



”Jag är ju en del av det hela”

Redovisning av projekt 2009/187, Stöd till barn som är
närstående till patienter på Neurologiska kliniken,
en förstudie

Huddinge januari 2011

Författare Kerstin Åkerlund

Inledning/ Bakgrund

Kunskapen om hur tidigt barn är delaktiga och medvetna om sin tillvaro har på senare år bidragit till att olika stödformer tagits fram för att hjälpa barn och föräldrar. Vikten av att uppmärksamma barn i familjer där det finns psykisk sjukdom och missbruk är numera allmänt känd. Man vet att det finns vissa faktorer som kan främja en positiv utveckling hos barnen även då de lever under svåra förhållanden. När det gäller barn till somatiskt sjuka föräldrar har deras situation inte varit lika uppmärksammas. Den 1/1 2010 kom en ny paragraf i Hälso- och sjukvårdslagen som tillskriver hälso- och sjukvården en skyldighet att uppmärksamma barn till dessa tre grupper av barn, barn till föräldrar som har missbruksproblem, som har en psykisk sjukdom eller en allvarlig somatisk sjukdom eller skada, *se bilaga 1*. Det finns inte lika mycket kunskap om situationen för barnen till de allvarligt somatiskt sjuka som övriga. Neurologiska sjukdomar är ofta allvarliga, de påverkar ibland personlighet, kan vara ärftliga och vissa har ett dödligt förlopp. De påverkar då föräldraskapet och barnens situation och ingår därför i målgruppen för den nya lagen.

Neurologiska kliniken vid Karolinska universitetssjukhuset gjorde i samverkan med Neurologiskt handikappades riksförbund, NHR 2009 en ansökan hos Allmänna arvsfonden om medel till ett pilotprojekt. Den gjordes då lagförslaget blivit känt som syftade till att stärka vår skyldighet inom vården att uppmärksamma minderåriga barn som närstående till allvarligt sjuka patienter. För att få en överblick av hur situationen såg ut på kliniken inför den nya lagen ville vi göra en förstudie, en kartläggning. Denna skulle sedan ligga till grund för fortsatt arbete med att ta fram en rutin och arbetsmodell till stöd för personal på kliniken.

Medel beviljades till en förstudie. En projektledare anställdes. Projektet har pågått från mars till oktober 2010. Ett avslutande seminarium genomfördes i november.

Genomförande/ Aktiviteter i projektet

Kartläggningen har innefattat fokusgrupper, intervjuer, studier av en modell för familjeintervention, omvärldsorientering och studier av liknande projekt och verksamheter.

Som ett resultat av det som kommit fram i kartläggningen genomfördes ett seminarium. Syftet var att förmedla kunskap om lagen, presentera projektet, skapa förståelse för vad som är viktigt för barnen, hur man når dem och exempel på verksamheter som arbetar på ett medvetet sätt med frågan. Ett annat syfte var att via en avslutande paneldiskussion fånga upp teman att arbeta vidare efter.

Projektledare har varit Kerstin Åkerlund, sektionschef vid Råd- och stödenheten på Neurologiska kliniken. En styrgrupp bestående av projektägare verksamhetschef Lars-Olof Ronnevi, ställföreträdande verksamhetschef Elisabet Waldenlind, Lise-Lott Bengtsson chef för mottagningen i Huddinge och Christina Nopp chefsjuksköterska från slutenvården i Solna samt Mia Lundström från NHR riks och Gunilla Ålberg NHR Stockholm. Styrgruppen har träffats 5 gånger. Som barnpsykologisk expert i projektet har Madeleine Geijer Edström

anlitats att medverka vid ett par föräldraintervjuer samt en barnintervju samt psykolog Göran Gyllenswärd har konsulterats.

Fokusgrupper

Fyra fokusgrupper genomfördes i ett tidigt skede av projektet. Inbjudan skickades ut mycket brett till personal i fyra olika målgrupper. De tillfrågades att delta i en fokusgrupp under rubriken; Barns behov av stöd för egen del när en förälder har en neurologisk sjukdom – Vilka erfarenheter har du? I inbjudan gavs en kort information om projektet, bakgrunden med information om lagen samt möjlighet att höra av sig för en enskild intervju om tidpunkten inte passade för fokusgrupp. Målgrupperna var personal på kliniken, personal som arbetar med stöd till barn och ungdomar i olika verksamheter, personal i övrig vård och omsorg där de träffar föräldrar med neurologiska sjukdomar samt personal från sjukhuskyrkan på Huddinge sjukhus.

Intervjuer

Utifrån vad som framkommit i fokusgrupperna formulerades frågor att ställa i intervjuer med patienter, partners och barn, personal på kliniken och i övrig vård och omsorg, *se bilaga 2*. Intervjupersonerna rekryterades via personliga kontakter muntligt eller per brev.

Beardslees familjeintervention

Tidigt under projektet uppmärksammades en metod för familjeintervention, Beardslee. Möjlighet att utbildas kostnadsfritt via Socialstyrelsens satsning erbjöds under 2010. Projektledaren har inom projektets ram utbildat sig i denna metod i syfte att prova ut inom eller efter projektets slut.

Omvärldsorientering

I projektet ingick att orientera sig om resurser och metoder i närliggande och liknande verksamheter. Studiebesök har gjorts i detta syfte, tagit del av litteratur och annat som dykt upp under arbetets gång. Via nätet och personliga kontakter hittades verksamheter inom vården som arbetat med barn som närstående.

Resultat av kartläggningen

Antal barn som är berörda på kliniken

Ett syfte med kartläggningen var att få en uppfattning om hur många barn det kan röra sig om. Uppgiften går inte att få fram på ett enkelt sätt via journaldokumentation. Det gjordes en slumpmässig granskning av läkarnas journaldokumentation gällande förekomst av minderåriga barn hos patienter på Råd- och stödenheten för att få en uppfattning om hur detta registreras. Det registreras i läkarunder rubriken "Socialt" på varierande sätt.

På neurologiska kliniken 2009 hade 20 485 individer kontakt med våra mottagningar eller avdelningar. Det var 45261 öppenvårdskontakter och 5960 slutenvårdstillfällen. Därutöver var det 12257 akutfall på Neuroakuten. Ett stort antal olika diagnoser förekommer, till förstudien valde vi att fokusera främst på diagnoserna ALS, Huntingtons sjukdom och ärftliga neuromuskulära sjukdomar. Dessa tre valdes ut då de är allvarliga, kan anses representativa för många olika aspekter och de erfarenheter vi gjorde skulle kunna överföras till övriga diagnoser.

Antalet patienter i de berörda diagnoserna är ungefär 150 med ALS, 200 med Huntingtons sjukdom, när det gäller de ärftliga neuromuskulära, NMD är det svårt att få fram uppgifter. Om man räknar NMD total i Stockholm så rör det sig om 1300 personer.

Nils Larsson, statistiker på Karolinska institutets folkhälsoakademi har tagit fram ett förslag på hur man kan skatta antalet barn 0-17 som har en förälder har en neurologisk diagnos. Enligt modellen ska man ta antalet patienter i ålder 25-50 år och multiplicera med 0,56. På kliniken var under 2009 11005 personer patienter i de aktuella åldrarna vilket med beräkningsmodellen skulle ge 6163 barn som är berörda.

Fokusgrupper

23 personer deltog i dessa 4 grupper, 2 män och 21 kvinnor. Grupperna träffades vid ett tillfälle.

Fokusgrupperna tyckte det var viktigt att:

- ✓ Barnen behöver medicinsk information av läkare eller sjuksköterska.
- ✓ Man tar ordentlig anamnes för att uppmärksamma barnens situation
- ✓ Barnen får prata om sina känslor
- ✓ Barnen får behålla sin friska identitet som en frizon
- ✓ Barnen får träffa andra i samma situation
- ✓ Det finns andra runt familjen som känner till att det finns sjukdom i familjen

Intervjuer

Totalt 35 intervjuer har genomförts i projektet. 9 intervjuer med barn, 8 med patienter, 3 med partners, 15 med personal. De första spelades de in men en granskning visade att anteckningarna täckte av tillräckligt med information varför detta moment skippades. 3 intervjuer genomfördes via mail och 3 per telefon. En av barnintervjuerna som bandinspelades skrevs ut i sin helhet och användes som underlag för en scen framförd av skådespelare vid det avslutande seminariet. Intervjuer med patienter, partners, barn och personal vittnade alla om att detta är ett svårt område att prata om. Det är tyst, ett tystat område. Varje intervju var unik. Mycket var också gemensamt det gällde bland annat effekter av sjukdomen i form av tystnaden, ensamheten och de svårigheter som det medförde för alla inblandade.

Patienter

Brev med förfrågan om att ställa upp på en intervju skickades ut till totalt 10 patienter, 6 kvinnor och 4 män. 8 patienter med ALS och ärftliga Neuromuskulära sjukdomar och 2 patienter med hjärntumör. Totalt 8 intervjuer genomfördes, 6 kvinnor och 2 män intervjuades.

Intervjun bestod av 7 frågor och en öppen avslutande fråga om hur det var att prata om detta och synpunkter på projektet.

- ✓ De uttryckte att man pratat om de praktiska konsekvenserna av sjukdomen men egentligen inte kommit till skott att prata om det på ett sätt man önskat. Lättare med de äldre barnen att förmedla skriftlig information. Man frågar sig när är det lämpligt att berätta, exempelvis vid ärftliga sjukdomar.
- ✓ Berättar om dåligt samvete, exempel: ”Jag längtar tills mamma kan hämta mig på dagis” och om oro för att barnen får ta för stort ansvar: ”Mamma – klarar du dig nu?” en tonårig dotter som alltid försäkrade sig om detta innan hon gick ut. Men man menar också att barnen mår bra av och utvecklas av att få hjälpa till och ta ansvar.
- ✓ Det finns gränser för vad man orkar berätta själv, man är i kris och vet inte om man orkar ta de reaktioner som följer.
- ✓ ”Bara att barnen vet betyder inte att de är tillfreds med svaret – de kan behöva prata med någon om sin frustration”. Detta är ett citat från en av intervjuerna.
- ✓ Man vill att sjukvården ska vara aktiv och insistera på att få prata om barnen, i separata samtal. Dessa ska erbjudas kontinuerligt eftersom det är en föränderlig situation.
- ✓ Den första tanken när man fått besked om en sjukdom var ofta; ”Vad ska hända med barnen?”

Partners

I samband med patientintervjuerna rekryterades partners som ville bli intervjuade. 4 intervjuer bokades in, 3 genomfördes, 1 man och 2 kvinnor. 1 intervju var inbokad men situationen togs över av akuta problem som uppstått och intervjun genomfördes inte.

- ✓ Man vill inte oro barnen. Tar upp att det finns mycket skrämmande information på nätet, det kan handla om ärftliga sjukdomar.
- ✓ Förändrade roller i parrelationen, olika syn på barnuppfostran beroende på sjukdomen. Svåra diskussioner som aldrig blir av.
- ✓ Man vet inte vad man ska göra med sin frustration.
- ✓ Man får ta ansvar för både den sjuka partnern och barnen. ”Jag ska finnas till för allt och alla”.
- ✓ Det efterfrågas konkret information och vägledning kring sjukdomen och dess konsekvenser.
- ✓ Man har känt sig utelämnad som anhörig och förälder. ”Ingen i sjukvården har frågat mig om barnen”.

Barn

I planeringen av intervjuer inkluderades barn i ålder 8-18 år. Barnen som intervjuades var i åldrarna 12 till 24 år. 9 intervjuer genomfördes, med 2 pojkar och 7 flickor. En intervju gjordes av barnpsykolog, övriga av projektledaren, en per mail övriga på sjukhuset. Det var svårt att få föräldrarnas tillåtelse att intervjua yngre barn. Det kändes inte alls konstigt med tanke på att området var svårt att närma sig för familjerna och förstås ännu svårare att

då överlämna till utomstående att hantera. De äldre barnen som kom att delta kunde också på ett levande sätt berätta om hur det var som liten.

Intervjuerna inleddes med en allmän presentation av barnet och dess familj, intressen, kompisar etc. Sedan ställdes 7 frågor. Se bilaga. Den inledande delen visade att barnen saknade relationen med en frisk förälder, en vuxen att prata med, som förälder –barn, mycket handlade om sjukdom och död, funderingar över ärftlighet, oro över föräldern och ett stort engagemang. En vilja att få vara delaktig. Många av dem visade också en stor kompetens, kanske något de utvecklat beroende på sin situation. Man tar inte allt för givet. Livet är inte en dans på rosor. Man måste tackla vissa svårigheter. Påverkat synen på sjukdomen i sig, att sjukdom kan vara en del av vardagen.

- ✓ Barnen funderar tidigt. ”Som liten gjorde man sig sin egen bild, trodde att det var värre än det var”.
- ✓ Oro fanns med under dagen i skolan: ”När jag hörde en ambulans var jag tvungen att gå hem från skolan och kolla”. (Inte en allvalig sjukdom hos föräldern i detta skede, förf. anm.)
- ✓ 2 ungdomar med ärftlig sjukdom hos föräldern hade gjort specialarbete i gymnasiet om föräldrarnas sjukdom och då lärt sig väldigt mycket, vilket kändes bra för dem.
- ✓ Precis som vuxna närstående och patienter ofta berättar så händer något med bekantskapskretsen när man blir sjuk. ”Det visar sig vilka som finns kvar”. Barnen uttryckte en stark lojalitet med sina föräldrar: ”De som inte accepterar sjukdomen har inte med oss att göra”.
- ✓ Det upplevs jobbigt att ha personal och personliga assistenter hemma. Det blir ett hinder i en naturlig kontakt med föräldern.
- ✓ Man är tacksam när föräldern har berättat om sin sjukdom och inte undanhållit.
- ✓ Man har saknat samtal om sjukdomen. ”Det tystnar i familjen”
- ✓ Frustration, oro och att man skäms.
- ✓ Symptom som iakttagits i samband med intervjuer är huvudvärk återkommande, ätstörningar, oro, att man struntar i sig själv och bryr sig om ”alla andra”, ensamhet.
- ✓ Barnen tycker att sjukvården ska hjälpa till, kontakta familjer där det finns barn och höra sig för om det finns behov av att prata.
- ✓ Information gör att man inte behöver oroa sig i onödan.
- ✓ Man uttryckte en önskan om att få vara delaktig, som ett barn sa: ”Han har inte förstått att jag är en del av det hela”.

Intervju med personal på kliniken, övrig vård och omsorg

15 intervjuer genomfördes med 2 män och 13 kvinnor. Det var olika personalkategorier; läkare, sjuksköterskor, kuratorer, ungdomsterapeut, rektor, funktionshindringsombudsman. Förutom personal inom olika kategorier på kliniken söktes nyckelpersoner inom övrig vård och omsorg.

Frågorna avsåg hur man träffar patienter, i vilken roll, om man frågar efter barn i familjen, hur detta registreras, vad man gör med informationen, vilka eventuella behov av stöd man sett hos barn, vad kan neurologiska kliniken bidra med och vad kan de som yrkesgrupp/ verksamhet bidra med. Slutligen vilka svårigheter respektive möjligheter man ser på området.

- ✓ Man vill ha någonstans att hänvisa när man ”lyft på locket”. Läkarna träffar patienter i medicinska frågor, för uppföljning. Tar anamnes om familjen och barn utifrån medicinsk synpunkt såsom exempelvis ärftlighet. Man upplever att föräldrarna inte vill belasta barnen.
- ✓ Som läkare vill man försvara patienten, också för barnens skull, barn vill vara stolta över sina föräldrar.
- ✓ Tidspress sätter hinder att ta upp frågan om barnen.
- ✓ Barnen är välkomna, men de kommer sällan med.
- ✓ Man saknar erfarenhet av att prata med barn.
- ✓ Sjuksköterskor på kliniken har möjlighet att arbeta med frågan, behöver mer kunskap.
- ✓ Kuratorer på kliniken arbetar självklart med detta. De menar att skolans personal är viktig, de finns närmare barn och familj. Träffar sällan mindre barn.
- ✓ De som arbetar utanför sjukhuset uttryckte förvåning över att sjukvården inte har ett utvecklat arbetssätt för att stödja familjer. Det hade man förväntat sig då sjukvården i övrigt betraktas som mycket utvecklad och avancerad.
- ✓ Lyfte fram vikten av att normalisera föräldraskapet – rätten att vara förälder med funktionsnedsättning. Kontroversiellt att erhålla bistånd i föräldrarollen.
- ✓ Skolan hjälper gärna till men efterfrågar stöd och information om vad sjukvården kan erbjuda.
- ✓ Det är svårt att ha två perspektiv samtidigt; man är patientens stöd. Man kan behöva växla perspektiv eller involvera en kollega/ annan yrkeskategori för att kunna inta även barnets perspektiv.
- ✓ Föräldrar och barn kan ha olika intressen. Vad är barnets bästa?
- ✓

Beardslee´s familjeintervention

Beardslee´s familjeintervention är evidensbaserad vad gäller stöd till barnfamiljer där en förälder har en depression. Socialstyrelsen har till och med år 2010 erbjudit kostnadsfri 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 i ett par publicerade studier. Projektledaren fick möjlighet att delta. Syftet var att modellen i ett senare skede skulle provas ut och anpassas till neurologisk sjukdom. Under projekttiden deltog även i en nordisk konferens om Beardslee.

Studiebesök och andra erfarenheter

Via nätet och personliga kontakter söktes efter kunskap och erfarenheter av stöd till barn som närstående vid förälderns sjukdom.

Stöd till barn och ungdomar

Studiebesök i några olika verksamheter som arbetar med barngrupper. Det finns olika modeller, de som arbetar enbart med barnen och de med parallella föräldragrupper. Studiebesök gjordes på Serafens gruppverksamhet för patienter med psykiatriska diagnoser och deras barn, på gruppverksamhet i Huddinge kommun för barn där föräldrarna har ett missbruk, psykisk sjukdom eller barn med separerade föräldrar, på Ersta gruppverksamhet för barn som bevittnat våld samt på Stockholms sjukhem som erbjuder samtalsgrupper för unga vuxna. Det saknas och finns troligen behov av gruppverksamhet riktad till barn till föräldrar

med allvarlig sjukdom. Kontakt har tagits med Lekterapi på sjukhuset för att undersöka möjligheten att få konsultation i arbetet med att föra in barnperspektivet i vuxenvården.

Socialtjänsten

Ett viktigt område är att uppmärksamma när barn far illa i sin familj. Detta är ett eget kunskapsområde och har inte varit i fokus i projektet. Ett studiebesök i socialtjänsten gjordes dock för projektledarens uppdatering kring vilka resurser som kan finnas för familjer samt vad som gäller vid anmälan av barn som far illa. Socialtjänsten uppgav att man vill gärna komma med i ett tidigt skede. Detta kan dock variera från kommun till kommun.

Exempel på stöd till barnfamiljer inom vuxensomatisk sjukvård

Ett studiebesök gjordes på EPOR, den psykosociala mottagningen på Radiumhemmet. Där arbetar 11 personer i team. Ett par psykoterapeuter varav en träffar barn. På Stockholms sjukhem poängterades vikten av att inkludera barnen så de blir delaktiga. Stockholm sjukhem har alltid närståendesamtal där barnen bjuds med om patienten vill, ibland separata samtal med barnen. Kontakt med Susanne Knutsson som skrivit en avhandling om stöd till barn inom intensivvården har tagits och kommer att följas upp i ett senare skede för stöd i framtagandet av rutiner på kliniken.

Kontakt med vuxenpsykiatrins barnombudssamordnare

Ett samtal med psykiatrins kurator med ansvar för barnombudsverksamheten som är vanlig där. Hon berättade att barnombuden ansvarar för att barnen förs upp och får den information och det stöd som behövs, att miljön till viss del är barnanpassad. De får utbildning och träffas för att stämma av med varandra. Hon samordnar verksamheten står för utbildning.

Övergripande resurser

Kontakt för information togs med Allmänna barnhuset och Socialstyrelsen samt avdelningen för tillämpat folkhälsoarbete på Karolinska institutet.

Inbjudan till barngrupp

En idé som uppstod under projektet var att bjuda in till barngrupp. Se bilaga. Syftet skulle vara att få barnens röst i projektet samtidigt som vi kunde prova denna stödform. Inbjudan gick i samarbete med NHR ut till familjer som deltagit i familjeläger. Endast ett par familjer hörsammade inbjudan varför detta inte kunde genomföras.

Informationsmaterial

Under projektets gång har behovet av information till föräldrar, barn och personal uppmärksammats. Det finns bra informationsmaterial framtaget riktat till föräldrar och barn. Dessa gäller i de fall då en förälder har psykisk sjukdom samt en cancersjukdom. De ger information om sjukdomen och dess konsekvenser samt hänvisar till stöd och information. Något liknande riktat till övrig somatisk sjukdom har inte hittats.

Seminarium

Utifrån vad som framkommit i projektet genomfördes ett seminarium den 23/11. Inbjudan gick ut brett för att nå personal på sjukhuset och inom övrig vård och omsorg. Programmet innehöll en information om lagen och barnkonventionen, projektet på kliniken, hur barn tänker om sjukdom och död, information från cancervården och den palliativa vården och psykiatrien hur man arbetar med stöd till barn och familj samt om stöd i barngrupp som erbjuds i kommunen. Dessutom framförde två skådespelare en scen skriven utifrån en barnintervju som gjorts. Seminariet besöktes av drygt 200 personer och det var många som hörde av sig men som inte fick plats. Seminariet filmades och finns att tillgå via www.karolinska.se.

Projektet har uppmärksammats

Ett syfte var att under projektet sprida kunskap om den nya lagen. Detta gjordes verkligen, de flesta som deltog i fokusgrupper och intervjuer var okunniga om lagen då de kontaktades. Ett ökat intresse för barnens situation har märkts på Neurologiska kliniken. Projektet och seminariet har uppmärksammats i media. Projektledaren intervjuades den 28/11 i Rapports kvällssändning i SVT. Projektledaren intervjuades i personaltidningen Karolina nr 5 2010 under rubriken Dilemmat, *se bilaga 3*. Ett pressmeddelande den 18/11, *se bilaga 4*, bidrog enligt sökning på nätet till att flera tidningar i landet citerade projektledarens erfarenheter från projektet.

Slutsats

När en förälder blir sjuk möts barnen av tystnad, från föräldrar och personal. Syftet är att skona barnen men i stället lämnas de ensamma med svåra tankar och oro. De behöver få information och prata om de känslor som väcks. Familjerna kan behöva hjälp med detta. Föräldrarna behöver fundera över när och hur de pratar med barnen i olika åldrar och olika situationer. Vi vet att öppenhet om sjukdom i familjen är till hjälp för barnen, men det är inte självklart när och hur. Vad är bäst för den här familjen?

Det är viktigt att tänka på vad konsekvenserna blir för barnen om familjen inte får hjälp. Vi behöver ta fram olika former av stöd för barn och familjer, det finns ett behov av metod- och kunskapsutveckling.

Det finns drygt 6000 barn till neurologiskt sjuka föräldrar, alla sjukdomar är inte allvarliga, men många är det. Vi på Neurologiska kliniken kan inte ensamma hjälpa till med detta, vi måste uppbygga kanaler till övrig vård och omsorg och samverka i detta. Till hjälp i detta arbete ska vi ta fram en fungerande rutin och arbetsmodell. Vi behöver utveckla nya metoder och arbetssätt.

Bilaga 1

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

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.

2 kap. 1 a § andra stycket lagen (1998:531) om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område

Den som tillhör 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.

Bilaga 2

Frågor som ska ställas vid enskilda intervjuer

Patient

Har ni pratat om din sjukdom i familjen?

Har ni pratat med barnen?

Påverkar din sjukdom ditt föräldraskap?

Påverkar din sjukdom ditt barn?

Behöver ditt barn? Stöd – information? När, var, hur?

Kan Neurologiska kliniken göra något?

Vad skulle underlätta situationen?

Make/ maka

Har ni pratat om sjukdomen i familjen?

Har ni pratat med barnen?

Påverkar sjukdomen ditt föräldraskap?

Påverkar sjukdomen barnet?

Behöver ditt barn? Stöd – information? När, var, hur?

Kan Neurologiska kliniken göra något?

Hur skulle du vilja ha det för din familj?

Barn

Fråga om aktuell situation, skola, kompisar, intressen.

Vad vet du om din förälders sjukdom?

Vad har mamma/ pappa sagt?

Nätverkskarta – vilka betyder något?

Vem mer vet om sjukdomen?

Skulle du vilja träffa andra som också har en sjuk förälder?

Forts. bilaga 2

Har du några frågor?

Hur var det att prata om det här?

Nyckelpersoner/ personal ssk, läk, kurator på kliniken, biståndsbedömare, skolsköterska, distriktssköterska, socialsekreterare, barn- och ungdomspsykiater, ev specialpedagog.

Hur träffar du patienter, i vilken roll, syfte med kontakten?

Brukar du fråga om det finns barn i familjen?

Vad gör du med den informationen?

Har du sett behov av stöd och information hos barnen, i så fall vad?

Vad kan Neurologiska kliniken bidra med för familjen/ barnen?

Vad kan din verksamhet bidra med för familjen/ barnen?

Vilka svårigheter ser du på området?

Vilka möjligheter ser du på området?

Tystnad som skadar

När en förälder blir svårt sjuk möts barnen ofta med tystnad – både från mamma, pappa och vårdpersonalen. Tanken är att skydda barnen, men i själva verket lämnas de ensamma med svåra känslor och stora orosmoln.

– Sjukvården får inte lämna barnen och familjerna ensamma när en förälder drabbas av en svår sjukdom. Det är vår skyldighet att informera och erbjuda hjälp, säger Kerstin Åkerlund, sektionschef på Råd- och Stödenheten på Neurologiska kliniken.

Här har patienterna diagnoser som ofta slår hårt mot föräldraskapet. Därför har man bestämt sig för att ta de nya bestämmelserna i hälso- och sjukvårdslagen på allvar och erbjuda ett stöd med den systematik som numera krävs. Kerstin Åkerlund välkomnar lagen som säger att barnens behov av råd, stöd och information särskilt ska beaktas när en förälder blir svårt sjuk. Något som tidigare inte varit en självklarhet.

– Personalen drar sig ibland för att prata med föräldrarna om barnen. De är rädda för att förvärra situationen för dem, förklarar Kerstin Åkerlund.

Föräldrarnas och barnens intressen ser ofta olika ut. Föräldrarna vill skydda barnen genom att tysta ned sjukdomen vilket leder till att barnen istället bygger upp egna fantasivärldar, ibland skräckscenarier som är värre än själva verkligheten. Många funderar över om sjukdomen är smittsam, om även syskonen kommer att drabbas eller om föräldern blir sittande i rullstol för alltid eller kanske kommer att dö.

– Öppenhet är alltid bättre än att tysta ned sjukdomen. Men det ska ske med sunt förnuft utifrån det enskilda fallet. Vi måste hjälpa föräldrarna med hur och när de ska tala med sina barn, säger Kerstin Åkerlund.

Hon poängterar att alla familjer ser ut och fungerar på olika sätt. Dessutom är det viktigt att ta hänsyn till barnens ålder och vilken diagnos föräldern drabbats av. Om sjukdomen är ärftlig blir situationen än mer komplex och att veta vad som är barnets bästa är inte alltid så lätt.

– Det här kräver kunskap och eftertanke hos personalen, säger Kerstin Åkerlund som ser fram mot nya rutiner som leder till bättre information till barnen.

De nya arbetsmodellerna kommer förmodligen att omfatta speciella samtal med läkare, nytt informationsmaterial och ett förfinat sätt att journalföra och följa upp.

– Min förhoppning är att inget barn ska behöva leva i tysta familjer med dolda hemligheter. Alla ska känna att de kan få den hjälp de behöver, säger Kerstin Åkerlund.

Forts. bilaga 3

Faktaruta:

Från och med den 1 januari i år infördes nya bestämmelser i hälso- och sjukvårdslagen (HSL) och i lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område (LYHS). De nya bestämmelserna innebär att hälso- och sjukvården och personalen "särskilt ska beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada".

Text: Pia Hellsing

Bilaga 4

Pressmeddelande 18 november 2010

Barn glöms bort när föräldern blir svårt sjuk

När en förälder blir svårt sjuk vill man skydda sina barn och kan ha svårt att prata om sin sjukdom med dem. Barnen lämnas ensamma med sina tankar och sin oro. Sjukvården har här en viktig roll och en skyldighet att informera och erbjuda hjälp till familjen. Tisdagen den 23 november anordnas ett seminarium i ämnet i Nanna Swartz Auditorium, Karolinska Universitetssjukhuset i Solna.

Familjer ser olika ut och fungerar på olika sätt. Den ökade kunskapen om hur tidigt barn är delaktiga och medvetna om sin tillvaro har på senare år bidragit till att olika stödformer tagits fram för att hjälpa barn och föräldrar.

- Öppenhet är alltid bättre än att tysta ned sjukdomen, säger Kerstin Åkerlund, sektionschef på Neurologiska kliniken, Karolinska i Huddinge. Men man måste göra en bedömning för varje enskilt fall och naturligtvis ta hänsyn till barnets ålder och vilken diagnos föräldern drabbats av. Vi måste kunna hjälpa föräldern med hur och när de ska tala med sina barn om det svåra.

Neurologiska sjukdomar påverkar ofta föräldraskapet på olika sätt. De ingår därför i målgruppen för den nya lagen. Neurologiska kliniken på Karolinska har med medel från Allmänna arvsfonden och i samverkan med NHR drivit ett pilotprojekt för att kartlägga situationen som en grund för att ta fram en rutin och en arbetsmodell för att leva upp till lagens intentioner.

När det gäller barn till svårt somatiskt sjuka föräldrar har deras situation inte uppmärksammats. Från och med den 1 januari 2010 finns en ny paragraf i Hälso- och sjukvårdslagen. Det innebär att personal inom hälso- och sjukvården har en skyldighet att uppmärksamma barn till föräldrar som har missbruksproblem, som har en psykisk sjukdom eller en allvarlig somatisk sjukdom eller skada.

Seminarieprogrammet bifogas.

Ytterligare information:

Kerstin Åkerlund, sektionschef, Neurologiska kliniken, Råd och stödenheten, 070- 414 2470

Presskontakt: pressekreterare, Ulla Sörensen, 070-484 0055

www.karolinska.se

Neurologiska Kliniken bjuder in



”Jag är ju en del av det hela”

– Om barn till allvarligt sjuka föräldrar –

Vi ägnar en halvdag åt barn som lever med föräldrar som är allvarligt sjuka. Vi ger information om förändringen i HSL, där hälso- och sjukvården nu är skyldiga att stödja barn med en allvarligt sjuk förälder. Vilket stöd kan vi ge barnen och hur ser barn på sjukdom och död beroende på ålder? Experter i ämnet föreläser kring barnets delaktighet i föräldrarnas sjukdom. Seminariet avslutas med en paneldiskussion där åhörarna bjuds in i samtalet.

Plats: Nanna Svartz Auditorium, Karolinska Solna Tid: 23 november 8.30-12.15 (kaffe serveras från kl. 8.00)

Program

8.30 Inledning Lars-Olof Ronnevi, verksamhetschef Neurologiska kliniken Karolinska Universitetssjukhuset

8.35 Information om förändringen i HSL Anne-Marie Larsson, Stiftelsen Allmänna Barnhuset

9.00 Barn som närstående till Patienter – en pilotstudie på Neurologiska kliniken Karolinska Kerstin Åkerlund, enhetschef Råd- och stödenheten Karolinska Universitetssjukhuset

9.30 Barnkonventionen och vården Gunnar Åberg, Avdelningen för tillämpat folkhälsoarbete Karolinska institutet

9.40 Hur tänker barn om sjukdom och död? Ylva Novak, verksamhetschef Psykologkliniken, leg. psyko-terapeut, Karolinska Universitetssjukhuset

10.15 Paus

10.30 Cancervårdens stöd till barnfamiljer Margareta Hedström, sjuksköterska och leg. psykoterapeut Radiumhemmet

10.45 Barn som närstående i palliativ vård Solveig Hultkvist, kurator Stockholms sjukhem

11.00 Psykiatrins barnombud – Hur arbetar de? Anette Ståhl, kurator och samordnare barnombud Psykiatri Sydväst

11.10 Arbetet med barn i grupp utifrån familje problemen Britt Inger Röcklinger, samordnare Gruppverksamheten Frid-lyst och Marie-Louise Broth, kurator

11.20 Paneldiskussion Moderator Elin Ek, f.d. ambassadör för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar

Seminariet är gratis! Anmälan till:

Liselotte.johansson@karolinska.se, 08-585 872 18. Ange namn, arbetsplats/funktion och e-post.

