

Stödinterventioner för barn som är anhöriga till en förälder, eller annan vuxen, med neurologisk sjukdom eller skada

Kapitel 17 i antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Nka Barn som anhöriga 2025:2 - särtryck



© 2025 Linda Gustafsson och Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

REDAKTÖRER Rosita Brolin, Ritva Gough, Lennart Magnusson,
Elizabeth Hanson

Ta del av hela antologin på www.anhoriga.se/publicerat/publikationer-barn-som-anhoriga/

Kapitel 17

Stödinterventioner för barn som är anhöriga till en förälder, eller annan vuxen, med neurologisk sjukdom eller skada

Linda Gustafsson

Linda Gustafsson är socionom och har en magisterexamen i socialt arbete. Hon arbetar som legitimerad hälso- och sjukvårdskurator vid Sahlgrenska Universitets-sjukhuset i Göteborg. Hon är också författare, och skriver skönlitterära barnböcker på temat barn som anhörig till vuxen med neurologisk sjukdom eller skada.

Sammanfattning

Kapitlet ger en inblick i vilka stödinterventioner som kan erbjudas till barn som är anhöriga till en förälder (eller annan vuxen) med neurologisk sjukdom eller skada. En neurologisk sjukdom eller skada innebär sjukdom eller skada i hjärna, ryggmärg, nerver eller muskler. En del tillstånd är kroniska och kan kräva livslång kontakt med specialistsjukvården. En del tillstånd är progressiva och dödliga.

Barn kan påverkas positivt och negativt av att vara anhöriga. Ett barns behov av information, råd och stöd ska särskilt beaktas om barnets förälder, eller någon annan vuxen barnet varaktigt bor tillsammans med, har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada. Barnets bästa ska beaktas vid alla åtgärder som rör barnet. Barn har rätt till information, rätt att delaktiggöras och rätt att få sin åsikt hörd.

På min arbetsplats på en neurologimottagning, arbetar vi med att informera föräldrar om hur de kan stötta sina barn. Vi erbjuder familjesamtal med kurator och sjuksköterska för att hjälpa familjen att prata mer öppet om sjukdomen. Vi arbetar med Family Talk Intervention – en metod vars syfte är att förebygga psykisk ohälsa hos barn. Vi har även ett samverkansforum öppet för olika yrkeskategorier att delta i, vars syfte är att kontinuerligt arbeta med hur vi kan förbättra stödet till barn som är anhöriga.

Målet med arbetet är att motverka att barn påverkas negativt på kort och lång sikt. Varje barn till en förälder med neurologisk sjukdom eller skada ska erbjudas det stöd hen behöver. Våra interventioner utvärderas i dagsläget muntligt och ett framtida mål är att genomföra skriftliga utvärderingar om arbetet med barn som är anhöriga. Vi arbetar även med att ta fram digitala stödgrupper för barn som är anhöriga.

Insatser behöver erbjudas för att förebygga psykisk och fysisk ohälsa på kort och lång sikt. Interventionerna som erbjuds på mottagningen bygger på aktuell forskning och beprövad erfarenhet och är en god start men inte på något sätt fulländade. Vi har exempelvis ett arbete att göra gällande hur vi kan nå barn vars föräldrar tackar nej till det (frivilliga) stöd som erbjuds.

Summary

Support Interventions for Children as Next of Kin to a Parent or Other Adult with Neurological Disease or Injury

This chapter provides an insight into the support interventions that can be offered to children as next of kin to a parent (or other adult) who has a neurological disease or injury. Such conditions affect the brain, spinal cord, nerves, or muscles. Some are chronic and may require lifelong specialist care, while others are progressive and potentially fatal.

Being a child as next of kin can have both positive and negative effects. Particular attention should be paid to the needs of children for information, guidance, and support when a parent or close adult has a serious physical illness or injury. The best interests of the child must be considered in all matters affecting them. Children have the right to be informed, to be involved, and to have their voices heard.

I (the author) work at a neurology clinic in which we inform parents on how to support their children. We offer family conversations facilitated by a social worker and a nurse to help families speak openly about the illness. We also use the Family Talk Intervention - a method aimed at preventing mental health issues in children. In addition, we run a collaboration forum for professionals from different disciplines to continuously improve our support for children as next of kin.

Our goal is to prevent both short- and long-term negative effects on children. Every child of a parent with a neurological condition should be offered the support they need. At present, our interventions are evaluated orally, but we aim to introduce structured written evaluations. We are also developing digital support groups for children as next of kin.

Preventive interventions are needed to reduce the risk of both physical and mental health issues. The methods we currently use are grounded in research and established practice. While they offer a solid foundation, they are not yet complete. For example, we continue to explore how to better reach children whose parents decline the (voluntary) support available.

Inledning

Det här kapitlet kommer att ge en inblick i vilka stödinterventioner som kan erbjudas barn som är anhöriga till en förälder (eller annan vuxen) med neurologisk sjukdom eller skada. Kapitlet är en beskrivning av hur stödet är utformat på en neurologimottagning på ett av Sveriges universitetssjukhus. Arbetet bygger på aktuell forskning och beprövad erfarenhet och kan förhoppningsvis inspirera andra yrkesverksamma som arbetar med målgruppen. Målet är att motverka att anhörigskapet påverkar barn negativt på kort eller lång sikt. Varje barn till en förälder med neurologisk sjukdom eller skada ska erbjudas det stöd hen behöver.

Jag som är författare till kapitlet är legitimerad hälso- och sjukvårdskurator och utbildad socionom med en magisterexamen i socialt arbete. Jag arbetar sedan 2019 som kurator på neurologimottagningen vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset, och har innan dess arbetat en kortare period inom socialtjänsten. Jag är också författare och skriver skönlitterära böcker om barn som är anhöriga till föräldrar med neurologisk sjukdom eller skada. Även min magisteruppsats i socialt arbete, som blev klar 2024, behandlar detta ämne. Jag hoppas att mitt intresse och min erfarenhet kan bidra till inspiration för andra som arbetar med samma målgrupp.

Bakgrund

Att drabbas av neurologisk sjukdom eller skada

En neurologisk sjukdom eller skada innebär sjukdom eller skada i hjärna, ryggmärg, nerver eller muskler. En del tillstånd är kroniska och kan kräva livslång kontakt med specialistsjukvården. En del tillstånd inleds med ett akut insjuknande, exempelvis vid hjärnblödning. En del är progressiva, det vill säga förvärras gradvis över tid, och en del är dödliga. Vissa tillstånd är mer stabila och påverkar inte patienten lika dramatiskt, även om sjukdomen kan vara kronisk och patienten kan behöva ta mediciner varje dag och ha kontinuerlig kontakt med sjukvården [1].

Neurologiska sjukdomar och skador kan orsaka kognitiva funktionsnedsättningar, vilket betyder att hjärnans förmåga att bearbeta information påverkas. Kognitiva funktionsnedsättningar kan exempelvis vara inlärningssvårigheter, försämrat minne och förlust av initiativförmåga hos den som är sjuk. Förluster som kan vara förknippade med en neurologisk sjukdom eller skada kan vara av social, ekonomisk, fysisk, existentiell och psykologisk art. De potentiella förlusterna påverkar inte bara individen som är sjuk utan även familjen omkring patienten. Det kan handla om att ekonomin försämras om patienten inte kan arbeta helt eller delvis på grund av sjukdomen. Fysiskt kan patienten försämras vilket kan förhindra att patienten fortsätter göra saker hen gjort tidigare. Det kan påverka patientens sociala sammanhang, exempelvis genom att patienten blir mer isolerad och slutar att umgås med personer i sitt nätverk. Patientens psykiska hälsa kan också påverkas negativt [1].

Hur påverkas barn av att vara anhöriga?

Barn som är anhöriga till en förälder (eller annan vuxen) med neurologisk sjukdom eller skada kan påverkas på olika sätt. En del barn anser att förälderns sjukdom inte påverkar dem märkbart, medan andra upplever att sjukdomen har en stor inverkan på deras liv. Några befinner sig någonstans däremellan. Barn kan växa upp med en sjuk förälder från tidig barndom och in i vuxenlivet. Stöd kan därför behövas vid olika tidpunkter, och i varierande form, beroende på hur sjukdomen utvecklas och hur den påverkar barnets liv. Det är därför viktigt att ständigt uppmärksamma barn som är anhöriga [2, 3]. Nedan följer ett antal exempel på hur barn kan påverkas av att vara anhöriga.

Barn kan påverkas negativt

En del barn som vuxit upp med en sjuk förälder betraktar det som en normal del av livet, och upplever inte att det påverkar dem särskilt mycket. Andra känner sig missförstådda och ensamma, och upplever att de saknar stöd från kamrater, familj och vuxna [4]. En del berättar att de önskar få frågan om hur de mår, eftersom de upplever att omgivningens uppmärksamhet riktas mot den sjuka föräldern [5].

Barn kan känna skuld över förälderns sjukdom. Exempelvis kan de fundera över om tillståndet kan påverkas om de ändrar sitt eget beteende, och uppför sig ”snällare”. Att känna skuld är en naturlig reaktion på traumatiska händelser, även när man inte haft möjlighet att påverka situationen [1]. Barn som är anhöriga kan uppleva lägre livskvalitet, jämfört med barn som växer upp med friska föräldrar. En del barn som är anhöriga vittnar om problem med ångest, depression och beteendeproblem, eller att de upplever känslor av sorg, ilska, ensamhet och oro [4, 6–8].

Det är inte ovanligt att barn som är anhöriga tar på sig ett ökat ansvar, exempelvis i form av att ge omsorg till sin förälder och ansvara för att sköta om hushållet [6]. En del barn som vårdar sin förälder i någon omfattning, upplever att deras roll inte erkänns eller bekräftas [4]. Vissa barn isolerar sig från vänner och sociala aktiviteter om omsorgen om föräldern är allt för krävande, och en del barn kan försöka dölja sjukdomen för omvärlden [4, 7–9].

Barn påverkas av hur kommunikationen i familjen fungerar. Om föräldrarna inte vill att barnen talar med utomstående om sjukdomen, hamnar barnen i en situation där de tvingas separera viktiga händelser i livet från vardagen. De hindras från att be någon utanför familjen om hjälp, och om de ändå gör det, kan de känna att de har svikit föräldrarna. Dessa känslor kan dröja sig kvar under lång tid efteråt. Barnen riskerar att bli lämnade ensamma med sina frågor och iakttagelser av det som hänt i familjen. Vissa barn kan få sina upplevelser förnekade eller bortförklarade. Det kan ske i välmening från föräldrarna, som försöker skydda barnen från det som är svårt att tala om, exempelvis genom att inte berätta för barnen om ett allvarligt sjukdomsbesked. När barnen inte får information kan de lämnas ensamma med egna tolkningar av situationen [9]. En del försöker dämpa konflikter i familjen, i

Särtryck ur antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem? Nka Barn som anhöriga 2025:2

synnerhet om föräldrarna känner skam över situationen. Skam kan försvåra kommunikationen i en familj, och kan vara ett hinder för att söka hjälp [10].

Vissa barn kan känna oro dels för den sjuke förälderns fysiska och känslomässiga kamp, dels för den "friska" föräldern (om det finns två föräldrar), som behöver ta hand om familjen. För en del barn kan oro också finnas för om de själva eller deras framtida barn kan drabbas av sjukdomen [4, 10]. Det förekommer att barn som bor med en ensamstående förälder kan sakna stöd från andra vuxna. Barn kan i olika utsträckning behöva ta ansvar för förälderns sjukdom, för hemmet och för familjens ekonomi [7].

Barn kan påverkas positivt

Barn kan påverkas positivt av att ha levt eller växt upp med en sjuk förälder. En del barn beskriver känslor av stolthet över att ha hjälpt till i omhändertagandet av en sjuk förälder. De beskriver att de känner sig behövda, och att de gjort något värdefullt. En del barn upplever att deras självkänsla och empati stärkts, och att de genom att ha lärt sig att ge omsorg och att hantera konflikter, känner sig mer empatiska, ansvarstagande och mogna, än barn som lever med "friska" föräldrar [6, 10]. En del beskriver att de blivit mer självständiga och att de känner sig mer modiga, stolta och tacksamma. Några uttrycker att de utvecklat nya sätt att se på livet, och att förälderns sjukdom lärt dem hur de ska övervinna svårigheter och växa av dem. En del barn beskriver att deras "friska" förälder lärt dem att njuta av små glädjestunder och fokusera på det positiva, samt lärt dem att be om hjälp och att sörja [1, 4, 7, 11].

Vikten av att uppmärksamma barn som är anhöriga

Socialstyrelsen [12] menar att barn som växer upp med en förälder med allvarlig sjukdom eller skada behöver uppmärksammas i sammanhang där deras familj kommer i kontakt med hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Barn som är anhöriga kan riskera att utvecklas negativt på kort och lång sikt om de inte får det stöd de behöver. Socialstyrelsen betonar att varje barn som växer upp i en utsatt situation tidigt ska uppmärksammas och erbjudas stöd för att tillförsäkras goda och jämlika uppväxtvillkor. Detta för att arbeta i enlighet med hälso- och sjukvårdslagen och barnkonventionen, som reglerar barns rättigheter på nationell och internationell nivå. Rättigheterna regleras även på regional och lokal nivå, vilket följer av exemplen nedan.

Hälso- och sjukvårdslagen

Enligt hälso- och sjukvårdslagen ska ett barns behov av information, råd och stöd särskilt beaktas om barnets förälder, eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med, har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning, har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, eller har ett missbruk av alkohol, annat beroendeframkallande medel eller spel om pengar. Detsamma gäller om barnet eller

Särtryck ur antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem? Nka Barn som anhöriga 2025:2

en närstående vuxen till barnet utsätts eller har blivit utsatt för våld eller andra övergrepp, alternativt om en förälder eller närstående vuxen till barnet oväntat avlider [13].

Barnkonventionen

Barnkonventionen [14] lagstodgades i Sverige år 2020. Konventionen om barnets rättigheter består av 54 artiklar. Ett barnrättsperspektiv motsvarar konventionens barnsyn och innebär bland annat följande:

- Barnet får inte diskrimineras på någon grund (artikel 2)
- Barnets bästa ska bedömas och beaktas vid alla åtgärder som rör barn (artikel 3)
- Resurser ska avsättas för barn och unga (artikel 4)
- Barnet har rätt till liv, överlevnad och utveckling (artikel 6)
- Barnet ska få möjlighet att säga sin mening och få den respekterad (artikel 12).
- Barn har rätt till ett privatliv (artikel 16)
- Barn har rätt till lek, vila och fritid (artikel 31)
- Barn, unga och vuxna ska ha goda kunskaper om barnets rättigheter (artikel 42).

Regional medicinsk riktlinje – ett exempel

Västra Götalandsregionen har tagit fram en regional medicinsk riktlinje som berör barn som är anhöriga. Syftet med skrivelsen är att ge stöd till vårdverksamheter i att förstå hälso- och sjukvårdslagens intentioner och verksamhetens ansvar, samt att ge stöd i att formulera verksamhetsnära rutiner. Huvudbudskapet är att barn som är anhöriga ska uppmärksammas och få adekvat information, råd och stöd vid sjukdom, funktionsnedsättning eller annat tillstånd hos en anhörig. Detta för att förebygga ohälsa hos barnet. Ansvaret åligger all personal som arbetar inom hälso- och sjukvården [15].

Lokal riktlinje – ett exempel

Epilepsiteamet på Sahlgrenska Universitetssjukhuset har tagit fram en lokal rutin för hur arbetet med barn som är anhöriga ska ske inom teamet. Riktlinjen berör alla som arbetar i teamet oavsett profession. Riktlinjen utgår från den regionala medicinska riktlinjen, men har anpassats för att stämma in mer detaljerat på barn som är anhöriga till patienter med epilepsi/som utreds för misstänkt epilepsi.

Metod

Ovanstående beskrivna lagrum och riktlinjer, i kombination med aktuell forskning och beprövad erfarenhet, formar hur vi arbetar med stöd till barn som är anhöriga

Särtryck ur antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem? Nka Barn som anhöriga 2025:2

inom Neurosjukvården. I första hand stöttar vi föräldrarna i hur de kan stötta sina barn. Vi erbjuder också familjesamtal med kurator och sjuksköterska. Vid behov kan vi erbjuda Family Talk Intervention, vilket är en manualbaserad preventiv metod som kommer att beskrivas mer ingående i kommande stycken. Vi har också ett samverkansforum inom verksamheten som ses kontinuerligt. En djupare beskrivning av varje stödform återfinns nedan.

Stöd till föräldrar i hur de kan stötta sina barn

För att erbjudas stöd ska föräldern vara aktuell på Neurosjukvården, SU/Sahlgrenska där vederbörande ska ha en pågående kontakt med neurolog. Vanligen går det till så att sjuksköterska, neurolog eller annan yrkeskategori som träffat patienten får information om att det finns barn i familjen. De informerar då om möjligheten att få information, råd och stöd utifrån barnets situation som anhörig. Om föräldrarna tackar ja lämnas ärendet till kurator.

Kuratorn informerar i första hand föräldrarna hur de kan stötta sina barn. Exempelvis kan samtalen handla om familjens kommunikation och hur föräldrarna kan hjälpa barnet genom att lyssna och skapa trygghet. Om vuxna har svårt att hantera situationen kan barn försöka skydda dem genom att inte visa eventuell oro och ledsenhet. Barn förstår ofta mer än vuxna tror och det är därför viktigt att kommunicera med barnen dels om det som är svårt, dels om det som är hoppfullt och om vilken hjälp som finns kring den som är sjuk [16].

Samtalen kan också beröra hur föräldrarna kan hjälpa barnet att uttrycka känslor, samt hur de kan samtala på barnets villkor. Samtalen kan röra information om vikten av vardagliga rutiner för att skapa struktur och trygghet i den svåra situationen. Att träffa vänner, gå till förskola och skola och fortsätta med fritidsaktiviteter, normaliserar tillvaron för barnet.

Kuratorn kan också informera föräldrarna om att barn reagerar olika och att de behöver delaktiggöras utifrån ålder och mognad. Information kan ges till föräldrarna om hur barns krisreaktioner kan te sig, om beteendeförändringar och om känslor av skuld och skam [16].

Familjesamtal med kurator och sjuksköterska

Är stödet till föräldrarna inte tillräckligt erbjuds familjesamtal där barnet tillsammans med föräldrarna får träffa kurator och sjuksköterska. Syftet är att hjälpa familjen att prata mer öppet om sjukdomen. Samtalen anpassas utifrån barnets behov och kurator och sjuksköterska gör barnet delaktigt genom att exempelvis ställa frågor direkt till barnet. Kurator och sjuksköterska behöver vara lyhörda och flexibla för att lyckas anpassa samtalet efter vad det specifika barnet i rummet behöver. En inventering sker gällande hur nätverket ser ut runt familjen, exempelvis om det finns släkt och vänner som kan träda in och hjälpa till vid behov. Familjen uppmuntras att informera om situationen till pedagog eller mentor på barnets

förskola eller skola. Alla på skolan behöver inte veta om situationen men det är bra om någon vet, som barnet kan vända sig till. I vissa fall kan det vara aktuellt att etablera kontakt med kurator på barnets skola, eftersom den kontakten finns i en miljö barnet redan känner till.

Family Talk Intervention

Som ett ytterligare stöd arbetar några av kuratorerna på mottagningen med Family Talk Intervention. Det är en manualbaserad, preventiv metod för att förhindra psykisk ohälsa hos barn vars förälder har en neurologisk sjukdom eller skada. Syftet med metoden är att stärka föräldraskapet och att familjen ska kunna prata mer öppet om sjukdomen. En familjeintervention kan bli aktuell när en förälder känner behov av att prata med barnen om sin sjukdom eller om föräldern är orolig för hur sjukdomen/skadan påverkar barnen.

Familjeinterventionen ska inte tillämpas vid akuta kriser, pågående missbruk eller familjevåld. Interventionen kan tillämpas i olika familjekonstellationer [17]. Vi är för närvarande tre kuratorer på mottagningen som har utbildning i metoden och vi arbetar alltid två och två tillsammans med familjerna.

Vid första träffen är det fokus på föräldern med neurologisk sjukdom eller skada. Vid andra träffen ska man enligt interventionen prata om hur den andra föräldern (om det finns två föräldrar) upplever situationen. Samtal förs även om barnens situation, liksom om teman som föräldrarna önskar ta upp med barnen.

Vid den tredje träffen ska barnen intervjuas enskilt, på sjukhuset eller hemma hos familjen om de önskar det. Föräldrarnas önskade teman är utgångspunkten. En kartläggning görs över barnens uppfattning av föräldrarnas sjukdom samt barnens styrkor och eventuell sårbarhet. Om barnen har frågor eller uttrycker oro ska det också få utrymme för att lyftas. Vid den fjärde träffen träffar vi enbart föräldrarna, och lyfter då barnens frågor och teman. Vi planerar en familjeträff och funderar tillsammans på vilka ämnen som kan tas upp när hela familjen är närvarande.

Vid den femte träffen ses familjen tillsammans, och om det är möjligt håller föräldrarna i samtalet med stöd från oss. Temana som kommit upp diskuteras. Vid den sjätte träffen utvärderas interventionen tillsammans med föräldrarna och ibland även barnen. Utvärderingen sker en månad efter interventionen. Vid den sjunde träffen hålls en uppföljning. Vi träffas cirka sex månader efter utvärderingen för att följa upp hur familjen har det [17].

Samverkansforum för olika yrkeskategorier, med fokus på barn som är anhöriga

Vi har ett samverkansforum inom enheten, vars syfte är att kontinuerligt jobba med hur vi kan förbättra stödet till barn som är anhöriga. Det är en fråga som ständigt behöver beaktas och ett arbete som vi behöver utveckla, och gruppträffarna har blivit ett naturligt forum för det. Olika yrkeskategorier är välkomna att delta. Vi ses digitalt

cirka varannan månad för att rådgöra kring svåra ärenden, hålla oss uppdaterade på kommande utbildningar och konferenser, ta fram material som exempelvis informationsbroschyrer, dela kunskap och prata om arbetet som rör barn som är anhöriga.

Resultat och slutsatser

Hur fungerar stödet?

Samtliga interventioner utvärderas i nuläget muntligt. Flera familjer har uppgett att de är nöjda med stödet. Exempelvis har flera som genomgått Family Talk Intervention lyft att interventionen hjälpt dem att förbättra kommunikationen i familjen, vilket minskat känslor av skuld och skam. Många föräldrar känner skuld över fokuset på den sjuka föräldern, men eftersom interventionen lyfter skyddsfaktorerna kring familjen känner de sig stärkta i det som fungerar.

Andra har även lyft att samtalet med sjuksköterska och kurator hjälpt dem att lära sig hur de kan prata med sina barn om sjukdom. Barn har sagt exempelvis att samtalen med sjuksköterska och kurator har gjort att de förstår mer om sjukdomen, och vad de ska göra rent konkret i olika situationer, exempelvis om en förälder med epilepsi skulle få ett epilepsianfall när föräldern är ensam hemma med barnet. Barn har även sagt att det har varit skönt att få svar från vårdpersonal på frågor de haft. Frågorna har rört exempelvis om sjukdomen går att bota eller om den är dödlig, hur vanlig sjukdomen är, samt ifall sjukdomen är smittsam.

Ett framtida mål vi har är att genomföra skriftliga utvärderingar om arbetet med barn som är anhöriga, exempelvis efter familjesamtal med kurator och sjuksköterska eller efter en Family Talk Intervention. Tanken är att familjerna ska få delge vad de tyckte om stödet, om det upplevdes hjälpsamt och om det fanns något de saknade.

En utmaning vi har är att eftersom stödet är frivilligt och förmedlas till vuxna (eftersom den vuxna är patient hos oss), innebär det att vi "missar" de barn vars föräldrar tackar nej till insatser. Det innebär att stödet inte når fram till alla barn, trots att deras behov av information, råd och stöd ska beaktas enligt hälso- och sjukvårdslagen. Forskning om stöd till ungdomar vars förälder har amyotrofisk lateral skleros (ALS) betonar vikten av att aktivt nå ut till dem och erbjuda stöd, samt att inkludera ungdomarna i beslutsprocesser [3]. ALS är en nervsjukdom som drabbar nervcellerna som styr musklerna. Symtom kan vara muskelsvaghet, ryckningar, förlamning, samt tal- och sväljsvårigheter. Sjukdomen är obotlig och förvärras ofta gradvis. Symtomen kan lindras med vård och stöd [18]. I forskningen lyfts en brist på kontakt mellan ungdomar och sjukvård, och det föreslås att sjukvårdspersonal behöver inta ett mer aktivt förhållningssätt för att nå ungdomar tidigt [3]. Vi behöver arbeta vidare med hur vi kan nå alla barn som är i behov av stöd.

Särtryck ur antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem? Nka Barn som anhöriga 2025:2

Vi har i samverkansforumet för blandade yrkeskategorier tagit fram en broschyr om stöd till barn som är anhöriga samt har annat informationsmaterial vi delar ut, men detta material når endast de barn vars föräldrar tar med sig materialet hem och visar det för barnen.

Således är vi inte på något sätt fullärda utan behöver utveckla arbetet vidare kring hur vi kan nå varje barn som behöver det, för att förebygga psykisk och fysisk ohälsa på kort och lång sikt. Insatser behöver erbjudas och arbetet med att utforma detta stöd så väl som möjligt behöver fortlöpa.

En blick framåt

Flera barn som är anhöriga, önskar träffa andra barn i liknande situation [3]. Vi arbetar därför med att starta upp digitala stödgrupper för barn och unga som är anhöriga till våra patienter. Några av oss kuratorer har gått utbildning i Me-We, en riskprevention för unga omsorgsgivare i åldrarna 15–17 år, som tagits fram av professionella samt av barn som har erfarenhet av att vara anhöriga [19]. Utbildningen går ut på att ledare anordnar träffar för unga som vårdar, hjälper eller stödjer någon i sin närhet. Modellen innehåller sju gruppträffar om cirka två timmar som hålls en gång i veckan. Därefter följer en uppföljningsträff efter cirka tre månader.

Gruppträffarna sker fysiskt eller digitalt och innehåller aktiviteter som syftar till att deltagarna ska lära känna varandra, kunna hantera påfrestande tankar, komma i kontakt med och observera sina känslor, utveckla självmedkännande och en flexibel självbild samt bygga starka sociala nätverk. Under träffarna används Me-We appen som ett verktyg. Appen innehåller material till gruppträffarna samt en chatt som är avsedd för deltagare och gruppleddare. Appen innehåller också ytterligare stödmaterial i form av information om sjukdomar och diagnoser, barn som är anhörigas rättigheter, vilket stöd som finns att få och vad barn som är anhöriga kan göra i nödsituationer [19].

Utöver Me-We går några av oss utbildning för att vara samtalsledare i digitala stödgrupper inom projektet Ytan. Ytan är en digital plattform skapad av och för unga anhöriga till någon som är drabbad av en neurodegenerativ sjukdom [20]. Neurodegenerativ sjukdom betyder att nervcellerna i hjärnan långsamt fungerar sämre och bryts ner i vissa delar i hjärnan. Det finns idag inget botemedel för dessa sjukdomar, men symtomlindrande behandlingar kan göra symtomen lättare att hantera [21]. Exempel på neurodegenerativa sjukdomar är ALS, Parkinsons sjukdom, Huntingtons sjukdom, spinocerebellära ataxier, Alzheimers sjukdom och andra demenssjukdomar. Ytan drivs genom Arvsfondsprojektet ”Det handlar om att orka på obestämmd tid – Digitala stödinsatser för unga” som är ett samarbete mellan Riksförbundet Huntingtons sjukdom, Alzheimerfonden, Nationellt kompetenscentrum anhöriga och SCA-Spinocerebellära ataxier. Målsättningen är att skapa digitala stödinsatser för unga anhöriga, och erbjuda stöd, information och kontakt

med andra i liknande situation. I projektets stödgrupper kan unga anhöriga prata om sina tankar och känslor och samtidigt lyssna till andra. Samtalen i stödgrupperna utgår från teman som tagits fram tillsammans med unga anhöriga och man träffas vid sex tillfällen. Grupperna leds av vuxna samtalsledare [20]. Vi arbetar i skrivande stund för att kunna erbjuda dessa grupper till barn som är anhöriga till våra patienter.

Några slutord

Vi behöver jobba vidare med att belysa gruppen barn som är anhöriga till en förälder eller annan vuxen med neurologisk sjukdom eller skada, på individ-, grupp- och samhällsnivå. Varje anhörigt barn har rätt till information, råd och stöd av sjukvården.

Utifrån min beprövade erfarenhet är något av det viktigaste att finnas där för de anhöriga barnen, de vuxna anhöriga, och för patienten. Ett gott bemötande kan verka trivialt, men kan enligt min erfarenhet vara något av det viktigaste vi kan ge till dem – att skapa en inbjudande miljö, lyssna, ge adekvat information, erbjuda stöd, samt välkomna att de kan höra av sig i framtiden om de skulle behöva. Att signalera medmänsklighet och försöka att inge hopp skapar förhoppningsvis en trygg bas, och en känsla av att bli sedd i den jobbiga situation som kan råda.

Referenser

1. Lundin A, Benkel I, Johansson BM, de Neergaard G, Öhrling C. Kurator inom hälso- och sjukvård. Lund: Studentlitteratur; 2019.
2. Ozanne A, Zelano J. Teambaserat arbete i neurosjukvård. I: Ozanne A, Zelano J, red. Teamarbete i neurologisk vård. Lund: Studentlitteratur; 2023.
3. Malmström N, Jakobsson Larsson B, Nilsson S, Öhlén J, Nygren I, Andersen PM, Ozanne A. Living with a parent with ALS - adolescents' need for professional support from the adolescents' and the parents' perspectives. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.* 2023;24(4):1–9. doi:10.1080/21678421.2023.2228348
4. Hendricks BA, Bakitas MA, Odom JN, Johnston EE, Childs G, Kavanaugh MS. “Man, This Isn’t Easy”: Exploring the Manifestation of Parentification Among Young Carers of a Parent with Huntington’s Disease. *Child Youth Care Forum.* 2023;7(2):163–78.
5. Kavanaugh MS, Noh H, Studer L. “It’d be nice if someone asked me how I was doing. Like, cause I will have an answer”: Exploring support needs of young carers of a parent with Huntington’s disease. *Child Youth Serv.* 2014;10(1):12–25.
6. Razaz N, Nourian R, Marrie RA, Boyce WT, Tremlett H. Children and adolescents adjustment to parental multiple sclerosis: a systematic review. *Mult Scler.* 2020;26(6):672–81. doi:10.1177/1352458519890679.
7. Bjorgvinsdottir K, Halldorsdottir S. Silent, invisible, and unacknowledged: experiences of young caregivers of single parents diagnosed with multiple sclerosis. *Scand J Caring Sci.* 2014;28(1):38–48.
8. Rohleder P, Lambie J, Hale E. A qualitative study of the emotional coping and support needs of children living with a parent with a brain injury. *Child Care Health Dev.* 2017;31(2):199–207.
9. Visser-Meily A, Post M, Meijer AM, van de Port I, Maas C, Lindeman E. When a parent has a stroke: clinical course and prediction of mood, behavior problems, and health status of their young children. *Stroke.* 2005;36(11):2436–40.
10. Näsman E, Alexanderson K, Fernqvist S, Khilgård J. Att se barn som anhöriga. I: Näsman E, red. Barn är anhöriga – Om relationer, interventioner och omsorgsansvar. Kalmar/Växjö: Linnéuniversitetet, Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2016.
11. Sommers-Spijkerman M, Rave N, Kruitwagen-van Reenen E, Visser-Meily JMA, Kavanaugh M, Beelen A. Parental and child adjustment to amyotrophic lateral sclerosis: transformations, struggles and needs. *BMC Psychol.* 2022;10(72):1–15.

Särtryck ur antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?
Nka Barn som anhöriga 2025:2

12. Socialstyrelsen. Stärkt stöd till barn som anhöriga [Internet]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020 [citerad 2023 okt 10]. Tillgänglig från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-6-6851.pdf>
13. SFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslag. [Internet]. Stockholm: Sveriges riksdag; 2017 [citerad 2023 nov 1]. Tillgänglig från: https://riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30
14. Barnombudsmannen. Konventionstexten [Internet]. Stockholm: Barnombudsmannen; 2021 [citerad 2023 dec 26]. Tillgänglig från: Konventionstexten - Barnombudsmannen
15. Västra Götalandsregionen. Regional medicinsk riktlinje: Barn som anhöriga [Internet]. Göteborg: Västra Götalandsregionen; 2023 [citerad 2023 okt 13]. Tillgänglig från: <https://mellanarkiv-offentlig.vgregion.se/alfresco/s/archive/stream/public/v1/source/available/sofia/ssn12865-780821730-286/surrogate/Barn%20som%20anh%c3%b6riga.pdf>
16. Västra Götalandsregionen. Att möta barn som anhöriga. Göteborg: Västra Götalandsregionen; 2022.
17. Västra Götalandsregionen. Family Talk Intervention [Internet]. Göteborg: Västra Götalandsregionen; 2024 [citerad 2023 aug 20]. Tillgänglig från: <https://www.vgregion.se/family-talk>
18. 1177. ALS [Internet]. 2024 [citerad 2025 feb 22]. Tillgänglig från: ALS - 1177
19. Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Använda Me-We-modellen [Internet]. 2024 [citerad 2024 aug 11]. Tillgänglig från: <https://anhoriga.se/metoder-och-verktyg/barn-som-anhoriga/evidensbaserade-metoderinterventioner-for-barn-som-anhoriga/mewe/anvanda-me-we-modellen/#:~:text=ME-WE-modellen%20%C3%A4r%20en%20f%C3%B6rebyggande%20psykosocial%20och%20psykoedukativ%20insats%20C.med%20unga%20omsorgsgivare%20och%20professionella%20fr%C3%A5n%20olika%20omr%C3%A5den>
20. YTAN. Om oss [Internet]. 2025 [citerad 2025 feb 21]. Tillgänglig från: <https://ytanforunga.se/om-oss>
21. YTAN. Fakta om neurodegenerativa sjukdomar [Internet]. 2025 [citerad 2025 feb 21]. Tillgänglig från: Fakta om neurodegenerativa sjukdomar - YTAN