

Barn som anhöriga till en förälder eller ett syskon som har palliativa vårdbehov

Kapitel 18 i antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Nka Barn som anhöriga 2025:2 - särtryck



© 2025 Malin Lövgren, Camilla Udo 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 18

Barn som anhöriga till en förälder eller ett syskon som har palliativa vårdbehov

Malin Lövgren, Camilla Udo

Malin Lövgren är professor i vårdvetenskap med inriktning mot palliativ vård vid Marie Cederschiöld högskola. Hennes forskning berör barnfamiljer med palliativa vårdbehov. En stor del av hennes forskning handlar om att utveckla, utvärdera och implementera olika typer av stöd till dessa familjer eller enskilda familjemedlemmar. Barn som anhöriga är en central del av hennes forskning där barnets egen röst och delaktighet beaktas.

Camilla Udo är utbildad socionom, legitimerad hälso- och sjukvårdskurator och professor i socialt arbete vid Högskolan Dalarna. Hon har arbetat som kurator inom hälso- och sjukvården, då främst med stöd till familjer när en förälder har svår sjukdom, men hon har även arbetat som skolkurator. Hennes forskningsområde rör främst psykosocialt stöd till familjer när ett barn eller en förälder har svår sjukdom, samt forskning kring hur psykosocialt stöd kan integreras i vårdprocessen vid svår sjukdom.

Sammanfattning

Barn som lever med en förälder eller ett syskon med livshotande eller livs begränsande sjukdom står inför många utmaningar. Samtidigt som de ska hantera att en nära familjemedlem är svårt sjuk går de igenom en viktig period i livet av personlig mognad och växt. Syftet med detta kapitel är att beskriva dessa barns livssituation samt ge rekommendationer kring hur stöd kan utformas för dessa barn och unga baserat på forskning. Forskning visar att det är svårt för professionella att veta hur de kan stötta och tala med barn om en nära familjemedlems svåra sjukdom och förestående död. Ofta finns en osäkerhet och rädsla att förvärra situationen om det svåra berörs. Forskning visar också att barn som har en nära familjemedlem med svår sjukdom ofta känner sig osynliga och att professionella och andra i omgivningen inte uppmärksammar dem i den utsträckning som de önskar och behöver. Flertalet faktorer i vården, till exempel bristande information och kommunikation, riskerar att ge ökad risk för psykisk ohälsa många år efter familjemedlemmens död. Stöd, som vi vet gör nytta, är därför viktigt. Idag har inte alla barn tillgång till stöd på lika villkor. I detta kapitel ges exempel på hur stöd kan utformas så att barn kan vara delaktiga. Förslag ges på hur lokala riktlinjer inom vården kan vara utformade och

hur vården kan uppmuntra familjen att samtala med varandra om hur situationen är och hur alla mår, något som är skyddande för psykiska besvär.

Summary

Children as Next of Kin to a Parent or Sibling with Palliative Care Needs

Children who live with a parent or sibling with life-threatening or life-limited illness face many challenges. At the same time as they must deal with the fact that a close family member has a serious illness, they are going through an important period of their own personal maturity and growth. The purpose of this chapter is to focus on these children's life situations and provide recommendations on how to support these children and youths based on research. Studies show that professionals often struggle to talk with children about a family member's severe illness and impending death. There is frequently hesitation and fear that addressing these difficult topics might worsen the situation, rather than help. Research also indicates that children with a seriously ill family member often feel invisible and overlooked – by both healthcare professionals and those in their immediate surroundings. Several factors in healthcare, such as lack of information and communication, increase the risk of mental illness many years after the death of the family member. Support, which we know is beneficial, is therefore important. Today, not all children have access to support on equal terms. In this chapter, examples are given of how support can be developed in health care to make children involved. It also includes suggestions for how local care guidelines can be developed to better include children and promote open family dialogue about the situation and everyone's emotional well-being, something that is protective against psychological problems.

Inledning

Detta kapitel fokuserar på barnet som anhörig till en förälder eller ett syskon som har livshotande och/eller livsbegränsande sjukdom och palliativa vårdbehov i enlighet med Världshälsoorganisationens definition av palliativ vård [1]. För enkelhetens skull används begreppet svår sjukdom när dessa sjukdomstillstånd beskrivs. Ordet förälder används också i texten nedan, vilket syftar till barnets vårdnadshavare.

Barn som anhöriga till en familjemedlem som är svårt sjuk finns i alla vårdkontexter. Detta kapitel vänder sig därför till alla professionella som möter barnfamiljer med palliativa vårdbehov inom alla olika typer av vårdformer.

Barnet - del i ett system

Att vara barn när en familjemedlem drabbas av svår sjukdom innebär stora förändringar och utmaningar för barnet. Barnet är del i ett system, familjen, och när någon eller något i systemet förändras tvingas alla delar i systemet till förändring.

Utifrån ett systemteoretiskt perspektiv är familjen ett system där alla familjemedlemmar är delar som påverkar varandra [2]. Familjemedlemmarnas sätt att agera och deras relationer till varandra är av stor betydelse för hur helheten (familjen) fungerar och hanterar förändringar. När en familjemedlem drabbas av svår sjukdom påverkas hela familjedynamiken. Tidigare invanda och fungerande roller och mönster, samspel, kommunikation och interaktion fungerar inte på samma sätt längre, vilket leder till att medlemmar medvetet och omedvetet tar på sig nya roller när mönster förändras [3]. Detta sker för att upprätthålla balans i systemet. I systemteori beskrivs olika nivåer som interagerar, mikro-, meso, makro- och exonivå [2], där barnet och familjen befinner sig på mikronivå. När en familjemedlem har svår sjukdom omfattar mesonivån bland annat interaktionen med vårdpersonalen, liksom kontakten med skolpersonal. Exo- och makronivån ligger längre ifrån den enskilda individen och omfattar exempelvis samhälleliga resurser, normer, etc. [3]. I detta kapitel berör vi främst mikro- och mesonivå, d.v.s. barnet, familjen och deras närmaste miljö. När en i familjen drabbas av svår sjukdom och inte kan leva på samma sätt som tidigare innebär det att andra familjemedlemmar inte heller kan leva som tidigare. En sådan påtvingad livsförändring kan vara svår att hantera, särskilt för ett barn som kanske inte helt förstår vad som sker eller varför. Genom att se familjens reaktioner utifrån ett systemteoretiskt perspektiv kan vuxna runt omkring, så som vårdpersonal, få en ökad förståelse för hur en förälders eller syskons sjukdom kan påverka barnets olika reaktioner. Vård- och skolpersonal kan då bättre hjälpa barnet i den svåra livssituationen och samtidigt vara en fast och trygg punkt när annat runt omkring barnet förändras. Det systemteoretiska perspektivet motiverar och ger förklaring till varför det är viktigt att se barnet i ett sammanhang. Utifrån ett sådant synsätt är det av värde att involvera viktiga personer i barnets närhet, såsom syskon och hela familjen för att förstå det enskilda barnets unika situation och identifiera var i systemet och på vilket sätt det kan behövas ytterligare stöd. Ett systemteoretiskt perspektiv motiverar att hela familjer erbjuds stöd då ett välfungerande familjesystem också potentiellt stärker de enskilda familjemedlemmarna, även barn som anhöriga.

Barnets situation när en förälder eller ett syskon är svårt sjuk

När en förälder eller ett syskon drabbas av svår sjukdom förändras livet och vardagen dramatiskt för barnet. Samtidigt behöver barnet hantera sin skolgång, vänner och fritidsintressen under en tid där barnet samtidigt utvecklas fysiskt, psykiskt och socialt. Ibland kan det också vara första gången barnet tvingas möta en traumatisk och svår händelse. Det som dessa barn ofta uttrycker är att de inte känner sig sedda av sin omgivning. Syskon kallas ibland för *de bortglömda barnen* och baseras på att det sjuka barnet befinner sig i strålkastarljuset medan det friska syskonet befinner sig bredvid. Barn som anhöriga till en familjemedlem med svår sjukdom kan känna sig osynliga [4]. Barn till en svårt sjuk förälder eller syskon till en sjuk bror eller syster rapporterar att det är som att leva med konstant oro och ovisshet om framtiden. Många känner sig också ensamma i sin situation. Det är vanligt att

drabbas av egna fysiska problem, såsom ont i magen eller huvudvärk. Koncentrationen kan bli sämre i skolan. Tankar på döden kan bli besvärande, liksom föräldrarnas ibland mentala frånvaro. En del av dessa barn bemöts också av tystnad och obesvarade frågor från sin omgivning, vilket förstärker deras känsla av att vara osynliga och/eller bortglömda [5-7]. Forskning visar att barn som är anhöriga till en familjemedlem med svår sjukdom önskar kontinuerlig information om sjukdom och vård. Vissa önskar också vara delaktiga i den sjukes vård [4, 5]. Att få information gör också att lite äldre barn kan välja hur de ska leva sitt liv och balansera tiden mellan sina egna intressen, skola och att umgås med den som är sjuk. Att kunna ta ställning och prioritera sin tid är viktigt för framtiden och kommande sorgebearbetning [8-10].

I forskning beskrivs ofta hur barn och unga som har en förälder eller ett syskon med svår sjukdom riskerar hamna i en situation utan fortlöpande information och kommunikation om det svåra som sker [11, 12]. Utan information kan fantasin riskera förvärra bilden av vad som händer och kan komma att hända. Av hänsyn och oro att förvärra barnets mående, underlåter vuxna ibland att ge anpassad information och föra en kontinuerlig dialog med barnet, vilket bidrar till att barnets mående förvärras i stället för att de får det adekvata stöd de önskar och behöver. Forskning visar att brist på information och kommunikation om sjukdom och vård ökar risken för psykiska besvär [9, 10, 12, 13]. Ålder och mognad har betydelse för hur ett barn hanterar en förälders eller syskons svåra sjukdom och det finns en risk för somatiska symtom som ångest, stress, depression, men även utåtagerande och koncentrationssvårigheter [14, 15]. Det är inte ovanligt att professionella, ofta av omtanke, utelämnar barn från information och kommunikation om en förälders svåra sjukdom och nära förestående död [5, 16, 17]. Idag vet vi att barn, på olika sätt och i olika omfattning, ofta önskar vara delaktiga och få anpassad information [4, 6]. Sedan många år är det ett krav att vårdpersonal uppmärksammar barns behov av information, råd och stöd när de är anhöriga (Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) 5 kap 7§). Studier visar att föräldrar ibland skjuter på att samtala med barnen om svåra saker som förestående död som ett sätt att skydda barnen [18, 19]. Att professionella då har kunskap om hur föräldrar och barn kan stöttas att samtala om och hantera svåra händelser och vid behov guida familjerna vidare till relevant psykosocialt stöd är viktigt för att stärka deras mående i den svåra situationen.

Stöd till barn som anhöriga inom hälso- och sjukvård

Eftersom barn inte är en homogen grupp utan heterogen med olika förutsättningar och sätt att hantera svårigheter är det viktigt att individanpassa stödet utifrån det enskilda barnets mognad, situation och tidigare erfarenheter. För att kunna göra det behöver det enskilda barnet beaktas. Det är också av största vikt att stötta föräldern/föräldrarna så att de orkar och kan finnas där för att ge stöd till sitt/sina barn. Därför behöver vården stödja föräldrarna som ett sätt att stödja barnen. Stöd är avgörande för att undvika negativa kort- och långsiktiga konsekvenser såsom

fysisk och psykisk ohälsa, vilket bidrar till motståndskraft vid svåra livshändelser. Motståndskraft, även kallad resiliens, kan definieras som en minskad sårbarhet gentemot svåra händelser, eller att övervinna starkt stressande händelser [20]. Att uppmärksamma barn och deras behov är avgörande för deras fysiska och psykiska hälsa. Forskning visar att barn till förälder med svår sjukdom eller barn som mist en förälder eller ett syskon riskerar somatiska symtom, känsla av ensamhet, svårigheter gällande skolgång med sämre skolprestationer samt egen för tidig död [14, 16, 21]. För att hantera en svår situation behöver barnet en slags förståelse, begriplighet och sammanhang av det som sker. För att kunna skapa detta är anpassad information en förutsättning. Att fortlöpande information kommuniceras med barnet är ett sätt att hjälpa barnet hantera det svåra som sker [18]. Det är också viktigt att undersöka om det finns andra vuxna i barnets närhet som kan finnas där som stöd.

Att göra barn som anhöriga delaktiga

Delaktighet syftar till en aktiv medverkan i en situation som påverkar dem, till exempel att informeras, bli lyssnade på och involverade. Barn som anhöriga till förälder eller syskon med svår sjukdom önskar ofta vara delaktiga vilket också kan bidra till att själv känna sig betydelsefull och viktig i den svåra situationen [4]. Flera teorier om barns delaktighet betonar vikten av att barnet får möjlighet att uttrycka sina tankar och åsikter och därigenom ha möjlighet att kunna påverka och ha inflytande över sin situation [22, 23]. Att barnet får vara delaktig i det som sker har visat sig vara av största vikt för barnets mående och hanterandet av situationen. Barn behöver få ta del av information om föräldrarnas eller syskonets sjukdom anpassad utifrån mognad för att skapa en förståelse av det som sker. Det betyder också att barnet behöver få uttrycka sig och ges möjlighet att ställa frågor samt att det som barnet uttrycker faktiskt beaktas, vilket inte alltid sker idag [24]. Att stärka barnets delaktighet handlar också om att ibland låta barnet vara med och hjälpa till i praktiska delar utan att ansvaret överlämnas till barnet. Det är avgörande för barnets framtida psykosociala mående att barnet får vara delaktig utifrån just deras mognad, förmåga, vilja och möjlighet samtidigt som barnet avlastas ansvar. Detta kan ske exempelvis genom att tillåta och uppmuntra barnet att fortsätta med sina intressen, vara med vänner etc. Det är också viktigt att barnet tillåts känna och uttrycka eventuell rädsla för att föräldern ska dö, eller när och hur det kommer att ske. Det är också av vikt att normalisera eventuell känsla av skuld eller besvikelse och andra ambivalenta känslor som kan uppstå när balansen mellan egna och den sjuka personens behov konkurrerar.

Skapa och följa lokala riktlinjer

Det finns idag en ganska omfattande mängd forskning om barn som anhöriga till en svårt sjuk förälder eller syskon gällande deras situation, hälsa och erfarenheter under sjukdom och vårdtid. Baserat på denna forskning om bemötande och vikten av anpassad information och möjlighet till delaktighet bör lokala riktlinjer utformas så att dessa barns behov kan tillgodoses. I dagsläget kan dessa riktlinjer vila på

följande struktur och innehåll. Nedanstående kliniska riktlinje finns idag vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus på Karolinska Universitetssjukhuset [25]. Den grundar sig på befintlig nationell och internationell forskning och har tagits fram av ena författaren till detta kapitel i samråd med kliniskt verksamma.

Steg 1: Inventera om det finns barn i familjen

Det kan tyckas självklart att inventera om den vuxna patienten har barn eller om det sjuka barnet har syskon, men forskning visar att detta inte alltid genomförs. En inventering är därför nödvändig och bör dokumenteras på en synlig plats i journalen.

Steg 2: Informera vårdnadshavare om barns situation som anhöriga samt inhämta information om aktuellt barn

- Informera vårdnadshavare om barns livssituation (hur det kan vara att vara barn som anhörig).
- Inhämta information från vårdnadshavare eller annan relevant vuxen i barnets närhet om barnets behov av sjukdomsrelaterad information samt stöd.
- Informera vårdnadshavare om vikten av att kontinuerligt informera barn som är anhöriga om den sjukes sjukdomssituation.
- Om aktuellt, tillfråga vårdnadshavare om kontakt med aktuellt barn.

Följande områden är av vikt att behandla under samtal med vårdnadshavare:

- Vad föräldrarna uppfattat att barnet som är anhörig vet om sjukdomen och dess behandling
- Hur framtidsperspektivet för den sjuke har kommunicerats med barnet med avseende på prognos samt biverkningar av behandling på kort och lång sikt
- Hur föräldrarna uppfattar att skolgång och fritid fungerar för barnet
- Hur föräldrarna uppfattar barnets psykiska välmående
- Hur relationerna inom familjen ser ut
- Vilket nätverk som finns kring familjen
- Om externt stöd behövs för barnet som är anhörig eller om föräldrarna anser att befintligt stöd inom och utanför familjen som barnet får är tillräckligt

Steg 3: Inhämta information från det barnet som är anhörig

- Inhämta information om barnet som är anhörig från barnet själv gällande dennes behov av sjukdomsrelaterad information samt stöd med fokus på:

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

- Vad barnet vet om sjukdom och behandling
 - Hur familjen pratar om sjukdom och dess behandling
- Vad barnet skulle vilja veta (eventuella önskemål)
- Hur skola och fritid fungerar
- Hur familjelivet fungerar
 - Relationer inom familjen
 - En eventuell ökad ansvarsbörda för hemsysslor och fritid
- Hur barnet mår psykiskt och socialt
- Vilket eventuellt stöd barnet själv skulle önska

En del barn, särskilt tonåringar, kan vara svåra att nå. Flera förfrågningar från vården behöver därför utgå över en längre tidsperiod så att barnet/den unga får chansen att få delge sina erfarenheter.

Steg 4: Planera för information och stöd till barn som anhöriga

- Utifrån vårdnadshavare/annan relevant vuxen i det anhöriga barnets närhet samt utifrån barnets egen utsaga planera för hur sjukdomsrelaterad information ska ges samt vilket stöd som ska och kan erbjudas.

I första hand ska föräldrar uppmuntras att informera barnet om sjukdom och dess behandling. I de fall barnet själv vill ha information från vårdgivaren, alternativt vårdnadshavare önskar att barnet ska bli informerad av vårdgivare, bör detta erbjudas i samråd med vårdnadshavare. I de fall barnet behöver stöd annat än kontinuerlig information om sjukdom och vård, behöver en plan för detta läggas upp.

I de fall föräldrar inte önskar att barnet erbjuds information och/eller får stöd från sjukvården bör information om barns situation och behov beskrivas, t.ex. att barn som anhöriga har en ökad risk för psykiska besvär om de inte erhåller information och stöd när en familjemedlem har dålig prognos. Kulturella aspekter behöver givetvis också beaktas.

Steg 5: Erbjud information och psykosocialt stöd

Information

Om önskat, erbjud samtal med läkare eller annan vårdpersonal om den sjuka familjemedlemmens medicinska situation i samråd med eller tillsammans med patienten och/eller föräldrar.

Information som bör beaktas är:

- Vad sjukdomen heter
- Vilken behandling som kan ges

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

- Att den som är sjuk får den behandling och hjälp hen behöver
- Vad som händer just nu och vad som händer den närmaste tiden framöver
- Vad det anhöriga barnet kan hjälpa till med och vara delaktig i (om hen önskar)
- Att barnet aldrig kan vara orsak till det som drabbat den som är sjuk
- Vanliga reaktioner hos barn som anhöriga (hur dessa kan må och uppleva situationen)

I de fall det är lämpligt kan bildmaterial användas samt att papper och penna kan fungera som hjälpmedel vid illustration för att berätta vad som händer i kroppen vid aktuellt sjukdomstillstånd.

Psykosocialt stöd

Barn som anhöriga bör erbjudas samtal med kurator vid behov. Stödet bör fokusera på att:

- Barnet ska få uttrycka hur hen mår. Olika typer av hjälpmedel kan användas för detta. "Känslkort", till exempel Nallekort (björnar som uttrycker olika känslor), kan fungera för att öppna upp kommunikation om hur det kan kännas för barn som anhöriga. Ibland är det tillräckligt för barn att få prata ett par gånger om sina känslor för att kunna gå vidare och känna sig sedd. Eftersom lek och aktivitet inbjuder till samspel och kommunikation kan olika typer av skapande aktiviteter också erbjudas. Dessa aktiviteter kan vara läkande och ge barnet utrymme att uttrycka sig och att bli sedd.
- Uppmärksamma situationen i skolan och om det behövs några särskilda insatser där (informera skolan om barnets situation, kontakt med skol-kurator, o.s.v.).
- Identifiera eventuella problem/hinder i familjen och i nätverket kring barnet så att insatser kan byggas upp. Det kan handla om att involvera släkt och vänner så att barnet kan få uppmärksamhet och sina behov tillgodosedda under perioder när den sjuka familjemedlemmen kräver mer avancerad vård. Det kan också handla om att hitta lösningar så att barnet fortsatt kan umgås med vänner och utöva sina fritidssysselsättningar trots ibland frånvarande föräldrar.
- Barn som är anhöriga behöver få leva ett "vanligt" liv med sedvanliga rutiner, få återhämtning och tänka på annat än sjukdom. Lösningar för detta bör utformas tillsammans med vårdnadshavare och syskon.

Formerna för psykosocialt stöd kan se olika ut; individuella samtal och aktiviteter eller samtal/aktiviteter i grupp med andra barn som är anhöriga.

Stöd vid livets slut och vid dödsfall

Det finns en rad olika aspekter att ta hänsyn till när en förälder eller ett syskon dör. Följande bör beaktas [25]:

- Om det är ett förväntat dödsfall bör barnet ges utrymme att umgås med sin sjuka förälder eller bror/syster under den sista tiden. Detta i ett led att samla minnen som ett sätt att bearbeta sorgen, men också för att få tillfälle att säga utsagda saker. Här behöver vårdpersonal uppmuntra barn att umgås den tid som finns kvar och stödja föräldra-barn eller syskonrelationen. Detta gäller även om den sjuka familjemedlemmen är en bebis.
- Att få säga farväl (om möjligt) är av vikt, både innan dödsfallet, men även efter död. Varje vårdenhet bör hjälpa familjen att säga farväl och skapa minnen.
- Använd ordet *död* till samtliga barn. *Att gå bort* och liknande kan skapa förvirring.
- Innan dödsfallet: Informera barnet om hur döden kan vara och se ut om barnet själv vill. Barnet behöver få frågan – oftast vet barnet inte själv att denna information finns att tillgå.
- Inhämta information från barnet om i vilken utsträckning hen vill vara delaktig i livets slut.
- Om barnet är närvarande, förklara vad som händer (här och nu) så att inga missförstånd kan uppstå.
- Se till att inte lämna barnet ensam kring tidpunkt för död! Fantasin kan ibland vara värre än verkligheten.
- Barnet behöver stöd i samband med dödsfallet. Remiss till kurator bör skrivas, på initiativ från vårdpersonal, om barnet och dess förälder så önskar.
- Efterlevandesamtal behöver också inkludera barnen tillsammans med förälder alternativt enskilt.
- Vidare extern kontakt, till exempel med skolkurator eller Randiga huset, behöver upprättas en tid efter dödsfallet om behov finns. Detta kan ske i samband med efterlevandesamtalet.
- Samtal inom familjen om förlusten bör uppmuntras för att synliggöra barnen i familjen och öppna upp för vidare samtal om det som varit och är svårt.
- Uppmuntra förlustdrabbade barn att spara ett gosedjur, tröja eller annat som tillhörde den person som dött (om behov finns), i ett led för barnet att komma nära den som dött och att sörja.
- Stöd föräldern/föräldrarna i att vara föräldrar som ett sätt att stödja barnen.
- Informera föräldrar om barns sorg i ett led att förstå barns reaktioner och behov.

En metod för att samtala om det som är svårt: familjeinterventionen The Family Talk Intervention

En samtalsmetod med systemteoretisk grund, som kan vara en väg för att öppna upp för samtal inom familjer där ett barn eller en förälder har svår sjukdom, är the Family talk Intervention (FTI). Familjeinterventionen FTI, eller Beardslees familje-

intervention [26] härstammar ifrån psykiatrin [27], men har också utvärderats för barnfamiljer med palliativa vårdbehov med goda resultat [28-33]. Målet med FTI är att främja familjens kommunikation om sjukdomen (delge varandra tankar om prognos, mående, konflikter inom familjen, problem i skolan, etc.), öka den sjukdomsrelaterade kunskapen, stödja föräldraskapet samt synliggöra barnens behov. FTI leds av 1-2 samtalsledare (oftast vårdpersonal, t.ex. kurator eller sjuksköterska) och genom FTI får familjen hjälp att sätta ord på händelser och saker som de har svårt att prata med varandra om, till exempel prognos som ofta är ett laddat ämne. Förutom ett systemteoretiskt perspektiv bygger FTI på psyko-education, narrativ teori och dialogisk teori [26]. Genom psykoeducation ökar familjens sjukdomsrelaterade kunskap. Det narrativa inslaget i FTI skapar möjlighet för varje familjemedlem att berätta sin historia för de andra, och tillsammans skapar familjen en gemensam historia. Vidare, genom dialog, synliggörs situationer inom familjen som de själva upplever som problematiska, erfarenheter delas mellan familjemedlemmar och barnens erfarenheter och behov är i fokus.

FTI är manualbaserad och består av 6–11 möten, uppdelade med 1–2 veckor mellan samtalen, i olika konstellationer av familjemedlemmar, där utbildade samtalsledare leder stödprogrammet. Dessa samtalsledare utbildas via utbildare som är anslutna till den svenska föreningen för Beardslees familjeintervention. Baserat på forskning om FTI under 10 års tid för just barnfamiljer med palliativa vårdbehov har en reviderad form av FTI-utbildning kunnat utvecklas för vårdpersonal som önskar erbjuda FTI till denna målgrupp. Denna utbildning ges i dagsläget vid Marie Cederschiöld högskola som uppdragsutbildning, 7,5 hp på avancerad nivå. En ny manual har tagits fram baserad på forskningen om barnfamiljer med palliativa vårdbehov. FTI består i dess originalform av 6 möten med familjen, där extra samtal 7-11 förekommer vid behov (Tabell 1).

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

Tabell 1. Översikt över de olika FTI-mötena.

Möte 1-11	Deltagare	Innehåll
Möte 1	Föräldrar eller andra viktiga vuxna	Den ena föräldern får berätta sin historia, sin erfarenhet och sina tankar om sjukdomen och hur den påverkar familjen. Upprättar mål med deltagande i FTI.
Möte 2	Föräldrar eller andra viktiga vuxna	Den andra föräldern får berätta sin historia, sin erfarenhet och sina tankar om sjukdomen och hur den påverkar familjen.
Möte 3	Barnen, enskilda möten med varje barn	Varje enskilt barn får berätta om sina tankar och känslor kring sjukdomen och familjens situation.
Möte 4	Föräldrarna eller andra viktiga vuxna	En återkoppling till föräldrarna om vad som kommit fram på mötet med barnet/barnen. Familjemötet (möte 5) planeras.
Möte 5	Hela familjen ”The family Talk”	Här lyfts det som varit och är aktuellt i familjen att samtala om/bryta tystnaden om.
Möte 6	Oftast endast föräldrarna men hela familjen kan också delta	En plan för framtiden upprättas.
Möte 7-11	Hela eller delar av familjen	Dessa möten kan vara efter möte 6 eller mellan ovanstående möten (i form av ett extra möte med barnen exempelvis) och styrs efter familjens behov.

Forskning om FTI som är baserad på barn som är anhöriga till en förälder eller ett syskon som är svårt sjuk är mycket positiv. Barn till en svårt sjuk förälder och som genomgått FTI beskrev att de uppskattade strukturen och innehållet i FTI. De allra flesta rapporterade att det var lagom antal samtal inom ramen för FTI och att det var bra att någon utanför familjen kom till dem för att stödja familjen i deras kommunikation med varandra. Utöver detta rapporterade barnen att de kände sig sedda, hörda och uppmärksammade under FTI av samtalsledarna, vilket bidrog till tillit och trygghet. Att delta i FTI rekommenderades av barnen till andra familjer i liknande situationer [34]. Genom sitt deltagande i FTI fick barnen hjälp att förbereda sig inför framtida sjukdomsrelaterade händelser såsom att gå igenom testamente eller prata om den förestående döden tillsammans med sin familj. Medverkan i FTI hjälpte även familjerna att hantera konflikter och på så sätt fick barnen hjälp att

påbörja en process för stärkt resiliens [32]. Både sjuka barn och barn som anhöriga rapporterade att de var delaktiga i FTI [35]. Syskon till ett barn med cancer som genomgått FTI rapporterade exempelvis att familjekommunikationen ökade, vilket också gav ökad familjesammanhållning. Dessa syskon beskrev också att de för första gången i vården fick eget stöd, något som deras föräldrar hade fått tidigare men inte de. Syskonen rapporterade även att de fick lagom med information om sin brors eller systers sjukdom och konsekvenserna av den [31].

Konklusion

Barn som är anhöriga till en förälder eller ett syskon som har en svår sjukdom står inför många utmaningar samtidigt som de genomgår en viktig tid för egen personlig mognad och växt. Stöd till dessa barn behöver anpassas utifrån varje person. Det finns dock några stödåtgärder som är generella och som kan appliceras på de flesta:

- Uppmärksamma (se och bekräfta) barn som anhöriga
- Informera barn som är anhöriga om sjukdom och vård kontinuerligt utifrån det individuella barnets situation, ålder och mognad
- Ge föräldrarna information och stöd i hur de kan stödja sina egna barn
- Om barnet själv vill, underlätta delaktighet i förälderns eller syskonets vård
- Arbeta för ett öppet samtalsklimat mellan vårdgivare och familj
- Underlätta för familjen att samtala med varandra om sjukdom, vård och eget mående som ett sätt att stödja barn som anhöriga

Referenser

1. Världshälsoorganisationen. Palliative care (whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf (who.int)). 2020.
2. Bonfenbrenner, U., Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives *Developmental Psychology*, 1986. 22(6): p. 723-742.
3. Andersson, G., Utvecklingsekologi och sociala problem, in *Perspektiv på sociala problem*, A. Meuwisse and H. Sward, Editors. 2013, Natur & Kultur.
4. Lövgren, M., et al., Bereaved siblings' advice to health care professionals working with children with cancer and their families *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2016. 33(4): p. 297-305.
5. Bergersen, E., et al., Adolescents' and young people's needs and preferences for support when living with a parent with life-threatening cancer: a grounded theory study. *BMC Palliat Care*, 2022. 21(1): p. 164.
6. Bergersen, E.B., M. Larsson, and C. Olsson, Children and adolescents' preferences for support when living with a dying parent - An integrative review. *Nurs Open*, 2022. 9(3): p. 1536-1555.
7. Rajendran, P., et al., Healthy siblings' perspectives about paediatric palliative care: A qualitative systematic review and meta-synthesis. *Palliat Med*, 2024. 38(1): p. 25-41.
8. Alvariza, A., et al., How to support teenagers who are losing a parent to cancer: Bereaved young adults' advice to healthcare professionals-A nationwide survey. *Palliat Support Care*, 2017. 15(3): p. 313-319.
9. Lövgren, M., et al., Care at End of Life Influences Grief: A Nationwide Long-Term Follow-Up among Young Adults Who Lost a Brother or Sister to Childhood Cancer. *J Palliat Med*, 2018. 21(2): p. 156-162.
10. Lövgren, M., et al., Siblings' experiences of their brother's or sister's cancer death: A nationwide follow-up 2-9 years later. *Psycho-oncology*, 2015. 25(4): p. 435-40.
11. Bylund-Grenklo, T., et al., Teenagers want to be told when a parent's death is near: A nationwide study of cancer-bereaved youths' opinions and experiences. *Acta Oncol*, 2015. 54(6): p. 944-50.
12. Wallin, A.E., et al., Insufficient communication and anxiety in cancer-bereaved siblings: A nationwide long-term follow-up. *Palliat Support Care*, 2015: p. 1-7.
13. Bylund Grenklo, T., et al., Self-injury in teenagers who lost a parent to cancer: a nationwide, population-based, long-term follow-up. *JAMA Pediatr*, 2013. 167(2): p. 133-40.
14. Elliot, L., et al., Somatic symptoms in adolescents with an ill parent. *Psychosom Medicine*, 2022. 84 (4): p. 421-428.
15. Faccio F., Ferrari F., and G. Pravettoni, *European Journal of cancer care*. 2018.
16. Cockle-Hearne, J., et al., The dying parent and dependent children: a nationwide survey of hospice and community palliative care support services. *BMJ Support Palliat Care*, 2022. 12(e5): p. e696-e704.

17. Franklin, P., et al., Health and social care professionals' experiences of supporting parents and their dependent children during, and following, the death of a parent: A qualitative review and thematic synthesis. *Palliat Med*, 2019. 33(1): p. 49-65.
18. Dalton, L., et al., Communication with children and adolescents about the diagnosis of a life-threatening condition in their parent. *Lancet*, 2019. 393(10176): p. 1164-1176.
19. Hanna, J.R., E. McCaughan, and C.J. Semple, Challenges and support needs of parents and children when a parent is at end of life: A systematic review. *Palliat Med*, 2019. 33(8): p. 1017-1044.
20. Rutter, M., Implications of resilience concepts for scientific understanding. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 2006. 1094: p. 1-12.
21. Rostila, M., et al., Experience of Sibling Death in Childhood and Risk of Death in Adulthood: A National Cohort Study From Sweden. *Am J Epidemiol*, 2017. 185(12): p. 1247-1254.
22. Lundy, L., 'Voice' is not enough: Conceptualising Article 12 of the United Nations Convention on the Rights of the Child. *British Education Research Journal*, 2007. 33(6): p. 927-942.
23. Shier, H., Pathways to participation: openings, opportunities and obligations - A new model for enhancing children's participation in decision-making, in line with Article 12.1 of the United Nations Convention on the Rights of the Child. *Children & Society*, 2001. 15: p. 107-117.
24. Davies, C., D. Waters, and J. Fraser, Children's and young people's experiences of expressing their views and having them heard in health care: A deductive qualitative content analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 2023. 33(4): p. 1506-1519.
25. Lövgren, M., et al., Stöd till syskon, riktlinjer - BARN. 2020: Karolinska Universitetssjukhuset, Astrid Lindgrens Barnsjukhus.
26. Beardslee, W.R., When a parent is depressed - how to protect your children from the effects of depression in the family. 2002, Boston: Little, Brown and Company.
27. Pihkala, H., Beardslee's preventiva familjeintervention för barn till föräldrar med psykisk sjukdom. Svenska familjers erfarenheter, in *Inst för Klinisk Vetenskap, Enheten för psykiatri*. 2011, Umeå Universitet: Umeå
28. Alvariza, A., et al., The Family Talk Intervention in palliative home care when a parent with dependent children has a life-threatening illness: A feasibility study from parents' perspectives. *Palliat Support Care*, 2020: p. 1-7.
29. Ayoub, M., et al., The Family Talk Intervention in Pediatric Oncology: Potential Effects Reported by Parents. *Children (Basel)*, 2024. 11(1).
30. Eklund, R. and M. Lövgren, The Family Talk Intervention in pediatric oncology: ill children's descriptions of feasibility and potential effects. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 2021.
31. Ivéus, K., et al., Family bonding as a result of the Family Talk intervention in pediatric oncology – siblings' experiences. *Pediatr Blood Cancer*, 2021.

32. Eklund, R., et al., The Family Talk Intervention for families when a parent is cared for in palliative care – potential effects from minor children's perspectives. *BMC Palliative Care*, 2020. 19(50).
33. Lövgren, M., C. Udo, and U. Kreicbergs, Is the family talk intervention feasible in paediatric oncology? An evaluation of a family-based psychosocial intervention. *Acta Paediatr*, 2021.
34. Eklund, R., et al., Children's Experiences of the Family Talk Intervention When a Parent is Cared for in Palliative Home Care – A Feasibility Study. *Death Studies*, 2020.
35. Ayoub, M., et al., Voices of Children with Cancer and Their Siblings in the Family Talk Intervention. *Children (Basel)*, 2025. 12(3).