



Kunskapsöversikter om

Anhöriga till personer med funktionshinder

Barn som anhöriga

Författare: Ritva Gough

Barn som anhöriga

© 2013 Författaren och Nationellt kompetenscentrum anhöriga TM

FÖRFATTARE Ritva Gough

LAYOUT Agneta Persson

ISBN 978-91-980341-8-9

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).

Denna är den fjärde av tio i serien *Kunskapsöversikter till personer med funktionshinder*, som publiceras. Förutom publikationerna i denna serie har även flertalet andra Kunskapsöversikter, Inspirationsmaterial och Rapporter publicerats inom Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 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 Velfärd, Linnéuniversitetet Kalmar-Växjö, Anhörigas riksförbund, Hjälpmedelsinstitutet, länsmyndigheterna 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 har därför publicerats successivt. 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 ett barn har funktionshinder, Barn som anhöriga och Anhöriga till vuxna med sjukdom eller funktionshinder beskriver anhörigas situation i

dess 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 berättelser.

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

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

Lennart Magnusson
Verksamhetschef

Elizabeth Hanson
FoU-ledare

Innehåll

Förord	3
Innehåll.....	5
Inledning	6
FN:s barnkonvention och barnperspektivet i SoL och HSL.....	8
Barn i familjer med missbruks- och beroendeproblem.....	9
Hur många barn berörs?	11
Barn till föräldrar med psykisk sjukdom eller psykiskt funktionshinder ...	11
Hälsa hos nyblivna mödrar och det nyfödda barnet	13
Barn i familjer med missbruk	14
Barn till föräldrar med andra funktionsnedsättningar	15
Syskon i familjer där ett barn har funktionshinder	18
Är familjer som har barn med funktionshinder som andra familjer?	20
Föräldrars strategier för att få familjelivet att fungera	22
Sociala roller i syskongruppen	28
Olika diagnoser och funktionshinder	31
Barns behov av stöd när föräldrar har funktionshinder.....	38
Barn till psykiskt sjuka föräldrar	38
Risk- och skyddsfaktorer vid förälderns sjukdom.....	42
Barns svårigheter under uppväxten.....	45
Begreppen ”barn som far illa” och förälderns ”omsorgssvikt”	48
När en eller båda föräldrarna har intellektuella svårigheter.....	53
Den första generationen med föräldrastöd	55
Föräldraskap och föräldrakompetens.....	61
Föräldrar med olika funktionsnedsättningar	63
Unga omsorgsgivare	64
Sammanfattning	70

Inledning

Barn som får ett syskon med funktionsnedsättning kanske inte upplever det så dramatiskt som nyblivna föräldrar, men på grund av den sårbarhet som alltid gäller barn kan situationen innebära en risk för att behov hos syskon inte uppmärksammas och tillgodoses. Stor betydelse har naturligtvis syskonens ålder och andra omständigheter kring det funktionshindrade barnets ankomst för syskonrelationernas utveckling och barnens relation till föräldrarna.

Inom Habiliteringen finns det en forskningstradition kring föräldraskap när barn har funktionsnedsättning och sedan något årtionde också kring familjeinriktat arbetssätt vars syfte är att ge stöd till hela familjen. Mindre uppmärksammade är syskon till barn som insjuknar i allvarliga sjukdomar, skadas allvarligt i olyckor eller dör. Sachs¹ har förklarat detta med att man tidigare såg sjukdom som en självklar del av liv och död, men idag har allvarlig sjukdom skjutits undan av det normala livet – sjukdom och död har helt enkelt flyttat ut ur vardagslivet och in i omvårdnadsvärlden. Eliasson Roos² citerar Sachs och skriver: ”Man kan betrakta hälsa som norm och sjukdom som ett tillstånd som ska korrigeras – aldrig helt accepteras”.

En annan situation som kan innebära risk och svårigheter för barn som anhöriga gäller när en eller båda föräldrarna har en funktionsnedsättning eller en förälder är eller blir svårt sjuk och vårdas hemma i livets slutskede. Någon kunskap om hur många barn som växer upp med en förälder som har funktionshinder är inte tillgänglig, men med tanke på förekomsten av funktionshinder i befolkningen torde ett mycket stort antal barn ha erfarenhet av att växa upp med funktionshinder i familjen.

Uppmärksamheten på barns behov av stöd när någon i familjen har funktionshinder eller är allvarligt sjuk har ökat de senaste decennierna. Detta hänger ihop med tankarna om normalisering och integrering som mål för funktionshindradsomsorg och avveckling av de vårdhem där många barn med funktionsnedsättning tidigare växte upp. Uppfattningen om att dessa barn fick den bästa omsorgen och vården på vårdhem, där deras behov tillgodosågs av professionella, förändrades ganska raskt från slutet av 1960- till 1980-talet. Den nya rådande ideologin talar i stället för att det bästa för barn med funktionsnedsättning är att växa upp som andra barn i sin familj, med föräldrar, syskon och familjens sociala nätverk. Det har kommit att innebära för föräldrar och syskon på många sätt ett annorlunda liv med begränsningar som olika funktionsnedsättningar också medför i deras vardagsliv.

¹ Sachs, Lisbet, *Tillit som bot. Placebo i tid och rum*. Lund: Studentlitteratur, 2004.

² Eliasson Roos, Elisabeth, *Att möta annanheten. I och utanför litteraturen*. Del 1. Lund: BTJ förlag, 2010.

Inom hälso- och sjukvården är det principiella förhållningssättet det samma: återhämtning från sjukdom sker bäst i hemmiljö. Den specialiserade behandlingen vid sjukdom sker på sjukhus, men patienten ska helst bo hemma även vid sjukdom – om det inte är frågan om medicinskt motiverade insatser eller intensivsjukvård. Under de senaste decennierna har antalet vård dygn i sjukvården minskat mycket kraftigt i stort sett oavsett sjukdomsorsak. Dels menar man att bättre förutsättningar för egenvård skapats av den generella välfärden, dels har läkemedlen och behandlingsmetoderna förbättrats och hemsjukvård och hemrehabilitering förväntas tillgodose behoven av insatser.

Konsekvenserna av utvecklingen är olika beroende på om vi tänker på sjukdomar med god prognos för att efter behandling kunna bli återställd. Annorlunda är situationen för människor som insjuknat i någon av de sjukdomar för vilka det saknas effektiv behandling, där återhämtning endast sker partiellt och den insjuknade måste lära sig leva med sjukdomen. Det gäller många kroniska sjukdomar och skador som förorsakar livslånga funktionsnedsättningar. De påverkar personens hela livssituation, anhöriga, hela det sociala nätverket och andra relationer till omvärlden.

När det gäller samhällets syn och forskning kring funktionshinder och föräldraskap har samhällets inställning och de dominerande frågeställningarna förändrats. På 1940-talet var bilden deterministisk och dyster beträffande familjens möjlighet att ta hand om ett barn med svår funktionsnedsättning. Det framgår av riksdagsmannen Petréns tal: ”Härtill må anföras även en annan mycket beaktansvärd omständighet, nämligen den att det sinnesslöa barnets kvarstannande i föräldrahemmet ofta blir till stor skada för de friska syskonen, liksom läkaren även har den erfarenheten att moderns nervsystem ej alltid står ut med skötseln av sitt sinnesslöa barn”³.

Det var inte bara barnets behov av omsorg man tänkte på utan även omsorgen om familjen ansågs kräva att barnet placerades på institution, vilket inte var ovanligt i Sverige ända fram till 1960 och 1970-talen. Rädslan för sinnesslöhet (psykisk efterblivenhet), mentalsjukdom och epilepsi var vida utspridd under första halvan av nittonhundratalet och lagar om sterilisering av dessa grupper av ärftliga skäl kom att gälla fram till 1976. Det var vanligt att sterilisering ställdes som ett villkor för utskrivning från olika typer av anstalter och blev på det sättet i praktiken ett tvång. Samhällets inställning var att dessa grupper var uppenbart olämpliga att ta hand om barn och äktenskapsförbud kom att vara fram till 1974. Mot denna bakgrund är formuleringar i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionshinder⁴ en viktig markering emot förlegade föreställningar och för kampen om mänskliga rättigheter för alla.

³ Grunewald, Karl, *Från idiot till medborgare. De utvecklingsstördas historia*. Stockholm: Förlagshuset Gothia, 2008, s 95.

⁴ Regeringens proposition 2008/09:28 *Mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning*.

Om innehållet

En för denna kunskapsöversikt aktuell frågeställning är huruvida vissa funktionsnedsättningar påverkar omsorgsförmågan hos en förälder. De situationer som pekas ut är effekter av psykisk sjukdom och psykisk ohälsa, missbruks- och beroendeproblem samt intellektuella svårigheter i samband med föräldraskap. De förhållanden som särskilt uppmärksammas är uppväxtvillkor som innebär att en förälder på grund av ohälsa eller andra egna problem inte kan tillgodose barnets grundläggandes behov av trygghet och omsorg.

Omsorgssvikt hos en förälder uppfattas på så vis som en risk för barnets gynnsamma utveckling och att samhället har ett ansvar för att erbjuda föräldrar stöd och hjälp och ge barn det skydd de behöver. Vi är inte vana vid tanken att missbruk och beroende av droger är en hjärnsjukdom och att missbruket kan förorsaka funktionsnedsättningar. I många fall är förutsättningarna till återhämtning goda om missbruket upphör och man kan bli återställd – den eventuella funktionsnedsättningen är på det viset inte livslång. Missbruks- och beroendeproblem hos vuxna utgör dock en risk för barns utveckling när förälderns problem innebär att deras omsorgsförmåga sviktar, till exempel i samband våld i familjen eller samsjuklighet i missbruk och psykisk sjukdom.

I denna kunskapsöversikt behandlar jag dessa olika situationer där barn som anhöriga kan ha behov av särskilt stöd. I kunskapsöversikten presenteras kunskaper om barns behov av särskilt stöd och risker på lång sikt på barns utveckling om behov inte tillgodoses under nyföddhetstiden, småbarnstiden och uppväxten. I kunskapsöversikten presenteras erfarenheter som syskon har om sin uppväxt och kunskaper om hur den personliga utvecklingen kan påverkas av familjeförhållanden. Ett annat tema är stödbehoven hos barn och unga som har en förälder som missbrukar droger, är psykiskt sjuk, har intellektuell funktionsnedsättning eller någon annan funktionsnedsättning/sjukdom. Ett ytterligare tema i denna kunskapsöversikt är kunskaper om barn och unga som omsorgsgivare till syskon och föräldrar som behöver deras hjälp i vardagen.

FN:s barnkonvention och barnperspektivet i SoL och HSL

Uppmärksamheten på just barns situation i familjer där någon av familjemedlemmarna har en funktionsnedsättning eller är allvarligt sjuk hänger delvis ihop med det internationella arbetet för barns rättigheter i samhället och FN:s barnkonvention från år 1989. Staterna som har anslutit sig till konventionen har därigenom åtagit sig att arbeta utifrån barns fulla och lika människovärde och att barn är sårbara och behöver skydd. Det innebär bland annat identifiering av situationer där det kan finnas risk för ogynnsam utveckling.

Föräldrabalken⁵ har formuleringar för barnperspektiv sedan 1979 med följande lydelse: "Barn har rätt till omvårdnad, trygghet och en god fostran. Barn skall behandlas med aktning för sin person och egenart och får inte utsättas för kroppslig bestraffning eller annan kränkande behandling." En vanlig definition

⁵ Föräldrabalken, SFS 1949:381 ingår i Socialförsäkringsbalken SFS 2010:800.

på att ett barn far illa eller riskerar att fara illa är när barnet utsätts för fysiskt eller psykiskt våld, sexuella övergrepp, kränkningar eller när den som vårdar barnet försummar att tillgodose barnets grundläggande behov.

Norström och Thunved⁶ förtydligade syftet med ändringen i socialtjänstlagen, som tillkom när barnkonventionen ratificerades, med att vid alla åtgärder som rör barn skall barnets bästa komma i främsta rummet. Bestämmelsen i socialtjänstlagen innebär att barnets bästa alltid skall beaktas i beslutsfattande. Barnkonventionen kräver inte att barnets bästa alltid skall vara utslagsgivande. Men i de fall då man låter andra intressen väga tyngre krävs att beslutande myndigheter kan visa att en sammanvägning av relevanta intressen i det enskilda fallet har gjorts. Barnkonventionen kräver att beslutande myndigheter så långt som möjligt har försäkrat sig om att barnets bästa har kommit med och redovisats i beslutsprocessen – besluten måste med andra ord innefatta ett barnperspektiv.

Anhörigstöd inom hälso- och sjukvården har främst uppfattats som en social fråga. Det kommer till uttryck i studier där man försökt engagera hälso- och sjukvårdens ledning och anställda för anhörigstöd. I viss mån förändrades situationen i och med att bestämmelsen (§ 2 g) infördes i Hälso- och Sjukvårdslagen (HSL). Den innebär att hälso- och sjukvården särskilt ska beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har psykisk störning, psykisk funktionsnedsättning, allvarlig fysisk sjukdom eller skada, missbrukar eller är beroende av alkohol eller annat beroendeframkallande medel eller oväntat avlider.⁷

Barn i familjer med missbruks- och beroendeproblem

Den nya bestämmelsen i HSL följs av ett antal regeringsuppdrag till olika myndigheter att påskynda genomförandet av förändringar i verksamheter som berörs och att inventera brister som förekommer. Ett exempel är det nationella utvecklingsarbetet som syftar till att utveckla stöd för barn i familjer med missbruk och andra svåra problem. För det arbetet formuleras målen i ANDT-politiken: ett samhälle fritt från narkotika och dopning, med minskade medicinska och sociala skador orsakade av alkohol och med ett minskat tobaksbruk.⁸

Ett långsiktigt mål för ANDT-strategin är att barn ska skyddas mot skadliga effekter orsakade av alkohol, narkotika, dopning eller tobak. Ett prioriterat mål i denna strategi är att barn i familjer med missbruk, psykisk sjukdom eller psykisk funktionsnedsättning ska erbjudas ändamålsenligt stöd. Hög prioritet ges för förebyggande arbete för att minska riskerna för att barn skadas och föds med skador som orsakats alkohol, narkotika, dopning eller tobak. För arbete med regeringens åtgärdsprogram svarar Socialstyrelsen, Statens folkhälsoinstitut och

⁶ Carl Norströms och Anders Thunveds kommentarer till inledande bestämmelser i SoL, i *Nya sociallagarna, med kommentarer, lagar och författningar som de lyder 1 januari 1999*. Tolfte upplagan. Norstedts Juridik, 1999.

⁷ Hälso- och sjukvårdslagen 2009:979, § 2 g HSL och Patientsäkerhetslagen 2010:659, 6 kap. 5 § PSL.

⁸ Regeringens proposition 2010/11:47.

Sveriges Kommuner och Landsting.⁹ Folkhälsoinstitutet bedriver i samarbete med Socialstyrelsen ett riskbruksprojekt som ska utveckla det ANDT-förebyggande arbetet inom mödra- och barnhälsovården och ta fram vägledning till mödra- och barnhälsovårdens verksamhet^{10, 11}.

Ett annat regeringsuppdrag som Statens folkhälsoinstitut svarar för är kartläggning av det förebyggande arbetet i kommunerna med särskild inriktning mot barn och ungdomar i olika risksituationer. Med risksituationer avses här barn och ungdomar som riskerar bristande omsorg, exempelvis på grund av föräldrars missbruk, psykiska ohälsa eller att de har upplevt och bevittnat våld i hemmet. Resultat från olika delkartläggningar har redovisats av Socialdepartementet under 2010 och 2011. Kartläggningarnas syfte är att få ökade kunskaper om vilka grupper av barn och ungdomar i risksituation som erbjuds förebyggande insatser, vilka dessa insatser är och vilka aktörer som utför dem.

Socialstyrelsen har ett pågående regeringsuppdrag som rör barn i familjer med missbruk och en delrapport har publicerats med rubriken "Barn i familjer med missbruk" – en vägledning för socialtjänsten och övriga aktörer¹². Socialstyrelsen har även utgivit en kunskapsöversikt över insatser till barn och unga som lever i familjer med missbruks- eller beroendeproblem samt en kunskapsöversikt över föräldraträning^{13, 14}. Andra program hos socialstyrelsen som rör barn är "Barn som bevittnat våld". Socialstyrelsen har publicerat en handbok till socialtjänsten i arbetet med våldsutsatta kvinnor och barn^{15, 16}. Andra publikationer gäller en nationell utvärdering av stödinsatser för barn som bevittnat våld och utbildningsmaterial för personal som möter våldsutsatta kvinnor med missbruksproblem. Frågeställningar kring missbruks- och beroendeproblem aktualiseras ofta på grund av samsjuklighet och så kallade dubbeldiagnoser.

⁹ Socialstyrelsen/Statens folkhälsoinstitut, *Stöd i familjer med missbruk m.m.* Genomförandeplan för nationellt utvecklingsarbete 2011–2014. Regeringsuppdrag utifrån ANDT-strategin, 2011.

¹⁰ Statens folkhälsoinstitut, *Alkohol, graviditet och barns utveckling*. Östersund: Statens folkhälsoinstitut, 2009.

¹¹ Socialstyrelsen, *Gravida kvinnor med missbruk och barn som lever i familjer med missbruksproblem*. Avrapportering av regeringsuppdrag, 2007.

¹² Socialstyrelsen, *Barn i familjer med missbruk*. Vägledning för socialtjänsten och andra aktörer. 2009.

¹³ Rehnman, Jenny & Andréa Löfholm, Cecilia, *Insatser till barn och unga som lever i familjer med missbruks- eller beroendeproblem: en kunskapsöversikt*. Utgiven av Socialstyrelsen, 2009.

¹⁴ Rehnman, Jenny, Andréa Löfholm, Cecilia & Wiberg, Camilla, *Föräldraträning för föräldrar med missbruks- eller beroendeproblem: en systematisk kunskapsöversikt*. Utgiven av Socialstyrelsen & IMS, 2009.

¹⁵ Socialstyrelsen, *Våld. Handbok om socialnämndens ansvar för våldsutsatta kvinnor och barn som bevittnat våld*, 2011.

Socialstyrelsen, *Våldsutsatta kvinnor och barn som bevittnat våld – Alla kommuners ansvar. Slutrapport från en nationell tillsyn*, 2009.

¹⁶ Socialstyrelsen, *När mamma blir slagen. Att hjälpa barn som levt med våld i familjen*, 2005.

Ytterligare ett nationellt program är "Nationell strategi för ett utvecklat föräldrastöd – En vinst för alla"¹⁷. Det långsiktiga målet i strategin är att föräldrar ska erbjudas föräldrastöd under hela barnets uppväxttid, det vill säga upp till 18 år. Strategin formuleras genom tre delmål:

- 1) Ökad samverkan kring föräldrastöd mellan aktörer vars verksamhet riktar sig till föräldrar.
- 2) Ökat antal hälsofrämjande arenor och mötesplatser för föräldrar.
- 3) Ökat antal föräldrastödsaktörer med utbildning i hälsofrämjande metoder och universella evidensbaserade föräldrastödsprogram. Inom ramen för detta nationella program har folkhälsoinstitutet delat ut stimulansmedel för utveckling av kommunala strategier för föräldrastöd.

Hur många barn berörs?

Barn till föräldrar med psykisk sjukdom eller psykiskt funktionshinder

Östman¹⁸ framhåller att det inte finns någon nationell statistik över hur många barn i Sverige som lever tillsammans med en förälder som har en psykisk sjukdom, men beräknar antalet till omkring 100 000 barn. Resultat från de studier som har genomförts visar en stor variation. Svenska studier av Östman & Hansson¹⁹ visar att tre fjärdedelar av kvinnorna och en fjärdedel av männen som vårdades i slutna psykiatriska vårdformer hade barn. Merparten av patienterna som var föräldrar levde tillsammans med sina barn och hade vårdnaden om dem. En endags inventering som gjordes av Östman och Eidevall²⁰ bland patienter i slutten och öppen psykiatrisk vård gav liknande resultat. En tredjedel av patienterna var föräldrar till barn under 18 år. Tre fjärdedelar av dessa föräldrar levde tillsammans med sina barn.

Det har också gjorts flera regionala/lokala inventeringar för beräkning av hur många barn som växer upp med en psykiskt sjuk förälder. Renberg²¹ hänvisar till

¹⁷ SOU 2008:131 *Nationell strategi för ett utvecklat föräldrastöd – En vinst för alla*.

¹⁸ Östman, Margareta, Anförande i seminarierapporten *Mod och mandat*, utgiven av Stiftelsen Allmänna Barnhuset & Socialstyrelsen 2011, s 37.

¹⁹ Östman, Margareta & Hansson, Lars, Children in families with a severely mentally ill member, prevalence and needs for support. *Social Psychiatric Epidemiology* 37:2002 s 243–248.

²⁰ 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 s 388–392.

²¹ Renberg, Hannele, *Nationell kartläggning – stöd till barn vars föräldrar har kontakt med psykiatri*. Norrlands universitetssjukhus, Psykiatriska kliniken. Skellefteå och Umeå, 2007.

att drygt fyrtio procent av patienterna i vuxenpsykiatri hade minderåriga barn enligt projektet "Barn till psykiskt sjuka föräldrar i Luleå/Boden". I Skellefteå uppgick andelen som hade barn till fyrtiotre procent – i denna studie ingick även alla nybesök under fyra månader i ett av öppenvårdsteamerna med geografiskt sektorsansvar vid psykiatriska kliniken.

Skerfving och Elofsson²² samt Skerfving²³ har gjort liknande kartläggningar i Stockholms län. Resultat i Skerfvings studie visar att närmare en tredjedel av patienterna som var i kontakt med den psykiatriska vården i den södra delen av länet, var föräldrar till barn under 18 år och i de flesta fall var barnen folkbokförda på samma adress som patienterna. Inom detta upptagningsområde handlade det om 2 263 föräldrar och 3 725 barn. Två tredjedelar av patientföräldrarna var kvinnor och en tredjedel män – det var mycket vanligare att barn var folkbokförda hos mamman än hos pappan. Skerfvings studie visade att en mycket stor andel, mer än hälften, av föräldrarna var ensamstående. I normalbefolkningen är cirka tjugofem procent av alla föräldrar ensamstående. En stor del av patienterna hade ett annat ursprungsland än Sverige, cirka fyrtio procent hade föräldrar med utländsk härkomst^{24,25}.

I Psykiatrisamordningens slutbetänkande²⁶ uppges att av samtliga sjukhusvårdade män i åldersgruppen 20–59 år var fjorton procent folkbokförda i hushåll med minderåriga barn (0–17 år). Motsvarande siffra för kvinnorna var tretio procent. Eftersom vi vet att det stora flertalet patienter inom öppenvård psykiatri eller primärvård inte är föremål för slutenvård – är antalet föräldrar med psykisk sjukdom som lever med barn betydligt fler än vad som framgår av slutenvårdsregister (vilket också de lokala studierna visar) men det finns ingen samlad statistik.²⁷ Här är det också svårt att jämföra resultat eftersom kriterierna för vilka som ingått i undersökningarna varierar, till exempel psykiatriska slutenvårdspatienter, öppenvårdspatienter, primärvårdspatienter et cetera, men det är uppenbart att många barn lever i en riskzon på grund av psykisk ohälsa i familjen.

²² 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.

²³ 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, 2007

²⁴ Ibid.

²⁵ Skerfving, Annemi, *Att synliggöra de osynliga barnen – om barn till psykiskt sjuka föräldrar*. Gothia, 2005.

²⁶ SOU 2006:100. *Ambition och ansvar. Nationell strategi för utveckling av samhällets insatser till personer med psykiska sjukdomar och funktionshinder*. Slutbetänkande av Nationell psykiatrisamordning.

²⁷ SOU 2006:100, s 204.

Av en norsk studie som gjorts av Ask Torvik och Rognmo²⁸ framgår att mellan tolv och 40 procent av alla barn och unga i Norge har en förälder med psykisk ohälsa eller alkoholmissbruk. I den lägre andelen enligt forskarnas beräkning inkluderas mer allvarliga tillstånd medan den högre även avser lindrigare tillstånd. Experterna i Sverige kommer fram till liknande resultat. Hjerns och Manhicas²⁹ studie visar att närmare åtta procent av barnen som föddes i Sverige 1987-1989 hade innan sin artonårsdag upplevt att minst en förälder vårdats inneliggande på sjukhus på grund av psykisk sjukdom och/eller missbruk av alkohol eller narkotika under barndomen. Under ett enskilt år handlar det om ca 26 000 barn som har minst en förälder som vårdas på sjukhus på grund av psykisk sjukdom.

Hälsa hos nyblivna mödrar och det nyfödda barnet

Wickberg och Hwang³⁰ beskriver att forskningen visat att det tidiga samspelet mellan föräldrar och barn har betydelse för barnets fortsatta utveckling. Detta har riktat uppmärksamheten på nyblivna mammors psykiska hälsa. Forskningen lyfter fram att nästan var åttonde nybliven mamma uppvisar tecken på eller har depression. Det kan, även om depressionen inte blir långvarig, ha negativa effekter för barnets utveckling, för kvinnans egen hälsa och för föräldraparets relation. De kvinnor som löper en ökad risk att reagera med en depressionsperiod i samband med barnafödande är de som är särskilt sårbara av biologiska, psykologiska och sociala skäl och som utsätts för traumatiska händelser eller långvarig vardagsstress. Tillgång till stöd och hjälp verkar ha avgörande betydelse för kvinnans hälsa – särskilt utsatta är kvinnor som saknar stöd i den egna familjen. Wickberg och Hwang konstaterar att antalet nyblivna mammor med en depression eller tecken på en depression är lika stort i Sverige som i andra västländer, cirka tretton procent.

Experterna antar att post partum depressioner hos nyförlösta mödrar förorsakas av hormonförändringar och psykologiska omställningar i samband med barnafödande. Post partum psykoser, som är en mer allvarlig art och som kan innebära långvarig psykisk sjukdom hos modern och ökade psykosociala påfrestningar i familjen, kan ge försämrad psykosocial anpassning och psykisk ohälsa hos barn. Dessa psykoser inträffar vid en till två promille av alla förloss-

²⁸ Ask Torvik, Fartein & Rognmo, Kamilla, *Barn av foreldre med psykiske lidelser eller alkoholmissbruk: omfang og konsekvenser*. Rapport 2011:4. Oslo: Nasjonalt folkehelseinstitutt, 2011.

²⁹ Hjern, Anders & Manhica Adelino, Helio, *Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är de?* Rapport 1 från projektet "Barn som anhöriga" – en kartläggning. Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Linnéuniversitetet & Centre for Health Equity Studies (Chess). Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2013.

³⁰ Wickberg, Birgitta & Hwang, Philip, *Post partum depression – nedstämdhet och depression i samband med barnafödande*. Rapport 2003:59. Statens folkhälsoinstitut, 2003.

ningar.³¹ De lättare depressionerna går ofta över inom några månader, men det finns risk för längre och svårare depressionstillstånd om mamman inte får adekvat hjälp. Wickberg och Hwang menar att det därför är angeläget att symtom på depression uppmärksammas tidigt. Faktorer som har visat sig ha betydelse för hur barnet påverkas är hur länge mammans sjukdomsepisod varar, tidpunkten för när hon insjuknar, vilka stress- och sårbarhetsfaktorer respektive skyddande faktorer som finns samt pappans psykiska hälsa.³²

Forskningen har visat att det framför allt är mycket betydelsefullt hur länge depressionen varar. Det är långvariga eller återkommande depressiva symtom snarare än diagnosen depression i sig som innebär en risk för att samspelet mellan mor och barn kan störas och därigenom påverka barnets fortsatta kognitiva och emotionella utveckling. Eftersom spädbarnets hjärna är under intensiv utveckling påverkar barnets omsorgsmiljö hjärnans utveckling med risk för bestående effekter på sikt för barnet om inte hjälp sätts in tidigt som kan reparera skadorna. Det är här spädbarnsverksamheter har betydelse genom att erbjuda kvalificerad och effektiv behandling till föräldrar och spädbarn med stora svårigheter i sin interaktion.

Kunskaperna om effekterna för barnet av moderns psykiska ohälsa och andra psykosociala faktorer har ökat under de senaste åren och det finns idag mer kunskap om hur mammans psykiska ohälsa under graviditeten och efter förlossningen påverkar barnet. Mammans alkoholkonsumtion under graviditeten är en allvarlig riskfaktor för det ofödda barnet visar Folkhälsoinstitutets översikt av forskningen inom området. Det är inte klarlagt exakt vilka alkoholmängder som är skadliga för fostret i olika stadier av fosterutvecklingen, men forskningen tyder på att även små mängder kan få negativa effekter. Skador som nämns är bland annat neuropsykiatriska svårigheter hos barnet som följd av att det exponerats för alkohol i fosterlivet.

Barn i familjer med missbruk

Statens folkhälsoinstitut³³ konstaterade att i Sverige saknas studier av andelen barn som lever i familjer där en förälder är beroende av alkohol eller har en riskabel alkoholkonsumtion. Genom en analys av indirekta data från folkhälsoenkäten har folkhälsoinstitutet beräknat att omkring tjugo procent av alla barn lever i hushåll där någon vuxen konsumerar så mycket alkohol att det innebär en risk för föräldrarnas egen hälsa, så kallat riskbruk. Liknande resultat har fram-

³¹ Bågedahl-Strindlund, Margaretha, *Postpartum mentally ill mothers and their children*. Karolinska institutet, psykiatriska institutionen, 1987.

³² Wickberg, Birgitta, Perinatal psykisk ohälsa/sjukdom. Tidig intervention, behandling och tvärfackligt samarbete – en forskningsöversikt, 2010. 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.

³³ Statens folkhälsoinstitut, *Barn i familjer med alkohol- och narkotikaproblem: Omfattning och analys*. Rapport R 2008:28.

kommit i en dansk undersökning bland vuxna i ålder 20–40 år. Ungefär tjugo procent säger sig ha upplevt att deras föräldrars alkoholkonsumtion var ett problem under uppväxten. Enligt folkhälsoinstitutet är allvarliga problem betydligt ovanligare, lite drygt en procent av alla barn har en förälder som vårdats i slutenvård för alkoholmissbruk eller narkotikamissbruk. Experterna bedömer att allvarliga alkoholproblem i familjen medför hälsorisker för barnen men att risken, alkoholproblem undantaget, inte behöver bestå i vuxen ålder. Forskning visar att barn till föräldrar med alkoholmissbruk löper en ökad risk för egna alkoholproblem.

Barn till föräldrar med andra funktionsnedsättningar

En annan situation som kan innebära en risk för barns gynnsamma utveckling under uppväxten är omsorgssvikt hos föräldrar som har en intellektuell funktionsnedsättning. Under de senaste decennierna har situationen för dessa barn uppmärksamats men det finns ganska lite forskning kring barnens situation³⁴. Strandberg³⁵ konstaterar att det endast finns ett fåtal vetenskapliga studier om livserfarenheter efter en traumatisk hjärnskada^{36,37,38}. Ungefärliga statistiska uppgifter finns endast om personer som skadats. I Strandbergs studie uppges att 209 personer per 100 000 män och 148 per 100 000 kvinnor årligen drabbas av traumatisk hjärnskada – den vanligaste orsaken hos de yngre är trafikskador och hos de äldre fallskador. Ungefär en fjärdedel av de skadade var alkoholpåverkade vid skadetillfället. Studier som beskriver hur livet efter skadan utformat sig är inte så vanliga, skriver Strandberg, och i studier som finns är anhöriga den skadades föräldrar, syskon och vänner^{39, 40,41}.

³⁴ Starke, Mikaela, *Barn som har föräldrar med utvecklingsstörning*. Artikelnummer 2007-131-8. Stockholm: Socialstyrelsen, 2007.

³⁵ 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.

³⁶ Chamberlain, Diane J., The Experience of surviving traumatic brain injury. *Journal of Advanced Nursing*, 54 (4), 2006 s 407–417.

³⁷ Carolusson, Susanna, *Det finns någon därinne: om vård, värde och värderingar vid förvärvad hjärnskada*. Lund: Studentlitteratur, 2002

³⁸ Johansen, Ruthann K., *Listening in the Silence, Seeing in the Dark: Reconstructing Life after Brain Injury*. Berkeley: University of California Press, 2002

³⁹ Jumisko, Eija, *Striving to become familiar with life with traumatic brain injury: experiences of people with traumatic brain injury and their close relatives*. Doctoral thesis 2007:39. Luleå University of Technology, 2007.

⁴⁰ Jumisko, Eija, *Being forced to live a different everyday life: the experiences of people with traumatic brain injury and those of their close relatives*. Licentiate Thesis. Luleå University of Technology, department of Health Science, 2005.

⁴¹ Eriksson, Gunilla, m.fl., *Situationen för personer med förvärvad hjärnskada*. Rapport 1. Uppsala: Centrum för funktionshinder, 2000.

Vad det innebär att leva med en traumatisk hjärnskada och dess konsekvenser i ett långsiktigt vardagslivsperspektiv är mindre utforskat⁴². Strandberg pekar på att enligt statistiken är unga människor, framför allt män i åldrarna 15–30 år, den grupp som i högre utsträckning drabbas av traumatiska hjärnskador, och frågor som rör familjeliv blir utifrån livscykelperspektiv viktiga för de unga som skadats, men om detta finns det begränsade kunskaper. De få studier som finns fokuserar främst den skadades rehabilitering till yrkesliv och studier. Kunskaperna är också begränsade när det gäller uppväxtvillkoren för barn och ungdomar som har föräldrar med någon annan allvarlig sjukdom/skada eller fysisk funktionsnedsättning som påverkar hela familjens situation, menar forskare.

^{43,44,45,46,47}

En kartläggning av hur många barn till mödrar med utvecklingsstörning som fanns i Skaraborgs län har genomförts av tidigare överläkare Bager⁴⁸ vid barn- och ungdomshabiliteringen. Syftet med kartläggningen var att få vetskap om hur vanligt det var att barn växte upp i dessa familjer, identifiera barnen/familjerna för att kunna erbjuda dem stöd och hjälp samt att få kunskap om hur många barn/familjer som kunde förväntas behöva särskilt stöd framöver. De beräkningar som gjordes utifrån Bagers resultat som underlag visade att minst 160 barn till mödrar med utvecklingsstörning föds varje år i Sverige (en prevalens på 1.4 per tusen invånare). Studien visade vidare att det oftast är kvinnor med lindrig utvecklingsstörning som föder barn och att deras barnafödande har minskat under de senaste decennierna.

Kollberg⁴⁹ använde i sin studie både intervjuer och information från befintliga register, journaler och annan dokumentation om mammorna och deras barn. Kollberg redovisade att ungefär 0.5 procent av Sveriges befolkning bedömdes ha en utvecklingsstörning i den mening att de var förtecknade vid någon av landets

⁴² Johansson, Ulla, *Long-term outcome after brain injury: with focus on return to work, life satisfaction and participation*. Dissertation. Umeå universitet, 2004.

⁴³ 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.

⁴⁴ Barron, Karin, *Disability and Gender. Autonomy as an Indication of Adulthood*. Avhandling från Uppsala universitet. Acta Universitatis Upsaliensis, 1997.

⁴⁵ Grue, Lars, *Vanlige barn – uvanlige foreldre – om fysisk funksjonshemmedeforeldres problemer og mestringsstrategier*. NFI-rapport for prosjekter, 2002. Grue har bland annat gjort studier av villkoren för mödrar med fysiska respektive intellektuella funktionsnedsättningar.

⁴⁶ Grue, Lars, *Vanlige familier, ovanlige barn*. Oslo, 1993.

⁴⁷ Westgren, Ninni, *Women with traumatic spinal cord injury: sexuality, pregnancy, motherhood, quality of life*. Avhandling. Stockholm: Karolinska institutet, 1999. Westgren har gjort en studie kring kvinnor med ryggmargsskador. Denna omfattade samtliga kvinnor som födde barn under åren 1980–1991.

⁴⁸ Bager, Börje, *Barn till mödrar med utvecklingsstörning – en inventering*. *Läkartidningen* nr 1–2 vol. 100, 2003.

⁴⁹ Kollberg, Evy, *Omstridda mödrar. En studie av mödrar som förtecknats som förståndshandikappade*. NHV-Rapport 1989:6. Göteborg: Nordiska Hälsovårdshögskolan, 1989.

omsorgsförvaltningar, vilket motsvarade cirka 40 000 personer i slutet av 1980-talet. Grunewald⁵⁰ uppgav andelen till ca 0.4 procent av befolkningen, varav cirka tre fjärdedelar med måttlig eller svår utvecklingsstörning. Det utgör en mindre andel i befolkningen än till exempel i USA, där andelen personer med utvecklingsstörning rapporteras vara mellan en till tre procent.

I den population som Kollberg⁵¹ studerade (i Bohuslän) hade sju procent av kvinnorna fått barn jämfört med åttiofem procent i normalpopulationen. Kollberg beräknade att antalet kvinnor med utvecklingsstörning som fick barn var lägre än antalet Bager kom fram till. Starke⁵² redovisar att prevalenstalet i studier i Norge och Danmark anges ligga mellan en halv och en promille, det vill säga lägre än Kollberg redovisade. I FiB-projektet⁵³, som bedrivits i Uppsala län, visar kartläggningarna dock att antalet föräldrar med intellektuella svårigheter verkar vara högre än tidigare redovisats. Det beror antagligen på de avgränsningar av målgruppen som man valt att arbeta efter i projektet. Det är också så att behoven av stöd hos personer med svag begåvning kan vara jämförbara med behoven hos personer med diagnosen utvecklingsstörning.

FiB-projektet genomförde när det startade 2005 en kartläggning av antalet familjer med intellektuella begränsningar i Tierps kommun med cirka 20 000 invånare⁵⁴. Vid inventeringen användes två olika kartläggningskategorier, föräldrar som har en känd utvecklingsstörning, förvärvad hjärnskada, Aspergers syndrom eller adhd där omfattningen är av den arten att de behöver stöd i sitt föräldraskap och föräldrar som tillhör "gråzonen", det vill säga har stora kognitiva nedsättningar som innebär svårigheter med bland annat planering, struktur, minne, abstrakt tänkande, läsning, räkning, skrivning och därför behöver stöd i sitt föräldraskap. Resultatet visade att man kunde identifiera tjugofem familjer i den förstnämnda gruppen vilka tillsammans hade femtio barn. Av dessa var arton förskolebarn, tjugofem låg- och mellanstadiebarn och sju högstadiebarn. I gråzonen identifierades fyrtiofyra familjer som tillsammans hade sjuttiosex barn.

Efterhand genomfördes kartläggningen i de övriga kommunerna i Uppsala län och man kom fram till att det totalt handlade om ungefär sexhundra familjer och ettusen barn i åldrarna mellan noll och sexton år bland drygt 300 000 invånare i länet, som behöver stöd på grund av intellektuella begränsningar hos föräldrarna. I några av kommunerna genomfördes även en uppföljning om barnen i dessa familjer hade egna kognitiva svårigheter. Resultat från denna uppföljning

⁵⁰ Grunewald, Karl, Effect of social and educational policies on the number of persons with mild mental retardation in Sweden. *Mental Retardation*, 35, 1997, s 218–220.

⁵¹ Kollberg, 1989.

⁵² Starke, 2007

⁵³ FiB står för föräldrar med intellektuella begränsningar.

⁵⁴ Pistol, Sven-Erik, *FiB-projektet Uppsala län. Föräldrar med intellektuella begränsningar*. Slutrapport 2005–2009. Regionförbundet Uppsala län, 2009.

tyder på att ungefär hälften av barnen som har en förälder med känd kognitiv nedsättning har egna kognitiva svårigheter.⁵⁵

Även om det saknas systematiska uppgifter kan man säga att många fler barn och ungdomar än vi vanligtvis tänker oss växer upp i familjer där en förälder (eller ett syskon) har en funktionsnedsättning eller en allvarlig sjukdom – vilket på olika sätt påverkar familjens situation.

Syskon i familjer där ett barn har funktionshinder

Om syskonforskning

I detta avsnitt presenteras kunskaper om syskonens situation i familjer där ett barn har funktionshinder. Eftersom nästan alla barn med funktionsnedsättning i Sverige växer upp i en familj, i stället för som tidigare på institutioner, lever många fler barn än tidigare tillsammans med någon som har funktionshinder. Uppmärksamheten på syskonens situation har ökat när barnperspektivet stärkts inom det professionella arbetet.

Internationellt har antalet syskonstudier ökat snabbt, men Stoneman⁵⁶ konstaterar att det inte har skett någon större utveckling av frågeställningarna – de är ungefär desamma som tidigare och man får inte någon djupare förståelse för vad det innebär för syskon att växa upp i en familj med barn som har funktionshinder. Stoneman kritiserar forskningen som tar sin utgångspunkt i att det är problematiskt att ha syskon med funktionsnedsättning. Det snedvrider resultatet trots att det finns både positiva och negativa effekter. Frågor man vanligtvis söker svar på är om självbilden påverkas negativt, om syskon visar beteendeproblem, blir deprimerade och känner sig bortglömda och ensamma, och tror att de inte kan påverka sin egen situation. Kring dessa frågeställningar är forskningen internationellt omfattande.

Svenska forskare har kommit fram till liknande slutsatser och anser att det saknas kunskap om hur syskon upplever sin situation, vad som är mest problematiskt för dem och hur man bäst ska kunna hjälpa familjerna. Efter sin kartläggning av psykosociala insatser som habiliteringen erbjuder barn med funktionsnedsättning konstaterar Socialstyrelsen⁵⁷ att det behövs bättre kunskap om syskons stödbehov för att man ska kunna upptäcka tecken på psykisk ohälsa och

⁵⁵ Pistol, Sven-Erik, *FöB-projektet i Uppsala län. Föräldrar med intellektuella begränsningar. Kartläggning av målgruppen 2005–2008*. FoU-rapport 2009:5. Uppsala: Regionförbundet i Uppsala län, 2009.

⁵⁶ Stoneman, Zolinda, *Siblings of Children with Disabilities: Research Themes. Mental Retardation*. Vol. 43 (5), 2005, s 339–350.

⁵⁷ Socialstyrelsen, *Barn- och ungdomshabiliteringens metoder för att förebygga psykisk ohälsa*. Stockholm: Socialstyrelsen, 2009

kunna stödja dem. Detta framkommer också i studierna som Granat med kollegor gjorde 2006⁵⁸ och 2008⁵⁹.

Granat med kollegor och Dellve⁶⁰ pekar också på att kunskaper om syskonens situation på många områden är otillräckliga. En anledning till detta är att de kunskaper som finns grundar sig på uppgifter som lämnats av föräldrar och professionella och vi vet inte hur syskonen själva skulle ha besvarat frågorna. Syskonforskningen har främst fokuserat på mammorna medan studier som fokuserar barnen och låter dem komma till tals fortfarande är få, konstaterar Dellve⁶¹ tio år senare. Kunskap om hur syskon upplever sin situation hemma grundar sig på föräldrarnas uppfattning, och hur det fungerar i skolan på lärarnas uppfattning. Forskarna menar att det finns en tendens att föräldrar tolkar syskonens erfarenheter som mer positiva än experterna⁶².

Föräldrar i flera undersökningar som refereras menar att många professionella har en alltför negativ uppfattning om att leva med barn med funktionsnedsättning. Den mörka bilden som föräldrarna möter kastar en skugga över glädjen att leva med sitt barn^{63, 64, 65, 66}. I boken "Diagnos & identitet"⁶⁷ förmedlar några vuxna med sällsynta diagnoser liknande erfarenheter. Det finns även några studier där syskon själva ger en ljusare bild av sin uppväxt^{68, 69, 70}.

⁵⁸ Granat, Tina, Nordgren, Ingrid & Rein, George, *Att ge syskon utrymme*. Rapport från barn och ungdomshabiliteringen. Rapportserien 39. Landstinget i Uppsala län, 2006.

⁵⁹ Granat, Nordgren & Rein, *Ökad kunskap och förändrade relationer*. Utbildning för syskon och barn med olika funktionshinder. Slutrapport från projektet "Att ge syskon utrymme". Rapport från barn och ungdomshabiliteringen. Rapportserien 49. Landstinget i Uppsala län, 2008.

⁶⁰ Dellve, Lotta, *Coping with childhood disability. Parents' and female siblings' experiences*. Doktorsavhandling. Göteborg: Nordic school of public health, 2000.

⁶¹ Dellve, Upplevd stress och coping bland syskon till barn med beteendevikelser. I *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning*. Tredje omarbetade upplagan, 2009:2. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset, 2009.

⁶² Granat, Nordgren & Rein, 2008.

⁶³ Wanker, Maria, *Det andra barnet. Föräldrars tankar kring sitt andra barn då deras första har ett funktionshinder*. Habilitering och Hjälpmedel. Rapportserie nr 41. Landstinget i Uppsala län, 2006.

⁶⁴ Lindén, Staffan, *En handikappad familj? En studie om den psykosociala situationen för föräldrar med funktionshindrade barn*. Magisteruppsats. Hälsovetenskapliga programmet. Institutionen för Hälsa och Samhälle. Malmö Högskola, 2005.

⁶⁵ Högberg, Britta, *Det handikappade barnet i vuxen världen. Om möjligheterna att mötas*. Avhandling. Stockholms universitet, 1996.

⁶⁶ Featherstone, Helen, *Inte som andra. Att leva med ett handikappat barn*. Stockholm: Liber Förlag, 1983.

⁶⁷ Drakos, Georg & Hydén, Lars-Christer, red. *Diagnos & identitet*. Stockholm: Gothia Förlag, 2011.

⁶⁸ Blomgren, Frida, *Annorlunda syskon. Syskon med funktionshinder*. Ica Bokförlag, 2010

⁶⁹ Granat, Nordgren & Rein, 2008.

⁷⁰ Dellve, Syskon till barn med funktionsnedsättning – en kunskapsöversikt, Ingår i *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning*. Tredje omarbetade upplagan, 2009:2. Stiftelsen Allmänna Barnhuset, 2009.

Är familjer som har barn med funktionsnedsättning som andra familjer?

En angelägen fråga för forskningen är om familjer som har barn med funktionsnedsättning är mer lika än olika andra familjer i stället för att forskare fortsatt utgår från funktionshindervalsfamiljens annorlunda. Syskon till barn med funktionsnedsättning skiljer sig inte generellt från andra barngrupper, men föreställningarna finns kvar menar Stoneman, att självbilden hos barn påverkas negativt av att ha syskon med funktionsnedsättning. Det samma gäller föreställningarna om ökad förekomst av beteendeproblem som aggressivitet och ilska, depressivitet, oro och tillbakadragenhet. Stoneman hävdar att forskningen inte har lyckats påvisa generella skillnader när syskongrupper jämförs med andra barngrupper.

Däremot har forskare funnit ökad förekomst av problem, exempelvis depressioner hos syskon till barn med autism vid en jämförelse med syskon till barn med andra diagnoser. Men det förekom inga skillnader beträffande känslan av ensamhet när syskon till barn med autism jämfördes med andra syskongrupper. Man fann inte heller skillnader mellan syskongrupperna beträffande syskonens tilltro till sin egen möjlighet att påverka sitt liv. Vuxna syskon med syster eller bror med funktionsnedsättning skilde sig inte heller från andra syskongrupper.

Stoneman sammanfattar forskningen om att ha syskon med funktionsnedsättning med att detta generellt sett inte har hämmande inverkan på barnets utveckling. De flesta syskon mår bra, utvecklas gynnsamt och får positivt utbyte av att ha en syster eller bror med funktionsnedsättning, men det förekommer att ett fåtal hämmas i sin utveckling av sina erfarenheter om syskonskapet^{71 72}. Bristen på kunskap gäller vad som karaktäriserar situationen för dessa barn och deras familjer och hur man på ett bättre sätt ska kunna hjälpa och stödja dem.

Syskonens relation till varandra

Stoneman⁷³ lyfter fram förhållanden som har betydelse för hur syskonrelationerna i familjen utvecklas och vilka omständigheter som bidrar till deras gynnsamma utveckling. Till sådana faktorer hör att syskonen kan etablera ömsesidiga relationer och att de får möjlighet att leka och lära. Det sociala samspelet mellan syskonen är i alla familjer en viktig arena för inläring av sociala normer, roller och färdigheter. Barn lär sig grunderna för socialt samspel och villkoren för samarbete tidigt när de leker med sina syskon och kamrater. I detta har föräldrarna och andra vuxna en viktig roll genom att ge barnen utrymme och möjlighet att träna sina färdigheter. Föräldrarnas roll kommer till uttryck i deras sätt att vägleda och visa hur konflikter kan lösas och nya färdigheter förvärfvas.

Stoneman pekar på att få studier fokuserar på förståelsen av hur föräldrar socialiserar syskonrelationerna. Det finns forskning som talar för att mammans

⁷¹ Dellve, 2000.

⁷² Dellve, Syskon till barn med funktionsnedsättning – en kunskapsöversikt, 2009.

⁷³ Stoneman, 2005.

inställning är viktig för sammanhållningen mellan barnen och påverkar konfliktnivån mellan syskonen och deras psykosociala välbefinnande. De strukturerar barns sociala sammanhang och sätter gränserna för det utrymme inom vilket barnen interagerar. De skapar normer för samspelet genom sina reaktioner i form av uppmaningar, genom att visa uppskattning och ge belöningar et cetera. Föräldrarna tillskriver sociala roller för sina barn genom förväntningar och tillsägelser, till exempel när de ber om små tjänster och äldre syskon ombeds ta hand om yngre. Det är som regel inte möjligt att behandla barn identiskt lika, men differentieringen påverkar relationerna mellan syskonen. Syskon upplever ofta att föräldrar är orättvisa och favoriserar barnet med funktionsnedsättning – när de tillgodoser barnets särskilda behov. Det är viktigt för barnen att bli sedda, att de känner sig delaktiga och får uppmärksamhet för sina prestationer och för sin egen skull.

Dellves⁷⁴ översikt av syskonforskning visar att relationerna mellan barn som har en funktionsnedsättning och deras syskon i de allra flesta fall är positiva, omvårdande och ömsesidigt tillfredsställande. Barn brukar inte ha några svårigheter att etablera relationer till sina syskon och en del studier visar att syskonrelationerna till barn med funktionsnedsättning är mer positiva när de jämförs med andra. Relationen mellan barn med funktionsnedsättning och deras syskon påverkas av möjligheten att tillbringa tid med varandra. Den påverkas också av deras möjlighet att leka tillsammans och om de kan välja aktiviteter som är inkluderande. I detta kan begränsningar som sammanhänger med barnets funktionsnedsättning påverka ömsesidigheten, och barnen behöver ofta hjälp av vuxna att anpassa miljön och samspelet till förutsättningarna. Det kan till exempel handla om hjälpmedel för kommunikation och förflyttning.⁷⁵

Barn behöver ofta stöd från vuxna när de lär sig konkurrera med varandra, samarbeta och visa hänsyn och respekt för varandra. Syskonrelationer omfattar en hel del bråk och konflikter som de inte kan lösa på egen hand. När det gäller förekomsten av konflikter i relationerna mellan syskonen visar forskningen skilda resultat. Generellt rapporteras mindre konflikter mellan syskon som har en syster eller bror med funktionsnedsättning än mellan syskon i andra barngrupper. Det som enligt studierna är mest problematiskt är att ha syskon med beteendestörningar. I stödet till familjer har beteendeproblemen uppmärksamats och idag är det vanligt att föräldrar erbjuder stöd i form av utbildningsprogram. Men det finns fortfarande ganska lite forskning kring vilka strategier som är framgångsrika. Situationen för barn som anhöriga är i hög grad beroende av föräldrarnas strategier för att få familjelivet att fungera. En frågeställning av stor betydelse för barns uppväxt är familjeförhållandena i vid mening.

⁷⁴ Dellve, Syskon till barn med funktionsnedsättning – en kunskapsöversikt. 2009.

⁷⁵ Skär, Lisa, *Barn och ungdomar med rörelsehinder – deras uppfattningar om roller, relationer och aktiviteter*. Doktorsavhandling. Institutionen för Arbetsvetenskap. Luleå tekniska universitet, 2002.

Föräldrars strategier för att få familjelivet att fungera

Situationen för syskon till barn med funktionsnedsättning handlar om familjens vardagsliv och förhållanden som mer generellt styr de samlevnadsformer som utgör barns uppväxtmiljö i vårt samhälle. Den annorlunda familjen är temat i Nordenfors⁷⁶ avhandling om hur det är att växa upp med ett fostersyskon. Hon utgår från familjen som den mest önskvärda samlevnadsformen och analyserar vanliga familjers vardagsliv, som i många fall inte stämmer med föreställningen om familjeidealet. Nordenfors talar om "förhandlingsfamiljen" som det nya sättet att förhålla sig till familjelivet och förhandla om ansvarsfördelning för barn-uppfostran samt hur arbetet inom familjen och i yrkeslivet ska fördelas. I den moderna förhandlingsfamiljen finns inte den bestämda rollfördelningen med fasta normer som fanns i den traditionella kärnfamiljen, utan den kräver i stället förmåga till flexibilitet, att leva med ambivalens och ständiga förhandlingar och omförhandlingar^{77,78}.

Förhandlingsfamiljen står i kontrast mot den komplementära familjemodellen för en ansvarsfördelning som har varit vanlig i funktionshindersfamiljer och som innebär att mamman tar hand om hemmet och barnen och pappan om familjens försörjning när familjen får ett barn med funktionsnedsättning. Föräldrarna i studier av Lundström⁷⁹, Riddersporre⁸⁰, Roll-Pettersson⁸¹ och Gustavsson⁸² beskrev att det hade varit svårt att få familjelivet att fungera om båda föräldrarna hade fortsatt att arbeta i sina tidigare yrken. Det var oftast mamorna som gick ned i arbetstid, eller lämnade sitt tidigare arbete. De var väl medvetna om att familjens val på längre sikt hade negativa konsekvenser för dem, men de lyckades inte lösa situationen på något annat sätt. På kort sikt fick de viss ekonomisk kompensation av vårdbidrag och/eller assistansersättning, men på lång sikt skulle deras val ha negativ inverkan på yrkesutveckling och pension. Riddersporre beskriver dock att det också förekom att några av

⁷⁶ Nordenfors, Monica, *Ett reflexivt syskonskap. En studie om att växa upp tillsammans med fostersyskon*. Avhandling för doktorsexamen. Göteborgs universitet, 2006.

⁷⁷ Bäck-Wiklund, Margaretha & Bergsten, Birgitta, *Det moderna föräldraskapet – en studie av familj och kön i förändring*. Stockholm: Natur och Kultur, 1997.

⁷⁸ Gustavsson, Anders, *Samhällsideal och föräldraansvar. Om föräldrar till förstånds-handikappade barn*. Stockholm: Norstedts förlag/Almqvist & Wiksell, 1989.

⁷⁹ Lundström, Elisabeth, *Ett barn är oss fött. Att bli förälder när barnet har en funktionsnedsättning – ett beskrivande och tolkande perspektiv*. Avhandling. Institutionen för individ, omvärld och lärande. Lärarhögskolan i Stockholm. HLS Förlag, 2007.

⁸⁰ Riddersporre, Bim, *Att möta det oväntade. Tidigt föräldraskap till barn med Downs syndrom*. Doktorsavhandling. Institutionen för psykologi. Lunds universitet, 2003.

⁸¹ Roll-Pettersson, Lise, *Between open systems and closed doors*. The needs and perceptions of parents of children with cognitive disabilities in educational settings. Stockholm Institute of Education. Doctoral Dissertations 2001. HLS Förlag, 2001.

⁸² Gustavsson, 1989.

mamorna påbörjade studier för att kunna stärka sin kompetens och möjligheten till arbete utanför hemmet längre fram.⁸³

Erfarenheterna som föräldrar till barn med funktionsnedsättning har talar för att den moderna förhandlingsfamiljens möjligheter att hitta acceptabla kompromisser i sina ansvarskonflikter i hög grad begränsas av de omvårdnadsbehov som barnet med funktionsnedsättning har och den offentliga servicens tillgänglighet. Att från ena dagen till den andra förhandla sig fram till hur ansvaret för dagens uppgifter ska fördelas blev för komplicerat och krävde att en av föräldrarna fick specialisera sig och ta hand om alla uppgifter och expertkontakter i omvårdnaden.

Med det funktionshindrade barnets födelse får familjen ett ansvar som för med sig ojämlikhet mellan föräldrarna och ojämlikhet mellan barnen i familjen på så vis att barnet med funktionsnedsättning behöver den omsorg och omvårdnad som alla barn behöver och dessutom omsorgen kring det som hänger ihop med funktionsnedsättningen. Denna omsorg kräver mer tid och engagemang och är ofta svår att balansera så att syskon inte känner sig åsidosatta, att de blir sedda och uppmärksammade lika mycket som sin syster eller bror med funktionsnedsättning.

Föräldrarnas möjligheter att hitta acceptabla kompromisser för ansvarskonflikten mellan omvårdnaden, förvärvsarbetet och andra livsmål har stor betydelse för familjens sammanhållning och möjligheten att skapa goda förutsättningar, inte bara för barnet med funktionsnedsättning utan också dess syskon. Framför allt ensamstående föräldrar är beroende av mycket stöd från andra vuxna⁸⁴. Dellve och medforskare⁸⁵ redovisar att ensamstående mödrar i högre grad än andra föräldrar upplever fysiska och psykiska påfrestningar och föräldrastress. Påfrestningar i högre grad förekom också hos heltidsarbetande föräldrar till barn med funktionsnedsättning.

Merarbetet i familjer som har barn med funktionsnedsättning är en anledning till föräldrars deltidsarbete eller att mamman arbetar hemma. Fördelen med

⁸³ I flera av studierna som refererats tidigare framkommer att det i många yrken är svårt att kombinera föräldraskap till ett barn med svåra funktionshinder på grund av att någon av föräldrarna ofta behövde ta ledigt för att lösa akuta vårdbehov, följa barnet till behandlingar eller barnet var för sjukt för att kunna tas om hand inom barnomsorgen et cetera. Om barnet hade svåra funktionsnedsättningar var det praktiskt omöjligt att dela omvårdnaden av barnen, hemmet och yrkesarbetet lika mellan föräldrarna, menade många föräldrar. Medan andra mamor ganska snart kunde återgå till sitt yrkesarbete – när de fann att barnsomsorgen fungerade bra för deras barn och det var förhållandevis lätt för familjemedlemmarna att anpassa sig till den nya situationen. Bäst verkade kombinationen av yrkesarbete och omvårdnad fungera för föräldrar med eget företag där de själva kunde bestämma över sin arbetstid. Vissa familjer såg också den komplementära familjemodellen som idealisk medan barnen var små.

⁸⁴ Hwang, Philip & Nilsson, Björn, *Utvecklingspsykologi*. Tredje omarbetad utgåva. Natur och kultur, 2011.

⁸⁵ Dellve, Lotta, Samuelsson, Lena, Tallborn, Andreas, Fasth, Andreas & Hallberg, Lillemor, Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing*, vol 53, 4, 2006, s392–402.

mammornas deltidsarbete är att de är mer tillgängliga för sina barn än de yrkesarbetande mammorna. Men det framkommer också att syskonen ändå inte alltid får så mycket tid att vara tillsammans. Det kan bero på att barnet med funktionsnedsättning är tillsammans med en personlig assistent, är på korttidshem eller har särskild eftermiddagstillsyn i förskolan eller skolan et cetera. De särskilda behov som sammanhänger med funktionsnedsättningen kan också vara hämmande i syskonrelationerna. För föräldrarna ger de offentliga insatserna en möjlighet till avlösning och möjligen också tid att ägna syskonen uppmärksamhet.

Bli sedd och delaktig

I syskonstudier framkommer att det inte är ovanligt att syskon har känt sig utanför. Känslan att inte ha blivit sedd hänger ofta ihop med att syskon inte har känt sig delaktiga i händelserna kring sin syster eller bror med funktionsnedsättning. Eftersom barn med funktionsnedsättning behöver mycket mer hjälp och stöd upptar detta föräldrars uppmärksamhet och engagemang⁸⁶. I nästan alla studier framkommer att syskonen upplever att de inte blir sedda av vuxna som ständigt är upptagna av omvårdnaden och de behov som barnet med funktionsnedsättning har. Föräldrarna kan ofta inte ändra detta, men får rådet att de ska ge syskonen information om situationen och en stunds egen tid med föräldern.⁸⁷

Syskonens välmående har ett starkt samband med upplevelsen att de kan tala om det de känner⁸⁸. Det är viktigt att varje barn i syskongruppen får disponera tid med sina föräldrar utan sina syskon⁸⁹. Dessa gemensamma stunder har betydelse för en positiv syskonrelation, men också för att föräldrar ska få en uppfattning om syskonens behov och om de får sina behov tillgodosedda. Dellve⁹⁰ ⁹¹ pekar på risken att syskonen glöms bort både i familjen och i vården där all uppmärksamhet riktas mot barnet med funktionsnedsättning. Kendall⁹² beskriver att syskon till barn med adhd ofta känner sig förbisedda och känner sig förminskade i familjen.

⁸⁶ Norén, Kristina & Sommarström, Inga, Att vara syskon. Ingår i Bakk & Grunewald (red) *Omsorgsboken. En bok om människor med begåvningsmässiga funktionshinder*. Stockholm: Liber. 2006.

⁸⁷ Ibid.

⁸⁸ Dellve, 2000.

⁸⁹ Martensen-Larsen, Oluf & Sørrig, Kirsten, *Storasyster, lillebror och andra platser i syskonskaran*. Stockholm: Natur och Kultur, 2004.

⁹⁰ Dellve, 2000.

⁹¹ Dellve, Syskon till barn med funktionsnedsättning – en kunskapsöversikt, 2009.

⁹² Kendall, Judy, Sibling Accounts of Attention Deficit Hyperactivity Disorder (adhd). *Family process*, vol 38, 1999, s 117–136.

I familjer där ett av barnen insjuknar i en allvarlig sjukdom upplever syskon att de ofta hamnar utanför^{93,94}. Forskarna framhåller generellt att det är viktigt att syskon får ta del av all information som andra i familjen får om sjukdomen eller funktionsnedsättningen och att föräldrarna förklarar vad det innebär på ett sätt som barnen kan förstå. Informationen har stor betydelse för att syskon ska kunna hantera och förstå varför barnet med diagnosen/funktionsnedsättningen skiljer sig från andra barn^{95,96}.

Barns känslor och funderingar kring funktionshinder är olika beroende på hur gamla de är. Frågorna kommer med åldern och när barnen börjar umgås med lekkamrater. De ser att det är skillnad mellan det egna syskonet och kompisarnas syskon. Forskarna betonar att det är viktigt att syskon får tala med andra om sina tankar och känslor. Erfarenheten visar också att det kan kännas som en lättnad att möta syskon i andra familjer då de har ungefär samma upplevelser, erfarenheter och känslor som man själv.

Syskon upplever ofta att andra i deras omgivning har svårt att förstå syskonets situation. Syskon behöver information för att kunna svara på frågor och korrigera missuppfattningar om funktionshinder. I många syskonstudier framkommer dock att det är ovanligt att de får informationen från experter eller erbjuds stöd i någon annan form. Därför är föräldrarnas och andra anhörigas uppmärksamhet av stor betydelse. I forskning betonas att såväl barnens som den övriga familjens önskemål bör respekteras när det gäller stöd till syskon^{97,98,99,100,101}.

Syskonerfarenheter som lyfts fram i forskningen handlar ofta om att föräldrar och andra vuxna har förväntningar och krav på syskonet att vara stor och duktig och klara sig bra i skolan och senare i livet¹⁰². Men det beskrivs också att föräldrarna inte har lagt märke till deras prestationer och att de har saknat uppmuntran och uppskattning. Föräldrarna har ständigt varit mer imponerade av framstegen som gjorts av deras syster eller bror med funktionsnedsättning^{103,104}.

⁹³ Kjellberg, Jenny & Öberg, Fanny, Syskon till barn med cancerdiagnos. Upplevelser, hanterbarhet och hur sjuksköterskan kan stödja dem. Sahlgrenska akademien. Uppsats. Göteborgs universitet, 2010.

⁹⁴ Nolbris, Margaretha, *Att vara syskon till ett barn eller ungdom med cancersjukdom. Tankar, behov, problem och stöd*. Akademisk avhandling. Göteborgs universitet, 2009.

⁹⁵ Seligman, Milton & Darling, Rosalyn Benjamin *Ordinary families, special children*. New York: Guilford Press, 2007.

⁹⁶ McHugh, Mary, *Special siblings – Growing up with someone with a disability*. Baltimore: Paul H Books, 2003.

⁹⁷ Dellve, Syskon till barn med funktionsnedsättning – en kunskapsöversikt 2009.

⁹⁸ Granat, Nordgren & Rein, 2008, 2006.

⁹⁹ Wanker, 2006.

¹⁰⁰ Attwood, Tony, *Om Aspergers syndrom – en vägledning för pedagoger, psykologer och föräldrar*. Stockholm: Natur och Kultur, 2004.

¹⁰¹ Featherstone 1983.

¹⁰² Norén & Sommarström 2006.

¹⁰³ Dellve, Syskon till barn med funktionsnedsättning – en kunskapsöversikt 2009.

¹⁰⁴ Norén & Sommarström 2006.

Den viktigaste skyddande omständigheten enligt forskare är det sociala spelet mellan barn och föräldrar, som gör det möjligt att öppet diskutera det som barnet upplever som orättvist, till exempel bristen på föräldrarnas uppmärksamhet¹⁰⁵, att föräldrarna kompenserar den förfördelade parten¹⁰⁶ och att föräldrarna talar med barnen om hur familjen ska balansera engagemanget för barnet med funktionsnedsättning med behoven hos andra familjemedlemmar¹⁰⁷. Det handlar om syskonens delaktighet i familjens planering av vardagstillvaron och olika aktiviteter utanför hemmet. Därutöver är det viktigt att det finns någon förutom föräldrarna som syskon kan tala med om sina tankar¹⁰⁸, ¹⁰⁹. Det är svårt för barn att själva reda i alla motstridiga känslor och få en realistisk syn på sig själv och familjesituationen. Studierna visar att syskon ofta lämnas utanför av omtanke om dem, men i realiteten kan de då känna sig ännu mer ensamma. Därför är det viktigt att professionella uppmärksammar detta och lyssnar till syskon och drar med dem i arbetet.

Att uppmärksamma barns behov ingår i det professionella uppdraget inom socialtjänsten och hälso- och sjukvården och formuleras i de regelverk som preciserar ansvaret. Där finns formuleringar om alla barns rätt att vara delaktiga och bli informerade om det som sker i barnets närmiljö och omgivning och att detta är särskilt viktigt när barnet självt, syskon eller förälder har funktionshinder. Delaktighet och information bör vara så åldersadekvat som möjligt för att ge barnet det handlingsutrymme som behövs för att barnet ska få förståelse för de omständigheter som hänger ihop med funktionshindret och för att visa hänsyn till sin omgivning.¹¹⁰

Barn har rätt att komma till tals och göra sina röster hörda och bli betraktade som egna individer. För att omvärlden ska kunna förstå vad barn vill och vad de behöver måste de vuxna runt barnet börja lyssna och inte se barnet som ett passivt objekt.¹¹¹ För små barn är familjen den viktigaste informationskällan, men barn möter tidigt samhället via förskola, skola och media. Genom att människor i barnens närmiljö mer sällan har tillräckliga kunskaper om funktionshinder är de professionella kontakterna med experter en viktig källa till information¹¹², ¹¹³.

¹⁰⁵ Dunn, Judy, Siblings and socialization. Ingår i Gruzec, Johan, E. & Hastings, Paul, D. (red) *Handbook of socialization – Theory and research*. New York: Guilford Press, 2007

¹⁰⁶ McHugh, 2003.

¹⁰⁷ Seligman & Darling, 2007.

¹⁰⁸ Norén & Sommarström, 2006.

¹⁰⁹ Dellve, 2000.

¹¹⁰ Näsman, Elisabeth, Barn, barndom och barns rätt. Ingår i Olsen, Lena (red.) *Barns makt*. Uppsala: Iustus Förlag, 2004.

¹¹¹ Bäck-Wiklund, Margareta & Lundström, Tommy, *Barns vardag i det senmoderna samhället*. Lund: Natur och Kultur, 2006.

¹¹² Möller, Anders & Nyman, Erling, *Barn, familj och funktionshinder – utveckling och habilitering*. Stockholm: Liber, 2003.

¹¹³ Roll-Pettersson, Lise, *Barnets funktionsnedsättning – familjens behov*. Stockholm: FUB:s forskningsstiftelse ALA, 1992.

Familjeförhållanden av betydelse för relationen mellan syskon

Forskningen understryker att välfungerande, friska familjer hjälper syskon att växa och utvecklas. Andra skyddsfaktorer som är gynnsamma för positiva syskonrelationer är familjesammanhållning, starka äktenskap och låg konfliktnivå i familjen. Till de positiva faktorerna hör också barnens egna resurser och sociala kompetens samt att familjen har en effektiv problemlösningss förmåga och lätt att anpassa sig till förändringar. Forskare menar att familjens desorganisation och konflikter kan ha mer negativ effekt på syskon till barn med funktionsnedsättning i jämförelse med andra.

Syskon till barn med funktionsnedsättning är mer känsliga för familjekonflikter än andra^{114,115}. Men forskningen visar också att svårigheter och konflikter kan ta olika vägar. Utmaningarna kan bli för påfrestande för någon av familjemedlemmarna och/eller problemen så stora att familjen splittras på grund av överbelastning, men utmaningarna kan också leda till att familjen lär sig hantera dem och svetsas samman^{116,117,118}. Andra faktorer, som till exempel en förälders sjukdom, dödsfall i familjen eller en olycka, som forskarna kallar för familjestressorer har visat sig föra familjemedlemmarna närmare varandra och stärka sammanhållningen mellan dem. I Nolbris¹¹⁹ studie framkom att syskon till barn med cancer upplevde att relationen mellan dem blev mycket närmare än tidigare.

I Wankers¹²⁰ intervjuer med föräldrar framkommer att de ser relationerna mellan syskonen som mycket positiva och beskriver sin glädje av att se barnen leka tillsammans. Hos föräldrar väcker det också oro för framtiden, när de ser vad barnet med funktionsnedsättning inte kan och jämför det med hur lätt det andra barnet har att lära sig^{121,122}. Föräldrarna är stolta över det funktionshinderade barnets framsteg och över den omsorg som syskon uppvisar. De oroar sig för om ansvarskänslan senare i livet kan komma att kännas som en uppoffring och de är oroliga för att överbelasta eller överbeskydda syskon, eller att något av syskonen favoriseras. Men många föräldrar har uppfattningen att syskonrelationerna i grunden främjas av att ha fler syskon, menar Wanker¹²³. Det framkommer också i Dellve och medforskare 2006¹²⁴. Föräldrarna vill se sina barn som ansvarstagande och kärleksfulla syskon till barnet med funktionsnedsätt-

¹¹⁴ Hastings, Richard, P., Longitudinal Relationships between Sibling Behavioral Adjustment and Behavior Problems of Children with Developmental Disabilities. *Journal of Autism Development Disorders*, 37, 2007, s 1485–1492.

¹¹⁵ Stoneman, 2005.

¹¹⁶ Bakk & Grunewald, 2006

¹¹⁷ Cohen, Shirley, *Fokus på autism. Vad vi vet, vad vi inte vet och vad kan vi göra för att hjälpa barn med autism*. Stockholm: Cura Bokförlag, 1998

¹¹⁸ Gustavsson, 1989.

¹¹⁹ Nolbris, 2009.

¹²⁰ Wanker, 2006.

¹²¹ Bakk & Grunewald, 2006.

¹²² Norén & Sommarström, 2006.

¹²³ Wanker, 2006.

¹²⁴ Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth & Hallberg, 2006.

ning nu och i framtiden, men de är samtidigt rädda för att syskon ska känna sig åsidosatta, ta för mycket ansvar och känna sig begränsade i sina liv. Föräldrarna är oroliga för att syskon känner skam och vill ta avstånd från sin syster eller bror med funktionsnedsättning.

Sociala roller i syskongruppen

Det är viktigt för relationen mellan syskonen att de kan utveckla ömsesidigt acceptabla samspelsroller. Stoneman¹²⁵ beskriver att det är vanligt att syskon till barn med funktionsnedsättning intar en dominant roll till sin syster eller bror genom att hjälpa och vägleda. Både äldre och yngre syskon intar oftare än sina jämnåriga kamrater utvidgade omsorgsroller gentemot barnet med funktionsnedsättning. Resultatet av det blir att relationerna mellan barn som har funktionshinder och deras syskon är mer asymmetriska än andra syskonrelationer.

Syskonomsorgen och syskonasymmetrierna tenderar att bli större om färdigheterna hos barnet med funktionsnedsättning är starkt nedsatta. Stoneman beskriver att syskonen gör viktiga erfarenheter genom att tillskrivas och inta olika roller i förhållande till varandra. Också yngre syskon gör erfarenheten att överstrida sin roll då de vid någon tidpunkt kommer i kapp med sin äldre syster eller bror och passerar dennes position i syskonhierarkin och det äldre syskonet förlorar sin position och sin dominans över den yngre.

I andra barngrupper är det vanligt att syskonen följer ett normativt dominansmönster efter syskonens ålder. I många familjer bygger auktoritet och dominans också på kön. Syskonsamspelet innebär att syskon engageras i en komplex uppsättning av sociala roller som ger dem utvecklingsmässiga fördelar. De lär sig varierande sociala roller, de får övning i att inta olika perspektiv och träning i att förstå andras känslor och utveckla sin empatiska förmåga.

För vissa barn kan det bli för påfrestande att klara multipla roller. I studierna uppmärksammas att barn som är omhändertagande har visat sig ha mer beteendemässiga svårigheter såsom ängslighet och ökade konflikter i samspelet med andra. Men relationen till en syster eller bror med funktionsnedsättning påverkar däremot inte syskonens kamratrelationer – som grupp tillbringar syskon lika mycket tid med sina vänner och i fritidsaktiviteter som andra barngrupper. Men i forskningen beskrivs fall där syskon har så stort ansvar för omsorg att det begränsar deras möjlighet att vara med vänner och delta i sociala aktiviteter. Ett vanligare syskonproblem är dock att barn med funktionsnedsättning har få egna vänner och blir hänvisade till syskon och deras vänner när det gäller kamratumgänge.

¹²⁵ Stoneman, 2005.

Syskonstrategier

Dellve¹²⁶ och Dellve och medforskare¹²⁷ har visat att syskon väljer olika strategier för att bemästra sin situation. En del syskon söker närhet och vill vara tillsammans medan andra distanserar sig, ibland för att undvika konflikter och bråk, eller för vara med sina egna kamrater. Syskon söker också egna kontakter för att kunna ägna sig åt intressen som man inte kan eller vill dela med systemen eller brodern. Att söka sin egen väg är vanligt i tonåren. Dellve¹²⁸ beskriver att hos syskon till barn med funktionsnedsättning kom detta till uttryck genom att de försökte göra sig fria och uppnå självständighet, få egen tid, utrymme och uppmärksamhet.

Syskon kan också inta rollen som ”extraförälder” och engagera sig i omsorgen, skydda och hjälpa sin syster eller bror. Syskon visar ofta stor ansvarskänsla och kan riskera att glömma bort sig själva. Den kontroll över situationen, som ansvarstagandet innebär, är dock inte alltid välkommen. Den kan skapa konflikter mellan syskonen, vilket omhändertagande syskon inte alltid förstår och blir sårade och ledsna när deras omsorger avvisas.

En annan strategi, kanske den vanligaste, är att syskon försöker balansera familjemedlemmarnas behov och anpassa sig för att undvika motsättningar. Den kännetecknas av att syskon undviker konfrontationer. Syskonen känner ofta att deras handlingsutrymme är begränsat men inser samtidigt att det är svårt att göra någonting åt och hoppas att situationen med tiden blir bättre. En stark familjeorientering hos syskon kan hindra dem från att söka stöd och engagera sig i aktiviteter utanför familjen.

Forskare har uppfattningen att syskon också kan behöva hjälp med att utveckla strategier för att hantera problem och svårigheter i familjen^{129, 130}. Wankers egen kurativa erfarenhet är att vuxna syskon mycket sällan talar om bördan av att ha behövt hjälpa till. De vill känna delaktighet i det som sker i familjen och utgör familjens vardag. Det är vanligt att syskon som vuxna berättar att de inte har förstått föräldrarnas sorg, att föräldrarna känt sig utslitna och oroliga för framtiden och tagit på sig skuld.

I Dellves¹³¹ kunskapsöversikt framkommer att syskon ofta upplever att de behandlats orättvist och önskar en rak och öppen kommunikation med föräldrarna om den gemensamma livssituationen. Dessa frågeställningar är ett laddat ämne som föräldrar och barn ofta undviker att tala om. Wanker¹³² menar att det är tystnaden mellan föräldrar och barn och att inte har funnits möjlighet till delaktighet som har gjort syskonens livssituation problematisk.

¹²⁶ Dellve, 2000.

¹²⁷ Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth & Hallberg, 2006.

¹²⁸ Dellve, Syskon till barn med funktionsnedsättning – en kunskapsöversikt. 2009.

¹²⁹ Wanker, 2006.

¹³⁰ Lobato, Debra & Kayo, Barbara, Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 2002, s 711–716.

¹³¹ Dellve, Syskon till barn med funktionsnedsättning – en kunskapsöversikt 2009.

¹³² Wanker, 2006

Får barnen välja sin egen väg?

Relationerna mellan familjemedlemmar får en stark laddning av de värderingar som föräldrar förmedlar till sina barn. Det kan handla om föräldrarnas förväntningar på sina barns framtid, yrkeskarriärer, familjebildning et cetera. Stoneman¹³³ diskuterar vilken betydelse det kan få om föräldrar har förhoppningar om att syskon till barn med funktionsnedsättning, efter att de själva blivit gamla, ska ta över ansvaret för sin systers eller brors rättigheter och tillgång till service och att de förväntas ta över föräldrars roll^{134,135,136}. Det är inte alltid så enkelt. Många vuxna med funktionsnedsättning vill i stället frigöra sig från föräldrarnas auktoritet och kontroll över vardagslivet, liksom från den dominans som syskon haft under deras uppväxt.

Stoneman menar att man i fostran av barn inte alltid har uppmärksammat att de normer som föräldrar förmedlar vid socialiseringen av sina barn måste förhålla sig realistiska till ett livslångt omsorgsbehov hos barnet med funktionsnedsättning. Dellve¹³⁷ framhåller att det är viktigt att vuxna låter syskon välja sina egna strategier för att hantera sin vardag och sin egen väg. Forskningen visar att syskon oroar sig för framtiden och att det därför är viktigt att det finns möjlighet att öppet diskutera möjligheterna att i framtiden tillgodose behoven hos barnet med funktionsnedsättning, syskonens personliga ansvar och det samhällsstöd som är tillgängligt et cetera. Lindblad¹³⁸ beskriver också att föräldrar ofta upplever att det endast är möjligt att ta emot hjälp för barnet med funktionsnedsättning från personer som har en nära relation till barnet och är väl insatta i barnets behov och omvårdnad. Det framstår som anledningen till att föräldrar ser syskon som de bästa stödpersonerna om något oförutsett skulle hända trots att det egentligen inte är önskvärt utifrån syskonens perspektiv.

Det förefaller som forskningen inom området i mycket liten utsträckning har problematiserat vilken roll syskonens kön, ålder och andra individuella egenskaper kan ha för relationerna mellan dem och deras föräldrar. Stoneman¹³⁹ påpekar att man i många studier endast studerat relationen mellan barnet med funktionsnedsättning och ett av syskonen, ofta det syskon som är närmast i ålder eller det av syskonen som barnet med funktionsnedsättning har den närmaste relationen med, det kan vara en storsyster eller storebror som ofta hjälper barnet och tar hand om det som extraförälder.

Det finns också ganska lite kunskap om betydelsen av syskonens personlighet och temperament och att syskonrelationer förändras med tiden. Det är vanligt

¹³³ Stoneman, 2005.

¹³⁴ Bakk & Grunewald, 2006.

¹³⁵ Norén & Sommarström, 2006.

¹³⁶ Wanker, 2006.

¹³⁷ Dellve, Upplevd stress och coping bland syskon till barn med beteendevikelser, 2009.

¹³⁸ Lindblad, Britt-Marie, *Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning, erfarenheter av stöd och av att vara professionell stödjare*. Doktorsavhandling i omvårdnad. Umeå universitet. 2006.

¹³⁹ Stoneman, 2005.

att forskningsresultat inte återger den heterogenitet som hänger ihop med och är karaktäristiskt för begreppet funktionsnedsättning. Inom diagnosgrupperna finns en stor variation bland de barn som ingår i diagnosgruppen. Diagnoserna omfattar mycket olika tillstånd och konsekvenserna för det enskilda barnet är olika. Det är lätt att tappa bort att ett barn inte är sin diagnos. I samspelet mellan syskon är det oftast helt andra personliga faktorer än diagnoser som har betydelse.

Mycket av forskningen har bortsett från sådana faktorer som har betydelse för syskonrelationer i de flesta familjerna – ofta på grund av att forskningen utgått från att familjer med barn som har en funktionsnedsättning är annorlunda. Det finns en tendens att resultaten i forskningen kontrasteras mot en idealbild av välfungerande resursstarka familjer med god problemlösningssförmåga och hög social kompetens. Med familjesystem i samhället är ständigt under pågående förändring, de är komplexa med sina unika relationer mellan barnen, föräldrarna och deras familjenätverk och vänner.

I forskningen syns mycket lite av olika familjekonstellationer som enföräldersfamiljer med ensamstående mamma eller pappa, separerade föräldrar med gemensamt föräldraansvar, familjehemsföräldrar och familjehemssyskon, stora familjer och små familjer, och andra familjemönster. Det är många olika faktorer som konstituerar vardagslivet i en familj som skjuts till bakgrunden och blir osynliga i studierna av hur funktionshinder inverkar på familjens liv, till exempel etnicitet och religion. Annorlundahet är ofta knuten till en tidsepok, en tidsanda och samhällsförhållanden som gör att den framträder i olika former^{140,141}.

Olika diagnoser och funktionshinder

Norén och Sommarström¹⁴² redovisar att syskon generellt har lättare att hantera sitt syskonskap när en syster eller bror har en synlig funktionsnedsättning än när funktionsnedsättningen är mental. En annan omständighet som påverkar syskonens relation är hur systemen eller brodern själv upplever funktionsnedsättningen och sin annorlundahet. Det innebär ofta att relativt lindriga funktionsnedsättningar upplevs som mer problematiska och väcker osäkerhet om hur personen ska bemötas och vilka förväntningar och krav som kan ställas för interaktionen. Norén och Sommarström¹⁴³ menar att ha en bror eller syster med funktionsnedsättning kan upplevas på många olika sätt och pekar på att det är en helt olika situation att ha en storebror med utvecklingsstörning och svår autism jämfört med att ha en lillasyster med lindrigt rörelsehinder.

I syskonforskning fokuseras ofta väldefinierade diagnoser såsom Downs syndrom, cerebral pares, ryggmärgsbråck, autism och det är mer ovanligt att

¹⁴⁰ Johannisson, Karin, *Medicinens öga. Sjukdom, medicin och samhälle – historiska erfarenheter*. Stockholm: Norstedts, 1990.

¹⁴¹ Drakos & Hydén, 2011

¹⁴² Norén, Kristina & Sommarström, Inga, *Syskonskap och handikapp*. Stockholm: Allmänna Barnhuset. 1991.

¹⁴³ Ibid.

syskon till barn med flerfunktionsnedsättning ingår i studierna. En del forskare menar också att det är mer problematiskt att växa upp med syskon som har oklara funktionsbegränsningar, komplicerade medicinska funktionsnedsättningar eller sällsynta diagnoser. Jämförelserna mellan olika syskongrupper visar olika resultat. En rad studier visar dock att typ av funktionsnedsättning och svårighetsgrad har betydelse för familjens anpassning och upplevda svårigheter.

Renlund¹⁴⁴ har sammanfattat forskningsresultat på webbsidan "Syskonkompetens" och hänvisar till forskarna Giallo och Gavida-Payne¹⁴⁵ som har funnit att syskon till barn med en kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning har mer psykosociala svårigheter, känslomässiga problem och kamratproblem än vad syskon i allmänhet har och på grund av detta behov av stöd och information¹⁴⁶. Forskarna O'Brien, Duffy och Nicholl¹⁴⁷ har jämfört resultat från flera studier som gjorts bland syskon till barn med autism, cancer eller Downs syndrom. De drar slutsatsen att syskon till barn med Downs syndrom visar positiv utveckling och välbefinnande, medan resultaten bland syskon till barn med autism är motstridiga. I en del av dessa studier framkommer att syskon i högre grad riskerar ångest, depression och kamratproblem, medan andra redogör för välfungerande syskon- och familjerelationer. Också i Riddersporres¹⁴⁸ studie framkom liknande motstridiga resultat när forskare hade jämfört upplevda påfrestningar hos föräldrar till barn med Downs syndrom och andra diagnoser. Mulroy och medforskare¹⁴⁹ har rapporterat resultat från en studie om hur sjukdom och funktionsnedsättning påverkar familjen. Till skillnad från många andra studier berörs även relationen mellan barn och föräldrar. I studiens fokus är familjer som har barn med Downs syndrom eller Retts syndrom. I stora drag stämmer resultat från denna studie med tidigare forskning om föräldrars syn på hur syskon upplever sin situation och hur föräldrarna själva gör det.

Stoneman redovisar att deltagande observationer inte har kunnat visa skillnader mellan syskon som har en syster eller bror med utvecklingsstörning i jämförelse med andra syskongrupper. Däremot visar andra studier att symtom för autismspektrumstörningar tenderar att skapa konflikter i syskonrelationer. Det är problematiskt att ha syskon med en funktionsnedsättning som medför beteendestörningar såsom aggressivitet och vredesutbrott eller andra utagerande

¹⁴⁴ Renlund, Christina, Studier och forskning, sammanfattning, januari 2012.

www.agrenska.se/sida/Syskonkompetens/

¹⁴⁵ 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

¹⁴⁶ Renlund, Christina, Syskonkärlek eller i skuggan av ett syskon – om att ha en syster eller bror med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning. *Mellanrummet. Nordisk tidskrift för barn- och ungdomspsykoterapi*. www.mellanrummet.net. 2013.

¹⁴⁷ O'Brien, Irene, Duffy, Anita & Nicholl, Honor, Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. *British Journal of Nursing*, 18, 2009, s 1358–1365.

¹⁴⁸ Riddersporre, 2003.

¹⁴⁹ Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H. & Bower, C., The impact of having sibling with a intellectual disability: parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 2008, s 216–229.

beteenden, och familjerelationerna påverkas mest negativt av beteendestörningar^{150, 151, 152, 153}. Utmanande beteende är enligt många olika studier en kritisk händelse som kan komma att skada relationerna. I Dellve¹⁵⁴ framkommer att syskon till barn med funktionsnedsättningar inom autismspektrum visar något större tendens till depressiva symtom och upplevelse av stress. Kendall¹⁵⁵ beskriver att syskon till barn med adhd känner sig utsatta av beteendet hos syskonet och ständiga konflikter i familjen. I Roll-Pettersson^{156, 157} framkom att den sociala och kommunikativa förmågan hos barnet med funktionsnedsättning hade stor betydelse för syskonrelationerna.

Lindqvist^{158, 159} har intervjuat 27 vuxna syskon till en bror eller syster med neuropsykiatrisk diagnos. Problemen som intervjupersonerna beskriver har stora likheter med de upplevelser som beskrivits av Dellve¹⁶⁰, Granat med kollegor¹⁶¹ samt Norén och Sommarström¹⁶². Lindqvist beskriver också att syskon i dessa familjer har fått mogna tidigt och att de har fått stå tillbaka för sin bror eller syster. Neuropsykiatriska svårigheter hos ett barn påverkar hela familjen. Syskonens uppväxt präglas av att familjen måste anpassa sig till det funktionshindrade barnets behov när det gäller vardagen hemma, men också i umgänget med andra människor och vid valet av aktiviteter familjen tillsammans kan ägna sig åt på fritiden, semestern et cetera. Som vuxna minns syskonen att de ofta kände sig ledsna, arga eller svartsjuka när deras bror eller syster fick så mycket mer uppmärksamhet och tid av föräldrarna. De fick ta ett stort ansvar och upplevde att de inte kunde belasta föräldrarna med sina egna problem. Några av syskonen var deprimerade under tonårstiden och hade haft kontakt med psykiatrisk klinik. Vid intervjutillfället mätte de flesta dock bra och upplevde att erfarenheterna hade gett dem större förståelse och tolerans och empatisk förmåga.

¹⁵⁰ Stoneman, Zolinda, Supporting Positive Sibling Relationships during Childhood. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 1. 2001, s 34–142.

¹⁵¹ Kaminsky, Laura & Dewey, Deborah, Siblings Relationships of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 2001, s 399–410.

¹⁵² Dellve, Lotta, Cernerud, Lars & Hallberg, Lillemor, Harmonizing dilemmas. Siblings of children with DAMP and Asperger syndrome's experiences of coping with their life situations. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 14, 2000, s 172–178.

¹⁵³ Kendall, 1999.

¹⁵⁴ Dellve, Upplevd stress och coping bland syskon till barn med beteendeavvikelse, 2009.

¹⁵⁵ Kendall, 1999.

¹⁵⁶ Roll-Pettersson, 2001.

¹⁵⁷ Roll-Pettersson, 1992.

¹⁵⁸ 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.

¹⁵⁹ Lindqvist, Lennart, *Utsatta föräldrar: Om föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar*. Stockholm: Pavus Utbildning, 2014.

¹⁶⁰ Dellve, Upplevd stress och coping bland syskon till barn med beteendeavvikelse, 2009.

¹⁶¹ Granat, Nordgren & Rein, 2008.

¹⁶² Norén & Sommarström, 2006.

Syskon till barn med kronisk sjukdom

Nolbris¹⁶³ uppger att omkring 300 barn insjuknar varje år i cancer och det innebär att över 500 syskons dagliga livssituation påverkas av detta. Avhandlingen skiljer sig från många andra studier genom att Nolbris intervjuar syskon till barn (4–21 år) som insjuknat. I en av delstudierna¹⁶⁴ har syskon som har mist sin bror eller syster intervjuats, i två andra delstudier^{165, 166} syskon där brodern eller systern (i åldrarna 7–18 år) hade pågående eller avslutad behandling och i den fjärde studien¹⁶⁷ fokuserades stöd i form av gruppsamtal.

I Nollbris¹⁶⁸ sammanfattning av resultat framkommer att bandet mellan syskonen hade stärkts efter att systemen eller brodern fått en cancersjukdom. Syskonen talar om närhet som är annorlunda den man har till andra, kamrater och vänner, och andra familjemedlemmar. Det outtalade hotet som sjukdomen innebar förde med sig att de kände gemenskap och förtrolighet gentemot sin syster eller bror. Syskonen uppfattade att de var viktiga för den sjuka, men de upplevde samtidigt att de inte blev sedda av andra i sin omgivning.

Syskonen upplevde ofta brist på information. I och med att ett syskon insjuknat fick de en ny slags vardag som innebar att många av deras egna behov inte blev tillgodosedda. De önskade att de hade fått mer stöd från familjen, personalen eller vännerna än vad de fått. Hoppet att systemen eller brodern skulle klara sig var starkt hos syskonen och många ville undvika tankar om att systemen eller brodern inte skulle bli frisk och kunde dö. Det var viktigt för syskonen att ta en paus i sorgearbetet när en syster eller bror hade dött och delta i aktiviteter som hjälpte dem att tänka på annat. Syskonen delade in sitt liv och sina tankar i livet före och livet efter.

Kjellberg och Öberg¹⁶⁹ beskriver i en litteraturstudie att små barn, under skolåldern, visade psykosomatiska problem och beteendeproblem i samband med att en syster eller bror insjuknat i cancer. Barnen var mer impulsiva och hyperaktiva än kontrollgruppen, men ett år senare hade de samma värden som barnen i kontrollgruppen.¹⁷⁰ Också de lite äldre barnen skattade sin livskvalitet lägre än referensgruppen.

¹⁶³ Nolbris, 2009.

¹⁶⁴ Nolbris, Margaretha & Hellström, Anna-Lena, Siblings' needs and issues when a brother or sister dies of cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 4, 2005, s 227–233.

¹⁶⁵ Nolbris, Margaretha, Enskär, Karin & Hellström, Anna-Lena, Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 2007, s 106–112

¹⁶⁶ Nolbris, Enskär & Hellström, Thoughts related to the experience of being the sibling of a child with cancer. Inskickad för publication, 2008

¹⁶⁷ Nolbris, Margaretha, Olofsson, Lisa, Abrahamsson, Jonas, Hellström, Anna-Lena & Enskär, Karin, The experience of therapeutic support group by siblings of children with cancer. *Pediatric Nursing* 2010, vol. 36, 6, 2010, s 298–304.

¹⁶⁸ Nolbris, 2009.

¹⁶⁹ Kjellberg & Öberg, 2010.

¹⁷⁰ Lähteenmäki, Päivi, Siblings, childhood cancer – The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Archives of Disease in Childhood*, 89, 11, 2004, s 1008–1013.

Problem som nämns var låg självkänsla, problem i skolan, att känna skuld över att syskonet blev sjukt, överbeskyddande av syskonet och att ibland skämmas över syskonet. Hos de lite äldre skolbarnen har studier visat mindre oro och ökad kontroll av sin oro ett år efter diagnosen. Den första tiden hade präglats mer av otrygghet och osäkerhet. En del hade också känt att syskonen gled ifrån varandra under den tid den sjuke var på sjukhus och behandlingarna pågick. Med tiden återgick relationen för de allra flesta till den normala när barnet kunde vara hemma mer. Men syskonen förstod att vardagen förändrats och inte kunde bli som förut. Efter en tid kunde de acceptera den nya situationen och skapa en ny vardag. De psykosociala problem som rapporteras i studierna förändras under sjukdomstiden och syskonens oro minskar med tiden. I många syskonstudier saknas detta tidsperspektiv som visar att syskonens upplevelser av sin systers eller bors insjuknande och sjukdomstid förändras med tiden.

Negativa erfarenheter och påfrestningar hos syskon

Forskningen visar generellt att familjer som har barn med funktionsnedsättning har större påfrestningar att bemästra än andra, men att de oftast utvecklar resurser för detta. I många syskonstudier beskrivs psykosociala symtom som förekommer hos barn. Några exempel är ont i magen, stamning, kamratproblem, anpassningsproblem och låg självkänsla. Forskare beskriver också att det kan finnas risk för mobbning, upplevelser av skam, dåligt samvete och skuldkänslor. Syskon kan också känna oro för att något ska hända och reagerar exempelvis med koncentrationssvårigheter, nedstämdhet eller andra psykosomatiska tillstånd. Men forskningen har inte kunnat visa att psykosociala problem är vanligare hos syskon till barn med funktionsnedsättning jämfört med andra syskongrupper^{171, 172}.

När resultat vägs samman visar studier något ökade risker för problem avseende psykologisk anpassning (depression och ångslan), kamrataktiviteter och kognitiv utveckling (skolprestationer) jämfört med andra jämnåriga¹⁷³. Stoneman¹⁷⁴ framhåller att föräldrarnas strategier för socialisering – normöverföring och uppfostran av temperamentsfulla barn inte är utan betydelse när det gäller att undvika en utveckling av negativa syskonrelationer och Delleve skriver att kunskap och goda villkor hemma kan vara stödjande för syskonens välmående och bemästring av situationen. En vanlig uppfattning är att det är en fördel om det finns fler än två barn i familjen – det balanserar en del av effekterna av att ha ett syskon som är annorlunda och syskonen kan stödja varandra^{175, 176}.

¹⁷¹ Norén & Sommarström, 2006.

¹⁷² Stoneman, 2005.

¹⁷³ Delleve, Syskon till barn med funktionsnedsättning – en kunskapsöversikt, 2009.

¹⁷⁴ Stoneman, 2005.

¹⁷⁵ Wanker, 2006.

¹⁷⁶ Riddersporre, 2003.

Seligman och Darling¹⁷⁷ redovisar att syskonen tenderar att få problem när de blir äldre¹⁷⁸. Syskonets sätt att möta situationen som barn kan följa med syskonet till vuxenlivet, så att de har svårt att utan skuld och rädsla hävda sina egna behov. Andra problem kan handla om att de har fått ta ansvar tidigt, att de inte fått så mycket tid och stöd från sina föräldrar och att de upplever att de har missat sin egen barndom som fyllts av måsten och hänsynstaganden^{179, 180, 181}. Forskarna menar att syskon därför kan behöva hjälp för att lära sig hantera sina känslor och pressen för att klara sig själva, när föräldrar är upptagna av att hjälpa barnet med funktionsnedsättning.

Dellve¹⁸² beskriver att syskon anpassar sig till det funktionshindrade syskonets behov och sätter sina egna behov åt sidan. De kan visa en överdriven hänsyn för föräldrarnas situation¹⁸³ och vill inte vara till besvär för sina föräldrar när de ser att föräldrarna är trötta. De undviker sådant som kan leda till konflikt, kritik eller missnöje och är lojala med föräldrars situation, även när föräldrarna inte förväntar sig det. Om syskonen inte får bekräftelse från föräldrarna för sina ansträngningar kan det leda till besvikelser som gör dem ledsna och bittra¹⁸⁴. Bakk och Grunewald¹⁸⁵ menar att problem senare i livet kan bero på att syskon som barn inte har kunnat konkurrera och tävla om föräldrarnas uppmärksamhet och träna sig för att handskas med känslor av ilska och svartsjuka som är naturliga hos alla barn. Barnpsykologerna framhåller att det är viktigt att syskon får möjlighet att uttrycka de negativa känslorna av ilska och svartsjuka. Risker är annars att känslorna tar dolda uttryck i passiv trots, självdestruktivitet, rastlöshet eller psykosomatiska symtom.

Självbild och identitet

Att växa upp i en familj med barn som har en funktionsnedsättning innebär att syskon får en unik erfarenhet. Det kommer på olika sätt påverka syskonens relationer till andra, deras självbild, vardagsliv och ibland också deras framtidsplaner. Norén och Sommarström¹⁸⁶ redovisar att man även i små barns teckningar kan se hur de upplever relationen mellan syskon och föräldrar. Av teckningarna kan man avläsa känslor som kan tolkas som syskonkärlek och närhet, men också avundsjuka, bristande självkänsla och konkurrens med syskonet om mammans och pappans kärlek. Även mycket små barn kan på det sättet uttrycka upplevelser som de ännu inte kan formulera i ord. Ju äldre syskonen blir desto större blir ofta också skillnaden mellan syskonen.

¹⁷⁷ Seligman och Darling, 2007.

¹⁷⁸ Bakk & Grunewald, 2006.

¹⁷⁹ Ibid.

¹⁸⁰ Lindqvist, 2004.

¹⁸¹ Dellve, 2000.

¹⁸² Dellve, 2000.

¹⁸³ Bakk & Grunewald, 2006.

¹⁸⁴ Dellve, 2000.

¹⁸⁵ Bakk & Grunewald, 2006.

¹⁸⁶ Norén och Sommarström, 2006.

Norén och Sommarström¹⁸⁷ betonar att det inte behöver vara betungande att ha en annorlunda bror eller syster. Det är oftast berikande på många sätt. Syskonskapet medför viktiga erfarenheter för livet. Syskonstudierna visar att ha syskon med funktionsnedsättning innebär personlig utveckling, att syskon blir mognare, mer självständiga och ansvarskännande av sina erfarenheter^{188, 189, 190}. Det sammanhänger med att syskon har fått hjälpa till mer hemma än sina kamrater och de har utvecklat ansvarskänsla och oberoende som är en tillgång i livet. Många syskon visar stor inlevelse, tolerans och kärlek till sin syster eller bror. De upplever ofta den vardagliga samvaron som självklar.

Forskare menar att välbefinnandet har ett starkt samband med syskonens upplevelse av stödet från föräldrarna och öppenheten att få tala om det man känner. Att växa upp med syskon med funktionsnedsättning är för de flesta en övervägande positiv erfarenhet^{191, 192, 193}. Erfarenheterna bidrar till att syskon får en större förståelse för olikheter och andra människor. Många forskare betonar just att syskon till barn med funktionsnedsättning utvecklar social förmåga, ansvarskänsla och respekt för andra¹⁹⁴.

Forskare anser att självbilden påverkas av att ha ett syskon med funktionsnedsättning^{195, 196, 197, 198}. Det sker dels genom den bild som föräldrarna förmedlar och dels genom hela familjens annorlundahet i andras ögon. Seligman och Darling¹⁹⁹ menar att informationen om funktionsnedsättningen är viktig för syskonen för att de ska kunna korrigera orealistiska föreställningar och förhålla sig till sin egen situation på ett adekvat sätt. Forskarna menar också att känslor av avundsjuka och skuld reduceras av information som är anpassad till syskonens ålder och mognad. Informationen behöver också byggas ut och fördjupas med tiden. Norén och Sommarström²⁰⁰ menar att barn tidigt ställs inför existentiella problem och grubblar över meningen med syskonets sjukdom eller funktionshinder. En annan existentiell och etisk fråga rör barns känsla för rättvisa – och att syskon anser att barnet med funktionsnedsättning får för mycket uppmärksamhet, utan att föräldrarna är medvetna om det.

¹⁸⁷ Ibid.

¹⁸⁸ Lindqvist, 2014.

¹⁸⁹ Norén & Sommarström, 2006.

¹⁹⁰ Dellve, 2000.

¹⁹¹ Dellve, 2000.

¹⁹² Dellve, Syskon till barn med funktionsnedsättning – en kunskapsöversikt, 2009

¹⁹³ Stoneman, 2005.

¹⁹⁴ Dellve, Syskon till barn med funktionsnedsättning – en kunskapsöversikt, 2009.

¹⁹⁵ Seligman & Darling, 2007.

¹⁹⁶ Bakk & Grunewald, 2006.

¹⁹⁷ Norén & Sommarström, 2006.

¹⁹⁸ Dellve, 2000.

¹⁹⁹ Seligman & Darling, 2007.

²⁰⁰ Norén & Sommarström, 2006.

Barns behov av stöd när föräldrar har funktionshinder

Barn till psykiskt sjuka föräldrar

Inom psykiatriområdet har barns behov som anhöriga behandlats såväl i Barnpsykiatrikommitténs slutbetänkande²⁰¹ och Nationell psykiatrisamordnings slutbetänkande²⁰². I Barnpsykiatrikommitténs betänkande föreslogs en skyldighet för vuxenpsykiatrien att underrätta sig om barnets situation och ge stöd vid behov, men förslaget ledde inte till lagstiftning. Socialstyrelsen gav ut en kunskapsöversikt "Barn till psykiskt sjuka föräldrar" om stödet till barn som har psykisk sjuk förälder²⁰³. Tankarna om barns särskilda behov återkommer sedan i Nationella psykiatrisamordningens slutbetänkande, "Ambition och ansvar". Där framhålls att det borde finnas tydliga rutiner för stöd till barn som anhöriga för att tillgodose barns stödbehov och att vuxenpsykiatrien 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 barnen. Den visade att nästan samtliga som besvarade den påtalade brister i utbudet av stöd till barn.²⁰⁴

Jansson, Larsson och Modig²⁰⁵ konstaterar att vi idag vet, dels genom forskning, dels genom vad vuxna barn har berättat om sina erfarenheter, att barn oroar sig för sin förälder som är sjuk²⁰⁶. Vi vet också att föräldrarna oroar sig för hur deras sjukdom påverkar barnen. När mentalvården förändrades från slutenvård till allt mer öppenvård förändrades villkoren för barn till föräldrar med psykisk sjukdom. Olika kartläggningar visar att minst en tredjedel och uppemot hälften av alla patienter inom psykiatrien har barn. De flesta patienterna bor med sina barn och den allra största delen av dem är mammor^{207,208,209}. Skerfving konstaterar att vara ensamstående förälder med psykiska problem och ha barn i hemmet förefaller vara en mycket typisk kvinnoproblematik.

I Socialstyrelsens översikt av kunskapsläget sammanfattas resultat från flera olika studier. Kunskapsöversikten bekräftar att forskningen främst fokuserat på

²⁰¹ SOU 1998:31 *Det gäller livet. Stöd och vård till barn och ungdomar med psykiska problem*. Slutbetänkande av barnpsykiatrikommittén. Stockholm: Fritzes.

²⁰² SOU 2006:100. *Ambition och ansvar*.

²⁰³ Socialstyrelsen, *Barn till psykiskt sjuka föräldrar*. SoS-rapport 1999:11. Artikelnummer 1999-03-11. Stockholm, 1999.

²⁰⁴ 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.

²⁰⁵ Ibid.

²⁰⁶ Granat, Nordgren & Rein, 2008.

²⁰⁷ Skerfving, 2007.

²⁰⁸ Östman & Eidevall, 2005.

²⁰⁹ Östman & Hansson, 2002.

psykisk sjukdom i samband med barnafödande och diagnoserna schizofreni och affektiva störningar. Den utgår från att psykisk sjukdom har en multifaktoriell bas. Det innebär att konsekvenserna för barn anses sammanhänga med en rad skilda omständigheter, såsom hur föräldrarnas sjukdom samspelar med individfaktorer, socialpsykologiska faktorer och familjernas socioekonomiska status.

I studierna påtalas att schizofreni och allvarliga och långvariga depressioner hos föräldrar kan medföra att barn upplever, bevittnar eller involveras i beteenden med hallucinationer, vanföreställningar, starka känsloutbrott eller undandragande av kontakt. Sjukdomen hos föräldrar kan också leda till att barn utsätts för psykosociala påfrestningar i familjen i form av aggressivitet och konflikter. Socialstyrelsen framhåller samtidigt att många med psykisk ohälsa/psykiatrisk diagnos har tillfälliga psykiska besvär eller reaktioner/symtom som inte behöver påverka föräldraförmågan på sikt även om personen tillfälligt kan behöva hjälp. Man kan inte alltid förutsäga hur ett sjukdomsförlopp utvecklas i det enskilda fallet och det är därför nödvändigt att vårdgivare, såväl inom den sociala barnvården som inom den psykiatriska vården, tar hänsyn till de faktiska omständigheterna i varje enskilt fall.

Enligt Skerfving²¹⁰ undersökning var de vanligaste diagnoserna hos föräldrar affektiva syndrom, ångestsyndrom och stressreaktioner. Hela sextio procent av barnen hade föräldrar med någon av dessa diagnoser. Bland de affektiva störningarna dominerade förstämningssyndrom, det vill säga depressioner. De diagnoser som främst brukar benämnas "psykisk sjukdom", psykoser och bipolär sjukdom, förekom däremot mer sällan i föräldragruppen. Bara sju procent av barnen hade föräldrar med diagnosen schizofreni eller övriga psykotiska sjukdomar, cirka två procent bipolära syndrom och en liten andel, cirka fem procent hade föräldrar med missbruk eller personlighetsstörning som huvudproblem. Majoriteten av de barn som var folkbokförda med föräldern hade föräldrar med förstämning, ångest och stressreaktioner, medan bara hälften av de barn som hade föräldrar med bipolär sjukdom, psykos, missbruk eller personlighetsstörning var folkbokförda hos föräldern. Två tredjedelar av barnen var yngre än tolv år, nästan en fjärdedel bara mellan ett och fem år. Antalet spädbarn var drygt hundra.

Skerfving²¹¹ undersökning visar att föräldrar med psykisk ohälsa hade haft behandlingskontakt med psykiatrin under många år. Närmare hälften av barnen hade föräldrar vars aktuella behandlingskontakt hade varat mer än ett år (ca 1500 barn) och en femtedel av barnen hade föräldrar med vårdtider över fyra år (drygt 800 barn). Alla spädbarn hade föräldrar som hade haft psykiska problem under hela eller nästan hela sitt liv. Det var vanligt att föräldrar hade varit patienter redan innan barnen föddes. Undersökningen visade att en fjärdedel av barnen hade utrikesfödda föräldrar. Det var en större andel än bland barnen i normalbefolkningen, där andelen var femton procent och i de aktuella stadsde-

²¹⁰ Skerfving, 2007.

²¹¹ Ibid.

larna mellan tretton och tjugotvå procent. Barnen till utrikesfödda var folkbokförda med ensamstående förälder i något mindre utsträckning än barngruppen som helhet, men levde oftare i familjer med stora syskongrupper och oftare med två patientföräldrar. De var också folkbokförda i de mer socioekonomiskt utsatta stadsdelarna inom Psykiatri Södras upptagningsområde.

Skerfving och Elofsson²¹² undersökte även barnens stödkontakter. I studien "Föräldrar med en psykiatrisk problematik" framkommer att cirka tio procent av patientföräldrarnas barn var aktuella inom Individ och familjeomsorgen (IFO) eller Barn- och ungdomspsykiatri (BUP) för utredning och insatser. Två tredjedelar av föräldrarna till dessa barn var ensamstående. De vanligaste insatserna till föräldern var farmakologisk behandling (93 procent) samt psykoterapi eller andra stödjande eller terapeutiska samtalsinsatser (78 procent). Ett litet antal föräldrar hade varit föremål för nätverksarbete (10 procent) eller behandlingskontakter med närstående (10 procent). Eftersom så många föräldrar var ensamstående kunde man förvänta sig att många fler var i behov av särskilt stöd, men Skerfvings och Elofssons uppföljning bekräftar i stora drag resultat från studier som gjordes tio år tidigare.

Axelsson-Östman och Johansson²¹³ intervjuade 133 anhöriga i en studie av anhörigas situation. Bland dessa var en tredjedel maka eller make till den sjuke. Tjugofyra av dem hade minderåriga barn som levde tillsammans med den sjuke och den andra föräldern som intervjuades. Av dessa föräldrar var en tredjedel bundna av omsorgen om den sjuke och nästan hälften kände sig isolerade. Hälften av de anhöriga ansåg att den sjuke fick slutenvård för sent. De var oroliga för att den sjuke skulle skada sig själv. Nästan hälften kände till att den sjuke hade gjort en suicidhandling. Jämförelser med journalhandlingar visade att en femtedel av patienterna hade försökt begå suicidhandling mindre än en månad före den pågående slutenvårdsperioden. Den psykiskt sjuke i dessa familjer hade en lång psykiatrisk vårderfarenhet. Mer än hälften hade varit aktuella för psykiatrisk vård från fem till nitton år. Två tredjedelar av de anhöriga saknade stöd i form av anhörig- och familjearbete i den befintliga behandlingssituationen.

Föräldrar som forskarna intervjuat uppger att två tredjedelar av barnen (sammanlagt 95 barn) behövde extra stödåtgärder. Axelsson-Östman och Johansson²¹⁴ nämner behovet av utökade barnklinikresurser, barnpsykiatrisk kontakt och stödinsatser från socialtjänsten, men bara en tredjedel av barnen fick del av dessa insatser. I en senare studie av Östman och Hansson²¹⁵ rapporteras att hälften av patientföräldrarnas barn hade särskilda behov. De behövde extra stöd exempelvis i form av barnomsorg, stödperson eller behandlingsinsats, men bara i ungefär hälften av fallen fick barnen behoven tillgodosedda. Tillgänglig-

²¹² Skerfving & Elofsson, 2007.

²¹³ Axelsson-Östman, Margareta & Johansson, Kristina, Barn till psykiskt sjuk måste få ökat stöd. *Läkartidningen*. Vol. 92 nr 42, 1995, s 3877–3878.

²¹⁴ Ibid.

²¹⁵ Östman & Hansson, 2002.

heten hade ökat något men fortfarande fick bara hälften av barnen särskilt stöd för sina behov.

Östman och Eidevall²¹⁶ redovisar att majoriteten av patientföräldrarna hade talat med sina barn om sina psykiska problem, men bara i undantagsfall hade den psykiatriska verksamheten deltagit i denna information. Skerfving och Elofssons²¹⁷ aktstudie av tio föräldrars IFO-akter visade att alla familjerna hade varit aktuella under flera år och hade en komplicerad familjesituation. Barnens svårigheter framgick av noteringar om upprepade anmälningar från förskola och skola. Särskilt pojkarna hade växande beteendeproblem och flera av dem fick neuropsykiatriska diagnoser. Bara i ett ärende fann forskarna ett organiserat samarbete mellan verksamheterna omkring familjen. På bakgrund av detta konstaterade Skerfving och Elofsson att behovet av samordnade insatser utifrån ett familjeperspektiv mellan vuxenpsykiatri, IFO och BUP, i de fall föräldrar och barn var aktuella inom flera av dessa verksamheter framstod som mycket stort. Även i Granaths²¹⁸ studie framkom att barn till föräldrar med psykisk sjukdom hade haft få eller inga kontakter alls med myndigheter under sin uppväxt.

Skerfving²¹⁹ drog utifrån ett riskperspektiv slutsatsen att en uppenbar risk bestod i att mer än hälften av barnen hade ensamstående föräldrar och att en stor andel även av de minsta var folkbokförda tillsammans med föräldern (mamman) som den enda vuxna. Barn till ensamstående som grupp löper statistiskt sett större risk än andra att få psykiska och sociala problem^{220,221,222}. Orsakerna till detta är många, men just för de här barnen kan ensamföräldraskapet innebära särskilda svårigheter, antingen de bor eller har umgänge med föräldern, menar Skerfving. Föräldrarnas psykiska problem kan medföra en ökad risk för att barnen försummas praktiskt och känslomässigt, och att de ensamma måste hantera skrämmande, svårbegripliga eller farliga situationer.²²³

Ensamstående föräldrar tillhör också de fattigaste grupperna i vårt samhälle. Barnen till ensamstående föräldrar med psykiatriska problem är således som grupp utsatt i flera avseenden. Skerfving²²⁴ pekar särskilt på att den ackumulerade tyngden av många riskfaktorer i barnens liv i förhållande till mängden

²¹⁶ Östman & Eidevall, 2005.

²¹⁷ Skerfving & Elofsson, 2007.

²¹⁸ Granath, Kristina, *Det var så mycket jag inte förstod. En intervjuundersökning med vuxna barn till psykiskt sjuka föräldrar*. Stockholm: Sköndalsinstitutets rapportserie nr 1, 1997.

²¹⁹ Skerfving, 2007.

²²⁰ Socialstyrelsen, *Social Rapport 2006*. Stockholm: Socialstyrelsen, 2006.

²²¹ Lagerberg, Dagmar & Sundelin, Claes *Risk och prognos i socialt arbete med barn*. Centrum för utvärdering av socialt arbete. Stockholm: Förlagshuset Gothia, 2000.

²²² Ringbäck-Weitof, Gunilla, Hjern, Anders, Haglund, B. & Rosén, M., Mortality, severe morbidity and injury in children living with single parents in Sweden: a population-based study. *The Lancet*. Vol. 361, issue 9354, 25 jan 2003, pp 289–295.

²²³ Skerfving, 2005.

²²⁴ Skerfving, 2007.

skyddande faktorer avgör hur barnen klarar sig^{225, 226, 227}. De registerdata som har utgjort underlag för studien ger inte tillräcklig information om skyddande faktorer i dessa barns liv. I slutbetänkandet av den nationella psykiatrisamordningen bekräftas dock resultatet och utredaren konstaterar att ju mer problemtyngd familjen är, desto högre risk att barnen får psykiska störningar även enligt andra undersökningar²²⁸.

Risk- och skyddsfaktorer vid föräldrarnas sjukdom

Socialstyrelsen framhåller i sin kunskapsöversikt att vid riskbedömning bör hänsyn tas till hur föräldrarnas sjukdom samspelar med andra faktorer såsom interaktion mellan barn och föräldrar, den andra föräldrarnas stöd, relationer i övrigt inom familjen, tillgång till sociala nätverk med mera. Ett välfungerande socialt nätverk har visat sig vara en stor tillgång för barnet under perioder när föräldrarna brister i omsorgsförmåga²²⁹. Barnen behöver ofta stöd från både sitt informella sociala nätverk och ett professionellt stödnätverk för att motverka dålig självkänsla, oro, isolering och ett alltför stort ansvarstagande.

En svårighet vid utformningen av stöd till barn är ibland att föräldrar avvisar stödet och de professionella har svårt att nå barnen. Men Socialstyrelsen betonar att det är viktigt att dessa barns situation uppmärksammas tidigt, vilket skulle kunna minska risken för psykisk ohälsa hos barnen senare i livet. Vuxenpsykiatrien har en central ställning när det gäller att "upptäcka" dessa barn och sätta igång processer i professionella nätverk för att ge barnen ett adekvat stöd och information om vad föräldrarnas psykiska sjukdom innebär och vilka konsekvenser den kan föra med sig.

Barn till psykiskt sjuka, i synnerhet barn till föräldrar med schizofreni- och depressionsdiagnoser, löper en förhöjd risk för en störd psykosocial utveckling och egna emotionella, somatiska och sociala problem. Det kan till exempel innebära en försenad språkutveckling, avvikelser i beteendet såsom svårigheter att hantera aggressivitet. När det gäller hur föräldrafunktionen kan påverkas av psykisk sjukdom, framkommer i forskningsstudier att föräldrar med dessa diagnoser har en tendens att bli känslomässigt tillbakadragna och otillgängliga i kontakten med andra. Sjukdomssymtom kan medföra att föräldrar involverar sina barn i sina vanföreställningar och att de uttrycker känslor på ett osamman-

²²⁵ Werner, 2003 i Skerfving, 2007.

²²⁶ Rutter, Michael, Psychosocial resilience and protective mechanisms. *Risk and Protective Factors in the development of Psychopathology*, Edit. Rolf, Jon, Masten Ann, Cicchetti Dante. Cambridge University Press, 1993.

²²⁷ Garnezy, Norman, Stress, competence and development: Continuities in the Study of Schizophrenic Adults, Children Vulnerable to Psychopathology and the search for Stress-Resistant Children. *American Journal of Orthopsychiatry, Mental Health & Social Justice*, vol. 57 (2), 1987, s 159–174.

²²⁸ SOU 2006:100. *Ambition och ansvar*.

²²⁹ Skerfving, *Sårbara barn, risker och skyddande faktorer*. Barn till psykiskt sjuka/psykiskt störda föräldrar. En kunskapssammanställning. FoU-enheten/psykiatri. Stockholm: Västra Stockholms sjukvårdsområde, 1996.

hängande sätt. Vid psykisk sjukdom kan det förekomma avvikelser i det tidiga samspelet mellan mor och barn. Vidare har man funnit avvikande kommunikationsmönster samt negativa känslor, en stark känsloutlevelse och en störd familjemiljö²³⁰. Men forskare, såsom Asarnow²³¹ menar att det är oklart om dessa karakteristika hos familjerna innebär specifik risk för utveckling av schizofreni hos barn eller om de leder till en mer allmänt förhöjd risk för störningar hos dem som är inblandade.

Det är samtidigt viktigt att notera att man inte kan sätta likhetstecken mellan psykisk sjukdom och bristande omsorgsförmåga²³². Psykisk sjukdom är inte ett statistiskt tillstånd hos patienten, som kan ha perioder då man som förälder har en tillräckligt god omsorgsförmåga. Det är inte heller enbart föräldrarnas psykiska sjukdom som kan orsaka problem för barn såsom Skerfving²³³ och Socialstyrelsens kunskapsöversikter visar. Men familjens sociala situation och de psykosociala påfrestningarna som följer med föräldrarnas psykiska störning måste uppmärksammas.

Socialstyrelsen²³⁴ nämner påfrestningar som orsakas av konflikter och bråk i familjen, där barnet kan bli måltavla för föräldrars aggressivitet, kritik och irritation. Barn har också lätt att ta på sig ansvaret för sina föräldrar och få skuld-känslor för det som händer i familjen. Dessutom löper barn till psykiskt sjuka en betydande risk att utsättas för allvarligt våld, vilket framgår av undersökningar om barnmisshandel. I en analys av journaler från misshandlade barn som vårdades vid barnkliniken vid universitetssjukhuset i Linköping, framkom att sex-tiofya procent av föräldrarna hade en psykisk sjukdom.²³⁵

I Denhovs²³⁶ studie berättar några personer med psykisk funktionsnedsättning om sina erfarenheter av stödet från sin livspartner. I flera fall var det stödet från livspartnern som var det absolut viktigaste för att komma igenom sjukdomsperioder. Men samlivet var ibland problematiskt, inte minst när paret hade barn. Problemen för några hade accelererat i samband med att de fick barn, andra hade redan barn när de insjuknade. För föräldrarna var det viktigt att deras barn inte påverkades negativt av föräldrarnas sjukdom. De bar på en oro för att barnet kunde ha ärvt sårbarheten och insjukna eller fara illa på annat sätt.

En av kvinnorna som var mamma till en dotter beskrev att både dottern och hon mådde bra tack vare exmaken. Dottern hade växt upp hos sin pappa som

²³⁰ Goodman, Sherryl, H. & Brumley, Elizabeth, H., Schizofrenic and depressed mothers: Relational deficits in parenting. *Developmental Psychology*. Vol. 26 (1), 1990, s 31–39

²³¹ Asarnow Rosenbaum, Joan Children at risk for schizofrenia: Converging lines of evidence. *Schizofrenia Bulletin*. 1988, 14, s 613–631

²³² Parment, Göran, Studier om barn till psykiskt sjuka föräldrar: en litteraturgenomgång. 1996. Ingår i *Socialstyrelsen 1999*, s 29–32

²³³ Skerfving, 2005,

²³⁴ Socialstyrelsen, 1999.

²³⁵ Svedin, Carl Göran & Gustafsson, Per, A., Barnmisshandel och sexuella övergrepp. Journalanalys utvärderar handlägningsrutinerna. *Läkartidningen* nr 4, 1994, s 227–230

²³⁶ Denhov, Anne, *Finns kvar och ställer upp: Hur anhöriga kan bidra till återhämtning från allvarlig psykisk störning, ur den återhämtades och de anhörigas perspektiv* Stockholm: Socialstyrelsen, 2002.

också haft huvudansvaret för hennes uppfostran. Föräldraskapet var mycket betydelsefullt för mamman och gav hennes liv mening trots att dottern bodde hos pappan. Det säger också en av de intervjuade papporna, som beskriver barnen som sin motivation och fasta punkt i livet. I ytterligare en berättelse förloade mamman vårdsnaden om sitt första barn på grund av akut insjuknande och barnet omhändertogs vid födseln, men hon har senare fött ytterligare ett barn och tillsammans med barnets pappa kunnat ta hand om barnet. Av berättelserna i studien framgår att det kan vara svårt att klara föräldraskapet vid psykisk sjukdom. I hög grad är den insjuknade föräldern beroende av att den andra föräldern kan vara till hands, både som förälder och stödjande livspartner. För den ensamstående föräldern kanske det inte finns någon annan lösning än stödfamilj eller familjehem, där barnet kan få trygghet under föräldrarnas sjukdomsperioder, menar Denhov²³⁷.

Till de skyddande faktorerna som nämndes inledningsvis räknar forskare betydelsen av så kallade coping-faktorer hos barnen. Dessa handlar om barnets egen förmåga att hantera stress och belastningar och möjlighet att få stöd från omgivningen. Vissa barn kan trots negativ och påfrestande hemmiljö utvecklas positivt, och man talar om motståndskraftiga barn eller ”maskrosbarn”^{238, 239, 240, 241}. De karakteriseras bland annat av en god kognitiv och social kompetens och dessa barns personliga egenskaper fungerar som ett skydd under uppväxten, men i allmänhet behövs det också skyddande faktorer i omgivningen för att barnet ska utvecklas på ett positivt sätt.

Barnpsykologen Rutter²⁴² menar att barn och unga har en egen återhämtningskraft som gör att de klarar allvarliga påfrestningar och eländiga förhållanden utan att gå under. Forskningsresultat tyder på att upp till åttio procent av alla utsatta barn har klarat sina utvecklingssvårigheter utan märkbart lidande. Dessa barn har i stället vuxit med uppväxtens utmaningar och blivit starkare av dem²⁴³. De har med andra ord utvecklat personlig kompetens och strategier att klara sig, trots bristfälliga uppväxtvillkor.

Denna resiliens innebär enligt Rutter, att motståndskraften mot stress grundar sig på såväl konstitutionella faktorer (hälsa och temperament) som på omgivningens påverkan – graden av motståndskraft är inte statisk utan förändras över tid och i den mån som omständigheterna kräver det. Rutter betonar att

²³⁷ Denhov, 2002.

²³⁸ Antonovsky, Aron, *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur, 1991.

²³⁹ Rutter, Michael, Resilience in the Face of Adversity: Protective Factors and Resistance to Psychiatric Disorder. *British Journal of Psychiatry*, 147, 1985, s 598–611.

²⁴⁰ Rutter, Michael, Commentary: Some focus and process considerations regarding effects of parental depression in children. *Developmental Psychology*, 26, 1990, s 60–67.

²⁴¹ Werner, Emmy, E., Vulnerability and Resiliency: A Longitudinal Perspective. I: Brambring, M., Lösel, F., & Skowronek, H., (red) *Children at Risk: Assessment, Longitudinal Research and Intervention*. Berlin. New York: Walter de Gruyter, 1989.

²⁴² Rutter, 1985, 1990, 1993.

²⁴³ Garbardino, James, Dubrow, Nancy, Kostelny, Kathleen & Pardo, Carole, *Children in Danger. Coping with the Consequences of Community Violence*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers, 1992.

dess skyddande faktorer inte enbart har positiv påverkan i akuta situationer, utan är en del i den process som direkt motverkar risken att fara illa. Exempelen på sådana skyddande faktorer hänvisar till individuella skillnader, konstitutionellt och erfarenhetsmässigt, kompensatoriska erfarenheter utanför hemmiljön, utveckling av självkänsla och omfattning av tillgången till handlingsmöjligheter. Andra förhållanden av betydelse är att miljön i skälig grad har struktur och kontrollmöjligheter och att det finns tillgång till personliga och intima relationer, samt att den unga tillägnat sig coping-skicklighet.

Werner²⁴⁴ lyfter också fram tre varaktiga konstellationer av skyddande faktorer som är avgörande för att klara sig genom svårigheter. Dessa handlar om

- 1) individuella förmågor som delvis har genetiskt ursprung såsom aktivitetsgrad, social förmåga och intelligens;
- 2) av stor betydelse är också känslomässiga band med familj och vänner och den därmed möjliga tillgången till stöd i stressituationer. Stödet kan komma från föräldrar, mor- eller farföräldrar, syskon, kamrater eller make/maka;
- 3) det kan också komma från externa stödsystem till exempel inom skolan, arbetsplatsen, idrottsföreningen eller kyrkan eller någon annan verksamhet som har stark ställning i den lokala kulturen, och som uppmuntrar individens kompetens och förser ungdomen med en känsla av mening och en känsla av inre kontroll.

Claezon²⁴⁵ har i sin undersökning av hur det kom sig att vissa barn till narkotikamissbrukare klarat svårigheterna under sin uppväxt funnit att samma skyddsfaktorer haft stor betydelse för ungdomarna. I Claezons avhandling "Mot alla odds" berättar intervjupersonerna, som nu är vuxna, om motgångar och vändpunkter under sin uppväxt. Det har inte gått lika bra för alla dessa barn, som periodvis växte upp med en narkotikamissbrukande föräldrar, hos fosterföräldrar och barnhem, men de förmedlar viktiga erfarenheter om sin uppväxt och stödet som gjort att de som vuxna trots allt klarar sig bra. Det komplicerade, utifrån ett professionellt perspektiv, är att skyddsfaktorerna på individnivå är unika för varje enskild individ och stödet måste anpassas till den enskilda individens behov.

Barns svårigheter under uppväxten

Granath²⁴⁶ har intervjuat vuxna med erfarenhet av psykisk sjukdom i sin uppväxtfamilj. Intervjupersonerna i studien växte upp med föräldrar med psykisk ohälsa och beskriver hur detta kom att påverka deras uppväxt och framtid. Flera av dem berättar att de som barn fick vara med om händelser som var svåra att

²⁴⁴ Werner, 1989.

²⁴⁵ Claezon, Ingrid, *Mot alla odds. Barn till narkotikamissbrukare berättar om sin uppväxt*. Stockholm: Bokförlaget Mareld, 1996.

²⁴⁶ Granath, 1997.

förstå och sätta in i ett sammanhang. Föräldrarnas sjukdomstillstånd var en källa till otrygghet. De var med om obegripliga och skrämmande upplevelser och att föräldrarna inte alltid kunde tillgodose deras behov. De fick tidigt lära sig att tolka olika tecken på föräldrarnas sjukdomstillstånd, och bar på ständig oro för hur föräldern mårde och hur det skulle bli framöver. Det skapade en bristande trygghet, tvingade dem att klara sig själva utan att "få vara barn". Dessa erfarenheter bekräftas också i Östmans²⁴⁷ forskningsöversikt.

Östman beskriver att forskningen som fokuserat minderåriga barns upplevelser visar att barnen i dessa familjer oftare upplever svårigheter i det dagliga livet, de känner skuld och har problem med anknytning till andra människor och får ofta svårigheter i mellanmänniskliga relationer. Studierna visar stressreaktioner av olika slag hos dessa barn. Som orsak till stress nämns, att den sjuka förälderns beteende kan vara svårförståeligt och att personer i barnets omgivning underskattar den press som barnet utsätts för med följden att barnet inte får det stöd det behöver. Det kan till exempel gälla den andra föräldern som själv upplever stress. Påfrestningarna kan bli så stora att den friska föräldern inte kan bistå barnet med trygghet, socialt stöd och kontakter som barnet behöver. Viktiga skyddsfaktorer för barn är, som nämnts ovan, att de har kontakt med en annan vuxen utanför familjen som de kan tala med om sina upplevelser, att de har egna kamrater och möjlighet att delta i fritidsaktiviteter tillsammans med andra i sin egen ålder.

I Granaths²⁴⁸ studie framkom att barnen även i sitt vuxna liv på olika sätt påverkats av att ha en psykiskt sjuk förälder. De hade svårigheter att utveckla nära relationer till andra människor. De hade problem med att ta hänsyn till sina egna behov och några av dem var mer inställda på att tillmötesgå vad andra ville och önskade. I de familjer där man på ett öppet sätt kunde tala med varandra om föräldrarnas sjukdom innebar detta en lättnad²⁴⁹. Detsamma gällde när de fick information om föräldrarnas sjukdom och klara besked om vad diagnosen betydde. Denna information bekräftade ofta vad de själva hade upplevt och bidrog till att de fick kontroll över situationen.

I Granaths studie framkom också att de flesta inte hade haft några kontakter med myndigheter – hade de haft kontakt med vuxenpsykiatri så var det den psykiskt sjuka föräldern som var i fokus. Som barn kände de ofta skuld för föräldrarnas sjukdom. De hade också uppmanats av psykiatrins personal att vara mer förstående för föräldrarnas svårigheter. Som vuxna bedömde de att de som barn hade behövt tala med en vuxen om sina svårigheter, och när föräldern blev sämre hade de behövt professionell hjälp.

²⁴⁷ Östman, Margareta, Familjens situation. I Brunt & Hansson (red.) *Att leva med psykiska funktionshinder – livssituation och effektiva vård och stödinsatser*. Lund: Studentlitteratur, 2005.

²⁴⁸ Granath, 1997.

²⁴⁹ Östman & Eidevall, 2005.

I Socialstyrelsens²⁵⁰ kunskapsöversikt med referens till Quarfot²⁵¹ redovisas att det fanns likheter i uppväxtförhållanden för barn som hade föräldrar med missbruksproblem och barn till föräldrar med psykisk sjukdom – också dessa barn växer upp i miljöer där det kan uppstå situationer som är svåra att förstå, förutsäga och hantera. Barnen är i de flesta fall lojala med sina föräldrar och deras situation upptäcks därför inte så lätt av omgivningen. Quarfot fann att barn till psykiskt sjuka föräldrar är mer utsatta för bristande omsorgsförmåga jämfört med barn till föräldrar med missbruk. Det kan ha samband med att familjer där en eller båda föräldrarna är psykiskt sjuka är mer socialt isolerade än familjer där en eller båda föräldrarna missbrukar. På grund av familjens sociala isolering blir barnen mer hänvisade till föräldrarna. Barn till psykiskt sjuka föräldrar riskerar också utsättas för separationer när föräldern är intagen för slutenvård. Även Quarfot beskriver att professionella inom psykiatri tenderar se barnen som en resurs i vården av föräldrar i stället för att de blir sedda för sina egna behov.

Varken barn till psykiskt sjuka eller barn till missbrukare upplever att de har möjlighet att påverka de problem som de har ställts inför. De försöker snarare stå ut med den stress som problemet ger upphov till än att försöka påverka själva problemet. Ett annat resultat som gäller båda grupperna är att barnen är benägna att ta mycket ansvar i familjen. Barnen uppvisar en hög ångestnivå under barndomen, svårigheterna ökar ofta efterhand och kan ge upphov till en försämrad självkänsla. Barnen är dessutom rädda för att föräldrarnas problem beror på dem. De vill inte tala om vad som sker hemma och oroar sig för vad andra ska tänka om dem och om familjen. Barn till psykiskt sjuka föräldrar är i vissa fall också oroliga för att själva bli sjuka.

Socialstyrelsens²⁵² inställning var att båda grupperna av barn behöver stöd i olika former av både sitt sociala nätverk och av professionella. I kunskapsöversikten utpekades fem förhållanden som viktiga att uppmärksamma vid psykisk ohälsa hos föräldern och som kan utgöra en risk för barns gynnsamma utveckling;

- 1) Familjens socioekonomiska status är av stor betydelse – när familjen lever i en utsatt social och ekonomisk situation och har glea nätverk.
- 2) Diagnosen har betydelse, särskilt när det är frågan om långvariga psykoser, allvarliga personlighetsstörningar och djupgående depression hos förälder.
- 3) Det kan innebära en risk om en ensamstående förälder insjuknar eller om båda föräldrarna insjuknar samtidigt i psykisk sjukdom.

²⁵⁰ Socialstyrelsen, 1999.

²⁵¹ Quarfot, Susann, *Barn till psykiskt sjuka och barn till missbrukande föräldrar: likheter och skillnader i problematik*. Psykologiska institutionen. Stockholms universitet, 1997.

²⁵² Socialstyrelsen, 1999.

- 4) En ytterligare risksituation är psykisk sjukdom i kombination med missbruk.
- 5) Till sist utgör brist på fysisk omvårdnad en risk för att barn far illa psykiskt och fysiskt. Våld och skador tyder på övergrepp mot barnen.

Jansson, Larsson och Modig²⁵³ beskriver att bland riskfaktorer finns missbruk och kriminalitet hos en eller båda föräldrarna, relationsproblem och separationer, brist på andra närstående vuxna, aggressivitet och negativa förväntningar som riktas mot barnet. Till riskfaktorerna hör också som nämnts tidigare, brist på närhet i relationer mellan barn och förälder och barnets kamratsvårigheter. Riskfaktorerna kan motverkas av olika slags skyddsfaktorer, såsom barns möjlighet att använda sina egna förmågor, begåvning och anlag; att använda sina sociala resurser och utveckla sociala relationer till vuxna och jämnåriga; att få tillgång till information och kunskap som hjälper dem att hantera sin situation. Till skyddsfaktorerna hör också stödet från föräldrar som trots sin sjukdom förmår ge sina barn kärlek och närhet, liksom tillgången till andra nära relationer och nätverk, till exempel inom barnomsorg, skola et cetera som Werner²⁵⁴ visade.

Barn som utvecklar en positiv självbild är också mera skyddade än andra och behöver den sociala gemenskapen med andra för att kunna bygga upp den. Forskning kring riskfaktorer vad gäller barns psykiska hälsa är viktig för att man ska kunna förebygga och förändra barns uppväxtvillkor, men riskfaktorerna kan inte användas som prognosinstrument för enskilda barn. Många både svenska och utländska studier visar på ett starkt samband mellan föräldrars psykiska sjukdom och barns psykiska hälsa, men man har samtidigt kunnat visa att en rad olika faktorer kan försvaga eller förstärka risken. Forskningen inom området är ofta problemsökande, vilket styr resultatet på så sätt att olika negativa förhållanden belyses mer ingående än möjligheter och lösningar som kan fungera som skydd mot psykisk ohälsa.

Begreppen "barn som far illa" och förälderns "omsorgs-svikt"

Lundén²⁵⁵ har i en forskningsöversikt kring frågor som rör risk- och omsorgssviktsituationer för förskolebarn behandlat dessa begrepp och hur de brukar användas. I översikten behandlas inte uttryckligen barn till föräldrar/vårdnadshavare med funktionsnedsättning, men Lundén söker mer generellt ringa in vad som avses med det inom socialtjänsten vanliga begreppet "barn som far illa" och i vilka situationer det anses att förälderns/vårdnadshavarens omsorg sviktar och blir "omsorgs-svikt". Lundén beskriver att bakgrunden till dessa begrepp är den

²⁵³ Jansson, Larsson & Modig, 2011.

²⁵⁴ Werner, 1989.

²⁵⁵ Lundén, Karin, *Att identifiera omsorgssvikt hos förskolebarn*. Rapport 2010:5. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset, 2010.

utveckling som skett sedan Kempe²⁵⁶ skrev sin klassiska artikel om fysisk barnmisshandel och som ledde till en utveckling av diagnostik för upptäckt av fysisk misshandel av barn. Detta mer sjukdomsinriktade perspektiv har med tiden följts av ett sociologiskt perspektiv, som framför allt har fokuserat föräldrabetenden som socialt acceptabla eller inte acceptabla. Det lagliga perspektivet följdes av utarbetade riktlinjer om vad som egentligen menas med fysisk och psykisk skada. Begreppet "Child maltreatment", översatt på svenska "barn som far illa", reserverades de riktigt allvarliga fysiska och psykiska skadorna.

Lundén²⁵⁷ beskriver vidare att efter 1990-talets debatt om barnets bästa skedde ytterligare förskjutning som innebär att fokus förflyttades från ett snävare föräldraperspektiv, det vill säga vad föräldrar gör eller inte gör, till ett mer barnorienterat perspektiv, där barns hälsa och utveckling står i centrum. Lundén argumenterar för en definition av begreppet "barn som far illa" som har sin grund i gällande lagstiftning, i barnkonventionen och aktuell utvecklingspsykologisk forskning: "Med barn som far illa avses barn vars fysiska och/eller psykiska utveckling är i fara på grund av föräldrars bristande omsorgsförmåga, det vill säga omsorgssvikt."²⁵⁸

Samtidigt pekar Lundén på att det råder viss oklarhet om vilka barn som avses och hänvisar till att Socialstyrelsen har föreslagit begreppen "utsatta barn", "barn som far illa" och "utsatta barn som riskerar att fara illa".²⁵⁹ I Barnskyddsutredningens slutbetänkande betonas särskilt barns behov av skydd och stöd, men begreppen definieras inte närmare utan man hänvisar till Barnmisshandelskommitténs exemplifiering av olika former av omsorgssvikt. Även om det finns exempel på situationer som anses vara omsorgssvikt råder det fortfarande oklarhet om vilka barn som egentligen avses, menar Lundén²⁶⁰. Vid sidan av de ovan föreslagna används begrepp som "barn i riskzonen" och "psykosocialt utsatta barn" samt "barn i utsatta livssituationer".

Dessutom redovisar Lundén olika definitioner på risksituationer i forskningen. Andersson²⁶¹ har definierat utsatta barn som "barn som är kända av eller borde vara kända av socialtjänsten, då hemförhållandena är sådana att föräldrarna behöver socialtjänstens stöd för att klara föräldrauppgifterna". Vinnerljung²⁶² har använt en liknande definition i sin beskrivning av utsatta barn som "barn som har någon form av problematik som berör den kommunala individ-

²⁵⁶ Kempe, Henry & Helfer, Ray, (eds) *The Battered Child*. 1st edition 1968, 2nd edition, Chicago University Press 1974. 3rd edition, 1980. 5th edition by Helfer, M. E., Kempe, R. & Krugman, R., 1977.

²⁵⁷ Lundén, 2010.

²⁵⁸ Ibid, s 110.

²⁵⁹ Dessa begrepp föreslås även av Barnskyddsutredningens slutbetänkande om "Lag om stöd och skydd för barn och unga". SOU 2009:68. *Lag om stöd och skydd för barn och unga* (LBU). Förslaget innebär att bestämmelser som rör barn i socialtjänstlagen och samtliga bestämmelser i lagen om vård av unga (LVU) förs samman i en särskild lag.

²⁶⁰ Lundén, 2010.

²⁶¹ Andersson, Gunvor, *Barn i samhällsvård*. Studentlitteratur. Lund, 1995.

²⁶² Vinnerljung, Bo, *Svensk forskning om fosterbarnsvård: en översikt*. Centrum för utvärdering av socialt arbete, CUS. Liber utbildning, 1996.

och familjeomsorgens ansvarsområde”. En ytterligare definition som Lundén presenterar, ges av Sundell²⁶³ som med sina medarbetare definierar barn som far illa som ”barn vars hälsa och personlighetsutveckling löper risk att skadas på grund av otillfredsställande förhållanden i hemmet”. I samband med anmälningsskyldigheten lyfter lagstiftaren fram två nyckelbegrepp i de fall socialnämnden behöver skydda barn. Dessa två nyckelbegrepp är dels fara för barns hälsa och utveckling och dels på grund av brister i omsorgen eller något annat förhållande i hemmet – båda dessa fångas av Sundells definition, menar Lundén²⁶⁴.

I FN:s konvention om barnens rättigheter sägs att barn skall växa upp under goda förhållanden. Varje barn har rätt att skyddas mot psykiskt våld och mot vanskötsel. Barn har rätt till utveckling. I ett vidare perspektiv betyder det att barn har rätt att få sina grundläggande behov tillgodosedda. Att säkra barns hälsa och utveckling är en av de viktigaste uppgifterna för föräldrar. De flesta föräldrarna klarar denna uppgift väl, men för somliga går det inte lika bra. Om föräldrar inte kan leva upp till sitt föräldraansvar har samhället ett särskilt lagstadgat ansvar att skydda barn och säkra deras hälsa och utveckling.

I forskningen betonas betydelsen att barnet och familjen erbjuds stöd tidigt innan en ogynnsam utveckling har gått för långt. De yrkesgrupper som i Sverige träffar i stort sett alla barn är personalen på barnavårdscentraler och förskolor. Barnsjuksköterskorna och barnomsorgspersonalen får därmed en viktig uppgift i att uppmärksamma barns utsatthet och har vid tecken på omsorgssvikt ovillkorlig anmälningsskyldighet enligt kap 14 § 1 Socialtjänstlagen.

Lundén²⁶⁵ uppger ett antal uppgifter som föräldrar enligt barnforskningen måste kunna utföra tillräckligt bra: De måste kunna bjuda barnet en trygg bas, hjälpa barnet att reglera stress och upprördhet, stå till tjänst med anpassad vägledning, gränser och struktur, anpassa stimulans efter barnets behov och hjälpa barnet med emotionell reglering samt hjälpa till med problemlösning och stötta barnet i att bli mer kompetent. Det är två förhållanden som forskningen särskilt betonar: Barnets anknytning till föräldern och föräldrarnas förmåga att utgöra en trygg bas. Det anses spela en stor roll för barns utveckling. Den andra funktionen av stor betydelse är föräldrarnas känslomässiga tillgänglighet. Den anses vara grundläggande för barns anknytning. Den norska experten inom området, forskaren och socialarbetaren, Killén²⁶⁶ menar att föräldrakompetens har sin bas på följande föräldrafunktioner:

- Förmågan att uppfatta barnet realistiskt
- Förmåga till realistiska förväntningar om de beroendemässiga och känslomässiga behov som barnet kan tillfredsställa

²⁶³ Sundell, Knut, Egelund, Tine, Andrée Löfholm, Cecilia & Kaunitz, Catrine, *Barnavårdsutredningar: en kunskapsöversikt*. Gothia, 2007.

²⁶⁴ Lundén, 2010.

²⁶⁵ Ibid.

²⁶⁶ Killén, Kari, *Svikna barn. Om bristande omsorg och vårt ansvar för de utsatta barnen*. Stockholm, 1999, s 159–175.

- Förmåga till realistiska förväntningar på barnets förmåga
- Förmågan att engagera sig positivt i samspelet med barnet
- Förmågan till empati med barnet
- Förmågan att prioritera tillfredsställandet av barnets mest grundläggande behov framför de egna behoven
- Förmågan att bära egna smärtor och frustrationer utan att behöva avreagera sig på barnet.

Killéns begrepp ”omsorgssvikt” är mer specifikt än begreppet ”barn som far illa”. Med omsorgssvikt menar Killén att föräldrarna eller de som har omvårdnaden av barnet, skadar det fysiskt eller psykiskt eller försummar det så allvarligt att barnets hälsa och psykiska utveckling är i fara. Forskare menar att det faktum att barn utsätts för fara är viktigare än att reell skada uppstått. Ett problem för de professionella som skall avgöra om ett barn utsätts för omsorgssvikt eller ej, är att vi inte kan förlita oss på att barn som inte uppvisar symtom utvecklas väl.

Forskare inom det utvecklingspsykologiska och i det neurobiologiska fältet har visat att utvecklingen påverkas långt innan barn uppvisar tecken på att utvecklingen går i en avvikande riktning. Många barn uppvisar således inte några symtom alls – men kan ha påverkats ogynnsamt av miljön. Omständigheten att alla barn som utsätts för omsorgssvikt inte utvecklar synbara symtom innebär ett dilemma, eftersom professionella behöver nå just dessa barn för att kunna förbättra deras utvecklingsmässiga förutsättningar, menar Lundén. Det talar för att det är svårt att nå barn och unga på annat sätt än genom generella förebyggande insatser, det vill säga insatser som riktas till alla barn.

Socialstyrelsen skriver i sin kunskapsöversikt att med omsorgsförmåga i första hand avses föräldrars förmåga att ta hand om sina barn och skapa goda uppväxtförhållanden för dem. Det gäller både ett fysiskt och psykiskt omhändertagande. Det förra kan innebära att det finns mat och regelbundna måltider i hemmet, att passande kläder finns för barnen, att de är rätt klädda i förhållande till årstiden, att det finns en vuxen som ser till att barnet inte utsätts för skada och som hjälper det i säng på kvällen et cetera. En förälder som exempelvis lider av en långvarig psykisk sjukdom klarar ofta inte av dessa praktiska uppgifter med de kontinuerliga krav som föreligger. Den första misstanken om att det inte står rätt till i en familj är ofta grundad på tecken som tyder på fysisk vanvård av barnen. Barnmisshandelskommitténs exemplifiering av sådana omsorgssviktsituationer där barn far illa är fysiskt våld, psykiskt våld, sexuella övergrepp, kränkning, fysisk försummelse samt psykisk försummelse. När det gäller situationer som utgör exempel på känslomässig otillgänglighet, det vill säga psykologisk omsorgssvikt var lagstiftaren mer otydlig, konstaterar Lundén²⁶⁷.

Vid en långvarig psykisk sjukdom hos föräldern blir brister i den psykiska omsorgsförmågan mer påtaglig. Barn behöver ha vuxna omkring sig som bekym-

²⁶⁷ Lundén, 2010.

rar sig över hur barn har det, som förstår när barn är ledsna, behöver hjälp med läxor et cetera. Barnen behöver också bli känslomässigt bemötta på ett nyanserat sätt. I många fall kan barn inte sätta ord på vad de upplever i en bristsituation. De är så gott som alltid mycket lojala mot sina föräldrar och sannolikt också rädda att förlora det stöd och den omsorg som de faktiskt får. Ett barn som lever under svåra omständigheter och som ber om hjälp måste tas på stort allvar av berörda myndigheter och vårdgivare.

Omsorgsförmågan hos föräldrar bör relateras till barnets grundläggande behov under olika utvecklingsstadier. Utöver det att barns behov skiftar med ålder och utvecklingsstadium, kan barn sinsemellan uppvisa stora individuella olikheter när det gäller egna behov och krav som det ställer på föräldrarna. Vissa barn är från början sårbara, svåra att förstå sig på, svåra att tillfredsställa och ger litet positivt gensvar. Följaktligen ställer dessa barn mycket stora krav på föräldrarnas inlevelseförmåga, tålamod, energi och självkänsla. Föräldrar som skulle kunna vara tillräckligt bra föräldrar för ett relativt robust barn, kanske inte har förmåga och ork att tillgodose ett svårförståeligt och sårbart barns behov. Vidare kan föräldrar ha förmåga att tillfredsställa barnets behov i en viss ålder, men inte i en annan. Föräldrar kan också ha tillräckligt god omsorgsförmåga periodvis, men sakna den i andra perioder.

När en eller båda föräldrarna har intellektuella svårigheter

Starke²⁶⁸ har på uppdrag av Socialstyrelsen framställt en kunskapsöversikt om forskningen kring barn till föräldrar med utvecklingsstörning och ytterligare en lägesbeskrivning 2007²⁶⁹. Denna visar att det för barnen finns många dokumenterade riskfaktorer. Dels har det att göra med att föräldrarnas situation ofta präglas av svåra upplevelser under deras uppväxt, dels att de även som vuxna befinner sig i svår social situation. Forskningen visar bland annat att barn och ungdomar med lindrig utvecklingsstörning är mer utsatta för våld än andra barn. Forskningen visar dock att det inte är föräldrarnas utvecklingsstörning som är den omständighet som är avgörande då barnet utsätts för försummelse eller våld. Det är i stället de sammantagna effekterna av olika riskfaktorer, som samverkar då barn utsätts för detta. Starke säger att forskning om barn som växer upp med föräldrar som har en utvecklingsstörning är mycket begränsad.

Det finns några nordiska och internationella studier där barnens situation undersökts men bara några få har anlitat barn som vuxna som informanter^{270, 271}. Såväl Faureholms som Traustadóttirs och Sigurjónsdóttirs studier är kvalitativa undersökningar som inte omfattar så många informanter och är därför inte representativa för alla barn till mödrar med utvecklingsstörning.

Forskarna verkar eniga om att det finns en ökad risk för de här barnen. Barnen riskerar bli försummade, det finns risk för att de inte får stimulans och att de blir socialt isolerade. Forskare menar att detta tillsammans med brist på föräldrastöd kan bidra till en försenad språkutveckling och kognitiv utveckling hos barnet, vilket påverkar barnets prestationer negativt. Det kan leda till att dessa barn har svårigheter att klara sina studier och ta sig in på arbetsmarknaden. Andra negativa faktorer som nämns är att dessa barn tar stort ansvar hemma, att familjerna saknar informellt nätverk, att familjen är isolerad och att barnen utsätts för mobbning.²⁷²

Riskfaktorerna kan hänföras till fyra olika huvudområden där resurserna har avgörande betydelse, nämligen hos barnet själv, föräldrarna, familjen och samhället. När det handlar om barnets föräldrar kan det finnas missbruk, psykisk

²⁶⁸ Starke, Mikaela, *Föräldrar med utvecklingsstörning och deras barn – vad finns det för kunskap?* Artikelnummer 2005-123-3. Stockholm: Socialstyrelsen, 2005.

²⁶⁹ Starke, 2007.

²⁷⁰ Faureholm, Jytte, "Man må jo kæmpe", *Borns opvekst i familier, hvor mor er udviklingshæmmet*. Avhandling vid Danmarks Pædagogiske Universitet, 2006.

²⁷¹ Traustadóttir, Rannveig & Sigurjónsdóttir Björg, Hanna, *Adult children of mothers with intellectual disabilities: three life stories*. Ingår i *Resistance, Reflection and Change. Nordic Disability Research*. Eds. Gustavsson, Sandvin, Traustadóttir, Tössebro. Studentlitteratur, 2005

²⁷² Starke, Faktablad från FoU i Väst, Göteborgsregionen: Barn som har föräldrar med utvecklingsstörning, 2008

sjukdom eller andra kognitiva svårigheter. Av dessa kan var och en för sig öka riskerna eller om de samverkar öka riskfaktorerna ytterligare. Forskningen visar att det kan vara den psykosociala förmågan hos föräldrarna och inte intelligensen som avgör föräldraförmågan²⁷³.

Internationell forskning visar att så många som fyrtio till sextio procent av barnen blir placerade utanför hemmet²⁷⁴. Svenska erfarenheter tyder på att mellan trettiofem och knappt femtio procent av föräldrarna till barn som placerats på utredningshem har kognitiva svårigheter²⁷⁵. Andra uppgifter gör gällande att ungefär en tredjedel av mödrarna med intellektuella begränsningar väl klarar ta hand om sina barn, medan två tredjedelar får stora svårigheter: en tredjedel kan lära sig bli bra mödrar till sina barn om de får adekvat stöd och barn till en tredjedel behöver få växa upp i ett annat hem²⁷⁶.

Forskarna menar att mödrar med utvecklingsstörning med egna psykiska problem är en särskilt utsatt högriskgrupp. Vid val av partner spelar mödrarnas egen uppväxt roll och om de själva har vuxit upp i en familj med missbruk av alkohol eller andra droger eller psykisk sjukdom tenderar de själva välja en partner med liknande problem²⁷⁷. En annan risk sammanhänger med att den stora majoriteten, mellan åttio och nittio procent av personer med utvecklingsstörning, lever under mycket knappa socioekonomiska förhållanden och deras sociala nätverk är ofta begränsat²⁷⁸. Dessa förhållanden innebär stora påfrestningar för familjerna och som forskningen också visat är familjens ekonomiska situation – fattigdomen – en riskfaktor för förekomst av våld mot barn²⁷⁹.

Det sociala utanförskapet kan medföra förseningar i utvecklingen och att barnen utvecklar dålig självkänsla. Barnen är oftare utsatta för mobbning²⁸⁰ och de kan också få ta ett för stort ansvar för sin familj²⁸¹. De viktiga skyddsfaktorerna hos barnet självt är personliga egenskaper, såsom god kognitiv förmåga, social kompetens, humor och gott självförtroende. Forskarna betonar att det är betydelsefullt om barnet förstår vad som händer runt omkring, att de klarar av stress och har en känsla av sammanhang – KASAM som Antonovsky²⁸² beskrivit som avgörande för att klara påfrestningar i livet. Därtill är det viktigt att det i barnets

²⁷³ Kollberg, 1989.

²⁷⁴ Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2005.

²⁷⁵ Pistol, *Föräldrar med intellektuella begränsningar*. Kartläggning av målgruppen, 2009.

²⁷⁶ Olson, Lena & Springer, Lydia, *Stöd och samverkan kring föräldrar med intellektuella begränsningar – föräldrars och yrkesverksammas perspektiv*. Magisteruppsats. Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet, 2005.

²⁷⁷ Bager, 2003.

²⁷⁸ Olson & Springer, 2005.

²⁷⁹ Hindberg, Barbro. *Sårbara barn: att vara liten, misshandlad och försummad*. Stockholm: Förlagshuset Gothia, 2006.

²⁸⁰ Faureholm, 2006.

²⁸¹ Starke, 2007.

²⁸² Antonovsky, 1991.

närhet finns personer, eller åtminstone någon utanför familjen, som kan ge stöd när situationen för barnet är för påfrestande²⁸³.

Bager²⁸⁴ argumenterade för att socialtjänsten och hälso- och sjukvården aktivt bör söka kontakt med familjer med intellektuella svårigheter för att stödja dem. Eftersom det är frågan om relativt få barn som växer upp i dessa familjer finns det behov av läns- eller regionbaserade stödteam som har särskild kunskap om utvecklingsstörning och familjebildning. Vissa av dessa familjer kan med stöd av anhöriga och samhället klara av att tillgodose barnens basala behov, men vanligare är att barnen växer upp med otrygghet och brist på stimulans eller under klara missförhållanden. Detta bekräftas bland annat av familjeplaceringarna av dessa barn, vilket ofta blivit ett nödvändigt alternativ. Mödrarna är ofta ensamstående; fadern har psykosocial problematik eller har lämnat familjen.

Också Kollberg²⁸⁵ fann i studien "Omstridda mödrar" att sociala faktorer hade haft betydelse för bedömningen av kvinnorna som utvecklingsstörda. Deras egna mammor tillhörde socialgrupp tre både med avseende på nuvarande situation och bakgrund, vilket överensstämmer med tidigare forskning som visat samband mellan lågstatusgrupper, och lindriga intellektuella svårigheter till skillnad från måttliga och svåra funktionsnedsättningar, där socialgruppstillhörighet inte har någon betydelse²⁸⁶.

Samtliga mammor med barn i Kollbergs studie hade en mycket lindrig intellektuell funktionsnedsättning. De hade inga omsorgsinsatser före skolåldern och ingen av dem hade någon medicinsk orsak till funktionsnedsättningen. Antalet barn som kvinnorna i Kollbergs studie hade fött motsvarade den som gällde generellt för kvinnorna under 1970-talet och de farhågor som då cirkulerade och gjorde gällande att dessa mammor fick många barn bekräftades inte av undersökningen. Kollberg fann att kvinnorna i allt väsentligt var dömda på förhand när det gällde bedömningarna av deras föräldraförmåga. Psykosociala faktorer som framstod som viktigare än intelligensen för deras föräldraskap var huruvida dessa mödrar hade fått växa upp med sin egen mamma, mödrars erfarenhet av att ha flyttat mellan olika fosterhem och barnhem, samt deras tidiga upplevelser av trygghet i relation till föräldern/vårdnadshavaren, till exempel att den egna mamman visat bristande mognad, haft psykisk sjukdom eller att föräldrarna missbrukat.

Den första generationen med föräldrastöd

Forskningen visar att för barnens uppväxt har samhällets inställning och stödet till föräldrarna avgörande betydelse. Isländska forskarna, Traustadóttir och Si-

²⁸³ Lindstein, Thomas, *Vändpunkten – ur barnens och ungdomarnas perspektiv*. Stockholm: Förlagshuset Gothia, 2001. Thomas har visat att känslan av sammanhang har ökat för barn som deltar i stödgruppverksamhet.

²⁸⁴ Bager, 2003.

²⁸⁵ Kollberg, 1989.

²⁸⁶ Hindberg, Barbro, *Barn till föräldrar med utvecklingsstörning*. Gothia AB, 2003.

gurjónsdóttir²⁸⁷, ²⁸⁸ har intervjuat tre generationer mammor med utvecklingsstörning och deras barn. De äldsta i studien fick barn på 1950-talet. För dem var den enda möjligheten att få behålla barnet hos sig om familjerna var villiga att låta mor och barn bo i deras hem och hjälpa till med barnets fostran. Kvinnorna i mellangenerationen var mellan fyrtio och femtio år när forskarna mötte dem. På 1970-talet när de fick sina barn hade samhällets service börjat utvecklas, men den omfattade inte mödrar med utvecklingsstörning. De flesta människor ställde sig negativa till föräldraskap och familjebildning för personer med utvecklingsstörning.

Den yngsta generationen i studien utgjordes av kvinnor mellan tjugo och trettio år som hade fått barn på 1990-talet. Alla dessa mödrar kunde behålla vårdnaden av sina barn med hjälp av släktingar och lokala offentliga stödinsatser i varierande omfattning. De tillhörde den första generationen isländska kvinnor som fick del av samhällets service för mödrar med utvecklingsstörning. Men också dessa kände andra som hade tvingats lämna ifrån sig sina barn. De var rädda för att det även skulle kunna hända dem. De hade mött professionella som hade hotat dem att ta barnen ifrån dem.

Barnen till mammorna i de tidigare generationerna tilläts inte växa upp hos mamman, de placerades hos släktingar eller på barnhem och mammorna placerades på institution. Inget formellt stöd fanns att tillgå vid denna tid. Traustadóttir och Sigurjónsdóttir²⁸⁹ skriver att tanken att dessa kvinnor skulle ha någon självständig rätt att bli mödrar och bilda familj var helt främmande.

Forskarna konstaterar att familjens roll under de femtio år som deras studie spänner över, visar två aspekter. Den ena är att familjenätverkets stöd alltjämt är avgörande för mödrarnas möjlighet att behålla och ta hand om sina barn, trots utvecklingen av samhällelig service för mödrar med utvecklingsstörning och deras barn. Den andra aspekten forskarna lyfter fram är att utvecklingen av samhällelig service har medfört nya stödbehov från familjenätverket, där en allt viktigare uppgift består av att företräda och assistera kvinnorna i deras kontakter med sociala myndigheter och professionella hjälpare och föra kvinnornas talan.

De kvinnor som lyckades behålla sina barn hade nästan alltid en beskyddare, ofta kvinnans egen mor eller annan nära släkting, som fungerade som extra mamma och bistod familjen i kontakterna med myndigheterna. Familjens hjälp var fortfarande nödvändig för mammorna med utvecklingsstörning och det var svårt för familjemedlemmarna att bli accepterade av professionella som samarbetspartner. Det var svårt för mammorna att bli accepterade som tillräckligt kompetenta omsorgsgivare för sina barn.

Studier av informella sociala stödnätverk visar att graden av stöd från familjenätverk varierar avsevärt och vissa föräldrar får ett omfattande stöd, medan andra får obetydlig eller ingen hjälp alls från det informella nätverket. Så har

²⁸⁷ Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, Tre generationer utvecklingsstörda mödrar och deras familjenätverk. I *Genus och funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur, 2004.

²⁸⁸ Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2005.

²⁸⁹ Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2004.

exempelvis Llevellyn och McConnel²⁹⁰ visat att ensamstående mödrar som har utvecklingsstörning var de som fick allra minst stöd från sina familjemedlemmar. Studier visar också att det stöd mammorna får främst kommer från familjemedlemmar och mer sällan från vänner eller grannar. Familjemedlemmarnas stöd bestod oftast i materiell praktisk hjälp och i mindre omfattning hjälp med vård av barnen. Föräldrarna såg inte alltid familjens stöd som positivt utan upplevde det ibland mer som en begränsning än resurs.

Stödet till föräldrar ger stöd till barn

Traustadóttir och Sigurjónsdóttir²⁹¹ samt Faureholm²⁹² visar att adekvata samhälleliga stödinsatser inverkar positivt på föräldrarnas förmåga och kompetens att ta hand om sina barn och skyddar mot allvarigare problem i föräldraskapet. Också forskarparet Booth²⁹³ 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. Har barnet 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. Det är viktigt att stödet är empowerment-inriktat och inte är kompetenshämmande²⁹⁴.

De kompetenshöjande stödåtgärderna innebär att ansvaret och kontrollen placeras i föräldrarnas händer så att stödet förstärker och utvecklar deras färdigheter, stärker deras självförtroende och självkänsla och ger dem en känsla av egenvärde. De kompetenshämmande stödåtgärderna, som också förekom, tog däremot initiativet från föräldrarna och förstärkte deras upplevelse av inkompetens och otillräcklighet samt undergrävde och reducerade deras känsla av självständighet. Booth och Booth²⁹⁵ betonar att det är viktigt att se de ömsesidiga samlivsrelationerna och beroendet mellan familjemedlemmarna som ett samspel där kompetens för föräldrauppgifterna kan förmedlas och förstärkas.

Traustadóttir och Sigurjónsdóttir²⁹⁶ tar i sin studie fasta på tanken att föräldraskapet är en gemensam angelägenhet inom familjenätverket, som även om nätverket är föränderligt, stärker och stöttar föräldrarna i deras roll och att vi bör se föräldraskapet i sitt sociala sammanhang snarare än se de enskilda föräld-

²⁹⁰ Llevellyn Gwynnyth & McConnel, David, Mothers with learning difficulties and their support networks. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 2002, s 17–34

²⁹¹ Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2005.

²⁹² Faureholm, 2006.

²⁹³ Booth, Tim & Booth, Wendy, *Growing up with parents who have learning difficulties*. London: Routledge, 1998.

²⁹⁴ Tucker, Belinda, M., & Johnson, Orna, Competence promoting versus competence inhibiting social support for mentally retarded mothers. *Human Organization*, 48 (2), 1989, s 95–107.

²⁹⁵ Booth & Booth, 1998.

²⁹⁶ Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2005, 2004.

rarna som individer²⁹⁷. Familjemedlemmarna har en central roll i stödprocessen – mödrarna upplevde störst närhet och trygghet med sina familjemedlemmar, och genom hela livet utgjorde familjen den primära källan till såväl praktiskt som emotionellt stöd.

Stödet till barn och föräldrar behöver utvecklas

Faureholm²⁹⁸ konstaterar att myndigheterna i Danmark generellt gör en stor insats för att hjälpa dessa barnfamiljer, men föräldrar med utvecklingsstörning upplever att myndigheterna inte alltid behandlar dem med respekt. Det fattas beslut över huvudet på föräldrarna och socialrådgivare och familjevägledare utgår ifrån att de inte kan ta ansvar. Generellt behandlar myndigheterna personer med utvecklingsstörning som om de inte kan lära sig något och utvecklas. Det kan de, visar Faureholms²⁹⁹ studie, om de bara har respektfullt stöd från sociala myndigheter.³⁰⁰ Liknande erfarenheter rapporteras av Booth och Booth³⁰¹ som beskriver att myndigheter har en tendens att bemöta föräldrar med intellektuella svårigheter på ett respektlöst sätt, orsaka problem för dem på grund av bristande kontinuitet i stödet, agera nedlåtande och bortse från föräldrarnas känslomässiga behov. Brister av det här slaget i bemötandet underminerar det stöd, som man menar sig ha gett till familjen. De unga vuxna i Faureholms³⁰² studie beskriver också att de inte fick så mycket uppmärksamhet av de vuxna som på olika sätt hjälpte familjen. Socialarbetarna verkade ointresserade och lyssnade inte på barnen och såg inte att de som barn hade behov av stöd för sin egen del. De fick inte någon information om sina föräldrars svårigheter och förstod inte heller varför det behövdes insatser i deras familj.

Traustadóttir och Sigurjónsdóttir³⁰³ forskning visar att under andra hälften av 1900-talet har det skett en markant förändring som gett kvinnor med intellektuella svårigheter möjlighet att med hjälp av adekvat stöd kunna ta hand om sina barn och ge barnen möjlighet att på ett tryggare sätt växa upp hos föräldrarna. Men forskarna fann också att kvinnor med intellektuella svårigheter många gånger mötte negativa attityder från både allmänheten och professionella genom att dessa utgår från att människor med intellektuella svårigheter generellt saknar kompetensen att bli tillräckligt goda föräldrar.

Barn till de mödrar som fick barn före 1990-talet fick gå igenom många svårigheter. En av dem berättar att hans mor omhändertogs när han var tio år och han själv fick växa upp hos morföräldrarna. Han beskriver att han inte hade

²⁹⁷ Killén, 1999.

²⁹⁸ Faureholm, 2006.

²⁹⁹ Ibid.

³⁰⁰ Lloyd, Eva, *Parenting Matters: What works in parenting education*. Barnardo's: Essex, 1999.

³⁰¹ Booth, Tim & Booth, Wendy, *Against the Odds: Growing Up With Parents Who Have Learning Difficulties*. *Mental Retardation*. Vol 38 (1), 2000, s 1–14

³⁰² Faureholm, 2006.

³⁰³ Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2005.

någon talan, han fick alltid kämpa för att visa att han dög och vara som vuxen från den stund hans mor omhändertogs. Efter fyrtio års institutionsvistelse fick hans mor möjlighet att flytta till egen bostad och gifta sig. Hon fick till slut upprättelse för sin värdighet, menar sonen. För honom har hon alltid varit hans mor.

Gemensamt i flera av dessa vuxna barns berättelser om sin uppväxt var att deras mödrar hade utsatts för sexuellt våld (incest och våldtäkt) och att detta var en av anledningarna till att mödrarna institutionaliserades³⁰⁴. De vuxna barnen har burit sorgen över hur samhället har behandlat deras mödrar. I flera fall har de först som tonåringar eller vuxna fått möjlighet att etablera kontakt till modern. Den utspridda föreställningen att det måste vara en hemsk erfarenhet att ha en mor som har intellektuell funktionsnedsättning bekräftas inte av Traustadóttir och Sigurjónsdóttir³⁰⁵ intervjuer. De barn som forskarna mötte som vuxna gav en motsatt bild med känslor av kärlek, värme och respekt för sina mödrar. Det som hade gjort dem mest illa var separationen från modern och att de inte blev sedda för sina behov, vilket går rakt emot uppfattningen om att barns välfärd tillgodoses bäst genom att de flyttas bort från mödrar med intellektuella svårigheter^{306,307}. De unga vuxna i Faureholms³⁰⁸ studie klarade sig generellt sätt bra – de hade lärt sig tackla sin situation och skapa en självständig tillvaro. De unga männen klarade sig bättre än kvinnorna, de var i utbildning eller i arbete, medan flera av de unga kvinnorna hade avbrutit skolgången och levde på socialbidrag. Några av dem hade blivit mödrar som mycket unga.

Barns erfarenheter varierar

Traustadóttir och Sigurjónsdóttir³⁰⁹ redovisar också att barns erfarenheter av att växa upp med förälder som har intellektuella svårigheter varierar och lyfter fram Ronais³¹⁰ artikel om sina dubbla känslor av både hat och kärlek till sin mamma med utvecklingsstörning. I Sverige har Pipping³¹¹ skrivit om sin uppväxt med en ensamstående mamma med utvecklingsstörning i boken "Kärlek och stålull". I den skildrar hon erfarenheterna av vad det innebär för barn när pappan överger familjen, mammans föräldraförmåga sviktar och ingen annan vuxen kommer till hjälp.

Traustadóttir och Sigurjónsdóttir³¹² skriver att till dessa barns smärtsamma upplevelse hör ofta att de inte får veta någonting om sin far och faderns familj, vilket för barnen kan vara en större förlust än mammans funktionsnedsättning.

³⁰⁴ Engvall, Kristina, Sinnesslöa kvinnor och sexualitet i ett historiskt perspektiv, Ingår i *Genus och funktionshinder* (red) Karin Barron. Lund: Studentlitteratur, 2004.

³⁰⁵ Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2005, 2004.

³⁰⁶ Booth & Booth, 1998.

³⁰⁷ Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2005.

³⁰⁸ Faureholm, 2006.

³⁰⁹ Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2005.

³¹⁰ Ronai Rambo Carol, On loving and hating my mentally retarded mother. *Mental Retardation*, 35, 6, 1997, s 417–432.

³¹¹ Pipping, Lisbeth, *Kärlek och stålull*. Stockholm: Förlagshuset Gothia, 2004.

³¹² Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2005.

Relationen till mamman kan av denna anledning ha blivit mer betydelsefull för barnen. Forskarna framhåller också att den utvidgade familjen ofta har avgörande betydelse för barn till förälder med intellektuella svårigheter, även vuxna behöver föräldrar. Relationen mellan vuxna barn och deras föräldrar är ofta källan till människors vuxenidentitet, skriver Booth och Booth³¹³.

Starke³¹⁴ redovisar att forskare har uppmärksammat att barn till föräldrar med utvecklingsstörning har fler hälsorelaterade problem än andra barn. Det finns en överrepresentation av motoriska, språkliga och psykosociala svårigheter, men uppgifterna om hur många barn är försenade i utvecklingen varierar.³¹⁵ Det förekommer att dessa familjer är socialt isolerade, innebärande socialt utanförskap för barnen. Det kan innebära att dessa barn inte får tillräcklig stimulans för sin utveckling. De har ofta varit utsatta för mobbning^{316,317,318,319}.

Forskarna menar att dessa barn utsätts för en risk för försenad utveckling och att de utvecklar dålig självkänsla. Det förekommer att de får alltför stort ansvar för familjen och tar ibland också på sig ett alltför stort ansvar för syskon, föräldrar och hemmet. Enligt FN:s barnkonvention ska barndomen inte endast uppfattas som en väg till vuxenlivet. Barndomen är en del av livet som har ett värde i sig och som bland annat innebär att barnen ska få vara barn utan alltför stort ansvar. Barn och ungdomar ska inte uppfattas som resurser för att familjen ska fungera.

Starke³²⁰ redovisar också att det finns begränsad kunskap och motstridiga forskningsresultat i studier som undersökt föräldraförmågan hos föräldrar med utvecklingsstörning. Vissa studier sätter likhetstecken mellan bristande föräldraförmåga och utvecklingsstörning, medan andra menar att diagnosen inte utgör en tillräcklig grund för att värdera den enskildes föräldraförmåga.³²¹ Forskare menar att vid bedömning bör föräldrarnas adaptiva och empatiska förmåga få större utrymme än föräldrarnas intelligens³²².

Forskare framhåller att föräldraförmåga även kan relateras till andra faktorer och har identifierat ett antal skyddsfaktorer för barnet. Sådana faktorer är om barnet är familjens enda barn, om det är ett gott klimat i familjen och de vuxna har en god relation till varandra, om de vuxna har förmåga att ta emot hjälp från både informella och formella nätverk samt om barnet har stöd från någon annan vuxen person eller har tillgång till ett stödjande nätverk. Informella och formella

³¹³ Booth och Booth, 1998.

³¹⁴ Starke, 2007.

³¹⁵ Faureholm, *Du 'r utvklingshemmede som foreldre?* Köpenhamn. Dansk Sosialministerie, 1994.

³¹⁶ Faureholm, 2006.

³¹⁷ Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2005.

³¹⁸ Hindberg, 2003.

³¹⁹ Kollberg, 1989.

³²⁰ Starke, 2007.

³²¹ Woodhouse, A., Parents with learning disabilities: does everyone have the right to have children? *Journal of Learning Disabilities for Nursing, Health, Social Care* 1997, s, 1141–1146.

³²² Kollberg, 1989.

nätverk är viktiga för både barns och föräldrars utveckling och välbefinnande. Det informella nätverket, framför allt ursprungsfamiljen, det vill säga de egna föräldrarna och barnets mor- eller farföräldrar, är oftast det viktigaste stödet i vardagen.

En ytterligare faktor som påverkar föräldrarnas förmåga är deras hälsa – av en del studier framgår att mödrar med utvecklingsstörning kan ha försämrad fysisk och psykisk hälsa och att mödrar med utvecklingsstörning har fler depressiva symtom än andra mödrar. Skyddsfaktorer för barn är föräldrars förmåga att ta hand om ett barn. Andra viktiga skyddsfaktorer är god familjeekonomi och bra arbete.

Riskfaktorerna för barn är beroende av en mängd olika omständigheter, förutom föräldrarnas intelligens och adaptiva förmåga även barnets intelligens och ålder, förekomst av psykiatriska problem eller drogmissbruk i familjen, familjens resurser samt tillgång till och kvalitet på det informella och formella nätverket. För barn som anhöriga har stödet till föräldrar som har intellektuella svårigheter avgörande betydelse enligt den forskning som är tillgänglig, dessutom kan barn som beroende av sin vårdnadshavare behöva stöd och hjälp för sina egna behov.

Föräldraskap och förädrakompetens

Funktionsnedsättning i sig påverkar inte längtan efter att bli förälder, men vissa erfarenheter av att leva med funktionshinder kan inverka hur man tänker kring föräldraskap. Forskare har funnit att de egna erfarenheterna under barndomen påverkar tankar om barn och föreställningar om föräldraskap och man reflekterar över vad det kan betyda för den som själv är född med en funktionsnedsättning³²³, ³²⁴. Forskare menar att de flesta föräldrar till barn med funktionsnedsättning ser sina barn som ”annorlunda”, antingen redan från födseln eller från det att föräldrarna fått en diagnos på barnet. Erfarenheterna från barndomen och uppväxten påverkar sedan både längtan efter barn och vilken känslomässig beredskap den blivande föräldern har för att klara av sitt föräldraskap.

Attityder i samhället påverkar också vad en person vågar vilja med sitt liv. Marshank och medforskare³²⁵ menar att personer med funktionshinder inte har uppmuntrats i rollen som förälder och att de ofta möter missnöje när de själva blir föräldrar. Mest utsatta är enligt forskning personer med utvecklingsstörning och andra medfödda funktionsnedsättningar, men även personer med fysiska funktionsnedsättningar möter ofta misstro.

Sociologen Grue³²⁶ redovisar att kvinnor och män med funktionshinder ofta har erfarenhet av att ha blivit ifrågasatta i föräldrarollen. Människors förväntningar och föreställningar kring vad funktionshinder innebär står i kontrast mot

³²³ Gustavsson Holmström, 2002.

³²⁴ Barron, 1997.

³²⁵ Marshank, Laura, E., Seligman, Milton & Prezant, Fran, *Disability and the Family Life Cycle*. New York, 1999

³²⁶ Grue, Lars, *Motstand og mestring. Om funksjonshemning og livsvillkor*. Oslo, 2001.

förväntningar och föreställningar knutna till föräldraskap. En person med funktionsnedsättning förväntas bära upp en handikapproll, vilken i vissa sociala sammanhang innebär en uteslutning från andra möjliga roller, som exempelvis pappa eller mamma och föräldraskap.

Det hänger antagligen ihop med att handikappreformens resonemang på nittio-talet inte omfattade föräldraskap som en viktig social roll för individen och att individen genom den blir delaktig i samhällsgemenskapen. För att uppnå det ser man individen främst som delaktig i arbetskraften och fokuserar möjligheten till arbete eller sysselsättning. I många andra sammanhang tenderar samhället se människor med funktionshinder som mottagare av samhällsservice och har svårt att samtidigt se dem som kompetenta omsorgsgivare, som föräldrar och makar och se dem i andra sociala roller som förekommer i samhället.

Grue³²⁷ hänvisar till FN:s standardregler och andra offentliga policydokument som framhäver att personer med funktionsnedsättning ska ha rätt till familjeliv och egna barn, samtidigt som den här föräldragruppen möter negativa attityder och problem i och med föräldraskapet. Grue menar att funktionshindrade är en föräldragrupp som det finns lite kunskap samlad om, men det finns myter och fördomar om föräldraförmågan hos personer som själva behöver personlig service. En orsak till förvirringen är att man blandar ihop individens mognad för föräldraskap och kompetens som förälder med att personer med funktionsnedsättningar kan behöva praktisk hjälp eller assistans i föräldrarollen och ser detta som en anledning att ifrågasätta deras kompetens som föräldrar.

Föräldrar i Gustavsson Holmströms³²⁸ studie berättar om sin oro för att deras barn skulle kunna bli omhändertagna om det till exempel skulle hända livspartnern något. Gustavsson Holmström menar att den oron är ingenting att ta lättvindigt på – det händer i Sverige och det händer i andra länder att föräldrar med funktionsnedsättning får sina barn omhändertagna. Det tvivel och misstro som de möter från omvärlden kan få vissa att helt avstå från att skaffa barn.

De intervjuade föräldrarna tar upp att de i sitt föräldraskap har saknat förebilder och möjlighet att träffa andra i samma situation. Några beskriver också att de ibland känner oro för att bli fysiskt sämre och vad det kan föra med sig i framtiden. Det föräldrarna är angelägna om att uttrycka är att funktionsnedsättning hos en förälder inte innebär att föräldern behöver professionellt stöd för att utveckla sin föräldrakompetens. Deras problem i föräldraskapet handlar om att de behöver hjälp med praktiska föräldrauppgifter.

I litteraturen framhålls skillnader mellan att växa upp med funktionsnedsättning och att förvärva en funktionsnedsättning i övre tonåren eller i vuxen ålder. Det förefaller som om personer med förvärvade funktionsnedsättningar inte på samma sätt möter misstro som de med medfödd skada eller funktionsnedsättning. Den som byggt upp en identitet som icke-funktionshindrad uppmuntras i

³²⁷ Grue, 2002.

³²⁸ Gustavsson Holmström, 2002.

högre utsträckning att inte låta funktionsnedsättningen påverka livet. För en kvinna med förvärvad funktionsnedsättning kan det uppfattas som en positiv faktor att skadan eller sjukdomen inte påverkat hennes förmåga att föda barn^{329,330}.

Föräldraskapet är en av de viktigaste livsrollerna för de flesta människor, och att bli förälder kan för dem vara själva meningen med livet. Sexualitet och samliv är därför en viktig aspekt som först under senare år beaktats i samband med rehabilitering, och anses som en rättighet för människor med funktionsnedsättning³³¹. För människor med ryggmärgsskador har forskningen om assisterad befruktning gett nya möjligheter³³². Barron³³³ har uppmärksammat att unga kvinnor drömmer om man och barn – inte för att inordna sig i en traditionell kvinnoroll, utan för att revoltera mot en passiv handikapproll. Men också andra studier visar att en funktionsnedsättning visserligen är viktig, men viktigare är alla de livsvärden som står för ”vanligheten”, menar funktionshindrade personer som Solvang³³⁴ har intervjuat.

Föräldrar med olika funktionsnedsättningar

I de studier där föräldraskapet har berörts lyfter forskningen fram svårigheter som föräldrarnas funktionsnedsättning kan förorsaka för barnen i familjen. Det vi generellt får veta mycket lite om är önskningar som uppfylls och stunder av glädje, att mirakulöst fått livet och att ett liv med funktionsnedsättning inte enbart består av svårigheter och svärta. Några forskare, som till exempel Gustavsson³³⁵, talar om personlig utveckling och mognad som människa. Det sker genom reflektion över livsavgörande händelser, samhörigheten, den gemensamma kampen om rättvisa i samhället et cetera. Gustavsson talade främst om vuxnas personliga utveckling, men forskningen talar om liknande processer också i barns och ungdomars liv. De ställer tidigt existentiella frågor och har en stark vilja att förstå mening med livet och livets grundläggande villkor.

Eriksson med kollegor³³⁶ som följt återhämtningen för vuxna med förvärvad hjärnskada säger att svårigheter som blir centrala för anhöriga påverkas av vilken relation man har till den hjärnskadade personen^{337, 338}. Att vara barn till

³²⁹ Westgren, 1999.

³³⁰ Wates, Michele, *Disabled Parent Dispelling the Myths*. Cambridge, 1997.

³³¹ Bergvall, Barbro, *Hjärnskadad i vuxen ålder. Funktionsnedsättningar hos personer med plötsligt förvärvad, svår traumatisk hjärnskada*. Ala-rapport 67/720. Stockholm: Stiftelsen Ala, 1992.

³³² Högfeldt, Per, Claes Hultling: Pappa till 200 barn. Artikel i *KI Bladet* nr 6. Karolinska Institutet, 2010.

³³³ Barron, 1997.

³³⁴ Solvang, Per, *Funksjonshemningen og det normale – om nødvendigheten av å balansere*. Ingår i *Funksjonshemning, politikk og samfunn*. (red) Jan Froestad, Per Solvang och Mårten Söder, 2000.

³³⁵ Gustavsson, 1989.

³³⁶ Eriksson, m fl, 2000.

³³⁷ Larsson, Anita & Nilsson, Karin, *Att bli vårdare till sin livskamrat. Om hur svår hjärnskada påverkar en parrelation och närstående*. Västerås: ICA bokförlag, 1998

förälder med hjärnskada kan vara problematiskt på grund av att föräldrar är barnets viktigaste identifikationsobjekt. Om en förälder genom en hjärnskada förändras som person får det stor betydelse för barnet. Det kan förlora möjligheten till identifikation när mamma eller pappa inte bekräftar deras sökande kommunikation. Förälderns förändrade beteende kan medföra att barnet skäms inför omgivningen. Barn kan också förlora mycket av den uppmärksamhet de fått tidigare. Barnet kan även få ta ett stort ansvar i hemmet och tvingas bli vuxen alltför tidigt. Problematiken har likheter oavsett vilka funktionshinder det är frågan om.

Föräldrars funktionsnedsättningar innebär olika utmaningar för barnen, beroende på funktionsnedsättningens art och den funktionshindrede förälderns möjlighet att delta i vardagliga aktiviteter. Stor betydelse har barnens ålder och hur föräldrarna anpassar sig till den nya livssituationen. När föräldrarna i Gustavsson Holmströms³³⁹ studie diskuterar föräldraskapet lyfter de fram olika kompensatoriska strategier och säger att funktionsnedsättningar sällan innebär ett hinder för att göra saker tillsammans med barn och andra vuxna. Många föräldrar i studien tillbringar mycket tid med sina barn. Det gör att de aktiviteter som föräldrarna inte kan genomföra på grund av funktionsnedsättning spelar mindre roll. Föräldrarna säger att de har möjlighet att ge sina barn tid, finnas till hands och utgöra en resurs på många andra sätt och ge barnen trygghet som närvarande föräldrar.

Unga omsorgsgivare

En omständighet som i stort sett alla studier tar upp, är att växa upp med syskon eller föräldrar med funktionshinder mer eller mindre innebär en förlust av en bekymmerslös barndom. Barn ställs tidigt inför existentiella frågeställningar och etiska överväganden: att visa hänsyn för den som är svagare och har svårigheter. Barnen utvecklar tidigt en empatisk förmåga. I forskningen beskrivs också att barnen tar stort ansvar hemma^{340, 341, 342, 343}. Ibland tar de på sig ett alltför stort ansvar för syskon, föräldrar och hemmet, även när föräldrarna försöker motverka det. De håller tillbaka på sina egna önskningar och vill inte besvåra föräldrarna. Det i sin tur kan medföra problem långt senare i vuxenlivet, till exempel på så sätt att de har svårt att be om hjälp och att de lätt bortser från sina egna behov.

Det omsorgsperspektiv som framkommer i många studier är könsspecifikt på det sätt att det nästan enbart talas om mammor som har huvudansvaret för barn

³³⁸ Sjödén, Stellan, *Som en bro ... att möta och förstå traumatisk hjärnskada*. Västerås: Författarhuset, 1998.

³³⁹ Gustavsson Holmström, 2002.

³⁴⁰ Starke, 2005, 2007.

³⁴¹ Faureholm, 2006.

³⁴² Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2005.

³⁴³ Granath, 1997.

och ungdomar med funktionsnedsättning. Det stärker bilden av kvinnan som omsorgsgivare och den som har ansvaret för omsorgsarbetet i familjen. Pap-porna till barnen intar i studierna en tämligen anonym roll som den andre föräl-dern. De ensamstående fäderna som har barn med funktionsnedsättning är an-tagligen få, liksom de fäder som själva har en funktionsnedsättning och huvud-ansvaret för sina barn.

Strandberg³⁴⁴ har studerat den omställningsprocess och de konsekvenser som upplevs av vuxna med traumatisk hjärnskada. Vid intervjuerna tar några infor-manter upp den betydelse som barnen haft för återhämtning och rehabilitering. En av männen i studien har sett sina barn som en drivkraft och främsta skäl till att välja livet och kämpa vidare efter olyckan. Strandberg konstaterar att det formella stödet har funnits där utan att intervjupersonen djupare reflekterar över detta och att det har varit betydelsefullt. Men som praktiskt och emotionellt stöd verkar familjen ha varit mest betydelsefull såsom informanten formulerar det: ”Ja, barnen har betytt allt egentligen, utan dem hade jag kanske inte kommit så här långt.” Att vilja vara delaktig i sina barns liv är meningen med livet. Den drivkraft som mannen själv identifierat genom längtan efter sina barn har också identifierats av professionella rehabiliterare som ofta ser anhörigas delaktighet som ett sätt att öka motivationen för rehabilitering.

Forskningen har samtidigt uppmärksammat att det finns risk för att delaktig-heten blir för krävande för anhöriga³⁴⁵. I forskningen är dock barn och ungdo-mar som omsorgsgivare än mer osynliga. I ett fall, som Gough och medfors-kare³⁴⁶ beskrev, skedde utskrivningen av en hjärnskadad patient från sjukhus till hemmet utan att man reflekterade över att dottern som redan på sjukhuset hade hjälpt sin mamma på eftermiddagarna bara var fjorton år gammal. Efter mam-mans utskrivning blev hon ensam hemma med sin svårt funktionshindrade mamma under hela sommarlovet. Mamman fick visserligen hjälp från hemtjän-s-ten morgon, middag och kväll, men inte heller hemtjänsten reflekterade över att mamman var beroende av hjälp från dottern resten av dygnet.

De professionella med ansvar för omvårdnaden såg inte vilka servicebehov mamman hade när de lämnat hemmet och de såg inte behoven som dottern hade för sin egen del. Hennes insats uppfattades som naturlig. När det gäller vuxna personer kan det vara meningsfullt att som anhörig kunna delta i omvårdnaden. Många anhöriga vill också göra något konkret och vara till nytta. Det kan ge struktur i en tid av oro och en möjlighet att vara tillsammans. Men det kan också

³⁴⁴ Strandberg, 2006.

³⁴⁵ Klauber, Olga, Bergwaahl, Ann, Karlsson, May-Louise & Zickerman, Helli, *Samtals-mottagning 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.

³⁴⁶ Gough, Ritva, Renblad, Karin, Söderberg, Eva & Wikström, Eva, *Anhörigstöd – ett helt annat sätt att tänka*. Fokus-Rapport 2011:1. Kalmar: Fokus Kalmar län, 2011.

bli en påfrestning med ambivalenta känslor och negativa konsekvenser för både den anhöriga som hjälper och den närstående som behöver insatsen³⁴⁷.

Quarfot³⁴⁸ har konstaterat att det inte alls är ovanligt att barn till psykiskt sjuka av psykiatrisk personal betraktas som en "vårdresurs". Det kan handla om att barnen motiverar föräldrarna att kämpa för sin återhämtning såsom Strandberg³⁴⁹ beskrev, men också att barn förväntas ta ansvar för olika stödinsatser. Starka känslomässiga band mellan barn och föräldrar gör barnen lojala mot sina föräldrar. Det gör att de känner på sig förväntningar från professionella att visa omtanke och förståelse och upplever krav på att hjälpa sina föräldrar. Det medför en risk att de blir utnyttjade och inte blir sedda som barn med eget trygghetsbehov³⁵⁰. Flera forskare som refererats tidigare anger att vuxna kring barnen underskattar barns behov på grund av att de verkar mognare än andra barn.

Starke³⁵¹ redovisar resultat från studier där man undersökt hur barn påverkas av för stort ansvar för syskon och vuxna i familjen under sin uppväxt. Psykologerna beskriver att dessa barn kan gå igenom en "parentification"-process eller en rollförskjutning, som innebär att de övertar ett allt större ansvar för att passa småsyskon, laga mat, göra inköp, hjälpa syskon med läxor et cetera. De får ett allt större ansvar i familjen för den emotionella omsorgen att visa omtanke och kärlek, balansera känslor, roa och trösta syskon och föräldrar som är ledsna, missnöjda, arga och olyckliga³⁵². Ett sådant tidigt och omfattande ansvar kan ha negativ inverkan på barnets identitetsutveckling och psykosociala välbefinnande.

I forskningen rapporteras att dessa barn som vuxna utbildar sig mer sällan, har fler psykiska problem, sämre självförtroende och färre sociala kontakter än andra. Dessutom kan de som vuxna ha svårt att etablera relationer, de är mer sårbara och har större benägenhet för depressiva tillstånd. I en dansk studie av unga vuxna som har växt upp med föräldrar med utvecklingsstörning beskriver Faureholm³⁵³ fenomenet genom att de intagit rollen som "vuxenbarn" eller "den lille vuxne". I studien skildras hur storasyskon tidigt fått ta hand om småsyskon, trösta dem på natten och träda in i mammas ställe. Exempelen handlar också om för stort ansvar för uppgifter som barn misslyckats med och blivit utskälda och fått stryk för.

Också Norén och Sommarström³⁵⁴ beskriver liknande fenomen. Syskon till barn med funktionsnedsättning är solidariska och lojala gentemot föräldrarna

³⁴⁷ Karlsson, Veronika, Forsberg, Anna & Bergbom, Ingegerd, Relative's experiences of visiting a conscious, mechanically ventilated patient – A hermeneutic study. *Intensive & Critical care nursing: the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*. 26 (2), 2010, s 91-100.

³⁴⁸ Quarfot, 1997.

³⁴⁹ Strandberg, 2006.

³⁵⁰ Socialstyrelsen, 1999.

³⁵¹ Starke, 2007.

³⁵² Winton, Chester, A., *Children as caregivers: parental and parentified children*. London: Allyn and Bacon, 2003.

³⁵³ Faureholm, 2006.

³⁵⁴ Norén & Sommarström, 2006.

och vill inte vara till besvär och belasta med ytterligare bekymmer. Det kan göra syskonen till "medföräldrar" som hjälper föräldrarna att ta hand om barnet med funktionsnedsättning. Situationen är ofta motsägelsefull – föräldrarna vill inte att de andra barnen i familjen ska behöva uppoffra sig eller stå tillbaka, men orken och tiden räcker inte alltid till för att alla ska få den uppmärksamheten de behöver. Norén och Sommarström konstaterar att det ibland för föräldrarna är ett problem att barnen är kritiska och missnöjda, men tiger om det och föräldrarna får inte veta att de känner sig åsidosatta. De tycker synd om föräldrarna som måste kämpa för att klara vardagen.

I forskningen beskrivs att uppväxten med en syster eller bror med funktionsnedsättning kan medföra att syskon blir vuxna tidigt, att de grubblar över stora livsfrågor, att de tidigt tvingas bli självständiga och hjälpa sig själva då föräldrarnas tid och engagemang upptas av att hjälpa barnet med funktionsnedsättning. Det är inte lika vanligt att det nämns direkta förväntningar på att syskon ska hjälpa till hemma och ta hand om sin syster eller bror. Men syskon upplever underliggande förväntningar på att hjälpa till, inte enbart från föräldrarna utan även från samhället genom ideologin om att familjen ska anpassa sig till en familjemedlems funktionsnedsättning.

En fråga som diskuteras i Gustavsson Holmströms³⁵⁵ studie av några funktionshindrade föräldrars erfarenheter är debatten om "young carers" i Storbritannien på 1990-talet. Den handlade om barns och ungdomars ansvar för att hjälpa sina föräldrar i omsorgen om äldre släktingar eller småsyskon och barn som hjälper sina föräldrar med sjukdom eller funktionsnedsättning^{356,357}. Starke³⁵⁸ tar upp frågan och skriver att tecken för att mycket unga människor bär ett för stort ansvar hemma kan vara subtila och svåra att upptäcka, men det är viktigt att uppmärksamma och synliggöra när det till exempel gäller barn som har mödrar med intellektuella svårigheter och inte får vägledning från annan vuxen.

I den brittiska debatten har forskningen lyft fram den socialpolitiska situationen, med brist på offentlig service och idealiseringen av informell omsorg, som en viktig orsak till att familjer där föräldrar är sjuka eller har funktionshinder inte kan få det stöd behöver, utan är beroende av familjen.³⁵⁹ Barn och unga i dessa familjer får ta ansvar för omsorgsuppgifter när ingen annan finns till hands och den offentliga hjälpapparaten inte räcker till. Olsen³⁶⁰ framhöll att ett

³⁵⁵ Gustavsson Holmström, 2002

³⁵⁶ Aldridge, Jo & Becker, Saul, *Children caring for parents with mental illness: perspectives of young carers, parents and professionals*. Bristol: The Policy Press, 2003

³⁵⁷ Becker, Saul, Aldridge, Jo & Dearden, Chris, *Young Carers and their families*. Blackwell Science, 1998.

³⁵⁸ Starke, 2007.

³⁵⁹ Morris, Jenny & Keith, Lois i *Critical Social Policy* 1995, Issue 44/45. Aldridge, Jo & Becker, Saul, *Disability Rights and the denial of Young Carers. The dangers of zero-sum arguments. Critical Social Policy*, vol. 16. No 48, 1995, s 55–57.

³⁶⁰ Olsen, Richard, *Young Carers Challenging the Facts and Politics of Research into Children and Caring. Disability and Society*. Vol. 11 (1), 1996, s 44–54.

problem i debatten är att det saknas kunskap om hur många barn som faktiskt utför omsorgsuppgifter hemma, vad de egentligen gör, i vilken utsträckning och vilket stöd dessa barn och unga får för egen del. Uppenbart är att det behövs mer forskning som tar hänsyn till barns behov och behoven hos föräldrar med funktionsnedsättning.

I Sverige har dessa frågor lyfts fram, men också här saknas kunskap om barnens roll som omsorgsgivare. Resultat från en pågående enkätundersökning kommer att rapporteras under 2014.³⁶¹ Föräldrarna som Gustavsson Holmström³⁶² intervjuade säger att det kan vara så att deras barn hjälper till hemma mer än barn i andra familjer och att deras barn ibland måste klara av uppgifter själva därför att ingen kan hjälpa dem praktiskt – föräldern kan vägleda dem, men i vissa situationer kan de inte ge dem den handgripliga hjälpen på grund av funktionshindret. Föräldrarna säger samtidigt att familjens vardag oftast innebär att de vuxna i familjen har mer tid och är mer närvarande för sina barn än många andra föräldrar som till exempel satsar på sina yrkeskarriärer som inskränker på familjelivet.

Björnberg och Bäck-Wiklund³⁶³ har i studiet av hur familjerna organiserar hemarbetet inte funnit någon logisk koppling mellan att barn i arbetstygda familjer gör mer än i andra. Det är vanligt att föräldrarna sinsemellan har olika uppfattningar om hur mycket arbete barnen utför i familjen. Den tendens författarna såg var att barn i jämställda familjer gjorde mer hemma, vilket de trodde hade att göra med föräldrarnas grundläggande inställning till hemarbetet – att det var allas ansvar. Bland föräldrarna i Wates³⁶⁴ studie hade vissa uppfattningen att barnens personlighet hade betydelse för hur mycket barn hjälpte sina föräldrar, men det var lika betydelsefullt hur föräldrarna hanterade situationen.

I Gustavsson Holmströms³⁶⁵ studie berättar en av föräldrarna om, att samtidigt som han känner sig tjugat tror han inte att det är mer tjugat i deras familj än det är i andra. För honom handlade det om att han inte hade något annat val än att tjata. Han kunde inte resa sig och göra vissa saker och var i vissa vardagssituationer hänvisad till att be barnen om hjälp. Ibland märkte han att barnen tyckte det var jobbigt: "Ibland tycker de att det är jobbigt, fy fasen visst tycker dom det". Föräldrarnas uppfattning var att barnen kanske inte gjorde mer än andra barn, men eftersom det utmanar samhälleliga föreställningar kring föräldraskap, funktionshinder och barndom uppmärksammas det. Barns arbete förekommer i så gott som alla familjer. Mängden arbete som produceras och under vilka för-

³⁶¹ Nordenfors, Monica, Melander, Charlotte & Daneback, Kristian, *Unga omsorgsgivare i Sverige*. Nka, Barn som anhöriga 2014:5. Nationellt kompetenscentrum anhöriga & Linnéuniversitet, 2014.

³⁶² Gustavsson Holmström, 2002.

³⁶³ Björnberg, Ulla & Bäck-Wiklund, Margareta, *Vardagslivets organisering i familj och närsamhälle*. Göteborg: Daidalos, 1990.

³⁶⁴ Wates, 1997.

³⁶⁵ Gustavsson Holmström, 2002.

hållanden det utförs varierar stort. Ofta ses barns arbete i hemmet inte ens som arbete utan kanske mer som en naturlig del i uppväxten och uppfostran³⁶⁶.

Willumsen³⁶⁷, själv en trebarnsmamma, säger att våra barn inte tar mer hänsyn för att vi är funktionshindrade, däremot lär de sig att fungera utifrån ens funktionshinder. De vänjer sig vid att det är vissa saker föräldern inte kan göra. Hon säger också att hon var rädd för att barnen skulle skämmas för henne på grund av funktionshindret. När hon själv var i puberteten skämdes hon över sin mamma. Men så blev det inte. Barnen har istället visat sig ta parti även för andra personer med funktionshinder – något som hon tror de har fått hemifrån. ”Fast egentligen, tycker jag att det är fel att man ska behöva vara stark, verbal och påhittig för att man råkar ha föräldrar med funktionshinder”, avslutar Willumsen

Med tanke på samhällets inställning, såsom det beskrivits tidigare, omges alla i familjen av ideologin att anpassa sig till en familjemedlems funktionsnedsättning. Det gäller inte enbart föräldrar som har funktionsnedsättning utan också syskon som ofta känner på sig outtalade förväntningar eller ser det som något naturligt att ställa upp. Men det verkar vara mer komplicerat att förhålla sig till att vi alla också ska anpassa oss till funktionsnedsättningar hos vuxna personer och göra samhällets service tillgänglig för dem så att de kan leva självständigt och fatta beslut över sin vardag.

³⁶⁶ Solberg, Anne, *Negotiating Childhood*. Nordplan. Rapport 12. Stockholm: Nordiska institutet för samhällsplanering, 1994.

³⁶⁷ Konferensinlägg ”Rätten till föräldraskap”, 28–29 augusti 1995, Stockholm, av Wenche Willumsen (DHR), Independent Living Institute, www.independentliving.org

Sammanfattning

Jag har i denna kunskapsöversikt presenterat forskning om barn som anhöriga. I forskningen uppmärksammas barns relation till föräldrar som har så allvarliga svårigheter att dessa kan utgöra en risk för barnets gynnsamma utveckling. En sådan risksituation som forskningen pekar ut är att växa upp i en familj där den ena eller båda föräldrarna har en psykisk sjukdom eller psykisk ohälsa, och/eller har allvarliga missbruks- och beroendeproblem. Det finns också en del forskning kring det nyfödda barnets utsatthet för skador på grund av föräldrarnas missbruk, och att barnet kan ha fått skador av droger redan innan det föddes.

En annan risksituation som pekas ut i forskningen är att växa upp med föräldrar som har intellektuella svårigheter eller utvecklingsstörning. En ytterligare risksituation som forskningen fokuserar är syskonskapet, att växa upp i en familj med barn som har funktionshinder. Diagnoser och funktionsnedsättningar hos en förälder eller syskon i familjen är dock bara en av sådana omständigheter som kan utgöra en risk för problem under uppväxten, snarare är det så att riskerna uppstår i kombination av flera ogynnsamma omständigheter.

En av dessa riskfaktorer, kanske den viktigaste, är om sjukdom eller funktionsnedsättning påverkar föräldrarnas förmåga att ta hand om sina barn och skapa goda uppväxtförhållanden. Andra sådana ogynnsamma förhållanden är svag socioekonomisk ställning, att familjen lever i en utsatt social och ekonomisk situation och har glesa sociala nätverk. Tidigare studier har nästan enbart fokuserat riskfaktorerna medan man idag mer fokuserar på faktorer som i olika situationer kan fungera som skydd och är viktiga för att klara stora utmaningar och svåra livsomständigheter.

Syskon till barn med funktionsnedsättning

Det finns inga uppgifter om hur många barn som anhöriga som har behov av särskilt stöd. Men det är uppenbart att många fler barn och ungdomar än vi vanligtvis tänker oss växer upp i familjer där en förälder (eller ett syskon) har en funktionsnedsättning eller en allvarlig sjukdom. Den största gruppen av barn som kan ha behov av stöd är antagligen barn i familjer där en förälder eller båda har missbruks- och beroendeproblem, åtföljt av barn och ungdomar som har föräldrar med psykisk ohälsa.

Empiriska studier av barns erfarenheter som anhöriga till någon i familjen som har funktionshinder är ganska få. Det sammanhänger antagligen med att det finns metodiska svårigheter för genomförande av studier där barn själva ges möjlighet berätta om sina erfarenheter eller besvara enkätfrågor. I några av studierna har forskare intervjuat vuxna om deras barndom och erfarenheter av att växa upp med syskon som har funktionshinder eller om uppväxten med föräldrar som har funktionshinder eller andra allvarliga problem, men också sådana

studier är ganska få. Data om barns situation har oftast inhämtats hos föräldrarna, professionella/experter och exempelvis lärare i förskolan och skolan.

Mycket av forskningen har bortsett från sådana faktorer som har betydelse för syskonrelationer i de flesta familjer på grund av att forskningen har utgått från att familjer med barn som har en funktionsnedsättning är annorlunda. Det finns en tendens att resultaten kontrasteras mot en idealbild av välfungerande, resursstarka familjer med god problemlösningsförmåga och hög social kompetens. I verkligheten är familjesystem under ständig förändring, de är komplexa med sina unika relationer mellan barn och föräldrar, deras familjenätverk och vänner.

I forskningen syns mycket lite av olika familjekonstellationer som enföräldersfamiljer med ensamstående mamma eller pappa, separerade föräldrar med gemensamt föräldraansvar, familjehemsföräldrar och familjehemssyskon, stora familjer och små familjer och andra familjemönster. Det är många olika faktorer som konstituerar vardagslivet och som blir osynliga i studierna av hur funktionshinder inverkar på familjelivet, som till exempel etnicitet och religion. Annorlundahet är knuten till en tidsepok, en tidsanda och samhällsförhållanden som gör att den framträder i olika former. När föräldrar har svårigheter som gör att deras omsorgsförmåga sviktar är problemen likartade för barnen. Deras grundläggande behov blir inte tillgodosedda och de förlorar sin trygghet. Barns lojalitet med sina föräldrar gör att det kan vara svårt att se vilka svårigheter som barnen i familjen upplever. Än svårare är det i familjer där barn tillsynes verkar ha det bra materiellt sett.

Resultat av forskningen visar att det inte finns några generella skillnader mellan syskon till barn med funktionshinder och andra syskongrupper. Syskonen är i de allra flesta fall positiva, omvårdande och relationerna mellan dem är ömsesidiga. Studierna visar att ett fåtal syskon hämmas i sin utveckling och uppvisar förhöjd förekomst av psykosociala svårigheter, beteendeproblem och låg självkänsla jämfört med andra syskongrupper. Bristen på kunskap gäller vad som karaktäriserar situationen för dessa barn och deras familj och hur man på ett bättre sätt ska kunna hjälpa dem. En betydelsefull sådan omständighet är att föräldrar och barn i familjen får korrekt information om funktionsnedsättningen eller sjukdomen och dess behandling, och att barnens behov av information tillgodoses av både föräldrar och experter. Informationen är av stor betydelse för att syskon ska kunna känna sig sedda och delaktiga i händelserna som berör hela familjen.

Resultat från studier som undersökt inverkan av olika diagnoser, typ av funktionsnedsättning samt funktionsnedsättningens svårighetsgrad är inte entydiga. Av många studier framgår dock att syskon till barn som har autismspektrumstörningar visar något större tendens till depressiva symtom än andra. Studierna visar också att aggressivitet och vredeutbrott och andra former av utagerande beteende påverkar familjerelationerna mest negativt. Andra omständigheter av betydelse för samspelet mellan syskon är den sociala och kommunikativa förmågan hos barnet med funktionsnedsättning. Dessutom finns det en

rad omständigheter som på olika sätt påverkar samspelet mellan syskon i en familj och deras relation till sina föräldrar. Dessa omständigheter handlar om att familjemedlemmarnas personliga resurser och temperament påverkas av hur föräldrarna löser ansvarskonflikten mellan barnomsorgen och vuxenlivets olika förväntningar, samt vilket stöd man kan förvänta sig få och i realiteten får av samhället och sitt informella nätverk.

En omständighet som ofta förvärrar barns situation är hur samhället och människorna i barnets omgivning ser på de svårigheter som barnets förälder eller syskon har. Det finns anledning att tro att stigmatiseringen som ofta hänger ihop med exempelvis psykisk sjukdom gör det svårare för barn att tala om problemen, få stöd och upprätthålla sociala nätverk. Stigmatiseringen är ett problem för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning och det är ett problem för syskonen. I flera studier framkommer att barn som har syskon med funktionsnedsättning blir retade och mobbade. En ytterligare mycket viktig omständighet som framkommer i stort sett i alla studier är att barns välmående är beroende av tillgången till stöd, dels från familjens informella nätverk, dels från externa professionella nätverk.

Barn till föräldrar med psykisk ohälsa eller funktionshinder

Både svenska och internationella studier visar på ett starkt samband mellan föräldrars psykiska sjukdom och barns psykiska hälsa, men man har samtidigt kunnat visa att en rad olika faktorer kan försvaga eller förstärka risken. Forskningen inom området är ofta problemsökande, vilket styr resultatet på så sätt att olika negativa förhållanden belyses mer ingående än möjligheter och lösningar som fungerar som skydd mot psykisk ohälsa. Personer som vuxit upp med en psykiskt sjuk förälder berättar att de i sitt vuxna liv på olika sätt har påverkats av erfarenheterna av psykisk sjukdom i familjen. De berättar om svårigheter att utveckla nära relationer till andra människor. Erfarenheterna från barndomen har gjort att de har svårt att ta hänsyn till sina egna behov och är inställda på att tillmötesgå vad andra vill och önskar. Barnen utvecklar ofta starka band till föräldrar som har svårigheter och försöker hjälpa dem så gott de kan. Om familjen är socialt isolerad kan det medföra att barnen blir hänvisade till sina föräldrar för alla sina behov och har svårt finna någon annan vuxen som skulle kunna ge stöd. Det kan innebära en ökad risk om föräldern är ensamstående. Barn riskerar också att utsättas för separationer när föräldern är intagen för vård. Barn till föräldrar med psykisk sjukdom betraktas också ibland av personalen som en resurs för föräldern som är sjuk, i stället för att bli sedda som de barn de är, med egna behov av omsorg och trygghet. Det finns en risk att barn uppfattar att det finns förväntningar på att de tar ett stort ansvar för sin familj. En ytterligare risk som nämns i studierna är bristen på närhet i relationer mellan barn och förälder. Sammantaget kan barnens svårigheter leda till problem i kamratrelationerna och skolarbetet. Det försämrar ungdomarnas möjlighet att klara sina studier och ta sin in på arbetsmarknaden.

I forskningen nämns att diagnosen kan ha betydelse för barnens välmående om det är frågan om långvariga psykos, allvarliga personlighetsstörningar eller djupgående depression hos förälder. Förmågan att ta hand om barn kan också påverkas negativt av andra kognitiva funktionsnedsättningar efter en skada eller utvecklingsstörning. En ytterligare risksituation är föräldrarnas missbruks- och beroendeproblem, särskilt om missbruket förekommer i kombination med psykisk ohälsa. I barnforskning läggs stor vikt vid eventuell brist på fysisk omvårdnad som tecken för att barnet far illa psykiskt och fysiskt, eller om det finns tecken på våld och skador som tyder på övergrepp mot barnen. Bland riskfaktorerna finns också kriminalitet hos en eller båda föräldrarna, relationsproblem och separationer, brist på andra närstående vuxna samt aggressivitet och negativa förväntningar som riktas mot barnet.

Forskare har uppmärksammat att barn till föräldrar med intellektuella svårigheter har fler hälsorelaterade problem än andra barn. Det finns en överrepresentation av motoriska, språkliga och psykosociala svårigheter, men uppgifterna om hur många barn som är försenade i utvecklingen varierar. Det förekommer att dessa familjer är socialt isolerade, innebärande socialt utanförskap för barnen. Det kan innebära att dessa barn inte får tillräcklig stimulans för sin utveckling.

En annan risk sammanhänger med att den stora majoriteten av personer med utvecklingsstörning eller intellektuella svårigheter lever under mycket knappa ekonomiska förhållanden och att deras sociala nätverk ofta är begränsade. Dessa förhållanden innebär stora påfrestningar för familjerna, och som forskningen också visat – fattigdom är en riskfaktor för förekomst av våld mot barn. Det sociala utanförskapet kan medföra förseningar i utvecklingen och att barnen utvecklar dålig självkänsla.

Studier visar att föräldrars intellektuella svårigheter innebär många dokumenterade risker för barnen. Dessa har dels att göra med att föräldrarnas situation ofta präglas av svåra upplevelser under deras uppväxt och dels att de även som vuxna befinner sig i en svår social situation. Forskningen visar dock att det inte är föräldrarnas utvecklingsstörning som är den omständighet som är avgörande då barnet utsätts för försummelse eller våld. Det är i stället de sammantagna effekterna av olika riskfaktorer som samverkar då barn utsätts för detta.

Forskningen talar för att vi bör se föräldraskapet i sitt sociala sammanhang snarare än att se de enskilda föräldrarna som individer. Föräldraskapet är en gemensam angelägenhet inom familjenätverket, som förväntas stärka och stötta föräldrarna i deras roll. Saknar föräldrarna detta stöd blir familjen sårbar och det offentliga stödet än mer betydelsefullt. Särskilt kvinnor med intellektuella svårigheter är beroende av stöd från sina anhöriga i sin kommunikation med myndigheter om föräldraskap och familjebildning. De behöver visa att de har stödet för att bli accepterade som mödrar med tillräcklig kompetens för att få ta hand om sitt barn. Kvinnorna får ofta uppleva att människor i deras omgivning har en negativ inställning till deras föräldraskap. Detta framkommer i forskning-

en också på det sätt att forskningen mest fokuserar föräldraförmågan och ganska lite är känt om hur barnen har det och upplever sin uppväxt.

I den forskning som finns framkommer att den psykosociala förmågan, och inte intelligensen, hos föräldrarna är avgörande för föräldraförmågan. Undersökningar gör gällande att en tredjedel av mödrarna med intellektuella begränsningar väl klarar att ta hand om sina barn och att en tredjedel kan lära sig bli bra mödrar om de får adekvat stöd, medan barn till en tredjedel behöver få växa upp i ett annat hem. Dessa familjers möjligheter att ta hand om sina barn är i hög grad beroende av det professionella stödets tillgänglighet och kvalitet. Bristerna innebär att barnen inte alltid får det stöd de behöver för sin egen utveckling och att de får ta ett stort ansvar i hemmet och tvingas bli vuxna alltför tidigt. Det ställs stora krav på barn i familjer där föräldrar eller syskon har svårigheter att hantera vardagslivets krav. De tvingas ta ansvar för sin egen utveckling med begränsat stöd och samtidigt finnas till hands och hjälpa andra i familjen.

Skyddsfaktorer

Forskningen kring riskfaktorer har betydelse för att man ska kunna förebygga och förändra barns uppväxtvillkor. Av stor betydelse i detta arbete är den forskning som fokuserar på vad som gör att barn och ungdomar klarar utmaningar och svårigheter. Denna forskning visar att riskfaktorerna motverkas av olika slags skyddsfaktorer såsom barns möjlighet att använda sina egna förmågor, begåvning och anlag; att använda sina sociala resurser och utveckla sociala relationer till vuxna och jämnåriga; att få tillgång till information och kunskap som hjälper dem att hantera sin situation. Till skyddsfaktorerna hör också stödet från föräldrar som trots egna svårigheter förmår ge sina barn kärlek och närhet, liksom tillgången till andra nära relationer och nätverk, som till exempel inom barnomsorg, skola et cetera. Barn som utvecklar en positiv självbild är också mer skyddade än andra, men de behöver den sociala gemenskapen med andra för att kunna bygga upp den.

Forskningen visar att barn behöver kontakter till andra vuxna än sina föräldrar – de behöver också kamrater och egna fritidsaktiviteter. När familjen ställs inför stora utmaningar behöver de stöd i olika former av både sitt sociala nätverk och av professionella. Familjens socioekonomiska status är av stor betydelse, därför är det viktigt att uppmärksamma när familjen lever i en utsatt social och ekonomisk situation och har glesa nätverk. Barn i familjer med psykisk ohälsa behöver en förtroendefull relation till en annan vuxen som kan träda in om förälderns omsorg sviktar, och som vid behov ger barnen den praktiska omvårdnad de behöver. Vid en långvarig psykisk sjukdom hos föräldern blir bristerna i den psykiska omsorgsförmågan mer påtaglig. Barn behöver ha vuxna omkring sig som bekymrar sig över hur barn har det, som förstår när barnen är ledsna, behöver hjälp med läxor et cetera. Barnen behöver också bli känslomässigt bemötta – i många fall kan de inte sätta ord på vad de upplever i en bristsituation. Barn

som lever under svåra omständigheter och som ber om hjälp måste tas på stort allvar av berörda myndigheter och vårdgivare.

Studier av informella sociala stödnätverk visar, att graden av stöd från familjenätverk varierar avsevärt och vissa föräldrar med svårigheter får ett omfattande stöd, medan andra får obetydlig eller ingen hjälp alls från det informella nätverket. Studier har visat att ensamstående mödrar som har intellektuella svårigheter var de som fick allra minst stöd från sina familjemedlemmar.

I forskningen av skyddande omständigheter framkommer att det sociala stödnätverket och den utvidgade familjen har stor betydelse för att utveckla och stödja barnens egen förmåga att stå emot effekterna av en mindre gynnsam uppväxt. Sådana faktorer är om barnet är familjens enda barn, om det är ett gott klimat i familjen och de vuxna har en god relation till varandra, om de vuxna har förmåga att ta emot hjälp från både informella och formella nätverk samt om barnet har stöd från någon annan vuxen person eller har tillgång till ett stödjande nätverk. Informella och formella nätverk är viktiga för både barns och föräldrars utveckling och välbefinnande. Det informella nätverket, framför allt ursprungsfamiljen, det vill säga de egna föräldrarna och barnets mor- eller farföräldrar, är oftast det viktigaste stödet i vardagen.

När det gäller det professionella stödet är det viktigt att barn och deras föräldrar får korrekt information om funktionsnedsättningen eller sjukdomen och dess behandling. Informationen är av betydelse också för att syskon till ett barn med funktionsnedsättning ska känna sig sedda och delaktiga i händelserna som berör hela familjen. Men det är också uppenbart att anhöriga, oavsett om de är barn, ungdomar eller vuxna, behöver mer kunskap än de vanligtvis får om experternas förväntningar på hur de ska hjälpa och stödja personen med funktionshinder. Utan den kunskapen kan syskon till barn med funktionsnedsättning eller barn som har föräldrar med funktionsnedsättning inte bli delaktiga i de händelser som påverkar familjesituationen och relationerna mellan familjemedlemmarna. Delaktigheten har antagligen stor betydelse på så sätt att den hjälper till att lyfta av diffusa känslor av skuld och skam som anhöriga ofta känner.

Litteratur

Aldridge, Jo & Becker, Saul, *Children caring for parents with mental illness: perspectives of young carers, parents and professionals*. Bristol: The Policy Press, 2003

Andersson, Gunvor, *Barn i samhällsvård*. Studentlitteratur. Lund, 1995.

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

Asarnow Rosenbaum, Joan Children at risk for schizofrenia: Converging lines of evidence. *Schizofrenia Bulletin*. 1988, 14, s 613–631

Ask Torvik, Fartein & Rognmo, Kamilla, *Barn av foreldre med psykiske lidelser eller alkoholmissbruk: omfang og konsekvenser*. Rapport 2011:4. Oslo: Nasjonalt folkehelseinstitutt, 2011.

Attwood, Tony, *Om Aspergers syndrom – en vägledning för pedagoger, psykologer och föräldrar*. Stockholm: Natur och Kultur, 2004.

Axelsson-Östman, Margareta & Johansson, Kristina, Barn till psykiskt sjuk måste få ökat stöd. *Läkartidningen*. Vol. 92 nr 42, 1995, s 3877–3878.

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

Bakk, Ann & Grunewald, Karl, *Omsorgsboken*. Fjärde upplagan. Stockholm: Liber, 2006. Den första upplagan utkom 1986.

Becker, Saul, Aldridge, Jo & Dearden, Chris, *Young Carers and their families*. Blackwell Science, 1998.

Bergvall, Barbro, *Hjärnskadad i vuxen ålder. Funktionsnedsättningar hos personer med plötsligt förvärvat, svår traumatisk hjärnskada*. Ala-rapport 67/720. Stockholm: Stiftelsen Ala, 1992.

Björnberg, Ulla & Bäck-Wiklund, Margareta, *Vardagslivets organisering i familj och närsamhälle*. Göteborg: Daidalos, 1990.

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

Booth, Tim & Booth, Wendy, Against the Odds: Growing Up With Parents Who Have Learning Difficulties. *Mental Retardation*. Vol 38 (1), 2000, s 1–14.

Booth, Tim & Booth, Wendy, *Growing up with parents who have learning difficulties*. London: Routledge, 1998.

Bågedahl-Strindlund, Margaretha, *Postpartum mentally ill mothers and their children*. Karolinska institutet, psykiatriska institutionen, 1987.

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

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

Carolusson, Susanna, *Det finns någon därinne: om vård, värde och värderingar vid förvärvad hjärnskada*. Lund: Studentlitteratur, 2002.

Chamberlain, Diane J., The Experience of surviving traumatic brain injury. *Journal of Advanced Nursing*, 54 (4), 2006 s 407–417.

Claezon, Ingrid, *Mot alla odds. Barn till narkotikamissbrukare berättar om sin uppväxt*. Stockholm: Bokförlaget Mareld, 1996.

Cohen, Shirley, *Fokus på autism. Vad vi vet, vad vi inte vet och vad kan vi göra för att hjälpa barn med autism*. Stockholm: Cura Bokförlag, 1998

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

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

Dellve, Lotta, *Coping with childhood disability. Parents' and female siblings' experiences*. Doktorsavhandling. Göteborg: Nordic school of public health, 2000.

Dellve, Lotta, Samuelsson, Lena, Tallborn, Andreas, Fasth, Andreas & Hallberg, Lillemor, Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing*, vol 53, 4, 2006, s392–402.

Dellve, Syskon till barn med funktionsnedsättning – en kunskapsöversikt, Ingår i *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning*. Tredje omarbetade upplagan, 2009:2. Stiftelsen Allmänna Barnhuset, 2009.

Dellve, Upplevd stress och coping bland syskon till barn med beteendevikelser. I *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning*. Tredje omarbetade upplagan, 2009:2. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset, 2009.

Denhov, Anne, *Finns kvar och ställer upp: Hur anhöriga kan bidra till återhämtning från allvarlig psykisk störning, ur den återhämtades och de anhörigas perspektiv* Stockholm: Socialstyrelsen, 2002.

Drakos, Georg & Hydén, Lars-Christer, red. *Diagnos & identitet*. Stockholm: Gothia Förlag, 2011.

Dunn, Judy, Siblings and socialization. Ingår i Gruzec, Johan, E. & Hastings, Paul, D. (red) *Handbook of socialization – Theory and research*. New York: Guilford Press, 2007

Eliasson Roos, Elisabeth, *Att möta annanheten. I och utanför litteraturen*. Del 1. Lund: BTJ förlag, 2010.

Engvall, Kristina, Sinnesslöa kvinnor och sexualitet i ett historiskt perspektiv, Ingår i *Genus och funktionshinder* (red) Karin Barron. Lund: Studentlitteratur, 2004.

Eriksson, Gunilla, m.fl., *Situationen för personer med förvärvad hjärnskada*. Rapport 1. Uppsala: Centrum för funktionshinder, 2000.

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

Faureholm, Jytte, "Man må jo kæmpe", *Borns opvekst i familier, hvor mor er udviklingshæmmede*. Avhandling vid Danmarks Pædagogiske Universitet, 2006

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

Föräldrabalken, SFS 1949:381 i Socialförsäkringsbalken SFS 2010:800.

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

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

Giallo, Rebecca & Gavidia-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.

Goodman, Sherryl, H & Brumley, Elizabeth, H., Schizophrenic and depressed mothers: Relational deficits in parenting. *Developmental Psychology*. Vol. 26 (1), 1990, s 31–39

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

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

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

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

Grue, Lars, *Motstand og mestring. Om funksjonshemning og livsvillkor*. Oslo, 2001.

Grue, Lars, *Vanlige barn – uvanlige foreldre – om fysisk funksjonshemmede foreldres problemer og mestringsstrategier*. NFI-rapport for prosjekter, 2002. Grue har bland annat gjort studier av villkoren för mödrar med fysiska respektive intellektuella funktionsnedsättningar.

Grue, Lars, *Vanlige familier, ovanlige barn*. Oslo, 1993.

Grunewald, Karl, Effect of social and educational policies on the number of persons with mild mental retardation in Sweden. *Mental Retardation*, 35, 1997, s 218–220.

Grunewald, Karl, *Från idiot till medborgare. De utvecklingsstördas historia*. Stockholm: Förlagshuset Gothia, 2008, s 95.

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.

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

Hastings, Richard, P., Longitudinal Relationships between Sibling Behavioral Adjustment and Behavior Problems of Children with Developmental Disabilities. *Journal of Autism Development Disorders*, 37, 2007, s 1485–1492.

Hindberg, Barbro, *Barn till föräldrar med utvecklingsstörning*. Gothia AB, 2003.

Hindberg, Barbro, *Sårbara barn: att vara liten, misshandlad och försummad*. Stockholm: Förlagshuset Gothia, 2006.

Hjern, Anders & Helio Manhica, Adelino, *Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är de?* Rapport 1 från projektet ”Barn som anhöriga” – en kartläggning. Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Linnéuniversitetet & Centre for Health Equity Studies (Chess). Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2013.

Hwang, Philip & Nilsson, Björn, *Utvecklingspsykologi*. Tredje omarbetad utgåva. Natur och kultur, 2011.

Hälso- och sjukvårdslagen 2009:979 HSL.

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

Högfeldt, Per, Claes Hultling: Pappa till 200 barn. Artikel i *KI Bladet* nr 6. Karolinska Institutet, 2010.

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.

Johannisson, Karin, *Medicinens öga. Sjukdom, medicin och samhälle – historiska erfarenheter*. Stockholm: Norstedts, 1990.

- Johansen, Ruthann K., *Listening in the Silence, Seeing in the Dark: Reconstructing Life after Brain Injury*. Berkeley: University of California Press, 2002
- Johansson, Ulla, *Long-term outcome after brain injury: with focus on return to work, life satisfaction and participation*. Dissertation. Umeå universitet, 2004.
- Jumisko, Eija, *Being forced to live a different everyday life: the experiences of people with traumatic brain injury and those of their close relatives*. Licentiate Thesis. Luleå University of Technology, department of Health Science, 2005.
- Jumisko, Eija, *Striving to become familiar with life with traumatic brain injury: experiences of people with traumatic brain injury and their close relatives*. Doctoral thesis 2007:39. Luleå University of Technology, 2007.
- Kaminsky, Laura & Dewey, Deborah, Siblings Relationships of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 2001, s 399–410.
- Barron, Karin, *Disability and Gender. Autonomy as an Indication of Adulthood*. Avhandling från Uppsala universitet. Acta Universitatis Upsaliensis, 1997.
- Karlsson, Veronika, Forsberg, Anna & Bergbom, Ingegerd, Relative's experiences of visiting a conscious, mechanically ventilated patient – A hermeneutic study. *Intensive & Critical care nursing: the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*. 26 (2), 2010, s 91-100.
- Kempe, Henry & Helfer, Ray, (eds) *The Battered Child*. 1st edition 1968, 2nd edition, Chicago University Press 1974. 3rd edition, 1980. 5th edition by Helfer, M. E., Kempe, R. & Krugman, R., 1977.
- Kendall, Judy, Sibling Accounts of Attention Deficit Hyperactivity Disorder (adhd). *Family process*, vol 38, 1999, s 117–136.
- Killén, Kari, *Svikna barn. Om bristande omsorg och vårt ansvar för de utsatta barnen*. Stockholm, 1999, s 159–175.
- Kjellberg, Jenny & Öberg, Fanny, *Syskon till barn med cancerdiagnos. Upplevelser, hanterbarhet och hur sjuksköterskan kan stödja dem*. Sahlgrenska akademien. Uppsats. Göteborgs universitet, 2010.
- Klauber, Olga, Bergwaahl, Ann Karlsson, May-Louise & Zickerman, Helli, *Samtalsmottagning för anhöriga*. Utveckling av en arbetsmodell i syfte att erbjuda anhöriga till vuxna med funktionshinder psykologiskt stöd för egen del. 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. Göteborg: Nordiska Hälsovårdshögskolan, 1989.
- Konferensinlägg ”Rätten till föräldraskap”, 28–29 augusti 1995, Stockholm, av Wenche Willumsen (DHR), Independent Living Institute, www.independentliving.org
- Lagerberg, Dagmar & Sundelin, Claes, *Risk och prognos i socialt arbete med barn*. Centrum för utvärdering av socialt arbete. Stockholm: Förlagshuset Got-hia, 2000.

Larsson, Anita & Nilsson, Karin, *Att bli vårdare till sin livskamrat. Om hur svår hjärnskada påverkar en parrelation och närstående*. Västerås: ICA bokförlag, 1998

Lindblad, Britt-Marie, *Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning, erfarenheter av stöd och av att vara professionell stödjare*. Doktorsavhandling i omvårdnad. Umeå universitet. 2006.

Lindén, Staffan, *En handikappad familj? En studie om den psykosociala situationen för föräldrar med funktionshindrade barn*. Magisteruppsats. Hälsovetenskapliga programmet. Institutionen för Hälsa och Samhälle. Malmö Högskola, 2005.

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.

Lindqvist, *Utsatta föräldrar: Om föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar*. Stockholm: Pavus Utbildning, 2014.

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

Llewellyn, Gwynnyth & McConnel, David, Mothers with learning difficulties and their support networks. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 2002, s 17–34

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

Lundén, Karin, *Att identifiera omsorgssvikt hos förskolebarn*. Rapport 2010:5. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset, 2010.

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

Lähteenmäki, Päivi, Siblings, childhood cancer – The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Archives of Disease in Childhood*, 89, 11, 2004, s 1008–1013.

Marshank, Laura, E., Seligman, Milton & Prezant, Fran, *Disability and the Family Life Cycle*. New York, 1999.

Martensen-Larsen, Oluf & Sørrig, Kirsten, *Storasyster, lillebror och andra platser i syskonskaran*. Stockholm: Natur och Kultur, 2004.

McHugh, Mary, *Special siblings – Growing up with someone with a disability*. Baltimore: Paul H Books, 2003.

Morris, Jenny & Keith, Lois, *Critical Social Policy*, 1995. Issue 44/45. Aldridge, Jo & Becker, Saul, *Disability Rights and the denial of Young Carers. The dangers of zero-sum arguments*. *Critical Social Policy*, vol. 16. No 48, 1995, s 55–57.

Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H. & Bower, C., The impact of having sibling with a intellectual disability: parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 2008, s 216–229.

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

Ninni Westgren, *Women with traumatic spinal cord injury: sexuality, pregnancy, motherhood, quality of life*. Avhandling. Stockholm: Karolinska institutet, 1999.

Nolbris, Enskär & Hellström, Thoughts related to the experience of being the sibling of a child with cancer. Inskickad för publication, 2008.

Nolbris, Margaretha & Hellström, Anna-Lena, Siblings' needs and issues when a brother or sister dies of cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 4, 2005, s 227–233.

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

Nolbris, Margaretha, Enskär, Karin & Hellström, Anna-Lena, Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 2007, s 106–112.

Nolbris, Margaretha, Olofsson, Lisa, Abrahamsson, Jonas, Hellström, Anna-Lena & Enskär, Karin, The experience of therapeutic support group by siblings of children with cancer. *Pediatric Nursing* 2010, vol. 36, 6, 2010, s 298–304.

Nordenfors, Monica, *Ett reflexivt syskonskap. En studie om att växa upp tillsammans med fostersyskon*. Avhandling för doktorsexamen. Göteborgs universitet, 2006.

Nordenfors, Monica, Melander, Charlotte & Daneback, Kristian, *Unga omsorgsgivare i Sverige*. Nka, Barn som anhöriga 2014:5. Nationellt kompetenscentrum anhöriga & Linnéuniversitet, 2014.

Norström, Carl & Thunved, Anders, *Nya sociallagarna, med kommentarer, lagar och författningar som de lyder 1 januari 1999*. Tofte upplagan. Norstedts Juridik, 1999.

Norén, Kristina & Sommarström, Inga, *Syskonskap och handikapp*. Stockholm: Allmänna Barnhuset. 1991.

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

Näsman, Elisabeth, Barn, barndom och barns rätt. Ingår i Olsen, Lena (red.) *Barns makt*. Uppsala: Iustus Förlag, 2004.

O'Brien, Irene, Duffy, Anita & Nicholl, Honor, Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. *British Journal of Nursing*, 18, 2009, s 1358–1365.

Olsen, Richard, Young Carers Challenging the Facts and Politics of Research into Children and Caring. *Disability and Society*. Vol. 11 (1), 1996, s 44–54.

Olson, Lena & Springer, Lydia, *Stöd och samverkan kring föräldrar med intellektuella begränsningar – föräldrars och yrkesverksammas perspektiv*. Magisteruppsats. Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet, 2005.

Parment, Göran, Studier om barn till psykiskt sjuka föräldrar: en litteraturnomgång. 1996. Ingår i *Socialstyrelsen 1999*, s 29–32.

Patientsäkerhetslagen 2010:659 PSL.

Pipping, Lisbeth, *Kärlek och stålull*. Stockholm: Förlagshuset Gothia, 2004.

Pistol, *FiB-projektet i Uppsala län. Föräldrar med intellektuella begränsningar. Kartläggning av målgruppen 2005–2008*. FoU-rapport 2009:5. Uppsala: Regionförbundet i Uppsala län, 2009.

Pistol, *Föräldrar med intellektuella begränsningar. Kartläggning av målgruppen*, 2009.

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

Quarfot, Susann, *Barn till psykiskt sjuka och barn till missbrukande föräldrar: likheter och skillnader i problematik*. Psykologiska institutionen. Stockholms universitet, 1997.

Regeringens proposition 2008/09:28 *Mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning*.

Regeringens proposition 2010/11:47 *En samlad strategi för alkohol-, narkotika-, dopnings- och tobakspolitiken*.

Rehnman, Jenny & Andrée Löfholm, Cecilia, *Insatser till barn och unga som lever i familjer med missbruks- eller beroendeproblem: en kunskapsöversikt*. Utgiven av Socialstyrelsen, 2009.

Rehnman, Jenny, Andrée Löfholm, Cecilia & Wiberg, Camilla, *Föräldraträning för föräldrar med missbruks- eller beroendeproblem: en systematisk kunskapsöversikt*. Utgiven av Socialstyrelsen & IMS, 2009.

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

Renlund, Christina, Studier och forskning, sammanfattning, januari 2012. www.agrenska.se/sida/Syskonkompetens/

Renlund, Syskonkärlek eller i skuggan av ett syskon – om att ha en syster eller bror med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning. *Mellanrummet. Nordisk tidskrift för barn- och ungdomspsykoterapi*. www.mellanrummet.net. 2013.

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

Ringbäck-Weitoft, Gunilla, Hjern, Anders, Haglund, B. & Rosén, M., Mortality, severe morbidity and injury in children living with single parents in Sweden: a population-based study. *The Lancet*. Vol. 361, issue 9354, 25 jan 2003, pp 289–295.

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

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

Ronai, Carol Rambo, On loving and hating my mentally retarded mother. *Mental Retardation*, 35, 6, 1997, s 417–432.

Rutter, Michael, Commentary: Some focus and process considerations regarding effects of parental depression in children. *Developmental Psychology*, 26, 1990, s 60–67.

Rutter, Michael, Psychosocial resilience and protective mechanisms. *Risk and Protective Factors in the development of Psychopathology*, Edit. Rolf, Jon, Masten Ann, Cicchetti Dante. Cambridge University Press, 1993.

Rutter, Michael, Resilience in the Face of Adversity: Protective Factors and Resistance to Psychiatric Disorder. *British Journal of Psychiatry*, 147, 1985, s 598–611.

Sachs, Lisbet, *Tillit som bot. Placebo i tid och rum*. Lund: Studentlitteratur, 2004

Seligman, Milton & Darling, Rosalyn Benjamin *Ordinary families, special children*. New York: Guilford Press, 2007.

Sjödén, Stellan, *Som en bro ... att möta och förstå traumatisk hjärnskada*. Västerås: Författarhuset, 1998.

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.

Skerfving, Annemi, *Att synliggöra de osynliga barnen – om barn till psykiskt sjuka föräldrar*. Gothia, 2005.

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, 2007.

Skerfving, *Sårbara barn, risker och skyddande faktorer*. Barn till psykiskt sjuka/psykiskt störda föräldrar. En kunskapssammanställning. FoU-enheten/psykiatri. Stockholm: Västra Stockholms sjukvårdsområde, 1996.

Skär, Lisa, *Barn och ungdomar med rörelsehinder – deras uppfattningar om roller, relationer och aktiviteter*. Doktorsavhandling. Institutionen för Arbetsvetenskap. Luleå tekniska universitet, 2002.

- Socialstyrelsen, *Barn i familjer med missbruk*. Stockholm: Socialstyrelsen, 2009.
- Socialstyrelsen, *Barn- och ungdomshabiliteringens metoder för att förebygga psykisk ohälsa*. Stockholm: Socialstyrelsen, 2009.
- Socialstyrelsen, *Barn till psykiskt sjuka föräldrar*. SoS-rapport 1999:11. Artikelnummer 1999-03-11. Stockholm, 1999.
- Socialstyrelsen, *Gravida kvinnor med missbruk och barn som lever i familjer med missbruksproblem*. Avrapportering av regeringsuppdrag, 2007.
- Socialstyrelsen, *När mamma blir slagen. Att hjälpa barn som levt med våld i familjen*, Stockholm: Socialstyrelsen, 2005.
- Socialstyrelsen, *Social Rapport 2006*. Stockholm: Socialstyrelsen, 2006.
- Socialstyrelsen, *Våld. Handbok om socialnämndens ansvar för våldsutsatta kvinnor och barn som bevittnat våld*, Stockholm: Socialstyrelsen, 2011.
- Socialstyrelsen, *Våldsutsatta kvinnor och barn som bevittnat våld – Alla kommuners ansvar*. Slutrapport från en nationell tillsyn, Stockholm: Socialstyrelsen, 2009.
- Socialstyrelsen/Statens folkhälsoinstitut, *Stöd i familjer med missbruk m.m. Genomförandeplan för nationellt utvecklingsarbete 2011–2014*. Regeringsuppdrag utifrån ANDT-strategin, Stockholm: Socialstyrelsen, 2011.
- Solberg, Anne, *Negotiating Childhood*. Nordplan. Rapport 12. Stockholm: Nordiska institutet för samhällsplanering, 1994.
- Solvang, Per, Funksjonshemningen og det normale – om nödvändigheten av å balansere. Ingår i *Funksjonshemning, politikk og samfunn*. (red) Jan Froestad, Per Solvang och Mårten Söder, 2000.
- SOU 1998:31 *Det gäller livet. Stöd och vård till barn och ungdomar med psykiska problem*. Slutbetänkande av barnpsykiatrikommittén. Stockholm: Fritzes.
- SOU 2006:100. *Ambition och ansvar. Nationell strategi för utveckling av samhällets insatser till personer med psykiska sjukdomar och funktionshinder*. Slutbetänkande av Nationell psykiatrisamordning. Socialdepartementet. Stockholm: Fritzes.
- SOU 2008:131 *Nationell strategi för ett utvecklat föräldrastöd – En vinst för alla*.
- SOU 2009:68. *Lag om stöd och skydd för barn och unga (LBU)*. Barnskyddsutredningens slutbetänkande. Socialdepartementet. Stockholm: Fritzes.
- Starke, Mikaela, Faktablad från FoU i Väst, Göteborgsregionen: Barn som har föräldrar med utvecklingsstörning, 2008.
- Starke, Mikaela, *Barn som har föräldrar med utvecklingsstörning*. Artikelnummer 2007-131-8. Stockholm: Socialstyrelsen, 2007.
- Starke, Mikaela, *Föräldrar med utvecklingsstörning och deras barn – vad finns det för kunskap?* Artikelnummer 2005-123-3. Stockholm: Socialstyrelsen, 2005.

Statens folkhälsoinstitut, *Alkohol, graviditet och barns utveckling*. Östersund: Statens folkhälsoinstitut, 2009.

Statens folkhälsoinstitut, *Barn i familjer med alkohol- och narkotikaproblem: Omfattning och analys*. Rapport R 2008:28.

Stoneman, Zolinda, Supporting Positive Sibling Relationships during Childhood. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 1. 2001, s 34–142.

Stoneman, Zolinda, Siblings of Children with Disabilities: Research Themes. *Mental Retardation*. Vol. 43 (5), 2005, s 339–350.

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.

Sundell, Knut, Egelund, Tine, Andrée Löfholm, Cecilia & Kaunitz, Catrine, *Barnavårdsutredningar: en kunskapsöversikt*. Gothia, 2007.

Svedin, Carl Göran & Gustafsson, Per, A., Barnmisshandel och sexuella övergrepp. Journalanalys utvärderar handlägningsrutinerna. *Läkartidningen* nr 4, 1994, s 227–230

Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, Tre generationer utvecklingsstörda mödrar och deras familjenätverk. I *Genus och funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur, 2004.

Traustadóttir, Rannveig & Sigurjónsdóttir Björg, Hanna, Adult children of mothers with intellectual disabilities: three life stories. Ingår i *Resistance, Reflection and Change. Nordic Disability Research*. Eds. Gustavsson, Sandvin, Traustadóttir, Tössebro. Studentlitteratur, 2005

Tucker, Belinda, M. & Johnson, Orna, Competence promoting versus competence inhibiting social support for mentally retarded mothers. *Human Organization*, 48 (2), 1989, s 95–107.

Wanker, Maria, *Det andra barnet. Föräldrars tankar kring sitt andra barn då deras första har ett funktionshinder*. Habilitering och Hjälpmedel. Rapportserie nr 41. Landstinget i Uppsala län, 2006.

Wates, Michele, *Disabled Parent Dispelling the Myths*. Cambridge, 1997.

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

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, 2010. I seminarierapporten *Det späda barnet som anhörig. – Hur vi kan forma hållbara struk-*

turer för att uppmärksamma det späda barnets behov när en förälder har en psykisk sjukdom? Stockholm: Stiftelsen Barnhuset.

Vinnerljung, Bo, *Svensk forskning om fosterbarnsvård: en översikt*. Centrum för utvärdering av socialt arbete, CUS. Liber utbildning, 1996.

Winton, Chester, A., *Children as caregivers: parental and parentified children*. London: Allyn and Bacon, 2003.

Woodhouse, A., Parents with learning disabilities: does everyone have the right to have children? *Journal of Learning Disabilities for Nursing, Health, Social Care*, 1997, s, 1141–1146.

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 s 388–392.

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

Östman, Margareta, Anförande i seminarierapporten *Mod och mandat*, utgiven av Stiftelsen Allmänna Barnhuset & Socialstyrelsen 2011, s 37.

Östman, Margareta, Familjens situation. I Brunt & Hansson (red.) *Att leva med psykiska funktionshinder – livssituation och effektiva vård och stödinsatser*. Lund: Studentlitteratur, 2005.

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: www.anhoriga.se

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

Kunskapsöversikter om

Anhöriga till personer med funktionshinder

Kunskapsöversikt 2013:4

ISBN 978-91-980341-8-9

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga/
Box 762
391 27 Kalmar
Tel: 0480-41 80 20
E-post: info@anhoriga.se
www.anhoriga.se