



**Karolinska
Institutet**

KAROLINSKA
Universitetssjukhuset

Att uppmärksamma barn till svårt sjuka patienter på en neurologisk klinik - utvärdering av implementering av rutiner och arbetssätt

Rapport från ett interventionsprojekt

Kerstin Åkerlund

Petter Tinghög

Tuula Lumikukka

Kristina Alexanderson

Rapport 15 april 2015

Rapporten kan laddas ner från Sektionen för försäkringsmedicins hemsida, där den finns under Publikationer; rapporter på www.ki.se/forsakringsmedicin.se.

Rapporten finns även för nedladdning via www.karolinska.se – under Neurologiska råd- och stödenheten (<http://www.karolinska.se/for-patienter/alla-mottagningar-och-avdelningar-a-o-neurologiska-kliniken--behallare/neurologiska-rad-och-stodenheten-huddinge/>)

Den kan även beställas, se Kontakt på samma hemsida.

Neurologiska kliniken
Karolinska universitetssjukhuset
Neurologiska råd- och stödenheten
Huddinge, R 43
141 86 Stockholm
Telefon: 08/ 585 872 18 (sekreterare)

Sektionen för försäkringsmedicin,
Institutionen för klinisk Neurovetenskap
Karolinska Institutet
171 77 Stockholm
Telefon: 08 524 832 24 (adm ass)

ISBN 978-91-7549-347-3

Förord

I denna rapport redovisas arbetet med och resultat från utvärdering av ett interventionsprojekt vid Neurologiska kliniken vid Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm.

År 2010 antogs en ny lag om att hälso- och sjukvården är skyldig att uppmärksamma barn till allvarligt sjuka patienter. I detta projekt har vi arbetat med detta vad avser barn till föräldrar med allvarliga neurologiska sjukdomar. Projektet initierades av Kerstin Åkerlund, som i ett tidigare projekt vid Neurologiska kliniken funnit att det fanns behov av ett systematisk arbetssätt med tydliga rutiner och en arbetsmodell för detta [1].

Detta är ett samarbetsprojekt mellan Neurologiska kliniken på Karolinska universitetssjukhuset och Sektionen för försäkringsmedicin, Institutionen för klinisk neurovetenskap vid Karolinska Institutet. I projektgruppen har följande personer ingått:

Från Neurologiska kliniken, Karolinska universitetssjukhuset:

Kerstin Åkerlund, projektledare, sektionschef, kurator, leg psykoterapeut
Tuula Lumikukka, leg sjuksköterska
Eva-Carin Jacobsson, medicinsk sekreterare
Katharina Fink, neurolog, MD, med dr

Från Karolinska Institutet, Institutionen för klinisk neurovetenskap

Kristina Alexanderson, professor
Petter Tinghög, forskarassistent, fil dr
Göran Lundh, adm ass
Katarina Lönnqvist, adm ass
Annika Evolahti, adm ass, med dr

Dessutom har ett stort antal personer vid Neurologiska kliniken bidragit i arbetet.

Projektet har finansierats av Folkhälsomyndigheten och resultaten har rönt stort intresse vid seminarier och konferenser och vår förhoppning är att denna rapport kan leda till fortsatt utveckling när det gäller att uppmärksamma och stödja barn till allvarligt sjuka föräldrar.

Kerstin Åkerlund

Kristina Alexanderson

Innehållsförteckning

| | |
|--|----|
| Förord | 3 |
| Innehållsförteckning | 4 |
| Förkortningar och begrepp | 5 |
| Sammanfattning | 6 |
| Inledning..... | 7 |
| Barn som närstående vid förälders allvarliga sjukdom..... | 7 |
| Den nya lagen om barn som anhöriga..... | 8 |
| Övergripande syfte | 9 |
| Interventionen | 10 |
| Rutin för att identifiera och erbjuda stöd till barn med allvarlig neurologisk sjukdom.... | 10 |
| Rutinen | 11 |
| Val av metoder för stöd till barn och föräldrar och implementering av dem | 13 |
| Utvärderingen, resultat från de fyra delstudierna | 14 |
| A. Data från medicinska journaler..... | 15 |
| Metod | 15 |
| Resultat | 16 |
| B. Enkät till personal inom Neurologiska kliniken | 18 |
| Metod | 19 |
| Resultat | 20 |
| C. Enkät till patienter..... | 24 |
| Metod | 24 |
| Resultat | 25 |
| D. Pilotprojekt, de tre metoderna för stöd till barn och föräldrar | 28 |
| Frågeställningar..... | 29 |
| Metod | 29 |
| Resultat | 30 |
| Diskussion | 31 |
| Metodologiska aspekter | 33 |
| Slutsatser..... | 34 |
| Referenser..... | 35 |
| Bilagor..... | 37 |

Förkortningar och begrepp

I rapporten förekommer följande förkortningar och begrepp

| | |
|-----|--|
| ADL | Aktiviteter i Dagligt Liv |
| ALS | amyotrofisk lateral skleros; en så kallad motorneuronsjukdom |
| BFI | Beardslee familjeintervention |
| BRA | Barnens rätt som anhörig |
| FBT | Föra barnen på tal |
| MS | Multipel skleros |

Sammanfattning

Barn till neurologiskt sjuka föräldrar löper en förhöjd risk för egen psykisk ohälsa. Av detta skäl är det en laglig rättighet för barn i Sverige att få stöd som anhöriga. Internationella studier och en tidigare kartläggning på Neurologiska kliniken på Karolinska universitetssjukhuset [1] visade på behov av rutiner, ett systematiskt arbetssätt och metoder att erbjuda stöd. Den visade också att stödet som erbjuds ska vara familjeinriktat och att metoder behövde provas ut. Föreliggande projekt har under två år bedrivits med medel från Folkhälsomyndighetens satsning på barn i riskmiljö 2012-2014. Projektet hade två syften; dels att utvärdera implementeringen av Neurologiska klinikkens rutin och arbetssätt för att uppmärksamma barn som anhöriga dels att utbilda i och prova ut tre metoder för familjeinriktat stöd. Två av dessa metoder prövades för första gången inom neurologisk vård: den första är *Beardsleés familjeintervention* (BFI), som är en väl beprövad metod vid föräldradepression och innebär en serie om ca sju stegvisa samtal med föräldrar, barn och hela familjen i syfte att öka den känslomässiga kommunikationen och samtal om föräldrarnas sjukdom. Den andra är *Föra barnen på tal* (FBT) som bygger på samma teorigrund som BFI och är en kortvariant där man endast samtalar med föräldrarna om barnen. Den tredje är en i Stiftelsen Allmänna barnhusets regi framtagen metod, *BRA-samtal* vilket står för Barns Rätt som Anhörig och innebär barnsamtal utifrån barnets behov av information och stöd. I projektet har även ingått aktiviteter i syfte att på kliniken och inom angränsande verksamheter öka medvetenheten om lagstiftningen och om barns och föräldrars behov.

Föreliggande rapport grundar sig på analyser av data från en enkät till patienter, till personal och en journalgranskning av dokumentation samt ett fåtal enkäter utifrån utprovning av de tre metoderna för stöd.

Projektet har en bred ansats då implementering av ett familjefokus inom vuxensomatisk vård kräver interventioner på flera områden, då arbetet sker i mötet mellan olika discipliner barn-vuxen, medicin –psykologi.

Patientenkäten visade att 80 % inte fått information om rätten till stöd. Fyrtio procent uppgav sig sakna adekvat stöd i sin föräldraroll och lika många ansåg att deras barn saknade stöd utifrån att ha en neurologiskt sjuk förälder. Personalenkäten, som var riktad till läkare och sjuksköterskor, visade att man kände till klinikens rutin och den lagstiftning som den bygger på och att man ansåg ha frågat om patienter hade barn. Resultaten av journalgranskningen visade dock att de som enligt rutinen ska dokumentera i patientens journal om patienten har barn ofta inte hade gjort det. Om det hade gjorts, och när man gjorde det så var det inte under rätt rubrik; ”Minderåriga barn”. Metoderna för stöd som provades ut uppfattades positivt av deltagande föräldrar, barn och personal. Bearbetning av dessa resultat fortsätter då rekryteringen av deltagare i studien dessvärre visade sig vara svår.

Resultaten i studien lyfter fram de svårigheter som är förknippade med implementering av en ny rutin samt av ett barn- och familjeperspektiv i den somatiska vuxenvården. De visar också på möjliga strategier i det fortsatta arbetet.

Inledning

När en förälder blir sjuk möts barnen ofta med tystnad – både från föräldrar och vårdpersonal. Tanken är att skydda barnen, men i själva verket lämnas de ensamma med svåra känslor och oro. Att uppmärksamma barnen är viktigt så de kan känna sig trygga och omhändertagna, det är även viktigt för patientens eget välmående. Att få information och möjlighet att prata om de känslor som väcks underlättar för barnen [1].

Barn som närstående vid förälders allvarliga sjukdom

Barn till allvarligt somatiskt sjuka föräldrar löper en förhöjd risk för egen psykisk ohälsa [2, 3]. Av detta skäl är det en laglig rättighet för barn i Sverige att få stöd som anhöriga. Enligt såväl hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) som Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659, 6 kap, 5§) ska hälso- och sjukvården numera särskilt beakta minderåriga barn i rollen som närstående då en förälder eller annan vuxen som barnet bor varaktigt tillsammans med drabbas av en allvarlig sjukdom.

Inom den somatiska vuxenvården har man inte kommit lika långt som inom psykiatri och missbruksvården när det gäller att föra in barnperspektivet. I litteraturen finns alltsedan Rutters bok från 1966 [2] stöd för att barn, ungdomar och unga vuxna är en riskgrupp i samband med föräldrars sjukdom och död. Forskningen om barnens situation vid föräldrarnas somatiska sjukdom är mest omfattande inom cancervården [4, 5]. John Bolwby visade i sin trilogi ”Attachment and Loss” [6-11] vilka negativa reaktioner som kan följa på tidiga separationer. Upplevelser av anknytning och separation i barnaåren blir viktiga för förmågan att klara separationer senare i livet. Barn och unga behöver därför stöd i samband med svår sjukdom och död hos föräldrar, bland annat för att senare i livet kunna möta andra kriser på ett bra sätt [12].

När det gäller barn till föräldrar med neurologisk sjukdom saknas det svenska studier. Neurologiska sjukdomar är sjukdomar som drabbar det centrala nervsystemet, hjärnan och ryggmärgen, till exempel migrän, epilepsi, Parkinsons sjukdom, ALS, stroke, hjärntumör och MS. Sjukdomarna är ofta allvarliga, några är ärftliga, vissa är dödliga och många medför en kognitiv och psykisk påverkan. Neurologiska sjukdomar medför ofta samsjuklighet (komorbiditet) såsom depression och ångest.

Multipel Skleros (MS) är en neurologisk sjukdom som oftast debuterar i åldern 20-40, det vill säga, i den ålder då man vanligen får barn. MS är en komplex sjukdom, vars symptom varierar mellan individer och över tid. Förutom den fysiska påverkan kan den även ge psykiska och kognitiva svårigheter. Ett särskilt problem är en enorm trötthet, kallad fatigue, som är neurologiskt betingad.

Steck et al [13] utvärderade förekomsten av psykiska symptom hos barn där en förälder hade MS. I studien framkom att barnens oro och stress påverkades mer av föräldrarnas negativa psykologiska och kognitiva förändring än av den fysiska förändringen [13]. I en artikel från 2010 redovisades resultat från 15 djupintervjuer med ungdomar vars förälder hade MS [14]. Studien visade att den friska föräldern var mycket viktig som rollmodell och stöd för ungdomarna. Även andra familjemedlemmar såsom syskon och övrig släkt var viktiga för ungdomars anpassning.

Huntingtons sjukdom är en ärftlig obotlig sjukdom, som innebär 50 % risk för barnen att arva föräldrarnas sjukdom oavsett kön. Symptomen består av ofrivilliga rörelser, beteendeförändringar, humörsvängningar, personlighetsförändringar, kognitiva störningar och psykiatriska symptom. Debut sker vanligen mellan 30 och 50 års ålder och den sjuke lever sedan 15-20 år med en kraftig degenerativ process som via demens leder till döden. Sjukdomsprocessen blir förlängd genom att man kan vara frisk bärare och leva med osäkerheten om när sjukdomen ska bryta ut. Två studier [15, 16] redovisar sjukdomens påverkan på familjesystemet. Författarna menade att hela familjen behöver stöd i dessa situationer och även om Huntingtons sjukdom är en exceptionellt svår sjukdom så kan erfarenheter från denna överföras till situationen även vid andra ärftliga sjukdomar.

Kunskapen om hur tidigt barn är delaktiga och medvetna om sin tillvaro har på senare år förändrat synen på vad barn behöver för att må bra och utvecklas optimalt [17]. Man talar om att det finns risk- och skyddsfaktorer när det gäller barns utveckling. Exempel på riskfaktorer som kan hänföras till föräldrarna och som kan påverka samspelet mellan barn-förälder är psykisk sjukdom, missbruk, somatisk sjukdom och död, där konsekvenserna för barnet kan innebära oförutsägbarhet, känslomässig otillgänglighet, mindre gensvar från föräldern, bristande socialt nätverk etcetera. Faktorer hos barnet kan också ha betydelse, till exempel om barnets copingstrategier inte är adekvata kan detta vara en riskfaktor för att barnets utveckling och anpassning till situationen utvecklas negativt [12, 18]. Det finns också skyddsfaktorer som kan främja en positiv utveckling hos barn även då de lever under svåra förhållanden. Exempel på skyddsfaktorer hos barnet är god begåvning, goda skolprestationer, förmåga till socialt samspel, samt förmåga att be om hjälp. Dessa egenskaper och faktorer utvecklas i samspel mellan barnet, föräldern och den övriga omgivningen. Tillgång till brett socialt nätverk och vuxna förebilder anses viktigt liksom att stödja barnets känsla av sammanhang genom ett öppet familjeklimat där den känslomässiga kommunikationen och informationen till barnet anpassas utifrån barnet och att barnet får möjlighet att bearbeta de känslor som växer [18].

Inom delar av hälso- och sjukvården och sociala omsorgen har kunskap om ovanstående bidragit till att olika metoder för stöd tagits fram för att stödja barn och föräldrar där en förälder har en allvarlig sjukdom. Betydelsen av att uppmärksamma barn i familjer där det finns psykisk sjukdom och missbruk är numera allmänt känd, även om man dessvärre ännu inte når ut till alla [19].

Sammanfattningsvis finns det endast ett fåtal studier som beskriver barnens situation när en förälder har en neurologisk sjukdom [13-16, 18, 20, 21]. I dessa studier påtalas behovet av ett familjefokuserat arbetssätt i hälso- och sjukvården, något som hittills inte har integrerats i vården.

Den nya lagen om barn som anhöriga

Sedan den 1 januari 2010 har personal inom hälso- och sjukvården enligt hälso- och sjukvårdslagen § 2g en skyldighet att uppmärksamma minderåriga barn som anhöriga då en förälder är allvarligt sjuk. Då neurologiska sjukdomar ofta är allvarliga omfattas de av den nya lagstiftningen. (Bilaga 1).

Kartläggning av situationen vid Neurologiska kliniken

I samband med att den nya lagen trädde i kraft genomfördes det, på Neurologiska kliniken vid Karolinska universitetssjukhuset, en kartläggning av klinikkens arbete med att identifiera och stödja minderåriga barn till patienter med neurologisk sjukdom [1].

Vid kartläggningen framkom en nästan total avsaknad av information i journaler om vilka patienter som har barn. Vidare berättade patienter och deras barn om att inget stöd erbjöds inom detta område. Det framkom även att personalen saknade kunskap om lagen och om vikten av att uppmärksamma barn som närstående. Personalen beskrev även en osäkerhet kring att ta upp frågan om barnens situation med patienterna, och ibland även en tveksamhet kring värdet med att göra detta. Det framkom också ett tydligt behov av kompetensutveckling för att hantera dessa typer av frågor på kliniken. Eftersom det visade sig att många barn är berörda, drygt 6000 bara i Stockholms län [1], konstaterades att det fanns ett behov av att ta fram såväl tydliga rutiner för att identifiera barnen som olika metoder för att stödja barn och familjer som har behov av stöd.

För att åtgärda dessa två identifierade behov infördes bland annat nya rutiner inom Neurologikliniken för att identifiera de patienter som har minderåriga barn. Dessutom genomfördes utbildnings- och utvecklingsinsatser, inbegripande utprovning av olika stödmodeller, för att förbättra personalens kompetens och beredskap att på ett adekvat sätt stödja familjer och barn med behov av stöd. När det gäller utbildningsinsatser, valdes tre olika metoder som personal utbildades i. Dessa tre var Beardslee familjeintervention (BFI) [22, 23], Föra barnen på tal (FBT) [24] samt Barnens rätt som Anhörig (BRA)-samtal [25, 26] (Bilagor 7-9).

Övergripande syfte

Syftet med detta breda projekt var att utvärdera implementeringen av de nya rutiner som infördes på Neurologiska kliniken vid Karolinska universitetssjukhuset år 2011 och som syftade till att uppmärksamma minderåriga barn till patienter med allvarlig neurologisk sjukdom. Ett ytterligare syfte var att få en bättre uppfattning av vilka behov som finns av stöd till barn till föräldrar med allvarlig neurologisk sjukdom. Ett tredje syfte var att i en pilotstudie pröva de tre ovan nämnda metoderna för att stödja sådana familjer.

Disposition av metod och resultat

Utifrån det övergripande syftet har fyra olika delstudier genomförts där de tre första innebär en utvärdering av interventionen. Den fjärde delstudien fokuserar på de tre använda stödmetoderna. Metoden och resultaten beskrivs för varje delstudie för sig. De fyra delstudierna används för delvis olika frågeställningar avseende identifiering och stöd till barn till föräldrar med allvarlig neurologisk sjukdom. Denna analysstrategi, där flera informationskällor används för att belysa samma typ av frågeställning, brukar i vetenskapliga sammanhang kallas triangulering eller mixed methods ansats och syftar till att stärka validiteten av de resultat som framkommer [27]. Detta är en särskilt användbar strategi när enskilda studiematerial har vissa begränsningar exempelvis vad avser storlek.

Nedan beskrivs först interventionen, det vill säga, det utvecklingsarbete, de utbildningsinsatser och förändrade rutiner som blev följden av de behov som identifierades i

den explorativa kartläggningen [1] dels de tre metoderna för att ge stöd till föräldrar och barn som infördes.

Interventionen

Den nya bestämmelsen i hälso- och sjukvårdslagen § 2g syftar till att främja psykisk hälsa hos barn vars föräldrar är svårt sjuka. Lagstiftningen riktar sig till hälso- och sjukvårdens personal. På Neurologiska kliniken vid Karolinska universitetssjukhuset finns numera fastställda rutiner och arbetssätt för att leva upp till lagens intentioner. Dessa tillkom efter den omfattande kartläggning av situationen på kliniken som nämns i inledningen [1] och ingår sedan september 2011 som en del i klinikens medicinska ledningssystem.

Rutin för att identifiera och erbjuda stöd till barn med allvarlig neurologisk sjukdom

Det eftersträfvade förloppet som beskrivs i rutinen är att patienter med allvarlig neurologisk sjukdom som har minderåriga barn identifieras, att de får information om möjlighet till stöd för barnen och att de vid behov erbjuds sådana adekvata stödinsatser. Denna rutin och arbetsmodell innebär en fokusförskjutning inom den vuxensomatiska vården, från en individuell patientfokus till en familjefokus [28].

Arbetsmodellen

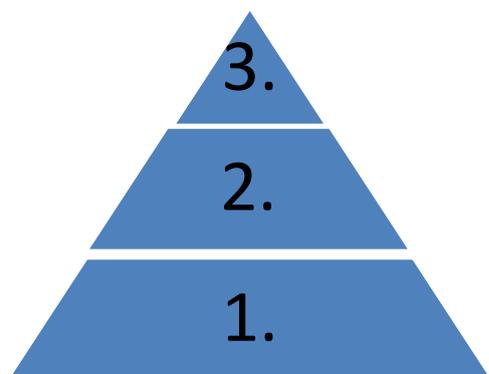
I samband med att dessa rutiner infördes fick den Neurologiska råd- och stödenheten vid kliniken i uppdrag att bistå med stöd till personalen i form av information, utbildning och uppföljning. I uppdraget ingår att vara pådrivande i arbetet med att identifiera och stödja barn till denna patientgrupp via informations- och utbildningsinsatser, att vara en kvalificerad mottagare av remisser för stöd till barnen, att samordna och stödja klinikens så kallade barnombud¹, att följa upp och utvärdera implementeringsprocessen för att eventuellt föreslå revideringar. Neurologiska råd- och stödenheten är en paramedicinsk enhet där följande professioner är verksamma: kurator, arbetsterapeut, sjukgymnast, psykolog sekreterare och en enhetschef, som även ingår i klinikens ledningsgrupp [29]. Arbetsmodellen kan beskrivas som en hierarkisk pyramid enligt Figur 1. Basen utgörs av all sjukvårdspersonal som enligt hälso- och sjukvårdslagen har en skyldighet att särskilt beakta patienter med barn och ge dem och deras föräldrar information och remittera/ hänvisa vidare vid behov. Enligt klinikens rutin för detta klargörs att ansvaret för detta ligger på den sjuksköterska som ansvarar för inskrivning för inneliggande patienter och på ansvarig läkare för patienter i öppenvården.

2. Nästa nivå avser den personal dit patienten remitterats/ hänvisats för att få information och stöd. Alla i respektive yrkesgrupp förväntas att ha tillräcklig kompetens att ge erforderligt stöd på en grundläggande nivå.

3. Den tredje nivån avser de situationer som av olika skäl kräver råd- och stödenhetens särskilda kompetens. Det kan dels handla om information, utbildning och handledning till ordinarie personal, på nivå ett och två; dels om stöd till patienter och deras barn, till exempel i

¹ Se Bilaga 1 för information om barnombudets uppdrag.

form av familjebaserat stöd, föräldrasamtal eller barnsamtal som ryms inom de tre metoder som enheten arbetar efter.



Figur 1. Modell för att beskriva de olika stegen i Neurologiska klinikens arbetsmodell för att uppmärksamma närstående barn.

Den ideala modellen skulle alltså vara att samtliga patienter med allvarlig neurologisk sjukdom som har minderåriga barn identifieras på kliniken och får information om att barnen har rätt till stöd och information för egen del samt att patienten erbjuds remiss för vidare information om det stöd som finns att tillgå för barnet och för övriga familjen. Detta kräver att adekvata stödinsatser finns, erbjuds och efterfrågas. Detta skulle i sin tur medföra en avlastning och trygghet för patienten (patientsäkerhet), en känsla av sammanhang för barnet genom delaktighet och information om situationen och ett öppnare känslomässigt klimat i familjen vilket i sin tur främjar psykisk hälsa och en optimal utveckling hos barnen.

På kliniken finns barnombud på varje enhet med uppgift att främja arbetet, se bilaga 1 angående barnombudets uppgift.

Rutinen

Rutinen på kliniken innebär att patientansvarig läkare/ sjuksköterska:

I klinikens rutin som implementerades i september 2011 är ansvariga utsedda för att ta upp frågan med patienter om förekomst av minderåriga barn. Dessa är ansvarig läkare inom öppenvård och sjuksköterska inom slutenvård. De har att:

- Fråga patienten om det finns minderåriga barn i familjen.
- Notera i patientens elektroniska journal, under rubriken "Minderåriga barn" antingen att sådana inte finns eller namn, alternativt son, dotter och födelseår på barnet eller barnen.
- Informera om möjligheten att få stöd för sin, familjens eller barnets del, utifrån hur sjukdomen påverkar barnet.
- Erbjudna en remiss/hänvisning till sådant stöd om patienten önskar det.

- Lämna skriftlig information till patienten i form av broschyren ”Barnen och sjukdomen”.
- Vid önskemål om att barnet ska få medicinsk information, boka tid för detta hos läkare eller sjuksköterska.
- Vid önskemål om samtalsstöd hänvisa/remittera patienten och/eller barnet till kurator eller Råd- och stödenheten.

Sammanfattningsvis innebär arbetsmodellen;

- Läkare i öppenvård och sjuksköterska i slutenvård skulle identifiera föräldrar med minderåriga barn, dokumentera detta och kunna remittera vidare för information råd och stöd till barn och familj.
- Säkra metoder för stöd behövdes i arbetet och personal behövde utbildas i dessa.
- Barnombud utsågs på varje enhet (avdelning och mottagning) för att främja arbetet med att uppmärksamma närstående barn och patienter i föräldrarollen.
- Neurologiska råd- och stödenheten fick i uppgift att samordna, utveckla och följa upp arbetsmodellen.

Framtagande av patientinformation

I samband med kartläggning och implementering har material för information till patienter, barn och personal tagits fram.

Till vuxna:

Neurologiska råd- och stödenheten initierade och ledde ett arbete med en informationsbroschyr. Den syftade till att sprida information på bred front om vikten av att uppmärksamma barnens situation; skriften ”Barnen och sjukdomen”². Den översattes även till engelska, spanska och arabiska (Figur 2). Den introducerades på kliniken år 2011 i samband med implementeringen av rutinen. Den presenterades senare även på hela Karolinska universitetssjukhuset, då den är skriven oberoende av somatisk diagnos. Den förvaltas av Kvalitet och patientsäkerhetsstaben på Karolinska.



Figur 2. Bild på framsidan av broschyren

² Broschyren kan beställas via: kontaktaKP@karolinska.se

Information till barn:

För att även kunna ge skriftlig information till barnen skrevs Min bok som riktar sig till barn i de yngre skolåren (Figur 3)³. Det är en omarbetning av en skrift från 1997 ”Din bok” som skrevs av Radiumhemmets dåvarande kurator. Den blev färdig hösten 2012.



Figur 3. Framsida på Min bok

Val av metoder för stöd till barn och föräldrar och implementering av dem

Det finns flera olika metoder för att professionellt stödja barn i utsatta situationer och tre sådana har introducerats på kliniken. Under den inledande kartläggningen eftersöktes metoder inom annan typ av sjukvård. Inom den vuxenpsykiatriska vården finns det två metoder som har evidens för effekt för barnen vid föräldrarnas depression; *Beardslee Familjeintervention* (BFI) [22] och *Föra barnen på tal* (FBT) [24]. En tredje metod; *Barns Rätt som Anhöriga* (BRA-samtal) [25] har initierats av Allmänna barnhuset och kliniken har varit med som referens och pilot i att prova den.

Under projekttiden 2012-2014 genomfördes på Neurologiska kliniken totalt 3 kurser för att utbilda personal i BFI, 5 i FBT och 2 i BRA-samtal. Utbildningarna skedde i samarbete med Psykiatri sydväst i Huddinge och med deltagare från olika somatiska och psykiatriska verksamheter.

Sammanlagt utbildades på Neurologiska kliniken 8 personer i BFI, 15 i FBT och 8 i BRA-samtal under perioden (Tabell 1). Totalt utbildades 133 personer i de tre metoderna. Det var personal inom neurologi, psykiatri, cancervård, ASIH, neuroteam, neurorehabilitering, dövpsykiatri, habilitering. Deltagarna var sjuksköterskor, läkare, kuratorer, psykologer, psykoterapeuter, undersköterskor, mentalskötare.

Utbildning i BFI och FBT är utformade för personal inom psykiatrisk vård och erfarenheter av att utbilda inom somatisk vård saknas i princip helt. Enstaka personer som är verksamma inom andra delar av vården har tidigare utbildats. Syftet med det aktuella projektet var att prova metoderna inom neurologisk vård och att utbilda så många som möjligt. Inom detta projekt har utbildning erbjudits och genomförts i samverkan med psykiatrin samt även erbjudits till andra kliniska verksamheter för att fylla utbildningsgrupperna och för att sprida metoderna. Utbildning i BFI innefattar tio heldagar med teori och metodhandledning. Utbildning i FBT omfattar två heldagar fördelat på tre tillfällen innefattande teori och

³ Den kan beställas via: kontaktaKP@karolinska.se

metodhandledning. Utbildningen i BRA-samtal ombesörjdes av Stiftelsen allmänna barnhuset och omfattade mellan en och tre dagar. Erfarenheterna från utbildningarna visade att få interventioner genomförts efter utbildning. Detta berodde på flera orsaker: byte av arbete i flera fall, brist på tid samt i vissa fall osäkerhet i uppgiften.

Tabell 1. Antal personal på den Neurologiska kliniken som deltagit i utbildning i de tre olika metoderna för stöd till föräldrar och barn, per metod och totalt under åren 2012-14

| Metod | Neurologiska kliniken | Övriga | Totalt |
|---------------|-----------------------|------------|------------|
| BFI | 8 | 23 | 31 |
| FBT | 15 | 66 | 81 |
| BRA | 8 | 13 | 21 |
| Totalt | 31 | 102 | 133 |

De tre metoderna för stöd

BFI omfattar upp till sju samtal med barn och/eller föräldrar och kan sträcka sig över en period på upp till ett halvt år. Metoden har starkt stöd i internationell forskning och har tagits fram för att främja kommunikationen i familjer vid psykisk ohälsa [18, 30]. BFI är en preventiv metod utvecklad av professor och barnpsykiatriker William Beardslee och hans kollegor i Boston i USA. Den används nu även vid missbruk och vid cancer hos föräldern [23].

Beardslees familjeintervention har alltså gott stöd vad gäller stöd till barnfamiljer där en förälder har en depression. Socialstyrelsen har erbjudit utbildning i metoden i syfte att sprida den över landet. Detta erbjudande har främst gällt personal inom vuxenpsykiatri. I Finland har den använts vid cancersjukdom hos en förälder och det arbetet har visat på goda resultat [31].

En annan etablerad metod används inom psykiatri och kallas *Att föra barn på tal* (FBT), där man via föräldrantervju skapar en bild, och ökar föräldrarnas förståelse för barnets situation och eventuella behov av information, råd och stöd. Metoden är utvecklad i Finland av Solantus i samverkan med Beardslee [32]. Metoden har samma teoribas som BFI och syftar till prevention via föräldrasamtal utifrån barnen.

Den tredje metoden är under utveckling, den kallas *BRA-samtal* med barn. BRA står för Barns Rätt som Anhörig. Neurologiska kliniken har deltagit i ett nationellt utvecklingsprojekt i regi av Allmänna Barnhuset. Som namnet anger så har denna metod en uttalad rättighetsfokus och är riktad direkt till barnen. Den innefattar 2-5 samtal med ett inledande föräldrasamtal och sedan samtal med barnen där deras önskan och behov av råd och stöd för egen del inventeras [25, 26].

Utvärderingen, resultat från de fyra delstudierna

Tre olika delstudier genomfördes för att utvärdera interventionen, det vill säga, införandet av en rutin för att identifiera och erbjuda stöd till minderåriga barn till patienter med en allvarlig neurologisk sjukdom. För att få kunskap om detta samlades data in på tre sätt: dels via medicinska journaler (**A**), dels via en enkät till personal (**B**), samt via en enkät till patienter (**C**). Dessa tre delstudier beskrivs först. Därefter redovisas den pilotstudie (**D**) där tre olika metoder för att ge stöd till patienter och barn provats.

A. Data från medicinska journaler

För att kunna informera patienter med minderåriga barn om deras barns rätt till information och stöd måste personalen först ha vetskap om huruvida en patient har minderåriga barn eller ej. Enligt den implementerade rutinen (se sidan 10) skall alla patienter tillfrågas om de har minderåriga barn. Dessutom ska denna information noteras under rubriken ”Minderåriga barn”, som numera är inkluderad i journalmallen. För att få en uppfattning om hur och i vilken omfattning som ansvarig personal inom klinikens öppenvård noterat dessa uppgifter i patienternas journaler genomfördes en granskning av journaler. Denna granskning syftade också till att undersöka om förekomst av sådana uppgifter i journalen varierade mellan journalförande personalkategorier, patientkaraktäristika och över tid.

Frågeställningar:

- Hur journalför klinikens läkare och diagnosprofilerade sjuksköterskor patientens eventuella minderåriga barn vid nybesök/återbesök?
- Finns det skillnader mellan specialistläkare (neurolog) och läkare under utbildning (ST-läkare, underläkare) i dokumentation om minderåriga barn i journalen?
- Varierar journaldokumentation om minderåriga barn med avseende på patientens ålder, kön och/eller sjukdomsduration?
- Skiljer sig journaldokumentationen från 2012 med journaldokumentationen från 2013 gällande minderåriga barn?

Metod

För att besvara de uppställda frågeställningarna extraherades journaldata från det elektroniska journalsystemet Take Care för samtliga besök under två veckor i mars 2012 och under en vecka i april 2013 för neurologiska mottagningen i Huddinge och för en vecka i mars 2012 och en vecka i april 2013 för mottagningen i Solna.

Alla journalanteckningar för ny- och återbesök för de specificerade tidsperioderna granskades. För att identifiera de individer som besökt den neurologiska klinikens öppenvård under den nämnda perioden användes mottagningarnas elektroniska besökslistor. Besök där patienten endast hade misstänkt neurologisk diagnos eller inte hade någon neurologisk diagnos exkluderades, likaså de besök där kontaktorsaken enbart handlade om tillförsel av parenteral behandling (Botox injektioner, olika intravenösa infusioner, etc.) eller inställning av medicinsk behandling via speciell utrustning (läkemedelspumpar, sonder, nervstimulatorer etc.) eller undersökningar/provtagningar som hörde ihop med tidigare besök med genomfördes en annan dag (lumbalpunktion, biopsi, etc.). Om samma patient var bokad hos flera behandlare under samma dag (kliniska studier, temabesök, etc.) räknades det som ett besök. Efter att dessa besök hade exkluderats (360 stycken) återstod 1103 unika besök, från vilka data extraherades.

En mall för extrahering av data ur journalerna togs fram i projektgruppen (Bilaga 2) och användes för de 1103 besöken. Information om namn och personnummer antecknades inte. I de fall antalet personer var mindre än åtta har inte antalet angetts, istället har <8 skrivits in, av anonymitetsskäl.

Resultat

Nedan redovisas antal patienter per diagnos och andel av besök samt antal och andel som det fanns uppgift om att de hade minderåriga barn. Av Tabell 2 framgår att knappt 90 % av de granskade journalanteckningarna avsåg återbesök och i ungefär 75 % av besöken var det en neurolog som hade ansvarat för journalanteckningarna. En något större andel av patienterna var kvinnor och patienter och över 55 år gamla; MS och epilepsi var de vanligast förekommande besöksorsakerna och stod för ungefär en femtedel var av de granskade journalanteckningarna.

Tabell 2. Deskriptiv statistik av de granskade journalerna totalt och uppdelat på besöksår

| Variabler | Totalt % (n=1103) | 2012 % (n=652) | 2013 % (n=451) |
|--|----------------------|-------------------|-------------------|
| <i>Besökstyp</i> | | | |
| Nybesök | 13 (138) | 14 (89) | 11 (49) |
| Återbesök | 88 (965) | 86 (563) | 89 (402) |
| <i>Mottagning</i> | | | |
| Huddinge | 67 (737) | 75 (487) | 55 (250) |
| Solna | 33 (366) | 25 (165) | 45 (201) |
| <i>Journalförande personalkategori</i> | | | |
| Specialist i neurologi | 78 (860) | 75 (489) | 82 (371) |
| ST/underläkare | 11 (124) | 13 (85) | 9 (39) |
| Sjuksköterska | 11 (119) | 12 (78) | 9 (41) |
| <i>Patientens kön</i> | | | |
| Kvinna | 56 (614) | 56 (368) | 55 (246) |
| Man | 44 (489) | 47 (284) | 46 (205) |
| <i>Patientens ålder</i> | | | |
| Under 56 år | 56 (614) | 55 (361) | 55 (253) |
| Över 55 år | 44 (489) | 45 (291) | 44 (198) |
| <i>Diagnos (ICD10-kod) [33]</i> | | | |
| MS (G359) | 19 (214) | 20 (128) | 19 (86) |
| Motorneuronsjukdom ¹ (G122) | 2 (27) | 3 (21) | 1 (<8) |
| Parkinson (G209) | 11 (119) | 9 (57) | 9 (57) |
| Huntington (G109) | 1 (<8) | 1 (<8) | 0 (<8) |
| Epilepsi (G401-409) | 22 (238) | 21 (136) | 23 (102) |
| Huvudvärk (G430-440) | 5 (50) | 5 (30) | 4 (20) |
| Stroke (I630-639, G451-468) | 3 (32) | 4 (25) | 4 (19) |
| Hjärntumör (C711-720) | 5 (60) | 5 (33) | 2 (<8) |
| Neuromuskulär sjukdom (G600-733) | 4 (40) | 4 (29) | 2 (11) |
| Övriga | 29 (318) | 29 (189) | 29 (129) |

¹ Till exempel ALS

I Tabell 3 framgår att i totalt 19,9 % av de granskade besöksnoteringarna från 2012 finns det information om huruvida patienten har minderåriga barn eller inte. Däremot är det enbart i 4,3 % av fallen som denna information har noterats under sökordet ”minderåriga barn”. För 2013 har båda dessa andelar sjunkit något. Överlag, tycks underläkare/ST-läkare något oftare notera om patienter har minderåriga barn eller inte än vad som är fallet bland andra personalkategorier. Noterbart är också att det finns vissa skillnader mellan mottagningen i Solna och den i Huddinge. I Solna tycks sökordet ”minderåriga barn” i princip aldrig användas, medan det i Huddinge åtminstone har använts i enstaka fall. Det finns också en tendens att personalen i Solna antecknade uppgifter om minderåriga barn mer under 2012 än

2013. Det bör vidare poängteras att det är en stor skillnad om minderåriga barn noteras i journalanteckningarna vid nybesök respektive återbesök. I mer än hälften av alla nybesök har denna typ av information förts in i journalanteckningarna. För 2012 var andelen 54 % och för 2013 var motsvarande andel 71 %.

Tabell 3. Andel av 1103 besöksanteckningar som innehåller information om minderåriga barn, och där denna information har noterats under sökordet ”minderåriga barn”. Statistiken är uppdelat på personalkategori, mottagning respektive besökstyp uppdelat på år 2012 och 2013.

| Variabel och antal (n 2012 / n 2013) | 2012 % (n) | | | 2013 % (n) | | |
|---|---|---|---|-------------------------------|---|---|
| | Förekomst av minderåriga barn finns noterat | Noterat under sökordet ”Minderåriga barn” | Har minderåriga barn enligt journalanteckningarna | Minderåriga barn har noterats | Noterat något under sökordet ”Minderåriga barn” | Har minderåriga barn enligt journalanteckningarna |
| Totalt (653/451) | 20 (130) | 4 (28) | 6 (40) | 17 (77) | 2 (10) | 5 (22) |
| <i>Journalförande personalkategori</i> | | | | | | |
| Neurolog (489/371) | 18 (89) | 4 (17) | 5 (26) | 15 (57) | 2 (9) | 6 (21) |
| ST/underläkare (85/39) | 31 (26) | 12(10) | 3 (3) | 36 (14) | 3 <8 | 3 (<8) |
| Sjuksköterska (78/41) | 19 (15) | 1 (<8) | 14 (11) | 15 (<8) | 0 (<8) | 0 (<8) |
| <i>Mottagning</i> | | | | | | |
| Huddinge (487/250) | 21 (100) | 5 (26) | 6 (29) | 24 (59) | 4 (9) | 5 (12) |
| Solna (165/201) | 18 (30) | 1 (<8) | 7 (11) | 9 (18) | 1 (<8) | 5 (10) |
| <i>Typ av besök</i> | | | | | | |
| Nybesök (89/49) | 54 (48) | 0 (<8) | 9 (8) | 71 (35) | 8 (<8) | 22 (11) |
| Återbesök (563/402) | 15 (82) | 5 (28) | 6 (32) | 10 (42) | 2 (<8) | 3 (11) |

Av Tabell 4 framgår att journalanteckningar oftare innehåller information om huruvida patienterna har minderåriga barn om patienten var kvinna eller under 56 år. Införande av denna information under sökordet ”minderåriga barn” har dessutom använts i något högre utsträckning i dessa båda patientkategorier. Tabellen visar inga tydliga och lättolkade resultat av att patientens diagnos har betydelse för om minderåriga barn noteras i besöksjournalerna. Bland de större diagnosgrupperna finns dock vissa tendenser som tyder på att för patienter med epilepsi och huvudvärk finns något oftare informationen om minderåriga barn i journalanteckningar. Slutligen syns en tendens av att uppgifter om minderåriga barn, samt användandet av sökordet ”minderåriga barn”, oftare förekommer i de besöksnoteringar som rör de mer nydiagnostiserade, även om avvikelser finns.

Tabell 4. Andel av 1103 besöksanteckningar som innehåller information om minderåriga barn, och där denna information har noterats under sökordet ”minderåriga barn”. Statistiken är uppdelad utifrån patientkaraktäristika för 2012 och 2013.

| Patient-karaktäristika (n 2012 / n 2013) | 2012 % (n) | | | 2013 % (n) | | |
|--|---------------------------|---|--|---------------------------|---|--|
| | Minder-åriga barn noterat | Noterat under sökordet ”Minderåriga barn” | Har minderåriga barn enligt journal-anteckningarna | Minder-åriga barn noterat | Noterat under sökordet ”Minderåriga barn” | Har minderåriga barn enligt journal-anteckningarna |
| Totalt (653/451) | 20 (130) | 4 (28) | 6 (40) | 17 (77) | 2 (10) | 5 (22) |
| <i>Ålder</i> | | | | | | |
| <56 (361/253) | 25 (91) | 7 (24) | 11 (39) | 19 (48) | 3 (<8) | 9 (22) |
| >55 (291/198) | 13 (39) | 1 (<8) | 0 (<8) | 15 (29) | 2 (<8) | 0 (<8) |
| <i>Kön</i> | | | | | | |
| Män(284/205) | 15 (43) | 3 (9) | 5 (13) | 15 (30) | 2 (<8) | 4 (8) |
| Kvinnor(368/246) | 24 (87) | 5 (19) | 7 (27) | 19 (47) | 2 (<8) | 6 (14) |
| <i>Diagnos</i> | | | | | | |
| MS (128/86) | 16 (20) | 4 (<8) | 9 (11) | 16 (14) | 0 (<8) | 5 (<8) |
| Motorneuron (21/6) | 19 (<8) | 0 (<8) | 5 (<8) | 0 (<8) | 0 (<8) | 0 (<8) |
| Parkinson (57/62) | 9 (<8) | 2 (<8) | 0 (<8) | 11 (<8) | 0 (<8) | 2 (<8) |
| Huntington (4/1) | 50 (<8) | 0 (<8) | 0 (<8) | 100 (<8) | 100 (<8) | 0 (<8) |
| Epilepsi (136/102) | 25 (34) | 11 (15) | 7 (10) | 16 (16) | 6 (<8) | 4 (<8) |
| Huvudvärk (30/20) | 23 (<8) | 3 (<8) | 17 (5) | 35 (<8) | 0 (<8) | 20 (<8) |
| Stroke (25/7) | 12 (<8) | 4 (<8) | 4 (<8) | 14 (<8) | 0 (<8) | 0 (<8) |
| Hjärttumör (33/27) | 9 (<8) | 0 (<8) | 3 (<8) | 15 (<8) | 4 (<8) | 4 (<8) |
| Neuromuskulär sjukdom (29/11) | 14 (<8) | 0 (<8) | 3 (<8) | 18 (<8) | 0 (<8) | 0 (<8) |
| Övriga (189/129) | 20 (130) | 3 (<8) | 5 (10) | 19 (25) | 2 (<8) | 6 (8) |
| <i>År sedan diagnos</i> | | | | | | |
| <2 år(230/134) | 26 (60) | 3 (<8) | 8 (19) | 24 (32) | 2 (<8) | 5 (<8) |
| 2-5 (135/94) | 12 (16) | 0 (<8) | 0 (<8) | 14 (13) | 0 (<8) | 3 (<8) |
| 5-10 (99/64) | 11 (11) | 4 (<8) | 5 (<8) | 19 (12) | 2 (<8) | 11 (<8) |
| >10år(113/109) | 27 (31) | 12 (13) | 9 (10) | 17 (18) | 6 (<8) | 4 (<8) |

B. Enkät till personal inom Neurologiska kliniken

I denna delstudie upprepades en enkät som först, under hösten 2011, det vill säga, före implementeringen av den nya rutinen, besvarades av läkare och sjuksköterskor på Neurologiska kliniken, både öppen- och slutenvård. I den enkäten efterfrågades:

1. Om man fått information om hur man ska fånga upp barn som närstående,
2. Om man brukade träffa patient/ barn i syfte att ge information om föräldrarnas sjukdom

alternativt erbjuda barnet stöd för egen del samt
3. Problem man upplevde i sammanhanget.

Totalt besvarade 64 personer i olika yrkeskategorier, främst läkare och sjuksköterskor enkäten. Av läkarna svarade 82 % att de inte fått information om sin skyldighet att uppmärksamma minderåriga barn som närstående, motsvarande siffra bland sjuksköterskorna var 85 %. Sjuttio procent av läkarna och 55 % av sjuksköterskorna träffade aldrig patient/barn i syfte att ge information om förälderns sjukdom alternativt erbjuda barnet stöd för egen del. I enkäten ställdes frågan om man upplevde problem i samband med att träffa föräldrar/ barn för att ge information om förälderns sjukdom. Problem som framkom handlade om tidsbrist, upplevt motstånd hos föräldern/ patienten, svårigheter att förklara på rätt nivå och att ge information utan att skrämja barnet.

Syftet med denna innevarande delstudie var att tre år senare utvärdera personalens följsamhet till den implementerade rutinen samt vilka problem man upplevde i det arbetet.

Frågeställningar

- Följer personalen kliniken rutiner för att identifiera, informera och stödja familjer med minderåriga barn?
- Finns det skillnader i följsamheten av rutinerna mellan olika yrkesgrupper på kliniken?
- Vilka typer av problem upplever personalen i sitt arbete med att följa kliniken rutiner tre år efter dess implementering?

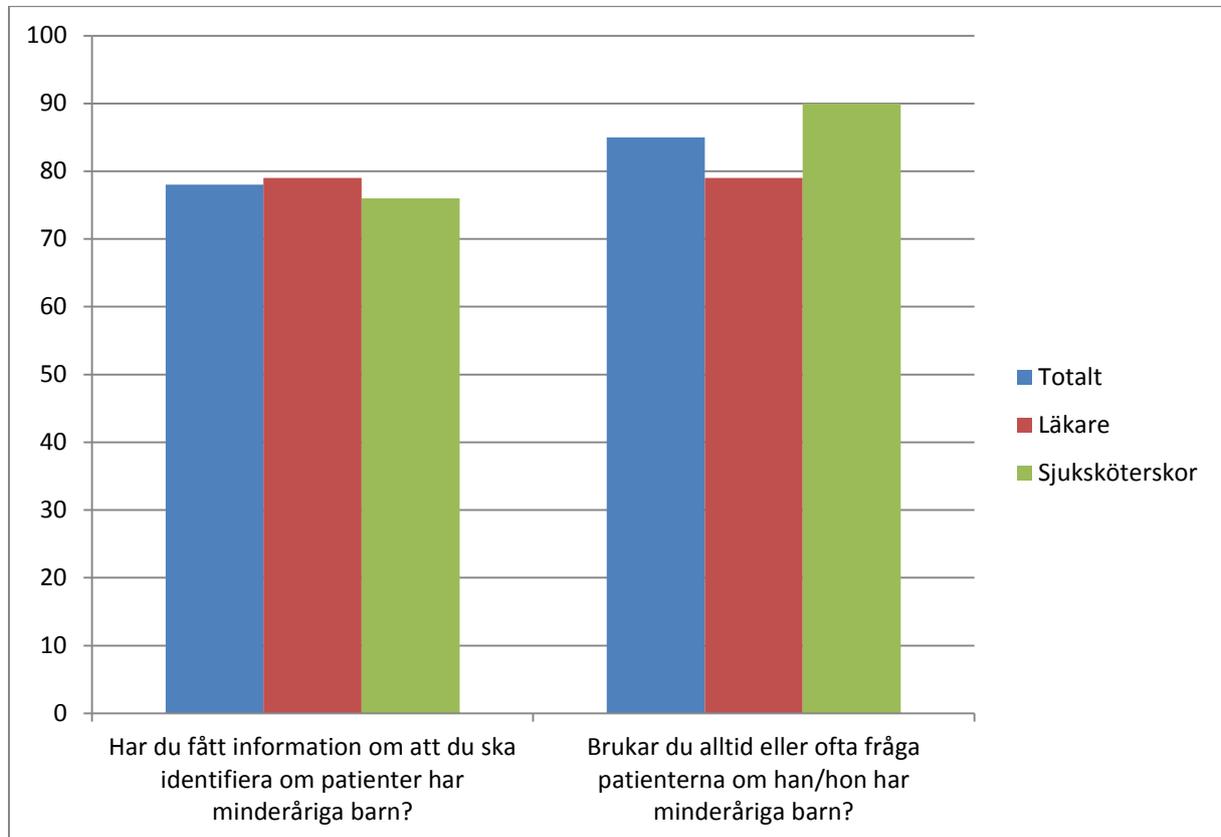
Metod

Under våren 2014 skickades enkäter ut till kliniken samtliga 91 läkare samt till de 129 sjuksköterskor som arbetade på någon av kliniken slutenvårdsavdelningar. Enkäten distribuerades i pappersform via brev hem till läkarna och via e-post till sjuksköterskorna. Två påminnelser genomfördes varav den andra till sjuksköterskor var i pappersform, levererad i deras personliga brevfack på arbetsplatsen. Totalt svarade 118 individer på enkäten, vilket motsvarar en total svarsfrekvens på 53 %. Svarsfrekvensen var 47 % bland sjuksköterskorna och 63 % bland läkarna.

I enkäten, som delvis baserades på den tidigare undersökningen från 2011, tillfrågades personalen om de försökte identifiera patienterna med minderåriga barn samt om och hur de dokumenterar detta. Vidare ingick frågor om huruvida de lämnade broschyren "Barnen och sjukdomen" till patienterna, om de hänvisar/remitterar vidare vid behov av samtalsstöd eller medicinsk information samt frågor om anledningar till varför man eventuellt avhållit sig från att informera patienterna om möjligheter till stöd. Enkäten avslutades med frågor om man fått information om sin skyldighet att identifiera patienter med minderåriga barn samt i vilken utsträckning patienter efterfrågar information och stöd till barnen och familjen (Bilaga 3).

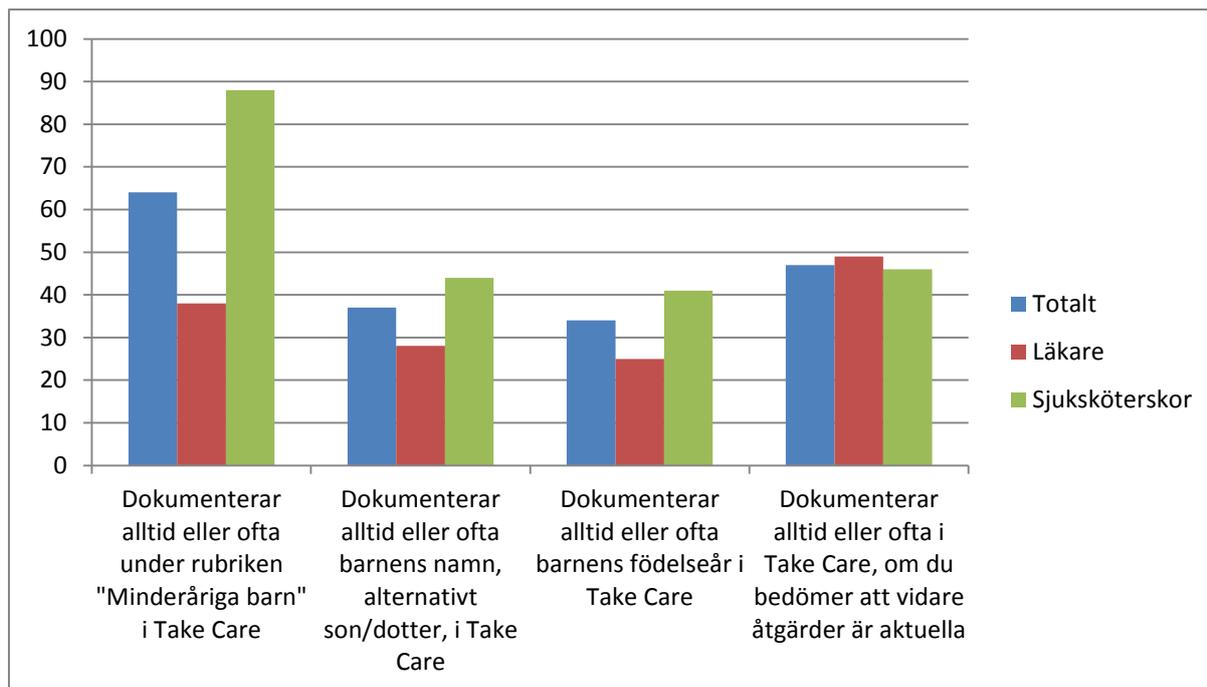
Resultat

Knappt 80 % av personalen svarade att de har blivit informerade om deras uppgift att identifiera patienter med minderåriga barn, medan en något högre andel svarade att de vanligtvis frågar patienten om han eller hon har minderåriga barn (Figur 4). Det går inte uttyda några betydande skillnader mellan läkarna och sjuksköterskorna i dessa avseenden.



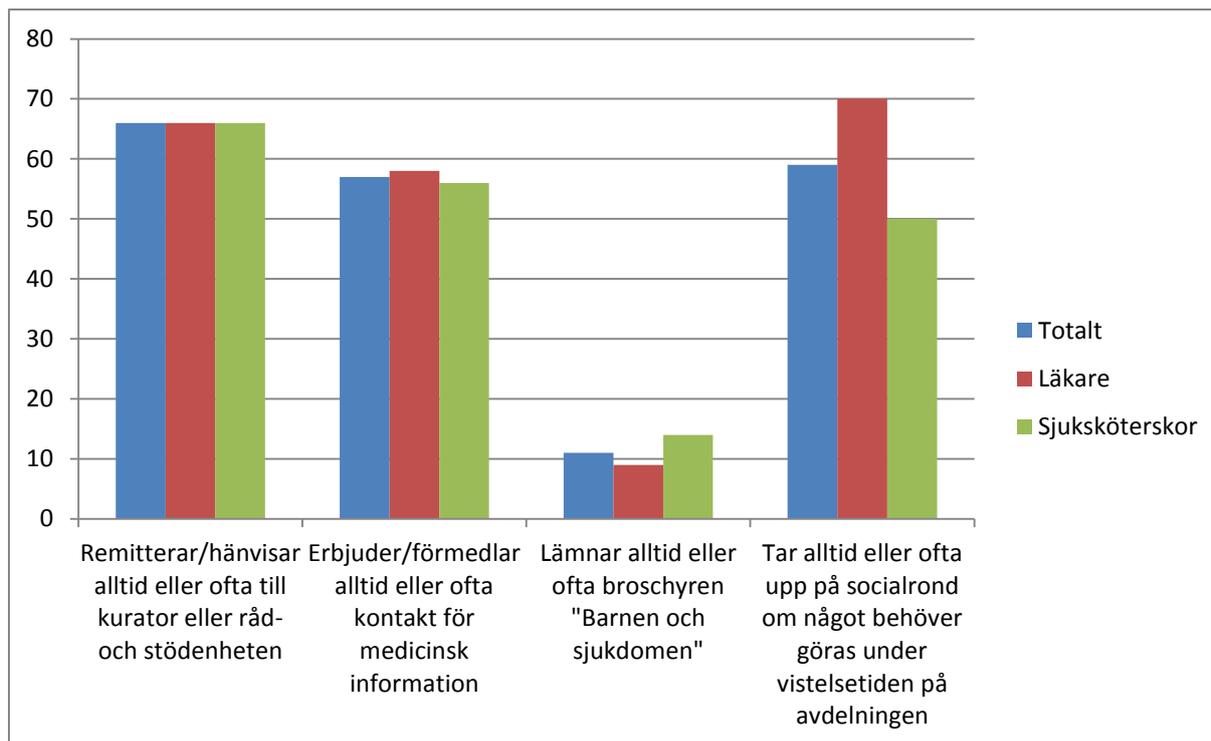
Figur 4. Andel (%) av personalen som har tagit del av informationen om att de ska informera patienter med minderåriga barn och andel som ofta eller alltid gör detta, totalt och uppdelat på läkare och sjuksköterskor

En större andel av sjuksköterskorna (90 %) än läkarna (79 %) svarade att de ofta dokumenterar om patienten har minderåriga barn under det avsedda sökordet i journalen (Figur 5). Överlag tycks sjuksköterskorna i något högre omfattning oftare följa de andra mer specifika journaldokumentationsriktlinjerna, även om eventuella vidare åtgärder tycks noteras i en liknande omfattning bland både läkare och sjuksköterskor.



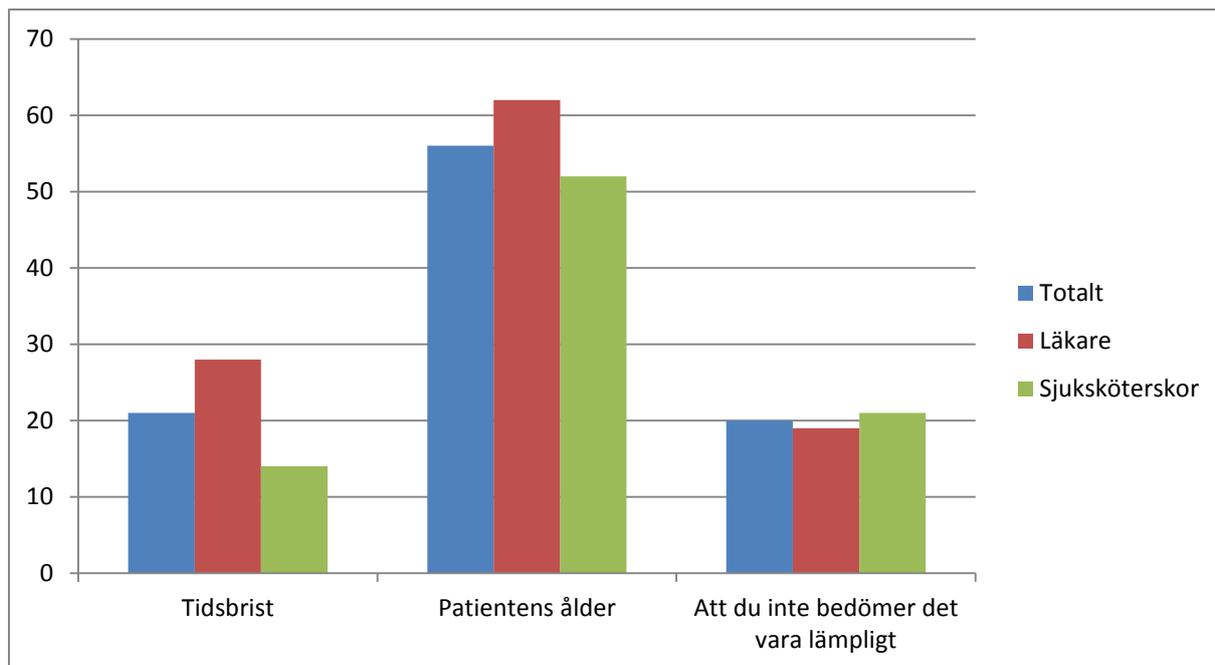
Figur 5. Andel av personalen som svarat att de alltid eller ofta följer de olika dokumentationsriktlinjerna kring minderåriga barn, totalt och uppdelat på läkare och sjuksköterskor

Över 60 % svarade att de alltid eller ofta hänvisar/remitterar till kurator eller råd och stödenheten, medan knappt 60 % svarade att de alltid eller ofta erbjuder/förmedlar kontakter för att patienternas minderåriga barn ska få medicinsk information om förälderns sjukdom (Figur 6). Broschyren "Barnen och sjukdomen" lämnas däremot sällan ut till patienterna med minderåriga barn. En majoritet av både läkarna och sjuksköterskorna uppger att det alltid eller ofta tar upp frågan om patienters eventuella minderåriga på klinikens så kallade socialrund om de anser att det finns ett behov av någon sorts av stöd eller informationsåtgärd inom ramen för vistelsetiden.



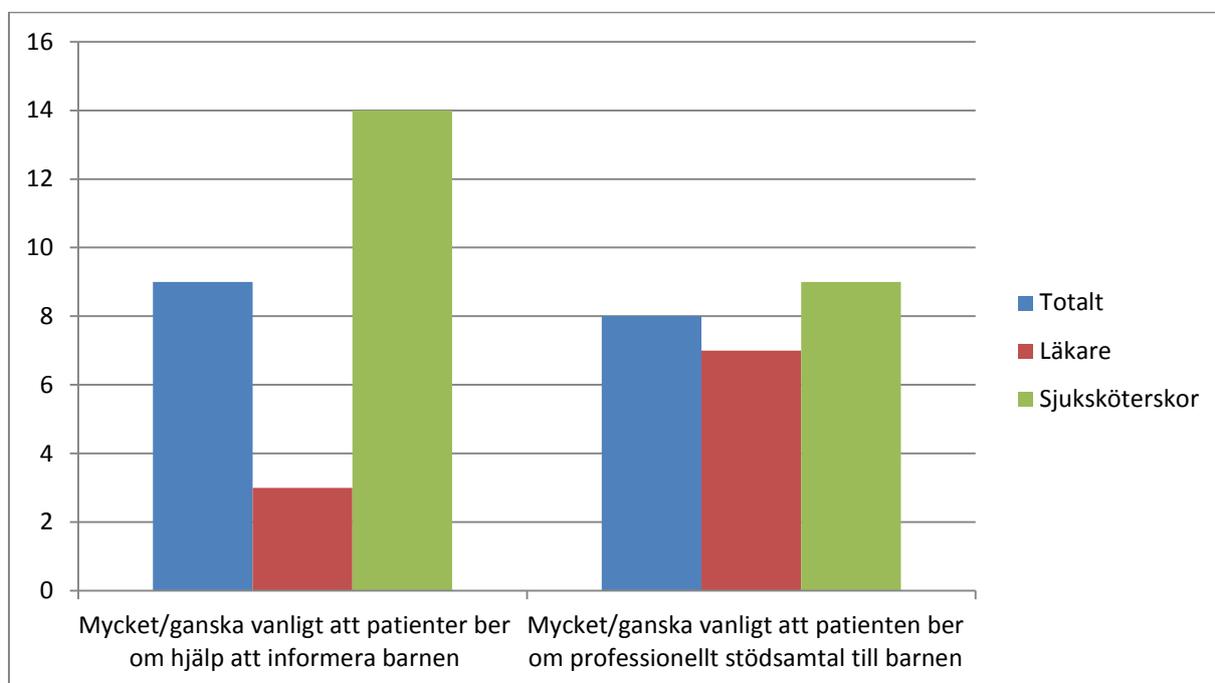
Figur 6. Andel (%) av personalen som svarat att de alltid eller ofta följer de övriga riktlinjerna kring minderåriga barn, totalt och uppdelat på läkare och sjuksköterskor

Den vanligaste orsaken till att personalen, enligt egen utsago, inte tog upp frågan om eventuellt minderåriga barn med patienten är att patienten har en ålder då minderåriga barn är osannolikt. Omkring 20 % uppgav tidsbrist som orsak till att frågan ibland inte tas upp med patienten, en större andel av läkarna anförde denna orsak än bland sjuksköterskorna. Vidare svarade var femte deltagare att de ibland avstår från att beröra frågan om eventuella minderåriga barn eftersom de bedömer det som olämpligt (Figur 7).



Figur 7. Andel (%) av personalen som svarat att det oftast beror på tidsbrist, patientens ålder eller det är olämpligt när minderåriga barn inte tas upp under patientkonsultationen, totalt och uppdelat på läkare och sjuksköterskor

Av Figur 8 framgår att det inte är särskilt vanligt att patienter ber om hjälp av personalen för att informera deras minderåriga barn om sjukdomen. Läkarna får mycket sällan sådana förfrågningar medan sjuksköterskorna på slutenvården betydligt oftare om än också sällan.



Figur 8. Andel (%) av personalen som svarat att det är mycket eller ganska vanligt att patienter ber om hjälp att informera barnen eller efterfrågar professionella stödsamtal, totalt och uppdelat på läkare och sjuksköterskor

C. Enkät till patienter

För att kunna uppmärksamma och erbjuda minderåriga barn i behov av det information och stöd måste kliniken nå ut till föräldrarna/patienterna med information om detta erbjudande eftersom barnen sällan kommer med till sjukhuset och för att föräldrarna i egenskap av vårdnadshavare är ansvariga. Föräldrarna måste också anse att detta skulle gynna barnen.

För att undersöka i vilken utsträckning rutinen och arbetsmodell faktiskt nått ut till de berörda patienterna samt hur patienter bedömer barnets behov av stöd, genomfördes en enkätundersökning som riktade sig till patienterna på Neurologiska kliniken.

Frågeställningar

Har patienter erhållit information om sina barns rätt till stöd och information?

Har patienterna det stöd de behöver för att utöva sin föräldraroll på ett optimalt sätt?

Har barnen det stöd de behöver för att hantera situationen med en sjuk förälder?

Hur mår barnen till patienter med neurologisk sjukdom?

Metod

Enkäter delades ut till samtliga patienter som besökte Neurologiska klinkens - öppenvårdsmottagningen i Solna respektive den öppenvårdsmottagning i Huddinge som ligger på plan R54, under en vecka i april 2013.

Receptionspersonalen på mottagningarna instuderades att denna vecka först fråga alla patienter om de har barn under 18 år och därefter fråga om de kunde tänka sig att anonymt besvara en kort enkät medan de väntade. En affisch med text om att en enkät pågår sattes även upp på mottagningarna för att ytterligare göra personal och patienter uppmärksam på enkätundersökningen. Samtliga som besvarade enkäten tillfrågades i enkäten även om de vid ett senare tillfälle per brev kunde tänka sig att besvara en enkät med utförligare frågor om barnets psykiska hälsotillstånd. Kontaktuppgifter för att kunna skicka en sådan enkät inhämtades vid samma tillfälle.

Den korta receptionsenkäten innehöll några få bakgrundsfrågor samt frågor om huruvida patienten hade fått information om barnets/barnens rätt till information och stöd samt om barns och föräldrars möjlighet till stöd om behov finns (Bilaga 4).

Från den fördjupade enkäten kommer vi i denna rapport enbart behandla föräldrarnas bedömning av sina barns psykiska hälsa. För att få fram en approximation av dessa barns psykiska hälsa har vi använt oss av föräldraversionen av mätskalan ”Strength and Difficulties questionnaire” (SDQ) [34]. Den består av följande fem delskalor (hyperaktivitet/koncentrationsproblem, beteendeproblem, kamratproblem, emotionella symptom, sociala färdigheter) och kan användas för att bedöma olika dimensioner av barns psykiska hälsa. Föräldern/patienten instruerades fylla i SDQ för det minderåriga barn (i fall man hade fler) som hade ett födelsedatum som ligger närmast den 15:e i en månad. Sammanlagt besvarade 91 neurologiska patienter med minderåriga barn receptionsenkäten medan 32 av dessa även besvarade den fördjupade enkäten.

I samband med enkätundersökningen genomfördes även en mindre prevalensstudie, under tre dagar (två dagar i Solna och en dag i Huddinge) med syfte att uppskatta andelen patienterna

på mottagningen som har minderåriga barn. Undersökningsproceduren gick till så att personal på plats noterade på besökslistan vilka av de besökande patienterna som hade minderåriga barn och vilka som inte hade det, efter att ha frågat dem.

För att få uppfattning om hur den psykiska hälsan bland barn till neurologiska patienter ser ut i relation till andra barn, jämförde vi våra resultat med de från en svensk populationsbaserad studie av barn från 2003 [35]. I denna studie av Malmberg m.fl. återfinns SDQ resultat både från en normal barn population samt en population bestående av barn som sökt hjälp för psykiska besvär på barn- och ungdomskliniker.

Resultat

Sammanlagt besvarade 91 neurologiska patienter med minderåriga barn receptionsenkäten och 32 av dessa besvarade även den fördjupade enkäten. Eftersom en stor andel av de patienter och föräldrar som besvarade de två enkäterna hade diagnosen MS, har vi i resultatredovisning valt att redovisa resultaten för MS patienterna separat.

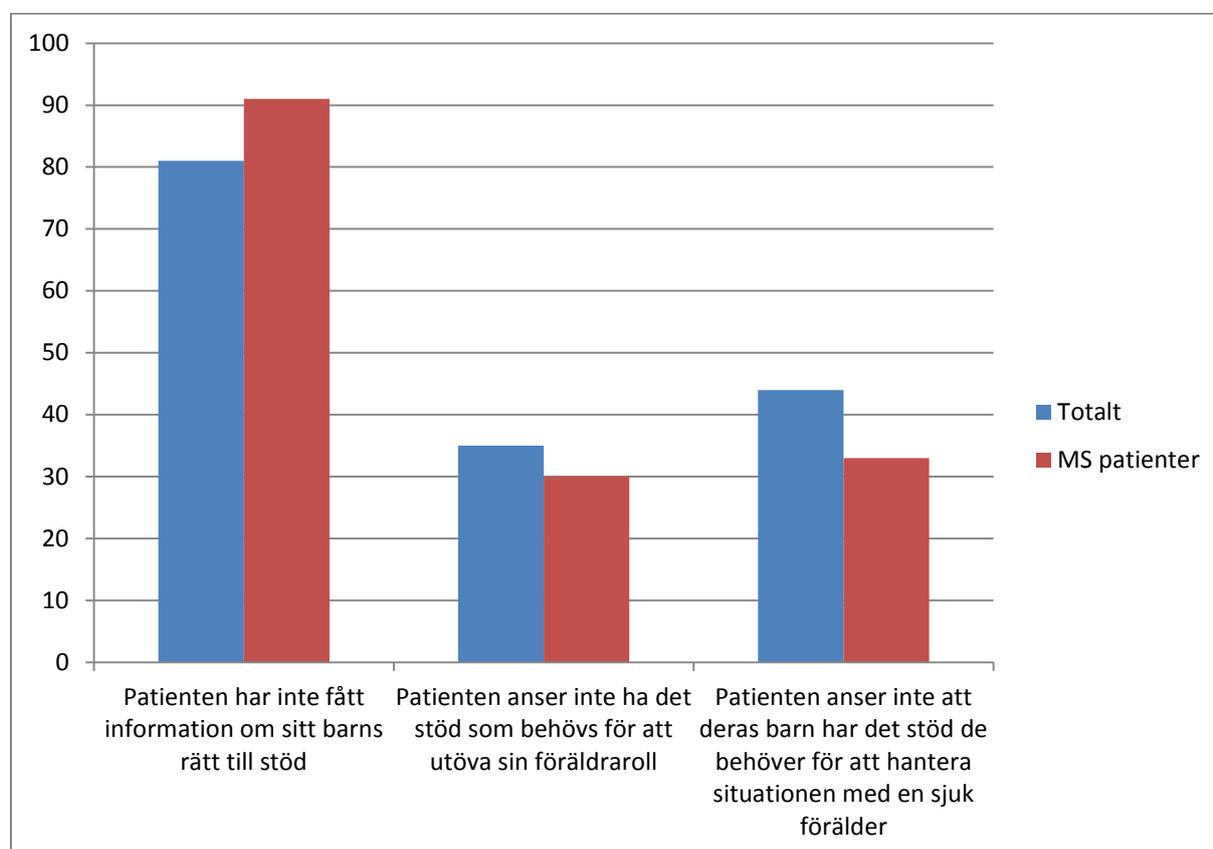
Av Tabell 5 framgår att av de föräldrar som besvarade de båda enkäterna var 2/3 kvinnor och att medelåldern var omkring 40 år. De som besvarade fördjupningsenkäten hade i genomsnitt något fler barn än de som enbart besvarade receptionsenkäten, 2,0 jämfört med 1,7. I Tabell 5 visas också att bland de MS patienter som besvarade fördjupningsenkäten hade en lägre andel högskoleutbildning. För övrigt fann vi inga stora skillnaderna mellan MS patienterna och den totala patientpopulationen.

Tabell 5: Deskriptiv statistik av alla patienter och de MS patienter som besvarade receptions respektive fördjupningsenkäten

| Patientkaraktäristika | ”Receptionsenkäten” | | ”Fördjupningsenkäten” | |
|---|---------------------|---------------------------|-----------------------|-------------------------|
| | Totalt (n=89-91) | MS patienter (n=31-33) | Totalt (n=28) | MS-patienter (n=17)- |
| Kvinna | 74 % | 76 % | 67 % | 63 % |
| Besvarade enkäten på Huddinge mottagningen | 52 % | 71 % | - | - |
| Medelålder (SD) | 39 (7,0) | 40 (8,5) | 41 (5,9) | 40 (6,6) |
| Eftergymnasial utbildning >2 år | - | - | 39 % | 24 % |
| Antal barn (medel) | 1,7 (0,7) | 1,6 (0,7) | 2,0 (0,6) | 2,0 (0,8) |
| Neurologisk sjukdom sedan >5år | - | - | 61 % | 65 % |
| Sjukdomen påverkar den kognitiva förmågan ganska/väldigt mycket | - | - | 61 % | 65 % |
| Lågt subjektivt välbefinnande* | - | - | 36 % | 41 % |

*Baserat på WHO-5 well-being index med en cut off <50 [36]

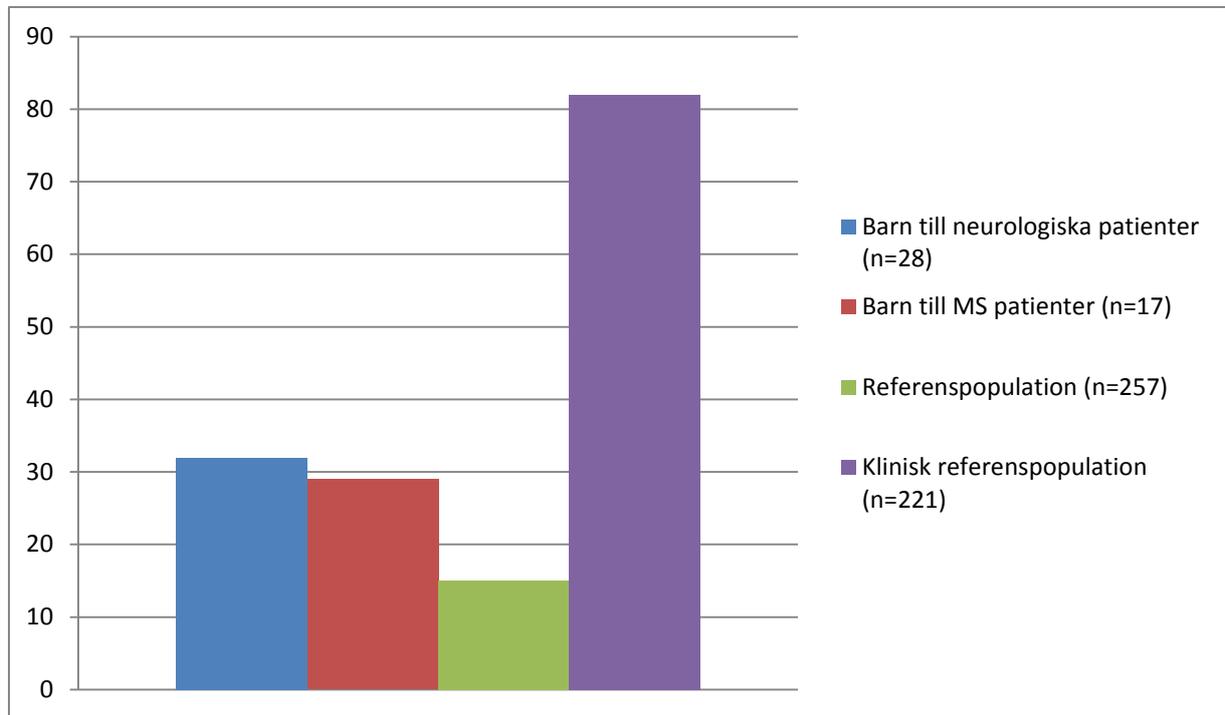
I Figur 9 visas att mer än 8 av 10 patienter inte har fått information om deras minderåriga barns rätt till stöd. Vidare svarade nästan 40 % att de inte har det stöd de behöver för att utöva sin föräldraroll. Drygt 40 % ansåg att deras minderåriga barn inte har det stöd de behöver för att hantera situationen med en sjuk förälder.



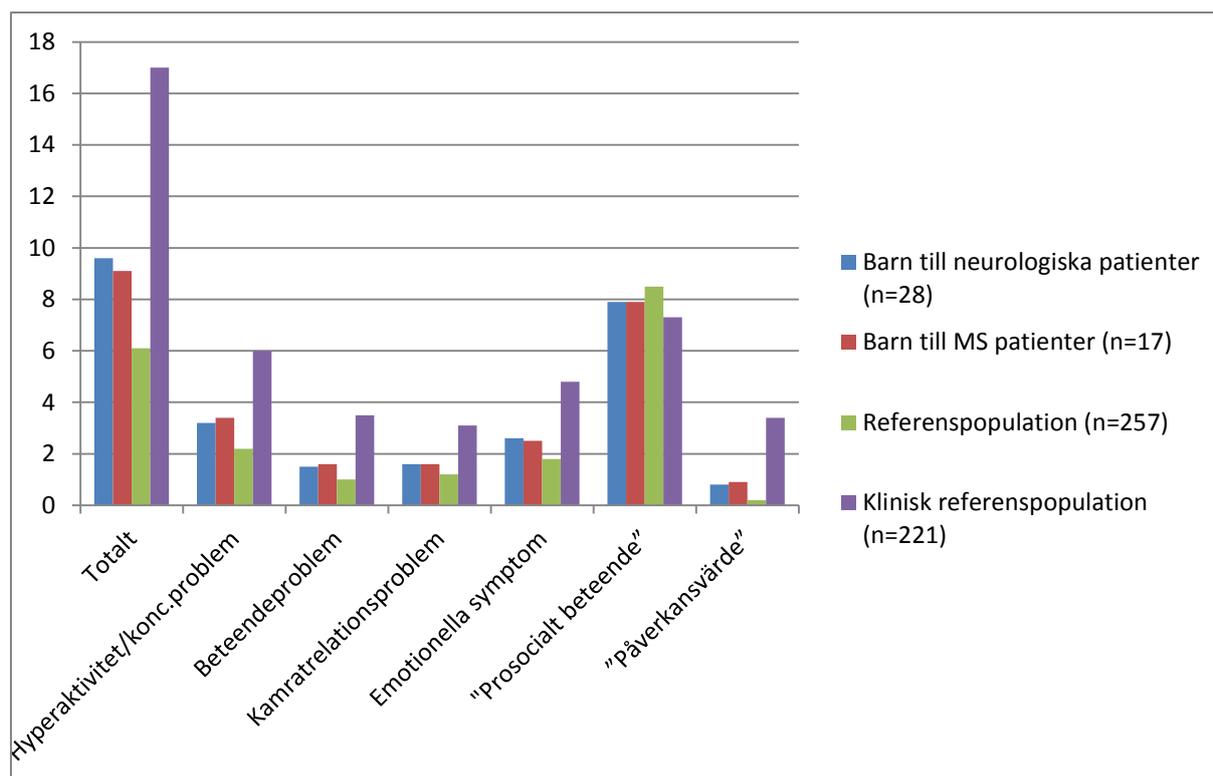
Figur 9. Andel patienter på Neurologiska kliniken av dem som deltog i ”receptionsenkätsstudien”, som inte fått information eller tillräckligt stöd om deras barn som anhöriga (Totalt n=79-90; MS patienter n=27-32)

I det begränsade antalet patienter från neurologiska kliniken som besvarade frågor om deras minderåriga barns psykiska hälsa framgår att cirka 30 % av barnen har en omfattning av symtom som indikerar psykisk ohälsa (Figur 10). Bland MS patienternas minderåriga barn tycks förekomsten av psykisk ohälsa vara ungefär den samma. I jämförelse med den populationsbaserade undersökning som genomfördes av Malmberg et al [35] 2003 utifrån samma mätinstrument och cut-off värde, (det vill säga, föräldrarversionen av SDQ med cut-off >11) har barnen till patienterna på neurologiska kliniken en sämre psykisk hälsostatus. Denna typ av jämförelse är givetvis inte helt oproblematisk eftersom det skiljer ungefär 10 år mellan undersökningarna och de är genomförda i olika delar av Sverige. Det faktum att ålders- och könsfördelningen samt andelen som bor tillsammans med båda sina föräldrar är likartad i de båda materialen (Tabell 6) ger ändå visst fog för att anta att denna jämförelse ändå är värt att beakta. När vi även jämförde de olika dimensionerna av psykisk ohälsa som finns

representerade i SDQ framkom likartat mönster, vilket indikerar att barnen till neurologiska patienter inte tenderar att få en specifik symptomprofil.



Figur 10. Andel av barn i de fyra olika grupperna som har "klinisk signifikanta" psykiatriska symptom enligt föräldraversionen av SDQ



Figur 11. Medelvärden på föräldraversionen av SDQ totalt och i olika dimensioner bland barn till patienter på neurologiska kliniken samt i två referenspopulationer (Medelvärdena för referenspopulationerna är ungefärliga [35])

Endagsprevalensmätning av andel patienter på kliniken i öppenvård som har minderårigt barn. Vid Solna Neurologmottagning hade 16 % av de tillfrågade patienterna minderåriga barn (alla barn tillfrågades). Motsvarande siffror vid Huddinge Neurologmottagning var 17 % (20 respektive 14 % under de två dagarna) (Tabell 6).

Tabell 6. Jämförelse av demografiska uppgifter mellan denna studiepopulation och referenspopulationerna [35]

| Demografiska uppgifter | Barn till patienter med neurologisk diagnos | Barn till patienter med MS | Referenspopulation | Klinisk referenspopulation |
|-------------------------------|---|----------------------------|--------------------|----------------------------|
| Åldersspann | 3-17 | 3-17 | 5-15 | 5-15 |
| Medelålder | 10,2 | 9,0 | 9,9 | 10,0 |
| Andel flickor | 57,1 % | 47,1 % | 45,2 % | 40,2 % |
| Andel som lever med två vuxna | 82,1 % | 82,4 % | 82,8 % | 73,8 % |

D. Pilotprojekt, de tre metoderna för stöd till barn och föräldrar

En del i detta utvecklingsprojekt var att pröva tre metoder för att kunna erbjuda adekvat stöd till klinikkens patienter med allvarlig sjukdom och deras barn. Målet var att klinikkens personal skall ha möjlighet att erbjuda patienter och deras barn olika metoder för stöd utifrån familjers behov och/eller preferenser. Därför beslöts det på kliniken att pröva följande tre stödmeter:

Beardslee Familjeintervention, BFI och Föra barnen på tal, FBT och BRA-samtal. (Bilagor 5-7). Tanken var att sjuksköterskor, kuratorer och psykologer verksamma på kliniken skulle erbjudas utbildning. Utbildning i BFI innefattar tio heldagar med teori och metodhandledning. Utbildning i FBT omfattar två heldagar fördelat på tre tillfällen innefattande teori och metodhandledning. Utbildningen i BRA-samtal ombesörjdes av Stiftelsen allmänna barnhuset och omfattade mellan en och tre dagar. Samtliga utbildningar i BFI och FBT genomfördes med projektledaren som kursledare i samverkan med kollega från Psykiatri Sydväst i Huddinge. Utbildningsgrupperna bestod av personal från olika kliniker och verksamheter såsom Neurologiska kliniken, allmänpsykiatri, psykosvård, dövpsykiatri, neurorehabilitering, habilitering, ASIH, neuroteam i primärvård och personal i cancervård. Erfarenheterna från utbildningarna visade att få interventioner genomförts efter utbildning. Detta berodde på flera orsaker, byte av arbete i flera fall, brist på tid för och osäkerhet i uppgiften uppgavs i vissa fall.

Att metoder för stöd är effektiva i den meningen att patienternas barn blir bättre rustade att hantera den oftast stressfulla situation det innebär att ha en allvarligt sjuk förälder är givetvis av central betydelse vid val av metod, särskilt inom svensk hälso- och sjukvård som ska vara baserad på vetenskap och beprövad erfarenhet [37]. Det är dock även av stor betydelse, och i viss mån en grundförutsättning, att nya metoder som införs i klinisk verksamhet upplevs som legitima och användbara av såväl involverad personal som deltagare. Detta pilotprojekt syftade även till att identifiera positiva och mer problematiska sådana aspekter vad gäller de tre typer av stödmeter som prövades.

Frågeställningar

Vilka positiva respektive mer problematiska aspekter upplevdes av deltagande familjer och personal i samband med att de genomförde någon av de tre stödmeter?

Metod

Vi bad den personal på neurologiska kliniken som fått utbildning i en eller flera av de utprovade stödmeter att besvara en enkät i samband med sista tillfället i respektive intervention samt ombesörja att deltagarna (barn, patient/förälder och partner/förälder) inbjöds till och gavs möjlighet att besvara en enkät före respektive efter interventionen – det fanns en typ av enkät för var och en av de tre stödmeter. Deltagande familjer informerades också om att de kunde bli tillfrågade att delta i en uppföljande intervju. En sådan uppföljande intervju genomfördes under projekttiden med två deltagande familjer. Materialet från dessa intervjuer har vid rapportens färdigställande inte sammanställts.

I enkäten som användes vid eftermätning finns frågor om hur interventionen upplevts av personal, barn och förälder. Dessa enkäter är en utveckling av Cederkvists enkät som använts vid utvärdering av BFI inom vuxenpsykiatrisk vård i Sverige. Den personal på Neurologen som hade blivit utbildade i någon av de tre typerna av stödsamtal instruerades skriftligt och muntligt om förfarandet med utlämnande och insamling av frågeformulär. Denna information bestod av hur man skulle ge varje enkät ett löpnummer som möjliggjorde att enkäter rörande samma interventionstillfälle kunde kopplas ihop, vilka enkät-delar som skulle användas när, var man kunde vända sig för ytterligare information och hjälp, var man skulle skicka

enkäterna. Personalen tillhandahölls också enkäter och förfrankerade kuvert samt information om vart man skulle vända sig om det mot förmodan skulle behövas ytterligare förfrankerade kuvert. De olika enkätversionerna skickades även elektroniskt till personalen, så de själva kunde skriva ut de frågeformulär de behövde.

Vid tidpunkten för skrivande av denna rapport har sammanlagt endast 22 enkäter, inklusive dem från personal, inkommit. Dokumentation om hur många som erbjudits någon av stödmetoderna respektive deltagit utan att besvara frågeformulär saknas tyvärr, varför bortfallet är oklart. Det begränsade antal besvarade frågeformulär innebär att materialet är för litet för meningsfulla statistiska analyser. Däremot har innehållsanalys [38, 39] av de slutna enkätsvaren i sin helhet och av de fria textsvar genomförts för att ge en övergripande bild av hur stödmetoderna tycks ha mottagits samt för att fånga upp deltagare och personals specifika synpunkter och upplevelser. Som ett första steg lästes alla enkäter, för respektive stödmetod, igenom för att få en helhetsuppfattning. Därefter granskades enkäterna på nytt, och denna gång noterades positiva utsagor samt utsagor som indikerade mer problematiska aspekter av stödmetoden.

Resultat

Nedan beskrivs resultat från de olika datainsamlingarna var för sig.

Föra Barnen på Tal

Sammanlagt inkom sju besvarade enkäter om stödmetoden ”Föra Barnen på Tal”, samtliga var besvarande av den personal som hade genomfört samtalen. Ett övergripande intryck utifrån granskning av de slutna enkätfrågorna var att personalen varken var starkt positiv eller starkt negativ i fråga om metodens nytta för familjerna. Dock uppgav hela sex av sju stycken att metoden i sig var mycket användbar och att de mål som tillsammans med familjerna hade satts upp inför samtalen till stor del hade uppnåtts.

Fritextsvaren innehöll flera utsagor som kan tolkas som positiva i den meningen att stödmetoden hade varit verkningsfull för att öppna upp för samtal inom familjen om barnens situation eller om omständigheter som uppfattades ha en negativ inverkan på alla familjemedlemmar. Exempel på sådana utsagor är *”Gav ett tillfälle för föräldrarna att träffas och prata om barnen”*, *”Väckte nya funderingar om hur barn kan fundera kring sjukdom och död”*, *”Det öppnades upp att det svåra var fattigdomen i familjen”*, *”[Metoden var] mycket bra också för att uppmärksamma andra riskfaktorer än sjukdom”* och *”Särskilt den sjuka förälderns tankar förändrades”*. Det fanns även kommentarer om att denna stödmetod hade vissa begränsningar; den *”Kanske inte [var så bra] då en familj befinner sig i kris”*. Medan en annan skrev *”Fanns stora, viktiga frågor där modellen inte var anpassad för att prata om dessa”*. En annan kommentar handlade om att stödmetoden skulle kunna anpassas för att bli ännu bättre för denna patientgrupp av neurologiska patienter; *”Med en anpassning till våra patienter som inte manualen i nuvarande form är anpassad för”*.

Beardslees familjeintervention

Nedanstående resultat avseende erfarenheter av att delta i eller genomföra Beardlees familjeintervention baseras på fem personalenkäter, tre enkäter från barn samt två patient/föräldraenkäter. Personalen uppgav i vissa fall att denna stödmetod hade varit väldigt

bra för de specifika familjerna. Här följer tre exempel på sådana kommentarer ”*Mamman orkade "backa" från överinvolvering*”, ”*Allt kunde komma upp vid familjemötet*” och ”*De hade inte pratat något om sjukdomen hemma*”. Däremot tycktes metoden vid något tillfälle, enligt personalen, inte ha fungerat lika bra. Skäl som angavs till detta var att barnen hade varit för gamla, att den hade initierats av fel anledning samt att den inte genomfördes vid rätt tidpunkt på grund av särskilda livshändelser. Beardslees familjeintervention ansågs ändå på det stora hela vara en metod som de skulle ha nytta av i sitt arbete med att stödja familjer, även om den kanske inte fungerade så bra i vissa specifika fall, att man behövde mer träning, eller att den hade behövt modifieras för att passa svårt sjuka patienter.

Tillgängliga data från patienterna och barnen rörande denna stödmétod var ytterst begränsad och det saknades i princip helt fritextsvar. Av de slutna svaren kan man dra slutsatsen att barnen var ganska nöjda med att ha deltagit i Beardslees familjeintervention och att svarande föräldrarna/patienterna var mycket nöjda.

BRA-Samtalen

Två personalenkäter, en förälder/patientenkät samt två barnenkäter var det material som var tillgängligt angående hur BRA-samtalen hade upplevts eller uppfattats. Det är även i detta fall ett alldeles för litet material för att dra några egentliga slutsatser. Denna begränsning till trots hade alla svarande genomgående mycket positiva erfarenheter som deltagare i eller som genomförare av BRA-samtalen. Personalen gav exempelvis följande beskrivningar av interventionstillfällena ”*Barnet kunde med ord tydliggöra att det kändes gott att få prata om sin livssituation*” samt ”*Barnet fick tillgång till en "trygg vuxen" att kunna anförtro sig till med sina tankar, känslor och funderingar*”. En svårighet lyftes ”*Det är svårt att som kurator inte gå in i en behandlande roll*”. Barnens nytta av att delta i BRA-samtalen på uttrycktes på följande sätt: ”*Jag tyckte det var bra och jag fick veta mer om min pappas sjukdom*” och ”*Det var bra och har hjälpt mig otroligt mycket*”.

Diskussion

I denna rapport presenteras resultat från utvärderingen av ett utvecklingsprojekt som syftade till att förbättra arbetet med att identifiera, informera och stödja minderåriga barn till neurologiska patienter på den neurologiska kliniken, Karolinska sjukhuset. Utvärderingen har delvis en explorativ karaktär för att kunna identifiera aspekter eller områden där klinikens arbete kring minderåriga barn särskilt behöver utvecklas.

Journalgranskningen visade att det var få som följer klinikens rutiner att notera huruvida patienten har minderåriga barn eller inte, och endast undantagsvis har detta noterats under journalrubriken ”minderåriga barn”. Det är dock tydligt att information om minderåriga barn journalförs betydligt oftare om det gäller ett nybesök, om patienten är nydiagnostiserad, yngre eller kvinna. Däremot framkommer inga tydliga tecken på att journalföringen av minderåriga, totalt sett, varierar mellan 2012 och 2013 även om journalrubriken ”minderåriga barn” tycks användas mindre 2013. I detta sammanhang är det också värt att notera att journalanteckningarna om minderåriga barn ökar lite mellan 2012 och 2013 på Huddingemottagningen, medan de minskar dramatiskt på Solnamottagningen. En trolig förklaring är att utvecklingsprojektet har utgått från Huddingemottagningen, vilket högst

sannolikt har inneburit att personalen i Huddinge oftare har blivit påminda om de journalrutinerna som gäller kring minderåriga barn.

Resultaten från personalenkäten går delvis stick i stäv med resultaten från journalgranskningen. I personalenkäten uppger hela 6 av 10 att de alltid eller ofta dokumenterar under rubriken ”minderåriga barn”. Till viss del kan denna diskrepans förklaras utifrån det troliga scenariot att de som inte använder denna rubrik alls antagligen oftare har valt att inte delta i studien. Man ska dock vara försiktig när man jämför personalenkätens resultat med journalgranskningen, eftersom journalgranskningen handlar om vad som har dokumenterats, vilket inte nödvändigtvis ger en rättvis bild av vad personalen de facto gör när de träffar patienten. I personalenkäten svarade nästan 9 av 10 att de alltid eller ofta frågar patienterna om de har minderåriga barn, något som vid första anblick tycks motsägas av resultaten från journalgranskningen. Det behöver dock inte vara så eftersom det ena handlar om journalföringen och det andra om vad som händer under patientkontakten.

Resultaten i patientenkäten indikerar tydligt att patienter till minderåriga barn sällan har blivit informerade om deras barns rätt till information och stöd. Vidare framgår det att det finns betydande behov av stöd till de minderåriga barnen samt till deras föräldrar som inte har blivit tillgodosedda. Ungefär en tredjedel av föräldrarna/patienterna anser att deras barn inte har det stöd de behöver respektive att de själva behöver stöd för att kunna utföra sin föräldraroll. Enligt föräldrarnas skattning av deras barns psykiska hälsa har ungefär 30 % symtom som indikerar psykisk ohälsa.

Sammanfattningsvis finns det alltså på kliniken en betydande förbättringspotential för att bättre kunna möta dessa ännu inte tillgodosedda behov och leva upp till hälso- och sjukvårdslagens § 2g.

Utifrån det ringa materialet om personalens och deltagarnas uppfattning av de tre provade metoderna för stöd kan egentligen inga direkta slutsatser dras. Detta till trots ser det ändå ut som att alla stödmetoderna tycks vara användbara, men att det behövs mer kunskap och erfarenhet för att avgöra huruvida vissa av dem är mer användbara för vissa typer av familjer än andra.

Ett sammanfattande intryck är att det behövs tid för att utveckla ett familjeperspektiv i traditionell sjukvård. Det är en omställning för både läkare, annan personal och även för patienterna. Det finns studier [13] som visar att det finns behov av stöd hos barn och familjer när en förälder får en allvarlig sjukdom. Däremot saknas studier om hur denna kunskap ska implementeras i den medicinska vården. I föreliggande studie framkommer stora svårigheter med implementering av ny rutin och arbetssätt. Dessvärre finns det i forskarsamhället en tendens till att inte vilja redovisa motgångar och negativa utfall och därför försvåras en realistisk utveckling av det stöd som krävs.

En tysk epidemiologisk studie av risker för psykosocial missanpassning hos barn till svårt somatiskt sjuka föräldrar [40] bekräftade Rutters resultat, att 4,1 % av alla minderåriga barn hade en allvarligt sjuk förälder [2]. Denna grupp utgjorde 8,3 % av alla aktuella barn inom barnpsykiatrisk vård.

Generellt finns det få studier av själva implementeringen av olika metoder i hälso- och sjukvården och detta är definitivt fallet inom detta område. Vi har endast identifierat en sådan studie, från Schweiz [41]. I den redovisas svårigheter att få in remisser i samband med ett försök att erbjuda familje- och barnpsykologiskt stöd till patienter med en allvarlig somatisk sjukdom.

Eftersom så lite finns beskrivet i litteraturen om svårigheter vid implementering av ett familjeinriktat arbetssätt finns det anledning att närmare beskriva denna studie i detta sammanhang.

Studien, som var en multicenterstudie med flera forskare involverade, pågick 2002-2004 och kom att innefatta 83 föräldrar och 129 barn. Föräldrarna hade cancer, MS eller njursjukdom.

Artikeln lyfter fram att olika skolbildningar och metoder har försvårat samverkan och därmed möjligheten till att få tydliga resultat. Det är två gränssnitt som man kom att befinna sig i; dels barn-vuxenvård, dels somatik-psykiatri. Ambivalens inför att delta i interventionen noterades hos både patienter och läkare.

Författarna konstaterar att läkaren har en central roll som portvakt (gate keeper) till denna typ av åtgärd och att det är nödvändigt att gå via läkaren vid inkludering av patienter och deras barn. De konstaterade vidare att läkarna har en tung arbetsbörda och att det fanns ambivalens och rädsla hos läkarna att blanda in barnen. Motivation att stödja projektet varierade mellan olika kliniker men även mycket inom samma klinik. 0-10 patienter remitterades per läkare på en och samma klinik.

Barnen i den schweiziska studien var däremot mycket villiga att delta; 98 % deltog. Författarna konstaterar att det krävdes omfattande motivation av både patienter och personal för att rekrytera deltagare i programmet [41].

Det finns inga svenska studier gjorda när det gäller stöd till närstående barn inom den neurologiska vuxenvården. I den lagstiftning (HSL...) som föreskriver råd och stöd till barnen förutsätts att metoder för stöd ska finnas inom sjukvården. Det finns därför ett stort behov av att prova olika metoder för information och stöd till barn och familjer och utvärdera dem.

Metodologiska aspekter

Dessvärre fick vi in ett mycket begränsat antal enkäter för pilotstudien för att pröva de tre stödmetoderna. Sammanlagt har vi endast fått in 22 enkäter vid skivandet av denna rapport. Denna missräkning beror säkerligen på ett flertal faktorer. Som nämnts ovan uppstod vissa problem i samband med utbildning i de olika metoderna, med följderna att det inte fanns så många som kunde genomföra stöd/ behandling av de olika metoderna på kliniken. Vidare beskrev personalen att det ibland var svårt att få familjer eller patienter att delta i de olika metoderna. Det är också troligt att det i flera fall inte fyllts i enkäter efter avslutandet av de olika stödsamtalen, vilket kan bero på ett att patienterna/familjerna avböjde deltagande i undersökningen, personalen kände sig illa tillmodts att be patienten/familjen fylla i en enkät eller helt enkelt att proceduren för att besvara, eller ombesörja besvarandet av, enkäterna upplevdes som krångligt och/eller tidsödande.

Slutsatser

Ca 80 % av personalen har fått information om sin uppgift att identifiera patienter med minderåriga barn. Med tanke på omsättning på personal och en komplex arbetssituation är detta ett mycket bra resultat.

Att läkarna som kan ses som gate-keepers är informerade är viktigt och kommer att bidra till fortsatt utveckling.

Sökordet ”minderåriga barn” används inte så ofta. Men personalen tycks fråga om eventuella minderåriga barn ganska ofta. Mycket högre följsamheten av journalrutinerna vid nybesök än återbesök.

Patienter/föräldrar tycks sällan bli informerade om deras barns rätt till stöd.

Både föräldrar/patienter och minderåriga barn tycks ha ett betydande behov av ytterligare stöd – mer än vad personalen uppfattar?

Undersöka vidare i vilka sammanhang/situationer vissa stödmetoder är att föredra framför andra

Aktiviteter i fortsatt implementering behöver förfinas då rutinen inte följs vad gäller att dokumentera förekomst av minderåriga barn – vilket är ett minimum. Informationen till patienten har inte fungerat, detta måste ses över, hur den ska öka. Utprovnigen av metoder för stöd ska fortsätta för att få ett större material.

Projektet belyser svårigheter i att implementera ett familjeorienterat arbetssätt inom somatisk vård och har visat på viktiga komponenter i det fortsatta implementeringsarbetet.

Barn till neurologiskt sjuka föräldrar löper en risk för egen psykisk ohälsa. Barnens föräldrar är patienter på Neurologiska kliniken, läkarna där har en viktig roll, de har patientens förtroende och de kan informera patienten om barnens situation. Föreliggande studie visar att läkare i sin roll som portvakt behöver bli övertygade om vikten av ett familjefokuserat arbetssätt och ett tvärprofessionellt samarbete.

Det behövs metoder att erbjuda barnen och familjerna stöd, dessa behöver provas ut. Ofta nämns tonåringarna som särskilt utsatta. Detta kan bero på att det först är senare tids forskning som tolkat de mindre barnens uttryck och reaktioner. Det finns olikheter när det gäller olika sjukdomars inverkan, när och vilken intervention är lämplig och behov av vidare forskning finns. Liksom hur olika faktorer samverkar som skydds- och riskfaktorer i olika situationer.

Referenser

1. Åkerlund K. Jag är ju en del av det hela. Redovisning av projekt 2009/187, stöd till barn som är närstående till patienter på neurologiska kliniken. Allmänna arvsfonden och Neurologiska kliniken, Karolinska universitetssjukhuset: 2011.
2. Rutter M. Children of sick parents an environmental and psychiatric study.: Oxford university press; 1966.
3. Worsham N, Compas B, Ey S. Children's Coping with Parental Illness. Handbook of children's coping. New York: Plenum Press; 1997.
4. Niemela M, Hakko H, Rasanen S. A systematic narrative review of the studies on structured child-centred interventions for families with a parent with cancer. *Psycho-oncology*. 2010;19(5):451-61.
5. Niemela M, Paananen R, Hakko H, Merikukka M, Gissler M, Rasanen S. The prevalence of children affected by parental cancer and their use of specialized psychiatric services: the 1987 Finnish Birth Cohort study. *Int J Cancer*. 2012;131(9):2117-25.
6. Bowlby J. Attachment and loss, Vol. 1: Attachment. New York: Basic Books; 1969.
7. Bowlby J. Attachment and loss, Vol. 2: Separation. New York: Basic Books; 1973.
8. Bowlby J. Attachment and loss, Vol. 3: Loss, sadness and depression. New York: Basic Books; 1980.
9. Bowlby J. Attachment and loss, Vol. 1: Attachment (2nd ed.). New York: Basic Books; 1982.
10. Bowlby J. Attachment and loss, Vol. 2: Separation: Anxiety and Anger (2nd ed.). New York: Basic Books; 1999.
11. Bowlby J. Attachment and loss, Vol. 3: Loss: Sadness and depression (2nd ed.). New York: Basic Books; 1999.
12. Broberg A, Mothander Risholm P, Grönkvist P, Ivarsson T. Anknytning i praktiken. Tillämpning av anknytningsteorin: Natur och Kultur; 2008.
13. Steck B, Amsler F, Grether A, Diller A, Baldus C, Romer G. Mental Health Problems in Children of Somatically Ill Parents, e.g. Multiple Sclerosis. *European Child and Adolescent Psychiatry*. 2007;16(3):199-207.
14. Bogosian A, Moss-Morris R, Bishop FL, Hadwin J. How do adolescents adjust to their parent's multiple sclerosis? An interview study. *British journal of health psychology*. 2011;16(Pt 2):430-44.
15. Vamos M, Hambridge J, Edwards M, Conaghan J. The impact of Huntington's disease on family life. *Psychosomatics*. 2007;48(5):400-4.
16. Van der Meer L, Timman R, Trijsburg W, Duisterhof M, Erdman R, Van Elderen T, Tibben A. Attachment in Families with Huntington's Disease A Paradigm of Clinical Genetics. . Patient education and counseling. 2006;63:246-54.
17. Stern DN. Spädbarnets interpersonella värld: ur psykoanalytiskt och utvecklingspsykologiskt perspektiv Stockholm: Natur & Kultur; 1991.
18. Beardslee WR. When a parent is depressed. Boston: Little, Brown and Company; 2002.
19. Eriksson Strandberg S. Barn till Psykiskt Sjuka Föräldrar [Psykoteraeutexamen, Familjeterapi]. Stockholm2005.
20. Visser-Meily A, Post M, Majjer A, van de Port I, Maas C, Lindeman E. When a Parent has a Stroke: Clinical Source and Prediction of Mood, Behaviour Problems and Health Status of Their Young Children. *Stroke*. 2005;36:2436-40.
21. Butera-Prinzi F, Perlesz A. Through children's eyes: children's experience of living with a parent with an acquired brain injury. *Brain Injury*. 2004;18(1):83-101.
22. Beardslees familjeintervention, BFI:
<http://www.barnsomanhoriga.se/index.php/metoder/beardslees-familjeintervention/91->

[beardslees-familjeintervention](#); [cited 2015]. Available from:
<http://www.anhoriga.se/barnsomanhoriga>.

23. Pihkala H. Beardslees Preventiva Familjeintervention för Barn till Föräldrar med Psykisk Sjukdom, Svenska Familjers Erfarenheter. [Doctoral]: Umeå Universitet; 2011.
24. Solantaus T, Paavonen EJ, Toikka S, Punamaki RL. Preventive interventions in families with parental depression: children's psychosocial symptoms and prosocial behaviour. *European child & adolescent psychiatry*. 2010;19(12):883-92.
25. Schönbeck T, Lundström Mattsson Å. Guide för BRA samtal: Stiftelsen Allmänna Barnhuset; 2014.
26. Schönbeck T, Lundström Mattsson Å. Barns rätt som anhöriga - en antologi om att göra barn delaktiga: Stiftelsen Allmänna Barnhuset; 2014.
27. Bryman A. Social research methods. 4 ed. New York: Oxford University; 2012.
28. Åkerlund K. Information, råd och stöd till barn som är anhöriga på en neurologisk klinik [Psykoteraeutexamen]. Stockholm: Stockholms universitet; 2012.
29. <http://www.karolinska.se/for-patienter/alla-mottagningar-och-avdelningar-a-o-neurologiska-kliniken--behallare/neurologiska-rad-och-stodenheten-huddinge/> 2015.
30. Docht-Birkerts L, Beardslee WR. A Child's Experience of Parental Depression: Encouraging Relational Resilience in Families with Affective Illness. *Family Process*. 2000;39(4):417-34.
31. Niemelä M. Structured child-centred interventions to support families with a parent suffering from cancer : From practice-based evidence towards evidence-based practice: University of Oulu Graduate School; University of Oulu; 2012.
32. Solantus T, Paavonen J, Toikka S, Punamäki R. Preventive interventions in families with parental depression: Children's psychosocial symptoms and prosocial behaviour. . *European Child and Adolescent Psychiatry*. 2010;19(12):883-92.
33. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision, Version for 2007: WHO; 2010 [cited 2010 March 26].
<http://www.who.int/classifications/icd/en/>.
34. Goodman R. Psychometric Properties of the Strengths and Difficulties Questionnaire. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 2001;40(11):1337-45.
35. Malmberg M, Rydell A-M, Smedje H. Validity of the Swedish version of the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-Swe). *Nordic Journal of Psychiatry*. 2003;57(5):357-63.
36. Bech P. Measuring the Dimension of Psychological General Well-Being by the WHO-5. *QoL Newsletter*. 2004;32:15-6.
37. Patientlag (2014:821). Svensk författningssamling, 2014.
38. Krippendorff K. Content analysis: an introduction to its methodology. Thousand Oaks: Sage; 2004.
39. Graneheim U, Lundman B. Qualitative content in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. . *Nurse education today*. 2004;24:105-12.
40. Barkmann C, Romer G, Watson M, Schulte-Markworth M. Parental Physical Illness as a Risk for Psychosocial Maladjustment in Children and Adolescents: Epidemiological Findings From a National Survey in Germany. *Psychosomatics*. 2007;48(6):476-81.
41. Grether A, Steck B, Schwald Dillier A, Romer G, Bürgin D. Forschung verbindet Disziplinen: Mediziner und Kinder- und Jugendpsychiater begegnen sich bei Kindern kranker Eltern. *Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie* 2007;6:279-86.

Bilagor

Riktlinjer för barns och ungas behov av rättigheter som närstående

Sedan den 1/1 2010 finns ett tillägg i Hälso- och sjukvårdslagen samt sedan den 1/1 2011 i Patientsäkerhetslagen gällande sjukvårdens ansvar för information, råd och stöd till anhöriga barn under 18 år. Det gäller då en förälder eller annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada eller oväntat avlider.

2 g § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)

Hälso- och sjukvården ska särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med

Har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning,

Har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, eller

Är missbrukare av alkohol eller annat beroendeframkallande medel.

Detsamma gäller om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider.

Patientsäkerhetslagen, PSL 2010:659, 6 kap. §5

5 § Hälso- och sjukvårdspersonalen ska i frågor som rör barn som far illa eller riskerar att fara illa samverka med samhällsorgan, organisationer och andra som berörs. I fråga om utlämnande av uppgifter gäller de begränsningar som följer av 12-14 §§ och av offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).

Hälso- och sjukvårdspersonalen ska särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med

1. Har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning,
2. Har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, eller
3. Är missbrukare av alkohol eller annat beroendeframkallande medel.

Detsamma gäller om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider.

Bestämmelser om skyldighet att anmäla till socialnämnden att ett barn kan behöva nämndens skydd finns i 14 kap. 1 § socialtjänstlagen (2001:453).

Socialstyrelsen har publicerat ett Meddelandeblad nr 4/2010.

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18094/2010-7-4.pdf>

Sjukvårdens skyldighet

Primärt är det föräldrarna som kan ge stöd och information till sina barn. De som vill ha hjälp med detta av olika skäl har rätt att få det från sjukvården. Patienten ska dock hållas delaktig i vad som ges till barnen. Man ska också tänka på sekretessen, Sekretesslagen gäller precis som tidigare.

Rutin på kliniken

Inventera, informera och eventuellt remittera vidare.

Som stöd för personalen på kliniken finns en rutin samt informationsbroschyren Barnen och sjukdomen som kan beställas från Råd- och stödenheten eller kontakta KP@karolinska.se. I samband med besök på mottagningen är det läkarens ansvar att bevaka att frågan gällande förekomst av minderåriga barn tas upp. På avdelning är motsvarande ansvar lagt på patientansvarig sjuksköterska.

Ett minimum är att notera förekomst av minderåriga barn. En bedömning görs när det är lämpligt att gå vidare med informationsbroschyren "Barnen och sjukdomen" och erbjudande av remittering för vidare stöd och information.

En bedömning görs om sjukdomen är sådan att den påverkar föräldraskapet och/ eller barnen. Det behöver inte vara symptom hos barnen. Det gäller barn under 18 år.

Mottagning/Öppenvård

1. Läkare frågar om patienten har minderåriga barn.
2. Noterar i Take Care under rubrik Berörda minderåriga samt information om berörda minderåriga.
3. Lämna broschyren Barnen och sjukdomen
4. Erbjud remiss/hänvisa 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.

Avdelning/Slutenvård

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

Broschyren Barnen och sjukdomen

kan beställas från Råd- och stödenheten ankn 872 18

alt per mail från Kvalitet och patientsäkerhet, kontaktaKP@karolinska.se.

Broschyren sprids brett som ett led i att uppmärksamma frågan.

Barnombud på Neurologiska kliniken

- Ska finnas på varje avdelning/ mottagning. Meddela till Kerstin Åkerlund på Råd och stödenheten vem det är. kerstin.akerlund@karolinska.se
- Syftet är att stödja arbetet med att uppmärksamma patienter med minderåriga barn. Föräldrarna har ansvar för sina barn, vården har en skyldighet att informera patienten om möjligheten att få stöd det kan handla om föräldrarollen, oro för barnen, samtal om hur prata med barnen, direkt stöd till barnen.
- Barnombudets uppgifter:
 - Ansvara för pärmen ”Kom ihåg mig”.
 - Verka för att barn till patienter uppmärksammas och erbjuds information om föräldrarnas sjukdom.
 - Verkar för att miljön på enheten ska välkomna barn.
 - Delta vid möten för klinikkens barnombud 4 gånger per år. Dessa samordnas av Råd- och stödenheten.

Övriga resurser på kliniken för patienter och deras barn

Råd- och stödenheten är en resurs för att erbjuda stöd. Detta erbjuds via olika metoder ex.vis barnpsykologiskt stöd enskilt och i grupp, barnpsykologisk konsultation och familjesamtal enligt Beardslee.

Resurser för personal:

- Sjukhuskyrkans beredskapsjour nås dygnet runt via sjukhusets växel i Solna resp Huddinge.
- Lektarin kan ge råd om lekmaterial och annat.
- Kuratorskliniken kan ge handledning och konsultation.
- Sjukhusbiblioteket har litteratur om barn och sorg.
- Barnombud finns på varje enhet, har information och ska verka för att barnperspektivet beaktas på.
- Råd- och stödenheten kan ge utbildning och information samt konsultation om barn.

Vid misstanke om att barn far illa

Läs mer om anmälningsskyldighet vid misstanke om att barn far illa;

www.socialstyrelsen.se/barnochfamilj/barnsomfarilla/anmalanarbarnfarilla.

Utvärdering/ uppföljning

Råd- och stödenheten har till uppgift att utvärdera vad som efterfrågas och hur rutinen fungerar. Under 2012–2014 görs detta med medel från FHI i samverkan med KI.

Åtgärds-koder

DU 055 Samtal med vuxen patient om minderårigs behov och möjlighet till stöd

DU 056 Samtal med vuxen patient och berörd minderårig om barnets situation och behov

DU 057 Samtal med minderårig vars förälder är patient om den minderårigas situation och behov.

Journalgranskning/excelvariablerna**Diagnoskoder** (enligt ICD-10)**Debutår** fyrställt, ingen uppgift=9**ny/återbesök** nybesök=1, återbesök= 2, ingen uppgift =9**Behandlare** spec.läk =1, rand.läk=2, underläk=3, sjuksköt =4, ingen uppgift=9**Kön** kvinna=1, Man=2, ingen uppgift=9**Födelseår** fyrställt, ingen uppgift=9**Civilstånd** ogift=1, gift=2, änka=3, skild=4 ,sambo=5, särbo=6, uppgift saknas=9**Antal barn under 18** antalet barn från 0 till X. uppgift saknas= 99**Barn 1 födelseår** (under 18) (fylls enbart i för de som har barn under 18 på frågan ovan)-fyrställt , ingen uppgift 99**Barn 2 födelseår** (under 18) (fylls enbart i för de som har barn under 18 på frågan ovan)-fyrställt , ingen uppgift 99**Barn 3 födelseår** (under 18) (fylls enbart i för de som har barn under 18 på frågan ovan)-fyrställt , ingen uppgift 99**Barn 4 födelseår** (under 18) (fylls enbart i för de som har barn under 18 på frågan ovan)-fyrställt , ingen uppgift 99**Barn 5 födelseår** (under 18)-) (fylls enbart i för de som har barn under 18 på frågan ovan)-fyrställt , ingen uppgift 99**Barn 6 födelseår** (under 18) (fylls enbart i för de som har barn under 18 på frågan ovan)-fyrställt , ingen uppgift 99**Det använda sökordet** (som har använts om minderåriga barn i besöksanteckningen)**Ev. initierad åtgärd****Typ av initierad åtgärd 1** (fritext)**Typ av initierad åtgärd 2** (fritext)**Typ av initerad åtgärd 3** (fritext)**Stud. id** (siffra som gör att man med hjälp av detta kan lokalisera den specifika patienten eller besöket i Take Care)

Angående minderåriga barn* som närstående
Frågor till dig som är läkare eller sjuksköterska på Neurologiska kliniken,
Karolinska Huddinge eller Solna

| | | | | |
|---|------------------------------------|----------------------------------|------------------------------------|------------------------------------|
| 1. Brukar du fråga patienterna om han/hon har minderåriga barn? | Alltid <input type="checkbox"/> | Ofta <input type="checkbox"/> | Sällan <input type="checkbox"/> | Aldrig <input type="checkbox"/> |
| 2. Hur ofta gör du följande när patienten har minderåriga barn? | | | | |
| a) Dokumenterar under rubriken ”Minderåriga barn” i Take Care. | Alltid <input type="checkbox"/> | Ofta <input type="checkbox"/> | Sällan <input type="checkbox"/> | Aldrig <input type="checkbox"/> |
| b) Dokumenterar barnens namn, alternativt son/dotter, i Take Care. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Dokumenterar barnens födelseår i Take Care. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Dokumenterar i Take Care, om du bedömer att vidare åtgärder är aktuella. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e) Lämnar broschyren Barnen och sjukdomen. | Alltid <input type="checkbox"/> | Ofta <input type="checkbox"/> | Sällan <input type="checkbox"/> | Aldrig <input type="checkbox"/> |
| f) Tar upp på socialrund om något behöver göras under vistelsetiden på avdelningen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| g) Remitterar/hänvisar till kurator eller Råd- och stödenheten vid önskemål om samtalsstöd för patient, partner eller barnet (utifrån barnets situation som närstående). | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| h) Erbjuder/förmedlar kontakt för medicinsk information. | Alltid <input type="checkbox"/> | Ofta <input type="checkbox"/> | Sällan <input type="checkbox"/> | Aldrig <input type="checkbox"/> |

*0-18 år

V g. vänd 

3. Om du inte frågar om patienten har minderåriga barn – vad beror det på?

a) Tidsbrist? Alltid Ofta Sällan Aldrig

b) Patientens ålder?

• Upp till ungefär vilken ålder anser du det relevant att ställa frågan rörande minderåriga barn, till *kvinnliga* patienter? För kvinnor upp till ca. års ålder

• Upp till ungefär vilken ålder anser du det relevant, att ställa frågan om minderåriga barn, till *manliga* patienter? För män upp till ca. års ålder

c) Att du inte bedömer det vara lämpligt? Alltid Ofta Sällan Aldrig

Exempel på orsaker till att det inte är lämpligt

.....

d) Om annan orsak än ovanstående

.....

4. Har du fått information om att du skall identifiera om patienter har minderåriga barn? Ja Nej

Förslag på hur denna information skulle kunna förbättras:

.....

5. Hur vanligt är det, enligt din uppfattning, att föräldrar ber er (läkare/sjuksköterskor) om hjälp med att ge deras minderåriga barn information om föräldrarnas sjukdom? Mycket vanligt
 Ganska vanligt
 Inte särskilt vanligt
 Inte alls vanligt
 Ingen uppfattning

6. Hur vanligt är det, enligt din uppfattning, att föräldrar ber om hjälp med att få professionellt stödsamtal till sina minderåriga barn? Mycket vanligt
 Ganska vanligt
 Inte särskilt vanligt
 Inte alls vanligt
 Ingen uppfattning

Vilken typ av information/stöd ger du?.....

.....

Hur ger du detta?

.....

Vilket gäller för dig?

Jag arbetar som: ... Läkare/specialist Läkare/ST Sjuksköterska

Varmt tack för din medverkan!

Skulle du kunna tänka dig att besvara ytterligare några enkätfrågor om Din familjs situation för att hjälpa oss få fördjupad kunskap som underlag för åtgärder? Tacksam om du i så fall skriver Ditt namn och telefonnummer här:

Namn:.....

.....

Telefonnummer:.....

Stort tack för Din medverkan! Tacksam om du lägger enkäten i enkätlådan.

7. Hur tycker Du att det var att ha en familjeträff?

Mycket bra Mycket dåligt
X.....X.....X.....X

Nu några frågor om hur du tycker det blev efter träffarna!

8. Tycker Du att Du vet tillräckligt mycket om Din pappas/mammas problem/sjukdom?

Ja, absolut Nej, inte alls
X.....X.....X.....X

9. Händer det att Du är orolig för Din mamma?

Inte orolig alls Nästan jämt orolig
X.....X.....X.....X

10. Händer det att Du är orolig för Din pappa?

Inte orolig alls Nästan jämt orolig
X.....X.....X.....X

11. Hur tycker Du att det går att prata med Din mamma om viktiga saker?

Väldigt bra Väldigt dåligt
X.....X.....X.....X

12. Hur tycker Du att det går att prata med Din pappa om viktiga saker?

Väldigt bra Väldigt dåligt
X.....X.....X.....X

13. Hur tycker Du att Din mamma förstår Dig?

Förstår mig mycket bra Förstår mig mycket dåligt
X.....X.....X.....X

14. Hur tycker Du att Din pappa förstår Dig?

Förstår mig mycket bra Förstår mig mycket dåligt
X.....X.....X.....X

**15. Vad tycker Du saknades under
träffarna, något som kunde gjorts annorlunda, eller något annat som Du vill berätta?**

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Tack för att du svarade på frågorna!

Nr

Datum för ifyllandet.....

Beardslees familjeintervention – klientföräldern–enkät vid uppföljning

Du deltog i Beardslees familjeintervention och har tackat ja till att delta i en utvärdering av arbetssättet. Nu efter familjeinterventionen ställer vi några frågor igen om hur du upplever föräldraskapet och hur du uppfattade familjeinterventionen. Ringa in det kryss som stämmer bäst.

ÅLDER:

1. Hur tycker Du det är att tala om Din sjukdom med Din partner/barnets andra förälder?

Enkelt, inga problem Mycket svårt, stora problem
X -----X-----X-----X

Kommentar:

2. Hur tycker Du det är att tala om Din sjukdom med Ditt/Dina barn?

Enkelt, inga problem Mycket svårt, stora problem
X -----X-----X-----X

Kommentar:

3. Känner Du oro för hur Ditt/Dina barn mår?

Ingen oro Mycket oro
X -----X-----X-----X

Kommentar:

4. Känner Du för närvarande skuld känslor över att Din sjukdom kan ha påverkat Ditt/Dina barn negativt?

Inga skuld känslor Svåra skuld känslor
X -----X-----X-----X

Kommentar:

5. har du för närvarande problem i din roll som förälder?

2(3)

Inga problem
X -----X-----X-----X
Stora problem

Kommentar:

Nu kommer några frågor som handlar om dina upplevelser av att ha deltagit i en familjeintervention.

6. Tycker Du att familjeinterventionen gav Dig redskap och idéer för hur man kan vara en bra förälder?

Ja, i stor omfattning
X -----X-----X-----X
Nej, inte alls

Kommentar:

7. Hur var stämningen vid träffarna?

Mycket god stämning
X -----X-----X-----X
Mycket dålig stämning

Kommentar:

8. Kändes det som om Du kunde säga vad Du ville vid träffarna när barnen inte var med?

Ja, allt
X -----X-----X-----X
Nej, inte alls

Kommentar:

9. Kändes det som om Du kunde säga vad Du ville vid träffarna när barnen var med?

Ja, allt
X -----X-----X-----X
Nej, inte alls

Kommentar:

10. Tycker Du att familjeinterventionen påverkade hur Du mår för närvarande?

Gjorde att jag
mår bättre idag
X-----X-----X-----X
Påverkade inte
hur jag mår idag
Gjorde att jag
mår sämre idag

Kommentar:

11. Tycker Du att familjeinterventionen påverkade Din syn på barnens framtid?

Påverkade
den positivt
X-----X-----X-----X
Påverkade inte
min syn på barnens framtid
Påverkade den
negativt

Kommentar:

12. Hur värderar Du att familjeinterventionen som helhet var för Dig?

Positiv Negativ
X-----X-----X-----X

Kommentar:

13. Hur värderar Du att familjeinterventionen som helhet var för barnet/barnen?

Positiv Negativ
X-----X-----X-----X

Kommentar:

14. Hur värderar Du att familjeinterventionen som helhet var för Din partner/barnets andra förälder?

Positiv Negativ
X-----X-----X-----X

Kommentar:

15. Skulle Du rekommendera familjeinterventionen till någon annan familj i motsvarande situation som Din egen?

Skulle starkt rekommendera den Skulle inte rekommendera den
X-----X-----X-----X

Kommentar:

16. Tycker Du att interventionen gjordes vid rätt tidpunkt för Din familj?

Gjordes för tidigt Gjordes vid rätt tidpunkt Gjordes för sent
X-----X-----X

Kommentar:

17. Tycker Du att någonting saknades i familjeinterventionen, eller finns det annat som Du vill lägga till?

.....
.....
.....
.....
.....

Tack för din medverkan!

4. Stärktes föräldraskapet?

Ja, i hög grad
X.....X.....X.....X
Nej, inte alls

Kommentar.....

5. Ökade kommunikationen i familjen?

Ja, mycket
X.....X.....X.....X
Nej, inte alls

Kommentar.....

6. Bidrog samtalen till att uppmärksamma eventuella riskfaktorer hos barnen?

Ja, absolut
X.....X.....X.....X
Nej, inte alls

Exempel?.....

7. Bidrog samtalen till att stärka skyddsfaktorer hos barnen?

Ja, absolut
X.....X.....X.....X
Nej, inte alls

Exempel?.....

8 . Är BFI en användbar metod för dig?

Ja, absolut
X.....X.....X.....X
Nej, inte alls

Kommentar.....

8. Övriga synpunkter?

.....
.....
.....

Tack för att du svarade på frågorna!

Nr

Datum för ifyllandet.....

Beardslees familjeintervention – andra föräldern – enkät vid uppföljning.

Du deltog i Beardslees familjeintervention och har tackat ja till att delta i en utvärdering av arbetssättet. Nu ställer vi några frågor igen om hur du upplever föräldraskapet och hur du uppfattade familjeinterventionen. RINGA IN DET KRYSS SOM STÄMMER BÄST

ÅLDER:

1. Hur tycker Du det är att tala med Din partner/barnets andra förälder om hans/hennes sjukdom?

Enkelt, inga problem Mycket svårt, stora problem
X -----X-----X-----X

Kommentar:

2. Hur tycker Du det är att tala med Ditt barn om Din partners/barnets andra förälders sjukdom?

Enkelt, inga problem Mycket svårt, stora problem
X -----X-----X-----X

Kommentar:

3. Känner Du oro för hur Ditt/Dina barn mår?

Ingen oro Mycket oro
X -----X-----X-----X

Kommentar:

4. Känner Du för närvarande skuld känslor över att Din partners/barnets andra förälders sjukdom kan ha påverkat Ditt/Dina barn negativt?

Inga skuld känslor Svåra skuld känslor
X -----X-----X-----X

Kommentar:

5. Har du för närvarande problem i din roll som förälder?

Inga problem Stora problem
X -----X-----X-----X

Kommentar:

6. Tycker Du att Din partner/barnets förälder för närvarande har problem i sin roll som förälder?

Inga problem
X -----X-----X-----X
Stora problem

Kommentar:

Nu kommer några frågor som handlar om dina upplevelser av att ha deltagit i en familjeintervention.

7. Tycker Du att familjeinterventionen gav Dig redskap och idéer för hur man kan vara en bra förälder?

Ja, i stor omfattning
X -----X-----X-----X
Nej, inte alls

Kommentar:

8. Hur var stämningen vid träffarna?

Mycket god stämning
X -----X-----X-----X
Mycket dålig stämning

Kommentar:

9. Kändes det som om Du kunde säga vad Du ville vid träffarna när barnen INTE var med?

Ja, allt
X -----X-----X-----X
Nej, inte alls

Kommentar:

10. Kändes det som om Du kunde säga vad Du ville vid träffarna när barnen var med?

Ja, allt
X -----X-----X-----X
Nej, inte alls

Kommentar:

11. Tycker Du att familjeinterventionen påverkade hur Du mår för närvarande?

Gjorde att jag mår bättre idag
X-----X-----X
Påverkade inte hur jag mår idag
Gjorde att jag mår sämre idag

Kommentar:

12. Tycker Du att familjeinterventionen påverkade Din syn på barnens framtid?

Påverkade den positivt
X-----X-----X
Påverkade inte min syn på barnens framtid
Påverkade den negativt

Kommentar:

13. Hur värderar Du att familjeinterventionen som helhet var för Dig??

Positiv
X.....X..... X.....Negativ
X.....X

Kommentar:

14. Hur värderar Du att familjeinterventionen som helhet var barnet/barnen?

Positiv
X.....X.....X.....Negativ
X.....X

Kommentar:

15. Hur värderar Du att familjeinterventionen som helhet var för Din partner/barnets andra förälder?

Positiv
X.....X.....X.....Negativ
X.....X

Kommentar:

16. Skulle Du rekommendera familjeinterventionen till någon annan familj i motsvarande situation som Din egen?

Skulle starkt
Rekommendera
X.....X.....X.....Skulle inte
rekommendera
X

17. Tycker Du att interventionen gjordes vid rätt tidpunkt för Din familj?

Gjordes för tidigt
X.....Gjordes vid rätt tidpunkt
X.....Gjordes för sent
X

Kommentar:

18. Tycker Du att någonting saknades i familjeinterventionen, eller finns det annat som Du vill lägga till?

.....
.....
.....
.....
.....

Tack för din medverkan!

Nr

Datum för ifyllandet.....

Föra barn på tal, FBT, uppföljande frågor – partner

Ringa in det kryss som stämmer bäst, kommentera gärna och ge exempel, om utrymmet inte räcker skriv på nytt papper.

1. Tycker du att FBT-samtalen var till hjälp för dig som förälder?

Ja absolut Nej, inte alls
 X -----X-----X-----X

Kommentar:

.....

.....

2. Hade du ett mål för FBT-samtalen?

- Ja,
 Nej

Om ja, vilket var målet?.....

.....

3. Om du svarade ja på fråga 2: Tycker du att målet uppfylldes?

Ja, i hög grad Nej, inte alls
 X -----X-----X-----X

Kommentar:

.....

.....

4. Känner du oro för hur ditt barn/ dina barn mår?

Ingen oro Mycket oro
 X -----X-----X-----X

Kommentar:

.....

.....

5. Bidrog samtalen till att uppmärksamma skyddsfaktorer att stärka barnen?

Ja, absolut Nej, inte alls
X -----X-----X-----X

Exempel?.....
.....

6. Bidrog FBT-samtalen till något nytt för dig om barnets/ barnens situation?

- Ja,
- Nej

Om ja, exempel?

.....
.....

7. Skulle du rekommendera FBT till en annan förälder i motsvarande situation som din egen?

Skulle starkt rekommendera Skulle inte rekommendera
X -----X-----X-----X

Kommentar:

8. Tycker du att samtalen kom vid rätt tidpunkt för dig och ditt barn?

Gjordes för tidigt Gjordes vid rätt tidpunkt Gjordes för sent
X -----X-----X

Kommentar:

9. Tycker du att någonting saknades, eller finns det annat som du vill lägga till?

.....
.....
.....
.....
.....

Lägg enkäten i bifogat svarskuvert.

Stort tack för din medverkan!

Nr

Datum för ifyllandet.....

Föra barn på tal, FBT, uppföljande frågor – klientföräldern

Ringa in det kryss som stämmer bäst, kommentera gärna och ge exempel, om utrymmet inte räcker skriv på nytt papper.

Din neurologiska diagnos/ diagnoser.....

Antal barn.....Barnens ålder.....

1. Tycker du att FBT-samtalen var till hjälp för dig som förälder?

Ja absolut Nej, inte alls
X-----X-----X-----X

Kommentar:

2. Hade du ett mål för FBT-samtalen?

- Ja,
- Nej

Om ja, vilket var målet?.....

3. Om du svarade ja på fråga 2: Tycker du att målet uppfylldes?

Ja, i hög grad Nej, inte alls
X-----X-----X-----X

Kommentar:

4. Känner du oro för hur ditt barn/ dina barn mår?

Ingen oro Mycket oro
X-----X-----X-----X

Kommentar:

5. Bidrog samtalen till att uppmärksamma skyddsfaktorer att stärka barnen?

Ja, absolut Nej, inte alls
X -----X-----X-----X

Exempel?.....
.....

6. Bidrog samtalen till något nytt för dig om barnets/ barnens situation?

- Ja,
- Nej

Om ja, exempel?

.....
.....

7. Skulle du rekommendera FBT till en annan förälder i motsvarande situation som din egen?

Skulle starkt rekommendera Skulle inte rekommendera
X -----X-----X-----X

Kommentar:

8. Tycker du att samtalen kom vid rätt tidpunkt för dig och ditt barn?

Gjordes för tidigt Gjordes vid rätt tidpunkt Gjordes för sent

X -----X-----X

Kommentar:

9. Tycker du att någonting saknades, eller finns det annat som du vill lägga till?

.....
.....
.....
.....
.....

Lägg enkäten i bifogat svarskuvert.

Stort tack för din medverkan!

Nr □□□□□□□□□□

Datum för ifyllandet.....

Föra barn på tal, FBT - Personal – uppföljning

Ringa in det kryss som stämmer bäst, kommentera gärna och ge exempel, om utrymmet inte räcker skriv på nytt papper.

1. Tycker du att FBT var en bra metod att stödja den här familjen?

Ja, i hög grad
X.....X.....X.....X
Nej, inte alls

Kommentar.....

2. Formulerades ett mål för FBT-samtalen?

- Ja,
- Nej

Om ja, vilket var målet?.....

Om nej, kommentar.....

3. Om du svarade ja på fråga 2;

Tycker du att målet uppfylldes?

Ja, i hög grad
X.....X.....X.....X
Nej, inte alls

Kommentar.....

Nr

Datum för ifyllandet.....

BRA-samtal - Personal – uppföljning

Ringa in det kryss som stämmer bäst, kommentera gärna och ge exempel, om utrymmet inte räcker skriv på nytt papper.

1. Hur upplevde du det inledande samtalet med förälder/ föräldrar och barn?

Det kändes bra för mig

Det kändes inte bra för mig

X -----X-----X-----X

Kommentar:

.....

2. Hur uppfattade du att det inledande samtalet var för barnet?

Det kändes bra för barnet

Det kändes inte bra för barnet

X -----X-----X-----X

Kommentar:

.....

3. Hur uppfattade du att det inledande samtalet var för föräldern/ föräldrarna?

Det kändes bra föräldern

Det kändes inte bra för föräldern/ föräldrarna

X -----X-----X-----X

Kommentar:

.....

4. Hur uppfattade du att BRA-samtalen var för barnet?

Det kändes bra för barnet

Det kändes inte bra för barnet

X -----X-----X-----X

Kommentar:

.....

.....

5. Ledde samtalen till att barnet fick information i sin roll som anhörig?

Ja

Nej

Kommentar.....

6. Ledde samtalen till att barnet fick stöd i sin roll som anhörig?

Ja

Nej

Kommentar.....

7. Tycker du att BRA-samtalen var till hjälp för barnet?

Ja, verkligen

Nej, inte alls

X-----X-----X-----X

Exempel:

8. Tycker du att BRA-samtal var en bra modell att stödja den här familjen?

Ja, verkligen

Nej, inte alls

X-----X-----X-----X

Kommentar:.....

9. Är BRA en modell som du i nuvarande situation vill använda i ditt arbete?

Ja

Nej

Kommentar.....

10. Tycker Du att någonting saknades i BRA-modellen, eller finns det annat som Du vill lägga till?

.....

Tack för din medverkan!

Nr

Datum för ifyllandet.....

BRA-samtal – den andre föräldern–enkät vid uppföljning

Du deltog i BRA-samtal. Nu ställer vi några frågor igen om hur du uppfattade det. Ringa in det kryss som stämmer.

Syftet med BRA är att informera barnet om sina rättigheter som anhörig och att inventera barnets behov och önskemål om information, råd och stöd.

1. Hade du fått tillräcklig information om vad BRA-samtalen skulle syfta till??

Ja jag var förberedd Nej, det blev inte som jag trott

Kommentar:

2. Hur upplevde du det inledande samtalet med dig och ditt barn?

Det kändes bra för mig Det kändes inte bra för mig

Kommentar:

3. Hur uppfattade du att det inledande samtalet var för ditt barn?

Det kändes bra för barnet Det kändes inte bra för barnet

Kommentar:

4. Hur upplevde du att det inledande samtalet var för din partner?

Det kändes bra för honom/ henne Det kändes inte bra för honom/ henne

Kommentar:

.....
.....

5. Ledde samtalen till att barnet fick information om förälderns sjukdom?

Ja

Nej

Kommentar.....

6. Ledde samtalen till att barnet fick stöd?

Ja

Nej

Kommentar.....

7. Tycker du att BRA-samtalen var till hjälp för ditt barn?

Ja, verkligen

Nej, inte alls

X-----X-----X-----X

Exempel:

.....
.....

8. Skulle du rekommendera BRA-samtal till någon annan familj i liknande situation??

Ja, verkligen

Nej, inte alls

X-----X-----X-----X

Kommentar:.....

.....
.....

9. Tycker Du att någonting saknades i BRA-modellen, och/ eller finns det annat som Du vill lägga till?

.....

.....

.....

Stort Tack för din medverkan!

Nr □□□□□□□□□□

Datum för ifyllandet.....

BRA-samtal - Barnens frågeformulär – uppföljning

Du deltog i BRA-samtal. Nu ställer vi några frågor om vad du tyckte om samtalen.
Sätt ett kryss i den ruta som stämmer.

1. Jag är Flicka Pojke Ålder.....

2. Du deltog i BRA-samtal. Känner du till varför?

Ja, anledningen
var:.....

Nej

3. Om du har en pappa som är sjuk; Tycker du att du efter BRA-samtalen vet mer om din pappas sjukdom?

Ja

Nej

Kommentar?.....

4. Om du har en mamma som är sjuk;

Tycker du att du efter BRA-samtalen vet mer om din mammas sjukdom?

Ja

Nej

Kommentar?.....

5. Fick du information om dina rättigheter som anhörig?

Ja

Nej

6. Fick du information om din rätt till stöd som anhörig?

Ja

Nej

Ringa in det kryss som stämmer

7. Kände du att de som talade med dig förstod dig?

Ja, de förstod allt

X.....X.....X.....

Nej, de förstod ingenting

X

8. Pratade ni om saker som är viktiga för dig?

Ja, många viktiga saker

X.....X.....X.....

Nej, inget viktigt togs upp

X

Kan du nämna några saker som var viktiga som ni pratade om?.....

9. Tycker du att BRA-samtalen var till hjälp för dig?

Ja absolut

X.....X.....X.....

Nej inte alls

X

10. Vad tycker du saknades i BRA-samtalen? Var det något som kunde gjorts annorlunda? Något annat som du vill lägga till?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Stort Tack för att du svarade på frågorna!

Nr

Datum för ifyllandet.....

BRA-samtal – patientföräldern–enkät vid uppföljning

Du deltog i BRA-samtal. Nu ställer vi några frågor igen om hur du uppfattade det. Ringa in det kryss som stämmer.

**Din neurologiska diagnos/
diagnoser.....**

Syftet med BRA är att informera barnet om sina rättigheter som anhörig och att inventera barnets behov och önskemål om information och stöd.

1. Hade du fått tillräcklig information om vad BRA-samtalen skulle syfta till?

Ja jag var förberedd Nej, det blev inte som jag trott

Kommentar:
.....
.....

2. Hur upplevde du det inledande samtalet med dig och ditt barn?

Det kändes bra för mig Det kändes inte bra för mig

Kommentar:
.....
.....

3. Hur uppfattade du att det inledande samtalet var för ditt barn?

Det kändes bra för barnet Det kändes inte bra för barnet

Kommentar:
.....
.....

4. Hur upplevde du att det inledande samtalet var för din partner?

Det kändes bra för honom/ henne Det kändes inte bra för honom/ henne
X -----X-----X-----X

Kommentar:

5. Ledde samtalen till att barnet fick information om din sjukdom?

Ja

Nej

Kommentar.....

6. Ledde samtalen till att barnet fick stöd?

Ja

Nej

Kommentar.....

7. Tycker du att BRA-samtalen var till hjälp för ditt barn?

Ja, verkligen Nej, inte alls
X -----X-----X-----X

Exempel:

.....
.....
.....

8. Skulle du rekommendera BRA-samtal till någon annan familj i liknande situation?

Ja, verkligen Nej, inte alls
X -----X-----X-----X

Kommentar:.....

.....

9. Tycker Du att någonting saknades i BRA-modellen, eller finns det annat som Du vill lägga till?

.....
.....

Stort Tack för din medverkan!



Familjeklimat

Datum:.....

Hur tycker Du klimatet – stämningen och samspelet i Din familj är:

Stryk under minst 15 ord som Du tycker bäst beskriver familjen

| | | |
|---------------|--------------|--------------|
| Behaglig | Avvaktande | Hänsynsfullt |
| Ordnat | Splittrat | Passivt |
| Bra | Okamratligt | Slutet |
| Irriterat | Barnsligt | Tolerant |
| Vuxet | Naturligt | Slött |
| Viljelöst | Högtidligt | Missnöjt |
| Förvirrat | Engagerat | Onaturligt |
| Ängsligt | Förnuftigt | Klandrande |
| Kamratligt | Lyckligt | Kritiskt |
| Vänligt | Tungt | Varmt |
| Självständigt | Oroligt | Tryggt |
| Nedstämt | Starkt | Lätt |
| Vilt | Jäktat | Arbetsamt |
| Nervöst | Dåligt | Sakligt |
| Intimt | Explosivt | Lekfullt |
| Kallt | Meningsfullt | Hårt |
| Stabilt | Osäkert | Harmoniskt |
| Meningslöst | Instabilt | Solidariskt |
| Misslyckat | Rörigt | Livligt |
| Säkert | Aktivt | Lugnt |
| Känsligt | Tryckt | Kärleksfullt |
| Berömmande | Obehagligt | Hindrande |
| Försiktigt | Öppet | Tillåtande |
| Moget | Hänsynslöst | Lättsamt |
| Viktigt | Likgiltigt | Misstänksamt |
| Spontant | Intolerant | Personligt |
| Ödmjukt | Okänsligt | Spänt |
| Mjukt | Konstlat | |
| Aggressivt | Opersonligt | |

Tänker Du på andra ord som Du tycker skulle beskriva Din familj kan du skriva dem här:

Datum.....

KAROLINSKA

Universitetssjukhuset

| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

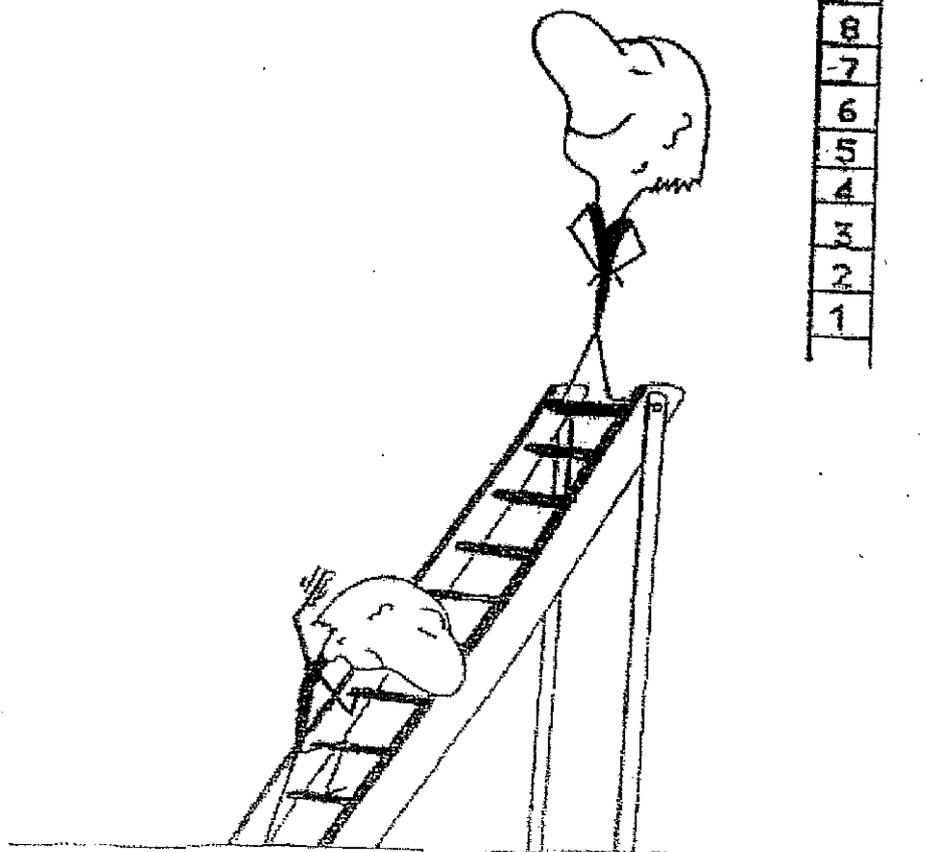
Här är en figur som ska föreställa livets steg. Översta steget skall föreställa bästa tänkbara liv för dig. Nedersta sämsta tänkbara liv.

1. På vilket steg tycker du att du står just nu?

2. På vilket steg tycker du att du stod för ett år sedan?

3. Om du tänker på framtiden, på vilket steg tror du att du kommer att stå om ytterligare ett år?

| |
|----|
| 10 |
| 9 |
| 8 |
| 7 |
| 6 |
| 5 |
| 4 |
| 3 |
| 2 |
| 1 |



Sammanställning över åtgärder som vidtagits inom ramen för projektet 2012-2014 i syfte att sprida information och stärka implementeringen av rutin och arbetssätt

- Affischer som tagits fram i ett SLL-projekt sprids på kliniken (Bilaga 9). Affischerna innehåller bilder som illustrerar rutinen att fråga patienten om hen har barn.
- Presentation av projektet på FHI-dag 2013 av Kerstin Åkerlund och Petter Tinghög. Gemensamma möten med klinikens barnombud och barnombud på Onkologen. (Onkologen har tagit efter Neurologens modell.)
- Projektledaren går lärarutbildning BFI h2012-v2013.
- Neurologiska råd- och stödenheten var en av tre piloter i landet tillsammans med Botkyrka kommun i Stiftelsen Allmänna barnhusets projekt med att ta fram samtal för barn som närstående, BRA-metoden under 2011-12. Metoden har sedan provats ut i projektet. Personal från kliniken har utbildats av Allmänna barnhusets personal.
- Genomfört dagläger för barn som anhöriga i samverkan med Allmänna barnhuset och Botkyrka kommun BRA-regi.
- Träffar med Botkyrka kommun för att bygga en modell för samverkan. Anhörigsamordnare i kommunen och hennes chef bjöds in att medverka i panelsamtal vid projektets slutseminarium december 2014. (Bilaga 10)
- Startar upp utbildningar i BFI och FBT från och med våren 2013 tillsammans med kurator/barnsamordnare från Psykiatri Sydväst.
- Stiftelsen Allmänna barnhuset fortsätter utvärdering av BRA-metoden och använder i det arbetet utvärderingsenkäten som tagits fram i projektet.
- Under 2013-2014 dvs under projekttiden har totalt 138 personer inom Stockholms läns landsting utbildats i de tre metoderna BFI, FBT och BRA. Personal från Neurologiska kliniken, Rehabiliteringsmedicin, Psykiatri, ASIH, Habilitering samt ett par från annat landsting.
- Under 2013 togs en skrift fram riktad till barn i åldern 6-12 år, MIN BOK, som handlar om hur barn tänker och känner då en förälder är sjuk. Skriften är ett komplement till den tidigare framtagna skriften för vuxna *Barnen och sjukdomen*.
- Information om barn till svårt sjuka föräldrar på Transkulturellt centrum maj 2013.
- Projektledaren har lett arbetet med att ta fram sjukhusövergripande rutin på Karolinska universitetssjukhuset tillsammans med sjuksköterska från CIVA, vilket påbörjades hösten 2012. Informationsinsatser ingick.
- Projektledaren har deltagit i SLL-övergripande arbetsgrupp för att ta fram rutin och stöd för all personal i hela SLL.
- Psykolog från projektet deltog i NKA seminariedag november 2012.
- Artikel i Vårdfokus om klinikens kvalitetsarbete.
- Projektledaren deltog 2013 och 2014 i nätverket Nordiskt forum (barn som anhöriga). Samverkan och utbytet med kollegor i Norden.
- Anordnat sjukhusövergripande Seminarium och med Workshop med inbjuden barnpsykolog, Kati Falk April 2013.
- Olika aktiviteter med information om den aktuella lagstiftningen genomfördes på kliniken på den Internationella barndagen i början av oktober 2013 och 14. Kommer att

fortsätta med en tradition på kliniken att uppmärksamma barn som närstående-. Syfte att nå ut till patienter och besökare på sjukhuset med detta. Affischer togs fram för väntrum och entré.

- Projektledare deltagit i NKA:s forskarnärverksträffar två ggr/år 2013 och 2014 och knutit viktiga kontakter där.
- Sjukhuskyrkan tog kontakt våren 2013, för gemensam planering av en barn-föräldragrupp, projektet bekostade en utbildning i en metod, Barnkraft, för parallella föräldra-barngrupper med Britta Söderblom från Finland.
- Hösten 2013 föreläste projektledaren på NKAs seminarium om barn som närstående. Projektet bekostat att barnombud på kliniken fått delta i seminariedagarna.
- 2013 Projektledaren inbjuden till Norrköping att föreläsa om projektet och kvalitetsarbetet
- Projektledaren föreläst på Karolinska sjukhusets kliniker Njurmedicin och Hematologen om arbetet med rutiner och arbetsmodell.
- Projektledaren föreläst på Socionomdagarna tillsammans med kollega inom Psykiatri Sydväst om barn som närstående 2013.
- Klinikens Brukarråd har informerats samt bjudits in vid seminarier det har bland annat lett till att Neuroförbundet lyft frågan och lagt in aktiviteter för ökad kommunikation i familjen i sina familjeläger.
- Under 2014 tillsätts en samordnare av klinikens barnombud på 20 %. Syftar till att via stöd till dem stärka implementeringen på kliniken. Modell från psykiatri.
- Projektledaren fått abstract accepterat och föreläst om projektets och studiens resultat i San Francisco på internationell konferens 2014 om barn till svårt sjuka föräldrar.
- Utifrån konferensen i San Francisco bjudit in till nätverksmöte med en forskare från Nya Zeeland och personal från sjukvård, rehabilitering och psykiatri.
- Nätverk etablerat internationellt med deltagare från Nederländerna, Norge och Nya Zeeland.
- Samverkan etablerad med MS-teamet på Huddinge sjukhus i syfte att uppmärksamma närstående barn.
- Projektledaren deltar i internationell konferens i Oslo våren 2014.
- Informerat på olika möten på Neurologiska kliniken regelbundet. All personal på Neurologiska råd- och stödenheten lägger in presentationen då de informerar generellt i samband med möten och konferenser.
- Projektgruppen ger en presentation av resultaten från studien vid 3 tillfällen under 2014 på kliniken. Syftar att nå olika yrkeskategorier.
- Inför KVA-koder för bättre registrering i datajournalssystemet TC under 2014. Likaså reviderat rutinens sökord för att underlätta registrering av minderåriga barn. Begreppet "Berörd minderårig" respektive "Information om berörd minderårig" ersätter det tidigare sökordet.
- Slutseminarium för samverkan december 2014 "Varför ska vi uppmärksamma barn till svårt sjuka föräldrar? Vem ser barnen och erbjuder stöd?". 100 deltagare från skola, socialtjänst och vård lyssnade på föreläsningar och diskuterade samverkan. Resultatet ska bearbetas under 2015 för att se om det går att bygga en modell som fungerar för samverkan.

- Uppgifter från journalgranskningen används i klinikens kommande arbete i projekt för Jämlik vård. Den visade bl a på större benägenhet att registrera förekomst av barn hos kvinnliga patienter
- Regelbundet återkommande projektmöten med forskarna från Karolinska Institutet för projektplanering, planering av metoder för datainsamling, utformning av enkäter, dataextraktionsmall, information till patienter och personal som deltagit i någon av delstudierna, göra ansökan till Regionala etikprövningsnämnden, datainsamling, dataregistrering, datamanagement, dataanalys, sammanställning av resultat samt rapportskrivning

Finns närstående barn?

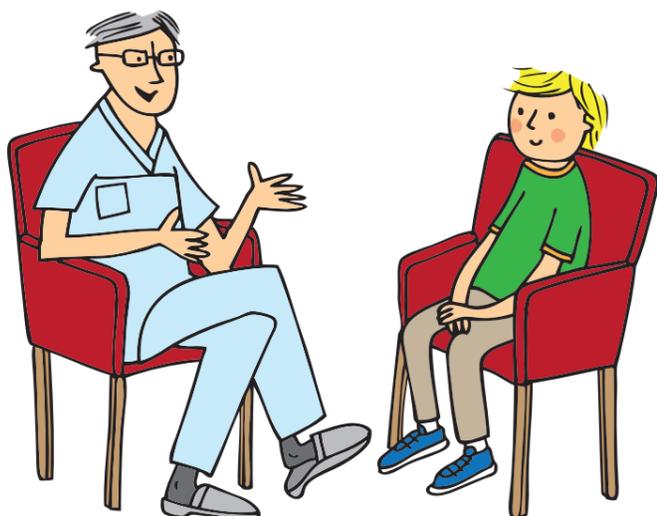
BARN HAR RÄTT TILL INFORMATION, RÅD OCH STÖD.



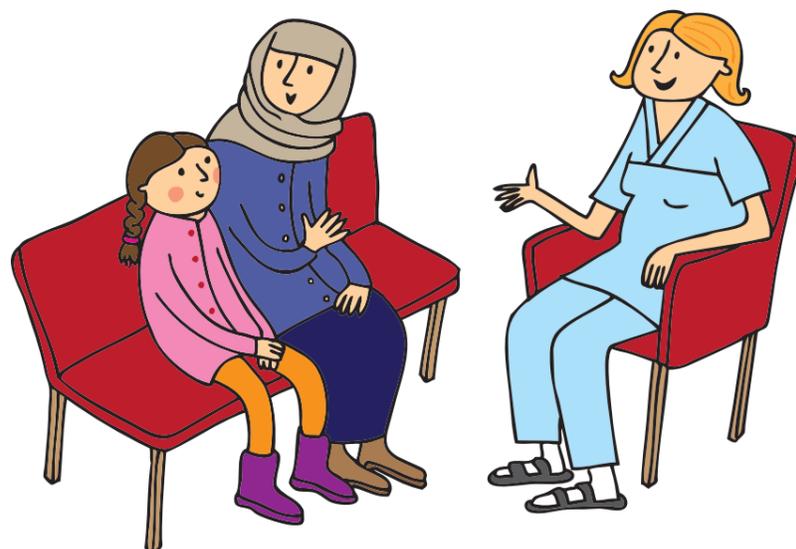
Ta reda på om patienten har närstående barn.



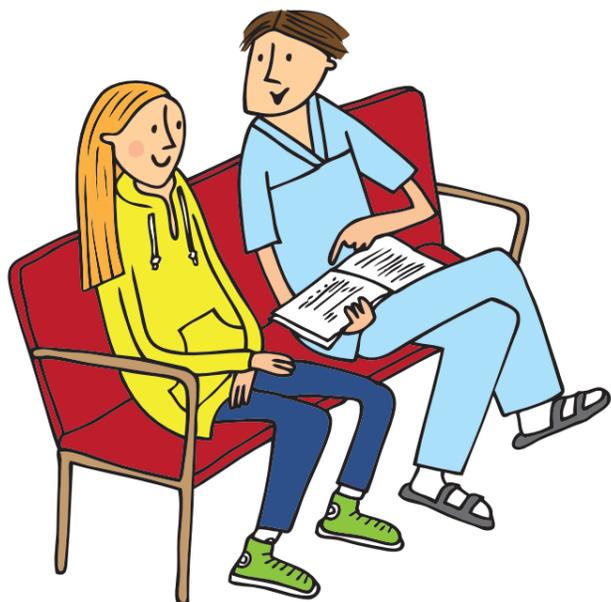
Informera om det stöd som kan erbjudas familjen, och hur sjukdomen kan påverka barnet.



Gör en bedömning av barnets livssituation. Det är viktigt att se alla barn och hjälpa de som behöver.



Ge barnet information, gärna tillsammans med patienten. Respektera barnets integritet, men visa samtidigt att du finns där för det.



Ge barnet råd och stöd. Tänk på att ett samtal som äger rum är bättre än de som aldrig blir av. Tala om vart barnen kan vända sig med frågor och funderingar.



Huvudregeln är att alla ska vara delaktiga, även de allra minsta.

NEUROLOGISKA KLINIKEN BJUDER IN TILL ETT SEMINARIUM

Varför ska vi uppmärksamma barn till svårt sjuka föräldrar?

Vem ser barnen och erbjuder stöd?

TID 5 december 2014 kl. 8.30-16.00

PLATS Leksallsalen Eugeniahemmet T:3,
Karolinska Universitetssjukhuset Solna



PÅ PROGRAMMET BL A:

- **Barnpsykolog Kati Falk** föreläser om varför vi ska uppmärksamma barn till svårt sjuka föräldrar.
- **Sektionschef Kerstin Åkerlund** på Neurologiska kliniken om utvecklingsarbetet på kliniken för att erbjuda stöd inom sjukvården.
- **KI-forskare Petter Tinghög** om resultaten från en pilotstudie av implementering av rutiner och arbetssätt på Neurologiska kliniken.
- **Folkhälsovetare Ludmilla von Zweigbergk** om Barnets perspektiv och rättigheter.
- **Panelsamtal** om hur samverkan kan se ut mellan sjukvården, skolan och socialtjänsten.
- **Mingel** för nätverk runt barnen och familjerna.
- **Moderator Åsa Mattsson**, socionom/projektledare Stiftelsen Allmänna Barnhuset

• • • •

Seminariet är gratis.

Välkommen med din anmälan som är bindande,
senast den 25/11 till liselotte.johansson@karolinska.se
tfn 08/ 585 872 18

