

Kommunikation med familjen då föräldern drabbas av sjukdom

Rapport baserad på avhandlingen "Upholding family relationships in a context of increasing awareness of parental illness."

Charlotte Louise Oja, Lennart Magnusson

Kommunikation med familjen då föräldern drabbas av sjukdom
© 2022 Författarna och Nationellt kompetenscentrum anhöriga
FÖRFATTARE Charlotte Louise Oja, Lennart Magnusson
ISBN 978-91-87731-79-2
TRYCKERI Pdf-fil

Innehåll

Förord 2

Sammanfattning 3

Introduktion 4

Information, råd och stöd till barn vars föräldrar är sjuka 5

- Arbete för barn som anhöriga kräver god vård 5
- Att lyfta barnets perspektiv och se med barnets ögon 6

Primärvård som lämplig arena för att utveckla stöd till barn som anhöriga 6

- Sjukdomen är mitt i vardagen för både förälder och barn 7
- God prognos och behandlingen sköts framför allt hemma 7
- Professionellas intresse och kompetens: Personcentrering och familjeperspektiv 7

Vad händer i kommunikationen mellan förälder och barn då föräldern blir sjuk? 8

- Både föräldrar och barn försöker att upprätthålla familjerelationerna 9
- Barnets förståelse och strävan 9
- Förälderns förståelse och strävan 10
- Olika tillstånd av insikt mellan barnet och föräldern om förälderns sjukdom 11
- Stängd och dold gemensam insikt om förälderns sjukdom 11
- Misstänksam och konfliktfylld gemensam insikt om förälderns sjukdom 12
- Ömsesidigt låtsande om förälderns sjukdom 12
- Öppen gemensam insikt om förälderns sjukdom 12
- Insiktsprocessen 13

Hur man behandlar föräldern och samtidigt främjar barnets hälsa 15

- Vad olika aktörer kan göra för föräldrar och barn 15
- Tillämpa kunskap om kommunikation i familjen på dina patienter 16
- Fallbeskrivningar 17
- Förslag på brev till en sjuk förälder 20
- Förslag på minnesanteckning till förälder inför att föräldern berättar om sin intellivshotande sjukdom för sitt barn 21
- Sammanfattning av vad enskilda medarbetare kan göra med stöd av chef och arbetskamrater 22
- Resurser för fortsatt lärande och implementering 22
- Referenser 23

Förord

Enligt hälso- och sjukvårdslagen har personal inom hälso- och sjukvården sedan år 2010 ett ansvar att beakta barns och ungas behov av information, råd och stöd när en förälder eller annan vuxen som de stadigvarande sammanbor med missbrukar beroendeframkallande medel, har en psykisk störning eller funktionsnedsättning, allvarlig fysisk sjukdom eller skada, eller när en förälder eller annan vuxen som de stadigvarande sammanbor med oväntat avlider. Detta ansvar har successivt utvecklats till att också omfatta spel om pengar och om förälder eller annan vuxen som de stadigvarande sammanbor med utsätter eller har utsatt barnet eller en närstående till barnet för våld eller andra övergrepp.

Regeringen tog 2011 initiativ till ett brett nationellt utvecklingsarbete, där Socialstyrelsen, Statens Folkhälsoinstitut och Sveriges Kommuner och Landsting samarbetar för att stärka stödet till barn och unga i utsatta situationer. Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) har i uppdrag av Socialstyrelsen att i samverkan med Linnéuniversitetet ta fram och sprida kunskap inom området Barn som anhöriga, att bygga upp en bas för kunskapsproduktion och att stimulera och stödja utvecklingen inom området.

Att ha föräldrar som lider av psykisk ohälsa, har beroendeproblematik eller svår somatisk sjukdom kan vara mycket påfrestande för barn. Registerstudier som genomförts inom ramen för Barn som anhöriga vid Nka visar på en betydligt ökad risk för att barnen inte går ut grundskolan med godkända betyg, likaså finns ökad risk för ohälsa, missbruk, försörjningsstöd i vuxen ålder och ökad risk för suicid. Tidig identifiering av dessa barn och tillgång till stöd är en skyddande faktor för barnens utveckling.

Denna rapport bygger på Charlotte Louise Ojas avhandling: "Upholding family relationships in a context of increasing awareness of parental illness". Rapporten beskriver den teori som utvecklats baserat på intervjuer med föräldrar och barn och ger också handfasta förslag på hur läkare och personal inom hälso- och sjukvården kan arbeta för att identifiera, uppmärksamma och stödja dessa barn. Den har fokus på primärvård som är särskilt aktuellt med tanke på den omfattande reformen med God och nära vård.

Rapporten ingår i en serie inom området Barn som anhöriga och är framtagen av Charlotte Louise Oja, specialistläkare i allmänmedicin och möjliggörare/forskare vid Nka och Linnéuniversitetet i samverkan med undertecknad Lennart Magnusson, verksamhetschef vid Nka och docent vid Linnéuniversitetet. Agneta Berghamre Heins, journalist knuten till Nka har språkgranskat och korrekturläst rapporten. En tidigare version av manuset har lästs och kommenterats av Merike Hansson, tidigare programansvarig vid Socialstyrelsen. Hennes synpunkter har beaktats i det slutliga manuset. Vi hoppas att rapporten skall komma till nytta för dig och vid utvecklandet av stöd till Barn som anhöriga inom hälso- och sjukvården. Vill du fördjupa dig ytterligare så finns de refererade källorna tillgängliga i Nka:s bibliotek. De kan erhållas till självkostnadspris genom kontakt med Nka:s bibliotekarie Annica Larsson Skoglund, e-post: info@anhoriga.se eller telefon: 0480-41 80 20.

Lennart Magnusson

Elizabeth Hanson

Verksamhetschef, docent

FOU-ledare, professor

Sammanfattning

För att arbeta med barn som anhöriga krävs kunskap om temat bland hälso- och sjukvårdspersonal, förutsättningar för god vård av den enskilda patienten samt ett ställningstagande av alla vuxna att försöka se situationen ur patientens barns ögon.

Primärvården är en lämplig arena för att utveckla stöd till långvarigt sjuka föräldrar och deras barn: sjukdomen befinner sig mitt i vardagen för både föräldrar och deras barn, prognosen är oftast god, behandlingen sköts hemma och dessutom har professionella i primärvården ett intresse för och kompetens kring arbete med personcentrering och familjeperspektiv.

Rapporten sammanfattar författaren Charlotte Louise Ojas doktorsavhandling (1–4) som framför allt är baserad på intervjuer med vuxna patienter samt deras barn 11–17 år på vårdcentraler. Intervjuerna är underlag för den teori som presenteras i denna rapport. Vidare ger rapporten förslag på vilken roll primärvården kan ta i arbete med barn som anhöriga, presenterar exempelfall och utgör ett inspirationsmaterial med praktiska, handfasta råd till hälso- och sjukvårdspersonal för att stärka kommunikationen mellan sjuka föräldrar och deras barn.

Analysen av de genomföra intervjuerna visar att både föräldrars och barns huvudsakliga utmaning när föräldrar är sjuka är att försöka upprätthålla familjens relationella jämvikt. Barnet känner sig tyngt och ensamt när dess förälder är sjuk och vill att föräldern ska berätta om sjukdomen och hur den påverkar föräldern. Föräldern å sin sida är medveten om att barnet känner av sjukdomssituationen och att barnet vill att föräldern ska berätta. Men föräldern känner sig ofta oförmögen att göra det. Det framkom att för att kunna berätta behöver föräldern kunna hantera den gemensamma insikt som barnet och föräldern har kring föräldrarnas sjukdom. Och för att kunna hantera den gemensamma insikten behöver föräldern förstå sin egen sjukdom samt förstå barnets behov.

Teorin beskriver sex olika tillstånd av insikt som barn och föräldrar kan befinna sig i när föräldern är sjuk. De kan benämnas stängd, dold, misstänksam, konfliktfylld, låtsande och öppen. Därefter beskrivs att föräldrar och barn ofta hamnar i ett låst läge av dold, misstänksam, konfliktfylld eller låtsande kommunikation. Om föräldern får stöd att förstå sin sjukdom och sitt barns behov i relation till sjukdomen har föräldern bättre förutsättningar att låsa upp den kommunikativa låsning och förändra kommunikationen till ett öppet samtal med sitt barn om föräldrarnas sjukdom.

Baserat på denna teori har förslag på hur man som läkare och medarbetare kan stödja föräldern och samtidigt befrämja barnets hälsa utarbetats. Det omfattar fallbeskrivningar, förslag på brev till sjuka föräldrar och förslag på minnesanteckningar inför att föräldern ska berätta för sitt barn om sin sjukdom. Det avslutas med en sammanfattning av vad enskilda medarbetare kan göra med stöd av sin chef och arbetskamrater.

Introduktion

Läkare på vårdcentral och medarbetare har bevittnat olika situationer där en förälder som söker vård har haft med sitt barn. De erfarenheterna har i sin tur väckt vår nyfikenhet på vad som kan hända i kommunikationen mellan föräldrar och barn då föräldern är sjuk. Exempel på olika situationer beskrivs i det följande.

Receptionisten: Jag blir orolig då det är barnet som kommer fram och säger föräldrarnas personnummer.

Sjuksköterskan: En glad 6-åring tittade in på mitt rum. Barnet sa: Jag ska jobba här när jag blir stor. Och hjälpa min mamma som är sjuk. Sjuksköterskan: Så bra.

Läkaren: Jag satt i samtal med en patient som var deprimerad. Jag behövde fråga henne om hennes tankar. Ville hon slippa leva? Hade hon planer på att ta sitt liv? Det gick inte för hennes barn, som var ombett att sitta i väntrummet, knackade på och ville sitta med i rummet.

Charlotte själv: En vanlig dag, under ett vanligt läkarbesök på min vårdcentral, hände något ovanligt. Ett skolbarn var på besök med sin mamma då barnet hostat länge. Jag kände mamman då hon var min patient och hon var utmattad och därför långtidssjukskriven av mig. Vi talade om hostan och jag undersökte barnet. Då det inte fanns något oroande beslöt vi att avvakta och ge naturen en chans att läka hostan. När de skulle gå sade mamman till sitt barn: "Det här är min doktor som hjälper mig med min hälsa." Ett kort samtal utspann sig om mammans hälsa och behandling och de var nöjda när de gick. Jag satt kvar i min stol, glad och förundrad. Så här brukar det inte bli vid läkarbesök. Jag frågade mig själv vad var så kraftfullt och befriande i detta korta samtal?

Syftet med den här rapporten är att på ett kort och lättillgängligt sätt ge läsaren en fördjupad förståelse av kommunikation i barnfamiljer där föräldern är sjuk. Rapporten sammanfattar Charlotte Louise Ojas forskning (1–4) som framför allt är baserad på intervjuer med vuxna patienter samt deras barn på vårdcentral. Dessa intervjuer är underlag för en teori som presenteras om vad som är föräldrar och barns huvudsakliga kommunikativa problem när föräldern är sjuk och vad de gör för att lösa sitt problem. Vidare ger rapporten förslag på vilken roll primärvården kan ta i arbete med barn som anhöriga, presenterar exempelfall och utgör ett inspirationsmaterial med praktiska, handfasta råd till hälso- och sjukvårdspersonal för att stärka kommunikationen mellan sjuka föräldrar och barn.

Information, råd och stöd till barn vars föräldrar är sjuka

Att en förälders sjukdom är en riskfaktor för barnets hälsa har länge varit känt och gradvis blivit alltmer belagt i forskning. Sedan 2010 har Hälso- och sjukvårdslagen gett (5) personalen ansvar att särskilt beakta barns behov av information, råd och stöd när en förälder eller någon annan som barnet bor med vårdas för missbruk, psykisk störning, allvarlig sjukdom eller oväntat avlider (5). Trots att över ett årtionde gått inkluderas sällan denna bestämmelse i grundutbildningar eller fortbildning för hälso- och sjukvårdspersonal. Det betyder att många som arbetar inom hälso- och sjukvården inte har kännedom om bestämmelsen och inte har fått någon utbildning i hur de ska handskas med sitt ansvar att beakta barns behov då föräldern är sjuk. Det finns således ett stort behov av utbildning, fortbildning och lärande i den kliniska vardagen. Kanske behövs det ett extra fokus på denna utbildning då bestämmelsen om barn som anhörig är unik, i det att den lägger ansvaret för barns behov på personal som möter vuxna patienter? Det är värt att notera att det på grund av sekretess kanske bara är sjukvårdspersonalen som vet att en förälder är allvarligt sjuk. Det är således viktigt att just personal i sjukvården uppmärksammar de behov som uppstår hos patientens barn när föräldern är sjuk. Om inte de diskuterar föräldraskapet i förhållande till kronisk sjukdom vem ska då göra det? Om ett barn far illa kan ju förskolepersonal, skolpersonal eller sjukvårdspersonal som ser barnet larma så att hjälp kan ges via socialtjänsten. I många fall finns en potentiell lucka där föräldern kanske inte är medveten om risker för barnet och att hjälp finns att få.

Interventioner för barn som anhöriga finns oftast inom cancervård och psykiatri. Det är rimligt att i situationer när en förälder diagnostiseras med en dramatisk och livshotande sjukdom, såsom cancer eller svår psykisk sjukdom, är det mer självklart att inse att sjukdomen även utgör en risk för föräldrarnas barn och deras hälsa. Det kan dock även vara en utsatt situation för alla inblandade parter då föräldrarnas sjukdom inte är livshotande men sjukdomen påverkar föräldrarnas möjligheter att utöva sitt föräldraskap. Vi har i primärvård visat att barn till föräldrar med långvariga och funktionsnedsättande symtom, såsom långvarig värk och utmattning, påverkas och upplever sig belastade (1). Sådana sjukdomar handhas ofta i primärvård. Primärvården är en viktig arena där vi behöver och kan lära oss om barn som anhöriga. Nedan beskrivs varför primärvården har särskilt goda förutsättningar att lära om temat och ge stöd till barn som anhöriga.

Arbete för barn som anhöriga kräver god vård för patienten

Anhöriga är i första hand beroende av att vårdens insatser till den enskilde fungerar bra (6). Majoriteten av sjukvårdsbesök i Sverige görs inom primärvården. Svårigheter att skapa och upprätthålla en sammanhållen, modern, jämlik och effektiv sjukvård med fokus på primärvård. Nuvarande utmaningar inkluderar svårigheter att behålla välutbildad och kompetent personal, vilket gör det svårt att upprätthålla personlig kontinuitet mellan patient och vårdare. Det gör arbetet mer "tungrott" och minskar tilliten mellan patienter och vårdpersonal.

Ett huvudsakligt syfte med reformen (7) som antogs av riksdagen i december 2021 är att slå fast att primärvården är ansvarig för första linjens utredning och vård av både psykisk och fysisk ohälsa samt skall även arbeta förebyggande för hälsa. Reformens insatser syftar till att öka tillgängligheten och bättre möta invånarnas behov av vård, bland annat genom goda förutsättningar för vårdens medarbetare och utveckling av primärvården. Förverkligandet av reformens syfte är en viktig förutsättning för att gott arbete med barn som anhöriga ska kunna bedrivas inom svensk sjukvård.

Att lyfta barnets perspektiv och se med barnets ögon.

Barnkonventionen (8), som innebär att barnets rättigheter ska beaktas i alla sammanhang, blev lag i Sverige 1 januari 2020. Rättigheterna inkluderar barnets rätt till information och särskilt anpassade material som avser att främja barnets sociala, andliga och moraliska välbefinnande samt barnets fysiska och psykiska hälsa. I Sverige finns flera lagar som avser skydda barn och ungas uppväxtvillkor. Socialtjänstlagen (9) och dess krav på att anmäla oro för att ett enskilt barn far illa till socialtjänsten, är allmänt bekant bland professionella. Lagen syftar till att barn ska ges skydd i första hand genom barnets föräldrar vilka kan erhålla stöd av socialtjänsten i sitt föräldraskap. Ibland behövs dessutom insatser riktade till barnet. Insatserna kan ofta ges på frivillig basis med föräldrarnas samtycke. Ibland bedöms barnets situation mycket svår och då kan socialtjänsten besluta att göra insatser för barnet utan föräldrarnas samtycke. Hälso- och sjukvårdslagen (5) syftar också till att skydda barn och ungas uppväxtvillkor. Lagen ger sjukvården i uppdrag att beakta barns behov av information, råd och stöd när en förälder är allvarligt sjuk. Samarbete mellan patient som är förälder och sjukvårdspersonal är således grunden för arbetet med att informera patientens minderåriga barn om patientens sjukdom.

Enligt 5 kap. 7 § i Hälso- och sjukvårdslagen ”ska hälso- och sjukvården särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd när förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med

- har en psykisk störning eller psykisk funktionsnedsättning
- har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada
- har ett missbruk av alkohol, annat beroendeframkallande medel eller spel om pengar
- utsätter eller har utsatt barnet eller en närstående till barnet för våld eller andra övergrepp.
- detsamma gäller om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider.” (5)

Då relationen mellan föräldrar, barn och institutioner som sjukvården, är ett komplext område, finns det en naturlig, men olycklig, tendens till att det offentliga samtalet blir förenklat och tänkandet tudelat. Olika viktiga aspekter presenteras då som motsatt varandra, i stället för att försöka se hur aspekterna kan vara delar av en sammanhängande helhet. Exempel på denna tudelning, när det gäller klinisk praktik och forskning kring barn och föräldrar, är snävt ställda frågor och påståenden som:

- Ska vi ta hand om barnet eller föräldern?
- Föräldrar vill inte: ska vi ändå agera för barnet mot föräldrarnas vilja?
- Ska vi, välvilliga vuxna med barnperspektiv, utveckla sjukvården eller ska vi försöka förstå barnets eget perspektiv och agera utifrån barnets perspektiv?

I stället för att ställa barns och föräldrars rättigheter och behov mot varandra föreslås att det är mer fruktbart att, i första hand, försöka uppfylla dom samtidigt.

Primärvård som lämplig arena för att utveckla stöd till barn som anhöriga

I detta kapitel kommer aspekter av primärvårdens arbetssätt att behandlas, med fokus på de faktorer som är betydelsefulla i arbete för barn som anhöriga. Begreppet barn används i texten och det avser kunna omfatta både ett och flera barn till en förälder som är patient i primärvård.

Sjukdomen är mitt i vardagen för både förälder och barn

Att vårdas i primärvård betyder att vårdas mitt i sin egen vardag. De flesta föräldrar i primärvård är, innan de blir sjuka, kompetenta, glada och stolta föräldrar till sina barn. Sjukdomen är inte livshotande och den sjuke är hemma, inte på sjukhus. Den sjuke är ofta också på sitt arbete.

Ibland är patientens funktion så påverkad att det inte går att upprätthålla funktionen på arbetet, och patienten sjukskrivs på hel- eller deltid. Men närvaron i hemmet pågår alltid. För patienter som är föräldrar betyder det att de fortsätter att aktivt utöva sitt föräldraskap även när de är sjuka. Föräldrar ger barn erfarenheter och skapar den miljö som vägleder barnets utveckling och hälsa (10). Det är därmed omöjligt för en förälder att inte påverka sitt barn.

För barn till föräldrar med sjukdom som behandlas i primärvård betyder detta att barnet har fortsatt tillgång till sin förälder även då denne är sjuk. Det innebär att barnet i realtid observerar förändringar i föräldrarnas känslor och beteende och att barnet ofta är ensam hemma med den sjuke föräldern (1). I den situationen har barnet inte mycket att välja på. Barnet är beroende av föräldern och hjälper därför föräldern, i stunden och, om det behövs, och ibland över många år. Att hjälpa föräldern bidrar till barnets utveckling om de känner att vuxna har ansvaret och ledarskapet, och att de dels bidrar med tydliga, avgränsade, icke-intima hjälpuppgifter (11). Uppgifterna behöver vara rimliga i svårighetsgrad omfattning och jämförbara med barnets kamraters uppgifter (12). Det är dock tyvärr vanligt att barn försätts i situationer då de måste ta för stort ansvar och göra för betungande uppgifter. Hur barnet kommer att påverkas av föräldrarnas sjukdom varierar mycket utifrån hur föräldern förhåller sig till barnet (13).

Familjens vardag påverkas även av omständigheter hos andra vuxna i familjens närhet. Hur ser den andre föräldrarnas situation ut? Boende med barnet eller ej? Frisk eller sjuk? Arbetar för mycket eller för lite? När närvarande i barnets liv eller frånvarande?

Har familjen många, få eller inga vänner, grannar eller släktingar som besöker hemmet och bidrar till hemmets stabilitet och värme? Det är värdefullt att förstå svaret på sådana frågor i det enskilda fallet.

God prognos och behandlingen sköts framför allt hemma

De långvariga sjukdomar som behandlas inom primärvården är huvudsakligen ångest, mild och måttlig depression samt kronisk värk. Under 2020 var 159 000 personer sjukskrivna i Sverige, 103 000 kvinnor och 56 000 män. Sjukskrivningsorsaken var huvudsakligen psykiatriska diagnoser (51%) (inklusive stress 22%), olyckor och skador (13%) samt sjukdomar i muskel och skelett (10%) (14). Dessa tillstånd påverkar i hög grad hur patienter mår och vad de klarar i vardagen. Lyckligtvis leder dessa sjukdomar sällan till för tidig död. Därmed kan primärvården genom saklig information om sjukdomen lugna många barn som är oroliga för att föräldern ska dö i förtid. Föräldrarnas behandling bedrivs dessutom framför allt i hemmet. Det är i hemmet medicinen intas, sömnen rättas till, matvanorna förbättras, den fysiska aktiviteten genomförs och återhämtningen sker. Om de övriga i hemmet förstår och stödjer behandlingsprocessen underlättas genomförandet av behandlingen betydligt.

Professionellas intresse och kompetens: Personcentrering och familjeperspektiv

Inom primärvård är det viktigt att ha ett helhetsperspektiv. Det innefattar bland annat att förstå patienten framför sig som en hel individ, att förstå hela familjer och att förstå hur samhället kan påverka individens möjligheter. I det ingår att förstå hur individen förhåller sig till sin familj och hur en viss familj förhåller sig till samhället (15). Detta sker via personcentrering

(16): dvs behandlaren centrerar sin uppmärksamhet på den individuella patienten och försöker förstå individens upplevelse av sig själv, sin sjukdom, sin familj och sitt övriga sammanhang. Utifrån den förståelsen bedrivs sedan utredning och behandling i samarbete med patienten.

Professionella i sjukvården arbetar med personer i alla åldrar och livsfaser. De har gedigen erfarenhet av att samtala med och undersöka spädbarn, småbarn, skolbarn, tonåringar, vuxna i olika livsfaser och äldre personer. Dessutom är anhöriga i alla åldrar ofta med på patientbesök. Detta är en i sjukvården unik erfarenhet som kan underlätta förståelsen för hur personer i olika åldrar uttrycker sig och hur föräldrar och barn samspelar. Allmänläkare undersöker ungdomar och är vana att avgöra och skapa tillfälle för att vid behov tala med barnet i enrum medan föräldern väntar i väntrummet.

Hälso- och sjukvårdslagen föreskriver att patienters behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet skall tillgodoses och att verksamheten ska främja goda kontakter mellan patienten, dess familj och anhöriga och hälso- och sjukvårdspersonalen. Personkontinuitet mellan den individuella patienten och den individuella professionella personen möjliggör att tillit och gemensam förståelse av patientens situation byggs upp över tid. Inriktningen på verksamheten på en vårdcentral/hälsocentral är alltid i grunden både sjukvårdande och hälsofrämjande. Att förebygga en eventuell ohälsa hos barnet då föräldern är sjuk ligger därmed som en del i verksamhetens kärnvärden.

Professionell frihet under ansvar ger möjlighet att gradvis prova att ställa nya frågor som del av utredning och behandling. Agendan för besöket i primärvård är sällan klar då patienten kommer, utan sätts i samarbete mellan patient och behandlare under besöket. En kunnig allmänläkare, eller annan personal inom primärvård har möjlighet att när det är lämpligt själv ta upp frågan om hur patientens barn reagerat på patientens sjukdom. Det finns frihet att laborera, vilket möjliggör för personal i primärvård att lära sig hur och när det är lämpligt att lyfta frågan. Det innebär också frihet att anpassa hur personalen tar upp frågan med varje individuell patient. Det viktiga är att våga fråga, lyssna och stödja både patienten och dess barn (17).

Vad händer i kommunikationen mellan förälder och barn då föräldern blir sjuk?

Intervjuer med barn till sjuka föräldrar visar att barnen är påverkade då föräldern är sjuk (1). Sammanställning av vetenskapliga studier (2) på temat visar att föräldrar och barn får ett gemensamt behov av att inte bara förstå och börja kommunicera om föräldrarnas sjukdom utan också får bättre strategier för att kunna hantera situationen och sina egna negativa känslor kring den. Interventioner har utvecklats i framför allt psykiatri och cancervård och vänder sig till hela familjen, ofta med en kombination av enskilda samtal och samtal i familjegrupp eller i föräldra- respektive barngrupp. Interventionerna syftar till att öka kunskap och kommunikation om föräldrarnas sjukdom och har visat sig ha en positiv effekt på barnets känslomässiga tillstånd. Det framkommer även att föräldrar som deltagit i interventioner värdesätter sin ökade förståelse för sina egna barn, de positiva förändringar de ser i sina egna barns beteende och att få se sina barn vara tillfreds (2).

Det är således värdefullt att bistå sjuka föräldrar och deras barn. Med kunskap om detta uppstår ytterligare frågor: Hur sjuk behöver föräldern vara för att det ska påverka barnet? Vad händer mera exakt i kommunikationen mellan förälder och barn angående föräldrarnas sjukdom? Vad uppfattar föräldrar och barn som sina huvudsakliga problem när föräldern är drabbad av sjukdom? Vad gör föräldrar och barn för att försöka lösa eller hantera dessa problem? På vilket sätt önskar barn och föräldrar få stöd då föräldern är sjuk?

Begynnande svar på dessa frågor skapades (3) via djupanalys av intervjuer med 32 föräldrar och 23 av deras barn på tre vårdcentraler. Föräldrarna hade i genomsnitt varit sjukskrivna i ett år på grund av diagnoser som utmattningsyndrom, ångest, depression och långvarig smärta. Intervjuerna analyserades med metoden Grundad Teori (18), som är lämplig för att utforska ett nytt fält genom att fånga in vad som är studiedeltagarnas huvudsakliga utmaning och vad de gör för att hantera den utmaningen.

Sammanfattningsvis framkom att både föräldrars och barns huvudsakliga utmaning när föräldrar är sjuka är att försöka upprätthålla familjens relationella jämvikt. Barnet känner sig tyngt och ensamt när dess förälder är sjuk och vill att föräldern ska berätta om sjukdomen och hur den påverkar föräldern. Föräldern å sin sida har observerat att barnet känner av sjukdomssituationen och att barnet vill att föräldern ska berätta. Men föräldern känner sig ofta oförmögen att göra det

(3). Den teori som presenteras tydliggör att det som behövs för att föräldern ska kunna berätta om sin sjukdom för sitt barn, är att föräldern behöver kunna hantera den gemensamma insikten om sjukdomen som barnet och föräldern tillsammans skapar. Och för att kunna hantera den gemensamma insikten behöver föräldern förstå sin egen sjukdom och förstå barnets behov.

Teorin som presenteras lite utförligare i det följande kan ses som ett förslag på hur föräldrar och barn kan uppfatta och hantera sin situation då föräldern är sjuk. Styckena är ett sammandrag på svenska av en artikel (3) på engelska som även har presenterats i avhandlingen (4).

Både föräldrar och barn försöker att upprätthålla familjerelationerna

Den huvudsakliga utmaningen för sjuka föräldrar och deras barn är att upprätthålla familjens jämvikt, vilket de försöker göra genom att upprätthålla familjerelationerna, utifrån rollen som barn eller förälder.

Barnet önskar att både ses som en individ med personliga synpunkter och samtidigt självklart inkluderas som sin förälders barn. Föräldern önskar också ses som en individ med personliga synpunkter och samtidigt få erkännande i sin roll som förälder till sitt barn.

Både föräldrar och barn längtar efter upplevelsen av en ömsesidigt bekräftande föräldra-barn-

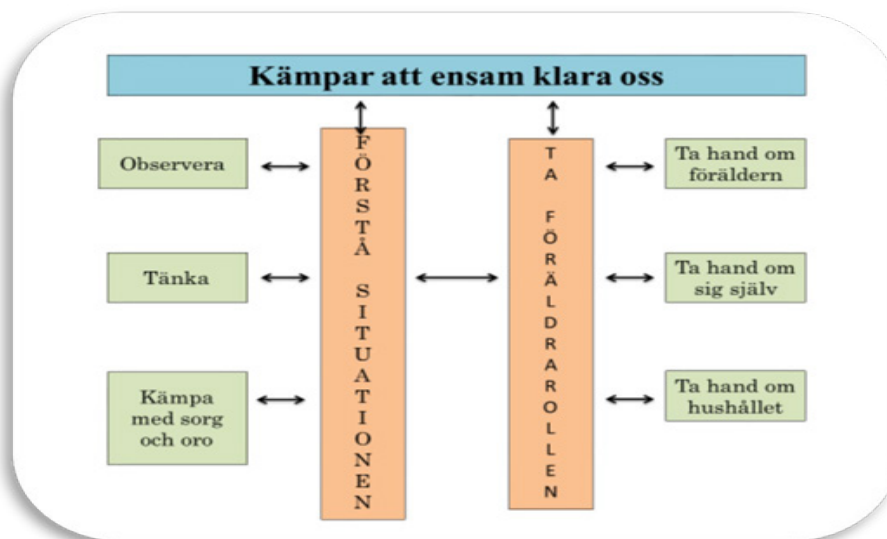
relation. Föräldern och barnet önskar i de allra flesta fall bli sedda som en sammanlänkad enhet där potentialen hos den ena inte kan förverkligas utan att potentialen hos den andra förverkligas. En förälder uttryckte betydelsen av föräldra-barnrelationen så här: "Jag tycker ...att det här är något allvarligt, som folk borde ha mer koll på". Denna grundläggande hållning var återkommande i alla intervjuer och varierade inte med diagnos, socioekonomisk situation eller kulturell mångfald bland de intervjuade.

Barnets förståelse och strävan

Intervjuer med barn till föräldrar sjukskrivna i primärvård (1) visar att dessa barn kämpar för att upprätthålla familjens jämvikt, genom att sträva efter att "ensam klara av både sig själv och sin förälder". Barnet är känslomässigt anknutet till föräldern och tillbringar mycket tid med föräldern. Då föräldern ofta visar att samtal om sjukdomen och föräldrarnas minskade kapacitet är tabu, lämnas barnet att ensamt kämpa för att hjälpa sin förälder bli bättre och samtidigt hjälpa sig själv växa upp. Strävan efter att upprätthålla familjens jämvikt sker genom två huvudsakliga processer: genom att barnet försöker "förstå situationen" och genom att barnet försöker "ta föräldrarollen". Förståelse av situationen får barnet genom sina egna observationer, genom att tänka i enskildhet och genom att ensamt kämpa med sin

sorg och oro. Barnet tar över föräldrarollen genom att i orimligt hög grad ta hand om föräldern, ta hand om sig själv och ta hand om hushållet. Barnets upplevelse av sin situation kan illustreras som i figur 1 (1).

Figur 1. Barn upplevelse och beteende då deras förälder är sjuk (1)



Barnet önskar att föräldern ska berätta vad som är på gång, och tycker att det är "bäst att höra det från personen själv, än från någon annan. Det är som med hemligheter". Därigenom kan barnet och föräldern vara kvar i sina respektive roller och barnet kan uppleva att föräldern tar initiativ till autentisk närhet.

Barnet önskar att få veta följande:

Sjukdomen: Barnet önskar veta sjukdomens namn och vilka symptom och hinder i vardagen som är orsakade av sjukdomen. Barnet vill också veta vilken behandling föräldern får samt om och när föräldern kommer att bli frisk, alternativt bli sämre och kanske dö.

Förälderns upplevelse av sin egen inre värld: Barnet önskar att föräldern berättar om sina inre tankar och känslor och om förälderns förståelse av sin egen livshistoria.

Förälderns önskningar om sin relation till barnet, nu när föräldern är sjuk: Relationen förändras naturligt i takt med barnets utveckling och mognad. Nu tillkommer förändringar i relationen på grund av förälderns sjukdom. Barnet undrar vad föräldern önskar för att vara nöjt med barnet.

Förälderns förståelse och strävan

Föräldern har på sin sida observerat att barnet känner av sjukdomssituationen och vill att föräldern ska berätta. Föräldrar har noterat och kan beskriva att barnet reagerar på förälderns beteende och att barnet tar hand om sig självt och att barnet blir ensamt. Föräldrar vill tala med sitt barn om sjukdomen då de uppfattar att det är en del av föräldrauppgiften.

Men föräldern känner sig ofta oförmögen att berätta om sjukdomen. Föräldern förstår att denna oförmåga att tala om sjukdomen på ett öppet sätt är otillräcklig för barnet och de är ledsna för det. De tycker att deras upplevda oförmåga att berätta om sin sjukdom beror på flera faktorer hos dem själva: bristande förståelse av sin egen sjukdom, svårigheter att hantera egna negativa känslor, oro för att barnet ska tycka synd om och förminska dem, svårigheter att skapa lugn, regelbunden tid och utrymme tillsammans med sitt barn, oförmåga att förstå barnets behov av att förstå sjukdomen, svårigheter att finna de rätta orden och oro för att inte kunna besvara barnets frågor. Vissa föräldrar berättade även om barns egna negativa erfarenheter av hemlighetsmakeri i sin ursprungsfamilj. Under intervjuerna visade de flesta föräldrar en förmåga att kunna reflektera över sina egna observationer av sitt barns frågor och beteende och de kunde därigenom komma på vad de kan göra för att underlätta för sitt barn.

Hur hänger barnens och föräldrarnas förståelse ihop?

På basis av barnens och föräldrarnas perspektiv kunde analysen gå vidare till att skapa en grundad teori om hur barnens och föräldrarnas kommunikation hänger ihop. Genom att klargöra familjens upplevda problem och vad de gör för att lösa det kan sjukvårdspersonal tydligare se vad de bör göra för att stödja familjen att upprätthålla bra familjerelation då de gradvis får en ökande insikt om föräldrarnas sjukdom.

I analysen framkom att för att kunna berätta om sjukdomen behöver föräldern klara av att hantera den gemensamma insikten som barnet och föräldern skapar mellan sig. Avgörande för att kunna hantera den gemensamma insikten var att föräldern behöver förstå sin egen sjukdom och förstå barnets behov av information om sjukdomen. Genom att studera olika tillstånd av insikt om sjukdomen hos föräldern respektive barnet samt föräldrarnas förståelse och barnets behov, kunde olika tillstånd av gemensam insikt urskiljas.

I följande avsnitt kommer först de sex olika tillstånden av insikt om föräldrarnas sjukdom beskrivas. Därefter kommer processen av hur föräldrar och barn förflyttar sig från ett stängt till öppet tillstånd att klargöras. En idealisk insiktsprocess är driven och hanterad av föräldern. En vanligare och mer otillfredsställande insiktsprocess är driven av barnet och bromsad av föräldern. Då hamnar familjen i ett låst kommunikativt tillstånd och den relationella spänningen kan bli hög. Därefter kommer det stöd som föräldern behöver och önskar för att ta familjen ur det låsta tillståndet beskrivas.

Olika tillstånd av insikt mellan barnet och föräldern om föräldrarnas sjukdom

Sex olika faser av gemensam medvetenhet eller insikt kring föräldrarnas sjukdom kunde identifieras: stängd, dold, misstänksam, konfliktfylld, ömsesidigt låtsande och öppen. Dessa beskrivs översiktligt i *Figur 2*. De sex olika tillstånden eller faserna av gemensam insikt skapas som en följd av föräldrarnas och barnets förståelse om föräldrarnas sjukdom, föräldrarnas förståelser av barnets behov, samt föräldrarnas upprätthållande beteende och barns speglade beteende. Den gemensamma insikten om föräldrarnas sjukdom kan förändras från stängd till öppen på kort tid eller låsas fast i tillstånd av konflikt eller ömsesidigt låtsande under årtionden.

Stängd och dold gemensam insikt om föräldrarnas sjukdom

I dessa två tillstånd börjar barnet notera förändringar: föräldern börjar uppvisa symptom och sänkt funktion, familjelivet inskränks och hemmet sköts sämre. Barnet förstår dock inte ännu att det beror på sjukdom. I det stängda tillståndet är föräldern inte heller medveten om att hen håller på att bli sjuk och försöker upprätthålla de beteendena som tidigare har fungerat bra. I det dolda tillståndet börjar föräldern

i någon grad inse att hen är sjuk men försöker maskera eller dölja sjukdomens effekter. Barnet noterar dock symptom och förändringar och börjar påtala och fråga om det som barnet ser. Föräldern avvisar barnets påståenden och frågor om förändringar och symptom, och säger att det inte är något eller att det inte är så illa. Den relationella spänningen är fortfarande låg, men jämvikten börjar hotas.

Misstänksam och konfliktfylld gemensam insikt om föräldrarnas sjukdom

Nu ser barnet tydligt att föräldern har symptom och lägre funktionsförmåga och förstår att föräldern är sjuk. I det misstänksamma tillståndet accepterar dock föräldern fortsatt inte vare sig sin egen sjukdom eller barnets behov i relation till föräldrarnas sjukdom. Föräldern fortsätter därför att upprätthålla tidigare beteenden och förneka barnets behov. I sin respons utmanar det misstänksamma barnet föräldern genom att stöta på för att få mera information: barnet påtalar föräldrarnas symptom och frågar, i förhoppning om att föräldern kommer att berätta om sjukdomen och dess påverkan nu och framgent. Då föräldern inte berättar, försöker barnet bevisa för föräldern att föräldern har symptom och lägre funktion än tidigare, genom att påpeka fakta och förklara och kontextualisera föräldrarnas symptom för föräldern. Barnet gör det i sin strävan att självt förstå bättre och för att bidra till en ökad gemensam förståelse av familjens situation.

I det konfliktfyllda tillståndet har föräldern både viss insikt om sin egen sjukdom och att barnet har behov i relation till denna. Föräldern är dock osäker på sin egen förmåga att hantera detta tillsammans med sitt barn och strävar emot barnets utmaningar genom att aktivt förneka eller förminska barnets växande insikt samt sina egna symptom och minskade förmåga. Den relationella spänningen är hög eller mycket hög och familjen är kraftigt ur balans.

Som en av de intervjuade föräldrarna berättade: "Min dotter säger: – Mamma, varför är du ledsen igen? Jag säger: Nej älskling, nej, jag är inte ledsen".

Ömsesidigt låtsande om föräldrarnas sjukdom

I detta tillstånd av gemensam insikt förstår både föräldern och barnet att föräldern är sjuk och att barnet har behov i relation till föräldrarnas sjukdom. Föräldern inbjuder dock barnet till ett hemligt samförstånd där de båda låtsas att de inte vet, eller att det som de vet inte är viktigt. Barnet accepterar inbjudan och ingår ett hemligt samförstånd med föräldern för att undvika att föräldern ytterligare försvagas i sin roll som förälder. Eller så accepterar barnet inte att ingå i hemligt samförstånd och de fortsätter att tillsammans vara i ett konfliktfyllt tillstånd. Om barnet går med på att låtsas går den relationella spänningen ner något och familjen hamnar i en låst jämvikt. Detta tillstånd kan pågå under kortare eller mycket lång tid.

Öppen gemensam insikt om föräldrarnas sjukdom

I detta tillstånd förstår både föräldern och barnet sjukdomen och barnets behov. Föräldern samtalar med barnet och berättar om sjukdomens realitet. Då behöver barnet inte längre utmana eller upprätthålla ett hemligt samförstånd, utan kan i stället bidra till familjens samtal. Den relationella spänningen är låg och familjen befinner sig i dynamisk jämvikt.

Insiktsprocessen

I början av en gradvis sjukdomsprocess är både föräldern och barnet omedvetna om att föräldern har blivit sjuk. Deras insikt om sjukdomen är ännu stängd. Vilka övriga tillstånd av insikt om förälderns sjukdom familjen kommer att uppleva varierar. Hur förälder och barn förflyttar sig från det ena tillståndet till det andra beror huvudsakligen på 1) förälderns egenskaper, 2) tempot i förälderns insiktsprocess om sin egen sjukdom, 3) tempot i barnets insiktsprocess om förälderns sjukdom och 4) tempot i förälderns växande förståelser för barnets behov av förälderns konstruktiva agerande i relation till barnet. Att förflytta sig från stängd till öppen insikt om förälderns sjukdom kan ske på kort tid, men tar ofta månader eller år. Ibland kan föräldern aldrig tala öppet om sin sjukdom och föräldern och barnet kommer då att vara i ett låst tillstånd kring förälderns sjukdom under årtionden. Till slut kan det vuxna barnet förhoppningsvis komma till insikt om sin förälders sjukdom och dess effekter på sig själv tillsammans med andra kloka vuxna.

Gemensam insikt	Stängd	Dold	Misstänksam	Konfliktfylld	Låtsande	Öppen
Barnets förståelse av förälderns	Låg	Låg	Hög	Hög	Hög	Hög
Förälderns förståelse av	Låg	Hög	Låg	Hög	Hög	Hög
Förälderns förståelse av barnets behov	Låg	Låg	Låg	Hög	Hög	Hög
Förälderns beteende: upprätthålla familjereationer	Upprätthålla Inte notera sjukdomen eller barnets behov	Maskera Acceptera sjukdomen men förneka barnets behov	Upprätthålla Osäker om sjukdomen och förnekar barnets behov	Göra mostånd Acceptera sjukdomen och acceptera barnets behov	Låtsas Låtsas om sjukdomen och barnets behov	Berätta Förstår sjukdomen och barnets behov
Barnets beteende: speglande	Märker av sjukdomen	Märker av sjukdomen	Utmanar	Utmanar	Spelar med	Bidrar
Relationell spänning	Låg	Låg	Hög	Mycket hög	Medel- hög	Låg
Familjejämvikt	Jämvikt	Jämvikt	Lätt obalans	Grav obalans	Låst jämvikt	Dynamisk jämvikt

Figur 2: Relationella tillstånd mellan barn och föräldrar då föräldern är sjuk beror av deras insikt om förälderns sjukdom och deras insikt om barnets behov (3)

Både föräldrar och barn önskar att föräldern ska hantera processen till ökad gemensam insikt. Men två olika tillstånd hos föräldrar kan urskiljas: Föräldrar som agerar för att öka den gemensamma insikten, låt oss kalla dem Berättare. Samt föräldrar som agerar för att hindra utvecklingen av gemensam insikt, låt oss kalla dem Bromsare.

Berättare har högre grad av självkänsla, självinsikt, förståelse av sin sjukdom, föräldraförmåga och känslomässig stabilitet. De har ett större behov och därmed högre motivation att hantera sitt barns växande insikt om föräldrarnas sjukdom. Ju mer en viss förälder har dessa förmågor, desto mer sannolikt är det att föräldern kan bli en berättare. Det är viktigt att ha orden att förklara, tålmodet att uthärda och den känslomässiga förmågan att stödja barnet i dess behov av en berättande förälder.

Bromsarna har lägre grad av självkänsla, självinsikt, förståelse av sin sjukdom, föräldraförmåga och känslomässig stabilitet. Dessa föräldrar inser också att de behöver stödja sitt barn, men tror inte att de har förmågan att göra det på ett bra sätt. Deras smärta fördubblas. En förälder uttryckte det på följande sätt: "Att önska vara där för sitt barn, och inte kunna, är det svåraste av allt".

En idealisk insiktsprocess är driven och hanterad av föräldern

En oproblematisk utveckling av ökande insikt om föräldrarnas sjukdom drivs av en berättande förälder och går relativt snabbt från stängd till öppen. Då fortsätter den relationella spänningen att vara låg och familjen är i jämvikt. Detta kan observeras kliniskt, men läggs sällan märke till då det inte finns någon observerbar problemsituation. Den berättande föräldern förstår och accepterar sin sjukdom och barnets behov och ser sitt berättande som en del av föräldrauppdraget. Barnet har ett åldersadekvat behov av ökad förståelse och har därmed en naturlig önskan och strävan efter att förstå sig självt, sin förälder och sina relationer. Föräldern hjälper barnet till insikt genom att tidigt och verklighetsbaserat berätta om sin sjukdom och genom att svara på barnets frågor. Tillsammans skapar de ett öppet tillstånd av insikt om föräldrarnas sjukdom.

En otillfredsställande insiktsprocess är driven av barnet och bromsad av föräldern

Om insiktsprocessen i stället drivs av barnets ökande förståelse blir mönstret problematiskt och föräldern och barnet skapar tillstånd av misstänksamhet och konflikt. Den relationella spänningen stiger och familjen förlorar jämvikten.

Bromsaren förstår till en början inte sin sjukdom och accepterar inte att barnet har behov i relation till den sjuka föräldern. Barnet märker av sjukdomen och försöker få en förståelse av vad som händer genom att testa och bevisa att något är förändrat. Föräldern tvivlar på sin förmåga att berätta och bromsar utvecklingen av gemensam insikt genom att maskera eller sträva emot. Barnet fortsätter att förstå mer och mer som en del av sin åldersadekvata utveckling. Ju mer föräldern bromsar och barnet utmanar, desto mera låses de fast i ett konfliktfyllt sammanhang. Då föräldern inte förmår välkomna barnets försök till ökad insikt blir barnet upprört. Den känslan ökar spänningen mellan föräldern och barnet, och kan bli hög. Familjen är ur jämvikt. Som en bromsande förälder uttryckte det: "Den största svårigheten är att inte acceptera sin egen situation. Förnekelse. Förnekelse."

Att ta sig ur tillstånd med låst insikt och hög relationell spänning

För att skapa en dynamisk familj jämvikt behöver föräldern vara den som leder processen till ökad gemensam insikt och berätta om sin sjukdom. För att klara det behöver föräldern en hög grad av självkänsla i rollen som förälder och hen behöver själv förstå sin sjukdom och sitt barns behov.

De flesta föräldrar klarar inte det på egen hand. De fastnar i ett tillstånd där de är medvetna om att barnet observerar sjukdomens effekter. De kan beskriva hur barnet noterar att föräldern är hemma mycket, inte går ut och handlar, inte umgås med vänner och att hemmet är i oordning. Föräldern vet och beskriver att barnet hjälper dem med deras symptom och med hushållet mer än vad de tycker är rimligt. Föräldern noterar även att barnet måste klara sig självt i för hög grad, då föräldern inte orkar och att föräldrarnas dåliga humör går ut över barnet. Föräldrar kan berätta att barnet talar och frågar om föräldrarnas sjukdom och att barnet inte får svar. Föräldern vet att barnet blir ensamt. Som en förälder sammanfattade det: "Nu när jag är sjuk måste hon ta större ansvar". Allt detta känner föräldern till. Det som ofta saknas är föräldrarnas förmåga att berätta om sin sjukdom. Därför fortsätter föräldern och barnet att vara i tillstånd av misstänksamhet, konflikt eller ömsesidigt låtsande. För att lösa upp låsningen behöver föräldern bli en berättare och för att kunna bli en berättare behöver föräldern stöd.

Barnet vill att föräldern själv och ingen annan ska berätta. De önskar höra om föräldrarnas symptom och diagnos, behandling, hur länge sjukdomen förväntas pågå men även om föräldrarnas inre tankar och känslor och föräldrarnas egen förståelse av sin livshistoria. Barnen tycker att föräldrar ska berätta på en trygg plats och på ett avslappnat och lugnt sätt, gärna hemma. Om det behövs kan professionella komma hem eller man kan träffas på mottagningen.

Hur man behandlar föräldern och samtidigt främjar barnets hälsa

Det finns en möjlighet att främja barns och föräldrars hälsa i ett och samma sammanhang. Primärvården är instansen som utreder, diagnostiserar och behandlar majoriteten av sjuka föräldrar (19) och behöver specifik forskning. Vanliga diagnoser vid långvarig sjukdom i primärvård är till exempel depression, ångest och kronisk värk. Dessa diagnoser medför en funktionsnedsättning, vilket betyder att patientens barn ofta redan har uppmärksammat en förändring hos sin förälder. Föräldern har behov av behandling. Och föräldrarnas barns hälsa och framtida liv kan främjas genom information om föräldrarnas sjukdom.

Detta kapitel beskriver hur man kan arbeta med att främja både sjuka föräldrar och deras barns hälsa. Först utforskas vad olika aktörer bör göra. Sedan hur den teori som presenterats i den här rapporten kan användas för att förstå och hjälpa de individuella patienter som behandlas. Därefter ges exempel-fall med förslag på bedömning och små samtalsåtgärder samt en minnesanteckning och ett brev till föräldrar som kan vara till hjälp vid patientsamtalet. Till sist presenteras en sammanfattning av vad enskilda medarbetare kan göra samt tips på resurser för fortsatt lärande.

Vad olika aktörer kan göra för föräldrar och barn

Det är många inblandade i att skapa goda förutsättningar för sjuka föräldrar och deras barn. Viktiga aktörer återfinns förutom inom primärvården bland annat i skola, socialtjänst och kommunens anhörigstöd. Ibland kan också idéburna organisationer vara en viktig aktör. Följande stycken och förslag är formulerade utifrån ett sjukvårdens perspektiv, men kan vara betydelsefulla även i andra sammanhang.

För att ge god vård krävs kvalitativt systematiskt arbete både kring vårdens grundförutsättningar och

kring speciella teman så som barn som anhöriga. I ett forskningssamarbete, "Prato Research Collaborative for change in parent and child mental health" (20), kring hur förbättringar för föräldrar med psykisk ohälsa och deras barn kan ske, ges rekommendationer för nödvändiga systemförändringar i sjukvård, riktad till såväl barn och ungdomar som till vuxna patienter. För systemförändringar betonas vikten av specifika riktlinjer och lagstiftning, samarbetsmodeller inom och mellan vårdgrannar, utbildning och fortbildning av personal, att god vård samt att psyko-pedagogiska interventioner blir lätt tillgängliga samt att det sker systematisk uppföljning om huruvida utbildning och interventioner faktiskt genomförs.

I all sjukvård bör det ingå att: bedöma familjens styrkor och sårbarheter, inklusive tillgängligt stöd från familjens nätverk, att ge lämplig information till alla familjemedlemmar inklusive familjens barn, att planera med barnet och andra familjemedlemmar inför möjligheten till försämringar i föräldrarnas hälsa som kanske leder till inläggning på sjukhus (var ska barnet då bo och hur ska barnet kunna ha fortsatt kontakt med sin förälder), följa upp hur det går för barnet, särskilt i barnets viktiga utvecklingsperioder så som under spädbarnsåret och då barnet börjar eller byter förskola och skola. (20)

För sjukvård riktad till barn och ungdomar föreslår Prato Research Collaborative att sjukvårdspersonal, när det är lämpligt och på ett finkänsligt sätt, efterhör om föräldrarna har psykisk ohälsa. Om så, i vilken grad påverkar det barnet? Dessutom behöver föräldrarna få hjälp att identifiera och svara mot det egna barnets behov (20).

För sjukvård riktad till vuxna föreslår Prato Research Collaborative att man vid första kontakten vid långvarig sjukdom identifierar om patienten är gravid eller förälder till minderåriga barn.

Med föräldrar initierar man samtal om deras föräldraskap. Och att man när det är lämpligt initierar samtal med patientens barn för att identifiera och svara på barnets behov (20).

Tillämpa kunskap om kommunikation i familjen på dina patienter

Den teori som presenterats i tidigare avsnitt ger ett förslag på hur föräldrar och barn kan uppfatta och hantera sin situation då föräldern är sjuk. Med hjälp av teorin kan bättre preciseras vad som behövs för att förändra föräldrarnas och barnets gemensamma insikt om sjukdomen samt hur orsak och verkan i deras kommunikation lättare kan förutsägas. Läkaren/behandlaren kan förstå i vilken fas av insikt en viss patient befinner sig och därmed bistå patienten med lämplig kunskap och stöd för att gradvis öka möjligheten för att föräldern ska kunna kommunicera öppet om sin sjukdom med sitt barn, så att de därigenom kan nå en gemensam insikt om situationen.

Fallbeskrivningar

Nedan följer tre fallbeskrivningar från primärvård, vilka är tänkta som illustration av temat barn som anhöriga och som diskussionsunderlag. Fallen beskrivs först och därefter ges konkreta, enkla förslag på vad som kan göras i befintlig sjukvård.

Det föreslås att personal frågar: Vad har dina barn sagt om din hälsa/sjukdom? Utifrån föräldrarnas svar på den frågan kan sjukvårdspersonal förstå om föräldern just nu ser sina barns behov av information om sjukdomen. Därigenom kan en uppfattning om i vilket sammanhang av gemensam insikt patienten befinner sig tillsammans med sitt barn just nu. Ju sjukare patienten är, desto mer sannolikt är det att barnet länge förstått att föräldern är sjuk. Om patienten inte kan berätta om sin sjukdom för sitt barn befinner de sig sannolikt i ett konfliktfyllt sammanhang eller i ett sammanhang av ömsesidigt låtsande.

1. Ett mycket vanligt enkelt fall

Bakgrund: Kvinna, 45 år. Söker sällan vård, tidigare frisk. Gift och boende med frisk make samt deras två friska barn, 12 och 14 år gamla.

Aktuellt: Söker nu för dåligt psykiskt mående sedan sex månader tillbaka. Hon beskriver hög belastning på arbetet, men att det är lugnt hemma. Patienten upplever nu en överväldigande trötthet och mental utmattning. Hon har svårt att somna på grund av snurrande tankar och vaknar tidigt. Har brutit ihop och gråtit på arbetsplatsen och behövt gå hem från jobbet under pågående arbetspass flera gånger de senaste veckorna. Hon har dålig ork med barnen och undrar om hennes mående kommer att påverka dem negativt.

Utredning och åtgärd

- Utred och diagnostisera patienten. I detta fall finner du att hon har utmattningssyndrom.
- Informera patienten noga om diagnos, behandling och prognos och hjälp patienten acceptera diagnosen.
- Behandla patienten: information, fokus på att ta hand om grundläggande behov av återhämtning och regelbundna rutiner, sannolikt behov av sjukskrivning, samtalsstöd, kroppskänedom. Uppföljning. Möjligen behov av remiss till stressrehabilitering.
- Barnen är barn som anhöriga i relation till sin mamma.
- I detta fall har vi inga tecken på eller oro för omsorgssvikt

Förslag för att stödja patientens föräldraskap

- Informera och säg: Vi vet från forskning att barn märker när föräldrar är sjuka och de önskar information från sin förälder om sjukdomen och om hur sjukdomen påverkar föräldern. Vad har dina barn sagt om din sjukdom?
- Lyssna då patienten berättar vad barnet sagt och om sin unika familjesituation.
- Fråga: Kan du tala med din partner om din sjukdom och hur den påverkar partnern och barnen?
- Fråga: Kan du berätta för dina barn om din sjukdom?
- Stötta: Om det är svårt att berätta, kan vi prata om det?
- Erbjud: Önskar du att jag ger dig en minnesanteckning? Önskar du ta med partner och/eller barnen till ett besök där vi tillsammans kan tala om sjukdomen och din behandling?

2. Ett vanligt fall

Bakgrund: Kvinna, 32 år. Söker sällan vård, välinställd, tablettbehandlad brist på sköldkörtelhormon. Sambo med frisk man samt deras två barn, en frisk tioårig flicka och åttaårig son med ensidig hörselnedsättning och epilepsi.

Aktuellt: Söker för dåligt mående sedan sex månader. Beskriver hög belastning på arbetet och hemma. Patienten upplever nu överväldigande trötthet och nedstämdhet. Hon sover all tid som hon inte är med barnen eller på jobbet och har brutit ihop och gråtit på arbetsplatsen, särskilt då arbetskamrater varit upprörda. Nu undrar hon om hon håller på att bli deprimerad. Hon är ofta på dåligt humör då hon är tillsammans med barnen och undrar om det kommer att påverka barnen negativt.

Utredning och åtgärd

- Utred och diagnostisera patienten. Du finner att hon har bra sköldkörtelvärden samt att hon har måttlig depression utan suicidtankar.
- Informera patienten noga om diagnos, behandling och prognos och hjälp patienten acceptera diagnosen.
- Behandla patienten: information, fokus på att ta hand om grundläggande behov av återhämtning och regelbundna rutiner, sannolikt behov av sjukskrivning, medicinering, samtalsstöd och sjukgymnastik/kroppskännedom. Återbesök var fjärde vecka.
- Båda barnen är barn som anhöriga i relation till sin mamma.
- Det friska syskonet är barn som anhörig i relation till sitt syskon.
- I detta fall har du inga tecken på eller oro för omsorgssvikt.
- Klargör hur familjens vardag ser ut. Hur blir det när sonen får krampanfall? Hur ofta sker det? Vilket merarbete, praktiskt och känslomässigt innebär det för familjen? Vad innebär sonens hörselnedsättning i vardagen för föräldrarna och syskonet? Behöver de lära sig nya färdigheter? Behöver barnen mer stöd av föräldrarna än de flesta barn? Hur påverkas familjelivet? Hur många sjukvårdsbesök behöver de gå på varje månad?
- Vad har familjen för nätverk kring sig? Är nätverket stödjande eller belastande?
- Finns det regelbundet utrymme för föräldrarna att vara ensamma med varandra?
- Finns det regelbundet utrymme för föräldrarna att vara ensamma med det friska syskonet?
- Finns det utrymme för föräldrarna att återhämta sig varje dag? Varje vecka? På semester?

Förslag för att stödja patientens föräldraskap

- Informera Säg: Vi vet från forskning att barn märker när föräldrar är sjuka och att de önskar information från sin förälder om sjukdomen och om hur sjukdomen påverkar föräldern. Vad har dina barn sagt om din sjukdom?
- Informera Säg: Vi vet från forskning att barn märker när syskon har funktionsnedsättning och de önskar information från sin förälder om sjukdomen och om hur sjukdomen/funktionsnedsättningen påverkar syskonet och resten av familjen. Vad har ditt barn sagt om sitt syskons sjukdom/svårigheter?
- Lyssna då patienten berättar vad barnen sagt och om sin unika familjesituation.
- Fråga: Kan du tala med din partner om din sjukdom och hur den påverkar partnern och

barnen?

- Fråga: Kan du tala med din partner om ert barns funktionsnedsättning och hur den påverkar er föräldrar och det friska syskonet?
- Fråga: Hur samarbetar du och din partner kring ert familjeliv?
- Fråga: Kan du berätta för dina barn om din sjukdom?
- Stötta: Kan vi prata om vad som känns svårt med att berätta?
- Erbjud: Önskar du att jag ger dig en minnesanteckning? Önskar du ta med partner och/eller barnen till ett besök där vi tillsammans kan tala om sjukdomen och din behandling?

3. Ett svårt fall

Bakgrund: Flicka nio år gammal. Bor med pappa som har ensam vårdnad efter att flickan blivit utsatt för svårt övergrepp av sin mamma som nu vårdas inneliggande i psykiatri. Flickan går hos psykologen på vårdcentralen på grund av symptom efter övergreppet.

Aktuellt: Flickan kommer nu ensam till vårdcentralen, då pappan har ringt och meddelat att han inte kan komma på grund av arbete. Flickan har en handskada som behöver röntgas. Läkaren ringer pappan och resonerar och det slutar med att flickan ensam får ta bussen till röntgen. Under besöket tycker läkaren att flickan verkar mycket äldre än sina nio år och hon verkar ta stort eget ansvar jämfört med andra nioåringar. Läkaren kallar flickan till återbesök och flickan kommer även nu ensam till besöket. Läkaren ringer pappan efter besöket och berättar att läkaren kommer att meddela socialtjänsten så att de ska få hjälp och stötning. Pappan tycker inte att det behövs och vill inte det. Läkaren anmäler oro för att flickan far illa till socialtjänsten. Får återkoppling från socialtjänsten om att de träffat flicka och pappa en gång och att de inte kommer göra någon vidare uppföljning eller åtgärd. Läkaren träffar flickan igen, eftersom pappan tyckt det var jobbigt att läkaren gjort en anmälan och nu upplever även flickan det som jobbigt. Läkaren är frustrerad då det känns som om orosanmälan gjorde mer ”skada” än nytta och inte ledde till att familjen fick stöd av socialtjänsten.

Bedömning och åtgärd

Nioårig flicka som gått igenom ett stort trauma i relation till sin mamma och sedan inte har någon riktig stöttning hemma, då pappan är tvungen att jobba långa dagar för att få ihop ekonomin. Önskvärt vore om familjen kunde få olika typer av hjälp så att flickan/dottern inte tvingas bli vuxen så snabbt.

- Barn som far illa? Definitivt skäl till oro, orosanmälan var därmed korrekt.
- Barn som anhörig? Ja, flickan är sannolikt barn som anhörig till sin mamma som är inlagd på psykiatrisk avdelning. Okänt om pappan är sjuk eller frisk.
- Barn med skadliga uppväxtvillkor? Ja, tydlig påverkan på flickans fysiska, psykiska, emotionella och sociala uppväxtvillkor.
- Skyddsfaktorer? Okänt, viktigt att klarlägga.

Åtgärd: Vad kan primärvården göra för flickan och pappan?

- Fortsätt följa och stödja flickans hälsa och utveckling.
- Samverka med psykologen och andra på vårdcentralen.
- Klarlägg skyddsfaktorer och uppmuntra/stötta dem.
- Stöd pappan och flickan i relation till mammans vård i psykiatri.
- Stöd till vårdpersonal vid orosanmälan genom rutin och samarbete mellan flera professionella

Förslag på brev till en sjuk förälder

Nedan följer en text i brevform riktad till en sjuk förälder. Den är tänkt som en kort sammanfattning av budskapet i denna rapport. Det är möjligt att kopiera brevet och ge det till en patient om det känns lämpligt. Byt gärna ut namnet på den som signerar brevet om så önskas.

Hej!

Så underbart att du är förälder! Det är ett så viktigt uppdrag. Du är så viktig för ditt barn.

Tyvärr säger vi det inte ofta nog. Men nu gör vi det: Tack för det du gör för ditt barn varje dag.

Du gör mycket gott för ditt barn hela tiden, även nu då du är sjuk. Men det är extra svårt när man som förälder blir sjuk. Man blir upptagen av sjukdomens besvär, upptagen av att förstå vad som hänt en själv och av att jobba på att bli frisk igen. Du vet samtidigt att ditt barn behöver dig, vare sig du är frisk eller sjuk.

Här är ett förslag:

Från forskning vet vi att barn ser, förstår och agerar då deras föräldrar är sjuka. De vill att föräldern ska berätta för dem om sin sjukdom. Det kan föräldern göra om föräldern förstår sin egen sjukdom och förstår sitt barns behov. Föräldrar behöver ofta först få prata med vårdpersonal om sin sjukdom och sitt barn. Det kan du få hjälp med på vårdcentralen. Be hälso- och sjukvårdspersonal hjälpa dig att förstå din sjukdom och din behandling. Be dem sedan hjälpa dig att förbereda dig så att du tryggt kan berätta om din sjukdom för ditt barn.

Då är många föräldrar redo att gå hem och prata med sitt eget barn. När du gör det kom ihåg att ditt barn tycker du är den bästa mamman eller pappan, även nu när du är sjuk. Fråga ditt barn vad barnet ser av din sjukdom. Berätta vad din sjukdom heter, vad som är svårt i vardagen på grund av sjukdomen, att du får hjälp av hälso- och sjukvårdspersonal, vilken behandling du får och hur länge det kommer ta innan du blir bättre. Det här vet vi att barn undrar över när deras förälder är sjuk. Samtala gärna flera gånger med ditt barn. Berätta hur det gick på återbesöket och vad som händer i din behandling. Att berätta är en process, både för dig och barnet. När barnet förstår din sjukdom och känner sig tryggt, mår barnet bättre, både nu och längre fram i livet. Kanske ditt barn en dag blir en förälder som, precis som du, med stöd kan samtala om svåra saker med sitt barn.

*Varma hälsningar,
Doktor Charlotte Oja*

Förslag på minnesanteckning till förälder inför att föräldern berättar om sin ej livshotande sjukdom för sitt barn

Sjukdomen heter: _____

Den visar sig genom att föräldern är: _____ (trött, ledsen, får anfall, inte kan ____)

På vårdcentralen får föräldern hjälp att bli friskare av: _____ (fyll i lämplig profession/er)

Föräldern blir bättre av att: _____ (ta medicin, göra övningar, samtala etc.)

Det bedöms att föräldern kommer att bli bättre eller bra men det kommer ske långsamt, under de kommande _____ (antal veckor, månader)

och det kommer gå lite upp och ner på vägen till hälsa. Sjukdomen ger mycket besvär, men den är inte farlig och man dör inte av den.

Berätta gärna för ditt barn att även om du är sjuk vill du vara en bra och stöttande förälder. Prata med ditt barn om hur ni ska göra för att det ska bli så bra för barnet som möjligt trots att du påverkas av din sjukdom.

Sammanfattning av vad enskilda medarbetare kan göra med stöd av chef och arbetskamrater

- Förstå patientens hela situation inklusive hur patientens familj ser ut. Har patienten föräldraansvar? Om så, hur gamla är barnen och har vårdcentralen redan kännedom om barnen?
- Utred och ställ en korrekt diagnos
- Hjälp patienten att acceptera sin diagnos
- Erbjud och driv en bra behandling.
- Informera föräldern om kunskap du har om barn som anhöriga.
- Fråga: Hur påverkar sjukdomen ditt föräldraskap i vardagen?
- Fråga: Vad ser och säger ditt barn om din sjukdom?
- Fråga: Vad har du berättat för ditt barn om din sjukdom?
- Uppmuntra föräldern att berätta för sitt barn, ge en minnesanteckning till föräldern
- Uppmuntra genom att fråga: Kan du hemma berätta för ditt barn om din sjukdom och behandling? Vad behöver du för att kunna göra det?
- Erbjud stöd:
- Vill du att vi ska samtala mer om det här?
- Vill du att jag skriver ner vad din sjukdom heter och hur vi behandlar den, som en minnesanteckning till dig inför att du ska berätta för ditt barn?
- Vill du ta med ditt barn till nästa besök så att vi kan samtala tillsammans?

Resurser för fortsatt lärande och implementering

Den egna erfarenheten är en mycket viktig att reflektera över då vi vill lära nya färdigheter och utveckla verksamheten. Reflektera gärna över vad har du själv har uppmärksammat när det gäller förhållandet mellan föräldrar och deras barn då föräldern är sjuk. Vad har du noterat inom sjukvården? Bland dina vänner och bekanta? I din egen familj?

På nationell nivå finns kunskap och vägledning på temat barn som anhöriga på Kunskapsguiden.se. Det är en webbplats från Socialstyrelsen med tematexter och andra kunskapsstödande produkter som är unikt framtagna av Socialstyrelsen, ibland i samverkan med andra myndigheter och aktörer. Via Nationellt kompetenscentrum anhörigas hemsida anhoriga.se finns tillgång till gratis e-kurser, kunskapsöversikter, rapporter, exempel på olika interventioner, skrivna material, nyheter och aktiviteter som aktuella webinarier och konferenser.

Regioner har skapat riktlinjer kring barn som anhöriga och det har även vissa lokala sjukvårdsenheter gjort. Tag gärna upp temat med din chef så att alla på enheten kan få utbildning om barn som anhöriga och så att lokala rutiner kan utvecklas. Nationellt kompetenscentrum arbetar nu i samverkan med personal inom primärvården med att utveckla en webbutbildning om Barn som anhöriga och primärvården. Den planeras publiceras under våren 2023.

Referenser

1. Oja C, Edbom T, Nager A, Månsson J, Ekblad S. Making life work for both themselves and their parents alone- how children aged 11–16 view themselves in relation to their chronically ill parents in a primary health care setting. *International Journal of Adolescence and Youth*. 2018;1–13.
2. Oja C, Edbom T, Nager A, Månsson J, Ekblad S. Informing children of their parent's illness: A systematic review of intervention programs with child outcomes in all health care settings globally from inception to 2019. *PLoS ONE*. 2020;15(5) :e0233696.
3. Oja C, Edbom T, Nager A, Månsson J, Ekblad S. Awareness of parental illness: a grounded theory of upholding family equilibrium in parents on long-term sick-leave in primary health care. *Scand J Prim Health Care*. Ahead-of-print(ahead-of-print):1-11.
4. Oja C. Upholding family relationships in a context of increasing awareness of parental illness: Karolinska Institutet, Inst för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle / Dept of Neurobiology, Care Sciences and Society; 2021.
5. Hälso- och sjukvårdslag 5 kap 7§, (2021:648).
6. Regeringskansliet. Nationell anhörigstrategi inom hälso- och sjukvård och omsorg. 2022. Available from: <https://www.regeringen.se/498267/contentassets/29579d4400834b759d3c78faf438dece/nationell-anhorigstrategi-inom-halso--och-sjukvard-och-omsorg.pdf>.
7. 2021:6 SOUS. God och nära vård. Government of Sweden; 2021. Available from: http://www.sou.gov.se/wp-content/uploads/2021/01/SOU_2021_6_webb.pdf.
8. United Nations General Assembly. Convention on the Rights of the Child. New York: United Nations General Assembly; 20 November 1989. Available from: <http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/CRC.aspx>.
9. Socialtjänstlagen, 14 kap 1§.
10. Bornstein MH. Parenting and child mental health: a cross-cultural perspective. *World Psychiatry*. 2013;12(3):258-65.
11. Becker S. Global Perspectives on Children's Unpaid Caregiving in the Family: Research and Policy on 'Young Carers' in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa. *Global Social Policy*. 2007;7(1):23-50.
12. Monica Nordenfors CMoKD. Unga omsorgsgivare i Sverige. Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2014.
13. Solantaus-Simula T, Punamäki R-L, Beardslee WR. Children's Responses to Low Parental Mood. II: Associations With Family Perceptions of Parenting Styles and Child Distress. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2002;41(3):287-95.
14. Försäkringskassan. Statistik om sjukpenning och rehabiliteringspenning. 2020. Available from: <https://www.forsakringskassan.se/statistik/sjuk/sjuk-och-rehabiliteringspenning>.
15. Gibson C, Arya N, Ponka D, Rouleau K, Woollard R. Approaching a global definition of family medicine: The Besroul Papers: a series on the state of family medicine in the world. *Can Fam Physician*. 2016;62(11):891-6.
16. Mead N, Bower P. Patient-centred consultations and outcomes in primary care: a review of the literature. *Patient education and counseling*. 2002;48(1):51-61.
17. Webbutbildningen Våga fråga <https://anhoriga.se/anhorigomraden/barn-som-anhoriga/utbildning-och-dokumentation/webbutbildning-for-dig-som-moter-barn-som-anhoriga/>
18. Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. New York: Aldine de Gruyter; 1967.
19. Trysell K. Forskare vill bryta guld i primärvården. *Lakartidningen*. 2020.
20. Reupert A, Bee P, Hosman C, Doesum K, Drost L, Falkov A, et al. Editorial Perspective: Prato Research Collaborative for change in parent and child mental health – principles and recommendations for working with children and parents living with parental mental illness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 2022.

Kommunikation med familjen då föräldern drabbas av sjukdom

Rapport baserad på avhandlingen "Upholding family relationships
in a context of increasing awareness of parental illness."



Charlotte Louise Oja, läkare, specialist i allmänmedicin och möjliggörare/forskare vid Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka och Linnéuniversitetet. Charlotte Oja har forskat om hur barn (11 - 17 år) och deras föräldrar upplever sin situation, då föräldern är långtidssjukskriven inom primärvården. I sin forskning har hon utvecklat en teori gällande kommunikation i familjen kring förälders sjukdom: hur lösningar kan uppstå och hur de kan avhjälpas. En viktig slutsats är att föräldern kan behöva stöd för att kunna tala öppet om sin sjukdom med sitt barn, något både föräldrar och barn önskar.



Lennart Magnusson, verksamhetschef och en av grundarna till Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) och docent vid Linnéuniversitetet där han varit ansvarig för programmet Barn som anhöriga sedan dess start 2011. I Horizon 2020 EU-projektet ME-WE var han en av huvudansökande och övergripande ansvarig för etik och genusfrågor. Hans forskningsområden är anhörigfrågor, anhörigstöd, brukarmedverkan och användning av digitala lösningar som stöd för anhöriga i alla åldrar.

Nka Barn som anhöriga
2022:5
ISBN 978-91-87731-79-2
www.anhoriga.se
Nka

Nationellt kompetenscentrum anhöriga
Box 601
391 26 Kalmar
Tel: 0480-41 80 20
E-post: info@anhoriga.se