



**Karolinska
Institutet**

Barn till allvarligt neurologiskt sjuka: en studie om implementering och utprovning av stödmodeller

Petter Tinghög, Karolinska institutet, Sektionen för försäkringsmedicin

Bakgrund till projektet (1)

à 2010 tillkom viktiga ändringar i hälso- och sjukvårdslagen och patientsäkerhetslagen.

Hälso- och sjukvården får en skyldighet att stödja och informera barn som har föräldrar med allvarlig sjukdom, missbrukar, eller som oväntat avlider.

Bakgrund till projektet (2)

à En öppen explorativ kartläggning på Neurologiska kliniken på Karolinska sjukhuset under 2009 och 2010

Den övergripande slutsatsen: Det finns ett behov av metod- och kunskapsutveckling samt ett nytt systematiserat arbetssätt (nya rutiner)

Den initiala kartläggningen utifrån personalens perspektiv

- § *Svårt att prata om (upplever att föräldrarna inte vill belasta barnen)*
- § *Tidsbrist*
- § *En osäkerhet eller ovilja att ta till sig nya metoder med oklar evidens*
- § *Brist på förtroende för andra yrkesgruppers kompetens*
- § *Rädsla att utmana alliansen läkare/ patient*
- § *Man behöver mer kunskap (framförallt uttryckt av sjuksköterskor)*
- § *Vill ha någonstans att hänvisa till när man "lyfter på locket"*

Några exempel på vad som framkom av den initiala kartläggningen utifrån patienters och partners perspektiv

- § *Svårt att prata om: "När är rätt tillfälle?" "Orkar inte själv med att ta konsekvenserna av ett samtal"*
- § *Sjukvården ska vara mer aktiv för att stödja barnen/familjen*
- § *"Ingen i sjukvården har frågat mig om barnen"*

Den initiala kartläggningen utifrån barnens perspektiv (äldre barn)

- § ”Har inte förstått att jag är en del av det hela”
- § Sjukvården ska hjälpa och kontakta familjer för att se om de har behov av stöd till barnen
- § Tacksamma när föräldern pratar om sin sjukdom, men har överlag saknat samtal om sjukdomen, ”det tystar familjen”

Kerstin Åkerlund (2011) ”Jag är en del av det hela”, Karolinska universitetssjukhuset

- § I denna rapport (kartläggning) uppskattades det att vid neurologiska kliniken på KS fanns över 6000 berörda barn

Bakgrund (3) : konsekvenser av kartläggningen

- § Nya rutiner utarbetades vilka trädde i kraft 1 september 2011.
- § Satsning på metod- och kunskapsutveckling inom organisationen.

Metod och kunskapsutveckling

- § Testa tre olika stödmodeller samt utbilda personal för att använda dem
- 1) Beardsleys familjeintervention
 - 2) "Föra barn på tal" samtal
 - 3) BRA-samtal

De nya rutinerna: Inventera – Informera och eventuellt remittera vidare

- § På mottagningen ska läkare fråga om patienten har minderåriga barn. I slutenvården/ på avdelning är det sjuksköterskor som ansvarar
 - § Noterar i Take Care under rubriken "Minderåriga barn", namn alternativt son/ dotter och födelseår. Noterar om vidare åtgärder efterfrågas respektive vidtas.
 - § Lämnar broschyren Barnen och sjukdomen.
 - § Erbjuda remiss om patienten vill ha stöd för sin, familjens eller barnets del, utifrån hur sjukdomen påverkar föräldraskapet/barnet. I slutenvård tas det upp på Socialrond
 - § Önskemål om medicinsk information, boka in hos läkare eller sjuksköterska.
 - § Önskemål om samtalsstöd, remitterar till kurator eller Råd- och stödenheten
-

Bakgrund (4) projektmedel

§ 2013, 2-årigt anslag från Folkhälsoinstitutet

Syfte: Prova ut metoder för att stödja familjer i behov samt utvärdera hur implementeringen av de nya rutinerna har fungerat
(Projektledare Kerstin Åkerlund)

Projektets huvudfrågeställningar

1. Hur har implementeringen av de rutiner som införts på neurologiska kliniken för att identifiera och stödja dessa barnen fungerat?
 2. Hur upplever personalen det är att arbeta med nya rutinerna?
 3. Vad tycker/upplever barn, föräldrarna och personal det har varit att delta respektive genomföra de tre interventionerna? (Beardlsey, Föra barn på tal, BRA-samtal)
- (4 . Hur ser barnens och den sjuke förälderns situation och välbefinnande ut?)

Hur har implementeringen av de nya rutinerna fungerat?

§ Hur utvärderar vi detta?

- a) Journalgranskning (på gång)
- b) Processutvärdering (pågående, Kerstin är central)
- c) Enkät till personalen (väldigt snart)
- d) Enkät till patienter (genomförd)
- e) *Fokusgruppsintervjuer med personal (inte planerad i dagsläget, men lyckas vi få tag i mer pengar så...)*

Resultat från Patientenkäten

	Ja	Nej
"Har du fått information om ditt barns rätt till stöd?" (n=90)	19%	81%
"Har du fått det stöd du behöver för att utöva din föräldraroll?" (n=84)	66%	34%
Har dina barn det stöd de behöver för att hantera situationen med en sjuk förälder?" (n=79)	56%	44%

Hur upplever personalen det är att arbeta med de nya rutinerna?

§ Hur besvarar vi detta?

- a) Processutvärdering (pågående, Kerstin är central)
- b) Enkät till personalen (våldigt snart)
- c) Fokusgruppsintervjuer med personal (inte planerad i dagsläget, men lyckas vi få tag i mer pengar så...)

Vad tycker/upplever barn, föräldrarna och personal det har varit att delta respektive genomföra de tre interventionerna?

Hur besvarar vi detta då?

- a) Processutvärderingen (igen)
- b) Enkäter till barn, föräldrar, partners och personal efter genomförd intervention
- (c) En för- och eftermätning av familjeklimatet)

Några preliminära reflektioner utifrån projektet så här långt

§ Kunskap- och metodutvecklingen tar mycket tid och går inte alltid på räls.

- Personalomsättning
- Vissa av stödmodellerna är mer komplicerade än andra att implementera

Beroende av en mycket engagerad och drivande projektledare (med daglig insyn i verksamheten)

- Det har vi!

Behovet av stöd tycks vara stort!

Då var det slut Tack!

§ Petter.tinghog@ki.se

§ Kerstin.åkerlund@karolinska.se