



Kunskapsöversikter om

Anhöriga till personer med funktionshinder

Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte

Författare: Ritva Gough

Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte

© 2013 Författaren och Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FÖRFATTARE Ritva Gough

LAYOUT Agneta Persson

ISBN 978-91-87731-20-4

Förord

Sedan 1990-talet har arbete pågått att lyfta fram anhörigas insatser inom vård och omsorg. Från den 1 juli 2009 har kommunerna fått lagstadgad skyldighet att erbjuda anhöriga stöd. Lagändringen innebär att anhängersperspektiv ska beaktas, att professionella ska se och uppmärksamma anhörigas behov och att kommunerna har en skyldighet att erbjuda stöd. I vilken utsträckning anhöriga ges stöd inom funktionshinderområdet är emellertid relativt outforskat. Ett undantag är stödet till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Det är emellertid betydligt svårare att finna kunskaper om anhörigas situation, deras erfarenheter och vilket stöd som erbjuds när småbarnstiden är över och barnen blivit vuxna och lämnat föräldrahemmet. Likaså finns det begränsad kunskap om anhörigas insatser till vuxna med funktionshinder. Under de senaste decennierna har forskningen inom funktionshinderområdet främst handlat om det offentliga stödet och hur personer med funktionshinder upplever detta stöd. I syfte att sprida information om det aktuella kunskapsläget kommer en serie av tio kunskapsöversikter inom området Anhöriga och personer med funktionshinder att publiceras av Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka).

Nka är en av statens satsningar som gjorts under de senaste 14 åren för att synliggöra anhörigas situation och bidra till att utveckla ett varaktigt stöd till anhöriga till äldre, personer med funktionshinder och långvarigt sjuka. Nka bildades 2008 och består av sju parter med olika kompetenser geografiskt spridda över landet. Dessa parter är Fokus – Regionförbundet i Kalmar län, FoU Sjuhärad Valfärd, Linnéuniversitetet Kalmar-Växjö, Anhörigas riksförbund, Hjälpmedelsinstitutet, länssamordnarna för anhörigstöd i Norrland och Landstinget i Kalmar län.

Utmärkande för arbetet med dessa kunskapsöversikter är svårigheten att göra fungerande avgränsningar och samtidigt beakta att översikterna inte ska bli allt för omfångsrika. En av orsakerna är att funktionshinderområdet är så omfattande med flera kunskapsområden. De tio kunskapsöversikterna kommer därför i ett första skede att publiceras successivt i manusform. Detta för att ge sakkunniga anhöriga, praktiker, beslutsfattare och forskare möjlighet att lämna synpunkter till författaren Ritva Gough innan utkastet redigeras för publicering som skrift. Målgrupper för kunskapsöversikterna är anhöriga, praktiker, studenter och beslutsfattare.

De två första kunskapsöversikterna Människor med funktionshinder och Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan utgör en bred introduktion. De tre följande kunskapsöversikterna, Föräldrars behov av stöd och service när barn har funktionshinder, Barns som anhöriga och Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder beskriver anhörigas situation i dessa tre livssituationer och vilka behov som uppmärksammas i litteratu-

Anhöriga till personer med funktionshinder

ren. Följande tre kunskapsöversikter handlar om stödet som riktas till anhöriga Information och praktisk hjälp, Familjeinriktat stöd och Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte. Den sista kunskapsöversikten består av en sammanfattning. Arbetet pågår också med en översikt om, Anhörigas egna livsberättelser.

Ritva Gough har genom sin mångåriga erfarenhet och sitt engagemang gjort det möjligt att producera dessa kunskapsöversikter, baserade på ett historiskt perspektiv. Ritva har mer än fyrtio års erfarenhet från forskning, utveckling och praktiskt arbete inom funktionshinderområdet. Hon har arbetat vid ett socialmedicinskt utrednings- och behandlingshem för hemlösa män och kvinnor i Stockholm och haft olika forskningsuppdrag inom omsorgsforskning på Arbetslivscentrum och vid Uppsala Universitet samt arbetat som lektor vid Högskolan i Kalmar. Under 1990-talet arbetade hon med utbildning av brukare och personliga assistenter inom Göteborgskooperativet Independent Living och skrev en akademisk avhandling om personlig assistans. Vidare har hon varit FoU-ledare inom funktionshinderområdet och verksamhetschef vid FOKUS i Kalmar län. Sedan 2008 är hon ordförande för Nka:s styrgrupp.

Vi hoppas att kunskapsöversikten ska komma till nytta för dig. Vill du fördjupa dig ytterligare så finns de refererade källorna tillgängliga i Nka:s bibliotek. De kan erhållas till självkostnadspris genom kontakt med Nka: e-post: info@anhoriga.se eller tfn: 0480-41 80 20.

Lennart Magnusson
Verksamhetschef

Elizabeth Hanson
FoU-ledare

Innehåll

Förord	3
Innehåll	5
Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte.....	7
Inledning.....	7
Samtalsstöd för anhöriga.....	8
Program för anhörigstöd i kommunerna – några lokala exempel	10
Utvecklingen av stödet – ur ett lokalt perspektiv	15
Nya anhörigfrågor och nya perspektiv	16
Socialpsykiatriska verksamhetsområdet och anhörigstödet	19
Habilitering.....	20
Samtal som stöd för att klara svåra händelser	22
Familjesamtal och föräldragrupper.....	23
Samtalsmottagningar för anhöriga	25
Andra former av krissamtal med barn och ungdomar.....	29
Stödet till barn och ungdomar i grupp	30
Exempel på stöd till syskon	35
Anhörigas erfarenheter av krissamtal	37
Tankar kring krisstöd	40
Rådgivning genom föräldrautbildning	43
Bakgrund till föräldrautbildning och föräldraträning	45
Några exempel på föräldrautbildning och föräldraträning.....	47
Andra anhörigutbildningar	51
Erfarenheter av riktad föräldrautbildning	53
Utbildning till föräldrar som har krävande barn	55
Erfarenhetsutbytet och anhöriggrupper	58
Lite bakgrund.....	58
Exempel på anhöriggrupper	60
Anhörigcirklar.....	60

Anhöriga till personer med funktionshinder

Stödgrupper för anhöriga till personer med psykisk ohälsa.....	61
Stödgrupper för syskon.....	63
Syskon till barn med allvarlig sjukdom.....	63
Anhörigstöd vid dödsfall.....	65
Andra exempel på stöd till syskon.....	67
Utvärderingar av erfarenheter från syskongrupper.....	70
Stöd till anhöriga i familjer med missbruk.....	74
Andra AA-rörelsens anhöriggrupper.....	76
Ersta Vändpunkt som modell för stödgrupper	77
Många barn lever i familjer där det förekommer beroendeproblem.....	78
Barn som är utsatta för våld	79
Kunskap om stödets tillgänglighet	80
Kunskap om stödets effekter	84
Sammanfattning	88
Samtalsstöd.....	89
Stöd till syskon.....	91
Föräldrautbildning	91
Erfarenhetsutbyte och anhöriggrupper.....	93
Det livslånga perspektivet	95
Lokala erfarenheter kring utvecklingen av anhörigstödet.....	96
Litteratur.....	99

Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte

Inledning

Denna kunskapsöversikt handlar om olika former av samtalsstöd till anhöriga. Här presenteras erfarenheter av individuella krissamtal, professionellt samtalsstöd och rådgivning i form av utbildningsprogram. Till exempel när det gäller föräldrar till barn i behov av särskilt stöd sker rådgivningen och stödet ofta i form av föräldralärande och föräldraträning. Genomförandet av sådana program bygger vanligtvis både på kunskapsförmedling och erfarenhetsutbyte mellan deltagarna. Andra anhörigprogram som behandlas är erfarenheter av stödgrupper för barn som har föräldrar med beroende- och missbruksproblem och erfarenheter av stödgrupper för syskon samt stödgrupper för vuxna.

Det vanligaste sättet att utbyta informationer är samtalet, mötet mellan två eller flera personer. Viktigt när man har specifika informationsbehov är att komma i kontakt med en person som har adekvata kunskaper. Forskning som tidigare refererats visar att anhöriga lägger stor vikt vid hur kunskaperna förmedlas. Bemötandet och den personliga kontakten har stor betydelse för anhörigas upplevelse av att de tagit del av informationen och fått stöd. Till ytterligare önskemål hör en tydlig och lättillgänglig information om insatser som finns för närstående och dem själva. Anhöriga brukar också lägga till att de behöver en kontakt – en person som de kan vända sig till, som kan systemet, hänvisar vidare och hjälper till att driva frågor, konstateras av Hjalmarsson och Norman ¹, Olsson ² och Larsson ³.

En tidigare utgiven kunskapsöversikt om ”Information och praktisk hjälp” inleddes med en presentation av erfarenheter av det informativa stödet till anhöriga. I samtalsstöd, rådgivning och utbildning som behandlas här ingår det också information och det är inte helt lätt särskilja dessa, oftast är information invävd såväl i rådgivning som annat stöd. Jag har skiljt dem åt utifrån tanken att rådgivning och utbildning har en tydligare pedagogisk inriktning och uttalade lärandemål. Samtalsstödet har ytterligare en kännetecknande kvalitet – det förut-

¹ Hjalmarsson, Ingrid & Norman, Eva, *Att utveckla stödet till anhöriga. En kartläggning av anhörigstöd på Östermalm*. Rapport 2012:14. Stockholm: Stockholms läns Äldrecentrum. 2012.

² Olsson, Carina, *Förstärkt stöd till anhöriga som hjälper och vårdar närstående*. Kartlägningsrapport. Sollentuna Kommun: Vård och omsorgsnämnden. www.sollentuna.se. 2011.

³ Larsson, Lena, *”Man blir så glad när det går framåt” – om familjens situation och behov när barnet har ett funktionshinder och om samhällets insatser ur föräldrarnas perspektiv*. Projekt rapport september 2007. FoU i Väst, Göteborgs Region. 2007.

sätter personlig kontakt vilket inte alltid behövs när det gäller information i andra former. Samtalsstödet kan vara yrkesmässigt – samtalet förs med en expert eller annan professionell person och det kan ha terapeutiskt syfte, men det kan också ske i form av erfarenhetsutbyte såsom i stödgrupper för anhöriga och andra informella sammanhang där människor hjälps åt med att lösa problem. En relativ ny företeelse är bloggar och facebook-grupper på internet där samtalandet kan ha det personliga samtalandets kvaliteter utan att man träffas fysiskt – och ha liknande funktion som brevväxling haft tidigare.

Samtalsstöd för anhöriga

Winqvist⁴ har i en kunskapsöversikt behandlat samtalets betydelse i anhörigstödet. Hennes arbete handlar om alla de olika formerna av samtal som anhörigkonsulenterna har med anhöriga. En vanlig form av professionella samtal är de informerande samtalen som förs i syfte att förmedla informationer som behandlades inledningsvis. Sådana samtal kan vara enkelriktade i meningen att de bygger på att det finns en sändare och en mottagare med sina i förväg givna roller, så beskriver Gustafsson Wallengren⁵ informationen från experterna till anhöriga, vilket i stor utsträckning också gäller andra professionella vårdsamtal. När vi lyssnar till professionella synpunkter framstår informationen ofta viktigare än bemötandet.

I vårdsammanhang är samtal en metod för att uppnå vissa bestämda syften såsom vid rådgivning. Kännetecknande för metoden är att informationen har strukturerats för att lösa ett visst problem. Rådgivningen är antagligen en av de vanligaste samtalsformerna, när den som söker information vänder sig till en annan som vet eller tror sig veta lösningen på problemet och problemet är förhållandevis enkelt. När enkla råd inte räcker och man kanske först behöver få klarhet över vad problemet egentligen handlar om kan vi tala om professionella vårdsamtal då problemet kan vara psykosocialt, socialt eller psykologiskt. Det kanske inte ens har någon lösning, men man vill uppnå ökad förståelse av situationen.

I terapeutiska samtal struktureras innehållet ofta av teorier om problemets karaktär, alternativa förståelser och lösningar. Olika terapeutiska inriktningar har skilda teoretiska utgångspunkter och man kan tala om olika skolor. En skiljelinje går mellan psykodynamiska teorier (terapierna på utvecklingsteoretisk grund) och terapierna som utvecklats utifrån kognitiva beteendeterapierna (KBT) som är mer pedagogiskt inriktade och som förhåller sig till förståelsen av den aktuella situationen här och nu, och hur individen bäst kan hantera den. Till exempel det

⁴ Winqvist, Marianne, *Samtalets betydelse som anhörigstöd*. Kunskapsöversikt 2011:1. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga. 2011.

⁵ Gustafsson Wallengren, Catarina, *De kan, de vill och de orkar, men ...: studier av närstående till personer drabbade av stroke samt granskning av informationsmaterial från svenska strokeenheter*. Akademisk avhandling. Högskolan i Borås; nr 17. 2009.

psykopedagogiska stödet inom socialpsykiatrin är en form av socialpedagogik med inslag av KBT liksom de metoder som utvecklats för stödet till personer med neuropsykiatriska funktionsbegränsningar och autism.⁶

I många kommuner och landsting använder socialarbetare och annan personal lösningsfokuserad samtalsmetodik, men andra metoder för rådgivning är antagligen lika vanliga. Exempel på en metod för samtalande är motiverande samtal eller så kallade MI-metoden som många socialarbetare använder i sina klientsamtal. Den utgör även grunden för samtalsmetoden som används vid coachning. Samtalsmetoden går ut på fokuserat lyssnande och att samtalsledaren eller coachen utifrån det som berättas ställer frågor som bidrar till reflektion och hjälper den man samtalar med att under samtalsgång själv komma fram till lösningen och få ökad insikt om det man samtalar om för att exempelvis kunna fatta ett välgrundat beslut. Metoden beskrivs bland andra av Wagner⁷, Iwarsson⁸, Barth och Näsholm⁹, Moula¹⁰, Miller och Rollnik¹¹. När det gäller anhörigsamtalen vill jag särskilt hänvisa till ovan nämnda kunskapsöversikt om *Samtalets betydelse som anhörigstöd* av Winqvist.¹²

⁶ Mandre, Eve, *Vårdmiljö eller lärandemiljö? Om personer med autism inom vuxenpsykiatrin*. Dissertation. Certec. Rehabilitation Engineering. Universitetet i Lund. 2002.

⁷ Wagner, Judit, *Livsberättelser*. Fokus-Rapport 2010:3. Kalmar. 2010.

⁸ Iwarsson, Petter, *Samtal med barn och ungdomar. Erfarenheter från arbetet på BRIS*. Stockholm: Gothia Förlag. 2007.

⁹ Barth, Tom & Näsholm, Christina, *Motiverande samtal – MI: att hjälpa en människa till förändring på hennes egna villkor*. Lund: Studentlitteratur. 2006.

¹⁰ Moula, Alireza, *Kunskapsträdet. Erfarenheter från en forskningscirkel om lösningsfokuserad arbetsmodell*. Fokus skriftserie 2003:3. Kalmar. 2003.

¹¹ Miller, William & Rollnick, Stephen, *Motivational interviewing: Preparing People to Change*. New York: Guilford Press. 2002.

¹² Winqvist, 2011.

Program för anhörigstöd i kommunerna – några lokala exempel

Anhörigkonsulenter och samordnare för anhörigstödet i kommunerna har sedan ett decennium haft en betydelsefull roll i utvecklingen av anhörigstödet. Deras verksamhet har främst varit inriktad mot anhöriga som ger hjälp och stöd till de äldre. Funktionen har utvecklats i samspel med direktiven som följde det statliga stödet till kommunerna sedan anhörigparagrafen infördes i socialtjänstlagen. År 1999 skrevs i lagen att socialtjänsten genom stöd och avlösning bör underlätta för den som vårdar närstående som är långvarigt sjuka eller äldre eller som har funktionshinder och tio år senare, ändrades uppmaningen ”bör” till ”ska” och fokus för stödjande insatser utvidgades. I många kommuner kom statsbidraget att användas till inrättande av anställningar som anhörigkonsulent (eller en samordnare av anhörigstödet) i kommunen. Det vanligaste var att kommunerna inrättade en projektanställning, ofta på deltid, med ansvar för stödet till anhöriga.¹³ Winqvists¹⁴ studie visar att deltiderna fortfarande är vanliga, men sysselsättningsgraden verkar ha ökat, drygt hälften av anhörigkonsulenterna arbetar nu 75 procent av en heltid med anhörigstödet.

Anhörigkonsulenternas uppdrag är mångfacetterad och många arbetar både med övergripande frågor och direkt stöd till anhöriga i form av information och samtalsstöd. Till de övergripande frågorna hör som regel utveckling av samverkan med landstinget och frivilligorganisationer, studieförbund, religiösa samfund samt privata företag. Tillsammans med dessa har man sedan arrangerat olika typer av aktiviteter till anhöriga samtidigt som man motiverar medarbetare i kommunen att uppmärksamma anhörigas situation. Socialstyrelsen har följt

¹³ Gough, Ritva, Renblad, Karin, Wikström, Eva & Söderberg, Eva, *Anhörigstöd – ett helt annat sätt att tänka*. Fokus-rapport. Kalmar. 2011.

¹⁴ Winqvist, Marianne, *Anhörigkonsulenternas arbete och yrkesroll. Resultat från en enkätundersökning*. Nationellt kompetenscentrum Anhöriga. Under utgivning.

utvecklingen och beskriver den i en rad lägesrapporter och meddelanden.¹⁵ Repertoaren av insatser till anhöriga har sedan växt fram relativt likartat i kommunerna enligt instruktioner som getts av Socialstyrelsen, men utvecklingen framskrider sakta.

Den främsta källan till kännedom om anhörigas behov är de personliga kontakterna, som anhörigkonsulenterna och övriga anställda har med anhöriga inom verksamheterna för äldre och personer med funktionshinder. Inventeringar av anhörigas behov har företrädesvis skett inom äldreområdet, exempelvis genom uppsökande verksamhet och telefonintervjuer med anhöriga till personer med omfattande hjälpbehov. Vissa kommuner i landet har också genomfört mer systematiska behovsstudier och exempelvis använt intervjuguiden COAT¹⁶ eller erbjudit förebyggande hälsosamtal¹⁷ till vissa grupper av äldre. Ett exempel på lokala kartläggningar av anhörigstödets utvecklingsbehov är Hjalmarssons och Normans enkätundersökning hos sammanboende äldre personer på Östermalm i Stockholm. Det förekommer också att kommuners kundundersökningar omfattar anhöriga som fått svara på frågor om tjänster som kommunen tillhandahåller. Några av de nationella studierna¹⁸ som redovisats tidigare har också riktats

¹⁵ Socialstyrelsen, *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*. Lägesbeskrivning respektive år. Stockholm: Socialstyrelsen, 2012, 2011, 2010.

Socialstyrelsen, *Meddelandeblad. Stöd till anhöriga i form av service eller behovsprövad insats – handläggning och dokumentation*. April 2010. Stockholm. Socialstyrelsen. 2010.

Socialstyrelsen, *Meddelandeblad. Stöd till anhöriga kräver strategi*. November 2009. Stockholm. Socialstyrelsen. 2009.

Socialstyrelsen, *Meddelandeblad. Socialtjänstens stöd och till personer som vårdar eller stödjer närstående*. Juli 2009. Stockholm. Socialstyrelsen. 2009.

Socialstyrelsen, *Meddelandeblad. Ytterligare medel till ett varaktigt stöd för anhöriga*. Februari 2008. Stockholm. Socialstyrelsen. 2008.

Socialstyrelsen, *Meddelandeblad. Förstärkt stöd till anhöriga som hjälper och stödjer närstående*. Februari 2006. Stockholm. Socialstyrelsen. 2006.

Socialstyrelsen, *Meddelandeblad. Kommunerna kan ansöka om projektmedel för att utveckla varaktiga stödformer för anhöriga*. Mars 2005. Stockholm. Socialstyrelsen. 2005.

Socialstyrelsen, *Stöd till anhöriga till personer under 65 år*. Fokus på anhöriga. Nr 15 december 2009. Stockholm. Socialstyrelsen. 2009.

Socialstyrelsen, *Kommunernas anhörigstöd*. Slutrapport. Stockholm. Socialstyrelsen. 2009.

Socialstyrelsen *Kommunernas anhörigstöd*, Utvecklingsläget respektive år. Stockholm. Socialstyrelsen. 2008, 2007, 2006.

¹⁶ COAT är en förkortning av Carers´ Outcome Agreement Tool. Se Magnusson, Lennart, Hanson, Elizabeth och Skoglund Larsson, Annika, *Införande av en modell och instrument för att kartlägga behov och planera individuellt anpassat stöd för anhöriga i Jönköpings kommun – slutrapport för perioden 060101-081231*. Socialtjänsten Jönköpings kommun. FoU Sjuhärad Valfärd. Borås. 2009.

¹⁷ Stiftelsen Äldrecentrum/CeFam, *Förebyggande hembesök. Hälsosamtal med 75-åringar i Stockholms läns landsting*. Rapporter. Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum 2010:11. Stockholm. 2010.

¹⁸ Socialstyrelsen, *Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser*. Artikelnummer 2012-8-15. Stockholm: Socialstyrelsen. 2012.

till anhöriga till personer med funktionsnedsättning. Ett ytterligare exempel utgörs av Nilssons kartläggning¹⁹ i Gävleborgs region om hur anhörigstödet på olika kliniker inom landstinget kan se ut, liksom Skaraborgs kommunförbunds kartläggningar²⁰ av stödet i västra Sverige. Till skillnad från Hjalmarssons och Normans studie är ambitionen i dessa att kartlägga anhörigstödet även till personer som är långvarigt sjuka eller har funktionshinder.

Till de vanligaste stödformerna som riktas direkt till den anhöriga är personlig information, erbjudande om *deltagande i samtalsgrupp* och *utbildning i form av föreläsningar* om vissa funktionsnedsättningar/sjukdomar, *kostnadsfri avlösning* några timmar per månad samt aktiviteter på mötesplatser eller öppna *träffpunkter* där anhöriga har möjlighet att träffa andra anhöriga. Till uppskattade verksamhetsformer hör också *rekreationsaktiviteter* av olika slag. Men det förefaller fortfarande vara så att det mesta av stödet riktar sig till anhöriga till äldre. Anhörigkonsulenterna spelar en viktig roll även genom information om stödet som kommuner erbjuder den närstående och som på olika sätt kan underlätta för anhöriga. Det kan handla om hälso- och sjukvård i hemmet, hemrehabilitering, dagverksamhet eller dygnsomsorg samt information om hur man ansöker om behovsprövade insatser. Det kommunala stödet till anhöriga sker i många fall i form av så kallade öppna insatser vilket innebär att det inte görs någon behovsprövning (av biståndshandläggare) och av denna anledning förs det inte heller någon statistik. Därför är uppgifter om insatsernas omfattning genomgående osäkra.

I kunskapsöversikten om *samhällets insatser*²¹ behandlades det indirekta stödet till anhöriga som vävts in i vissa LSS-insatser. Stödet riktas främst till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning och tonas ned när det gäller vuxna. Inom funktionshinderområdet har visst stöd erbjudits till anhöriga genom habiliteringen sedan tre decennier. Habiliteringens målgrupp är huvudsakligen barn och deras föräldrar – vuxenhabilitering förekommer, men den är inte utbyggd för att möta behov under hela livet hos familjer med en funktionshindrad familjemedlem. De lokala variationerna är stora. Stödet saknar ofta ett livslångt perspektiv, vilket gör att anhöriga till vuxna med intellektuella begränsningar upplever att det är svårt att få stöd för svårigheter som uppstår i senare i livet. Det är inte heller alltid så att behov av stöd hos föräldrar/anhöriga finns

¹⁹ Nilsson, Ingrid, *Stöd till anhöriga – en god investering. Kartläggning av anhörigstöd i kommuner och landsting i Gävleborgs län*. Arbetsrapport 2010:7. FoU Välfärd, Region Gävleborg. 2010.

²⁰ Skaraborgs Kommunalförbund, *Anhörigstöd i Skaraborg – kartläggning 2010*. Kommuner, Hälso- och sjukvård. Skaraborgs kommunalförbund FoU. 2010.
Skaraborgs Kommunalförbund, *Anhörigstöd i Skaraborg. Utvärdering av ett samverkansprojekt mellan 15 kommuner*. Primärvård och sjukhus 2006-2009. FoU-rapport 2009:2. 2009.

²¹ Gough, Ritva, *Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan*. Kunskapsöversikt 2013:2 *Anhöriga till personer med funktionshinder*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

under samma tidsperioder som stödbehov aktualiseras hos den närstående personen. Anhöriga kan därför under långa perioder sakna en naturlig kontakt med professionella som underlättar att ta upp behov av stöd för egen del.

Olin^{22 23} lyfter fram anhörigas betydande omsorgsinsatser till unga vuxna med utvecklingsstörning när det är dags att från föräldrahemmet flytta till egen bostad. För många av dessa föräldrar innebär flytten avlösning från vissa dagliga omsorgsuppgifter, men en hel del av deras föräldraansvar hittar inte mottagare i den professionella omsorgen. Ett sådant är ansvaret för identitetsarbetet, att få hjälp med att minnas sin egen historia, värna om sin personliga identitet och alla de händelser och erfarenheter som identiteten vilar på. Det förekommer att viktig information om den närstående personens aktuella situation antecknas i en omsorgsdagbok i fall den närstående inte själv kan berätta, men dagböckerna berättar inte vem du är utan fyller främst ett professionellt behov även när anhöriga får ta del av dem.²⁴

Anhöriga/ föräldrar känner också ansvar för att bevaka den vuxnes/ barnets rättigheter och stärka dennes möjligheter till ett bra framtida liv. Anna Whitaker²⁵ beskriver dessa vuxenföräldrars upplevelser när åren går och omsorgsansvaret fortfarande vilar på deras axlar. Många föräldrar som själva blivit gamla har svårt att finna avlastning för omsorgsansvaret de bär på för att deras vuxna barn ska klara sig och få de offentliga omsorgsinsatser de har rätt till. Whitaker talar om föräldrar som stötdämpare – många föräldrar efterfrågas också som vikarier när personliga assistenter är sjuka och upplever att de har jourberedskap även för andra oväntade händelser. Olin och Whitaker talar om föräldrar som omsorgsövervakare med ett ansvar som handlar om att se till att omsorgsinsatserna blir utförda, att medicinska behov tillgodoses och att omsorgsmottagaren behandlas med respekt och värdighet.²⁶ Söderberg och medförfattare till boken, Att leva med sjukdom, talar om anhöriga som advokater. De tvingas ofta föra den sjukes talan och ta strid om den sjukes rättigheter och behandling.

Demografiska förändringar har inneburit att många fler med omfattande funktionsnedsättning lever till hög ålder till skillnad från tidigare och har behov av stöd som är anpassat till den enskildes aktuella livsskede och de förändringar

²² Olin, Elisabeth, Koordinator, företrädare och kompis. Mödrar till ungdomar med utvecklingsstörning. Linus Broström & Mats Johansson (red.) *Ställföreträdarskap i vård och omsorg*. Malmö: Gleerups Utbildning AB. 2012.

²³ Olin, Elisabeth, *Uppbrott och förändring*. När ungdomar med utvecklingsstörning flyttar hemifrån. Avhandling, Institutionen för socialt arbete, Skriftserien 2003:3, Göteborgs universitet. 2003.

²⁴ Söderberg, Siv (red) *Att leva med sjukdom*. Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag. 2009.

²⁵ Whitaker, Anna, *Ett liv aldrig mer som andras – föräldraskap. Funktionshinder och åldrande*. Ingår i Jeppsson Grassman (red) *Att åldras med funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur. 2012.

²⁶ Jönsson, Håkan & Harnett, Tove, Anhörigas roll som ställföreträdare i äldreomsorgen. Ingår i Jönsson & Johansson (red) *Ställföreträdarskap i vård och omsorg*. Malmö: Gleerups Utbildning AB. 2012.

som tillkommer med åldern.^{27 28} Australiensiska forskarna Bigby och Fyffe lyfter fram att planeringen av samhällets service framöver på helt annat sätt än tidigare måste utgå från åldersspecifika, individuella behov när stödet utformas för människor med livslånga funktionshinder för att kunna tillgodose behoven hos åldrande personer med intellektuella begränsningar och deras familjer.^{29 30} Anhörigas stöd är utifrån livstidsperspektiv närmast oersättlig kvalitetsaspekt som riktar uppmärksamheten på vikten att det professionella stödet som ska vara hela livet tidigt utformas i partnerskap med anhöriga. Detta i sin tur ställer krav på ökade kunskaper om konsekvenserna åldrande har fysiskt, psykiskt och socialt för människor med livslång intellektuell funktionsbegränsning och deras familjer.^{31 32} I Sverige har Taghizadeh Larsson³³ studerat hur åldringsnormer kommer till uttryck i social lagstiftning och betydelsen dessa har för människor med fysiska funktionshinder. Också Jeppsson Grassman^{34 35} som refererats i tidigare kunskapsöversikter har studerat konsekvenser som åldrande med funktionshinder medför i vardagslivet. Andra forskare som har fokuserat dessa frågor

²⁷ Mattsson, Sven & Gladh, Gunilla, Barn med ryggmärgsbräck blir vuxna! *Läkartidningen* nr 37 (102) 2566-2570. 2005.

²⁸ Thorsen, Kirsten, Å falle mellom alle stoler? – om aldring blant funksjonshemmede mennesker. *Nordisk Sosialt Arbeid*, 1, 46-55. 2003.

²⁹ Bigby, Christine & Fyffe, Chris, *Making mainstream services accessible and responsive to people with intellectual disability: What is the equivalent of lifts and Labradors?* Proceedings of the Seventh Roundtable on Intellectual Disability Policy. Bundoora: Living with Disability Research Group, Faculty of Health Sciences. La Trobe University. 2013.

³⁰ Bigby, Christine & Fyffe, Chris, *Services and Families Working Together to Support Adults with Intellectual Disability*. Proceedings of the Sixth Annual Roundtable on Intellectual Disability Policy. Bundoora: La Trobe University. 2012.

³¹ Knox, Marie & Bigby, Christine, Moving towards midlife care as negotiated family business: Accounts of people with intellectual disabilities and their families. *International Journal of Disability, Development and Education* 54, 3. 2007.

³² Bigby, Christine, *Aging with lifelong disability: Policy, program and practice issues for professionals*. London: Jessica Kingsley. 2004.

³³ Taghizadeh Larsson, Annika, *Att åldras med funktionshinder. Betydelsen av socialt och kronologiskt åldrande för människor som under lång tid levtt med fysiska funktionshinder*. Filosofiska fakulteten. Linköpings universitet. Institutionen för samhälls- och välfärdsstudier. Akademisk avhandling no 470. Linköping: LiU-tryck. 2009.

³⁴ Jeppsson-Grassman, Eva, Tiden, åldern och kroppen: Funktionshindrades pensionärliv. Ingår i Jeppsson-Grassman (red.) *Att åldras med funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur. 2008.

³⁵ Jeppsson-Grassman, Eva, Tid, tillhörighet och anpassning. *Socialvetenskaplig tidskrift*, nr 4, 2001.

är bland andra Putman,³⁶ Priestley,³⁷ ³⁸ Harrison och Stuifbergen,³⁹ samt Zarb och Oliver⁴⁰.

Människor med funktionshinder som inte omfattas av handikappreformen kan drabbas hårdare än andra av samhällsförändringarna. De har inte rätt till några LSS-insatser och de har fått minskad hjälp av samhället enligt Valfärdsboks slutet i början av 2000-talet. Också personer i denna grupp riskerar att med åldern få ökade behov. Inget tyder på att deras situation förbättrats radikalt under senare år, tvärtom. Enligt studierna som gjordes då fick två tredjedelar av dem som behöver praktisk hjälp den av familjemedlemmar och andra i sina informella nätverk. Det framgår vidare att nio av tio som bor tillsammans med någon annan person får hjälp av en anhörig, men även bland dem som bor ensamma är det vanligare att få hjälp av anhöriga än av kommunen.⁴¹ Många människor med kroniska sjukdomar som med tiden medför funktionsnedsättningar kan också tillhöra denna grupp människor som har svårt att klara vardagen utan hjälp men inte är berättigade till assistans enligt LSS. Forskningen tyder på att anhörigas insatser med tiden har ökat och nya förväntningar ställs på samhället och anhöriga om utökade åtaganden.

Utvecklingen av stödet – ur ett lokalt perspektiv

Hjalmarsson och Norman⁴² ger fem förslag på utveckling av stödet till anhöriga. Det är viktigt att de nuvarande insatserna för anhörigstöd utvecklas och förbättras. Det gäller särskilt bättre kontinuitet i hemtjänst och avlösning. Avlösningen bör ges av ett team av utbildade avlösare och beviljas generöst utan kostnad. Forskarna föreslår också att biståndshandläggningsrutiner förenklas och att anhöriga ges möjlighet att tillsammans med den närstående delta i aktiviteter och kombinera olika stödinsatser för anhöriga med erbjudande om avlastning. För tillgänglighet av stödet är det viktigt att informationen om anhörigstödet utvecklas. Utvecklingsbehoven gäller informationens innehåll, på vilket sätt den

³⁶ Putman, Michelle (red), *Ageing and Disability. Crossing Network Lines*. New York: Springer Publishing Company. 2007.

³⁷ Priestley, Mark (red.), *Disability and the Life Course. Global Perspectives*. Cambridge: Cambridge University Press. 2001.

³⁸ Priestley, Mark, Disability and Old Age: Or why It Isn't All in the Mind. In D. Doodley & R. Lawthom (red) *Disability and Psychology*. Critical Introductions & Reflections. Hampshire, New York: Palgrave MacMillan. 2006.

³⁹ Harrison, Tracie & Stuifbergen, Alexa, A Hermeneutic Phenomenological Analysis of Aging with a childhood Onset Disability. *Health Care for Women International*, 26:8, 731-747. 2005.

⁴⁰ Zarb, Gerry & Oliver, Mike, *Ageing with a disability. What do they expect after all these years?* London: University of Greenwich. www.leeds.ac.uk/disability-studies/files/library/Oliver-ageing-with-disability.pdf. 1993.

⁴¹ SOU 2001:79 Valfärdsboks slut för 1990-talet. *Slutbetänkande från kommittén Valfärdsboks slut*. Socialdepartementet. Stockholm: Fritzes. 2001.

⁴² Hjalmarsson & Norman, 2012.

förmedlas och sprids samt vem som ska ansvara för spridning och uppdatering. Forskarna menar att bra anhörigstöd förutsätter att det skapas ett kvalificerat anhörigteam som har ansvaret över för de direkta stödinsatserna och tillgodoser olika former av direkt stöd till anhöriga. Det är också angeläget att förbättra samverkan i frågor som rör anhörigstöd både internt och med landstinget och andra aktörer. Det kan ske genom att det utarbetas en strategi för hur de olika parterna lokalt ska samverka. Till sist är det viktigt att utveckla uppföljningen av stödet.

Andra som följt upp utvecklingen är Wolf⁴³ som konstaterar flera positiva förändringar sedan en tidigare kartläggning av anhörigstödet gjordes i Dalarna. Men hon konstaterar också att det finns stora problem kvar att lösa. Dessa gäller framför allt stödet till de ”nya” målgrupperna, stödets stabilitet, långsiktighet och politiska förankring i kommunerna. Också Socialstyrelsen⁴⁴ framhåller att det krävs utvecklingsarbete när det gäller lagens nya målgrupper såsom anhöriga till yngre personer, personer med psykisk funktionsnedsättning och personer med invandrabakgrund. Detta lyftes fram även av regeringen i propositionen om anhörigstöd.⁴⁵ Socialstyrelsen⁴⁶ framhåller i sin vägledning att arbetet med anhörigstödet bör drivas på flera nivåer, dels att respektive verksamhet ansvarar för utvecklandet av ett anhörigperspektiv, dels att det finns en övergripande och drivande funktion och dels att man erbjuder ett direkt stöd till anhöriga. Politikerna behöver ytterst ta ställning till en kommunal strategi för anhörigstödet och fatta beslut om riktlinjer och handlingsplaner där kommunens policy i anhörigfrågor konkretiseras. För det praktiska arbetet är det betydelsefullt att någon tar ett övergripande ansvar för anhörigfrågorna och tar ställning till vilka funktioner som behövs och agerar som sakkunnig i anhörigfrågor i kommunen.

Nya anhörigfrågor och nya perspektiv

Tankar kring hur arbetet med anhörigstödet skulle kunna utvecklas presenteras av Olsson⁴⁷ i en kartläggning av situationen inom de olika förvaltningarna i kommunen. I kartläggningen identifieras sammanhang där personalen möter anhöriga till personer som söker bistånd och hur personalen ser på anhörigas behov av stöd. Olsson konstaterar att anhörigstöd som begrepp fortsatt förknippas med äldreomsorg och att personalen många gånger har svårt att se de anhöriga. Man ser helt enkelt inte att den egna verksamheten berörs av anhörigparagrafen i lagen. Exempelvis inom individ- och familjeomsorgen arbetar man med

⁴³ Wolf, Sara, *Anhörigstödet i Dalarna. Politisk förankring och samverkan*. Dalarnas forskningsråd 2010. Falun. 2010.

⁴⁴ Socialstyrelsen, *Kommunernas anhörigstöd*. Slutrapport. 2009.

⁴⁵ Regeringens proposition 2008/09:82 *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*.

⁴⁶ Socialstyrelsen, *Stöd till anhöriga – vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen*. Artikelnummer 2013-3-2. Stockholm. Socialstyrelsen. 2013.

⁴⁷ Olsson, 2011.

nätverksstöd, men inom det arbetet används inte begreppet anhörigstöd alls. Det är inte heller klarlagt på vilka sätt anhörigstöd och nätverksstöd skiljer sig från varandra. Olsson menar att personalens kompetens i anhörigfrågor är avgörande för hur anhöriga blir bemötta och respekterade. Alla verksamheter bör därför utveckla sitt anhörigperspektiv för att man ska kunna identifiera anhörigfrågorna när man möter föräldrar som har barn i behov av särskilt stöd eller andra personer i de nätverk som socialarbetarna arbetar med och stödjer. Hos personalen finns det behov av handledning och klargörande diskussioner kring stödbehov i olika situationer, menar Olsson. Handläggare behöver generellt uppmärksamma anhörigas behov och utveckla metodfrågorna kring biståndsbedömning och anhörigstöd.

Nilssons⁴⁸ kartläggning av anhörigstöd visar att inom individ- och familjeomsorgen finns det stödgrupper för vuxna anhöriga till närstående med beroendeproblem. Sådana grupper finns exempelvis i samtliga kommuner i Gävleborgs län enligt Nilsson. Alla kommuner i länet hade också gruppverksamheter som riktar sig till barn som lever i dysfunktionella familjer (med missbruk, psykisk ohälsa m.m.), medan övrigt stöd skiljer sig mellan kommunerna beroende på kommunstorlek och efterfrågan av stöd. Olsson⁴⁹ noterade att många verksamheter visserligen uppgav att de har anhöriggrupper – ger information och erbjuder samtal – men de hade inte definierat vad som egentligen menas med anhörigstöd.

Dessa anhöriggrupper är i själva verket informationsträffar för att överföra information om verksamheten till brukare och grupperna är inte avsedda för att ge direkt stöd till den anhöriga. Kontakten med anhöriga är ett led i det professionella brukarstödet och ska framför allt främja det snarare än att kontakten tas av omtanke om den anhöriga. Takter⁵⁰ skriver att utifrån ett professionellt perspektiv är detta inte anhörigstöd i och med att den professionella fokuserar den närstående personens behov och detta styr det professionella bemötandet och behandlingen – och inte anhörigas behov. Någon gång kan behoven sammanfalla, men det räcker inte för att göra det professionella stödet till anhörigstöd. Dessa tankar framförs också i Olssons⁵¹ kartläggning.

Personalen inom funktionshinderområdet har många kontakter med anhöriga till personer som bor i gruppboende eller får del av andra LSS-insatser, skriver Olsson. Dessa kontakter tas för att lämna information om verksamheten. Samtal som förs kan förutom rena informationsfrågor handla om anhörigas oro för hur den närstående mår samt om önskemål kring den närstående personens vardag. Önskemål som personalen nämnde i intervjuerna var att anhöriga borde få professionell hjälp att frigöra sig och ”klippa navelsträngen” till sina barn och kunna se dem som vuxna individer, beskriver Olsson. Det förekom också att

⁴⁸ Nilsson, 2010.

⁴⁹ Ibid.

⁵⁰ Takter, Martina, *Som man frågar får man s 2013.var – om stöd till anhöriga*. FoU Malmö. Malmö: Vårhjälpavdelningen, Stadskontoret. 2013.

⁵¹ Ibid.

personalen ansåg att anhöriga vid behov av stöd för sin egen del borde erbjudas det hos en utomstående rådgivare eller kurator snarare än hos omsorgspersonalen.

Vanligt är att personal beskriver att de samarbetar med anhöriga/ föräldrar eller syskon, men de arbetar egentligen inte med något direkt stöd till anhöriga. Anhöriga besöker exempelvis regelbundet det boende där den närstående bor, det anordnas en anhörigräff ett par gånger om året och man talas vid när man ses. Det är också vanligt att information om verksamheten skickas per post hem till anhöriga. Stödet till anhöriga beskriver personalen som indirekt stöd genom att de ger bistånd till den närstående. Förslag som kommer fram visar att det skulle behövas forum där anhöriga kan träffas. Det framkommer också att personalen har behov av handledning i frågor som rör relationen till anhöriga. Klauber och medarbetare⁵² beskriver att habiliteringen i vissa fall kan svara för sådan handledning för att lösa konflikter mellan en personalgrupp och anhöriga/ föräldrar till personer som bor i en gruppboende. Sådana konflikter kan handla om olika uppfattningar om personlig frigörelse, trygghet och säkerhet. Även Olin⁵³ konstaterar att föräldrars/ mödrars relation till boendepersonal ofta är komplicerad vilket konstaterats i många studier såsom av Lundeby och Tøssebro⁵⁴, Prezant och Marshak⁵⁵, Åkerström⁵⁶, Olin⁵⁷, Read⁵⁸. Det handlar om ytterst om vems perspektiv ska gälla och vem har det yttersta ansvaret i frågor som rör personer med nedsatt beslutsförmåga. I praktiken handlar det ofta om svårigheterna att balansera den enskildes autonomibehov mot skyddsbehov, men det kan också förekomma bristande respekt för den enskildes egna önskemål.

Olsson⁵⁹ sammanfattar att personalen inom funktionshinderområdet ser de anhöriga och samarbetar med anhöriga i frågor som kräver sådant samarbete. Personalen verkar också ha relativt många anhörigkontakter, men de ser knappast anhöriga som en naturlig partner i sitt omsorgsarbete. Vanligare är att personalen betonar att de ansvarar för *all* praktiskt stöd i vardagen till brukaren och som sina samarbetspartners nämner de andra professionella grupper, till exem-

⁵² Klauber, Olga, Bergwaahl, Ann, Karlsson, May-Louise & Zickerman, Helli, *Samtalsmottagning för anhöriga*. Utveckling av en arbetsmodell i syfte att erbjuda anhöriga till vuxna med funktionshinder psykologiskt stöd för egen del. Habilitering och Hjälpmedel, rapport 27, Landstinget i Uppsala län. 2004.

⁵³ Olin, 2012.

⁵⁴ Lundeby, Hege & Tøssebro, Jan, Exploring the experiences of "not being Listening To" from the perspective of parents with disabled children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10 (4), 258-774. 2008.

⁵⁵ Prezant, Fran P & Marshak, Laura, Helpful actions seen through the eyes of parents of children with disabilities. *Disability & Society*, 21 (1), 31-45. 2006.

⁵⁶ Åkerström, Malin, *Föräldraskap och expertis. Motsättningar kring handikappade barn*. Stockholm: Liber. 2004.

⁵⁷ Olin, 2003.

⁵⁸ Read, Janet, *Disability, the family and society. Listening to mothers*. Buckingham/Philadelphia: Open University Press. 2000.

⁵⁹ Olsson, 2011.

pel personal som arbetar med hjälpmedel och andra företrädare för hälso- och sjukvård. På det viset saknar verksamheterna anhörigperspektiv – man har inte identifierat vilken betydelse anhöriga har för deras brukare på kort och lång sikt och hur personalen skulle kunna stödja relationen och arbeta inkluderande.

Socialpsykiatriska verksamhetsområdet och anhörigstödet

Olssons⁶⁰ kartläggning visar att stödet till anhöriga inom enheten för missbruk och socialpsykiatri var mycket svagt. Det var väl känt att anhöriga gör stora insatser för sina närstående, men något formellt utarbetat direkt anhörigstöd fanns inte. Olsson beskriver att den psykiatriska öppenvården hade kontakt med enstaka mycket tyngda anhöriga. Anhörigsamtal pågick också i några fall på beroendemottagningen. I huvudsak rekommenderades anhöriga att ta kontakt med frivilligorganisationer och delta i stödgrupper som dessa anordnar. När det gällde stöd till barn som anhöriga riktades stödet vanligtvis till föräldrar som var en stor del av problematiken. I en barngruppverksamhet deltog vanligtvis ett tiotal barn som hade en psykiskt sjuk eller missbrukande förälder. Andra stödjande aktiviteter till familjer, såsom föräldrautbildning, anordnades i förebyggande syfte. Under utveckling var gruppverksamhet för ungdomar och utbildning av gruppleddare.

Inom den psykiatriska vården som landstinget svarar för förekom anhörigstöd inom vissa specialistområden främst i form av utbildning om sjukdomen. Olsson⁶¹ visar att visst anhörigstöd fanns det, men det var inte genomtänkt och systematiskt och framför allt erbjöds det inte till anhöriga som upplever sin situation som utsatt och tyngd. Inom hälso- och sjukvårdsenheterna fattar varje enhet beslut om hur de lägger upp arbetet och hänvisar till regeln att en kurator kan ge tre enskilda anhörigsamtal om behov finns, men de ville helst att samtal fördes tillsammans med patienten, eftersom anhörigsamtal inte ingår i det som mottagningen får ersättning för. Nilsson sammanfattar att landstingets anhörigstöd erbjuds framför allt individuellt i ett akut skede via kontakt med kurator, psykolog eller sjukhuspräst. Vuxenpsykiatrin har psykopedagogisk utbildning/anhörigstöd för personer med vissa psykiatriska diagnoser och enheten för psykosocial hälsa har utbildning/skola för anhöriga till närstående med vissa allvarliga sjukdomar.⁶²

⁶⁰ Ibid.

⁶¹ Ibid.

⁶² Några exempel har beskrivits i Gough, Ritva, Familjeinriktat stöd, Kunskapsöversikt 2013:7, *Anhöriga till personer med funktionshinder*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Kalmar. 2013.

Habilitering

I Olssons⁶³ kartläggning framkommer att habiliteringscentret beskriver att stödet till anhöriga kan ske på många olika sätt och varierar från att ge svar på en konkret fråga till mer kvalificerat psykologiskt stöd under en längre tid. Andra former av anhörigstöd är utbildning, rådgivning och information om funktionsnedsättningar, samhällets stöd, lagar och regler. Habiliteringens arbete utförs av team som bildat kunskapscentrum för frågor som rör Aspergers syndrom eller annan diagnos inom autismspektrum och stödet till barn och ungdomar samt deras familjer. Stödet ges som regel i gruppform. Ett liknande kunskapscentra är Autismforum som arbetar med föräldrar och anhöriga till personer som har autism/ Aspergers syndrom samt personal som i sitt arbete möter människor med dessa funktionshinder.

Andra team inom habiliteringen är Dövblindteamet som erbjuder råd och stöd, information och kunskap om kommunikationsmetoder, hjälpmedel och stöd till anhöriga. Inom ramen för habiliteringen anordnas också föräldrautbildningar, seminarier och temakvällar till anhöriga till personer med funktionshinder. Ytterligare några verksamheter är Kris- och samtalsmottagningen, Övergångsboende för barn med funktionshinder och deras föräldrar, verksamheten för Ovanliga diagnoser, Spädbarnsverksamheten Tittut till nyblivna föräldrar till barn med funktionsnedsättning, ADHD-center som är till för barn, ungdomar och unga vuxna med diagnos och deras familjer samt Handikappupplysningen. Insatserna från habiliteringen är hälso- och sjukvårdsinsatser som i vissa fall kräver remiss från läkare, att man omfattas av LSS personkrets och har diagnos som berättigar till vården.

De direkta insatserna från kommunen till anhöriga sker i stor utsträckning i form av öppna serviceinsatser utan att det fattas biståndsbeslut om insatsen.⁶⁴ Det för med sig att uppgifter om dessa insatser inte samlas i den offentliga statistiken – Socialstyrelsens lagstadgade statistikinsamling av individuppgifter gäller endast enligt biståndsbeslut beviljade insatser.⁶⁵ De uppgifter som finns om icke-biståndsbeslutade insatser samlas in genom riktade undersökningar. Många av dessa är lokala kartläggningar som gjorts på olika sätt och inte ger någon möjlighet att kvantifiera uppgifterna. Eftersom kommunerna inte har någon dokumentationsplikt över insatser av servicekaraktär är det inte möjligt att ge någon heltäckande bild av stödets omfattning och tillgänglighet, men såsom jag beskrivit ovan, kan även relativt enkla kartläggningar ge en översiktlig bild av hur anhörigstödet ser ut i en viss kommun och ungefär hur många som kan ha fått del av insatserna. Nilsson skriver att de målgrupper som omfattas av lagen kan erbjudas stöd – men inte i tillräcklig omfattning. De grupper som ut-

⁶³ Ibid.

⁶⁴ Socialstyrelsen, *Meddelandeblad*, april 2010.

⁶⁵ Socialstyrelsen, *Nationell statistik om äldres hälsa, vård och omsorg. Utvecklingsplan 2014-2017*. Artikelnummer 2014-3-32. www.socialstyrelsen.se, mars 2014. Stockholm. Socialstyrelsen. 2014.

pekas missgynnade är framför allt anhöriga i yrkesverksam ålder som hjälper yngre vuxna personer med funktionsnedsättning och föräldrar samt syskon till barn och unga med funktionsnedsättning.

Enligt flera av de studier som refererats tidigare önskar anhöriga få information om stödet till den närstående, men de vill samtidigt bli sedda som en partner i omsorgen – särskilt då de ansvarar för en stor del av dagliga omsorgsuppgifter. Olsson ger exempel på att inom äldreomsorgen har utföraren av seniorträffarna i kommunen i sitt uppdrag ansvar för anhörigstödet och man har utbildat särskilda anhörigombud för uppgiften. För anhörigstödet finns det centrala riktlinjer och ambitionen är att anhörigombud ska finnas på alla arbetsplatser inom vård- och omsorgsnämndens ansvarsområde. Utbildning i anhörigfrågor anordnas årligen. För anhörigombuden omfattar den tolv timmar och innehåller föreläsningar, samtal och möten med anhöriga. Anhörigombuden träffas sedan tre gånger per år för fortbildning, erfarenhetsutbyte och inspiration.

Winqvist⁶⁶ beskriver att man i många kommuner har valt att implementera anhörigstödet enligt "expertmodellen", dvs. att personal utses för att svara för anhörigstödet i verksamheten och ges särskild utbildning, men det finns också kommuner som valt "integreringsmodellen" som innebär att anhörigstödet ska ingå i de reguljära uppgifterna för alla anställda. Jag har också tidigare beskrivit att särskilda anhörigombud utses på vissa sjukhusavdelningar.⁶⁷ Anhörigombud förekommer också inom socialpsykiatriska verksamheter. Enligt Winqvist⁶⁸ var det inte heller ovanligt att kommunen valt båda vägarna att utbilda experter på anhörigstöd och integrera stödet i vardagsarbetet och stödet till den närstående.

⁶⁶ Winqvist, 2014.

⁶⁷ Gough, *Familjeinriktat stöd*, Kunskapsöversikt, 2013:7. Nka.

⁶⁸ Ibid.

Samtal som stöd för att klara svåra händelser

Livsfaser som innebär kritiska händelser och kriser gestaltas i forskningen med många likheter samtidigt som en del forskare och föräldrar till barn med funktionshinder menar att det inte är självklart att en enskild person genomgår en förväntad krisprocess, skriver Roll-Pettersson.⁶⁹ När föräldrar får reda på att deras barn har en funktionsnedsättning eller barnet får en ogynnsam diagnos genomgår de någon form av sorgprocess. Men föräldrars erfarenheter kan skilja sig från teoretiska beskrivningar som presenteras av forskare som utvecklat kris-teorier och identifierat olika faser i processen som människor genomlever vid återhämtning från akut chock eller livskris. Featherstone⁷⁰ fann att de som själva har erfarenhet att vara förälder till barn med funktionsnedsättning är tveksamma till teorierna och menar att man som förälder känner igen känslor som förnekelse, skuld och vrede, men att faserna i teorierna är förenklingar av en mycket mer komplex och långvarig process med stora individuella variationer.

Detta gäller också den process som innebär att föräldrar har accepterat barnet och sin situation och säger "livet måste gå vidare". Både forskare och föräldrar menar att det inte är självklart att alla föräldrar genomgår en förväntad krisprocess och upplever faserna som beskrivs, skriver Roll-Pettersson⁷¹. Gustavssons⁷² analys visade att föräldrarna hade olika anpassningsstrategier. Dessa grundade sig i deras livserfarenheter, sociala bakgrund och hur de i sin ursprungsfamilj hade lärt sig hantera svårigheter i livet. Anhörigas erfarenheter ha de betydelse för bemötande som de upplevde som stödjande och deras faktiska behov av stöd.⁷³

⁶⁹ Roll-Pettersson, Lise, *Between open systems and closed doors. The needs and perceptions of parents of children with cognitive disabilities in educational settings*. Stockholm Institute of Education. Doctoral Dissertations 2001. HLS Förlag. 2001.

⁷⁰ Featherstone, Helen, *Inte som andra. Att leva med ett handikappat barn*. Stockholm: Liber Förlag. 1983.

⁷¹ Ibid.

⁷² Gustavsson, Anders, *Samhällsideal och föräldraansvar. Om föräldrar till förstånds-handikappade barn*. Stockholm: Norstedts förlag/Almqvist & Wiksell. 1989.

⁷³ Ingstad, Benedicte & Sommarshild, Hilchen, *Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp-reaksjoner-mestring*. Oslo: Oslo Universitet. Rapport 9. 1984.

Familjesamtal och föräldragrupper

Gustavsson beskriver erfarenheter av ett försök med stödsamtal på 1980-talet⁷⁴ I försöksverksamheten deltog ett femtiotal föräldrar till barn med utvecklingsstörning i förskoleåldern. I projektet erbjöds föräldrar i några mellansvenska kommuner möjlighet att delta antingen i en samtalsgrupp tillsammans med andra föräldrar i samma situation eller probleminriktade familjesamtal av den typ som förekommer inom socialtjänsten och många av landstingens stödverksamheter. Föräldragrupperna träffades sedan sex eller sju gånger och föräldrarna som i stället valde familjesamtal träffade enskilt någon av kuratorerna som också fungerade som ledare i föräldragrupperna. Syftet var att försöka ta reda på hur samtal påverkade föräldrarnas förutsättningar att bemästra handikappföräldraskapets speciella problem. Den röda tråden i analysen var observationer som Gustavsson formulerade som en ansvarskonflikt föräldrarna hamnade i när de tvingades prioritera mellan barnets och sina egna behov och helt ställa om sitt liv.⁷⁵

Utvärderingen skedde med hjälp av enkäter och intervjuer i anslutning till att samtalen avslutades ett år senare. Den visade att ungefär hälften av föräldrarna fick någon form hjälp av samtalen. De föräldrar som bodde i storstadsregionen fick ut mindre av samtalen än de som bodde i landsbygdskommunerna. Utvärderingen beskrev som problem att det i föräldragrupperna utvecklades en anda av konsensus om de rätta värderingarna kring föräldraskapet, vilket gjorde att föräldrar som inte delade dessa värderingar eller hade en annan livssituation än övriga deltagare inte kände sig bekväma i gruppen och hoppade av.

Gustavsson konstaterade att grupprocesser som ledde till avhopp bekräftade att det var mycket viktigt för föräldrarna att gruppdeltagarnas överväganden respekterades av alla. Föräldrarnas kamp med ansvarskonflikterna och den personliga utvecklingen som var förknippad med omställningen av livet var oerhört påfrestande. Än mer påfrestande upplevde föräldrarna var att andra försökte påverka dem vid prioriteringen mellan ansvaret för barnet och övriga ansvarsområden i livet. Gustavsson fann att det verkade som om detta, att de själva fick pröva sig fram till hur lösningarna skulle utformas, var helt avgörande för deras förutsättningar, att överhuvudtaget finna en godtagbar kompromiss mellan barnets och sina egna intressen.

Den slutsats Gustavsson⁷⁶ drar säger att ingen utomstående kan styra hur föräldrar ska finna sig till rätta med sitt funktionshindrade barn. Det är något föräldrarna måste komma fram till på egen hand, vilket också Featherstone⁷⁷ fann i sina studier. Detta innebär att ett gott stöd till föräldrarna måste präglas av re-

⁷⁴ Gustavsson, Anders, *Hjälp att finna sin egen väg – familjesamtal och föräldragrupper med föräldrar till förståndshandikappade barn*. Rapport nr 43. Pedagogiska institutionen. Stockholms universitet. 1988.

⁷⁵ En sammanfattning av försöksverksamheten finns i Gustavsson, 1989.

⁷⁶ Gustavsson, 1989.

⁷⁷ Featherstone, 1983.

spekt för deras sätt att se på familjesituationen och främst inriktas på att hjälpa familjen att finna sin egen väg. Föräldrarnas och samtalsledarnas uppfattning om hur detta kan gå till pekar på fyra områden där föräldrarna haft nytta av samtalen:

- Föräldrarna lyckades *återvinna en del av sin identitet* som normal man eller kvinna, bl.a. genom att stigmatiseringens konsekvenser reducerades och att deras skuldkänslor gentemot barnet minskade.
- Föräldrarnas förutsättningar att *förstå och finna lösningar på familjens problem* förbättrades genom att de fick ökad insikt i familjemedlemmarnas situation, ökad kunskap om funktionsnedsättningen, en utökad problemlösningsrepertoar m.m.
- Makars *förutsättningar att samarbeta med varandra* förbättrades när det gällde att tillsammans angripa familjeproblem.
- Föräldrarna kunde *utöka sitt kontaktnät av människor* som på olika sätt kunde bistå dem i deras svårigheter.

Alla dessa områden kan sammanfattas med att samtalens positiva betydelse för föräldrarna handlade om att deras personliga resurser ökade och de fick bättre överblick över sin situation. En av de frågor som Gustavsson⁷⁸ återkommer till är att gemensamma familjelösningar ställer stora krav på makarna att lära sig samarbeta och tillsammans bemästra svårigheter, trots att de från början kan ha olika utgångspunkter, synsätt och värderingar. Gustavsson konstaterar också att makarna kan ha latent intressekonflikter som kan hämma deras vardagssamtal. Även om båda deltog i samtalsgruppen fanns det i regel inte utrymme för längre familjesamtal och kanske inte heller den trygghet som skulle ha gjort det möjligt att helt öppet tala om sina problem med de övriga deltagarna. Ett alternativ till föräldragrupper i sådana fall kan vara familjesamtal där makarna träffar en kurator eller rådgivare som kan hjälpa till att öppna upp och strukturera samtalet.

De erfarenheter som Gustavsson⁷⁹ beskriver bekräftas av flera studier när det gäller nyttan av anhörigrupper och problem som kan uppstå i sådana grupper. Också Riddersporre⁸⁰ talar för att samtalsstödet som syftar till att underlätta föräldrarnas situation behöver utformas flexibelt. Det kan ske i en rad olika former som individuella samtal, som parsamtal eller i grupper med flera par. Risken att fäder och deras behov kommer i andra hand, har lett till att man inbjudit föräldrarna till separata grupper för mödrar respektive fäder. Det framförs också att de olika formerna för samtal kompletterar varandra. En metodisk utveckling handlar om strävan att gruppsamtalet struktureras mer för att man ska kunna utvärdera effekten och att ett stödprogram byggs på en kombination av individuella samtal och gruppsamtal.

⁷⁸ Gustavsson, 1989.

⁷⁹ Gustavsson 1989, 1988.

⁸⁰ Riddersporre, 2003.

I studiet av anhörigstödet av Gough och medforskare⁸¹ framkom också liknande erfarenheter jämfört med dem som Gustavsson⁸² beskriver, när makar samtalade om att bli anhörigvårdare till sin livspartner och hur de balanserade ansvarskonflikter mellan sina livsroller och bemästrade vardagslivet. Att bli anhörigvårdare för en vuxen person skiljer sig på ett avgörande sätt från att bli förälder till ett barn med funktionsnedsättning, men i grund och botten finns det existentiella frågor som inte har några enkla svar och som människor måste kämpa och leva med. Anhöriga som deltog i samtalsgrupper uttryckte sin uppskattning för möjligheten att göra det samtidigt som det också framkom att det fanns frågor som man drog sig för att samtala om. Ett svårt val som ofta beskrivs som omöjligt – är att välja familjehem för sitt barn – när man inte själv kan ta det dagliga omsorgsansvaret, skriver Gustavsson. Det är också mycket svårt val att inte bli anhörigvårdare för sin make eller maka eller annan närstående person som är beroende av stödet. Erfarenheterna från anhöriggrupper visade att det fanns känsliga frågor där man inte visste om man skulle få gruppens stöd och därför avstod man diskutera dessa. Överhuvudtaget var det ytterst ovanligt att anhöriga hade möjlighet att få kvalificerat samtalsstöd i komplicerade svåra situationer.

Samtalsmottagningar för anhöriga

Syftet med det psykoterapeutiskt inriktade stödet är att hjälpa anhöriga att hantera psykologiska processer i anhörigskapet. Dessa kan vara dolda för anhöriga till personer med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning liksom för människor deras omgivning, och skapa oro och ångest som anhöriga behöver stöd för att hantera. Frågor av det här slaget kan behandlas på samtalsmottagningarna exempelvis med kognitiv psykoterapi (KPT). Den är en fokuserad och probleminriktad behandlingsform. Den bygger på att vårt sätt att tänka påverkar hur vi känner oss och hur vi beter oss. Behandlingen inriktar sig på förändring av negativa och dysfunktionella tankar, som personer har om sig själva, omvärlden och framtiden, förklarar Klauber och medarbetare.⁸³ Samtalsstöd på habiliteringens mottagningar kan också ta sin utgångspunkt i en psykodynamisk teori. Den bygger på tanken att psykiska hälsa hos individen påverkas kontinuerligt av individens samspel med sin omgivning i livets olika situationer. Betydelsefulla i detta växelspel för individens psykiska hälsa är förutsättningarna för

- att kunna utveckla och hävda egen identitet,
- att kunna upprätta och behålla sociala relationer,

⁸¹ Gough m.fl. 2011.

⁸² Gustavsson, 1989.

⁸³ Klauber m.fl. 2004.

- att ha tillgång till varierande psykiska förhållningssätt, som kan användas beroende på omgivningens krav och som möjliggör för individen positiv utveckling, och
- att ha medvetenhet om och tilltro till sina egna resurser.

Psykisk hälsa förstås här som ett dynamiskt tillstånd som innehåller beredskap och förhållningssätt att ta in och möta såväl det aktuella som det framtida. Vid påfrestningar utgår individen från tidigare erfarenheter och får stöd av dem. Erfarenheterna präglas av individens ålder, den aktuella situationen och rådande kulturen. Den psykiska hälsan omfattar förmågan hos individen att hålla kvar redan uppnådda positioner och hämta stöd från dessa när individen utsätts för hög belastning i den aktuella livssituationen.⁸⁴

Till de teorier som förklarar en del av den psykiska press många anhöriga upplever är kristeorier och teorier kring sorgprocesser. Begreppet kronisk sorg har i det här sammanhanget kommit att användas för upplevelsen av sorg som gör sig påmint hela livet och som kan förstås i ett livstidsperspektiv. Föräldrar som har barn med funktionsnedsättning går igenom återkommande perioder av sorg och däremellan mer tillfredsställande perioder. En kronisk sorg skiljer sig markant från tidsavgränsad sorgbearbetning och från patologisk sorg och depression, menar Klauber och medarbetare⁸⁵ och refererar till studier som Eakes⁸⁶ och Burke⁸⁷ rapporterar om med sina medforskare.

Kris- och samtalsmottagningar för anhöriga har funnits åtminstone sedan mitten av 1970-talet inom habiliteringen⁸⁸ men det är svårt få fram uppgifter om verksamheten har funnits i hela landet och vilka som fått del av den.⁸⁹ Under det senaste decenniet har en sådan mottagning startats av Landstinget i Uppsala län. Uppföljning av verksamheten visar att anhöriga som har efterfrågat stöd ofta är föräldrar till vuxna barn med svåra funktionshinder eller make/ maka till en livspartner med funktionshinder. Samtalsstöd efterfrågas också av syskon samt barn som har en förälder med funktionshinder. Samtalsmottagningen i Stockholm är en fristående verksamhet från habiliteringen. Den erbjuder ett psykoterapeutiskt stöd med fokus på den anhöriga. Målgruppen idag är föräldrar, syskon och andra anhöriga/ närstående till barn, ungdomar och vuxna med funk-

⁸⁴ Tidskriften Psykisk hälsa nr 1, 2003. Svenska föreningen för psykisk hälsa SFPH. Stockholm.

⁸⁵ Klauber, m.fl. 2004.

⁸⁶ Eakes, Georgene, Burke, Mary, Hainsworth, Margaret, Middle-Range Theory of Chronic Sorrow. *Journal of Nursing Scholarship*, 30 (2) 179-184. 1998.

⁸⁷ Burke, Mary I., Hainsworth, Margaret A., Eakes, Georgene G. & Lindgren, C.I., Current knowledge and research on chronic sorrow. A foundation for inquiry. *Death Studies*. 16, 231-245. 1992.

⁸⁸ Handikapp & Rehabilitering, *Verksamhetsberättelse för Kris- och Samtalsteamet, År 2003*. Länscentret. Södra Stockholms produktionsområde. Landstinget I Stockholms län. 2003.

⁸⁹ Enligt en muntlig uppgift från krismottagningen i Stockholm finns det bara två sådana enheter i hela landet.

tionshinder som får habiliteringsinsatser. Behandling ges till exempel vid kriser i samband med förändrad livssituation, relationsproblem, svårigheter i föräldroll, känslor av sorg, oro och otillräcklighet mm.

Bakk, psykologen som medverkade till bildandet av kristeamet i Stockholm, beskriver att "i början grubblade jag mycket över vad denna inställning skulle kunna leda till. Tänk om resultatet av terapin blev att föräldrarna övergav sina barn? Det blev dock sällan så. Förmodligen har detta den enkla förklaringen att ju bättre föräldrarna mår, desto bättre förmår de ordna för sitt barn."⁹⁰ Ambitionen i kristeamets arbete var från början att se föräldrarna till barn med funktionsnedsättning för sina egna behov. Kristeamets uppdrag var att fokusera föräldrarnas upplevelser till skillnad från omsorgsverksamhetens/ habiliteringens målsättning att tillvarata barnens intressen. Utgångspunkten var således inte vad som är bra för barnet, utan hur föräldrarna mår, deras behov och önskemål.

Forskningen talar å ena sidan för behovet av professionellt kvalificerat stöd och terapeutiska insatser. Å den andra sidan talar man för vanlig medmänsklig inlevelseförmåga och att den som regel är mer användbar än olika teorier när det gäller att förstå och möta krisdrabbade personers reaktioner i olika situationer. Till exempel är kristeorin sannolikt mest användbar när det gäller förluster som är möjliga att överblicka, menar Bakk⁹¹ och framhåller att det är tveksamt om teorierna bidrar till att förstå upplevelser av att leva med ett barn som har en funktionsnedsättning eftersom man inte kan förutse nedsättningens omfattning och konsekvenserna för barnet. Inte heller vad det på längre sikt betyder för föräldrarna.

Den kommunala familjebehandlingsverksamheten sker i olika organisatoriska former. I en del kommuner har man samlat de olika kompetenserna under ett tak till ett "familjehus" eller "familjecentral". En sådan verksamhet kan ha uppdraget att ta emot och arbeta med barn och ungdomar i åldern 0–20 år med beteendeproblem, relationsproblem, kriser och konflikter och med deras föräldrar. Folkesson⁹² som har utvärderat Familjehusets verksamhet i Karlstad berättar att verksamheten bedrivs av tre team, basteamet, hemma-hos teamet och ett team som arbetar med intensiv familjebehandling.

De behandlingsmetoder som nämns är familjeterapi och familjesamtal som tillämpas när flera familjemedlemmar är berörda av ett problem och behöver hjälp med samspel och kommunikation. Familjehuset erbjuder också krisinriktade familjesamtal i form av korttidsbehandling som maximalt omfattar åtta behandlingstillfällen om en till två timmar. En ytterligare form för familjefokuserade interventioner⁹³ är intensiv familjebehandling av ungdomar som uppvi-

⁹⁰ Citerad i Gustavsson 1989 s 126.

⁹¹ Bakk, Ann, Att vara förälder. Ingår i Bakk & Grunewald (red.) *Omsorgsboken. En bok om människor med begåvningsmässiga funktionshinder*. Stockholm: Liber. 2006.

⁹² Folkesson, Per, *Ett verksamhetsår vid Familjehuset. En utvärdering av en kommunal familjebehandlingsenhet*. FoU-rapport 2011:5. FoU Valfärd Värmland, Fakulteten för samhälls- och livsvetenskaper, Karlstads universitet. 2011.

⁹³ Intervention betyder att "komma till undsättning", att "bistå", att "stödja".

sar normbrytande beteende. Arbetsmetoden innebär att en familjebehandlare och en ungdomsbehandlare arbetar samtidigt i familjen flera gånger i veckan. Från beskrivningen av formerna för stödet kan man egentligen inte se i vilken utsträckning anhörigstöd finns inbyggt i stödet eller om familjemedlemmarna ses som klienter och därmed som en del av det problem som ska behandlas.

De föräldrafokuserade interventionerna inom socialtjänsten består generellt sett av föräldrasamtal och föräldrautbildning som erbjuds när föräldrar behöver nya infallsvinklar och redskap för sin föräldraroll. Exempel på utbildningar som många kommuner erbjuder är "De otroliga åren" och "Aktivt föräldraskap". Den förstnämnda riktar sig till föräldrar, som har barn i åldrarna från tre till åtta år, och som upplever att de har svårhanterliga barn eller andra riskfaktorer finns i familjen.⁹⁴ Den andra är en manualbaserad utbildning för föräldrar, anpassad dels för småbarnsföräldrar dels för tonårsföräldrar.⁹⁵ När barnen är i förskoleåldern och i de tidiga skolåren förordas samspelsprogram. Tre centrala moment är gemensamma i programmen: främjandet av positiv uppmärksamhet på barnet, klar kommunikation och genomtänkta sätt att bemöta barnet när konflikter uppstår. Under skolåren när barnen blir äldre förespråkas framför allt kommunikationsprogram som syftar till positivt samspel och förtroende mellan föräldrar och ungdomar, skriver Nilsson⁹⁶.

Övriga metoder som nämnts tidigare är Marte Meo – en modell för konsultation och samtalsbehandling – som tillämpas när föräldrar önskar stärka och utveckla sin förmåga att bemöta sitt barn, samt vid behov av hemterapi när föräldrar behöver praktisk och pedagogisk vägledning i vardagliga situationer. Marte Meo programmet riktar sig till föräldrar med barn i åldrarna upp till tolv år. Dessa föräldraträningsprogram är inte utformade specifikt för föräldrar med barn som har funktionshinder – den term som socialtjänsten själv använder är *barn i behov av särskilt stöd*. Men Folkesson⁹⁷ beskriver att en av Familjehusets verksamhetsformer är nätverksmöten när det är kris i en familj och det finns behov att samla betydelsefulla personer i barnets nätverk såsom föräldrar, släkt, grannar, vänner, skolpersonal och socialsekreterare. Personer som ingår i behandlingsnätverk kan också få handledning tillsammans med Familjehusets experter. Stöd av det här slaget kan efterfrågas av föräldrar som behöver hjälp – men det saknas uppgifter om föräldrar som har barn med funktionshinder efterfrågar stöd och hjälp från Socialtjänsten och deras erfarenheter av stödet.

⁹⁴ Socialstyrelsen (2014) *De otroliga åren*. Tillgänglig på webbplats www.socialstyrelsen.se/evidensbaseradpraktik/sokimetodguidenforsocialtarbete 2014. Socialstyrelsens sammanfattningar av KBT-baserade föräldraträningsprogram i grupp baserar sig på en kunskapsöversikt av M. Furlong, Behavioural and cognitive-behavioural group-based parenting programmes for early-onset conduct problems in children aged 3 to 12 years. Campbell Database of Systematic Reviews. 2012.

⁹⁵ Nilsson, Camilla, *Kartläggning av föräldrastödsprogram – som rekommenderas av statens folkhälsoinstitut*. UFFE, Utvecklings- och fältforskningsenheten Umeå universitet. 2010.

⁹⁶ Ibid.

⁹⁷ Ibid.

De barnfokuserade interventionerna omfattar barnsamtal i form av enskilda samtal när ett barn behöver känslomässigt stöd och hjälp att hantera sin situation. Syftet är att agera bekräftande och stödjande och skapa sammanhang, skriver Folkesson⁹⁸ med referens till Øvreeide och Erlandsson.⁹⁹ Stödgruppsverksamhet för barn bedrivs i många olika former. Syftet är att ge barn möjlighet att dela sina erfarenheter med andra, ge kunskap om föräldrarnas problem och hur familjen påverkas och att göra vardagssituationen mer begriplig, hanterbar och hoppfull. För ungdomar erbjuder Familjehuset kognitiv behandling exempelvis för problem med att kontrollera sina impulser. Folkesson¹⁰⁰ nämner också ungdomsbehandling som är en insats till enskilda ungdomar när behandlingsarbete inte kan bedrivas i ungdomens familj eller när ungdomen behöver hjälp till ett eget boende. För ungdomar i åldern mellan tretton och tjugo år bedrivs också dag- och skolverksamhet när socialtjänsten bedömt att det föreligger risk för placering på institution till följd av problem i hemmet och i skolan.

Andra former av krissamtal med barn och ungdomar

Trappan-modellen är idag ett relativt vanligt sätt att genomföra krissamtal med barn som har upplevt våld i sin familj. Källström Cater¹⁰¹ beskriver att arbetssättet spridits i landet sedan slutet av 1990-talet och förekommer i många kommuner. Arbetssättet beskrivs i handboken *"... och han sparkade mamma" – möte med barn och som bevittnar våld i sina familjer*.¹⁰² Den har utvecklats på initiativ av Rädda Barnen och sprids bland annat via Socialstyrelsen samt de utbildningar som anordnats av Ersta Sköndals högskola. Till skillnad från många andra aktuella arbetssätt är Trappan inte manualstyrd, utan beskrivs av Källström Cater, som ett psykodynamiskt arbetssätt för krisintervention med barn som varit med om traumatiska händelser. Modellen bygger på tre till åtta individuella krisbearbetande samtal, som fokuserar på att hjälpa barnen benämna och berätta om våldshändelserna (jmf med tidigare beskrivna Beardslees familjeintervention¹⁰³). Innan och efter samtalen med barnen hålls förberedande och avslutande samtal med en eller om möjligt båda föräldrarna. I det avslutande samtalet är barnet självt med. Trappans tre steg är kontakt, rekonstruktion och kunskap. Det finns stora möjligheter att anpassa arbetssättet till behov hos de

⁹⁸ Folkesson, 2011.

⁹⁹ Øvreeide, Haldor & Erlandsson, Anita, *Samtal med barn. Metodiska samtal med barn i svåra livssituationer*. Lund: Studentlitteratur. 2001.

¹⁰⁰ Ibid.

¹⁰¹ Källström Cater, Åsa, *Trappan modellen för samtal med barn som upplevt våld i familjen – en utvärdering för metodutveckling*. FoU-rapport 2009:3. Regionförbundet i Uppsala län. 2009.

¹⁰² Arnell, Ami & Ekblom, Inger, *"och han sparkade mamma" – möte med barn som bevittnar våld i sina familjer*. Stockholm: Rädda Barnen. 1999.

¹⁰³ Gough, Familjeinriktat stöd, Kunskapsöversikt 2013:7.

deltagande barnen och till exempel låta barnen uttrycka sina upplevelser genom bild, lek och rollspel.

Källström Cater redovisar att det har genomförts flera utvärderingar av metoden som visar att barn som deltagit har upplevt samtalen positivt. Också i Källström Caters egen utvärdering framkommer att de flesta känt sig lättade efter samtalen och att det finns potential att lindra barns besvär med posttraumatisk stress och möjligen också gynna äldre barns utveckling och förbättra barns allmänna psykiska hälsa och livssituation. Eftersom denna utvärdering och även de andra som Källström Cater nämner inte omfattade någon kontrollgrupp kan man inte med säkerhet avgöra om de positiva resultat som observerats beror på interventionen. Arbetet med att utveckla utvärderingsmetoderna har sedan fortsatt framför allt när det gäller barngruppverksamhet och resultat av detta har redovisats av Skerfving.¹⁰⁴

Stödet till barn och ungdomar i grupp

I Skerfvings¹⁰⁵ rapport framkommer att stödgrupper för barn numera finns i ett flertal av landets kommuner. Exempelvis i Stockholm fanns det när studien inleddes ett trettiotal gruppverksamheter och ett stort antal grupper genomfördes varje termin. Den vanligaste arrangören för dessa är kommunernas socialtjänst, men det finns också flera frivilligverksamheter, såsom Ersta vändpunkten och Schizofreniförbundets verksamhet Källan, som pågått under många år. Annemi Skerfving beskriver att den metod som dessa verksamheter bygger på har sitt ursprung i AA rörelsens program Children Are People too (CAP).¹⁰⁶ Den utvecklades för ett tjugotal år sedan för barn till föräldrar med alkohol- eller drogberoende. Metoden har sedan anpassats till och används även för barn från familjer med andra föräldraproblem såsom psykisk sjukdom, kognitiva funktionshinder, familjevåld och skilsmässoproblem^{107, 108}.

Wendel¹⁰⁹ beskriver att CAP utvecklades ur erfarenheter från Al-anons tonårsgrupper. Al-anon är anhörigförening eller anhöriggrupper i anslutning till AA (anonyma alkoholister). Al-anons grupper har funnits för vuxna och tonåringar

¹⁰⁴ Skerfving, Annemi, *Hur vet vi att det hjälper? Om effektutvärdering av stödgrupper för barn och ungdom*. FoU-Rapport 2012/1. Forum forskningscentrum för psykosocial hälsa. Karolinska institutet. Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet. Regionförbundet Uppsala län. 2012.

¹⁰⁵ Skerfving, Annemi, *Utvärdering av barngruppverksamhet – ett metodutvecklingsprojekt*. FoU-rapport 2009/1. Regionförbundet Uppsala län. 2009.

¹⁰⁶ Programmet bygger på åtta teman om känslor, försvar, kemiskt beroende, risker och val, familjer, kommunikation samt att alla är unika.

¹⁰⁷ Skerfving 2009.

¹⁰⁸ Forinder, Ulla & Hagborg, Elisabeth (red.), *Stödgrupper för barn och ungdomar*. Lund: Studentlitteratur. 2008.

¹⁰⁹ Wendel, Agnetha, *Barnen bakom missbruket – yrkesverksammas erfarenheter av gruppen som stöd*. Examensarbete. Sektionen för hälsa och samhälle, socialt arbete. Högskolan i Kristianstad. 2010.

sedan mitten av 1970-talet och det torde finnas cirka 140 sådana grupper i Sverige. Det är också dessa erfarenheter som ligger till grund för ovan nämnda Ersta Vändpunkten och Trappan. I många grupper används Rädna barnens handbok "När mamma eller pappa dricker" som utgångspunkt.¹¹⁰ I boken finns teman för ett tjugotal träffar med förslag på övningar som man kan arbeta utifrån.

Ersta Vändpunktens verksamhet för barn och ungdomar från familjer alkoholberoende har utvärderats av Lindstein. Lindsteins studier omfattar utvärderingar av stöd för utsatta barn¹¹¹, Vändpunktens verksamhet för unga¹¹², stöd till unga vars föräldrar missbrukar¹¹³ och barn till alkoholister¹¹⁴. I Skerfving's utvärdering¹¹⁵ framkommer att det finns en utvärderingsmodell som kan användas när barnen i stödgrupperna är tio år eller äldre. Modellen gör det möjligt att genomföra regelbundna systematiska utvärderingar som kan fungera som underlag för att utveckla kvaliteten i riktade insatser för barn i utsatta miljöer.

Skerfving¹¹⁶ beskriver att tanken bakom gruppinterventionen är, att barnen genom att dela sina erfarenheter med andra i samma situation och genom att lära sig mer om sina föräldrars problematik samt familjens och sitt eget sätt att fungera, ska bli motståndskraftiga mot att utveckla egna problem. Skerfving stödjer sig här på resultat från internationell preventionsforskning som visar att tillgången till skyddande faktorer i förhållande till mängden riskfaktorer i barnens liv är avgörande för hur de utvecklas och hänvisar till Gabardino m.fl.¹¹⁷ Antonovsky¹¹⁸, Rutter¹¹⁹, Werner¹²⁰ och Garmezy¹²¹. Till riskfaktorerna räknas de

¹¹⁰ Arnell, Ami & Ekblom, Inger, *När mamma eller pappa dricker. En handbok om att arbeta i grupp med barn till alkoholister*. Stockholm: Rädna Barnen, 2002.

¹¹¹ Lindstein, Thomas, Stödgruppsverksamhet för utsatta barn, ett nytt inslag i förebyggande socialt arbete. Ingår i Forinder & Hagborg (red) *Stödgrupper för barn och ungdomar*. Lund: Studentlitteratur. 2008.

¹¹² Lindstein, Thomas, *Vändpunkten – ur barnens och ungdomarnas perspektiv*. Stockholm: Förlagshuset Gothia. 2001.

¹¹³ Lindstein, Thomas, *Unga vid Vändpunkten. Att arbeta med ungdomar vars föräldrar missbrukar*. Stockholm: Förlagshuset Gothia. 1997.

¹¹⁴ Lindstein, Thomas, *Vändpunkten. Att arbeta med barn till alkoholister*. Stockholm: Förlagshuset Gothia. 1995.

¹¹⁵ Skerfving, 2012.

¹¹⁶ Ibid.

¹¹⁷ Garbardino, James, Dubrow, Nancy, Kostelny, Kathleen & Pardo, Carole, *Children in Danger. Coping with the Consequences of Community Violence*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers. 1992.

¹¹⁸ Antonovsky, Aaron, *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur. 1991.

¹¹⁹ Rutter, Michael, *Psychosocial resilience and protective mechanisms*. Risk and Protective Factors in the development of Psychopathology. Edit. Rolf, J, Masten A, Ciccietti D, Neuderlein K & Weintraud. Cambridge University Press. 1990.

¹²⁰ Werner, Emmy E., Vulnerability and Resiliency: A Longitudinal Perspective. I: Brambring, M., Lösel, F. & Skowronek, H. *Children at Risk: Assessment, Longitudinal Research and Intervention*. Berlin. New York: Walter de Gruyter. 1989.

¹²¹ Garmezy, Norman, Stress, competence and development: Continuities in the Study of Schizophrenic Adults, Children Vulnerable to Psychopathology and the search for Stress-

föräldraproblem som fokuseras i gruppverksamheten, men även kamratproblem, social isolering, dålig självkänsla/stigma och beteendeproblem. Till de skyddande faktorerna räknas att ha förståelse för situationen, förmåga att hantera problem känslomässigt och praktiskt, sociala relationer och stöd i att söka hjälp när man behöver, en positiv självuppfattning samt hoppfullhet och framtidstro. Faktorer som dessa kan bidra till resiliens, dvs. motståndskraft och återhämtningsförmåga hos barn i en utsatt livssituation, skriver Skerfving.¹²²

I Wendels¹²³ uppsats framkommer att gruppverksamhet för barn förekommer i de flesta kommunerna i Skåne där hon intervjuade ansvariga för verksamheten. Arbetet i barngrupperna var utformat efter CAP och de teman som detta program introducerar. Barnen som deltog i grupperna var mellan sex och tolv år, men den vanligaste åldern var mellan åtta och tio år. Deltagandet var frivilligt men krävde vårdnadshavarens godkännande. Gruppledaren hade också ett möte med föräldrarna och barnen innan grupperna startade. Barnen träffades sedan två timmar en gång i veckan, tolv eller tjugo gånger. Barnen hämtades och lämnades av taxi så att resorna inte skulle orsaka problem för dem. På den sista träffen fick barnen ett diplom över sitt deltagande.

Wendel beskriver att det inte alltid är så lätt rekrytera deltagare till grupperna. Några orsaker är att föräldrar kan vara tveksamma till att låta sina barn delta och undviker kontakt med socialtjänsten. Men det framkommer också att man i andra fall inte har kunnat inbjudas alla som önskat delta när skolhälsovården informerat om verksamheten. I de mindre kommunerna är behovet av gruppverksamhet relativt begränsat, menar verksamhetsansvariga, och verksamheten anordnas därför för blandade grupper av barn som behöver stöd av olika anledningar. Det kan handla om att föräldrar missbrukar, att det förekommer våld i familjen eller att en förälder är psykiskt sjuk. Gruppledarna verkar inte uppfatta detta som problem för barnen.

I studier av föräldrars erfarenheter av samtalsstöd i grupp som redovisats tidigare framkommer att kunskap om funktionshindret/ sjukdomen var ett viktigt tema för dem och att man ofta ville träffa föräldrar som hade barn med samma slags funktionsnedsättning. En negativ erfarenhet av grupper där deltagare är anhöriga till personer med en liknande funktionsnedsättning är att samtalet lätt tappar anhörigfokus och anhörigas egna personliga frågeställningar hamnar i bakgrunden. När det gäller verksamhetens utvecklingsbehov framkommer i Wendels kartläggning att de program som används skulle behöva förnyas med tanke på att sättet att tala om problemen har förändrats. En annan erfarenhet som Wendel förmedlar är att gruppverksamhet för barn med fördel skulle kunna bedrivas i anslutning till skolhälsovården.

Resistant Children. *American Journal of Orthopsychiatry, Mental Health & Social Justice*, vol. 57 (2) 159-174. 1987.

¹²² Ibid.

¹²³ Wendel, 2010.

I Andreassons och Litzéns¹²⁴ rapport om gruppverksamhet för kvinnor med beroendeproblematik framkommer att en av stadsdelarna i Göteborg under ett tiotal år fram till början av 2000-talet hade en pedagogisk gruppverksamhet även för barn som hade förälder eller annan anhörig med missbruksproblem. Syftet med dessa grupper var att ge barnen kunskap och verktyg att förstå och hantera missbruket i familjen. Man ville avlasta barnens skuld, visa att det går att få hjälp och att de inte är ensamma. Grupperna anordnades i samarbete mellan socialtjänsten och mottagningen för kvinnor med missbruk och psykiska problem. Ett annat syfte för projektet var metodutveckling. Säsom många andra projektorganiserade verksamheter lades verksamheten med barngrupper ner och det kom åtminstone tillfälligt försvåra kvinnomottagningens arbete. Olika huvudmän för anhörigstödet, i det här fallet, för stödet till barn och föräldrar med beroendesjukdom och psykisk ohälsa, verkar vara en av anledningarna till hinder i verksamhetsutvecklingen, eftersom samverkan mellan flera parter kräver gemensamma prioriteringar och samordning av resurser i respektive organisationer.

Ett annat exempel på stöd till barn och vuxna beskrivs i en skrift från IOGT-NTO:s Juniorförbund, Junis.¹²⁵ Bona Via – den goda vägen – är drogförebyggande gruppverksamhet för barn och ungdomar som bedrivs av den ideella föreningen Bona Vias föräldrar bl a i Göteborg. I verksamheten ingår en barngrupp för barn mellan sju och tolv år och en ungdomsgrupp för ungdomar mellan tretton och tjugo samt en fortsättningsgrupp för ungdomar som vill fördjupa sig i grundkursens teman. Parallellt med barngrupperna löper en vuxengrupp för föräldrar till barnen i barn- och ungdomsgrupperna. Också denna verksamhet har inspirerats av Ersta Vändpunkten och ledarna för grupperna har gått igenom deras ledarutbildning. Verksamheten är fristående och finansieras av föreningsbidrag och stöd från stiftelser och fonder.

I Enköping bedrivs gruppverksamhet för barn i samverkan mellan social-, skol-, kultur- och fritidsförvaltningen samt Svenska kyrkan och IOGT-NTO-rörelsen, Junis. Verksamheten startade som projekt men är idag permanent och känd som Maia. I verksamheten ingår stödgrupper, föräldrautbildning "Positivt föräldraskap", storföreläsningar, klassbesök i skolan, skolenkät, teater m.m. I Maia-verksamheten ingår också föreläsningsserien Vara Vettig Vuxen, som är en kurs för vuxna som vill stödja barn till missbrukare. Den har utvecklats av organisationen "Hela människan" som bedriver kyrkornas gemensamma sociala arbete på kristen grund. I verksamheten ingår förutom program för de "glömda barnen",¹²⁶ frivillningsverksamhet, arbete mot trafficking, öppna verksamheten

¹²⁴ Andreasson, Laine & Litzén, Marie-Louise, *Föräldrarummet. Om erfarenheter från en gruppverksamhet för kvinnor med beroendeproblematik i familjen*. FoU i Väst. Göteborg: Forskning och utveckling inom välfärdsområdet. 2004.

¹²⁵ IOGT-NTO:s Juniorförbund, *Nå ut! Om kommunernas stöd till barn som växer upp med missbrukande föräldrar*. Rapport 2010. Stockholm: IOGT-NTO:s Juniorförbund. 2010.

¹²⁶ www.glomdabarnen.se

Ria, second hand och stöd för meningsfull sysselsättning.¹²⁷ Det lokala arbetet bedrivs av självständiga enheter, ofta under namnet Ria, på uppdrag av församlingar på ett hundratal orter. En viktig del av Junis verksamhet förutom stödgrupperna för barn är fritidsverksamheten. I de lokala Junis-föreningarna kan barn och ungdomar syssla med olika aktiviteter såsom teater och show, cirkus och filmklubbar. Det anordnas också läger och utflykter.

Omfattande social verksamhet bedrivs också av Stadsmissionen med föreningar på flera orter i Sverige. Ett exempel på deras verksamhet i Stockholmsområdet är samtalsstödet Källan, Fisksätra Råd- och stödcentrum. På centret arbetar en socionom/diakon och en specialpedagog med språklig och mångkulturell kompetens. Källan bedrivs i samarbete mellan Stockholms Stadsmission, Svenska kyrkan i Nacka församling, Muslimernas förening i Nacka och St. Konrads katolska församling. Stadsmissionen har många olika verksamheter för barn och unga, bl. a. ungdomsmottagning, mottagning för unga män, öppen verksamhet för tonårstjejer, psykoterapi för unga, hälso- och berättargrupper. Stadsmissionen är en ideell förening (fristående från stat och kommun) som bedriver förutom social verksamhet, sociala företag och skolverksamhet i samverkan med privata företag och andra ideella organisationer.

En ytterligare benämning för stödgrupper för barn i familjer med missbruk eller missbrukarmiljö är *BIM-grupper*. Grupperna finns i många kommuner och riktar till barn i åldrarna från sex till tjugo år. Till exempel på webbsidan för Oskarshamns kommun informeras om några viktiga saker som barn ungdomar med missbrukande föräldrar behöver veta. Några sådana är

- Att du inte är ensam
- Att det inte är ditt fel att en vuxen dricker eller drogar på ett sätt som påverkar dig.
- Att du behöver få veta vad det är som gör att någon kan bli beroende av alkohol/droger/läkemedel.
- Att det är viktigt att du får visa och säga vad du känner även när den vuxen inte mår bra.
- Att du kan finna styrka att säga nej till något du inte vill.
- Att barn/tonåringar vill hjälpa den vuxne men att det kan vara svårt och att det kan behövas någon annan vuxen som kan hjälpa den vuxne i familjen.

I en BIM-grupp kan barn och ungdomar få hjälp och samtidigt träffa jämnåriga i samma situation. Grupperna organiseras av familjecentret i kommunen. I Kalmar kommun träffas BIM-grupperna femton gånger per termin såsom grupperna som anordnas enligt Ersta Värdpunktens stödgruppsprogram. Long och

¹²⁷ www.helamanniskan.se

Johansson¹²⁸ har i en uppsats analyserat erfarenheter som ledare för BIM-grupper har om gruppernas betydelse för de deltagande barnen. Det ledarna främst betonar är betydelsen av att dessa barn får möjlighet att träffa andra barn i samma situation – men deltagande i en stödgrupp är oftast inte tillräckligt för att det deltagande barnets situation förändras – det krävs ofta också andra insatser.

Vid en inventering av stödet till familjer som Högfeldt Larsson¹²⁹ genomfört i Halland framkom att BIM-grupperna som socialförvaltningens missbruksenhet anordnade, riktades till barn som lever i familjer där det finns missbruk, våld eller psykisk ohälsa. Barn som erbjöds deltagande i grupperna var i åldrarna från fyra till tjugo år. De föräldrar som hade barn i BIM-verksamhet erbjöds deltagande i föräldragrupper. Rekryteringen skedde via socialsekreterare eller egen anmälan. Man träffades i gruppen sexton gånger per termin och arbetade med olika teman såsom känslor, rädslor, familjen mm. Huvudfokus låg på barnperspektivet. En föräldragrupp träffades samtidigt med gruppen för yngre barn.

Exempel på stöd till syskon

Nolbris och medforskare^{130, 131, 132} har gått genom ett stort antal studier om effekter som deltagande i stödgrupp kan ha när syskon insjuknat i cancer. Bakgrunden är att cirka 300 barn under 18 år varje år insjuknar i någon onkologisk sjukdom i Sverige. Det innebär att många barn och ungdomar berörs av denna erfarenhet. Forskningen som refereras visar att hos barn och ungdomar som deltagit i stödgrupper har stress och oro reducerats och de har förvärvat en beredskap att handskas med emotionella reaktioner till följd av syskonets sjukdom.

Även Kjellberg och Öberg¹³³ har i en litteraturstudie behandlat syskonens upplevelser av stödet som de har fått från en sjuksköterska. Författarna har i

¹²⁸ Long, Michellé & Johansson Anette, *BIM-grupper: Gruppledares erfarenheter av stödgrupper för barn till missbrukande föräldrar*. Humanvetenskapliga institutionen. Högskolan i Kalmar. 2008.

¹²⁹ Högfeldt Larsson, Lizette, *Vi har också barn! Riktad föräldrautbildning för föräldrar med psykisk ohälsa eller neuropsykiatrisk funktionsnedsättning i Halland*. Kartläggning av behov och möjligheter. Falkenberg september 2011. Region Halland, Psykiatrin Halland och Hallandsrådet för psykiatribrukare. 2011.

¹³⁰ Nolbris, Margaretha, Abrahamsson, Jonas, Hellström, Anna-Lena, Olofsson, Lisa & Enskär, Karin, The experience of Therapeutic Support Groups by Siblings of Children with Cancer. CNE Continuing Nursing Education. *Pediatric Nursing* vol. 36, no 6, 298-304. 2010.

¹³¹ Nolbris, Margaretha, *Att vara syskon till ett barn eller ungdom med cancersjukdom. Tankar, behov, problem och stöd*. Akademisk avhandling. Göteborgs universitet. 2009.

¹³² Nolbris, Margaretha, Enskär, Karin, Hellström, Anna-Lena, Thoughts related to the experience of being the sibling of a child with cancer. Inskickad för publicering. 2008.

¹³³ Kjellberg, Jenny & Öberg, Fanny, *Syskon till barn med cancerdiagnos. Upplevelser, hanterbarhet och hur sjuksköterskan kan stödja dem*. Sahlgrenska akademien. Uppsats. Göteborgs universitet. 2010.

studien granskat 13 av totalt 130 artiklar om ämnet och beskriver syskonens upplevelser av sin situation och behovet av stöd. Resultat visar att det var betydelsefullt för syskonen att de hade stödjande relationer i sin omgivning. Relationerna gav dem möjligheter att uttrycka egna behov, få information om sjukdomen och behandlingen och känna sig delaktiga i det som berörde hela familjen. Syskonens önskemål var att hälso- och sjukvårdspersonalen inkluderade dem när personalen talade med föräldrarna. De uttryckte också att personalen borde göra mer för att de skulle känna sig sedda och betydelsefulla som syskon. Det var viktigt att personalen visade att de brydde sig om syskonens känslor. I artiklarna som refereras betonas vidare att det är viktigt att syskon kan ägna sig åt sina egna aktiviteter med sina vänner och att de får möjlighet att träffa andra barn och ungdomar i samma situation.

Artiklarna visar att syskon uppmuntrades av personal att delta i syskongrupper för att få stöd – där sådana grupper fanns – men det fanns också olika hinder för att kunna göra det, exempelvis långa resor. Det framgick också att föräldrar ibland ville skydda syskonen från svåra upplevelser och kunde vara tveksamma till att syskon deltog i samtalsgrupper. Av några refererade studier framgick också att syskonen, föräldrarna och sjuksköterskorna delvis kan ha olika uppfattningar om stödbehoven. Författarna drar av detta slutsatsen att det är viktigt att sjuksköterskor i sin roll som stödperson arbetar tillsammans med föräldrarna.

Renberg¹³⁴ beskriver att det finns goda erfarenheter av Beardslees modell för stöd i cancervården i Finland, i Sverige har Beardslees familjestödprogram¹³⁵ introducerats framför allt för familjer där någon av familjemedlemmarna har en psykisk sjukdom. Gemensamma drag i dessa familjestödprogram är att de vänder sig till alla familjemedlemmar, att alla får information om sjukdomen/funktionsnedsättningen och ges möjlighet att ställa frågor och tala om hur de upplever situationen. Under senare år har det blivit allt vanligare att stödet ges efter en strukturerad manual, vilket underlättar uppföljningen och utvärdering av stödet.

Ulrika Järkestig Berggren och Elizabeth Hanson¹³⁶ redovisar i en kunskapsöversikt resultat av en undersökning av metoder för att ge stöd till barn i samband med att någon i familjen har allvarlig fysisk sjukdom eller skada. De metoder som behandlas i översikten är lägerverksamhet för barn, individuell rådgivning, individuella samtal och gruppverksamhet samt familjeterapeutiskt stöd vid

¹³⁴ Renberg, Hannele, *Nationell kartläggning – stöd till barn vars föräldrar har kontakt med psykiatrin*. Norrlands universitetssjukhus, Psykiatriska kliniken. Skellefteå och Umeå. 2007.

¹³⁵ Beardslees metod kommer ursprungligen från Boston i USA, där den har utvecklats av professor William Beardslee. Bland annat i Finland har den spridits av Nationellt center för forskning och utveckling inom hälso- och sjukvården (STAKES).

¹³⁶ Järkestig Berggren, Ulrika & Hanson, Elizabeth, *Barn som anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom eller skada*. En kunskapsöversikt om metoder för att ge stöd till barn. Nationellt kompetenscentrum Anhöriga och Linnéuniversitetet. 2013.

konvalescentvistelse för mor och barn. Föräldern i studierna hade olika sjukdomar till exempel cancer, MS och HIV. Kunskapsöversikten visar en variation av metoder och behov hos barnen. Flera av metoderna syftar till att stärka föräldrarnas förmåga att själva informera och ge stöd till sina barn.

Järkestig Berggren och Hanson¹³⁷ konstaterar att det vanligaste sättet att mäta effekter för barnen är skattning av depression och beteendeproblematik. Skattning har ofta gjorts av föräldrar. Den visar att föräldrar tenderar att skatta metodernas effekter för barnen mer positivt än barnen själva. Slutsatsen som författarna drar av detta är att det är viktigt att så långt som möjligt låta barnen själva uttala sig om sina upplevelser. Också Järkestig Berggren och Hanson konstaterar att det behövs både metodutveckling och forskning för att öka kunskaperna om hur man bäst hjälper barn i svåra livssituationer.

Anhörigas erfarenheter av krissamtal

Av tidigare refererade studier framgår att landstingen erbjuder kuratorsstöd till anhöriga och beskriver att människor kan vända sig till en kurator hos landstinget när livet förändras och man stöter på svårigheter som är svåra att hantera. Som anhörig kan man få hjälp med att förstå sambandet mellan kropp, själ, psyke och den sociala situationen, och förstå hur det hela påverkar hälsan och bearbeta en kris eller en sorg. På webben uppges att landstingen erbjuder krisstöd, anhörigstöd, samtalsterapi och social rådgivning, men tillgängligheten begränsas av att anhöriga i behov av stöd inte känner till möjligheten att få det och inte efterfrågar det. Det har också framkommit att antalet anhörigsamtal på olika mottagningar begränsats till tre samtal. Det är vanligt att psykolog- och/eller kuratorsanställningarna tillhör team som svarar för vården för vissa patientgrupper.

Exempel på team med en kurator är palliativa team, psykiatriska öppenvårdsteam, traumaenheter och rehabiliteringsteam. Generellt sett har anställningarna som kurator stadigt minskat visar Ihrfors Wikströms kartläggning.¹³⁸ Tillsammans bidrar dessa olika omständigheter till att landstingets kurativa stöd till anhöriga är så okänt att det sällan efterfrågas. Engström¹³⁹ beskriver att anhörigas behov av stöd i någon mån antagligen tillgodoses av personal som ansvarar för den närstående personens vård. När anhöriga tillfrågats om de önskar kontakt med en kurator eller sjukhuspräst ansåg de att det var bra att de tillfrågades, men att de inte kände något sådant behov just då. Det var viktigt att själv få bestämma med vem de skulle prata.

¹³⁷ Ibid.

¹³⁸ Ihrfors Wickström, Anna, *Kuratorer inom hälso- och sjukvården*. Akademikerförbundet SSR. www.akademssr.se 2010.

¹³⁹ Engström, Åsa, *Närstående till personer som drabbats av akut, svår sjukdom*. Ingår i Siv Söderberg (red) *Att leva med sjukdom*. Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag, 2009.

Landstingen har ansvaret för LSS insatsen "Råd och stöd" och som tidigare beskrivits har antalet personer som har ansökt det sjunkit kraftigt sedan LSS kom till. Den vanligaste förklaringen är att råd och stöd förmedlas i samband med andra hälso- och sjukvårdsinsatser. Råd och stöd ingår i habiliteringsinsatserna,¹⁴⁰ men andra enheter inom hälso- och sjukvården har inte specialistkompetens inom funktionshinderområdet och detta medför problem för personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga. Kommunikationen med myndigheterna kring frågor som rör funktionshindret är administrativt och känslomässigt påfrestande, framkommer i forskningen och påfrestningarna drabbar anhöriga som bistår eller företräder en närstående person med begränsad förmåga att föra sin egen talan. Turnbull,¹⁴¹ själv mor till en vuxen son med funktionshinder, pekar också på att det inte endast är då diagnosen ställs som det är känslomässigt jobbigt utan det dyker upp nya prövningar hela livet. De känslomässiga aspekterna kring ett funktionshinder är personliga och förväntas inte alltid av professionell personal som utgår från att efter så lång tid eller så många år har de tidiga upplevelserna bearbetats. Människor i en omgivning förväntar sig ofta att tiden läker alla sår.

På 1990-talet tillfrågades alla föräldrar under nyföddhetsperioden om de vill ha kontakt med en kurator. Några av dessa föräldrar beskrev att detta inte hade utfallit som de hade förväntat sig, skriver Jarkman.¹⁴² Berättelserna visar att föräldrar och kuratorer hade olika förväntningar. I flera fall hade föräldrar förväntat sig att få svar på praktiska frågor och vilket stöd de kunde få i form av vårdbidrag, föräldraförsäkring och annan samhällsservice, medan kuratorerna var inriktade på att tala med föräldrarna om deras upplevelser av att fått ett barn med funktionsnedsättning och ge dem emotionellt inriktat stöd i en livskris som de förväntade sig att föräldrarna behövde psykologiskt stöd i. Jarkman fann att föräldrarna som fick den information de sökte om sina rättigheter och samhällsstödet upplevde att de även fått emotionellt stöd. Liknande erfarenheter beskrivs också av föräldrar i andra studier om föräldraskap till barn med funktionsnedsättning, se exempelvis Lundström,¹⁴³ Roll-Pettersson¹⁴⁴ och Featherstone¹⁴⁵.

¹⁴⁰ Vuxenhabiliteringens målgrupp är personer över 18 år, som har en utvecklingsstörning, autism/ autismliknande störningar, svår adhd, ryggmärgsbräck, cp-skada, förvärvat hjärnskada vissa typer av neuromuskulära sjukdomar eller funktionshinder. Den största gruppen som söker hjälp vid Vuxenhabilitering är personer med lindrig, måttlig eller grav utvecklingsstörning.

¹⁴¹ Turnbull, Ann, P., *The Challenge of Providing comprehensive support to families. Education and Training in Mental Retardation*. Dec. 261-272. 1988.

¹⁴² Jarkman, Kristina, *Ett liv att leva. Om familjer, funktionshinder och vardagens villkor*. Stockholm: Carlssons. 1996.

¹⁴³ Lundström, Elisabeth, *Ett barn är oss fött. Att bli förälder när barnet har en funktionsnedsättning – ett beskrivande och tolkande perspektiv*. Avhandling. Institutionen för individ, omvärld och lärande. Lärarhögskolan i Stockholm. HLS Förlag.2007.

¹⁴⁴ Roll-Pettersson, 2001.

¹⁴⁵ Featherstone, 1983.

Klauber och medarbetare¹⁴⁶ beskriver att habiliteringen på sin samtalsmottagning möter anhöriga som lever under stark psykisk press. Delvis sammanhänger detta med att anhörigas behov inte blir sedda i verksamheter som fokuserar behoven hos den närstående. Erfarenheterna från samtalsmottagningen visar att vissa anhöriga under sin livstid genomgår flera kriser, som är svåra att hantera utan professionell hjälp. Anhöriga med de största problemen är ofta sjukskrivna för psykisk ohälsa och utmattning. De är den funktionshindrade personens viktigaste resurs och inte själva får socialt stöd och avlösning som de behöver. Detta gäller särskilt anhöriga som hjälper en livspartner, föräldrar/mödrar som hjälper vuxna barn och syskon som utför mycket omfattande insatser. De som får hjälp på samtalsmottagningen är anhöriga till personer med svåra funktionsnedsättningar¹⁴⁷ och många har levt med sitt omsorgsättagande länge, ibland årtionden, utan att deras egna behov har uppmärksamats. I flera studier framkommer det att anhörigas påfrestningar också stärks av vanliga stereotypa föreställningar om personer med funktionsnedsättningar, exempelvis Saetersdal och Bakk¹⁴⁸, Ljuslinder,¹⁴⁹ Bäck-Wiklund och Bergsten¹⁵⁰, Bäck-Wiklund och Lundström¹⁵¹.

Forskningen visar att kvinnor ofta bär det tyngsta ansvaret för omvårdnaden och har huvudansvaret för samordning av alla kontakter som måste tas. Mammorna till barn med funktionshinder kan också ha genomgått en skilsmässa och därefter varit helt ensamma om omsorgsansvaret. Kris- och samtalsteamet i Stockholm menar att detta är en generationsfråga och noterar att pappor till nyfödda eller yngre barn med funktionsnedsättning i högre utsträckning än tidigare söker samtalsstöd.¹⁵² Att papparollen knappast alls belysts i forskningen framkommer i flera av de studier som refererats tidigare. Majoriteten av de anhöriga som söker samtalsstöd är i åldrarna mellan 45 och 64 år. En del av dessa är föräldrar som står i en situation där deras vuxna barn är i begrepp att flytta hemifrån och separationen väcker starka känslor hos dem. Bland de äldre möter teamet på samtalsmottagningen föräldrar som aldrig tidigare har erbjudits möjlighet att samtala om sin egen situation och om oron för hur deras vuxna barn

¹⁴⁶ Klauber m.fl 2004.

¹⁴⁷ Av betydelse i sammanhanget är att samtalsmottagningens målgrupp är anhöriga till personer i LSS persongrupp.

¹⁴⁸ Saetersdal, Barbro & Bakk, Ann, Samarbete med föräldrar. Ingår i Bakk & Grunewald (red) *Omsorgsboken. En bok om människor med begåvningsmässiga funktionshinder*. Fjärde upplagan. Stockholm: Liber. 2006.

¹⁴⁹ Ljuslinder, Karin, *På nära håll är ingen normal*. Handikappdiskurser i Sveriges television 1956-2000. Avhandling. Umeå universitet. 2007.

¹⁵⁰ Bäck-Wiklund, Margareta & Bergsten, Birgitta, *Det moderna föräldraskapet – en studie av familj och kön i förändring*. Stockholm: Natur och Kultur. 1997.

¹⁵¹ Bäck-Wiklund, Margareta & Lundström, Tommy, *Barns vardag i det senmoderna samhället*. Lund: Natur och Kultur. 2006.

¹⁵² *Verksamhetsberättelse för Kris- och Samtalsteamet år 2003*. Södra Stockholms produktionsområde, Länscentret.

ska klara sig och om de kommer att få det stöd de behöver när föräldrarna inte längre finns till hands som tidigare.

Terapeutiskt inriktat samtalsstöd har också efterfrågats av anhöriga till personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och/eller hjärnskada. Det antas bero på att antalet vuxna med diagnoserna Asperger och adhd är fler än tidigare och att anhöriga till vuxna med funktionshinder generellt sett utsätts för större påfrestningar än anhöriga till barn. Det sker i kombination med andra livsomständigheter som inte går att skydda sig mot, till exempel skilsmässa, arbetsrelaterade påfrestningar, ekonomiska svårigheter, eget åldrande, sjukdom och dödsfall vilket bidrar till att anhöriga hamnar i en situation som upplevs omöjlig att hantera. När anhöriga till slut söker hjälp är många fysiskt och psykiskt utmattade och det är inte ovanligt med långa sjukskrivningsperioder, skriver Klauber och medarbetare¹⁵³.

Tankar kring krisstöd

I nyare forskning betonas att krisreaktioner kan se mycket olika ut och att både starka och svaga reaktioner är normala. Forskare betonar också att det inte finns någon standard, intervention eller insats som är avgörande i bemötandet utan det är många olika omständigheter som måste beaktas. En kris är en händelse som människor drabbas av, men som individen inte kan hantera med personens vanliga invanda förhållningssätt. Många olika omständigheter påverkar förloppet såsom personliga egenskaper, händelseförloppet och omgivningsfaktorer. Andra betydelsefulla omständigheter är känslan av hjälplöshet och brist på kontroll som kan leda till post traumatisk stressyndrom. Svåra krisreaktioner kan utlösas av att hotas till livet och bli extremt rädd, att bevittna hur andra skadas eller dödas, att närstående skadas allvarligt eller att man får en hemsk händelse återberättad. Också sorg kan ha den här typen av traumatiserande effekt på vissa människor.

Svåra händelser kan orsaka långvarigt psykiskt lidande, men människor klarar oftast att återgå till normalt liv. Denna motståndskraft eller resiliens handlar om individens förmåga att komma igen efter en kris och förmåga till anpassning efter en svår händelse. Om ursprunget till denna kraft finns det olika teorier, bland annat om det är en medfödd egenskap eller om det går att lära ut. Förmågan har att göra med emotionell flexibilitet och självtillit, tron på den egna förmågan att hantera situationen, känslan av kontroll och god problemlösningsförmåga. Att kunna skapa mening i tillvaron bidrar också till resiliens liksom existentiella insikter och tro. Känslan att ha kontakt med dem man förlorat kan göra livet lättare att hantera. Coping och bemästringsstrategier går ut på att dämpa det obehagliga i en situation och skapa känslan av balans och kontroll. Det kan handla om att söka socialt stöd, be omgivningen om hjälp, göra positiva omskrivningar av händelsen eller konfrontation. I vissa fall kan undvikande vara

¹⁵³ Klauber m.fl. 2004.

en strategi. Kanske förnekar man allvaret i det som hänt under en period för att på så sätt få lite tid att samla sig. Andra strategier är direkt destruktiva som att använda droger eller att börja utsätta sig för fara.

Krisreaktioner är en process – de ändrar form över tid och det betyder också att behoven av hjälp kan se olika ut beroende på hur lång tid som gått efter händelsen. Forskningen visar att det finns flera missförstånd kring bemötande av människor i krissituationer och deras behov av stöd. Erfarenheterna talar för att de kriser människor går genom inte följer någon given mall utan variationerna är stora när det gäller enskilda individers upplevelser och behov av stödinsatser omedelbart när de drabbats och på lång sikt. Antagandet att alla behöver samtal med detsamma efter en livsavgörande händelse stämmer inte, menar Nieminen Kristofersson¹⁵⁴ som följde upp insatser som riktades till människor som var med branden i Göteborg där många ungdomar skadades och förlorade nära vänner och många familjer drabbades.

Erfarenheterna visar också att det inte är hos alla svåra krisreaktioner framkallas av en enskild händelse. För personer som drabbas ytterst hårt av en till synes mindre allvarlig händelse så finns det ofta något annat i bakgrunden. Experterna talar om kumulativa trauman som byggs upp av att leva under långvarig stress eller möta upprepade svåra händelser. Dessa kan leda till att de psykiska effekterna byggs upp efterhand. Men det stämmer inte att alla behöver tala om det som skett. Antagandet om att man behöver ”göra ett avslut” eller ”tala om det” stämmer inte heller utan människors behov av tid varierar och man ska stödja individens egna bearbetningsprocesser istället för att aktivt söka påverka processen.¹⁵⁵ Man ska underlätta för människans naturliga läkesystem. Tidigare antogs att alla som varit med om svåra händelser får PTSD (posttraumatisk stressyndrom) eller att alla traumatiserade måste prata och få akutterapi. Men en del bearbetar istället händelsen genom att röra på sig för att få utlopp för stresshormoner, skriva av sig eller spela musik, säger Bergh Johannesson.¹⁵⁶

Forskare menar att föreställningen om att samtal är lösningen på alla psykiska svårigheter är ett missförstånd. Endast om bearbetningen inte sätter igång av sig själv krävs det samtal i form av psykologisk behandling. Nya erfarenheter talar för att man bör vänta med behandling upp till sex månader efter en händelse. Sorgen måste få finnas och ta sina uttryck. Bearbetningen startar många gånger spontant hos människor och man ska inte bryta de naturliga processer människor är utrustade med genom att gå in för tidigt med psykologisk behand-

¹⁵⁴ Nieminen Kristofersson, Tuija, *Krisgrupper och spontant stöd – insatser efter branden i Göteborg 1998*. FoU Skåne, Skriftserie 2010:3. Lund. 1998.

¹⁵⁵ Bergh Johannesson, Kerstin, *Traumatic Exposure, Bereavement and Recover among Survivors and Close Relatives after Disasters*. Doktorsavhandling. Institutionen för neuropsykiatri. Uppsala universitet. 2010.

¹⁵⁶ Intervju i *Svenska dagbladet* 2011-08-11, Tiden läker många sår, av Annika Lagercrantz.

ling.¹⁵⁷ Erfarenheterna av behandling av posttraumatiska stressyndrom och andra traumarelaterade problem såsom traumatisk sorg som uppstått efter plötsliga och traumatiska förluster visar att tiden inte läker alla sår men mönstret är att den första tidens starka reaktioner klingar av inom något år. Efter tre, fyra år är åttio procent fria från svåra besvär, och ju längre tiden går desto mer sjunker dessa undan. Till slut mår runt nittio procent ganska bra.¹⁵⁸

Många drabbade upplever koncentrationssvårigheter och perioder med nedstämdhet under mycket lång tid och har behov av att prata om upplevelserna. Vissa erfarenheter tyder på att symtom på posttraumatisk stress efter en svår olycka går över snabbare hos barn än vuxna. De flesta unga hade återhämtat sig efter cirka tre år medan den fasen pågick längre för de vuxna – sextio procent behövde mellan fem och sju år för att börja ta in positiva saker igen.

Människor som möter trauman varje dag utan att drabbas är till exempel personal i sjukvården, räddningstjänsten, ambulanspersonal. Förklaringen till att de klarar sig bättre antas vara strukturen kring dem hjälper yrkespersoner att hantera det de möter i tjänsten. De som söker till den här typen av yrken är kanske individer som i grunden har förmåga att hantera svårigheter, att de med tiden bygger upp ett motstånd och skaffar sig verktyg för att hantera det som är svårt. Andra viktiga omständigheter är att människor i dessa yrken får kontinuerlig övning i hantera svårigheter.

Andra omständigheter av stor betydelse för människors förmåga att klara svårigheter är känslan av trygghet och socialt sammanhang – anknytning till föräldrar, andra familjemedlemmar, vänner och professionella hjälpare. Det är antagligen också så att vi kan lära oss tillit och öva upp förmågan att komma över svåra upplevelser. Forskare menar att det kan finnas ett samband mellan förmågan att hantera svårigheter i livet och trygg anknytning till föräldrar/familj. När det gäller stödet visar forskningen att behandlingarna behöver individanpassas. Det innebär att vi måste acceptera behov av professionellt stöd under lång tid hos vissa och undvika kommentarer i stil med ”kom igen”, ”skärp till dig” eller ”ryck upp dig”. Andra som inte verkar ha så stora svårigheter bemöts ofta av att omgivningen reagerar med att pressa dem att gå i terapi – för gör du inte det så kan du bli sjuk, eller skjuter du upp det så blir det värre senare – vilket inte är en självklar sanning.

¹⁵⁷ Bergh Johannesson, Kerstin, Lundin, Tom, Nilsson, Ulf & Otto, Ulf, *Psykotraumatologi: bedömning, bemötande och behandling av stresstillstånd*. Red. av Per Michel. Lund: Studentlitteratur. 2010.

¹⁵⁸ Intervju i *Svenska Dagbladet* 2011-08-11.

Rådgivning genom föräldrautbildning

Rådgivning och vägledning kan i princip ske i alla de kontakter som föräldrar till barn med funktionsnedsättning har med professionella yrkesutövare. En viktig förutsättning för att råd kommer till nytta är att rådgivaren har etablerat en kontakt till föräldern och barnet och att de känner sig sedda och upplever att informationen är adekvat i deras situation. Den forskning som finns inom området visar att ge råd och informera är en komplicerad process och att det är svårt att tillgodose informationsbehoven. Pedagogiska erfarenheter talar för att lärande av nya saker – att ta till sig ny information och förändra sina tidigare handlingsmönster – kräver att man får möjlighet att diskutera informationen ingående, pröva nya handlingsmönster och utvärdera resultatet. För det ändamålet utarbetas det ofta arbetsböcker, manualer eller andra verktyg som kan användas som stöd.

Ett exempel som presenterats tidigare är handboken "Hur jag kan hjälpa mitt barn" till föräldrar och barn som deltagit i Beardslees familjestödsprogram¹⁵⁹. Också Granlund och Olsson¹⁶⁰ framställde ett instrument för föräldrar för utvärdering av stödet från Habiliteringen. Skriften "Familjen och habiliteringen" erbjuder hjälp till att metodiskt kartlägga problem och söka lösningar.¹⁶¹ Skriften kan också användas som diskussionsunderlag för en föräldragrupp eller studiecirkel. En sådan handbok som riktar sig till barn som har en förälder med psykisk ohälsa är Rädna Barnens Överlevnadshandbok skriven av Fristorp och Kollarik.¹⁶² Schizofreniförbundet har utgivit en vägledning till vuxna om att möta barn till psykiskt sjuka föräldrar.¹⁶³ Boken utgör grunden för förbundets råd och stödverksamhet "Källan" som riktar sig till barn och ungdomar i familjer där en förälder har psykisk sjukdom. Även för grupparbetet finns en vägledning "Att utvecklas i grupp".¹⁶⁴ I själva verket finns det ganska mycket erfarenhetsbaserad

¹⁵⁹ Solantaus, Tytti & Ringbom, Antonia, *Hur hjälper jag mitt barn? Handbok för föräldrar med psykiska problem*. Malmö: Alma-gruppen. 2007.

¹⁶⁰ Granlund, Mats & Olsson, Cecilia, *Familjen och habiliteringen*. Stockholm: FUB:s forskningsstiftelse ALA. 1998.

¹⁶¹ Skriften följs upp av ett *Kursmaterial, Riktat familjestöd* som tagits fram av forskningsmiljön CHILD vid Högskolan i Jönköping tillsammans med Regionförbundet i Jönköpings län samt forskningsstiftelsen, av författarna Mats Granlund och Cecilia Olsson samt medarbetare i forskargruppen.

¹⁶² Fristorp, Lotta & Kollarik, Peter, *Överlevnadshandbok för dig som har en psykiskt sjuk förälder*. Rädna Barnen. 1999.

¹⁶³ Sigling, Anna-Lisa, *Att möta barn till psykiskt sjuka föräldrar: en vägledning för vuxna i deras närhet*. Stockholm: Schizofreniförbundet. www.schizofreniforbundet.se 2002.

¹⁶⁴ Palm Berglund, Theresa, *Att utvecklas i grupp*. Stockholm: Schizofreniförbundet. 2009.

kunskap om hur man kan hjälpa barn och ungdomar som anhöriga samt föräldrar och andra vuxna i sina olika roller. Det finns också forskningsstudier som beskriver och analyserar deltagarnas upplevelser av aktiviteterna som vidtagits, men det saknas kontinuerliga systematiska utvärderingar av de mer långsiktiga effekterna. Det har inte heller belysts vilka omständigheter som påverkar stödets kvalitet.

Rehnman och medforskare ¹⁶⁵ har på uppdrag av Socialstyrelsen sammanställt en systematisk kunskapsöversikt beträffande föräldraträning för föräldrar med missbruks- eller beroendeproblem. Deras slutsats stannar vid samma bedömning som tidigare översikter om att det finns få utvärderade föräldraträningssatser med syfte att stärka föräldraskapet – inte ens de vanligt förekommande generella föräldraträningsprogrammen, till exempel ”De otroliga åren” är utvärderade för gruppen föräldrar med missbruksproblem.

Det enda programmet som enligt utvärderingen visat lovande resultat var PSBCT, (Parent skills with behavioral couples therapy). Syftet med detta program är att utveckla föräldraförmågan och förbättra familjerelationerna. Det sker genom en kombination av parterapi och föräldraträning. I den följs ett tolvpunktsprogram där terapiesessionerna följs av föräldraträning. När man diskuterat ett problem i parterapin följs det upp i föräldraträning där man arbetar med praktiska övningar för förändring. Programmet omfattar tolv veckor och under varje vecka sker två en timmes möten i tillägg till en standardbehandling som består av en timmes individuell kognitiv beteendeterapi för föräldern med missbruksproblem.

I Rehnmans och medforskarnas undersökning bedömdes totalt 38 artiklar som potentiellt relevanta, men endast i sex av dessa redovisades resultat från tre olika utvärderade föräldraträningsinterventioner. Inga studier som granskades hade genomförts i Sverige eller i något annat nordiskt land. Resultatet av undersökningen visar att det saknas vetenskapligt stöd att uttala sig om hur effektiva de olika föräldraträningsprogrammen är. Bristen på vetenskaplig tillförlitlighet är dock inte något ovanligt när det gäller metoder i socialt arbete. Det betyder inte heller att det inte finns några insatser som är verksamma och som kan ge stöd till barn och unga som lever i familjer med missbruksproblem eller föräldrar som har en psykisk funktionsnedsättning, skriver Socialstyrelsen. Problemet är att det i dagsläget inte går att värdera om de insatser som förekommer på kort och lång sikt har positiv effekt enligt kriterierna för vetenskapliga bevis.

¹⁶⁵ Rehnman, Jenny, Wiberg, Camilla & Andrée Löfholm, Cecilia, *Föräldraträning för föräldrar med missbruks- eller beroendeproblem: en systematisk kunskapsöversikt*. Artikelnummer 2009-12-28. Utgiven av Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete, ims & Socialstyrelsen. 2009.

Bakgrund till föräldrautbildning och föräldraträning

Professionellt stöd i form av förebyggande rådgivning har en lång tradition framför allt inom mödra- och barnhälsovården, där blivande föräldrar har erbjudits information och utbildning inför förlossning, spädbarnsvård och föräldraroll. De blivande föräldrarna har sedan flera decennier erbjudits en förberedande utbildning och möjlighet till personlig konsultation och deltagande i en föräldragrupp efter barnets födelse. För föräldrar med funktionshindrade barn kompletteras den allmänna barnhälsovården av insatser från habiliteringen, den enhet inom landstingen, där de specialiserade kompetenserna i funktionshinderfrågor finns samlade. Det är också via habiliteringen föräldrar till barn med funktionsnedsättning når andra medicinska specialister och experter. Habiliteringsenheterna erbjuder också vissa insatser till vuxna med funktionsnedsättning. Stödet till anhöriga – främst mammorna och senare båda föräldrarna – har huvudsakligen handlat om den trygghet som förmedlats genom regelbundna hälsokontroller av barnets utveckling under småbarnsåren. Föräldrarnas egna behov skjuts ofta åt sidan när barns behov står i centrum och utvecklingen av stöd till föräldrarna är en ganska ny företeelse.

Det stöd föräldrarna har fått har i hög grad påverkats av metoderna för det professionella arbetet. Det i sin tur har inneburit stora skillnader beroende på de olika expertorganisationernas arbetssätt. Solders¹⁶⁶ skriver med referens till Mahoney och medforskare¹⁶⁷ att en av de viktigaste förändringarna inom barnhabiliteringen under de senaste trettio åren är att tidiga insatser görs i samarbete med föräldrarna. Solders formulerar att målet är att habiliteringen och föräldrarna ska samverka och få till stånd ett mer aktivt samarbete på lika villkor. Föräldrar och habilitering ska också tillsammans sätta de mål som habiliteringsplaneringen baseras på. Föräldrar ska vara delaktiga i sitt barns träning och utveckling/ habilitering och ges verktyg för att själva kunna vara aktiva och få kontroll över tillvaron.¹⁶⁸

Informationen från habiliteringen handlar huvudsakligen om kunskap om olika funktionshinder och behandlingsmetoder. Syftet för föräldrautbildningarna är framför allt att stärka föräldrarollen. Vissa av de utbildningar som habiliteringen erbjuder fokuserar syskonskap och det erbjuds samtalsgrupper för syskon i åldrarna mellan åtta och tolv år. Samtalsgrupperna kan ha en specifik funktionsnedsättning i fokus och handla om problematik som många föräldrar upplever eller rikta sig till mammor eller pappor, som till exempel en samtalsgrupp

¹⁶⁶ Solders, Lena, *Föräldralärande inom barnhabilitering. Teori och praktik*. FoU-rapport 2008:01. Handikapp & Habilitering. Stockholm: Stockholms läns landsting. 2008.

¹⁶⁷ Mahoney, G., Kaiser, A., Girolametto, L., MacDonald, J., Robinson, C., Safford, P., Spiker, D., Parent Education in Early Intervention, a Call for Renewed Focus. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19 (3) 147-149. 1999.

¹⁶⁸ Högberg, Britta, *Habilitering för barnets bästa*. Policydokument. Handikapp & Habilitering. Stockholms läns landsting. 2003.

för pappor som har barn med autism och en samtalsgrupp för föräldrar till ungdomar som håller på att bli vuxna.¹⁶⁹

Rådgivningen till föräldrar i grupp och föräldrautbildningarna har inspirerats av internationella förebilder. Buchanan¹⁷⁰ beskriver att hälso- och sjukvården i Kanada, i slutet av 1990-talet kom att utveckla en helt ny inriktning genom familjeutbildning i barnhälsovården. Inom den specialiserade barnsjukvården växte köerna till traditionella terapeutiska behandlingar och situationen upplevdes som ohållbar av experterna. Det fanns inte ekonomiska förutsättningar att bygga bort köerna som bildats. Det man gjorde för att kunna hantera situationen var att man började samla patienter med likartad problematik och deras anhöriga till föreläsningar om hur de själva kunde förebygga symtom, lösa problem och underlätta sin situation. Samtidigt gjordes en viktig erfarenhet om att till exempel föräldrar som sökte hjälp för sitt barns beteendeproblem kunde få hjälp av andra föräldrar om de deltog i workshops med föräldrar och fick professionell vägledning av utbildningsprogram som fokuserar de vanligaste problemen.

Uppföljningen av dessa föräldrautbildningar visade att föräldrarna föredrog modellen med föräldrautbildning framför det tidigare arbetssättet där experten möter föräldern individuellt. Detta bidrog till att föräldrautbildningarna utökades och flyttades till lokaler utanför sjukhusen. Utbildningarna kom snart att bedrivas på skolor, bibliotek och fritidsanläggningar för att komma i kontakt med nya grupper av föräldrar. De förebyggande och barnhälsofrämjande föräldrautbildningarna marknadsfördes genom broschyrer som var tillgängliga på ställen som frekventeras av föräldrar. Av de uppföljningar som gjordes drog Buchanan slutsatsen att ett av de viktigaste uppdragen för experterna blev rollen som utbildare och lärare i grupper där de utgör en resurs genom sin expertis och kunskapsförmedling.

Liknande utveckling i Sverige har följts av Solders¹⁷¹ genom studiet av föräldrautbildningars teori och praktik inom habiliteringen. Den utveckling som Buchanan beskrev i sin artikel pågick i praktiken redan i flera länder, bl.a. i Sverige. Förändringarna drevs fram i stor skala av 1990-talets ekonomiska kriser som ledde till nedskärningar. Förändringarna drevs också fram av behovet att försöka omformulera relationen mellan brukare och expertsystem och att göra informationen som tidigare bara varit tillgänglig för expertisen tillgänglig för människor som behöver den i sitt vardagsliv, föräldrar till barn med funktionsnedsättning och olika yrkesgrupper som de kommer i kontakt med i skola, fritid, familjenätverk et cetera.

¹⁶⁹ Se t.ex. Habiliteringen, Uppsala läns landsting.

¹⁷⁰ Buchanan, Don, A new paradigm for parent and patient education. *Paediatric Child Health* 5, 6, 329-331. 2000.

¹⁷¹ Solders, 2008.

Några exempel på föräldrautbildning och föräldraträning

Ett av de områden där föräldrautbildning och föräldraträning utvecklades tidigt var det delvis nya diagnosområdet, neuropsykiatriska funktionsnedsättningar hos barn. Nya arbetssätt sammanhänger ofta med att ny kunskap utvecklas, menar Costello och Angold¹⁷² och skriver att ny kunskap ständigt ifrågasätter den träning som professionella lär ut. Frågor som forskare diskuterar i sammanhanget är de pedagogiska metoderna som används vid undervisning av föräldrar för att de i sin tur ska lära sig nya sätt att vägleda, träna och fostra barn med funktionsnedsättning. Costello och Angold lyfter fram som exempel den psykodynamiska teoribildningen som under flera årtionden dominerat rådgivningen och behandlingsinriktningen när det gäller barn med beteendeproblem inom barnpsykiatri liksom föräldrarådgivningen i USA och stora delar av världen.

I Sverige har Mandre¹⁷³ belyst betydelsen som olika professionella utgångspunkter har haft för det praktiska arbetet och bemötandet av personer som är beroende av professionellt stöd. Under senare år har det utvecklats en metodisk kognitiv beteendeträning (KBT) och så kallad självinstruktionsträning med avsikt att lära barn att använda självriktade instruktioner för att kontrollera sin uppmärksamhet och sina impulser. Dessa metoder har fått stor spridning, men även mycket omfattande program, som involverar föräldrar, lärare och barn, har visat sig ha relativt kortvarig effekt när de har utvärderats.¹⁷⁴ Den begränsade framgången kan förklaras, menar Barkley^{175 176} av att barn med adhd inte kan använda de färdigheter de har vid rätt tillfälle. Det betyder att metoderna utgår från sådant som dessa barn har särskilt svårt med. Därför bör användandet av kognitiv beteendeterapi för barn med adhd kombineras med andra behandlingsformer som t.ex. föräldraträning, färdighetsträning och skolprogram tillsammans med läkemedelsbehandling eller användas mer riktat för att kontrollera aggressivitet hos barn som inte har utpräglad adhd, menar Socialstyrelsen i sin kunskapsöversikt.

Föräldrautbildningsprogram erbjuds idag inom både hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Dessa behandlar olika problem i föräldraskapet och barnuppfostran. En del av programmen har en mer allmän karaktär medan andra riktar sig till föräldrar som har barn med specifik diagnos eller ett specifikt problem. Utbildningsprogrammen innehåller oftast 10–12 gruppträffar om cirka två tim-

¹⁷² Costello, Jane & Angold, Adrian, Bad behavior: An historical perspective on disorders of conduct. In *Conduct Disorders in Childhood and Adolescence*, Hill, J & Maughan, B (eds). Cambridge University Press. 1999.

¹⁷³ Mandre, 2002.

¹⁷⁴ Socialstyrelsen, *ADHD hos barn och vuxna*. Kunskapsöversikt utarbetad av Björn Kadesjö. Artikelnummer 2002-110-16. Stockholm: Socialstyrelsen. 2002.

¹⁷⁵ Barkley, Russel, Attention-deficit hyperactivity disorder. In *Child Psychopathology*, Mash, E. & Barkley, R. (eds) New York: Guilford Press. 1996.

¹⁷⁶ Barkley, Russel, *Defiant Children. A Clinician's Guide to Assessment and Parenting Training*. New York: Guilford Press. 1997.

mar en gång i veckan. De deltagande föräldrarna får kunskap om problemet och lär sig till barnets problem anpassad metodik för bemötande. I programmen ingår ofta olika metoder – samtal utifrån modellsituationer, rollspel, videoinspelade typsituationer, att formulera gemensamma målsättningar, att träna på att genomföra inlärd förhållningssätt och att arbeta med hemuppgifter. Man utgår ifrån att föräldrar behöver påfyllnad med så kallade "booster-doser" för att upprätthålla förvärvade färdigheter.¹⁷⁷ Socialstyrelsen informerar om de olika föräldrautbildningsprogrammen som socialtjänsten erbjuder på sin webbsida. Inom hälso- och sjukvården benämns sådana program vanligtvis "vårdprogram" och för närvarande är informationen om vilka vårdprogram landstinget erbjuder inte så lätt tillgänglig, med undantag för information som habiliteringen inom vissa landsting tillhandahåller.

Solders har analyserat föräldralärandets teori och praktik inom barnhabiliteringen i FoU-rapporter.^{178 179} I rapporten om föräldraprogram till familjer som har barn med diagnoser inom autismspektrumet presenteras flera sådana program som erbjuds familjer i Sverige.¹⁸⁰ Solders beskriver kortfattat programmens bakgrund och det specifika syftet. De flesta av dessa program har sitt ursprung i Kanada, England eller USA. Under senare år har de svenska erfarenheterna börjat utvärderas. Utvärderingsresultatet framgår oftast av Socialstyrelsens presentationer av dem och det finns även relativt omfattande litteratur som presenterar de olika föräldrautbildningsprogrammen.¹⁸¹ I sin analys av programmen

¹⁷⁷ I Socialstyrelsens kunskapsöversikt om adhd översätts de engelskspråkiga benämningarna "parenting training" och "parent management training" föräldrautbildningsprogram. 2002.

¹⁷⁸ Solders, Lena, *Föräldralärande – Vad är det? Om föräldrautbildning och föräldraprogram för familjer som har barn med diagnoser inom autismspektrumet*. FoU-rapport 2006:02. Handikapp & Habilitering. Stockholm: Stockholms läns landsting. 2006.

¹⁷⁹ Solders, 2008.

¹⁸⁰ EarlyBird är en föräldrautbildning med inriktning på autism. Program med inriktning på beteendeproblem är PTM (Parent Management Training), The Parent Child Game, Defiant Child, Webster-Stratton eller De otroliga åren (The Incredible Years), KOMET och COPE (Community Based Parent Education) samt Hanen Program med inriktning språkstörning och de samspelsinriktade programmen Martemeo, Timjan och kommunikativ ridterapi.

¹⁸¹ Hedvall, Åsa & Tornmalm, Marjana, *Timjan, en konsultationsmodell där barn med diagnos inom autismspektrat, får hjälp att samspela bättre med sina föräldrar*. Handikapp & Habilitering. Stockholm: Stockholms läns landsting. 2000.

Hedenbro, Monica & Wirtberg, Ingegerd, *Samspelets Kraft: Marte Meo – Möjlighet till utveckling*. Stockholm: Liber. Argos/ Palmkrons Förlag 2012.

Kling, Åsa, Sundell, Knut, Melin, Lennart & Forster Martin. *KOMET för föräldrar, en randomiserad effektutvärdering av ett föräldraprogram för barns beteendeproblem*. Rapport 2006:14. FoU-enheten. Stockholms stad. www.kometprogrammet.se 2006.

Shields, Jane, The NAS Early Bird Programme: partnerships with parents in early intervention. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 5, 49-56. 2006.

konstaterar Solders¹⁸² att dessa program står för olika typer av lärande och tyngdpunkten i dessa skiljer sig från *familjefokuserat* föräldralärande till *barnfokuserat* föräldralärande och mera renodlat *föräldrafokuserat* lärande.

Det *familjefokuserade* lärandet (Parent Training, Parent Management Training) riktar sig till både föräldrarna och barnet. Programmen bygger på olika pedagogiska metoder som föreläsningar, gruppdiskussioner, modellinläring och återföring med video. Det ges utrymme för föräldrarnas egen utveckling vad gäller teoretisk kunskap, ökad förståelse och problembaserat lärande i grupp som förväntas leda till att föräldrarna själva kan komma fram till hur de ska gå tillväga och vilka insatser de ska ge barnet.

I den andra lärformen, *barnfokuserat* lärande som på engelska ofta benämns "Parent Education", fokuseras barnet, dess utveckling och beteende. Med föräldrautbildning av det här slaget vill man utveckla föräldrarnas kompetens och främja barnets utveckling. Utbildningens primära fokus på barnet och dess utveckling kan innebära att synen på föräldralärandet blir ganska instrumentell, menar Solders, föräldrarna kan lätt framstå som tränare och instrument för barnets utveckling. Både det familjefokuserade och det barnfokuserade lärandet lämnar ganska litet utrymme för föräldrarnas egna behov av exempelvis känslomässigt stöd.

Det tillgodoses i större utsträckning genom den tredje lärformen, som har ett mer *renodlat föräldrafokus*. Föräldrarna får i den rollen som klient/brukare och inte som jämbördig samarbetspartner, skriver Solders. I den engelskspråkiga litteraturen samlas föräldrautbildningarna av det här slaget ofta under beteckningen "Family Centered Care" och "Parent Support". Solders menar att den traditionella föräldrautbildningen som erbjudits av Habiliteringen är av det här sistnämnda slaget.

Solders liknar habiliteringens utbildningar vid en föräldraskola, där föräldrar till barn med olika funktionsnedsättningar har fått lära sig om handikappföräldraskapet och olika funktionsnedsättningar. Barnet finns indirekt med som ett centralt intresse men fokus ligger på föräldrarnas egna behov frikopplat från barnets. Stödet till föräldrarna motsvarar här det som i den engelskspråkiga litteraturen kallas för "Parent Support" eller "föräldrastöd". Insatserna motsvarar det stöd som habiliteringen erbjuder föräldrarna på habiliteringscenter, förskola/skola eller i hemmet med föräldern ibland närvarande som en passiv deltagare. Det indirekta målet är att stimulera barnets utveckling, men ansvaret ligger hos de professionella experterna och föräldrarna intar en mer underordnad roll. Typiskt för familjefokuserat lärande var att föräldrautbildningen skedde i slutet grupp medan det barnfokuserade lärandet anordnades enskilt och föräldrafokuserat lärande förekom även i öppna grupper.

Solders¹⁸³ summerar att föräldrautbildning är en mer komplicerad verksamhet än man ofta tänker sig och att det är mycket viktigt att vara uppmärksam på

¹⁸² Solders, 2008.

¹⁸³ Solders, 2008.

roller och maktpositioner när personalen ser sig själva som experter och föräldrarna som klienter. Varken expert- eller klientrollen kan fungera i ett demokratiskt processinriktat vuxenlärande. Personalen bör i stället inta rollen som en vägledare eller coach, som kan underlätta, handleda och bemöta föräldern som en aktör, som tar eget ansvar för sitt lärande. Enligt studien säger personalen ofta att "vi måste ha föräldrarna med oss" men reflekterar inte över den underliggande meningen att habiliteringen inte fungerar om föräldrarna inte håller med och underordnar sig personalens expertis. En annan fråga Solders diskuterar är personalens ambivalens till föräldrarnas delaktighet och identifierar tre olika föräldraroller: Att känna till och vara informerad, att vara med och bestämma när andra utför samt att vara med och bestämma och utföra, påverka och ta ansvar. De olika positionerna uttrycker olika ambitionsnivåer, olika möjligheter och önskemål om samverkan och har stor betydelse för arbetet kring barnet och kommunikationen mellan förälder och personal.

Föräldralärande är ett centralt arbetsområde inom habiliteringen men det är relativt outforskat, menar Solders, och visar att det saknas redskap för hur man utför ett gott föräldralärande. Resultat som framkommer i Solders studie anknyter till frågeställningarna som forskningen diskuterat under habiliteringens moderna historia. En inblick i föräldrarnas roll i denna utveckling gavs i kunskapsöversikten om föräldrarnas behov av stöd och service.¹⁸⁴ Solders resultat talar för att verkningsfulla arbetsätt och redskap sannolikt är erfarenhetsbaserat lärande tillsammans med teorier om transformativt lärande.¹⁸⁵ Men synen på föräldrar som klienter och personalens uppfattning om att vara experter behöver förändras. Möjligheten att öka föräldrarnas delaktighet förutsätter att formerna för samarbetet utvecklas, menar Solders och framhåller, att personalen behöver utbildning i teorier om vuxenlärande – vilket de flesta inom barnhabiliteringen saknar i sin grundutbildning.¹⁸⁶

Socialstyrelsen¹⁸⁷ har redovisat i en rapport, som sammanställts av Bergström och Sundell, uppgifter som lämnats av enhetschefer i kommunerna om vilka evidensbaserade behandlingsinsatser som användes i deras verksamhetsområde. Denna visade att inom funktionshinderområdet erbjöds stöd enligt "Ett Självständigt Liv", "Case Management" och "Supported employment", dessa tre program används oftast inom stödet till personer med psykiska funktionshinder. Därutöver förekom TEACCH, "Treatment and Education of Autistic and related

¹⁸⁴ Gough, Ritva, Föräldrars behov av stöd och service när barn har funktionshinder, *Anhöriga till personer med funktionshinder*. Kunskapsöversikt 2013:3, Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

¹⁸⁵ Vuxenpedagogisk teori om lärande som meningsskapande process.

¹⁸⁶ Bron, Agnieszka & Wilhelmson, Lena, *Lära som vuxen*. Ingår i Bron & Wilhelmsson (red) *Lärprocesser i högre utbildning*. Stockholm: Liber. 2005.

¹⁸⁷ Socialstyrelsen, *Evidensbaserad praktik i socialtjänsten 2007 och 2010*. Kommunala enhetschefer om evidensbaserad praktik och användning av evidensbaserade metoder inom socialtjänstens verksamhetsområde. Artikelnummer 2011-12-31. Stockholm: Socialstyrelsen. 2011.

Communication-handicapped Children”, för personer med funktionsnedsättning inom autismspektrat och ”Dialektisk beteendeterapi”. Repertoaren av insatser var mer omfattande inom verksamhetsområdena Barn och familj och Ungdomar. Utöver de program som nämnts tidigare används ”Beardslees family intervention” i begränsad omfattning i stödet till barn som har föräldrar med psykisk sjukdom samt programmen ”Trappan” och ”CAP” (The Children Are People Too) för barn och ungdomar som har föräldrar med missbruksproblem. Enligt Socialstyrelsens inventering verkar användningen av utbildningsprogrammen ha ökat, men det uppges inte hur många som deltagit i dessa program.

Sveriges Habiliteringschefer, Hedberg och medförfattare ¹⁸⁸ skriver i en översikt av föräldrastödet att det inte går att identifiera en form av föräldrastöd som ska fungera vid alla typer av behov. Inom habiliteringens olika verksamheter finns det en överensstämmelse kring föräldrars behov och att föräldrastöd bedrivs i olika former, men det saknas kunskap om vilka stödformer det finns evidens för och vilka som i en given situation fungerar bäst. Utifrån en systematisk genomgång av vetenskapliga utvärderingar ger habiliteringscheferna rekommendationer för arbetet och presenterar resultat från ett trettiotal vetenskapliga artiklar, de flesta från USA, Storbritannien och Australien.

Slutsatsen man kommer fram till är att studierna pekar i samma riktning att föräldrastöd har positiva effekter. Flera studier visar att familjebaserad habilitering, stressreducerande insatser med kognitiva inslag samt manualbaserade föräldraträningsprogram individuellt eller i grupp minskar föräldrastress, förbättrar föräldrabetenden, stärker känslan av delaktighet och kontroll samt främjar barnens utveckling. Men som konstaterats tidigare – saknas det studier där olika interventioner jämförs och därför kan man inte rekommendera någon enskild metod och Habiliteringen bör erbjuda olika typer av föräldrastöd utifrån familjernas behov. En basmodell ska omfatta stöd och kunskap kring barnets funktionsnedsättning och information om stödformer som habiliteringen kan erbjuda. I rekommendationerna nämns krisbearbetning, kognitiva tekniker för stresshantering, föräldraträning och föräldrautbildning. Det sägs vidare att föräldrastödet bör erbjudas individuellt och i grupp. Det betonas också att insatserna behöver följas upp.

Andra anhörigutbildningar

Föräldralärandet som jag har behandlat ovan tar i sin utgångspunkt i att föräldrarna är vårdnadshavare och har ansvaret för att barnets behov blir tillgodosedda. Samhället riktar stora förväntningar på att de i sitt föräldraskap också tillgodoser specifika behov som barnet har på grund av funktionsnedsättningar och skaffar sig grundläggande kunskaper som är nödvändiga i omvårdnaden och

¹⁸⁸ Hedberg, Elisabeth, Keit-Boros, Gunilla, Lindquist, Barbro, Rosenqvist, Lotti & Spjut Janson, Birgitta, *Föräldrastöd inom barn- och ungdomshabiliteringen*. Föreningen Sveriges Habiliteringschefer. www.habiliteringschefer.se. 2010.

fostran. När det gäller andra anhöriggrupper formuleras anhörigas kunskapsbehov som stödgivare inte lika tydligt, men anhörlärande är idag ett viktigt tema i anhörigstödet generellt. Också anhöriga till äldre erbjuds anhörigstöd där det exempelvis ingår demensutbildning.¹⁸⁹ Hälso- och sjukvårdens anhörigstöd sker i stor utsträckning i form av kunskapsstöd och föreläsningar kring olika sjukdomar, diagnoser och behandlingar. I vissa vårdprogram ingår anhörigutbildning som ett sätt att göra anhöriga delaktiga i vården. Några sådana exempel beskrevs i kunskapsöversikten om Familjeinriktat stöd.¹⁹⁰ Ytterligare exempel är hämtade från psykiatrin samt individ- och familjeomsorgen i socialtjänsten.

Ann-Charlotte Friedenberger och Gun Johansson¹⁹¹ gjorde i slutet av 1990-talet en undersökning av anhörigas upplevelser av den psykopedagogiska utbildningen som de hade deltagit i. Resultatet visade att anhöriga hade stor nytta av undervisningen som anordnades av Psykosvårdens utrednings- och behandlingsenhet. Anhöriga beskrev att de hade förändrat sitt eget beteende och fått en ökad medvetenhet. Undervisningen bidrog till upplevelser av gemenskap och samhörighet med andra i samma situation. Utbildningen bedrevs med särskilt stöd i samband med nittioalets psykiatriutredning. Den utgick från tanken att anhörigas situation kunde underlättas genom ökade kunskaper om sjukdomen, dess orsaker och hur sjukdomen påverkar beteende. Syftet var att anhöriga skulle få ökad förståelse av sin egen och den närståendes situation. Undervisningen var en del av den psykopedagogiska behandlingsmetoden i vilken patientens familj ses som resurs som utvecklades av Tina Orhagen och Giacomo d'Elia^{192, 193}.

Undervisningen skedde i studiecirkelform under ledning av en kurator. Deltagarna i studiecirkeln träffades vid sex tillfällen under två timmar. Träffarna inleddes med en föreläsning som följdes upp av en diskussion kring föreläsningens tema. Föreläsningarna hade teman som psykoserna, medicineringen, andra behandlingsformer, att vara anhörig, vårdorganisation, lagstiftning och psykiatrisk rehabilitering samt information om anhörigföreningen för psykiatriskt samarbete. Tyngdpunkten i föreläsningarna var förmedling av förståelse snarare än förmedling av så mycket fakta som möjligt. En paus mellan passen användes till fika som sedan kunde övergå till samtal kring temat. Klinikens experter bidrog med föreläsningarna inom sina specialområden. Programmets huvudsyfte

¹⁸⁹ Se t ex utbildningspaket Nollvision för en demensvård utan tvång och begränsningar Svenskt Demenscentrum. www.demenscentrum.se

¹⁹⁰ Gough, Familjeinriktat stöd. Kunskapsöversikt 2013:7.

¹⁹¹ Friedenberger, Ann-Charlotte & Johansson, Gun, *Anhöriga till psykiskt störda och deras uppfattningar om psykopedagogik undervisning*. Memento nummer 18. Örebro läns landsting. 1999.

¹⁹² Orhagen, Tina & d'Elia, Giacomo, Psychoeducational family intervention in schizophrenia. An overview. *Nordisk psykiatrisk tidskrift*, 45, 53-59. 1991.

¹⁹³ Orhagen, Tina, *Working with families in schizophrenic disorders. The practice of psychoeducational intervention*. Linköping: Doctoral Dissertation. 1992.

var att öka förståelsen för patientens symtom, minska ångestnivån hos anhöriga och minska deras påfrestningar.

Utvärderingen kunde inte visa om undervisningen hade effekt för patientens återfallsfrekvens, men i den internationella litteraturen motiveras familjestödet med dess positiva effekt på patientens livskvalitet, minskat behov av sjukhusvård och anhörigas behov av avlastning. Förutom studiecirkelarna omfattade familjeprogrammet också en-dags kurser på åtta timmar samt ett varierande antal gruppträffar under perioder upp till två år. I presentationen av familjestödprogrammet betonas att stödet till anhöriga inte är familjeterapi utan en pedagogisk insats för att hjälpa de anhöriga att hantera de svårigheter som psykisk ohälsa i familjen medför. För att familjerna ska kunna göra det krävs ett organiserat samarbete mellan vårdgivarna och familjen, där målet är att öka anhörigas kompetens, autonomi och självförtroende. Programmets ambition var att genom arbetet med anhöriga skapa en ny organisation av strukturerade arbetsformer och finna en ny balans mellan professionella vårdgivare och familjemedlemmar eller andra personer i patientens sociala nätverk.

Erfarenheterna visade att många familjer föredrog psykopedagogiskt stöd framför familjeterapi som de upplevde familjefientlig och stigmatiserande på grund av skuldbeläggande av familjen. Psykopedagogisk intervention av liknande uppläggning kan användas vid somatisk sjukdom som innebär stora påfrestningar för familjen. Idag finns det mycket lite kunskaper om detta ambitiösa program lämnat några bestående spår i verksamheten och i vilken utsträckning anhörigstöd i någon annan form erbjuds i öppenvård och psykiatriska kliniker. Olssons kartläggning som refererades inledningsvis gav en dyster bild av anhörigstödet i anslutning till den psykiatriska vården.

Erfarenheter av riktad föräldrautbildning

Högfeldt Larsson ¹⁹⁴ har genomfört en enkätundersökning om erfarenheter av riktad föräldrautbildning till föräldrar med psykisk ohälsa eller neuropsykiatrisk funktionsnedsättning i Halland. Man ville veta om det fanns behov av riktad föräldrautbildning, vad föräldrarna själva anser om idén och om det anordnas sådana utbildningar i regionen samt hur en sådan utbildning borde utformas. Eftersom det var svårt att identifiera målgruppen utdelades ett stort antal (ca 700) enkäter till föräldrar via personal på psykiatriska mottagningar, närsjukvård, mödravård, barnvårdscentraler, socialförvaltningar och intresseorganisationer, men bara ett trettiotal föräldrar som hade kontakt med dessa organisationer besvarade frågorna. Därutöver intervjuades några föräldrar och en inventering av utbildningar som förekom i regionen genomfördes.

Inventeringen visade att det förekom samarbete kring stödet till barn. När det gäller utbildning till föräldrarna, visade inventeringen brister i flera kommuner. De föräldrar som haft möjlighet att delta i föräldrautbildning hade deltagit i

¹⁹⁴ Högfeldt Larsson, 2011.

traditionella föräldragrupper som anordnats av BVC/MVC. I resultatredovisningen framkommer att föräldrar inte var helt bekväma med att delta i en riktad utbildning och oroade sig för att bli utpekade, samtidigt som de var medvetna om att det finns ett stort behov av kunskap om man själv eller ens barn har adhd/ psykisk ohälsa. Några av dem som deltagit i en traditionell föräldragrupp hade inte vågat ställa frågor som var relaterade till psykisk ohälsa eller andra egna svårigheter.

Högfeldt Larsson¹⁹⁵ konstaterar att föräldragrupperna, som består av både föräldrar med psykisk ohälsa och andra kategorier, är omtyckta men täcker inte behovet. Om resurser beviljas för en föräldragrupp finns ambitionen att parallellt anordna en barngrupp. Resultat visar också att kommunerna i regionen har valt olika metoder i stödet (BIM, NOVA,¹⁹⁶ CLAVIS,¹⁹⁷ CAP,¹⁹⁸ Familjehuset, Familjeverkstad, Familjecentrum). Brukarorganisationerna i regionen menar att riktad utbildning ska vara ett komplement till den "vanliga" föräldrautbildningen – samtidigt som man menar att dessa utbildningar ska vara öppna för föräldrar med funktionsnedsättning samt anhöriga/föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Högfeldt Larssons inventering visar vidare att det i kommuner som ingick i studien fanns olika gruppaktiviteter för både barn och föräldrar, men att dessa uppenbart inte kunde tillgodose hela behovet.

Det har återkommande gjorts inventeringar om vilka stödprogram som används i kommunerna. Syftet med dessa har varit att få överblick i vilken utsträckning socialtjänsten tillsammans med sina samarbetsparter använder strukturerade metoder i stödet. Dessa uppfattas generellt ha högre kvalitet eftersom man i utvärderingarna har kunnat belysa metodens effektivitet. Kortfattade presentationer av de olika programmen kan man finna på Socialstyrelsens webbsida genom att söka efter "Evidensbaserad praktik" och "Insatser för Barn och familj".

Det finns också som jag beskrivit tidigare en rad specialpedagogiska program som är riktade till personer med funktionsnedsättning samtidigt som det finns en ambition att ge stöd till föräldern, den anhöriga. Det kan handla om att anhöriga ses som allierade eller partners och ställs förväntningar på att de bidrar genom att motivera och bistår i vardagsrehabiliteringen och träningen. Bernehäll

¹⁹⁵ Högfeldt Larsson, 2011.

¹⁹⁶ Gruppverksamhet i samverkan mellan socialförvaltningen och vuxenpsykiatri. Rekrytering till grupperna sker via psykiatrins barnombud eller genom egen anmälan. Verksamheten är riktad till barn och tonåringar från sju år och uppåt, som lever i familjer där det finns missbruk, våld eller psykisk ohälsa.

¹⁹⁷ Samarbetsprojekt mellan Halmstad kommun och region Halland, riktad till vuxna med psykisk ohälsa eller psykisk funktionsnedsättning.

¹⁹⁸ Gruppverksamhet för barn som drivs av Socialförvaltningen och Barn- och ungdomsförvaltningen för barn i åldern 7-17 år, som lever i familjer där det förekommer psykisk ohälsa, missbruk eller våld, samt även för barn med fränskilda föräldrar.

Claessons¹⁹⁹ intervjuer med ungdomar och deras föräldrar visar att det inte alltid är helt lätt skapa det gemensamma intresset för träningen. Föräldrar anser ofta att deras ungdomar inte får de insatser som de skulle behöva från habiliteringen när de blir större. Det förekommer också brister i skolmiljön som är påfrestande för ungdomar med funktionsnedsättning. Det kan handla om bristande tillgänglighet eller störningar i miljön som är mycket påfrestande för ett barn med koncentrationssvårigheter. Bernehäll Claessons studie visar att föräldrarna anser att deras barn är i behov av mer träning och betonar att bristen på kamratkontakter är ett större problem än vad barnen vill erkänna. Uppstår det konflikter för att barnet inte vill är det svårt att genomföra träningen. Negativa omständigheter är att barnen inte blir sedda eller att personalen är stressad och arbetar under tidsbrist.

Utbildning till föräldrar som har krävande barn

Det kanadensiska COPE programmet introducerades i slutet av 1990-talet i Sverige och drevs bl a inom Barnpsykiatriska kliniken i Malmö och Malmös stadsdelar. Programmet har sedan spridits till en rad kommuner och landsting och används inom socialtjänst och skola samt BUP (Barn- och ungdomspsykiatrisk klinik) och barnhabilitering. Thorell och Hellström²⁰⁰ har utvärderat COPE²⁰¹ föräldrautbildningskurserna i Uppsala län och Tyresö kommun. Programmet riktar sig till föräldrar som har barn i åldern från tre till tolv år, senare har metoden utvecklats också för tonårsföräldrar. Thorell och Hellström beskriver att programmet kan användas både förebyggande och kliniskt när barn har diagnoser såsom adhd, men också när de inte har det. Till COPE kurser inbjuds föräldrarna utifrån principen att föräldrarna själva ska definiera sitt behov av hjälp och aktivt söka till programmet. För att undvika stigmatisering togs kontakt till föräldrar via förskola, skola annonsering, affischering och media.

Kurserna för föräldrarna omfattar mellan åtta och fjorton gruppträffar med lektioner, sammanlagt om två timmar per gång. Gruppen träffas vanligtvis en gång i veckan. Det är också vanligt att man tillämpar en storgruppsmodell med 25–30 föräldrar, men diskussionerna sker i smågrupper för att deltagarna själva ska kunna styra det man vill tala om. Vid varje lektion avhandlas en strategi för fostran av barnet. Thorell och Hellström beskriver att det kan handla om hur man uppmuntrar och berömmar barn på ett medvetet sätt för att bryta negativa cirklar, hur man kan fördela sin uppmärksamhet mellan syskon, hur man kan

¹⁹⁹ Bernehäll Claesson, Inger, "Det är bara att kämpa på". *Barns upplevelser av habilitering, skola och fritid samt kommentarer från föräldrar*. Forskningsrapport 34. Institutionen för Individ, omvärld och lärande. Lärarhögskolan i Stockholm. 2003.

²⁰⁰ Thorell, Lisa & Hellström, Agneta, *COPE föräldrautbildning. Rapport från utvärderingen av kurser i Uppsala län och i Tyresö kommun*. Augusti 2006. Institutionen för psykologi. Uppsala universitet. 2006.

²⁰¹ The Community Parent Education programmet har utarbetats av professor Charles Cunningham vid Chedoke Child and Family Center i Hamilton, Ontario.

förebygga och planera för att hantera problemsituationer och ingripa effektivt när det är nödvändigt. Föräldrarna får med andra ord lära sig problemlösningsstrategier och hur man exempelvis kan få till stånd ett bra samarbete med skolan.

Lektionerna är strukturerade och innehåller återkommande moment. Efter en stunds social samvaro bildas smågrupper som får diskutera hur man lyckats med hemuppgiften som baserats på den strategi som behandlades gången innan. Därefter får man se videoinspelade scener om hur föräldrar ofta bemöter barn och därefter diskutera sig fram till ett lämpligare bemötande. Den föreslagna, bättre strategin byggs upp steg för steg och demonstreras sedan enligt föräldrarnas instruktioner. Föräldrarna får således möjlighet att genom egna övningar diskutera och träna de strategier som introducerats. Till sist sammanfattas strategin som föräldrarna fått lära sig och föräldrarna får planera hur de ska tillämpa den hemma fram till nästa gruppträff^{202 203}).

Thorell och Hellström redovisar att föräldrarnas erfarenheter var positiva. Stressnivån hos föräldrarna hade sjunkit. De upplevde att de hade fått bättre kontroll över föräldrarollen och problemen i dagliga samspelssituationer med barnen. Hos barnen hade trots minskat medan effekterna på barns koncentrationsproblem, hyperaktivitet och impulsivitet var mycket små. Inte heller påverkades de inåtvända problemen. Dessa problem behöver behandlas på annat sätt, menar utvärderarna och pekar på, att COPE framför allt vänder sig till föräldrar vars barn har utagerande problem.

Utvärderingen visar att relativt hög andel av föräldrarna som anmält sig till kurserna inte följde hela kursprogrammet. Ungefär hälften av föräldrarna som deltog i minst hälften av kurstillfällena uppgav att de hade barn som uppfyller kriterierna för en barnpsykiatrisk diagnos (odd eller adhd). Utvärderingen visar således att föräldrar som har behov av stöd söker det om utbildning i frågor som är aktuella för dem är tillgänglig. En viktig förutsättning för en del föräldrar var barnvaktshjälp. Föräldrar pekade också på att det var en fördel om de andra deltagande föräldrarna hade barn i samma ålder. Det framkom också att föräldrar till barn med stora problem kände att de inte hör hemma i COPE-grupperna.

En nationell jämförelse av föräldrastödsprogram²⁰⁴ visar att COPE är ett av de jämförda programmen (COPE, KOMET, De otroliga åren och Connect) som visar att föräldrarnas kompetens, tilltro till egen förmåga och tillfredsställelse med föräldraskapet ökar. Denna utvärdering visar också att föräldrarnas negativa reaktioner på barnen minskar, såsom arga utbrott och fysisk bestraffning. Det

²⁰² Hellström, Agneta, *COPE – The Community Parent Education Program – ett kanadensiskt föräldrautbildningsprogram för barn med beteendeproblem*. Sinur AB www.sinus.se. 2003.

Svenska COPE-föreningen www.svenskacope.se

²⁰³ Statens folkhälsoinstitut, *Nya verktyg för föräldrar – 11 svenska strukturerade föräldrautbildningsprogram och utbildningar till föräldragruppledare*. www.folkhalsoinstitutet.se 2004.

²⁰⁴ Svenska Cope Centret, www.svenskacope.se 2011.

framkommer också att familjer med krävande barn, t.ex. barn med adhd-diagnos upplever att vardagssituationen blir bättre. Om de resultat som Thorell och Hellström redovisat också gäller i andra kommuner där föräldrautbildning erbjuds – får många föräldrar till barn med särskilda behov stöd och hjälp av dessa föräldrautbildningar.

#

Erfarenhetsutbytet och anhöriggrupper

Lite bakgrund

Erfarenhetsutbyte mellan människor som befinner i samma situation har säkerligen funnits långt innan stöd blir socialt arbete och professionell praktik. En grundläggande funktion för sociala nätverk är erfarenhetsutbytet som i det professionella arbetet vanligtvis är mer strukturerat än det är i människors informella nätverk. Stödet som många intresseorganisationer erbjuder leds i många fall av samtalsledare som har samma utbildning som professionella stödare förutom att de som regel också har personlig erfarenhet av problematiken. Stödgrupper eller "supporting groups" är idag en internationellt erkänd metod som fått stor spridning på välfärdssektorn till hälsovårdens olika grenar som hälsofrämjande självhjälp. Stödgruppernas positiva betydelse för föräldrar/anhöriga/närstående och personer med funktionsnedsättning har uppmärksammats i vetenskaplig litteratur sedan ett halvt sekel av exempelvis Featherstone,²⁰⁵ Wright,²⁰⁶ och Dembo²⁰⁷. Stödgrupperna som behandlingsverksamhet (ancillary treatment) har inspirerats bland annat av AA-rörelsen (Alcoholic Anonymous= Anonyma Alkoholister).

Erfarenheterna visar att tala med personer i liknande situation med liknande problem bidrar till läkningsprocessen, skriver Russo²⁰⁸ rådgivare med egen erfarenhet av funktionsnedsättning. En av handikappforskningens pionjärer, Beatrice Wright talar också för föräldragrupper som en mycket betydelsefull arena för stöd som föräldrar får av varandra, men även av experter som inbjuds att medverka i grupperna. I Sverige har det under senare år skett en professionalisering av stödet så till vida att organisationer som erbjuder erfarenhetsutbyte i stödgrupper också utbildar handledare (gruppleddare, samtalsledare) och rekryterar personal med universitetsexamen. Grupperna arbetar också allt oftare efter ett strukturerat program och det läggs allt större vikt vid metodfrågor och utvärdering av programmets effekter.

I självhjälpgrupperna bygger deltagandet på att man träffar jämlingar, i sin ursprungliga form saknar grupperna professionell ledning och utvärdering av effekter sker mer sällan. Men till exempel även AA-rörelsens stöd följer ett erfa-

²⁰⁵ Featherstone, 1983.

²⁰⁶ Wright, Beatrice, *Physical Disability – A Psychosocial Approach*. Second Edition. New York: Harper Collins Publishers. 1983.

²⁰⁷ Dembo, Tamara, Sensitivity of one person to another. *Rehabil. Litterature*, 1964, 25, 231-235. 1964.

²⁰⁸ Russo, Ethan, To Know Them as People ... In *Making Changes*. Family Voices on Living with Disabilities. Spiegle & van den Pol. 1993.

renhetsbaserat program som ger struktur till samtalet när man samlas. Det är med andra ord inte helt lätt skilja självhjälsgrupperna från andra typer av stödgrupper. I Nationalencyklopedin beskrivs självhjälp kort och gott som uttryck för "att hjälpa sig själv" och "egenvård". Olika definitioner av självhjälsgrupper behandlas av Karlsson²⁰⁹ i avhandlingen som genom sin titel understryker innebörden av att hjälpa sig "själv men inte ensam".

Observationen om att organisationer som ska hjälpa människor kan utveckla hjälplöshet och beroende genom paternalistiska praktiker är en av orsakerna till rörelser för ökad inflytande och självbestämmande, lika medborgarrättigheter och lika möjligheter som konsumenter av tjänster. Kraven som ställdes på sjuttio-talet vilade på två centrala idéer: Att människor med funktionshinder har rätt att själv ansvara för sitt vardagsliv och delta i samhällslivet och inta de sociala roller som är typiska för det samhälle där de lever.²¹⁰ I de praktiker som utvecklas för stöd kunde grupperna samla personer med en viss diagnos, vilket ofta förekom i sådana grupper som organiserades av intresseorganisationer (föräldrar, äldre, brukare med en viss diagnos och anhöriga till dem), vilket i hög grad gäller även idag. De positiva erfarenheterna grundar sig oftast på observationer om stödgruppernas positiva bidrag till välbefinnande eller "healing" framför allt från patientgrupper med vuxna deltagare.

En viktig drivkraft att träffas är erfarenhetsutbytet, skriver också Blattner.²¹¹ Genom egna och andras erfarenheter förvärvar deltagarna ovärderliga kunskaper om att hantera den situation de befinner sig i och blir därigenom experter på sin situation. Ett ganska vanligt problem för både personer med funktionshinder och deras anhöriga i kontakten med professionella är att professionella i så liten grad är intresserade av hur människor på egen hand löser problem och att en personlig lösning kan vara det absolut bästa. Detta märks särskilt om personen har levt med en funktionsnedsättning under många år.

Medicinsk expertis som är bra på att behandla ett nytt trauma och ta hand om funktionsnedsättningen under patientens första steg vid återhämtning, är ofta mindre framgångsrik i att ta till sig den erfarenhetsbaserade kunskapen som människor med lång erfarenhet av funktionsnedsättningar har. Dessa har som regel utvecklat egna framgångsrika strategier som andra skulle kunna lära sig av, menar Blattner, som själv är professionell rådgivare med trettio års erfarenhet av att leva med funktionshinder. Hans erfarenhet säger att det är vanligare att människor med funktionshinder faktiskt vet mer än de inte vet om sin funktionsnedsättning och vad som fungerar för dem. Ändå är det ganska vanligt att professionella inte dokumenterar detta och viktig information därför inte för-

²⁰⁹ Karlsson, Magnus, *Själv men inte ensam – om självhjälsgrupper i Sverige*. Rapport nr 104. Akademisk avhandling. Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet. 2002.

²¹⁰ DeJong, Gerben, *Independent Living: From social movement to analytic paradigm*. Arch. Phys. Med. Rehabil. 1979, 60, 435-446. 1979.

²¹¹ Blattner, Bruce, *Twenty-Eight Years Later*. In *Making Change*. Family Voices on Living with Disabilities. Spiegle & van den Pol. 1993.

medlas till övrig personal. Men personen med funktionsnedsättning som expertis kräver ödmjukhet eftersom man inte blir medicinsk expert av att veta hur man ska hantera den egna funktionsnedsättningen och fysiska hälsan, framhåller Blattner. Det finns många situationer där anhöriga och brukare befinner sig i samma situation och har svårt att komma till tals och bli lyssnade när de vill föra fram sina erfarenhetsbaserade observationer. Men det finns också risk för att unika erfarenheter som var och en av parterna har inte blir lyssnade.

I litteraturen beskrivs att i stödgrupper där man träffar personer i samma situation som en själv har stor betydelse för att sätta ord på de egna upplevelserna och därmed också möjligheten att kommunicera sina behov med människor i sin omgivning. En viktig omständighet i denna process är tilliten till de andra deltagarna i stödgruppen och att känna igen det de andra upplevt. Deltagarna verkar söka sig till dem som råkat ut för samma slags svårigheter och antas kunna delge sin unika erfarenhet om det. Deltagarna har stort behov att dela sina känslomässiga, emotionella erfarenheter med varandra, med människor som de kan lita på när de är som mest sårbara.

En annan viktig omständighet som hänger ihop med att möta personer i samma situation är att deltagarna har ett gemensamt kunskapsintresse som drivkraft för att träffas igen. Deltagarna behöver mer kunskap och ny kunskap för att kunna hantera den situation som de hamnat i. Kommunikationen mellan deltagarna och tilliten främjas av att deltagarna är jämlikar. I en självhjälpsgrupp accepteras alla, med alla sina besvär och problem, och ses som en resurs för de övriga deltagarna. Essén²¹² refererar till Riessman^{213 214} som framhåller att den positiva kärnan i alla självhjälpsgrupper är att på samma gång både kunna ge och ta emot hjälp. Detta skapar en maktförskjutning som skiljer självhjälpsgruppen från såväl professionella som traditionella frivilligorganisationer – i självhjälpsgrupperna finns inte uppdelningen mellan dem som hjälper och dem som tar emot hjälp.

Exempel på anhöriggrupper

Anhörigcirklar

En annan benämning av stöd- och samtalsgrupper för anhöriga är anhörigcirklar. Ofta är det anhörigkonsulenter eller samordnare för anhörigstödet i kommunen som svarar för den här typen av anhörigstöd. Inom äldreområdet kan de flesta kommunerna erbjuda stöd i en samtalsgrupp eller anhöriggrupp där delta-

²¹² Essén, Charlotte, *Samtal i självhjälpsgrupp – få kraft och stöd av andra i samma situation*. Stockholm: Wahlström & Widstrand Bokförlag. 2003.

²¹³ Riessman, Frank, Ten self-help principles. *Social Policy*, 27 (3) 6-12. 1997.

²¹⁴ Riessman, Frank, The helper therapy principle. *Social Work*, 10 (2) 27-32. 1965.

garna stödjer varandra och får möjlighet att diskutera frågeställningar som är aktuella för dem. I en rad kommuner finns det liknande erbjudanden för anhöriga till personer med funktionsnedsättning eller sjukdom till exempel psykisk ohälsa, stroke, demens. Mer ovanligt är att dessa grupper riktar sig till anhöriga i yrkesverksam ålder. Det framgår av verksamhetsberättelser som är tillgängliga på webben.²¹⁵ Jag antar att dessa anhörigcirklar fungerar på ett liknande sätt som cirkarna som riktas till anhöriga till äldre. De bygger på samtal kring teman såsom påfrestningar som hjälp och stöd under lång tid orsakar, hur man som anhörig kan underlätta sitt åtagande fysiskt och psykiskt, vilka insatser närstående kan ansöka om för att underlätta för den anhöriga, kunskap om olika sjukdomar och funktionshinder, anhörigas rättigheter et cetera. Syftet med cirkarna är att öka kunskaperna om anhörigskapet och förebygga att anhöriga sliter ut sig.²¹⁶

I forskning som redovisats i tidigare ²¹⁷ framkommer att ur anhörigperspektiv viktiga frågor är kunskaper om funktionsnedsättning och sjukdom, kunskaper om lärande och anpassning till en ny livssituation samt kunskaper om service, omsorg och behandling som erbjuds av samhället. Eftersom kunskaper om funktionsnedsättning och sjukdom enligt forskningen har stor betydelse för anhörigas trygghet och möjlighet att kunna anpassa sig är det viktigt för anhöriga att i en samtalsgrupp få träffa personer i en liknande livssituation. Social likhet skapar trygghet när man ska tala om svåra saker visar forskning.^{218 219} Ett problem fortfarande är att anhöriga, som ger hjälp och stöd till en närstående, inte känner till möjligheterna att få stöd för egen del. Det innebär att de insatser som finns inte utnyttjas fullt ut och inte heller utvecklas av erfarenhetsutbytet mellan anhöriga och professionella.

Stödgrupper för anhöriga till personer med psykisk ohälsa

Det finns många exempel på initiativ som tagits för ökad tillgänglighet av stödet till anhöriga inom psykiatrin. Några sådana exempel har behandlats i kunskapsöversikten om familjeinriktat stöd.²²⁰ Under senare år har stödet till barn som anhöriga fokuserats bland annat med anledning av förändringen i hälso- och sjukvårdslagen.

²¹⁵ Se exempelvis Livgård Andersson, Birgitta, Flynnner, Marianne & Lagernäs, Eva, *Anhörigstöd 2010. Dokumentation*. Stadsdelsförvaltningarna Farsta, Enskede-Årsta-Vantör & Skarpnäck. Stockholm. 2010.

²¹⁶ Gough, m.fl. 2011.

²¹⁷ Gough, Information och praktisk hjälp, Kunskapsöversikt 2013: 6. Nka.

²¹⁸ Wills, I., A., Social comparison in coping and help seeking. Ingår i DePaulo & Nadler & Fisher (ed) *New directions in help seeking* (pp 109-142). Academic Press. New York. 1983.

²¹⁹ Festinger, Leon, *A theory of social comparison process*. Human Relations 1954:7, 117-154. 1954.

²²⁰ Gough, Familjeinriktat stöd, Kunskapsöversikt 2013:7.

Andra exempel är stödet till anhöriga till personer med tvångssyndrom (ocd)²²¹ som utvecklats av Svenska ocd-förbundet Ananke och ocd-teamet på Barn- och ungdomspsykiatri i Uppsala. Parterna har tillsammans utarbetat ett studiecirkelmateriel "Stödgrupper vid ocd" och utbildat handledare för dessa grupper. Under projektåret 2006–2007²²² deltog runt 300 personer i gruppverksamheten.²²³ Studiecirklar anordnas idag av Anankes lokalorganisationer på flera orter i landet. Cirkelarna omfattar vanligtvis tolv möten om två timmar i små grupper om sex till tolv personer och ger information om behandling och erfarenheter av att leva med tvångssyndrom. Förutom studiecirklar anordnar Ananke sommarläger.²²⁴

Det finns också en gemensam psykopedagogisk utbildning till patienter med schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd och anhöriga enligt Socialstyrelsens information om nationella riktlinjer för psykosociala insatser.²²⁵ I en magisteruppsats om psykopedagogisk föräldragrupp vid psykotiska och bipolära syndrom beskriver Nicander²²⁶ att psykopedagogiska program har använts sedan mitten av 2000-talet på barn- och ungdomspsykiatriska kliniken i Stockholm. Dessa har särskilt riktats till tonårsfamiljer.

Under 2009 omfattade verksamheten fyra program. Ett familjeprogram som beskrivs som ett basutbud bestående av fem två timmars sessioner samt en repetition. Ett föräldraprogram som beskrivs som påbyggnad bestående av åtta två timmars sessioner samt två påbyggnadsutbildningar i form av ett ungdomsprogram och ett syskonprogram, bägge med fem två timmars sessioner. Innehållet i sessionerna varierar något beroende på målgruppen men har liknande uppbyggnad med en föreläsning och reflekterande samtal kring ett tema. Grupperna leds av två pedagoger och de äger oftast rum på kvällstid. Föräldragruppen brukar ha några sittningar separat för mammor och pappor, vilka sedan återsamlas för gemensamma sessioner. Teman som behandlas handlar om tidiga tecken för symtom, salutogena relationsaspekter, behandlingsinsatser och handlingsplan för familjen.

Nicanders intervjuer med deltagande föräldrar visar att de var nöjda och uppskattade särskilt gruppsamtalen. Många kvinnor beskrev vardagliga förändringar som hade inspirerats av gruppsamtal och män framhöll färdigheter som grupp-

²²¹ Det internationella namnet på tvångssyndrom är ocd (Obsessive Compulsive Disorder).

²²² Projektet utgjorde en del av Nationell psykiatrisamordning 2005-2007.

²²³ Pelling, Henrik, *Slutrapport från projektet: Nationell satsning på stödgrupper för personer med tvångssyndrom (OCD) och deras anhöriga*. Verksamhetsområde Barn- och ungdomspsykiatri. Akademiska sjukhuset Uppsala. 2007.

²²⁴ www.ocdforbundet.se

²²⁵ Socialstyrelse, *Nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd*. Stockholm: Socialstyrelsen. 2011.

²²⁶ Nicander, Johan, *Psykopedagogisk föräldragrupp vid psykotiska och bipolära syndrom. Systemiska perspektiv på en barn- och ungdomspsykiatrisk tillämpning*. Magisteruppsats. Linköpings universitet. 2010.

samtal bidragit till. Föräldrarna uppskattade mötet med andra föräldrar och möjligheten att få ta del av deras erfarenheter. De fick andra och nya perspektiv på den egna situationen. Nicander tror att föräldrar och andra anhöriga skulle ha behållning att delta i en öppen grupp även på dagtid.

Överhuvudtaget är det lättare att finna exempel på anhörigutbildning och anhörigstöd inom den delen av psykiatrin som riktar sig till barn och ungdomar samt nyinsjuknade unga vuxna. I anhörigstödet saknas oftast perspektivet att anhöriga kan ha ett förnyat behov av stöd vid en ny sjukdomsepisod och när sjukdomen orsakar varaktiga funktionsbegränsningar. Nicanders beskrivning visar att anhörigstöd utvecklas av hälso- och sjukvården, det har prövats och erfarenheterna är positiva. Det som fortfarande verkar saknas är politisk vilja och kraft att göra anhörigstödet till en självklar del av bemötande och behandling som erbjuds personer med psykisk ohälsa. Detta framgick också av Olssons kartläggning som visade att utbildning om sjukdomssymtom, diagnoser och behandling förekom på några enheter, men det var vanligt att anhöriga i övrigt hänvisades till ideella organisationer. I kunskapsöversikten om familjeinriktade metoder presenteras arbetssätt där anhöriga ges en betydelsefull roll i behandlingen.²²⁷

Stödgrupper för syskon

Syskon till barn med allvarlig sjukdom

Nolbris²²⁸ har belyst syskonens situation när ett barn eller en ungdom drabbas av livshotande sjukdom. Den påverkar familjens dagliga tillvaro, rutiner och sociala liv. Omsorgen och oron för det sjuka barnet tar stor plats och de övriga familjemedlemmarnas utrymme blir därmed mindre. Tankar och känslor hos föräldrarna fokuseras kring det barnet som är sjukt och syskonen hamnar i periferin. Förändringar i familjens vardag, som Nolbris nämner, är att den sociala organisationen i familjen förändras, roller och arbetsfördelning omprövas och vardagen på familjens olika livsarenor – förskolan, skolan, fritidshemmet, arbetsplatsen och sjukhuset – påverkas. Dessa förändringar och sjukdomens inverkan i familjelivet har dokumenterats av många nationella och internationella vårdforskare såsom Kästel²²⁹, Björk, Wiebe och Hallström²³⁰, Sidhu, Passmore

²²⁷ Gough, Familjeinriktat stöd. Kunskapsöversikt 2013:7.

²²⁸ Nolbris, Margaretha, *Att vara syskon till ett barn eller ungdom med cancersjukdom. Tankar, behov, problem och stöd*. Akademisk avhandling. Göteborgs universitet. 2009.

²²⁹ Kästel, Anne, *Familjemedverkan inom barnonkologin*. Licentiatavhandling vid Institutionen för pedagogik. Stockholms universitet. 2008.

²³⁰ Björk, Maria, Wiebe, Thomas & Hallström, Inger, Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of pediatric Oncology Nursing*, 22, 5, 265-275. 2005.

och Baker ²³¹, Möller och Nyman ²³², Scott-Findlay och Chalmers ²³³, Dellve, Cernerud och Hallberg ²³⁴. När det gäller former av stöd betonas i forskningen att hela familjen måste inkluderas i omvårdnaden. Det är viktigt att stödet utgår från familjemedlemmars reaktioner och interaktioner och deras olika upplevelser av det som händer. Det är också viktigt att hälso- och sjukvården som vårdgivare skaffar sig kunskap om vad familjemedlemmarna vet och önskar få veta och att de får adekvat information om sjukdomen och omvårdnadsprocessen.

En av delstudierna i Nolbris' avhandling bestod av uppföljning av stödgruppsamtal som syskon till barn med cancer deltagit i. Intervjuer i studien genomfördes både med syskon till barn som avlidit och syskon till barn som överlevt behandlingen. Samtalen i stödgruppen handlade om hur det är att vara syskon i den situation som syskonet befann sig i, vilka tankar de hade, deras behov och problem och vilket stöd de önskade. Grupperna bestod av två till sex personer som samlades under en och en halv timme. Stödgruppen leddes av en moderator eller samtalsledare som berättade för deltagarna hur gruppträffen var strukturerad. Syftet med gruppen var att ge de inbjudna deltagarna möjlighet att berätta och lyssna på varandras upplevelser av att vara syskon till en bror eller syster som hade cancer. I särskilda grupper hade inbjudits syskon som förlorat en bror eller syster.

Efter gruppledarens introduktion presenterade deltagarna varandra. Alla inbjöds till att prata om det som kändes mest viktigt – ville man inte säga något just då man fick ordet kunde man säga pass och samtalsledaren lät ordet gå runt. Deltagare som var blyga uppmuntrades att berätta om sina erfarenheter. Inspiration för samtalandets struktur hade inhämtats från Normells ²³⁵ pedagogik för grupphandledning. Den första samtalsrundan var viktig för känslan av trygghet hos deltagarna och att de kände sig respekterade och accepterade. I kommande möten erbjöds deltagarna olika verktyg för att berätta vad de kände och hade upplevt. Avslutningsvis vid varje träff sammanfattade samtalsledaren vad som hade hänt och försökte fånga en upplevelse eller känsla som deltagarna fick med sig till nästa gång. Verktyg för att uttrycka känslor som användes i gruppträffarna var att själv måla bilder, att tillsammans se på bilder med olika motiv, fotografera eller ta med sig fotografier att samtala och reflektera kring. Gruppsamtal kompletteras på så vis av erfarenheter från konstterapi eller "photolanguage"

²³¹ Sidhu, Ranita, Passmore, Anne & Baker, David, An investigation into parent perceptions of the needs of siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22 (5) 276-287. 2005.

²³² Möller, Anders & Nyman, Erling, *Barn, familj och funktionshinder – utveckling och habilitering*. Stockholm: Liber. 2003.

²³³ Scott-Findlay, Shannon & Chalmers, Karen, Rural families' perspectives on having a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 15, 5, 205-216. 2001.

²³⁴ Dellve, Lotta, Cernerud, Lars & Hallberg, Lillemor, Harmonizing dilemmas. Siblings of children with DAMP and Asperger syndrome's experiences of coping with their life situations. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 14, 172-178. 2000.

²³⁵ Normell, Margareta, *Pedagog i en förändrad tid: om grupphandledning och relationer i skolan*. Lund: Studentlitteratur. 2002.

som utvecklats och beskrivits av Case ²³⁶, Boronska ²³⁷, Rollins och Riccio ²³⁸, Akeret ²³⁹.

Nolbris konstaterar att det sociala stöd som syskonen fick hjälpte dem att prata om och hantera sin situation. Deltagarna upplevde att möjligheten att träffa andra i samma situation var positivt vilket även framgick av andra utvärderingar. Deltagarna i stödgrupperna var i olika åldrar och hade olika kön. Intervjuerna med dem visade att detta inte var något problem. De yngre fick hjälp av de äldre syskonens berättelser att uttrycka sig och förstå. De yngre syskonen hjälpte de äldre genom att uttrycka sig med färger och bilder utan att känna tvång att prestera. Nolbris beskriver att syskon upplevde att de genom samtal med andra hade fått bättre förståelse för hur de skulle vara tillsammans med sin bror eller syster. Det var lättare att låta starka känslouttryck att komma upp till ytan, bryta ihop och gråta utan att hämmas av andra. Deltagarna kände sig inte ensamma längre, stödet från gruppen gav dem hopp, samhörighet och inre styrka att gå vidare med sina liv, skriver Nolbris.

Idag erbjuder olika nätverk på internet erfarenhetsbaserat stöd till både anhöriga och personer som insjuknat i en allvarlig sjukdom. Ett sådant nätverk är "Ung cancer" – en politiskt och religiöst obunden organisation som grundades 2010.²⁴⁰ Organisationens tre viktigaste verksamhetsområden är att skapa mötesplatser, informera och debattera. Mottot för organisationen är "fuck cancer" – för att visa att cancer inte har något här att göra. "Fuck cancer" står för viljestyrka, envishet och kämparglöd. På internet finns det möjlighet att ta del av erfarenheter som förmedlas av de drabbade själva. Under de senaste åren har många människor valt att publicera egna livsberättelser i bokform, på internet och bloggar om livet med sjukdomen.²⁴¹

Anhörigstöd vid dödsfall

Vid Akademiska sjukhuset i Uppsala har undersköterskorna fått utbildning i att ge stöd till anhöriga som har en närstående i kris och på akutmottagningen finns

²³⁶ Case, Caroline, *Art Therapy Online: ATOL*. Representations of Trauma, Memory-layered pictures and repetitive play in art therapy with children. 2020 ATOL: http://eprints-gojo.gold.ac.uk/188/2/Case_Trauma_Representation.pdf 2010.

²³⁷ Boronska, Teresa, I am the king of the castle: the sibling bond – art therapy groups with siblings care. In Case, Caroline & Dalley, Tessa (eds) *Art therapy with children. From infancy to adolescence*. (pp 54-68). London, New York: Routledge. 2008.

²³⁸ Rollins Judy, A. & Riccio, Lawrence, L., Art is the heart: A palette of possibilities for hospice care. *Pediatric Nursing*, 28 (4) 355-364. 2002.

²³⁹ Akeret, Robert, U., *Photolanguage. How Photos Reveal the Fascinating Stories of Our Lives and Relationships*. New York/London: W.W. Norton & Company. 2000.

²⁴⁰ www.ung.cancer.com och [Facebook.com/ungcancer](https://www.facebook.com/ungcancer)

²⁴¹ Se exempelvis Gidlund, Kristian, *I kroppen min. Resan mot livets slut och alltings början*. Mänpocket. 2013.

Housden, Maria, *Flickan med de röda skorna. Berättelsen om min älskade flicka som dog i cancer*. Malmö: Bra Böcker AB. 2003.

en samordnare för anhörigstödet. En undersköterska är schemalagd som anhörigstödjare varje dag, men också sjuksköterskor arbetar med anhörigstöd. I Stockholm finns en mottagning som ger kostnadsfritt sörjandestöd med behandlare som har specialistkompetens,²⁴² berättar Grimby som har forskat om sorg och bedrivit olika interventionsprojekt bland sörjande.²⁴³ Grimby framhåller att stödet är särskilt viktigt när döden kommer plötsligt efter exempelvis en olycka eller självmord, men också efter sjukdomar som stroke och cancer. Plötslig död hör till de mest påfrestande livshändelserna och alla behöver stöd.

Hur anhöriga har upplevt stödet på akutmottagningen har undersökts av Grimby.²⁴⁴ Denna utvärdering visar att de allra flesta upplevde kontakten och stödet som positivt i det akuta skedet då de kände sig mer delaktiga i vården. Anhöriga var också positiva till att undersköterskorna efter en tid ringde tillbaka till anhöriga som varit med om ett dödsfall. De allra flesta hade fått rätt information om praktiska frågor och uppskattade att bli uppringda efter tre månader. Undersökningen visade att femton procent inte hade någon annan stödperson i sorgearbetet än anhörigstödjaren på akutmottagningen. Det framgick också att anhöriga uppskattade informationen de fått om stödet som man kan få från kommunen, sorggrupper och frivilligorganisationer. Svenska kyrkan samt olika samfund har en lång tradition som sörjandestödjare med specialistkompetent stöd och erbjuder enskilt samtalsstöd eller stöd i sorgegrupp.²⁴⁵

Anhörigas behov av stöd när den närstående vårdas i livets slut framkommer i Harståde Werkanders²⁴⁶ intervjuer. Intervjuerna visar att anhöriga vill bli involverade i den närstående personens vård och göra den sista tiden för den döende så bra som möjligt. När man av någon anledning inte kan uppfylla det upplever många anhöriga skuld känslor och tyngs av känslan att inte ha gjort tillräckligt eller att inte ha talat om viktiga saker med den närstående i tid. Det kan också vara så att familjekonflikter blir synliga och upplevs som påfrestande. I kunskapsöversikten om Anhörigas egna berättelser återkommer jag till anhörigas reflektioner på att leva med livshotande sjukdom. Livserfarenheterna förmedlas av anhöriga, föräldrar, livspartners och syskon och av den närstående, personen vars liv hotas av sjukdomen. I dessa berättelser är den närstående ofta tröstande och vill ge stöd för anhöriga att komma genom sorgen och den svåra tiden.

²⁴² www.sorgmottagningen.se

²⁴³ Intervju med Agneta Grimby och reportage sammanställt av Annica Larsson Skoglund, Nka. www.anhoriga.se.

²⁴⁴ Grimby, et al., *Anhörigas utsatthet och omhändertagande vid olycka, svår sjukdom och sorg*. Rapport från Akutmottagningen, Uppsala Akademiska Sjukhus. 2010. Se även Grimby, Agneta & Johansson, Åsa, K. *Handbok om sorg*. www.redcross.se 2011.

²⁴⁵ www.svenskakyrkan.se

²⁴⁶ Harståde Werkander, Carina, *Guilt and shame in end-of-life-care – the next-of-kin's perspective*. Akademisk avhandling. Institutionen för hälso- och vårdvetenskap. Kalmar/Växjö: Linnéuniversitetet. 2012.

Andra exempel på stöd till syskon

Den vanligaste formen av stöd till syskon är samtalsstöd och gruppverksamhet. Erfarenheter av sådant stöd har dokumenterats av Granat, Nordgren och Rein²⁴⁷,²⁴⁸ samt Nordgren och Granat²⁴⁹. Syskonstödet innebär att ge mer kunskap om själva funktionsnedsättningen och skapa tillfällen för syskon att ställa frågor som de inte har vågat ställa eller inte fått besvarade. Stephansson och Schelin²⁵⁰ menar att det är viktigt att de föräldrautbildningar som finns tar upp syskonperspektivet och att barn i familjen ses som individer med olika intressen och behov. Detta framkommer även i studier av Dellve²⁵¹,²⁵²,²⁵³, Bergström och Svenhammar²⁵⁴ Stiftelsen Allmänna Barnhuset²⁵⁵, Clausén och Lindström²⁵⁶ och Socialstyrelsen²⁵⁷.

Syskonerfarenheter har också beskrivits av Alwin²⁵⁸ och Blomgren²⁵⁹ med kommentarer från Wanker som varit verksam som kurator inom habiliteringen. Erfarenheter av syskongrupper beskrivs också av Samuelsson och medförfat-

²⁴⁷ Granat, Tina, Nordgren, Ingrid & Rein, George, *Att ge syskon utrymme*. Rapport från barn och ungdomshabiliteringen. Rapportserien 39. Landstinget i Uppsala län. 2006.

²⁴⁸ Granat, Tina, Nordgren, Ingrid & Rein, George, *Ökad kunskap och förändrade relationer*. Utbildning för syskon och barn med olika funktionshinder. Slutrapport från projektet "Att ge syskon utrymme". Rapport från barn och ungdomshabiliteringen. Rapportserien 49. Landstinget i Uppsala län. 2008.

²⁴⁹ Nordgren, Ingrid & Granat, Tina, *Att ge syskon utrymme – om utveckling av hälsofrämjande stöd till syskon i familjer som har barn med funktionsnedsättning*. Ingår i boken *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning*, Rapport 2009:2. av Stiftelsen Allmänna Barnhuset. 2009.

²⁵⁰ Stephansson, Karin & Schelin, Robert, *"Hon är inte adhd, hon är min syster!"* En kvalitativ studie om upplevelser av att växa upp med ett syskon med adhd. C-uppsats. Institutionen för socialt arbete. Göteborgs universitet. 2008.

²⁵¹ Dellve, Lotta, *Syskon till barn med funktionsnedsättning – en kunskapsöversikt*. I *Jag finns också!* Tredje omarbetade upplagan 2009:2. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. 2009.

²⁵² Dellve, Lotta, *Syskon till barn med autism, Aspergers syndrom och andra autismliknande tillstånd*. Stockholms läns sjukvårdsområde. *Autismforum* 1/9 2007.

²⁵³ Dellve, Lotta, *Coping with childhood disability-parents' and female siblings' experiences*. Doktorsavhandling. Nordic School of Public Health. Göteborg. 2000.

²⁵⁴ Bergström, Annelie & Svernhamar, Sandra, *Ett aktivt syskonskap. Fyra personers upplevelse av att växa upp med ett syskon med diagnosen Asperger syndrom*. C-uppsats. Institutionen för socialt arbete. Göteborgs universitet. 2010.

²⁵⁵ Stiftelsen Allmänna Barnhuset, *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. 2005/2009.

²⁵⁶ Clausén, Kristina & Lindström, Ingrid, *Att vara syskon. Samhällets stöd för syskon som växer upp med en syster eller bror med funktionshinder*. Programmet för social omsorg. Luleå tekniska universitet. 2003.

²⁵⁷ Socialstyrelsen, *ADHD hos barn och vuxna*. 2002.

²⁵⁸ Alwin, Anne-Marie, *Ensam på insida – syskon berättar*. Bokförlaget Cura AB. Stockholm. 2008.

²⁵⁹ Blomgren, Frida, *Annorlunda syskon. Syskon med funktionshinder*. Ica Bokförlag. 2010.

tare²⁶⁰ i Allmänna barnhusets kunskapsöversikt. Några syskonberättelser ingår också i Sundströms²⁶¹ bok "Jag är också viktig" om att vara anhörig till en familjemedlem.

Habiliteringen har lång erfarenhet av riktat stöd till föräldrar och även till mor- och farföräldrar, medan syskonens situation har uppmärksammats först under senare år, menar Samuelsson och medförfattare²⁶². När bestämmelsen om "barnets bästa" infördes SoL och LSS riktades uppmärksamheten på syskonen i familjer där något av barnen har en funktionsnedsättning. Nu uppmärksammas syskon för sina egna behov och habiliteringen inbjuder syskonen efter mötet med föräldrarna till syskonträffar. Samuelsson och medförfattare beskriver att nya syskongrupper startas varje termin. Samtalen på dessa träffar leds av erfaren habiliteringspersonal, men man låter de ämnen barnen spontant tar upp strukturera mötet utan att dessa styrs av specifika teman. Man samtalar med varandra i gruppen, ägnar sig åt någon aktivitet tillsammans och fikar.

Aktiviteterna kan handla om att köra rullstol eller prova andra hjälpmedel, göra gipsavgjutningar, låna gympasalen för rörelse eller laga mat i träningsköket – kanske med ögonbindel. Populärt till fikat är godis, väfflor eller frallor. Grupperna bildas efter deltagarnas ålder medan diagnoser hos deltagarnas syskon kan variera. Vid behov arrangeras individuella samtal med läkare eller andra experter. Utvärderingar visar att syskonen uppskattar möjligheten att få träffa andra med liknande problem och ställa frågor om diagnoser och funktionsnedsättningar samt prata om orättvisor och problem som kan uppstå hemma.

Medarbetare vid Habiliteringen i Uppsala län har sedan början av 2000-talet publicerat flera rapporter om arbetet med syskonstöd och beskriver de metoder och praktiska erfarenheter som utvecklats för verksamheten.²⁶³ Några av dessa projekt sammanfattas i tidigare nämnda skriften "Jag finns också!". Där finns också en beskrivning av ett syskonprogram som omfattar sex möten på två timmar. Varje mötestillfälle brukar omfatta ett utbildningsinslag – korta föreläsningar av psykolog om t.ex. adhd och autismspektrumstörning – ett möte med äldre syskon samt utrymme för diskussion och frågor. För att lära syskonen problemlösningsstrategier används rollspel och samtal. Varje mötestillfälle inleds och avslutas med en stunds samvaro. Fem av syskongrupperna har följts upp och utvärderats av projektet.

²⁶⁰ Samuelsson, Lena Lindqvist, Lena, Johansson, Inger & Trädgård, Britt Marie, Kontinuerligt arbete med syskon på habilitering. – Det skall kännas roligt och tryggt i syskongruppen. Ingår i boken *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. 2005/2009.

²⁶¹ Sundström, Elina, *Jag är också viktig. Att vara ung anhörig till en familjemedlem som är sjuk eller har ett funktionshinder*. Stockholm: MBM Förlag. 2012.

²⁶² Ibid.

²⁶³ Nordgren & Granat, 2009.

Wallgren och Ström²⁶⁴ beskriver erfarenheter av syskon dagar som anordnats av enheten för Föräldrautbildning inom Handikapp & Habilitering vid Stockholms läns landsting. Verksamheten vid det aktuella habiliteringscentrat har pågått sedan början av 1990-talet. Grupperna syftar till att syskonen ska få möjlighet att träffa andra och uppleva att man inte är ensam i sin situation. Syskonen träffas en gång i månaden fredag eftermiddag i en och en halvtimme. På dessa syskonträffar fikar man – till fiket får man kanske en varmkorv, en pirog och läsk. Man delar in sig i smågrupper med jämnåriga och pratar om hur man har det. Man återsamlas i stor grupp och får svar på allas frågor. Avslutningen kan ske med en rörelselek. Om barnens frågor är av medicinsk karaktär inbjuds habiliteringsläkaren till gruppen så att barnen kan ställa de frågor som de inte vågat ställa till föräldrarna. Varje termin tillkommer det nya barn till grupperna och innehållet i träffen planeras tillsammans med barnen. Särskilda grupper för barn som har syskon med autism och Aspergers syndrom anordnas vid autismcenter vid Habilitering & Handikapp.

Ett vanligt *råd till föräldrarna* är att anlita avlösningstjänster för att kunna tillgodose behov hos syskon och visa att också deras behov är viktiga. Norén och Sommarström²⁶⁵ sammanfattar syskonens egna erfarenheter och önskemål på följande sätt:

- Berätta om den skada syskonet har och vad den innebär.
- Låt syskon delta i handikapporganisationernas aktiviteter.
- Hjälプ syskon med funktionshinder att inse och förstå att de har funktionshinder – våga ställa rimliga krav och låt dem pröva sin förmåga.
- Ha förståelse för att syskon ibland är avundsjuka på all uppmärksamhet som det funktionshindrade syskonet får.
- Ha förståelse för att syskon ibland tycker att det är pinsamt när folk glör.
- Lägg inte för stort ansvar på syskon och låt syskon känna sig uppskattade för det de är, inte för det de gör.
- Reservera tid för samvaro bara med syskon ibland – föräldrar ska anlita avlösning för syskonens skull.

Också Tallborn Dellve²⁶⁶ framhåller att det är viktigt att föräldrar till barn med funktionsnedsättning erbjuds samtal om syskonens upplevelser. Det föräldrar ofta tänker på är att syskonen får stå tillbaka i konkurrensen om föräldrarnas tid

²⁶⁴ Wallgren, Karin & Ström, Kerstin, Stöd till syskon – i grupper. Ingår i boken *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. 2009.

²⁶⁵ Norén, Kristina & Sommarström, Inga, Att vara syskon. Ingår i Bakk & Grunewald (red.) *Omsorgsboken. En bok om människor med begåvningsmässiga funktionshinder*. Stockholm: Liber. 2006.

²⁶⁶ Tallborn Dellve, Andreas, Att samtala med föräldrar om syskonens situation. Ingår i boken *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. 2009.

och uppmärksamhet. De vanliga frågorna som föräldrarna enligt Tallborn Delves erfarenhet vill ta upp i dessa möten är:

- Hur mycket ska vi berätta?
- Hur mycket kan syskonet ta till sig av den information som vi ger?
- Hur ska vi göra för att släppa in syskonen i vardagen kring barnet med funktionsnedsättning så att de känner delaktighet?
- Hur mycket ska vi skydda syskonen från svåra upplevelser som rör syskonet med funktionsnedsättning?

Några av dessa frågor har även andra projekt sökt besvara. Ett exempel är Beardslees familjestöd. I Beardslees familjestöd ingår vägledning för föräldrar att tala om funktionsnedsättningar.^{267 268} I kunskapsöversikterna om "Barn som anhöriga"²⁶⁹ och "Familjeinriktat stöd"²⁷⁰ presenteras erfarenheter av att ge stöd till barn och unga i familjer där någon familjemedlem har funktionshinder eller långvarig sjukdom. Att vara syskon är en specifik anhörigrelation som genomgår olika faser under uppväxtåren, relationen präglas av familjeförhållanden och andra uppväxtvillkor. Relationen till syskon är unik i och med att den varar hela livet. Efter föräldrars död är syskonrelationen kanske den enda anhörigrelation man har. Antagligen just på grund av dessa förhållanden är det av stor betydelse att syskonrelationerna under uppväxtåren ägnas omtanke som skapar delaktighet och sammanhållning. Dessa tankar utgör också en grund för att man i det professionella stödet betonar öppenhet och att det är viktigt att tala med barn och ungdomar om funktionshinder och sjukdom inom familjen.

Utvärderingar av erfarenheter från syskongrupper

Granat och medforskare^{271 272} skrivet att de endast kunde finna ett fåtal studier som beskriver interventioner som riktas till syskon och redovisar effekter av dessa. En anledning är att forskarna först under senare år har börjat betona vikten att ge föräldrar och syskon egen kunskap för att öka deras möjlighet att själva lösa problem.²⁷³ När fokus flyttas från vuxnas syn på barns behov blir det också naturligt att forskare vänder sig direkt till syskonen. Bland de internationella studier som ofta refereras i svenska undersökningar är studier av Lobato och

²⁶⁷ Raundalen, Magne & Schultz, Jon-Hakon, *Kan vi prata med barn om allt? – de svåra samtalen*. Lund: Studentlitteratur. 2010.

²⁶⁸ Solantaus & Ringbom, 2007.

²⁶⁹ Gough, Barn som anhöriga, *Kunskapsöversikt 2013:4*.

²⁷⁰ Gough, Familjeinriktat stöd, *Kunskapsöversikt 2013:7*.

²⁷¹ Granat m.fl. 2006.

²⁷² Granat m.fl. 2008.

²⁷³ Roeyers, H. & Mycke, K., Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal developemt. *Child: Care, Health Development*, 21, 305-319. 1995.

Kao.²⁷⁴ De berättar i sin artikel om ett stödprogram med positiva effekter för syskon och föräldrar och beskriver hur de gått till väga.

För att kunna utvärdera insatsen intervjuades föräldrar och syskon två veckor innan och två veckor efter sitt deltagande i programmet. Stödprogrammet bestod av gruppmöten som genomfördes under 6–8 veckor enligt separata manualer för syskongrupper och föräldragrupper. Två möten handlade om att förbättra utbytet mellan syskonen och föräldrarna och om den kunskap de fått i respektive grupp. Två möten handlade om att identifiera och hantera syskonkänslor samt problemlösning. Ett möte fokuserade syskonens individuella behov. Till sist gjordes en återblick över programmets innehåll och det hölls en examensceremoni. Syftet med programmet var att skapa en gemensam bas för förståelse och anpassning till situationen för det funktionshindrade barnet.

Utvärderingen visade att syskonens kunskap om funktionshinder hade ökat, programmet hade underlättat för syskonen att bemöta svårigheterna och föräldrarna rapporterade att beteendeproblem hos syskon minskade. Stödprogrammet som Lobato och Kao beskrev kom sedan inspirera till ett stödprogram i Sverige och utvärderingen av detta. Nordgren och Granat redovisar i boken "Jag finns också" positiva utvärderingsresultat av syskongrupper.²⁷⁵ Syskonen uppgav vid utvärderingen att roligast har varit att träffa andra syskon, få nya kompisar och få veta att det inte bara är jag som har ett syskon med funktionsnedsättning.

Syskonen uppskattade rollspelen och att de fått träffa äldre syskon och höra deras erfarenheter. Det framkom att syskonen ökat sina kunskaper märkbart om diagnoserna och fått ökad förståelse för vad funktionsnedsättningar innebär. Utvärderarna konstaterar också att syskonen lärt sig strategier för att bättre kunna hantera sin syskonrelation. Sammanfattningsvis verkar det vara så att den modell som använts för syskonstöd gav syskonen kunskaper om funktionsnedsättningar som de kan bygga på i framtiden. Också strategierna för problemlösning fungerade, men de behöver utvecklas eftersom problemen förändras med tiden. Mycket viktigt för syskonen är möjligheten att få träffa andra i samma situation, vilket hänger ihop med ett återkommande behov av psykosocialt stöd.

En annan inspirationskälla har varit Sahlers och Carpenters²⁷⁶ beskrivning av ett lägerprogram för att stödja syskon. Syskon till barn med cancer erbjöds en möjlighet till lägervistelse under fem dagar. Under dessa dagar fick de medicinsk kunskap, en möjlighet att träffa en psykolog och diskutera sin egen situation samt hur den övriga familjen påverkats av insjuknande och behandling. Barnen som deltog i lägret och deras föräldrar fick svara på frågor i ett formulär både före och efter interventionen. Även denna utvärdering visade i överlag positiva effekter. Resultatet är intressant utifrån svenskt perspektiv eftersom frivilligor-

²⁷⁴ Lobato, Debra & Kao, Barbara, Integrated Sibling-Parent Group Intervention to Improve Sibling Knowledge and Adjustment to Chronic Illness and Disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 711-716. 2002.

²⁷⁵ Nordgren & Granat, 2009.

²⁷⁶ Sahler, Olle Jane, Z. & Carpenter, Paul. J., Evaluation of camp program for sibling of children with cancer. *American Journal of Disabled Children*, 143, 690-696. 1989.

ganisationer och habiliteringen anordnar liknande lägervistelser och vill utvärdera effekterna. Sahler och Carpenter var något återhållsamma i sin bedömning av utvärderingsresultatet och menade att det inte är givet att lägerprogram är bra för alla syskon. I Sverige har Dellve i en rad artiklar redovisat övervägande positiva utvärderingsresultat av lägervistelser som ingår i familjestödsprogram som erbjuds av Stiftelsen Ågrenska.²⁷⁷

Det stödprogram som Granat och medforskare²⁷⁸ utvärderade omfattade tre syskongrupper med ett trettiotal syskon till barn med adhd, autism eller Aspergers syndrom samt ett trettiotal föräldrar. Vid sin utvärdering har forskarna använt frågeformulär²⁷⁹ som utvecklats av forskare som de inspirerats av, dels formulär för kunskapsintervju av Lobato och Kao och dels ett relationsformulär av Buhrmester och Furman.²⁸⁰ Kunskapsintervjun bestod av frågor som testar syskonens kunskap om funktionshindret/ diagnosen och med hjälp av relationsformuläret kartlades syskonens upplevelse av relationen till barnet med funktionsnedsättning. Syskon och föräldrar fick svara på intervjufrågorna före och efter interventionen. Utöver de muntliga svaren har syskonen rapporterat om sina upplevelser och erfarenheter med hjälp av teckningar: "rita din familj när ni gör något". Syskonen fick också bedöma hur de upplevt respektive gruppmöte genom att välja mellan "smileys" med fem olika ansikten. Syskonprogrammet omfattade sex tillfällen, två timmar varje gång. Varje gruppmöte omfattade korta föreläsningar om funktionsnedsättningar och möjlighet till diskussion och frågor. Deltagarna fick träning i problemlösningsstrategier genom rollspel och samtal. Mötena börjades och avslutades med samspelslekar och samspelsövningar.

Resursgruppen vid habiliteringen i Uppsala som utvecklat modellen för syskonutbildning menar att strukturen för syskonutbildning har fungerat mycket bra. Syskonen får kunskaper om funktionshinder, lär sig strategier för problemlösning och får psykosocialt stöd genom samspel med andra i samma situation. Utvärderingen visar att syskonen tycker att det hade varit jättebra eller ganska bra att få komma till syskongruppen, det absolut bästa var att få träffa andra syskon "som förstår hur det är" och "att få veta att det inte bara är jag som har syskon med funktionshinder". Föräldrarnas spontana kommentarer var att syskongrupperna ger syskonen många positiva upplevelser och det hade varit bra för deras barn.²⁸¹

²⁷⁷ Gough, Familjeinriktat stöd, Kunskapsöversikt 2013:7.

²⁷⁸ Granat, m.fl. 2006.

²⁷⁹ Efter utvärderingen av de första tre syskongrupperna utvidgades utvärderingen med ytterligare två syskongrupper, en med syskon till barn med rörelsehinder (8 syskon) och en med syskon till barn med utvecklingsstörning (17 syskon), se Granat m.fl. 2008, se även Nordgren, Ingrid, Granat, Tina, Andersson, Kerstin, Persson, Berit, & Persson, Eva, *Att ge syskon utrymme*. Manual till syskonprogrammet från Barn- och ungdomshabiliteringen i Uppsala län. 2007.

²⁸⁰ Buhrmester, Duane & Furman, Wyndol, Perceptions of siblings' relationships during middle childhood and adolescence. *Child Development*, 61, 1387-1398. 1990.

²⁸¹ Granat, m.fl. 2008.

Resursgruppens syn är att det professionella stödet viktigt. Erfarenheterna visar att 8–12 år är en lämplig ålder för deltagande. Barnen i den här åldern har en förmåga att reflektera över sig själva och andra. De är mottagliga för påverkan och klarar av utbildning i ett gruppsammanhang. Lite äldre ungdomar är mer svårmotiverade, menar resursgruppen och konstaterar, att en enstaka insats kan räcka för att ge syskon kunskap men inte för att ge dem strategier som håller över tid. Professionella organisationer behöver därför hitta former för att ge syskon möjlighet till återkommande syskonträffar med utbildningsinslag. Uppgiften att arrangera möten för psykosocialt stöd genom att syskon får möjlighet att träffa andra i samma situation kan däremot frivilligorganisationer ansvara för. Resursgruppen betonar särskilt att det är viktigt att de professionella organisationerna når familjerna innan det uppstår problem i syskonrelationerna. Föräldraföreningar är en viktig länk för de professionella organisationerna att nå ut till en vid krets av familjer. En annan viktig instans är antagligen skolan som Strandberg och Tomason²⁸² föreslår i sin uppsats.

Utvärderingen som Granat och medforskare redovisar i slutrapporten från projektet visar att syskonen till barn med de olika funktionsnedsättningarna påverkades i olika hög grad av interventionen. Utvärderingen bekräftar på så vis resultat av andra studier som visar att stress som familjemedlemmar upplever kan skilja beroende på arten av svårigheter hos den familjemedlem som har funktionsnedsättningen. Även Dellve ²⁸³ har jämfört graden av stress hos föräldragrupper med barn som har olika funktionsnedsättningar. Resultat från dessa studier tyder på att neuropsykiatriska funktionsnedsättningar hos barn medför svårigheter som ökar upplevd stress hos föräldrar och att det också verkar gälla syskon.

Det finns också en del skillnader på synen i vilken ålder det är lämpligt att barn deltar i stödgrupper – en del program riktar sig också till barn i förskoleåldern till skillnad från habiliteringens något försiktigare rekommendation. Barnens ålder ställer naturligtvis krav på anpassning av innehållet och metoderna. Men erfarenheterna av syskongrupper – med syskon i olika åldrar har också beskrivits positivt av exempelvis Nolbris²⁸⁴ – de yngre barnen i gruppen fick mycket stöd av de äldre som de yngre såg som storsyster och storebror. Det har också framgått tidigare att deltagande i stödgrupp ibland erbjuds barn med erfarenheter av olika funktionsnedsättningar och sjukdomar i familjen, vilket kan göra det mer komplicerat att förmedla kunskaper om funktionsnedsättningar och sjukdomar som är aktuella för deltagarna. Önskan om att möta andra i samma situation upphör inte alltid med att ha deltagit en syskongrupp med ett bestämt antal möten – ett förslag om att erbjuda möjlighet att fortsätta att träffas är månatliga öppna syskonträffar som beskrivits ovan.

²⁸² Strandberg, Ann-Louise & Tomason, Marie, *Stödgrupper för barn till missbrukare: Professionellas syn på gruppverksamhet*. Uppsats. Institutionen för Socialt Arbete. Östersund: Mittuniversitetet. 2010.

²⁸³ Dellve, 2007, Dellve m.fl. 2002.

²⁸⁴ Nolbris 2009.

Stöd till anhöriga i familjer med missbruk

Wiberg ²⁸⁵ beskriver i sin utvärdering att Upplands Väsby kommun utvecklade ett anhörigprogram i beroendevården i början 1990-talet och under senare år har anhörigstödet bedrivits i strukturerad form. Nordqvist ²⁸⁶ uppger att Ersta Vändpunkten startade 1986 i Stockholm verksamheten för anhöriga till missbrukare efter att man i mitten av 1980-talet inlett kontakt med företrädare för behandlingsprogram enligt Minnesotamodellen. Anhörigprogrammet *Vändpunkten* fick sitt namn från AA-rörelsen som använder ordet i sitt program. Verksamheten med anhöriggrupper som bedrivits på försök med stöd från socialstyrelsen, permanentades efter tre år och man startade även barngruppverksamheten baserad på Minnesotaprogrammet "Children Are People too". ²⁸⁷ Verksamheten har sedan växt och bedrivs av gruppleddare och konsulenter som arbetar med handledning och utbildning. ^{288 289}

Även beroendemottagningar med behandlingsprogram som bygger på så kallade Minnesotamodellen ger också stöd till familjemedlemmar. Det bygger på AA-rörelsens ²⁹⁰ grundtankar om att tillfrisknandet från beroendesjukdom är en livslång process. Det räcker inte att sluta dricka alkohol eller använda droger, utan det krävs djupgående beteende- och livsstilsförändringar. För att klara nykterheten på lång sikt krävs aktiv medverkan av den enskilda personen i en självhjälpgrupp och stöd från familjen. I programmet ingår föreläsningar om alkoholen/ drogens effekter på familjen. Syftet är att deltagarna tidigt får kunskap om vilket stöd familjen kan ge och att familjen får information om beroendesjukdomen och anhörigprogrammet. Seminarierna som anordnades ungefär en

²⁸⁵ Wiberg, Maria, *Att släppa taget om den andre och att greppa tag om sig själv*. Utvärdering av Upplands Väsby kommuns anhörigprogram. Uppsats. Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet. 2006.

²⁸⁶ Nordqvist, Ola, *Ersta Vändpunktens vuxenprogram – en studie av deltagarnas värderingar och upplevelser*. Arbetsrapportserie nr 29, Ersta Sköndal högskola. Sköndal: Sköndalsinstitutet. 2004.

²⁸⁷ Lindstein, 2001.

²⁸⁸ Runquist, Weddig, *Små och vuxna barn till alkoholister: deras livssituation och vägen till ett nytt liv*. Stockholm: Alfgruppen. 1998.

²⁸⁹ Runquist, Weddig, *Det började med en annons. Ersta Vändpunktens arbete med anhöriga till alkoholister*. Stockholm: Ersta Diakonisällskap. 1997.

²⁹⁰ AA, *Anonyma Alkoholister*, www.aa.se, AA-grupper med 12-stegsprogram; ACOA, *Föreningen för vuxna barn till alkoholister och från andra dysfunktionella familjer* www.acoa-sverige.org; Al-Anon, *AA-grupp för anhöriga till alkoholister*, www.al-anon.se; NA, *Anonyma Narkomaner*, www.nasverige.org. Andra 12-stegsprogram där alcohol har ersatts med det beroendeproblem man arbetar med är Overeaters Anonymous (OA), Gamblers Anonymous (GA), Emotions Anonymous (EA).

gång i månaden till anhöriga är öppna och riktar sig även till arbetskamrater, professionella et cetera.

Anhörigprogrammets målgrupp är anhöriga till personer som deltar i behandlingsprogrammet för vuxna, anhöriga som själva sökt hjälp på mottagningen samt anhöriga som motiverats av behandlingspersonal eller någon annan. Anhörigprogrammet startar två gånger per termin och inleds med två heldagar och därefter träffas gruppen ett par timmar en kväll i veckan under kommande sju veckor. Programmet bygger på samma metod som självhjälpssgrupperna inom AA-rörelsen. Wiberg beskriver att varje gruppmöte inramas av en ritual som ser likadan ut varje gång. Ett ljus tänds i mitten av ringen, mötet börjar med en stunds tystnad för att ge alla möjlighet att samla sig själva och sina tankar och kunna "landa" i rummet.

Deltagarna får sedan en i taget berätta om sin känsla här och nu, och om tankar under veckan. Därefter följer en föreläsning om dagens tema. Till varje tema knyts en individuell arbetsuppgift. Efter fiket får var och en dela med sig av sin uppgift, så mycket de vill delge andra. Om tid finns lämnas utrymme för reflektioner. Mötet avslutas med att en text läses ur en bok och därefter läses sinnesrobönen som avslutar alla självhjälpssmöten. Ursprungligen tillskrivs sinnesrobönen en av Amerikas största protestantiska teologer, Reinhold Niebuhr. Den publicerades i en bönbok 1934 på engelska *The Serenity Prayer* och antogs på 1940-talet av AA-rörelsen som sin egen bön. I dag har sinnesrobönen ²⁹¹ stor spridning som filosofisk utgångspunkt för återhämtning och rehabilitering. ²⁹²

Några viktiga gruppregler är tystnadsplikten, rätt och att relationerna stannar i gruppen. Grupperna leds av gruppleddare som har till uppgift att vidmakthålla strukturen och de tydliga ramarna som ger trygghet för deltagarna. Ledarskapet består av att förmedla kunskap, sätta gränser och ta ansvar för varandra samt skapa trygg och tillåtande atmosfär. Ledaren har också ansvar gentemot övriga ledare och svarar för dagens eller kvällens program och praktiska förberedelser såsom lokal, fika och tekniska hjälpmedel. Ledaren ska arbeta med tydligt bekräftande förhållningssätt gentemot deltagarna. Gruppleddarna som arbetar med anhörigprogrammet har genomgått två veckors gruppleddarutbildning som arrangeras av Ersta Vändpunkt.

Ett centralt begrepp i anhörigprogrammet är begreppet "medberoende" (co-alcoholic, co-dependence). Begreppet syftar på att personer i missbrukarens närhet påverkas av missbruket och anpassar sig till det och utvecklar ett dysfunktionellt beteende, vilket i stället för att hjälpa den närstående personen att kontrollera sin alkohol-/droganvändning kan bidra till motsatsen – att underhålla missbruket. Det kan ske genom att ett medberoende barn som inte kan förklara en fars förvandling till alkoholist, utan lägger skulden på sig själv, och

²⁹¹ Sinnesrobörens oftast citerade rader lyder: Gud, ge mig sinnesro att acceptera det jag inte kan förändra, mod att förändra det jag kan och förstånd att inse skillnaden.

²⁹² Nordgren, Margaretha, Fyra rader att hålla i handen. *Tidningen Vi*, nr 7, 2014, s 57-58. 2014.

bär på en hemlighet som gör ont. Den är traumatisk och smärtsam om hon eller han måste behålla den för sig själv. ”Hon måste tåla, hon måste klä in den, hon måste eufemisera det som hände i sitt inre och yttre språk, hon måste kapsla in, hon måste förtränga. Skammen därinne i henne som ett sandkorn i en mussla, i bästa fall växer en pärla längre fram, i normala fall gör det bara ont.”²⁹³

Andra AA-rörelsens anhöriggrupper

Al-Anon, en av Anonyma Alkoholisternas²⁹⁴ systerorganisationer riktar sig till familjemedlemmar – barn som har föräldrar som missbrukar, missbrukarens vänner, syskon et cetera. Den bildades i USA i på 1950-talet för att stödja AA-medlemmar och trösta familjemedlemmar. Från början var medlemmarna i Al-Anon enbart kvinnor till skillnad från AA där medlemmarna var män. Al-Anon är religiöst och politiskt obunden rörelse och deltar inte i debatter av socialpolitisk karaktär, skriver Nordqvist. Organisationen är självförsörjande genom egna frivilliga bidrag. Självhjälpsgrupperna finns på de flesta större orterna i landet. Al-Anon ser alkoholismen som en familjesjukdom och menar att en förändrad inställning till problematiken kan underlätta tillfrisknandet. Medlemmarna i gruppen ger och får tröst och förståelse genom ömsesidigt utbyte av erfarenheter, styrka och hopp.

Nordqvist beskriver att begreppet medberoende har använts sedan 1970-talet i USA i formerna ”co-alcoholic” och ”co-dependence” med syftet att rikta uppmärksamheten på alla de människor som finns runt alkoholisten och som påverkas av missbruket. Användningen av begreppet medberoende hänger ihop med att man började betrakta alkoholismen som familjesjukdom. Med co-dependent avsågs personer som lever i en akut kris förorsakad av missbruket, främst hustrur och män till alkoholister, men också andra släktingar, grannar och vänner. I behandlingen sågs medberoendet som anpassningsreaktion hos personer som står missbrukaren nära. Anhöriga och vänner till alkoholister påverkas både känslomässigt, mentalt och fysisk av missbruket. När missbrukets får allt större negativa konsekvenser, växer anhörigas behov att kontrollera missbrukaren (missbrukarens beteende) för att slippa undan konsekvenserna och missbruket börjar styra familjen.

²⁹³ Citatet är ursprungligen hämtat av Per-Olov Enquist ur Selma Lagerlöf och kärleken, redigerad av Karl-Erik Lagerlöf 1997, och återgivits av både Nordqvist 2004 och Wiberg 2006.

²⁹⁴ Anonyma Alkoholister är en självhjälpsrörelse som bildades i USA i mitten av 1930-talet. Den har sina ideologiska rötter i en religiöst inriktad självhjälpsgrupp för alkoholister som kallade sig Oxfordgruppen som var verksam under 1920 och 1930-talen i stora delar av västvärlden. AA har ingen formell byråkrati eller hierarki och är ekonomiskt samt organisatoriskt oberoende i förhållande till offentliga myndigheter och experter. Rörelsen har varken medlemsregister eller medlemsavgifter. För mer information om AA-rörelsen se Karin Helmersson Bergmarks avhandling, *Anonyma Alkoholister i Sverige*. Akademisk avhandling, Sociologiska institutionen vid Stockholms universitet, 1995.

Programmet följer AA:s tolvstegsprogram och har likheter med Minnesotabehandlingens anhängigstöd, beskriver Wiberg²⁹⁵, Nordqvist²⁹⁶, Helmersson Bergmark²⁹⁷ och Runquist²⁹⁸. I dessa anhängigprogram vävs det direkta stödet till anhängiga med förväntningarna på att anhängiga genom att ändra sitt beteende bidrar till missbrukarens tillfrisknande och hjälper missbrukaren ut ur missbruket. Nordqvist beskriver att Al-Anon's uppgifter till början var att erbjuda stöd och förståelse åt AA-medlemmen i hans hemtrakt, att tillämpa de tolv stegen enligt AA-programmet, så att medlemmen själv ska kunna växa på andliga planet samt att välkomna och trösta familjemedlemmar till nya AA-medlemmar.

ACOA är ytterligare en AA-organisation som finns i de flesta världsdelar och bedriver gruppverksamhet för vuxna barn till alkoholister och för vuxna från andra dysfunktionella familjer, exempelvis vuxna barn till psykiskt sjuka föräldrar eller föräldrar med något annat handikapp som påverkat barnens uppväxt. I Sverige finns ACOA på större orter. Principerna för verksamheten är de samma som för Al-Anon. Målet för verksamheten är att skapa trygghet, ge en möjlighet för de vuxna barnen att uttrycka smärtan och rädslan man upplevt under sin uppväxt och bli fri från känslor av skuld och skam som hindrar en person att acceptera sig själv och känna självrespekt.

Ersta Vändpunkt som modell för stödgrupper

Ersta Diakonisällskap är en ideell förening som bedriver sedan mitten 1980-talet verksamheten Ersta Vändpunkt. Den riktar sig till anhängiga till alkohol- eller drogberoende personer. Stödet förmedlas företrädesvis i grupper för vuxna samt för barn, ungdomar och unga vuxna. Verksamheten får ekonomiskt stöd av Stockholms kommun och donationer. Målsättningen för Ersta Vändpunktens Vuxenprogram kan sammanfattas följande

- Att ge deltagarna ökad kunskap om problem som uppstår när någon i familjen är kemiskt beroende och om de destruktiva livsmönster som då kan uppstå.
- Att ge kunskap i hur detta påverkar den anhängiga.
- Genom identifikation med andra anhängiga möjliggöra en ny medvetenhet och möjlighet till positiv förändring.
- Genom hjälp till självhjälp ge kunskap om hur deltagarna kan förändra sin livssituation oberoende av omgivningen.
- Ge en introduktion till självhjälpsgrupper som skall utgöra en källa till den anhängigas tillfrisknande.

²⁹⁵ Wiberg, 2013.

²⁹⁶ Nordqvist, 2004.

²⁹⁷ Helmersson Bergmark, Karin, AA og 12-trinnsbehandling. *Rus & avhengighet*, nr 1, 1999. Universitetsforlaget. Norge. 1999.

²⁹⁸ Runquist 1998, 1997.

Nordqvist beskriver att en av de viktigaste komponenterna i programmet är självhjälpsidén där målet är att den anhöriga skaffar sig redskap för att förändra sin situation oberoende av omgivningen. Programmet beskrivs som pedagogiskt med en terapeutisk effekt. Vuxenprogrammet omfattar sexton sammankomster, man träffas en gång i veckan i tre timmar varje gång. Efter en inledande föreläsning och kaffepaus delar man upp sig i mindre grupper för samtal och reflektioner kring dagens tema.

Exempel på föreläsningarnas teman är beroendelära, medberoende, familjens roller, känslor, sorgprocessen och andlighet. Det betonas särskilt att deltagarna ska ges den tid de behöver, man ställer inte krav på enskilda prestationer till exempel i form av hemuppgifter som ska redovisas. Syftet för deltagandet är inte att förändra missbrukaren eller andra anhöriga. Man är medveten om att det tar tid att förändras och skapa nya livsmönster. Tonvikten i programmet ligger på pedagogiska inslag att ge ny kunskap, lära ut och delge erfarenheter.

Den terapeutiska effekten kan handla om att man känner lättnad när man får möjlighet att tala om svåra saker med icke dömande medmänniskor. Man kan bli fri från skuld känslor och få tillbaka självrespekten – att som anhörig ge sig själv en chans att stoppa nedbrytande mönster och låta den beroende ta eget ansvar för sig själv, relationer och familj, skriver Runquist.²⁹⁹ För att pröva nya tankar och förhållningssätt och en möjlighet att bryta ett ohållbart livsmönster kan programmet ge deltagarna en karta och kompass, menar Nordqvist.

Ersta Vändpunkt har också bedrivit familjeinriktat stöd i projektform sedan 2010.³⁰⁰ På webbsidan beskrivs att familjeinterventionen är ett arbetssätt som utvecklats för att främja barnens välbefinnande. Stödet sker i form av samtal/möten mellan föräldrar och barn. Samtalen leds av professionella samtalsledare. Syftet är att barnen ska få berätta om sina upplevelser, få information och möjlighet att ställa frågor till sina föräldrar och att föräldrarna ska få stöd i att prata med varandra och barnen om beroendet. Familjeinterventionen omfattar mellan sex och sju träffar efter ett första bedömningsamtal. Först träffar ledarna föräldrarna sedan träffar de barnen och efter dessa möten träffas alla tillsammans. Slutligen har ledarna en uppföljningsträff med föräldrarna.

Många barn lever i familjer där det förekommer beroendeproblem

Olausson och Persson³⁰¹ redovisar resultat från några studier där man undersökt huruvida barn som lever i missbruksmiljö oftare än andra barn visar symtom på

²⁹⁹ Runquist, 1997.

³⁰⁰ www.erstadiakoni.se eller vandpunkten@erstadiakoni.se

³⁰¹ Olausson, Amanda & Persson, Gina, *Vändpunkten Kristianstad – en stödgruppsverksamhet*. Examensarbete, sektionen för Hälsa och samhälle, Socionomprogrammet, Högskolan Kristianstad. 2011.

lägre psykisk funktionsförmåga. Bland annat i Rydelius' ³⁰² studie framkom att dessa barn i högre utsträckning än andra hade kroppsliga och psykiska symtom och sociala anpassningssvårigheter. Barn som hade växt upp med en alkoholmissbrukande förälder riskerade senare i livet att själva utveckla ett missbruk av alkohol och narkotika. Konsekvenserna av föräldrarnas eller båda föräldrarnas missbruk kom till uttryck till exempel som ångest, depression, illamående, trötthet, huvudvärk, svårigheter att sova, fysisk överaktivitet och andra beteendeproblem. I vuxen ålder var barnen oftare sjukskrivna och många hade tätare kontakt med psykiatrin jämfört med kontrollgruppen. Barn till föräldrar med alkoholproblem löper högre risk än andra barn att utsättas för fysiska övergrepp. De löper också förhöjd risk för psykisk ohälsa samt att själva missbruka alkohol.

Men uttrycket "förhöjd risk" ska inte tolkas som att alla barn och unga med föräldrar som har missbruksproblem, själva kommer att bli missbrukare eller drabbas av psykisk ohälsa, framhåller Lagerberg och Sundelin.³⁰³ Det är troligt att sådana problem beror på många olika faktorer som samverkar, vilket skapar osäkerhet om vad som orsakar den förhöjda risken skriver Rehnman, Wiberg och Andrée Löfholm.³⁰⁴ Barnen som lever i familjer med missbruksproblem kan uppleva föräldrarnas beteende som oförutsägbart och att föräldrarna inte kan ge dem tillräckligt stöd. Det kan innebära att dessa barn och unga tar ett större ansvar för sitt eget välmående och att de inte alltid får det stöd av sina föräldrar som de behöver för att utvecklas. En förhöjd risk för psykisk ohälsa gäller även barn som lever med föräldrar med psykisk funktionsnedsättning i form av personlighetsstörning och psykiska sjukdomstillstånd såsom depression.

Barn som är utsatta för våld

Undersökningar visar att attityder till att använda aga eller våld i uppfostrande syfte har minskat kraftigt sedan 1960-talet. Efter att bestämmelsen som förbjuder föräldrar att straffa barn fysiskt infördes i föräldrabalken 1979 har antalet barn som uppger att de har blivit utsatta för kroppslig bestraffning till cirka 13 procent. Andelen barn som någon gång utsatts för allvarlig kroppslig bestraffning förefaller däremot ha legat runt tre till fyra procent sedan 1980-talet.³⁰⁵ Hur många barn som utsätts för försummelse under sin uppväxt är inte redovisat, men resultat från svenska undersökningar om barns utsatthet tyder på att var

³⁰² Rydelius, Per-Anders, *Barn till alkoholiserade fäder: social anpassning och hälsotillstånd under 20 år*. Stockholm: Liber förlag, 1981.

³⁰³ Lagerberg, Dagmar & Sundelin, Claes, *Risk och prognos i socialt arbete med barn: Forskningsmetoder och resultat*. Centrum för utvärdering av socialt arbete. Stockholm: Förlagshuset Gothia, 2000.

³⁰⁴ Rehnman, Wiberg & Andrée Löfholm 2009.

³⁰⁵ Socialstyrelsen, *Barn som har blivit eller riskerar att bli utsatta för försummelse eller övergrepp. Sammanställning av översikter om insatser till barn och föräldrar*. Artikelnummer 2011-9-14. Stockholm: Socialstyrelsen, 2011.

tionde barn bedömts befinna sig i riskzonen vad gäller fara för sin fortsatta utveckling.³⁰⁶

Föräldrars förmåga att ge barnet vad det behöver för sin utveckling är centralt för bedömningar om ett barn riskerar att fara illa, skriver Socialstyrelsen. Exempel på riskfaktorer som ofta nämns i sammanhanget är föräldrarnas missbruk, nedstämdhet, psykisk sjukdom och bristande kunskaper om föräldraskap. Det kan också förekomma sociala och ekonomiska riskfaktorer som innebär en utsatt livssituation med fattigdom, arbetslöshet och familjekonflikter samt brister i familjens sociala nätverk som innebär att familjen saknar informellt stöd och blir isolerad. Beträffande orsaker bakom bristande omsorgsförmåga hos föräldrar är det sannolikt att orsaksfaktorerna samvarierar vilket innebär att riskfaktorer kan knytas till både vårdnadshavaren och till barnets egna psykiska och intellektuella resurser samt familjens sociala ekonomiska förhållanden. Vissa typer av fysiska och psykiska funktionshinder kan innebära ett beroende av omgivningen för vård och omsorg vilket medför en särskild sårbarhet, skriver Socialstyrelsen.³⁰⁷ Risken för beroende och utsatthet ökar med funktionsnedsättning.

Kunskap om stödets tillgänglighet

Initiativet till anhörigprogram togs från början av Ersta Diakonisällskap, som startade verksamheten i Stockholm i mitten av 1980-talet.³⁰⁸ Wiberg³⁰⁹ beskriver att strukturerade anhörigprogram har varit ovanliga i den svenska beroendevården, trots att anhörigstöd och anhörigas delaktighet förknippas med Minnesota-behandlingen. Av ett nittiototal mottagningar som var medlemmar i Riksförbundet för alkohilmottagningar hade bara ett femtontal strukturerade anhörigprogram när Wiberg genomförde sin studie. Ett stort antal kommuner tog dock emot anhöriga för enskilda samtal och Riksförbundets årliga konferens hade familjen som tema år 2003, skriver Wiberg³¹⁰. Nordqvist³¹¹ uppger att AA-möten har hållits i Sverige sedan 1960-talet, men Al-Anon-grupperna var inte fler än fjorton i mitten av 1980-talet.³¹² När Minnesota-behandlingen blev vanligare växte behovet av självhjälpgrupper och antalet grupper var över 200 i slutet 1990-talet beskriver Nordqvist³¹³ och Helmersson Bergmark³¹⁴.

³⁰⁶ Socialstyrelsen, *Barn som utsätts för fysiska övergrepp*. Stockholm: Socialstyrelsen. 2010.

³⁰⁷ Socialstyrelsen, *Väld. Handbok om socialnämndens ansvar för våldsutsatta kvinnor och barn som bevittnat våld*. Artikelnummer 2011-6-9. Stockholm: Socialstyrelsen. 2011.

³⁰⁸ Lindstein 2001.

³⁰⁹ Wiberg, 2004.

³¹⁰ Ibid.

³¹¹ Nordqvist, 2004.

³¹² AA-rörelsen för ingen deltagarstatistik, men Helmersson Bergmark uppger att globalt uppskattades antalet deltagare varje vecka uppgå till 1.7 miljoner. I Sverige deltog omkring 10 000 personer i AA-grupperna vid denna tid.

³¹³ Ibid.

³¹⁴ Helmersson Bergmark, 1999.

Ersta Vändpunkten hade år 2002 nio anställda för gruppverksamheten, tre gruppledare och fyra konsulenter enligt Nordqvist. Konsulenterna arbetade även med handledning och utbildning. Olausson och Persson beskriver i sin studie några gruppledares erfarenheter av att efter sin gruppledarutbildning hos Ersta Vändpunkten leda grupper i Kristianstad. Antagningskravet för gruppledarutbildning var grundexamen från högskola, t.ex. som sjuksköterska eller socionom. Utbildningen bestod av tre dagars teoriundervisning som var obligatorisk för alla samt praktiska övningar under två dagar. Gruppledare för stödgrupper har även utbildats av Eleonorgruppen³¹⁵ i Linköping och Utbildningsföretaget Laurel Krosness Consulting som introducerade programmet "Children Are People too" (CAP) i Sverige i Ersta Vändpunktens regi. Liknande program som den som Ersta Vändpunkten utvecklat är Trappan som riktar sig till barn och ungdomar.

En ytterligare organisation med ledarutbildningar för barn- och ungdomsgrupper är Rädda Barnen.³¹⁶ Till exempel under hösten 2012 informerade Rädda Barnens utbildningar kring teman "Att växa upp med våld i hemmet", "Barnkonventionen från teori till praktik", "Att möta barn och ungdomar i sorg" och "När mamma eller pappa dricker" – och anordnade fyra dagars kurser för stödgruppsledare.

Lindstein³¹⁷ menar att framväxten av stöd i form av självhjälsgrupper hänger ihop med de offentliga besparingarna som drabbade socialtjänsten och man sökte samverka i projektform med de diakonala verksamheterna. På tio år hade antalet stödgrupper på så vis ökat från en till 150 grupper. Antalet barn och ungdomar som fram till sekelskiftet hade deltagit i grupperna var omkring ett tusen barn.³¹⁸ I Magnus Karlssons³¹⁹ studie framkommer att det vanligaste problemområdet där självhjälsgrupperna förekom var alkoholproblemen. Det gällde 44 av de sammanlagt 228 självhjälsgrupper som identifierades, två övriga områden var problem kring sjukdom och fysiska funktionshinder (41 grupper) och sorg (22 grupper) samt föräldraskap (21 grupper). Informationen grundar sig på enkätdata från kyrkoherdar vid svenska kyrkan.

Maud Ahlgren³²⁰ har studerat AA-grupper ur ett könsperspektiv och menar att mäns och kvinnors livshistoria skiljer sig åt och att detta kan tänkas ha konsekvenser även för anhöriggrupperna. Intervjuerna i studien visar att deltagarna upplevde att det råder jämlikhet mellan könen i AA-grupperna, men man ansåg samtidigt att det var viktigt att behålla grupper för enbart kvinnor och enbart

³¹⁵ www.eleonorgruppen.se

³¹⁶ www.rb.se

³¹⁷ Lindstein, 2008.

³¹⁸ Socialstyrelsen nämner även stödgruppverksamheterna Tryggve på Gotland, Myran i Sandviken, Trappan i Uppsala, Bona Via i Göteborg och Grinden i Gävle. Ytterligare verksamheter i kommuner runt om i landet nämns i översikten i folkhälsoinstitutets inventering 2008-11-11. 2009.

³¹⁹ Karlsson, 2002.

³²⁰ Ahlgren, Maud, *Anonyma Alkoholister. En möjlighet att se nyktert på tillvaron*. Magisteruppsats, institutionen för socialt arbete. Ersta Sköndal Högskola. 2004.

män. Anledningen var att det var lättare att tala om personliga problem i enkönade grupper. Liknande erfarenheter beskrivs av Andreasson och Litzén³²¹ i FoU-rapporten "Föräldrarummet". Rapporten beskriver erfarenheter från en gruppsverksamhet för kvinnor med beroendeproblematik i familjen.

Ersta Vändpunktens barngruppverksamhet riktar sig till barn i åldrarna från sju till nio år och från tio till tolv år. Barnen ges möjlighet att delta i en pojk- eller flickgrupp med högst nio barn per grupp. Medverkan från föräldrarna är en förutsättning för barnens deltagande och vid ett par tillfällen anordnas en familjeträff med hela familjen. Barnprogrammet består av femton sammankomster, på en och en halv timme per gång. Gångerna åtta och femton deltar hela familjerna i barnträffarna. Föräldrarna träffas i ett eget program, tio gånger under terminen. Antalet mötestillfällen är oftast anpassad till skolterminen³²², men det förekommer också andra varianter. Exempel som nämns av folkhälsoinstitutet är ferieverksamheter och läger eller kollo. Avgiften för deltagandet i ett barnprogram är 1500 kronor inklusive deltagande i föräldraprogrammet. Om flera syskon deltar blir kostnaden nedsatt till 950 kronor.

Tonårsprogrammet riktar sig till ungdomar i åldrarna från tretton till sexton år. Syftet är den samma som för de yngre barnen: Att lära sig mera om föräldrars missbruk och att ge barnen bättre självförtroende. Deltagarna får öva sig i att sätta gränser, identifiera svåra vardagssituationer och hitta lösningar till dessa skriver Lindstein.³²³ Ungdomarna som deltar i tonårsprogrammet behöver inte ha föräldrarnas medgivande till att delta i programmet och det ställs inte heller krav på att föräldrarna deltar i familjeträffar.³²⁴ Programmet för unga vuxna riktar sig till anhöriga som är mellan sjutton och tjugofem år.³²⁵ Man träffas nio gånger, tre timmar per gång under höst- eller vårterminen. Vid varje tillfälle tas olika teman upp för att ge kunskap om sjukdomen och dess följder. Några exempel är känslor, roller i familjen, en positiv självbild och beroendepersonligheten.

I en kartläggning som genomfördes 2010 av IOGT-NTO:s Juniorförbund Junis³²⁶ framkom att stödgrupper för barn i någon form förekom i 87 procent av de kommunerna³²⁷ som besvarade Junis enkät³²⁸ uppger Olausson och Persson. Andelen kommuner som har stödgrupper för barn och ungdomar har enligt dessa uppgifter ökat under 2000-talet, men antalet deltagare i grupperna verkar inte ha gjort det. Cirka två tusen barn deltog i grupperna 2010 medan antalet året innan var cirka 2600. Under 2008 beräknades ungefär 2700 barn ha delta-

³²¹ Andreasson & Litzén, 2004.

³²² Strandberg & Tomason, 2010.

³²³ Lindstein, 2001 och 1995.

³²⁴ Olausson & Persson, 2011.

³²⁵ www.erstadiakoni.se

³²⁶ IOGT-NTO:s Juniorförbund, *Vems är ansvaret? Om kommunernas stöd till barn som växer upp med missbrukande föräldrar*. Rapport 2008. Stockholm: IOGT-NTO:s Juniorförbund. 2008.

³²⁷ 202 av 233 kommuner.

³²⁸ IOGT-NTO:s Juniorförbund, 2010.

git då antalet enligt Junis' årliga enkäter var som högst uppger Nilsson³²⁹ och IOGT-NTO:s Juniorförbund och Statens Folkhälsoinstitut³³⁰. Enligt Nilsson fanns det drygt 400 stödgrupper 2011. Enligt Junis' beräkningar när kommunernas erbjudande om att delta i en stödgrupp en halv procent av den population verksamheten skapats för.

I Olaussons och Perssons³³¹ studie framkommer att problemet ofta är att det är svårt att rekrytera barn till de stödgrupper som kommunerna erbjuder. Vissa kommuner uppger att det finns ekonomiska skäl att begränsa verksamheten eller personalbrist enligt IOGT-NTO:s Juniorförbund. Enligt Folkhälsoinstitutets beräkningar finns det cirka 390 000 barn och ungdomar i Sverige i åldrarna mellan 0–18 år som lever i hem där riskbruk förekommer. Socialstyrelsen³³² uppger att internationell forskning visar att mellan 8 och 27 procent av alla barn lever med minst en förälder som har alkoholproblem.³³³ Litteraturen visar att mycket lite av stödet är tillgängligt för de yngsta, dvs. barn under sju år. Enligt den senaste studien redovisar Hjern och Adelino Manchica³³⁴ att 7,6 procent av barnen, en eller flera gånger från barnets födelse till 18 års ålder, hade upplevt att deras förälder vårdats på sjukhus på grund av missbruk och/eller psykisk sjukdom. Under ett genomsnittligt år under 2006–2008 handlade det om 26 000 barn i åldern 0–17 år.

Stödgrupper till barn och ungdomar bedrivs av socialtjänsten i kommunerna och många olika intresseorganisationer. Uppgifterna om omfattningen av stödgrupper och deltagare varierar i de källor jag har funnit och det är svårt jämföra resultat som studierna presenterar. Men verksamheten med stödgrupper till barn och ungdomar som har föräldrar med missbruk eller beroendeproblem verkar ha ökat. Essén³³⁵ uppger att hon i arbetet med boken om samtal i självhjälsgrupp kunde identifiera över två hundra ämnesrubriker vilka under sig samlade nästan fem hundra olika intressegrupper, föreningar, självhjälsphus, självhjälsgrupper och organisationer. Syftet med informationen var att ge aktuell information och en chans för så många som möjligt att nå andra i samma situation och kanske samla sig till en stödgrupp. Sundström³³⁶ ger liknande tips

³²⁹ Nilson, Inger, "Inte ens de synliga barnen nås" i *Alkohol och Narkotika* nr 1, 2011.

³³⁰ Statens folkhälsoinstitut, *Inventering av insatser för barn och unga i missbruksmiljö*. (2008-11-11). Östersund: Statens folkhälsoinstitut. 2008.

³³¹ Ibid.

³³² Socialstyrelsen, *Barn och unga i familjer med missbruk. Vägledning för socialtjänsten och andra aktörer*. Stockholm: Socialstyrelsen. 2009.

³³³ Cuijpers, Pim, Prevention programmes for children of problem drinkers: A review. *Drugs: education, prevention and policy*, 12 (6) 465-475. 2005.

³³⁴ Hjern, Anders & Manchica Adelino, Helio, *Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är de?* Rapport 1 från Projektet "barn som anhöriga" – en kartläggning., Centre for Health Equity Studies, Karolinska institutet/Linneuniversitetet. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga/ Linneuniversitet. 2013.

³³⁵ Essén, Charlotte, *Samtal i självhjälsgrupp – få kraft och stöd av andra i samma situation*. Wahlström & Widstrand. 2003.

³³⁶ Sundström, 2002.

för unga anhöriga som vill komma kontakt med personer i samma situationer. I hennes bok berättar unga vuxna om erfarenheterna av sin uppväxt med syskon eller en förälder som har en allvarlig sjukdom eller funktionsnedsättning.

Kunskap om stödets effekter

Borkman³³⁷ beskriver tre kunskaps typer, den professionella kunskapen, lekmanakunskapen och den erfarenhetsbaserade kunskapen. Den sistnämnda är en icke-professionell kunskap baserad på personens egen erfarenhet av en specifik situation. Denna kunskap handlar om "här och nu" och är pragmatisk, holistisk och konkret. Borkman menar att denna kunskap är kärnan i självhjälpsgruppernas arbete. I dessa grupper sker en erfarenhetsbaserad inläring och styrkan ligger i att deltagarna kan utveckla och omsätta dessa kunskaper och tillämpa dem i sitt eget liv. I väl utvecklade självhjälpsgrupper kan dessa kunskaper väl mäta sig med den professionella och ibland få rebelliska drag mot denna, skriver Karlsson.³³⁸

Lindstein³³⁹ beskriver att en stor majoritet av ungdomarna som deltagit i Vändpunktens stödgruppsverksamhet upplevde stödet positivt. De hade fått förståelse för att föräldrarnas missbruk inte var deras fel, de hade också fått ökat självförtroende, lärt sig ge uttryck för sina känslor och blivit bekräftade av gruppen. Uppföljningen av resultatet visade att det ökade självförtroendet var bestående efter fyra år. Glistrup menar att genom att samtala i grupp kan barnens svårigheter "avindividualiseras" och barnen kan upptäcka att deras känslor kan kännas igen hos andra i gruppen.³⁴⁰ Också i Lindsteins ovan nämnda studie framkom att det var värdefullt att komma ifrån en besvärlig situation hemma och känna gemenskap med jämnåriga i en grupp.

I kunskapsöversikter som är baserade på vetenskapliga studier framkommer att dessa insatser har förhållandevis svagt vetenskapligt stöd när det gäller hur effektiva metoderna som används är. Rehnman och Andréa Löfholm³⁴¹ granskade på uppdrag av Socialstyrelsen de studier som fanns och konstaterar att många utvärderingar har stora metodbrister. Dessa handlar i huvudsak om att man mer sällan har analyserat resultat av en insats i förhållande till "ingen insats" ("placebo" eller "väntelista") eller jämfört insatsen med alternativt stöd, till exempel en traditionell insats som en föreläsning i stället för deltagande i samtalsgrupp. Rehnman och Andréa Löfholm granskade ett stort antal studier av

³³⁷ Borkman, T., Experimental knowledge. A new concept for analysis of self-help groups. *Social Service Review*, 50 (445-456). 1976.

³³⁸ Karlsson, 2002.

³³⁹ Lindstein, 2001.

³⁴⁰ Glistrup, Karen, *Det barn inte vet – har de ont av*. Hässelby: Runa förlag. 2005.

³⁴¹ Rehnman, Jenny & Andréa Löfholm, Cecilia, *Insatser till barn och unga som lever i familjer med missbruks- eller beroendeproblem: en kunskapsöversikt*. IMS. Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete. Artikelnummer 2009-12-17. Stockholm: Socialstyrelsen. 2009.

stödet både i fall en förälder hade psykisk sjukdom eller missbruks-/ beroendeproblem. Resultat i båda fallen var likartade. Den mest positiva utvärderingen får Beardslees metod som ursprungligen utvecklades för att stödja barn som har en förälder med depressionssjukdom. Studier som refereras kom dock fram till att det inte var klarlagt om metoden var effektivare än till föräldrar riktad föreläsning som särskilt behandlar barns situation och särskilda behov.

Ett metodproblem handlar om svårigheterna att skapa jämförbara kontrollgrupper. Det är också svårt att visa att effekter som mäts beror på stödet och inte av andra omständigheter, till exempel ett naturligt förbättringslopp. Samtidigt talar många utvärderingar för stödgruppens positiva effekter trots att man inte kan visa dessa genom de mätmetoder som uppfyller ställda kriterier för vetenskaplig evidens. En anledning är att antalet studier är begränsat och till exempel ingen av studierna som ingick Rehmans och Andrée Löfholms utvärdering hade gjorts i Sverige eller andra nordiska länder. När det gäller Beardslees metod för stöd har Pihkala³⁴² i sin avhandling följt upp effekter av den och det pågår ytterligare utvärderingar – men metoden har i praktiken inte fått det genomslag som man skulle ha kunnat förvänta sig med tanke på hur många barn och ungdomar har föräldrar med psykisk sjukdom eller psykiska funktionshinder.³⁴³ Med tanke på behovet av metodutveckling när det gäller stödet till barn och ungdomar som har föräldrar med missbruks- eller beroendeproblem borde det finnas ytterligare efterfrågan.

Pihkala beskriver att Barnkraft, gruppträffar för både föräldrar och barn, är en metod med parallella föräldra- och barngrupper och samma syften som familjeinterventionen och vägledningen "Föra barnen på tal".³⁴⁴ I metoden förenas principer från gruppverksamhet och familjeintervention. Personalen träffar familjerna med föräldrar och barn före de tio gruppträffarna. Metoden används mest i Finland, men metodens utvecklare Söderblom har också utbildat gruppledare i Stockholmsområdet³⁴⁵, skriver Pihkala. Gruppverksamheten riktar sig till

³⁴² Pihkala, Heljä, *Beardslees preventiva familjeintervention för barn till föräldrar med psykisk sjukdom. Svenska familjers erfarenheter*. Umeå University Medical Dissertations, New Series No 1403. Institutionen för klinisk vetenskap. Enheten för psykiatri. Umeå universitet. 2011.

³⁴³ Ett positivt förhållande är att universitet har kurser i preventivt arbete med barn och föräldrar med utgångspunkt i Beardslees familjeintervention, se exempelvis Örebro universitets utbildningsprogram i socialt arbete.

³⁴⁴ Söderblom, Bitte, *Barnet och föräldrarnas depression – behovet av förståelse, vikten av kommunikation. Barnet i en stödgruppsintervention med sin depressiva förälder*. Magisteruppsats. Helsingfors universitet, ER-paino. 2005.

³⁴⁵ Stödgruppsträffar för barn och föräldrar anordnas av Stockholms stad i samarbete med Norra Stockholms Psykiatri och Ekerö Kommun. Information om verksamheten "Barnkraft" finns på webben www.stockholm.se/barnkraft och www.NorraStockholmsPsykiatri.se/barnkraft och www.ekero.se.

föräldrar med erfarenhet av psykisk ohälsa och deras barn mellan sju och sjutton år.³⁴⁶

Bodin och Lönn³⁴⁷ skriver i sin uppsats om stödgrupper att det också finns negativa erfarenheter trots de allmänt positiva resultaten. Nichols och Jenkins³⁴⁸ skriver att gruppverksamhet inte alltid leder till ett positivt resultat. Ibland kan gruppklimatet bli spänt, tyst och irriterat. Detta kan hänga samman med att gruppledarna är oerfarna och inte klarar av att hantera gruppens olika processer. Vidare skriver Dorothy Whitaker³⁴⁹ att gruppmedlemmar som inte känner sig trygga tenderar att avskärma sig från gruppen och dess aktivitet. När det gäller barn och ungdomar är uppmärksamheten på deltagarnas upplevelser och hur de mår i gruppen särskilt viktig.

Nichols och Jenkins menar att stödgrupper inte passar alla personer och att de som inte kan tillgodogöra sig verksamheten kan utgöra ett störande moment i gruppen, men ännu viktigare är att dessa barn erbjuds stöd i någon annan form. Även Arnell och Ekblom³⁵⁰ nämner att vissa barn kan ha svårt att dra nytta av gruppverksamheten då de kan uppleva gruppen som ett hot snarare än en trygghet och därför behöver annat slags stöd.

Rehnman, Wiberg och André Löffholm³⁵¹ har i en annan systematisk kunskapsöversikt gått igenom föräldraträningsprogrammen för att värdera det vetenskapliga underlaget om programmens effektivitet när det gäller föräldrar med missbruks- eller beroendeproblem. Denna utvärdering ger liknande resultat som beskrevs ovan. De allra flesta föräldraträningsprogrammen har inte utvärderats med fokus på föräldrar med dessa problem. Därför vet man egentligen inte om generella program som "De otroliga åren" har någon påtaglig effekt.

Rehnman, Wiberg och André Löffholm konstaterar att det istället finns tre utvärderade insatser som är utvecklade för målgruppen föräldrar med missbruksproblem. En positiv värdering får en föräldrainsats kombinerad med terapi men även här behövs ytterligare studier. De övriga två metoderna som ut-

³⁴⁶ På webbsidan "barn som anhörig" presenteras stödgrupper för barn och tonåringar till föräldrar med psykisk ohälsa. Sådana stödgrupper finns på en rad olika orter, många av organisationerna som man kan hitta via länkar till webbsidan har bedrivit stödgrupper till barn och ungdomar under många år. Stödgrupperna bygger på erfarenheterna från AA-rörelsen som startade anhörigprogram för barn till alkoholberoende i Minnesota i USA. Gruppverksamheten syftar till att öka barnens och ungdomarnas kunskaper om familjens problem och förmågan att hantera svårigheter. Under senare tid har metoden vidareutvecklats till att omfatta även parallella föräldra- och barngrupper som är utformade i linje med grundtankarna i Beardslees familjestöd (www.barnsomanhoriga.se "Barngrupper").

³⁴⁷ Bodin, Anna & Lönn, Harriet, *Upplevelsen av att delta i en stödgrupp. Barn och ungdomar med en psykisk sjuk förälder*. C-uppsats. Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet. 2008.

³⁴⁸ Nichols, Keith & Jenkinson, John, *Leading a Support Group: A practical guide*. Open University Press. 2006.

³⁴⁹ Whitaker Stock, Dorothy, *Using Groups to Help People*. London: Brunner-Routledge. 2000.

³⁵⁰ Arnell & Ekblom, 2002.

³⁵¹ Rehnman, Wiberg och André Löffholm, 2009.

vecklats för målgruppen var inte mer effektiva än de metoder som de jämfördes med. Också i det här fallet saknas det svenska och nordiska utvärderingar. Slutsatsen som forskarna drar är att det i dagsläget inte går att värdera om de insatser som förekommer har en positiv effekt eftersom utvärderingar saknas. Däremot finns det vetenskapligt stöd för att tidigt insatta föräldraträningsinsatser har effekter för att minska problembeteende hos unga.

Broberg och medforskare ³⁵² skriver att det viktigaste stödet för barn som bevittnat våld mot sin mamma är skydd från fortsatt utsatthet. Internationellt sett är den vanligaste formen av stöd till barn, utöver sådant skydd, samtal i grupp. I Sverige är den vanligaste insatsen individuella samtal, men gruppverksamhet för barn har blivit vanligare de senaste tio åren. Kunskaperna om effekterna av de metoder som utvecklats inom och utom socialtjänsten för att stödja barn som bevittnat våld mot mamma är fortfarande begränsad internationellt och i Sverige är den i stort sett obefintlig.

I en översikt av stödformer ³⁵³ som finns för barn, som har blivit eller riskerar att bli utsatta för försummelse eller övergrepp, framkommer att lekterapi och terapeutiska behandlingsprogram såsom dagverksamhet kan ge positiva effekter för barnen. Multisystemisk terapi (MST) har visat sig ge positiva effekter för både föräldern och barnet. Medan hembesöksprogram riktade till familjer där föräldrarnas omsorgsförmåga sviktar verkar inte minska antalet omhändertaganden eller placering av barn. Men hembesöksprogram i olika former verkar ha en viss förebyggande effekt och reducerar förekomst av försummelse och övergrepp i olika riskgrupper. Resultat tyder vidare på att föräldraträning, individuellt eller i grupp har vissa positiva effekter på samspelet och kontakten mellan föräldern och barnet, barnets språkutveckling och föräldrarnas attityder och kunskap.

³⁵² Broberg, m.fl., *Stöd till barn som bevittnat våld mot mamma. Resultat från en nationell utvärdering*. Göteborg: Göteborgs Universitet. 2011.

³⁵³ Socialstyrelsen, *Barn som har blivit eller riskerar att bli utsatta för försummelse eller övergrepp. Sammanställning av översikter om insatser till barn och föräldrar*. Artikelnummer 2011-9-14. Stockholm: Socialstyrelsen. 2011.

Sammanfattning

I den här kunskapsöversikten, den åttonde i serien om Anhöriga till personer med funktionshinder, har jag försökt belysa närmare olika former av offentligt stöd till anhöriga. Denna kunskapsöversikt ansluter till de två tidigare som handlar om *Information och praktisk hjälp* och *Familjeinriktade insatser* och fokuserar de tre vanligaste stödformerna: samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte. Funktionshinderområdet har stor bredd och stödinsatser förmedlas i många olika sammanhang – framför allt där människor erbjuds samhällsservice på grund av funktionsnedsättning. Det är främst i dessa situationer som även anhörigas behov av stöd och hjälp uppmärksammas. Mer vanligt är att anhöriga vid dessa möten mottar information och medverkar för att bistå den närstående – mer sällan innebär anhörigas delaktighet stöd och hjälp för sin egen del. Anhörigas delaktighet och medverkan motiveras och värderas i många verksamheter utifrån den terapeutiska nytta professioner bedömer det har i behandlingen av patienten. Det väsentliga i genuint anhörigstöd är att stödet tar sin utgångspunkt i den anhörigas egna behov. Det utgör kärnan i anhörigstödet samtidigt som stödet behöver anpassas till familjesituationen och de sociala roller som anhöriga och närstående har till varandra och andra, vilka parterna vill vidmakthålla.

En viktig aspekt i anhörigstödet i en familj är att den inte enbart tillgodoser familjemedlemmars gemensamma behov, utan också behov som var och en av dem har som individer med unika personliga erfarenheter och roller i familjen och i samhället. Med familjen förstås när det gäller anhörigstödet den funktionshindrade personens nära sociala nätverk. Det skiljer sig från de definitioner som myndigheter utgår ifrån när de talar om patientens anhöriga/närstående³⁵⁴, vårdnadshavare, föräldrar, makar och livspartner. I dessa sammanhang menas med anhöriga en snävare krets personer med juridiska och/eller biologiska band till varandra jämfört med personkretsen för anhörigstödet – den omfattar den utvidgade familjen, vänner och andra av betydelse för personen med funktionsnedsättning.

Stödet till anhöriga i den litteratur som utgjort underlaget till kunskapsöversikten handlar dock nästan uteslutande om stöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning och syskon till barnet – dvs. kretsen av de närmaste. En del litteratur har jag också funnit om stöd till barn och ungdomar som har föräldrar med missbruksproblem. Andra livssituationer där anhörigstöd utvecklats är en allvarlig sjukdom såsom cancer, hiv, traumatisk hjärnskada, stroke hos

³⁵⁴ Inom landstingsvärlden och även i offentliga utredningar används begreppet närstående för anhöriga, till skillnad från att jag har genomgående eftersträvat att tala om anhöriga som de personer som ger stöd hjälp till närstående, dvs personer med funktionsnedsättning som mottagare av stödet.

närstående, en förälder eller syskon eller livspartner. Men generellt sett är anhörigstödet målgrupp framför allt föräldrarna och barnen, med fokus på föräldraskapet och syskonskapet.

Anhörigas delaktighet i omsorg och omvårdnad tas för given när de är föräldrar och vårdnadshavare till barn och ungdomar med funktionsnedsättning. Föräldrarna till dessa barn ansvarar i många fall för avancerad sjukvård och administrerar insatser från olika professioner samtidigt som de har ansvaret för familjens försörjning och andra föräldrafunktioner. Brister i samhällsstödet utpekade när funktionsnedsättningar kräver att omsorg och fostran anpassas till särskilda behov och barnet har behov av specialpedagogiskt stöd och/eller omvårdnadsinsatser under hela dygnet. Ett annat område där brister utpekades är habiliteringen/rehabiliteringen. Kritiken handlar om att habilitering/ rehabilitering består av tre delar – medicinsk rehabilitering, rehabilitering att klara sin livsföring och rehabilitering för verksamhet/arbete – i praktiken visar det sig dock ofta att rehabilitering för att klara livet i olika livsfaser saknas. Det lämnar anhöriga ensamma med ett omsorgsansvar inom de livsområden där samhället dragit tillbaka sitt engagemang – där stöd för att kunna leva som andra med funktionshinder saknas.

Det finns ganska lite kunskap om det informella stödet till anhöriga i litteraturen. Anhöriga själva överrumplas av frågan, beskriver forskare som frågat vem som ger stöd till de anhöriga, när anhöriga till äldre människor på ett äldreboende intervjuas. De har svårt att formulera och se sina egna behov. När de talar om sin egen situation är det framför allt familjen som ger dem stödet vilket de flesta anser är fullt tillräckligt. De får stöd genom att många människor i deras omgivning har liknande erfarenheter av att ha någon anförvant på ett äldreboende. Att finnas till för den närstående ger en bekräftelse som anhöriga också upplever som stöd. De upplever även att respektfullt bemötande från personalens sida ger dem bekräftelse. Forskningen som rör anhöriga till personer med funktionsnedsättning påtalar att anhöriga till dem kan ha ett större behov av professionellt stöd än andra på grund av att människor i deras omgivning saknar egna erfarenheter och kunskaper om att leva med funktionsnedsättning, om föräldraskap till barn med funktionsnedsättning och andra anhörigsituationer. En särskild omständighet som forskningen utpekar som ett allvarligt hinder är stigmatiseringen.

Samtalsstöd

Forskare betonar att det är viktigt att stödet till föräldrar som fått ett barn med funktionsnedsättning utformas utifrån föräldrarnas individuella behov. Föräldrar som ser tillbaka på sina erfarenheter framhåller att det är viktigt att de får livscykelrelaterad information som förbereder dem för vanliga känslomässiga reaktioner när de har passerat den första omvälvande tiden efter barnets födelse. Forskning visar att många föräldrar känner sig nedstämda i perioder. Sådana

kritiska perioder för nedstämdhet kan infalla när barnet förväntas passera normala steg i sin fysiska och psykiska utveckling, ta initiativ till egna kontakter, lära sig nya saker och bli självständigt och oberoende av sina föräldrar. Barnets hälsotillstånd kan också innebära återkommande kriser för hela familjen. Föräldrar vittnar om upprördhet och starka reaktioner när de ska ansöka om insatser för barnet och gå igenom omprövningen av barnets behov gång på gång och ta strid om sitt barns rätt till samhällets stöd. Det är också emotionellt påfrestande för anhöriga att administrera stöd till en vuxen person, ett vuxet barn eller livspartner, som inte själv kan föra sin talan och behöver god man, förvaltare eller ställföreträdare. Den anhöriga som den viktigaste resursen för en person med funktionsnedsättning innebär en sårbarhet som kommer till uttryck i oro för framtiden om något skulle hända och att den närstående inte får sina behov tillgodosedda den dag anhöriga inte längre finns i livet. Många anhöriga upplever också tidvis sin roll kritiserad och ifrågasatt av myndigheter.

Utvärderingar som gjorts kring habiliteringsinsatser visar att föräldrar som sökt hjälp på en samtalsmottagning oftast gör det först när de är utslitna av omvårdnadsarbete och helt utmattade. Det sammanhänger med att många kvinnor bär det tyngsta ansvaret för omvårdnaden och har huvudansvaret som samordnare av alla kontakter som måste tas på grund av funktionshinder. Mödrarna kan också ha genomgått en skilsmässa och därefter varit helt ensamma om ansvaret för barnet med funktionsnedsättning under alla år. Pappor med omsorgsansvar har blivit fler, men enligt forskningen är det fortsatt mammorna som har huvudansvaret. I forskningen framkommer att föräldrarnas ansvar för omvårdnaden av barn med funktionsnedsättning har ökat i takt med förväntningarna på att människor med funktionshinder ska ges möjlighet att leva som andra – resurserna från välfärdsstaten är inte tillräckliga för att ge barn och unga det stöd de behöver och kompensera föräldrarna för merarbetet.

Det finns lång erfarenhet av krissamtal som anhörigstöd, dels inom Habiliteringen som sedan mitten av 1970-talet haft samtalsmottagningar för anhöriga och dels inom vissa andra delar av hälso- och sjukvården, t ex traumaenheter och palliativ vård. Men det finns ganska lite kunskap om tillgängligheten och effekterna av det psykosociala och kurativa anhörigstödet. De studier som refererats visar att majoriteten av anhöriga som sökt stöd och hjälp för sin egen del varit positiva till att de erbjudits det och tyckt att det var bra att få tala med en psykolog eller kurator. Men det beskrivs också att en del anhöriga inte har upplevt dessa samtal som givande och snarare haft informationsbehov av mer praktisk art om till exempel vilka stödformer som finns, hur man ansöker det eller löser andra praktiska frågor. Det är också vanligt att anhöriga upplever att det bästa stödet de fått har förmedlats av andra i en liknande livssituation. Habiliteringens samtalsmottagningar riktar sig till anhöriga till närstående som är berättigade till LSS-insatser. Mer oklart är hur anhöriga som inte tillhör denna grupp hanterar situationen. I litteraturen nämns möjligheten att ansöka om stöd hos socialtjänsten, lokala hälsocentralen eller den psykiatriska öppenvården. Stöd till anhöriga erbjuds också av funktionshinderområdets frivillig- och brukarorgani-

sationer. Att få stöd som anhörig inom funktionshinderområdet kräver att man själv sätter ord på sina behov och aktivt söker professionell hjälp.

Stöd till syskon

Syskonens behov av stöd har uppmärksammats som en följd av barnkonventionen och utvecklats inom flera områden där barn är anhöriga. Det kan handla om syskonskap när ett syskon har en funktionsnedsättning, en allvarlig sjukdom eller syskon avlider. Syskonskapet är en livslång relation som även i vuxen ålder är betydelsefull som en länk till ursprungsfamiljen när föräldrarna åldras och inte längre finns i livet. Stödet till syskon kan utifrån detta perspektiv få stor betydelse för hur familjesammanhållning och känslan av trygghet och kontinuitet i livet utvecklas.

Familjeinriktade anhörigstödprogram har ofta fokus även på syskonens behov av stöd och i programmen ingår både individuella samtal, samtal i grupp och tillsammans med föräldrar. Det finns också renodlade syskonprogram med syftet att ge syskonen kunskaper om skadan (sjukdomen eller funktionsnedsättningen) och dess behandling. Studierna betonar att syskon behöver ges möjlighet att ställa alla de frågor om skadan/ funktionsnedsättningen, som de inte vågat ställa till föräldrarna eller syskonet och en möjlighet att träffa andra i liknande situation. Syftet med stödet är att skapa en gemensam grund för förståelse och anpassning av familjelivet till barnet med funktionshinder. Stödet ska ge ökade kunskaper om funktionshinder, stärka erfarenhetsutbytet mellan syskonen och föräldrarna samt identifiera och hantera syskonkänslor. Utvärderingar visar att program av det här slaget har visat sig ha positiva effekter beträffande kunskap om funktionshinder. Föräldrarna rapporterar att deltagandet även påverkat positivt syskonens förmåga att hantera svårigheterna och att beteendeproblemen minskat.

Några av programmen som utvecklats för att ge stöd till syskon till barn med funktionsnedsättning har behandlats tidigare i kunskapsöversikten, Familjeinriktat stöd. Det sammanhänger med att stödet till syskon ingår i de program som riktas till hela familjen och omfattar både individuellt stöd och stöd i grupp samt även möjlighet att delta i en syskongrupp med deltagare från andra familjer i liknande situation. Ett sådant exempel är lägerverksamhet som ger syskon kunskaper om såväl sjukdomen, skadan och funktionsnedsättningen som diagnos och behandling samtidigt som syskonen får möjlighet att diskutera sina egna erfarenheter kring syskonskapet.

Föräldrautbildning

Syftet för föräldrautbildningarna är vanligtvis att stärka föräldrarollen. En del av programmen har en mer allmän karaktär, medan andra riktar sig till föräldrar som har barn i behov av särskilt stöd, barn med en specifik diagnos eller något

annat specifikt problem. På utbildningen får deltagande föräldrar kunskap om det aktuella problemet/funktionsnedsättningen eller diagnosen och föräldrarna får lära sig till barnets svårigheter anpassad metodik för bemötande. I utbildningsprogram kombineras ofta olika metoder – samtal utifrån modellsituationer, rollspel, videoinspelade typsituationer, att formulera gemensamma målsättningar, att träna på att genomföra inlärd förhållningssätt och att arbeta med hemuppgifter. Utbildningarna tar sin utgångspunkt i barns utveckling och behov under småbarnsåren, tidig skolålder och tonåren. För att upprätthålla de förvärvade färdigheterna följs föräldrautbildningarna ofta av återträffar.

Forskare pekar på att föräldrautbildningarna kan indelas i tre läromodeller: det *familjefokuserade lärandet* som riktar sig till både föräldrarna och barnet. I dessa program läggs stor vikt vid åldersadekvata pedagogiska metoder. Det ges utrymme för föräldrarnas egen utveckling och lärande i grupp för att föräldrarna själva ska komma fram till hur de ska gå tillväga och vilka insatser de ska ge barnet. Den andra lärformen, *barnfokuserat lärande* fokuserar barnets utveckling och beteende. Syftet är framför allt att utveckla föräldrarnas kompetens och främja barnets utveckling. Utbildningens fokus på barnet och dess utveckling gör att föräldrarna riskerar uppleva sig som tränare och instrument för barnets utveckling. Både det familjefokuserade och det barnfokuserade lärandet lämnar ganska litet utrymme för föräldrarnas egna behov av exempelvis känslomässigt stöd. Det tillgodoses i större utsträckning genom den tredje lärformen, som har ett mer *renodlat föräldrafokus*. I denna får föräldrarna som regel rollen som klient eller brukare. Forskare menar att den traditionella föräldrautbildningen oftast är av det här sistnämnda slaget. Flera av de studier som refererats tidigare visar att maktpositionerna, när personalen ser sig som experter och föräldrarna upplever sig som klienter, är problematiska i processinriktat vuxenlärande. Det förutsätter att personalen istället intar rollen som vägledare och coach som underlättar och handleder. För föräldrarna är det viktigt att de ges möjlighet att inta en föräldraroll som de kan känna sig bekväma i, att de känner sig bekräftade och lyssnade i frågor som rör barnet.

Allt viktigare är att det professionella anhörigstödet är strukturerat och att det finns en manual med bestämda teman som behandlas vid varje sammankomst. Manualen ska ange vad man förväntas lära sig för att man sedan ska kunna mäta om det har uppnåtts. Strukturen för stödet har utvecklats i samspel med erfarenheter om hur människors attityder påverkas och vilka kunskaper deltagarna antas behöva för att kunna hantera sin specifika situation. I stor utsträckning saknas det dock forskning kring metoderna för anhörigstöd. Det sammanhänger med att det är svårt att mäta de effekter på kort och längre sikt som exempelvis föräldrautbildning har. Studier som visar positiva effekter har vid vetenskaplig bedömning svag eller måttlig evidens på grund av att det genomförts få studier och resultat inte har styrkts av en kontrollgrupp. En förklaring är att det ofta är svårt att hitta personer med tillräckligt lika livssituationer till kontrollgruppen och skapa de förutsättningar som i övrigt krävs för stark evidens, t ex flera obe-

roende studier, antal personer i undersökningsgruppen och möjlighet att följa undersökningsgruppen tillräckligt länge.

Habiliteringens erfarenheter av föräldrastödet visar att det inte går att identifiera en form av stöd som ska fungera vid alla typer av behov som föräldrar till barn med funktionsnedsättning har. Utgångspunkten för föräldrastödet är en basmodell som omfattar stöd och kunskap kring barnets funktionsnedsättning och information om stödformer som habiliteringen kan erbjuda. Som basutbud nämns krisbearbetning, kognitiva tekniker för stresshantering, föräldraträning och föräldrautbildning samt föräldrastöd individuellt och i grupp. Stödets utformning påverkas av olika lokala förutsättningar och habiliteringen inom storstadsregionerna kan erbjuda fler alternativ än andra regioner är en slutsats man kan dra utifrån den allmänna informationen på landstingens webbsidor. Svårigheten som habiliteringen pekar på är att det saknas kunskap om vilka stödformer det finns evidens för och vilka som i en given situation fungerar bäst.

Erfarenhetsutbyte och anhöriggrupper

Den kanske vanligaste formen av anhörigstöd är stödgrupperna som ger möjlighet till erfarenhetsutbyte. De är också av många anhöriga efterfrågad stödform. Samtidigt är det viktigt att uppmärksamma att det finns personer som inte känner sig bekväma med att tala i grupp om sin situation. Enligt utvärderingar som nämnts tidigare bygger framgångsrika stödprogram på en kombination av stödformer, där individuella samtal har en särställning i kombination med andra metoder för kunskapsförmedling, information och stöd.

Stödgruppen som social metod för stöd har utvecklats inom folkrörelser och frivilligverksamheter och införlivats sedan till professionellt arbete, där stödet strukturerats för olika ändamål och sammanhang. I huvudsak grundar sig metodens framgångar på beprövad praxis – de positiva erfarenheter som deltagarna förmedlar. Till pionjärerna hör AA-rörelsen, funktionshinderområdets organisationer, patientorganisationer, fackföreningar och organisationer för folkbildning. Stödgrupperna för barn, ungdomar och vuxna inom olika verksamhetsområden har många likheter men också olikheter. *Stödgrupp* är i Sverige den vanligaste benämningen för en *självhjälpsgrupp*. I grunden avses med båda benämningar samtalande som syftar till erfarenhetsutbyte och ny kunskap mellan personer som befinner sig i samma eller liknande situation och som har ett gemensamt intresse för problemlösning.

Exempel från olika verksamhetsområden visar att stödgrupperna kan utformas på många sätt när det gäller struktur och innehåll, beroende på vilka som ska delta i gruppen och det sammanhang som gett upphov till bildandet av gruppen. En stödgrupp kan ha en samtalsledare eller koordinator som introducerar arbetssättet, samtalsämnet, syftet med gruppen och ordnar med det praktiska med lokalen, den gemensamma kaffeпаusen et cetera. Stödgruppen kan vidare ha i förväg uttänkta samtalsteman med möjlighet att inbjuda resurspersoner

som inleder teman och har expertkunskap inom något område som deltagarna vill ha fördjupad kunskap om. Stödgrupperna med strukturerade program verkar ha blivit allt vanligare. Det kan finnas professionella önskemål att utforma stödet som en utbildning och samtidigt underlätta utvärderingen. Men stödgrupperna kan också vara mer informella samtalsgrupper utan ledare med möjlighet för deltagarna att vid varje möte välja samtalsämnet utifrån sina aktuella behov. Vanligt är att även i grupperna med i förväg annonserade samtalsteman finns det utrymme för spontana samtalsämnen och möjlighet att stuva om programmet efter deltagarnas önskemål.

Stödgrupperna för barn och ungdomar är ofta differentierade efter tre åldersintervaller; grupper för yngre skolbarn mellan sju och tolv år, grupper för tonåringar och grupper för unga vuxna. En annan differentieringsgrund tar sin utgångspunkt i anhörighetskapet, att vara barn som anhörig, eller syskonskapet till barn med funktionsnedsättning, eller föräldraskapet. En annan differentieringsdimension som ofta förekommer är funktionsnedsättningen eller annan livsomsständighet hos den närstående. Ett ganska vanligt sammanhang för stödgrupper för barn och ungdomar är behovet av stöd på grund av föräldrarnas svårigheter. Det kan handla om att föräldern har missbruksproblem, en psykisk sjukdom eller intellektuella svårigheter.

Det är också ganska vanligt att föräldrar till barn med exempelvis Downs Syndrom får inbjudan till en föräldragrupp. Barnets funktionsnedsättning och omvårdnaden kan vara det centrala samtalsämnet man samlas kring. Det kan bli så dominerande att andra frågor som rör konsekvenserna för föräldern, skjuts till bakgrunden. Vissa anhöriga menar därför att grupper där deltagandet tar sin utgångspunkt i anhörighetskapet – och inte omständigheterna som rör den närstående – kan skapa bättre förutsättningar för stöd och ökad förståelse av anhörigrollen. Perspektivet på anhörighetskapet utvidgas om deltagarnas utmaningar i omvårdnaden är olika. Exempel på stödgrupper av det här slaget förekommer hos anhörigföreningar, men också hos andra verksamheter som valt inbjuda syskon till öppet hus för att ge dem en möjlighet att träffa andra syskon – utan att särskilt fokusera på systemens eller broderns sjukdom eller funktionsnedsättning. En gemensam nämnare för deltagandet i en stödgrupp kan således vara svårigheterna som en specifik funktionsnedsättning medför och föräldrarnas behov att tala med andra om hur de hanterar situationen. Ett annat exempel är stödgruppen för pappor som har barn med autism. Ett ytterligare tema för en samtalsgrupp som riktar sig till föräldrar kan vara vuxenblivande när en ungdom förbereder sig att flytta från föräldrahemmet. Stödgruppernas fokus kan således variera från utpräglat anhörigfokus till att samtalet främst rör sig kring svårigheterna som en specifik funktionsnedsättning medför och den närstående personens stödbehov, den offentliga servicens tillgänglighet och kvalitet.

Erfarenheterna som dokumenterats i den refererade litteraturen talar för att det knappast finns något universellt koncept för stödet – anhörigas behov av stöd är föränderligt – vilket innebär stödet måste kunna anpassas till deltagar-

nas livssituation och behandla frågor som hjälper deltagarna att bemästra sin aktuella situation och se möjligheterna i framtiden.

Det livslånga perspektivet

En tillbakablick på tidigare utgivna kunskapsöversikter visar att samhällets stöd till personer funktionshinder och deras anhöriga ofta saknar ett livslångt perspektiv. Det gäller också en stor del av forskningen. För människor med stora funktionshinder under hela livet är detta av stor betydelse. Föräldraskap med ett omsorgsansvar som varar hela livet är en sådan ofta bortglömd livssituation. Samhällsinsatserna beskrivs ofta på sätt som för tanken till att de tillgodoser alla behov i vardagslivet och ger den enskilda möjlighet att leva som andra utan funktionsnedsättning – och att anhörigas insatser inte är nödvändiga. Den forskning som finns visar dock att så är inte fallet. Det finns anledning att vara uppmärksam på detta på grund av att det saknas tillförlitliga data. Socialstyrelsen skriver även i sin senaste rapport om anhörigstödet att det är svårt att följa upp och beskriva vilka effekter lagen haft för enskilda anhöriga eftersom det saknas underlag för att avgöra om fler anhöriga erbjudits och tagit emot stöd eller inte. Det beror framför allt på att socialtjänststatistiken inte innefattar uppgifter om bistånd till anhöriga.

Ett tiotal år sedan genomförda undersökningar visar att människor med funktionshinder som inte omfattas av handikappreformen kan ha drabbats hårdare än andra av åtstramningar i välfärdssystemen. De har inte rätt till några LSS-insatser och de har fått minskad hjälp av samhället. För personer i denna grupp är möjligheten att få stöd och hjälp från anhöriga av stor betydelse. Två tredjedelar av dem som behöver praktisk hjälp får den av familjemedlemmar och andra i informella nätverk. Det framgår vidare att nio av tio som bor tillsammans med någon får hjälp av en anhörig, men även bland dem som bor ensamma är det vanligare att få hjälp av anhöriga än av kommunen. Många människor med kroniska sjukdomar som med tiden medför funktionsnedsättningar kan också tillhöra denna grupp människor som har svårt att klara vardagen utan hjälp av anhöriga. Forskningen tyder på att anhörigas insatser med tiden har ökat och nya förväntningar ställs på anhöriga om utökade åtaganden.

Anhöriga till vuxna med intellektuella begränsningar upplever att det är svårt att få stöd i olika problemsituationer som uppstår under livsloppet. Forskare lyfter fram anhörigas betydande omsorgsinsatser till unga vuxna med utvecklingsstörning när de ska flytta till egen bostad. För många föräldrar innebär flytten avlösning från vissa dagliga omsorgsuppgifter, men många uppgifter i deras föräldraansvar övertas inte av den professionella omsorgen. Anhöriga behöver ansvara för identitetsarbetet, skriver forskare, och hjälpa närstående att minnas sin egen historia, värna om sin personliga identitet och alla sådana händelser och erfarenheter som identiteten vilar på. Det förekommer att viktig information om den närstående personens aktuella situation antecknas i en omsorgsdagbok

om närstående inte själva kan berätta, men dessa dagböcker berättar inte vem du är. Anhöriga/ föräldrar känner ansvar för att bevaka den vuxnes/ barnets rättigheter och stärka dennes möjligheter till ett bra framtida liv.

Många vuxenföräldrar upplever att omsorgsansvaret fortfarande vilar på deras axlar när åren går och de själva blivit gamla. Många föräldrar har svårt att finna avlastning för omsorgsansvaret de bär på – de lever med oron för hur deras vuxna barn ska klara sig och få det stöd de behöver. Anhöriga – såsom vuxenföräldrar och syskon är stötdämpare – de efterfrågas som vikarier när personliga assistenter är sjuka och har jourberedskap för andra oväntade händelser. Forskarna beskriver anhöriga som omsorgsövervakare med ansvar för att omsorgsinsatserna blir utförda, att medicinska behov tillgodoses och att den närstående behandlas med respekt och värdighet. En ytterligare roll forskare ger de anhöriga är rollen som advokater. De tvingas ofta föra den närståendes talan och ta strid om den sjukes rättigheter och behandling. För många anhöriga är dessa roller och åtaganden slitsamma, ytterst kan de innebära ett hinder för yrkesarbete och möjlighet att utvecklas genom deltagande i arbetslivet och kunna på kort och lång sikt positivt påverka sin ekonomiska situation.

Många fler med omfattande funktionsnedsättning lever till hög ålder än tidigare och har behov av stöd som är anpassat till det aktuella livsskedet och de förändringar som tillkommer med åldern. Det ställer krav att planeringen av samhällets service behöver på ett helt annat sätt än tidigare anpassas till åldersspecifika, individuella behov när stödet utformas för människor med livslånga funktionshinder och deras familjer. Anhörigas stöd är utifrån livstidsperspektiv en viktig kvalitetsaspekt som förutsätter att det professionella stödet för personer med livslånga funktionsnedsättningar utformas i partnerskap med anhöriga. Flertalet av dessa frågeställningar lyfter fram ett generellt kunskapsbehov om anhörigfrågor och en djupare förståelse av att leva med allvarlig sjukdom och funktionsnedsättning.

Lokala erfarenheter kring utvecklingen av anhörigstödet

Den här kunskapsöversikten inleddes med några bilder av utvecklingen som den beskrivs i olika lokala kartläggningar. Resultat från dessa stämmer i stora drag med Socialstyrelsens slutsatser beträffande utvecklingen. Fem år efter bestämmelsens införande i socialtjänstlagen har man inom funktionshindersverksamheterna och individ- och familjeomsorgen kommit igång – men mycket arbete återstår för att omsätta bestämmelsen i verksamhet. Organisationerna som arbetar med anhöriga är kritiska till bristen på stöd, de stora skillnaderna i kvalitet och den stora variationen i landet.

När Socialstyrelsen sammanfattar utvecklingen återkommer man till att kommunerna behöver bli bättre på att informera om vilket stöd de kan erbjuda. Det är också angeläget att utveckla dialogen med frivilligorganisationerna och utveckla samarbete kring stödet med andra myndigheter och organisationer, till

exempel skolan, sjukvården, arbetsgivaren, försäkringskassan. Kommuner och landsting behöver utveckla former och rutiner för samarbetet kring stödet till anhöriga.

Trots alla brister som framkommer konstateras att det ändå vuxit fram en insikt om att alla påverkas om det finns en hjälpbehövande person i familjen. Det gäller make eller maka, ett barn eller en vuxen, en förälder eller ett syskon. Alla i familjen påverkas oavsett i vilken utsträckning familjemedlemmarna själva kan ge vård och omsorg. Det framstår också allt mer klart att socialtjänsten som myndighet inte ensam kan svara för stödet till anhöriga – anhörigas behov av stöd måste uppmärksammas av hela samhället. I vården och omsorgen krävs det ett familjeorienterat anhörigvänligt synsätt.

De lokala kartläggningarna visar att de målgrupper som omfattas av lagen ofta kan erbjudas något slags stöd – men inte i tillräcklig omfattning. De anhöriggrupper som utpekats som missgynnade är framför allt anhöriga i yrkesverksam ålder som hjälper yngre vuxna personer med funktionsnedsättning. Ytterligare några missgynnade grupper är föräldrar och syskon till barn och unga med funktionsnedsättning samt familjer med invandrarbakgrund. Den stora variationen av stödet från kommunerna till anhöriga gäller också stödet till anhöriga från landstinget. När det gäller bristerna pekar man på att stödet till anhöriga till personer med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning helt saknas eller är otillräckligt. I hälso- och sjukvårdslagen saknas motsvarande bestämmelse som finns i socialtjänstlagen men bestämmelsen om att vården ska arbeta för att förebygga ohälsa och informera om metoder för att förebygga sjukdom eller skada gäller naturligtvis också anhöriga. Hälso- och sjukvården ska även särskilt beakta barn som lever med allvarlig ohälsa i familjen och se till deras behov av information, råd och stöd. Patientlagen som trädde i kraft i årsskiftet 2014/2015 innebär framför allt en förstärkning av patientens roll i vården och rätt till information om behandling och andra insatser.

Inga av de ovan nämnda grupperna är egentligen nya förutom i meningen att man först nu med stöd av bestämmelsen i socialtjänstlagen har börjat implementera ett anhörigperspektiv, identifiera behov och tala om olika former för stöd där det saknas. Inom individ- och familjeomsorgen handlar det om stöd till personer som får försörjningsstöd, boendestöd, har missbruks- eller beroendeproblem, psykisk sjukdom eller funktionsnedsättningar, personer som är utsatta för våld i nära relationer eller som har flera av dessa problem samtidigt. Inom funktionshindersverksamheterna har arbetet kommit att domineras av stödet enligt LSS. Strävan är ofta att integrera stödet till anhöriga i klientarbetet. Ett sådant stöd förekommer i de flesta kommunerna i landet när det gäller anhöriga till personer med missbruks- och beroendeproblem. När anhöriga erbjuds delaktighet i vård och omsorg sker det ofta utifrån ett professionellt perspektiv som innebär att professionella fokuserar den närstående personens behov och detta styr bemötandet och behandlingen – och inte anhörigas egna behov. Någon gång kan behoven sammanfalla, men det räcker inte för att göra alla kontakter och

samtal som professionella har med anhöriga till anhörigstöd. Stödet till anhöriga bör ta sin utgångspunkt i behov den anhöriga själv upplever.

De lokala kartläggningarna pekar även på att det finns stora problem när det gäller stödets stabilitet, långsiktighet och politiska förankring i kommunerna. Det stöd som kommunerna fick innan bestämmelsen om anhörigstödet infördes i lagen kom att få stor betydelse för anhörigstödet utveckling. I den här kunskapsöversikten framkommer att det inom många verksamhetsområden har förekommit och förekommer arbete med anhörigfrågorna och att de finns betydande erfarenheter av individuellt stöd, rådgivning och stödgrupper. Det främsta hindret för utvecklingen av stödet förefaller att vara de ekonomiska begränsningarna. Anhörigstödet utveckling har hämmats av att arbetet i många fall bedrivits i projektform, utan stabil förankring i beslutsprocesser som är avgörande för stödets långsiktighet. En annan betydelsefull omständighet för utvecklingen av stödet är kunskapsutvecklingen hos de anställda och att anhörigperspektiv behandlas i alla aktuella yrkesutbildningar. Socialstyrelsen framhåller i sin vägledning att arbetet med anhörigstödet bör drivas på flera nivåer, dels att respektive verksamhet ansvarar för utvecklandet av ett anhörigperspektiv, dels att det finns en övergripande och drivande funktion och dels att man erbjuder ett direkt stöd till anhöriga. Politikerna behöver ytterst ta ställning till en kommunal strategi för anhörigstödet och fatta beslut om riktlinjer och handlingsplaner där kommunens policy i anhörigfrågor konkretiseras.

Litteratur

Akeret, Robert, U., *Photolanguage. How Photos Reveal the Fascinating Stories of Our Lives and Relationships*. New York/London: W.W. Norton & Company. 2000.

Ahlgren, Maud, *Anonyma Alkoholister. En möjlighet att se nyktert på tillvaron*. Magisteruppsats, institutionen för socialt arbete. Ersta Sköndal Högskola. 2004.

Alwin, Anne-Marie, *Ensam på insida – syskon berättar*. Bokförlaget Cura AB. Stockholm. 2008.

Andreasson, Laine & Litzén, Marie-Louise, *Föräldrummet. Om erfarenheter från en gruppverksamhet för kvinnor med beroendeproblematik i familjen*. FoU i Väst. Göteborg: Forskning och utveckling inom välfärdsområdet. 2004.

Antonovsky, Aaron, *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur. 1991.

Arnell, Ami & Ekblom, Inger, *När mamma eller pappa dricker: en handbok om att arbeta i grupp med barn till alkoholister*. Stockholm: Rädda Barnen. 2002.

Arnell, Ami & Ekblom, Inger, "och han sparkade mamma" – möte med barn som bevittnar våld i sina familjer. Stockholm: Rädda Barnen. 1999.

Bakk, Ann, Att vara förälder. Ingår i Bakk & Grunewald (red.) *Omsorgsboken. En bok om människor med begåvningsmässiga funktionshinder*. Stockholm: Liber. 2006.

Barkley, Russel, Attention-deficit hyperactivity disorder. In *Child Psychopathology*, Mash, E. & Barkeley, R. (eds) New York: Guilford Press. 1996.

Barkley, Russel, *Defiant Children. A Clinician's Guide to Assessment and Parenting Training*. New York: Guilford Press. 1997.

Barth, Tom & Näsholm, Christina, *Motiverande samtal – MI: att hjälpa en människa till förändring på hennes egna villkor*. Lund: Studentlitteratur. 2006.

Bergh Johannesson, Kerstin, *Traumatic Exposure, Bereavement and Recover among Survivors and Close Relatives after Disasters*. Doktorsavhandling. Institutionen för neuropsykiatri. Uppsala universitet. 2010.

Bergh Johannesson, Kerstin, Lundin, Tom, Nilsson, Ulf & Otto, Ulf, *Psykotraumalogi: bedömning, bemötande och behandling av stresstillstånd*. Red. av Per Michel. Lund: Studentlitteratur. 2010.

Bergström, Annelie & Svernhammar, Sandra, *Ett aktivt syskonskap. Fyra personers upplevelse av att växa upp med ett syskon med diagnosen Asperger syndrom*. C-uppsats. Institutionen för socialt arbete. Göteborgs universitet. 2010.

Bernehall Claesson, Inger, "Det är bara att kämpa på". *Barns upplevelser av habilitering, skola och fritid samt kommentarer från föräldrar*. Forskningsrapport 34. Institutionen för Individ, omvärld och lärande. Lärarhögskolan i Stockholm. 2003.

Bigby, Christine & Fyffe, Chris, *Making mainstream services accessible and responsive to people with intellectual disability: What is the equivalent of lifts and Labradors?* Proceedings of the Seventh Roundtable on Intellectual Disability Policy. Bundoora: Living with Disability Research Group, Faculty of Health Sciences. La Trobe University. 2013.

Bigby, Christine & Fyffe, Chris, *Services and Families Working Together to Support Adults with Intellectual Disability*. Proceedings of the Sixth Annual Roundtable on Intellectual Disability Policy. Bundoora: La Trobe University. 2012.

Bigby, Christine, *Aging with lifelong disability: Policy, program and practice issues for professionals*. London: Jessica Kingsley. 2004.

Björk, Maria, Wiebe, Thomas & Hallström, Inger, Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of pediatric Oncology Nursing*, 22, 5, 265-275. 2005.

Blattner, Bruce, Twenty-Eight Years Later. In *Making Change*. Family Voices on Living with Disabilities. Spiegle & van den Pol. 1993.

Blomgren, Frida, *Annorlunda syskon. Syskon med funktionshinder*. Ica Bokförlag. 2010.

Bodin, Anna & Lönn, Harriet, *Upplevelsen av att delta i en stödgrupp. Barn och ungdomar med en psykisk sjuk förälder*. C-uppsats. Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet. 2008.

Boronska, Teresa, I'am the king of the castle: the sibling bond – art therapy groups with siblings care. In Case, Caroline & Dalley, Tessa (eds) *Art therapy with children. From infancy to adolescence*. (pp 54-68). London, New York: Routledge. 2008.

Broberg, Anders, Almqvist, Linnea, Axberg, Ulf & Grip, Karin, *Stöd till barn som bevittnat våld mot mamma. Resultat från en nationell utvärdering*. Göteborg: Göteborgs Universitet. 2011.

Borkman, T., Experimental knowledge. A new concept for analysis of self-help groups. *Social Service Review*, 50 (445-456). 1976.

Bron, Agnieszka & Wilhelmson, Lena (2005) *Lära som vuxen*. Ingår i Bron & Wilhelmsson (red) *Lärprocesser i högre utbildning*. Stockholm: Liber. 2005.

Buchanan, Don, A new paradigm for parent and patient education. *Pediatric Child Health* 5, 6, 329-331. 2000.

Buhrmester, Duane & Furman, Wyndol, Perceptions of siblings' relationships during middle childhood and adolescence. *Child Development*, 61, 1387-1398. 1990.

- Burke, Mary I., Hainsworth, Margaret A., Eakes, Georgene G. & Lindgren, C.I., Current knowledge and research on chronic sorrow. A foundation for inquiry. *Death Studies*. 16, 231-245. 1992.
- Bäck-Wiklund, Margareta & Bergsten, Birgitta, *Det moderna föräldraskapet – en studie av familj och kön i förändring*. Stockholm: Natur och Kultur. 1997.
- Bäck-Wiklund, Margareta & Lundström, Tommy, *Barns vardag i det senmoderna samhället*. Lund: Natur och Kultur. 2006.
- Case, Caroline, *Art Therapy Online: ATOL*. Representations of Trauma, Memory-layered pictures and repetitive play in art therapy with children. 2020 ATOL: http://eprints-gojo.gold.ac.uk/188/2/Case_Trauma_Representation.pdf 2010.
- Clausén, Kristina & Lindström, Ingrid, *Att vara syskon. Samhällets stöd för syskon som växer upp med en syster eller bror med funktionshinder*. Programmet för social omsorg. Luleå tekniska universitet. 2003.
- Costello, Jane & Angold, Adrian, Bad behavior: An historical perspective on disorders of conduct. In *Conduct Disorders in Childhood and Adolescence*, Hill, J & Maugham, B (eds). Cambridge University Press. 1999.
- Cuijpers, Pim, Prevention programmes for children of problem drinkers: A review. *Drugs: education, prevention and policy*, 12 (6) 465-475. 2005.
- Dellve, Lotta, Cernerud, Lars & Hallberg, Lillemor, Harmonizing dilemmas. Siblings of children with DAMP and Asperger syndrome´s experiences of coping with their life situations. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 14, 172-178. 2000.
- Dellve, Lotta, Syskon till barn med funktionsnedsättning – en kunskapsöversikt. I *Jag finns också!* Tredje omarbetade upplagan 2009:2. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. 2009.
- Dellve, Lotta, Syskon till barn med autism, Aspergers syndrom och andra autismliknande tillstånd. Stockholms läns sjukvårdsområde. *Autismforum* 1/9 2007.
- Dellve, Lotta, *Coping with childhood disability-parents' and female siblings' experiences*. Doktorsavhandling. Nordic School of Public Health. Göteborg. 2000.
- Dembo, Tamara, Sensitivity of one person to another. *Rehabil. Litterature*, 1964, 25, 231-235. 1964.
- DeJong, Gerben, Independent Living: From social movement to analytic paradigm. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 1979, 60, 435-446. 1979.
- Eakes, Georgene, Burke, Mary, Hainsworth, Margaret, Middle-Range Theory of Chronic Sorrow. *Journal of Nursing Scholarship*, 30 (2) 179-184. 1998.
- Engström, Åsa, Närstående till personer som drabbats av akut, svår sjukdom. Ingår i Siv Söderberg (red) *Att leva med sjukdom*. Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag. 2009.

Anhöriga till personer med funktionshinder

Essén, Charlotte, *Samtal i självhjälpgrupp – få kraft och stöd av andra i samma situation*. Stockholm: Wahlström & Widstrand Bokförlag. 2003.

Featherstone, Helen, *Inte som andra. Att leva med ett handikappat barn*. Stockholm: Liber Förlag. 1983.

Festinger, Leon, *A theory of social comparison process*. Human Relations 1954:7, 117-154. 1954.

Folkesson, Per, *Ett verksamhetsår vid Familjehuset. En utvärdering av en kommunal familjebehandlingsenhet*. FoU-rapport 2011:5. FoU Valfärd Värmland, Fakulteten för samhälls- och livsvetenskaper, Karlstads universitet. 2011.

Forinder, Ulla & Hagborg, Elisabeth (red.), *Stödgrupper för barn och ungdomar*. Lund: Studentlitteratur. 2008.

Friedenberger, Ann-Charlotte & Johansson, Gun, *Anhöriga till psykiskt störda och deras uppfattningar om psykopedagogik undervisning*. Memento nummer 18. Örebro läns landsting. 1999.

Fristorp, Lotta & Kollarik, Peter, *Överlevnadshandbok för dig som har en psykiskt sjuk förälder*. Rädda Barnen. 1999.

Furlong, M., Behavioural and cognitive-behavioural group-based parenting programmes for early-onset conduct problems in children aged 3 to 12 years. *Campbell Database of Systematic Reviews*. 2012.

Garbardino, James, Dubrow, Nancy, Kostelny, Kathleen & Pardo, Carole, *Children in Danger. Coping with the Consequences of Community Violence*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers. 1992.

Garmezy, Norman, Stress, competence and development: Continuities in the Study of Schizophrenic Adults, Children Vulnerable to Psychopathology and the search for Stress-Resistant Children. *American Journal of Orthopsychiatry, Mental Health & Social Justice*, vol. 57 (2) 159-174. 1987.

Gidlund, Kristian, *I kroppen min. Resan mot livets slut och alltings början*. Mån-pocket. 2013.

Glistrup, Karen, *Det barn inte vet – har de ont av*. Hässelby: Runa förlag. 2005.

Gough, Ritva, Familjeinriktat stöd, Kunskapsöversikt 2013:7, *Anhöriga till personer med funktionshinder*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 2013.

Gough, Ritva, Föräldrars behov av stöd och service när barn har funktionshinder, Kunskapsöversikt 2013:3, *Anhöriga till personer med funktionshinder*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 2013.

Gough, Ritva, Information och praktisk hjälp, Kunskapsöversikt 2013:6. *Anhöriga till personer med funktionshinder*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 2013.

Gough, Ritva, Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan. Kunskapsöversikt 2013:2 *Anhöriga till personer med funktionshinder*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 2013.

Gough, Ritva, Renblad, Karin, Wikström, Eva & Söderberg, Eva, *Anhörigstöd – ett helt annat sätt att tänka*. Fokus-rapport 2011:1. Kalmar. 2011.

Gustavsson, Anders, *Samhällsideal och föräldraansvar. Om föräldrar till förståndshandikappade barn*. Stockholm: Norstedts förlag/Almqvist & Wiksell. 1989.

Gustavsson, Anders, *Hjälp att finna sin egen väg – familjesamtal och föräldragrupper med föräldrar till förståndshandikappade barn*. Rapport nr 43. Pedagogiska institutionen. Stockholms universitet. 1988.

Gustafsson Wallengren, Catarina, *De kan, de vill och de orkar, men ...: studier av närstående till personer drabbade av stroke samt granskning av informationsmaterial från svenska strokeenheter*. Akademisk avhandling. Högskolan i Borås; nr 17. 2009.

Granat, Tina, Nordgren, Ingrid & Rein, George, *Att ge syskon utrymme. Rapport från barn och ungdomshabiliteringen*. Rapportserien 39. Landstinget i Uppsala län. 2006.

Granat, Tina, Nordgren, Ingrid & Rein, George, *Ökad kunskap och förändrade relationer. Utbildning för syskon och barn med olika funktionshinder. Slutrapport från projektet "Att ge syskon utrymme"*. Rapport från barn och ungdomshabiliteringen. Rapportserien 49. Landstinget i Uppsala län. 2008.

Granlund, Mats & Olsson, Cecilia, *Familjen och habiliteringen*. Stockholm: FUB:s forskningsstiftelse ALA. 1998.

Granlund, Mats & Olsson, Cecilia samt medarbetare, *Kursmaterial – Riktat familjestöd*. Fub:s forskningsstiftelse Ala, Child vid Högskolan i Jönköping och Kommunal utveckling vid Regionförbundet i Jönköpings län. Jönköping. Odate-rad.

Grimby, Agneta et al., *Anhörigas utsatthet och omhändertagande vid olycka, svår sjukdom och sorg*. Rapport från Akutmottagningen, Uppsala Akademiska Sjukhus. 2010.

Grimby, Agneta & Johansson, Åsa, K. *Handbok om sorg*. www.redcross.se 2011.

Handikapp & Habilitering, *Verksamhetsberättelse för Kris- och Samtalsteamet, År 2003*. Länscentret. Södra Stockholms produktionsområde. Landstinget i Stockholms län. 2003.

Harrison, Tracie & Stuijbergen, Alexa, A Hermeneutic Phenomenological Analysis of Aging with a childhood Onset Disability. *Health Care for Women International*, 26:8, 731-747. 2005.

Harstade Werkander, Carina, *Guilt and shame in end-of-life-care – the next-of-kin's perspective*. Akademisk avhandling. Institutionen för hälso- och vårdvetenskap. Kalmar/Växjö: Linnéuniversitetet. 2012.

Hedberg, Elisabeth, Keit-Boros, Gunilla, Lindquist, Barbro, Rosenqvist, Lotti & Spjut Janson, Birgitta, *Föräldrastöd inom barn- och ungdomshabiliteringen*. Föreningen Sveriges Habiliteringschefer. www.habiliteringschefer.se. 2010.

Hedenbro, Monica & Wirtberg, Ingegerd, *Samspelets Kraft: Marte Meo – Möjlighet till utveckling*. Stockholm: Liber. Argos/ Palmkrons Förlag, 2012.

Hedvall, Åsa & Tornmalm, Marjana, *Timjan, - en konsultationsmodell där barn med diagnos inom autismspektrat, får hjälp att samspela bättre med sina föräldrar*. Handikapp & Habilitering. Stockholm: Stockholms läns landsting, 2000.

Hellström, Agneta, *COPE – The Community Parent Education Program – ett kanadensiskt föräldrautbildningsprogram för barn med beteendeproblem*. Sinur AB www.sinus.se. 2003.

Helmersson Bergmarks Karin, *Anonyma Alkoholister i Sverige*. Akademisk avhandling, Sociologiska institutionen vid Stockholms universitet, 1995.

Helmersson Bergmark, Karin, AA og 12-trinnsbehandling. *Rus & avhengighet*, nr 1, 1999. Universitetsforlaget. Norge. 1999.

Hjalmarsson, Ingrid & Norman, Eva, *Att utveckla stödet till anhöriga. En kartläggning av anhörigstöd på Östermalm*. Rapport 2012:14. Stockholm: Stockholms läns Äldrecentrum. 2012.

Hjern, Anders & Manchica Adelino, Helio, *Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är de? Rapport 1 från Projektet "barn som anhöriga" – en kartläggning.*, Centre for Health Equity Studies, Karolinska institutet/Linneuniversitetet. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga/ Linneuniversitet. 2013.

Housden, Maria, *Flickan med de röda skorna. Berättelsen om min älskade flicka som dog i cancer*. Malmö: Bra Böcker AB. 2003.

Högberg, Britta, *Habilitering för barnets bästa*. Policydokument. Handikapp & Habilitering. Stockholms läns landsting. 2003.

Högfeldt Larsson, Lizette, *Vi har också barn! Riktad föräldrautbildning för föräldrar med psykisk ohälsa eller neuropsykiatrisk funktionsnedsättning i Halland*. Kartläggning av behov och möjligheter. Falkenberg september 2011. Region Halland, Psykiatrin Halland och Hallandsrådet för psykiatribrukare. 2011.

IOGT-NTO:s Juniorförbund, *Vems är ansvaret? Om kommunernas stöd till barn som växer upp med missbrukande föräldrar*. Rapport 2008. Stockholm: IOGT-NTO:s Juniorförbund. 2008.

IOGT-NTO:s Juniorförbund, *Nå ut! Om kommunernas stöd till barn som växer upp med missbrukande föräldrar*. Rapport 2010. Stockholm: IOGT-NTO:s Juniorförbund. 2010.

Ihrfors Wickström, Anna, *Kuratorer inom hälso- och sjukvården*. Akademikerförbundet SSR. www.akademssr.se 2010.

Ingstad, Benedicte & Sommarhild, Hilchen, *Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp-reaksjoner-mestring*. Oslo: Oslo Universitet. Rapport 9. 1984.

Iwarsson, Petter, *Samtal med barn och ungdomar. Erfarenheter från arbetet på BRIS*. Stockholm: Gothia Förlag. 2007.

Jarkman, Kristina, *Ett liv att leva. Om familjer, funktionshinder och vardagens villkor*. Stockholm: Carlssons. 1996.

Jeppsson-Grassman, Eva, Tiden, åldern och kroppen: Funktionshindrades pensionärsliv. Ingår i Jeppsson-Grassman (red.) *Att åldras med funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur. 2008.

Jeppsson-Grassman, Eva, Tid, tillhörighet och anpassning. *Socialvetenskaplig tidskrift*, nr 4, 2001.

Putman, Michelle (Red.), *Aging and Disability. Crossing Network Lines*. New York. Springer Publishing Company. 2007.

Järkestig Berggren, Ulrika & Hanson, Elizabeth, *Barn som anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom eller skada*. En kunskapsöversikt om metoder för att ge stöd till barn. Nationellt kompetenscentrum Anhöriga och Linnéuniversitetet. 2013.

Jönsson, Håkan & Harnett, Tove, Anhörigas roll som ställföreträdare i äldreomsorgen. Ingår i Jönsson & Johansson (red) *Ställföreträdarskap i vård och omsorg*. Malmö: Gleerups Utbildning AB. 2012.

Karlsson, Magnus, *Själv men inte ensam – om självhjälpgrupper i Sverige*. Rapport nr 104. Akademisk avhandling. Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet. 2002.

Kjellberg, Jenny & Öberg, Fanny, *Syskon till barn med cancerdiagnos. Upplevelser, hanterbarhet och hur sjuksköterskan kan stödja dem*. Sahlgrenska akademien. Uppsats. Göteborgs universitet. 2010.

Klauber, Olga, Bergwaahl, Ann, Karlsson, May-Louise & Zickerman, Helli, *Samtalsmottagning för anhöriga. Utveckling av en arbetsmodell i syfte att erbjuda anhöriga till vuxna med funktionshinder psykologiskt stöd för egen del*. Rehabilitering och Hjälpmedel, rapport 27, Landstinget i Uppsala län. 2004.

Kling, Åsa, Sundell, Knut, Melin, Lennart & Forster Martin. *KOMET för föräldrar, en randomiserad effektutvärdering av ett föräldraprogram för barns beteendeproblem*. Rapport 2006:14. FoU-enheten. Stockholms stad. www.kometprogrammet.se 2006.

Knox, Marie & Bigby, Christine, Moving towards midlife care as negotiated family business: Accounts of people with intellectual disabilities and their families. *International Journal of Disability, Development and Education* 54, 3. 2007.

Källström Cater, Åsa, *Trappan modellen för samtal med barn som upplevt våld i familjen – en utvärdering för metodutveckling*. FoU-rapport 2009:3. Regionförbundet i Uppsala län. 2009.

Kästel, Anne, *Familjemedverkan inom barnonkologin*. Licentiatavhandling vid Institutionen för pedagogik. Stockholms universitet. 2008.

- Lagerberg, Dagmar & Sundelin, Claes, *Risk och prognos i socialt arbete med barn: Forskningsmetoder och resultat*. Centrum för utvärdering av socialt arbete. Stockholm: Förlagshuset Gothia. 2000.
- Lagercrantz, Annika, Tiden läker många sår, intervju i *Svenska dagbladet* 2011-08-11. Svenska Dagbladet. 2011.
- Larsson, Lena, "Man blir så glad när det går framåt" – om familjens situation och behov när barnet har ett funktionshinder och om samhällets insatser ur föräldrarnas perspektiv. Projektrapport september 2007. FoU i Väst, Göteborgs Region. 2007.
- Lindstein, Thomas, Stödgruppsverksamhet för utsatta barn, ett nytt inslag i förebyggande socialt arbete. Ingår i Forinder & Hagborg (red) *Stödgrupper för barn och ungdomar*. Lund: Studentlitteratur. 2008.
- Lindstein, Thomas, *Vändpunkten – ur barnens och ungdomarnas perspektiv*. Stockholm: Förlagshuset Gothia. 2001.
- Lindstein, Thomas, *Unga vid Vändpunkten. Att arbeta med ungdomar vars föräldrar missbrukar*. Stockholm: Förlagshuset Gothia. 1997.
- Lindstein, Thomas, *Vändpunkten. Att arbeta med barn till alkoholister*. Stockholm: Förlagshuset Gothia. 1995.
- Livgård Andersson, Birgitta, Flynnner, Marianne & Lagernäs, Eva, *Anhörigstöd 2010. Dokumentation*. Stadsdelsförvaltningarna Farsta, Enskede-Årsta-Vantör & Skarpnäck. Stockholm. 2010.
- Ljuslinder, Karin, *På nära håll är ingen normal*. Handikapdiskurser i Sveriges television 1956-2000. Avhandling. Umeå universitet. 2007.
- Lobato, Debra & Kao, Barbara, Integrated Sibling-Parent Group Intervention to Improve Sibling Knowledge and Adjustment to Chronic Illness and Disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 711-716. 2002.
- Long, Michellé & Johansson Anette, *BIM-grupper: Gruppledares erfarenheter av stödgrupper för barn till missbrukande föräldrar*. Humanvetenskapliga institutionen. Högskolan i Kalmar. 2008.
- Lundeby, Hege & Tøssebro, Jan, Exploring the experiences of "not being Listening To" from the perspective of parents with disabled children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10 (4), 258-774. 2008.
- Lundström, Elisabeth, *Ett barn är oss fött. Att bli förälder när barnet har en funktionsnedsättning – ett beskrivande och tolkande perspektiv*. Avhandling. Institutionen för individ, omvärld och lärande. Lärarhögskolan i Stockholm. HLS Förlag 2007.
- Magnusson, Lennart, Hanson, Elizabeth och Skoglund Larsson, Annika, *Införande av en modell och instrument för att kartlägga behov och planera individuellt anpassat stöd för anhöriga i Jönköpings kommun – slutrapport för perioden 060101-081231*. Socialtjänsten Jönköpings kommun. FoU Sjuhärad Valfärd. Borås. 2009.

- Mahoney, G., Kaiser, A., Girolametto, L., MacDonald, J., Robinson, C., Safford, P., Spiker, D., Parent Education in Early Intervention, a Call for Renewed Focus. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19 (3) 147-149. 1999.
- Mandre, Eve, *Vårdmiljö eller lärandemiljö? Om personer med autism inom vuxenpsykiatri*. Dissertation. Certec, Rehabilitation Engineering. Universitetet i Lund. 2002.
- Mattsson, Sven & Gladh, Gunilla, Barn med ryggmärgsbräck blir vuxna! *Läkartidningen* nr 37 (102) 2566-2570. 2005.
- Miller, William & Rollnick, Stephen, *Motivational interviewing: Preparing People to Change*. New York: Guilford Press. 2002.
- Moula, Alireza, *Kunskapsträdet. Erfarenheter från en forskningscirkel om lösningsfokuserad arbetsmodell*. Fokus skriftserie 2003:3. Kalmar. 2003.
- Möller, Anders & Nyman, Erling, *Barn, familj och funktionshinder – utveckling och habilitering*. Stockholm: Liber. 2003.
- Nicander, Johan, *Psykopedagogisk föräldragrupp vid psykotiska och bipolära syndrom. Systemiska perspektiv på en barn- och ungdomspsykiatrisk tillämpning*. Magisteruppsats. Linköpings universitet. 2010.
- Nichols, Keith & Jenkinson, John, *Leading a Support Group: A practical guide*. Open University Press. 2006.
- Nieminen Kristofersson, Tuija, *Krisgrupper och spontant stöd – insatser efter branden i Göteborg 1998*. FoU Skåne, Skriftserie 2010:3. Lund. 1998.
- Nilson, Inger, "Inte ens de synliga barnen nås" i *Alkohol och Narkotika* nr 1, 2011.
- Nilsson, Camilla, *Kartläggning av föräldrastödsprogram – som rekommenderas av statens folkhälsoinstitut*. UFFE, Utvecklings- och fältforskningsenheten Umeå universitet. 2010.
- Nilsson, Ingrid, *Stöd till anhöriga – en god investering. Kartläggning av anhörigstöd i kommuner och landsting i Gävleborgs län*. Arbetsrapport 2010:7. FoU Valfärd, Region Gävleborg. 2010.
- Nolbris, Margaretha, *Att vara syskon till ett barn eller ungdom med cancer-sjukdom. Tankar, behov, problem och stöd*. Akademisk avhandling. Göteborgs universitet. 2009.
- Nolbris, Margaretha, Abrahamsson, Jonas, Hellström, Anna-Lena, Olofsson, Lisa & Enskär, Karin, The experience of Therapeutic Support Groups by Siblings of Children with Cancer. CNE Continuing Nursing Education. *Pediatric Nursing* vol. 36, no 6, 298-304. 2010.
- Nolbris, Margaretha, *Att vara syskon till ett barn eller ungdom med cancer-sjukdom. Tankar, behov, problem och stöd*. Akademisk avhandling. Göteborgs universitet. 2009.

Anhöriga till personer med funktionshinder

Nolbris, Margaretha, Enskär, Karin, Hellström, Anna-Lena, Thoughts related to the experience of being the sibling of a child with cancer. Inskickad för publicering. 2008.

Nordgren, Margaretha, Fyra rader att hålla i handen. *Tidningen Vi*, nr 7, 2014, s 57-58. 2014.

Nordgren, Ingrid & Granat, Tina, Att ge syskon utrymme – om utveckling av hälsofrämjande stöd till syskon i familjer som har barn med funktionsnedsättning. Ingår i boken *"Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning"*, Rapport 2009:2. av Stiftelsen Allmänna Barnhuset. 2009.

Nordgren, Ingrid, Granat, Tina, Andersson, Kerstin, Persson, Berit, & Persson, Eva, *Att ge syskon utrymme*. Manual till syskonprogrammet från Barn- och ungdomshabiliteringen i Uppsala län. 2007.

Nordqvist, Ola, *Ersta Vändpunktens vuxenprogram – en studie av deltagarnas värderingar och upplevelser*. Arbetsrapportserie nr 29, Ersta Sköndal högskola. Stockholm: Sköndalsinstitutet. 2004.

Norén, Kristina & Sommarström, Inga, Att vara syskon. Ingår i Bakk & Grunewald (red.) *Omsorgsboken. En bok om människor med begåvningsmässiga funktionshinder*. Stockholm: Liber. 2006.

Normell, Margareta, *Pedagog i en förändrad tid: om grupphandledning och relationer i skolan*. Lund: Studentlitteratur. 2002.

Olausson, Amanda & Persson, Gina, *Vändpunkten Kristianstad – en stödgruppsverksamhet*. Examensarbete, sektionen för Hälsa och samhälle, Socionomprogrammet, Högskolan Kristianstad. 2011.

Olin, Elisabeth, Koordinator, företrädare och kompis. Mödrar till ungdomar med utvecklingsstörning. Linus Broström & Mats Johansson (red.) *Ställföreträdarskap i vård och omsorg*. Malmö: Gleerups Utbildning AB. 2012.

Olin, Elisabeth, *Uppbrott och förändring. När ungdomar med utvecklingsstörning flyttar hemifrån*. Avhandling, Institutionen för socialt arbete, Skriftserien 2003:3, Göteborgs universitet. 2003.

Olsson, Carina, *Förstärkt stöd till anhöriga som hjälper och vårdar närstående*. Kartlägningsrapport. Sollentuna Kommun: Vård och omsorgsnämnden. www.sollentuna.se. 2011.

Orhagen, Tina & d'Elia, Giacomo, Psychoeducational family intervention in schizophrenia. An overview. *Nordisk psykiatrisk tidskrift*, 45, 53-59. 1991.

Orhagen, Tina, *Working with families in schizophrenic disorders. The practice of psychoeducational intervention*. Doctoral Dissertation. Medical and Health Sciences. Linköpings universitet. 1992.

Palm Berglund, Theresa, *Att utvecklas i grupp*. Stockholm: Schizofreniförbundet. 2009.

Pelling, Henrik, *Slutrapport från projektet: Nationell satsning på stödgrupper för personer med tvångssyndrom (OCD) och deras anhöriga*. Verksamhetsområde Barn- och ungdomspsykiatri. Akademiska sjukhuset Uppsala. 2007.

Pihkala, Heljä, *Beardslees preventiva familjeintervention för barn till föräldrar med psykisk sjukdom. Svenska familjers erfarenheter*. Umeå University Medical Dissertations, New Series No 1403. Institutionen för klinisk vetenskap. Enheten för psykiatri. Umeå universitet. 2011.

Prezant, Fran P & Marshak, Laura, Helpful actions seen through the eyes of parents of children with disabilities. *Disability & Society*, 21 (1), 31-45. 2006.

Priestley, Mark (ed.), *Disability and the Life Course. Global Perspectives*. Cambridge: Cambridge University Press. 2001.

Priestley, Mark, Disability and Old Age: Or why It Isn't All in the Mind. In D. Doodley & R. Lawthom (red) *Disability and Psychology*. Critical Introductions & Reflections. Hampshire, New York: Palgrave MacMillan. 2006.

Raundalen, Magne & Schultz, Jon-Hakon, *Kan vi prata med barn om allt? – de svåra samtalen*. Lund: Studentlitteratur. 2010.

Read, Janet, *Disability, the family and society. Listening to mothers*. Buckingham/ Philadelphia: Open University Press. 2000.

Regeringens proposition 2008/09:82 *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*.

Rehnman, Jenny & Andréa Löfholm, Cecilia, *Insatser till barn och unga som lever i familjer med missbruks- eller beroendeproblem: en kunskapsöversikt*. IMS. Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete. Artikelnummer 2009-12-17. Stockholm: Socialstyrelsen. 2009.

Rehnman, Jenny, Wiberg, Camilla & Andréa Löfholm, Cecilia, *Föräldraträning för föräldrar med missbruks- eller beroendeproblem: en systematisk kunskapsöversikt*. IMS, Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete. Artikelnummer 2009-12-28. Stockholm: Socialstyrelsen. 2009.

Renberg, Hannele, *Nationell kartläggning – stöd till barn vars föräldrar har kontakt med psykiatri*. Norrlands universitetssjukhus, Psykiatriska kliniken. Skellefteå och Umeå. 2007.

Riessman, Frank, Ten self-help principles. *Social Policy*, 27 (3) 6-12. 1997.

Riessman, Frank, The helper therapy principle. *Social Work*, 10 (2) 27-32. 1965.

Roeyers, H. & Mycke, K., Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child: Care, Health Development*, 21, 305-319. 1995.

Rollins, Judy, A. & Riccio, Lawrence, L., Art is the heart: A palette of possibilities for hospice care. *Pediatric Nursing*, 28 (4) 355-364. 2002.

Roll-Pettersson, Lise, *Between open systems and closed doors*. The needs and perceptions of parents of children with cognitive disabilities in educational set-

tings. Stockholm Institute of Education. Doctoral Dissertations 2001. HLS Förlag. 2001.

Runquist, Weddig, *Små och vuxna barn till alkoholister: deras livssituation och vägen till ett nytt liv*. Stockholm: Alfgruppen. 1998.

Runquist, Weddig, *Det började med en annons. Ersta Vändpunktens arbete med anhöriga till alkoholister*. Stockholm: Ersta Diakonisällskap. 1997.

Rutter, Michael, *Psychosocial resilience and protective mechanisms*. Risk and Protective Factors in the development of Psychopathology. Edit. Rolf, J, Masten A, Ciccietti D, Neuderlein K & Weintraud. Cambridge University Press. 1990.

Rydellius, Per-Anders, *Barn till alkoholiserade fäder: social anpassning och hälsotillstånd under 20 år*. Stockholm: Liber förlag. 1981.

Russo, Ethan, To Know Them as People ... In *Making Changes. Family Voices on Living with Disabilities*. Spiegle & van den Pol. 1993.

Saetersdal, Barbro & Bakk, Ann, Samarbete med föräldrar. Ingår i Bakk & Grunewald (red) *Omsorgsboken. En bok om människor med begåvningsmässiga funktionshinder*. Fjärde upplagan. Stockholm: Liber. 2006.

Sahler, Olle Jane, Z. & Carpenter, Paul, J., Evaluation of camp program for sibling of children with cancer. *American Journal of Disabled Children*, 143, 690-696. 1989.

Samuelsson, Lena Lindqvist, Lena, Johansson, Inger & Trädgård, Britt Marie, Kontinuerligt arbete med syskon på habilitering. – Det skall kännas roligt och tryggt i syskongruppen. Ingår i boken *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. 2005/2009.

Scott-Findlay, Shannon & Chalmers, Karen, Rural families' perspectives on having a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 15, 5, 205-216. 2001.

Sidhu, Ranita, Passmore, Anne & Baker, David, An investigation into parent perceptions of the needs of siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22 (5) 276-287. 2005.

Sigling, Anna-Lisa, *Att möta barn till psykiskt sjuka föräldrar: en vägledning för vuxna i deras närhet*. Stockholm: Schizofreniförbundet. www.schizofreniforbundet.se 2002.

Shields, Jane, The NAS Early Bird Programme: partnerships with parents in early intervention. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 5, 49-56. 2006.

Skaraborgs Kommunalförbund, *Anhörigstöd i Skaraborg – kartläggning 2010*. Kommuner, Hälso- och sjukvård. Skaraborgs kommunalförbund FoU. 2010.

Skaraborgs Kommunalförbund, *Anhörigstöd i Skaraborg. Utvärdering av ett samverkansprojekt mellan 15 kommuner*. Primärvård och sjukhus 2006-2009. FoU-rapport 2009:2. 2009.

Skerfving, Annemi, *Hur vet vi att det hjälper? Om effektutvärdering av stödgrupper för barn och ungdom*. FoU-Rapport 2012/1. Forum forskningscentrum för psykosocial hälsa. Karolinska institutet. Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet. Regionförbundet Uppsala län. 2012.

Skerfving, Annemi, *Utvärdering av barngruppverksamhet – ett metodutvecklingsprojekt*. FoU-rapport 2009/1. Regionförbundet Uppsala län. 2009.

Skowronek, H. *Children at Risk: Assessment, Longitudinal Research and Intervention*. Berlin. New York: Walter de Gruyter. 1989.

Socialstyrelsen, *ADHD hos barn och vuxna*. Kunskapsöversikt utarbetad av Björn Kadesjö. Artikelnummer 2002-110-16. Stockholm: Socialstyrelsen. 2002.

Socialstyrelsen, *Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser*. Artikelnummer 2012-8-15. Stockholm: Socialstyrelsen. 2012.

Socialstyrelsen, *Barn som har blivit eller riskerar att bli utsatta för försumelse eller övergrepp. Sammanställning av översikter om insatser till barn och föräldrar*. Artikelnummer 2011-9-14. Stockholm: Socialstyrelsen. 2011.

Socialstyrelsen, *Barn och unga i familjer med missbruk. Vägledning för socialtjänsten och andra aktörer*. Stockholm: Socialstyrelsen. 2009.

Socialstyrelsen, *Barn som utsätts för fysiska övergrepp*. Stockholm: Socialstyrelsen. 2010.

Socialstyrelsen, *De otroliga åren*. Tillgänglig på webbplats www.socialstyrelsen.se/evidensbaseradpraktik/sokimetodguidenforsocialarbete 2014.

Socialstyrelsen, *Evidensbaserad praktik i socialtjänsten* 2007 och 2010. Kommunala enhetschefer om evidensbaserad praktik och användning av evidensbaserade metoder inom socialtjänstens verksamhetsområde. Artikelnummer 2011-12-31. Stockholm: Socialstyrelsen. 2011.

Socialstyrelsen *Kommunernas anhörigstöd*, Utvecklingsläget respektive år. Stockholm. Socialstyrelsen. 2008, 2007, 2006.

Socialstyrelsen, *Kommunernas anhörigstöd*. Slutrapport. Stockholm. Socialstyrelsen. 2009.

Socialstyrelsen, *Meddelandeblad. Förstärkt stöd till anhöriga som hjälper och stödjer närstående*. Februari 2006. Stockholm. Socialstyrelsen. 2006.

Socialstyrelsen, *Meddelandeblad. Kommunerna kan ansöka om projektmedel för att utveckla varaktiga stödformer för anhöriga*. Mars 2005. Stockholm. Socialstyrelsen. 2005.

Socialstyrelsen, *Meddelandeblad. Socialtjänstens stöd och till personer som vårdar eller stödjer närstående*. Juli 2009. Stockholm. Socialstyrelsen. 2009.

Socialstyrelsen, *Meddelandeblad. Stöd till anhöriga i form av service eller behovsprövad insats – handläggning och dokumentation*. April 2010. Stockholm. Socialstyrelsen. 2010.

Anhöriga till personer med funktionshinder

Socialstyrelsen, *Meddelandeblad. Stöd till anhöriga kräver strategi*. November 2009. Stockholm. Socialstyrelsen. 2009.

Socialstyrelsen, *Meddelandeblad. Ytterligare medel till ett varaktigt stöd för anhöriga*. Februari 2008. Stockholm. Socialstyrelsen. 2008.

Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofreniliktillstånd*. Stockholm: Socialstyrelsen. 2011.

Socialstyrelsen, *Nationell statistik om äldres hälsa, vård och omsorg. Utvecklingsplan 2014-2017*. Artikelnummer 2014-3-32. www.socialstyrelsen.se, mars 2014. Stockholm. Socialstyrelsen. 2014.

Socialstyrelsen, *Stöd till anhöriga – vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen*. Artikelnummer 2013-3-2. Stockholm. Socialstyrelsen. 2013.

Socialstyrelsen, *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*. Lägesbeskrivning respektive år. Stockholm: Socialstyrelsen, 2012, 2011, 2010.

Socialstyrelsen, *Stöd till anhöriga till personer under 65 år*. Fokus på anhöriga. Nr 15 december 2009. Stockholm. Socialstyrelsen. 2009.

Socialstyrelsen, *Väld. Handbok om socialnämndens ansvar för våldsutsatta kvinnor och barn som bevittnat våld*. Artikelnummer 2011-6-9. Stockholm: Socialstyrelsen. 2011.

Solantaus, Tytti & Ringbom, Antonia, *Hur hjälper jag mitt barn? Handbok för föräldrar med psykiska problem*. Malmö: Alma-gruppen. 2007.

Solders, Lena, *Föräldralärande inom barnhabilitering. Teori och praktik*. FoU-rapport 2008:01. Handikapp & Habilitering. Stockholm: Stockholms läns landsting. 2008.

Solders, Lena, *Föräldralärande – Vad är det? Om föräldrautbildning och föräldraprogram för familjer som har barn med diagnoser inom autismspektrumet*. FoU-rapport 2006:02. Handikapp & Habilitering. Stockholm: Stockholms läns landsting. 2006.

SOU 2001:79 Vårldsbokslut för 1990-talet. *Slutbetänkande från kommittén Vårldsbokslut*. Socialdepartementet. Stockholm: Fritzes. 2001.

Statens folkhälsoinstitut, *Inventering av insatser för barn och unga i missbruksmiljö*. (2008-11-11). Östersund: Statens folkhälsoinstitut. 2008.

Statens folkhälsoinstitut, *Nya verktyg för föräldrar – 11 svenska strukturerade föräldrautbildningsprogram och utbildningar till föräldragruppledare*. www.folkhalsainstitutet.se 2004.

Stephansson, Karin & Schelin, Robert, *"Hon är inte adhd, hon är min syster!"* En kvalitativ studie om upplevelser av att växa upp med ett syskon med adhd. C-uppsats. Institutionen för socialt arbete. Göteborgs universitet. 2008.

Stiftelsen Allmänna Barnhuset, *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. 2005/2009.

Stiftelsen Äldrecentrum/CeFam, *Förebyggande hembesök. Hälsosamtal med 75-åringar i Stockholms läns landsting*. Rapporter. Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum 2010:11. Stockholm. 2010.

Strandberg, Ann-Louise & Tomason, Marie, *Stödgrupper för barn till missbrukare: Professionellas syn på gruppverksamhet*. Uppsats. Institutionen för Socialt Arbete. Östersund: Mittuniversitetet. 2010.

Sundström, Elina, *Jag är också viktig. Att vara ung anhörig till en familjemedlem som är sjuk eller har ett funktionshinder*. Stockholm: MBM Förlag. 2012.

Söderblom, Bitte, *Barnet och föräldrarnas depression – behovet av förståelse, vikten av kommunikation. Barnet i en stödgruppsintervention med sin depressiva förälder*. Magisteruppsats. Helsingfors universitet, ER-paino. 2005.

Söderberg, Siv (red), *Att leva med sjukdom*. Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag. 2009.

Taghizadesh Larsson, Annika, *Att åldras med funktionshinder. Betydelsen av socialt och kronologiskt åldrande för människor som under lång tid levt med fysiska funktionshinder*. Filosofiska fakulteten. Linköpings universitet. Institutionen för samhälls- och välfärdsstudier. Akademisk avhandling no 470. Linköping: LiU-tryck. 2009.

Takter, Martina, *Som man frågar får man svar – om stöd till anhöriga*. FoU Malmö. Malmö: Välfärdsavdelningen, Stadskontoret. 2013.

Tallborn Dellve, Andreas, *Att samtala med föräldrar om syskonens situation. Ingår i boken Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. 2009.

Thorell, Lisa & Hellström, Agneta, *COPE föräldrautbildning. Rapport från utvärderingen av kurser i Uppsala län och i Tyresö kommun*. Augusti 2006. Institutionen för psykologi. Uppsala universitet. 2006.

Thorsen, Kirsten, *Å falle mellom alle stoler? – om aldrig blant funksjonshemmede mennesker*. *Nordisk Socialt Arbeid*, 1, 46-55. 2003.

Tidskriften Psykisk hälsa nr 1, Svenska föreningen för psykisk hälsa SFPH. Stockholm. 2003.

Turnbull, Ann, P., *The Challenge of Providing comprehensive support to families. Education and Training in Mental Retardation*. Dec. 261-272. 1988.

Wagner, Judit, *Livsberättelser*. Fokus-Rapport 2010:3. Kalmar. 2010.

Wallgren, Karin & Ström, Kerstin, *Stöd till syskon – i grupper*. Ingår i boken *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. 2009.

Wendel, Agnetha, *Barnen bakom missbruket – yrkesverksammas erfarenheter av gruppen som stöd*. Examensarbete. Sektionen för hälsa och samhälle, socialt arbete. Högskolan i Kristianstad. 2010.

Verksamhetsberättelse för Kris- och Samtalsteamet år 2003. Södra Stockholms produktionsområde, Länscentret. Stockholms läns landsting. 2003.

Werner, Emmy E., *Vulnerability and Resiliency: A Longitudinal Perspective.* I: Brambring, M., Lösel, F. & Skowronek, H., *Children at risk: Assessment, Longitudinal Research and Intervention.* Berlin. New York: Walter de Gruyter. 1989.

Whitaker, Anna, *Åldrande, död och anhörigskap.* Malmö: Gleerups Utbildning AB. 2009.

Whitaker, Anna, *Ett liv aldrig mer som andras – föräldraskap. Funktionshinder och åldrande.* Ingår i Jeppsson Grassman (red) *Att åldras med funktionshinder.* Lund: Studentlitteratur. 2012.

Whitaker Stock, Dorothy, *Using Groups to Help People.* London: Brunner-Routledge. 2000.

Wiberg, Maria, *Att släppa taget om den andre och att greppa tag om sig själv.* Utvärdering av Upplands Väsby kommuns anhörigprogram. Uppsats. Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet. 2006.

Wills, I., A., *Social comparison in coping and help seeking.* Ingår i DePaulo & Nadler & Fisher (ed) *New directions in help seeking* (pp 109-142). Academic Press. New York. 1983.

Winqvist, Marianne, *Anhörigkonsulenternas arbete och yrkesroll. Resultat från en enkätundersökning.* Manuskript maj, 2014. Nationellt kompetenscentrum Anhöriga. Under utgivning. 2014.

Winqvist, Marianne, *Samtalets betydelse som anhörigstöd.* Kunskapsöversikt 2011:1. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga. 2011.

Wolf, Sara, *Anhörigstödet i Dalarna. Politisk förankring och samverkan.* Dalarnas forskningsråd 2010. Falun. 2010.

Wright, Beatrice, *Physical Disability – A Psychosocial Approach.* Second Edition. New York: Harper Collins Publishers. 1983.

Zarb, Gerry & Oliver, Mike, *Ageing with a disability. What do they expect after all these years?* London: University of Greenwich. www.leeds.ac.uk/disability-studies/files/library/Oliver-ageing-with-disability.pdf . 1993.

Åkerström, Malin, *Föräldraskap och expertis. Motsättningar kring handikappade barn.* Stockholm: Liber. 2004.

Øvreeide, Haldor & Erlandsson, Anita, *Samtal med barn. Metodiska samtal med barn i svåra livssituationer.* Lund: Studentlitteratur. 2001.

Kunskapsöversikterna 2013:1–10

Anhöriga till personer med funktionshinder

- 2013:1 Människor med funktionshinder i samhället
- 2013:2 Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan
- 2013:3 Föräldrars behov av stöd och service – när barn har funktionshinder
- 2013:4 Barn som anhöriga
- 2013:5 Anhöriga till vuxna med sjukdom eller funktionshinder
- 2013:6 Information och praktisk hjälp
- 2013:7 Familjeinriktat stöd
- 2013:8 Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte
- 2013:9 Sammanfattning av kunskapsöversikterna: Anhöriga till personer med funktionsnedsättning
- 2013:10 Anhörigas egna berättelser

Kunskapsöversikterna finns i pdf-format och går att ladda ner/
skriv ut på webbplatsen: www.anhoriga.se

Övriga publikationer se – www.anhoriga.se

Utgivare av Kunskapsöversikterna:
Nationellt kompetenscentrum anhöriga
Box 762
391 27 Kalmar
Tel: 0480-41 80 20
www.anhoriga.se

Kunskapsöversikter om

Anhöriga till personer med funktionshinder

Kunskapsöversikt 2013:8

ISBN 978-91-87731-20-4

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga/

Box 762

391 27 Kalmar

Tel: 0480-41 80 20

E-post: info@anhoriga.se

www.anhoriga.se