



Kunskapsöversikter om

Anhöriga till personer med funktionshinder

# Familjeinriktat stöd

Författare: Ritva Gough

Kunskapsöversikt 2013:7

Anhöriga till personer med funktionshinder

Familjeinriktat stöd

© 2013 Författaren och Nationellt kompetenscentrum anhöriga <sup>TM</sup>

FÖRFATTARE Ritva Gough

LAYOUT Agneta Persson

ISBN 978-91-87731-08-2

Webb-upplaga

## Förord

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

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

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

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

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

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

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

Lennart Magnusson  
Verksamhetschef

Elizabeth Hanson  
FoU-ledare

## Innehåll

Förord .....	3
Innehåll.....	5
Familjeinriktat stöd.....	7
Inledning .....	7
Stöd till barn och unga .....	9
Social barnavård .....	9
Habilitering – stöd från landstinget .....	11
Samordningen av insatserna är problematisk .....	17
Exempel på habiliteringsprogram .....	18
Exempel på familjestöd .....	21
Stödprogram vid Ågrenska – Nationellt kompetenscentrum Sällsynta Diagnoser .....	21
Stöd till syskon .....	23
Andra stödsituationer och andra program .....	25
Familjeinriktat stöd till barn som har föräldrar med psykisk ohälsa.....	27
Bakgrund .....	27
Beardslees metod för familjeinriktat stöd .....	29
Några erfarenheter av stöd till barn med psykiskt sjuk förälder .....	31
Att tala med barn om sjukdom och funktionshinder .....	33
Stöd till nyfödda och små barn och deras mammor .....	38
Stöd till småbarnsföräldrar i form av samspelsbehandling .....	40
Andra lokala exempel på stöd till blivande och nyblivna föräldrar .....	41
Stöd till barn som har förälder med intellektuella svårigheter .....	42
Familjens roll i vuxenpsykiatrisk vård .....	47
Bakgrund .....	47
Anhörigas upplevelser av bemötande .....	48
Pedagogiska behandlingsmodeller.....	51
Case management – stöd till anhöriga? .....	54

Kontaktperson, samordnare, koordinator, case manager och coach	57
Anhörigombud och barnombud	60
Andra vårdprogram .....	65
Psykiatrisk hemsjukvård – stöd till anhöriga från mobilt team	65
Program för strokevård	67
Mötet mellan anhöriga och rehabilitering	68
Sammanfattning .....	72
Stöd till familjer som har barn med funktionsnedsättning	74
Stöd till föräldrar som har missbrukande barn	74
Stöd till barn när de vuxna i familjen har missbruks- och beroendeproblem	75
Stöd till nyfödda och deras mammor	76
Vuxnas öppenhet gentemot barn	76
Stöd till barn som har föräldrar med intellektuella svårigheter	77
Familjens roll i vuxenpsykiatrisk vård	78
Anhörigas har likartade behov när de ger stöd till närstående	80

## Familjeinriktat stöd

### Inledning

I den forskning som presenterades i översikten ”Information och praktisk hjälp” framkom att insatser till anhöriga, som ger hjälp och stöd till personer med funktionshinder, var dåligt anpassade till individuella behov. Det gällde även stöd i form av avlösning som inte var anpassad till familjesituationen. Det framkom också att det generellt saknas kunskap om anhörigas behov av hjälp och stöd för egen del. Eftersom den vanligaste formen för avlösning är att närstående erbjuder stöd och hjälp i hemmet är utformningen av stödet särskilt viktigt för anhöriga och föräldrar.

I den här kunskapsöversikten presenteras några exempel på stödinsatser, som socialtjänsten och hälso- och sjukvården erbjuder närstående, som genom de metoder som används inkluderar stöd till familjemedlemmar. En del av dessa insatser skiljer sig från serviceinsatser som fokuserats tidigare genom att de är mer uttalat terapeutiskt eller pedagogiskt riktade.<sup>1</sup> De kännetecknas av att den närstående personens sociala nätverk engageras i stödet. I ett omsorgssamspel förväntas anhöriga ge stöd och som resultat av denna process själva få stöd. Familjen ses som en resurs som aktiveras och behövs för att det professionella stödet ska bli framgångsrikt.

I översikten presenteras några familjeinriktade stödformer i socialtjänsten och sjukvården som förutsätter anhörigas delaktighet och som också potentiellt kan fungera som anhörigstöd. När det gäller stödet till barn och ungdomar med funktionsnedsättning är det vanligt med föräldrars medverkan eller att stödprogram även omfattar stöd till föräldrar i deras roll som vårdnadshavare. Det har också blivit vanligare att familjeinriktade stödprogram även omfattar stöd till syskon. Några exempel är psykosocialt stöd som utvecklats för föräldrar till barn med sällsynta diagnoser och stödprogram för barn som har föräldrar med psykisk sjukdom eller intellektuella svårigheter. I översikten behandlas vidare familjens roll i det psykopedagogiska stödet som bygger på sociala nätverk vid föräldrarnas psykiska ohälsa. Det genomgående temat i denna översikt är professionella arbetssätt, där familjen och anhöriga inkluderas, ses som social resurs för närstående och förväntas ta ansvar för betydande informella insatser.

Jag har valt att inleda med en kortfattad presentation av några utvecklingslinjer i den sociala barnvården och familjeperspektivet i habiliteringen följd av

---

<sup>1</sup> Termen behandling används vanligtvis för att beskriva olika typer av mer omfattande terapeutiska insatser, såsom familjebehandling. Begreppet metoder eller modeller används för att beteckna mer omfattande systematiska interventioner, som ibland men inte alltid bedrivs utifrån någon väletablerad arbetsmodell, t.ex. pedagogisk metod.

några program som exemplifierar ett familjeinriktat arbetssätt. Det följs av en beskrivning av familjens roll inom den psykiatriska vården som den framställs av forskning och presentation av några sådana behandlingsmodeller som potentiellt inkluderar familjestöd.

Följande kunskapsöversikt omfattar beskrivningar på tre vanliga former för stöd till anhöriga, nämligen samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte i grupp. Att skilja dessa praktiker från varandra är inte alltid möjligt utan många stödformer bygger på en kombination av flera metoder. Till exempel information ingår i stort sett alla former av stöd. Det går inte heller alltid att avgränsa information från rådgivning och man kan säga att rådgivning ofta i dag sker i form av utbildning. På så sätt hänger de tre översikten, den om Information och praktiskt stöd, samman med denna om Familjeinriktat stöd och med översikten om Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte i grupp.



## Stöd till barn och unga

### Social barnavård

Socialarbetare tillämpar i sitt familjeinriktade arbete olika metoder. Några exempel är så kallade nätverksbaserade arbetssätt som innebär att individens släkt eller bekantskapskrets mobiliseras i förändringsarbetet.<sup>2</sup> En annan ganska vanlig metod sedan 1990-talet är lösningsfokuserat arbetssätt som innebär pedagogiskt inriktade kortvariga åtgärder eller behandlingsinsatser. Vid sidan av dessa använder socialarbetare familjeterapeutiska arbetsmetoder ofta med föräldrarna i centrum om det gäller barn och ungdomar. Metodutveckling och nya arbetssätt initieras bland annat av kommunernas FoU-arbete, Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting.

Ett exempel om detta på 1990-talet var försöksverksamhet med familjerådslag som initierades av Kommunförbundet. Det är ett arbetssätt med ursprung i Nya Zeeland, där metoden hade praktiserats sedan 1980-talet.<sup>3</sup> Utgångspunkten för familjerådslag är att systematiskt ta vara på familjens och nätverkets resurser genom att ge klienterna större kontroll över vilka insatser som skall sättas in. Familjerådslag har praktiserats i arbetet med barn och ungdomar, men också med vuxna, äldre och personer med funktionshinder. Det innebär i praktiken rundabordssamtal med anhöriga till den som behöver hjälp om vilka stödinsatser de berörda anhöriga kan ansvara för, för att komplettera det offentliga stödet.

Inom den sociala barnvården drev Socialstyrelsen även på uppdrag av regeringen projektet ”Barn i fokus”. Ett annat större projekt hade syftet att särskilt utveckla familjehemsvården.<sup>4</sup> Båda projekten fokuserade socialarbetarnas barnkompetens och förbättringsarbete i form av kunskapsspridning och utvecklingsarbete. En ytterligare barnsatsning var ”Dartingtonprojektet” som först drevs som försöksverksamhet i fyra testkommuner, Luleå, Uppsala, Stockholm och Helsingborg.<sup>5</sup> Sitt namn fick projektet efter forskningsinstitutionen som hade utvecklat det engelska projektet ”Looking After Children System” (LACS)<sup>6</sup>, som

<sup>2</sup> Lundström, Tommy, Om sociala barnavård. I *Välfärd, vård och omsorg*. red. Szebehely. Antologi/Kommittén Välfärdsbokslut, SOU 2000:38. 2000.

<sup>3</sup> Heino, Tarja, *Familjerådslag*. Den nya metoden inom socialt arbete. Stakes, Handböcker 42. Helsingfors. 2000.

<sup>4</sup> Socialstyrelsen, *Familjevård i utveckling*. Stockholm. 1995.

<sup>5</sup> Bakgrunden var ett regeringsuppdrag där socialstyrelsen fått i uppgift att ta fram metoder för att utveckla och stärka vården av barn och unga i familjehem.

<sup>6</sup> Ward, Harriet, *Looking after children: research into practice: the second report to the Department of Health on assessing outcomes in child care*. London: HMSO. 1995.

var förebilden för projektet i Sverige. Den bärande principen i det engelska LACS är att socialtjänsten måste kunna påvisa att den vård som samhället erbjuder är bättre än den vård som barnet får i sin ursprungsfamilj.<sup>7</sup> Centralt i arbetssättet är utvecklingen av praktiska verktyg som hjälper socialarbetarna att försäkra sig om att barn och ungdom i samhällsvård får lämpliga insatser, anpassade efter deras utvecklingsbehov.<sup>8</sup>

Utvecklingen av arbetssätt som introducerades av projektet syftade till att utveckla systematisk bedömning av familjens resurser och brister, där man misstänker att barn far illa. Denna bedömningsmodell är känd som BBIC (Barns Behov I Centrum). En central uppgift enligt modellen är att kontinuerligt överföra forskningsrön och omsätta dessa i praktiskt barnavårdsarbete. Det ska framför allt ske med hjälp av systematisk dokumentation, bedömning, planering och uppföljning av samhällets vårdinsatser till barn. Det redskap som introducerades bestod av ett åldersrelaterat bedömnings- och insatsformulär med vilket socialarbetare kunde bedöma barnets utveckling från födsel till vuxenålder.

Utgångspunkten i BBIC är att barnets behov sätts i relation till föräldrarnas förmåga och faktorer i familj och miljö, dvs. barnets omgivning. Inom varje område anges sju aspekter som anses ha väsentlig betydelse för barnets utveckling.<sup>9</sup> Tanken är att de aspekter som rör barnets behov kopplas till föräldrarnas förmåga att tillgodose dessa och att man då kan se vilka resurser och brister som finns i barnets miljö och vad kan behöva kompenseras. På triangeln tredje sida anges aspekterna som utgör de viktigaste miljöfaktorerna för barnets utveckling.

I de engelska studierna visade resultatet att modellens behovsområden var relativt universella och användbara för alla barn inklusive barn med funktionshinder och etniska minoriteter.<sup>10</sup> I Sverige har man prövat BBIC som instrument i hela landet vid utredning av behovet av stöd enligt LSS, men socialstyrelsen har konstaterat att instrumentet inte är anpassat till den svenska lagstiftningen inom funktionshinderområdet.

Systematiska arbetssätt som introducerats har krävt relativt omfattande utbildningsinsatser av socialarbetarna och det har också visat sig att det finns en

---

<sup>7</sup> Ward, Harriet, *Approaches to needs assessment in children's services*. London: Jessica Kingsley. 2002.

<sup>8</sup> Socialstyrelsen, *Dartingtonprojektet – en försöksverksamhet för att stärka och utveckla familjevården*. 2000:2. Stockholm: Socialstyrelsen. 2000.

<sup>9</sup> De dimensioner som BBIC uppmärksammar är \*) *Behov av trygghet i levnadssituationen*, t.ex. kontinuitet, stabilitet i relationer, klara sig själv, delaktighet; \*) *Basbehov av omvårdnad*, t.ex. grundläggande omvårdnad och vård, sociala relationer; \*) *Känslomässiga behov*, t.ex. känslomässig värme, att bli lyssnad och älskad, gemenskap, beteendemässig utveckling; \*) *Behov av säkerhet*, t.ex. tillsyn, anpassning av miljön; \*) *Utvecklingsbehov*, t.ex. psykologisk och pedagogisk hjälp och stöd, bekräftelse, personlig utveckling; \*) *Vägledning och gränssättning*, t.ex. lära nya saker, moralisk vägledning, uppfosturan, socialt uppträdande, vuxennärvaro.

<sup>10</sup> Parker, Roy, Ward, Harriet, Jackson, Sonia, Aldgate, Jane & Wedge, Peter, *Looking after children: assessing outcomes in Child care*. London: HMSO. 1991.

del svårigheter i implementering av centralt initierade projekt. Socialstyrelsen<sup>11</sup> konstaterade att implementeringen av BBIC i alla Sveriges kommuner kräver tid och engagemang från alla berörda, det vill säga politiker, tjänstemän, brukare och deras organisationer. Under 2000-talet har de nya kunskapsbaserade arbetsmodellerna där utvärdering och dokumentation är integrerade inslag blivit allt vanligare i individ- och familjeomsorgen inom socialtjänsten.

Utredning, planering, dokumentation och uppföljning av beslutade insatser sker i kommunerna enligt verksamhetssystem som BBIC.<sup>12 13</sup> Syftet är att stärka barns och ungdomars ställning i socialtjänsten samt att skapa en nationellt enhetlig struktur för arbetet.<sup>14</sup> BBIC har även följts upp av flera forskningsprojekt såsom Hedlund och Lovén<sup>15</sup>; Rasmusson<sup>16</sup>; Rasmusson, Hyvönen och Mellberg<sup>17</sup> och Edvardsson<sup>18</sup>. Socialstyrelsen hänvisar i sin slutrapport om BBIC till teorier som byggts in modellen och nämner psykodynamiska, inlärningspsykologiska, utvecklingspsykologiska och systemteoretiska utgångspunkter. Grundtankarna i modellen knyter framför allt an till Brofenbrenners<sup>19</sup> teori om barnets utveckling i sitt livssammanhang och i interaktion med omgivningen och andra.

## Habilitering – stöd från landstinget

Den samordnade habiliteringen är en administrativ term för den organisation av habilitering som skapades på 1980-talet. Den var underställd en särskild omsorgsnämnd eller socialnämnd och tillhörde inte hälso- och sjukvården, vilket särskilt betonades i betänkandet, ”Omsorger om vissa handikappade”.<sup>20</sup> Genom samordnad barnhabilitering förändrades habiliteringens inriktning från ur-

<sup>11</sup> Socialstyrelsen, *Implementering av BBIC – projektet i socialtjänstens organisationer*. Stockholm: Socialstyrelsen. 2007.

<sup>12</sup> Socialstyrelsen, *Grundbok barns behov i centrum (BBIC)*. Stockholm: Socialstyrelsen. 2006.

<sup>13</sup> Socialstyrelsen, *Social barnavård i förändring, slutrapport från BBIC-projektet*. Stockholm: Socialstyrelsen. 2008.

<sup>14</sup> Socialstyrelsen, *Barnperspektiv i LSS-handläggningen*. Stockholm: Socialstyrelsen. 2009.

<sup>15</sup> Hedlund, Malin & Lovén, Celina, *Kritisk granskning av BBIC:s teori och av barnavårdsutredningar med respektive utan BBIC – Same but different?* Psykologprogrammet avancerad nivå, Akademin för juridik, psykologi och socialt arbete. Örebro universitet. 2008.

<sup>16</sup> Rasmusson, Bodil, *Barnperspektiv. Reflektioner kring ett mångtydigt och föränderligt begrepp*. Stockholm: Barnombudsmannen. 1994.

<sup>17</sup> Rasmusson, Bodil, Hyvönen, Ulf & Mellberg, Lina, *Utvärderingsmöten i BBIC*. En studie om barns delaktighet och medbestämmande. Stockholm: Socialstyrelsen. 1994.

<sup>18</sup> Edvardsson, Bo, *Kritisk utredningsmetodik: begrepp, principer och felkällor*. Stockholm: Liber. 2003.

<sup>19</sup> Brofenbrenner, Urie, Contexts of child rearing-problems and prospects. *American Psychologist*, 34, 844-850. 1979.

<sup>20</sup> SOU 1981:26 *Omsorger om vissa handikappade*. Betänkande från Omsorgskommittén. Socialdepartementet. Stockholm: Liber förlag/Allmänna förlaget. 1981.

sprunglig medicinsk till en mer socialt inriktad verksamhet. En habiliteringsklinik med en särskild organisation för samordnad barnhabilitering fanns i de flesta landstingen.<sup>21</sup> Den handikappgrupp som tidigast fick tillgång till habilitering som omfattade medicinsk, psykologisk, pedagogisk och social hjälp var barn och ungdomar med rörelsehinder.<sup>22</sup> Det var också för vården av dessa barn som begreppet habilitering myntades. Idag talar man om habilitering när det gäller alla barn med funktionshinder, barn med utvecklingsstörning, barn som syn- eller hörselnedsättning et cetera.

Termen samordnad habilitering står för strävan att den riktas till alla barn med funktionshinder och att de vid behov kan nå specialisterna genom habiliteringen. Termen samordning syftar även på att insatserna från experter inom olika discipliner ska vara samordnade. Bille och Olow menar att habiliteringen från början har haft en helhetssyn på behov av hjälp och stöd hos personer med funktionshinder och deras familjer. Genom sitt lagarbete och sin samordning av habiliteringsinsatserna kan den beskrivas som föregångare till tvärfackligt och interdisciplinärt arbetssätt inom det medicinska fältet. Habilitering blev dock specialitet inom barnmedicin först år 1977.<sup>23</sup>

Det är vanligt att habilitering beskrivs som ett kunskapsområde om funktionsnedsättningar, men det finns ingen habiliteringsteori utan arbetet inom habiliteringen vägleds av samhällets syn på barn med funktionsnedsättning och funktionshindrade människors rättigheter, skriver Högberg<sup>24</sup>. När LSS<sup>25</sup> trädde i kraft 1994 förde den med sig att en stor del av omsorgsnämndernas verksamhet fördes över till kommunerna. Landstinget skulle enbart ha ansvaret för expertinsatserna och kommunerna fick ansvaret för vardagsstödet till personer med funktionshinder.

Råd och stöd enligt LSS är ett komplement till de insatser som personer med funktionshinder (i LSS personkrets) kan få genom hälso- och sjukvårdens habilitering och rehabilitering. Habiliteringsinsatserna ges av flera olika professioner. Det är vanligt att insatserna pågår under lång tid. Vad insatsen ska innehålla råder det olika uppfattningar om och frågan har prövats rättsligt och behandlats

---

<sup>21</sup> Högberg, Britta, *Det handikappade barnet i vuxenvärlden. Om möjligheterna att mötas*. Avhandling. Stockholms universitet. 1996.

<sup>22</sup> Barnhabiliteringens tidiga historia från 1880-talet till 1970-talet var när knuten till Eugeniahemmets verksamhet på Norrbacka i Stockholm – Eugeniahemmet var under många årtionden landets centralanstalt för de vanföra barnen. Där gavs ortopedisk behandling, skolgång och yrkesutbildning. Vanförheten då bestod framför allt av medfödda missbildningar, ben- och ledtuberkulos, rakit, barnförlamning, reumatism och Littles sjukdom som idag kallas cerebral pares (en vanlig benämning på 1940-50-talen var de spastiska barnen). Hela verksamheten övertogs av landstinget 1971.) För habiliteringsverksamhetens historiska utveckling, se vidare Bille & Olow, 1999, nedan.

<sup>23</sup> Bille, Bo & Olow, Ingemar, *Barnhabilitering vid rörelsehinder*. Almqvist & Wiksell Förlag, 1999.

<sup>24</sup> Ibid.

<sup>25</sup> *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)*, SFS 1993:387.

bland annat i utredningen om särskilt personligt stöd enligt LSS.<sup>26</sup> Socialstyrelsen menar att flera landsting har valt att utveckla habiliteringsverksamheten för barn och vuxna utifrån hälso- och sjukvårdslagen och deras insatser kan även innehålla sjukvårdsinsatser och annat stöd och registreras inte som ”råd och stöd” enligt LSS. Det anges som en förklaring till att antalet personer med insatserna råd och stöd från landstinget stadigt har sjunkit.

Socialstyrelsen<sup>27</sup> konstaterar att det är svårt att mäta vilka resultat habiliteringsinsatserna leder till, men verksamhetsansvariga har inlett ett arbete för att ta fram kvalitetsregister för området. Under de senaste åren har det utkommit flera forskningsrapporter som behandlar habiliteringsverksamhetens innehåll, arbetsmetoder och organisation samt barns och föräldrars upplevelser av delaktighet i habiliteringsprocessen, exempelvis Bohlin,<sup>28</sup> Högberg,<sup>29</sup> Åkerström,<sup>30</sup> Bernehäll Claesson,<sup>31</sup> Hemmingsson,<sup>32</sup> Brodin & Fasth,<sup>34</sup> Larsson<sup>35</sup>. Det finns också ett stort antal skrifter som ”Habilitering och Hjälpmedel” själv har publicerat över olika insatser, metoder och aktuella program (se till exempel Landstinget i Uppsala län, ”Handikapp och Habilitering” och ”Habilitering och Hälsa” vid Stockholms läns landsting).

Habiliteringen som specialistverksamhet vänder sig till barn, ungdomar och vuxna med bestående funktionsnedsättningar vilka medför betydande svårigheter i den dagliga livsföringen. Målgrupper är personer med utvecklingsstörning, rörelsehinder, flerfunktionshinder, autism, Aspergers syndrom, adhd och förvärvade hjärnskador. Insatserna är tvärprofessionella och ges i form av råd, stöd,

<sup>26</sup> SOU 2004:103 *LSS – Särskilt personligt stöd*. Socialdepartementet. Stockholm: Fritzes. 2004.

<sup>27</sup> Socialstyrelsen, *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning*. Individ och familjeomsorg. Vård och omsorg om äldre. Lägesrapporter 2008. Artikelnummer 2009-126-43. Stockholm. Socialstyrelsen. 2009.

<sup>28</sup> Bohlin, Ulla, *Habilitering i fokus. En människobehandlande organisation och dess utmaningar*. Avhandling i socialt arbete. Lunds universitet. 2009.

<sup>29</sup> Högberg, Britta, *Planering som social process. Om delaktighet och barnets bästa*. Handikappforskning NU. Lund: Studentlitteratur. 2007.

<sup>30</sup> Åkerström, Malin, *Föräldraskap och expertis*. Motsättningar kring handikappade barn. Stockholm: Liber. 2004.

<sup>31</sup> Bernehäll Claesson, Inger, *Vardagens villkor för familjer med barn med funktionshinder – Familjestöd*. Licentiatuppsats i pedagogik 23. Institutionen för Individ, omvärld och lärande. Lärarhögskolan i Stockholm. 2004.

<sup>32</sup> Bernehäll Claesson, Inger, ”Det är bara att kämpa på”. *Barns upplevelser av habilitering, skola och fritid samt kommentarer från föräldrar*. Forskningsrapport 34. Institutionen för Individ, omvärld och lärande. Lärarhögskolan i Stockholm. 2003.

<sup>33</sup> Hemmingsson, Helena, *Student-Environment Fit for Students with Physical Disabilities*. Avhandling. Stockholm: Karolinska University Press. 2002.

<sup>34</sup> Brodin, Jane & Fasth, Åsa, Habilitation, support and service for young people with motor disabilities. A Swedish perspective. *International Journal of Rehabilitation Research*. Vol. 24 (4) pp 309-316. 1999.

<sup>35</sup> Larsson, Magnus, *Organisation av stöd och service till barn med funktionshinder*. Om projektnät, språkliga förpackningar och institutionella paradoxer. Avhandling vid institutionen för psykologi. Lunds universitet. 2001.

utbildning, handledning, utredning och behandling.<sup>36</sup> Habilitering ingår således i landstingstingens ansvarsområde och regleras av hälso- och sjukvårdslagen (HSL)<sup>37</sup>.

HSL-bestämmelserna om habilitering och rehabilitering finns i lagens § 3 b om att landstinget ska erbjuda de bosatta, 1) habilitering och rehabilitering, 2) hjälpmedel för funktionshindrade, och 3) tolktjänst för vardagstolkning för barndomsdöva, dövblinda, vuxendöva och hörselskadade<sup>38</sup>. Insatserna till anhöriga styrs av hälso- och sjukvårdslagens § 2 c som föreskriver att ”hälso- och sjukvården skall arbeta för att förebygga ohälsa”.

I socialtjänstlagen<sup>39</sup> har kommunernas skyldighet förtydligats och förstärkts i 5 kapitel 10 § som lyder ”Socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder”. Detta tolkas av landstinget som utökning av det kommunala ansvaret när det gäller stöd till anhöriga, bortsett stödinsatserna till anhöriga i LSS<sup>40</sup>.

Habiliteringsverksamheten inom landstingen är organiserad på olika sätt: den kan vara en del av sjukvården som en egen förvaltning eller samorganiserad med exempelvis hjälpmedelsverksamheten eller någon annan verksamhet. Habiliteringen kan också vara organiserad som en fristående förvaltning där det ingår ytterligare en verksamhet till exempel barnpsykiatri eller rehabilitering. Inom habiliteringen arbetar en rad olika professioner, som psykologer, socionomer, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, logopedier, specialpedagoger, fritidskonsulenter m.fl. samt läkare.

Verksamheten är vanligtvis organiserad i form av team som har ansvar för ett visst geografiskt område, för en viss ålderskategori (t.ex. ungdomsteam) eller en viss grupp av funktionshinder (t.ex. rörelsehinder). Beroende på befolkningsunderlag och verksamhetens storlek kan det i en habiliteringsenhet ingå flera team med representanter för de olika yrkeskategorierna. Arbetsstrukturen innebär att kring varje barn, ungdom och vuxen engageras ett varierande antal habiliteringspersonal. Detta team har ansvaret för att det upprättas en individuell habiliteringsplan, där det framgår vilka insatser som är aktuella för barnet, barnets anhöriga och det professionella nätverket (med representanter för förskola, skola, daglig verksamhet, personliga assistenter etc.).

Teamens nätverksbaserade arbete hålls samman av habiliteringsprogram för varje målgrupp. Syftet med habiliteringsprogrammen är att möta målgruppens behov med ett anpassat utbud av insatser. Utgångspunkten är de behov som sammanhänger med funktionsnedsättningen. I varje habiliteringsprogram beskrivs sedan de insatser som habiliteringen kan erbjuda. Habiliteringsprogram

---

<sup>36</sup> Habilitering och Hjälpmedel, *Habiliteringsprogram för anhöriga. Habilitering för barn och vuxna*. Landstinget i Uppsala län. 2011.

<sup>37</sup> *Hälso- och sjukvårdslagen (HSL)*, SFS 1982:763.

<sup>38</sup> HSL 1982:763 ändrad t.o.m. SFS 2010:662

<sup>39</sup> *Socialtjänstlagen (SoL)*, SFS 2001:453.

<sup>40</sup> *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)*, SFS 1993:387.

utarbetas av en länsövergripande kompetensgrupp som är specialiserad på frågor som rör den aktuella funktionsnedsättningen. Dessa kompetensgrupper planerar och följer upp aktiviteterna.<sup>41</sup>

Individualiserade Serviceprogram (ISP) är en modell för organisation av tvärprofessionellt habiliteringsarbete. Modellen innebär att arbetslag skapas kring det enskilda barnet och dess familj där personer som är engagerade i servicen deltar oberoende av organisatorisk tillhörighet. På så sätt inkluderas familjen i all planering och samordning av service och stöd. ISP-modellen baseras på fyra grundläggande utgångspunkter: tillgänglighet, delaktighet, helhetssyn och kontinuitet.<sup>42</sup>

Med utgångspunkt i den internationella klassifikationen av funktionstillstånd<sup>43</sup> görs en kartläggning av handikappande situationer i barnets och familjens vardag. Utifrån kartläggningen utformas sedan service och stöd. Teamet för varje enskilt barn sätts ihop utifrån de aktuella behoven. I teamet kan ingå en resursperson exempelvis från förskolan. Resurspersonen kan vara knuten till en förskoleavdelning som allmän förstärkning eller som assistent till det enskilda barnet, om barnet går i särskolan kan speciallärare eller annan resursperson ingå teamet. Barnet kan också ha personlig assistans och assistenten kan komma att få en central roll i teamet genom sin förtrogenhet med barnets situation.

Teamet sätter tillsammans gemensamma mål för arbetet, fördelar uppgifter i relation till detta och följer upp arbetet. Men teamet som sådant har ingen formell auktoritet över deltagarna eller deras verksamhet, vilket innebär återkommande förhandlande som ett led i varje beslutsprocess. På så vis blir liknar team nätverk med olika konstellationer av professionsföreträdare som på olika sätt är involverade i servicen som barnet behöver.

I samband med att en individuell habiliteringsplan upprättas finns det utrymme för en kartläggning av anhörigas behov av insatser för sin egen del. Aktiva insatser från anhöriga krävs ofta för att de professionella insatserna ska vara verksamma. Det är många gånger de anhöriga som i vardagen arbetar med träning av det funktionshindrade barnet och stödet till anhöriga har därför stor betydelse för professionellas arbete.<sup>44</sup> När det gäller barn och unga sker habilitering i samverkan med föräldrar/ vårdnadshavare. Det är också föräldrarna som måste ge sitt samtycke till vilka som får ta del av informationen som rör barnet. När det gäller vuxna ges information till andra endast efter den funktionshindrade personens medgivande.

---

<sup>41</sup> Habilitering och Hjälpmedel, *Habiliteringsprogram för anhöriga*. 2011.

<sup>42</sup> Larsson, 2001.

<sup>43</sup> Socialstyrelsen, *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*. Svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) utg. av World Health Organization (WHO) 2001. Stockholm: Socialstyrelsen 2003.

<sup>44</sup> Habilitering och Hjälpmedel, *Habiliteringsprogram för anhöriga*. 2011.

Roll-Pettersson<sup>45</sup> beskriver familjeinriktningen i stödet genom att stödet till barn har sin grund i uppfattningen att det bästa sättet att hjälpa barnet är att ge stöd till familjen, det vill säga till dem i barnets närmaste uppväxtmiljö. Om man ändrar något i barnens miljö så kommer miljön att ändra något hos barnet. Den tanken utgör en utgångspunkt för arbetsmetoder och organisation av barnavården och konkretiseras av termer som familjecentral, familjebehandling, familjehem et cetera, där det professionella arbetet idealt sätt sedan organiseras utifrån ett livscykelperspektiv.

De olika faserna familjen genomgår under familjemedlemmarnas livstid motsvarar faser som beskriver den enskilda individens livsutveckling. Till det professionella arbetets utgångspunkter hör att födelsen av ett barn innebär att alla familjemedlemmar måste anpassa sig till den nya familjemedlemmen. Anpassningar och omstruktureringar av relationer som varje familjemedlem måste göra i de olika livsfaserna innebär alltid uppoffringar – i forskning kring funktionshinder fokuseras hur dessa förändrings- och utvecklingsprocesser påverkas av funktionsnedsättning hos en familjemedlem. Perspektivet för arbetet uttrycks ofta med orden ”att se hela familjen” eller att det är viktigt att inta ett helhetsperspektiv som innebär att ”människan ses i sitt sociala sammanhang”. I de olika habiliteringsenheternas arbete är familjeperspektivet framträdande i olika utsträckning. I en del fall präglar den arbetet endast under spädbarns- och småbarnsperioden.

Roll-Pettersson refererar till Turnbull<sup>46</sup> som understryker vikten att specialisterna ser hela familjens behov när de hjälper familjen att anpassa sig till sin situation. Turnbull framhåller att specialisterna inte enbart ska aktivera föräldrarna i åtgärdsprogram utan att de ska tillgodose behov hos familjen utifrån vad familjen orkar med, behöver och vilka egna resurser och styrkor som finns inom familjen. Det är viktigt att specialisterna hjälper familjerna att hitta en balans som prioriterar alla familjemedlemmars behov.

Granlund och medförfattare<sup>47</sup> menade att ett av problemen var att specialisterna inom hälso- och sjukvården hade bristande teoretiska kunskaper om familjeteori, vilket gjorde att deras arbete i praktiken inte påverkades så mycket av de mål som sattes upp. Gustavsson,<sup>48</sup> Roll-Pettersson<sup>49</sup> och Riddersporre<sup>50</sup> fann att specialisterna i sitt stöd i stället arbetade utifrån ideologin att familjen ska an-

---

<sup>45</sup> Roll-Pettersson, Lise, *Barnets funktionsnedsättning – familjens behov*. Stockholm: FUB:s forskningsstiftelse ALA. 1992.

<sup>46</sup> Turnbull, Ann, P., *The Challenge of Providing comprehensive support to families. Education and Training in Mental Retardation*. Dec. 261-272. 1988.

<sup>47</sup> Granlund, Mats, Sjöqvist, Anna-Lena, Sundin, Margareta & Olsson, Cecilia, *Fortbildning i problemlösning och målformulering för personer som har konsultfunktion i arbetet med flerhandikappade barn*. Stockholm: Stiftelsen Ala. 1991.

<sup>48</sup> Gustavsson, Anders, *Samhällsideal och föräldraansvar. Om föräldrar till förstånds-handikappade barn*. Stockholm: Norstedts förlag/Almqvist & Wiksell. 1989.

<sup>49</sup> Ibid.

<sup>50</sup> Riddersporre, Bim, *Att möta det oväntade. Tidigt föräldraskap till barn med Downs syndrom*. Avhandling. Institutionen för psykologi. Lunds universitet. 2003.



passa sig till barnets behov. Forskarna fann att experterna hade starkt inflytande över föräldrarnas syn på sitt barn och föräldraskap.

Turnbull varnade tidigt för risken att specialisterna kräver för mycket särskilt av mammorna som nästan alltid svarade för omvårdnaden och som även idag har huvudansvaret. Omvårdnaden av barnet med funktionshinder kunde då förorsaka att andra familjemedlemmar inte fick sina behov av värme, stöd och kärlek tillgodosedda. Behoven av stöd och hjälp hos mödrarna var vanligtvis störst när barnet var under två år, behoven var lägre i familjer med barn mellan tre och fem år, men ökade åter i familjer med sexåriga barn. Det hängde ihop med barnens skolstart, många expertkontakter och samråd med specialister om en lämplig skolplacering. Också vuxenblivande innebär att det ofta uppstår situationer som kräver anhörigas engagemang och insatser.

## Samordningen av insatserna är problematisk

Planeringen av insatser för personer med funktionshinder och genomförandet av dessa kräver i många fall att habiliteringen samarbetar med en rad olika aktörer. I samband utredningen av behov kan det därför bli aktuellt med en kartläggning av hur ansvaret ska fördelas och samsyn uppnås i genomförandet. Kurator vid habilitering har ofta blick över helheten och kan ge information om vilka insatser som andra aktörer erbjuder och hur man kan ansöka och kombinera dessa. En av samarbetsparterna beträffande anhörigstödet är anhörigkonsulenterna i kommunerna. Många anhöriga beskriver dock situationen med olika aktörer som kaotisk och att de har svårigheter att sköta kontakterna och få vardagen att fungera utan hjälp av någon som förstår sig på myndighetskulturen.

Socialstyrelsen<sup>51</sup> konstaterar att alla landsting säger att de har ett samarbete med kommunerna i frågor som rör anhörigstödet, men det finns svårigheter att få till stånd ett fungerande samarbete med habiliteringen och den övriga hälso- och sjukvården. Det gäller både primärvård och specialistsjukvård. Där fungerande samarbete förekommer bygger det på engagerade personer och inte på formella överenskommelser. Bristerna är särskilt allvarliga i samarbetet kring unga vuxna med komplicerade funktionsnedsättningar och behov av kvalificerade insatser från många håll.

Stenhammar och Palm<sup>52</sup> har i sina studier konstaterat att bristerna är stora i samordning av stödet på arenor som hemmet, skola, fritid, habilitering och sjukvård, särskilt när stödbehovet hos personen är omfattande. Det gäller också kring servicen som omfattar hjälpmedel, transporter, läromedel och assistenternas roll och funktion. Bristerna är också stora när det gäller samordning av insatser vid olika situationer som när småbarn börjar skolan, övergången från

<sup>51</sup> Socialstyrelsen, *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning*. 2009.

<sup>52</sup> Stenhammar, Ann-Marie & Palm, Olle, *Ta ansvar för samverkan: helhetsperspektiv på samhällsstödet till barn och unga med funktionshinder*. Socialstyrelsen & Specialpedagogiska institutet. 2005.

ungdom till vuxen och medicinska insatser för barn och insatser de behöver som vuxna. Problemen har varit kända länge, men åtgärder som diskuterats har inte lett till önskat resultat.

Stenhammar och Flyckt<sup>53</sup> menar att de hindrande faktorerna finns både på individ- och organisationsnivå. Att personal från andra verksamheter inte medverkar kan beror på att det saknas krav i regelverken om samverkan och samordning. Organisationerna saknar samordnarfunktioner med kompetens och befogenhet att leda processen framåt. Ett ytterligare hinder är att resurser, förändringar och konsekvenser endast diskuteras inom det egna verksamhetsområdet och beslutsfattarna saknar helhetssyn och samhällsekonomiskt synsätt.

Socialstyrelsen<sup>54</sup> har återkommande arbetat med samverkansfrågorna och vägledning för ”Samverkan i rehabilitering/habilitering” publicerades 2008 och föreskrifterna har därefter reviderats bland annat för att tydligare fokusera på att det är barn och vuxna med långvariga behov av insatser som främst kan vara i behov av en tydlig samordningsfunktion. På nationell nivå finns det strukturella hinder i form av att de olika regelverken inte stämmer överens. En grundförutsättning för samordnad planering är att det finns generella bestämmelser om samverkan mellan aktörerna. För att uppnå en samordnad planering är det nödvändigt att harmonisera och komplettera regelverket. Förutom detta behövs en övergripande samordnad planering med huvudansvarig koordinator samt en långsiktig implementering för att förankra arbetssättet.

Stenhammars och Flyckts<sup>55</sup> rapport som utarbetats på uppdrag av Socialstyrelsen utmynnar i en rad förslag. Ett exempel på genomförandet är att en av ändringarna i linje med förslagen införts i 10 § LSS med lydelsen att ”i samband med att insats enligt denna lag beviljas ska den enskilde erbjudas att en individuell plan med beslutade och planerade insatser upprättas i samråd med honom eller henne. De som har beviljats en insats ska när som helst kunna begära att en plan upprättas, om det inte redan har skett”.<sup>56</sup>

## Exempel på habiliteringsprogram

Insatser från habilitering kan vara så kallade öppna insatser. Dessa erbjuds till personer med funktionsnedsättning, deras anhöriga och nätverk, dvs. alla som själva anser sig behöva insatsen. Till sådana insatser hör den information som är tillgänglig på webben.<sup>57</sup> Exempelvis Habilitering och hjälpmedel i Uppsala län har även ett bibliotek ”Infoteket” för lån av böcker och tidskrifter. Via internet

---

<sup>53</sup> Stenhammar, Ann-Marie & Flyckt, Karin, *Gemensam planering – på den enskildes villkor*. Socialstyrelsen. 2007.

<sup>54</sup> Socialstyrelsen, *Samverkan i rehabilitering/habilitering*. Stockholm: Socialstyrelsen 2008.

<sup>55</sup> Ibid.

<sup>56</sup> SFS 2010:480 Lag om ändring i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.

<sup>57</sup> [www.lul.se/infoteket](http://www.lul.se/infoteket)

kan man också ställa frågor och få personliga svar oavsett var man bor. Där finns också information om kostnadsfria kurser som erbjuds av olika kursarrangörer. En del av habiliteringens kursutbud är öppet till alla intresserade. Det gäller kurser och föreläsningar som riktar sig till föräldrar, personal, andra anhöriga och nätverk. Aktuella program kan också vara tillgängliga via internet, men tillgängligheten varierar lokalt hos landstingen.<sup>58</sup>

För de flesta andra habiliteringsinsatserna krävs en remiss. Det förutsätter samråd med barnets föräldrar eller den vuxne själv. Vuxna med funktionsnedsättning kan själva lämna in ansökan om insatser från habilitering. Till ansökan/remiss ska bifogas grundutredning som beskriver funktionshindret. Utredningen ska visa på omfattande och bestående funktionsnedsättningar som medför betydande svårigheter i den dagliga livsföringen. Så långt som möjligt ska diagnos, som styrker att man tillhör någon av habiliteringens målgrupper vara fastställd.

Vuxenhabiliteringens målgrupp är personer över 18 år, som har en utvecklingsstörning, autism/ autismliknande störningar, svår adhd, ryggmärgsbråck, cp-skada, förvärvad hjärnskada, vissa typer av neuromuskulära sjukdomar eller funktionshinder. Den största gruppen som söker hjälp vid Vuxenhabilitering är personer med lindrig, måttlig eller grav utvecklingsstörning. Under det senaste decenniet har antalet personer med Aspergers syndrom och svår adhd/damp ökat. Personalen möter de anhöriga vanligtvis vid planering av insatser och teamarbetet kring den funktionshindrade, om den vuxna med funktionshinder önskar det.<sup>59</sup> Anhöriga till personer som hör till habiliteringens målgrupp ska också kunna söka stöd hos habiliteringsenheten i kommunen eller socialtjänsten.

Ett exempel på habiliteringsprogram är stödet till personer med hörsel-, syn- eller talskador. Av alla hörsel-, syn- och talskadade personer är endast mellan tre och fyra procent barn och ungdomar enligt en redovisning av Jonsson och Gustafsson.<sup>60</sup> Habiliteringen sker vid länets Hörcentral, Syncentral och Taltjänst. För syn- och talskadade personer krävs grava (svåra) funktionsbegränsningar och för hörselskadade krävs begränsningar från lätt till grav (svår) för att få del av habiliteringen.

Exempelvis inom Uppsala län har registrerats 16 000 hörselskadade, 3 000 synskadade och respektive 500 talskadade personer samt en grupp personer med två eller fler funktionshinder där dövblinda personer utgör den största gruppen. Den grupp som habiliteringen inom detta område riktar sig till är heterogen. Många brukare har nytta av hjälpmedel som finns och som kan kom-

---

<sup>58</sup> [www.lul.se/hoh](http://www.lul.se/hoh)

<sup>59</sup> Klauber, Olga, Bergwaahl, Ann, Karlsson, May-Louise, Zickerman, Helli, *Samtalsmotagning för anhöriga*. Utveckling av en arbetsmodell i syfte att erbjuda anhöriga till vuxna med funktionshinder psykologiskt stöd för egen del. Habilitering och Hjälpmedel, rapport 27, Landstinget i Uppsala län. 2004.

<sup>60</sup> Jonsson, Ingrid & Gustafsson, Birgit, *Anhöriga/närstående till personer med hörsel-, syn och/eller talskador*. Behov av eget samtalsstöd. Självskattning av hälsa och påfrestningar. Rapport från Hörcentralen. Habilitering och Hjälpmedels rapportserie 46. Landstinget i Uppsala län. 2008.

pensera funktionsnedsättningen. De flesta med dessa skador har också normala funktioner fram till medelåldern och betydligt färre har haft begränsningar sedan barndomen.<sup>61</sup>

Habiliteringsverksamhet riktar sig till personer med svåra funktionshinder och omfattande behov av stöd och service men också personer med lindrigare funktionsnedsättningar kan behöva specialiststöd när det gäller bemötande eller andra frågor som rör funktionsnedsättningen. I praktiken är antalet personer med behov av kvalificerat stöd betydligt högre än de som bedöms omfattas av LSS personkrets. Det finns anledning att tro att anhöriginsatserna är omfattande hos dem som inte är berättigade till stöd enligt LSS – men det finns få uppgifter om situationen för dessa.

Det innebär att i praktiken kan avståndet mellan ideal, verksamhetens mål och verkligheten vara betydande när det gäller stödets tillgänglighet. Habiliteringens mål är att bidra till fungerande vardagsliv, god livskvalitet och delaktighet i samhället. Man talar om fyra huvuduppgifter i sin strävan att ge brukare

- kunskap om sin funktionsnedsättning och om de konsekvenser som funktionsnedsättningen medför och att brukaren därigenom kan påverka sin livssituation,
- hjälp att kompensera för sina svårigheter och undanröja hinder i miljön,
- levnadsvanor som bidrar till god fysisk och psykisk hälsa,
- möjlighet att bibehålla och utveckla förmågor utifrån sina individuella förutsättningar.

Att habiliteringens huvuduppgift är servicen till personer med funktionsnedsättning som brukare framgår tydligt av beskrivningen av uppdraget. Men det framgår också att Insatserna även ska bidra till att anhöriga och personer i närmiljön får det stöd, den kunskap och kompetens som behövs för att bemöta och klara de svårigheter som funktionsnedsättningen kan medföra.<sup>62</sup>

---

<sup>61</sup> Ibid.

<sup>62</sup> Habilitering och Hjälpmedel, Habiliteringsprogram för anhöriga. 2011.

## Exempel på familjestöd

Många verksamheter som erbjuder insatser till personer med funktionshinder och deras anhöriga bedrivs i en samverkan mellan olika huvudmän. Ett exempel på samverkan mellan kommuner och landsting är familjecentralerna eller familjehusen där exempelvis barnavårds- och mödravårdscentralen och öppen förskola har samlokaliseras. Ett annat exempel är ungdomsmottagningarna med landstinget eller kommunen och landstinget tillsammans som huvudman. Den sociala barnavården har också utvecklat samarbete mellan skolan och skolhälsovården.

Ett syfte med samorganiseringen är ökad tillgänglighet men också strävan att komma till rätta med brister i samverkan och bristande samordning av insatserna som beskrivits ovan. Förutom det familjestöd som erbjuds av kommunen och/eller habiliteringen anordnar en rad ideella organisationer verksamhet som stödjer personer med funktionsnedsättning och deras familjer. Information om dessa verksamheter finns på respektive organisations webbplats. En av organisationerna är Stiftelsen Ågrenska. Några andra organisationer med familjeprogram är FUB, Riksförbundet för utvecklingsstörda barn och RBU, Riksförbundet för rörelsehindrade barn.

## Stödprogram vid Ågrenska – Nationellt kompetenscentrum Sällsynta Diagnoser

Dellve och medforskare<sup>63</sup> har utvärderat ett familjestödsprogram som erbjuds av Stiftelsen Ågrenska<sup>64</sup> som bedrivit familjestöd sedan slutet av 1980-talet. Ågrenska driver programmet "familjevistelser" sedan 2005 i samverkan med Riksförbundet Sällsynta diagnoser "Nationellt kompetenscentrum Sällsynta Diagnoser".<sup>65</sup> På Ågrenska anordnas årligen ett tjugotal familjevistelser för barn och ungdomar samt vuxna med sällsynta diagnoser. Dessa vistelser varar som regel i sex dagar. Familjemedlemmarna får under dessa dagar möjlighet att delta i olika rehabiliteringsaktiviteter, möta experter och personer som har likartade

---

<sup>63</sup> Dellve, Lotta, Samuelsson, Lena, Tallborn, Andreas, Fasth, Anders & Hallberg, Lillemor Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective interventions study. *Journal of Advanced Nursing* 53 (4), 392-402. 2006.

<sup>64</sup> Projekt Ågrenska för barn och ungdomar med funktionsnedsättningar och deras familjer startades på 1980-talet i samarbete mellan Ågrenska Stiftelsen, handikapprörelsen, Göteborgs sjukvård och landstingets omsorgsverksamhet samt skol- och socialnämnderna i Göteborg ([www.agrenska.se](http://www.agrenska.se)). Jag har valt Ågrenska som exempel här på grund av att verksamheten har utvärderats systematiskt.

<sup>65</sup> [www.agrenska.se](http://www.agrenska.se)

svårigheter som de själva. I stödprogrammet som utvärderats av Delleve och medforskare<sup>66</sup> deltog familjer med barn med ovanliga sjukdomar, syskon och föräldrar. Det omfattade information om sociala servicesystem, diskussioner och föreläsningar, som hölls av experter inom olika områden och som behandlade medicinska, sociala och pedagogiska aspekter i omsorgen om barn med specifika funktionshinder/ovanlig sjukdom. Programmet var anpassat till de specifika diagnoser som var aktuella och till de deltagande barnens ålder och utvecklingsfas. I det utvärderade familjestödsprogrammet deltog ett 10-tal familjer samtidigt.

I utvärderingen fokuseras graden av välbefinnande och stress som föräldrarna upplever i vardagslivet och huruvida familjestödsprogrammet reducerade stressupplevelserna och ökade deltagarnas välbefinnande. De deltagande föräldrarna besvarade utvärderingsfrågorna före sitt deltagande samt sex och tolv månader efter deltagandet. Vid mätningen användes ett frågeformulär som utvecklats för mätning av "Parental Stress"<sup>67</sup>. Det aktuella formuläret omfattade ett 30-tal frågor med en femgradig skala som avser att mäta brist av kompetens, social isolering, inskränkning av sociala roller, problem i vänskapsrelationer och upplevd ohälsa.<sup>68</sup>

Delleve och medforskare sammanfattar att utvärderingen bekräftar de tidigare kända slutsatserna om att föräldrar till barn med funktionsnedsättning möter stora utmaningar i att klara situationen och ge den omsorg som krävs för familjens välbefinnande. Undersökningen bekräftar också att det finns lite kunskap om familjesituationen och konsekvenserna för vardagslivet som förorsakas av ovanliga sjukdomar.

Viktiga omständigheter för hur familjen kom att uppleva utmaningarna var föräldrautbildning och deras kunskaper om vården av barnet. Det framkom att upplevelser av stress hos föräldrarna ofta orsakades av bristande kompetens, social isolering och stora emotionella krav. Den stress som föräldrarna kände påverkade sedan familjens välbefinnande och omsorgsrollerna i föräldraskapet. Enligt utvärderingen kan stressen förebyggas genom utveckling av föräldrarnas omsorgskompetens och annat empowerment-inriktat stöd. För att kunna hantera situationen måste föräldrarna till barn med ovanliga sjukdomar vara aktiva, kompetenta och kapabla – och ha kraft att ta strid för sina och sina barns intressen, konstaterar Delleve och medforskare. Ett intensivprogram är ofta en bra lösning för heltidsarbetande föräldrar så att de kan fokusera hela sitt intresse för hur de kan förebygga och reducera vardagsstressen i familjen.

---

<sup>66</sup> Ibid.

<sup>67</sup> Abidin, Richard, *Parenting Stress Index (PSI) Manual*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, Inc. 1990.

<sup>68</sup> Östberg, Monica, *Parenting stress. Conceptual and methodological issues*. Doktorsavhandling. Uppsala universitet. 1999.

## Stöd till syskon

Stiftelsen Ågrenska bedriver, som jag beskrev ovan, verksamhet utifrån ett helhetsperspektiv vilket i verksamheten kommer till uttryck genom att man arbetar utifrån ett utvidgat familjebegrepp som omfattar syskon och andra närstående personer. Man arbetar även med utbildning av professionella som möter personer med funktionsnedsättning och deras familjer.

Alwin<sup>69</sup> menar att syskon till barn med funktionshinder under sin uppväxt ofta har behövt ta ett större ansvar än andra barn och att de inte alltid har varit mogna för det. Syskonen upplever att det inte har funnits personer i deras omgivning som har förstått deras situation och att de därför har känt sig ensamma. Syskonen berättar om svårigheter såsom oro för framtiden, avundsjuka och upplevda orättvisor. Det förekommer att syskonen glöms bort när föräldrar och professionella bekymrar sig över de svårigheter som barnet med funktionshinder har <sup>70</sup>.

Men forskarna framhåller också positiva erfarenheter om att syskon till barn med funktionshinder ofta får en större mognad, har mer ansvars känsla, är mer självständiga, kan visa mer hänsyn och tålamod än jämnåriga, skriver Bergström och Svernhamar,<sup>71</sup> Alwin och Dellve<sup>72</sup>. Majoriteten av syskonen till barn med funktionshinder mår bra. Allra bäst mår syskon som upplever att de får stöd av föräldrarna och man kan prata om det man upplever i familjen. Forskare menar att neuropsykiatriska svårigheter kan mycket starkt påverka hela familjen och ofta är svårare än andra funktionshinder att hantera, framhåller Dellve och Lindqvist<sup>73</sup>.

Ågrenskans särskilda ”syskonprojekt” fokuserar syskonens rätt till kunskap om sig själva och sin syskonsituation.<sup>74</sup> På webbsidan har Renlund sammanfattat en del syskonkunskap. Den utgår från forskning som visar att var och en i familjen och relationen mellan föräldrarna och mellan föräldrarna och barnen påverkas, när ett barn i familjen har en sjukdom eller ett funktionshinder. Forskningen gör gällande att barn har mer förståelse och vetskap än vi tidigare har trott

---

<sup>69</sup> Alwin, Anne-Marie, *Ensam på insida – syskon berättar*. Bokförlaget Cura AB. Stockholm. 2008.

<sup>70</sup> Dellve, Lotta, *Syskon till barn med funktionsnedsättning – en kunskapsöversikt*. I *Jag finns också!* 2005:5 (2009:2). Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. 2005/2009.

<sup>71</sup> Bergström, Annelie & Svernhamar, Sandra, *Ett aktivt syskonskap. Fyra personers upplevelse av att växa upp med ett syskon med diagnosen Asperger syndrom*. C-uppsats. Institutionen för socialt arbete. Göteborgs universitet. 2010.

<sup>72</sup> Ibid.

<sup>73</sup> Lindqvist, Lennart, *Ensam på krokig väg – 10 undersökningar om vuxna och äldre med MBD/DAMP/ADHD, Aspergers syndrom och Tourettes syndrom*. Barn och ungdomsförvaltningen, Kalmar kommun. Kalmar. 2004.

<sup>74</sup> Information om syskonprojektet finns på Ågrenska stiftelsens webbsida [www.agrenska.se/sida/Syskonkompetens/Syskonprojektet](http://www.agrenska.se/sida/Syskonkompetens/Syskonprojektet)

och att barn behöver kunskap som är vardagsnära och som ökar barnets kontroll över sin situation.<sup>75</sup>

Renlund<sup>76</sup> redovisar också forskning som visar att syskon som har stöd och kunskap mår känslomässigt bättre. Det kan handla om stöd från föräldrar och personer i familjens sociala nätverk som Nolbris och medforskare,<sup>77</sup> Barrera, Fleming och Khan<sup>78</sup> framhåller eller stödet i samtalsgrupper som beskrivs Lobato och Kao<sup>79</sup> <sup>80</sup> samt Houtzager och medforskare<sup>81</sup> beskriver, eller i särskilda familjestödsprogram som återges av Giallo och Gavida-Payne.<sup>82</sup> Ett ytterligare exempel är det sistnämnda australiensiska stödprogrammet "Sibstars", som forskarna Giallo och Gavida-Payne har utvärderat. Det riktar sig till barn mellan åtta och sexton år och deras föräldrar. Programmet är upplagt så att barn och föräldrar tillsammans följer ett manualbaserat program, en arbetsbok, och arbetar en halv timme i veckan med praktiska övningar och läsning av skriftlig information enligt arbetsboken. Programmets genomförande tar sex veckor och arbetet med det sker i familjens hem. Professionella behandlare följer familjens arbete genom telefonsamtal en gång i veckan. En fördel med detta program är att arbetet sker i hemmet och man själv kan välja när man gör de praktiska övningarna. Men deltagarna missar möjligheten att träffa andra i samma situation och samarbetet med dem.

---

<sup>75</sup> Eiser, Christine, *Chronic childhood disease: An introduction to psychological theory and research*. Cambridge University Press. Cambridge England and New York. 1990.

<sup>76</sup> Ibid.

<sup>77</sup> Nolbris, Margareta, Abrahamsson, Jonas, Hellström, Anna-Lena, Olofsson, Lisa & Enskär, Karin, The experience of Therapeutic Support Groups by Siblings of Children with Cancer. CNE Continuing Nursing Education. *Pediatric Nursing* vol. 36, no 6, 298-304. 2010.

<sup>78</sup> Barrera, Luis, M., Fleming, C. F., Khan, F. S., The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child Care Health Dev.* 30 (2) 103-111. 2004.

<sup>79</sup> Lobato, Debra, & Kao, Barbara, Brief Report: Family-Based Group Intervention for Young Siblings of Children with Chronic Illness and Developmental Disability. *Journal of Pediatric Psychology* 30 (8) 678-682. 2005.

<sup>80</sup> Lobato, Debra & Kao, Barbara, Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 711-716. 2002.

<sup>81</sup> Houtzager, B. A. & Grootenhuis, B. F. & Last, B. F., Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: impact on anxiety. *Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions on Cancer*. Psycho-Oncology, vol. 10 (4) 315-324. 2001.

<sup>82</sup> Giallo, Rebecca & Gavida-Payne, Susana, Evaluation of a family-based intervention for siblings of children with a disability of chronic illness. *The Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 7, 2008.



## Andra stödsituationer och andra program

I kunskapsöversikten<sup>83</sup> om föräldrars behov av stöd och service berördes föräldrars situation när ungdomar har missbruksproblem och konstaterades att det kan vara svårt för föräldrarna att få stöd för egen del. Föräldrar/vårdnadshavare till unga med missbruks- och beroendeproblem bemöts ofta som en del av problemet. Familjemedlemmarna ses som medberoende som möjliggör missbruket. Kesthely<sup>84</sup> skriver att personalen på institutioner för ungdomar har ambitionen att samtidigt kunna hjälpa både unga på institutionen och deras föräldrar, men i praktiken är det ofta svårt att få till stånd och genomföra familjeprojekt.

Det finns många olika slags hinder för detta. Bland dessa hinder nämns att föräldrarna själva har så svåra problem att de inte anses kunna hjälpa sina barn, att det finns allvarliga konflikter mellan förälder/ föräldrar och ungdomen eller att föräldern inte vill samverka. Kesthely antyder också att arbetssättet på de hem för vård och boende som ingick i hennes studie inte var tillrättalagt för familjearbete vilket ledde till att man inte tog vara på den resurs som föräldrarna trots allt var för sina barn. Det förefaller vara så att det generellt saknas stöd till föräldrar som har missbrukande barn. – Det man möjligen kan peka på som potentiellt stöd är föräldrautbildningar som kommunen erbjuder.

Något vanligare är att behandlingsprogram för vuxna med missbruks- och beroendeproblem omfattar stöd till familjemedlemmar, till make/ maka och barn. Särskild uppmärksamhet har under senare år riktats på barns behov av stöd, när föräldrar har allvarliga livsproblem som utgör ett hot för barnets trygghet. Stödet kan likna det som utvecklats för barn till föräldrar med psykisk ohälsa såsom Beardlees familjeinriktade stöd, som beskrivs nedan.

Några andra stödprogram är CAP (Children Are People too) för barn som är fem år eller äldre och familjestödet som ingår t.ex. i behandling enligt Minnesota modellen.<sup>85</sup> Ersta diakonisällskap har sedan 1986 bedrivit familjestöd som består av ett antal samtal mellan föräldrar och barn. Dessa samtal följer en manual och leds av professionella samtalsledare.<sup>86</sup> Inom Socialtjänsten har det också utvecklats manualbaserat stöd till barn som upplevt våld i familjen, exempelvis den s.k. Trappanmodellen. Den bygger på individuella krissamtal med barnen och samtal tillsammans med barnet och föräldrarna.<sup>87</sup> Dessa metoder för stöd

<sup>83</sup> Gough, Ritva, Föräldrars behov av stöd och service när ett barn har funktionshinder. Kunskapsöversikt 2013:3, *Anhöriga till personer med funktionshinder*. Nka.

<sup>84</sup> Kesthely, Marth, Jag vill ni hämtar min mamma ... Villkor för familjearbete för ungdomar inom institutionsvården. Avhandling vid pedagogiska institutionen. Stockholms universitet. 2006.

<sup>85</sup> Forinder, Ulla & Hagborg, Elisabeth (red.) *Stödgrupper för barn och ungdomar*. Lund: Studentlitteratur. 2008.

<sup>86</sup> Ersta diakoni – familjestöd [www.erstadiakoni.se](http://www.erstadiakoni.se)

<sup>87</sup> Källström Cater, Åsa, *Trappan modellen för samtal med barn som upplevt våld i familjen – en utvärdering för metodutveckling*. FoU-rapport 2009:3. Regionförbundet i Uppsala län. 2009.

behandlas lite mer ingående i kunskapsöversikten om "Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte i grupp".<sup>88</sup>

---

<sup>88</sup> Gough, Ritva, Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte i grupp, Kunskapsöversikt 2013: 8, *Anhöriga till människor med funktionshinder*, Nationellt kompetenscentrum anhöriga. [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se).

## Familjeinriktat stöd till barn som har föräldrar med psykisk ohälsa

### Bakgrund

Socialstyrelsen<sup>89</sup> beskriver att i slutet av 1990-talet genomfördes utvecklingsinsatser i form av samtalsgrupper för barn till psykiskt sjuka föräldrar. Andra utvecklingsinsatser var förstärkt samarbete mellan vuxenpsykiatri, socialtjänst, barn- och ungdomspsykiatri samt primärvård. Bakgrunden var att kunskaperna om barns behov av stöd och hjälp hade ökat, men den forskning som tagit fram kunskaperna inte hade lett till förändrat arbetssätt. Det verkade vara så att barn som hade psykiskt sjuka föräldrar endast i undantagsfall fick stöd och hjälp. Därför betonades särskilt att det professionella samarbetet måste utgå från barnets perspektiv i högre grad än vad som var fallet.

De åtgärder som Socialstyrelsen redovisade handlade om att det fanns behov av stöd i form av stödsamtal och psykoterapi där behandlarna kan arbeta med att stärka och utveckla patientens föräldraroll. Andra åtgärder som nämns var information till patientens barn om vad föräldrarnas psykiska sjukdom innebär och vilka konsekvenser den kan föra med sig samt att det görs anmälan till socialtjänsten när det är nödvändigt.

Socialstyrelsen riktar också uppmärksamheten på att forskningen visat att ett välfungerande nätverk är en stor tillgång för barn under perioder när en förälder sviktar i omsorgsförmåga. Barn till psykiskt sjuka föräldrar behöver stöd av både informella och professionella sociala nätverk för att motverka dålig självkänsla, oro, isolering och ett alltför stort ansvarstagande. Det är viktigt att barn och ungdomar får stöd i skolarbetet eftersom föräldrarna kan ha svårt att ge barnen detta. Barnen kan därför behöva hjälp med läxläsning och kontakter mellan hemmet och skolan, vilket visats av Skerfving<sup>90</sup> och Starkes<sup>91</sup> undersökningar.

Vikten att uppmärksamma barnen inom psykiatrin har även påtalats tidigare och behandlats av både Barnpsykiatrikommitténs slutbetänkande<sup>92</sup> och Nation-

---

<sup>89</sup> Socialstyrelsen, *Barn till psykiskt sjuka föräldrar*. SoS-rapport 1999:11. Artikelnummer 1999-03-11. Stockholm. 1999.

<sup>90</sup> Skerfving, Annemi, *Patienternas barn, om prevalens, insatser och samverkan inom allmänpsykiatri, barn och ungdomspsykiatri och socialtjänst – två registerstudier vid vuxenpsykiatrin i Södra Stockholm*, SLSO. Stockholm: Psykiatrin Södra. 2007.

<sup>91</sup> Starke, Mikaela, *Barn som har föräldrar med utvecklingsstörning*. Artikelnummer 2007-131-8. Stockholm: Socialstyrelsen. 2007.

<sup>92</sup> SOU 1998:31 *Det gäller livet. Stöd och vård av barn och ungdomar med psykiska problem*. Slutbetänkande av Barnpsykiatrikommittén. Stockholm. 1998.

ella Psykiatrisamordnings slutbetänkande<sup>93</sup>. I Barnpsykiatrikommitténs betänkande föreslogs en skyldighet för vuxenpsykiatrin att underrätta sig om barnets situation och ge stöd vid behov, men förslaget ledde inte till lagstiftning. I Nationella psykiatrisamordningens betänkande sägs att det borde finnas tydliga rutiner för stöd till barn som anhöriga för att tillgodose deras stödbehov.

Utredaren framhåller att vuxenpsykiatrin och primärvården har en central ställning för att uppmärksamma barnen och initiera stöd, vilket kräver att det utvecklas ett barn- och familjeorienterat arbetssätt. Det genomfördes också en enkätundersökning hos samtliga psykiatriska kliniker om stöd till barn. Denna visade att nästan samtliga som besvarade enkäten påtalade brister i utbudet av stöd till barn. I och med förändringen från slutenvård till öppenvård förändrades villkoren för barn till föräldrar med psykisk sjukdom och detta aktualiserade barnens behov.

Kartläggningarna visar att minst en tredjedel och uppemot hälften av alla patienter inom psykiatrin har barn. De flesta patienterna bor med sina barn och den allra största delen av dem är ensamstående mammor framgår av studierna som genomförts av Skerfving, Östman och Eidevall <sup>94</sup> samt Östman och Hansson<sup>95</sup>. Barns oro för sina föräldrar och föräldrars oro för barnen är väl dokumenterat i forskningen och erfarenhetsbaserade berättelser. <sup>96</sup> Denna kunskap har dock inte lett till utökad stöd i förväntad utsträckning, konstateras åter igen av Jansson och medförfattare.<sup>97</sup>

För att skynda på utvecklingen tog regeringen i samband med lagändringen om anhörigstöd i HSL initiativ till ett projekt som syftar på att lära ut en psykopedagogisk metod för familjestöd. Psykiatrin och primärvården fick också extra resurser för att lära ut Beardslees<sup>98</sup> familjeinventionsmetod för att personal ska kunna hjälpa föräldrar och barn. <sup>99</sup>

---

<sup>93</sup> SOU 2006:100. *Ambition och ansvar. Nationell strategi för utveckling av samhällets insatser till personer med psykiska sjukdomar och funktionshinder*. Slutbetänkande av Nationell psykiatrisamordning. Stockholm. 2006.

<sup>94</sup> Östman, Margareta & Eidevall, Lena, Illuminating patients with children up to 18 years of age – a one day – inventory study in a psychiatric service. *Nordic Journal of Psychiatry* 59 (5) 2005: 388-392. 2005.

<sup>95</sup> Östman, Margareta & Hansson, Lars, Children in families with a severely mentally ill member, prevalence and needs for support. *Social Psychiatric Epidemiology* 37:243-248. 2002.

<sup>96</sup> Socialstyrelsen, *Barn till psykiskt sjuka föräldrar*. 1999.

<sup>97</sup> Jansson, Märten, Larsson, Anne-Marie & Modig, Cecilia, *Mod och mandat. Ny lagstiftning stärker barn som anhöriga. Har vi modet att möta dem?* Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset & Socialstyrelsen. 2011.

<sup>98</sup> Beardslees metod kommer ursprungligen från Boston i USA, där den har utvecklats av professor William Beardslee. Bland annat i Finland har den spridits av Nationellt center för forskning och utveckling inom hälso- och sjukvården (STAKES).

<sup>99</sup> Utbildningen sågs av regeringen som ett komplement till den nya lagstiftningen i HSL 1982:763/2009:979, § 2 g och Patientsäkerhetslagen, PSL, SFS 2010:659, § 5.

I skriften ”Modet och mandat”<sup>100</sup> redovisas erfarenheter från seminarierna som anordnades med anledning av lagändringen som stärker barnens rätt och ställer krav på att ett familjeorienterat arbetssätt. I sitt arbete träffade projektgruppen politiker, tjänstemän och personal från psykiatri, primärvård och socialtjänst och konstaterar att nästan ingen av deltagarna i seminarierna tyckte sig ha den beredskap, kunskap eller de rutiner som krävdes för att kunna motsvara lagens krav. I seminarierna fokuserades vilka risker och problem som barn som anhöriga till en psykiskt sjuk förälder kan utsättas för. Beardslees stödmetod som introducerades kännetecknas av att interventionen riktar sig till alla barn i familjen individuellt och till både den sjuka och friska föräldern – och på så sätt hela familjen beskriver Renberg <sup>101</sup> samt Solantaus och Toikka <sup>102</sup>. En annan omständighet som skiljer metoden från många andra är att den knutits till forskningsrön och följs upp i flera av de länder som använder metoden. Erfarenheterna av metoden i Sverige analyseras bland annat i Heljä Pihkalas <sup>103</sup> avhandling.

## Beardslees metod för familjeinriktat stöd

Metoden är utvecklad för att möjliggöra samtal om föräldrarnas sjukdom inom familjen. Syftet är att minska risken för barn att insjukna genom att stärka de skyddande faktorerna. Här pekar forskarna särskilt på vikten att öka barnens förståelse för föräldrarnas sjukdom, att öka öppenheten inom familjen om sjukdomen samt att främja föräldrarnas medvetenhet om andra skyddande faktorer, såsom fungerande skola, kompisrelationer och fritidsintressen för barnet. Stödet struktureras av sex samtal med ett par veckors mellanrum. Samtalsledaren följer i samtalen manualen, ”Att föra barnen på tal”, och kartlägger tillsammans med föräldrarna barnens situation. Man går igenom sjukdomens påverkan i familjen, skyddande faktorer och hur föräldern/föräldrarna kan prata med sina barn om sjukdomen.

Solantaus och Toikka<sup>104</sup> framhåller att detta borde göras regelmässigt med alla föräldrar som har barn och som har kontakt med vuxenpsykiatri, eftersom erfarenheterna visar att föräldrar kan ha svårt att ta upp frågor som rör sjukdomen med sina barn. Beardslees metod är unik genom att omfatta samtal med

<sup>100</sup> Jansson och medförfattare, 2011.

<sup>101</sup> Renberg, Hannele, *Nationell kartläggning – stöd till barn vars föräldrar har kontakt med psykiatrien*. Norrlands universitetssjukhus, Psykiatriska kliniken. Skellefteå och Umeå. 2007.

<sup>102</sup> Solantaus, Tytti & Toikka, Sini, The Effective Family Programme. *International Journal of Mental Health Promotion*. 2006; 8, 35-42. 2006.

<sup>103</sup> Pihkala, Heljä, *Beardslees preventiva familjeintervention för barn till föräldrar med psykisk sjukdom. Svenska familjers erfarenheter*. Umeå University Medical Dissertations, New Series No 1403. Institutionen för klinisk vetenskap. Enheten för psykiatri. Umeå universitet. 2011.

<sup>104</sup> Ibid.

båda föräldrarna, med varje barn i familjen samt med barn och föräldrar tillsammans. Samtalsmetoden är inte familjeterapi, inte heller behandling av föräldern utan snarare en pedagogisk metod som är strukturerad och samtidigt flexibel i meningen att den kan anpassas till respektive familjs behov.

Samtal med familjen har fokus på barnen och man intervjuar varje barn individuellt i familjens hem. Syftet är att få en bild av barnets förståelse av föräldrarnas sjukdom, barnets oro och om barnet tar på sig skuld. Man tar reda på om barnet har frågor till föräldrarna och vad barnet vill ta upp i familjesamtal. Samtalsledaren är en budbärare och brobyggare i familjen. I nästa steg är båda föräldrarna med och får feedback från barnintervjuerna. Om det skulle behövas kan familjesamtalet utvidgas till ett nätverksmöte med inbjudna exempelvis från barnpsykiatri, socialtjänsten et cetera. I fall det kommer fram att i familjen förekommer familjevåld går anmälningsskyldigheten före och interventionen avbryts och utformas utifrån bestämmelserna, som reglerar skyddet för barn som far illa.

Det som framkommit i möten som förevarit följs upp av ett möte som riktar sig till hela familjen. Samtalsledaren träder tillbaka och uppmuntrar familjen att föra dialogen med varandra. Den sista träffen är ett uppföljande samtal en månad senare. Man rekommenderar en ytterligare träff om sex månader och att föräldrarna vid behov får kontakta samtalsledaren. Föräldrarna får handboken "Hur hjälper jag mitt barn" som vägledning framöver.<sup>105</sup>

Utbildningen för personal i metoden består av sex teoridagar och praktiskt arbete under handledning. Psykoterapiutbildning är inte nödvändig utan alla yrkeskategorier kan använda sig av metoden. En av de viktigaste principerna är respekt för föräldern. Bemötandet bygger på inställningen om att föräldrarnas eventuella brister i sitt föräldraskap beror på sjukdomen och inte på att föräldern inte vill sitt barns bästa.

Behandlaren måste kunna förstå både barnets och föräldrarnas situation, vara på allas sida, även i situationer där anmälan till socialtjänsten är aktuell. Att höra varje barn och se varje barn individuellt är en annan princip. Barn i samma familj kan påverkas av föräldrarnas sjukdom på mycket olika sätt beroende på ålder, utveckling, kognitiv och social kapacitet m.m. Föräldern måste kunna tänka utifrån barnets perspektiv och orka fokusera på barnet och föräldraskapet framhåller Renberg<sup>106</sup>, Solantau och Toikka<sup>107</sup>. Det innebär att familjeinterventionen inte kan tillämpas vid akuta kriser, pågående missbruk eller familjevåld. De teoretiska utgångspunkterna till metodens grundläggande tankar presenterades av Solantau på den nationella konferensen "Barn som anhöriga" och detta anförande är tillgänglig på Nka:a webbsida.<sup>108</sup> Även andra anföranden på konferensen kring samma tema är tillgängliga på webbplatsen.

---

<sup>105</sup> Solantau, Tytti & Ringbom, Antonia, *Hur hjälper jag mitt barn? Handbok för föräldrar med psykiska problem*. Malmö: Alma-gruppen. 2007.

<sup>106</sup> Renberg, 2007.

<sup>107</sup> Solantau & Toikka, 2006.

<sup>108</sup> [www.anhoriga.se/barnsomanhorig/konferenser](http://www.anhoriga.se/barnsomanhorig/konferenser)

Pihkala<sup>109</sup> beskriver i avhandlingen att ”Barnkraft” – stödgruppsträffar för både föräldrar och barn – är en metod med parallella föräldra- och barngrupper, som har samma syfte som familjeinterventionen och vägledningen i skriften ”Föra barnen på tal”.<sup>110</sup> I metoden förenas principerna från gruppverksamheten och familjeinterventionen. Personalen träffar föräldrarna och barnen i familjen före de tio gruppträffarna. Metoden används mest i Finland, men metodens utvecklare Söderblom<sup>111</sup> har också utbildat gruppledare i Stockholmsområdet, skriver Pihkala.

Gruppverksamheten riktar sig till föräldrar med erfarenhet av psykisk ohälsa och till barn mellan sju och sjutton år. En forskargrupp som även arbetat med Beardslees metod har utvecklat ett liknande program med influenser från Barnkraft. Iwarsson<sup>112</sup> beskriver i boken ”Samtal med barn och ungdomar” erfarenheter som BRIS (Barnens Rätt i Samhället), som startade barnens hjälptelefon 1971, har om att samtala med barn om viktiga saker i livet. Verksamheten tar sin utgångspunkt i barnkonventionens tolfte artikel om barns rätt att komma till tals och bli lyssnade. Under 2000-talet startades BRIS-mejlen som möjlighet för ungdomar att också skriva till Bris. Dessutom finns vuxentelefonen om barn som hjälp till vuxna. Iwarssons bok är framför allt en metodbok för vuxna om samtalande. BRIS erbjuder också föreläsningar och utbildningar i samtalande.

## Några erfarenheter av stöd till barn med psykiskt sjuk förälder

Renberg<sup>113</sup> gjorde år 2007 en nationell kartläggning av stödet till barn vars föräldrar har kontakt med psykiatrin. Resultat från denna visade att en tredjedel av verksamhetscheferna i vuxenpsykiatrin inte hade någon verksamhet för barn som hade en psykiskt sjuk förälder. Stödet till barn var vanligare i större städer. I glesbygden var det ofta svårt att samla de berörda på grund av långa avstånd. Gruppverksamheten för barn fanns företrädesvis i kommuner som även hade stödgrupper för barn i missbruksfamilj och för barn som bevittnat våld.

Enligt kartläggningen förekom stöd till barn på några psykiatriska kliniker, till exempel psykosteamet i Karlstad hade stödgrupp för barn mellan 12 och 19 år vars föräldrar har psykossjukdom, medan andra hänvisade till kommunen eller

<sup>109</sup> Pihkala, 2011.

<sup>110</sup> Söderblom, Bitte, *Barnet och föräldrarnas depression – behovet av förståelse, vikten av kommunikation. Barnet i en stödgruppsintervention med sin depressiva förälder*. Magisteruppsats. Helsingfors universitet, ER-paino. 2011.

<sup>111</sup> Stödgruppsträffar för barn och föräldrar anordnas av Stockholms stad i samarbete med Norra Stockholms Psykiatri och Ekerö Kommun. Information om verksamheten ”Barnkraft” finns på webben [www.stockholm.se/barnkraft](http://www.stockholm.se/barnkraft) och [www.NorraStockholmsPsykiatri.se/barnkraft](http://www.NorraStockholmsPsykiatri.se/barnkraft) och [www.ekero.se](http://www.ekero.se).

<sup>112</sup> Iwarsson, Petter, *Samtal med barn och vuxna. Erfarenheter från arbetet med BRIS*. Gothia Förlag. 2007.

<sup>113</sup> Renberg, 2007.

uppgav att de hade samverkan med patient- och brukarorganisationer och hänvisade till de föräldra- och barngrupper som dessa organiserade. Resultatet visade också att häften av de psykiatriska klinikerna som besvarade enkäten inte hade några handlingsplaner eller rutiner för stödet till barnen. Bland dem som arbetade efter någon systematisk metod nämns Västerbotten där man sedan 2005 utbildat personal i Beardslees metod. Enligt Pihkala<sup>114</sup> fanns det då ett 50-tal lärare i metoden i Sverige. Antalet utbildade i metoden är uppe i minst 250, utspridda över landet.

Andra metoder som nämns i Renbergs kartläggning var de stödformer som förekom hos Källan<sup>115</sup>, Rädda Barnen, Röda Korset och Ersta Vändpunkt. Den vanligaste stödformen inom dessa organisationer är samtalsstöd i anhöriggrupp, till exempel för syskon, livspartner, föräldrar, barn. I kartläggningen framkommer att implementeringen av Beardslees metod tar tid. Till exempel på Västerbotten hade utbildning i metoden bedrivits under ett par år, men majoriteten av verksamhetscheferna i vuxenpsykiatri kände inte till det och uppgav att de saknade metoder att arbeta efter.

Implementering av Beardslees metod stöds av projektet ”Psykiatrinätverket” som informerar om metoden på nätverkets webbsida.<sup>116</sup> Där finns också en beskrivning av metoden samt ett utlåtande från SBU angående förebyggande program för barns psykiska hälsa och SBU:s<sup>117</sup> bedömning av metoden. SBU skriver att Beardslees familjeintervention är den enda metoden för målgruppen, som har något forskningsstöd. De kliniska erfarenheterna hittills talar för att patienterna, familjerna och personalen är nöjda med metoden. Det finns även forskningsstöd för att metoden är säker, genomförbar och upplevs positivt av både föräldrar och barn i Sverige.<sup>118</sup>

Psykiatrinätverkets webbsida ”barn som anhöriga” drivs med stöd av Socialstyrelsen och Stiftelsen Allmänna Barnhuset. Nätverket verkar för att

- Utveckla arbetssätt, rutiner och samverkansformer som säkrar att barn till föräldrar med psykisk ohälsa och deras familjer får det stöd de behöver;
- Stödja utvärdering och spridning av effektiva metoder för att hjälpa barnen och deras familjer;
- Sprida kunskap om barn till föräldrar med psykisk ohälsa, deras behov och om hur man bäst kan hjälpa dem;
- Samla och sprida informationsmaterial som riktar sig till både barn och föräldrar samt informationsmaterial till professionella

---

<sup>114</sup> Pihkala, 2011.

<sup>115</sup> Riks-IFS gruppverksamhet ”Källan för barn till föräldrar med psykisk sjukdom”.

<sup>116</sup> [www.barnsomanhoriga.se](http://www.barnsomanhoriga.se)

<sup>117</sup> SBU – statens beredning för medicinska utvärdering, är en statlig myndighet som utvärderar hälso- och sjukvårdens metoder och är ett kunskapscentrum för hälso- och sjukvården.

<sup>118</sup> SBU:s rapport om program som ska förebygga psykisk ohälsa hos barn, [www.barnsomanhoriga.se](http://www.barnsomanhoriga.se)



Pihkalas<sup>119</sup> studie av erfarenheterna att ha deltagit i Beardslees stödprogram visar att 93 procent av föräldrarna och 71 procent av barnen var nöjda och positiva. De var också övervägande positiva när det gäller effekterna av stödet de fått. Skuld-känslor minskade för 89 procent av barnen som tidigare hade haft skuld-känslor gentemot föräldern. De flesta barnen, 74 procent, upplevde att de fått ökad kunskap om föräldrarnas sjukdom. Negativa effekter framkom hos fem barn som upplevde ökad oro för föräldern och hos tre barn som mådde sämre efter att ha deltagit i stödprogrammet.

## Att tala med barn om sjukdom och funktionshinder

Ett betydelsefullt inslag i Beardslees familjeintervention är att föra barnen på tal och ta initiativ till att öppet tala om sjukdomen och funktionshindren i familjen. Öppenheten om en familjemedlems funktionsnedsättning beskrivs i forskningen som betydelsefullt för känslan av delaktighet hos de andra familjemedlemmarna såsom livspartner, barn, syskon et cetera.

I Wates' <sup>120</sup> studie framkommer att det inte alltid är så lätt för föräldrar att tala med sina barn om funktionsnedsättningar och kronisk sjukdom. Att det kan vara svårt betyder dock inte att föräldrarna inte gör det, men föräldrarnas strategier varierar, skriver Gustavsson Holmström<sup>121</sup>. I Wates' studie undvek en del föräldrar att tala om det, medan andra var mycket tydliga med vad sjukdom eller skada innebar i nuet och även vad det kunde leda till i framtiden. En av strategierna som Wates beskrev var att mor- och farföräldrar fick läsa barnböcker för barnen kring den sjukdom eller skada föräldrarna hade. Ett annat sätt var att anlita professionella inom vården som berättade för barnen vad mammans eller pappans sjukdom eller skada kunde innebära.

Ett förhållningssätt som beskrevs av både Gustavsson Holmström och Wates var att föräldrar uppfattade att deras barn hade ett naturligt förhållande till föräldrarnas funktionsnedsättning medan funktionshinder och kroniska sjukdomar för andra människor var något främmande. Det förklaras av att i familjer där en familjemedlem har en skada eller sjukdom finns kunskap och insikter kring livet med funktionsnedsättningar som inte finns hos den stora allmänheten. Dessa kunskaper är för familjerna något vardagligt och givet taget på samma sätt som vi alla förhåller oss till vardagen.

Kunskaperna om funktionsnedsättningar och sjukdomar växer fram på ett naturligt sätt genom att familjemedlemmen med skada/sjukdom medverkar till uppbyggandet av den kunskap som övriga i familjen förvärvar. Flera av föräld-

---

<sup>119</sup> Ibid.

<sup>120</sup> Wates, Michele, *Disabled Parent Dispelling the Myths*. Cambridge. 1997.

<sup>121</sup> Gustavsson Holmström, Marie, *Föräldrar med funktionshinder – om barn, föräldraskap och familjeliv*. Linköping/Örebro: Faculty of Arts and Sciences, The Tema Institute, Linköpings universitet. Stockholm: Carlsson Bokförlag. 2002.

rarna i Gustavsson Holmströms<sup>122</sup> studie var par som hade träffats då en av dem eller båda redan hade funktionshinder. De hade genom erfarenhet förvärvat insikter och förståelse för fenomenet. De hade sedan länge kontakt med handikapporganisationer och/eller andra människor med funktionshinder och var vana vid att tala öppet om det. Variationen i föräldrarnas upplevda svårigheter att tala om egna funktionshinder och sjukdomar hade att göra med många olika omständigheter. Det hade självfallet att göra med föräldrarnas egna kunskaper om funktionshinder och sjukdom, vilken typ av funktionshinder det var frågan om och vilka konsekvenserna i vardagen var på kort och lång sikt.

En nackdel med för givet tagen kunskap om vardagen är att den är oreflekterad, vilket kan leda till att svårigheterna blir tysta och man bortser från dem. Det är detta man exempelvis enligt Beardslees metod försöker bearbeta genom att aktivt föra på tal tankar och upplevelser kring funktionsnedsättningen/sjukdomen och dess konsekvenser. Forskning har också visat att möjligheten att tala med utomstående personer är betydelsefull eftersom det kan finnas frågor som anhöriga ogärna ställer på grund av hänsyn till personen som är sjuk eller har funktionshinder.

Pihkala<sup>123</sup> beskriver att föräldrar med depressionsdiagnos som deltagit i familjestödsprogrammet var angelägna om att få veta hur deras barn mår, hur de tänkte kring sjukdomen och om de farit illa. Det var vanligt att de hade skuld- och skamkänslor över att sjukdomen påverkade barnen. Vid utvärderingen beskrev de att de haft nytta av stödet, men också att dialogen med barnen om sjukdomen var mycket krävande. Det var svårt att lyssna på barnens erfarenheter, att hitta lämpliga ord och att börja prata om sjukdomen i familjeträffen. Det krävdes att man kunde känna sig trygg med behandlaren och metoden. Detta kan tyda på att det är svårare att tala om psykisk sjukdom än fysisk funktionsnedsättning – de flesta föräldrarna i Gustavsson Holmströms studie hade fysiska funktionsnedsättningar/rörelsehinder vilkas konsekvenser ofta är lättare att förstå för andra. Men det finns också andra omständigheter som försvåra den enskildes förhållningssätt till sjukdomen eller funktionshindret.

Gustavsson Holmström beskriver att för en familj, där föräldern hade MS, hade sjukdomsförloppet inneburit mer av omställningar och ansträngningar med att komma till insikt om vad det innebär att leva med en kronisk sjukdom. Det sammanhänge med att MS är en så föränderlig sjukdom. Även i andra studier framkommer att hälsotillståndets föränderlighet är en försvårande omständighet.

Hur människor i parförhållanden lever med och hanterar kronisk sjukdom har beskrivits av Corbin och Strauss<sup>124</sup> som ser detta som ett ständigt pågående arbete, vilket involverar både personen med sjukdom och dennes partner. Det

---

<sup>122</sup> Ibid.

<sup>123</sup> Pihkala, 2011.

<sup>124</sup> Corbin, Juliet & Strauss, Anselm, *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. San Fransisco: Jossey-Bass. 1988.

ständigt pågående arbetet med att hantera sin situation innebär att aktivt skriva om sin biografi och sin framtid, säger Corbin och Strauss. På det sättet skapas ny vardagskunskap utifrån erfarenheter av kronisk sjukdom och varaktiga funktionsnedsättningar. Fredriksson<sup>125</sup> beskriver i sin avhandling om att lära sig leva med förvärvad hörselnedsättning svårigheterna i att ha ständig beredskap för omställningar och nya strategier för att därigenom klara kommunikationen med andra när hörseln sviker. Hon finner att personer som klarar sig bäst i sin vardag är de som är förändringsinriktade och har beredskap för ständiga ändringar i sin livsmiljö.

Gustavsson Holmström<sup>126</sup> framhåller att barn som har en förälder med funktionsnedsättning får mycket kunskap och förståelse genom medlevande i vardagen – genom sina föräldrars sätt att vara och bete sig. Barn hämtar också kunskap själva i media och informerar sig. På det sättet innebär livet med föräldrar som har någon funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom en unik möjlighet att få insikter som många andra människor saknar. Det gäller också syskon och andra familjemedlemmar. Det sker oavsett hur man inom familjen talar om saken.

Många föräldrar i Wates'<sup>127</sup> studie verkade förlita sig på att barnen tar till sig kunskapen i vardagen utan att de behövde informeras på ett mer systematiskt sätt. Också bland föräldrar i Gustavsson Holmströms<sup>128</sup> studie fanns de som lät sina barn själva komma underfund med föräldrarnas skador och sjukdomar. Barnen hade i sin egen takt fått upptäcka att deras föräldrar på vissa sätt skiljde sig från andra föräldrar. Ju äldre barnen var desto vanligare var det dock att man hade pratat med dem om skadan eller sjukdomen på något sätt. Dessa föräldrar kände ingen oro över att barnen skulle uppleva någonting annat än att de som föräldrar i första hand var som alla andra och det som skiljde sig åt inte behövde vara något negativt. ”De lär sig leva med det här”, säger en mamma, ”det blir en del av vardagen” och talar om ett positivt annorlundaskap och en process som kan leda till en förståelse som inte alla barn har.

Föräldrarna ville å ena sidan skydda sina barn från oron som de själva kunde känna över framtiden, samtidigt som de var medvetna om att den strategin inte fungerade när barnet blev äldre och behövde fördjupad information om vad sjukdomen innebär. Berättelserna i studien tyder på att det är en skillnad mellan att leva med en förälder med en mer stabil funktionsnedsättning och att leva med en förälder med en fluktuerande kronisk sjukdom. Att leva med en fluktuerande sjukdom är att leva med större osäkerhet både för den som har sjukdomen och för familjen. Hur barnet märker av osäkerheten beror delvis på hur föräldrarna hanterar situationen, men barnets ålder är också betydelsefull.

---

<sup>125</sup> Fredriksson, Carin, *Att lära sig leva med förvärvad hörselnedsättning sett ur parperspektiv – om anpassningsstrategiers funktionella och sociala innebörder*. Doktorsavhandling. Institutet för handikappvetenskap. Linköpings universitet. 2001.

<sup>126</sup> Ibid.

<sup>127</sup> Wates, 1997.

<sup>128</sup> Gustavsson Holmström, 2002.

Inställningen till att tala med barn om svåra saker, som funktionshinder och sjukdom, har med tiden förändrats och de råd som forskningen idag ger till föräldrar utgår från att barn har rätt till och att de för sin egen psykosociala utveckling behöver åldersanpassad information om förhållanden som har betydelse i deras livssituation. Forskningen har visat att kunskap om funktionshinder och sjukdom och möjligheten att öppet tala om sina egna upplevelser är skyddsfaktorer som hjälper barn att hantera svåra situationer, skriver Raundalen och Schultz<sup>129</sup> samt Iwarsson<sup>130</sup>.

En av delstudierna, som Pihkala<sup>131</sup> redovisar i sin avhandling, bygger på intervjuer med barn som deltagit Beardslees familjestödsprogram. De flesta av dessa barn beskriver en känsla av lättnad på grund av att de fått mer kunskap om föräldrarnas sjukdom och kommunikation i familjen blivit öppnare. En positiv effekt var känslan av lättnad från att behöva oroa sig för föräldern. Barnen berättade att de kunde vara mer med vänner och inte längre behövde ta lika mycket ansvar hemma. Pihkala drar slutsatsen att stödprogrammet hade bidragit till ömsesidig förståelse i familjen. Föräldrarna upplevde sig stärkta i sitt föräldraskap och deras skamkänslor hade minskat.

En ytterligare komponent som förefaller påverka anhörigas behov av stöd är hur man mer allmänt i samhället ser på sjukdom och funktionsnedsättningar. Det kan vara betydligt svårare att tala om sjukdomen inom familjen och med utomstående när sjukdomen är förknippad med fördomar. Det gäller till exempel hiv och aids som fortfarande omges av starka fördomar i samhället. Det medför att människor med en hivinfektion eller aids och deras anhöriga inte vågar tala öppet om sjukdomen hos barn, ungdomar eller vuxna. Omkring 130 barn under 18 år i Sverige har hiv. Till det kommer lika många hivinfekterade eller hivpositiva mellan 18 och 24 år. Antalet rapporterade fall i Sverige var totalt knappt 9 000 fram till 2009.<sup>132</sup>

Nationellt kunskaps- och resurscentrum för barn och ungdomar med hiv konstaterar att kunskapen om hiv och aids fortfarande är dålig i vården, i skolan och bland allmänheten. Centret arbetar därför med information till föräldrar och anhöriga och arrangerar ”Hivskolan” som vänder sig till alla hivinfekterade barn och ungdomar mellan tio och sjutton år. De som har hiv kan ha smittats av modern vid förlossningen, vid amning, genom blodtransfusioner eller sexuell kontakt. Vid regelbundna läkarbesök görs kontroller av de smittades blod och när det krävs behandling med så kallade bromsmediciner sätts dessa in.<sup>133</sup> Behandlingsmöjligheterna har medfört att de flesta med infektionen kan leva relativt

---

<sup>129</sup> Raundalen, Magne & Schultz, Jon-Hakon, *Kan vi prata med barn om allt? – de svåra samtalen*. Lund: Studentlitteratur. 2010.

<sup>130</sup> Iwarsson, 2007.

<sup>131</sup> Pihkala, 2011.

<sup>132</sup> Smittskyddsinstitutet, *Lägesrapport om det förebyggande arbetet mot hiv i Sverige. En sammanfattning av regeringens UNIGASS-rapport till UNAIDS 2010*. Stockholm: Smittskyddsinstitutet. 2010.

<sup>133</sup> [www.karolinska.se/barnhiv](http://www.karolinska.se/barnhiv)

normalt, men behandlingen i sig innebär begränsningar utöver omgivningens rädsla och negativa reaktioner som gör att många måste hemlighålla att de har sjukdomen.

## Stöd till nyfödda och små barn och deras mammor

Wickberg och Hwang<sup>134</sup> skriver att det är angeläget att symtom på depression uppmärksammas tidigt. Betydelsen av tidig intervention, behandling och tvärfackligt samarbete framhålls också av Wickberg<sup>135</sup>. I flera länder finns det riktlinjer för hur risken för ohälsa ska uppmärksammas. Det finns idag självskattningsinstrument som kan användas inom barnhälsovården för att upptäcka de behov som de nyblivna mammorna har och för att kunna erbjuda olika typer av hjälp. Det finns också goda erfarenheter av stödjande samtal som en första insats för dem som inte behöver specialishjälp.

I Sverige har ett sådant arbete inletts inom mödrahälsovården exempelvis i Södra Bohuslän där barnmorskan vid det första hälsosamtalet har uppmanats fråga gravida kvinnor om deras psykiska hälsohistoria, och följa upp kvinnornas berättelse. Bakgrunden till dessa hälsosamtal är att kunskapsläget tyder på att selektiv prevention till sårbara grupper har visat sig vara betydelsefull för att nå personer i olika riskgrupper. Rekommendationen för goda resultat är tidig upptäckt och tidig behandling. Vid depressiva symtom eller lindrig depression hos kvinnor efter förlossning rekommenderas att i första hand erbjuda stödjande samtal eller personcentrerad rådgivning. Vid medelsvår depression rekommenderas i första hand psykologisk behandling med KBT, interpersonell terapi. Därefter rekommenderas psykodynamisk korttidsterapi och läkemedelsbehandling med antidepressiva medel.<sup>136</sup>

Neander<sup>137</sup> beskriver att behov för späda och små barn kan belysas med hjälp av teoretiska perspektiv, utifrån anknytningsteorin<sup>138</sup> och utvecklingsekologiska

---

<sup>134</sup> Wickberg, Birgitta & Hwang, Philip, *Post partum depression – nedstämdhet och depression i samband med barnafödande*. Rapport 2003:59. Statens folkhälsoinstitut. 2003.

<sup>135</sup> Wickberg, Birgitta, Perinatal psykisk ohälsa/sjukdom. Tidig intervention, behandling och tvärfackligt samarbete – en forskningsöversikt. I seminarierapporten *Det späda barnet som anhörig. – Hur vi kan forma hållbara strukturer för att uppmärksamma det späda barnets behov när en förälder har en psykisk sjukdom?* Stockholm: Stiftelsen Barnhuset. 2010.

<sup>136</sup> Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom 2010, Socialstyrelsen, ([www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)).

<sup>137</sup> Neander, Kerstin, *Hur blir det för barnet? Det späda barnet som anhörig. I seminarierapporten, Det späda barnet som anhörig. – Hur kan vi forma hållbara strukturer för att uppmärksamma det späda barnets behov när en förälder har en psykisk sjukdom?* Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. 2010.

<sup>138</sup> Broberg, Anders, Risholm-Mothander, Pia, Granqvist, Pehr, Ivarsson, Thord *Anknytning i praktiken: tillämpningar av anknytningsteorin*. Stockholm: Natur & Kultur. 2008.

teorier om barnets samspel med sin omvärld<sup>139</sup> samt teorier som belyser processer som är riskfyllda respektive skyddande, dvs. risk- och skyddsfaktorer. Till exempel Lagerberg och Sundelin<sup>140</sup> beskriver risk- och skyddsfaktorer för barn och hur dessa kan komma påverka barns möjlighet att utvecklas och föräldrars möjlighet att ge barn trygg uppväxt. Dessa teoretiska utgångspunkter utgör även grunden för familjestödet enligt Beardlees metod för barn och ungdomar som har föräldrar med psykisk ohälsa.

Wickberg<sup>141</sup> beskriver med hänvisning till Anders Broberg och medförfattare att det på 1990-talet fanns ett trettiotal spädbarnsverksamheter, men det saknades systematisk uppföljning och utvärdering av dessa. Flera av spädbarnsverksamheterna har sedan dess lagts ner och idag saknas det på många håll hjälp till de mest behövande spädbarnsfamiljerna. Enligt Wickberg finns det både kunskap och internationell forskning om samspelsbehandling – det finns även empiriskt prövade metoder för behandling av samspelssvårigheter, men det finns svårigheter att introducera dessa i Sverige och forskningens resultat tycks inte nå ut i praktiken. Wickberg tror att man i Sverige inte har satsat kontinuerligt på utbildning och fortbildning av berörda personalgrupper och pekar på att sådana utbildningsprogram förekommer exempelvis i Norge och i Holland. Andra exempel Wickberg nämner är program för hembesök och familjestöd av särskilt utbildade barnavårdssjuksköterskor, även dessa har visat sig ha goda långtidseffekter. Sådana program har också rekommenderats i svenska utredningar, men inte prövats i praktiken.

Internationella uppgifter bland annat från Australien visar att 23 procent av alla barn i landet har en förälder med psykisk sjukdom/ohälsa, uppger Neander.<sup>142</sup> Hjern och Manchica<sup>143</sup> redovisar att psykisk ohälsa hos föräldrar som inte är så allvarlig att den leder till sjukhusvård också är relativt vanlig i Sverige, 18 procent av föräldrar till barn i åldern 10-18 år uppgav att de led av ångslan, ångest eller oro enligt undersökningen av levnadsförhållanden (ULF). Allvarligare psykisk sjukdom som lett till sjukhusvård berörde knappt sex procent av barnen innan de fyllt arton år. Under ett enskilt år handlar det om ca 26 000 barn som har minst en förälder som vårdats på sjukhus på grund av psykisk sjukdom eller missbruk. Men det är inte känt hur stor andel av de späda och små barnen i Sverige har en förälder som lider av psykisk sjukdom.

---

<sup>139</sup> Brofenbrenner, 1979.

<sup>140</sup> Lagerberg, Dagmar & Sundelin, Claes, *Risk och prognos i socialt arbete med barn: Forskningsmetoder och resultat*. Centrum för utvärdering av socialt arbete. Stockholm: Förlagshuset Gothia. 2000.

<sup>141</sup> Wickberg, 2010.

<sup>142</sup> Neander, Kerstin, *Indispensable Interaction. Parents' perspectives on parent-child interaction interventions and beneficial meetings*. Örebro universitet. Örebro. 2009.

<sup>143</sup> Hjern, Anders & Manchica Adelino, Helio, *Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är de? Rapport 1 från Projektet "barn som anhöriga" – en kartläggning*. Centre for Health Equity Studies, Karolinska institutet/Stockholms universitet. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga/Linneuniversitet Kalmar. 2013.

Forskningen kring risk- och skyddsfaktorer är dock omfattande både i Sverige och internationellt. Den visar att det är anhopningen av riskfaktorer och skyddsfaktorer som har betydelse för barnets utveckling. Slutsatsen som dras är att barn och ungdomar bör förses med så många skyddsfaktorer eller snarare skyddande processer som möjligt. Neander<sup>144</sup> i avhandlingen att eftersom trygg anknytning till vårdaren är en viktig skyddsfaktor för ett barn, är samspelsbehandling ett sätt att stärka barnets skyddande faktorer framhålls av Wickberg<sup>145</sup> och Neander<sup>146</sup>.

## Stöd till småbarnsföräldrar i form av samspelsbehandling

Samspelsbehandling är ett sätt att ge föräldrar tidigt stöd i sitt samspel med barnet. Neander<sup>147</sup> beskriver att grunden för behandlingsarbetet är en samarbetsrelation mellan föräldern/föräldrarna och behandlaren. Grundläggande för arbetet är att målet för behandlingen formuleras i dialog mellan föräldrarna och behandlaren och att behandlingen baseras på föräldrarnas egen beskrivning av problem och vilka förändringar de vill nå. I metodiken ingår bland annat videoinspelning (Marte meo) av samspelet mellan föräldrar och barn, vilket ger möjlighet till gemensamma observationer och reflektioner kring barnet och dess behov.

Ett viktigt mål för samspelbehandlingen är att öka barnets möjlighet att erfar att det har tillgång till en ”trygg bas”. En central fråga för föräldrarna blir då, att reflektera över om de kan vara eller bli en trygg bas för sina barn även om de själva inte känner sig trygga, skriver Neander. Resultat av behandlingen visar att onda cirklar kan vändas till goda cirklar. I Neanders avhandling ingår en utvärdering och uppföljning av effekterna behandlingen.<sup>148</sup>

Hettrel och Lindqvist<sup>149</sup> har studerat om Marte meo metoden är en hållbar intervention. Den har använts sedan mitten av 90-talet i arbetet för att stödja familjer som har kontakt med socialtjänstens familjeenhet i kommunen i studien. I sin utvärdering har Hettrel och Lindqvist använt samma metod som Marte meo bygger på, dvs. videofilm. De har jämfört en nytagen forskningsfilm minst ett år efter att behandlingen avslutats med den första och den sista filmen från behandlingen. Själva jämförelsen har genomförts med hjälp av ett utvärderingsin-

---

<sup>144</sup> Ibid.

<sup>145</sup> Wickberg, 2010.

<sup>146</sup> Neander, Kerstin, *Möten i Gryningen: erfarenheter från psykosocialt behandlingsarbete med späd- och småbarnsfamiljer*. Stockholm: Natur och Kultur. 1996.

<sup>147</sup> Neander, 1996 och Neander, 2009.

<sup>148</sup> Den är tillgänglig på Internet [www.capmh.com/content/3/1/8](http://www.capmh.com/content/3/1/8).

<sup>149</sup> Hettrel, Camilla & Lindqvist, Agneta, *Marte meo – en hållbar intervention? En beskrivning av det observerbara och icke observerbara i en utvärdering av behandlingsmodellen Marte meo inom socialtjänsten*. Rapport 2006:2. FoU Nordväst. [www.fou-nordvast.com/rapporter](http://www.fou-nordvast.com/rapporter). 2006.



strument.<sup>150</sup> Resultatet visar att samspelet i de flesta familjer hade ökat, dialogen mellan barn och förälder hade påverkats av behandlingen och effekten hade bestått över tid. Andra utvärderingar och beskrivningar av metoden har gjorts av Hedenbro och Wirtberg<sup>151</sup> samt Hansson, Wirtberg och Axberg<sup>152</sup>. Också dessa andra utvärderingar kommer fram till lika positiva resultat.

## Andra lokala exempel på stöd till blivande och nyblivna föräldrar

Det är svårt att finna litteratur som belyser spridningen av olika stödprogram i landet. Det förefaller också vara så att stödprogram ofta bedrivs som tidsbegränsade projekt och efter en tid ersätts de av andra stödformer. Därför är det svårt att få en uppfattning om kontinuitet och varaktighet i stödet. Ett exempel om löpande verksamhet gäller tvärprofessionella samverkansteam som bildats i Stockholm för att hjälpa gravida/nyförlösta kvinnor och deras familjer. I teamen samverkar företrädare från kvinnokliniken, vuxenpsykiatrin, barn och ungdomspsykiatrin, mödravårdscentraler och barnavårdscentraler samt socialtjänsten. Skyldigheten att samverka har skrivits in i alla verksamheters uppdrag och ett vårdprogram för psykisk sjukdom i samband med graviditet och barnafödande finns i södra och sydöstra Stockholm.

Ett annat exempel på samverkan är ALMA – förankrad samverkan kring föräldrar och barn, som utvecklats av Malmö stad. Programmet riktar sig till föräldrar under graviditet och deras barn under förskoleålder. I arbetet har involverats samma parter som i ovannämnda samverkansprojekt i Stockholm. Organisatoriskt har arbetet byggts kring en sammanhållande utvecklingsledare, en styrgrupp med verksamhetschefer och en utvecklingsgrupp som består av företrädare för medverkande verksamheter. På varje psykiatrisk vårdavdelning har utsetts en eller två barnombud. Bland de konkreta aktiviteterna nämns verksamhetsanpassad fortbildning av personal, samverkan med brukarorganisationer samt konsultations- och behandlingsinsatser. Ett konsultationsteam i varje stadsdel ger stöd och råd till personal som möter gravida kvinnor, spädbarns- och småbarnsföräldrar. Andra stödformer är samspelsbehandling, där föräldrar tas emot i tidigt skede.

Samspelsbehandlingen i Malmö är knuten till barn- och ungdomspsykiatrin (Viktoriagården),<sup>153</sup> som också bedriver familjestöd och så kallad ”Sommarverk-

<sup>150</sup> Hedenbro, Monica & Lidén, Anette, *CPICS Child and Parents' Interaction Coding system*. Stockholm: Karolinska institutet. 2001.

<sup>151</sup> Hedenbro, Monica & Wirtberg, Ingegerd, *Samspelets kraft, Marte meo: möjlighet till utveckling*. Stockholm: Liber. 2000.

<sup>152</sup> Hansson, K., Wirtberg, I. & Axberg, U., Preventiva insatser vid antisocialt beteende hos barn med hjälp av Marte meo. *Socionomen* 1:2005, Del 2, Forsknings supplement nr 17. 2005.

<sup>153</sup> Viktoriagården är en enhet inom Barn och ungdomspsykiatrin (BUP) Skånes spädbarnsverksamhet ([www.skane.se](http://www.skane.se))

samhet”. Kuratorer inom vuxen- respektive barnpsykiatri bedriver ”Mamma-grupper” på förslag av brukarorganisationerna. Mammagruppernas fokus är barn och föräldraskap och de vänder sig företrädesvis till mammor med barn under sex år. På förslag av brukarorganisationer har det även öppnats en jourtelefon. Föräldrastelefonen kan man ringa för att rådgöra om var man kan söka hjälp. ALMA-verksamheten har också tagit fram informationsmaterial till föräldrar och personal.<sup>154</sup>

Exemplen från Stockholm och Malmö ger förslag på aktiviteter som kan bedrivas för att stödja småbarnsföräldrar i riskgrupper enligt tanken om att tidigt stöd som stärker skyddsfaktorerna är betydelsefullt för barns utveckling. I Allmänna Barnhusets seminarierapport<sup>155</sup> konstateras dock att stöd till de mest behövande spädbarnsfamiljerna ofta saknas och att det därför finns en tydlig lucka i vårdkedjan. Kartläggning av behovet av stöd exempelvis i Göteborgs kommun och södra Bohuslän visar att tre procent av alla mammor med spädbarn är i behov av riktade insatser för att klara av sitt föräldraskap.<sup>156</sup>

En av bristerna är att samspelsbehandlingen där föräldrar med svårigheter i föräldraskapet kan få hjälp och stöd, inte är tillgänglig i hela landet. Den faller mellan stolarna när vårdgivare gör en snäv tolkning av att särskilt beakta barns behov och ge stöd till nätverket kring barnet och barnets primära vårdgivare. Spädbarnsverksamheten är i gränslandet mellan förebyggande arbete och behandling och hamnar därför lätt i ingenmansland där ingen part driver frågan och kommuner och landsting inte kan komma överens om finansieringen. Ett ytterligare hinder för tillgänglighet är antagligen att SBU anser att forskningsstudier inte kunnat visa entydiga effekter enligt de vetenskapliga kriterier som SBU ställer, eller att det inte har genomförts tillräckligt omfattande vetenskapliga studier. Dessa invändningar gäller också stödet enligt Beardslees metod som inte heller är en renodlad behandlingsmetod utan syftet är främst att förebygga ogynnsam utveckling hos barn.

## Stöd till barn som har förälder med intellektuella svårigheter

Regionförbundet i Uppsala län har sedan ett tiotal år bedrivit ett utvecklingsarbete för att stödja föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning och deras barn i kommunerna i Uppland. Utvecklingsprojektet ”Föräldrar med Intellektuella Begränsningar” (FIB) är ett samarbete mellan Föreningen Utvecklingsstörda

---

<sup>154</sup> Solantau & Ringbom 2007.

<sup>155</sup> Jansson och medförfattare, 2011.

<sup>156</sup> Wickberg, 2010.

Barn (FUB), kommunerna och landstinget i Uppsala län.<sup>157 158</sup> Inom ramen för utvecklingsprojektet har kommunerna och landstinget utvecklat en samarbetsmodell för de offentliga myndigheterna som på olika sätt svarar för social- och hälsovård till barn och unga och deras föräldrar (Samverkan kring barn och föräldrar i familjer där någon förälder har utvecklingsstörning eller andra kognitiva svårigheter). Det konkreta arbetet bedrivs av lokala samverkansgrupper som förebygger risker för barnen och familjerna.

Föräldraskapet när föräldern har en intellektuell funktionsnedsättning är fortfarande en känslig samhällsfråga som omdebatteras återkommande. Inom vissa landsting har erfarenheterna från Bagers (2003)<sup>159</sup> inventering följts upp, men det finns mycket lite kunskap om hur vanliga sådana regionbaserade stödteam är som föreslogs. Inom en av regionerna i landet, i Uppsala län, har man dock arbetat under ett decennium för att utveckla stöd till barn som har föräldrar med intellektuella begränsningar. Det har utvärderats av Jöreskog.<sup>160</sup> Projektets syfte har varit att utveckla kunskap om och stöd och hjälpinsatser till familjer där en eller båda föräldrar har en intellektuell begränsning för att minska risken för att barnen far illa. Tanken har varit att dels stärka föräldrarna i sitt föräldraskap, dels se barnens behov, dels utveckla stöd för dem.

Inom ramen för projektet har bedrivits metodutveckling för att pröva nya stödformer och skapa kunskap om hur dessa fungerar. Det ena delprojektet har tagit sin utgångspunkt i föräldrarnas behov av stöd i sitt föräldraskap och utvecklat stöd i hemmet som förmedlats av en hemterapeut som handledare för föräldrarna. Det andra delprojektet har tagit sin utgångspunkt i barns behov och utvecklat ny gruppverksamhet för barn som har behov av särskilt stöd vid en familjecentral.

Den kartläggning som gjordes i en av kommunerna inför barngruppsverksamheten visade att det fanns tjugofem familjer med femtio barn där föräldrarna hade kända funktionshinder såsom utvecklingsstörning/ intellektuell begränsning och fyrtiofyra familjer med sjuttiosex barn i en ”gråzon” som kunde bli aktuella för de olika gruppverksamheterna på familjecentralen. Föräldrarna i gråzonen kunde även ha andra funktionsnedsättningar som innebär att de behövde stöd i sitt föräldraskap. Funktionshinder i dessa fall kunde visa sig i kognitiva svårigheter som bland annat medförde problem med strukturen och planeringen av vardagslivet.

---

<sup>157</sup> Pistol, Sven-Erik, *FIB-projektet Uppsala län. Föräldrar med intellektuella begränsningar. Slutrapport 2005-2008. Regionförbundet Uppsala län. 2009.*

<sup>158</sup> Elonsdotter, Ylwa, *När personer med utvecklingsstörning blir föräldrar – en vägledning. Östersund: Vård och omsorgsförvaltning. 2002.*

<sup>159</sup> Bager, Börje, *Barn till mödrar med utvecklingsstörning – en inventering. Läkartidningen nr 1-2 vol 100. 2003.*

<sup>160</sup> Jöreskog, Karin, *Checklistor, tålmod och gemenskap – stöd till föräldrar med intellektuella begränsningar. Erfarenheter från FIB-projektet 2005-2008. FoU-rapport 10. Uppsala: Regionförbundet Uppsala län. 2009.*

Olson och Springer<sup>161</sup> beskriver i sin kartläggning situationen för kvinnor som hade svårigheter i omsorgen av sina barn. I några fall hade barnen omhändertagits medan i andra hade kvinnorna fått hjälp för att själva ta hand om barnen. En av kvinnorna hade varit med om att hennes barn hade tillfälligt varit omhändertaget. Det förekom också att barnen i ett fall bodde med sin mamma i ett familjehem och i ett annat fall bodde barnet med sin mamma hos mormor. Förutom stödet i föräldraskap till mamman hade några av barnen behov av särskilt stöd på grund av utvecklingsförseningar och motoriska problem.

Samtliga mammor hade också en kontaktperson enligt LSS och de flesta hade även andra stödinsatser från socialtjänsten, habiliteringen, barnhälsovården och sjukvården. Utöver de formella kontakterna hade alla kvinnorna kontakt med någon anhörig och/eller närstående. Några av dem deltog också i en ”mamma-barngrupp”. När det gällde vilket stöd mammorna önskade till barnen nämnde de hjälp från skolan på grund av att barnen blev mobbade, hjälp med läxläsning och stöd och hjälp vid konflikthantering. För egen del ville de ha hjälp med jobb, ekonomi, familjeläger, vårdbidrag och familjestöd. Också Kollberg<sup>162</sup> beskrev att familjerna i hennes studie oftast hade mer än en sorts hjälp samtidigt, t ex både daghem och kommunal hemtjänst. Andra insatser som förekom var pedagogiskt stöd från habiliteringen, hemma-hos-pedagog, hjälp från släktingar samt familjehem eller fosterhem, vilket också framkom av fallbeskrivningar i Starkes studie.

Olson och Springer beskriver i rapporten samverkan mellan familjer och vuxenhabiliteringen samt stödet som familjerna fick och jämför resultatet med erfarenheter från England. Där hade man accepterat det faktum att en del föräldrar har intellektuella begränsningar och att dessa föräldrar behöver stöd för att kunna ge sina barn så goda uppväxtförhållanden som möjligt. Utifrån dessa erfarenheter ville Olson och Springer utveckla stödet i Sverige till både förälder och barn – oavsett om barnet fortsätter att bo hos de biologiska föräldrarna eller ej. Ledorden för den fortsatta utvecklingen av arbetssättet är hänsynstagande till individuella förutsättningar, timing och förtroende samt en gemensam definition för vad som menas med att föräldraskapet fungerar ”good-enough” dvs. tillräckligt bra.<sup>163 164</sup>

---

<sup>161</sup> Olson, Lena & Springer, Lydia, *Samverkan kring föräldrar med utvecklingsstörning eller andra intellektuella begränsningar*. Kartläggning av stödbehov som grund för metodutveckling och uppbyggnad av kunskapscentrum. Habilitering och Hjälpmedel. Rapportserien 24. Landstinget i Uppsala län. 2003.

<sup>162</sup> Kollberg, Evy, *Omstridda mödrar. En studie av mödrar som förtecknats som förståndshandikappade*. NHV-rapport 1989:6. Nordiska Hälsovårdshögskolan. Stockholm: Gotab. 1989.

<sup>163</sup> Starke, 2007.

<sup>164</sup> Föräldraegenskaper som forskare har funnit gynna barnens utveckling redovisas bl.a. av Bremberg i rapporten, *Nya verktyg för föräldrar – förslag till nya former av föräldrastöd*, från Statens folkhälsoinstitut. 2004.

Olson och Springer tar fasta på att en viktig utgångspunkt för stödet är att föräldrar med intellektuella begränsningar kan förvärva mer kompetens för att bli bättre föräldrar, om de erbjuds adekvat stöd.<sup>165</sup> Forskare visar att det finns kunskap om vilka stödinsatser som är lämpliga, men det behövs mer kunskap om de individuella hänsyn som behöver tas. Bemötandet och förhållningssättet har stor betydelse vid planering, erbjudande och verkställighet av stödet.

Faureholm<sup>166</sup> med erfarenhet från ett danskt utvecklingsprojekt menar att mycket stor betydelse för resultatet har dialogen mellan alla involverade parter. En förutsättning för att lyckas är att personer med intellektuella begränsningar ges möjlighet att delta i dialogen med stödpersonerna på lika villkor, med samma vikt och värde. Också Kollberg<sup>167</sup> pekade på att stödet till familjerna inte alltid var adekvat i meningen att det stärkte familjens egna resurser – i stället riskerade det leda till att mammornas tillit till sig själva sjönk och möjligheten att fungera som mamma påverkades negativt. Erfarenheterna visade också att familjerna behövde ofta olika typer av hjälp. Det var av stor betydelse att personalen som möter dessa föräldrar och skulle förmedla hjälp och stöd hade adekvat utbildning och att informationen till föräldrarna anpassades till föräldrarnas funktionsnedsättning – vilket skriftlig information från olika myndigheter mer sällan är.

Traustadottirs och Sigurjonsdottirs<sup>168</sup> isländska studier visar liknande resultat om att adekvata samhälleliga stödinsatser inverkar positivt på föräldrarnas förmåga och kompetens att ta hand om sina barn och skyddar mot allvarigare problem i föräldraskapet. Omvänt innebär bristen på information och offentliga stödinsatser ökad risk för att föräldrarna tvingas lämna ifrån sig sina barn. Forskarparet Tim och Wendy Booth<sup>169</sup> har i sina studier funnit att det sociala stödnätverket och den utvidgade familjen har stor betydelse i att hos barn utveckla och stödja deras egen förmåga att stå emot effekterna av en mindre gynnsam uppväxt. I de fall barnet har en nära relation till någon annan vuxen vid sidan av föräldrarna, kan detta kompensera brister i föräldrars kompetens. Forskarna betonar särskilt betydelsen av kvalitetsaspekterna som stödets tillgänglighet och kontinuitet och att stödet ges på sätt som stärker familjens egen kompetens att klara sig.

---

<sup>165</sup> Lloyd, Eva, *Parenting Matters: What works in parenting education*. Ilford: Barnardo's. 1999.

<sup>166</sup> Faureholm, Jytte, *Du 'r utvikiingshemmede som foreldre?* Köpenhamn. Dansk Sosialministerie. 1994.

<sup>167</sup> Kollberg, 1989.

<sup>168</sup> Traustadóttir, Rannveig & Sigurjónsdóttir, Björg Hanna, Tre generationer utvecklingsstörda mödrar och deras familjenätverk. I *Genus och funktionshinder*. Studentlitteratur. 2004.

<sup>169</sup> Booth, Tim & Booth, Wendy, *Growing up with parents who have learning difficulties*. London: Routledge. 1998.

Tucker och Johnson <sup>170</sup> skriver att stödet som erbjuds kan till sin karaktär vara antingen kompetenshöjande eller kompetenshämmande. De kompetenshöjande stödåtgärderna som placerar ansvaret och kontrollen i föräldrarnas händer, förstärker och utvecklar deras färdigheter, stärker deras självförtroende och självkänsla och ger dem en känsla av egenvärde. De kompetenshämmande stödåtgärderna däremot tar initiativet från föräldrarna, förstärker deras upplevelse av inkompetens och otillräcklighet samt undergräver och reducerar deras känsla av självständighet. Ett ytterligare sätt att förmedla kompetens som har stor betydelse för föräldraskapet består av att man stärker föräldrarnas ömsesidiga relation till varandra och utvecklar samarbetet mellan dem för att bättre klara av föräldrauppgifterna framhåller forskarna Booth.

---

<sup>170</sup> Tucker, Belinda & Johnson, Orna, Competence promoting vs. competence inhibiting social support for mentally retarded mothers. *Human Organization*, 48 (2) 95-107. 1989.

## Familjens roll i vuxenpsykiatrisk vård

### Bakgrund

Familjens roll vid uppkomsten av psykisk ohälsa har varit omdiskuterad under flera årtionden, skriver Andersson och Pedersen.<sup>171</sup> Forskare sätter detta i samband med framväxten av det psykoanalytiska perspektivet efter andra världskriget som ledde till att fokus riktades mot upplevelser i barndomen som förklaring till beteende i vuxen ålder<sup>172</sup> och de dysfunktionella familjerelationerna<sup>173</sup> som orsak till psykisk ohälsa. En vanlig förklaring byggde på teorin om dubbelbindning<sup>174</sup> som förklarar att motsägelsefull kommunikation från föräldrar gjorde barnen desorienterade i tänkandet. En annan teori vid denna tid utpekade den överbeskyddande, men känslomässigt kalla moderns beteende som grund för sjukdomen.<sup>175</sup> En tredje förklarade t.ex. schizofreni som ett symboliskt sätt att kommunicera vilket föräldrar till patienten inte förstod, förnekade och tryckte ner.

Den tidiga familjeterapin fokuserade följaktligen på familjen som sjukdomsgenererande faktor. Modern var ofta särskilt utpekad. Forskningen på 1970-talet visade att atmosfären i hemmet var lika viktig som medicinering för att minska risken för återfall och de tidiga interventionsprogram som riktades mot familjen byggde på forskning kring begreppet ”expressed emotions”.<sup>176</sup> Med begreppet avses ett mått som beskriver i vilken omfattning anhöriga/familjen ansågs upp-

---

<sup>171</sup> Andersson, Cecilia & Pedersen, Jesper, *Att lätta familjens börda. Omvårdnadsåtgärder för anhöriga till personer med schizofreni*. Institutionen för vårdvetenskap och hälsa. Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet. 2008.

<sup>172</sup> Burns, Tom & Firn, Mike, *Samhällsbaserad psykiatrisk vård. En handbok för praktiker*. Lund: Studentlitteratur. 2005.

<sup>173</sup> Fleck, Stephen, The Family and psychiatry. In Kaplan H, Sadock B (reds) *Comprehensive textbook of psychiatry/IV* (4<sup>th</sup> edn.) Williams and Wilkins, Baltimore s 273-294. 1985.

<sup>174</sup> Teorin om dubbelbindning (double-bind) lades fram 1951 av antropologen och kommunikationsteoretikern Gregory Bateson i samarbete med Jurgen Ruesch i boken *Communications – A social matrix of Psychiatry*. New York: Norton. 1951.

<sup>175</sup> Leo Kanner utvecklar teorin i artikeln ”Autistic disturbances of affective contact”. *Nervous Child*, 2, 217-250, 1943. Teorin diskuteras bl.a. av Gillberg i The Emanuel Miller Memorial Lecture 1991. Autism and autistic-like conditions: subclasses among disorders of empathy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33: 813-842, 1992. Se även Frith, Uta, Emanuel Miller lecture: confusions and controversies about Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 4, 672-686. 2004.

<sup>176</sup> Teorin kring ”Expressed Emotions” utvecklades på 1960-talet, se Vaughn, Christine & Leff, Julian, P., *Expressed emotions in families: its significance for mental illness*. New York: Guilford Press. 1985.

visa reaktioner och uttrycka starka känslor i mötet med eller i en diskussion kring den sjuka familjemedlemmen. Genom interventioner eftersträvade man hjälpa familjerna med starka känslomässiga reaktioner att dämpa sin upprördhet och sin ofta omedvetet kritiska hållning gentemot den sjuka. Familjestöd som började utvecklas var problematiskt eftersom man även i den här teorin utgår från att familjen är problemet, att kontakten med vissa familjemedlemmar begränsades och föräldrar kände sig skuldbelagda.<sup>177</sup>

Avvecklingen av mentalsjukhusen på 1990-talet kom sedan att påverka synen på familjen. Familjens roll och inställningen till familjen förändras när slutenvårdsplatserna minskar och familjerna återigen blir den primära vårdgivaren, konstaterar Rose och medforskare.<sup>178</sup> Synen på familjen blir mer positiv utifrån en humanistisk hälsofokuserad utgångspunkt.<sup>179</sup> Till detta bidrar den forskning som ger andra mer komplexa förklaringar på sjukdomens orsaker och den neurobiologiska förklaringsmodellen till schizofreni och autism blir mer accepterad. Det ger lättnad för föräldrarna som utpekats ha skuld till sjukdomens uppkomst. I stödprogram som växer fram ses familjen som möjlig resurs i rehabiliteringen. Dessa stödprogram bygger på att involvera familjerna i behandlingen i syfte att stärka familjens egna resurser och öka deras möjlighet att få kontroll över sina liv, skriver Östman.<sup>180</sup> Tyngdpunkten i åtgärderna ska inte ligga på svagheter och sjukdom utan på styrkor, resurser och välbefinnande.

## Anhörigas upplevelser av bemötande

I många studier framkommer dock att anhöriga upplever att vårdpersonal genom sitt bemötande indirekt anklagar familjen att vara orsak till patientens tillstånd, vara dåliga föräldrar och emotionellt överengagerade<sup>181</sup>. Nyström och Svensson<sup>182</sup> skriver att anhörigas frustration och känslor av hjälplöshet, kränkning, underlägsenhet och skadad självbild ofta förstärks i mötet med vården och den misstro som många anhöriga upplever är ofta ett hinder för anhörigas delaktighet i vården. Andersson och Pedersen konstaterar också att forskningen

---

<sup>177</sup> Östman, Margareta, *Behandlingsmodeller där familjen integreras*. I Brunt & Hansson (red) *Att leva med psykiska funktionshinder. Livssituation och effektiva vård- och stödinsatser*. Lund: Studentlitteratur. 2005.

<sup>178</sup> Rose, Linda, Mallinson, Kevin, Gerson, Linda, *Mastery, Burden and Areas of Concern Among Family Caregivers of Mentally Ill Persons*. *Archives of Psychiatric Nursing* 20 (1) 41-51. 2006.

<sup>179</sup> Mohr, Wanda, Lafuze, Joan Esterline & Mohr, Brian, *Opening Caregiver Minds: National Alliance for the Mentally Ill's (NAMI) Provider Education Program*. *Archives of Psychiatric Nursing*, 14 (5) 235-243. 2000.

<sup>180</sup> Ibid.

<sup>181</sup> Pejler, Anita, *Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: parents' narratives*. *Health and Social Care in the Community*, 9 (4) 194-204. 2001.

<sup>182</sup> Nyström, Maria & Svensson, Henrik, *Lived experiences of being a father of an adult child with schizophrenia*. *Issues in Mental Health Nursing*, 25, 363-380. 2004.



visar att den omvårdnadsansvariga personalen inte är medveten om anhörigas missnöje<sup>183</sup> och att anhöriga känner sig ignorerade, marginaliserade och exkluderade från vården. Det här avståndet hindrar anhöriga från ytterligare engagemang. Anhöriga som inte kan uttrycka sina behov blir inte sedda alls.<sup>184 185</sup>

Omvårdnadsforskningen talar för att personalen behöver ge anhöriga individuell uppmärksamhet och identifiera den enskildes problem och behov<sup>186, 187, 188</sup>. Den som har ansvaret för omvårdnaden måste inse att de anhöriga själva kan berätta vad de har för behov och respektera deras autonomi och förmåga att fatta egna beslut<sup>189</sup>. Åtgärder och interventioner ska baseras på anhörigas unika berättelser och personal med ansvar för omvårdnaden ska vara medveten om att anhöriga är olika beroende på erfarenhet, kultur, relation till patienten, patientens sjukdomsförlopp och i vilket sammanhang vården utförs framhåller forskarna Gumus, Lakeman, Nyström och Svensson, Teschinsky samt Stengård<sup>190</sup>.

Anhöriga har behov av självständighet och valfrihet i involvering i patientvården och därför måste personal vara lyhörd på hur mycket ansvar anhöriga orkar bära, skriver Lakeman samt Nyström och Svensson. Det är viktigt att tänka på att ha en inkluderande attityd i arbetet med de anhöriga – även de som inte bor nära eller har en nära relation med patienten behöver stöd och hjälp, framhåller också Laidlaw och medforskare.<sup>191</sup>

I forskningen beskrivs att under perioden då mentalsjukhusen avvecklades förändrades familjens roll i praktiken, men inställningen till anhöriga förändrades inte samtidigt som patienterna skrevs ut från institutioner. Familjen fick allt större ansvar som vårdgivare samtidigt som den specialiserade vården blev mindre tillgänglig och uppfattades av anhöriga som avvisande. De omfattande

---

<sup>183</sup> Gall, Sheena Helen, Atkinson, Jacqueline, Elliott, Lawrence, Johansen, Ron, Supporting carers of people diagnosed with schizophrenia: evaluating change in nursing practice following training. *Journal of advanced Nursing*, 41 (3) 295-305. 2003.

<sup>184</sup> Lakeman, Richard, Family and carer participation in mental health care: perspectives of consumers and carers in hospital and home care settings. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 15, 203-211. 2008.

<sup>185</sup> Solomon, Phyllis, Draine, Jeffrey, Mannion, Edie & Meisel, Marilyn (1998) Increased Contact With Community Mental Health Resources as a Potential Benefit of Family Education. *Psychiatric Services*, 49 (3) 333-339. 1998.

<sup>186</sup> Gall, m.fl. 2003.

<sup>187</sup> Teschinsky, Ulla, Living with schizophrenia: the family illness experience. *Issues in Mental Health Nursing*, 21, 387-396. 2000.

<sup>188</sup> Fung, Carl & Fry, Anne, The role of community mental health nurses in educating clients and families about schizophrenia. *Australian and New Zealand Journal of Mental Health Nursing*, 8, 162-175. 1999.

<sup>189</sup> Gumus, Aysun Babacan, Health Education Needs of Patients with Schizophrenia and their Relatives. *Archives of Psychiatric Nursing*, 22 (3) 156-165. 2008.

<sup>190</sup> Stengård, Eja, Educational intervention for the relatives of schizophrenia patients in Finland. *Nordic Journal of Psychiatry*, 57, 271-277. 2003.

<sup>191</sup> Laidlaw T.M., Coverdale J.H., Falloon I.R., Kydd R.R., Caregivers' Stresses When Living Together or Apart from Patients with Chronic Schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, 38 (4) 303-310. 2002.

förändringar som ägt rum i den psykiatriska vårdens organisation har mycket stora konsekvenser för familjerna, vilket lyfter fram behovet att finna nya former för samverkan med den samhällsbaserade psykiatriska verksamheten. Östman<sup>192</sup> menar att systemskiftet är anmärkningsvärt och menar att synen på psykisk sjukdom idag är att anhöriga är en potentiell resurs i behandlings- och rehabiliteringsprocessen.<sup>193</sup>

Undersökningar av anhörigas delaktighet och deras upplevelser av bemötande visar dock att anhöriga trots dessa ambitioner ofta upplever att de inte haft någon dialog med personal psykiatrin och att de inte känner sig tillräckligt delaktiga i patientens vård och behandling<sup>194</sup>. Men anhörigas svar på frågor som ställs till dem uttrycker stor variation med både stark kritik mot och stor tillfredsställelse med kontakterna med psykiatrin, liksom att inte alla anhöriga vill ha någon omfattande sådan kontakt. En stor majoritet anhöriga känner sig ”som vanligt”, likvärdiga eller respekterade i sina kontakter med psykiatrin.

---

<sup>192</sup> Östman, Behandlingsmodeller där familjen integreras. 2005.

<sup>193</sup> Anderson, Carol, Reiss, Douglas, & Hogarty, Gerard, *Patienter med schizofreni och deras familjer: om samarbetet mellan terapeuter, patienter och anhöriga enligt familje-interventionsmodellen: teori och praktisk handling*. Stockholm: Wahlström och Widstrand. 1990.

<sup>194</sup> Wadefjord, Anna, Gustavsson, Marita, Stenmarck, Mats & Kjellin, Lars, *Anhörigas delaktighet i psykiatrin – resultat från EUNOMIA-projektet*. Memento. Rapportserie från Psykiatriskt forskningscentrum, Rapport nr 43. Örebro. [www.orebroll.se](http://www.orebroll.se) 2009.

## Pedagogiska behandlingsmodeller

Forskningen som belyser familjemedlemmars upplevelser av att någon i familjen insjuknat i en psykisk sjukdom visar att påfrestningarna för anhöriga har ökat under den tidsperiod som den samhällsbaserade psykiatrin varit under utveckling. Inom de behandlande och vårdande organisationerna har familjen och anhöriga uppmärksammats när det har utvecklats så kallade psykopedagogiska stödformer. Dessa beskrivs som anhängstödande till skillnad från familjeterapier som tog utgångspunkt i att familjerna bidragit till utvecklingen av psykosjukdomarna, vilket gjorde att terapierna fokuserade på att rädda barnen och korrigera föräldrarnas beteende.

Anderson och medforskare<sup>195</sup> beskriver erfarenheterna från en anhängstödande intervention som baseras på samtida forskning kring psykoser ur ett neuro- och beteendevetenskapligt perspektiv. För att betona avståndstagandet från tanken om familjen som sjuk är det vanligt att tala om en familjeintervention (familjestöd, familjeinsatser) istället för familjeterapi/familjebehandling. Metoderna för det psykopedagogiska stödet hämtar inspiration från inlärnings-teorier för färdighetsträning och problemlösning och förmedlar/överför dessa till familjen som social kontext.

Östman<sup>196</sup> beskriver att innehållet i psykopedagogiska familjeinterventionsprogram bygger på information om diagnos, prognos och sjukdomsorsaker, läkemedlens betydelse samt behovet att reducera stress. Stödet från det professionella systemet omfattar stöd till både patient och anhörig, från anhörig till patient och mellan familjer i samma situation. Man fokuserar på träning i stressreduktion, tidig intervention, problemlösning och träning i kommunikation och samtal. Samhällsbaserade stödformer i linje med dessa tankar har med tiden fått

---

<sup>195</sup> Anderson, Reiss & Hogarty, 1990.

<sup>196</sup> Östman, Behandlingsmodeller där familjen integreras. 2005.

relativt stort genomslag i Sverige<sup>197</sup> och utvecklats vidare. Ett exempel är Linköpings-modellen som beskrivets av Orhagen<sup>198</sup> samt Orhagen och d'Elia<sup>199 200</sup> som introducerade psykopedagogiska behandlingsprogram för Sverige. Nicander<sup>201</sup> beskriver det som en kognitivt orienterad modell som utgår ifrån fokus på anhöriga och familj. I Finland skapades under 1980-talet en familjbaserad modell för stöd vid psykosdebut som utvecklades av Alanen,<sup>202</sup> Seikkula<sup>203</sup> och Andersen<sup>204 205</sup> och som kännetecknas av öppna samtal med anhöriga. Nicander beskriver att modellen utgår från snabbt mobiliserande av det sociala nätverket, behovsanpassade insatser och ett öppet tydligt och hemmabaserat förhållnings-sätt från behandlarna. Liknande tankar kommer till uttryck i "fallskärmmodellen" som utvecklats av Cullberg och medarbetare<sup>206 207</sup>.

Ett familjefokuserande stöd i form av "reflekterande samtal" utvecklades av den norska psykiatern Tom Andersen och finska psykologen Jaakko Seikkula. I denna stödform talar man om "familjekonferenser" (Family Group Conferences) och "öppna samtal" som involverar den som insjuknat och de anhöriga i återhämtningsprocessen. Stor vikt läggs på samtalsmetoden och stödets tillgänglighet. En del av de erfarenheter som reflekterande samtal bygger på tas till vara i Beardeslees familjestödsprogram. Arbetssättet har också likheter med psykiatrisk hemsjukvård som beskrivs nedan. Det har fått stor internationell spridning och

---

<sup>197</sup> Dessa ofta kända efter den ort där de utvecklades "Falloons modell", "Londonmodellen" och "Pittsburgmodellen". Alla dessa bygger på den psykiatriska forskning som bedrevs under 1960-, 1970- och 1980-talen. Se t.ex. Leff, Julian & Vaughn, Christine, *Expressed emotions in families*. New York: Guilford Press 1985.

<sup>198</sup> Orhagen, Tina, *Working with families in schizophrenic disorders. The practice of psychoeducational intervention*. Linköping: Doctoral Dissertation. 1992.

<sup>199</sup> Orhagen, Tina & d'Elia, Giacomo, Multifamily educational intervention in schizophrenia. I. Does it have any effect? *Nordic Journal of Psychiatry*, 46, 3-12. 1992.

Orhagen, Tina & d'Elia, Giacomo, Multifamily educational intervention in schizophrenia. II. Illness-related knowledge and mutual support in relation to outcome. *Nordic Journal of Psychiatry*, 46, 13-18. 1992.

<sup>200</sup> Orhagen, Tina & d'Elia, Giacomo, Psychoeducational family intervention in schizophrenia. An overview. *Nordisk psykiatrisk tidskrift*, 45, 53-59. 1991.

<sup>201</sup> Nicander, Johan, *Psykopedagogisk föräldragrupp vid psykotiska och bipolära syndrom. Systemiska perspektiv på en barn- och ungdomspsykiatrisk tillämpning*. Magisteruppsats. Linköpings universitet. 2010.

<sup>202</sup> Alanen, Yrjö, Vulnerability to schizophrenia and psychotherapeutic treatment for schizophrenic patients. *Psychiatry*, 60, 142-150. 1997.

<sup>203</sup> Seikkula, Jaakko, Inner and outer voices in the present moment of family and network therapy. *Journal of Family Therapy*, 30, 487-491. 2008.

<sup>204</sup> Seikkula, Jaakko, *Öppna samtal: från monolog till levande dialog i sociala nätverk*. Stockholm: Mareld. 1996.

<sup>205</sup> Andersen, Tom, *Reflekterande processer. Samtal och samtal om samtalen*. Mareld. Stockholm. 1994.

<sup>206</sup> Cullberg, Johan, *Mitt psykiatriska liv*. Stockholm: Natur och Kultur. 2008.

<sup>207</sup> Cullberg, Johan, *Psykosser. Ett humanistiskt och biologiskt perspektiv*. Stockholm: Natur och Kultur. 2000.

gett upphov till en terapeutisk inriktning.<sup>208</sup> Hörnstenarna i dessa stödprogram är att skapa allians och samförstånd med familjen omedelbart när patienten läggs in för slutenvård och förse de anhöriga med information om sjukdomen och behandlingsmöjligheterna för att minska deras oro och därigenom den stress de upplever. Det kan ske genom att det anordnas individuella familjemöten tillsammans med patienten för att stabilisera familjesystemet efter krisen och att det därefter erbjuds fortsatt stöd som syftar till ytterligare utveckling för familjen och patienten.

Östman beskriver att dessa psykopedagogiska familjeinterventionsprogram har haft svårt att nå patientens anhöriga på grund av anhörigas upplevelse av stigma. Det bidrar till anhörigas tillbakadragenhet och gör att de ogärna söker sig till psykiatrisk verksamhet. Östman<sup>209</sup> konstaterar också att det inte är ovanligt att en del anhöriga och personal är skeptiska till psykopedagogiska interventionsprogram och istället söker sig till medicinska behandlingsformer. Tveksamhet och osäkerhet hos anhöriga skapas också av åsiktsskillnaderna mellan olika professionella grupperingar. Konkurrensen mellan olika skolor gör att de kan lägga hinder i vägen för varandra.

Östman<sup>210</sup> noterar också att psykiatrin använder distanserade språk och teoriförankrade begrepp som väcker negativa associationer såsom EE (Expressed Emotion) för det emotionella klimatet i familjen, vilket många familjer ser som ytterligare ett sätt att skuldbelägga dem. Begreppet familjebörda kan ha samma effekt och skuldbelägga genom att den som insjuknat beskrivs som börda för sina anhöriga. Andra förhållanden som utgör hinder för utvecklingen av samarbetet är en brist på adekvat utbildning hos personalen, menar Östman.

Psykopedagogiska program som utvecklats på psykiatriska kliniker har, trots att utvecklingen går trögt, påverkat verksamheten, menar Östman.<sup>211</sup> Brukarorganisationer och enskilda brukare har också aktivt påverkat utformningen av dessa program<sup>212, 213, 214, 215</sup>. Även stödet som brukarorganisationerna själva tillhandahåller bygger på principen att brukare får lära sig så mycket som möjligt om sin sjukdom och får information om professionell hjälp och hur man själv kan få kontroll över och lära sig hantera sin situation. Brukarutbildningar bed-

<sup>208</sup> Wagner, Judit, *Livsberättelser*. Fokus-Rapport 2010:3. Kalmar: Fokus i Kalmar län/Regionförbundet. 2010.

<sup>209</sup> Östman, *Behandlingsmodeller där familjen integreras*. 2005.

<sup>210</sup> *Ibid.*

<sup>211</sup> *Ibid.*

<sup>212</sup> Johansson, Frida & Gough, Ritva, *Anställda och brukare utforskar och värderar – 60 kommun- och landstingsverksamheter för psykiskt funktionshindrade personer*. Fokus-Rapport 2009:1. Kalmar. 2009.

<sup>213</sup> Liberman, Robert Paul, *Recovery from Disability*. Manual of Psychiatric Rehabilitation. 2008.

<sup>214</sup> Topor, Alain, *Vad hjälper? Vägar till återhämtning från svåra psykiska problem*. Stockholm: Natur och Kultur. 2004.

<sup>215</sup> Lundin, Lennart & Olsson, Ove S., *Psykiska funktionshinder – stöd och hjälp vid kognitiva funktionsstörningar*. Cura Förlag. 2002.

rivs för anhöriga och andra närstående av brukare med egen erfarenhet av sjukdom.

Ett sådant exempel är utbildningar till anhöriga som Svenska OCD-förbundet Ananke beskriver.<sup>216</sup> "Nätverkskontraktet" är ett annat exempel på initiativ för ökad samverkan mellan anhöriga och personal. Det utformades av föreningen Balans och beskrivs som ett nytt sätt att samarbeta mellan anhöriga, vänner, arbetskamrater och psykiatrin.<sup>217</sup> Personen som har en psykisk sjukdom lägger själv fast riktlinjerna för hur vården ska fungera när sjukdomen går över styr och vilka som då ska kunna ha kontakt med psykiatrin utan att hindras av sekretess. Intresseorganisationer för patienter och anhöriga har över tid haft mycket stor betydelse för utveckling av inflytandefrågor för brukare och anhöriga. Flera av dessa har också varit pionjärer vid utveckling av stöd till anhöriga och utför betydelsefulla stödinsatser.

## Case management – stöd till anhöriga?

Andra former för psykiatrisk rehabilitering utgår från "case management"-metoden. De har sitt ursprung i det sociala casework-arbetet och har använts som arbetssätt inom en rad olika vårdområden utöver psykiatrin, skriver Björkman.<sup>218</sup> Arbetssättet kännetecknas av att man försöker anpassa servicen till klienter i kontrast till mer traditionella vård- och serviceformer som kräver anpassning av klienterna. Inom psykiatrin började case management först användas i USA på 1970-talet. I projekten skapades en funktion som koordinator eller "case manager" med uppgift att samordna de tillgängliga stödresurserna för den enskilda klienten. Samordningsfunktionen visade sig vara särskilt värdefull inom den samhällsbaserade psykiatrin där klienterna ofta behöver insatser från olika vårdgivare och stödsystem. Någon standarddefinition på funktionen finns inte, utan ansvaret och uppgifterna är beroende på funktionens organisatoriska placering.

Björkman beskriver att de flesta case management program bygger på basfunktioner inom följande områden: uppsökande verksamhet, individuell bedömning och planering, servicekoordination, vård och serviceförmedling, personligt stöd, ledning och utveckling samt bemötande av speciella behov. Det är vanligt att man inom den samhällsbaserade psykiatrin försöker stärka klientens oberoende. Gentemot klientens befintliga nätverk av vård och stöd har case management huvudsakligen en stödjande funktion i syfte att garantera kontinuitet.

---

<sup>216</sup> [www.ocdforbundet.se](http://www.ocdforbundet.se)

<sup>217</sup> Riksförbundet Balans är öppet för alla med erfarenhet av psykisk ohälsa, egen eller som anhörig/närstående/vän. Arbetet inriktas främst på depression och bipolär sjukdom. Lokalföreningar finns bl a i Stockholm, Gävle, Uppsala och Västerås.

[www.foreningenbalans.se](http://www.foreningenbalans.se). Se också anhörigstöd på nätet [www.gapet.se/anhorig.asp](http://www.gapet.se/anhorig.asp)

<sup>218</sup> Björkman, Tommy, Case Management. I Brunt & Hansson (red), *Att leva med psykiska funktionshinder – livssituation och effektiva vård- och stödinsatser*. Lund: Studentlitteratur. 2005.

Utifrån grundkonceptet har det sedan utvecklats olika praktiker såsom den kliniska case management modellen. Den har utvecklats utifrån behovet att case manager i sitt arbete behöver själv kunna tillgodose vissa behov hos klienter eller medverka i olika typer av behandlingsinsatser. Ytterligare andra modeller är de rehabiliteringsorienterade modellerna och den intensiva modellen som Assertive Community Treatment, (ACT), vilka alla förekommer i den svenska psykiatrin.

Rehabiliteringsorienterade modeller såsom ”resursmodellen” utvecklades som ett alternativ till case management som lade stor vikt vid det sjuka och individens begränsningar. Resursmodellen bygger på två grundantaganden. Den första är att de människor som klarar sig bra i samhället har förutsättningar att utveckla sin egen potential och de resurser som behövs för egen utveckling. Den andra att mänskligt beteende i huvudsak är en funktion av tillgängliga resurser för individerna och att människor med allvarlig psykisk sjukdom kan vara i behov av hjälp för att säkra resurser inom viktiga livsområden som är betydelsefulla för den egna utvecklingen.<sup>219</sup> I modellen betonas klientens egna önskemål och val snarare än målsättningar för insatser som bestämts av vårdsystemet.

Björkman beskriver att resursmodellen skiljer sig från andra främst genom att i den betonas insatser för att stärka sådana sociala och instrumentella färdigheter som underlättar för klienten att leva i samhället och uppnå egna mål. Resursmodellen som på 1980-talet utvecklades i samverkan med brukarorganisationer av Anthony och kollegorna<sup>220</sup> har i Sverige varit känd som Bostonmodellen. I Sverige har den influerat den samhällsbaserade psykiatriska vården bl.a. i Malmö och Helsingborg. Ett manualbaserat pedagogiskt arbetsverktyg som används i många socialpsykiatriska verksamheter är ESL – Ett Självständigt Liv, som utvecklats av Borell efter Libermans vägledning för ”Social and Independent Living Skills”.<sup>221</sup>

En ytterligare modell, som Björkman presenterar, är Assertive Community Treatment, ACT. Den skiljer sig från de andra formerna för case management genom att case managern, som i de andra arbetar ensam med klienten, i ACT ingår i ett team som har ansvaret för stödet till klienten. I teamet, som är tvärdisciplinärt, ingår läkare, sjuksköterska, psykolog, kurator och skötare. Björkman beskriver att insatserna är behovsanpassade och begränsade över tid. Teamet är tillgängligt dygnet runt och medlemmarna i teamet står för huvuddelen av insatserna själva, snarare än att bara koordinera olika stödinsatser.

Arbetsuppgifterna för case managern, som i ACT team har ansvar för ett tiotal patienter, kan vara att ansvara för planering och uppföljning av insatser samt ansvara för diskussion och teambeslut om insatser som ska göras.<sup>222</sup> Andra upp-

<sup>219</sup> Anthony, William, Cohen, Mikael, Farkas, Marianne, *Rehabilitering av människor med psykiska funktionshinder*. Center for Psychiatric Rehabilitation. Boston University. 1996.

<sup>220</sup> Ibid.

<sup>221</sup> Liberman, 2008.

<sup>222</sup> Malm, Ulf (red) *Case management – evidensbaserad integrerad psykiatri*. Lund: Studentlitteratur. 2002.

gifter är att säkerställa kontinuiteten i klientens kontakter och ta samlat ansvar för att behandlingsinsatser och andra praktiska stödsatser genomförs. Case manager ska också vara ombud för klienten och bevaka klientens rättigheter som medborgare och ta ansvar för lokalisering och kontakt med sociala, medicinska och psykiatriska insatser som inte kan erbjudas av teamet, men som kan vara aktuella för klienten.

Även ACT har sitt ursprung i USA där den utvecklades under 1970-talet för svårt långtidssjuka patienter och patienter som konsumerar mycket slutenvård. En av de viktigaste målsättningarna för utvecklingen av case management var att så långt som möjligt undvika inläggning i psykiatrisk slutenvård. ACT modellen har sedan anpassats till svenska förhållanden och utgör grundstrukturen i det samhällsbaserade behandlings- och rehabiliteringsprogrammet som brukar benämnas "Integrerad psykiatri".

Anhöriga ges inte någon uttalad roll i beskrivning av case management program och stödet till anhöriga och andra närstående framstår som betydelsefullt endast i den mån det anses förbättra klientens livskvalitet och psykosociala funktion. Men till exempel i de rehabiliteringsorienterade stödformerna såsom resursmodellen, kan anhöriga ingå i de resursteam som ger praktiskt konkret stöd i vardagen eller stödjer vid svåra beslut och avvägningar. Om dessa program verkligen stödjer anhöriga är i hög grad en fråga om personalens inställning och hur anhöriga bemöts och om anhöriga får ökade kunskaper för att hantera sin situation. I flera rapporter som refererats tidigare framkommer att ledningen ger anhörigstödet låg prioritet och att det därför inte ges utrymme i mötet med anhöriga.

Utbildning i case-management metodik sker ofta i form av internutbildning i samarbete med högskolor och universitet. Exempelvis institutionen för omvårdnad vid Karolinska institutet erbjuder i samarbete med Stockholms läns landsting utbildningar i socialpsykiatri. Dessa består av utbildning till case manager med fokus på kontaktpersonskap samt utbildning till behandlingsansvarig eller personligt ombud (case manager) med fokus på utökat behandlingsansvar för kontaktpersonen. Utbildningsverksamheten omfattar även metodutvecklande påbyggnadsutbildningar såsom "Beardslees familjeintervention" och "Att föra barnen på tal". Varje termin finns också en utbildning "Familjeband" – utbildning för närstående till personer med självmordsproblematik.<sup>223</sup> Vid personalens kompetensutveckling har huvudmännens inställning till fortbildningens meritvärde av stor betydelse – i mediarapporteringen om insatser för personalens kompetensutveckling inom den psykiatriska vården framkommer dock att det inte gjorts några större satsningar.

---

<sup>223</sup> [www.psykiatrinsodra.se/verksamhet/utbildningsverksamheten.html](http://www.psykiatrinsodra.se/verksamhet/utbildningsverksamheten.html)



## Kontaktperson, samordnare, koordinator, case manager och coach

I Strandbergs<sup>224</sup> studie framkom relativt samstämmigt redovisat stora brister i uppföljningen av stödet till personer med traumatisk hjärnskada. Efter avslutad akutvård (och subakut rehabilitering) saknades ofta uppföljning, planering och samordning mellan olika verksamheter och personer med hjärnskada upplevde att de hamnat i ett vakuum. Brister fanns bland annat i de psykosociala stödsatserna samt att ingen verksamhet såg personens hela livssituation.

Detta ställde höga krav på anhöriga, som i många fall kände stress och oro och tvingades företräda den närstående i myndighetskontakter. En lösning som finns och praktiseras i vissa länder är case manager – inom hjärnskaderehabilitering i Sverige är erfarenheterna begränsade – men internationellt finns erfarenheter av case managers vars uppgift är samordna behandlingsinsatserna för att uppnå bästa resultat, skriver Strandberg. I Sverige förekommer det att det finns en koordinator med liknande uppgifter på vissa rehabkliniker.

Ett annat område där case manager funktionen diskuterats är i samband med behovet av samordning av olika stödsatser till barn och ungdomar med flerfunktionshinder. Rollen som kontaktperson har betonats starkt inom habiliteringen, men funktionen och uppgifterna som kontaktperson och kontaktman varierar inom olika serviceformer. Det gör att det inte alltid är lätt få grepp om vilka uppgifter som ingår i funktionen som kontaktperson inom de olika verksamhetsområdena där benämningen används (jmf kontaktperson enligt SoL respektive LSS).

Inom habiliteringen har Philipson och Granlund<sup>225</sup> tidigare översatt begreppet case management och case manager<sup>226</sup> med ”ärendehantering” eller ”ärendansvarig” och definierat att funktionen består av att hantera enskilda ärenden, planera och samordna vårdaktiviteter dels i samband med specifika åtgärder, dels genom att återkommande kartlägga och följa behoven hos barnet och familjen. Ärendehanterarens ansvar omfattar även att förmedla kontakter till experter inom och utanför den egna organisationen, utvärdera egna och andras åtgärder samt utveckla familjens egen förmåga till problemlösning. Ärendehantering är således den funktion som är viktigast för habiliteringsteamet att utföra, om teamets viktigaste mål är att ge bra service till barn med funktionsnedsättning och deras familjer, skriver Philipson och Granlund.<sup>227</sup>

<sup>224</sup> Strandberg, Thomas, *Vuxna med förvärvad traumatisk hjärnskada – omställningsprocesser och konsekvenser i vardagslivet*. En studie av femton personers upplevelser och erfarenheter av att leva med förvärvad traumatisk hjärnskada. Studies from The Swedish Institute for Disability Research 20. Department of Health Sciences. Örebro University. 2006.

<sup>225</sup> Philipson, Elisabeth & Granlund, Mats, *Habiliteringsteamens kunskap om funktionsnedsättningar hos små barn*. Ala-rapport 63/758. Kompendium. Stiftelsen ala. 1993.

<sup>226</sup> Bailey, D.B., Case management in early intervention. *Journal of Early Intervention* 13, 120-134. 1989.

<sup>227</sup> Ibid.

Högberg <sup>228</sup> beskriver att funktionen ärendehantering har vuxit fram utifrån den snabba utvecklingen av serviceprogram som skedde under sextioalet och sjuttioalet. Ökad tillgänglighet ledde till ett svåröverblickbart och fragmenterat servicesystem. Samtidigt som nedläggningen av institutioner inleddes blev allt fler beroende av dessa öppenvårdsprogram som var under utveckling och inte fungerade optimalt. Mot sjuttioalet uppmärksammades behovet av ärendehantering och rätten till individuell planering lagstiftades i USA, England och Sverige. Ärendehantering eller case management fokuserar flera inflytandesystem samtidigt och handlar om arbete över organisationsgränser. Det är ett arbete med relationer snarare än med klienter.

Till en början var det ett bra begrepp, menar Högberg, men med tiden kom det att framstå som byråkratiskt och tekniskt – enskilda personer ville knappast kallas "ärenden" och få sitt liv "hanterat". Begreppet fick därför i likhet med många andra begrepp en negativ innebörd. I rollen som "ärendehanterare" ingick funktionerna att vara samarbetspartner eller en betrodd person, att vara förvaltare av offentliga medel/ resurser, att vara samordnare av servicen och den som ser till att lagen följs. I många av de studier som nämnts tidigare uppges att anhöriga/ föräldrar upplever ansvaret för just dessa funktioner som mycket påfrestande och efterfrågar avlösning. Inom habiliteringen har de vanligaste funktionerna främst handlat om roller som samarbetspartner eller samordnare av insatser. Men även inom många andra verksamhetsområden talar man om servicebrukarnas behov av likartade funktioner som samordnare, koordinator och coach eller mentor.

Philipson och Granlund betonade särskilt behovet av funktionen case manager när barnet har flerfunktionshinder. Med termen avses kombinationer av funktionsnedsättningar som står i ett omedelbart negativt förhållande till varandra. Flerfunktionsnedsättningar i kombination ger en väsentligt svårare livssituation jämfört med effekterna av de enskilda funktionsnedsättningarna. De olika funktionsnedsättningarna påverkar var och en för sig och tillsammans barnets utveckling och hela livssituationen och därför behövs det många typer av kunskaper och färdigheter för att tillgodose behoven hos barnet och dess familj. Det var inte ovanligt att de mötte innan barnet kommit i skolåldern mer än femtio olika experter.

Samordningen var nödvändig för att minska antalet kontaktytor kring barnet/familjen och för att undvika motsägande budskap till barnet, föräldrarna och andra vårdgivare. Ett problem som beskrivs även i början av 1990-talet är dessutom att det saknas kunskap om och experter på hur olika funktionsnedsättningar samverkar och påverkar barnet när funktionsnedsättningarna förekommer i kombination. I en rad senare undersökningar påtalas samma brist på kunskaper om flerfunktionshinder eller flerhandikapp som då var den vanligaste termen bland alla dessa kan nämnas Borgström och Carlberg <sup>229</sup>, Stenhammar och

---

<sup>228</sup> Högberg, 1996.

<sup>229</sup> Borgström & Carlberg, 2010.

Flyckt <sup>230</sup>, Stenhammar och Palm <sup>231</sup>, Bernehäll Claesson <sup>232</sup>, Stenhammar och Ulfhielm <sup>233</sup>, <sup>234</sup>, Granlund och Olsson <sup>235</sup> samt Philipson och Granlund. Familjeprojektet som Bernehäll Claesson följde upp presenterade visionen om personligt ombud för familjer med barn som har komplicerade omfattande behov av hjälp och stöd. Alla dessa studier vittnar om familjernas behov av samordning av insatserna.

Flera av dessa utredningar, utvecklingsprojekt och uppföljningar har genomförts på uppdrag av Socialstyrelsen, men antalet kontaktytor för barnen och deras familjer har inte minskat, utan snarare ökat. Utvecklingsarbetet som bedrivits har inte heller lett till en fungerande lösning.<sup>236</sup> Borgström och Carlberg beskriver att det inte är ovanligt att antalet kontakter kring en person med flera och omfattande funktionsnedsättningar uppgår till omkring hundra personer och att dessa varierar över tid. Föräldrarna som oftast får den samordnande rollen efterlyser fortsatt att en sådan samordningsfunktion eller koordinator inrättas.

Föräldrarnas problem i kontakten med vårdgivare och bristen på samordning är uppmärksammade och man har försökt åtgärda dem genom organisationsförändringar och stärkta rättigheter för barnet och föräldern i form av individuell plan som insats i LSS och föreskrifter om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering.<sup>237</sup> Föreskrifter understryker att barn och ungdomar som har behov av samordning ska erbjudas en namngiven personal som har att ansvara för den enskildes samordningsplan. Kommuner och landsting ska också gemensamt utforma rutiner för att samordning av habilitering och rehabilitering ska fungera för den enskilda. Riktlinjer för samordning av insatser har bland annat utarbetats av habiliteringen inom Värmlands läns landsting.<sup>238</sup>

Uppskattade insatser som inspirerats av case management modellerna är personlig ombud och boendestöd som riktar sig till personer med psykiska funktionshinder. Fokus i case management modellerna är brukarens autonomi och eget inflytande i sitt liv. Målet för det individuellt utformade stödet är att det ska göra det möjligt för brukaren att leva självständigt liv och frihet från påtvingat beroende av anhöriga. De personliga ombuden arbetar med och för personer med psykisk funktionsnedsättning. Ombudet arbetar på klientens uppdrag och

---

<sup>230</sup> Stenhammar & Flyckt, 2007.

<sup>231</sup> Stenhammar & Palm, 2005.

<sup>232</sup> Bernehäll Claesson, 2004.

<sup>233</sup> Stenhammar & Ulfhielm, 2000.

<sup>234</sup> Stenhammar & Ulfhielm, 1998.

<sup>235</sup> Granlund & Olsson, 1994.

<sup>236</sup> Riksrevisionen, *Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – ett olösligt problem?* RiR 2011:7. Stockholm: Riksrevisionen. 2011.

<sup>237</sup> SOSFS 2008:20.

<sup>238</sup> *Riktlinjer för samordning av insatser för habilitering och rehabilitering mellan kommuner och landstinget i Värmlands län.* Region Värmland. 2009-03-30. Dnr LK/090791.

fungerar som lots i välfärdssystemet. De verkar för att den enskilda ska få sina rättigheter tillgodosedda och deras olika insatser samordnas på ett bra sätt.<sup>239</sup>

Båda insatserna, personligt ombud och boendestöd, är kommunala service-tjänster och förekommer främst inom det socialpsykiatriska verksamhetsområdet. Boendestödjare hjälper personer med psykisk ohälsa framför allt med praktiska vardagsgöromål inom den personliga sfären. I stödet ingår oftast också motivationsarbete och hjälp med att strukturera dagen och planera framåt. Båda tjänsterna, stödet från personligt ombud och boendestödjare, är betydelsefulla för avlösning av anhöriga genom att anställd personal utför uppgifter som utan deras insats inte skulle bli utförda. Men själva stödet är framför allt inriktat på att hjälpa personer som är ensamboende och som saknar informellt socialt nätverk. Detta är antagligen en anledning till att anhöriga i de beskrivningar som finns enbart förekommer i periferin – personer som har beviljats insatsen kan också sakna nära anhöriga eller kontakten till dem har brutits.

## Anhörigombud och barnombud

I den tidigare utgivna kunskapsöversikten om ”Information och praktisk stöd” framgick att utveckling av det direkta anhörigstödet gick trögt inom funktionshinderområdet. Inom äldreomsorgen fanns det en samordnare av anhörigstödet eller en anhörigkonsulent i nästan alla kommuner.<sup>240</sup> Många av dessa hade arbetat längre med stödet till anhöriga som ger hjälp och stöd till en äldre person. När bestämmelsen om anhörigstödet skrevs in i lagarna utvidgades arbetsfältet till funktionshinderområdet och stödet till barn som anhörig. I en del kommuner har särskilda resurser satsats för kartläggning och utvecklingen av stödet till nya grupper medan utökning av resurserna i andra kommuner helt uteblivit. Inom dessa bedrivs verksamheten främst av engagerade anställda inom olika verksamhetsområden. Det statliga stödet för anhörigstödsverksamheterna är inte längre öronmärkt vilket anhörigkonsulenter menar har försvagat stödet – det har blivit mer kortsiktigt än tidigare och om det inte längre finns någon anhörigkonsulent finns det knappt några uppgifter om anhöriga får det stöd de har rätt till.<sup>241</sup> Inom ramen för kompetenscentrumet pågår ett arbete med en kunskapsöversikt om anhörigkonsulenternas arbete.<sup>242</sup>

---

<sup>239</sup> Socialstyrelsen, *Nytt yrke tar form, Personligt ombud, PO*. Sammanställt av Tommy Engman. Artikelnummer 2009-126-41. Stockholm: Socialstyrelsen. 2009.

<sup>240</sup> Gough, Ritva, Renblad, Karin, Wikström, Eva & Söderberg, Eva (2011) *Anhörigstöd – ett helt annat sätt att tänka*. Fokus-rapport. Kalmar: Regionförbundet i Kalmar län.

<sup>241</sup> Muntliga rapporter till Nationellt kompetenscentrum Anhöriga från länsamordnare för anhörigstödet.

<sup>242</sup> Winqvist, Marianne, *Anhörigkonsulenternas arbete och yrkesroll. Resultat från en enkätundersökning*. Kalmar: Nationell kompetenscentrum anhöriga. 2014.

Östman och Afzelius<sup>243</sup> har genomfört en utvärdering av barnombudsverksamheten inom psykiatrisk verksamhet i Lund. Den startade som ett projekt mellan Barn- och ungdomspsykiatriska kliniken (BUP) och Vuxenpsykiatriska verksamheten 2001. Bakgrunden till projektet var ett samarbete kring frågor som rörde barn till psykiskt sjuka föräldrar. Syftet med projektet ”Barnansvarig” var att förbättra omhändertagandet av barn. Tillvägagångssättet var att på varje enhet inom vuxenpsykiatri utsågs bland personalen minst en barnansvarig med uppgift att uppmärksamma situationen för föräldrarna och barnen samt vara en stödfunktion för arbetskollegor. Den barnansvariga skulle inte ensam stå för själva stödarbetet kring barnen utan påminna medarbetare om uppgiften och bistå med kunskaper.

Barnombuden i Lund fick en kort introduktionsutbildning i barns och ungdomars psykologiska utveckling, vidare behandlades sådana aspekter som hänger ihop med föräldrarnas sjukdom och vistelse på sjukhuset, t.ex. vårdavdelningsmiljö, journalföring, samtalsstöd. Barnansvariga hade regelbundna möten för att lära av varandra och fick handledning från BUP. Man hade också från början samverkan med handläggare från den kommunala socialtjänsten. Det kunde handla om diskussioner av svåra ärenden utan att avslöja patientens/familjens identitet.

Östman och Afzelius<sup>244</sup> beskriver att de som åtog sig uppdraget som barnombud oftast var socionomer, men det förekom också att sjuksköterskor, skötare och psykologer blev barnombud. Numera ingår projektets barnansvariga i den reguljära vuxenpsykiatriska organisationen och verksamheten har i huvudsak behållit arbetsformerna som utvecklades under försöksverksamheten. Ett utökad samarbete med representanter för socialtjänsten sker i form av gemensamma föreläsningar. Den benämning för funktionen som idag används är ”barnombud”. Lindkvist och Pernum<sup>245</sup> har i en uppsats fokuserat samverkan mellan socialtjänsten och BUP när det gäller stödet till barn. Barnombud som intervjuas i studien menar att samarbetet inte riktigt har hittat sin struktur, även om de beskriver att samarbetsrelationerna är goda till exempel när det gäller stödgrupperna för barn och ungdomar. Det finns en del organisatoriska hinder menar en del ombud och pekar på att skolan, socialtjänsten och psykiatri har olika kulturer för hur man talar om barns svårigheter och de svårigheter som familjerna har. Det är också så att samarbetet fungerar olika mellan de olika enheterna.

I Östmans och Afzelius<sup>246</sup> utvärdering framkommer att barnombuden uppfattar sitt uppdrag som otydligt och att det kunde vara svårt att dra fram frågan om hur barnen till patienten har det och det var inte vanligt att barnombudet presenterades för patienterna på avdelningen. Men patienterna fick som regel frå-

<sup>243</sup> Östman, Margareta & Afzelius, Mari, *Barnombud i psykiatri – i vems intresse?* FoU-Rapport 2008:2. Malmö Högskola. 2008.

<sup>244</sup> Ibid.

<sup>245</sup> Lindkvist, Carina & Pernum, Lina, *Om samverkan och insatser för barn till psykiskt sjuka föräldrar*. Lunds universitet, Campus Helsingborg. 2010.

<sup>246</sup> Ibid.

gan om han eller hon hade barn och vem som tog hand om barnen under sjukhusvistelsen/behandlingen. Det var inte ovanligt att patienterna själva talade om sina barn om de var föräldrar. På vissa avdelningar tillåts inga besök av anhöriga utan alla besök – även barns besök hos sina föräldrar – hänvisas till ett besöksrum med hänvisning till andra patienters behov av skydd för sin integritet. Fler-talet av barnombuden beskrev att de inte träffade så många barn till psykiskt sjuka föräldrar. Det kunde bero på att många patienter var unga och hade inte hunnit bilda familj, men också av att många som insjuknat tidigt i livet hade valt att inte bilda familj och skaffa barn. Liknande resultat har också framkommit i en annan utvärdering.<sup>247</sup>

Östman och Afzelius skriver att resultatet att barnen är så osynliga för personal inom psykiatri är förbryllande med tanke på att omkring hälften av patienterna har barn enligt Östman och Eidevall<sup>248</sup>. Slutsatsen som forskarna drar från sina intervjuer med barnombud är att funktionen barnombud inte har gjort barnen synliga – trots att man väl känner till att barn behöver bli lyssnade.<sup>249</sup> Östman och Afzelius konstaterar att stödet till barn som har psykiskt sjuka föräldrar har inte slagit igenom som angelägen uppgift i den psykiatriska vården av vuxna som är föräldrar. Det finns också relativt få studier som utgår från barns egna erfarenheter. Barn är mer i fokus än tidigare inom vuxenpsykiatri, skriver forskarna, men det har knappast lett till några konkreta insatser eller förändringar i den psykiatriska verksamheten.

I studien framkommer att en nyckel till bättre stöd till barnen är att den psykiatriska behandlingen också fokuserar patientens roll som förälder och ger stöd till att hantera detta under sjukdomsperioder. Intervjuerna med föräldrar som varit sjuka visar att de är besvikna över att intresset över hur sjukdomen påverkade barnens situation inte fanns i psykiatri. Hos barnen varierar problemen de har upplevt under föräldrarnas sjukdomsperioder. I många fall begränsade föräldrarnas sjukdom barns handlingsutrymme, man fick stort ansvar för sig själv, anpassa sig till hur föräldern för tillfället mår och kämpa för att bli sedd för sina egna behov. Ofta var det nära släktingar som trädde in när situationen övermäktig för föräldern. Barnombudet hade de flesta inte kommit i kontakt med.

---

<sup>247</sup> Christensen, J., Eriksson, M., Gribbling, C., Raza, N., Nilsson, O., *Utvärdering av projektet Barn till psykiskt sjuka föräldrar inom vuxenpsykiatri i Hässleholm/Kristianstad*. Socialt förändringsarbete. Socialhögskolan, Lunds universitet. 2002.

<sup>248</sup> Östman, Margareta & Eidevall, Lena, Illuminating patients with children up to 18 years of age – a one day – inventory study in a psychiatric service. *Nordic Journal of Psychiatry* 59 (5) 2005: 388-392. 2005.

<sup>249</sup> Granath, Kristina, *Det var så mycket jag inte förstod. En intervjuundersökning med vuxna barn till psykiskt sjuka föräldrar*. Stockholm: Sköndalsinstitutets rapportserie nr 1. 1997.

I kunskapsöversikten ”Barn som anhöriga”<sup>250</sup> framkom att Skerfving och Elofsson<sup>251</sup> har undersökt barnens stödkontakter. Resultat från denna studie visade att cirka tio procent av patientföräldrars barn var aktuella inom Individ och familjeomsorgen (IFO) eller Barn- och ungdomspsykiatri (BUP) för utredning och insatser. Bara ett litet antal föräldrar hade varit föremål för nätverksarbete och det var ovanligt med behandlingskontakter med närstående till föräldern med psykisk ohälsa. De registerstudier som Skerfving och Elofsson gjorde visade att barnens särskilda behov mer sällan uppmärksammades och tillgodosågs under föräldrarnas sjukdomsperioder.

Socialstyrelsen inbjöd landstingen år 2011 till ett utvecklingsarbete kring barn som anhöriga i samband med förälders sjukdom eller oväntat dödsfall. I det arbetet hänvisar Jönköpings läns landsting till ”Barndialogen” som är deras samverkansarena där kommuner, ideella organisationer och landstinget samverkar för barns och ungas hälsa, vård och positiva utveckling. Barnombud inom landstingets olika verksamhetsområden är knuten till landstingets ansvar för stödet till barn som anhöriga. Detta kommer bland annat till uttryck genom arbetet med en webbsida som ger information kring själva uppdraget och stöd och service.

Enligt informationen på webbsidan<sup>252</sup> har det utsetts barnombud inom samtliga sjukvårdsområden (primärvård, specialistvård och psykiatri i Jönköping, Högländet och Värnamo). Inom flera landsting inrättades funktionen barnombud i samband med att verksamheten anpassades till barnkonventionen i början av 2000-talet men jag har inte hittat uppgifter om hur utbredd funktionen är idag – de vanligaste hänvisningarna är till psykiatri när man använder barnombud som sökord.<sup>253</sup>

I Östergötland informerar landstinget på webben om uppdraget att ge stöd till barn som anhöriga.<sup>254</sup> Informationen omfattar landstingets principprogram för verksamheterna som möter barn och har rubriker såsom barn som patienter och närstående (anhöriga) på intensivvårdsavdelningar, som anhöriga när en förälder drabbas av svår och/eller kronisk sjukdom, när någon i familjen har dött plötsligt, när de är anhöriga till någon med missbruksproblematik, eller till någon med psykisk sjukdom, eller har syskon med funktionshinder eller sjukdom. Dokumenten beskriver kortfattat hur livet påverkas i dessa oförutsedda situa-

---

<sup>250</sup> Gough, Ritva, Barn som anhöriga. Kunskapsöversikt 2013:4. *Anhöriga till personer med funktionsnedsättning* Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

<sup>251</sup> Skerfving, Annemi & Elofsson, Stig (2007) *Föräldrar med en psykiatrisk problematik*. Prevalens, insatser och samverkan inom allmänpsykiatri, barn- och ungdomspsykiatri och Socialtjänst. En register- och aktstudie. Stockholms läns sjukvårdsområde. Psykiatri Södra, FoU-enheten.

<sup>252</sup> [www.lj.se/samverkan](http://www.lj.se/samverkan)

<sup>253</sup> För mer information se Nationellt kompetenscentrum anhöriga, [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se), projektet Barn som anhöriga.

<sup>254</sup> [www.ljo.se/Verksamheter/Barn-och-kvinnocentrum/Barn-och-ungdomskliniker ...](http://www.ljo.se/Verksamheter/Barn-och-kvinnocentrum/Barn-och-ungdomskliniker...)

Anhöriga till personer med funktionshinder

tioner, vilka behov barn har och hur man ska bemöta barns behov. Dokumenten innehåller också praktiska råd till personalen ”om vad bör vi som personal göra”.



## Andra vårdprogram

### Psykiatrisk hemsjukvård – stöd till anhöriga från mobilt team

Bilden av anhörigas roll i den psykiatriska rehabiliteringen färgas ofta av slutenvårdens bemötande, bristande information och stöd till anhöriga. Men en stor del av den psykiatriska rehabiliteringen sker inom öppenvården. Vilka insatser öppenvårdsmottagningarna erbjuder varierar mellan landstingen och kommunerna. Vanligt är att mottagningarna kompletteras av någon typ av mobilt team som gör hembesök hos inskrivna patienter och svarar för läkemedelsbehandling, medan exempelvis samtal med psykolog sker på mottagningen.

Den psykiatriska öppenvården kan vara organiserad så att rehabiliteringen sker i nära samarbete med boendestöd och andra insatser av kommunen enligt någon av modellerna för integrerad psykiatri som beskrevs ovan eller någon annan samhällsbaserad samarbetsmodell som regleras i avtal mellan huvudmännen. Som tidigare nämnts finns det mycket lite kunskap om anhörigstödet som ges – den litteratur som finns beskriver i huvudsak bristerna. Men det är rimligt att anta att den psykiatriska personalen på öppenvårdsmottagningar och i mobila team ger stöd till anhöriga och att det finns möjlighet för anhöriga att söka stöd för egen del. Ett exempel på detta kommer från Östergötland.

Nordenfelt <sup>255</sup> har beskrivit hur anhöriga har upplevt stödet från ett mobilt omvårdnadsteam i den psykiatriska hemsjukvården i Östergötlands län. Det familjeinriktade arbetet började med ett Familjestödsprojekt som pågick mellan 1986 och 1993 och som riktades till anhöriga till patienter med psykossjukdom, totalt ett 70-tal familjer <sup>256</sup>, <sup>257</sup>. Utvecklingsarbetet hade inspirerats av ett studiebesök till Australien och ett mobilt team inrättades för att kunna göra akuta insatser dygnet runt i den öppna vården. Detta team var också tillgängligt för allmänheten per telefon. Några år senare utökades teamet med personal från barn- och ungdomspsykiatrin. Utöver att vara en akut resurs för barn och ungdomar utanför kontorstid var avsikten att personalen i mobila teamet nu fick bättre

---

<sup>255</sup> Nordenfelt, Kerstin, *Mobilt omvårdnadsteam. De anhörigas upplevelser av psykiatrisk hemsjukvård*. FoU 2005:1. Forsknings- och utvecklingsenheten för Närsjukvården i Östergötland. Linköping: Landstinget i Östergötland. 2005.

<sup>256</sup> Johansson, Bo & Holmberg, Tommy, *Rörlig omvårdnadsteam: en utvärdering av psykiatrisk hemsjukvård*. FoU 2002:4. Linköping: Landstinget i Östergötland. 2002.

<sup>257</sup> Ringborg, M. & Gustafsson, P. A., Pedagogiskt familjestöd vid schizofreni, i Hansson, K. & Sundelin, J. (red.) *Familjeterapi: Tillämpningar ur ett svenskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur. 1995.

resurser att uppmärksamma och möta barns och ungdomars behov i samband med att deras föräldrar insjuknat.<sup>258</sup>

Erfarenheterna av det mobila teamet ledde vidare till tanken att ännu mer vård och behandling kunde förläggas till hemmet. Detta utvecklingsarbete inspirerades av Falloons erfarenheter, som han tillsammans med sina kollegor beskriver i boken "Integrerad psykiatri".<sup>259</sup> Arbetsmodellen bygger på tanken att det är möjligt att ge adekvat psykiatrisk vård och service utanför de stora institutionerna och att patienten och anhöriga tillsammans med vårdgivare kan bidra till en förbättrad situation för patienten.

Modellen innebär i korthet att allas insatser ska integreras: patientens, de anhörigas, den psykiatriska vårdens, kommunens och primärvårdens, det vill säga alla resurser som kan vara till hjälp för att minska stress hos sårbara personer. Utöver att minska återfallsrisken för personer med psykisk ohälsa önskar man genom tidiga insatser minska risken för allvarigare tillstånd. Grundtanken är att den psykiatriska vården ska stärka patientens egna nätverk snarare än att ersätta dessa. För att bäst kunna stödja patientens nätverk behövs kunskap om vilka behov de anhöriga har. I modellen för hembaserad intensivvård föreslås att anhöriga intervjuas om sin egen hälsa och sårbarhet för stressrelaterade problem, samt förståelse för patientens sjukdom och förmåga att handskas med de problem som den orsakar.

Nordenfelts<sup>260</sup> utvärdering av stödet som anhöriga och den insjuknade kunde få från teamet visar att anhöriga var mycket positiva till möjligheten att få vård och behandling hemma. Det positiva för anhöriga handlade om att det finns ett ömsesidigt behov att vara nära varandra när någon är sjuk. De anhöriga ansåg som regel att hemmiljön var bra för patienten. Det bästa med själva vårdformen var känslan av trygghet man fick av hembesöken – ingen hade upplevt det som besvärande att personal kom till deras hem. Problem handlade snarare om att det ibland hade varit svårt att få tidsplaneringen för besök att fungera eller att patienten inte fått tillräckligt med tid.

De anhöriga förmedlade att bemötandet inneburit ett viktigt stöd på grund av att man kunnat ringa när som helst och bli väl bemött, att man aldrig behövt känna att man ringer i onödan eller uppleva att teamet tycker att det jobbigt att behöva komma hem till familjen. För de anhöriga som hade varit hemma med patienten hade teamets hembesök inneburit stark känsla av delaktighet. Anhöriga hade känslan att teamet kunde bedöma vad de skulle klara av i fråga om ansvar och vad de behövde för stöd utan att detta uttalades. För alla anhöriga i studien hade anslutningen till det mobila omvårdnadsteamet inneburit en stor avlastning och i några fall hade det gjort det möjligt för anhöriga att kunna vara i

---

<sup>258</sup> Resjö, Ulla, *Barn till föräldrar med psykisk ohälsa*. FoU 2001:3. Linköping: Landstinget i Östergötland. 2001.

<sup>259</sup> Falloon, I., Fadden, G. Borell, P., Kärräng, L., Ivarsson, B. & Malm, U., *Integrerad psykiatri*. Värnamo: Psykologia. 1997.

<sup>260</sup> Ibid.

arbetet. Men för de anhöriga som inte har kunnat luta sig mot andra anhöriga har det mobila omvårdnadsteamet inte räckt till i alla lägen.

Det behövs ofta mera stöd, både mer kunskap och delaktighet, menar Nordenfelt. Trots att det krävdes mycket av de anhöriga var det många som valde denna vårdform även om ansvaret var tungt ville man som anhörig ta detta ansvar. Hur anhöriga upplevde och hanterade ansvaret påverkades av ålder, erfarenhet och var man befinner sig i livscykeln. Grundtanken för hemsjukvård innebär att familj och anhöriga blir mer involverade och att detta är något positivt för relationen. En anhörig talar om hur sjukdomserfarenheten fört dem närmare varandra. Ingen av de intervjuade upplevde att vårdformen påverkat relationen mellan dem och patienten i någon negativ mening. Tvärtom talade flera om hur viktigt det hade varit för dem och patienten att ha kvar kontakten med sina närmaste.

## Program för strokevård

Landsting i åtminstone vissa län har utgivit ett vårdprogram för strokevården i länet. Ett exempel på sådant program är "Stroke i C-län". Vårdprogrammet i det här fallet har utarbetats i samarbete mellan Akademiska sjukhuset, primärvården och Uppsala kommun. Programmet omfattar två delar; den ena består av diagnostik och behandling där de karakteristiska symtom vid stroke framgår, vilka undersökningar som vidtas vid insjuknande och vilka behandlingar är tillgängliga för den insjuknade. Den andra delen av vårdprogrammet omfattar omvårdnad och rehabilitering, där det framgår hur omvårdnaden av insjuknade sker. Syftet är att informera patienten och ge tips om hur man kan hjälpa individer i det dagliga livet, dvs. hur vårdpersonalen kan hjälpa vårdtagaren på väg till optimal livstillfredsställelse och självständighet.

Vårdprogrammets omvårdnadsdel tar upp de omvårdnadssituationer där vårdaren behöver vara uppmärksam på om och hur skadan har påverkat vårdtagarens kroppsfunktioner, språk och kommunikation och andra eventuella neuropsykiatriska funktioner samt rörelseförmåga. Och vidare vad den insjuknade kan behöva hjälp med när det till exempel gäller personlig omvårdnad, aktiviteter i hem- och närmiljö, fritid, sociala aktiviteter och arbete. Ett sista avsnitt i vårdprogrammet är riktat till anhöriga och andra närstående. Där ges information om vad omsorgsåtagandet kan innebära och ges kortfattad information om den lokala sjukhusvården, primärvården och kommunens insatser samt vissa specialistfunktioner.

Avsnittet till anhöriga tar upp den omställning som en familjemedlems insjuknande i stroke oftast innebär, de vanligaste krisreaktionerna som ofta följs av långa perioder av sorg och nedstämdhet. Informationen tar också upp att omställning kan medföra nya krav om ökat ansvar och förändrade sociala roller. I informationen nämns de risker som den anhörigas omsorgsåtagande kan leda till, fysiskt och psykiskt uttröttande arbete, risk för isolering om man inte orkar

hålla kontakt med vänner och inte kan ägna sig åt sina tidigare aktiviteter, eller att vänner drar sig för att ta kontakt med den skadade. Andra svårigheter som nämns är att ekonomin ofta påverkas negativt, att man kanske måste byta bostad och vidta andra praktiska förändringar som påverkar hela familjens situation. För många anhöriga är livsomställningen svår, det är vanligt med skuld känslor över att man inte orkar ställa upp som man önskar och att anhörgvårdare negligerar sin egen hälsa och drabbas av psykosomatiska besvär.

I vårdprogrammet för 2003–2005 nämns möjligheten att få anhörgstöd. I det akuta skedet kan anhöriga behöva professionellt krisstöd för att bearbeta det inträffade och i ett senare skede kan de behöva personligt stöd för att orka med sin roll som vårdare. Anhöriga kan också behöva praktisk hjälp i omvårdnaden i hemmet och avlösning. Landstinget betonar också att en avlastningsplats ska vara i en miljö som är stimulerande för den skadade och hans eller hennes anhöriga. Alla som möter anhöriga i vård och boende ska i sin kontakt

- Förmedla att den strokedrabbade får en bra vård och rehabilitering så att de anhöriga kan känna sig trygga
- Informera om skadan, behandlingen, samhällets stödinsatser samt ge råd och instruktioner för att underlätta vardagslivet
- Lyssna till de anhörigas erfarenheter och kännedom om den skadade
- Låta de anhöriga vara delaktiga i rehabiliteringen i den omfattning de vill och orkar
- Lyssna till hur de anhöriga mår.

I det reviderade vårdprogrammet <sup>261</sup> ”Omvårdnad och rehabilitering av patienter med stroke i C-län” har avsnittet som riktar sig till anhöriga utökats med ett stycke om att det psykosociala stödet kan ges både individuellt och i anhörggrupper. Individualiserad rådgivning och strukturerad undervisning om stroke till anhöriga medför att familjerna får lättare att klara den förändrade livssituationen. Kunskaperna om stroke och dess följdverkningar behövs för att de anhöriga ska känna sig trygga och för att kunna anpassa sig till den nya livssituationen. Det riktas också särskild uppmärksamhet på minderåriga barns behov av information och de ges möjlighet att träffa den sjuka föräldern och får vara delaktiga i den mån de kan. Möjlighet bör ges för dem att ställa frågor och få information.<sup>262</sup>

## Mötet mellan anhöriga och rehabilitering

Forskningen som rör rehabilitering av personer med hjärnskada visar att det inte räcker att behovet av professionell rehabilitering som riktas direkt till den skadade tillgodoses. Därutöver finns det behovet att skapa en social miljö som är

---

<sup>261</sup> Gäller från 1 januari 2008 och som revideras senast i december 2010.

<sup>262</sup> Vårdprogrammet har också getts annan disposition och tydligare inriktning mot omvårdnadspersonalens behov av råd och instruktioner.

motiverande och meningsfull för personen som efter hjärnskadorna måste bygga upp en ny identitet och vardagsvärld. Forskare menar att de livräddande medicinska insatserna naturligtvis är betydelsefulla för personer som skadats, men de skulle inte ha kunnat lämna sjukhuset och skulle fortsatt bo kvar på en institution, om inte anhöriga hade kämpat med dem för att uppnå självständigt liv. De har under de senaste årtiondena fått betydligt större inflytande över sin vardag i en egen bostad eller servicebostad än vad institutionerna kunde erbjuda. I denna mening har rehabiliteringen varit framgångsrik i att skapa bättre levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning, även dem med olika hjärnskadorna och hjärnsjukdomar vilket också påverkat anhörigas situation positivt.

Denna utveckling har dock inte varit problemfri utan det har funnits och alltjämt finns svårigheter i samverkan och samarbetet mellan anhöriga, närstående och professionella expertsystem. Många av dem hänger förmodligen ihop med att resurserna för rehabilitering till personer med funktionsnedsättning och kroniska sjukdomar är otillräckliga. Det i sin tur har bidragit till att andra frågor – såsom exempelvis brukarinflytande – haft högre prioritet än anhörigstödet inom funktionshinderområdet. Resurserna har inte räckt till att implementera innovativa erfarenheter på ett systematiskt sätt i den löpande verksamheten, i stället tenderar resultat från utvecklingsarbeten rinna i sanden när de inte följs upp och anpassas till nya omständigheter som aktualiseras av omvärldsförändringar. Det finns många olika exempel på former av anhörigstöd som utvecklats inom olika verksamhetsområden och som kan ge inspiration till utveckling av stödet.

Ett problem som blir synligt utifrån ett tillbakablickande perspektiv är att i verksamhetskulturen förefaller vissa konflikter i bemötandet av patienter och deras anhöriga ha konserverats trots stora organisatoriska förändringar och nya arbetsmetoder. Tamm och Lindqvist<sup>263</sup> samt Bäckström 2010 har skrivit en del om konflikterna mellan anhöriga och företrädare för olika professioner när arbetet sker i hemmet. Richt<sup>264</sup> har beskrivit svårigheter som professionen möter när de försöker skapa allianser med personer som har diabetes och få till stånd en livsstilsförändring i patientens liv. Situationen har många likheter med den generella ambitionen att genom information såsom diabetesskola påverka människor att leva mera hälsosamt och hjälpa familjen anpassa sig till funktionsnedsättningar.

Det finns också observationer om konflikter mellan anhöriga och hemtjänst eller personlig assistans. Konflikterna går å ena sidan ut på att anhöriga gör för mycket och på det sättet undergräver rehabiliteringen genom sitt omhändertagande förhållningssätt. Å den andra går kritiken ut på att anhöriga inte agerar

---

<sup>263</sup> Tamm, Maret & Lindqvist Rafael, Hemmet som arenan för äldres och funktionshindrades rehabilitering. Ingår i *Rehabilitering och välfärdspolitik*. Red. Rafael Lindqvist och Antionette Hetzler. Lund: Studentlitteratur. 2004.

<sup>264</sup> Richt, Bengt, *Mellan två världar: Om konflikten mellan livets krav och doktors önskningar. Lärdomar från familjer med ett diabetessjukt barn*. Doktorsavhandling. Linköpings universitet: Institutionen för tema. Tema kommunikation. 1992.

utifrån brukarperspektiv eller inte alls förstår vad experterna menar är bäst för brukaren. Till en del handlar konflikterna om balansering av makt i relationerna mellan brukare, anhöriga och experter. Det finns alltid en risk för att professionella inte är medvetna om sin makt över brukare som är beroende av deras hjälp.

Detta gäller också anhöriga som inte alltid ser sin makt över närstående som är beroende av dem. Överhuvudtaget kan det vara svårt för den som har makt att handla ansvarsfullt och vara medveten om sin maktposition. Tamm har noterat att exempelvis arbetsterapeuter med utpräglad ”rehabkultur” tenderar komma i konflikt med personalen som företräder ”hjälpa till kultur”. En annan problemsituation för anhöriga är att de överraskande ofta ges uppgiften att övervaka patientens behandling och rehabilitering och förväntas se till att patienten följer experternas ordinationer.

Gustafsson Wallengren<sup>265</sup> pekar på att hälso- och sjukvårdslagen understryker de professionellas ansvar gentemot den sjuka, gentemot patienten och att enda gången anhöriga nämns är när den sjuka/ patienten är oförmögen att motta information. I lagen förtydligas inte ansvaret gentemot anhöriga, men till exempel föreskriften om patientsäkerhet ”Ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet” omfattar bestämmelsen att ledningen ska säkerställa rutiner så att anhöriga visas omtanke och respekt. De anhöriga ska informeras och göras delaktiga om det inte föreligger några juridiska hinder för detta.<sup>266</sup>

En ytterligare rekommendation anger hur sjuksköterskor ska praktisera sitt yrkeskunnande. Det formuleras av den etiska koden<sup>267</sup> och anger att sjuksköterskan ska ge god omvårdnad till alla människor och att hon är ansvarig för att ge vård till alla som är i behov av vård. Konkret innebär detta, menar Gustafsson Wallengren<sup>268</sup>, att sjuksköterskor också ska tillvarata anhörigas kunskaper och erfarenheter och att de ska föra patientens talan om behov och önskemål. Gustafsson Wallengren är tveksam om detta etiska ansvar är tillräckligt för att ge anhöriga rättigheter i den position de har som omsorgsgivare och vårdare.

Ett argument för att uppmärksamma anhörigas kapacitet och informationsbehov är att anhöriga redan idag utför mycket omfattande omsorgsuppgifter och att svenska och europeiska myndigheter räknar med att anhöriga i framtiden kommer att utföra än mer omsorg<sup>269</sup> <sup>270</sup>. Man menar att när krav ställs anhöriga och stödet uteblir, riskerar man i stället för en patient med in-

---

<sup>265</sup> Gustafsson Wallengren, Catarina, *De kan, de vill och de orkar, men ...: studier av närstående till personer drabbade av stroke samt granskning av informationsmaterial från svenska strokeenheter*. Akademisk avhandling. Högskolan i Borås; nr 17. 2009.

<sup>266</sup> SOSFS 2005:12 *Ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet*. Stockholm: Socialstyrelsen.

<sup>267</sup> International Council of Nurses (2000) *Ethical code for nurses*. Geneva: ICN.

<sup>268</sup> Ibid.

<sup>269</sup> Commission of the European Communities, *The demographic future of Europe – form challenge to opportunity*. Bryssel. 2006.

<sup>270</sup> Socialstyrelsen, *Omsorg människor emellan. En översikt av omsorgsgivande i den Svenska befolkningen*. Av Sundström Gerdt & Malmberg, Bo. Artikelnummer 2006-123-23. Stockholm: Socialstyrelsen. 2006.

formell omsorg, få två patienter. Gustafsson Wallengren säger att många utbildningsprogram som erbjuds personer som drabbats av stroke och deras anhöriga har förbestämt och fastlagt informationsinnehåll. Det tyder på att det är sjuksköterskor och/eller andra experter som har beslutat och bestämt vad som är väsentligt att veta, förstå och kunna.

Experterna överför på det sättet sina vanor och sin förståelse av vilket informationsinnehåll de anser vara nödvändigt för anhöriga att veta, förstå och kunna. De kommunicerar därigenom till anhöriga sin position om att de äger mest kunskap, förståelse och färdigheter medan anhöriga äger mindre av allt detta, och att de anhöriga ses som ovetande och okunniga. I grunden kritiserar Gustafsson Wallengren den pedagogiska modell som kommunikering av information till anhöriga vilar på för att den inte erkänner anhörigas kapacitet och erfarenheter och inte bjuder till en dialog.

## Sammanfattning

I denna översikt presenteras några exempel på sådana familjeinriktade metoder i socialtjänsten och hälso- och sjukvården som förutsätter anhörigas delaktighet och som också potentiellt kan fungera som anhörigstöd. När det gäller stödet till barn och ungdomar med funktionsnedsättning är det ganska vanligt att stödprogram omfattar någon typ av stöd också till föräldrar/vårdnadshavare. I litteraturen beskrivs att några av dessa stödformer som utvärderats systematiskt har visat goda resultat. Det finns även exempel på familjestödsprogram som omfattar stöd till syskon. Bland annat har psykosocialt stöd utvecklats för föräldrar till barn med sällsynta diagnoser samt för barn som har föräldrar med psykisk sjukdom eller föräldrar med intellektuella svårigheter.

I översikten har också behandlats familjemedlemmars möjliga roller i det psykopedagogiska stödet. Ett exempel är professionellt nätverksstöd som förekommer både inom socialtjänstens verksamhetsområde och inom hälso- och sjukvården, men det saknas kunskap om i vilken utsträckning stödet som finns är tillgängligt för anhöriga. Det finns nästan inga uppgifter om anhöriga upplever att de har fått det stöd som de önskat för egen del eller om överhuvudtaget känt till möjligheten att få stöd när de har behövt det.

I praktiken är det antagligen så att anhöriga ses som en resurs och att deras insatser sker i det tysta. Som regel blir anhöriginsatserna uppmärksammade först när de uteblir helt. Stödet från anhöriga tas på så vis för givet – speciellt när det gäller barn och unga, men också när det gäller som vuxna i samma hushåll. Detta kan skapa en mindre gynnsam utgångspunkt för samarbete mellan experter och anhöriga med risk för att anhöriga upplever påtagliga förväntningar att göra mer än de orkar, vill eller kan. Det är rätt vanligt att anhöriga upplever att stödet de ger inte värderas och känner sig utnyttjade. En slutsats som kan dras är att frågan om stöd till anhöriga inom funktionshinderområdet aktualiseras när anhörigas delaktighet i omsorgen och vården är en nödvändig förutsättning för de professionella insatserna.

I den sociala barnvården är föräldrars delaktighet given genom deras lagfästa ansvar som vårdnadshavare. Socialtjänsten har i linje med detta sedan årtionden utvecklat familjeinriktad metodik i stödet till barn och unga. Samma inriktning finns i stödet som utvecklats för barn och unga inom habiliteringen och efter hand även i andra delar hälso- och sjukvården som riktas till barn. Habiliteringen har historiskt banat väg för en helhetssyn som traditionellt saknats i den medicinskt inriktade specialiserade vården. Det är också denna medicinska tradition som ofta anges som en orsak till brister i hälso- och sjukvårdens bemötande av anhöriga till de patienter som behandlas.



Historiskt har synen på familjen och samhällets ansvar förändrats med tiden, vilket också gäller förväntningarna på samhällets stöd när individen drabbas av sjukdom och funktionsnedsättning. I forskningen har dessa frågeställningar tematiserats genom frågor om experternas professionella makt, patient- och brukarinflytande och samhällsservicens organisation, tillgänglighet och kvalitet. Motsättningar i utvecklingen har kommit till uttryck genom ansvarskonflikter som familjerna upplever. Deras auktoritet som föräldrar ifrågasätts ofta av experter samtidigt som föräldrar till barn funktionsnedsättning har fått ta allt större ansvar för omsorgen, den dagliga träningen och genomförandet av habiliteringsinsatser. Det gäller också rehabiliteringsinsatserna.

Forskare menar att familjernas ansvar och åtaganden ökar och många föräldrar upplever att samhället sviker dem. Föräldrarnas resurser räcker inte till varken för att ge sina barn en uppväxt som andra eller för att själva kunna leva som andra föräldrar i samhället. I forskningen framkommer att många föräldrar till barn med funktionsnedsättning inte har samma möjligheter som andra föräldrar att välja yrkesliv och få tid till andra intressen. Omvårdnaden av barn och unga med stora funktionsnedsättningar kräver ofta ett heltidsåtagande av åtminstone en förälder, vilket i praktiken oftast blir mamman. Det är också vanligt att omfattande vård- och omsorgsbehov hos barnet innebär att föräldrars/anhörigas insatser är nödvändiga även när det blivit vuxet.

Föräldrar/anhöriga kan som stödgivare ha behov av stöd för egen del under hela livet. Medan det anhörigstöd som finns är knutet till vissa bestämda situationer och livsskeden. Föräldraskapets påfrestningar uppmärksammas under småbarnstiden och avtar när barnet blir äldre. Ofta glöms att hos barn och ungdomar med funktionsnedsättning kan behovet av stöd och hjälp från föräldrar och anhöriga kvarstå under hela livet och även bli större med åren. Föräldrars situation uppmärksammas ofta bara i sådana övergångssituationer som t ex skolstarten och när barnet flyttar till egen bostad. Detta medför lätt en föreställning om att även anhörigas behov av stöd tillgodoses genom insatser till barnet – att barnet går förskolan, skolan etc.

Habiliteringen säger sig ha ett livscykelperspektiv för sitt arbete, men i realiteten är verksamheten för ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning och deras föräldrar mycket begränsad. De kunskaper som finns om stödet till anhöriga visar att det finns stora variationer i stödets tillgänglighet både när det gäller vilka grupper stöd riktas till och i vilka livssituationer som det är tillgängligt. Var man bor har också stor betydelse för stödets tillgänglighet och kvalitet.

Forskning visar att specialisterna ofta arbetar utifrån ideologin att familjen ska anpassa sig till barnets behov och som experter har de starkt inflytande över föräldrars syn på sitt barn och sitt föräldraskap. Forskare har tidigt varnat för risken att professionella kräver för mycket särskilt av mammorna som nästan alltid svarat för omvårdnaden och som även idag har huvudansvaret. Omvårdnaden av barnet med funktionsnedsättning kan medföra att syskon inte får sina behov av värme, stöd och kärlek tillgodosedda på grund av att tiden helt enkelt inte räcker till. För ofta tas det för givet att behoven av stöd och hjälp hos möd-

rarna är störst när barnet är under två år och att behoven är betydligt mindre i familjer med barn mellan tre och fem år och ökar åter i familjer med sexåriga barn. Detta hänger ihop med barnens skolstart, många expertkontakter och samråd med specialister om en lämplig skolplacering – det i samband med dessa händelser samhället erbjuder hjälp och stöd.

## Stöd till familjer som har barn med funktionsnedsättning

En ganska vanlig stödform som erbjudas av Nationellt kompetenscentrum Sällsynta Diagnoser är så kallade familjeveckor eller långhelger som riktar sig till föräldrar, deras barn med funktionsnedsättning, barnets syskon och personliga assistenter. Stödet bygger på föräldrars och barns möjlighet att träffa medicinska experter med stora kunskaper om just den funktionsnedsättning som barnet har. Möten i små grupper ger möjlighet till individuell rådgivning och när deltagarna lärt känna varandra vågar de ställa frågor som de inte har kunnat få besvarade tidigare. Inte minst viktigt för deltagarna är möjligheten att träffa andra, både barn och vuxna i samma situation. Liknande vistelser för erfarenhetsutbyte anordnas av flera intresseorganisationer inom funktionshinderområdet, men det finns inte alltid möjlighet att träffa specialister i samband med dessa vistelser.

Utvärderingarna visar att dessa familjeprogram ökar deltagande föräldrars välbefinnande och reducerar deras stressupplevelser inom de områden som föräldrarna utpekat som problematiska: brist kompetens, social isolering, inskränkning av sociala roller, problem i vänskapsrelationer och upplevd ohälsa. Resultat bekräftar att föräldrautbildning, beredskap för och kunskap om föräldrautmaningarna är av stor betydelse i vården av barn med funktionsnedsättningar. Forskare menar att den stress som sammanhänger med känslan av bristande kompetens, social isolering och emotionella krav kan förebyggas genom utveckling av föräldrarnas omsorgskompetens och empowerment. Det framkommer också att föräldrarna till barn med sällsynta diagnoser måste vara aktiva, kompetenta och kapabla – ha kraft att ta strid för sina och sina barns intressen – vilket understryker deras kunskapsbehov.

## Stöd till föräldrar som har missbrukande barn

En anhöriggrupp som mycket sällan nämns är föräldrar/ vårdnadshavare till unga med missbruks- och beroendeproblem. De bemöts ofta som en del av problemet. Familjemedlemmarna ses som medberoende som möjliggör missbruket. Det kan vara en av anledningarna till att det är ovanligt att socialtjänsten och hälso- och sjukvården erbjuder stöd till föräldrarna. Från de studier som är tillgängliga framgår att det är svårt för föräldrarna att få hjälp tidigt för sitt barn och ännu svårare att få hjälp för egen del.

Personalen på institutioner för ungdomar har ambitionen att samtidigt kunna hjälpa både unga på institutionen och deras föräldrar, men forskning visar att i praktiken är det ofta svårt att få till stånd och genomföra sådana familjeprojekt. Det finns många olika slags hinder för detta. Bland dessa nämns att föräldrar kan ha så svåra problem att de inte anses kunna hjälpa sina barn, att det finns allvarliga konflikter mellan en förälder eller båda föräldrarna och ungdomen eller att föräldern inte ville samverka. Forskare menar också att arbets sättet på hem för vård och boende inte är tillrättalagt för familjearbete vilket leder till att man inte tar vara på den resurs som föräldrarna är för sina barn.

## Stöd till barn när de vuxna i familjen har missbruks- och beroendeproblem

Det förekommer att behandlingsprogram för vuxna med missbruks- och beroendeproblem omfattar stöd till familjemedlemmar, till make/maka och barn. Särskild uppmärksamhet har under senare år riktats på barns behov av stöd när föräldrar missbrukar eller har andra allvarliga livsproblem som utgör ett hot för barnets trygghet. Stödet till barn och ungdomar sker oftast i samtalsgrupper där deltagarna får träffa andra i liknande livssituation. Under senare år har stödgrupperna kompletterats med individuellt stöd och föräldrars/ anhörigas medverkan. Arbetsmetoderna är ofta likartade för olika grupper av barn och ungdomar, barn till föräldrar som missbrukar, har en psykisk sjukdom, någon annan allvarlig sjukdom, intellektuella svårigheter eller när en förälder eller syskon har dött. Viktigt enligt erfarenheterna är att stödet utgår från den problematik som barn och ungdomar själva upplever och att stödet är anpassat till barnens ålder. Det terapeutiskt inriktade stödet varierar stort och vanligast är att stödet beskrivs som pedagogiskt stöd för att barnen bättre ska kunna klara sin vardagssituation.

Socialstyrelsen har redovisat att det kan finnas behov av stöd i form av stöd-samtal och psykoterapi där behandlarna kan arbeta med att stärka och utveckla patienternas föräldraroll. Andra åtgärder som nämns är information till barnen om vad föräldrarnas psykiska sjukdom innebär och vilka konsekvenser den kan föra med sig, samt att det görs anmälan till socialtjänsten när det är nödvändigt. Enligt forskning är ett välfungerande nätverk stor tillgång för barn när deras förälder har svårigheter som påverkar vardagen. Barn till föräldrar med psykisk ohälsa behöver stöd från familjens sociala nätverk och från professionella för att motverka dålig självkänsla, oro, isolering och ett alltför stort ansvarstagande. Det är viktigt att barn och ungdomar får stöd i skolarbetet eftersom föräldrarna kan ha svårt att ge barnen detta. I flera olika undersökningar framkommer att barnen därför kan behöva hjälp med läsläsning och kontakter mellan hemmet och skolan samt möjlighet för kamratkontakter och fritidsintressen.

Beardslees familjeintervention har likheter med andra familjestödsprogram, men den skiljer sig från flera av dessa genom att den riktar sig till både barn och

vuxna i familjen. Interventionen riktar sig individuellt till barnen och till både den sjuka och friska föräldern – och på så sätt hela familjen. Det innebär att allsidigt stöd ges till barnen samtidigt som föräldrarna får hjälp att hantera situationen. Stödet bygger på individuella stödsamtal som styrs av familjemedlemmarnas upplevelser av sin situation. Erfarenheterna visar att stödet är framgångsrikt genom att man samtalar med alla i familjen om vilket slags stöd barnen behöver och stödet utformas individuellt i stället för att familjen erbjuds standardiserat åtgärdsprogram.

## Stöd till nyfödda och deras mammor

Forskare skriver att det är angeläget att symtom på depression hos nyblivna mammor uppmärksammas tidigt. Det finns idag bra metoder för att inom barnhälsovården upptäcka de behov som dessa nyblivna mammor har och goda erfarenheter av stödjande samtal som en första insats för dem som inte behöver specialhjälp. Bakgrunden till dessa hälsosamtal är att selektiv prevention till sårbara grupper har visat sig vara betydelsefull för att nå personer i olika riskgrupper. Rekommendationen från forskningen för att uppnå goda resultat är tidig upptäckt och tidig behandling. Vid depressiva symtom eller lindrig depression efter förlossning rekommenderas i första hand stödjande samtal eller personcentrerad rådgivning. Vid medelsvår depression rekommenderas psykologisk behandling med KBT, interpersonell terapi och därefter psykodynamisk korttidsterapi och läkemedelsbehandling med antidepressiva medel.

Samspelsbehandling är ett sätt att ge föräldrar tidigt stöd i sitt samspel med barnet. Behandlingsarbetet bygger på en samarbetsrelation mellan föräldern/föräldrarna och behandlaren. I dialog mellan föräldrarna och behandlaren formuleras mål för behandlingen som sedan baseras på föräldrars egna beskrivningar av problemen och vilka förändringar de vill uppnå. I metodiken ingår bland annat videoinspelning av samspelet mellan föräldrar och barn, vilket ger möjlighet till gemensamma observationer och reflektioner kring barnet och dess behov. Ett viktigt mål för behandlingen är att öka barnets möjlighet att erfara att det har tillgång till en ”trygg bas” hos föräldrarna, även när föräldrarna inte alltid känner sig trygga. Resultat av behandlingen visar att onda cirklar kan vändas till goda cirklar.

## Vuxnas öppenhet gentemot barn

I stödet till barn och ungdomar betonas särskilt att det är viktigt att barnen upplever att de får ställa frågor och tala om sina upplevelser. Det är viktigt att vuxna skapar utrymme för öppna samtal som kännetecknas av att barnen kan uttrycka sina upplevelser och tankar, blir lyssnade och får svar på frågor som oroar dem. Erfarenheter visar att barn ofta behöver hjälp med att vuxna initierar samtal om barnens tankar och upplevelser kring funktionsnedsättningen/sjukdomen och

dess konsekvenser. Möjligheten att tala med utomstående personer är betydelsefull eftersom det kan finnas frågor som anhöriga/barn ogärna ställer på grund av hänsyn till personen som är sjuk eller har funktionshinder.

Inställningen till att tala med barn om svåra saker, som funktionshinder och sjukdom, har med tiden förändrats och de råd som forskningen idag ger till föräldrar utgår från att barn har rätt till och att de för sin egen psykosociala utveckling behöver åldersanpassad information om förhållanden som har betydelse i deras livssituation. Forskningen har visat att kunskap om funktionshinder och sjukdom och möjligheten att öppet tala om sina upplevelser är skyddsfaktorer som hjälper barn att hantera svåra situationer. Barnen som har deltagit i familjestödsprogram beskriver en känsla av lättnad på grund av att de fått mer kunskap om föräldrarnas sjukdom och kommunikation i familjen blivit öppnare. Andra positiva effekter var att deras oro för föräldern minskade och att de kunde vara mer med vänner och inte längre behövde ta lika mycket ansvar hemma. En slutsats som dras är att stödprogrammet bidragit till ömsesidig förståelse i familjen och att föräldrarna upplever sig stärkta i sitt föräldraskap.

I forskningen beskrivs att syskon till ett barn med funktionsnedsättning kan uppleva att det inte har funnits vuxna i deras omgivning som förstått deras situation och att de därför har känt sig ensamma. Syskonen berättar om svårigheter som oro för framtiden, avundsjuka och upplevda orättvisor. Syskonen har glömts bort när alla har bekymrat sig över svårigheterna för barnet med funktionsnedsättning. Forskarna pekar också på risken att syskon – som inte har någon funktionsnedsättning – inte får den uppmuntran som alla barn behöver under sin uppväxt.

En ytterligare omständighet som förefaller påverka anhörigas behov av stöd är hur man i samhället mer allmänt ser på sjukdom och funktionsnedsättningar. Det kan vara betydligt svårare att tala om sjukdom inom familjen och med utomstående om sjukdomen är förknippad med fördomar. När det till exempel gäller hiv och aids är fördomarna i samhället fortfarande starka.

## Stöd till barn som har föräldrar med intellektuella svårigheter

Familjer där en förälder har intellektuella svårigheter har ofta olika typer av hjälp samtidigt såsom förskola och stöd hemma. Några vanliga insatser är pedagogiskt stöd från habiliteringen, hemma-hos-pedagog från kommunen, hjälp från släktingar samt familjehem eller fosterhem. I forskningen beskrivs att stödet till familjerna inte alltid har varit adekvat i meningen att det stärker familjens egna resurser utan det har riskerat leda till att mammornas tillit till sig själva sjunkit och möjligheten att fungera som förälder har påverkats negativt. Andra stödformer som har prövats är stödgrupper för blivande eller nyblivna mammor med intellektuella svårigheter. Erfarenheterna från dessa är positiva –

men generellt saknas det dokumentation och uppföljning av erfarenheterna av de olika insatserna.

De studier som finns visar att sociala stödnätverk och den utvidgade familjen har stor betydelse i att hos barn utveckla och stödja deras egen förmåga att stå emot effekter av en mindre gynnsam uppväxt. Har barnet en nära relation till någon annan vuxen utöver föräldrarna, kan detta kompensera brister i föräldrars kompetens. Forskare betonar särskilt betydelsen av kvalitetsaspekterna som stödets tillgänglighet och kontinuitet och att stödet ges på sätt som stärker familjens egen kompetens att klara sig.

Det är av betydelse att stödet till sin karaktär är kompetenshöjande i stället för motsatsen, menar forskare. De kompetenshöjande stödåtgärderna placerar ansvaret och kontrollen i föräldrarnas händer, förstärker och utvecklar deras färdigheter, stärker deras självförtroende och självkänsla och ger dem en känsla av egenvärde. De kompetenshämmande stödåtgärderna däremot tar initiativet från föräldrarna, förstärker deras upplevelse av inkompetens och otillräcklighet samt undergräver och reducerar deras känsla av självständighet. Det är också betydelsefullt att ge stöd i föräldraskapet som består av att man stärker föräldrarnas relation till varandra, samarbetet mellan dem och understödjer föräldruppgifterna.

## Familjens roll i psykiatrisk vård

Forskningen som belyser familjemedlemmars upplevelser av att någon i familjen insjuknat i en psykisk sjukdom visar att påfrestningarna för anhöriga har ökat under den tidsperiod som den samhällsbaserade psykiatrin varit under utveckling. Inom de behandlande organisationerna har familjen/ anhöriga uppmärksammas på så sätt att det har utvecklats så kallade psykopedagogiska anhörigstödande behandlingsmodeller till skillnad från de familjeterapier som tog sin utgångspunkt i att familjerna i huvudsak bidragit till utvecklingen av psykosjukdomarna, vilket gjorde att terapierna fokuserade på att rädda barnen och korrigera föräldrarnas beteende.

Innehållet i psykopedagogiska behandlingsmodeller bygger på information om diagnos, prognos och sjukdomsorsaker, läkemedlens betydelse samt behovet att reducera stress. Forskare beskriver det psykopedagogiska som ett kognitivt orienterat stöd som har fokus på familj och anhöriga. Hörnstenarna i stödet är att skapa allians och samförstånd med familjen och förse de anhöriga med information om sjukdomen och behandlingen för att minska deras oro och därigenom den stress de upplever. Det kan ske genom att det anordnas individuella familjemöten tillsammans med patienten för att stabilisera familjesystemet efter krisen och att de därefter erbjuds fortsatt stöd som syftar till ytterligare utveckling för familjen och patienten. Inom den samhällsbaserade psykiatrin är det vanligt att man försöker öka klientens oberoende. I förhållande till de befintliga

nätverken av vård och stöd har case management framför allt en stödjande funktion i syfte att garantera kontinuitet i stödet.

Case management program inom psykiatrin har inspirerat till en diskussion om möjligheten att implementera case manager funktionen inom funktionshinderområdet – som exempel på hur problem med samordning av olika stödinsatser till barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning skulle kunna lösas. Behovet av ärendeansvarig kontaktperson har beskrivits som en särskilt angelägen stödinsats inom habiliteringen. Funktionen och uppgifterna för en sådan kontaktperson varierar dock inom de olika serviceformerna och verkar inte kunna ge den kontinuitet och avlastning som efterfrågas.

Funktioner som case manager, kontaktperson enligt LSS och kontaktperson enligt SoL samt personligt ombud har vissa gemensamma kännetecken och åtskiljande drag beroende på organisatorisk placering, ansvar och uppgifter. De är alla någon typ av "ärendehanterare" mellan brukaren eller klienten och expertorganisationen med funktionen att vara en samarbetspartner eller en betrodd person för klienten/ föräldrar/ anhöriga. De är ofta också förvaltare av offentliga medel/resurser och samordnare av servicen och har ett ansvar för att lagen följs. I många studier som nämnts tidigare uppges att anhöriga/föräldrar upplever ansvaret för dessa funktioner som mycket påfrestande och efterfrågar avlösning. Det förekommer också önskemål om att få stöd av en coach eller mentor.

Barnombud inom psykiatrisk verksamhet är ytterligare ett exempel på en samordnande funktion som tillkom i början av 2000-talet för att utveckla samverkan mellan den barn- och ungdomspsykiatriska kliniken (BUP) och den vuxenpsykiatriska verksamheten. Tillvägagångssättet var att på varje enhet inom vuxenpsykiatrin utsågs bland personalen minst en barnansvarig med uppgift att uppmärksamma situationen för föräldrar och barn samt vara en stödfunktion för arbetskollegor. Den barnansvariga skulle inte ensam stå för själva stödarbetet kring barnen utan påminna medarbetare om uppgiften och bistå med kunskaper.

Forskare konstaterar dock att stödet till barn som har psykiskt sjuka föräldrar inte har slagit igenom som en angelägen uppgift i den psykiatriska vården av vuxna som är föräldrar. Barn är mer i fokus än tidigare inom vuxenpsykiatrin, men det har knappast lett till några konkreta insatser eller förändringar i den psykiatriska verksamheten. Det finns också relativt få studier som utgår från barns erfarenheter. En nyckel till bättre stöd till barnen är att psykiatrisk behandling också fokuserar patientens roll som förälder och ger stöd att hantera föräldraskapet under sjukdomsperioder.

Mer positiva resultat framkommer i utvärdering av psykiatrisk hemsjukvård. Det stöd som anhöriga och närstående kunde få från teamet visade att anhöriga var mycket positiva till möjligheten att närstående kunde få vård och behandling hemma. Det positiva för anhöriga handlade om att det fanns ett ömsesidigt behov att vara nära varandra när någon i familjen är sjuk. De anhöriga ansåg som regel att hemmiljön var bra för patienten. Det bästa med själva vårdformen var känslan av trygghet anhöriga fick av hembesöken – ingen hade upplevt det som

besvärande att personal kom till deras hem. Problem handlade snarare om att det ibland var svårt att få tidsplaneringen att fungera och få tiden att räcka till.

De anhöriga som var mest involverade och som kände sig i hög grad delaktiga pekar på att vårdformen ställer höga krav på anhöriga. Anhöriga pekar också på att hemsjukvård i vissa fall förutsätter att en anhörig finns hemma och som anhörig måste man verkligen känna att man vill och klarar av detta. En viktig förutsättning för anhörigas delaktighet är att de har ett eget fungerande stödjande nätverk. Liknande erfarenheter av hemsjukvård och hemrehabilitering beskrivs av anhöriga till personer som insjuknat i stroke.

## Anhörigas har likartade behov när de ger stöd till närstående

Forskningen som rör rehabilitering av personer med hjärnskada visar att det inte räcker att behovet av professionell rehabilitering enbart tillgodoses hos den skadade – därutöver finns behovet att skapa en social miljö som är motiverande och meningsfull för personen som efter hjärnskadan måste bygga upp en ny identitet och vardagsvärld. Forskare framhåller att de livräddande medicinska insatserna naturligtvis är viktiga för personer som skadats, men de hade inte kunnat lämna sjukhuset om anhöriga inte hade kämpat med dem för att uppnå självständigt liv. Personer med hjärnskada har under de senaste årtiondena fått betydligt större inflytande över sin vardag i en egen bostad eller servicebostad än vad institutionerna kunde erbjuda. I denna mening har rehabiliteringen varit framgångsrik i att skapa bättre levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning, även dem med olika hjärnskador och hjärnsjukdomar.

Anhöriga behöver ofta stöd för att hantera den omställning som insjuknandet innebär. De vanligaste krisreaktionerna följs ofta av perioder av sorg och nedstämdhet. Omställningen innebär för anhöriga nya krav om ökat ansvar och förändrade sociala roller. De behöver vara uppmärksamma på att ett omsorgsåtagande kan leda till, fysiskt och psykiskt uttröttande arbete. Det kan innebära en risk för isolering om anhöriga inte orkar hålla kontakt med vänner, inte kan ägna sig åt sina tidigare aktiviteter eller att vänner drar sig för att ta kontakt med den som insjuknat. Andra vanliga svårigheter är att ekonomin påverkas negativt och man kanske måste vidta praktiska förändringar som påverkar hela familjens situation, som t ex att flytta till en ny bostad. För många anhöriga är livsomställningen svår, det är vanligt med skuld känslor över att man inte orkar ställa upp som man önskar och att anhörigvårdare negligerar sin egen hälsa och får psykosomatiska besvär.

Det finns få exempel på vuxenrehabilitering som också ger stöd och hjälp till medlevande anhöriga. Det gäller särskilt behovet av stöd efter den akuta fasen. Kroniska sjukdomar och varaktiga funktionshinder innebär oftast att man behöver hjälp och stöd återkommande – det stödet är inte självklart för den närstående heller utan många människor med funktionsnedsättning måste kämpa för



att få stöd och service de behöver. Det är också vanligt att serviceplanering och administration av stödet kräver tid och engagemang för att vardagen ska fungera. Det påverkar också anhörigas situation och de måste ständigt vara beredda på förändringar i sin livssituation. Om anhöriga ska kunna få stöd och hjälp måste de själva kunna artikulera behoven och uttryckligen be om hjälp.

## Litteratur

Abidin, Richard, *Parenting Stress Index (PSI) Manual*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, Inc. 1990.

Alanen, Yrjö, Vulnerability to schizophrenia and psychotherapeutic treatment for schizophrenic patients. *Psychiatry*, 60. 142-150. 1997.

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

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

Andersen, Tom, *Reflekterande processer. Samtal och samtal om samtalen*. Mareld. Stockholm. 1994.

Anderson, Carol, Reiss, Douglas, & Hogarty, Gerard, *Patienter med schizofreni och deras familjer: om samarbetet mellan terapeuter, patienter och anhöriga enligt familjeinterventionsmodellen: teori och praktisk handling*. Stockholm: Wahlström och Widstrand. 1990.

Andersson, Cecilia & Pedersen, Jesper, *Att lätta familjens börda. Omvårdnadsåtgärder för anhöriga till personer med schizofreni*. Institutionen för vårdvetenskap och hälsa. Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet. 2008.

Anthony, William, Cohen, Mikael, Farkas, Marianne, *Rehabilitering av människor med psykiska funktionshinder*. Center for Psychiatric Rehabilitation. Boston University. 1996.

Bailey, D.B., Case management in early intervention. *Journal of Early Intervention* 13, 120-134. 1989.

Bager, Börje, *Barn till mödrar med utvecklingsstörning – en inventering*. *Läkartidningen* nr 1-2 vol 100. 2003.

Bateson, Gregory & Ruesch, Jurgen, *Communications – A social matrix of Psychiatry*. New York: Norton. 1951.

Barrera, Luis, M., Fleming, C. F., Khan, F. S., The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child Care Health Dev.* 30 (2) 103-111. 2004.

Bernehäll Claesson, Inger, *Vardagens villkor för familjer med barn med funktionshinder – Familjestöd*. Licentiatuppsats i pedagogik 23. Institutionen för Individ, omvärld och lärande. Lärarhögskolan i Stockholm. 2004.

- Bernehill Claesson, Inger, "Det är bara att kämpa på". *Barns upplevelser av habilitering, skola och fritid samt kommentarer från föräldrar*. Forskningsrapport 34. Institutionen för Individ, omvärld och lärande. Lärarhögskolan i Stockholm. 2003.
- Bille, Bo & Olow, Ingemar, *Barnhabilitering vid rörelsehinder*. Almqvist & Wiksell Förlag. 1999.
- Björkman, Tommy, Case Management. I Brunt & Hansson (red), *Att leva med psykiska funktionshinder – livssituation och effektiva vård- och stödinsatser*. Lund: Studentlitteratur. 2005.
- Bohlin, Ulla, *Habilitering i fokus. En människobehandlande organisation och dess utmaningar*. Avhandling i socialt arbete. Lunds universitet. 2009.
- Booth, Tim & Booth, Wendy, *Growing up with parents who have learning difficulties*. London: Routledge. 1998.
- Bremberg, Sven (red), *Nya verktyg för föräldrar – förslag till nya former av föräldrastöd*. Statens folkhälsoinstitut. 2004:49. Östersund. 2004.
- Brodin, Jane & Fasth, Åsa, *Habilitation, support and service for young people with motor disabilities. A Swedish perspective*. *International Journal of Rehabilitation Research*. Vol. 24 (4) pp 309-316. 1999.
- Broberg, Anders, Risholm-Mothander, Pia, Granqvist, Pehr, Ivarsson, Thord *Anknytning i praktiken: tillämpningar av anknytningsteorin*. Stockholm: Natur & Kultur. 2008.
- Brofenbrenner, Urie, *Contexts of child rearing-problems and prospects*. *American Psychologist*, 34, 844-850. 1979.
- Burns, Tom & Firn, Mike, *Samhällsbaserad psykiatrisk vård. En handbok för praktiker*. Lund: Studentlitteratur. 2005.
- Christensen, J., Eriksson, M., Gribbling, C., Raza, N., Nilsson, O., *Utvärdering av projektet Barn till psykiskt sjuka föräldrar inom vuxenpsykiatri i Hässleholm/Kristianstad*. Socialt förändringsarbete. Socialhögskolan, Lunds universitet. 2002.
- Commission of the European Communities, *The demographic future of Europe – from challenge to opportunity*. Bryssel. 2006.
- Corbin, Juliet & Strauss, Anselm, *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. San Fransisco: Jossey-Bass. 1988.
- Cullberg, Johan, *Mitt psykiatriska liv*. Stockholm: Natur och Kultur. 2008.
- Cullberg, Johan, *Psykosser. Ett humanistiskt och biologiskt perspektiv*. Stockholm: Natur och Kultur. 2000.
- Dellve, Lotta, Samuelsson, Lena, Tallborn, Andreas, Fasth, Anders & Hallberg, Lillemor *Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective interventions study*. *Journal of Advanced Nursing* 53 (4), 392-402. 2006.

Dellve, Lotta, Syskon till barn med funktionsnedsättning – en kunskapsöversikt. I *Jag finns också!* 2005:5 (2009:2). Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. 2005/2009.

Edvardsson, Bo, Kritisk utredningsmetodik: begrepp, principer och felkällor. Stockholm: Liber. 2003.

Eiser, Christine, *Chronic childhood disease: An introduction to psychological theory and research*. Cambridge University Press. Cambridge England and New York. 1990.

Elonsdotter, Ylwa, När personer med utvecklingsstörning blir föräldrar – en vägledning. Östersund: Vård och omsorgsförvaltning. 2002.

Ersta diakoni – familjestöd [www.erstadiakoni.se](http://www.erstadiakoni.se)

Falloon, I., Fadden, G. Borell, P., Kärräng, L., Ivarsson, B. & Malm, U., *Integrerad psykiatri*. Värnamo: Psykologia. 1997.

Faureholm, Jytte, *Du ´r utvikelingshemmede som foreldre?* Köpenhamn. Dansk Sosialministerie. 1994.

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

Fleck, Stephen, The Family and psychiatry. In Kaplan, H. & Sadock, B. (red) *Comprehensive textbook of psychiatry/IV* (4<sup>th</sup> edn.) Williams and Wilkins, Baltimore s 273-294. 1985.

Fredriksson, Carin, Att lära sig leva med förvärvad hörselnedsättning sett ur parperspektiv – om anpassningsstrategiers funktionella och sociala innebörder. Doktorsavhandling. Institutet för handikappvetenskap. Linköpings universitet. 2001.

Frith, Uta, Emanuel Miller lecture: confusions and controversies about Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 4, 672-686. 2004.

Fung, Carl & Fry, Anne, The role of community mental health nurses in educating clients and families about schizophrenia. *Australian and New Zealand Journal of Mental Health Nursing*, 8, 162-175. 1999.

Gall, Sheena Helen, Atkinson, Jacqueline, Elliott, Lawrence & Johansen, Ron, Supporting carers of people diagnosed with schizophrenia: evaluating change in nursing practice following training. *Journal of advanced Nursing*, 41 (3) 295-305. 2003.

Giallo, Rebecca & Gavida-Payne, Susana, Evaluation of a family-based intervention for siblings of children with a disability of chronic illness. *The Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 7, 2008.

Gillberg, Christofer, The Emanuel Miller Memorial Lecture 1991. Autism and autistic-like conditions: subclasses among disorders of empathy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33: 813-842, 1992.

Gough, Ritva, Barn som anhöriga. Kunskapsöversikt 2013:4. *Anhöriga till personer med funktionsnedsättning* Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 2013.

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

Gough, Ritva, Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte i grupp, Kunskapsöversikt 2013:8, *Anhöriga till människor med funktionshinder*, Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 2013.

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

Granath, Kristina, Det var så mycket jag inte förstod. En intervjuundersökning med vuxna barn till psykiskt sjuka föräldrar. Stockholm: Sköndalsinstitutets rapportserie nr 1. 1997.

Granlund, Mats, Sjöqvist, Anna-Lena, Sundin, Margareta & Olsson, Cecilia, Fortbildning i problemlösning och målformulering för personer som har kon-sultfunktion i arbetet med flerhandikappade barn. Stockholm: Stiftelsen Ala. 1991.

Gumus, Aysun Babacan, Health Education Needs of Patients with Schizophrenia and their Relatives. *Archives of Psychiatric Nursing*, 22 (3) 156-165. 2008.

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

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

Gustavsson Holmström, Marie, *Föräldrar med funktionshinder – om barn, föräldraskap och familjeliv*. Linköping/Örebro: Faculty of Arts and Sciences, The Tema Institute, Linköpings universitet. Stockholm: Carlsson Bokförlag. 2002.

Habilitering och Hjälpmedel, Habiliteringsprogram för anhöriga. Habilitering för barn och vuxna. Landstinget i Uppsala län. 2011.

Hansson, K., Wirtberg, I. & Axberg, U., Preventiva insatser vid antisocialt bete-ende hos barn med hjälp av Marte meo. *Socionomen* 1:2005, Del 2, Forsknings-supplement nr 17. 2005.

Hedlund, Malin & Lovén, Celina, *Kritisk granskning av BBIC:s teori och av barnavårdsutredningar med respektive utan BBIC – Same but different?* Psy-kologprogrammet avancerad nivå, Akademin för juridik, psykologi och socialt arbete. Örebro universitet. 2008.

Hedenbro, Monica & Lidén, Anette, *CPICS Child and Parents' Interaction Coding system*. Stockholm: Karolinska institutet. 2001.

Hedenbro, Monica & Wirtberg, Ingegerd, *Samspelets kraft, Marte meo: möjlighet till utveckling*. Stockholm: Liber. 2000.

Heino, Tarja, *Familjerådslag. Den nya metoden inom socialt arbete*. Stakes, Handböcker 42. Helsingfors. 2000.

Hemmingsson, Helena, *Student-Environment Fit for Students with Physical Disabilities*. Avhandling. Stockholm: Karolinska University Press. 2002.

Hettrel, Camilla & Lindqvist, Agneta, Marte meo – en hållbar intervention? En beskrivning av det observerbara och icke observerbara i en utvärdering av behandlingsmodellen Marte meo inom socialtjänsten. Rapport 2006:2. FoU Nordväst. [www.fou-nordvast.com/rapporter](http://www.fou-nordvast.com/rapporter). 2006.

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

Houtzager, B. A. & Grootenhuis, B. F. & Last, B. F., Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: impact on anxiety. *Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions on Cancer*. Psycho-Oncology, vol. 10 (4) 315-324. 2001.

Hälsö- och sjukvårdslagen, (HSL) SFS 1982:763.

Högberg, Britta, Det handikappade barnet i vuxenvärlden. Om möjligheterna att mötas. Avhandling. Stockholms universitet. 1996.

Högberg, Britta, *Planering som social process. Om delaktighet och barnets bästa*. Handikappforskning NU. Lund: Studentlitteratur. 2007.

International Council of Nurses, *Ethical code for nurses*. Geneva: ICN. 2000.

Iwarsson, Petter, Samtal med barn och vuxna. Erfarenheter från arbetet med BRIS. Gothia Förlag. 2007.

Jackson, Sonia, Aldgate, Jane & Wedge, Peter, *Looking after children: assessing outcomes in Child care*. London: HMSO. 1991.

Jansson, Mårten, Larsson, Anne-Marie & Modig, Cecilia, *Mod och mandat. Ny lagstiftning stärker barn som anhöriga. Har vi modet att möta dem?* Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset & Socialstyrelsen. 2011.

Johansson, Frida & Gough, Ritva, Anställda och brukare utforskar och värderar – 60 kommun- och landstingsverksamheter för psykiskt funktionshindrade personer. Fokus-Rapport 2009:1. Kalmar. 2009.

Johansson, Bo & Holmberg, Tommy, *Rörlig omvårdnadsteam: en utvärdering av psykiatrisk hemsjukvård*. FoU 2002:4. Linköping: Landstinget i Östergötland. 2002.

Jonsson, Ingrid & Gustafsson, Birgit, *Anhöriga/närstående till personer med hörsel-, syn och/eller talskador*. Behov av eget samtalsstöd. Självskattning av hälsa och påfrestningar. Rapport från Hörcentralen. Habilitering och Hjälpmedels rapportserie 46. Landstinget i Uppsala län. 2008.

Jöreskog, Karin, Checklistor, tålmod och gemenskap – stöd till föräldrar med intellektuella begränsningar. Erfarenheter från FIB-projektet 2005-2008. FoU-rapport 10/2009. Uppsala: Regionförbundet Uppsala län. 2009.

Kanner, Leo, "Autistic disturbances of affective contact". *Nervous Child*, 2, 217-250, 1943.

Kesthely, Marth, Jag vill ni hämtar min mamma ... Villkor för familjearbete för ungdomar inom institutionsvården. Avhandling vid pedagogiska institutionen. Stockholms universitet. 2006.

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

Kollberg, Evy, *Omstridda mödrar. En studie av mödrar som förtecknats som förståndshandikappade*. NHV-rapport 1989:6. Nordiska Hälsovårdshögskolan. Stockholm: Gotab. 1989.

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

Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), SFS 1993:387.

Lag om ändring i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade. SFS 2010:480

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

Laidlaw T.M., Coverdale J.H., Falloon I.R., Kydd R.R., Caregivers' Stresses When Living Together or Apart from Patients with Chronic Schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, 38 (4) 303-310. 2002.

Lakeman, Richard, Family and carer participation in mental health care: perspectives of consumers and carers in hospital and home care settings. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 15, 203-211. 2008.

Larsson, Magnus, *Organisation av stöd och service till barn med funktionshinder*. Om projektnät, språkliga förpackningar och institutionella paradoxer. Avhandling vid institutionen för psykologi. Lunds universitet. 2001.

Leff, Julian & Vaughn, Christine (1985) *Expressed emotions in families*. New York: Guilford Press.

Lieberman, Robert Paul, *Recovery from Disability*. Manual of Psychiatric Rehabilitation. 2008.

Lindkvist, Carina & Pernum, Lina, *Om samverkan och insatser för barn till psykiskt sjuka föräldrar*. Lunds universitet, Campus Helsingborg. 2010.

Lindqvist, Lennart, *Ensam på krokig väg – 10 undersökningar om vuxna och äldre med MBD/DAMP/ADHD, Aspergers syndrom och Tourettes syndrom*. Barn och ungdomsförvaltningen, Kalmar kommun. Kalmar. 2004.

Lloyd, Eva, *Parenting Matters: What works in parenting education*. Ilford: Barnardo's. 1999.

Lobato, Debra, & Kao, Barbara, Brief Report: Family-Based Group Intervention for Young Siblings of Children with Chronic Illness and Developmental Disability. *Journal of Pediatric Psychology* 30 (8) 678-682. 2005.

Lobato, Debra & Kao, Barbara, Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 711-716. 2002.

Lundin, Lennart & Olsson, Ove S., *Psykiska funktionshinder – stöd och hjälp vid kognitiva funktionsstörningar*. Cura Förlag. 2002.

Lundström, Tommy, Om sociala barnavård. I *Välfärd, vård och omsorg*. red. Szebehely. Antologi/Kommittén Välfärdsbokslut, SOU 2000:38. Socialdepartementet. Stockholm: Fritzes. 2000.

Malm, Ulf (red), *Case management – evidensbaserad integrerad psykiatri*. Lund: Studentlitteratur. 2002.

Mohr, Wanda, Lafuze, Joan Esterline & Mohr, Brian, Opening Caregiver Minds: National Alliance for the Mentally Ill's (NAMI) Provider Education Program. *Archives of Psychiatric Nursing*, 14 (5) 235-243. 2000.

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

*Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom 2010*, Socialstyrelsen, [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)

Neander, Kerstin, Hur blir det för barnet? Det späda barnet som anhörig. I seminarierapporten, *Det späda barnet som anhörig. – Hur kan vi forma hållbara strukturer för att uppmärksamma det späda barnets behov när en förälder har en psykisk sjukdom?* Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. 2010.

Neander, Kerstin, *Indispensable Interaction. Parents' perspectives on parent-child interaction interventions and beneficial meetings*. Örebro universitet. Örebro. 2009.

Neander, Kerstin, *Möten i Gryningen: erfarenheter från psykosocialt behandlingsarbete med späd- och småbarnsfamiljer*. Stockholm: Natur och Kultur. 1996.



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

Nordenfelt, Kerstin, *Mobilt omvårdnadsteam. De anhörigas upplevelser av psykiatrisk hemsjukvård*. FoU 2005:1. Forsknings- och utvecklingsenheten för Närsjukvården i Östergötland. Linköping: Landstinget i Östergötland. 2005.

Nyström, Maria & Svensson, Henrik, Lived experiences of being a father of an adult child with schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*, 25, 363-380. 2004.

Olson, Lena & Springer, Lydia, Samverkan kring föräldrar med utvecklingsstörning eller andra intellektuella begränsningar. Kartläggning av stödbehov som grund för metodutveckling och uppbyggnad av kunskapscentrum. Habilitering och Hjälpmedel. Rapportserien 24. Landstinget i Uppsala län. 2003.

Orhagen, Tina & d'Elia, Giacomo, Multifamily educational intervention in schizophrenia. I. Does it have any effect? *Nordic Journal of Psychiatry*, 46, 3-12. 1992.

Orhagen, Tina & d'Elia, Giacomo, Multifamily educational intervention in schizophrenia. II. Illness-related knowledge and mutual support in relation to outcome. *Nordic Journal of Psychiatry*, 46, 13-18. 1992.

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

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

Parker, Roy, Ward, Harriet, Jackson, Sonia, Aldgate, Jane & Wedge, Peter, Looking after children: assessing outcomes in child care. London: HMSO.

Patientsäkerhetslagen, PSL, SFS 2010:659.

Pejlert, Anita, Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: parents' narratives. *Health and Social Care in the Community*, 9 (4) 194-204. 2001.

Pistol, Sven-Erik, *FIB-projektet Uppsala län. Föräldrar med intellektuella begränsningar*. Slutrapport 2005-2008. Regionförbundet Uppsala län. 2009.

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

Philipson, Elisabeth & Granlund, Mats, *Habiliteringsteamens kunskap om funktionsnedsättningar hos små barn*. Ala-rapport 63/758. Kompendium. Stiftelsen Ala. 1993.

Rasmusson, Bodil, Barnperspektiv. Reflektioner kring ett mångtydigt och föränderligt begrepp. Stockholm: Barnombudsmannen. 1994.

Rasmusson, Bodil, Hyvönen, Ulf & Mellberg, Lina, *Utvärderingsmöten i BBIC*. En studie om barns delaktighet och medbestämmande. Stockholm: Socialstyrelsen. 1994.

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

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

Resjö, Ulla, *Barn till föräldrar med psykisk ohälsa*. FoU 2001:3. Linköping: Landstinget i Östergötland. 2001.

Riddersporre, Bim, *Att möta det oväntade. Tidigt föräldraskap till barn med Downs syndrom*. Avhandling. Institutionen för psykologi. Lunds universitet. 2003.

Richt, Bengt, Mellan två världar: Om konflikten mellan livets krav och doktors önskningsar. Lärdomar från familjer med ett diabetessjukt barn. Doktorsavhandling. Linköpings universitet: Institutionen för tema. Tema kommunikation. 1992.

Riktlinjer för samordning av insatser för habilitering och rehabilitering mellan kommuner och landstinget i Värmlands län. Region Värmland. 2009-03-30. Dnr LK/090791.

Riksrevisionen, Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – ett olösligt problem? RiR 2011:7. Stockholm: Riksrevisionen. 2011.

Ringborg, Magnus & Gustafsson, Per A., Pedagogiskt familjestöd vid schizofreni, i Hansson, K. & Sundelin, J. (red.) *Familjeterapi: Tillämpningar ur ett svenskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur. 1995.

Roll-Pettersson, Lise, *Barnets funktionsnedsättning – familjens behov*. Stockholm: FUB:s forskningsstiftelse Ala. 1992.

Rose, Linda, Mallinson, Kevin, Gerson, Linda, Mastery, Burden and Areas of Concern Among Family Caregivers of Mentally Ill Persons. *Archives of Psychiatric Nursing*. 20 (1) 41-51, 2006.

SOSFS 2005:12 Ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet. Stockholm: Socialstyrelsen.

SOSFS 2008:20. Ändring i föreskrifterna och allmänna råden SOFS 2007:10 om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering. Artikelnummer 2008-10-20. Stockholm: Socialstyrelsen.

SOU 2006:100. Ambition och ansvar. Nationell strategi för utveckling av samhällets insatser till personer med psykiska sjukdomar och funktionshinder. Slutbetänkande av Nationell psykiatrisamordning. Stockholm. 2006.

SOU 1998:31 Det gäller livet. Stöd och vård av barn och ungdomar med psykiska problem. Slutbetänkande av Barnpsykiatrikommittén. Stockholm. 1998.

SOU 2004:103 *LSS – Särskilt personligt stöd*. Socialdepartementet. Stockholm: Fritzes. 2004.

SOU 1981:26 *Omsorger om vissa handikappade*. Betänkande från Omsorgskommittén. Socialdepartementet. Stockholm: Liber förlag/Allmänna förlaget. 1981.

Seikkula, Jaakko, Inner and outer voices in the present moment of family and network therapy. *Journal of Family Therapy*, 30, 487-491. 2008.

Seikkula, Jaakko, Öppna samtal: från monolog till levande dialog i sociala nätverk. Stockholm: Mareld. 1996.

Skerfving, Annemi, Patienternas barn, om prevalens, insatser och samverkan inom allmänpsykiatri, barn och ungdomspsykiatri och socialtjänst – två registerstudier vid vuxenpsykiatri i Södra Stockholm, SLSO. Stockholm: Psykiatri Södra. FoU-enheten. 2007.

Skerfving, Annemi & Elofsson, Stig, Föräldrar med en psykiatrisk problematik. Prevalens, insatser och samverkan inom allmänpsykiatri, barn- och ungdomspsykiatri och Socialtjänst. En register- och aktstudie. Stockholms läns sjukvårdsområde. Psykiatri Södra, FoU-enheten. 2007.

Smittskyddsinstitutet, Lägesrapport om det förebyggande arbetet mot hiv i Sverige. En sammanfattning av regeringens UNIGASS-rapport till UNAIDS 2010. Stockholm: Smittskyddsinstitutet. 2010.

Socialstyrelsen, *Barnperspektiv i LSS-handläggningen*. Stockholm: Socialstyrelsen. 2009.

Socialstyrelsen, *Barn till psykiskt sjuka föräldrar*. SoS-rapport 1999:11. Artikelnummer 1999-03-11. Stockholm. 1999.

Socialstyrelsen, Dartingtonprojektet – en försöksverksamhet för att stärka och utveckla familjevården. 2000:2. Stockholm: Socialstyrelsen. 2000.

Socialstyrelsen, *Familjevård i utveckling*. Stockholm. 1995.

Socialstyrelsen, *Grundbok barns behov i centrum (BBIC)*. Stockholm: Socialstyrelsen. 2006.

Socialstyrelsen, Implementering av BBIC – projektet i socialtjänstens organisationer. Stockholm: Socialstyrelsen. 2007.

Socialstyrelsen, Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning. Individ och familjeomsorg. Vård och omsorg om äldre. Lägesrapporter 2008. Artikelnummer 2009-126-43. Stockholm. Socialstyrelsen. 2009.

Socialstyrelsen, Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) utg. av World Health Organization (WHO) 2001. Stockholm: Socialstyrelsen 2003.

Socialstyrelsen, *Omsorg människor emellan. En översikt av omsorgsgivande i den Svenska befolkningen*. Av Sundström Gerdt & Malmberg, Bo. Artikelnummer 2006-123-23. Stockholm: Socialstyrelsen. 2006.

Socialstyrelsen, *Nytt yrke tar form, Personligt ombud, PO*. Sammanställt av Tommy Engman. Artikelnummer 2009-126-41. Stockholm: Socialstyrelsen. 2009.

Socialstyrelsen, *Samverkan i re-/habilitering – en vägledning*. Artikelnummer 2008-126-4. Stockholm: Socialstyrelsen 2008.

Socialstyrelsen, Social barnavård i förändring, slutrapport från BBIC-projektet. Stockholm: Socialstyrelsen. 2008.

Socialtjänstlagen (SoL), SFS 2001:453.

Solantaus, Tytti & Toikka, Sini, The Effective Family Programme. *International Journal of Mental Health Promotion*. 2006; 8, 35-42. 2006.

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

Solomon, Phyllis, Draine, Jeffrey, Mannion, Edie & Meisel, Marilyn, Increased Contact With Community Mental Health Resources as a Potential Benefit of Family Education. *Psychiatric Services*, 49 (3) 333-339. 1998.

Starke, Mikaela, *Barn som har föräldrar med utvecklingsstörning*. Artikelnummer 2007-131-8. Stockholm: Socialstyrelsen. 2007.

Stengård, Eja, Educational intervention for the relatives of schizophrenia patients in Finland. *Nordic Journal of Psychiatry*, 57, 271-277. 2003.

Stenhammar, Ann-Marie & Palm, Olle, Ta ansvar för samverkan: helhetsperspektiv på samhällsstödet till barn och unga med funktionshinder. Socialstyrelsen & Specialpedagogiska institutet. 2005.

Stenhammar, Ann-Marie & Flyckt, Karin, *Gemensam planering – på den enskildes villkor*. Socialstyrelsen. 2007.

Strandberg, Thomas, Vuxna med förvärvad traumatisk hjärnskada – omställningsprocesser och konsekvenser i vardagslivet. En studie av femton personers upplevelser och erfarenheter av att leva med förvärvad traumatisk hjärnskada. Studies from The Swedish Institute for Disability Research 20. Department of Health Sciences. Örebro University. 2006.

Söderblom, Bitte, Barnet och föräldrarnas depression – behovet av förståelse, viktigen av kommunikation. Barnet i en stödgruppsintervention med sin depressiva förälder. Magisteruppsats. Helsingfors universitet, ER-paino. 2011.

Tamm, Maret & Lindqvist Rafael, Hemmet som arenan för äldres och funktionshindrades rehabilitering. Ingår i *Rehabilitering och välfärdspolitik*. Red. Rafael Lindqvist och Antionette Hetzler. Lund: Studentlitteratur. 2004.

Teschinsky, Ulla, Living with schizophrenia: the family illness experience. *Issues in Mental Health Nursing*, 21, 387-396. 2000.

Topor, Alain, Vad hjälper? Vågar till återhämtning från svåra psykiska problem. Stockholm: Natur och Kultur. 2004.

- Traustadóttir, Rannveig & Sigurjónsdóttir, Björg Hanna, Tre generationer utvecklingsstörda mödrar och deras familjenätverk. I *Genus och funktionshinder*. Studentlitteratur. 2004.
- Tucker, Belinda & Johnson, Orna, Competence promoting vs. competence inhibiting social support for mentally retarded mothers. *Human Organization*, 48 (2) 95-107. 1989.
- Turnbull, Ann, P., The Challenge of Providing comprehensive support to families. *Education and Training in Mental Retardation*. Dec. 261-272. 1988.
- Wadefjord, Anna, Gustavsson, Marita, Stenmarck, Mats & Kjellin, Lars, *Anhörigas delaktighet i psykiatrin – resultat från EUNOMIA-projektet*. Mementum. Rapportserie från Psykiatriskt forskningscentrum, Rapport nr 43. Örebro. [www.orebroll.se](http://www.orebroll.se) 2009.
- Wagner, Judit, *Livsberättelser*. Fokus-Rapport 2010:3. Kalmar: Fokus i Kalmar län. 2010.
- Ward, Harriet, Looking after children: research into practice: the second report to the Department of Health on assessing outcomes in child care. London: HMSO. 1995.
- Ward, Harriet, Approaches to needs assessment in children's services. London: Jessica Kingsley. 2002.
- Wates, Michele, Disabled Parent Dispelling the Myths. Cambridge. 1997.
- Vaughn, Christine & Leff, Julian, P., *Expressed emotions in families: its significance for mental illness*. New York: Guilford Press. 1985.
- Wickberg, Birgitta & Hwang, Philip, *Post partum depression – nedstämdhet och depression i samband med barnafödande*. Rapport 2003:59. Statens folkhälsoinstitut. 2003.
- Wickberg, Birgitta, Perinatal psykisk ohälsa/sjukdom. Tidig intervention, behandling och tvärfackligt samarbete – en forskningsöversikt. I seminarierapporten *Det späda barnet som anhörig. – Hur vi kan forma hållbara strukturer för att uppmärksamma det späda barnets behov när en förälder har en psykisk sjukdom?* Stockholm: Stiftelsen Barnhuset. 2010.
- Winqvist, Marianne, Anhörigkonsulenternas arbete och yrkesroll. Resultat från en enkätundersökning. Kalmar: Nationell kompetenscentrum anhöriga. 2014.
- Åkerström, Malin, Föräldraskap och expertis. *Motsättningar kring handikappade barn*. Stockholm: Liber. 2004.
- Östman, Margareta, Behandlingsmodeller där familjen integreras. I Brunt & Hansson (red) *Att leva med psykiska funktionshinder. Livssituation och effektiva vård- och stödinsatser*. Lund: Studentlitteratur. 2005.
- Östberg, Monica, *Parenting stress. Conceptual and methodological issues*. Doktorsavhandling. Uppsala universitet. 1999.
- Östman, Margareta & Afzelius, Mari, *Barnombud i psykiatrin – i vems intresse?* FoU-Rapport 2008:2. Malmö Högskola. 2008.

Östman, Margareta & Eidevall, Lena, Illuminating patients with children up to 18 years of age – a one day – inventory study in a psychiatric service. *Nordic Journal of Psychiatry* 59 (5) 2005: 388-392. 2005.

Östman, Margareta & Hansson, Lars, Children in families with a severely mentally ill member, prevalence and needs for support. *Social Psychiatric Epidemiology* 37:243-248. 2002.

## Kunskapsöversikterna 2013:1–10

### Anhöriga till personer med funktionshinder

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

Övriga publikationer se – [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

Utgivare av Kunskapsöversikterna:  
Nationellt kompetenscentrum anhöriga  
Box 762  
391 27 Kalmar  
Tel: 0480-41 80 20  
[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

Kunskapsöversikter om

# Anhöriga till personer med funktionshinder

Kunskapsöversikt 2013:7

ISBN 978-91-87731-08-2

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Box 762

391 27 Kalmar

Tel: 0480-41 80 20

E-post: [info@anhoriga.se](mailto:info@anhoriga.se)

[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)