

# Barnen och sjukdomen

## Nationell konferens Barn som anhöriga 2013

Barn till föräldrar med allvarlig somatisk sjukdom

Att implementera lagen inom vuxensomatisk vård

Neurologiska klinikkens arbete med rutiner och  
arbetsformer

Sektionschef Kerstin Åkerlund

Råd- och stödenheten

Bilder Tove Hennix

# Lagstiftningen 2010 gav mandat...

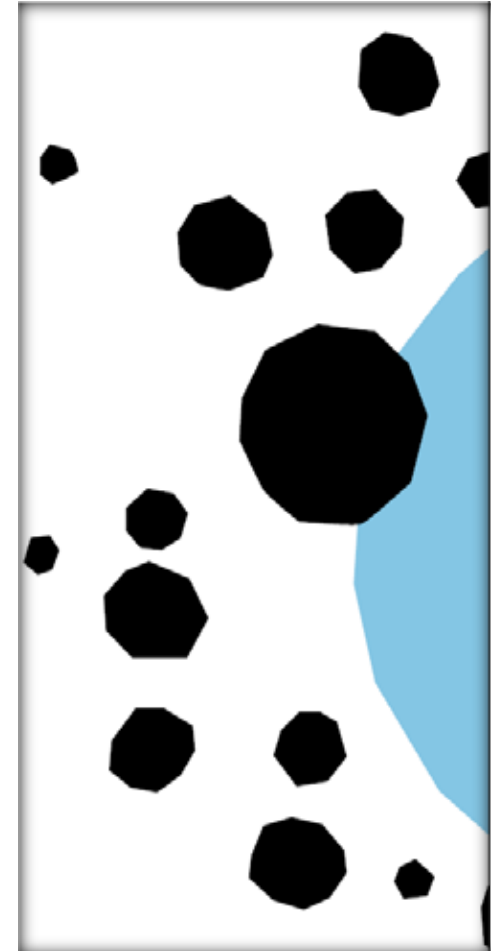
Åren 2010- 2013...

- Ett stort antal olika aktiviteter för att lära oss mer och sprida våra erfarenheter och kunskaper vidare.
- Neurologiska kliniken på Karolinska universitetssjukhuset var först inom den somatiska vården i Stockholms läns landsting, SLL, med att ta fram rutiner och arbetssätt på kliniknivå för att uppmärksamma minderåriga barn enligt den nya lagstiftningen, därför ombads vi medverka i arbetet med att ta fram övergripande rutiner för SLL och Karolinska universitetssjukhuset.

# Kartläggning på Neurologiska kliniken

2010

Projekt i samverkan med NHR med anslag från Allmänna arvsfonden. Projektrapport "Jag är ju en del av det hela" En kartläggning av situationen på Neurologiska kliniken via fokusgrupper, intervjuer och omvärldsorientering





# ”Jag är ju en del av det hela” personalens perspektiv

Man måste ha någonstans att hänvisa när man lyft på locket.

Tidsbrist.

Inte erfarenhet att prata med barn.

Föräldrar är välkomna att ta med sig barnen, det görs sällan.

Kuratorer arbetar med detta, sällan med mindre barn.



# ”Jag är ju en del av det hela”, patientens perspektiv

Man vill inte oro barnen

Dåligt samvete för att barnen får ta mycket ansvar annorlunda föräldraroll.

Det finns gränser för vad man orkar berätta själv.

Man frågar sig när är det lämpligt att berätta för barnen.

Man vill att sjukvården ska insistera att få prata om barnen, erbjuda kontinuerligt – föränderlig situation.

# ”Jag är ju en del av det hela”, partners perspektiv

Man vill inte oro barnen.

Svåra samtal som aldrig blir av.

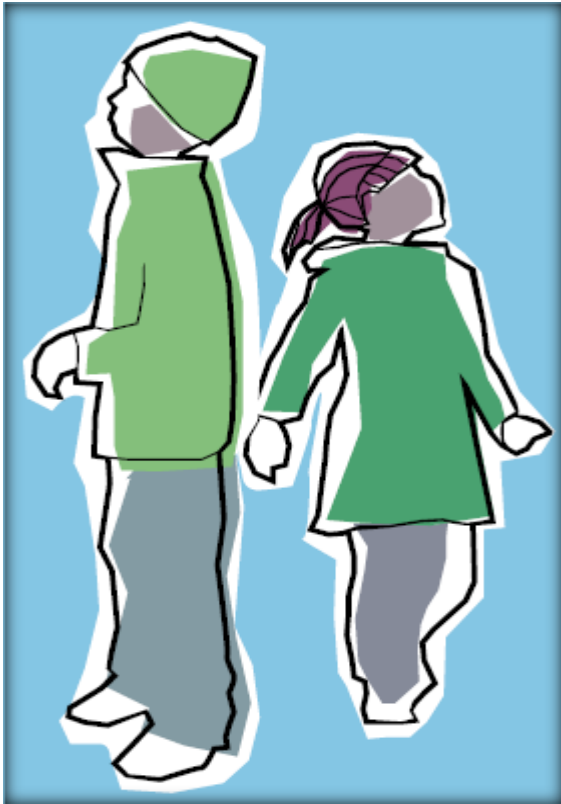
Man vet inte vad man ska göra med sin frustration över situationen.

Man får ta ansvar för den sjuke partnern och barnen.

Efterfrågar konkret information och vägledning om sjukdomen och dess konsekvenser.

”Ingen i sjukvården har frågat mig om barnen”.

# ”Jag är ju en del av det hela”, barnets perspektiv



Som liten gjorde man sig sin egen bild, trodde det var värre än det var.

Oro fanns med under dagen i skolan.

Jobbigt med personal i hemmet, hinder för naturlig kontakt med föräldern.

”Det tystnar i familjen”

Information gör att man inte behöver oroa sig i onödan.

”Mamma har inte förstått att jag är en del av det hela”.

# Erfarenheter och slutsatser utifrån projektet

Det finns ca 6000 barn med en förälder med neurologisk sjukdom i länet.

Detta är ett tystat område, barnen skapar sin egen, ofta värre bild av situationen när de inte får prata om den.

Det är ofta svårt för föräldern att veta när och hur informera och stödja sina barn.

Personalen på kliniken är en resurs, ser behovet av stöd och information till barnen, saknar kunskap om vilket stöd som finns att tillgå, kunskap om barn. Rutin saknas.







# Arbetsgrupp på kliniken januari 2011

## Rutin implementeras september 2011

### Mottagning/ öppenvård

Som stöd finns en pärm på mottagningen med checklista och råd.

### INVENTERA – INFORMERA OCH EVENTUELLT REMITTERA VIDARE

- 1.Läkare frågar om patienten har minderåriga barn.
- 2.Noterar i Take Care under rubriken ”Minderåriga barn”, namn alternativt son/ dotter och födelseår. Noterar om vidare åtgärder efterfrågas respektive vidtas.
- 3.Lämnar broschyren Barnen och sjukdomen.
- 4.Erbjud remiss om patienten vill ha stöd för sin, familjen eller barnets del, utifrån hur sjukdomen påverkar föräldraskapet/barnet.
- 5.Önskemål om medicinsk information, boka in hos läkare eller sjuksköterska.
- 6.Önskemål om samtalsstöd, remitterar till kurator eller Råd- och stödenheten.

# Forts. rutin

Avdelning/ slutenvård

Som stöd finns en pärm på avdelningen med checklista och råd.

- 1.Patientansvarig sköterska frågar om patienten har minderåriga barn.
- 2.Noterar i Take Care under rubrik ”Minderåriga barn”, namn alternativt son/ dotter och födelseår. Noterar om vidare åtgärder efterfrågas eller vidtas.
- 3.Tas upp på social rond. Diskuterar om något behöver göras under inläggningstiden.
- 4.Erbjud remiss om patienten vill ha stöd för egen, familjens eller barnets del utifrån hur sjukdomen påverkar föräldraskapet/ barnet.
- 5.Önskemål om medicinsk information, boka in hos läkare eller sjuksköterska.
- 6.Önskemål om samtalsstöd remittera till kurator eller Råd- och stödenheten.
- 7.Lämna broschyren Barnen och sjukdomen.

# Arbetsmodell

## **Rutin för att uppmärksamma minderåriga barn**

### **Information till föräldrar, barn och personal:**

Informationsbroschyren Barnen och sjukdomen.

Min bok när mamma eller pappa är sjuk.

Pärm och MLN på Intranätet.

### **Barnombud på alla enheter:**

Syfte att stödja arbetet med att uppmärksamma patienten som förälder och minderåriga barn.

Verka för att barn till patienter uppmärksammas och erbjuds information om föräldrarnas sjukdom.

Verka för att miljön på enheten ska välkomna barn.

Samordnas av Råd- och stödenheten



# Hinder/ svårigheter vid implementering Intervjuer med läkare - gatekeepers

I samband med en uppsats på Stockholms universitet

(Åkerlund, 2012) gjordes en intervju med

läkare om deras syn på uppgiften att uppmärksamma minderåriga barn som är närstående till neurologiskt sjuka patienter. Svaren sammanfattade svårigheter och hinder som finns i mötet mellan;

Barn – vuxenperspektivet

Medicinska/ somatiska – psykologiska perspektivet

# Minderåriga barns rätt till stöd och information för egen del som anhörig till patienter på Neurologiska kliniken HFÅ 2012/126



Samverkan Karolinska universitetssjukhuset, Neurologiska kliniken och Karolinska institutet, institutionen för klinisk neurovetenskap.

Projektledare Kerstin Åkerlund, sektionschef.

Projektansvarig forskningshuvudman Kristina Alexandersson, professor.

Projektgrupp Petter Tingström, postdoc, Katharina Flink, ST-läkare, Tuula Lumikukka leg. Sjuksköterska.

Projektet syftar till att bidra till kunskapsutvecklingen vad gäller stödmodeller, arbetsmodeller och implementering av ett familjefokuserat arbetssätt vad gäller barn med allvarlig neurologisk sjukdom.

### *Specifika frågeställningar*

1. Hur har implementeringen av kvalitetsarbetet att uppmärksamma och erbjuda information, råd och stöd till anhöriga barn fungerat?
2. I vilken grad uppmärksammas allvarligt neurologiskt sjuka patienter med minderåriga barn?
3. Vad leder ett uppmärksammande av barn som anhöriga till för insatser?
4. Hur upplevs Beardslees familjeintervention, BFI, av deltagande patienter, partners, minderåriga närstående barn och personal på Neurologen?
5. Hur upplevs Föra barn på tal, FBT, av deltagande patienter, partners och personal på Neurologen?
6. Hur upplevs BRA-samtal av deltagande patienter, partners, minderåriga närstående barn och personal på Neurologen?
7. Hur ser familjeklimatet ut i de familjer där en förälder har en allvarlig neurologisk sjukdom?
8. Hur ser framtidstron ut hos minderåriga barn som har en förälder med en allvarlig neurologisk sjukdom?
9. Hur är deras psykiska hälsa?



# Förväntat resultat



Bidra med vetenskapligt grundad kunskap inom ett eftersatt kunskapsområde där det finns ett lagkrav på insatser.

Kunskap om hur implementeringen av en rutin för att uppmärksamma anhöriga barn på Neurologiska kliniken fungerat.

Vilka framgångsfaktorer kan identifieras i detta arbete?

Hur upplevs de metoder som provas av deltagande familjer och personal?

Den kliniska implementeringsprocessen påverkas genom att tilltron till arbetssätt och metoder ökar via forskningsanknytning.

Ökad kunskap om barns och familjers situation och sjukvårdens roll hos socialtjänst, förskola och skola genom seminariepresentationer av resultat.

## Kontaktpersoner:

[kristina.alexandersson@ki.se](mailto:kristina.alexandersson@ki.se)

[petter.tinghog@ki.se](mailto:petter.tinghog@ki.se)

[kerstin.akerlund@karolinska.se](mailto:kerstin.akerlund@karolinska.se)





Tack för uppmärksamheten!  
[kerstin.akerlund@karolinska.se](mailto:kerstin.akerlund@karolinska.se)

