

Barn som anhöriga när en närstående vårdas på sjukhus – bemötande och delaktighet

Kapitel 19 i antologin Barn är anhöriga – vågar vi
lyssna på dem?

Nka Barn som anhöriga 2025:2 - särtryck



© 2025 Susanne Knutsson 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 19

Barn som anhöriga när en närstående vårdas på sjukhus – bemötande och delaktighet

Susanne Knutsson

Susanne Knutsson arbetar som docent vid Institutionen för hälso- och vårdvetenskap på Linnéuniversitetet i Växjö. Susanne är intensivvårdssjuksköterska och har ansvaret för specialistutbildningen till intensivvårdssjuksköterska på avancerad nivå på Linnéuniversitetet. I sin doktorsavhandling 2006 presenterade hon studier om barn som anhöriga på en intensivvårdsavdelning, där konklusionen visar på vikten av barns delaktighet i den närstående personens situation.

Sammanfattning

Besöksrestriktioner gällande barns besök på en intensivvårdsavdelning har minskat eftersom familjemedlemmar insisterar på tillgång för sina barn och barnbarn, media lyfter fram vikten av familjeengagemang och forskning bekräftar fördelarna, såsom känslor av delaktighet och minskat lidande. Men sjuksköterskor och föräldrar har fortfarande egen rädsla för situationen, tillsammans med ambitionen att skydda och ta hand om barnet och patienten. Sjuksköterskor tenderar att förlita sig på personligt omdöme snarare än att överväga bevis eller policy. Tillsammans med attityder, bristande färdigheter i att främja känslomässiga behov och i att kommunicera med barn på deras individuella förståelsenivå begränsar detta barns besök på en intensivvårdsavdelning. Organisatoriska faktorer, inklusive restriktiva policyer, åldersbegränsningar, miljöfaktorer, psykiska trauman och infektionsrisker för både barn och patient, är också faktorer som fortfarande existerar. Trots att det infördes lagbestämmelser för att trygga barns rättigheter i Hälso- och sjukvårdslagen och trots resultat från forskning som visade att barn mår bra av att besöka sin sjuke närstående på sjukhus och vara delaktiga i familjens situation, har det funnits barriärer att anpassa vårdverksamheten i enlighet med detta.

I det här kapitlet presenteras en ram för bemötande och delaktighet av barn som anhöriga. Ramen har utarbetats och beforskats med intentionen att barn som anhöriga till en sjuk närstående med allvarlig sjukdom/skada snabbt ska identifieras och göras delaktiga i den närståendes situation vilket kan minska barnets och familjens lidande. Kliniska implikationer för bemötande och för hur barn önskar bli bemötta och vad de uppfattar som viktigt samt ett "Take home message" presenteras

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

också. Kapitlet är grundat i forskning med teoretisk förankring och har utarbetats i linje med barns rättigheter.

Sammanfattningsvis handlar kapitlet om besökspolicyer på sjukhus och vilka skäl som brukar anges av vårdpersonal för och emot barns besök, samt om vårdnadshavares och barns egna tankar och upplevelser av besök. Kapitlet innehåller även kliniska implikationer om hur vårdpersonal kan bemöta barn som anhöriga och göra dem delaktiga i den sjuke närståendes och familjens situation i praxis och därmed lindra barns lidande i nutid och framtid.

Summary

Children as Next of Kin When a Loved One Is Being Cared for at the Hospital – Approach and Involvement

Visitation restrictions for children visiting the intensive care unit have decreased in recent years as family members increasingly advocate for their children and grandchildren's access, media highlights the importance of family involvement, and research shows the benefits of inclusion – such as feelings of participation and involvement and reduced suffering. Despite this, both nurses and parents often experience personal fears about children visiting, driven by a desire to protect both the child and the patient. Nurses frequently rely on personal judgment rather than formal guidelines or evidence, and a lack of training in addressing emotional needs and communicating with children at an age-appropriate level further limits children's presence in the intensive care unit. Organisational factors, including restrictive policies, age restrictions, environmental factors, psychological trauma, and infection risks for both the child and the patient, are also persistent and important factors to consider. Despite legal frameworks, such as the Swedish Health and Medical Services Act and the UN Convention on the Rights of the Child, which emphasise children's rights to information and involvement, adapting the care units to be more inclusive for children has been difficult due in part to the aforementioned factors.

This chapter presents a framework for recognising, meeting, and involving children as next of kin. It has been developed through research to ensure that children with a seriously ill or injured family member are identified early and meaningfully included in the care context - thereby reducing emotional distress for both the child and the family. Clinical implications are discussed, including how children wish to be approached, what they consider important, and strategies for ensuring their inclusion. A "take home message" summarises key insights. The chapter is based on research with theoretical underpinnings and has been developed in accordance with children's rights.

In conclusion, this chapter addresses hospital visitation policies, the rationale offered by healthcare providers and guardians for or against children's visits, and

children's own experiences. It also provides practical guidance for healthcare professionals on how to involve children as next of kin in a way that supports the well-being of the child, the patient, and the wider family - both now and in the future.

Inledning

Besöksrestriktioner gällande barns besök på en intensivvårdsavdelning existerar fortfarande och sjuksköterskor tenderar att förlita sig på personligt omdöme snarare än att överväga evidens eller policy. För att trygga barns rättigheter finns lagar (HSL 1982:763 kap 5 §7, tillägg i SFS 2010; UNCRC, 2018: 1197) [1, 2] som lyfter fram barns rättigheter när det gäller engagemang och information. Trots att lagstiftning som gäller barns rättigheter funnits länge har verkställigheten inte förändrats och sjukvårdspersonalen saknar närmare kunskap om lagens innebörd inom intensivvården. Många sjuksköterskor och annan vårdpersonal har inte vetskap om dessa lagars existens än mindre satt dem i handling. Det här kapitlet berör barn som anhöriga (0–18 år) då en närstående är svårt sjuk och vårdas på en intensivvårdsavdelning.

I kapitlet sammanfattas 20 års forskning inom ämnet. Kapitlet presenterar besökspolicyer på intensivvårdsavdelningar, vilka skäl vårdpersonal och vårdnads-havare har för och emot barns besök, samt vårdnadshavares och barns egna tankar och upplevelser av besök. En struktur för bemötande och delaktighet av barn som anhöriga har utarbetats i linje med barns rättigheter och presenteras. Kliniska implikationer för bemötande och för hur barn önskar bli bemötta samt vad de uppfattar som viktigt är sammanfattat. Ett "Take home message" avslutar kapitlet. Kapitlet är grundat i forskning [3–14, 16–18] med teoretisk förankring [15] och i kunskap som vuxit fram genom praktik, litteratur, observationer och dialog med patienter, deras barn och kollegor. Kunskapen är överförbar till andra avdelningar på sjukhus.

När det ofattbara händer

När en förälder plötsligt blir allvarligt sjuk, skadad eller avlider förändras livssituationen för barnet och övriga familjen. För barnet blir situationen traumatisk och kan innebära en allvarlig risk för barnets framtida hälsa. Samtidigt upplever föräldrar att det är svårt att prata med sina barn om sjukdomen, och önskar därför skydda dem från situationen. Barn som lever med en förälder som har en livshotande sjukdom känner ofta skuld och rädsla för att vara orsak till förälderns sjukdom eller för att förvärra situationen. De känner också en ökad rädsla för att föräldern ska dö. Dessa barn har även en ökad risk för psykisk ohälsa, såsom sömnproblem, beteendeproblem som ger svårigheter i skolan, depression och ångest. Tonåringar, speciellt, har en ökad risk för självskadebeteende, suicidala tankar och suicidförsök. Barn som lever med en svårt sjuk förälder tar även ett större ansvar för hemmet när de märker att en allt större börda läggs på den friska föräldern. Detta kan upplevas av barnen som stressigt, och att de förlorar sin vardagsrutin med kompisar och

aktiviteter men också som betydelsefullt då det är en möjlighet att få hjälpa till. Utan riktat, specifikt och tillfredsställande stöd riskerar barn som lever med en förälder som har en livshotande sjukdom att utveckla låg självkänsla, beteendesvårigheter (t.ex. ilska och aggression), långvarig sjukdom eller för tidig död orsakad av allvarlig psykisk ohälsa, missbruk, självskada och självmordsförsök. Uppvisar barn negativa upplevelser under sin förälders sjukdom, vid tidpunkten för dödsfallet och/eller efteråt ökar risken för psykosocial ångest bland barn som anhöriga [3].

Barns rättigheter i lag

För att trygga barns rättigheter i Sverige gjordes den 1 januari 2010 (HSL 1982:763 kap 5 §7) ett tillägg i lagstiftningen (SFS 2010) [1] om att hälso- och sjukvårdspersonal har ansvaret att beakta barns behov av information, råd och stöd när en förälder är allvarligt sjuk eller oväntat dör. Parallellt med detta trädde FN:s konvention om barnets rättigheter (UNCRC, 2018: 1197) [2] i kraft som lag i Sverige den 1 januari 2020, som lyfter fram barns rättigheter när det gäller engagemang, delaktighet och information. Dock har det visat sig att få sjuksköterskor har vetskap om dessa lagars existens än mindre satt dem i handling. Därför finns det ett behov av att kontinuerligt lyfta fram och öka kunskapen och medvetenheten kring evidensen som främjar barns besök och delaktighet. Evidens står för vetenskapliga belägg som talar för eller emot en teori eller hypotes. Det är det bästa sammantagna vetenskapliga beviset.

Vetenskaplig forskning, evidensen, visar att barns delaktighet genom besök av närstående som vårdas på en intensivvårdsavdelning (IVA) främjar barns hälsa, minskar lidande och bidrar till en tillämpning av en mer familjecentrerad vård med dess kärnkomponenter värdighet och respekt, information, delaktighet och samarbete. Trots lag och forskning är barn fortfarande begränsat delaktiga på IVA och andra avdelningar på sjukhuset när det gäller besök och erhållen information [3].

Forskningsresultat under åren

Besökspolicyer och orsaker till besöksrestriktioner

Forskning visar att kulturförändring kring besökspolicyer och hur man tar hand om och vårdar barn som anhöriga har skett på många intensivvårdsavdelningar och andra vårdavdelningar runt om i världen. Besökspolicyer varierar i tid och med miljön sett i ett globalt perspektiv (kultur, krig, sjukdomar t.ex. covid). Dock mer generellt verkar det som att besöksrestriktioner har minskat. Familjemedlemmar insisterar på tillgång för sina barn och barnbarn, media lyfter fram vikten av familjeengagemang och forskning visar bevis på fördelarna med barns besök på intensivvårdsavdelningen, såsom känslor av delaktighet och minskat lidande. Men sjuksköterskor och föräldrar har fortfarande en egen rädsla för situationen, tillsam-

mans med ambitionen att skydda och samtidigt ta hand om barnet. Sjuksköterskor tenderar att förlita sig på personligt omdöme snarare än att överväga bevis eller policy, och deras attityder, bristande färdigheter i att främja känslomässiga behov och i att kommunicera med barn, såväl som deras utbildning nivå, verkar ha en inverkan på besök hos barn. Organisatoriska faktorer, saknad av utbildning, inklusive restriktiva policyer, åldersbegränsningar avseende barnet, miljöfaktorer, psykiska trauman hos barnet och infektionsrisker för både barn och patient, är också faktorer som fortfarande existerar. Nedskrivna policyer gällande barns besök på IVA finns inte men studier visar att barns besök och delaktighet är beroende av olika orsaker.

Avdelningschefers muntliga linje gällande barns besök

Verksamhetschefer för intensivvårdsavdelningar i Sverige, har under årens lopp beskrivit avdelningens muntliga linje gällande barns besök [4] till exempel:

- Varje patient kan bara ha två besökare åt gången
- Den sjuksköterska som är involverad måste före barnets besök ge klartecken för besöket
- Det är upp till varje sjuksköterska att bestämma om barnet ska få besöka eller inte
- Besök ska bestämmas på individuell bas
- Det är upp till var familj att bestämma ifall barnet ska besöka eller inte
- Barn som besöker en närstående på patientrummet måste få information om både patienten och miljön inne på rummet före besöket utifrån den individuella situationen
- Se till familjens önskemål, att visa generositet och ödmjukhet och ge stöd
- Visa en positiv inställning till barn som besökare
- Ge information direkt till barnet
- Lyssna på vad barnet har att säga och att bry sig om deras åsikter och önskningar
- Ge barnet information om lekterapi, sjukhuspräst, kurator och psykiatriker

Sjukvårdspersonals och vårdnadshavares skäl för barns besök

Sjuksköterskor, läkare och vårdnadshavare har också beskrivit skäl för barns besök vilka sammanfattas nedan [5–12].

- Det är viktigt för barnets hälsa i framtiden. Besöket kan minska barns psykologiska problem såsom känslor av övergivenhet och skuld
- Om barnet saknar den närstående
- Att besöka är en naturlig handling
- Barnet ska få närhet av den närstående
- Låta barnet besöka av respekt för barnet

Särtryck ur antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Nka Barn som anhöriga 2025:2

- Barnet ska bli försäkrat om att den närstående lever och kommer att klara sig
- Barnet ska bli lugnt
- Om en i familjen lider så lider alla
- Den närstående ska känna stöd ifrån alla familjemedlemmar oberoende av ålder. Barn ska vara en del i processen, en del av familjens situation, barn ska inte ställas vid sidan av
- Det är lättare att se patienten än att fantisera om den utifrån någons berättelse
- Barn bör få en egen bild av vad som händer och då är det också lättare att förstå vad som händer och hur sjuk den närstående har varit samt vad han/hon har fått gå igenom, då är det lättare att förstå varför människorna omkring är ledsna och uppför sig som de gör
- Barn ska inte bli skyddade från verkligheten
- Fantasier kan vara mer skrämmande än verkligheten
- Patienten kanske får mer ork att kämpa mot sin sjukdom/skada och sitt tillstånd
- Barnet ska få visa att det bryr sig om
- Barnet ska få känna sig behövd
- Barn har samma behov som vuxna d.v.s. behov av kärlek och att dämpa ångest och förlust
- Om barnet önskar att besöka
- Det är viktigt för relationen till den sjuke/skadade närstående
- Om relationen är stark
- Få en möjlighet till att se sin närstående en sista gång, för att ta ett sista farväl

Sjukvårdspersonals och vårdnadshavares skäl mot barns besök

Avdelningschefer, sjuksköterskor, läkare och vårdnadshavare har också skäl *mot* barns besök [5–12]:

- Barnets ålder är för låg d.v.s. barn under 7 år
- Barnets relation till patienten är inte nära nog
- Patientens utseende kan vara skrämmande
- IVA omgivningen kan vara skrämmande
- Risk för infektion hos barnet
- Risk för infektion hos patienten
- Risk för barnets hälsa i framtiden om det besöker
- Barnet är för stött och för stött för patientens bästa
- Barnet är för stött och för stött för personalen och deras arbete
- Minnet av den närstående ska bevaras ljus och positivt
- Om barnet inte vill besöka
- Om patienten inte vill ha besök av barn
- Om anhöriga är för trötta och ledsna

- Om barnet är känsligt
- Det beror på barnet och att ett besök måste bestämmas individuellt
- Det beror på barnets mognad, ålder, barnets hälsa och psykiska status och barnets självförtroende
- Det beror på själva utgången av den närståendes situation
- Det beror på om barnet kan få hjälp och stöd ifrån familjen
- Om barnet inte kan få professionellt stöd från t.ex. kurator
- Om barnet är oförmögen att ta in information eller att förstå
- Om färdsträckan mellan sjukhuset och barnets hem är för lång

Många sjuksköterskor och läkare upplever att det är mer äldre kollegor som inte låter barn besöka och att många inte tillåter besök på grund av egen rädsla, osäkerhet, ovilja till att informera och förklara eller att de saknar förmåga att hantera barn som besökare, de är inte vana vid barn. Det kan dock vara så att en del personal skyller på infektionsrisken när det egentliga skälet är deras egen rädsla, osäkerhet och ovilja till att informera och förklara.

Emellertid är det så att bandet mellan förälder/närstående och barn görs sårbart genom separationen och behöver upprätthållas då barnet uttrycker ett behov av att vara nära den sjuke föräldern/närstående och att ses som en anhörig [3]. Därför finns det ett stort behov av att kontinuerligt lyfta fram och öka kunskapen och medvetenheten hos personal och hos den sjuke och dennes anhöriga kring den vetenskapliga evidensen [3–18] som främjar barns besök och delaktighet samt om de lagar [1, 2] som reglerar barnens rätt till delaktighet. I allt detta så är det viktigt att vi ser till varje enskilt, unikt barn och utgår ifrån dennes erfarenheter och gör det bästa för barnet.

Vårdnadshavares upplevelser gällande barns besök

Forskning visar att vårdnadshavare upplever att barn visar många olika reaktioner när de besöker sin sjuke närstående, det är allt från lycka till rädsla eller ingen speciell reaktion alls. De upplever att besök är bra för barnet och att det ger en positiv upplevelse. Vårdnadshavare kan uppleva en glädje och en stolthet hos barnet över att kunna besöka och ha modet att besöka. Att besöka bedöms som lärorikt eftersom det resulterar i en ökad medvetenhet om den närståendes tillstånd och dennes behov av hjälp och återhämtning. Vårdnadshavare upplever också att barnen uppskattar sjukhuspersonalen och deras arbete, de blir medvetna om vad de gör och de blir nyfikna och intresserade av vad personalen gör samt av vad som faktiskt händer med deras närstående. Att se och faktiskt möta sin närstående betyder mycket för barn. Vårdnadshavare upplever att barn gör som de brukar när de träffar den närstående, de ger dem en puss på kinden eller kramar dem. Många vårdnadshavare menar att besöket är en naturlig del av livet. Barnens frågor kan bli besvarade. Vårdnadshavare upplever att barns största intresse under besöket är både den närstående och intensivvårdsutrustningen. Barnen sitter gärna i den närståendes säng eller mycket nära, de ger klappar och kramar och håller i den närståendes hand. De sjunger,

pratar och berättar historier för den närstående och försöker att muntra upp denne på olika sätt. Men barn är också intresserade av leksaker och att skriva i den närståendes dagbok.

Vårdnadshavare upplever också att deras barn frågar eller kommenterar mycket under besöket. Barnet ställer frågor om ifall den närstående kommer att överleva, om den närstående kommer att kunna prata igen, hur utrustningen fungerar och vad den är till för. Hjärtslagen på skärmen är till exempel mycket intressant. Barnen ställer också frågor om ljud och dofter och varför personalen gör det de gör och om den närstående kan höra eller har ont. De är nyfikna. Det är då viktigt att möta barnet i sin nyfikenhet, att låta dem ställa frågor och att kommunicera med dem på ett sådant sätt så att de kan ställa frågor. Vårdnadshavare upplever ofta att det är de själva som får ta ansvaret för att barnet ska få information om den sjuke närstående eller om vad barnet kommer att få se under besöket. Sjuksköterskor informerar inte barn om detta före eller efter besöket men de finns ofta inne i rummet hos den närstående och då ger de också information.

De flesta vårdnadshavare upplever oftast att besök inte är en risk för framtida hälsa och välbefinnande för barnet. Samtidigt finns det vårdnadshavare som är oroliga för att barn kan bli skrämda och oroliga om de inte får förklaringar, stöd och information före, under och efter besöket. Vårdnadshavare tänker också att om barnet inte får besöka kan det finnas en risk för framtida hälsa och välbefinnande i termer av obesvarade frågor, upplevd skuld för att inte besöka och ångest eller ilska. Barn kan också få känslor av att de skjuts åt sidan, inte ingår i familjen, att de är bortglömda eller ansedda som mindre viktiga. Det finns en risk att de lämnas med tankar och spekulationer. Det är viktigt att barn har en möjlighet att välja om de ska besöka eller inte och att de får information före, under och efter besöket [10–12].

Barns egna tankar och erfarenheter av att besöka

Det är en jobbig väntan

Forskning visar att barn upplever att det innebär en väntan att besöka den sjuke närstående på sjukhuset. De upplever att det är tråkigt och jobbigt att vänta på så mycket olika saker. Först får de vänta på att komma in på avdelningen, de måste ringa på en klocka, sen får de vänta utanför patientrummet på att få komma in i patientens rum. När de väntar finns det inget att göra eller sysselsätta sig med vilket gör att det är svårt att slappna av och då känner de sig spända. Att sitta still och vänta upplevs som jobbigt och svårt. Väntan innebär också att vänta på besked om den närstående, att vänta på att den närstående ska bli frisk. Att vänta kan förknippas med "förväntan", väntan på ett hopp om att tillvaron skall bli som vanligt vilket förutsätter att den närstående tillfrisknar och återvänder hem till "vardagen". Barnet kan känna att det befinner sig i ett tidsligt och rumsligt mellanrum, där väntan representerar en känsla av att vara utanför och åtskild från det normala vardagliga livet. Att vänta innebär också att vara i "ovisshet" om vad som ska visa sig och vad som kommer att upplevas. Att vänta utan att ha något att göra eller syssla

med, som hjälper till att minska eller avleda "väntelägets" spändhet och oro leder till ytterligare svårigheter att slappna av. Möjligheter till att leka, spela, rita och att titta på video/DVD eller TV för att underlätta situationen är därför viktigt [13].

Mötet med den sjuke anhörige och med omgivningen är både skönt och konstigt

Barn berättar om att "det är skönt och konstigt" att träffa sin närstående som vårdas på sjukhus. Att i verkligheten få se och träffa den närstående betyder mycket för dem och de tycker att det känns skönt och bra, att få se, hälsa på, träffas och få vara med den närstående. Det är viktigt för dem att inte känna sig utanför och att de får visa den närstående att de "bryr sig". De vill tala om för den närstående vad som hänt under dagen, de vill röra och hålla om dem som de brukar göra och varje tecken på att den närstående uppfattat barnets närvaro gör dem glada. Barnens uttalanden om att det är skönt att få träffa den sjuke närstående kan ses som att oro och ovisshet om den närstående övergår i lättnad och glädje som konkretiseras i en närvarohet. Närvaroheten kan förstås som dubbelsidig, som ett begär att få visa sin omtanke och kärlek i konkret närvaro och som ett behov av att få visshet genom att själv få se. Närvaroheten tycks leda till en känsla av "befrielse" och lättnad.

Det som barnen berättar om som "konstigt" upplevs ofta som något främmande, men också något intressant och annorlunda innehållande både rädsla och ett avståndstagande, men också nyfikenhet. Bland annat kan den närståendes utseende upplevas som konstigt eftersom det är förändrat och inte som vanligt. Den närstående har blivit magrare eller svullen, har sår, bandage, slangar eller hål på kroppen eller i halsen vilket en del barn upplever som läskigt eller äckligt. Trots denna förändring kan de ändå känna igen den närstående. Även lukter och den närståendes beteende kan upplevas som konstigt liksom att livet är sådant att även unga kan vara så sjuka. Barn upplever det också konstigt att prata med någon som sover och inte ger några svar. Men, trots upplevelsen av att det känns konstigt upplever många barn att den närstående ändå är densamma och de bryr sig inte om att omgivningen inte är den vanliga. De hälsar som vanligt på den närstående när de kommer och de både rör vid och pratar med/till den närstående även om denne inte svarar.

Många barn tycker att apparaterna är "konstiga", de är intressanta och de blir nyfikna på dem, hur de fungerar etc. men de tycker också att de låter mycket. Barn tycker ofta att det är mer utrustning kopplat till den närstående och i patientrummet än vad de föreställt sig. Men, fastän de tycker att det är många apparater, så upplever de flesta ändå att de inte känner sig rädda för dem eller att de skrämmer dem. Några barn har dock berättat att de blev skrämda av själva apparaterna och av pipen från maskinerna eftersom de sett på TV att när en apparat piper så dör patienten. Detsamma gäller EKG- monitorn, den är intressant och många barn fastnar med blicken på den eftersom "strecken" rör på sig. Men, barn har också berättat att de känner en rädsla för att EKG-monitorn ska visa "raka streck" vilket de sett på TV betyder att människan dör. Barn upplever också att sängen som den närstående

Särtryck ur antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Nka Barn som anhöriga 2025:2

vårdas i är ”konstig”, den väcker nyfikenhet och de kan se den som en vagn av plåt och järn. Barn uttrycker också en rädsla för alla slangar som går in i patientens kropp. När barn ser att den närstående är beroende och utlämnad till fungerande teknik tänker de på vad som skulle hända om det blir strömavbrott. När en del barn upplever att den närstående, rummet och alla saker är konstiga vågar de inte gå nära, hälsa, prata med eller beröra den närstående. De ställer sig då en bit ifrån den närståendes säng och ”tittar” på honom/henne. En del barn vågar inte gå nära av rädsla för att något ska gå sönder och att det kan skada den närstående. Detta ”konstiga” kan ses som att det barnen ser, upplever och konfronteras med i mötet med den närstående och IVA miljön inte är det vanliga och kända utan något annorlunda som skiljer sig från det som de tidigare erfarit. Det som inledningsvis är konstigt, okänt eller ovanligt tycks snart bli glömt när barnet kan bortse från detta. Det konstiga innebär också en känsla av maktlöshet och vad som barnet önskar och vill kan inte och blir inte så. Föränderligheten ger känslor av ”konstighet” att stå bredvid och utanför livet, att bli åskådare till det som sker. Det som sker tycks i sig inte riktigt vara verklighet. Det ”konstiga” innebär både ett avståndstagande, ett särskiljande eller åtskiljande men det är också något som lockar till förståelse. En annan dimension i ”konstigt” är att livet är konstigt, vilket kan förstås som att det är svårt att förstå livet och dess egna villkor, att deras närstående drabbas, att livet inte är rättvist och att själva livet är så oförutsägbart [13].

Det är vitt

Barn upplever patientrummet som att allt där är vitt, även fast det egentligen inte är det. Barn kan uppleva vitt som en dyster färg, vilket medför att även omgivningen upplevs som dyster, inte hemtrevlig eller mysig utan opersonlig, tråkig, ”sjukhusaktig”, ful och utan färger. Ljuset i rummet upplevs som störande och barnen tycker inte att det är tillräckligt ljust inne hos patienten. Även om det var så vitt överallt så upplever de inte att det är ljust, de tycker att omgivningen ska vara lite ljusare. Barn har berättat att de upplever det som att personalen har det mycket mysigare och hemtrevligare på sin sida av rummet eftersom där finns det färg på t.ex. pärmar och lampor. Det vita kan för barn förknippas med ”dysterhet” och olustkänslor. Vitt tycks för barnen stå för opersonlighet, brist på glädje och liv, och kan tolkas som farhågor om död och att förlora någon, medan färger står för det hemtrevliga, personliga och glädje – det levande. Det vita representerar dysterheten och att livet inte längre är som det brukat och ett särskiljande från det trygga i hemmet, det hemlika, till det opersonliga och den oåterkalleliga förändringen. När hemtrevligheten inte finns betyder det att den närstående inte mår bra och att hon/han är på fel plats [13].

Alltid i mina tankar

När ett barn besöker sin sjuke närstående på sjukhus är barnets tankar fokuserade på den sjuke. Barn tycker att besök är viktigt eftersom de har en önskan om att den

närstående inte ska lämnas ensam på sjukhuset. För dem innebär separationen att de aldrig känner sig "hela", eftersom de känner att något är förlorat och saknas och detta sysselsätter barnens tankar. De känner att något extraordinärt fel är på gång och det här fastnar i barnens tankar och lämnar dem i en oförutsägbar situation av vanda. Tankarna handlar om en oro för utgången för den sjuke närstående vilket är kopplat till en känsla av spändhet och av att vara utanför och separerad från den sjuke. Barn har oftast en djup och stark önskan eller längtan över att allt ska vara som det var förr, men de känner ändå att det är viktigt att lära känna situationen och att vara med. Genom att besöka får de visa att de bryr sig om den närstående och att de tänker på dem och att de önskar och hoppas att den sjuke närstående ska överleva.

Barnen känner medkänsla och medlidande för sin sjuke närstående och med det menar de att de "känner med" personen. De försöker sätta sig in i hur hemskt det måste vara för den sjuke att till exempel ha ett hål i halsen. De vill inte att den närstående ska vara sjuk, vara så hjälplös, och de önskar att det fanns något de kan göra, om de kan göra något mer för den sjuke än att bara vara nära och hjälpsam [14].

Känslor av saknad, ledsenhet och sorg

Barn känner en saknad och en ledsenhet när de talar om att deras närstående troligtvis kommer att dö. De känner sig ledsna för att den närstående är på fel plats, vare sig personen har klarat sig och ligger kvar på sjukhuset eller om personen dött. Barn uttrycker en vilja av att den närstående inte ska vara där den är utan hemma med dem, de vill ha dem nära sig, hemma. Detta kan skapa känslor av sorg och störningar av en "normal" vardag eftersom känslorna återkommer då och då i deras dagliga rutin. Barn upplever också sorg och ledsenhet när de är tvungna att lämna eftersom de inte känner att det är rätt att gå och lämna den närstående kvar på sjukhus. Många barn har en önskan om att vara nära den sjuke hela tiden. De kan till och med känna att personalen inte lämnar dem ensamma, vilket de upplever hindrar dem från att vara med den sjuke och ha den för sig själv. Att inte ha möjlighet att vara med den närstående i avskildhet och i lugn och ro kan leda till en känsla av saknad och sorg över att vara separerad. Barn kan uppleva att livet inte längre är som det brukar vilket kan väcka känslor av orättvisa och en längtan efter det vanliga liv som fanns före händelsen. Barn kan också visa en ledsenhet över det faktum att deras närstående inte ser ut som den brukar, den har verkliga sår och har förändrats mycket i utseende, till exempel har blivit svullen eller smal [14].

Känslor av rädsla och att något är fel

Rädslan kan uttrycka sig som smärta eller "stickningar" i kroppen när ett barn inser att villkoret för den närstående är allvarligt och att denne faktiskt kan dö. En del barn vågar inte gå till sjukhuset och besöka eftersom de inte kan föreställa sig vad de

kommer att få se. Barn beskriver att de är rädda för verkligheten, att något är fel och de funderar på hur detta kunde hända. De upplever en "pirrande" känsla av överklighet. I de fall då den närstående dör önskar barnet ofta att det hade besökt.

Situationen blir ett skrämmande allvar för barnet och de inser plötsligt att vardagen kommer att förändras drastiskt. Ingen vet hur friska närstående kommer att kunna hantera sjukdomen/skadan eller hur livet kommer att bli för dem alla. Ingen vet heller hur länge den sjuke närstående faktiskt behöver stanna kvar på sjukhuset och hur återhämtningen kommer att bli. Barn tänker också på andra runt omkring dem, de funderar på konsekvenserna för deras övriga närstående, d.v.s. de som skulle bli kvar om den sjuke närstående dör och hur de då ska klara sig. Barn kan också lämnas i ovisshet om hur situationen är för deras närstående men genom att besöka på sjukhuset får de visshet om att den närstående är i ett allvarligt tillstånd, beroende av teknik och kan dö. Att inte veta vad som kommer att hända kan leda till osäkerhetstankar, vilket i sin tur kan leda till någon form av ensamhet och tankar på att inte klara av sin egen överlevnad och en känsla av att inte kunna påverka eller ändra [14].

Känslor av hopp och förtvivlan

Barn upplever både hopp och förtvivlan när de har en svårt sjuk närstående som vårdas på sjukhus. De hoppas att den närstående ska klara sig, de känner ett hopp men när de förstår hur sjuk den närstående är, att den kan dö, är döende eller död, försvinner hoppet. Ibland är barnens fantasi värre än verkligheten och då kan hoppet komma tillbaka när de ser att verkligheten inte är så illa som de tror. Många barn tror att verkligheten är samma som det de ser på TV. Känslan av "hopp" kan innebära en positiv förväntan över att den närstående kommer att "göra det" eller bli bra igen och återvända hem. Att hoppas på detta kan vara en tröst och lindra eller undertrycka känslor av förtvivlan. Barn beskriver att de upplever att känslor och tankar kan "hoppa" mellan hopp och förtvivlan och att de i sin förtvivlan väntar på att hoppet ska återvända [14].

Att bevittna och själv se

Genom att se den närstående i sjukvårdsmiljön, känner barn en slags lättnad då de kan se att den närstående fortfarande lever. Genom att se och få träffa den sjuke närstående i patientrummet och att få vara nära försvinner ofta känslorna av saknad och barnen känner sig mer lugna. Att vara nära, se och möta den närstående skapar känslor av lättnad, tillfredsställelse och lycka. Men, att se kan också betyda att bevittna händelser och "saker" som upplevs som fruktansvärda. Att bevittna verkligheten kan vara svårt ibland då den sjuke inte ser ut som vanligt och att de inte kan få kontakt med dem. Men att få se verkligheten upplevs som mycket bättre än att skapa sina egna fantasier. Att se något hemskt och "läskigt" kan leda till känslor av

maktlöshet och tveksamhet. Det kan också väcka känslor av oförmåga, vilket kan skapa en total förlamning och frånvaro av tårar och detta kan också ha en tendens att stanna kvar i deras tankar under en lång tid.

Barn kan känna en känsla av "glädje" efter att ha sett sin sjuke närstående i verkligheten. Den tunga "klumpen" i magen försvinner och ersätts av en känsla av frid. De är glada och överväldigade över att den närstående lever och fortfarande är "med" dem. Att se den närstående och bli övertygad om att denne lever ger glädje och lugn i deras hjärta, de upplever också att de har en inre styrka eftersom de vågade gå in. Att se och vara med den närstående lindrar smärtan. Det betyder mycket för barnen att få träffa och få vara med den närstående samt att få se och ha möjlighet att visa att de bryr sig om den närstående. De känner sig då behövda men också stolta över sig själva, de känner att de gjort något bra. De kan också känna glädje om den närstående ser och blir medveten om deras närvaro. Känslorna av att inse att en älskad fortfarande lever kan leda till känslor av lycka samtidigt som allvaret blir mer uppenbart. Dessa olika känslor kan leda till förvirring och till känslor av att inte vara säker. Dessa känslor konkurrerar i barnets tankar och kan väcka känslor av oro [14].

Hur kan vårdpersonal bemöta barn som anhöriga och göra dem delaktiga i den närståendes och familjens situation?

I detta avsnitt beskrivs hur resultat av forskning integrerats med den teoretiska grunden och genererat i olika sätt hur vårdpersonal kan finnas där, vara tillgängliga för barn som anhöriga och hur vårdpersonal kan bemöta barn och göra dem delaktiga i den närståendes och familjens situation. Barn blir delaktiga när det känner att de får dela situationen med den sjuke närstående och resten av familjen. De blir delaktiga genom att få information och genom att besöka. Känslan av delaktighet kan vara beroende av hur familjen och vårdpersonalen inkluderar barnet i den sjuke närståendes situation och hur barnet blir bemött.

Teoretisk grund

Den teoretiska grund som forskningen i det här kapitlet vilar på är professor Katie Erikssons caritativa vårdvetenskapliga teori [15]. Caritas handlar om att bry sig om, mänsklig kärlek och barmhärtighet, en önskan att hjälpa en person att bli en hel människa och detta är det grundläggande motivet till att vårda. Centralt i det caritativa vårdandet i detta sammanhang är att tillåta och främja barnens delaktighet i det naturliga vårdandet av den sjuke, att få bry sig om och känna sig engagerad. En förutsättning för detta är att tillåta barn att besöka den närstående, att som professionell vårdare visa omtänksamhet, medlidande och en vilja att se och lindra andras lidande.

Denna vårdvetenskapliga filosofi kan inte bara informeras om utan vårdpersonal behöver bli bärare av den vilket betyder att den vårdvetenskapliga filosofin behöver integreras i vårdpersonalens tänkesätt för att den ska kunna komma ut i handling.

När vårdpersonal blir bärare av ett sant ethos (etisk grundläggande syn), caritas (kärlek och medlidande), utstrålar hon claritas, en inre kraft och glädje. Detta måste ske genom att i olika reflektionsgrupper medvetandegöra vårdpersonal om vikten av ett vårdande bemötande och att genom specifik och riktad utbildning öka deras kunskap om det caritativa vårdandet. Den naturliga vården måste integreras med den professionella. Vårdpersonal behöver förstå vikten av att barn som anhöriga behöver fortsätta att vara i det meningsfulla sammanhanget, nära den närstående, så länge det går för att må så bra som möjligt och minska dess lidande. Barnen behöver vara med och känna att de delar vardagen med den närstående. De behöver vara delaktiga. Den vårdande kulturen på avdelningen är också av vikt eftersom den överför en inre ordning av värdepreferenser eller ethos. Om atmosfären och grunden på en avdelning uppstår baserat på ethos, blir kulturen inbjudande och deltagande eftersom målet är respekt för människan, hennes värdighet och helighet. Den vårdande kulturen och på vilket sätt vårdpersonal är bärare av denna kultur kan ha en inverkan på barns upplevelser och deras förmåga att minska sitt lidande [15].

Verktyg för att kunna möta dessa behov

Forskning om barn som anhöriga har genererat i olika verktyg (ramar och sammanfattningar) för att kunna möta dessa behov:

- En ram för barn som anhöriga – bemötande och delaktighet (Figur 1.)
- Ett stöd för bemötande av barn (Figur 2.)
- Värdet av ett besök – en sammanfattning (Figur 3.)
- The take home message (Figur 4.)

En ram för barn som anhöriga – bemötande och delaktighet

Forskning visar på att barn mår bra av att besöka sin sjuke närstående som vårdas på sjukhuset. De känner att de blir sedda av vårdpersonalen, fast på ett ytligt jargong-artat sätt, barnen saknar compassion/ medlidande hos sjuksköterskan och att hon/han inte ser det unika barnet utan bara som ett barn i mängden. Barnen önskar också en mer individanpassad information, de önskar mer information, kunskap och engagemang i sin närståendes situation och allt detta utifrån deras individuella situation och behov.

Under åren av studier om barn som anhöriga har forskningen lett fram till en ram [3] som kan stödja vårdpersonal i att identifiera, bemöta, informera och stödja barn som anhöriga samt deras vårdnadshavare. Tanken är att barn som anhöriga till närstående med allvarlig sjukdom/skada snabbt ska kunna identifieras och göras delaktiga i den närståendes situation vilket kan minska barnets och familjens lidande samtidigt som det ger en mer effektiv vård. Genom att så snabbt som möjligt identifiera barn och bemöta dem utifrån ett vårdvetenskapligt förhållningssätt där barnet blir sett, sett som en egen unik individ och lyssnad till. Det vårdvetenskapliga

förhållningssättet handlar också om att personen blir samtalad med, bekräftad, visad respekt och förståelse utifrån ett genuint, ärligt engagerat och närvarande samt varmt och kärleksfullt sätt. Ett sådant förhållningssätt i mötet med barn som anhöriga kan leda till att de känner sig sedda och delaktiga med ett minskat lidande som följd. Ramen kan också ha en positiv inverkan på barns kunskap och deltagande i sin sjuke närståendes vård. Den kan bidra till att barnen känner sig välkomna och behöva på sjukhuset, att de blir igenkända av vårdpersonal och att de blir medvetna om allvaret i sin närståendes tillstånd och situation.

Ramen är testad, presenterad, använd och utvärderad på IVA- och onkolog-avdelningar i Sverige [3, 10, 12, 14, 17, 18] och kan implementeras på andra avdelningar där barn behöver vara delaktiga som anhöriga. Ramen kan också med lite modifikation användas vid alla slags möten mellan människor i alla åldrar och skulle kunna vara en inspiration till förändring inom all sjukvårdsverksamhet, men även äldreomsorg samt inom skola och universitet där mötet mellan människor behöver fördjupas och där värden såsom tillit, engagemang, bekräftelse, att bli sedd och lyssnad på, att bli respekterad och sedd som en unik människa med vördnad och utifrån en inneboende övertygelse om att vilja hjälpa (Figur 1.).

RAM: Barn som anhöriga – bemötande och delaktighet

Stadier	Åtgärder som ska vidtas av sjuksköterskan
Identifiering	• Identifiera barn som anhöriga så snart som möjligt efter att patienten blivit inlagd • Informera föräldrarna om barnets situation med att ha en svårt sjuk förälder omhändertagen på ICU • Be föräldrarna att bjuda in sitt barn att besöka sjukhuset och få information om den sjuka föräldern – Fråga föräldrarna om det finns några barn i familjen och uppmuntra dem genom att säga: På den här enheten vill vi att barnet ska vara en del av den sjuka förälderns situation genom att låta dem komma på besök och få information. När tror du att du kan ta med dem?
Mötet med barnet	• Så snart föräldrar har gett tillstånd att barnet får besöka, erbjud ett möte på enheten för barn och frisk förälder tillsammans • Vid första mötet med barn och frisk förälder tillsammans, informera dem om den sjuka förälderns sjukdom och situation – Möt barnet på ett reflekterande, omtänksamt sätt (lyssna på deras förståelse, var öppen för vad de säger, lyssna, se dem, bekräfta och var engagerad, varm och äkta. Tänk på tonen och kroppsspråket du använder) Använd gärna bilder, foton, eller konkret material såsom venflon, tub, kateter etc... – Ge möjligheter till att leka, spela, rita och att titta på video/DVD eller TV för att underlätta situationen och för att lindra känslan av att vänta – Uppmuntra barnet att ställa frågor för att göra det nyfiket – Erbjud information om förälderns behandling och sjukdom baserat på barnets tidigare erfarenheter, ålder och behov; och strukturera det efter riktlinjer, inklusive både vad man ska informera barnet om och hur – Innan du går in i patientens rum, ge information om hur patienten och omgivningen ser ut. Var på plats under besöket för att svara på frågor och förklara hur utrustning fungerar etc.; och efter besöket, fråga om barnet har fler frågor och berätta att om de tänker på några när de kommer hem kan de skriva ner dem och ta med dem nästa gång – Ge barnet en bok att skriva, rita och reflektera över – Utveckla barnets behov ytterligare • Erbjud barnet ett individuellt möte med en sjuksköterska • Erbjud barn och friska föräldrar uppföljningssamtal för att möta barnets behov nu och i framtiden
Remittering av stöd	• Erbjud barn och friska föräldrar ytterligare stöd genom ett eller två extra möten med dem för att ge information och råd • Underlätta remiss för ytterligare expertstöd, såsom sjukhuskyrka, psykiater eller kurator • Underlätta remiss till barnets skolsköterska

Figur 1. En ram för barn som anhöriga – bemötande och delaktighet [3, 16].

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

Att vara barn och anhörig till en svårt sjuk eller skadad förälder som vårdas på en vårdavdelning kan beskrivas som:

en omskakande livssituation som utspelar sig i en främmande miljö, kännetecknad av en innerlig, genuin önskan att vara där, i ett ömsesidigt beroende som innebär att erbjuda den närstående den hjälp de behöver samtidigt som de önskar att bli sedda med medkänsla, på ett medlidande sätt och att kunna dela. Allt detta innebär ett plötsligt uppvaknande om den sanna verkligheten samtidigt som en känsla av helande visdom och förståelse uppstår.

Susanne Knutsson [3]

För att kunna bemöta detta behöver vårdpersonal kunskap och medvetenhet om några specifika saker som barn önskar att vi vuxna är medvetna om. Nedan utsagor från barn som anhöriga kom fram vid intervjuer efter att ramen implementerats och de visar på att mycket har förbättrats men att det fortfarande finns saker att jobba med som personal [3]:

Barnen vill bli sedda – inte bara tittade och hälsade på

Barmhärtighet och kärlek är uttryck för den sanna människan. Det är något som bekräftar en som människa. Det finns inget givet i kärlek och dess väsen, det givna är det att kärlek existerar som ett fenomen och utgör en kraft inom människan och därmed även i vårdandet

Katie Eriksson, professor i Vårdvetenskap [15]

Det är viktigt att sjuksköterskan initierar besöket och förklarar varför det är viktigt att barn blir delaktiga i den närståendes situation samt så att ansvaret inte ligger på den friska föräldern eller andra närstående. Barnet vill bli sedd och pratad med. De behöver frågor för att bli intresserade och de behöver ett klimat där frågor är tillåtet. De behöver få information. Allt detta får de men de upplever att det ofta sker på en yttlig, icke-individuell nivå, där känslan av inkludering inte uppnås. Barnen känner om sjuksköterskan tar hand om dem på ett medlidande/medkännande sätt eller om sjuksköterskan av olika skäl inte kan förmedla detta. Medlidande/medkänsla innebär att bli berörd och känna sig delaktig i en annan människa, att förstå hennes lidande och vilja göra något åt det. Medlidande innefattas av en aktiv handling. Bemötandet i mötet med barnet är viktigt, det handlar inte bara om att vara där som en fysisk person utan om ett äkta mänskligt möte där förhållningsättet utstrålar engagemang och genuinitet. Ett sådant förhållningssätt kan innebära:

Särtryck ur antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Nka Barn som anhöriga 2025:2

- Att vi utan fördomar ser barnet med respekt, och att vi bejakar barnets absoluta värdighet, vilket innebär rätten att bli bekräftad som en unik människa som kännetecknas av att barnet blir sett
- Att vi är villiga att offra något av oss själva, att det finns en vårdande gemenskap/kultur, att vi känner ansvar för en annan människa.
- En vårdande relation är viktig – att skapa den kräver möte i tid och rum och en absolut, bestående närvaro.
- En vårdande relation kännetecknas av intensitet och vitalitet, av värme, vila, ärlighet och tolerans. För att detta ska hända krävs öppenhet, lyhördhet, närhet, närvaro och engagemang, följsamhet, tillit, respekt och bekräftelse.
- Att bekräfta innebär att se och uppmärksamma, att lyssna på och att ge feedback på ord och handlingar. Stimulering och trygghet är avgörande. En dialog är viktig liksom att kommunikationen är rak, ärlig och inger förtroende.

Kärnan i den vårdande relationen är en öppen inbjudan som innehåller en bekräftelse på att den andre alltid är välkommen. Den ständiga öppna inbjudan är involverad i handlingen att bry sig om. Begreppet inbjudan står för en plats där du kan vila, en plats som andas genuin gästfrihet och där personens värdjan om nåd möter ett svar.

Barnen vill känna sig behövd

En osjälvisk och tjänande människokärlek som visas i en vilja att hjälpa, en vilja att älska, bli älskad, tjäna andra och vara behövd - Caritas

Katie Eriksson, professor i Vårdvetenskap [15]

Barn vill vara där, vara nära och känna närhet de vill också se verkligheten. Att ge den närstående av sin tid känns viktigt. Det finns ett ömsesidigt beroende emellan barnet och den sjuke närstående vilket är viktigt att som vårdpersonal ha i tankarna. Det är också viktigt för barnet att få visa att det bryr sig om och vill hjälpa. Får barnet visa medkänsla/medlidande kan det ge dem känslor av att vara hjälpsam, att vara behövd och viktig. Barnen önskar visa i handlingar att de vill hjälpa och naturligt ta hand om den närstående, de känner ett ansvar. Ansvarskänslan inbegriper inte att barnet ska ta ansvar för allt som händer med den sjuke närstående eller med situationen, ansvaret handlar om att finnas där och att genom sin närvaro hjälpa sin närstående och ge denna kraft. En mänsklig handling som visar på medlidande och en önskan att hjälpa. Barnen behöver känna att de har en värdefull uppgift.

Barnen behöver bli medvetna

I was there, I saw, I witnessed, and I became responsible

Katie Eriksson, professor i Vårdvetenskap [15]

Att bli medveten kan beskrivas som att plötsligt inse något och nå förståelse. Barn beskriver att när de får se sin sjuka närstående och alla maskinerna, medicinerna och nålar som sitter fast i den anhöriges kropp blir de medvetna om att föräldern har ont och är skör. Besöket hjälper dem att möta verkligheten och inse hur allvarlig situationen är och hur mycket de saknar, behöver och älskar sin närstående. Besöket blir en "verklighetsöppnare" för barnen. Den här medvetenheten leder till en förståelse för att den närstående verkligen är sjuk och om hur allvarlig sjukdomen är. Barnen får en kunskap som de kan bearbeta och reflektera över och som de kan förmedla till andra.

Många avdelningar har idag en personlig dagbok knuten till varje patient och ibland har barn en egen. Den här "Boken" (dagboken) blir för många barn en meningsfull länk till den sjuke närstående, en länk som de inte ville släppa taget om och som gör dem medvetna om att deras närstående inte är personligen närvarande i deras dagliga liv för tillfället.

Ett stöd för bemötande av barn

Sann vård är inte en form av beteende, inte en känsla eller ett tillstånd. Det är att vara där - det är vägen, andan i vilken det görs, och denna anda är caritativ

Katie Eriksson, professor i Vårdvetenskap [15]

Ett stöd för bemötande av barn har tagits fram för att på ett mer konstruktivt sätt kunna förmedla vikten av bemötandet. Stödet kan, med lite modifikation, användas i alla situationer i vår vardag, inte bara inom sjukvården (Figur 2) [3, 17–18].

Ett stöd för bemötande av barn



- Presentera dig, säg ditt namn och vem du är och varför du är där. Ge information om vad du ska göra, *före*, *under* och *efter*. Använd gärna bilder, foton, eller konkret material såsom venflon (kanyl, venkateter), tub, kateter etc...
- Sätt dig på samma nivå som barnet
- Prata till barnet med en mjuk och lugn ton, varken högt eller lågt
- Tänk på att se och lyssna efter vad barnet kan, har med sig för erfarenheter, och inte bara se till mognad
- Tänk på hur du använder ditt kroppsspråk, sitt med hela kroppen vänd mot barnet
- Ställ frågor till barnet, gör barnet nyfiskt, låt barnen få ställa frågor
- Berätta sanningen
- Försök så att barnet får ha de personer som betyder något för dem runt omkring sig, att de får vara kvar i det meningsfulla sammanhanget och med dem de har ett ömsesidigt beroende till
- Möt barnet på ett reflekterande, vårdande sätt:
 - Se barnet, det individuella unika barnet (att inte bli sedd kan upplevas kränkande, kan skapa en känsla av skam och skuld)
 - Lyssna på barnet, på barnets erfarenheter, vad det tänker och har med sig
 - Var öppen för vad barnet säger, lyssna
 - Bekräfta
 - Var engagerad och närvarande
 - Var varm och äkta
 - Visa respekt och värdighet (grundläggande etiskt ideal, inneboende i människan, handlar om att visa vördnad och respekt)
- Försök sträva efter intentionen att minska barnets lidande, att du har en inre vilja att hjälpa, det är det som motiverar dina handlingar
- Låt barnet känna att du vill hjälpa till och att du finns där för dem
- Låt barnet bli delaktigt
- Låt den etiska grunden för att göra gott vara synlig i handlingar
- Låt det inte bara vara ett beteende, utan att handlingen kommer från hjärtat
- Visa mod och ansvar, våga visa att du blir berörd, våga visa medlidande – då ser barnet att du bryr dig

Figur 2. Ett stöd för bemötande av barn [3, 14, 17, 18].

Värdet av ett besök – en sammanfattning

Vad är då värdet av besöket och informationen och vad har det för betydelse för barnet (Figur 3) [1–18].

Värdet av ett besök

- Besöket har bidragit till att situationen blivit mer konkret och verklig, vilket är viktigt för barns vidare förståelse för den närståendes och familjens situation.
- Besöket har bidragit till att barnet känner sig delaktigt
- Genom att besöka blir barnet medvetet om situationen och får en konkret verklighetsbild för att förstå och därmed kan det direkt påbörja sitt sorge/krisarbete. Ju snabbare ett sorge- eller krisarbete kan påbörjas desto bättre
- Genom besöket får barnet ”grepp” och kontroll om situationen och genom att känna att man har kontroll så blir man lite lugnare
- Genom besöket får barnet och de vuxna en gemensam upplevelse som kan ligga till grund för senare samtal
- Genom att få information om den närståendes situation får barnet kunskap och förståelse och blir barnet mer delaktigt i det familjen och den sjuke närstående går igenom. De förstår då också varför andra friska närstående är ledsna och oroliga och kanske inte riktigt beter sig som vanligt.
- Bemötandet och upplevelsen av delaktighet kan bidra till ett minskat lidande för barnet samtidigt som det kan främja hälsan i nutid och i framtid

Figur 3. Värdet av ett besök [1–18].

The take home message

*Se mig, lyssna på mig och prata med mig på ett genuint sätt
"Titta inte bara på mig, ställ inte bara en fråga och ge mig inte
bara en glass*

Ett barn som anhörig på en intensivvårdsavdelning

Alla barn har enligt lag rätt att få vara delaktiga i det som berör dem. Dock är alla barn unika och ingen är den andre lik. Det är därför av vikt att varje barn ses utifrån deras egna erfarenheter och preferenser. Alla barn kanske inte kan besöka utifrån olika anledningar som vårdpersonal diskuterat med både varandra och med de anhöriga, men de kan få information på ett annat sätt. Här gäller det för vård-

personal att hitta sätt som passar just det barnet. Anhöriga har den slutgiltiga bestämmanderätten om barnet ska informeras och/eller besöka, men, vårdpersonal har ett stort ansvar i att förmedla varför det är av vikt att barnet får besöka och bli informerad (Figur 4.) [1–18].

The take home message

- Bjud in till besök
- Tänk på att barn har, precis som vi vuxna, rättigheter till information, råd och stöd
- Tänk på att barn behöver bevara relationen till sin närstående så länge det är möjligt
- Tänk på att varje barn är unikt
- Informera barnet om patientens utseende och omgivningen, före, under och efter besöket
- Visa verkligheten
- Behåll hoppet med ärlighet
- Försök att ge/hitta mening i det ofattbara
- Var medveten om det ömsesidiga beroendet mellan barnet och föräldern
- Var medveten om effekten av vilken vårdkultur som råder på avdelningen och vilket förhållningssätt vårdpersonal innehar samt vilken kraft det finns i en vårdande relation
- Möt och ta hand om barn som anhöriga med ett medlidande och individuellt vårdande förhållningssätt

Figur 4. *The take home message* [1–18].

Referenser

1. Hälso- och Sjukvårdslagen (HSL 2010: 659, ch. 6, § 5). Sverige.
2. Convention on the Rights of the Child (UNCRC 1990/2002) Available from: <https://www.unicef.org/media/52626/file>
3. Knutsson S, Golsäter M, Enskär K. (2021) The meaning of being a visiting child of a seriously ill parent receiving care at the ICU". *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 16(1):1999884. doi: 10.1080/17482631.2021.1999884. PMID: 34775932.
4. Knutsson S., Otterberg C. & Bergbom I. (2004) Visits of children to patients being cared for in adult ICUs: policies, guidelines and recommendations. *Int. Crit Care Nurs*. 20: 264–274.
5. Knutsson S. & Bergbom I. (2007) Nurses' and Physicians' viewpoints regarding children visiting/not visiting adult ICUs. *Nurs Crit Care* 12: 64–73.
6. Golsäter M, Henricson M, Enskär K, Knutsson S. (2016) Are children as relatives our responsibility? - How nurses perceive their role in caring for children as relatives of serious ill patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 25:33-39.
7. Desai P, Flick S, Knutsson S, Brimhall A. (2020) Practices and Perceptions of Nurses Regarding Child Visitation and Child Life Role in Adult Intensive Care Units. *American Journal of Critical Care*. 29 (3), 195-20. doi: 10.4037/ajcc2020370.PMID: 32355965.
8. Golsäter M, Enskär K, Knutsson S. (2017) Contributing to making the school a safe place for the child: School nurses' perceptions of their assignment when caring for children having parents with serious physical illness. *Nurs Open*. 7;4(4):267-273. doi: 10.1002/nop2.92.
9. Knutsson, S., Enskär, K., Andersson-Gäre, B., & Golsäter, M. (2017) Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches. *Nordic J. Nurs. Res*. 37(2): 61-69. doi: 10.1177/2057158516662538
10. Golsäter M, Enskär K, Knutsson S. (2019) Parents' perceptions of how nurses care for children as relatives of an ill patient: Experiences from an oncological outpatient department. *Eur J Oncol Nurs*. Apr;39:35-40. doi: 10.1016/j.ejon.2019.01.004.
11. Knutsson S. & Bergbom I. (2007) Custodians' viewpoints and experiences from their child's visit to an ill or injured nearest being cared for at an adult intensive care unit. *J. Clin. Nurs*. 16: 367–371.
12. Golsäter M, Enskär K, Knutsson S. (2019) Parents' perceptions of how nurses care for children as relatives of an ill patient: Experiences from an oncological outpatient department. *Eur J Oncol Nurs*. Apr;39:35-40. doi: 10.1016/j.ejon.2019.01.004.
13. Knutsson S., Samuelsson I.P., Hellström A.L. & Bergbom I. (2008) Children's experiences of visiting a seriously ill/injured relative on an adult intensive care unit. *J. Adv. Nurs*. 61(2): 154-62.

14. Knutsson S. & Bergbom I. (2016) Children's thoughts and feelings related to visiting critically ill relatives in an adult ICU: A qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs.* 32: 33–41.
15. Eriksson K. *Vårdvetenskap: vetenskapen om vårdandet: om det tidlösa i tiden*. Stockholm: Liber; 2018.
16. Knutsson S. (2024) EDITORIAL: The urge for a caritative caring science in a wider perspective. *Scand J Caring Sci.* 38(2):251-257. doi: 10.1111/scs.13266. Epub 2024 May 3. PMID: 38702930. <https://doi.org/10.1111/scs.13266>
17. Knutsson S., Enskär K. & Golsäter M. (2017) Nurses' experiences of what constitutes the encounter with children visiting a sick parent at an adult ICU. *Intensive Crit Care Nurs.* 39: 9–17.
18. Golsäter M, Knutsson S, Enskär K. (2021) Children's experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease - experiences from an oncological outpatient department. *European Journal of Oncology Nursing* 50 (2021) 101893.