


Vägledning

Barn som anhöriga
enligt 5 kap 7 § hälso-
och sjukvårdslagen

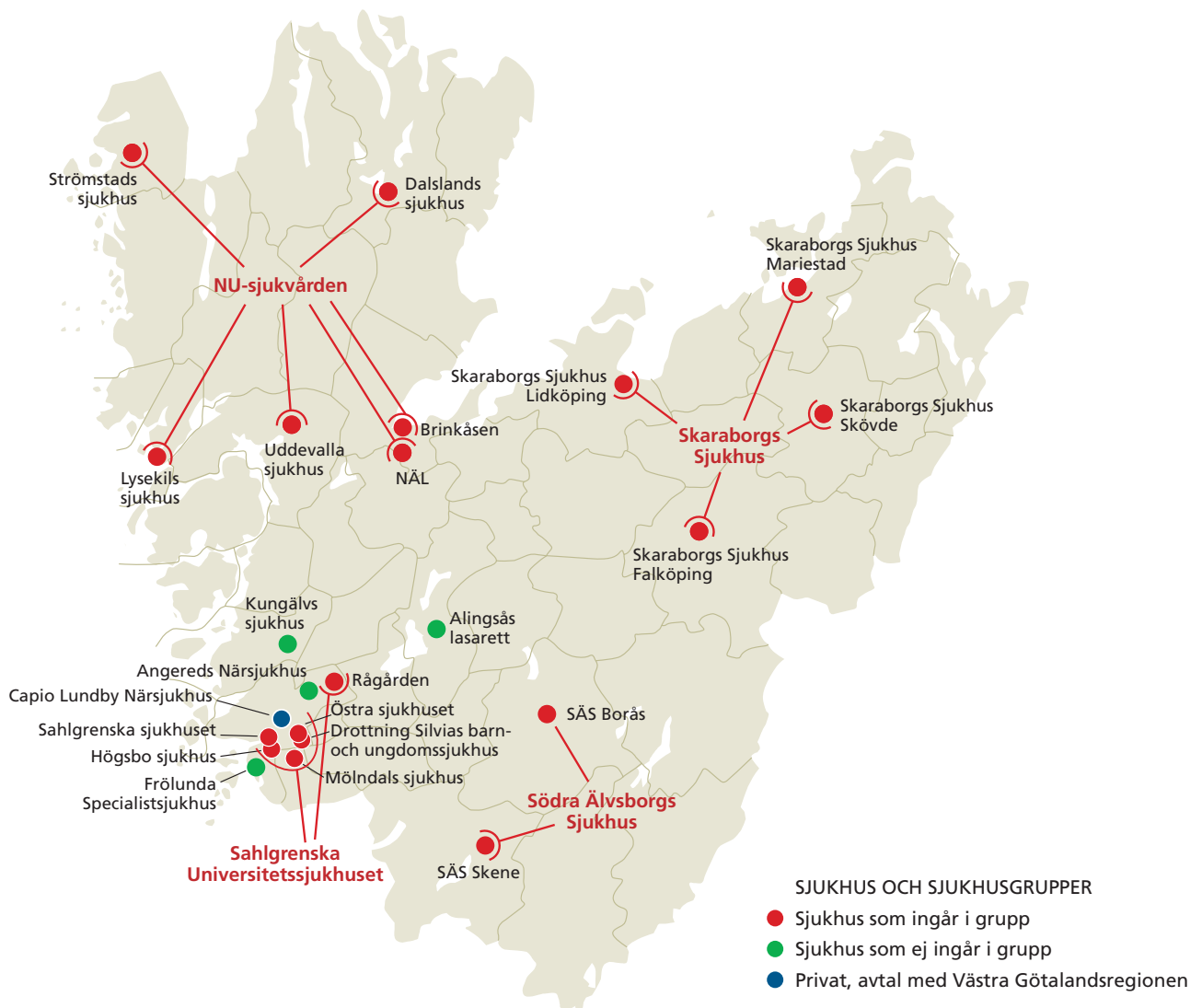
Du får gärna använda eller citera *Vägledning* bara du uppger källa.



Denna vägledning vänder sig till dig som personal inom hälso- och sjukvården. Syftet är att förbättra situationen för det stora antal barn vars föräldrar drabbas av allvarliga svårigheter.

Innehåll

Barnet har rätt till information, råd och stöd	5
Lagar och FN:s barnkonvention styr arbetet	5
Några viktiga begrepp och definitioner	6
Vad kan du säga?	6
Hur kan du göra?	7
Samtal med föräldern	8
Samtal med barnet	8
Barnets reaktioner	9
Barnets behov	10



Fakta Västra Götaland

Upptagningsområde

- 1 600 000 invånare
- 22 sjukhus varav fyra sjukhusgrupper
- Ca 200 vårdcentraler
- 49 kommuner

Barn har rätt till information, råd och stöd

Många barn drabbas av att en förälder eller annan vuxen som barnet bor tillsammans med har en psykisk störning, allvarlig fysisk sjukdom eller skada, ett missbruk eller beroende eller avlider. Denna vägledning är tänkt att fungera som kunskapsunderlag i det dagliga arbetet. Förhoppningsvis kan det inspirera till och användas inför upprättande av lokala rutiner och samverkansformer.

Med information om det som sker med föräldern och adekvat stöd minskar barnets oro och fantasier får mindre utrymme. Forskning visar att barn som inte får stöd i samband med en allvarlig kris i familjen löper risk att utveckla ohälsa senare i livet.

Det är svårt att veta hur många barn som berörs av en förälders sjukdom eller skada men det handlar om tiotusentals barn varje år. Däremot vet man att cirka 3500 barn per år förlorar minst en förälder varav

600–650 barn drabbas av att en förälder dör genom självmord, olycka eller våld.

Hälso- och sjukvårdens strukturer och tradition tillåter sällan att man följer barn som anhöriga över

tid, trots att vetenskap finns om kriser och dess växlande förlopp. Samtidigt berörs många olika verksamheter på något sätt, vilket förutsätter utvecklingsarbete och samarbete både inom sjukvården och med andra aktörer. Kanske är det viktigaste, och den största utmaningen, att hälso- och sjukvården på ett medvetet och strukturerat vis strävar efter ett ökat familjeperspektiv.

Läs gärna ”Barn som anhöriga – konsekvenser och behov när förälder har allvarliga svårigheter eller avlider (Socialstyrelsen 2013-6-6); Barn som anhöriga i vården – hur många är det? Delrapport 1, Chess och NkA.

Lagar och FN:s barnkonvention styr arbetet

Hälso- och sjukvårdslagen och patientsäkerhetslagen är centrala när det gäller barn som anhöriga. Likaså ska FN:s konvention om barns rättigheter införlivas i det dagliga arbetet med patienter och deras barn.

Hälso- och sjukvårdslagen

Både Barnpsykiatrikommitténs slutbetänkande (SOU 1998:31) och slutbetänkandet från Nationell psykiatrisamordning (SOU 2006:100) påtalade att hälso- och sjukvården har ett ansvar att särskilt uppmärksamma barn till förälder med psykisk ohälsa eller missbruk. Båda utredningarna betonade dessutom vikten av ett barn- och familjeorienterat arbetssätt.

Tillägget i hälso- och sjukvårdslagen 5kap 7§ om barns behov av information, råd och stöd tar sin grund i denna slutsats. Tillägget kom till för att riksdagen ansåg att hälso- och sjukvården inte hade vidtagit tillräckliga åtgärder för dessa barn.

Även barn till andra patientgrupper omfattas av lagstiftningen och syftet är ytterst att stärka barnets perspektiv så att det får det stöd som behövs samtidigt som hälso- och sjukvårdens ansvar tydliggörs.

Hälso- och sjukvårdslagen, 5 kap 7 § (2017:30) Tidigare 2 g § från 1 januari 2010.

Hälso- och sjukvårdslagen ska särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd när en förälder eller annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med

1. har en psykisk störning eller funktionsnedsättning,
2. en allvarlig fysisk sjukdom eller skada,
3. missbrukar alkohol, annat beroendeframkallande medel eller spel om pengar.

Detsamma gäller om förälder eller annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider.

Patientsäkerhetslagen

En liknande lydelse finns i patientsäkerhetslagens 6 kap. 5 §.

Barnkonventionen

Sverige ratificerade FN:s konvention om barns rättigheter 1990 och har därmed förbundit sig att följa konventionen. Den ska vara vägledande i samhällets bemötande av barn. Av barnkonventionens huvudprinciper framgår att barns bästa ska komma i främsta rummet vid alla beslut som rör barn och att barnets åsikt ska beaktas i förhållande till barnets ålder och mognad. (För mer information om barnkonventionen läs www.skl.se och www.barnombudsmannen.se).

Några viktiga begrepp och definitioner

Hälso- och sjukvården är skyldig att särskilt uppmärksamma att barn får den information, de råd och det stöd barnet behöver när en förälder eller en vuxen person som barnet bor tillsammans med tillhör någon av lagens målgrupper. Det kan handla om en biologisk förälder, en familjehemsförälder eller den som har den faktiska omsorgen om barnet. Med barn avses personer upp till 18 år.

Lagstiftningen anger inte särskilda diagnoser.

Följande är några viktiga begrepp som bör definieras i sammanhanget:

- Med *allvarlig fysisk sjukdom eller skada* menas att sjukdomen eller skadan ska vara av den art att den över tid kan påverka barnets utveckling och vardag.
- Med *psykisk störning* menas att den psykiska förmågan är nedsatt till följd av en psykisk sjukdom eller annat tillstånd.
- Med *psykisk funktionsnedsättning* avses att svårigheterna är så stora att de påverkar individens utveckling och möjligheter att fungera i samhället. Sådana omfattande funktionsnedsättningar påverkar givetvis även barnet.
- Det är svårt att definiera *missbruk av alkohol*, men i detta sammanhang betyder det att det rör sig om en konsumtion som kan påverka hur barnet mår och barnets livsomständigheter i övrigt.
- Med *beroendeframkallande medel* menas narkotika och därmed jämställda preparat.

Lagen nämner särskilt när en förälder oväntat avlider. Lagstiftningen gäller även barn vars förälder avlider efter en längre tids sjukdom eller skada i och med att det uppfyller målgruppen i bestämmelsens första stycke. Läs gärna Meddelandeblad 4/2010.

Värt att notera är att lagen anger en lägsta nivå för hälso- och sjukvårdens ansvar. Verksamheten kan alltså välja att vidga målgruppen barn och inkludera exempelvis "närsstående barn" eller "unga vuxna". Det vägledande bör vara relationen mellan barnet och den vuxne. Även barn vars förälder som har varit sjukskriven länge kan må bra av att veta mer om förälderns sjukdom, även om sjukdomen eller skadan i sig inte är så allvarlig.

Särskilt utsatta är barn med flyktingbakgrund och barn i samhällsvård. De har många gånger upplevt upprepade trauman genom psykisk ohälsa hos föräldrarna, krig och förföljelse, missbruk eller försummelse i familjen.

Vad kan du säga?

Om du ska samtala med ett barn är det viktigt dels att föräldern samtycker, dels att du vet vad föräldern tillåter att du säger. Det kan dock hända att det inte är möjligt att få samtycke på grund av att föräldern är svårt sjuk eller skadad eller av andra skäl inte går att kommunicera med. Om ingen annan vuxen som står föräldern nära finns tillgänglig måste hälso- och sjukvården göra en enskild bedömning om vad som är bäst för patienten och barnet i just det läget.

Om en förälder inte ger sitt samtycke till att barn får information behöver föräldern motiveras och informeras om barns behov och hjälp att se situationen ur barnets perspektiv.

Om hälso- och sjukvården är orolig för barnets situation ska en anmälan göras till socialtjänsten. Om ett barn behöver behandlingsinsatser och en vårdnadshavare inte samtycker finns det möjlighet för socialnämnden att besluta om att sådana kan ges utan samtycke. För anmälningskyldighet – läs: Barn som far illa eller riskerar att fara illa (Socialstyrelsen 2013-11-1).

För tolkning av sekretessregler – läs:

- Socialstyrelsens meddelandeblad 4/2010
- Offentlighets- och sekretesslagen (OSL) 25 kap.1§

Hur kan du göra?

Hälso- och sjukvården kan inte alltid tillgodose barnets behov av råd och stöd och har inte heller alltid skyldighet att göra det. Dessutom går begreppen *information, råd och stöd* in i varandra och det är inte alltid möjligt eller nödvändigt att skilja dem åt – bra information och goda råd kan ha en stödjande effekt på samma sätt som gott stöd kan ha en behandlande effekt.

Information och stöd till de vuxna i barnets närhet kan i vissa fall vara tillräckligt för att barnet ska få den information och det stöd som behövs. Även samtal med hela familjen kan vara av godo, eftersom även andra vuxna i den sjukes närhet kan befinna sig i kris.

Om föräldern eller hälso- och sjukvården inte kan tillgodose barnets behov av råd och stöd ska barnet erbjudas hjälp att få kontakt med annan instans, exempelvis stödgrupp, elevhälsa, socialtjänst eller någon idéburen organisation. Det är också viktigt att komma ihåg att föräldern kan behöva hjälp i föräldrarollen.

Hälso- och sjukvården måste ha god kännedom om vilka insatser som finns inom exempelvis kommunen och att en god samverkan byggs upp.

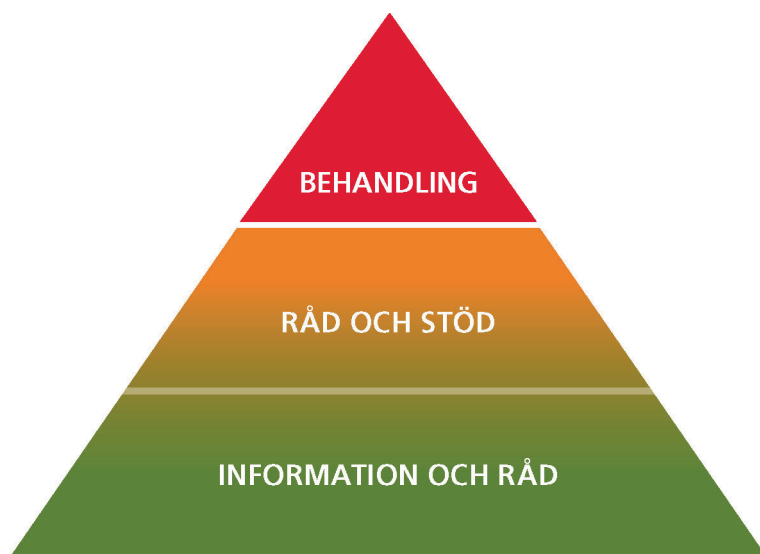
Vissa barn behöver behandling där primärvården, barn- och ungdomspsykiatri eller socialtjänsten kan vara en aktör. Tveka inte att konsultera någon annan instans.

En modell för information, råd och stöd

Följande kan vara en modell att arbeta utifrån när det gäller information, råd och stöd:

- *Information.* Hälso- och sjukvården ansvarar för att informera om sjukdomen eller skadan, om situationen ”här och nu” samt om vad som kan komma att hända. Det kan också handla om att barnet visas runt på avdelningen eller är delaktig i det som sker runt föräldern när så är lämpligt. Information kan även vara att familjen informeras om samhällets resurser, hemsidor, chattforum mm.
- *Råd.* Här kan det gälla förslag på hur den vuxne kan gå till väga med sin och barnets situation. Föräldern kan behöva råd inför samtal med sitt barn eller hur skolan och släkt kan informeras och var man kan få hjälp. Råd är mer handfast än ren information.
- *Stöd.* Ett stöd kan bestå av en planerad insats som sker efter en bedömning av barnets och familjens behov och den egna verksamhetens kompetens. Stöd inom hälso- och sjukvården, företrädesvis inom psykiatri, ges inom vissa verksamheter enligt specifika metoder. Regelrätt föräldrastöd ges i de flesta kommuner; ibland finns även särskilt stöd för barn i svåra situationer.
- *Behandling.* Vissa barn och föräldrar kan ha behov av särskilda insatser beroende på egen problematik eller utifrån relationen mellan barn och föräldrar. Det kan handla om samspelsbehandling, behandling för psykisk ohälsa, missbruk m.m.

Vem som gör vad inom verksamheten ska vara väl känt på arbetsplatsen och framgå av skriftliga rutiner.



Figur 1. Pyramiden kan läsas som att ett stort antal barn behöver information och generella råd. Något färre antal barn behöver riktat stöd. Ett fåtal barn behöver regelrätt behandling och är då själva patienter eller klienter.

Figur 1.

Samtal med föräldern

I ett samtal med föräldern är det viktigt att förmedla betydelsen av att barnet får information om vad som har hänt och om det stöd som behövs. Det kan vara värdefullt att föräldern eller någon annan viktig vuxen berättar för barnet om det inträffade och vad som kan komma att hända framöver.

Många familjer – men långt ifrån alla – klarar dessa samtal på egen hand. Föräldern kan därför behöva råd och stöd av hälso- och sjukvårdspersonal om hur de i sin tur kan informera och hjälpa barnet. Lyssna och erbjud dig att hjälpa till. Beroende på vad frågan gäller är det viktigt att samråda med personal med sakkunskap.

Samtal med den vuxne om barnet och dess situation kan ske vid flera tillfällen beroende på föräldrarnas hälsotillstånd och omständigheter i övrigt. Initialt är det angeläget att säkerställa att barnet vistas i en trygg och stödjande miljö, att barnet har viss information om vad som hänt föräldern vid exempelvis en svår skada samt att barnet vet var föräldern befinner sig.

Vad gör du om föräldern inte vill informera barnet?

Det kan hända att föräldern inte vill att barnet ska få information om tillståndet. Detta kan ha flera orsaker – föräldern kan exempelvis vara i chock eller förnekelse eller tro att barnet skyddas genom att inte få veta. Föräldern måste mötas med respekt för sin åsikt men det är vårdpersonalens ansvar att ha motiverande samtal med föräldern. Var tydlig om varför det är viktigt för barnet att få information om det inträffade och de omständigheter som råder.

Om hälso- och sjukvården redan har kontakt med barnet finns det inget som hindrar att en mer allmän information ges om t.ex. olika former av sjukdomar, skador, missbruk etc. och hur det kan påverka andra i familjen.

Exempel på frågor att ställa till föräldern är:

- Vad vet ditt barn om det som händer?
- Hur har ni pratat om det i familjen?
- Hur är er vardag?
- Vilka andra vuxna finns runt barnet?
- Vet barnet var du finns när du är hemifrån?
- Vet barnet vilken behandling du får?
- Vet förskolan eller skolan om situationen?
- Har barnet lekkamrater?
- Vilka reaktioner har du märkt hos barnet utifrån den nuvarande situationen?

Samtal med barnet

Beroende på de berördas önskemål kan samtal ske med barnet med eller utan förälder närvarande.

Samtal med barn ska ske i en lugn miljö. Gäller det ett något äldre barn eller en tonåring kan samtalet lika gärna ske utanför sjukhuset eller mottagningen. Tänk på att barnet behöver få veta vad som hänt – men nödvändigtvis inte allting och inte på en gång. För mycket information på en gång är svårt för ett barn att hantera, på samma sätt som för lite information kan skapa fantasier och förvärra oron.

Följande är viktiga hållpunkter:

- Anpassa språket och informationen till barnets ålder och mognad.
- Var sanningsenlig, tydlig och konkret.
- Be att få återkomma om det är något du inte känner till.
- Ge barnet tid, lyssna och låt barnet berätta om sin situation, sina önsknings och farhågor. Att rita eller leka kan vara bra uttrycksmedel för det mindre barnet att förmedla hur det mår och vad det behöver.

De något äldre barnen kan vara svårpratade. Även här gäller att ge barnet tid och kanske ha flera samtal. Pressa och tvinga inte utan invänta barnets funderingar och önskemål.

Stora och små funderingar

Barn har ofta många frågor men vågar kanske inte ställa dem. Lyssna och hjälp barnet att formulera sig.

Några exempel på funderingar kan vara:

- Vilket namn har sjukdomen?
- Vad innebär den?
- Kan jag också bli sjuk?
- Vad görs för att hjälpa föräldern?
- Vad kommer att ske den närmaste tiden?
- Kan mamma dö?
- Vem lagar maten?
- Vem hjälper mig med läxan?
- Vem skjutsar till fotbollen?

Samråd med barnets förälder och kollegor om du är osäker på vad och hur mycket du ska säga.

Barnets reaktioner

När det svåra drabbar en familj hamnar familjemedlemmarna i kris, vilket yttrar sig på olika sätt hos olika personer. Därtill varierar vissa sjukdomsförlopp och skador över tid vilket också påverkar hur familjen mår. Lugna perioder avbryts kanske av mer kaotiska, när den sjuke föräldern försämras och behöver mer och kvalificerad vård.

Barnet lever med en beredskap för att tillvaron kommer att förändras, vilket påverkar dess liv både hemma och i skolan. Barn uppfattar och reagerar när något händer i familjen, oavsett om det är uttalat eller inte. Även ett mycket litet barn känner av att något är annorlunda och behöver särskild omsorg utifrån det.

Barn reagerar olika

Krisreaktioner ser olika ut beroende på var i krisen barnet befinner sig – allt från det mest akuta, när det hela känns överkligt, till att barnet börjar förstå och acceptera vad som hänt. Efterdyningar kan finnas kvar under flera år och omhändertagandet ser olika ut både till omfattning och innehåll.

Hur barnet reagerar beror på en rad faktorer, exempelvis tidigare traumatiska upplevelser, personlighet, ålder och mognad. Även familjens reaktioner och förmåga att hantera det inträffade är viktiga att ha med. Att förstå och stödja barnets situation kan vara avgörande för hur barnet framöver hanterar det som hänt.

Barns krisreaktioner liknar till viss del krisreaktioner hos vuxna. Vanliga reaktioner är sömnproblem, minskad eller ökad aptit, ont i kroppen och oro. Mindre barn kan reagera kraftigt i stunden för att snart återgå till en vardagsaktivitet som om ingenting hade hänt. Vissa barn får koncentrationsproblem med konsekvenser för skolarbetet, andra blir lätt irriterade och hamnar i bråk. En del barn reagerar genom att bli överdrivet anpassliga för att inte vara i vägen. Det är viktigt att förskola och skola känner till barnets situation, så att barnet får rätt hjälp och stöd. Behovet av särskild förståelse och stöd kan finnas under flera år.

För tonåringen får allvarliga familjekriser ofta en speciell betydelse. När familjesituationen blir instabil kan tonåringens nödvändiga frigörelseprocess försvåras genom att den unga tar på sig ett för stort ansvar eller reagerar på annat sätt.

Skuld och skam är inte ovanligt

Barnet kan ibland känna skuld och skam. Man tror kanske att det inträffade beror på något man själv gjort eller inte gjort, och därför behöver barnet försäkras om att det inte har någon del i det inträffade. Barnet kan också känna skuld över sina egna reaktioner, vilket leder till att det försöker dölja sina känslor för att inte oroa omgivningen.

Om föräldern förändras i utseende eller betar sig annorlunda än brukligt kan barnet skämmas. Skammen kan medföra att man undviker att ta hem kamrater eller till och med vägrar att visa sig tillsammans med föräldern.

”Frusen sorg”

Med rätt stöd klingar normala kris- och sorgereaktioner av med tiden, även om minnen och känslor kan aktiveras senare i livet. Barn som av olika anledningar inte kan hantera sin kris eller inte får rätt stöd riskerar att fastna i ”frusen sorg”. Den kan beskrivas som att det inte fanns plats att sörja utan att barnet anpassade sig till vad de vuxna behöver eller orkar med. Sorgen har därmed fastnat med negativa konsekvenser för hur barnet mår och utvecklas.

Det finns även en risk att vuxenvärlden misstolkar barnets normala kris- eller sorgereaktioner och tror att det gått över när barnet återgår till sina vanliga aktiviteter.

Barnets behov

Barn har både generella och individuella behov.

- Barns *generella* behov kan beskrivas i termer av KASAM (känsla av sammanhang), det vill säga trygghet, begriplighet och sammanhang utifrån barnets ålder och mognadsnivå. Att barnets generella behov tillfredsställs är särskilt viktigt under en kris när behovet av trygghet och begriplighet är extra stort.
- Barns *individuella* behov avgörs bland annat av barnets personlighet och tidigare upplevelser, föräldraförmågan, familjeklimatet och familjens nätverk. Särskild hänsyn måste tas om barnet tidigare i livet konfronterats med allvarliga förluster eller trauman.

Skydds- och riskfaktorer

Samstämmig forskning visar att olika skydds- och riskfaktorer är av stor betydelse för vilken typ av stöd och hjälp barnet behöver. Genom att stärka skyddsfaktorerna samt minska eller eliminera riskerna i barnets närmiljö ökar barnets förmåga att hantera svårigheter både på kort och på lång sikt. Det är därför viktigt att inventera och bedöma de skydds- och riskfaktorer barnet har i sin vardag. Detta ingår i den psykosociala kartläggning som bör göras innan barnet erbjuds stöd.

Några grundläggande *skyddsfaktorer* är ett väl fungerande socialt nätverk, möjlighet att tala om sin oro och sina upplevelser, kamratnätverk, egna fritidsintressen, stöd och hjälp till föräldrarna samt trygga relationer i familjen. Dessa faktorer är möjliga att stärka och under en kris är det särskilt angeläget att vardagen fortsätter som vanligt.

Den största *riskfaktorn* är när de grundläggande skyddsfaktorerna inte förmår ge barnet den trygghet och stöd det behöver. Under en svår situation i familjen är därför den största riskfaktorn inte sjukdomen eller skadans allvarlighetsgrad i sig utan hur den friska kvarvarande föräldern hanterar barnets känslor och behov.

Samverkan är viktigt

Samverkan med förskola och skola, socialtjänst eller ideella organisationer är viktigt för att barnet ska få den hjälp det behöver. Kanske det finns någon person i skolan eller barnets närhet som barnet har särskilt förtroende för? Äldre barn kan ha glädje av specifika chattforum och hemsidor. Konsultera socialtjänsten som i många kommuner har ett varierat utbud av stöd och hjälpinsatser för både barn och familjer.

Vid misstanke om att ett barn kan fara illa görs alltid anmälan till socialtjänsten enligt verksamhetens rutin. Sammanfattningsvis ska hälso- och sjukvården uppmärksamma den vuxna patienten även i egenskap av förälder. Det är hälso- och sjukvårdens ansvar att familjen och barnen får den information och de råd och stöd de är i behov av.

Vägledningen är upprättad av:
Jan Dalgren, Åsa Porathe och Christina Ramnfors
Regionala projektledare Barn som anhöriga jan 2013
Uppdaterad av: Christina Ramnfors
Regionutvecklare Barn som anhöriga juni 2018