

Interventioner

Kapitel 10 Stöd till barn när en förälder avlider, Ann-Sofie Bergman,
Elizabeth Hanson



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

Under redaktion av
Ulrika Järkestig Berggren
Lennart Magnusson
Elizabeth Hanson

Nka



Linneuniversitetet
Kalmar Växjö

Att se barn som anhöriga

- Om relationer, interventioner och omsorgsansvar

Redaktörer

Ulrika Järkestig Berggren,

Lennart Magnusson

Elizabeth Hanson

Barn som anhöriga 2015:6

Förord

Enligt hälso- och sjukvårdslagen har hälso- och sjukvården sedan år 2010 ett ansvar att beakta barns behov av information, råd och stöd när en förälder har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, psykisk störning eller funktionsnedsättning, missbrukar beroendeframkallande medel eller när en förälder oväntat avlider. Baserat på det har regeringen tagit initiativ till ett brett nationellt utvecklingsarbete, där Socialstyrelsen, Folkhälsomyndigheten och Sveriges Kommuner och Landsting samarbetar för att stärka stödet till barn och unga i utsatta situationer. En fråga som förutom hälso- och sjukvården i allra högsta grad berör kommunernas socialtjänst och skola och förskola.

Linnéuniversitetet och Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) har i uppdrag av Socialstyrelsen att ta fram och sprida kunskap inom området "Barn som anhöriga" och att bygga upp en bas för kunskapsproduktion och kunskaps-spridning samt stimulera och stödja utvecklingen inom området. Som en del i detta arbete har ett tvärvetenskapligt forskarnätverk "Barn som anhöriga" med engagerade forskare bildats. Forskarnätverket koordineras från Nka och Linnéuniversitet. Under ett av forskarnätverkets första möten togs initiativ till att producera en antologi om aktuell forskning och utveckling inom området.

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

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

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

Nka, Linnéuniversitetet www.anhoriga.se

Inledning

Ulrika Järkestig Berggren, Lennart Magnusson,
Elizabeth Hanson

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Presentation av antologins kapitel

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

Barns anhörigskap

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

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

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

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

Hur många barn och hur går det för barnen?

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

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

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

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

Interventioner

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

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

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

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

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

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

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

Våld i familjer

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

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

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

Barn som omsorgsgivare

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

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

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

Författarpresentation

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

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

Kapitel 10

Stöd till barn när en förälder avlider

Ann-Sofie Bergman, Elizabeth Hanson

Att förlora en förälder är en av de mest påfrestande händelser barn kan uppleva under sin uppväxt (Lutzke et al 1997; Kirwin & Hamrin 2005; Haine et al 2008; Brent et al 2012). Förlusten av en förälder och omsorgsperson leder till stora konsekvenser för barn, då det rör sig om att förlora en person som står för kärlek, trygghet och daglig omsorg. Det här kapitlet handlar om betydelsen av stöd till barn när en förälder eller omsorgsperson avlider.

I kapitlet behandlas följande: vilka konsekvenser det kan medföra för barn att förlora en förälder under uppväxten, betydande riskfaktorer och skyddande faktorer för barn vars förälder avlider, aktuellt forskningsläge om effekter av stödinterventioner riktade till barnen och barns egna upplevelser av sina behov samt vad som varit hjälpsamt för dem efter förlusten.

Barn som drabbas av förlusten av en förälder

I västvärlden drabbas ungefär tre till fyra procent av barnen av förlust av en förälder under barndomen (Pearlman, D'Angelo Schwalbe & Cloitre 2010). Det är vanligare att barn förlorar sin far än sin mor. Vad gäller svenska förhållanden visar en kartläggning av Hjern & Adelino Manhica (2013) att bland barn födda åren 1973-1989 förlorade 3,4 procent minst en förälder före 18 års ålder. Under åren 2006-2008 förlorade årligen cirka 3500 barn i Sverige en förälder. En enskild händelse kan drabba många barn. Ett sådant exempel är flodvågskatastrofen i Sydostasien år 2004, då 25000 människor miste livet. 60 svenska barn förlorade en eller båda sina föräldrar (Socialstyrelsen 2006). Den svenska kartläggningen visar att föräldrars död oftare drabbar barn i familjer med låg socioekonomisk position. Barn som vårdas under lång tid i samhällsvård är särskilt utsatta (Hjern & Adelino Manhica 2013).

Konsekvenser av att förlora en förälder under barndomen

När en förälder avlider innebär det en kris och omvälvande förändring för de drabbade barnen. Förutsägbarhet och stabilitet i vardagen påverkas negativt. Om barnet levde med en ensamstående förälder innebär dödsfallet flyttning och byte av omsorgsgivare. Förlusten av en eller båda föräldrarna har visat sig ha samband

med en större utsatthet och sårbarhet för barn inom flera områden, både på kort och på lång sikt. Här följer en kort genomgång.

Forskningen visar en ökad risk för *hälsoproblem* hos barn vars förälder avlidit. Det gäller psykiska problem, exempelvis ångest, depression, nedstämdhet och upplevelse av bristande kontroll över vad som händer i ens liv (Gersten, Beals & Kallgren 1991; Worden & Silverman 1996; Lutzke et al 1997; Harrison & Harrington 2001; Christ 2010; Gray et al 2011; Luecken & Roubinov 2012; Nickerson et al 2013). Det finns forskning som visar att personer som förlorat en förälder under barndomen även har ökad risk för problem med sin fysiska hälsa (Worden & Silverman 1996; Luecken et al 2009; Luecken & Roubinov 2012). En svensk och en nordisk studie har nyligen visat att en förälders död innebär en ökad dödlighetsrisk för barn under barndomen. Risken är högre för barn vars förälder avlider oväntat (Rostila & Saarela 2011; Li et al 2014). Uppföljningar visar att den förhöjda risken kvarstår över mer än 20 års tid (Li et al 2014).

Barns livserfarenheter efter föräldrarnas dödsfall har avgörande betydelse för deras fortsatta utveckling (Black 1976; Brown 1966). En konsekvens kan ibland vara *minskat stöd till barnet* som följd av en förändrad familjesituation och förändrade familjerelationer. Den kvarlevande föräldern kan ibland vara så uppfylld av sin egen sorg att det blir svårt att ge tillräckligt stöd till barnet (Brown et al 2008; Sandler et al 2008; Christ 2010). Efter förlusten blir det också en stor utmaning för den kvarlevande föräldern/omsorgspersonen att klara av vardagens problem (Kirwin & Hamrin 2005; Pearlman et al 2010). Det händer att sorgen blir så svår att hantera att rollerna i familjen förskjuts. Barn kan ibland ta på sig en omsorgsgivande roll för att hjälpa sin förälder och försöka ersätta den avlidne. Det kan innebära att barnet får axla en vuxenroll alltför tidigt och hänvisas till att i ökad utsträckning ta hand om sig själv (Cait 2005; Dyregrov & Dyregrov 2008; Dyregrov, Plyhn & Diserud 2012).

Förlusten av en förälder kan också ge konsekvenser för barns och ungas *skola och arbete*. Skolprestationerna kan påverkas om barnet får problem med koncentrationen. Problem kan också visa sig i beteendet (Worden & Silverman 1996; Lutzke et al 1997; Dowdney 2000). Studier har visat att utåtagerande problem är vanligare bland pojkar medan flickor oftare får internaliserade problem, exempelvis ångest eller depressiva symtom (Dowdney 2000; Pearlman et al 2010). En svensk studie har visat att barn som har förlorat en förälder på grund av dödsfall lämnar grundskolan utan gymnasiebehörighet ungefär dubbelt så ofta jämfört med barn som lever i kärnfamiljer (Hjern et al 2013). I en longitudinell studie visar Brent et al (2012) att barn och unga vars förälder avlidit har sämre utfall på områden som utveckling inom arbetsliv, framtida planer för utbildning och karriär. Förlusten av en förälder kan leda till *sociala konsekvenser och sekundära förluster*. En förälders död kan innebära betydande förändringar vad gäller ekonomiska/materiella villkor, vilket får konsekvenser för barn och kan påverka deras livsomständigheter ytterligare (Harrison & Harrington 2001; Cerel et al 2006). Ibland måste barnet och dess kvarlevande omsorgsgivare flytta i samband med att en förälder avlidit, exempelvis om familjens ekonomi har försämrats. Om

Kapitel 10. Stöd till barn när en förälder avlider

barnet levde med en ensamstående förälder kan dödsfallet innebära åtskilliga förändringar, såsom byte av omsorgsgivare och boende. För barn kan en förälders dödsfall även leda till byte av skola, vänner och grannar. En förändring leder till ytterligare förändringar, vilket innebär sekundära förluster för barnet. I tillägg till sorgen efter dödsfallet adderas ytterligare svårigheter att hantera (Mahon 1999; Pearlman et al 2010).

Traumatisk sorg eller *komplicerad sorg* är tillstånd som kan drabba barn som förlorar en närstående under traumatiska omständigheter, såsom dödsfall till följd av våld, självmord, olycka, krig, katastrof. Men traumatisk sorg kan också komma efter naturliga dödsfall som barnet upplevt som skrämmande (Cohen et al 2002; Cohen & Mannarino 2011a; Mannarino & Cohen 2011). Minnen, tankar och känslor återkommer kring den svåra situation barnet upplevt vid dödsfallet. Det försvårar barnets sorgeprocess. Symtom som barn då kan visa är minskat intresse för vanliga aktiviteter, upplevelse av känslomässig ensamhet, sömnsvårigheter, irritabilitet, aggressiva utbrott, försämrad koncentration, uppmärksamhet och minne samt somatiska symtom (Cohen & Mannarino 2011a; Cohen & Mannarino 2011b).

Risk och skyddsfaktorer

Flera faktorer har betydelse för hur barnet påverkas av förlusten av en förälder – barnets ålder och utveckling; familjesituationen; relationen till den avlidne föräldern; den kvarlevande förälderns/omsorgspersonens kommunikations- och föräldraförmåga; vilket stöd barnet erbjuds; vilken typ av dödsfall det rörde sig om (Dopp & Cain 2012). Vid utveckling av stödjande insatser till barn bör interventionerna ha fokus på att främja skyddande faktorer som är möjliga att förändra, för att därmed förebygga ohälsa och problem (Sandler, Wolchik, Davis, Haine & Ayers 2003b; Lin et al 2004; Christ 2010; Luecken & Roubinov 2012). I följande avsnitt redovisas några kända riskfaktorer respektive skyddande faktorer för barn vars förälder avlider.

Riskfaktorer

Omständigheter som är försvårande för barn när en förälder avlider är långvariga sjukdomar hos föräldern före dödsfallet, plötsliga oväntade dödsfall (Brent et al 2012) samt traumatiska dödsfall vid dödligt våld, katastrofer och självmord (Dowdney 2000; Christ & Christ 2006; Brent et al 2009; Black 1996; Burman & Allen-Meares 1994).

Barnens ålder och utvecklingsnivå har betydelse för deras förmåga att hantera förlusten. Yngre ålder vid förälderns dödsfall är en riskfaktor för barn (Nickerson et al 2013; Rostila & Saarela 2011; Li et al 2014). Det finns studier som pekar på större risk för yngre barn som förlorar sin mor, något som forskare har relaterat till att mödrar ofta haft ett större ansvar för omsorgen om de yngsta barnen. Moders död kan då leda till större förändringar för barnet (Dowdney 2000; Christ

et al 2005). En annan förklaring till könsskillnader kan vara att mödrar i tidigare studier visat sig vara mer barncentrerade och mer benägna att söka hjälp för sitt barns problem än fäder (Saldinger, Porterfield & Cain 2004; Christ et al 1991). Den ökade risken för yngre barn kan förklaras av att de har svårare att kognitivt och känslomässigt förstå och hantera föräldrarnas död. De yngsta barnen är särskilt utsatta, då de är totalt beroende av sina omsorgspersoner för att få omsorg, trygghet, skydd och bekräftelse (Brown et al 2007).

Hur barnets vardagssituation fungerar efter dödsfallet och hur dess behov tillgodoses har väsentlig betydelse (Nickerson et al 2013). Det är en riskfaktor för barn som har förlorat en förälder om deras kvarlevande omsorgsperson drabbas av depression eller andra psykiska problem. Ytterligare stressande och negativa livshändelser i familjen vid samma tid är riskfaktorer, liksom låg socioekonomisk situation (Lutzke et al 1997; Cerel et al 2006; Brown et al 2007). Tidigare psykisk ohälsa i familjen, hos barn eller förälder, är kända riskfaktorer (Dowdney 2000; Christ & Christ 2006; Christ 2010). Hur relationen såg ut mellan barnet och den avlidne föräldern har också betydelse. Det är en riskfaktor att förlora den förälder som stått barnet närmast som anknytningsperson (Pearlman et al 2010). Förlusten blir svårare när det är en mycket närstående person som avlider. Men det kan också vara en riskfaktor om barnet inte hade en god, utan en komplicerad, relation till den avlidne föräldern (Christ & Christ 2006). Även en förälder som har varit frånvarande fyller en stor plats i barnets värld. När föräldern avlider kan det väcka starka känslor av sorg, saknad, vrede (*Sorg i familjen – vad händer med barnen?* 2009).

Skyddsfaktorer

Den kvarlevande föräldrarnas/omsorgspersonens föräldraförmåga har stor betydelse för barnets situation när en förälder avlider. Skyddande faktorer är en god kommunikation mellan föräldern och barnet, föräldrarnas förmåga att ge stöd och värme samt att tillfredsställa barnets grundläggande behov. Föräldrarnas egna goda psykiska hälsa är också en skyddande faktor. Så mycket av stabilitet som möjligt i tillvaron är positivt, där goda relationer och sammanhållning inom familjen, samt bevarade familjerutiner fungerar skyddande (Sandler et al 2003b; Lin et al 2004; Christ & Christ 2006; Christ 2010; Luecken & Roubinov 2012). Haine et al (2008) tar upp vikten av att fokusera på skyddsfaktorer som att främja ett positivt föräldraskap och att skapa en trygg miljö för barnet, där barnet får utrymme för sin sorg och för att fortsätta utvecklas. En skyddande faktor kan då vara att den kvarlevande omsorgspersonen har någon annan vuxen person som kan ge stöd till honom eller henne. Redan Hilgard, Newman & Fisk (1960) identifierade den kvarlevande föräldrarnas och även nätverkets samt det omgivande samhällets betydelse för att ge stöd till barn som har förlorat en förälder.

Faktorer hos det individuella barnet som verkar skyddande är: barnets upplevelse av förmåga att hantera stress (coping) (Lin et al 2004); barnets upplevelse av kontroll över sitt liv (external locus of control); barnets förmåga att uttrycka känslor; barnets självförtroende; självkänsla; begåvning; skolförmåga (Christ

Kapitel 10. Stöd till barn när en förälder avlider

2010). Att ha tillgång till känslomässigt stöd är en skyddande faktor, liksom upplevelsen av att vara respekterad av såväl kamrater, som föräldrar och andra vuxna (Christ & Christ 2006). Nielsen, Sørensen, & Hansen (2012) visar på vikten av att unga som har mist en närstående har någon att tala med, en samtalspartner som är uppmärksam på dem och deras situation. Ross (2000) tar upp betydelsen av att barnet upplever att det har tillgång till stöd om och när det behövs.

Brown et al (2007) menar att samma komponenter är hjälpsamma för barn oavsett förälderns dödsorsak – interventioner som stärker skyddande faktorer och reducerar riskfaktorer är hjälpsamma. Christ (2010) menar att de professionella som möter dessa barn behöver ha kunskap för att kunna *sammanväga* olika risker och skyddande faktorer, då många stressorer parallellt ger en kumulativ påverkan. I tabell 1 nedan sammanfattas kända riskfaktorer och skyddande faktorer för barn vars förälder avlider.

Tabell 1 Riskfaktorer och skyddande faktorer för barn vars förälder avlider

Riskfaktorer	Skyddande faktorer
<i>Situationen kring dödsfallet:</i> - traumatiskt dödsfall - plötsligt oväntat dödsfall - långvarig sjukdom före dödsfall <i>Relationen mellan barnet och den avlidne:</i> - den avlidne var barnets närmaste anknytningsperson - barnet hade en komplicerad relation till den avlidne <i>Faktorer hos familj, föräldrar och sammanhang:</i> - psykisk ohälsa hos den kvarlevande omsorgspersonen - tidigare psykisk ohälsa i familjen - ytterligare negativa och stressande livshändelser - låg socioekonomisk situation för familjen <i>Faktorer hos barnet:</i> - yngre ålder hos det drabbade barnet	<i>Den kvarlevande omsorgspersonens föräldraförmåga:</i> - kommunikation - värme - ge stöd - tillfredsställa grundläggande behov - skapa tillhörighet - gränssättning <i>Familjefaktorer:</i> - den kvarlevande omsorgspersonens psykiska hälsa - stabilitet i tillvaron - familjesammanhållning - bevarade familjerutiner <i>Tillgång till stöd:</i> - stöd till kvarlevande omsorgsperson - stöd till barnet - stödjande nätverk/omgivande samhälle - upplevelse av tillgång till stöd <i>Faktorer hos barnet:</i> - barns coping - upplevelse av kontroll över sitt liv - förmåga att uttrycka känslor - självförtroende - självkänsla - begåvning - skolförmåga

Effekter av stöd till barn och deras omsorgsperson

Vad vet vi om hur samhället bäst hjälper barn när en förälder avlider? Detta avsnitt handlar om effekter av interventioner. Avsnittet bygger på resultaten av en kunskapsöversikt om stöd till barn när en förälder avlider (Bergman & Hanson 2014). I översikten har drygt 1700 vetenskapliga referenser granskats för att finna utvärderingsstudier om effekt av stöd till barn. Vid urval har Socialstyrelsens metodbeskrivning för genomförande av systematiska översikter varit vägledande, vilken vilar på *The Cochrane Handbook for Systematic Review of Interventions* (<http://handbook.cochrane.org/>). Studiedesignen kan vara randomiserad kontrollerad studie (RCT) eller kvasiexperimentell studie. RCT-studie innebär att

Kapitel 10. Stöd till barn när en förälder avlider

deltagarna i en studie har fördelats slumpmässigt mellan två alternativ, en behandlingsgrupp och en kontrollgrupp. Kvasiexperimentell studie innebär en design med behandlingsgrupp och jämförelsegrupp utan lottning mellan grupperna. Då effektutvärderingar av denna typ är relativt få har även studier med design som bygger på pre-test och post-test inkluderats. I sådana studier finns varken kontrollgrupp eller jämförelsegrupp, utan resultaten bygger på mätning av symptom före och efter en intervention.

Resultaten i översikten bygger på 16 studier som uppfyller följande kriterier: att interventionen riktas till barn i åldern 0-18 år; interventionen kan förutom att riktas till barnen också riktas till de kvarlevande omsorgspersonerna; att något utfallsmått i studien handlar om interventionens effekt för barnen. I urvalet inkluderas också studier om stöd till barn vars förälder vårdas palliativt (vård i livets slutskede).

Tabell 2 nedan innehåller analyser av inkluderade effektstudier. I tabellen framgår vilken intervention som har getts till barnen och ibland deras kvarlevande förälder eller omsorgsperson. Av tabellen framgår också studiens ursprungsland, studiedesign och signifikanta effekter av interventionen. Först presenteras interventioner som getts till barn i grupp, därefter interventioner som bygger på föräldrastöd och stöd till familjen. Ett par interventioner har utvärderats i flera studier. "The Family Bereavement Program" utmärker sig då programmet har utvärderats ett flertal gånger, med olika utfallsmått och med en så lång uppföljningstid som sex år. Efter den första effektutvärderingen publicerad år 1992 har stödprogrammet reviderats och förfinats.

De inkluderade studierna är publicerade under perioden 1985-2014, de flesta under 2000-talet. De har publicerats inom flera ämnen såsom psykologi, socialt arbete, medicin, psykiatri. De flesta studier kommer från USA. Interventionerna bygger på olika former av stöd till barn och föräldrar – gruppinterventioner, familjeinterventioner, föräldrastöd, lägerverksamhet. I tabellen framgår interventionernas innehåll kortfattat. För läsare som önskar mer ingående beskrivningar av interventionerna hänvisas till de refererade artiklarna eller till Bergman & Hanson (2014). I tre av 16 referenser har interventionen riktats i första hand till barnen, men merparten interventioner har riktats till både barnen och deras kvarlevande föräldrar.

Tabell 2 Effekter av interventioner till stöd för barn vars förälder avlidit

Studie (land)	Intervention och innehåll	Utvärdering	Signifikan- ta effekter
Schilling, Koh, Abramovitz & Gilbert 1992 (USA)	Gruppintervention ”Bereavement groups for inner-city children” <i>Innehåll</i> : 12 sessioner, ca 1 g/vecka, 6-8 barn per grupp <i>Teori</i> : psykodynamisk teori och sorgeprocess <i>Teman</i> : dela berättelser om sorg och förlust; barns tankar och känslor relaterade till dödsfall och sorg; barns uppfattningar och förståelse av döden; normalisering; sorgeprocess; att söka stöd	Pretest-Post-test 38 barn 6-12 år	Barn: Uppfattning och förståelse av döden
McClatchey, Vonk & Palardy 2009 (USA)	Gruppintervention Helgläger ”Camp MAGIC” <i>Innehåll</i> : 6 sessioner under en helg, 5-8 barn per grupp <i>Teori</i> : trauma, sorgeprocess <i>Teman</i> : fokus på den traumatiska händelsen; sätta ord på det som hänt; identifiera och uttrycka känslor; förändra föreställningar; avslappning; information till föräldrar om barns sorgeprocess	Kvasiexperimentell studie Utvärdering efter program 100 barn 6-16 år	Barn: Traumatisk sorg
Kalantari, Yule, Dyregrov, Neshatdoost & Ahmadi 2012 (Iran/UK/Norge)	Gruppintervention ”Writing for recovery” <i>Innehåll</i> : Totalt 6 sessioner under tre dagar i följd (2/dag) <i>Teori</i> : trauma, sorgeprocess <i>Teman</i> : minska negativa tankar och känslor; öka upplevelse av kontroll; känslomässigt och strukturerat skrivande om: barns känslor och tankar kring den traumatiska upplevelsen; barns reflektioner om råd till någon i liknande situation; barns reflektioner om vad de lärt sig av sina svåra erfarenheter	RCT-studie Uppföljning efter en vecka 61 barn 12-18 år	Barn: Traumatisk sorg
Black & Urbanowicz 1985; Black & Urbanowicz 1987 (UK)	Familjeintervention, familjesamtal <i>Innehåll</i> : 6 sessioner med 2-3 veckors intervall, familjesamtal + eventuellt föräldrasamtal <i>Teori</i> : sorgeprocess, familjekommunikation <i>Teman</i> : hjälp med känslomässiga och praktiska problem; främja kommunikation; underlätta samtal om den avlidne; hjälp att uttrycka och bearbeta sorg; dela sorg; samtal om sorgereaktioner	RCT-studie Uppföljningstid 1 år efter program 83 barn 0-16 år	Barn: Beteende Sömn Hälsa Oro Skolproblem Att kunna tala om den avlidne Förälder: Depression Hälsa

Kapitel 10. Stöd till barn när en förälder avlider

Christ et al 2005 (USA)	Föräldrastöd ”Parent Guidance Program” <i>Innehåll:</i> ca 12 mån. långt föräldrastödsprogram om minst 10 sessioner, föräldrasamtal, familjesamtal och barnsamtal varvas, inleds under palliativ vård och fortsätter efter dödsfallet <i>Teori:</i> psykoedukation, stöd <i>Teman:</i> förbättra föräldraförmåga, förbättra kommunikation; förbättra familjeklimat; hantering av problem; kommunikation om sjukdom och förlust; stabilitet och förutsägbarhet; samtal om sorg, reaktioner, framtid	RCT-studie Uppföljningstid 14 månader 104 familjer med barn 7-17 år	Barn: Självkänsla Förälder/familj: Föräldraförmåga Kommunikation
Sandler et al 1992 (USA)	Familjeintervention ”The Family Bereavement Program” <i>Innehåll:</i> 13 sessioner, föräldrasamtal och familjesamtal varvas, + work-shop där familjer får träffa andra med liknande erfarenheter <i>Teori:</i> risk- och skyddsfaktorer <i>Teman:</i> öka upplevelse av stöd; kommunikation; främja samtal om sorg; förbättra föräldraskap; positivt utbyte mellan familjemedlemmar; värme mellan föräldrar och barn; kvalitetstid; familjesammanhållning; planering; stabilitet; öka positiva händelser; hantering av stress och negativa händelser	RCT-studie Utvärdering efter program 72 barn 7-17 år	Barn: Beteende Förälder: Föräldraskap Depressiva symtom Stöd
Sandler et al 2003a; Schmiede, Khoo, Sandler, Ayers & Wolchik 2006; Tein, Sandler, Ayers & Wolchik 2006; Sandler et al 2010a; Sandler et al 2010b; Luecken et al 2010; Hagan et al 2012; Schoenfelder et al 2013; Luecken et al 2014 (USA)	Familjeintervention ”The Family Bereavement Program” <i>Innehåll:</i> 14 sessioner, varav 12 i parallella grupper för barn/ungdomar/föräldrar, samt två familjesamtal, 5-9 barn per grupp <i>Teori:</i> risk- och skyddsfaktorer <i>Teman:</i> stödjande gruppklimate; förbättra kvaliteten i relationen mellan barn och förälder; gränssättning; minska barns utsatthet för ytterligare stress; familjetid; positiv feedback; kommunikation; förbättra barns coping, självförtroende och självkänsla; uttrycka känslor; dela sorg	RCT-studie Uppföljningstid 3 mån; 11 mån; 6 år efter program 244 barn 8-16 år	Barn: Internalisering Externalisering Coping Självkänsla Negativa händelser/stress Kortisolnivå Problematisering sorg Förälder: Föräldraskap Psykisk hälsa

Avsikter med de interventioner som har riktats till barnen kan övergripande sammanfattas vara att: normalisera barnens upplevelser efter förlusten; ge tillgång till stöd; skapa en trygg miljö där barnen kan uttrycka svåra tankar och känslor; underlätta barnens sorgeprocess; förbättra barnens hälsa och minska deras symtom. Avsikter med interventioner som riktats till barnen och de kvarlevande föräldrarna/omsorgspersonerna kan övergripande sammanfattas vara att: främja kommunikationen i familjen; förbättra relationen mellan barnen och föräldrarna; underlätta sorgeprocessen; öka föräldraförmågan för att förbättra barnens situation via föräldraskapet; öka stabilitet och förutsägbarhet för barnen; minska ytterligare negativa händelser för barnen; öka positiva händelser för barnen; förbättra föräldrarnas psykiska hälsa.

Resultaten av genomgången av effektstudier visar att stödinterventioner har gett signifikanta effekter för barnen inom flera områden: barns hälsa och coping; barns problematiska/traumatiska sorg; barns beteende; barns självkänsla; barns förståelse/uppfattning om döden och förmåga att tala om sorgen och sin avlidne förälder. I program som riktats till kvarlevande förälder/omsorgsperson framkommer signifikanta effekter för föräldraförmågan och föräldrarnas psykiska hälsa. Flera studier ger indikation på att interventioner kan förebygga att barn utvecklar svårare problem efter förlusten av en förälder. Den intervention som har visats ge effekt inom flest olika områden är "The Family Bereavement Program", vilken visats ge effekt på olika utfallsmått relaterade till barnen, föräldraskapet och föräldrars hälsa. Interventionen bygger på både parallellt och gemensamt stöd till barn och kvarlevande förälder/omsorgsperson.

Barns och ungas upplevelser av behov och stöd

Medan föregående avsnitt hade fokus på signifikanta effekter av stödinterventioner handlar följande avsnitt om barnens egna upplevelser och erfarenheter av sina behov och av erhållet stöd. Avsnittet bygger på studier där forskare har frågat barn om vad de har upplevt varit till hjälp när en förälder avlidit. De studier som refereras bygger framför allt på kvalitativa intervjuer, men även i viss mån på enkäter till barn och ungdomar.

Tillgång till stöd

I en studie av Harrison & Harrington (2001) svarade 1746 barn, mellan 11 och 16 år, på enkäter om sina erfarenheter av tillgång till stöd efter förlust av en närstående. Studien visar att barn i många fall kunde tala om sina erfarenheter av förlusten med någon släkting eller vän. Observera att barnen i denna studie hade förlorat en *närstående*, det handlade inte explicit om förlusten av en förälder. En del barn svarade att de upplevde ett behov av professionell hjälp. I en annan studie som inkluderade 50 ungdomar som hade förlorat en *förälder* svarade de flesta att kamraters och föräldrars stöd hade varit mest hjälpsamt. Studien visade olika resultat för dem som hade deltagit i en stödgrupp för barn jämfört med dem

Kapitel 10. Stöd till barn när en förälder avlider

som inte hade deltagit i någon stödgrupp. De barn som hade deltagit i stödgrupp uttryckte i större utsträckning än jämförelsegruppen att de upplevde att de fick känslomässigt stöd och förståelse av sina vänner (Gray 1989).

Alla barn upplever dock inte att de får stöd av vänner. Det finns också barn som berättat att de blivit mobbade eller retade efter förlusten av en förälder (Metel & Barnes 2011; Rolls & Payne 2007; Cranwell 2007). Andra barn, som upplevt förlusten av en förälder, har beskrivit att deras kamrater dragit sig undan från dem (Mahon 1999), eller att de själva har dragit sig undan sina kamrater (Worden & Silverman 1996; Gray 1989). En del barn beskriver en känsla av isolering, att inte känna sig förstådd, att känna sig annorlunda efter det som har inträffat (Patterson & Ranganathan 2010; Metel & Barnes 2011). En studie av Metel & Barnes (2011) visar att barnen upplevde begränsade möjligheter att tala med sina vänner om förlusten, sorgen och sina känslor. Erfarenheterna efter en förlust kan ibland på sikt medföra att barnet känner sig annorlunda, mer mogen än sina kamrater och värderar andra saker i livet (Dehlin & Mårtensson 2009; Brewer & Sparkes 2011b).

Tillgången till stöd för barnet kan ibland minska när en förälder avlider. Förlusten innebär en förändrad familjesituation och förändrade familjeroller. I vissa fall kan den kvarlevande föräldern/omsorgspersonen vara så drabbad av sin egen sorg att denne har svårt att ge känslomässigt stöd till sitt barn (Brown et al 2008; Rolls & Payne 2007; Christ 2010). Hur omgivningen hanterar förlusten har betydelse för barnets fortsatta utveckling.

Behov av stöd

Vilka *behov* beskriver barnen själva att de har efter förlusten av en förälder? I en studie av Pattersson & Ranganathan (2010) var syftet att identifiera och förstå behoven hos ungdomar som har förlorat en förälder i cancer, samt i vilken utsträckning dessa behov har blivit mötta. Studien bygger på enkäter med 62 ungdomar i åldern 12-23 år. Resultaten av studien visar att barn och unga beskriver följande upplevda behov:

- att få stöd och förståelse
- att få hjälp att hantera känslor
- att få tala med andra med liknande erfarenheter
- att få information om sjukdomen, behandlingen och vad som händer
- att få paus från den svåra situationen/ha roligt
- att få plats och tid att sörja
- att få hjälp med praktiska hushållsgöromål i vardagen

Det flest unga lyfte fram som behov var *stöd och förståelse från andra och hjälp att hantera känslor*. Det var samtidigt de behov som hade blivit tillfredsställda i lägst grad, enligt de ungas upplevelse (Pattersson & Ranganathan 2010). I en studie av Servaty-Seib & Burleson (2007) analyseras ungas upplevelser av stöd. I studien ingår 114 ungdomar 14-19 år som upplevt förlust efter dödsfall under de

senaste två åren. Det stöd de unga hade upplevt som mest värdefullt var att någon fanns *närvarande*, att någon *lyssnade*, att någon visade dem *omsorg och omtanke*. Minst hjälpsamt var när någon gav råd eller förminskade de ungas känslor och upplevelser.

Erfarenheter av stöd hos barn som har deltagit i interventioner

I kvalitativa studier finns exempel på barns och ungas berättelser om egna erfarenheter av vad som har varit till hjälp när de deltagit i stödinterventioner. I det här avsnittet redovisas resultat från 12 studier där barn har tillfrågats om sina erfarenheter. Materialet samlades in i samband med datainsamlingen till en kunskapsöversikt om effekter av stödinterventioner (Bergman & Hanson 2014). Vi har gjort kompletterande sökningar för att finna studier som utgår från barns perspektiv, men gör dock inte anspråk på att redovisningen i denna del skulle vara heltäckande. De interventioner barnen har fått del av är även i dessa studier läggerverksamhet, stödgrupper för barn och familjestöd. Liksom i tidigare refererade effektstudier handlar det i de flesta fall om tämligen begränsade insatser, ett helglägar eller 5-10 sessioner. Övergripande kan sägas att de interventioner barnen har deltagit i vanligen syftar till att: underlätta barnens sorgeprocess; bidra med kunskap om död, sorg och vanliga reaktioner; öppna upp kommunikationen om sjukdom, sorg, känslor; minska känslan av isolering genom att barnen får möta andra barn som har liknande erfarenheter. I tabellen nedan redovisas de studier vi funnit som bygger på barns utsagor om vad de har upplevt som hjälpande när de har deltagit i en stödintervention. I tabellen redovisas typ av intervention, ursprungsland, utvärdering och huvudsakliga resultat. Först redovisas studier där interventionen har riktats till barnen, därefter studier där interventionen riktats till både barnen och deras kvarlevande förälder/omsorgsperson.

Kapitel 10. Stöd till barn när en förälder avlider

Tabell 3 Erfarenheter av stöd hos barn som har deltagit i interventioner

Studie (land)	Intervention	Utvärdering	Barns erfarenheter
Quarmby 1993 (UK)	Stödgrupp för barn i skolan, 6 sessioner med en veckas intervall Underlätta sorgeprocessen; samtal om olika aspekter av förlust och sorg	Intervju och enkät, med 6 barn 12-15 år	Att möta andra i liknande situation Att känna sig förstådd
Ross 2000 (USA)	Stödgrupp för barn "Kara", efter modell "The Dougy Center", öppna grupper där barn kan delta så länge de behöver	Intervjuer med 6 barn 10-16 år	Att möta andra med liknande erfarenhet Att känna sig förstådd Att känna sig normal Att göra roliga saker/aktiviteter Att dela minnen/tala om den avlidne
Graham & Son-tag 2001 (USA)	Stödgrupp för barn 10 sessioner under en period av 6 månader Underlätta sorgeprocessen; möta andra i liknande situation; bevara minnen av den avlidne	Intervju och bilder, med 6 barn, ett år efter intervention Barnens ålder vid intervention: 6-13 år	Att möta andra i liknande situation Att få möjlighet att tala om sorgen
Chowns 2008 (UK)	Gruppverksamhet för barn vars förälder vårdas palliativt, 6-7 sessioner Barn som medforskare, där de får uttrycka sina behov och erfarenheter	Studie med barn som medforskare, 9 barn, 7-15 år	Att få möjlighet att tala om sina känslor Att bli tagen på allvar Att möta andra med liknande erfarenheter Att dela känslor och erfarenheter
Metel & Barnes 2011 (UK)	Stödgrupp för barn, "Jigsaw4U", 6-8 sessioner à 90 min. + ett helglägar Grupper för barn under 10 år respektive över 10 år Aktiviteter och samtal med syfte att öppna upp och underlätta kommunikation; uttrycka sorg	Intervjuer med 23 barn (från 17 familjer) 8-17 år (i denna studie ingår även en familj där ett äldre syskon avlidit)	Att möta andra med liknande erfarenheter Att kunna tala öppet om förlusten och sorgen Minskad känsla av isolering Att utveckla strategier för att hantera känslor Att behålla positiva tankar och minnen om den avlidne

Rolls & Payne 2007 (UK)	Olika interventioner i UK, stödgrupper alt. läger för barn	Intervjuer med 17 barn, varierande tid sedan intervention, upp till 15 mån. (i denna studie ingår därutöver 7 barn som förlorat ett syskon eller en mor-/farför- älder)	Att möta andra barn med liknande erfaren- heter Hjälp att känna sig mindre isolerad Hjälp att uttrycka känslor Att förstå det som har hänt Barn som hade indivi- duella samtal: Att kunna tala om det man är orolig över Att få säga vad man vill till någon som man vet inte blir upprörd
Nabors et al 2004 (USA)	Helgläger för barn, under tre dagar Aktiviteter och samtal; fokus på sorgprocessen; att reduce- ra känslan av isolering	Intervjuer med 17 barn 6-12 år, uppföljning 6 mån. efter intervention (i studien ingår därutö- ver 1 barn som förlorat en mor-/farförälder)	Att få hjälp att uttrycka känslor Att möta andra i liknan- de situation Att förstå att man inte är ensam i sin situation Att dela känslor och erfarenheter
Brewer & Spar- kes 2011a (UK)	Lägerverksamhet/helgläger för barn och ungdomar ”The Rocky Center” Fokus på att ge stöd; infor- mation; möjlighet att uttrycka känslor och minnen	Intervjuer med 13 barn och unga 9-25 år (vars förälder avlidit när de var i åldern 3-13 år)	Att få hjälp att uttrycka känslor Att möta andra med liknande erfarenheter Att känna sig förstådd Att få göra roliga saker
McClatchey & Wimmer 2012 (USA)	Helgläger för barn ”Camp MAGIC” 6 sessioner + aktiviteter Fokus på trauma och sorg- process	Intervjuer med 19 barn 8-17 år, 3-9 månader efter intervention	Att möta andra med liknande erfarenheter Minskad känsla av iso- lering/ ensamhet Att tala om och förstå det som hänt Att dela erfarenheter Att få kontakt med känslor Att uttrycka och hantera känslor

Kapitel 10. Stöd till barn när en förälder avlider

Williams, Chaloner, Bean & Tyler 1998 (UK)	Stödgrupp för barn + Parallell föräldragrupp "The Kingfisher Project" 10 sessioner à 1,5 timme, en gång per vecka Aktiviteter och samtal; sorgeprocessen; öppna upp kommunikation om sorg	Enkäter (med öppna svar) till 31 barn 5-15 år, efter intervention (varav en mindre andel hade förlorat ett syskon, en mor-/farförälder, eller annan närstående)	Möjlighet att uttrycka känslor Att dela erfarenheter med andra i liknande situation Att se att man inte är ensam i sin situation
Bugge, Helseth & Darbyshire 2008 (Norge)	Familjestöd vid palliativ vård, "Family support program", 5 sessioner, varav: 3 familjesamtal, 1 föräldrasamtal, 1 barnsamtal Förebygga problem och främja coping; kommunikation; samtal om sjukdom och behandling; information; planering för framtiden	Intervjuer med 12 barn, 6-16 år, 6 veckor efter intervention	Att få tala med någon utanför familjen Att få hjälp att uttrycka angelägna frågor i familjesamtalen Att få hjälp att berätta för andra om sin situation Att få mer kunskap om sjukdomen och reaktioner i situationen
Ensby, Dyregrov & Landmark 2008 (Norge)	Familjerehabiliterings-kurs "Montebello-Centret" En veckas kurs, samtal och aktiviteter Fokus på att minska stress; främja coping och upplevelse av kontroll; uttrycka tankar och känslor; information; kommunikation; aktiviteter i stödjande miljö	Fokusgruppsintervjuer med 20 barn vars förälder avlidit, ålder 6-18 år (i denna studie ingick också 58 barn vars förälder var sjuk i cancer)	Att få möjlighet att tala om den förälder man har förlorat (att bryta tystnaden) Att möta andra i liknande situation Att möta andra som förstår Att få ökad kunskap och förståelse för vad som har hänt

I dessa studier berättar barn om vad som har haft betydelse för dem efter att ha deltagit i en stödintervention. Forskarna har analyserat barnens berättelser och funnit teman. Det är viktigt att påpeka att resultaten av dessa studier inte kan generaliseras till alla barn som förlorat en förälder och som deltagit i en stödintervention. Resultaten bygger till stor del på ett fåtal intervjuer eller enkäter (mellan 6-31 barn). Samtidigt som de flesta barn som deltagit har upplevt att interventionen varit till hjälp för dem, finns det också barn som inte har upplevt det så. För de barnen kan det till exempel handla om att interventionen inte har varit tillräcklig (Metel & Barnes 2011). I resultaten av de 12 presenterade studierna framkommer några gemensamma övergripande teman som är värda att lyfta fram, vilka presenteras nedan.

Möta andra med liknande erfarenhet

Det tydligaste resultatet av genomgången av de kvalitativa studierna är att barn som har medverkat i stödinterventioner i hög grad har värderat att få möta andra i liknande situation. Att få möjlighet att träffa andra barn som har liknande erfarenheter som de själva har varit till hjälp, enligt många barn. De beskriver att det har hjälpt dem att se att de inte är ensamma i sin situation. Det har ibland inneburit att barnen känt sig mindre ensamma och isolerade och mer normala. I en studie av McClatchey & Wimmer (2012, s. 23) uttrycker sig två barn på följande vis om erfarenheten av att möta andra barn i en stödintervention – det fick dem att känna sig mindre ensamma:

It helped me feel like I'm not alone

I think that was the best thing, not being alone

Känna sig förstådd

Ett annat återkommande tema är betydelsen av att som barn, i denna situation, känna sig förstådd och att bli tagen på allvar. Att känna sig förstådd kan sammankopplas med föregående tema, där möjligheten att möta andra i en liknande situation och få dela erfarenheter bidrar till att de känner sig förstådda. Mötet med en professionell kan också bidra till att barnen känner sig förstådda. Barn som har haft enskilda samtal med en professionell lyfter fram betydelsen av att få säga vad de vill till någon som de vet inte blir upprörd (Rolls & Payne 2007). Barn som har deltagit i familjestöd, där enskilt samtal med barnet har ingått, berättar att det har haft betydelse att få tala med någon utanför familjen. En del barn undviker att tala om sina egna problem med den kvarlevande föräldern, då de vill skydda föräldern som de tycker har tillräckligt med problem ändå (Bugge et al 2008). Att få tala med en utomstående kan upplevas som positivt då det ger möjlighet att tala om sin oro utan att behöva ta hänsyn till andra familjemedlemmars reaktioner. I studien av Bugge et al (2008) ges också exempel på att stöd av en professionell kan hjälpa barnet att ta upp angelägna saker med sin förälder i gemensamma familjesamtal, och även hjälpa barnet att berätta om sin situation för sina klasskamrater.

Ge uttryck för och hantera känslor, sorg, förlust

Ett tredje tema som framkommer i presenterade studier är betydelsen för barnen av att få ett utrymme där de har möjlighet att uttrycka sina känslor, får hjälp att hantera sina känslor samt får möjlighet att tala om sorgen och om den avlidne. För en del barn kan det även handla om att få kontakt med sina känslor efter att ha stängts av dem och försökt att inte känna, då förlusten har varit för svår att hantera (McClatchey & Wimmer 2012). Barnen tar också upp betydelsen av att få tala om sjukdom och död – om att bryta tystnaden (Ensby et al 2008). En del barn har undvikit att tala om sina problem och visa sina känslor efter förlusten av hänsyn till andra i omgivningen (Chalmers 2006). För barnen har det också haft betydelse att få tala om positiva tankar och minnen förknippade med den avlidne. Samtidigt som det har betydelse att få möjlighet att uttrycka sig framkommer i flera stu-

Kapitel 10. Stöd till barn när en förälder avlider

dier vikten av att barnen inte känner sig pressade att tala om svåra känslor (Ross 2000; Brewer & Sparkes 2011a; Heiney, Dunaway & Webster 1995).

Få kunskap och förståelse

I senare studier, publicerade från och med år 2007, framkommer temat att stödinterventioner har hjälpt barn att få mer kunskap. Det handlar om att få kunskap om och förståelse för vad som har hänt, att få kunskap om en förälders sjukdom, att få förståelse för sina egna reaktioner samt att förstå vad det som har hänt har för innebörd för deras familj.

Göra roliga saker/aktiviteter

Barn som har deltagit i lägerverksamhet eller gruppstöd, där aktiviteter har ingått, lyfter fram att aktiviteterna har varit värdefulla för dem. Ett barn berättar, efter att ha deltagit i en stödintervention, att hon upplevt det som positivt att det också är tillåtet att göra roliga saker, trots sorgen (Brewer & Sparkes 2011a). Det kan ge möjlighet för barn att lämna det svåra för en stund. Samtidigt kan lek och aktivitet ge möjlighet till alternativa sätt att kommunicera och uttrycka sina tankar och känslor (Webb 2011).

Sammanfattande om barns erfarenhet av stöd

Sammantaget visar resultaten av redovisade studier att stödinterventioner kan förebygga att barn utvecklar allvarigare problem efter förlusten av en förälder. Utifrån aktuellt kunskapsläge (Bergman & Hanson 2014) finns det stöd för att interventioner till barn vars förälder avlider behöver riktas till både barnet och till barnets kvarlevande förälder/omsorgsgivare. Stöd till kvarlevande föräldrar kan förbättra deras egen hälsa och främja deras föräldraförmåga, så att de kan ge bättre stöd till sina barn. Samtidigt behöver stöd också riktas direkt till barnen. Därutöver har gemensamt stöd till barn och föräldrar med fokus på familjeinteraktion och kommunikation visats ge positiv effekt.

Kvalitativa studier visar att barnen själva uppskattat att delta i stödinterventioner då det har hjälpt dem att se att de inte är ensamma i sin situation. Vidare beskriver barn att det har varit till hjälp för dem att få ge uttryck för känslor, sorg, förlust, att känna sig förstådd, att få kunskap och förståelse samt att även få göra roliga saker/aktiviteter. Den hjälp barnen beskriver att de fått av att delta i interventionerna ligger i linje med de behov barn och unga beskrivit i den ovan refererade studien av Pattersson & Ranganathan (2010) – stöd och förståelse; hjälp att hantera känslor; möta andra med liknande erfarenheter; information; paus från den svåra situationen; plats och tid att sörja. Ett annat behov de tar upp är hjälp med praktiska hushållsgöromål i vardagen. Det är behov som inte uppfylls av de interventioner som har presenterats här. Vilket stöd barn får med praktisk hjälp i den här situationen finns det så vitt vi vet inte kunskap om. Det vi vet från

forskning är att det förekommer att barn får ta mer ansvar i sin familj efter ett dödsfall. I ett par studier nämns särskilt en ökad risk för flickor (Schmiege et al 2006; Sandler et al 2010a).

De interventionsstudier som har refererats i detta kapitel utvärderar tämligen begränsade insatser vad gäller omfattning. De flesta har utformats för att förebygga att barn utvecklar svårare problematik. Omfattningen i tid är vanligen ett fåtal sessioner. Ett undantag är föräldrastödsprogrammet vid palliativ vård "Parent Guidance Program" som sträcker sig över ca ett års tid. Ett annat undantag är stödgruppen "Kara" som erbjuder öppna stödgrupper för barn enligt modell från "The Dougy Center". Där kan barn delta i ett fåtal sessioner, men de kan också delta i en stödgrupp under flera år (www.dougy.org).

Avslutande reflektioner

Som framgått i det här kapitlet har barn i stor utsträckning fått hjälp av de utvärderade interventionerna. Effektstudier har visat på signifikanta positiva effekter. Kvalitativa studier har visat att barnen själva upplevt att interventionen varit till hjälp. Det behöver dock uppmärksammas att några studier bygger på små populationer, några har kort uppföljningstid. Det finns en stor variation i använda utfallsmått, vilket innebär att resultaten av olika interventioner blir svåra att jämföra. Det behövs fler studier av hög kvalitet som ger stöd för redovisade resultat. Det behövs också fler studier med lång uppföljningstid för att se effekter av interventioner på längre sikt.

Det behöver också uppmärksammas att de erhållna interventionerna inte har varit tillräckliga för alla barn. Några effektstudier ger indikation på att det behövs mer omfattande hjälp för en del barn (Schilling et al 1992; McClatchey et al 2009; Sandler et al 2010b; Schoenfelder et al 2013). I de flesta fall är det kortvariga interventioner som har utvärderats. I en studie av Metel & Barnes (2011) hade några barn och föräldrar önskemål om mer stöd, exempelvis fler sessioner alternativt glesare sessioner som pågår under längre tid, eller möjlighet till fortsatt stödkontakt. Barn behöver få stöd efter behov i stället för att avslutas för att en intervention tar slut. I en kunskapsöversikt av Rosner, Kruse & Hagl (2010) framkommer resultatet att interventionens längd kan ha betydelse – ju längre omfattning i tid desto bättre effekt.

En del barn behöver riktat stöd. Barnen kan ha behov av individuell behandling, exempelvis vid traumatisk och komplicerad sorg eller vid förlust efter självmord, för att det individuella barnets specifika behov ska tillgodoses. Vid stöd i grupp finns risk att barnet blir överväldigad av andra gruppmedlemmars historier och starka känslor (Currier, Holland & Neimeyer 2007, s. 258; Rolls & Payne 2007; Daigle & Labelle 2012). Vid stöd enbart till familjen som helhet finns det risk att barnets röst försvinner. Man kan behöva kombinera olika metoder då de har olika syfte. Exempelvis kan individuell behandling för barnet kompletteras med behandling av familjesystemet (Heikes 1997).

Kapitel 10. Stöd till barn när en förälder avlider

Det är väsentligt att ha kunskap om när barn behöver mer omfattande hjälp. När barn drabbas av en förälders död kan deras reaktioner ibland vara starkare, intensivare och mer långvariga än vad de vuxna i barnets omgivning uppfattar. Det är inte alltid barn visar sina reaktioner så tydligt utåt (Chalmers 2006; Kirwin & Hamrin 2005). Problem av mer allvarlig art, som kräver specialisthjälp, har bedömts drabba ungefär 20 procent av de barn som har förlorat en förälder vid dödsfall (Worden & Silverman 1996; Dowdney 2000). Hur kan vi då identifiera vilka barn som är i riskzon för att utveckla svårare problem? Utifrån aktuell forskning kan konstateras att det behövs särskild uppmärksamhet kring några barn:

- yngre barn som förlorar en förälder
- barn som förlorar sin närmaste anknytningsperson
- barn som saknar stöd/barn vars kvarlevande förälder saknar stöd
- barn som upplevt tidigare förlust eller ytterligare förlust efter föräldrarnas dödsfall
- barn i familjer med tidigare psykisk ohälsa hos barn eller förälder
- barn som förlorar en förälder under traumatiska omständigheter
- barn som hade en komplicerad relation till sin avlidne förälder

Pearlman et al (2010) ger rådet till föräldrar med barn i sorg att söka professionell hjälp om barnet upplever känslor av hopplöshet, har problem att fungera hemma, i skolan, eller i relationer till familjemedlemmar och kamrater. I en bok om krisstöd vid olyckor, katastrofer och svåra händelser har Hedrenius & Johansson (2013) sammanställt rekommendationer för när barn ska hänvisas till behandling; när barns reaktioner är svåra att hantera efter mer än fyra veckors tid; när barn visar fysiska, beteendemässiga eller utvecklingsmässiga problem; när barn återupprepar en händelse genom "traumatisk lek" som inte blir ångestreducerande; när barns problem förvärras eller återkommer; när barn eller föräldrar själva önskar få hjälp (Hedrenius & Johansson 2013, s. 249).

Avslutningsvis är ett resultat av denna genomgång av aktuell forskning att de yngre barnen är särskilt utsatta vid en förälders dödsfall. Samtidigt handlar interventionsforskningen inom området nästan uteslutande om stöd till barn från skolåldern och uppåt. Att de utvärderade interventionerna i första hand riktats till de äldre barnen kan förklaras av att de är med och utvärderar programmen, vilket innebär att de behöver ha utvecklat förmåga att skriva, läsa och förstå frågeformulären. Att barn medverkar i utvärdering är väsentligt då forskning har visat att föräldrar och barn ofta gör olika skattningar av barns problem. Föräldrar rapporterar ofta mindre symptom och problem hos sina barn än barnen själva (Saldinger et al 2004). Att involvera yngre barn i utvärderingar av interventioner kan dock kräva andra innovativa metoder där barn får möjlighet att uttrycka sig på sina egna villkor (Walker 2010). Hur vi bäst hjälper de yngsta barnen är således ett angeläget ämne för fortsatt forskning om stöd till barn när en förälder avlider.

Referenser

- Bergman, A., & Hanson, E. (2014). *Barn som anhöriga när en förälder avlider: En kunskapsöversikt om effekt av stöd till barn*. Kalmar: Nationellt Kompetenscenter Anhöriga.
- Black, D. (1976). What happens to bereaved children? *Proceedings of the Royal Society of Medicine*, 69(11), 842-844.
- Black, D. (1996). Childhood bereavement: distress and long term sequelae can be lessened by early intervention. *British Medical Journal*, 312, 1496.
- Black, D., & Urbanovicz, M. (1985). Bereaved children – family intervention. Stevenson, J.E. (Red.), *Recent research in developmental psychopathology: A book supplement to the journal of child psychology and psychiatry*, 4, 179-187.
- Black, D., & Urbanowicz, M. (1987). Family intervention with bereaved children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 28(3), 467-476.
- Brent, D.A., Melhem, N., Donohoe, M.B., & Walker, M. (2009). The incidence and course of depression in bereaved youth 21 months after the loss of a parent to suicide, accident, or sudden natural death. *American Journal of Psychiatry*, 166(7), 786-794.
- Brent, D.A., Melhem, N.M., Masten, A.S., Porta, G., & Payne, M.W. (2012). Longitudinal effects of parental bereavement on adolescents developmental competence. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 41(6), 778-791.
- Brewer, J., & Sparkes, A. (2011a). Young people living with parental bereavement: insights from an ethnographic study of a UK childhood bereavement service. *Social Science & Medicine*, 72(2), 283-290.
- Brewer, J., & Sparkes, A. (2011b). Parentally bereaved children and post-traumatic growth: insights from an ethnographic study of a UK childhood bereavement service. *Mortality*, 16(3), 204-222.
- Brown, A.C., Sandler, I.N., Tein, J.Y., Liu, X.C., & Haine, R.A. (2007). Implications of parental suicide and violent death for promotion of resilience of parentally bereaved children. *Death Studies*, 31(4), 301-335.
- Brown, E.J., Amaya-Jackson, L., Cohen, J., Handel, S., De Bocanegra, H.T., Zatta, E., . . . Mannarino, A. (2008). Childhood traumatic grief: A multi-site empirical examination of the construct and its correlates. *Death Studies*, 32(10), 899-923.
- Brown, F. (1966). Childhood bereavement and subsequent psychiatric disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 112(491), 1035-1041.

Kapitel 10. Stöd till barn när en förälder avlider

- Bugge, K., Helseth, S., & Darbyshire, P. (2008). Children's experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer. *Cancer Nursing*, 31(6), 426-434.
- Burman, S., & Allen-Meares, P. (1994). Neglected victims of murder: children's witness to parental homicide. *Social Work*, 39(1), 28-34.
- Cait, C. (2005). Parental death, shifting family dynamics, and female identity development. *Omega*, 51(2), 85-105.
- Cerel, J., Fristad, M.A., Verducci, J., Weller, R.A., & Weller, E.B. (2006). Childhood bereavement: psychopathology in the 2 years postparental death. *Journal of Academic Child and Adolescent Psychiatry*, 45(6), 681-690.
- Chalmers, A. (2006). Helping bereaved children and parents. *Journal of Family Health Care*, 16(4), 115-116.
- Chowns, G. (2008). "No, you don't know how we feel": Groupwork with children facing parental loss. *Groupwork*, 18(1), 14-37.
- Christ, G.H. (2010). Children bereaved by the death of a parent. In Corr, C.A. & Balk, D.E. (Red.) *Children's encounters with death, bereavement and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Christ, G.H., Siegel, K., Mesagno, F.P., & Langosch, D. (1991). A preventive intervention program for bereaved children: problems of implementation. *American Orthopsychiatric Association*, 61(2), 168-178.
- Christ, G.H., Raveis, V.H., Siegel, K., Karas, D., & Christ, A.E. (2005). Evaluation of a preventive intervention for bereaved children. *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*, 1(3), 57-81.
- Christ, G.H., & Christ, A.E. (2006). Current approaches to helping children cope with a parent's terminal illness. *CA A Cancer Journal for Clinicians*, 56(4), 197-212.
- Cochrane Handbook for systematic review of interventions* <http://handbook.cochrane.org/>. Hämtad 2014-05-30.
- Cohen, J.A., Mannarino, A.P., Greenberg, T., Padlo, S., & Shipley, C. (2002). Childhood traumatic grief: concepts and controversies. *Trauma, Violence & Abuse*, 3(4), 307-327.
- Cohen, J.A., & Mannarino, A.P. (2011a). Trauma-focused CBT for traumatic grief in military children. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 41, 219-227.
- Cohen, J.A., & Mannarino, A.P. (2011b). Supporting children with traumatic grief: what educators need to know. *School Psychology International*, 32(2), 117-131.

Cranwell, B. (2007). Adult decisions affecting bereaved children. *Bereavement Care*, 26(2), 30-33.

Currier, J.M., Holland, J.M., & Neimeyer, R.A. (2007). The effectiveness of bereavement interventions with children: a meta-analytic review of controlled outcome research. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 36(2), 253-259.

Daigle, M.S., & Labelle, R. J. (2012). Pilot evaluation of a group therapy program for children bereaved by suicide. *Crisis*, 33(6), 350-357.

Dehlin, L., & Mårtensson, L. (2009). Adolescents' experiences of a parent's serious illness and death. *Palliative and Supportive Care*, 7(1), 13-25.

Dopp, A.R., & Cain, A.C. (2012). The role of peer relationships in parental bereavement during childhood and adolescence. *Death Studies*, 36(1), 41-60.

Dowdney, L. (2000). Annotation: childhood bereavement following parental death. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(7), 819-830.

Dyregrov, K., & Dyregrov, A. (2008). *Det sociala nätverkets stöd vid plötsligt dödsfall – när livet måste gå vidare*. Lund: Studentlitteratur.

Dyregrov, K., Plyhn, E., & Dieserud, G. (2012). *Efter självmordet: vägen vidare*. Stockholm: Gothia.

Ensby, T., Dyregrov, K., & Landmark, B. (2008). Å treffe andre som virkelig forstår. *Sykepleien Forskning*, 3(3), 120-127.

Gersten, J.C., Beals, J., & Kallgren, C.A. (1991). Epidemiology and preventive interventions: parental death in childhood as a case example. *American Journal of Community Psychology*, 19(4), 481-499.

Graham, M., & Sontag, M. (2001). Art as an evaluative tool: a pilot study. *Art Therapy: Journal of the American Art Therapy Association*, 18(1), 37-43.

Gray, L.B., Weller, R.A., Fristad, M., & Weller, E.B. (2011). Depression in children and adolescents two months after the death of a parent. *Journal of Affective Disorders*, 135(1-3), 277-283.

Gray, R. (1989). Adolescents' perceptions of social support after the death of a parent. *Journal of Psychosocial Oncology*, 7(3), 127-143.

Hagan, M.J., Tein, J., Sandler, I.N., Wolchik, S.A., Ayers, T.S., & Luecken, L.J. (2012). Strengthening effective parenting practices over the long term: effects of a preventive intervention for parentally bereaved families. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 41(2), 177-188.

Kapitel 10. Stöd till barn när en förälder avlider

- Haine, R.A., Ayers, T.S., Sandler, I.N., & Wolchik, S.A. (2008). Evidence-based practices for parentally bereaved children and their families. *Professional Psychology: Research and Practice*, 39(2), 113-121.
- Harrison, L., & Harrington R. (2001). Adolescents bereavement experiences: prevalence, association with depressive symptoms, and use of services. *Journal of Adolescence*, 24(2), 159-169.
- Hedrenius, S., & Johansson, S. (2013). *Krisstöd vid olyckor, katastrofer och svåra händelser: att stärka människors motståndskraft*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Heikes, K. (1997). Parental suicide: A systems perspective. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 61(3), 354-367.
- Heiney, S.P., Dunaway, N.C., & Webster, J. (1995). Good grieving – an intervention program for grieving children. *Oncology Nursing Forum*, 22(4), 649-655.
- Hilgard, J.R., Newman, M.F., & Fisk, F. (1960). Strength of adult ego following childhood bereavement. *American Journal of Orthopsychiatry*, 30(4), 788-798.
- Hjern, A., & Adelino Manhica, H. (2013). *Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är de? Rapport 1 från projektet "Barn som anhöriga" – en kartläggning*. Kalmar: Nationellt kompetenscenter anhöriga, 2013:1.
- Hjern, A., Berg, L., Rostila, M., & Vinnerljung, B. (2013). *Barn som anhöriga: hur går det i skolan? Rapport 2 från projektet "Barn som anhöriga" från CHESS, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2013:3.
- Kalantari, M., Yule, W., Dyregrov, A., Neshatdoost, H., & Ahmadi, S.J. (2012). Efficacy of writing for recovery on traumatic grief symptoms of afghani refugee bereaved adolescents: a randomized control trial. *Omega*, 65(2), 139-150.
- Kirwin, K.M. & Hamrin, V. (2005). Decreasing the risk of complicated bereavement and future psychiatric disorders in children. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 18(1), 62-78.
- Li, J., Vestergaard, M., Cnattingius, S., Gissler, M., Bech, B., Obel, C., & Olsen, J. (2014). Mortality after parental death in childhood: a nationwide cohort study from three nordic countries. *Plos Medicine*, 11(7), 1-13.

- Lin, K., Kirk, K., Sandler, I.N., Ayers, T.S., Wolchik, S.A., & Luecken, L.J. (2004). Resilience in parentally bereaved children and adolescents seeking preventive services. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 33(4), 673-683.
- Luecken, L., Kraft, A., Appelhans, B., & Enders, C. (2009). Emotional and cardiovascular sensitization to daily stress following childhood parental loss. *Developmental Psychology*, 45(1), 296-302.
- Luecken, L., Hagan, M., Sandler, I.N., Tein, J., Ayers, T.S., & Wolchik, S.A. (2010). Cortisol levels six-years after participation in the Family Bereavement Program. *Psychoneuroendocrinology*, 35(5), 785-789.
- Luecken, L.J., & Roubinov, D.S. (2012). Pathways to lifespan health following childhood parental death. *Social and Personality Psychology Compass*, 6(3), 243-257.
- Luecken, L., Hagan, M.J., Sandler, I.N., Tein, J., Ayers, T.S., & Wolchik, S.A. (2014). Longitudinal mediators of a randomized prevention program effect on cortisol for youth from parentally bereaved families. *Prevention Science*, 15(2), 224-232.
- Lutzke, J.R., Ayers, T.S., Sandler, I.N., & Barr, A. (1997). Risks and interventions for the parentally bereaved child. In Wolchik, S.A. & Sandler, I.N. (Red.) *Handbook of children's coping: Linking theory and intervention*. New York: Plenum Press.
- Mahon, M. (1999). Secondary losses in bereaved children when both parents have died: a case study. *Omega*, 39(4), 297-314.
- Mannarino, A.P., & Cohen, J.A. (2011). Traumatic loss in children and adolescents. *Journal of Child and Adolescent Trauma*, 4(1), 22-33.
- McClatchey, I.S., Vonk, E.M., & Palardy, G. (2009). Efficacy of a camp-based intervention for childhood traumatic grief. *Research on Social Work Practice*, 19(1), 19-30.
- McClatchey, I., & Wimmer, J. (2012). Healing components of a bereavement camp: children and adolescents give voice to their experiences. *Omega*, 65(1), 11-32.
- Metel, M., & Barnes, J. (2011). Peer-group support for bereaved children: a qualitative interview study. *Child and Adolescent Mental Health*, 16(4), 201-207.
- Nabors, L., Ohms, M., Buchanan, N., Kirsh, K.L., Nash, T., Passik, S.D., . . . Brown, G. (2004). A pilot study of the impact of a grief camp for children. *Palliative and Supportive Care*, 2(4), 403-408.

Kapitel 10. Stöd till barn när en förälder avlider

- Nickerson, A., Aderka, I.M., Bryant, R.A., & Hinton, D.E. (2013). The impacts of parental loss and adverse parenting on mental health: findings from the national comorbidity survey-replication. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice and Policy*, 5(2), 119-127.
- Nielsen, J.C., Sørensen, N.U., & Hansen, N.M. (2012). *Unge pårørende og efterladtes trivsel: en analyse av trivsel og mistrivsel blandt unge, som har oplevet alvorlig sygdom eller dødsfald i nærmeste familie*. Aarhus universitet: Center for Ungdomsforskning.
- Patterson, P., & Ranganathan, A. (2010). Losing a parent to cancer: A preliminary investigation into the needs of adolescents and young adults, *Palliative and Supportive Care*, 8(3), 255-265.
- Pearlman, M.Y., D'Angelo Schwalbe, K., & Cloitre, M. (2010). *Grief in childhood: fundamentals of treatment in clinical practice*. Washington DC: American Psychological Association.
- Quarmby, D. (1993). Peer group counselling with bereaved adolescents. *British Journal of Guidance & Counselling*, 21(2), 196-211.
- Rolls, L., & Payne, S. (2007). Children and young people's experiences of UK childhood bereavement services. *Mortality*, 12(3), 281-302.
- Rosner, R., Kruse, J., & Hagl, M. (2010). A meta-analysis of interventions for bereaved children and adolescents. *Death Studies*, 34(2), 99-136.
- Ross, A. (2000). *Children living with the death of a parent: an exploration of bereaved children's experiences and perceptions of support and connection*. (Diss.), Institute of Transpersonal Psychology, Palo Alto, California, USA.
- Rostila, M., & Saarela, J.M. (2011). Time does not heal all wounds: mortality following the death of a parent. *Journal of Marriage and Family*, 73(1), 236-249.
- Saldinger, A., Porterfield, K., & Cain, A.C. (2004). Meeting the needs of parentally bereaved children: a framework for child-centered parenting. *Psychiatry*, 67(4), 331-352.
- Sandler, I., West, S., Baca, L., Pillow, D., Gersten, J., Rogosh, F., . . . Ramirez, R. (1992). Linking empirically based theory and evaluation: The Family Bereavement Program. *American Journal of Community Psychology*, 20(4), 491-521.
- Sandler, I.N., Ayers, T.S., Wolchik, S.A., Tein, J., Kwok, Q., Haine, R.A., . . . Griffin, W. (2003a). The Family Bereavement Program: efficacy evaluation of a theory-based prevention program for parentally bereaved children and adolescents. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 71(3), 587-600.

- Sandler, I., Wolchik, S., Davis, C., Haine, R. & Ayers, T. (2003b). Correlational and experimental study of resilience in children and parentally bereaved children. In Luthar, S.S. (Red.), *Resilience and Vulnerability*. Cambridge University Press.
- Sandler, I.N., Wolchik, S.A., Ayers, T.S., Tein, J., Cox, S. & Chow, W. (2008). Linking theory and intervention to promote resilience in parentally bereaved children. In Stroebe, M.S., Hansson, R.O., Schut, H. & Stroebe, W. (Red.), *Handbook of bereavement research and practice*. Washington DC: American Psychological Association.
- Sandler, I.N., Ma, Y., Tein, J., Ayers, T.S., Wolchik, S., Kennedy, C., & Millsap, R. (2010a). Long-term effects of the Family Bereavement Program on multiple indicators of grief in parentally bereaved children and adolescents. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 78(2), 131-143.
- Sandler, I., Ayers, T.S., Tein, J., Wolchik, S., Millsap, R., Khoo, S.T., . . . Cox, S. (2010b). Six-year follow-up of a preventive intervention for parentally bereaved youths. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 164(10), 907-914.
- Schilling, R.F., Koh, N., Abramovitz, R. & Gilbert, L. (1992). Bereaved groups for inner-city children. *Research on Social Work Practice*, 2(3), 405-419.
- Schmiege, S.J., Khoo, S.T., Sandler, I.N., Ayers, T.S., & Wolchik, S.A. (2006). Symptoms of internalizing and externalizing problems: modeling recovery curves after the death of a parent. *American Journal of Preventive Medicine*, 31(6), 152-160.
- Schoenfelder, E.N., Sandler, I.N., Millsap, R.E., Wolchik, C.B., Berkel, C., & Ayers, T.S. (2013). Caregiver responsiveness to the Family Bereavement Program: what predicts responsiveness? What does responsiveness predict? *Prevention Science*, 14(6), 545-556.
- Servaty-Seib, H.L., & Burleson, B.R. (2007). Bereaved adolescents' evaluations of the helpfulness of support-intended statements: associations with person centeredness and demographic, personality, and contextual factors. *Journal of Social and Personal Relationships*, 24(2), 207-223.
- Socialstyrelsen. (2006). *Lärdomar efter flodvågen och andra allvarliga händelser: Regeringsuppdrag om tillgång och efterfrågan på stödinsatser från socialtjänst och psykiatri*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Sorg i familjen – vad händer med barnen?* (2009). Stockholm: Svenska Föreningen för psykisk hälsa, serie: Ta barn på allvar, nr 12.

Kapitel 10. Stöd till barn när en förälder avlider

Tein, J., Sandler, I.N., Ayers, T.S., & Wolchik, S.A. (2006). Mediation of the effects of the Family Bereavement Program on mental health problems of bereaved children and adolescents. *Prevention Science*, 7(2), 179-195.

The Dougy Center, <http://www.dougy.org/grief-resources/faqs/> (hämtad 2014-08-25).

Walker, A. (2010). Ethics, research, and dying or bereaved children. In Corr, C.A. & Balk, D.E. (Red.) *Children's encounters with death, bereavement and coping*. New York: Springer Publishing Company.

Webb, N.B. (2011). Play therapy for bereaved children: adapting strategies to community, school, and home settings. *School Psychology International*, 32(2), 132-143.

Williams, J., Chaloner, J., Bean, D., & Tyler, S. (1998). Coping with loss: the development and evaluation of a children's bereavement project. *Journal of Child Health Care*, 2(2), 58-65.

Worden, J.W., & Silverman, P.R. (1996). Parental death and the adjustment of school-age children. *Omega*, 33(2), 91-102.

Att se barn som anhöriga

- Om relationer, interventioner och omsorgsansvar

Följande kapitel ingår i antologin och kan laddas ner var för sig på www.anhoriga.se

Barn är anhöriga

- 1 Att se barn som anhöriga, Elisabet Näsman, Karin Alexanderson, Stina Fernqvist & Johanna Kihlgård
- 2 Barn som anhöriga - i skuggan av föräldrar med problem, Gunvor Andersson
- 3 Att betrakta barnen som anhöriga inom socialtjänsten, exemplet kontaktfamilj, Lotta Berg Eklundh
- 4 Varför såg ingen mig?- om oviljan att uppmärksamma det obekväma, Mikaela Starke

Hur många barn och hur går det för barnen?

- 5 Barn som anhöriga i vården –hur många är de?, Anders Hjern, Helio Adelino Manhica
- 6 Barn som anhöriga - hur går det i skolan?, Anders Hjern, Lisa Berg, Mikael Rostila, Bo Vinnerljung
- 7 Barn som förlorar en förälder: konsekvenser för hälsa och dödlighet, Mikael Rostila
- 8 Barns behov av information, råd och stöd när en förälder får vuxenpsykiatrisk vård - Hur efterföljs lagen i den kliniska vardagen?, Gisela Priebe, Maria Afzelius

Interventioner

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

Våld i familjer

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

Barn som omsorgsgivare

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

Nka: Barn som anhöriga

2015:6

ISBN 978-91-87731-26-6

www.anhoriga.se