

”Alla tror att alla vet... i verkligheten är det ingen som vet”: Norska helsesykepleiers arbete med att identifiera och följa upp barn som är anhöriga

Kapitel 30 i antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Nka Barn som anhöriga 2025:2 - särtryck



© 2025 Marie Dahlen Granrud, Tuva Sandsdalen, Agneta Anderzén Carlsson, Cecilie Ruud Dangmann, Anne Kjersti Myhre Steffenak 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 30

"Alla tror att alla vet... i verkligheten är det ingen som vet": Norska helsesykepleiers arbete med att identifiera och följa upp barn som är anhöriga

Marie Dahlen Granrud, Tuva Sandsdalen, Agneta Anderzén Carlsson, Cecilie Ruud Dangmann, Anne Kjersti Myhre Steffenak

Marie Dahlen Granrud är intensivvårdssjuksköterska, filosofie doktor och arbetar som universitetslektor i masterprogrammet i helsesykepleie vid Universitetet i Innlandet i Norge. Hon undervisar om barn som anhöriga även på andra masterutbildningar i omvårdnad och på kandidatprogrammet i omvårdnad. Hon handleder en doktorand och flera masterstudenter. Hennes forskning är huvudsakligen inriktad på helsesykepleieres arbete, liksom barns och ungdomars hälsa, bland annat då de är anhöriga. Dessutom har hon bedrivit forskning inom palliativ vård. Hon har lång erfarenhet av att arbeta med barn och deras närstående på sjukhus, något hon fortfarande arbetar med på deltid.

Tuva Sandsdalen, är intensivvårdssjuksköterska, filosofie doktor och universitetslektor vid Universitetet i Innlandet i Norge. Hon undervisar inom masterprogrammen i utbildning till avancerad specialistsjuksköterska och cancer- och intensivvård. Hon handleder också doktorander och masterstudenter. Hon är ledare för forskningsnätverk och forskningsprojekt, särskilt inom palliativ vård. Hon har flera års klinisk erfarenhet av att arbeta med barn och deras anhöriga. Hennes forskning fokuserar främst på kvaliteten på hälso- och sjukvården utifrån patienters, anhörigas och vårdpersonalens perspektiv. Hon har utvecklat och validerat ett instrument för att mäta patientrapporterad erfarenhet inom palliativ vård. Hon har publicerat en scoping review om behov av stödande insatser hos barn som anhöriga inom den kommunala hälso- och sjukvården.

Agneta Anderzén Carlsson är barnsjuksköterska, adjungerad professor i omvårdnadsvetenskap och affilierad forskare inom Funktionsnedsättning och samhälle, vid Örebro universitet. Hon arbetar på Universitetssjukvårdens forskningscentrum i Region Örebro län. Hennes forskning fokuserar huvudsakligen på barn och familjers hälsa och välbefinnande, samt på livssituation när man lever med dövblindhet.

Cecilie Ruud Dangmann, är helsesykepleier, filosofie doktor och universitetslektor vid Universitetet i Innlandet i Norge. Hon undervisar inom masterprogrammet i helsesykepleie och handleder doktorander och masterstudenter. Hennes forskning fokuserar främst på hälsa och livskvalitet hos sårbara grupper, såsom barn som är anhöriga eller tillhör en minoritetsgrupp.

Anne Kjersti Myhre Steffenak är helsesykepleier, psykiatrisjuksköterska och professor. Hon har sin primära anställning vid Universitetet i Innlandet i Norge där hon är programansvarig för masterprogrammet i helsesykepleie. Hon är också anställd som professor vid Universitetet i Sørøst-Norge. Hon handleder doktorander och masterstudenter. Hennes huvudsakliga forskningsintresse är inom områdena barn och unga, beredskap och smittskydd samt tjänsteforskning.

Sammanfattning

I Norge finns en yrkestitel som kallas helsesykepleier. Det är en specialistutbildad sjuksköterska som arbetar med barn och unga, upp till 20 år. I yrkesrollen ingår att främja barns och familjers hälsa. En helsesykepleier arbetar exempelvis inom barnhälsovård på hälsocentralen eller i skolhälsovården. Eftersom helsesykepleieren finns i barns närmiljö och träffar en stor andel av alla barn, så har hen god kännedom om många barn. Det innebär att helsesykepleieren potentiellt skulle kunna känna till barn som är anhöriga till en förälder med svår eller långvarig sjukdom, eller funktionsnedsättning, och skulle kunna vara delaktig i att hitta vilka barn som behöver och vill ha stöd. Inom ramen för sitt yrkesutövande kan en helsesykepleier erbjuda visst stöd, trots att det i Norge inte finns något lagstadgat ansvar att ha en "barnansvarig" inom den kommunala hälsovården, som bevakar barnets intresse när en förälder drabbas av allvarig sjukdom eller har en bestående funktionsnedsättning.

Det är sedan tidigare känt att barn som är anhöriga kan ha behov av att prata med någon utomstående om sin situation och helsesykepleierne menar att de kan ha den rollen, men de saknar riktlinjer för ett sådant arbete. De menar att de oftast hittar barn som är anhöriga av en slump, och sedan är det upp till dem själva att använda sin kliniska erfarenhet och erbjuda stöd som de erfarenhetsmässigt vet fungerar i andra sammanhang. Med kännedom om det individuella barnet anpassar de sina insatser efter bästa förmåga. Helsesykepleierne anser att samverkan med andra professionella är viktig för att erbjuda barnet bästa möjliga stöd, men deras erfarenhet är att sådant samarbete endast sker slumpmässigt. Det finns både personella och organisatoriska barriärer för samverkan mellan yrkesgrupper och organisationer, men med ett samtycke från barn och föräldrar så finns många möjligheter till samverkan. Det finns etiska och moraliska dimensioner i arbetet med barn som är anhöriga; helsesykepleiere måste vara villiga att ta på sig ansvaret att vilja se barn som kan vara anhöriga och erbjuda stöd efter bästa förmåga, trots att de kan känna sig osäkra i sin roll.

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

Baserat på den litteratur som finns verkar det vara dags att utarbeta riktlinjer för att i Norge fånga upp de barn som är anhöriga, liksom riktlinjer för vilket stöd som bör erbjudas, även inom den kommunala hälsovården. Därefter bör sådana riktlinjer implementeras brett och i samverkan mellan olika aktörer av relevans för barn som är anhöriga. Barn som är anhöriga har rätt att få ett kunskapsbaserat stöd, om de önskar det.

Summary

***“Everyone Thinks That Everyone Knows... but in Reality, No One Knows”:
Norwegian Public Health Nurses’ Work in Identifying and Supporting Children as
Next of Kin***

In Norway, the professional role of helsesykepleier (public health nurse) refers to specialist nurses working with children and young people up to age 20, primarily in child health clinics or school health services. The professional role includes promoting health of children and families. As they are embedded in children's everyday environments and meet a large portion of the child population, public health nurses are well-positioned to identify children who are next of kin to parents with serious or long-term illness or disability, and to support those in need. Within the framework of their professional practice, a public health nurse can offer some support, even though in Norway there is no statutory responsibility to have a "child responsible professional" within the municipal health care system, who looks after the child's interests when a parent suffers from a serious illness or has a permanent disability.

Children who are next of kin often benefit from talking to someone outside the family, and public health nurses believe they can fulfil this role. However, they lack formal guidelines for how to do so. Identification of these children is often coincidental, and nurses rely on personal clinical experience to determine what support to offer. While they adapt their interventions based on their knowledge of the individual child, they emphasise the importance of professional collaboration - yet such collaboration is also mostly incidental due to structural and organisational barriers.

Despite uncertainties in their role, public health nurses express a strong ethical and moral commitment to recognising and supporting children as next of kin. They believe collaboration is possible when consent is obtained from children and parents, and that better structures could improve outcomes.

Based on existing literature and professional experience, there is a clear need to develop national guidelines in Norway for identifying children as next of kin and outlining appropriate support services within municipal healthcare. Such guidelines should be implemented in collaboration with all relevant stakeholders. Children as next of kin have a right to receive knowledge-based support - if they want it.

Inledning

Bokkapitlet bygger huvudsakligen på en norsk studie av Granrud, Sandsdalen, Anderzén-Carlsson och Steffenak, som publicerades 2022 [1]. Syftet med studien var att studera helsesykepleiers erfarenhet av att arbeta med barn som är anhöriga inom kommunal hälsovård. Studien är en del av ett forskningsprojekt där forskarna ville undersöka möjligheten för helsesykepleieren att ha ett formellt ansvar för barn som är anhöriga, i barnets närmiljö. För att ytterligare beskriva forskningsläget från en norsk kontext så används också annan aktuell litteratur. Helsesykepleier är en specifik norsk yrkestitel¹ för en grundutbildad sjuksköterska med en kandidatexamen, som också har en påbyggnadsutbildning eller masterutbildning i hälso-promotion, förebyggande hälsovård och förändringsarbete på individ-, grupp-, system- och samhällsnivå [2]. De har en central roll i kommunens folkhälsoarbete, och har ett särskilt ansvar för hälso- och sjukvård för barn och unga. I uppdraget ingår att bidra till lokal kunskap om aktuellt hälsotillstånd och faktorer som kan påverka barns och ungdomars hälsa [3]. En helsesykepleier kan ha sin anställning på en hälsocentral (barnhälsovård), inom skolhälsovården, på en ungdomsmottagning eller arbeta med mödrahälsovård. Det är nästan uteslutande kvinnor som arbetar som helsesykepleiere.

I detta kapitel fokuseras på erfarenheter av att arbeta på hälsocentralen eller i skolhälsovården. På hälsocentralen träffar helsesykepleiere i princip alla barn (ca 98 procent) från att de är nyfödda och upp till att de blir fem år, medan helsesykepleiere i skolhälsovården ansvarar för barn som är mellan sex och tjugo år. Sammanfattningsvis kan man säga att helsesykepleiere finns där barn och ungdomar bor och lever sin vardag. I uppdraget som helsesykepleier ingår att följa barnets utveckling. I de lägre åldrarna arbetar helsesykepleieren mera genom föräldrarna, men allt eftersom barnet blir äldre så etablerar helsesykepleieren en mera direkt kontakt med barnet. Helsesykepleiernes kompetens och centrala samhällsroll gör att de har en möjlighet att hitta och följa upp barn som är anhöriga, även om de inte har ett sådant specifikt juridiskt ansvar.

I den publicerade intervjustudien deltog tio helsesykepleiere från fyra olika kommuner i Norge. Fyra av dessa arbetade på hälsocentral, vilket ungefär motsvarar den svenska barnhälsovården. De övriga sex studiedeltagarna arbetade som helsesykepleiere inom skolhälsovården [1].

Barn som är anhöriga i Norge

De flesta människor drabbas någon gång i livet av sjukdom eller är med om olyckor. För de flesta handlar det om kortvariga och odramatiska händelser, medan andra drabbas av långvarig eller allvarlig sjukdom, funktionsnedsättning, psykisk ohälsa eller missbruksproblem. Anhöriga är ofta en ovärderlig resurs och stöd för dem.

¹ I Sverige saknar vi motsvarande yrkestitel och därför används den norska yrkestiteln i detta kapitel, sg. helsesykepleier, helsesykepleieren, pl. helsesykepleiere, helsesykepleierne.

Många barn är anhöriga till en vuxen som har omsorgsansvar om dem, en situation som kan påverka barnets liv, hälsa och utveckling.

I Norge finns det närmare 1,25 miljoner barn under 20 år [4]. Bland dessa finns ett stort antal barn som är anhöriga, men det saknas exakta siffror om antal. Olika studier beskriver olika förekomster. I en multicenterstudie² som genomfördes 2015 fann man att 200 000 vuxna patienter inom specialistsjukvården och 29 000 patienter inom psykiatrisk vård hade barn under 18 år [5]. Vidare beskriver den nationella Kreftforeningen (motsvarande den svenska Cancerfonden) att drygt 34 000 barn lever med en förälder som har diagnostiserats med cancer [6], medan tolv till 40 procent av alla barn rapporteras ha en förälder med missbruksproblem eller psykisk ohälsa [7]. Den stora variationen i rapporterat antal barn som är anhöriga har sannolikt flera orsaker, såsom olika metoder för rapportering, eller olika definition av sjukdomstillstånd. Till exempel kan förekomst av sjukdom skilja sig åt beroende på om rapporteringen grundar sig på självrapportering, jämfört med om den grundar sig på fastställda diagnoskoder i journaler eller register. Likaså kan psykisk ohälsa eller missbruk definieras på olika sätt. Vidare kan studier rapportera barn som är anhöriga till föräldrar som vårdas inom specialistvård, men inte inom primärvård. Följaktligen kommer antalet barn som är anhöriga att variera i statistiken, beroende på hur förälderns hälsotillstånd definieras och rapporteras. Eftersom det inte finns ett enhetligt sätt att rapportera barn som är anhöriga i en norsk kontext, så finns det anledning att tro att det finns ett stort mörkertal när det gäller antalet barn som är anhöriga till en förälder med kronisk eller allvarlig sjukdom, eller som har en bestående funktionsnedsättning.

Även om det finns norsk lagstiftning som syftar till att säkerställa att barn som är anhöriga lokaliseras och erbjuds stöd så är det inte tydligt vem som ska ha detta ansvar. För att inom specialistsjukvården kunna genomföra och samordna kartläggning och uppföljning av barn som är anhöriga föreskrivs i 2010 års Helsepersonellov (Hälso- och sjukvårdslag) att man inom specialistsjukvården ska ha personal med "barnansvar" [8]. Den barnansvariga ska identifiera vilka patienter som har minderåriga barn och hjälpa till att vägleda, stödja och informera barnen och familjerna i frågor som är relaterade till förälderns sjukdom. Inom den kommunala hälso- och sjukvården, såsom inom barnhälsovård och skolhälsovård finns det inga bestämmelser eller lagrum om barnansvariga eller hur barn ska fångas upp och erbjudas information och stöd, vilket författarna till detta kapitel ser som en brist och något som borde uppmärksammas.

I de kommande avsnitten kommer vi först att beskriva svårigheterna att inom barnhälsovård och skolhälsovård identifiera och erbjuda stöd till barn som är anhöriga till en omsorgsgivare. Därefter kommer vi att beskriva hur helse-
sykepleierne beskriver att de agerar när de möter barn som är anhöriga och hur de

² En multicenterstudie är en forskningsstudie som genomförs samtidigt på flera olika platser, för att samla in data från en större och mer varierad grupp av deltagare.

samverkar med andra aktörer kring barnet. Avslutningsvis beskrivs helsesykepleiernes inställning till att jobba med barn som är anhöriga.

Det är svårt att hitta barn som är anhöriga

”Man måste vara detektiv för att kunna hitta de här barnen”, sa en helsesykepleier som arbetar inom skolhälsovården, när hen fick frågan om hur hen kunde hitta barn som är anhöriga.

I vår intervjustudie framkommer det att helsesykepleiere som arbetar inom barn- eller skolhälsovård inte har kännedom om vilka barn som är anhöriga, eller följer upp dem upp på ett systematiskt sätt. De uttrycker att de saknar riktlinjer och rutiner för vem som ska vara ansvarig för dessa barn och hur de själva som helsesykepleiere ska agera [1]. För helsesykepleierne är bristen på riktlinjer och rutiner något av ett dilemma, eftersom de genom sin yrkesroll är ålagda att ha överblick, kunna hitta sårbara barn, vägleda, ge råd och vid behov också hänvisa till andra instanser. För att kunna agera kring ett barn som är anhörig, menar de att det först och främst måste finnas etablerade vägar för dem att få kännedom om att ett barn har en förälder som är allvarligt eller långvarigt sjuk, eller har en bestående funktionsnedsättning. Därefter, menar de, att det måste finnas rutiner för hur de ska följa upp barnen [1]. Helsesykepleiernes uppfattning styrks av resultaten från en annan norsk studie, där forskarna fann att nästan 70 procent av norska kommuner saknar rutiner för att fånga upp barn som är anhöriga. I studien fann man också att 60 procent av helsesykepleiere inte erbjöd samtalsstöd till barn som var anhöriga till ett sjukt syskon [9]. I en annan norsk studie framkom att helsesykepleierne kände sig ensamma med ansvaret att erbjuda stödjande insatser till barn som är anhöriga, och att de önskade att ett sådant arbete skulle ske inom ramen för ett samarbete med lärare och vårdpersonal [10]. Resultaten från de norska studierna liknar de som har beskrivits i ett svenskt sammanhang; att vårdpersonal tycker att det är svårt att följa upp barn som är anhöriga [11].

De norska helsesykepleierne beskrev att barn som är anhöriga ofta slumpmässigt fångades upp, exempelvis när helsesykepleierne inom skolhälsovården träffar barn av andra orsaker. Under ett sådant möte kan det plötsligt bli tydligt för dem att barnets kontaktorsak kan vara relaterad till en situation med en sjuk förälder. Ibland är det till och med så att barnet har gått på en serie samtal, men inte berättat om detta och helsesykepleieren har inte anat att besöken egentligen handlat om att barnet är anhörig till en sjuk förälder. Vid andra tillfällen får helsesykepleierne som arbetar inom barn- eller skolhälsovården information om en sjuk förälder via specialistsjukvården. Det saknas i nuläget systematik avseende när och hur sådan information ska delges den helsesykepleier som arbetar i kommunen och där har kontakt med barn och familjer. Ibland tar dock föräldrar, lärare eller andra samarbetspartners kontakt med helsesykepleier för att berätta, men faktum kvarstår; ibland får de ingen information om barnets situation [1]:

Det kan finnas föräldrar som är väldigt sjuka, utan att vi vet om det. Och alla andra instanser tror att, ja, men skolan vet det, helsesykepleier vet det, men i verkligheten är det ingen som faktiskt vet.

Barn som är anhöriga vill bli sedda. I en norsk intervjustudie med barn vars förälder har en cancersjukdom uttryckte barnen en önskan om att bli uppmärksammade av vårdpersonal, och de berättar att det är svårt att behöva söka hjälp själva [12]. Som tidigare nämnts, så kan barn som är anhöriga uppsöka helsesykepleier, med olika kroppsliga besvär, och de kan bli besvikna när vårdpersonal fokuserar på dessa symtom istället för att prata med dem om hur de mår och hur de upplever det att ha en sjuk förälder [13]. Även om det inte finns ett explicit ansvar för helsesykepleier att lokalisera barn som är anhöriga, så ingår det i deras roll att utreda möjliga orsaker till barns besök, såsom om ett barn eller ungdom har en förälder som är sjuk. Likaså ingår att följa de barn som har behov av stöd över tid [14]. I verkligheten är det kanske inte en så lätt uppgift som det vid första anblicken kan tyckas vara. För en helsesykepleier kan det vara en utmaning att i alla möten vara lyhörd och öppen för att barn kan ha en annan agenda än den uppenbara när de söker vård.

Det finns stora variationer i hur den enskilda helsesykepleieren tar sig an uppgiften att försöka identifiera barn som har en förälder med allvarlig sjukdom eller bestående funktionsnedsättning. Ur ett barnperspektiv innebär det att det är tillfälligheter som avgör om de blir identifierade som anhörig och blir erbjuden stöd, eller inte. Helsesykepleiers tidigare erfarenhet av barn som är anhöriga, vård-kontexten och hur de uppfattar sin roll kan spela roll för hens agerande. Vidare, så spelar barnets ålder in. Inom skolhälsovården är rollen mera tydligt kopplad till barnen själva, eftersom helsesykepleierne där arbetar mera direkt med barnen och bjuder in till regelbundna hälsokontroller. Vid sådana möten pratar de bland annat med barnet om dess hälsa och livssituation [1].

Uppföljning och stöd till barn som är anhöriga inom barn- och skolhälsovård

Jag följde upp både flickan och hennes bror. Jag följde också upp mamman. Jag hade många uppföljningsmöten med dem efter att barnens pappa hade dött. Jag tycker att det var tufft och väldigt speciellt.

Så beskrev en helsesykepleier i skolhälsovården sin uppföljning av ett syskonpar, efter att barnens pappa gått bort. I den kommande delen av detta kapitel kommer vi att fokusera helsesykepleiers stödjande insatser till barn som är anhöriga, vilka verktyg och arbetssätt de använder samt vilka utmaningar de ser i detta arbete.

Samtal som verktyg i mötet med barn som är anhöriga

Barn som har en sjuk förälder menar att skolan är en viktig arena för att få stöd [15]. Det kan också vara värdefullt att få prata med en vuxen som arbetar inom hälso- och sjukvården. Helsesykepleierne verksamma inom skolhälsovård beskriver att barn som är anhöriga vill prata om sådant som är svårt att prata med föräldrarna om [1]. Att få tillfälle att prata om förälderns sjukdom kan underlätta bearbetningen av svåra känslor och bidra till en minskad oro [16]. Att ha en "neutral" person att prata med som inte är känslomässigt engagerad i familjen är viktigt [11]. Barnen vill inte alltid att föräldrarna ska ha kännedom om deras tankar och känslor [1]. En helsesykepleier i en norsk skola sa:

Det är svårt för barn som är anhöriga att prata om jobbiga tankar och känslor med sina föräldrar när en av dem är sjuk. Så jag blir en vuxen person som de kan ha de här samtalen med.

Det är viktigt att personen som erbjuder stöd har en fallenhet för att prata om svåra saker, såsom allvarlig sjukdom och död, samt att kemin mellan vårdpersonalen och barnen är bra. Barn som är anhöriga vill att vårdpersonal ska ta ett större ansvar för att ha regelbundna samtal om hur det är att vara anhörig. Det är viktigt att ha kontinuitet och tillit i möten med vårdpersonal [11] och barn har uttryckt att de helst vill ha kontakt med en vuxen som känner dem, som de kan lita på och som är lättillgänglig [12]. Med utgångspunkt i ovanstående så skulle det kunna te sig ganska naturligt för barn att prata med en helsesykepleier om hur det är att vara anhörig till en förälder med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning, eftersom helsesykepleieren är en känd person i den vardagliga miljön. Precis som barn i Sverige, så är norska barn i skolåldern vana vid att samtala om sin hälsa och livssituation med helsesykepleier, eftersom skolhälsovården genom sitt vårdprogram erbjuder regelbundna besök, för exempelvis vaccinationer och hälsosamtal [14]. I en norsk undersökning fann man att cirka 32 procent av norska ungdomar mellan 13 och 19 år har någon kontakt med en helsesykepleier under ett år, flickor i högre grad än pojkar [17]. Andra studier har dock indikerat att en del barn inte vänder sig till helsesykepleier i skolan när de har problem. Exempelvis nyttjar barn med psykisk ohälsa i liten grad möjligheten till samtal med helsesykepleier, och pojkar i ännu mindre utsträckning än flickor [18, 19]. Detta kan indikera att det finns barn som är anhöriga som inte tar kontakt med helsesykepleier på sin skola, även om de upplever att de skulle behöva stöd.

Helsesykepleierne beskriver samtal som ett verktyg som hen använder när hen arbetar med barn som är anhöriga till en förälder med svår sjukdom eller funktionsnedsättning. Inom skolhälsovården används i första hand individuella samtal. I sådana stöttande samtal använder helsesykepleier en variation av kommunikationsstrategier, som de vet är bra när man pratar med barn i olika åldrar om andra svåra saker i livet. De använder sig exempelvis av lek eller låter barnet måla för att sätta ord på sina känslor. Om barnet uttrycker fysiska symtom så låter de ibland barnet färglägga en bild av en kropp, för att kommunicera var i kroppen det

gör ont och på så sätt ge barnet möjlighet att differentiera mellan olika smärtor genom att ge dem olika färger. Att låta barnet använda hjälpmedel för att uttrycka sina känslor underlättar helsesykepleiers förståelse av känslorna och bildar en bra utgångspunkt för vidare samtal [1].

I intervjustudien med helsesykepleierne som arbetar i barn- respektive skolhälsovård beskrev de att de hade flera olika tillvägagångssätt för samtalsstöd till barn som är anhöriga. I skolhälsovården arbetade man, förutom med enskilda samtal, ibland med hela familjen eller i grupp med flera barn som var anhöriga. Det sista var grundat i erfarenhet av att jobba med gruppsamtal med barn som levde med skilda föräldrar, i linje med nationella riktlinjer [14]. När det gäller barn vars föräldrar har cancer, så har gruppträffar visat sig leda till en känsla av samhörighet. Barn som deltar i sådana aktiviteter får möjlighet att dela med sig av sina erfarenheter och ta del av hur andra har hanterat en liknande situation [20]. Rent praktiskt är det dock svårare för helsesykepleierne att organisera gruppinterventioner i skolmiljö för barn som är anhöriga, då de inte alltid känner till tillräckligt många barn som är anhöriga och i behov av stöd [1].

Trots att helsesykepleierne inom skolhälsovården beskriver att de erbjuder stöd till barn som de vet är anhöriga, och trots att de har vissa strategier att använda sig av i samtal, så var de tydliga med att de saknade riktlinjer för innehållet i sådana samtal. I stället utgår de från vad de bedömer ligger i linje med det enskilda barnets behov, baserat på den kunskap de har om barnet [1].

Helsesykepleierne på hälsocentralen beskrev i intervjustudien av Granrud, Sandsdalen, Anderzén-Carlsson och Steffenak att de hade begränsad erfarenhet av barn som är anhöriga. I de fall de hade träffat på familjer där en förälder var sjuk, så hade de arbetat mera indirekt med barnet. Relationen till föräldrarna blir då viktig, eftersom helsesykepleierne huvudsakligen följer upp barnets mående genom föräldern. Helsesykepleierne kan samtala med föräldern om barnets situation som anhörig och dela med sig av tips på hur föräldrarna kan stötta sitt barn. Det direkta arbetet med barnet på hälsocentralen handlar då i stället mest om att bedöma barnets hälsa, exempelvis genom att följa vikt och utveckling, då helsesykepleierne menar att dessa parametrar kan påverkas i negativ riktning om barnets psykiska mående är påverkat av familjesituationen med en sjuk förälder [1].

Alla barn erbjuds inte stöd – eller vill inte ta emot hjälp

Norska barn som är anhöriga erbjuds inte alltid den uppföljning som de behöver eller efterfrågar [1, 12, 13]. Detta står i kontrast till den ambition och erfarenhet som helsesykepleierne ger uttryck för. I en nationell rapport från 2021, som fokuserar på kommunalt stöd till barn som är anhöriga till föräldrar med psykisk ohälsa och missbruk, framkommer att endast i 20 procent av norska kommuner så finns en barnansvarig [21]. Det kanske inte är så konstigt, eftersom det endast är i specialistsjukvården som en sådan funktion är lagstadgad. Vidare beskrivs i

rapporten att det saknas systematisk uppföljning av barn som är anhöriga i nästan hälften av kommunerna. När kommuner faktiskt erbjuder stöd, så används exempelvis SMIL³-grupper (en metod som syftar till att utveckla och stärka copingstrategier för barn vars föräldrar har missbruks- eller psykiska problem) [21]. Den nationella rapporten verkar ligga i linje med helsesykepleiernes upplevelser av att det finns en stor variation avseende huruvida barn som är anhöriga erbjuds stöd eller inte, liksom om det finns etablerade metoder för sådant stöd.

En del helsesykepleiere i intervjustudien av Granrud m.fl. beskrev att de hade upprepade samtal med barn som är anhöriga, medan andra sa att de bara hade ett avstämningssamtal. Antalet samtal var dock inte bara beroende av helsesykepleiernes välvilja, utan också beroende på barnets vilja till stöd och till att delta i samtal. Till exempel berättade en helsesykepleier som arbetade inom skolhälsovården om en pojke som hade förlorat sin mamma. Hans pappa kontaktade helsesykepleieren för att han tyckte att pojken behövde någon att prata med. Pojken hade haft det svårt efter mammans död, men ville inte prata med helsesykepleieren om sin situation. Efter en tid lyckades dock pappan övertala pojken att gå med på ett samtal. Helsesykepleieren upplevde att de hade haft ett bra samtal, men när hen ville boka en tid för ett uppföljande samtal, så ville inte pojken att de skulle ses flera gånger [1].

Helsesykepleier kan uppleva det som ett dilemma att ha kännedom om att ett barn har det svårt, och ändå inte vill ta emot hjälp. I sådana fall brukar de försöka motivera barnet att ta emot stöd, genom att berätta om sin kompetens och den hjälp de kan erbjuda, men trots det tackar vissa barn nej till stöd [1].

Samverkan mellan yrkesprofessioner

För att kunna fånga upp barn som är anhöriga och erbjuda dem stöd är de norska helsesykepleierne beroende av ett gott samarbete med andra professionella. Helsesykepleiere inom skolhälsovården ser lärare som viktiga samarbetspartners, med vilka de gärna skulle vilja ha ett fördjupat och mera systematiskt samarbete. Lärare kan i det dagliga mötet med elever notera förändringar i elevers beteende och med en god samverkan kan de rapportera om sådant till helsesykepleieren. I realiteten varierar det dock från skola till skola och från lärare till lärare om helsesykepleieren kontaktas när lärare identifierar förändringar hos enskilda barn. En helsesykepleier beskrev i en intervju följande:

Läraren vet ofta att en av föräldrarna är sjuk. Men de hör sällan av sig till mig, även om det skulle vara det bästa för barnet.

³ SMIL (Styrket Mestring I Livet) - en psykopedagogisk gruppintervention med syfte att stärka barns förmåga att förstå och hantera sin egen vardag. Primärt anpassad för barn i åldrarna 8-12 år.

Helsesykepleierne saknar ett systematiskt samarbete också med andra avseende barn som är anhöriga. Det kan exempelvis vara samarbete med allmänläkare eller företrädare för specialistsjukvården. Helsesykepleierne som medverkade i Granruds m.fl. studie menade att de alldeles för sällan blev kontaktade av personal från specialistsjukvården när en förälder vårdades där [1]. Även vårdpersonal inom den norska specialistsjukvården rapporterar om bristande samverkan kring barn som är anhöriga [22] och i en nationell rapport framkommer att 32 procent av norska kommuner inte har någon samverkan med specialistsjukvården när det gäller dessa barn [21]. En kritisk del i samverkan kring barn som är anhöriga är att det behövs ett samtycke från barn och/eller förälder för att dela information över olika professions- eller organisationsgränser [1].

Eftersom det är lagstadgat att vårdpersonal inom specialistsjukvården ska fråga om patienter som vårdas där har minderåriga barn och prata med föräldern om barnens behov av stöd, så kan man anta att alla berörda barn får det stöd de behöver där. I praktiken är det dock så att många sjuka patienter tillfrågas om de har barn och vem som ser till dem när föräldern vistas inom vården. Få verksamheter erbjuder däremot samtal med föräldern där man på ett djupare plan samtalar om förälderns föräldraförmåga när denne är sjuk och om barns situation som anhörig [5]. Likaså brister ibland allmänläkarens lagstadgade ansvar att fånga upp barn som är anhöriga och erbjuda stöd [8]. Trots att det är reglerat i lag så är det inte alltid ens så att allmänläkaren ställer frågor om patienter har barn. Ibland ligger allt fokus på den sjuka förälderns problem [23]. Att inte föra barn som är anhöriga på tal står i kontrast till ungdomars önskemål om att allmänläkaren vid kontakt med föräldrar och barn ska fråga om hur livet ter sig för ungdomen när en förälder är sjuk [24].

Barn som är anhöriga behöver få tillräcklig och anpassad information om sina föräldrars sjukdom, behandling och prognos, samt möjlighet att ställa de frågor som de har [15, 25] vilket kan möjliggöras om de får prata med behandlande personal. I intervjustudien av Granrud m.fl. beskrev helsesykepleierne att de med barnets och föräldrars samtycke exempelvis kan kontakta förälderns allmänläkare och be om ett möte där läkaren kan informera barnet om förälderns sjukdom och prognos [1].

Helsesykepleierne som arbetar på hälsocentralen tycker ibland att det är svårt att hitta sin roll i förhållande till små barn som har en sjuk förälder och uttrycker ett behov av att samarbeta med andra som känner barnet väl. Förutom samverkan med barnets föräldrar så samverkar de ibland barnets förskola och den personal som där träffar barnet på daglig basis. Via dem får helsesykepleier ibland kännedom om att ett barn är anhörig till en sjuk förälder och hen kan då ge förskolepersonalen tips om hur de kan stötta barnet i vardagen. Det händer också att allmänläkare tar kontakt med helsesykepleier med önskemål om att hen ska följa upp barn, vars förälder är sjuk, men detta är inte vanligt förekommande. Några av de intervjuade helsesykepleierne på hälsocentralen menade att uppföljningsansvaret för yngre barn som är anhöriga borde ligga på andra instanser, som exempelvis barn- och familjeteamet inom socialtjänsten, i stället för på dem själva [1].

Helsesykepleierne vill ta ansvar

Helsesykepleierne uttrycker att de har en viktig roll att fylla för barn som är anhöriga. De är en vuxen person som barnet kan prata med och få stöd av och som kan hjälpa till att normalisera barns tankar och känslor i en svår period av livet. Trots det kan helsesykepleierne uppleva att de inte alltid ges möjlighet att ta denna viktiga roll och att deras fulla potential inte nyttjas [1].

Eftersom helsesykepleierne menar att de har en viktig roll att fylla för barn som är anhöriga så strävar de efter att alltid vara alerta och observanta när de möter barn. De måste vara beredda att agera och erbjuda stöd om de möter barn som är anhöriga och som förmedlar att de behöver hjälp, även om helsesykepleierne saknar tydliga riktlinjer för hur de ska erbjuda stöd. Lyhördheten för om ett barn har en sjuk förälder gäller inte bara i mötet med barn, utan också i samtal med föräldrar. Det är inte alltid en förälder uttalat berättar om sin sjukdom, utan helsesykepleiere måste ibland läsa mellan raderna för att identifiera att föräldrar är sjuka och att deras barn därmed är en nära anhörig som kan behöva stöd.

Helsesykepleierne menar att det är viktigt att visa tålmod, vara uppmärksam och lyssna aktivt på det barn berättar och att skapa en tillitsfull relation till barnet, för att hjälpa barn att öppna sig och dela med sig av sina erfarenheter av att ha en sjuk förälder. Barn behöver ofta tid på sig för att berätta om sin hemsituation och om att en förälder är sjuk. Det är inte ovanligt att sådana berättelser kommer först på slutet av ett besök hos helsesykepleieren. En helsesykepleier som arbetade inom skolhälsovården berättade:

Jag hade kontakt med en liten flicka på tio år som hade haft det svårt länge och det tog lång tid innan jag förstod anledningen. Mamman var psykiskt sjuk och flickan hade tagit stort ansvar hemma. Hon hade knappt ätit på sistone och var tvungen att ta sig till skolan själv. En dag blev det för mycket för henne och då öppnade hon upp sig för mig.

Med ett sådant förtroendet följer ett ansvar att fortsätta vara observant på om barnets mående förändras, för att kunna anpassa stöd och insatser. Ibland är det svårt att vara säker på vad som är det bästa stödet till barn som är anhöriga och deras föräldrar. Emellanåt måste man hänvisa vidare till andra instanser, för att barnets behov överstiger den egna kompetensen eller ansvarsområdet. Det kan dock vara svårt för helsesykepleierne att själv ta ställning till när det är rätt läge att hänvisa barnet eller familjen vidare för att de ska få så bra stöd som möjligt [1].

I tillägg till helsesykepleiernes yrkesmässiga ansvar att identifiera och erbjuda stöd till barn som är anhöriga [1] så tycks deras ansvar också innefatta etiska och moraliska aspekter. I helsesykepleiernes yrkesetiska riktlinjer framgår att de är personligt ansvariga för hur de utövar sitt yrke och för att arbeta i linje med etik och gällande lagstiftning [26]. Detta är något som tydligt framkommer i helsesykepleiernes berättelser om att möta barn som är anhöriga.

Slutsatser

I en norsk kontext är det oklart hur många minderåriga barn som är anhöriga. De norska helsesykepleierne menar att en bristfällig systematik bidrar till att barn som är anhöriga inte alltid upptäcks. Det kan delvis bero på att det inom kommunal hälsovård saknas nationella riktlinjer och rutiner för att identifiera barn som är anhöriga och erbjuda stöd. Identifiering och stödjande insatser till barn som är anhöriga blir då till stor del beroende av den enskilda helsesykepleiers tidigare erfarenhet, kunskap och trygghet i sin yrkesroll. Likaså spelar den enskilda helsesykepleiers syn på vad som ingår i den egna yrkesrollen in. Helsesykepleiernes stöd till barn kan också vara relaterad till var de har sin anställning, och därmed vilka barn som de träffar i sitt dagliga arbete. Helsesykepleierne i skolhälsovården beskriver en mera aktiv och direkt roll i förhållande till barnen, medan helsesykepleierne i barnhälsovården upplever att de arbetar mera indirekt med barn som är anhöriga. Deras främsta kontakt är i stället föräldrar eller förskolepersonal, som i sin tur är de som på vardaglig basis interagerar med, och stöttar barnen.

Norska helsesykepleiere efterfrågar tydligare riktlinjer för en systematisk uppföljning av barn som är anhöriga. De menar dock att de, trots avsaknad av riktlinjer, måste ha en lyhördhet för att barn de möter kan ha en förälder med allvarlig eller långvarig sjukdom, eller en förälder med en bestående funktionsnedsättning. De måste ha en handlingsberedskap för att erbjuda stödjande insatser. Det verktyg som helsesykepleierne främst använder sig av när de erbjuder stöd är samtal, som de efter bästa förmåga anpassar till det individuella barnets situation. För att kunna erbjuda ett optimalt och individanpassat stöd är helsesykepleierne beroende av ett tvärprofessionellt samarbete. De professioner som lyfts fram som särskilt värdefulla att samarbeta med är barnets lärare, professionella från specialist-sjukvården och allmänläkare.

Det finns en etisk och moralisk dimension i helsesykepleieres arbete med barn som är anhöriga. Det räcker inte att hitta barnen, utan om barnet eller dess föräldrar önskar stöd så måste det också finnas systematik i det stöd och insatser som erbjuds. Det etiska ansvaret innefattar en strävan mot att göra gott för barnet, och att försöka förmedla trygghet. Ibland är det en helsesykepleier som är den som kan erbjuda stöd, men ibland är det någon annan som är mera lämpad och som hen kan hänvisa barnet vidare till, eller så kan flera aktörer i samverkan finnas till för de barn som är anhöriga. Var och en kan då bidra med sin speciella expertis.

För att säkerställa nödvändig systematik för att överbrygga de brister som helsesykepleierne ser i arbetet med att fånga upp och erbjuda stöd inom den kommunala hälsovården till barn som är anhöriga så behövs tydliga riktlinjer och lagstiftning. Barn som är anhöriga har rätt att få stöd, om de önskar det.

Referenser

1. Granrud MD, Sandsdalen T, Anderzén-Carlsson A, Steffenak AKM. Public health nurses' experiences working with children who are next of kin: a qualitative study. BMC Health Serv Res. 2022;22(1):1-10. doi.org/10.1186/s12913-022-08841-2.
2. Forskrift om nasjonal retningslinje for helsesykepleierutdanning. FOR-2005-12-01-1381. 2005.
3. Forskrift om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten. FOR-2018-10-19-1584. 2018.
4. Statistisk sentralbyrå. 2024. Tilgjengelig fra: <https://www.ssb.no/a/barnogunge/2019/bef/>.
5. Ruud T, Birkeland B, Faugli A, Hagen KA, Hellman A, Kallander EK, Kufås E, Løvås M, Peck GC, Skogerbo Å, Skogøy BE, Stavnes K, Thorsen E, Weimand BM. Barn som pårørende - Resultat fra en multisenterstudie. IS-0522. Akershus universitetssykehus HF, Lørenskog, 2015.
6. Kreftforeningen. Barn og ungdom som pårørende. 2023. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/barn-og-ungdom-som-parorende/>.
7. Torvik FA, Rognmo K. Barn av foreldre med psykiske lidelser eller alkoholmisbruk. Omfang og konsekvenser. Rapport. Nasjonalt folkehelseinstitutt. 2011.
8. Lov om helsepersonell m.v. LOV-1999-07-02-64. 1999. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>.
9. Bergvoll LM, Fjellidal SS, Clancy A, Martinussen M, Laholt H. How do public health nurses in Norwegian school health services support siblings of children with complex care needs? Scand J Caring Sci. 2023;37(4):1100-8. doi.org/10.1111/scs.13184.
10. Bergvoll LM, Clancy A, Martinussen M, Laholt H. Support for siblings of children with complex care needs: Public health nurses' perceptions of their role in primary schools. J Adv Nurs. 2024. doi.org/10.1111/jan.16515.
11. Knutsson S, Enskär K, Golsäter M. Nurses' experiences of what constitutes the encounter with children visiting a sick parent at an adult ICU. Intensive Crit Care Nurs. 2017;39:9-17. doi.org/10.1016/j.iccn.2016.09.003.
12. Bergersen EB, Larsson M, Lövgren M, Olsson C. Adolescents' and young people's needs and preferences for support when living with a parent with life-threatening cancer: a grounded theory study. BMC Palliat Care. 2022;21(1):1-12. doi.org/10.1186/s12904-022-01055-7.
13. Ytterhus B, Hafting M, Vallesverd VU, Wiig EM, Kallander EK, Trondsen MV. Children as next of kin's experiences, practices, and voice in everyday life: a systematic review of studies with Norwegian data (2010–2022). Scand J Public Health. 2024. doi.org/10.1177/14034948241232040.

14. Helsedirektoratet. Nasjonal faglig retningslinje for det helsefremmende og forebyggende arbeidet i helsestasjon, skolehelsetjeneste og helsestasjon for ungdom. Oslo: Helsedirektoratet, 2017. Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/helsestasjons-og-skolehelsetjenesten>.
15. Bergersen EB, Larsson M, Olsson C. Children and adolescents' preferences for support when living with a dying parent—An integrative review. *Nurs Open*. 2022;9(3):1536-55. doi.org/10.1002/nop2.1187.
16. Fearnley R, Boland JW. Communication and support from health-care professionals to families, with dependent children, following the diagnosis of parental life-limiting illness: A systematic review. *Palliat Med*. 2017;31(3):212-22. doi.org/10.1177/0269216316655736.
17. Bakken A. Ungdata 2024. Nasjonale resultater. NOVA Rapport 6/24. Oslo: NOVA, OsloMet. 2024.
18. Granrud MD, Bisholt B, Anderzén-Carlsson A, Steffenak AKM. Overcoming barriers to reach for a helping hand: adolescent boys' experience of visiting the public health nurse for mental health problems. *Int J Adolesc Youth*. 2020;25(1):649-60. doi.org/10.1080/02673843.2020.1711529.
19. Granrud MD. Mental health problems among adolescents: Public health nurses' work and interprofessional collaboration within the school health service. Karlstads universitet; 2019.
20. Maynard A, Patterson P, McDonald FE, Stevens G. What is helpful to adolescents who have a parent diagnosed with cancer? *J Psychosoc Oncol*. 2013;31(6):675-97. doi.org/10.1080/07347332.2013.835021.
21. Ose SO, Kaspersen SL. Kommunalt psykisk helse-og rusarbeid 2021: Årsverk, kompetanse og innhold i tjenestene. Report No.: 8214077192. 2021.
22. Hjelmseth M, Aune T. Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende. *Sykepleien Forskning*. 2018;13(65521):e-65521. doi.org/10.4220/Sykepleienf.2018.65521.
23. Hafting M, Gullbra F, Anderssen N, Rortveit G, Smith-Sivertsen T, Van Doesum K. Overcoming clinician and parent ambivalence: General practitioners' support of children of parents with physical or mental illness and/or substance abuse. *Front Psychiatry*. 2019;10:724. doi.org/10.3389/fpsy.2018.00724.
24. Gullbra F, Smith-Sivertsen T, Graungaard AH, Rortveit G, Hafting M. How can the general practitioner support adolescent children of ill or substance-abusing parents? A qualitative study among adolescents. *Scand J Prim Health Care*. 2016;34(4):360-7. doi.org/10.1080/02813432.2016.1253819.
25. Steffenak AKM, Anderzén-Carlsson A, Opheim E, Sandsdalen T. Community-based support for children who are next-of-kin for a parent experiencing illness or disability—a scoping review. *BMC Health Serv Res*. 2021;21(1):1-24. doi.org/10.1186/s12913-021-07270-x.

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

26. Norsk Sykepleier Forbund. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. 2023.
Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/etikk-o/yrkesetiske-retningslinjer-sykepleiere/>.