

”Kommer pappa att dö nu?” – att möta barn som anhöriga inom intensivvården

Kapitel 20 i antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Nka Barn som anhöriga 2025:2 - särtryck



© 2025 Caroline Hansen 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 20

"Kommer pappa att dö nu?" – att möta barn som anhöriga inom intensivvården

Caroline Hansen

Caroline Hansen är legitimerad hälso- och sjukvårdskurator och arbetar på Neurokirurgiska kliniken, vid Universitetssjukhuset i Linköping. Hon är utbildad socionom och har en filosofie magisterexamen. Hon har ett särskilt intresse för att arbeta med barn som är anhöriga till någon inom intensivvård och att utveckla och förbättra det arbetet. Det är Hansens egna erfarenheter med att arbeta med barn som anhöriga inom intensivvård som är temat och utgångspunkten för kapitlet.

Sammanfattning

Detta kapitel handlar om författarens upplevelser och erfarenheter av att arbeta med barn som anhöriga inom intensivvård. I texten väver författaren in hur man kan använda en del av den teori som finns kring detta i praktiken. Författaren utgår från självupplevda händelser och beskriver både svårigheter och utmaningar samt de mest uppskattade delarna av arbetet. Texten går igenom hur ett ärende inkommer och kan se ut på en intensivvårdsavdelning samt hur arbetet med anhängstöd får en intensivvårdsinriktning. Fokus ligger på det praktiska arbetet och erfarenheter från författarens perspektiv. Vilket innebär att det inte behöver se ut eller fungera exakt likadant på andra intensivvårdsavdelningar, på andra sjukhus runt om i Sverige. Det förekommer exempel på hur personal kan föra samtal och hur man kan inleda en dialog med barn och ungdomar. Alla samtal och citat som förekommer är konstruerade för att användas som exempel. Texten tar också upp exempel på hur man kan interagera med barn utan att använda samtalet som metod. Tanken är inte att detta ska ses som någon form av universell sanning, utan mer som ett sätt att få förståelse för hur ett barnperspektiv kan se ut när barnet är anhäng till en patient på en intensivvårdsavdelning. Förhoppningen med texten är att den ska ge en ökad förståelse för ett barns situation som anhäng i en intensivvårdsprocess samt hur personal kan arbeta med denna målgrupp. Texten riktar sig till de professionella som möter barnet under eller efter intensivvårdsperioden och studenter som framöver kommer att möta barn i olika sammanhang med dessa erfarenheter.

Summary

"Will dad die now?" – Meeting Children as Next of Kin in Intensive Care.

This chapter is based on the author's personal experiences of working with children as next of kin to patients in intensive care, and how relevant theoretical frameworks can be applied in practice. It describes both the challenges and the rewarding aspects of this work, offering a practical perspective on supporting children during a family member's critical illness. The text outlines how cases typically arrive in an intensive care unit (ICU) and how support efforts are adapted to the ICU setting. The focus is on hands-on practices and reflections from the author's own professional context. It is important to note that approaches may differ across hospitals and intensive care units in Sweden. The chapter includes examples of how healthcare staff can initiate conversations and engage in meaningful dialogue with children. All conversations and quotations are fictional and intended as illustrative examples. It also provides examples of non-verbal and indirect ways of interacting with children in emotionally charged situations. Rather than presenting universal truths, the aim is to offer insight into what a child's perspective might look like when they are next of kin to a patient in intensive care. The goal is to also provide an enhanced understanding, for both staff and students who will interact with these children or young people, of what they have experienced during or after the intensive care period.

Inledning

Som personal inom intensivvård får man vara beredd på att möta anhöriga i alla olika åldrar och alla olika skeenden i livet. Jag arbetar som hälso- och sjukvårdskurator inom en högspecialiserad intensivvårdsklinik och i mitt arbete träffar jag barn och ungdomar som är nära anhörig till ett barn eller en vuxen i behov av intensivvård. Patienten har ofta drabbats av ett plötsligt insjuknande eller en svår huvudskada och är så pass svårt sjuk eller skadad att denne vårdas nedsövd med respirator och flertalet mediciner som går i ett konstant flöde genom olika slangar. Jag träffar barnet i ett tidigt skede och behöver kunna stötta vid en krissituation och även stötta och hjälpa barnet samt dennes trygghetspersoner runt omkring för att förbereda inför vad som sker just nu och kommer att ske härnäst. Många gånger är vi inom vår intensivvårdsklinik involverade under en kortare period, från någon dag upp till kanske två tre veckor. Min uppfattning är att det ändå är avgörande att stödet fungerar från början och att det arbete vi gör får en påverkan under lång tid. På samma sätt som det medicinska behöver fungera för patienten inom intensivvården behöver anhöriga få rätt stöd, och då får vi bedriva en "anhörig-intensivvård". Om vi kan upptäcka riskfaktorer och stärka skyddsfaktorer i tidigt skede kan vi också förhindra att vissa risker uppstår för barnet på både kort och lång sikt [1].

Som personal på vår klinik kommer vi in i ett barns liv när en stor traumatisk, ofta oförutsedd, händelse har inträffat. Barnets trygghetsperson kanske också är den som

är sjuk, vilket innebär en särskild utsatthet för barnet. Barnet har därför behov av, och rätt till, att bli bemött efter dessa förutsättningar. Som vårdpersonal behöver vi göra en screening av barnets situation. Vilken relation har barnet med patienten? Vilka andra trygghetspersoner finns omkring barnet? Vilken information har barnet fått? Och hur kan vi från vårdens sida arbeta för att barnet ska få den hjälp och den omsorg barnet har rätt till? Detta är stora och svårbesvarade frågor och många gånger kräver arbetet inslag av både utredning och relationsskapande med barn och anhöriga. Det kräver också en samverkan mellan olika kliniker inom sjukhuset, mellan olika sjukhus och med andra myndigheter.

Grundläggande lagstiftning

Hur ska då bemötandet av barn i dessa svåra situationer ske och vad har vi för lagstadgad skyldighet? Till att börja med har vi vår grundpelare i det som står i lagen. Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) (2017:30), anger att barnets behov av information, råd och stöd särskilt ska beaktas om barnets förälder eller annan nära vuxen som barnet bor varaktigt med:

- har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning
- har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada
- har ett missbruk av alkohol, annat beroendeframkallande medel eller spel om pengar
- utsätter eller har utsatt barnet eller närstående för våld eller andra övergrepp

I vår verksamhet där vi många gånger har ineliggande patienter som svävar mellan liv och död innebär det att vi möter personer med allvarliga fysiska sjukdomar. Det förekommer också de med multipla besvär som utöver den fysiska sjukdomen har ett missbruk eller andra svårigheter i botten. De barn vi möter kan alltså uppfylla fler än ett av ovanstående kriterier. Det är därför viktigt att tänka brett och inte bara se att vi har ett barn med en närstående med allvarlig fysisk sjukdom. Det är också viktigt att få förståelse för hur det här barnet har det annars i sin vardag. Om det finns andra omständigheter som gör att barnet kan behöva extra eller särskilt anpassat stöd.

Ett ärende inkommer

All personal inom vården omfattas av barnkonventionen när det gäller att se och beakta barnets bästa. När barn kommer som anhöriga får ofta kuratorn en tydlig uppgift att stötta och guida dem, både barn och vuxna, i en ny och svår situation. Där jag arbetar är vi två hälso- och sjukvårdskuratorer som är knutna till vår klinik som innefattar både avdelningsvård, post-operativvård, intermediärvård och intensivvård. Vi samverkar även nära med kuratorer på sjukhusets övriga intensivvårdsavdelningar, vilket är en stor fördel då vi kan hjälpas åt. Vi delar med oss av erfarenheter och kunskap och i de specifika ärendena kan vi antingen dela upp vad

som ska göras eller täcka upp för varandra vid förhinder. Vi får information om ett ärende på olika sätt, antingen är vi själva aktivt uppsökande eller så ber någon från övrig vårdpersonal om vår hjälp.

De patienter som inkommer är oftast nedsövda och eftersom det inte går att fråga dem behöver vi ha kontakt med anhöriga som för deras talan. Ofta finns det kända anhöriga, som antingen har varit med vid insjuknandet eller finns omnämnda i journalen. Vi kan också få fram registrerade anhöriga i ett söksystem. Viktigt att ha i beaktande är att endast registrerade barn syns där. Bonusbarn eller familjehemsbarn syns exempelvis inte, om inte vårdnaden har tagits över. Det kan också råda speciella situationer, som att det finns registrerade barn som övriga familjen inte känner till. Därför behöver personalen vara vaksam på vad som sägs till anhöriga och alltid fråga hur familjesituationen ser ut. Ibland vet man tidigt att det sannolikt kommer att komma barn som anhöriga och ibland får man veta det under vårdtiden. Även barn på hemmaplan behöver uppmärksammas. I ett sådant läge är det bra att prata med personerna på plats om hur de på olika sätt kan stötta barnet i den pågående situationen. Vi som professionella kan även ha kontakt med dem via telefon eller e-post.

Barns behov av information

Barnet har samma rätt till information som en vuxen anhörig och inom sjukvården har vi enligt HSL ett ansvar att särskilt beakta barnets behov av information, råd och stöd. Barn får vara med på läkarsamtal och ibland är vi kuratorer också med, för att efteråt kunna berätta för barnet vad läkaren sagt på en nivå anpassad efter barnet. Även om läkarna har goda kunskaper om hur de ska prata med ett barn kan det vara svårt att anpassa svaren på frågor från andra vuxna anhöriga så att det passar både vuxna och barn.

Hos oss använder vi oss också av material som är anpassat efter barns behov. Vi har tecknade bilder på kroppen och på hjärnan, som kort beskriver hjärnans delar och funktion i kroppen. Dessutom kan många gånger komplex information som är anpassad för barn även vara till gagn för vuxna. Det är också bra om en trygg vuxen hör samma sak, då denne sen kan förklara med samma ord och därmed skapa en röd tråd för barnet.

Det är viktigt att barnet får information och att man är ärlig om den situation som råder. Om man ljugar eller kanske inte ens berättar att någon är svårt sjuk, kan barnet uppfatta det som ett stort svek. Det kan också bli svårt att berätta om situationen långt senare, efter att till en början ha undanhållit sanningen för barnet. Det kan snarare leda till att barnets tillit förstörs och den kan vara svår att bygga upp igen. Detsamma kan också gälla vid falskt hopp, exempelvis ett löfte om att personen kommer att bli frisk och allt kommer bli som vanligt, även om det är tydligt att det inte kommer bli så [2]. Även i de fall där man inte vet är det bättre att svara ”Din pappa är svårt sjuk men han får den bästa vård som vi kan ge och vi jobbar hela tiden

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

för att din pappa ska bli frisk igen men just nu kan jag inte svara på om han blir det. Vi kommer att berätta för dig när vi vet mer och jag förstår att det är jobbigt att vara här och att det är jobbigt att inte få veta.”

På vår intensivvårdsavdelning, precis som på många andra intensivvårdsavdelningar, har vi en dagbok för alla inneliggande patienter. Dagboken fungerar som ett hjälpmedel för patienten att i efterhand kunna förstå vårdprocessen. Anhöriga erbjuds delaktighet genom att själva få skriva i den och den blir även som ett komplement till den information som ges [3]. I dagboken skriver personalen om vad som hänt under dagen och det finns även möjlighet att sätta in bilder. I slutet av dagboken finns även en ordlista med förklaringar på olika ord, undersökningar och förkortningar som även finns utskrivna i anhörigrummen.

Att involvera barnet i dagboken, ta bilder tillsammans, skriva tillsammans eller låta barnet själv sätta in någon teckning eller liknande har visat sig uppskattat av både barnet och patienten. När patienten har piggnat till kan barnet vara med och läsa i dagboken och förklara vad exempelvis CT och MR betyder. Barnet får då känna att det har koll och kan saker, samtidigt som de tillsammans bearbetar vad som har hänt. Det är också viktigt efter intensivvårdstiden att få skapa minnen tillsammans av det som hänt, eftersom den som varit nedsövd sällan har starka minnen.

Alla barn är olika och har olika behov. Det gäller därför att anpassa arbetet utifrån vad som passar barnet. Att få förbereda sig inför att gå in på salen är något som kan ta olika lång tid för olika barn. Jag brukar berätta om hur det ser ut inne på salen och om vi har en tom sal tillgänglig kan vi gå in på den först så att barnet får känna av miljön. Därefter berättar jag hur den närstående ser ut, om den är kopplad till respirator, hur det ser ut med slangar och om personen exempelvis har en huvudlinda, är väldigt svullen i ansiktet eller liknande.

En del barn tycker det är jobbigt att vara i en ny miljö och att prata med nya människor. Vi har i en del ärenden därför haft glädje av att kunna ge barnet ett gosedjur som kan bidra till en trygghet för barnet. Att prata med barn genom gosedjur är ett sätt att hjälpa barnet att skapa kontakt och även uppmuntra till att våga ställa frågor [4]. Vill man fråga något går det att be gosedjuret ställa frågan och det blir en lek av det samtidigt som barnet får den information som det i stunden efterfrågar. Jag har ibland gått in på salen först tillsammans med gosedjuret. Sedan har gosedjuret förberett barnet genom att berätta vad det sett, att det kramat eller klappat pappas hand och sagt att det inte var någon fara. En del barn har också velat att gosedjuret sover kvar hos föräldern under natten så att denne inte ska känna sig ensam. Gosedjuret eller andra leksaker blir en trygghet för barnet och något att fokusera på när allting känns svårt och som i en dimma.

Barns sorg – den randiga sorgen

Barn vilar ofta i sorgen genom lek. Att ta bort all lek från barn för att det råder en ledsen och sorgsen stämning, gynnar därför varken barnet eller någon annan. Det är

viktigt att prata med barnet och berätta att det är helt okej att känna alla olika typer av känslor. Bara för att man är ledsen betyder inte det att man inte också kan vara glad ibland. Det är okej att skratta och ha roligt, även i en svår och ledsam situation. Det viktiga är att inte stänga inne något och att låta känslorna få bestämma lite. Barns sorg kallas ofta den randiga sorgen just för att de är duktiga på att gå mellan de olika känslorna och sinnesstämningarna, som ett randigt papper. Att ibland kunna vila i sorgen är en fullt naturlig överlevnadsstrategi och en viktig egenskap för att orka med det jobbiga och svåra. Medan vuxna ofta tar en total paus och lägger det allra mesta åt sidan för att kunna sörja på heltid, så växlar barn mellan att sörja och leva. Det är också viktigt att som vuxen vara vaksam på barnet, för sorg kan komma plötsligt även i leken. Att som vuxen kunna möta upp det ledsna barnet i den känslan, är av stor betydelse. Leken hjälper till med bearbetningen och det är därför viktigt att den får bestå på ett sätt som passar barnet [5, 6].

På vår avdelning finns anhörigrum som vi försöker anpassa för att de ska hjälpa barnet i sin bearbetning. Det finns papper, målarböcker och pennor för att den som vill ska kunna rita och måla, kanske en teckning till patienten som vi kan sätta upp på rummet. Många gånger går det också att prata via tecknandet, exempelvis kan ett barn rita vilka personer som hälsar till pappa och då kan det komma fram vilka trygga personer barnet har omkring sig. En annan gång har barnet ritat vad de vill göra med pappa när han kommer från intensivvården. Vi har då kunnat prata om att det går att göra saker även om benen inte fungerar och pappa sitter i rullstol. Man kan fortfarande gå på favoritlaget som spelar fotboll eller vara på Liseberg och åka vissa attraktioner. Vi har också använt oss av plasthandskar som går att blåsa upp och göra "sin familj" av, som kan sitta hos patienten för att det alltid ska finnas någon nära.

Jag upplever att det är viktigt att sjukhuset inte bara blir en miljö av sorg och ledsamhet. I vissa fall kommer patienten att vårdas en lång tid på sjukhus, på en rehabiliteringsavdelning eller annan avdelning på hemorten. Att då försöka hjälpa barnet att se sjukhuset som en trygg miljö skapar förutsättningar, inte bara i nuet utan även i framtiden. För både barnet och patientens del är det till stor fördel i bearbetningen att barnet har fått vara med under hela sjukhusvistelsen.

Att barn får vara med och berätta om sina känslor, sin sorg och sin saknad är viktigt för att de ska kunna bearbeta det som hänt. Om barnet inte ges möjligheten sparas sorgen till senare. Det som händer då är att sorgen växer och blir svår att komma åt. Hur ska man förstå att ens reaktioner i vuxen ålder beror på obearbetad sorg i barndomen? Det går inte att skydda barn från sorg, det är en naturlig reaktion på förlust. Att inte berätta vad som sker för att "skydda" barnet handlar snarare om att skydda sig själv för stunden. Barnet får då inte heller den guidning i känslomässiga reaktioner som behövs för att förbereda sig inför när det händer i vuxenlivet [6].

Samtal med ett barn på intensivvården

”Har du några frågor till mig?”. En sådan inledande fråga innebär att det kan komma precis vad som helst, och det är också en del av charmen. Jag har fått frågor om min favoritfärg, om jag bor i hus, vad mina barn heter och om jag någon gång besökt någon specifik stad eller land. Det viktiga i det skedet är kanske inte att barnen har ett forum att ställa frågor om just medicin eller vård, utan att barnet har ett forum att ställa frågor och att någon lyssnar och svarar efter förmåga. Barnet behöver få känna sig sedd och lyssnad på. Om man inte lyssnar på de små sakerna, så kan man inte heller förvänta sig att barnet ska berätta de stora och viktiga sakerna. Efter några frågor om saker runt omkring kommer ofta något som har att göra med vården, exempelvis: Vad gör den här slangen? Vad betyder den här siffran? Varför blev pappa sjuk?

Min bakgrund inom socialtjänsten och utredningar kring oro för att barn far illa, har jag tagit med mig in i sjukvården. I samtal med barn inom socialtjänsten använde vi oss av Norrköpingsmodellen för att i början av samtalet, på så god grund som möjligt, informera barnet om syftet med mötet och barnets rättigheter [7]. En del av det går även att använda inom sjukvården. Jag brukar börja samtalet med att först presentera mig själv och min yrkesroll, likt det man gör i Norrköpingsmodellen, och att jag finns där som hjälp för barnet både om man är ledsen eller glad.

Exempel:

- *Hej Lisa, jag heter Caroline och jobbar här som kurator. Vet du vad en kurator är för någonting?*
- *Ja det har vi på skolan, man kan prata med kuratorn om man är ledsen.*
- *Ja det stämmer, en kurator kan man prata med om man är ledsen, men man måste inte vara ledsen. Man kan även prata med en kurator om man har frågor eller funderar över någonting eller bara vill prata med någon. Jag brukar också se till att det finns saker att göra här, så om det tar slut på papper att måla med så kan jag ordna nya.*

Efter presentationen tycker jag att det är viktigt att fråga barnet om det vet om varför hen är här och vad som har hänt. Då kan jag som professionell bilda mig en uppfattning om hur barnet har informerats och vilken eventuell hjälp som både barn och vuxna runt omkring kan behöva framöver. I det här skedet har det hänt att barn inte ens vet om att de befinner sig på ett sjukhus. Jag har då haft möjlighet att prata med barnet innan hen går in till sin närstående, för att förbereda barnet inför vad hen kommer att se. Att inte veta om att en förälder blivit sjuk för att sedan gå in på en sal där denne ligger nedsövd med flertalet slangar och annan apparatur kopplad till kroppen upplever jag inte som en trygg miljö. Barnet behöver ha vetskapen om

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

att föräldern är sjuk och få vara tillsammans med någon annan trygg vuxen när mer information ges.

En del barn vill inte prata. Det behöver man respektera och inte forcera fram något. I min roll upplever jag att det har fungerat bra att då kort beskriva mig själv och berätta att man inte måste prata men att jag finns där för barnets skull om hen skulle ändra sig framöver.

- *Hej, jag heter Caroline och jag jobbar här som kurator. Jag finns här för att hjälpa dig och din familj och mig kan man prata med och ställa frågor till. Ibland kan det vara svårt eller jobbigt att fråga mamma eller pappa och då kan man fråga mig istället. Jag kan också hjälpa till om man vill ha något att göra när man väntar så ser jag vad jag kan ordna fram.*

I min roll möter jag barn och ungdomar i alla olika åldrar och behöver då anpassa mitt bemötande efter behov. Ibland är det äldre barn och tonåringar som är anhöriga och inte velat prata. Det är bara att acceptera, man kan hälsa i korridoren och om barnet söker kontakt möter man upp då. Jag brukar ställa enkla frågor och helt enkelt behandla och bemöta ungdomen på dennes villkor, precis som jag skulle gjort med vilken vuxen anhörig som helst som hade haft samma inställning. Samma sak gäller även med mindre barn som inte vill ha kontakt. Kontakten ska ske på barnets villkor och då kan jag exempelvis lägga fram leksaker i anhörigrummet till barnet och inte ge dem direkt i handen.

Ibland har jag mötts av att en eller båda föräldrarna säger att de är oroliga över barnet och dennes reaktioner. Barnet kanske är tyst och tillbakadraget, inte pratar så mycket och föräldrarna önskar att jag pratar med barnet. Då brukar jag fråga barnet om det är okej att jag sätter mig ner och pratar lite.

- *Din mamma berättade att hon önskade att jag pratade med dig. Du behöver inte känna att du ska säga något och du kan sitta med din telefon under hela den här tiden, det är helt okej. Du väljer själv vad du vill lyssna på och vad du vill stänga av öronen för och du kan också be mig att gå härifrån när du vill. Jag vill bara berätta lite om vad jag ofta möter när jag pratar med barn och ungdomar här. Alla känslor och reaktioner är okej och det finns inget som är rätt eller fel. Vi människor har olika sätt att visa känslor och en del gör det mer utåt och andra mer inåt. Att vara ledsen för att någon är sjuk eller skadad innebär inte heller att det är den enda känslan man känner. Saker pågår fortfarande utanför och man kan, och det är helt okej, att också känna glädje för saker som händer utanför eller*

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

att också vara ledsen för andra saker, man kanske känner sig utanför eller missar något hemma när man är här. Man kanske är kär eller olyckligt kär vilket båda två kan skapa starka känslor. Jag vill bara berätta för dig att det du känner är okej, oavsett känsla och det innebär inte att du inte bryr dig bara för att du har andra tankar som också tar upp din tid.

Att berätta att det är okej att känna flera känslor och att det är något vi behöver göra, är något jag upplever har varit till nytta för många. Många barn och ungdomar känner och märker att vuxna runt omkring är ledsna och förstår att de också ska vara ledsna men kanske inte alltid förstår exakt varför. De behöver få "komma bort" lite i tankarna, rita, sitta med mobilen, och ta någon form av paus från det jobbiga. Det är inte lätt att som tonåring, när det är så viktigt att alltid vara med och vara tillgänglig, helt plötsligt dras upp ur sitt sammanhang, kanske behöva åka till en ny stad och att hela livet vänds upp och ner. Samtidigt som ungdomen försöker parera allt vad det innebär med att vara anhörig till någon som är svårt sjuk, så vill hen inte heller vara för långt borta från kompisarna.

Barn har rätt att vara delaktiga och de har rätt till information. Att barnen får vara med och besöka ökar deras förståelse för den närståendes situation, medan att undanhålla dem snarare gör att barnet får en massa frågor som de får gissa svaret på. Även om det i början kan verka läskigt med högteknologisk utrustning som piper eller att den anhöriga ser annorlunda ut, har det visat sig ha en positiv inverkan på barnet att få vara med [4]. Utifrån ålder och mognad görs en bedömning tillsammans med barnets trygghetspersoner på plats om barnet ska vara med på läkarens samtal med anhöriga, eller om barnet ska få information på egen hand vid ett annat tillfälle. Det finns såklart fördelar och nackdelar med båda alternativen. Om det är väldigt tuff information som ska ges, som till exempel att vården kommer avbrytas och en förälder kommer att avlida, kan det vara bra för det mindre barnet att de vuxna får informationen först. Då hinner de vuxna processa informationen så att de sedan kan finnas som stöd till barnet när barnet får informationen från lämplig vårdpersonal. Ett barn har rätt till att få stöd av trygga vuxna, men jag upplever att det inte går att förvänta sig att en person som precis fått ett besked om att ens livspartner kommer dö ska kunna möta upp ett barn som samtidigt får information om att ens förälder ska dö. Där behöver personal gå in och hjälpa till att stötta och förmedla informationen.

Om barnet sitter med på samtalet har jag som rutin att alltid sitta kvar en stund efter att läkaren har lämnat rummet. Jag brukar då sätta mig i närheten av barnet och samtala kring mötet som varit.

- *Jag förstår att det har sagts väldigt många saker, mycket information och det är många svåra ord.*

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

Känner du att du har kunnat förstå vad läkaren berättade?

- *Hon berättade att pappa hade massa blod i hjärnan och att det inte var bra.*
- *Ja precis, det stämmer. Din pappa fick massor av blod i hjärnan, det kan man få om ett blodkärl går sönder. Om du exempelvis ramlar och slår i knät så kan du få ett blåmärke, då har ett blodkärl gått sönder där och blod rinner ut i huden. Men ibland kan blodkärl gå sönder utan att man slagit sig också och det har hänt i huvudet på din pappa. På knät kan det bli en bula om det kommer blod, eller om man slår i pannan och blodet är på utsidan av skallbenet, men inne i hjärnan har blodet ingenstans att ta vägen, om du känner på huvudet känner du att det är hårt och därför kan det inte bli en bula innanför. Då tar blodet så mycket plats att hjärnan inte kan fungera.*
- *När jag har varit inne hos pappa ser det ut som att han sover*
- *Ja, det tycker jag också.*
- *Kommer pappa att dö nu?*
- *Ja det kommer han, nu slår pappas hjärta med hjälp av maskiner men hans hjärna fungerar inte, därför kommer vi att ta bort alla slangar och stänga av respiratorn.*
- *Jag vill inte det*
- *Jag förstår det, jag förstår att du inte vill det och det är helt okej att känna så och det är okej att både vara ledsen och arg och alla andra känslor också.*

Jag upplever att det är viktigt att inte vara rädd för att använda ordet *dö* [2]. Om man börjar använda andra ord kan det snarare försvåra för barnet att förstå vad det är som sker. Om någon har *somnat in* kan denne kanske vakna igen, eller om man *flugit till himlen* kanske det går att flyga tillbaka. Både barn och vuxna mår bra av rakhet och tydlighet. Att ha hopp är viktigt, men när det inte längre finns något att göra försvårar hoppet snarare sorgearbetet då man inte kan komma till acceptans av situationen. Det är en svår situation att förstå redan som den är eftersom en person som vårdas i respirator ser många gånger ut ungefär som vanligt. Om en total hjärninfarkt inträffat (vardagligt talat hjärndöd), så ser personen inte annorlunda ut

jämfört med en timme tidigare, men helt plötsligt är personen att betrakta som avliden.

Skydds- och riskfaktorer

Inom socialtjänsten och arbetet med BBIC (barns behov i centrum) pratas det om barnets skydds- och riskfaktorer. Man ska stärka skyddsfaktorerna och minska/eliminera riskfaktorerna [8,9]. Arbetet inom vården fungerar inte riktigt på samma sätt, eftersom personalen inte har någon delegation på att bevilja insatser och det görs ingen lagstadgad utredning. Det är istället det medicinska som står i fokus, men det är ändå viktigt att tänka på ett barns risk- och skyddsfaktorer.

Vi gör alltid en första överblick över hur barnets situation ser ut, om det finns trygga vuxna som möter upp barnets behov och om barnet får sin grundläggande omsorg tillgodosedd, trots att en närstående är på intensivvård. Att ha en förälder med en allvarlig sjukdom ökar risken för försummelse. Skyddsfaktorer kan då bland annat vara god kontakt med förälder, ett stöttande nätverk och en trygg anknytning där barnet får kärlek och värme [10]. Vi inom vården har en uppgift att se och uppmärksamma barn som anhöriga, vi kan hjälpa till och stötta till viss del, men om våra åtgärder inte räcker till och vi har en oro för att barnet far illa har vi en lagstadgad anmälningsskyldighet, enligt socialtjänstlagen (SoL) 14:1, att ta kontakt med socialtjänsten i barnets hemkommun. Detta för att barnet ska få tillgång till rätt insatser från rätt instanser.

Om en förälder hamnar på intensivvård innebär det en tuff situation för hela familjen. För att barnet ska få den hjälp och stöttning det har behov av, behöver även de vuxna få stöd. Vi stöttar och hjälper hela familjen och en trygg vuxen som har fått stöd så kan i sin tur stötta barnet, både här och nu samt framöver. Sorgen över att ha förlorat en närstående försvinner aldrig, den blir med tiden bara mer hanterbar och man lär sig att leva med saknaden. Det kommer stunder då sorgen blir mer påtaglig än annars och man behöver veta att det är okej att känna både sorg och saknad samtidigt som glädje och tacksamhet för de fina minnen som finns.

Det är dock viktigt att ta itu med sorgen direkt och låta den komma. När vi tar hand om sorgen växer vi ofta som människor, medan den undantryckta sorgen snarare växer och blir svårare att komma åt. Att inte tillåta att sorgen är närvarande eller att inte ge barnet möjlighet till delaktighet och sorgearbete från början, innebär också en stor riskfaktor som kan förlänga sorgprocessen för barnet. Genom att ge barn och ungdomar kunskap om att hantera sorg undviker man långvarig och obearbetad sorg. Att hälso- och sjukvårdspersonal samtalar med hela familjen, både vuxna och barn, om vårdens processer, döden, olika reaktioner på sorg och att man normaliserar de känslor och tankar som kan uppstå kan underlätta hanteringen av sorg i en akut fas. Därmed minskar risken för att sorgen ligger kvar obearbetad under lång tid [11].

Samverkan med andra kliniker och instanser

Ju högre specialiserad vård, desto större upptagningsområde. Detta innebär ett upptagningsområde från cirka 900 000 invånare (norra sjukvårdsregionen) till cirka 2 500 000 invånare (Stockholms sjukvårdsregion) [12]. Detta kräver en samverkan mellan sjukhusen, då patienten i olika vårdförlopp kan vårdas på sjukhus i olika städer. Det är viktigt att kunna ha en dialog och göra det vi kallar en överrapportering av det arbete vi gjort för både patient och anhöriga. Då får man som professionell på mottagande enhet information i tidigt skede om patienten, anhöriga, hur situationen har varit hos oss, hur informationsflödet har sett ut, vilket material vi använt oss av och liknande. Den mottagande kliniken har då tid att förbereda sig och också avsätta tid om man vet om att barn som anhöriga är på väg.

Samverkan innebär ett arbete med många olika professioner. För de patienter som kommer från andra regioner och behöver bo nära sjukhuset är det hemvårdsregionen som beslutar om betalningsersättning för boende. Vi har fördelen att ha ett Ronald McDonalds hus precis i anslutning till sjukhuset. Är patienten ett barn får familjen alltid bo på Ronald McDonald, men om det är en vuxen patient ser det lite olika ut mellan regionerna. Som personal på plats ser jag verkligen fördelarna som kommer med att familjen får möjlighet att bo nära sjukhuset. Barnen kan då vara en del i processen från start och behöver inte känna att de lämnas utanför.

En annan fördel är att Ronald McDonald är speciellt anpassat för barn och deras familjer. Där har barnen möjlighet till att få en ordentlig paus från allt vad sjukhus är. Det finns ett rum fyllt av pyssel, tv- och videospel, airhockey, studsmattor och lekplatser. Det finns även lugnare rum dit man kan vända sig för att försöka koppla av och koppla bort. Detta behövs då miljön på ett sjukhus sällan är stimulerande för ett barn, även om vi försöker ordna så att det alltid ska finnas lite saker att göra med böcker, tidningar, något spel, ritpapper och liknande. Vi tar också hjälp av personal från lekterapi på barnsjukhuset som är otroligt duktiga på att hitta på aktiviteter för barn. Detta är dock oftast inte tillräckligt för att underhålla över tid.

En tredje fördel är också att det finns matlagingsplatser samt kyl och frys. Även om det kan vara roligt att äta hämtmat någon gång är det också ganska skönt att kunna få sin egen hemlagade mat. Att kunna äta mammas pannkakor som smakar som vanligt är också något som inte ska underskattas. Mitt i allt kaos är det viktigt att också kunna hitta någon form av trygghet och rutin att kunna luta sig tillbaka mot och få vila i, trots omständigheterna.

Avslutning

Alla är olika, och det finns lika många sätt att göra saker på som det finns människor. Min filosofi är att det inte bara finns ett rätt sätt att göra saker på, utan att det handlar om att försöka att läsa av situationen och bemöta människan man möter efter dennes behov. Ibland handlar det inte heller om exakt vad man säger eller vad man gör, utan om tåmning och personkemi, vilket såklart är svårare att påverka.

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

Jag tänker också att man i ett arbete med att möta människor i sorg och chock inte kan förvänta sig att allt alltid ska bli som man har tänkt. Man behöver kunna anpassa sig efter situationen och tänka om vid behov. Även om detta är en svår och väldigt utmanande del i arbetet, tycker jag samtidigt att det är den mest givande och mest utvecklande. Jag läste en gång formuleringen "Vad jag än säger till ett sörjande barn, så kan jag vara säker på att orden inte räcker till. Och hur jag än försöker så har jag ingen verklig tröst att ge. Det bara är så." [6]. Det är en viktig insikt att ha med sig. Jag kommer inte kunna ta bort sorgen eller smärtan, och jag kommer inte kunna trösta för att allt ska bli bra. Men det som har skett, det har skett och jag kan nu försöka stötta för att sorgen ska kunna hanteras på bästa sätt.

Jag brinner för arbetet med att synliggöra barn som anhöriga, och att de ska få stöttning i de lägen där de tvingas möta sorg. Jag lär mig otroligt mycket varje dag och de barn jag möter lär mig saker om livet och allt annat som jag inte bara tar med mig som professionell, utan också som medmänniska i samhället.

Referenser

1. Tikka S, Tindberg Y. The Association between Adolescents' Experiences of Close Relatives Having Severe Health Conditions and Their Own Mental Health—A Population-Based School Study. *Adolescents*. 2023;3:550-563.
2. Dalton L, Rapa E, Ziebland S, Rochat T, Kelly B, Hanington L, et al. Communication Expert Group. Communication with children and adolescents about the diagnosis of a life-threatening condition in their parent. *Lancet*. 2019;393(10176):1164-1176.
3. Johansson, M. Intensivvårdsdagbok i Sverige – betydelse och tillämpning [doktorsavhandling på Internet]. Växjö: Linnéuniversitetet; 2019 [citerad 14 januari, 2025]. Hämtad från; <http://lnu.diva-portal.org/smash/get/diva2:1349268/FULLTEXT02.pdf>
4. Knutsson S, Bergbom I. Children's thoughts and feelings related to visiting critically ill relatives in an adult ICU: A qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2012;32:33-41.
5. Randiga Huset. Barns sorg – en randig sorg [Internet]. Stockholm: Randiga huset; 2024 [citerad 2024-05-08] Hämtad från; <https://www.randigahuset.se/for-professionen/barns-sorg-en-randig-sorg>
6. Stening, L. Det brinner i mina ögon – samtal och tankar om barns sorg. Uppl. 1. Solna: Ekelunds förlag AB; 1999.
7. Gustavsson, M. Barnets röst. Norrköping: Norrköpings kommun; 2011.
8. Socialstyrelsen. Utreda barn och unga – handbok för socialtjänsten. Uppl. 1. Stockholm: Elanders AB; 2023.
9. Socialstyrelsen. Barns behov i centrum, BBIC [Internet]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018 [uppdaterad 2024-05-20; citerad 2024-05-28]. Hämtad från; <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/barn-och-unga/barn-och-unga-i-socialtjansten/barns-behov-i-centrum/>
10. Socialstyrelsen. BBIC Grundbok - Barns behov i centrum. Uppl. 3. Stockholm: Elanders AB; 2023.
11. Bylund-Grenklo T, Birgisdóttir D, Beernaert K, Nyberg T, Skokic V, Kristensson J, et al. Acute and long-term grief reactions and experiences in parentally cancer-bereaved teenagers. *BMC Palliat Care*. 2021;20(1):75.
12. Statistikmyndigheten. Folkmängd och befolkningsförändringar – kvartal 2, 2025 [Internet]. [Uppdaterad 2025-08-21; citerad 2025-10-16]. Hämtad från; <https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/befolkning-och-levnadsforhallanden/befolkningens-sammansattning-och-utveckling/befolkningsstatistik/pong/tabell-och-diagram/folkmangd-och-befolkningsforandringar---manad-kvartal-och-halvar/folkmangd-och-befolkningsforandringar---kvartal-2-2025/>

Lagar

Hälso- och sjukvårdslag (SFS 2017:30) [Internet] Stockholm: Socialdepartementet [citerad 7 januari 2025]. Hämtad från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/

Lag om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter (SFS 2018:1197) [Internet] Stockholm: Socialdepartementet [citerad 7 januari 2025]. Hämtad från: https://riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-20181197-om-forenta-nationernas-konvention_sfs-2018-1197

Socialtjänstlag (SFS 2001:453) [Internet] Stockholm: Socialdepartementet [citerad 7 januari 2025]. Hämtad från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453/