

Att uppmärksamma varje barn!

Barnets rätt till information, råd och stöd när de är anhöriga.

Kunskapsunderlag/stödmaterial för dig som arbetar i hälso- och sjukvården.

VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

Framtagen av Hålbarhetsavdelningen, Koncernkontoret, Västra Götalandsregionen.

Skriften är ett av flera material som finns till stöd för arbetet med barnets rättigheter, där barnets rätt som anhörig är en del.

Texterna bygger på material från Socialstyrelsen, Nationellt kompetenscentrum anhöriga (NKA), Rädda Barnen, Stiftelsen Allmänna Barnhuset, 1177, SKR och från VGR:s egna material om barn som anhöriga.

Oktober 2026

Version 1

Innehåll

Inledning 5

Många fördelar med att trygga och förebygga 6
Hur många barn är anhöriga och vilka negativa konsekvenser kan det ge? 6
Beroende och psykisk ohälsa 7
Vid dödsfall 7
Fysisk sjukdom och funktionsnedsättning 7
Våldsutsatthet 7

Vad säger lagen och VGR:s Regionala medicinska riktlinje? 8
Vårdens ansvar är bredare än lagen 8
Ansvarsnivåer 9
Sekretess, tystnadsplikt, samtycke 10
Dokumentation och KVÅ koder 11
KVÅ koder och uppföljning 11

Barnets behov och reaktioner vid anhörigskap 12
Känsla av sammanhang 12
Skyddsfaktorer 13
Det ambivalenta i barnets anhörigskap 14
Unga omsorgsgivare – kompetenta och skyddsvärda 15

Barns reaktioner i tider av kris och sjukdom 15
Barnets ålder och mognad påverkar 16
Beteendeförändring – ett sätt att hantera det svåra 17
Skuld och skam 17
Frusen sorg 18

Interkulturellt perspektiv 18
Särskilt sårbara grupper 19
Barn ska inte tolka 19

Att ge information, råd och stöd 20
Vad betyder ge information? 20
Vad betyder råd? 21
Vad betyder stöd? 21
Ibland behövs mer 21
SIP – samverkan när barnet behöver mer 22

Vårdmiljöns betydelse för barnets rätt till information, råd och stöd 22
Barnens tips! 23
När hemmet är vårdmiljön 23

Mötet med patienten, barnet, familjen 24
Möta den vuxna patienten 25
När patienten är ett syskon 25
Möta barnet som anhörig 26
Vanliga funderingar hos barn 26
Att tänka på i det direkta mötet med barnet 27
Möta föräldrar/vårdnadshavare 28

Om barnet som är anhörigt misstänks fara illa 29

Lär mer om barnet som anhörig 30
Patient och intresseorganisationer 30

Inledning

Ibland behöver barn och unga extra stöd, omsorg och hjälp.

En sådan situation är när barnet är anhörig till någon som blir allvarligt/långvarigt sjuk, blir skadad, har missbruks- eller beroendeproblematik, utsätts för våld eller avlider. Denna någon kan vara en förälder, ett syskon, släkting, vän eller någon annan för barnet viktig person.

Sedan 2010 har alla som arbetar i hälso- och sjukvården ett uttalat ansvar enligt Hälso- och sjukvårdslagen 5 kap. 7§ för att uppmärksamma barn i dessa situationer och ge dem information, råd och stöd.

Öppen kommunikation inom familjen har alltid stor betydelse för barns välmående. Och särskilt för barn som är anhöriga.

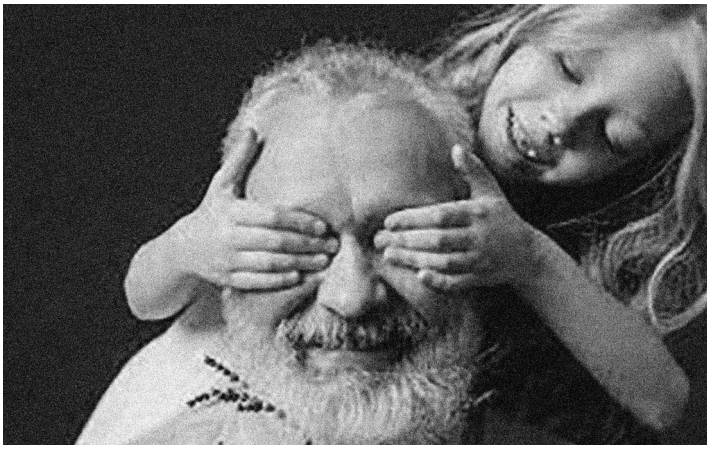
Om patienten och barnets familj inte klarar av att ge barnet information och omsorg, behöver vården träda in och säkerställa att barnet får sin rätt till information, råd och stöd. Allt i syfte att förebygga ohälsa hos barnet, hjälpa barnet till upplevd trygghet, och stärka goda strategier för barn och familjer att hantera oro och stress.

Att uppmärksamma barn som anhöriga hjälper också våra patienter. Det avlastar dem i eventuell oro för barnets situation och välbefinnande.

Dessutom stärker ett sådant arbete barnets rätt till god hälsa, rätt till information, rätt till skydd och inte minst rätten till delaktighet – även i stunder som utmanar.

För att vården ska kunna arbeta med barn som anhöriga på ett likvärdigt och strukturerat sätt krävs

- att hälso- och sjukvårdspersonalen har kunskap om lagen och temat
- ett ställningstagande där alla vuxna försöker se situationen ur det anhöriga barnets ögon
- förutsättningar för god vård av den enskilda patienten.



Vår förhoppning är att den här skriften ger kunskap om temat barn som anhöriga och att det stärker dig i mötet med både patienten och berörda barn.

Läs gärna skriften som en helhet första gången för en samlad bild av temat barn som anhöriga. Sen kan skriften användas som en källa att komma tillbaka till för stöd i olika delar av arbetet.

Många fördelar med att trygga och förebygga

Barn som anhöriga finns överallt i vården. I de flesta fall klarar barnets familj av att uppmärksamma, ge omsorg och stödja sitt barns behov, men långt ifrån alla och inte alltid över tid. Så för att arbeta hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande behöver vi tidigt i våra patientmöten, och genom hela vårdkedjan, fråga om det finns barn som anhöriga och agera på det.

När en förälder, ett syskon, släkting eller någon annan för barnet viktig person drabbas av allvarliga svårigheter påverkar det alla runtomkring. Familjeklimatet, föräldraförmåga och vardagens rutiner utmanas.

För att motverka påfrestningarna behöver barnet som anhörig få egen information om

- vad som hänt patienten
- vilken hjälp som ges till patienten
- fakta om sjukdomen, tillståndet, händelsen
- hur detta kommer påverka patienten på kort och lång sikt
- vart barnet kan vända sig med sina egna frågor och funderingar
- hur barnet kan få stöd akut eller över tid.

Du och dina kollegor bidrar då till att stärka barnets egna copingstrategier, stärka deras rätt att berätta om sina behov och ni skapar förutsättningar för en personcentrerad vård där både patientens och barn som anhörigas behov och rättigheter tillgodoses.

COPING
Att kunna hantera miljö, yttre omständigheter samt inre känslor och impulser.

COPINGSTRATEGIER
Medvetna och omedvetna strategier som vi utvecklar för att klara av externa utmaningar, starka känslor, impulser.

Med rätt information och stöd från vuxenvärlden, och alla delar av hälso- och sjukvården, medverkar vi till att minska barnets oro och skrämmande fantasier får mindre utrymme. Det motverkar att ohälsa uppstår eller består.

Hur många barn är anhöriga och vilka negativa konsekvenser kan det ge?

Det är svårt att veta exakt hur många barn som berörs av ett anhörigskap. Men det handlar om flera tiotusentals barn och unga varje år bara i Västra Götaland.

Studier har länge visat att barn som anhöriga, i högre grad än andra barn, riskerar både fysisk och psykisk ohälsa. Situationer med svår ohälsa, missbruk/beroende, våld eller död kan skapa såväl mentala som fysiska påfrestningar för barnet i dess vardag. Det kan visa sig till exempel i skolfrånvaro, svårighet att hänga med i skolarbetet, psykisk och fysisk ohälsa nu och över tid, och ibland ett överdrivet och skadligt ansvarstagande för patienten, sig själv och familjens situation.

Samhället kan minska sina kostnader med minst 48 miljarder/år om vi ser till att barn som lever i familjer med missbruk/psykisk ohälsa inte själva utvecklar ohälsa eller ett missbruk i vuxen ålder.

Socialstyrelsen/NKA (2024)

I rubrikerna nedan får du en sammanfattande bild av hur många barn som kan vara berörda och en inblick i de negativa konsekvenser anhörigskapet kan medföra. Konsekvenser som skulle kunna förebyggas om barnets och familjens situation uppmärksammades tidigt och att det i sin tur ledde till adekvat stöd för barnet.

Beroende och psykisk ohälsa

Närmare åtta procent av alla barn i Sverige har under sin uppväxt en förälder med så allvarligt beroende eller psykisk ohälsa att föräldern får sjukhusvård. Om öppenvården och beroende-relaterade domar räknas in är andelen barn 17 procent. I Västra Götalandsregionen innebär det att cirka 60 000 barn per år är berörda. När en förälder vårdas för beroende eller skadligt bruk ökar risken med fyra till sju gånger att barnet själv ska utveckla ett beroende senare i livet. Dessutom är barn från denna grupp överrepresenterad när det gäller ofullständig skolgång.

Vid dödsfall

Vi vet också att på riksnivå är det cirka 3500 barn som förlorar minst en förälder. 600–650 av dessa barn drabbas av att föräldern dör genom självmord, olycka eller våld. Den här gruppen barn har fem gånger oftare vårdats för eget missbruk senare i livet och mer än dubbelt så många har själva avlidit i förtid, jämfört med övriga unga.

Fysisk sjukdom och funktionsnedsättning

När det gäller somatiska sjukdomar och tillstånd är det svårare att mäta hur många barn som berörs. Närmare sex procent av alla barn i Sverige har under uppväxten en förälder med cancer. Om vi sen räknar in att andra viktiga vuxna, samt att syskon eller klasskamrater runt barnet kan drabbas av cancer, så stiger siffran ytterligare.

Många barn lever också i en familj där någon i, eller nära familjen, har en funktionsnedsättning, diabetes, stroke, MS, andra somatiska tillstånd. Eller att personen återhämtar och rehabiliterar sig från olyckor eller psykiska påfrestningar. Även dessa barn är överrepresenterade när det gäller skolfrånvaro och sämre skolresultat, egen psykisk ohälsa, egna somatiska sjukdomar längre fram i livet, kriminalitet och självmordsförsök.

Våldsutsatthet

När det gäller barns egna rapportering om att ha upplevt våld mellan vuxna i familjen visar nationella undersökningar att 10 % av barnen berättar om sådan utsatthet. Och enbart en mindre andel av dessa barn upplever att de fått något eget stöd i situationen.

Barn som själva blivit utsatta för våld, eller bevittnat våld, uppger i självrapporterade studier dubbelt så hög förekomst av egna psykosomatiska besvär som andra barn. Studier visar också att barn som mobbar eller mobbas oftare är utsatta för barnmisshandel än andra barn.

Vad säger lagen och VGR:s Regionala medicinska riktlinje?

Barnets rättigheter som anhörig, och de vuxnas ansvar för detta, finns i hälso- och sjukvårdslagen 5 kap. 7§. I Patientsäkerhetslagen 6 kap. 5§ finns en motsvarande skrivning.

Lagen tillkom eftersom studier länge visat att alla tjänar på att barn och unga som anhöriga uppmärksammas på ett sätt som ger dem en omsorg som kan förebygga ohälsa för barnet både i nutid och i framtiden.

I lagstiftningen anges inte specifika diagnoser eller tillstånd, utan det är hur patientens tillstånd inverkar på barnets hälsa, rättigheter och vardag, nu eller i framtiden, som avgör om barnets rätt som anhörig är ett uppdrag för hälso- och sjukvården.

Det ställer höga krav på oss i vården att ha en öppen och fortlöpande dialog med både patienten, barnet och barnets familj. Kortfattat innebär uppdraget att

- all personal uppmärksammar barnet som anhörig
- patientens anhöriga barn ska få information om sjukdomen/tillståndet och när så är lämpligt erbjudas samtal
- personal ska uppmärksamma behov av stöd till barnet eller till barnets familj
- rutiner för arbetet ska finnas i varje verksamhets ledningssystem. (se Regional medicinsk riktlinje).

5 kap. 7 §
Hälso- och sjukvårdslagen

Vårdgivaren ska utifrån ett barns behov erbjuda information, råd och stöd till barnet om barnets förälder, syskon eller styvsyskon, eller någon annan vuxen som barnet bor tillsammans med

1. **har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning,**
2. **har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada,**
3. **har ett missbruk av alkohol, annat beroendeframkallande medel eller spel om pengar,**
4. **utsätter eller har utsatt barnet eller en närstående till barnet för våld eller andra övergrepp, eller**
5. **oväntat avlider.**

Detsamma gäller om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider.

Vårdens ansvar är bredare än lagen

Värt att notera är att lagen anger en lägsta nivå för vårdens ansvar. Vi får alltid göra mer om barnet har behov, eller rättigheter, som riskerar att inte uppfyllas eller kanske kränkas.

I VGR innebär det att vi i vår Regionala medicinska riktlinje vidgar lagskrivningen ”*...om barnets förälder, syskon eller styvsyskon, eller någon annan vuxen som barnet bor tillsammans med...*” till att också inkludera ett anhörigskap kopplat till

- styvförälder, adoptivförälder, familjehemsförälder
- andra viktiga vuxna och vänner runt barnet och dess familj
- syskon.

Friheten att göra mer än lagen kräver innebär också att verksamheten kan utvidga sitt ansvar och sina rutiner till att även inkludera till exempel:

- unga över 18 år
- barn som anhörig till någon med mindre allvarlig skada, sjukdom, funktionsnedsättning eller
- barn till långtidssjukskrivna.

Dessutom är FN:s konvention om barnets rättigheter lag i Sverige sedan 1/1 2020. Det innebär att i alla kontakter med barnet som anhörig har vårdpersonalen skyldighet att se till barnets bästa, göra barnet delaktigt, skydda och stärka barnets rätt att utvecklas samt tillgodose barnets rätt att ha en god och nära kontakt med sin familj, om det inte är direkt olämpligt.

Ansvarsnivåer

Alla anställda i vården ansvarar för barnets rättigheter som anhörig. Ansvaret bygger på fyra delar:

- det enskilda barnets behov
- de krav lagen ställer
- det utvidgade ansvar som Regionala medicinska riktlinjen fastställer
- att all personal har kunskap om lagen och temat.

Kortfattat kan ansvarsnivåerna beskrivas enligt följande.

All personal ska

- uppmärksamma om patienten har barn nära sig
- bemöta barn respektfullt och lyssnande
- ge barnet stöd i akuta situationer och inte lämna barn ensamma vid svåra besked
- hjälpa barnet och dess familj till information och stöd.

"Jag kommer kanske inte minnas vad du sa, jag kommer kanske inte minnas vad du gjorde, men jag glömmer aldrig hur du fick mig att känna."

Maya Angelou, poet och människorättsaktivist

Behandlingsansvarig personal ska

- identifiera om patienten har barn som anhörig
- kartlägga barnets behov av information och stöd
- erbjuda de vuxna runt barnet stöd att informera barnet
- vid behov ge stöd till barnet och dess familj
- informera sig om och följa upp patientens behov i sin relation till barnet
- dokumentera om det finns barn som anhöriga och anteckna vidtagna åtgärder.

Ledningen ska

- se till att skriftliga rutiner upprättas och följs upp i ordinarie ledningssystem
- möjliggöra för medarbetare att ta del av kompetenshöjande insatser
- se till att personal vid behov får handledning och stöd
- utse medarbetare med särskilt ansvar för utveckling och kvalitetssäkring av området
- möjliggöra samverkan internt och med andra samhällsaktörer utifrån barnets bästa
- skapa förutsättningar så att verksamhetens kommunikation och miljöer att utformas med hänsyn till barn som anhöriga.

För att få en mer verksamhetsspecifik bild av ert ansvar och era dagliga arbetssätt hänvisar vi till er verksamhetsrutin och den Regionala medicinska riktlinjen.

Sekretess, tystnadsplikt, samtycke

Vid tillämpning av bestämmelserna i hälso- och sjukvårdslagen och patientsäkerhetslagen om barnets rätt som anhörig ska gällande regler om sekretess och tystnadsplikt beaktas. Det innebär inte någon förändring av patientsekretessen, dvs. patientens samtycke krävs.

För att få ge information till barnet som är anhörigt krävs dessutom samtycke till att barnet får lov att informeras från barnets vårdnadshavare. I vissa situationer är det andra personer än barnets biologiska föräldrar som är vårdnadshavare för barnet, och därför är det alltid viktigt att ta reda på vem eller vilka som är barnets vårdnadshavare.

I 25 kap. 1 § offentlighets och sekretesslagen står att sekretess gäller inom hälso- och sjukvården för uppgift om en enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon anhörig till denne lider men. Finns inget samtycke från patienten, eller någon annan sekretessbrytande regel, måste en menprövning göras innan uppgifter om en patient får lämnas ut. Vem som gör menprövningen är olika i olika verksamheter och den aktuella verksamhetens rutiner tillämpas.

Frågor om sekretess och tystnadsplikt kan vara svåra. Om det finns funderingar eller oklarheter bör frågan i första hand diskuteras med närmaste chef.

I vissa situationer kan det vara svårt att inhämta de samtycken som krävs för att både få lämna ut information om patienten, men också för att få ge information till barnet. En sådan situation kan uppstå då patienten är vårdnadshavare men så pass svårt sjuk eller skadad att det inte går att få samtycke.



Personalen kan alltså komma i ett läge då de inte kan besvara konkreta frågor från barnet rörande patientens tillstånd, till exempel därför att patienten inte medger detta eller att det kan antas att barnet lider betydande men om uppgiften röjs.

Oavsett detta måste personalen ändå beakta barnets behov av information, råd och stöd samt hjälpa barnet att hantera den stress, oro och ångest som barnet kan uppleva.

Den pedagogiska utmaningen blir därför att motivera patienten, och barnets familj, att ge barnet sin lagliga rätt till information och stöd. Samt beskriva hur den omsorgen stärker barnets hälsa och förmåga att så konstruktivt och stressfritt som möjligt hantera situationen och sina känslor. Här kan verksamhetsnära rutiner vara ett stöd för hur personalen i just er verksamhet går tillväga för att arbeta enligt barnets bästa och barnets rättigheter.

Dokumentation och KVÅ koder

I 3 kap. 1§ patientdatalagen (2088:355) framgår att vid vård av patient ska föras journal och att en patientjournal ska föras för varje patient och får inte vara gemensam för flera patienter. I patientens journal dokumenteras

- att samtal med patienten om anhöriga barn har skett
- om information, råd och stöd är givet.

Även dokumentation efter enklare samtal med de anhöriga kan kort dokumenteras i patientens journal genom att till exempel skriva *”samtal med patientens barn om XX sjukdom”*. Däremot ska inte själva innehållet i samtalet med patientens barn eller annan anhörig dokumenteras i patientens journal.

Om arbetet med barn som anhöriga innebär att ytterligare vårdåtgärder och insatser riktas till barnet, till exempel återkommande rådgivning, stödsamtal, andra stödinsatser, samverkan med annan verksamhet, remittering eller annat, ska journal upprättas för barnet. I dessa och liknande fall ska det anhöriga barnets behov betraktas som ett faktiskt och reellt vårdbehov. Om det finns flera barn som anhöriga som har egna vårdbehov, till exempel syskon i en familj, ska journal upprättas för vart och ett av dem.

KVÅ koder och uppföljning

En åtgärdskod är en kod som används för statistisk beskrivning av åtgärder i bland annat hälso- och sjukvården. Klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ) är obligatoriskt att rapportera till Socialstyrelsens hälsodataregister och ger verksamheten en möjlighet att ta ut statistik för uppföljning. Följande koder finns för barn som anhörig:

KVÅ-kod	Vårdåtgärd
DU055	Samtal med vuxen patient om minderårigs behov och möjlighet till stöd.
DU056	Samtal med vuxen patient och berörd minderårig om barnets situation och behov.
DU057	Samtal med minderårig vars förälder är patient om den minderårigas situation och behov.

Barnets behov och reaktioner vid anhörigskap

För att barn ska må bra både nu och senare i livet behöver de få reagera, känna, prata och tycka. Hur enskilda barn och unga reagerar i tider som utmanar, eller vid kris och trauman, är individuellt precis som för oss vuxna. Vi vet dock att barn generellt gärna skyddar de vuxna genom att inte visa sin egen oro. Särskilt om barnet märker att de vuxna har svårt att hantera situationen.

”Alla såg men ingen sa nått...”

Barn ser och förstår mer än vad de vuxna tror. I studier berättar barn att tystnaden runt sjukdom/funktionsnedsättning/trauma/beroende/våldsutsatthet/död ibland känts svårare att hantera än själva situationen. Därför är det viktigt att vi vuxna vågar prata med barnet, och att vi utformar informationen och stödet i samarbete med barnet och deras närmaste. Att vi inte stannar i osäkerhet och missriktad omsorg där vi tror att vi skyddar barnet genom att inte prata. För då finns risk att vi lämnar dem ensamma med det svåra.

”Alla visste utom jag....”

I de följande texterna får du veta mer om hur barnets behov av omsorg och barns och ungas utveckling kan påverka vid anhörigskap och utmanande situationer.

Känsla av sammanhang

Barn har, precis som vuxna, både generella och individuella behov. Det som skiljer barn från vuxna är att barnet i många fall är beroende av att de vuxna skapar möjligheter för barnet att få sina behov synliggjorda och tillgodosedda.

Människors generella behov i tider av kris eller svårigheter kan beskrivas i termer av KASAM (känsla av sammanhang), vilket här handlar om **hur barnet upplever** trygghet, begriplighet, delaktighet och sammanhang i situationen. Generellt ökar också oftast barnets behov av närhet till familjen och berörda i tider av kris, osäkerhet, trauma.

För att möta de generella och de individuella behoven hos varje enskilt barn behöver vi också få information om, och i så fall ta särskild hänsyn till, om barnet tidigare i livet har upplevt allvarliga förluster eller trauman.



Barn kan även uppleva känsla av kontrollförlust, vilket ger tankar och en längtan om att återgå till ”det vanliga”. Oavsett vad ”det vanliga” nu har varit för barnet. Det kan leda till att barnet väljer att stanna i en för barnet svår situation/position för att det ändå känns mest bekant och därmed ”normalt”. Då krävs empati, tålamod och stort lyssnande från de vuxna för att trygga barnet att våga samtala och eventuellt förändra situationen.

Skyddsfaktorer

Forskningen visar entydigt att en av de viktigaste skyddsfaktorerna för barn och unga som anhöriga är att vuxna **tidigt** uppmärksammar barnet som anhörig och **löpande** ger barnet information och stöd i samband med anhörigskapet.

När barn själva tillfrågas om vad som är viktigt för att känna sig trygg och må bra som anhörig ger de följande tips till de vuxna som jobbar i vården:

- Jag vill möta någon som är snäll och vänlig.
- Jag vill känna att de vuxna tar sig tid och inte bara springer iväg.
- Jag vet att vuxna lyssnar när de är nyfikna, ställer någon följdfråga och väntar på mitt svar.
- Om jag inte kan svara direkt – fråga mig gärna igen vid ett senare tillfälle.
- Jag vill att de vuxna tror på mig och det jag berättar.
- Jag vill ha information från den som kan något.
- Jag vill veta vart jag kan vända mig om jag inte kan prata med min familj.
- Visa att jag får vara med på det sätt jag själv vill och kan.



Forskningen listar också några grundläggande skyddsfaktorer som är viktiga för att barnet ska må bra och ha förmåga att hantera anhörigskapet:

- egna fritidsintressen
- en fungerande skolgång, att kunna hänga med i skolarbetet
- en fungerande vardag med rutiner och struktur, särskilt viktigt för de yngre barnen och barn med NPF diagnos (NPF = neuropsykiatrisk funktionsnedsättning)
- ett väl fungerande socialt nätverk runt familjen
- få vara delaktig på sina egna villkor
- föräldrars förmåga att kommunicera med och stötta sitt barn
- ha egna vänner
- möjlighet att tala om sin oro och sina upplevelser med en för barnet trygg person
- möjlighet till lek och vila.

Samtliga skyddsfaktorer är såklart viktiga för alla barns välbefinnande. Det är dock extra viktigt att barn som är anhöriga har tillgång till dessa skyddsfaktorer eller att vuxna hjälper till med kompensatoriska åtgärder.

Det ambivalenta i barnets anhörigskap

I anhörigskapet finns en utsatthet för barnet då förälder, syskon, familj eller vänner drabbas. Men samtidigt finns ett aktörskap i den relation barnet har till den som är sjuk eller om personen avlidit.

Hur barn hanterar utmanande situationer, tar emot information och samspelar med andra i sin närhet påverkas av många faktorer. Barnets individuella trygghet, samspel och kommunikation i familjen, språk och språkförmåga, funktionsnedsättning och även vårdens öppenhet för att se barnet som anhörig, är bara några av de omständigheter som spelar in.

När vuxna bedömer vad som är en god barndom, adekvat utveckling, vanliga reaktioner för barn i olika åldrar och situationer påverkas det av hur du som vuxen ser på begrepp som; barn, ungdom, barndom, ansvar, normalt och avvikande. Dina erfarenheter, din uppväxt, ditt perspektivtagande påverkar därför med all säkerhet din tolkning av hur situationen är för ett barn som är anhörigt.

I antologin ”Att se barn som anhöriga” (NKA 2015:6) beskriver forskarna att barns förhållningssätt, och det de gör som anhöriga, kan väcka åldersbaserade frågor om normalitet och avvikelse.

”De åldersbaserade reglerna och normerna innebär att barn förväntas vara och se ut på ett visst sätt, befinna sig på vissa ställen – som i skolan – och utföra vissa handlingar – som att leka och läsa läxor – utifrån vad som ses som normalt och önskvärt vid en viss ålder. Barn i Sverige är befriade från krav på att bidra till sin egen eller familjens försörjning och har rätt till men också plikt att gå i skolan. Åldersmaktordningen pekar ut vilket handlingsutrymme och vilka sammanhang som är legitima för barn. Det sätts tydliga gränser för vad som är avvikande för barn i olika åldrar, vilket markeras i uttryck som ”åldersadekvat” ”sent utvecklad”, ”lillgammal” eller ”brådmogen”. En del av dessa gränser handlar om vad som rentav är olagligt att göra för barn eller för vuxna gentemot barn. Det är i relation till dessa gränsdragningar frågan om vad barn gör som anhöriga kommer in som en omtvistad fråga. Handlingar som hos en annan åldersgrupp inte skulle väcka uppmärksamhet kan när de utförs av barn uppfattas som ett problem som behöver utredas och åtgärdas.”

Det är bra om vuxna inte bara gissar vad jag vill och behöver – utan faktiskt frågar. Jag vet ju faktiskt mest om mig och mitt liv…

Citatet ovan beskriver att vi som vårdpersonal och arbetsgrupp först och främst behöver vara överens om att lyssna till de barn som anhöriga som vi möter och vara villiga att tro på deras erfarenhet och deras upplevelser.

Vi behöver också var och en, och tillsammans i arbetsgruppen, fundera över vår egen syn på barn och unga. Vad tänker du att barn behöver, är kapabla till, behöver skyddas ifrån i ett anhörigskap?

Bygger våra uppfattningar på aktuell kunskap om barn som anhöriga och deras behov och rättigheter? Stärker våra reaktioner, förhållningssätt och vardagsnära rutiner barnets rätt till delaktighet, information och stöd i sitt anhörigskap?

Unga omsorgsgivare – kompetenta och skyddsvärda

För att se barn som omsorgsgivare behöver vi erkänna att vuxna kan vara beroende av barn och att barn kan vara kompetenta utförare, inte bara passiva mottagare av situationen eller vår omsorg.

Barn som anhöriga blir nästan alltid en del av den omsorg som situationen kräver. Barnet som anhörig ska mötas som rättighetsbärare. Det innebär att de vuxna också behöver reflektera över mjukare frågor än lagtext. Till exempel förhållningssätt, bemötande, hur gör vi barn delaktiga, hur samverkar vi med familj, andra professioner och verksamheter för att ge barnet stöd och trygghet på kort och på lång sikt. Det kan till exempel handla om att stärka och skydda barnets rätt till god hälsa, rätt till återhämtning och rehabilitering, rätten att gå i skolan, rätt till vila, lek och fritid.

Till viss grad kan omsorgsgivande göra att barnet känner sig inkluderad, stärkt och kompetent. Ibland blir det dock ett ansvar i vardagen som tynger barnet på ett sätt som riskerar att utmana deras hälsa, välmående och rättigheter.

Vuxna har i forskning berättat att omsorgsgivande som barn eller ung har

- styrkt dem
- gjort dem empatiska
- gett kompetenser
- ökat deras självständighet.

Men de beskriver också destruktiva konsekvenser som

- för mycket ansvar
- begränsningar i barnets/familjens sociala liv
- skolfrånvaro och mindre ork att fokusera på skolarbete
- mindre tid för lek med vänner
- skuldkänslor när barnet prioriterar egna behov
- oro för familjens ekonomi
- svårt att bryta sig loss och inleda ett mer självständigt liv när den tiden kommer
- ohälsa senare i livet.

Barns reaktioner i tider av kris och sjukdom

Barns och ungas krisreaktioner liknar till viss del krisreaktionerna hos vuxna. Barns individuella reaktioner och behov avgörs bland annat av barnets personlighet, ålder och mognad, tidigare upplevelser, föräldraförmågan och familjeklimatet samt vilket nätverk som finns runt barnet.

I ett tidigt skede av kris kan dock barnets reaktioner skilja sig en del från den vuxnes. Många yngre barn kan inledningsvis reagera kraftigt, för att sedan återgå till en aktivitet som om inget har hänt. Detta kan sedan fortsätta som snabba växlingar mellan oro och till synes oberördhet. Det brukar ibland kallas för att ”barnet sörjer randigt” när de går in och ut ur sin oro och sorg.

För de vuxna är det då viktigt att möta barnet, den unge där de är, och inte där vi själva är. Eller där vi önskar att barnet ska vara.

Barnets ålder och mognad påverkar

Även om vi alltid ska se till den unika situationen för varje patient och dess anhöriga barn, så finns det såklart kunskaper om hur barnets ålder och mognad generellt påverkar deras reaktioner och förmåga att ta till sig information.

Här följer en sammanfattande text och vill du läsa mer om barns utveckling och förmågor i olika stadier, kan du till exempel ta del av Socialstyrelsens skrift ”Bedöma barns mognad för delaktighet”.

Kom ihåg!
Barn med funktionsnedsättningar behöver ibland särskild anpassning vid informations- och omsorgsgivande.

Det späda barnet känner av andras känslostämningar och tar in när omgivningen är orolig. Men de saknar oftast förmåga till tal och ord för sina känslor.

Eftersom det späda barnet inte kan uttrycka sig med ord är det viktigt att vara särskilt uppmärksam på vad barnet uttrycker med kroppen och vad de kan tänkas behöva där och då. Röst och tonfall hos de som finns runt barnet bidrar till hur barnet uppfattar vår kommunikation.

Något annat som är viktigt att tänka på är hur vi håller i barnet. I tider av oro behöver det späda barnet uppmärksamhet från en vuxen som kan förmedla trygghet och lugn. Om det är möjligt behöver de yngsta barnen skyddas lite extra från starka känslointryck, höga ljud och ovisshet. Se till att deras behov av närhet, ögonkontakt, mat och dryck samt sömn och vila tillgodoses.

”...jag hämtade stegen för jag vill klättra till mamma i himlen...jag behöver prata med henne...”

Förskolebarnet är ofta ”här och nu” i uppfattningen om sig själv och sin omgivning. Samtidigt ser de världen omkring sig mer i bilder än i ord. Att låta de yngre barnen rita, eller till exempel använda bildstöd, kan därför vara ett annat sätt än verbala samtal för att nå barnets funderingar och frågor och få veta mer om hur de uppfattar situationen.

Förskolebarn har en diffus uppfattning om både sjukdom och död och kan behöva konkret och upprepad information om vad som händer. I den här åldern har barnen rik fantasi och använder sig gärna av den när de ska förklara och bearbeta det de ser och det som händer runt dom. Ibland kan de i denna ålder tro att sjukdom eller annat som händer beror på barnet självt. Det är viktigt att förklara att barnet varken har ansvar eller skuld.

Skolbarnet är mer medvetet om andras situation och kan ibland, beroende på erfarenhet och mognad, se saker ur flera perspektiv. I den här åldern önskar barn ofta tydliga och i vissa fall mer detaljerade förklaringar.

Förmågan till förståelse för sig själv och andra ökar med stigande ålder och erfarenheter. Det kan också öka barnets oro för att de själva, eller annan familjemedlem, ska drabbas av något allvarligt. Barn som lever i ovisshet är extra känsliga för hur vuxna pratar och beter sig. Det ökar deras vaksamhet på omgivningen men utvecklar också förmågan till empati och omsorg om andra.

Tonåringen inser oftast fullt ut vad en allvarlig sjukdom eller skada innebär. I den åldern vet de att döden är oåterkallelig, så undanhåll inte information om det.

För en tonåring är det oftast viktigt att ”vara som alla andra” och de har tidvis stort behov av att värna sin integritet. Fundera gärna tillsammans med den unge hur dessa behov kan få finnas vid sidan av den situation de har att hantera. Bli inte orolig om inte frågorna kommer med en gång. Ibland behövs tid för att smälta informationen, situationen och de egna känslorna. Respektera tonåringens integritet men var samtidigt tillgänglig och svara på deras frågor så långt det är möjligt.

”Ingen sa rakt ut att min mamma skulle dö. Om de berättat det hade jag valt att vara mer med henne så länge hon fanns hos oss....”

Beteendeförändring – ett sätt att hantera det svåra

Barn och unga har, precis som vuxna, olika strategier för att hantera svåra situationer. De kan få svårt att sova, få minskad aptit, få ont på olika ställen i kroppen, bli oroliga eller bara dra sig undan. Några barn får koncentrationsproblem i skolan eller hamnar i bråk. Andra kan bli överdrivet anpassliga i hopp om att inte oroa de vuxna.

Det är viktigt att se på beteendeförändringar som både ett symptom och ett sätt för kroppen och sinnet att hantera svårigheter och den oförutsägbarhet som ofta följer i tider av sjukdom, kris, trauman.

Att barnet i dessa lägen får hjälp av de vuxna att sätta ord på det dom känner lindrar. Att få information och tröst av pålitliga, omsorgsgivande och konsekventa vuxna minskar lidandet och ger i bästa fall barnet större möjligheter till en mer konstruktiv bearbetning och hantering av det svåra.

Skuld och skam

Barn kan även känna skuld eller skam. De är inte ovanligt att barn funderar över om sjukdomen, skadan, missbruket eller våldet beror på något de själva har gjort. Eller något de kunde undvikit att göra.

Att vuxna ger fakta och berättar att barnet inte gjort något fel, eller att barnet inte kunde förhindrat det som hände, har stor betydelse för att minska känslor av skuld och skam hos barnet.

Om patienten är en förälder eller ett syskon som förändras mycket, eller beter sig på annat sätt än vanligt, kan barnet undvika kamratkontakter och sluta ta hem vänner för att slippa förklara. Särskilt vanligt när någon i familjen har psykisk ohälsa, beroendeproblematik eller om våld förekommer.

Men även när någon vårdas i hemmet för somatiska tillstånd kan det kännas svårt att ta hem kompisar om huset till exempel är fyllt av sjukvårds- och sanitetsmaterial. Det kan upplevas pinsamt. Prata gärna med barnet om hur sådana situationer kan undvikas.



Frusen sorg

Med rätt stöd klingar normala kris- och sorgereaktioner av med tiden. Vi lär oss leva med sorgen även om minnen och känslor kan aktiveras senare i livet. Barn som av olika anledningar inte kan hantera sin kris, eller inte får rätt stöd, riskerar att fastna i det som ibland benämns som ”frusen sorg”. Tillståndet kan till exempel bero på att det inte fanns plats att sörja eller bearbeta det som händer, utan att barnet anpassade sig till vad de vuxna behövde eller orkade med.

Dessa barn kan behöva egen behandling, även senare under uppväxten, eller till och med i vuxen ålder. Därför är det viktigt att vi i vården ser barnets behov och erbjuder vårt stöd, oavsett när behovet uppstår.

Interkulturellt perspektiv

Likvärdig vård och omsorg förutsätter att personal är medveten om interkulturella perspektiv. Mer än en femtedel av alla barn (upp till 17 år) i Sverige har utländsk bakgrund enligt Statistiska centralbyrån. Därför blir det extra viktigt att ha medvetenhet om att det interkulturella perspektivet kan vara en faktor i mötet med barn som anhöriga.

Utländsk bakgrund innefattar alla barn födda utrikes eller att barnet har två utrikesfödda föräldrar.
SCB 2014

Kultur är en central aspekt av människors liv. Kultur påverkar ens syn på, och uppfattning om, t.ex. familjestruktur, känslor, kroppsuppfattning, könsroller, förhållningssätt till sjukdom och andra svårigheter, m.m. Det påverkar även individers och familjers hjälpsökande beteende – vart och vem en vänder sig till vid sjukdom, svårigheter, familjeproblem.

I vissa fall kan det hos familjen och individen finnas en annan syn än i den svenska hälso- och sjukvårdskulturen på vad som definieras som problem, sjukdom, behandling och vad som är ”normalt”. För dig som medarbetare, och för er verksamhet, är det därför viktigt att vara medveten om det specifika och förberedd på det oförutsägbara. Det är viktigt att inte dra snabba slutsatser utifrån stereotypa föreställningar samt att kunna gå utanför sina egna föreställningsramar och motverka fördomar.

Synen på barn och barndom kan också påverka hur individer och familjer ser på vilken information barnet ska ha och vilket ansvar barn i olika åldrar och situationer kan/bör ta. Allt detta påverkar såklart även situationen för barnet som anhörig.

Att ställa frågor ger kompetens! Genom en professionell nyfikenhet, ödmjukhet inför människors olikheter, lyssnande och en strävan efter ömsesidig förståelse, kan vi skapa likvärdighet när vi uppmärksammar, informerar och stödjer barn som är anhöriga.

Fundera gärna tillsammans med patienten och barnet som anhörig kring:

- Hur uppfattas sjukdomen/tillståndet av barnet, föräldern?
- Hur uppfattas detsamma bland landsmän?
- Är det socialt accepterat att berätta för barn om allvarliga sjukdomar, svårigheter?
- Finns språkliga hinder för att ge barnet information, råd och stöd, och hur kan ni tillsammans överbrygga dessa?

Särskilt sårbara grupper

En del av barnen med utländsk bakgrund har egna, eller familjeerfarenheter, av migration och flykt. Erfarenheter och omständigheter som nästan alltid inneburit upplevelser av olika former av förluster och saknad. Många har upplevt krig, svält, våld, andra brott mot mänskliga rättigheter samt stor oro för familjens situation.

Hur migrationserfarenhet hanteras av barnet, eller deras familj, kan ha betydelse för hur barnet som anhörig upplever mötet med vården. Det kan också påverka familjens förståelse och behov i mötet med vården.

De känslomässiga konsekvenserna av starka trauman, avsaknad av ett nära och känt socialt nätverk och t.ex. erfarenhet av misstro i kontakter med myndigheter, ställer extra krav på oss i vården att ta hänsyn, visa tolerans och anpassa vår information och vårt stöd till barnet som anhörig och dess familj.

Hänsynen och toleransen får dock inte stå i vägen för barnets rätt till information, stöd, rätt till delaktighet och rätten att få må så bra som möjligt i situationen.

Barn ska inte tolka

Kraven på patientsäkerhet betyder att barn inte får användas som tolkar. De ska inte åläggas ett sånt ansvar och vi behöver också skydda barnet från att ta del av information som inte är anpassad till dess behov och mognad. Kartläggning från Socialstyrelsen visar att barn används som tolkar i oväntat stor omfattning i hälso- och sjukvården. Även vid planerade besök.

Olika studier visar flera, för barnet, negativa konsekvenser, när de används som tolk:

- Familjens kommunikation kan utmanas.
- Barnet missar skoltid.
- Oro för att tolka fel.
- Olust över att behöva ge svåra besked till sin familjemedlem.
- Barnet åläggs ett allt för omfattande omsorgsansvar vilket kan leda till hälsorisker.

Enligt svensk lag har alla som är i behov av det rätt att få tillgång till tolk i alla myndighetskontakter (SFS 2017:900). Inom vården rekommenderas användning av professionella, gärna auktoriserade, sjukvårdstolkar. I vardagen används dock ofta familjemedlemar, släktingar eller tvåspråkig personal.

Användning av icke auktoriserade tolkar kan vara problematisk eftersom personens språkliga kvalifikationer eller förståelse av det västerländska skolmedicinska tänkandet inte alltid är känt. Det är inte heller säkert att allt översätts. Antingen därför att patienten kan vilja undvika att tolken (läs barnet) får viss information eller på grund av att barnet vill skydda den vårdsökande.

Att ge information, råd och stöd

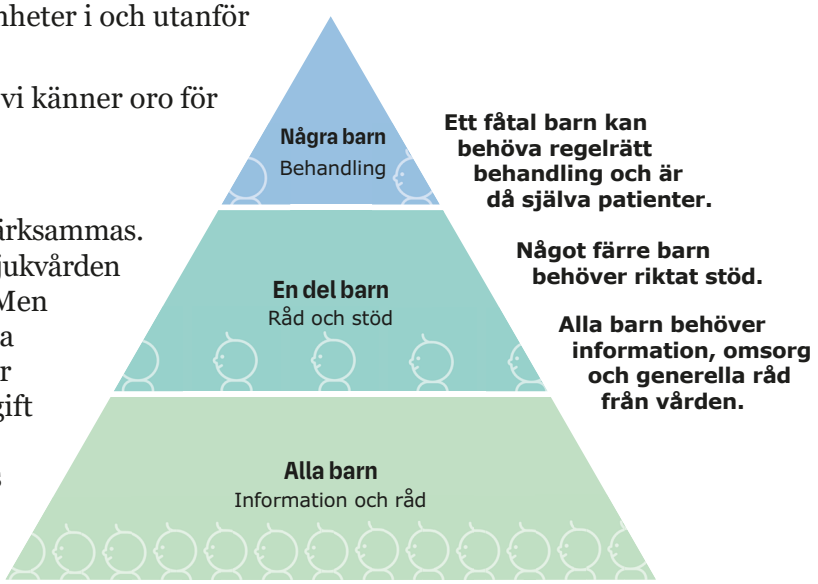
Att möta barnet som anhörig kräver ett person- och familjeorienterat arbetssätt. Det kan vi utföra genom att undersöka:

- Hur ser det känslomässiga, sociala och praktiska stödet ut runt barnet, familjen och patienten?
- Vad tycker barnet själv att det behöver, i stunden och framåt, för att kunna hantera situationen?

För att vi i vården ska kunna uppmärksamma den balansgång som barn som anhöriga har att förhålla sig till behöver vi

- lyssna till barnet
- motivera barnet och dess familj att ta emot hjälp
- återkommande följa upp behoven hos både patienten och barnet
- samverka med andra verksamheter i och utanför vår organisation
- anmäla till socialtjänsten om vi känner oro för barnets hälsa och rättigheter.

Alla barn som anhöriga ska uppmärksammas. Oavsett vilken del av hälso- och sjukvården som är inblandad i patientens liv. Men alla barn behöver inte samma, lika mycket eller över tid när det gäller råd och stöd. Det är vårdens uppgift att tillsammans med barnet och dess familj undersöka varje barns individuella behov av omsorg.



Vad betyder ge information?

Hälso- och sjukvården ansvarar för att informera barnet om sjukdomen, skadan, beroendet, våldet, om den aktuella situationen och om vad som kan komma att hända. I de allra flesta fall kan det ske i samverkan med patienten och med de viktiga vuxna runt barnet.

Informationsansvaret gäller genom hela vårdkedjan och över tid. Det är det enskilda barnets behov, och familjens resurser, som är grunden för uppdraget och som avgör hur, när och var vården erbjuder information.

Information kan även handla om att barnet exempelvis visas runt på avdelningen/mottagningen och görs delaktig i det som sker runt patienten när så är lämpligt. Det gäller såklart även när vård sker i hemmiljön.

Information kan också vara att barnet och familjen informeras om samhällets resurser, hemsidor, chattforum med mera.



Vad betyder råd?

Att ge råd kan vara att prata med de vuxna i barnets närhet, eller med barnet själv, om hur de kan ha en öppen och trygg kommunikation, bibehålla en god struktur i vardagen och stödja barnets copingstrategier.

Råd kan också vara att stötta föräldrar och patienten inför samtal med barnet.

Ibland behöver familjen och barnet råd och stöd i hur de kan informera andra för barnet viktiga personer. Exempelvis i förskola och skola. I tider som utmanar behöver de flesta barn få stöd i skolarbetet och möjligheter att upprätthålla kamratkontakter och fritidsaktiviteter.

Här finns ibland professioner och funktioner som har särskild kompetens och som kan komplettera och samverka med dig och dina kollegor i sådana rådgivningar. Till exempel kuratorsenhet, lekterapi, stödverksamhet i kommun eller frivilligorganisationer och i vissa fall samverkan med pedagoger och elevhälsan på barnets förskola/skola.

Vad betyder stöd?

Stöd kan handla om individuellt stöd för barnet i att hantera situationen. I en del fall uppstår det behovet långt efter aktuell situation. Här behöver vården fundera på hur vi kan fånga upp dessa barn och även erbjuda stöd när patienten inte längre är aktuell i verksamheten. Det kan till exempel handla om att barnet behöver göra återbesök i lokalerna och att de kan få prata med er som tog hand om patienten.

Både den sjuke, drabbade föräldern eller andra vuxna i familjen kan behöva stöd i föräldraskap i den specifika situation de befinner sig i. Inte minst kan det vara viktigt för familjen att få praktiskt stöd så att inte barnet riskerar att ta på sig vuxenansvar och en orimlig omsorgsbörda. Här kan samverkan med till exempel barnhälsovården, socialtjänsten eller kommunens anhörigkonsulent bli aktuellt.

Stöd kan också ges av idéburna organisationer, via webbsidor med mera. För att kunna erbjuda detta behöver verksamheten undersöka vilka möjligheter som kan erbjudas i patientens närområde och också upparbeta samarbetskanaler så att ni vet vart ni kan hänvisa vid behov. Sist i denna skrift hittar du en lista på några av de patient och intresseorganisationer som finns inom området barn som anhöriga.

Ibland behövs mer

En del barn behöver stöd och extra omsorg över längre tid. För de barn som har utvecklat egna symtom, som en reaktion på det som hänt eller pågår, behövs behandlande insatser av olika slag. Till exempel stöd i att bearbeta ett trauma eller återhämta sig från en känslomässigt påfrestande tid.

Det kräver en vilja från var och en av oss att leda vidare, skapa kontaktvägar och samverka med andra. Här är det särskilt viktigt att er verksamhet har god kunskap om vart barnet och familjen kan vända sig. Hjälp vid behov familjen och barnet att ta sådana kontakter och om det är möjligt skriv remiss till verksamheten.

SIP – samverkan när barnet behöver mer

Ibland behöver barn som anhöriga stöd från flera olika verksamheter över en längre tid. Då är de som är yrkesverksamma inom socialtjänst och hälso- och sjukvård skyldiga att initiera upprättandet av en samordnad individuell plan, så kallad SIP, för att samordna stödet.

Följande gäller om SIP:

- Samtycke krävs av vårdnadshavaren.
- Barnet med familj är medaktörer och bjuds in att vara så delaktiga som möjligt.
- Barnets behov och önskemål är utgångspunkt för planeringen.
- Barnet bör vara med i beslutet utifrån ålder och mognad.
- Både hälso- och sjukvården och socialtjänsten kan ta initiativ till SIP-möte.
- Verksamheter som är aktuella för barnet bjuds in att delta.

Du hittar mer information och stödjande material om SIP-processen på Vårdsamverkan i Västra Götaland.



Vårdmiljöns betydelse för barnets rätt till information, råd och stöd

För dig som arbetar i en vårdverksamhet är miljön din vardag, något bekant och oftast tryggt. Det är det inte alltid för den som är anhörig.

Vårdens miljöer upplevs ofta, av både patienter och anhöriga, som avskalade, anonymiserande, och ibland skrämmande. Miljöer upplevs av varje individ med många sinnen. Syn, hörsel, lukt, smak, temperatur är några av de sinnesintryck som påverkar oss. Dessutom påverkas varje barn olika beroende på den egna perceptionsförmågan, sinnesstämningen i stunden och av tidigare erfarenheter i liknande miljöer och situationer.

I studier där barn som anhöriga intervjuats gör barnen själva en skillnad på att besöka och vara med i vården. Att vara med beskriver de unga mer som en situation där barnet är närvarande vid t.ex. undersökning och behandling. Vilket för en del upplevdes förvirrande och obehagligt, medan andra upplevde det som en delaktighet som gav känsla av sammanhang. Oavsett hur barn och unga definierar situationen de befinner sig i, uttrycker dom att de vill ha information från vården för att förstå vad som händer med patienten och att de vill bli tillfrågade om sitt behov av delaktighet.

För att skapa trygghet och delaktighet för barn som anhöriga i våra vårdmiljöer kan vuxna fundera på:

- Hur ser barn och unga som anhöriga att de är välkomna till er verksamhet?
- Vilka sittytor och utrymmen finns för barnet att kunna träffa patienten?
- Vilka utrymmen har ni för att samtala med barnet som anhörig och dess familj?
- Hur informerar ni barn och unga om det specifika i vårdmiljön och hur det hjälper patienten? T.ex. syrgasaggregat, droppställningar, ekgapparatur, larmsignaler etc.
- Hur skyddar ni barnet om det inte vill, eller bör, vara delaktigt? Tex vid vårdprocedurer som kan verka skrämmande eller där integriteten riskerar att utmanas för patienten eller det anhöriga barnet.

Barnens tips!

Barn som har erfarenhet av besök i vården har gett tips på hur vårdmiljön kan bli mer välkomnande och trygg.

- Ha en egen plats för barn i väntrum och dagrum där det finns sysselsättning för olika åldrar. Till exempel leksaker, spel, dator/padda, möjlighet att rita och skriva på papper.
- Ha en plats att sitta utanför patientens rum om det blir för jobbigt att vara med hela tiden.
- Hälsa vänligt på mig och presentera er gärna.
- Samtal behöver ske i rum som känns lugna och avslappnade. Som exempel nämns att rummet bör ha fönster och inte bara vara vitt och stelt.
- Personalen kan uppmuntra barnet att ta med egen sysselsättning om besöken är mer frekventa och längre. T.ex. egna gosedjur, mobilen, skolarbete m.m.
- Visa tydligt var jag som barn får vistas utan att störa. Att det är okej att jag är där.

Tips!

För att få veta hur miljön upplevs av barn som anhöriga kan ni göra en Trivsel-och trygghetsvandring i verksamheten.

Metoden ger er barns upplevelse av den fysiska miljön, skyltning, information samt hur det är att navigera i era lokaler. Det ökar kunskapen om hur ni kan trygga besöken och öka tillgängligheten.

Prata med verksamhetens barnrättsombud, de vet mer om metoden.

När hemmet är vårdmiljön

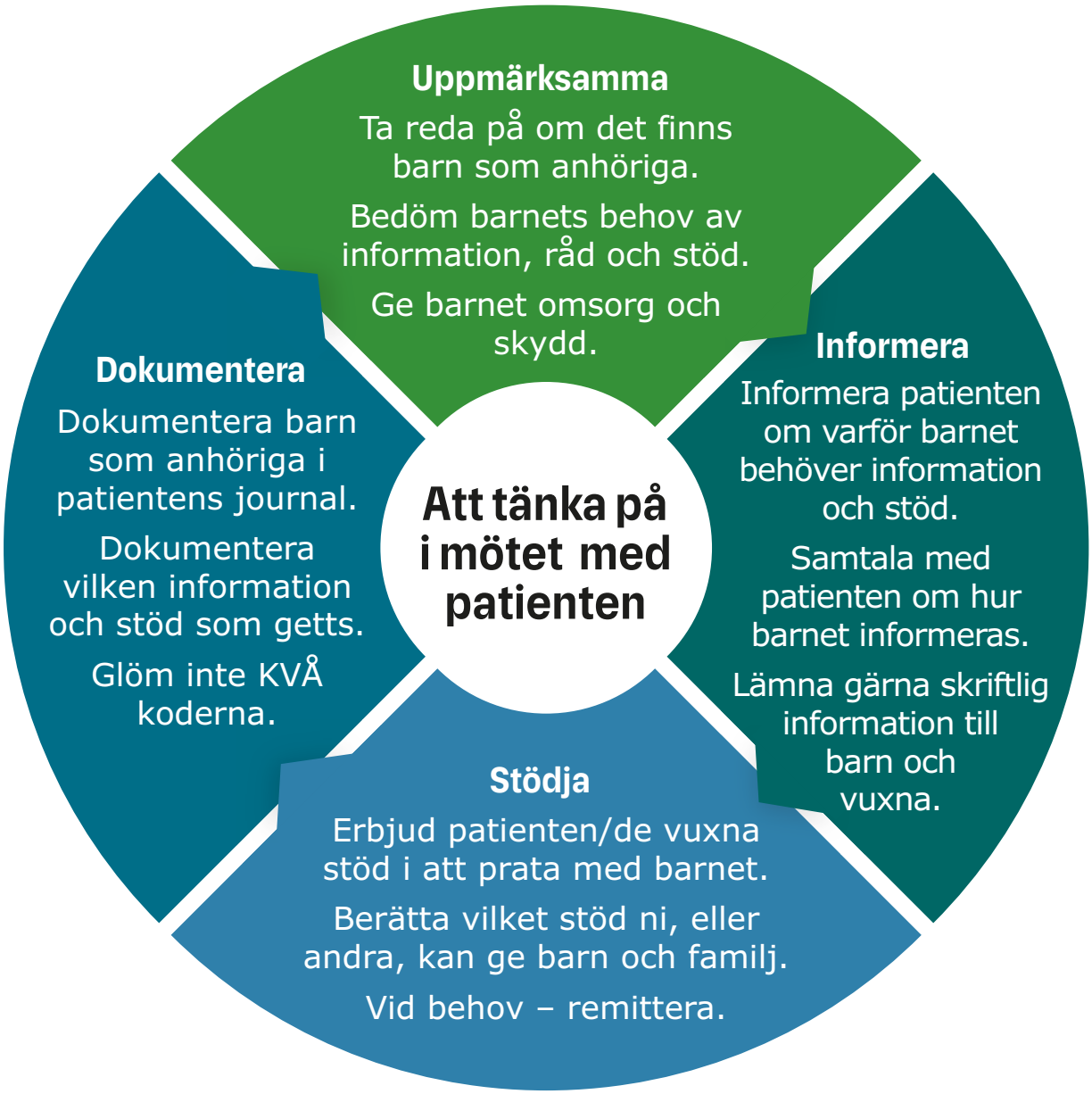
Ibland vårdas patienter i hemmet, eller vården möter sina patienter i hemmiljö, där familjen lever sina dagliga liv. Då ska hemmiljön, vårdmiljön och personalens arbetsplats samsas om samma yta, men med olika betydelse för de som befinner sig där.

Det finns en del utmaningar för vårdpersonal att planera en god vård i hemmet och anpassa vården utifrån att det finns barn som anhöriga närvarande. Både barn och patienter som upplevt vård i hemmet har listat några saker som vårdpersonalen och de vuxna kan tänka på vid vård i hemmiljö:

- Se till att hälsa på barnet och presentera er.
- Visa att det är okey att ställa frågor till dig som personal, visa det ofta.
- Förklara vad hjälpmedel och apparaturer hjälper den sjuke med.
- Undvik att placera vård- och sanitetsmaterial synligt. Det kan t.ex. kännas pinsamt att ta hem vänner om hallen är fylld av blöjor.
- Om möjligt, berätta för barnet ungefär när ni planerar att vara hos patienten.
- Berätta för barnet hur de kan kontakta er om de vill ställa egna frågor eller om patienten behöver er.

Mötet med patienten, barnet, familjen

I VGR finns ett Kom-i-håg kort i fickformat. Du kan ha det som stöd i stunden inför mötet med patienten, och som stöd när du uppmärksammar barnet som anhörig.



Här följer fler tips att tänka på i mötet med patienten, barnet som anhörig och barnets familj.

Möta den vuxne patienten

Tips på frågor i samtal med vuxen patient:

- Har du barn nära dig? (tänk både förälder/syskon, släkt, nära vänner)
- Vad känner barnet till om din situation?
- Hur upplever du att barnet påverkas utifrån reaktioner barnet visat?
- Hur upplever du att barnet mår?
- Hur tror du att barnet på bästa sätt kan få information?
- Vill ni ha hjälp att prata med barnet? I så fall hur?
- Har du fått några råd utifrån barnets behov?
- Finns det stöd runt barnet? Har du tankar om vilket stöd barnet behöver i den här situationen? Nu och framöver?
- Hur fungerar det att vara förälder just nu?
- Har du tankar om vad du eller ni som föräldrar behöver för stöd i den här situationen?

Ibland kan patienten vilja skydda barnet genom att inte involvera det. Det kan också upplevas som enklast för den vuxne att undanhålla barnet information.

Berätta för patienten att dessa tankar är vanliga, men också att ovissheten nästan alltid är ännu värre för barnet. Ge patienten information att det stärker barnets hälsa, nu och i framtiden, om de får adekvat information och att barnet vid behov får råd och stöd.

När patienten är ett syskon

När det är ett barn som är sjukt behöver andra eventuella barn i familjen få veta och prata om det. De behöver information och stöd för egen del. De behöver veta vad som händer och hur de kan hjälpa till. De behöver också få prata om sin oro för sig, sitt syskon och föräldrarna.



Första gången är det viktigt att det är en nära vuxen som berättar eller är med när ni från vården berättar. Undvik att det sjuka barnet själv informerar sina syskon.

Syskon kan ibland tycka att det känns skönt att få prata med någon utanför familjen eftersom lojaliteten till föräldrarna, och andra familjemedlemmar, kan hindra barnet från att ställa vissa frågor eller dela sina egna reaktioner och känslor. Någon annan att prata med kan till exempel vara en släkting, vän, någon vuxen i skolan eller inom barnets fritidsverksamhet.

Det är vanligt att syskon känner att de vuxna inte har tid med något annat än att ta hand om den som är sjuk. Prata med barnets familj om hur syskonet uppmärksammas och får stöd i sin vardag. Syskonet mår också bra av att få ha egna aktiviteter med de vuxna runt familjen. Det kan även kännas bra att göra något tillsammans hela familjen om det är möjligt.

För syskon som är anhöriga finns det ibland stödgrupper inom vården och kommunens socialtjänst. Främst riktar sig dessa till barn som upplevt våld eller lever i familjer med beroendeproblematik och psykisk ohälsa. Syskonstöd kan även finnas via patientföreningar och intresseorganisationer.

Möta barnet som anhörig

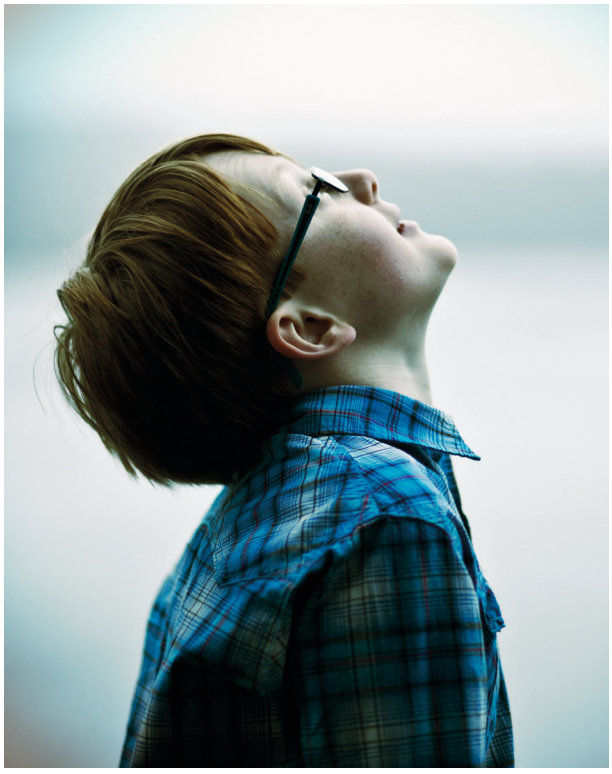
Att barn vill möta vuxna som är snälla är ett återkommande tema i alla intervjuer och studier som gjorts med barn och unga som anhöriga. En del barn har många frågor, andra frågar ingenting. Kanske kommer frågorna senare. Att vara öppen, vänlig och ta sig tid kommer vi långt med när det gäller att uppmärksamma och stödja barnet.

Kom ihåg!

Barn och unga har ofta egna kloka förslag på vilket stöd och vilken hjälp de behöver för att må bra och klara sin vardag!

Samtal med barn är ofta korta. Om möjligt se till så att det finns möjlighet för barnet att samtidigt göra något annat. Till exempel att måla, rita, att ni bjuder på fika, går en promenad etc. Har barnet ritat kan ni prata om teckningen.

Försök också att hitta något hoppfullt i situationen. Det kan till exempel vara att den som är sjuk får behandling, att ni i vården bryr er om patienten och att det finns andra vuxna som barnet kan vända sig till.



Vanliga funderingar hos barn

Här är några exempel på frågor som barn kan ha.

- Varför händer detta? Vad heter sjukdomen? Vad betyder det?
- Kan det hända mig? Kan jag bli sjuk?
- Vilken hjälp får den som är sjuk eller har drabbats?
- Vem hjälper min familj?
- Kan den som är dålig dö? Kan jag dö?
- Kan jag hjälpa till på något sätt?
- Varför är jag orolig, arg, ledsen?
- Varför känner jag ingenting?
- Kan jag berätta för andra? Vad säger jag då?
- Vem tar hand om mig nu?
- Har jag gjort något fel?
- Kan jag få hjälp?

Att tänka på i det direkta mötet med barnet

Uppmärksamma

- Presentera dig för barnet. Låt barnet presentera sig för dig.
- Visa att barnet är välkommet.
- Lämna inte barn ensamma efter svåra händelser/besked.
- Fråga hur barnet känner och tänker. Bekräfta att barnets känslor är okej.

Informera

- Berätta för barnet vad som händer och varför. Fantasier kan vara mer skrämmande än verkligheten.
- Utgå från barnets frågor. Du behöver inte berätta allt men det du säger ska vara sant.
- Anpassa information/språk efter barnets ålder och mognad.
- Undvik symbolspråk. Särskilt små barn tolkar oftast bokstavligt.
- Ge barnet tid att reagera och ställa sina frågor.
- Ge barnet information om vart barnet kan vända sig för att ställa frågor.

Stödja

- Oavsett barnets reaktion i stunden – våga möta och finnas kvar.
- Avlasta barnet från ansvar och skuld. Var tydlig med att det som händer inte är orsakat av barnet.
- Upplys de vuxna om vikten av att fortsätta informera och samtala med barnet. Det stärker barnets hälsa nu och i framtiden.
- Vid behov – kontakta utsedd personal när barn och familj behöver mer stöd.

Möta föräldrar/ vårdnadshavare



Så gott som alla föräldrar vill sina barn väl, även om inte alla har full tillgång till sin föräldraförmåga i stunder av sjukdom, sorg och påfrestningar.

Att stötta föräldraskap och stärka familjens skyddsfaktorer är en viktig del i hur vi ger barnet sin rätt till information, råd och stöd. Många familjer har en väl fungerande kommunikation och ett stödjande nätverk. Viktiga delar för ett tryggt föräldraskap och barnets välmående.

En del familjers situation kan dock vara extra sårbara och i behov av särskild uppmärksamhet och stöd i föräldraskapet. Det gäller t.ex. för barn i samhällsvård, barn till långtidssjukskrivna föräldrar, barn till frihetsberövade föräldrar samt familjer i migration- och asylprocesser.

När någon nära blir sjuk, beroende eller dör är det också vanligt att både de vuxna och barnet funderar över praktiska saker. Det kan till exempel vara funderingar om vem som lagar mat, vem som hämtar i förskolan eller skolan, vem som följer med till fritidsaktiviteter och vem som läser godnattsaga. Studier visar även att barnet kan oroa sig för familjens ekonomi eller för att behöva flytta eller byta skola.

Tips på frågor när du pratar med föräldrar till barnet som anhörig:

- Vad känner barnet till om situationen, sjukdomen?
- Hur upplever du att barnet påverkas utifrån reaktioner barnet visat?
- Hur upplever du att barnet mår?
- Hur tror du att barnet på bästa sätt kan få information?
- Vill ni ha hjälp att prata med barnet? I så fall hur?
- Hur fungerar det att vara förälder just nu?
- Hur fungerar er vardag och era rutiner?
- Har du tankar om vad ni som föräldrar och familj behöver för stöd i den här situationen?

Om barnet som är anhörigt misstänks fara illa

Forskning visar att barn som är anhöriga kan påverkas så pass negativt av andras sjukdom, beroende, våldsutsatthet eller hälsoproblem att de far illa och riskerar att skadas. I en del fall kan därför arbetet med barn som är anhöriga innebära att personal blir oroliga för, eller misstänker att barnet far illa.

Oro för att barnet far illa kan till exempel uppstå vid misstanke om, eller vid belägg för, att barnet bevittnat våld, själv är våldsutsatt eller att det finns omsorgsbrist. Oro kan även uppstå om barnet är en ung omsorgsgivare och tar ett orimligt stort ansvar för sig själv, föräldern eller andra i hushållet.

Alla barn som är anhöriga far inte illa, men barn som far illa är ofta anhöriga till vuxna med olika former av sjukdomar och hälsoproblem. Gruppen barn som är anhöriga till föräldrar med psykisk ohälsa eller beroendesjukdom framträder i forskningen som den grupp där ökad risk att fara illa framträder tydligast. Kartläggningar visar att det är betydligt vanligare att dessa barn har blivit utsatta för fysisk och psykisk misshandel samt sexuella övergrepp än andra barn. Om en förälder har allvarliga problem kan det dessutom leda till våld i hemmet, men även till att tillsynen brister och att barnen far illa utanför hemmet. Till exempel genom att vistas i olämpliga miljöer eller att de hamnar i sällskap där de utsätts för utnyttjande och övergrepp.

I en del fall kan förälderns hälsoproblem få fatala konsekvenser för barnet. Socialstyrelsen har i flera dödsfallsutredningar, som genomförts när ett barn har dödats av en annan person, ringat in brister i vårdens sätt att uppmärksamma barn som är anhöriga. Ur den senaste rapporten om dödsfallsutredningar: ”*... den mest påtagliga bristen var att hälso- och sjukvården inte hade uppmärksammat så kallade barn som anhöriga, trots att föräldrarnas problem varit av sådan karaktär att vården haft skyldighet att beakta barnens behov av information, råd och stöd.*”

Om det finns oro för, eller misstanke om, att barnet som är anhörigt far illa eller riskerar att fara illa, ska en anmälan till socialtjänsten göras genast. Skyldigheten att anmäla omfattar all hälso- och sjukvårdspersonal i tjänsten enligt 14 kap. 1 § socialtjänstlagen. Utan tvekan är alltså skydds-aspekten en viktig del av arbetet med att upp-märksamma barn som är anhöriga, men arbetet syftar framförallt till att förebygga att barn som är anhöriga mår dåligt eller far illa.

I de fall anmälan till social-tjänsten lämnas för barn som är anhöriga är det viktigt att vården inte glömmer bort sitt fortsatta ansvar för barnets rätt till information, råd och stöd som anhörig.

Din verksamhet kan få stöd i arbetet med barn som far illa genom VGR:s Barnskyddsteam och Kompetenscentrum för våld i nära relationer.

Lär mer om barnet som anhörig

På **VGR:s Vårdgivarwebb** hittar du stödjande material för arbetet med barn som anhöriga. Där finns också den Regionala medicinska riktlinjen (RMR) om barn som anhöriga.

På Socialstyrelsens webbplats Kunskapsguiden finns mer fakta och metodstöd om barn som anhöriga.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (NKA) är en samarbetsresurs för att utveckla anhörigstöd och samla kunskap inom området. NKA arbetar på uppdrag av Socialstyrelsen och har inom området Barn som anhöriga bland annat tagit fram:

- en filmserie med kortfilmer om barn som anhöriga
- en webbutbildning som heter VÅGA FRÅGA som tar upp hur man beaktar barns behov av information, råd och stöd
- rapporter och kunskapssammanställningar.

1177 har texter om barn som anhöriga riktat till både vuxna och barn.

Stiftelsen Allmänna Barnhuset – en statlig stiftelse som utvecklar och stödjer metod- och kunskapsutveckling för att stärka barn och ungdomar i socialt utsatta situationer. De utbildar också i metoden BRA-samtal. En samtalsmodell som är ett strukturerat och lättillgängligt stöd för personal att uppmärksamma barn när de är anhöriga.

Rädda Barnen har en utbildning i Traumamedveten Omsorg.

Patient och intresseorganisationer

Här är ett urval av organisationer som har material om barn som anhöriga, eller dit barn och familjer kan vända sig för information. I en del kommuner finns också lokala föreningar och stödinsatser. Ta reda på vad som finns i ert närområde t.ex. genom att kontakta kommunens anhörigkonsulent eller socialtjänsten.

Anhörigas Riksförbund – arbetar för att förbättra livsvillkoren för anhöriga.

BRIS Barnens Rätt I Samhället – Stödorganisation med dygnet runt öppen jourtelefon för barn och unga, telnr: 116 111.

Bufff – för barn och ungdomar med en förälder i fängelse.

KNAS HEMMA – Informerar och utbildar placerade barn och ungdomar om deras rättigheter, så att de själva kan påverka och vara med och bestämma.

Maskrosbarn – Barnrättsorganisation för de mellan 13–19 år som lever nära missbruk, psykisk sjukdom eller våld.

Nära Cancer – ett webbstöd för unga som står nära någon som har cancer.

Randiga Huset – stödjer och hjälper familjer i sorg.

Riksförbundet Attention – sprider kunskap om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) och erbjuder gemenskap.

Ung anhörig – för unga som lever nära någon med demenssjukdom.

Ytan – Digitalt stöd för unga anhöriga till någon med neurodegenerativ sjukdom.



Vi ska informera och göra omsorg!

> ***”Jag kommer kanske inte minnas vad du sa, jag kommer kanske inte minnas vad du gjorde, men jag glömmer aldrig hur du fick mig att känna.”***
>
> Maya Angelou, poet och människorättsaktivist

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen och Lagen om barnets rättigheter har varje barn rätt till information, stöd, skydd och delaktighet när de är anhöriga till patienter i hälso- och sjukvården.

Ibland tror vuxna att vi kan skydda barnet genom att avstå från att ge information och delaktighet. Inget kunde vara mer fel!

Barn ser och förstår mer än vad de vuxna tror. I studier berättar barn att tystnaden runt sjukdom/ funktionsnedsättning/trauma/ beroende/våldsutsatthet/död ibland känts svårare att hantera än själva situationen. Därför är det viktigt att vi vuxna vågar prata med barnet, och att vi utformar information och stöd i samarbete med barnet och deras närmaste.

Vår förhoppning är att den här skriften ger kunskap om temat barn som anhöriga och att det stärker dig i mötet med både patienten och berörda barn.

VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN