Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Kalmar 2019-05-05
Till
Socialminister
Lena Hallengren

Syskon som barn som anhöriga - anhållan om tillägg och förtydligande i Hälso- och sjukvårdslagen 5 kapitlet 7 § om barn som anhöriga

Barn som är anhöriga till syskon med ohälsa och funktionsnedsättning har blivit en alltmer uppmärksammad fråga under de senaste åren, såväl i forskning som i praktiken. Syskonens situation, behov och önskemål om stöd har lyfts och behandlats under möten i Nationellt kompetenscentrum anhörigas nätverk Barn som anhöriga, såväl i forskarnätverket som i nätverket för idéburna organisationer. Nätverksdeltagarna har samfällt framfört behovet av att förtydliga Hälso- och sjukvårdslagen och lyfta syskons roll. Detta genom att:

- göra tillägg avseende syskon till personer som berörs av lagen så att de också inkluderas i lagen
- förtydliga sista meningen i 7 paragrafen *”Detsamma gäller om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider.”* så att den uttrycks på samma sätt som de övriga tillstånden som behandlas i 7 paragrafen.

Tillägg avseende syskon

Syskon till personer med psykisk eller fysisk ohälsa eller som avlider påvisar liknande problematik när det gäller egen hälsa, välbefinnande och skolgång/arbetsliv, som barn till föräldrar med samma problem [1]. Många syskon till barn med cancer rapporterar, att de känner sig osedda och att deras behov av information och stöd inte tillgodoses under syskonets sjukdom och efter en eventuell död [1-3]. Syskon som mist en bror eller syster i cancer löper ökad risk för psykiska besvär, om de får otillräcklig information och/eller upplever att de finns svårigheter att kommunicera med hälso- och sjukvårdspersonal, föräldrar och omgivning om syskonets sjukdom och sin egen situation [4-6]. Att mista en bror eller syster under sin barndom har visats sig få negativa konsekvenser, i form av färre genomgångna skolår och en sämre socioekonomisk situation som vuxen [7]. Syskon som förlorat en bror eller syster under barndomen, oavsett dödsorsak, har också ökad risk för egen förtidig död[8,9].

Syskon till barn med allvarliga psykiska problem, löper ökad risk att utveckla psykisk ohälsa och beteendeproblem [10]. Även syskonen drabbas av det stigma som är förbundet med psykisk sjukdom [11] och rapporterar i forskning om låg självkänsla, dåligt fungerande familjeliv och försämrad livskvalitet [10]. I familjer med psykisk ohälsa råder ofta en tystnad om problemen, både inom och utanför familjen. Syskonen kämpar med att förstå sin bror eller syster, och med känslor som oro, skuld, skam och ansvar [11]. Syskon behöver därför, liksom

när den anhörige med allvarliga problem är en vuxen, få tillgång till information om sitt syskons problem och stöd i sin utsatta livssituation [12,13]. Internationella rekommendationer finns redan sedan många år gällande stöd till syskon, t.ex. inom barncancervården [14]. En enkätundersökning hösten 2018 till barn i åldern 15-17 år visar att vart 20:e barn (5%) i Kalmar län ger vård, hjälp eller stöd till ett syskon. Att lägga till syskon i Hälso- och sjukvårdslagen 5 kapitlet, 7 § om Barn som anhöriga går även i linje med att Barnkonventionen blir lag i januari 2020.

Förtydligande av sista meningen i 7 paragrafen "Detsamma gäller om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider."

Erfarenheter från verksamheter inom sjukvården har uppmärksammat att den sista meningen i lagen ofta misstolkas. Problemet är att den står i kursiv stil och inte har en siffra framför, så som de andra uppräknade besvären har. Enligt erfarenheterna tolkar en del det så att lagen endast gäller: om en förälder som befinner sig i en av de 3 punktade fallen avlider, och det är då barnet rätt till info, råd och stöd. . Meningen skulle behöva förtydligas genom att det sätts en punkt framför den, precis som i de andra fallen.

Förslag till ny lydelse i HSL 5 kapitlet, 7 §

Ett barns behov av information, råd och stöd ska särskilt beaktas om barnets förälder, syskon eller någon annan som barnet varaktigt bor tillsammans med

1. har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning
2. har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada
3. har ett missbruk av alkohol, annat beroendeframkallande medel eller spel om pengar
4. oväntat avlider.

För Nationellt kompetenscentrum anhörigas Forskarnätverk - Barn som anhöriga och Nätverk för idéburna organisationer - Barn som anhöriga

Kalmar dag som ovan

Lennart Magnusson
Verksamhetschef, docent
Nka

Elizabeth Hanson
FoU-ledare, professor
Nka

Ingela Furenbäck
Forskare/möjliggörare Bsa
Nka

Malin Lövgren
Docent i palliativ vård
Ersta Sköndal Bräcke högskola

Annemi Skerfving
Fil. dr i socialt arbete
Stockholms universitet

Referenser

1. Long KA, Lehmann V, Gerhardt CA, Carpenter AL, Marsland AL, Alderfer MA. Psychosocial functioning and risk factors among siblings of children with cancer: An updated systematic review. *Psycho-oncology.* 2018.
2. Nolbris M. *Att vara syskon till ett barn eller ungdom med cancersjukdom- Tankar, behov, problem och stöd (Eng: To be a sibling to a child or adolescence with cancer: Thoughts, needs, problems and support)*. Gothenburg, Sweden, University of Gothenburg; 2009.
3. Lövgren M, Jalmsell L, Eilegård Wallin A, Steineck G, Kreicbergs U. Siblings' experiences of their brother's or sister's cancer death: A nationwide follow-up 2-9 years later. *Psycho-oncology.* 2015;25(4):435-440.
4. Eilegård Wallin A, Steineck G, Nyberg T, Kreicbergs U. Insufficient communication and anxiety in cancer-bereaved siblings: A nationwide long-term follow-up. *Palliative and Supportive Care.* 2016;14(5):488-494.
5. Lövgren M, Sveen J, Nyberg T, et al. Care at End of Life Influences Grief: A Nationwide Long-Term Follow-Up among Young Adults Who Lost a Brother or Sister to Childhood Cancer. *Journal of palliative medicine.* 2018;21(2):156-162.
6. Sveen J, Eilegård A, Steineck G, Kreicbergs U. They still grieve-a nationwide follow-up of young adults 2-9 years after losing a sibling to cancer. *Psycho-oncology.* 2014;23(6):658-664.
7. Fletcher J, Mailick M, Song J, Wolfe B. A sibling death in the family: common and consequential. *Demography.* 2013;50(3):803-826.
8. Yu Y, Liew Z, Cnattingius S, et al. Association of Mortality With the Death of a Sibling in Childhood. *JAMA Pediatr.* 2017.
9. Rostila M, Saarela J, Kawachi I. The forgotten griever: a nationwide follow-up study of mortality subsequent to the death of a sibling. *American journal of epidemiology.* 2012;176(4):338-346.
10. Barnett RA, Hunter M. Adjustment of Siblings of Children with Mental Health Problems: Behaviour, Self-Concept, Quality of Life and Family Functioning. *J Child Fam Stud.* 2012(21):262–272.
11. Liegghio M. 'Not a good person': family stigma of mental illness from the perspectives of young siblings. *Child & Family Social Work.* 2016.
12. Lukens E, Thorning H, Lohrer S. Sibling Perspectives on Severe Mental Illness: Reflections on Self and Family. *American Journal of Orthopsychiatry.* 2004;74(4):489 – 501.
13. Lövgren M, Bylund-Grenklo T, Jalmsell L, Eilegård Wallin A, Kreicbergs U. Bereaved siblings' advice to health care professionals working with children with cancer and their families *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2016;33(4):297-305.
14. Spinetta JJ, Jankovic M, Eden T, et al. Guidelines for assistance to siblings of children with cancer: report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Medical and pediatric oncology.* 1999;33(4):395-398.