

## Att stärka barns rättigheter som närstående enligt 2 g § HSL

Sammanställning av insatser inom Stockholms läns landsting utifrån uppdrag om barnkonventionen



Citera gärna Centrum för epidemiologi och samhällsmedicins rapporter, men glöm inte att uppge källan. Bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten. Det innebär att du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.



**Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin**

Box 1497, 171 29 Solna

ces@sll.se



Arbetsrapport 2014: 3

ISBN 978-91-87691-15-7



Författare: Ludmilla von Zweigbergk, Annika Bäck och Maria Pilblad



Lay-out: Gunilla Kornelind

Stockholm september 2014

Rapporten kan laddas ner från Folkhälsoguiden,

[www.folkhalsoguiden.se](http://www.folkhalsoguiden.se)

# Innehåll

Sammanfattning.....	4
Bakgrund .....	5
Barn har rätt till information, råd och stöd .....	5
Konsekvenser för barnen.....	6
Vikten av information, råd och stöd .....	7
Metod .....	9
Informationsmaterial om närstående barn .....	9
Kunskaps- och informationsspridning .....	10
Upplägg av insatser .....	10
Mål med informationsspridningen.....	10
Utvecklingsarbete barn som är närstående .....	11
Upplägg av insatser .....	11
Mål med utvecklingsarbete .....	12
Resultat .....	13
Resultat av kunskaps- och informationsspridning .....	13
Enkät till verksamhetschefer.....	13
Övrig informationsspridning .....	15
Resultat från utvecklingsarbetet .....	16
Processen i de tre verksamheterna .....	16
Norra Stockholms Psykiatri .....	16
Habilitering & Hälsa .....	22
Hjärnskadecenter.....	23
Habiliteringscenter Stockholm .....	26
Diskussion .....	30
Kunskaps- och informationsspridningen .....	30
Utvecklingsarbete .....	30
Referenser.....	32
Bilagor.....	34

# Sammanfattning

Genom att uppmärksamma barn som är närstående enligt 2 g § HSL och ge dem information, råd och stöd, så beaktas också barnkonventionen. Genom förmedling av information om förälders sjukdom/tillstånd kan barnet få en förståelse för situationen. Råd kan handla om att stödja den vuxne i sin föräldraroll att samtala med barnet. Stödet till barnet kan vara att ge barnet eget samtal alternativt i grupp tillsammans med personal och gärna i samverkan med andra verksamheter som är relevanta. Konsekvenserna för barnen har samband med hur föräldrarnas svårigheter påverkar föräldraförmågan, inte föräldrarnas sjukdom i sig. Barnens möjligheter att hantera familjesituationen handlar om hur riskfaktorer kan hanteras och hur skyddsfaktorer kan främjas.

En arbetsgrupp inom Stockholms läns landsting (SLL) tog under året 2012 fram tre dokument: en vägledning för chefer, en checklista och ett kunskapsunderlag för vårdpersonal. Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin (CES) har varit samman kallande i arbetsgruppen. Syftet är att stödja SLLs verksamheter i arbetet med barn som är närstående. En kunskaps- och informationsspridning har pågått sedan 2012 och riktat sig till chefer inom landstingsfinansierad hälso- och sjukvård. Därtill har ett utvecklingsarbete genomförts under 2013-2014 i tre verksamheter; Norra Stockholms psykiatri, Habiliteringscenter Stockholm och Hjärnskadecenter. CES har riktat insatser till nyckelpersoner, såsom chefer, barnsamordnare och barnombud. Insatserna har utgått från mål och hinder med arbetet, med förankring på ledningsnivåer, konsultativt stöd, workshops och stöd i framtagande av lokala riktlinjer och rutiner tillsammans med verksamheterna. För att följa upp utvecklingsarbetet har utdrag ur journalsystemet om sökordet "information om minderåriga" tagits fram samt intervjuer och fokusgrupper genomförts före och efter utförda insatser.

Kunskaps- och informationsinsatsen följdes upp med hjälp av en webbenkät till de chefer som fått dokumenten. Svarsfrekvensen var 35 procent. Av de svarande hade 47 procent sett dokumenten och 28 procent uppgav att de använt materialet i verksamheten. På grund av den låga svarsfrekvensen på enkäten kan vi inte veta hur kännedomen eller användningen av dokumenten ser ut i landstingets verksamheter generellt.

De mål CES hade med utvecklingsarbetet förefaller ha infriats på flera områden utifrån nyckelpersonernas svar vid uppföljningen. Verksamheterna har till exempel rutiner för hur man ska arbeta med barn som är närstående, kännedomen om dokumenten har ökat och det finns planer för hur frågan om barn som är närstående ska vidmakthållas. Antalet registreringar i journalsystemet har ökat under samma tidsperiod. Det går dock inte att dra några slutsatser om ökningen beror på utvecklingsarbetet.

Stödet från CES har i huvudsak upplevts som positivt. De hinder som fick vara utgångspunkt för de insatser som planerades förefaller överlag minskat i omfattning såsom oro/osäkerhet kring att ta upp frågan om barn med patienten/brukaren och otydliga roller för barnombud som har förtydligats. En intressant utveckling är att flera av de hinder som inte omfattades av insatserna i utvecklingsprojektet ändå tycks ha försvunnit eller minskat i omfattning vid uppföljande intervjuer. Det kan vara ett tecken på att verksamheterna känt stort ägandeskap i utvecklingsarbetet och därmed gjort mycket arbete själva under året. Ett utvecklingsområde för verksamheterna är en systematisk uppföljning av arbetet, vilket påverkar fortsatt implementering.

# Bakgrund

## Barn har rätt till information, råd och stöd

Tillägget i hälso- och sjukvårdslagen ”att särskilt beakta barn som närstående” trädde i kraft den första januari 2010 (2 g § HSL). I Patientsäkerhetslagen (6 kap. 5 § PSL) har en likalydande bestämmelse införts. Med barn avser lagen personer upp till 18 år. Den vuxne kan vara en biologisk förälder, styvförälder eller familjehemsförälder, det vill säga, en vuxen som har omsorgsansvaret för barnet (1). Syskon omfattas alltså inte av denna lag gällande närstående barn.

### **2 g § Hälso- och sjukvårdslagen och 6 kap. 5 § Patientsäkerhetslagen**

*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,*
- *en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, eller*
- *ett missbruk av alkohol eller annat beroendeframkallande medel.*

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

Många barn i Sverige berörs utav tillägget i Hälso- och sjukvårdslagen. En registerstudie där man inkluderade alla barn upp till 18 år födda mellan 1987-89 visade att ca 6 procent av alla barn haft en förälder som varit inlagd på sjukhus för psykisk sjukdom, 2,5 procent för alkoholmissbruk och 1,5 procent för narkotikamissbruk. Det var 12,6 procent av barnen som hade en förälder med en somatisk sjukdom som föranlett minst en veckas sjukhusvård. Dessa specifika exempel illustrerar dessutom lågt räknade siffror eftersom endast barn till de föräldrar som sjukhusvårdats räknats med i studien. Många fler personer har dessa svårigheter utan att behöva vårdas på sjukhus (2).

Med anledning av tillägget i 2 g § HSL redogör Socialstyrelsens Meddelandeblad 2010/4 för frågor om sekretess, tystnadsplikt och anmälningsplikt enligt Socialtjänstlagen kap 14. I informationen lyfts barnets rätt att komma till tals och få möjlighet att vara delaktig. ”För att kunna beakta ett barns behov av information, råd och stöd är det viktigt att barnet självt får framföra sin egen uppfattning och sina egna önskemål.” Enligt *Handlingsplan för arbetet med Barnkonventionen inom Stockholms läns landsting* (3), prioriteras barnets rätt till respektfullt bemötande (artikel 2), information (artikel 17) och delaktighet (artikel 12) för att bidra till barnets rätt till jämlik hälsa (artikel 24). En av barnkonventionens artiklar innefattar också stöd i föräldraansvaret (artikel 18).

#### **FN:s konvention om barnets rättigheter**

**Artikel 2** Alla barn har samma rättigheter och lika värde. Inga barn får diskrimineras.

**Artikel 12** Varje barn har rätt att uttrycka sin mening och höras i alla frågor som rör dem. Barnets åsikt ska beaktas i förhållande till barnets ålder och mognad.

**Artikel 17** Alla barn har rätt till att få information, till exempel via tidningar, böcker, radio, TV och internet.

**Artikel 18** Konventionsstaterna ska ge lämpligt stöd till föräldrar och vårdnadshavare då de fullgör sitt ansvar för barnets uppfostran och skall säkerställa utvecklingen av institutioner, inrättningar och tjänster för vård av barn.

**Artikel 24** Varje barn har rätt att åtnjuta bästa uppnåeliga hälsa och rätt till sjukvård.

Mer information om barnets rättigheter finns på [www.folkhalsoguiden.se/barnsomarnarstaende](http://www.folkhalsoguiden.se/barnsomarnarstaende) och [www.skl.se/barnetsrattigheter](http://www.skl.se/barnetsrattigheter)

#### **Konsekvenser för barnen**

Närstående barn är en heterogen grupp med varierande svårigheter, men vissa gemensamma erfarenheter har kartlagts (4). Det är vanligt att barnen känner oro för den närstående och sin familj. För barn är situationen dessutom svårare att förstå än för vuxna, vilket kan leda till att barnets egna föreställningar och fantasier ökar deras oro om de inte får adekvat information. Många gånger möts de av tystnad och obesvarade frågor, vilket återigen kan öka deras oro samt försvåra för dem att själva tala om sina tankar och känslor med någon. Det är inte ovanligt att barnen tar ett stort ansvar för familjens vardag. Till viss del kan detta vara positivt men ett för stort ansvar kan också ha negativa effekter på barnens hälsa, skolarbete, kamratrelationer med mera. Närstående barn kan ofta uppleva skuld och skam. De kan till exempel tro att de är orsaken till den närståendes sjukdom eller känna skam på grund av omgivningens reaktioner på sjukdomen. Det kan också vara så att föräldrarna eller vårdnadshavarna under en kortare eller längre tid blir mindre tillgängliga för barnet på grund av påfrestningar i familjen. Familjeklimatet, vardagliga rutiner och den närståendes beteende kan förändras i de här situationerna vilket kan skapa otrygghet hos barnet. Det är heller inte ovanligt att flera svårigheter förekommer i samma familj, såsom till exempel psykisk ohälsa och missbruk (4).

När det kommer till psykisk ohälsa är de här barnen en särskilt riskutsatt grupp. Sammanfattningar av forskning visar på ett tydligt samband mellan föräldrars mentala ohälsa och psykiska besvär hos barnen (4,5). Några specifika exempel på detta är studier som funnit en ökad risk för psykisk ohälsa bland barn till en förälder som lider av depression (6) och schizofreni (7). Denna överrask har man också funnit i en jämförande studie av både biologiska och adopterade barn där mamman lider av depression, vilket indikerar att miljöfaktorer såväl som genetiska faktorer kan ha stor betydelse (8).

Barns psykiska välbefinnande kan också påverkas negativt när en förälder har en fysisk sjukdom, till exempel den neurologiska sjukdomen multipel skleros (9) eller olika former av cancer (10,11). Även barn till föräldrar med ett missbruk har ökad risk för psykisk ohälsa och löper också större risk för att vanvårdas eller utsättas för fysiska övergrepp (4). Personer som under sin barndom förlorat en förälder genom dödsfall löper själva större risk för dödsfall, självmord och att dö i förtid. Att en förälder plötsligt och oväntat avlider kan påverka barnets psykiska hälsa särskilt negativt (4). Vad gäller personer med neuropsykiatriska svårigheter såsom ADHD eller autismspektrumtillstånd (där bland annat Aspergers syndrom ingår) finns inte mycket forskning kring hur föräldraskapet

påverkas. Erfarenhetsbaserad kunskap som Socialstyrelsen samlat in belyser dock att en del av föräldrarna kan ha svårt att tolka barnets signaler, att familjens vardag ibland kan vara mer kaosartad och att barnen ofta får ta ett stort ansvar hemma. Det kan vara extra svårt för denna grupp av föräldrar att be om hjälp utifrån på grund av skam över att inte klara av vardagen på ett sätt som de själv eller omgivningen förväntar sig. Om en förälder med en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning även har ett missbruk finns en ökad risk för våld i familjen (4). En annan risksituation för barn som forskningen visar är att växa upp med en förälder som har intellektuella svårigheter eller utvecklingsstörning om den påverkar föräldrarnas förmåga att ta hand om sina barn (12).

En viktig poäng i Socialstyrelsens rapport är att det inte är föräldrarnas sjukdom i sig som spelar roll för vilka svårigheter barnen eventuellt får, det handlar istället om hur riskfaktorer för dessa barn kan hanteras och hur skyddsfaktorer kan främjas. Konsekvenserna för barnen har samband med hur föräldrarnas svårigheter påverkar föräldraförmågan, familjeklimatet och föräldrarnas psykiska hälsa. Genom att arbeta med dessa faktorer kan man förebygga negativa konsekvenser för barnen (4).

### Vikten av information, råd och stöd

Enligt barnkonventionens artiklar och tillägget i HSL har, som tidigare nämnts, närstående barn rätt till information, råd och stöd. Att många föräldrar och barn själva efterfrågar detta när någon av föräldrarna har en allvarlig sjukdom har man även funnit i kvalitativa studier kring exempelvis cancer (13,14,15,16) och olika psykiatriska diagnoser (5,17). En fungerande kommunikation mellan såväl barn och föräldrar som mellan barn och sjukvårdspersonal har lyfts som ett utvecklingsområde i flera studier rörande familjer där det förekommer psykisk ohälsa hos en förälder (5).

Information riktad till barn om en förälders sjukdom, som är anpassad till barnets ålder och mognad, har i studier visat sig kunna öka barnens välbefinnande. Fearnley (13) fann att mängden och kvalitén av informationen om en förälders cancersjukdom hade betydelse för barns sätt att hantera föräldrarnas sjukdom (13). Det som majoriteten av barnen till cancersjuka föräldrar, i en studie, tyckte var den bästa hjälpen man kunde ge andra barn i samma situation var just tydlig information om föräldrarnas sjukdom (15).

Flera barn som tagit del av en intervention för att underlätta kommunikationen inom familjen om föräldrarnas psykiska sjukdom upplevde lättnad och en minskad oro för sin förälder samt fick en bättre förståelse för sjukdomen (18). Brist på information om sjukdomen samt begränsade möjligheter för barn att få prata om sjukdomen var enligt en studie av Beale, Sivesind & Bruera (19) relaterat till en ökad ångest hos barn till föräldrar med obotlig cancer. Paliokosta m fl (20) poängterade i sin studie av familjer där en förälder har Multipel skleros att hur, vilken och hur mycket information barn får om föräldrarnas sjukdom har stor betydelse. De fann att barn som hade ofullständig information hade fler sociala och beteendemässiga problem än de med god information eller ingen information alls (20). Behovet av tydlig och åldersanpassad information gäller också barn i familjer med missbruksproblem eller då en förälder avlider (4).

Socialstyrelsen skriver i sin rapport att hälso- och sjukvårdens ansvar för att ge information, råd och stöd till närstående barn innebär att det ibland behövs samverka med flera andra aktörer. Den **information** som åsyftas i hälso- och sjukvårdslagen kan, utöver information om föräldrarnas sjukdom/tillstånd, exempelvis vara att upplysa om vanliga reaktioner bland anhöriga vilket kan underlätta barnets förståelse av situationen. Det kan också handla om information om sorgereaktioner och bearbetning.

Denna information kan lämpligen ges av den enhet som vårdar föräldern. **Råd** kan handla om hur man i familjen kan samtala om sjukdomen och underlätta barnens situation. **Stöd** till barnen och deras föräldrar kan ges av den enhet som vårdar föräldern men stödet kan också innefatta att motivera föräldern/föräldrarna att ta kontakt med andra delar av hälso- och sjukvården, socialtjänsten, skolan eller andra hjälpinstanser som är relevanta. Om det finns en oro för barnets välbefinnande måste en anmälan göras till socialtjänsten (4).

## Finns närstående barn?

BARN HAR RÄTT TILL INFORMATION, RÅD OCH STÖD.



Ta nota 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.

Läkemedels- och kvalitetsutvärdering

 Stockholms läns landsting

Affisch [www.folkhalsoguiden.se/barnsomarnarstende](http://www.folkhalsoguiden.se/barnsomarnarstende)



# Metod

Arbetet med barn som är närstående inom SLL har utgått från ett uttalat behov bland flera verksamheter i att få stöd med implementeringen av 2 g § HSL. Ett första steg för CES i arbetet med detta var ett framtagande av vägledande material för SLLs verksamheter inom ramen för uppdraget om barnkonventionen. Materialet har sedan spridits till verksamheter inom SLL framförallt till chefer och andra relevanta aktörer till exempel barnsamordnare, kommunikatörer och tjänstemän. Det har också genomförts ett utvecklingsarbete i tre verksamheter. Upplägget av stöd i utvecklingsarbetet kring närstående barn inspirerades av teorier om faktorer som har betydelse för en framgångsrik implementering (21) och skräddarsydd implementering där hänsyn tas till hinder och möjligheter i verksamheterna (22). En mer detaljerad beskrivning av dessa tre arbetsinsatser finns nedan.

## Informationsmaterial om närstående barn

Under hösten 2011 tog en representant från Neurologiska kliniken, Karolinska Universitetssjukhuset kontakt med Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin (CES), som arbetar med att stödja arbetet kring att stärka barns rättigheter inom Stockholms läns landsting (SLL). I denna kontakt påtalades behovet av information och stöd till verksamheter för att kunna uppmärksamma barn som är närstående enligt 2 g § HSL. En arbetsgrupp bildades med representanter från neurologi, psykiatri, cancerrehabilitering, palliativ vård och Hälso- och sjukvårdsförvaltning, där CES har varit sammankallande. Arbetsgruppen kom överens om att utforma dokument med basal information, kort och lättläst om barn som är närstående, riktad till chefer och vårdpersonal. Riktlinjer gällande barn som är närstående från bland annat Neurologiska kliniken på Karolinska Universitetssjukhuset, Norge, Landstinget Sörmland och Jönköping användes som bakgrundsmaterial. Arbetsgruppen valde att använda ordet närstående, i annan kontext används ordet anhörig. Resultatet blev tre dokument; en Vägledning till chefer, en Checklista och ett Kunskapsunderlag för all vårdpersonal ([www.folkhalsoguiden.se/barnsomarnarstaende](http://www.folkhalsoguiden.se/barnsomarnarstaende)).

Dessa dokument skickades på remiss i mars 2012 till representanter inom SLL beroendevård, rättspsykiatri, somatisk vård, palliativ vård, primärvård, barnhälsovård, Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, Omvårdnadsrådet och Stockholms Medicinska Råd. Nationellt mottogs också synpunkter från andra landsting via Sveriges Kommuner och Landstings (SKL) nätverk för barnets rättigheter. Arbetsgruppen har som målsättning att uppdatera dokumenten en gång per halvår.

*Vägledningen* innehåller information om lagar och styrdokument, ansvarsfördelning inom verksamheter, vägledning i att identifiera och dokumentera närstående barn.

*Checklistan* är ett förslag på en rutin för att bemöta närstående barn och kan lokalanpassas för verksamheten.

*Kunskapsunderlaget* vill ge en grundläggande förståelse för ämnet och innehåller tips om att planera och genomföra samtal med barn. Det innehåller också tips på metoder och goda exempel i arbetet med barn som är närstående.

Se bilaga 1

# Kunskaps- och informationsspridning

## Upplägg av insatser

För att sprida de tre framtagna dokumenten tog CES tillsammans med Stockholms läns sjukvårdsområdes (SLSO) kommunikationsavdelning fram en kommunikationsplan. Planen innehöll mål, målgrupper och budskap för att sprida det framtagna informationsmaterialet Vägledning, Checklista och Kunskapsunderlag.

En riskanalys gjordes och en aktivitetsplan skrevs med aktivitet, tidpunkt, ansvarig och hur det skulle kommuniceras samt via vilka kanaler. CES och SLSO gjorde kontinuerliga avstämningar för att se hur arbetet med spridningen av materialet fortlöpte och hur tidsplanen hölls.

Det första steget i kommunikationen var att dokumenten Vägledning, Checklista och Kunskapsunderlag togs upp i Hälso- och sjukvårdsnämnden som ett informationsärende. Därefter kommunicerades dokumenten vid tre tillfällen via e-post till verksamhetschefer inom landstingsfinansierad hälso- och sjukvård, totalt 1021 personer. Adresser erhöles via SLLs elektroniska katalog. Materialet spreds också genom notiser på intranät, Uppdragsguiden, HSN Nytt nr 1, Nyhetsbrev från portalen Folkhälsoguiden samt Svepet februari 2013 (nyhetsbrev till verksamhetschefer inom SLSO). Både e-post, notiser och nyhetsbrev innehöll också erbjudande om muntlig presentation och konsultativt stöd till nyckelpersoner. Materialet presenterades också på SKLs nätverk för barnets rättigheter. Alla CES insatser och förfrågningar från verksamheter om information och stöd har dokumenterats.

Uppföljning planerades att genomföras via en webbenkät till verksamhetschefer.

## Mål med informationsspridningen

Huvudmålsättningen var att samtliga målgrupper skulle:

- känna till barnkonventionens intentioner kopplat till Hälso- och sjukvårdslagen samt Patientsäkerhetslagen kring barns rätt till information, råd och stöd när en förälder eller annan närstående vuxen har allvarlig fysisk sjukdom, psykisk störning eller funktionsnedsättning, missbruk eller oväntat avlider,
- känna till att det finns en vägledning, en checklista och ett kunskapsunderlag som kan användas för att skapa rutiner för att ge barn som är närstående information, råd och stöd.

Intentionerna med arbetet var att uppmärksamma barn som är närstående och att underlätta för vårdpersonal att göra det.

## Utvecklingsarbete barn som är närstående

Utöver informationsspridningen kring det framtagna materialet initierades ett utvecklingsarbete av CES med syfte att främja användningen av de tre dokumenten Vägledning, Checklista och Kunskapsunderlag. Tanken var att stödja och följa några verksamheters arbete under ett år. Sju verksamheter inom psykiatri, primärvård och habilitering tillfrågades om de vill delta i utvecklingsarbetet utifrån ett förmodat intresse av att arbeta med frågan. Urvalet var därför inte slumpmässigt utan strategiskt. Tre verksamheter, en verksamhet inom psykiatri, Norra Stockholms psykiatri och två inom habilitering, Habiliteringscenter Stockholm och Hjärnskadecenter deltog slutligen i utvecklingsarbetet. Förankring av utvecklingsarbetet i verksamheten på ledningsnivå skedde i samtliga fall genom ett inledande möte med verksamhetschef och barnsamordnare/barnombud.

Ett konsultativt arbetssätt (23) har använts vilket innebär att utvecklingsarbetet med respektive verksamhet planerades, vägledades och utfördes utifrån deras egna önskemål och behov. Stödet innehöll dock samma grundpelare vilka beskrivs under nästa rubrik.

Startpunkten i utvecklingsarbetet har varit att undersöka de hinder och möjligheter som verksamheterna ser i sitt arbete med att uppmärksamma barn som är närstående. Denna information har sedan använts för att genomföra insatser som syftar till att inverka på de hinder som uppgetts och som bedömts vara möjliga att påverka inom ramen för detta utvecklingsarbete. Insatser som tar hänsyn till hinder och möjligheter har större sannolikhet att ha avsedd effekt (22,24), och interaktiva utbildningstillfällen inom hälso- och sjukvård har större sannolikhet att ha effekt på individers beteende än utbildning som endast består av en föreläsning (25,26). Verksamheterna har därför deltagit i workshops av interaktiv karaktär med möjlighet till reflektion, diskussion och övning.

### Upplägg av insatser

- Kartläggning av hur verksamhetens organisation ser ut idag gällande information, råd och stöd till barn som är närstående genom intervjuer och möten med nyckelpersoner i verksamheten samt granskning av interna dokument.
- Mätning av antal registreringar under rubriken Barn - "information om minderåriga" i Take Care (vilket ska användas när vårdgivaren uppmärksammar närstående barn till vuxen patient/brukare) före och efter insats.
- Undersökning av hinder och möjligheter kring att systematiskt kunna beakta närstående barns behov genom intervjuer med nyckelpersoner (chefer, barnsamordnare och barnombud) i verksamheten.
- Presentation och diskussion av dokumenten "Barn som är närstående" och dess innehåll med personal i verksamheten.
- Konsultativt stöd kring hur verksamheten kan använda sig av dokumenten, rutiner, riktlinjer och vidmakthållande av arbetet.
- Workshopstillfällen med särskilt fokus på identifierade hinder och möjligheter i verksamheten.
- Uppföljning av hur verksamheterna arbetat med frågan under året genom intervjuer med nyckelpersoner efter ett år. Återkoppling sker också till verksamhetsledningarna.

### **Mål med utvecklingsarbete**

Målen med utvecklingsarbetet faställdes av CES innan påbörjat arbete och var följande:

- Verksamhetschef har kännedom om dokumenten och dess innehåll.
- Medarbetare har kännedom om dokumenten och dess innehåll.
- Vårdpersonalen har fått stöd i sitt arbete när det gäller att ge barnen information, råd och stöd.
- Verksamheten har utvecklat rutiner för att ge barn information, råd och stöd.
- Verksamheten har en strategi för hur den ska arbeta med frågan för att hålla den levande.

# Resultat

Nedan redovisas resultaten från en uppföljningsenkät till verksamhetschefer inom SLL som utfördes för att undersöka hur många av cheferna som tagit del av dokumenten. Här visas också resultat från övrig informationsspridning som skett inom ramen för uppdraget. Under nästa rubrik finns en processbeskrivning av utvecklingsarbetet som utfördes i tre verksamheter från mars 2013 till och med juni 2014.

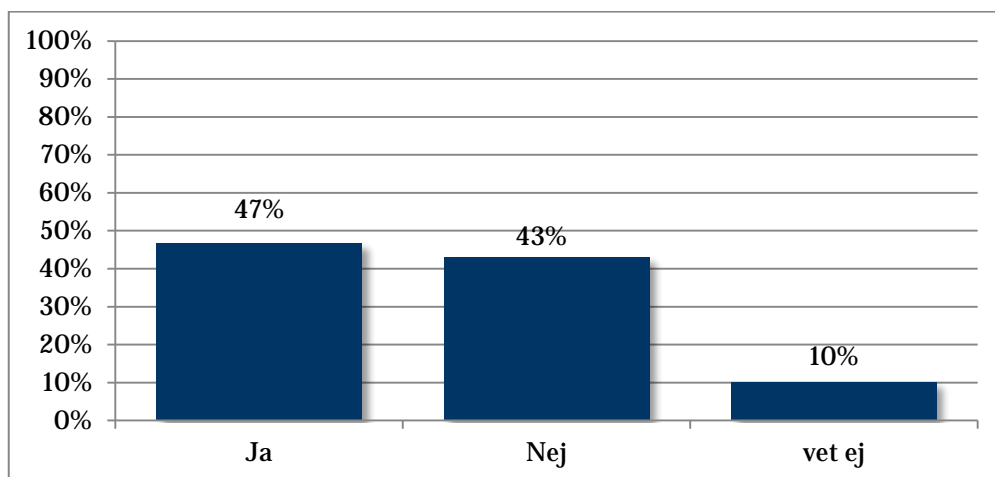
## Resultat av kunskaps- och informationsspridning

### Enkät till verksamhetschefer

För att följa upp informationsinsatsen (som bestod av utskick av dokumenten samt erbjudande om muntlig presentation och konsultativt stöd) skickades en webbenkät ut i april 2013 till samma verksamhetschefer som fått utskicken med dokumenten i oktober 2012. Enkäten bestod av fyra kryssfrågor och en fritextfråga med möjlighet att lämna synpunkter.

Antal respondenter som besvarade någon fråga i enkäten var 353 personer. Enkäten skickades ut med hjälp av adresser till alla verksamhetschefer i SLLs elektroniska katalog. Detta utskick resulterade i cirka 100 felmeddelanden och några svarade att de ej var chefer. Totalt skickades enkäten ut till 1021 personer utan felmeddelande vilket ger en ungefärlig svarsfrekvens på 35 procent.

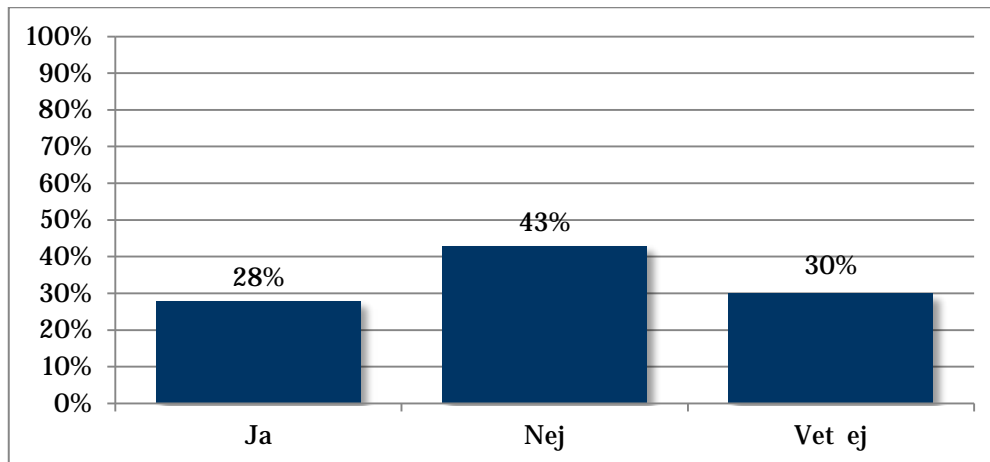
Fråga 1: Har du sett SLL:s material "Barn som är närstående" som består av dokumenten Vägledning, Checklista samt Kunskapsunderlag och handlar om stöd till barn som har en närstående vuxen som är allvarligt sjuk?



Figur 1. Andel i procent som anger att hon eller han har sett SLL:s material. Antal svarande respondenter: 353 stycken.

Andelen svarande som uppgav att de sett dokumenten var 47 procent eller 166 personer. En nästan lika stor andel, 43 procent, hade inte sett materialet. I nästa fråga ombads personerna svara på vilka dokument de sett. Denna fråga besvarades av totalt 107 personer, varav 28 procent hade sett alla tre dokument. En nästan lika stor andel hade enbart sett Vägledningen (22 procent) eller Kunskapsunderlaget (22 procent). Resten av de svarande hade sett olika kombinationer av dokumenten.

Fråga 3: Används något av dokumenten "Vägledning, Checklista samt Kunskapsunderlag" i arbetet med att uppmärksamma barn som är närstående i er verksamhet?



Figur 2. Andel som anger att materialet används för uppmärksamma barn som är närstående i verksamheten. Antal svarande respondenter: 353 stycken.

Andelen svarande som uppgav att deras verksamhet använde materialet i arbetet med att uppmärksamma närstående barn var 28 procent eller 99 personer. Andelen som inte använde materialet eller inte visste om materialet användes var 73 procent. I sista kryssfrågan ombads personerna svara på vilka dokument de använde (om de svarat ja på föregående fråga). Denna fråga besvarades av totalt 66 personer, varav 23 procent använde samtliga dokument. Bland de som svarat att man endast använde något av dokumenten, var spridningen jämn mellan de tre dokumenten (Vägledning 17 procent, Checklista 16 procent och Kunskapsunderlag 17 procent). Resten av de svarande använde olika kombinationer av dokumenten.

I slutet av enkäten fanns en fritextfråga gällande övriga synpunkter man ville framföra. Nedan följer ett urval av de synpunkter som verksamhetscheferna lämnade.

Kommentarer från respondenter som inte hade sett materialet:

*Tyvärr har vi inte tagit del av ert material. Men ska nu kolla upp saken.*

*Varför har inte jag fått materialet??*

*Aldrig hört talas om men det låter bra att få mer information.*

*Helt okänt material för vår arbetsplats!*

Kommentarer från respondenter som anser att materialet inte var relevant för deras verksamhet:

*Inte relevant för vår verksamhet men jag är tacksam för att ni tar upp frågan, baserat på egna erfarenheter.*

*Jag jobbar inte med direkt patientkontakt.*

*Inte relevant för verksamhet förutom ngn ytterst enstaka gång.*

*Kommer ej i kontakt med barn som är närstående i min verksamhet, patienterna är ej så pass sjuka.*

### Kommentarer från respondenter som använde eller planerade att börja använda materialet:

*Vi har egna rutiner som baseras på del av detta material.*

*Jag har tagit del av materialet och vi har börjat att uppdatera alla medarbetare när det gäller Barnkonventionen.*

*Vi arbetar aktivt med barn som anhöriga inom vår psykiatriska verksamhet. Kliniken har ett eget "barnombud" och det är glädjande att SLL värnar samma perspektiv.*

*Ett mycket användbart material. Lättfattligt och enkelt i utbildningssyfte.*

*Vi har även materialet upplagt på vårt intranät/ledningssystem.*

*Vi har inte börjat använda det ännu. Skall diskuteras på planeringsdag under maj månad.*

*Vi har påbörjat ett mer systematiskt arbete med frågorna och har utsett barnombud. Har inte börjat implementera dokumenten än även om vi vet att de finns.*

*Vi kommer att ha en kvalitetsdag här på vår arbetsplats snart och kommer då att ta upp detta material så att alla känner till det.*

### **Övrig informationsspridning**

I ett av utskicken till verksamhetschefer erbjöds som tidigare nämnt konsultativt stöd och information. Som en följd av detta kom förfrågningar om hur materialet kan användas och ett tiotal verksamheter frågade om de fick använda checklistan som utgångspunkt för att verksamhetsanpassa denna. Andra verksamheter har efterfrågat den PowerPoint-presentation som skapats för att sammanfatta dokumenten. I uppföljningen av dessa förfrågningar har flertalet använt PowerPointen vid presentation av SLLs material barn som är närstående. De från andra landsting som har fått den har i första hand använt den som inspiration och komplettering till eget material.

CES har efter förfrågningar presenterat dokumenten på arbetsplatsträffar såsom för vårdpersonalen på Hematologiskt Centrum vid Karolinska Universitetssjukhuset och Danderyds sjukhus, Cystisk Fibros mottagningen Huddinge vid Karolinska Universitetssjukhuset, tre vuxenpsykiatriska mottagningar samt för tjänstemän på Hälso- och sjukvårdsförvaltningen.

Arbetsgruppen för barn som är närstående, som var med och tog fram dokumenten, har också spridit materialet i sina verksamheter. Ett konkret resultat av spridningen är nya riktlinjer för barn som är närstående för Karolinska Universitetssjukhuset och för Södersjukhuset. Utifrån de övergripande riktlinjerna har även lokala riktlinjer vid bland annat Cancerrehabiliteringen och Hematologiskt Centrum, Karolinska Universitetssjukhuset tagits fram.

Nationellt har dokumenten uppmärksammats och flera förfrågningar har inkommit om att få använda delar av dem alternativt att länka till Folkhälsoguiden. Dokumenten finns på flera nationella kunskapshemsidor såsom Socialstyrelsens Kunskapsguiden, Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka), SKL och andra landstings hemsidor. Publiceringen av dokumenten på dessa hemsidor har bland annat resulterat i en artikel i Skandinavisk sjukvårdsinformation (SIL) nr 6 2013 och en artikel i Vårdguiden september 2014.

Presentationer av dokumenten har också skett på ett flertal konferenser, bland annat på SKLs nätverk för att stärka barnets rättigheter samt Socialstyrelsens och Nkas konferens om Riktlinjer och andra styrdokument inom hälso- och sjukvården, 2013.

# Resultat från utvecklingsarbetet

## Processen i de tre verksamheterna

De verksamheter som ingått i utvecklingsarbetet var Norra Stockholms psykiatri (NSP), Hjärnskadecenter och Habiliteringscenter Stockholm.

Nedan följer en beskrivning av den process som de tre verksamheterna gick igenom under tiden för utvecklingsarbetet. I metoden har tillvägagångssättet beskrivits och här redovisas processen från starten av utvecklingsarbetet (utgångsläge), det arbete som utförts (arbete under året) till slutskedet (uppföljning).

## Norra Stockholms Psykiatri

### Utgångsläge

Verksamheten omfattar fem sektioner uppdelade på 24 enheter som har cirka 1200 anställda. Fyra sektioner har en till två barnsamordnare (totalt 7) och varje enhet har en till två barnombud (totalt 33). NSP erbjuder specialiserad psykiatrisk öppen- och heldygnsvård för Stockholms läns invånare. NSP erbjuder vård och behandling inom bland annat följande områden allmänpsykiatri, affektiva sjukdomar, psykossjukdomar och äldrepsykiatri. Inom verksamheten finns också en psykiatrisk akutmottagning som vänder sig till alla som bor eller vistas i Stockholms län.

En övergripande barnsamordnare har, i samråd med verksamhetschefen, samordnat arbetet med barn som är närstående. Verksamheten har ingen övergripande riktlinje, dock vissa lokala rutiner för barn som är närstående. Metoder som används i arbetet med närstående barn är "Beardslees familjeintervention", "Föra barn på tal" och "Barnkraftsgrupper".

Hinder, som av nyckelpersonerna identifierades i arbetet med närstående barn inom psykiatrin, var i sammanfattning:

- tidsbrist
- ekonomi/resurser
- ingen gemensam övergripande rutin
- saknas uppföljning
- journalsystemet (oklarhet kring hur dokumentation ska ske)
- utbildning (för få som är utbildade i metoden "Föra barn på tal")
- osäkerhet/rädsla inför att ta upp frågan med patienten
- samverkan med andra aktörer kan vara svårt

Möjligheter, som sågs i arbetet var bland annat:

- att ledningen är positiv till att arbeta med barn som är närstående
- att det finns barnsamordnare och barnombud som kan hålla frågan levande
- det finns ett gott samarbete mellan verksamhetschef och barnsamordnare
- det finns ett ökat fokus på att dokumentera "information om minderåriga" i journalsystemet Take Care
- att verksamheten idag får ersättning för familjeinterventioner
- att metoden "Barnkraft" innebär samverkan med Socialtjänsten

Övrigt: Nyckelpersonerna ansåg att ledningen bör uppmuntra personal att gå utbildning i de metoder man använder gällande närstående barn och att man ska skapa rutiner för bemötande av närstående barn.

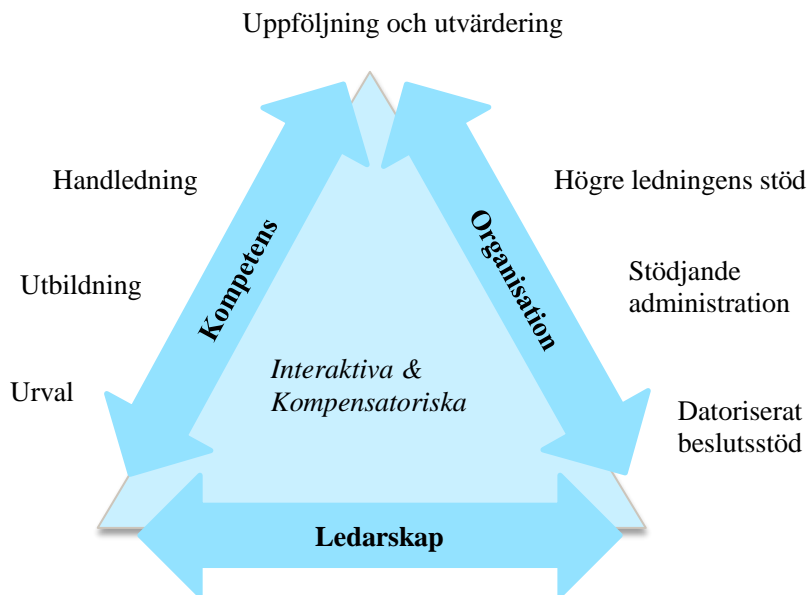


Arbete under året

CES representanter har under året haft fyra möten med kontaktpersoner från verksamheten (verksamhetschef samt övergripande barnsamordnare). Under dessa möten har diskussioner förts kring vilka problem man stött på, såsom registrering av närstående barn i journalen, att motivera personalen att uppmärksamma barn och barnombudens roll samt hur man kan arbeta vidare framåt. Under året har den övergripande barnsamordnaren slutat och några av barnsamordnarna för sektionerna har antingen slutat eller gått på föräldraledighet. En ny övergripande barnsamordnare rekryterades men verksamheten stod utan samordnare under ett antal månader. Den nya samordnaren har 20 procent av en heltid till sitt uppdrag.

Då utvecklingsarbetet startade kom verksamhetschefen, övergripande barnsamordnare och CES representanter överens om att det strukturella arbetet var en viktig fråga, det vill säga att arbeta med chefsnivåerna och nyckelpersoner som barnsamordnare och barnombud.

Den första insatsen efter fokusgruppsintervjun med nyckelpersoner var en presentation och diskussion om arbetet med barn som är närstående med klinikledningen. Detta för att förankra utvecklingsarbetet och betona ledningens ansvar och betydelse för vidmakthållandet av arbetet. Dokumenten presenterades, och identifierade hinder och möjligheter diskuterades. Utifrån Fixens modell för framgångsrik implementering (se figur 3) diskuterades frågor kring ledarskap (att lyfta frågan om närstående barn, ge verktyg och efterfråga resultat), kompetens (information, utbildning, barnombud som stöd) samt organisation (riktlinjer/rutiner, journalföring, samverkan).



**Figur 3** Faktorer som är centrala för framgångsrik implementering. Källa: The National Implementation Research Network (2013). (Modifierad)

Nästa steg var att erbjuda alla fem sektionsledningarna (sektionschef och enhetschefer) en presentation och diskussion om arbetet med barn som närstående med samma upplägg som för klinikledningen men med fokus på hur chefer kan stötta personal i att kunna uppmärksamma dessa barn. CES representanter använde för denna presentation

modellen DCOM (27). Modellen visualiserar organisatorisk beteendeförändring där beteende ses som en funktion av fyra dimensioner. Dessa fyra är *riktning*, *kompetens*, *motivation* och *möjligheter*. Inom dimensionen *riktning* diskuterades gemensam rutin, lokala rutiner och uppföljning. Inom *kompetens* diskuterades utbildning och barnombudens roll. Inom *motivation* diskuterades att avdramatisera frågan och motivera patienten. De sista dimensionen *möjligheter* omfattade stöd från barnsamordnare och barnombud, barnvänligt väntrum, punkt på arbetsplatsträffar och ökad samverkan med till exempel socialtjänst.

Pararellt fördes en diskussion med den övergripande barnsamordnaren om att genomföra en workshop för barnsamordnare, barnombud och chefer. Under planeringen inför workshoppen slutade den övergripande barnsamordnaren och CES representanter genomförde den med administrativ hjälp från verksamhetens chefssekreterare.

*Workshop 1* genomfördes i september 2013 på temat:

*Hur kan vi stödja våra enheter till att uppmärksamma närstående barn?*

- Kort presentation av utvecklingsarbetet barn som är närstående inom NSP, syfte och arbetsätt.
- Föreläsning "Frågar man inget - får man inget veta" Therese Eriksson, organisationen Maskrosbarn.
- Hur kan man motivera personal och patienter till att uppmärksamma närstående barn? Fallbeskrivningar och gruppdiskussion.
- Vad är barnombudens roll i arbetet med att uppmärksamma närstående barn? Gruppdiskussion och brainstorming.

Antal deltagare workshop 1 var 55 personer. Maskrosbarns representant presenterade deras rapport där de intervjuat ungdomar, som vill att vårdpersonalen frågar om hur det är och ger information om deras förälders sjukdom/tillstånd (28). Under workshoppen fördes diskussioner kring vårdpersonalens och föräldrarnas roll. Det framkom att det var ottydligt vilken roll och mandat barnombuden har på respektive enhet samt att det var en brist att ingen övergripande rutin för barn som är närstående fanns. Önskemål från deltagarna var att ha en ytterligare workshop med syfte att förtydliga barnombudens roll. CES sammanfattade och skickade minnesanteckningar till deltagarna och verksamhetschefen.

*Workshop 2* genomfördes i november 2013, tillsammans med en ny tillsatt övergripande barnsamordnare, målgrupp barnsamordnare och barnombud, på temat:

*Barnombudens roll och gemensam övergripande rutin*

- Kort genomgång av tidigare förslag på arbetsbeskrivning och förslag som workshop 1 hade genererat om arbetsuppgifter.
- Gruppdiskussioner om barnombudens roll – att ge förslag på vad som skulle ingå. En grupp med barnsamordnare hade till uppgift att skissa på innehållet för NSPs övergripande rutin för barn som är närstående.
- Sammanfattning av gruppdiskussionerna.

Antal deltagare i workshop 2 var 26. Önskemål om att fortsätta arbetet med ytterligare en workshop. CES sammanfattade och skickade minnesanteckningar till deltagarna och även till de barnsamordnare/barnombud som ej var med på mötet för synpunkter samt till verksamhetschefen.

*Workshop 3* genomfördes i januari 2014, målgrupp barnsamordnare och barnombud, på temat:

*Barnombudens roll och gemensam övergripande rutin*

- Barnombudens roll, gemensam diskussion om arbetsuppgifterna, vissa togs bort och några förtydligades.
- Information om digitalt "arbetsrum" på NSPs intranät för barnsamordnare/barnombud och om utbildning i "Föra barn på tal".
- Presentation av gemensam rutin, som barnsamordnarna hade arbetat med mellan de två mötena och gjort ett förslag.

Antal deltagare i workshop 3 var 23. Önskemål om att ha sektionsövergripande möten resulterade i en avslutande workshop. Alla barnsamordnare och barnombud fick via mail ge synpunkter på dokumenten "Barnombudens roll" och "NSPs rutin för barn som är närstående", som sedan färdigställdes och förankrades hos verksamhetschef och klinikledning.

*Workshop 4* genomfördes i maj 2014, målgrupp barnsamordnare och barnombud, på temat:

*Om framtida möjligheter – arbetet kring barn som är närstående*

- Kort genomgång av utvecklingsarbetet inom NSP mars 2013 - juni 2014.
- Introduktion av "Diskussionsfrågor" utifrån dokumentet Kunskapsunderlaget, grupparbete sektionsvis.
- Förslag och diskussion om aktiviteter 2014-2015, grupparbete sektionsvis, att utifrån sin roll som barnsamordnare/barnombud diskutera och ge förslag på hur arbetet med barn som är närstående kan utvecklas och vidmakthållas.
- Information om kommande utbildning "Föra barn på tal" och om Barnkraftsutbildning. Information om hur rutiner och dokumentet barnombudens roll ska kommuniceras.

Antal deltagare i workshop 4 var 24. Dokumentet "Diskussionsfrågor" är nytt och framtaget av CES. Det innehåller åtta olika teman, utifrån dokumentet Kunskapsunderlaget, som kan diskuteras tillsammans med kollegor. Under denna workshop testades materialet. I huvudsak fungerade det bra, ett par mindre justeringar gjordes innan det kunde spridas externt.

Några reflektioner från gruppövningen "Diskussionsfrågor": "*Frågorna var till hjälp för att diskutera temat.*" "*Jättebra, kan användas vid workshops på den egna arbetsplatsen.*" "*Fick igång en diskussion med frågorna.*" "*Kom fram till idéer och förslag utifrån frågorna.*"

Några förslag från gruppövningen "Mål 2014-2015": "*Ta upp frågan på APT och i teamen samt förbereda sig och utnyttja tiden.*" "*Anordna workshops ett par gånger per termin.*" "*Visa filmer som engagerar.*" "*Handledning 3 ggr/termin i Föra barnen på tal.*" "*Beardslee-utbildade träffas varannan vecka.*" "*Genomföra utbildningen Föra barnen på tal för alla anställda.*"

Workshopen dokumenterades och anteckningarna skickades ut till alla barnsamordnare och barnombud samt till verksamhetschefen.

## Uppföljning

Uppföljningen av arbetet med barn som är närstående har skett genom en fokusgrupp dit alla barnsamordare för respektive sektion var kallade, det vill säga sju personer. I fokusgruppen deltog fyra personer. Nedan följer en sammanställning av fokusgruppen relaterade till de mål och hinder som funnits i arbetet, kompletterat med mötesanteckningar från avstämning och uppföljning av utvecklingsarbetet med verksamhetschef och övergripande barnsamordare.

### **Nyckelpersonernas beskrivningar av vad som har hänt under året:**

Arbetsättet att arbeta med strukturer, det vill säga att det bedrevs på flera nivåer, klinikledning, sektionsledningar och barnsamordare/barnombud i verksamheten upplevs ha varit mycket bra. Denna förankringsprocess ansågs som nödvändig för att arbetet ska gå framåt. Arbetet har satt ljus på frågan om barn som är närstående.

Arbetsättet med workshops för barnsamordare och barnombud har varit bra och det har varit bra innehåll med mycket aktivt deltagande och bra diskussioner. Detta börjar bli en levande fråga vilket också märks på ett ökat intresse för utbildning i "Föra barn på tal" som man vill ha som bas i arbetet inom NSP. Workshops för barnsamordare och barnombud har varit mycket bra eftersom dessa diskussioner bidrog till att skapa ett förtydligande av arbetsuppgifterna för barnombuden.

*"Detta har varit en bra modell med mycket tid för diskussion som skulle vara aktuell också på andra områden än barn som är närstående."*

Ett förbättringsområde som påtalats av nyckelpersoner är att det under arbetets gång hade varit bra att rapportera vad som var på gång ute i resten av organisationen, som inte var direkt involverade i arbetet.

### **CES mål med utvecklingsarbetet**

*Att både chef och medarbetare har kännedom om dokumenten Vägledning, Checklista och Kunskapsunderlag och dess innehåll.*

Chefer har deltagit på sektionsledningsmöten då dokumenten presenterades och diskuterades. Barnsamordare och barnombud har deltagit på workshops, som CES anordnat. En arbetsplats har haft en presentation och diskussion på sin arbetsplatsträff för alla medarbetare. Däremot är det enligt fokusgruppsintervjun tveksamt om cheferna använder materialet och om övriga medarbetare känner till det. Några barnsamordare har delat ut dokumenten vid efterfrågan.

*Att personalen har fått stöd i sitt arbete när det gäller att ge barnen information, råd och stöd.*

Enligt fokusgruppsintervjun har barnsamordare fungerat som bollplank till medarbetare vid enstaka tillfällen och bidragit med att sprida information. Själva upplever barnsamordarna att medarbetarna inte efterfrågar stöd i någon större omfattning. Alla barnsamordare upplever att stödet från verksamhetschefen varit bra och att denne aktivt har tagit upp frågan på ledarskapsdagar. På frågan om stöd från chefer på övriga nivåer är svaren mer varierande, från obefintligt stöd till att chefen ordnar möten med barnombuden.

*Att verksamheten har utvecklat rutiner för att ge barn information, råd och stöd.*

Det finns nu en övergripande rutin och ett förtydligande av barnombudens roll, som ett resultat av genomförda workshops. Dessa dokument har förankrats i verksamhetsled-

ningen och finns på intranätet. En kommunikationsinsats av dessa två dokument har också genomförts.

Länsakuten har utarbetat tre olika checklistor utifrån den ordinarie: "Checklista psykiatriska akutsektionen gällande patienter som har minderåriga barn", "Checklista länsakuten gällande minderåriga barn som medföljer sin förälder till akuten" och "Checklista avdelning 1 gällande minderåriga barn som besöker sin förälder".

*Att verksamheten har en strategi för hur den ska arbeta med frågan för att hålla den levande.*

Det som framkom i uppföljningen var:

- att det ska bli lättare för medarbetarna att hitta information om barn som närstående på intranätet
- att barn som närstående ska vara en fråga på arbetsplatsträffar och på teammöten, som barnsamordnare/barnombud tillsammans med chefen förbereder
- att det kommer att anordnas workshops/diskussionsgrupper på arbetsplatsen kring frågor om föräldrastöd och barn som är närstående
- att det finns tankar om att belysa: "Hur gör vi när en förälder suiciderar?", "Vem talar med barnen?" Där skulle interna resurser kunna vara en tillgång
- att det finns idéer om att ha en gemensam Beardslee-grupp för flera mottagningar, när man väl flyttar ihop i samma hus, vilket troligtvis sker april 2015
- att fortsätta utbilda enheter i "Föra barn på tal"
- att personal erbjuds handledning efter att de har gått "Föra barn på tal"
- att den övergripande barnsamordnaren ska genomföra ett sektionsövergripande möte/workshop en gång per halvår.

#### **Utifrån hinder**

Utifrån de hinder som upplevdes före start av utvecklingsarbetet så:

- har tidsbrist och ekonomi/resurser inte förändrats
- är det positivt att det nu finns en övergripande rutin
- saknas fortfarande uppföljning. Det är ett stort förbättringsområde att ta ut statistik från registreringar. Det har diskuterats att centralisera uttaget av statistik på ett antal utvalda indikatorer, där barn kan vara en av dem
- finns oklarheter i journalsystemet kring hur dokumentation ska ske och sökfunktionen kan upplevas svår att använda. En reflektion är att personalen har kommit en god bit på väg med registreringar när de nu börjat ställa frågor om hur de ska dokumentera
- anser barnsamordnarna att det fortfarande är för få som är utbildade i "Föra barn på tal", men att det nu finns en plan för att fler utbildas
- har osäkerhet/rädsla inför att ta upp frågan med patienten minskat bland dem som har gått utbildningen "Föra barn på tal". Handledning har efterfrågats och viss personal får det regelbundet. Flera mottagningar verkar hitta egna sätt att arbeta med frågan som passar just dem, till exempel att kuratorerna är de som har barnsamtal

- kan samverka med andra aktörer vara svårt när verksamheten har stora upptagningsområden. Barnkraftsgrupper främjar samverka med socialtjänsten. Ledningens stöd i denna fråga kan och har underlättat arbetet.

### Övrigt

Angående de styrkort som används inom NSP så undersöks möjligheterna att barn som närstående blir ett område. Då behöver det dock finnas indikatorer att följa upp. KVÅ-koder skulle då kunna användas.

Registrering av "minderåriga barn" i journalsystemet Take Care har ökat under tiden för utvecklingsarbetet, men eftersom statistik inte finns tillgänglig för hela 2014 är det svårt i dagsläget att jämföra med 2013. Data från år 2010 (då 2 g § HSL trädde i kraft) jämfört med 2013 visar en ökning av registreringar på 30 procent.

### Stödet från CES

Barnsamordnarna upplevde att det först var oklart vad CES representanter skulle göra eftersom den övergripande barnsamordnaren hade slutat och informationen om CES roll inte tydliggjorts. De trodde att de skulle få mer "fysisk hjälp" till exempel att CES skulle göra presentationer på varje enhet, men förstod efter workshop 1 att det inte var så. Barnsamordnarna och barnombuden tycker att de har fått bra stöd i klargörandet av barnombudets roll och med framtagandet av övergripande rutin för barn som är närstående. Att arbeta tillsammans sektionsövergripande med workshops anses ge bra möjligheter till diskussioner, erfarenhetsutbyte och reflektioner. Barnfrågan har stärkts, nu tas den oftare upp på arbetsplatsträffar och andra möten.

### Habilitering & Hälsa

Habilitering & Hälsa har sedan oktober 2012 en övergripande rutin för hur arbetet med barn som är närstående ska bedrivas. Det finns en arbetsgrupp med verksamhetschefer, enhetschefer och barnsamordnare som driver arbetet. De har haft utbildningstillfällen för att sprida kunskap om tillägget i HSL och den övergripande rutinen. Det finns en barnsamordnare och varje enhet har ett till två barnombud. Detta gäller både Hjärnskadecenter och Habiliteringscenter Stockholm.

Under första halvåret träffade CES representanter varje enhet separat, se processen under respektive enhet. De båda habiliteringsenheterna beslutade därefter att genomföra en gemensam workshop kring barn som är närstående för att möjliggöra erfarenhetsutbyte mellan enheterna. Syftet med workshopen var att "verka för att personalen ska vara bekväma med att ta upp frågan om barn med sina brukare samt prata om hur deras funktionsnedsättning kan påverka deras föräldraskap och därmed deras barn. Samtal om hur varje profession ska arbeta med uppdraget utifrån sin yrkesroll". Planeringsmöten inför workshopen hölls med barnsamordnare och barnombud från de båda enheterna samt representanter från CES.

## Hjärnskadecenter

### Utgångsläge

Enheten arbetar med rådgivning, stöd och behandling till personer med förvärvad hjärnskada som har drabbats av varaktiga funktionsnedsättningar. Ett team arbetar med barn och ungdomar, 2-17 år, och ett team arbetar med ungdomar och vuxna, 16-64 år. Upptagningsområde är hela Stockholms län och antal medarbetare är 18 personer. Enheten har ett barnombud och i inledningsskedet av utvecklingsarbetet var en medarbetare även barnsamordnare för hela Habilitering & Hälsa.

Hinder som av nyckelpersoner identifierades i arbetet med närstående barn var i sammanfattning:

- tidsbrist
- ekonomi/resurser, finns ingen tid avsatt för barnsamordnaren
- administrationströtthet, dvs svårigheter att registrera i journalsystemet
- eldsjälur som driver arbetet kan försvinna
- brukarens situation som kan ha stora egna behov
- osäkerhet/rädsla inför att ta upp frågan med brukaren
- miljön är inte barnanpassad

Möjligheter som sågs i arbetet var bland annat att:

- det finns ett stort fokus på närstående barn i verksamhetsledningen
- att arbetet med närstående barn presenteras i verksamhetsberättelsen varje år vilket möjliggör viss uppföljning
- att barnsamordnaren ska stödja barnombuden i deras arbete
- att verksamhetens långa kontakttider möjliggör förebyggande arbete
- att det finns ett stort intresse i verksamheten för kvalitetsutveckling
- att det finns goda möjligheter att barn kan få stöd av till exempel psykolog specialpedagog eller kurator inom verksamheten när de behöver

Övrigt: Nyckelpersonerna som intervjuades ansåg att det borde utvecklas informationsmaterial att lämna till barn och föräldrar.

### Arbete under året

CES representanter har haft tre möten med nyckelpersoner från verksamheten (enhetschef, barnsamordnare och barnombud) under första halvåret. Då har praktiska frågor diskuterats kring de områden som verksamheten arbetat med. Bland annat har ett informationsmaterial till brukare tagits fram om hur man kan prata med sina barn om sin diagnos/sjukdom och CES har bidragit med synpunkter på materialet. Möjligheter till att ge information via hemsida riktad till barn som är närstående om olika diagnoser diskuterades också. Detta arbete pågår fortfarande. Inför den gemensamma workshopen med Habiliteringscenter Stockholm genomfördes fyra planeringsmöten med barnombud och barnsamordnare från respektive enhet.

CES representanter har träffat hela personalgruppen för att presentera och diskutera materialet "Barn som är närstående" samt diskuterat hur gruppen själva vill arbeta vidare med frågan utifrån de hinder och möjligheter de ser i verksamheten. Ett av önskemålen var informationsmaterial till föräldrar och barn vilket man ansåg kunde underlätta för personalen att börja prata om barnens situation.

Under året har verksamheten också tagit fram en checklista som personalen alltid kan ha med sig i fickan samt bifogat information om barn som är närstående i det "informa-

tionspaket” som alla nybesök får. Enhetschefen har under året lyft frågan om närstående barn på ärendekonferenser för att uppmärksamma frågan. Barnsamordnaren och barnombudet har vid flera tillfällen haft presentationer på temat barn som är närstående. Man har då gått igenom frågor såsom registrering i journaler, hur man kan motivera brukaren att ge information till barnet/barnen och metoden ”Föra barn på tal”. På enheten har man bestämt att införa ”minderåriga barn” som kryssruta på den blankett som används i mötet med brukare vid nybesök. Man har också tagit beslut om att vara två vid barnsamtal för att på bästa sätt stötta såväl familjen som de anställda.

Barnsamordnaren slutade under året. En ny barnsamordnare rekryterades som dessutom har avdelad tid (20 procent av en heltid) för sitt uppdrag som barnsamordnare, vilket inte varit fallet innan dess.

#### **Gemensam workshop för medarbetare inom Hjärnskadecenter och Habiliteringscenter Stockholm maj 2014**

Syftet med workshopen: Att verka för att personalen ska vara bekväm med att ta upp frågan om barn med sina brukare. Att verka för att personalen ska vara bekväm med att prata med sina brukare om hur deras funktionsnedsättning kan påverka deras föräldraskap och därmed deras barn. Samtala och belysa varje professions syn på vad deras roll är i uppdraget. Programmet för workshopen:

- Information om 2 g § HSL och Habilitering & Hälsas rutin samt varför det är viktigt att uppmärksamma barnen.
- Gruppövning: varje grupp diskuterade två fallbeskrivningar med frågor.
- Yrkesspecifik gruppövning, en profession per grupp: psykologer, kuratorer, logopedier och arbetsterapeuter. Fråga: Utifrån uppdraget, vilka förväntningar finns på mig från kollegor, teamet och chef?
- Sammanfattning och reflektioner från gruppövningarna.

Antal deltagare på workshopen var 35. CES dokumenterade workshopen och minnesanteckningarna skickades till barnsamordnare, barnombud och enhetschefer.

#### **Uppföljning**

Avstämning och uppföljning med enhetschef och barnombud, som beskriver att arbetet under året har givit en ökad medvetenhet. Att uppmärksamma barn som är närstående har blivit en naturlig del av arbetet i jämförelse med för ett år sedan. De upplever att de är på rätt väg. Barn som närstående står som rubrik på interna ärendekonferenser varje vecka. De tycker att de har haft en röd tråd i arbetet bland annat har det varit en punkt på de planeringsdagar som varit. Mallen i Take Care är krånglig och skulle behöva en översyn.

#### **CES mål med utvecklingsarbetet**

*Att både chef och medarbetare har kännedom om dokumenten Vägledning, Checklista och Kunskapsunderlag och dess innehåll.*

Alla medarbetare har fått dem på arbetsplatsträffen då de presenterades. Delar av det som står i Vägledningen har använts som underlag i verksamhetsplanen och i ärendekonferenserna. Checklistan håller på att anpassas för habiliteringen.



*Att personalen har fått stöd i sitt arbete när det gäller att ge barnen information, råd och stöd.*

Personalen har möjlighet att använda barnombudet som bollplank och pedagogisk rådgivare. Chefen fungerar som praktiskt stöd i arbetet med till exempel journalföring i Take Care och i samtal med medarbetare när misstanke finns om att barn far illa. Under året har orosanmälningarna ökat. Det upplevs att det finns ett stöd från verksamhetsledningen att driva arbetet framåt.

*Att verksamheten har utvecklat rutiner för att ge barn information, råd och stöd.*

Det fanns redan en rutin framtagen inom Habilitering & Hälsa av en arbetsgrupp på ledningsnivå. Rutinen började implementeras våren 2013, bland annat via en halvdags basutbildning, som erbjöds all personal. Alla medarbetare har uppmuntrats att gå basutbildningen. Enhetschefen ger i introduktionen för nyanställda information om vilket material som finns, länkar, rutiner och checklista.

*Att verksamheten har en strategi för hur den ska arbeta med frågan för att hålla den levande.*

Det som framkom i uppföljningen var:

- att frågan tas upp varje vecka på ärendekonferenser och handledningstillfällen
- att frågan ska vara en punkt på en planerad Take Care-dag på enheten
- att dokumenten Vägledning, Checklista och Kunskapsunderlag ska länkas till Habnet (intranät för Habiliteringen)
- att tydliggöra arbetsfördelningen mellan chef och barnombud gällande introduktion av nyanställda
- att ett eget informationsmaterial om förvärvad hjärnskada håller på att tas fram
- en idé där hemsidan ska utvecklas så att det finns information till barnen
- att kuratorerna i höst ska ha en träff med kristeamet om barn som är närstående
- att genomföra en planeringsdag till hösten eller på teamtid med temat barn som närstående

#### **Utifrån hinder**

Utifrån de hinder som nyckelpersoner uppgav före start av utvecklingsarbetet, så upplevs nu att:

- verksamhetsledningen under året avsatt resurser till barnsamordnaren som numera har 20 procent av en heltid till detta arbete
- rutinerna för barn som är närstående har integrerats mer i det dagliga arbetet och den befarade oron att det skulle ta mer tid är inte större än för något annat område
- det har blivit mindre oro överlag när det gäller att uppmärksamma barnen och stödja föräldern i sin föräldraroll
- eftersom det har blivit en tydligare struktur med rutiner för arbetet, så är förhoppningen att det inte bara drivs av eldsjälar
- miljön har blivit lite mer barnanpassad, men kan fortfarande bli bättre. Kulturförvaltningen har blivit tillfrågade, så ny konst är på gång

## Övrigt

Antalet registreringar av "minderåriga barn" i journalsystemet Take Care har ökat under året. På grund av brist på uppgifter om antalet brukare under samma tidsperiod går det inte att återge exakt hur stor ökningen var.

## Stödet från CES

Stödet från CES representanter upplevs ha varit till bra hjälp för att dra igång arbetet, strålkastarljuset riktades på barnfrågan. CES har också bidragit med kunskap och erfarenhet. Nyckelpersonerna upplever att det har varit rimliga krav i utvecklingsarbetet och att det har varit bra att få feedback. Det har varit bra att avsluta utvecklingsarbetet med en gemensam workshop med Habiliteringscenter Stockholm. Diskussionerna under workshopen, där deltagarna fick dela med sig av sina erfarenheter, visade att arbetet har kommit en bit på väg.

## Habiliteringscenter Stockholm

### Utgångsläge

Habiliteringscenter Stockholm är en specialiserad verksamhet som ger insatser i form av kvalificerad rådgivning, stöd, behandling och kunskapsöverföring till ungdomar över 16 års ålder och vuxna med utvecklingsstörning, autismspektrumtillstånd utan utvecklingsstörning, rörelse- och flerfunktionsnedsättningar. Stöd och konsultation även till anhöriga och närstående. Insatserna ges av arbetsterapeuter, kuratorer, logoped, psykologer och sjukgymnaster. Enhetens upptagningsområde omfattar Ekerö kommun och följande stadsdelar inom Stockholm stad: Bromma, Enskede-Årsta-Vantör, Farsta, Hässelby-Vällingby, Kungsholmen, Norrmalm, Skarpnäck, Södermalm och Östermalm. För personer med autismspektrumtillstånd utan utvecklingsstörning har enheten ett ansvar för samtliga Stockholms stadsdelar samt Ekerö. Antal medarbetare är 31 personer. Enheten har ett barnombud samt från och med februari 2014 en barnsamordnare för hela Habilitering & Hälsa.

Hinder som av nyckelpersoner identifierades i arbetet med närstående barn var i sammanfattning:

- osäkerhet/rädsla inför att ta upp frågan med brukare
- osäkerhet inför att ha barnsamtal
- barnombudens roll otydlig idag
- tidsbrist

Möjligheter som sågs i arbetet var att:

- det finns mandat från verksamhetsledningen att utveckla arbetet kring barn som är närstående
- att det finns en utarbetad rutin för hur personalen ska uppmärksamma närstående barn
- att enhetschefen ingår i en arbetsgrupp för närstående barn som leds av en av verksamhetscheferna för Habilitering & Hälsa
- nyckelpersonerna är positiva till utvecklings- och motivationsarbete och att ha närstående barn på agendan

Övrigt: Det finns en drivkraft i att förbättra rutinerna, att rollen som barnombud ska bli tydligare och att alla medarbetarna ska känna sig trygga i att informera barnet. Det finns också idéer på hur samarbetet ska stärkas med till exempel barnhabiliteringen. Verk-

samheten ser samarbete med andra enheter som en möjlighet för att stärka barn och föräldrar.

Arbete under året

CES representanter har haft tre möten med nyckelpersoner från verksamheten (enhetschef och barnombud) under första halvåret. Syftet med utvecklingsarbetet på enheten var att avdramatisera frågan om information till barn och att arbeta för att motivera och stärka föräldrarna.

CES representanter presenterade och diskuterade utvecklingsarbetet och dokumenten Vägledning, Checklista och Kunskapsunderlag på en arbetsplatsträff för alla medarbetare på enheten.

Under hösten 2013 har enheten haft ett möte med tema Barn och unga där alla medarbetare fick diskutera och reflektera över hur de ska arbeta med barn som är närstående. Grupperna arbetade med ämnen som "Vad gör vi redan idag" och "Vad kan vi bli bättre på". Delfrågor var "Hur vill jag som personal bli påmind om barnperspektivet", "Väntrum", "Behandlingskontakt", "1:a besöket" och "Hembesök". Barnombudet sammanställde medarbetarnas förslag och gav återkoppling till personalgruppen i februari 2014 då i rollen som ny barnsamordnare.

Barnsamordnaren har också tillverkat och spridit inplastade kom-ihåg-kort till personalen gällande närstående barn till exempel lagen, journalföring och "Föra barn på tal". Inför den gemensamma workshopen med Hjänskadecenter genomfördes fyra planeringsmöten med barnombud och barnsamordnare från respektive enhet.

#### **Gemensam workshop för medarbetare inom Habiliteringscenter Stockholm och Hjärnskadecenter maj 2014**

Syftet med workshopen: Att verka för att personalen ska vara bekväm med att ta upp frågan om barn med sina brukare. Att verka för att personalen ska vara bekväm med att prata med sina brukare om hur deras funktionsnedsättning kan påverka deras föräldraskap och därmed deras barn. Samtala och belysa varje professions syn på vad deras roll är i uppdraget. Programmet för workshopen:

- Information om 2 g § HSL och Habilitering & Hälsas rutin samt varför det är viktigt att uppmärksamma barnen.
- Gruppövning: varje grupp diskuterade två fallbeskrivningar med frågor.
- Yrkesspecifik gruppövning, en profession per grupp: psykologer, kuratorer, logopedier och arbetsterapeuter. Fråga: Utifrån uppdraget, vilka förväntningar finns på mig från kollegor, teamet och chef?
- Sammanfattning och reflektioner från gruppövningarna.

Antal deltagare på workshopen var 35. CES dokumenterade workshopen och minnesanteckningarna skickades till barnsamordnare, barnombud och enhetschefer.

Uppföljning

Avstämning och uppföljning med enhetschef, barnsamordnare och barnombud, beskriver hur arbetet med att hantera den nya lagen startade via en arbetsgrupp och att det nu finns direktiv i verksamhetsplanen inom området barn som är närstående. Enhetschefen

och barnsamordnaren ingår numera i denna arbetsgrupp på verksamhetsnivå. Syftet med utvecklingsarbetet var att avdramatisera frågan om information till förälder och barn, detta upplevs till viss del ha nåtts.

*"Man måste ha respekt för att det tar tid för personalen att bli bekväma med att uppmärksamma barnen."*

Enhetschefen upplever att barnfrågorna är viktiga och prioriterade samt att det finns ett stöd från verksamhetsledningen.

#### **CES mål med utvecklingsarbetet**

*Att både chef och medarbetare har kännedom om dokumenten Vägledning, Checklista och Kunskapsunderlag och dess innehåll.*

Alla har fått dokumenten och de flesta var med på arbetsplatsträffen då de presenterades. Checklistan håller på att anpassas för habiliteringen. Den är nu ute på remiss till andra barnombud inom habiliteringen och kommer därefter att vid behov justeras under hösten.

*Att personalen har fått stöd i sitt arbete när det gäller att ge barnen information, råd och stöd.*

Enhetschefen och barnsamordnaren har framför allt givit stöd i att avdramatisera frågan och i att förklara hur man ska dokumentera i Take Care.

*Att verksamheten har utvecklat rutiner för att ge barn information, råd och stöd.*

Det fanns redan en rutin framtagen inom Habilitering & Hälsa av en arbetsgrupp på ledningsnivå. Rutinen började implementeras våren 2013, bland annat via en halvdags basutbildning, som erbjöds all personal. Alla har uppmuntrats att gå basutbildningen.

*Att verksamheten har en strategi för hur den ska arbeta med frågan för att hålla den levande.*

Det som framkom vid uppföljningen var:

- att frågan ska tas upp på teamkonferenser eller arbetsplatsträffar varannan gång
- att informationsmaterial för personalen är på gång
- att informationsmaterial till barnen är på gång
- när informationsmaterialet är klart ska det spridas via intern och extern hemsida samt i väntrum
- att barnsamordnaren som har gått utbildningen "Föra barn på tal" kommer att vidareförmedla arbetssättet att fokusera på att stödja brukaren i sin föräldraroll till medarbetarna
- att enhetschefen och barnsamordnaren är delaktiga i arbetsgruppen som träffas två gånger/termin om det förbättringsarbete som bedrivs kring barn som är närstående

### **Utifrån hinder**

Utifrån de hinder som nyckelpersoner uppgav före start av utvecklingsarbetet, så upplevs nu att:

- det är inte samma osäkerhet för att ta upp frågan med brukaren som tidigare
- det kvarstår att personal känner osäkerhet inför att ha barnsamtal
- barnombudens roll, som tidigare var otydlig inte är det längre
- den tidigare oron att det inte fanns tillräckligt med tid och resurser för att möta många barn och att alla föräldrar behöver hjälp inte längre finns

### **Övrigt**

Barnsamordnarens roll är att stödja barnombud i alla verksamheter inom Habilitering & Hälsa med att ha frågan på agendan på till exempel möten och planeringsdagar. I arbetsuppgifterna ingår även att arrangera möten med barnombuden vid två tillfällen per termin och att samverka med barnsamordnare inom andra vårdverksamheter till exempel psykiatri.

Antalet registreringar av minderåriga barn i journalsystemet Take Care har ökat under året. På grund av brist på uppgifter om antalet brukare under samma tidsperiod går det inte att återge exakt hur stor ökningen var.

### **Stödet från CES**

Stödet från CES upplevs ha varit givande och värdefullt i processen och det har varit bra att arbeta med frågan utifrån verksamhetens egna möjligheter. Det har också varit bra att bolla idéer, tankar och material samt att ha fått stöd i planering och uppföljning av temadag och workshop. Det var positivt att avsluta utvecklingsarbetet med en gemensam workshop med Hjärnskadecenter. Diskussionerna och reflektionerna under workshopen visade att det är värdefullt att ha erfarenhetsutbytet mellan olika enheter. Resultatet av detta kan användas i fortsatt arbete.

# Diskussion

## Kunskaps- och informationsspridningen

Med tanke på det stora informationsflöde verksamhetschefer har att hantera så anser vi att dokumenten verkar ha spridits relativt väl då 47 procent av de svarande har sett dem. Det kom spontana reaktioner via e-post att detta är ett viktigt område och att värden behöver utvecklas för att nå närstående barn bättre. Att 28 procent av de svarande verksamhetscheferna uppgav att materialet används var positivt. Den låga svarsfrekvensen på enkäten (ca 35 procent) gör dock att vi inte kan veta hur kännedomen eller användningen av dokumenten ser ut i landstingets verksamheter generellt. Vi vet inte heller på vilket sätt dokumenten används i de verksamheter som uppgett att de använder dem i sitt arbete. Att hälften av de svarande angav att de inte sett materialet visar på vikten av att vid upprepade tillfällen sprida materialet och att välja flera olika kanaler för informationsspridning.

En försvärande omständighet var problem med att få fram aktuella e-postadresser från SLLs elektroniska katalog. Problemen med e-postadresser kan ha bidragit till den låga svarsfrekvensen.

Dokumentet har fått nationell uppmärksamhet, vilket tyder på ett behov av information- och stödmaterial för att stödja implementeringen av 2 g § HSL.

## Utvecklingsarbete

Enligt de uppföljande intervjuerna verkar stödet från CES ha fungerat som en kontinuerlig påminnelse för verksamheterna att uppmärksamma barn som är närstående samt drivit arbetet framåt i snabbare takt än vad som skulle ha skett om utvecklingsarbetet inte genomförts. Stödet har i huvudsak upplevts positivt, men en viktig reflektion som framkommit är att CES representanter kan bli ännu tydligare med vad CES roll är i samarbetet med andra verksamheter.

De mål CES hade med utvecklingsarbetet förefaller ha infriats på flera områden utifrån nyckelpersonernas svar vid uppföljningen. Flera av dessa mål är också sådana som kräver fortsatt kontinuerligt arbete från verksamheternas sida, såsom att personalen ska känna att de har stöd i sitt arbete att ge barnen information, råd och stöd eller att verksamheten ska ha en strategi för hur de ska arbeta med frågan för att hålla den levande.

Det var ett aktivt val att inte arbeta med samtliga hinder som identifierades i början av utvecklingsarbetet då alla hinder inte gick att påverka inom ramen för detta utvecklingsarbete. De hinder som fick vara utgångspunkt för de insatser som planerades av CES förefaller utifrån nyckelpersonernas svar vid uppföljning överlag minskat i omfattning. Exempel på detta är oro/osäkerhet kring att ta upp frågan om barn med patient/brukaren, otydliga roller för barnombud eller avsaknad av rutiner för arbetet med barn som är närstående. En intressant utveckling är att flera av de hinder som inte omfattades av insatserna i utvecklingsprojektet ändå tycks ha minskat i omfattning vid uppföljande intervjuer. Det kan vara ett tecken på att verksamheterna känt stort ägandeskap i utvecklingsarbetet och därmed gjort mycket arbete själva under året. Detta avspeglas också i verksamheternas egna berättelser om vad som hänt under året vid uppföljningsintervjuerna.

CES arbete med de tre verksamheterna skiljde sig särskilt åt på en punkt. Habiliteringsverksamheterna var två mindre enheter där arbetat genomfördes direkt mot medarbetarna via enhetschefer, barnombud och barnsamordnare. Inom NSP bedrevs arbetet

istället mot verksamhetschef, klinik- och sektionsledningar, barnsamordnare och barnombud. I uppföljningen med NSP framgick att man ansåg att detta strukturella arbete där utvecklingsarbetet förankrades i klinikledning och på alla sektionsledningar var viktigt för frågans överlevnad framgent. Samtidigt verkar det också vara så att kunskap från utvecklingsarbetet fick svårt att nå alla medarbetare. Mer tid hade behövts i arbetet med att nå ut till samtlig personal inom NSP. Utarbetandet av en gemensam rutin för hela NSP och att förtydliga barnombudens roll kan dock vara en god början i processen att göra samtliga medarbetare delaktiga i arbetet med barn som är närstående.

Ett fynd i utvecklingsarbetet är det faktum att uppföljning av arbetet med barn som är närstående tycks vara ett viktigt utvecklingsområde. Verksamheterna har rutiner för hur man ska arbeta med barn som är närstående, men ingen systematisk uppföljning av arbetet sker. Kontinuerlig uppföljning och återkoppling till personalen kring hur arbetet fortskrider är mycket viktigt för att framgångsrikt lyckas implementera nya arbetssätt (21). Alla tre verksamheterna var med om ett byte av övergripande barnsamordnare under året, flera barnsamordnare och barnombud lämnade också sina uppdrag under denna period vilket gjorde att utvecklingsarbetet under perioder gick mer långsamt. Väl implementerade rutiner och uppföljning av hur arbetet fortskrider kan öka möjligheterna att arbetet inte tappar styrfart när nyckelpersoner slutar. Det var positivt att se att antalet registreringar i Take Care gällande "minderåriga barn" verkar ha ökat i alla verksamheter under året. Däremot är detta mått relativt trubbigt och svårbedömt, men var det som fanns att tillgå vid uppstart. Det går dock inte att dra några slutsatser om ökningen är en effekt av utvecklingsarbetet. Den 1 januari 2014 kom Socialstyrelsen med tre nya KVÅ-koder gällande barn som är närstående: "DU055 Samtal med vuxen patient om minderårigs behov och möjlighet till stöd", "DU056 Samtal med vuxen patient och berörd minderårig om barnets situation och behov", "DU057 Samtal med minderårig vars förälder är patient om den minderårigas situation och behov" (29). Dessa koder skulle kunna användas i verksamhetens arbete för att kontinuerligt följa upp och återkoppla till personalen hur arbetet fortskrider.

Ett viktigt arbete för verksamheterna blir att fortsätta att implementera de rutiner som finns för arbetet med barn som är närstående. Det faktum att cheferna som deltog i utvecklingsarbetet är aktiva i detta arbete genom att de deltagit i aktiviteter som genomförts i utvecklingsarbetet men också lyft frågan på ledarskapsdagar, ärendekonferenser och planeringsdagar är positivt för implementeringsarbetet. Ledare har en mycket viktig roll gällande att inspirera och motivera personalen till förändring, att tydliggöra roller och hantera motstånd i implementeringsarbetet (30). Andra goda exempel på viktiga stödfunktioner vid implementering (21) är den handledning som vissa enheter inom NSP påbörjat för barnombud, den metodutbildning som sker i verksamheterna samt den arbetsgrupp på ledningsnivå inom Habilitering & Hälsa som ansvarar för utvecklingen av arbetet.

I utvecklingsarbetet har fokus varit på processen som pågått i verksamheterna och det är också den som har beskrivits i denna rapport. Erfarenheterna från detta utvecklingsarbete kan vara ett underlag för fortsatt planering av kunskaps- och informations-spridning och stöd till implementering kring barns rätt att få information, råd och stöd inom SLL.

# Referenser

1. Socialstyrelsens meddelandeblad 2010/4.
2. Hjern A, Manhica H. Barn som anhöriga-hur många är de? Rapport nr 1 från projektet "Barn som anhöriga" vid CHESS, Karolinska Institutet/Stockholms Universitet. Nka. 2013.
3. von Zweigbergk L. & Åberg G. Handlingsplan för arbetet med Barnkonventionen inom Stockholms läns landsting. 2005, uppdaterad 2011.
4. Socialstyrelsen. Barn som är anhöriga. Konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter, eller avlider. 2013.
5. Monds-Watson, A., Manktelow, R & McColgan, M. Social work with children when parents have mental health difficulties: acknowledging vulnerability and maintaining the "rights of the child". *Child Care in Practice* 2010; 16(1): 35-55.
6. Weissman, M., Wickramaratne, P., Nomura, Y., Warner, V., Pilowsky, D & Verdelli, H. Offspring of Depressed Parents: 20 Years Later. *Am J Psychiatry* 2006; 163: 1001–1008.
7. Parnas, J., Cannon, T., Jacobsen, B., Schulsinger, H., Schulsinger, F & Mednick, S. Lifetime DSM-III-R Diagnostic outcomes in the offspring of schizophrenic mothers results from the Copenhagen high-risk study. *Arch Gen Psychiatry* 1993; 50(9): 707-714.
8. Tully, E., Iacono, W & McGue, M. An Adoption Study of Parental Depression as an Environmental Liability for Adolescent Depression and Childhood Disruptive Disorders. *Am J Psychiatry* 2008; 165: 1148–1154.
9. Bogosian, A., Moss-Morris, R & Hadwin, J. Psychosocial adjustment in children and adolescents with a parent with multiple sclerosis: a systematic review. *Clinical Rehabilitation* 2010; 24: 789–801.
10. Osborne, T. The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psycho-Oncology* 2007; 16: 101–126.
11. Grabiak, B., Bender, C & Puskar, K. The impact of parental cancer on the adolescent: An analysis of the literature. *Psycho-Oncology* 2007; 16: 127–137.
12. Gough, R. Anhöriga till personer med funktionshinder. Manus till Barn som anhöriga. Nka Kunskapsöversikt 2013:4.
13. Fearnley, R. Supporting children when a parent has a life-threatening illness: the role of the community practitioner. *Community Practitioner* 2012; 85(12): 22–25.
14. Turner, J., Clavarino, A., Yates, P., Hargraves, M., Connors, V. & Hausmann, S. Development of a resource for parents with advanced cancer: What do parents want? *Palliative and Supportive Care* 2007; 5: 135–145.
15. Thastum, M., Birkelund Johansen, M., Gubba, L., Berg Olesen, L & Romer, G. Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 2008; 13(1): 123–138.



16. Elmberger, E., Bolund, C & Lützén, K. Experience of Dealing with Moral Responsibility as a Mother with Cancer. *Nursing Ethics* 2005; 12 (3).
17. Pihkala, H., Sandlund, M & Cederström, A. Initiating communication about parental mental illness in families: an issue of confidence and security. *International journal of social psychiatry* 2011; 58(3): 258-265.
18. Pihkala, H., Sandlund, M & Cederström, A. Children in Beardslee's family intervention: relieved by understanding of parental mental illness. *International journal of social psychiatry* 2011; 58(6): 623-628.
19. Beale, E., Sivesind, D & Bruera, E. Parents dying of cancer and their children. *Palliative and Supportive Care* 2004; 2: 387–393.
20. Paliokosta, E., Diareme, S., Kolaitis, G., Tsalamaniotis, E., Ferentinos, S., Anasontzi, S., Lympinaki, E., Tsiantis, A., Tsiantis, J., Karageorgiou, C & Romer, G. Breaking Bad News: Communication Around Parental Multiple Sclerosis With Children. *Families, Systems, & Health* 2009; 27 (1): 64–76.
21. Fixsen, DL., Naoom, SF., Blasé, KA., Friedman, RM., Wallace, F.: Implementation research: A synthesis of the literature. Tampa, FL: University of South Florida, Louis de la Parte Florida Mental Health Institute, The National Implementation Research Network (FMHI Publication 231); 2005.
22. Grimshaw, JM., Eccles, MP., Lavis, JN., Hill, SJ., Squires, JE. Knowledge translation of research findings. *Implementation Science* 2012, 7:50.
23. Hjelm G. Arbets konsultativt. R &U förlag, 1998.
24. Wensing, M., Bosch, M & Grol, R. Developing and selecting interventions for translating knowledge to action. *CMAJ* 2010; 182(2).
25. Satterlee, W., Eggers, R & Grimes, D. Effective Medical Education: Insights From the Cochrane Library. *Obstetrical and Gynecological Survey* 2008; 63(5): 329-333.
26. Davis, D & Davis, N. Selecting educational interventions for knowledge translation. *Canadian Medical Association Journal* 2010; 182 (2): 89-93.
27. Frykman, M., Hasson, H., Muntlin Athlin, Å., von Thiele Schwartz, U. Functions of behavior change interventions when implementing multi-professional teamwork at an emergency department: a comparative case study. *BMC Health Services Research*, 2014, 14:218.
28. Maskrosbarn. Frågar man inget – får man inget veta. [www.maskrosbarn.org/offentlig-sektor/rapporten-fragar-man-inget-far-man-inget-veta/2](http://www.maskrosbarn.org/offentlig-sektor/rapporten-fragar-man-inget-far-man-inget-veta/2)(hämtad 2014-07-03)
29. Socialstyrelsen. Nya, ändrade och borttagna koder samt ändrade beskrivningstexter Klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ), gällande version 2014 [www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/klassifikation-av-vardatgarder-andringar-2014.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/klassifikation-av-vardatgarder-andringar-2014.pdf) (versionsdatum 2013-11-27, hämtad 2014-07-03)
30. Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin. Kort fakta om implementering. Enheten för implementering. November 2013.

# Bilagor

## Bilaga 1.

### Barn som är närstående

VÄGLEDNING OCH ANVÄNINGSRÅD FÖR VERKSAMHETSANPASSADE RUTINER FÖR INFORMATION, RÅG OCH LÖD



Vägledning vill ge underlag och inspiration till utveckling av rutiner för det vardagliga arbetet. Detta är ett av tre dokument som syftar till att uppmärksamma barn som är närstående i utgångspunkt med Barnkonventionen och tillägget i Hälso- och sjukvårdslagen. Övriga dokument heter [Checklista](#) och [Kunskapsunderlag](#).



### Barn som är närstående

CHECKLISTA FÖR VÅRDPERSONAL



Checklistan tar upp viktiga punkter som bör verksamhetsanpassas med till exempel lokala kontaktpunkter. Detta är ett av tre dokument som syftar till att uppmärksamma barn som är närstående i utgångspunkt med Barnkonventionen och tillägget i Hälso- och sjukvårdslagen. Övriga dokument heter [Vägledning](#) och [Kunskapsunderlag](#).

*För barnets bästa och utifrån barnets rättigheter. Även denna checklista för dig som möter barn som är närstående. Barnkonventionen och lagarna syftar till att med ett tydligt barnperspektiv skydda och stärka barn i situationer som påverkar barns trygghet. Syftet är också att stärka patienten i samråd med barnets familj och påfölj.*

Lagar och styrelsebeslut  
Tillägget i Hälso- och sjukvårdslagen "att särskilt beakta barn som närstående" antogs i beslut den femte januari 2002, 2 a 2.  
I Patientombudsutredningen (PUB, kap. 6 §) har de Stockholms läns landstings styrelsen beslutat om hur barn som har varit utsatta ska hanteras enligt de råd som utgår från barnkonventionen (artikel 9).

Barnkonventionen (som Stockholms läns landsting, genom sin beretts 1991 till exempel till föräldrar, föräldrar till, närstående, föräldrar till och barnkonventionen artikel 9) och barnkonventionen artikel 9) och barnkonventionen artikel 9) och barnkonventionen artikel 9).



### Barn som är närstående

KUNSKAPSUNDERLAG



Kunskapsunderlaget vill ge en grundläggande förståelse för ämnet och inspirera till utveckling av rutiner för det vardagliga arbetet. Detta är ett av tre dokument som syftar till att uppmärksamma barn som är närstående i utgångspunkt med Barnkonventionen och tillägget i Hälso- och sjukvårdslagen. Övriga dokument heter [Vägledning](#) och [Checklista](#).



För mer information: [www.folkhalsoguiden.se/barnsomarnarstaende](http://www.folkhalsoguiden.se/barnsomarnarstaende)



ISBN 978-91-87691-15-7