

Interventioner

Kapitel 9 Stöd riktat till barn vars förälder har en allvarlig fysisk sjukdom,
Ulrika Järkestig Berggren, 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,

Lenhart 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 Linnéuniversitetet. 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 upplevelser och hur de påverkas i sina familjer med problem.

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

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

Hur många barn och hur går det för barnen?

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

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

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

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

Interventioner

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

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

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

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

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

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

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

Våld i familjer

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

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

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

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

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 9

Stöd riktat till barn vars förälder har en allvarlig fysisk sjukdom

Ulrika Järkestig Berggren, Elizabeth Hanson

Barn som lever i en familj där en förälder drabbas av en allvarlig fysisk sjukdom får sina livsomständigheter förändrade på många sätt. I detta kapitel presenteras forskning om hur barn kan uppleva sin situation när en förälder blir allvarligt sjuk vad gäller såväl svårigheter som mer positiva upplevelser. I sammanhanget diskuteras också barns möjlighet att utveckla relevanta risk- och skyddsfaktorer. Vidare presenteras även kunskapsläget om metoder för att ge barn stöd när en förälder har en allvarlig fysisk sjukdom. Utifrån barns erfarenheter och kunskapsläget om metoder för att ge stöd till barn diskuteras avslutningsvis vad professionella kan göra för att öka barns livskvalitet och resiliens.

Inledning

Barn utmärks i sitt anhöringskap av att de är beroende av sina föräldrar för sin trygghet, omsorg, försörjning och uppfostran. Det är också föräldern som rättsligt för deras talan. Det innebär att barn är direkt berörda av de svårigheter som föräldrar utsätts för. Forskning visar att svårigheterna för barnen när en förälder blir allvarligt sjuk ligger på flera plan. Nedan presenteras först några studier som låter barn själva berätta om sina upplevelser när deras förälder drabbas av en allvarlig sjukdom. Därefter görs en sammanfattande tematisk analys som visar vilka konsekvenser en förälders allvarliga sjukdom kan få för barn.

Barns erfarenheter när en förälder har allvarlig sjukdom

I en studie (Moreno-Lopez, Holttum, Oddy 2011) av nio ungdomar vars förälder råkat ut för en förvärvad hjärnskada framkommer att förändringen i familjen sker plötsligt och upplevs skrämmande och osäker. Ungdomarna berättar om att de omvärderar vad som är viktigt i livet och att deras roll i familjen förändras. De tar på sig mer ansvar och uppgifter för att hjälpa den skadade föräldern, men försöker också hjälpa den friska föräldern som de uttrycker att de måste avlasta. De tar på sig ett ansvar att skydda familjen och säger att de undviker att gå till sin friska förälder med sin oro och sina bekymmer. Samtidigt tycker tonåringarna att de har mognat jämfört med sina vänner och att de har lärt sig mycket om hur de tar hand om sig själva och tar sig fram i samhället. Detta är kunskaper som deras vänner inte upplevs ha när de flyttar hemifrån. De unga uttrycker också en säkerhet i att de kan klara av sitt vuxenliv.

Vidare berättar ungdomar att den friska föräldern är ett viktigt stöd om föräldern har bibehållit en positiv inställning och framtidstro som kan förmedlas till ungdomarna. Ungdomarna söker också stöd från andra vuxna, till exempel släktingar eller lärare. Även vänner utgör ett viktigt stöd då de skapar normalitet och kontinuitet till det liv som ungdomarna levde innan föräldern skadades. Likaså upplever ungdomar skolan som positiv när den står för rutiner i vardagen och utgör en oförändrad del av ungdomarnas liv. De intervjuade tonåringarna använder sig av många olika emotionella copingstrategier såsom att undvika situationer de vet kan bli svåra, att använda humor, utöva konst och skriva dagbok. Några ungdomar berättar att de fysiskt undandrar sig familjen genom att gå ut med vänner för att få en paus. (Moreno-Lopez et al 2011).

Ytterligare en studie (Butera-Prinzi & Perlesz 2004), behandlar fyra barns upplevelser när en far får en förvärvad hjärnskada. Studien visar att barnen delar en upplevelse av att inte bli sedda på sjukhuset och att de inte får information om pappans tillstånd. Barnen delar också att uppleva svårigheter med att fadern har förändrats som en följd av hjärnskadan. De uppger att deras fäder blivit mer otåliga och lättare arga. Barnen upplever också att fäderna inte tar ansvar för familjen och att de får mindre positiv uppmärksamhet och kärlek från sina fäder. Även efter flera år upplever barnen att de saknar sin riktiga pappa. Istället uppger barnen att relationen till pappan blivit mer konfliktfylld och att även våldsinslag kommit att inträffa som drabbar dem. Samtidigt som barnen säger att de känner sig tack samma att pappan överlevt så sörjer de samtidigt att de faktiskt har förlorat sin tidigare papparelation. Barnen talar inte med någon om detta och de väljer också bort att tala med modern då hon verkar så stressad och belastad.

Relationen till modern beskrevs som mer viktig efter hjärnskadan samtidigt som alla barn oroade sig för att deras mödrar själva får sköta hem, arbete och försörjning. De oroar sig för att modern också ska råka ut för något och försvinna eller att hon inte ska orka med att stanna kvar i familjen.

Studien visar att barnen känner misstro mot professionella inom hälso- och sjukvården, och upplever sig ignorerade av dem. Skolan utgör för flera av barnen en tillflykt där de slipper undan situationen hemma, även om få barn talat med sin lärare om sin situation. Barnen oroar sig för att familjens ekonomi har försämrats och hur det ska gå med pengar i framtiden. De barn som har en hund eller katt beskriver den som en viktig källa till tröst och barn som har talat med nära vänner känner också att de har ett stöd i dem. (Butera-Prinzi & Perlesz 2004).

En studie (Bogosian et al 2011) av femton ungdomar vars förälder har drabbats av MS visar att den friska förälderns förhållningssätt är viktig för ungdomens anpassning till situationen. Likaså antyder resultaten att om den sjuka föräldern inte anpassar sig till sin trötthet som är en följd av sjukdomen, påverkar den förälderns emotionella balans. Ungdomarna säger att de då drabbas av förälderns känslomässiga utbrott och det upplever de är svårt att hantera. Syskon och mor- och farföräldrar kan vara ett stöd, och i vissa fall vänner. Dock kan vänner och andra kontakter ge uttryck för åsikter eller bemöta föräldern så att barnet upplever att det istället blir en börda. När föräldern inte tas på allvar av andra människor upprör det ungdomarna.

Kapitel 9. Stöd till barn när en förälder blir allvarligt fysiskt sjuk

Studien visar att ungdomarna tar på sig ett ökat ansvar hemma för att ge praktiskt och emotionellt stöd till den sjuka föräldern. Syftet är att underlätta så att föräldern inte ska bli trött och få tid att vila, vilket flera ungdomar upplever som sin skyldighet. Några ungdomar understryker att de har blivit mer självständiga och kommit närmare sin familj medan andra upplever sig uttröttade av alla uppgifter de måste ta ansvar för hemma. Det emotionella stödet innebär att stärka föräldrarnas självförtroende genom att försäkra att föräldern är en bra förälder och att uppmuntra föräldrarnas förmåga att klara av olika uppgifter. Positiva konsekvenser ungdomarna kan se av MS-sjukdomen är att den gör det möjligt att slippa sitta i köer och några har assistans hemma som sköter allt hushållsarbete.

Några av ungdomarna uttrycker att de ibland upplever att de blir föräldrar till sina föräldrar och att deras egna behov av tröst och stöd och vila får stå tillbaka. De funderar också på hur framtiden ska bli, om de kan våga flytta hemifrån för att studera och de tror att de kommer att fortsätta anpassa sina liv till sin förälders tillstånd. Syskon kan också bråka om vem som ska göra vilka uppgifter i hemmet (Bogosian et al 2011).

I en studie (Kissil et al 2010) av tolv ungdomar vars förälder fått en cancerdiagnos uppger ungdomarna att det är ett livsomvälvande och chockartat besked som förändrar hela familjelivet. Cancerbeskedet ställer frågor om hur det ska gå för föräldern och för tonåringen själv. Tonåringens roll i familjen förändras, liksom relationen till den sjuka föräldern och till andra familjemedlemmar. Flera ungdomar visar även på positiva förändringar, såsom att sätta större värde på livet och att relationer till föräldrar och andra familjemedlemmar fördjupas. Tonåringarna beskriver också att de har mognat och fått en större förståelse för andra människors svårigheter (Kissil et al 2010).

I ytterligare en studie (Thastum et al 2008) av 21 barn till förälder som har cancer visar barnen stor känslighet och empati för föräldrarnas tillstånd. De oroar sig för om föräldern skall dö och varje förändring i föräldrarnas utseende skapar oro. Även att vara skild från föräldern skapar oro. Barnen visar omsorg om sin förälder och talar om det orättvisa i föräldrarnas öde men försöker att skapa en mening med sjukdomen. Barnen iakttar också den friska föräldern och ser att den föräldern är ledsen och svårt belastad av praktiska göromål. Barnen berättar att de hjälper sin sjuka förälder både praktiskt och emotionellt. Även yngre barn i 8 års-åldern berättar om strategier för att hjälpa föräldern, exempelvis genom att ta hand om mindre syskon eller genom att göra praktiska saker för föräldern, som att hämta dricka eller mellanmål. Äldre barn beskriver mer hur de försöker vara ett känslomässigt stöd i familjen genom att sätta sina egna känslor och oro åt sidan. Genom att visa glädje försöker de lyfta sin förälders sinnesstämning. Barnen ger uttryck för en frustration att inte kunna göra något åt själva sjukdomen. För sin egen del använder barnen sig av distraktion som ett sätt att komma ifrån tankar och göromål som relaterade till föräldrarnas tillstånd, till exempel genom att spela dataspel, se på TV, dra sig tillbaka till sitt eget rum och lyssna på musik eller leka (Thastum et al 2008).

Ovanstående studier framför barns egna upplevelser och perspektiv på hur livet kan förändras när en förälder drabbas av allvarlig fysisk sjukdom. Nedan presenteras de konsekvenser för barn som forskning har identifierat som risk- respektive skyddsfaktorer i en situation när vardagen och familjelivet förändras på grund av att en förälder blir allvarligt fysiskt sjuk. Övergripande diskuteras barns möjlighet till anpassning och motståndskraft (resiliens) i denna situation.

Resiliens, risk- och skyddsfaktorer

De erfarenheter som barnen ovan beskriver kan också kopplas till begreppet resiliens som visar på att barn reagerar olika och finner individuella sätt att hantera stressande situationer när de utsätts för belastning (Rutter 2013). Resiliens beskriver barnets förmåga till motståndskraft vilken är beroende av barnets egna förutsättningar, såväl som risk- och skyddsfaktorer i barnets omgivning. Även konsekvenser av förälderns specifika sjukdom eller skada kan påverka barnets möjligheter till resiliens. Begreppet resiliens kan förstås och mätas som en effekt, till exempel i longitudinella studier av barns utveckling. Resiliens kan också förstås som en process i vilken alla faktorer samverkar och där relationer och yttre förhållanden spelar stor roll för barnets fortsatta utveckling. Vid en förälders allvarliga fysiska sjukdom löper barns fysiska och psykiska hälsa liksom deras fortsatta utveckling risk att påverkas negativt. Barn kan uppleva problem med oro, ångest, depressiva symtom, huvudvärk och sömnsvårigheter (Visser et al 2005). En metastudie visar att speciellt utsatta för denna risk är barn vars förälders tillstånd försämras, till exempel vid progredierande cancer (Krattenmacher et al 2012). Här pekar resiliensbegreppet på möjligheter att bidra till positiv utveckling genom att stärka de skyddsfaktorer som finns, och därigenom minska graden av negativ påverkan från de riskfaktorer som uppträder när en förälder får en allvarlig fysisk sjukdom.

Nedan redogörs kort för vilka risk- och skyddsfaktorer som forskningen har funnit vara relevanta för barn till föräldrar med allvarlig sjukdom. Risker såväl som skyddsfaktorer återfinns i barnets specifika egenskaper, i relation till familjen och till yttre omständigheter. En kommentar till beskrivningen är att det saknas studier vilka har studerat effekten av kombinationer av flera riskfaktorer.

Barnets egenskaper

Barnets ålder påverkar exempelvis både vilka resurser och relationer barnet har tillgång till, liksom barnets sätt att förstå och skapa mening i situationen.

Yngre barn har tillgång till färre egna relationer och studier visar att yngre skolbarn har färre personer som de kan söka stöd hos i sin omgivning än äldre skolbarn (Lewis, Casey, Brandt, Shands & Zahlis 2006; Visser et al 2005). Detta påverkar hur lätt barnet har att få adekvat information om förälderns tillstånd och sin egen situation. I avsaknad av information om vad som kommer att ske, hur det kommer att påverka barnet, föräldern och familjen, hittar barnet egna förklaring-

Kapitel 9. Stöd till barn när en förälder blir allvarligt fysiskt sjuk

ar och barnets ålder spelar här in i vilka förklaringar barnet skapar (Zahlis 2001; Cross & Rintell 1999; Armsden & Lewis 1994).

Familjerelationer

Studier av barns situation när en förälder blir allvarligt sjuk visar återkommande att det sker en förändring i rollfördelningen i familjen vilket ofta för barnen innebär att de får ta på sig ett ökat ansvar. Internationella studier visar att det inte är sällsynt att barn får ta på sig uppgifter som man normalt betraktar som vuxenansvar. Det kan gälla ansvar för hushållssysslor och tillsyn av syskon. Barnet kan också ta på sig ansvar för att hjälpa den sjuka föräldern med praktiska sysslor, men även för omsorgsuppgifter såsom att hjälpa föräldern på toaletten och att klä på sig (Becker 2007; Rost 1992; Coles, Pakenham & Leech 2007; Spath 2007; Pakenham & Bursnall 2006). Barn som får ta på sig omsorgsansvar och vuxenroller i hemmet löper risk att försämra sina skolresultat (Becker 2007; Visser et al 2005).

Även om omsorgsansvar för den sjuka föräldern och hemmet bär med sig flera riskfaktorer för barnets utveckling och skolresultat så finns forskning som visar att det även kan finnas positiva aspekter på att barnet tar på sig ett begränsat omsorgsansvar. Det handlar om att barn kan uppleva en högre grad av mognad och förmåga att ta ansvar, utveckla sina copingstrategier och sociala förmågor, uppleva att de behövs, samt att relationen till föräldern fördjupas (Becker 2007; Joseph et al 2009; Smyth, Blaxland & Cass 2011; Ireland & Pakenham 2010).

En förälder som råkar ut för allvarlig fysisk sjukdom måste ofta vårdas på sjukhus under en längre tidsperiod. Att vara åtskild från sin förälder belastar ofta barnet med psykisk stress och kan skapa osäkerhet i relationen till föräldern (Romer et al 2005; Spath 2007).

Att drabbas av allvarlig sjukdom med eventuellt krävande behandling och medicinering, kan kräva så mycket energi av föräldern att det blir svårt att utöva föräldraskap i läsläsning, fritidsaktiviteter och samvaro med barnet (Lacetti & Vessey 2007; Altschuler & Dale 1999; Romer et al 2005; Niemelä, Hakko & Räsänen 2010). I en situation där barn behöver extra mycket känslomässigt stöd på grund av belastningen i familjen har föräldrar ofta svårt att ge stöd och tröst, eftersom de har fullt upp med att hantera sin egen situation. Det leder till att barn kan uppleva att de saknar en vuxen som kan ge trygghet och tröst (Davey et al 2012).

I familjer där en förälder drabbas av allvarlig sjukdom har ofta både barn och föräldrar svårigheter att kommunicera med varandra om sjukdomen och dess konsekvenser (Forrest et al 2006). Föräldrar upplever ofta svårigheter att tala med barnen om sjukdomen på ett sätt som barnen kan ta emot. Det riskerar att bli enbart praktiska upplysningar, till exempel om tider hos läkare eller för mycket information som barn har svårt att hantera (Issel, Ersek & Lewis 1990; Shands, Lewis & Zahlis 2000). Kommunikationen kan också påverkas av att barn upplever att de inte vill gå till sina redan belastade föräldrar med sina egna problem (Zahlis & Lewis 1998).

Föräldrarnas sjukdomstillstånd

Barn gör också specifika erfarenheter som kan relateras till den skada eller sjukdomstillstånd som föräldern har drabbats av. Föräldrarnas förmåga att utöva sitt föräldraskap kan påverkas direkt av sjukdomen eller skadan. Ett exempel är att den personlighetsförändring som kan uppträda som följd av en förvärvad hjärn-skada kan bli svår att förhålla sig till för barn som upplever att deras riktiga förälder har försvunnit (Butera-Prinzi & Perlesz 2004; Moreno-Lopez et al. 2011). Likaså visar barn vetskap om hur den fatigue (trötthet) som hänger samman med MS påverkar föräldern emotionellt och det får konsekvenser för barnet (Bogosian et al 2011). Barn som har en förälder som drabbats av cancer funderar och oroar sig för framtiden och speciellt för att föräldern ska dö av cancer (Kissil et al 2010; Thastum et al 2008).

Föräldrarnas tillstånd kan också kräva att personal kommer in i hemmiljön för att ge vård eller stöd i vardagslivet, exempelvis via personlig assistans eller hem-sjukvård. I relation till att barnet kan ha fått ta på sig mycket ansvar kan professionell hjälp vara en avlastning såsom barnen beskriver det i en studie ovan. Det finns även studier som visar att barn kan uppleva att de får ett minskat personligt utrymme och att barnet upplever det negativt av att ha utomstående i hemmiljön. Den privata sfären minskar och med personal som kommer och går, kanske dygnet runt, riskerar hemmet att bli mer likt en sjukhusmiljö, till vilken barn inte vill eller upplever att de kan ta hem vänner (Romer et al 2005).

Yttre omständigheter

Skolmiljön kan vara en skyddsfaktor för barn, som en miljö där barnet inte behöver tänka på eller ta ansvar för situationen i hemmet (Visser et al 2005). Goda skolresultat utgör generellt sett enligt forskningen en skyddsfaktor för barn och unga (Lagerberg & Sundelin 2000). Emellertid kan skolresultat påverkas negativt när en förälder är allvarligt sjuk (Hjern & Manhica 2013). Det ställer krav på skolan att uppmärksamma barns behov av extra stöd när en förälder är sjuk.

Med en allvarlig fysisk sjukdom eller funktionsnedsättning, som leder till frånvaro från förvärvsarbete, följer ofta en väsentligt försämrad ekonomi (Coles et al 2007; Socialstyrelsen 2010). En försämrad ekonomi kan bidra till isolering för familjen och barnet då till exempel möjligheter till fritidsaktiviteter kan påverkas. Ekonomisk utsatthet utgör en stark stress som samverkar med övriga riskfaktorer och begränsar familjens livsmöjligheter (Lagerberg & Sundelin 2000).

Vid sjukdomar som omgärdas av stigmatiserande attityder i samhället, såsom exempelvis HIV, riskerar barnens möjligheter att öppet tala om situationen att påverkas ytterligare i negativ riktning. Barnet vågar inte tala med någon om situationen hemma och riskerar därmed att isoleras från vänner och omgivning tillsammans med resten av familjen (Murphy et al 2011; Palin et al 2009; Murphy 2008; Lee et al 2007).

Studier av barns upplevelser när en förälder är allvarligt sjuk visar att barn ofta inte får någon information från hälso- och sjukvårdspersonal om den sjukdom eller skada som föräldern har drabbats av och vad den innebär (Zahlis 2001; Cross

Kapitel 9. Stöd till barn när en förälder blir allvarligt fysiskt sjuk

& Rintell 1999). I brist på information kan barn kämpa med rädsla för att själv drabbas av sjukdom och att bli lämnad ensam om föräldern avlider (Spath 2007).

Sammanfattande om resiliens och skyddsfaktorer

Ovanstående visar att barn och ungdomar möter många svårigheter när en förälder blir allvarligt sjuk och att flertalet av dessa kan relateras till förändringarna i familjesituationen men också till yttre omständigheter. En skyddsfaktor för barn är att familjen är välfungerande samt att den friska föräldern har en fungerande relation till barnen (Krattenmacher 2012; Visser-Meily et al 2004). En annan viktig skyddsfaktor är att det finns ett stödjande socialt nätverk runt familjen (Rotheram-Borus et al 2001; Allgower, Wardle & Steptoes 2001; Bal et al 2003).

Skyddsfaktorer har också en personlig intern dimension som har att göra med tankemönster, att barnet förstår sin situation i det sammanhang som det befinner sig i och att de kan hantera den (Lagerberg & Sundelin 2000). I detta sammanhang blir information och möjlighet till kommunikation för att skapa sig en förståelse av sin egen och familjens situation viktig. För det krävs adekvat information som tillåter barn att ställa och få svar på sina egna frågor.

Slutligen bör sägas att även om mycket framstår som svårigheter för barnen så finns också möjlighet till positiva upplevelser, vilka ofta är sammankopplade med att det finns ett socialt stöd för barnen i andra släktingar eller vänner. Resiliensbegreppet understryker betydelsen av miljömässiga faktorer för barnets utveckling (Ungar 2012). I detta fall kan sådana utgöra trygga relationer till den friska föräldern och vuxna utanför familjen, en fungerande skolsituation, att barnet kan fortsätta delta i fritidsaktiviteter, att kompisrelationer kan uppmuntras och att barnet har kontakt med till exempel personal inom hälso- och sjukvård för att få information och svar på frågor. Likaså visar resiliens på barnet som en aktiv agent med förmåga att samspela med sin familj och andra för att påverka sin egen situation, skapa sina copingstrategier och anpassa sig i en pågående föränderlig familjesituation.

Identifierade metoder för stöd

Ovanstående beskrivning av barns upplevelser samt viktiga risk- och skyddsfaktorer visar att det finns stora möjligheter för hälso- och sjukvården att genom information, råd och stöd till barn bidra till att minska svårigheterna och stärka barnens möjlighet till resiliens. Hälso- och sjukvårdens uppdrag att implementera metoder för att beakta barns behov av information, råd och stöd kan påverka barns livssituation positivt. Forskning ger uttryck för att förebyggande metoder riktade till barn och deras föräldrar kan innebära att många av de ovan beskrivna problemen helt eller delvis kan undvikas (Christ & Christ 2006, Davey, Askew & Godette 2003, Lacetti & Vessey 2007).

I en kunskapsöversikt (Järkestig Berggren & Hanson 2013) om metoder för stöd till barn vars förälder drabbas av allvarlig fysisk sjukdom har elva studier om interventioner kunnat identifieras. Vid en analys av metoderna framgår att de har olika fokus och syfte varför tre olika grupper kunde identifieras. Se tabell 1 nästa uppslag.

Den första gruppen av metoder eller interventioner utgörs av lägerverksamheter och bygger på barns och föräldrars behov att få tillgång till rehabilitering, information och gruppsamtal om detta inte finns i närområdet. Detta kan vara ett problem för familjer utanför storstadsregionerna där tillgången på exempelvis gruppverksamheter ofta är begränsad.

Den första av de två studierna är en utvärdering av en lägervistelse för barn i skolåldern som har en förälder med MS (Coles et al 2007). Lägervistelsen varar i sex dagar och innehåller åtta gruppsessioner enbart för barn. Fokus i gruppsessionerna är att förmedla information och kunskap om MS och att hjälpa barnen att skaffa sig fungerande copingstrategier. Utöver detta syftar gruppsamtalen till att hjälpa barnen att identifiera stöd i det sociala nätverket utanför familjen. Under övrig tid genomförs gemensamma fritidsaktiviteter med barn och föräldrar tillsammans. Den andra studien är en rehabiliteringsvistelse för mödrar med bröstcancer som har yngre barn (John et al 2010). Även denna vistelse bygger på grupper för barn och föräldrar var för sig och därefter gemensamma aktiviteter i syfte att stärka sammanhållning och kommunikation mellan mor och barn.

Den andra gruppen metoder består av kortvariga interventioner och möter det informationsbehov som uppstår hos barn och föräldrar när en förälder blir allvarligt sjuk eller skadad. Metoderna riktar sig huvudsakligen till föräldrarna och har som fokus att förbättra kommunikationen mellan föräldrar och barn. Föräldrarna ges stöd i att själva informera sina barn om det aktuella sjukdomstillståndet på ett sätt som är adekvat för barnet.

I studie nr 3 utvärderas en metod utvecklad i USA för rådgivning i hemmet till mödrar som har drabbats av bröstcancer (Lewis et al 2006). Metoden innehåller samtal med mödrar om hur de ska kunna kommunicera om sin sjukdom med barnet och möta barnets behov av information och trygghet. Vidare får mödrarna en handbok med texter och övningar att göra själv och tillsammans med barnet, samt en bok att läsa tillsammans med barnet. Även barnet får en bok med övningar som tar upp copingstrategier för barnet. Studie nr 4 (Murphy et al 2011) vänder sig också främst till mödrar, i detta fall HIV-positiva mödrar i USA. Syftet med interventionen är att hjälpa mödrar att på ett avdramatiserat sätt berätta för sina barn att hon är HIV-positiv. Interventionen består av tre samtal i hemmet i vilka modern förbereder sig på att själv berätta för sina barn.

Den tredje gruppen av metoder, möter behov hos barn och föräldrar som har behov av ett mer omfattande och långvarigt stöd. En orsak till detta kan vara att familjen har flera riskfaktorer och befinner sig i en mer utsatt situation. Huvudsakligen ingår möten i stödgrupper för barn respektive föräldrar under en längre tid. Några av metoderna involverar också det sociala nätverket runt familjen i avsikt att bygga upp ett långvarigt stöd till barn och förälder.

Kapitel 9. Stöd till barn när en förälder blir allvarligt fysiskt sjuk

Intervention nr 5 (Thastum et al 2006) från Danmark, består av fem till sex rådgivande familjesamtal ledda av terapeut. Det övergripande syftet är att underlätta kommunikationen inom familjen, uppmärksamma rollförändringar på grund av sjukdomen samt att öka acceptans och medvetenhet om olika behov i familjen. Syftet med barnens deltagande är att de ska få bättre kunskap om föräldrarnas tillstånd samt att ge dem erkännande för deras egna behov och känslor. Ytterligare ett syfte är att hjälpa barnen att utveckla fungerande copingstrategier.

Intervention nr 6 (Davey et al 2012) riktas till familjer i vilka en förälder har drabbats av cancer och har fokus på att stärka stöd från ett vidare socialt nätverk. Metoden är tänkt att vara kulturellt anpassad till målgruppen som här består av en afroamerikansk befolkning i storstad som har starka band till sin kyrka och närsamhälle. Interventionen består av tre gruppmöten för skolbarn och två familjegemensamma träffar med utvalda deltagare från närsamhället. Syftet är att stärka barnens copingstrategier och att utöka familjens stöd genom att utvidga det sociala nätverket.

Intervention nr 7 (Mitrani et al 2010) riktar sig till mödrar med missbruk som är HIV-positiva. Syftet med interventionen är att mödrar ska minska sin användning av droger, ta bättre hand om sin hälsa och öka sin förmåga att vara förälder. Interventionen består av samtal med mödrar enskilt och tillsammans med viktiga personer ur det sociala nätverket, en gång per vecka under 4-8 månader. Även barnen förväntas få positiva effekter av interventionen genom ett föräldraskap som bättre tillgodoser barnets behov av känslomässig närhet och delaktighet.

Slutligen innehåller intervention nr 8-11, TALC (Rotheram Borus et al 2001; Lee et al 2007; Rotheram Borus et al 2004; Rotheram Borus et al 2012) gruppsamtal för tonåringar och föräldrar. Samtalen genomförs var för sig och förälder-barn tillsammans när en förälder (mor) är HIV-positiv eller har utvecklat AIDS. Interventionen utvecklades i New York för en afroamerikansk befolkning. Tonåringarna deltog i sexton gruppsamtal som syftade till att hantera känslor av sorg och rädsla inför framtiden, att hantera stigma och att kunna prata med föräldern om sjukdomen. Vidare diskuterades säker sex, droganvändning samt förebyggande av graviditet. Mödrarnas samtal handlar om att kommunicera om sjukdomen med barnen, att hantera symtom på AIDS och oro för framtiden. I vissa grupper ingår förberedelser för vårdnad av barnen efter att modern har avlidit av AIDS.

Analys av metoderna

Sammantaget framgår det av tabell 1, nästa uppslag, att metoderna avser att hjälpa barn och föräldrar när en förälder drabbats av cancer, MS eller är HIV-positiv. Detta är ett snävt utfall då inga metoder har hittats för stöd till barn och föräldrar vid relativt vanliga orsaker till långvarig fysisk sjukdom/ funktionsnedsättning, exempelvis förvärvad hjärnskada, ryggmärgsskador, eller andra neurologiska sjukdomar.

Tabell 1. Översikt över studier om metoder i kunskapsöversikten

Studie	Land	Sjukdomstillstånd	Design	Population, Avser barn
1. Kortvarigt stöd, lägerverksamhet				
1. Coles et al (2007)	Australien	Multipel scleros	Pre-posttest, uppföljning efter 1 månad	9-14 år n=20
2. John, Becker & Mat-tejat (2010)	Tyskland	Bröstcancer	Pre-posttest uppföljning 3- och 12 månader	4-15 år N=153
2. Kortvarigt stöd, information och samtal				
3. Lewis et al (2006)	USA	Bröstcancer	Pre- posttest	M=10 år N=13
4. Murphy et al (2011)	USA	HIV	RCT, 3-6-9 mån uppföljning	6-12 år 80 mödrar, 80 barn, n=80 n= 39 Experimentgrupp n=41 kontrollgrupp
3. Långvarigt stöd,				
5. Thastum, Munch-Hansen, Wiell & Romer (2006)	Danmark	Cancer	Kvasiexperimentell	8-15 år 24 familjer, 24 mödrar, 17 fäder, 34 barn N=34 experimentgrupp n= 21 Jämförelse-grupp
6. Davey et al (2012)	USA	Cancer	Kvasiexperimentell	Skolålder 12 barn och förälder n= 7 experimentgrupp n= 5 jämförelse-grupp
7. Mitrani, McCabe, Robinson, Weiss-Laxer & Feaster (2010)	USA	HIV	RCT, Bekvämlig-hetsurval 4,8,12 mån uppföljning	6-18 år 25 mödrar, 42 barn N=42
8. Rotheram-Borus et al (2001)	USA	HIV	RCT Var tredje månad-24 mån uppföljning	307 föräldrar 412 barn, n=412 n=205 experimentgrupp n=207 kontrollgrupp
9. Rotheram-Borus; Lee, Ying-Ying & Lester (2004)	USA	HIV	RCT 6-års-uppföljning av ovan	307 föräldrar n=423 barn n=212 experimentgrupp n=211 kontrollgrupp Bygger på samma material som ovan
10. Lee et al (2007)	USA	HIV	RCT 2-års uppföljning av ovan	307 föräldrar 413 barn N=413 Bygger på samma material som ovan
11. Rotheram-Borus, et al (2012)	USA	HIV	RCT Var tredje månad- 24 mån uppföljning	339 föräldrar, 259 barn n=259 M=15

Kapitel 9. Stöd till barn när en förälder blir allvarligt fysiskt sjuk

Intervention	Utfallsmått	Resultat
Fun in the Sun Camp, läger-verksamhet	Barns skattning: Stresshantering Kunskaps-nivå om MS Socialt stöd Anpassning Vårdnads-börda av förälder Coping-strategier Familjens funktionsförmåga	+ stress + kunskapsnivå + socialt stöd + anpassning + vårdnadsbörda o coping-strategier o familjens funktionsförmåga
Gemeinsam Gesund Werden, grupprehabilitering	Barns skattning: Livskvalitet Psykologisk funktion	+ livskvalitet + psykologisk funktionsförmåga
The Enhancing Connections Program, rådgivning i hemma-miljö	Barns skattning: Cancer-relaterad oro, Ouppmärksamhet sorg, Oro, Depression, Relation mor-barn	
Teaching, Raising and Communicating with Kids (TRACK),	Barns skattning: Depression Oro Mor-barn relation	+ depression + oro + relation mor- barn
Familje-terapi-samtal i hemma-miljö	Barns skattning: Depression relation till förälder emotionell och fysisk hälsa	+ depression o förälder-relation o emotionell fysisk hälsa
Kulturellt anpassad familjeintervention	Barns skattning Kommunikation Depression Oro/ångest	+ kommunikation o depression o oro/ångest
Structural Ecosystem Therapy (SET)	Barns skattning Externaliserade problem Internaliserade problem Föräldraskap	+ externaliserade + internaliserade + föräldraskap
Project, Teens and Adults Learning to Communicate (TALC) Gruppintervention	Barns skattning Beteendeproblem Självuppfattning Självuppskattning	+ beteendeproblem + självuppfattning + självuppskattning
Samma som ovan	Arbete Utbildning Försörjning	+ arbete + utbildning + försörjning
Samma som ovan	Barn; depression beteende-problem multiproblem	+ depression + beteende-problem + multiproblem
TALC, gruppmöten	Närvaro i skola, Betyg, Familjefunktion, stress	o närvaro o betyg o familjefunktion o stress

Några av metoderna vänder sig endast till föräldrar i syfte att informera och stödja föräldrar i att informera sina barn och förbättra sin förmåga att kommunicera med barnen om sitt sjukdomstillstånd. Övriga metoder vänder sig i något avseende direkt till barnen, oftast i en gruppverksamhet för barn. Lite överraskande återfanns inga webbaserade metoder, trots att dessa börjar bli ett etablerat sätt att erbjuda stöd till framförallt tonåringar vars föräldrar har någon form av problem (Elgan et al 2012).

Det absoluta flertalet av studierna är kvasi-experimentella och flera är också pilotstudier där nya metoder testats för första gången. Kunskapsöversikten pekar på att få av dessa metoder är vetenskapligt väl utvärderade varför ytterligare forskning om metoder behövs¹. Det är endast TALC (studie nr 8-11) som har replikerats efter tio år i en annan amerikansk delstat. Det visade sig då att de signifikanta resultat man fann i den första studien uteblev när studien upprepades. Detta visar på svårigheter i att överföra en metod från en kontext till en annan. Organisering av sjukvård och samhällsstöd har betydelse för vilka metoder som kan fungera i ett nytt sammanhang. Speciellt komplicerat kan det tänkas vara att överföra metoder mellan länder med skilda välfärdsmodeller, såsom USA och Sverige.

Några av studierna visar på att det är viktigt att metoderna har en kulturell anpassning till familjens språk och kultur. Till detta kan också tilläggas att en socioekonomisk medvetenhet är angelägen då hälsa har en tydlig klassdimension (Rostila & Toivanen 2012). Vidare finns en genusdimension i studierna då flera av dem endast inbegriper mödrar och det har visat sig svårare att rekrytera fäder till studierna. Familjekonstellationer kan också ha betydelse för barnets roll och behov av stöd i sin familj.

I studierna förekommer en mängd olika skattningsskalor. En del av skattningsskalorna är validerade och översatta till svenska medan andra är framtagna för den enskilda studien. Detta skapar problem med replikerbarhet då det blir svårt att aggregera data när alla studier har sina egna skattningsskalor. Skattningsskalorna som används mäter främst barns psykiska stress och oro², livskvalitet³, grad av familjesammanhållning⁴ och kommunikation i familjen⁵. I en studie mäts barns omsorgsansvar i hemmet (studie nr 1). Det finns en tyngdpunkt i effektmåtten på barns upplevda psykologiska interna eller externa problem, samt på kvaliteten i familjerelationerna. Det är få skalor som tar upp förändringar i barns sociala relationer även om det finns några exempel (studie nr 1, och 10). Inte någon av studierna mäter förändringar i barns skolprestationer eller deltagande i fritidsaktiviteter, vilket skulle kunna vara relevanta mått på förändringar i barnets situation.

1 För metodbeskrivning, se kunskapsöversikten (Järkestig Berggren & Hanson 2013). Endast studier vilka i något avseende mäter effekter för barnen har inkluderats.

2 (BSI Derogatis 2000, CDI Kovacs 1981, RCMAS, Compas et al 1996, Cander Worries Scale Doka 1989, BDI-Y, Beck & Beck & Jolly 2001)

3 (Satisfaction with Life Scale Pavot & Diener 1993, QIQ-C30 Aronsson et al 1993, ILK Mattejat & Remsmidt 2006)

4 (family environment scale Moos & Moos 1986; Relatedness Scale, Lynch & Chicetti 1998, IPPA, Armsden & Greenberg 1987, Family Functioning Scale, Bloom & Naar 1994)

5 (Barnes & Olsen 1985)

Kapitel 9. Stöd till barn när en förälder blir allvarligt fysiskt sjuk

Ytterligare en iakttagelse avseende skattningsskalor är att barn överlag har skattat mindre positiva förändringar än vad deras föräldrar har gjort. En tolkning av detta kan vara att föräldrar har bättre överblick och ser förändringar som barnet inte uppmärksammar. Denna tolkning görs då med bilden av barnet som en ofullständig omogen vuxen, som en becoming (James & Prout, 1997). En tolkning utifrån ett perspektiv där barnet ses som en egen person med rätt till egna erfarenheter och perspektiv som en being (Uprichard, 2008), handlar om att barnen utifrån sina erfarenheter och perspektiv gör en annan bedömning av insatsens betydelse för dem. I utvärderingen av Thastum et al 2006 (studie nr 5) genomfördes också intervjuer med barnen som visade att de önskade sig ett eget forum där de kunde få ställa sina frågor utan att föräldrar hörde på. Detta eftersom de trodde att det skulle göra föräldrarna ledsna och oroliga att höra frågorna liksom för att barnen tyckte att deras frågor kom bort i familjesamtalet. En försiktig slutsats som kan dras av denna observation är att det kräver erkännande av och kunskap om barns perspektiv, som kan skilja från föräldrars perspektiv, för att kunna utveckla ett fungerande stöd till barn och ungdomar.

Kunskapsöversikten visar inte på att det finns någon stödmetod med tydlig evidens och som har dokumenterat kvarstående effekt. Däremot visar metoderna på viktiga aspekter och idéer för framtida utveckling av metoder såväl med fokus på information som mer omfattande stöd. Sammantaget visar kunskapsöversikten därmed att det behövs mer fokus på interventioner i forskningen. Detta då det återfinns få studier där flertalet dessutom har låg vetenskaplig relevans. Inte heller har någon svensk studie kunnat inkluderas trots att det finns verksamheter som under längre tid arbetat med att utveckla metoder för att ge stöd till barn och föräldrar.

Avslutande diskussion - Att utforma och implementera insatser för barn och deras familjer

I detta kapitel har vi presenterat barns upplevelser av de konsekvenser de möter när en förälder blir allvarligt sjuk, liksom kunskapsläget om metoder för stöd till barn och föräldrar som befinner sig i denna situation. Utifrån den samlade kunskapen diskuteras här avslutningsvis vad professionella som möter barn och deras föräldrar kan ta fasta på när de ska utveckla och implementera stöd för barn och deras familjer.

En utgångspunkt finns i Hälso- och sjukvårdslagen (HSL 2g) där personalens ansvar att beakta barns behov av information, råd och stöd tydliggörs. Personal som möter föräldrar och deras barn måste därmed göra sig en bedömning av barnets behov av information, råd och stöd. Denna bedömning kan lämpligen grunda sig på en kartläggning av de risk- och skyddsfaktorer som existerar runt barnet och föräldrarna, samt barnens och föräldrarnas önskemål. Det betyder att personal behöver inhämta kunskap om viktiga skydds- och riskfaktorer samt utveckla sin kompetens att kartlägga dessa. De behöver dessutom ha tillgång till och kunna

använda väl utprovade arbetsmetoder för att kunna ge adekvat stöd till föräldrar och barn. I första skedet krävs därför en utvidgning av perspektiv inom hälso- och sjukvården så att samtalet om barn och föräldraskap blir en rutin i mötet med en patient som är förälder. Det kräver också att hälso- och sjukvårdens fokus på patienten utvidgas till att inbegripa att se patienten som förälder och att dessutom anta ett barnperspektiv för att ta ställning till barnets behov.

Vid en sammanställning av de konsekvenser barn kan möta när en förälder blir svårt fysiskt sjuk framkommer några faktorer som personal kan behöva utveckla sina instrument och metoder för att kunna möta. Kommunikationsbristen som kan uppstå i familjer när det är svårt att prata om en förälders sjukdom har uppmärksammats av flera av metoderna i kunskapsöversikten, vilka kan tjäna som inspiration att utveckla samtalsverktyg för familjer.

En annan konsekvens som barn ofta möter handlar om att de får en förändrad roll i familjen och kan få ta på sig för mycket omsorgsansvar. Detta område förtjänar en större professionell uppmärksamhet i samtalet med föräldrar och barn. Professionella behöver tillgång till kartlägningsinstrument som kan hjälpa professionella att få syn på barnets situation och föräldrar att hantera och begränsa barnets ansvar i hemmet⁶.

Relationer under fritiden och i det sociala nätverket spelar stor roll för barnets möjlighet att utveckla resiliens. I detta sammanhang bör vikten av att professionella samarbetar över den egna verksamhetens gränser understrykas. Barnets möjlighet till en gynnsam uppväxt kan förbättras genom samarbete mellan de verksamheter som barnet kommer i kontakt med och de människor som är viktiga för barnet. Lagen ställer indirekta krav på samverkan där beaktande av barnens behov kan innebära en samverkan med exempelvis skola, socialtjänst, fritidsverksamheter och idéburna organisationer.

Slutligen kan kunskapsbasen om arbetsmetoder med positiva effekter för föräldrar och barn öka genom att verksamheter planerar att systematiskt följa upp de interventioner som genomförs. I dessa uppföljningar kan effektmått användas som mäter positiva effekter för barns sociala relationer, skolresultat och andra för barnet viktiga områden utöver de psykologiska mått som vanligast förekommer.

⁶ En kartläggning av förekomsten av barns omsorgsansvar genomförs av Socialstyrelsen under 2014. Ett forskningsprojekt arbetar med att ta fram instrument för kartläggning av barns ansvar i hemmet (Kontakt Järkestig Berggren mfl).

Referenser

- Allgower, A., Wardle, J., & Steptoes, A. (2001). Depressive symptoms, social support and personal health behaviors in young men and women. *Health Psychol, 20*, 223-227.
- Altschuler, J., & Dale, B. (1999). On being an ill parent. *Clinical Child Psychology And Psychiatry, 4*(1), 23-37. doi:10.1177/1359104599004001003
- Armsden, G.C., & Lewis, F.M. (1994). Behavioral adjustment and self-esteem of school-age children of women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum , 21*, 39-45.
- Bal, S., Crombez, G., Van Ost, P., & Debourdeayhuij, I. (2003). The role of social support in well-being and coping with self-reported stressful events in adolescents. *Child Abuse Neglect, 27*, 1377-1395.
- Becker, S. (2007). Global perspectives on childrens´ unpaid caregiving in the family: Research and policy on young carers´ in the UK, Australia, The USA and Sub-Saharan Africa. *Global Social Policy, 7*(1) 23-50. DOI: 10.1177/1468018107073892.
- Bogosian, A., Moss-Morris, R., Bishop, F. L., & Hadwin, J. (2011). How do adolescents adjust to their parent's multiple sclerosis?: An interview study. *British Journal Of Health Psychology, 16*(2), 430-444.
- Butera-Prinzi, F., & Perlesz, A. (2004). Through children's eyes: children's experience of living with a parent with an acquired brain injury. *Brain Injury, 18*(1), 83-101. doi:10.1080/0269905031000118500
- Christ, G., & Christ, A. (2006). Current approaches to helping children cope with a parent´s terminal illness. *CA: A Cancer Journal for Clinicians, 56*, 197-212.
- Coles, A.R., Pakenham, K.I. & Leech, C. (2007). Evaluation of an intensive psychosocial intervention for children of parents with Multiple Sclerosis. *Rehabilitation Psychology, 52*(2), 133-142.
- Compas, B.E., Wrosham, N.L., Ey, S., & Howell, D.C. (1996). When mom or dad has cancer. II Coping, cognitive appraisals and psychological distress in children of cancer patients. *Health Psychology, 15*, 167-175.
- Cross, T., & Rintell, D. (1999). Children´s perceptions of parental multiple sclerosis. *Psychology, Health & Medicine, 4*, 355-359.
- Davey, M.P., Kissil, K., Lynch, L., Harmon, L-R., & Hodgson, N. (2012). A culturally adapted family intervention for African American families coping with parental cancer: outcomes of a pilot study. *Psycho-Oncology, DOI:10.1002/pon.3172*.

Davey, M., Askew, J., och Godette, K. (2003). Parent and adolescent responses to non-terminal parental cancer: retrospective multi-case pilot study. *Family, Systems and Health*, 21, 245-258.

Elgan, T. H., Hansson, H., Zetterlind, U., Kartengren, N., & Leifman, H. (2012). *Design of a Web-based individual coping and alcohol-intervention program (web-ICAIP) for children of parents with alcohol problems: study protocol for a randomized controlled trial*. doi:10.1186/1471-2458-12-35

Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S., & Stein, A. (2006). Breast cancer in the family and childrens perception of their mother´s cancer and its initial treatment: A Qualitative study. *BMJ: British Medical Journal*, 332, 998-1003.

Hjern, A., & Manhica, H.A. (2013). *Barn som anhöriga till patienter i vården- hur många är de?* Kalmar: Linnaeus University.

Ireland, M.J. & Pakenham, K. I. (2010). The nature of youth care tasks in families experiencing chronic illness/disability: Development of the youth activities of Caregiving Scale (YACS). *Psychology and Health*, 25(6), 713-731.

Issel, L.M., Ersek, M., Lewis, F.M. (1990). How children cope with mother´s breast cancer. *Oncology Nursing Forum* 17, 5-12.

James, A. & Prout, A (Eds.). (1997). *Constructing and reconstructing childhood : contemporary issues in the sociological study of childhood*. London: Palmer Press.

John, K., Becker, K. & Mattejat, F. (2010). Brustkrebskranke Mutter und ihre Kinder: Erste ergebnisse zur effektivität der familiorientierten onkologischen Rehabilitationsmassnahme "Gemeinsam Gesund Werden", *Praxis Kinderpsychol. Kinderpsychiat*, 59, 333-358.

Joseph, S., Becker, S., Becker, F., & Regel, S. (2009). Assessment of caring and its effect in young people: development of the Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist (MACA-YC18) and the Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire (PANOC-YC20) for young carers. *Child: care, health and development*, 35(4), 510-520.

Järkestig Berggren, U., & Hanson, E. (2013). *Barn som är anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom eller skada. En kunskapsöversikt om metoder för att ge stöd till barn*. Rapport 2013:2 Kalmar: Nka.

Kissil, K., Niño, A., Jacobs, S., Davey, M., & Tubbs, C. Y. (2010). 'It has been a good growing experience for me': Growth experiences among African American youth coping with parental cancer. *Families, Systems, & Health*, 28(3), 274-289. doi:10.1037/a0020001

Kapitel 9. Stöd till barn när en förälder blir allvarligt fysiskt sjuk

Krattenmacher, T., Kühne, Renst, J., Bergelt, C., Romer, G., & Möller, B. (2012). Parental cancer: Factors associated with childrens psychosocial adjustment- a systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 72, 344-356.

Lacetti, M. och Vessey, J. (2007). When a school-age child's parent has cancer. *Journal for Specialists in Nursing*, 12(4), 297-309.

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

Lee, S-J., Detels, R., Rohtheram-Borus, M.J. & Duan, N. (2007). The effect of social support on mental and behavioral outcomes among adolescents with parents with HIV/AIDS. *American Journal of Public Health*, 97(10), 1820-1826.

Lewis, F.M., Casey, S.M., Brandt, P. A., Shands, M.E., & Zahlis, E.H. (2006). The Enhancing Connections Program: Pilot study of a cognitive behavioral intervention for mothers and children affected by breast cancer. *Psycho-Oncology*, 15, 486-497.

Mitrani, V.B., McCabe, B.E., Robinson, C., Weiss-Laxer, N.M., & Feaster, D.J. (2010). Structural Ecosystems Therapy for recovering HIV-positive women: Child, mother and parenting outcomes. *Journal of Family Psychology*, 24(6), 746-755.

Moreno-Lopez, A., Holttum, S., & Oddy, M. (2011). A grounded theory investigation of life experience and the role of social support for adolescent offspring after parental brain injury. *Brain Injury*, 25(12), 1221-1233. doi: 10.3109/02699052.2011.608205

Murphy, D.A., Armistead, L., Marelich, W.D., Payne, D.L., & Herbeck, D.M. (2011). Pilot trial of a disclosure intervention for HIV+ Mothers: The TRACK program. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 79(2), 203-214.

Murphy, D.A. (2008). HIV-positive mothers' disclosure of their serostatus to their young children: A review. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13, 105-122. Doi: 10.1177/1359104507087464

Niemelä, M., Hakko, H., & Räsänen, S. (2010). A systematic narrative review of the studies on structured child-centred interventions for families with a parent with cancer. *Psycho-Oncology*, 19, 451-461.

Pakenham, K.I. & Bursnall, S. (2006). Relations between social support, appraisal, and coping and both positive and negative outcomes for children of a parent with MS and comparisons with children of a parent with MS and comparisons with children of healthy parents. *Clinical Rehabilitation*, 20, 709-723.

- Palin, F.L., Armistead, L., Clayton, A., Ketchen, B., Lindner, G., Kokot-Louw, P., Pauw, A. (2009). Disclosure of maternal HIV-infection in South-Africa: Description and relationship to child functioning. *AIDS and Behaviour*, 13, 1241-1252. DOI: 10.1007/s10561-008-9447-4
- Romer, G., Barkmann, M., Schulte Markwort, G., Thomalla & P.Riedesser (2005). Children of somatically ill parents- A methodological review. I G. Romer, G. (Ed.). *Children of Somatically Ill parents, International Perspectives of Family-oriented mental Health Prevention*. COSIP
- Rost, R. (1992). *Psychosoziale Probleme von Kindern körperlich kranker Eltern- ein literatur uberblick*. Unpublished Medizinische Dissertation. Albert-Ludwigs-Universität Freiburg.
- Rostila, M., & Toivanen, S. (2012). Den orättvisa hälsan. I M. Rostila & S. Toivanen (Red.). *Den orättvisa hälsan – om socioekonomiska skillnader i hälsa och livslängd* (s. 13 – 26). Stockholm: Liber.
- Rotheram-Borus, M.J., Rice, E., Scott Comulada, W., Best, K., Elia, C., Peters, K., Li, L., Green, S., & Valladares, E. (2012). Intervention outcomes among HIV-affected families over 18 months. *AIDS Behav*, 16, 1265-1275.
- Rotheram-Borus, M-J., Lee, M., Ying-Ying, L., & Lester, P. (2004). Six-year intervention outcomes for adolescent children of parents with the human immunodeficiency virus. *Archives Pediatric Adolescence Medicine*, 158, 742-748.
- Rotheram-Borus, M.J., Lee, M.B., Gwadz, M., & Draimin B. (2001). An intervention for parents with AIDS and their adolescent children. *American Journal of Public Health*, 91(8), 1294-1302.
- Rutter, M. (2013). Resilience: Causal pathways and Social Ecology. I M. Ungar (Ed.). *The Social Ecology of Resilience. A Handbook of Theory and Practice*. New York: Springer.
- Shands, M.E., Lewis, F.M., & Zahlis, E.H. (2000). Mother and child interactions about the mother's breast cancer. An interview study. *Oncology Nurs Forum*, 27, 77-85.
- Smyth, C., Blaxland, M. & Cass, B. (2011). "So that's how I found out I was a young carer and that I actually had been a carer most of my life": Identifying and supporting hidden young carers. *Journal of Youth Studies*, 14(2), 145-160.
- Socialstyrelsen (2010). *Social rapport 2010*. Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19032/2013-3-26.pdf> (nedladdad 20130909)

Kapitel 9. Stöd till barn när en förälder blir allvarligt fysiskt sjuk

- Spath, M.L. (2007). Children facing a family member's acute illness: A review of intervention studies. *International Journal of Nursing Studies*, (44), 834-844.
- Thastum, M., Johansen, M. B., Gubba, L., Olesen, L. B., & Romer, G. (2008). Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer. *Clinical Child Psychology & Psychiatry*, 13(1), 123-138. doi:10.1177/1359104507086345
- Thastum, M., Munch-Hansen, A., Wiell, A., & Romer, G. (2006). Evaluation of a focused short-term preventive counseling project for families with a parent with cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 11, 529-542.
- Ungar, M. (2012). Social Ecologies and Their Contribution to Resilience. I M. Ungar (Ed.). *The Social Ecology of Resilience*. New York: Springer.
- Uprichard, E. (2008). Children as 'Being and Becomings': Children, Childhood and Temporality. *Children & Society*, 22(4), 303-313. doi: 10.1111/j.1099-0860.2007.00110.x
- Visser, A., Huizinga, G., Hoekstra, H., Van Der Graaf, H., Winette, T., och Klip, E. (2005). Emotional and behavioral functioning of children of a parent diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology*, 14(9), 746-758.
- Visser-Meily, A., Post, M., Meijer, AM., Maas, C., Ketelaar, M., & Lindeman, E. (2004). Children's adjustment to a parent's stroke: determinants of health status and psychological problems, and the role of support from the rehabilitation team. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 37, 236-241.
- Zahlis, E.H. (2001). The child's worries about the mother's breast cancer: Sources of distress in school-age children. *Oncology Nursing Forum*, 28, 1019-1025.
- Zahlis, E.H. & Lewis, F.M. (1998). The mother's story of the school-age child's experiences with the mother's breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology* 16, 25-43.

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