

Information till personal

– om barnet som anhörig och patient



NORRBOTTENS
LÄNS LANDSTING



Innehållsförteckning

1. Viktiga frågor att beakta vid framtagande av handlingsplan och rutiner	5
Vad behöver barnet som anhörig och patient?	5
Att tänka på vid samtal med barnet	5
Att tänka på vid samtal med föräldrarna	6
Ytterligare åtgärder och samverkan	6
Mer information	6
2. Olika stadier i barnets utveckling	7
Spädbarnet	7
Förskolebarnet	7
7–12-åringen	8
Tonåringen	9
3. Kunskapsunderlag	11
Barnet som anhörig till förälder/syskon med psykisk ohälsa eller psykisk sjukdom	11
<i>Konsekvenser för barnet som anhörig</i>	12
<i>Vilka behov har barnet som anhörig?</i>	13
<i>Hur kan vården tillgodose barnets behov?</i>	14
Barnet som anhörig när en förälder/syskon drabbas av svår och/eller kronisk sjukdom	14
<i>Konsekvenser för barnet som anhörig</i>	14
<i>Vilka behov har barnet som anhörig?</i>	15
<i>Hur kan vården tillgodose barnets behov?</i>	15
Barnet som anhörig till förälder/syskon med missbruksproblematik	16
<i>Konsekvenser för barnet som anhörig</i>	16
<i>Vilka behov har barnet som anhörig?</i>	17
<i>Hur kan vården tillgodose barnets behov?</i>	17
Barnet som anhörig när förälder/syskon oväntat avlider	18
<i>Vilka behov har barnet som anhörig?</i>	18
<i>Hur kan vården tillgodose barnets behov?</i>	19
<i>Barns förståelse av döden i olika åldrar</i>	19
<i>Barns reaktioner</i>	19
Barnet som anhörig till ett syskon med funktionshinder	20
<i>Konsekvenser för barnet som anhörig</i>	20
<i>Vilka behov har barnet som anhörig?</i>	21
<i>Hur kan vården tillgodose barnets behov?</i>	21
Barnet som anhörig och patient på intensivvårdsavdelning	21
<i>Barnet som patient på IVA</i>	21
<i>Barnet som anhörig till patient på IVA</i>	22
<i>Barnet som anhörig vid dödsfall på IVA</i>	23
<i>Barns förståelse av döden i olika åldrar</i>	23
<i>Barns reaktioner</i>	24
4. Hit kan barn vända sig för att få stöd	25
5. Referenslitteratur och lästips	27
Psykisk sjukdom	27
Fysisk sjukdom	27
Missbruk	28
Döden	28
Själv mord	29
Sorg och trauma	29
Syskon med funktionshinder eller sjukdom	30
Övrigt	30



1.

Viktiga frågor att beakta vid framtagande av handlingsplan och rutiner

Vad behöver barnet som anhörig och patient?

1. Kunskap om sjukdomen, dess förlopp och behandling

- Barnet behöver få veta vad som har hänt.
- Vad som görs för att hjälpa den som är sjuk (föräldern, syskonet eller barnet själv).
- Vad som kommer att ske den närmaste tiden.
- Uppmuntra barnet att besöka den som är sjuk (om det är lämpligt).
- I journalsystemet dokumenteras om det finns minderåriga barn/syskon och om de har fått information (familjeformuläret fylls i).

Ta med barnet i ett tidigt skede, så de blir delaktiga i processen, detta underlättar även deras krisbearbetning. Barnet måste ges möjlighet att komma till tals och ställa frågor. Beroende på barnets ålder och mognad sker det i samråd med barnets föräldrar/vårdnadshavare. En ansvarig ”kontaktperson” för barnet bör utses på avdelningen. *Observera: denna kontaktperson behöver inte nödvändigtvis vara samma person som enhetens barnombud, eftersom det i barnombudens roll inte ingår att ansvara för samtliga barn som anhöriga eller patient som enheten kommer i kontakt med.*

2. Känslomässigt utrymme att agera

- Det är ingens fel att någon blir sjuk, och framför allt är det inte barnets fel.
- Det är vanligt att barnet känner skuld när någon drabbas av sjukdom.
- Inga känslor är fel! Barnet måste ges möjlighet att reagera och få visa sin förtvivlan, sorg, ilska och besvikelse.
- Visa särskild omtanke om tonåringen, den unga vuxna och det tysta barnet som inte alls reagerat. De kan behöva särskilt stöd.

”Inga känslor är fel! Barnet måste ges möjlighet att reagera och få visa sin förtvivlan, sorg, ilska och besvikelse.”

3. Stöd till ett så normalt vardagsliv som möjligt.

- Vem tar hand om barnet nu?
- Vad kan barnet hjälpa till med hemma och på sjukhuset? Att göra något konkret ger en känsla av att behövas och att kunna göra något praktiskt underlättar.
- Hjälp barnet att hålla fast vid sina dagliga aktiviteter vilket ger ordning i kaos.
- Uppmärksamma barnet och dess sociala nätverk. Vilka resurspersoner finns runt barnet?

Att tänka på vid samtal med barnet

- Stöd föräldrarna att själva informera barnet om sjukdomen.
- Professionens samtal med barnet bör föras på en trygg och ostörd plats och ges tid.
- Miljön bör anpassas utifrån ett barnperspektiv (t ex lokaler, besökstider etc).
- Ta reda på vilken kunskap barnet har.
- Låt samtalet styras av barnets frågor och besvara dem. Det barnet frågar efter är han eller hon beredd att höra svaret på.
- Berätta att barnet får veta om det blir förändringar.

Att tänka på vid samtal med föräldrarna

”Och barnen, hur tänker du kring dem i detta sammanhang? Vad vet de?”

Att ställa dessa enkla frågor vid det första mötet med patienten är det viktigaste vårdpersonalen kan göra. Detta samtal kan leda till en bekräftelse och förankring kring de tankar patienten redan har. De flesta föräldrar har själva funderat på hur barnen ska bli delaktiga. I andra fall kan frågan få igång ett samtal där personalen poängterar vikten av uppmärksamhet på barnens situation.

- Stöd föräldrar att i första hand själva informera barnet.
- Erbjud föräldrarna att vara delaktig i informationen till barnet.
- Det kan behöva skapas utrymme för att föra ett sådant samtal.
- Små barn behöver ha en känslomässig relation till den som informerar.
- Inget barn ska lämnas ensamt efter ett svårt besked.
- Respektera barnet när det inte vill tala om sjukdomen men uppmärksamma signaler som barnet ger när det är mottagligt för information.
- Uppmuntra föräldrar att låta barnet vara delaktigt genom att få hjälpa den sjuke, såväl hemma som på sjukhuset.

Det är viktigt att föräldrarna förbereder barnets besök på sjukhuset väl genom att berätta om miljön där föräldern/syskonet vårdas, hur den sjuka föräldern/syskonet ser ut och vem som tar hand om föräldern/syskonet.

Under sjukdomsförloppet är det viktigt att återkomma till frågan hur det går för barnet/barnen.

”Uppmuntra föräldrar att låta barnet vara delaktigt genom att få hjälpa den sjuke, såväl hemma som på sjukhuset.”

Ytterligare åtgärder och samverkan

- I de fall barnet/barnen och/eller föräldrarna behöver ytterligare hjälp och stöd:
- Det informella nätverkets möjligheter. Finns det släktingar, vänner eller grannar som kan hjälpa till?
- Erbjud kontakt med kurator rutinmässigt. Kuratorn kan i sin tur förmedla kontakter till annan professionell hjälp.
- Erbjud kontakt med sjukhuskyrkan.
- Uppmuntra till kontakt med förskola/skola. Finns det någon vuxen som barnet har särskilt förtroende för? Det finns ett föräldraansvar som man som personal aldrig kan gå förbi. Tänk på att kontakter med skola och andra instanser alltid måste ske i samråd med barnets föräldrar/vårdnadshavare – undantag vid anmälningsplikt.

Mer information

Se även Socialstyrelsens meddelandeblad Nr 4/2010: [*”Hälso- och sjukvårdens ansvar för information, råd och stöd till vissa barn under 18 år”*](#).

2.

Olika stadier i barnets utveckling

För att kunna ge information, råd och stöd till barn behövs kunskap om, förståelse för olika stadier i barns utveckling. Kunskap om barn och ungas utvecklingsfaser är ett viktigt analysredskap för att tolka och förstå vad som är normalt och vad som är reaktioner på obegripliga och svårbemästrade situationer. Det gör hälso- och sjukvårdspersonalen bättre rustade för att göra adekvata ålders- och mognadsbedömningar så att information och stöd kan ges anpassat till det individuella barnets behov.

Denna översikt är hämtad från Cancerfondens informationsbroschyr "Vad säger jag till barnen?"

Spädbarnet

Modern forskning har visat att redan det nyfödda barnet är mycket väl utvecklat när det gäller känsloliv. Det lilla barnet är mycket lyhört för skiftningar i stämningsklimatet. Om en förälder blir allvarligt sjuk märker spädbarnet förändringen omedelbart. Det går inte att dölja djup förtvivlan och oro för babyn.

Barnet känner att tryggheten i vardagsrutinen med resten av familjen skakats i sina grundvalar. Den sjuka är mer eller mindre upptagen av sjukdomen och sina egna reaktioner och orkar inte inrikta sig lika mycket som vanligt på det lilla barnets behov. Det är inte ovanligt att spädbarnet i sådana lägen reagerar genom att bli skrikiga och/eller inte vilja äta.

Trots att babyn inte intellektuellt kan begripa vad den vuxnes förändring beror på, kan man hjälpa det att få en känslomässig förståelse. Man kan också få barnet att känna att det är "med" i stället för ensamt och utlämnat.

- Håll barnet i famnen och berätta till exempel att "jag är så väldigt ledsen för jag har blivit sjuk" eller "jag är så rädd för vad som ska hända för mamma har fått cancer". Spädbarnet förstår inte orden, men läser ditt kroppsspråk och tonläge när du talar. Var inte rädd att visa starka känslor. Det är inte skrämmande för barnet så länge man inte helt mister kontrollen över situationen.
- Ordna så att det finns någon vuxen som verkligen orkar finnas till för barnet. Det handlar inte bara om att byta blöjor och ge mat utan om att ha kraft att småprata, ge ömhet och fånga upp babyns signaler. Om det är mamma som är sjuk, kanske pappa kan inrikta sig lite extra på spädbarnet. Är han också för ledsen, får man be farmor, faster, en vän till familjen eller någon annan vuxen.
- Se till att den sjuka föräldern kan vara tillsammans med barnet när hon/han mår tillräckligt bra, gärna någon stund varje dag.

"Trots att babyn inte intellektuellt kan begripa vad den vuxnes förändring beror på, kan man hjälpa det att få en känslomässig förståelse."

Förskolebarnet

I 2–6-årsåldern får vi språket. Bit för bit skapar vi oss en bild av verkligheten. Detta sker med lekens och fantasins hjälp. Förskolebarnet leker rolllekar och lever till stor del i fantasins land.

Även om de kan och vet mycket är deras uppfattning om hur saker och ting hänger ihop ofta begränsad. De funderar gärna ut sina egna förklaringar och samband, och

skapar egna bilder av den vuxnes sjukdom och dess konsekvenser. Begreppen om vad sjukdom innebär är ofta oklara.

Förskolebarnet lever i nuet. De ser sig själva som världens centrum och uppfattar allting ur sitt eget perspektiv. Det talas ofta om ett ”magiskt tänkande” hos barn i dessa åldrar. Med det menas att barnet kan tro att de själva har makt att påverka verkligheten genom att göra eller tänka speciella saker. Alla experter är inte ense om det magiska tänkandets roll, men förmodligen har de flesta barn någon sorts tankar i den här riktningen, åtminstone ibland.

De vuxna i familjen är den trygga basen i förskolebarnets liv. Det barnet är allra mest rädda för är att förlora denna bas.

Det behöver inte betyda att de är rädda för döden. Förskolebarnet har ofta ingen erfarenhet av döden och kan inte föreställa sig vad den innebär. De kan tro att den som är död lever någon annanstans och i hemlighet gå och vänta på att han ska komma tillbaka.

Att vardagliga rutiner rubbas kan vara mer skrämmande än att någon i en obestämd framtid kan dö av sjukdomen. Det kan kännas fruktansvärt när den sjuka inte är hemma utan ligger på sjukhus, men barnet grubblar sällan över vad som ska hända senare.

- Berätta från början vad som har hänt på ett enkelt sätt. Barn i dessa åldrar har ingen nytta av ingående förklaringar av processerna i kroppen. Det kan räcka att säga att ”mamma har en knöl i bröstet och det är inte bra så doktorn ska ta bort den” eller ”pappa mår inte bra, han har en sjukdom som heter cancer” och invänta barnets frågor. Frågar barnet om du ska dö så sätt inte i gång en invecklad redogörelse om risker och procent. Det räcker ofta att tala om vad som gäller nu och i den allra närmaste framtiden.
- Förskolebarnet har svårt att tro på slumpen, de tror att det finns en avsikt med allt som sker. Eftersom de sätter sig själva i världens mitt, finns hos vissa en risk att de kan få för sig att sjukdomen på något sätt kan bero på dem, eller att de kan påverka den. Om du märker att det behövs, tala tydligt om att sjukdomen inte är mammas, pappas, barnets eller någon annans fel, den bara kom ändå.

”Om du märker att det behövs, tala tydligt om att sjukdomen inte är mammas, pappas, barnets eller någon annans fel, den bara kom ändå.”

7–12-åringen

Språket och intellektet fortsätter att utvecklas. Barn i denna ålder är mycket intresserade av den konkreta verkligheten. Barnet söker fakta och vill veta orsak och verkan. Tidsbegreppen mognar, nuet är fortfarande viktigast men barnet kan föreställa sig morgondagen. De ser sig allt mindre som världens mittpunkt och börjar kunna betrakta sig själva med andras ögon. Samtidigt utvecklas den sociala förmågan, kompetenserna blir ännu viktigare än tidigare. Förmågan till medkänsla ökar.

Mycket handlar om att skapa ordning och reda i tillvaron. Barnet funderar över rätt och fel, leker regellekar och vill veta vilka lagar som styr i naturen och i samhället.

Sjukdom kan uppfattas som ett straff för att man inte följt reglerna. Ofta förstärker vi vuxna den uppfattningen: Den som inte borstar tänderna får hål. Har man inte mössa på sig får man ont i öronen och så vidare.

Man jämför mycket, inte minst sig själv med andra. Vem är starkast och vem är svagast? Vem är ond och vem är god? Vilket fotbollslag är bäst?

Gradvis börjar de yngre skolbarnet förstå att döden är oåterkallelig. Fortfarande är det dock svårt att acceptera slumpen som förklaring till att någon dör medan andra får leva. Eftersom de jämför sig själva och sin familj med andra kan 7–12-åringar uppleva det som mycket oräddvinst att en vuxen i deras familj blivit svårt sjuk.

I den här åldern börjar man bli medveten om alla risker som vi ständigt lever med. Riskmedvetandet kan förstärkas av filmvåld och den katastroffixerade nyhetsrapporteringen. Medierna färgar också barnets dödsbegrepp. De känner till ond, bråd död till följd av våld och olyckor, men inte en lugn, fridfull död i kretsen av de närmaste.

- Barnet i den här åldersgruppen vill ha och kan förstå konkreta förklaringar av sjukdomen och vad som sker i kroppen. Om barnet verkar intresserat kan man berätta om mer och kanske titta i böcker på bilder av människokroppen där du kan visa var sjukdomen sitter. Man kan också rita sådana bilder själv.

- Barnets nyväckta riskmedvetande spås på av den vuxnes sjukdom och kan leda till en stark rädsla för nya katastrofer. Man kan bli rädd för att andra vuxna i omgivningen också ska bli svårt sjuka eller dö och för att själv råka illa ut.

Tonåringen

Trettonåringen kan ha kvar mycket av de yngre skolbarnets sätt att se på saker och ting, men under tonåren blir tänkesätt och verklighetsuppfattning gradvis allt mer ”vuxna”. Tonåringen förstår den fulla innebörden i att ha en livshotande sjukdom.

Att en nära vuxen blir allvarligt sjuk kan vara mycket svårt att acceptera i den här åldern då den egna kroppen är så viktig. Dessutom visar det med all önskvärd tydlighet att ingen är osårbar. Detta kan göra det svårare att våga ge sig ut bland alla faror i livet.

Ytterligare ett problem är ofta att tonåringar under en period kan behöva frigöra sig genom att på olika sätt ta konflikt med sina föräldrar. Det kan dock kännas svårt eller omöjligt att bråka med en sjuk förälder och att lämna familjen när man behövs där.

Tonåringen kan bli extremt familjebunden eller helt vända hemmet ryggen. Påfrestningar kan leda till skolsvårigheter, problem med kompisarna, sömnsvårigheter, ätproblem, magont, huvudvärk och depressioner. En del ungdomar visar upp en tuff attityd och vägrar att prata om sjukdomen. För tonåringar är det ofta viktigt att ”vara som alla andra”, det vill säga man vill inte skilja ut sig genom att det är särskilt synd om en.

- Informera tonåringen om sjukdomen och hur den utvecklas. Visa att det alltid är tillåtet att fråga eller att prata om sina tankar och känslor. ”Vill du prata så vet du var jag finns.”
- Respektera tonåringens integritet. Tvinga inte på henne/honom information eller tröst som hon/han inte vill ha. I tonåren behöver man få dra sig undan från familjen ibland och se den på lite avstånd. För en del tonåringar kan det vara enklare att prata om sin oro med någon vuxen utanför familjen.
- Undvik bråk mellan tonåringen och den sjuka i familjen. Att visa ilska mot den som är sjuk kan efteråt ge skuldkänslor.
- Tonåringar kan vara mycket rädda att förlora kontrollen över sina känslor och bör inte utsättas för det. Låt tonåringen själv avgöra om och i så fall hur länge hon/han till exempel ska besöka sjukhuset.
- Tonåringar har normalt ett skiftande humör och kan ibland vara utåtagerande utan att det behöver ha med föräldrarnas sjukdom att göra. Det kan vara ett helt vanligt tonårsbeteende, och tonåringen bemöts då bäst så som man skulle ha gjort om föräldern inte varit sjuk.
- Undvik att göra tonåringen till den närmast förtrogna i sjukdomsprocessen, välj en vuxen som stöd i stället. Tonåringen, även om han eller hon tycks mogen, är ännu inte vuxen.

”Att en nära vuxen blir allvarligt sjuk kan vara mycket svårt att acceptera i den här åldern då den egna kroppen är så viktig.”



3.

Kunskapsunderlag

I detta kapitel följer en beskrivning av bl a vilka konsekvenser det kan få för barnet, vilka behov barnet kan ha samt hur vården kan tillgodose barnets behov i följande situationer:

- Barnet som anhörig till förälder/syskon med psykisk ohälsa eller psykisk sjukdom.
- Barnet som anhörig när en förälder/syskon drabbas av svår och/eller kronisk sjukdom.
- Barnet som anhörig till förälder/syskon med missbruksproblematik.
- Barnet som anhörig när en förälder/syskon oväntat avlider.
- Barnet som anhörig till ett syskon med funktionshinder.
- Barnet som anhörig och patient på intensivvårdsavdelning.

De olika avsnitten i detta kunskapsunderlag är tänkta att kunna läsas fristående från varandra, varför det i texterna förekommer en del upprepningar.

Barnet som anhörig till förälder/syskon med psykisk ohälsa eller psykisk sjukdom

Under senare år har hälso- och sjukvården bättre uppmärksammat gruppen barn som anhöriga till föräldrar med psykisk ohälsa/sjukdom men fortfarande finns mycket att göra. Denna grupp anhöriga har kallats ”de osynliga barnen”, vilket syftar på att de inte kan föra sin egen talan. Därför har hälso- och sjukvårdens personal en möjlighet och ett ansvar att uppmärksamma denna grupp. Jansson, Larsson och Modig uttrycker det på följande sätt:

”Barn som lever med en vuxen som har en psykisk sjukdom blir oundvikligen påverkade och delaktiga. Valet står inte mellan att hålla barnet utanför den närståendes sjukdom eller inte - det står mellan att lämna barnet ensamt med sina fantasier om sjukdomen, dess orsaker och följder eller att ge barnet den information det behöver för att förstå och hantera situationen. Genom att respektera barnet som anhörig, ge barnet kunskap och stöd stärks barnets möjligheter att bättre hantera sin livssituation vilket kan minska risken för att barnet själv utvecklar psykisk ohälsa.. Vi tillförsäkrar även barnet de rättigheter som det har enligt Barnkonventionen.”¹

Forskning, bl a gjord av Annemi Skerfving, har uppmärksammat vikten av att dessa barns situation uppmärksammas tidigt, vilket skulle kunna minska riskerna för psykisk ohälsa senare i livet. Vuxenpsykiatri och primärvården har här en central ställning när det gäller att upptäcka barnen och initiera stöd till dem och deras föräldrar, att ett barn- och familjeorienterat arbetssätt utvecklas samt att ett nära samarbete med berörda parter kommer till stånd.

För att kunna uppmärksamma behoven av råd, stöd och information hos patienternas barn behöver personalen prata om barnen med patienterna och ofta med den andre föräldern. Här är det viktigt att skilja på patientens psykiska sjukdom och föräldraskapet/föräldrarnas omsorgsförmåga. Forskning visar att det inte finns några

”Därför har hälso- och sjukvårdens personal en möjlighet och ett ansvar att uppmärksamma denna grupp.”

¹ Mod och mandat, M Jansson, A-M Larsson, C Modig, Stiftelsen Allmänna Barnhuset, s23

självklara samband här. Ca 2/3 av föräldrarna som mår psykiskt dåligt kan samtidigt fungera bra som förälder i flera avseenden medan ca 1/3 fungerar sämre i perioder eller har svåra problem.

Gruppen barn till föräldrar med psykisk ohälsa är en stor grupp, mellan 1/3 och uppemot hälften av vuxenpsykiatrins patienter har hemmavarande barn.² De flesta föräldrar som mår dåligt oroar sig mycket för hur barnet/barnen berörs av deras problem.

Forskning visar att barn till föräldrar med psykisk sjukdom har en förhöjd risk att själva drabbas av psykisk ohälsa³. Samtidigt vet man att de allra flesta barn inte har/får några större problem.⁴ Det är viktigt att inge hopp samt att hitta vägar till lösningar på svårigheter och se möjligheter. Ett sätt är att göra en risk- och skyddsanalys för varje barn tillsammans med föräldern.

Skyddsfaktorer	Risikfaktorer
• social kompetens • lättsamt temperament • intressen • kamrater • att det går bra i skolan • ett eget liv utanför familjen • att det finns en andra fungerande förälder • fungerande föräldraskap • andra viktiga vuxna • ömsesidig förståelse • öppen kommunikation om föräldrarnas psykiska sjukdom • rätt förståelse om föräldrarnas situation • realistisk uppfattning om den egna förmågan att kunna hjälpa föräldern • lek	• missbruk och kriminalitet hos en eller båda föräldrarna • relationsproblem och separationer • brist på andra närstående vuxna • aggressivitet och negativa förväntningar som riktas mot barnet • brist på närhet i relationen mellan barn och föräldrar • kamratsvårigheter

”Barn har olika motståndskraft, resiliens, där man visar positiv anpassning trots betydande stress eller trauma.”

Barn har olika motståndskraft, resiliens, där man visar positiv anpassning trots betydande stress eller trauma. Det visar sig att resiliens, risk- och skyddsfaktorer är förknippade med varandra och samspekar och blir avgörande för barnet välbefinnande.

Konsekvenser för barnet som anhörig

När en förälder drabbas av psykisk ohälsa berör det hela familjen. Föräldern kan förlora en del av föräldraskapet och sin förmåga till en nära relation och samspel med sitt barn, vilket kan få till följd att barnets viktiga utvecklingsfaser kan bli försenade eller förvrängda. Hur det än ser ut kan barnet behöva hjälp att hantera de känslor de får i sin livssituation. Framför allt är det viktigt att barnet får hjälp med att normalisera sina känslor. Oron minskar när föräldern och barnet får hjälp att prata om och förstå den psykiska sjukdomen och gå igenom barnets situation och behov av stöd.

Här följer några exempel på hur barnet kan påverkas och vad vården behöver uppmärksamma:

Otrygghet/rädsla

Det kan vara svårt för barnet att lita på den vuxne, om föräldern har svårt att hålla sig till överenskommelser och det som sägs ena dagen inte gäller nästa. Om det saknas ramar och struktur i hemmet blir det kaotiskt för barnet. I en del familjer förekommer våld och/eller hot om våld. Detta skapar rädsla och oro och gör det svårt för barnen att känna trygghet. En del barn kan känna stor oro för att inte kunna bo kvar hos sina föräldrar, vilket gör det svårt att känna sig trygg. Då kan det ibland bli nödvändigt med en familjehemsplacering.

2 Mod och mandat, M Jansson, A-M Larsson, C Modig, Stiftelsen Allmänna Barnhuset, s 21

3 Mod och mandat, M Jansson, A-M Larsson, C Modig, Stiftelsen Allmänna Barnhuset, s 14

4 Socialstyrelsen 2006

Oro

Många barn är inte bara oroliga för egen del utan framför allt för hur det ska gå för deras föräldrar och/eller syskon (exempelvis självmord, sjukdom, olyckshändelser). De kan också få egna besvär som magont och huvudvärk. Barnet kan också stanna hemma från skolan av oro för sin förälder.

Skuld/skam

Barn får lätt en känsla av att det är deras eget fel att föräldern är sjuk. De försöker på olika sätt hjälpa sin förälder, exempelvis genom att hjälpa till hemma, vara snälla, inte ta för mycket plats eller vara bråkiga.

Många barn skäms över sin situation och hur deras föräldrar är. Det kan innebära att de inte vill ta hem kamrater. De vill inte att föräldrarna kommer till skolan eller till andra aktiviteter. Barnet känner att deras familj är annorlunda. Att skämmas över sina föräldrar kan även innebära att man skäms över sig själv.

Ansvar

Barn kan ta för stort ansvar genom att ta hand om både sig själva, sina syskon och sin förälder - att bli förälder till sin förälder. Detta ansvar är vuxnas ansvar och något som hälso- och sjukvårdens personal behöver vara uppmärksam på. Får barnet däremot ta ett ansvar i förhållande till mognad och ålder och hjälpa sin förälder är det en viktig uppgift för barnet.

Familjens situation

Familjer är lojala mot varandra. Det kan i familjer med psykisk sjukdom leda till svårigheter för barnet att prata med någon utanför familjen. Barnet kan få bära mycket inom sig och få svårt att uttrycka sig och sätta ord på egna känslor. Det är vanligt i familjer att tro att man hjälper sina barn genom att inte prata till exempel om sjukdomen. Likaså att man tror att barnet inte ser eller märker något. Syftet är att skydda sina barn. Föräldrar kan uppleva att det är svårt att tala om problemen, vilket gör att de undviker dessa samtal. Då finns risken att både barnets känslor och vad som händer i familjen förnekas, vilket särskilt drabbar barnet.

”Barnet kan få bära mycket inom sig och få svårt att uttrycka sig och sätta ord på egna känslor.”

Om eller när föräldern saknar eller har nedsatt förmåga

Ibland uppfattar inte en förälder sina svårigheter och de konsekvenser det kan ge, på samma sätt som omgivningen gör. I vissa fall förnekar föräldern sin psykiska sjukdom så starkt att barnet kan få svårt att tro på sina upplevelser samt vad som är verkligt och/eller rimligt. Det innebär en konflikt för barnet, vilket skapar förvirring och osäkerhet.

Att vara syskon

Att ha ett syskon som lider av psykisk sjukdom kan innebära att barnet själv inte får så mycket utrymme i familjen. Föräldrarna kan ha fullt upp med oro för syskonet och saknar därför kraft och energi att se övriga barn. Mycket av det som händer i familjen då en förälder har problem inträffar även då ett av barnen har det. För ett syskon kan oro, skuld och skam vara centrala begrepp.

Vilka behov har barnet som anhörig?

Föräldrarna är de bästa att informera barnen eftersom de känner sina barn bäst, men ibland kan de behöva stöd av någon annan vuxen som kan vara med och fungera som trygghet för både förälder och barn. Tillsammans med föräldrarna ska vårdens förmedla hopp och möjliga lösningar. Informationen bör ges på en trygg och ostörd plats samt utgå från vad barnet hört, sett, känt och märkt. Barnet behöver få veta något om:

- Sjukdomen - Vad har hänt? Vilket namn har sjukdomen? Vad innebär det? Blir han/hon återställd? Hur ska det gå för oss?
- Vården – Vad görs för att hjälpa? Smittar det? Är det mitt fel att pappa är sjuk?
- Reaktioner - Vad är vanliga reaktioner då man är anhörig till någon med psykiska problem? Är det normalt att känna ”så här”?

Hur kan vården tillgodose barnets behov?

Det finns ingen lång tradition inom hälso- och sjukvården att arbeta med barn- och familjeperspektiv. Därför kan det kännas svårt för personal att tala om dessa frågor med familjerna, att se patienten som förälder och uppmärksamma barnens situation. När personal får kunskap, utbildning och stöd i att hantera familjefrågor och stärka föräldraskapet hjälper det barnen på många sätt. Vården kan här bidra med viktiga skyddande faktorer som information, kunskap, förståelse och öppen kommunikation.

Nätverket runt barnet bör erbjudas stöd så att de i sin tur kan samtala med barnet om vad som händer och hur det känns.

En utgångspunkt är att särskilt uppmärksamma vilka patienter som är föräldrar och hur barnets/barnens behov av information, råd och stöd ser ut, denna skyldighet gäller alla som arbetar inom hälso- och sjukvården.

Om en förälder på grund av sitt tillstånd inte kan eller vill berätta för vårdpersonalen om barnet och deras situation, måste barnets situation gås igenom med den andre föräldern/vårdsnadshavaren. Om det inte är möjligt kan vårdpersonalen be om hjälp från sociala myndigheter. Vid misstanke om att barn far illa ska anmälan till socialtjänsten alltid göras.

Barnet som anhörig när en förälder/syskon drabbas av svår och/eller kronisk sjukdom

För en familj där en förälder drabbas av svår sjukdom blir det konsekvenser både fysiskt, psykiskt, socialt inklusive ekonomiskt samt existentiellt.

Många föräldrar undanhåller information för att skydda barnet från det obehagliga. Barns fantasier kan dock många gånger vara värre än verkligheten. De känner sig övergivna, vilket samtidigt är barns största rädsla. Barnet tolkar det ordlösa språket och märker mycket väl att omgivningen är orolig och ledsen.

Tillåts däremot barnet få vara delaktigt och att det får uppriktigt och åldersanpassad information, får det också möjlighet att på ett sunt sätt bearbeta det som händer. Detta förebygger ohälsa hos barnet, både på kort och på lång sikt och ger redskap att hantera svåra situationer i livet.

Konsekvenser för barnet som anhörig

Barn har sagt att det värsta i samband med en förälders/syskons sjukdom var tystnaden. Signalen blir då övergivenhet. Jag är oviktig. Om det är så hemskt så jag inte kan vara med - hur hemskt är det då? En kronisk sjukdom hos en förälder/syskon kan i så fall innebära kronisk ovisshet för barnet som anhörig. Det kan handla om en tidsaxel som sträcker sig från ett par veckor upp till flera år! Det viktiga är att hjälpa barnet genom att göra det begripligt, berätta och informera.

Alla i en familj drabbas när en familjemedlem blir sjuk. En är bärare av sjukdomen men alla reagerar, var och en på sitt sätt. Även rollerna i familjen påverkas. Syskon till den som är sjuk kan ofta känna att de kommer i skymundan.

Barn upplever en kris på samma sätt som vi vuxna. Reaktionen hos det enskilda barnet beror på dess ålder och relationen till den sjuka föräldern/syskonet. Vanliga reaktioner är sömnstörningar, nedstämdhet, vrede och utagerande beteende, somatiska besvär eller koncentrationssvårigheter. Små barn kan få problem med kiss och bajs. De har lätt att bli ledsna eller på dåligt humör eller känna sig trötta av att vara oroliga för sitt sjuka syskon.

Här följer några exempel på hur barnet kan påverkas och vad vården behöver uppmärksamma:

Oro/osäkerhet

Oro är något många barn får leva med när en förälder eller ett syskon är sjukt. Oron kan ibland finnas kvar länge efter att den sjuke tillfrisknat. Kommer sjukdomen tillbaka? Kan jag också drabbas? Smittar det? Hur är det när jag kommer hem från skolan i dag? Är det någon hemma eller har det blivit ett sjukhusbesök?

”Många föräldrar undanhåller information för att skydda barnet från det obehagliga.”

Skuld/skam

Barnet kan skämmas över sin situation. De kanske inte kan eller vill ta hem kompisar. De skäms kanske över sitt syskons agerande och vad det sagt eller gjort. Barnet kan tro att de är ensamma om att ha det som de har det. Barnets föräldrar kanske håller sin oro för sig själva och med tanken att skydda barnet från oro inte berättar hur det verkligen är med det sjuka syskonet och vad som händer, något som ofta har motsatt effekt.

Får man vara arg/avundsjuk på den som är sjuk? Skuld är något barnet kan känna när det fantiserar om att det är deras ”fel” att syskonet blivit sjukt. ”Hade jag inte gjort eller tänkt så där så hade det inte blivit så här”.

Otrygghet

Ensamhetskänsla kan en del barn uppleva; ”Det är bara jag som har det så här och känner så här”. Otrygghet kan också uppstå då saker som sägs ena dagen inte gäller nästa. Sjukdomsförloppet kan ju ändra sig och förutsättningarna blir då annorlunda.

Ansvar

Barnet tar ofta själv på sig ett stort ansvar. Då föräldrar inte orkar vara föräldrar på grund av sin egen eller ett barns sjukdom, får syskon ofta ta ett allt för stort eget ansvar. Föräldrarna blir ofta upptagna av den svåra situationen och förmår inte tillgodose alla sina barns behov.

Vilka behov har barnet som anhörig?

Det är bra att inför besök på sjukhuset förbereda barnet, både på hur den rumsliga miljön ser ut och hur den sjuke ser ut med eventuella slangar kopplade, dropp, svullnad etc.

Vardagen med skolgång, dagis, fritidssysslor bör få vara så likt det vanliga som möjligt. Även familjens regler ska gälla som vanligt.

Föräldrarna är de bästa att informera barnen eftersom de känner sina barn bäst, men ibland kan de behöva stöd av någon annan vuxen som kan vara med och fungera som trygghet för både förälder och barn. Tillsammans med föräldrarna ska vården förmedla hopp och möjliga lösningar. Informationen bör ges på en trygg och ostörd plats samt utgå från vad barnet hört, sett, känt och märkt. Det är viktigt att barnen får åldersanpassad information. Barnen behöver få veta något om:

- **Sjukdomen** - Vad har hänt? Vilket namn har sjukdomen? Vad innebär det? Blir han/hon återställd? Kan pappa dö? Hur ska det gå för oss/ vem tar hand om oss nu?
- **Vården** – Vad görs för att hjälpa? Smittar det? Vad kommer att hända med min storasyster? Är det mitt fel att pappa är sjuk? Kan jag hjälpa till med något hemma/på sjukhuset?
- **Reaktioner** - Vad är vanliga reaktioner då man är anhörig till någon med den här sjukdomen? Är det normalt att känna ”så här”? Får jag känna mig arg och besviken?

Hur kan vården tillgodose barnets behov?

- Stötta föräldrarna och hjälpa dem att hjälpa sina barn.
- Föräldrarna kan hjälpa barnet att finna uttrycksmedel genom att rita-måla, skriva berättelse i tredje person om vad den har varit med om, fysisk aktivitet, lyssna eller spela musik. För barnet är leken det viktigaste uttrycksmedlet. Det bör finnas utrymme för syskon på mottagning, avdelning och lekterapi.
- Även tonåringar och vuxna kan ha god hjälp av att måla, skriva, chatta på nätet, skriva dagbok, spela musik, fysisk aktivitet etc.
- Ge barnet tid, uppmärksamhet, ostördhet, fakta och ärlighet. Viktigt att svara på det barnet frågar om (utan en mängd detaljer). Det barnet frågar det beredd att höra svaret på (”Jag vet inte” eller ”det kommer jag att berätta senare” är också ett svar). Särskild omtanke behöver tonåringen, de unga vuxna och det tysta barnet som inte alls verkar ha reagerat. De kan behöva särskilt stöd.
- Ta reda på vilka resurspersoner som finns runt barnet. I dagens familjer med mina,

”Barnet tar ofta själv på sig ett stort ansvar. Då föräldrar inte orkar vara föräldrar på grund av sin egen eller ett barns sjukdom, får syskon ofta ta ett allt för stort eget ansvar.”

dina och våra barn eller där många föräldrar är ensamstående, är inget längre självklart eller enkelt.

- Följa upp hur barnen mår - fråga efter dem.
- Kan vara viktigt att skaffa sig kunskap om och respektera kulturella skillnader.
- Om föräldrar har frågor och funderingar kring barnets reaktioner eller om barnet behöver annan professionell hjälp kan de vända sig till skolhälsovården, barn- och ungdomspsykiatri eller till kurator på sjukhus/vårdcentral.

Barnet som anhörig till förälder/syskon med missbruksproblematik

I Sverige räknar man med att det idag finns omkring 385 000 barn som lever i en familj där någon vuxen har missbruksproblem. Rent statistiskt innebär det att vart femte barn har denna familjesituation.⁵

Ett pågående missbruk påverkar patientens hälsa både fysiskt och psykiskt, vilket innebär att vården på olika sätt kommer att möta dessa barns föräldrar inom de flesta områden. Det kan t ex gälla medicin, primärvård, vuxenpsykiatri och missbruksvård. Därför är det viktigt att personalen inom hela vården har en bred kunskap om missbruk och dess konsekvenser.

Att växa upp med missbruk är en riskfaktor för att barnen själva ska utveckla eget missbruk/psykisk ohälsa i vuxen ålder. Att på olika sätt erbjuda dessa barn stöd är därför ett preventivt arbete som behöver utvecklas inom olika professioner och institutioner.

Konsekvenser för barnet som anhörig

Här nedan ges några exempel på hur barnet kan påverkas av att leva med föräldrar (och syskon) med missbruksproblem och vad vården behöver uppmärksamma:

Otrygghet/rädsla

Det kan vara svårt för barnet att lita på den vuxne, om föräldern har svårt att hålla sig till överenskommelser och det som sägs ena dagen inte gäller nästa. Om det saknas ramar och struktur i hemmet blir det kaotiskt för barnet. I en del familjer förekommer våld och/eller hot om våld. Detta skapar rädsla och oro och gör det svårt för barnet att känna trygghet. En del barn kan känna stor oro för att inte kunna bo kvar hos sina föräldrar, vilket gör det svårt att känna sig trygg. Då kan det ibland bli nödvändigt med en familjehemsplacering.

Oro

Många barn är inte enbart oroliga för egen del utan framför allt oroliga för hur det ska gå för deras föräldrar och/eller syskon (exempelvis självmord, överdos, sjukdom, olyckshändelser). De kan också få egna besvär som magont och huvudvärk. Barnet kan också stanna hemma från skolan av oro för sin förälder.

Skuld/skam

Barnet får lätt en känsla av att det är deras eget fel att föräldern missbrukar. De försöker på olika sätt hjälpa sin förälder, exempelvis genom att hjälpa till hemma, vara snälla, inte ta för mycket plats eller vara bråkiga.

Många barn skäms över sin situation och hur deras föräldrar är. Det kan innebära att de inte vill ta hem kamrater. De vill inte att föräldrarna kommer till skolan eller till andra aktiviteter. Barnet känner att deras familj är annorlunda. Att skämmas över sina föräldrar kan även innebära att man skäms över sig själv.

Ansvar

Barnet kan ta för stort ansvar genom att ta hand om både sig själv, sina syskon och sin förälder - att bli förälder till sin förälder. Detta ansvar är vuxnas ansvar och något

”En del barn kan känna stor oro för att inte kunna bo kvar hos sina föräldrar, vilket gör det svårt att känna sig trygg.”

⁵ www.fhi.se

som hälso- och sjukvårdens personal behöver vara uppmärksam på. Får barnet däremot ta ett ansvar i förhållande till mognad och ålder och hjälpa sin förälder är det en viktig uppgift för barnet.

Familjens situation

Familjer är lojala mot varandra. Det kan i familjer med missbruk leda till svårigheter för barnet att prata med någon utanför familjen. Barnet kan få bära mycket inom sig och få svårt att uttrycka sig och sätta ord på egna känslor. Det är vanligt i familjer att tro att man hjälper sina barn genom att inte prata till exempel om missbruket. Likaså att man tror att barnet inte ser eller märker något. Syftet är att skydda sina barn. Föräldrar kan uppleva att det är svårt att tala om problemen, vilket gör att de undviker dessa samtal. Då finns risken att både barnets känslor och vad som händer i familjen förnekas, vilket särskilt drabbar barnet.

Om eller när föräldern saknar eller har nedsatt förmåga

Ibland uppfattar inte en förälder sina svårigheter och de konsekvenser det kan ge, på samma sätt som omgivningen gör. I vissa fall förnekar föräldern sitt missbruk så starkt att barnet kan få svårt att tro på sina upplevelser samt vad som är verkligt och/eller rimligt. Det innebär en konflikt för barnet, vilket skapar förvirring och osäkerhet.

Att vara syskon

Att ha ett syskon som missbrukar kan innebära att barnet själv inte får så mycket utrymme i familjen. Föräldrarna kan ha fullt upp med oro för syskonet och saknar därför kraft och energi att se övriga barn. Mycket av det som händer i familjen då en förälder har problem inträffar även då ett av barnen har det. För ett syskon kan oro, skuld och skam vara centrala begrepp.

”Att ha ett syskon som missbrukar kan innebära att barnet själv inte får så mycket utrymme i familjen.”

Vilka behov har barnet som anhörig?

Föräldrarna är de bästa att informera barnen eftersom de känner sina barn bäst, men ibland kan de behöva stöd av någon annan vuxen som kan vara med och fungera som trygghet för både förälder och barn. Tillsammans med föräldrarna ska vården förmedla hopp och möjliga lösningar. Även nätverket runt barnet bör erbjudas stöd så att de i sin tur kan samtala med barnet om vad som händer och hur det känns. Informationen bör ges på en trygg och ostörd plats samt utgå från vad barnet hört, sett, känt och märkt. Barnet behöver få veta något om:

- Missbruket - Vad innebär det? Varför dricker min förälder fast han/hon lovat sluta? Vanliga mönster då någon har missbruksproblem.
- Vården - Vad görs för att hjälpa? Smittar det? Är det mitt fel att pappa/mamma är sjuk? Vem får den anhörige träffa?
- Reaktionen - Vad är vanliga reaktioner då man är anhörig till någon med missbruksproblem? Är det normalt att känna ”så här”? Det är viktigt att hjälpa barnet att normalisera sina känslor.

Hur kan vården tillgodose barnets behov?

- Erbjud samtaliga barn anhörigsamtal oavsett om föräldern finns i öppen eller slutenvård.
- Erbjud anhörigsamtal oavsett om föräldern vill detta eller ej (den ena föräldern kan ju önska detta men inte den andre). Det är dock bra att lägga energi på att motivera föräldrar till detta, det blir enklare för barnet om föräldern också är positiv till insatsen.
- Det är viktigt att vården står för struktur och kan hålla det man säger. Aldrig lova något man inte kan hålla.
- Vara tydlig med ramar och förväntningar inför ett samtal. Noggrant förklara syftet med att träffas.
- Det är viktigt att informera barnen om hur sjukdomen fungerar.
- Inte kräva av barnet att berätta något (avslöja hemligheter) utan berätta om erfarenheter av att träffa andra (förmedlar att barnet inte är ensam) och om vad man vet om hur det blir i en familj där någon missbrukar.

- Vara förebilder i att det går att prata om dessa svåra saker.
- Informera om hur vården kommer att se ut.
- Försöka avlasta barnet ansvar genom att förmedla att vårdpersonalen tar ansvar för att erbjuda vård/stöd till föräldern, som sedan har ett ansvar att ta emot hjälp eller ej.
- Informera föräldrar och eventuellt övriga nätverket om hur de kan stödja barnet genom att exempelvis finnas till hands då barnet vill prata, men framför allt att själva börja prata och berätta om sjukdomen.
- Ge information om gruppverksamhet för barn till förälder med missbruk både till barnet och till de anhöriga.
- Ge information om vilket övrigt individuellt stöd som finns att få: socialtjänsten, barn- och ungdomspsykiatri, skolkurator, m.fl.

Barnet som anhörig när förälder/syskon oväntat avlider

”Forskning visar att närståendes död genom olyckor och självmord har de största konsekvenserna för barns hälsa.”

En förälders eller ett syskons plötsliga och oväntade död innebär ett psykiskt trauma för ett barn. Forskning visar att närståendes död genom olyckor och självmord har de största konsekvenserna för barns hälsa.⁶ Alla barn och ungdomar reagerar starkt på förlusten, även om reaktionerna kan ta sig olika uttryck. En svensk registerstudie visar att barn mellan 10 och 18 år som förlorar en förälder får en avsevärt ökad dödlighetsrisk jämfört med andra barn.⁷ Föräldern eller föräldrarna reagerar också starkt och kan ha svårt att ge det stöd som barnet behöver i det gemensamma traumat. Att se och möta barn som drabbats av plötslig död i familjen och försöka tillgodose deras behov är en stor utmaning för vården.

Vilka behov har barnet som anhörig?

När en förälder eller ett syskon dör plötsligt av sjukdom, olycka, självmord eller mord behöver barn ha tillgång till trygga vuxna som kan ge dem stöd. Ju tryggare de vuxna kan förhålla sig till barnet, desto mindre är risken för att barnen tar ett alltför stort ansvar eller blir destruktiva i sin sorg. Onödiga separationer mellan barn och de närmast stående vuxna ska undvikas. Nödvändiga separationer ska förberedas på ett betryggande sätt. Det är också viktigt att vidmakthålla struktur i hemmet.

Barnet behöver få veta något om:

- **Dödsfallet** – Vad är det som har hänt? Hur dog mamma/pappa? Varför dog hon/han?
- **Reaktioner** – Vad är vanliga reaktioner då någon dör (hos barn och vuxna)? Är det normalt att känna ”så här”?
- **Framtiden** – Kommer det alltid att kännas så här tungt? Kommer jag någonsin att bli glad igen?

Efter ett plötsligt dödsfall i familjen kan både barnet och vuxna behöva råd om hur man kan göra för att hantera stressen som t ex fysisk aktivitet, lek eller idrott. De kan även behöva få råd om hur de kan komma vidare i sin sorg genom att prata, leka, rita, måla, skriva och genomföra ritualer som att gå till graven, sätta en blomma, tända ett ljus.

På längre sikt behöver barnet få fortsatt utrymme för att kunna uttrycka sin sorg och fortsätta sin bearbetning av förlusten. Barnet talar oftast i den egna familjen om sin sorg och längtan och saknad. Ungdomar talar ofta med andra ungdomar för att inte belasta den egna familjen. Ibland behöver barnet få tala med någon utomstående vuxen.

Om barnets behov efter ett plötsligt dödsfall tillgodoses i ett tidigt skede, är detta ofta tillräckligt för att den ska kunna ta sig vidare i sin sorg. Ibland finns emellertid behov av en längre tids professionell uppföljning genom samtal, enskilt eller tillsammans med familjen.

6 ”Stöd till barn i familjer med missbruk mm. Genomförandeplan för nationellt utvecklingsarbete 2011-2014. Regeringsuppdrag från ANDT-startegin.” Socialstyrelsen och Statens folkhälsoinstitut, s 19.

7 ”Stöd till barn i familjer med missbruk mm. Genomförandeplan för nationellt utvecklingsarbete 2011-2014. Regeringsuppdrag från ANDT-startegin.” Socialstyrelsen och Statens folkhälsoinstitut, s 19.

Hur kan vården tillgodose barnets behov?

En viktig utgångspunkt i arbetet med de drabbade familjerna är att ge stöd, information och råd till den eller de vuxna som står barnet närmast. Ofta har emellertid både barnet och föräldrarna ett behov av att vårdpersonalen talar direkt med barnen. I samverkan med förälder/föräldrar kan vårdpersonalen:

- Tala med barnet om det som har hänt. Förklara det ovanliga att människor kan dö unga men att de flesta lever länge. Detta bidrar till trygghet i en värld som plötsligt upplevs som farlig för barnet (den andra föräldern kan dö, ett syskon kan dö och barnet själv kan dö).
- Se till att barnet får information om dödsfallet. Barns fantasier om vad som hänt är oftast mer plågsamma än de faktiska omständigheterna. Att förklara orsaken kan förebygga och avlasta skuld.
- Informera, både muntligt och skriftligt, om hur andra barn och ungdomar brukar reagera. Detta ger möjlighet till igenkännande och bekräftelse; ”jag reagerar som de flesta andra, det är inget fel på mig, fast jag inte känner igen mig själv just nu”.
- Informera barnet om vanliga reaktioner hos vuxna. En förälders sorgereaktion kan skrämja barnet. De är inte vana vid att en förälder gråter och är ofta rädda för att föräldern ska bryta ihop och inte orka ta hand om dem. De behöver få veta att föräldrarnas reaktioner inte är farliga utan lika naturliga som deras egna.
- Ge råd om vad barnet kan göra för att stå ut med den psykiska smärtan. Barnet behöver hopp: Så här svårt som det känns just nu kommer det inte alltid att vara. Glädjen kommer tillbaka.
- Hjälpa barnet att se och ta avsked av den döde.
- Samtala om information till skolan och barnets återgång dit. Personal på förskolan och skolan kan ibland behöva få information om vanliga reaktioner bland barn och ungdomar och råd om hur de kan ge stöd.

Samtala om barnets delaktighet inför och deltagande vid begravning.

Vården behöver också ha en beredskap för att följa upp barnen på längre sikt, eftersom sorgereaktioner kan finnas kvar eller komma till uttryck efter lång tid. Uppföljningen kan ske genom direkta kontakter med barnen, enskilt eller i familjen. Ibland kan telefonkonsultationer med förälder vara tillräckligt.

Barns förståelse av döden i olika åldrar

Barn i förskoleåldern lever i nuet och ser sig själva som världens centrum och uppfattar allt ur sitt eget perspektiv. De förstår inte vad döden innebär på lång sikt. De kanske inte visar så starka reaktioner när de får reda på vad som har hänt, utan kan fortsätta sin lek. Dagen efter kan de exempelvis fråga ”När kommer mamma hem?” De har ofta svårt att beskriva olika känslor.

Barn under fem år uppfattar inte döden som stadigvarande. Döden är reversibel, de förstår inte att alla livsfunktioner upphört och att döden drabbar alla.

Hos barn mellan cirka fem och tio år sker en successiv utveckling av förståelsen att döden är oåterkallelig, att alla livsfunktioner upphör och att döden har en orsak. Barn i den här åldern blir bättre på att se saker ur andras perspektiv och därmed ökar förståelsen för när andra mister en nära anhörig.

I den tidiga skolåldern sker det ofta en förändring hos barnen i viljan att visa känslor. Föräldrar upplever ofta att barnen inte vill prata om det som har hänt utan stänger inne sin sorg.

I tioårsåldern blir barnets föreställningar om döden mer abstrakta och de förstår mer de långtgående konsekvenserna av ett dödsfall. Tillsammans med de förändringar som sker hos barn/ungdomar i den här åldern (biologiska, psykologiska och sociala) kan ett dödsfall leda till mycket starka reaktioner från ungdomarnas sida.

Tonåringarna är mycket rädda för att förlora kontrollen över sina känslor. I dessa åldrar behöver de få dra sig undan från familjen ibland och se den på lite avstånd. För en del tonåringar kan det vara enklare att prata med någon vuxen utanför familjen.

”I den tidiga skolåldern sker det ofta en förändring hos barnen i viljan att visa känslor.”

Barns reaktioner

De vanligaste reaktionerna hos barn som varit med om ett dödsfall är desamma, oavsett ålder, även om barns förmåga att bemästra dem är olika beroende på ålder och mognad. Ju äldre barnet är, desto större blir förmågan att styra starka känslor och skapa inre handlingsplaner (coping). Barn reagerar precis som vuxna på olika sätt.

Omedelbara reaktioner

- Chock och tvivel
- Frukten och protest
- Apati
- Barnet/ungdomen fortsätter med det han eller hon håller på med.

Reaktioner på lång sikt

- Ångest och förlust av grundtryggheten, t ex ”När det hände pappa, kan det ju också hända mamma.”
- Starka minnen, t ex detaljerade intryck som hörsel, lukt och beröring kan på sikt bli plågsamma minnen
- Sömnrubbingar, t ex svårt att somna, mardrömmar
- Ledsenhet, längtan och saknad
- Vrede och beteende som kräver uppmärksamhet
- Skuld, självföreläuser och skam
- Svårigheter i skolan, t ex koncentrationssvårigheter
- Kroppsliga smärtor, t ex huvudvärk, magont eller muskelvärk.

Barnet som anhängig till ett syskon med funktionshinder

Hur barnet upplever att ha ett funktionshindrat syskon och hur det påverkar dess situation är naturligtvis beroende av en mängd olika faktorer och förhållanden; exempelvis ålder och utvecklingsnivå hos barnet, vilket funktionshinder syskonet har, den sociala miljön och så vidare.

Den forskning som finns på detta område har till stor del fokuserat på om och hur den stress som kan finnas i familjen påverkar det friska syskonet på ett negativt sätt.

Kunskap och goda villkor hemma kan vara stödjande för syskonens välbefinnande och bemästring. Därför är det betydelsefullt att föräldrar och vårdpersonal har kunskap och en medvetenhet om de friska syskonen och deras livssituation.

Konsekvenser för barnet som anhängig

Oro/osäkerhet

Barnet kan känna oro för föräldrarna som är ledsna och kanske mår dåligt i situationen med ett funktionshindrat barn. Ska de orka?

Barnet behöver information och kunskap om funktionshindret och dess konsekvenser på en för barnet ålderanpassad nivå, men barnet behöver också bli sedd och förstådd i sin egen situation.

Skuld/skam

Barnet behöver strategier för att möta konsekvenserna av funktionshindret på ett bra sätt. Att själv få ta tid och plats och få uppmärksamhet.

Barnet kan skämmas över sitt syskon, hur det ser ut och hur det beter sig. Barnet kan eller vill kanske inte ta hem kompisar. Familjen kan bli socialt isolerade på grund av det funktionshindrade barnets beteende eller omvårdnadsbehov. Barnet behöver få möjlighet till egen tid med föräldrar, avlastning.

Barnet behöver få kunna prata om funktionshindret öppet, hemma och borta och att få hjälp att på ett bra sätt beskriva funktionshindret och dess konsekvenser.

Ansvar

Barnet kan ta för mycket ansvar hemma och i familjen för att avlasta föräldrarna, det kan också hålla tillbaka sina egna behov för att inte belasta föräldrarna ännu mer. Det funktionshindrade barnet kommer alltid i första hand. Barnet måste alltid ta hänsyn och stå tillbaka. Barnet behöver hjälp att hitta rätt nivå i ansvarstagandet, att kunna hjälpa till med syskonet - eller slippa hjälpa till så mycket.

”Kunskap och goda villkor hemma kan vara stödjande för syskonens välbefinnande och bemästring.”

Vilka behov har barnet som anhörig?

Det är viktigt med stöd till nätverket runt barnet som anhörig, så att nätverket kan stötta det friska barnet. Föräldrarna behöver stärkas och stöttas så att de också klarar av att vara tillräckligt bra föräldrar till de friska syskonen. Det är speciellt viktigt att uppmärksamma de familjer där föräldrarna generellt sviktar i sin föräldraförmåga.

Informera om avlastning och stöd som samhället erbjuder och underlätta för föräldrarna att utnyttja detta.

Barnet behöver få åldersanpassad information och strategier för hur barn som är anhöriga kan hantera svåra situationer som uppstår på grund av syskonets funktionshinder samt ge barnet möjlighet att hitta strategier för bemötande, t ex genom att jobba i syskongrupper. Barnen behöver få veta något om:

- Funktionshindret - Vad innebär det? Hur kommer det att bli? Är det tillåtet att prata om detta och hur pratar jag om det? Vad säger jag till kompisar?
- Vården - Hur ska det gå för mitt syskon? Kommer han/hon att dö? Har han/hon ont? Vad görs för att hjälpa? Smittar det? Vilket stöd kan jag få?
- Reaktionen - Vad är vanliga reaktioner då man är anhörig till syskon med funktionshinder? Får jag bli arg, ledsen och förbannad på ett funktionshindrat syskon? Kan jag bråka, retas och vara elak? Kan jag tycka att det är orättvist att det funktionshindrade barnet får all uppmärksamhet och tar så mycket tid av föräldrarna? Kan jag vara avundsjuk på det funktionshindrade barnet när man själv inte har något funktionshinder? Får jag ta någon plats i familjen? Det är viktigt att hjälpa barnet att normalisera sina känslor.

”Får jag bli arg, ledsen och förbannad på ett funktionshindrat syskon?”

Hur kan vården tillgodose barnets behov?

Inom vården behövs personer som är utbildade och förtrogna med att arbeta med barn. Det innebär kunskap och medvetenhet om att se hela familjen, inte bara det ”sjuka” barnet. Kunskap om vad som sker med det sjuka syskonet, om vad som kan göras och vad som ska hända behöver förmedlas.

Det bör finnas utrymme för syskon på mottagning, avdelning och lekterapi. De behöver tid, uppmärksamhet, östördhet, fakta och ärlighet. Särskild omtanke behöver tonåringen, de unga vuxna och det tysta barnet som inte verkar ha reagerat alls. Sjukvården behöver aktivt följa upp hur syskonen mår - fråga efter dem. Det är viktigt att barnet får åldersanpassad information.

Vårdpersonalen behöver ta reda på vilka resurspersoner som finns runt familjen. I dagens familjekonstellationer med mina, dina och våra barn eller där föräldrar är ensamstående är inget självklart eller enkelt.

Kulturella skillnader är viktiga att skaffa sig kunskap om och respektera. Information till skola och dagis är viktigt även för det sjuka barnets syskon.

Barnet som anhörig och patient på intensivvårdsavdelning

Sjukdom och död hos föräldrar och/eller syskon innebär alltid hot om förlust eller faktisk förlust för barnet. Blir barnet självt inlagt på sjukhus, speciellt på en intensivvårdsavdelning (IVA), är även detta en traumatisk händelse i barnets liv som kan ge långvariga efterverkningar. Barn som upplever traumatiska situationer behöver inte nödvändigtvis utveckla långvariga posttraumatiska problem. En bra livssituation, tillräckliga inre resurser och en väl fungerande omgivning gör att många barn kan klara sig utan allvarliga efterverkningar både under och efter traumatiska händelser.

Barnet som patient på IVA

När barn och ungdomar är i behov av intensivvård sker det i de flesta fall utan någon möjlighet till förberedelse, varken för barn eller deras närstående. Det är av största vikt att vårdpersonalen skapar en trygg miljö runt barnet och de närstående så att vistelsen på IVA blir så bra som möjligt.

*”Uppmuntra
föräldrarna att lösa av
varandra och att lämna
sjukhusmiljön ibland.”*

Hur kan vården tillgodose barnets behov?

- Organisera vårdarbetet kring barnet på ett bra sätt, t ex genom personalkontinuitet och att begränsa antalet personal runt barnet och den närstående.
- Förklara konkret: vad som har hänt, vad som ska göras, orsak till sjukdom eller trauma samt miljön runt omkring barnet.
- Vara öppen, ärlig och rakt på sak, exempelvis tala om för barnet om något kommer att göra ont. Gör barnet delaktigt.
- Våga möta barnet på dess egen nivå, försöka att se ur barnets perspektiv.
- Tänka på att barn upp till femårsåldern ofta blir rädda av att se sitt eget blod, de är rädda för att ”livet rinner ur dem”. Berätta för barnet att huden snabbt drar ihop sig t ex efter ett nålstick.
- Plåster kan ha en lindrande effekt. Det kan ge mycket tröst att få plåster på ett smärtsamt ställe, även om inte huden är skadad. Genom att smärtan lokaliseras till plåstret blir det lättare att hantera. Plåster är bra för både sår och själ.
- Ta initiativ till samtal med barnet.
- Skapa trygghet för barnet, t ex föräldranärvaro, egen kudde, egna leksaker, kort på familjen m m.
- Vara lyhörd för både barnets och föräldrarnas behov.
- Lämna föräldrarna ensamma med barnet korta stunder.
- Uppmuntra föräldrarna att lösa av varandra och att lämna sjukhusmiljön ibland.
- Tänka på att barn har en annan tidsuppfattning.
- Vara till hands, det vill säga visa att du har tid genom att sätta dig hos familjen, leka med barnet och så vidare.
- Uppmuntra till kontakt med kamrater.
- Uppmuntra barnet att skriva och rita om det som har hänt. Om barnet har svårt att prata kan detta bli en öppning till samtal.
- Ta hand om föräldrarna, det är indirekt detsamma som att ta hand om barnet.

Tänk på att för barn vars föräldrar kommer från en annan kultur kan situationen bli särskilt problematisk. Vårdpersonalen behöver veta om religiösa eller kulturella aspekter kan inverka på barnets sjukdom och behandling, eller på de dagliga rutinerna på avdelningen. Tänk på att barnet kan ha ett annat förhållande till födoämnen, kropp och hälsa. Var medveten om att eventuella brister i svenska språket lätt leder till missförstånd. Om du är osäker, använd tolk. Fråga om familjen har någon önskan om vem som ska tolka.

Barnet som anhörig till patient på IVA

När barnets föräldrar/syskon vårdas på intensivvårdsavdelning har vårdpersonalen en stödjande funktion för barnet. Det innebär att trösta, informera och hjälpa barnet att bearbeta situationen.

Hur kan vården tillgodose barnets behov?

- Förbereda barnet omsorgsfullt innan mötet med den anhörige. Exempelvis berätta hur föräldern/syskonet ser ut, att de får medicin så att de sover och för att inte ha ont, att hon/han får hjälp att andas med hjälp av en maskin och så vidare.
- Förklara miljön runt omkring, t ex andra patienter, slangar och apparater.
- Ge raka svar på barnets frågor. Inte känna att du måste kunna svara på alla ”varför”. Ge konkreta förklaringar som passar för olika åldrar.
- Låt samtalet styras av barnets frågor och besvara dem. Det barnet frågar efter är han eller hon beredd att höra svaret på.
- Respektera tonåringens behov av integritet. Inte tvinga på henne/honom information eller tröst som hon/han inte vill ha.
- Uppmuntra barnet att prata med och röra den närstående.
- Låta barnet vara delaktigt i omvårdnaden av den närstående om det vill, till exempel ge vatten, tömma timdiuresen, tvätta av ansikte och händer eller vända på kudden.

- Tänka på att personalen kan hjälpa barnet att avlasta sig från skuld och ansvar för att undvika onödiga belastningar.
- Låta barnet behålla hoppet om ett tillfrisknande även om den anhörige är mycket sjuk. Fråga barnet vad de själva tror och tänker om den anhörige och utgå ifrån detta.

Barnet som anhörig vid dödsfall på IVA

Om en förälder/syskon, som vårdats en tid på intensivvårdsavdelning, avlider är det bäst om den andre föräldern eller någon annan närstående berättar för barnet att den sjuke har dött.

Hur kan vården tillgodose barnets behov?

- Ge saklig information om det som har hänt.
- Använda ord som är anpassade till barnets ålder.
- Ej använda omskrivningar så som ”evig sömn”, ”långa resor” eller att den anhörige ”gått bort”.
- Ej låta barnet vara ensamma efter svåra besked.
- Visa att barnets känslor är naturliga och tillåtna.
- Berätta för barnet hur den döde ser ut, beskriva eventuella skador, färgförändringar m m. Någon som känner den döde väl kan gå in först och sedan beskriva för barnet på vilket sätt den döde ser ut.
- Berätta för barnet hur visningsrummet ser ut; vilka prydnader i form av blommor, målningar, ljus m m som finns där.
- Göra förlusten av den anhörige verklig, att se och röra den döde och ta avsked är viktigt oavsett barnets ålder. Även för ett spädbarn kan det senare i livet vara betydelsefullt att veta ”Jag var också där”.
- Berätta för barnet att det inte är farligt om vuxna reagerar med häftig gråt och oro; att detta bara visar hur mycket de tycker om den döde.
- Tänka på att barnet får lov att reagera precis som de själva känner och att det är vanligt att man gråter, men lika vanligt att man inte gråter.
- Tipsa föräldrar om böcker och filmer om döden (se bilaga 2).

Barns förståelse av döden i olika åldrar

Barn i förskoleåldern lever i nuet och ser sig själva som världens centrum och uppfattar allt ur sitt eget perspektiv. De förstår inte vad döden innebär på lång sikt. De kanske inte visar så starka reaktioner när de får reda på vad som har hänt, utan kan fortsätta sin lek. Dagen efter kan de exempelvis fråga ”När kommer mamma hem?”. De har ofta svårt att beskriva olika känslor.

Barn under fem år uppfattar inte döden som stadigvarande. Döden är reversibel, de förstår inte att alla livsfunktioner upphört och att döden drabbar alla.

Hos barn mellan cirka fem och tio år sker en successiv utveckling av förståelsen att döden är oåterkallelig, att alla livsfunktioner upphör och att döden har en orsak. Barn i den här åldern blir bättre på att se saker ur andras perspektiv och därmed ökar förståelsen för när andra mister en nära anhörig.

I den tidiga skolåldern sker det ofta en förändring hos barnen i viljan att visa känslor. Föräldrar upplever ofta att barnen inte vill prata om det som har hänt utan stänger inne sin sorg.

I tioårsåldern blir barnets föreställningar om döden mer abstrakta och de förstår mer de långtgående konsekvenserna av ett dödsfall. Tillsammans med de förändringar som sker hos barn/ungdomar i den här åldern (biologiska, psykologiska och sociala) kan ett dödsfall leda till mycket starka reaktioner från ungdomarnas sida.

Tonåringarna är mycket rädda för att förlora kontrollen över sina känslor. I dessa åldrar behöver man få dra sig undan från familjen ibland och se den på lite avstånd. För en del tonåringar kan det vara enklare att prata med någon vuxen utanför familjen.

”Barn i förskoleåldern lever i nuet och ser sig själva som världens centrum och uppfattar allt ur sitt eget perspektiv.”

Barns reaktioner

De vanligaste reaktionerna hos barn som varit med om ett dödsfall är desamma, oavsett ålder, även om barns förmåga att bemästra dem är olika beroende på ålder och mognad. Ju äldre barnet är, desto större blir förmågan att styra starka känslor och skapa inre handlingsplaner (coping). Barn reagerar precis som vuxna på olika sätt.

Omedelbara reaktioner

- Chock och tvivel
- Frukten och protest
- Apati. Barnet/ungdomen fortsätter med det han eller hon håller på med.

Reaktioner på lång sikt

- Ångest och förlust av grundtryggheten, t ex "När det hände pappa, kan det ju också hända mamma."
- Starka minnen, t ex detaljerade intryck som hörsel, lukt och beröring kan på sikt bli plågsamma minnen
- Sömnrubbingar, t ex svårt att somna, mardrömmar
- Ledsenhet, längtan och saknad
- Vrede och beteende som kräver uppmärksamhet
- Skuld, självförelser och skam
- Svårigheter i skolan, t ex koncentrationssvårigheter
- Kroppsliga smärtor, t ex huvudvärk, magont eller muskelvärk

4.

Hit kan barn vända sig för att få stöd

- Sjukhusets kurator
- Skolans kurator
- Kyrkan, de flesta församlingar har personal som arbetar med ungdomar
- Barnens hjälptelefon hos BRIS (Barnens rätt i samhället), tfn 0200-230 230
- Centrum för barn och ungdomar i kris, Rädda Barnen, tfn 08-698 90 00
- Jourhavande kompis, Röda Korset, tfn 020-222 444
- Cancerfondens informations- och stödlinje, tfn 020-59 59 59
- www.kuling.se



5.

Referenslitteratur och lästips

(i urval av Lisbeth Wizelius, Sunderby sjukhusbibliotek)

Psykisk sjukdom

För vuxna

- Jansson, M. Larsson, A-M., Modig, C. (2011). *Mod och mandat: ny lagstiftning stärker barn som anhöriga : har vi modet att möta dem?* Stockholm Allmänna barnhuset.
- Moore, C. & Waltré, E. (2001). *Råd till föräldrar när den psykiska hälsan vacklar*. (1. uppl.) Stockholm: Rädda barnen.
- Pihkala, H. (2011). *Beardslees preventiva familjeintervention för barn till föräldrar med psykisk sjukdom. Svenska familjers erfarenheter*. Institutionen för klinisk vetenskap/Psykiatri, Umeå universitet.
- Skerfving, A. (2005). *Att synliggöra de osynliga barnen: om barn till psykiskt sjuka föräldrar*. (1. uppl.) Stockholm: Gothia.
- Söderblom, B. & Inkinen, M. (2009). *Skapa förståelse tillsammans: stödgrupper för barn och föräldrar med psykisk ohälsa*. (1. utg.) Stockholm: Mareld.
- Thunberg, K. (2008). *En dag ska jag berätta om mamma*. Stockholm: Bromberg.

För ungdomar

- Anderberg Strollo, Å. (2007). *Bryta om*. Stockholm: Alfabeta.
- Ardelius, G. (2010). *Bara kärlek kan krossa ditt hjärta*. Stockholm: Rabén & Sjögren
- Fristorp, L. & Kollarik, P. (1999). *Överlevnadshandbok för dig som har en psykiskt sjuk förälder: obs! också för vuxna*. (1. uppl.) Stockholm: Rädda barnen.

För barn

- Alphonse, E. (2008). *Emmas pappa får mani*. Uppsala: Infoteket om funktionshinder, Landstinget i Uppsala län. (Bilderbok)
- Alphonse, E. (2009). *Kalles mamma får en psykos*. Uppsala: Infoteket om funktionshinder, Landstinget i Uppsala län. (Bilderbok)
- Alphonse, E. (2009). *Lenas mamma får en depression*. Uppsala: Infoteket om funktionshinder, Landstinget i Uppsala län. (Bilderbok)
- Anclair, M. (2008). *Ibland regnar det-*. Bromma: Opal. (Bilderbok)
- Osten, S. (1998). *Flickan, mamman och soporna*. Stockholm: Bromberg. (Mellanåldersbok)

Fysisk sjukdom

För vuxna

- Cancerfonden. *Prata med barn om cancer*. Retrieved 0708, 2011, from <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Att-prata-med-barnen-om-cancer/>

För ungdomar

- Alzheimerföreningen Sverige. Socialstyrelsen (2008). *Ung anhörig en film om att vara anhörig till en Alzheimersjuk mamma eller pappa*. Lund: Alzheimerföreningen (DVD)

För barn

- Cederlund G. *Jag är gipsad, sa pappa*. Stockholm: Bonnier Carlsen; 2003 (Bilderbok)
- Elwin Segolsson, A. & Averås, K. (2004). *När pappa blev Skalle-Per*. [Rosvik]: Blodcancerföreningen i Norrbotten (Bilderbok)
- Ernemo, B. (2003). *My-Elins mamma har MS*. (1. uppl.) Solna: Serono Nordic (Bilderbok)
- Knutsson, T. (2007). *Händig Hanna lagar pappa*. Stockholm: Alfabeta. (Bilderbok)
- Larsson, M. (2000). *Varför skakar pappa?: en berättelse*. [Trelleborg]: [M. Larsson (Bilderbok)]

Missbruk

För vuxna och ungdomar

- Eriksson, T. (2009). *Vi har ju hemligheter i den här familjen*. Västerås: Ica
- Leijonhielm, M. (red.) (1997). *Ensammast i världen: [fem tonåringars berättelser om att växa upp i familj med missbruk]*. Stockholm: Gothia.

Döden

För vuxna

- Björklund, L. & Eriksson, B. (2001[2000]). *Barnet i mötet med livets mörka sidor*. Stockholm: Verbum
- Chesterson, Ken. (2011). *När en förälder plötsligt dör: att hjälpa barn genom trauma och sorg*. Vaxholm : Insidan.
- Cleve, E. (2010). *En stor och en liten är borta: kristerapi med en tvåårig pojke*. ([Ny utg.]). Stockholm: Dejavu.
- Cleve, E. (2011). *Hur länge ska hon vara död?: korttidsterapier för barn i kris*. Stockholm :Natur & kultur.
- Dyregrov, A. (2009). *Att ta avsked: ritualer som hjälper barnet genom sorgen*. (2. uppl.) Stockholm: Gothia
- Dyregrov, K. & Dyregrov, A. (2008). *Det sociala nätverkets stöd vid plötslig död: när livet måste gå vidare*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur
- Falk, K. & Lönnroth, A. (1999). *Nära döden - nära livet: en bok om mod och livsvilja*. Stockholm: Wahlström & Widstrand
- Kide, P. (2003). *En gång ska vi alla dö-: en bok till barn och föräldrar om döende, död och sorg*. ([Ny utg.]). Stockholm: Fonus.

För ungdomar

- Lärn Sundvall Viveca. (1993). *Bland fimpar och rosor. Rabén & Sjögren*. (Tonåringar)
- Oates, J.C. (2007). *Efter kraschen tog jag mig samman, bredde ut mina vingar och flög iväg*. Stockholm: Bonnier Carlsen.
- Olsson, I. (2008). *Ett litet hål i mörkret*. Stockholm: Tiden.
- Pohl, P. & Gieth, K. (2010). *Jag saknar dig, jag saknar dig!*. ([Ny utg.]). Stockholm: Rabén & Sjögren
- Thydell, J. (2003). *I taket lyser stjärnorna*. Stockholm: Natur och kultur.

För barn

- Dahle, G. (2009). *Roy*. Göteborg: Daidalos. (Bilderbok)
- Dunér, A. (2000). *Regnbågsväder*. Örebro: Libris. (Mellanåldersbok)
- Ehring, A. (2011). *Kickflippar & farligheten*. Stockholm: Bonnier Carlsen (Mellanåldersbok)
- Ehring, A. (2010). *Syltmackor & oturslivet*. Stockholm: Bonnier Carlsen. (Mellanåldersbok)
- Gjerding, K. & Helfer, A. (2010). *Jättebra Olga!*. Solna: Turbine. (Bilderbok)

- Havstad, B. (2006). *Min storebror Robin*. Bromma: Opal. (Mellanåldersbok)
- Holmberg, B.R. (1998). *Agnes och ljuset*. Stockholm: Rabén & Sjögren. (Mellanåldersbok)
- Jonasson Hammar, V. (2005). *Farmor och paradiset*. Stockholm: Rabén & Sjögren. (Bilderbok)
- Kaldhol, M. & Øyen, W. (1986). *Farväl, Rune*. (1. ed.) Stockholm: Fripress. (Bilderbok)
- Lindgren Astrid. *Bröderna Lejonhjärta*. Rabén & Sjögren.
- Lindgren Astrid. *Mio min Mio*. Rabén & Sjögren.
- Nilsson, U. (2008). *Adjö, herr Muffin*. (8. uppl.) Stockholm: Bonnier Carlsen. (Bilderbok)
- Sjögren, V. (2010). *Joy till världen*. Örebro: Libris. (Mellanåldersbok)
- Stalfelt Pernilla *Dödenboken*. Eriksson & Lindgren Bokförlag AB. (5-10 år)
- Stark, U. & Höglund, A. (1994). *Liten*. Stockholm: Alfabeta. (Bilderbok)
- Stierngren, G. (2009). *Jordgubbspojken och Himmelspappan*. Varberg: Argument (Mellanåldersbok)
- Uggla, Y. (2005). *Min mamma bor på en stjärna*. Örebro: Libris. (Mellanåldersbok).
- Wikander Ewa och Örtengren Lisa. *Dockbegravningen*. (Förskolebarn)
- Warreback M Robert. (1995). *Robbans bok; om när pappa dog*. Proprius Förlag.

Själv mord

För vuxna

- Gyllenswärd, G. & Polfeldt, L. (2001). *Aldrig i livet*. (1. uppl.) Stockholm: Rädda barnen
- Hagman, S. (2007). *Pappa tog sitt liv: om att gå vidare när det ofattbara händer*. Stockholm: Santerus

För ungdomar

- Fristorp, L. & Kollarik, P. (2001). *Överlevnadshandbok för dig som verkligen behöver en*. (1. uppl.) Stockholm: Rädda barnen.

För barn

- Runvik, M. (1998). *Min pappa ville inte leva*. Karlstad: Pärlemor.

Sorg och trauma

För vuxna

- Dyregrov, A. (2010). *Barn och trauma: en handbok för föräldrar och professionella vuxna*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur
- Dyregrov, A. (2009). *Att ta avsked: ritualer som hjälper barnet genom sorgen*. Gothenia.
- Dyregrov, A. (2007). *Sorg hos barn: en handledning för vuxna*. (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur
- Dyregrov Atle. (2000). *Barn i sorg*. Studentlitteratur AB.
- Dyregrov Atle. (1999). *Små barns sorg*. Rädda Barnen Förlag.
- Gyllenswärd Göran. (2001). *Stöd för barn i sorg*. Rädda Barnens Förlag.
- Jarratt, C.J. (1996). *Barn som sörjer: att hjälpa barn att klara av separationer och förluster : [skilsmässa, dödsfall, frånvaro, adoption, fostervård, förlust av syskon]*. Göteborg: Slussen.
- Kapland Louise. (1997). *Inga röster tystnar helt*. Natur och Kultur.
- Lundmark, A. (2009). *Sorgens olika ansikten*. (2. uppl.) Ingarö: Columbus1177. (2009).
- Sorg i familjen - vad händer med barnen?* Retrieved from <http://www.1177.se/Norr-botten/Tema/Barn-och-foraldrar/Familjeliv-och-relationer/Forandrad-livssituation/Sorg-i-familjen--vad-hander-med-barnen/>

För ungdomar

Sjöqvist, S. (red.) (2006). *Du är hos mig ändå: ungdomar och barn om att mista en förälder : berättelser*. ([Ny utg.]). Stockholm: Wahlström & Widstrand.

För barn

Gyllenswärd, G. (1999). *Sorg finns*. (1. uppl.) Stockholm: Rädda barnen

Polfeldt, Lotta, *Kompisboken om sorg*, 1. uppl., Rädda barnen, Stockholm, 2006

Gamborg Nielsen, I. (2006). *Min minnesbok: [så länge jag minns finns du*. (1. uppl.) Stockholm: Rädda barnen.

Syskon med funktionshinder eller sjukdom

För vuxna

Allmänna barnhuset (2005). *Jag finns också!: om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*. ([Ny, omarb. och kompl. utg.]). Stockholm: Stiftelsen allmänna barnhuset.

Alwin, A. (2008). *Ensam på insidan: syskon berättar*. Stockholm: Cura.

Blomgren, F. & Wanker, M. (2010). *Annorlunda syskon: [syskon med funktionshinder]*. Västerås: Ica.

Haldor Övreeide. (2001). "Samtal med barn – metodiska samtal med barn i svåra livssituationer". *Studentlitteratur*.

Hordvik, E. & Straume, M. (1999). *Sjuka barn i familjen*. (1. uppl.) Stockholm: Rädda barnen

Renlund, C. (2009). *Litet syskon: om att vara liten och ha en syster eller bror med sjukdom eller funktionsnedsättning*. (1. uppl.) Stockholm: Gothia.

Tveiten Sidsel. (2000). *Omvårdnad i barnsjukvården*. *Studentlitteratur AB*.

Övrigt

Brinck, G. & Lindberg, A. (2008). *Sorg, saknad, sammanhang: böcker om barn och ungdomar i svåra livssituationer*. (2., omarb. uppl.) Lund: BTJ förlag. (sorg)

I *Sorg – Saknad – Sammanhang* finns ca 300 böcker, huvuddelen skönlitteratur, om barn och ungdomar i svåra livssituationer, samlat och kommenterat. I den nya upplagan är böckerna grupperade under tre huvudrubriker:

1. Barn som anhöriga/närstående med ett antal underrubriker såsom Filosofiskt och trösterikt, Förälders/syskons plötsliga död, Sjukdom som leder till döden, Att leva med sjukdom, Självmord m fl,

2. Barn och våld

3. Barn i sjukdom och kris med underrubriker som Att vistas på sjukhus/besöka vårdcentral, Att vara allvarligt sjuk, Psykisk sjukdom m fl.

Eliasson Roos, E. (2010). *Att möta annanheten. 2, Kommenterade boktips om att leva med funktionsnedsättning*. Lund: BTJ förlag (funktionshinder)

Att möta annanheten 2 innehåller kommenterade boktips grupperade under olika rubriker. Varje kapitel inleds med en beskrivning av den aktuella funktionsnedsättningen och därefter visas hur den speglas i fack- och skönlitteratur. Här ges mängder av tips på bra böcker som både ger läsoplevelser och vidgade perspektiv i synen på andra människor och därmed blir till hjälp i mötet med annanheten – viktigt för alla som i sitt yrke och sin vardag möter personer med nedsatt funktionsförmåga.



