

Barn som omsorgsgivare

Kapitel 17 Barn som anhöriga, utsatta och omvårdare - två typexempel,
Karin Alexanderson, Stina Fernqvist, Elisabet Näsman



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 anhörighet, 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 anhörighet. 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 anhörighet, som ofta står i fokus när vuxnas anhörighet 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 anhörighet

I antologins första avsnitt, *Barns anhörighet*, diskuteras utifrån olika infallsvinklar vad anhörighet 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 anhörighet. De undersöker också hur barns anhörighet 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 anknytnings teori 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 förövare 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

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

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

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

Kapitel 17

Barn som anhöriga, utsatta och omvårdare - två typexempel

Karin Alexanderson, Stina Fernqvist,
Elisabet Näsman

Hur har tidigare forskning hanterat mötet med barn som samtidigt är anhöriga, utsatta och aktörer? För att inleda en diskussion om denna omfattande fråga och kunna dra upp en del skiljelinjer presenteras här en diskussion baserad på tidigare forskning. Vi har valt att fokusera på två familjesituationer som skiljer sig åt beroende på vilken problembild som identifierats hos föräldrarna – missbruk respektive kognitiva svårigheter. Syftet är att bidra till att synliggöra komplexiteten i förståelsen av att vara barn och anhörig i dessa typer av familjer genom att diskutera både likheter och skillnader i den bild forskningen ger. Hur beskriver forskningen barnen i den här typen av familjer? Vad lyfts fram som väsentligt för att fånga deras situation? Vari består barns eventuella utsatthet och i vad mån beaktas att barn är aktörer? Hur hanteras ett aktörskap som innebär att det är barn som ger omsorg i familjen – till syskon, föräldrar eller sig själva? Hur förstås relationen mellan barn och förälder utifrån föreställningar om aktörskap, ansvarstagande och omsorgsgivande kopplat till barns respektive föräldrars position i familjen? Vår analys är grundad i ett barndomssociologiskt perspektiv med det perspektivets kritiska granskning av åldersmaktordningen i samhället och synliggörande av barns aktörskap (se kapitel 1. Näsman, Alexanderson, Fernqvist & Kihlgård 2015).

Två typexempel

De två exemplen är föräldrar som har missbruks- eller beroendeproblem med fokus på alkohol och föräldrar som har kognitiva svårigheter med fokus på intellektuella funktionshinder. Vi har valt dessa typfall för att det kan finnas grundläggande skillnader mellan dem, av betydelse för barns situation. Det kan också finnas likheter mellan dem precis som det kan finnas likheter med andra familjesituationer där föräldrarna har andra typer av problem såsom psykisk sjukdom, problem med våld eller kombinationer av olika typer av problem. Här renodlar vi dock problembilderna för att få fram viktiga distinktioner.

Typfallen tas först upp var för sig följt av en jämförande diskussion där likheter och skillnader i forskningens beskrivningar lyfts fram.

Att vara barn i familjer där föräldrar missbrukar alkohol/droger¹

När det gäller barns och ungdomars situation i familjer där vuxna har missbruks- eller beroendeproblem, har vi främst använt oss av två kunskapsöversikter av psykologen Helle Lindgaard (2006; 2012)² och ett par texter av Bente Haugland (2006; 2012). Först refereras kortfattat hur forskningen beskriver barns situation i dessa familjer, risk- och skyddsfaktorer och sist barns anhörighetskap med fokus på omsorgsgivande och ansvarstagande i föräldrars ställe.

Situationen för en familj där någon vuxen har problem med alkohol/droger varierar. Konsekvenserna för barnen och familjen är olika beroende på missbrukets omfattning och missbrukarens roll i familjen men påverkas också av de enskilda familjemedlemmarnas förmåga och vilja att ta emot hjälp (Lindgaard 2006; Haugland 2012). Konfliktnivån mellan föräldrar och mellan föräldrar och barn är ofta förhöjd i dessa familjer. Kommunikationen är förvrängd och kan präglas av lögn och tvetydigheter. Förnekelse av missbruket och dess konsekvenser är en vanlig försvarsmekanism hos missbrukare och det blir då svårt att prata om eller reagera på det i familjen. Missbruket omges av tabun. Det blir en familjehemlighet som även barnet tar ansvar för. Detta medför att ingen utomstående involveras och får kännedom om problemen i familjen. Sammanhållningen i familjen påverkas till det sämre och risken för skilsmässa är förhöjd. Isoleringen från omgivningen och avståndet mellan familjens medlemmar förstärks av känslor av skam och skuld, både hos barn och vuxna (a.a.).

Kommunikationen i familjen präglas av såväl fysisk som emotionell negliger av barnen. Deras vardag präglas av oförutsägbarhet och avsaknad av kontroll. Oförutsägbarheten innebär att barnen aldrig vet när missbruket ska börja igen, på vilket humör föräldern är och vilka regler som gäller idag. Rutiner kan saknas helt eller delvis liksom fostran. Alternativt kan fostran vara helt inkonsekvent. Familjen har att anpassa sig och sitt beteende till detta. Orsakerna till att stressen är högre i dessa familjer är således många. Sorg och smärta hos familjens medlemmar kan kanaliseras som fysiska symtom, ilska och maktlöshet, vilket kan dyka upp även i situationer utanför familjen (Lindgaard 2006; Haugland 2012). En förhöjd dödlighet, däribland självmord, är konstaterad bland föräldrarna. Även den nyktre föräldern belastas.

Barnens frustration över problemen i familjen kan leda till konflikter mellan syskon samtidigt som ett äldre syskon kan vara viktigt för ett yngre (Lindgaard 2006).

¹ Med förälder jämställs även annan vuxen person som bor eller har bott som medlem i familjen

² Båda översikterna har genomförts på uppdrag av den danska Sundhetsstyrelsen, vilket motsvarar svenska Socialstyrelsen. Den första gällde en systematisk litteraturgenomgång av vetenskaplig litteratur om metoder och effekter i relation till familjebehandling. Den senare är en komplettering vad gäller åren efter 2006 och har ett bredare anslag vad gäller krav på evidens samt har med litteratur från närbesläktade områden av relevans som individuell alkoholbehandling, familjebehandling mer generellt, psykiatrforskning när det gäller föräldrar med depressioner och deras barn samt neuropsykologi och hjärnforskning. Barnen har en mer framträdande roll i den senare översikten.

Kapitel 17. Barn som anhöriga, utsatta och omvårdare- två typexempel

Det kan förekomma fysiskt och psykiskt våld samt sexuella övergrepp både mellan föräldrarna och mot barnen. Barnen kan även utsättas för övergrepp utanför familjen då föräldrarna inte förmår skydda dem (Socialstyrelsen 2009; 2012; Lindgaard 2006; Haugland 2012). Det händer att barnen omhändertas för samhällsvård om föräldrarna brister i omsorgen i för hög grad och barnet behöver skydd.

Familjerna har också oftare ekonomiska problem (Socialstyrelsen 2009; Lindgaard 2006) vilket kan leda till att barnen kanske inte får tillräckligt med mat, kläder eller läkarvård. Missbruk förekommer dock i alla samhällsklasser och goda ekonomiska förutsättningar kan möjliggöra ett fortsatt missbruk bland föräldrar utan synliga ekonomiska konsekvenser för familjen (Alexanderson & Näsman kommande).

Barns utsatthet

Att leva i en sådan familj, som beskrivs ovan, kan enligt forskningen innebära en lång rad negativa konsekvenser för barn; av psykisk, social, kognitiv eller fysisk art (Lindgaard 2006; Haugland 2012). Generellt sett beskrivs en försämring av barnens psykiska funktionsnivå liksom tendenser till ångest och depression med ökad risk för självskadebeteende och självmord. Känslomässiga problem kan i sin tur leda till ett antisocialt eller kriminellt beteende. Barnens skolgång kan bli kaotisk och problematisk. De går i mindre utsträckning än andra barn vidare till akademiska studier (Hjern & Manhica 2013).

Till detta kan läggas en försenad mognadsprocess och att utvecklingen av sociala förmågor försenas. Barnen beskrivs känna sig svikna och övergivna och har inte heller några förväntningar på vuxenstöd. De kan utveckla en känsla av hjälplöshet som försvårar för dem att klara av problem i tillvaron. De saknar också goda förebilder vad gäller att konstruktivt lösa problem som uppstår i livet (Lindgaard 2006; Haugland 2012).

Konsekvenserna för barnen av att växa upp i familjer med missbruk är relaterat till ålder och utvecklingsstadium. De kan uppträda vid olika tidpunkter i barnens liv och i olika grad som primära eller sekundära effekter av missbruket i familjen. Eventuellt kommer de till uttryck först i vuxen ålder, men det förekommer också att barn inte visar några synliga effekter (Lindgaard 2006; Haugland 2012). Nära hälften av alla barn som växer upp i familjer där minst en förälder missbrukar alkohol, visar enligt forskningen inga eller bara i låg utsträckning några problembeteenden. Det anses inte utesluta att de är märkta av sin uppväxt men de förefaller hantera sina problem så att de inte får beteendemässiga konsekvenser (Lindgaard 2006).

Variation i effekter – risk och skyddsfaktorer

Vilka problem som anses bli bestående eller som uppstår senare eller inte alls, beskrivs bero på en rad samvarierande förhållanden (Haugland 2012; Lindgaard 2006). En rör själva missbrukets utveckling. Användningen av alkohol och droger behöver inte vara problematisk till en början men kan bli det med allt allvarigare

sociala och medicinska konsekvenser för missbrukaren och anhöriga. Det kan förekomma nyktra perioder som avbryts av återfall så att missbruket varierar över tid (Alexanderson & Näsman kommande).

Missbruket kan även vara kombinerat med andra svårigheter som psykisk sjukdom som i sig kan påverka barnen. Vidare kan föräldraförmågan och samspelet i familjen variera och därmed få olika konsekvenser (Haugland 2012). Om den generella konfliktnivån är låg i familjen, ekonomin är stabil och familjen förmår hålla vardagsrutinerna intakta trots missbruket, blir påverkan på barnen mindre (Lindgaard 2006).

Av betydelse är också om det finns en problemfri förälder eller någon annan person som står nära familjen, som förmår skydda barnet. Det spelar också roll om barnet stadigvarande bor hos eller har kontakt med den missbrukande föräldern liksom om barnet är omhändertaget eller inte (Lindgaard 2006). Att syskon kan uppleva missbruket på olika sätt, då missbrukets omfattning och konsekvenser kan variera under syskonens uppväxt, framgår inte direkt av den refererade litteraturen.

Det hjälper om barnet får information och kunskap om missbruket och vad som händer med var och en av medlemmarna i familjen (Lindgaard 2006; och Hansen 2012). Det specifika barnets sårbarhet och ålder har likaså betydelse. Barn med psykiskt, fysiskt eller neuropsykiatriskt funktionshinder anses vara känsligare liksom yngre barn som är helt beroende av sina vårdnadshavare. Yngre barn har inga referensramar, inget "normaltillstånd" att jämföra med och förstår först vid lite högre ålder att det är något som är problematiskt i familjen. Tonåringar kan upptäcka det under sin frigörelseprocess från föräldrarna då de får egna kontakter utanför familjen (Alexanderson & Näsman kommande).

Lindgaard konstaterar att det är väl beskrivet i litteraturen vilka risk- och skyddsfaktorer som gäller för barn i den här typen av familjer och att det därmed finns kunskap om hur man kan arbeta förebyggande (2012). Riskerna består i dysfunktionaliteten i familjerna, men hon menar att barnen i missbruksfamiljer verkar utsättas för större påfrestningar än barn i andra dysfunktionella familjer, exempelvis där föräldrarna inte har alkoholproblem men psykiska problem (Lindgaard 2006).

Barn som anhöriga och aktörer i familjer med missbruk

Ansvarstagande och beslutsfattande i en familj med vuxna som har missbruksproblem beskrivs i forskningen som förvirrat och gränserna mellan barn och vuxna som oklara (Haugland 2012). Barn kan bli pålagda ansvar för praktiska göromål men även få ett omsorgsansvar för syskon, den missbrukande föräldern liksom för den nyktre föräldern, som kan använda barnet som sin förtrogne eller som stöd i praktiska göromål.

Barnen kan bli ställda inför situationer som innebär att de får ta ett ansvar som sträcker sig långt utöver vad de egentligen anses klara av eller vara mogna för. Det kan också förekomma att ingen tar ansvar i familjen (Haugland 2012).

Kapitel 17. Barn som anhöriga, utsatta och omvårdare- två typexempel

Att föräldrarnas omsorg om barnen är otillräcklig och det istället är barnen som får ge omsorg till familjemedlemmarna benämns som en omvänd omsorgsfunktion eller föräldrafiering (Lindgaard 2006; Haugland 2012; Näsman et al 2015). Det kan leda till att barnen får låg självkänsla, försvårad frigörelseprocess, identitetsproblematik, psykiska problem, svårigheter i skolan och ett överdrivet omhändertagande av andra (Haugland 2012). Det är då fråga om destruktiv föräldrafiering. Om det finns skyddsfaktorer kan viss föräldrafiering vara positivt utvecklande för barnet. Ett av flera villkor är att barnen uppmärksammas och får uppskattning för det de gör.

Mer forskning om hur barnen påverkas behövs dock, då frågan om föräldrafiering mer är beskriven utifrån kliniska erfarenheter än forskning. Endast undantagsvis har barnen själva intervjuats (Haugland 2012). Till exempel framkommer inga forskningsresultat om betydelsen av föräldrarnas eller barnens kön när det gäller föräldrafiering och dess konsekvenser. Gällande syskon beskrivs att föräldrafierade barn har starka band till sina syskon men också att det kan uppstå konflikter mellan syskon om inte föräldrarna gett det föräldrafierade syskonet legitimitet att vara omsorgsgivare. Ett syskon kan uppleva sig gå miste om tillgängligheten till föräldern då ett annat syskon innehar föräldrapositionen (Haugland 2012).

Haugland (2012) betonar att föräldrarna behöver stöd i sin föräldraroll så att barnen kan fokusera på uppdrag och aktiviteter i paritet med sin utvecklingsnivå. Föräldrabarn-relationerna och föräldern som omsorgsgivare behöver då värderas utifrån varje enskild förälders specifika förmågor och tillkortakommanden. Detta innebär, enligt Haugland, att det behövs en vänlig och positiv hållning från de professionella så att de kan samarbeta med både föräldrar och barn. Till detta kan läggas ett generationsperspektiv: för att kunna bedöma hur belastade barnen är, risken för framtida problem och vilken hjälp som behövs här och nu, behövs kunskap om hur problemen kan eller riskerar att föras över generationer emellan (Haugland 2012; Lindgaard 2006). Detta hänger samman med att missbruksproblemet kan vara av såväl genetisk, biologisk som miljömässig art (Haugland 2012).

Av ovanstående beskrivning framgår med all önskvärd tydlighet att barn påverkas, om än i olika grad, i en familj där någon vuxen har problem med missbruk av alkohol och/eller droger. Hälften av alla barn blir synbart påverkade både under barndomen och får problem som vuxna. Ändå vet vi inte så mycket från forskningen om hur barnen påverkas och hur den hjälp kan se ut som är bäst för barnen (Lindgaard 2012). Hur barnen själva upplever sin situation som anhöriga och aktörer och vilken hjälp och stöd de önskar vet vi inte heller mycket om (Alexanderson & Näsman kommande).

Barnen har inte varit synliggjorda i den missbruksvård som riktar sig till vuxna i någon större utsträckning i Sverige, trots att konsekvenserna och riskerna för barn i familjer med missbruk finns tydligt beskrivna. Samtidigt visar internationell forskning att ett familjeperspektiv är av värde i missbruksvården, både för den missbrukande föräldern och för barnet. Det är motiverande för föräldern att ta tag i sina missbruksproblem och det underlättar för barnen och andra anhöriga (Lindgaard 2006; 2012).

Att vara barn i familjer där föräldrar har kognitiva svårigheter

Barnens perspektiv är sällsynta i forskning om föräldrar med kognitiva svårigheter³. Är det då möjligt att göra tolkningar om barns anhörighetskap utifrån forskningsresultat som fokuserar på föräldrarna? Kan vi genom beskrivningar av föräldrarnas, familjenätverkens och eventuella stödpersoners funktion, synliggöra barnens livssituation och aktörskap som anhöriga? Detta glapp i aktuell forskning kan exemplifieras med Starkes (2011) intervjustudie med intellektuellt funktionsnedsatta mödrar. Frågorna rörde föräldrarnas perspektiv på barnens behov, det egna föräldraskapet och interaktioner med professionella. Barnen synliggörs främst som ett föräldraansvar medan deras anhörighetskap inte adresseras explicit. Föräldrarollen definieras av mödrarna i termer av att stötta barnen och ge dem trygghet, samtidigt som de uttrycker tvivel över att själva klara av detta. De ifrågasätter den egna föräldraförmågan i förhållande till normer kring föräldraskap (Starke 2011, s. 295). Det framgår dock att det kan vara ett stöd för den vuxne att leva med barn då det ger vardagen struktur och rutiner samt väcker behov av att sätta gränser. Kan mödrarnas uppgifter tolkas som indikationer på att det kan finnas brist på rutiner, struktur och gränssättning i dessa familjer liksom att barnen inte får tillräckligt stöd och trygghet?

Detta avsnitt baseras främst på ett antal svenska och internationella studier och kartläggningar som utgår från barnens egna perspektiv på sina erfarenheter av en vardag med föräldrar som har kognitiva svårigheter. Avsnittet beskriver först forskningsläget om barnens situation i dessa familjer när det gäller deras utsatthet och därefter frågan om anhörighetskap i termer av ansvar och omsorgsgivande.

Därefter tar vi upp forskningens syn på dessa föräldrar, och i avsnittets slutdiskussion kopplar vi våra slutsatser om vad föräldrarnas funktionsnedsättning kan betyda för barnen, till barndomssociologisk diskussion om barn- och föräldrapositioner.

Barnens utsatthet

Barn i familjer där föräldrar har kognitiva svårigheter har sedan lång tid tillbaka betraktats som en riskgrupp (Bruno 2012). Forskningen har återkommande adresserat överrepresentationen av dessa barn bland barnavårdsärenden och internationellt är de starkt överrepresenterade bland barn som blir omhändertagna (Booth & Booth 1998, 2005; McConnell & Llewellyn 2002; Azar & Read 2009). En internationell studie har visat att nära hälften av de barn som utreds av den sociala barnvården har föräldrar i behov av stöd på grund av kognitiva svårigheter (McConnell & Llewellyn 2002). Kopplingen mellan föräldrarnas kognitiva

3 Begreppet kognitiva svårigheter omfattar neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (t.ex. ADHD, Aspergers syndrom och tvångssyndrom) och intellektuell funktionsnedsättning (Bruno 2012). Då huvuddelen av den refererade forskningen i detta kapitel fokuserar på intellektuell funktionsnedsättning används begreppen omväxlande.

Kapitel 17. Barn som anhöriga, utsatta och omvårdare- två typexempel

svårigheter och barns utsatthet handlar främst om att barnens behov inte tillgodoses på ett adekvat sätt då föräldrarna inte på egen hand förmår upptäcka eller uppfylla dem (Cleaver, Unell & Aldgate 2011). Då föräldrarna kan ha än svårare att ta hand om flera barn betraktas närvaron av syskon som en försvårande omständighet eftersom belastningen på föräldrarna antas öka, medan det beskrivs som en skyddsfaktor att vara ensam barn (Socialstyrelsen 2007; Faureholm 2006, 2010). Kognitiva svårigheter beskrivs också kunna medföra problem med att upprätthålla rutiner (Jöreskog 2009; Starke 2011; Bruno 2012). Barnen anses även ha en ökad sårbarhet för våld och sexuell exploatering, men något tydligt samband mellan exempelvis våld mot barn och intellektuell funktionsnedsättning tycks inte finnas (Cleaver et al 2011).

När barnens utsatthet diskuteras läggs påtagligt ofta fokus på föräldrarna och barnens utsatthet relateras främst till de konsekvenser föräldrarnas svårigheter kan få för familjen som helhet (McConnell & Llewellyn 2002; Bruno 2012). Utöver ekonomisk utsatthet nämns otrygga boendemiljöer och föräldrarnas svaga förankring på arbetsmarknaden (Cleaver et al 2011; Man et al 2014). Att föräldrarnas situation står i fokus framgår bland annat i ärenden rörande omhändertaganden av barn i dessa familjer (Bruno 2012).

Samma tendens återfinns inom forskningen då risker och barnens utsatthet lyfts fram ganska sparsamt medan det framhålls att omsorgsbristerna kan avhjälpas genom stöd från omgivningen (Booth & Booth 1998).

En omgivningsfaktor är stigmatisering. Perkins, Holburn, Deaux, Flory och Vietze (2002) lyfter i sin studie med barn till mödrar med intellektuell funktionsnedsättning fram hur barnen påverkas i termer av självkänsla och upplevelser av stigmatisering, liksom hur anknytningsrelationen mellan mor och barn påverkar barnens upplevelser av stigma. Barnen berättar om en rädsla för stigmatisering, både i sekundär form genom omgivningens associering till föräldrarnas brister och på sikt även primär eftersom föräldrarnas funktionsnedsättning förmodas kunna ärvas i både en social och biologisk mening. Även Booth & Booth (1998) noterar i sin studie av unga vuxnas berättelser om deras uppväxt med föräldrar med inlärningssvårigheter, att barns upplevelser av stigma och exkludering till följd av föräldrarnas svårigheter var ett genomgående tema. Enligt Booth och Booth kan en negativ påverkan från sådana upplevelser minskas om det finns en tillfredsställelse och kärleksfull anknytning mellan barn och förälder. Båda dessa studier synliggör alltså främst stigmatisering och risk för exkludering i skolmiljön och bland jämnåriga som exempel på risker för utsatthet för barn till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning (Faureholm 2006).

Barnen som aktörer och anhöriga

Att forskning studerar barns perspektiv och deras aktörskap innebär inte per automatik att frågan om eventuellt ansvarstagande och omsorgsgivande i deras anhörighetskap lyfts fram. Både Perkins et al (2002) och Booth och Booth (1998) beskriver barns strategier, men skriver om dem i termer av coping, det vill säga anpassning till föräldrarnas funktionsnedsättning där barnen lärt sig att skydda

sig själva från risker i närmiljön (Perkins et al 2002; Booth & Booth 1998, s. 140). Detta kan ses som att barnen tar ett omsorgsansvar för sig själva och alltså som ett uttryck för föräldrafiering, vilket dock inte diskuteras av forskarna på det sättet. Barnens strategier diskuteras inte heller utifrån barns möjliga position som omsorgsgivande anhöriga eller på vilka sätt föräldrarnas funktionsnedsättning ger upphov till att barn tar ökat ansvar eller liknande – tänkbara – strategier.

Detta framgår dock i Faureholms studie som följde barn under en tioårsperiod. Den är ett av få exempel där barn till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning uttryckligen benämns som "young carers" (Faureholm 2006, s. 239). Barnens ansvarstagande och omsorg kunde bestå av praktiska insatser som att ta hand om tvätten, städningen och andra hushållssysslor men även utgöra olika former av emotionellt ansvarstagande. Hon fann vidare att syskon var ett ansvarsområde för några av informanterna. En ung kvinna beskriver bland annat hur hon som barn ofta gick upp till småsyskonen när de vaknade på natten eftersom föräldrarna var för långsamma (a.a., s. 241). Studien ger exempel på hur oro för syskonens utbildningsmöjligheter och framtidsutsikter finns kvar även i vuxen ålder.

I Faureholms studie framkommer att dessa mönster är könsrelaterade då flickorna i väsentligt högre grad berättade om praktiskt ansvarstagande än pojkarna. Enligt Faureholm visar detta att socialiseringsprocessen i förhållande till kön är anmärkningsvärt framträdande i dessa familjer (a.a. s. 219). Flickorna gav också i högre utsträckning ett intryck av att ha en låg självkänsla, sämre hälsa och känslomässiga problem. Barnens anhörighetskap ser således olika ut och får olika konsekvenser i ett framtidsperspektiv beroende på kön, vilket även konstaterats i andra studier av barn som anhöriga (Sahoo & Suar 2009). Faureholm noterar samtidigt att flertalet unga vuxna i studien lyfte fram positiva aspekter av sin uppväxt och såg fördelar i att ha kunnat tackla sin situation i hemmet vilket lett till en ökad självständighet som vuxna. Det framgår dock inte hur en eventuell könsfördelning ser ut i detta.

En annan studie visar att barn till föräldrar med kognitiva svårigheter kan ta ekonomiskt ansvar i familjen, både genom att spara på el och betala räkningar (Butler 2005). I en pågående studie om ekonomisk utsatthet i familjer där föräldrarna har kognitiva svårigheter, framkommer att barnen kan tillämpa olika strategier för att ge stöd och ta ansvar i samband med exempelvis matinköp. Barnen kan också uppvisa stor medvetenhet och återhållsamhet i relation till egna sociala och materiella behov (Fernqvist 2015). Dessa strategier är även framträdande bland ekonomiskt utsatta barn i familjer där föräldrarna inte har kognitiva svårigheter (Ridge 2002; Näsman, Ponton von Gerber, Fernqvist 2012; Fernqvist 2012, 2013). Då den pågående studiens resultat ännu är preliminära är det vanskligt att med säkerhet tolka vilka av dessa strategier som kan vara en direkt eller indirekt följd av föräldrarnas kognitiva svårigheter, även om det rimligen kan ha betydelse.

Perspektiv på föräldrar med kognitiva svårigheter

I de flesta källor som förekommer i detta avsnitt finns en mer eller mindre uttalad konsensus om att föräldraskapet är omstritt när det gäller vuxna med intellektu-

Kapitel 17. Barn som anhöriga, utsatta och omvårdare- två typexempel

ella funktionshinder. McConnell & Llewellyn (2002) diskuterar huruvida negativa föreställningar om föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning kan påverka barnavårdsärenden och eventuella omhändertaganden (Bruno 2012; Alexius 2013). Dessa föreställningar bottnar enligt författarna i ett metodologiskt dilemma: forskning om föräldrar med intellektuella funktionshinder tenderar att bedrivas med utgångspunkt i individer som redan är kända av sociala myndigheter eller har en historia av institutionsvård bakom sig. Detta leder till att forskningsresultaten kan ge en missvisande bild av dessa föräldrar (McConnell & Llewellyn 2002, s. 300). McConnell och Llewellyn poängterar att det utifrån befintlig forskning inte går att slå fast att det finns en korrelation mellan intellektuell funktionsnedsättning i sig och begränsat eller inadekvat föräldraskap (2002:303; se även Booth & Booth 1998, s. 142). Det går dock att visa att 40- 50 % av barnen till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning uppvisar någon form av försening i utvecklingen (McConnell & Llewellyn 2002, s. 304). Detta är en anmärkningsvärt hög siffra som troligen skulle röna stor uppmärksamhet i en annan målgrupp. McConnell och Llewellyn konstaterar dock att det är vanskligt att se om detta har ett entydigt samband med föräldrarnas intellektuella funktionsnedsättning eftersom familjerna ofta också har sociala problem, vilket kan påverka barnens utveckling. De konstaterar vidare att många av barnen utvecklas i samma takt som jämnåriga och har en fungerande social samvaro med dem (McConnell & Llewellyn 2002, s. 304).

Ett utvidgat föräldraskap

Forskare framhåller vikten av att familjer, där föräldrar har kognitiva svårigheter, har ett socialt nätverk i form av föräldrarnas egna föräldrar, släkt och vänner (Booth & Booth 1998; Faureholm 2006; Azar & Read 2009; Sigurjónsdóttir & Traustadóttir 2010).

Azar & Read påpekar att närvaron av ett nätverk, som kan kompensera för funktionsnedsättningen, minskar risken för att barnet blir omhändertaget (2009, s. 133). Booth & Booth (1998) betonar starkt familjenätverkets betydelse för barnen och uppmanar därför till en mer utvidgad syn på föräldraskap genom att göra begreppet mer kollektivistiskt. En god föräldraförmåga kan lika gärna ligga i nätverket (vilket gagnar barnet) snarare än som en individuell egenskap. Denna förståelse av 'distributed competence' ger enligt författarna en mer rättvisande bild av föräldraförmåga (Booth & Booth 1998, s. 141). Aktuell forskning indikerar dock att mödrar med intellektuell funktionsnedsättning kan vara bland de mest isolerade föräldragrupperna då de ofta saknar stöd från släkt och vänner (Cleaver et al 2011) eller kan ha en ansträngd relation till sina föräldrar (Sigurjónsdóttir & Traustadóttir 2010). Detta gör det rimligt att anta att många barn saknar de nätverk som lyfts fram som en skyddsfaktor.

Flera studier visar även att barnens egna sociala nätverk kan begränsas av föräldrarnas funktionsnedsättning (Booth & Booth 1998; Faureholm 2006; Cleaver et al 2011). Ibland beror detta på att släkten exkluderar familjen. Att vara "utlämnad" till den egna familjen kan enligt Faureholms studie vara svårt. En ung vuxen

berättar i en tillbakablick att hen alltid var tvungen att klara sina läxor på egen hand eftersom det aldrig fanns någon att be om hjälp (2006, s. 235). Frånvaro av nätverk kan också upplevas som positivt då banden mellan barn och föräldrar kan stärkas. Detta kan dock i sin tur problematiseras, då en del barn berättade om en symbiotisk relation till föräldrarna som de får svårt att frigöra sig ifrån i vuxen ålder (Faureholm 2006, s.241). Vi kan således anta att barn i familjer utan nätverk tar ett stort ansvar i hemmet – för sig själva såväl som för syskon och föräldrar.

Vidare betonar forskningen vikten av en god relation med professionella stödpersoner och att problemen kan avhjälpas genom adekvat stöd. Detta motiveras med att många av dessa föräldrar har en potential att utveckla föräldraförmågan (Booth & Booth 1998; Faureholm 2006; Sígurjonsdóttir & Traustadóttir 2010; Azar, Robinson, & Proctor 2012). I en utvärdering av insatser noterar Jöreskog (2009) att hemterapeuternas ansvarsområden inte sällan kom att inbegripa behov hos barnen som föräldrarna inte kunde tillgodose, till exempel läxläsning. Många barn framhöll vidare som positivt att hemterapeuterna tog ett betydande ansvar för städning och andra praktiska hushållssysslor. De citerade intervjuutdragen möjliggör tolkningen att barnen upplevde att det egna ansvaret i hemmet lättade genom insatsen. Bilden var dock inte entydigt positiv då några barn (och föräldrar) berörde integritetsfrågan. Att hemterapeuten ”lade sig i”, upplevdes som problematiskt (Jöreskog 2009, s. 21ff).

Brist på forskning om barns anhörigskap

Sammanfattningsvis kan vi konstatera att det i forskning om barns erfarenheter av att leva med föräldrar med kognitiva svårigheter framgår att relationen mellan barn och förälder påverkas av funktionsnedsättningen, och att detta troligen innebär att barnen i någon mån träder in i rollen som omsorgsgivande anhörig. I vilken utsträckning det sker och vilka former ansvarstagandet och omsorgsgivandet tar vet vi mycket lite om. Forskningen lyfter till viss del fram hur barnen kan få ta ett utökat ansvar i hemmet men till stor del förblir detta outforskat. Det går alltså inte att säga något generellt om eventuella processer av föräldrafiering i dessa familjer. Beläggen om barns ansvarstagande kan ändå öppna för en diskussion om hur barns position bestäms i samspel mellan barn och föräldrar i dessa familjer, och i vad mån detta kan leda till en utvidgad definition av vad barns anhörigskap innebär. Socialstyrelsen slår dock fast att ett sådant utökat ansvar för såväl föräldrar som syskon är att betrakta som en riskfaktor, vilket ”kan ha negativ inverkan på barnets identitetsutveckling och psykosociala välbefinnande.” (Socialstyrelsen 2007, s. 38). Barns och ungas anhörigskap i denna bemärkelse får därför enligt Socialstyrelsen inte betraktas som en resurs för familjen som helhet.

Likheter och särdrag

I vår sökning efter forskning om barn i de två ovan beskrivna typerna av familjesituationer var den forskning vi fann som fokuserar barnens perspektiv och deras

Kapitel 17. Barn som anhöriga, utsatta och omvårdare- två typexempel

anhörigskap begränsad och i Sverige tycks det råda en påtaglig brist på forskning med ett sådant fokus. Den jämförelse vi gör av likheter och skillnader mellan de två familjetyperna bygger alltså på ett begränsat material och våra egna reflektioner. Den är tentativ i avvaktan på mer forskning där dessa barn och deras föräldrar kommer till tals.

Föräldrars och barns utsatthet

När vi ser på forskningens beskrivning av barnen och deras position i dessa familjesituationer finner vi både likheter och skillnader. Dominerande är ett fokus på risker och barns utsatthet. Barnen beskrivs som utsatta på grund av föräldrarnas problem, både direkt och indirekt om än i varierande grad. Det är påtagligt att missbruksforskningen har ett mycket tydligare fokus på riskerna för barnen och de negativa konsekvenser som livet i en familj med missbruk kan innebära för dem.

I relation till barn som omsorgsgivare och anhöriga står det dock efter vår översyn klart att ett könsperspektiv är mer närvarande i forskning om barn till föräldrar med kognitiva svårigheter. Faureholm (2006, 2010) synliggör att flickor i allmänhet tar ett betydligt större ansvar i familjen. Denna distinktion är såvitt vi funnit osynlig inom missbruksforskningen. Medan omsorg om syskon nämns på båda forskningsområdena beskrivs frånvaro av syskon som en skyddsfaktor för barn i familjer där föräldrarna har kognitiva svårigheter, något som inte diskuteras i missbruksforskningen (Faureholm 2006; Socialstyrelsen 2007). I övrigt förefaller forskning om syskons betydelse och syskons eventuellt olika upplevelser av föräldrarnas problematik saknas på både områdena.

Forskningen om föräldrar med kognitiva svårigheter har i högre grad haft vuxenfokus. Det är svårt att undgå tolkningen att flera studier har ambitionen att motverka negativa stereotypier och misstroende mot dessa vuxnas föräldraförmåga. Det som talar för det är fyra aspekter: betoningen av att det inte går att bevisa något direkt kausalt samband mellan funktionshindret och föräldraförmågan, att många (men uppenbarligen inte alla) har en förändringspotential, att föräldraförmåga inte ska ses som en individuell förmåga utan vidgas till att omfatta det nätverk av stöd som kan finnas omkring familjerna och att fokus läggs på negativa konsekvenser för barnen av omgivningens reaktioner på föräldrarnas problem i form av sekundär stigmatisering. Det vore intressant att se samma relativiserande resonemang tillämpat på familjer med missbruk.

Typer av utsatthet

Det är begränsat i vad mån vi kan analysera om det finns likheter i den typ av påfrestningar som barnen utsätts för, då forskningen om barn till föräldrar med kognitiva svårigheter inte är så omfattande och inte heller har haft samma fokus på barns utsatthet inom familjen som missbruksforskningen. Såvitt det går att bedöma finns dock en skillnad som barnen som anhöriga har att förhålla sig till. Förutom belastning i form av ansvar och omsorgsgöromål beskriver missbruks-

forskningen utsatthet på en skala från försummelse till misshandel och sexuella övergrepp. Bilden från funktionshinderforskningen är diffusare, men pekar i huvudsak på ett kärleksfullt om än otillräckligt föräldraskap med risk för vanvård och försummelse. Att det även i dessa familjer kan förekomma våld framgår av annan forskning (Cleaver et al 2011; se Starke kapitel 4), men det är oklart om våldet har någon koppling till funktionshindret. Även om det finns beskrivningar i termer av bristande omsorg, som avser hela skalan av problem från mindre försummelse till grova övergrepp, är det viktigt att uppmärksamma skillnaderna i typer av utsatthet som det tycks kunna handla om och som ger olika villkor för och effekter av anhörighetskapet.

När det sedan gäller barnens aktörskap och omsorgsgivande i relation till föräldern och andra familjemedlemmar så beskrivs konsekvenser av destruktiv föräldrafiering i missbruksfamiljer, men i den andra familjetypen vet vi ganska lite även om barns strategier av anpassning beskrivs. Detta förvånar då de ofta påvara uppväxtförhållandena i form av social och materiell utsatthet (liksom föräldrarnas ibland bristande omvårdnadsförmåga) berörs när det gäller barn i dessa familjer och det därför är rimligt att anta att barnen utarbetar strategier för att försöka underlätta familjens situation och inte enbart anpassa sig till den. Det finns exempel på hur barn och ungdomar tar ett större ansvar för att dölja brister i hur hemmet sköts, eftersom de är rädda för att bli omhändertagna och upplever att professionella "letar fel" hos föräldrarna (Faureholm 2010, s. 72). Ansvarstagandet kan då bli en strategi för att skydda sig själv och syskonen från myndigheters inblandning i familjen eller ett upplevt hot om omhändertagande. Även i missbruksforskningen beskrivs att barn kan ha skäl att dölja sitt omsorgsansvar för de professionella av rädsla för att familjen ska upplösas (Haugland 2006).

Utvecklingsperspektiv

En likhet mellan de två forskningsområdena är att flera studier om båda familjetyperna kombinerar en beskrivning av barnens situation i nuet med ett utvecklingsperspektiv. Fokus läggs på framtida konsekvenser för barnen, medan barnomsociologin i högre grad betonar barndomen i nuet. I Booth & Booths studie synliggörs barnperspektivet till stora delar i termer av framtidsutsikter och hur en uppväxt med en förälder med kognitiva funktionsnedsättningar påverkar barnets utveckling (1998, s. 139). Barnets framtid är givetvis inte oviktig, men tonvikten är värd att diskutera. Detta utvecklingsperspektiv inbegriper en futuristisk syn på barn och barndom där förståelsen av barnets situation här och nu riskerar att utkonkurreras av det väntande vuxenlivets möjligheter och risker (t ex Qvortrup 1994). Detta blir extra tydligt i relation till förståelsen av anhörighetskapets olika aspekter som i hög grad handlar om vad som händer i vardagen. Ett utvecklingsperspektiv har även genomsyrat den forskning som gjorts om barn i missbruk (Haugland 2012), men i Lindgaards sammanställning beskrivs även riskerna för barnet här och nu på ett mer framträdande sätt (2006).

Kapitel 17. Barn som anhöriga, utsatta och omvårdare- två typexempel

Att barn omhändertas

Barn från båda familjetyperna kan bli omhändertagna för samhällsvård, men det framgår inte i den offentliga nationella statistiken om det är dessa föräldraproblem som är anledningen till besluten och i så fall i vilken omfattning.⁴ Vi gör ändå ett försök att diskutera barns utsatthet som anhöriga i relation till detta.

Med tanke på de allvarliga konsekvenser för barn av föräldrars missbruk som forskningen beskrivit, är dessa förmodligen ett skäl att omhänderta barn, kanske som en av flera orsaker då familjesituationen kan vara väldigt komplex. Å andra sidan kan en nykter förälder anses som tillräckligt för att barnet ska kunna stanna i familjen. I en registerstudie konstateras att 61 % av barn i Sverige, som varit omhändertagna mer än fem år, har minst en förälder som vårdats inneliggande på sjukhus pga. missbruk eller psykisk sjukdom (Hjern & Manhica 2013). Med hänvisning till Vinnerljung & Sallnäs (2008) visas att minst en tredjedel av de barn som placerats av socialtjänsten utanför det egna hemmet kommer från familjer där missbruk haft betydelse för omhändertagandet (Socialstyrelsen 2013).

När det gäller föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning finns internationella siffror som, om de gällde även i Sverige, förmodligen skulle betyda att barn i dessa familjer betydligt oftare omhändertas än i missbruksfamiljer. Med tanke på skillnaden i hur forskningen beskrivit barns utsatthet i de två familjetyperna skulle det se paradoxalt ut. Möjligen skulle det gå att förstå om barnen omhändertas som mycket små. Försummelse och vanvård som är vanligare när föräldrar har intellektuella funktionshinder kan få mycket allvarliga konsekvenser för små barn. Missbruk däremot kan växa fram och alltså bli ett problem först senare när barnen inte längre är så sårbara. Generellt sett omhändertas dock barn oftast i åldern 13-17 år.

En annan fråga gäller betydelsen av de skillnader som finns i synen på föräldrarna, deras föräldraförmåga och utvecklingspotential i de två familjetyperna. Missbruket kan upphöra medan funktionsnedsättningen är bestående. Alexius noterar, att det vid tvångsomhändertaganden av barn till föräldrar med kognitiva funktionsnedsättningar, kan uppstå spänningar mellan ett barnperspektiv och ett likabehandlingsperspektiv som betonar "funktionsnedsattas rätt till ett familjeliv" (2013, s. 187). Vi kan konstatera att forskningen ifrågasätter att barn omhändertas på grund av att föräldrarna har kognitiva svårigheter.

Med fokus på barn som omsorgsgivare, i bägge familjetyperna, blir en viktig fråga om och i så fall hur utsatthet på grund av föräldrafiering bedöms liksom hur det hanteras då ett omhändertagande ska ske. Hur tolkas och hanteras barns ansvarstagande och omsorgsgivande i relation till föräldrar, syskon och sig själva i ärendeprocessen vid omhändertaganden?

⁴ <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19165/2013-6-40.pdf>;
hämtad 2014-08-14

Variation – konstans

I beskrivningarna av vilka förhållanden som påverkar barnen i de två familjetyperna kan vi se skilda villkor för anhörighetskapet. Utsatthet förknippad med föräldrars missbruk varierar över tid – missbruket uppstår, kan förvärras, kan upphöra och det kan finnas perioder fria från missbruk. Därmed kan barn möta missbrukets följder i olika åldrar och både uppleva förbättringar och försämringar. Det kan i sin tur innebära att barnets omsorgsgivande varierar, liksom att barnet kan ha svårt att veta när de ska våga släppa ansvaret till föräldern. Det svårförutsägbara i missbrukets förändring skapar en osäkerhet som kan spela in på barns ansvarstagande. De kan tänkas fortsätta att oroa sig och bevaka föräldern även efter det att föräldern upplever sig ha slutat med missbruket.

Specifikt för missbruksproblematiken är även att missbruk bygger på aktivt intag av substanser som barn kan tolka som en möjlighet att proaktivt påverka missbruket. En del av barns ansvarstagande kan vara att försöka förhindra missbruket, men också att aktivt bevaka om, när och hur mycket föräldern konsumerar. Den intellektuella funktionsnedsättningen är per definition konstant även om konsekvenserna av kognitiva svårigheter kan minska genom stöd, medicinering och hjälpmedel. Det barn kan förebygga genom sitt agerande är följderna av funktionsproblemen och inte funktionsnedsättningen i sig. Barnen har, med undantag för uppkomna hjärnskador hos föräldern, levt med denna problematik från början. Detta talar för en normalisering av förhållandena i familjen som först senare för barnen kan framträda som avvikande från familjer i barnens omvärld, något som också kan gälla barn som levt med föräldrars missbruk tidigt i barndomen. Med tiden får barnen ökad kunskap om och insikt i det avvikande i familjen. För barnen som lever med en förälders funktionsnedsättning kan det tänkas bli en upplevelse av konstans medan barnen i missbruksfamiljen kan ha mer eller mindre hopp om att föräldern slutar missbruka (Alexanderson & Näsman kommande). Problemen för barnen som anhöriga, i bägge familjetyperna, löses inte automatiskt om de inte längre bor med föräldern som har problem. Barns anhörighetskap till en "icke boendeförälder" med problem kan ändå påverka dem. När det gäller tillgången till stöd från omgivningen, finns en variation inom båda familjetyperna och det kan variera över tid.

Avvikelse, skuld och skam

I båda forskningsområdena diskuteras en problematik kring stigma och skam beroende på familjernas avvikelse från normalitet, men förståelsen av avvikelsen är helt olika. Missbruk är förknippat med skuld och skam för att det trots den vetenskapliga synen på det som sjukdom, kan uppfattas som en karaktärsbrist hos missbrukaren som tillskrivs eget ansvar för att ta tag i sina problem. Funktionsnedsättning innebär skuldfrihet, även om omgivningen kan ställa krav på förbättring av förmågan. I vad mån den moraliska skillnaden påverkar barnens utsatthet och aktörskap är en relevant fråga, men något som är svårt att diskutera med de skillnader i forskningsfokus som präglar de två områdena. Främst lyfts den frågan av funktionshinderforskningen när det gäller barns utsatthet för se-

Kapitel 17. Barn som anhöriga, utsatta och omvårdare- två typexempel

kundär stigmatisering och att föräldraskapet är viktigt för de vuxnas strävan mot normalitet. Barns sociala relationer till jämnåriga påverkas i båda familjetyperna av stigmatiseringen så att de undviker kamrater (Haugland 2012) eller själva blir mobbade (Faureholm 2006). Barns ansvarstagande kan handla om att hantera risken för att föräldern utsätter sig, och i nästa led barnet för stigmatisering genom sitt uppträdande gentemot personer utanför familjen. Barnen kan bli delaktiga i att upprätthålla en fasad av normalitet. Med Goffmans begrepp kan vi säga att de ägnar sig åt intrycksstyrning, det vill säga de försöker påverka omvärldens uppfattning om sig själva och föräldrarna (Goffman 2004, s. 182ff). Det skulle i sin tur kunna innebära att barn i missbruksfamiljer bidrar till att missbruket kan fortgå och när det gäller föräldrar med kognitiva svårigheter, att föräldrarnas behov av stöd inte uppmärksammas. Konsekvensen i båda fallen kan bli att inte heller barnens situation och behov uppmärksammas.

Ett exempel på hur barn kan vinna på att delges information om föräldrarnas problem ger en kartläggning som fann att icke-funktionsnedsatta barn till föräldrar med intellektuella begränsningar med oro kan invänta tecken på en egen funktionsnedsättning (Bruno 2012, s. 31). Detta kan tänkas förstärka barnens upplevelse av stigmatisering. Vikten av information till barn framhålls för båda familjetyperna (Bruno 2012, s. 31; Socialstyrelsen 2012).

Föräldrafieringsperspektivets betydelse

Sammantaget betyder forskningsläget om de två problemtyperna att kunskapen om barns aktörskap som anhöriga i familjerna är mycket begränsad. Samtidigt kan vi dock se bekräftelser inom båda forskningsområdena på att barn som anhöriga kan ha en tydlig aktörsroll i familjen. Det visar användningen av begreppen omvänd omsorgsfunktion och föräldrafiering som markerar en förskjutning av barn-vuxenpositionerna.

Den i kapitel 1 (Näsman et al 2015) omnämnda kritiken mot synen på barns insatser som ett rollskifte, som bygger på att det inte anses troligt att förskjutningen kan gå så långt som till att barnen blir sina föräldrars föräldrar, kommer från funktionshinderforskare (Keith & Morris 1995). Det kan ses som ännu ett exempel på strävan att motverka ifrågasättandet av dessa föräldrars föräldraskap, liksom när det hänvisas till att det inte går att utgå från en generell norm för barns ansvarstagande, eftersom normen varierar mellan kulturer (Olsen 2009). Likaså är det funktionshinderforskare som ifrågasatt begreppet "children as carers" och talet om stöd till dessa barn, med hänvisning till risken att samhällets ansvar för stöd och hjälp då hamnar ur fokus (Keith & Morris 1995; Olsen & Parker 1997; Newman 2002). Någon motsvarande vetenskaplig kontrovers om barns aktörskap som anhöriga kan vi inte finna i missbruksforskningen.

Barn som anhöriga och omsorgsgivare

I beskrivningen av barns position i familjen finns både likheter och skillnader på de två forskningsområden vi diskuterat. Själva närvaron av barn i hemmet kan, som vi sett i flera studier, bidra till att upprätthålla rutiner. Detta är framförallt av vikt för föräldrar med kognitiva svårigheter men kan gälla även i familjer med missbruk. Samtidigt kan även barnets position som aktör i familjen förändras och utvidgas i relation till hur vi normalt tänker oss den, med barn som är underordnade föräldrarna och har förhandlingsmakt utifrån sin möjlighet att utmana den vuxnes status som omsorgsgivare (Hockey & James 1993; Alanen 1992). Barns betydelse för föräldrars identitetsskapande ger barnposition i familjen ytterligare en dimension. Socialstyrelsen har beskrivit tonårstiden som särskilt problematisk för föräldrar med kognitiva svårigheter på grund av den maktförskjutning som sker då (Socialstyrelsen 2007). Även föräldrar med missbruksproblem kan utmanas när barnen blir äldre, då deras vyer vidgas och de förstår att något i hemmet inte är som det ska. Då om inte förr kan familjehemligheten röjas (Alexanderson & Näsman kommande). Frågan om hur barnen kan skydda eller utmana föräldraidentiteten pekar återigen på komplexiteten i barns anhörighetskap i dessa familjer.

Slutord

Efter att ha studerat aktuell forskning på två områden kan vi konstatera att det i perspektivet på barn som anhöriga är viktigt att se till skillnaderna mellan olika typer av problem i familjer, men också att det behövs mer forskning med ett tydligt barnperspektiv, där barn är delaktiga i produktionen av kunskap på detta område.

Vad kan då det vi ändå sett ge för budskap till professionella? Konsekvenserna för barnen av föräldrarnas svårigheter kan göra att barnen behöver hjälp för egen del. Det kan innebära (om det uppmärksammas) att de blir föremål för och kanske en aktiv part i en barnavårdsutredning samtidigt som de är anhöriga till föräldern i dennes ärende. Föräldern ses då förutom som part i sitt eget ärende (som klient eller patient) också som förälder och anhörig till barnet i barnavårdsärendet. De olika positioneringar som ges av olika begrepp skapar en komplex bild. En slutsats är att det både krävs ett individ- och ett familjeperspektiv - oavsett om barnet bor med föräldern eller inte och oavsett vem som sätts som huvudperson i socialtjänstens ärendehantering.

En grundläggande fråga är hur professionella inom habilitering, sjukvård och socialtjänst bemöter de barn som tar känslomässigt och praktiskt ansvar för föräldrar, syskon och sig själva. Forskningen inom de två områden vi diskuterat pekar på behovet av en dubbel blick på fenomenet. Å ena sidan erkännande och respekt för barns insatser, förmågor och ansvarskänsla med förståelse för de positiva upplevelser av kompetens, status och självkänsla som omsorgsarbetet kan ge. Å andra sidan är det viktigt att se barns behov av skydd och stöd för att avlasta dem ansvars- och arbetsbörda och skapa utrymme för barndomens andra aktivi-

Kapitel 17. Barn som anhöriga, utsatta och omvårdare- två typexempel

teter och relationer. Dessutom borde den kompetens och förmåga som barn visar göra det självklart att de ska vara delaktiga i mötet med professioner och institutioner. Delaktigheten är viktig, inte minst för att professionella ska kunna se det specifika hos enskilda barn och deras situation, som kan skilja mellan typer av föräldraproblem, mellan familjer och mellan syskon inom en familj. Vi avslutar därför med frågan: Gör det någon skillnad vilket utrymme för delaktighet som professionella ger barn, om barnen har en position som ansvarstagande och omsorgsgivande anhöriga i sin familj?

Referenser

- Alanen, L. (1992). *Modern childhood? : Exploring the 'child question' in sociology*. Jyväskylä: Institute for Educational Research, University of Jyväskylä.
- Alanen, L. (2001). "Explorations in Generational Analysis." I *Conceptualizing Child-Adult Relations*, 11–22. London: Routledge/Falmer, 2001.
- Alexanderson, K., & Näsman, E. (kommande). "Jag har velat vara så duktig som möjligt" – om barns liv i familjer där vuxna har missbruksproblem.
- Alexius, K. (2013). Prognoser i tvångsvårdsärenden om omsorgssvikt. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 3-4, 186-202.
- Azar, S., & Read, K. (2009). Parental Cognitive Disabilities and Child Protection Services: The Need for Human Capacity Building *Journal of Sociology & Social Welfare*, 36(4), 127-151.
- Booth, T., & Booth, W., (1998). Think of the children: growing up with parents who have learning difficulties. *Journal of Intellectual Disabilities*, 2(3), 138-143.
- Booth, T., & Booth, W. (2005). Parents with learning difficulties in the child protection system: experiences and perspectives. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(2), 109-129.
- Bruno, L. (2012). *Föräldrar med kognitiva svårigheter – att bryta ny mark Erfarenheter från Uppsala län Stiftelsen Allmänna barnhuset och SUF – Kunskapscentrum*. Stockholm: Allmänna Barnhuset.
- Butler, A. H. (2005,). The Caring Child: An Evaluative Case Study of the Cornwall Young Carers Project. *Children & Society*, 19, 292-303.
- Cleaver, H., Unell, I., & Aldgate, J. (Eds.). (2011). *Children's needs - parenting capacity: child abuse : parental mental illness, learning disability, substance misuse and domestic violence*. London: TSO.
- Faureholm, J. (2006). *Man må jo kæmpe: børns opvækst i familier, hvor mor er udviklingshæmmet*. Diss., København : Danmarks Pædagogiske Universitet, 2006.
- Faureholm, J. (2010). Children and their life experiences. In Llewellyn, Gwynnyth. (Eds.) *Parents with intellectual disabilities: past, present and futures*. Malden, MA: Wiley-Blackwell p. 63-79.
- Fernqvist, S. (2012). Barns strategier och ekonomisk utsatthet: knappa resurser som utgångspunkt för en förhandling av positionerna i familjen. *Sociologisk Forskning*, 49(3), 173–188.

Kapitel 17. Barn som anhöriga, utsatta och omvårdare- två typexempel

- Fernqvist, S. (2013). *En erfarenhet rikare?: En kvalitativ studie av barns strategier och barnfattigdomens villkor i välfärdsstaten*. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.
- Fernqvist, S., Näsman, E. (2015). Negotiating parenthood - experiences of economic hardship among parents with cognitive difficulties. *Journal of Intellectual Disabilities*. DOI: 10.1177/1744629515571379
- Goffman, E. (2004). *Jaget och maskerna: en studie i vardagslivets dramatik*. 4. uppl. Stockholm: Norstedts akademiska förlag.
- Hansen, F. (2012). *Familjeorientert rusmiddelbehandling. Hvordan inkludere familien i behandlingen. Hvordan kartlegge og vurdere barnas situasjon og hjelpebehov*. Borgestadsklinikken. Skien. Norge.
- Haugland, B. S. M. (2006). "Barn som omsorgsgivere: Adaptiv versus destruktiv parentifisering". *TIDSSKRIFT-NORSK PSYKOLOGFORENING*, 43(3), 211.
- Haugland, B.S.M. (2012). Familiefungering og psykososiale problemer hos barn av alkoholmisbrukende foreldre I Dyregrov, K., Ytterhus, B., & Haugland, B.S.M. (Red.). *Barn som pårørende*. Abstrakt förlag. Oslo.
- Hjern, A. & Manhica, H. A. (2013). *Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är de? En kartläggning från projektet barn som anhöriga*. Rapport 1. Nationellt kunskapscentrum anhöriga Nka, Linneuniversitet och Centre för Health Equity Studies (chess).
- Hockey, J., James, A. (1993). *Growing Up and Growing Old. Ageing and Dependency in the Life Course*. Sage: London
- Keith, L., & Morris, J. (1995). Easy targets: a disability rights perspective on the 'children as carers' debate. *Critical Social Policy*, 15, 36-57.
- Jöreskog, K. (2009). *Checklistor, tålamod och gemenskap. Erfarenheter från FIB-projekt 2005–2008*. Uppsala: Regionförbundet Uppsala län.
- Lindgaard, H. (2012). *Familier med alkoholproblemer Et litteraturstudium af forskellige tilgange til behandling af familier med alkoholproblemer*. Kbh.
- Lindgaard, H. (2006). *Familjeorienteret alkoholbehandling – et litteraturstudium af familjebehandlingens effekter*. Sundhedsstyrelsen. Danmark.
- Man, N., Llewellyn, G., & Wade, C. (2014). *Estimated Prevalence and Living Circumstances of Parents with Intellectual Disability in Australia from Selected National Surveys: Technical Report 1*. Lidcombe, NSW: University of Sydney.

- McConnell, D., & Llewellyn, G. (2002) Stereotypes, parents with intellectual disability and child protection. *Journal of Social Welfare and Family Law*, 24(3), 297-317.
- Newman, T. (2002). 'Young Carers' and Disabled Parents: time for a change of direction. *Disability & Society*, 17, 6, 613-625.
- Näsman, E., Ponton von Gerber, C., & Fernqvist, S. (2012). *Barnfattigdom: om bemötande och metoder ur ett barnperspektiv*. Stockholm: Gothia
- Näsman, E., Alexanderson, K., Fernqvist, S., & Kihlgård, J. (2015). "Att se barn som anhöriga" I Järkestig Berggren, U., Magnusson, L. & Hanson, E. (Red.) *Att se barn som anhöriga - Om relationer, interventioner och omsorgsansvar*. Nka 2015:6, Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Olsen, R. (2009). Families under the microscope: parallels between the young carers debate of the 1990s and the transformation of childhood in the late nineteenth century. *Children & Society*, 14(5), 384-394.
- Olsen, R., & Parker, H. (1997). A response to Aldridge and Becker – 'Disability rights and the denial of young carers: the danger of zero-sum arguments' *Critical Social Policy*, 17, 125-132.
- Perkins, T S., Holburn, S., Deaux, K., Flory, M J., & Vietze, P M. (2002). Children of Mothers with Intellectual Disability: Stigma, Mother-Child Relationship and Self-esteem. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 297-313.
- Qvortrup, J. (1994). "Childhood matters: an introduction". I Qvortrup, J (Red.) *Childhood matters: social theory, practice and politics*. Aldershot: Avebury.
- Ridge, T. (2002). *Childhood poverty and social exclusion. From a child's perspective*. Bristol: The Policy Press B.
- Sahoo, R., & Suar, D. (2009). Do Young Carers Deserve Justice? Young Caring in the Context of Illness. *Psychology Developing Societies*, 21, 133-150.
- Sigurjónsdóttir, H B., & Traustadóttir, R. (2010). Family within a family. I Llewellyn et al. (Eds.) *Parents with intellectual disabilities: past, present and futures*. Malden, MA: Wiley-Blackwell, p. 49-62.
- Socialstyrelsen (2007). *Barn som har föräldrar med utvecklingsstörning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2009). *Barn och unga i familjer med missbruk. Vägledning för socialtjänsten och andra aktörer*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Kapitel 17. Barn som anhöriga, utsatta och omvårdare- två typexempel

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

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

Starke, M. (2011). Descriptions of children's needs and parenthood among mothers with intellectual disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 13(4), 283-298.

Vinnerljung B. & Sallnäs M. (2008). Into adulthood: a follow-up study of 718 youths who were placed in out-of-home care during their teens. *Journal of Child and Family Social Work*, 13, 144–155.

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