



# Att se barn som anhöriga

## - Om relationer, interventioner och omsorgsansvar

Under redaktion av  
Ulrika Järkestig Berggren  
Lennart Magnusson  
Elizabeth Hanson

**Nka**



**Linnéuniversitetet**  
Kalmar Växjö



# Att se barn som anhöriga

- Om relationer, interventioner och omsorgsansvar

Redaktörer  
Ulrika Järkestig Berggren,  
Lennart Magnusson  
Elizabeth Hanson

Att se barn som anhöriga - Om relationer, interventioner och omsorgsansvar

Barn som anhöriga 2015:6

© 2015 Författarna och Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

REDAKTÖRER Ulrika Järkestig-Berggren, Lennart Magnusson,  
Elizabeth Hanson

OMSLAG OCH LAYOUT Gun Hjortryd, Nationellt kompetenscentrum  
anhöriga™

FOTO Smålandsbilder

ISBN 978-91-87731-26-6

TRYCKERI Lenanders Grafiska, 75515

# Innehåll

Förord	5
Författarpresentation	7
Inledning <i>Ulrika Järkestig Berggren, Lennart Magnusson, Elizabeth Hanson</i>	15
<b>Barn är anhöriga</b>	
1 Att se barn som anhöriga <i>Elisabet Näsman, Karin Alexanderson, Stina Fernquist &amp; Johanna Kihlgård</i>	21
2 Barn som anhöriga - i skuggan av föräldrar med problem <i>Gunvor Andersson</i>	43
3 Att betrakta barnen som anhöriga inom socialtjänsten, exemplet kontaktfamilj <i>Lotta Berg Eklundh</i>	61
4 Varför såg ingen mig? - om oviljan att uppmärksamma det obekväma <i>Mikaela Starke</i>	83
<b>Hur många barn och hur går det för barnen?</b>	
5 Barn som anhöriga i vården – hur många är de? <i>Anders Hjern, Helio Adelino Manhica</i>	101
6 Barn som anhöriga - hur går det i skolan? <i>Anders Hjern, Lisa Berg, Mikael Rostila, Bo Vinnerljung</i>	117
7 Barn som förlorar en förälder: konsekvenser för hälsa och dödlighet <i>Mikael Rostila</i>	133
8 Barns behov av information, råd och stöd när en förälder får vuxenpsykiatrisk vård - Hur efterföljs lagen i den kliniska vardagen? <i>Gisela Priebe, Maria Afzelius</i>	155

## Interventioner

- 9 Stöd riktat till barn vars förälder har en allvarlig fysisk sjukdom 179  
*Ulrika Järkestig Berggren, Elizabeth Hanson*
- 10 Stöd till barn när en förälder avlider 199  
*Ann-Sofie Bergman, Elizabeth Hanson*
- 11 Barn i familjer med alkoholproblem –  
kan ett webbaserat program hjälpa ungdomar? 227  
*Tobias Elgán, Helena Hansson, Nicklas Kartengren, Ulla Zetterlind*
- 12 Stödgrupper för familjehemsplacerade barn och unga 251  
*Ulla Forinder, Yvonne Sjöblom, Agneta Rönn*
- 13 Beardslees familjeintervention -  
en hälsofrämjande intervention för barn i riskmiljöer 269  
*Anita Cederström, Heljä Pihkala*
- 14 Att vara ett syskon som närstående till ett barn med cancer 287  
*Margaretha Jenholt Nolbris*

## Våld i familjer

- 15 Barn som tvingas växa upp med våld mellan sina  
omsorgspersoner 303  
*Karin Grip, Ulf Axberg*
- 16 Barndomsupplevelser av våld och konflikter mellan föräldrarna –  
unga vuxnas erfarenheter och hälsa 327  
*Åsa Källström Cater*

## Barn som omsorgsgivare

- 17 Barn som anhöriga, utsatta och omvårdare - två typexempel 345  
*Karin Alexanderson, Stina Fernqvist,  
Elisabet Näsman*
- 18 Gestaltning av begreppet ”unga omsorgsgivare” och  
politiskt gensvar: ett transnationellt perspektiv 367  
*Saul Becker*

# Förord

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 har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, psykisk störning eller funktionsnedsättning, missbrukar beroendeframkallande medel eller när en förälder oväntat avlider. Baserat på det har regeringen tagit initiativ till ett brett nationellt utvecklingsarbete, där Socialstyrelsen, Folkhälsomyndigheten och Sveriges Kommuner och Lands-ting samarbetar för att stärka stödet till barn och unga i utsatta situationer. En fråga som förutom hälso- och sjukvården i allra högsta grad berör kommunernas socialtjänst och skola och förskola.

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 kunskaps-spridning samt stimulera och stödja utvecklingen inom området. Som en del i detta arbete har ett tvärvetenskapligt forskarnätverk ”Barn som anhöriga” med engagerade forskare bildats. Forskarnätverket koordineras från Nka och Linné-universitet. Under ett av forskarnätverkets första möten togs initiativ till att produ-cera en antologi om aktuell forskning och utveckling inom området.

Syftet med antologin är att sammanställa aktuell forskning och utveckling inom området barn som anhöriga. Antologin fångar viktiga aspekter av anhörig-skap för barn. Författarna lyfter centrala och aktuella aspekter utifrån sina forsk-ningsområden. Huvudfokus i antologi är den svenska kontexten med sina speci-fika förutsättningar, men antologin innehåller också internationella utblickar till Storbritannien, där ”Young carers” är ett etablerat forskningsområde. Totalt har 28 forskare medverkat i antologin som omfattar 18 kapitel och undertecknade har varit redaktörer.

Antologin vänder sig till studerande på sjuksköterske-, läkar-, socionom- och lärarprogrammet samt övriga professionsutbildningar som i sin yrkesverksamhet möter anhöriga, barn och deras föräldrar i behov av stöd. Den är även avsedd för beslutsfattare, verksamhetsutvecklare, enskilda personer och idéburna organisa-tioner som söker kunskap om barns livsvillkor som anhöriga. För att göra den lättillgänglig finns den publicerad i tryckt form och som pdf. Det är möjligt att ta del av antologin som helhet och kapitlen var för sig som pdf via Nka:s webbsida.

Lennart Magnusson   Elizabeth Hansson   Ulrika Järkestig Berggren  
Verksamhetschef,   FoU-ledare, professor   Universitetslektor  
docent

Nka, Linnéuniversitetet [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)







## Författarpresentation

**Maria Afzelius** är doktorand i Hälsa och Samhälle, anställd vid institutionen för Hälsa – och välfärdsstudier på Malmö högskola. Hon är socionom och legitimerad psykoterapeut med inriktning mot familjeterapi. Maria arbetar med en avhandling om familjearbete inom vuxenpsykiatri och socialtjänst när en förälder har en psykisk sjukdom. I denna antologi bidrar Maria tillsammans med Gisela Priebe med ett kapitel om hur lagen (HSL) om barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder har en allvarlig psykisk sjukdom efterföljs i den kliniska vardagen inom vuxenpsykiatrin, med Skåne som exempel.

**Karin Alexanderson** är socionom och fil.dr. i socialt arbete och för närvarande verksam vid sociologiska institutionen vid Uppsala universitet. Hon har 25 års praktisk erfarenhet av socialt arbete i socialtjänst och skola och 15 års erfarenhet av forsknings- och utvecklingsarbete. Karin är ledare för det svenska teamet i ett internationellt nätverk Evidence informed practice och ingår i den nationella styrelsen FORSA (förbundet för forskning i socialt arbete). Hennes forskningsområden rör: barn i familjer där någon vuxen har problem med missbruk, hur en evidensbaserad praktik ska tolkas och förstås i socialt arbete, implementering av metoder och arbetssätt och uppföljning/utvärdering i det sociala arbetets praktik samt organisering av och brukarmedverkan i socialt arbete. Att som forskare tillsammans med socialarbetare och deras organisationer bidra till att utveckla det sociala arbetets praktik är en stark drivkraft för henne.

**Gunvor Andersson** är leg psykolog, fil. dr. i psykologi och professor emerita i socialt arbete vid Socialhögskolan, Lunds universitet. Hon var bl.a. verksam psykolog vid Malmö Socialförvaltning under drygt ett decennium, innan hon 1985 anställdes vid Socialhögskolan, Lunds universitet. Där har hennes huvudsakliga inriktning, både som forskare och lärare, varit barn och familjer i utsatta levnadsförhållanden samt socialt arbete med barn och unga. Inom detta ämnesområde, vanligen benämnt barnavårdsforskning, har Gunvor Andersson en tämligen rikhaltig produktion av vetenskapliga artiklar, böcker och bokkapitel.

**Ulf Axberg** är universitetslektor i klinisk psykologi på Psykologiska institutionen vid Göteborgs universitet. Han arbetar även som forskare inom området barn- och unga på FoU i Väst/GR. Han är leg. psykolog och leg. psykoterapeut och klinisk psykoterapihandledare och har lång klinisk erfarenhet från barn- och ungdomspsykiatri och socialtjänst. Ulf disputerade 2007 med en avhandling om metoder för tidig upptäckt av barn som uppvisar problembeteenden och interventioner för att stödja dessa barn och deras familjer. Aktuella forskningsområden är barn som exponerats för våld i familjen, föräldrastöd samt olika insatser till familjer där barn uppvisar olika former av problemskapande beteenden.

**Saul Becker** är prorektor och prefekt för Institutionen för samhällsvetenskap vid Birmingham University och professor i socialpolitik och socialt arbete. Saul är Fellow i UK's Academy of Social Sciences och i the Royal Society of Arts. Vidare har Saul grundat och är redaktör för Policy Press 'Understanding Welfare' serien. Han är i sin grundutbildning licensierad socialarbetare. Många av Sauls 50 externt finansierade forskningsprojekt har fokuserat på barn som är omsorgsgivare (young carers), ett forskningsområde inom vilket Saul har blivit erkänd globalt under de senaste tjugo åren. Hans arbete har informerat regeringar, ledande politiker och tjänstemän i Storbritannien och internationellt gällande utveckling av policy och lagstiftning för barn som är omsorgsgivare. Han har också samarbetat med nätverk för praktiker och unga omsorgsgivare. Saul har också forskat och publicerat sig brett inom det socialpolitiska fältet om fattigdom och social exklusion, hälso- och sjukvård, utsatta barn och forskningsmetoder för socialt arbete för att nämna några. Saul var en ung omsorgsgivare under sin barndom.

**Lotta Berg Eklundh** arbetar som forskare på FoU Nordost i Stockholms län sedan 13 år tillbaka, samt som lärare i socialt arbete vid Socialhögskolan, Stockholms universitet. Lotta är socionom med en lång erfarenhet inom socialtjänsten, med särskilt fokus på barn, ungdom och familj. I sin lic.avhandling presenterade hon resultaten av ett longitudinellt forskningsarbete genom att i sju års tid följa 50 barn med insatsen kontaktfamilj i fyra olika kommuner. Redan tidigt i processen började hon att intressera sig för hur barnen kan betraktas som anhöriga i samband med insatsen kontaktfamilj. Hon fann att majoriteten av barnen hade en kontaktfamilj beroende på föräldrarnas behov och önskemål, att barnen upplevde att föräldern behövde avlastning från "besvärliga barn" och att det inte var barnens behov som var i centrum. I det kapitel som presenteras i denna antologi diskuteras hur barnens anhörigskap kan användas som ett perspektiv inom socialtjänsten för att i högre grad synliggöra barnens behov som skäl för att bevilja en insats och att syftet snarare kan vara att avlasta barnen."

**Lisa Berg**, Med. Dr., är sociolog och epidemiolog. Lisa disputerade 2012 vid Karolinska Institutet och arbetar sedan 2013 som forskare vid Centre for Health Equity Studies (CHESS). CHESS är en tvärvetenskaplig forskningsenhet och ett samarbete mellan Stockholms Universitet och Karolinska Institutet. Lisa har ett stort intresse för frågor som rör barn som anhöriga och är involverad i flera forskningsprojekt kring detta ämne.

**Ann-Sofie Bergman** är lektor i socialt arbete vid Linnéuniversitetet. Hon är också verksam som forskare vid Barn som anhöriga, Nka. Ann-Sofie har en bakgrund som socionom med lång erfarenhet av socialt arbete i praktiken med barn och deras familjer. År 2011 disputerade Ann-Sofie på en avhandling om fosterbarnsvården i Sverige under 1900-talet, med fokus på normer för fosterföräldrars lämplighet och kontroll av fosterhemmen. Inom ramen för antologin är hon särskilt intresserad av frågan om utveckling av stöd till barn efter deras behov när en förälder avlider.

**Anita Cederström** är psykolog till professionen samt pensionerad universitetslektor. Anita har arbetat som universitetslektor i pedagogisk psykologi vid Stockholms universitet, psykologi vid Linköpings universitet, socialt arbete vid Örebro universitet samt högskolelektor i socialt arbete vid Ersta Sköndal högskola. Under några år arbetade Anita också med folkhälsofrågor och psykisk hälsa vid Enheten för psykisk hälsa i Stockholms läns landsting. Ett genomgående tema i Anitas yrkesverksamhet har varit utvecklingspsykologi och barn i psykosocialt utsatta familjer. Detta tema omfattas i forskning, undervisning, handledning och i praktiskt klinisk verksamhet. Anita har sedan i början av 90-talet representerat barnkunskap i Socialstyrelsens etiska råd. Under de senaste åren har Anita deltagit i implementeringen av Beardslees familjeintervention som ansvarig för utvärderingarna av de statliga satsningarna samt som utbildare i metoden. För närvarande tar Anita på sig olika konsultuppdrag.

**Tobias Elgán** är fil. dr. och verksam som forskare vid STAD-enheten vid Centrum för psykiatriforskning, Karolinska Institutet. Tobias disputerade 2009 och har sedan dess arbetat på STAD där han som medlem i STADs forskargrupp är involverad i projekt som rör olika preventionsinsatser bl.a. i syfte att förebygga överkonsumtion av alkohol och användning av droger i krogmiljöer och i samband med idrottsevenemang. Sedan 2010 har Tobias huvudsakliga forskning varit inriktad mot barn som växer upp i familjer med missbruksproblem där han varit delaktig i att utveckla STADs verksamhet inom detta område. Mer specifikt driver Tobias olika projekt där STAD, tillsammans med forskare vid Lunds universitet, utvecklar och utvärderar webbaserade stödprogram riktade till ungdomar vars föräldrar har missbruksproblem. Tanken är att via digitala interventioner kunna erbjuda tilltalande och lättillgängliga program som ger de unga stöd i en svår situation och förebygger att de själva utvecklar problematiska alkoholvanor och psykisk ohälsa.

**Stina Fernqvist** är fil. dr. i sociologi och för närvarande verksam vid Sociologiska institutionen, Uppsala Universitet. Hennes forskningsområden rör ekonomisk utsatthet i välfärdsstaten samt barns utsatthet och möjligheter till delaktighet. Stinas doktorsavhandling analyserade barns erfarenheter av fattigdom och lyfte fram hur deras aktörskap kan förstås som en strategi för att hantera sin situation. Avhandlingen byggde på intervjuer med barn och ungdomar i åldrarna 6-18 år i familjer som är eller har varit berättigade till ekonomiskt bistånd. Hon har också varit projektledare för en kartläggning av barnfattigdom i Uppsala kommun och har i ett forskningsprojekt tillsammans med Elisabet Näsman utforskat strategier och ekonomiska villkor i familjer där föräldrarna har kognitiva svårigheter. Inom ramen för denna antologi aktualiseras främst diskussioner sprungna ur det sistnämnda projektet. Stina påbörjar under 2015 en studie om föräldrar i familjer som hotas av vräkning.

**Ulla Forinder** är socionom, leg psykoterapeut och docent i Socialt arbete vid Stockholms Universitet. Hennes huvudsakliga forskningsområde har varit situationen när ett barn drabbas av en livshotande sjukdom ur olika perspektiv (barn, föräldrar, syskon) och aspekter (livskvalitet, hälsa, coping, socioekonomi). Under 90-talet medverkade Ulla i uppbyggnaden och utvecklandet av Rädda Barnens stöd för barn som drabbats av sorg. Projektet innebar också en kunskapsutveckling om såväl barn och ungdomars upplevelse och behov när ett syskon eller förälder dör, som stödgruppsverksamhets betydelse. Dessa erfarenheter ledde till att hon, tillsammans med Elisabeth Hagborg, var redaktör för boken ”Stödgrupper för barn och unga” 2008. För närvarande är Ulla, tillsammans med docent Yvonne Sjöblom, engagerad i att utveckla och utvärdera stödgruppsverksamhet för familjehemsplacerade barn i Stockholms kommun.

**Karin Grip** är utbildad psykolog, psykoterapeut och forskare. Hon har varit verksam vid Umeå och Göteborgs universitet som forskare och har tidigare arbetat inom Barn- och ungdomspsykiatri i Umeå. Hon har skrivit sin avhandling om våld i nära relationer och har ett intresse för anknytningsrelationer. Texten i denna antologi rör hur barn kan påverkas av att leva med våld i sin familj och vilka stödinsatser som finns för denna grupp barn.

**Elizabeth Hanson** är professor vid Linnéuniversitet, Institutionen för hälso- och vårdvetenskap, campus Kalmar, samt vetenskaplig ledare för Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Hon är också gästdocent vid Sheffields universitet. Elizabeth är vice ordförande för European NGO, Eurocarers där hon representerar nationella forskningsenheter. Elizabeth har en bakgrund som specialistsjuksköterska inom palliativ vård med lång erfarenhet av forskning och utvecklingsarbete inom anhörigvård/omsorg samt anhörigstöd. Hon har sedan lång tid tillbaka ett intresse för participatoriska forskningsmetoder för att förbättra livskvaliteten i vardagen för anhöriga och deras närstående med långvariga sjukdomar, funktionsnedsättningar och sårbarhet på grund av hög ålder. Mer specifikt, inom ramen för denna antologi i vilken Elizabeth är en av redaktörerna intresserar sig Elizabeth för på vilka sätt barn som anhöriga och unga omsorgsgivare kan få sina röster hörda inom forskning, politik och i praktiken med ett långsiktigt mål att utveckla lättillgängliga stödtjänster och system för dem och deras familjer.

**Helena Hansson** är med. dr. och verksam som forskare och universitetslektor vid Socialhögskolan, Lunds universitet, sedan januari 2012. I sin grundutbildning är Helena socionom och har tidigare arbetat kliniskt som kurator inom missbruks- och beroendevården samt psykiatrisk öppenvård vid Psykiatri Skåne, Region Skåne. Hon disputerade år 2007 med avhandlingen Interventions in Adult Children and Spouses of Alcoholics

Randomized Controlled Trials of Mental Health and Drinking Pattern inom ämnet psykiatri, behandlingsforskning, i medicinsk vetenskap. Helenas huvudsakliga forskning har varit inriktad på främst två områden, dels anhöriga till

(vuxna och barn) personer med missbruks- och beroendeproblem och dels kvalitetsssäkring och utvärdering av behandlingsinsatser som ges till patienter med psykiatrisk problematik. Sedan 2010 har metodutveckling inom området förhållningssätt och möte med anhöriga till personer med en beroendeproblematik stått i fokus. Detta arbete bedrivs i samarbete med forskare vid STAD-enheten vid Centrum för psykiatriforskning, Karolinska Institutet.

**Anders Hjern** är barnläkare på Sachska Barnsjuhuset, professor i social epidemiologi för barn och ungdomar på Karolinska Institutet och forskningsledare på Centre for Health Equity Studies i Stockholm. Anders har sedan mitten på 80-talet sysslat med forskning och utbildning kring flyktningbarn och har bland annat publicerat tre läroböcker på detta tema. På senare har han engagerat sig i forskning och utvecklingsarbete kring barn i samhällsvård, bland annat genom sitt engagemang i stiftelsen Allmänna Barnhuset, där han är styrelseledamot. Anders har publicerat cirka 150 vetenskapliga artiklar i engelskspråkiga tidskrifter.

**Margaretha Jenholt Nolbris** är barnsjusköterska fil. dr, Centrum för barns rätt till hälsa på Drottning Silvias barn & ungdomssjukhus i Göteborg. Hon arbetar i olika nätverksgrupper inom Västra Götalands region med barns rättigheter både som patient och närstående, sitter med i styrelsen för NOBAB och är med i arbetsgruppen för barn som far illa i VGR, samt är med i gruppen barn som anhöriga Nationellt kompetenscentrum. Sedan 2010 har hon utbildat barnrättsombud inom olika professioner, som samarbetar med barnrättsfrågor. Margaretha arbetar också som processorienterad handledare inom omvårdnad och handleder studenter på sjuksköterskeprogrammet och i vidareutbildning för sjuksköterskor. Hon har en bakgrund som specialistsjuksköterska inom barnonkologisk vård och erfarenhet av forskning av syskons upplevelser inom barnonkologisk vård och webbaserad forskning om lärande och stöd via nät- och kommunikationsteknologiska insatser för barn med urogenital missbildning.

**Ulrika Järkestig Berggren** är fil. dr. i socialt arbete och lektor Institutionen för Socialt arbete vid Linnéuniversitetet. Som utbildad socionom har Ulrika arbetat med stöd till främst flyktningfamiljer och till föräldrar och barn inom hälso- och sjukvården när en förälder har hjärnskada eller intellektuellt funktionshinder. Ulrikas forskningsområde rör främst barn och föräldrar med fysisk eller psykisk funktionsnedsättning. Sedan 2012 har Ulrika haft uppdrag i projektet ”Barn som anhöriga” vid Nationellt kompetenscentrum anhöriga. I rollen som koordinator för forskarnätverket Barn som anhöriga har Ulrika hållit samman författargruppen och fungerat som en av redaktörerna. I antologin bidrar Ulrika tillsammans med Elizabeth Hanson med ett kapitel om stöd till barn när en förälder blir fysiskt allvarligt sjuk.

**Nicklas Kartengren** är verksam som projektledare och metodutvecklare vid STAD-enheten vid Centrum för psykiatriforskning, Karolinska Institutet. Där är han involverad i olika utvecklings- och forskningsprojekt med fokus på att förebygga ANDT-problem (alkohol, narkotika, doping och tobak). Nicklas huvuduppgift är att samordna forskningsprojekt som rör digitala interventioner för unga vars föräldrar har alkoholproblem. Nicklas har i snart 20 år jobbat med frågor som rör barn och unga, alkohol och narkotika. Tidigare bl a som projektledare på CAN, Centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysning och Nka, Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Nicklas har utvecklat Alkohol & Coping-programmet och varit med och skrivit manus. Tidigare har han även utvecklat och skrivit två olika skolmaterial om alkohol och narkotika, bl a på uppdrag av Alkoholkommissionen och Mobilisering Mot Narkotika.

**Johanna Kihlgård** är socionom och arbetar med barnavårdsutredningar inom socialtjänsten och uppföljning av stödinsatser för barn mellan 0-12 år. Johanna har ett särskilt intresse för unga omsorgsgivare och har skrivit en masteruppsats om hur dessa barn och det de gör framställs i Socialstyrelsens publikationer, vilken också utgör grunden för Johannas bidrag i denna antologi.

**Åsa Källström Cater** är professor vid Örebro universitet, Institutionen för juridik, psykologi och socialt arbete. Åsa är i sin grundutbildning socionom och forskar sedan 1997 om barns utsatthet för och upplevelser av våld av hot, konflikter, våld och brott. Hennes huvudfokus är på våld i familjen, men Åsa forskar också om barns utsatthet för försummelse och kriminalitet och på hur samhället kan tillgodose barnens behov av professionellt stöd. Eftersom hon är särskilt intresserad av hur barn förstår och hanterar våldsupplevelser, så har Åsa en gedigen erfarenhet av att intervjua barn. I denna antologi bidrar Åsa med ett kapitel som belyser vad unga vuxna rapporterar att de minns av föräldrarnas konflikter och våld under uppväxten och hur de mår som vuxna.

**Lennart Magnusson** är docent i vårdvetenskap vid Institutionen för hälso- och vårdvetenskap, Linnéuniversitetet, campus Kalmar och verksamhetschef för Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka). Lennarts forskningsintresse finns främst inom området anhöriga till barn, vuxna och äldre samt barn som anhöriga. Främst har Lennart arbetat med utveckling av stöd till anhöriga via informations- och kommunikationsteknologi och partcipatoriska forskningsmetoder. De senaste 25 åren har han arbetat som forskare och projektledare för nationella och internationella forsknings- och utvecklingsprojekt inom anhörigområdet. Han driver anhörigfrågor på regional, nationell och internationell nivå med särskilt fokus på partnerskap och att de anhörigas röst ska bli hörd. I detta fall att barnens röst ska bli hörd och respekterad och att deras situation ska bli tagen på allvar. Lennart var en av initiativtagarna till FoU-enheten FoU Sjuhärad/välfärd och till ansökan om att få driva det nationella kompetenscentret för anhörigfrågor.

**Hélio Manhica**, är född i Mocambique, demograf och doktorand i folkhälsa på CHES. Anders Hjern är huvudhandledare. Hélios forskningsområde handlar om social anpassning och hälsa hos flyktingar som anlänt till Sverige som tonåringar. Innan doktorandstudierna arbetade Hélio två år på CHES som forskningsassistent där han tillsammans med Anders bland andra uppdrag arbetade med rapporten ”Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är de?”

**Elisabet Näsman** är professor i sociologi vid Uppsala universitet. Hon har en barndomssociologisk inriktning och har medverkat i den internationella uppbyggnaden av det perspektiv som kallas Sociology of Childhood. Hon har publicerat artiklar och böcker både nationellt och internationellt på en rad områden: skolans elevhälsa, föräldrars arbetsliv, föräldrars arbetslöshet, barns vardagsekonomi, barnfattigdom, barn som upplevt våld i familjen, familjerättsliga tvister, metod och etik vid forskning med barn samt barns delaktighet. Elisabet har haft expertuppdrag och undervisat för olika professionella grupper inom bland annat polis och socialtjänst om samtal med barn och barns rättigheter och bedriver forskningscirkel med professionella som vill utveckla sitt arbete med utsatta barn. Hennes bidrag till denna antologi bygger på hennes intresse för hur samhället ser på barn och deras utsatthet. Illustrationer hämtas från hennes aktuella forskningsområden: barn i familjer där föräldrar har missbruksproblem samt barns ekonomiska utsatthet då föräldrar har kognitiva svårigheter.

**Heljä Pihkala** är överläkare och leg. psykoterapeut vid Psykiatriska kliniken i Skellefteå och vik. lektor vid Umeå universitet, institutionen för klinisk vetenskap. Hon har utbildat i Beardslees familjeintervention sedan tio år och forskat om hur den metoden har upplevts av familjer där förälder har psykisk ohälsa eller beroendeproblematik. Hon arbetar för utveckling av barnperspektivet på psykiatriska kliniker.

**Gisela Priebe** är docent vid Lunds universitet, Institutionen för psykologi. Hon är legitimerad psykolog och psykoterapeut med inriktning mot familjeterapi och har klinisk erfarenhet från både vuxenpsykiatri och barn- och ungdomspsykiatri. År 2009 disputerade hon med en avhandling om ungas erfarenheter av sexuella övergrepp. Hon har sedan fortsatt att forska om barns och ungas utsatthet och psykiska hälsa. Flera studier har handlat om sexuell utsatthet såsom sexuell exploatering (unga som säljer sex), oönskade internetrelaterade händelser och olika typer av sexuellt riskbeteende. På senare år har hon även intresserat sig för barn som anhöriga, framför allt barn med föräldrar som har en psykisk sjukdom. I denna antologi bidrar Gisela tillsammans med Maria Afzelius med ett kapitel om hur lagen (HSL) om barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder har en allvarlig psykisk sjukdom efterföljs i den kliniska vardagen inom vuxenpsykiatri, med Skåne som exempel.



**Mikael Rostila** är docent i sociologi och folkhälsovetenskap vid Stockholms Universitet och arbetar som universitetslektor vid sociologiska institutionen. Mikael har vid flera tillfällen gästforskat på Department of Social and Behavioral Sciences vid Harvard School of Public Health. Hans forskning är inriktad på ojämlikhet i hälsa och hälsans sociala bestämningsfaktorer, bland annat studerar han skillnader i hälsa och dödlighet bland utrikesfödda i Sverige och hur sociala relationer och socialt kapital påverkar människors hälsa. Mikael har dock i stor utsträckning även intresserat sig för om förlusten av en anhörig såsom ett barn, ett syskon eller en förälder påverkar hälsa och dödlighet bland efterlevande i både ung och vuxen ålder. Han ingick även i den forskargrupp som utvärderade Barntraumateamet i Norrköping som är en unik stödverksamhet för barn som förlorat en förälder

**Agneta Rönn** är filosofie magister och handledare med en familjesystemisk, tvärvetenskaplig inriktning samt med ett pedagogiskt salutogent förhållningssätt. Sedan 1986 har hon arbetat inom kriminalvården, socialtjänsten och skolan med barn och unga som befunnit sig i svåra livssituationer bl a med fältarbete, skolкурator, utredningar, öppenvård samt med institutionsplacerade och familjehemsplacerade barn och ungdomar och senast som samordnare och utvecklare för stödgruppsverksamheten i Helsingborg. Agneta har även metodutvecklat arbetsmaterial/ handböcker för olika stödgrupper; barn som upplevt missbruk, psykisk ohälsa, konfliktfylld skilsmässa (tillsammans med Sara Skog Rädda Barnen), en handbok för familjehemsplacerade barn samt utvecklat ett program för barn och föräldrar i ett interkulturellt perspektiv.

**Yvonne Sjöblom** är docent i socialt arbete vid Institutionen för socialt arbete, Socialhögskolan vid Stockholms universitet. Hon är socionom och leg. psykoterapeut. Hennes forskningsområde är fokuserat på sårbara grupper av unga och deras övergång till vuxenblivandet. Hon har i flera studier tillsammans med professor Ingrid Höjer undersökt hur övergången för unga från samhällsvård till vuxenblivande ser ut. Hon har också studerat unga som bryter upp hemifrån genom att rymma eller bli utkastade, samt hur socialtjänsten arbetar med denna problematik. Hon har som redaktör tillsammans med professorerna Sam Larsson och John Lilja medverkat i boken "Narrativa metoder i socialt arbete" där de introducerat denna forskningsmetod i ämnet socialt arbete. Hon har också medverkat som redaktör tillsammans med professorerna Ingrid Höjer och Marie Sallnäs i boken "När samhället träder in. Barn, föräldrar och social barnavård" som förmedlar en bred bild av den sociala barnavården och barnavårdsforskning. För närvarande är hon, tillsammans med docent Ulla Forinder, engagerad i att utveckla och utvärdera stödgruppsverksamhet för familjehemsplacerade barn i Stockholms kommun.

**Mikaela Starke** är docent i socialt arbete och är verksam på institutionen för socialt arbete vid Göteborgs universitet som lektor och forskare. Mikaela har sedan lång tid ett forskningsintresse för familjens vardag, barn och föräldrar. Under drygt tio år har hon specifikt forskat om föräldrar med intellektuella funktionshinder och deras barn utifrån unga vuxnas, föräldrarnas samt professionellas perspektiv. Inom ramen för denna antologi är Mikaela intresserad av att unga vuxna, som är anhöriga till föräldrar med intellektuella funktionsnedsättningar, får ge sina berättelser om sina uppväxter.

**Bo Vinnerljung** är professor i socialt arbete vid Stockholms Universitet. Han arbetar vanligen i tvärvetenskapliga forskargrupper med studier av utsatta barns utveckling och med interventionsstudier. Under senare år har han särskilt intresserat sig för utsatta barns skola, utbildning och hälsa.

**Ulla Zetterlind** är doktor i medicinsk vetenskap i ämnet psykiatri. Hon är seniorforskare vid Kliniskt centrum för hälsofrämjande vård, Malmö. Ulla disputerade 1999 med avhandlingen Relatives of alcoholics – studies of hardship, behaviour, symptomatology and methods of intervention. Hon har under åren 2003 - 2008 arbetat som lektor vid Kristianstad Högskola. Ullas forskningsområde har huvudsakligen rört anhöriga till personer med alkohol och drogmissbruk. Hon är socionom och har under ett flertal år arbetat som kurator vid Beroendecentrum, Malmö. I det arbetet har ingått att hålla i grupsverksamheter för barn och vuxna anhöriga till alkoholmissbrukare. Ulla har också givit ut två sagoböcker för yngre barn till missbrukare. Hon har under senare år deltagit i ett forskningssamarbete mellan Lunds Universitet och STAD, Centrum för psykiatriforskning, Stockholm.



# Inledning

Ulrika Järkestig Berggren, Lennart Magnusson,  
Elizabeth Hanson

Barn är anhöriga. De är anhöriga till föräldrar, till syskon, till far- och morföräldrar och till andra vuxna eller barn som de bor med. Att betrakta minderåriga barn som anhöriga kan uppfattas som ett nytt sätt att förstå barns verklighet i vilken relationen till familjen lyfts fram, men det visar också på barnets position i ett samhälleligt och rättsligt sammanhang.

Bakgrunden till temat för denna antologi står att finna i en förändring av hälso- och sjukvårdslagen som lyfter barns behov i positionen anhöriga. I hälso- och sjukvårdslagen infördes 2010 en ny paragraf §2g, som ger hälso- och sjukvårdspersonal ett ansvar att:

*beakta barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har en psykisk störning eller psykisk funktionsnedsättning, har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, eller är missbrukare av alkohol eller andra droger. Detsamma gäller om barnets förälder oväntat avlider. (HSL §2g)*

Denna lagparagraf innebär att barns behov ges en rättslig status genom deras position som anhöriga. Vidare innebär paragrafen att professionella i hälso- och sjukvården ska beakta barns behov och att på ett adekvat sätt kunna informera, ge råd och stöd. För detta krävs kunskap, kompetens och tillgång till effektiva interventioner. Lagparagrafens tillkomst kan ses i ljuset av FN:s barnkonvention som ett försök att implementera barns rätt enligt konventionen i hälso- och sjukvårdslagen. Vad det innebär att se barn som anhöriga i dessa situationer utgör därför en empirisk fråga att beforska.

Anhörigskap uttycker förutom en rättslig position, också en känslomässig relation och en beroenderelation. I anhörigskapet finns en utsatthet då de svårigheter som drabbar t e x en förälder också drabbar barnen i familjen, men samtidigt i anhörigskapet finns också ofta ett aktörskap. Båda dessa sidor av anhörigskap gäller för barn som är anhöriga. Barn är utsatta för det som händer deras föräldrar eller syskon och de kan ha behov av information för att förstå sin situation och vad som händer. De kan ha behov av mer konkret stöd, men också ibland av skydd. I de situationer som lagtexten räknar upp utsätts barn för situationer i sin hemmiljö som är stressande och som på sikt kan riskera att påverka barns utveckling negativt. Samtidigt besitter barn egna resurser och tar sig också ett eget aktörskap i sin familj. Barn och ungdomar tar ibland på sig uppgifter i hemmet och ansvar

för sina föräldrar och syskon. När det gäller vuxna talas det om anhängvårdare, men det förekommer också att barn tar på sig omsorgsansvar. Ett annat sätt för barn att vara aktörer är att söka olika sätt att hantera de situationer som uppstår genom att söka stöd i andra relationer. I antologin speglas såväl barns utsatthet som deras aktörskap i anhängrelationen.

Hur barns anhängskap betraktas påverkas också av vilket perspektiv som "barn" och "barndom" beskrivs utifrån. Ett utvecklingspsykologiskt perspektiv på barn som becomings lyfter fram barns beroende och sårbarhet, samt föräldrars ansvar att tala för sina barn och formulera barnens behov. I detta perspektiv är det viktigt att också skydda barn från en negativ utveckling i vuxen ålder. Ett fokus på barns egna perspektiv sätter istället fokus på barn som medborgare, som beings, med rätt att bli hörda och att få ha inflytande och delaktighet över sin situation här och nu. Vidare innebär anhängskap att barn ingår i en familj och kan då betraktas som en del i familjens större enhet. Familjerelationer är därför den centrala utgångspunkten för antologins samtliga kapitel. I några kapitel lyfts också frågor om vad ett familjeperspektiv innebär. Hur kommer barns perspektiv fram i ett familjeperspektiv och vems röst formuleras i ett familjeperspektiv? Att se barn som anhänga bör innebära att hålla två fokus samtidigt: Barns eget perspektiv ska tydliggöras, samtidigt som barns position och relation till sin familj kommer i fokus.

Denna antologi har kommit till på initiativ av forskarnätverket "Barn som anhänga" i syfte att ställa samman svensk aktuell forskning om barn i deras position av att vara anhänga. Antologin utgör ett första försök att fånga viktiga aspekter av anhängskap för minderåriga barn. Författarna lyfter aspekter som de uppfattar som centrala och aktuella utifrån sitt forskningsområde, men kunskapsområdet kan såväl vidgas som fördjupas. Även om lagstiftningen medför nya utmaningar och att se barn i positionen anhänga ställer nya frågor, har forskare under lång tid forskat om barns och familjers utsatthet, risker och resiliens i situationer som är stressande. Internationell forskning bidrar också med nya perspektiv på barns anhängskap. Ett exempel i antologin är barns omsorgsansvar som är ett etablerat forskningsområde i England men som hittills inte har beforskats i någon större utsträckning i Sverige. Huvudfokus i denna antologi utgör dock den svenska kontexten med sina specifika förutsättningar. Det finns behov av att lyfta svensk forskning och utveckling inom området. Ett initiativ för att göra detta är forskarnätverket.

Forskarnätverket "Barn som anhänga" har kommit till genom initiativ i projektet "Barn som anhänga" vilket är ett nationellt utvecklingsarbete på initiativ av regeringen, där Socialstyrelsen, Folkhälsomyndigheten, och Sveriges Kommuner och Landsting samarbetar för att stärka stödet till barn och unga i utsatta situationer. Nationellt Kompetenscentrum anhänga (Nka) har fått i uppdrag av Socialstyrelsen att i samverkan med Linnéuniversitetet ta fram och sprida kunskap inom området "Barn och unga som anhänga" och att långsiktigt bygga upp en bas för kunskapsproduktion och kunskapspridning, stimulera och stödja utvecklingen inom detta område och implementeringen av den nya lagparagrafen.

Forskarnätverket utgör ett tvärvetenskapligt sammanhang där forskare möts som kommer från många olika discipliner och verksamheter för att samverka.

Tvärvetenskapligheten betyder att kapitlen i antologin har många olika teoretiska och metodologiska infallsvinklar på barns anhörigskap, vilka förhoppningsvis sammantaget kan besvara fler och mer komplexa frågor än vad som är möjligt att göra i var disciplin för sig.

## Presentation av antologins kapitel

Huvudsakligen griper antologin över fem teman: Barns centrala relationer till sin familj och den utsatthet som kan följa med i dessa relationer då familjen utgör grundvalen för barns liv och utveckling samt visar på omfattning av och konsekvenser på sikt av barns anhörigskap. Ett tema handlar om interventioner för barn som behöver stöd i sin position som anhöriga. Barn som upplever våld i familjen tillhör en grupp som inte definieras i lagstiftningen, men de har en svår situation och ett av antologins teman tar därför upp forskningsläget, erfarenheter av och förekomst av våld. Ett specifikt område av anhörigskap, som ofta står i fokus när vuxnas anhörigskap diskuteras men som hittills inte har varit i fokus när det gäller barn, behandlas främst i antologins avslutande tema: barns omsorgsansvar för sin förälder eller syskon.

### Barns anhörigskap

I antologins första avsnitt, *Barns anhörigskap*, diskuteras utifrån olika infallsvinklar vad anhörigskap för barn kan innebära. Kapitel ett inleder med en diskussion av vad det innebär att se barn i positionen anhöriga. Författarna Elisabet Näsman, professor i sociologi vid Uppsala universitet, Karin Alexanderson, lektor Uppsala universitet, Stina Fernqvist, lektor Uppsala universitet och Johanna Kihlgård, socionom verksam i Uppsala kommun, för en teoretisk diskussion utifrån barndomssociologi för att försöka tydliggöra och problematisera aspekter av barns anhörigskap. De undersöker också hur barns anhörigskap uttrycks i centrala publikationer utgivna av Socialstyrelsen.

I kapitel två diskuterar Gunvor Andersson, professor emerita Lunds universitet, barns utsatthet, huvudsakligen utifrån forskning om den kommunala barnavården, men hon pekar också på barns utsatthet i andra situationer t ex i kriminalvården till föräldrar i fängelse. Kapitlet sammanfattar och problematiserar kunskap om barn som lever i utsatta familjer. Hon pekar också på en rad områden där det finns kunskapsluckor, t ex forskning om spädbarn och små barn upplevelser och hur de påverkas i sina familjer med problem.

Det tredje kapitlet presenterar ett empiriskt exempel från unga vuxna som berättar om sina erfarenheter av att ha bott i kontaktfamilj av Lotta Berg Eklundh, fil lic, FOU Nordost. Insatsen ges som stöd till föräldrar, men det är barnen och ungdomarna som blir föremål för insatsen. Kapitlet diskuterar vad ett anhörigperspektiv i socialtjänsten skulle kunna innebära i termer av förändrade arbetsformer i socialtjänsten.

Även Mikaela Starke, docent Göteborgs universitet, lämnar i kapitel ett empiriskt bidrag med röster från unga vuxna som berättar om sin uppväxt med mammor som har intellektuellt funktionshinder. I kapitlet uttrycks både de unga vuxnas syn på sin egen sårbarhet och utsatthet i sin familj, men också hur de har uppfattat professionellas frånvarande närvaro i deras liv. I kapitlet diskuteras också möjligheter att stödja processer av resiliens för barn som växer upp i familjer där en förälder har intellektuellt funktionshinder.

### Hur många barn och hur går det för barnen?

I antologins andra avsnitt, *hur många barn och hur går det för barnen?* presenteras studier som har undersökt omfattningen av hur många barn som är anhöriga enligt den definition som §2g HSL avser och hur det går för dem i skolan. Vidare presenteras vilka konsekvenser en förälders död kan få för barnets eget liv och hälsa. Slutligen presenteras en studie om i vilken omfattning barn till patienter i psykiatri registreras och får insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen.

I kapitel 5 presenterar Anders Hjern, forskningsledare och professor CHES och Karolinska institutet, en nationell registerstudie över hur många barn som är anhöriga till patienter i vården och berörs av §2g HSL. Studien utgör den första svenska studien att beräkna omfattningen av antalet berörda barn. Därefter i kapitel 6 presenteras hur det går för anhöriga barn i skolan, baserat på en registerstudie över meritvärde och gymnasiebehörighet när barnen slutade nionde klass.

Mikael Rostila, docent CHES Stockholms Universitet, diskuterar i kapitel 7 konsekvenser för barns hälsa och dödlighet när de har förlorat en förälder. Data bygger på en nationell registerstudie av barns ökade dödlighet och kapitlet tydliggör behov av långvarigt stöd för dessa barn.

Kapitel 8 presenterar resultat av en registerstudie över registrering av om patienter i Vuxenpsykiatri har barn och vilka insatser de får. Gisela Priebe, docent Lunds universitet och Maria Afzelius, doktorand Malmö högskola, har studerat resultat av implementeringen av lagen i Vuxenpsykiatri med Region Skåne som exempel. I kapitlet presenteras också barnombudens erfarenheter av registrering men också av att försöka implementera §2g HSL.

### Interventioner

Antologins tredje avsnitt, *interventioner*, tar upp kunskapsläget om metoder för stöd till barn och föräldrar när en förälder blir allvarligt sjuk, eller när en förälder avlider samt visar i tre kapitel på exempel på dels nya webbaserade interventioner, en vanligt förekommande intervention- stödgrupper, och dels en av de mest välbeforskade interventionerna inom psykiatrisk vård; Beardslees familjeintervention.

I kapitel 9 visar Ulrika Järkestig Berggren lektor Linnéuniversitetet, och Elizabeth Hanson professor Linnéuniversitetet, inledningsvis på forskning om barns erfarenheter av att ha en allvarligt fysiskt sjuk förälder. Därefter presenteras utifrån resultat från en kunskapsöversikt, kunskapsläget om metoder som finns att tillgå för att ge stöd till barn och förälder när en förälder är allvarligt sjuk.



På samma sätt visar Ann-Sofie Bergman, lektor Linnéuniversitetet, och Elizabeth Hanson, professor Linnéuniversitetet, i kapitel 10, på forskning om barns erfarenheter av att förlora en förälder. Kapitlet visar också utifrån en kunskapsöversikt på kunskapsläget om metoder för att ge stöd till barn och förälder när en förälder avlider. Slutligen identifieras behov av ytterligare kunskapsutveckling.

I kapitel 11 presenterar Tobias Elgán, forskare STAD, Helena Hansson med dr. Lunds universitet, Ulla Zetterlind med dr. Lunds universitet och Nicklas Kartengren metodutvecklare STAD, implementering, genomförande och utvärdering av en ny webbintervention riktad till ungdomar som har en förälder som missbrukar. De redogör också i kapitlet för kunskapsläget om risk och skyddsfaktorer för barn när en förälder missbrukar och hur skyddsfaktorer genom att användas i en webbintervention är tänkta att bidra till ungdomars resiliens.

Ulla Forinder, docent Stockholms universitet, Yvonne Sjöblom docent Stockholms universitet, och Agneta Rönn, samordnare Familjehuset Helsingborg, bidrar i kapitel 12 med en presentation av stödgruppsverksamhet för familjehemsplacerade barn. Kapitlet presenterar inledningsvis familjehemsplacerade barns specifika situation för att därefter presentera ett exempel på en pågående utvärdering av stödgruppsverksamhet för familjehemsplacerade barn vid Familjehuset Helsingborg. I kapitlet delges erfarenheter av att skapa och implementera en stödgruppsverksamhet för denna barngrupp.

Beardslees familjeintervention är en i forskning väldokumenterad metod för riskprevention, avsedd att användas i psykiatrisk verksamhet. I kapitel 13 redogör Anita Cederström, lektor emerita Ersta högskola, Heljä Pihkala överläkare Psykiatriska kliniken Skellefteå lasarett och Umeå universitet, för kunskapsläget. Metoden beskrivs också och exemplifieras med en fallbeskrivning av en familjs väg genom interventionen.

Margaretha Jenholt Nolbris, leg. Barnsjuksköterska fil.dr. Centrum för barns rätt till hälsa på Drottning Silvias barn & ungdomssjukhus i Göteborg, lyfter syskonrelationen i kapitel 14. Hon presenterar inledningsvis forskning om barns erfarenheter och reaktioner på att ett syskon får cancer och även sorgereaktioner om syskonet avlider. Utifrån klinisk praktik och forskning presenteras olika metoder/interventioner som kan användas för att ge det friska syskonet stöd.

## Våld i familjer

Antologins fjärde avsnitt fokuserar på *våld i familjer*. Avsnittets två kapitel presenterar kunskapsläget för barn som upplever våld i familjen, samt resultat från en svensk enkätstudie riktad till unga vuxna som besvarat frågor om upplevelse av våld i familjen.

I kapitel 15 redogör Karin Grip, lektor Göteborgs universitet och Ulf Axberg, lektor Göteborgs universitet, för kunskapsläget om hälsokonsekvenser för barn när det förekommer våld mellan deras omsorgspersoner. De visar med hjälp av anknytningsteori och, stress-respons på sätt att förstå barns reaktioner och strategier att hantera upplevelser av våld i familjen.

Åsa Källström Cater, professor Örebro universitet, presenterar i kapitel 16 resultat från en nationell registerstudie där unga vuxna slumpmässigt valts att besvara frågor om upplevelser av våld i familjen. Hon presenterar förekomst av våld och vilka långtidseffekter av våldet som de unga vuxna uppgivit. Vidare diskuteras om kön spelar in i upplevelsen av våld och även offer respektive förövarroll diskuteras utifrån kön.

### Barn som omsorgsgivare

Slutligen, i antologins femte avsnitt, står *barns omsorgsansvar* i fokus. Barn tar ibland på sig ett stort ansvar för uppgifter i hemmet, för syskon och för föräldrar. Om det sker till den grad att barn tar över föräldrars ansvar och uppgifter används ibland begreppet föräldrafiering (parentifiering). I England har forskning om young carers, unga omsorgsgivare, bedrivits under längre tid och i avsnittet får vi en inblick i denna forskning från England. Området är nytt i Sverige och i ett kapitel ges exempel från två olika problemscenarier i familjer där anhöriga barns omsorgsansvar diskuteras.

I kapitel 17 analyserar Elisabet Näsman, professor i sociologi vid Uppsala universitet, Karin Alexanderson lektor Uppsala universitet, Stina Fernqvist lektor Uppsala universitet, två fall där barn är anhöriga till föräldrar med missbruk i det ena fallet och föräldrar med kognitiv begränsning i det andra. Utifrån en analys av forskning visar de på vilka olika perspektiv som framträder av barns anhörighet och omsorgsgivande.

Avslutningsvis, redogör Saul Becker, prorektor och prefekt vid Institutionen för samhällsvetenskap vid Birmingham University och professor i socialpolitik och socialt arbete Nottingham University, för sin forskning om young carers i England. Med hänvisning till forskning från även t ex Australien och USA diskuteras var forskningsfronten befinner sig idag och i kapitlet relateras till socialpolitisk medvetenhet och åtgärder i olika länder.

# Kapitel 1

## Att se barn som anhöriga

Elisabet Näsman, Karin Alexanderson,  
Stina Fernqvist & Johanna Kihlgård

Att tala om minderåriga barn som anhöriga är inom socialt arbete ett relativt nytt sätt att beteckna barns position i familjen. Vad får ett sådant perspektiv för konsekvenser? Vad lyfts fram och vad skymms undan? I detta kapitel diskuterar vi begreppet 'barn som anhöriga' för att bidra till större klarhet kring vad begreppet kan betyda och vad följderna kan bli för barn då ett anhörigperspektiv används. Med utgångspunkt i barndomssociologin problematiserar vi synen på barn som anhöriga. Barn placeras i en social position som anhöriga inom ett institutionellt och professionellt sammanhang, samtidigt som deras barnposition präglas av samhällets övergripande åldersmaktordning. Kapitlet har fokus på att barn är anhöriga till föräldrar med problem. Hur samspelar det med att de också kan vara utsatta, ha egna problem, vara brukare av samhällets insatser men också vara aktörer? Barn kan ta ett omsorgsansvar i familjen gentemot syskon, föräldrar och sig själva. Här finns politiska/ideologiska och professionella dilemman, dels eftersom olika begrepp används om barn som anhöriga dels på grund av skillnader i perspektiv mellan de institutionella sammanhang där barn aktualiseras som anhöriga. Detta framgår bland annat i aktuella dokument från Socialstyrelsen.

### Barnpositioner i välfärdssamhället

Att tala om minderåriga barn som anhöriga är ett relativt nytt sätt att beteckna barns position i familjen. Det kan tolkas mot bakgrund av övergripande samhällsförändringar i synen på barn, deras behov och rättigheter liksom i uppfattningarna om avvikelse hos vuxna. Synen på missbruk har gått från att ses som en karaktärssvaghet till att betraktas som en sjukdom (Pettersson 2011). Samhället har gått från institutionalisering och objektivering av exempelvis vuxna med psykiska problem och funktionshinder till att eftersträva att de integreras i samhället och får erkännande som subjekt med rättigheter, vilket återspeglas i argumenten för brukarinflytande (Grünwald 2012). Sammantaget kan detta ses som en typ av normaliseringsprocess (om än i hög grad även präglad av medicinskt/genetiskt tänkande).

Då samhället alltmer präglats av nyliberala idéer som individualisering av sociala fenomen och förväntan om individuellt ansvarstagande, har familjen i och med avinstitutionaliseringen återkommit som en betydelsefull enhet för omsorgstagande i triangeln stat – marknad – familj (Trondsen 2013). Familjen har

samtidigt i hög grad behållit sin status som privat arena som ska skyddas från insyn och ingrepp (Zelizer 1994 och barns rätt till familjeliv i FN:s konvention om barnets rättigheter Hammarberg 2006). Konventionerna kring mänskliga rättigheter, rättigheter för personer med funktionsnedsättning och barnets rättigheter ger tillsammans ett brett perspektiv på vuxna, barn, föräldraskap och familj, men innebär sammantaget dilemman då olika behov och intressen kan stå i konflikt med varandra (Aldridge 2008, s. 254).

Syftet med kapitlet är att bidra till en fördjupad och nyanserad förståelse av vad följderna kan bli för barn som betraktas som anhöriga, en förståelse som vi menar behövs för att kunna välja insatser som är anpassade till barnens specifika behov. Frågor kapitlet tar upp är: Vad innebär det att se barn som anhöriga? Hur kan relationen mellan barn och förälder tolkas utifrån föreställningar om aktörskap, ansvarstagande och omsorgsgivande kopplat till barns respektive föräldrars position i familjen? Vilka följder får valet av begrepp för de sysslor barn gör i familjen? Vad innebär anhörigperspektivet på barn i officiella sammanhang som exempelvis Socialstyrelsens skrifter? Vad händer om det perspektivet ersätter synen på barn som utsatta? Kan anhörigperspektivet medföra en ökad acceptans för att barn får ta ansvar för sin egen såväl som andra familjemedlemmars omsorg?

Anhörigskap är en social position som bygger på en relation där barn kan vara både utsatta och aktörer. Vår analys utgår därför från barndomssociologins syn på barnpositionen som relationellt skapad och på barn som aktörer. Barn deltar i att konstruera både vuxenpositioner de har en relation till och sig själva som barn. Vårt fokus ligger på barn som anhöriga till föräldrar med problem och att de därmed själva kan vara utsatta, ha egna problem, agera och vara brukare av samhällsinsatser. Vi pekar på politiska/ideologiska och professionella dilemman i sättet att förstå, bemöta och ge insatser till dessa barn. Barn kan också, som anhöriga till syskon och andra släktingar med problem, hamna i den typen av situationer vi diskuterar. Vi har dock begränsat oss till anhörigskapet när en förälder har problem, vilket reser särskilda frågor, men en del resonemang är tillämpliga även för andra anhörigsituationer. Nu en introduktion av det barndomssociologiska perspektivet.

## Barndomssociologisk utgångspunkt

För många är det en självklarhet, något naturgivet, vad ett barn är och något de flesta inte alls reflekterar över. Det barndomssociologiska perspektivet har sedan 1980-talet genom bland annat historiska och internationellt jämförande studier lyft fram hur barndomen och barnpositionen konstrueras socialt (James, Jenks, & Prout 1998). Gränserna för vem som ses som barn och vad som utmärker barn varierar med sociala och kulturella förändringar, till exempel i synen på barns arbete (Ariès 1960; Hareven 1982). I Sverige betraktas barndom<sup>1</sup> som tiden innan man

<sup>1</sup> Det förekommer förstås fler åldersindelningar inom åldersspannet, spädbarn, förskolebarn, skolbarn, tonår, adolescens och liknande. Ungdom kan omfatta sen barndom upp till trettiårsåldern, vilket illustrerar det socialt konstruerade i åldergränserna (Hockey & James 1993).

ses som myndig vilket motsvarar åldersgränsen för barn enligt barnkonventionen (0-18 år, Hammarberg 2006).

Barndomssociologin ser barn och barndom som relationella begrepp vars innebörder bestäms i relation till andra ålderskategorier, livsfaser och generationer (Alanen 2001; Närvänen & Näsman 2007). Att vara barn innebär att inte vara, inte ännu ha blivit, vuxen. Barndom och vuxenliv kontrasteras. Lagstiftning och informella normer reglerar barndomen och därmed inte bara barns handlingsutrymme utan också andra ålderskategoriers sätt att förhålla sig till och agera gentemot barn, alltså vad vuxna ska, bör och inte får göra. Synen på normalitet/avvikelse liksom fördelningen av hinder och resurser baseras bland annat på ålder. Man kan tala om en åldersmaktordning där ytterändarna i livsförloppet – de yngsta och de äldsta – är underordnade mellanåldrarna. De senare har i kraft av sin kontroll över försörjning högst status och ideologisk dominans, vilket ger dem tolkningsprivilegiet i relation till barn och gamla (Hockey & James 1993). Mellanåldrarna kan bestämma vad som är en normal barndom, vilka barndomsproblem som samhället behöver uppmärksamma och vilka åtgärder som problemen bör föranleda. Uppmärksamheten på barns anhörigskap i familjer där andra familjemedlemmar har problem, är en följd av mellanåldrarnas agerande.

De åldersbaserade reglerna och normerna innebär att barn förväntas vara och se ut på ett visst sätt, befinna sig på vissa ställen – som i skolan – och utföra vissa handlingar – som att leka och läsa läxor – utifrån vad som ses som normalt och önskvärt vid en viss ålder. Barn i Sverige är befriade från krav på att bidra till sin egen eller familjens försörjning och har rätt till men också plikt att gå i skolan. Åldersmaktordningen pekar ut vilket handlingsutrymme och vilka sammanhang som är legitima för barn. Det sätts tydliga gränser för vad som är avvikande för barn i olika åldrar, vilket markeras i uttryck som ”åldersadekvat” ”sent utvecklad”, ”lillgammal” eller ”brådmogen”. En del av dessa gränser handlar om vad som rentav är olagligt att göra för barn eller för vuxna gentemot barn. Det är i relation till dessa gränsdragningar frågan om vad barn gör som anhöriga kommer in som en omtvistad fråga. Handlingar som hos en annan åldersgrupp inte skulle väcka uppmärksamhet kan när de utförs av barn uppfattas som ett problem som behöver utredas och åtgärdas (Aldridge 2008).

Ålderspositionerna skapas i samspel vilket kallas ”generationing” (Alanen 2001) eller ”att göra ålder” (Närvänen & Näsman 2007). Barn gör ålder då de förhåller sig till det handlingsutrymme de får genom att anpassa sig till, förhandla om, göra motstånd mot eller överskrida åldersgränser (Närvänen & Näsman 2007). Barns förhållningssätt och det de gör som anhöriga kan väcka åldersbaserade frågor om normalitet och avvikelse.

## Omsorgs- och delaktighetsperspektiv

I samhällets reglering av barndomen aktualiseras olika perspektiv på barn. Grovt kan man tala om två huvudperspektiv (Eriksson & Näsman 2008): Omsorgsperspektivet utgår från att barn är under utveckling och därmed sårbara och i behov av vuxna som ansvarar för att barn skyddas och får sina behov tillgodosedda för att framgångsrikt utvecklas ut ur barndomen. Delaktighetsperspektivet utgår i stället från barn som aktörer i nuet. Barndomen ses som en livsfas snarare än som en utvecklingsfas. I kraft av aktörskapet har barn kompetenser som ger dem rätt att få påverka sina liv. Båda perspektiven är representerade i barnkonventionen även om delaktighetsperspektivet är mer kringskuret av reservationer (artikel 12, Hammarberg 2006; Eriksson & Näsman 2008; Näsman 2014). Förhållandet mellan dessa perspektiv är komplext:

*Children are regarded both as incapable and as agents with capacities to act on their own. The juxtaposition of these two conceptions of the child underlies the leading questions in childhood ethics. (Carnevale, et al, 2013:9).*

Att tala om barns utsatthet kan tolkas som uttryck för omsorgsperspektivet och manar vuxenvärlden till åtgärder för stöd, hjälp och skydd. Att se barn som anhöriga omfattar inte självklart sårbarhet utan kan likaväl peka ut barn som aktörer i relation till en familjemedlem och därmed uttrycka ett delaktighetsperspektiv. Perspektiven behöver dock inte ses som motstridiga utan kan förenas i en dubbel blick på barnen där både utsatthet och aktörskap erkänns (Eriksson & Näsman 2008). Delaktighet kan vara ett redskap i omsorgen om utsatta barn. För en del utsatta barn kan omsorgsperspektivet rentav göra delaktighetsperspektivet särskilt väsentligt. Delaktighet i form av att få berätta för en vuxen, kan giltiggöra svåra upplevelser och underlätta återhämtning (aa; Leira 2002). Delaktighet kan också gå hand i hand med omsorgsperspektivet då samtal med barn ger mer kunskap om deras egna uppfattningar om problem och lösningar, vilket kan förbättra valet av insatser för dem (Näsman 2012). Som en parallell till problematiken kring bemötandet av barnarbetare kan brist på respekt för anhöriga barns aktörskap ses som brist på omsorg (Aldridge 2008).

## Familialisering<sup>2</sup>

Familjen som samhällsinstitution har en särställning i konstruktionen av barn och barndom. Alanen (1992) talar om processer av familialisering vilket innebär en tendens att i första hand förstå barn utifrån att de ingår i en familj. Familjen ses som den "naturliga" platsen för barn. Barn kan då betraktas som komponenter i en familj och mer sekundärt (eller inte alls) som agerande subjekt med egna rättigheter både inom och utanför familjen (Näsman 1994). I litteratur inom soci-

---

<sup>2</sup> Alanens engelska term är familialization. Den svenska översättningen har använts i Näsman och Fernqvists tidigare publikationer. Se t.ex. Näsman et al. 2012)

alt arbete används familj i hög grad som kollektiv benämning på den part socialt arbete bedrivs i relation till, vilket medför risken att barn som separata individer liksom maktrelationer inom familjen osynliggörs. Barn kan rentav försvinna som subjekt och snarare bli egenskaper hos familjen eller en förälder (Näsman, Ponton von Gerber & Fernqvist 2012).

Hur barn eventuellt osynliggörs eller beskrivs och bemöts då de lever i familjer där en eller båda föräldrarna har problem som psykisk eller fysisk sjukdom, kognitiva svårigheter, missbruksproblem eller våld, gör frågan om familjaliseringstendenser relevant för diskussionen om barn som anhöriga.

### Barn som omsorgsgivare

I exempelvis Storbritannien och Australien har barns anhörigskap uppmärksamats och de barn som tar ansvar och ger omsorg i familjen har benämnts *young carers*. Det handlar om barn vars föräldrar har olika typer av problem, men där barnen har det gemensamt att de vårdar och tar ansvar för sina föräldrar och familjens hem. I Sverige har dessa unga omsorgsgivare fram till nu fått väldigt lite uppmärksamhet. Begreppen 'barn som anhöriga' och 'ung omsorgsgivare' kan lätt kopplas samman eftersom båda lyfter fram barn vars föräldrar har svårigheter av något slag. Forskningen synliggör att kombinationen av begreppen 'unga' och 'omsorgsgivare' kan vara problematisk. Aldridge (2008, s. 254) talar om svårigheten, både i politik och praktik, att förena föreställningar om barn och en ansvarsfri barndom med att barn genom att ge omsorg i familjen gör vad vuxna borde göra. Barnen överskrider då en åldergräns och intar en position som både barn och vuxen, två positioner som kan ses som motpoler. Här finns en värdekonflikt:

*On the one hand, children [provide care] out of a sense of love and duty and the close interdependency that often typifies the caring (parent-child) relationship (Aldridge and Becker, 2003) and, on the other, children's availability through co-residency means that children are able to provide consistent and flexible support. (Aldridge 2008, s. 255)*

Citatet pekar ut spänningen mellan å ena sidan en värdeladdning i termer av kärlek, plikt och ömsesidighet, å andra sidan instrumentalitet - att barnen genom samboendet praktiskt nog finns tillgängliga på ett flexibelt sätt för att ge stöd.

Anhörigskap kan rent formellt begränsas till att det finns en nära relation<sup>3</sup>. I den aktuella diskussionen om vikten av att uppmärksamma barn som anhöriga är dock fokus på att anhörigskapet utgör en riskfaktor, vilket i sin tur inneburit krav på professionellas uppmärksamhet och samhällsinsatser. Ett exempel är sentida lagstiftning på hälso- och sjukvårdens område (HSL 1982, s. 763 2 g §):

*Hälso- och sjukvården ska särskilt beakta ett barns behov av informa-*

---

<sup>3</sup> Hit kan höra släktskap och familjebildning genom samboende men även vänskapsrelationer och särboende, då det i en del sammanhang står en person fritt att ange vem som ska anses som anhörig.



*tion, råd och stöd 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, eller*
  - 3. är missbrukare av alkohol eller annat beroendeframkallande medel.*
- Detsamma gäller om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider. Lag (2009:979).*

Detta formuleras även som krav riktat till personalen (LYHS 1998, s. 531). Uppmärksamheten kring barns anhörigskap är alltså nära förknippad med föreställningen att barn som anhöriga är i en riskzon, där de kan utsättas för påfrestningar som kan få negativa följder för dem. Utsatthet ligger dock inte i anhörigbegreppet som sådant, eller i att en anhörigs aktörskap baseras på behov som en närståendes problem eventuellt skapar. En vuxen anhörig kan vårda, visa omsorg, sköta praktiska göromål, ansvara för ekonomin och så vidare som uttryck för en positivt värderad sida av en nära relation. Att känna ansvar och vara beredd att ta hand om olika göromål för varandra kan ses som en given aspekt av den närheten, som en parallell till det ansvars- och omsorgstagande en förälder förväntas ta i relation till sina barn. Anhörigskap innebär inte självklart behov av insatser. Att det ändå anses kunna vara påfrestande även för vuxna att ge omsorg till en närstående, framgår av att samhället i vissa fall erbjuder insatser för avlastning. De anhöriga får därmed positionen som brukare. Vad händer då dessa generella föreställningar om vuxnas anhörigskap flyttas över till barn som kanske till och med tar ansvar för och ger omsorg till en vuxen som är förälder?

## Föräldrafiering

Anhörigskap kan utifrån de resonemang som förts här sägas omfatta att barn överskrider gränsen för den normala barndomen och intar en vuxenposition, ett gränsöverskridande som setts som problematiskt. Aldridge (2008, s. 254) kommenterar:

*in some of the early studies young caring was often described and understood in terms of role reversal and, in psychiatric terms, as evidence of attachment disorder, or parentification.*

Ombytta föräldra-barnroller eller som det också kallats ”omvänd omsorgsfunktion” har alltså tolkats som en störning i anknytningen. Denna störning har fått ett eget begrepp som vi på svenska kallar ’föräldrafiering’<sup>4</sup>. Haugland (2006, s. 43) beskriver innebörden i begreppet föräldrafiering som att barn tilldelas roller och ansvar som inom deras kultur normalt utförs av vuxna<sup>5</sup>. Av definitionen följer

<sup>4</sup> Vår översättning av den engelska termen parentification som också används i Skandinavien.

<sup>5</sup> Vår översättning av Hauglands referens till Valleau, Bergner & Horton (1995, s. 157)

inte att föräldrafiering nödvändigtvis begränsas till barns omsorg om föräldrar, vilket begrepp som 'omvänd omsorgsfunktion' innebär. Föräldrafiering är alltså ett vidare begrepp, som även omfattar situationer där barnen får en vuxens ansvar för syskon eller sig själva, utifrån att det handlar om att barn har en föräldraposition i familjen. Barnets ansvar kan gälla praktiska göromål i hushållet men också emotionell vård och omsorg som att trösta, ge råd, medla och ge bekräftelse, vilket även kan ingå i att barn behandlas som en vuxen part i samspel med den av föräldrarna som inte bär grunden till problemen i familjen (Haugland 2006)<sup>6</sup>.

Problematiseringen av barns anhörigskap i termer av föräldrafiering har kritiserats. Det har ansetts osannolikt att förskjutningen kan gå så långt att barn blir sina föräldrars föräldrar (Keith & Morris 1995). Kritik, som även gällt begreppet young carers, har också pekat på kulturella skillnader i normerna för vilka uppgifter i hemmet barn förväntas utföra. Det innebär svårigheter att bestämma när en rollförskjutning från barnpositionen sker (Olsen 2009). Detta är dock något som Hauglands definition tar hänsyn till genom att knyta föräldrafiering till att barn gör uppgifter som normalt görs av en vuxen i barnets kultur.

Hauglands definition av föräldrafiering omfattar även barns ansvar för göromål som gäller dem själva eller syskon, om dessa uppgifter i barnens kultur normalt borde ha utförts av en förälder. Begreppen föräldrafiering liksom barn som omsorgsgivare kan alltså omfatta omsorg till alla familjemedlemmar inklusive barnet själv och det även utan att det kan förklaras med att en förälder har någon typ av svårigheter (Haugland 2006, s. 213).

### Föräldrafieringens effekter

Föräldrafiering är enligt Haugland inte en entydigt negativ situation för barn. Föräldrafiering anses kunna vara adaptiv, det vill säga positivt utvecklande, eller destruktiv för barnet (a.a.). Vilken effekten blir anses bero på en rad förhållanden: Typ av göromål: emotionella anses mer belastande än praktiska; varaktighet; korta perioder är mindre belastande; omfattning; det är belastande om barnen upplever det så (fysiskt eller emotionellt) och om de ser sig själva som otillräckliga (Haugland 2006, s. 214-15; Aldridge 2008, s. 260). Låg ålder och bristande mognad ökar risken med föräldrafiering. Haugland (2006, s. 212) hävdar att början till föräldrafiering kan spåras redan hos barn under två år. Skyddande är om barnen får stöd, erkänsla och egen omsorg (Haugland 2006, s. 215). I det sistnämnda finns möjligen en markör av att en föräldrafiering som också omfattar att barn har omsorgsansvar för sig själv är mer betungande. Det är annars oklart om det anses göra någon skillnad i belastning vem eller vilka i familjen barnets omsorg omfattar (Haugland 2006).

Positiva effekter av föräldrafiering kan vara att omsorgsgivandet kan lätta barns oro, ge dem känslan av att vara behövd och upplevelsen att ha åstadkommit något positivt (Aldridge 2008, s. 260). Barnen kan utveckla ett gott självförtroende, inlevelseförmåga och kompetens att ge omsorg, förhandla och medla i kon-

<sup>6</sup> I en sådan partnerrelation inkluderar Haugland sexuella handlingar, vilket inte tas upp vidare här.

flicker (Haugland 2006, s. 217). Vuxna barn har uppgett att omsorgsgivandet har styrkt dem, gjort dem empatiska, kompetenta och självständiga (Haugland 2006, s. 218).

Destruktiv föräldrafiering har enligt Haugland (2006, s. 218) betraktats som barnmisshandel och kan medföra psykiska och sociala problem av olika slag både i nuet och i framtiden (Aldridge 2008; Butler 2005). Barnens sociala liv kan bli begränsat och skolprestationer kan påverkas negativt liksom barnens självförtroende, egenvärde och identitetsutveckling. Barnens egna behov kan bli åsidosatta och om barnen ändå prioriterar dessa, exempelvis behovet av lek med jämnåriga, kan det ge upphov till skuld känslor gentemot den barnen ger omsorg. Barnen kan utveckla missbruksproblem och andra beteendeproblem (Haugland 2006, s. 215-217).

Föräldrafieringen kan vidare ge så starka band till föräldern att barn har svårt att bryta sig loss från sin ursprungsfamilj i den ålder då ett mer självständigt liv normalt sett ska etableras (Haugland 2006). Att det byggs in kulturrelativism i definitionen av föräldrafiering reser frågan om hur generellt giltigt detta resonemangen är. Hur starka förväntas vuxna barns band till föräldrar vara i olika kulturer?

Vad slags problem är föräldrafiering? Haugland betonar vikten av generationsgränser (2006, s. 219). Är det i sig ett problem att vuxna inte tydliggör barns respektive vuxnas positioner och den normala relationen mellan dem? Kan problemet med föräldrafiering också gälla avsaknaden av fostran och respekt för vuxenauktoritet, med den risk för brister i barns uppförande som det kan leda till? Kan barns berättelser om positiva upplevelser av att vara omsorgsgivare också ha att göra med upplevelsen av att kunna göra sådant som barn inte annars tror sig om att klara, alltså just sådant som normalt åligger vuxna (Aldridge 2008; Faureholm 2010)? Problematisering av föräldrafiering som vuxnas förlust av status och auktoritet skulle ur ett åldersmaktperspektiv kunna vändas till att barn kan uppleva det som positivt att överskrida åldersordningens gränser och uppnå något av vuxenstatus.

I en diskussion om föräldrafiering bör även vägas in hur barnens omsorgsgivande samverkar med de svårigheter i övrigt som föräldrarnas problem medför för barnen. Är det barnens omsorgsgivande eller andra påfrestningar som är det egentliga eller största problemet för barnen och som ger negativa effekter i barndomens olika skeden? Olika tolkningsalternativ kan få betydelse för hur föräldrafiering värderas för barn i olika åldersfaser.

## Föräldrafiering eller barnarbete?

De vitt skilda konsekvenserna av föräldrafiering fångar å ena sidan omsorgsperspektivets syn på barns sårbarhet, å andra sidan delaktighetsperspektivets syn på barns aktörskap. Om de två perspektiven förenas kan resonemanget om föräldrafiering problematiseras. Att föräldrafiering beskrivs som ett interaktionsmönster i familjen gör enligt Haugland (2006) att man inte kan tala om barnarbete med de följder som en sådan förståelse skulle få. Att använda termen föräldrafiering istället för att tala om barns hushållsarbete eller vård- och omsorgsarbete pekar mot att grundproblemet inte i första hand anses vara barnets arbets- och ansvarsbörda, även om det ses som en viktig faktor för hur barnet påverkas. Föräldrafiering pekar istället främst på positionsförskjutningen som sådan, utan att tydligt lyfta frågan om åldersmakt och utnyttjande av barn som arbetskraft. Med ett barn-domssociologiskt perspektiv som ser till samhällets åldersmaktordning kan problematiseringen av barns omsorg som föräldrafiering därför ses som uttryck för ett motstånd från vuxenvärlden mot att diskutera i termer av maktrelationer och barns handlingsutrymme (Haugland 2006, s. 217).

Aldridge (2008) synliggör en spänning i aktuell forskning mellan anhängarskap som ett naturligt ansvar som inte får erkännande kontra att betrakta barns omsorgsgivande som arbete i en för barn positiv bemärkelse med utökat handlingsutrymme och stärkt självkänsla. Denna spänning försvårar förståelsen av barns anhängarskap vilket skulle kunna öka barns utsatthet, även om denna utsatthet inte är statisk och kan innefatta ett aktörskap. Aldridges diskussion tydliggör problemets komplexitet, och hon framhåller liksom Haugland ovan att barn inte sällan betonar positiva aspekter med att vara omsorgsgivare (2008, s. 257; se även Faureholm 2010). Frågan är dock om och hur det omgivande samhället stöttar barnen och ger dem erkännande för deras insatser (Aldridge 2008, s. 257):

*Young carers are not paid for the 'work' that they do, but in constructing their caring activities simply as work implies the need for some form of reward through payment. However, we are then forced into a position that condones and legitimises caring work in childhood, when in fact most would argue that this is something that should only be undertaken (legitimized and thus paid for) in the realm of adulthood. (Aldridge 2008, s. 258).*

I en värdering av omsorgsarbetets betydelse för barn skulle både emotionell och fysisk belastning, tidsåtgång och andra arbetsförhållanden behöva vägas in inklusive risk för arbetsskador. Professionella omsorgsgivares arbetsmiljöfrågor behöver här kompletteras med de specifika riskerna för barn. Det senare handlar dels om en direkt hälsomässig sida där fysisk belastning på den unga växande kroppen kan ha skadliga följder (Aldridge 2008, s. 260). Därtill kommer den psykiska belastning som kan ligga i det ansvar som följer med omsorgsuppgifterna. Barn kan ha tydliga uppfattningar om gränserna för vad som är passande arbete för barn bland annat utifrån vad de anser att barn klarar av (Näsman & von Gerber 2003,

s. 72ff). Rädsla för att misslyckas och därmed orsaka skada skulle därmed kunna vara en tänkbar specifik känslomässig belastning. Ansvar kan också kopplas till skuldkänslor om barn inte tar ansvar fullt ut (Haugland 2006) och det särskilt om det får negativa konsekvenser för den som behöver barnets omsorg. Det är också viktigt att beakta tidsåtgången och vad barn av tidsskäl får avstå ifrån såsom skolarbete, fritidsintressen och umgänge med jämnåriga (Haugland 2006). Att barn möter uppskattning och kan få positiva upplevelser av att klara av omsorgsarbetet löser inte dessa problem<sup>7</sup>.

Ett resonemang om barnarbete anknyter till kritiken mot begreppet ”young carers” och talet om behov av stöd till barnen, en kritik som pekar på en risk för att samhällets ansvar för stöd och hjälp hamnar ur fokus (Keith & Morris 1995; Olsen & Parker 1997; Newman 2002). En liknande diskussion skulle kunna föras om pedagogiska eller kamratstödande insatser för barn med syftet att öka barnens kunskap och förmåga att förstå föräldrarnas problem, liksom att hantera sina känslor i situationen (Trondsen 2013). Risken är att sådana insatser får ersätta stöd eller skydd till barnen utifrån deras egna behov. Denna problematik synliggör en väsensskillnad mellan att använda begreppet anhörig om barn jämfört med att göra det om en vuxen.

## Anhörig som myndighetsbegrepp

Anhörig är inte en vardaglig term människor emellan när de talar om varandra. Att se sig som anhörig hör inte heller till barns vardagsförståelse av relationer i familjen. 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. För att förstå balansen mellan ett vuxen- respektive barnfokus är det viktigt att se vilket inominstitutionellt perspektiv på barn-föräldrarelationen och barns anhörigskap som gäller. Om utgångspunkten är den vuxnes problem innebär det att det professionella arbetet har den vuxnes problem som huvuduppgift. Ett lyckat fall handlar därför om att den vuxnes problem lindras eller upphör och ett professionellt misslyckande är att problemen kvarstår eller förvärras. Barnens situation är därmed sekundära för organisationen och som mått på professionell framgång. En viktig aspekt av anhörigbegreppet är alltså att man är anhörig i relation till en person som är den centrala i sammanhanget. För barns del handlar det om att de myndigheter och professionella, som har föräldrarnas problem som fokus för sitt arbete, kan be-

---

<sup>7</sup> Även ett kulturnormaliserat omsorgsarbete för barn kan medföra svåra påfrestningar på barnen. Problemen med barns omsorgsarbete går därmed utöver Hauglands föräldrafiering

trakta barnen som anhöriga. När det gäller minderåriga barn har detta tidigare varit sällsynt då anhörigskap har förknippats med vuxna som myndigheterna kan vända sig till i sitt arbete med föräldrarna. När minderåriga barn i myndighetskontakter, till exempel om ekonomiskt bistånd, ikläder sig en anhörigroll genom att tolka för sina föräldrar som inte behärskar svenska språket ses det som problematiskt (Näsman et al 2012). Det är en myndig anhörig som myndigheten behöver som kontaktperson.

När nu minderåriga betraktas som anhöriga, är det med tanke på deras utsatthet för de påfrestningar föräldrarnas problem medför. Till skillnad från uttryck som barn i riskmiljöer eller barn som är utsatta, lyfter beteckningen barn som anhöriga fram att de har en nära relation till den i familjemiljön vars svårigheter barnen är utsatta för. Då dessa barns anhörigskap lyfts som ett socialt problem vidgas ansvaret för de institutioner och professionella som arbetar med föräldrarnas problem, att utöver det också beakta barnen och de behov föräldrarnas problem kan medföra för dem. Hittills har detta nya ansvarsområde reglerats när det gäller barns behov av information (HSL 1982, s. 763; LYHS 1998, s. 531). Nya professionella grupper ska nu etablera en relation till barnen och bedöma deras stödbehov. Frågan är om deras ansvar inskränks till skyldighet att anmäla oro till sociala barnavården eller om det även kommer att omfatta direkt stöd till barnen, som då liksom föräldern får en position som brukare i relation till dessa professioner. Anhörigperspektivet på barnen kan i de myndigheter som arbetar med föräldrarna givetvis riskera att på olika sätt präglas av att det ändå är föräldern som är i fokus, vilket pekar på en risk med att också införa ett anhörigperspektiv på barn inom de myndigheter som har barns utsatthet i fokus. Visserligen kan det vara en poäng att betona att barn kan vara utsatta just för att de är anhöriga och då särskilt om det innebär att barns omsorgsarbete därmed lyfts fram. Samtidigt finns en risk att också de som ska ha barns utsatthet i fokus istället mer riktar in sig på föräldern eller familjen som helhet. Inom den sociala barnavården finns en spänning mellan att i första hand se till barnens bästa – deras behov och intressen - samtidigt som hänsyn tas till föräldrarna och en arbetsallians skapas med dem (Øvreeide 2001; Anderson 2013).

Att inom den sociala barnavården ersätta ett perspektiv på barn som utsatta för försummelse, vanvård och misshandel från sina föräldrar med ett tal om barn som anhöriga till föräldrar som har problem, kan leda till att familjeperspektiv och föräldrastödsarbete förlorar barnens behov av och rätt till skydd ur sikte, alltså en typ av familialisering.

Begreppet barn som anhöriga har lyfts fram i flera skrifter från Socialstyrelsen under de senaste åren och kan därmed sägas ha fått ett officiellt godkännande. Socialstyrelsen är central som myndighet i sammanhanget genom att sprida kunskap om barns utsatthet och vägleda professionella i hur utsatta barns situation ska utredas, bedömas och insatser väljas, liksom hur mål som att stärka barns delaktighet ska hanteras. Till rekommendationerna hör alltså också att se barn som anhöriga. Hur har då anhörigperspektivet behandlats i Socialstyrelsens skrifter?

## Barn som anhöriga i Socialstyrelsens publikationer

Genom sitt ansvar för kunskapsspridning och vägledning har Socialstyrelsen en stark position när det gäller att formulera sociala problem och ge en bild av problemens orsaker och lösning. Nedan undersöks hur barn som anhöriga till föräldrar med svårigheter beskrivs och får utrymme i texter från Socialstyrelsen<sup>8</sup>. Fyra aktuella publikationer har valts ut för analys. *Barn som anhöriga* (2013), *Föräldraskap och missbruk* (2012) *Barn som har föräldrar med utvecklingsstörning* (2007) och *Barn till psykiskt sjuka föräldrar* (1999). Alla publikationerna kan sägas ha professionella inom bland annat socialtjänsten som målgrupp och syftar till att bidra till ökad kunskap. I samtliga betecknas barn som anhöriga.

Fokus i texterna ligger inte i samma utsträckning på barns aktörskap som i den internationella forskningen om unga omsorgsgivare. Nedanstående diskussion lyfter dock fram föreställningar och uttryck som gäller både barns omsorgsgivande och ansvarstagande.

### Två diskurser

I de valda texterna kan två diskurser eller tolkningsramar för att förstå barn utläsas. Den första kan kallas för en objektdiskurs. Då den används utgår texten mer från ett vuxenperspektiv med fokus på barn som beroende och i behov av skydd. Den anknyter därmed till det omsorgsperspektiv vi nämnt tidigare. Den andra diskursen kan benämnas aktörsdiskurs och här framställs barn mer som individer med olika behov och förmågor vilket anknyter till delaktighetsperspektivet. Hur de olika diskurserna kring barns ansvarstagande konstrueras kan illustreras av skillnaden mellan att skriva:

*... barn och unga tvingas ta för stort ansvar – i vardagen, för syskon och även för föräldrarna. (Socialstyrelsen 2012, s. 15)*

och

*barn [tar ibland] på sig ett allt för stort ansvar. De tar ansvar för syskon, föräldrar och hemmet. [...] Att ha ett ansvar som inte motsvarar vad man förmår utifrån ålder kan ge negativa effekter såväl under barndomen som i vuxenlivet. (Socialstyrelsen 2007, s. 42)*

I det första citatet används en objektdiskurs då barnen, som om de saknade egen handlingskraft, påtvingas en roll som ansvarstagande. Det uttrycks att ansvaret är för stort och ordet tvingas används istället för exempelvis "måste", "får" eller enbart "tar". Det andra citatet kan istället sägas stå för en aktörsdiskurs där barn ses som förmögna att själva ta på sig ansvar. Dessutom betonar det senare citatet att det handlar om vad barn förmår utifrån ålder. Det är alltså inte ansvarstagandet i sig som är problemet, utan om det blir för omfattande och svårhanterligt för barnet. Detta kan jämföras med det första citatet där ansvaret bara beskrivs som "för stort".

---

<sup>8</sup> Detta avsnitt bygger på en studie av Johanna Kihlgård (2013).

Aktörsdiskursen präglar ofta texten i stycken där mer positiva aspekter av omsorgsgivandet och ansvarstagandet framgår, som exempelvis vid hänvisning till barn som beskriver det som belönande och utvecklande. Objektsdiskursen är tvärtom ofta tydlig i samband med negativa bilder av barns ansvar. Båda diskurserna är framträdande i Socialstyrelsens publikationer och inte sällan blandas de till och med i ett och samma stycke. Det är viktigt att poängtera att båda diskurserna kan ha betydelse för barnen och de motsäger inte nödvändigtvis varandra utan kan snarare komplettera varandra så som nämnts tidigare när det gäller omsorgs- och delaktighetsperspektivet på utsatta barn (Eriksson & Näsman 2008).

### Barn som omsorgsgivare

Ett begrepp som sällan används i publikationerna i förbindelse med barns anhörigskap är "omsorg". Näraliggande begrepp som "omvårdnad" och "vård" är även de ovanliga. Då dessa ord nämns är det ofta i stycken där barn citeras eller på annat sätt återges. I skriften *Barn som har föräldrar med utvecklingsstörning* återges att ett barn säger: "Jag har alltid haft omsorg om mina syskon" (Faureholm 2004 i Socialstyrelsen 2007, s. 38). I *Barn som anhöriga* framkommer att barn med föräldrar med MS beskrivit att de blivit "mer oberoende och mer omhändertagande", vilket de sett som en positiv aspekt av uppväxten (Socialstyrelsen 2013, s. 26). Dessa citat kan tolkas som att omsorgsgivandet ur barnens perspektiv är en central del av att ha en förälder med särskilda behov, men det är ändå något som till stor del utelämnas i Socialstyrelsens texter.

Något som däremot lyfts fram på flera ställen i publikationen *Barn som anhöriga* är barns hänsynstagande till sina föräldrar. Ett exempel på detta är:

*Det kan också leda till att barn för att ta hänsyn till och skona föräldrar tonar ner sina behov, vilket i sin tur gör att föräldrar kan få ännu svårare att se och tillgodose dem. (2013, s. 18)*

Detta hänsynstagande kan definieras som en sorts tyst omsorg. Ordvalet "skona" i citatet leder till frågor om vad det är föräldrarna ska skonas från och motbilden blir att barn är en belastning. Barnen lägger sina egna behov åt sidan för att göra situationen lättare för föräldrarna. Det handlar om en osjälviskhet och en omtänksamhet som också skulle kunna innebära att barnen utför mer konkreta omsorgsuppgifter för att avlasta och underlätta för föräldrarna. Sådant mer konkret omsorgsgivande utelämnas dock som tidigare nämnts i stor utsträckning i publikationerna.

### Barns ansvarstagande

Till skillnad från omsorgsgivande nämns barns ansvarstagande ett flertal gånger i texterna liksom "ombytta roller" mellan barn och föräldrar som indikerar att barn tar vuxenansvar. I en del stycken beskrivs barnens ansvar som något "påtvingat" (Socialstyrelsen 2012, s. 15), i andra fall som något de "får ta" (Socialstyrelsen



2013, s. 41), och i en del meningar som något de har "lätt att ta på sig" (Socialstyrelsen 2007, s. 30). Detta sista alternativ kan tolkas som uttryck för en aktörsdiskurs, även om "lätt att ta på sig" också kan tolkas som att barn har en bristfällig förmåga att värja sig. I den publikation där ansvaret för föräldrarna beskrivs på det sättet betonas vikten av att barn får stöd av ett socialt och professionellt nätverk för att motverka ett alltför stort ansvarstagande (a.a., s. 12). Samtidigt framhålls att ett grundläggande behov hos barn är att "få känna att de behövs och att de får ta eget ansvar" (a.a., s. 26). Det sista citatet lyfter alltså en positiv aspekt av barns ansvarstagande. Det beskrivs till och med som ett grundläggande behov förutsatt att ansvaret ligger på en lämplig nivå utifrån ålder, förmåga och vilja hos barnet.

### Olika svårigheter

Precis som att laddningen av ordet ansvar kan variera, är tonen i texterna olika beroende på typ av svårigheter hos föräldrarna. Detta framkommer kanske tydligast i publikationen *Barn som anhöriga*, där föräldrars olika problem beskrivs i separata kapitel. I Socialstyrelsens texter om missbruk (2012:15, 2013, s. 36) beskrivs barns ansvarstagande som något påtvingat och begreppet 'destruktiv parentifiering' används. I texter om andra svårigheter, är bilden mer nyanserad och ansvaret beskrivs istället som något barnen "kan få ta" och som något barnen "inte är mogna för" (2007, s. 38). I kapitlet om föräldrar med neuropsykiatriska svårigheter i *Barn som anhöriga*, beskrivs hur föräldrarna försöker leva upp till höga krav på föräldraskapet, att de kan känna sig otillräckliga och att de sliter hårt (2013, s. 45). Missbrukets konsekvenser beskrivs alltså annorlunda och med en mer problematiserande syn på barns ansvarstagande än när det gäller andra typer av svårigheter.

### Kärnfamiljen som utgångspunkt

Det finns ett fokus på kärnfamiljen i Socialstyrelsens texter som kan ses som problematiskt. Utgångspunkten i texterna är att barn växer upp med två föräldrar. Bland annat Aldridge och Becker (1993, s. 55) skriver att det är vanligt att barns omsorgsgivande hänger samman med separation mellan föräldrarna. Det framstår därför som anmärkningsvärt att Socialstyrelsens texter sällan beaktar hur det blir för barnen när de lever med bara en förälder. Att ta för givet att det finns två föräldrar i hemmet medför en risk att barn inte synliggörs som potentiella omsorgsgivare eller att barnen antas redan ha ett stöd genom den andra föräldern, vilket kan göra att andra insatser anses överflödiga. Det förekommer dock att texterna problematiserar båda föräldrarnas roll, då svårigheter hos en förälder kan leda till problem även hos den andra.

*Risken för depression ökar hos partnern till en person med MS. Det innebär att barn i familjer med MS kan uppleva att båda föräldrarna periodvis är mindre känslomässigt tillgängliga (Socialstyrelsen 2013, s. 25)*

Det framkommer alltså att svårigheter hos en förälder kan leda till en dubbel börda för barnen, då ansvar och omsorg kan behöva omfatta båda föräldrarna.

I publikationen *Barn som anhöriga* (2013) utgår Socialstyrelsen uttalat från ett familjeperspektiv, vilket kan vara en förklaring till den återkommande diskussionen om den andra föräldern. Ett familjeorienterat synsätt skulle dock inte behöva innebära ett kärnfamiljefokus utan att se till vikten av familjerelationer och samspel mellan familjemedlemmar, även då dessa inte utgörs av två föräldrar i ett gemensamt hushåll.

Att barn med föräldrar som har problem behöver professionellt stöd berörs regelbundet i publikationerna, inte minst i anslutning till de stycken som handlar om barns ansvarstagande. I *Barn till psykiskt sjuka föräldrar* refereras från en intervjustudie att "Socialsekreterarna är mycket oroliga för de barn som tidigt får ta ansvar för sina föräldrar, det vill säga de får fungera som föräldrar åt de vuxna" (1999, s. 60). Vidare framkommer att socialsekreterare känner stor osäkerhet inför att prata med barn, och att de trots kunskap om familjens situation inte alltid vet hur barnen upplever situationen, vad de vill och eventuellt behöver hjälp med (1999, s. 72). Detta kan vara ytterligare en anledning till att barns omsorgsgivande inte uppmärksammats i Sverige. Konsekvenserna av att inte synliggöra barns omsorgsgivande kan bli att barn som behöver och vill ha stöd inte får det. Det bästa sättet att ta reda på barns behov och önskemål torde vara att lyssna på barnen då de har individuella och skilda upplevelser av situationer som utifrån sett kan uppfattas som lika (Qvortrup 1994, s. 5).

### Sveriges välfärdssystem och barn som omsorgsgivare

I Socialstyrelsens texter handlar det till stor del om ansvar medan man verkar utgå från att en andra förälder (alternativt professionella) sköter mer praktiska omsorgsuppgifter. Naturligtvis kan det vara så att vårt sociala skyddsnet hindrar att ett större antal barn i Sverige är omsorgsgivare i förhållande till sina föräldrar, så att fenomenet är ovanligt här. Det skulle emellertid också kunna vara så att vår utvecklade välfärdsstat leder till att det osynliggörs. Om insatser som exempelvis ekonomiskt bistånd, personlig assistans och familjepedagoger ses som tillräckliga för att barnen inte ska kunna bli omsorgsgivare, är det möjligt att välfärdsstaten, paradoxalt nog, blir barnens antagonist eftersom det tas för givet att välfärdssystemet fångar upp familjer med svårigheter och ger dem det stöd de behöver även i en situation då en avinstitutionalisering gjort att familjen åter är mer central för att ta hand om vuxna med svårigheter (Trondsen 2013).

Samhällets ansvar är även värt att reflektera över utifrån publikationerna då det på flera ställen framgår att barn och föräldrar kan vara rädda för att barnen ska omhändertas (Haugland 2006, s. 218). Kanske är rädslan för att separeras från varandra även i Sverige en anledning till att unga omsorgsgivare och deras föräldrar inte vågar berätta för någon om sin situation.

Mycket pekar på att det på nationell nivå länge har saknats medvetenhet om den potentiella utsatthet bland barn som ligger i deras omsorgsgivande, vilket får konsekvenser för enskilda barn och deras familjer.

## Det ambivalenta i barns anhörighet

Att tala om barn som anhöriga kan synliggöra barn inför myndigheter och professionella som tidigare enbart haft fokus på vuxna och inte identifierat dessa som föräldrar eller undersökt konsekvenserna av deras problem för deras barn. Anhörigperspektivet kan innebära fördelar för föräldrarna vars totala livssituation därmed bättre kan beaktas i de professionellas arbete. För barnen kan det innebära att eventuell utsatthet blir identifierad och att deras behov av information, skydd och stöd utreds och insatser sätts in. Samtidigt kan införandet av ett anhörigperspektiv inom de myndigheter och professioner som har utsatta barn som huvudfokus problematiseras. Även om det kan bidra till att lyfta fram barns aktörskap är detta patologiserat genom föräldrafieringsteorin, eller kan å andra sidan tas till intäkt för att det barn behöver är kunskap och stöd i att hantera sina upplevelser och uppgifter snarare än att barnen befrias från problemen.

Att anhörigheten betonar det relationella i barns utsatthet kan tydliggöra komplexiteten i barns position, även då de inte bor tillsammans med den anhörige som har problem eller då en del av föräldrafieringen består i den "friska" föräldrarnas användning av barn som psykisk avlastning och stöd. Samtidigt finns i betoningen av det relationella en risk för ökat fokus på föräldrarna och deras problem till förfång för barnen, vilket kopplat till en betoning av barns kompetens kan innebära att barns behov av skydd och stöd underskattas eller osynliggörs. Då en väsentlig del av det som är problematiskt med just barns utsatthet som anhöriga och som kan lyftas fram genom en sådan beteckning, handlar om barns ansvar för och praktiska utförande av omsorg, skulle ett alternativ till beteckningen barn som anhörig vara att i samklang med en del internationell forskning tala om barn som omsorgsgivare. Det öppnar för att både se risker och synliggöra vad som krävs av samhällsinsatser för att barnen inte ska belastas mer än barn i allmänhet i deras kultur. Barn som social kategori bestäms utifrån skillnaden mellan barn och vuxna. För att se barn som omsorgsgivare måste vi erkänna att vuxna kan vara beroende av barn och att barn kan vara kompetenta utförare, inte bara passiva mottagare, av omsorg.

En syn på barn som aktörer innebär även att deras rätt till information och att komma till tals när det handlar om deras situation och deras familj borde vara en självklarhet. Qvortrup (1994, s. 21) påpekar att det är viktigt att se till barns behov av skydd, men att det även kan bli överdrivet och ett redskap för att skydda vuxenvärlden mot barns intrång. Vi kan se detta som uttryck för spänningen mellan omsorgsperspektivets objektivisering av barn och delaktighetsperspektivets betoning av barns aktörskap. Att föräldrar trots den nya lagstiftningen (HSL 1982, s. 763; LYHS 1998, s. 531) har rätt att blockera barns rätt att få information om föräldrarnas svårigheter, kan ses som exempel på hur föräldramakten ges företräde framför barns rättmätiga behov av information för att kunna agera.

Ett ytterligare kritiskt steg skulle kunna tas genom att tala om barns omsorgsgivande som omsorgsarbete, vilket både skulle tydliggöra värdet i det barnen gör och samtidigt ställa krav på att arbetets villkor granskas i relation till barns rätt till hälsa och tid för skolarbete, lek och fritid. Detta kan ses som en parallell till

## Kapitel 1. Att se barn som anhöriga

det kritiska synliggörandet av kvinnors insatser i hemmet genom att benämna det som obetalt arbete, även om också det kunde genomsyras av kärlek, pliktkänsla och stolthet. Att se barn som ansvarstagande omsorgsarbetare skakar om bilden av makt- och kompetensfördelning i familjen.

Detta kapitel har försökt bidra till ökad förståelse av vad perspektivet barn som anhöriga kan innebära. Det är ett inlägg i en forskning som ännu är alltför knapphändig för en fullgod analys. Särskilt gäller bristen forskning om barns egna perspektiv på anhörigskap och omsorgsarbete, bland barn i olika åldrar, typer av problemsituationer och samhällen; forskning med lyhördhet för den ambivalens anhörigskapet kan innebära för barnen själva.

.

## Referenser

- Alanen, L. (1992). *Modern childhood? Exploring the 'child question' in sociology*. Jyväskylä: Institute for Educational Research, University of Jyväskylä.
- Alanen, L. (2001). "Explorations in Generational Analysis." I Alanen, L. & Mayall, B. (Red.). *Conceptualizing Child-Adult Relations*, 11–22. London: Routledge/Falmer.
- Aldridge, J. (2008). All Work and no Play? Understanding the Needs of Children with Caring Responsibilities. *Children & Society*, 22, 253–264.
- Aldridge, J., & Becker, S. (1993). *Children who care – inside the world of young carers*. Leicestershire: Loughborough University.
- Anderson, G. (2013). Reflektioner om dilemman i social barnvård. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 2, 93-107.
- Ariès, P. (1960). *Centuries of Childhood*. Harmondsworth: Penguin.
- Butler, A., & Astbury, G. (2005). The Caring Child: An Evaluative Case Study of the Cornwall Young Carers Project. *Children & Society*, 19, 292-303.
- Carnevale, F. A., Campbell, A., Collin-Vezina, D., & Macdonald, M. E. (2013). Interdisciplinary Studies of Childhood Ethics: Developing a New Field of Inquiry. *Children & Society* DOI:10.1111/ chso.12063.
- Eriksson, M., & Näsman, E. (2008). "Att bemöta utsatta barn – som offer och aktörer". I Eriksson, M., Källström Cater, Å., Dahlkild-Öhman, G., & Näsman, E. (Red.). *Barns röster om våld – att tolka och förstå*. Malmö: Gleerups.
- Faureholm, J. (2010). Children and their life experiences. I Llewellyn, G. (Red.). *Parents with intellectual disabilities: past, present and futures*. Malden, MA: Wiley-Blackwell p. 63-79.
- Grünewald, K. (2012). *Från idiot till medborgare: de utvecklingsstördas historia*. Stockholm: Gothia förlag.
- Hammarberg, T. (2006). *Mänskliga rättigheter: konventionen om barnets rättigheter*. Stockholm: Utrikesdepartementet.
- Hareven, T. K., (1982). The Life Course and Aging in Historical Perspective, In Hareven, T. K., & Adams, K.J. *Aging and Life Course Transitions: An Interdisciplinary Perspective*. New York: The Guilford Press. p. 1-26.
- Haugland, B. S. M. (2006). "Barn som omsorgsgivare: Adaptiv versus destruktiv parentifiering". *TIDSSKRIFT-NORSK PSYKOLOGFORENING*, 43(3), 211.
- Hockey, J., & James, A. (1993). *Growing Up and Growing Old. Ageing and Dependency in the Life Course*. London: Sage.

## Kapitel 1. Att se barn som anhöriga

James, A., Jenks, C., & Prout, A. (1998). *Theorizing childhood* Cambridge, MA: Polity Press.

Keith, L., & Morris, J. (1995). Easy targets: a disability rights perspective on the 'children as carers' debate. *Critical Social Policy*, 15, 36-57.

Leira, H. (2002). From taboo trauma to affirmation and recognition – An explanatory model to understand and work with children who have experienced violence in the family. I Eriksson, M., Nenola, A., & Muhonen Nilsen, M. (Red.). *Kön och våld i Norden. Rapport från en konferens i Köge, Danmark, 23-24 November 2001*. Köpenhamn: Nordiska Ministerrådet, Tema Nord nr 2002:545, 285-295.

Newman, T. (2002). 'Young Carers' and Disabled Parents: time for a change of direction. *Disability & Society*, 17(6), 613-625.

Närvänen, A-L., & Näsman, E. (2007). Age Order and Children's Agency. I Wintersberger et al *Childhood, Generational Order and the Welfare State: Exploring Children's Social and Economic Welfare*, s. 225-253.

Näsman, E. (1994). Individualization and Institutionalization of Childhood in Today's Europe. In Qvortrup, J., Bardy, M., Sgritta, G., & Wintersberger, H. (Eds.). *Childhood Matters. Social Theory, Practice and Politics*. Brookfield: Ashgate. Publishing Company, p. 165-187.

Näsman, E. (2012). *Forskningscirkeln: Att stärka barns och ungdomars brukarmedverkan i den sociala barnvården*. Uppsala: Uppsala universitet & Regionförbundet Uppsala län.

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.

Näsman, E. & von Gerber, C. (2003). *Från spargris till kontokort. Slutrapport från forskningsprojektet För liten för pengar*. Linköping: Linköpings universitet.

Näsman, E., Ponton von Gerber, C. & Fernqvist, S. (2012). *Barnfattigdom: om bemötande och metoder ur ett barnperspektiv*. Stockholm: Gothia.

Olsen, R. (2009). Families under the microscope: parallels between the young carers debate of the 1990s and the transformation of childhood in the late nineteenth century. *Children & Society*, 14(5), 384-394.

Olsen, R., & Parker, H. (1997). A response to Aldridge and Becker – 'Disability rights and the denial of young carers: the danger of zero-sum arguments' *Critical Social Policy*, 17, 125-132.

Pettersson, U. (2011). *Från fattigvård till socialtjänst: om socialt arbete och utomparlamentarisk aktivitet*. (1. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Qvortrup, J. (1994). "Childhood matters: An introduction". I Qvortrup, J., Bardi, M., Sgritta, G., & Wintersberger, H. (Eds.). *Childhood matters: Social theory, Practice and Politics*. Aldershot: Avebury p. 1-23.

Socialstyrelsen. (1999). *Barn till psykiskt sjuka föräldrar*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2007). *Barn som har föräldrar med utvecklingsstörning*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2012). *Föräldraskap och missbruk: att ta upp frågor om föräldraskap i missbruks- och beroendevården*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2013). *Barn som anhöriga – Konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter, eller avlider*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Trondsen, M. V. (2013). "Vi er ikke syke mennesker – vi har bare et behov for å snakke." *En kvalitativ studie av en internettbaseret selvhjelps-gruppe for ungdom med en psykisk syk foreldre*. Diss. Tromsø: Universitetet i Tromsø.

Zelizer, V. A. Rotman. (1994). *Pricing the priceless child: the changing social value of children*. Princeton, N.J.: Princeton University Press.

Øvreeide, H. (2010). *Samtal med barn: Metodiska samtal med barn i svåra livssituationer*. Lund: Studentlitteratur.







# Kapitel 2

## Barn som anhöriga - i skuggan av föräldrar med problem

Gunvor Andersson

### Inledning

Enligt Föräldrabalken har barn rätt till omvårdnad, trygghet och god fostran. Vanligen tillgodoser föräldrarna detta med hjälp av det generella stöd som kommer alla barnfamiljer tillgodo, till exempel föräldraförsäkring, barnbidrag, barn- och skolbarnsomsorg, hälso- och sjukvård. När det inte räcker till kan det kompletteras med behovsprövade insatser enligt Socialtjänstlagen. Det är kommunen som via sin socialnämnd eller motsvarande nämnd har det yttersta ansvaret för att barn och familjer får det stöd och den hjälp som de behöver. Den kommunala socialtjänstens individ- och familjeomsorg är vanligen organiserad så att det finns en enhet för "barn och familj" som tar emot ansökningar om stödinsatser och anmälningar om barn (0-18 år) som far illa eller beter sig illa på ett sådant sätt att det kan vara en fråga för socialtjänsten. Där görs barnavårdsutredningar och föreslås eller beslutas om insatser samt görs uppföljningar av insatser. Till den sociala barnavårdens område hör öppenvårdsinsatser som kan variera mellan kommuner, men där insatsen kontaktfamilj/-person alltid ska finnas med. Insatsen samhällsvård ska det också alltid finnas tillgång till, det vill säga placering av barn utanför hemmet, i familjehem eller på institution (Hem för Vård eller Boende, HVB).

Barnavårdsforskning rymmer forskning om socialt utsatta barn, sårbara familjer och social barnavård och går utöver området för socialtjänstens individ- och familjeomsorg. Inte alla barn som far illa kommer i kontakt med socialtjänsten, men när de blir aktuella för insatser inom social barnavård är de vanligen anhöriga till föräldrar med problem eller svårigheter som ryms inom uppdraget "Barn som anhöriga". Som verksam psykolog inom socialt arbete och som barnavårdsforskare har jag som genom ett förstoringsglas fått inblick i vad det kan innebära för barn att vara anhöriga till föräldrar med våldsproblematik, missbruks- och beroendeproblematik, psykisk sjukdom och intellektuell funktionsnedsättning. Det är utgångspunkten för detta kapitel.

Först kommer ett avsnitt om barnet som individ och familjemedlem. Därpå följer ett avsnitt om föräldrars olika problembilder och professionellas bemötande. Ett tredje avsnitt belyser utvecklingen från glömda barn till barn som anhöriga. Ett fjärde avsnitt uppmärksammar barns ålder med tanke på att det är en stor spännvidd mellan 0 och 18 år. Familjen i sitt sammanhang och interaktion mellan nivåer ges också plats före avslutande reflektioner.

## Barn och familj

Inom ramen för uppdraget ”Barn som anhöriga” finns en formulering om att komma bort från individperspektivet och anlägga ett familjeperspektiv. Den som möter till exempel den missbrukande föräldern ska inte bara möta henne eller honom som individ, som hittills varit vanligt, utan även se familjen, det vill säga barnen. I barnforskning och i verksamheter för barn finns en motsatt rörelse, nämligen att barn inte ska skymmas av ett familjeperspektiv utan ses som individer, subjekt, aktörer. Barnet har kommit ut ur familjens skugga, som Göran Therborn (1996) formulerade det. Stärkt av barndomssociologi och FNs barnkonvention förändrades synen på barn och barndom under 1990-talet. Barns eget perspektiv har i ökad utsträckning efterfrågats och deras rätt till delaktighet i angelägenheter som berör dem har lagstadgats (Andersson 2000; Rasmusson 2009, 2011; Höjer & Sjöblom 2009). Det aktualiserar frågan om balansen mellan att å ena sidan se barnet som individ och kompetent aktör och å andra sidan som beroende av familjens omsorg och skydd.

När social barnavård jämförs internationellt brukar man tala om två huvudsakliga inriktningar, nämligen familjestödsmodellen (family service model) och barnskyddsmodellen (child protection model). Svensk social barnavård företräder familjestödsmodellen, vilken bland annat innebär stöd till utsatta barnfamiljer, samarbete med familjen om barn måste placeras utanför hemmet och inriktning på att barn ska flytta hem igen efter placering. Barnskyddsmodellen återfinns framför allt i anglosaxiska länder som UK, USA och Kanada, där stöd till familjen inte ses som en uppgift för myndigheter men väl att skydda barnen, vilket bland annat innebär att den juridiska vårdsnaden kan tas från föräldrarna och adoption är ett alternativ inom barnavårdssystemet (Andersson & Sallnäs 2012). Det är en balansgång för professionella att verka för barns behov, intressen och rättigheter när dessa står i motsättning till föräldrars behov, intressen och rättigheter, så som kan vara fallet i social barnavård (Andersson 2013a).

Svensk forskning visar att för socialarbetare, familjehemsföräldrar och barn i samhällsvård är frågan om barnet som självständig individ kontra beroende av sin familj en ständigt aktuell fråga. För ansvariga socialsekreterare gäller att å ena sidan verka för att barn placeras utanför hemmet på grund av bristfällig omsorg eller olämpliga hemförhållanden och å andra sidan verka för fortsatt samarbete med föräldrarna. För familjehemsföräldrar kan det vara konfliktfyllt att medverka till att barn uppehåller regelbunden kontakt med sina föräldrar, även om de inte finner det förenligt med sin syn på barnets bästa. Det händer oftare att föräldrar inte klarar att leva upp till regelbunden kontakt med barnen än att barn avvisar kontakt med föräldrar. Känslan av att vara övergiven av föräldrar och sakna information om dem kan vara ett öppet sår hos barn långt upp i vuxen ålder trots ny familjetillhörighet (Andersson 2009; Andersson & Hollander 1996; Claezon 1996; Lundström & Sallnäs 2009; Skoog 2013).

När barn är anhöriga och föräldrarna har kontakt med vuxenverksamheter som missbruks- och beroendevård, habilitering, psykiatri eller annan hälso- och sjukvård är det en uppgift för de där verksamma att beakta barnen, informera

dem om föräldrarnas tillstånd, förhöra sig om barnens tillgång till stöd eller skydd och ibland också anmäla till socialtjänsten att de befärrar att barnen far illa. Även barn som inte bor hemma eller inte bor hos den förälder som är aktuell i vuxenverksamheten kan ha intresse av information och möjlighet att ställa frågor. Här krävs både lyhördhet för barnen och samverkan med andra. I vuxenverksamheter, som har att arbeta på föräldrars villkor och värna om deras förtroende, torde dilemman mellan omtanke om föräldrar och omtanke om deras barn uppstå. Istället för att beakta barnens bästa torde det istället vara frågan om att överväga vad som kan underlätta för barn i den bekymmersamma situation de befinner sig i.

### Föräldrars olika problembilder och professionellas bemötande

Det finns inga säkra uppgifter om hur många barn i Sverige som växer upp i familjer där en eller två föräldrar missbrukar alkohol eller narkotika, lider av psykisk sjukdom, har intellektuell funktionsnedsättning eller hur många barn som upplever våld i nära relationer eller har förälder i fängelse. Omfattningen beräknas vanligen utifrån register över dem som fått vård eller behandling eller varit intagna (BR 2010), men långt fler barn kan ha föräldrar som har motsvarande problem. Inte alla som missbrukar har sökt vård eller behandling, i synnerhet inte kvinnor, bland annat beroende på känsla av skam och rädsla att förlora vården om sina barn (Trulsson & Segraeus 2011). Hur föräldraskapet påverkas av psykiska problem beror på om det är mamma eller pappa som är sjuk, skriver till exempel Annemi Skerfving (2005), eftersom barnen fortfarande i stor utsträckning är ett kvinnans projekt (s 33-34). Det finns särskilda svårigheter att få någon uppfattning om hur många barn som har föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning, men på senare år har det uppmärksammats att deras antal inte är försumbart och att det kan medföra problem för barnen (Bruno 2012; Socialstyrelsen 2007). Det finns tecken som tyder på att om en mamma på grund av intellektuell funktionsnedsättning inte klarar omsorgen om barnen, har barnens pappa ofta andra problem som gör att han inte kan kompensera barnen för moderns omsorgsbrister. I social barnavård är ensamstående mödrar starkt överrepresenterade. Mödrar är i fokus i social barnavård och faders frånvaro problematiseras inte (Bangura Arvidsson 2003). Det könsneutrala begreppet föräldrar kan dölja att mer ansvar läggs på mödrar än fäder för omsorgsbrister och oacceptabla hemförhållanden.

Det är inte alltid som det finns uppgifter om att män som missbrukar eller lider av psykisk sjukdom har barn, i synnerhet inte om de inte lever tillsammans med barnen. Ändå kan det påverka barnen. Det framgår inte minst av ett forskningsprojekt om umgängesstöd. När barn tilldöms umgängesstöd i kontakten med umgängesföräldern, oftast fadern, är det vanligt att missbruk, psykisk sjukdom eller hot om våld ingår i problembilden (Andersson & Bangura Arvidsson 2006a, b). Hot om våld och våld i nära relationer är inte ovanligt i kombination med här aktuella problem. Enligt Barnombudsmannens källor (BR 2010:01, s. 189) har un-

gefar tio procent av alla barn upplevt våld i hemmet och fem procent har gjort det ofta. Det vanligaste är att de upplevt att deras pappa misshandlat deras mamma.

Det är långt fler barn som är anhöriga till föräldrar med ovan nämnda problem än barn som uppmärksammas av socialtjänsten, men när så sker har endera eller båda föräldrarna problem, som påtagligt påverkar deras omsorgsförmåga och bidrar till att barnen far illa i hemmiljön. I studier över anmälningsfrekvens framgår att vuxenverksamheter sällan anmäler till socialtjänsten att de befarar att barn far illa. I de fall de gör det kan de ändå inte vara säkra på att något sker. Den administrativa proceduren är sådan att det först görs en förhandsgranskning av anmälan, då det beslutas om anmälan ska gå vidare till utredning. Studier visar att av alla anmälningar om barn som far illa sorteras uppseendeväckande många bort vid förhandsgranskning och går inte vidare till utredning. Det kan vara drygt en tredjedel som i Stefan Wiklunds (2006) doktorsavhandling (omfattande 100 kommuner) eller över hälften som i Francesca Östbergs (2010) doktorsavhandling (omfattande två kommuner). Variationen kan vara större än så, det visar Harald Gegner (2009) vad gäller kommunerna i Skåne.

När barnavårdsutredning görs bedöms behovet av insatser. Det finns studier som visar att två tredjedelar av de barn som utreds får en insats (Östberg 2010) eller att det kan variera mellan 33 och 85 procent, som i Stockholm, utan att vara relaterat till stadsdelarnas sociala belastning (Sundell, et al 2007). Från de verksamheter och enskilda personer, som anmäler att de befarar att barn far illa, framförs ofta kritik mot att de inte får någon återkoppling från socialtjänsten om vad som händer efter anmälan. Förbättrad samverkan har efterlysts i decennier (Hjortsjö 2006).

I ett forskningsprojekt intervjuade jag alla socialsekreterare i tio kommuner som under ett aktuellt år hade pågående barnavårdsärenden med (189) barn i åldern 0-3 år (Andersson 1991). Syftet var att undersöka socialtjänstens barnavårdsarbete med små barn. Även om föräldrar vanligen har flera problem som de har svårt att hantera när barnen uppmärksammas av socialtjänsten, så framkom att det vanligaste var en hemmiljö som präglades av att en av föräldrarna eller båda hade ett allvarligt missbruk, som påtagligt påverkade barnens hemmiljö. Därefter kom hemmiljöer som präglades av förälders, vanligen mammors, psykiska sjukdom eller sådana psykiska problem att de haft en längre tids kontakt med psykiatrisk verksamhet. På tredje plats i storleksordningen kom antalet barn som hade föräldrar med utvecklingsstörning, numera hellre benämnt intellektuell funktionsnedsättning. Det var slående i intervjuer med ansvariga socialsekreterare att de tänkte och kände olika inför föräldrar med olika typer av problem och svårigheter. Att möta missbrukande föräldrar eller en missbrukande mamma var de mer vana vid och mindre oroliga inför än andra möten. I de fallen fann de det lättare att ta ställning i gränsdragningsfrågor som till exempel när hemförhållanden är oacceptabla och placering av barnen utanför hemmet är nödvändig. Socialsekreterare fann det betydligt svårare att bemöta föräldrar med problem till följd av psykisk sjukdom och utvecklingsstörning. Det var ångestskapande att vara tvungen att förklara på vilket sätt barnen far illa och i värsta fall inte kunde

bo kvar hemma, när föräldrar eller ensamstående förälder hade problem som de inte kunde rå för och när de gjorde så gott de kunde, även om det inte var tillräckligt för barnen. Det är ett rimligt antagande att även professionella i andra verksamheter ställs inför olika utmaningar i mötet med föräldrar med olika typer av problem eller diagnoser.

Den särskilda svårighet som professionella kan ha i mötet med mödrar eller föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning blev jag varse som ledare för forskningscirkel, där syftet var att professionella inom olika verksamheter skulle utbyta erfarenheter och finna samarbetsformer. Det blev tydligt att i mötet med föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning låg det särskilt nära till hands att vilja ”vänta och se” eller hoppas att någon annan gör något. Barbro Hindberg (2003) formulerar det som att ambivalens och kluvenhet gör att många socialsekreterare undviker att göra något alls. I forskningscirkelarna framgick att det även gäller andra yrkesgrupper. Det är uppenbart att det finns skillnader i professionellas ”moraliska dilemman”, i deras bemötande och handlingskraft utifrån föräldrars olika problem eller diagnoser.

### Från glömda barn till barn som anhöriga

I uppdraget ”Barn som anhöriga” ingår flera av de barn som länge uppfattats som ”glömda” eller ”osynliga” barn och som i tur och ordning fått uppmärksamhet.

Först var det alkoholmissbrukande föräldrars barn, som den amerikanska forskaren Margret Cork skrev om i sin bok *De glömda barnen* (på svenska 1985). Med inspiration från Minnesotamodellen för vuxna skapades gruppverksamheten för barn ”Children are people too”. Den inspirerade till den första barngruppsverksamheten i Sverige, Ersta Vändpunkten 1989 (Lindstein 1995, 2001). Numera är sådana gruppverksamheter vanliga. Barn får information om missbruk, får träffa andra barn med likartade erfarenheter och inse att de inte är ensamma, får hjälp att hantera det som dittills varit familjehemligheter. Det har tillkommit mycket forskning både om barngruppsverksamhet och om barn till missbrukare. Det tål att tänka på Rita Christensens (1993) reflektion om att det påverkar barnen vilken förklaringsmodell till missbruk som används. Sjukdomsmodellen, menar hon, kan innebära att barnen berövas möjlighet att uttrycka känslor av vrede och besvikelse, för vem kan vara arg, ledsen och besviken på en sjuk mamma eller pappa utan att få skuld-känslor?

Barn till psykiskt sjuka föräldrar är en grupp som var ”nästan osynlig” tills bara för några år sedan, skriver till exempel Annemi Skerfving (2005). Barnens situation hade försummats, nu skulle de ”osynliga barnen” synliggöras och det skapades motsvarande samtalsgrupper för barn till föräldrar med psykisk sjukdom. Barn som har erfarenhet av våld i hemmet har kallats ”glömda barn” men är snarare ”aktivt osynliggjorda”, menar Katarina Weinehall (1997). Efter hand har det skapats gruppverksamhet även för barn som lever med familjevåld eller har erfarenhet av faderns våld mot modern. Möjligen är barn till föräldrar med

intellektuell funktionsnedsättning ännu tämligen ”glömda” eller ”osedda” barn, ”neglected by researchers” (Faureholm 2010). Barn med förälder i fängelse är en annan tämligen glömd grupp i behov av att beaktas (Björkhagen Turesson 2009). Barn till föräldrar som säljer sex eller är sexmissbrukare nämns perifert som anhöriga i en rapport om prostitution i Sverige (Svedin, Jonsson, Kjellgren, Priebe & Åkerman 2012).

När barn benämns ”anhöriga” är de i periferin, de är anhöriga till någon med problem av ovan nämnda slag. Det som glömts eller osynliggjorts eller som praktiker blundat för och forskare försummat är bland annat barnens känslor och upplevelser och hur barnens vardag påverkas. Det finns skillnader beroende på föräldrars problematik, men i de relativt sett få studier som förmedlar barns egen röst finns likheter som barn från skolåldern och uppåt berättar om, eftersom de yngsta inte tillfrågas. Det är vanligt att barn känner sig ledsna, rädda, oroliga eller arga och besvikna på den förälder som är upptagen av sina egna problem och har ett negativt inflytande på familjens liv och barnens vardag. Otrygghet är återkommande, det kan kännas otryggt i familjen, ibland farligt, det gäller att ”ha koll på läget” och veta när det är ”fara å färde” och dags att ingripa, avleda eller fly. Barn berättar också återkommande om att de skäms för sina föräldrar inför omvärldens blick och gör allt för att dölja hur det är hemma, både inför vuxna som frågar och inför kamrater som de undviker att ta med sig hem. De skäms för hur föräldrar kan bete sig på utvecklingssamtal, föräldramöten och gemensamma aktiviteter. Barnen kan inte räkna med hjälp av sina föräldrar med läxor och har mycket annat att tänka på och oroa sig för än hur de ska klara skolan. Ansvar för föräldrar och yngre syskon är ett vanligt inslag i vardagen, det som kallas parentifiering, det vill säga att barn övertar föräldrarollen i familjen. Det blir inte lättare av att de trots all tung belastning också älskar och/eller känner sig lojala med den förälder, som gör deras vardag otrygg och oförutsägbar (Andersson & Swärd 2007; Björkhagen Turesson 2009; Claezon 1996; Faureholm 2006; Gladstone, Boydell, Seeman & McKeever 2011; Överlien 2012; Östman 2008).

Barn kan reagera olika på svåra upplevelser beroende på om de är pojkar eller flickor och det kan te sig olika i olika åldrar. Det finns forskning som visar att pojkar är mer sårbara i tidig barndom och flickor i tonåren (Andersson 2002). I Jytte Faureholms (2006) doktorsavhandling om barns uppväxt med en mamma med intellektuell funktionsnedsättning framgår till exempel att flickor under de första skolåren såg ut att klara sig bättre och hade utvecklat anpassningsstrategier. Pojkarnas agerande skapade mer konflikter som tillkallade sig omgivningens uppmärksamhet. Vid 15 års ålder var situationen den omvända. Pojkarna klarade sig då bättre, visade på en begynnande självständighet, medan flickorna var sårbara, osäkra, hade brist på självkänsla. Flickorna hade utsatts för mer mobbning och tagit ett större vuxenansvar hemma. Som unga följde döttrarna i sin mors fotspår då de sällan avslutade sin skolgång och blev mödrar i unga år. De unga männen klarade sig bättre vad gäller till exempel utbildning och arbete.

Det är vanligt att flickor reagerar inåtvänt och pojkar utåtriktat och det har betydelse för hur de uppmärksammas av omgivningen. De barn till missbrukande

föräldrar/mammor, som jag själv följt upp från tidig barndom till vuxen ålder, visade på könsskillnader i uttryckssätt (Andersson 2008). Bland dem som hade svårt att hantera sitt liv var det huvudsakligen pojkar som hamnade i eget missbruk och kriminalitet, medan flickor som hade det svårt kämpade en ojämn kamp med psykiska problem, perioder av arbetslöshet och sjukskrivning. Det är ett observandum att det därmed kan bli svårare för en flicka med missbruk, kriminalitet och våldsamt beteende att bli tagen på allvar i tid, liksom för en tyst inåtvänd pojke med självmordsbenägenhet (Ulmanen & Andersson 2006.)

Det som är gemensamt för barn som anhöriga är behov av och önskemål om information om föräldrarnas problematik, nyanserad information som gör föräldrarnas beteende mer begripligt, vilket är en förutsättning för hanterbarhet. Det har varit vanligt med överslättande, välmenande information, som inte gör föräldrarnas beteende begripligare utan snarare barnens situation svårare och ökar deras skuld eller ansvar. Förhoppningsvis tillhör detta historien. Barn behöver få veta och hjälp att begripa men de behöver också hjälp att hitta utvägar, ibland flyktvägar när "fara är å färde", hjälp att söka skydd eller rum för vila från kaos. De behöver veta var de kan söka trygghet när otrygghet råder.

### Barn som anhöriga i spännvidden mellan 0 och 18 år

Det är en stor spännvid mellan 0 och 18 år. Äldre barn får i större utsträckning själva komma till tals såväl i praktiska verksamheter som i forskning, medan yngre barns situation, behov och intressen vanligen enbart tolkas av vuxna. Det är svårare och mer tidsödande att begripa sig på yngre barn, som inte har det talade ordet och det abstrakta tänkandet i sin makt (Andersson 2012a). Yngre barn, under 12 år, betraktas mer som en del av familjen och mindre som individer än vad tonåringar gör. I social barnavård handlar det för yngre barns del om föräldrarnas omsorgsbrister och missförhållanden i hemmet, som det är svårare att samarbeta med föräldrar om än tonåringars beteendeproblem. Detta framgår bland annat i Lina Ponnerts (2007) doktorsavhandling, där intervjuer med socialsekreterare och aktstudier visar att det är lättare att argumentera för placering utanför hemmet om skälet är tonåringars oacceptabla beteende, än om skälet är föräldrarnas omsorgsbrister och oacceptabla hemförhållanden.

Låt mig säga några ord om olika åldersgrupper och barns utveckling med stöd av utvecklingspsykologi (Broberg, Almquist & Tjus 2003; Havnesköld & Risholm Mothander 2009; Hwang & Frisé 2005; Hwang & Nilsson 2011).

### Ännu ofödda barn.

Före födelsen betraktas barn vanligen inte som anhöriga, även om de redan då är sårbara för den blivande moderns missbruk, psykiska sjukdom, funktionsnedsättning eller andra bekymmer som påverkar både hennes egen och det väntade barnets hälsa. Fetalt alkoholsyndrom (FAS) är till exempel en allvarlig typ av ska-



da hos barn, som orsakas av moderns alkoholmissbruk under graviditeten (BR 2010:01). Det finns mycket forskning om hur barns utveckling skadas av gravida mödrars alkoholmissbruk, skador som är mätbara upp i tonåren (Birk Irner 2013). Skador av narkotikamissbruk finns det inte lika mycket forskning om, men det har framkommit att barn som fötts med abstinens på grund av moderns narkotikamissbruk har fått bestående problem (Trulsson & Segraeus 2011).

Många forskare har karakteriserat graviditeten som en krisperiod i kvinnors liv eller som en utvecklingskris, där uppgiften är att förbereda sig för att acceptera barnet och moderskapet (Berg Brodén 1997). Det är en tid då mödrar med problem vanligen är mer mottagliga för hjälp och stöd än senare – förutsatt att det finns lyhördhet i de vuxenverksamheter som de har kontakt med.

### Spädbarn.

Spädbarnsforskningen har visat att barn är mer kompetenta än som förut varit känt och att de redan från början är i aktivt samspel med sin omgivning. För att barnet ska kunna utnyttja sin utvecklingspotential krävs emellertid en omhändertagande relation. Därför är det viktigt att professionella är uppmärksamma på om det i spädbarnets värld saknas en pålitlig vuxen att samspela med, som kan erbjuda en omhändertagande relation och har tillräcklig omsorgsförmåga. Här behövs förenade krafter från dem som har kontakt med föräldrarna eller en av dem, så att de snabbt får det stöd eller den behandling de behöver för att vara emotionellt tillgängliga för barnet, kunna uppmärksamma, tolka och besvara barnets signaler och behov (Berg Brodén 1997).

Spädbarnsforskningen har visat att barn formar olika mönster av anknytning beroende på relationen till anknytningspersonen/personerna. För trygg anknytning krävs att förälder/föräldrar fungerar som en trygg bas för barnets utforskande av världen och en trygg hamn att återvända till när fara hotar. Med otrygg anknytning skapar barnet andra anknytningsmönster, som undvikande, ambivalent eller desorganiserad anknytning. Dessa mönster kan bli bestående och påverka senare relationer om inget görs (Broberg, Granqvist, Ivarsson & Risholm Mothander 2006; Hwang 1999; Hårsman 1997).

### Förskolebarn 1-6 år.

Trygg anknytning och adekvat stimulans i sitt utforskande är viktiga förutsättningar för förskolebarns utveckling (Broberg, Hagström & Broberg 2012). Känslomässig och kognitiv utveckling, självkontroll och samspel med andra barn är förmågor som utvecklas under förskoleåren. Språket utvecklas, barn börjar kunna uttrycka vad de vill. Från fyraårsåldern ökar förmågan till mentalisering, det vill säga förmågan att kunna leva sig in i vad och hur andra människor tänker och upplever. Ännu kan de emellertid inte göra jämförelser, till exempel se sina hemförhållanden med andras ögon, veta vad som är "normalt" eller ifrågasätta den bild av sig själva, som tilldelats dem av omvärlden. Det hindrar inte att information är viktig för barn långt innan de fullt ut kan förstå all information. De mår väl

## Kapitel 2. Barn som anhöriga- i skuggan av föräldrar med problem

av att få veta att någon annan känner till de problem som de själva vanligen sedan länge känt av hemma men inte haft ord för.

Förskolan kan vara ett skydd, men det kan man inte vara säker på utan att ta reda på det. Lars Dencik (2011) har skrivit om hur de samhällsliga moderniseringsprocesserna inverkar på barns och familjers liv. Förr skulle barn framför allt bli bra på att utföra andras instruktioner, lyda. Nutidens barn måste lära sig att "hålla styr på sig själva", kontrollera sina impulser, ha socialt gehör och förmåga att ställa om sig till de olika miljöer de vistas i. Barn som upplevt många uppbrott, svek och uteslutningar i familjeliv och/eller bland kamrater kan ha svårt att adekvat uppfatta och reagera på subtila men för sammanhanget betydelsefulla signaler från andra. Därför kommer de att uppföra sig olämpligt i förhållande till situationen och uppfattas som ännu mer problematiska.

### Mellanbarndomen, yngre skolbarn, 7-12-årsåldern.

Detta är en utvecklingsperiod som har kallats "de lyckliga åren" men också "de glömda åren" därför att det är en jämförelsevis "lugn" utvecklingsperiod som inte intresserat forskare och kliniker i särskilt hög grad. Det är en ålder då skolan har särskild betydelse, både ur kunskapssynpunkt och ur kamratsynpunkt. Det är en utvecklingsfas som Erik H. Erikson (2000) talade om i termer av polerna kompetens kontra underläge. Kompetens i ena polen, att barnen får känna att de duger, ställs mot underläge i den andra polen, en ständig känsla av underlägsenhet och otillräcklighet som blir bestående.

Barn i 7-12-årsåldern, som är anhöriga till föräldrar med de problem, svårigheter och bekymmer som här är aktuella, kan med språkets hjälp förmedla sitt perspektiv, sina tankar och erfarenheter. I professionellas samtal med barnen är det dock lämpligt att hålla sig på en tämligen konkret nivå och låta barnen förstå att man tål att höra även "det värsta" (Andersson 1998).

### Tonåren, 13-18 årsåldern.

Under tonåren kallas barn inte alltid barn utan "ungdomar", även om de juridiskt sett är barn tills de fyller 18 år. Det finns skillnader mellan 13-15-åringar och äldre barn i deras position som "anhöriga" vad gäller till exempel deras förutsättningar att klara av föräldrars upptagenhet av egna problem och svårigheter och de konsekvenser detta får i vardagslivet. Äldre tonåringar har större förmåga att klara sig själva och sin vardag och större möjlighet att dra sig ur familjen och forma sin egen tillvaro.

Återkommande i äldre barns och unga vuxnas retrospektiva berättelser är att de skulle velat ha mer information om förälders psykiska sjukdom eller intellektuella funktionsnedsättning, de förstod aldrig vad det var för "fel" och lade skuld på sig själva. Återkommande har barn till föräldrar med missbruk och kriminalitet oroat sig för att bli "stämplade" av omgivningen för sina föräldrars beteende eller för att själva hamna i samma situation. De vuxenverksamheter som känner deras

föräldrar har en viktig uppgift att ge barnen information, ta sig tid att lyssna på barnens oro och ”beakta” deras erfarenheter.

## Familjen i sitt sammanhang

Det är inte bara barn som anhöriga till föräldrar med här aktuella problem som bör beaktas, utan även familjens kontext eller sammanhang. Familjens sammansättning har betydelse för barnen och familjelivet, där enföräldersfamiljen är mer sårbar. Missbrukande eller sjuk förälders kön kan påverka förutsättningarna för stöd, hjälp, behandling. Familjens eller ensamstående förälders socioekonomiska situation eller klasstillhörighet har betydelse för barnens livssituation. Etnicitet är ett begrepp som ofta används för att lyfta fram olika familjebakgrund till följd av att vara född i ett annat land, ha annan kultur eller religion än majoritetsbefolkningen, det vill säga vara invandrare eller ha invandrabakgrund.

Långt fler barn än de barn som blir aktuella för social barnavård är ”anhöriga” men det är min referensram inom socialt arbete som präglar detta kapitel. I social barnavård är ensamstående mödrar överrepresenterade liksom familjer med invandrabakgrund och familjer i socioekonomiskt underläge vad gäller utbildning, arbete, ekonomi. Dylika förhållanden kan bidra till ökad risk för att barn far illa, i synnerhet om de kombineras med andra riskfaktorer såsom förälders missbruk, psykiska sjukdom eller intellektuella funktionsnedsättning. Det är inte en riskfaktor utan kombinationen av riskfaktorer inom och utanför familjen som tillsammans ökar risken för barn att fara illa, i synnerhet om det inte finns motverkande skyddande faktorer (Andersson 2008; Lagerberg & Sundelin 2000).

Vad avser familjesammansättning så är det mer sårbart att vara ensamstående mamma, ensam om ansvaret för barnen och utan stödjande nätverk, i synnerhet om hon därtill har en svag socioekonomisk situation och en marginaliserad position i samhället. Det kan också vara så att en ensamstående mamma är mer utsatt för omvärldens blick än en familj med två föräldrar, som kan hjälpas åt att hindra insyn och minska professionellas vaksamhet för barnens utsatthet. På motsvarande sätt är familjer i socioekonomiskt underläge mer utsatta för omvärldens blick än en familj med goda socioekonomiska förhållanden, vilket kan minska professionellas vaksamhet för barnens utsatthet.

När föräldrar har problem eller svårigheter av det slag vi här talar om, så sätter det ofta avtryck i föräldrarnas sociala och ekonomiska situation och därmed i deras möjligheter att ge barnen det som andra barn vanligen får. Det kan gälla till exempel kläder och saker eller fritidssysselsättningar och semesterresor. För barn i social barnavård är erfarenheter av fattigdom vanliga (Andersson 2012b). Utredningar om vuxna med missbruksproblem, psykisk ohälsa och intellektuell funktionsnedsättning visar på att de är fattigare än andra, oftare har låg utbildning, oftare är utan arbete och beroende av andra försörjningssystem, oftare är ensamstående och mer sällan har ett stödjande socialt nätverk. Kombinationen av olika belastningsfaktorer är inte ovanlig och ju fler belastningsfaktorer i familjen

desto fler möjliga riskfaktorer för barnen. Om någon riskfaktor kan undanröjas så underlättar det barnens möjligheter.

Det är en del av sammanhanget att tillhöra en etnisk minoritetsgrupp, vilket tenderar att påverka professionellas bemötande (Skytte 2002). Hur etnisk bakgrund påverkar barn som anhöriga finns det föga forskning om. Det finns en tendens att tala om invandrabakgrund på ett ospecifikt sätt. Kanske vore det ändamålsenligt att tydligare urskilja i vad mån en viss bakgrund innebär särskilda problem att hantera och därmed olika behov av hjälp- och stödinsatser. Barn som anhöriga har olika belastning och olika möjligheter att ge uttryck för belastning utifrån föräldrarnas etniska tillhörighet, krigserfarenheter, kulturella och religiösa bakgrund. Begreppet invandrabakgrund döljer skillnader och kan hindra lyhördhet för specifika erfarenheter.

### Interaktion mellan nivåer inkluderar samhällsnivå

Vad gäller social barnavård händer det att frågan ställs om det är moraliskt försvarbart att ägna sig åt missförhållanden på individ- och familjenivå, när skälen till både missförhållandena och behovet av social barnavård står att finna på samhällsnivå, i misslyckandet med att skapa social och ekonomisk trygghet för alla och jämlikhet i levnadsvillkor. Social barnavård kritiserar för att inte se de strukturer som skapar fattigdom, en fattigdom som i sin tur kan leda till svårigheter att ge barnen tillräckligt god omsorg. Fokus på individen riskerar skuldbeläggning av dem som inte klarar föräldraskap och rimliga levnadsförhållanden för barnen (Andersson 2012 b)

I det här sammanhanget finner jag Urie Bronfenbrenners utvecklingsekologiska teori användbar (Andersson 2013b). Han urskiljer fyra olika nivåer som inte är hierarkiskt ordnade utan omsluter varandra (som ryska dockor) och tydliggör att barnet är beroende av – och i interaktion med - såväl mikronivåns närmiljöer som omslutande meso- exo- och makronivåer. På mikronivå finns inte bara familjen utan även de andra närmiljöer som barnet befinner sig i, såsom förskola, skola, kamratmiljö, grannskap. Mesonivån står för interaktionen mellan närmiljöer. På exonivå finns det som ligger utanför barnens vardagsmiljöer men som på lokal nivå påverkar betingelserna för barndom och föräldraskap, till exempel lokalpolitik och lokala resurser. På makronivå ingår sådant som till exempel nationella värderingar, familje- och flyktingpolitik och lagstiftning. Det finns en interaktion mellan nivåer som gör att arbete på varje nivå kan ge effekter på andra nivåer och bidra med skyddande betingelser och minskad belastning till exempel för ett barn i en socialt utsatt position. Till interaktion mellan nivåer hör också att övergripande eller omslutande nivåer är lyhörda för betingelserna på individ- och familjenivå. En förståelse för sammanhangen är en förutsättning för att kunna vidta adekvata åtgärder mot missförhållanden, menar Bronfenbrenner. Inom utvecklingsekologin betraktas barnet som aktör i interaktion med sin om-

givning, en interaktion som påverkas av klass, kön, ålder, etnicitet, kultur, religion etcetera. Synen på barn som aktörer i interaktion med sin omgivning och vikten av att se barnet i sin kontext är väl förenligt med den syn på barn och barndom som barndomssociologin och den ”nya” barnforskningen varit kraftfulla företrädare för. Utvecklingsekologin påminner oss om att utveckling pågår under hela livsloppet, att individen under hela sitt liv är i dynamiskt samspel med föränderliga – förändringsbara – omgivningsfaktorer.

## Avslutande reflektioner

Nationella riktlinjer för ”barn som anhöriga” är exempel på förändringar på samhällsnivå som har påverkan på andra nivåer, leder till förändringar på lokal och professionell nivå, ökar samarbetet mellan barnets närmiljöer och gör skillnad för barn och familjer. Detta kan emellertid inte ske utan en påverkan i omvänd riktning, där barns och föräldrars röster hörs och deras erfarenheter tas till vara, vilket i sin tur påverkar det professionella arbetet, som är betydelsefullt för nationella värderingar och hur insatser på nationell nivå kan utformas. Interaktion mellan nivåer är en viktig punkt att reflektera över. Avslutningsvis vill jag emellertid begränsa mig till några reflektioner om kunskapsläget vad gäller barn som anhöriga.

### Det finns kunskaper som inte används.

Mycket vore vunnet om olika yrkesverksamheter implementerar den kunskap som redan finns. Vi vet mer än vi gör. Några exempel:

Alltför ofta försummas samtal med barn om föräldrars problem, svårigheter, sjukdomar, funktionsnedsättningar, neuropsykiatriska svårigheter. Ändå vet vi att det gagnar barnen att få professionell information, som gör situationen mer begriplig för dem.

Vi vet att det uppstår svåra situationer för ”barn som anhöriga”, som de behöver få möjlighet att tala med någon om, någon som ”tål” att höra, ger sig tid att lyssna och bryr sig om deras situation.

Forskningen är entydig vad gäller vikten av att ha någon vuxen utanför familjen som kan erbjuda en trygg relation, när tryggheten i familjen sviktar. Barn behöver ha en plats att känna sig trygga på och en person att känna sig trygga med, när det blir skrämmande, otryggt eller farligt hemma.

Det gagnar barn om föräldrar får hjälp till insikt i och förståelse för hur barn kan påverkas av deras missbruk, våldsamhet/hot, psykiska sjukdom, neuropsykiatriska svårigheter, intellektuella funktionsnedsättning, etcetera. Ökad insikt eller förståelse hos föräldrarna ökar sannolikheten för att de själva kan informera barnen, lyssna på barnens upplevelser och tillåta dem att ha en annan vuxenrelation som stöd eller skydd.

Förskola, skola och fritidsverksamheter är viktiga vardagsarenor för barn och kan vara en frizon för barn med periodvis eller beständigt svåra hemförhållanden. Det är i de här aktuella barnens intresse att vuxna inom dessa verksamheter är lyhörda för de särskilda livssituationer som gäller för "barn som anhöriga".

Det finns kvarstående kunskapsluckor.

Även om det finns mycket vi vet som vi inte gör, så finns det också kunskapsluckor, sådant vi inte vet tillräckligt om. Några exempel:

Det är uppenbart att det behövs mer forskning om innebörden av barndom(ar) som "anhörig" sett ur barns eget perspektiv. Barndomen ter sig olika beroende på barnet och föräldern/föräldrarna, men också beroende på familjesituation och omgivningsbetingelser.

Vad barn tänker och känner om sina svåra erfarenheter är betydelsefullt för vilka konsekvenser de får. Vi behöver veta mer, inte bara om hur barn i sin position som "anhöriga" "har det" utan också om hur de "tar det". Förhållningssätt till problem har betydelse för hälsan. Det har till exempel visat sig att känslan av hopp har betydelse för förmågan att klara svårigheter.

Barns position som anhöriga behöver i större utsträckning belysas utifrån klass, kön, kulturell och religiös bakgrund samt utifrån ålder, inte att förglömma späda och små barn.

Vardagen här-och-nu kan vara svår utan att barn som anhöriga får mätbara skador. Mer forskning behövs om dessa barns vardag hemma, i förskola/skola, i fritidsmiljö och grannskap.

Det är befogat att närmare undersöka kommunala skillnader och lokala arbetsätt när det gäller barn som anhöriga.

Det skulle kunna vara en viktig uppgift att undersöka i vad mån uppmärksamheten på barn som anhöriga kan medföra exkludering ur olika sammanhang på grund av att deras föräldrar avviker från normen i de avseenden som här är aktuella. Att vara "barn som anhörig" får inte bli en stämpel.

## Referenser

- Andersson, G. (1991). *Socialt arbete med små barn*. Lund: Studentlitteratur.
- Andersson, G. (1998). Barnintervju som forskningsmetod. *Nordisk Psykologi*, 50(1), 18-41.
- Andersson, G. (2000). Barnen i socialt arbete – en maktlös grupp? I Meuwisse, A., Sunesson, S., & Swärd, H. (Red.). *Socialt arbete. En grundbok*. Stockholm: Natur och Kultur, första upplagan.
- Andersson, G. (2002). Fosterbarn ur ett könsperspektiv. *Nordisk Socialt Arbeid*, 1, 34-41.
- Andersson, G. (2008). *Utsatt barndom – olika vuxenliv. Ett longitudinellt forskningsprojekt om barn i samhällsvård*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset, 2008:2.
- Andersson, G. (2009). Foster children: a longitudinal study of placements and family relationships. *International Journal of Social Welfare*, 18, 13-26.
- Andersson, G. (2012a). Om yngre barn i socialt arbete. I Höjer, I., Sallnäs, M., & Sjöblom, Y. (Red.). *När samhället träder in – barn, föräldrar och social barnavård*. Lund: Studentlitteratur.
- Andersson, G. (2012b). Barn, fattigdom och social barnavård. I Swärd, H., & Engelmärk, L. (Red.). *Fattigdom utan gränser*. Stockholm: Carlssons Bokförlag.
- Andersson, G. (2013a). Reflektioner om dilemman i social barnavård. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 20(2), 93-107.
- Andersson, G. (2013b). Utvecklingsekologi och sociala problem. I Meuwisse, A., & Swärd, H. (Red.). *Perspektiv på sociala problem*. Andra omarbetade upplagan. Stockholm: Natur och Kultur.
- Andersson, G., & Bangura Arvidsson, M. (2006a). *Barnet mellan två föräldrar - insatsen kontaktperson i umgängestvister*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset, nr 2.
- Andersson, G., & Bangura Arvidsson, M. (2006b). Umgänge till varje pris? *Socionomens forskningssupplement*, 19, 5-17, i *Socionomen*, 5, del 2.
- Andersson, G. & Hollander, A. (1996). Om barns rätt och barns bästa. I Andersson, G., Aronsson, K., Hessle, S., Hollander, A., & Lundström, T. *Barnet i den sociala barnavården*. Stockholm: Liber/CUS.
- Andersson, G. & Sallnäs, M. (2012). Social barnavård och barns utsatthet. I Höjer, I., Sallnäs, M., & Sjöblom, Y. (Red.). *När samhället träder in –*

*barn, föräldrar och social barnavård.* Lund: Studentlitteratur.

Andersson, G. & Swärd, H. (2007). *Barn utan hem. Olika perspektiv.* Lund: Studentlitteratur.

Bangura Arvidsson, M. (2003). *Ifrågasatta fäder. Olika bilder av fäder till socialt utsatta barn.* Lunds universitet: Lund Dissertations in Social Work 13 (doktorsavhandling).

Berg Brodén, M. (1997). *Mor och barn i ingenmansland. Interventioner under spädbarnsperioden.* Stockholm: Liber.

Birk Irner, T. (2013). Substance exposure in utero and developmental consequences in adolescence: A systematic review. *Child Neuropsychology: A Journal on Normal and Abnormal Development in Childhood and Adolescence*, 18, (6), 521-549.

Björkhagen Turesson, A. (2009). *Mor i fängelse – mödrar och barn berättar. En analys av ungdomars resilienceprocesser.* Göteborgs universitet: Institutionen för socialt arbete. Skriftserien 2009:1 (doktorsavhandling).

BR Barnombudsmannen rapporterar (2010:01). *Upp till 18 – fakta om barn och ungdom.* Stockholm: Barnombudsmannen, Statistiska Centralbyrån.

Broberg, A., Almqvist, K., & Tjus, T. (2003). *Klinisk barnpsykologi. Utveckling på avvägar.* Stockholm: Natur och Kultur.

Broberg, A., Granqvist, P., Ivarsson, T., & Risholm Mothander, P. (2006). *Anknytningsteori. Betydelsen av nära känslomässiga relationer.* Stockholm: Natur och Kultur.

Broberg, M., Hagström, B. & Broberg, A. (2012). *Anknytning i förskolan. Vikten av trygghet för lek och lärande.* Stockholm: Natur och Kultur.

Bruno, L. (2012). *Föräldrar med kognitiva svårigheter – att bryta ny mark. Erfarenheter från Uppsala län.* Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset och SUF- Kunskapscentrum.

Claezon, I. (1996). *Mot alla odds. Barn till narkotikamissbrukare berättar om sin uppväxt.* Stockholm: Mareld.

Christensen, R. (1993). *Missbrukarnas barn. På daghem och fritidshem, i skolan och vården.* Stockholm: Prisma.

Cork, M. (1985). *De glömda barnen.* Stockholm: CAN.

Dencik, L. (2011). Att växa upp i turbosamhället – nya villkor och utmaningar. I: Höjer, I., & Höjer, S. (Red.). *Familj, vardagsliv och modernitet. En festskrift till Margareta Bäck-Wiklund.* Göteborgs universitet: Institutionen för socialt arbete.



Erikson, E. H. (2000). *Den fullbordade livscykeln*. Stockholm: Natur och Kultur.

Faureholm, J. (2006). "Man må jo kæmpe." *Børns opvækst i familier hvor mor er udviklingshæmmet*. Köpenhamn: Danmarks Pædagogiske universitet (doktorsavhandling).

Faureholm, J. (2010). Children and their life experiences. I Llewellyn, G., Traustadottir, R., McConnell, D., & Sigurjónsdóttir, H.B. (Eds.). *Parents with intellectual disabilities. Past, present and future*. Chichester: John Wiley & Sons (s. 63-78).

Gegner, H. (2009). *Förhandsgranskningar i barnavårdsärenden*. Lund: FoU Skåne, Skriftserie 2009:5.

Gladstone, B. M., Boydell, K. M., Seeman, M. V., & McKeever, Patricia, D. (2011). Children's experiences of parental mental illness: a literature review. *Early Intervention in Psychiatry*, 5, 271-289.

Havnesköld, L., & Risholm Mothander, P. (2009). *Utvecklingspsykologi*. Stockholm: Liber.

Hindberg, B. (2003). *Barn till föräldrar med utvecklingsstörning*. Stockholm: Gothia.

Hjortsjö, M. (2006). *Med samarbete i sikte. Om samordnade insatser och samlokaliserade familjecentraler*. Lunds universitet: Lund Dissertations in Social Work 22 (doktorsavhandling).

Hwang, P. (1999). (Red.). *Spädbarnspsykologi*. Stockholm: Natur och Kultur.

Hwang, P., & Frisé, A. (2005). Utvecklingspsykologi. Individens utveckling i ett livsperspektiv. I Hwang, P., Lundberg, I., Rönberg, J., & Smedler, A-C. (Red.). *Vår tids psykologi*. Stockholm: Natur och Kultur, kapitel 5.

Hwang, P., & Nilsson, B., (2011). *Utvecklingspsykologi*. Stockholm: Natur och Kultur.

Hårsman, I. (1997). *Om det tidiga samspelet mor-barn och barnets utveckling i familjer med missbruksproblem*. Stockholms universitet: Socialhögskolan/Institutionen för socialt arbete. Rapport i socialt arbete nr 82. Projekt R nr 13.

Höjer, I., & Sjöblom, Y. (2009). Ungdomar i utsatta livssituationer och deras väg till självständighet. I: *Bilaga till betänkandet Lag om stöd och skydd för barn och unga (LBU)*. Statens Offentliga Utredningar, SOU 2009:68.

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

Lindstein, T. (1995). *Vändpunkten. Att arbeta med barn till alkoholister*. Stockholm: Gothia.

Lindstein, T. (2001). *Vändpunkten – ur barnens och ungdomarnas perspektiv*. Stockholm: Gothia.

Lundström, T., & Sallnäs, M. (2009). Samhällsvårdade ungdomars kontakter med föräldrar och syskon. *Socionomens forskningssupplement*, 9, 52-63.

Ponnert, L. (2007). *Mellan klient och rättssystem. Tvångsvård av barn och unga ur socialsekreterares perspektiv*. Lunds universitet: Lund Dissertations in Social Work 29 (doktorsavhandling).

Rasmusson, B. (2009). 20 år med barnkonventionen. Tillbakablickar och reflektioner kring innebörden för barn i den sociala barnvården. I *Bilaga till betänkandet Lag om stöd och skydd för barn och unga (LBU)*. Statens Offentliga Utredningar, SOU 2009:68.

Rasmusson, B. (2011). Barnperspektivet och barns delaktighet. I: *Social barnavård – några utmaningar. Glimtar från forskning ur olika perspektiv*. Lunds universitet: Meddelanden från Socialhögskolan, nr 6.

Skerfving, A. (2005). *Att synliggöra de osynliga barnen – om barn till psykiskt sjuka föräldrar*. Stockholm: Gothia.

Socialstyrelsen (2007). *Barn som har föräldrar med utvecklingsstörning*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Skoog, V. (2013). *Barn som flyttas i offentlig regi. En studie av förekomst och upplevelser av instabil samhällsvård för barn*. Umeå universitet: Institutionen för socialt arbete (doktorsavhandling).

Skytte, M. (2002). *Anbringelse af etniske minoritetsbørn. – om socialarbejderes vurderinger og handlinger*. Lunds universitet: Lund Dissertations in Social Work 11 (doktorsavhandling).

Sundell, K., Egelund, T., André Löfholm, C., & Kaunitz, C. (2007). *Barnavårdsutredningar. En kunskapsöversikt*. Stockholm: IMS och Gothia Förlag.

Svedin, C. G., Jonsson, L., Kjellgren, C., Priebe, G., & Åkerman, I. (2012). *Prostitution i Sverige. Huvudrapport. Kartläggning och utvärdering av prostitutionsgruppernas insatser samt erfarenheter och attityder i befolkningen*. Linköping: University Electronic Press.

Therborn, G. (1996). Child politics. Dimensions and perspectives. *Childhood*, 1, 19-44.

Trulsson, K. & Segraeus, V. (2011). Kvinno- och barnperspektiv på insatser inom missbruks- och beroendevården. I *Missbruket, kunskapen, vården*.

*Missbruksutredningens forskningsbilaga*. Statens Offentliga Utredningar, SOU 2011:6, kapitel 14.

Ulmanen, P., & Andersson, G. (2006). *Svensk social barnavård ur ett könsperspektiv 1993 – 2003. En litteraturgenomgång*. Stockholm: Statens institutionsstyrelse SiS.

Weinehall, K. (1997). *Att växa upp i våldets närhet: ungdomars berättelser om våld i hemmet*. Umeå universitet: Akademiska avhandlingar vid Psykologiska institutionen 45 (doktorsavhandling).

Wiklund, S. (2006). *Den kommunala barnavården – om anmälningar, organisation och utfall*. Stockholms universitet: Institutionen för socialt arbete/Socialhögskolan (doktorsavhandling).

Östberg, F. (2010). *Bedömningar och beslut. Från anmälan till insats i den sociala barnavården*. Stockholms universitet: Rapport i socialt arbete nr 134 (doktorsavhandling).

Östman, M. (2008). Interviews with children of persons with a severe mental illness: investigating their everyday situation. *Nordic Journal of Psychiatry*, 62(5), 354-359.

Överlien, C. (2012). *Våld i hemmet – barns strategier*. Malmö: Gleerups Utbildning AB.

## Kapitel 3

# Att betrakta barnen som anhöriga inom socialtjänsten, exemplet kontaktfamilj

Lotta Berg Eklundh

Kontaktfamiljer är en av de vanligaste insatserna i den svenska socialtjänstens arbete med barn och familjer; en frivillig stödinsats, som erbjuds till familjer enligt Socialtjänstlagen. Kontaktfamiljer är människor som erbjuder barnet en alternativ familj med vardaglig gemenskap. Barnen vistas där någon/några helger i månaden samt ibland på lov och deltar i kontaktfamiljens aktiviteter. Ett av de vanligaste skälen till ansökan om en kontaktfamiljsinsats är avlastning för föräldrarna. En majoritet av barn med kontaktfamilj har föräldrar med missbruks- eller psykisk problematik.

Eftersom insatsen riktar sig till barnen, men beviljas beroende på föräldrarnas sociala problem, diskuteras i kapitlet om ett anhörigperspektiv på barnen skulle medföra någon förändring i socialtjänstens arbete med och för barnen. En tidigare genomförd longitudinell studie om 50 barn med kontaktfamilj och en intervjustudie med åtta unga vuxna (18-30 år) används som underlag för analys och diskussion om anhörigperspektivet.

### Inledning

Parallellt med att barn och ungdomars behov och rättigheter har lyfts fram i diskussionen om samhällets ansvar och omsorg, har det under det senaste decenniet alltmer kommit att handla om den ”utsatta familjen”. Regeringen har initierat satsningar för utsatta familjer och för olika former av föräldrastöd (Folkhälsoinstitutet 2010; Socialstyrelsen 2009, 2011). Istället för att beskriva specifika målgrupper med olika svårigheter eller behov, (t ex föräldrar med missbruksproblem, fysisk eller psykisk ohälsa, fattigdom eller kriminalitet, eller barn i behov av stöd) strävar man efter att betrakta familjen som en helhet när det gäller samhällets insatser. Trots fördelar med en helhetssyn så kan och bör detta familjeperspektiv ibland problematiseras. Alla familjemedlemmar påverkas av olika sociala problem som kan drabba familjen, både av samhällsrelaterade eller individuella skäl. Barnen är inte bara en del av en familj utan också en individ med egna behov, vilka kan skapas specifikt beroende på förälders sociala problem. Då kan barnen definieras som anhörig med behov av stöd för sin situation.

Begreppet utsatthet i förhållande till barn eller familjer kan uppfattas som stigmatiserande. Andersson (2013) menar dock att begreppet beskriver de levnadsförhållanden som hos de berörda skiljer sig från majoriteten i vårt välfärdssam-

hälle. De utsatta familjerna har, förutom samhällets generella välfärdsinsatser, också behov av insatser från andra samhällssektorer, till exempel kommunernas socialtjänst. I detta kapitel görs en avgränsning till att diskutera socialtjänstens individ- och familjeomsorg och deras arbete med familjer i utsatta livssituationer utifrån exemplet kontaktfamilj enligt Socialtjänstlagen (SOL) kapitel 3 6§b, (SFS 2012:776), men inte kontaktpersonsinsatsen enligt samma paragraf. Inte heller den form av stödfamilj eller korttidsboende som avses i Lagen om särskilt stöd för funktionshindrade (LSS) (SFS 1993:387) berörs här.

## Syfte och frågeställningar

Kapitlet handlar om att beskriva barn som anhöriga i socialtjänsten och syftet är att diskutera hur socialtjänstens arbete med olika insatser påverkas av vilket perspektiv som används. Att just kontaktfamilj valts som exempel för en diskussion om anhörigskapets betydelse i relation till barnen, beror på att det är en av de vanligast förekommande stödinsatser<sup>1</sup> som ges till barn och ungdomar (Andersson & Bangura Arvidsson 2001; Berg Eklundh 2013). Dessutom är det vanligaste syftet för kontaktfamiljsinsatsen att ge avlastning till föräldrarna, något som inte kan betraktas som att primärt tillgodose barnets eller den unges behov.

Huvudsaklig frågeställning är hur barnens situation och position beaktas i utsatta familjer som kommer i kontakt med socialtjänsten samt vems behov det är som påverkar bedömningen av de stödinsatser som erbjuds familjen, i detta fall kontaktfamilj.

## Vad innebär det att vara ”anhörig”?

I Svenska Akademiens ordlista (2006) används begreppet anhöriga synonymt med släktingar eller närstående. Begreppet anhörig har i vårt samhälle ofta omdefinierats till att gälla en vuxen individ med en familjemedlem, förälder eller annan äldre släkting, vars behov av vård och omsorg berör denna individ. Det talas om anhörigvårdare, anhörigstöd, anhöriggrupper och anhörigavlastning (Forssell 2004; Whitaker 2004). Däremot definieras barn inte på motsvarande sätt som anhöriga beroende på förälders problem som påverkar den sociala situationen. I Socialtjänstlagen finns en särskild bestämmelse om stöd till anhöriga (5 kap 10 § SoL), men här avses endast den vuxnes perspektiv och inte de behov som barnets anhörigskap kan ge upphov till.

---

<sup>1</sup> SCB:s statistik från år 2012, anger 19 200 barn/ungdomar som har fått någon av de båda kontaktinsatserna (kontaktfamilj och kontaktperson). En datainsamling genomförd i anslutning till en nationell undersökning som gjordes av föreningen Mind 2011, med totalt 146 kommuner/stadsdelar som lämnade dessa uppgifter, visade en fördelning på 57 % kontaktfamiljsinsatser och 43 % kontaktpersoner (Berg Eklundh 2013).

## Varför betrakta barn som anhöriga?

De allvarliga sociala svårigheter som individen kan ha påverkar alltid de anhöriga och andra närstående i större eller mindre utsträckning. När föräldrar har problem påverkas även barnens livssituation (Lagerberg & Sundelin 2001). Barn som är anhöriga är särskilt sårbara, vilket gäller både yngre och äldre barn. De drabbas dels socialt och praktiskt om deras vardagssituation inte fungerar, dels om föräldern skapar otrygghet på grund av sitt agerande i vardagen. Det blir svårt för barnet om den förälder som förväntas ge omsorg och trygghet inte klarar detta (Broberg, Almqvist & Tjus 2003; Steinhausen 1995). Enligt Nationellt kunskapscentrum anhöriga (Nka), definieras de barn som berörs av allvarliga svårigheter hos förälder eller annan vuxen i familjen som anhöriga barn (Hjern & Manhica 2013). Anhörighetskapet påverkas oavsett om barnet bor med föräldern eller inte (Andersson, Bangura Arvidsson, 2001; Rasmusson & Trulsson 2004; Socialstyrelsen 2013).

Barnen i en utsatt familj kan ibland ta på sig ansvaret för föräldrarnas hälsotillstånd. Detta genom att vara snälla och hjälpsamma, samt genom att rannsaka sitt eget beteende eller genom att påta sig skulden för föräldrarnas situation (Pihkala 2011; Östman 2005). Det förekommer också att barnen tar över ansvaret för familjen genom att sköta hushållsarbetet, ta hand om syskon och sköta kontakter utåt, till exempel med myndigheter (Becker & Becker 2008; Hansen, Huseby & Lorvik 1995; Söderblom 2005). Förutom att barnet rent konkret tar ansvar i hemmet och för familjen kan barnen också ta ett känslomässigt ansvar. Barnen har då ständigt fokus på hur föräldern mår, vilka behov som behöver tillgodoses eller vilka svårigheter som ska pareras. De tar ett föräldraansvar när föräldrarnas omsorgsförmåga saknas eller tillfälligt brister (Becker & Becker 2008). I den brittiska forskning som handlar om en grupp av barn och ungdomar som benämns Young carers diskuteras förutom den praktiska omsorgen av föräldrar även en annan typ av omsorg, nämligen Emotional care (a a). I en undersökning ansåg 29 procent av de medverkande barnen/ungdomarna att de tog detta ansvar (Becker 2013). Att vara "känslomässig vårdare" kan användas som definition på den grupp barn och ungdomar där föräldrarnas svårigheter kan medföra det anhörighetskap som här avses.

Utsatthet som medför ett anhörighetskap för berörda barn kan ha många orsaker. När socialtjänsten involveras är föräldrars missbruk och/eller psykisk ohälsa vanligt förekommande problem i familjen. Drygt 84 000 barn och ungdomar i Sverige hade någon gång under år 2012 insats/insatser enligt Socialtjänstlagens beslut, varav 29 600 heldygnsinsatser och 54 900 i någon form av öppenvård (Socialstyrelsen 2013). Hur många av dessa barn som fått en insats beroende på förälders missbruk/psykisk ohälsa finns inga direkta uppgifter om. En longitudinell undersökning av 50 barn med kontaktfamilj visade att av dessa hade 70 procent någon förälder med missbruk eller psykisk ohälsa (Berg Eklundh 2010). Hesse & Vinnerljung (1999) redovisade i sin rapport om barns välfärd i Sverige, att av de barn som omhändertagits för samhällsvård hade 25-35 procent av föräldrarna alkohol- eller narkotikaproblem och 20 procent en psykisk problematik (Hjern & Manhica 2013). En långtidsstudie om barn i samhällsvård visar att majoriteten av dessa var barn till missbrukande föräldrar (Andersson & Bangura Arvidsson 2006).

## Barnperspektiv eller barnets perspektiv

Strävan efter att se till barnets bästa har funnits under hela 1900-talet. Den nya synen på barn som förmedlas i FN:s barnkonvention (UD 2003) innebär att också se barnen som kompetenta och autonoma i förhållande till familjen. Barnperspektivet syftar till att ta tillvara på barns villkor och verka för barnets bästa (Halldén 1994, 2003). Barnperspektiv kan dock ha två innebörder; dels ett vuxet barnperspektiv, dels barns perspektiv. Begreppet vuxet barnperspektiv kan användas som benämning på hur den vuxne utifrån sin utgångspunkt strävar efter att förstå vad som bäst tillgodoser barns behov i olika situationer, med hjälp av vuxna informanter. Barns perspektiv innebär att det är barnen som själva beskriver sina upplevelser och erfarenheter. Halldén lyfter fram vikten av att barnen betraktas som kapabla personer som är involverade i en socialisationsprocess och som inte verkar på dem utan via dem (a a Andersson 1998a, 1998b).

Begreppen barnperspektiv med dess olika innebörder behöver förstås och problematiseras i förhållande till socialtjänstens insatser, såväl vad avser arbetet med utredning som vid beslutsfattandet. Enligt Rasmusson (2004) behöver de vuxna 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. Därför har det betydelse hur barnperspektivet tillämpas, det vill säga vem som formulerar vad som är bäst för barnet och vilka behov som ska tillgodoses.

Trots att det inom den offentliga svenska kontexten har vuxit fram en samsyn på att barnperspektivet ska innebära en respekt för varje barns fulla människovärde och integritet, har synen på barn som anhöriga 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, påverkas av vilket barnperspektiv som en myndighet och berörda handläggare har. Är det ett vuxet barnperspektiv eller barnets perspektiv som framförallt 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 och det kan bero på din förälders beteende vilket relateras till ett missbruk" (Hansen et al 1995). Olika aktörsgrupper (t ex barn, föräldrar och socialarbetare) kan utifrån sina respektive perspektiv formulera olika verklighetsbeskrivningar och utifrån dessa dra olika slutsatser (Lichtwarck 2014).

Maktförhållandet mellan vuxna och barn och dess betydelse för det praktiska sociala arbetet är också en väsentlig aspekt som rör synen på barn och barns position. Barnen har en underordnad position vad gäller de egna behoven i förhållande till familjen. Det förekommer att barnens egen syn ifrågasätts eftersom de betraktas som Not-yets eller Human Becomings; eftersom de ännu inte är vuxna saknar de kunskap om verkligheten. Dessa begrepp innebär en uppfattning om att barndomen är en bristsituation, där barnen är okunniga och måste socialiseras in för att bli lika fullkomliga som vuxna är (Johansson 2003; James & Prout 1990).

### Kapitel 3. Att betrakta barnen som anhöriga inom socialtjänsten, exemplet kontaktfamilj

Detta i motsats till den barnsyn som handlar om att barnen är medmänniskor med egna intentioner, kompetenta och i hög grad delaktiga i en livsvärld som de delar med vuxna, vilket benämns som Human Beings (a a). Att bemöta barnen som subjekt för sin situation och göra dem delaktiga är viktiga förutsättningar för att bidra till barnens känsla av sammanhang, KASAM (Antonovsky 1987).

Utsatta barns delaktighet är en central fråga i det sociala arbetet (Dahlkild-Öhman et al 2008). Frågan är komplicerad så till vida att det både gäller att ta del av barnens erfarenheter och önskemål, och att hantera dessa i förhållande till de vuxnas uppfattningar som även de kan skilja sig åt (två vårdnadshavare 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- och makt; ett asymmetriskt maktförhållande uppstår (Blennberger 1996). Dessutom bedöms föräldrarna som klienter samtidigt som barnet blir faktisk brukare av kontaktfamiljsinsatsen. Om föräldrar brister i sin omsorgsförmåga kan det i bedömningen uppstå en motsättning mellan familjen som enhet och barnet som individ. För socialtjänsten kan detta medföra ett dilemma mellan hänsynen till föräldrarnas intressen, behov (och samarbetsförmåga) och barnets behov och vilja. Att ha anhörigfokus innebär att inte definiera barnen som problembärare utan att se och bemöta dem i den utsatthet som kan relateras till familjens sociala problematik (Andersson 2013).

#### Varför har anhörigperspektivet betydelse för socialtjänstens arbete?

Barn som anhöriga har hittills inte varit ett självklart synsätt inom socialtjänsten. Anhörigskapets innebörd och betydelse för familjer med missbruksproblem och deras barn, formulerades i den svenska kontexten av Ersta Diakonisällskap. Där startades den första verksamheten för anhöriga till missbrukare år 1986 och tre år senare startades på Vändpunkten ett program riktat till barn och ungdomar genom stödgruppsverksamhet (Lindstein 1995, 2001). Den Alkoholpolitiska kommissionen formulerade på 90-talet att för barnen hade "... anhörigproblematiken inte uppmärksammats i tillräcklig grad." (SoU 1994:29, s. 14). Men det är fortfarande ingen självklarhet att inom socialtjänsten diskutera barnens behov av stöd i sin situation som anhörig till föräldrar med exempelvis missbruk eller psykisk ohälsa.

Skälen till att socialtjänsten har beslutat om de insatser som riktas direkt till barn och ungdomar såsom kontaktfamilj, stödgrupp eller familjehem handlar ofta om ett behov som skapats genom föräldrars sociala problem. Trots att behoven har uppstått beroende på anhörigsituation hos barnet eller ungdomen, formuleras detta sällan i utredningen och kan därmed inte heller tjäna som vägledning för analys och bedömning. Trots regeringens satsningar på utsatta familjer och trots att det finns pågående projekt om barns delaktighet i socialtjänstens arbete (Alexandersson & Nyman 2012; Hyvönen & Alexandersson 2014) finns det an-



ledning till att fortsatt lyfta fram innebörden av anhörigperspektivet för barn och ungdomar i utsatta familjer.

Även i de fall, framför allt avseende ungdomar, där socialtjänsten beslutar om insatser på grund av så kallat "eget beteende" (till exempel utåtagerande) kan detta bero på familjesituationen. En otrygg eller turbulent uppväxtmiljö påverkar barns anknytning och beteende. Om ungdomar blir synliga för socialtjänsten först när de själva betar sig illa finns det skäl att anta att familjen skulle ha behövt insatser från socialtjänsten långt tidigare (Andersson 2013). Relationen till föräldrarna har också stor betydelse för vuxenblivandet och kvarstår även sedan de unga lämnat sitt barndomshem. Andersson (2008a, 2008b) beskriver hur föräldrars problem även berör vuxna barn och påverkar deras livslopp. Den svenska välfärdsmodellen förutsätter att ungdomar har tillgång till sin familj i sitt vuxenblivande när beslut ska fattas om arbete, utbildning eller bostad. Höjer & Sjöblom (2011) beskriver övergången till vuxenlivet som pendlingar (eller "jojo-övergångar") mellan barn- och vuxenliv. Då kan tillgången till praktiskt, ekonomiskt och socialt stöd vara av stor betydelse. Barn i utsatta familjer, eller "anhöriga" barn, riskerar i detta avseende ha annorlunda förutsättningar än övriga unga (a a sid 26).

## Insatsen kontaktfamilj

Kontaktfamiljer är i nuläget en av de mest frekvent använda insatserna i den svenska socialtjänstens arbete med barn och familjer i en utsatt social situation. Det är en frivillig insats, som erbjuds till familjer som en stödsats. Kontaktfamiljer är "lekmän", människor som ska erbjuda barnet en extra, alternativ familj med vardaglig gemenskap och trygghet (prop 1979/80:1). I kontaktfamiljen vistas barnet någon eller ett par helger i månaden och deltar som familjemedlem i kontaktfamiljens sedvanliga aktiviteter. Förutom stöd och avlastning till föräldrarna samt stimulans och tillgång till andra aktiviteter för barnen, ska kontaktfamiljsinsatsen bidra till en förstärkning av nätverket för både barnen och deras föräldrar.

Den som först studerade kontaktfamiljsinsatsen i den svenska barnavårds-kontexten var professor Gunvor Andersson. Anledningen till hennes intresse för kontaktfamilj/kontaktperson var att hon i en intervjustudie med socialsekreterare fann att just dessa insatser utgjorde en väsentlig del i deras barnavårdsarbete med att förmedla hjälp och stöd (Andersson 1992). Hon hävdade att denna insats var helt i den då förhållandevis nya lagstiftningens anda med kontakt, stöd, respekt och frivillighet som ledord.

Centrum för Utveckling av socialt arbete på Socialstyrelsen (CUS) gav år 2000 ett uppdrag om att göra en kunskapsöversikt rörande kontaktinsatserna. Författarna (Andersson & Bangura Arvidsson 2001) konstaterade att det fortfarande fanns förhållandevis lite forskning, men att insatsen inte i första hand gavs till familjerna på grund av barnens problem eller behov, utan på grund av föräldrarnas behov av avlastning eller bristande förmåga till omvårdnad. Översikten visade tydliga tendenser till att barnen varken fick komma till tals eller gjordes delaktiga i utredningarna som föregick besluten (a a).

### Kapitel 3. Att betrakta barnen som anhöriga inom socialtjänsten, exemplet kontaktfamilj

Forskningen om kontaktfamilj har även därefter varit knapphändig. Andersson (2013) noterar att det finns betydligt mer forskning om vård av barn utanför hemmet än om insatser i familjen, så kallade öppenvårdsinsatser, trots att detta är de vanligaste insatserna i svensk barnvård. Endast två avhandlingsprojekt har hittills handlat om insatsen kontaktfamilj<sup>2</sup>, Regnér (2006) och Berg Eklundh<sup>3</sup> (2010). Därutöver har några magisteruppsatser (Nilsson 2006; Schantz 2005) samt rapporter från FoU-miljöer och myndigheter (Sundell, Humlesjö, & Karlsson 1994; Lindén 2001; Löhman 2013; Roman, Johansson & Claesson 2002) publicerats. Dessa tidigare texter om kontaktfamiljsinsatsen kan sammanfattas i följande punkter:

- Små barn hade erhållit en kontaktfamilj, men vanligtvis inte ungdomar.
- Barn som levt med en ensamstående förälder fick en ”hel” kontaktfamilj.
- Barnen hade inte haft egna sociala problem.
- Alla (de vuxna) aktörerna var nöjda med insatsen.
- De barn som intervjuats (i ett par magisteruppsatser) kände sig inte delaktiga och hade inte upplevt en reell avslutning.
- Kontaktfamiljerna upplevde att de hade haft oklara uppdrag.
- Skälen för insatsen var vanligtvis avlastning för föräldrar samt att bidra till en förstärkning av nätverket.

Ett avhandlingsprojekt om kontaktfamiljer i Göteborg hade som huvudsyfte att studera det goda föräldraskapet i relation till insatsen kontaktfamilj. Projektet redovisades inledningsvis i en delrapport (Johnsson & Regnér 2003). Författarna beskrev där att de kunde identifiera två sorters skäl för familjer att ansöka om kontaktfamilj för sina barn; antingen som en avlastning eller som ett stöd i en komplex social situation. Enligt författarna så framhävde föräldrarna sällan att kontaktfamiljsinsatsen hade haft någon direkt betydelse för barnen själva. Det var mer en indirekt effekt av att föräldrarna fick avlastning (a a). I den slutliga rapporteringen av detta projekt (Regnér 2006), beskrevs vidare att den främsta ”hjälpförväntningen” från föräldrarna var att få avlastning för att få tid för sig själv och hinna träffa andra vuxna. Den bild av otydlighet i uppdraget som förmedlades av kontaktfamiljerna bekräftades av socialsekreterarna, som inte kunde redogöra för insatsens syfte och innehåll när det gällde vad som skulle göras för barnen (a a).

Professor Bo Vinnerljung har i ett flertal epidemiologiska studier rapporterat om kontaktinsatserna i samband med andra insatser (Hessle & Vinnerljung 1999, Vinnerljung, Hjern & Lindblad 2004; Vinnerljung & Franzén 2005). I en rapport utifrån registerdata gällande uppföljning och utvärdering av kontaktfamilj/-person (Vinnerljung, Brännström & Hjern 2011) fann författarna att insatserna inte minskar risken för ogynnsam utveckling på lång sikt. De hittade heller inte några

<sup>2</sup> Forskning om kontaktpersonsinsatsen berörs inte här av utrymmesskäl. Se t ex Andersson m fl 2006; Fransehn, 2004.

<sup>3</sup> Se nedan under avsnittet metod, material och analys för en presentation.

belägg för att de båda insatserna ger ett större positivt utslag om stödet ges under en längre tid. I slutreflektionen ställs frågan om det som mål med insatsen kontaktfamilj skulle vara tillräckligt att barnet har det bra här och nu i kontaktfamiljen? Kontaktfamilj är en insats som ofta pågår under längre tid och det kanske kunde räcka att barnen får ha det bra under den tiden; att insatser från socialtjänsten inte alltid måste vara förändrande. Däremot, menar författarna, behöver kanske insatsen kontaktfamilj kompletteras med andra insatser i familjen (a a, se även Vinnerljung m fl 2012, 2013).

Avslutningsvis kan sägas att tidigare forskning visat att de vuxna var nöjda men också att det inte kunde påvisas någon positiv effekt av insatsen. Eftersom barnens perspektiv endast fanns med i blygsam omfattning framkom ingen verklig bild av hur barnen uppfattade sin vistelse i kontaktfamilj, hur de upplevt sin delaktighet i socialtjänstens arbete eller hur kontaktfamiljsinsatsen eventuellt påverkat deras levnadsomständigheter.

## Metod, material och analys

Detta kapitel söker belysa det som inte har synts i tidigare forskning, det vill säga hur barnen upplever insatsen kontaktfamilj och dess eventuella effekt samt barnets roll som anhörig. Detta görs genom att redovisa material från två studier som fokuserat på barnperspektiv i kontaktfamiljsinsatsen.

### Inledande studie

År 2000 inleddes en longitudinell studie med 50 barn som hade fått insatsen kontaktfamilj detta år (Berg Eklundh 2002, 2010). Huvudsaklig utgångspunkt för denna studie var att primärt undersöka kontaktfamiljsinsatsen utifrån barnens perspektiv, satt i relation till de vuxnas perspektiv. De 50 barnen var när studien inleddes i åldrarna 7-12 år och bosatta i fyra olika kommuner/stadsdelar i Mälardalen. Insamlingen av materialet pågick under sju år och bestod av både aktstudier och återkommande intervjuer med socialsekreterare samt ett urval av totalt 15 barn, deras förälder och kontaktfamilj. En metodtriangulering användes (Esaiasson & Kvale 2003; Larsson, Lilja & Mannheimer 2005) bland annat genom att använda både skriftlig dokumentation och intervjuer samt att fyra olika aktörsgrupper ingick i intervjustudien, vilket gav möjlighet att beakta både barnens och de vuxnas perspektiv<sup>4</sup>.

Resultaten visade att majoriteten av barnen bodde med en ensamstående förälder med bristfälliga nätverk och med dålig kontakt med den andra föräldern. Det förekom missbruk, psykisk ohälsa och ofta även våld i en stor andel av dessa familjer. Drygt 30 procent hade även tidvis varit placerade i sin kontaktfamilj som jour- eller familjehem. I barnintervjuerna framkom att de trodde sig ha fått en kontaktfamilj för att de var så besvärliga och för att föräldrarna behövde få av-

4 För ytterligare presentation av metod och material för studien, se Berg Eklundh 2010.

### Kapitel 3. Att betrakta barnen som anhöriga inom socialtjänsten, exemplet kontaktfamilj

lastning från dem. De uppfattade sig med andra ord som ”problembärare”. Analys gjordes av barnens situation, delaktighet och behov av stöd som anhöriga till föräldrar i en socialt utsatt situation. Detta var ett perspektiv som inte hade synliggjorts i tidigare forskning om kontaktfamiljsinsatsen.

#### Uppföljande studie

Resultaten från ovanstående studie användes som utgångspunkt och inspiration inför genomförandet av en intervjustudie med åtta unga vuxna i åldrarna 18-30 år (sex kvinnor och åtta män) som samtliga hade haft en kontaktfamiljsinsats under sin uppväxt. Intervjuerna, som skedde hösten 2013, genomfördes som en del av ett pågående projekt om kunskapsutveckling för arbetet med kontaktfamiljsinsatsen inom en FoU-enhet (Nilsson & Berg Eklundh, 2015). Syftet med intervjuerna var att ta del av barnets erfarenheter av insatsen samt om och hur de känt sig delaktiga. Av dem som intervjuades var två deltagare från den inledande studien. De övriga sex kontaktades med hjälp av de deltagande projektkommunerna.

Intervjuerna inleddes med att de unga fick göra en nätverkskarta över den nuvarande sociala situationen och relationer (Klefbeck & Ogden 2003). Intervjuguiden som var semistrukturerad, innehöll frågor om bland annat bakgrundsdata, deltagarnas upplevelse av delaktighet och erfarenheter av kontaktfamiljsinsatsen, vad som var bra och svårt med insatsen, relationerna och nuvarande kontakt till kontaktfamiljen samt inställning till insatsen idag. Intervjuerna transkriberades varefter en analys genomfördes med hjälp av meningskoncentrering och meningskategorisering som underlag för de teman som kunde arbetas fram (Esaiason & Kvale 2003; Kvale 1997). Vetenskapsrådets etikregler om informationskrav, samtyckeskrav, konfidentialitetskrav och nyttjandekrav har genomgående tillämpats i arbetet med intervjuerna (Vetenskapsrådet 2002). Samtliga namn som förekommer i de intervjuer som presenteras är fiktiva och eventuella uppgifter som skulle möjliggöra identifikation har ändrats.

## Presentation av resultat från intervjustudien

### Sammanfattning av data om de åtta respondenterna

Sju av de unga hade fått en kontaktfamilj beroende på sociala problem hos föräldrarna, såsom både psykisk och fysisk ohälsa, missbruk och kriminalitet samt för att föräldrar behövde avlastning. Den åttonde hade, enligt sin egen uppfattning, fått en kontaktfamilj på grund av ”eget beteende”, genom att vara utåtagerande och rymma. Två av de intervjuade bodde hemma hos föräldrar, övriga hade flyttat hemifrån. Av dessa sistnämnda var tre samboende. Tre av de åtta hade förlorat en förälder och hade ingen eller dålig relation till den kvarvarande föräldern. Hälften hade en dålig relation till de biologiska föräldrarna; övriga hade en bra och välfungerande relation. Två av de intervjuade var negativa till sin insats och i nu-

läget hade de ingen relation till kontaktfamiljen. De övriga hade bra eller mycket bra kontakt och av dessa hade fyra en nära kontakt med kontaktmamman. Enligt nätverkskartorna hade några också en nära vänskapsrelation till sina "kontaktsyskon".

### Varför hade de kontaktfamilj?

Under intervjuerna framkom att flera av de unga hade haft en socialt utsatt barndom. De hade ett bristfälligt nätverk. De uppfattade att syftet med deras insats var att föräldrarna behövde få avlastning och vila.

*Det var för att mamma var ensamstående, helt själv. Pappa blev mördad ... Sen var mormor alkoholist, eller är alkoholist. Morfar dog i cancer. Farmor och farfar ville inte veta av oss och mamma kände att hon behövde avlastning för hon klarade inte allting själv. Nadja*

Några av de intervjuade hade också fått höra av sin förälder att de var bråkiga och besvärliga och därför behövde föräldern få vila och egen tid.

### Bemötande och kontakt med kontaktfamiljen

Samtliga ungdomar, alltså även de som var negativa till sin insats, ansåg att de hade blivit väl behandlade och positivt bemötta av både vuxna och barn i kontaktfamiljen.

Några ansåg också att en av kontaktföräldrarna (mamman) hade blivit deras viktigaste vuxenkontakt.

*Yvonne, det är nån som jag känner att jag alltid kan fråga om råd, som alltid ställer upp. Jag ser upp till henne väldigt mycket. Svante*

Nadja beskrev att det fungerade bra med alla i familjen, samtidigt som hon också poängterade vikten av att kontaktmamman var den som kunde lära henne att tänka om livet:

*Jag tyckte att det var underbart att ha en kontaktfamilj och att ha nån som man kunde vända sig till som man visste fanns där hela tiden. De är verkligen som min familj. Nadja*

Ett par av de andra informanterna berättade att det var kontaktmamman som hjälpt dem att komma hemifrån och skapa ett eget vuxenliv.

### Kapitel 3. Att betrakta barnen som anhöriga inom socialtjänsten, exemplet kontaktfamilj

#### Lärdomar från tiden i kontaktfamilj

Sju av de åtta unga ansåg att de hade fått med sig någon form av kunskaper från sin vistelse i kontaktfamiljen. Den som var mest negativ och som avskytt att vara i kontaktfamiljen, ansåg samtidigt att hon fått ett bra bemötande och empati, liksom stöd och vägledning:

*Det var ju att jag fick en hel tankeåterställare, att man ska respektera sin mamma, man ska sköta sin skolgång och allt sånt där... Jag lärde mig att kommunicera bättre tror jag. Jag lärde mig hur man skulle bete sig bättre. Det förändrade mig mycket, det gjorde det. Johanna*

Andra positiva aspekter av kontaktfamiljsinsatsen som de intervjuade lyfte var att de fick lära sig olika saker, som att hantera ekonomi och att göra bra aktiviteter. En kvinna beskrev att hon fick hjälp att hitta sig själv och att fatta beslut:

*Ja, det jag har haft hos X och Y det har ju varit mest lärdom för mig. Just det här att jag fick göra saker själv... Så jag tror att mycket det, att jag fick göra saker själv gör att jag är den person jag är idag. Nadja*

Kerstin talade om livskvalitet och att ha en riktning framåt i livet för att beskriva vad hon och syskonet hade fått från kontaktfamiljen:

*Det som jag tror är att om vi inte hade haft kontaktfamilj så hade jag och min syster idag haft en sämre livskvalitet för det känns som att dom har hjälpt oss att gå framåt och inte hamna i svackor... Och dom hjälper mig fortfarande, dom pushar mig att komma framåt och att utbilda mig. Inte med tvång att jag måste göra det men det har kommit att bli dom som blir stolta över mig när, ja dom blir glada och det är kul. Jag tror att min pappa är det också men han visar det ju inte på samma sätt. Han gav upp lite grann i livet. Kerstin.*

Två av de intervjuade hade blivit motiverade av sina kontaktfamiljer till att i vuxen ålder läsa upp sina betyg för att kunna studera på högskola. Andra lärdomar som beskrevs från tiden i kontaktfamiljen var att få med sig förebilder gällande samarbete och problemlösningar.

#### Skillnader mellan den biologiska familjen och kontaktfamiljen

Samtliga ungdomar bodde vid tiden för insatsen med en ensamstående förälder, men det förekom även att kontaktfamiljerna var ensamföräldrar. En framträdande skillnad i de ungas beskrivningar var att de hade en bild av att kontaktfamiljen var en vanlig "hel familj" som kunde ge en idé om hur familjelivet kan gestalta sig.

*En familj med mamma och pappa, en fungerande familjebild. Pappa var ju inte jättebra på att ta hand om oss när mamma dog. De hade ordning,*

*de hade reda på saker och ting, de hade regler och de fungerade som familj... Vi var som en vanlig familj och det gillade jag. Jag tror att det var mycket det som vi skulle få ta del av. Kerstin*

En annan skillnad var familjeklimatet, som var lugnare i kontaktfamiljen. Flera av de unga beskrev att det en avkoppling att få komma dit:

*Både jag och min lillebror och min syster har tänkt att det har varit en glädje och längtat efter att få komma dit. Så jag tror att jag har tänkt hela tiden att det har varit som ett slags andrum. Så här ska en familj vara. Viveka*

Flera lyfte fram att det fanns en struktur i vardagslivet hos kontaktfamiljerna med rutiner och ett vänligt bemötande:

*Jag tror att det var rutinerna, att jag visste vad som väntade. Det var alltid mycket socialt, hennes barn var där och jag älskade maten. Det var en trygghet... och att hon var så kärleksfull också så klart. Janna*

Förutom rutinerna och strukturen beskrev de unga att det fanns en möjlighet till samvaro med samtal och att bli lyssnad på:

*Det var att hemma hos mamma så kände jag att jag inte kunde prata med henne på samma sätt som jag pratade med X. När jag satte mig med henne så pratade hon med mig och förklarade vissa saker. X förklarade varför man kan känna så och varför det är så ibland. Det var väl det som var skillnaden. Nadja*

Dessutom talade majoriteten om att kontaktfamiljerna på ett annat sätt anordnade aktiviteter och att man umgicks föräldrar och barn annorlunda än hemma. En ung man, som har haft ett turbulent liv, med förekomst av våld, missbruk och osämja mellan föräldrarna beskrev skillnaden mellan de båda familjerna i korta ordalag:

*Skillnaden? Trygghet och otrygghet. När jag ser på min riktiga familj så är det massor med otryggheter... Svante*

Flera av de unga beskrev att skillnaden framför allt handlade om mer tydlighet och struktur hos kontaktfamiljen.

### Delaktighet i insatsen?

Majoriteten av de intervjuade menade att de inte hade fått vara med och bestämma om att de skulle få en kontaktfamilj. En ung kvinna som uppfattar kontaktfamiljen som sin egen familj numera, var inledningsvis negativ till att behöva ha en kontaktfamilj:

### Kapitel 3. Att betrakta barnen som anhöriga inom socialtjänsten, exemplet kontaktfamilj

*Nej, jag fick inte vara med och påverka. Jag var ju väldigt liten då men hade det varit upp till mig så hade jag sagt nej. Jag kommer ihåg att jag verkligen inte ville... Jag tror att mamma berättade att vi skulle vara där för att hjälpa pappa och sådär men annars så kommer jag inte ihåg att någon berättade varför. Kerstin*

Den unga kvinna som genomgående var negativ till insatsen beskrev att hon inte kunde påverka att hon skulle åka dit eller när, och att hon verkligen inte ville vara där, utan hela tiden längtade efter sin mamma:

*Alltså, mamma var ju allt för mig, det var ju alltid vi två. Jag tyckte inte alls om att åka dit. När jag väl var där var det ganska okej, dom hade en son i min ålder. Det var väl hyfsat när jag var där men jag saknade henne hela tiden och när jag skulle åka dit, jag fruktade verkligen det, jag ville inte. Anna*

Flera av dem har beskrivit att de inte kunde påverka att de skulle vara i en kontaktfamilj, men när de väl kommit på plats hos kontaktfamiljen var det annorlunda, där fick de vara med och bestämma. Det kunde handla om förslag om aktiviteter, program för helgen och även också när de skulle komma dit.

Ett par av intervjupersonerna med positiva erfarenheter berättade också att de inte fått vara med att bestämma om insatsen skulle avslutas. Detta hade skett mot deras vilja.

*Min mamma intalade mig att jag inte behövde kontaktfamilj längre, för hon hade inte lust att köra ut mig hela vägen till Z... vi skiter i att skaffa en ny, så jag fick vara hemma själv istället... Det var ingen som brydde sig om att fråga mig, utan mamma förde min talan. Nadja*

Delaktigheten kunde dock förändras över tid och de bägge unga männen uppfattade att de hade haft en större delaktighet än de intervjuade kvinnorna. Den ena berättade att han och föräldern var missnöjda med den första kontaktfamiljen. De frågade då om en skolkamrats familj kunde tänka sig att ställa upp och fick därefter byta familj. Den andre mannen fick berättat för sig att han skulle få komma till en annan familj för att få vila lite från sina småsyskon som var krävande. Han var bekant med kontaktfamiljen och tyckte det var positivt att åka dit, även om han oroade sig för hur syskonen hade det när han var borta. Han ansåg att han fick vara delaktig i planeringen av sina vistelser i kontaktfamiljen:

*Men i början på tonåren så sa Y att det är bara och ringa och komma när du vill, det spelar ingen roll vad de säger på kommunen. Jag blev ju så tagen till familjen på ett sätt, dörren stod alltid öppen. Så på så sätt fick jag väl vara med och bestämma. Svante*



### Kontakt med socialtjänsten

Ingen av de unga mindes något positivt eller väsentligt möte med socialtjänsten men de reflekterade i efterhand över att en sådan kontakt kunde ha varit till nytta för dem. En majoritet av de intervjuade hade haft en kontaktfamilj i många år, av dessa var det två som kunde namnge en socialarbetare som den unga mindes hade besökt familjen. En av de unga beskrev sin besvikelse över att socialtjänsten inte hade agerat mer aktivt trots att man visste om att det fanns problem i familjen.

*Socialen har ju vetat att det har varit lite turbulent och så. Det är ju föräldrars försvarsposition att säga att allt är bra för att inte bli av med sina barn. Viveka*

Samma person beskrev också att hon var tvungen att säga att allt var bra hemma, trots att hon hellre skulle velat få vara mer i kontaktfamiljen. Hon vågade inte berätta något om hemsituationen trots att hon hade velat få en förändring av sin egen situation.

*Jag har för mig att de [samtalen med socialtjänsten] var pirriga och sedan när man väl satt där så... Man sa inte hela sanningen det gjorde man inte... Socialen har någon gång frågat om vi ville vara där lite oftare eller hur är det och vara där och så men eftersom man var tvungen och säga att allt var bra hemma så blev det väl därför det inte blev utökat. Viveka*

Flera intervjuade beskrev att de tidigt hade fått en negativ uppfattning om socialtjänsten. En kvinna sade att mamman skrämde henne med att socialtjänsten var några att akta sig för:

*Jag tyckte dom var elaka bara. / I: Vilka menar du? / Det var soc. Mamma sa ibland när jag hade håll på nån strumpa eller så att jag måste byta för annars kommer soc och tar mig. Så jag har alltid sett soc som nåt negativt. Janna*

En ung man beskrev att han inte riktigt kom ihåg någon kontakt med socialtjänsten men att han ansåg att de borde bli bättre på att ta reda på hur barnen har det. Han gav också förslag på hur detta skulle kunna ske, vilket framkommer i nedanstående dialog:

*Det var mamma som hade kontakten så jag ... jag har nog inte pratat nån gång. / I: Blev du inte tillfrågad om hur du tyckte det var eller så? / Nej, jag kommer inte ihåg att dom har gjort det. Men det är ju möjligt att dom har ringt och frågat om det funkar bra och så där... Jag kommer inte ihåg nån gång att sociala var och hälsade på i kontaktfamiljen heller. Dom kanske skulle komma under en helg och att man gör ett stickprov*

### Kapitel 3. Att betrakta barnen som anhöriga inom socialtjänsten, exemplet kontaktfamilj

*att det funkar. Och då är det jättesvårt som barn och säga att det inte funkar. Men att man frågar ”vad har ni gjort den här helgen? Vad ska ni göra nästa gång?” Och att man efter hand kollar med barnen och föräldrar vad dom tycker. Torbjörn*

Trots att Torbjörn var nöjd med sina erfarenheter från kontaktfamiljen var han samtidigt kritisk mot socialtjänsten och deras uppföljning som han uppfattade som bristfällig.

## Analys och diskussion

Ett material med åtta intervjuer kan svårligen anses ge en rättvisande eller generaliserbar bild av hur kontaktfamiljsinsatsen uppfattas som ung vuxen. Deras utsagor visar endast på individuella erfarenheter. Genom dessa kan ändå en viss illustration erhållas av vilken betydelse insatsen kan ha samt hur den egna delaktigheten och kontakten med socialtjänstens medarbetare uppfattats. Intervjuerna visade samstämmighet med barnintervjuerna i den tidigare studien (Berg Eklundh 2010). Som exempel kan nämnas att om det fungerade bra i kontaktfamiljen, fick barnen möjligheter att vidga sina nätverk genom kontaktfamiljerna, ta del av andra aktiviteter, känna trivsel samt i vissa fall avkoppling från ett konfliktyllt hemliv. De barn/unga vuxna som inte trivdes med sin insats fick avsluta den efter relativt kort tid. För flera av dem, liksom i tidigare studier, genomfördes avslutningarna på ett otillfredsställande sätt (Schantz 2005).

### Syfte för insatsen

I denna liksom i tidigare intervjustudier med barn/ungdomar framkom att det, enligt de ungas uppfattning, är föräldrars behov som primärt ska tillgodoses (Berg Eklundh 2010; Lindén 2001; Nilsson 2006; Schantz 2005). Detta bekräftar också de vuxnas uppfattningar som de sammanfattades i kunskapsöversikten om kontaktinsatserna (Andersson & Bangura Arvidsson 2001). Om ett föräldraperspektiv blir vägledande för beslutet om att tillsätta en kontaktfamilj riskerar barnen att uppleva sig som, och även att ges, en roll av att vara problembäraren. Istället borde det vara barnens behov som analyseras och diskuteras i socialtjänstens arbete.

Formuleringen av skäl och syfte för insatsen behöver problematiseras. Hur påverkas barns självuppfattning av känslan av att deras föräldrar måste ha avlastning för att barnen är så besvärliga eller krävande? I de ungas utsagor förefaller det som om socialtjänsten genom sina beslut bidrar till att befästa en bild av att det är barnen som är problemet. Barns rätt till stöd och avlastning från sina föräldrar för att kunna bemästra sin vardag finns inte inskrivet i lagen på samma sätt som föräldrars rätt till stöd i kraft av sitt anhörighetskap. Kan detta hänga samman med synen på barns position i familjen och ett handlingsmönster där barns rätt till att vara delaktig inte sker i praktiken?

### Socialtjänstens arbete och barnens delaktighet

Både i denna och författarens tidigare studie (Berg Eklundh 2010) framkommer att majoriteten av de intervjuade antingen var ovetande om eller kritiska till socialtjänstens arbete med deras kontaktfamiljsinsats.

Den bristande delaktigheten i relation till socialtjänsten kan uppfattas som att handläggarna betraktade barnen som Human Becomings och att de vuxna, i detta fall socialtjänsten och föräldrarna, fattade beslut över deras huvud. Några av de unga hade dock resonerat med sin förälder om insatsen. Flera uppfattade att kontaktfamiljerna haft ett annat förhållningssätt, eftersom de bjudit in barnen att vara delaktiga under vistelsen där.

Socialtjänsten utgör samhällets yttersta utpost för de socialt utsatta familjerna. Oavsett skäl till utredning och eventuellt beslut om insats, är det viktigt att även barnen görs delaktiga i socialtjänstens arbete. När det gäller exemplet barn som får en kontaktfamilj, kan dessa befinna sig i olika sociala familjesituationer. Det som förenar dem är just att de fått insatsen beroende på sin roll som anhöriga till föräldrar i en familj med någon form av social utsatthet som berättigar till ett bistånd. Men barns anhörighet diskuteras eller problematiseras inte i förhållande till kontaktfamiljsinsatsen eller i relation till dessa barn.

Trots att många positiva erfarenheter framförs av de unga så framkommer också några samstämmiga och negativa resultat. Detta gäller främst de ungas upplevelser av de vuxnas bemötande av dem som barn och att de inte känt sig delaktiga. Detta gällde både föräldrarna som förde barnens talan och socialtjänstens företrädare i relation till barnen.

De ungas utsago ger en bild av att vuxna inte alltid tar reda på barnens önskemål eller synpunkter. Vuxna lyssnar mest på vuxna och när beslut ska fattas är det föräldrarnas behov och önskingar som styr. De ungas beskrivningar förmedlar en bild av att socialtjänsten i praktiken bedriver sitt arbete utifrån ett vuxenperspektiv, trots att Socialtjänstlagen vill lyfta barnens behov. Frågan kan ställas vilken sorts barnperspektiv som har tillämpats, om man haft ett vuxet barnperspektiv som utgått från föräldrars behov för att de haft bekymmer med sina barn, eller ett barns perspektiv där barnen kan ha haft bekymmer med sina föräldrar. Det senare synsättet får i nuläget inte motsvarande utrymme i beslutsprocessen. Socialtjänsten förefaller snarare ha ett vuxet barnperspektiv, där tanken är att det som är bra för föräldern också blir bra för barnet. Detta kan leda till att föräldrars önskemål om till exempel avlastning formuleras som att barnets behov är i centrum, men att i praktiken blir barnet problembärare. Ett barnperspektiv som tillämpas i enlighet med FN:s Barnkonvention borde innehålla både barnets perspektiv avseende behov och önskemål, och den vuxnes perspektiv inkluderande skyddsaspekter.

### De ungas erfarenheter utifrån ett anhörigperspektiv

Trots att majoriteten av de unga vuxna uppfattar att det varit föräldrarnas behov som styrt beskrivs positiva erfarenheter och tillgång till en annan familj. De ungas

### Kapitel 3. Att betrakta barnen som anhöriga inom socialtjänsten, exemplet kontaktfamilj

erfarenheter av sina relationer och situation i kontaktfamiljen kan uppfattas som att de har fått en komplettering av sin familj genom denna andra familj. En del av de behov som skapats av deras position som anhörig, har kunnat bli tillgodosedda av kontaktfamiljen. Barnen kan således ha fått tillgång till ett stöd som Human Beings under sin uppväxt samtidigt som några dessutom fått hjälp med strategier för sitt vuxenblivande. De unga vuxna beskriver att vistelsen i kontaktfamiljen har inneburit andrum med ett annat familjeklimat och ett annat förhållningssätt från de vuxna gentemot barnen. Där finns mer förutsägbarhet med tydlighet och med tillgång till aktiviteter. Detta kan tolkas som att deras anhörigskap blivit mer hanterbart eftersom de får se alternativa former av familjeliv. Dessutom behövde de inte ta ansvar för föräldrarnas mående eller agerande under de perioder de var hos kontaktfamiljen; de fick vara barn. De har känt förtroende och haft tillgång till samtal med andra vuxna vilket medfört att de bättre förstått sin situation (Antonovsky 1987).

#### Avslutande reflektioner

Det som framkom i samtalen med de unga vuxna var att de genom sin kontaktfamilj kunde få avlastning från sin situation i den egna familjen, tillgång till andra vuxna förebilder, till ett alternativt familjeliv samt även till trygghet och stimulans. Även om barnets övriga sociala situation inneburit många riskfaktorer som försämrat förutsättningarna för ett gott vuxenliv, har kontaktfamiljsinsatsen för en majoritet av dem underlättat barndomen genom att vara en trygghetsfaktor som även funnits kvar fortsättningsvis.

För flera av de unga vuxna beskrivs att kontaktfamiljen snarare ersatt än kompletterat föräldrarna, något som inte varit lagstiftarens intention med denna stödsats. Hur kan socialtjänsten genom sitt arbete uppnå ett familjeperspektiv där både barn och föräldrar kan bli sedda, där barnen kan få sina behov tillgodosedda samtidigt som föräldraskapet kan förstärkas? Med ett sådant perspektiv kan de positiva sidorna av en helhetssyn på familjen realiseras i det sociala arbetet.

Hur skulle man kunna arbeta på ett sätt som skulle innebära att barnen och deras familjer gavs ett stöd utan att barnet definierades som problembärare? Genom att tydliggöra skäl till och syfte med att tillsätta en kontaktfamiljsinsats och mer offensivt arbeta för att sätta barnens behov i centrum, skulle denna fråga troligtvis kunna få ett mer tillfredsställande svar. Vad som är barnens respektive föräldrarnas behov måste synliggöras. Barnen behöver vara delaktiga både under utredningsprocessen, vid genomförande och vid uppföljning. Delaktighet handlar dels om att de ska få komma till tals och bli lyssnade till, dels att de ska få tillbaka information i en dialog om hur de vuxna uppfattat och hanterat det barnen har berättat. Om barnperspektivet även får innebörden av barns behov som anhöriga, i arbetet med socialtjänstens barnavårdsutredningar, kan detta medföra att beslut kan fattas på basis av barnens upplevda behov och med deras delaktighet.

## Referenser

- Alexandersson, K., & Nyman, M. (2012). *Preliminär modell för ökad brukarmedverkan inom den sociala barnvården*. Projekt rapport, Dalarnas forskningsråd: IFO.
- Andersson, G. (1992). *Stöd och avlastning – Om insatsen kontaktfamilj 1992:2*. Meddelanden från Socialhögskolan i Lund.
- Andersson, G. (1998a). Barnintervju som forskningsmetod. *Nordisk Psykologi*, 50(1), 18-41.
- Andersson, G. (1998b). Involving Key Stakeholders in Evaluation – a Swedish Perspective. *Social Work in Europe*, 6(1).
- Andersson, G. (2008a). Barndomens placeringar och ungas tillbakablick. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 2008:9.
- Andersson, G. (2008b). *Utsatt barndom – olika vuxenliv. Ett longitudinellt forskningsprojekt om barn i samhällsvård*. Stiftelsen Allmänna Barnhuset 2008:2.
- Andersson, G. (2013). Reflektioner om dilemman i social barnvård. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 2, 93 – 107.
- Andersson, G., & Bangura Arvidsson, M. (2001). *Vad vet vi om insatsen kontaktperson/familj?* Rapport 2001:1, Lund: Lunds universitet, Socialhögskolan.
- Andersson, G., & Bangura Arvidsson, M., & Rasmusson B., & Trulsson, K. (2004). Missbrukande föräldrar, utsatta barn och socialt arbete. *Nordisk alkohol- och narkotikatidskrift*, 23.
- Andersson, G., & Bangura Arvidsson, M. (2006). *Barnet mellan två föräldrar - insatsen kontaktperson i umgängestvister*. Rapport. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset.
- Antonovsky, A. (1987). *Hälsans mysterium*, Stockholm: Natur och Kultur.
- Becker, F. & Becker, S. (2008). *Young Adult Carers in the UK*. Essex: The Princess Royal Trust for Carers.
- Becker, S. (2013). *Young Carers: Research, Policy and Practice* PP-presentation, NKA. Stockholm Sweden, 11th-12th March 2013.
- Berg Eklundh, L. (2002). *39 kontaktfamiljer*. Magisteruppsats. Stockholm: Socialhögskolan, Institutionen för socialt arbete.
- Berg Eklundh, L. (2010). *Kontaktfamilj. En förebyggande stödinsats eller mellanvård?* Stockholm: Licentiatsavhandling i socialt arbete. Stockholm: Stockholms universitet. Rapport i socialt arbete 135.

### Kapitel 3. Att betrakta barnen som anhöriga inom socialtjänsten, exemplet kontaktfamilj

Berg Eklundh, L. (2013). *Kontaktfamilj – en insats för livet eller för barn-  
domen? Psykisk Hälsa, 54(4)*, MIND Stockholm.

Blennberger, E. (1996). Människosyn i socialt arbete. Lund: Särtryck ur  
*Socionomen, 2*.

Broberg, A., Almqvist, K., & Tjus, K. (2003). *Klinisk barnpsykologi. Ut-  
veckling på avvägar*. Stockholm: Natur och Kultur.

Dahlkild-Öhman, G., Eriksson, M., Källström, Cater Å., Näsman, E. (Red.).  
(2008). *Barns röster om våld – Att tolka och förstå*. Malmö; Gleerups

Esaiasson, P., & Kvale, S. (2003). *Metodpraktikan: Konsten att studera  
samhälle, individ och marknad*. Stockholm: Nordstedts juridik.

Folkhälsoinstitutet (2010). *Kartläggning av insatser för barn och ungd-  
omar i risksituationer 2010:10*.

Forssell, E. (2004). *Skyddandets förnuft. En studie om anhöriga till äldre  
som invandrat sent i livet*. Avhandling. Stockholms universitet: Institutio-  
nen för socialt arbete, rapport i socialt arbete.

Franséhn, M. (2004). *Den dolda triaden. Om ensamstående mödrar med  
söner och deras behov av stöd inom socialtjänsten*. Akademisk avhand-  
ling. Göteborg: Göteborgs universitet, Institutionen för socialt arbete 1.

Halldén, G. (1994). Familjen ur barns perspektiv. *Socialvetenskaplig tid-  
skrift, 2 – 3*.

Halldén, G. (2003). Barnperspektivet som ideologiskt och/eller metodolo-  
giskt begrepp. *Pedagogisk Forskning i Sverige, 1-2. Barns perspektiv och  
barnperspektiv*. Temanummer.

Hansen, F. A., Huseby, T., Lorvik, I M., Mortensen O. (Red.). (1995). *Barn  
i familjer med missbruksproblem*. Lund: Studentlitteratur.

Hessle, S., & Vinnerljung, B. (1999). *Child welfare in Sweden: an over-  
view*. Stockholm: Stockholms universitet, Socialt arbete 15.

Hjern, A., & Manhica, H. A. (2013). *Barn som anhöriga till patienter i  
vården - hur många är de? Rapport 1 från projektet "Barn som anhöriga"  
- en kartläggning*. Kalmar: NKA, Linnéuniversitetet.

Hyvönen, U., & Alexandersson, K. (2014). *Barnen vill – Vågar vi*. Rap-  
port; Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset.

Höjer, I., & Sjöblom, Y. (2011). Att stå på egna ben – om övergången från  
sambandsvård till vuxenliv. *Socialvetenskaplig tidskrift, 1*.

James, A., & Prout, A. (1990). *Constructing and reconstructing childhood*.  
London: Falmer Press.

- Johansson, E. (2003). Forskares och pedagogers möten med barns perspektiv. *Pedagogisk Forskning i Sverige, 1-2. Barns perspektiv och barnperspektiv*, Temanummer.
- Jonsson, L., & Regné, M. (2003). *Ensamma föräldrar och vanliga föräldrar*. Göteborg: Institutionen för socialt arbete, 8.
- Klefbeck, J., & Ogden, T. (2003). *Barn och nätverk*. Stockholm: Liber.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lagerberg, D., & Sundelin, C. (2001). *Risk och prognos i socialt arbete med barn*. Stockholm: CuS, Gothia.
- Larsson, S., Lilja, J., & Mannheimer, K. (2005). *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Lichtwarckt, W. (2014). *Minst hjälp till di som trenger det best*. Slutrapport för den nya barnevernet. Trondhiem: Nordlandsforskning.
- Lindén, K. (2001). *Kontakt på kontrakt*. FoU Södertörn. Skriftserie nr 16/01.
- Lindstein, T. (1995). *Vändpunkten. Att arbeta med barn till alkoholister*. Stockholm: Gothia.
- Lindstein T. (2001). *Vändpunkten – ur barnens och ungdomarnas perspektiv*. Stockholm: Gothia.
- Lundström, T., & Vinnerljung, B. (1999). *Omhändertaganden – en analys av kommunala variationer. Socialvetenskaplig tidskrift, 3, 220 – 232*.
- Löhman, M. (2013). *Kontaktfamilj – till vem, varför och hur? Handläggare inom Socialtjänsten i samtliga kommuner i Gävleborgs län beskriver en av sina vanligaste tjänster riktad till barn och unga*. FoU Välfärd: Region Gävleborg, FoU-rapport 2013:3.
- Nilsson, A. (2006). *Insatsen kontaktfamilj – en studie av barn i kontaktfamilj via intervjuer av barn, socialsekreterare och genomgång av akter*. Magisteruppsats. Stockholm: Socialhögskolan, Institutionen för socialt arbete.
- 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 22/2014.
- Näsman, E. (Red.). (2008). *Barns röster om våld – Att tolka och förstå*. Malmö: Gleerups.

### Kapitel 3. Att betrakta barnen som anhöriga inom socialtjänsten, exemplet kontaktfamilj

Pihkala, H. (2011). *Beardslees preventiva familjeintervention för barn till föräldrar med psykisk sjukdom. Svenska familjers erfarenheter*. Avhandling. Umeå: Umeå universitet.

Rasmusson, B. (2004). *Barnavårdsutredningar på nya grunder*. Lund: Lunds universitet, Socialhögskolan, meddelande 2004:1.

Regné M. (2006). *Familjebilder – Om klientfamiljer, kontaktfamiljer och idealfamiljer*. Avhandling. Göteborg: Göteborgs universitet, Institutionen för socialt arbete.

Roman, S., & Johansson, M., & Claesson K. (2002). *Kontaktfamilj – för vem*. Meddelande 2002:39, Länsstyrelsen i Jönköpings län.

Schantz, Y. (2005). *Hur synliggörs barnperspektivet i kontaktfamiljprocessen?* Magisteruppsats. Lund: Lunds universitet, Institutionen för socialt arbete.

Socialstyrelsen (2009). *Barn i familjer med missbruk. En vägledning för socialtjänsten och andra aktörer*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2011). *Stöd för barn i familjer med missbruk m.m. Genomförandeplan för nationellt utvecklingsarbete 2011–2014 Regeringsuppdrag utifrån ANDT-strategin*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2013). *Barn som anhöriga. Konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter eller avlider*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Steinhausen, HC. (1995). Children of alcoholic parents: a review. *Child and Adolescent Psychiatry: Modern Approaches*, 4(3), 143 ff.

Sundell, K., Humlesjö, E., & Karlsson, M. (1994). *Att hjälpa sin nästa. En undersökning av kontaktfamiljer i Stockholm*. Stockholms stad: FOU-rapport 1994:15.

Söderblom B. (2005). *Barnets och föräldrarnas depression – Behovet av förståelse, vikten av kommunikation*. Pro gradu-avhandling. Helsingfors: Helsingfors universitet, Socialpsykologiska institutionen.

Svenska Akademiens ordlista över svenska språket (2006). Svenska akademien. Stockholm: Nordstedts Akademiska förlag.

Utrikesdepartementet informerar (2003). *Mänskliga rättigheter - Konventionen om barnets rättigheter*. Stockholm: Regeringskansliet.

Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.



Vinnerljung, B., Hjern, A., & Lindblad, F. (2004). Avoidable mortality among child welfare recipients and intercountry adoptees: a national cohort study. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 58(5), 412-417.

Vinnerljung, B., & Franzén, E. (2005). Kontaktfamilj/kontaktperson omfattning och samband med placering i dygnsvård. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 4.

Vinnerljung, B., Brännström, L., & Hjern, A. (2011). *Kontaktfamilj/-person för barn. Uppföljning och utvärdering med registerdata*. Stockholm: Stockholms Universitet: Institutionen för socialt arbete, Rapport i Socialt Arbete Nr. 138.

Whitaker, A. (2004). *Livets sista boning – Anhörigskap, åldrande och död på sjukhem*. Avhandling. Stockholm: Stockholms universitet, Institutionen för socialt arbete, rapport i socialt arbete.

Östman, M. (2005). Familjens situation. I: Brunt, D., Hansson, L. (Eds.). *Att leva med psykiska funktionshinder. Livssituation och effektiva vård- och stödinsatser*. Lund: Studentlitteratur.

#### Förarbeten, propositioner, offentliga utredningar, lagtexter etc.

Regeringens proposition 1979/80:1. *Om socialtjänsten*. Stockholm: Reprint Gotab.

SFS 2012:776. *Lag om ändring i socialtjänstlagen (2001:453)*.

SFS 1993 Lag (1993:387). *Om stöd och service till vissa funktionshindrade*.

SOU 1994:29. *Barn, föräldrar, alkohol. Delbetänkande av alkoholpolitiska kommissionen*. Stockholm: Fritzes.

Regeringens proposition 2000/01:80. *Ny socialtjänstlag m.m.* Stockholm: Fritzes.

# Kapitel 4

## Varför såg ingen mig? - om oviljan att uppmärksamma det obekväma

Mikaela Starke

Detta kapitel syftar till att beskriva barndom, uppväxt och anhöringskap till föräldrar med intellektuella funktionshinder<sup>1</sup>. Empirin är hämtad från intervjuer med två unga vuxna. Syftet är att med fokus på uppväxt, familjeförhållanden och möten med yrkesverksamma beskriva variationer och likheter utifrån de båda ungas erfarenheter.

### Inledning

Under hela uppväxten möter barn professionella som på olika sätt ska verka för att säkra goda uppväxtvillkor. Detta generella stöd som ges till barn och deras föräldrar är en del av den svenska välfärdspolitiken som bland annat grundar sig på FNs konvention om barns rättigheter, lagstiftning samt riktlinjer. I mötet med barn och deras föräldrar förväntas att de professionella har kompetens att uppmärksamma barns levnadsförhållanden.

Om de professionella misstänker att barnet far illa ska detta anmälas till socialtjänsten. De som arbetar inom socialtjänsten kan då fatta beslut om att en utredning ska inledas, vilken visar om barnet är i behov av insatser eller ej. Utredningsarbetet ska genomföras i ett nära samarbete med dem som utredningen berör, och innebär bland annat att barn, föräldrar och närstående ska få möjlighet att beskriva rådande förhållanden. Utredarens uppgift är att samla in information, analysera och utifrån detta bedöma barnets behov av insatser och föräldrarnas förmåga att tillgodose barnets behov. I detta arbete ingår även att uppmärksamma sådant som kan vara obekant eller svårbegripligt för utredaren. För att inte riskera att fatta beslut som grundar sig på okunskap, föreställningar eller attityder om barns behov och föräldrars förmåga, kan utredaren behöva fördjupa sin kunskap och/eller konsultera andra professionella.

---

<sup>1</sup> I detta kapitel används begreppet funktionshinder eftersom det relationella perspektivet, förhållandet mellan individen och dess nedsättning och betingelser i omgivningen, betonas. Intellektuellt funktionshinder används då individens kognitiva förmåga interagerar med omgivningen. Att använda begreppet funktionshinder tydliggör att individuella faktorer integrerar med kontextuella faktorer och är ett resultat av såväl individuella hinder som samhällets barriärer (Lindqvist 2012; Ineland, Molin & Sauer 2013). Detta perspektiv återfinns bland annat i FNs konvention om rättigheter för personer med funktionshinder och i den svenska funktionshinderpolitiken (Myndigheten för delaktighet 2014).

Ett föräldraskap som kan vara obekant och svårbegripligt för utredaren är föräldrar med intellektuella funktionshinder. Det är ett föräldraskap som är omgärdat av föreställningar, attityder och även tabun (Starke 2011a; Jöreskog & Starke 2013). Att barn vars föräldrar har intellektuella funktionshinder inte synliggörs bidrar till att stereotypa uppfattningar fortlever, vilket innebär att varken barn eller föräldrar får det rättmätiga stöd som samhället utlovar.

## Forskning om barn som anhöriga till föräldrar med intellektuella funktionshinder

En av anledningarna till att barn vars föräldrar har intellektuella funktionshinder kan betraktas som osynliga är att forskningen har varit begränsad och att det finns en bristande kunskap om barns erfarenheter av att vara anhörig (Socialstyrelsen 2005; 2007; Collings & Llewellyn 2012). I en litteraturöversikt (Collings & Llewellyn 2012) konstateras att endast ett fåtal studier har undersökt barnets erfarenhet av att växa upp med föräldrar med intellektuella funktionshinder. Istället har studierna fokuserat föräldrainterventionernas effekter på barnet, barnets kognitiva utveckling, hälsa, beteende samt säkerhetsaspekter.

Studierna som ingår i litteraturöversikten rapporterade varierande resultat. De något äldre studierna menar att barns försenade utveckling framför allt beror på föräldrarnas intellektuella funktionshinder. Detta skiljer sig från mer nyligen genomförda studier, som visar att barnens utveckling i stort sett överensstämmer med jämnårigas och förklarar försenad utveckling med förekomst av medicinska diagnoser hos barnet, fattigdom samt social isolering (Collings & Llewellyn 2012). I litteraturöversikten nämns bland annat en studie av McConnell, Llewellyn, Mayes, Russo & Honey (2003) som fann att förekomsten av barns medicinska diagnoser var den enda signifikanta skillnaden som förklarar den något försenade utvecklingen hos barn vars mödrar har intellektuella funktionshinder. Andra forskare (Feldman & Walton-Allen 1997) fann signifikanta samband mellan mödrar med intellektuella funktionshinder, deras sociala situation och barnens skolprestationer, ju mer socialt isolerade familjerna var desto sämre presterade barnet. Resultaten från de två studierna (Feldman & Walton-Allen 1997; McConnell et al 2003) visar att professionella behöver uppmärksamma barnens och familjernas livssituationer och relatera dessa till kända risk- och skyddsfaktorer för att finna lämpliga insatser. Behov av anpassade insatser i familjerna är även aktuellt då forskning har funnit att föräldrar inte får samma möjlighet till kunskap om barns behov och utveckling som andra föräldrar får. Denna kunskapslucka har bland annat bidragit till att barn kan bli försummade (Kaatz 1992; Keltner 1994; Feldman 1994; Feldman & Walton-Allen 1997). Försummelse beror enligt forskarna framför allt på föräldrarnas bristande kunskap om barns utveckling och behov, vilket i sin tur kan bero på frånvaro av adekvata och anpassade föräldrautbildningsinsatser (ibid).

## Forskning om barns och vuxnas beskrivning av upp- växten

Som konstateras i litteraturöversikten ovan (Collings & Llewellyn 2012) finns det endast ett fåtal studier där barns egna berättelser presenteras. Ett exempel är en studie (Perkins, Holburn, Deaux; Flory & Vietze 2002) där barnets självkänsla och relation till mamman med intellektuellt funktionshinder undersöktes. Forskarna fann att de yngre barnen inte tyckte att mamman var annorlunda jämfört med andra mammor och de upplevde henne som en omsorgsfull förälder. De barn, framförallt de något äldre, som hade en sämre relation till mamman tenderade att ha sämre självkänsla. Barnets självkänsla påverkades positivt om barnet var flexibelt och förmådde använda olika strategier i samspelet med sin mamma. Forskarna tolkar flexibilitet som en resurs som möjliggör barnets val om olika strategier och funktioner i relationen till mamman, något som i sin tur stärker barnets självkänsla (Perkins et al 2002). Resultaten från studien förstås som att barnets flexibilitet och anpassning är några av de strategier som möjliggör för barnet att i samspel med miljön utveckla sin självkänsla och resiliens (Ungar 2012). Resiliens förklaras som individens förmåga att kunna navigera sig till de psykologiska, sociala, kulturella och fysiska resurser som skapar och/eller vidmakthåller välbefinnande (Schoon 2006; Rutter 2001; Liebenberg & Ungar 2008). Resiliens är även förmågan att enskilt och kollektivt kunna förhandla sig till och få tillgång till resurser som kan användas på ett för individen meningsfullt sätt (Ungar 2004).

Resiliens har även uppmärksammats i en dansk longitudinell intervjustudie (Faureholm 2006; 2010) som genomfördes över 10 år. I studien ingick barn, deras föräldrar med intellektuella funktionshinder och professionella som hade kontakt med familjerna. I de sista uppföljningsintervjuerna med barnen som 'unga vuxna' framkom att de under uppväxten varit utsatta för mobbning som för några innebär att de isolerade sig. Flertalet av de unga vuxna, framförallt kvinnorna, ansåg att de professionella som familjen hade kontakt med inte uppmärksammat dem när de var barn och att de sociala myndigheterna borde ha gett dem mer stöd och insatser. De unga poängterade även att de som barn hade behövt information om varför familjen hade kontakter med professionella och att föräldern hade ett funktionshinder. Avsaknaden av denna kunskap gjorde att det blev svårt för dem att begripliggöra vardagen.

Resultaten visar bland annat att ingen av kvinnorna utbildade sig eller hade arbete, alla hade en pågående kontakt med socialtjänsten, majoriteten var mödrar, eller gravida och vissa hade sina barn placerade i familjehem. För männen var livssituationen annorlunda. Förutom att en av männen var placerad på en institution, hade de övriga männen arbete eller utbildade sig. Ingen hade kontakt med socialtjänsten och ingen var pappa. Skillnaderna mellan könen förklarades av forskaren bero på omgivningens olika förväntningar på pojkar och flickor. Kvinnorna fick som unga fungera som omsorgsgivare för föräldrarna och övriga i familjen. Deras beteende gav dem positiv uppmärksamhet från omgivningen och de uppfattades som ansvarstagande unga. Detta tolkade forskaren som ett uttryck för att flickorna var unga omsorgsgivare och blev föräldrarnas föräldrar (Jenkins

& Wingate 1994; Becker, Aldridge & Dearden 1998). Pojkarna hade en helt annan strategi, ett utåtagerande beteende som väckte omgivningens uppmärksamhet och resulterade i att de fick olika stödinsatser. De unga kvinnornas och männens olika strategier föranledde att pojkarna fick stöd medan flickorna inte bedömdes vara i behov av det (Faureholm 2006; 2010). Pojkarnas strategier är ett exempel på förmågan att kunna navigera bland och förhandla sig till resurser i omgivningen, vilket tolkas som ett resiliellt beteende (Ungar, 2004).

Omgivningens betydelse för barns uppväxt med föräldrar med intellektuella funktionshinder har även undersökts i en intervjustudie (Booth & Booth 1998). En del av resultatet visar att informanterna med intellektuella funktionshinder fullföljde skolgången medan de informanter som inte hade funktionshinder i större utsträckning slutade skolan i förtid. En del av förklaringen gick att finna i att informanterna hade olika tillgång till stöd på grund av olika skolformer. Även om det inte går att dra några generaliserande slutsatser är det värt att uppmärksamma betydelsen av att barn, vars föräldrar har intellektuella funktionshinder, har tillgång till skolan som en stödjande arena. I en svensk intervjustudie (Starke 2011b; 2013) hade de elva unga vuxna informanterna olika uppfattningar om stödet i skolan. Informanterna gick i/hade gått i särskola och vuxit upp med förälder/föräldrar med intellektuella funktionshinder. De beskrev varierande erfarenheter av mötet med pedagogerna, där några uttryckte att pedagogerna bidrog till mobbing medan andra upplevde att pedagogerna gav dem ett gott stöd under skoltiden. Några av informanterna påtalade även att särskolan bidrog till stigmatisering och en identitet som annorlunda. Informanterna beskriver att den utvidgade familjen, föräldrar, syskon, mor- och farföräldrar var viktiga resurser såväl under uppväxten som i vardagen som vuxna och var av betydelse för deras känsla av att finnas i ett sammanhang, för deras identitet och för att bygga resiliens.

För att skapa ytterligare kunskap om vad som kan vara av betydelse för förståelsen av barndom med föräldrar med intellektuella funktionshinder syftar detta kapitel att utifrån intervjuer med två unga vuxna, synliggöra deras berättelser om sin uppväxt, deras familjeförhållanden samt möten med yrkesverksamma.

## Metod

### Deltagare

Två kvinnor, 22 respektive 23 år gamla, tackade ja till en förfrågan som publicerades på en websida, om att delta i intervjuer som berörde deras erfarenheter av att växa upp med föräldrar med intellektuella funktionshinder. Intervjuerna genomfördes i deras hem av två socionomer. Den första intervjun baserades på en tematiserad intervjuguide som var framtagen från tidigare forskning och den andra intervjun baserades på frågeställningar som avsåg att fördjupa förståelsen av resultaten från den första intervjun.

## Kapitel 4. Varför såg ingen mig, om viljan att uppmärksamma det obekväma

De unga kvinnorna har vuxit upp i olika familjekonstellationer. Lisa levde fram till tre års ålder med mamma, pappa och en äldre syster. Efter hennes föräldrars separation levde hon med mamman och systemen fram till hon var 10, då systemen flyttade och vid 12 års ålder blev Lisa placerad i ett familjehem. Lisas mamma hade alkoholproblem och pappan förgrep sig sexuellt på henne. Klara växte upp i en familj, med en äldre syster, pappa och mamma.

### Analys och teoretiska perspektiv

Intervjuerna spelades in och transkriberades. Delaktighet och perspektiv på barn som sociala agenter var vägledande i analysen (James & James 2004). I analysen av den första intervjun söktes efter kvinnornas dominerande berättelser och upplevelser av barndomen. I analysen av båda intervjuerna söktes efter variationer samt likheter i berättelserna (Lieblich, Tuval-Mashiach & Zilber 1998; Reissman 2001). Särskilda utsagor identifierades som fångade mönster och särdrag i kvinnornas berättelser (Miles & Huberman 1994, s. 269-270). Slutligen används tidigare forskning om barn till föräldrar med intellektuella funktionshinder, och teorier och begrepp för att fördjupa de unga kvinnornas beskrivningar om hur de har hanterat uppväxten. Begreppet unga omsorgsgivare (Jenkins & Wingate 1994; Becker et al 1998) används för att synliggöra processer som innebär att barn och unga tar ett icke åldersadekvat ansvar för andra och för sig själva. Resiliens används för att analysera processerna där de unga vuxna beskriver hur de hanterar sociala relationer och använder sig av det som främjar och upprätthåller motståndskraft under olika omständigheter och vid olika tillfällen (Grover 2005). Faktorer som har betydelse för barns förmåga att utveckla resiliens inkluderar såväl individuella faktorer som tillgång till stödjande vuxna, sociala relationer och kontextuella faktorer (Rutter 2001). I en litteraturoversikt (McMurray et al 2008) fann forskare att begreppet framförallt användes för att förstå beteenden och effekter givet specifika kontexter och omständigheter. De barn som uppfattas vara resilienta är de som trots riskfyllda levnadsomständigheter klarar livet bättre än förväntat. Dock menar forskare att även om risk- och skyddsfaktorer identifierats, innebär det inte att samverkan dem emellan är kända. Att undersöka resiliens innebär således att studera samverkansprocessen mellan risk- och skyddsfaktorer (Howard & Johnson 2000).

### Etiska aspekter

De etiska principer som denna studie följde var krav på information, samtycke, användning och konfidentialitet ([www.codex.vr.se](http://www.codex.vr.se)). Avidentifieringen ansågs vara särskilt viktig i denna studie, eftersom det bara var två deltagare har fiktiva namn använts (Lisa och Klara) och personer samt situationer som skulle kunna innebära identifiering av kvinnorna har utelämnats. För att säkerställa anonymitet samt tillförlitligheten i det analyserade materialet fick kvinnorna läsa texten samt lämna kommentarer och ingen av dem ville göra några förändringar i texten.

## Resultat

Resultaten presenteras utifrån de bärande teman som framkom i analysen av intervjuerna. Inom varje tema presenteras de unga kvinnornas beskrivningar utifrån variationer och särdrag samt utifrån de mönster och likheter som återfanns i analysen. Citaten som har valts syftar till att lyfta fram kvinnornas resonemang och för att synliggöra händelser, företeelser och/eller processer.

### Erfarenhet av försummelse

I Lisas och Klaras berättelser om sin uppväxt framkommer olika uppväxtvillkor med liknande erfarenheter såsom erfarenheter av försummelse.

I Klaras berättelser framkommer olika situationer där säkerheten i hemmet brast. Från tidig barndom kommer hon ihåg att det saknades grindar framför trappan och hon berättar:

*Mamma berättar också en historia hur hon lämnade mig på skötbordet och min syster som då var 4 år, hur hon skulle vakta mig när mamma gick ner för att kolla maten... då tog min syster mig ner från skötbordet och bar mig ner för trappen... och det har jag tyckt varit kul, fram till nu då jag fattade hur illa det kunde ha gått... När jag tänker efter så var min syster väldigt sjuk som liten och olycksdrabbad. Hon tappade kokhett vatten över sig när hon var 3, det är också kanske något som skulle ha hänt i vilket fall som helst men man kan tänka sig att det kunde bero på att mamma inte var där och så...*

Lisa beskriver att hennes mamma hade svårigheter med rutiner, hygien och att ta hand om hemmet:

*Mamma kunde tvätta, men hon tvättade först när garderoben var tom. Och för mig gick det ganska fort. Då fick jag springa och plocka kläder från smutskorgen. Min mamma berättade aldrig för mig att jag skulle byta trosor. Både hon och jag luktade illa. Hemma hos oss luktade det illa.*

Enligt Lisa borde det inte ha varit svårt för andra som mötte någon av dem att känna lukten och förstå att mamman brast i kunskap om hygien och tvätt. Förutom erfarenheter av försummelse har de unga kvinnorna erfarenheter av våld och bråk i hemmet. Klara berättar:

*Det var mycket bråk... bråken det var det värsta av min barndom, om jag ska tänka tillbaka på alla åren så var när mamma och pappa var osams, det var det värsta jag visste.*

## Kapitel 4. Varför såg ingen mig, om viljan att uppmärksamma det obekväma

Klara beskriver att hon var rädd under bråken. Dels var hon rädd för att hennes mamma skulle fara illa, dels för att hon skulle lämna hemmet. Klara berättar om hur hon reagerade under bråken:

*Då hade jag min lilla garderob som jag kröp in i och satt i och jag var ju pajasen som gjorde allting bra igen. XX [storasyster] var den som fick springa ner och skrika att: 'nu får det vara nog'. Jag var den som gömde mig och när de sedan hittade mig så var det så kul att jag gått och gömt mig så då vart det en rolig grej. Att bli glada tillsammans åt. De hade ingen aning om vad jag hade gjort där inne eller känt mig där inne.*

Klara beskriver systrarnas olika strategier som de använde för att hantera den stress som de upplevde i samband med föräldrarnas bråk. Klara gick undan och gömde sig för att försöka minska det obehag som hon kände. Systemen däremot sökte aktivt förändra situationen. Bådas reaktioner kan dock förstås som strategier som skapar motståndsrresurser och en möjlighet att styra föräldrarna. Detta i sin tur gav systrarna viss kontroll över situationen och kan förstås som systrarna tillsammans skapade en kollektiv resiliensstrategi.

När Lisas föräldrar separerade bodde hon hos sin mamma och varannan helg och under loven bodde hon hos sin pappa. Lisas berättelse om barndomen kantas med minnen av mamman som drack och som inte hade förmågan att ta hand om henne: "...det var så sällan för så fort mamma blev osäker så tog hon till dricka". När Lisa var runt tio år flyttade hennes storasyster och hennes mammas drickande ökade. Detta innebar att Lisa ibland gick till sin pappa och hon berättar:

*...så helgerna var inget för en liten tjej så då gick jag genom hela stan till min pappa... Det var egentligen att välja på pest eller kolera.*

Med denna metafor vill Lisa förtydliga att ingen av platserna var bra för henne. Hos mamman var det fester och hos pappan blev hon sexuellt utnyttjad. Lisas strategi att söka sig från mamman till pappan kan förstås som att Lisa gjorde försök att få en bättre tillvaro, men som hon säger var hon utsatt i båda hemmen.

### Att leva med mamma med intellektuellt funktionshinder

Lisas och Klaras uppfattningar om hur deras mödrars funktionshinder har påverkat dem, skiljer sig åt. Lisa beskriver att hennes mammas svårigheter har haft en genomgripande negativ inverkan på hennes egen utveckling. Klara däremot uppfattar att mammans svårigheter har haft såväl en positiv som negativ betydelse för hennes uppväxt och utveckling. Båda kvinnorna uttrycker dock att deras perspektiv på mamman förändrades under uppväxten.

Innan Klara började skolan uppfattade hon sin mamma på ett sätt, hon berättar:

Att se barn som anhöriga

- Om relationer, interventioner och omsorgsansvar



*Lite konstiga saker med mamma, men jag tänkte inte att det var konstigt då men när jag var liten var jag inte arg på mamma, inte alls.*

Lisa berättar:

*När jag var riktigt liten så tror jag att jag såg henne som en riktig mamma. Det var nog fram till att jag började få kompisar, när jag blev lite äldre som jag kunde följa med hem och då kunde jag ju se att så här är det inte hemma hos mig...*

Kvinnornas berättelser stämmer väl överens med resultaten från en studie (Perkins et al 2002), i vilken de äldre barnen i högre utsträckning än de yngre barnen beskrev mamman som annorlunda, jämfört med hur de uppfattade andra mödrar. När Klara och Lisa blev äldre började de uppfatta mödrarna som annorlunda, något som skapade en frustration och irritation hos båda. Klara berättar att hon från det att hon var tio år var arg på:

*Allt. Sättet hon andades på, sättet hon gick på, allt. Om vi satt i samma rum så kunde jag explodera inne om hon andades fel. Jag var så arg så att jag visste inte vad jag skulle ta vägen till slut, jag kokade över. Den där ilskan har jag inte känt nu på många år, men jag vet att det var en ilska som kändes då som jag inte kunde hantera... Och sättet hon gjorde allt på och att hon inte lagade mat, sen när hon tilltalade mig så jag kunde inte svara trevligt, det var liksom, det fanns inte, så jag var tvungen att skrika åt henne hur mycket jag än försökte bita ihop så vart det kallt, iskallt det jag sa...*

Klaras perspektiv på mamman har dock förändras. Under intervjun berättar Klara att hennes mamma har bidragit med kunskap och erfarenheter som har varit betydelsefullt för Klara och hon uppfattar inte att det är mammans funktionshinder som är orsakerna till svårigheter som har funnits under Klaras uppväxt. Detta perspektiv skiljer sig från Lisas, som tycker att mammans funktionshinder är orsaken till det negativa som hon har varit med om under uppväxten och som hon idag får leva med som vuxen. Konsekvensen av detta blir att Lisa inte tycker att personer med intellektuella funktionshinder ska bli föräldrar eftersom de har för stora brister i sin föräldraförmåga. Lisas resonemang kan förstås och förklaras som ett uttryck för en motståndsstrategi i relation till sin ursprungsfamilj. Lisa markerar ett tydligt avståndstagande till mamman. Hennes berättelse innehåller nästan uteslutande återgivande av situationer och händelser där mammans tillkortakommanden blir tydliga och där hon har brustit i sitt föräldraansvar.

## Kapitel 4. Varför såg ingen mig, om viljan att uppmärksamma det obekväma

Klara däremot uppfattar att det finns en rad olika faktorer som har påverkat hennes uppväxt. Bland annat att hennes pappa fick ta för mycket ansvar, något som hon inte tycker att han orkade med. Detta medförde att pappan blev stressad och med det följde irritation och aggressivitet. Klara tror att hennes mamma hade mått bättre om relationen till pappan hade varit bättre.

I de unga kvinnornas beskrivningar av föräldrarnas betydelse och vilka konsekvenser mödrarnas funktionshinder har, framkommer två olika berättelser. Kvinnornas olika skildringar åskådliggör vikten av att förstå individens berättelse utifrån det specifika sammanhanget (Ungar 2012).

### Att ta hand om det som inte andra tog hand om

Gemensamt för de unga kvinnorna är att de beskriver att de utvecklade olika strategier som är anpassade till föräldrarnas behov och familjens samlade oförmåga. Detta kan förstås som att kvinnorna utvecklades till att bli unga omsorgsgivare till sina föräldrar. Strategierna som de unga kvinnorna beskriver handlade om att hantera situationer där Lisas och Klaras föräldrar av olika anledningar inte räckte till.

Klara beskriver att även om hennes mamma lagade mat kunde hon ibland vara så trött att hon inte orkade. Eftersom Klara och hennes syster visste att deras pappa blev upprörd om det inte fanns mat när han kom hem, lagade de mat för att undvika att det blev bråk i familjen:

*Så vi lagade lite mat och sen så, eftersom vi visste att om det inte var fixat när pappa kommer hem så blir det bråk, så vi städade mycket och fixade och donade.*

Klara tog tillsammans med sin syster på sig ett ansvar, inte för att deras mamma bad dem, utan för att de båda upplevde att genom att hjälpa till minimerades bråken mellan föräldrarna. Även detta kan förstås som en resilient strategi som skapades i samverkan mellan systrarna. Lisa beskriver liknande situationer där hon ensam och tillsammans med sin syster har fått vara "mammans mamma" och hon berättar:

*Jag tog hand om en hel del för mamma. Det var ju inte meningen att jag skulle ta hand om henne... Det är ju inte fel att hjälpa till men när barn måste göra saker för att vardagen inte fungerar så blir det ju så fel.*

Både Klara och Lisa äldre systrar har fungerat som föräldrar för dem. Lisa berättar:

*Min syster har ofta agerat mamma. Om jag hade slått mig så var det ju min syster som jag sprang till... Det jag kommer ihåg var ju att det var hon som borstade tänderna på mig och borstade håret.*

De unga kvinnornas berättelser visar att deras äldre systrar har tagit ett ansvar för dem och gentemot föräldrarna har de delat ett syskon-föräldraansvar. I det delade ansvaret för föräldrarna samarbetade systrarna för att sköta hemmet och delvis mamman. Berättelserna visar på betydelsen av koalitioner samt betydelsen av stödpersoner. Utifrån forskning om verksamma strategier bland unga kan de unga kvinnornas samverkansstrategier med sina systrar förstås som resiliens (Ungar 2004). Tillsammans med sina systrar skapar de allianser för att hantera vardagslivet, de identifierar behov samt skapar strategier för att skapa en bättre vardag.

## Att inte bli uppmärksammad

De unga kvinnorna tycker inte att vuxna har sett dem eller förstått deras behov. De har båda erfarenheter från olika situationer där de nu som vuxna undrar över hur det var möjligt att de som barn kunde visa sig i kläder som inte passade för årstiden, vara smutsig, inte ha ombyteskläder eller uppsöka skolans sjuksköterska dagligen utan att de professionella eller andra i omgivningen reagerade på detta. De berättar om olika situationer där personal i förskola och skola borde ha lagt märke till försummelsen och reagerat. Lisa berättar om en händelse som hon speciellt kommer ihåg från förskolan, då hon varje dag kom till förskolan under sommaren i gummistövlar:

*Varför reagerade ingen? Det är väl inte naturligt att en unge går i 25 graders värme en hel sommar med gummistövlar?*

Lisa kommer ihåg att det under en period fanns en 'hemma-hosare' i familjen. Innan hon kom på besök brukade Lisas mamma plocka ihop allt smutsigt och slänga in det i en garderob:

*...'hemma-hosare', det var inget som fungerade hemma hos oss. Det var en gammal dagisfröken som kom hem och fick en kopp kaffe.. Och det anser jag inte att det var till någon hjälp. Det hade behövt vara någon som tog tag i detta och visade vad som behövde göras. Det hade behövt vara någon som kollade...*

Lisa beskriver sin besvikelse över 'hemma-hosaren', eftersom hon bara var en vuxen i raden av vuxna som inte uppmärksammade hur Lisa och hennes familj hade det.

Klara berättar att pappan tackade nej till stöd från det offentliga. Hans negativa inställning till att ta emot hjälp innebar enligt Klara att det inte fanns några insatser i familjen när hon växte upp. Att de saknade hjälp tror Klara beror på att de professionella trodde att pappan skulle vara ett tillräckligt stöd, vilket innebar att ingen frågade hur Klara och hennes syster hade det.

## Kapitel 4. Varför såg ingen mig, om viljan att uppmärksamma det obekväma

Lisa beskriver att hon tror att det var av hänsyn till mamman som Lisa inte fick tillräckliga insatser. Detta trots att mamman hade kontakt med socialtjänsten. Även Klara menar att hon tror att de yrkesverksamma tog hänsyn till mammans svårigheter, vilket blev en slags missriktad välvilja. Båda reflekterar över att detta kan bero på okunskap om funktionshinder och att detta föräldraskap är relativt ovanligt. En del av de unga kvinnornas reflektioner och upplevelser av att inte bli sedda under barndomen skulle kunna förstås som de professionellas osäkerhet och ambivalens i förhållande till deras mödrar och till funktionshindret. Att inte uppleva att de blev uppmärksammade gjorde att Klara och Lisa på olika sätt försökte få andras intresse. De använde olika strategier, som att söka hjälp och stöd från andra vuxna. Båda beskriver att de kontaktade skolsköterskan för att de ville berätta att de inte hade det bra och deras gemensamma uppfattning är att skolsköterskorna inte uppfattade deras signaler:

*Klara: Jag gick till skolsyster och låtsades ha ont i knät, men jag hade inte det...*

*Lisa: Jag var hos skolsyster varje dag och sa att jag hade ont här och där och jag behövde plåster och jag hade ont i huvudet.*

De unga kvinnorna sökte sig till vuxna som fanns i deras närhet för att kommunicera att de hade behov som inte tillgodosågs. Deras tillvägagångssätt kan förstås som ett resilient beteende där de sökte efter hjälp och stöd (Howard & Johnson 2000). Ett annat exempel på detta är att de båda kvinnorna sökte sig till kamraters familjer.

*Klara berättar: Min kompis föräldrar vet jag att jag tyckte om att vara hemma hos, på fredagskvällar. Myskvällar tyckte jag om att bli hem-bjuden till... Även om man inte tyckte så mycket om kompisens så var det trevliga människor, god mat och tända ljus och den här hemmafredagen, mysmiddagen...*

*Lisa berättar: Och när jag kom hem [till en kompis] och det var rent och det luktade gott och de hade rena kläder och de hade fasta tidpunkter på olika saker och just det där som jag ville ha men som jag inte kunde uttrycka just då...*

I berättelserna framkommer att det fanns en självständighet i relation till föräldrarna och att Lisa och Klara skapade nya egna sammanhang. Deras val att söka sig till andra vuxna och deras kompisars familjer kan förstås som resiliens. Men berättelserna kan även vara uttryck för Lisas och Klaras idealiserade bilder av hur andra barn hade det samt en önskan om att få det som andra. Jämförelse med andra är något som återkommer i de unga kvinnornas berättelser och något som har bidragit till att de reflekterar över hemförhållanden och att inte andra vuxna uppmärksammade dem.

Andra perspektiv på bristande uppmärksamhet framkommer i Klaras berättelse om hur hon blev bemött av lärare. Klara berättar att hon redan under lågstadiet blev tillsagd av lärare för att hon inte hade lämnat fram meddelanden till föräldrarna, och hon blev ansvarig för att information inte nått föräldrarna. Ingen funderade över om det var ett rimligt krav.

Klara menar att hon tidigt hade en mycket negativ inställning till såväl lärare som vuxenvärlden som växte sig starkare när hon blev äldre:

*...jag var bara arg i högstadiet och jag hade sådana problem med ämnen och skolan och så, då var jag bara arg på allt och alla i hela världen. Jag hatade i princip allt och jag skar mig och jag mådde riktigt dåligt.*

Klara berättar vidare: *Det var ingen som satte sig ner och frågade mig: - hur mår du? ...Jag behövde någon som ryckte tag i mig och sa hur är det egentligen? Man har egentligen bra svar själv, man vet vad som är fel, det går att fråga hur det är! Istället fick hon byta klass och hon fortsätter: Jag bråkade, så det var mycket mobbning både mot mig och från mig. Och rektorn, hon satte mig ner och så skällde ut mig: att jag måste växa upp, att jag måste förstå att jag gör fel...*

I Klaras beskrivning framkommer minnet av ensamhet, förvirring och utsatthet och att hon upplevde att vuxenvärlden var hennes motståndare. Hennes utåtagerande beteende kan förstås som ett sätt att skapa kontroll eftersom omgivningen inte bistod henne med det som hon tyckte att hon behövde. Men det kan även förstås som en form av resiliens som manifesterar sig i beteenden som bygger förmågor att ta sig an olika livsuppgifter (Ungar 2004). Klaras aggressioner kan tyckas vara destruktiva men genom att förstå dem som strategier som hon använder i en situation där hon inte upplever att omvärlden förstår henne, kan hennes uttryck förstås som ett resiliert beteende.

## Barns rätt och det offentliga skyldighet

Trots vissa insatser från professionella uttrycker båda kvinnorna att det som gjordes var otillräckligt eller att insatsen gavs för sent. Lisa säger:

*Jag hade behövt komma till en familj fortare än jag gjorde... Man blir ju mer skadad än vad man tror. Allt psykiskt och fysiskt... allt det där hamnar ju efter.*

Även om Lisa upplever att hennes placering i familjehemmet var: ”som att komma till himmelen”, tyckte hon att placeringen gjordes för sent. Dessutom kritiserar hon de fåtal insatser som gavs och menar att det inte var insatser som hade någon som helst betydelse för varken henne, hennes syster eller hennes mamma. De var

## Kapitel 4. Varför såg ingen mig, om viljan att uppmärksamma det obekväma

inte anpassade till de behov som fanns och hon minns inte att de följdes upp.

Klara menar att mamman hade behövt få insatser som var inriktade mot att hon skulle utveckla sitt föräldraskap:

*Mamma skulle behöva hjälp hemma, någon slags nanny eller nåt, som var hemma hos oss och hjälpte oss så att mamma fick vara mamma. Om hon fick mindre att tänka på så skulle hon kanske klara av. Mamma är inte så stresstålig heller, så fort det blir för mycket så blir hon stirrig, bara hon inte vet var nycklarna är så får hon panik och börjar gråta. Man måste ta en sak i taget och om hon kunde ta en sak i taget så kanske det hade gått.*

Ovanstående citat är ett exempel på att Klara har identifierat ett förhållningssätt och utformat en pedagogik för att få vardagen att fungera. Och något som hade kunnat ges av professionella.

I intervjuerna framkommer att kvinnorna tycker att samhället ska värna och verka för barn och deras behov. Det är utifrån denna uppfattning om samhällets skyldighet, som de nu i vuxen ålder reagerar på att de inte fick tillgång till det stöd som de tycker att de hade behövt. Samtidigt menar Klara att:

*...Jag ser inga tecken på vanvård, alltså jag har klarat mig så otroligt bra, jag har haft svårt i skolan och dåliga betyg i högstadiet men det kunde ju vart ändå det vet man ju inte, men jag ser inga tecken på att mamma och pappa inte skulle ha fått haft mig hemma liksom.*

Klara menar således att de professionella har uteblivit med sitt stöd till mamman och till familjen. Lisa menar att de professionella har försummat henne. Båda upplever att de professionella inte har uppmärksammat deras levnadsförhållanden, deras synpunkter eller erfarenheter har inte efterfrågats varken när det gäller sin egen vardag eller familjens. De menar att om deras signaler, som de gav omgivningen när de var barn, uppmärksammats, hade detta kunnat innebära insatser som gjort skillnad för dem som barn och sedermera som vuxna.

## Diskussion

I intervjuerna framkommer att varken Klara, Lisa eller deras föräldrars behov uppmärksammas, vilket innebär att ingen fick det rättmätiga stöd som samhället har ansvar att ge. De unga kvinnornas berättelser förklarar en del av det uteblivna stödet utifrån rådande stereotypa föreställningar om intellektuella funktionshinder, stigmatiserande processer samt tabun (Collings & Llewellyn 2012; Starke 2013). Attityder om personer med intellektuella funktionshinder har varierat över tid, men gemensamt är att det har belastats med stigmatiserande föreställningar som oförmåga till utveckling och ett konstant 'barnvarande' (Ineland m fl 2013).

Detta skapar en rådande diskurs bland professionella om det omöjliga föräldraskapet, eftersom en person som alltid kommer att vara ett barn är oförmögen att vara förälder (Starke 2011a). Utifrån denna diskurs om det omöjliga föräldraskapet kan de unga kvinnornas erfarenhet av frånvaro av insatser förstås. I en tidigare studie (Andersson 1992) fann forskaren att socialsekreterare blundar för barns missförhållanden eftersom de upplevde att föräldrarna försökte göra så gott de kunde. Detta kan förstås som föräldraskapet är omgärdat av tabun där tystnaden sannolikt bidragit till stigmatisering men även frånvaro av kompetensutveckling bland yrkesverksamma. Kunskapsbrist innebär även att det inte sker någon kunskaps spridning, vilket gör barn och föräldrar fortsatt osynliga. Att Lisa och Klara upplever sig som osynliga skulle kunna förklaras med att de inte upplevdes vara tillförlitliga informanter.

I FNs konvention om barns rättigheter uttrycks vikten av att lyssna till barn samt informera dem. Forskning (James & James 2004) visar på betydelsen av att professionella utgår från att unga är kompetenta informanter, som kan delge trovärdig information. Hade vuxna räknat med Lisa och Klara som kompetenta informanter hade de sannolikt fått information som hade kunnat synliggöra de unga kvinnornas behov och detta hade kunnat bidra till insatser som hade förändrat Lisas och Klaras uppväxter. Det kan diskuteras om de vuxna och de professionella som Lisa och Klara mötte, utgick från föreställningen att barn inte kan bidra med trovärdig information och att barns berättelser inte är sakliga och korrekta. Det kan även tolkas utifrån ovanstående resonemang om tabun kring föräldraskapet som att yrkesverksamma anade att Lisas och Klaras berättelser skulle kunna vara obekväma och hade krävt någon form av handlande. Och för de professionella kanske det var oklart hur handlandet skulle genomföras och på samma sätt som Andersson (1992) rapporterar ifrån sin studie, kan de ha valt att bortse från den informationen som de fick.

Det framkommer att de unga uppfattar att omgivningen tyckte att deras mammas funktionssvårigheter var ett tabubelagt område. De menar att vuxna och professionella blundar för svårigheter som finns i familjer där föräldrarna har intellektuella funktionshinder. Om FNs barnkonvention hade efterlevts, hade någon vuxen tagit ansvar och informerat om konsekvenserna av mödrarnas funktionshinder. Detta hade kunnat vara en viktig pusselbit i kvinnornas byggande av resiliens. Istället fick de växa upp i ovetskap, vilket skapade såväl frustration som känslor av otillräcklighet.

En av skillnaderna mellan de unga kvinnorna är deras reflektioner kring mammas funktionshinder och hur den har påverkat dem. Klara uppfattar att hennes uppväxt har varit påfrestande men hon menar att hennes mamma brydde sig om henne även om hon inte alltid hade förmåga att ta hand om henne. Lisa däremot tyckte inte att hennes mamma brydde sig om eller hade förmåga att ta hand om henne och menar att orsakerna till hennes problemfyllda uppväxt var mammans funktionshinder.

En gemensam erfarenhet som de unga kvinnorna har, är att vara anhörig och bli omsorgsgivare för mödrarna. Detta kan förstås som ett övergrepp då de delvis har

## Kapitel 4. Varför såg ingen mig, om viljan att uppmärksamma det obekväma

berövats sin barndom. De har gjorts ansvariga för sådant som de inte har kompetens för och trätt in i situationer där vuxna skulle tagit sitt ansvar. Omgivningens accepterande hållning skulle delvis kunna förklaras med att det anses vara föstrande för barn, speciellt flickor, att ta ansvar i hemmet, vilket Faureholm fann i sin studie (2006; 2010). Denna felriktade föreställning om barns autonomi och ansvar kan dock få bestående negativa effekter i vuxen ålder såsom ökad sjuklighet och social isolering (Becker et al 1998). Forskning visar även att barn som lever i riskfyllda hemmiljöer behöver ha tillgång till andra personer och andra arenor. Från en studie (Backett-Milburn, Wilson, Bancroft & Cunningham-Burley 2008) rapporteras att skolmiljön var betydelsefull för unga som levde i riskfyllda hemmiljöer. I skolan gavs rutiner och tillgång till andra vuxna, vilket bidrog till resiliens för de unga. Resultaten skiljer sig markant från Klaras beskrivning av skolan där hennes destruktiva strategier snarare kan förstås som en reaktion på yrkesverksammas inkompetens. I annan forskning (Sanders & Munford 2008) framkommer betydelsen av att unga har stödjande relationer med förälder eller någon vuxen, för att kunna hantera orättvis behandling av andra vuxna. Dessa unga kunde bättre hantera när de blev orättvist bemötta än de jämnåriga som inte hade tillgång till något stöd. Varken Lisa eller Klara beskriver att de hade tillgång till sina föräldrar som samtalspartners och Klaras oförmåga att hantera lärares orättvisa bemötande skulle kunna förklaras av frånvaron av stödjande föräldrar och andra vuxna.

Sammanfattningsvis är Lisas och Klaras uppväxtvillkor mycket olika, men i deras berättelser finns det en rad gemensamma faktorer såsom sökandet av omgivningens uppmärksamhet och båda ställer sig frågan hur det kan vara möjligt att de inte uppmärksammades. Detta tolkar de som en ovilja att uppmärksamma det obekväma. Mycket hade kunnat göras annorlunda och ett led i en förändringsprocess är att öka kunskapen bland professionella som kommer i kontakt med barn och föräldrar genom att sprida aktuell forskning och dess praktiska konsekvenser. Utöver detta behöver kompetensen säkras för att beslut om adekvata kunskapsbaserade insatser ska kunna fattas och professionella aktivt verka för att FNs konvention om barns rättigheter följs, tillsammans med FNs konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning för att såväl barnens som föräldrarnas röster ska beaktas. Avslutningsvis behöver rådande diskurs medvetandegöras för att kunna diskutera och synliggöra barnen och deras föräldrar. Först då kan detta tabubelagda område avtäckas.



## Referenser

- Andersson, G. (1992). *Socialarbetare och utvecklingsstörda föräldrar*. Nordiskt Socialt Arbeit, (3), 15–26.
- Backett-Milburn, K., Wilson, S., Bancroft, A., & Cunningham-Burley, S. (2008). Challenging Childhoods: Young people's accounts of 'getting by' in families with substance use problems. *Childhood*, 15, 461-479.
- Becker, S., Aldridge, J., & Dearden, C. (1998). *Young carers and their Families*. Oxford, Blackwell Science Ltd.
- Booth, W., & Booth, T. (1998). *Growing up with parents who have learning difficulties*. London, Routledge.
- Codex – rules and guidelines for research. *The humanities and social sciences. Research ethical principles in humanistic and social sciences research*. (Humanistic Social Science Research Council, HSRF) <http://www.codex.vr.se/en/forskninghumsam.shtml>
- Collings, S., & Llewellyn, G. (2012). Children of parents with intellectual disability: Facing poor outcomes or faring okay? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(1), 65–82.
- Faureholm, J. (2006). "Man må jo kæmpe". *Børns opvækst i familier, hvor mor er udviklingshæmmet*. PhD, Pedagogic University in Denmark, Denmark.
- Faureholm, J. (2010). Children and Their Life Experiences. In Llewellyn, G., Traustadóttir, R., McConnell, D., & Björg Sigurjónsdóttir, H. (Eds.), *Parents with Intellectual Disabilities: Past, Present and Futures*. Malden: John Wiley & Sons, Ltd DOI: 10.1002/9780470660393.ch4
- Feldman, MA. (1994). Parenting education for parents with intellectual disabilities: A review of outcome studies. *Research in Developmental Disabilities*, 15(4), 299–332.
- Feldman, MA., & Walton-Allen, N. (1997). Effects of maternal mental retardation and poverty on intellectual, academic, and behavioural status of school-age children. *American Journal on Mental Retardation*, 101(4), 352–364.
- FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning <http://www.government.se/content/1/c6/10/19/18/516a2b36.pdf>.
- FN:s konvention för barns rättigheter <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#full>
- Grover, S. (2005). Advocacy by children as a Causal Factor in Promoting Resilience. *Childhood*, 12, 527-538.

## Kapitel 4. Varför såg ingen mig, om viljan att uppmärksamma det obekväma

- Howard, S., & Johnson, B. (2000). 'What makes the Difference? Children and Teachers Talk about Resilient Outcomes for Children "At Risk"'. *Educational Studies*, 26, 321-337.
- Ineland, J., Molin, M., & Sauer, L. (2013). *Utvecklingsstörning, samhälle och välfärd*. Malmö: Gleerups Utbildning AB.
- James, A., & James, A.L. (2004). *Constructing Childhood Theory, Policy and Social Practice*. New York: Palgrave Macmillan.
- Jenkins, S., & Wingate, C. (1994). Who cares for young carers? *British Medical Journal*, 308, 773-734.
- Jöreskog, K., & Starke, M. (2013). Professionals' Perceptions of and Approach to Parents with Intellectual Disability: A Question of Knowledge? *International Journal of Social Science Studies*, 1(2), October  
doi:10.11114/ijsss.v1i1.134
- Kaatz, J.L. (1992). Enhancing the parenting skills of developmentally disabled parents: A nursing perspective. *Journal of Community Health Nursing*, 9(4), 209-219.
- Keltner, B. (1994). Home environments of mothers with mental retardation. *Mental Retardation*, 32(2), 123-127.
- Keltner, BR., Wise, LA., & Taylor, G. (1999). Mothers with intellectual limitations and their 2-year-old children's developmental outcomes. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24(1), 45-57.
- Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., & Zilber, T. (1998), *Narrative Research. Reading, Analysis and Interpretation*. London: Sage.
- Liebenberg, L., & Ungar, M. (Eds.). (2008). *Researching resilience*. Toronto: University of Toronto Press.
- Lindqvist, R. (2012). *Funktionshindrade i välfärdssamhället*. Malmö: Gleerups Utbildning AB.
- McConnell, D., Llewellyn, G., Mayes, R., Russo, D., & Honey, A. (2003). Developmental profiles of children born to mothers with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 28(2), 1-14.
- McMurray, I., Connolly, H., Preston-Shoot, M., & Wigley, V., (2008). Constructing resilience: social workers' understanding and practice. *Health and social care in the community*, 16, 299-309.
- Miles, M.B.. & Huberman, A.M. (1994). *Making good sense: drawing and verifying conclusions* In Miles, M.B.. & Huberman, A.M. (Eds.), *Qualitative Data Analysis* (pp. 245-287). London: Sage Publications.
- Myndigheten för delaktighet [www.mfd.se](http://www.mfd.se)

- Perkins, TS., Holburn, S., Deaux, K., Flory, MJ., & Vietze, PM. (2002). Children of Mothers with Intellectual Disability: Stigma, Mother-Child Relationship and Self-esteem. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 297–313.
- Reissman, C. (2001). *Analysis of personal narratives*. In Gubrium, J., & Holstein, J. (Eds.). *Handbook of interviewing*. London: Sage Publications.
- Rutter, M. (2001). Psychosocial adversity: risk, resilience and recovery. In Richman, J., & M.W. Fraser, M.W. (Eds.), *The concept of youth violence: Resilience, risk and protection*. Westport: CT Praeger.
- Sanders, J., & Munford, R., (2008). Conformity and resistance in Self-Management Strategies of 'Good Girls'. *Childhood*, 15, 481-497.
- Schoon, I. (2006). Risk and resilience. Adaptation in changing times. New York: Cambridge University Press.
- Socialstyrelsen. (2005). *Föräldrar med utvecklingsstörning och deras barn – vad finns det för kunskap?* [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10097/2005-123-3\\_20051234.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10097/2005-123-3_20051234.pdf)
- Socialstyrelsen. (2007). *Barn som har föräldrar med utvecklingsstörning* [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9308/2007-131-8\\_20071319.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9308/2007-131-8_20071319.pdf)
- Starke, M. (2011a). Supporting Families With Parents With Intellectual Disability: Views and Experiences of Professionals in the Field. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(3), 163–171.
- Starke, M. (2011b). Young adults with intellectual disability recall their childhood. *Journal of Intellectual Disabilities*, 15(4), 229–240.
- Starke, M. (2013). Everyday Life of Young Adults With Intellectual Disabilities: Inclusionary and Exclusionary Processes Among Young Adults of Parents With Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(3), 164–175. DOI: 10.1352/1934-9556-51.3.164
- Ungar, M. (2004). A constructionist discourse on resilience. *Youth & Society*, 35, 341-365.
- Ungar, M. (Ed.). (2012). *The social ecology of resilience. A Handbook of Theory and Practice*. Springer DOI 10.1007/978-1-4614-0586-3

# Kapitel 5

## Barn som anhöriga i vården – hur många är de?

Anders Hjern, Helio Adelino Manhica

Detta kapitel bygger på den första rapporten i serien Barn som anhöriga som är en del av implementeringsarbetet av en ny lag som stärker barns rättigheter som anhöriga. Uppdraget genomförs av CHES<sup>1</sup> och Karolinska Institutet/ Stockholms universitet på uppdrag av Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga och Socialstyrelsen. Syftet med denna rapport är att uppskatta omfattningen på de grupper barn som berörs av den nya lagstiftningen. Resultatet av kartläggningen redovisas i detta kapitel i sammanfattad form och avslutas med en diskussion kring resultat och de behov som framkommit. En fullständig redovisning finns i rapporten Barn som anhöriga till patienter i vården - hur många är de? (Hjern & Manhica 2013).

### Inledning

Under 2009-2010 infördes nya bestämmelser i hälso- och sjukvårdslagen (2009:979, 2 g §) och patientsäkerhetslagen (2010: 659, 6 kap 5 §) som rör barn som anhöriga:

*Hälso- och sjukvården ska särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd 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, eller*
  - 3. är missbrukare av alkohol eller annat beroendeframkallande medel.*
- Detsamma gäller om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider.*

Regeringen har gett Socialstyrelsen ett uppdrag att samordna insatser som syftar till att stödja implementeringen av ovanstående lag. Därför genomfördes en kartläggning i syfte att få en bild av hur vanligt det är att barn har de särskilda behov som lagen syftar på. Det har gjorts liknande försök tidigare, till exempel av svenska Folkhälsoinstitutet (2008) och norska Folkhelseinstitutet (2011). Den här kartläggningen tar ett bredare grepp på frågan, så att vi utöver psykisk ohälsa och missbruk hos föräldrar även beskriver förekomsten av dödsfall och i någon mån även svår somatisk sjukdom hos föräldrar. Vi har också velat beskriva hur

---

<sup>1</sup> CHES – Centre for Health Equity Studies

dessa uppväxtvillkor för svenska barn varierar med socioekonomisk position och utländsk bakgrund, och hur det berör barn i samhällsvård.

## Metod för datainsamling

Rapporten baseras i sin helhet på anonymiserade analyser av data om slutna vård på sjukhus från Patientregistret under 1987–2008, och dödsfall i Dödsorsaksregistret under 1973–2008. Detta beror bland annat på att vi är måna om att endast inkludera barn som verkligen har betydande behov av information och/eller stöd i vår analys. En sjukhusinläggning på grund av missbruk är vanligen en indikator på ett långvarigt missbruk som påtagligt har påverkat barnets vardag under lång tid. En sjukhusinläggning på grund av en psykisk sjukdom hos vuxna talar också för en psykisk ohälsa som är så allvarlig att den inte kan hanteras i öppen vård. Det är därför troligt att ohälsan har påverkat föräldraskapet under en kortare eller längre tid i samband med vården på sjukhus.

För fysiska sjukdomar har vi satt gränsen till minst sju dagars vårdtid, för att utesluta mindre kirurgiska ingrepp och mer tillfälliga hälsoproblem. En sjukhusinläggning är också en tänkbar utgångspunkt för många insatser för barn som anhöriga enligt den nya lagen. För att sätta in dessa siffror i ett större sammanhang används uppgifter även från andra datakällor, där vi inte kan vara lika säkra på att besvären är av så betydande grad att den nya lagen är tillämplig.

Registerdata från Statistiska Centralbyrån har använts för att koppla föräldrar till sina biologiska barn och definiera familjernas sociala karaktäristika.

## Urval och analysmetoder

Kartläggningen beskriver förekomsten av barn som anhöriga i tre olika befolkningsgrupper:

1. Barn födda i Sverige 1987–89 med uppföljning från födelsen till 18 års ålder utgör basen för analysen av barn som har föräldrar som vårdats på sjukhus på grund av alkoholmissbruk, narkotika/tablettmissbruk och/eller allvarlig psykisk sjukdom. Födelseåren 1987–89 har valts därför att de är de sista barngrupperna där det finns data om hushållets socioekonomiska index (SEI) från Folk och Bostadsräkningen (FoB 1990) och samtidigt de första åren då Patientregistret är nationellt heltäckande.
2. Barn födda i Sverige 1973–89 med uppföljning från födelsen till 18 års ålder utgör basen för analysen av barn som har föräldrar som dött. Analysen baseras här på flera årsgrupper barn för att få en säkrare uppskattning, då föräldrars dödsfall är mer ovanliga händelser och Dödsorsaksregistret är heltäckande under hela perioden.

3. Alla folkbokförda barn (0–17 år) i Sverige 2006–2008. Här beräknades ett genomsnittligt värde per år, liksom en analys av om barnet bor i samma hushåll som den aktuella föräldern.

### Föräldravariabler

Nedan ges en beskrivning av de variabler som används för att identifiera föräldrar till de barn som kan ha de särskilda behov som den nya lagen behandlar. Tre huvudkategorier har använts i analysen; sjukhusvård, andra indikatorer på ohälsa och missbruk samt sociala kategorier.

#### Sjukhusvård

Föräldrar till barn i åldern 0–17 år som vårdats på sjukhus på grund av missbruk, psykisk sjukdom eller fysisk sjukdom identifierades i data från Patientregistret under perioden 1987–2007. Endast inläggningar som gjordes medan det aktuella barnet var i åldern 0–17 år togs med i analysen.

#### Alkoholmissbruk.

Missbruk av alkohol identifierades med en huvud- eller bidiagnos vid utskrivning som specifikt indikerade alkoholmissbruk eller annan fysisk eller psykisk sjukdom som är kopplad till ett högt alkoholintag. Akuta alkoholförgiftningar utan några psykiatriska eller medicinska komplikationer ingick inte i kriterierna här.

#### Narkotikamissbruk.

Missbruk av narkotika eller andra läkemedel identifierades vid huvud- eller bidiagnos vid utskrivning som specifikt indikerar sådant missbruk eller en fysisk eller psykisk sjukdom som är kopplad till sådant missbruk.

#### Psykisk sjukdom.

Psykisk sjukdom definierades som ett vårdtillfälle med en psykiatrisk huvuddiagnos som inte är direkt förknippad med missbruk av alkohol, narkotika eller läkemedel.

#### Somatisk (fysisk) sjukdom.

Allvarligare fysiska sjukdomar hos föräldrar uppskattades genom att beräkna vårdtillfällen på grund av diagnoser som tydde på missbruk eller psykisk sjukdom, samt en vårdlängd på mer än en vecka.

## Andra indikatorer på ohälsa och missbruk

För att ge en bredare, men mindre säker, uppskattning av förekomst av missbruk hos föräldrar hämtades data om riskbruk/missbruk hos föräldrar även från öppen vård på sjukhus (under 2002–2007) och registret över lagförda (rattfylleri respektive narkotikabrott). Konsumtion av antidepressiva mediciner (läkemedel med ATC-kod som börjar med N06A) under åren 2006 - 2008 från Läkemedelsregistret användes på samma sätt som indikator på psykisk ohälsa hos föräldrar.

## Sociala kategorier i analysen

Indikator för hushållets socioekonomiska position (SEP) skapades utifrån det index som beräknats i Folk- och Bostadsräkningen 1990 (FoB 90) för barn födda 1980–89. För barn födda 1973–79 hämtades SEI från FoB 85. I analysen användes fyra kategorier: Hög = Högre och medelhög tjänsteman. Medel = lägre tjänsteman och yrkesutbildad arbetare. Låg = Utbildad arbetare. Övriga = Oklassificerade, egna företagare och jordbrukare.

Hushållets utbildningsnivå kategoriserades som låg (högst 2 års gymnasium), mellan (3–4 årigt gymnasium) eller hög (post-gymnasial) utifrån den vuxne med högst utbildning som var mantalsskriven i barnets hushåll.

Utländskt ursprung kategoriserades efter föräldrarnas födelseland enligt Registret över Totalbefolkningen (RTB) som Sverige, övriga Norden, övriga Europa (inklusive Nordamerika, Australien och Nya Zeeland) och Övriga (utomeuropeiska länder).

Om föräldrar bodde tillsammans med sina barn identifierades i Registret för Totalbefolkningen året innan vårdtillfällen 2006–2008.

Tid i samhällsvård identifierades i Socialstyrelsens Register över Insatser för Barn och Unga.

## Resultat

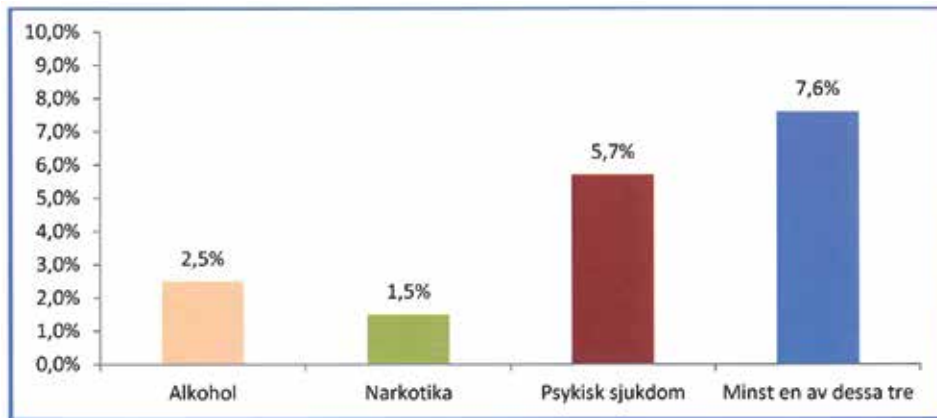
Vi har valt att redovisa pojkar och flickor tillsammans eftersom skillnaderna mellan könen var helt marginella i denna studie när det gäller föräldrars sjuklighet, missbruk och dödlighet.

### Missbruk och psykisk ohälsa

Alla barn födda i Sverige under 1987–89, vars biologiska far eller mor vårdats inneliggande på sjukhus på grund av psykisk sjukdom och/eller missbruk en eller flera gånger från barnets födelse till 18 års ålder identifierades (se figur 1). Kartläggningen visar att 7.6 procent hade åtminstone en förälder som vårdats på sjukhus av ovan nämnda skäl medan det var mycket ovanligt att båda föräldrarna gjort det (0,3 %). Under ett genomsnittligt enskilt år, 2006–2008, handlade det

## Kapitel 5. Barn som anhöriga i vården- hur många är de?

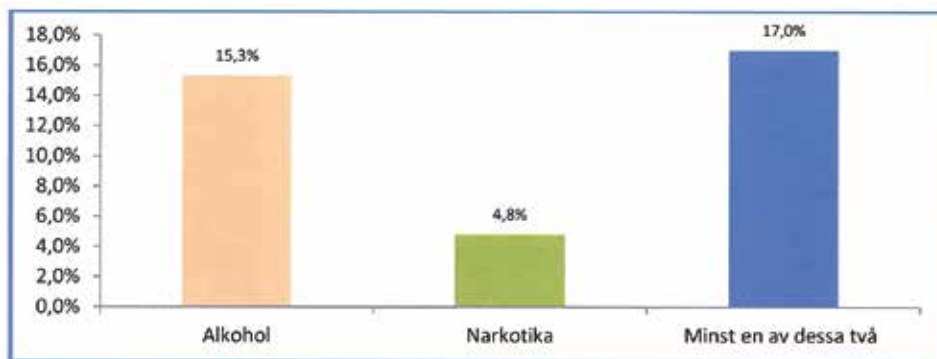
om 26 000 barn i åldern 0–17 år, där en förälder vårdats inneliggande på sjukhus på grund av psykisk sjukdom eller missbruk.



Figur 1. Procent av barn födda 1987–89 som har en förälder som vårdats inneliggande på sjukhus på grund av missbruk och/eller psykisk sjukdom under deras barndom.

Inneliggande sjukhusvård på grund av missbruk var vanligare hos fäder, medan psykisk sjukdom var något vanligare hos mödrar.

Åldersfördelningen för barn vars föräldrar vårdas på sjukhus för psykisk sjukdom för första gången är ganska jämn, medan ett första vårdtillfälle för alkoholmissbruk hos föräldrar är vanligast när barnen är tonåringar. Om definitionen av missbruk utvidgas till att också omfatta öppen vård på sjukhus, kriminalitet med koppling till högkonsumtion av alkohol (rattonykterhet) eller narkotika (narkotikabrott) så stiger andelen berörda barn påtagligt till 17 procent (se figur 2).



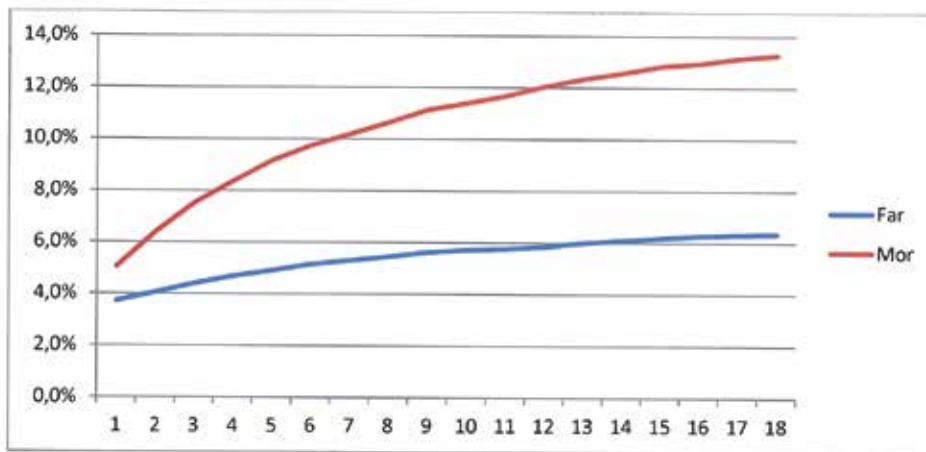
Figur 2. Procent av barn födda 1987–89 som har en pappa och eller mamma som haft någon indikation i nationella register på riskbruk av alkohol och/eller narkotika.

Många föräldrar lider av betydande psykisk ohälsa som inte är så svår att den leder till inneliggande sjukhusvård. I den årliga nationella undersökningen av lev-



nadsförhållanden (ULF) ställs en fråga om den intervjuade lider av ängslan, oro och/eller ångest. Under 2007–2011 ställdes denna fråga till 4 193 vuxna i hushåll där det fanns barn i åldern 10–18 år. 13,4 procent angav att de hade lätta besvär och 4,7 procent att de hade svåra besvär (Fransson & Bergström 2013).

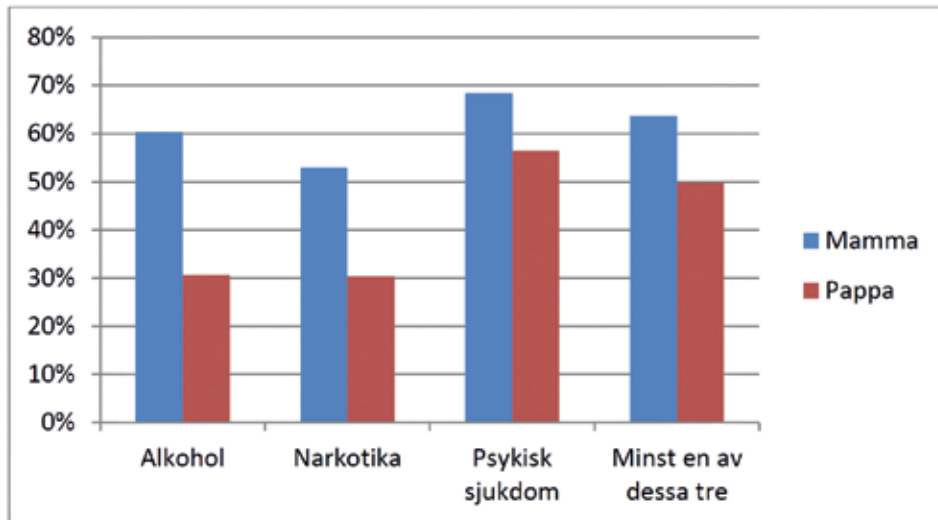
Konsumtion av psykofarmaka<sup>2</sup> är en annan indikator på psykisk ohälsa. Under ett genomsnittligt år under perioden 2006–2008 så hade 10,7 procent av barnen i åldern 1–18 år en mor och 5,5 procent en far som behandlats med ett antidepressivt läkemedel. I en procent av fallen hade båda föräldrarna behandlats med sådana läkemedel. Analysen visar att konsumtionen av sådan medicinering är lägst hos föräldrar under barnets första år (se figur 3).



Figur 3. Antidepressiv medicinering hos biologiska föräldrar under åren 2006–2008 i relation till barnets ålder det aktuella året. Årsincidens

Alla föräldrar som lider av psykisk ohälsa eller missbruk bor inte tillsammans med sina barn. Figur 4 visar hur stor andel av sjukhusvårdade mödrar respektive fäder som bodde i samma hushåll som sina biologiska barn. Det är ungefär dubbelt så vanligt att mödrar som sjukhusvårdas för missbruk eller psykisk ohälsa bor i samma hushåll som sina barn, jämfört med fäder med samma problematik.

<sup>2</sup> Psykofarmaka är läkemedel som används för behandling av psykiska störningar och problem.



Figur 4. Andel av föräldrar som vid ett givet inmeliggande vårdtillfälle 2006–2008 bodde i samma hushåll som sina biologiska barn den 31 december föregående år.

### Dödsfall

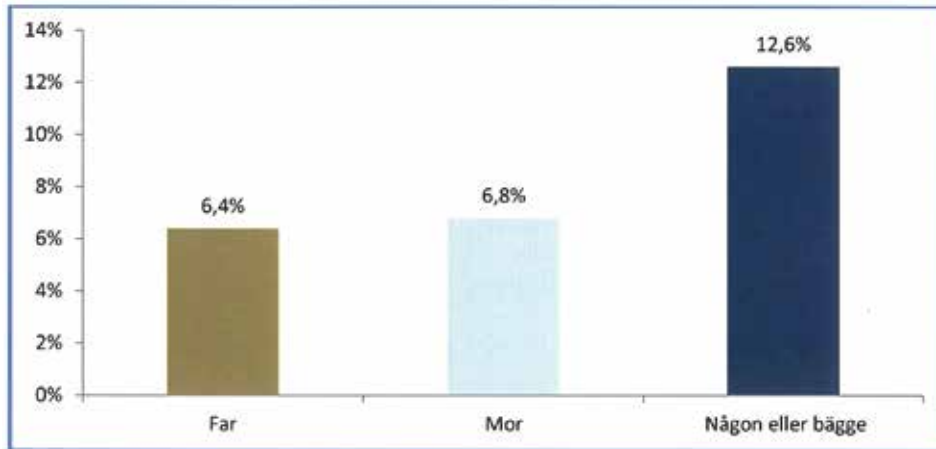
Dödsfall hos föräldrar identifierades hos alla barn som föddes i Sverige under 1973–89 från barnets födelse till dess barnet fyllde 18 år. 3,4 procent förlorade minst en förälder, 2,4 procent sin far och 1,1 procent sin mor. En tredjedel av dödsfallen hos fäderna orsakades av ett självmord, olycka eller våld, medan andelen av sådana dödsfall hos mödrar utgjorde en femtedel. Under 2006–2008 var det cirka 3 500 barn årligen som förlorade en förälder, där plötslig oväntad död hos en förälder orsakad av självmord, våld eller olycka drabbade 600–650 barn varje år.

En betydande andel av dödsfallen hos föräldrar är förknippade med alkohol- och/eller narkotikamissbruk enligt de dödsorsaker som registrerats i Dödsorsaksregistret. Hos fäder utgjorde de 22,8 procent av samtliga dödsfall och hos mödrar 12,1 procent. Detta utgör antagligen en underskattning av dödsfall som är relaterade till missbruk då till exempel olyckor med dödlig utgång eller självmord hos personer som är påverkade av alkohol eller narkotika inte alltid registreras som missbruksrelaterade.

Dödsfall på grund av våld och olyckor drabbar i särskilt hög grad fäder till små barn (0–6 år), i viss mån även mödrar till små barn, medan övriga dödsfall är vanligast hos barn i tonåren. 85,6 procent av barnen som förlorade sin mor bodde i samma hushåll som henne året innan dödsfallet, medan motsvarande endast gällde 54,9 procent av de som förlorade sin pappa. Fäder som avled på grund av självmord eller i olycka/våld bodde sällan i samma hushåll som sina barn, medan det var betydligt vanligare att mödrar som avled av samma orsaker gjorde det. Exempelvis bodde nästan 70 procent av de mödrar som begick självmord med sina barn.

### Kronisk fysisk sjukdom

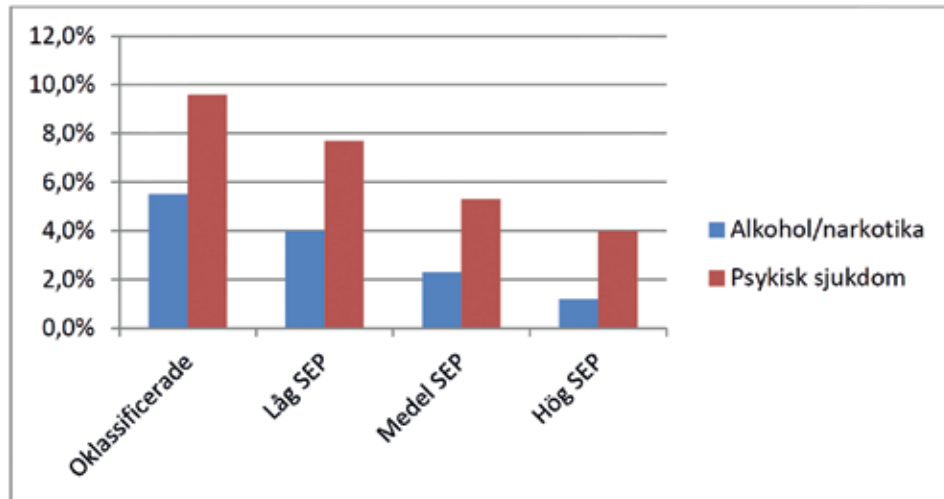
Många barn växer upp med föräldrar som har någon form av kronisk fysisk sjukdom. I ULF-undersökningen 2007–2011 angav 28,7 procent av föräldrarna till barn i åldern 10–18 år att de har någon form av långvarig eller kronisk sjukdom (Fransson & Bergström 2013). Figur 5 visar att knappt 13 procent av alla barn födda 1987–1989 haft minst en förälder som vårdats på sjukhus av denna orsak.



*Figur 5. Procent av barn födda 1987–1989 som har förälder som vårdats inneliggande på sjukhus i minst en vecka sammanhängande på grund av fysisk sjukdom (uteslutande vårdtillfällen med minst en diagnos relaterad till missbruk eller psykisk sjukdom).*

### Sociala skillnader

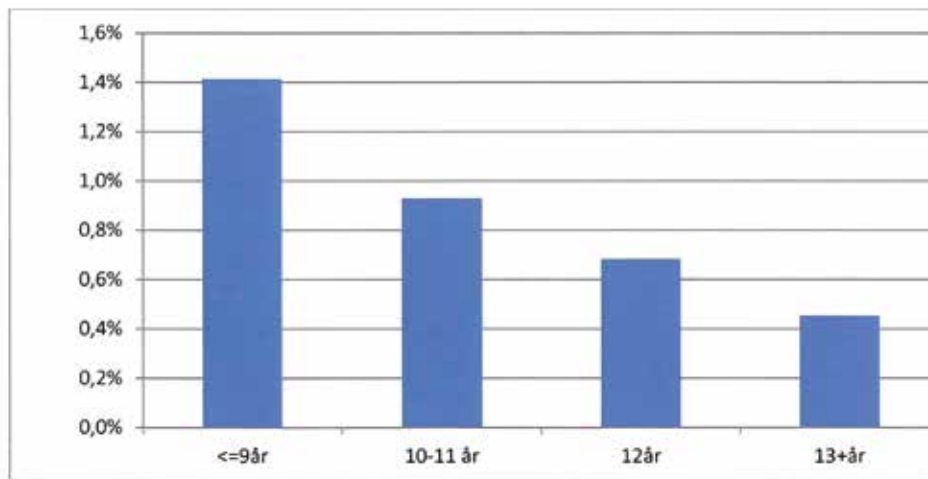
För att få en bild av hur föräldrars missbruk, sjuklighet och dödlighet varierar med familjens socioekonomiska position (SEP) analyserades de tre ovan presenterade indikatorerna i förhållande till hushållets SEP i Folk- och Bostadsräkningen 1990<sup>3</sup>. Analysen visar att det är betydligt vanligare att föräldrar till barn födda 1987-1989 vårdas på sjukhus på grund av missbruk och/eller psykisk sjukdom i familjer med låg SEP (se figur 6). Även för somatisk sjukdom fanns ett liknande mönster, om än något mindre uttalat. För självmord och dödsfall på grund av våld och olyckor var sambandet med den socioekonomiska positionen uttalat.



Figur 6: Hushållets SEP i Folk- och Bostadsräkningen 1990 och sjukhusvård på grund av alkohol/narkotikamissbruk eller psykisk sjukdom hos någon förälder hos barn födda i Sverige 1987–1989, uppföljda till 18 års ålder.

<sup>3</sup> Hög SEP=Tjänstemän, hög och medelhög, Medel = tjänstemän, låg och yrkesutbildad arbetare, Låg = Utbildade arbetare samt Oklassificerade= Övriga, inklusive jordbrukare, egna företagare.

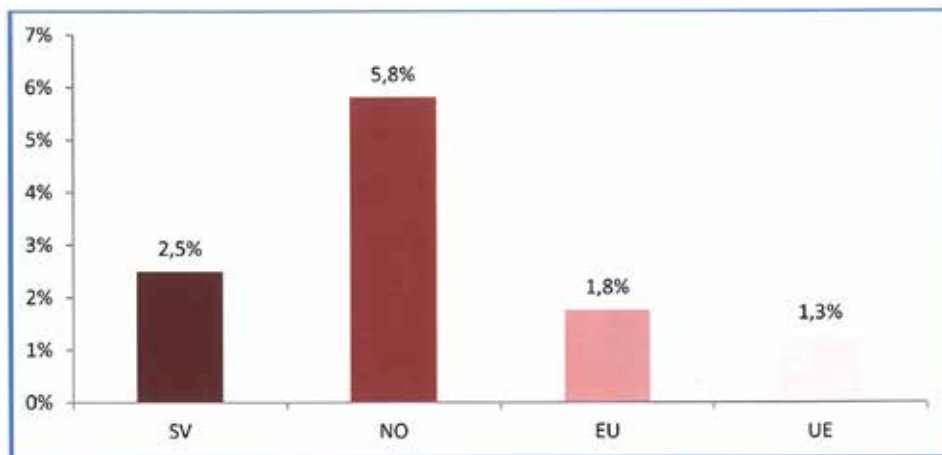
Missbruk och kronisk sjukdom kan påverka en familjs SEP genom att till exempel försämra den aktuella föräldrarnas möjligheter att få och behålla ett arbete. Detta gäller regelmässigt för dödsfall hos en förälder, där hushållets SEP efter dödsfallet beräknas på en och inte två föräldrar. Därför analyserade vi indikatorerna för föräldrarnas sjuklighet och död också i förhållande till hushållets högsta utbildning året före vårdtillfället eller dödsfallet. Utbildning är en indikator som i mindre utsträckning påverkas av en förälders sjukdom eller missbruk. Även i denna analys framkom tydliga skillnader mellan hushåll med låg respektive hög utbildningsnivå. Figur 7 visar resultatet för alkoholmissbruk hos förälder men ett motsvarande mönster fanns även för narkotikamissbruk, psykisk sjukdom eller dödsfall hos förälder.



Figur 7. Hushållets högsta utbildning i antal år och sjukhusvård på grund av alkoholmissbruk hos någon förälder för barn i åldern 0–17 år under 2006–2008. Årsincidens (procent).

## Utländsk bakgrund

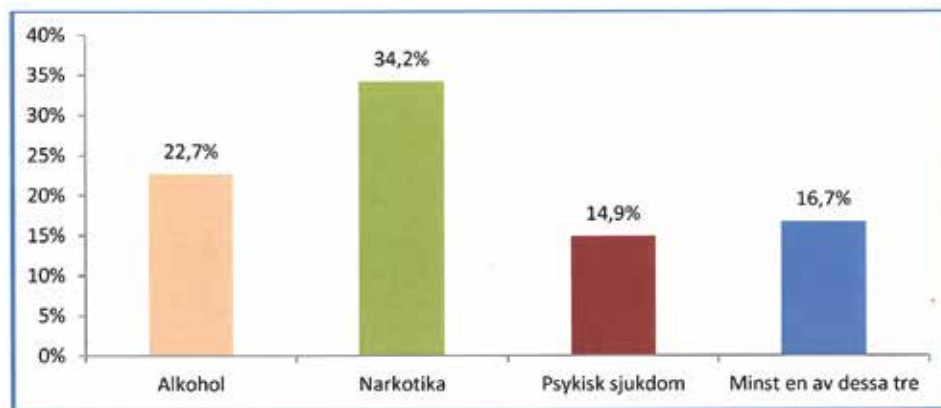
Skillnader mellan barn i familjer med olika ursprung analyserades i grupperna svenskt (SV), annat nordiskt (NO), annat europeiskt (EU) och utomeuropeiskt ursprung (UE) baserat på föräldrarnas födelseland. Föräldrar med annat nordiskt ursprung än svenskt vårdades oftare än svenskfödda föräldrar på sjukhus på grund av missbruk. Föräldrar födda utanför Europa vårdades betydligt mer sällan på sjukhus grund av såväl alkohol som narkotikamissbruk jämfört med andra föräldrar och hade lägre nivåer av plötsliga dödsfall i självmord, våld eller olyckor. Alla grupper av föräldrar med annat ursprung än svenskt vårdades oftare på sjukhus på grund av såväl psykisk som somatisk sjukdom jämfört med svenskfödda föräldrar. Vanligast var detta för föräldrar som är födda utanför Europa när det gäller psykisk sjukdom och nordiskt ursprung när det gäller fysisk sjukdom. Föräldrar med annat nordiskt ursprung vårdades oftare på grund av missbruk och hade också de högsta talen för dödsfall



Figur 8. Procent av barn födda 1987–1989 i Sverige som har en pappa och/eller mamma som vårdats inneliggande på sjukhus p g a alkoholmissbruk under deras barndom efter ursprung.

## Barn i samhällsvård

Socialtjänsten har huvudansvaret i det svenska samhället för att erbjuda stöd till barn i familjer där föräldraskapet sviktar. Det kan exempelvis röra sig om föräldrars funktionshinder, sjukdom eller missbruk. De stödinsatser som socialtjänsten erbjuder varierar stort i omfattning och intensitet; alltifrån enstaka samtal med föräldrar och/eller barn till så kallad dygnsvård då barnet placeras i familjehem eller på institution. Dygnsvård registreras hos Socialstyrelsen, vilket gör det möjligt att beskriva hur stor andel av barn till föräldrar som vårdats på sjukhus på grund av missbruk eller psykisk sjukdom som någon gång har varit omhändertagen för samhällsvård. Som figur 9 visar så var sannolikheten för att ett barn skulle ha varit föremål för samhällsvård högst vid narkotikamissbruk.



Figur 9. Procent av barn födda 1973–1989 till mamma eller pappa som vårdats inneliggande på sjukhus på grund av missbruk eller psykisk sjukdom som varit placerade i socialtjänstens dygnsvård.

Föräldrars missbruk och psykiska sjukdom är vanliga orsaker till att barn vårdas under lång tid i samhällsvård. Av de barn som föddes i Sverige 1973–1989 och som vårdades mer än fem år i samhällsvård, hade 61,6 procent minst en förälder som vårdats på sjukhus på grund av missbruk och/eller psykisk sjukdom. Att en förälder dör är också mycket vanligare hos dessa barn. Vid 18 års ålder hade 20,4 procent förlorat en förälder och 2,5 procent bägge sina biologiska föräldrar.

## Avslutande diskussion

De resultat som presenterats ovan visar att en mycket stor andel av barnen i Sverige berörs av föräldrars psykiska ohälsa, risk-/missbruk av alkohol och narkotika och/eller föräldrars långvariga fysiska sjukdom. Särskilt ofta handlar det om barn som redan befinner i en socialt sårbar situation i det svenska samhället. Drygt 10 procent av svenska barn födda 1987–1989 hade antingen minst en förälder som hade vårdats på sjukhus på grund av psykisk sjukdom eller missbruk eller

en förälder som avlidit innan de fyllde arton år. Om man vidgar definitionen till föräldrar med mildare former av psykisk ohälsa (ca 13 procent enligt ULF-undersökningen) och riskbruk av alkohol och/eller narkotika (ca 20 procent) så är sannolikt ungefär en tredjedel av barnen i Sverige berörda under någon period av barndomen.

I en genomgång av resultat från olika norska studier konstaterade det norska Folkhälsoinstitutet en stor variation i beräkningar av förekomsten av psykiska sjukdomar och missbruk hos föräldrar i olika datakällor, på ett liknande sätt som presenterats ovan i denna svenska studie. På basis av data från slutet vård på sjukhus uppskattades andelen barn i norska befolkningen med förälder som lider av psykisk sjukdom till 1,4 procent, medan inkluderande också av föräldrar som behandlats i öppen vård på sjukhus eller i primärvården, ledde till en skattning på ca 10 procent (Folkhälsoinstitutet 2011). Statens Folkhälsoinstitut har utifrån den nationella folkhälsoenkäten 2004–2007 uppskattat att ca 20 procent av svenska barn har åtminstone en förälder som har ett ”riskbruk” av alkohol (Statens Folkhälsoinstitut 2008), en uppskattning som pekar åt samma håll som de 17 procent som har någon form av registerindikation på riskbruk av alkohol eller narkotika i denna rapport.

Hur stor andel av svenska barn som har en förälder med ett fysiskt funktionshinder eller en så svår kronisk sjukdom att den nya lagen är tillämplig, är en fråga som är svår att belysa med tillgängliga registerdata i Sverige. Den uppskattning som görs i denna rapport på ca 12 procent, baserad på sjukhusvård, kan med goda skäl ifrågasättas då troligen åtskilliga av dessa vårdtillfällen är förhållandevis tillfälliga sjukdomsperioder orsakade av infektioner, olycksfall eller större kirurgiska ingrepp, som inte på något varaktigt sätt påverkar barnets uppväxtförhållanden eller behov. Åtskilliga sjukdomar som leder till betydande funktionshinder, till exempel många neurologiska sjukdomar och medfödda missbildningar som ryggmärgsbräck, vårdas huvudsakligen i öppen vård eller under korta sjukhusinläggningar, och fångas därför inte av den definition som används i denna studie. Ytterligare analyser baserade på andra datakällor, som surveyundersökningar, behövs därför för att belysa allvarliga somatiska sjukdomar och fysiska funktionshinder hos föräldrar.

De sociala skillnaderna när det gäller psykisk sjukdom, missbruk och dödsfall är betydande i den medelålders svenska befolkningen (Socialstyrelsen 2009). Det är därför inte särskilt överraskande att föräldrars sjukdom och död särskilt ofta drabbar barn i familjer med låg socioekonomisk position i det svenska samhället. Föräldrars sjukdom, missbruk och död påverkar påtagligt familjens socioekonomiska situation, varför det inte kan uteslutas att en del av de sociala skillnader som beskrivs i rapporten till viss del förklaras av föräldrars sjukdom, missbruk eller funktionshinder. Detta förminska dock inte betydelsen av den sociala sårbarheten för barnens behov i de aktuella familjerna, där information och psykologiskt stöd kan behöva kombineras med materiellt stöd.

Barn med utomeuropeiskt ursprung har mer sällan föräldrar som missbrukar alkohol och narkotika jämfört med föräldrar med svenskt ursprung. De har också



en lägre risk att förlora en förälder i självmord men samtidigt en högre risk att vårdas på sjukhus på grund av psykisk sjukdom. Föräldrar födda i andra nordiska länder har dock en ökad risk för samtliga dessa problem. Detta stämmer väl med tidigare svenska studier baserade på registerdata (Socialstyrelsen 2009), som beskrivit liknande mönster i sjuklighet och dödsfall hos den vuxna svenska befolkningen med utländskt ursprung. Att barn i familjer med flyktingbakgrund oftare exponeras för psykisk ohälsa hos sina föräldrar beror troligen både på den sårbara sociala situation i Sverige som många flyktingfamiljer lever i, liksom på post-traumatisk stress betingat av upplevelser i samband med krig och politisk förföljelse (Socialstyrelsen 2009).

Barn i samhällsvård är särskilt ofta barn som är anhöriga till föräldrar med problem med missbruk eller psykisk sjukdom. Det är angeläget att stärka samarbetet mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten kring dessa barns särskilda behov av stöd och information utifrån sina föräldrars problem.

Föräldrar som vårdas inläggande på sjukhus på grund av problem med missbruk eller psykisk sjukdom bor ofta inte längre med sina barn, och det gäller i särskilt hög grad fäder. Detta pekar på behovet att utveckla en praxis för när och hur man ska informera barn om frånvarande föräldrars missbruk och sjukdom.

Ett enskilt behov av stöd och information i samband med en förälders sjukdom, missbruk eller död, betingas i hög grad av barnets utveckling och mognad, liksom det enskilda barnets förutsättning att ta till sig information och dra nytta av olika metoder för stöd. Små barns begränsade kognitiva förmågor ställer särskilt stora krav på andra kommunikationsvägar än det talade och skrivna ordet. Plötsliga dödsfall på grund av (trafik)-olyckor och våld är vanligare hos föräldrar i denna åldersgrupp, varför detta är ett område där det är särskilt angeläget med utveckling av ickeverbala informations- och stödstrategier.

Det stora antalet barn som potentiellt berörs av den nya lagen om information och stöd till barn i hälso- och sjukvården gör det angeläget med en diskussion om hur tillgängliga resurser ska prioriteras. Vid vilka typer av funktionshinder och problem hos föräldrar räcker det med en mer begränsad information, och när är det befogat att erbjuda mer långtgående stödinsatser? Detta medför bland annat att det är värdefullt att utvärderingar av metoder för stöd och information till barn utifrån deras föräldrars problem också innehåller jämförelser av effekter mellan barn till föräldrar med olika typer av svårigheter och olika nivåer av funktionshinder.

## Referenser

- Folkehelseinstituttet (2011). *Barn av foreldre med psykiske lidelser eller alkoholmisbruk: Omfang og konsekvenser*. Oslo: Folkehelseinstituttet.
- Fransson, E., & Bergström, M. (2013). *Växelvis boende och psykisk hälsa hos barn i åldern 10-18 år*. Manuskript, inskickad.
- Hjern, A., & Manhica, H. (2013). *Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är det?* Rapport nr 1 från projektet ”Barn som anhöriga” vid CHESS, Karolinska Institutet/Stockholms Universitet. BSA: Kalmar.
- Socialstyrelsen (2009). *Folkhälsorapport*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Statens Folkhälsoinstitut (2008). *Barn i familjer med alkohol- och narkotikaproblem*. Omfattning och analys. Östersund: FHI.



# Kapitel 6

## Barn som anhöriga - hur går det i skolan?

Anders Hjern, Lisa Berg, Mikael Rostila,  
Bo Vinnerljung

Detta kapitel bygger på rapport 2 i serien Barn som anhöriga, som är en del av implementeringsarbetet av en ny lag som stärker barns rättigheter som anhöriga (Hjern & Manhica 2013). Uppdraget genomförs av Centre for Health Equity Studies (CHESS) på uppdrag av Nationellt kompetenscentrum anhöriga och Socialstyrelsen. I kapitlet beskrivs skolprestationer i årskurs 9 hos en grupp barn som anhöriga, som upplevt att minst en förälder har vårdats på sjukhus på grund av missbruk, psykisk eller fysisk sjukdom eller avlidit innan de lämnade grundskolan.

I en rapport från Socialstyrelsen (Social Rapport 2010) belystes skolans roll för hälsa och social anpassning på längre sikt hos barn. Rapporten visade att låga eller ofullständiga betyg (hädanefter kallat meritvärden) i årskurs 9 ökade risken för kriminalitet, självmordsbeteende och försörjningsproblem under ungdomsåren. Familjens sociala position i samhället hade avgörande betydelse för meritvärden i årskurs 9 och låga betyg var fem gånger vanligare hos barn till ej facklärd arbetare jämfört med barn till högre tjänstemän.

Föräldrars missbruk eller svåra sjukdom kan påverka deras förmåga att hjälpa sina barn i skolarbetet. Mot denna bakgrund ville vi studera skolprestationer i årskurs 9 för barn som är anhöriga till dessa föräldrar.

### Metod

Studien baseras på analyser av anonymiserade data från Registret över Totalbefolkningen och omfattade alla barn som föddes i Sverige under 1987–1992, och som fortfarande var folkbokförda i Sverige det år de fyllde 15 år. Totalt rörde det sig om 655 722 elever. Uppgifter om barnets meritvärde och gymnasiebehörighet hämtades från Statistiska Centralbyråns åk-9 databas och bygger på de uppgifter som varje år rapporteras till Skolverket från Sveriges skolor. Föräldrar och barn kopplades samman genom Statistiska Centralbyråns Flergenerationsregister medan information från Patientregistret användes för att identifiera föräldrar som vårdats på sjukhus på grund av missbruk eller psykisk sjukdom vid åtminstone ett tillfälle då barnet var i åldern 0–15 år. I Dödsorsaksregistret studerades föräldrars eventuella dödsfall och orsaker till dödsfallen.

Barn som anhöriga valdes utifrån de områden som studerats i kartläggningen och utifrån de förändringar som gjorts i Hälso- och sjukvårdslagen. Föräldravariablerna var alltså följande:

- Missbruk av alkohol, narkotika eller psykisk sjukdom hos föräldrar
- Dödsfall hos föräldrar
- Fysisk sjukdom hos föräldrar, representerat av multipel skleros (MS), leukemi och en kronisk tarmsjukdom.

Dessutom användes sociodemografiska variabler som hämtades från Statistiska Centralbyrån för det år barnet fyllde 15 år samt i Registret över Totalbefolkningen. Dessa bestod, förutom kön och boendeort också av sociala faktorer som skulle kunna förklara en eventuell skillnad i skolprestationer. Dessa var:

- Föräldrarnas utbildningsnivå, kategoriserad i grundskola, gymnasium och eftergymnasial.
- Förekomst av försörjningsstöd i något av föräldrarnas hushåll det år barnet gick ut åk 9.
- Familjetyp - kategoriserades som kärnfamilj om barnet bodde tillsammans med bägge sina föräldrar det år som barnet fyllde 15 år.
- Föräldrarnas födelseland (Sverige, Övriga Norden inkl. Europa samt Övriga världen).
- Barnavård – vård på institution eller i familjehem via socialtjänsten och som påbörjats före tonåren.

Den statistiska analysen av data gjordes genom två typer av regressionsanalyser. Syftet var att skilja ut konsekvenser för barnens skolprestationer som beror på familjens sociala sårbarhet, från konsekvenser som är förknippade med att ha föräldrar som är sjuka, missbrukar eller dör. Detta gjordes dels genom att jämföra andelen ”barn som anhöriga” i respektive grupp som inte uppnådde gymnasiebehörighet i årskurs 9 med andelen bland övriga barn. Därefter jämfördes hela meritvärdet mellan grupperna ”barn som anhöriga” med andra barn.

Orsaksförhållandet mellan sociala faktorer och föräldrars sjukdom, död eller missbruk är komplicerat. Social sårbarhet kan leda till missbruk, sjukdom och död, men missbruk, sjukdom och död kan också orsaka social sårbarhet genom till exempel minskade inkomster och familjesplittring. I analysen delades de sociala faktorerna upp i föräldrars utbildning, som antas vara förhållandevis opåverkad av föräldrarnas sjukdom, död eller missbruk, försörjningsstöd, respektive familjetyp (kärnfamilj eller inte).

### Resultat

Nedan ges en kortfattad beskrivning av skolprestationer för barn vars föräldrar vårdats på sjukhus på grund av missbruk, psykisk sjukdom eller svår fysisk sjukdom, eller avlidit när barnet var i åldern 0–15 år. Presentationen har tre delar; Missbruk och psykisk ohälsa, Förälders död samt Svår fysisk sjukdom. Under varje huvudområde redovisas gruppen barn som anhöriga i relation till uppnådd gymnasiebehörighet samt hur sociala faktorer påverkar. En mer fullständig presentation av resultaten ges i CHESS-rapport 2 (Hjern, Berg, Rostila & Vinnerljung 2013).

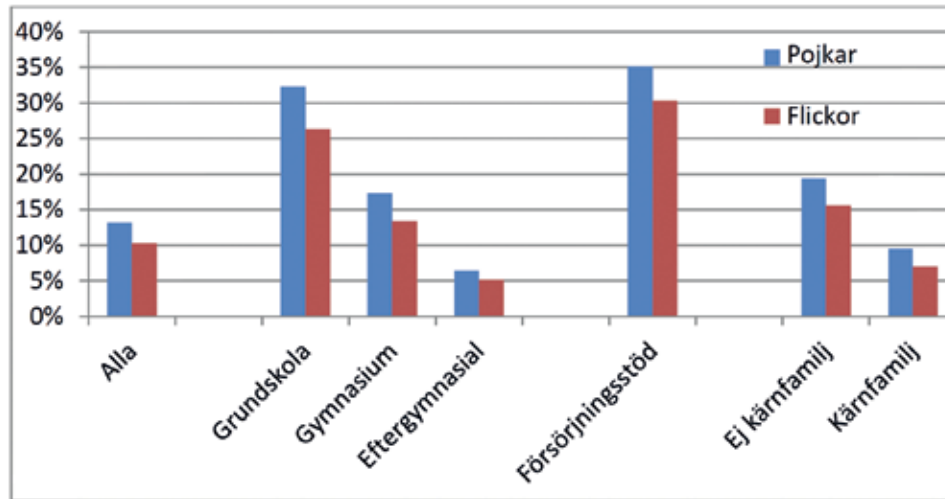
#### Missbruk och psykisk ohälsa

Uppväxtvillkoren för barn i familjer där föräldrar har vårdats på sjukhus på grund av psykisk sjukdom eller missbruk skiljer sig en hel del från genomsnittet bland svenska familjer. De flesta föräldrar i familjer med missbruk är separerade när barnet är 15 år, och det är också betydligt vanligare i dessa familjer att barnen har varit placerade i familjehem eller på institution. Nästan vart tredje barn (31 procent), vars mamma hade indikationer på missbruk, hade varit placerat i samhällsvård vid något tillfälle före tonåren. Närmare 40 procent av familjer med missbruk fick försörjningsstöd det år deras barn gick ut årskurs 9. Andelen föräldrar med lång utbildning var också lägre i dessa familjer. Familjer med psykisk sjukdom hade också oftare försörjningsstöd och mer sällan lång utbildning än genomsnittsbefolkningen, men skillnaderna mot övriga familjer i befolkningen var här mindre uttalade.

#### Gymnasiebehörighet

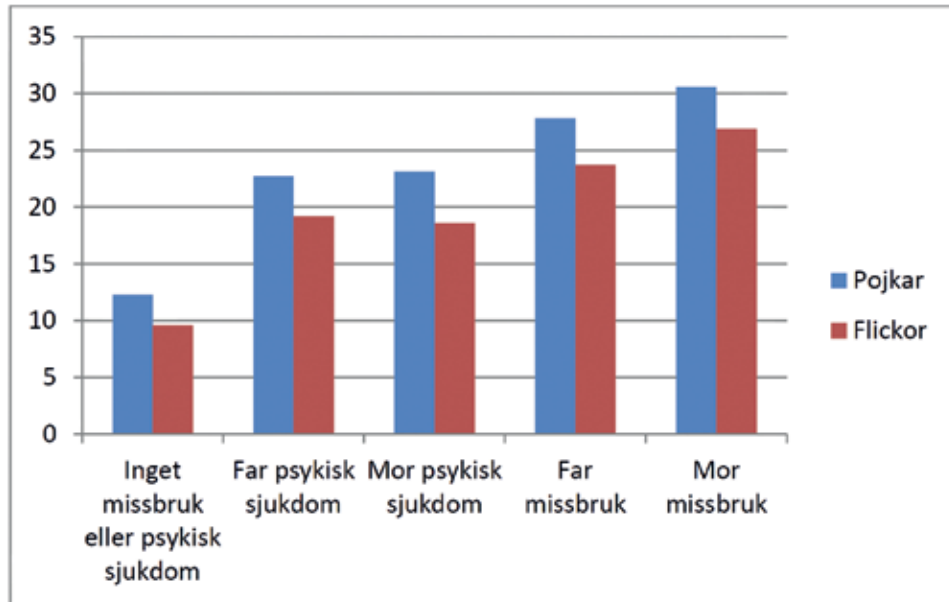
Totalt 11,8 procent av samtliga elever under den berörda tidsperioden, 1987-1992, uppnådde inte gymnasiebehörighet.

Figur 1 nedan visar att något fler pojkar (13,0 %) jämfört med flickor (10,3 %) inte uppnådde gymnasiebehörighet. Påverkan av föräldrars missbruk, sjukdom eller död var dock liknande hos båda könen. Andelen som inte uppnådde gymnasiebehörighet var också påtagligt hög i familjer där föräldrar hade kort utbildning och/eller försörjningsstöd; 25–35 procent. I kärnfamiljer var andelen barn som uppnått gymnasiebehörighet klart högre än för barn där föräldrarna separerat eller någon förälder avlidit (ej kärnfamilj).



Figur 1. Procent utan gymnasiebehörighet från årskurs 9 i relation till föräldrars utbildningsbakgrund, försörjningsstöd och separation.

Denna studie visar att barn till föräldrar med missbruk/psykisk sjukdom i lägre utsträckning hade uppnått gymnasiebehörighet, se figur 2. Bland pojkarna med en missbrukande förälder lämnade 27 procent (far missbrukar) respektive 30 procent (mor missbrukar) grundskolan utan gymnasiebehörighet. Motsvarande siffror för söner till föräldrar med psykisk sjukdom var 22 respektive 23 procent, samt i familjer utan missbruk eller psykisk sjukdom 12 procent. Skolbetygen var också lägre i familjer där det förekom missbruk. Det genomsnittliga meritvärdet var cirka 45 meritpoäng lägre än genomsnittet för barn till föräldrar med missbruk och cirka 23 meritpoäng lägre för barn till föräldrar med psykisk sjukdom. Mönstret var liknande för flickor och pojkar även om något fler flickor uppnådde gymnasiebehörighet i samtliga kategorier.



Figur 2. Procent utan gymnasiebehörighet från årskurs 9 i relation till föräldrars missbruk eller psykiska sjukdom.

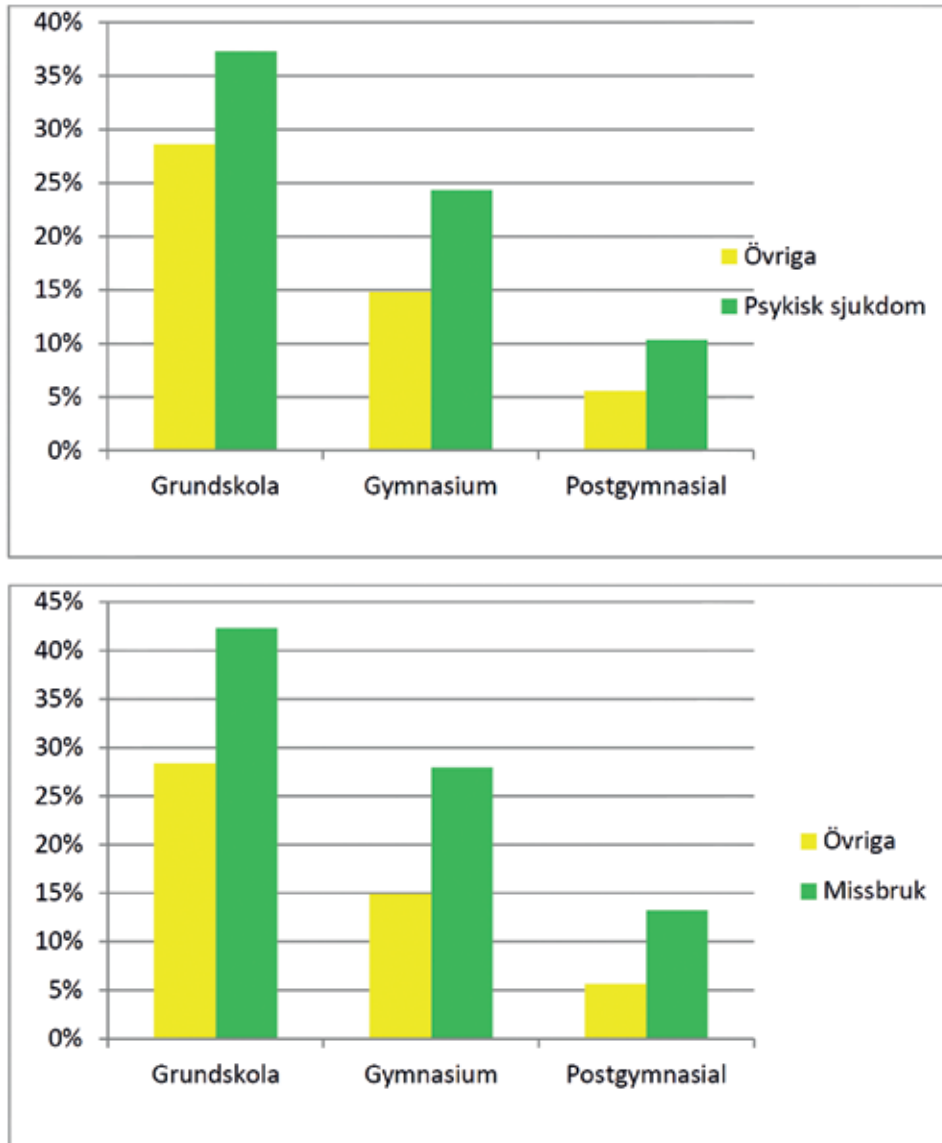
#### Betydelsen av sociala faktorer

Bland familjer där det förekommer missbruk eller psykisk sjukdom hos föräldrar, är försörjningsstöd förknippat med en påtagligt ökad risk för att lämna grundskolan utan gymnasiebehörighet (35–45 procent). Denna risk är dock generellt hög för barn i familjer med försörjningsstöd, oavsett om föräldrarna har indikationer på missbruk/psykisk sjukdom eller inte.

Statistiken visar att missbruk och i viss mån även psykisk sjukdom är vanligare i familjer som uppbär försörjningsstöd och där föräldrarna har kort utbildning. Det innebär att det finns anledning att tro att dessa sociala faktorer bidrar till de ökade skolsvårigheter som barn till föräldrar med missbruk och/eller psykisk sjukdom har. Våra analyser visar att såväl föräldrars utbildningsbakgrund, försörjningsstöd som föräldrarseparation bidrar till detta. Analysen pekar samtidigt på att det både handlar om sociala faktorer som kan ha bidragit till uppkomsten av missbruket eller den psykiska sjukdomen, och faktorer som troligen snarare är en konsekvens (försörjningsstöd respektive föräldrarseparation) av dessa föräldrafaktorer.

Analysen visar att 85 procent av den ökade risken för att inte uppnå gymnasiebehörighet är förknippad med sociala faktorer för barn till föräldrar med missbruk. Motsvarande risk för barn till föräldrar med psykisk sjukdom är 75 procent. Skolsvårigheter hos barn till föräldrar med missbruk eller psykisk sjukdom är alltså förknippade med en social sårbarhet. Missbruk och psykisk sjukdom påverkar dock skolprestationerna negativt även i familjer där föräldrar har lång utbildning, vilket också framgår av figur 3 nedan.





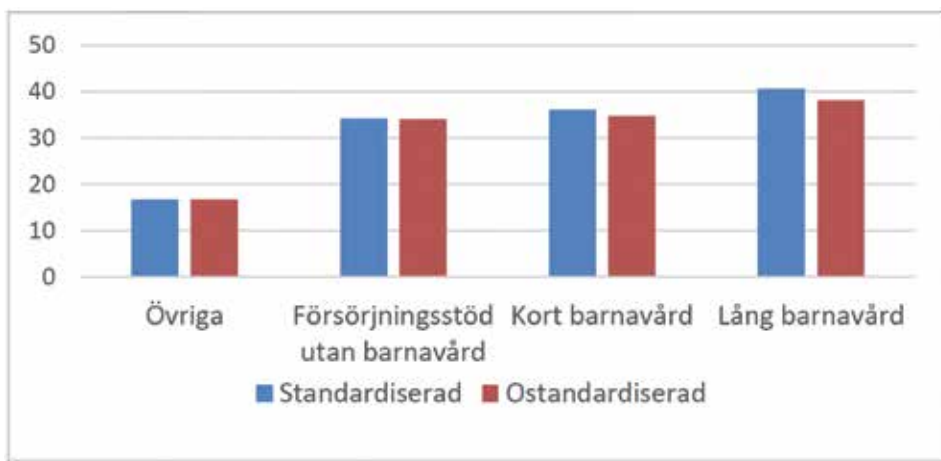
Figur 3. Procent utan gymnasiebehörighet från årskurs 9 efter föräldrars högsta utbildning och psykisk sjukdom respektive missbruk hos en eller bägge föräldrar.

### Utländsk bakgrund

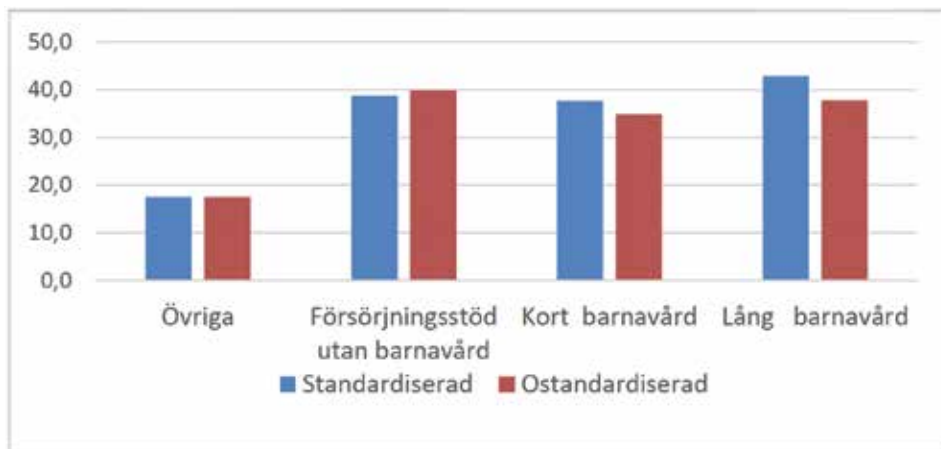
En högre andel av barn med annat ursprung än svenskt lämnar grundskolan utan att ha uppnått gymnasiebehörighet. Särskilt hög är andelen för barn med ursprung utanför Europa, 16 procent. Våra analyser visade dock att skolprestationerna i högre grad är relaterat till förekomst av missbruk/psykisk sjukdom och försörjningsstöd än till föräldrars ursprung.

**Barn i samhällsvård**

Missbruk och/eller psykisk sjukdom hos föräldrar är vanliga orsaker till att barn omhändertas för samhällsvård i familjehem eller på institution (=barnavård). Vår analys visar att något fler barn i samhällsvård under lång tid (mer än fem år) saknade gymnasiebehörighet i åk 9, än andelen barn som stannat hos sina biologiska föräldrar, men där familjen hade fått försörjningsstöd. Liknande mönster gäller för barn till föräldrar som vårdats på sjukhus på grund av missbruk eller psykisk sjukdom. Figur 4 visar resultatet före och efter att detta justerats för kön, typ av kommun och de biologiska föräldrarnas utbildning.



A. Barn till föräldrar som vårdats på sjukhus på grund av psykisk sjukdom.



B. Barn till föräldrar som vårdats på sjukhus på grund av missbruk.

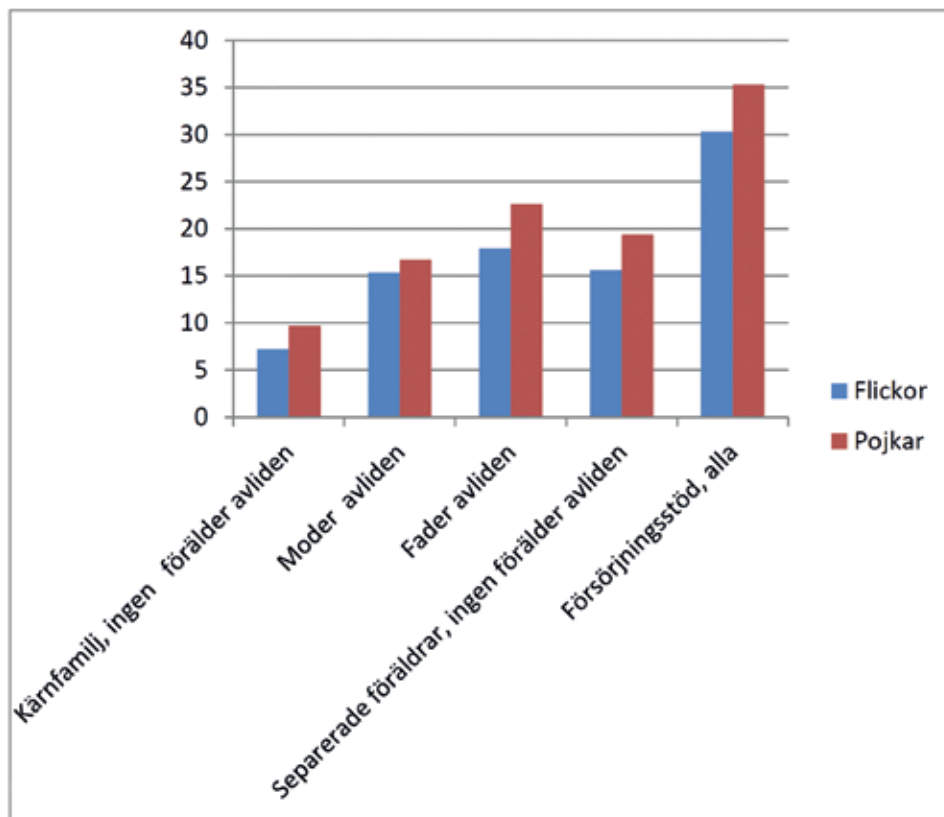
Figur 4. Procent utan gymnasiebehörighet från årskurs 9 för barn till föräldrar med psykisk sjukdom eller missbruk i relation till insatser från socialtjänsten i form av försörjningsstöd och/eller barnavård före 12 års ålder.

### Barn som förlorat en förälder under barndomen

Totalt 63 procent av samtliga barn i studien bodde i samma hushåll som bägge sina biologiska föräldrar det år som barnet gick ut årskurs 9. Av övriga barn hade 35 procent föräldrar som separerat och 2,1 procent en förälder som avlidit innan de fyllde 15 år. Fler barn i familjer där en förälder avlidit hade blivit omhändertagna för samhällsvård jämfört med barn i familjer med separerade föräldrar. I familjer där någon förälder avlidit var det också mindre vanligt att den överlevande föräldern hade en lång utbildning.

### Gymnasiebehörighet

En högre andel av barnen i kärnfamiljer lämnade grundskolan med gymnasiebehörighet, jämfört med barn till separerade föräldrar och barn i familjer där en förälder avlidit. Skillnaderna mellan barn till separerade föräldrar och barn i familjer där någon förälder avlidit var små. Konsekvenserna av att ha förlorat en mor var något större för flickor än för pojkar samtidigt som konsekvenserna av att ha förlorat en far var större än att ha förlorat en mor för bägge könen (se figur 5).



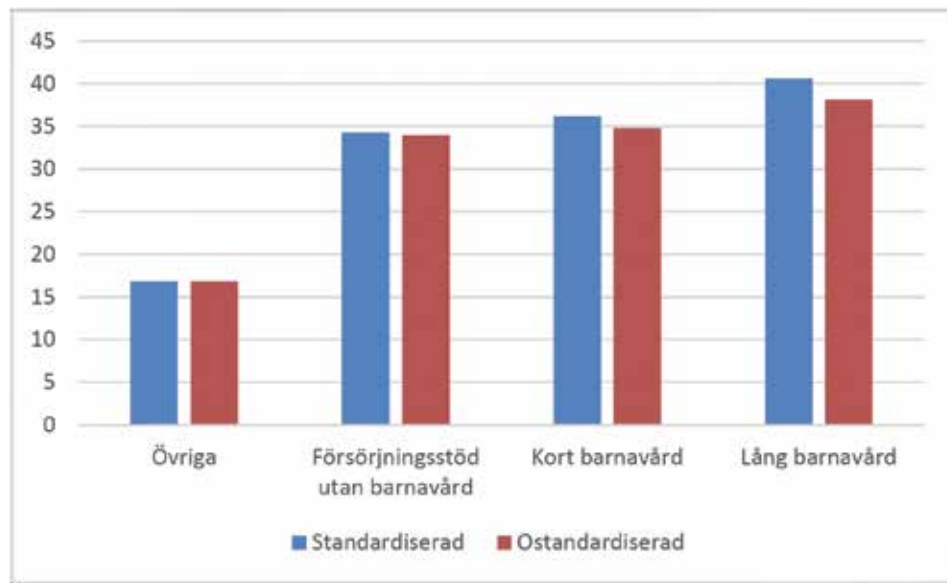
Figur 5. Procent utan gymnasiebehörighet från årskurs 9 efter familjetyp och föräldrars död.

### Betydelse av sociala faktorer

De ovan redovisade skillnaderna blir något mindre när analysen justerats för den kvarlevande föräldrarnas utbildning. Analysen visar att föräldrarnas utbildningsbakgrund är en viktigare faktor för barns skolprestationer än om någon förälder avlidit eller om föräldrarna har separerat. Betydelsen för skolresultaten av att en förälder dör eller om föräldrarna separerar är ganska lika för alla barn, oavsett föräldrarnas utbildning.

### Barn i samhällsvård

Vart femte barn i långvarig samhällsvård har en förälder som avlider före deras 15-årsdag, vid 18-årsdagen mer än vart fjärde barn. De flesta dödsfallen sker under tiden barnen är i vård (Franzén & Vinnerljung 2006; Hjern & Manhica 2013). Drygt 14 procent av alla barn vars förälder avlider före deras 15-årsdag har varit i samhällsvård någon gång under barndomen. Såsom framgår av figur 6 finns det inga indikationer på att samhällsvård förbättrade dessa barns skolprestationer. Omkring 40 procent av barnen som är i samhällsvård före tonåren och vars förälder avlidit, lämnar grundskolan utan gymnasiebehörighet, oavsett om barnet vårdats under en kortare eller längre period.



Figur 6. Procent barn som förlorat en förälder och är utan gymnasiebehörighet från årskurs 9 i relation till insatser från socialtjänsten i form av socialbidrag och/eller samhällsvård. Standardiserat för födelseår, kön, typ av kommun och överlevande förälders utbildning.

Om hänsyn tas till den överlevande föräldrarnas utbildning förstärks skillnaden gentemot barn som inte hamnat i samhällsvård. I analysen av meritvärden har barn som varit länge i vård något bättre skolresultat, men fortfarande sämre än barn som förlorar en förälder utan att ha varit föremål för vård eller försörjningsstöd.

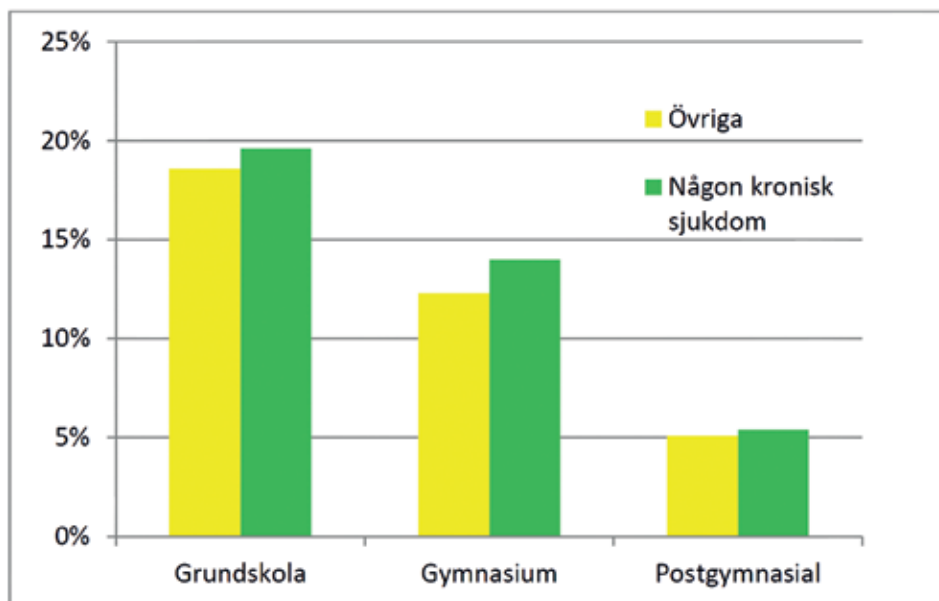
### Barn till förälder med allvarlig fysisk sjukdom

När en förälder drabbas av en allvarlig fysisk sjukdom kan det påverka familjens möjligheter att stötta barnen i skolarbetet. I detta avsnitt har vi valt att fokusera på tre svåra sjukdomar av olika karaktär; en neurologisk sjukdom (multipel skleros), en cancersjukdom (leukemi) och en sjukdomsgrupp i mag-tarmkanalen (inflammatorisk tarmsjukdom). Analys av sociodemografiska faktorer visar att det är små skillnader mellan de drabbade familjerna och genomsnittsbefolkningen i Sverige med undantag av familjer som drabbas av leukemi. Dessa familjer har en något lägre utbildningsnivå, vilket troligen är en artefakt som förklaras av att leukemi inte sällan är en dödlig sjukdom, och utbildningskategoriseringen för dessa familjer baseras därför ofta bara på en och inte två föräldrars "högsta utbildning".

### Gymnasiebehörighet

Vid analys av andelen barn som lämnat skolan utan gymnasiebehörighet framkommer förhållandevis små skillnader. Dock är det statistiskt säkerställt att fler barn till mödrar med multipel skleros (MS) och barn med fäder som drabbas av leukemi lämnar årskurs 9 utan gymnasiebehörighet. Analys av de berörda barnens meritvärde i årskurs 9 uppvisar en liknande bild för två av sjukdomarna (MS och tarmsjukdom). Bland dessa familjer är det också ovanligt att en förälder avlider före barnet är 15 år medan 27 procent av föräldrarna som drabbades av leukemi avled innan barnen fyllt 15 år. För barnen var den avgörande skillnaden för deras skolbetyg om föräldern överlevde sjukdomen eller inte, om föräldern avled i leukemi blev skolprestationerna sämre.

Även föräldrarnas skolutbildning har visat sig ha betydelse för konsekvenserna av förälderns sjukdom på barnens skolprestationer. För barn i familjer där föräldern har postgymnasial utbildning kunde knappast några effekter alls identifieras av sjukdomen, medan en skillnad fanns för barn med föräldrar som har grundskoleutbildning eller gymnasium; om modern drabbades (figur 7).



Figur 7 Procent utan gymnasiebehörighet från årskurs 9 i relation till någon kronisk sjukdom (MS, inflammatorisk tarmsjukdom eller leukemi) hos modern och den friske förälderns utbildning.

I följande avslutande avsnitt kopplar vi ihop vår egen studie med tidigare forskning på området och diskuterar eventuella skillnaden och likheter.

## Diskussion

I det här kapitlet har vi beskrivit skolprestationer i årskurs 9 för barn födda 1987–92 som är anhöriga genom att deras föräldrar har vårdats på sjukhus på grund av missbruk, psykisk eller fysisk sjukdom, eller som har föräldrar som avlidit då barnen var i åldern 0–15 år. Vi kan konstatera att det bland dessa barn är vanligast att lämna grundskolan utan gymnasiebehörighet för barn till missbrukande föräldrar. Dessa barn hade också lägst meritvärde, följt av barn med psykiskt sjuka föräldrar och barn vars förälder/föräldrar avlidit eller separerat. Men även barn till föräldrar med svår fysisk sjukdom har i vissa avseenden små, men påvisbara, skillnader jämfört med barn som inte är anhöriga.

Ett genomgående mönster för samtliga grupper barn som är anhöriga, är att föräldrars egen utbildningsbakgrund har större betydelse för barnets skolprestationer än föräldrarnas sjukdom eller död. Likaså att lång utbildning hos föräldrar har en viss skyddande effekt på skolprestationerna vid föräldrarnas sjukdom eller död. I familjer med missbruk eller psykisk sjukdom och med försörjningsstöd, eller där barnen har varit omhändertagna för samhällsvård före tonåren, lämnade mer än en tredjedel av barnen grundskolan utan gymnasiebehörighet. Vi ser också att barn i familjer med försörjningsstöd generellt klarar sig mycket dåligt i skolan,

oavsett om föräldrarna har indikation på missbruk/psykisk sjukdom eller inte. Resultaten i vår studie är härvidlag mycket lika dem som rapporterades för barn födda i 1972–81 i Social Rapport 2010 (Socialstyrelsen 2010).

Med hjälp av en modell för bedömning av skillnader (Cohen 1988) visar vår analys att för barn med föräldrar med missbruk eller psykisk sjukdom, är skillnaderna i skolprestationer stora, om de kombineras med indikatorer på sociala problem. Exempel på sociala problem är försörjningsstöd eller samhällsvård före tonåren. I övrigt är skillnaderna små eller måttliga. Det är således framför allt kombinationen av sociala problem i familjen och sjukdom eller död hos föräldrar som är förknippade med sämre skolprestationer hos barn som är anhöriga.

### Missbruk och psykisk sjukdom hos föräldrar

Missbruk och psykisk sjukdom hos föräldrar kan påverka barns hälsa och utveckling under alla faser av barnens liv. Redan i fosterlivet kan alkohol, narkotiska preparat och psykofarmaka skada hjärnan så att inlärning försvåras. I den här studien hade faderns och moderns missbruk liknande konsekvenser för barnets skolprestationer, vilket talar för att påverkan på fostret under graviditeten inte är den främsta förklaringen till de sämre skolprestationerna för dessa barn. Tidigare studier har bland annat pekat på att avsaknad av struktur och förutsägbarhet i familjens rutiner och en hög stressnivå kan leda till hög frånvaro och avsaknad av stöd vid läsläsning (McGrath, Watson & Chassin 1999). Det är också troligt att ärftliga faktorer gör att förekomsten av psykiska störningar är vanligare hos barn i familjer där föräldrar har psykisk sjukdom och/eller missbruk, vilket kan påverka skolarbetet negativt (Murphy, Barkley & Bush 2002).

Missbruk och psykisk sjukdom påverkar påtagligt möjligheterna till försörjning och leder därför ofta till sociala problem såsom hemlöshet och fattigdom. I den här studien har detta exemplifieras av en hög andel med försörjningsstöd i dessa familjer (40 procent). Det bör dock tilläggas att vuxna som lider av kroniska psykiska sjukdomar med betydande funktionshinder ofta får sin försörjning tryggad via aktivitetsersättning/sjukersättning, vilket sällan kombineras med försörjningsstöd. Det är därför troligt att de psykiska sjukdomar som leder till försörjningsstöd inte i första hand är de som leder till långvariga funktionshinder, som exempelvis kroniska psykoser.

Då missbruk och psykisk sjukdom i sig kan leda till en nedåtgående social karriär i samhället och till en del orsakas av ärftliga faktorer, har det länge varit omtvistat om det också finns ett orsaksamband mellan social position i samhället och uppkomst av missbruk av alkohol och droger. I ett par nyligen publicerade artiklar har Gauffin, Vinnerljung, Fridell, Hesse & Hjern (2013a) och Gauffin, Hemmingsson & Hjern 2013b visat att låg social position under barndomen leder till en ökad risk för sjukhusvård och död på grund av missbruk av såväl alkohol som narkotika, även när man kompenserar analysen för ärftliga markörer. Då skolprestationer i årskurs 9 är ett första steg på den egna sociala karriären, pekar resultaten av denna studie på att föräldrars missbruk bidrar till att överföra den egna låga sociala positionen till barnen.

### Barn med separerade eller avlidna föräldrar

Våra resultat visar att barn som förlorat en förälder i dödsfall och barn till föräldrar som separerat, ungefär lika ofta lämnar grundskolan utan gymnasiebehörighet. Likheten i konsekvenser för skolresultaten mellan barn till avlidna och separerade föräldrar pekar på betydelsen av att ha tillgång till två föräldrar i hushållet för skolarbetet och läxläsningen (Rostila och Saarela 2011).

Det finns flera andra möjliga förklaringar till att förlusten av en förälder på grund av dödsfall under barndomen påverkar skolresultat. Förlust av en förälder har visat sig medföra psykisk ohälsa hos ungefär en femtedel av de drabbade barnen (Dowdney 2000), vilket kan ha negativa konsekvenser för barns skolprestationer. Det faktum att den kvarvarande föräldern kan bli upptagen med sin egen sorgeprocess kan i sig också innebära minskat stöd till barnet när det gäller skolarbetet. Försämrade inkomster och sociala förhållanden inom familjen, till följd av den ena förälders död, kan även påverka skolprestationerna, då det visat sig att låg social position har negativa konsekvenser för meritvärde (Socialstyrelsen 2010). Slutligen kan förlusten av en förälder även innebära en risk för familjehemsplacering, vilket tidigare visat sig påverka skolprestationer negativt (Socialstyrelsen 2010).

Föräldraseparation är en vanlig konsekvens av missbruk, och också i viss mån psykisk sjukdom hos en förälder. Endast 13 procent av barn med missbrukande förälder bodde vid 15 års ålder i en kärnfamilj, vilket troligen också starkt bidrar till de sämre skolprestationerna för dessa barn.

### Svår fysisk sjukdom hos föräldrar

Barn vars mödrar har inflammatorisk tarmsjukdom eller multipel skleros har något lägre meritvärde än genomsnittet, efter att analysen har justerats för den friska förälderns skolbakgrund. Någon effekt av faders sjukdom har inte kunnat säkerställas i denna studie. Våra resultat talar för att en cancersjukdom hos föräldrar med dödlig utgång har en negativ effekt på barnens skolprestationer medan cancersjukdom som botas har inga eller mycket små effekter. Det behövs dock fler studier av barn till föräldrar som drabbas av cancersjukdom för att bekräfta dessa resultatets relevans för cancer hos föräldrar i allmänhet.

### Sociala skillnader i skolprestationer

Vår studie bekräftar tidigare svensk forskning som har visat på stora skillnader i skolprestation hos barn med olika social bakgrund och familjesituation (Socialstyrelsen 2010). Föräldrars utbildningsnivå är särskilt viktig när det gäller överföring av kognitiva färdigheter och kunskaper till barn. Att den kvarvarande föräldern har hög utbildningsnivå är en skyddande faktor mot bristfälliga skolprestationer hos barn som förlorat en förälder. Detsamma tycks gälla även för barn till föräldrar som har en svår kronisk sjukdom, där skillnader i skolprestationer för barnen var försumbara om den friska föräldern hade högskoleutbildning.



Skolprestationerna hos barn med separerade föräldrar är ungefär på samma nivå eller något sämre i jämförelse med barn som förlorat en förälder i dödsfall. Med utgångspunkt från dessa resultat kan vi fastslå att förlust av en förälder påverkar skolprestationer negativt, men att den mycket större gruppen av barn som upplever en separation behöver väl så mycket extra stöd i skolarbetet som barn vars förälder avlider.

Några tydliga indikationer på att utländskt ursprung skulle förstärka effekten på skolprestationer av att ha en förälder som är sjuk eller avlider framkom inte i våra resultat. Snarare var effekten mindre för barn med föräldrar födda utanför Europa än för andra.

### Socialtjänstens barn

Våra resultat pekar på genomgående särskilt bristfälliga skolprestationer hos barn där föräldrars sjukdom och död drabbar familjer som har kontakt med socialtjänsten, antingen i form av försörjningsstöd eller genom att barnen placeras i samhällsvård. Dessa resultat bekräftar tidigare studier av skolprestationer, där man konstaterat att barn i långvarig samhällsvård har klart sämre skolprestationer än såväl nationellt adopterade som andra barn i det svenska samhället. Detta gäller också när man kompenserar analysen för de biologiska föräldrarnas utbildningsbakgrund och resultat på kognitiva tester för barnen (Socialstyrelsen 2010; Berlin, Vinnerljung & Hjern 2011; Vinnerljung & Hjern 2011). Resultaten bekräftar också tidigare studier som visar att barn i familjer som uppstår försörjningsstöd utgör en högriskgrupp för svaga skolprestationer, även efter kontroll för deras kognitiva förmåga (Socialstyrelsen 2010).

### Vad kan då göras?

Resultaten från denna studie 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 läsläsning kan vara en viktig komponent i ett psykosocialt stöd. När det gäller förebyggande insatser i skolan så pekar studien i första hand på behovet av generella insatser i skolan för barn som har svårt att få stöd i hemmet i skolarbetet, oavsett orsak. Det kan handla om barn som är anhöriga enligt HSL 2g, men även om barn med separerade föräldrar eller föräldrar med kort egen utbildning.

För barn som är anhöriga i familjer med missbruk och/eller psykisk sjukdom, och där familjen har kontakt med socialtjänsten, är skolprestationerna så bristfälliga att också riktade insatser kan vara motiverade. Socialtjänsten kan här vara en naturlig plattform för interventioner i syfte att stödja skolarbetet. Social Rapport 2010 pekade särskilt på de placerade barnens behov härvidlag, då dessa barns skolprestationer var klart sämre jämfört med andra barns, också om man tog hänsyn till deras kognitiva förutsättningar (Socialstyrelsen 2010). En internationell kunskapsöversikt visar att det är realistiskt att förvänta sig goda resultat av insatser som syftar till att förbättra dessa barns skolprestationer, särskilt om de genomförs före tonåren (Forsman & Vinnerljung 2012).

Ett svenskt exempel är den så kallade SkolFam-modellen där ett team bestående av socionom, skolpsykolog och specialpedagog först gör en ordentlig kartläggning av placerade barns förmågor och svårigheter (med standardiserade instrument). Därefter utarbetar och implementerar de en åtgärdsplan för varje enskilt barn. Modellen har visat goda resultat i två utvärderingar (Tideman et al 2011; Tordön, Vinnerljung & Axelsson in press). Nya replikeringar genomförs idag i ett tiotal svenska kommuner samt i Norge och Finland. Ett annat exempel är ett nyligen avslutat lästräningprojekt för placerade barn, som genomfördes i sju svenska kommuner med goda resultat (Tideman et al under tryckning; Forsman 2013). Sålunda visar både svenska och internationella erfarenheter att förbättringsutrymmet för dessa barn är så stort att de flesta former av systematiska insatser före tonåren verkar leda till positiva förbättringar, framförallt av barnens läsförmåga. Det är rimligt att tro att liknande insatser skulle kunna vara till nytta också för barn som är anhöriga i familjer med försörjningsstöd.

Sammanfattningsvis visar vår studie att missbruk, sjukdom och död hos föräldrar har en mätbar, men relativt liten, påverkan på meritvärde och andel elever som lämnar grundskolan utan gymnasiebehörighet i socialt välfungerande familjer. I familjer som har sociala problem och där föräldrarnas egen utbildningsbakgrund är begränsad kan dock konsekvenserna bli stora. Detta gäller särskilt drabbade barn i de familjer som har kontakt med socialtjänsten. Därför är socialtjänsten en lämplig utgångspunkt för insatser för att stödja skolarbetet för dessa barn. Det är följaktligen angeläget att metoder för att stödja skolarbetet i socialt sårbara familjer får en större spridning bland Sveriges kommuner.

## Referenser

Folkehelseinstituttet (2011). *Barn av foreldre med psykiske lidelser eller alkoholmisbruk: Omfang og konsekvenser*. Oslo: Folkehelseinstituttet.

Fransson, E., & Bergström, M. (2013). *Växelvis boende och psykisk hälsa hos barn i åldern 10-18 år*. Manuskript, inskickad.

Hjern, A., & Manhica, H. (2013). *Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är det?* Rapport nr 1 från projektet ”Barn som anhöriga” vid CHESS, Karolinska Institutet/Stockholms Universitet. BSA: Kalmar.

Socialstyrelsen (2009). *Folkhälsorapport*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Statens Folkhälsoinstitut (2008). *Barn i familjer med alkohol- och narkotikaproblem*. Omfattning och analys. Östersund: FHI.

# Kapitel 7

## Barn som förlorar en förälder: konsekvenser för hälsa och dödlighet

Mikael Rostila

### Inledning

Relationerna vi har till våra föräldrar är livets första och mest grundläggande sociala relationer. Enligt en rapport förlorar ungefär 3 500 minderåriga barn upp till 18 år en förälder varje år (Hjern & Manhica 2013). Denna rapport visar också att 3.4 procent av alla barn födda mellan 1973 och 1989 upplevt en förälders död från barnets födelse till dess att barnet fyllde 18 år. Antalet barn som förlorar en förälder ökar av naturliga skäl med ökad ålder och det är betydligt färre unga barn som upplever en förälders dödsfall (Rostila & Saarela 2011a). Att en förälder avlider kan därför betraktas som en oväntad och traumatisk händelse för barn i unga åldrar medan det kan betraktas som mer eller mindre naturligt senare i livet.

Tidigare forskning har visat att människors hälsa påverkas av de sociala relationerna vi har inom familjen. När en familjemedlem avlider innebär detta en förlust av en nära social relation vilket kan medföra hälsokonsekvenser för de personer som finns i den avlidnes omedelbara närhet (Christakis 2004; Rostila & Saarela 2011a). Sådana negativa konsekvenser kan tänkas uppstå på grund av den sorgprocess som dödsfallet ger upphov till och genom förlust av resurser som den avlidne tidigare bidragit med (Rostila & Saarela 2011a). Den tidigare forskningen inom området har i stor utsträckning intresserat sig för om förlusten av en maka/make eller partner påverkar dödlighet och sjukdom hos den efterlevande partnern (Elwert & Christakis 2006; Martikainen & Valkonen 1996). Även om vi kan anta att barn är särskilt sårbara när det gäller att förlora en förälder så finns det fortfarande lite forskning kring hur en förälders död påverkar deras hälsa och välbefinnande.

Syftet med detta kapitel är att ge en översikt kring hälsokonsekvenser av att förlora en förälder. Kapitlet tar bland annat upp möjliga förklaringsfaktorer till varför barns hälsa påverkas negativt och hur faktorer som föräldrarnas dödsorsak och kön kan tänkas påverka. Kapitlet presenterar sedan resultat från en tidigare forskningsstudie (Rostila och Saarela 2011a) som undersökt hur förlusten av en förälder påverkar risken att dö hos minderåriga barn (10-19 år) och unga vuxna (20-29 år). Även om död är den yttersta konsekvensen av psykisk och fysisk sjuk-

dom så kan det anses som en tillförlitlig indikator på underliggande sjuklighet. Påverkas dödligheten hos barn som förlorat en förälder så kan vi tänka oss att allvarliga hälsoproblem ligger bakom detta. Kapitlet avslutas med en diskussion där möjliga åtgärder för att stödja barn i sorg diskuteras.

## Förklaringsfaktorer

När det gäller att förstå varför föräldrarnas död leder till psykisk eller fysisk ohälsa, vilket i sin tur kan orsaka för tidig död bland barn och vuxna, finns det ett flertal möjliga förklaringsfaktorer. Enligt den tidigare litteraturen har det föreslagits att en anhörigs dödsfall i allmänhet och förlusten av en förälder i synnerhet påverkar sjukdom och dödlighet bland barn genom stress (både akut och kronisk), försämring av hälsobeteenden, försämrat psykiskt välbefinnande, bristande omsorg från den kvarvarande föräldern, förlust av anknytning samt andra strukturella förändringar inom familjen (Berg, Rostila, Saarela & Hjern 2014; Li, Precht, Mortensen & Olsen 2003; Hendrickson 2009; Rostila & Saarela 2011a).

### Stress

Först och främst så har tidigare forskning föreslagit att akuta stressmekanismer kan ligga bakom en högre dödlighetsrisk kort efter förlusten av en nära anhörig. Detta fenomen är även känt som att dö i ”brustet hjärta”. Som namnet indikerar handlar det om att förlusten av en anhörig orsakar akut förhöjda stressnivåer hos efterlevande vilket ger upphov till en ökad risk för hjärtattack (McEwen 1998). Dödsfall på grund av sådana akuta stressmekanismer antas ske under de första timmarna eller dygnet sedan förlusten. Denna typ av förklaring är dock mer rimlig bland vuxna anhöriga då dödsfall till följd av hjärt- och kärlsjukdomar är ytterst ovanliga bland barn. Det har också föreslagits att förlusten av en anhörig kan bidra till kronisk och långvarig stress. Långvarig stress ter sig som en mer rimlig förklaring till sjukdom och för tidig död bland minderåriga barn. Kronisk stress kan både påverka risken för hjärt- och kärlsjukdomar på längre sikt men även påverka immunförsvaret, risken för inflammationer och sårbarhet för andra sjukdomar (O'Connor et al 2009; Rostila, Saarela & Kawachi 2013; Schultze-Florey et al 2009). Långvarig stress som utlösts av föräldrarnas död kan därför påverka kroppens mottaglighet för olika sjukdomar och hälsobesvär under en längre tid och i värsta fall ge upphov till för tidig död bland barnen.

### Hälsobeteenden

Förlusten av en familjemedlem och den efterföljande sorgen kan också bidra till bristfälliga levnadsvanor och hälsobeteenden (Hendrickson 2009; Rostila och Saarela 2011a). Rökning, alkohol eller andra droger kan användas av den sörjande i syfte att mildra sorgen och dämpa de negativa psykiska tillstånd förlusten medför. Tonåren är en känslig period när det gäller att börja röka eller dricka

## Kapitel 7. Barn som förlorar en förälder: Konsekvenser för hälsa och dödlighet

alkohol och om tonåringar dessutom exponeras för en traumatisk händelse som förälders dödsfall så kan de vara särskilt mottagliga för sådana negativa beteenden. Vidare är det även möjligt att det negativa emotionella tillstånd som sorgen medför påverkar motivation till fysisk aktivitet och medför ett stillasittande och fysiskt inaktivt liv. Om sorgprocessen är långvarig kan detta få allvarliga konsekvenser och ge upphov till övervikt eller fetma. Slutligen är det även möjligt att sorgen kan påverka kostvanor negativt. Barn som förlorar föräldrar kan i och med sorgen och det försämrade psykiska tillstånd detta medför sakna motivation att äta hälsosamt samtidigt som mat innehållande mycket socker och fett kan ha en stimulerande effekt på det psykiska tillståndet. Att tröstäta ohälsosam och fet mat kan också bli ett sätt att dämpa negativa känslor under sorgprocessen. Tidigare studier har visat att förlusten av en familjemedlem kan leda till ett högre BMI vilket i sin tur kan leda till fetma (Oliveira et al 2014). Om dessa försämrade levnadsvanor är av långvarig karaktär kan de i förlängningen påverka både den psykiska och fysiska hälsan negativt.

### Psykiskt välbefinnande

Förlusten av en familjemedlem och den sorgprocess det innebär påverkar naturligtvis även individens generella psykiska och emotionella tillstånd (Harris et al 1986; Rostila och Saarela 2011a). Tidigare studier har visat att olika typer av förluster inom familjen påverkar risken för depression (Harris, Brown & Bifulco 1986), nervösa besvär (Rubin 1993) och sjukhusinläggning för psykiatrisk sjukdom (Li et al 2005). I förlängningen kan sådana besvär öka risken för självmord och studier har visat att självmordsrisken är betydligt högre bland personer som upplevt förluster inom familjen (Rostila et al 2014). Det kan även argumenteras för att många dödsfall som betraktas som olyckor i själva verket har psykologiska förklaringar och att självskadebeteenden ligger bakom dessa. Barn som förlorat en förälder kan utsätta sig för risker eller medvetet skada sig själva på grund av dålig mental hälsa och därmed i högre utsträckning skadas eller dö i olyckor. Även när det gäller psykisk ohälsa, olyckor och självmord så kan barn som upplevt en förälders död i tonåren och ung vuxen ålder betraktas som riskgrupper eftersom självmord, olyckor och psykisk ohälsa generellt är vanligare då (Lager & Ahrén-Moonga 2012).

### Bristande omsorg

Det finns även flera mer specifika förklaringsfaktorer till varför vi kan anta att en förälders död påverkar minderåriga barn och ungdomar. Studier har även föreslagit att avsaknaden av omsorg och stöd från den kvarvarande föräldern är viktigt när det gäller att förklara ohälsa och särskilt psykiska besvär senare i livet (Bifulco, Brown & Harris 1987). En förälders dödsfall innebär även att den kvarvarande föräldern hamnar i en sorgprocess vilket kan leda till att denna har svårighet att ta hand om och stödja kvarvarande barn på ett adekvat sätt. En förälders död kan i praktiken innebära en "förlust" av båda föräldrarna vilket har särskilt stor betydelse.

delse för barn som fortfarande bor hemma (Rostila och Saarela 2011a). Bland annat har studier visat att efterlevande föräldrar kan sluta bry sig om eller försumma efterlevande barn vilket bidrar till ökad depressionsrisk i vuxen ålder (Harris et al 1986).

### Anknytning

En mycket viktig del i den psykologiska relationen mellan barnet och föräldern är anknytningen dem emellan (Bowlby 1970). Studier har visat att anknytningen mellan föräldern och barnet är särskilt stark i unga åldrar och den är förmodligen starkare desto yngre barnet är (Bowlby 1970; Marks, Jun & Song 2007). Därför kan det antas att förlusten av en förälder är en särskilt smärtsam och svår händelse när den sker under barndomen och tonåren. Anknytningsteorier betonar att barn har ett behov av en trygg relation med sina föräldrar och saknas denna så kan den sociala och emotionella utvecklingen skadas. Därför kan förlusten av en förälder innebära emotionella och beteendemässiga svårigheter, separationsångest samt psykiatriska störningar (Brown, Harris & Copeland 1971). Förlust av anknytning till följd av förälders död kan betraktas som en mer övergripande förklaring som påverkar många aspekter i barns liv och utveckling såsom emotionellt välbefinnande, sociala relationer, och social utveckling. Följderna är mer oklara men det kan antas att brist på anknytning i förlängningen även kan medföra hälsokonsekvenser.

### Strukturella förändringar inom familjen

Vidare är det troligt att särskilt minderåriga barn är sårbara för strukturella förändringar inom familjen eftersom de fortfarande bor hemma (Rostila & Saarela 2011a). Bland annat kan de påverkas mer av förändringar i familjens roller och ansvarsfördelning. Den kvarvarande föräldern kan uppleva svårigheter i att ombesörja roller och ansvar som tidigare innehavts av den avlidna föräldern. Exempelvis kanske en avlidna förälder fungerade som ett starkare känslomässigt stöd och som den centrala vuxna person som barnet hade möjlighet att prata om problem med. Efter att föräldern avlidit kan den kvarvarande föräldern ha svårt att ombesörja denna roll vilket innebär att barnet förlorar en viktig resurs. En förälders död innebär också i många fall en förlust av en förebild och en vuxen att identifiera sig med vilket kan få båda känslomässiga och sociala konsekvenser för det minderåriga barnet. Det unga barnet kan även gå miste om andra viktiga resurser vid föräldrarnas bortgång såsom råd och stöd med skolarbete, fritidsaktiviteter och utbildning samt social kontroll över avvikande beteenden och känslomässiga problem (Maier & Lachman 2000).

Förlusten av en förälder innebär också en förändring från en familj med två försörjare till ett hushåll med en ensamstående förälder. För hemmaboende minderåriga barn kan det innebära att de exponeras för ekonomiska och materiella svårigheter inom familjen efter en förälders död. Tidigare studier har visat att ett en övergång från en familj med två vuxna försörjare till en ensamstående föräld-

## Kapitel 7. Barn som förlorar en förälder: Konsekvenser för hälsa och dödlighet

er innebär ekonomiska svårigheter liksom sämre boendeförhållanden (Fritzell & Burström 2006). Med sämre ekonomi kan en mängd andra resurser också påverkas såsom möjligheten att åka på semester med familjen, försämrade boendeförhållanden, mindre utrymme och möjlighet att utöva fritidsintresse etc.

### Förlust av förälder över livsryckeln

Traumatiska händelser påverkar dock inte samtliga individer i en given population på samma sätt. Tidigare studier har visat att både tidpunkten när en händelse inträffar och i vilken ordning detta sker under livsloppet har betydelse för hur människor påverkas (Elder 1977; 1994). Studier har visat att traumatiska händelser är särskilt svåra och påfrestande när dessa inträffar vid en tidpunkt i livet där de är oväntade och ovanliga (Kuh & Ben-Shlomo 2002; Kuh & Ben-Shlomo 2004). Exempelvis är det högst ovanligt och oväntat att förlora en förälder i barndomen medan det är vanligt och mer eller mindre förväntat att förlora en förälder i övre medelåldern. Självklart är det även påfrestande att förlora en förälder i vuxen ålder men konsekvenserna för hälsan och välbefinnandet kan ändå antas vara mindre allvarliga än under barndomen.

Eftersom en förälders död inte är förväntad under barndomen eller ungdomsåren kan det innebära betydligt högre nivåer av stress, starkare känslor av sorg och stora svårigheter att acceptera förlusten. Relativt unga personer kan även sakna strategier när det gäller att hantera sorgen eftersom de saknar tidigare erfarenheter av förluster inom familjen eller sådana händelser i det omedelbara omgivande sociala nätverket (Merlevede et al 2004; Parkes 1998). Av dessa skäl kan det antas att en förälders död påverkar hälsan i särskilt negativ riktning bland minderåriga och unga vuxna (Li et al 2003; Melhem, Walker, Moritz & Brent 2008).

Föräldrarnas betydelse som källa till anknytning och emotionellt stöd kan dock antas minska med ökad ålder (Rostila & Saarela 2011a). Relationer med egen partner blir mer centrala i livet liksom de egna sociala relationerna. Barn i tonåren har en större möjlighet att klara sig själva då de är på väg in i vuxenlivet och har en större mental mognad. De påverkas därför inte i lika stor utsträckning av förändringar inom kärnfamiljen som minderåriga hemmaboende barn. Detta innebär att betydelsen av föräldrarnas död kan förväntas minska desto äldre barnet blir och särskilt då denne uppnått en ålder då det är dags att skapa ett eget liv och flytta hemifrån.

### Betydelsen av föräldrarnas dödsorsak

Vi kan anta att en förälders död från en onaturlig dödsorsak såsom självmord eller olyckor, kan ha särskilt stora konsekvenser för barns och ungdomars hälsa och välbefinnande. Sådana dödsfall kommer högst oväntat och plötsligt för barnet och kan orsaka höga omedelbara stressnivåer (Rostila & Saarela 2011a). Dödsfall till följd av naturliga dödsorsaker som långvariga sjukdomar innebär att barn har haft en tid att förbereda sig på förlusten samtidigt som olika typer av stödfunktioner från sjukvård och socialtjänst redan kan sättas in innan föräldern avlider. I



Sverige finns det idag en utvecklad palliativ vård där stöd ges till anhöriga. När det gäller onaturliga dödsfall finns det en större risk att barnet ”hamnar mellan stolarna” och inte får lämpligt stöd och hjälp, särskilt då den kvarvarande föräldern är mitt inne i en sorgprocess och har begränsade resurser att stödja kvarvarande barn (Rostila och Saarela 2011a). Det kan också antas vara särskilt traumatiskt och påfrestande för ett barn att förlora en förälder genom en onaturlig dödsorsak under en känslig period i livet såsom barndomen.

Föräldrarnas självmord kan också bidra till en särskilt komplicerad sorgprocess som kan påverka både fysisk och psykisk hälsa i negativ riktning. Tidigare forskning har visat att självmord kan få särskilt stora konsekvenser för efterlevande vuxna anhöriga (Rostila, Saarela & Kawachi 2014), men det är rimligt att tro att detsamma gäller bland minderåriga barn. Ökad risk för ohälsa till följd av anhörigs självmord beror på att sorgprocessen är mer intensiv och problematisk jämfört med förlust genom andra dödsorsaker (Calhoun, Selby & Abernathy 1986; Jordan 2001) och kan därmed leda till fysisk och psykisk ohälsa och, i förlängningen en ökad risk att själv begå självmord. Mentala störningar såsom post-traumatisk stress, komplicerad sorg och depression är exempelvis högre bland efterlevande till personer som tagit självmord (Amick-McMullan, Kilpatrick & Resnick 1991; Brent, Melhem, Donohoe & Walker 2009; Dyregrov, Nordanger & Dyregrov 2003; Murphy, Johnson, Wu, Fan & Lohan 2003). Efterlevande anhöriga till familjemedlemmar som begått självmord får kämpa mer med att finna mening i denna oväntade händelse eftersom den går emot vår grundläggande självbevaringsdrift (Grad & Zavasnik 1996). De drabbas också i högre utsträckning av skuld känslor och känslor av ett ha blivit övergivna av den anhörige samtidigt som de även kan känna större ilska gentemot den avlidne och den uppkomna situationen (Barrett & Scott 1990). Ett självmord inom familjen innebär också i större utsträckning ett stigma för de efterlevande familjemedlemmarna vilket kan medföra en kedja av negativa konsekvenser (Jordan 2001). Stigma är exempelvis relaterat till brist på socialt stöd och anhöriga som förlorat en familjemedlem till följd av självmord får i mindre utsträckning emotionellt stöd jämfört med de som förlorat en anhörig genom en naturlig dödsorsak (Bailey, Kral & Dunham 1999).

### Betydelsen av könstillhörighet

Både barnets och föräldrarnas kön kan ha betydelse för eventuella hälsokonsekvenser vid förlust av förälder (Stroebe, Stroebe & Schut 2001). Tidigare forskning har visat att flickor och kvinnor lägger mer tonvikt på sociala relationer inom familjen i jämförelse med män och särskilt när det gäller de sociala relationerna med föräldrarna (Rostila 2007; Umberson, Meichu, House, Hopkins & Slaten 1996). Det är föga troligt att det skulle råda större skillnader mellan yngre flickor och pojkar i hur detta skulle påverka konsekvenserna av en förälders död. Dock är det möjligt att flickor i tonåren och ung vuxen ålder utvecklat starkare känslomässiga relationer till sina föräldrar vilket skulle kunna bidra till mer negativa konsekvenser av en förälders död bland dessa.

## Kapitel 7. Barn som förlorar en förälder: Konsekvenser för hälsa och dödlighet

Det finns även möjliga förklaringar till att förlusten av en mamma skulle kunna ha större konsekvenser för barn än förlust av en pappa. Forskning har visat att mammor är centrala för unga barns anknytning (Umberson & Chen 1994) och förlusten av en mamma skulle därför kunna innebära en svårare och mer komplicerad sorgeprocess hos barnet. Det har även föreslagits att den sociala relationen mellan mamman och barnen är starkare än relationen mellan fäder och deras barn (Marks et al 2007). Relationer mellan mammor och barn är ofta i högre utsträckning präglade av delade värderingar och starkare känslomässigt band. De är ofta också mer stabila än relationen med pappan (Bowlby 1970) vilket delvis kan bero på att många barn fortfarande bor med mamman efter en eventuell separation. Forskning har även visat att mammor i större utsträckning bidrar med materiella och emotionella resurser till sina barn över livsrytmen (Rossi & Rossi 1990).

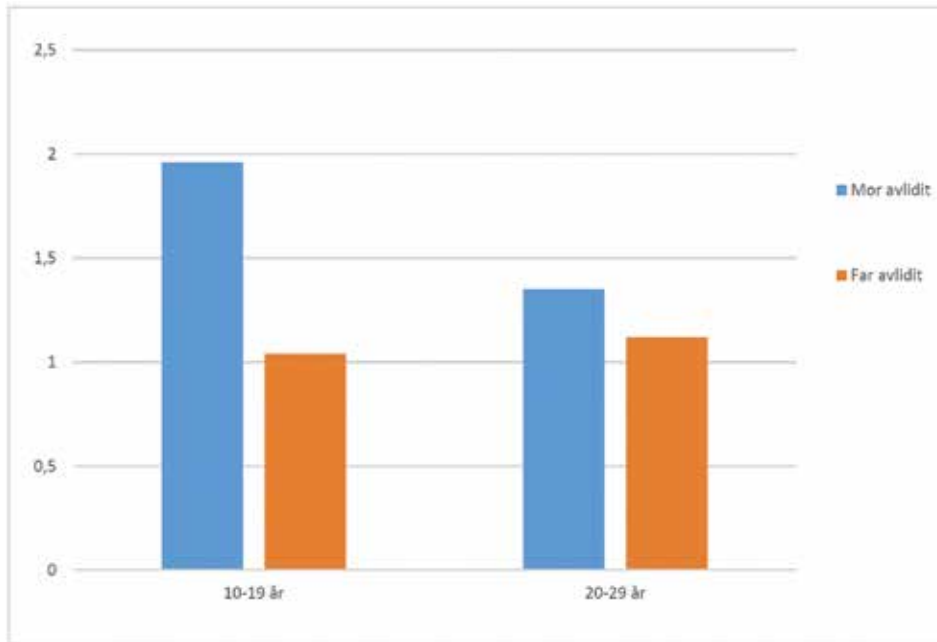
Könsteoretiker menar dock att barn tenderar att socialisera sig med föräldern av samma kön från ung ålder och därmed skapa större distans till föräldern med det andra könet (Marks et al 2007). Om detta är riktigt så betyder det att flickor skulle socialisera sig med sin mamma i större utsträckning och inte vara lika känslomässigt bundna vid sina fäder medan pojkar i större utsträckning knyts till sina pappor. Det finns dock lite vetenskapligt stöd för om så är fallet och särskilt om det skulle ha en avgörande betydelse när det gäller hälsokonsekvenser vid förälders död (Marks et al 2007).

### Förlust av förälder och dödlighet bland barn: Resultat från en tidigare studie

I följande avsnitt visas resultat från en forskningsstudie som undersökt dödlighet bland barn som förlorat en förälder både i barndomen och vuxenlivet (Rostila och Saarela 2011a). I detta kapitel fokuseras dock presentationen på resultaten för barn i åldrarna 10-19 år och 20-29 år. Resultaten visar även om föräldrarnas dödsorsak har betydelse för dödligheten bland efterlevande barn och huruvida förälders dödsfall har kortsiktiga eller långsiktiga konsekvenser för barn i dessa åldrar.

Resultaten är baserade på analyser av registerdata som i princip innehåller hela den svenska befolkningen. Under en period mellan 1980 och 2002 undersöktes samtliga barn som förlorat en eller båda föräldrarna och jämfördes sedan med barn som inte förlorat en förälder under tidsperioden. I materialet finns kopplingar mellan föräldrar och deras barn samt information om dödsdatum och dödsorsak bland dessa. Eftersom information om föräldrar till utlandsfödda ofta saknas då de är bosatta utomlands så är analyserna baserade på individer födda i Sverige med svenskfödda föräldrar. Även om ett fåtal av resultaten som presenteras nedan inte är statistiskt säkerställda så presenteras för enkelhetens skull inte konfidensintervall eller signifikansnivåer. Det kan argumenteras för att signifikansnivåer är mindre centrala när analysen innehåller hela den studerade populationen. Dessa mått presenteras dock i forskningsstudien som figurerna bygger på, se Rostila & Saarela (2011a). Analyserna är baserade på så kallade Cox

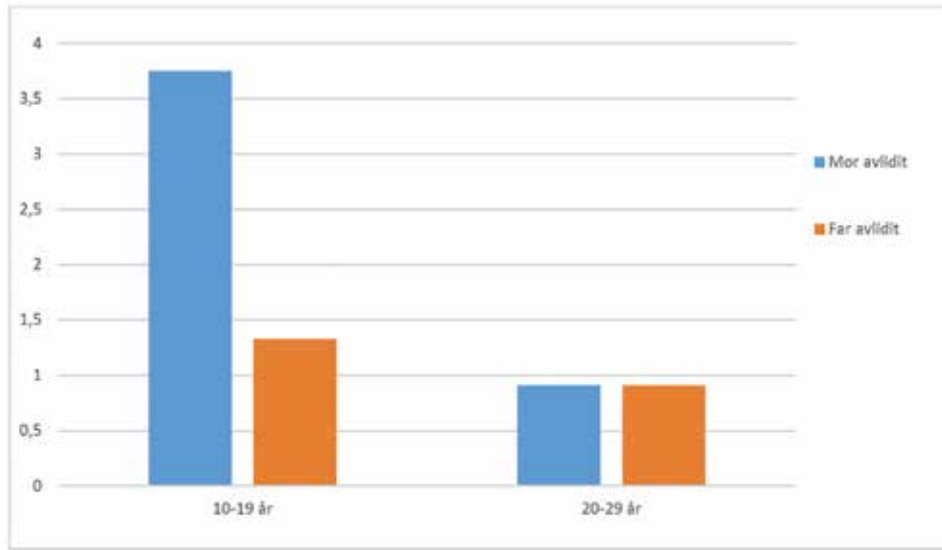
regressioner och kontrollerade för olika faktorer som skulle kunna påverka detta samband såsom ålder, tidsperiod, social klassposition, civilstånd, och boenderegion. Tolkning av en Hazard Kvot på 2.0 bland barn som upplevt förälders död kan förenklat uttryckas som att risken att dö är dubbelt så stor eller 100 procent större i jämförelse med referensgruppen med värdet 1.0, i detta fall barn som inte upplevt en förälders död. För en mer detaljerad beskrivning av resultaten och metodologiska överväganden, se Rostila och Saarela (2011a).



*Figur 1. Pojkar och unga mäns dödlighetsrisk till följd av förälders död efter ålder vid förlusten, referensgrupp 1.0 (de som inte förlorat mor/far)*

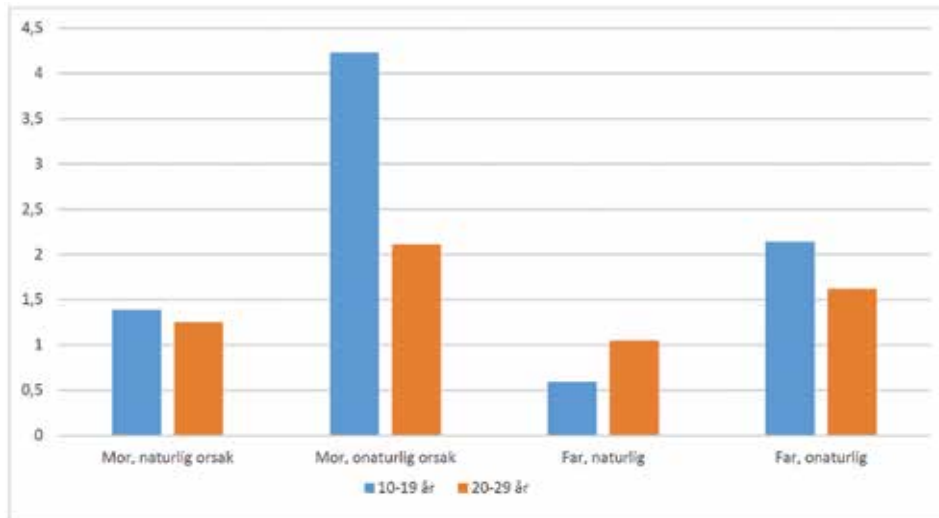
Figur 1 visar dödlighetsrisken för pojkar och unga män som förlorat sin förälder i olika åldersgrupper. Resultaten här visar att förlusten av en mor innebär en ökad risk att dö bland de yngsta pojkarna (10-19 år). Risken att dö är ungefär dubbelt så stor bland pojkar som upplevt mors död i dessa åldrar i jämförelse med pojkar i samma åldrar som inte förlorat en mor. Vi ser även förhöjd dödlighet till följd av mammas död bland unga vuxna män (20-29 år) men dödlighetsrisken är betydligt lägre då. Vidare innebär förlusten av en far framförallt ökad dödlighet bland yngre män (20-29 år) medan den inte påverkar dödligheten bland minderåriga barn. Dessa resultat visar alltså att förlusten av en förälder, och särskilt mamman, har stora konsekvenser för minderåriga pojkars hälsa.

## Kapitel 7. Barn som förlorar en förälder: Konsekvenser för hälsa och dödlighet



Figur 2. Flickors och unga kvinnors dödlighetsrisk till följd av förälders död, efter ålder vid förlusten, referensgrupp 1.0 (de som inte förlorat mor/far)

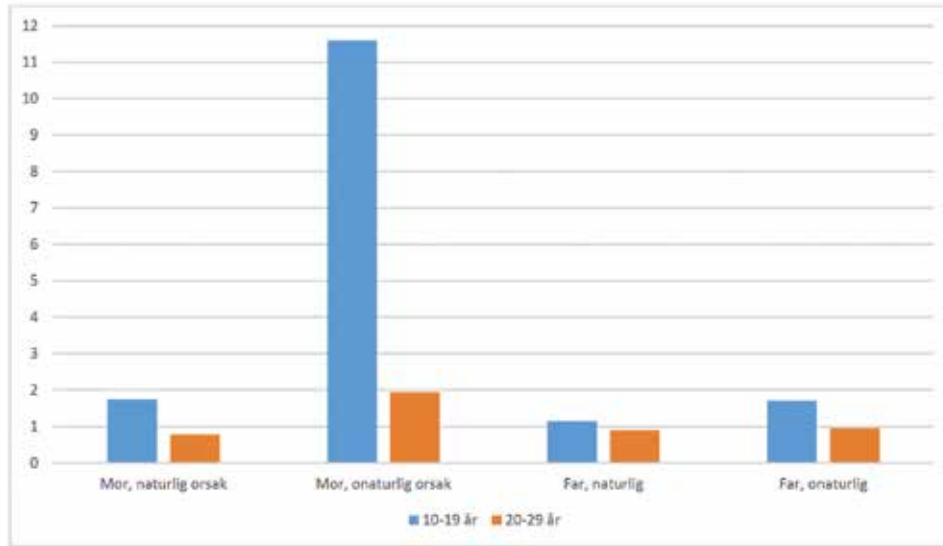
Figur 2 visar hälsokonsekvenserna av att förlora en förälder bland flickor och unga kvinnor. Den visar att moderns död innebär en kraftigt förhöjd dödlighetsrisk bland de yngsta flickorna (10-19 år). Risken att dö är nästan 4 gånger större bland flickor i åldern 10-19 år som upplevt mors död jämfört med flickor i samma åldrar vars mor är i livet. Bland unga vuxna kvinnor ser vi ingen förhöjd dödlighet i samband med mors död. Förlusten av en pappa har viss effekt bland de allra yngsta kvinnorna men inga effekter bland unga vuxna. Sammanfattningsvis visar dessa resultat att förlusten av en mamma innebär en kraftigt förhöjd dödlighet bland minderåriga flickor.



*Figur 3. Pojkars och unga mäns dödlighetsrisk till följd av förälders död, efter ålder vid förlusten och förälderns dödsorsak, referensgrupp 1.0 (de som inte förlorat mor/far)*

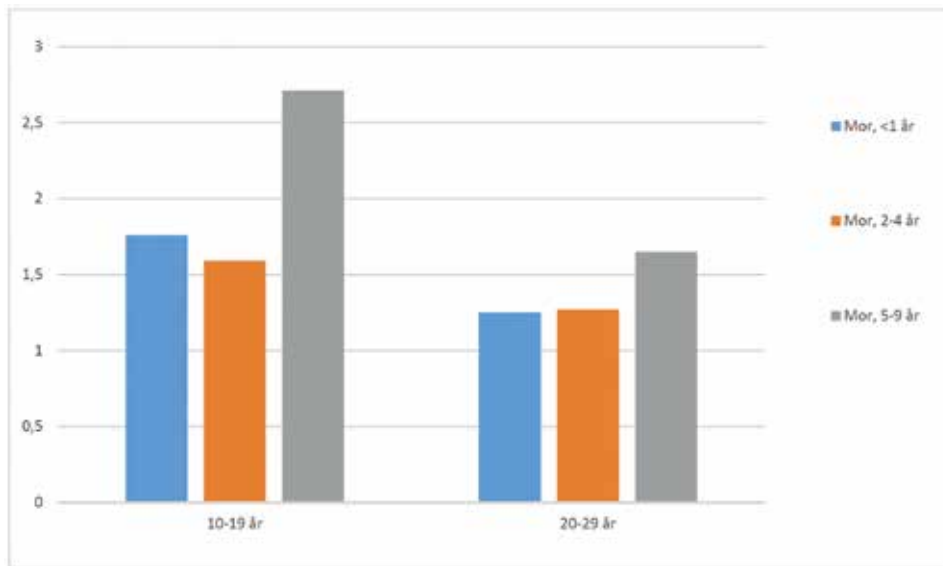
Figur 3 visar hur förälderns dödsorsak påverkar dödlighet bland minderåriga pojkar och män i ung vuxen ålder. Resultaten visar att minderåriga pojkar vars mor avlidit i en onaturlig dödsorsak, i huvudsak olyckor och självmord, har en högre dödlighet jämfört med pojkar som inte förlorat en förälder eller de som förlorat en förälder genom en naturlig orsak såsom sjukdom. Men även minderåriga pojkar som upplevt fars död genom en onaturlig dödsorsak har en förhöjd dödlighetsrisk. Resultaten visar också att förälderns dödsorsak har betydelse för dödlighet bland barn i ung vuxen ålder. Barn mellan 20-29 år som upplevt fars eller mors död genom en onaturlig dödsorsak har en betydligt högre dödlighet jämfört med barn som inte förlorat en förälder eller som förlorat en förälder genom en naturlig dödsorsak.

## Kapitel 7. Barn som förlorar en förälder: Konsekvenser för hälsa och dödlighet



*Figur 4. Flickors och unga kvinnors dödlighetsrisk till följd av förälders död, efter ålder vid förlusten och förälderns dödsorsak, referensgrupp 1.0 (de som inte förlorat mor/far)*

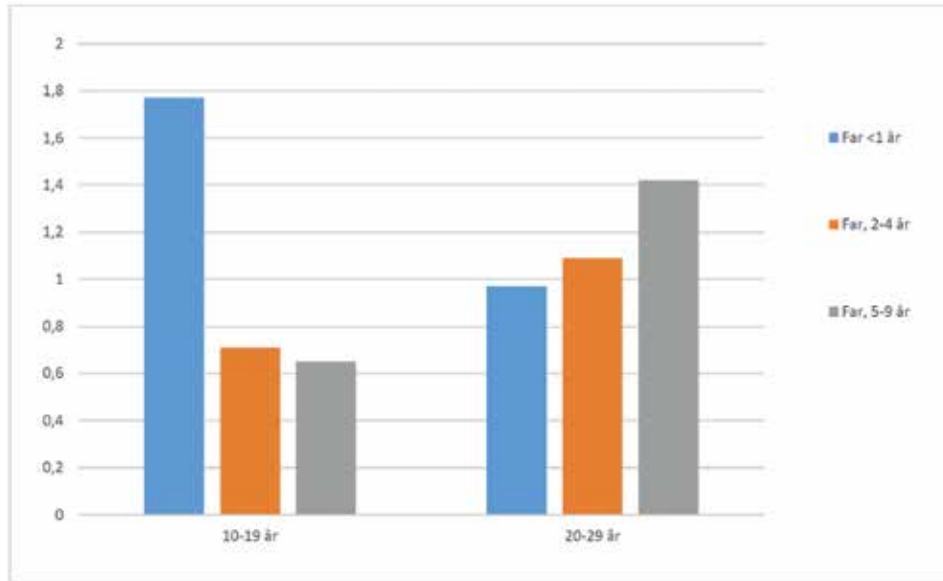
Figur 4 visar dödlighet bland minderåriga flickor och unga vuxna kvinnor efter förälderns dödsorsak. Figuren visar tydligt att minderåriga flickor som förlorat sin mor genom en onaturlig dödsorsak har en kraftigt förhöjd dödlighet jämfört med flickor som inte förlorat en förälder och även flickor som förlorat en förälder genom en naturlig dödsorsak. Även kvinnor i ung vuxen ålder har en högre dödlighet om de förlorat mor genom en olycka eller självmord jämfört med kvinnor som inte förlorat sin mor. Flickor och kvinnor som förlorat sin far genom en onaturlig dödsorsak har dock ingen förhöjd dödlighet.



Figur 5. Pojkars och unga mäns dödlighetsrisk efter ålder och tid sedan moderns död, referensgrupp 1.0 (de som inte förlorat mor/far)

Figur 5 visar hur pojkar och unga män påverkas över tid när det gäller förlust av en förälder. Påverkas barn främst på kort (under första året), medellång (2-4 år sedan förlusten) eller lång sikt (5-9 år sedan förlusten)? Även om ingen effekt återfinns totalt sett så kan det ju vara så att förlust av en förälder endast har konsekvenser för hälsan på lång sikt genom långverkande förklaringsfaktorer. Ökad dödlighet på kort sikt skulle istället kunna avspegla olyckor och självmord. Figuren visar minderåriga pojkars och unga vuxna mäns dödlighetsrisk efter tid sedan mamman avlidit. Vi ser en högre dödlighet både på kort, medellång och lång sikt efter mammans död bland män i åldrarna 10-19 år även om dödligheten är högst på lång sikt. Detta gäller även delvis unga vuxna mellan 20 och 29 år. De långsiktiga konsekvenserna kan även tyda på en försämring av hälsobeteenden, kronisk stress, eller långvarig depression bland barn som drabbats av förälders död medan de kortsiktiga effekterna kan indikera akut försämrad psykisk ohälsa med självmord eller olyckor som följd.

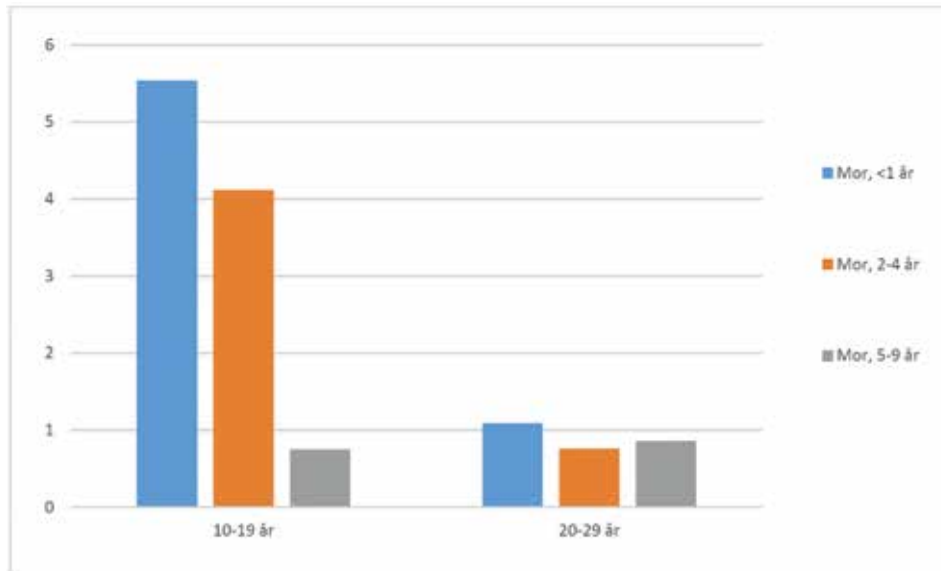
## Kapitel 7. Barn som förlorar en förälder: Konsekvenser för hälsa och dödlighet



*Figur 6. Pojkars och unga mäns dödlighetsrisk efter ålder och tid sedan faderns död, referensgrupp 1.0 (de som inte förlorat mor/far)*

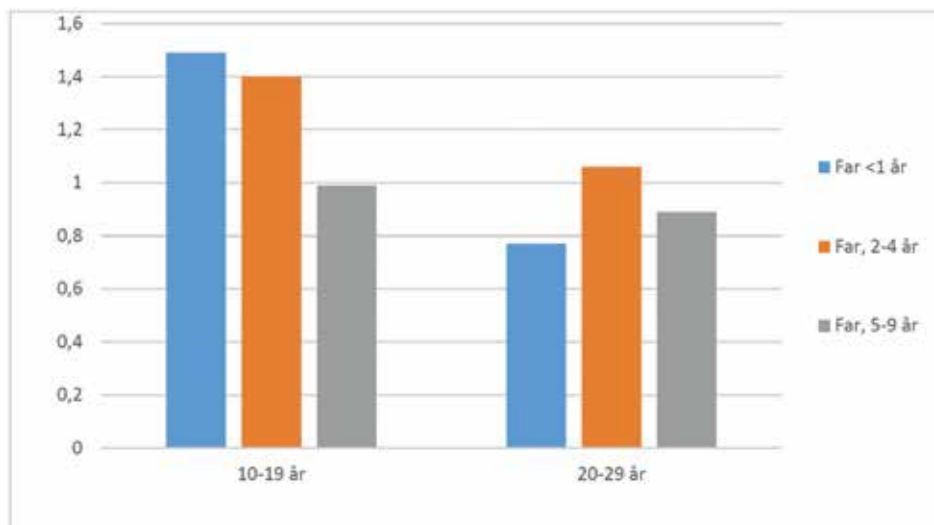
Figur 6 visar pojkars och unga mäns dödlighetsrisk efter tid sedan pappas död. Här finns en stark effekt på dödlighetsrisken på kort sikt bland de yngsta pojkarna (10-19 år) men inga effekter på längre sikt. Eftersom dödsfall på grund av självmord och olyckor dominerar bland yngre barn kan vi spekulera i att denna ökade risk främst beror på dödsfall från sådana orsaker. Bland unga vuxna män har förlusten av en far konsekvenser på längre sikt men inte på kort sikt. Resultaten visar alltså att den relativt blygsamma dödligheten bland män som förlorat en pappa återfinns på längre sikt bland män i ung vuxen ålder medan konsekvenserna snarare är kortsiktiga bland minderåriga pojkar.





Figur 7. Flickors och unga kvinnors dödlighetsrisk efter ålder och tid sedan moderns död, referensgrupp 1.0 (de som inte förlorat mor/far)

Figur 7 visar minderåriga flickors och unga vuxna kvinnors dödlighetsrisk efter tid sedan mammans död. Vi kan se att flickor (10-19 år) som förlorat sin mamma har en väldigt hög dödlighet på kort och medellång sikt medan de inte verkar ha förhöjd dödlighet på längre sikt. Eftersom dödsfall till följd av olyckor och självmord dominerar bland barn i dessa åldrar kan det vara så att de flesta av dödsfallen bland unga flickor beror just på detta. När det gäller unga vuxna kvinnor så återfinns ingen förhöjd dödlighet varken på kort, medellång eller lång sikt.



Figur 8. Flickors och unga kvinnors dödlighetsrisk efter ålder och tid sedan faderns död, referensgrupp 1.0 (de som inte förlorat mor/far)

## Kapitel 7. Barn som förlorar en förälder: Konsekvenser för hälsa och dödlighet

Slutligen visar Figur 8 minderåriga flickors och unga vuxna kvinnors dödlighet efter tid sedan de förlorat en far. Det är framförallt minderåriga döttrar som uppvisar en högre dödlighet på kort och medellång sikt. I likhet med männen återfinns lägre dödlighetsrisker på kort sikt bland unga vuxna kvinnor medan dödligheten närmar sig dem som inte förlorat en far på längre sikt.

Sammanfattningsvis så visar resultaten från den tidigare studie som presenterades att förlusten av en förälder har framförallt konsekvenser för minderåriga barn (10-19 år) och att det är förlusten av en mamma som påverkar minderåriga barn mest. Att förlora en mamma genom en onaturlig dödsorsak som till exempel genom olycka, självmord eller mord hade störst konsekvenser för barns dödlighet. Resultaten visade också att förlusten av en mamma främst hade konsekvenser för flickors dödlighet under första året efter förälderns död medan det fanns konsekvenser både på kort och lång sikt bland pojkar. Bland unga vuxna (20-29 år) som förlorat en förälder innebar förlusten av en mamma en högre dödlighet bland yngre män. Förlusten av en förälder genom en onaturlig dödsorsak hade också konsekvenser för unga vuxnas dödlighet. Sett i sin helhet pekar dock resultaten ändå på att de största hälsokonsekvenserna av förälders död återfinns bland minderåriga flickor och pojkar.

### Slutkommentarer

Detta kapitel har diskuterat förlusten av en förälder och dess konsekvenser för hälsa och dödlighet bland efterlevande barn. Kapitlet belyste flera olika möjliga förklaringsfaktorer kring hur förälderns död kan tänkas påverka hälsan hos efterlevande barn och framförallt hur minderåriga barn påverkas. Med stöd av de teoretiska diskussionerna och presenterade resultat från en tidigare studie inom området är det tydligt att minderåriga barn utgör en särskild riskgrupp och särskilt de som förlorat en mamma.

Forskning kring hälsokonsekvenser vid förälders dödfall bland efterlevande barn är viktiga när det gäller att skapa åtgärder för att stödja barnen. Sådana resultat pekar på att hälsa och dödlighet inte enbart är ett individuellt fenomen som rör den enskilda patienten. En förälders död kan ge konsekvenser för efterlevande barns hälsa och dödlighet. Detta är något som ofta glöms bort inom sjukvården där fokus ofta är på den enskilde patienten, det vill säga föräldern. Sjukvården och andra instanser som kommer i kontakt med anhöriga som drabbats av sorg bör därför i större utsträckning uppmärksamma hur detta påverkar anhöriga och i största möjliga utsträckning försöka motverka negativa konsekvenser (Rostila och Saarela 2011b). Det är med andra ord viktigt att i högre utsträckning uppmärksamma de som finns runt en döende patients sjuksäng eller de som nås av ett dödsbesked på en akutmottagning. Exempelvis har forskning visat att en god vård i livets slutskede präglad av omtanke och respekt inte bara har positiva konsekvenser för patienten utan även dennes anhöriga. Det kan minska den stress anhöriga upplever och även risken för psykisk ohälsa i framtiden genom att un-

derlätta sorgeprocessen (Meert, Thurston & Celia 2001). I många fall är det även viktigt att inte enbart stödja anhöriga i det akuta skedet utan att också erbjuda långsiktigt stöd i enlighet med resultaten (Lobb et al 2010). Det kan exempelvis handla om att följa upp barn som förlorat en förälder flera år efter förlusten och att eventuellt ge återkommande stödsamtal. Långsiktiga konsekvenser kanske inte alltid beaktas i lika stor utsträckning då sorg och dess konsekvenser betraktas som övergående. Exempelvis visade resultaten på en högre dödlighet bland pojkar lång tid efter förlusten.

Kapitlet visade också att det är viktigt att uppmärksamma föräldrarnas dödsorsak inom sjukvård och stödjande verksamheter. Att förlora en förälder genom en onaturlig dödsorsak som en olycka eller självmord har stora konsekvenser för barns dödlighet och hälsa. Det är därför viktigt att särskilt uppmärksamma denna grupp av barn. För närvarande finns en verksamhet i Sverige, Barntraumateamet i Norrköping, som syftar till att stödja minderåriga barn som drabbats av anhörigs, ofta förälders, plötsliga död. Verksamheten har även ett långsiktigt perspektiv då barnen följs upp långt efter föräldrarnas dödsfall. Resultaten som redovisats i detta kapitel visar att verksamheter som stödjer barnen utifrån ett långsiktigt perspektiv när en förälder avlidit är viktiga.

Det är viktigt att i detta sammanhang beakta att förlusten av en förälder följer en tydlig social gradient, det vill säga, det är betydligt vanligare att barn förlorar en förälder i hushåll med låg social position och låg utbildning (Hjern & Manhica 2013). En del familjer där en förälder avlider kan därför i större utsträckning vara marginaliserade, socialt utsatta och befinna sig i samhällets utkant. Familjer där barn exponeras för en förälders död kan också i större utsträckning präglas av sociala problem hos föräldrarna som alkohol och drogmissbruk, ekonomiska problem, kriminalitet, våld och så vidare. En möjlig förklaring till ökad dödlighet bland barn efter en förälders död är därför att det finns många bakomliggande sociala faktorer som både förklarar föräldrarnas dödsfall men som också utgör riskfaktorer för ökad dödlighet bland barn till avlidna (Harris et al 1986; Berg et al 2014). Om ett barn växer upp i en familj med missbrukande och våldsamma föräldrar där pappan senare avlider så innebär det att ett flertal faktorer som bidrog till pappans död även påverkat och fortsätter att påverka hälsan hos de efterlevande barnen. Med andra ord är det inte i alla fall så att dödsfallet i sig är den primära förklaringen till sjukdom och ohälsa bland barnen, utan snarare bakomliggande faktorer som låg social position (till exempel låg inkomst, utbildning eller klass) eller olika sociala problem i familjen. En studie visade exempelvis att sociala faktorer förklarade en stor del av sambandet mellan förälders dödsfall och skolprestationer (Berg et al 2014). För en nyanserad bild av hur en förälders dödsfall påverkar efterlevande barn är det alltså viktigt att ta hänsyn till sociala faktorer och sociala problem inom familjen. När möjliga åtgärder diskuteras i syfte att stödja barn som förlorat en förälder kan det vara direkt felaktigt att förutsätta att hälsokonsekvenserna alltid beror på själva dödsfallet. I många fall kan det snarare vara en indikator på en mängd underliggande sociala problem som samtidigt bör uppmärksammas i syfte att förebygga ohälsa och för tidig död bland exponerade barn.

## Kapitel 7. Barn som förlorar en förälder: Konsekvenser för hälsa och dödlighet

Det finns fortfarande begränsad kunskap kring varför förlusten av en förälder påverkar hälsa och dödlighet, det vill säga kunskap kring de viktigaste förklaringsfaktorerna (till exempel förändringar i hälsobeteenden, akut eller långvarig stress, förlust av anknytning, minskade materiella och emotionella resurser etc). Vi vet också lite om vilken typ av specifika sjukdomar och ohälsa sådana händelser ger upphov till. Exempelvis är det troligt men inte klarlagt att förlusten av en förälder främst har konsekvenser för psykisk ohälsa, psykiatriska diagnoser, självmordsförsök eller självmord. Men det är även möjligt att fysiska sjukdomar och hälsobesvär uppkommer till följd av sådana händelser. I syfte att skapa effektiva åtgärder är det viktigt att fortsätta att undersöka både förklaringsfaktorer och de specifika sjukdomar och former av ohälsa en förälders död ger upphov till. Detta kan leda till att utveckla mer specifika åtgärder när det gäller att stödja barn i sorg.

## Referenser

- Amick-McMullan, A., Kilpatrick, D.G., & Resnick, H.S. (1991). Homicide as a risk factor for PTSD among surviving family members. *Behavior Modification*, *15*, 545-559.
- Barrett, T.W., & Scott, T.B. (1990). Suicide bereavement and recovery patterns compared with non-suicide bereavement patterns. *Suicide and Life Threatening Behavior*, *20*, 1-15.
- Bailey, S.E., Kral, M.J., & Dunham, K. (1999). Survivors of suicide do grieve differently: Empirical evidence for a common sense proposition. *Suicide and Life Threatening Behavior*, *29*, 256-271.
- Berg, L., Rostila, M., Saarela, J., & Hjern, A. (2014). Parental death during childhood and school performance – a national cohort study. *Pediatrics*, *133*(4), 682-689.
- Bifulco, A.T., Brown, G.W., & Harris, T.O. (1987). Childhood loss of parent, lack of adequate parental care and adult depression: a replication. *Journal of Affective Disorders*, *12*(2), 115-128.
- Bowlby, J. (1970). *Attachment and loss. Vol. 1*. London: Hogarth.
- Brent, D., Melhem, N., Donohoe, M.B., & Walker, M. (2009). The incidence and course of depression in bereaved youth 21 months after the loss of a parent to suicide, accident, or sudden natural death. *American Journal of Psychiatry*, *166*, 786-794.
- Brown, G. W., Harris, T., & Copeland, J. R. (1971). Depression and loss. *British Journal of Psychiatry*, *130*, 1-18.
- Calhoun, L.G., Selby, J.W., & Abernathy, C.B. (1986). The rules of bereavement: Are suicidal deaths different? *Journal of Community Psychology*, *14*, 213-218.
- Christakis, N. A. (2004). Social networks and collateral health effects. *British Medical Journal*, *24*, 184-185.
- Dyregrov, K., Nordanger, D., & Dyregrov, A. (2003). Predictors of psychosocial distress after suicide, SIDS and accidents. *Death Studies*, *27*, 143-165.
- Elder, G.H. Jr. (1977). Family history and the life course. *Journal of Family History*, *2*, 279-304.
- Elder, G.H. Jr. (1994). Time, human agency, and social change: Perspectives on the life course. *Social Psychology Quarterly*, *57*, 4-15.
- Elwert, F., & Christakis, N. A. (2006). Widowhood and race. *American Sociological Review*, *71*, 16-41.

## Kapitel 7. Barn som förlorar en förälder: Konsekvenser för hälsa och dödlighet

- Fritzell, S., & Burström, B. (2006). Economic strain and self-rated health among lone and couple mothers in Sweden during the 1990s compared to the 1980s. *Health Policy*, 79, 253-264.
- Grad O., & Zavasnik A. (1996). Similarities and differences in the process of bereavement after suicide and after traffic fatalities in Slovenia. *Omega*, 243-251.
- Harris T., Brown G.W., & Bifulco A. (1986). Loss of parent in childhood and adult psychiatric disorder: the role of lack of adequate parental care. *Psychological Medicine*, 16, 641-659.
- Hendrickson, K.C. (2009). Morbidity, mortality, and parental grief: A review of the literature on the relationship between the death of a child and the subsequent health of parents. *Palliative and Support Care*, 7, 109-119.
- Hjern, A., & Manhica, H. (2013). Barn som anhöriga: hur går det i skolan? Centre for Health Equity Studies och NKA.
- Jordan, J.R. (2001). Is suicide bereavement different? A reassessment of the literature. *Suicide and Life Threatening Behavior*, 31, 91-102.
- Kuh, D., & Ben-Shlomo, Y. (2002). A life course approach to chronic disease epidemiology: conceptual models, empirical challenges and interdisciplinary perspectives. *International Journal of Epidemiology*, 31, 285-293.
- Kuh, D., & Ben-Shlomo, Y. (2004). *A life course approach to chronic disease epidemiology*. New York: Oxford University Press.
- Lager, A., & Ahrén-Moonga, J. (2012). Ungdomars psykosociala hälsa. I Rostila, M. & Toivanen S. *Den orättvisa hälsan. Om socioekonomiska skillnader i hälsa och livslängd*. Stockholm, Liber.
- Li, J., Precht D. H., Mortensen P. B., & Olsen J. (2003). Mortality in parents after the death of a child in Denmark: a nationwide follow-up study. *The Lancet*, 361, 363-367.
- Li, J., Munck Larsen, T., Hansen Precht, D., Olsen J. & Mortensen, P.B. (2005). Hospitalization for mental illness among parents after the death of a child. *New England Journal of Medicine*, 352, 1190-1196.
- Lobb, E.A., Kristjanson, L.J., Aoun, S.M., Monterosso, L., Halkett, G.K & Davies, A. (2010). Predictors of complicated grief: a systematic review of empirical studies. *Death Studies*, 34, 673e98.
- Maier, E.H., & Lachman, M. E. (2000). Consequences of early parental loss and separation for health and well-being in midlife. *International Journal of Behavioral Development*, 24, 183-189.

Marks, N. F., Jun, H., & Song, J. (2007). Death of parents and adult psychological and physical well-being: A prospective U.S. national survey. *Journal of Family Issues*, 28, 1611-1638.

Martikainen, P., & Valkonen, T. (1996). Mortality after the death of a spouse: rates and causes of death in a large Finnish cohort. *American Journal of Public Health*, 86, 1087-1093.

McEwen, B.S. (1998). Protective and damaging effects of the stress mediators. *New England Journal of Medicine*, 338, 171-79.

Meert, K., Thurston, C., & Celia, S., (2001). Parental coping and bereavement outcome after the death of a child in the pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine*, 2, 324e8.

Melhem, N., Walker, M., Moritz, G., & Brent, D. A. (2008). Antecedents and sequelae of sudden parental death in offspring and surviving caregivers. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 162, 403-410.

Merlevede, E., Spooren, D., Henderick, H., Portzky, G., Buylaert, W., Jannes, C., Calle, P., Van Staey, M., De Rock, C., Smeesters, L., Michem, N., & van Heeringen, K. (2004). Perceptions, needs and mourning reactions of bereaved relatives confronted with a sudden unexpected death. *Resuscitation*, 61, 341-348.

Murphy, S.A., Johnson, L.C., Wu, L., Fan, J.J., & Lohan, J. (2003). Bereaved parents' outcomes 4 to 60 months after their children's deaths by accidents, suicide or homicide: a comparative study demonstrating differences. *Death Studies*, 27, 39-61.

O'Connor, M-F, Irwin, M.R., & Wellisch, D.K. (2009). When grief heats up: proinflammatory cytokines predict regional brain activation. *Neuroimage*, 47, 891-896.

Oliveira, A. J., Rostila, M., Saarela, J., & Lopes C. S (2014). 'The influence of bereavement on Body Mass Index: Results from a national Swedish survey'. *PLoS One*, 9, e95201.

Parkes, C. M. (1998). Bereavement in adult life. *British Medical Journal*, 316, 856-859.

Rossi, A. S., & Rossi, P. H. (1990). *Of human bonding: Parent-child relations across the life course*. New York: Aldine de Gruyter.

Rostila, M. (2007). 'Social capital and Health in the Swedish Welfare State', in J.

Fritzell, & O. Lundberg (Eds.). *Health Inequalities and Welfare Resources*

## Kapitel 7. Barn som förlorar en förälder: Konsekvenser för hälsa och dödlighet

- Continuity and change in Sweden*. Policy Press, Bristol, Pp. 157-178.
- Rostila M, & Saarela J. (2011a). Time does not heal all wounds. Mortality following the death of a parent. *Journal of Marriage and Family*, 73, 236-249.
- Rostila, M., & Saarela J. (2011b) 'Att förlora en förälder dödar: Vården måste ta större ansvar även för anhöriga', *Läkartidningen*, 14(108), 813.
- Rostila, M. and Saarela, J., & Kawachi, I. (2013). Myocardial infarction after the death of a sibling: A nationwide follow-up study from Sweden. *Journal of the American Heart Association* 2:e000046.
- Rostila, M., Saarela, J., & Kawachi, I. (2014). "The psychological skeleton in the closet": mortality after a siblings suicide. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 49, 919-927.
- Rubin, S.S. (1993). *The death of a child is forever: The life course impact of child loss*. New York: Cambridge University Press.
- Schultze-Florey, C.R., Martónez-Maza, O., Magpantay, L., Crabb Breen, E., Irwin, M.R., Gundel, H., & O'Connor, M-F. (2012). When grief makes you sick: bereavement induced systemic inflammation is a question of genotype. *Brain Behavior and Immunity*, 26, 1066–1071.
- Stroebe, M., Stroebe, W., & Schut, H. (2001). Gender differences in adjustment to bereavement: An empirical and theoretical review. *Review of General Psychology*, 5, 62-83.
- Umberson, D., & Chen, M. (1994). Effects of a parent's death on adult children: Relationship salience and reaction to loss. *American Sociological Review*, 59, 152-168.
- Umberson, D. Meichu, C., House, J., Hopkins, K., & Slaten, E. (1996). The effect of social relationships on psychological well-being: Are men and women really so different? *American Sociological Review*, 61, 837-857.





## Kapitel 8

# Barns behov av information, råd och stöd när en förälder får vuxenpsykiatrisk vård - Hur efterföljs lagen i den kliniska vardagen?

Gisela Priebe, Maria Afzelius

Omfattande forskning pekar på att en förälders psykiska ohälsa kan utgöra en riskfaktor för barnens psykiska utveckling och hälsa, inte minst när den psykiska ohälsan gör det svårt för föräldern att fullt ut fungera som förälder. Sedan år 2010 finns ett tillägg i hälso- och sjukvårdslagen om att vården ska beakta barnens behov av information, råd och stöd och det finns idag ett flertal insatser att välja bland. Detta kapitel redovisar resultat från en studie som undersöker hur lagen efterföljs inom vuxenpsykiatri, med Psykiatri Skåne som exempel.

### Barnen, lagen och den kliniska vardagen – bakgrund

Barn till föräldrar med psykisk ohälsa kan ha en livssituation som de har svårt att förstå och hantera. Barnen kan vara med om svåra och potentiellt traumatiserande upplevelser och förhållanden som äventyrar en god och åldersadekvat utveckling. Föräldern förmår kanske inte alltid att tillgodose barnets emotionella och fysiska behov fullt ut och det är inte säkert att det finns ytterligare en vårdnadshavare eller ett socialt nätverk som kan kompensera för detta. Familjens socioekonomiska position kan vara låg från början eller bli det som en följd av föräldrarnas psykiska ohälsa (Hjern & Manhica 2013). Risken att själva drabbas av psykisk ohälsa är förhöjd för barn till föräldrar med psykisk ohälsa (Focht-Birkerts & Beardslee 2000; Rutter & Quinton 1984; Weissman et al 2006). Föräldrarnas psykiska ohälsa utgör en riskfaktor för barnen, men det behöver inte alltid innebära att barnen med nödvändighet utvecklar en egen problematik.

Sedan år 2010 föreskriver ett tillägg i Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) (HSL) att vården ska beakta barnens behov av information, råd och stöd (HSL § 2g). Många föräldrar med psykisk ohälsa har kontakt med vuxenpsykiatri och därmed blir detta en viktig uppgift för vuxenpsykiatri. Lagtillägget får bara genomslagskraft och kommer barnen till nytta om den implementeras i det dagliga kliniska arbetet. För det första behöver behandlare uppmärksamma att deras patient har minderåriga barn. För det andra behöver man ta ställning till om barnet och dess föräldrar behöver insatser och i så fall vilka. Olika insatser kan bli aktuel-

la, till exempel att ge information om föräldrarnas sjukdom och hur den kan påverka barnet och livet i familjen, att förmedla kontakt med socialtjänsten eller barn- och ungdomspsykiatri eller att erbjuda samtal om barnens situation. Insatserna kan vara direkt riktade till barnen, enbart till föräldrarna eller till hela familjen. Syftet kan vara preventivt för att förebygga framtida psykisk ohälsa hos barnen, men även barnens nuvarande behov behöver beaktas. Greenhalgh, Robert, MacFarlane, Bate och Kyriakidou (2004) beskriver implementering som aktiva och planerade ansträngningar för att integrera en nyhet inom en organisation. Det rör sig om komplexa processer (Fixsen et al 2005; Greenhalgh et al 2004).

Kapitlet inleds med en litteraturgenomgång av tidigare studier, både svenska och internationella, som belyser hur många barn som kan antas ha föräldrar med psykisk ohälsa och vad som görs för att möta barnens behov. I kapitlets huvuddel presenteras sedan resultat från en studie om hur tillägget i lagen efterföljs med Psykiatri Skåne som exempel. Syftet med vår studie är att undersöka hur många minderåriga barn till patienter med psykisk ohälsa som hade registrerats i Psykiatri Skånes patientdatabas, vilka insatser för dessa barn och deras föräldrar som hade dokumenterats och hur fördelningen såg ut med avseende på föräldrarnas kön, ålder och huvuddiagnos, verksamheten där föräldern fått sin vård (öppen eller sluten vård) och barnens ålder. Vår studie handlar därmed inte om implementeringsprocessen i sig utan om dess resultat vid tidpunkten för undersökningen. Många personer med psykisk ohälsa behandlas idag inom primärvården, men de har i regel en lättare problematik och vi valde därför att fokusera på vuxenpsykiatri. Undersökningen gjordes som en registerstudie med kompletterande intervjuer. Resultaten ger viktig kunskap om hur lagtillägget efterföljs i den kliniska vardagen. Kapitlet avslutas med en diskussion och med rekommendationer om vilka åtgärder som behövs för att ytterligare förbättra implementeringen.

## Litteraturgenomgång av tidigare studier

Studier i Norge, Finland och Australien visar ungefär samma mönster, att drygt 25 procent av patienterna inskrivna inom vuxenpsykiatri har barn under 18 år (BarnsBeste 2013; Handley et al 2001; Havåg & BarnsBeste 2013; Korhonen, Pietilä & Vehviläinen-Julkunen 2010; Maybery et al 2009).

Ett lagtillägg som motsvarar den svenska genomfördes år 2010 även i Norge. År 2013 gjordes vid Sørlandet Sykehus en genomgång av 720 slumpmässigt utvalda patientjournaler vid den psykiatriska, medicinska och kirurgiska kliniken (Havåg & BarnsBeste 2013; BarnsBeste 2013). Det rörde sig i huvudsak om patienter inom slutenvården. För 87 procent av patienterna fanns dokumentation om de hade barn eller inte. Av dessa hade 27 procent av patienterna inom psykiatri minderåriga barn. En finsk studie visade också att 27 procent av vuxenpsykiatriens patienter var föräldrar till minderåriga (Korhonen et al 2010). Vidare visade två australiensiska studier att mellan 14 och 29 procent av personer med psykisk ohälsa, beroende på undersökningsgrupp, hade barn under 18 år (Handley et al 2001; Maybery, et al 2009).

## Kapitel 8. Barns behov av information, råd och stöd när en förälder får vuxenpsykiatrisk vård- hur efterföljs lagen i den kliniska vardagen?

Det finns också svenska studier där man har undersökt hur många barn och föräldrar med psykisk ohälsa som har kontakt med vuxenpsykiatri. Två av dessa (Skerfving 2007; Östman & Eidevall 2005) genomfördes redan innan tillägget i lagen kom. Skerfving (2007) försökte också att uppskatta vilka insatser dessa familjer hade fått. Hjern och Manhica (2013) beräknade antalet barn med utgångspunkt i flera register, men fokuserade inte på hur barnen och eventuella insatser registrerades inom sjukvården.

Östman och Eidevall (2005) genomförde år 2001 en endagsinventering inom vuxenpsykiatri i Lund. Sammanlagt uppgav 36 procent av patienterna att de var föräldrar till minderåriga barn; 51 procent inom öppenvården och 28 procent inom slutenvården. Av de föräldrar som ingick i studien hade 40 procent en affektiv sjukdom<sup>1</sup>, 21 procent en psykosjukdom och 38 procent hade andra psykiatriska diagnoser. En majoritet av föräldrarna uppgav att de själva hade informerat sina barn om sin psykiska ohälsa. Enligt föräldrarna hade 14 procent av barnen fått information om föräldrarnas psykiska ohälsa av den psykiatriska vården.

Under åren 2002 respektive 2004 genomförde Skerfving (2007) två registerstudier vid vuxenpsykiatri i södra Stockholm för att undersöka i vilken utsträckning patienterna hade minderåriga barn, vilka insatser som erbjöds barnen och deras föräldrar samt om samverkan skedde mellan vuxenpsykiatri, barn- och ungdomspsykiatri och socialtjänst. Studien visade att det inte förekom någon registrering av barnen och av insatser som riktades specifikt till barnen eller föräldrarna i vuxenpsykiatriens vårdregister. Därför länkades vårdregistret samman med SCB:s befolkningsregister samt med barnpsykiatriens och socialtjänstens register. Man fann att 30 procent av patienterna (27 procent av männen och 32 procent av kvinnorna) var föräldrar till minderåriga barn. Två tredjedelar av barnen hade en förälder med affektiva störningar (31 procent) eller ångest/stressreaktioner (31 procent). Betydligt färre barn hade en förälder med en psykosdiagnos (7 procent) eller missbruk/personlighetsstörning (4 procent) medan knappt en fjärdedel hade en förälder utan psykiatrisk diagnos (22 procent). Av patienterna som hade minderåriga barn hade 27 procent fått en insats som på något sätt skulle kunna relateras till anhöriga. Detta var dock en osäker uppskattning. Vidare hade 10 procent av föräldrarna barn som var folkbokförda hos dem och som varit aktuella inom socialtjänsten och åtta procent hade barn aktuella inom barn- och ungdomspsykiatri. Två procent av patientföräldrarna hade ett eller flera barn som var aktuella både hos barn- och ungdomspsykiatri och hos socialtjänsten.

Hjern och Manhica (2013) genomförde en studie med utgångspunkt i Patientregistret, Folk- och Bostadsräkningen och Dödsorsaksregistret för att få en övergripande bild av hur många barn som direkt berörs av lagtillägget. Man valde här att koncentrera analysen på barn vars föräldrar hade fått heldygnsvård. Av de barn som föddes mellan 1987 och 1989 hade 7,8 procent minst en förälder som under barnens barndom vårdats i heldygnsvård på grund av psykisk ohälsa eller missbruk av alkohol eller narkotika. Mer specifikt hade 5,7 procent av barnen en

---

<sup>1</sup> Termen affektiv sjukdom eller affektiv störning används vanligen om bipolära och depressiva syndrom, men det förekommer också att man avser ångestsyndrom som panik, fobier och s+tressyndrom (Psykologiguiden, 2014).

förälder som vårdats inneliggande på sjukhus på grund av psykisk ohälsa. Under ett genomsnittligt enskilt år från 2006 till 2008 handlade det om 26 000 barn med en förälder som fått heldygnsvård på grund av något av dessa problem.

Utifrån ovan nämnda studier, såväl internationella som nationella, kan man utgå från att ungefär en tredjedel av vuxenpsykiatrins patienter har minderåriga barn, om man inkluderar både patienter i öppen och i sluten vård. Siffran är lägre om man som Hjern och Manhica (2013) endast inkluderar patienter som har fått sluten vård. Frågan är då i vilken utsträckning detta dokumenteras i den kliniska vardagen i Sverige och hur vanligt det är att vården tillhandahåller någon form av insats med fokus på barnen.

## Psykiatri Skånes riktlinjer för att beakta barns behov

I Psykiatri Skåne bedrivs ett aktivt arbete för att omsätta ovan nämnda lagtillägg i praktiken. Man har utarbetat riktlinjer för att beakta behov hos barn till psykiskt sjuka föräldrar (Psykiatri Skåne 2010). Riktlinjerna innebär att det skall finnas särskilda barnombud vid varje vårdenhets (Östman & Afzelius 2008, 2011). De ska aktivt påminna om barnperspektivet på sin vårdenhets och ha kunskap om vilket stöd som finns att tillgå för barnen och deras familjer. Inom varje verksamhet ska det finnas ett handlingsprogram som beskriver lokala rutiner för hur information ska ges till barnen och deras föräldrar, hur barnens behov ska bedömas och vem som kan ge stöd. Information om arbetet med barn som anhöriga finns både på den interna webbsidan för medarbetare och på den externa webbplatsen som är öppen för allmänheten. Vidare skall minderåriga barn till patienter och de insatser som dessa barn och deras föräldrar har fått registreras i en patientdatabas.

För närvarande (2014) pågår också ett samarbetsprojekt ”Barn som anhöriga” mellan Psykiatri Skåne och Region Hovedstadens Psykiatri (Danmark) som syftar på att förbättra insatserna för barn som har föräldrar med psykisk ohälsa. Inom projektet har man gjort en kartläggning bland medarbetare som avser arbetet med barn som anhöriga och förutsättningarna för det (Interreg-projekt: Barn som anhöriga 2013). Bland medarbetarna i Psykiatri Skåne uppgav 19 procent att de inte kände till riktlinjerna för att beakta behov hos barn till psykiskt sjuka föräldrar. Vidare svarade 38 procent att de alltid eller ofta registrerade patienternas barn i patientdatabasen eller bad någon annan att göra det, medan 58 procent registrerade barnen alltid eller ofta i journalen.

Skåne hade 2013 drygt 1,2 miljoner invånare, varav cirka 260 000 var under 18 år gamla (SCB 2013). Av de vuxna söker mer än 30 000 personer öppen eller slutna psykiatrisk vård under ett år (se nedan, avsnittet om tillvägagångssättet i studien). Baserad på ovan nämnda studier kan man utgå från att cirka 10 000 av dessa har minderåriga barn. Det har hittills inte funnits några aktuella data om barnens åldersfördelning och föräldrarnas diagnos. Även i vilken omfattning den psykiatriska verksamheten uppfyller lagtilläggets krav att uppmärksamma dessa barns behov av information, råd och stöd är utforskat.

## Kapitel 8. Barns behov av information, råd och stöd när en förälder får vuxenpsykiatrisk vård- hur efterföljs lagen i den kliniska vardagen?

I följande avsnitt redovisas först registerstudien och sedan intervjuerna med nyckelpersoner, följt av en gemensam diskussion och rekommendationer. Undersökningen har prövats och godkänts av Regionala Etikprövningsnämnden i Lund.

### Registerstudien – tillvägagångssätt och resultat

#### Tillvägagångssätt

I registerstudien användes uppgifter ur en befintlig patientdatabas inom Psykiatri Skåne som för forskningsprojektets räkning togs fram av en behörig medarbetare. Undersökningen är en totalundersökning av de 32 305 personer som var registrerade i patientdatabasen och som var aktuella för behandling den 1 april 2013. Patienterna var födda mellan 1915 och 1994 och bodde i 33 olika kommuner. Endast patienter födda 1945 eller senare inkluderades i studien, eftersom äldre patienter mycket sällan har minderåriga barn. Den slutgiltiga undersökningsgruppen bestod av 29 677 personer, varav 53 procent kvinnor och 47 procent män.

*Uppgifter om patienten* avsåg kön, födelseår, förekomst av heldygnsvård under det senaste året och huvuddiagnos enligt det internationella diagnossystemet ICD-10. Diagnoserna sammanfattades i grupper enligt följande: schizofreni eller psykos, förstämningssyndrom (till exempel depression eller bipolär sjukdom), ångest och stressreaktioner samt somatoforma syndrom<sup>2</sup>, missbruk av alkohol eller droger, personlighetsstörningar, hyperaktivitetsstörningar och andra beteendestörningar samt emotionella störningar med debut vanligen under barndom och ungdomstid och slutligen övriga störningar.

*Barnens ålder* delades in i kategorier utifrån deras födelseår: småbarn (födda 2011 – 2013), förskolebarn (födda 2007 - 2010), skolbarn (födda 2001 – 2006) och tonåringar (födda 1995 – 2000). I familjer med flera barn i olika åldrar kunde flera kategorier förekomma.

Insatser för barnen eller föräldrarna inkluderade

- *Information, råd och stöd.* Till exempel informationsbrev har delats ut eller samtal om vilket stöd man kan få som förälder har förts (som en del av ett vanligt läkarsamtal eller medicineringsuppföljning eller ett specifikt samtal om detta).
- *Föra barnen på tal.* En preventiv manualbaserad metod för samtal mellan behandlare och föräldrar med syfte att stödja föräldraskapet och barnens utveckling (Solantaus 2006). Behandlaren gör också en bedömning av barnens och familjens behov av andra stödjande insatser eller skyddsåtgärder. I Skåne används den så kallade ”miniversionen” som omfattar ett till två samtal.

---

<sup>2</sup> Till somatoforma syndrom räknas till exempel somatiseringssyndrom eller hypokondri (ICD-10-SE).

- *Beardslees familjeintervention.* En preventiv manualbaserad metod där behandlaren har sex samtal med familjen i en viss ordning och i olika konstellationer. Metoden beskrivs närmare i ett annat kapitel i denna antologi.
- *Samtal med föräldrar och barn.* Här registreras samtal som inte bygger på Föra barnen på tal eller Beardslees familjeintervention, till exempel en manual för samtal som har tagits fram i Malmö.
- *Samtal utan förälder.*
- *Barn- och ungdomspsykiatri.* Här registreras att barnet/barnen eller familjen har remitterats dit eller att man fått veta att de redan har en pågående kontakt.
- *Socialtjänsten.* Här registreras att familjen har kontakt med socialtjänsten, oavsett om detta skett via ansökan om bistånd för barnens skull eller via anmälan enligt 14 kap 1§ i SOL (SFS 2001:453).

## Resultat

I följande avsnitt visas hur stor andelen patienter var där minderåriga barn hade registrerats. Barnens ålder och föräldrarnas huvuddiagnosgrupp redovisas. Vidare visas andelen patienter med registrerade barn som hade fått minst en insats och vilka insatser som hade dokumenterats.

### Andel patienter med registrerade barn

Minst ett minderårigt barn hade registrerats för 13 procent av patienterna eller 3 707 patienter. Bland kvinnor med psykisk ohälsa var andelen 15 procent jämfört med 10 procent bland männen, se tabell 1. Vanligast var att barn hade registrerats om patienten var född 1965 – 1974 (23 procent) eller 1975 – 1984 (21 procent). Bland patienterna födda 1985 – 1994 hade barn registrerats för drygt en procent.

Kapitel 8. Barns behov av information, råd och stöd när en förälder får vuxenpsykiatrisk vård- hur efterföljs lagen i den kliniska vardagen?

Tabell 1. Andelen patienter där minst ett minderårigt barn har registrerats, uppdelat efter patientens kön, ålder, huvuddiagnos och förekomst av heldygnsvård. N= 29 677

Uppgifter om patienten	Andel bland patienter inom respektive kategori där minst ett minderårigt barn har registrerats %
Patientens kön Kvinna, n=15 767 Man, n=13 910	15 10
Patientens födelseår 1945 – 1954, n=3 838 1955 – 1964, n=5 789 1965 – 1974, n=6 551 1975 – 1984, n=6 650 1985 – 1994, n=6 849	1 8 23 21 5
Patientens huvuddiagnos Schizofreni, psykos, n=3 192 Förstämmningssyndrom, n=6 677 Ångest och stressreaktioner, n=6 665 Missbruk, n=3 152 Personlighetsstörningar, n=1 214 Hyperaktivitetsstörningar, n=2 487 Övriga störningar, n=2 981 Ingen huvuddiagnos, n=3 309	8 15 15 16 11 13 8 7
Patienten har fått heldygnsvård Ja, n=4 655 Nej, n=25 022	18 11

Andelen patienter där barn hade registrerats var störst bland dem med huvuddiagnoserna missbruk (16 procent), förstämmningssyndrom (15 procent) och ångest- och stressreaktioner (15 procent), se tabell 1. Lägst var andelen med registrerade barn bland dem med huvuddiagnosen schizofreni eller psykos (8 procent) och dem som saknade huvuddiagnos (7 procent).

Andelen patienter där barn hade registrerats var större bland dem som hade fått heldygnsvård (18 procent) än bland dem som under det senaste året enbart hade behandlats inom öppenvården (11 procent), se tabell 1.



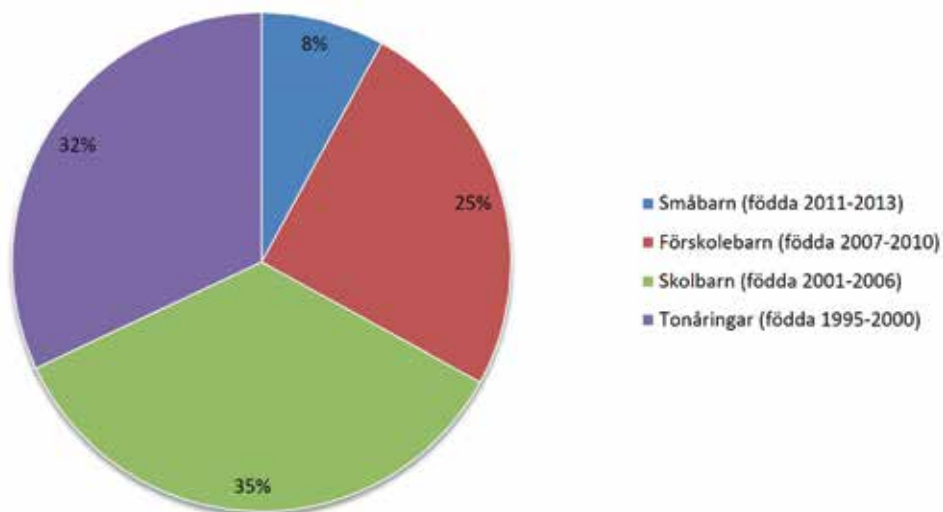


Diagram 1. Åldersfördelning hos registrerade barn. N=6 594

Patienterna hade mellan ett och nio barn var; 47 procent hade ett barn, 48 procent hade två eller tre barn och 5 procent hade fyra eller fler barn. Sammanlagt rörde det sig om 6 594 barn vilket motsvarar knappt tre procent av alla minderåriga i Skåne år 2013. Ser man på ålderssammansättningen hos barnen i respektive familj så var skolbarn vanligast (35 procent), följd av tonåringar (32 procent) och förskolebarn (25 procent), medan småbarn var mindre vanliga (8 procent), se diagram 1.

Fler än hälften av de registrerade barnen hade en förälder med antingen förstämningssyndrom (28 procent) eller ångest/stress (28 procent) som huvuddiagnos. Två relativt stora grupper var barn till föräldrar med missbruk (13 procent) respektive hyperaktivitetsstörning (9 procent) som huvuddiagnos. Mindre vanligt var att barnen hade en förälder med huvuddiagnosen schizofreni eller psykos (6 procent) eller personlighetsstörning (3 procent). Sju procent av barnen hade en förälder med övriga störningar och sex procent hade en förälder som saknade diagnos.

### Andel patienter med registrerade barn som hade fått minst en insats

Insatserna redovisas per familj, eftersom det i familjer med flera barn inte framgick av registret vilket eller vilka av barnen insatsen avsåg. Sammanlagt hade 28 procent av familjerna fått minst en insats. Vanligast var att familjen hade fått en insats (18 procent), men det förekom också att familjerna fick två insatser (7 procent) eller tre eller fler insatser (3 procent). Majoriteten av familjerna (72 procent) hade dock inte fått någon insats alls.

Kapitel 8. Barns behov av information, råd och stöd när en förälder får vuxenpsykiatrisk vård- hur efterföljs lagen i den kliniska vardagen?

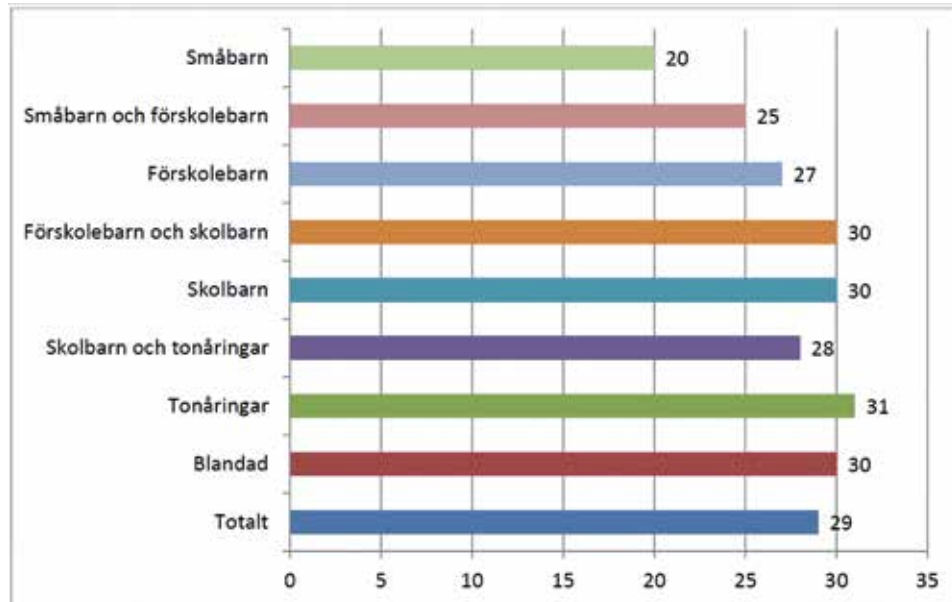


Diagram 2. Andel av familjer som har fått minst en insats, uppdelat efter barnens ålder. N= 3 707. Uppgifter i procent.

Det var ovanligare att familjer med små barn hade fått någon insats jämfört med familjer med äldre barn, se diagram 2. Till exempel hade en femtedel av familjerna med enbart småbarn fått minst en insats, jämfört med en tredjedel av familjerna med tonåringar. I familjer med flera barn var det inte möjligt att se om insatsen avsåg flera barn eller bara ett och i så fall vilket barn.

Tabell 2. Andelen patienter med minst ett registrerat barn där minst en insats har registrerats, uppdelat efter patientens kön, födelseår, huvuddiagnos och förekomst av heldygnsvård. N=3707.

Uppgifter om patienten	Andel patienter inom respektive kategori som har minst ett minderårigt barn och där minst en insats har registrerats %
Patientens kön Kvinna, n=2 290 Man, n=1 417	31 23
Patientens födelseår 1945 – 1954, n=46 1955 – 1964, n=455 1965 – 1974, n=1 486 1975 – 1984, n=1 398 1985 – 1994, n=322	41 30 30 28 22
Patientens huvuddiagnos Schizofreni, psykos, n=245 Förstämningssyndrom, n=1 013 Ångest och stressreaktioner, n=1 016 Missbruk, n=514 Personlighetsstörning, n=127 Hyperaktivitetsstörningar, n=317 Övriga störningar, n=246 Ingen huvuddiagnos, n=229	47 30 28 25 33 21 24 21
Patienten har fått heldygnsvård Ja, n=853 Nej, n=2 854	26 28

Andelen patienter där minderåriga barn hade registrerats skiljde sig åt beroende på patientens kön, ålder och huvuddiagnos. Det var vanligare att familjer där mamman var patient hade fått en insats (31 procent) jämfört med familjer där pappan var patient (23 procent), se tabell 2. Det var också vanligare att familjer med äldre patienter hade fått en insats jämfört med familjer där patienten var yngre, se tabell 2. Till exempel hade 41 procent av familjerna där patienten var född 1945 – 1954 fått en insats och 22 procent av familjerna där patienten var född 1985 – 1994.

Nästan hälften av familjerna där föräldern hade schizofreni eller psykos som huvuddiagnos hade fått en insats (47 procent), se tabell 2. Bland alla övriga huvuddiagnoser hade betydligt färre familjer fått någon insats. Det fanns dock relativt stora skillnader mellan grupperna. Bland familjer med en förälder med förstämningssyndrom eller personlighetsstörning hade en tredjedel fått en insats, jämfört med en femtedel bland familjer där en förälder hade en hyperaktivitetsstörning som huvuddiagnos. Det var också relativt ovanligt att familjer där föräldern saknade diagnos hade fått någon insats (21 procent), se tabell 2. Det fanns

Kapitel 8. Barns behov av information, råd och stöd när en förälder får vuxenpsykiatrisk vård- hur efterföljs lagen i den kliniska vardagen?

ingen större skillnad mellan familjer där föräldern hade fått heldygnsvård jämfört med familjer där föräldern enbart hade fått behandling inom den psykiatriska öppenvården (26 procent respektive 28 procent).

Insatserna kunde bestå av information, Beardslees familjeintervention, Föra barnen på tal eller Samtal med barnen utan förälder/föräldrar. Kontakt med barn- och ungdomspsykiatri och kontakt med socialtjänsten registrerades också. Det framgår inte om dessa kontakter hade initierats av vuxenpsykiatri eller inte. Det är viktigt att tänka på att samma familj kan ha fått flera insatser.

Tabell 3. Typ av insats, uppdelat efter barnens ålder och förälderns diagnos\*\*.

N=3707

\*I familjer med flera barn kan barnen vara i olika åldersgrupper, t.ex. "småbarn och förskolebarn".

\*\*Procentsatser under en procent anges med en decimal.

Barnens ålder och förälderns huvuddiagnos	Typ av insats						
	Information %	Beardslee %	Föra barnen på tal %	Samtal föräldrar och barn %	Samtal utan föräldrar %	Barn- och ungdomspsykiatri %	Socialtjänst %
<u>Barnets/barnens ålder*</u>							
Småbarn	12	0	3	0,4	0	3	8
Småbarn och förskolebarn	11	0	6	2	0	2	9
Förskolebarn	17	0	6	0,7	0	2	10
Förskolebarn och skolbarn	22	1	4	2	0	3	9
Skolbarn	21	2	6	3	0,2	4	12
Skolbarn och tonåringar	19	3	5	3	0,6	3	11
Tonåringar	22	2	5	2	0,5	4	11
Olika åldrar	21	2	7	0,9	0,3	5	13
TOTALT	20	1	5	2	0,2	3	11
<u>Förälderns huvuddiagnos</u>							
Schizofreni, psykos	34	4	8	6	2	3	19
Förstämningssyndrom	22	1	6	2	0,1	4	8
Ångest och stressreaktioner	21	2	7	2	0,2	4	9
Missbruk	14	0,4	2	0,4	0	0,4	17
Personlighetsstörningar	24	2	8	2	2	6	15
Hyperaktivitetsstörningar	15	0,6	3	0,3	0	5	7
Övriga störningar	14	2	6	2	0	4	7
Ingen huvuddiagnos	10	0,4	5	3	0	0,9	11
TOTALT	20	1	5	2	0,2	3	11

Generellt är alla typer av insatser relativt ovanliga, oavsett barnens ålder eller föräldrarnas diagnos, se tabell 3. Vanligast är att familjen har fått information (20 procent), följd av kontakt med socialtjänsten (11 procent), Föra barnen på tal (5 procent), kontakt med barn- och ungdomspsykiatri (3 procent), Samtal med föräldrar och barn (2 procent), Beardslees familjeintervention (1 procent) och Samtal utan föräldrar (0,2 procent).

Jämfört med familjer med barn i andra åldersgrupper hade familjer med småbarn eller med både småbarn och förskolebarn mindre ofta erhållit information eller haft kontakt med socialtjänsten, se tabell 3. Till exempel hade 12 procent av familjer med småbarn fått information jämfört med 22 procent av familjer med tonåringar. Vissa insatser som Beardslees familjeintervention och Samtal utan förälder hade inte alls getts till familjer med små barn. Det kan förklaras av att dessa insatser helt eller delvis består av samtal med barn. I Föra barnen på tal samtalar behandlaren enbart med föräldrarna eller föräldern och samtalsinnehållet anpassas till barnens ålder från graviditet till tonår (Solantaus 2006), men även här var insatsen mer ovanlig bland familjer med små barn (3 procent) jämfört med familjer med skolbarn (6 procent) eller barn i olika åldrar (7 procent), se tabell 3. Skillnaderna mellan familjer med skolbarn, tonåringar och barn i olika åldrar är mycket små när det gäller hur vanligt det är att man har fått olika typer av insatser.

Ser man på insatserna med utgångspunkt i föräldrarnas huvuddiagnos, har till exempel bland familjer med en förälder med huvuddiagnosen schizofreni eller psykos 34 procent fått information, 19 procent haft kontakt med socialtjänsten, 8 procent fått Föra barnen på tal och 4 procent har fått Beardslees familjeintervention, se tabell 3. Därmed får denna grupp relativt sett fler insatser än familjer där föräldern har en annan huvuddiagnos. Jämfört med andra familjer har familjer där en förälder har huvuddiagnosen schizofreni eller psykos också oftare kontakt med socialtjänsten (19 procent). Även i familjer där en förälder har en missbruksdiagnos har relativt ofta kontakt med socialtjänsten registrerats (17 procent), men jämfört med familjer där en förälder har diagnosen schizofreni eller psykos har betydligt mer sällan någon annan typ av insats registrerats, se tabell 3. Till exempel är andelen familjer som har fått information mindre än hälften så stor i familjer där en förälder har en missbruksdiagnos jämfört med familjer där en förälder har diagnosen schizofreni eller psykos. Kontakter med barn- och ungdomspsykiatri var relativt sett vanligast i familjer där en förälder hade diagnostiserats med en personlighetsstörning (6 procent) eller en hyperaktivitetsstörning (5 procent). Vi återkommer till sambandet mellan huvuddiagnos och insatser för barnen/familjen i diskussionsdelen.

**Intervjuer med nyckelpersoner – tillvägagångssätt och resultat**  
För att få en mer nyanserad bild av hur Psykiatri Skånes riktlinjer används i den kliniska vardagen genomfördes ett antal kvalitativa intervjuer (Kvale 1997). Inom Psykiatri Skåne finns på varje enhet en eller två medarbetare med tilläggsuppdraget att uppmärksamma patienternas minderåriga barn, och dessa benämns barn-

## Kapitel 8. Barns behov av information, råd och stöd när en förälder får vuxenpsykiatrisk vård- hur efterföljs lagen i den kliniska vardagen?

ombud. Varje verksamhetsområde har även en så kallad barnsamordnare med samordnansvar för barnombuden. En närmare beskrivning av barnombudens uppdrag och hur deras arbete upplevs av patientföräldrar, deras partner och barn ges av Östman och Afzelius (2008, 2011). En av kapitelförfattarna (M A) vände sig till barnsamordnarna för att få kontakt med barnombud som var intresserade av att bli intervjuade i studien. Fyra kvinnor från olika verksamheter blev intervjuade om sina erfarenheter av arbetet med Psykiatri Skånes riktlinjer, användande av insatserna och arbetets betydelse för barnen. Två av intervjupersonerna arbetade som socionomer och två som sjuksköterskor. Två av informanterna hade utbildning i Föra barnen på tal och en i Beardslées familjeintervention.

### Uppdraget som barnombud

Informanterna försökte hålla barnperspektivet levande på sina arbetsplatser samt informera om riktlinjerna. En informant hade utformat en egen barnpärm med information om olika stödåtgärder för barn som behandlarna kunde använda. Samtliga informanter uppfattade att riktlinjernas intention att uppmärksamma patienternas barn hade nått ut i verksamheterna och att de flesta behandlare visste om deras patienter hade barn eller inte. De insatser som informanterna använde var framför allt att ge information till patienten, undersöka om patienten/familjen hade kontakt med socialtjänsten eller barn- och ungdomspsykiatrin samt vid behov etablera sådan kontakt. Informanterna arbetade också med skriftligt material såsom broschyrer för att förmedla information och stöd till patienten, men uppfattade att det saknades lättfattlig information om psykiska sjukdomar.

Samtliga informanter upplevde att de hade stöd för arbetet kring barnens behov på sina arbetsplatser. De hade möjlighet att bjuda in representanter från till exempel socialtjänsten för att informera personalen. De kunde även ta hjälp av andra barnombud för att genomföra familjesamtal om det behövdes. Informanterna uppfattade att information om barnperspektivet uppskattades av de andra behandlarna. De hade också möjlighet att åka på olika konferenser som behandlade barnperspektivet.

### Omständligt system för registrering

Informanterna beskrev att registreringen av patientens barn, ålder samt insatser organiserades på olika sätt i verksamheterna. På en del enheter var det behandlaren själv som registrerade, medan det på andra enheter var sekreteraren. Själva registreringen var omständlig. Det räckte inte att gå in i patientens journal utan det krävdes att behandlaren gick in i ytterligare ett register som var kopplat till datajournalen. Varje insats måste registreras för sig och inom systemet fanns ingen möjlighet att påminna om att behandlaren behövde uppdatera när nya insatser eller nya barn hade tillkommit. Denna omständlighet bidrog enligt informanterna till att insatser tappades bort.

### Svårighet att motivera till registreringen

Informanterna fick ofta påminna sina kollegor om att de inte skulle glömma bort att registrera patienternas barn. De menade att anledningen till den bristande registreringen var att riktlinjerna inte var förankrade hos behandlarna eller ledningen vilket gjorde att det inte uppfattades som så viktigt att registrera och uppmärksamma barnen. Någon informant önskade att ta del av resultatet från vår studie för att på så sätt få behandlarna att vara mer aktiva med att uppmärksamma patienternas barn. En annan informant önskade att implementeringen av riktlinjerna skulle utföras av någon utomstående, inte som en uppgift för barnombud. Informanterna hade också mött behandlare som menade att frågan om patientens barn var för privat att ställa till patienten, och att den kunde äventyra relationen mellan patienten och behandlaren.

### Timing

I intervjuerna poängterades vikten av att tänka på hur man som behandlare ställde frågor om barn till patienten och när en eventuell insats erbjöds. Informanterna menade att det var viktigt att tänka på vilken attityd behandlare förmedlade till patienten när de frågade om barnen, för att undvika att patienten känner sig i underläge och i värsta fall avbryter kontakten. Om föräldern var i ett akut skede av sin sjukdom så kunde det vara känsligt att fråga om barnen. En del patienter kunde bli rädda för att förlora vården om sina barn. Ett barnombud hade kommit i kontakt med personal som avstått från att göra insatser för patientens barn av rädsla för att samarbetet med patienten skulle förloras. Informanterna påpekade att om patienten av olika anledningar inte kunde ta emot någon insats så var det viktigt att denna information fördes vidare till nästa vårdenhets som behandlade patienten som kunde aktualisera frågan om insatser när situationen för patienten hade förändrats.

### Betydelse för barnen

Informanterna hade märkt att deras patienter kunde bli lättade när de frågades om sina barn, speciellt om de var oroliga för barnen. Att tillsammans med patienten ta del av en broschyr kring föräldraskap och psykisk ohälsa kunde bidra till att patienten fick upp ögonen för sitt barn och reflektera kring det. Informanterna uppfattade att det var ovärderligt att möta hela familjen. Det bidrog till information om familjen och deras relationer samtidigt som det också gav en förståelse för barnens situation. En informant nämnde att oro för en patients barn kan sprida sig i personalgruppen. Denna oro kunde lugnas något om barnombudet eller socionomen engagerade sig i patienten och satte in insatser för patienten, barnen eller hela familjen.

## Diskussion

Huvudresultaten i registerstudien visar att få barn till föräldrar som har kontakt med vuxenpsykiatrin på grund av psykisk ohälsa registreras och att få av dessa familjer får någon form av insats med fokus på barnens behov. Detta gäller oavsett föräldrarnas diagnos, kön och ålder eller barnens ålder, även om det finns skillnader mellan till exempel olika diagnosgrupper. De kvalitativa intervjuerna med nyckelpersoner belyser svårigheter som kan finnas med registreringen, vikten av stöd från arbetsplatsen och betydelsen av insatserna för barnen.

### Andel patienter med registrerade barn

Vår studie visar att andelen patienter inom vuxenpsykiatrin där barn registreras är lägre än man med utgångspunkt i tidigare studier skulle kunna förvänta sig. Tidigare studier (t ex Skerfving 2007 och Östman & Eidevall 2005) visar med god överensstämmelse att cirka en tredjedel av patienterna inom vuxenpsykiatrin har minderåriga barn, men i vår studie har bara 13 procent av patienterna registrerats som föräldrar. Studien visar alltså att det rör sig om en betydande underrapportering. I en norsk studie fann man vid en genomgång av patientjournaler vid en vuxenpsykiatrisk klinik att 27 procent av patienterna hade minderåriga barn (Havåg & BarnsBeste 2013). Men endast för 22 procent av dessa patienter hade uppgiften om barn också förts in i patientdatabasen trots att det ska göras rutinmässigt (Havåg & BarnsBeste 2013). Uppgifter om patienternas barn kan alltså vara dolda i en ibland omfattande journaldokumentation och därmed bli svårtillgängliga. Det är troligt att vi hade kunnat hitta hänvisningar till fler barn, om vi i likhet med den norska undersökningen även hade gått igenom journaltexterna.

I det ovan nämnda projektet "Barn som anhöriga" framkom också att det är vanligare att medarbetare i Psykiatri Skåne registrerar barnen i föräldrarnas patientjournal än i patientdatabasen (Interreg-projekt: Barn som anhöriga 2013). I intervjuerna med nyckelpersoner i vår studie framkom att kunskapen om patienternas barn visserligen ofta finns i verksamheterna, men att det är betydande svårigheter med att registrera patientens barn och insatser som görs för barnen. I det dagliga behandlingsarbetet är det dock inte rimligt att till exempel nya behandlare ska läsa igenom ibland omfattande journaler för att få en uppfattning om patienten har barn och vilka insatser som har genomförts. Detta gäller i ännu högre grad i de fall då barnen inte alls dokumenteras utan behandlaren har en tyst kunskap som inte förmedlas vidare till andra behandlare.

### Insatser för barnen eller föräldrarna

Undersökningen visar också att få av de familjer där barn hade registrerats hade fått någon form av insats. Sannolikt har det skett en underrapportering även här. Familjer med små barn har mer sällan fått insatser än familjer med större barn. Med tanke på att just små barn är mer sårbara och mer beroende av föräldrarna än äldre barn är det angeläget att mer fokus läggs på insatser för dessa barn. Alla typer av insatser passar inte familjer med små barn, men de som finns skulle



kunna utnyttjas mer och nya metoder för familjer med små barn behöver etableras mer. Typen av insatser skiljer sig också åt beroende på föräldrarnas diagnos. Relativt sett är familjer där en förälder har schizofreni eller psykos bäst tillgodosedda, vilket dels kan bero på att det rör sig om en allvarlig problematik, men också att vårdkontaktarna ofta är långa och behandlarna lär känna patienterna och deras familjesituation väl. Samtidigt har nästan två tredjedelar av de registrerade barnen en förälder med förstämningssyndrom eller ångest och stressreaktioner. Inom dessa grupper skulle betydligt fler föräldrar och barn kunna få insatser. När det gäller familjer där en förälder har en missbruksdiagnos verkar man ofta nöja sig med att det finns kontakt med socialförvaltningen; dessa familjer får relativt sällan andra typer av insatser.

Hittills har fokus för registreringen legat på barn vars biologiska respektive adoptivföräldrar har psykisk ohälsa. Samtidigt talar lagtillägget även om vuxna som barnet varaktigt bor tillsammans med. Detta skulle till exempel kunna inkludera nya partner när de biologiska föräldrarna har separerat. I vissa fall har barnen mer kontakt med dessa personer än med den ena av sina biologiska föräldrar, och de blir ofta inkluderade i de insatser som erbjuds familjen. Det innebär att registreringen behöver anpassas för att även kunna ta med dessa barn, samtidigt som den behöver uppdateras med jämna mellanrum för att beakta eventuellt ändrade familjeförhållanden.

Till och med om man enbart utgår från de barn som faktiskt har registrerats i patientregistret blir det tydligt att det handlar om ett stort antal barn enbart i Region Skåne som har en förälder med psykisk ohälsa. Frågan blir då hur insatserna kan graderas och prioriteras så att de passar barnens och familjernas behov. Man skulle kunna tänka sig att alla barn och familjer är i behov av någon form av information medan betydligt färre behöver en relativt omfattande insats som Beardslees familjeintervention. Många föräldrar med psykisk ohälsa har långa eller återkommande kontakter med den psykiatriska vården. Det är inte rimligt att förvänta sig att barnens och familjernas behov kan tillgodoses ”en gång för alla” genom en insats. I takt med barnens utveckling och förändringar i föräldrarnas problematik och vård behövs återkommande uppföljningar av barnens behov. Små barn som inte kan tillgodogöra sig till exempel Beardslees familjeintervention kan ha nytta av det några år senare i de fall då föräldrarnas psykiska ohälsa är långvarig eller återkommande. Samtidigt behövs en fortsatt utveckling och utvärdering även av metoder som passar små barn.

### Implementering av ett nytt arbetssätt

Implementeringen av nya metoder och arbetssätt i en befintlig verksamhet är en komplex uppgift. Fixsen et al (2005) och Greenhalgh et al (2004) har gjort var sin omfattande genomgång av implementeringslitteraturen. Greenhalgh och medarbetare (2004) utgår framför allt från hälso- och sjukvården medan Fixsen och medarbetare (2005) fokuserar på spridningen av evidensbaserade metoder inom socialt arbete. Fixsen och medarbetare (2005) definierar implementering som “a specified set of activities designed to put into practice an activity or program of

## Kapitel 8. Barns behov av information, råd och stöd när en förälder får vuxenpsykiatrisk vård- hur efterföljs lagen i den kliniska vardagen?

known dimensions” och beskriver ett antal kärnkomponenter som samverkar och som är av betydelse för en framgångsrik implementering: val av metod, förberedande träning, konsultation och handledning, val av medarbetare, utvärdering samt administrativt stöd. När det gäller barns behov som anhöriga till föräldrar inom vuxenpsykiatri, finns idag flera olika metoder och insatser, men ingen sammanhängande modell för när vilka insatser ska ges. Detta var också något som kom fram i våra intervjuer med nyckelpersonerna. En insats, som till exempel Beardslees familjeintervention var inte lämplig att använda i en patients akuta sjukdomsfas medan insatsen information kunde fungera mer framgångsrikt. Någon specifik modell för när och hur insatserna skulle ges till patienten och barnen framkom inte utan verkade vara upp till enskild behandlare att bedöma.

Flera internationella studier visar på svårigheten med att implementera ett mer barnfokuserat arbete inom vuxenpsykiatri (Fudge et al 2004; Kim & Salyers 2008; Maybery & Reupert 2009). Det finns också flera norska studier om implementeringen av metoder för att uppmärksamma barnens behov inom vuxenpsykiatri (Lauritzen & Reedtz 2013; Lauritzen et al 2014; Reedtz, Lauritzen & van Doesum 2012). Resultaten stämmer väl överens med fynden från vår studie. Många medarbetare är väl medvetna om vilka konsekvenser föräldrarnas psykiska ohälsa kan ha för barnen och vilka skyldigheter de har enligt tillägget i lagen, men bara drygt hälften uppgav att de brukade registrera om patienterna har minderåriga barn (Lauritzen & Reedtz 2013). Ett antal faktorer relaterade till ledning och organisation, medarbetare, patienterna och deras familjer samt övrig kontext främjar en framgångsrik implementering, till exempel resurser i form av tid och antal medarbetare, stabilitet i personalgruppen och etablering av tilltro hos familjen (Lauritzen & Reedtz 2013).

I vår studie hade nyckelpersonerna en positiv bild av att arbeta med patientens familj. De uppfattade att också patienten upplevde det som ett stöd. Att som förälder med psykisk ohälsa få lov att prata om sina barn och den oro de känner för dem beskrivs också av Skärsäter (2006). Samtidigt pekade nyckelpersonerna i vår studie på att frågor om barn och föräldraskap kan vara ett känsligt område hos patienterna och behöver förmedlas med respekt. Nyckelpersonerna hade erfarenhet av att personal inte vågade fråga om barnen av rädsla för att patienten skulle avbryta behandlingen. Maybery & Reupert (2006, 2009) har undersökt vilka hinder som finns i en vuxenpsykiatrisk verksamhet när det gäller att arbeta med barn till föräldrar med psykisk ohälsa. En farhåga som omnämns är att alliansen mellan patienten och personalen kan gå förlorad eller försämras när personalen tar upp frågan kring barnen och om patienten behöver något stöd i detta. Andra hinder som beskrivs är tidsbrist, begränsade resurser att utföra arbetet och att patienten inte själv uppfattade sig som psykiskt sjuk. En finsk studie (Korhonen, Vehviläinen-Julkunen & Pietilä 2008) beskriver bristen på tid hos personalen som en bidragande faktor till att man inte arbetar med patientens familj, men också bristen på kunskap om ett familjeorienterat arbetssätt inom vuxenpsykiatri. Inom Psykiatri Skåne är arbetet med barnombud för att identifiera barn till föräldrar med psykisk ohälsa etablerat sedan 15 år tillbaka (Östman & Afzelius 2008).

Trots det uppfattade nyckelpersonerna i vår studie att de ofta fick påminna sina kolleger om att de inte skulle glömma bort att registrera patientens barn och insatser, och att motivationen bland kollegerna att registrera fattades. Nyckelpersonerna i vår studie hade behov av att verksamheterna skulle få kunskap om vikten av att uppmärksamma patienternas barn via registreringarna. Det framkom också att riktlinjerna inte helt var förankrade i verksamheterna och det fanns en önskan om att ansvaret för att implementera dem inte skulle åläggas nyckelpersonerna. Trots att nyckelpersonerna uppfattade att de hade stöd på sin arbetsplats så framkom det svårigheter med att arbeta med riktlinjerna. Östman och Afzelius (2008) studie visar att uppgiften som barnombud kan vara förenad med en del osäkerhet. En tredjedel av barnombuden uppfattade sitt uppdrag som luddigt och det var ibland svårt att framgångsrikt föra fram patienternas barn och deras situation.

### Registerstudiens begränsningar

En registerstudie som denna har flera begränsningar. Till exempel bygger uppgifterna i patientdatabasen på behandlarnas rapportering. Det innebär att det kan finnas felkällor varav den vanligaste förmodligen är underrapportering av barn, trots att man hade kännedom om dem och bristande rapportering av insatser som har gjorts vilket också framkom i intervjuerna med nyckelpersonerna.

Otydligheter i själva patientdatabasen leder till att data kan vara svårtolkade. Om till exempel en patient är förälder till flera barn är det inte möjligt att se vilket eller vilka barn en insats avsåg. Det kan också vara så att en del av insatserna avsåg äldre syskon som nu är myndiga. Det har heller inte varit möjligt att se i patientdatabasen i vilken utsträckning båda föräldrarna har kontakt med vuxenpsykiatri. Det innebär att det finns en risk för viss överrapportering av antalet barn. Samtidigt vet vi från tidigare forskning att dessa barn är relativt få. Skerfving (2007) anger att 1,5 procent av barnen i hennes studie har föräldrar som båda var patienter, medan Hjern och Manhica (2013) fann att 0,3 procent av barnen födda 1987 – 1989 hade två föräldrar som under deras barndom hade vårdats i heldygnsvård på grund av missbruk eller psykisk sjukdom. Tvillingar och andra syskon som är födda samma år registreras bara som ett barn, vilket i sin tur skulle kunna leda till en viss underregistrering. Sammanfattningsvis skall uppgiften om att minderåriga barn har registrerats hos 13 procent av patienterna inte ses som en absolut siffra. Men även om det hade varit möjligt att justera för de ovan nämnda faktorerna kvarstår att det handlar om en betydande underrapportering.

Patientdatabasen innehåller inga uppgifter om patientens socioekonomiska status eller etnicitet, faktorer som Hjern och Manhica (2013) har visat är av stor betydelse för familjernas situation. Det finns heller ingen information i patientdatabasen om barnet bor tillsammans med patientföräldern. Att stadigt bo tillsammans med en förälder med psykisk ohälsa kan vara en stor belastning för ett barn. Samtidigt vet vi att även barn som inte bor tillsammans med en patientförälder kan bära på mycket oro för hur föräldern klarar sig (Sundström 2012).

Kapitel 8. Barns behov av information, råd och stöd när en förälder får vuxenpsykiatrisk vård- hur efterföljs lagen i den kliniska vardagen?

## Slutsats och rekommendationer

Barnens behov när en förälder har psykisk ohälsa behöver beaktas i större utsträckning och motsvarande tillägg i hälso- och sjukvårdslagen behöver implementeras tydligare i den vuxenpsykiatriska verksamheten.

För att uppnå detta rekommenderar vi:

- att barn- och familjekompetensen utvecklas både generellt bland alla medarbetare och mer specifikt bland dem som genomför insatser. Vuxenpsykiatrin fokuserar traditionellt på den individuella vuxne patienten. Det är därför viktigt att förstärka attityden att beaktandet av barnens behov är en naturlig del av vuxenpsykiatrins uppgifter. Vidare behövs fortsatt utbildning i olika typer av insatser och kompetensutveckling för att kommunicera med barn i olika åldrar.
- att en modell utvecklas för när vilka insatser ska ges till vilka familjer. En sådan modell underlättar inte bara för den enskilde medarbetaren i valet av lämpliga insatser, utan tydliggör också vilka resurser i form av tid och utbildning som behöver tillföras inom organisationen. För patienter med långa eller återkommande kontakter med vuxenpsykiatrin behöver insatserna uppdateras utifrån familjens sammansättning och barnens utveckling.
- att registreringen i patientdatabasen förtydligas, förenklas och regelbundet följs upp. Själva registreringen ska vara så enkel och tidsbesparande som möjligt för medarbetarna och de data som samlas in ska användas för feedback och fortsatt utveckling av arbetet med att beakta barnens behov.

Denna studie kan ses som ett steg i den riktningen.

Tack till Folkhälsomyndigheten för finansiering av projektet.

## Referenser

BarnsBeste (2013). *Registrering og oppfølging av barn som pårørende ved Sørlandet sykehus*. Kristiansand: Sørlandet Sykehus.

Fixsen, D. L., Naoom, S. F., Blase, K. A., Friedman, R. M., & Wallace, F. (2005).

*Implementation Research: A Synthesis of the Literature*. Tampa, FL: University

of South Florida, Louis de la Parte Florida Mental Health Institute, The National

Implementation Research Network (FMHI Publication #231).

Focht-Birkerts, L., & Beardslee, W. R. (2000). A child's experience of a parental depression: encouraging relational resilience in families with affective illness. *Family Process*, 39, 417-434.

Fudge, E., Falkov, A., Kowalenko, N., & Robinson, P. (2004). Parenting is a mental health issue. *Australasian Psychiatry*, 12, 166-171.

Greenhalgh, T., Robert, G., MacFarlane, F., Bate, P., & Kyriakidou, O. (2004). Diffusion of innovations in service organizations: Systematic review and recommendations. *The Milbank Quarterly*, 82, 581-629.

Handley, C., Farrell, G., Josephs, A., Hanke, A., & Hazelton, M. (2001). The Tasmanian children's project: The needs of children with a parent/carer with mental illness. *Australian and New Zealand Journal of Mental Health Nursing*, 10, 221-228.

Havåg, E. B., & BarnsBeste (2013). *BarnsBeste Journalinnsyn "Barn som pårørende"*. Kristiansand: Sørlandet Sykehus.

Hjern, A., & Manhica, H. A. (2013). *Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är de?* Nka Barn som anhöriga 2013:1.

Hälso- och sjukvårdslag (HSL 1982:763).

*Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem (ICD-10-SE)*. Systematisk förteckning. Stockholm: Socialstyrelsen.

Interreg-Projekt: Barn som anhöriga (2013). *Barn som anhöriga inom psykiatri – Kartläggning av insatserna i Psykiatri Skåne och Region Hovedstadens Psykiatri*. Hämtad 22 augusti, 2014, från [Http://www.skane.se/Public/psykiatri\\_skane/fouu/barn%20som%20anh%C3%B6riga/17332\\_rapport\\_svensk\\_FINAL.pdf](http://www.skane.se/Public/psykiatri_skane/fouu/barn%20som%20anh%C3%B6riga/17332_rapport_svensk_FINAL.pdf)

Kapitel 8. Barns behov av information, råd och stöd när en förälder får vuxenpsykiatrisk vård- hur efterföljs lagen i den kliniska vardagen?

Kim, H.-W., & Salyers, M.P. (2008). Attitudes and perceived barriers to working with families of persons with severe mental illness: Mental health professionals' perspectives. *Community Mental Health Journal*, 44, 337-345.

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

Korhonen, T., Pietilä, A. M., & Vehviläinen-Julkunen, K. (2010). Are the children of the clients' visible or invisible for nurses in adult psychiatry? A questionnaire survey. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 24, 65-74.

Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Lauritzen, C., & Reedtz, Ch. (2013). Support for children of service users in Norway. *Mental Health Practice*, 16, 12 – 18.

Lauritzen, C., Reedtz, Ch., van Doesum, K., & Martinussen, M. (e-publ 15 March 2014). Factors that may facilitate or hinder a family-focus in the treatment of parents with a mental illness. *Journal of Child and Family Studies*.

*Manual för Beardslees familjeintervention* (utan datum). Översättning från William Beardslees manual.

Maybery, D., & Reupert, A. (2006). Workforce capacity to respond to children whose parents have a mental illness. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 40, 657-664.

Maybery, D., & Reupert, A. (2009). Parental mental illness: a review of barriers and issues for working with families and children. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 16, 784-791.

Maybery, D.J., Reupert, A., Patrick, K., Goodyear, M., & Crase, L. (2009). Prevalence of parental mental illness in Australian families. *Psychiatric Bulletin*, 33, 22 – 26.

Psykiatri Skåne, Förvaltningsledningen (2010, rev. 2011). *Riktlinjer för att beakta behov hos barn till psykiskt sjuka föräldrar*. Dnr 1003912/FS

Reedtz, Ch., Lauritzen, C., & van Doesum, K.T.M. (2012). Evaluating workforce developments to support children of mentally ill parents: Implementing new interventions in the adult mental healthcare in Northern Norway. *BMJ Open*, 2:e000709.

Rutter, M., & Quinton, D. (1984). Parental psychiatric disorder: Effects on children. *Psychological Medicine*, 14, 853 – 880.

Skerfving, A. (2007). *Patienternas barn. Om prevalens, insatser och samverkan inom allmänpsykiatri, barn- och ungdomspsykiatri och socialtjänst – Två registerstudier vid vuxenpsykiatri i Södra Stockholm*. Stockholm: Stockholms läns sjukvårdsområde.

Skärsäter, I. (2006). Parents with first time major depression: Perception of social support for themselves and their children. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20, 308-314.

Socialtjänstlag (SFS 2001:453).

Solantaus, T. (2006). *Föra barnen på tal – när en förälder har psykisk ohälsa. Manual och loggbok*. Bearbetning och anpassning till svenska förhållanden: Marianne Borgengren, 2010. THL (Finska institutet för hälsa och välfärd)

Sundström, E. (2012). *Jag är också viktig. Att vara ung anhörig till en familjemedlem som är sjuk eller har ett funktionshinder*. Stockholm: MBM Förlag.

Weissman, M. M., Wickramaratne, P., Nomura, Y., Warner, V., & Verdeli, H. (2006). Offspring of depressed parents: 20 years later. *American Journal of Psychiatry*, 163, 1001-1008.

Östman, M., & Afzelius, M. (2008). *Barnombud i psykiatri – i vems intresse?* FoU Rapport 2008:2. Malmö: Malmö Högskola.

Östman, M., & Afzelius, M. (2011). Children's representatives in psychiatric services: What is the outcome? *International Journal of Social Psychiatry*, 57, 144 – 152.

Östman, M., & Eidevall, L. (2005). Illuminating patients with children up to 18 years of age – A 1-day-inventory study in a psychiatric service. *Nordic Journal of Psychiatry*, 59, 388-392.

## Elektroniska källor

Psykologiguiden. Hämtad 2014-11-30, från <http://www.psykologiguiden.se>

Psykiatri Skånes externa hemsida om barn som anhöriga. Hämtad 2014-11-30, från <http://www.skane.se/sv/Webbplatser/Psykiatri-Skane/Barn-som-anhoriga/>

Projekt ”Barn som anhöriga”, ett samarbete mellan Psykiatri Skåne och Region Hovedstadens Psykiatri (Danmark). Hämtad 2014-11-30, från <http://www.skane.se/sv/Webbplatser/Psykiatri-Skane/FoUU/Utvecklingsarbeten-och-projekt/Barn-som-anhoriga/>

Kapitel 8. Barns behov av information, råd och stöd när en förälder får vuxenpsykiatrisk vård- hur efterföljs lagen i den kliniska vardagen?

Statistiska centralbyrån, befolkningsstatistik för 2013. Hämtad 2014-11-30, från [http://www.scb.se/sv\\_/Hitta-statistik/Statistikdatabasen/Variabelvaljare/?px\\_tableid=ssd\\_extern%3aBefolkningNy&rxid=c61e8774-6e5a-4876-987e-c05ca677d6b6](http://www.scb.se/sv_/Hitta-statistik/Statistikdatabasen/Variabelvaljare/?px_tableid=ssd_extern%3aBefolkningNy&rxid=c61e8774-6e5a-4876-987e-c05ca677d6b6)





## Kapitel 9

# Stöd riktat till barn vars förälder har en allvarlig fysisk sjukdom

Ulrika Järkestig Berggren, Elizabeth Hanson

Barn som lever i en familj där en förälder drabbas av en allvarlig fysisk sjukdom får sina livsomständigheter förändrade på många sätt. I detta kapitel presenteras forskning om hur barn kan uppleva sin situation när en förälder blir allvarligt sjuk vad gäller såväl svårigheter som mer positiva upplevelser. I sammanhanget diskuteras också barns möjlighet att utveckla relevanta risk- och skyddsfaktorer. Vidare presenteras även kunskapsläget om metoder för att ge barn stöd när en förälder har en allvarlig fysisk sjukdom. Utifrån barns erfarenheter och kunskapsläget om metoder för att ge stöd till barn diskuteras avslutningsvis vad professionella kan göra för att öka barns livskvalitet och resiliens.

### Inledning

Barn utmärks i sitt anhöringskap av att de är beroende av sina föräldrar för sin trygghet, omsorg, försörjning och uppfostran. Det är också föräldern som rättsligt för deras talan. Det innebär att barn är direkt berörda av de svårigheter som föräldrar utsätts för. Forskning visar att svårigheterna för barnen när en förälder blir allvarligt sjuk ligger på flera plan. Nedan presenteras först några studier som låter barn själva berätta om sina upplevelser när deras förälder drabbas av en allvarlig sjukdom. Därefter görs en sammanfattande tematisk analys som visar vilka konsekvenser en förälders allvarliga sjukdom kan få för barn.

### Barns erfarenheter när en förälder har allvarlig sjukdom

I en studie (Moreno-Lopez, Holttum, Oddy 2011) av nio ungdomar vars förälder råkat ut för en förvärvad hjärnskada framkommer att förändringen i familjen sker plötsligt och upplevs skrämmande och osäker. Ungdomarna berättar om att de omvärderar vad som är viktigt i livet och att deras roll i familjen förändras. De tar på sig mer ansvar och uppgifter för att hjälpa den skadade föräldern, men försöker också hjälpa den friska föräldern som de uttrycker att de måste avlasta. De tar på sig ett ansvar att skydda familjen och säger att de undviker att gå till sin friska förälder med sin oro och sina bekymmer. Samtidigt tycker tonåringarna att de har mognat jämfört med sina vänner och att de har lärt sig mycket om hur de tar hand om sig själva och tar sig fram i samhället. Detta är kunskaper som deras vänner inte upplevs ha när de flyttar hemifrån. De unga uttrycker också en säkerhet i att de kan klara av sitt vuxenliv.

Vidare berättar ungdomar att den friska föräldern är ett viktigt stöd om föräldern har bibehållit en positiv inställning och framtidstro som kan förmedlas till ungdomarna. Ungdomarna söker också stöd från andra vuxna, till exempel släktingar eller lärare. Även vänner utgör ett viktigt stöd då de skapar normalitet och kontinuitet till det liv som ungdomarna levde innan föräldern skadades. Likaså upplever ungdomar skolan som positiv när den står för rutiner i vardagen och utgör en oförändrad del av ungdomarnas liv. De intervjuade tonåringarna använder sig av många olika emotionella copingstrategier såsom att undvika situationer de vet kan bli svåra, att använda humor, utöva konst och skriva dagbok. Några ungdomar berättar att de fysiskt undandrar sig familjen genom att gå ut med vänner för att få en paus. (Moreno-Lopez et al 2011).

Ytterligare en studie (Butera-Prinzi & Perlesz 2004), behandlar fyra barns upplevelser när en far får en förvärvad hjärnskada. Studien visar att barnen delar en upplevelse av att inte bli sedda på sjukhuset och att de inte får information om pappans tillstånd. Barnen delar också att uppleva svårigheter med att fadern har förändrats som en följd av hjärnskadan. De uppger att deras fäder blivit mer otåliga och lättare arga. Barnen upplever också att fäderna inte tar ansvar för familjen och att de får mindre positiv uppmärksamhet och kärlek från sina fäder. Även efter flera år upplever barnen att de saknar sin riktiga pappa. Istället uppger barnen att relationen till pappan blivit mer konfliktfylld och att även våldsinslag kommit att inträffa som drabbar dem. Samtidigt som barnen säger att de känner sig tack samma att pappan överlevt så sörjer de samtidigt att de faktiskt har förlorat sin tidigare papparelation. Barnen talar inte med någon om detta och de väljer också bort att tala med modern då hon verkar så stressad och belastad.

Relationen till modern beskrevs som mer viktig efter hjärnskadan samtidigt som alla barn oroade sig för att deras mödrar själva får sköta hem, arbete och försörjning. De oroar sig för att modern också ska råka ut för något och försvinna eller att hon inte ska orka med att stanna kvar i familjen.

Studien visar att barnen känner misstro mot professionella inom hälso- och sjukvården, och upplever sig ignorerade av dem. Skolan utgör för flera av barnen en tillflykt där de slipper undan situationen hemma, även om få barn talat med sin lärare om sin situation. Barnen oroar sig för att familjens ekonomi har försämrats och hur det ska gå med pengar i framtiden. De barn som har en hund eller katt beskriver den som en viktig källa till tröst och barn som har talat med nära vänner känner också att de har ett stöd i dem. (Butera-Prinzi & Perlesz 2004).

En studie (Bogosian et al 2011) av femton ungdomar vars förälder har drabbats av MS visar att den friska förälderns förhållningssätt är viktig för ungdomens anpassning till situationen. Likaså antyder resultaten att om den sjuka föräldern inte anpassar sig till sin trötthet som är en följd av sjukdomen, påverkar den förälderns emotionella balans. Ungdomarna säger att de då drabbas av förälderns känslomässiga utbrott och det upplever de är svårt att hantera. Syskon och mor- och farföräldrar kan vara ett stöd, och i vissa fall vänner. Dock kan vänner och andra kontakter ge uttryck för åsikter eller bemöta föräldern så att barnet upplever att det istället blir en börda. När föräldern inte tas på allvar av andra människor upprör det ungdomarna.

Studien visar att ungdomarna tar på sig ett ökat ansvar hemma för att ge praktiskt och emotionellt stöd till den sjuka föräldern. Syftet är att underlätta så att föräldern inte ska bli trött och få tid att vila, vilket flera ungdomar upplever som sin skyldighet. Några ungdomar understryker att de har blivit mer självständiga och kommit närmare sin familj medan andra upplever sig uttröttade av alla uppgifter de måste ta ansvar för hemma. Det emotionella stödet innebär att stärka föräldrarnas självförtroende genom att försäkra att föräldern är en bra förälder och att uppmuntra föräldrarnas förmåga att klara av olika uppgifter. Positiva konsekvenser ungdomarna kan se av MS-sjukdomen är att den gör det möjligt att slippa sitta i köer och några har assistans hemma som sköter allt hushållsarbete.

Några av ungdomarna uttrycker att de ibland upplever att de blir föräldrar till sina föräldrar och att deras egna behov av tröst och stöd och vila får stå tillbaka. De funderar också på hur framtiden ska bli, om de kan våga flytta hemifrån för att studera och de tror att de kommer att fortsätta anpassa sina liv till sin förälders tillstånd. Syskon kan också bråka om vem som ska göra vilka uppgifter i hemmet (Bogosian et al 2011).

I en studie (Kissil et al 2010) av tolv ungdomar vars förälder fått en cancerdiagnos uppger ungdomarna att det är ett livsomvälvande och chockartat besked som förändrar hela familjelivet. Cancerbeskedet ställer frågor om hur det ska gå för föräldern och för tonåringen själv. Tonåringens roll i familjen förändras, liksom relationen till den sjuka föräldern och till andra familjemedlemmar. Flera ungdomar visar även på positiva förändringar, såsom att sätta större värde på livet och att relationer till föräldrar och andra familjemedlemmar fördjupas. Tonåringarna beskriver också att de har mognat och fått en större förståelse för andra människors svårigheter (Kissil et al 2010).

I ytterligare en studie (Thastum et al 2008) av 21 barn till förälder som har cancer visar barnen stor känslighet och empati för föräldrarnas tillstånd. De oroar sig för om föräldern skall dö och varje förändring i föräldrarnas utseende skapar oro. Även att vara skild från föräldern skapar oro. Barnen visar omsorg om sin förälder och talar om det orättvisa i föräldrarnas öde men försöker att skapa en mening med sjukdomen. Barnen iakttar också den friska föräldern och ser att den föräldern är ledsen och svårt belastad av praktiska göromål. Barnen berättar att de hjälper sin sjuka förälder både praktiskt och emotionellt. Även yngre barn i 8 års-åldern berättar om strategier för att hjälpa föräldern, exempelvis genom att ta hand om mindre syskon eller genom att göra praktiska saker för föräldern, som att hämta dricka eller mellanmål. Äldre barn beskriver mer hur de försöker vara ett känslomässigt stöd i familjen genom att sätta sina egna känslor och oro åt sidan. Genom att visa glädje försöker de lyfta sin förälders sinnesstämning. Barnen ger uttryck för en frustration att inte kunna göra något åt själva sjukdomen. För sin egen del använder barnen sig av distraktion som ett sätt att komma ifrån tankar och göromål som relaterade till föräldrarnas tillstånd, till exempel genom att spela dataspel, se på TV, dra sig tillbaka till sitt eget rum och lyssna på musik eller leka (Thastum et al 2008).

Ovanstående studier framför barns egna upplevelser och perspektiv på hur livet kan förändras när en förälder drabbas av allvarlig fysisk sjukdom. Nedan presenteras de konsekvenser för barn som forskning har identifierat som risk- respektive skyddsfaktorer i en situation när vardagen och familjelivet förändras på grund av att en förälder blir allvarligt fysiskt sjuk. Övergripande diskuteras barns möjlighet till anpassning och motståndskraft (resiliens) i denna situation.

## Resiliens, risk- och skyddsfaktorer

De erfarenheter som barnen ovan beskriver kan också kopplas till begreppet resiliens som visar på att barn reagerar olika och finner individuella sätt att hantera stressande situationer när de utsätts för belastning (Rutter 2013). Resiliens beskriver barnets förmåga till motståndskraft vilken är beroende av barnets egna förutsättningar, såväl som risk- och skyddsfaktorer i barnets omgivning. Även konsekvenser av föräldrarnas specifika sjukdom eller skada kan påverka barnets möjligheter till resiliens. Begreppet resiliens kan förstås och mätas som en effekt, till exempel i longitudinella studier av barns utveckling. Resiliens kan också förstås som en process i vilken alla faktorer samverkar och där relationer och yttre förhållanden spelar stor roll för barnets fortsatta utveckling. Vid en förälders allvarliga fysiska sjukdom löper barns fysiska och psykiska hälsa liksom deras fortsatta utveckling risk att påverkas negativt. Barn kan uppleva problem med oro, ångest, depressiva symtom, huvudvärk och sömnsvårigheter (Visser et al 2005). En metastudie visar att speciellt utsatta för denna risk är barn vars förälders tillstånd försämras, till exempel vid progredierande cancer (Krattenmacher et al 2012). Här pekar resiliensbegreppet på möjligheter att bidra till positiv utveckling genom att stärka de skyddsfaktorer som finns, och därigenom minska graden av negativ påverkan från de riskfaktorer som uppträder när en förälder får en allvarlig fysisk sjukdom.

Nedan redogörs kort för vilka risk- och skyddsfaktorer som forskningen har funnit vara relevanta för barn till föräldrar med allvarlig sjukdom. Risker såväl som skyddsfaktorer återfinns i barnets specifika egenskaper, i relation till familjen och till yttre omständigheter. En kommentar till beskrivningen är att det saknas studier vilka har studerat effekten av kombinationer av flera riskfaktorer.

### Barnets egenskaper

Barnets ålder påverkar exempelvis både vilka resurser och relationer barnet har tillgång till, liksom barnets sätt att förstå och skapa mening i situationen.

Yngre barn har tillgång till färre egna relationer och studier visar att yngre skolbarn har färre personer som de kan söka stöd hos i sin omgivning än äldre skolbarn (Lewis, Casey, Brandt, Shands & Zahlis 2006; Visser et al 2005). Detta påverkar hur lätt barnet har att få adekvat information om föräldrarnas tillstånd och sin egen situation. I avsaknad av information om vad som kommer att ske, hur det kommer att påverka barnet, föräldern och familjen, hittar barnet egna förklaring-

ar och barnets ålder spelar här in i vilka förklaringar barnet skapar (Zahlis 2001; Cross & Rintell 1999; Armsden & Lewis 1994).

### Familjerelationer

Studier av barns situation när en förälder blir allvarligt sjuk visar återkommande att det sker en förändring i rollfördelningen i familjen vilket ofta för barnen innebär att de får ta på sig ett ökat ansvar. Internationella studier visar att det inte är sällsynt att barn får ta på sig uppgifter som man normalt betraktar som vuxenansvar. Det kan gälla ansvar för hushållssysslor och tillsyn av syskon. Barnet kan också ta på sig ansvar för att hjälpa den sjuka föräldern med praktiska sysslor, men även för omsorgsuppgifter såsom att hjälpa föräldern på toaletten och att klä på sig (Becker 2007; Rost 1992; Coles, Pakenham & Leech 2007; Spath 2007; Pakenham & Bursnall 2006). Barn som får ta på sig omsorgsansvar och vuxenroller i hemmet löper risk att försämra sina skolresultat (Becker 2007; Visser et al 2005).

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

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

Att drabbas av allvarlig sjukdom med eventuellt krävande behandling och medicinering, kan kräva så mycket energi av föräldern att det blir svårt att utöva föräldraskap i läsläsning, fritidsaktiviteter och samvaro med barnet (Lacetti & Vessey 2007; Altschuler & Dale 1999; Romer et al 2005; Niemelä, Hakko & Räsänen 2010). I en situation där barn behöver extra mycket känslomässigt stöd på grund av belastningen i familjen har föräldrar ofta svårt att ge stöd och tröst, eftersom de har fullt upp med att hantera sin egen situation. Det leder till att barn kan uppleva att de saknar en vuxen som kan ge trygghet och tröst (Davey et al 2012).

I familjer där en förälder drabbas av allvarlig sjukdom har ofta både barn och föräldrar svårigheter att kommunicera med varandra om sjukdomen och dess konsekvenser (Forrest et al 2006). Föräldrar upplever ofta svårigheter att tala med barnen om sjukdomen på ett sätt som barnen kan ta emot. Det riskerar att bli enbart praktiska upplysningar, till exempel om tider hos läkare eller för mycket information som barn han ha svårt att hantera (Issel, Ersek & Lewis 1990; Shands, Lewis & Zahlis 2000). Kommunikationen kan också påverkas av att barn upplever att de inte vill gå till sina redan belastade föräldrar med sina egna problem (Zahlis & Lewis 1998).

### Förälderns sjukdomstillstånd

Barn gör också specifika erfarenheter som kan relateras till den skada eller sjukdomstillstånd som föräldern har drabbats av. Förälderns förmåga att utöva sitt föräldraskap kan påverkas direkt av sjukdomen eller skadan. Ett exempel är att den personlighetsförändring som kan uppträda som följd av en förvärvad hjärnskada kan bli svår att förhålla sig till för barn som upplever att deras riktiga förälder har försvunnit (Butera-Prinzi & Perlesz 2004; Moreno-Lopez et al. 2011). Likaså visar barn vetskap om hur den fatigue (trötthet) som hänger samman med MS påverkar föräldern emotionellt och det får konsekvenser för barnet (Bogosian et al 2011). Barn som har en förälder som drabbats av cancer funderar och oroar sig för framtiden och speciellt för att föräldern ska dö av cancer (Kissil et al 2010; Thastum et al 2008).

Förälderns tillstånd kan också kräva att personal kommer in i hemmiljön för att ge vård eller stöd i vardagslivet, exempelvis via personlig assistans eller hem-sjukvård. I relation till att barnet kan ha fått ta på sig mycket ansvar kan professionell hjälp vara en avlastning såsom barnen beskriver det i en studie ovan. Det finns även studier som visar att barn kan uppleva att de får ett minskat personligt utrymme och att barnet upplever det negativt av att ha utomstående i hemmiljön. Den privata sfären minskar och med personal som kommer och går, kanske dygnet runt, riskerar hemmet att bli mer likt en sjukhusmiljö, till vilken barn inte vill eller upplever att de kan ta hem vänner (Romer et al 2005).

### Yttre omständigheter

Skolmiljön kan vara en skyddsfaktor för barn, som en miljö där barnet inte behöver tänka på eller ta ansvar för situationen i hemmet (Visser et al 2005). Goda skolresultat utgör generellt sett enligt forskningen en skyddsfaktor för barn och unga (Lagerberg & Sundelin 2000). Emellertid kan skolresultat påverkas negativt när en förälder är allvarligt sjuk (Hjern & Manhica 2013). Det ställer krav på skolan att uppmärksamma barns behov av extra stöd när en förälder är sjuk.

Med en allvarlig fysisk sjukdom eller funktionsnedsättning, som leder till frånvaro från förvärvsarbete, följer ofta en väsentligt försämrad ekonomi (Coles et al 2007; Socialstyrelsen 2010). En försämrad ekonomi kan bidra till isolering för familjen och barnet då till exempel möjligheter till fritidsaktiviteter kan påverkas. Ekonomisk utsatthet utgör en stark stress som samverkar med övriga riskfaktorer och begränsar familjens livsmöjligheter (Lagerberg & Sundelin 2000).

Vid sjukdomar som omgärdas av stigmatiserande attityder i samhället, såsom exempelvis HIV, riskerar barnens möjligheter att öppet tala om situationen att påverkas ytterligare i negativ riktning. Barnet vågar inte tala med någon om situationen hemma och riskerar därmed att isoleras från vänner och omgivning tillsammans med resten av familjen (Murphy et al 2011; Palin et al 2009; Murphy 2008; Lee et al 2007).

Studier av barns upplevelser när en förälder är allvarligt sjuk visar att barn ofta inte får någon information från hälso- och sjukvårdspersonal om den sjukdom eller skada som föräldern har drabbats av och vad den innebär (Zahlis 2001; Cross

& Rintell 1999). I brist på information kan barn kämpa med rädsla för att själv drabbas av sjukdom och att bli lämnad ensam om föräldern avlider (Spath 2007).

### Sammanfattande om resiliens och skyddsfaktorer

Ovanstående visar att barn och ungdomar möter många svårigheter när en förälder blir allvarligt sjuk och att flertalet av dessa kan relateras till förändringarna i familjesituationen men också till yttre omständigheter. En skyddsfaktor för barn är att familjen är välfungerande samt att den friska föräldern har en fungerande relation till barnen (Krattenmacher 2012; Visser-Meily et al 2004). En annan viktig skyddsfaktor är att det finns ett stödjande socialt nätverk runt familjen (Rotheram-Borus et al 2001; Allgower, Wardle & Steptoos 2001; Bal et al 2003).

Skyddsfaktorer har också en personlig intern dimension som har att göra med tankemönster, att barnet förstår sin situation i det sammanhang som det befinner sig i och att de kan hantera den (Lagerberg & Sundelin 2000). I detta sammanhang blir information och möjlighet till kommunikation för att skapa sig en förståelse av sin egen och familjens situation viktig. För det krävs adekvat information som tillåter barn att ställa och få svar på sina egna frågor.

Slutligen bör sägas att även om mycket framstår som svårigheter för barnen så finns också möjlighet till positiva upplevelser, vilka ofta är sammankopplade med att det finns ett socialt stöd för barnen i andra släktingar eller vänner. Resiliensbegreppet understryker betydelsen av miljömässiga faktorer för barnets utveckling (Ungar 2012). I detta fall kan sådana utgöra trygga relationer till den friska föräldern och vuxna utanför familjen, en fungerande skolsituation, att barnet kan fortsätta delta i fritidsaktiviteter, att kompisrelationer kan uppmuntras och att barnet har kontakt med till exempel personal inom hälso- och sjukvård för att få information och svar på frågor. Likaså visar resiliens på barnet som en aktiv agent med förmåga att samspela med sin familj och andra för att påverka sin egen situation, skapa sina copingstrategier och anpassa sig i en pågående föränderlig familjesituation.

### Identifierade metoder för stöd

Ovanstående beskrivning av barns upplevelser samt viktiga risk- och skyddsfaktorer visar att det finns stora möjligheter för hälso- och sjukvården att genom information, råd och stöd till barn bidra till att minska svårigheterna och stärka barnens möjlighet till resiliens. Hälso- och sjukvårdens uppdrag att implementera metoder för att beakta barns behov av information, råd och stöd kan påverka barns livssituation positivt. Forskning ger uttryck för att förebyggande metoder riktade till barn och deras föräldrar kan innebära att många av de ovan beskrivna problemen helt eller delvis kan undvikas (Christ & Christ 2006, Davey, Askew & Godette 2003, Lacetti & Vessey 2007).



I en kunskapsöversikt (Järkestig Berggren & Hanson 2013) om metoder för stöd till barn vars förälder drabbas av allvarlig fysisk sjukdom har elva studier om interventioner kunnat identifieras. Vid en analys av metoderna framgår att de har olika fokus och syfte varför tre olika grupper kunde identifieras. Se tabell 1 nästa uppslag.

Den första gruppen av metoder eller interventioner utgörs av lägerverksamheter och bygger på barns och föräldrars behov att få tillgång till rehabilitering, information och gruppsamtal om detta inte finns i närområdet. Detta kan vara ett problem för familjer utanför storstadsregionerna där tillgången på exempelvis gruppverksamheter ofta är begränsad.

Den första av de två studierna är en utvärdering av en lägervistelse för barn i skolåldern som har en förälder med MS (Coles et al 2007). Lägervistelsen varar i sex dagar och innehåller åtta gruppsessioner enbart för barn. Fokus i gruppsessionerna är att förmedla information och kunskap om MS och att hjälpa barnen att skaffa sig fungerande copingstrategier. Utöver detta syftar gruppsamtalen till att hjälpa barnen att identifiera stöd i det sociala nätverket utanför familjen. Under övrig tid genomförs gemensamma fritidsaktiviteter med barn och föräldrar tillsammans. Den andra studien är en rehabiliteringsvistelse för mödrar med bröstcancer som har yngre barn (John et al 2010). Även denna vistelse bygger på grupper för barn och föräldrar var för sig och därefter gemensamma aktiviteter i syfte att stärka sammanhållning och kommunikation mellan mor och barn.

Den andra gruppen metoder består av kortvariga interventioner och möter det informationsbehov som uppstår hos barn och föräldrar när en förälder blir allvarligt sjuk eller skadad. Metoderna riktar sig huvudsakligen till föräldrarna och har som fokus att förbättra kommunikationen mellan föräldrar och barn. Föräldrarna ges stöd i att själva informera sina barn om det aktuella sjukdomstillståndet på ett sätt som är adekvat för barnet.

I studie nr 3 utvärderas en metod utvecklad i USA för rådgivning i hemmet till mödrar som har drabbats av bröstcancer (Lewis et al 2006). Metoden innehåller samtal med mödrar om hur de ska kunna kommunicera om sin sjukdom med barnet och möta barnets behov av information och trygghet. Vidare får mödrarna en handbok med texter och övningar att göra själv och tillsammans med barnet, samt en bok att läsa tillsammans med barnet. Även barnet får en bok med övningar som tar upp copingstrategier för barnet. Studie nr 4 (Murphy et al 2011) vänder sig också främst till mödrar, i detta fall HIV-positiva mödrar i USA. Syftet med interventionen är att hjälpa mödrar att på ett avdramatiserat sätt berätta för sina barn att hon är HIV-positiv. Interventionen består av tre samtal i hemmet i vilka modern förbereder sig på att själv berätta för sina barn.

Den tredje gruppen av metoder, möter behov hos barn och föräldrar som har behov av ett mer omfattande och långvarigt stöd. En orsak till detta kan vara att familjen har flera riskfaktorer och befinner sig i en mer utsatt situation. Huvudsakligen ingår möten i stödgrupper för barn respektive föräldrar under en längre tid. Några av metoderna involverar också det sociala nätverket runt familjen i avsikt att bygga upp ett långvarigt stöd till barn och förälder.

Intervention nr 5 (Thastum et al 2006) från Danmark, består av fem till sex rådgivande familjesamtal ledda av terapeut. Det övergripande syftet är att underlätta kommunikationen inom familjen, uppmärksamma rollförändringar på grund av sjukdomen samt att öka acceptans och medvetenhet om olika behov i familjen. Syftet med barnens deltagande är att de ska få bättre kunskap om föräldrarnas tillstånd samt att ge dem erkännande för deras egna behov och känslor. Ytterligare ett syfte är att hjälpa barnen att utveckla fungerande copingstrategier.

Intervention nr 6 (Davey et al 2012) riktas till familjer i vilka en förälder har drabbats av cancer och har fokus på att stärka stöd från ett vidare socialt nätverk. Metoden är tänkt att vara kulturellt anpassad till målgruppen som här består av en afroamerikansk befolkning i storstad som har starka band till sin kyrka och närsamhälle. Interventionen består av tre gruppmöten för skolbarn och två familjegemensamma träffar med utvalda deltagare från närsamhället. Syftet är att stärka barnens copingstrategier och att utöka familjens stöd genom att utvidga det sociala nätverket.

Intervention nr 7 (Mitrani et al 2010) riktar sig till mödrar med missbruk som är HIV-positiva. Syftet med interventionen är att mödrar ska minska sin användning av droger, ta bättre hand om sin hälsa och öka sin förmåga att vara förälder. Interventionen består av samtal med mödrar enskilt och tillsammans med viktiga personer ur det sociala nätverket, en gång per vecka under 4-8 månader. Även barnen förväntas få positiva effekter av interventionen genom ett föräldraskap som bättre tillgodoser barnets behov av känslomässig närhet och delaktighet.

Slutligen innehåller intervention nr 8-11, TALC ( Rotheram Borus et al 2001; Lee et al 2007; Rotheram Borus et al 2004; Rotheram Borus et al 2012) gruppsamtal för tonåringar och föräldrar. Samtalen genomförs var för sig och förälder-barn tillsammans när en förälder (mor) är HIV-positiv eller har utvecklat AIDS. Interventionen utvecklades i New York för en afroamerikansk befolkning. Tonåringarna deltog i sexton gruppsamtal som syftade till att hantera känslor av sorg och rädsla inför framtiden, att hantera stigma och att kunna prata med föräldern om sjukdomen. Vidare diskuterades säker sex, droganvändning samt förebyggande av graviditet. Mödrarnas samtal handlar om att kommunicera om sjukdomen med barnen, att hantera symtom på AIDS och oro för framtiden. I vissa grupper ingår förberedelser för vårdnad av barnen efter att modern har avlidit av AIDS.

### Analys av metoderna

Sammantaget framgår det av tabell 1, nästa uppslag, att metoderna avser att hjälpa barn och föräldrar när en förälder drabbats av cancer, MS eller är HIV-positiv. Detta är ett snävt utfall då inga metoder har hittats för stöd till barn och föräldrar vid relativt vanliga orsaker till långvarig fysisk sjukdom/ funktionsnedsättning, exempelvis förvärvad hjärnskada, ryggmärgsskador, eller andra neurologiska sjukdomar.

Tabell 1. Översikt över studier om metoder i kunskapsöversikten

Studie	Land	Sjukdomstillstånd	Design	Population, Avser barn
<b>1. Kortvarigt stöd, lägerverksamhet</b>				
1. Coles et al (2007)	Australien	Multipel scleros	Pre-posttest, uppföljning efter 1 månad	9-14 år n=20
2. John, Becker & Mattejat (2010)	Tyskland	Bröstcancer	Pre-posttest uppföljning 3- och 12 månader	4-15 år N=153
<b>2. Kortvarigt stöd, information och samtal</b>				
3. Lewis et al (2006)	USA	Bröstcancer	Pre- posttest	M=10 år N=13
4. Murphy et al (2011)	USA	HIV	RCT, 3-6-9 mån uppföljning	6-12 år 80 mödrar, 80 barn, n=80 n= 39 Experimentgrupp n=41 kontrollgrupp
<b>3. Långvarigt stöd,</b>				
5. Thastum, Munch-Hansen, Wiell & Romer (2006)	Danmark	Cancer	Kvasiexperimentell	8-15 år 24 familjer, 24 mödrar, 17 fäder, 34 barn N=34 experimentgrupp n= 21 Jämförelse-grupp
6. Davey et al (2012)	USA	Cancer	Kvasiexperimentell	Skolålder 12 barn och förälder n= 7 experimentgrupp n= 5 jämförelse-grupp
7. Mitrani, McCabe, Robinson, Weiss-Laxer & Feaster (2010)	USA	HIV	RCT, Bekvämlig-hetsurval 4,8,12 mån uppföljning	6-18 år 25 mödrar, 42 barn N=42
8. Rotheram-Borus et al (2001)	USA	HIV	RCT Var tredje månad-24 mån uppföljning	307 föräldrar 412 barn, n=412 n=205 experimentgrupp n=207 kontrollgrupp
9. Rotheram-Borus; Lee, Ying-Ying & Lester (2004)	USA	HIV	RCT 6-års-uppföljning av ovan	307 föräldrar n=423 barn n=212 experimentgrupp n=211 kontrollgrupp Bygger på samma material som ovan
10. Lee et al (2007)	USA	HIV	RCT 2-års uppföljning av ovan	307 föräldrar 413 barn N=413 Bygger på samma material som ovan
11. Rotheram-Borus, et al (2012)	USA	HIV	RCT Var tredje månad- 24 mån uppföljning	339 föräldrar, 259 barn n=259 M=15

## Kapitel 9. Stöd till barn när en förälder blir allvarligt fysiskt sjuk

	<b>Intervention</b>	<b>Utfallsmått</b>	<b>Resultat</b>
	Fun in the Sun Camp, läger-verksamhet	Barns skattning: Stresshantering Kunskaps-nivå om MS Socialt stöd Anpassning Vårdnads-börda av förälder Coping-strategier Familjens funktionsförmåga	+ stress + kunskapsnivå + socialt stöd + anpassning + vårdnadsbörda o coping-strategier o familjens funktionsförmåga
	Gemeinsam Gesund Werden, grupprehabilitering	Barns skattning: Livskvalitet Psykologisk funktion	+ livskvalitet + psykologisk funktionsförmåga
	The Enhancing Connections Program, rådgivning i hemma-miljö	Barns skattning: Cancer-relaterad oro, Ouppmärksamhet sorg, Oro, Depression, Relation mor-barn	
	Teaching, Raising and Communicating with Kids (TRACK),	Barns skattning: Depression Oro Mor-barn relation	+ depression + oro + relation mor- barn
barn	Familje-terapi-samtal i hemma-miljö	Barns skattning: Depression relation till förälder emotionell och fysisk hälsa	+ depression o förälder-relation o emotionell fysisk hälsa
	Kulturellt anpassad familjeintervention	Barns skattning Kommunikation Depression Oro/ångest	+ kommunikation o depression o oro/ångest
	Structural Ecosystem Therapy (SET)	Barns skattning Externaliserade problem Internaliserade problem Föräldraskap	+ externaliserade + internaliserade + föräldraskap
	Project, Teens and Adults Learning to Communicate (TALC) Gruppintervention	Barns skattning Beteendeproblem Självuppfattning Självuppskattning	+ beteendeproblem + självuppfattning + självuppskattning
na	Samma som ovan	Arbete Utbildning Försörjning	+ arbete + utbildning + försörjning
	Samma som ovan	Barn; depression beteende-problem multiproblem	+ depression + beteende-problem + multiproblem
	TALC, gruppmöten	Närvaro i skola, Betyg , Familjefunktion, stress	o närvaro o betyg o familjefunktion o stress

Några av metoderna vänder sig endast till föräldrar i syfte att informera och stödja föräldrar i att informera sina barn och förbättra sin förmåga att kommunicera med barnen om sitt sjukdomstillstånd. Övriga metoder vänder sig i något avseende direkt till barnen, oftast i en gruppverksamhet för barn. Lite överraskande återfanns inga webbaserade metoder, trots att dessa börjar bli ett etablerat sätt att erbjuda stöd till framförallt tonåringar vars föräldrar har någon form av problem (Elgan et al 2012).

Det absoluta flertalet av studierna är kvasi-experimentella och flera är också pilotstudier där nya metoder testats för första gången. Kunskapsöversikten pekar på att få av dessa metoder är vetenskapligt väl utvärderade varför ytterligare forskning om metoder behövs<sup>1</sup>. Det är endast TALC (studie nr 8-11) som har replikerats efter tio år i en annan amerikansk delstat. Det visade sig då att de signifikanta resultat man fann i den första studien uteblev när studien upprepades. Detta visar på svårigheter i att överföra en metod från en kontext till en annan. Organisering av sjukvård och samhällsstöd har betydelse för vilka metoder som kan fungera i ett nytt sammanhang. Speciellt komplicerat kan det tänkas vara att överföra metoder mellan länder med skilda välfärdsmodeller, såsom USA och Sverige.

Några av studierna visar på att det är viktigt att metoderna har en kulturell anpassning till familjens språk och kultur. Till detta kan också tilläggas att en socioekonomisk medvetenhet är angelägen då hälsa har en tydlig klassdimension (Rostila & Toivanen 2012). Vidare finns en genusdimension i studierna då flera av dem endast inbegriper mödrar och det har visat sig svårare att rekrytera fäder till studierna. Familjekonstellationer kan också ha betydelse för barnets roll och behov av stöd i sin familj.

I studierna förekommer en mängd olika skattningsskalor. En del av skattningsskalorna är validerade och översatta till svenska medan andra är framtagna för den enskilda studien. Detta skapar problem med replikerbarhet då det blir svårt att aggregera data när alla studier har sina egna skattningsskalor. Skattningsskalorna som används mäter främst barns psykiska stress och oro<sup>2</sup>, livskvalitet<sup>3</sup>, grad av familjesammanhållning<sup>4</sup> och kommunikation i familjen<sup>5</sup>. I en studie mäts barns omsorgsansvar i hemmet (studie nr 1). Det finns en tyngdpunkt i effektmåtten på barns upplevda psykologiska interna eller externa problem, samt på kvaliteten i familjerelationerna. Det är få skalor som tar upp förändringar i barns sociala relationer även om det finns några exempel (studie nr 1, och 10). Inte någon av studierna mäter förändringar i barns skolprestationer eller deltagande i fritidsaktiviteter, vilket skulle kunna vara relevanta mått på förändringar i barnets situation.

---

1 För metodbeskrivning, se kunskapsöversikten (Järkestig Berggren & Hanson 2013). Endast studier vilka i något avseende mäter effekter för barnen har inkluderats.

2 (BSI Derogatis 2000, CDI Kovacs 1981, RCMAS, Compas et al 1996, Cander Worries Scale Doka 1989, BDI-Y, Beck & Beck & Jolly 2001)

3 (Satisfaction with Life Scale Pavot & Diener 1993, QIQ-C30 Aronsson et al 1993, ILK Matthejat & Remsmidt 2006)

4 (family environment scale Moos & Moos 1986; Relatedness Scale, Lynch & Chicetti 1998, IPPA, Armsden & Greenberg 1987, Family Functioning Scale, Bloom & Naar 1994)

5 (Barnes & Olsen 1985)

Ytterligare en iakttagelse avseende skattningsskalor är att barn överlag har skattat mindre positiva förändringar än vad deras föräldrar har gjort. En tolkning av detta kan vara att föräldrar har bättre överblick och ser förändringar som barnet inte uppmärksammar. Denna tolkning görs då med bilden av barnet som en ofullständig omogen vuxen, som en becoming (James & Prout, 1997). En tolkning utifrån ett perspektiv där barnet ses som en egen person med rätt till egna erfarenheter och perspektiv som en being (Uprichard, 2008), handlar om att barnen utifrån sina erfarenheter och perspektiv gör en annan bedömning av insatsens betydelse för dem. I utvärderingen av Thastum et al 2006 (studie nr 5) genomfördes också intervjuer med barnen som visade att de önskade sig ett eget forum där de kunde få ställa sina frågor utan att föräldrar hörde på. Detta eftersom de trodde att det skulle göra föräldrarna ledsna och oroliga att höra frågorna liksom för att barnen tyckte att deras frågor kom bort i familjesamtalet. En försiktig slutsats som kan dras av denna observation är att det kräver erkännande av och kunskap om barns perspektiv, som kan skilja från föräldrars perspektiv, för att kunna utveckla ett fungerande stöd till barn och ungdomar.

Kunskapsöversikten visar inte på att det finns någon stödmetod med tydlig evidens och som har dokumenterat kvarstående effekt. Däremot visar metoderna på viktiga aspekter och idéer för framtida utveckling av metoder såväl med fokus på information som mer omfattande stöd. Sammantaget visar kunskapsöversikten därmed att det behövs mer fokus på interventioner i forskningen. Detta då det återfinns få studier där flertalet dessutom har låg vetenskaplig relevans. Inte heller har någon svensk studie kunnat inkluderas trots att det finns verksamheter som under längre tid arbetat med att utveckla metoder för att ge stöd till barn och föräldrar.

### Avslutande diskussion - Att utforma och implementera insatser för barn och deras familjer

I detta kapitel har vi presenterat barns upplevelser av de konsekvenser de möter när en förälder blir allvarligt sjuk, liksom kunskapsläget om metoder för stöd till barn och föräldrar som befinner sig i denna situation. Utifrån den samlade kunskapen diskuteras här avslutningsvis vad professionella som möter barn och deras föräldrar kan ta fasta på när de ska utveckla och implementera stöd för barn och deras familjer.

En utgångspunkt finns i Hälso- och sjukvårdslagen (HSL 2g) där personalens ansvar att beakta barns behov av information, råd och stöd tydliggörs. Personal som möter föräldrar och deras barn måste därmed göra sig en bedömning av barnets behov av information, råd och stöd. Denna bedömning kan lämpligen grunda sig på en kartläggning av de risk- och skyddsfaktorer som existerar runt barnet och föräldrarna, samt barnens och föräldrarnas önskemål. Det betyder att personal behöver inhämta kunskap om viktiga skydds- och riskfaktorer samt utveckla sin kompetens att kartlägga dessa. De behöver dessutom ha tillgång till och kunna

använda väl utprovade arbetsmetoder för att kunna ge adekvat stöd till föräldrar och barn. I första skedet krävs därför en utvidgning av perspektiv inom hälso- och sjukvården så att samtalet om barn och föräldraskap blir en rutin i mötet med en patient som är förälder. Det kräver också att hälso- och sjukvårdens fokus på patienten utvidgas till att inbegripa att se patienten som förälder och att dessutom anta ett barnperspektiv för att ta ställning till barnets behov.

Vid en sammanställning av de konsekvenser barn kan möta när en förälder blir svårt fysiskt sjuk framkommer några faktorer som personal kan behöva utveckla sina instrument och metoder för att kunna möta. Kommunikationsbristen som kan uppstå i familjer när det är svårt att prata om en förälders sjukdom har uppmärksammats av flera av metoderna i kunskapsöversikten, vilka kan tjäna som inspiration att utveckla samtalsverktyg för familjer.

En annan konsekvens som barn ofta möter handlar om att de får en förändrad roll i familjen och kan få ta på sig för mycket omsorgsansvar. Detta område förtjänar en större professionell uppmärksamhet i samtalet med föräldrar och barn. Professionella behöver tillgång till kartlägningsinstrument som kan hjälpa professionella att få syn på barnets situation och föräldrar att hantera och begränsa barnets ansvar i hemmet<sup>6</sup>.

Relationer under fritiden och i det sociala nätverket spelar stor roll för barnets möjlighet att utveckla resiliens. I detta sammanhang bör vikten av att professionella samarbetar över den egna verksamhetens gränser understrykas. Barnets möjlighet till en gynnsam uppväxt kan förbättras genom samarbete mellan de verksamheter som barnet kommer i kontakt med och de människor som är viktiga för barnet. Lagen ställer indirekta krav på samverkan där beaktande av barnens behov kan innebära en samverkan med exempelvis skola, socialtjänst, fritidsverksamheter och idéburna organisationer.

Slutligen kan kunskapsbasen om arbetsmetoder med positiva effekter för föräldrar och barn öka genom att verksamheter planerar att systematiskt följa upp de interventioner som genomförs. I dessa uppföljningar kan effektmått användas som mäter positiva effekter för barns sociala relationer, skolresultat och andra för barnet viktiga områden utöver de psykologiska mått som vanligast förekommer.

---

<sup>6</sup> En kartläggning av förekomsten av barns omsorgsansvar genomförs av Socialstyrelsen under 2014. Ett forskningsprojekt arbetar med att ta fram instrument för kartläggning av barns ansvar i hemmet (Kontakt Järkestig Berggren mfl).

## Referenser

- Allgower, A., Wardle, J., & Steptoes, A. (2001). Depressive symptoms, social support and personal health behaviors in young men and women. *Health Psychol*, 20, 223-227.
- Altschuler, J., & Dale, B. (1999). On being an ill parent. *Clinical Child Psychology And Psychiatry*, 4(1), 23-37. doi:10.1177/1359104599004001003
- Armsden, G.C., & Lewis, F.M. (1994). Behavioral adjustment and self-esteem of school-age children of women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 21, 39-45.
- Bal, S., Crombez, G., Van Ost, P., & Debourdeayhuij, I. (2003). The role of social support in well-being and coping with self-reported stressful events in adolescents. *Child Abuse Neglect*, 27, 1377-1395.
- Becker, S. (2007). Global perspectives on childrens´ unpaid caregiving in the family: Research and policy on young carers´ in the UK, Australia, The USA and Sub-Saharan Africa. *Global Social Policy*, 7(1) 23-50. DOI: 10.1177/1468018107073892.
- Bogosian, A., Moss-Morris, R., Bishop, F. L., & Hadwin, J. (2011). How do adolescents adjust to their parent's multiple sclerosis?: An interview study. *British Journal Of Health Psychology*, 16(2), 430-444.
- Butera-Prinzi, F., & Perlesz, A. (2004). Through children's eyes: children's experience of living with a parent with an acquired brain injury. *Brain Injury*, 18(1), 83-101. doi:10.1080/0269905031000118500
- Christ, G., & Christ, A. (2006). Current approaches to helping children cope with a parent's terminal illness. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 56, 197-212.
- Coles, A.R., Pakenham, K.I. & Leech, C. (2007). Evaluation of an intensive psychosocial intervention for children of parents with Multiple Sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, 52(2), 133-142.
- Compas, B.E., Wrosham, N.L., Ey, S., & Howell, D.C. (1996). When mom or dad has cancer. II Coping, cognitive appraisals and psychological distress in children of cancer patients. *Health Psychology*, 15, 167-175.
- Cross, T., & Rintell, D. (1999). Children's perceptions of parental multiple sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*, 4, 355-359.
- Davey, M.P., Kissil, K., Lynch, L., Harmon, L-R., & Hodgson, N. (2012). A culturally adapted family intervention for African American families coping with parental cancer: outcomes of a pilot study. *Psycho-Oncology*, DOI:10.1002/pon.3172.



- Davey, M., Askew, J., och Godette, K. (2003). Parent and adolescent responses to non-terminal parental cancer: retrospective multi-case pilot study. *Family, Systems and Health*, 21, 245-258.
- Elgan, T. H., Hansson, H., Zetterlind, U., Kartengren, N., & Leifman, H. (2012). *Design of a Web-based individual coping and alcohol-intervention program (web-ICAIP) for children of parents with alcohol problems: study protocol for a randomized controlled trial*. doi:10.1186/1471-2458-12-35
- Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S., & Stein, A. (2006). Breast cancer in the family and childrens perception of their mother's cancer and its initial treatment: A Qualitative study. *BMJ: British Medical Journal*, 332, 998-1003.
- Hjern, A, & Manhica, H.A. (2013). *Barn som anhöriga till patienter i vården- hur många är de?* Kalmar: Linnaeus University.
- Ireland, M.J. & Pakenham, K. I. (2010). The nature of youth care tasks in families experiencing chrionic illness/disability: Development of the youth activities of Caregiving Scale (YACS). *Psychology and Health*, 25(6), 713-731.
- Issel, L.M., Ersek, M., Lewis, F.M. (1990). How children cope with mother's breast cancer. *Oncology Nursing Forum* 17, 5-12.
- James, A. & Prout, A (Eds.). (1997). *Constructing and reconstructing childhood : contemporary issues in the sociological study of childhood*. London: Palmer Press.
- John, K., Becker, K. & Mattejat, F. (2010). Brustkrebskranke Mutter und ihre Kinder: Erste ergebnisse zur effektivität der familiorientierten onkologischen Rehabilitationsmassnahme "Gemeinsam Gesund Werden", *Praxis Kinderpsychol. Kinderpsychiat*, 59, 333-358.
- Joseph, S., Becker, S., Becker, F., & Regel, S. (2009). Assessment of caring and its effect in young people: development of the Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist (MACA-YC18) and the Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire (PANOC-YC20) for young carers. *Child: care, health and development*, 35(4), 510-520.
- Järkestig Berggren, U., & Hanson, E. (2013). *Barn som är anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom eller skada. En kunskapsöversikt om metoder för att ge stöd till barn*. Rapport 2013:2 Kalmar: Nka.
- Kissil, K., Niño, A., Jacobs, S., Davey, M., & Tubbs, C. Y. (2010). 'It has been a good growing experience for me': Growth experiences among African American youth coping with parental cancer. *Families, Systems, & Health*, 28(3), 274-289. doi:10.1037/a0020001

- Krattenmacher, T., Kühne, Renst, J., Bergelt, C., Romer, G., & Möller, B. (2012). Parental cancer: Factors associated with childrens psychosocial adjustment- a systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 72, 344-356.
- Lacetti, M. och Vessey, J. (2007). When a school-age child's parent has cancer. *Journal for Specialists in Nursing*, 12(4), 297-309.
- Lagerberg, D., & Sundelin, C. (2000). *Risk och prognos i socialt arbete med barn. Forskningsmetoder och resultat*. Stockholm: Gothia.
- Lee, S-J., Detels, R., Rohtheram-Borus, M.J. & Duan, N. (2007). The effect of social support on mental and behavioral outcomes among adolescents with parents with HIV/AIDS. *American Journal of Public Health*, 97(10), 1820-1826.
- Lewis, F.M., Casey, S.M., Brandt, P. A., Shands, M.E., & Zahlis, E.H. (2006). The Enhancing Connections Program: Pilot study of a cognitive behavioral intervention for mothers and children affected by breast cancer. *Psycho-Oncology*, 15, 486-497.
- Mitrani, V.B., McCabe, B.E., Robinson, C., Weiss-Laxer, N.M., & Feaster, D.J. (2010). Structural Ecosystems Therapy for recovering HIV-positive women: Child, mother and parenting outcomes. *Journal of Family Psychology*, 24(6), 746-755.
- Moreno-Lopez, A., Holttum, S., & Oddy, M. (2011). A grounded theory investigation of life experience and the role of social support for adolescent offspring after parental brain injury. *Brain Injury*, 25(12), 1221-1233. doi: 10.3109/02699052.2011.608205
- Murphy, D.A., Armistead, L., Marelich, W.D., Payne, D.L., & Herbeck, D.M. (2011). Pilot trial of a disclosure intervention for HIV+ Mothers: The TRACK program. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 79(2), 203-214.
- Murphy, D.A. (2008). HIV-positive mothers' disclosure of their serostatus to their young children: A review. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13, 105-122. Doi: 10.1177/1359104507087464
- Niemelä, M., Hakko, H., & Räsänen, S. (2010). A systematic narrative review of the studies on structured child-centred interventions for families with a parent with cancer. *Psycho-Oncology*, 19, 451-461.
- Pakenham, K.I. & Bursnall, S. (2006). Relations between social support, appraisal, and coping and both positive and negative outcomes for children of a parent with MS and comparisons with children of a parent with MS and comparisons with children of healthy parents. *Clinical Rehabilitation*, 20, 709-723.

Palin, F.L., Armistead, L., Clayton, A., Ketchen, B., Lindner, G., Kokot-Louw, P., Pauw, A. (2009). Disclosure of maternal HIV-infection in South-Africa: Description and relationship to child functioning. *AIDS and Behaviour*, 13, 1241-1252. DOI: 10.1007/s10561-008-9447-4

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

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

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

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

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

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

Rutter, M. (2013). Resilience: Causal pathways and Social Ecology. I M. Ungar (Ed.). *The Social Ecology of Resilience. A Handbook of Theory and Practice*. New York: Springer.

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

Smyth, C., Blaxland, M. & Cass, B. (2011). "So that's how I found out I was a young carer and that I actually had been a carer most of my life": Identifying and supporting hidden young carers. *Journal of Youth Studies*, 14(2), 145-160.

Socialstyrelsen (2010). *Social rapport 2010*. Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19032/2013-3-26.pdf> (nedladdad 20130909)

- Spath, M.L. (2007). Children facing a family member's acute illness: A review of intervention studies. *International Journal of Nursing Studies*, (44), 834-844.
- Thastum, M., Johansen, M. B., Gubba, L., Olesen, L. B., & Romer, G. (2008). Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer. *Clinical Child Psychology & Psychiatry*, 13(1), 123-138. doi:10.1177/1359104507086345
- Thastum, M., Munch-Hansen, A., Wiell, A., & Romer, G. (2006). Evaluation of a focused short-term preventive counseling project for families with a parent with cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 11, 529-542.
- Ungar, M. (2012). Social Ecologies and Their Contribution to Resilience. I M. Ungar (Ed.). *The Social Ecology of Resilience*. New York: Springer.
- Uprichard, E. (2008). Children as 'Being and Becomings': Children, Childhood and Temporality. *Children & Society*, 22(4), 303-313. doi: 10.1111/j.1099-0860.2007.00110.x
- Visser, A., Huizinga, G., Hoekstra, H., Van Der Graaf, H., Winette, T., och Klip, E. (2005). Emotional and behavioral functioning of children of a parent diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology*, 14(9), 746-758.
- Visser-Meily, A., Post, M., Meijer, AM., Maas, C., Ketelaar, M., & Lindeman, E. (2004). Children's adjustment to a parent's stroke: determinants of health status and psychological problems, and the role of support from the rehabilitation team. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 37, 236-241.
- Zahlis, E.H. (2001). The child's worries about the mother's breast cancer: Sources of distress in school-age children. *Oncology Nursing Forum*, 28, 1019-1025.
- Zahlis, E.H. & Lewis, F.M. (1998). The mother's story of the school-age child's experiences with the mother's breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology* 16, 25-43.



# Kapitel 10

## Stöd till barn när en förälder avlider

Ann-Sofie Bergman, Elizabeth Hanson

Att förlora en förälder är en av de mest påfrestande händelser barn kan uppleva under sin uppväxt (Lutzke et al 1997; Kirwin & Hamrin 2005; Haine et al 2008; Brent et al 2012). Förlusten av en förälder och omsorgsperson leder till stora konsekvenser för barn, då det rör sig om att förlora en person som står för kärlek, trygghet och daglig omsorg. Det här kapitlet handlar om betydelsen av stöd till barn när en förälder eller omsorgsperson avlider.

I kapitlet behandlas följande: vilka konsekvenser det kan medföra för barn att förlora en förälder under uppväxten, betydande riskfaktorer och skyddande faktorer för barn vars förälder avlider, aktuellt forskningsläge om effekter av stödinterventioner riktade till barnen och barns egna upplevelser av sina behov samt vad som varit hjälpanande för dem efter förlusten.

### Barn som drabbas av förlusten av en förälder

I västvärlden drabbas ungefär tre till fyra procent av barnen av förlust av en förälder under barndomen (Pearlman, D'Angelo Schwalbe & Cloitre 2010). Det är vanligare att barn förlorar sin far än sin mor. Vad gäller svenska förhållanden visar en kartläggning av Hjern & Adelino Manhica (2013) att bland barn födda åren 1973-1989 förlorade 3,4 procent minst en förälder före 18 års ålder. Under åren 2006-2008 förlorade årligen cirka 3500 barn i Sverige en förälder. En enskild händelse kan drabba många barn. Ett sådant exempel är flodvågskatastrofen i Sydostasien år 2004, då 25000 människor miste livet. 60 svenska barn förlorade en eller båda sina föräldrar (Socialstyrelsen 2006). Den svenska kartläggningen visar att föräldrars död oftare drabbar barn i familjer med låg socioekonomisk position. Barn som vårdas under lång tid i samhällsvård är särskilt utsatta (Hjern & Adelino Manhica 2013).

### Konsekvenser av att förlora en förälder under barndomen

När en förälder avlider innebär det en kris och omvälvande förändring för de drabbade barnen. Förutsägbarhet och stabilitet i vardagen påverkas negativt. Om barnet levde med en ensamstående förälder innebär dödsfallet flyttning och byte av omsorgsgivare. Förlusten av en eller båda föräldrarna har visat sig ha samband

med en större utsatthet och sårbarhet för barn inom flera områden, både på kort och på lång sikt. Här följer en kort genomgång.

Forskningen visar en ökad risk för *hälsoproblem* hos barn vars förälder avlidit. Det gäller psykiska problem, exempelvis ångest, depression, nedstämdhet och upplevelse av bristande kontroll över vad som händer i ens liv (Gersten, Beals & Kallgren 1991; Worden & Silverman 1996; Lutzke et al 1997; Harrison & Harrington 2001; Christ 2010; Gray et al 2011; Luecken & Roubinov 2012; Nickerson et al 2013). Det finns forskning som visar att personer som förlorat en förälder under barndomen även har ökad risk för problem med sin fysiska hälsa (Worden & Silverman 1996; Luecken et al 2009; Luecken & Roubinov 2012). En svensk och en nordisk studie har nyligen visat att en förälders död innebär en ökad dödlighetsrisk för barn under barndomen. Risken är högre för barn vars förälder avlider oväntat (Rostila & Saarela 2011; Li et al 2014). Uppföljningar visar att den förhöjda risken kvarstår över mer än 20 års tid (Li et al 2014).

Barns livserfarenheter efter föräldrarnas dödsfall har avgörande betydelse för deras fortsatta utveckling (Black 1976; Brown 1966). En konsekvens kan ibland vara *minskat stöd till barnet* som följd av en förändrad familjesituation och förändrade familjerelationer. Den kvarlevande föräldern kan ibland vara så uppfylld av sin egen sorg att det blir svårt att ge tillräckligt stöd till barnet (Brown et al 2008; Sandler et al 2008; Christ 2010). Efter förlusten blir det också en stor utmaning för den kvarlevande föräldern/omsorgspersonen att klara av vardagens problem (Kirwin & Hamrin 2005; Pearlman et al 2010). Det händer att sorgen blir så svår att hantera att rollerna i familjen förskjuts. Barn kan ibland ta på sig en omsorgsgivande roll för att hjälpa sin förälder och försöka ersätta den avlidne. Det kan innebära att barnet får axla en vuxenroll alltför tidigt och hänvisas till att i ökad utsträckning ta hand om sig själv (Cait 2005; Dyregrov & Dyregrov 2008; Dyregrov, Plyhn & Diserud 2012).

Förlusten av en förälder kan också ge konsekvenser för barns och ungas *skola och arbete*. Skolprestationerna kan påverkas om barnet får problem med koncentrationen. Problem kan också visa sig i beteendet (Worden & Silverman 1996; Lutzke et al 1997; Dowdney 2000). Studier har visat att utåtagerande problem är vanligare bland pojkar medan flickor oftare får internaliserade problem, exempelvis ångest eller depressiva symtom (Dowdney 2000; Pearlman et al 2010). En svensk studie har visat att barn som har förlorat en förälder på grund av dödsfall lämnar grundskolan utan gymnasiebehörighet ungefär dubbelt så ofta jämfört med barn som lever i kärnfamiljer (Hjern et al 2013). I en longitudinell studie visar Brent et al (2012) att barn och unga vars förälder avlidit har sämre utfall på områden som utveckling inom arbetsliv, framtida planer för utbildning och karriär. Förlusten av en förälder kan leda till *sociala konsekvenser och sekundära förluster*. En förälders död kan innebära betydande förändringar vad gäller ekonomiska/materiella villkor, vilket får konsekvenser för barn och kan påverka deras livsomständigheter ytterligare (Harrison & Harrington 2001; Cerel et al 2006). Ibland måste barnet och dess kvarlevande omsorgsgivare flytta i samband med att en förälder avlidit, exempelvis om familjens ekonomi har försämrats. Om

barnet levde med en ensamstående förälder kan dödsfallet innebära åtskilliga förändringar, såsom byte av omsorgsgivare och boende. För barn kan en förälders dödsfall även leda till byte av skola, vänner och grannar. En förändring leder till ytterligare förändringar, vilket innebär sekundära förluster för barnet. I tillägg till sorgen efter dödsfallet adderas ytterligare svårigheter att hantera (Mahon 1999; Pearlman et al 2010).

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

### Risk och skyddsfaktorer

Flera faktorer har betydelse för hur barnet påverkas av förlusten av en förälder – barnets ålder och utveckling; familjesituationen; relationen till den avlidne föräldern; den kvarlevande förälderns/omsorgspersonens kommunikations- och föräldraförmåga; vilket stöd barnet erbjuds; vilken typ av dödsfall det rörde sig om (Dopp & Cain 2012). Vid utveckling av stödjande insatser till barn bör interventionerna ha fokus på att främja skyddande faktorer som är möjliga att förändra, för att därmed förebygga ohälsa och problem (Sandler, Wolchik, Davis, Haine & Ayers 2003b; Lin et al 2004; Christ 2010; Luecken & Roubinov 2012). I följande avsnitt redovisas några kända riskfaktorer respektive skyddande faktorer för barn vars förälder avlider.

### Riskfaktorer

Omständigheter som är försvårande för barn när en förälder avlider är långvariga sjukdomar hos föräldern före dödsfallet, plötsliga oväntade dödsfall (Brent et al 2012) samt traumatiska dödsfall vid dödligt våld, katastrofer och självmord (Dowdney 2000; Christ & Christ 2006; Brent et al 2009; Black 1996; Burman & Allen-Meares 1994).

Barnens ålder och utvecklingsnivå har betydelse för deras förmåga att hantera förlusten. Yngre ålder vid förälderns dödsfall är en riskfaktor för barn (Nickerson et al 2013; Rostila & Saarela 2011; Li et al 2014). Det finns studier som pekar på större risk för yngre barn som förlorar sin mor, något som forskare har relaterat till att mödrar ofta haft ett större ansvar för omsorgen om de yngsta barnen. Moderns död kan då leda till större förändringar för barnet (Dowdney 2000; Christ



et al 2005). En annan förklaring till könsskillnader kan vara att mödrar i tidigare studier visat sig vara mer barncentrerade och mer benägna att söka hjälp för sitt barns problem än fäder (Saldinger, Porterfield & Cain 2004; Christ et al 1991). Den ökade risken för yngre barn kan förklaras av att de har svårare att kognitivt och känslomässigt förstå och hantera föräldrarnas död. De yngsta barnen är särskilt utsatta, då de är totalt beroende av sina omsorgspersoner för att få omsorg, trygghet, skydd och bekräftelse (Brown et al 2007).

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

### Skyddsfaktorer

Den kvarlevande föräldrarnas/omsorgspersonens föräldraförmåga har stor betydelse för barnets situation när en förälder avlider. Skyddande faktorer är en god kommunikation mellan föräldern och barnet, föräldrarnas förmåga att ge stöd och värme samt att tillfredsställa barnets grundläggande behov. Föräldrarnas egna goda psykiska hälsa är också en skyddande faktor. Så mycket av stabilitet som möjligt i tillvaron är positivt, där goda relationer och sammanhållning inom familjen, samt bevarade familjerutiner fungerar skyddande (Sandler et al 2003b; Lin et al 2004; Christ & Christ 2006; Christ 2010; Luecken & Roubinov 2012). Haine et al (2008) tar upp vikten av att fokusera på skyddsfaktorer som att främja ett positivt föräldraskap och att skapa en trygg miljö för barnet, där barnet får utrymme för sin sorg och för att fortsätta utvecklas. En skyddande faktor kan då vara att den kvarlevande omsorgspersonen har någon annan vuxen person som kan ge stöd till honom eller henne. Redan Hilgard, Newman & Fisk (1960) identifierade den kvarlevande föräldrarnas och även nätverkets samt det omgivande samhällets betydelse för att ge stöd till barn som har förlorat en förälder.

Faktorer hos det individuella barnet som verkar skyddande är: barnets upplevelse av förmåga att hantera stress (coping) (Lin et al 2004); barnets upplevelse av kontroll över sitt liv (external locus of control); barnets förmåga att uttrycka känslor; barnets självförtroende; självkänsla; begåvning; skolförmåga (Christ

2010). Att ha tillgång till känslomässigt stöd är en skyddande faktor, liksom upplevelsen av att vara respekterad av såväl kamrater, som föräldrar och andra vuxna (Christ & Christ 2006). Nielsen, Sørensen, & Hansen (2012) visar på vikten av att unga som har mist en närstående har någon att tala med, en samtalspartner som är uppmärksam på dem och deras situation. Ross (2000) tar upp betydelsen av att barnet upplever att det har tillgång till stöd om och när det behövs.

Brown et al (2007) menar att samma komponenter är hjälpsamma för barn oavsett förälderns dödsorsak – interventioner som stärker skyddande faktorer och reducerar riskfaktorer är hjälpsamma. Christ (2010) menar att de professionella som möter dessa barn behöver ha kunskap för att kunna *sammanväga* olika risker och skyddande faktorer, då många stressorer parallellt ger en kumulativ påverkan. I tabell 1 nedan sammanfattas kända riskfaktorer och skyddande faktorer för barn vars förälder avlider.

Tabell 1 Riskfaktorer och skyddande faktorer för barn vars förälder avlider

Risikfaktorer	Skyddande faktorer
<p><i>Situationen kring dödsfallet:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- traumatiskt dödsfall</li> <li>- plötsligt oväntat dödsfall</li> <li>- långvarig sjukdom före dödsfall</li> </ul> <p><i>Relationen mellan barnet och den avlidne:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- den avlidne var barnets närmaste anknytningsperson</li> <li>- barnet hade en komplicerad relation till den avlidne</li> </ul> <p><i>Faktorer hos familj, föräldrar och sammanhang:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- psykisk ohälsa hos den kvarlevande omsorgspersonen</li> <li>- tidigare psykisk ohälsa i familjen</li> <li>- ytterligare negativa och stressande livshändelser</li> <li>- låg socioekonomisk situation för familjen</li> </ul> <p><i>Faktorer hos barnet:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- yngre ålder hos det drabbade barnet</li> </ul>	<p><i>Den kvarlevande omsorgspersonens föräldraförmåga:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- kommunikation</li> <li>- värme</li> <li>- ge stöd</li> <li>- tillfredsställa grundläggande behov</li> <li>- skapa tillhörighet</li> <li>- gränssättning</li> </ul> <p><i>Familjefaktorer:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- den kvarlevande omsorgspersonens psykiska hälsa</li> <li>- stabilitet i tillvaron</li> <li>- familjesammanhållning</li> <li>- bevarade familjerutiner</li> </ul> <p><i>Tillgång till stöd:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- stöd till kvarlevande omsorgsperson</li> <li>- stöd till barnet</li> <li>- stödjande nätverk/omgivande samhälle</li> <li>- upplevelse av tillgång till stöd</li> </ul> <p><i>Faktorer hos barnet:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- barns coping</li> <li>- upplevelse av kontroll över sitt liv</li> <li>- förmåga att uttrycka känslor</li> <li>- självförtroende</li> <li>- självkänsla</li> <li>- begåvning</li> <li>- skolförmåga</li> </ul>

## Effekter av stöd till barn och deras omsorgsperson

Vad vet vi om hur samhället bäst hjälper barn när en förälder avlider? Detta avsnitt handlar om effekter av interventioner. Avsnittet bygger på resultaten av en kunskapsöversikt om stöd till barn när en förälder avlider (Bergman & Hanson 2014). I översikten har drygt 1700 vetenskapliga referenser granskats för att finna utvärderingsstudier om effekt av stöd till barn. Vid urval har Socialstyrelsens metodbeskrivning för genomförande av systematiska översikter varit vägledande, vilken vilar på *The Cochrane Handbook for Systematic Review of Interventions* (<http://handbook.cochrane.org/>). Studiedesignen kan vara randomiserad kontrollerad studie (RCT) eller kvasiexperimentell studie. RCT-studie innebär att

deltagarna i en studie har fördelats slumpmässigt mellan två alternativ, en behandlingsgrupp och en kontrollgrupp. Kvasiexperimentell studie innebär en design med behandlingsgrupp och jämförelsegrupp utan lottning mellan grupperna. Då effektutvärderingar av denna typ är relativt få har även studier med design som bygger på pre-test och post-test inkluderats. I sådana studier finns varken kontrollgrupp eller jämförelsegrupp, utan resultaten bygger på mätning av symptom före och efter en intervention.

Resultaten i översikten bygger på 16 studier som uppfyller följande kriterier: att interventionen riktas till barn i åldern 0-18 år; interventionen kan förutom att riktas till barnen också riktas till de kvarlevande omsorgspersonerna; att något utfallsmått i studien handlar om interventionens effekt för barnen. I urvalet inkluderas också studier om stöd till barn vars förälder vårdas palliativt (vård i livets slutskede).

Tabell 2 nedan innehåller analyser av inkluderade effektstudier. I tabellen framgår vilken intervention som har getts till barnen och ibland deras kvarlevande förälder eller omsorgsperson. Av tabellen framgår också studiens ursprungsland, studiedesign och signifikanta effekter av interventionen. Först presenteras interventioner som getts till barn i grupp, därefter interventioner som bygger på föräldrastöd och stöd till familjen. Ett par interventioner har utvärderats i flera studier. ”The Family Bereavement Program” utmärker sig då programmet har utvärderats ett flertal gånger, med olika utfallsmått och med en så lång uppföljningstid som sex år. Efter den första effektutvärderingen publicerad år 1992 har stödprogrammet reviderats och förfinats.

De inkluderade studierna är publicerade under perioden 1985-2014, de flesta under 2000-talet. De har publicerats inom flera ämnen såsom psykologi, socialt arbete, medicin, psykiatri. De flesta studier kommer från USA. Interventionerna bygger på olika former av stöd till barn och föräldrar – gruppinterventioner, familjeinterventioner, föräldrastöd, lägerverksamhet. I tabellen framgår interventionernas innehåll kortfattat. För läsare som önskar mer ingående beskrivningar av interventionerna hänvisas till de refererade artiklarna eller till Bergman & Hanson (2014). I tre av 16 referenser har interventionen riktats i första hand till barnen, men merparten interventioner har riktats till både barnen och deras kvarlevande föräldrar.

Tabell 2 Effekter av interventioner till stöd för barn vars förälder avlidit

Studie (land)	Intervention och innehåll	Utvärdering	Signifikanta effekter
Schilling, Koh, Abramovitz & Gilbert 1992 (USA)	Gruppintervention ”Bereavement groups for inner-city children” <i>Innehåll:</i> 12 sessioner, ca 1 g/vecka, 6-8 barn per grupp <i>Teori:</i> psykodynamisk teori och sorgprocess <i>Teman:</i> dela berättelser om sorg och förlust; barns tankar och känslor relaterade till dödsfall och sorg; barns uppfattningar och förståelse av döden; normalisering; sorgprocess; att söka stöd	Pretest-Posttest 38 barn 6-12 år	Barn: Uppfattning och förståelse av döden
McClatchey, Vonk & Palardy 2009 (USA)	Gruppintervention Helgläger ”Camp MAGIC” <i>Innehåll:</i> 6 sessioner under en helg, 5-8 barn per grupp <i>Teori:</i> trauma, sorgprocess <i>Teman:</i> fokus på den traumatiska händelsen; sätta ord på det som hänt; identifiera och uttrycka känslor; förändra föreställningar; avslappning; information till föräldrar om barns sorgprocess	Kvasiexperimentell studie Utvärdering efter program 100 barn 6-16 år	Barn: Traumatisk sorg
Kalantari, Yule, Dyregrov, Neshatdoost & Ahmadi 2012 (Iran/UK/Norge)	Gruppintervention ”Writing for recovery” <i>Innehåll:</i> Totalt 6 sessioner under tre dagar i följd (2/dag) <i>Teori:</i> trauma, sorgprocess <i>Teman:</i> minska negativa tankar och känslor; öka upplevelse av kontroll; känslomässigt och strukturerat skrivande om: barns känslor och tankar kring den traumatiska upplevelsen; barns reflektioner om råd till någon i liknande situation; barns reflektioner om vad de lärt sig av sina svåra erfarenheter	RCT-studie Uppföljning efter en vecka 61 barn 12-18 år	Barn: Traumatisk sorg
Black & Urbanowicz 1985; Black & Urbanowicz 1987 (UK)	Familjeintervention, familjesamtal <i>Innehåll:</i> 6 sessioner med 2-3 veckors intervall, familjesamtal + eventuellt föräldrasamtal <i>Teori:</i> sorgprocess, familjekommunikation <i>Teman:</i> hjälp med känslomässiga och praktiska problem; främja kommunikation; underlätta samtal om den avlidne; hjälp att uttrycka och bearbeta sorg; dela sorg; samtal om sorgereaktioner	RCT-studie Uppföljningstid 1 år efter program 83 barn 0-16 år	Barn: Beteende Sömn Hälsa Oro Skolproblem Att kunna tala om den avlidne  Förälder: Depression Hälsa

## Kapitel 10. Stöd till barn när en förälder avlider

<p>Christ et al 2005 (USA)</p>	<p>Föräldrastöd ”Parent Guidance Program” <i>Innehåll:</i> ca 12 mån. långt föräldrastödsprogram om minst 10 sessioner, föräldrasamtal, familjesamtal och barnsamtal varvas, inleds under palliativ vård och fortsätter efter dödsfallet <i>Teori:</i> psykoedukation, stöd <i>Teman:</i> förbättra föräldraförmåga, förbättra kommunikation; förbättra familjeklimat; hantering av problem; kommunikation om sjukdom och förlust; stabilitet och förutsägbarhet; samtal om sorg, reaktioner, framtid</p>	<p>RCT-studie Uppföljningstid 14 månader 104 familjer med barn 7-17 år</p>	<p>Barn: Självkänsla  Förälder/familj: Föräldraförmåga Kommunikation</p>
<p>Sandler et al 1992 (USA)</p>	<p>Familjeintervention ”The Family Bereavement Program” <i>Innehåll:</i> 13 sessioner, föräldrasamtal och familjesamtal varvas, + work-shop där familjer får träffa andra med liknande erfarenheter <i>Teori:</i> risk- och skyddsfaktorer <i>Teman:</i> öka upplevelse av stöd; kommunikation; främja samtal om sorg; förbättra föräldraskap; positivt utbyte mellan familjemedlemmar; värme mellan föräldrar och barn; kvalitetstid; familjesammanhållning; planering; stabilitet; öka positiva händelser; hantering av stress och negativa händelser</p>	<p>RCT-studie Utvärdering efter program 72 barn 7-17 år</p>	<p>Barn: Beteende  Förälder: Föräldraskap Depressiva symtom Stöd</p>
<p>Sandler et al 2003a; Schmiege, Khoo, Sandler, Ayers &amp; Wolchik 2006; Tein, Sandler, Ayers &amp; Wolchik 2006; Sandler et al 2010a; Sandler et al 2010b; Luecken et al 2010; Hagan et al 2012; Schoenfelder et al 2013; Luecken et al 2014 (USA)</p>	<p>Familjeintervention ”The Family Bereavement Program” <i>Innehåll:</i> 14 sessioner, varav 12 i parallella grupper för barn/ungdomar/föräldrar, samt två familjesamtal, 5-9 barn per grupp <i>Teori:</i> risk- och skyddsfaktorer <i>Teman:</i> stödjande gruppklimat; förbättra kvaliteten i relationen mellan barn och förälder; gränssättning; minska barns utsatthet för ytterligare stress; familjetid; positiv feedback; kommunikation; förbättra barns coping, självförtroende och självkänsla; uttrycka känslor; dela sorg</p>	<p>RCT-studie Uppföljningstid 3 mån; 11 mån; 6 år efter program 244 barn 8-16 år</p>	<p>Barn: Internalisering Externalisering Coping Självkänsla Negativa händelser/stress Kortisolnivå Problematiske sorg  Förälder: Föräldraskap Psykisk hälsa</p>

Avsikter med de interventioner som har riktats till barnen kan övergripande sammanfattas vara att: normalisera barnens upplevelser efter förlusten; ge tillgång till stöd; skapa en trygg miljö där barnen kan uttrycka svåra tankar och känslor; underlätta barnens sorgeprocess; förbättra barnens hälsa och minska deras symtom. Avsikter med interventioner som riktats till barnen och de kvarlevande föräldrarna/omsorgspersonerna kan övergripande sammanfattas vara att: främja kommunikationen i familjen; förbättra relationen mellan barnen och föräldrarna; underlätta sorgeprocessen; öka föräldraförmågan för att förbättra barnens situation via föräldraskapet; öka stabilitet och förutsägbarhet för barnen; minska ytterligare negativa händelser för barnen; öka positiva händelser för barnen; förbättra föräldrarnas psykiska hälsa.

Resultaten av genomgången av effektstudier visar att stödinterventioner har gett signifikanta effekter för barnen inom flera områden: barns hälsa och coping; barns problematiska/traumatiska sorg; barns beteende; barns självkänsla; barns förståelse/uppfattning om döden och förmåga att tala om sorgen och sin avlidne förälder. I program som riktats till kvarlevande förälder/omsorgsperson framkommer signifikanta effekter för föräldraförmågan och föräldrarnas psykiska hälsa. Flera studier ger indikation på att interventioner kan förebygga att barn utvecklar svårare problem efter förlusten av en förälder. Den intervention som har visats ge effekt inom flest olika områden är ”The Family Bereavement Program”, vilken visats ge effekt på olika utfallsmått relaterade till barnen, föräldraskapet och föräldrars hälsa. Interventionen bygger på både parallellt och gemensamt stöd till barn och kvarlevande förälder/omsorgsperson.

## Barns och ungas upplevelser av behov och stöd

Medan föregående avsnitt hade fokus på signifikanta effekter av stödinterventioner handlar följande avsnitt om barnens egna upplevelser och erfarenheter av sina behov och av erhållet stöd. Avsnittet bygger på studier där forskare har frågat barn om vad de har upplevt varit till hjälp när en förälder avlidit. De studier som refereras bygger framför allt på kvalitativa intervjuer, men även i viss mån på enkäter till barn och ungdomar.

### Tillgång till stöd

I en studie av Harrison & Harrington (2001) svarade 1746 barn, mellan 11 och 16 år, på enkäter om sina erfarenheter av tillgång till stöd efter förlust av en närstående. Studien visar att barn i många fall kunde tala om sina erfarenheter av förlusten med någon släkting eller vän. Observera att barnen i denna studie hade förlorat en *närstående*, det handlade inte explicit om förlusten av en förälder. En del barn svarade att de upplevde ett behov av professionell hjälp. I en annan studie som inkluderade 50 ungdomar som hade förlorat en *förälder* svarade de flesta att kamraters och föräldrars stöd hade varit mest hjälpsamt. Studien visade olika resultat för dem som hade deltagit i en stödgrupp för barn jämfört med dem

som inte hade deltagit i någon stödgrupp. De barn som hade deltagit i stödgrupp uttryckte i större utsträckning än jämförelsegruppen att de upplevde att de fick känslomässigt stöd och förståelse av sina vänner (Gray 1989).

Alla barn upplever dock inte att de får stöd av vänner. Det finns också barn som berättat att de blivit mobbade eller retade efter förlusten av en förälder (Metel & Barnes 2011; Rolls & Payne 2007; Cranwell 2007). Andra barn, som upplevt förlusten av en förälder, har beskrivit att deras kamrater dragit sig undan från dem (Mahon 1999), eller att de själva har dragit sig undan sina kamrater (Worden & Silverman 1996; Gray 1989). En del barn beskriver en känsla av isolering, att inte känna sig förstådd, att känna sig annorlunda efter det som har inträffat (Patterson & Ranganadhan 2010; Metel & Barnes 2011). En studie av Metel & Barnes (2011) visar att barnen upplevde begränsade möjligheter att tala med sina vänner om förlusten, sorgen och sina känslor. Erfarenheterna efter en förlust kan ibland på sikt medföra att barnet känner sig annorlunda, mer mogen än sina kamrater och värderar andra saker i livet (Dehlin & Mårtensson 2009; Brewer & Sparkes 2011b).

Tillgången till stöd för barnet kan ibland minska när en förälder avlider. Förlusten innebär en förändrad familjesituation och förändrade familjeroller. I vissa fall kan den kvarlevande föräldern/omsorgspersonen vara så drabbad av sin egen sorg att denne har svårt att ge känslomässigt stöd till sitt barn (Brown et al 2008; Rolls & Payne 2007; Christ 2010). Hur omgivningen hanterar förlusten har betydelse för barnets fortsatta utveckling.

### Behov av stöd

Vilka *behov* beskriver barnen själva att de har efter förlusten av en förälder? I en studie av Pattersson & Ranganadhan (2010) var syftet att identifiera och förstå behoven hos ungdomar som har förlorat en förälder i cancer, samt i vilken utsträckning dessa behov har blivit mötta. Studien bygger på enkäter med 62 ungdomar i åldern 12-23 år. Resultaten av studien visar att barn och unga beskriver följande upplevda behov:

- att få stöd och förståelse
- att få hjälp att hantera känslor
- att få tala med andra med liknande erfarenheter
- att få information om sjukdomen, behandlingen och vad som händer
- att få paus från den svåra situationen/ha roligt
- att få plats och tid att sörja
- att få hjälp med praktiska hushållsgöromål i vardagen

Det flest unga lyfte fram som behov var *stöd och förståelse från andra* och *hjälp att hantera känslor*. Det var samtidigt de behov som hade blivit tillfredsställda i lägst grad, enligt de ungas upplevelse (Pattersson & Ranganadhan 2010). I en studie av Servaty-Seib & Burleson (2007) analyseras ungas upplevelser av stöd. I studien ingår 114 ungdomar 14-19 år som upplevt förlust efter dödsfall under de



senaste två åren. Det stöd de unga hade upplevt som mest värdefullt var att någon fanns *närvarande*, att någon *lyssnade*, att någon visade dem *omsorg och omtanke*. Minst hjälpsamt var när någon gav råd eller förminskade de ungas känslor och upplevelser.

## Erfarenheter av stöd hos barn som har deltagit i interventioner

I kvalitativa studier finns exempel på barns och ungas berättelser om egna erfarenheter av vad som har varit till hjälp när de deltagit i stödinterventioner. I det här avsnittet redovisas resultat från 12 studier där barn har tillfrågats om sina erfarenheter. Materialet samlades in i samband med datainsamlingen till en kunskapsöversikt om effekter av stödinterventioner (Bergman & Hanson 2014). Vi har gjort kompletterande sökningar för att finna studier som utgår från barns perspektiv, men gör dock inte anspråk på att redovisningen i denna del skulle vara heltäckande. De interventioner barnen har fått del av är även i dessa studier läggerverksamhet, stödgrupper för barn och familjestöd. Liksom i tidigare refererade effektstudier handlar det i de flesta fall om tämligen begränsade insatser, ett helglägar eller 5-10 sessioner. Övergripande kan sägas att de interventioner barnen har deltagit i vanligen syftar till att: underlätta barnens sorgprocess; bidra med kunskap om död, sorg och vanliga reaktioner; öppna upp kommunikationen om sjukdom, sorg, känslor; minska känslan av isolering genom att barnen får möta andra barn som har liknande erfarenheter. I tabellen nedan redovisas de studier vi funnit som bygger på barns utsagor om vad de har upplevt som hjälpande när de har deltagit i en stödintervention. I tabellen redovisas typ av intervention, ursprungsland, utvärdering och huvudsakliga resultat. Först redovisas studier där interventionen har riktats till barnen, därefter studier där interventionen riktats till både barnen och deras kvarlevande förälder/omsorgsperson.

## Kapitel 10. Stöd till barn när en förälder avlider

Tabell 3 Erfarenheter av stöd hos barn som har deltagit i interventioner

Studie (land)	Intervention	Utvärdering	Barns erfarenheter
Quarmby 1993 (UK)	Stödgrupp för barn i skolan, 6 sessioner med en veckas intervall Underlätta sorgprocessen; samtal om olika aspekter av förlust och sorg	Intervju och enkät, med 6 barn 12-15 år	Att möta andra i liknande situation  Att känna sig förstådd
Ross 2000 (USA)	Stödgrupp för barn "Kara", efter modell "The Dougy Center", öppna grupper där barn kan delta så länge de behöver	Intervjuer med 6 barn 10-16 år	Att möta andra med liknande erfarenhet  Att känna sig förstådd  Att känna sig normal  Att göra roliga saker/aktiviteter  Att dela minnen/tala om den avlidne
Graham & Son-tag 2001 (USA)	Stödgrupp för barn 10 sessioner under en period av 6 månader Underlätta sorgprocessen; möta andra i liknande situation; bevara minnen av den avlidne	Intervju och bilder, med 6 barn, ett år efter intervention Barnens ålder vid intervention: 6-13 år	Att möta andra i liknande situation  Att få möjlighet att tala om sorgen
Chowns 2008 (UK)	Gruppverksamhet för barn vars förälder vårdas palliativt, 6-7 sessioner Barn som medforskare, där de får uttrycka sina behov och erfarenheter	Studie med barn som medforskare, 9 barn, 7-15 år	Att få möjlighet att tala om sina känslor Att bli tagen på allvar Att möta andra med liknande erfarenheter Att dela känslor och erfarenheter
Metel & Barnes 2011 (UK)	Stödgrupp för barn, "Jigsaw4U", 6-8 sessioner à 90 min. + ett helgläger Grupper för barn under 10 år respektive över 10 år Aktiviteter och samtal med syfte att öppna upp och underlätta kommunikation; uttrycka sorg	Intervjuer med 23 barn (från 17 familjer) 8-17 år (i denna studie ingår även en familj där ett äldre syskon avlidit)	Att möta andra med liknande erfarenheter Att kunna tala öppet om förlusten och sorgen Minskad känsla av isolering Att utveckla strategier för att hantera känslor Att behålla positiva tankar och minnen om den avlidne

Rolls & Payne 2007 (UK)	Olika interventioner i UK, stödgrupper alt. läger för barn	Intervjuer med 17 barn, varierande tid sedan intervention, upp till 15 mån. (i denna studie ingår därutöver 7 barn som förlorat ett syskon eller en mor-/farför- älder)	Att möta andra barn med liknande erfaren- heter Hjälp att känna sig mindre isolerad Hjälp att uttrycka känslor Att förstå det som har hänt Barn som hade indivi- duella samtal: Att kunna tala om det man är orolig över Att få säga vad man vill till någon som man vet inte blir upprörd
Nabors et al 2004 (USA)	Helgläger för barn, under tre dagar Aktiviteter och samtal; fokus på sorgeprocessen; att reduce- ra känslan av isolering	Intervjuer med 17 barn 6-12 år, uppföljning 6 mån. efter intervention (i studien ingår därutö- ver 1 barn som förlorat en mor-/farförälder)	Att få hjälp att uttrycka känslor Att möta andra i liknan- de situation Att förstå att man inte är ensam i sin situation Att dela känslor och erfarenheter
Brewer & Spar- kes 2011a (UK)	Lägerverksamhet/helgläger för barn och ungdomar ”The Rocky Center” Fokus på att ge stöd; infor- mation; möjlighet att uttrycka känslor och minnen	Intervjuer med 13 barn och unga 9-25 år (vars förälder avlidit när de var i åldern 3-13 år)	Att få hjälp att uttrycka känslor Att möta andra med liknande erfarenheter Att känna sig förstådd Att få göra roliga saker
McClatchey & Wimmer 2012 (USA)	Helgläger för barn ”Camp MAGIC” 6 sessioner + aktiviteter Fokus på trauma och sorge- process	Intervjuer med 19 barn 8-17 år, 3-9 månader efter intervention	Att möta andra med liknande erfarenheter Minskad känsla av iso- lering/ ensamhet Att tala om och förstå det som hänt Att dela erfarenheter Att få kontakt med känslor Att uttrycka och hantera känslor

## Kapitel 10. Stöd till barn när en förälder avlider

Williams, Chaloner, Bean & Tyler 1998 (UK)	Stödgrupp för barn + Parallell föräldragrupp "The Kingfisher Project" 10 sessioner à 1,5 timme, en gång per vecka Aktiviteter och samtal; sorgprocessen; öppna upp kommunikation om sorg	Enkäter (med öppna svar) till 31 barn 5-15 år, efter intervention (varav en mindre andel hade förlorat ett syskon, en mor-/farförälder, eller annan närstående)	Möjlighet att uttrycka känslor Att dela erfarenheter med andra i liknande situation Att se att man inte är ensam i sin situation
Bugge, Helseth & Darbyshire 2008 (Norge)	Familjestöd vid palliativ vård, "Family support program", 5 sessioner, varav: 3 familjesamtal, 1 föräldrasamtal, 1 barnsamtal Förebygga problem och främja coping; kommunikation; samtal om sjukdom och behandling; information; planering för framtiden	Intervjuer med 12 barn, 6-16 år, 6 veckor efter intervention	Att få tala med någon utanför familjen Att få hjälp att uttrycka angelägna frågor i familjesamtalen Att få hjälp att berätta för andra om sin situation Att få mer kunskap om sjukdomen och reaktioner i situationen
Ensby, Dyregrov & Landmark 2008 (Norge)	Familjerehabiliterings-kurs "Montebello-Centret" En veckas kurs, samtal och aktiviteter Fokus på att minska stress; främja coping och upplevelse av kontroll; uttrycka tankar och känslor; information; kommunikation; aktiviteter i stödjande miljö	Fokusgruppsintervjuer med 20 barn vars förälder avlidit, ålder 6-18 år (i denna studie ingick också 58 barn vars förälder var sjuk i cancer)	Att få möjlighet att tala om den förälder man har förlorat (att bryta tystnaden) Att möta andra i liknande situation Att möta andra som förstår Att få ökad kunskap och förståelse för vad som har hänt

I dessa studier berättar barn om vad som har haft betydelse för dem efter att ha deltagit i en stödintervention. Forskarna har analyserat barnens berättelser och funnit teman. Det är viktigt att påpeka att resultaten av dessa studier inte kan generaliseras till alla barn som förlorat en förälder och som deltagit i en stödintervention. Resultaten bygger till stor del på ett fåtal intervjuer eller enkäter (mellan 6-31 barn). Samtidigt som de flesta barn som deltagit har upplevt att interventionen varit till hjälp för dem, finns det också barn som inte har upplevt det så. För de barnen kan det till exempel handla om att interventionen inte har varit tillräcklig (Metel & Barnes 2011). I resultaten av de 12 presenterade studierna framkommer några gemensamma övergripande teman som är värda att lyfta fram, vilka presenteras nedan.

Att se barn som anhöriga

- Om relationer, interventioner och omsorgsansvar

### Möta andra med liknande erfarenhet

Det tydligaste resultatet av genomgången av de kvalitativa studierna är att barn som har medverkat i stödinterventioner i hög grad har värderat att få möta andra i liknande situation. Att få möjlighet att träffa andra barn som har liknande erfarenheter som de själva har varit till hjälp, enligt många barn. De beskriver att det har hjälpt dem att se att de inte är ensamma i sin situation. Det har ibland inneburit att barnen känt sig mindre ensamma och isolerade och mer normala. I en studie av McClatchey & Wimmer (2012, s. 23) uttrycker sig två barn på följande vis om erfarenheten av att möta andra barn i en stödintervention – det fick dem att känna sig mindre ensamma:

*It helped me feel like I'm not alone*

*I think that was the best thing, not being alone*

### Känna sig förstådd

Ett annat återkommande tema är betydelsen av att som barn, i denna situation, känna sig förstådd och att bli tagen på allvar. Att känna sig förstådd kan sammankopplas med föregående tema, där möjligheten att möta andra i en liknande situation och få dela erfarenheter bidrar till att de känner sig förstådda. Mötet med en professionell kan också bidra till att barnen känner sig förstådda. Barn som har haft enskilda samtal med en professionell lyfter fram betydelsen av att få säga vad de vill till någon som de vet inte blir upprörd (Rolls & Payne 2007). Barn som har deltagit i familjestöd, där enskilt samtal med barnet har ingått, berättar att det har haft betydelse att få tala med någon utanför familjen. En del barn undviker att tala om sina egna problem med den kvarlevande föräldern, då de vill skydda föräldern som de tycker har tillräckligt med problem ändå (Bugge et al 2008). Att få tala med en utomstående kan upplevas som positivt då det ger möjlighet att tala om sin oro utan att behöva ta hänsyn till andra familjemedlemmars reaktioner. I studien av Bugge et al (2008) ges också exempel på att stöd av en professionell kan hjälpa barnet att ta upp angelägna saker med sin förälder i gemensamma familjesamtal, och även hjälpa barnet att berätta om sin situation för sina klasskamrater.

### Ge uttryck för och hantera känslor, sorg, förlust

Ett tredje tema som framkommer i presenterade studier är betydelsen för barnen av att få ett utrymme där de har möjlighet att uttrycka sina känslor, får hjälp att hantera sina känslor samt får möjlighet att tala om sorgen och om den avlidne. För en del barn kan det även handla om att få kontakt med sina känslor efter att ha stängt av dem och försökt att inte känna, då förlusten har varit för svår att hantera (McClatchey & Wimmer 2012). Barnen tar också upp betydelsen av att få tala om sjukdom och död – om att bryta tystnaden (Ensbj et al 2008). En del barn har undvikit att tala om sina problem och visa sina känslor efter förlusten av hänsyn till andra i omgivningen (Chalmers 2006). För barnen har det också haft betydelse att få tala om positiva tankar och minnen förknippade med den avlidne. Samtidigt som det har betydelse att få möjlighet att uttrycka sig framkommer i flera stu-

dier vikten av att barnen inte känner sig pressade att tala om svåra känslor (Ross 2000; Brewer & Sparkes 2011a; Heiney, Dunaway & Webster 1995).

### Få kunskap och förståelse

I senare studier, publicerade från och med år 2007, framkommer temat att stödinterventioner har hjälpt barn att få mer kunskap. Det handlar om att få kunskap om och förståelse för vad som har hänt, att få kunskap om en förälders sjukdom, att få förståelse för sina egna reaktioner samt att förstå vad det som har hänt har för innebörd för deras familj.

### Göra roliga saker/aktiviteter

Barn som har deltagit i lägerverksamhet eller gruppstöd, där aktiviteter har ingått, lyfter fram att aktiviteterna har varit värdefulla för dem. Ett barn berättar, efter att ha deltagit i en stödintervention, att hon upplevt det som positivt att det också är tillåtet att göra roliga saker, trots sorgen (Brewer & Sparkes 2011a). Det kan ge möjlighet för barn att lämna det svåra för en stund. Samtidigt kan lek och aktivitet ge möjlighet till alternativa sätt att kommunicera och uttrycka sina tankar och känslor (Webb 2011).

## Sammanfattande om barns erfarenhet av stöd

Sammantaget visar resultaten av redovisade studier att stödinterventioner kan förebygga att barn utvecklar allvarigare problem efter förlusten av en förälder. Utifrån aktuellt kunskapsläge (Bergman & Hanson 2014) finns det stöd för att interventioner till barn vars förälder avlider behöver riktas till både barnet och till barnets kvarlevande förälder/omsorgsgivare. Stöd till kvarlevande föräldrar kan förbättra deras egen hälsa och främja deras föräldraförmåga, så att de kan ge bättre stöd till sina barn. Samtidigt behöver stöd också riktas direkt till barnen. Därutöver har gemensamt stöd till barn och föräldrar med fokus på familjeinteraktion och kommunikation visats ge positiv effekt.

Kvalitativa studier visar att barnen själva uppskattat att delta i stödinterventioner då det har hjälpt dem att se att de inte är ensamma i sin situation. Vidare beskriver barn att det har varit till hjälp för dem att få ge uttryck för känslor, sorg, förlust, att känna sig förstådd, att få kunskap och förståelse samt att även få göra roliga saker/aktiviteter. Den hjälp barnen beskriver att de fått av att delta i interventionerna ligger i linje med de behov barn och unga beskrivit i den ovan refererade studien av Pattersson & Ranganathan (2010) – stöd och förståelse; hjälp att hantera känslor; möta andra med liknande erfarenheter; information; paus från den svåra situationen; plats och tid att sörja. Ett annat behov de tar upp är hjälp med praktiska hushållsgöromål i vardagen. Det är behov som inte uppfylls av de interventioner som har presenterats här. Vilket stöd barn får med praktisk hjälp i den här situationen finns det så vitt vi vet inte kunskap om. Det vi vet från

forskning är att det förekommer att barn får ta mer ansvar i sin familj efter ett dödsfall. I ett par studier nämns särskilt en ökad risk för flickor (Schmiege et al 2006; Sandler et al 2010a).

De interventionsstudier som har refererats i detta kapitel utvärderar tämligen begränsade insatser vad gäller omfattning. De flesta har utformats för att förebygga att barn utvecklar svårare problematik. Omfattningen i tid är vanligen ett fåtal sessioner. Ett undantag är föräldrastödsprogrammet vid palliativ vård "Parent Guidance Program" som sträcker sig över ca ett års tid. Ett annat undantag är stödgruppen "Kara" som erbjuder öppna stödgrupper för barn enligt modell från "The Dougy Center". Där kan barn delta i ett fåtal sessioner, men de kan också delta i en stödgrupp under flera år ([www.dougy.org](http://www.dougy.org)).

## Avslutande reflektioner

Som framgått i det här kapitlet har barn i stor utsträckning fått hjälp av de utvärderade interventionerna. Effektstudier har visat på signifikanta positiva effekter. Kvalitativa studier har visat att barnen själva upplevt att interventionen varit till hjälp. Det behöver dock uppmärksammas att några studier bygger på små populationer, några har kort uppföljningstid. Det finns en stor variation i använda utfallsmått, vilket innebär att resultaten av olika interventioner blir svåra att jämföra. Det behövs fler studier av hög kvalitet som ger stöd för redovisade resultat. Det behövs också fler studier med lång uppföljningstid för att se effekter av interventioner på längre sikt.

Det behöver också uppmärksammas att de erhållna interventionerna inte har varit tillräckliga för alla barn. Några effektstudier ger indikation på att det behövs mer omfattande hjälp för en del barn (Schilling et al 1992; McClatchey et al 2009; Sandler et al 2010b; Schoenfelder et al 2013). I de flesta fall är det kortvariga interventioner som har utvärderats. I en studie av Metel & Barnes (2011) hade några barn och föräldrar önskemål om mer stöd, exempelvis fler sessioner alternativt glesare sessioner som pågår under längre tid, eller möjlighet till fortsatt stödkontakt. Barn behöver få stöd efter behov i stället för att avslutas för att en intervention tar slut. I en kunskapsöversikt av Rosner, Kruse & Hagl (2010) framkommer resultatet att interventionens längd kan ha betydelse – ju längre omfattning i tid desto bättre effekt.

En del barn behöver riktat stöd. Barnen kan ha behov av individuell behandling, exempelvis vid traumatisk och komplicerad sorg eller vid förlust efter självmord, för att det individuella barnets specifika behov ska tillgodoses. Vid stöd i grupp finns risk att barnet blir överväldigad av andra gruppsmedlemmars historier och starka känslor (Currier, Holland & Neimeyer 2007, s. 258; Rolls & Payne 2007; Daigle & Labelle 2012). Vid stöd enbart till familjen som helhet finns det risk att barnets röst försvinner. Man kan behöva kombinera olika metoder då de har olika syfte. Exempelvis kan individuell behandling för barnet kompletteras med behandling av familjesystemet (Heikes 1997).

## Kapitel 10. Stöd till barn när en förälder avlider

Det är väsentligt att ha kunskap om när barn behöver mer omfattande hjälp. När barn drabbas av en förälders död kan deras reaktioner ibland vara starkare, intensivare och mer långvariga än vad de vuxna i barnets omgivning uppfattar. Det är inte alltid barn visar sina reaktioner så tydligt utåt (Chalmers 2006; Kirwin & Hamrin 2005). Problem av mer allvarig art, som kräver specialisthjälp, har bedömts drabba ungefär 20 procent av de barn som har förlorat en förälder vid dödsfall (Worden & Silverman 1996; Dowdney 2000). Hur kan vi då identifiera vilka barn som är i riskzon för att utveckla svårare problem? Utifrån aktuell forskning kan konstateras att det behövs särskild uppmärksamhet kring några barn:

- yngre barn som förlorar en förälder
- barn som förlorar sin närmaste anknytningsperson
- barn som saknar stöd/barn vars kvarlevande förälder saknar stöd
- barn som upplevt tidigare förlust eller ytterligare förlust efter förälderns dödsfall
- barn i familjer med tidigare psykisk ohälsa hos barn eller förälder
- barn som förlorar en förälder under traumatiska omständigheter
- barn som hade en komplicerad relation till sin avlidne förälder

Pearlman et al (2010) ger rådet till föräldrar med barn i sorg att söka professionell hjälp om barnet upplever känslor av hopplöshet, har problem att fungera hemma, i skolan, eller i relationer till familjemedlemmar och kamrater. I en bok om krisstöd vid olyckor, katastrofer och svåra händelser har Hedrenius & Johansson (2013) sammanställt rekommendationer för när barn ska hänvisas till behandling; när barns reaktioner är svåra att hantera efter mer än fyra veckors tid; när barn visar fysiska, beteendemässiga eller utvecklingsmässiga problem; när barn återupprepar en händelse genom "traumatisk lek" som inte blir ångest reducerande; när barns problem förvärras eller återkommer; när barn eller föräldrar själva önskar få hjälp (Hedrenius & Johansson 2013, s. 249).

Avslutningsvis är ett resultat av denna genomgång av aktuell forskning att de yngre barnen är särskilt utsatta vid en förälders dödsfall. Samtidigt handlar interventionsforskningen inom området nästan uteslutande om stöd till barn från skolåldern och uppåt. Att de utvärderade interventionerna i första hand riktats till de äldre barnen kan förklaras av att de är med och utvärderar programmen, vilket innebär att de behöver ha utvecklat förmåga att skriva, läsa och förstå frågeformulären. Att barn medverkar i utvärdering är väsentligt då forskning har visat att föräldrar och barn ofta gör olika skattningar av barns problem. Föräldrar rapporterar ofta mindre symptom och problem hos sina barn än barnen själva (Saldinger et al 2004). Att involvera yngre barn i utvärderingar av interventioner kan dock kräva andra innovativa metoder där barn får möjlighet att uttrycka sig på sina egna villkor (Walker 2010). Hur vi bäst hjälper de yngsta barnen är således ett angeläget ämne för fortsatt forskning om stöd till barn när en förälder avlider.



## Referenser

- Bergman, A., & Hanson, E. (2014). *Barn som anhöriga när en förälder avlider: En kunskapsöversikt om effekt av stöd till barn*. Kalmar: Nationellt Kompetenscenter Anhöriga.
- Black, D. (1976). What happens to bereaved children? *Proceedings of the Royal Society of Medicine*, 69(11), 842-844.
- Black, D. (1996). Childhood bereavement: distress and long term sequelae can be lessened by early intervention. *British Medical Journal*, 312, 1496.
- Black, D., & Urbanovicz, M. (1985). Bereaved children – family intervention. Stevenson, J.E. (Red.), *Recent research in developmental psychopathology: A book supplement to the journal of child psychology and psychiatry*, 4, 179-187.
- Black, D., & Urbanowicz, M. (1987). Family intervention with bereaved children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 28(3), 467-476.
- Brent, D.A., Melhem, N., Donohoe, M.B., & Walker, M. (2009). The incidence and course of depression in bereaved youth 21 months after the loss of a parent to suicide, accident, or sudden natural death. *American Journal of Psychiatry*, 166(7), 786-794.
- Brent, D.A., Melhem, N.M., Masten, A.S., Porta, G., & Payne, M.W. (2012). Longitudinal effects of parental bereavement on adolescents developmental competence. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 41(6), 778-791.
- Brewer, J., & Sparkes, A. (2011a). Young people living with parental bereavement: insights from an ethnographic study of a UK childhood bereavement service. *Social Science & Medicine*, 72(2), 283-290.
- Brewer, J., & Sparkes, A. (2011b). Parentally bereaved children and post-traumatic growth: insights from an ethnographic study of a UK childhood bereavement service. *Mortality*, 16(3), 204-222.
- Brown, A.C., Sandler, I.N., Tein, J.Y., Liu, X.C., & Haine, R.A. (2007). Implications of parental suicide and violent death for promotion of resilience of parentally bereaved children. *Death Studies*, 31(4), 301-335.
- Brown, E.J., Amaya-Jackson, L., Cohen, J., Handel, S., De Bocanegra, H.T., Zatta, E., . . . Mannarino, A. (2008). Childhood traumatic grief: A multi-site empirical examination of the construct and its correlates. *Death Studies*, 32(10), 899-923.
- Brown, F. (1966). Childhood bereavement and subsequent psychiatric disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 112(491), 1035-1041.

- Bugge, K., Helseth, S., & Darbyshire, P. (2008). Children's experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer. *Cancer Nursing, 31*(6), 426-434.
- Burman, S., & Allen-Meares, P. (1994). Neglected victims of murder: children's witness to parental homicide. *Social Work, 39*(1), 28-34.
- Cait, C. (2005). Parental death, shifting family dynamics, and female identity development. *Omega, 51*(2), 85-105.
- Cerel, J., Fristad, M.A., Verducci, J., Weller, R.A., & Weller, E.B. (2006). Childhood bereavement: psychopathology in the 2 years postparental death. *Journal of Academic Child and Adolescent Psychiatry, 45*(6), 681-690.
- Chalmers, A. (2006). Helping bereaved children and parents. *Journal of Family Health Care, 16*(4), 115-116.
- Chowns, G. (2008). "No, you don't know how we feel": Groupwork with children facing parental loss. *Groupwork, 18*(1), 14-37.
- Christ, G.H. (2010). Children bereaved by the death of a parent. In Corr, C.A. & Balk, D.E. (Ed.) *Children's encounters with death, bereavement and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Christ, G.H., Siegel, K., Mesagno, F.P., & Langosch, D. (1991). A preventive intervention program for bereaved children: problems of implementation. *American Orthopsychiatric Association, 61*(2), 168-178.
- Christ, G.H., Raveis, V.H., Siegel, K., Karas, D., & Christ, A.E. (2005). Evaluation of a preventive intervention for bereaved children. *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care, 1*(3), 57-81.
- Christ, G.H., & Christ, A.E. (2006). Current approaches to helping children cope with a parent's terminal illness. *CA A Cancer Journal for Clinicians, 56*(4), 197-212.
- Cochrane Handbook for systematic review of interventions* <http://handbook.cochrane.org/>. Hämtad 2014-05-30.
- Cohen, J.A., Mannarino, A.P., Greenberg, T., Padlo, S., & Shipley, C. (2002). Childhood traumatic grief: concepts and controversies. *Trauma, Violence & Abuse, 3*(4), 307-327.
- Cohen, J.A., & Mannarino, A.P. (2011a). Trauma-focused CBT for traumatic grief in military children. *Journal of Contemporary Psychotherapy, 41*, 219-227.
- Cohen, J.A., & Mannarino, A.P. (2011b). Supporting children with traumatic grief: what educators need to know. *School Psychology International, 32*(2), 117-131.

- Cranwell, B. (2007). Adult decisions affecting bereaved children. *Bereavement Care*, 26(2), 30-33.
- Currier, J.M., Holland, J.M., & Neimeyer, R.A. (2007). The effectiveness of bereavement interventions with children: a meta-analytic review of controlled outcome research. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 36(2), 253-259.
- Daigle, M.S., & Labelle, R. J. (2012). Pilot evaluation of a group therapy program for children bereaved by suicide. *Crisis*, 33(6), 350-357.
- Dehlin, L., & Mårtensson, L. (2009). Adolescents' experiences of a parent's serious illness and death. *Palliative and Supportive Care*, 7(1), 13-25.
- Dopp, A.R., & Cain, A.C. (2012). The role of peer relationships in parental bereavement during childhood and adolescence. *Death Studies*, 36(1), 41-60.
- Dowdney, L. (2000). Annotation: childhood bereavement following parental death. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(7), 819-830.
- Dyregrov, K., & Dyregrov, A. (2008). *Det sociala nätverkets stöd vid plötsligt dödsfall – när livet måste gå vidare*. Lund: Studentlitteratur.
- Dyregrov, K., Plyhn, E., & Dieserud, G. (2012). *Efter självmordet: vägen vidare*. Stockholm: Gothia.
- Ensby, T., Dyregrov, K., & Landmark, B. (2008). Å treffe andre som virkelig forstår. *Sykepleien Forskning*, 3(3), 120-127.
- Gersten, J.C., Beals, J., & Kallgren, C.A. (1991). Epidemiology and preventive interventions: parental death in childhood as a case example. *American Journal of Community Psychology*, 19(4), 481-499.
- Graham, M., & Sontag, M. (2001). Art as an evaluative tool: a pilot study. *Art Therapy: Journal of the American Art Therapy Association*, 18(1), 37-43.
- Gray, L.B., Weller, R.A., Fristad, M., & Weller, E.B. (2011). Depression in children and adolescents two months after the death of a parent. *Journal of Affective Disorders*, 135(1-3), 277-283.
- Gray, R. (1989). Adolescents' perceptions of social support after the death of a parent. *Journal of Psychosocial Oncology*, 7(3), 127-143.
- Hagan, M.J., Tein, J., Sandler, I.N., Wolchik, S.A., Ayers, T.S., & Luecken, L.J. (2012). Strengthening effective parenting practices over the long term: effects of a preventive intervention for parentally bereaved families. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 41(2), 177-188.

- Haine, R.A., Ayers, T.S., Sandler, I.N., & Wolchik, S.A. (2008). Evidence-based practices for parentally bereaved children and their families. *Professional Psychology: Research and Practice*, 39(2), 113-121.
- Harrison, L., & Harrington R. (2001). Adolescents bereavement experiences: prevalence, association with depressive symptoms, and use of services. *Journal of Adolescence*, 24(2), 159-169.
- Hedrenius, S., & Johansson, S. (2013). *Krisstöd vid olyckor, katastrofer och svåra händelser: att stärka människors motståndskraft*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Heikes, K. (1997). Parental suicide: A systems perspective. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 61(3), 354-367.
- Heiney, S.P., Dunaway, N.C., & Webster, J. (1995). Good grieving – an intervention program for grieving children. *Oncology Nursing Forum*, 22(4), 649-655.
- Hilgard, J.R., Newman, M.F., & Fisk, F. (1960). Strength of adult ego following childhood bereavement. *American Journal of Orthopsychiatry*, 30(4), 788-798.
- Hjern, A., & Adelino Manhica, H. (2013). *Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är de? Rapport 1 från projektet ”Barn som anhöriga” – en kartläggning*. Kalmar: Nationellt kompetenscenter anhöriga, 2013:1.
- Hjern, A., Berg, L., Rostila, M., & Vinnerljung, B. (2013). *Barn som anhöriga: hur går det i skolan? Rapport 2 från projektet ”Barn som anhöriga” från CHESS, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2013:3.
- Kalantari, M., Yule, W., Dyregrov, A., Neshatdoost, H., & Ahmadi, S.J. (2012). Efficacy of writing for recovery on traumatic grief symptoms of afghani refugee bereaved adolescents: a randomized control trial. *Omega*, 65(2), 139-150.
- Kirwin, K.M. & Hamrin, V. (2005). Decreasing the risk of complicated bereavement and future psychiatric disorders in children. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 18(1), 62-78.
- Li, J., Vestergaard, M., Cnattingius, S., Gissler, M., Bech, B., Obel, C., & Olsen, J. (2014). Mortality after parental death in childhood: a nationwide cohort study from three nordic countries. *Plos Medicine*, 11(7), 1-13.

- Lin, K., Kirk, K., Sandler, I.N., Ayers, T.S., Wolchik, S.A., & Luecken, L.J. (2004). Resilience in parentally bereaved children and adolescents seeking preventive services. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 33(4), 673-683.
- Luecken, L., Kraft, A., Appelhans, B., & Enders, C. (2009). Emotional and cardiovascular sensitization to daily stress following childhood parental loss. *Developmental Psychology*, 45(1), 296-302.
- Luecken, L., Hagan, M., Sandler, I.N., Tein, J., Ayers, T.S., & Wolchik, S.A. (2010). Cortisol levels six-years after participation in the Family Bereavement Program. *Psychoneuroendocrinology*, 35(5), 785-789.
- Luecken, L.J., & Roubinov, D.S. (2012). Pathways to lifespan health following childhood parental death. *Social and Personality Psychology Compass*, 6(3), 243-257.
- Luecken, L., Hagan, M.J., Sandler, I.N., Tein, J., Ayers, T.S., & Wolchik, S.A. (2014). Longitudinal mediators of a randomized prevention program effect on cortisol for youth from parentally bereaved families. *Prevention Science*, 15(2), 224-232.
- Lutzke, J.R., Ayers, T.S., Sandler, I.N., & Barr, A. (1997). Risks and interventions for the parentally bereaved child. In Wolchik, S.A. & Sandler, I.N. (Eds.) *Handbook of children's coping: Linking theory and intervention*. New York: Plenum Press.
- Mahon, M. (1999). Secondary losses in bereaved children when both parents have died: a case study. *Omega*, 39(4), 297-314.
- Mannarino, A.P., & Cohen, J.A. (2011). Traumatic loss in children and adolescents. *Journal of Child and Adolescent Trauma*, 4(1), 22-33.
- McClatchey, I.S., Vonk, E.M., & Palardy, G. (2009). Efficacy of a camp-based intervention for childhood traumatic grief. *Research on Social Work Practice*, 19(1), 19-30.
- McClatchey, I., & Wimmer, J. (2012). Healing components of a bereavement camp: children and adolescents give voice to their experiences. *Omega*, 65(1), 11-32.
- Metel, M., & Barnes, J. (2011). Peer-group support for bereaved children: a qualitative interview study. *Child and Adolescent Mental Health*, 16(4), 201-207.
- Nabors, L., Ohms, M., Buchanan, N., Kirsh, K.L., Nash, T., Passik, S.D., . . . Brown, G. (2004). A pilot study of the impact of a grief camp for children. *Palliative and Supportive Care*, 2(4), 403-408.

Nickerson, A., Aderka, I.M., Bryant, R.A., & Hinton, D.E. (2013). The impacts of parental loss and adverse parenting on mental health: findings from the national comorbidity survey-replication. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice and Policy*, 5(2), 119-127.

Nielsen, J.C., Sørensen, N.U., & Hansen, N.M. (2012). *Unge pårørende og efterlattedes trivsel: en analyse av trivsel og mistrivsel blandt unge, som har oplevet alvorlig sygdom eller dødsfald i nærmeste familie*. Aarhus universitet: Center for Ungdomsforskning.

Patterson, P., & Ranganathan, A. (2010). Losing a parent to cancer: A preliminary investigation into the needs of adolescents and young adults, *Palliative and Supportive Care*, 8(3), 255-265.

Pearlman, M.Y., D'Angelo Schwalbe, K., & Cloitre, M. (2010). *Grief in childhood: fundamentals of treatment in clinical practice*. Washington DC: American Psychological Association.

Quarmby, D. (1993). Peer group counselling with bereaved adolescents. *British Journal of Guidance & Counselling*, 21(2), 196-211.

Rolls, L., & Payne, S. (2007). Children and young people's experiences of UK childhood bereavement services. *Mortality*, 12(3), 281-302.

Rosner, R., Kruse, J., & Hagl, M. (2010). A meta-analysis of interventions for bereaved children and adolescents. *Death Studies*, 34(2), 99-136.

Ross, A. (2000). *Children living with the death of a parent: an exploration of bereaved children's experiences and perceptions of support and connection*. (Diss.), Institute of Transpersonal Psychology, Palo Alto, California, USA.

Rostila, M., & Saarela, J.M. (2011). Time does not heal all wounds: mortality following the death of a parent. *Journal of Marriage and Family*, 73(1), 236-249.

Saldinger, A., Porterfield, K., & Cain, A.C. (2004). Meeting the needs of parentally bereaved children: a framework for child-centered parenting. *Psychiatry*, 67(4), 331-352.

Sandler, I., West, S., Baca, L., Pillow, D., Gersten, J., Rogosh, F., . . . Ramirez, R. (1992). Linking empirically based theory and evaluation: The Family Bereavement Program. *American Journal of Community Psychology*, 20(4), 491-521.

Sandler, I.N., Ayers, T.S., Wolchik, S.A., Tein, J., Kwok, Q., Haine, R.A., . . . Griffin, W. (2003a). The Family Bereavement Program: efficacy evaluation of a theory-based prevention program for parentally bereaved children and adolescents. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 71(3), 587-600.

- Sandler, I., Wolchik, S., Davis, C., Haine, R. & Ayers, T. (2003b). Correlational and experimental study of resilience in children and parentally bereaved children. In Luthar, S.S. (Red.), *Resilience and Vulnerability*. Cambridge University Press.
- Sandler, I.N., Wolchik, S.A., Ayers, T.S., Tein, J., Coxe, S. & Chow, W. (2008). Linking theory and intervention to promote resilience in parentally bereaved children. In Stroebe, M.S., Hansson, R.O., Schut, H. & Stroebe, W. (Red.), *Handbook of bereavement research and practice*. Washington DC: American Psychological Association.
- Sandler, I.N., Ma, Y., Tein, J., Ayers, T.S., Wolchik, S., Kennedy, C., & Millsap, R. (2010a). Long-term effects of the Family Bereavement Program on multiple indicators of grief in parentally bereaved children and adolescents. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 78(2), 131-143.
- Sandler, I., Ayers, T.S., Tein, J., Wolchik, S., Millsap, R., Khoo, S.T., . . . Coxe, S. (2010b). Six-year follow-up of a preventive intervention for parentally bereaved youths. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 164(10), 907-914.
- Schilling, R.F., Koh, N., Abramovitz, R. & Gilbert, L. (1992). Bereaved groups for inner-city children. *Research on Social Work Practice*, 2(3), 405-419.
- Schmiege, S.J., Khoo, S.T., Sandler, I.N., Ayers, T.S., & Wolchik, S.A. (2006). Symptoms of internalizing and externalizing problems: modeling recovery curves after the death of a parent. *American Journal of Preventive Medicine*, 31(6), 152-160.
- Schoenfelder, E.N., Sandler, I.N., Millsap, R.E., Wolchik, C.B., Berkel, C., & Ayers, T.S. (2013). Caregiver responsiveness to the Family Bereavement Program: what predicts responsiveness? What does responsiveness predict? *Prevention Science*, 14(6), 545-556.
- Servaty-Seib, H.L., & Burleson, B.R. (2007). Bereaved adolescents' evaluations of the helpfulness of support-intended statements: associations with person centeredness and demographic, personality, and contextual factors. *Journal of Social and Personal Relationships*, 24(2), 207-223.
- Socialstyrelsen. (2006). *Lärdomar efter flodvågen och andra allvarliga händelser: Regeringsuppdrag om tillgång och efterfrågan på stödinsatser från socialtjänst och psykiatri*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Sorg i familjen – vad händer med barnen?* (2009). Stockholm: Svenska Föreningen för psykisk hälsa, serie: Ta barn på allvar, nr 12.

Tein, J., Sandler, I.N., Ayers, T.S., & Wolchik, S.A. (2006). Mediation of the effects of the Family Bereavement Program on mental health problems of bereaved children and adolescents. *Prevention Science*, 7(2), 179-195.

The Dougy Center, <http://www.dougy.org/grief-resources/faqs/> (hämtad 2014-08-25).

Walker, A. (2010). Ethics, research, and dying or bereaved children. In Corr, C.A. & Balk, D.E. (Red.) *Children's encounters with death, bereavement and coping*. New York: Springer Publishing Company.

Webb, N.B. (2011). Play therapy for bereaved children: adapting strategies to community, school, and home settings. *School Psychology International*, 32(2), 132-143.

Williams, J., Chaloner, J., Bean, D., & Tyler, S. (1998). Coping with loss: the development and evaluation of a children's bereavement project. *Journal of Child Health Care*, 2(2), 58-65.

Worden, J.W., & Silverman, P.R. (1996). Parental death and the adjustment of school-age children. *Omega*, 33(2), 91-102.





# Kapitel 11

## Barn i familjer med alkoholproblem – kan ett webbaserat program hjälpa ungdomar?

Tobias Elgán, Helena Hansson, Nicklas Kartengren,  
Ulla Zetterlind

I detta kapitel beskrivs ett nytt webbaserat självhjälpsprogram – *Alkohol och Coping*, som riktar sig till ungdomar med föräldrar som har alkoholproblem.

### Inledning

Detta kapitel handlar om barn i familjer med alkoholproblem, det vill säga i familjer där barnen själva upplever problem i familjen på grund av föräldrars riskbruk, missbruk eller beroende. Vi kommer att beskriva hur barn kan påverkas av att växa upp under sådana förhållanden och kommer bland annat att diskutera resiliens, ett begrepp som handlar om individens förmåga att anpassa och återhämta sig från stressfyllda situationer. Vi kommer även att diskutera betydelsen av att hjälpa barn och ungdomar att få bättre fungerande verktyg för att ta sig igenom och hantera dessa situationer, så kallade copingstrategier. Den återstående delen av kapitlet kommer därefter att ägnas åt att beskriva stödinsatser i form av ett nytt webbaserat självhjälpsprogram som riktar sig till ungdomar med föräldrar som har alkoholproblem. Programmet utvärderas för närvarande men vissa preliminära resultat presenteras och diskuteras.

Undersökningar som gjorts, både i Sverige och i andra länder, visar att en stor andel barn och ungdomar växer upp i familjer med alkoholproblem (Cuijpers 2005). Siffror från Sverige visar exempelvis att omkring 20 procent av alla barn växer upp med minst en förälder som har riskabla alkoholvanor (FHI 2008). Denna siffra ligger också i linje med en undersökning bland ungdomar där 20 procent rapporterade att de upplever sina föräldrars alkoholvanor som problematiska (Elgán & Leifman 2013). I en senare registerundersökning uppskattades att 7,6 procent har en pappa och eller mamma som vårdats inlaggande på sjukhus på grund av missbruk och/eller psykisk sjukdom under deras barndom (Hjern & Manhica 2013). Vidgas definitionen av missbruk till att också omfatta öppenvård på sjukhus, kriminalitet med koppling till högkonsumtion av alkohol eller narkotika så stiger andelen berörda barn till 17 procent (Hjern & Manhica 2013).

Att växa upp under sådana familjeförhållanden kan medföra en rad olika fysiska, psykiska och sociala problem (Johnson & Leff 1999; Sher 1997; West & Prinz 1987), såväl som en ökad risk för tidig alkoholdebut och egen beroendeproblematik (Rothman et al 2008; Anda et al 2002). Det finns därför ett behov av att erbjuda olika typer av insatser till denna grupp barn och ungdomar för att förebygga framtida problem (Mackrill, Elklit & Lindgaard 2012). Utbudet av stöd har under de senaste åren också ökat och i dag kan de allra flesta svenska kommuner erbjuda stöd, oftast i form av stödgrupper, individuellt samtalsstöd, stödfamilj eller kontaktperson till barnet/ungdomen (Wannberg 2014). Många av de erbjudna stödgruppsinsatserna har sin teoretiska utgångspunkt i modeller som bland annat utvecklats på Ersta vändpunkten (CAP, Children are People Too), Rädda barnen, Hela Människan och Junis (Söderlind 2012). Gemensamt är att de har ett grundbudskap som bland annat handlar om att förmedla att ”du är inte ensam”, att ”du har inte någon skuld till dina föräldrars problem” och att ”du har rätt att må bra”. Genom Anonyma Alkoholister erbjuds också på vissa orter Alateen-grupper för tonåringar. Det finns alltså stöd att tillgå men samtidigt är det en väldigt liten andel av alla de barn och ungdomar som kan tänkas behöva stöd som verkligen nås av det (Wannberg 2014), vilket kan ha sin förklaring i att det är svårt att identifiera och rekrytera barn och ungdomar till befintlig stödverksamhet (Cuijpers 2005). Det är därför viktigt att försöka utveckla nya stödformer för att nå dem som annars inte får tillgång till den etablerade stödverksamheten.

Ett sätt att göra olika typer av stödverksamhet mer tillgänglig är att erbjuda den via internet (Andersson G, 2009; Bennett & Glasgow 2009; Strecher 2007). Detta gäller inte minst om målgruppen utgörs av ungdomar som ofta tillbringar en stor del av sin tid på internet och generellt har god datorvana. Undersökningar visar dessutom att många ungdomar föredrar att få information och inhämta fakta om alkohol och narkotika via webben (Flash Eurobarometer 2008), liksom att få stöd via internet. Detta medium upplevs som mer anonymt och inte lika stigmatiserande som det traditionella stödet som exempelvis stödgrupper eller individuellt stöd (King et al 2006).

Det finns en rad olika studier som visar på nyttan med webbaserad behandling. I en litteratursammanställning konstaterades att webbaserad psykoterapeutisk behandling har ungefär lika stora effekter som traditionell behandling där en individ möter en terapeut ”face-to-face” (Barak et al 2008). Denna evidens för webbaserat stöd och behandling gäller dock främst för en vuxen målgrupp då endast ett fåtal interventioner har testats på barn eller ungdomar (Richardson, Stallard & Velleman 2010; Stinson et al 2009; Tønnesen, Ståhlbrandt & Pedersen 2013). Tittar vi sedan mer specifikt på gruppen barn och ungdomar som växer upp med föräldrar som har alkohol- eller andra missbruksproblem finns ännu ingen evidens att tillgå, men ett fåtal interventioner har beskrivits i forskningslitteraturen (Cuijpers 2005; Woolderink et al 2010). Det finns alltså ett behov av att utveckla och testa webbaserade interventioner, och inte minst preventiva insatser, för en yngre målgrupp som har problem relaterade till föräldrars alkoholproblem.

## Hur påverkas barnet av föräldrarnas alkoholproblem

De barn som växer upp i en miljö där föräldrar eller någon annan har problem relaterat till alkohol eller andra droger har enligt forskningen inom området en ökad risk att själva utveckla psykosociala problem liksom egna beroendeproblem (Anda et al 2002; Cuijpers, Steunenbergh & van Straten 2006). Forskningen visar att överföring av missbruks- och beroendeproblem mellan generationer sker genom många mekanismer som är kopplade dels till den genetiska risken, det vill säga den nedärvda sårbarheten för att utveckla alkoholproblem (Kaij 1960; Goldman 2006), dels till den miljömässiga risken, det vill säga uppväxtmiljöns påverkan (Bennet, Wohlin & Reiss 1988; von Knorring 1991; Cuijpers et al 2006). Den ökade risken kan inte förklaras av en enda faktor, utan det handlar snarare om att olika faktorer överlappar och interagerar med varandra på flera olika sätt. Nedan går vi närmare in på de olika riskfaktorerna.

### Genetisk risk

Att barn till personer med en beroendeproblematik på grund av ärftliga faktorer löper en större risk att själva i ungdomen eller vuxenlivet utveckla beroendeproblem, har genom forskning lyfts fram som betydelsefull. Forskningen stödjer sig bland annat på adoptionsstudier, där barn till föräldrar med alkoholproblem adopterats bort vid födseln till icke missbrukande föräldrar. Studierna visade att dessa barn senare i livet hade högre risk att utveckla alkoholproblem trots att adoptivföräldrarna inte hade någon egen beroendeproblematik (Kaij 1960; Goodwin 1984; Bohman et al 1987; Sigvardsson, Bohman & Cloninger 1996; Goldman Oroszi & Ducci 2005). Andra studier som till exempel tvillingstudier (där åtminstone något syskon i tvillingparet hade alkoholproblem) har visat att förekomsten av alkoholproblem bland enäggstvillingar är högre jämfört med tvåäggstvillingar (Kaij 1960; Kendler et al 1992; McGue, Pickens & Svikis 1992). I en forsknings-sammanställning omfattande 10 000 tvillingpar, bedömdes den genetiska förklaringsmodellen uppgå till mellan 40–60 procent (Goldman et al 2005).

Denna genetiska sårbarhet tycks i huvudsak bestå av två fenomen; en hög tolerans, som innebär att den unge redan från början tål större mängder alkohol jämfört med ungdomar som inte har alkoholproblem i familjen, och en ökad rusupplevelse, som kännetecknas av en starkare typ av eufori (Schuckit 1994; Schuckit et al 2005; Schuckit et al 2007; Hiller-Sturmhofel & Swartzwelder 2004).

Utifrån dessa resultat har det bedömts som betydelsefullt att i förebyggande syfte ge information till unga för att motverka den genetiska risken. Det är dock av stor betydelse hur denna information ges. Den genetiska sårbarheten väcker ofta många frågor och funderingar hos barn som har förstagrads anhöriga, det vill säga biologiska föräldrar med en beroendeproblematik. Barnen kan ställa sig frågande till huruvida de själva kommer att utveckla ett beroende eftersom deras mamma eller pappa har ett problem. Det är därför viktigt att den unge ges möjlighet till samtal och information om vad denna riskfaktor grundar sig i och betydelsen av att ha en viss uppmärksamhet på och insikt i det egna förhållningssättet till alkohol.

### Miljömässig risk

Om den biologiskt nedärva andelen förklarar ungefär hälften av riskfaktorerna så står den omgivande miljön för resterande del menar Oreländ et al (2011). Det tycks dock inte finnas någon enkel förklaringsmodell till vad som är den bidragande miljöfaktorn, då det är ett komplext område med många olika påverkansfaktorer. Hur miljön påverkar kan till exempel bero på hur allvarligt föräldrarnas alkoholproblem är, om problematiken finns hos den ene eller hos båda föräldrarna samt om det till detta föreligger annan problematik som till exempel psykisk ohälsa. Låg eller dålig familjesammanhållning kan ha ett samband med ökad risk för psykosociala- eller psykiska problem som depression, ångest och beteendestörningar (Roosa, Dumka & Tein 1996; Bennet et al 1988; Moos et al 1990; von Knorring 1991; Cuijpers et al 2006; Lindgaard 2012).

Den miljömässiga risken innefattar även att barnet vid högre grad av stress och negativa affekter kan ta efter föräldrars beteende (West & Prinz 1987; Johnson & Leff 1999). I en studie av Rowland och medarbetare (2008) framgick att om syskon utvecklat missbruk eller beroende så kan detta också kan vara en stark riskfaktor till att den unge själv riskerar att utveckla en egen missbruks- eller beroendeproblematik. Till miljöriskerna kan även räknas uppväxt i en familj med litet socialt nätverk, hög konfliktnivå i familjen liksom skolmisslyckanden (Pomery et al 2005). Därutöver visar studier att positiva tidiga förväntningar på alkohol liksom tidig debut och tillgänglighet till alkohol är andra riskfaktorer för utveckling av framtida överkonsumtion och beroende. Negativa kamratkontakter, den unges temperament samt en känsla av utanförskap är ytterligare faktorer som i studier befunnits kunna leda till högrisksituationer med alkohol eller andra droger (Taylor 2006).

Andra studier har fört fram synen att det finns *en delad och unik miljö*. Till den *delade miljön* räknas sociokulturella förhållanden som till exempel ekonomiska förutsättningar, vanor och traditioner inom familjen, medan den *unika miljön* utgår från personliga livserfarenheter som skolgång, fritidssysselsättning, kamratkontakter och relationen till föräldrarna (Cerda, Diez-Roux, Tohetgen, Gordon-Larsen & Kiefe 2010). Det finns alltså en mängd påverkansfaktorer i miljön som kan samspela och påverka barnets utveckling. Det är därför av stor vikt att de som kommer i kontakt med barn har kunskap i området så att de kan uppmärksamma om barn mår dåligt och riskerar hamna i utanförskap med risk för framtida missbruksproblem.

### Skyddsfaktorer

Det är viktigt att notera att även om forskning i området funnit att de genetiska och miljömässiga faktorerna är betydelsefulla för utveckling av beroendeproblem i ungdoms- eller vuxenliv, så betyder det inte att denna utveckling är deterministisk. Missbruk eller beroende hos nära anhöriga behöver nödvändigtvis inte leda till överföring av problemet till barnen (Slutske et al 1998; Werner & Johnson 2004). Det finns skyddsfaktorer som kan motarbeta en sådan utveckling. Aktuell

## Kapitel 11. Barn i familjer med alkoholproblem- kan ett webbaserat program hjälpa ungdomar?

forskning inom området betonar också att risk- och skyddsfaktorer bör ses i ett sammanhang och att det avgörande är balansen dem emellan (Rutter 2000). De flesta forskare tycks idag också vara överens om att det är av stor betydelse att sätta in förebyggande åtgärder så tidigt som möjligt för att minska den genetiska och miljömässiga riskutvecklingen.

En av de främsta skyddsfaktorerna är om det finns en icke missbrukande förälder som kan vara närvarande för barnet, eller om det finns någon annan vuxen i omgivningen som barnet kan anförtro sig till. Graden av organisation eller splittring i familjer med beroendeproblem samt beroendets svårighetsgrad, dess påverkan på föräldrafunktionen och vilken stress problemet medför för den unge tycks också var särskiljande faktorer (Luthar 2003).

### Resiliens

Även om barn som lever med alkoholberoende föräldrar löper risk att utsättas för skadlig belastning på grund av de svårigheter som problemet ofta skapar i familjen, kan det ändå finnas en stor potential hos barnet till återhämtning. Forskningen talar om begreppet resiliens, vilket är direkt hämtat från det engelska begreppet "resilience" och som innefattar barnets så kallade egna motståndskraft och förmåga till bemästring (Bekkehus 2008). Resiliens beskrivs som en process, som gör att utvecklingen når ett tillfredsställande resultat trots att barnet haft erfarenheter av situationer som innebär en relativt stor risk att utveckla problem eller avvikelse (Rutter, 2000).

Inom detta område sägs barns egna interpersonella resurser som till exempel god social kapacitet, positiv självkänsla, genomsnittlig intelligens med bra förmåga att läsa och skriva, god fysisk hälsa samt tron på att kunna påverka sin situation spela en central roll (Werner 1986). Omvänt kan motståndskraften även begränsas av individuella biologiska faktorer. Barnet kan vara motståndskraftigt mot en viss typ av påfrestningar, men inte mot andra. Motståndskrafterna kan också förändras över tid eller under vissa tidsperioder. En ytterligare aspekt av resiliens är att positiva omständigheter eller händelser som inträffar senare i livet kan utgöra viktiga vändpunkter och leda till återhämtning. Även omsorgskvaliteten under de tidigare levnadsåren har betonats som en central faktor (Werner & Johnson 1999).

Det externa stödsystemet som till exempel utvecklad skolhälsovård, fungerande fritidsverksamhet, stöd från sociala myndigheter och goda ekonomiska förutsättningar kan också ha en skyddande effekt. Även om det ser ut som om barnen klarat sig bra, bör det betonas att social anpassning kan vara en sak och välbefinnande en annan (Andersson C et al 2006). Att få hjälp med att förändra dysfunktionella roller och mönster i familjereaktionen samt att förbättra kommunikationen i familjen kan minska stressen och förbättra sammanhållningen, vilket är en skyddande faktor (Moos 1990).

## Coping – att hantera situationen

Under de senaste decennierna har olika forskare inom beroendområdet också studerat copingstrategier i familjer med alkoholproblem och den betydelse olika strategier kan ha för närståendes hälsa och välbefinnande. Denna forskning har rört personer med missbruksproblem såväl som vuxna anhöriga och barn (Orford et al 1975; Moos et al 1990; Zetterlind et al 2001; Hansson et al 2006). Det är många förhållanden i miljön som måste till för att barn, ungdomar och även vuxna som lever under belastning skall klara av att hantera sin situation. Det handlar inte endast om vilka resurser ett barn får med sig från start eller om att negativa effekter på barn är irreversibla (Borge 2011). Rutter (2001) menar att en beståndsdel av resiliens är hur en individ bemästrar eller hanterar (coping) olika situationer. Coping skiljer sig från resiliens på så vis att det i högre grad baserar sig på lärande och är kopplat till stress. En individ behöver t.ex. inte nödvändigtvis vara utsatt för risk för att bemästra något. Alla kan bli bättre på att bemästra vardagen och sina problem. Resiliens är däremot oupplösligt knutet till risk.

Begreppet coping definieras som "en individs kognitiva och beteendemässiga försök att hantera situationer, där inre och yttre krav överskrider individens resurser". De yttre kraven uppstår i situationen i sig och de inre kraven har att göra med emotionella reaktioner på situationen (Lazarus 1991; Maes, Leventhal & de Ridder 1996). Coping kan därmed beskrivas som varje försök från individen att göra något åt eller anpassa sig efter de inre och yttre krav som bedömts som negativa eller som en utmaning. Denna åtskillnad mellan yttre och inre krav fick Lazarus och Folkman (1984) att skilja mellan problemfokuserad coping, som inriktar sig mot den yttre händelsen, och känslufokuserad eller emotionsfokuserad coping, som riktar sig mot individens inre tillstånd och känslor. Kärnan i ovanstående samspelsmodell är alltså bedömningen av en händelse eller situation som förorsakar stress och mellanliggande kognitiva processer som måste till om vi ska kunna förklara förhållandet mellan en stressor och effekterna på hälsan (Holahan et al 1996; Holahan et al 2005).

Lazarus (1991) har mer betonat att valet av strategi beror på det sammanhang individen befinner sig i. Strategierna kan även vara sammanblandade dvs. individen kan växla mellan problemorienterad coping och känslorienterad coping. Lazarus menar att en komplett copingprocess omfattar båda dessa typer av strategier. Nedan går vi närmare in på de olika strategierna.

## Copingstrategier

### Emotionsfokuserad coping

Emotionsfokuserad coping innebär att individen försöker att reglera emotionella reaktioner som en situation orsakat. Denna strategi innebär ett tänkande istället för ett agerande. Ofta sker det genom ett undvikande av problemet (avoidance coping). Dessa känslor kan skapa ett bekymmer eftersom olika rädslor, besvikelser, skam och skuld är sådant som är svårt att göra någonting åt handlingsmässigt. Ju mer vi försöker åtgärda känslorna genom intellektualisering och ökad

## Kapitel 11. Barn i familjer med alkoholproblem- kan ett webbaserat program hjälpa ungdomar?

handling, desto starkare kan känslan bli. Av stor vikt blir därför att tillåta känslan när den uppstår och vara uppmärksam på vad det är för inre bilder och associationer som kommer fram. Ju mer man använder sig av detta tankesätt, desto mindre skrämmande blir de egna känslorna. Att försöka möta känslan genom att beskriva i ord hur det känns, våga tala om känslan istället för att bära den för sig själv eller trycka undan den kan vara till stor hjälp (Lazarus 1991; Andersson C, 2009).

### Problemfokuserad coping

Problemfokuserad coping innebär kognitiva och beteendemässiga försök att förändra eller eliminera en stressfull situation. I problemfokuserad coping närmar sig individen problemet och försöker aktivt lösa och förändra situationen och därmed även den upplevda känslan. De individer som använder sig av denna typ av coping tycks uppleva färre psykologiska symptom än de som använder emotionsfokuserad coping. Av stor vikt blir då att definiera och beskriva problemet för sig själv och våga se hur det påverkar livssituationen i nuläget och hur det skulle kunna vara utan problemet. För att försöka lösa problemet behöver individen bestämma sig för vad som kan göras just nu för att saker och ting ska bli som han eller hon vill. Att lära sig att sätta upp delmål är en bra början (Andersson C, 2009).

Holahan och medarbetare (2005) har också visat att individer som använder sig av problemfokuserade copingstrategier, tycks anpassa sig bättre till stress. Individer som är flexibla i sina val av copingstrategier anpassar sig bättre än de som har ett mer begränsat urval av copingstrategier.

## Stödinsatser

I Sverige har man under de senaste åren blivit allt mer medveten om betydelsen att förebygga en negativ utveckling hos barn och ungdomar i familjer med alkoholproblem. Även internationella studier betonar vikten av detta (Mackrill et al 2012). Omkring nio av tio kommuner erbjuder därför idag någon form av stödinsats där stödgrupper för barn och ungdomar är en vanligt förekommande form (Wannberg 2014). För närvarande finns ingen klar evidens att tillgå för huruvida dessa stödgrupper har någon effekt, men för tillfället pågår en kontrollerad studie, "Barngruppstudien", som syftar till att undersöka effekter av gruppverksamheter riktade till bland andra barn till föräldrar med alkoholproblem (Skerfving, Johansson & Elgán 2014). Dock finns visst underlag som indikerar att stödgrupper har positiva effekter (Skerfving 2012).

### Hur många nås av stödet?

Trots att det finns befintlig stödverksamhet tillgänglig, exempelvis via kommuner visar uppskattningar som gjorts att inte ens två procent av alla barn och ungdomar som växer upp i familjer med alkoholproblem har kunnat ta del av de insatser som erbjudits (Wannberg 2014). Det finns alltså ett stort glapp mellan dem som kan tänkas behöva stöd och dem som verkligen nås av stödet. Orsaker till detta



kan vara att det är svårt att identifiera och rekrytera barn och inte minst ungdomar till stödverksamheten, vilken i sin tur inte alltid är särskilt lättillgänglig.

Att ungdomar själva sällan söker hjälp kan bero på olika orsaker, till exempel en känsla av utanförskap, rädsla för att avslöja familjehemligheten och att de inte vill berätta för sina föräldrar att de har sökt hjälp. För barn under 15 år behövs ofta minst en förälders samtycke för att barnet ska kunna delta i stödgrupper. Förälders samtycke är en viktig del av stödet så att den unge kan känna att det är tillåtet att gå i grupp. Samtidigt kan kravet på föräldragodkännande utgöra ett hinder för deltagande. För att nå ut med stöd och insatser till en större grupp barn och ungdomar som växer upp i familjer med alkoholproblem är det viktigt att utveckla nya former av stöd, och inte minst hitta nya vägar för att nå ut. En sådan väg, som verkar lovande, är via internet.

### Råd, stöd och information på internet

Under de senaste åren har internet kommit att bli en allt mer viktig källa för hälsorelaterad information. BRIS.se och UMO.se (Ungdomsmottagningen på nätet) är några av de sidor som vänder sig till unga med information om psykisk ohälsa, alkohol och andra droger och sociala problem. Flera av dessa sidor erbjuder också möjligheten att ställa frågor som ett komplement till tidigare rådgivning via exempelvis telefon. Redan 1997 startade Centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysning (CAN) en hemsida för unga med fakta om alkohol och andra droger, Drugsmart.com. Då många av frågorna till Drugsmart kom att handla om missbruk, beroende och hur detta kan påverka familjen startade CAN år 2009 ett projekt för att utveckla råd, stöd och information på nätet för unga som lever i familjer med missbruk. Bland annat utvecklades interaktiva övningar, bloggar och en stöd-chatt vilket engagerade många unga besökare. Dessutom förmedlades kontakter till stödgrupper ute i landet. I en redovisning av besöksstatistik för Drugsmart framkom att de sidor som behandlar missbruk i familjen var populära och stod för nästan hälften av den totala trafiken på Drugsmart under 2010 (Elgán & Leifman 2011). Det tyder på att det kan finnas ett behov av webbaserat stöd till denna målgrupp.

Som ett led i ovanstående påbörjade CAN ett arbete med att utveckla en webbaserad stödinsats för unga som inte nås av den befintliga stödverksamhet som erbjuds. Detta arbete har skett tillsammans med avdelningen för Klinisk alkoholforskning (nuvarande Kliniskt centrum för hälsofrämjande vård) vid Lunds Universitet som tidigare utvecklat ICAIP (Individual Alcohol and Coping Intervention Program) för universitetsstudenter som har föräldrar med alkoholproblem (Hansson et al 2006; Hansson et al 2007).

### ICAIP – ett alternativt stöd till unga vuxna

ICAIP som har sin grund i kognitiv beteendeterapi riktar sig till unga vuxna (18-25 år) som vuxit upp med alkoholproblem i familjen och har testats på universitetsstudenter. Programmet består av en kombination av både en alkohol- och

## Kapitel 11. Barn i familjer med alkoholproblem- kan ett webbaserat program hjälpa ungdomar?

en copinginterventionsdel. Alkoholinterventionen baseras på en översatt och för svenska förhållanden anpassad version av programmet Alcohol Skills Training Program (Marlatt et al 1998). Den övergripande målsättningen är att bidra till att reducera skador av alkohol genom att minska alkoholkonsumtionen, både vad gäller berusningsdrickande och totalkonsumtion över en viss tid. I programmet ingår moment som exempelvis grundläggande kunskaper om alkohol och dess fysiologiska påverkan, individ- och könsrelaterade effekter av alkohol, förväntningseffekter av eget bruk av alkohol, tekniker för att begränsa berusning samt beräkning av ungefärliga promillenivåer.

Copinginterventionen är framtagen vid Klinisk alkoholforskning med övergripande syfte att ge kunskap och insikt i den problematik som ofta uppstår i relationer där alkoholproblem förekommer och att föra en dialog om deltagarens kognitiva och beteendemässiga ansträngningar för att hantera relationer till anhöriga, vänner och bekanta. I programmet ingår moment som att samtala kring deltagarens erfarenheter av att leva eller ha levt med någon med alkoholproblem, information om vanliga mönster och copingstrategier i missbrukssituationer och diskutera möjliga förändringar av icke fungerande copingstrategier samt att ge positiv förstärkning av bättre fungerande strategier.

Programmet utvärderades i en randomiserad och kontrollerad studie med tre grupper där alkohol- och copinginterventionerna prövades och jämfördes med kombinationsprogrammet. Interventionerna gavs vid två individuella tvåtimmarssessioner med fyra veckors mellanrum och uppföljning gjordes efter 12 och 24 månader. Resultaten visade att efter 12 månader hade den grupp som fick alkoholinterventionen minskat sin alkoholkonsumtion betydligt mer än den grupp som erhöll copinginterventionen (Hansson et al 2006). Efter 24 månader visade resultaten att den grupp som fick kombinationsprogrammet hade en signifikant minskning av sin alkoholkonsumtion jämfört med de grupper som enbart fick alkohol- eller copinginterventionen (Hansson et al 2007). Studiens resultat visar på vikten av att intervensera kring såväl den unges eget förhållande till alkohol som deras copingstrategier för att uppnå mer långvariga effekter på minskad alkoholkonsumtion (Hansson et al 2007). Detta har sedermera utmynnat i en manual som beskriver interventionen och programmet har fått viss spridning till andra universitet och högskolor i Sverige på uppdrag av Folkhälsomyndigheten (Hansson & Zetterlind, 2008).

Med tanke på de lovande effekter som studien visade var CANs tanke att en webbaserad version av ICAIP även borde kunna fungera på en yngre målgrupp, 15-19-åringar under förutsättning den genomgick en del omarbetningar.

## Alkohol och Coping – ett webbaserat självhjälpsprogram för ungdomar

### Programmets uppbyggnad

För att utveckla en webbaserad intervention för målgruppen behövdes manualen till ICAIP omarbetas och texterna anpassas för åldersgruppen 15-19 år. Denna omarbetade webbversion har fått namnet Alkohol och Coping och är uppbyggt som en spelplan (Fig. 1) som deltagarna ska ta sig igenom med filmade föreläsningar, interaktiva övningar och hemuppgifter. Spelplanen skapar en tydlig överblick av programmet och den förväntade tidsåtgången och vår tanke har varit att deltagarna tilltalas av detta upplägg. De filmade föreläsningarna förmedlar kunskap om alkohol och coping och de interaktiva övningarna är till för att skapa delaktighet, skapa engagemang för programmet samt få deltagarna att sätta ord på sina känslor och beskriva sin livssituation. Programmet innehåller också en övning vars syfte är att ge deltagarna verktyg att använda i vardagslivet, liksom möjligheten att testa verktygen praktiskt.

Programmet innehåller både obligatoriska och valbara moment. De obligatoriska momenten omfattar en alkohol- och copinginterventionsdel, en hemuppgift och en handlingsplan. Ytterligare filmade föreläsningar om generell alkoholkunskap är valbara men finns tillgänglig för samtliga deltagare.



Figur 1. Alkohol och Coping är uppbyggd som en spelplan för att ge deltagarna en bra överblick av upplägget och var i programmet man befinner sig.

## Kapitel 11. Barn i familjer med alkoholproblem- kan ett webbaserat program hjälpa ungdomar?

En stor utmaning är att hitta balansen mellan hur mycket tid en webbaserad intervention behöver ta för att kunna påverka deltagarnas hälsa och beteende positivt och hur mycket tid deltagarna kan, vill och orkar lägga på en webbaserad intervention. Tidsåtgången för att ta sig igenom Alkohol och Coping beräknas till omkring två timmar, uppdelat på minst två tillfällen. Det finns också en inbyggd paus på några dagar för att deltagaren ska kunna få personlig feedback från en anhörigterapeut.

En annan utmaning är hur man på relativt kort tid ska lyckas skapa en tillitsfull atmosfär där deltagaren får förtroende för programmet och samtidigt rimliga förväntningar på vad programmet kan göra för att hjälpa den enskilde individen. För att lyckas med detta blir programmets tilltal, eller ton, gentemot deltagarna viktig. Tidigare erfarenheter av Motiverande samtal som förhållningssätt har här spelat en viktig roll i hur budskapen formuleras och förmedlas. Valet av vem som förmedlar informationen i de filmade föreläsningarna är nog genomtänkt för att skapa ett tillitsfullt och respektfullt bemötande av den unge deltagaren.

### Alkoholinterventionsdelen

Alla deltagare behöver få kunskap om alkohol och hur den påverkar familjer och individer samt hur alkoholmissbruk och beroende utvecklas. Detta gör programmet genom tre filmade föreläsningar (Fig. 2) med grafiska animationer och interaktiva delar för att förstärka, förtydliga och skapa intresse. Filmerna är 8-15 minuter långa och tar upp olika teman som missbruk, familjemönster, attityder och påverkan. Deltagarna får också svara på ett antal frågor om alkohol och de får en automatiserad personlig feedback. Nedan följer ett exempel på hur feedbacken kan se ut

*Vad vi kan se är att du dricker rätt så ofta och att mängden alkohol du dricker per gång är ganska stor. Med den konsumtion du nu har finns det en klart ökad risk för hälsoproblem framöver. Tänk också på den ökade risken för att utveckla alkoholproblem som du har i och med att du har en förälder som är beroende av alkohol. Du beskriver ju också att dina problem med dåligt självförtroende med mera blir 10 gånger värre dagen efter att du festat, vilket visar att du har en bra insikt i problemet.*

Den kunskap som förmedlas till deltagaren i alkoholinterventionsdelen fokuserar på den ökande genetiska risken för barn till föräldrar med alkoholberoende. Om man har en förälder som är beroende av alkohol, så kan man själv också ha en ökad risk att utveckla alkoholberoende någon gång i livet. Budskapet är att ingen under 18 år bör dricka alkohol, men att man bör fundera på om man själv har tänkt sig dricka alkohol i vuxen ålder och i så fall fundera på hur ofta, hur mycket och i vilket sammanhang som man kan dricka. Vidare förklaras vilka övriga risker som finns, hur ett alkoholberoende utvecklas och man får själv reflektera över sitt eget förhållande till alkohol.



*Det finns faktorer som ökar risken för missbruksutveckling eller beroende. I forskningen har man ännu inte hittat någon specifik ärftlig gen men olika studier som gjorts under åren, när det gäller barn till alkoholberoende personer, har visat på att det tycks finnas en ärftlig risk. Ett tecken på risk är att man kan känna en större "kick" när man börjar dricka alkohol jämfört med*

*kompisar som inte har samma bakgrund. Det kan också vara så att man kan dricka mycket mer alkohol än kompisarna, utan att bli mer berusad.*

*Figur 2. Citat från föreläsningen om alkohol i familjen*

En annan viktig del i alkoholinterventionsdelen är att informera om det så kallade majoritetsmissförståndet, det vill säga hur individen uppfattar omgivningens inställning till alkohol och hur man själv ibland anpassar sin egen inställning till denna uppfattning. Tror den unge att "alla andra" har ett visst beteende, till exempel dricker alkohol, så har man en tendens att anpassa sig till det som uppfattas vara normalt och exempelvis dricka alkohol. I Alkohol och Coping poängteras att alla andra faktiskt inte dricker alkohol. I CANs skolundersökningar har andelen konsumenter av alkohol minskat de senaste åren och 2013 hade fler än hälften av 15-åringarna inte druckit alkohol (CAN 2013). Detta blir särskilt viktig information att förmedla eftersom gruppen barn till föräldrar med missbruk visat sig vara en mer utsatt grupp vad gäller alkoholkonsumtion (Sher, Walitzer, Wood & Brent 1991).

### Copinginterventionsdelen

Den del i interventionen som handlar om coping består av flera olika moment. Först får deltagaren svara på 20 copingrelaterade frågor där olika situationer räknas upp och deltagaren får svara om man känner igen sig i dessa situationer (Hansson & Zetterlind 2008; Elgán et al 2012). I en filmad föreläsning (Fig. 3) förklaras sedan begreppen coping, copingstrategier och skillnaden mellan emotionsfokuserad och problemfokuserad coping.

## Kapitel 11. Barn i familjer med alkoholproblem- kan ett webbaserat program hjälpa ungdomar?



*Det är inte så att emotionsfokuserad coping är fel och problemfokuserad coping är rätt. För sanningen är att alla människor tvingas förhålla sig till mer eller mindre besvärliga situationer. Och människor väljer den metod som de tror är mest framgångsrik. Har man valt en metod som fungerar och man själv känner att man mår bra så har man naturligtvis valt rätt. Men om man*

*känner att man mår dåligt finns det anledning att fundera.*

*Figur 3. Citat från föreläsningen som handlar om coping.*

Deltagaren får därefter i fyra så kallade läsarbrev ta del av personliga berättelser från unga som beskriver situationer där någon i familjen missbrukar alkohol eller narkotika och vilka konsekvenser det har på familjen. Efter varje läsarbrev får deltagaren själv beskriva och rekommendera vilka copingstrategier personen i läsarbrevet kan använda för att hantera dessa svårigheter för att förhindra negativa konsekvenser.

Därefter får deltagaren fundera, reflektera och själv formulera tankar och svar på vilka copingstrategier han eller hon kan använda i olika situationer som kan förekomma i en familj med missbruksproblem. De copingstrategier som ingår i dessa övningar utgår från de 20 copingrelaterade frågor som deltagaren tidigare besvarat med att situationerna förekommer "ofta" eller "alltid eller nästan alltid". Slutligen får deltagaren i uppgift att använda sina nya kunskaper kring copingstrategier och insikter i sitt eget förhållningssätt till alkohol, där uppgiften består i att prova nya sätt att hantera svårigheter som kan uppkomma i familjen, skolan eller på fritiden.

Utifrån ovan nämnda uppgifter, övriga svar, reflektioner och val som registrerats i systemet formulerar sedan en anhängterapeut en personlig feedback i form av ett brev till varje deltagare. Detta brev görs tillgängligt för deltagaren inom några dagar och innehåller exempelvis reflektioner, bekräftelse samt råd och stöd. Dessutom uppmanas deltagarna att ta del av andra stödinsatser som finns i exempelvis skolan, i kommunen, på ungdomsmottagningen eller i idéburna organisationer.

Nedan följer ett exempel på hur den personliga feedbacken kan se ut

*Med den situation som du har hemma är det förståeligt att du kan tappa hoppet om en förändring, men tänk ändå på att man mår bättre av att agera aktivt än att fastna i passivitet. Det är viktigt att du planerar för att du ska få ett bra liv, vilket du har rätt till oavsett om din förälder dricker eller inte. Det framgår inte av dina svar om du kan ta upp dina känslor och tankar med din mamma. Om du inte kan det så skulle vi vilja råda dig att försöka hitta någon annan att tala med – kanske finns det en kurator på skolan eller någon annan som kan stödja dig och hjälpa dig framåt.*

### Har programmet någon effekt?

För närvarande genomför STAD-enheten vid Centrum för psykiatricforskning vid Karolinska Institutet och Stockholms läns landsting, en utvärdering av Alkohol och Coping för att undersöka programmets effekter. Mer specifika frågeställningar omfattar huruvida programmet ger förbättringar hos deltagarna med avseende på deras copingbeteende, psykiska hälsa och egna alkoholvanor. Studien har fått ett etiskt godkännande och själva studiedesignen har tidigare beskrivits mer utförligt i en vetenskaplig artikel (Elgán et al 2012). Kortfattat omfattar utvärderingen en randomiserad och kontrollerad studie (RCT) där deltagare slumpvis fördelas till en av två deltagargrupper. Interventionsgruppen får tillgång till programmet Alkohol och Coping och kontrollgruppen får tillgång till programmet efter att den sista mätdata samlats in. Rekryteringen av deltagare påbörjades under hösten 2012 och avslutades i slutet av 2013. Rekryteringen skedde främst via annonsering på Facebook, men även via olika webbsidor med hälsorelaterad information till ungdomar (till exempel drugsmart.com, umo.se, alkoholphjälpen.se).

Intresserade personer har via länkar tagit sig till ett webbaserat screeningformulär, CAST-6 (Children of Alcoholics Screening Test), som består av sex frågor kring hur de upplever sina föräldrars alkoholkonsumtion (Elgán et al 2012; Hodgins et al 1993; Hodgins & Shimp 1995). Denna validerade skala har använts i andra forskningssammanhang, främst i USA, och har översatts till svenska för att användas i denna studie. För att vara behörig att delta i studien ska personen ha uppfyllt det kriterium som ställs enligt screening med CAST-6, vara 15-19 år gammal, förstå svenska och ha tillgång till en dator med internetuppkoppling.

Totalt har drygt 2 700 personer i åldern 15-19 år både klickat på Facebookannonsen och genomfört screeningen, varav omkring hälften rent hypotetiskt hade kunnat medverka i studien. Sett ur perspektivet att det i dagsläget är omkring 2 800 barn årligen som deltar i någon av de stödverksamheter som kommuner erbjuder (Wannberg 2014), har en relativt stor grupp nåtts via utvärderingen.

Efter en inledande mätning med ett webbaserat frågeformulär blev deltagarna slumpmässigt fördelade till en av de två studiegrupperna. En första uppföljande mätning ägde rum två månader efter att deltagarna påbörjat studien och en

## Kapitel 11. Barn i familjer med alkoholproblem- kan ett webbaserat program hjälpa ungdomar?

andra uppföljning efter ytterligare fyra månader. Samtliga mättillfällen genomfördes med webbformulär som tog 10-15 minuter att besvara och innehöll frågor från validerade skalor. Detta bestod av The Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-DC) (Fendrich, Weissman & Warner 1990; Olsson & von Knorring 1997; Schoenbach et al 1982) för att mäta symptom relaterade till depression och en copingskala (Hansson et al 2006; Hansson et al 2007; Orford et al 1975) för att mäta copingbeteende, AUDIT-C (Bergman & Källmén 2002; Bush et al 1998) för att mäta alkoholvanor samt Livsstegen (Andrews & Withey 1974; Nagy 2004) för att mäta en mer generell tillfredsställelse med livet.

### Förväntade och preliminära resultat

Den sista datainsamlingen skedde under sommaren 2014 och analyser kommer att ske under hösten 2014. Totalt omfattar studien drygt 200 ungdomar som gett sitt samtycke till att delta i studien. Resultaten från den första mätningen är ännu preliminära men pekar på att en stor andel av de ungdomar som deltar i studien är belastade av psykisk ohälsa i form av symptom på depression, icke fungerande copingbeteende och eget riskbruk av alkohol. Exempelvis har nästan åtta av tio deltagare symptom på någon form av depression, varav drygt hälften har symptom på allvarlig depression.

Att vi har lyckats rekrytera drygt 200 deltagare till studien innebär att det finns förutsättningar att statistiskt kunna säkerställa måttliga skillnader mellan studiegrupperna. Dock är det svårt att uttala sig om huruvida denna skillnad i storlek mellan grupperna kan förväntas, då resultat från liknande webbaserade interventioner som vänder sig till samma målgrupp tidigare inte har rapporterats. För tillfället pågår en holländsk studie av en webbaserad gruppkursintervention "Kopstoring" för ungdomar med föräldrar som har psykiska problem eller missbruksproblem (Woolderink et al 2010). Ännu finns dock inga resultat tillgängliga. Det närmaste vi kan komma vad gäller webbaserade interventioner till vår målgrupp är en studie av en liknande webbaserad gruppkursintervention 'Master Your Mood'. Detta program vänder sig till ungdomar och unga vuxna som själva har depressionssymptom. Publicerade resultat visar att programmet gav måttliga eller större skillnader mellan studiegrupperna vad gäller depressiva symptom och oroskänslor (van der Zanden et al 2012).

Alkohol och Coping är en omarbetad version av ICAIP som har visats kunna minska alkoholkonsumtionen bland universitetsstudenter som har föräldrar med alkoholproblem (Hansson et al 2006; Hansson et al 2007). Att inga skillnader kunde hittas avseende copingbeteende eller psykisk hälsa kan ha sin förklaring i att studien endast inkluderade 82 deltagare vilket är ett för litet antal för att statistiskt kunna säkerställa medelstora skillnader mellan studiegrupperna.

Det finns alltså goda chanser att i denna studie statistiskt kunna säkerställa eventuella skillnader mellan grupperna. I ett tidigt skede av studien gjordes också analyser på ett 50-tal deltagare där vi jämförde den initiala mätningen med den första uppföljningen. Preliminära resultat från dessa analyser antyder att programmet har positiva effekter avseende en minskad alkoholkonsumtion bland



deltagarna, vilket ligger i linje med resultaten från studien på ICAIP (Hansson et al 2006; Hansson et al 2007). Eftersom vi har rekryterat drygt 200 deltagare är dock vår förhoppning att vi också ska kunna finna statistiskt signifikanta skillnader mellan studiegrupperna avseende deras copingbeteende och psykiska hälsa.

## Konklusion

Det finns ett behov av att kunna erbjuda stödjande insatser till barn och ungdomar som växer upp i familjer med alkoholproblem. Då det har varit svårt att nå ut med insatserna behövs nya effektiva strategier och att erbjuda stöd via internet är en möjlighet. Huruvida programmet Alkohol och Coping har någon effekt kan vi i dagsläget inte säga något om då effektresultaten ännu inte finns tillgängliga, men vissa andra resultat är värda att lyftas fram. Vi har rekryterat deltagare till studien främst via Facebook och totalt nått fram till drygt 1 200 15-19-åringar som hade kunnat delta i studien. Med tanke på att det är svårt att identifiera berörda barn och ungdomar, så är det en framgång att ha nått så pass många ungdomar. Vi kan också se att de ungdomar som deltar i studien är problemtyngda med symptom på bland annat depression och eget riskbruk av alkohol. En slutsats är således att vi genom Facebookannonsering har lyckats nå ut till många ungdomar som verkar vara i behov av stöd. I denna studie testar vi effekterna av ett självhjälpsprogram, men man bör ha i åtanke att individer har olika behov och att detta format kanske inte passar alla. Det är därför viktigt att utveckla nya interventioner som kompletterar både befintliga stödinsatser och Alkohol och Coping.

## Referenser

- Anda, RF., Whitfield, CL., Felitti, VJ., Chapman, D., Edwards, VJ., Dube, SR., & Williamson, DF. (2002). Adverse, childhood experiences, alcoholic parents, an later risk of alcoholism and depression. *Psychiatric Services*, 53(8), 1001-1009.
- Andersson, C. (2009.) *Alcohol use and stress in university freshmen: a comparative intervention study of two universities*. Malmö universitets-sjukhus, Lunds universitet, doktorsavhandling.
- Andersson, G., Bangura Arvidsson, M., Rasmusson, B., & Trulsson, K. (2006). Missbrukande föräldrar, utsatta barn och socialt arbete. *Nordisk alkohol- & narkotikatidskrift*, 23(1), 45-56.
- Andersson, G. (2009). Using the Internet to provide cognitive behaviour therapy. *Behaviour Research and Therapy*, 47, 175-180.
- Andrews, F. M., & Withey, S. B. (1974). Developing measures of perceived life quality - Results from several national surveys. *Social Indicators Research*, 1, 1-26.
- Barak, A., Hen, L., Boniel-Nissim, M., & Shapira, NA. (2008). A Comprehensive Review and a Meta-Analysis of the Effectiveness of Internet-Based Psychotherapeutic Interventions. *Journal of Technology in Human Services*, 26, 109-160.
- Bekkhush, M. (2008). Mestring. I Helgeland, I. (Red.). *Forebyggende arbeid I skolen. Om barn med sosiale og emosjonelle problemer*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Bennett, LA., Wohlin, SJ., Reiss, D. (1988). Cognitive, Behavioral, and emotional problems among school-age children of alcoholic parents. *American Journal of Psychiatry*, 145(2), 185-190.
- Bennett, GG., & Glasgow, RE. (2009). The Delivery of Public Health Interventions via the Internet: Actualizing Their Potential. *Annual Review of Public Health*, 30, 273-292.
- Bergman, H., & Källmén, H. (2002). Alcohol use among Swedes and a psychometric evaluation of the alcohol use disorders identification test. *Alcohol and Alcoholism*, 37, 245-251.
- Bohman, M., Cloninger, R., Sigvardsson, S., & von Knorring, AL. (1987). The genetics of alcoholism and related disorders. *Journal of Psychiatric Research*, 21, 447-452.
- Borge, H., & Inger, A. (2011). *Resiliens: risk och sund utveckling*. Lund, Studentlitteratur.
- Bush, K., Kivlahan, DR., McDonell, MB., Fihn, SD., & Bradley, KA. (1998).

The AUDIT alcohol consumption questions (AUDIT-C) - An effective brief screening test for problem drinking. *Archives of Internal Medicine*, 158, 1789-1795.

CAN. (2013). *Skolelevers drogvanor 2013*. CAN rapport 139. I. Gripe (Red.).

Cerda, M., Diez-Roux, A., Tohetgen, E., Gordon-Larsen, P., & Kiefe, C. (2010). The Relationship between neighborhood, poverty and alcohol use: Estimation by marginal structural models. *J Epidemiology*, 21, 482-489.

Cuijpers, P. (2005). Prevention programmes for children of problem drinkers: A review. *Drugs-Education Prevention and Policy*, 12, 465-475.

Cuijpers, P., Steunenbergh, B. & van Straten, A. (2006). When Children of problem drinkers grow old: Does the increased risk of mental disorders persist? *Addictive Behaviors*, 31(12), 2284-2291.

Elgán, TH., Hansson, H., Zetterlind, U., Kartengren, N., & Leifman, H. (2012). Design of a Web-based individual coping and alcohol-intervention program (web-ICAIP) for children of parents with alcohol problems: study protocol for a randomized controlled trial. *BMC Public Health*, 12, 35.

Elgán, TH., & Leifman, H. (2011). *Redovisning av besöksstatistik för Drugsmarts självhjälpsforum riktad till ungdomar i familjer med missbruk*.

Elgán, TH., & Leifman, H. (2013). Prevalence of adolescents who perceive their parents to have alcohol problems: A Swedish national survey using a web-panel. *Scandinavian Journal of Public Health*, 41(7), 680-683.

Fendrich, M., Weissman, MM., & Warner, V. (1990). Screening for depressive disorder in children and adolescents: validating the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale for Children. *American Journal of Epidemiology*, 131, 538-551.

FHI, Statens folkhälsoinstitut. (2008). *Barn i familjer med alkohol- och narkotikaproblem – Omfattning och analys*. Östersund, R 2008:28.

Flash Eurobarometer. 2008. *Young people and drugs among 15-24 year-olds: Analytical report*. Flash Eurobarometer no 233.

Goldman, D., Oroszi, G., & Ducci, F. (2005). The genetics of addictions: uncovering the genes. *Nature Reviews Genetics*, 6(7), 521-532.

Goodwin, DW. (1984). Studies of familial alcoholism: a review. *Journal of Clinical Psychiatry*, 45, 14-17.

Hansson, H., Rundberg, J., Zetterlind, U., Johnsson, KO., & Berglund, M. (2006). An intervention program for university students who have parents with alcohol problems: a randomized controlled trial. *Alcohol and Alcoholism*, 41, 655-663.

## Kapitel 11. Barn i familjer med alkoholproblem- kan ett webbaserat program hjälpa ungdomar?

Hansson, H., Rundberg, J., Zetterlind, U., Johnsson, KO., & Berglund, M. (2007). Two-year outcome of an intervention program for university students who have parents with alcohol problems: a randomized controlled trial. *Alcoholism, Clinical and Experimental Research*, *31*, 1927-1933.

Hansson, H., & Zetterlind, U. *Manual för ICAIP – Individual coping and alcohol intervention program.*

Hjern, A., & Manhica, HA. (2013). *Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är de?* Rapport nr. 1 från projektet ”Barn som anhöriga” – en kartläggning, Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka), Linnéuniversitetet, CHESS.

Hiller-Sturmhofel, S., & Swartzwelder, HS. (2004). Alcohol's effects on the adolescent brain – What can be learned from animal models. *Alcohol Research and Health*, *28*, 213-221.

Hodgins, DC., Maticka-Tyndale, E., el-Guebaly, N., & West, M. (1993). The cast-6: development of a short-form of the Children of Alcoholics Screening Test. *Addictive Behaviors*, *18*, 337-345.

Hodgins, DC., & Shimp, L. (1995). Identifying adult children of alcoholics: methodological review and a comparison of the CAST-6 with other methods. *Addiction*, *90*, 255-267.

Holahan, CJ., Moos, RH., Holahan, CK., Brennan, PL. & Schutte, KK. (2005). Stress generation, avoidance coping, and depressive symptoms: a 10-year model. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *73*(4), 658-666.

Holahan, CJ., Moos, RH., & Schaefer, JA. (1996). Coping, stress resistance, and growth: Conceptualizing adaptive functioning. In M., Zeidner & NS., Endler (Eds). *Handbook of Coping: Theory, Research, Applications*, pp 24-43. New York, Wiley.

Johnson, JL., Leff, M. (1999). Children of substance abusers: overview of research findings. *Pediatrics*, *103*, 1085-1099.

Kaij, L. (1960). *Alcoholism in twins*. Stockholm, Almqvist & Wiksell.

Kendler, KS., Walters, EE., Neale, MC., Kessler, RC., & Eaves LJ. (1992). A population-based twin study of alcoholism in women. *JAMA*, *268*(14), 1877-1882.

King, R., Bambling, M., Lloyd, C., Gomurra, R., Smith, S., Reid, W., & Wegner, K. (2006). Online counselling: The motives and experiences of young people who choose the Internet instead of face to face or telephone counselling. *Counselling & Psychotherapy Research*, *6*, 169-174.

- von Knorring, AL. (1991). Children and alcoholics. *Journal of Child Psychology and Psychiatry Allied Disciplines*, 32, 411-421.
- Lazarus, RS. (1991). *Emotion and Adaptation*. New York, Oxford University Press.
- Lazarus, RS. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York, NY: Springer Publishing Company.
- Lindgaard, H. (2012). Familier med alkoholproblemer: Et litteraturstudium af forskellige tilgange til behandling af familier med alkoholproblemer. Kbh., Sundhedsstyrelsen.
- Luthar SS. (Red) (2003). *Resilience and vulnerability. Adaption in the context of childhood adversities*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Mackrill, T., Elklit, A. & Lindgaard, H. (2012). Treatment-seeking young adults from families with alcohol problems. What have they been through? What state are they in? *Counsel Psychotherapy Research*, 12(4), 276-286.
- Maes, S., Leventhal, H., de Ridder, DTD. (1996). Coping with chronic diseases. In M. Zeidner, & NS. Endler (Eds). *Handbook of Coping: Theory, Research, Applications*, pp 221-251. Oxford, England: John Wiley & Sons.
- Marlatt, GA., Baer, JS., Kivlahan, DR., Dimeff, LA., Larimer, ME., Quigley, LA., Somers, JM. & Williams, E. (1998). Screening and brief intervention for high-risk college student drinkers: results from a 2-year follow-up assessment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66(4), 604-615
- McGue, M., Pickens, RW. & Svikis, DS. (1992). Sex and age effects on the inheritance of alcohol problems: a twin study. *Journal of Abnormal Psychology*, 101(1), 3-17.
- Moos, RH., Finney, JW., Cronkite, RC., Moos, RH., Finney, JW. & Conrite, RC. (1990). *Alcoholism treatment: context, process and outcome*. Oxford, Oxford University Press.
- Nagy, E. 2004. *Barns känsla av sammanhang - En valideringsstudie av BarnKASAM i årskurserna 1-6 (ålder 7-12 år)*. Magisteruppsats, Lunds universitet.
- Olsson, G., & von Knorring, AL. (1997). Depression among Swedish adolescents measured by the self-rating scale Center for Epidemiology Studies-Depression Child (CES-DC). *European Child & Adolescent Psychiatry*, 6, 81-87.
- Oreland, S., Raudkivi, K., Oreland, L., Harro, J., Arborelius, L., & Nyländer, I. (2011). Ethanol-induced effects on the dopamine and serotonin systems in adult Wistar rats are dependent on early-life experiences. *Brain Research*, 1405, 57-68.

## Kapitel 11. Barn i familjer med alkoholproblem- kan ett webbaserat program hjälpa ungdomar?

- Orford, J., Guthrie, S., Nicholls, P., Oppenheimer, E., Egert, S. & Hensman, C. 1975. Self-reported coping behavior of wives of alcoholics and its association with drinking outcome. *Journal of Studies on Alcohol*, 36, 1254-1267.
- Pomery, EA., Gibbons, FX., Gerrard, M., Cleveland, M.J., Brody, GH., & Willis, TA. (2005). Families and risk: Prospective analyses of family Psychology. *Journal of Family Psychology*, 19, 560-570.
- Richardson, T., Stallard, P., & Velleman, S.. (2010). Computerised Cognitive Behavioural Therapy for the Prevention and Treatment of Depression and Anxiety in Children and Adolescents: A Systematic Review. *Clinical Child and Family Psychology Review* 13, 275-290.
- Roosa, M., Dumka, L., & Tein, JY. (1996). Family characteristics as mediator of the influence of problem drinking and multiple risk status on child mental health. *American Journal of Community Psychology*, 24, 607-624.
- Rowland, MD., Chapman, JE., & Henggeler, SW. (2008), Sibling Outcomes from a Randomized Trial of Evidence-Based Treatments with Substance Abusing Juvenile Offenders. *Journal of Child & Adolescent Substance Abuse*, 17(3), 11-26.
- Rothman, EF., Edwards, EM., Heeren, T., & Hingson, RW. (2008). Adverse childhood experiences predict earlier age of drinking onset: Results from a representative US sample of current or former drinkers. *Pediatrics*, 122(2), E298-E304.
- Rutter, M. (2000). Resilience reconsidered: conceptual considerations, empirical findings, and policy implications. I: Shonkoff, J.P. and Meisels, S.J. (Eds.). *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge UK: Cambridge University Press.
- Rutter, M. (2001). Psychosocial adversity:risk, resilience and recovery. I: Richman, J. and Fraser, M. W. (Eds). *The context of youth violence. Resilience, risk and protection*. Westpot, CT: Praeger.
- Schoenbach, VJ., Kaplan, BH, Grimson, RC., & Wagner, EH. (1982). Use of a symptom scale to study the prevalence of a depressive syndrome in young adolescents. *American Journal of Epidemiology*, 116, 791-800.
- Schuckit, MA. (1994). Low level of response to alcohol as a predictor of future alcoholism. *American Journal of Psychiatry*, 151(2), 184-189.
- Schuckit, MA., Smith, TL., Kalmijn, J., & Danko, GP. (2005). A cross general comparison of alcohol challenges at about age 20 in 40 father-offspring pairs. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 29(11), 1921-1927.

- Schuckit, MA., Smith, TL., Pierson, J., Danko, GP., Allen, RC., & Kreikebaum, S. (2007). Patterns and correlates of drinking in offspring from the San Diego prospective study. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 31(10), 1681-1691.
- Sher, KJ., Walitzer, KS., Wood, PK., & Brent, EE. (1991). Characteristics of children of alcoholics: Putative risk factors, substance use and abuse, and psychopathology. *Journal of Abnormal Psychology*, 100(4), 427-448.
- Sher, KJ. (1997). Psychological characteristics of children of alcoholics. *Alcohol Health and Research World*, 21(3), 247-254.
- Sigvardsson, S., Bohman, M., & Cloninger, CR. (1996). Replication of the Stockholm Adoption Study of alcoholism. Confirmatory cross-fostering analysis. *Archives of General Psychiatry*, 53(8), 681-687.
- Skerfving, A. (2012). *Hur vet vi att det hjälper? Om effektutvärdering av stödgrupper för barn och ungdom*. Rapport nr 1. Uppsala: Regionförbundet Uppsala län.
- Skerfving, A., Johansson, F., & Elgán, TH. (2014). Evaluation of support group interventions for children in troubled families: study protocol for a quasi-experimental control group study. *BMC Public Health*, 14(76).
- Slutske, WS., Heath, AC., Dinwiddie, SH., Madden, PA., Bucholz, KK., Dunne, MP., . . . Martin, NG. (1998). Common genetic risk factors for conduct disorder and alcohol dependence. *Journal of Abnormal Psychology*, 107(3), 363-374.
- Stinson, J., Wilson, R., Gill, N., Yamada, J., & Holt, J. (2009). A systematic review of internet-based self-management interventions for youth with health conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 34, 495-510.
- Strecher, V. (2007). Internet methods for delivering behavioral and health-related interventions (eHealth). *Annual Review of Clinical Psychology*, 3, 53-76.
- Söderlind, M. (2012). *Stöd till strukturerad uppföljning av stödgrupp-sverksamhet för barn i familjer med missbruk*. Working-paper serien nr. 3. Socialhögskolan, Lunds universitet.
- Taylor, J. (2006). Life events and peer substance use and their relation to substance use problems in college students. *Journal of Drug Education*, 36(2), 179-191.
- Tønnesen, H., Ståhlbrandt, H., & Pedersen, B. (2013). Web-based brief interventions for young adolescent alcohol and drug abusers – a systematic review. *CLINHP*, 3(3), 75-82.

## Kapitel 11. Barn i familjer med alkoholproblem- kan ett webbaserat program hjälpa ungdomar?

- Wannberg, H. (2014). *Gör skillnad! Om kommunernas stöd till barn som växer upp i familjer med missbruk*. Junis kommunrapport 2014.
- Werner, EE. (1986). *Resilient offspring of alcoholics: A longitudinal study from birth to age 18*. *Journal of Study on Alcohol*, 47, 34-40.
- Werner, E., & Johnson, J. (1999). Can we apply resilience? In M. Glantz & J. Johnson (Eds.), *Resilience and Development: Positive Life Adaptations*, pp. 259–268. New York: Academic Press/Plenum Publishers.
- Werner, EE., & Johnson, JL. (2004). The Role of Caring Adults in the Lives of Children of Alcoholics. *Substance Use & Misuse*, 39(5), 699-720.
- West, MO., & Prinz, RJ. (1987). Parental alcoholism and childhood psychopathology. *Psychological Bullentin*, 102(2), 204-218.
- Woolderink, M., Smit, F., van der Zanden, R., Beecham, J., Knapp, M., Paulus, A., & Evers, S. (2010). 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*, 10, 470.
- van der Zanden R., Kramer J., Gerrits, R., & Cuijpers, P. (2012) Effectiveness of an online group course for depression in adolescents and young adults: a randomized trial. *Journal of Medical Internet Research*, 14(3), e86.
- Zetterlind, U., Hansson, H., Åberg-Örbeck, K., & Berglund, M. (2001). Effects of coping skills training, group support, and information for spouses of alcoholics: A controlled randomized study. *Nordic Journal of Psychiatry*, 55, 257-262.





# Kapitel 12

## Stödgrupper för familjehemsplacerade barn och unga

Ulla Forinder, Yvonne Sjöblom, Agneta Rönn

I det här kapitlet vill vi uppmärksamma gruppen familjehemsplacerade barn och unga i samhällsvården i egenskap av anhöriga till föräldrar med en egen psykosocial problematik. Vi kommer i kapitlet att skriva något om dessa barns levnadsvillkor och speciella uppväxtförhållanden. Vi kommer också att beskriva en pågående intervention med stödgrupper för denna grupp barn och unga. Modellen för interventionen och de bakomliggande teoretiska förutsättningar som interventionen grundar sig på beskrivs därefter. Familjehuset i Helsingborg, som är det sammanhang som bedriver verksamheten, presenteras även helt kort. Kapitlet avslutas med en beskrivning av hur interventionen utvärderas och med en diskussion om möjligheter och hinder med denna typ av intervention för barn som växer upp i familjehem.

### Inledning

#### Familjehemsplacerade barn som anhöriga

För de barn och unga som placeras inom samhällsvården är boende i familjehem den vanligaste placeringsformen. År 2013 hade 22 700 barn och unga en heldygnsinsats inom den sociala barnvården. Familjehem var den vanligaste placeringsformen bland barn och unga oavsett kön. Det var 57 procent av de frivilligt omhändertagna och 70 procent av de tvångsomhändertagna barnen och ungdomarna som var placerade i familjehem (Socialstyrelsen 2014). Den vanligaste anledningen till att barn och unga placeras i familjehem är att deras biologiska föräldrar inte klarar av sin uppgift som förälder. I de flesta fall beror detta på att föräldern missbrukar alkohol och/eller droger. Andra orsaker är psykisk sjukdom hos föräldern, allvarlig sjukdom eller dödsfall. Av de barn som föddes i Sverige mellan år 1973–89 och som placerades mer än fem år i samhällsvård hade 61,6 procent minst en förälder som vårdats på sjukhus på grund av missbruk och/eller psykisk sjukdom. Av dessa hade cirka 60 procent föräldrar med alkoholmissbruk och/eller narkotikamissbruk och cirka 40 procent föräldrar med psykisk sjukdom. Vid 18 års ålder hade 20,4 procent av barnen förlorat en förälder och 2,5 procent bägge sina biologiska föräldrar (Hjern & Manhica 2013). Barn som placeras i familjehem är alltså i allra högsta grad att se som anhöriga till en förälder med en egen problematik.

### Vägledande principer inom familjehemsvården

Med ett familjehem för barn och unga avses enligt 3 kap 2 § SoF, ett enskilt hem som på uppdrag av socialnämnden tar emot barn för stadigvarande vård och fostran. En placering i ett familjehem kan antingen ske i ett hem i barnets nätverk eller i ett hem där fosterföräldrarna inte har någon tidigare relation till barnet. Verksamheten ska heller inte vara av yrkesmässig art.

Det finns tre principer som är vägledande inom familjehemsvården; återförenings-, närhets- och anhörigprincipen. Grundläggande tankegångar i den nuvarande lagstiftningen är att barnet eller den unge, efter en tids placering, ska återvända hem till sin ursprungsfamilj. Det placerade barnet eller den unga ska också kunna upprätthålla kontakten med sin ursprungsfamilj under placeringen och ska därför bo så nära hemmet som det är möjligt. Enligt anhörigprincipen ska socialtjänsten i första hand också överväga om barnet eller den unga kan tas emot av någon anhörig eller annan närstående som ingår i familjens nätverk (Socialstyrelsen 2013)

### Brist på kontinuitet och stabilitet för familjehemsbarn

Eftersom familjehemsvården är offentligt reglerad men utförs av privatpersoner i en familj blir relationerna och livet i hemmet inte enbart deras privata angelägenhet. Samtidigt som familjehemmet är föremål för granskning och bedömning av samhällets instanser ska de också ha kontakt med det placerade barnets biologiska föräldrar och släktingar. Förväntningarna på de olika roller som fosterföräldrar och familjehemsbarn ska kunna hantera är högt ställda mot bakgrund av de svårigheter och oklarheter som kan finnas i familjehemmets uppdrag och roll i förhållande till socialtjänsten och de biologiska föräldrarna (SOU 2014). En annan osäkerhet i familjehems-konstruktionen är att placeringen kan avslutas av anledningar som ligger utanför familjehemmets handlingsutrymme, exempelvis beroende på bedömningar som socialtjänsten gör. Biologiska föräldrar kan också vilja avsluta en placering av skäl som inte familjehemmet delar (Höjer 2012).

Dessa komplexa roller mellan olika instanser och vårdgivare ställer stora krav på barnen som lever i skuggan av det tredelade föräldraskapet. De har som uppgift att anpassa sig till många olika vuxna som kan ha olika intressen och som inte alltid är förenliga med varandra (SOU 2014). Detta gör att barn i familjehemsvård uppfattas ha svårt att göra sin röst hörd. Barn som placeras i familjehem har sina rättigheter tillgodosedda genom barnkonventionen. Men forskning har visat att dessa rättsliga bestämmelser som ska kompensera för obalansen i makten mellan barn och vuxna förutsätter att de vuxna tillvaratar barnens rättigheter (Mattsson 2011).

Ett av problemen inom samhällsvården och i familjehemsvården är att många placeringar avslutas oplanerat i så kallade sammanbrott. Både svensk och internationell forskning visar att risken för sammanbrott ökar om placeringen rör unga med beteendeproblem. Särskilt stor är risken om dessa unga är placerade i familjehem. Om barnet tidigare har omplacerats ökar risken för sammanbrott. Det var också vanligare att de biologiska föräldrarna till yngre barn tog initiativet till att oplanerat avsluta placeringen i familjehemmet. Konflikter mellan biologiska för-

äldrar och fosterföräldrar var en vanligt förekommande orsak till sammanbrott i denna grupp (Vinnerljung, Sallnäs, & Westermark-Khyle 2001; Skoog 2013).

Svenska registerstudier har visat att ungas situation som vuxna, då de har lämnat dygnsvården, ofta blir problematisk. Bland annat fann Vinnerljung, Hjern och Lindblad (2006) att ungdomar som hade varit placerade i dygnsvård sökte sjukhusvård för självmordsförsök i betydligt större utsträckning än andra ungdomar. Deras mentala hälsa var också sämre (ibid). Forskningsresultat har visat att goda skolprestationer är ett skydd för utsatta barn. Samtidigt har barn och ungdomar som vuxit upp i samhällets vård en 40-procentig överrisk för att bara ha grundskoleutbildning i vuxen ålder (Social rapport 2010).

Kontakten med föräldrarna kan också ha blivit problemfylld och mindre frekvent under placeringens gång (Höjer 2001). Det kan medföra att stödet från föräldrarna till ungdomarna då placeringen avslutas är svagt. Många ungdomar som varit placerade i dygnsvård har också avlidna föräldrar. Vid 25 års ålder hade 36 procent från denna grupp förlorat en eller båda föräldrarna, jämfört med 7 procent från normalpopulationen (Franzén & Vinnerljung 2006).

Parallellt med en komplicerad, eller obefintlig, relation till föräldrarna kan barn och ungdomar få problem att skapa hållbara och stabila relationer till fosterföräldrar då placeringen i familjehemmet avslutats (Andersson 2005). Sammanfattningsvis beskriver forskningen att barnen i samhällsvård inte uppfattar att de har kontroll över sin livssituation och inte känner att de blir tagna på allvar när de inte trivs i sin vårdmiljö (Skoog 2013). Barn som befinner sig i samhällsvård har också sämre psykiskt välbefinnande och sämre socialt stöd än tonåringar som inte har varit placerade (Sallnäs, Wiklund & Lagerlöf 2010).

### Begränsad kunskap om hur familjehemsbarnen upplever sin uppväxtmiljö

Barns uppväxtsituation i familjehem har på senare år hamnat särskilt i fokus med anledning av statens vanvårdsutredning (SOU 2011:61). Flera av dem som har varit placerade i familjehem under senare delen av 1900-talet har berättat om svåra missförhållanden såsom vanvård, kränkningar och misshandel. Även om vanvårdsutredningen hade ett historiskt perspektiv så berör den förhållanden in i nutiden. Utredningen ger inte en helhetsbild av familjehemsvården men är ett viktigt dokument som beskriver barns lidande, och sätter familjehemsvårdens problem och komplexitet i fokus. Kunskapen om hur barn och unga som är och har varit placerade i familjehemsvård har uppfattat sin uppväxt är annars begränsad (Höjer 2012).

Internationell och svensk forskning om barns erfarenheter av att vara placerade i samhällsvård visar att det är problematiskt att tillvarata dessa barns rättigheter fullt ut. Barn berättar exempelvis att de placeras snabbt och utan förberedelse, att de inte blir tillfrågade om val av vårdmiljö och att de inte blir informerade om skälen till varför de placeras (Höjer 2012).

I Sverige har Gunvor Anderssons longitudinella studie om placerade barn (Andersson 1984; 1995; 2008) skapat viktig kunskap både om hur det har gått för dem och också om hur de själva har upplevt placeringen. Forskaren har i ytterligare en studie intervjuat 22 familjehemplacerade barn som vid intervjun var elva år (Andersson 2001). De flesta av de barnen såg det som relativt oproblematiskt att ha två familjer att förhålla sig till. Ofta gjordes jämförelser med kamrater som hade skilda föräldrar och som hade liknande familjeförhållanden med flera vuxna i sin vardag. Barnen uttryckte en önskan om att bli sedda som alla andra barn och ville normalisera sin uppväxtmiljö i familjehemmet. De hade också en realistisk uppfattning om de biologiska föräldrarnas omsorgsförmåga. De insåg att deras ursprungsföräldrar hade brister i sin omsorgsförmåga och uppskattade tryggheten och lugnet som uppväxten i familjehemmet gav dem (Andersson 2001, Höjer 2012).

Också en brittisk forskargrupp fann att de flesta av de familjehemsplacerade barnen var positiva till sin placering, samtidigt som de saknade sin ursprungsfamilj. Flera barn gav uttryck för att det kunde vara svårt att anpassa sig till en ny familj med nya regler och rutiner. Det var viktigt för dem att känna tillhörighet i familjen och att känna sig rättvist behandlade i förhållande till familjehemmets egna barn. Betydelsefullt för barnen var också att ha en bra kontakt med de biologiska föräldrarna samtidigt som de var tydliga med att de själva ville styra över vilka familjemedlemmar de ville träffa (Sinclair et al 2005a; Sinclair, Wilson & Gibbs 2005b; Höjer 2012).

Sammanfattningsvis visar forskningen om barn som växer upp i familjehem att deras utsatthet på gruppnivå består även i vuxen ålder (Vinnerljung 2006). Det är dock svårt att veta om det negativa utfallet är kopplat till barnens erfarenheter innan placeringen i familjehemmet eller om utfallet är kopplat till uppväxten i vårdmiljön. Men forskningen konstaterar att resultaten visar att samhällets insatser inte har lyckats att kompensera för dessa barns svåra uppväxtvillkor och erfarenheter. Det innebär att stöd i olika former till denna grupp under deras tid i placeringen och efter placeringen är av största vikt att utveckla. Stödgrupper för familjehemsplacerade barn är en ny intervention som har utvecklats och implementerats för den här gruppen i Helsingborgs kommun i en verksamhet som bedriver stödgruppsverksamhet för många olika grupper av sårbara barn som lever i olika typer av anhörigskap.

## Stödgrupper

Stödgrupper för barn och ungdomar som anhöriga har funnits i Sverige i drygt tjugo år. Den första verksamheten startade i Ersta Diakonisällskap 1989. Grunden till metoden hämtades från USA och bearbetades och omarbetades för att passa svenska barns förhållanden (Lindstein 1995; Arnell & Ekblom 1996; Forinder & Hagborg 2008). Grundsynen byggde på att se barnen i familjen som anhöriga till den vuxne föräldern som missbrukade alkohol eller droger, liksom erfarenheterna av hur man påverkas som familjemedlem.

Förekomsten av stödgrupper har sedan starten vuxit så att i 87 procent av landets kommuner idag erbjuder stödgruppsverksamhet för gruppen barn med missbrukande föräldrar (IOGT Junis årliga rapport 2011). Numera finns också utarbetade samtalsmodeller för barn och unga inom många områden där föräldrar har svårigheter såsom psykisk sjukdom, familjevåld, slitsamma separationer och livshotande sjukdom. Verksamheterna är spridda över många av landets kommuner och landsting och tog fart efter lagändringen år 2010, där ett tillägg i Hälso- och sjukvårdslagen innebär att man är skyldig att informera och stödja barn som anhöriga.

Kortfattat kan man beskriva att stödgruppsverksamhet är en form av psykosocialt arbete med ett inlärningsteoretiskt perspektiv som erbjuds barn och unga som växer upp i en utsatt livssituation (Forinder & Hagborg 2008). Socialtjänsten är oftast huvudman men andra huvudmän förekommer också som exempelvis psykiatrin, skola, landstingets beroendeenheter, frivillig-organisationer inklusive kyrkan.

Den vanligast förekommande teoretiska grundtanken bakom stödverksamheterna är Aron Antonovskys (1991) teori om Känsla av sammanhang. Att stärka KASAM (känsla av sammanhang) formuleras ofta som målsättningen för många gruppverksamheter (Forinder & Hagborg 2008). En stark känsla av sammanhang motverkar att individen upplever något som påfrestande, det vill säga, KASAM anses ha en stressmodererande effekt för både vuxna och barn (Torsheim, Aaroe & Wold 2001).

Motståndskraft, resiliens, är ett annat centralt begrepp i detta sammanhang. Forskning om resiliens, sårbarhet, skyddsfaktorer och bemästringsstrategier var en viktig kunskap i skapandet av olika program för barn i utsatta livssituationer (Forinder & Hagborg 2008). Resiliens är ett begrepp för den motståndskraft som människan kan utveckla i mötet med det svåra och anses ligga nära KASAM-begreppet på så sätt att ett starkt KASAM kan medföra att individen upplever färre faktorer som påfrestande, bland annat genom att ha en repertoar av funktionella bemästringsstrategier (Helmen Borge 2011). KASAM-teorin benämns också som en coping-teori, det vill säga en teori om bemästring (Lazarus & Folkman 1984). Målsättningen med stödgruppsverksamheter blir därmed också att öka deltagarnas bemästringskompetens för att på så sätt främja utvecklingen av resiliens.

Sammanfattningsvis syftar en stödgruppsverksamhet till att ge barnen kunskaper så att de kan förstå och hantera sin vardagssituation på ett mer konstruktivt sätt. De får lära sig att de har rätt att be om hjälp, får erfarenhet av att de inte är ensamma och inte har skuld till föräldrarnas situation. Genom samtal, diskussioner, reflektioner och lekar/övningar har barn och unga möjlighet att på ett mer medvetet sätt förstå sig själva och sin vardag. Utvärdering och forskning har visat att en sådan verksamhet bidrar till att barnen utvecklar sin kompetens och förmåga men att området behöver utforskas vidare (Lindstein 1995, 1997, 2001; Broberg et al 2011, Skerfving 2012).

### Att skapa och implementera en intervention

Familjehuset är en verksamhet inom socialtjänsten i Helsingborgs kommun. Vid Familjehuset finns en stor erfarenhet av att såväl utveckla nya verksamhetsformer som av att bedriva stöd för barn och unga. Agneta Rönn, som är föreståndare för verksamheten, har tillsammans med socialsekreterare från Familjeenheten i Helsingborg utarbetat ett program för stödgrupper som riktar sig till familjehemsplacerade barn och unga. Gruppverksamheten startade våren 2014 och vänder sig till åldrarna 7-18 år, indelade i tre grupper utifrån ålder. Ledarna har erfarenhet av arbete med familjehemsplacerade barn och är utbildade stödgruppsledare.

Modellen utvecklades då erfarenheter från Familjehuset visat att barn i familjehem kan behöva en annan typ av stöd än barn som bor kvar hemma. Problemen hos familjehemsbarnen manifesterar sig ofta på ett sätt som inte tillfullo kan bemötas i ordinarie stödgrupper, som ofta har fokus på att vara barn till missbrukare eller psykiskt sjuka föräldrar. De familjehemsplacerade barnen har en känsla av ensamhet och vilshenhet. Barnen som inte bor med sina biologiska föräldrar är hänvisade till andras beslut och välvilja och kan oftast i väldigt liten grad påverka sin egen situation. Många av barnen har varit utsatta för trauman och en oförstående uppväxtmiljö som inte förstått att barnens provocerande beteende varit ett svar på tidigare upplevda trauman. En del av dessa barn har också många och stora minnesluckor. Barnen har förmedlat att ingen har pratat med dem om de svåra upplevelserna i deras uppväxtmiljö och om själva omhändertagandet, vilket också överensstämmer med vad Skoog (2013) fann i sin forskning. På fältet har man därför efterfrågat verksamheter som mer specifikt riktar sig till dessa barn och ungdomar.

Helamänniskan-hjulet (Hagborg, Jonsson & Salmson 2010) är en modell för att leda stödgrupper som genomsyrar all gruppverksamhet i Familjehuset. Genom att låta en och samma samtalsmodell utgöra en grundstruktur i gruppverksamheten vill man försäkra sig om att alla de aspekter av livet som modellen lyfter fram finns med i varje grupp. Syftet är också att de barn som kommer att delta i flera grupper ska kunna känna igen sig, vilket ger en grund för kontinuitet och trygghet.

Modellens upphovsmakare berättar att de initialt var inspirerade av familjeterapeuten Sharon Wegscheiders modell "All person Wheel". Wegscheider (1986) ville utifrån ett (familje-) systemiskt tänkande åskådliggöra hur alkoholism är något som drabbar den som dricker men också de anhöriga inom livets alla områden. Pedagogiska moment syftar till att utveckla deltagarnas kunskap och förståelse för den speciella problematik gruppen samlats kring. De pedagogiska programmen för barn till missbrukare (Children are people too, <http://www.childtrends.org/> och <http://kidsarespecialpeople.com/>) kom att bli utgångspunkt för uppbyggnaden av liknande program i Sverige, exempelvis vid Ersta vändpunkten. Dessa psykoedukativa<sup>1</sup> program med betoning på pedagogik utgår från att barn behöver kunskap om vad föräldrarnas problematik innebär men också vilka konsekvenser

---

<sup>1</sup> Psykologisk behandling med ett inlärningsperspektiv för att stödja funktioner och förståelse.

den får för barnet själv och omgivningen. Hjulet är en metafor för livet där de olika delområdena ryms ”mellan ekrarna” och är tänkta att fungera som en struktur för att kunna förstå bakgrunden till eventuella symtom, benämna sina känslor och se samband mellan sina reaktioner och det sammanhang man befinner sig i (Hagborg m fl 2010). Antonovskys teori om en känsla av sammanhang antar en särställning i det teoretiska ramverket. Det är en arbetsmodell för gruppverksamhet som syftar till att stärka deltagarnas känsla av sammanhang. Skaparna av Helamänniskan-hjulet har omformulerat ”meningsfullheten” till ”den egna kraften” i sin modell och sätter den tillsammans med själsliga, existentiella, andliga komponenter samt betydelsen av självkänsla i navet på hjulet. Modellens värdegrund är något som lyfts fram och utgörs av FN:s konvention om barns rättigheter. I bokens anslag poängteras folkhälsoperspektivet som ett annat av de ramverk som omger modellen där den hälsofrämjande aspekten särskilt betonas. Kreativa inslag är en viktig del i den praktiska tillämpningen av modellen. Skapande verksamhet och lek motiveras med att förstärka de pedagogiska budskapen. All lek och skapande ska ha ett syfte även om syftet kan vara att leka för lekens skull. Efter denna beskrivning av den teoretiska bakgrunden som den aktuella stödgruppsverksamheten vilar på, beskriver vi nu processen kring genomförandet av de två första grupperna vid Familjehuset i Helsingborg.

### Gruppverksamheten för barn som inte lever med sina biologiska föräldrar

#### Rekrytering till Familjehuset

Det visade sig att rekrytering till grupperna för familjehemsplacerade barn inte var lika självklar som till de andra grupperna. Detta är en erfarenhet gruppledarna tyckte var viktig att dela med sig av. Efter det att handboken var färdigskriven för den nya målgruppen, tog det 1 ½ år att rekrytera barn till gruppen. Berörd personal informerades på personalmöten och en ”hjälpskrift” till socialsekreterare över hur de skulle gå till väga vid rekrytering delades ut. Trots detta kom inga intresseanmälningar in. Familjehemssekreterarnas förklaringar till detta var att de familjehemsplacerade barnen geografiskt bodde långt bort samt att barnen var upptagna och hade fritidsintressen som tog all deras tid. Svårigheter för fosterföräldrarna att skjutsa barnen till och från gruppträffarna var ett annat skäl som angavs av socialsekreterarna som skäl till att de inte kunde delta i grupperna.

Kranskommunerna runt Helsingborg kontaktades per e-mail, telefonsamtal och besök. Detta resulterade i att ett barn anmäldes till den kommande tonårsgruppen. Barnet hade själv bett att få komma eftersom barnet tidigare gått i en av Familjehusets stödgrupper. Efter dessa initiala svårigheter kom två grupper igång under våren 2014. Sammanlagt deltog elva barn (endast fem fullföljde hela programmet), fördelade på en grupp 8–10 åringar och en tonårsgrupp. Av dessa har två barn kommit genom en familjehemsförälder, två barn har själva önskat att få vara med, två barn har kommit genom en skolkurator och fem barn genom tre olika socialsekreterare.



Rekryteringsarbetet har givit god insikt i att det finns svårigheter i rekryteringen av barn till denna typ av stödgrupp, vilket också har erfarits tidigare (Martin & Molander 1999). Det finns således många olika hinder för att barn skall få tillgång till det individuella stöd som en stödgrupp kan utgöra. En biologisk mamma, som själv varit familjehemsplacerad och som hade negativa erfarenheter av detta, framförde följande fundering vid ett inskrivningssamtal;

*”Ingen hade tillåtit mej att komma i en sådan grupp eftersom då hade det avslöjats hur jag hade det. Hur skulle jag fått kontakt med er, men jag önskar att sådana grupper hade funnits då jag var barn och tonåring. Ni måste fundera över hur ni skall nå de barn och ungdomar som behöver det allra mest!”*

### Inskrivning på Familjehuset

Vid inskrivningssamtalen för barn som är familjehemsplacerade har gruppledarna märkt av större svårigheter och en mindre öppenhet bland de personer som deltar i samtalet än för övriga målgrupper. Utöver de ovan nämnda rekryterings-svårigheterna har det ibland varit svårigheter med att få barn och fosterföräldrar till Familjehuset för inskrivningssamtal. Fosterföräldrar och socialsekreterare har förmedlat att barnen inte kan gå från skolan ”bara för att bli inskrivna i en grupp”. Under inskrivningssamtalen har gruppledarna fått mindre information av de vuxna runt barnet än jämfört med de övriga inskrivningssamtalen vid andra gruppverksamheter. Detta väcker frågan om det kan finnas en rädsla att samtala med barn om varför de inte bor med sina biologiska föräldrar.

Gemensamma samtal med socialsekreterare, familjehem, barn och biologisk förälder har synliggjort alla de relationer som familjehemsplacerade barn har att förhålla sig till i vardagen. Det är relationerna mellan socialsekreterare och familjehem, familjehem och biologiska föräldrar, barn och biologisk förälder, barn och fosterförälder och barn och socialsekreterare. Barnets kroppsspråk under inskrivningssamtalen har givit upphov till tolkningen att det är en balansakt att hantera alla dessa relationer och de eventuella spänningar som kan finnas mellan de vuxna.

Arbetet med rekryteringen till stödgrupper för dessa barn har också skapat frågor om hur de familjehemsplacerade barnens livserfarenheter respekteras. Barnen har kanske under lång tid tagit ansvar för sina föräldrar och eventuella syskon, mat, skolarbete med mera. De har, kan man säga, blivit vuxna på bekostnad av sin barndom. Ett av barnen har uttryckt detta så här:

*”Min hjärna är som lager av A4 papper. Först tar jag bort ett papper det är mammas behov, sedan tar jag bort ett papper det är pappas behov. Sedan orkar jag inte ta nästa papper som är mina behov”.*

## Kapitel 12. Stödgrupper för familjehemsplacerade barn och unga

Barnen förmedlar också att de vuxna ibland samtalar ”över huvudet” på barnet under inskrivningssamtalen. En reflektion från ett familjehemsplacerat barn som gruppledarna har haft kontakt med tidigare var:

*”Jag känner mig smartare för jag förstår och vet. De vuxna förstår och vet inte, men de pratar om mej som om de vet och som om jag inte fanns och hade öron. Detta gjorde att de förminskade mej och jag blev mindre värd än de vuxna”.*

Sammanfattningsvis verkar det som att det finns en ovana kring att samlas och samtala med dessa barn om deras situation och behov. Familjehusets erfarenhet visar att detta kan bidra till rekryteringssvårigheter. Det kan utgöra ett hinder för att starta denna typ av stödgruppsverksamheter för familjehemsbarn.

### Innehåll i gruppverksamheten

Även om gruppverksamheten vid Familjehuset riktar sig till barn med olika erfarenheter, så finns det en grundstruktur som är gemensam för alla grupper. Till denna generella struktur anpassas de olika temana utifrån verksamhetens fokus, exempelvis barn som bevittnat våld eller har föräldrar med psykisk sjukdom. Till varje problemområde finns utarbetade manualer (handböcker) med såväl de generella som de specifika temana angivna. Varje grupptillfälle har ett tema och syfte vilka genomsyrar både inledning, diskussioner, övningar/lekar och avslut. De olika gruppträffarna har en röd tråd och de bygger på varandra. För att göra världen mer begriplig och konkret gestaltas olika teman genom att man använder uttrycksmedel som bild, film och lek med mera. Dessutom betonas vikten av flexibilitet hos gruppledarna så att de kan fånga upp barnens specifika behov och frågor.

Den generella strukturen för grupperna, så som den beskrivits i korthet ovan, utgör också utgångspunkten för grupper för familjehemsplacerade barn men har anpassats för dessa barns speciella situation. Ett exempel på ett tema som har utvecklats och som speglar dessa barns situation, är införandet av teman som behandlar deras olika familjesystem. I grupperna kallar man barnens ursprungsfamilj för ”Då-familjen” och barnets nuvarande fosterfamilj för ”Nu-familjen”. Anledningen till detta är att gruppledarna har erfarit att barnen behöver strukturera och uttrycka sig i tid och rum om de olika familjesystem som de lever i och som de har att förhålla sig till. För dessa barn vars uppväxt många gånger präglas av instabilitet och diskontinuitet i förhållande till föräldrar är det av största vikt att de får möjlighet att reflektera över och hitta förhållningssätt till sina tidigare och nuvarande uppväxtmiljöer. Barnen uppmuntras att vara aktiva och att involvera sig i både struktur och innehåll under gruppträffarna. Det stärker deras förmåga till meningsfullhet och delaktighet. Genom att barnen får träffa andra barn som inte heller kan bo med sina biologiska föräldrar, skapas en stark samhörighet mellan barnen i gruppen där deltagarna hjälper varandra att förstå sina gemensamma erfarenheter. Förutom de svåra trauman, separationer och andra svårigheter som

barnen kan ha upplevt, har det framkommit att de också ofta bär på en existentiell ensamhet och sorg oavsett om de trivs i familjehemmet eller inte. En tonårsflicka som har gått i en stödgrupp uttryckte sig så här:

*Det står skrivet i pannen på mig att jag är familjehemsplacerad och är ensam.*

En annan åttaårig flicka också med stödgruppserfarenhet sade:

*Vi är också värdefulla fast vi bor i ett familjehem.*

Brist på information om orsaken till familjehemsplacering kan göra att barnen skuldbelägger sig själva. En elvaårig pojke uttryckte sig så här:

*Det är nog mitt fel att jag inte bor med mina föräldrar.*

Denna pojke hade bott i många olika familjehem. Kanske var det också ett uttryck för att information i samband med hans placering inte hade givits till honom kontinuerligt utifrån hans kognitiva utvecklingsnivå. Det är viktigt att hålla i minnet att barns upplevelser och tankar förändras med den kognitiva utvecklingen och de frågor och svar som var viktiga när barnet var fem år kanske inte alls är de samma när man är elva år.

Efter det att stödgruppen avslutats följer ett individuellt samtal med varje enskilt barn och med de vuxna personer i nätverket som barnet själv vill skall delta. Syftet med samtalet är att barnet skall få svar på de specifika frågor som det har och som gruppledarna inte kan eller inte anser vara lämpliga att besvara under grupptillfällena.

## Utvärdering

I det här avsnittet beskrivs hur utvärderingen av gruppverksamheten genomfördes för de familjehemsplacerade barnen. Eftersom det studerade programmet för familjehemsplacerade barn är under utveckling, är det viktigt att få kunskap om programmets validitet och reliabilitet. Med detta avses om programmet uppfattas som det var tänkt av deltagarna och om det upplevs som användbart i deras livssituation. En så kallad mixed methods design (Johnson, Onwuegbuzie & Turner 2007) bedömdes vara mest lämplig vid genomförandet av utvärderingen och vi har därför kombinerat användandet av skattningsinstrument med intervjuer.

### Syfte och frågeställningar för utvärderingen

Syftet med utvärderingen är att undersöka deltagarnas erfarenheter av att delta i en stödgruppsverksamhet för familjehemsplacerade barn och unga vid Helsingborgs Familjehus. Fokus i utvärderingen är att undersöka förändringar

av barns och ungas bemästringsstrategier och psykiska välbefinnande efter deltagande i stödgruppen. Avsikten är att studera detta både utifrån ett föräldra- och barnperspektiv.

### Specifika frågeställningar

- Förändrades barnens bemästringsstrategier, självkänsla, hälsa och välbefinnande över tid efter insatsens genomförande? Skiljde sig föräldrars och barns uppfattningar åt i något avseende?
- Vilka kunskaper återgav barn och föräldrar att insatsen inneburit?
- Beskrev barnen gruppverksamhetens innehåll som begriplig och relevant?

### Metodbeskrivning

Utvärderingen genomförs med hjälp av både kvantitativa och kvalitativa metoder beroende på frågeställningen.

Populationen inkluderar alla barn och unga som deltog i Familjehusets stödgruppsverksamhet för familjeplacerade barn under sex månader (vt 2014) och deras fosterföräldrar. Det innebär totalt 11 barn. Alla barn och deras föräldrar har tillfrågats om att delta i studien och har inkluderats fortlöpande i studien. Första mätningen skedde i samband med att gruppen startades (T<sub>1</sub>). En andra mätning (T<sub>2</sub>) med samma instrument genomfördes sex månader efter att insatsen hade avslutats. Vid detta måttillfälle gjordes också intervjuer med deltagarna och fosterföräldrar.

Ytterligare en mätning (T<sub>3</sub>) är avsedd att göras två år efter insatsens avslut. Vid den första mätningen fyllde barn och föräldrar i instrumenten på plats. Vid övriga mätningar skickas materialet per post till föräldrar och barn. Samtyckes formulär delades ut till barn och föräldrar i samband med inskrivningssamtalet. Studien är godkänd av etikprövningsnämnden i Västra Götaland.

### Instrument

De instrument som används är för barnens räkning och är följande:

- Ett generellt hälsoinstrument, Kid-screen, som använts i populationsstudier i Sverige och i Europa (Ravens-Sieberer et al 2007; Jervaeus et al 2013)
- För att skatta om barnens bemästringsstrategier påverkats valde vi ett instrument, EMO, som mäter känslomässig regleringsförmåga hos 7-10-åringar (Rydell m fl 2007) och som använts i tidigare studier (Broberg et al 2011) med framgång.
- För de äldre deltagarna beslutade vi oss för Brief cope (Carver 1997) som finns översatt och i viss mån är prövat i svenska sammanhang.

- Att skatta deltagarnas känsla av sammanhang framstod som självklart och vi har använt oss av barnversionen respektive kortversionen KASAM 13 (Hansson & Olsson 2001). Dessa instrument har tidigare använts av forskarna och i liknande studier (Forinder, Löf & Winiarski 2005; Forinder 2008; Skerfving 2012).
- Livsstegen (Wiklund et al 1992) är ett instrument som man redan använder sig av på Familjehuset och upplevts av dem som användbar varför vi behöll det.

Samtliga instrument är välkända och har använts i liknade nationella och internationella studier. De har visat på hög validitet och reliabilitet. Normvärden finns för instrumenten vilket innebär att studiens resultat kan jämföras med andra liknade studier. Någon jämförelsegrupp är inte aktuell då studiens frågeställningar inte har ett komparativt perspektiv.

### Intervjuer med deltagare

Deltagarnas förståelse av verksamhetens olika inslag och dess bedömning av vilken relevans de har haft för deltagarnas livssituation kommer att undersökas genom intervjuer. De barn och vuxna som samtyckt till intervju kommer att kontaktas ett halvår efter att stödgruppen avslutats. I intervjuerna kommer tonvikten att läggas på de egna upplevelserna utifrån studiens frågeställningar. Vetskapen om att deltagarna är de första som deltar i gruppverksamheten kommer förhoppningsvis att bidra till att skapa ett öppet och kreativt klimat där deltagarna kan berätta fritt och reflekterande om sina erfarenheter av deltagandet i stödgruppen och sina eventuella behov av stöd utifrån ett anhörigperspektiv.

### Etiska dilemman

Etiska frågor karaktäriseras inte alltid av tydlighet om vad som är rätt och fel utan innebär snarare villrådighet, så kallade etiska dilemman. Att utvärdera verksamheter utifrån dess målsättning och inte utifrån andra aspekter än de man syftar till är en fråga om forskningsetik. Utvärderingens syfte, att se hur den psykiska hälsan hos deltagarna påverkades, blev delvis ifrågasatt av gruppledarna som menade att det inte uttryckligen var stödgruppens målsättning även om det är något man på sikt hoppas påverka. Dessutom menade de att det inte var etiskt försvarbart att fråga gruppdeltagarna om deras psykiska hälsa och eventuella symtom. Ifyllandet av skattningsinstrument som till exempel SDQ (Strength and Difficulties; Olsson & Smedje 2008) skulle kunna upplevas som en del av gruppverksamhetens innehåll och i så fall initialt ge barnen helt fel signaler om ramarna för gruppen.

Dessa argument diskuterades under ett seminarium med Ulf Axberg (2013) som gjort liknande utvärderingar (Broberg m fl 2011). Axberg menade att det trots att verksamheten inte ska värderas utifrån begrepp om behandling så var kunskap om gruppens psykiska hälsa viktiga bakgrundvariabler. Vi menar dock att

beträffande familjehemsplacerade barn finns det redan god kunskap om att det är barn vars psykiska hälsa är låg (Höjer 2012). Dessutom har en av oss erfarenhet från ett tidigare forskningsprojekt (Forinder et al 2005), som bekräftade ledarnas farhågor att ifyllandet av skattningsinstrument upplevts som en stark negativ intervention av deltagarna. Detta är en etisk frågeställning och som sådan finns det inte alltid något tydligt rätt och fel. Vår lösning blev en kompromiss där barnen inte fyller i något instrument som specifikt skattar deras psykiska hälsa utan vi valde att endast låta fosterföräldrarna skatta detta.

### Diskussion

Vi har i detta kapitel uppmärksammat familjehemsplacerade barn och unga i egenskap av anhöriga och deras behov av stöd. En anledning till att familjehemsplacerade barn och unga placeras i samhällets dygnsvård är på grund av olika brister i deras uppväxtmiljö. Föräldrarna har oftast egna problem så som missbruk, psykisk sjukdom, annan allvarlig sjukdom eller att föräldrar avlider. Att definiera dessa barn och unga som anhöriga innebär ett perspektivskifte. Med hjälp av anhörigperspektivet kan barn och unga i sin position som anhöriga med sina individuella behov och rättigheter bli tydliggjorda på ett nytt sätt. Ett sådant perspektivskifte skapar möjligheter att synliggöra denna utsatta grupp och att få gehör för deras rättigheter samt att stöd kan utvecklas till dem i deras egenskap av anhöriga.

Vid den Nordiska konferensen om stöd till barn som anhöriga i Oslo våren 2014 påpekade professor Hjern att de omhändertagna barnen inte får komma i sista ledet nu när barn som anhöriga äntligen fått lagstöd för sina rättigheter. Hjern har under en lång tid i sin forskning följt denna grupp barn på nationell nivå och menade att dessa barn i allra högsta grad är i behov av information och det stöd som lagen stadgar om. Utvecklande av stöd i grupp för dessa barn kan vara ett sätt att stödja dem och i kapitlet beskrivs implementeringen av ett nytt program för detta. Tidigare studier av stödgruppsverksamhet visar på ett förbättrat KASAM (Skerving 2012) och att deltagarna i hög grad uppskattat deltagandet ur en rad aspekter (Martin & Molander 1999). I linje med majoriteten av stödgruppsverksamheter, som genomförs för barn och unga i samband med olika typer av utsatthet, har den här beskrivna gruppmetoden sina metodologiska rötter i Ersta värdpunktens program för barn till missbrukare (Lindstein 1995, 1998 & 2001).

Majoriteten av de familjehemsplacerade barnen har erfarenhet av missbruk och/eller psykisk sjukdom hos föräldrarna och det är därför naturligt att man hämtar inspiration ifrån program med detta fokus, samtidigt som det är viktigt att man eftersträvar att i denna verksamhet bredda fokus. Modellen "Hela människan-hjulet" är ett försök till en teoretisk breddning och fördjupning av metoden. Ramen för modellen anges som ett folkhälsoperspektiv och ett tjugotal teorier namnges och beskrivs som teoribas (Hagborg m fl 2010).

Problemet med rekryteringen av barn och unga till grupperna och de svårigheter som redovisades av gruppledarna vid inskrivningssamtalen, kan ses som en del av implementeringen och är något som många säkert kan känna igen. Det kan ta tid innan ett nytt perspektiv har etablerats på dessa barn och unga som anhöriga, och en ny verksamhet blir så integrerad att den finns med i aktörernas medvetande som ett möjligt erbjudande och att man använder den på det sätt som den är avsedd. Martin och Molander beskriver också dessa svårigheter i sin rapport om en liknande verksamhet i slutet 1990-talet (1999). Även inom psykiatri och i kroppssjukvården (Forinder et al 2001) finns erfarenhet av att behandlare kan ha attityden "att föra barnen på tal" kan orsaka onödigt lidande hos redan belastade föräldrar. Det tillsynes självklara, att barn vars föräldrars problematik på ett avgörande sätt kan få en negativ påverkan på barnet och att de behöver stöd och information, har man därför tvingats lagstifta om. De familjehemsplacerade barnens rättigheter ryms väl inom denna lagstiftning, men eftersom de inte längre lever med sina föräldrar kanske man lättare kan bortse ifrån att se dem som anhöriga. Familjehemsföräldrar är i sin tur i regel en grupp som redan har en rad krav och svårigheter att hantera. Kanske har man helt enkelt inte tid och ork att låta barnen gå i grupp? Däri ligger i så fall utmaningen att få dessa föräldrar att se att ett gruppstöd för det familjehemsplacerade barnet skulle kunna vara en avlastning för dem och öppna upp kommunikationen i familjen. Familjehemssekreterarna å sin sida måste fås att förstå att detta är ett erbjudande de ger familjehemsföräldrarna och inte enbart ett nytt krav eller ytterligare en pålaga.

När detta skrivs har vi ännu inte några resultat ifrån utvärderingen av den här verksamheten. Det ska bli spännande att framöver komma till tals med några av de deltagande barnen och deras familjehemsföräldrar. Det finns anledning att tro att de har uppskattat att träffa andra i samma situation och att de fått en bättre bild av bakgrunden till deras placering, två fynd man funnit i tidigare utvärderingar (Martin & Molander 1999). Utvärderingen bekostas av en extern anslagsgivare och vi är inte bundna till någon särskild modell eller uppdragsgivare. Påpekandet att skattningsinstrument som SDQ har ett barnpsykiatriskt fokus och därför inte passade med verksamhetens målsättning kändes dock adekvata och viktiga att beakta. Det är också önskvärt att komplettera utvärderingen med en diskursiv analys av modellen. Utvärderingen kan också bli ett tillfälle att diskutera föräldrarnas tankar kring rekryteringssvårigheterna. Intresset för att starta likande grupper på annat håll i Sverige har uttryckts av andra aktörer i flera kommuner och vi hoppas att i framtiden även kunna utvärdera dessa verksamheter. Under 2015 kommer en planerad stödverksamhet för den aktuella gruppen i Stockholms kommun att inkluderas i utvärderingen. De teoretiska utgångspunkterna är delvis desamma (Andersson & Grane 2008) för denna modell men man har redan på planeringsstadiet, med hjälp av BRIS, inkluderat familjehemsplacerade barn i utformandet av verksamheten. Rapporten för utvärdering av dessa bägge verksamheter beräknas till 2016 och publiceras med hjälp av Allmänna Barnhuset.

## Referenser

- Andersson, B., & Grane, B. (2008). "Skilda världar" - en gruppverksamhet för barn till skilda föräldrar. I Forinder, U., & Hagborg, E. (Red.). (2008). *Stödgrupper för barn och unga*. Lund: Studentlitteratur.
- Andersson, G. (1984). *Små barn på barnhem*. Avhandling. Lund: Lunds universitet: Psykologiska institutionen.
- Andersson, G. (1995). *Barn i samhällsvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Andersson, G. (2001). Barns vardagsliv i familjehem. I Bäck Wiklund, M., & Lundström, T. (Red.). *Barns vardag i det senmoderna samhället*. Stockholm: Natur och kultur.
- Andersson, G. (2005). När barnet står mellan familj och fosterfamilj. *Sociationen*, 4, 12-17.
- Andersson, G. (2008). *Utsatt barndom - olika vuxenliv. Ett longitudinellt forskningsprojekt om barn i samhällsvård*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna barnhuset.
- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium* Stockholm. Stockholm: Natur & Kultur.
- Arnell, A., & Ekbom, I. (1996). *När mamma eller pappa dricker*. Stockholm: Rädda Barnen.
- Axberg, U. (2013). Nationellt kunskaps centrum för anhöriga, Konferensinlägg. Uppsala Kongress <http://www.anhoriga.se/kalendarium/nkas-motesdag-om-anhorigfragor-i- uppsala/>
- Broberg, A., Almqvist, L., Axberg, U., Grip, K., Almqvist, K., Sharifi, U., Cater, Å., Forssell, A., Eriksson, M., & Iversen, C. (2011). *Stöd till barn som bevittnat våld mot mamma. Resultat från en nationell utvärdering*. Göteborg: Göteborgs universitet: Psykologiska institutionen. [http://www.gu.se/digitalAssets/1339/1339599\\_st--d-till-barn-som-bevittnat-v--ld.pdf](http://www.gu.se/digitalAssets/1339/1339599_st--d-till-barn-som-bevittnat-v--ld.pdf)
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4, 92-100.
- Forinder, U., Olsson, M., Andersson, B., & Forsell, K. (2001). *Stödgrupp för unga vuxna - ur ett anhörigperspektiv*. Cancerfondens skriftserie Slutrapport.
- Forinder, U., Löf, C., & Winiarski, J. (2005). Quality of life and health in children following allogenic SCT. *Bone marrow transplantation*, 36(2), 171-176.



- Forinder, U., & Hagborg, E. (2008). *Stödgrupper för barn och unga*. Lund: Studentlitteratur.
- Franzén, E., & Vinnerljung, B. (2006). Fosterchildren as young adults: Many motherless, fatherless or orphans. A Swedish national cohort study. *Child and Family Social Work, 3*, 254-263.
- Hagborg, E., Jonsson, K Y., & Salmson, K. (2010). *Hela människan-hjulet en samtalsmodell för livskunskap & känsla av sammanhang*. Lund: Studentlitteratur.
- Hansson, K., & Olsson, M. (2001). Känslan av sammanhang – en mänsklig strävan. *Nordisk psykologi, 53(3)*, 238-255.
- Helmen Borge, A I. (2011). *Ressiliens*. Lund: Studentlitteratur.
- Hjern, A., & Manchica, A. (2013). *Barn som anhöriga till patienter i vården-hur många är de?* Nka: Rapport Barn som anhöriga 2013:1.
- Höjer, I. (2001). *Fosterfamiljens inre liv*. Avhandling. Göteborg: Göteborgs Universitet.
- Höjer, I. (2012). Vård i Familjehem. I Höjer, I., Sallnäs, M., & Sjöblom, Y. (Red.). *När samhället träder in- barn, föräldrar och social barnavård*. Lund: Studentlitteratur.
- Höjer, I., Sallnäs, M., & Sjöblom, Y.(2012). *När samhället träder in- barn, föräldrar och social barnavård*. Lund: Studentlitteratur.
- IOGT (2011). Junis årliga rapport.
- Jervaeus, A., Kottorp, A., & Wettergren, L. (2013). Psychometric properties of KIDSCREEN-27 among childhood cancer survivors and age matched peers: a Rasch analy. *Health and Quality of Life Outcomes*.
- Johnson, R.B., Onwuegbuzie, A.J., & Turner, L. (2007). Toward a Definition of Mixed Methods Research. *Journal of Mixed Methods Research, 1*, 112.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping* New York. Springer.
- Lindstein, T. (1995). *Vändpunkten - Att arbeta med barn till alkoholister*. Stockholm: Gothia.
- Lindstein, T. (1997). *Unga vid Vändpunkten. Att arbeta med ungdomar vars föräldrar missbrukar*. Stockholm: Gothia.
- Lindstein, T. (2001). *Vändpunkten- ur barnens eget perspektiv*. Stockholm: Gothia.

- Martin, K. & Molander, L. (1999). *Gruppverksamhet för familjehemsplacerade barn*. Stockholms Socialförvaltning.
- Mattsson, T. (2011). Lagen några utgångspunkter. I Andersson, G., Bangura-Andersson, M., Mattsson, T., Ponnert L. & Rasmusson. B. (Red.). *Social barnavård några utmaningar. Glimtar från forskning ur olika perspektiv*. (s.5-14). Lund: Socialhögskolan.
- Olsson, J-O., & Smedje, H. (2008). *The strenght and Difficulties Questionnaire (SDQ) Styrkor och svårigheter (SDQ-Se)*. Ett instrument för skattnig av psykisk hälsa i åldrarna 3-16 år. <http://ww.kbhup.org/SDQ/>
- Ravens-Sieberer, U., Auquier, P., Erhart, M., Gosch, A., Rajmil, L., Bruil, J., Power, M., Duer, W., Cloetta, B., Czemy, L., Mazur, J., Czimbalmos, A., Tountas, Y., Hagquist, C., Kilroe, J., & Group EK. (2007). The KIDS-CREEN-27 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Quality of Life Research*, 16(8), 1347-1356. doi:10.1007/s11136-007-9240-2
- Rydell, AM. Theorell, L. & Bohlin, G. (2007). Emotion regulation in relation in to social functioning. *European Journal of Development Psychology*, (483), 293-313.
- Sallnäs, M., Wiklund, S., & Lagerlöf, H.(2010). Social barnavård ur ett välfärdsperspektiv. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 1, 5-27.
- Sinclair, I., Baker, C., Wilson, K., & Gibbs, I. (2005a). *Fosterchildren. Where They Go and How They Get On*. London: Jessica Kingsley Publisher.
- Sinclair, I., Wilson, K., & Gibbs, I. (2005b). *Fosterplacements. Why They Succeed and Why They Fail*. London: Jessica Kingsley Publisher.
- Skerfving, A. (2012). *Hur vet vi att det hjälper? Om effektutvärdering av Stödgrupper för barn och ungdomar*. Regionförbundet Uppsala län. <http://www.regionuppsala.se/?pageID=601>
- Skoog, V. (2013). *Barn som flyttas i offentlig regi. En studie av förekomst och upplevelser av instabil samhällsvård för barn*. Umeå: Institutionen för socialt arbete.
- Socialstyrelsen. (2013). *Barn och unga i familjehem och HVB. Handbok om socialnämndens ansvar och uppgifter*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2014). *Barn och unga – insatser år 2013*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- SOU 2011:61. *Vanvård i social barnavård, slutrapport*. Stockholm: Fritzes offentliga utredningar.

SOU 2014:3. *Boende utanför det egna hemmet-placeringsformer för barn och unga. Delbetänkande av Utredningen om tvångsvård för barn och unga.* Stockholm: Fritzes offentliga utredningar.

Torsheim, T., Aaroe, LE., & Wold B. (2001). Sense of coherence and school-related stress as predictors of subjective health complaints in early adolescence: interactive, indirect or direct relationships? *Social Science & Medicine*, 53(5), 603-614.

Wegscheider, S. (1986). *Another Chance Hope and Health for the Alcoholic Family.* Kalifornia Paulo Alto.

Wiklund, I., Gorkin, L., Pawitan, Y., Schron, E., Schoenberger, J., Jared, L. L. & Shumaker, S. (1992). Methods for assessing quality of life in the CardiacArrhythmia Suppression Trial (CAST). *Quality of Life Research* 1, 187-201.

Vinnerljung, B., Sallnäs, M., Westermark-Khyle, P. (2001). *Sammanbrott vid tonårsplaceringar-om ungdomar i fosterhem och på institution.* Stockholm: Socialstyrelsen, Centrum för utvärdering av socialt arbete.

Vinnerljung, B., Hjern, A., & Lindblad, F. (2006). Suicide attempts and severe psychiatric morbidity among former child welfare clients- A national cohort study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(7), 723-733.

<http://kidsarespecialpeople.com/>

<http://www.childtrends.org/>

# Kapitel 13

## Beardslees familjeintervention - en hälsofrämjande intervention för barn i riskmiljöer

Anita Cederström, Heljä Pihkala

Följande kapitel beskriver Beardslees familjeintervention, befintlig forskning om interventionen och hur interventionen kan se ut för en enskild familj.

### Inledning

Det finns tre typer av prevention, allmän-, risk- och indikerad prevention. Sverige har varit känt för att ha en utvecklad allmänprevention när det gäller barn, framförallt när det gäller spädbarn och förskolebarn. Allmänpreventionen riktar sig till hela populationen. Riskprevention, också benämnd selekterad prevention, riktar sig till en grupp som är i risk för att utveckla ohälsa. Den indikerade preventionen riktar sig till enskilda som har vissa symtom som man vet kan leda till en mer allvarlig utveckling. Exempel på indikerad prevention är när interventioner görs med barn som är mycket utagerande, med ungdomar som uppvisar tidiga tecken på psykos eller som får ett första psykosgenombrott. Interventionen har då till syfte att lindra eller bota dessa symtom.

Beardslees familjeintervention är en metod för riskprevention. När det gäller riskprevention sätter WHO upp följande krav:

- Gruppen som interventionen vänder sig till ska vara en välkänd och avgränsad riskgrupp
- Interventionen bör riktas mot specifika faktorer eller dimensioner
- Interventionen ska antas ha långvariga effekter
- Resultatet ska kunna mätas med vetenskapliga metoder
- Interventionen ska inte vara till skada.

Beardslees familjeintervention utvecklades av den i Boston baserade professorn William Beardslee (Beardslee 2002; Beardslee et al 2007). Interventionen utvecklades för att arbeta förebyggande och främjande för barn i familjer där en förälder har depression eller bipolär sjukdom. Huvuddelen av den forskning som finns rör familjer där minst en förälder har denna problematik. Beardslee själv menar

dock att interventionen kan användas i andra typer av riskgrupper. Författarna till detta kapitel har goda egna erfarenheter av genomförda interventioner och av mångtaliga handledningar när det gäller familjer där föräldrarna har skiftande problem med psykisk ohälsa och med föräldrar som har missbruksproblem. Det enda som behöver ändras i interventionen är den psykoedukativa delen kring föräldrarnas problematik. I Finland används interventionen, förutom i psykiatrin, i familjer där en förälder har ett missbruk eller allvarlig fysisk ohälsa samt i familjer där ett barn ska placeras i familjehem eller där barn länge varit placerade i familjehem. Än så länge finns det bara ett par publicerade studier, som rör forskning från andra sammanhang än psykiatrin. Det är Mika Niemeläs och medarbetares studier om användningen av familjeinterventionen inom cancervården (Niemelä, Väisänen, Mashall, Hakko & Räsän 2010; Niemelä, Repo, Wahlberg, Hakko, Räsänen 2012).

Metoden har sedan år 2006 implementerats nationellt i Sverige, bland annat i två projekt med statliga medel. I de statliga utbildningssatsningarna som avslutades år 2011, prioriterades de som arbetar inom vuxenpsykiatrin men personer från andra verksamhetsområden utbildades också i dessa projekt. Dessutom utbildades lärare i metoden, företrädesvis verksamma inom psykiatrin. Dessa lärare har i sin tur utbildat och utbildar i metoden runt om i Sverige.

Metoden har sedan flera år implementerats nationellt i Finland, också med statligt stöd och används förutom i USA även i Holland, Norge och Island.

Förvirrande kan vara att Beardslees familjeintervention förekommer under flera namn i den engelskspråkiga litteraturen, antingen Family Talk Intervention eller det långa besvärliga namnet Clinical-Based Cognitive Psychoeducational Intervention for Families. I de nordiska länderna förekommer metoden också under olika namn vilket kan bli förvirrande när man söker forskning om metoden.

## Syfte med metoden och teoretiska utgångspunkter

Metoden syftar till riskprevention som ovan påpekats, det vill säga att de barn som man vill nå med metoden kanske inte har utvecklat några symptom eller har några uttalade problem. Det som motiverar interventionen är att barnen befinner sig i en riskgrupp, där deras utveckling i flera avseenden riskerar att bli negativ eftersom de växer upp med föräldrar som har allvarliga problem. De familjer där det finns störst risk för barnen är i familjer där minst en förälder har psykisk ohälsa eller missbrukar droger. Dessa två stora riskgrupper är ju inte heller helt utslutande. Missbruk och psykisk ohälsa följs ofta åt.

Interventionen 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 (skyddande faktorer, se Werner & Smith 2003; Beardslee et al 2010) och hur de kan stödja dessa i relation till sina barn. Metoden är med andra ord företrädesvis hälsofrämjande (promotion). Man vill

## Kapitel 13. Beardslees familjeintervention- en hälsofrämjande intervention för barn i riskmiljöer

genom interventionen, genom att främja de skyddande faktorerna, starta en process som bygger upp reciliens. Reciliens är ett svåröversatt ord som oftast översätts till svenska med ordet motståndskraft. De skyddande/hälsofrämjande faktorerna är just de faktorer man genom forskning funnit ge motståndskraft till de negativa faktorer som en uppväxt i en riskmiljö innebär.

Den kommunikation om den psykiska ohälsan som åsyftas skall vara samtal som sker utifrån barnens utvecklingsnivå, behov och frågor. En allmänt ökad positiv kommunikation i familjen är också i sig en skyddande faktor. När föräldrarna känner sig styrkta i sin föräldrafunktion och blir mer medvetna om hur de kan stödja sina barn (Beardslee et al 1997; Solantaus et al 2009), att de kan vara ”en bra förälder” trots sin psykiska ohälsa eller andra allvarliga problem, har det oftast en påverkan också på föräldrarnas eget välbefinnande (Pihkala, Cederström & Sandlund 2010; Pihkala, Sandlund & Cederström 2012a).

Familjeinterventionen är en hälsofrämjande pedagogisk metod med fokus på barnen, har en eklektisk teoretisk bas och är tidsbegränsad och manualbaserad. Metoden har en mycket tydlig struktur och den så kallade loggbok som följs, kan visas öppet för föräldrar och barn. I den teoretiska basen finns ett psykoedukativt, narrativt, kognitivt och dialogiskt arbetssätt. De psykoedukativa inslagen handlar framförallt om att man lär ut om de skyddande faktorerna och ger information när det finns okunskap i familjen, kring föräldrarnas psykiska ohälsa eller annan problematik. De narrativa inslagen handlar om att familjemedlemmarnas egna berättelser är en central utgångspunkt i interventionen. Det handlar om att möta just medlemmarna i denna familj och deras berättelser. Det dialogiska arbetssättet handlar om att bryta tystnaden om det som är svårt och problematiskt, starta en positiv process i familjen, göra barnens röst hörd och dela erfarenheter och se familjemedlemmarnas olika perspektiv.

Andra viktiga beståndsdelar är att ha fokus på styrkor och lösningar och att vara framtidsinriktad. Den som håller i träffarna strävar efter ett subjekt-subjektförhållande och närmar sig respektfullt och inte i första hand som en expert utan mer som en samtalsledare. Ett fullständigt jämlikt förhållande är naturligtvis inte möjligt. Samtalsledaren befinner sig trots allt i en viss maktposition. Denna maktposition, som framförallt rör anmälningsplikten, det vill säga att rapportera till socialtjänsten (ibland sker ju också mötena inom socialtjänsten), om samtalsledaren finner att barnen far illa eller har stor oro för barnen, lyfts upp inledningsvis. Det sker då man talar om tystnadsplikten och det görs både med föräldrarna och med barnen. Informationen till barnen anpassas till det aktuella barnets ålder. De som är under utbildning i metoden skyggar ofta för att tala om anmälningsplikten. De är rädda att det skall rubba en förtroendefull relation till föräldrarna. Erfarenheterna visar att det finns fog att påstå motsatsen. Många föräldrar som blir aktuella för en intervention av detta slag bär på en oro att barnen skall tas ifrån dem (Pihkala & Johansson 2008) och det är därför viktigt att lyfta upp denna oro redan inledningsvis. Erfarenheterna visar vidare, att när denna fråga lyfts upp, kan föräldrarna börja se personer från sociala myndigheter som några de kan få hjälp och stöd från och inte bara som representanter för en repressiv myndighet.

Många föräldrar som är aktuella för en intervention, bär på negativa erfarenheter från socialtjänsten, både som barn och som vuxna.

Metoden skall inte användas vid akuta kriser, till exempel när föräldrars skilsmässa just inletts eller vid psykotiska skov, när föräldern inte har sjukdoms- eller "problem"- insikt eller förstår att den psykiska ohälsan eller eventuellt missbruk kan vara skadligt för barn.

## Utbildning i metoden

Modellen för hur utbildningen i metoden sker har utvecklats från den modell som använts i Finland och i den statliga satsningen där. Utbildningen i metoden sker vid 10-12 tillfällen under två terminer och är både teoretisk och praktisk. Det finns en kursplan, som utvecklades när en kurs i Beardslees familjeintervention gavs på Örebro universitet med medel från Socialstyrelsen höstterminen 2008 till och med vårterminen 2009. En kursplan finns också för utbildning till lärare i metoden. Dessa kursplaner uppdateras med relevant litteratur och forskning. De som utbildats till lärare i metoden (se [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)) är när detta skrivs endast verksamma i psykiatrisk eller somatiskt vård eller ger kurser som pensionärer. Det är dock inte bara personer från lärarnas verksamheter som deltar i de utbildningar som ges.

De teoretiska avsnitten behandlar flera olika områden och anpassas i viss mån till den grupp som utbildas, till exempel behöver inte de som arbetar inom psykiatri information om psykiatriens patienter medan personal från socialtjänsten ibland kan behöva det etcetera. De teoretiska avsnitten behandlar vidare idéer och teorier som interventionen bygger på, forskning om metoden och inom angränsande områden, kunskap om vad det innebär att som barn befinna sig i en riskgrupp, grundläggande kunskap om samtalsmetodik med barn, om utvecklingspsykologi i barns olika åldrar, om implementering av metoder i en organisation samt diskussion kring frågor om evidens.

Den praktiska delen innebär att de studerande ska genomföra två interventioner under handledning. För att få intyg på genomförd utbildning skall också den studerande skriva en processbeskrivning från en genomförd familjeintervention.

Ingen speciell examen eller utbildning krävs för att delta, men det krävs att den som deltar har erfarenhet av att arbeta med psykosocialt utsatta människor. Det är därför personer med många olika utbildningsbakgrunder som deltagit i utbildningen. De flesta som hittills utbildats i metoden är dock i nämnd ordning socionomer, psykiatrisjuksköterskor eller skötare.

## Tillvägagångssätt

Beardslees familjeintervention går till på följande vis: inledningsvis har föräldrarna fått ta del av någon eller flera informationsskrifter, för att de förutom den muntliga informationen ska vara väl förberedda inför själva interventionen.

Interventionen innehåller fem möten och normalt två uppföljningsträffar. Föräldrarna får välja om mötena ska ske hemma eller på den plats, där de har behandlingskontakt. Vid behov kan träffarna utökas då speciella behov uppträder som att båda föräldrarna har en egen problematik eller att barnen eller familjen som helhet har problem som genast måste åtgärdas för att interventionen ska fortsätta. Det kan också vara så att tiden mellan planeringsmötet och familjemötet blir för lång, till exempel för att familjemötet måste ställas in för att någon i familjen är akut sjuk.

På de två första träffarna är bara föräldrarna med. Det kan också vara skilda föräldrar eller ibland bara en ensamstående förälder. Syftet med interventionen är given men föräldrarna får också formulera en målsättning för vad just de vill uppnå med interventionen inom de ramar som ges av själva interventionen. Vid första träffen fokuseras på föräldern med psykisk ohälsa (eller annan aktuell problematik) och vid den andra träffen på den andre föräldern. Den förälder som är i fokus får berätta om hur den ser på sin situation och den andre får mest lyssna. Den som genomför interventionen får en bild av vad barnen kan ha varit med om. Här börjar den narrativa delen och föräldrarnas olika perspektiv får träda fram. Föräldrarna får också berätta om sitt/sina barn, om de har oro för dem och vilka styrkor och svagheter som de ser hos dem. Om de har någon fråga som de vill att de som genomför interventionen ska ställa till barnen noteras den. Det andra mötet avslutas med att föräldrarna uppmanas att förbereda barnen på att det är deras tur nästa gång. I de första två mötena är det viktigt att inte "fastna" i hur det har varit, utan samtalsledaren ska redan då börja rikta uppmärksamheten framåt. Interventionen har ju till syfte att hitta lösningar, som kan göra situationen bättre för barnen.

Vid tredje träffen intervjuas barnen var för sig. Genom att föräldrarna förberett barnen på detta möte känner de flesta barn att de är fria att berätta hur de har det. De kan berätta utan att känna sig låsta av lojaliteten till föräldrarna, som annars är så vanligt. Intervjun är i huvudsak en slags kartläggning av vilka risk- och skyddsfaktorer som man kan se hos barnen. Om föräldrarna har skickat med en fråga så ställs den till det enskilda barnet. Samtalsledaren undersöker också om barnen har några frågor som de vill att föräldrarna skall få. Efter intervjun frågar samtalsledaren om det går bra att man berättar för föräldrarna det barnet berättat, och om barnet säger att det inte vill att man berättar om vissa saker, gör man inte det. Undantag görs givetvis om ett barn gett information som aktualiserar anmälningsplikten. Det är mycket sällsynt att barnen säger att de inte vill att samtalsledaren berättar för föräldrarna. Det kan gälla enstaka tonåringar.

Vid fjärde träffen deltar bara föräldrarna igen och de får återkoppling på träffen med barnen. Vid detta tillfälle planeras sedan för ett familjemöte, där familjesituationen sett ur barnens perspektiv, barnens frågor till föräldrarna och hur för-



äldrarna skall kunna tala om sin psykiska ohälsa eller annan aktuell problematik diskuteras. Mötet handlar oftast mycket om att hitta ord för att tala med barnen. Föräldrarna uppmanas att göra anteckningar om de olika punkterna som de planerat att ta upp, och de påminns om att det är de som ska vara aktiva vid familjemötet. De bör också vara överens om vad som ska tas upp på mötet.

Familjemötet sker på den femte träffen. Det är barnen och barnens behov som skall vara i fokus på mötet. Här har föräldrarna möjlighet att sätta ord på hur den psykiska ohälsan (eller det problem som är i fokus för den aktuella familjen) har påverkat familjen. Familjemedlemmarna får möjlighet att dela varandras perspektiv och ibland se hur olika man kan uppfatta olika situationer. Det ger också en möjlighet att upptäcka att detta är något man kan sätta ord på, tala om och som kan skapa förståelse.

En månad efter familjemötet sker en första uppföljningsträff och efter ytterligare sex månader ytterligare en. Vid den första återträffen är barnen oftast inte med. Undantag görs för tonåringar eller om familjen vill att barnen ska vara med. Tanken med att de små barnen inte är med vid denna träff, är att undvika ”att tala över huvudet på” barnen och att kunna tala om sådant som man inte vill diskutera inför barnen. Vid den första återträffen diskuteras huruvida föräldrarna uppfattar att målen med interventionen har uppnåtts, hur de olika familjemedlemmarna har det och om det behövs något extra stöd för barnen eller för föräldrarna i sin föräldraroll. Vid den andra återträffen diskuteras hur det familjen uppnått har kunnat vidmakthållas och utvecklats eller om ytterligare stöd krävs för familjen.

## Forskning om Beardslees familjeintervention

Beardslees familjeintervention är den intervention, som har mest forskningsstöd av de i Sverige använda interventionerna, som syftar till att främja barns utveckling och psykiska hälsa när föräldern har psykisk ohälsa. Forskning om metoden har gjorts och pågår i USA, Finland och Sverige. Den finska och amerikanska forskningen om metoden handlar bara om familjer, där en förälder har depression eller bipolär sjukdom. I den svenska forskningen, som hittills genomförts, har föräldrarna haft kontakt med vuxenpsykiatri och haft varierande psykisk problematik. Denna forskning finns samlad i Heljä Pihkals avhandling (2011) och i en magisterrupsats (Demetriades 2010). På initiativ från Socialstyrelsen planeras en kvasiexperimentell studie, som liksom finsk och amerikansk forskning bara ska gälla familjer där en förälder har depression och bipolär sjukdom. I Sverige kommer studien dessutom att innefatta familjer där en förälder har ångestproblematik. Heljä Pihkala bedriver ett projekt finansierat av Folkhälsomyndigheten som handlar om interventioner i familjer där föräldrarna har olika psykiatriska diagnoser samt missbruk.

Beardslee och kollegor har genomfört en RCT-studie, där resultaten upp till 4,5-års uppföljning har publicerats (Beardslee et al 1992; Beardslee et al 1997; Beardslee, Gladstone, Wright, & Cooper 2003; Beardslee et al 2007). Kontrollgrupp

## Kapitel 13. Beardslees familjeintervention- en hälsofrämjande intervention för barn i riskmiljöer

i denna studie bestod av familjer som i grupp fick två föreläsningar. Föräldrarnas diagnos var affektivt syndrom, oftast depression. Familjerna tillhörde vit medelklass. Fokus för studien var föräldrarnas kommunikation och förhållningssätt gentemot barnen angående föräldrarnas sjukdom, barnens förståelse av föräldrarnas sjukdom, barnens internaliserade symtom samt hur familjen fungerade. Man fann signifikant skillnad mellan grupperna i de två förstnämnda studerade områdena till familjeinterventionens fördel. I de två sistnämnda fann man positiva förändringar i båda grupperna, men ingen signifikant skillnad mellan grupperna när det gäller symtomskattningar på barnen.

En sammanfattning och bedömning av Beardslees forskning finns på en webbsida: National Registry of Evidence-based Programs and Practices (NREPP), en databas av preventiva interventioner och behandlingar inom psykiatri och missbruksvård, upprättad av SAMHSA (Substance Abuse and Mental Health Services Administration) i USA. Forskningen bedöms där ha hög kvalitet (SAMHSA 2006).

Beardslees forskargrupp har även publicerat ett antal artiklar med en kvalitativ ansats. Vad som förefaller vara verksamt i metoden är till exempel att informationen om föräldrarnas sjukdom ger möjlighet till en djupare ömsesidig förståelse inom familjen (Beardslee et al 1998) och att dialogen inom familjen kan öppnas efter år av tystnad och att barnens ibland svåra känslor och upplevelser får komma till uttryck och mötas av föräldrarna (Focht & Beardslee 1996; Focht-Birkerts & Beardslee 2000).

Metoden har anpassats av Beardslee och kollegor för grupper med sämre socio-ekonomisk ställning och med annan etnicitet än vit medelklass (Podorefsky, McDonald, Dowell & Beardslee 2001; D'Angelo et al 2009). I allmänhet får då träffarna utökas. Det blir också mer fokus på hur olika sociala problem ska kunna lösas.

En RCT-studie har också genomförts i Finland av Solantaus, Paavonen, Toikka & Punamäki (2010). Föräldrarnas diagnos var här bara depression. Som kontrollgrupp hade man familjer där föräldrarna deltog i en kortversion av interventionen, konstruerad av Solantaus och medarbetare, kallad "Föra barnen på tal" (FBT). FBT är en föräldrastödjande intervention och man har minst ett möte om föräldraskapet och om familjens barn och man träffar alltså aldrig barnen. Enligt resultaten minskade symtomnivån signifikant - emotionella symtom och ångest - hos barnen i 1,5-års uppföljningen i båda grupperna. Vid 4- månaders- uppföljningen fanns en signifikant skillnad till familjeinterventionens fördel, medan symtomen, rapporterade av föräldrarna, minskade mer i kontrollgruppen mellan 4 och 10 månader. Barnens sociala färdigheter ökade i båda grupperna. Förändringarna i barnens hyperaktivitet, beteende- och syskonproblem var marginella. Denna studie tyder på att båda interventionerna är effektiva i att hindra en ökning av barnens symtom, när föräldern har depression. I Beardslee och medarbetares studie kunde man, som ovan påpekats, inte visa att symtomen minskade. Solantaus och medarbetare kontrollerade effekterna av föräldrarnas grad av depression, vilket inte gjordes i Beardslees studie. I Solantaus och medarbetares studie fann man att de positiva effekterna för barnen inte hörde ihop med allvaret i föräldrar-

nas symtom. Dock var det så, att de som bröt sitt deltagande i studien oftare hade en allvarligare problematik. Resultaten av Solantaus och medarbetares studier visar också att familjeinterventionen är tillämpbar i andra kulturella kontext än i USA (Solantaus et al 2010).

Det finska forskningsprojektet (Solantaus et al 2009) undersökte också om Beardslees familjeintervention är en säker och genomförbar metod att använda i Finland. Detta studerades med en enkät, där familjemedlemmar fick besvara frågor en kort tid efter interventionen. Resultaten visade att familjeinterventionen inte kunde tillskrivas några negativa effekter. Både föräldrar och barn rapporterade positiva upplevda effekter såsom bättre förståelse för varandra inom familjen, bättre kommunikation om föräldrarnas sjukdom och bättre psykisk hälsa efteråt. Även i denna studie hade man en kontrollgrupp där föräldrarna deltog i Föra barnen på tal. När det gäller de flesta positivt upplevda effekterna, fanns det en signifikant fördel för familjeinterventionen. Metodtrogenheten hos utförarna visade sig vara god, den undersöktes genom att behandlarna skickade in sina loggböcker. Författarnas slutsatser är att familjeinterventionen är en säker och genomförbar metod och att den upplevs positivt av familjerna samt att en barnfokuserad preventiv intervention kan implementeras inom den finska vuxenpsykiatrin.

Solantaus och Tikka (2006) genomförde också en enkätstudie om hur personal uppfattade att använda Beardslees familjeintervention och om användningen av metoden på något sätt påverkade övrigt arbete. Ett tydligt resultat var att utbildningen i metoden och användning av den totalt sett hade gett ett alltmer fokuserat arbete med att se till barnens perspektiv.

I de svenska studier som gjorts uttrycker samtliga parter i familjen en stor tillfredsställelse med metoden (Pihkala, Cederström & Sandlund 2010; Pihkala et al 2012a; Pihkala, Sandlund & Cederström 2012b). Dessa studier är gjorda med familjer, där minst en av föräldrarna har haft kontakt med psykiatrin, ibland under många år, och när en intervention inletts har ingen hänsyn tagits till vilken diagnos eller problematik föräldern haft. Den första av dessa studier (2011) är en enkätstudie riktad till föräldrar och barn som varit med om Beardslees familjeintervention. De två andra studierna baseras på intervjuer med föräldrar respektive barn, som varit med om interventionen. Det genomgående temat i barnens beskrivning är lättnad, uttryckt till exempel av en 8-årig flicka: "Det stora tunga försvann!" (Pihkala et al 2012b). Tillfredsställelse med metoden gäller även den personal, som arbetar med familjeinterventionen (Demetriades, 2010). Demetriades menar att resultatet av hennes intervjustudie visar att metoden inte bara är hälsofrämjande för familjerna utan upplevs så också för dem som arbetar med interventionen.

Den samlade forskningen kring användningen av metoden visar sammanfattningsvis att man uppnår syftena med interventionen när det gäller ökad kommunikation och ömsesidig förståelse kring sjukdomen och hur den påverkar barnens vardag, när det gäller föräldrarnas upplevelse av att vara styrkt i föräldrarollen, att flera skyddande faktorer har styrkts hos barnen samt att föräldrarna och barnen beskriver en hög grad av tillfredsställelse med metoden. Den sammantagna forsk-

## Kapitel 13. Beardslees familjeintervention- en hälsofrämjande intervention för barn i riskmiljöer

ningen visar med andra ord att de hälsofrämjande aspekterna av interventionen ger resultat och att de skyddande faktorerna utvecklas. De nordiska studier som hittills gjorts visar också att metoden är användbar i nordiska förhållanden och att den är säker, det vill säga att den inte skadar (Pihkala et al 2010).

I olika forskningsgenomgångar om preventiva metoder, till exempel i Holland, Norge och USA bedöms interventionen ha forskningsstöd samt vara en metod som fungerar. Mest tillgängliga är de amerikanska genomgångarna (SAMSHA 2006; National Research Council and Institute of Medicine 2009 a,b). I Sverige gjorde SBU år 2010 en motsvarande genomgång och då bedömdes metoden sakna evidens. Metoden klassificerades felaktigt som indikerad prevention, som ju avser grupper där den enskilda individen börjat utveckla symtom eller tecken på en negativ utveckling. Då Beardslees och medarbetares forskning inte visade förbättring i barnens symtom, vilket är viktigt när det gäller indikerad prevention, ansågs den inte fungera. I denna forskningsgenomgång bortsågs helt enkelt från att interventionen handlar om riskprevention och inte syftar till att behandla symtom hos barnen. Många barn har inte ens utvecklat symtom, som kan mätas med etablerade skalor, när interventionen startar. Det är deras föräldrar som är "symtombärare" och anledningen till att en intervention startar, inte barnen själva som i indikerad prevention.

### Exempel på en familjs väg genom interventionen

Valet av fallbeskrivning har skett genom att en "typisk" familj valts. "Typisk" familj i den mening att den process som familjen genomgår liknar den process som de flesta familjer går igenom i Beardslees familjeintervention samt på så sätt att det finns flera familjer, som varit med om interventionen som på flera sätt liknar den valda familjen. Syftet här är också att gestalta hur interventionen kan te sig i familjer, där en förälder har en annan huvudsaklig problematik än psykisk ohälsa.

Några mindre detaljer och namnen på familjemedlemmarna som beskrivs nedan är ändrade. Processerna som beskrivs i familjen är i övrigt autentiska.

Lena och Per, 33 respektive 40 år, är separerade sedan fem år tillbaka. Båda har varit blandmissbrukare sedan tidiga tonår. De har barnen Filip 12 år och Julie 14 år. Lena bor med barnen i en sliten förort i en större stad. Hon har sedan separationen från Per arbetat med att bli fri från sitt missbruk och har när interventionen genomförs varit helt fri från missbruk i drygt ett år. Lena får en förfrågan att delta i en familjeintervention från sin socialsekreterare och accepterar att delta, då hon alltmer förstått att barnen farit illa av hennes och Pers missbruk. Lena tror inte att Per vill delta även om han just vid tillfället "inte är varken på behandlingshem eller i fängelse". "För Per är drogerna viktigast", säger hon.

Per kommer till första mötet till allas förvåning. Han har utmålats som en tuff buse men uppträder vänligt och artigt. Per säger att han beundrar Lena för att hon lyckats förändra sin situation. Själv är han trött på det liv han lever men kan inte se att han kan förändra det. Han har försökt flera gånger men inte lyckats. Lena

är ganska reserverad vid båda de möten som följer, ler aldrig och uttrycker sig ganska fåordigt även när intervjufrågorna är fokuserade på henne och hur hon har haft det och uppfattar sin nuvarande situation. De frågor som föräldrarna vill att samtalsledaren ska ställa till barnen när hon träffar dem, handlar om hur barnen tänker om sina föräldrar och den uppväxt de har haft. Föräldrarna uttrycker också oro över Julie, som de vet har skolkat många gånger från skolan och de tror att hon är tillsammans med en betydligt äldre kille som de inte träffat. Båda föräldrarna tycker att "Filip verkar ha det ganska bra".

Julie är först reserverad och svarar lite nonchalant på frågorna men när hon förstår att föräldrarna också undrar över hur hon har det och hur hon upplevt deras missbruk, mjukas hennes ansikte upp och hon berättar länge om de missförhållanden hon upplevt i sin familj. Hur de periodvis inte haft mat hemma, hur hon varit orolig för sina föräldrar som ibland "varit extremt uppåt" och ibland helt utslagna, så att hon själv fått ta hand om "allt". "Nu har i alla fall mamma skärpt till sig", så allt är mycket bättre. Hon säger, att föräldrarna varit bra på två saker. "De har aldrig slagit oss barn eller tagit hem sina fylle- eller knarkarkompisar", som hon vet kompisars föräldrar har gjort. Hon tycker inte att hennes pappa verkar bry sig så mycket om familjen och uppprepar mammans ord om att knarket går före allting annat. I skolan är det tråkigt, säger Julie. De är så barnsliga hennes kamrater och det är alldeles för rörigt hela tiden. Matte är favoritämnet men nu på sista tiden har hon inte brytt sig som mycket om matten heller. När det gäller fritiden är hon mycket hemma hos sin kille. Det visar sig att han är betydligt äldre, är 19 år, och bor hos sin mamma. De går inte ut mycket utan ser på filmer och spelar spel. "Han är så trygg! Jag känner mig lugn med honom", säger Julie. "Jag kan bli lite stirrig annars". När det gäller om hon har en fråga till föräldrarna, så vill hon höra hur hennes pappa egentligen tänker. Bryr han sig inte om någonting? Julie säger att hon inte har någon vuxen utanför familjen att prata med – behöver inte det - har sin kille, som är bra att prata med. Hans mamma är också "juste". Julie säger att hon inte brukar prata med någon av sina föräldrar om det känns jobbigt. "De har nog med sitt."

Filip säger att han inte bryr sig särskilt mycket om skolan men "det går ändå". Han vill hellre sitta hemma och spela dataspel. Filip säger att han har många kompisar men slingrar sig lite kring denna fråga. Många av kompisarna träffar han inte längre, för han har slutat spela fotboll. Det var ett bra gäng och de gjorde mycket annat också tillsammans. Varför slutade han då med fotbollen? "Tror du att man vill spela fotboll i utslitna skor och töntiga och trasiga kläder!!!" Filip är enig med att denna fråga kan tas upp på familjemötet. Filip säger att han har en bra lärare i idrott, som han ibland pratar med om allt möjligt men att båda föräldrarna är bra att prata med också. Idrott är det roligaste ämnet i skolan.

När det blir dags för planeringsmöte kommer inte Per och Lena blir mycket arg och far ut i okvädningsord mot honom. Lena ringer honom och skäller. Det visar sig att han tagit fel på dag och han säger att han genast ska ta sig till mötet. Tjugo minuter för sent kommer han med andan i halsen. Känns viktigt det här, säger han. Föräldrarna är vid de tidigare mötena informerade om skyddande faktorer

### Kapitel 13. Beardslees familjeintervention- en hälsofrämjande intervention för barn i riskmiljöer

och får nu information om mötena med barnen, där samtalsledaren också sammanfattar hur man kan se på de skyddande faktorerna respektive riskfaktorerna när det gäller Julie och Filip. Föräldrarna är eniga om att ta upp frågor om barnens skolgång, fritids-intressen och kamrater på familjemötet. Per vill inleda med att tala om sitt missbruk och att han förstår att barnen farit illa av det. Lena säger, att hon ”har ju inte precis varit Guds bästa barn hon heller” och allt är ju inte hans fel. När hon säger det, byter föräldrarna blickar och för första gången ser samspellet dem emellan positivt ut. Som alltid i interventionen uppmanas föräldrarna att vara aktiva på det kommande familjemötet. Det är de som huvudsakligen ska hålla i mötet.

Familjemötet hålls hemma hos Lena. Lägenheten ser mycket välstädad ut och det bjuds på kaffe - saft till Filip - och bullar, vilka Lena bakat ihop med Filip. Det syns att Lena ansträngt sig för att det ska se trevligt och inbjudande ut. Denna gång kommer Per exakt på utsatt tid. Han inleder mötet med att berätta lite om hur det varit under barnens uppväxt, hur mycket han och deras mamma älskar sina barn. Han berättar om de planer de hade för ett bra liv och som han känner att han har saboterat. Sakta börjar tårarna rinna nerför hans kinder och han säger igen, att han hoppas att barnen ändå ska få ett fortsatt bra liv och att han tycker att de är så fina båda två. För första gången under interventionen ler Lena och hon säger att hon håller med om allt och att de nu gör de här mötena, för att de hoppas att det ska bli så bra som möjligt för barnen. Då börjar även Julie att gråta och gråten bryter igenom den ganska avvisande attityd som hon visat när mötet började. Julie gråter hulkande och föräldrarna närmar sig henne och Per lägger försiktigt armen om henne och kramar henne. Hon lutar sig mot honom och gråten upphör men hon fortsätter att sitta lutad mot hans axel. Filip sitter stilla och storögt och ser på sin familj men säger ingenting. Lena serverar påtår och bjuder på mer bullar. Tårar torkas och familjemedlemmarna pratar ivrigt om de punkter man beslutat ta upp. Lena säger, att hon ska ta kontakt med barnens skolor och kolla upp hur Filip har det i skolan och om det går att ordna så att Julie får hålla på med matten i lugn och ro. Hon ska också undersöka om hon kan få bidrag till Filips fotbollsutrustning och andra kostnader som har med fotbollen att göra. Kanske kan hon också få hjälp av en kamrats pappa med skjuts till vissa matcher. Hon verkar upplyft av de uppgifter som hon ser framför sig. Föräldrarna – mest Lena – talar också med Julie om oron hon känner kring Julies kille. Julie lovar att Lena ska få träffa honom. Lena undrar också om tjejkompisar. Hon träffar inte någon av dem heller. ”Jag har egentligen inga. De är så barnsliga i min klass.” Kunde hon kanske göra något annat kul på fritiden, där hon kunde träffa lite äldre flickor? Julie vill fundera på saken. När mötet avslutas är stämningen god och man utbyter leenden. Alla verkar dock trötta.

Vid uppföljningen en månad senare är bara föräldrarna med. De berättar att de båda kommer bättre överens nu och att Per har gjort olika saker med Filip. De har varit och fiskat och de har varit och tittat på fotboll. Filip har fått bidrag till fotbollen och ska börja spela igen. De uppfattar att det känns mycket bättre nu, även om viss oro för Julie finns kvar. Ingen av dem har fått träffa hennes kille. Lärarna

har lovat att försöka stödja Julies intresse för matte och önskan om lugn och ro i skolan men det verkar fortfarande vara lite så och så med den saken. Julie började också på jazzdans med slutade redan efter första gången. Lena har fått ett fast jobb i ett bageri och ser fram emot att ha egna intjänade pengar och en fast inkomst. Per väntar på rättegång för narkotikalangning. ”En gammal grej.” Han säger, att han sedan ”de där mötena” (syftar på interventionen) har varit fri från narkotika. Kompisar vill bjuda men han säger att han är trött på ”det där”. Föräldrarna tycker att de har uppnått de mål de hade med interventionen. ”Vi vill att barnen ska få det bättre och det känns som de har det nu.” ”Vi är alla på gång!”

Vid sexmånadersuppföljningen är Per inte med men båda barnen. Per har fått tre månaders fängelse. Lena, Julie och Filip har dock varit och besökt honom och de säger att det har känts bra och att ”pappa varit så glad” för att de kommit och hälsat på honom. Lena trivs på sitt arbete och hon ler ofta när hon pratar. Filip spelar fotboll och har återknutit kontakterna med sina tidigare kamrater. Och han spelar mycket fotboll! Han hinner inte med så mycket dataspel längre och så har han ju mycket med skolan. Julie tycker det är lite bättre i skolan och har inte skolkat som tidigare. Julie har börjat dansa folkdans, vilket var något samtalsledaren inte alls hade föreställt sig att hon skulle gilla. Hon har också börjat träffa några ungdomar därifrån. Det är också en kille där som hon är väldigt förtjust i men hon håller fortfarande ihop med den tidigare pojkvännen, även om de inte har tid att ses lika mycket längre. Julie säger att de har det mycket roligare hemma hos mamma numera och att det är också roligt att träffa pappa. Vi pratar mycket mer nu! Det var så dött här förut! Filip instämmer.

## Kommentar

Syftet med interventionen uppfylls i denna familj genom att barnens utveckling främjas. Kommunikationen i familjen ökar på ett för barnen positivt sätt, relationerna till föräldrarna förbättras, till exempel genom mer och positiv kommunikation, att barnen vet att föräldrarna älskar dem och bryr sig mycket om dem, att föräldrarna deltar i gemensamma fritidsaktiviteter och att det blir mer i vardagen att se fram emot. I denna familj har dock föräldrarnas missbruk inte varit någon hemlighet såsom det kan vara i vissa familjer, det vill säga hemlighet i den meningen att man låtsas som om missbruket eller den psykiska ohälsan inte finns. En process har startat som gör att andra så kallade skyddande faktorer utvecklas som positiva kamratkontakter och fritidsaktiviteter som i sin tur minskar barnens isolering och känsla av ensamhet. Skolarbetet har också tagit en mer positiv riktning för bägge barnen. Föräldrarna känner sig styrkta i sin föräldraroll genom att de känner till ”de skyddande faktorerna” och att de på så sätt vet vad de kan göra för att stödja sina barn.

## Slutord

Att riskprevention "lönar sig" när det gäller barns psykiska hälsa och utveckling har under flera år tagits för givet i flera länder, särskilt Australien, Nya Zeeland, Holland, Finland och Norge har varit föregångsländer. På senare år har också svenska hälsoekonomer argumenterat för att prevention är lönsamt ur flera aspekter (Skolverket, Socialstyrelsen & Statens folkhälsoinstitut 2004; Nilsson & Wadeskog 2008). Att utveckla metoder och arbetsätt blir i detta sammanhang mycket viktigt, liksom forskningen om dessa sätt att arbeta. I synnerhet gäller det riskprevention, där avsikten är att gynna barns utveckling. Det blir särskilt betydelsefullt, eftersom interventioner då kan komma att ske med barn och deras familjer som just lever i riskmiljöer men där barnen ännu inte tagit skada. Det är då självklart nödvändigt att undersöka att inte de arbetsmetoder som används riskerar att ställa till skada!

När en implementering av en metod sker är det viktigt att det sker på ett sätt att man uppnår metodtrohet och att denna metodtrohet sedan vidmakthålls (Gullbrandsen 2007). Om metodtroheten inte upprätthålls är det inte möjligt att tala om att metoden har evidens eller att den inte skadar. För det första är det viktigt hur utbildningen i metoden sker. En utmaning för närvarande är att lyckas med att vidmakthålla metodtroheten när det gäller Beardslees familjeintervention, nu när det statliga stödet för implementeringen har upphört. Nyligen har en förening bildats med syfte att vara en fortsatt garant för kvalitet i utbildningen och användningen av metoden. Problemet är att metoden inte är ekonomiskt eller juridiskt skyddad vare sig när det gäller utbildning i metoden eller i användningen av den. Det betyder i sin tur att upphovsmannen, Beardslee själv, inte har någon ekonomisk ersättning, när metoden implementeras, såsom är vanligt med flera andra metoder. Det senare är dock en stor fördel genom att användningen av metoden inte blir så kostsam. Ytligt sett är metoden mycket enkel. Trots det är vår erfarenhet att utbildningen i metoden behöver sträckas ut över två terminer, såsom nu är fallet, för att metoden skall bli integrerad i sättet att arbeta och användas på ett metodtroget sätt.

När forskning har genomförts om Beardslees familjeintervention har man ofta använt SDQ – en symtomlista som fritt kan hämtas på nätet (Beardslee et al 2007; Solantaus et al 2010; Cederström 2012). Än finns det inga svenska normer för utvärdering av SDQ men den fungerar som ett instrument som ganska grovt scannar efter problematik hos barn. Det finns minst två problem med att använda SDQ när det gäller forskning om Beardslees familjeintervention. Ett problem, som ovan tagits upp, är att interventionen inte syftar till att behandla symtom hos barnen, utan till att starta en process där barnens utveckling gynnas. När det upptäcks, genom att interventionen genomförs, att barnen har allvarliga symtom är det samtalsledarens uppgift att se till att föräldrarna ombesörjer att barnen får adekvat hjälp. På så sätt kan ändå interventionen medverka till att barnens symtom på sikt kan bli avhjälpna. Interventionen tjänar då till upptäckt av problem, som kanske annars inte skulle upptäckas, men syftar inte att inom ramen för interventionen bota symtom.



Ett annat problem med symtomlistan är, att när föräldrar skattar barnens symptom kan de av olika skäl extremt underskatta eller överskatta barnens problem. Likaså att barnen, när det är de som gör skattningen, kan göra detsamma. Det är vanligt att barn som har föräldrar som har en psykisk problematik håller inne med egna behov och egen ledsenhet för att inte belasta sin förälder. I en intervention kan det då uppenbaras att barnet har mer problem än vad både barn och föräldrar velat kännas vid. Symtomskattningen kan följaktligen då bli mer allvarlig efter interventionen. Det händer också att föräldrarna har så dåligt samvete kopplat till sina problem, att de tror att barnen mår så mycket sämre än de faktiskt gör och då kan interventionen bidra till att föräldrarna upptäcker att barnen av olika anledningar inte tagit så stor skada som de trott. Den förstnämnda situationen ser naturligtvis inte bra ut i forskningen. Det kan ju tolkas som om barnet fått mer symptom efter interventionen! I själva verket kan det handla om att barnets svårigheter blivit mer synliga, vilket går att se om man jämför resultatet på andra frågor eller variabler. När det blir så att barnens svårigheter blir synliga är det i själva verket positivt för barnet, som då har möjlighet att hävda sina behov, bli sett och få adekvat hjälp och stöd. Barnen blir helt enkelt mer sedda av föräldrarna och barnens perspektiv blir mer tydliga efter en genomförd familjeintervention (Beardslee et al 1992; Beardslee et al 1997; Beardslee et al 2003; Beardslee et al 2007; Solantaus et al 2010; Pihkala et al 2010; Pihkala et al 2012a).

## Referenser

- 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.
- 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, 1335-1340.
- 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.
- Beardslee W.R., Swatling, S., Hoke, L., Rothberg P.C., van de Velde, P., Focht, L. & Podorefsky, D. (1998). From cognitive information to shared meaning: healing principles in prevention intervention. *Psychiatry*, 61, 112-29.
- 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.
- 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), 703-713.
- 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.
- Cederström, A. (2012). *Slutrapport från utvärderingen. Barn till föräldrar med psykisk sjukdom. Del II. Implementering av Beardslees familjeintervention*. Opublicerad slutrapport till Socialstyrelsen.
- D'Angelo, E.J., Llerena-Ouinn, R., Shapiro, R., Colon, F., Rodriquez, P., Gallagher, K., & Beardslee, WR. (2009). Adaptation of the preventive intervention program for depression for use with predominantly low-income Latino families. *Family Process*, 48(2), 269-291.
- 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.

Focht-Birkerts, L., & Beardslee, W.R. (1996). "Speech After Long Silence": The Use of Narrative Therapy in a Preventive Intervention for Children of Parents with Affective Disorder. *Family process*, 35, 407-422.

Focht-Birkerts, L., & Beardslee, W.R. (2000). A Child's Experience of Parental Depression: Encouraging Relational Resilience in Families with Affective Illness. *Family Process*, 39(4), 417-434.

Gullbrandsson, K. (2007). *Från nyhet till vardagsnytta. Om implementeringens mödosamma konst. En forskningsrapport*. Statens folkhälsoinstitut. [www.fhi.se](http://www.fhi.se)

National Research Council and Institute of Medicine. (2009a). *Preventing Mental, Emotional and Behaviour Disorders Among Young People. Progress and Possibilities*. Washington: National Academies Press.

National Research Council and Institute of Medicine. (2009b). *Depression in Parents, Parenting and Children*. Washington: National Academies Press.

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.

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.

Nilsson, I., & Wadeskog, A. (2008). Individnen i centrum. "Det är bättre att stämma av i bäcken än i ån". Skandia Försäkringsbolag, [skandia@strd.se](mailto:skandia@strd.se).

Pihkala, H., & Johansson, E.E. (2008). Longing and fearing for dialog with children – Depressed parents' way into Beardslee's preventive family intervention. *Nordic Journal of Psychiatry*, 62, 399-404.

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*, 12(1).

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*, 58(3), 258-265.

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*, 58(6), 623-628.

### Kapitel 13. Beardslees familjeintervention- en hälsofrämjande intervention för barn i riskmiljöer

Pihkala, H. (2011). *Beardslees preventiva familjeintervention för barn till föräldrar med psykisk sjukdom. Svenska erfarenheter*. Akademisk avhandling institutionen för klinisk vetenskap/ Psykiatri, Umeå universitet.

Podorefsky, D.L., McDonald, L., Dowell, M., & Beardslee, W.R. (2001). Adaption of preventive intervention for a low-income, culturally diverse community. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 40(8), 879-86.

Skolverket, Socialstyrelsen & Statens folkhälsoinstitut (2004). *Tänk långsiktigt! En samhällsekonomisk modell för prioriteringar som påverkar barns psykiska hälsa*. Bergslagens Grafiska, Lindesberg.

SAMHSA (2006). SAMHSA's National Registry of Evidence-based Programs and Practices. Intervention Summary: Clinical-Based Cognitive Psychoeducational Intervention for families. Available at: <http://www.nrepp.samhsa.gov/ViewIntervention.aspx?id=156>.

Solantaus, T. & Toikka, S. (2006). The Effective Family Program: Preventive Services for the Children of Mentally Ill Parents in Finland. *International Journal of Mental Health Promotion*, 8(3), 35-42.

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.

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), 883-892.

Werner, E.E. & Smith, R.S. (2003). *Att växa mot alla odds. Från födelse till vuxenliv*. Stockholm: Svenska föreningen för psykisk hälsa.



## Kapitel 14

# Att vara ett syskon som närstående till ett barn med cancer

Margaretha Jenholt Nolbris

I detta kapitel om syskon som närstående till en bror eller syster med cancer, beskrivs vad det innebär att vara syskon och vilka konsekvenser dessa upplevelser får. Kapitlet behandlar också vilka metoder som finns för att hjälpa syskon att hantera sin situation. Det mesta av materialet är hämtat från studierna (Nolbris & Hellström 2005; Nolbris, Enskär & Hellström, 2007; Nolbris 2009; Nolbris, Abrahamsson, Hellström, Olofsson & Enskär 2010; Jenholt Nolbris, Enskär & Hellström 2013; Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström 2014). I dessa har totalt 78 syskon i åldrarna 8 till 36 år intervjuats om sina upplevelser av att ha en bror eller syster med en cancersjukdom.

### Inledning

I Sverige insjuknar 300 barn varje år med en cancerdiagnos och oftast har dessa barn ett eller två syskon. Den livshotande cancersjukdomen medför att alla familjemedlemmar blir involverade. Sjukdomssituationen förändrar ofta hela livsmönstret för alla i familjen och påverkar den dagliga tillvaron, rutiner och det sociala livet. Även roller och arbetsfördelning i familjen förändras. Att vara syskon innebär att man har samma föräldrar och antingen är helsyskon eller halvsyskon. I begreppet syskon ingår också fosterbarn, adoptivbarn eller att vara bonusbarn i en familj.

Åldersspannet mellan syskon inbegriper allt från ett nyfött barn till ett vuxet syskon med egen familj. Syskonrelationen är intensiv, komplex och den är oftast den längsta relationen som en individ kommer att uppleva över en livstid. I syskonrelationen finns ett utbud av olika roller, relationer och olika känslomässiga band som kan vara varma, känsliga och negativa, mörka och också omfatta rivalitet. Oftast delar syskonen samma livsinställning och historia. De delar också på föräldrarnas kärlek och tid framförallt under barndomstiden, men även upp i vuxen ålder (Bank & Kahn 1997; Cicirelli 1995). I syskonrelationen kan äldre syskon fungera som omsorgs- och anknytningsperson för de yngre syskonen och vara modell för utveckling av empati och solidaritet (Ainsworth 1991).

Mellan familjemedlemmar finns också band som beskrivs som en bindning av lojalitet. Konsekvensen av denna lojalitet blir att bindningspersonerna, bland annat syskon, aldrig är helt utbytbara mot en annan person (Ainsworth 1991). Personen som bindningen är riktad mot är älskad och välkomnas i mötet med glädje. Så

länge barnet har sin bindningsperson i sin närhet och inom räckhåll känner de sig trygga. Om barnet skulle känna någon form av hot mot denna ”bindning”, skapas ängslan, men även upplevelser av förlust och sorg (Bowlby 1969; 1988). Detta hot kan upplevas mellan syskon till en sjuk bror eller syster som har ett sådant band med sin cancersjuka bror eller syster.

I den nya situationen som har uppstått i och med att en bror eller syster fått cancer är syskonen oförberedda och detta kan medföra att de hamnar i en kris-situation (Nolbris 2009). För syskonen orsakar cancersjukdomen en tidsperiod med många tankar, känslor och frågor. Syskonen kan också ha svårt att förstå varför barnet har blivit sjukt och varför de själva reagerar som de gör. Det är viktigt att syskonet och hela familjen kan återfå en förståelse för vad som händer och utveckla en känsla av sammanhang (KASAM). Syskonet behöver särskilt i denna nya situation få uppleva sin situation som begriplig, hanterbar och meningsfull ur syskonets eget perspektiv (Antonovsky 1987)

I patientlagen, som blivit antagen av riksdagen och träder i kraft den 1 januari 2015, har närståendes rätt till delaktighet i vården utökats (SFS 2014:821). I 5 kapitlet, 3 § står det att patientens närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta. Detta innebär att även syskon innefattas då de är de sjuka barnens närstående. Utöver denna lag finns det två styrdokument som tar hänsyn till syskons bästa i FN:s barnkonvention (Mänskliga rättigheter) och Nordiskt nätverk för barns och ungas rätt och behov inom hälso- och sjukvård (NOBAB), som Sveriges regering antog 1998 som underlag för vård av barn på sjukhus (NOBAB 1990). Dessutom kan föräldrabalken (SFS 1994:381) användas, liksom socialtjänstlagen (2001:453).

## Syskonens upplevelser

Resultat från intervjuer med syskon, sammanfattas här nedan under övergripande teman som har funnits vara centrala i barns upplevelser när ett syskon får cancer: förändrad vardag, upplevelse av fortlöpande oro, att vara oinformerad och att uppleva fyra sorger.

Syskons olika upplevelser när en bror eller syster fått en cancerdiagnos börjar i samma stund som det sjuka barnet får sin cancerdiagnos. Upplevelserna fortsätter under cancerbehandlingen med dess biverkningar och efter avslutad behandling med uppföljningar, undersökningar och provtagningar under många år. Syskon, vars bror eller syster dör på grund av sin cancersjukdom, upplever en sorg och saknad som de får leva med under resten av sina liv.

### Förändrad vardag

När ett barn i familjen drabbas av en cancersjukdom förändras syskonens vardag helt och den blir inte vad den varit. Livet tas nu inte längre för givet, för allting kan när som helst ändras (Björk, Wiebe & Hallström 2005; Nolbris & Hellström

## Kapitel 14. Att vara ett syskon som närstående till ett barn med cancer

2005). Den nya livssituationen har nu andra krav på syskonen och hänsyn måste tas till det sjuka barnet. En vanlig upplevelse som syskon beskriver är att de känner sig bortglömda. Föräldrarnas fokus ligger helt på det sjuka barnet med oro, omsorg, tankar och känslor. Det blir svårt för föräldrarna att också hinna med övriga barn i familjen,; hur gärna föräldrarna än vill detta så kan de inte dela på sig mer. Effekten av föräldrarnas fokus på det sjuka barnet blir att syskonen hamnar i periferin (Nolbris & Hellström 2005).

Även personal och andra vuxna koncentrerar sin uppmärksamhet på det sjuka barnet och syskonen glöms ofta bort. För syskonens del medför det att de känner sig ensamma, men de blir också ensamma med sina tankar och känslor då de inte har någon att dela dessa med (Nolbris & Hellström 2005; Jenholt Nolbris et al 2013). I vissa fall händer det att föräldrarna inte orkar vara föräldrar och att syskonen får ta på sig rollen att vara förälder i familjen eller att bli vårdare till sin sjuka bror eller syster. Många gånger upplever syskonen även en stor hjälplöshet, för att de inte kan göra något för sin bror eller syster. Det finns också en saknad efter den sjuka brodern eller syster när de inte dagligen kan träffas (Nolbris et al 2007, Jenholt Nolbris et al 2013).

Syskonen kan uppleva att de gjort något fel och skuldbelägger sig för detta. De kan också känna dubbla lojaliteter och hamna i konflikt med sig själva om de ska ägna tid åt sina egna intressen framför att vara tillsammans med det sjuka barnet. Ibland kan det även vara svårt att vara generös, när det sjuka barnet får all uppmärksamhet från föräldrar och andra närstående. Det finns de syskon som undrar om de själva ska behöva bli sjuka för att få egen uppmärksamhet. Det sjuka barnet och syskonet/syskonen kan utveckla en speciell syskonrelation, som är nära, djup, unik, vänskaplig samt en ytterligare allians med gemenskap och förtrolighet. I denna speciella relation inkluderades inte föräldrarna, utan det är syskonens egen syskonrelation (Nolbris & Hellström 2005; Jenholt Nolbris et al 2013; Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström 2014).

### Fortlöpande oro

Syskonens känslor kan hoppa upp och ner som en berg- och dalbana sedan deras bror eller syster diagnostiserats med cancer. När det sjuka barnet är hemma eller inne i en "bra period" kan det för en stund kännas nästan som vanligt, men när det sjuka barnet inte är hemma utan behandlas på sjukhuset eller är inne i en "dålig period" är det svårare. Syskonen är både rädda för att det sjuka barnet inte ska överleva och för om föräldrarna kan fortsätta att arbeta och om detta i så fall kommer att påverka deras ekonomi. Det har blivit en daglig oro för vad nästa undersökningssvar kan visa, ett återfall av sjukdomen eller att något nytt ska dyka upp som då förändrar tillståndet för det sjuka barnet. Bara vetskapen om att cancerceller jagar runt i det sjuka barnets kropp är skräckinjagande (Nolbris & Hellström 2005; Nolbris et al 2007; Jenholt Nolbris et al 2013).

Känslor av oro kan komma upp i roliga stunder. Då är det lätt att tankar på deras bror eller syster med en livshotande sjukdom slår till. För syskonen finns det även en fruktan och ledsenhet över att den sjuka broderns eller systerns utseende



förändras av sjukdomen, genom att de blir tjocka eller magra, bleka och att de tappar sitt hår. När ett barn i familjen redan har fått cancer finns det till och med farhågor för att de själva har fått cancer när de känner någon knöl.

En ny känsla blir belyst, nämligen betydelsen av att just ha en bror eller syster, något som syskonen tidigare har tyckt varit självklart och något att ta för givet. Ett syskon säger:

*Att ha en vän är mysigt och trevligt och man har ofta samma intressen.  
Men syskonrelationen är något helt annat, trevligare, känt varandra  
längre och känslan av att alltid ha sin bror eller syster där för en jämnt  
(ett syskon till ett cancersjukt barn).*

### Att vara oinformerad

Syskon upplever att de inte får tillräckligt med information och att de inte förstår vad som sägs eller vad som händer med det sjuka barnet. Detta gäller oavsett vilken period det sjuka barnet befinner sig i. Det kan vara under behandlingsperioder, prognosen, när framtiden påverkas eller när det sjuka barnet inte kommer att överleva på grund av sin sjukdom. I de fall syskonen får information har det skett genom föräldrarna. De erfar att deras roll som syskon inte är tillräckligt viktig för att få information direkt av läkare och sjuksköterskor. Syskonen får själva ta reda på hur deras sjuka bror eller syster mår genom att tolka föräldrarnas agerande och utifrån detta dra sina egna slutsatser om det sjuka barnets tillstånd. Syskon ser och känner av olika signaler som mimik, röstläge och kroppsspråk. De lägger märke till föräldrar och personal som uppvisar att de är trötta, ledsna, arga, har humörsvängningar och inte är som de brukar vara. Det cancersjuka barnets tillstånd och uppförande iakttas även av syskonen och det händer att syskon fantiserar ihop saker, som kan vara hemskare än vad det egentligen är. All insamlad och registrerad information läggs ihop av syskonen som försöker förstå vad det är som händer mitt framför dem. Konsekvenserna är exempelvis känslor som går upp och ned, daglig oro och ångest (Nolbris, Enskär & Hellström 2007) p.g.a. brist på korrekt information om det sjuka barnet ((Nolbris & Hellström, 2005; Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström, 2014) och olika sorg Jenholt Nolbris, Enskär & Hellström, 2013).

### Att uppleva fyra sorger

Känslan sorg upplevs olika för alla människor, även för syskon, och beror på var i livet man befinner sig (Bowlby 1988). Sorg upplevs i alla åldrar och i alla kulturer (Cowles & Rodgers 1991) och för syskonen beror omfattningen av sorgen på deras mognad och personliga erfarenheter.

För syskonen innebär den nya situationen att de upplever flera sorger, trots att den cancersjuka brodern eller system lever. När syskonen berättar om sina sorger relaterar de till sin speciella syskonrelation med sin bror eller syster. Syskonen nämner fyra olika sorger. Tre sorger kommer fram när det sjuka barnet lever

## Kapitel 14. Att vara ett syskon som närstående till ett barn med cancer

och den fjärde sorgen inträffar när den sjuka brodern eller systemen dör.

Den första sorgen är en försorg för syskonen och startar genast när det sjuka barnets cancerdiagnos meddelats till familjen, trots att inga syskon vet hur prognosen är eller ska bli. I den andra sorgen upplever syskonen att det sjuka barnet har förlorat ett normalt liv och sin barndom, både under behandlingstiden och även ibland efter den. Behandlingarna och dess biverkningar för det sjuka barnet gör att de inte kan leka som förut och för vissa av de sjuka barnen bidrar sjukdomen till en kraftig viktuppgång som påverkar det sociala livet för det sjuka barnet. Syskonen kan ibland få försvara sitt syskon i skolan om andra barn i skolan är elaka mot det sjuka barnet. Den tredje sorgen för syskonen är känslan av att de känner sig bortglömda och inte betydelsefulla i familjen och att föräldrarna ger all sin tid till barnet som är sjukt. Den fjärde sorgen drabbar syskonet när det sjuka barnet dör på grund av sin cancersjukdom (Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström 2014).

Trots utveckling av olika behandlingsprogram för att bota de cancersjuka barnen, dör fortfarande en fjärdedel av barn med en cancersjukdom. Syskonen är inte förberedda på det otänkbara, att just deras bror eller syster kan dö. Fastän de någonstans vet att brodern eller syster kan dö, finns det trots allt ett hopp om överlevnad. Detta hopp överskuggas av tankar om döden, framförallt när de ser att brodern eller systemen blir alltmer sjuk. Att förstå vad som händer och håller på att ske är svårt för syskonen att ta in. När syskon slutligen förstår att det inte finns någon bot för brodern eller systemen och att det sjuka barnet kommer att dö, blir känslorna för syskonen överväldigande. De kan inte fly från dessa känslor och upplever att de nästan slits itu. Syskonen berättar om att de befinner sig i en dimma och att den egna världen har stannat medan världen utanför helt ofattbart pågår som vanligt. Fram till begravningen upplever syskonen att de är i chock och att det under denna period är svårt att uttrycka några önskingar, även i de fall någon frågar dem. Det vanliga är dock att ingen ställer några frågor till syskonen (Nolbris & Hellström 2005; Jenholt Nolbris et al 2013).

Den fjärde sorgen inträffar nu och syskonen uttrycker att de inte kan kontrollera sin sorg och att de är i stort behov av att få ta paus från den för att inte gå under. Samtidigt behöver de för att ta sig igenom sorgprocessen prata om och "med" den döda brodern eller systemen. Syskonen tycker också att de ytterligare en gång förlorar sina föräldrar under en period, då föräldrarna är djupt inne i sin egen sorg. Sorgprocessen är under denna tid också betydelsefull för syskonen. Detta för att de ska hitta sin egen plats i sorgen. De gör detta genom att hitta en plats som de bara kan få vara i, som att vara i skolan, vara tillsammans med kompisar som försöker förstå eller delta i en fritidsaktivitet. Trots att döden skiljer syskonen åt, kommer det speciella syskonbandet till den döda brodern eller systemen att kvarstå resten av syskonens liv (Nolbris & Hellström 2005; Jenholt Nolbris et al 2013).

## Stödåtgärder till syskon

Detta avsnitt avser att ta upp stödåtgärder som kan möta syskons behov utifrån forskning och egen klinisk erfarenhet.

Olika metoder kan användas för att ge syskon stöd och för att de enklare ska förstå den situation som uppstått. Teoretiskt handlar detta om att se att varje människa är unik och ses som en helhet och i sin omgivning (Watson 1988) samt att ta med varje persons värld av vardag, upplevelser, minnen och tankar om framtiden (Dahlberg, Dahlberg, & Nyström 2008). I det dagliga mötet med familjen på sjukhus där det sjuka barnet med en cancerdiagnos vårdas, finns det många tillfällen till att involvera syskonen.

### Att bli delaktig

Forskningen visar att det är viktigt att syskonen är delaktiga i processen kring den sjuka brodern eller systern (Jenholt Nolbris et al 2013; Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström 2014). Om syskonen blir delaktiga i det som sker med sin cancersjuka bror eller syster kan en otrygghet förebyggas samt att de får bättre förutsättningar att klara av sin nya situation (Nolbris & Hellström 2005; Nolbris et al 2007; Nolbris et al 2010; Jenholt Nolbris et al 2013; Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström 2014). Fantasier om den som är sjuk kan förhindras samt att barnet som närstående inte behöver uppleva utanförskap, rädsla eller få skuld känslor. Om alla i familjen är delaktiga i samtalen om familjens olika situationer bidrar detta till en ökad familjegemenskap (Knutsson 2006; Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström 2014). Att göra syskon delaktiga är att uppfylla ett rättsligt ansvar, öka deras färdigheter samt stärka och höja deras självkänsla (Nordenfors 2010). Genom barnkonventionen stärks även syskons som närstående rätt till delaktighet och en av grundprinciperna i FN:s barnkonvention är barns rätt att komma till tals och med det få sina åsikter beaktade (Barnombudsmannen 1989). Detta innebär att syskon ska lyssnas på och få information anpassad till sin ålder och mognad samt att de ska bli respekterade och kunna påverka (Coyne 2006).

### Tidig information

Tidig och kontinuerlig information ska ges till syskonen om broderns eller systerns cancersjukdom och måste innehålla information om diagnos, behandlingar, undersökningar och biverkningar. Allt detta behöver ske utifrån ålder och mognad med hänsyn till syskonets perspektiv och som syskonet både förstår och deltar i. Information om det sjuka barnet betyder mycket för syskonen så att de inte ska behöva oroa sig i onödan (Nolbris & Hellström 2005; Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström 2014).

### Att bli sedd

Att bli sedd, att få möjlighet att uttrycka sig och kommunicera om det som sker, gör att syskon mår bättre än de annars gör. Genom att syskon träffar andra syskon

## Kapitel 14. Att vara ett syskon som närstående till ett barn med cancer

med en bror eller syster med cancer i syskongrupp blir de bekräftade av andra som förstår vad det handlar om (Nolbris et al 2010; Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström 2014). Utöver detta bär syskonen på en sorg även innan brodern eller systemen dör. Om detta uppmärksammas tidigt kan sorgen bli lättare att bära för syskonen (Jenholt Nolbris, Enskär & Hellström 2013).

### Stöd av personal

På onkologiska centrum och hemsjukhus arbetar sjuksköterskor som konsult/kontaktsjuksköterskor som inom de närmaste dygnet efter diagnos tar kontakt med familjen för att informera om det sjuka barnets diagnos och behandling. Efter hand informeras det om biverkningar av behandlingen. Dessa sjuksköterskor har bred kunskap inom bemötande och omvårdnad av barncancer. De kan ge information om sjukdomen, olika behandlingar och biverkningar för att uppfylla syskonens behov (Björk 2008; Forsner 2006). Socialt stöd får familjen av en kurator som kopplas till familjen på hemsjukhuset. Syskonen erbjuds även de stöd i form av en syskonstödjare inom två veckor efter diagnos beroende på hur familjens situation är. Efter att det cancersjuka barnet fått sin diagnos görs informationsbesök, om familjen tillåter detta, på syskonets förskola eller skola av konsult/kontaktsjuksköterskor och/eller syskonstödjare.

### Att få samtala

För många vuxna kan det vara svårt att prata med syskon som närstående av rädsla för att göra dem illa eller väcka obehagliga känslor, tankar och minnen. Genom att vuxna pratar med syskon möjliggörs det för syskonet att berätta om vad de tänker, känner och önskar. Att få berätta den egna historien för någon kan också öka syskonens förståelse av egna känslor och tankar. En vuxen, personal eller förälder, kan i samtalet bekräfta, ställa frågor/uppfoljningsfrågor, sammanfatta och dela upp tankarna för att hjälpa syskonet. Syskonet får i samtalet se sina egna resurser och de får svar på frågor samt får ökad trygghet och kontroll (Iwarsson 2007; Nolbris et al 2010; Jenholt Nolbris, Enskär & Hellström 2013). I och med att syskonen får samtala med exempelvis en syskonstödjare får det lättare att prata om sin situation.

### Stödgruppsamtal

När syskonen deltar i stödgruppsamtal får de tid att fokusera på sig själva. Detta genom att delta i en process samt genom att träffa andra syskon. Alla syskon är i samma situation, där varken ålder eller kön har någon större betydelse. Det viktigaste är att i grupp delge varandra berättelser om den egna erfarenheten av att vara syskon till en bror eller syster med cancer. De äldre syskonen kan lättare sätta ord på sina känslor, vilket gör det lättare för de yngre syskonen att sätta ord på sina känslor. Utbytet syskonen emellan är jämbördigt trots viss åldersskillnad. Det hjälper att få lyssna på och känna igen sig i andra syskons berättelser och för-

stå att de inte är ensamma om sina upplevelser längre. Det behöver inte alltid vara beskrivningar av negativa saker, utan av positiva och roliga händelser, som syskon gör tillsammans med sina sjuka bröder eller systrar. Den stora vinsten med att delta i stödgruppssamtal med en moderator är att syskonen efter varje samtal i gruppen upptäcker och får insikt i sina egna känslor. De får en inre styrka att ta med sig i fortsättningen av sina liv (Nolbris et al 2010).

### Syskonets nätverk

Utöver familj och släkt kan andra vuxna och kamrater finnas som stöd som exempelvis i förskolan, skolan och i olika fritidsaktiviteter. Om personal och kamrater får information om familjens situation kan de vara behjälpliga i olika vardagssituationer. Det kan handla om att hämta och lämna syskon som ska följa med sin kamrat på bio eller andra aktiviteter.

### Syskonstödjare

I Sverige finns det idag 12 syskonstödjare. Syskonstödjarna finns över hela landet med två på lekterapin på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, en vardera på Ronald McDonald Hus i Göteborg respektive Lund, två finns på Lilla Erstagården barn- och ungdomshospice och sex stycken på barncancercentrum i Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm, Uppsala och Umeå. En syskonstödjare möter, träffar och har fokus på syskon till det sjuka barnet. Syskonstödjaren gör olika aktiviteter ihop med syskonen och lyssnar på syskonets perspektiv på sin situation. De träffar syskon både när det sjuka barnet lever och i de fall det sjuka barnet är döende och dör. Syskonstödjarna försöker idag även att träffa syskon i grupp lokalt, regionalt och nationellt.

### Barn/syskonkonsekvensprövning

Personal som möter och träffar syskon till svårt sjuka barn bör ha kunskap om en "barn/syskonkonsekvensprövning", som är utformad och ingår i en utbildning till Barnrättsombud på Centrum för barns rätt i hälsa, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. I de verksamheter som har ett barnrättsombud kan en "barn/syskonkonsekvensprövning" utföras, annars kan Centrum för barns rätt i hälsa vara behjälpliga.

Innehållet i barn/syskonkonsekvensprövningen är en bas med fyra perspektiv på syskonkompetens, syskonperspektiv, syskonets perspektiv och syskonrättsperspektiv. Utöver dessa perspektiv ska det finnas kunskap i att utföra en barn/syskonkonsekvensanalys med barn/syskonchecklista samt i sin verksamhet ha med en årlig barn/syskonbudget, barn/syskonbokslut och barn/syskonbilaga, som beskrivs nedan. Att ha syskonkompetens innebär att vuxna ska försöka att förstå syskon i alla situationer som de kan befinna sig i för sitt eget bästa. Detta betyder enligt barnkonventionen att ha ett förhållningssätt som sätter syskonet i centrum vid alla beslut eller åtgärder. Att ha syskonets perspektiv betyder att syskonen

## Kapitel 14. Att vara ett syskon som närstående till ett barn med cancer

själva får berätta om sina upplevelser genom att ge uttryck åt och framlägga sina berättelser och tolkningar av vad de är med om och upplever oavbrutet. Barnrättsperspektivet går ut på att beakta och tillförsäkra de mänskliga rättigheter som rör syskon i alla åtgärder eller beslut som tas.

Vad det gäller att utföra en barn/syskonkonsekvensanalys handlar detta om att använda en barn/syskonchecklista, som är ett verktyg för att se till barnets bästa och bättre leva upp till barnkonventionen. Inför beslut som ska tas i en verksamhet bör man fundera på om detta på något sätt kommer att få konsekvenser för några barn och ungdomar. Om det visar sig att beslutet kommer att påverka barn och ungdomar, ska barnchecklistan användas. Barn/syskonchecklistan tar upp om beslutet berör barn, hur de berörs, och om deras rättigheter beaktas och om en rimlig fördelning av verksamhetens resurser går till berörda barn och ungdomar.

För att leva upp till artikel 4 i barnkonventionen kan en årlig barn/syskonbudget användas som ett verktyg i en verksamhet där det finns syskon till ett barn med en livshotande sjukdom. Artikel 4 i barnkonventionen ställer krav på att staten, myndigheter och kommuner prioriterar tillräckligt med resurser till barn och unga så att uppställda mål kan uppfyllas. I budgeten kan utläsas hur ansvariga politiker prioriterar mellan olika behov, om åtgärder vidtas och på vilket sätt de följer upp och redovisar resultatet. Grunden läggs för varje verksamhets målsättning och för att informera om vad som kommer att prioriteras under de kommande åren. Det som inte finns med i budgeten löper stor risk att betraktas som mindre väsentligt (Barnombudsmannen-budget).

Barn/syskonbokslut är en sammanställning av en verksamhets resultat som direkt berör barn/syskon och kan innebära att varje förvaltning i samband med årligt bokslut gör en särskild utvärdering av hur fattade beslut påverkat barns och ungas villkor i området eller i en verksamhet. Viktigt i bokslutet är att kunna utläsa följande: Att det går att skilja mellan mål, medel och resultat. Att övergripande mål kan brytas ner till operativa mål. Att operativa mål kan översättas till mätbara prestationer och effekter. Att det går att återföra resultatet till den politiska nivån samt att det finns ett stort engagemang från tjänstemän och politiker att hantera denna process. Barn/syskonbilaga är en bilaga till den ordinarie budgeten som mer tydligt markerar de prioriteringar som bör göras inför kommande år med hänsyn till barnprocessen (Barnombudsmannen-bokslut).

### Leken

När ett syskon som närstående har en bror eller syster med en livshotande sjukdom är lekens betydelse viktig, kanske viktigare än någonsin. Tveiten (2000) menar att barn/syskon genom sin lek uttrycker både sina upplevelser och känslor och leken blir då en strategi att förstå, kommunicera och förmedla information på. Genom att leka, spela spel eller läsa en bok, ökar tryggheten för barn (Pelander & Leino-Kilpi 2004; Ångström-Brännström 2010). Att få leka själv eller med andra, dvs. leka av sig, på lekterapi kan hjälpa barn/syskon som upplever sig ha blivit utsatt för någon skrämmande vårdprocedur (Björk 2008; Ångström-Brännström 2010). I leken kan syskon själva utföra olika ingrepp och bearbeta olika känslor

som de fått när de sett sin sjuka bror eller syster gå igenom olika faser. Att använda en docka inför en procedur eller att besöka en undersökning främjar även syskon som närstående. Leken är till stor hjälp för syskon för att de ska förstå varför barnet som är sjukt kan ha slangar, dropp och vara kopplade till ”pipande” apparater.

### Se-Höra-Göra-metoden

Se-Höra-Göra-metoden är framtagen av Barncancerfonden, Karin Gustafsson och Margaretha Jenholt Nolbris och används nationellt inom barnonkologi från ca tre års ålder och upp till vuxen ålder. Bilderna och metoden ger information om de sjuka barnens olika behandlingar, undersökningar och biverkningar. Metoden innebär att genom att SE en bild, som komplement till att HÖRA och att också GÖRA, arbetar syskonet både tillsammans med en personal med bilderna och ibland helt på egen hand. Den pedagogiska metoden skapar en möjlighet till stöd för syskonen att förstå komplicerade situationer och få dem förklarade för sig, att få reflektera och bli mer delaktig i det sjuka barnets cancersjukdom (Gustafsson & Nolbris 2006).

### e-Hälsa

Digitala verktyg i form av e-tjänster som mejl och/eller sms kan användas för att kommunicera mellan personer. När dessa verktyg används kan det ske en förbättring i vården och omsorgen kring en person. Enligt Kreps & Neuhauser (2010) och Nationell eHälsa, (2010) är en eHälsa skapad för en person, när vården och omsorgen förbättras med hjälp av e-tjänster. Denna eHälsa innebär en viktig resurs i framtiden för sjukvården och kommer att behövas för att kunna möta alla utmaningar.

### Personcentrerad metod med utbildning, lärande och reflektion via internet och mobil

En personcentrerad vård (PCC) kretsar kring patientens eller den närståendes egen berättelse och deras vardag i ett partnerskap med vårdpersonal (Ekman, Swedberg & Taft 2011; Skärsäter & Klang 2014). Genom att använda en personcentrerad metod med utbildning, lärande och reflektion via internet och mobil, kan syskonens förmåga att leva ett mer normalt vardagsliv påverkas (Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström 2014). PCC innebär att syskonen berättar om sin situation om att vara syskon till en bror eller syster med en cancerdiagnos. Utbildningsdelen består av två delar och innebär att syskonen får hjälp med att använda olika bilder med den pedagogiska utbildningsmetoden Se-Höra-Göra (Gustafsson & Nolbris 2006). Den andra delen går ut på att syskonen får reflektera över sin situation i en personlig dagbok, som skrivs via mejl eller mobiltelefon och där syskonen själva bestämmer när de vill ställa egna frågor och läsa eller höra sina svar. En opartisk person reflekterar sedan över syskonets frågor utan att de träffas. Detta har syskonen beskrivit som ett stort stöd.

## Kapitel 14. Att vara ett syskon som närstående till ett barn med cancer

Utöver detta berättar syskonen att de inte har känt sig bortglömda och har under en period, när brodern eller system varit sjuk, haft en tillgänglig person bara för sig själva. Resultat från studien (Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström 2014) visar att syskonen berättar att de oroar sig för och tänker mycket på olika saker som kan hända med sin cancersjuka bror eller syster. Konsekvenser de upplever är att de får magont och huvudvärk samt att de har mardrömmar när de sover. Metodens två delar hjälper syskon att bli mer upplysta om broderns eller system cancer-sjukdom, vilket leder till en verklighetstrogen bild av behandlingen och dess konsekvenser, liksom om vad som kan hända i framtiden. De kroppsliga smärtorna försvinner för syskonen, de både sover bättre och känner sig mer glada. Visst blir syskonen ledsna över att de har en sjuk bror eller syster med cancer, men då handlar det om den egna känslan och inte om okunskap, som det ofta var tidigare.

### Kommunikationsverktyg

Syskon behöver förstå vad som händer med hänsyn utifrån deras ålder och mognad. Att som personal endast prata och informera utan att ge syskonen en chans att återkoppla till vad de förstått och uppfattat är meningslöst. Verktyg som hjälpmedel att kommunicera med syskonen kan vara ett sätt för syskon att lättare medverka till att ta till sig information och kunskap. Samtal mellan syskon och personal med olika kommunikationsverktyg är en hjälp för syskon att göra det enklare att både sätta ord på det som är uttalat och reflektera över tidigare och aktuella känslor, tankar, minnen och händelser. Övningarna kan innehålla vardagliga bilder, vykort, olika färger som används som symboler och till att måla med. Fotografier är också användbara bilder. Det kan vara ett foto av syskonens bror eller syster, som kan vara i livet eller vara död. Foton öppnar upp för olika minnen, som gör det lättare att prata om det sjuka barnet samt gör att det sjuka barnet blir mer närvarande oavsett om det är i livet eller inte. Övningen med foton på den cancersjuka brodern eller system är mycket uppskattad av syskonen som deltog (Nolbris 2010).

### Reflektionsmodell Nolbris tanke-känsla-handling – tomma kroppen

En reflektionsmodell är den tomma kroppen som kan användas till barn/syskon/vuxna från två till tre år upp till vuxen ålder. Det är en modell där olika tankar, känslor och handlingar beskrivs i färger med hjälp av symboler och skapar berättelsen om vad som sker för deltagarna. Detta kan tydliggöra varför syskon tänker eller känner som de gör. Modellen kan användas både enskilt och i grupp. Syskonet eller syskonen i grupp får en burk med färgpennor och ett papper med en könlös kropp som är helt tom. På kroppen går det att måla exempelvis hår, ögon, mun, näsa eller kläder om de vill. En fråga ställs där de som medverkar ska tänka på hur de påverkas av att någon i familjen är sjuk och hur de kan illustrera det på den tomma kroppen. Ofta målas klumpar i halsen och magen för att beskriva oro. Många gånger målas ett hjärta som symbol för kärlek eller så kan det vara krossat.



Olika starka färger kan skildra smärta med att ha ont i huvud, axlar eller mage. Det kan också krypa i hela kroppen vilket kan illustreras av små myror i hela kroppen. Det kan förklara varför det kan vara så svårt att sitta still. Kroppen ger en förklaring till varför syskonen mår som de gör. Deltagarna berättar även om hur de agerar och handlar i olika situationer.

Genom att barnet får måla hur det känns eller har känts tillsammans med sin berättelse blir det tydligt varför de mår eller tänker som de gör. Syskonen får sätta ord på sina upplevelser och någon vuxen lyssnar på syskonen. Om alla familjemedlemmar målar sin egen "tomma kropp" kan alla i familjen lättare beskriva sina tankar, känslor och agerande. Detta gör att det blir en ökad förståelse för varandra i familjen. En uppföljning av övningen är att fråga syskonet eller övriga i familjen om hur de själva kan påverka så att deras kropp inte mår som den gör. Den tomma kroppen brukar då få mer färg, pilar eller text tillsammans med varje persons berättelse (Nolbris 2009).

## Avslutande diskussion

Det finns idag inga utarbetade rutiner för hur personal ska bemöta syskonen i den svåra situation som de befinner sig i, vilket konstaterats i två studier (Nolbris & Hellström 2005; Jenholt Nolbris et al 2013). I Sverige finns det idag enbart tolv syskonstödjare och dessa kan inte täcka in alla syskons behov, varken i tid eller geografiskt. Detta innebär att många syskon inte får det stöd som de skulle behöva under tiden den sjuka brodern eller systemen behandlas, följs upp eller i de fall det sjuka barnet dör.

Det är viktigt att ge syskon stöd då de upplever en livsomvälvande situation när de drabbas av sorg. Vad det gäller sorg för syskon är det något som personal måste få mer kunskap om, då det framkommit att syskon till en bror eller syster med cancer kan uppleva upp till fyra sorger (Jenholt Nolbris et al 2013). Tre sorger upplever syskonen när den cancersjuka brodern eller systemen är i livet som en försorg, en andra med att det sjuka barnet har förlorat ett normalt liv och sin barndom, samt en tredje med att de känner sig bortglömda och inte lika betydelsefulla i familjen. Den fjärde sorgen är för de syskon vars bror eller syster dött p.g.a. av cancersjukdomen. För personal som finns i syskons närmiljö är det viktigt att de får information om att ett syskon kan uppleva tre till fyra sorger i samband med att en bror eller syster har en cancersjukdom. I den situation som syskon befinner sig bör personal få avsatt tid för att hjälpa syskon.

Personal behöver utbildning och de behöver medvetandegöras om vilka syskons behov som närstående är för att förebygga svårigheter och ta till vara syskonets resurser. En allmän information för personal som träffar syskon kan innehålla utbildning om syskons känslor, tankar och reaktioner när ett syskon har en cancersjukdom. I denna undervisning kan det även ingå vad diagnos, behandling och biverkningar innebär och hur den nya vardagen ser ut för familjen.

Avslutningsvis finns mycket kunskap om barns erfarenheter och flera framtagna metoder för att stödja syskon och deras familjer när ett barn drabbats av en cancersjukdom.

## Referenser

- Ainsworth, M. D. S. (1991). *Attachments and other affectional bonds across the life cycle*. In C. Murray Parkes, J. Stevenson-Hinde & P. Marris (Eds.). *Attachment Across the Life Cycle*. London: Routledge.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the Mystery of Health How People Manage Stress and Stay Well*. San Francisco, Calif, USA: Jossey-Bass.
- Bank, S.P., & Kahn, M.D. (1997). *The Sibling Bond*. New York: Basic Books.
- Barnombudsmannen – Konventionstexten från 1989. Hämtad 2014-08-06 <http://www.barnombudsmannen.se/barnkonventionen/konventionstexten/>
- Barnombudsmannen – Barnbudget. Hämtad 2014-08-06 <http://www.barnombudsmannen.se/pejling/vad-kan-du-gora/barnkonsekvensprovningar/barnbudget/>).
- Barnombudsmannen – Barnbudget. Hämtad 2014-08-06 <http://www.barnombudsmannen.se/pejling/vad-kan-du-gora/barnkonsekvensprovningar/barnbokslut/>).
- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2005). Striving to survive: families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 2, 265-275.
- Björk, M. (2008). *Living with childhood cancer. Family members' experiences and needs*. Akademisk avhandling. Lund: Lunds universitet.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and Loss; Attachment*. Vol 1. London, England: The Hogarth Press and the Institute of Psychoanalysis.
- Bowlby, J. (1988). *A Secure Base: Parent-Child Attachment and Healthy Human Development*. New York, NY: Basic Books.
- Cicirelli, V. (1995). *Sibling Relation Across the Life Span*. New York, NY: Plenum Press.
- Cowles, KV. & Rodgers, BL. (1991). The concept of grief: a foundation for nursing research and practice. *Research Nursing Health*, 14(2), 119-127.
- Coyne, I. (2006). Children's experiences of Hospitalization. *Journal of Child Health Care*, 10(4), 326-336.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H. & Nyström, M. (2008). *Reflective Lifeworld Research* (2 ed.). Lund: Studentlitteratur.
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., (2011). Person-centered care—ready for prime time, *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10, 248-251.

- Forsner, M. (2006). *Att vara barn i sjukdom och sjukvård: barns berättelser om sina upplevelser av sjukdom och sjukvårdsrådsla*. Akademisk avhandling. Umeå: Umeå Universitet.
- Föräldrabalk (SFS 1994:381). Hämtad 2014-08-06 [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Foraldrabalk-1949381\\_sfs-1949-381/](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Foraldrabalk-1949381_sfs-1949-381/)
- Gustafsson, K. & Nolbris, M. (2006). *See-Hear-Do pictures. Teaching about children's cancer with cartoon tools*, Stockholm, Sweden: MediaCuben AB & Barncancerfonden.
- Kreps, G.L. & Neuhauser, L. (2010). New directions in eHealth communication: opportunities and challenges. *Patient Education and Counseling*, 78, 329-336.
- Knutsson, S. (2006). *Barns delaktighet genom besök hos närstående som vårdas på en intensivvårdsavdelning*. Akademisk avhandling. Göteborg: Göteborgs universitet.
- Iwarsson, P. (2007). *Samtal med barn och ungdomar: erfarenheter från arbetet på BRIS*, Stockholm: Gothia Förlag.
- Jenholt Nolbris, M., Enskär, K., & Hellström, AL. (2013). Grief related to the experiences of being the sibling of a child with cancer. *Cancer Nursing*, Epub ahead of print 18 October.
- Jenholt Nolbris, M. & Hedman Ahlström, B. (2014). Siblings of children with cancer – their experiences of participating in a person-centered support intervention combining education, learning and reflection: Pre- and post-intervention interviews. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), 254-260. doi: 10.1016/j.ejon.2014.01.002. Epub 2014 Feb 6.
- Mänskliga rättigheter - Konventionen om barnets rättigheter*. (januari 2006). Regeringskansliet Utrikesdepartementet.
- Nationell eHälsa, 2010. Hämtad 2014-08-06 <http://www.nationellehalsa.se/nationell-ehalsa>
- Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård (NO-BAB), 1990.
- Nolbris, M., & Hellström, A-L. (2005). Siblings' needs and issues when a brother or sister dies of cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 227-233.
- Nolbris, M. (2009). Så här handleder jag. *Medlemsblad för handledning i omvårdnad – sektion inom Svensk Sjuksköterskeförening*, 3, 7-9.
- Nolbris, M., Enskär, K., & Hellström, A-L. (2007). Experience of siblings

## Kapitel 14. Att vara ett syskon som närstående till ett barn med cancer

of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 106-112.

Nolbris, M. (2009). *Att vara syskon till ett barn eller ungdom med cancersjukdom – tankar, behov, problem och stöd*. Doktorsavhandling, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa. [http://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/19053/3/gupea\\_2077\\_19053\\_3.pdf](http://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/19053/3/gupea_2077_19053_3.pdf)

Nolbris, M., Abrahamsson, J., Hellström, AL., Olofsson, L., & Enskär, K. (2010). The experience of therapeutic support groups by siblings of children with cancer. *Pediatric Nursing*, 36(6), 298-304.

Nordenfors, M. (2010). *Delaktighet – på barns villkor?* Göteborg: Eländers. [http://www.tryggaremanskligare.goteborg.se/pdf/publikation/Delaktighet\\_pa\\_barns\\_villkor\\_web.pdf](http://www.tryggaremanskligare.goteborg.se/pdf/publikation/Delaktighet_pa_barns_villkor_web.pdf) Hämtad 2014-08-06.

Svensk författningssamling 2014:821. Hämtad 2015-01-02 [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/sfs\\_sfs-2014-821](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/sfs_sfs-2014-821)

Pelander, T., & Leino-Kilpi, H. (2004). Quality in Pediatric Nursing Care: Children's Expectations. *Comprehensive Pediatric Nursing*, 27(3), 139-151.

Skärsäter, I., & Klang, M. (2014). Sociala medier och den kapabla patienten - partnerskap på internet. I Eknam, I. (Red.). *Personcentrerad inom hälso- och sjukvård. Från filosofi till praktik*. Stockholm: Liber AB.

Socialtjänstlagen (2001:453). Hämtad 2014-08-06 <http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/20010453.htm>

Sveriges Riksdag Patientlag (regeringens proposition till riksdagen 6 mars 2014, 2013/14:106) Lagförslagen föreslås träda i kraft 1 januari 2015. Hämtad 2014 08 06.

[https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Propositioner-och-skrivelser/Patientlag\\_H103106/?html=true](https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Propositioner-och-skrivelser/Patientlag_H103106/?html=true)

Tveiten, S. (2000). *Omvårdnad i barnsjukvården*. Malmö: Studentlitteratur.

Watson, J. (1988). *NURSING: Human Science and Human Care. A Theory of Nursing*. (2 nd ed.) New York: National League for Nursing.

Ångström-Brännström, C. (2010). *Tröst – beskriven av långvarigt sjuka barn, föräldrar och en sjuksköterska*. Umeå: Umeå Universitet. Akademisk avhandling.



## Kapitel 15

# Barn som tvingas växa upp med våld mellan sina omsorgspersoner

Karin Grip, Ulf Axberg

Många barn tvingas leva och växa upp med våld mellan sina omsorgspersoner eller våld från den ena omsorgspersonen mot den andra. Att som barn tvingas uppleva våld mellan sina föräldrar eller omsorgspersoner innebär att barnen både kan ses som drabbade av våldet men också som anhöriga till dels den förälder som utsätts, dels till den förövande föräldern. Det här kapitlet rör hur barn påverkas av att växa upp med våld mellan sina omsorgspersoner och hur man kan förstå de negativa följdverkningar sådana erfarenheter kan ha samt vad för olika typer av stöd dessa barn kan vara i behov av.

### Våld mellan vuxna i nära relationer

Det finns många olika begrepp för att beskriva våld som förekommer i en vuxen parrelation. På engelska är det vanligaste begreppet "Intimate Partner Violence", som på svenska närmast kan översättas med "våld i nära relation". Våld i nära relation kan definieras som fysisk, sexuell eller psykisk skada från nuvarande eller före detta partner (Centers for Disease Control and Prevention 2014). Våld i nära relation är inte något enhetligt fenomen utan kan ta sig uttryck på många olika sätt. Motiv och drivkrafter bakom våldet varierar, liksom konsekvenserna och huruvida båda parter är våldsamma mot varandra, eller om våldet sker uteslutande från en av parterna mot den andra. (Johnson 2011; Kelly & Johnson 2008). När det gäller våld i nära relation visar en del studier på liten eller ingen skillnad mellan mäns och kvinnors användning av våld (Archer 2000; Lovestad & Krantz 2012; Nybergh et al 2013), men kvinnor utsätts oftare än män för systematiskt och upprepat våld (Feder & MacMillan 2012). Det finns också en stor enighet kring att det våld kvinnor drabbas av har allvarigare konsekvenser och ofta leder till skador än det våld som män utsätts för (Straus 2011). I texten kommer vi att använda termen våld mellan barnets omsorgspersoner – även om mammor oftare än pappor utsätts för våld som är grövre, leder till fler skador och resulterar i fler negativa konsekvenser än det våld män utsätts för av kvinnor. Detta för att även inkludera erfarenheter som barn kan ha som växer upp där omsorgspersonerna är av samma kön, eller har erfarenheter av att våldet utövas ömsesidigt mellan omsorgspersonerna. I de fall där forskning refereras som uteslutande rör barn som har haft en mamma som utsatts för våld, kommer det att anges.

Det har förts en diskussion om våld mellan barnets omsorgspersoner ska definieras som en form av vanvård i likhet med till exempel fysisk misshandel eller försummelse. Än råder ingen samsyn bland forskare, en del har argumenterat mot att likställa det med vanvård (Edleson, Gassman-Pines, & Hill 2006) medan andra inkluderar våld i nära relation som en form vanvård av barn (Gilbert et al 2009; Holden 2003). Hur många barn som har erfarenheter av att en omsorgsperson hotas, blir kallad fet och ful eller på andra sätt kränks och förnedras, örfilas, knuffas, eller misshandlas varierar. Siffrorna skiljer sig åt bland annat beroende på hur våld definieras, vem som tillfrågas och om frågan enbart rör om barnet upplevt våld under det senaste året, eller om det upplevt våld mellan sina omsorgspersoner någon gång under hela sin uppväxt.

Den forskning som finns rörande våld mellan barnets omsorgspersoner inkluderar fysiskt våld och ofta också psykiskt och sexuellt våld som barnet har sett, hört eller på annat sätt blivit medveten om. Våld mellan barnets omsorgspersoner innebär i de flesta fall att barnen blir direkta vittnen eller åhörare till våldet. Att som barn tvingas leva med våld inkluderar direkt utsatthet som att se, höra och involveras i våldet. Men barn drabbas också indirekt av våldet genom att tvingas hantera konsekvenserna av sönderslagna möbler eller dörrar, få kontakt med sjukvårdspersonal, polis eller personer inom socialtjänsten, tvingas till skyddat boende eller flytta och kanske tvingas byta skola. Ytterligare en form av indirekt utsatthet kan vara att den utsatta föräldrarnas psykiska hälsa påverkas negativt, något som i sin tur tenderar att inverka negativt på föräldrarnas omsorgsförmåga.

## Hur många barn är drabbade och hur involverade är de?

Överensstämmelsen mellan föräldrars respektive barns rapportering om huruvida våld förekommit eller inte, är generellt relativt låg (Litrownik et al 2003). Föräldrar tenderar att underrapportera grad av utsatthet för våld i allmänhet (Clements, Oxtoby & Ogle 2008) och det finns skäl att anta att det även gäller våld som skett mellan barnets omsorgspersoner. En översikt av olika studier med antingen barn eller vuxna som rapportörer från olika länder visade att mellan 8 till 25 % av barnen hade upplevt våld mot sin omsorgsperson vid något tillfälle under uppväxten (Gilbert et al 2009). Andra studier pekar mot liknande siffror (Turner, Finkelhor & Ormrod 2010). I Storbritannien rapporterade föräldrar att 12 % av barnen under 11 år upplevt våld mot sin omsorgsperson vid något tillfälle och 3 % under det senaste året. Närmare en femtedel (17,5 %) av barnen mellan 11 och 17 år uppgav själva att de vid minst ett tillfälle upplevt våld mot sin omsorgsperson och 2,5 % under det senaste året (Radford et al 2013).

Knappt 11 % av svenska barn och ungdomar uppger själva när de tillfrågas att de har haft erfarenheter av våld mellan sina omsorgspersoner någon gång under livet (Annerbäck et al 2010). I en annan studie rörande 15-åriga svenska skol elever svarade 6 % att de upplevt våld mellan sina omsorgspersoner vid något till-

## Kapitel 15. Barn som tvingas växa upp med våld mellan sina omsorgspersoner

fälle, och 2 % rapporterade att våld skett vid upprepade tillfällen (Janson, Jernbro & Långberg 2011). Ingen av de svenska studierna som rör barns egen rapportering säger något om vem det var av omsorgspersonerna som utövade våldet, om det skedde ensidigt eller ömsesidigt eller vad för slags våld som utövades. Det pekar däremot mot att uppemot var tionde barn bär på erfarenheter av någon form av våld mellan omsorgspersonerna, alltså några barn i varje förskole- och skolklass.

Barn är ofta indragna i det våld som sker mellan deras omsorgspersoner, oberoende av om det rapporteras från föräldrar, barnen själva eller från uppgifter registrerade i polisrapporter. Studier visar på att andelen barn som varit närvarande vid våldshändelser är så hög som mellan 71 % och 95 % (Almqvist & Broberg 2004; Fusco & Fantuzzo 2009; Holden 2003; Janson et al 2011; Spilsbury et al 2007). Det tycks dessutom vara så att ju allvarigare våld desto större sannolikhet att barnet direkt sett eller hört våldet (Fusco & Fantuzzo 2009). En del barn blir dessutom, oavsiktligt eller avsiktligt, skadade när de försöker stoppa våldet (Drottar et al 2003; Spilsbury et al 2007). Det finns också en del studier som pekar mot att barn under 6 år i större utsträckning är i direkt närhet av våldet när det pågår än äldre barn (Fusco & Fantuzzo 2009). Det är speciellt allvarligt med tanke på den betydelse tidig och långvarig stress har på senare fysisk och psykisk hälsa.

### Våld mellan omsorgspersoner och utsatthet för andra missförhållanden

Barn som tvingas leva med våld mellan sina omsorgspersoner är dessutom oftare utsatta även för andra typer av våld i familjen än andra barn (Hamby et al 2010). En svensk studie visade att barn som upplevt våld mellan sina omsorgspersoner löpte tio gånger högre risk än andra barn att också utsättas för kroppslig bestraffning från någon eller båda föräldrarna (Janson et al 2011). En annan svensk studie visade att hela 58 % av de som upplevt våld mellan sina omsorgspersoner också uppgav att de själva utsatts för direkt våld från förälder (Annerbäck et al 2010). Det stämmer väl överens med andra studier inom området som visat att det finns en hög överlappning mellan våld mellan barnets omsorgspersoner och våld riktat direkt mot barnet (Jouriles et al 2008; Knickerbocker et al 2007). Våld mellan barnets omsorgspersoner är också förknippat med ökad risk för andra typer av missförhållanden i familjen som till exempel psykisk sjukdom, missbruk och kriminalitet (Dong et al 2004). Det innebär att somliga barn är utsatta på flera olika sätt. De kan till exempel både ha en förälder som har en psykiatrisk problematik och ha erfarenheter av att ha sett, hört, eller upplevt konsekvenser av våld som utspelat sig mellan deras omsorgspersoner.



## Våld och effekter på barnets hälsa och fungerande

Våld mellan barnets omsorgspersoner är ofta något som sker upprepat och under lång tid - ibland under större delen av uppväxtåren. En del barn utsätts dessutom för våld mot modern redan som foster (Boy & Salihu 2004). Det finns en mängd studier från de senaste 25 åren som rör hur barn påverkas av att leva med eller utsättas för våld i form av att deras omsorgsperson blir hotad, kränkt och/eller slagen. De negativa följdverkningar, både på kort och lång sikt som våld mellan barnets omsorgspersoner har för barnets utveckling och hälsa, är väl belagda i både nationell och internationell forskning.

Hitintills finns fyra översiktsstudier (metaanalyser som innefattat från 37 till 118 studier från tidigast 1978 fram till som senast 2006), som alla visar att barn som har erfarenheter av våld mellan sina omsorgspersoner, generellt sett mår sämre än barn som inte har sådana erfarenheter (Chan & Yeung 2009; Evans, Davies & DiLillo 2008; Kitzmann et al 2003; Wolfe et al 2003). Barn som upplevt våld mellan sina omsorgspersoner löper större risk att utveckla symtom som ångest, nedstämdhet, posttraumatisk stress samt beteendeproblem som trots och uppförandeproblem, i jämförelse med barn som inte har sådana erfarenheter (Carpenter & Stacks 2009; Holt, Buckley & Whelan 2008; Hungerford et al 2012). Barns fysiska hälsa tycks också påverkas negativt, en högre förekomst av astma och allergier har dokumenterats hos barn som levt med våld mellan sina omsorgspersoner i både internationella och svenska studier (Graham-Bermann & Seng 2005; Kuhlman, Howell & Graham-Bermann 2012; Olofsson et al 2011).

Vidare har våld mellan barnets omsorgspersoner visat sig vara associerat med sämre skolprestationer (Perkins & Graham-Bermann 2012) och lägre prestation på begåvningsstest (Koenen et al 2003). Våldet tycks även kunna inverka negativt på utveckling av verbal förmåga och minnesförmågor hos förskolebarn (Graham-Bermann et al 2010; Gustafsson et al 2013; Jouriles et al 2008). Kamratsvårigheter och senare svårigheter i nära relationer har också dokumenterats (Hungerford et al 2012). Barn som växt upp med våld mellan sina omsorgspersoner löper ökad risk att när de själva börjar initiera nära relationer i tonåren både utsätta sin partner och bli utsatt för våld i nära relation (Gover, Kaukinen & Fox 2008; Hamby, Finkelhor & Turner 2012).

## Hur förklaras våldets negativa effekter på barnets hälsa?

Inledningsvis kommenteras de negativa effekter som våld mellan barnets omsorgspersoner generellt har för barnet utifrån ett utvecklingspsykopatologiskt perspektiv. Därefter kommer de negativa effekter som kan ses på barns utveckling och hälsa beröras från ett anknytningsteoretiskt perspektiv. Avslutningsvis tas forskning som rör allvarlig och långvarig stress upp.

### Ett utvecklingspsykopatologiskt perspektiv

Det finns idag en stor samstämmighet om att barns utveckling över tid bäst ses ur ett perspektiv där medfödda eller tidigt förvärvade egenskaper hos barnet, så kallad sårbarhet eller motståndskraft, påverkar och påverkas av risk- och skyddsfaktorer i omgivningen (Sameroff 2010). Barn svarar och reagerar olika på liknande omständigheter (Sameroff 2000). För att kunna förstå vad som sker när utvecklingen kommit på avvägar och barnet utvecklat psykisk ohälsa behöver man alltså ta hänsyn till såväl risk- som friskfaktorer på olika nivåer, det vill säga inta ett utvecklingspsykopatologiskt perspektiv. Även om våld mellan omsorgspersoner är en tydlig riskfaktor som barnet utsätts för, är en enda riskfaktor oftast inte tillräcklig för att påverka utvecklingen negativt. Ju fler riskfaktorer desto större är risken för att barnets utveckling ska påverkas negativt (Appleyard et al 2005).

De allvarliga konsekvenser som har nämnts och som är associerade med att ha erfarenheter av att ha tvingats leva med våld mellan sina omsorgspersoner rör gruppen barn i stort. Det är viktigt att lyfta fram att alla barn som utsätts för våld mellan sina omsorgspersoner inte blir psykiskt traumatiserade eller utvecklar olika symtom och svårigheter. En del barn kan genom goda individuella resurser (motståndskraft) och gott stöd (skyddsfaktorer) bemästra mycket svåra och smärtsamma upplevelser utan att få bestående men i sin psykiska utveckling (Werner & Smith 2003). Det finns en stor variation inom gruppen av barn som tvingats uppleva våld mellan sina omsorgspersoner, där uppemot 37 % av barnen uppskattas må och fungera lika väl som de barn som inte har upplevt våld (Kitzmann et al 2003). Olika studier har försökt att undersöka faktorer som är kopplade till olika grad av fungerande och hälsotillstånd. Studierna har rört olika grupper av barn som upplevt våld mot sin omsorgsperson. Faktorer som skiljde ut de grupper av barn som fungerade väl var exempelvis en lägre grad av total utsatthet för olika typer av våld i barnets liv, en lägre grad av exponering för andra typer av trauman, att ha en mamma som hade färre symtom på psykisk ohälsa eller att ha ett lättare temperament (Graham-Bermann et al 2009; Lang & Stover 2008; Martinez-Torteya et al 2009; Spilsbury et al 2008).

### Anknytningsteoretiskt perspektiv

De negativa följdverkningarna som våld mellan barnets omsorgspersoner kan få för barnet kan också förstås ur ett anknytningsteoretiskt perspektiv. Barnets omsorgspersoner fungerar vanligtvis som de som barnet kan vända sig till vid rädsla och påfrestningar. Forskningen om barns utveckling har allt tydligare kunnat visa hur viktigt det nära samspelet mellan barnet och dess primära omsorgspersoner är för barnets framtida hälsa och utveckling (Broberg, Grankvist & Risholm Motthander 2006). Barnets anknytning är resultatet av barnets och omsorgspersonernas samspelshistoria och anknytningsteorin beskriver hur barn i samspelet med lyhörda och trygga vuxna utvecklar en grundläggande tillit som ger en god grund för framtida psykisk hälsa. (Ainsworth et al 1978). Barnets anknytningserfarenheter med omsorgspersoner utgör grunden för hur barnet möter och förhåller sig i framtida relationer (Cassidy & Mohr 2001; Sroufe 2005). En trygg anknytning

utgör en skyddsfaktor. Den är ingen garanti för en hälsosam utveckling men utgör en plattform för etablering av nära relationer och har återkommande kopplats till social kompetens, hög självkänsla och flexibla copingstrategier (Sroufe 1997; Suess & Sroufe 2005). En otrygg anknytning leder inte till psykisk ohälsa i sig, men utgör en potentiell riskfaktor med ökad sårbarhet för stress och påfrestningar. En otrygg anknytning i kombination med flera andra riskfaktorer ökar sannolikheten för psykiska problem.

När samspelet mellan barnet och de primära omsorgspersonerna störs av otrygghet, som när barnet skräms av hot och våld mellan sina omsorgspersoner, riskerar barnets anknytning att störas och barnets utveckling att påverkas negativt (Main & Hesse 1990). När barnet inte kan använda närhet till sin omsorgsperson för att lugna ner sig ökar risken för att hen kommer att få svårigheter att reglera ångest och andra affekter. Med detta ökar också risken för utveckling av psykisk ohälsa senare under barndomen (Bakermans-Kranenburg, Van Ijzendoorn & Juffer 2005). Barn är särskilt sårbara om det ser sin omsorgsperson utsättas för våld (Scheeringa et al 2006), eftersom det är omsorgspersonen som ska vara den trygga och starka och skydda barnet från faror. Än mer sårbara är barn om det är med om att den ena omsorgspersonen avsiktligt utsätter den andre för våld. Då riskerar barnets grundläggande tillit att skadas genom att det blir omöjligt att använda någon av omsorgspersonerna som skydd och för att känna sig trygg. Ur ett anknytningsteoretiskt perspektiv riskerar barnet att bli dubbelt känslomässigt övergivet och skyddslöst när den ena omsorgspersonen utsätts för våld av den andra. I det ögonblicket förlorar barnet bägge sina föräldrar – den ene i form av en hotfull angripare och den andre som ett utsatt offer.

Barnet förlorar alltså tillgången till bägge sina omsorgspersoner när barnet som bäst kan behöva tillgång till dem. Förövaren som är våldsam är skrämmande och hotfull och utgör ingen tillgång för barnen i den situationen, utan kan tvärtom ofta väcka känslor av intensiv skräck. Den som utsätts för våldet kan ofta inte heller ge barnet tröst och trygghet i stunden utan är själv skräckslagen och är fokuserad på att på olika sätt försvara sig eller att skydda sig från den våldsamma förövaren. Den förövades skräck kan tvärtom ge genklang till barnets känslor och ytterligare spä på barnets rädsla. När våld förekommer mellan barnets omsorgspersoner blir närhet till omsorgspersonerna en risksituation – trots att barnet biologiskt är disponerat att söka sig till sina omsorgspersoner när fara hotar. Barnet hamnar i en situation där hen på egen hand tvingas att hantera och reglera sina känslor av skräck och rädsla, vilket en del barn kan klara förhållandevis väl om de har en god förmåga att reglera och modulera känslor. Men att som barn upprepat hamna i situationer präglade av rädsla och skräck och inte ha tillgång till sina primära omsorgspersoner, ökar risken markant för att barnet utvecklar en desorganiserad anknytning, vilket kan sägas vara den allvarligaste formen av otrygghet (Hesse & Main 2006). Desorganiserad anknytning är egentligen inte ett anknytningsmönster i sig, utan handlar just om att barnet inte har kunnat utveckla ett enhetligt mönster, eller en organiserad strategi för att få sina primära behov av närhet och skydd tillgodosedda. Det mest utmärkande för desorganiserad anknytning är att

## Kapitel 15. Barn som tvingas växa upp med våld mellan sina omsorgspersoner

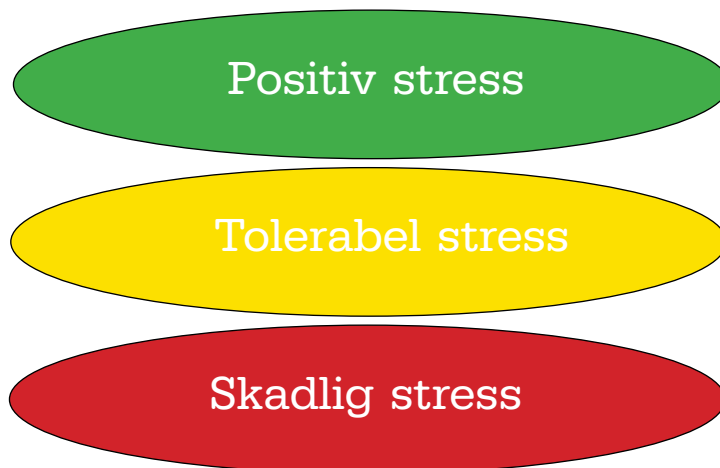
samspelet mellan barnet och omvårdnadspersonen i stor utsträckning bygger på rädsla (Broberg et al 2008). En desorganiserad anknytning är i sig kopplad till en ökad risk för psykisk ohälsa under uppväxten (Bakermans-Kranenburg et al 2005). Barn som har utvecklat en desorganiserad anknytning försöker på olika sätt att bemästra oförutsägbarheten i relationen till sin omsorgsperson.

Ett sätt att hantera oförutsägbarheten i den psykiska och fysiska tillgängligheten till en omsorgsperson som utövar våld eller blir utsatt för våld, är att bli domderande och kontrollerande i relation till sin omsorgsperson. Ett annat är att bli överdrivet omhändertagande (Bowlby 1977). Överdrivet omhändertagande innebär att rollerna blir helt eller delvis omkastade. Barn med ett överdrivet omhändertagande reglerar det emotionella klimatet i relationen till sin omsorgsperson, vårdar och tar hand om sin förälder, kontrollerar hur föräldern mår och ser till föräldrarnas behov framför sina egna (Almqvist & Broberg 2004; Grip & Broberg 2013). Barn som har ett mönster av överdrivet omhändertagande eller kontrollerande/omvårdande strategier i relation till sin omsorgsperson tycks uppvisa mer inåtvända problem (Moss, Cyr & Dubois- Comtois 2004; O'Connor et al 2011).

### Allvarlig och långvarig stress

Ytterligare ett sätt att förstå varför våld mellan barnets omsorgspersoner ofta kan vara skadligt är allvarlig stress och dess påverkan på mentala och kroppsliga funktioner. Upprepad exponering för kroniska missförhållanden under barndomen påverkar kroppens stresshanteringssystem och riskerar att leda till att det störs långsiktigt. Detta kan i sin tur få långvariga effekter på psykisk såväl som fysisk hälsa och öka risken för till exempel hjärt- och kärlsjukdomar många årtionden senare (McEwen & Gianaros 2011; Moffitt & Klaus-Grawe Think 2013; Shonkoff & Garner 2012). Aktivering av kroppens system för att hantera stress är ofta adaptivt och har en överlevnadsfunktion (McEwan 2007). Kronisk stress är däremot ofta skadlig. Kroppen har framför allt två system för att hantera stress. Ett system som reagerar snabbt och ett som tar något längre tid. Det snabba systemet refereras ofta till som "kamp och flykt" och aktiverar den sympatiska delen av kroppens autonoma nervsystem, och bidrar till att kroppens energiresurser mobiliseras. Det kan kännas av till exempel i form av ökad puls, salivering, svettning och så vidare. Det andra långsamma systemet bidrar också på kort sikt till att kroppens energiresurser mobiliseras via kortisolutsöndring i blodet.

Man kan göra en distinktion mellan olika typer eller former av stressaktivering hos barn: positiv, tolerabel och skadlig (National Scientific Council on the Developing Child 2007) (Figur 1).



*Figur 1. Positiv stress: Kortvarigt stresspåslag, mild höjning i kroppens stresshormonnivåer.*

*Tolerabel stress: Allvarligt men temporärt stresspåslag – stöttande och trygga relationer verkar skyddande.*

*Skadlig stress: Utdragen aktivering av kroppens stresshanteringssystem – avsaknad av stöttande och skyddande relationer. Figur ritad efter National Scientific Council on the Developing Child, 2007.*

En *positiv stressrespons* är kort och inte så intensiv och något som alla barn har erfarenheter av. Erfarenheter som väcker en positiv stressrespons kan till exempel vara att träffa en främmande vuxen, för första gången se en stor hund, första dagen på förskolan eller första gången man sover över hos en kompis. Om det finns omvårdande vuxna till hands som kan lugna barnet, så återgår barnets autonoma nervsystem relativt snabbt till sin basnivå.

En *tolerabel stressrespons* är förknippad med erfarenheter som inbegriper större hot, tar längre tid att återhämta sig från och ofta stör vardagliga rutiner. Det kan till exempel vara att föräldrar skiljer sig, att någon närstående dör eller att vara med om en naturkatastrof. Omsorgspersonens förmåga att lugna och stötta barnet kan också i sådana situationer temporärt vara nedsatt, vilket gör att barnet under längre tid ofta behöver stå ut med stress och osäkerhet. Närvaron av omvårdande och stöttande omsorgspersoner är av största betydelse och leder till en snabbare och mer stabil anpassning hos barnet, där barnet så småningom kan komma tillbaka till en stressnivå som liknar den innan händelsen.

*Skadlig stressaktivering* är resultatet av intensiv, frekvent och långvarig aktivering av kroppens stresshanteringssystem (Sparrow 2007). Intensiv stressaktivering som sker frekvent och pågår under lång tid kan på sikt vara skadlig (Gunnar & Quevedo 2007; Loman, Gunnar & Early Experience Stress 2010). Skadlig stress är mer sannolik när barnets omsorgspersoner brister i basal trygghet och omvårdnad – till exempel försummelse eller långvarig utsatthet för grovt våld mellan barnets omsorgspersoner. Kroppens primära stresshormon kortisol har

## Kapitel 15. Barn som tvingas växa upp med våld mellan sina omsorgspersoner

på kort sikt en gynnsam och skyddande funktion. Höga doser under längre tid, framför allt när barnet är litet och under snabb utveckling, tenderar dock att inverka negativt på kroppens och hjärnans utveckling.

Ur ett anknytningsperspektiv, som tidigare beskrivits, riskerar barnet att förlora båda sina omsorgspersoner när det som bäst behöver dem för att hantera stress och oro i stunden när våld mellan de vuxna i familjen utövas. Barnet blir då lämnat att på egen hand försöka lugna sig. Om barnet upprepat hamnar i en situation där hen inte kan använda närhet till sina omsorgspersoner för att hantera stresspåslaget ökar risken för skadliga effekter på kroppen och även den psykiska hälsan (Herman-Smith 2013).

Allvarlig stress tidigt i livet har kopplats till en större känslighet för senare påfrestningar i livet (Lupien et al 2009). Det finns studier som undersökt barn som tvingats leva med våld mellan sina omsorgspersoner och indikatorer i kroppen på stress och som har visat på en störd stressrespons (Rigterink, Katz & Hessler 2010; Saltzman, Holden & Holahan 2005). Förändringar i kroppens stresshanteringssystem behöver dock inte vara permanenta. Med en stödjande och omvårdande omgivning kan förändringar i kroppens stresshanteringssystem normaliseras (Gunnar et al 2009; Lupien et al 2009). Tidig stress i livet och dess inverkan på barns kognitiva utveckling har också undersökts och tidig stress i livet som att uppleva våld mellan sina omsorgspersoner är generellt kopplat till sämre kognitivt fungerande (McCoy 2013; Pechtel & Pizzagalli 2011).

### Insatser till barn som levt med våld mellan sina omsorgspersoner

Barn har inte bara rätt till behandling och insatser utan dessa ska också vara anpassade till det enskilda barnets behov och situation, vilka kan se mycket olika ut. I rapporten *Stöd till barn som bevittnat våld mot mamma – Resultat från en nationell utvärdering* (Broberg et al 2011) beskrivs ett förslag till en insatskedja på fyra nivåer som rör sig från generella insatser riktade till alla, till insatser riktade till barn som utvecklat en egen problematik. Stegen som beskrivs handlar om (1) synliggörande, bekräftande och giltiggörande av barnets upplevelser, (2) skydd, det vill säga att barns behov av skydd bedöms och anpassas utifrån behovet, (3) riktade insatser som kan bestå av individuella samtal eller pedagogisk gruppverksamhet som stöd i en svår livssituation utan att barnet behöver ha allvarliga psykiska problem samt (4) specialiserade insatser för barn som har utvecklat allvarlig psykisk ohälsa. De olika stegen beskrivs närmare i avsnittet nedan.

#### Bekräftande, synlig- och giltiggörande

När det gäller den första nivån som omfattar synliggörande, bekräftande och giltiggörande av barnets upplevelser, handlar det dels om att alla barn som kommer i kontakt med samhällets olika stödfunktioner och som lever eller har levt med våld

i sin familj skall mötas av personer som vågar se och höra på barnets berättelser. Det handlar även om att det skall finnas tillgång till information om hur det kan vara att leva med våld i familjen och möjligheten till att få stöd på olika arenor som möter barn, till exempel inom skola och primärvård. En viktig aspekt av synliggörandet är att identifiera barn som tvingas leva med våld. Barn som lever i en familj där det finns en ofta outtalad överenskommelse om att man inte skall prata om våldet får svårt att bryta denna tystnad. Annerbäck (2010) visar i en studie att det är få barn som berättat för någon om sina erfarenheter av direkt våld från en förälder eller om de har upplevt våld mellan sina omsorgspersoner. Av de utsatta barnen hade 7 % berättat för någon professionell. Det kan också vara svårt för barn som vill prata om våldet att hitta någon som de kan vända sig till (McGee 2000).

Som tidigare beskrivits finns det barn som utvecklar posttraumatisk stress till följd av våldet. En aspekt som bidrar till att fördjupa och vidmakthålla problematiken vid posttraumatisk stress är undvikandebeteenden, det vill säga barnet försöker undvika situationer, händelser och tankar som kan påminna om traumat. En konsekvens av detta är att barnet inte på egen hand berättar om sin utsatthet, utan behöver få en direkt fråga. Att fråga om utsatthet för våld är dock en grannliga uppgift. Det handlar om att balansera potentiellt negativa konsekvenser av att ställa frågor om våld, mot vinsten av att kunna fånga upp och erbjuda stöd och hjälp till de barn som är utsatta. Även då uppgifter om våldet kommit fram på andra sätt kan barn och unga ha svårt att prata om det. Det kan göra det lättare för barnet att berätta om man som professionell berättar för ett barn vad man redan känner till och hur man kommer att hantera den informationen. Det kan också underlätta för barnet att berätta om man i stället för att fråga om vad som hänt eller vad de vuxna gjort, frågar om barnets egna upplevelser och erfarenheter (Georgsson, Almqvist & Broberg 2011). Exempel på sådana frågor kan vara var barnet befunnit sig, vad det sett, hört eller själv gjort.

## Skydd

Den andra nivån handlar om att en professionell bedömning ska göras av barnets utsatthet och upplevelse av trygghet, liksom om våldsutövarens farlighet. Det finns dock tillfällen då detta inte är nödvändigt. Situationen kan ha förändrats så att barnet inte längre är i behov av skydd då det inte utsätts för risk, till exempel om barnet inte längre har kontakt med förövaren av våldet, eller då våldsutövaren har förändrat sitt beteende så mycket att risken för fortsatt våld bedöms som mycket liten. Nivån av skydd behöver också bedömas då behoven är olika till exempel beroende på graden av rädsla för fortsatt våld. Denna bedömning underlättas genom att använda en kombination av halvstrukturerade intervjuer och standardiserade bedömningsmetoder som i forskning prövats och befunnits vara pålitliga.

### Riktade insatser

Den tredje nivån handlar om riktade insatser av stödjande-pedagogisk karaktär som erbjuds till barn som levt med våld i familjen och som inte har utvecklat en allvarlig symtombild till följd av sina erfarenheter. Det allra vanligaste stödet i Sverige har varit individuellt stöd, men även flera olika former av gruppstöd har utvecklats (Eriksson, Biller & Balkmar 2006). Från att ha varit tämligen ovanligt, har under senare år allt fler kommuner i Sverige kunnat erbjuda ett stöd i någon form till barn som utsatts för våld mellan omsorgspersonerna (Eriksson 2010). Internationellt har gruppstöd i olika former varit vanligare (McAlister Groves 1999).

Riktade insatser kan bestå av krisbearbetning och annat stöd i en svår och kaotisk livssituation. Det kan också handla om känslomässig bearbetning och rekonstruktion av potentiellt traumatiserande händelser. Jag-stödjande insatser samt hantering av känslor av skuld och skam som kan vara kopplat till att ha varit utsatt för våld mellan omsorgspersonerna kan också vara en del av de riktade insatserna. Alla barn som levt med våld mellan sina omsorgspersoner kanske inte behöver eller vill ha den här typen av riktade stödinsatser. I den nationella utvärderingen om stöd till barn som bevittnat våld mot mamman, lyfts behovet av ett fortsatt utvecklingsarbete kring metoder och rutiner för att bedöma vilka barn som har behov av olika typer av riktade insatser och vilka som är i behov av mer specialiserade insatser (Broberg et al 2011).

### Specialiserade insatser

På den fjärde nivån handlar det om insatser för barn som har utvecklat allvarlig psykisk ohälsa. Detta blir en fråga för verksamheter med kompetens i klinisk barnpsykiatri. Det handlar i allmänhet om barn- och ungdomspsykiatri (BUP), eller specialiserade behandlingsenheter inom socialtjänstens individ- och familjeomsorg. Även om det finns ett flertal olika metoder riktade till barn som har upplevt våld, så har det i Sverige ännu inte gjorts några effektutvärderingar av dessa (Grip, Almqvist & Broberg 2012). Även ur ett internationellt perspektiv är det få som har tillräcklig evidens för att bedömas som effektiva (Rizo et al 2011; Stover, Meadows & Kaufman 2009). De metoder med gott empiriskt stöd som för närvarande finns är alla utvecklade i USA och varierar i teoretisk ansats, utformning och omfattning. Några av dessa metoder som just nu prövas i Sverige nämns kort nedan.

*Kid's Club* är ett manualbaserat grupprogram som är baserat på traumateori. Programmet är riktat till barn mellan 6 och 12 år och deras mammor. Barn och mammor deltar i parallella grupp-sessioner med tydliga teman om våldet (Graham-Bermann et al 2007). Programmet omfattar 10 sessioner för såväl mammor som barn. Gruppverksamheten för barnen syftar till att ge dem en upplevelse av att de inte är ensamma med sina upplevelser, att de lär sig strategier för hur de kan skydda sig samt få en ökad förmåga att handskas med de svåra känslor som upplevelserna av våld skapar. Mamma-programmet syftar till att stärka mammornas föräldraförmåga samt öka deras förståelse av hur barn reagerar när de upplever våld i familjen. I den svenska översättningen kallas *Kid's club* för *Ballongen*.



och har prövats inom några kommuner i Sverige (Cater & Grip 2014).

”*Project support*” är ett program som syftar till att ge föräldrastöd till omsorgspersoner med barn i 4 till 9-årsåldern som bedömts ha trots- och uppförandeproblem (McDonald, Jouriles & Skopp 2006). Programmet bygger på forskning om vad som fungerat utifrån inlärningspsykologi, kognitiv beteendeterapi och case-management. En del i programmet syftar till att minska bruket av inkonsekventa och hårda uppfostringsmetoder och öka positiva uppfostringsmetoder som bygger på värme och lyhörddhet för barnets signaler. Denna del baseras framförallt på inläringsteoretiska principer och har hämtade metoder från de modeller som bland annat utvecklats på Oregon Social Learning Center (Patterson 1982). Dels syftar programmet till att ge omsorgspersonen emotionellt, men även praktiskt stöd för att göra hen mer rustad att möta barnets behov. Interventionen beräknas ta omkring 8 månader och omfatta 20 sessioner, där bland annat två socialarbetare arbetar med att stötta föräldern i att utveckla och upprätthålla ett positivt samspel med barnet samt sätta rimliga gränser. Programmet prövas för närvarande inom socialtjänsten i några kommuner i Sverige.

*Child Parent Psychotherapy (CPP)* är en relationsbaserad psykoterapeutisk intervention som riktar sig till mammor och barn i 0 till 6-årsåldern där samspelet påverkats negativt av våldsutsatthet. Metoden är baserad på traumateori, anknytningsteori och psykodynamisk teori. I bearbetandet av de traumatiska händelserna används även kognitivt beteendeterapeutiska metoder. Metoden syftar till att återskapa ett gott samspel mellan förälder och barn som främjar utvecklingen av en trygg anknytning hos barnet och god omsorgsförmåga hos föräldern. Omsorgspersonen kan på så sätt fungera som en psykologisk sköld åt barnen. Vidare syftar metoden till att göra det som hänt begripligt samt att omsorgsperson och barn tillsammans kan konstruera en gemensam traumaberättelse som bland annat bidrar till att det går att hålla isär minnen av det som har hänt och känslor kring det som händer i nuet (Lieberman, Ippen & Van Horn 2006). CPP prövas nu i Sverige inom ett par barn- och ungdomspsykiatriska verksamheter samt några specialverksamheter som möter barn som tvingats leva med våld mellan sina omsorgspersoner.

*Traumafokuserad Kognitiv Beteendeterapi (TF-KBT)* är en psykoterapeutisk intervention riktad till enskilda barn och unga från 3 till 17-årsåldern och deras föräldrar. Det är en strukturerad behandlingsmetod för barn som utvecklat post-traumatiskt stressyndrom och deras föräldrar. TF-KBT integrerar principer från kognitiv beteendeterapi, interpersonell terapi och familjeterapi med traumainterventioner. Behandlingen omfattar 12 – 15 sessioner och fokuserar särskilt på att reducera barnets olika symtom på psykisk ohälsa och traumarelaterade maladaptiva reaktioner som skam och skuld för det som inträffat. Förutom individuella samtal med barnet eller ungdomen involveras även omsorgspersoner eller stödpersoner i behandlingen. Hen stötts i sitt bemötande av barnet och dess reaktioner. En central del i metoden är arbetet med skapandet av en traumaberättelse som kan delas med omsorgspersonen och att hen förbereds på att kunna ”ta emot denna” berättelse och fungera som stöd (Cohen, Mannarino & Deblinger 2006).

## Kapitel 15. Barn som tvingas växa upp med våld mellan sina omsorgspersoner

Metoden har utvärderats med goda resultat för barn som levt med våld mot sin omsorgsperson (Cohen, Mannarino & Iyengar 2011; Jensen et al 2013; Scheeringa et al 2011). TF-KBT har prövats inom barn- och ungdomspsykiatrin på olika håll i landet och för närvarande pågår en randomiserad kontrollerad studie i Göteborg (Broberg & Hultmann 2011)

### Avslutningsvis

Barn som tvingas växa upp med våld mellan sina omsorgspersoner eller våld från den ena omsorgspersonen mot den andra har allt för länge varit ”osynliga”. Det är av yttersta vikt att barnens upplevelser bekräftas, synlig- och giltiggörs, men också så att välgrundade bedömningar kan genomföras kring vilket behov av skydd som finns samt behov av eventuella ytterligare insatser. I Socialstyrelsens vägledning *Att vilja se, vilja veta och att våga fråga ...* (Socialstyrelsen 2014) lyfts det särskilda ansvar att uppmärksamma barn som far illa som finns hos socialtjänst och hälso- och sjukvård. Barn som tvingas bevittna våld i sin närmiljö eller leva i en miljö där våld förekommer är en utsatt grupp och i vägledningen konstateras att våldet eller övergreppet också är ett övergrepp även mot barnen. Vidare rekommenderar Socialstyrelsen att inom hälso- och sjukvården bör alla kvinnor som uppsöker mödrhälsovård och psykiatrisk vård tillfrågas om erfarenhet av våld. Frågan om våld bör även tas upp i alla ärenden inom barn- och ungdomspsykiatrin. Socialstyrelsen pekar vidare på att personal inom socialtjänst och hälso-och sjukvård bör erbjudas fortbildning i våld i nära relationer i syfte att öka förutsättningarna att upptäcka våld. Häri ligger en angelägen uppgift för framtida forskning. Det handlar både om att vidareutveckla och pröva metoder för upptäckt och bedömning av barnens utsatthet men även för utprovandet och utvecklandet av interventioner riktade till barn och unga samt deras omsorgspersoner.

## Referenser

- Ainsworth, M. D., Blehar, M. C., Waters, E., & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment a psychological study of the strange situation*. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum associates.
- Almqvist, K., & Broberg, AG. (2004). *Barn som bevittnat våld mot mamma - en studie om kvinnor och barns som vistas på kvinnojourer i Göteborg Forskningsrapport*. Lundby Stadsdelsförvaltning: Göteborgs stad.
- Annerbäck, E. M., Wingren, G., Svedin, C. G., & Gustafsson, P. A. (2010). Prevalence and characteristics of child physical abuse in Sweden - findings from a population-based youth survey. *Acta Paediatrica*, 99(8), 1229-1236. doi: 10.1111/j.1651-2227.2010.01792.x
- Appleyard, K., Egeland, B., van Dulmen, M. H. M., & Sroufe, L. A. (2005). When more is not better: the role of cumulative risk in child behavior outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(3), 235-245. doi: 10.1111/j.1469-7610.2004.00351.x
- Archer, J. (2000). Sex differences in aggression between heterosexual partners: A meta-analytic review. *Psychological Bulletin*, 126(5), 651-680. doi: 10.1037//0033-2909.126.5.651
- Bakermans-Kranenburg, M. J., Van Ijzendoorn, M. H., & Juffer, F. (2005). Disorganized infant attachment and preventive interventions: A review and meta-analysis. *Infant Mental Health Journal*, 26(3), 191-216. doi: 10.1002/imhj.200046
- Bowlby, J. (1977). The making and breaking of affectional bonds. *British Journal of Psychiatry*, 130(3), 201-210. doi: doi:10.1192/bjp.130.3.201
- Boy, A., & Salihu, H. M. (2004). Intimate partner violence and birth outcomes: A systematic review. *International Journal of Fertility and Womens Medicine*, 49(4), 159-164.
- Broberg, A., Almqvist, L., Axberg, U., Almqvist, K., Cater, Å., Eriksson, M., Forssell, A., Grip, K., Iversen, C., & Sharifi, U. (2011) *Stöd till barn som bevittnat våld mot mamma. Resultat från en nationell utvärdering. Göteborgs Universitet i samarbete med Karlstads Universitet, Uppsala Universitet och Örebro Universitet*.
- Broberg, A. G., Grankvist, P., & Risholm Mothander, P. (2006). *Anknytningsteori: Betydelsen av nära känslomässiga reaktioner*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Broberg, A. G., Risholm Mothander, P., Granqvist, P. & Ivarsson, T. (2008). *Anknytning i praktiken – tillämpningar av anknytningsteorin*. Stockholm: Natur och Kultur.

## Kapitel 15. Barn som tvingas växa upp med våld mellan sina omsorgspersoner

- Broberg, A. G., & Hultmann, O. (2011). *Project Plan. Assessment and Treatment in Child- and Adolescent Psychiatry for Children Subjected to Violence in Their Families – a Randomized Controlled Study*.
- Carpenter, G. L., & Stacks, A. M. (2009). Developmental effects of exposure to Intimate Partner Violence in early childhood: A review of the literature. *Children and Youth Services Review, 31*(8), 831-839. doi: 10.1016/j.childyouth.2009.03.005
- Cassidy, J. & Mohr, J. J. (2001). Unsolvability, fear, trauma, and psychopathology: Theory research, and clinical considerations related to disorganized attachment across the life span. *Clinical Psychology-Science and Practice, 8*(3), 275-298.
- Cater, Å. K., och Grip, K. (2014) Kids Club i Sverige – resultat från en förstudie av en metod för att stödja barn som upplevt våld mot mamma, *Working papers and reports in social work 2014:4*. Örebro: Örebro universitet.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2014). Retrieved August 05 2014 <http://www.cdc.gov/ViolencePrevention/intimatepartnerviolence/index.html>
- Chan, Y. C., & Yeung, J. W. K. (2009). Children living with violence within the family and its sequel: A meta-analysis from 1995-2006. *Aggression and Violent Behavior, 14*(5), 313-322. doi: 10.1016/j.avb.2009.04.001
- Clements, C. M., Oxtoby, C., & Ogle, R. L. (2008). Methodological issues in assessing psychological adjustment in child witnesses of intimate partner violence. *Trauma Violence & Abuse, 9*(2), 114-127. doi: 10.1177/1524838008315870
- Cohen, J. A., Mannarino, A. P., & Deblinger, E. (2006). *Treating trauma and traumatic grief in children and adolescents*. New York: The Guilford Press.
- Cohen, J. A., Mannarino, A. P., & Iyengar, S. (2011). Community Treatment of Posttraumatic Stress Disorder for Children Exposed to Intimate Partner Violence A Randomized Controlled Trial. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, 165*(1), 16-21.
- Dong, M. X., Anda, R. F., Felitti, V. J., Dube, S. R., Williamson, D. F., Thompson, T. J., . . . Giles, W. H. (2004). The interrelatedness of multiple forms of childhood abuse, neglect, and household dysfunction. *Child Abuse & Neglect, 28*(7), 771-784. doi: 10.1016/j.chiabu.2004.01.008

- Drotar, D., Flannery, D. J., Day, E., Friedman, S., Creeden, R., Gartland, H., . . . McTaggart, M.J. (2003). Identifying and responding to the mental health service needs of children who have experienced violence: a community-based approach. *Clinical child psychology and psychiatry*, 8(2), 187-202.
- Edleson, J. L., Gassman-Pines, J., & Hill, M. B. (2006). Defining child exposure to domestic violence as neglect: Minnesota's difficult experience. *Social Work*, 51(2), 167-174.
- Eriksson, M., Biller, H., & Balkmar, D. (2006). *Mäns våld mot kvinnor och barns upplevelser: interventioner, kunskaper och utvecklingsbehov*. Stockholm: Fritzes.
- Eriksson, M. (2010). *Stöd till barn som upplevt våld : Utvecklingen på fältet 2006-2010*. Rapport. Uppsala: Sociologiska institutionen Uppsala universitet
- Evans, S., Davies, C., & DiLillo, D. (2008). Exposure to domestic violence: A meta-analysis of child and adolescent outcomes. *Aggression and Violent Behavior*, 13, 131-140.
- Feder, G., & MacMillan, H.L. (2012). Intimate partner violence. In L. Goldman & A. Schafer (Eds.), *Goldman 's Cecil medicine* (pp. 1571-1574). Philadelphia, PA: Elsevier Publishers.
- Fusco, R. A., & Fantuzzo, J. W. (2009). Domestic violence crimes and children: A population-based investigation of direct sensory exposure and the nature of involvement. *Children and Youth Services Review*, 31(2), 249-256. doi: 10.1016/j.childyouth.2008.07.017
- Georgsson, A., Almqvist, K., & Broberg, A.G. (2011). Naming the Unmentionable: How Children Exposed to Intimate Partner Violence Articulate Their Experiences. *Journal of Family Violence*, 26(2), 117-129.
- Gilbert, R., Widom, C. S., Browne, K., Fergusson, D., Webb, E., & Janson, S. (2009). Child Maltreatment 1 Burden and consequences of child maltreatment in high-income countries. *Lancet*, 373(9657), 68-81. doi: 10.1016/S0140-6736(08)61706-7
- Gover, A. R., Kaukinen, C., & Fox, K. A. (2008). The Relationship Between Violence in the Family of Origin and Dating Violence Among College Students. *Journal of Interpersonal Violence*, 23(12), 1667-1693. doi: 10.1177/0886260508314330
- Graham-Bermann, S. A., Lynch, S., Banyard, V., Devoe, E. R., & Halabu, H. (2007). Community-based intervention for children exposed to intimate partner violence: An efficacy trial. [Article]. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 75(2), 199-209.

## Kapitel 15. Barn som tvingas växa upp med våld mellan sina omsorgspersoner

- Graham-Bermann, S. A., Gruber, G., Howell, K. H., & Girz, L. (2009). Factors discriminating among profiles of resilience and psychopathology in children exposed to intimate partner violence (IPV). *Child Abuse & Neglect*, 33(9), 648-660. doi: 10.1016/j.chiabu.2009.01.002
- Graham-Bermann, S. A., Howell, K. H., Miller, L. E., Kwek, J., & Lilly, M. M. (2010). Traumatic Events and Maternal Education as Predictors of Verbal Ability for Preschool Children Exposed to Intimate Partner Violence (IPV). *Journal of Family Violence*, 25(4), 383-392. doi: 10.1007/s10896-009-9299-3
- Graham-Bermann, S. A., & Seng, J. (2005). Violence exposure and traumatic stress symptoms as additional predictors of health problems in high-risk children. *Journal of Pediatrics*, 146(3), 349-354. doi: 10.1016/j.jpeds.2004.10.065
- Grip, K., Almqvist, K., & Broberg, A. G. (2012). Maternal report on child outcome after a community-based program following intimate partner violence. *Nordic Journal of Psychiatry*, 66(4), 239-247.
- Grip, K., & Broberg, A. G. (2013). *Utvärdering av stödinsatser för mammor som utsatts för våld i en nära relation av en manlig partner* [Evaluation of support services to mothers subjected to intimate partner violence]. Gothenburg: Gothenburg University: Department of Psychology.
- Gunnar, M. R., Frenn, K., Wewerka, S. S., & Van Ryzin, M. J. (2009). Moderate versus severe early life stress: Associations with stress reactivity and regulation in 10-12-year-old children. *Psychoneuroendocrinology*, 34(1), 62-75. doi: 10.1016/j.psyneuen.2008.08.013
- Gunnar, M. R., & Quevedo, K. M. (2007). Early care experiences and HPA axis regulation in children: a mechanism for later trauma vulnerability. In E. R. DeKloet & E. Vermetten (Eds.), *Stress Hormones and Post Traumatic Stress Disorder: Basic Studies and Clinical Perspectives* (Vol. 167, pp. 137-+). Amsterdam: Elsevier Science Bv.
- Gustafsson, H. C., Coffman, J. L., Harris, L. S., Langley, H. A., Ornstein, P. A., & Cox, M. J. (2013). Intimate Partner Violence and Children's Memory. *Journal of Family Psychology*, 27(6), 937-944. doi: 10.1037/a0034592
- Hamby, S., Finkelhor, D., & Turner, H. (2012). Teen dating violence: co-occurrence with other victimizations in the national survey of children's exposure to violence (NatSCEV). *Psychology of violence*, 2(2), 111-124. doi: 10.1037/a0027191
- Hamby, S., Finkelhor, D., Turner, H., & Ormrod, R. (2010). The overlap of witnessing partner violence with child maltreatment and other victimizations in a nationally representative survey of youth. *Child Abuse & Neglect*, 34(10), 734-741. doi: 10.1016/j.chiabu.2010.03.001

- Herman-Smith, R. (2013). Intimate Partner Violence Exposure in Early Childhood: An Ecobiodevelopmental Perspective. *Health & Social Work, 38*(4), 231-239. doi: 10.1093/hsw/hlt018
- Hesse, E., & Main, M. (2006). Frightened, threatening, and dissociative parental behavior in low-risk samples: Description, discussion, and interpretations. *Development and Psychopathology, 18*(2), 309-343. doi: 10.1017/s0954579406060172
- Holden, G. W. (2003). Children exposed to domestic violence and child abuse: Terminology and taxonomy. *Clinical Child and Family Psychology Review, 6*(3), 151-160.
- 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
- Hungerford, A., Wait, S. K., Fritz, A. M., & Clements, C. M. (2012). Exposure to intimate partner violence and children's psychological adjustment, cognitive functioning, and social competence: A review. *Aggression and Violent Behavior, 17*(4), 373-382. doi: 10.1016/j.avb.2012.04.002
- Janson, S., Jernbro, C., & Långberg, B. (2011). *Kroppslig bestraffning och annan kränkning av barn i Sverige - en nationell kartläggning 2011*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset.
- Jensen, Tine K, Holt, T, Ormahaug, S, Egeland, K, Granly, L, Hoaas, L.C, . . . Wentzel-Larsen, T. (2013). A Randomized Effectiveness Study Comparing Trauma-Focused Cognitive Behavioral Therapy With Therapy as Usual for Youth. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*. doi: 10.1080/15374416.2013.822307
- Johnson, M. P. (2011). Gender and types of intimate partner violence: A response to an anti-feminist literature review. *Aggression and Violent Behavior, 16*(4), 289-296. doi: 10.1016/j.avb.2011.04.006
- Jouriles, E. N., Brown, A., McDonald, R., Rosenfield, D., Leahy, M., & Silver, C. (2008). Intimate Partner Violence and Preschoolers' Explicit Memory Functioning. *Journal of Family Psychology, 22*(3), 420-428.
- Jouriles, E. N., McDonald, R., Slep, A. M. S., Heyman, R. E., & Garrido, E. (2008). Child Abuse in the Context of Domestic Violence: Prevalence, Explanations, and Practice Implications. *Violence and Victims, 23*(2), 221-235. doi: 10.1891/0886-6708.23.2.221
- Kelly, Joan B, & Johnson, M P. (2008). Differentiation among types of intimate partner violence: research update and implications for interventions. *Family court review, 46*(3), 476-499.

## Kapitel 15. Barn som tvingas växa upp med våld mellan sina omsorgspersoner

- 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*(2), 339-352. doi: 10.1037/0022-006x.71.2.339
- Knickerbocker, L., Heyman, R., Smith, A., Jouriles, E., & McDonald, R. (2007). Co-Occurrence of Child and Partner Maltreatment. *European Psychologist, 12*(1), 36-44.
- Koenen, K. C., Moffitt, T. E., Caspi, A., Taylor, A., & Purcell, S. (2003). Domestic violence is associated with environmental suppression of IQ in young children. *Development and Psychopathology, 15*(2), 297-311. doi: Doi 10.1017/S0954579403000166
- Kuhlman, K. R., Howell, K. H., & Graham-Bermann, S. A. (2012). Physical Health in Preschool Children Exposed to Intimate Partner Violence. *Journal of Family Violence, 27*(6), 499-510. doi: 10.1007/s10896-012-9444-2
- Lang, J. M., & Stover, C. S. (2008). Symptom patterns among youth exposed to intimate partner violence. *Journal of Family Violence, 23*(7), 619-629. doi: 10.1007/s10896-008-9184-5
- Lieberman, A. F., Ghosh Ippen, C. G., & van Horn, P. (2006). Child-Parent Psychotherapy: 6-Months Follow-up of a Randomized Controlled Trial. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 45* (8), 913-918.
- Litrownik, A. J., Newton, R., Hunter, W. M., English, D., & Everson, M. D. (2003). Exposure to family violence in young at-risk children: A longitudinal look at the effects of victimization and witnessed physical and psychological aggression. *Journal of Family Violence, 18*(1), 59-73. doi: 10.1023/a:1021405515323
- Loman, M. M., Gunnar, M. R., & Early Experience Stress, Neurobehav. (2010). Early experience and the development of stress reactivity and regulation in children. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews, 34*(6), 867-876. doi: 10.1016/j.neubiorev.2009.05.007
- Lovestad, S., & Krantz, G. (2012). Men's and women's exposure and perpetration of partner violence: an epidemiological study from Sweden. *Bmc Public Health, 12*. doi: 10.1186/1471-2458-12-945
- Lupien, S. J., McEwen, B. S., Gunnar, M. R., & Heim, C. (2009). Effects of stress throughout the lifespan on the brain, behaviour and cognition. *Nature Reviews Neuroscience, 10*(6), 434-445. doi: 10.1038/nrn2639
- Main, M., & Hesse, E. (Eds.). (1990). *Parents' unresolved traumatic experiences are related to infant disorganized attachment status: Is frightened and/or frightening parental behavior the linking mechanism?* Chicago, IL: University of Chicago press.



- Martinez-Torteya, C., Bogat, G. A., von Eye, A., & Levendosky, A. A. (2009). Resilience Among Children Exposed to Domestic Violence: The Role of Risk and Protective Factors. *Child Development, 80*(2), 562-577. doi: 10.1111/j.1467-8624.2009.01279.x
- McAlister Groves, B. (1999). Mental health services for children who witness domestic violence. *The future of children, 9*(3), 122-132.
- McCoy, D. C. (2013). Early Violence Exposure and Self-Regulatory Development: A Bioecological Systems Perspective. *Human Development, 56*(4), 254-273. doi: 10.1159/000353217
- McDonald, R., Jouriles, E. N., & Skopp, N. A. (2006). Reducing Conduct Problems Among Children Brought to Women's Shelters: Intervention Effects 24 Months Following Termination of Services. *Journal of Family Psychology, 20*(1), 127-136.
- McEwan, B.S. (2007). Physiology and neurobiology of stress and adaptation: central role of the brain. *Physiol Reviews, 87*, 873-904. doi: 10.1152/physrev.00041.2006
- McEwen, B. S., & Gianaros, P. J. (2011). Stress- and allostasis-induced brain plasticity. *Annual Review of Medicine, 62*, 431-445.
- McGee, C. (2000). *Childhood experiences of domestic violence*. London: Jessica Kingsley.
- Moffitt, T. E., & Klaus-Grawe Think, Tank. (2013). Childhood exposure to violence and lifelong health: Clinical intervention science and stress-biology research join forces. *Development and Psychopathology, 25*(4), 1619-1634. doi: 10.1017/S0954579413000801
- Moss, E., Cyr, C., & Dubois- Comtois, K. (2004). Attachment at Early School Age and Developmental Risk: Examining Family Contexts and Behavior Problems of Controlling-Caregiving, Controlling-Punitive, and Behaviorally Disorganized Children. *Developmental Psychology, 40*( 4), 519-532. doi: DOI: 10.1037/0012-1649.40.4.519
- National Scientific Council on the Developing Child. (2005/2014). Excessive Stress Disrupts the Architecture of the Developing Brain: Working Paper 3. Updated Edition. <http://www.developingchild.harvard.edu>
- Nybergh, L., Taft, C., Enander, V., & Krantz, G. (2013). Self-reported exposure to intimate partner violence among women and men in Sweden: results from a population-based survey. *Bmc Public Health, 13*. doi: 10.1186/1471-2458-13-845

## Kapitel 15. Barn som tvingas växa upp med våld mellan sina omsorgspersoner

- O'Connor, E., Bureau, J. F., McCartney, K., & Lyons-Ruth, K. (2011). Risks and outcomes associated with disorganized/controlling patterns of attachment at age three years in the national institute of child health & human development study of early child care and youth development. *Infant Mental Health Journal, 32*(4), 450-472. doi: 10.1002/imhj.20305
- Olofsson, N., Lindqvist, K., Gadin, K. G., Braback, L., & Danielsson, I. (2011). Physical and psychological symptoms and learning difficulties in children of women exposed and non-exposed to violence: a population-based study. *International Journal of Public Health, 56*(1), 89-96. doi: 10.1007/s00038-010-0165-0
- Patterson, Gerald R. (1982). *Coercive Family Process, a Social Learning Approach*. Eugene, Or: Castalia.
- Pechtel, P., & Pizzagalli, D. A. (2011). Effects of early life stress on cognitive and affective function: an integrated review of human literature. *Psychopharmacology, 214*(1), 55-70. doi: 10.1007/s00213-010-2009-2
- Perkins, S., & Graham-Bermann, S. (2012). Violence exposure and the development of school-related functioning: Mental health, neurocognition, and learning. *Aggression and Violent Behavior, 17*(1), 89-98. doi: 10.1016/j.avb.2011.10.001
- Radford, L., Corral, S., Bradley, C., & Fisher, H. 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*(10), 801-813. doi: 10.1016/j.chiabu.2013.02.004
- Rigterink, T., Katz, L. F., & Hessler, D. M. (2010). Domestic Violence and Longitudinal Associations With Children's Physiological Regulation Abilities. *Journal of Interpersonal Violence, 25*(9), 1669-1683. doi: 10.1177/0886260509354589
- Rizo, C. F., Macy, R. J., Ermentrout, D. M., & Johns, N. B. (2011). A review of family interventions for intimate partner violence with a child focus or child component. *Aggression and Violent Behavior, 16*(2).
- Saltzman, K. M., Holden, G. W., & Holahan, C. J. (2005). The psychobiology of children exposed to marital violence. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology, 34*(1), 129-139.
- Sameroff, A. (2010). A Unified Theory of Development: A Dialectic Integration of Nature and Nurture. *Child Development, 81*(1), 6-22.
- Sameroff, A. J. (2000). Developmental systems and psychopathology. *Development and Psychopathology, 12*(3), 297-312. doi: 10.1017/s0954579400003035

- Scheeringa, M. S., Wright, M. J., Hunt, J. P., & Zeanah, C. H. (2006). Factors affecting the diagnosis and prediction of PTSD symptomatology in children and adolescents. *American Journal of Psychiatry*, *163*(4), 644-651.
- Scheeringa, M. S., Weems, C. F., Cohen, J. A., Amaya-Jackson, L., & Guthrie, D. (2011). Trauma-focused cognitive-behavioral therapy for posttraumatic stress disorder in three-through six year-old children: a randomized clinical trial. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *52*(8), 853-860. doi: 10.1111/j.1365-2885.2010.01243.x
- Shonkoff, J. P., & Garner, A. S. (2012). The Lifelong Effects of Early Childhood Adversity and Toxic Stress. *Pediatrics*, *129*(1), E232-E246. doi: 10.1542/peds.2011-2663
- Socialstyrelsen. (2014). *Att vilja se, vilja veta och att våga fråga – vägledning för att öka förutsättningarna att upptäcka våldsutsatthet*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Sparrow, J. D. (2007). From developmental to catastrophic: Contexts and meanings of childhood stress. *Psychiatric Annals*, *37*(6), 397-401.
- Spilsbury, J. C., Belliston, L., Drotar, D., Drinkard, A., Kretschmar, J., Creeden, R., . . . Friedman, S. (2007). Clinically significant trauma symptoms and behavioral problems in a community-based sample of children exposed to domestic violence. *Journal of Family Violence*, *22*(6), 487-499. doi: 10.1007/s10896-007-9113-z
- Spilsbury, J. C., Kahana, S., Drotar, D., Creeden, R., Flannery, D. J., & Friedman, S. (2008). Profiles of Behavioral Problems in Children Who Witness Domestic Violence. *Violence and Victims*, *23*(1), 3-17. doi: 10.1891/0886-6708.23.1.3
- Sroufe, L. A. (1997). Psychopathology as an outcome of development. *Development and Psychopathology*, *9*(2), 251-268.
- Sroufe, L. A. (2005). Attachment and development: A prospective, longitudinal study from birth to adulthood. *Attachment & Human Development*, *7*(4), 349-367. doi: 10.1080/14616730500365928
- Straus, M. A. (2011). Gender symmetry and mutuality in perpetration of clinical-level partner violence: Empirical evidence and implications for prevention and treatment. *Aggression and Violent Behavior*, *16*(4), 279-288. doi: 10.1016/j.avb.2011.04.010
- Stover, C. S., Meadows, A. L., & Kaufman, J. (2009). Interventions for Intimate Partner Violence: Review and Implications for Evidence-Based Practice. *Professional Psychology-Research and Practice*, *40*(3), 223-233. doi: 10.1037/a0012718

## Kapitel 15. Barn som tvingas växa upp med våld mellan sina omsorgspersoner

Suess, G. J., & Sroufe, J. (2005). Clinical implications of The development of the person. *Attachment & Human Development*, 7(4), 381-392. doi: 10.1080/14616730500365886

Turner, H. A., Finkelhor, D., & Ormrod, R. (2010). Poly-Victimization in a National Sample of Children and Youth. *American Journal of Preventive Medicine*, 38(3), 323-330. doi: 10.1016/j.amepre.2009.11.012

Werner, E., & Smith, R. (2003). *Att växa mot alla odds. Från födelse till vuxenliv* Stockholm: Svenska föreningen för psykisk hälsa.

Wolfe, D. A., Crooks, C. V., Lee, V., McIntyre-Smith, A., & Jaffe, P. G. (2003). The effects of children's exposure to domestic violence: A meta-analysis and critique. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 6(3), 171-187.



# Kapitel 16

## Barndomsupplevelser av våld och konflikter mellan föräldrarna – unga vuxnas erfarenheter och hälsa

Åsa Källström Cater

### Introduktion

Detta kapitel handlar om barn som anhöriga till föräldrar som utövat och utsatts för våld och konflikter inom parrelationen. Syftet är att mot bakgrund av aktuell svensk forskning lyfta barnens perspektiv på sina upplevelser och innebörden av dessa upplevelser.

Våld mellan föräldrarna är något som barnen oftast är medvetna om (Christensen, 1990; Fantuzzo & Fusco 2007). Barnen kan se, höra eller på andra sätt uppfatta våldet, som kan inkludera situationer från livshotande misshandel till verbala konflikter. De kan också förstå vad som hänt efter att ha sett våldets konsekvenser, såsom blåmärken på en förälder, eller efter att ha tvingats flytta till ett skyddat boende (Edleson, Shin, & Johnson Armendariz 2008). Barnen är anhöriga till (minst) en våldsutövare, som de kan vara rädda för, och till (minst) en våldsutsatt, som de kan vara tvungna att ta hand om och oroa sig för. Barnet är beroende av dessa föräldrar som också viktiga modeller för beteende och identifikation. Upplevelser av föräldrars våld i parrelationen kan innebära ett hot mot barnets välbefinnande, och en risk för kris och traumatisering (t ex Kitzmann et al 2003; Moylan et al 2010).

Sverige var ett av de första länderna i världen som antog en lagstiftning för att skydda barn från våld (Amnesty International 2004) och Sverige har också uppmärksammat för sitt jämställdhetsarbete (FN:s Human Development Reports 2013). I Sverige (bland andra länder), är det dock inte kriminaliserat att utsätta ett barn för upplevelser av våld mot en förälder, även om barnen är berättigade till brottsskadeersättning och stöd från socialtjänsten (5 kap 11 § SoL Lag 2012:776). Den svenska forskningen om barn som bevittnat våld mellan föräldrarna har hittills präglats av kvalitativa analyser av små och ofta kliniska urval. Denna forskning har gett en god insyn i vissa aspekter av problemets komplexitet. För att få till stånd en ökad förståelse om problemets utbredning och karaktäristika, liksom om relationen till hälsoaspekter, behövs också kvantitativ forskning.

Nedan presenteras några resultat från en aktuell forskningsstudie: RESUMÉ-stu-

dien (REtrospektiv Studie om Unga Människors Erfarenheter)<sup>1</sup>. I RESUMÈ-studien har ett slumpmässigt urval av 2 500 unga vuxna i åldern 20-24 år i Sverige svarat på frågor om erfarenheter av våld och konflikter under uppväxten samt hur de mår som vuxna. Deltagarna i studien besvarade frågor dels muntligen via intervjuer, dels skriftligt via en iPad-enkät. Denna studie har två väsentliga fördelar: För det första, eftersom föräldrar tenderar att underskatta vad barn uppfattat (Johnson et al 2002), så är det en fördel att insamlad data baseras på information från barnen själva, även om de besvarar frågorna som unga vuxna. För det andra, eftersom forskning oftast fokuserar på barnens hälsa i mer direkt anslutning till våldet, så är det en fördel att studien ger ett visst långtidsperspektiv, även om designen är retrospektiv. Kapitlet baseras på de analyser som tidigare är eller håller på att bli publicerade på engelska av Miller, Cater, Howell och Graham-Bermann (2014), Howell, Cater, Miller-Graff och Graham-Bermann (2014) och Cater, Miller, Howell och Graham-Bermann (in press).

## Hur vanligt är barndomsupplevelser av våld mellan föräldrarna?

Tidigare studier har funnit att mellan 5 och 12,5 % av barn i Sverige någon gång upplevt att ”de vuxna i familjen har slagit varandra” eller ”det har förekommit våld mellan de vuxna i familjen” (Annerbäck et al 2010; Annerbäck et al 2012; Janson, Jernbro & Långberg 2011, Janson, Långberg & Svensson 2007). Dessa studier har också funnit att flickor oftare än pojkar uppger att de har bevittnat våld inom familjen (Janson et al 2007). Forskning visar att våld mellan de vuxna i hemmet är den i särklass största riskfaktorn för kroppslig bestraffning av barn, vid sidan om strukturella bakgrundsfaktorer såsom svag familjeekonomi (Annerbäck et al 2010; Janson et al 2007; Janson et al 2011). Denna forskning är dock begränsad, dels beroende på att frågan kräver att barnet själv definierar det bevittnade som ”slagit” eller ”våld”, dels beroende på att undersökningarna har genomförts på skolbarn. Det sistnämnda innebär dels risk för bortfall på grund av att barn kan vara frånvarande på grund av sjukdom eller ohälsa, vilket ju barn som utsatts för eller upplevt våld drabbas mer av, och dels att studien inte kan fånga upplevelser under hela barndomen som fortfarande pågår.

## Resultat av RESUMÈ-studien

I RESUMÈ-studien användes tio frågor för att studera barndomsupplevelser av olika former av våld och konflikter mellan föräldrarna (Edleson et al 2008; Cater et al in press). Av de 2 500 respondenterna, svarade 703 (28 %) att de någon gång under uppväxten bevittnat någon form av våld eller konflikt mellan föräld-

---

<sup>1</sup> För en mer detaljerad beskrivning av studien och dess metod, se Cater, Andershed & Andershed (2014).

## Kapitel 16. Barndomsupplevelser av våld och konflikter mellan föräldrarna – unga vuxnas erfarenheter och hälsa

rarna. Detta kapitel handlar i första hand om dessa 703 personers erfarenheter under barndomen och hur de mådde som unga vuxna.

Det vanligaste svaret var att föräldrarna var osams, som rapporterades av 22 % av det totala urvalet och 78 % av dem som bevittnat någon form av våld eller konflikt mellan föräldrarna. Det minst vanliga var att ha bevittnat att den ena föräldern skadade den andra med kniv, skjutvapen eller annat vapen eller tillhygge, som rapporterades av 1 % av det totala urvalet och 3 % av dem som bevittnat någon form av våld mellan föräldrarna. Faktum är att de tre oftast förekommande formerna av våld eller konflikt mellan föräldrarna alla var av verbal eller psykologisk typ (föräldrarna var osams, en förälder sårade den andras känslor med flit eller de bråkade om barnet). De sju minst vanliga inkluderade någon form av fysiska handlingar (såsom att en förälder skadat den andra föräldern eller husdjur eller hindrat den andra föräldern från att äta eller sova) (Cater et al in press). Totalt rapporterade 11 % i det totala urvalet att de någon gång under uppväxten bevittnat någon av dessa fysiska former av våld mellan föräldrarna. Detta bekräftar således i stort de tidigare studiernas indikationer om antalet barn i Sverige som någon gång under uppväxten bevittnar fysiskt våld mellan föräldrarna.

Att 28 % rapporterade någon form av fysiskt våld eller verbala konflikter reser frågor om hur vi som forskare och professionella ska definiera barndomsupplevelser av föräldrars våld. Å ena sidan kan man tänka sig att föräldrar som är osams inte torde utgöra ett sådant problem för barn att det borde ådra sig professionellas uppmärksamhet, utan är något man kan förvänta sig inom parrelationer (Hydén 1995). Å andra sidan borde man kanske förvänta sig ännu fler jakande svar om respondenterna uppfattat frågan så. Antalet jakande svar skulle därför kunna tolkas som att många av respondenterna i stället uppfattade frågan i ljuset av de övriga frågorna och att svaren alltså speglar de nu vuxna barnens uppfattning om mer allvarliga och/eller upprepade konflikter mellan föräldrarna. Våldsutsatta kvinnor rapporterar ofta att psykologiskt våld eller verbala angrepp kan vara svårare att leva med än det fysiska våldet (t ex Street & Arias 2001). Därför är det viktigt att reflektera över i vilka specifika sammanhang det är relevantt att endast inkludera fysiska handlingar när man talar om barns utsatthet, och när även upplevelser av uttalade hot, kränkningar och verbala konflikter är nödvändiga att inkludera för att förstå barnets upplevelser och hur det påverkas.

### Mängden av våldsupplevelser under barndomen

Våld kan enligt forskningen referera till en stor variation av situationer: från livshotande eller dödligt fysiskt våld, till verbala kränkningar eller implicita hot. Det kan röra sig om en enstaka händelse eller en kontinuerligt våldsam miljö för barnet (t ex Wolfe et al 2003). Att studera och diskutera barns egna upplevelser av olika former av våld framstår därför som viktigt (Kitzmann et al 2003).

I RESUMÉ-studien summerades därför svaren om hur ofta våldet och konflikterna hände ("aldrig" gav 1 "poäng", "ibland" gav 2, "ofta" gav 3 och svaret "nästan alltid" gav 4 "poäng") för var och en av de tio formerna av våld och konflikter mellan föräldrarna som undersöktes. Därmed skapades en skala som sträckte sig från



10 till 40 totala ”poäng”. På denna skala betydde alltså 10 ”poäng” att man uppgett att man aldrig bevittnat någon form av våld eller konflikt mellan föräldrarna, 11 att man bevittnat en av våldsformerna ”ibland” och 40 att man rapporterat att man bevittnat alla formerna ”nästan alltid”. Därmed fick vi ett mått på mängden våld som inkluderade både antalet former och hur ofta det skedde.

Resultatet visar att mängden våld och konflikter varierar, men då 30 % av respondenterna fick 11 poäng och genomsnittet var ca 14 poäng kan man säga att exponeringen för våld mellan föräldrarna totalt sett var relativt mild (Miller et al 2014). I genomsnitt rapporterade respondenterna att de var 7 år den första gången de bevittnade våldet och att det var 8 år mellan den första och senaste våldshändelsen (Howell et al 2014). Av de som bevittnat någon av dessa former av våld mellan föräldrarna rapporterade 86 % att de själva också utsatts för någon form av fysiskt, sexuellt och psykologiskt/verbalt våld eller övergrepp av en familjemedlem eller någon annan person någon gång under uppväxten (Miller et al 2014).

Kitzmann et al (2003) menar att information om barns ålder när de exponeras för våld mellan föräldrarna är avgörande för att förstå de utvecklingsprocesser som är förknippade med hur de klarar av att hantera våldet. För de barn som upplevt våld mellan föräldrarna i RESUMÉ-studien, var lägre ålder vid första exponeringen relaterat till större mängd våld (Cater et al in press).

I ljuset av att andra studier har visat att våld mellan föräldrarna ofta uppstår redan innan barnet är fött eller utvecklas eller eskalerar under småbarnsåren (t ex Macy, 2007; Stenson 2002), är våra resultat om deltagarnas ålder vid det första rapporterade våldstillfället förbryllande. Resultatet kan dock ha att göra med att respondenterna var vuxna när de besvarade frågorna och kan ha svårt att minnas händelser så långt tillbaka i tiden som under sina första levnadsår. Det är med andra ord möjligt att en del av svaren snarare speglar ”så långt tillbaka som jag kan minnas” och att därmed åldern för första våldstillfället egentligen är lägre än vad studien kan visa och att svaren om hur länge våldet pågick också är en underskattning.

### Var äger våld mellan föräldrarna rum?

Det ofta använda begreppet ”våld i hemmet” synliggör betydelsen av den miljö som våldet äger rum inom, en miljö som förväntas stå för trygghet. Ofta avser dock begreppet snarare föräldrarnas förövande och offerskap, det vill säga de personer som förväntas tillgodose barnets behov av trygghet och omsorg. I vår studie fick de respondenter som uppgav att de bevittnat någon form av våld mellan föräldrarna en uppföljningsfråga om var våldet ägde rum, vilket möjliggjorde vissa analyser av relationen mellan platsen för våldet och de personer som var involverade i det.

Majoriteten av de 703 personer i RESUMÉ-studien som svarade att de upplevt våld eller konflikter mellan föräldrarna uppgav att detta hade skett i deras hem (98 %). En minoritet av de svarande rapporterade förekomst av föräldrars våld också i andra miljöer, exempelvis på en offentlig plats eller i en väns eller släktings

## Kapitel 16. Barndomsupplevelser av våld och konflikter mellan föräldrarna – unga vuxnas erfarenheter och hälsa

hus. Sammantaget uppgav 91 % av de tillfrågade att föräldrarnas våld inträffat i endast ett privat sammanhang (såsom i hemmet och/eller via telefon/e-post) och 9 % av deltagarna att våldet hade förekommit på någon offentlig plats (Miller et al 2014). De som rapporterade att våld förekommit på en offentlig plats, rapporterade också betydligt större mängd av våldsexponering än de som rapporterade att våldet endast ägt rum i privata miljöer. Deltagare som rapporterade någon form av våldsexponering i en offentlig miljö rapporterade också att de upplevt de enskilda formerna av våld och konflikter oftare (Miller et al 2014).

Dessa fynd stärker antagandet att det mesta våldet mellan föräldrar sker bakom stängda dörrar och är därmed en av de första studierna som ger tydliga bevis till stöd för detta antagande. Men resultaten visar också att en betydande minoritet av våldet också sker i offentliga miljöer, bland annat på barnets skola eller på en fritidsgård. Även om det är relativt sällsynt att föräldrar utövar våld mot varandra på en offentlig plats, så visar studien också att när de gör det, så rör det sig troligen om mer omfattande våld än våld som äger rum endast i den privata miljön.

### Att uppleva föräldrars våld – en fråga om kön?

Av samtliga de unga männen i RESUMÉ-studien rapporterade 25 % att de bevittnat någon form av våld eller konflikt mellan föräldrarna. Motsvarande andel för kvinnorna var 31 %. De som rapporterade någon form av exponering för våld mellan föräldrarna i barndomen var alltså signifikant oftare kvinnor (Cater et al in press). Kvinnorna rapporterade också att de i genomsnitt var signifikant yngre när de första gången bevittnade våld mellan föräldrarna än männen (Cater et al in press). Totalt sett så rapporterade kvinnorna också att de bevittnat större mängder våld än männen. Specifikt rapporterade kvinnor i betydligt högre grad att en förälder med flit agerat känslomässigt kränkande mot den andra föräldern, exempelvis genom att kalla honom eller henne öknamn, svära, skrika, hota honom eller henne eller skrika på honom eller henne. Att ha bevittnat detta rapporterades av 15 % av alla män som bevittnat någon form av våld mellan föräldrarna och 20 % av alla kvinnor som bevittnat någon form av våld mellan föräldrarna. Vidare rapporterade kvinnorna i betydligt högre utsträckning att deras föräldrar bråkade om dem personligen. Detta rapporterades av 7 % av alla män som bevittnat någon form av våld mellan föräldrarna och av 15 % av alla kvinnor som bevittnat någon form av våld mellan föräldrarna.

Det verkar osannolikt att föräldrar i familjer med en dotter faktiskt skulle ha mer psykiska och verbala konflikter. Därför måste man ställa frågan om det kan vara så att kvinnor är mer benägna att uppfatta eller upptäcka sådana former av våld än män. Om män och kvinnor generellt tenderar att definiera våldshandlingar på olika sätt i den meningen att män definierar generellt våld något snävare än kvinnor (Hearn 2002), så kanske dessa resultat i stället är tecken på generella könsskillnader i känslomässiga uttryck och tolkningar. Män och kvinnor har i så fall olika förutsättningar för att upptäcka och förstå subtila icke-verbala och verbala signaler som förknippas med känslor och på så sätt identifiera former av våld som omges av mindre "tydliga" definitioner.

### Är fäder förövare och mödrar offer?

Våra resultat om att barnens kön verkar spela en roll för i vilken utsträckning de rapporterar om våld och konflikter mellan föräldrarna under barndomen är något oväntade och genererar vissa frågor om hur våldet definieras. När det gäller vem som utövat respektive utsatts för våldet, så har forskning och politik i Sverige hittills behandlat föräldrarnas kön på tämligen andra sätt. I Sverige har hittills diskussionen om våld i nära relationer varit inriktad på mäns utövande och kvinnors utsatthet, vilket syns bland annat i Regeringens skrivelse 2007/08:39 "Handlingsplan för att bekämpa mäns våld mot kvinnor, hedersrelaterat våld och förtryck samt våld i samkönade relationer" samt att den enhet vid Uppsala universitet på regeringens uppdrag arbetar med att höja kunskapen om detta heter just Nationellt centrum för kvinnofrid (NCK). En av de främsta orsakerna till våld i nära relationer har också funnits vara traditionella könsroller (Jonzon et al 2007; Santana et al 2006). Enbart traditionella könsroller kan dock inte helt förklara förekomsten av sådant våld. Flera studier av partnervåld har funnit att våldet ofta är dubbelriktat, det vill säga utövas av båda parter (t ex Allen, Swan, & Raghavan 2009, Weston, Temple, & Marshall 2005; Caetano, Ramisetty-Mikler, & Field, 2005).

I RESUMÉ-studien fick deltagare som rapporterade om förekomst av våld mellan föräldrarna följdfrågor om vem eller vilka av föräldrarna som utövat våldet och vem eller vilka som utsatts för det. Som väntat utifrån den allmänna diskussionen i Sverige var det vanligaste svaret (85 %) att fadern var den som utövat våldet. Samtidigt uppgav 74 % att modern utövat våld. Sammantaget visade våra resultat att det i 22 % av fallen var frågan om att fadern utövat våld mot modern, medan 5 % av respondenterna rapporterade det omvända, att modern utövat våld mot fadern. Hela 71 % rapporterade dock att de bevittnat våld som på något sätt var ömsesidigt, det vill säga att både modern och fadern var både förövare och offer till våld (Miller et al 2014). I de allra flesta fall avsåg dessa svar deltagarens biologiska föräldrar, men för ett fåtal avsåg svaren en adoptiv- eller fosterförälder eller en biologisk förälders partner.

Forskningen om överföring av våld mellan generationerna har börjat lyfta frågan om manliga förövare kontra kvinnliga och dess olika effekter på barn. Exempelvis fann Jankowski et al (1999) att pojkar som bevittnade faderns våld var mer benägna att själva senare utöva våld i sina egna dating-relationer. Gover, Kaukinen och Fox (2008) har visat att det hos flickor som bevittnar faderns våld under barndomen fanns ett signifikant samband till att de själva utsätts för fysiskt våld i sina dating-relationer. Båda dessa studier indikerar med andra ord att könet på förövaren spelar roll för hur barnen påverkas och att just fäderns våld mot mödrar kan bidra till att våldet vidmakthålls i nästa generation i högre utsträckning än vid mödrars våld mot fäder.

Eftersom det fanns stora variationer i rapporteringen av föräldrars våld under barndomen, försökte vi förstå om särskilda aspekter av platsen och förövaren var relaterade till upplevelsen av våldet. De som uppgav att endast fadern – eller en annan person än modern – varit utövaren av våldet rapporterade också om

## Kapitel 16. Barndomsupplevelser av våld och konflikter mellan föräldrarna – unga vuxnas erfarenheter och hälsa

den största mängden våldsupplevelser. Intressant nog så uppgav de som bevittnat ömsesidigt våld mellan föräldrarna mindre mängder våld för nästan alla de tio former som studerades (Miller et al 2014). Exempelvis var det vanligare att saker i hemmet gick sönder om våldet utövats av en person än om det varit ömsesidigt. Dessutom var nästan alla former av våld som studerades mer omfattande om det utövades endast av fadern, medan det fanns få signifikanta skillnader mellan när modern utövat våldet eller om det varit ömsesidigt. De som rapporterade att endast fadern utövat våld hade också upplevt våld under en kortare period av sitt liv än de som uppgav att våldet var ömsesidigt. Kanske indikerar detta att om pappan utsatt mamman för omfattande våld, så lämnar hon honom i större utsträckning och våldet kan upphöra.

Resultaten bekräftar med andra ord den forskning som tidigare indikerat att våld i nära relationer ofta är ömsesidigt, då mindre än en tredjedel av de tillfrågade uppgav att våldet varit enkelriktat. Resultaten ger samtidigt indikationer om att förövarmönster kan variera mellan olika kulturer, eftersom det vanligaste mönstret i exempelvis USA totalt sett verkar vara just mäns våld mot kvinnor (Weston et al 2005). En sådan skillnad mellan länder kan spegla variationer i könsroller, socialpolitiken eller den juridik som omgärdar våld inom och utom parrelationer. Det kan också bero på skillnader i de specifika frågor som ställts i respektive studie. Men olikheterna kan också vara ett uttryck för att respondenter är olika benägna att rapportera om våld eller uppfattar handlingar olika beroende på om våldet utövas av män eller kvinnor. Det kan med andra ord vara kopplat till olika acceptans för våld om det utövas av män eller kvinnor. Med tanke på att studien visar att faders våld mot mödrar oftare innebar mer omfattande våld, så verkar en miljö där män är de främsta angriparna vara farligare för de berörda barnen. Detta fynd bekräftar den forskning som visat att mäns våld mot kvinnor är mer allvarligt och leder till större skada hos offret (BRÅ 2009; Capaldi et al 2009; Weston et al 2005).

Våra resultat väcker med andra ord frågor om i vilka specifika sammanhang det är viktigt att tala om barns upplevelser av båda föräldrarnas våld och när det är viktigt att fokusera på de som bevittnar faderns våld mot modern. Vad innebär det att som barn uppleva båda föräldrarnas våld, som verkar vara det vanligaste totalt sett? Vad innebär det för barn att uppleva faderns våld mot modern, som dels är vanligare än det motsatta och dels kanske kopplat till ökad risk för intergenerationsnell upprepning av våldsmönster? Det är också möjligt att trots att majoriteten av dessa nu vuxna barn uppger att både fadern och modern såväl utövat som utsatts för våld, så kan det finnas stora skillnader gällande hur, i vilka situationer, i vilken avsikt och hur ofta våld från respektive förälder utövades och vilka konsekvenser det fick. Dessa frågor kan dock vår studie inte besvara.

## Hur beskrivna variationer i barndomsupplevelserna är kopplade till hälsan i vuxen ålder

I internationell forskning har exponering för föräldrars våld under barndomen kopplats till ett brett spektrum av allvarliga fysiska, psykiska och sociala problem, bland annat ångest, depression, posttraumatiskt stressyndrom, beteendeproblem samt svårigheter i skolan eller med sociala relationer (t ex Kitzmann et al 2003; Moylan et al 2010; Wolfe et al 2003). Även hälsan i vuxen ålder påverkas, bland annat genom att öka risken för ytterligare exponering för negativa händelser i livet, depression, alkoholism, droger samt ökad användning av sjukvård (Cannon et al 2010; Dube et al 2002). Samtidigt visar forskningen att vissa barn klarar sig ganska bra senare i livet trots sina svåra barndomsupplevelser (t ex Kitzmann et al 2003).

De respondenter i RESUMÈ-studien som svarade att de hade upplevt någon form av våld mellan föräldrarna fick följdfrågor som "Har det som hände fått några långtidskonsekvenser för dig?" och i så fall "Vilken slags konsekvenser har det fått?" Svartalternativen var "problem med min fysiska hälsa", "problem med min mentala hälsa", "personliga eller sociala problem", "familjeproblem" och "jag har haft problem med myndigheterna". Mer än ett alternativ kunde väljas. Respondenterna fick också frågorna "Har du någon gång försökt ta ditt eget liv?" samt "Har du någon gång skadat dig själv med vilje utan att du ville dö?" Därutöver användes standardiserade mätinstrument för att studera symtom på bland annat posttraumatisk stress (PTS), ångest och depression.

De respondenter som rapporterade att de bevittnat någon form av våld eller konflikt mellan föräldrarna under barndomen hade mer psykiska problem inklusive PTS, ångest och depression (Cater et al in press). Speciellt tydligt var detta för de kvinnliga respondenterna, där det fanns ett signifikant samband mellan barndomsupplevelser av våld och symtom på PTS, ångest och depression. Analyserna visade även att kvinnor rapporterade signifikant mer problem med sin fysiska hälsa och med sin allmänna hälsa som de själva kopplade till exponeringen för föräldrarnas våld. Det fanns inga könsskillnader i rapporterna om sådana psykiska problem, familjeproblem, personliga problem eller problem med myndigheterna som deltagarna själva ansåg vara en följd av en sådan exponering. Men kvinnorna rapporterade generellt högre nivåer av symtom på posttraumatisk stress och ångest och icke-suicidala självskadebeteenden än männen.

Analyserna av suicidala och självskadebeteenden efter kön visade liknande resultat med relativt starka samband mellan exponering för våld och suicidalt beteende för kvinnor, men svagare för män. Resultaten tyder på att de könsskillnader som noterats med avseende på psykiska problem bättre kan förklaras av könsskillnader i exponeringen för våld eller i andra variabler som vi inte studerade, än av deltagarnas kön i sig (Cater et al in press).

Totalt sett visade resultatet på ett samband mellan stora mängder bevittnat våld och sämre hälsa som vuxen. Specifikt tyckte 56 % att de hade familjeproblem som en följd av denna exponering, 42 % att de hade psykiska problem, och 35 % att de hade personliga/sociala problem. Endast ett fåtal uppgav att de hade fått fy-

## Kapitel 16. Barndomsupplevelser av våld och konflikter mellan föräldrarna – unga vuxnas erfarenheter och hälsa

siska hälsoproblem eller problem med myndigheterna på grund av sina barndomsupplevelser. Hur omfattande våldet rapporterades ha varit kunde också kopplas till högre nivåer av psykisk ohälsa och andra problem i bemärkelsen PTS, ångest, depression, självmordsförsök och icke-suicidala självskador (Cater et al in press).

Därutöver var låg ålder vid första exponering signifikant associerat med deltagarnas rapporter om psykiska, fysiska och sociala problem som de själva ansåg vara en följd av våldet de upplevt i föräldrarnas parrelation. I likhet med dessa självrapporterade problem som följd av våldet, var högre ålder vid den första exponeringen relaterat till färre psykiska problem med PTS och ångest i vuxen ålder. Emellertid var dessa korrelationer ganska små. Långvarig exponering och att våldet även ägt rum i offentliga sammahang predicerade PTS-symtom i vuxen ålder (Miller et al 2014).

Faderns våld mot modern var, i jämförelse med moderns våld mot fadern eller ömsesidigt våld, i högre grad relaterat till symtom på ångest och PTS i vuxen ålder. Något sådant samband när det gäller depression kunde vi dock inte finna (Miller et al 2014). Med tanke på att våldet tenderade att vara mer omfattande när fadern var ensam förövare, är det möjligt att just fäderns grova våld orsakat mer rädsla och oro hos barnen och därmed ökat risken för ångest och PTS. Omvänt kan det vara så att depression, vilket inkluderar känslor av bland annat hopplöshet och låg självkänsla, är resultatet av en långvarigt kaotisk hemmiljö där båda de potentiella omsorgsgivarna är våldsamma.

### Betydelsen av att berätta om det våld man upplevt

Att få tala om sina våldserfarenheter har visat sig viktigt för att bland annat förhindra uppkomsten av och minska utvecklade beteendeproblem, problematiska attityder, posttraumatisk stress och upplevt ansvar för våldet (t ex Cohen, Mannarino, & Iyengar 2011; Graham-Bermann, Kulkarni, & Kanukollu 2011; Jouriles et al 2001; Lieberman, van Horn, & Ippen 2005).

En knapp majoritet (57 %) av deltagarna i RESUMÉ-studien som bevittnat föräldrarnas våld eller konflikter uppgav att de informellt anförtrött en person de hade förtroende för om sina våldserfarenheter under barndomen (Howell et al 2014). Tidpunkten för offentliggörande varierade, då 40 % berättade om sina upplevelser i samband med att våldet inträffat och 60 % vid ett senare tillfälle. Oftast gjordes avslöjandet för en vän och mer sällan för en nära eller bekant vuxen. De tillfrågade ansåg att det var bra att berätta om sina upplevelser, då 95 % tyckte att de tagits på allvar och 72 % att de fått den hjälp och stöd de behövde. Det var vanligare att ha berättat om det var frågan om mer omfattande våld och bland de kvinnliga deltagarna. Av de som inte avslöjat sina våldsupplevelser var det främsta skälet uppfattningen att ingen kunde göra något åt situationen och det näst vanligaste uppfattningen att händelserna inte var så allvarliga.

De personer som under barndomen hade berättat om våldet för någon de kände förtroende för, hade signifikant lägre nivåer av symtom på depression som

vuxna jämfört med deltagare som hållit våldsexponeringen hemlig (Howell et al 2014). Nivåerna av ångest och PTS i vuxen ålder var ungefär lika för de som berättat som för de som inte gjort det.

Att berätta för någon om upplevelser av de vuxnas våld är 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. I studien tillfrågades respondenterna "Anmälde eller försökte du själv eller någon annan någonsin anmäla detta?" och vid jakande svar fick de följdfrågan "Till vem ställdes anmälan?". Resultatet visade att det var sällsynt (5 %) att respondenten själv gjort en formell anmälan av våldet, till exempelvis polis eller socialtjänst (Howell et al 2014). Rapportering var vanligare bland dem som bevittnat mer omfattande våld. Inga könsskillnader kunde identifieras när det gäller formell rapportering. Om våldet rapporterades, så gjordes det oftast till polisen (44 %).

Efter en sådan formell rapport upplevde de flesta att problemen ändå fortsatte (31 %) eller så tyckte de att de blivit trodda, men att ändå inga förändringar skett (31 %). Mindre än en femtedel uppger att den formella rapporten ledde till att de slapp bevittna mer våld mellan föräldrarna. När det gäller den personliga behållningen av att rapportera, uppgav 41 % att resultatet blev "inte alls vad de ville". Lite mer än en fjärdedel uppgav att det var "bra på vissa sätt" och lika många kunde inte minnas resultatet av anmälan. Endast 5 % uppgav att resultatet av rapporten var det de "behövde, ville, eller önskade" (Howell et al 2014).

De som rapporterat om våldet till en offentlig aktör såsom polis eller socialtjänst hade signifikant högre genomsnittliga nivåer av PTS som vuxna jämfört med deltagare som inte gjort en sådan rapport (Howell et al 2014). Nivåerna av ångest och depression var jämförbara mellan de som formellt rapporterat och de som inte gjort det.

Att endast drygt hälften rapporterade att de anförtrott sig åt någon om det våld de bevittnat under barndomen tyder, med tanke på att den genomsnittliga längden för våldsexponering var åtta år, på att många barn är oförmögna eller ovilliga att avslöja sina erfarenheter trots att de är långvarigt utsatta för våld mellan föräldrarna. Detta kan förstärka känslor av isolering eller bryderi som vidmakthåller bevarandet av våldet som en familjehemlighet.

Att avslöjande var kopplat till våldets omfattning är väntat, då barn kan känna sig alltmer bedrövade, rädda och hjälplösa och därför tvingade att söka hjälp från betrodda individer i takt med att omfattningen av våldet i hemmet ökar. Om vi vill att barn ska anförtro sig redan innan våldet eskalerat, så behövs kanske, i synnerhet som nästan en tredjedel av deltagarna uppgav att de inte avslöjat våldet på grund av att det uppfattande det som inte "allvarligt eller fel", att kunskapen om riskfaktorer och vilken hjälp som finns tillgänglig för barn sprids.

## Reflektioner över forskningens implikationer för yrkesverksamheter

Det är viktigt att hålla i minnet att många år hade förflutit för deltagarna i RESUMÉ-studien mellan våldet och konflikterna under barndomen och att de besvarade frågorna i studien som unga vuxna. Reflektioner över resultaten genererar frågor om hur tillförlitliga vuxnas rapporter om barndomsupplevelser egentligen kan vara. I synnerhet kan de resultat jag beskrivit i kapitlet ha präglats av att deltagarna som vuxna reflekterat över sina erfarenheter på sätt som barn generellt kanske inte gör, vilket kan begränsa de slutsatser som kan dras om dagens barn. Sådan reflektion manar till eftertanke om hur de berörda deltagarna i studien mådde som barn och hur dagens barn skulle besvara samma frågor. Detta inte minst eftersom de stödmeter som idag finns tillgängliga i många av Sveriges kommuner ännu inte hade utvecklats när studiens deltagare var barn. Det fanns också mindre medial uppmärksamhet på och samtal inom olika yrkesfält om vad våld mellan föräldrarna egentligen innebär för barn.

Gällande själva våldet finns det flera aspekter att uppmärksamma och reflektera över. En sådan är att det förmodligen, bland många som upplevde våld och konflikter mellan föräldrarna, förekom även andra problem under barndomen. Det kan exempelvis ha förekommit försummelse av barnets behov, våld mot andra personer såsom barnet själv, missbruk och/eller psykisk ohälsa. Man kan också tänka sig att några förlorade en förälder under barndomen på grund av våldsrelaterade eller andra skäl. Sådana erfarenheter kan förstås göra uppväxtvillkoren särskilt komplexa och svåra. Våldet kan också ha olika funktioner i olika familjer liksom olika innebörd för de barn som bevittnar det. Även om det bland deltagarna i studien finns delade erfarenheter av våld, så är det viktigt att överväga hur skillnader i barndomsupplevelser av våld mellan föräldrar bättre kan förstås och synliggöras i forskning och praktik.

Med dessa förbehåll ger resultaten som presenterats i det här kapitlet en mer nyanserad bild av barndomsupplevelser gällande föräldrars våld och konflikter i Sverige. Analyserna genererar exempelvis frågor om hur våld och barns våldsutsatthet och bevittnande ska definieras. Kapitlet har lyft frågan om i vilken utsträckning verbala konflikter ska ingå i en definition av våld. Jag vill också uppmanna 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 upplevelser. Dessutom kan såväl forskare som praktiker ofta bli tydligare med när vilka former av våld avses.

För att bäst skydda barns hälsa och välfärd är tidig upptäckt av exponering för våld och konflikter i hemmet viktig. Flera av resultaten som presenterats ovan är intressanta när det gäller samhällets möjligheter att identifiera våldsutsatthet bland barn. För det första kan det samband vi fann mellan våld i offentlig miljö och hur omfattande våldet var användas för att identifiera barn i särskilt behov av snabbt ingripande. Detta framstår som viktigt då förekomsten av offentligt våld är kopplat till barnens senare psykiska problem. För det andra rapporterade kvinnor att de upplevt större mängder våld och oftare. Därför bör kanske yrkesverksamma



överväga om sätten för att identifiera våldsutsatthet kan anpassas på något vis som motsvarar hur pojkar och flickor möjligen på något olika sätt uppmärksammar, tolkar och benämner våld och konflikter.

För det tredje indikerar resultaten också att det kan finnas behov av förbättringar inom den svenska socialtjänsten när det gäller möjligheterna för barn att avslöja våld mellan föräldrarna. Det var en utbredd uppfattning bland deltagarna som inte avslöjade sina upplevelser att ingenting ändå kan göras åt sådant våld. Det skulle kunna tyda på befintliga (eller upplevda) problem i tillgången till insatser för dessa familjer. I olika delar av landet behöver nya program och/eller sätt att nå ut till barn som upplever våld i hemmet utvecklas. Samtidigt svarade många av dem vars situation rapporterats till polis eller socialtjänst att problemen fortsatte, vilket också kan vara en indikation på att skyddet för unga som utsätts för sådant våld ännu inte är tillräckligt utvecklat – eller åtminstone inte var det när de som deltog i studien var barn.

Det är avslutningsvis viktigt att poängtera att även om vi fann en betydande risk för psykiska problem som vuxen kopplat till barndomsexponering för föräldrars våld och konflikter, så var de flesta av de svarande förskonade från sådant lidande som vuxen. Samtidigt var barndomsupplevelser av våld och konflikter mellan föräldrarna särskilt bland kvinnorna förknippat med ohälsa i vuxen ålder. Idag är de flesta insatser för barn som upplevt föräldrarnas våld könsneutrala, men åldersspecifika. Resultaten som rapporterats i detta kapitel reser frågan om det kan vara rimligt att också utveckla och testa mer individuellt anpassade insatser. 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.

Denna studie finansierades av Socialstyrelsen. Slutsatserna är dock författarens egna.

## Referenser

- Allen, C. T., Swan, S. C., & Raghavan, C. (2009). Gender symmetry, sexism, and intimate partner violence. *Journal of Interpersonal Violence, 24*, 1816–1834.
- Amnesty International. (2004). Men's violence against women in intimate relationships: An account of the situation in Sweden. Hämtad från <http://www.amnesty.se>
- Annerbäck, E. M., Wingren, G., Svedin, C. G., & Gustafsson, P. A. (2010). Prevalence and characteristics of child physical abuse in Sweden – findings from a population-based youth survey. *Acta Paediatrica, 99*(8), 1229–1236.
- Annerbäck, E.M., Sahlqvist, L., Svedin, C.G., Wingren, G., & Gustafsson, P.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*(7-8), 585-595.
- Brå (2009) Våld mot kvinnor och män i nära relationer – våldets karaktär och offrens erfarenheter av kontakter med *rättsväsendet*. Brottsförebyggande rådets rapport 2009:12.
- Caetano, R., Ramisetty-Mikler, S., & Field, C. A. (2005). Unidirectional and bidirectional intimate partner violence among White, Black, and Hispanic couples in the United States. *Violence and Victims, 20*, 393–406.
- Cannon, E. A., Bonomi, A. E., Anderson, M. L., Rivara, F. P., & Thompson, R. S. (2010). Adult health and relationship outcomes among women with abuse experiences during childhood. *Violence and Victims, 25*, 291–305.
- Capaldi, D. M., Shortt, J. W., Kim, H. K., Wilson, J., Crosby, L., & Tucci, S. (2009). Official incidents of domestic violence: Types, injury, and associations with nonofficial couple aggression. *Violence and Victims, 24*, 502.
- Cater, Å. K., Andershed, A-K., & Andershed, H. (2014). Youth Victimization in Sweden: Prevalence, Characteristics and Relation to Mental Health and Behavioral Problems in Young Adulthood. *Child Abuse & Neglect, 38*(8), 1290–1302.
- Cater, Å. K., Miller, L. E., Howell, K. H., & Graham-Bermann, S. A. (in press). Childhood Exposure to Intimate Partner Violence (IPV) and Adult Health: Age, Gender and Violence Characteristics. *Journal of Family Violence*.
- Christensen, E. (1990). Børnekår – En undersøgelse af omsorgssvigt i relation til børn og unge i familier med hustrumishandling. *Nordisk Psykologi, 31*(42), 161–232.

- Cohen, J. A., Mannarino, A. P., & Iyengar, S. (2011). Community treatment of posttraumatic stress disorder for children exposed to intimate partner violence. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, *165*(1), 16–21.
- Dube, S. R., Anda, R. F., Felitti, V. J., Edwards, V. J., & Williamson, D. F. (2002). Exposure to abuse, neglect, and household dysfunction among adults who witnessed intimate partner violence as children: Implications for health and social services. *Violence and Victims*, *17*(1), 3–17.
- Edleson, J. L., Shin, N., & Johnson Armendariz, K. K. (2008). Measuring Children's Exposure to Domestic Violence: The Development and Testing of the Child Exposure to Domestic Violence (CEDV) Scale. *Children and Youth Services Review*, *30*(5), 502–521.
- Fantuzzo, J., & Fusco, R. (2007). Children's direct sensory exposure to substantiated domestic violence crimes. *Violence and Victims*, *22*, 158–171.
- FN:s Human Development Reports. (2013). *Gender Inequality Index*. United Nations Development Program. Hämtad från <http://hdr.undp.org>.
- Gover, A. R., Kaukinen, C., & Fox, K. A. (2008). The relationship between violence in the family of origin and dating violence among college students. *Journal of Interpersonal Violence*, *23*, 1667–1693.
- Graham-Bermann, S. A., Kulkarni, M. R., & Kanukollu, S. N. (2011). Is disclosure therapeutic for children following exposure to traumatic violence? *Journal of Interpersonal Violence*, *26*(5), 1056–1076.
- Hearn, J. (2002). Men's violence to women, gendered power and 'non-violent' institutions in: Eriksson, M., Nenola, A. & Nilsen, M. M. (Eds.) *Gender and violence in the Nordic countries*, Report from a conference in Køge, Denmark, 23–24 November 2001, København: Nordiska Ministerrådet, TemaNord 2002: 545.
- Howell, K. H., Cater, Å. K., Miller, L. E., & Graham-Bermann, S. A. (2014, e-published ahead of print 2014-11-10). The Process of Reporting and Receiving Support following Exposure to Intimate Partner Violence during Childhood. *Journal of Interpersonal Violence*.
- Hydén, M. (1995). *Kvinnomisshandel inom äktenskapet. Mellan det omöjliga och det möjliga*. Linköpings universitet.
- Jankowski M. K., Leitenberg, H., Henning, K., & Coffey, P. (1999). Inter-generational transmission of dating aggression as a function of witnessing only same sex parents vs. opposite sex parents vs. both parents as perpetrators of domestic violence. *Journal of Family Violence*, *14*, 267–279.
- Janson, S., Jernbro, C., & Långberg, B. (2011). *Kroppslig bestraffning och annan kränkning av barn i Sverige - en nationell kartläggning 2011*. Stiftelsen Allmänna Barnhuset.

## Kapitel 16. Barndomsupplevelser av våld och konflikter mellan föräldrarna – unga vuxnas erfarenheter och hälsa

- Janson, S., Långberg, B., & Svensson, B. (2007). *Våld mot barn 2006-2007 – en nationell kartläggning*. Stiftelsen Allmänna Barnhuset och Karlstad universitet 2007:4.
- Johnson, R. M., Kotch, J. B., Catellier, D. J., Winsor, J. R., Dufort, V., Hunter, W., & Amaya-Jackson, L. (2002). Adverse behavioral and emotional outcomes from child abuse and witnessed violence. *Child Maltreatment, 7*, 179–186.
- Jonzon, R., Vung, N. D., Ringsberg, K. C., & Krantz, G. (2007). Violence against women in intimate relationships: Explanations and suggestions for interventions as perceived by healthcare workers, local leaders, and trusted community members in a northern district of Vietnam. *Scandinavian Journal of Public Health, 35*, 640–647.
- Jouriles, E. N., McDonald, R., Spiller, L., Norwood, W. D., Swank, P. R., Stephens, N., . . . Buzy, W. D. (2001). Reducing conduct problems among children of battered woman. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 69*(5), 774–785.
- 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.
- Lieberman, A. F., van Horn, P., & Ippen, C. G. (2005). Towards evidence-based treatment: Child–parent psychotherapy with preschoolers exposed to marital violence. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 44*(12), 1241–1248.
- Macy, R. J. (2007). Partner violence among women before, during, and after pregnancy: Multiple opportunities for intervention. *Women's Health Issues, 17*(5), 290.
- 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.
- Moylan, C.A., Herrenkohl, T.I., Sousa, C., Tajima, E.A., Herrenkohl, R.C., & Russo, M.J. (2010). The effects of child abuse and exposure to domestic violence on adolescent internalizing and externalizing behavior problems. *Journal of Family Violence, 25*(1), 53–63.
- Regeringen. (2007). *Handlingsplan för att bekämpa mäns våld mot kvinnor, hedersrelaterat våld och förtryck samt våld i samkönade relationer*, Regeringens skrivelse 2007/08:39.
- Santana, M. C., Raj, A., Decker, M. R., Marche, A. L., & Silverman, J. G. (2006). Masculine gender roles associated with increased sexual risk and intimate partner violence perpetration among young adult men. *Journal of Urban Health, 83*, 575–585.

Stenson, K. (2002). *Men's violence against women: a challenge in antenatal care*. Uppsala: Uppsala universitet.

Street, A. E., & Arias, I. (2001). Psychological abuse and posttraumatic stress disorder in battered women: examining the roles of shame and guilt. *Violence and Victims, 16*, 65-78.

Weston, R., Temple, J. R., & Marshall, L. L. (2005). Gender symmetry and asymmetry in violent relationships: Patterns of mutuality among racially diverse women. *Sex Roles, 53*, 553-571.

Wolfe, D. A., Crooks, C. V., Lee, V., McIntyre-Smith, A., & Jaffe, P. G. (2003). The effects of children's exposure to domestic violence: A meta-analysis and critique. *Clinical Child and Family Psychology Review, 6*, 171-186.





## Kapitel 17

# Barn som anhöriga, utsatta och omvårdare - två typexempel

Karin Alexanderson, Stina Fernqvist,  
Elisabet Näsman

Hur har tidigare forskning hanterat mötet med barn som samtidigt är anhöriga, utsatta och aktörer? För att inleda en diskussion om denna omfattande fråga och kunna dra upp en del skiljelinjer presenteras här en diskussion baserad på tidigare forskning. Vi har valt att fokusera på två familjesituationer som skiljer sig åt beroende på vilken problembild som identifierats hos föräldrarna – missbruk respektive kognitiva svårigheter. Syftet är att bidra till att synliggöra komplexiteten i förståelsen av att vara barn och anhörig i dessa typer av familjer genom att diskutera både likheter och skillnader i den bild forskningen ger. Hur beskriver forskningen barnen i den här typen av familjer? Vad lyfts fram som väsentligt för att fånga deras situation? Vari består barns eventuella utsatthet och i vad mån beaktas att barn är aktörer? Hur hanteras ett aktörskap som innebär att det är barn som ger omsorg i familjen – till syskon, föräldrar eller sig själva? Hur förstås relationen mellan barn och förälder utifrån föreställningar om aktörskap, ansvarstagande och omsorgsgivande kopplat till barns respektive föräldrars position i familjen? Vår analys är grundad i ett barndomssociologiskt perspektiv med det perspektivets kritiska granskning av åldersmaktordningen i samhället och synliggörande av barns aktörskap (se kapitel 1. Näsman, Alexanderson, Fernqvist & Kihlgård 2015).

### Två typexempel

De två exemplen är föräldrar som har missbruks- eller beroendeproblem med fokus på alkohol och föräldrar som har kognitiva svårigheter med fokus på intellektuella funktionshinder. Vi har valt dessa typfall för att det kan finnas grundläggande skillnader mellan dem, av betydelse för barns situation. Det kan också finnas likheter mellan dem precis som det kan finnas likheter med andra familjesituationer där föräldrarna har andra typer av problem såsom psykisk sjukdom, problem med våld eller kombinationer av olika typer av problem. Här renodlar vi dock problembilderna för att få fram viktiga distinktioner.

Typfallen tas först upp var för sig följt av en jämförande diskussion där likheter och skillnader i forskningens beskrivningar lyfts fram.



## Att vara barn i familjer där föräldrar missbrukar alkohol/droger<sup>1</sup>

När det gäller barns och ungdomars situation i familjer där vuxna har missbruks- eller beroendeproblem, har vi främst använt oss av två kunskapsöversikter av psykologen Helle Lindgaard (2006; 2012)<sup>2</sup> och ett par texter av Bente Haugland (2006;2012). Först refereras kortfattat hur forskningen beskriver barns situation i dessa familjer, risk- och skyddsfaktorer och sist barns anhörigskap med fokus på omsorgsgivande och ansvarstagande i föräldrars ställe.

Situationen för en familj där någon vuxen har problem med alkohol/droger varierar. Konsekvenserna för barnen och familjen är olika beroende på missbrukets omfattning och missbrukarens roll i familjen men påverkas också av de enskilda familjemedlemmarnas förmåga och vilja att ta emot hjälp (Lindgaard 2006; Haugland 2012). Konfliktnivån mellan föräldrar och mellan föräldrar och barn är ofta förhöjd i dessa familjer. Kommunikationen är förvrängd och kan präglas av lögn och tvetydigheter. Förnekelse av missbruket och dess konsekvenser är en vanlig försvarsmekanism hos missbrukare och det blir då svårt att prata om eller reagera på det i familjen. Missbruket omges av tabun. Det blir en familjehemlighet som även barnet tar ansvar för. Detta medför att ingen utomstående involveras och får kännedom om problemen i familjen. Sammanhållningen i familjen påverkas till det sämre och risken för skilsmässa är förhöjd. Isoleringen från omgivningen och avståndet mellan familjens medlemmar förstärks av känslor av skam och skuld, både hos barn och vuxna (a.a.).

Kommunikationen i familjen präglas av såväl fysisk som emotionell negligering av barnen. Deras vardag präglas av oförutsägbarhet och avsaknad av kontroll. Oförutsägbarheten innebär att barnen aldrig vet när missbruket ska börja igen, på vilket humör föräldern är och vilka regler som gäller idag. Rutiner kan saknas helt eller delvis liksom fostran. Alternativt kan fostran vara helt inkonsekvent. Familjen har att anpassa sig och sitt beteende till detta. Orsakerna till att stressen är högre i dessa familjer är således många. Sorg och smärta hos familjens medlemmar kan kanaliseras som fysiska symtom, ilska och maktlöshet, vilket kan dyka upp även i situationer utanför familjen (Lindgaard 2006; Haugland 2012). En förhöjd dödlighet, däribland självmord, är konstaterad bland föräldrarna. Även den nyktre föräldern belastas.

Barnens frustration över problemen i familjen kan leda till konflikter mellan syskon samtidigt som ett äldre syskon kan vara viktigt för ett yngre (Lindgaard 2006).

---

1 Med förälder jämföras även annan vuxen person som bor eller har bott som medlem i familjen

2 Båda översikterna har genomförts på uppdrag av den danska Sundhetsstyrelsen, vilket motsvarar svenska Socialstyrelsen. Den första gällde en systematisk litteraturgenomgång av vetenskaplig litteratur om metoder och effekter i relation till familjebehandling. Den senare är en komplettering vad gäller åren efter 2006 och har ett bredare anslag vad gäller krav på evidens samt har med litteratur från närbesläktade områden av relevans som individuell alkoholbehandling, familjebehandling mer generellt, psykiatriforskning när det gäller föräldrar med depressioner och deras barn samt neuropsykologi och hjärnforskning. Barnen har en mer framträdande roll i den senare översikten.

## Kapitel 17. Barn som anhöriga, utsatta och omvårdare- två typexempel

Det kan förekomma fysiskt och psykiskt våld samt sexuella övergrepp både mellan föräldrarna och mot barnen. Barnen kan även utsättas för övergrepp utanför familjen då föräldrarna inte förmår skydda dem (Socialstyrelsen 2009; 2012; Lindgaard 2006; Haugland 2012). Det händer att barnen omhändertas för samhällsvård om föräldrarna brister i omsorgen i för hög grad och barnet behöver skydd.

Familjerna har också oftare ekonomiska problem (Socialstyrelsen 2009; Lindgaard 2006) vilket kan leda till att barnen kanske inte får tillräckligt med mat, kläder eller läkarvård. Missbruk förekommer dock i alla samhällsklasser och goda ekonomiska förutsättningar kan möjliggöra ett fortsatt missbruk bland föräldrar utan synliga ekonomiska konsekvenser för familjen (Alexanderson & Näsman kommande).

### Barns utsatthet

Att leva i en sådan familj, som beskrivs ovan, kan enligt forskningen innebära en lång rad negativa konsekvenser för barn; av psykisk, social, kognitiv eller fysisk art (Lindgaard 2006; Haugland 2012). Generellt sett beskrivs en försämring av barnens psykiska funktionsnivå liksom tendenser till ångest och depression med ökad risk för självskadebeteende och självmord. Känslomässiga problem kan i sin tur leda till ett antisocialt eller kriminellt beteende. Barnens skolgång kan bli kaotisk och problematisk. De går i mindre utsträckning än andra barn vidare till akademiska studier (Hjern & Manhica 2013).

Till detta kan läggas en försenad mognadsprocess och att utvecklingen av sociala förmågor försenas. Barnen beskrivs känna sig svikna och övergivna och har inte heller några förväntningar på vuxenstöd. De kan utveckla en känsla av hjälplöshet som försvårar för dem att klara av problem i tillvaron. De saknar också goda förebilder vad gäller att konstruktivt lösa problem som uppstår i livet (Lindgaard 2006; Haugland 2012).

Konsekvenserna för barnen av att växa upp i familjer med missbruk är relaterat till ålder och utvecklingsstadium. De kan uppträda vid olika tidpunkter i barnens liv och i olika grad som primära eller sekundära effekter av missbruket i familjen. Eventuellt kommer de till uttryck först i vuxen ålder, men det förekommer också att barn inte visar några synliga effekter (Lindgaard 2006; Haugland 2012). Nära hälften av alla barn som växer upp i familjer där minst en förälder missbrukar alkohol, visar enligt forskningen inga eller bara i låg utsträckning några problembeteenden. Det anses inte utesluta att de är märkta av sin uppväxt men de förefaller hantera sina problem så att de inte får beteendemässiga konsekvenser (Lindgaard 2006).

### Variation i effekter – risk och skyddsfaktorer

Vilka problem som anses bli bestående eller som uppstår senare eller inte alls, beskrivs bero på en rad samvarierande förhållanden (Haugland 2012; Lindgaard 2006). En rör själva missbrukets utveckling. Användningen av alkohol och droger behöver inte vara problematisk till en början men kan bli det med allt allvarigare

sociala och medicinska konsekvenser för missbrukaren och anhöriga. Det kan förekomma nyktra perioder som avbryts av återfall så att missbruket varierar över tid (Alexanderson & Näsman kommande).

Missbruket kan även vara kombinerat med andra svårigheter som psykisk sjukdom som i sig kan påverka barnen. Vidare kan föräldraförmågan och samspelet i familjen variera och därmed få olika konsekvenser (Haugland 2012). Om den generella konfliktnivån är låg i familjen, ekonomin är stabil och familjen förmår hålla vardagsrutinerna intakta trots missbruket, blir påverkan på barnen mindre (Lindgaard 2006).

Av betydelse är också om det finns en problemfri förälder eller någon annan person som står nära familjen, som förmår skydda barnet. Det spelar också roll om barnet stadigvarande bor hos eller har kontakt med den missbrukande föräldern liksom om barnet är omhändertaget eller inte (Lindgaard 2006). Att syskon kan uppleva missbruket på olika sätt, då missbrukets omfattning och konsekvenser kan variera under syskonens uppväxt, framgår inte direkt av den refererade litteraturen.

Det hjälper om barnet får information och kunskap om missbruket och vad som händer med var och en av medlemmarna i familjen (Lindgaard 2006; och Hansen 2012). Det specifika barnets sårbarhet och ålder har likaså betydelse. Barn med psykiskt, fysiskt eller neuropsykiatriskt funktionshinder anses vara känsligare liksom yngre barn som är helt beroende av sina vårdnadshavare. Yngre barn har inga referensramar, inget "normaltillstånd" att jämföra med och förstår först vid lite högre ålder att det är något som är problematiskt i familjen. Tonåringar kan upptäcka det under sin frigörelseprocess från föräldrarna då de får egna kontakter utanför familjen (Alexanderson & Näsman kommande).

Lindgaard konstaterar att det är väl beskrivet i litteraturen vilka risk- och skyddsfaktorer som gäller för barn i den här typen av familjer och att det därmed finns kunskap om hur man kan arbeta förebyggande (2012). Riskerna består i dysfunktionaliteten i familjerna, men hon menar att barnen i missbruksfamiljer verkar utsättas för större påfrestningar än barn i andra dysfunktionella familjer, exempelvis där föräldrarna inte har alkoholproblem men psykiska problem (Lindgaard 2006).

### Barn som anhöriga och aktörer i familjer med missbruk

Ansvarstagande och beslutsfattande i en familj med vuxna som har missbruksproblem beskrivs i forskningen som förvirrat och gränserna mellan barn och vuxna som oklara (Haugland 2012). Barn kan bli pålagda ansvar för praktiska göromål men även få ett omsorgsansvar för syskon, den missbrukande föräldern liksom för den nyktra föräldern, som kan använda barnet som sin förtrogne eller som stöd i praktiska göromål.

Barnen kan bli ställda inför situationer som innebär att de får ta ett ansvar som sträcker sig långt utöver vad de egentligen anses klara av eller vara mogna för. Det kan också förekomma att ingen tar ansvar i familjen (Haugland 2012).

## Kapitel 17. Barn som anhöriga, utsatta och omvårdare- två typexempel

Att föräldrarnas omsorg om barnen är otillräcklig och det istället är barnen som får ge omsorg till familjemedlemmarna benämns som en omvänd omsorgsfunktion eller föräldrafiering (Lindgaard 2006; Haugland 2012; Näsman et al 2015). Det kan leda till att barnen får låg självkänsla, försvårad frigörelseprocess, identitetsproblematik, psykiska problem, svårigheter i skolan och ett överdrivet omhändertagande av andra (Haugland 2012). Det är då fråga om destruktiv föräldrafiering. Om det finns skyddsfaktorer kan viss föräldrafiering vara positivt utvecklande för barnet. Ett av flera villkor är att barnen uppmärksammas och får uppskattning för det de gör.

Mer forskning om hur barnen påverkas behövs dock, då frågan om föräldrafiering mer är beskriven utifrån kliniska erfarenheter än forskning. Endast undantagsvis har barnen själva intervjuats (Haugland 2012). Till exempel framkommer inga forskningsresultat om betydelsen av föräldrarnas eller barnens kön när det gäller föräldrafiering och dess konsekvenser. Gällande syskon beskrivs att föräldrafierade barn har starka band till sina syskon men också att det kan uppstå konflikter mellan syskon om inte föräldrarna gett det föräldrafierade syskonet legitimitet att vara omsorgsgivare. Ett syskon kan uppleva sig gå miste om tillgängligheten till föräldern då ett annat syskon innehar föräldrpositionen (Haugland 2012).

Haugland (2012) betonar att föräldrarna behöver stöd i sin föräldraroll så att barnen kan fokusera på uppdrag och aktiviteter i paritet med sin utvecklingsnivå. Föräldrabarn-relationerna och föräldern som omsorgsgivare behöver då värderas utifrån varje enskild förälders specifika förmågor och tillkortakommanden. Detta innebär, enligt Haugland, att det behövs en vänlig och positiv hållning från de professionella så att de kan samarbeta med både föräldrar och barn. Till detta kan läggas ett generationsperspektiv: för att kunna bedöma hur belastade barnen är, risken för framtida problem och vilken hjälp som behövs här och nu, behövs kunskap om hur problemen kan eller riskerar att föras över generationer emellan (Haugland 2012; Lindgaard 2006). Detta hänger samman med att missbruksproblem kan vara av såväl genetisk, biologisk som miljömässig art (Haugland 2012).

Av ovanstående beskrivning framgår med all önskvärd tydlighet att barn påverkas, om än i olika grad, i en familj där någon vuxen har problem med missbruk av alkohol och/eller droger. Hälften av alla barn blir synbart påverkade både under barndomen och får problem som vuxna. Ändå vet vi inte så mycket från forskningen om hur barnen påverkas och hur den hjälp kan se ut som är bäst för barnen (Lindgaard 2012). Hur barnen själva upplever sin situation som anhöriga och aktörer och vilken hjälp och stöd de önskar vet vi inte heller mycket om (Alexanderson & Näsman kommande).

Barnen har inte varit synliggjorda i den missbruksvård som riktar sig till vuxna i någon större utsträckning i Sverige, trots att konsekvenserna och riskerna för barn i familjer med missbruk finns tydligt beskrivna. Samtidigt visar internationell forskning att ett familjeperspektiv är av värde i missbruksvården, både för den missbrukande föräldern och för barnet. Det är motiverande för föräldern att ta tag i sina missbruksproblem och det underlättar för barnen och andra anhöriga (Lindgaard 2006; 2012).

## Att vara barn i familjer där föräldrar har kognitiva svårigheter

Barnens perspektiv är sällsynta i forskning om föräldrar med kognitiva svårigheter<sup>3</sup>. Är det då möjligt att göra tolkningar om barns anhöringskap utifrån forskningsresultat som fokuserar på föräldrarna? Kan vi genom beskrivningar av föräldrarnas, familjenätverkens och eventuella stödpersoners funktion, synliggöra barnens livssituation och aktörskap som anhöriga? Detta glapp i aktuell forskning kan exemplifieras med Starkes (2011) intervjustudie med intellektuellt funktionsnedsatta mödrar. Frågorna rörde föräldrarnas perspektiv på barnens behov, det egna föräldraskapet och interaktioner med professionella. Barnen synliggörs främst som ett föräldraansvar medan deras anhöringskap inte adresseras explicit. Föräldrarollen definieras av mödrarna i termer av att stötta barnen och ge dem trygghet, samtidigt som de uttrycker tvivel över att själva klara av detta. De ifrågasätter den egna föräldraförmågan i förhållande till normer kring föräldraskap (Starke 2011, s. 295). Det framgår dock att det kan vara ett stöd för den vuxne att leva med barn då det ger vardagen struktur och rutiner samt väcker behov av att sätta gränser. Kan mödrarnas uppgifter tolkas som indikationer på att det kan finnas brist på rutiner, struktur och gränssättning i dessa familjer liksom att barnen inte får tillräckligt stöd och trygghet?

Detta avsnitt baseras främst på ett antal svenska och internationella studier och kartläggningar som utgår från barnens egna perspektiv på sina erfarenheter av en vardag med föräldrar som har kognitiva svårigheter. Avsnittet beskriver först forskningsläget om barnens situation i dessa familjer när det gäller deras utsatthet och därefter frågan om anhöringskap i termer av ansvar och omsorgsgivande.

Därefter tar vi upp forskningens syn på dessa föräldrar, och i avsnittets slutdiskussion kopplar vi våra slutsatser om vad föräldrarnas funktionsnedsättning kan betyda för barnen, till barndomssociologisk diskussion om barn- och föräldrapositioner.

### Barnens utsatthet

Barn i familjer där föräldrar har kognitiva svårigheter har sedan lång tid tillbaka betraktats som en riskgrupp (Bruno 2012). Forskningen har återkommande adresserat överrepresentationen av dessa barn bland barnavårdsärenden och internationellt är de starkt överrepresenterade bland barn som blir omhändertagna (Booth & Booth 1998, 2005; McConnell & Llewellyn 2002; Azar & Read 2009). En internationell studie har visat att nära hälften av de barn som utreds av den sociala barnvården har föräldrar i behov av stöd på grund av kognitiva svårigheter (McConnell & Llewellyn 2002). Kopplingen mellan föräldrarnas kognitiva

---

<sup>3</sup> Begreppet kognitiva svårigheter omfattar neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (t.ex. ADHD, Aspergers syndrom och tvångssyndrom) och intellektuell funktionsnedsättning (Bruno 2012). Då huvuddelen av den refererade forskningen i detta kapitel fokuserar på intellektuell funktionsnedsättning används begreppen omväxlande.

## Kapitel 17. Barn som anhöriga, utsatta och omvårdare- två typexempel

svårigheter och barns utsatthet handlar främst om att barnens behov inte tillgodoses på ett adekvat sätt då föräldrarna inte på egen hand förmår upptäcka eller uppfylla dem (Cleaver, Unell & Aldgate 2011). Då föräldrarna kan ha än svårare att ta hand om flera barn betraktas närvaron av syskon som en försvårande omständighet eftersom belastningen på föräldrarna antas öka, medan det beskrivs som en skyddsfaktor att vara ensam barn (Socialstyrelsen 2007; Faureholm 2006, 2010). Kognitiva svårigheter beskrivs också kunna medföra problem med att upprätthålla rutiner (Jöreskog 2009; Starke 2011; Bruno 2012). Barnen anses även ha en ökad sårbarhet för våld och sexuell exploatering, men något tydligt samband mellan exempelvis våld mot barn och intellektuell funktionsnedsättning tycks inte finnas (Cleaver et al 2011).

När barnens utsatthet diskuteras läggs påtagligt ofta fokus på föräldrarna och barnens utsatthet relateras främst till de konsekvenser föräldrarnas svårigheter kan få för familjen som helhet (McConnell & Llewellyn 2002; Bruno 2012). Utöver ekonomisk utsatthet nämns otrygga boendemiljöer och föräldrarnas svaga förankring på arbetsmarknaden (Cleaver et al 2011; Man et al 2014). Att föräldrarnas situation står i fokus framgår bland annat i ärenden rörande omhändertaganden av barn i dessa familjer (Bruno 2012).

Samma tendens återfinns inom forskningen då risker och barnens utsatthet lyfts fram ganska sparsamt medan det framhålls att omsorgsbristerna kan avhjälpas genom stöd från omgivningen (Booth & Booth 1998).

En omgivningsfaktor är stigmatisering. Perkins, Holburn, Deaux, Flory och Vietze (2002) lyfter i sin studie med barn till mödrar med intellektuell funktionsnedsättning fram hur barnen påverkas i termer av självkänsla och upplevelser av stigmatisering, liksom hur anknytningsrelationen mellan mor och barn påverkar barnens upplevelser av stigma. Barnen berättar om en rädsla för stigmatisering, både i sekundär form genom omgivningens associering till föräldrarnas brister och på sikt även primär eftersom föräldrarnas funktionsnedsättning förmodas kunna ärvas i både en social och biologisk mening. Även Booth & Booth (1998) noterar i sin studie av unga vuxnas berättelser om deras uppväxt med föräldrar med inlärningssvårigheter, att barns upplevelser av stigma och exkludering till följd av föräldrarnas svårigheter var ett genomgående tema. Enligt Booth och Booth kan en negativ påverkan från sådana upplevelser minskas om det finns en tillfredsställande och kärleksfull anknytning mellan barn och förälder. Båda dessa studier synliggör alltså främst stigmatisering och risk för exkludering i skolmiljön och bland jämnåriga som exempel på risker för utsatthet för barn till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning (Faureholm 2006).

### Barnen som aktörer och anhöriga

Att forskning studerar barns perspektiv och deras aktörskap innebär inte per automatik att frågan om eventuellt ansvarstagande och omsorgsgivande i deras anhörigskap lyfts fram. Både Perkins et al (2002) och Booth och Booth (1998) beskriver barns strategier, men skriver om dem i termer av coping, det vill säga anpassning till föräldrarnas funktionsnedsättning där barnen lärt sig att skydda

sig själva från risker i närmiljön (Perkins et al 2002; Booth & Booth 1998, s. 140). Detta kan ses som att barnen tar ett omsorgsansvar för sig själva och alltså som ett uttryck för föräldrafiering, vilket dock inte diskuteras av forskarna på det sättet. Barnens strategier diskuteras inte heller utifrån barns möjliga position som omsorgsgivande anhöriga eller på vilka sätt föräldrarnas funktionsnedsättning ger upphov till att barn tar ökat ansvar eller liknande – tänkbara – strategier.

Detta framgår dock i Faureholms studie som följde barn under en tioårsperiod. Den är ett av få exempel där barn till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning uttryckligen benämns som ”young carers” (Faureholm 2006, s. 239). Barnens ansvarstagande och omsorg kunde bestå av praktiska insatser som att ta hand om tvätten, städningen och andra hushållssysslor men även utgöra olika former av emotionellt ansvarstagande. Hon fann vidare att syskon var ett ansvarsområde för några av informanterna. En ung kvinna beskriver bland annat hur hon som barn ofta gick upp till småsyskonen när de vaknade på natten eftersom föräldrarna var för långsamma (a.a., s. 241). Studien ger exempel på hur oro för syskonens utbildningsmöjligheter och framtidsutsikter finns kvar även i vuxen ålder.

I Faureholms studie framkommer att dessa mönster är könsrelaterade då flickorna i väsentligt högre grad berättade om praktiskt ansvarstagande än pojkarna. Enligt Faureholm visar detta att socialiseringsprocessen i förhållande till kön är anmärkningsvärt framträdande i dessa familjer (a.a. s. 219). Flickorna gav också i högre utsträckning ett intryck av att ha en låg självkänsla, sämre hälsa och känslomässiga problem. Barnens anhörigskap ser således olika ut och får olika konsekvenser i ett framtidsperspektiv beroende på kön, vilket även konstaterats i andra studier av barn som anhöriga (Sahoo & Suar 2009). Faureholm noterar samtidigt att flertalet unga vuxna i studien lyfte fram positiva aspekter av sin uppväxt och såg fördelar i att ha kunnat tackla sin situation i hemmet vilket lett till en ökad självständighet som vuxna. Det framgår dock inte hur en eventuell könsfördelning ser ut i detta.

En annan studie visar att barn till föräldrar med kognitiva svårigheter kan ta ekonomiskt ansvar i familjen, både genom att spara på el och betala räkningar (Butler 2005). I en pågående studie om ekonomisk utsatthet i familjer där föräldrarna har kognitiva svårigheter, framkommer att barnen kan tillämpa olika strategier för att ge stöd och ta ansvar i samband med exempelvis matinköp. Barnen kan också uppvisa stor medvetenhet och återhållsamhet i relation till egna sociala och materiella behov (Fernqvist 2015). Dessa strategier är även framträdande bland ekonomiskt utsatta barn i familjer där föräldrarna inte har kognitiva svårigheter (Ridge 2002; Näsman, Ponton von Gerber, Fernqvist 2012; Fernqvist 2012, 2013). Då den pågående studiens resultat ännu är preliminära är det vanskligt att med säkerhet tolka vilka av dessa strategier som kan vara en direkt eller indirekt följd av föräldrarnas kognitiva svårigheter, även om det rimligen kan ha betydelse.

### Perspektiv på föräldrar med kognitiva svårigheter

I de flesta källor som förekommer i detta avsnitt finns en mer eller mindre uttalad konsensus om att föräldraskapet är omstritt när det gäller vuxna med intellektu-

ella funktionshinder. McConnell & Llewellyn (2002) diskuterar huruvida negativa föreställningar om föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning kan påverka barnavårdsärenden och eventuella omhändertaganden (Bruno 2012; Alexius 2013). Dessa föreställningar bottenar enligt författarna i ett metodologiskt dilemma: forskning om föräldrar med intellektuella funktionshinder tenderar att bedrivas med utgångspunkt i individer som redan är kända av sociala myndigheter eller har en historia av institutionsvård bakom sig. Detta leder till att forskningsresultaten kan ge en missvisande bild av dessa föräldrar (McConnell & Llewellyn 2002, s. 300). McConnell och Llewellyn poängterar att det utifrån befintlig forskning inte går att slå fast att det finns en korrelation mellan intellektuell funktionsnedsättning i sig och begränsat eller inadekvat föräldraskap (2002:303; se även Booth & Booth 1998, s. 142). Det går dock att visa att 40- 50 % av barnen till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning uppvisar någon form av försening i utvecklingen (McConnell & Llewellyn 2002, s. 304). Detta är en anmärkningsvärt hög siffra som troligen skulle röna stor uppmärksamhet i en annan målgrupp. McConnell och Llewellyn konstaterar dock att det är vanskligt att se om detta har ett entydigt samband med föräldrarnas intellektuella funktionsnedsättning eftersom familjerna ofta också har sociala problem, vilket kan påverka barnens utveckling. De konstaterar vidare att många av barnen utvecklas i samma takt som jämnåriga och har en fungerande social samvaro med dem (McConnell & Llewellyn 2002, s. 304).

### Ett utvidgat föräldraskap

Forskare framhåller vikten av att familjer, där föräldrar har kognitiva svårigheter, har ett socialt nätverk i form av föräldrarnas egna föräldrar, släkt och vänner (Booth & Booth 1998; Faureholm 2006; Azar & Read 2009; Sigurjónsdóttir & Traustadóttir 2010).

Azar & Read påpekar att närvaron av ett nätverk, som kan kompensera för funktionsnedsättningen, minskar risken för att barnet blir omhändertaget (2009, s. 133). Booth & Booth (1998) betonar starkt familjenätverkets betydelse för barnen och uppmanar därför till en mer utvidgad syn på föräldraskap genom att göra begreppet mer kollektivistiskt. En god föräldraförmåga kan lika gärna ligga i nätverket (vilket gagnar barnet) snarare än som en individuell egenskap. Denna förståelse av 'distributed competence' ger enligt författarna en mer rättvisande bild av föräldraförmåga (Booth & Booth 1998, s. 141). Aktuell forskning indikerar dock att mödrar med intellektuell funktionsnedsättning kan vara bland de mest isolerade föräldragrupperna då de ofta saknar stöd från släkt och vänner (Clever et al 2011) eller kan ha en ansträngd relation till sina föräldrar (Sigurjónsdóttir & Traustadóttir 2010). Detta gör det rimligt att anta att många barn saknar de nätverk som lyfts fram som en skyddsfaktor.

Flera studier visar även att barnens egna sociala nätverk kan begränsas av föräldrarnas funktionsnedsättning (Booth & Booth 1998; Faureholm 2006; Cleaver et al 2011). Ibland beror detta på att släkten exkluderar familjen. Att vara "utlämnad" till den egna familjen kan enligt Faureholms studie vara svårt. En ung vuxen



berättar i en tillbakablick att hen alltid var tvungen att klara sina läxor på egen hand eftersom det aldrig fanns någon att be om hjälp (2006, s. 235). Frånvaro av nätverk kan också upplevas som positivt då banden mellan barn och föräldrar kan stärkas. Detta kan dock i sin tur problematiseras, då en del barn berättade om en symbiotisk relation till föräldrarna som de får svårt att frigöra sig ifrån i vuxen ålder (Faureholm 2006, s.241). Vi kan således anta att barn i familjer utan nätverk tar ett stort ansvar i hemmet – för sig själva såväl som för syskon och föräldrar.

Vidare betonar forskningen vikten av en god relation med professionella stödpersoner och att problemen kan avhjälpas genom adekvat stöd. Detta motiveras med att många av dessa föräldrar har en potential att utveckla föräldraförmågan (Booth & Booth 1998; Faureholm 2006; Sígurjonsdóttir & Traustadóttir 2010; Azar, Robinson, & Proctor 2012). I en utvärdering av insatser noterar Jöreskog (2009) att hemterapeuternas ansvarsområden inte sällan kom att inbegripa behov hos barnen som föräldrarna inte kunde tillgodose, till exempel läxläsning. Många barn framhöll vidare som positivt att hemterapeuterna tog ett betydande ansvar för städning och andra praktiska hushållssysslor. De citerade intervjuutdragen möjliggör tolkningen att barnen upplevde att det egna ansvaret i hemmet lättade genom insatsen. Bilden var dock inte entydigt positiv då några barn (och föräldrar) berörde integritetsfrågan. Att hemterapeuten ”lade sig i”, upplevdes som problematiskt (Jöreskog 2009, s. 21ff).

### Brist på forskning om barns anhörigskap

Sammanfattningsvis kan vi konstatera att det i forskning om barns erfarenheter av att leva med föräldrar med kognitiva svårigheter framgår att relationen mellan barn och förälder påverkas av funktionsnedsättningen, och att detta troligen innebär att barnen i någon mån träder in i rollen som omsorgsgivande anhörig. I vilken utsträckning det sker och vilka former ansvarstagandet och omsorgsgivandet tar vet vi mycket lite om. Forskningen lyfter till viss del fram hur barnen kan få ta ett utökat ansvar i hemmet men till stor del förblir detta outforskat. Det går alltså inte att säga något generellt om eventuella processer av föräldrafiering i dessa familjer. Beläggen om barns ansvarstagande kan ändå öppna för en diskussion om hur barns position bestäms i samspel mellan barn och föräldrar i dessa familjer, och i vad mån detta kan leda till en utvidgad definition av vad barns anhörigskap innebär. Socialstyrelsen slår dock fast att ett sådant utökat ansvar för såväl föräldrar som syskon är att betrakta som en riskfaktor, vilket ”kan ha negativ inverkan på barnets identitetsutveckling och psykosociala välbefinnande.” (Socialstyrelsen 2007, s. 38). Barns och ungas anhörigskap i denna bemärkelse får därför enligt Socialstyrelsen inte betraktas som en resurs för familjen som helhet.

### Likheter och särdrag

I vår sökning efter forskning om barn i de två ovan beskrivna typerna av familjesituationer var den forskning vi fann som fokuserar barnens perspektiv och deras

## Kapitel 17. Barn som anhöriga, utsatta och omvårdare- två typexempel

anhörigskap begränsad och i Sverige tycks det råda en påtaglig brist på forskning med ett sådant fokus. Den jämförelse vi gör av likheter och skillnader mellan de två familjetyperna bygger alltså på ett begränsat material och våra egna reflektioner. Den är tentativ i avvaktan på mer forskning där dessa barn och deras föräldrar kommer till tals.

### Föräldrars och barns utsatthet

När vi ser på forskningens beskrivning av barnen och deras position i dessa familjesituationer finner vi både likheter och skillnader. Dominerande är ett fokus på risker och barns utsatthet. Barnen beskrivs som utsatta på grund av föräldrarnas problem, både direkt och indirekt om än i varierande grad. Det är påtagligt att missbruksforskningen har ett mycket tydligare fokus på riskerna för barnen och de negativa konsekvenser som livet i en familj med missbruk kan innebära för dem.

I relation till barn som omsorgsgivare och anhöriga står det dock efter vår översyn klart att ett könsperspektiv är mer närvarande i forskning om barn till föräldrar med kognitiva svårigheter. Faureholm (2006, 2010) synliggör att flickor i allmänhet tar ett betydligt större ansvar i familjen. Denna distinktion är såvitt vi funnit osynlig inom missbruksforskningen. Medan omsorg om syskon nämns på båda forskningsområdena beskrivs frånvaro av syskon som en skyddsfaktor för barn i familjer där föräldrarna har kognitiva svårigheter, något som inte diskuteras i missbruksforskningen (Faureholm 2006; Socialstyrelsen 2007). I övrigt förefaller forskning om syskons betydelse och syskons eventuellt olika upplevelser av föräldrarnas problematik saknas på både områdena.

Forskningen om föräldrar med kognitiva svårigheter har i högre grad haft vuxenfokus. Det är svårt att undgå tolkningen att flera studier har ambitionen att motverka negativa stereotyper och misstroende mot dessa vuxnas föräldraförmåga. Det som talar för det är fyra aspekter: betoningen av att det inte går att bevisa något direkt kausalt samband mellan funktionshindret och föräldraförmågan, att många (men uppenbarligen inte alla) har en förändringspotential, att föräldraförmåga inte ska ses som en individuell förmåga utan vidgas till att omfatta det nätverk av stöd som kan finnas omkring familjerna och att fokus läggs på negativa konsekvenser för barnen av omgivningens reaktioner på föräldrarnas problem i form av sekundär stigmatisering. Det vore intressant att se samma relativiserande resonemang tillämpat på familjer med missbruk.

### Typer av utsatthet

Det är begränsat i vad mån vi kan analysera om det finns likheter i den typ av påfrestningar som barnen utsätts för, då forskningen om barn till föräldrar med kognitiva svårigheter inte är så omfattande och inte heller har haft samma fokus på barns utsatthet inom familjen som missbruksforskningen. Såvitt det går att bedöma finns dock en skillnad som barnen som anhöriga har att förhålla sig till. Förutom belastning i form av ansvar och omsorgsgöromål beskriver missbruks-

forskningen utsatthet på en skala från försummelse till misshandel och sexuella övergrepp. Bilden från funktionshinderforskningen är diffusare, men pekar i huvudsak på ett kärleksfullt om än otillräckligt föräldraskap med risk för vanvård och försummelse. Att det även i dessa familjer kan förekomma våld framgår av annan forskning (Cleaver et al 2011; se Starke kapitel 4), men det är oklart om våldet har någon koppling till funktionshindret. Även om det finns beskrivningar i termer av bristande omsorg, som avser hela skalan av problem från mindre försummelse till grova övergrepp, är det viktigt att uppmärksamma skillnaderna i typer av utsatthet som det tycks kunna handla om och som ger olika villkor för och effekter av anhörighetskapet.

När det sedan gäller barnens aktörskap och omsorgsgivande i relation till föräldern och andra familjemedlemmar så beskrivs konsekvenser av destruktiv föräldrafiering i missbruksfamiljer, men i den andra familjetypen vet vi ganska lite även om barns strategier av anpassning beskrivs. Detta förvånar då de ofta påvra uppväxtförhållandena i form av social och materiell utsatthet (liksom föräldrarnas ibland bristande omvårdnadsförmåga) berörs när det gäller barn i dessa familjer och det därför är rimligt att anta att barnen utarbetar strategier för att försöka underlätta familjens situation och inte enbart anpassa sig till den. Det finns exempel på hur barn och ungdomar tar ett större ansvar för att dölja brister i hur hemmet sköts, eftersom de är rädda för att bli omhändertagna och upplever att professionella "letar fel" hos föräldrarna (Faureholm 2010, s. 72). Ansvarstagandet kan då bli en strategi för att skydda sig själv och syster/systern från myndigheters inblandning i familjen eller ett upplevt hot om omhändertagande. Även i missbruksforskningen beskrivs att barn kan ha skäl att dölja sitt omsorgsansvar för de professionella av rädsla för att familjen ska upplösas (Haugland 2006).

### Utvecklingsperspektiv

En likhet mellan de två forskningsområdena är att flera studier om båda familjetyperna kombinerar en beskrivning av barnens situation i nuet med ett utvecklingsperspektiv. Fokus läggs på framtida konsekvenser för barnen, medan barnomsociologin i högre grad betonar barndomen i nuet. I Booth & Booths studie synliggörs barnperspektivet till stora delar i termer av framtidsutsikter och hur en uppväxt med en förälder med kognitiva funktionsnedsättningar påverkar barnets utveckling (1998, s. 139). Barnets framtid är givetvis inte oviktig, men tonvikten är värd att diskutera. Detta utvecklingsperspektiv inbegriper en futuristisk syn på barn och barndom där förståelsen av barnets situation här och nu riskerar att utkonkurreras av det väntande vuxenlivets möjligheter och risker (t ex Qvortrup 1994). Detta blir extra tydligt i relation till förståelsen av anhörighetskapets olika aspekter som i hög grad handlar om vad som händer i vardagen. Ett utvecklingsperspektiv har även genomstrukturerat den forskning som gjorts om barn i missbruk (Haugland 2012), men i Lindgaards sammanställning beskrivs även riskerna för barnet här och nu på ett mer framträdande sätt (2006).

### Att barn omhändertas

Barn från båda familjetyperna kan bli omhändertagna för samhällsvård, men det framgår inte i den offentliga nationella statistiken om det är dessa föräldraproblem som är anledningen till besluten och i så fall i vilken omfattning. <sup>4</sup> Vi gör ändå ett försök att diskutera barns utsatthet som anhöriga i relation till detta.

Med tanke på de allvarliga konsekvenser för barn av föräldrars missbruk som forskningen beskrivit, är dessa förmodligen ett skäl att omhänderta barn, kanske som en av flera orsaker då familjesituationen kan vara väldigt komplex. Å andra sidan kan en nykter förälder anses som tillräckligt för att barnet ska kunna stanna i familjen. I en registerstudie konstateras att 61 % av barn i Sverige, som varit omhändertagna mer än fem år, har minst en förälder som vårdats inlaggande på sjukhus pga. missbruk eller psykisk sjukdom (Hjern & Manhica 2013). Med hänvisning till Vinnerljung & Sallnäs (2008) visas att minst en tredjedel av de barn som placerats av socialtjänsten utanför det egna hemmet kommer från familjer där missbruk haft betydelse för omhändertagandet (Socialstyrelsen 2013).

När det gäller föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning finns internationella siffror som, om de gällde även i Sverige, förmodligen skulle betyda att barn i dessa familjer betydligt oftare omhändertas än i missbruksfamiljer. Med tanke på skillnaden i hur forskningen beskrivit barns utsatthet i de två familjetyperna skulle det se paradoxalt ut. Möjligen skulle det gå att förstå om barnen omhändertas som mycket små. Försummelse och vanvård som är vanligare när föräldrar har intellektuella funktionshinder kan få mycket allvarliga konsekvenser för små barn. Missbruk däremot kan växa fram och alltså bli ett problem först senare när barnen inte längre är så sårbara. Generellt sett omhändertas dock barn oftast i åldern 13-17 år.

En annan fråga gäller betydelsen av de skillnader som finns i synen på föräldrarna, deras föräldraförmåga och utvecklingspotential i de två familjetyperna. Missbruket kan upphöra medan funktionsnedsättningen är bestående. Alexius noterar, att det vid tvångsomhändertaganden av barn till föräldrar med kognitiva funktionsnedsättningar, kan uppstå spänningar mellan ett barnperspektiv och ett likabehandlingsperspektiv som betonar "funktionsnedsattas rätt till ett familjeliv" (2013, s. 187). Vi kan konstatera att forskningen ifrågasätter att barn omhändertas på grund av att föräldrarna har kognitiva svårigheter.

Med fokus på barn som omsorgsgivare, i bägge familjetyperna, blir en viktig fråga om och i så fall hur utsatthet på grund av föräldrafiering bedöms liksom hur det hanteras då ett omhändertagande ska ske. Hur tolkas och hanteras barns ansvarstagande och omsorgsgivande i relation till föräldrar, syskon och sig själva i ärendeprocessen vid omhändertaganden?

<sup>4</sup> <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19165/2013-6-40.pdf> hämtad 2014-08-14

### Variation – konstans

I beskrivningarna av vilka förhållanden som påverkar barnen i de två familjetyperna kan vi se skilda villkor för anhörighetskapet. Utsatthet förknippad med föräldrars missbruk varierar över tid – missbruket uppstår, kan förvärras, kan upphöra och det kan finnas perioder fria från missbruk. Därmed kan barn möta missbrukets följder i olika åldrar och både uppleva förbättringar och försämringar. Det kan i sin tur innebära att barnets omsorgsgivande varierar, liksom att barnet kan ha svårt att veta när de ska våga släppa ansvaret till föräldern. Det svårförutsägbara i missbrukets förändring skapar en osäkerhet som kan spela in på barns ansvarstagande. De kan tänkas fortsätta att oroa sig och bevaka föräldern även efter det att föräldern upplever sig ha slutat med missbruket.

Specifikt för missbruksproblematiken är även att missbruk bygger på aktivt intag av substanser som barn kan tolka som en möjlighet att proaktivt påverka missbruket. En del av barns ansvarstagande kan vara att försöka förhindra missbruket, men också att aktivt bevaka om, när och hur mycket föräldern konsumerar. Den intellektuella funktionsnedsättningen är per definition konstant även om konsekvenserna av kognitiva svårigheter kan minska genom stöd, medicinering och hjälpmedel. Det barn kan förebygga genom sitt agerande är följderna av funktionsproblemen och inte funktionsnedsättningen i sig. Barnen har, med undantag för uppkomna hjärnskador hos föräldern, levt med denna problematik från början. Detta talar för en normalisering av förhållandena i familjen som först senare för barnen kan framträda som avvikande från familjer i barnens omvärld, något som också kan gälla barn som levt med föräldrars missbruk tidigt i barndomen. Med tiden får barnen ökad kunskap om och insikt i det avvikande i familjen. För barnen som lever med en förälders funktionsnedsättning kan det tänkas bli en upplevelse av konstans medan barnen i missbruksfamiljen kan ha mer eller mindre hopp om att föräldern slutar missbruka (Alexanderson & Näsman kommande). Problemen för barnen som anhöriga, i bägge familjetyperna, löses inte automatiskt om de inte längre bor med föräldern som har problem. Barns anhörighetskap till en ”icke boendeförälder” med problem kan ändå påverka dem. När det gäller tillgången till stöd från omgivningen, finns en variation inom båda familjetyperna och det kan variera över tid.

### Avvikelse, skuld och skam

I båda forskningsområdena diskuteras en problematik kring stigma och skam beroende på familjernas avvikelse från normalitet, men förståelsen av avvikelsen är helt olika. Missbruk är förknippat med skuld och skam för att det trots den vetenskapliga synen på det som sjukdom, kan uppfattas som en karaktärsbrist hos missbrukaren som tillskrivs eget ansvar för att ta tag i sina problem. Funktionsnedsättning innebär skuldfrihet, även om omgivningen kan ställa krav på förbättring av förmågan. I vad mån den moraliska skillnaden påverkar barnens utsatthet och aktörskap är en relevant fråga, men något som är svårt att diskutera med de skillnader i forskningsfokus som präglar de två områdena. Framst lyfts den frågan av funktionshinderforskningen när det gäller barns utsatthet för se-

## Kapitel 17. Barn som anhöriga, utsatta och omvårdare- två typexempel

kundär stigmatisering och att föräldraskapet är viktigt för de vuxnas strävan mot normalitet. Barns sociala relationer till jämnåriga påverkas i båda familjetyperna av stigmatiseringen så att de undviker kamrater (Haugland 2012) eller själva blir mobbade (Faureholm 2006). Barns ansvarstagande kan handla om att hantera risken för att föräldern utsätter sig, och i nästa led barnet för stigmatisering genom sitt uppträdande gentemot personer utanför familjen. Barnen kan bli delaktiga i att upprätthålla en fasad av normalitet. Med Goffmans begrepp kan vi säga att de ägnar sig åt intrycksstyrning, det vill säga de försöker påverka omvärldens uppfattning om sig själva och föräldrarna (Goffman 2004, s. 182ff). Det skulle i sin tur kunna innebära att barn i missbruksfamiljer bidrar till att missbruket kan fortgå och när det gäller föräldrar med kognitiva svårigheter, att föräldrarnas behov av stöd inte uppmärksammas. Konsekvensen i båda fallen kan bli att inte heller barnens situation och behov uppmärksammas.

Ett exempel på hur barn kan vinna på att delges information om föräldrarnas problem ger en kartläggning som fann att icke-funktionsnedsatta barn till föräldrar med intellektuella begränsningar med oro kan invänta tecken på en egen funktionsnedsättning (Bruno 2012, s. 31). Detta kan tänkas förstärka barnens upplevelse av stigmatisering. Vikten av information till barn framhålls för båda familjetyperna (Bruno 2012, s. 31; Socialstyrelsen 2012).

### Föräldrafieringsperspektivets betydelse

Sammantaget betyder forskningsläget om de två problemtyperna att kunskapen om barns aktörskap som anhöriga i familjerna är mycket begränsad. Samtidigt kan vi dock se bekräftelser inom båda forskningsområdena på att barn som anhöriga kan ha en tydlig aktörsroll i familjen. Det visar användningen av begreppen omvänd omsorgsfunktion och föräldrafiering som markerar en förskjutning av barn-vuxenpositionerna.

Den i kapitel 1 (Näsman et al 2015) omnämnda kritiken mot synen på barns insatser som ett rollskifte, som bygger på att det inte anses troligt att förskjutningen kan gå så långt som till att barnen blir sina föräldrars föräldrar, kommer från funktionshinderforskare (Keith & Morris 1995). Det kan ses som ännu ett exempel på strävan att motverka ifrågasättandet av dessa föräldrars föräldraskap, liksom när det hänvisas till att det inte går att utgå från en generell norm för barns ansvarstagande, eftersom normen varierar mellan kulturer (Olsen 2009). Likaså är det funktionshinderforskare som ifrågasatt begreppet "children as carers" och talet om stöd till dessa barn, med hänvisning till risken att samhällets ansvar för stöd och hjälp då hamnar ur fokus (Keith & Morris 1995; Olsen & Parker 1997; Newman 2002). Någon motsvarande vetenskaplig kontrovers om barns aktörskap som anhöriga kan vi inte finna i missbruksforskningen.

### Barn som anhöriga och omsorgsgivare

I beskrivningen av barns position i familjen finns både likheter och skillnader på de två forskningsområden vi diskuterat. Själva närvaron av barn i hemmet kan, som vi sett i flera studier, bidra till att upprätthålla rutiner. Detta är framförallt av vikt för föräldrar med kognitiva svårigheter men kan gälla även i familjer med missbruk. Samtidigt kan även barnets position som aktör i familjen förändras och utvidgas i relation till hur vi normalt tänker oss den, med barn som är underordnade föräldrarna och har förhandlingsmakt utifrån sin möjlighet att utmana den vuxnes status som omsorgsgivare (Hockey & James 1993; Alanen 1992). Barns betydelse för föräldrars identitetsskapande ger barnposition i familjen ytterligare en dimension. Socialstyrelsen har beskrivit tonårstiden som särskilt problematisk för föräldrar med kognitiva svårigheter på grund av den maktförskjutning som sker då (Socialstyrelsen 2007). Även föräldrar med missbruksproblem kan utmanas när barnen blir äldre, då deras vyer vidgas och de förstår att något i hemmet inte är som det ska. Då om inte förr kan familjehemligheten röjas (Alexanderson & Näsman kommande). Frågan om hur barnen kan skydda eller utmana föräldraidentiteten pekar återigen på komplexiteten i barns anhörighet i dessa familjer.

### Slutord

Efter att ha studerat aktuell forskning på två områden kan vi konstatera att det i perspektivet på barn som anhöriga är viktigt att se till skillnaderna mellan olika typer av problem i familjer, men också att det behövs mer forskning med ett tydligt barnperspektiv, där barn är delaktiga i produktionen av kunskap på detta område.

Vad kan då det vi ändå sett ge för budskap till professionella? Konsekvenserna för barnen av föräldrarnas svårigheter kan göra att barnen behöver hjälp för egen del. Det kan innebära (om det uppmärksammas) att de blir föremål för och kanske en aktiv part i en barnavårdsutredning samtidigt som de är anhöriga till föräldern i dennes ärende. Föräldern ses då förutom som part i sitt eget ärende (som klient eller patient) också som förälder och anhörig till barnet i barnavårdsärendet. De olika positioneringar som ges av olika begrepp skapar en komplex bild. En slutsats är att det både krävs ett individ- och ett familjeperspektiv - oavsett om barnet bor med föräldern eller inte och oavsett vem som sätts som huvudperson i socialtjänstens ärendehantering.

En grundläggande fråga är hur professionella inom habilitering, sjukvård och socialtjänst bemöter de barn som tar känslomässigt och praktiskt ansvar för föräldrar, syskon och sig själva. Forskningen inom de två områden vi diskuterat pekar på behovet av en dubbel blick på fenomenet. Å ena sidan erkännande och respekt för barns insatser, förmågor och ansvarskänsla med förståelse för de positiva upplevelser av kompetens, status och självkänsla som omsorgsarbetet kan ge. Å andra sidan är det viktigt att se barns behov av skydd och stöd för att avlasta dem ansvars- och arbetsbörda och skapa utrymme för barndomens andra aktivi-

## Kapitel 17. Barn som anhöriga, utsatta och omvårdare- två typexempel

teter och relationer. Dessutom borde den kompetens och förmåga som barn visar göra det självklart att de ska vara delaktiga i mötet med professioner och institutioner. Delaktigheten är viktig, inte minst för att professionella ska kunna se det specifika hos enskilda barn och deras situation, som kan skilja mellan typer av föräldraproblem, mellan familjer och mellan syskon inom en familj. Vi avslutar därför med frågan: Gör det någon skillnad vilket utrymme för delaktighet som professionella ger barn, om barnen har en position som ansvarstagande och omsorgsgivande anhöriga i sin familj?



## Referenser

- Alanen, L. (1992). *Modern childhood? : Exploring the 'child question' in sociology*. Jyväskylä: Institute for Educational Research, University of Jyväskylä.
- Alanen, L. (2001). "Explorations in Generational Analysis." I *Conceptualizing Child-Adult Relations*, 11–22. London: Routledge/Falmer, 2001.
- Alexanderson, K., & Näsman, E. (kommande). "Jag har velat vara så duktig som möjligt" – om barns liv i familjer där vuxna har missbruksproblem.
- Alexius, K. (2013). Prognoser i tvångsvårdsärenden om omsorgssvikt. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 3-4, 186-202.
- Azar, S., & Read, K. (2009). Parental Cognitive Disabilities and Child Protection Services: The Need for Human Capacity Building *Journal of Sociology & Social Welfare*, 36(4), 127-151.
- Booth, T., & Booth, W., (1998). Think of the children: growing up with parents who have learning difficulties. *Journal of Intellectual Disabilities*, 2(3), 138-143.
- Booth, T., & Booth, W. (2005). Parents with learning difficulties in the child protection system: experiences and perspectives. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(2), 109-129.
- Bruno, L. (2012). *Föräldrar med kognitiva svårigheter – att bryta ny mark Erfarenheter från Uppsala län* Stiftelsen Allmänna barnhuset och SUF – Kunskapscentrum. Stockholm: Allmänna Barnhuset.
- Butler, A. H. (2005.). The Caring Child: An Evaluative Case Study of the Cornwall Young Carers Project. *Children & Society*, 19, 292-303.
- Cleaver, H., Unell, I., & Aldgate, J. (Eds.). (2011). *Children's needs - parenting capacity: child abuse : parental mental illness, learning disability, substance misuse and domestic violence*. London: TSO.
- Faureholm, J. (2006). *Man må jo kæmpe: børns opvækst i familier, hvor mor er udviklingshæmmet*. Diss., København : Danmarks Pædagogiske Universitet, 2006.
- Faureholm, J. (2010). Children and their life experiences. In Llewellyn, Gwynnyth. (Eds.) *Parents with intellectual disabilities: past, present and futures*. Malden, MA: Wiley-Blackwell p. 63-79.
- Fernqvist, S. (2012). Barns strategier och ekonomisk utsatthet: knappa resurser som utgångspunkt för en förhandling av positionerna i familjen. *Sociologisk Forskning*, 49(3), 173–188.

## Kapitel 17. Barn som anhöriga, utsatta och omvårdare- två typexempel

Fernqvist, S. (2013). *En erfarenhet rikare?: En kvalitativ studie av barns strategier och barnfattigdomens villkor i välfärdsstaten*. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.

Fernqvist, S., Näsman, E. (2015). Negotiating parenthood - experiences of economic hardship among parents with cognitive difficulties. *Journal of Intellectual Disabilities*. DOI: 10.1177/1744629515571379

Goffman, E. (2004). *Jaget och maskerna: en studie i vardagslivets dramatik*. 4. uppl. Stockholm: Norstedts akademiska förlag.

Hansen, F. (2012). *Familjeorientert rusmiddelbehandling. Hvordan inkludere familien i behandlingen. Hvordan kartlegge og vurdere barnas situasjon og hjelpebehov*. Borgestadsklinikken. Skien. Norge.

Haugland, B. S. M. (2006). "Barn som omsorgsgivere: Adaptiv versus destruktiv parentifisering". *TIDSSKRIFT-NORSK PSYKOLOGFORENING*, 43(3), 211.

Haugland, B.S.M. (2012). Familiefungering og psykososiale problemer hos barn av alkoholmisbrukende foreldre I Dyregrov, K., Ytterhus, B., & Haugland, B.S.M. (Red.). *Barn som pårørende*. Abstrakt förlag. Oslo.

Hjern, A. & Manhica, H. A. (2013). *Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är de? En kartläggning från projektet barn som anhöriga*. Rapport 1. Nationellt kunskapscentrum anhöriga Nka, Linneuniversitet och Centre för Health Equity Studies (chess).

Hockey, J., James, A. (1993). *Growing Up and Growing Old. Ageing and Dependency in the Life Course*. Sage: London

Keith, L., & Morris, J. (1995). Easy targets: a disability rights perspective on the 'children as carers' debate. *Critical Social Policy*, 15, 36-57.

Jöreskog, K. (2009). *Checklistor, tålamod och gemenskap. Erfarenheter från FIB-projekt 2005–2008*. Uppsala: Regionförbundet Uppsala län.

Lindgaard, H. (2012). *Familier med alkoholproblemer Et litteraturstudium af forskellige tilgange til behandling af familier med alkoholproblemer*. Kbh.

Lindgaard, H. (2006). *Familjeorienteret alkoholbehandling – et litteraturstudium af familjebehandlingens effekter*. Sundhedsstyrelsen. Danmark.

Man, N., Llewellyn, G., & Wade, C. (2014). *Estimated Prevalence and Living Circumstances of Parents with Intellectual Disability in Australia from Selected National Surveys: Technical Report 1*. Lidcombe, NSW: University of Sydney.

- McConnell, D., & Llewellyn, G. (2002) Stereotypes, parents with intellectual disability and child protection. *Journal of Social Welfare and Family Law*, 24(3), 297-317.
- Newman, T. (2002). 'Young Carers' and Disabled Parents: time for a change of direction. *Disability & Society*, 17, 6, 613-625.
- Näsman, E., Ponton von Gerber, C., & Fernqvist, S. (2012). *Barnfattigdom: om bemötande och metoder ur ett barnperspektiv*. Stockholm: Gothia
- Näsman, E., Alexanderson, K., Fernqvist, S., & Kihlgård, J. (2015). "Att se barn som anhöriga" I Järkestig Berggren, U., Magnusson, L. & Hanson, E. (Red.) *Att se barn som anhöriga - Om relationer, interventioner och omsorgsansvar*. Nka 2015:6, Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Olsen, R. (2009). Families under the microscope: parallels between the young carers debate of the 1990s and the transformation of childhood in the late nineteenth century. *Children & Society*, 14(5), 384-394.
- Olsen, R., & Parker, H. (1997). A response to Aldridge and Becker – 'Disability rights and the denial of young carers: the danger of zero-sum arguments' *Critical Social Policy*, 17, 125-132.
- Perkins, T S., Holburn, S., Deaux, K., Flory, M J., & Vietze, P M. (2002). Children of Mothers with Intellectual Disability: Stigma, Mother-Child Relationship and Self-esteem. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 297-313.
- Qvortrup, J. (1994). "Childhood matters: an introduction". I Qvortrup, J (Red.) *Childhood matters: social theory, practice and politics*. Aldershot: Avebury.
- Ridge, T. (2002). *Childhood poverty and social exclusion. From a child's perspective*. Bristol: The Policy Press B.
- Sahoo, R., & Suar, D. (2009). Do Young Carers Deserve Justice? Young Caring in the Context of Illness. *Psychology Developing Societies*, 21, 133-150.
- Sigurjónsdóttir, H B., & Traustadóttir, R. (2010). Family within a family. I Llewellyn et al. (Eds.) *Parents with intellectual disabilities: past, present and futures*. Malden, MA: Wiley-Blackwell, p. 49-62.
- Socialstyrelsen (2007). *Barn som har föräldrar med utvecklingsstörning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2009). *Barn och unga i familjer med missbruk. Vägledning för socialtjänsten och andra aktörer*. Stockholm: Socialstyrelsen.

## Kapitel 17. Barn som anhöriga, utsatta och omvårdare- två typexempel

Socialstyrelsen (2012). *Föräldraskap och missbruk: att ta upp frågor om föräldraskap i missbruks- och beroendevården*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2013). *Barn som anhöriga. Konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter eller avlider*. Stockholm: Socialstyrelsen

Starke, M. (2011). Descriptions of children's needs and parenthood among mothers with intellectual disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 13(4), 283-298.

Vinnerljung B. & Sallnäs M. (2008). Into adulthood: a follow-up study of 718 youths who were placed in out-of-home care during their teens. *Journal of Child and Family Social Work*, 13, 144-155.



# Kapitel 18

## Gestaltning av begreppet ”unga omsorgsgivare” och politiskt gensvar: ett transnationellt perspektiv

Saul Becker

### Inledning

Detta kapitel presenterar en syntes av forskning från ett antal länder i syfte att utveckla begrepp och förståelsen av ”unga omsorgsgivare” och de uppgifter de tar ansvar för. Analysen utmynnar i en klassificering av hur olika länder mött de unga anhörigas behov och identifierar några nyckelfaktorer som påverkar det politiska gensvaret.

Det finns en allmän medvetenhet om att många vuxna bidrar med obetald vård och omsorg till äldre, kroniskt sjuka eller funktionshindrade familjemedlemmar, men det är betydligt mindre känt vilken omsorg och vård som barn under 18 år står för. Dessa barn, ‘young carers’ (unga omsorgsgivare), som de kallas i vissa länder, kan definieras som unga personer under 18 år som ger vård, omsorg eller stöd till en annan familjemedlem. De genomför, ofta med regelbundenhet, betydande eller omfattande omsorgsuppgifter och tar på sig ett ansvar som vanligen associeras till vuxna personer. Den person som är mottagare av omsorgsuppgifterna är ofta en förälder, men kan vara ett syskon, far- eller morförälder eller någon annan anhörig som har en funktionsnedsättning, en kronisk sjukdom, psykisk ohälsa eller något annat tillstånd som orsakar behov av omsorg, vård eller stöd (Becker 2000, s. 378).

Även om det finns variationer i den operationella definitionen av unga omsorgsgivare länder emellan, och till och med inom länder, är de grundläggande kategorierna i Beckers definition mer allmänt accepterade. Definitionen har också påverkat hur man ser på unga omsorgsgivare i de länder som svarat på de unga anhörigas behov (Moore 2005a, s. 65). Även i forskning om unga omsorgsgivare i Afrika, har det föreslagits att unga omsorgsgivare ska falla inom ramen för denna definition (Robson et al 2006, s. 96).

Beckers definition tillåter en distinktion mellan de barn (unga omsorgsgivare) som är involverade i betydande, omfattande eller regelbunden omsorg och vård (bland vilka många tar på sig ansvar i en tidig ålder och fortsätter ge vård och omsorg under långa perioder av sin barndom), och de barn som kan utföra omsorg som en del av vardagslivet och i sin roll som familjemedlem. Omsorgen är då inte

på den nivån att den kan räknas som omfattande eller regelbunden så att konsekvenserna kan skada eller hämma barnen själva.

Det är då möjligt att se på omsorgsgivande bland barn som ett kontinuum (se figur 1). Alla barn är involverade (och ska bli involverade) i någon form av omsorg under sin barndom. Detta är en förutsättning för deras anknytning, hälsosamma psykosociala utveckling och lärande. Omsorg har också betydelse för den sociala sammanhållningen och framtida samhällsansvar. Barn i den "lättare delen" av skalan, de flesta barn, visar omsorg om och tar ansvar för sina familjemedlemmar på ett sätt som (både i Västvärlden och i en del andra länder) är anpassat till deras ålder och rådande kultur.

Barns ansvar bör växa gradvis och avspegla deras kompetens, förmågor och lärande. Många unga omsorgsgivare skulle dock bli placerade i den "tyngre delen" av skalan som visas i figur 1, där de ger omfattande, regelbunden och betydande vård och omsorg. De som finns i den "tyngre delen" av skalan kan till exempel vara involverade i den intima och personliga dagliga omvårdnaden, liksom i andra nödvändiga vardagsaktiviteter (ADL)<sup>1</sup>. Dessa barn vårdar föräldrar eller andra familjemedlemmar. Det finns stöd i forskning från hela världen som visar att för många av dessa unga omsorgsgivare är deras roll som anhörigvårdare tydligt förknippad med en negativ inverkan på deras liv.

Hur kommer det sig då att vissa barn hamnar i den tyngre delen av skalan? Den tydligaste faktorn som flyttar barnet från den "lättare" delen och vidare längs skalan, beror på sjukdomen/svårighetsgraden hos den person som behöver vård och omsorg. En plötslig eller gradvis förändring i situation, intensitet eller varaktighet är kopplad till en förändring i behov av vård och omsorg över tid och rum.

Det finns många andra faktorer som också har betydelse för att förflytta barnen längs omsorgsskalan. Dessa inkluderar:

- 1) de starka band av kärlek och anknytning, liksom en känsla av plikt och ömsidighet som kännetecknar den "vårdande relationen";
- 2) barn som bor med den som behöver vård och omsorg har möjlighet att snabbt svara på plötsligt förändrade behov av vård och omsorg;
- 3) barns egna val och socialisering in i ansvar för vårdande från tidig ålder, samt den gradvisa eller plötsliga ökningen i förväntningar på dem att öka sitt vårdande och ge svårare och mer krävande former av vård och omsorg;
- 4) brist på andra alternativ eller annat stöd, där familjer ofta på grund av låga inkomster saknar tillgång till stöd av god kvalitet. Det sistnämnda skulle kunna förhindra att barn blir förstahandsvalet och därmed minska den omsorg och vård som de måste ge;
- 5) de flesta sjuka eller funktionsnedsatta föräldrar får själva lite stöd i sin föräldraroll och måste därför ofta förlita sig på att barnen utför uppgifter som de skulle föredra att utföra själva. Sammanfattningsvis är ekonomiska problem, tillgänglighet och kvalitet på tjänster viktiga faktorer som kan tvinga barn in i en vårdande roll. Även familjestruktur liksom hur och när sjukdomen/föränd-

---

<sup>1</sup> ADL- Activities of Daily Living

ringen inträffar har stor betydelse.

Lätta omsorgsuppgifter 'Visa omsorg om' (låga nivåer av vård, omsorg och ansvar) Alla barn	→	→	→	Tunga omsorgsuppgifter 'Utföra omsorgsuppgifter' (höga nivåer av vård, omsorg och ansvar) Få barn
Rutinuppgifter, enkla typer av omsorg, lite hjälp med instrumentell ADL.	→ → →			Omfattande, regelbunden och betydande vård och omsorg som innefattar stor hjälp med ADL.
Hushålls- och omsorgsuppgifter är anpassade till barnets ålder och kultur.	Omsorgsuppgifter och ansvar ökar i omfattning, regelbundenhet, komplexitet, tid, intimitet och varaktighet			Hushålls- och omsorgsuppgifter är inte anpassade till barnets ålder eller kultur.
	Unga omsorgsgivare som ger 0-19 timmars vård och omsorg per vecka.	Unga omsorgsgivare som ger 20-49 timmars vård och omsorg per vecka.	Unga omsorgsgivare som ger vård och omsorg mer än 50 timmar per vecka.	

Figur 1: En skala över barns omsorgsgivande

### Hur många unga omsorgsgivare finns det?

Storbritannien har tillhandahållit forskning och stöd till unga omsorgsgivare i över två årtionden. Det är därmed ett bland ett fåtal länder där det finns en tillförlitlig forskningsbas och statistik rörande omfattning och innehåll på den vård och omsorg som utförs av barn. 2001 års nationella folkräkning i England och Wales visar att 2,1 procent av alla barn (n=150 000) kunde klassas som unga omsorgsgivare (motsvarande siffra 2001 för hela Storbritannien inklusive Skottland och Nordirland är 175 000). Den nationella folkräkningen för 2011 visar att det totala antalet unga omsorgsgivare i England och Wales hade ökat med 19 procent. Denna statistik visar att barn, så unga som fem år, ger vård och omsorg, några mer än 50 timmar per vecka. Faktum är att antalet barn mellan 5-7 år som räknades som omsorgsgivare ökat med 83 procent mellan folkräkningen 2001 och 2011 (Tabell 1).



Tabell 1, Omsorg fördelat på antal arbetade timmar per vecka i England och Wales, åldersindelad

Ålder	2001 Enlgand och Wales	2011 England och Wales	Ökning	Ökning i %
5-7	5,465	9,985	4,520	83 %
8-9	7,834	12,148	4,314	55 %
10-14	62,661	72,266	9,605	15 %
15	21,402	23,848	2,446	11 %
16-17	52,580	59,671	7,091	13 %
Alla	149,942	177,918	27,976	19 %

Australien är ett annat land som forskat och tillhandahållit stödformer till unga omsorgsgivare i många år. Den tidigaste beräkningen av antalet unga omsorgsgivare i Australien gjordes av Australian Bureau of Statistics (ABS) och visade att det fanns 33 800 unga omsorgsgivare under femton år 1993. I denna tidiga undersökning användes kategorier som innebar att endast barn under 15 år räknades som ung omsorgsgivare (ABS 1995; Carers Association of Australia Inc 1997: 22-23). Ett årtionde senare, åtföljt av förändringar i de operativa definitionerna, visar ABS data att det finns 169 000 unga omsorgsgivare under 18 år i Australien. Detta motsvarar 3,6 procent av alla invånare under 18 år (ABS 2003). Skillnaden i proportion mellan ABS och folkräkningsciffror för Storbritannien har förmodligen mer att göra med undersökningens frågor och hur data samlades in än en signifikant skillnad mellan hur många unga som ger omsorg och vård i de båda länderna.

I vissa delar av Australien har forskare och beslutsfattare vidgat begreppet unga omsorgsgivare till att omfatta omsorgsgivare under 25 år. ABS siffror visar att det finns 177 800 omsorgsgivare 18-24 år i Australien, det vill säga 9,1 procent av alla invånare i denna åldersgrupp (ABS 2003).

I Storbritannien finns ett ökande intresse för åldersgruppen 18-24 år som kallas unga vuxna omsorgsgivare. Dessa uppgick till knappt 230 000 unga vuxna i 2001 års folkräkning (5,3 procent av alla unga invånare i denna åldersgrupp). Dessa unga vuxna omsorgsgivare får nu uppmärksamhet i policydokument och utveckling av stödtjänster, då det blivit alltmer erkänt att de tidigare varit exkluderade i dessa sammanhang (Becker & Becker 2008). Proportionen unga vuxna omsorgsgivare 18-24 år steg med 28 procent mellan 2001 och 2011 års folkräkning.

Den första (och hittills enda) amerikanska undersökningen av unga omsorgsgivare består av ett slumpvis urval av 2 000 hushåll och finansierades av the US Administration on Aging. I undersökningen frågas om något barn mellan åtta och arton år ger obetald vård och omsorg till en annan person i hushållet. Resultatet visar att det finns ungefär 1,3–1,4 miljoner unga omsorgsgivare i dessa åldrar. Med andra ord betyder det att 3,2 procent av alla amerikanska hushåll innehåller

en ung omsorgsgivare (National Alliance for Caregiving 2005). En tydlig begränsning i denna forskningstudie är att åldersspannet börjar först vid åtta år.

Trots skillnader i undersökningsmetoder och åldersspann i ovan nämnda data, visar det statistiska underlaget en viss proportionell likhet mellan Storbritannien, Australien och USA gällande unga omsorgsgivare. Även om data från dessa länder underskattar omfattningen av omsorg som ges av barn och tonåringar på grund av definitioner eller metodologiska begränsningar, visar denna officiella eller halv-officiella statistik (alla redovisade har betalats av staten) att en mindre andel av barn, 2-4 procent, har omsorgsgivande roller i sina familjer.

Statistik från 2001 och 2011 års folkräkning i Storbritannien ger en viss uppfattning gällande omfattningen på ungt omsorgsgivande i Storbritannien, Trots detta är det en underskattning av barns obetalda omsorgsgivande då de förlitar sig på föräldrars egenrapportering. Många föräldrar är förmodligen tveksamma till att erkänna att deras barn tar ett stort ansvar för vård och omsorg i familjen.

Som svar på utmaningen att identifiera och beräkna antalet unga omsorgsgivare, genomförde BBC en nationell undersökning av 4 000 högstadiel elever. Ett frågeformulär användes (MACA-YC18; se Joseph, Becker & Becker 2012). I undersökningen tillfrågades barnen direkt om de genomförde vissa typer av vård och omsorg i sina familjer. BBC fann att 8 procent av de tillfrågade barnen rapporterade att de utförde en rad olika former av omsorg och även vård, speciellt relaterat till intim personlig omvårdnad, som att tvätta och mata sin förälder eller andra familjemedlemmar. Om även andra omsorgsuppgifter inkluderades (exempelvis emotionellt stöd och tillsyn) så fanns det indikationer på att nästan en tredjedel av alla barn intog sådana roller i sina familjer. De åtta procent – i vilka barn ingår som ger intim och personlig omsorg – citeras nu ofta i engelska publikationer och i offentliga statliga dokument. Dessa barn skulle befinna sig i den tunga änden av skalan som finns representerad i figur 1.

Realiteten för många familjer där det förekommer kronisk sjukdom, psykisk ohälsa, funktionsnedsättning, alkohol- eller drogmissbruk är att barn är indragna i omsorgsgivande. Många barn kommer att ge omfattande och regelbunden vård och omsorg, periodvis eller utsträckt över många år. Ofta är detta dolt för hälso- och sjukvården, socialtjänsten eller andra stödverksamheter. Dessa barn har alltså oftast varit osynliga i socialpolitiken och i den professionella praktiken.

### Uppgifter, ansvar och konsekvenser

Engelska undersökningar rörande unga omsorgsgivares kontakt med stödverksamheter, genomförda mellan 1995 och 2003, uppvisar en statistisk profil över vilka egenskaper dessa barn har. En studie från 1999 (Dearden & Becker 1998) omfattar 6 178 unga omsorgsgivare, den största i sitt slag fram till nu. Den genomsnittliga åldern på unga omsorgsgivare inom hela Storbritannien har varit konstant genom alla undersökningar och uppgår till tolv år. Över hälften av de unga omsorgsgivarna kommer från hushåll med ensamstående föräldrar och de

flesta tar hand om sjuka eller funktionsnedsatta mödrar. I undersökningen från 2003 var 56 procent flickor och 44 procent pojkar.

Hälften av de unga omsorgsgivarna i 2003 års undersökning gav omsorg till någon med fysiska sjukdomar eller funktionsnedsättningar. Därefter följde psykisk ohälsa (29 procent), inlärningssvårigheter (17 procent) och sensoriska funktionsnedsättningar (syn- eller hörselnedsättning) (3 procent). Ett av tio barn gav omsorg till mer än en person. I studien framkommer också att medan nästan hälften av barnen gav omsorg och vård tio timmar per vecka eller mindre, så gav en tredjedel omsorg mellan elva och 20 timmar i veckan, och 18 procent mer än 20 timmar i veckan. Nära 36 procent av de unga omsorgsgivarna hade givit omsorg i två år eller mindre, 44 procent mellan 3-5 år, 18 procent i 6-10 år och tre procent i mer än tio år. Med tanke på att samtliga barn i undersökningen var under arton och att medelåldern var tolv år visar resultaten att omsorgsgivande kan bli ett långvarigt åtagande för många barn och kan börja i mycket låg ålder.

Innehållet i omsorgsuppgifterna och det ansvar som barnen påtagit sig varierade från vanliga hushållsuppgifter till intim personlig omvårdnad. År 2003 utförde de flesta unga omsorgsgivare (68 procent), precis som många barn som inte ger omsorg och vård, en del hushållsarbete i hemmet. Den stora skillnaden för de omsorgsgivande barnen var omfattningen och innehållet i omsorgen, som innebar medicinsk och intim personlig omsorg. Även hur mycket tid de la ner på dessa uppgifter skiljde sig åt (figur 1).

Av unga omsorgsgivare som var kända i projekt inom området 2003, utförde 48 procent allmän eller specifik vård och omsorg. Det innefattade exempelvis organiserandet och administrerandet av mediciner, injektioner, att lyfta och förflytta föräldrar. Av samtliga barn gav också 82 procent känslomässigt stöd eller tillsyn, speciellt till föräldrar med svåra och långvariga psykiska problem. En på fem utförde intim personlig omsorg vilket omfattade även toalettbesök och bad. En mindre andel (11 procent) tog också ansvar för mindre barn i familjen förutom den omsorg som gavs till andra familjemedlemmar. Omkring 7 procent av barnen var involverade i andra ansvarsområden, såsom att tolka (då engelska inte var första språk), att hålla kontakt med professionella, göra hushållsuppgifter och att sköta familjens ekonomi.

En australiensisk forskare, Morrow (2005) prövar en distinktion mellan unga omsorgsgivare och andra barn som inte ger vård och omsorg. Ett sätt är att särskilja vanliga vardagliga aktiviteter (exempelvis att tvätta eller gå ut med soporna) från de som kallas Activities of Daily Living (ADL). De sistnämnda omfattar mer personlig intim omvårdnad (exempelvis att förflytta personer, påklädsel, toalettbesök, duschning med mera). Morrow argumenterar för att de flesta barn inte duschar eller tar ett syskon eller en förälder till toaletten (s 58). Carers Australia (2001, s. 9) påpekar att till skillnad från ickeomsorgsgivande kamrater, tillbringar unga omsorgsgivare det mesta av sin tid med att antingen ge omsorg eller att tänka på personen som behöver den. Gays (2000) menar att australiensiska unga omsorgsgivare utför uppgifter och tar ansvar på nivåer som överstiger det som andra barn gör. Unga omsorgsgivare rapporterar också fler skador, utför hushållsar-

bete vid yngre år och betydligt fler olika typer av uppgifter, oftare och mer regelbundet är sina jämnåriga. Moores (2005b, s. 5) studie av 50 unga omsorgsgivare från Australien visar att deras omsorgsuppgifter var betydligt mer intensiva än jämnåriga barns och att de oftast utfördes helt utan tillsyn eller annat stöd.

I Storbritannien har Warren (2007) studerat frågan genom att jämföra omsorgsuppgifter hos unga omsorgsgivare med en grupp (knappt 400) slumpvis utvalda barn. Hon fann att det som skiljde unga omsorgsgivare från deras kamrater är innehållet, frekvensen och tiden som varje vecka spenderas på hushålls- och omsorgsuppgifter. Unga omsorgsgivare har en större bredd på hushållsuppgifter, ger känslomässigt stöd samt utför både allmänna omsorgsuppgifter och intim omsorg. De tillbringar också mer tid med dessa aktiviteter än andra barn. Warrens studie visar samtidigt att unga omsorgsgivare oftare har mer begränsade möjligheter till socialt liv, rekreation och aktiviteter utanför skolan än andra barn. Hon fann att unga omsorgsgivare oftare kunde identifiera orsaker eller hinder för att de skulle kunna uppfylla sina framtida ambitioner. Dessa inkluderade i prioriteringsordning brist på pengar, ansvaret att ta hand om sin familjemedlem och bristande kvalifikationer. Barn som inte ger omsorg och som uppger att framtida ambitioner kan förhindras ser främst bristen på pengar som orsak till detta.

Den enda amerikanska forskningstudien som undersöker skillnaden mellan unga omsorgsgivare och andra barn jämförde 213 unga omsorgsgivares erfarenheter med 250 unga som inte var omsorgsgivare. Studien utfördes som en del av en nationell prevalensstudie (National Alliance for Caregiving 2005). Forskaren menar att barn som utför betydande omsorg får andra livserfarenheter än jämnåriga kamrater (s 2). Till exempel är det troligt att unga amerikanska omsorgsgivare tillbringar mer tid med att utföra olika hushålls- och omsorgsuppgifter såsom att handla, tvätta, laga mat och se efter syskon. Det är också mer troligt att de uppvisar oro, nedstämdhet eller antisocialt beteende, speciellt i skolan.

Forskningsresultaten i Storbritannien och det fåtal andra länder där det finns en växande forskningsbas, visar att många unga omsorgsgivare kommer att uppleva en eller flera negativa konsekvenser på grund av sitt omsorgsgivande. Detta gäller speciellt när omsorgsgivandet hamnar i den tyngre änden av den skala som presenterades i figur 1. Hälsoproblem, emotionella svårigheter, en begränsad framtidstro, upplevelse av stigma (speciellt när föräldrarna har psykiska problem eller missbrukar alkohol/droger eller har AIDS/HIV) är några av dessa konsekvenser som forskningen pekat på. Ytterligare konsekvenser är begränsade möjligheter till socialt nätverk och kamratrelationer, begränsade möjligheter att ta del av fritidsaktiviteter, rädsla för vad professionella kan besluta om familjens framtid om deras situation blir känd, samt betydande svårigheter att övergå från barndom till vuxenlivet.

Forskning från flera länder visar samtidigt att många unga omsorgsgivare också rapporterar positiva effekter av sitt omsorgsgivande. Dessa kan omfatta utveckling av barns kunskap, ökad förståelse och ansvarskänsla, större mognad och en rad olika livs-, sociala- och omsorgsrelaterade färdigheter. Barns oro och rädsla minskar genom att de själva är involverade och har kontroll över omsorgsgivan-

det, och därmed känner sig delaktiga (Aldridge & Becker 2003; Evans & Becker 2009). Socialpsykologin har bidragit med att visa hur unga omsorgsgivare skapar en positiv roll som omsorgsgivare och det finns psykometriska bevis på att denna positiva anpassning till vårdande existerar parallellt med de mer negativa konsekvenserna (Joseph et al 2009; Joseph et al 2012).

Medan några länder har identifierat och agerat positivt på behoven hos unga omsorgsgivare, har andra agerat betydligt långsammare. De flesta länder har inte reagerat alls. Till exempel har forskare och beslutsfattare i USA varit långsamma med att engagera sig i frågor som rör unga omsorgsgivare, trots att det finns forskning och en nationell skattning av antalet unga omsorgsgivare. Gates and Lackey (1998) undersökte omsorgsgivandets påverkan på unga anhöriga i USA när de gav omsorg till föräldrar med cancer eller kroniska fysiska sjukdomar. Beach (1994, 1997) fokuserade på den inverkan som omsorgsgivandet hade på de unga när en förälder har Alzheimers demenssjukdom. Andra småskaliga studier (Bauman & Draimin 2003; Shifren & Kachorek 2003; Winton 2003; Siskowski 2004) bidrar till den amerikanska forskningsbasen över barns erfarenheter av omsorgsgivande och dess konsekvenser.

## Medvetenhet och politiskt gensvar

År 2003 samlade The United Hospital Fund (i New York) forskare, beslutsfattare, före detta unga omsorgsgivare och intresserade parter samt forskare och beslutsfattare från Storbritannien, till ett första amerikanskt seminarium inriktat på unga omsorgsgivare. Diskussionen innehöll preliminära planer på forskning kring omfattningen av unga omsorgsgivare i USA, vilken publicerades 2005 på ett andra seminarium i Washinton DC. Återigen deltog forskare och beslutsfattare från USA, England och Australien. Denna forskningsrapport (National Alliance for Caregiving 2005) ger en första beräkning på förekomsten av unga omsorgsgivare i USA, 1,3 - 1,4 millioner barn. Deltagarna på konferensen hade hoppats på att rapporten skulle innebära vändpunkten och bidra till utvecklingen av stöd-tjänster till unga omsorgsgivare. Så blev det dock inte. Till dagens datum har lite uppmärksamhet fokuserat på unga omsorgsgivares speciella behov vid beslutsfattande eller utveckling av stödverksamheter. Precis som vuxna omsorgsgivare, har unga omsorgsgivare inga lagliga rättigheter. Idag finns bara ett lovligt initiativ; Omsorgsgivarnas ungdomsprojekt (the Caregiving Youth Project) i Boca Raton, Florida. Detta ska jämföras med över 350 projekt i Storbritannien.

Hur kan vi förstå och kategorisera medvetenheten och det nationella politiska gensvaret i olika länder? Tabell 2. tillhandahåller ett försök till en klassificering

utifrån den forskning som idag finns tillgänglig.

Tabell 2: Klassificering av nationell respons på unga omsorgsgivares behov och situation

Nivå	Karakteristika	Exempel
Integrerad/hållbar	Hög medvetenhet på samtliga nivåer om unga omsorgsgivares erfarenheter och långsiktiga interventioner för att möta deras behov, där dessa bygger på vetenskaplig och laglig grund	Inga
Avancerad	Spridd kunskap och erkännande av unga omsorgsgivare bland allmänhet, beslutsfattare och berörd personal Omfattande och pålitliga forskningsresultat Specifika lagliga rättigheter (nationella) Omfattande regler och riktlinjer för berörd personal, nationella och lokala strategier Ett flertal riktade stödtjänster och nationella interventioner	Storbritannien
Medel	Viss medvetenhet och erkännande av unga omsorgsgivare bland allmänhet, beslutsfattare och berörd personal Liten vetenskaplig forskningsgrund Vissa rättigheter i några regioner Fortfarande liten men viss pågående utveckling av riktlinjer gentemot personal Vissa riktade stödtjänster och nationella interventioner	Australien, Canada, Nya Zeeland
Preliminär	Låg medvetenhet och erkännande av unga omsorgsgivare bland allmänhet och övriga nivåer Begränsad forskning Inga lagliga rättigheter Få eller inga stödtjänster eller interventioner på nationell eller lokal nivå	USA, Norge, Sverige, Tyskland, Schweiz, Österrike
Kommande	Minimal medvetenhet om unga omsorgsgivare som en distinkt social grupp inom befolkningsgruppen ”sårbara barn”	Afrika söder om Sahara, Kina, Japan

Storbritannien har klassificerats som relativt avancerat i termer av medvetenhet om unga omsorgsgivare, forskning, lagar, socialpolitik, riktlinjer och tillhandahållande av tjänster. Unga omsorgsgivare i Storbritannien har speciella lagligt uttryckta rättigheter (som omsorgsgivare och som barn), liksom tillgång till ett antal nationella stödverksamheter inom området. Det refereras till 'young carers' i politiska dokument och statliga riktlinjer gällande socialtjänst, hälso- och sjukvård samt skolmyndigheter. Trots dessa juridiska och socialpolitiska framgångar får de flesta unga omsorgsgivare inte tillgång till de stödformer som finns och förblir därmed osynliggjorda. Om alla unga omsorgsgivare i Storbritannien skulle göra

anspråk på de stödformer och projekt som finns idag så är det inte troligt att de befintliga stödverksamheterna skulle kunna möta barnens behov.

Australien innehar en mellanposition. Det finns ett ökande australiensiskt forskningsunderlag, specifika rättigheter i vissa regioner och en liten men växande distribution av projekt eller andra initiativ som riktar sig till unga omsorgsgivare. Precis som i Storbritannien har många av dessa projekt eller initiativ uppmuntrats och utvecklats inom den ideella frivilligsektorn. De flesta har ingen stabil finansiering. Antalet hänvisningar till unga omsorgsgivare växer i den australiensiska regeringens policydokument och riktlinjer för hälso- och sjukvård, socialtjänst och skolmyndigheter. Det förefaller finnas ett tidsgap på 3-5 år mellan Australien och Storbritannien gällande utvecklingen av stödverksamheter och praktik, medan utvecklingen av lagstöd till unga omsorgsgivare tar betydligt längre tid.

USA intar en preliminär eller en kommande position som karakteriseras av en begränsad nationell forskning, avsaknad av lagliga rättigheter för unga omsorgsgivare liksom avsaknad av projekt och stödverksamheter. Det finns litet nationellt eller federalt erkännande av de unga omsorgsgivarnas erfarenheter eller behov. Gapet mellan USA och Storbritannien, vad gäller medvetenhet, forskningsunderlag och utveckling av stödverksamheter är redan tio år och kommer att växa ytterligare om USA fortsätter sitt icke-engagemang i frågan (sålunda skulle det då vara mer lämpligt att kategorisera USA som kommande). Detsamma gäller förstås övriga länder. Om och hur länder reagerar på unga omsorgsgivare är en fråga om val.

Var ska vi då placera Sverige, Norge och de andra skandinaviska länderna? Det är tydligt att det har skett en ökad medvetenhet och identifiering av unga omsorgsgivare i dessa länder. Speciell uppmärksamhet (och juridiska rättigheter) i form av lagstiftning i hälso- och sjukvårdslagen och tillhörande initiativ har genomförts. I tabell 2 har dessa, och andra länder såsom Tyskland, Schweiz och Österrike, kategoriserats som preliminära. Emellertid håller speciellt Sverige och Norge nu på att förflytta sig till den intermediära positionen genom att engagera sig mer för unga omsorgsgivare och deras familjer. Det är tydligt att länder kommer att förflytta sig från en position till en annan, och ibland upp eller till och med ner mellan kategorierna.

I alla dessa länder är det tydligt att förekomsten av rik landspecifik forskning ger ett viktigt underlag för policyutveckling och utveckling av adekvata stödformer. Ju mer utvecklad och landspecifik forskningen är, ju mer avancerade blir policy- och juridiska ramverk. Detta antyder, åtminstone med hänsyn till unga omsorgsgivare, att beslutsfattare föredrar att ha egna, nationsspecifika forskningsbevis för att underbygga lokala och nationella beslut, snarare än att förlita sig på forskning från andra länder. Detta trots att resultat och slutsatser kan vara liknande.

Även om en pålitlig forskningsbas kan ses som en nödvändig förutsättning för att utveckla policydokument så är det inte tillräckligt i sig för att åstadkomma förändring. Andra faktorer påverkar utvecklingen av en nationell policy och policyspridning mellan länder. Icke-statliga anhängföreningar, idéburna organisationer och

organisationer som erbjuder socialt stöd, har spelat en nyckelroll i samtliga länder där det finns en medvetenhet om vikten av att uppmärksamma unga omsorgsgivare och utveckla politiska riktlinjer. Både nyckelpersoner, liksom organisationerna själva, har träffats på internationella konferenser och tillställningar, och där delat ideer och forskningsresultat. Därigenom har överförandet av riktlinjer och praxis mellan länderna underlättats. Ju starkare och mer inflytelserika ett lands omsorgs- och idella sektor är (inkluderande anhörigorganisationer), desto mer avancerade är dessa länder i termer av medvetenhet, forskning, politiska riktlinjer och stödverksamheter till unga omsorgsgivare.

Olyckligtvis har varken medvetenheten eller responsen på unga omsorgsgivares behov i Afrika söder om Sahara och i några andra länder med minimalt intresse (exempelvis Kina, Japan, Taiwan) utvecklats till den punkt där de kan karakteriseras som preliminära. Där finns i princip inget officiellt, professionellt eller allmänt erkännande av den position som unga omsorgsgivare innehar, trots att det potentiellt finns miljoner unga som tvingats in i en omsorgsgivande roll eller utför uppgifter som går långt utöver "normala" rutinuppgifter/ansvarsområden för barn. Dessa länder har klassificerats som kommande.

Tabell 2 visar att bara ett fåtal länder har utvecklat någon form av medvetenhet och politiskt gensvar för unga omsorgsgivare. Några, såsom Storbritannien och Australien, har riktlinjer och ett systematiskt arbete för att identifiera och bedöma behov hos unga omsorgsgivare, medan några andra håller på att hinna i kapp och utvecklar en medvetenhet kring frågan och hur den ska behandlas. I dessa länder ingår Sverige, Norge, Kanada, Nya Zeeland, Schweiz, Österrike, Tyskland och Frankrike.

Tillgänglig forskning från dessa länder har uppvisat en ganska likvärdig bild av de utmärkande dragen, erfarenheterna och behoven hos unga omsorgsgivare. Det betyder att dessa barn har mycket mer gemensamt, oavsett var de bor, än vad geografin kan antyda. Med andra ord så har en ung omsorgsgivare i Storbritannien mycket gemensamt med en ung omsorgsgivare i Australien, Sverige eller Norge, trots att ländernas välfärdssystem ser helt olika ut. Det finns naturligtvis nations-specifika nyanser, variationer och skillnader – men barnens behov som omsorgsgivare förefaller vara tämligen lika i avancerade kapitalistiska system, även med olika välfärdssystem.

### Konklusion

Kunskap och idéer som skapats i ett land, liksom modeller för "best practice" kan föras vidare över geografiska gränser och välfärdssystem. Till exempel håller det engelska familjeperspektivet 'whole family approach' (Frank & Slatcher 2009), där man arbetar med unga omsorgsgivare och deras familjer, på att bli det dominerande paradigmet vid utveckling av stöd i många länder. Tillika används nu validerade engelska psykometriska instrument för att identifiera och bedöma innehållet och omfattningen på omsorgsgivande bland barn, liksom dess påverkan, i



ett dussin länder. Detta underlättar för beslutsfattare och praktiker att identifiera unga omsorgsgivare och kommer över tid att möjliggöra transnationell forskning och transnationella jämförelser (Joseph et al 2012). Det australiensiska perspektivet, att inkludera unga omsorgsgivare upp till 24 år, har påverkat utvecklingen i Storbritannien till ny forskning, riktlinjer och stödtjänster för unga vuxna omsorgsgivare i åldern 18-24 år (Becker & Becker 2008).

Det finns kunskap och forskningsbevis, såväl som praktiskt kunnande, som kan delas mellan de länder som har arbetat för unga omsorgsgivare i många år och de som relativt nyligen upptäckt förekomsten av unga omsorgsgivare i befolkningen. Stora framsteg skulle kunna göras genom information från ett globalt nätverk (Global Issues Network, GIN) som identifierar faktorer som påverkar alla unga omsorgsgivare, liksom globalt gemensamma problem som behöver åtgärdas. GIN kan bidra till kunskapsutbyte och ge handledning åt enskilda länder såväl som transnationellt. Ett globalt nätverk för unga omsorgsgivare skulle kunna skapas genom att samla relevanta personer, organisationer, forskare, beslutsfattare och praktiker så att de alla kunde arbeta för medvetandehöjning och politiskt gensvar till unga omsorgsgivare i sitt eget land.

För att unga omsorgsgivare ska bli synliga för beslutsfattare och allmänhet och för att kunna utveckla ett mer sammanhängande, omfattande och rättighetsbaserat socialpolitiskt gensvar, behöver unga omsorgsgivare identifieras som en distinkt grupp med speciella behov på ländernas nationella nivåer. Samtidigt skulle ett GIN för unga omsorgsgivare kunna medge spridning av information, kunskap och färdigheter till politiska beslutsfattare och praktiker. Detta är de aktuella globala utmaningarna och möjligheterna idag.

## Referenser

- Aldridge, J., & Becker, S. (2003). *Children Caring for Parents with Mental Illness: Perspectives of Young Carers, Parents and Professionals*. Bristol: The Policy Press.
- Australian Bureau of Statistics (ABS) (1995). 'Carers under 15', Facsimile message of unpublished data, from the ABS to the Carers National Association, London, 8 November.
- Australian Bureau of Statistics (ABS) (2003). *Disability, Ageing and Carers, Australia: Caring in the Community*. Canberra: ABS.
- Bauman, L., & Draimin, B. (2003). *Children as Caregivers to Their Ill Parents with AIDS: Final Report*. New York: Ittleson Foundation.
- Beach, D. (1994). 'Family care of Alzheimer victims: An analysis of the adolescent experience', *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, 9, January/February: 12-19.
- Beach, D. (1997). 'Family caregiving: The positive impact on adolescent relationships', *The Gerontologist*, 37(2), 233-238.
- Becker, S. (2000). 'Young carers', In Davies, M. (Ed.). *The Blackwell Encyclopedia of Social Work*. Oxford: Blackwell: 378.
- Becker, F., & Becker, S. (2008). *Young Adult Carers in the UK*. London: Princess Royal Trust for Carers.
- Carers Association of Australia Inc. (1997). *Questions of Responsibility: Children and Caring in Australia*. Canberra: Commonwealth of Australia.
- Carers Australia (2001). *Young Carers Research Project: Background Papers*. Canberra: Commonwealth Department of Family and Community Services.
- Dearden, C., & Becker, S. (1998). *Young Carers in the United Kingdom: A Profile*. London: Carers National Association.
- Evans, R. & Becker, S. (2009). *Children Caring for Parents with HIV and AIDS: Global Issues and Policy Responses*. Bristol: Policy Press.
- Frank, J., & Slatcher, C. (2009). 'Supporting young carers and their families using a whole family approach', *Journal of Family Health Care*, 19(3), 86-89.
- Gates, M., & Lackey, N. (1998). 'Youngsters caring for adults with cancer', *IMAGE Journal of Nursing Scholarship*, 30(1), 11-15.

Gays, M. (2000). 'Getting it right for young carers in the ACT', paper delivered at the 7<sup>th</sup> Australian Institute of Family Studies Conference, 'Family futures: issues in research and policy', Sydney, 23-26 July.

Joseph, S., Becker, S., & Becker, F. (2012). *Manual for Measures of Caring Activities and Outcomes for Children and Young People*. London: Carers Trust.

Joseph, S., Becker, S., Becker, F., & Regel, S. (2009). '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*, 35(4), 510-520.

Moore, T. (2005a). *Reading Between the Lines: Listening to Children and Young People about Their Experiences of Young Caring in the ACT*. Lyneham: Youth Coalition of the ACT.

Moore, T. (2005b). *Stop to Listen: Findings from the ACT Young Carers Research Project*. Lyneham: Youth Coalition of the ACT.

Morrow, R. (2005). *A Profile of Known Young Carers and Identification and Snapshot of the Ones Who are Hidden*. Perth: Curtin University of Technology.

National Alliance for Caregiving in collaboration with the United Hospital Fund (2005). *Young Caregivers in the U.S.: Report of Findings September 2005*. Bethesda: NAC.

Robson, E., Ansell, N., Huber, U.S., Gould, W.T.S., & van Blerk, L. (2006). 'Young caregivers in the context of the HIV/AIDS Pandemic in sub-Saharan Africa', *Population, Space and Place*, 12(2), 93-111.

Shifren, K., & Kachorek, L.V. (2003). 'Does early caregiving matter? The effects on young caregivers' adult mental health', *International Journal of Behavioral Development*, 27(4), 338-346.

Siskowski, C.T. (2004). 'Middle School Responses to Family Health Questions: The Effects of Family Caregiving on the Education of Middle School Students with Family Health Issues'. Unpublished PhD, Boca Raton, FL, Lynn University. [www.boca-respite.org/children.doc]

Warren, J. (2007). 'Young carers: Conventional or exaggerated levels of domestic and caring tasks', *Children and Society*, 21(2), 136-146.

Winton, C.A. (2003). *Children as Caregivers: Parental and Parentified Children*. Boston: Pearson Education, Inc.



# Att se barn som anhöriga

## - Om relationer, interventioner och omsorgsansvar

Barn föds anhöriga och växer upp som anhöriga till föräldrar och syskon och andra viktiga personer i familjen. I dessa relationer har minderåriga barn sin trygghet och tillitsbas att bygga sitt liv på. Omvänt får de svårigheter som drabbar föräldrar eller syskon konsekvenser också för barn. Vilka är dessa konsekvenser och hur kan vi förstå barns anhörighet? Vilka roller kan barnet ha i sin familj? När behöver barn och föräldrar stöd och hur?

I denna antologi försöker forskare som deltar i eller är inbjudna till det svenska forskarnätverket "Barn som anhöriga" att utifrån aktuell forskning undersöka, beskriva och förklara innebörden i att barn är anhöriga. Olika teman lyfts såsom barns positioner i familjen där utsatthet och beroende i relationen till föräldrar beskrivs men också barns aktiva agerande i relation till föräldrar och syskon belyses. Ett sådant exempel är när barn blir omsorgsgivare till syskon eller föräldrar, vilket också beskrivs i en internationell utblick. Vidare beskrivs hur många barn som är anhöriga i de sammanhang som hälso- och sjukvårdslagen omfattar och hur det går för dem i skolan. Ett avsnitt tar upp aktuell kunskap om befintliga interventioner för stöd till barn och föräldrar. Även stöd till anhöriga syskon och forskning om våld i familjen belyses.

Boken vänder sig till studerande på sjuksköterske-, läkar-, socionom- och lärarprogrammet samt övriga professionsutbildningar som i sin yrkesverksamhet möter anhöriga barn och deras föräldrar i behov av stöd. Den är även avsedd för beslutsfattare, verksamhetsutvecklare, enskilda personer och idéburna organisationer som söker kunskap om barns livsvillkor som anhöriga.

**Nka: Barn som anhöriga**

2015:6

ISBN 978-91-87731-26-6

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