

Family Talk Intervention i pediatriisk palliativ vård – när ett barn har en livsförkortande eller livshotande sjukdom

2026-10-09

Referat av **Kerstin Ivéus**, doktorand vid Marie Cederschiöld högskola, specialistsjuksköterska inom barn och ungdomars hälsa, masterexamen i palliativ vård.

Referat av artikeln: Ivéus, K., Holm, M., Årestedt, K., Kreicbergs, U., Anmyr, L., Udo, C., & Lövgren, M. (2026). The Family Talk Intervention Improves Family Communication and Psychosocial Health Among Families in Pediatric Palliative Care: A Pre-Post Evaluation Study. *Children*, 13(4), 471.

När ett barn föds med eller drabbas av en livshotande eller livsförkortande sjukdom påverkas hela familjen. Föräldrar, syskon och det sjuka barnet behöver hantera osäkerhet, oro och de förändringar som sjukdomen medför i vardagen. Trots att familjen spelar en central roll för barnets välbefinnande finns det fortfarande begränsad forskning om interventioner som riktar sig till hela familjen inom pediatriisk palliativ vård. Tidigare forskning har visat att familjer som lever med allvarlig sjukdom ofta undviker att tala öppet om sina tankar och känslor med varandra även om det är det som alla rekommenderar till varandra. Barn och vuxna kan försöka skydda varandra genom att inte uttrycka oro, rädsla eller frågor kring sjukdomen av rädsla och osäkerhet att göra situationen värre genom att säga fel saker. Även om detta ibland sker i omtanke om andra familjemedlemmar kan det också leda till negativa konsekvenser och missförstånd, ökad psykisk belastning och en känsla av ensamhet.

Family Talk Intervention

Family Talk Intervention (FTI) är en manual- och familjebaserad samtalsintervention som syftar till att stärka kommunikationen inom familjen och öka kunskapen om sjukdomen och dess konsekvenser, stärka föräldraskapet samt synliggöra barnens behov och skapa en gemensam förståelse för hur sjukdomen påverkar familjen. FTI utvecklades ursprungligen för familjer där en förälder har psykisk ohälsa, men interventionens fokus på kommunikation och familjens

gemensamma resurser gör den relevant även i andra sammanhang. Forskargruppen har anpassat samtalsstödet så att den passar familjer med minderåriga barn i palliativ vård. I den aktuella studien utvärderar vi FTI i pediatrik palliativ vård.

Interventionen bygger på ett familjecentrerat förhållningssätt men med barnet i centrum där både barn, syskon och föräldrar inkluderas. I vår studie har vi en bred definition av vad familj är, deltagarna inkluderar bonus-syskon och föräldrar och andra viktig vuxna som är betydelsefulla för barnet.

FTI innehåller 6 sessioner, där familjen erbjuds parsamtal, enskilda samtal och familjesamtal.

Genomförande och deltagarna

På ett universitetssjukhus utbildades samtliga 23 hälso- och sjukvårdskuratorer som arbetade inom barnsjukvården i FTI. Efter utbildningen genomförde 10 kuratorer interventionen med 29 familjer. Totalt deltog 105 familjemedlemmar, varav 58 vuxna och 47 barn. Barnens medelålder var 10,9 år och de vuxnas 44,5 år.

Interventionens längd varierade mellan 4 och 39 veckor (median 14 veckor) och anpassades utifrån barnets sjukdomssituation. De deltagande sjuka barnen hade olika typer av livshotande eller livsförkortande sjukdomar som ryms inom den internationella definitionen av palliativa vårdbehov hos barn. Vissa barn hade nyligen insjuknat och stod inför stamcellstransplantation, medan andra hade levt med en medfödd sjukdom sedan födseln.

Kuratorerna identifierade och tillfrågade familjer om deltagande och genomförde därefter FTI inom ramen för sitt ordinarie kliniska arbete. Interventionen genomfördes på sjukhuset, i familjens hem eller som en kombination av fysiska möten och videomöten.

Familjemedlemmarna besvarade enkäter vid tre tillfällen: före interventionen, direkt efter avslutad intervention och sex månader senare. Enkäterna innehöll etablerade frågeformulär som mätte familjekommunikation, familjefungerande, föräldraskap, psykisk hälsa och barns psykiska välbefinnande.

Resultaten visade flera signifikanta förbättringar efter genomförd FTI

Familjerna rapporterade signifikant förbättrad familjekommunikation och ökad tillfredsställelse med familjelivet. Förbättringarna kvarstod även sex månader efter avslutad intervention, vilket tyder på att interventionen kan bidra till mer långsiktiga förändringar i familjens sätt att kommunicera och hantera svåra frågor.

Ett viktigt resultat var förbättringarna i föräldrarnas upplevda föräldraförmåga. Efter interventionen skattade föräldrarna en ökad säkerhet i sin föräldraroll och en större tilltro till sin förmåga att stödja sina barn. För familjer som lever med ett barns allvarliga sjukdom kan detta vara särskilt betydelsefullt, eftersom föräldrarna ofta behöver hantera både det sjuka barnets behov och den oro och de frågor som finns hos övriga barn i familjen. Resultaten tyder på att föräldrarna efter interventionen upplevde sig ha bättre förutsättningar att möta sina barns behov.

Studien visade också positiva förändringar på individnivå. Familjemedlemmarnas nivåer av ångest minskade efter interventionen, och förbättringen kvarstod vid uppföljningen sex månader senare. Minskad ångest kan bidra till ökad ork och närvaro i vardagen, vilket kan göra det lättare för föräldrar att ge stöd till sina barn i en ofta krävande livssituation.

Barnens psykiska hälsa förbättrades efter interventionen. Direkt efter att interventionen avslutats hade barnens emotionella och beteendemässiga svårigheter minskat. Vid uppföljningen sex månader senare kunde dessa förbättringar däremot inte längre påvisas statistiskt. Resultaten tyder därför på en positiv kortsiktig effekt på barnens psykiska hälsa. Samtidigt hade barnen överlag låga nivåer av psykiska svårigheter redan från början och de flesta låg inom normalområdet under hela studieperioden.

Syskonens behov och tankar kan bemötas

En viktig del av FTI är att även syskon inkluderas i samtalen. Tidigare forskning har visat att syskon ofta förbises när familjestödinsatser utformas, trots att de påverkas starkt av att leva nära svår sjukdom och hot om död. När familjens fokus naturligt riktas mot det sjuka barnet finns en risk att syskonens egna behov hamnar i skymundan.

Genom FTI får syskon möjlighet att ställa frågor, få information och dela sina tankar och känslor kring sjukdomen och hur den påverkar familjen. Detta kan bidra till att de inte bara känner sig mer delaktiga och får en ökad förståelse för sin situation utan även får sina egna beskriva behov tillgodosedda genom att de formuleras inom ramen för FTI.

Betydelsen av att uppmärksamma syskons behov har också blivit tydligare genom den lagändring som trädde i kraft den 1 juli 2026. Sedan dess omfattas även syskon till barn med allvarlig sjukdom av bestämmelserna om barn som närstående. Hälso- och sjukvården har därmed ett tydligare ansvar att ge dessa barn information, råd och stöd. Familjebaserade interventioner som FTI kan vara ett konkret sätt att möta detta ansvar i praktiken.

Familjen som en resurs i pediatrik palliativ vård när den får eget stöd

Studien aktualiserar också frågan om familjens roll inom pediatrik palliativ vård. För många barn är familjen den viktigaste källan till trygghet, stöd och förståelse. Eftersom föräldrarna ofta har en central roll i den dagliga vården får familjens sätt att kommunicera och hantera sjukdomssituationen stor betydelse för barnets välbefinnande. Det är också inom familjen som barn söker förståelse för det som händer och bearbetar svåra erfarenheter.

Resultaten visar att familjen inte enbart bör betraktas som ett nätverk runt patienten utan som en viktig resurs för barnets hälsa och välbefinnande. När familjen får stöd att kommunicera öppet och hantera svåra frågor tillsammans kan den få bättre förutsättningar att stödja barnet genom ett sjukdomsförlopp som ofta sträcker sig över många år.

Samtidigt är det viktigt att komma ihåg att familjen inte alltid utgör den trygghet och det stöd som barn har rätt till. Familjecentrerade insatser behöver därför alltid utgå från barnets bästa.

För hälso- och sjukvården innebär detta att familjecentrerade samtalsinsatser kan fungera som ett viktigt komplement till den medicinska behandlingen genom att stärka familjens egna resurser och minska psykisk belastning hos både barn och vuxna.

Styrkor och begränsningar

En styrka med studien är att den inkluderade hela familjen och undersökte både familjerelaterade och individuella utfall. Forskningen om psykosociala interventioner inom pediatrik palliativ vård är fortfarande begränsad, vilket gör studien till ett viktigt bidrag till kunskapsområdet. Samtidigt saknade studien kontrollgrupp, vilket innebär att resultaten bör tolkas med viss försiktighet.

Sammanfattning

Studien visar att FTI kan bidra till signifikanta förbättringar i familjekommunikation, familjefunktion, föräldraförmåga och ångest hos familjer som lever med ett barn med livshotande eller livsbegränsande sjukdom. Resultaten understryker betydelsen av att erbjuda stöd som omfattar hela familjen och stärker argumentet för ett familjecentrerat arbetssätt inom pediatrik palliativ vård. Interventionen kan även bidra till att uppmärksamma syskons behov och därmed stödja hälso- och sjukvårdens arbete med barn som närstående i pediatrik palliativ vård.

Referenser

- Ivéus, K., Holm, M., Årestedt, K., Kreicbergs, U., Anmyr, L., Udo, C., & Lövgren, M. (2026). **The Family Talk Intervention Improves Family Communication and Psychosocial Health Among Families in Pediatric Palliative Care: A Pre-Post Evaluation Study.** *Children*, 13(4), 471.