

*Viktig kunskap om  
barn till föräldrar i  
specialiserad palliativ  
hemsjukvård*



Barn i familjer där en förälder har en livshotande sjukdom har behov av att visa sina känslor och prata med någon i familjen. I sin avhandling har **Rakel Eklund** vid Ersta Sköndal Bräcke högskola utforskat barns erfarenheter av "The Family Talk Intervention" som syftar till att främja öppen kommunikation inom familjen om sjukdomen. Här sammanfattar hon de viktigaste slutsatserna.

**N**är en förälder i en barnfamilj får en livshotande sjukdom förändras livet för alla i familjen på många olika sätt. När vården dessutom sker i hemmet är barns konfrontation med föräldrarnas sjukdom och förestående död omöjlig att undgå och kan därför väcka många tankar och känslor. Barn rapporterar känslor av skuld, oro och rädslor men också sömn- och koncentrationssvårigheter. Dessutom har barnen som lever med en förälder som har en livshotande sjukdom en ökad risk för psykisk ohälsa på lång sikt. Föräldrarna kan ha svårt att prata med sina barn om sjukdomen då de ibland önskar skydda sina barn eller inte vet hur de ska prata med dem. Denna osäkerhet kan innebära att barn inte alltid får information eller blir lyssnade till på ett önskvärt sätt. Föräldrar önskar stöd i



sitt föräldraskap, att barnens behov ska synliggöras och uppmärksammas samt att vårdpersonal ska prata med barnen om föräldrarnas sjukdom och hur den påverkar barnens dagliga liv<sup>1-3</sup>. I ett pluralistiskt och sekulariserat samhälle som det västerländska finns det många olika sätt att se på döden, perspektiv som kan växla över tid både hos den enskilda personen och i samhället. Behovet av kommunikation inom familjen kan därför se väldigt olika ut och det krävs både kunskap och lyhördhet från sjukvårdspersonal för att, i en tid när olika föreställningar om livet och döden existerar sida vid sida, fånga den enskilda personens perspektiv. Tidigare studier visar att vårdpersonal kan uppleva en osäkerhet angående vems ansvar det är att prata med barnen, eller att de har en rädsla för hur familjesamtal ska gå till<sup>4</sup>.

”**Tidigare studier visar att vårdpersonal kan uppleva en osäkerhet angående vems ansvar det är att prata med barnen, eller att de har en rädsla för hur familjesamtal ska gå till.**”

### FÅ INTERVENTIONER UTVÄRDERADE

Det finns endast ett fåtal familjecentrerade stödinterventioner för barnfamiljer utvärderade inom palliativ vård, och ännu färre utvärderade utifrån barns erfarenheter. The Family Talk intervention (FTI) är en familjecentrerad stödintervention som primärt fokuserar på att främja öppen kommunikation om sjukdomen inom familjen samt öka sjukdomsrelaterad kunskap och stödja föräldrar i deras föräldraskap. Genom att uppmärksamma familjen på deras egna styrkor och skyddsfaktorer initieras en process som bygger upp resiliens för var och en av barnen inom familjen<sup>5</sup>. Interventionen kommer ursprungligen från psykiatrin, och har där påvisat positiva effekter gällande sjukdomsrelaterad information och ökad kommunikation inom familjen. FTI innefattar sex samtal som hela familjen deltar i, dock i olika konstellatio-

ner. Föräldrarna deltar i de två första samtalen, därefter har barnen enskilda samtal med interventionisterna, det fjärde samtalet är bara för föräldrarna, det femte samtalet är för hela familjen och det sjätte samtalet är ett uppföljande möte för hela eller delar av familjen. FTI leddes i denna studie av två personer som vi valt att kalla för interventionister. FTI har använts i mindre utsträckning inom klinisk palliativ vård i Sverige, men aldrig utvärderats med vetenskapliga metoder.

Det övergripande syftet med avhandlingen var att utforska barns erfarenheter av FTI och att leva med en svårt sjuk förälder som vårdas inom specialiserad palliativ hemsjukvård.

Avhandlingen är en del av ett större forskningsprojekt<sup>6</sup>, den består av fem delstudier som fokuserar på barnens erfarenheter, utöver dessa delstudier

finns fler studier på gång eller publicerade om föräldrarnas erfarenheter.

### ÅLDERSANPASSADE ENKÄTER

Familjerna rekryterades från fyra verksamheter för specialiserad palliativ hemsjukvård. Totalt tackade 32 familjer med 52 barn (i åldern 6–19 år) ja till att delta i studien. Av dessa deltog 20 familjer i FTI och resterande 12 familjer utgjorde jämförelsegrupp.

Data inhämtades genom enkäter, intervjuer och fältanteckningar. Åldersanpassade studiespecifika enkäter skapades för att utvärdera FTI inom specialiserad palliativ hemsjukvård utifrån alla familjemedlemmars erfarenheter, oavsett ålder. Enkätdata samlades in vid tre tillfällen under ett år. Dessa tre tillfällen var *baslinjemätningen* (före interventionen startade (interventionsgruppen) eller vid inskrivning på ASIH (jämförelsegruppen)), *första uppföljningen*

(efter att interventionen var avslutad (interventionsgruppen) eller två månader efter baslinjemätningen (jämförelsegruppen)) och *andra uppföljningen* (ett år efter baslinjemätningen, för båda grupperna, detta mättillfälle inkluderades ej i avhandlingen). Både vuxna och barn uppmuntrades att delta, ingen föräldraproxy användes eftersom barn själva ansågs vara den primära källan för sina egna erfarenheter. Intervjuerna genomfördes med de familjer som deltog i FTI, efter avslutad intervention. Under pågående intervention skrev de som ledde stödprogrammet kontinuerligt fältanteckningar i den loggbok som användes under interventionen, samt mer fristående anteckningar liknande dagboksanteckningar digitalt.

I baslinjemätningen, innan barnen deltog i FTI rapporterade alla barn (47 av 48) utom ett, att de fått information om föräldrarnas sjukdom, och de allra flesta (42 av 48) hade fått informationen från någon av föräldrarna. Dock ville de flesta (32 av 48) veta mer om sin förälders sjukdom och situationer kopplade till den. Tonåringarna fick lite fler frågor än de yngre barnen. Dessa handlade om information kring sin förälders sjukdom. Bland annat rapporterade cirka tre fjärdedelar (18 av 26) att de endast fått lite eller ingen information alls om vad de kunde göra om en akut situation uppstod relaterat till föräldrarnas sjukdom. De yngre barnen (8–12 år) rapporterade svårigheter med att både berätta om och visa hur de själva mätte för någon i sin familj<sup>7</sup>.

### UPPSKATTADE STÖD UTIFRÅN

De 25 barn som deltog i FTI (och deltog i första uppföljningen) uppskattade strukturen och innehållet. De allra flesta rapporterade att det var lagom antal samtal inom ramen för FTI och att det var bra att någon utanför familjen kom till dem för att stödja familjen i deras kommunikation med varandra. Utöver detta kände barnen sig sedda, hörda och uppmärksammade under FTI av interventionisterna, vilket skapade en känsla av tillit och trygghet. Att delta i FTI rekommenderades av barnen till andra familjer i liknande situationer<sup>8</sup>.

Baserat på de fältanteckningar som skrevs under FTI, av interventionisterna, framkom att alla barn var lyssnade

” **Barnens perspektiv behöver tas i beaktan ytterligare under interventionen, så att det stöd som ges till dessa barn verkligen är till för dem.**

till och fick stöd att förmedla såväl svårigheter (många känslor i omlopp, rädsla för framtiden, svårigheter i vardagslivet) som underlättande faktorer de hade (upprätthålla fritidsaktiviteter eller sova med en familjemedlem) under samtal 3. Under det samtal som skedde med hela familjen (samtal 5) blev samtliga barn lyssnade till. Dock var det bara ett fåtal barns synpunkter och åsikter som togs i beaktan av de vuxna, i enlighet med artikel 12 i barnkonventionen som inkorporerades i svensk lag i januari 2020<sup>9</sup>.

Deltagandet i FTI ökade kunskaperna om föräldrarnas sjukdom för en majoritet av barnen och det blev lättare för de yngre barnen att kommunicera med sina föräldrar efteråt. Genom sitt deltagande i FTI fick barnen hjälp att förbereda sig inför framtida sjukdomsrelaterade händelser såsom att gå igenom testamentet eller prata om den förestående döden tillsammans med sin familj. FTI hjälpte familjerna att hantera konflikter och på så sätt fick barnen hjälp att påbörja en process för resiliens. Kommunikationen mellan syskonen var dock i stort sett oförändrad efter deltagandet<sup>10</sup>.

Resultatet av studierna som ingår i denna avhandling visar att de behov som barnen hade innan deltagande i FTI, gällande sjukdomsrelaterad information och kommunikation i familjen, till stor del blev tillgodosedda under deltagandet i FTI. Interventionen innehåller dock en struktur som ger föräldrarna större utrymme än barnen sett till interventionens upplägg. Barnens perspektiv behöver tas i beaktan ytter-

ligare under interventionen, så att det stöd som ges till dessa barn verkligen är till för dem. Avhandlingen skrevs under en tid då barnkonventionen just inkorporerats i svensk lag, och samhället går mot en allt mer inkluderande syn på barns delaktighet i olika sammanhang. Avhandlingen bidrar därför med aktuell information, kunskap och stöd för sjukvårdspersonal och beslutsfattare, som nu inte bara har hälso- och sjukvårdslagen att förhålla sig till när det kommer till barn som närstående.

**Fotnot: Avhandlingens titel: Barns erfarenheter av "the Family Talk Intervention" – att leva med en svårt sjuk förälder som vårdas inom specialiserad palliativ hemsjukvård.**

#### REFERENSER

1. Dalton L, Rapa E, Ziebland S, Roach T, Kelly B, Hanington L, et al. Communication with children and adolescents about the diagnosis of a life-threatening condition in their parent. *Lancet*. 2019;393(10176):1164–76.
2. 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. *Palliative Medicine*. 2017;31(3):212–22.
3. Hanna JR, McCaughan E, Semple CJ. Challenges and support needs of parents and children when a parent is at end of life: A systematic review. *Palliative Medicine*. 2019;33(8):1017–44.

4. Franklin P, Arber A, Reed L, Ream E. Health and social care professionals' experiences of supporting parents and their dependent children during, and following, the death of a parent: A qualitative review and thematic synthesis. *Palliative Medicine*. 2019;33(1):49–65.

5. Beardslee WR. When a parent is depressed - how to protect your children from the effects of depression in the family. Boston: Little, Brown and Company; 2002.

6. Eklund R, Kreicbergs U, Alvariza A, Lövgren M. The family talk intervention in palliative care: a study protocol. *BMC Palliative Care*. 2018;17:(35).

7. Eklund R, Kreicbergs U, Alvariza A, Lövgren M. Children's self-reports about illness-related information and family communication when a parent has a life-threatening illness. *Journal of Family Nursing*. 2020;26(2): 102–10.

8. Eklund R, Jalmell L, Kreicbergs U, Alvariza A, Lövgren M. Children's Experiences of the Family Talk Intervention When a Parent is Cared for in Palliative Home Care – A Feasibility Study. *Submitted to journal*, 2020.

9. Eklund R, Kreicbergs U, Alvariza A, Lövgren M. Children's Views Are Not Taken Into Account in Accordance With Article 12 of the United Nations Convention on the Rights of the Child in the Family Talk Intervention When a Parent Is Cared for in Palliative Care. *OMEGA – Journal of Death and Dying, Online First, E-print*, July 2020.

10. Eklund R, Alvariza A, Kreicbergs U, Jalmell L, Lövgren M. The Family Talk Intervention for families when a parent is cared for in palliative care – potential effects from minor children's perspectives. *BMC Palliative Care*. 2020;19:(50).

RAKEL EKLUND, PHD/FILOSOFIE DOKTOR I PALLIATIV VÅRD,  
LEG SPECIALISTSJUKSÖTERSKA PSYKIATRISK VÅRD,  
RAKEL.EKLUND@ESH.SE

