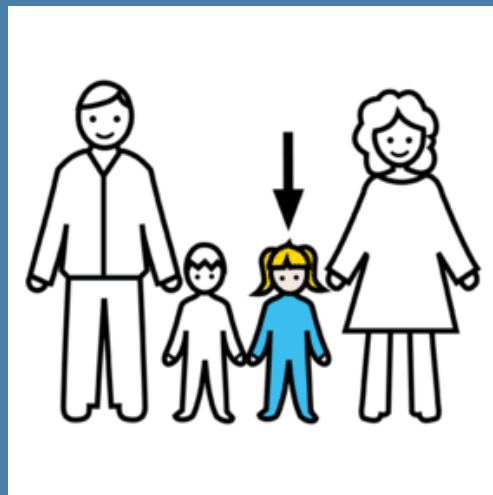


Hälsa och välbefinnande hos barn och ungdomar som har en förälder med progredierande neurologisk sjukdom



Ulrika Ferm, Margaretha Jenholt Nolbris, Annikki Jonsson,
Petra Linnsand och Stefan Nilsson

Stefan Nilsson



- Docent
- Barnsjuksköterska
- Barns rättigheter
- Sahlgrenska Akademin, Göteborgs universitet
- KomHIT



Hälsa och välbefinnande hos barn och ungdomar som har en förälder med progredierande neurologisk sjukdom

Ulrika Ferm, Margaretha Jenholt Nolbris, Annikki Jonsson,
Petra Linnsand och Stefan Nilsson

Nka Linnéuniversitetet 

Nka Barn som anhöriga 2015:2

Ett barncentrerat perspektiv

Barnperspektiv eller barnets perspektiv

Ett personcentrerat perspektiv har blivit allt mer betydelsefullt inom vården, men erfarenheter utifrån barn- och ungdomssjukvård är begränsade. För att bemöta och stödja barnet krävs det ett barncentrerat perspektiv där barnets kognitiva utveckling beaktas och där hans/hennes egen åsikt ska ha en primär plats i beslutsfattandet. I de fall som barnet behöver stöd i beslutsfattandet ska barnets bästa alltid prioriteras. Ett barncentrerat perspektiv kan vara en förutsättning för att ur ett etiskt perspektiv tillgodose barnets rättigheter till ett gott bemötande.

(Nilsson et al., 2015)

Ett barncentrerat perspektiv

- Barnet, som tillhör en familj, är nyckelfigur och den viktigaste personen i partnerskapet
- Barnet är identifierat som en aktiv part med behov och rätt till integritet och respekt, och som aktivt deltar i beslutsprocesser utifrån deras kapacitet.
- Barnet ses som en social aktör med egna rättigheter
- Barnet har en vuxen som vägleder och strävar efter att öka barnets kompetens.
- Vårdåtgärder planeras utifrån barnets perspektiv.
- Vårdåtgärder planeras utifrån en familjekontext och samhälle.

(Coyne et al., 2016)

Unga anhängvårdare

Unga anhängvårdare är anhängvårdare som inom familjen, släkten eller vänskretsen hjälper någon som på grund av sjukdom, ålder eller funktionsnedsättning inte längre klarar av vardagen på egen hand. Den person som de hjälper och/eller tar hand om benämns som närstående. Unga anhängvårdare refererar till individer som är yngre än 25 år och som ger obetalt stöd till familjemedlemmar.

Barn som närståendes hälsa och välbefinnande

- **Depression** – en ökad risk för problem med avvikande beteende, och ångestproblematik <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-6>
- **Cancer** – ökad risk för ångest, depression och sorgereaktioner, sociala och existentiella svårigheter (Ensbjörn et al. 2008; Osborn, 2007; Visser et al., 2004)
- **MS** – ökad risk för utvecklingsrelaterade beteendestörningar, ångest, depression och interaktion (Bogosian et al., 2010; Steck et al., 2007)
- **När en förälder dör** – ökad risk för psykiatriska problem, hög mortalitet, depression, drogmissbruk, ångest, låg självkänsla (Mikael Rostila, 2011)

Preventiva strategier

- Välfungerande socialt nätverk – gärna en stödjande vuxen i tillägg till föräldrarna
- Få möjlighet att prata om sina efarenheter och bekymmer
- Kompisar och fritidssysselsättning
- Stöd i skolan
- Att föräldern får det stöd och den hjälp som hen behöver
- Trygga relationer i familjen

(Socialstyrelsen, 2013, sid. 57)

Syfte

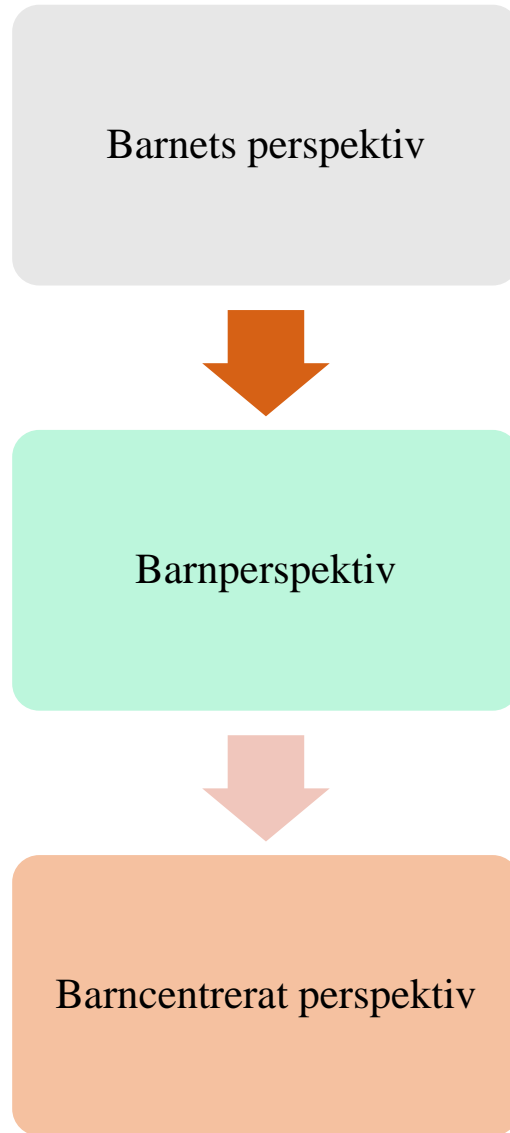
- Öka kunskapen om vad som främjar hälsa, utveckling och välbefinnande hos barn och ungdomar i familjer där en förälder har en progredierande neurologisk sjukdom
- Undersöka vilka preventiva insatser som kan förebygga psykisk ohälsa

Mer specifikt

- Undersöka hur barnen och föräldrarna upplever att barnen har det
- Specificera hindrande och stödjande faktorer för hälsa och utveckling
- Utarbeta ett förslag till en modell för hur samhällets insatser och samarbetet runt det enskilda barnet och familjen kan se ut när en förälder drabbas av progredierande neurologisk sjukdom

Deltagare och metod

- Nio familjer med Parkinsons sjukdom, MS och Huntingtons sjukdom
- Tio barn och ungdomar: 4 barn 8-11 år; 6 ungdomar 13-16 år
- Sex föräldrar med neurologisk sjukdom
- Sju föräldrar utan sjukdom
- Intervjuer i 5 grupper x 2 (14 tim 33 min)
- Uppföljande telefonsamtal
- Transkription och kvalitativ innehållsanalys



Barnens upplevelser

Sjukdomen

Konsekvenser
i vardagen

Relationer

Att hantera
situationen

Sjukdomen

dom kan ju inte köra bil själva (yngre barn)

svårt med balansen liksom (äldre barn)

att ibland blir ju min pappa lite för trött och då orkar han inte hjälpa till i familjen (yngre barn)

att ens till exempel föräldrar typ går ner i så här dvala (äldre barn)

Konsekvenser i vardagen

givetvis vi får ju dra ju ett mycket tyngre lass än vad vi hade behövt i vanliga fall (äldre barn)

jag var ju deprimerad från när jag var tretton till femton efter allt som har hänt med min pappa (äldre barn)

det här med assistenter alltså ha främmande folk i huset hela tiden det är väldigt jobbigt (äldre barn)

Relationer

*jag tror jag har kommit lite närmare min syster
faktiskt (äldre barn)*

*våran släkt dom har väldigt mycket åsikter till
exempel min mormor (äldre barn)*

*jag har väl inte vart en person som gillar att ta hem
kompisar (yngre barn)*

Att hantera situationen

jag tycker att det var väldigt smart att fråga någon som vet och som min pappa brukar säga att när jag håller i min mobil att jag har världens största bibliotek i min hand (yngre barn)

ja eftersom att jag går i en speciell grupp så har jag fått hjälp eftersom att vi delar upplevelser med varandra (äldre barn)

Föräldrarnas upplevelser

Sjukdomens
påverkan på
barnen

Samspel

Föräldrarollen

Nätverk

Mående

Sjukdomens påverkan på barnen

det är när hon inte mår bra psykiskt och ångest och sånt när det kommer det är klart det ... nu har hon fått bra mediciner så nu går det bättre så det som har varit har varit värre men när hon mår dåligt egentligen, men det fysiska vet jag inte om dom tycker det är väl inga större hinder egentligen (förälder utan sjukdom)

Samspel

och för det blir ju det kan ju lägga lite eh det kan bli lite tråkig stämning hemma just när x är dålig hon har haft ett skov (förälder utan sjukdom)

skilsmässa var den sista utväg som jag tog eh när han började bli aggress han börja bli aggressiv först mot mig och sen mot henne (förälder utan sjukdom)

Föräldrarollen

ja jag kanske orkar åka till badhuset sen måste jag sova i två dar (förälder med sjukdom)

min minsta flicka hon vet ju inte att jag kommer att bli sämre allting säger jag inte heller det vill jag bespara henne ifrån för att hon är en tänkare (förälder med sjukdom)

Nätverk

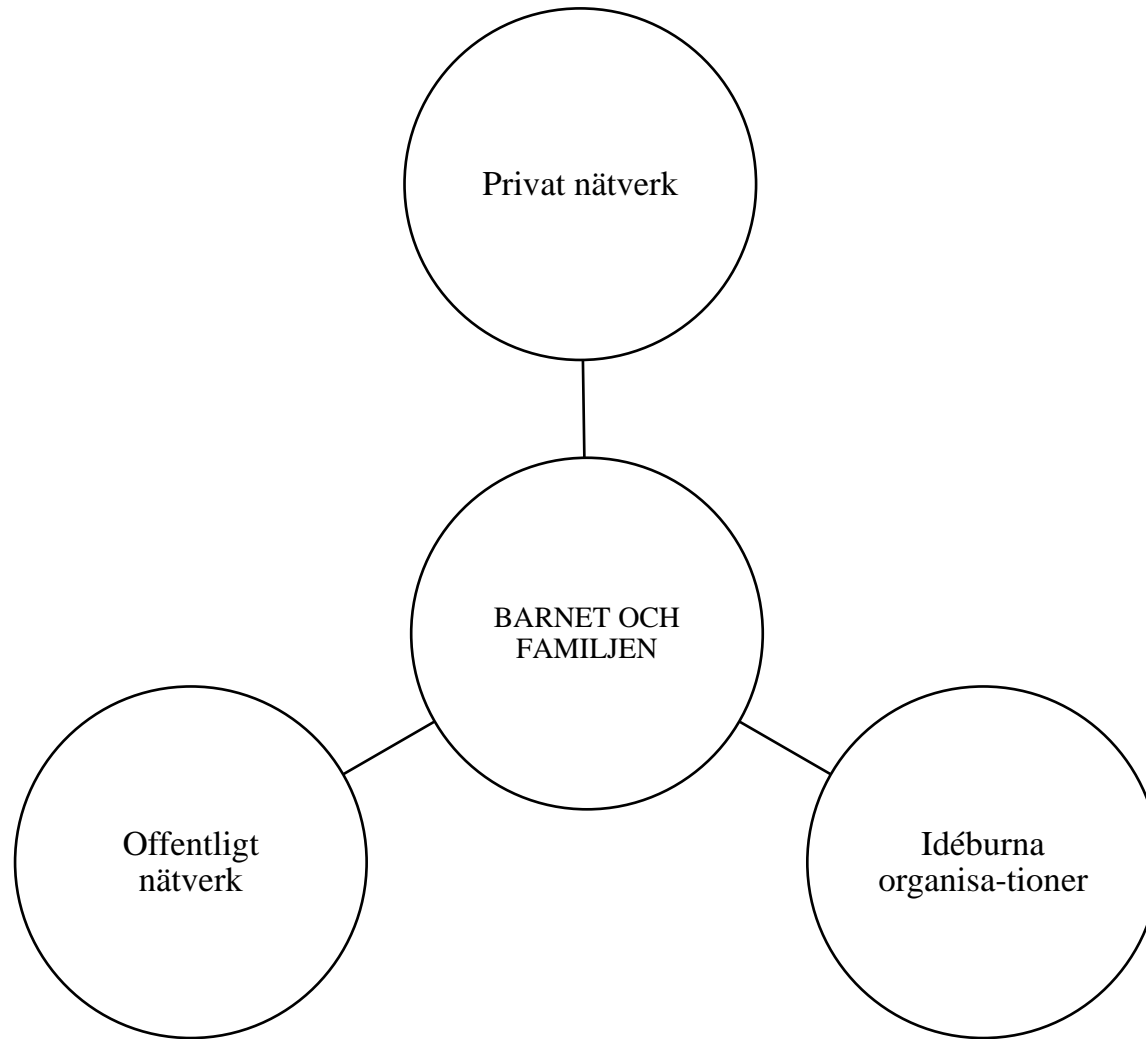
dom träffar vi har vart på så har dom uppskattat att det funnits likasinnade att dom märker att det finns andra barn som har föräldrar som är sjuka (förälder med sjukdom)

om det kommer ny personal och inte information förs över det är jätteallvarligt i så fall om dom missar att göra det (förälder utan sjukdom)

Mående

han har till exempel gråtit över det här att han inte har en frisk pappa och han önskar att han hade det är orättvist tycker han (förälder utan sjukdom)

man kan ju också tänka sig att träning kan också va ett sätt att för barnen att kanske också få utlopp (förälder med sjukdom)



Det privata nätverket

- Vänner och grannar, flick- och pojkvänner, far- och morföräldrar
- Fråga hur barnen mår och hur hela livssituationen påverkas
- Tala med barnen om hur de ska tala med sina kompisar
- Hjälp dem att ta hem kompisar
- Skapa tillfällen där man talar om annat än sjukdomen
- Skjutsa till aktiviteter, lämna och hämta på förskola/skola, praktiska saker hemma
- Assistenters möjligheter att stötta?

Idéburna organisationer

- Patient- och anhörigorganisationer
- Fritidsaktiviteter
- Information om neurologiska sjukdomar
- Träffar för anhöriga, barn och vuxna
- Läger
- Opinionsbildning och utbildning – lyfta hela familjens behov
- Ge barnen extra stöd så att de kan fortsätta med sina fritidsaktiviteter

Det offentliga nätverket

Hälso- och sjukvård

- Riktlinjer för vem som ansvarar för att fråga patienten om eventuella barn, vilka frågor som ska ställas och hur informationen ska dokumenteras
- Kunskap om sjukdomar!
- Utbildning om lagstiftning och barn som anhöriga till alla som möter den här gruppen patienter
- Personer som ansvarar för att upprätthålla och vidareutveckla arbetet med barn som anhöriga
- Alla professioner har en viktig roll i arbetet
- Riktlinjer för anmälan till socialtjänsten vid misstanke om ett barn far illa

Förskola, skola och fritidshem

- Upptäcka barn som inte mår bra
- Ha kunskap om hur olika sjukdomar kan påverka familjen och hur man ska bemöta och ge stöd till barn som anhöriga
- Rutiner för dokumentation och överföring av information om barnen inom skolsystemet

Socialtjänst

- Föräldrastöd – både i grupp och individuellt
- Praktiskt underlätta föräldraskapet utifrån den pressade livssituation en partners sjukdom medför

Personlig assistans och hjälp i hemmet

- Barnet ska inkluderas i beslut om och genomförandet av assistans
- Ställ frågor om hur barnen påverkas av assistansen
- Diskutera vilken roll assistenterna ska ha i relation till barnen
- Tala om assistentens roll i förhållande till föräldern, hur assistenten kan stötta föräldern i kommunikationen med barnen och hur föräldern kan få stöd i att upprätthålla sin föräldraroll