



Jag blir rädd när.... får nålen i bröstet

Flicka 5 år, tvillingsyster till onkologpatient



Kul att vara på sjukhus.

Flicka 3 år, stora syster till sjuk spädbarnssystem



Ibland är jag rädd att bli sjuk!

Flicka 5 år, syster till cancersjuk bror.



Lekterapi är bäst

Pojke 4 år bror till syster med reumatisk sjukdom.



Jag vill att vi ska vara tillsammans

Pojke 3 år, bror till njursjuk syster.

## SAMTAL MED BARN SOM NÄRSTÅENDE

- Intervjuer om hälso- och sjukvårdens bemötande av barn med allvarligt sjuka familjemedlemmar.



LANDSTINGET  
SÖRMLAND

Folkhälsocentrum, Landstinget Sörmland 2012  
[www.landstingetsormland.se/folkhalsocentrum](http://www.landstingetsormland.se/folkhalsocentrum)

## SAMMANFATTNING

Den 1 januari 2010 infördes en ny bestämmelse i Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) som innebär att barns behov som närstående till en vuxen patient ska beaktas. Landstinget Sörmland har under 2010 arbetat med att genomföra den nya lagskrivningen. Som en del i det arbetet genomfördes denna mindre undersökning, med syfte att ta reda på hur barn och unga tycker att vården kan tillgodose deras behov som anhöriga. Totalt intervjuades fem barn och ungdomar i åldern 10 till 19 år.

Gemensamt för alla intervjupersoner var att de personligen haft begränsad, eller ingen, kontakt med hälso- och sjukvårdspersonal. All den kunskap de hade om sin anhörigas hälsotillstånd fick de via sin familj, främst från mamma. Deltagarna uttryckte sina behov som bl a: tillgång till kunskap och direktkontakt med den vårdpersonal som kan ge svar på medicinska frågor, önskan att bli sedd samt möjligheten att vistas i lugna rum när de besökte sjukhuset. Intervjupersonerna menade också att det är svårt att ställa krav när man är liten, därför måste vårdpersonalen ta det första steget. De får gärna ta det första steget flera gånger.

En brist i undersökningen är att ingen intervjuperson var man/pojke, samt att undersökningen saknar röster från personer vars närstående har en psykisk sjukdom, missbruksproblematik eller som hastigt avlidit. Resultatet ger dock hälso- och sjukvårdspersonal en möjlighet att lära sig mer om hur barn och unga kan resonera kring sin situation som anhörig.

### Om projektet

Detta PM är en del av projektet *Barn som närstående*, ett projekt som i sin tur är en del av den tvååriga processen *Barnets rätt i patientnära verksamhet*. Arbetet har letts av strategen för barnrättsfrågor vid Folkhälsocentrum i Landstinget Sörmland.

### Planering och utförande

Projektet har planerats och genomförts av Caroline Arringer, Kristina Boström, Monica Gustafsson-Wallin, Mari Rosengren, Åsa Stålhane & Malin Udén. Samtliga anställda inom Landstinget Sörmland.

## INNEHÅLL

Sammanfattning	2
Bakgrund	4
Syfte	4
Metod	5
Deltagarnas perspektiv på att vara anhöriga	6
Diskussion	8
Bilaga – exempel på informationsbrev till barn och föräldrar	10



# BAKGRUND

## Ny lagstiftning

Den 1 januari 2010 infördes en ny bestämmelse i Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) och i Lagen om yrkesverksamma på hälso- och sjukvårdens område (LYHS). Den nya skrivningen innebär att barns behov av information, råd och stöd särskilt ska beaktas av hälso- och sjukvården när barnets förälder eller annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med:

- har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning,
- har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada
- är missbrukare av alkohol eller annat beroendeframkallande medel
- oväntat avlider

*(HSL § 2g 1982:763 samt LYHS 2 kap.1a § andra stycket 1998:531)*

Tillägget i HSL och LYHS var ett av flera resultat av den nationella psykiatriutredningen (SOU 2006:100). Utredningen fastslog att behandlingen av psykisk sjukdom nästan uteslutande fokuserar på patienternas problem. Genom att även se till patienternas barn skulle vården kunna förebygga framtida psykisk ohälsa hos de yngre generationerna. Förslaget kom sedermera att utvidgas även till barn vars föräldrar dör, har en allvarlig fysisk sjukdom eller är missbrukare.

## Arbetet i Landstinget Sörmland

Under 2010 har en arbetsgrupp, på uppdrag av Hälso- och sjukvårdsnämnden, Nämnden för Habilitering och Hjälpmedel samt Palliativa rådet, arbetat med att realisera den nya lagskrivningen i Landstinget Sörmland. Arbetsgruppens huvuduppdrag var att ta fram en riktlinje för barns och ungas behov och rättigheter som närstående i patientnära verksamheter. Riktlinjen kom att kallas *Trygga och förebygga*, och antogs av landstingsstyrelsen 5 april 2011 (se LS-LED11-287).

Arbetsgruppen valde att bredda begreppet närstående. Lagtexten fokuserar på föräldrar och andra sammanboende vuxna, men gruppen menade att det inte på förhand går att säga exakt vilka relationer som är viktiga för det enskilda barnet. I Landstinget Sörmland ska barnet istället själv ges möjligheten att definiera om den sjuka, funktionshindrade eller avlidna personen är eller var en viktig person för honom eller henne.

## SYFTE

Artikel 12 i FN:s konvention om barnets rättigheter ger barn och unga (0-18 år) rätt att vara delaktiga i frågor och beslut som rör dem. Inför arbetet med att formulera en riktlinje beslutade arbetsgruppen att inhämta synpunkter från barn och unga, som har erfarenheter av att vara närstående. En mindre undersökning genomfördes med syfte att ta reda på hur barn och unga tycker att vården ska tillgodose deras behov under tiden som någon till dem närstående är fysisk sjuk, psykiskt sjuk, har beroendeproblematik eller har avlidit.

# METOD

## Urval

Undersökningen var kvalitativ och bestod av en fokusgrupp samt en enskild intervju. Deltagarna var alla barn och unga som har erfarenhet av att vara närstående till en person med allvarlig fysisk sjukdom eller funktionsnedsättning. För att inte upplevelsen skulle bli för intensiv var det ett kriterium att sjukdomen eller funktionshindret skulle ha uppdagats för minst ett år sedan.

Totalt intervjuades fem barn i åldern 10 till 19 år. Deltagarna identifierades främst via vänner och bekanta samt arbetskamrater till personerna i arbetsgruppen. En deltagare tog själv kontakt med arbetsgruppen. De deltagare som var under 18 år kontaktades via deras föräldrar. De som tackade ja fick ett brev med information, som kan ses i bilaga 1.

## Utformning av frågorna

Frågorna utformades av arbetsgruppen samt övriga deltagare i projekt ”Barn som närstående”. Syftet med frågorna var att ringa in hur barnen själva tycker att Landstinget Sörmland kan leva upp till skrivningarna i hälso- och sjukvårdslagen, § 2g.

## Genomförande

En fokusgrupp är en intervjuform där en liten grupp människor samtalar runt ett förutbestämt ämne, med hjälp av en moderator. Fördelen med fokusgrupper är att de gör det lättare att tala om svåra ämnen. Intervjupersonerna blir mindre exponerade, och kan känna sig trygga i ett sammanhang. Fyra av barnen deltog i en fokusgrupp, medan en deltagare av praktiska skäl intervjuades enskilt.

Intervjun och fokusgruppen genomfördes i lekterapins lokaler på Mälarsjukhuset. Två moderatorer/intervjuare deltog: en kurator och en lekterapeut. Det fanns dessutom en sekreterare närvarande, som tog anteckningar.

Varje tillfälle inleddes med samtal om all dagliga ämnen, en så kallad ”transfer-in”. Deltagarna bjöds på fika. Efter avslutad träff fick deltagarna två biobiljetter var, som tack för sitt deltagande.

## Etiska överväganden

De deltagande barnens integritet skyddas genom att:

- Inga uppgifter som gör det möjligt att identifiera deltagarna har nedtecknats i undersökningsmaterialet.
- Barnen behövde aldrig berätta för de andra barnen vem av deras anhöriga som var sjuk, eller vilken sjukdom de hade.

# DELTAGARNAS PERSPEKTIV PÅ ATT VARA ANHÖRIGA

*Resultatpresentationen är en sammanslagning av svaren från fokusgruppen och intervjun.*

## När de fick veta att deras anhöriga var sjuk

För de flesta av deltagarna i intervjuerna var det länge sedan de fick veta att deras anhöriga var sjuk. Därför blev det svårt att svara på frågorna om hur de fick veta att deras anhöriga var sjuk, samt av vem de fick veta det. Trots detta var de flesta ganska säkra på att det var deras mamma som berättat. En deltagare nämnde också att hennes pappa och morföräldrar förmodligen berättat.

Ingen av deltagarna hade något minne av att någon från vården informerat just dem. En tjej poängterade att hon inte heller tänkt på att fråga, hon var så van vid att hennes mamma var sjuk, att hon inte ens slagits av tanken att hennes mamma en gång varit som andra mammor.

Deltagarna hade olika åsikter om huruvida mamma var rätt person att ge den informationen. En del tyckte att det var bra – man känner ju sin mamma och litar på henne. Mammor vet också redan så mycket som behövs. Andra menade att det nog hade varit bra om den som utfört behandlingen hade berättat, eftersom att de vet mer. Föräldrarna kan också ha så mycket annat att stå i.

De flesta deltagarna menade att *om* de skulle få information av någon från vården, så bör det helst vara doktorn. Det är viktigare att kunna få de svar som finns att ge, än att få informationen på ett finkänsligt vis. En tjej tyckte dock att det kunde vara obehagligt med sjukhusrockar, hon hade helst informerats av någon personal som hon kände. Hon menade att ”*när man är liten kan man nämligen vara rädd för doktorer och sjukhusmiljön*”.

Några deltagare poängterade att ett sådant möte med vården gärna fått ske utan föräldrarna.

## Känslan av att en närstående finns i vården eller habiliteringen

Tre av de intervjuade tjejerna blev oroliga och nedstämda när deras närstående var på sjukhuset. En tjej beskrev det som att det kändes konstigt i magen och att hon inte kunde röra på sig.

En deltagare menade att hon bara blev orolig ibland. Ett akut besök var jobbigare än ett planerat. När hon väl fått veta vad problemet var så kände hon sig lugn.

Alla i gruppen tyckte att det var viktigt att veta vad som händer på sjukhuset, annars blir man orolig. En tjej påpekade att det är bättre om vårdpersonalen ger den informationen, eftersom att föräldrarna inte alltid vet så mycket. De flesta i gruppen menade också att det var bättre om man kunde tala enskilt med personalen. Annars kan föräldrarna vara där och tycka till, eller så vågar man inte ställa alla frågor man har tänkt på. En tjej tyckte dock inte att det spelade någon roll om föräldrarna var med.

## Att träffa sin närstående i vården eller habiliteringen

Deltagarna gjorde skillnad på att *besöka* sin närstående på sjukhuset, och att *vara med* på sjukhuset. Bara en av intervjupersonerna upplevde att hon fått *vara med*, när hon deltagit vid en blodprovstagning. Hon visste då inte vad det var som hände, och ingen hade frågat henne om hon ville vara med.

Ingen av deltagarna i fokusgruppen uttryckte någon önskan om att vistas mer på sjukhuset tillsammans med sin närstående. Att vara på sjukhuset är jobbigt, t.ex. för att man då får höra hur illa det ligger till med ens anhöriga. Man kan bli spänd och tycka att det är jobbigt när man ser hur dåligt de mår. När en person ligger på sjukhus så förstår man att det är allvarligt. Det kan också vara jobbigt att det luktar sjukhus - lukten av instängdhet och sjuka personer. En tjej menade dock att det är både och, ibland vet man ju att personen kommer att bli bra.

En tjej sa att hon egentligen var så liten, så det spelade inte så stor roll om hon befunnit sig mer eller mindre på sjukhuset. En av de äldre tjejerna menade också att *om* hennes anhöriga legat längre på sjukhuset hade det varit bra om någon frågat henne om hon ville vara med.

En av de äldre deltagarna utmärkte sig i att hon uttryckte en tydlig önskan att ha kunnat vistas mer tillsammans med hennes sjuka syskon, på sjukhuset. Samtidigt insåg hon att det handlade om ett övervägande, hon måste ju också sköta sin skolgång.

## Personalens inblandning i de närståendes känslor

Ingen av deltagarna hade något minne av att någon från vården frågat dem hur det kändes när deras närstående var så sjuk. En av tjejerna hade via sin mamma fått frågan om hon ville delta i en stödgrupp. När hennes äldre bror sa nej, hade hon liksom följt med det nej.

En deltagare menade att hon förut tyckt att det var jobbigt att inte veta varför hennes mamma såg annorlunda ut. Det är sådant som det hade varit bra att kunna prata med någon om. Alla deltagare höll med om påståendet att det hade varit bra om någon frågat dem hur det var.

## Att få veta mer

Alla deltagarna i fokusgruppen visste vart de skulle vända sig om de hade fler frågor om sin sjuka anhöriga: mamma och pappa. På frågan om de visste någon i vården som de kunde fråga, svarade alla vet ej. En tjej berättade att om hon hade frågor som hon av någon anledning inte ville ställa till sina föräldrar, förblev de därför obesvarade. Det hade varit bra om vården hade berättat till vem man skulle vända sig med frågor. Personalen kan säga det direkt, inte bara lämna ut en lapp, menade en deltagare.

## När vuxna lyssnar på barn

Deltagarna menade att vuxna visar att de lyssnat när de ställer motfrågor eller säger något annat tillbaka. Om en vuxen däremot bara svarar på deras fråga för att sedan gå iväg, eller tittar ut genom fönstret eller nickar eller så, då vet man att de inte lyssnar.

## Vårdens lokaler

Vid fokusgruppen menade alla deltagare att det kunde vara bra med särskilda rum för dem som anhöriga, barn och ungdomar. Det får gärna vara ett lugnt rum med något att göra, både för barn och för ungdomar. En tjej poängterade också att det är bra om samtal med vårdpersonal kan ske på platser där man blir lugn och avslappnad.

Den unga kvinnan från den enskilda intervjun hade inget särskilt minne av något som saknats henne i sjukhusmiljön. Men hon hade också erfarenhet av att själv jobba där, och hade tänkt på att det är det en ganska tråkig miljö. Vill man hitta på något så måste man ta med saker själv.

## Tips till vården från deltagarna

- Bli bättre på att ta hand om anhöriga genom att uppmärksamma deras närvaro. Det behöver inte vara så mycket, kanske bara att säga något.
- Ge *mig* (som anhörig) tid, annars går tiden till patienten.
- Man vill inte vara i vägen för vården. Visa för oss att det är okej även om vi tar lite plats.
- Det är svårt att veta vad man behöver, när man inte ens vet att möjligheterna finns.
- Man kan ha många funderingar även som liten, men man tänker inte på att man själv kan ta kontakt. Vården måste ta det första steget.

## DISKUSSION

### Metod

#### Närstående med psykisk sjukdom eller intellektuell funktionsnedsättning

En brist i denna lilla undersökning är avsaknaden av röster från barn med en närstående som har *psykisk* sjukdom. Arbetsgruppen lyckades tyvärr aldrig få till stånd samarbete med vuxenpsykiatrien som gav möjlighet att kontakta barn med dessa erfarenheter.

#### Ålder

Den uppmärksamme läsaren har möjligtvis reagerat över närvaron av den 19-åriga intervjupersonen. Vid 19 års ålder betraktas man vanligtvis som vuxen. Arbetsgruppen hade också initialt tänkt sätta en gräns för deltagande vid 18 år, men när den unga kvinnan aktivt tog kontakt sågs det som en chans – hon hade reflekterat kring dessa frågor och ville få en chans att delge vården sina åsikter.

#### Att få kontakt med barnen

Det som skulle visa sig vara det mest problematiska med undersökningen var att få kontakt med tänkbara deltagare. Den initiala planen var att hålla minst tre fokusgrupper, men trots att projektet förlängdes med nästan sex månader blev det i slutändan endast en fokusgrupp och en intervju. Ingen pojke kom heller att delta i undersökningen.

En möjlig anledning till att det var så svårt att komma i kontakt med passande familjer är att barn är både skyddade och bortglömda i vuxna sammanhang. Kontakter med kliniker där vuxna vårdas möttes t.ex. av svaret ”Vi har inga barn här”. Det tycks osannolikt att ingen av ineliggande patient har barn, barnbarn eller syskonbarn. När kontakt väl hade etablerats med passande familjer var det i sin tur flera föräldrar som sa nej. Det är visserligen deras fulla rätt, men effekten av att barnen är så skyddade blir också att deras röst inte blir hörd. Det blir svårt då för hälso- och sjukvården att ta del av barns egna erfarenheter, och genom detta förbättra deras situation.

## Det vuxna barnperspektivet

### Besök

Deltagarna pekar på en viktig insikt i sina uttalanden – det är skillnad på att besöka och på att vara med på sjukhuset. Att *vara med*, att se när ens anhöriga undersöks och behandlas, kan vara förvirrande och obehagligt. Arbetet med att förbättra för barn som närstående behöver således inte i första hand handla om att underlätta för dem att vistas med sin närstående när han eller hon befinner sig på en vårdinrättning. Det tycks viktigare att fokusera på barns möjligheter att få information och möjlighet att uttrycka sin oro och sina funderingar.

### Det är skillnad på anhörig och anhörig

Intervjupersonerna var alla barn eller unga vuxna, men inte någon homogen grupp. Någon tyckte att vita rockar var obehagliga, andra menade att det ingav förtroende. En betydande faktor som färgar deras inställning till vården är vem deras närstående är. Är det ett syskon, en förälder eller en tonårskompis? Ett sjukt syskon skapar t ex ofta obalans i familjen. Det friska syskonet förväntas vara vårdande och förstående. Hon eller han kan inte längre få lika mycket uppmärksamhet av omgivningen. Att mormor är sjuk behöver dock inte betyda att barnet känner sig ansvarigt för hennes tillstånd. Arbetsgruppen menar att en del av de skiljda åsikterna i gruppen kan förstås ur detta perspektiv, och att det är något som bör övervägas i mötet med barn som närstående.

Det är också viktigt att tänka på barnets position i familjen. Betänk t ex den intervjuperson som inte deltog i en anhöriggrupp, för att hennes äldre bror sagt nej. Det är i allmänhet särskilt svårt för barn att ställa krav och agera självständigt i en obekant miljö, så som hälso- och sjukvården. Frågor och erbjudanden från personalen till barnet kan behöva upprepas för att barnet själva ska kunna ta ställning. Ta detta i beaktande i mötet med barn som närstående.

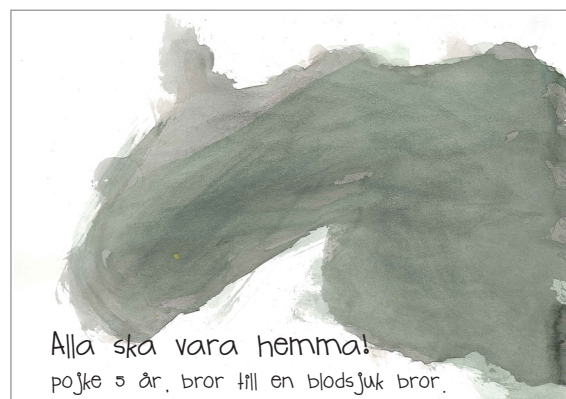
### Lokalbehovet

Arbetsgruppen vill förtydliga behovet av enskilda rum där anhöriga i allmänhet, och särskilt barn, kan ta det lugnt och samtala med personalen. Gruppens erfarenhet är att det ofta saknas sådana rum, svåra samtal får istället hållas på ett kontor eller i hörnet av ett rum.

### Deltagarnas tips till vården

Deltagarna i studien har varit generösa med sina erfarenheter av situationen som ung och närstående.

Arbetsgruppen blev dock förvånad över bristen på positiva och negativa utlåtelse av vårdens agerande. Likt deltagarna själva har förtydligat situationen under rubriken ”tips till vården” så är det inte lätt att tycka och ställa krav, när man inte ens vet om att det finns något att tycka om. Bristen på åsikter tycks i sig säga mycket om vad hälso- och sjukvården har kvar att utveckla för barn och unga när de är närstående.



## **INBJUDAN TILL FOCUSGRUPP PÅ MÄLARSJUKHUSET**

Hej \_\_\_\_\_

Du är välkommen till en träff där du får möjlighet att dela med dig av tankar och funderingar om vad du som anhörigt barn, fått för information, råd och stöd av sjukvården. Vi kommer att använda oss av era erfarenheter som hjälp i vårt arbete när vi i sjukvården möter "barn som närstående".

Vi träffas i entrén på Mälarsjukhuset klockan 17.00. Vi som leder gruppen är Åsa Stålhane lekterapeut och Mari Rosengren kurator, vi arbetar på sjukhuset med barn och ungdomar. (Åsa och Mari möter upp i entrén och har tydliga namnskyltar där det står "Barnets rätt i patientnära verksamheter").

**Datum: onsdag 8/12-2010**  
**Tid: 17.00-18.30**

Vi bjuder på fika och pratar tillsammans med 6-7 andra barn/ungdomar som har liknande erfarenheter som du. 18.30 följer vi med tillbaka till huvudentrén

När du kommer till oss vill vi att du och dina föräldrar skrivit under talongen på nästa sida och att du lämnar den till oss. De tankar som du kommer att dela med dig av till oss kommer vi att använda för att vi ska bli bättre på sjukhusen och vårdcentralerna att ta hand om barn och unga när sjukdom eller olycka har drabbat någon i familjen, vänner eller släkt. Ingen utanför denna samtalsgrupp kommer att få veta vad just du sagt.

***Som tack för att du deltar vill vi bjuda dig på två biobiljetter.***

*Om du har frågor får du gärna ringa eller maila till:  
Åsa Stålhane 016/10 45 37 asa.stalhane@dll.se  
Mari Rosengren 016/10 39 09 mari.rosengren@dll.se*

***Varmt välkommen!***

**GODKÄNNANDE AV MEDVERKAN  
I FOCUSGRUPPER  
"BARNNS ERFARENHETER SOM  
NÄRSTÅENDE"  
I LANSTINGET SÖRMLAND.**

Jag har läst informationen om hur Lanstinget Sörmland önskar ta del av mitt barns erfarenheter som närstående och godkänner härmed deltagandet.

*Barnets/ungdomens namn*

*Barnets/ungdomens underskrift*

*Adress*

*Ort*

*Datum*

*Förälders underskrift*

*Namnförtydligande*



LANDSTINGET  
SÖRMLAND