

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

Kristina Alexanderson, Tuula Lumikukka,
Petter Tinghög, Kerstin Åkerlund

Kristina Alexanderson, professor, socionom, medicine doktor, Avdelningen för försäkringsmedicin, Institutionen för klinisk neurovetenskap, Karolinska Institutet, Stockholm. E-post: kristina.alexanderson@ki.se
Tuula Lumikukka, leg sjuksköterska, Neurologiska kliniken, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge, Stockholm. E-post: tuula.lumikukka@sll.se
Petter Tinghög, filosofie doktor, forskarassistent, Avdelningen för försäkringsmedicin, Karolinska Institutet, Stockholm. E-post: petter.tinghog@ki.se
Kerstin Åkerlund; socionom, leg. psykoterapeut, magister i socialt arbete, Karolinska universitetssjukhuset, Solna; Stockholm. E-post: kerstin.akerlund@sll.se

Barn till allvarligt somatiskt sjuka föräldrar löper en förhöjd risk för egen psykisk ohälsa. Här presenteras resultat från utvärderingen av implementering av rutiner och arbetssätt som syftade till att förbättra arbetet med att identifiera, informera samt stödja minderåriga barn till patienter på en neurologisk klinik. Fyra delstudier genomfördes. Resultaten indikerar att trots betydande insatser för att säkerställa att kliniken lever upp till sina lagstadgade uppgifter, fanns en stor förbättringspotential. Hela 80% av patienter med minderåriga barn hade inte fått information om sina barns rätt till stöd och 40% hade inte tillräckligt stöd för att utöva sin föräldraroll. Samtidigt noterades en tydlig ökning i andelen personal på kliniken som hade kunskap om sin skyldighet att erbjuda information, råd och stöd.

A new law in Sweden emphasizes children's right to support if a parent becomes seriously ill. The aim of this study was to evaluate an implementation of routines and a family focused approach at a neurological clinic, intending to support patients and their children. Several types of data were collected from medical files, staff and patient surveys, showing that in spite of substantial activities during the implementation, the potential for improvements remained large. 80% of parents with under-aged children had not been informed about their children's right to support and 40% stated not having enough support in their parenting role. However, there was a clear increase in the rate of healthcare professionals who were aware of their responsibilities regarding this.

Inledning

Barn till allvarligt somatiskt sjuka föräldrar löper en förhöjd risk för psykisk ohälsa^{1,2}. Enligt såväl hälso- och sjuk-

vårdslagen (1982:763) som Patient-
säkerhetslagen (SFS 2010:659, 6 kap,
5§) ska hälso- och sjukvården numera
särskilt beakta minderåriga barn i rol-

len som närstående då en förälder eller annan vuxen som barnet bor varaktigt tillsammans med drabbas av en allvarlig sjukdom.

När det gäller barn till föräldrar med neurologisk sjukdom saknas svenska studier. Neurologiska sjukdomar drabbar det centrala nervsystemet, hjärnan och ryggmärgen. Exempel är migrän, epilepsi, Parkinsons sjukdom, ALS, stroke, hjärntumör och multipel skleros (MS). Sjukdomarna är ofta allvarliga, några är ärftliga, vissa är dödliga och många medför en kognitiv och psykisk påverkan. De fåtal studier som beskriver barnens situation när en förälder har en neurologisk sjukdom påtalar behovet av ett familjefokuserat arbetssätt i sjukvården, något som hittills inte har integrerats i vården³⁻⁹.

Kartläggning av situationen vid Neurologiska kliniken

När den nya lagen infördes, genomfördes på Neurologiska kliniken vid Karolinska universitetssjukhuset (hädanefter kallad 'kliniken') år 2011 en kartläggning av klinikens arbete med att identifiera och stödja minderåriga barn till patienter¹⁰.

Vid kartläggningen framkom att information i journaler om vilka patienter som har barn var bristfällig och att patienter och deras barn inte erbjöds stöd. Det framkom att personalen saknade kunskap om lagstiftningen och vikten av att uppmärksamma anhöriga barn. Personalen beskrev även en osäkerhet kring att ta upp frågan om barnens situation med patienterna, ibland även tveksamhet kring värdet av detta. Behovet av kompetensut-

veckling var tydligt.

Som en följd av denna kartläggning infördes ett systematiskt arbetssätt med nya rutiner på kliniken för att identifiera och stödja patienter med minderåriga barn. Dessutom genomfördes utbildnings- och utvecklingsinsatser, inbegripande utprovning av olika stödmodeller.

Syfte

Ett pilotprojekt startades på kliniken år 2012, med tre syften: 1) utvärdera implementeringen av de nya rutiner som infördes för att uppmärksamma minderåriga barn till patienter med allvarlig neurologisk sjukdom, 2) få en bättre uppfattning av vilka behov som finns av stöd till barn till föräldrar med allvarlig neurologisk sjukdom, samt 3) pröva tre metoder för att stödja dessa familjer.

Fyra delstudier genomfördes, delvis finansierade av Folkhälsomyndigheten. Nedan beskrivs först interventionen, sedan metod och resultat för de tre första delstudierna var för sig.

Interventionen

Rutiner för att uppmärksamma barn enligt intentionerna i hälso- och sjukvårdslagen 5 kap 7 § ingår sedan september 2011 i klinikens medicinska ledningssystem och baserades på resultaten från ovan nämnda kartläggning¹⁰.

Målet med rutinen är att föräldrar uppmärksammas i vården, informeras om rätten till stöd för barnen och att de erbjuds sådana stödinsatser. Denna rutin innebär en fokusförskjutning i vuxensomatisk vård, från ett individuellt patientfokus till ett familjefokus¹¹.

Arbetsmodellen

I samband med att rutinen infördes fick en enhet vid kliniken i uppdrag att bistå med stöd till personalen i form av information, utbildning och uppföljning. I uppdraget ingick att vara en mottagare av remisser för stöd till barnen, att samordna och stödja klinikkens nyinrättade barnombud¹² samt att utvärdera implementeringsprocessen. Arbetsmodellen kan beskrivas som en pyramid där basen utgörs av all sjukvårdspersonal som enligt hälso- och sjukvårdslagen har en skyldighet att särskilt beakta patienter med barn och ge information och remittera vidare vid behov. Nästa nivå avser den personal dit patienten remitterats för att få information och stöd. Alla i respektive yrkesgrupp förväntas att ha tillräcklig kompetens att ge stöd på en grundläggande nivå.

Den översta nivån avser de situationer som kräver särskild kompetens. Det kan dels handla om information, utbildning och handledning till ordinarie personal på nivå ett och två; dels om kompletterande stöd till patienter och deras barn.

Den ideala modellen skulle alltså vara att samtliga patienter med allvarlig neurologisk sjukdom som har minderåriga barn identifieras och får information om barnens rätt till information och stöd samt att patienten erbjuds remiss för vidare information om det stöd som finns att tillgå för barnet och familjen. Detta kräver att adekvata stödinsatser finns, erbjuds och efterfrågas. Detta avses medföra en avlastning och trygghet för patienten, delaktighet och information för

barnet om situationen och ett öppnare känslomässigt klimat i familjen vilket i sin tur främjar psykisk hälsa och en optimal utveckling hos barnen.

På varje enhet inom kliniken finns barnombud med uppgift att stödja dessa rutiner¹². I samband med implementering av rutinen har material med information till patienter, till barn, föräldrar och personal tagits fram¹² och fanns även tillgänglig i väntrum.

Enligt den rutin som togs fram år 2011 ska ansvarig läkare inom öppenvård och sjuksköterska inom slutenvård:

- Fråga patienten om det finns minderåriga barn i familjen.
- Notera i patientens elektroniska journal, under rubriken ”Minderåriga barn” antingen att sådana inte finns eller namn, alternativt son, dotter, och födelseår på barnet/barnen.
- Informera om möjligheten att få stöd för sin, familjens eller barnets del, utifrån hur sjukdomen påverkar barnet.
- Erbjud en remiss till sådant stöd.
- Lämna informationsbroschyren ”Barnen och sjukdomen”.
- Vid önskemål om att barnet ska få medicinsk information, boka tid för detta hos läkare eller sjuksköterska.
- Vid önskemål om samtalsstöd remittera patienten och/eller barnet till kurator eller stödenheten.

Tre metoder för familjebaserat stöd

Det finns ett fåtal väl utprovade metoder för att professionellt stödja barn som anhöriga och följande tre introducerades på kliniken: *Beardslee Familjeintervention* (BFI)^{4,13-19}, *Föra barnen på tal* (FBT)^{17,18} och *Barns Rätt som Anhö-*

riga (BRA-samtal)^{19,20}.

Under projekttiden 2012-2014 genomfördes på kliniken totalt tre kurser för att utbilda personal i BFI (tio heldagar), fem i FBT (två heldagar) och två i BRA-samtal (1-3 dagar). Från Neurologen utbildades 8 personer i BFI, 15 i FBT och 8 i BRA-samtal. Erfarenheterna från utbildningarna visade att få interventioner genomförts efter utbildningen.

De fyra delstudierna

Data samlades in via medicinska journaler (A), en enkät till personal (B), en enkät till patienter (C), samt enkäter till personer med erfarenhet av de tre olika stödmotoderna (D). Under projektets gång hann dock få patienter använda de olika metoderna¹² varför resultat från denna delstudie inte redovisas här.

A. Data från medicinska journaler

För att kunna informera patienter om deras barns rätt till information och stöd måste personalen först ha vetskap om huruvida en patient har minderåriga barn eller ej. Enligt den implementerade rutinen vid kliniken skall alla patienter tillfrågas om de har minderåriga barn och notera detta under sökordet "Minderåriga barn" i journalmallen. För att få en uppfattning om hur och i vilken omfattning som ansvarig personal inom klinikens öppenvård gjort detta, genomfördes en granskning av journaler. Denna granskning syftade också till att undersöka om förekomst av sådana uppgifter i journalen varierade mellan journalförande personalkategorier, patientkaraktäristika och över tid.

Frågeställningar:

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

Metod

För att besvara de uppställda frågeställningarna användes journaldata från samtliga öppenvårdsbesök under tre veckor i mars 2012 och två veckor i april 2013.

Besök där patienten endast hade misstänkt neurologisk diagnos eller inte hade någon neurologisk diagnos exkluderades, likaså de besök där kontaktsaken enbart handlade om tillförsel av parenteral behandling (Botox injektioner, olika intravenösa infusioner, etc.) eller inställning av medicinsk behandling via speciell utrustning (läkemedelspumpar, sonder, nervstimulatorer etc.) eller undersökningar/provtagningar som hörde ihop med tidigare besök men genomfördes en annan dag (lumbalpunktion, biopsi, etc.). Om samma patient var bokad hos flera behandlare under samma dag räknades det som ett besök. Efter att ovanstående besök exkluderats (360 stycken) återstod 1103 unika besök,

Tabell 1. Andel av 1103 besöksanteckningar som innehåller information om minderåriga barn, och där denna information har noterats under sökordet ”minderåriga barn”, uppdelat på personalkategori och patientkaraktäristika för 2012 respektive 2013.

Variabel (n 2012 / n 2013)	2012 % (n)		2013 % (n)			
	Minder- åriga barn noterat	Noterat under sökordet ”Minder- åriga barn”	Har minder- åriga barn enligt journal- anteck- ningarna	Minder- åriga barn noterat	Noterat under sökordet ”Minder- åriga barn”	Har minder- åriga barn enligt journal- anteck- ningarna
Totalt (653/451)	20 (130)	4 (28)	6 (40)	17 (77)	2 (10)	5 (22)
<i>Journalförande personalkategori</i>						
Neurolog (489/371)	18 (89)	4 (17)	5 (26)	15 (57)	2 (9)	6 (21)
ST/underläkare (85/39)	31 (26)	12 (10)	3 (3)	36 (14)	3 (<8)	3 (<8)
Sjuksköterska (78/41)	19 (15)	1 (<8)	14 (11)	15 (<8)	0 (<8)	0 (<8)
<i>Mottagning</i>						
Huddinge (487/250)	21 (100)	5 (26)	6 (29)	24 (59)	4 (9)	5 (12)
Solna (165/201)	18 (30)	1 (<8)	7 (11)	9 (18)	1 (<8)	5 (10)
<i>Typ av besök</i>						
Nybesök (89/49)	54 (48)	0 (<8)	9 (8)	71 (35)	8 (<8)	22 (11)
Återbesök (536/402)	15 (82)	5 (28)	6 (32)	10 (42)	2 (<8)	3 (11)
<i>Ålder</i>						
<56 (361/253)	25 (91)	7 (24)	11 (39)	19 (48)	3 (<8)	9 (22)
>55 (291/198)	13 (39)	1 (<8)	0 (<8)	15 (29)	2 (<8)	0 (<8)
<i>Kön</i>						
Män (284/205)	15 (43)	3 (9)	5 (13)	15 (30)	2 (<8)	4 (8)
Kvinnor 368/246)	24 (87)	5 (19)	7 (27)	19 (47)	2 (<8)	6 (14)
<i>Diagnos</i>						
MS (128/86)	16 (20)	4 (<8)	9 (11)	16 (14)	0 (<8)	5 (<8)
Motorneuron (21/6)	19 (<8)	0 (<8)	5 (<8)	0 (<8)	0 (<8)	0 (<8)
Parkinson (57/62)	9 (<8)	2 (<8)	0 (<8)	11 (<8)	0 (<8)	2 (<8)
Huntington (4/1)	50 (<8)	0 (<8)	0 (<8)	100 (<8)	100 (<8)	0 (<8)
Epilepsi (136/102)	25 (34)	11 (15)	7 (10)	16 (16)	6 (<8)	4 (<8)
Huvudvärk (30/20)	23 (<8)	3 (<8)	17 (5)	35 (<8)	0 (<8)	20 (<8)
Stroke (25/7)	12 (<8)	4 (<8)	4 (<8)	14 (<8)	0 (<8)	0 (<8)
Hjärntumör (33/27)	9 (<8)	0 (<8)	3 (<8)	15 (<8)	4 (<8)	4 (<8)
Neuromuskulär sjukdom (29/11)	14 (<8)	0 (<8)	3 (<8)	18 (<8)	0 (<8)	0 (<8)
Övriga (189/129)	20 (130)	3 (<8)	5 (10)	19 (25)	2 (<8)	6 (8)

År sedan diagnos						
<2 år (230/134)	26 (60)	3 (<8)	8 (19)	24 (32)	2 (<8)	5 (<8)
2-5 (135/94)	12 (16)	0 (<8)	0 (<8)	14 (13)	0 (<8)	3 (<8)
5-10 (99/64)	11 (11)	4 (<8)	5 (<8)	19 (12)	2 (<8)	11 (<8)
>10 år(113/109)	27 (31)	12 (13)	9 (10)	17 (18)	6 (<8)	4 (<8)

från vilka data extraherades enligt en mall för detta som togs fram i projektgruppen¹².

Resultat

Knappt 90% av de granskade journalanteckningarna avsåg återbesök och i 78% av besöken hade en neurolog svarat för journalanteckningarna¹². En något större andel av patienterna var kvinnor respektive över 55 år; MS och epilepsi var de vanligaste besöksorsakerna och stod för ungefär en femtedel var av de granskade journalanteckningarna.

I 20% av de granskade besöksnoteringarna från 2012 förekommer information om huruvida patienten har minderåriga barn eller inte och endast i 4% under sökordet ”minderåriga barn” (tabell 1). För 2013 var båda dessa andelar något lägre. Överlag, tycks underläkare/ST-läkare något oftare notera om patienter har minderåriga barn eller inte jämfört med andra personalkategorier. Information om minderåriga barn förekom oftare vid nybesök.

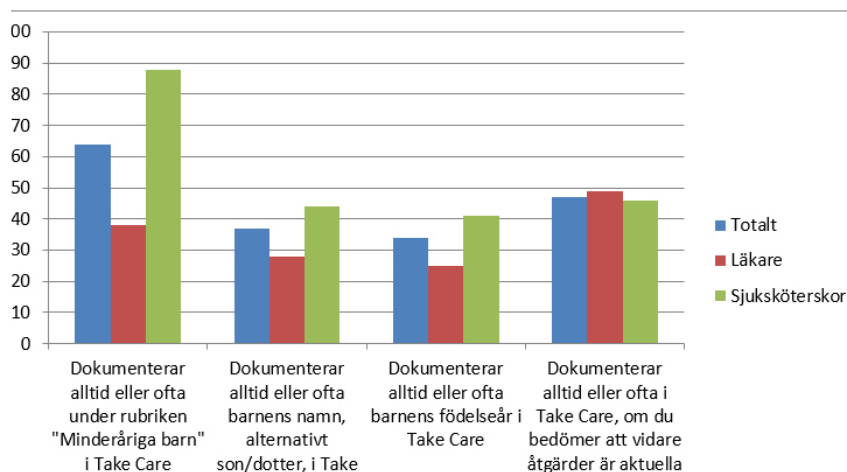
Journalanteckningar innehöll oftare information om huruvida patienterna har minderåriga barn om patienten var kvinna eller under 56 år. Denna information fanns även i högre utsträckning under sökordet ”minderåriga barn” i dessa båda patientkategorier samt i besöksnoteringar för nydiagnostiserade patienter.

B. Enkät till personal

I denna delstudie upprepades en enkät som under hösten 2011, dvs. före implementeringen av rutinen, besvarades av klinikkens läkare och sjuksköterskor. Den enkäten besvarade 64 personer, främst läkare och sjuksköterskor. Av läkarna hade då 82% inte fått information om sin skyldighet att uppmärksamma minderåriga barn som närstående, motsvarande siffra bland sjuksköterskorna var 85%. Sju procent av läkarna och 55% av sjuksköterskorna träffade aldrig patient/barn i syfte att ge information om föräldrarnas sjukdom alternativt erbjuda barnet stöd. Problem med att göra detta var tidsbrist, upplevt motstånd hos föräldern/patienten, svårigheter att förklara på rätt nivå och att ge information utan att skrämja barnet.

Syftet med den nya enkäten var att utvärdera personalens följsamhet till den implementerade rutinen samt vilka problem man upplevde i det arbetet. Frågeställningar var:

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



Figur 1. Andel av personalen som svarat att de alltid eller ofta följer de olika dokumentationsriktlinjerna kring minderåriga barn, totalt och uppdelat på läkare och sjuksköterskor (n=118).

Metod

Under våren 2014 skickades frågeformulär ut till klinikens 91 läkare och till de 129 sjuksköterskor som arbetade på någon av klinikens slutenvårdsavdelningar. Svarefrekvensen var 47% bland sjuksköterskorna och 63% bland läkarna.

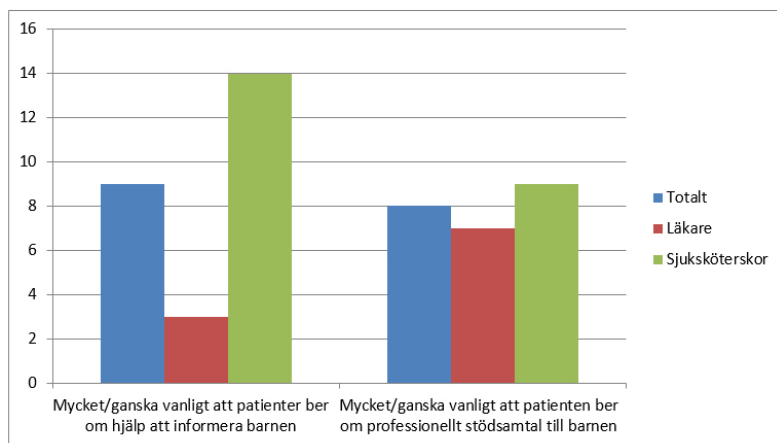
I enkäten, som delvis baserades på enkäten från 2011, tillfrågades personalen om de försökte identifiera patienterna med minderåriga barn samt om och hur de dokumenterar detta. Vidare ingick frågor om de lämnade broschyren "Barnen och sjukdomen" till patienterna, om de hänvisar/remitterar vidare vid behov av samtalsstöd eller medicinsk information samt frågor om anledningar till varför man eventuellt avhållit sig från att informera patienterna om möjligheter till stöd. Enkäten avslutades med frågor om man fått information om sin skyldighet att identifiera patienter med minderåriga barn samt i vilken utsträckning patienter efterfrågar information och stöd till barnen/familjen¹².

Resultat

Knappt 80% av såväl läkare som sjuksköterskor som besvarade enkäten hade informerats om sin uppgift att identifiera patienter med minderåriga barn, medan en något högre andel svarade att de vanligtvis frågar patienten om hen har minderåriga barn.

En större andel av sjuksköterskorna (90%) än läkarna (79%) svarade att de ofta dokumenterar om patienten har minderåriga barn under det avsedda sökordet i journalen (figur 1). Överlag tycks sjuksköterskorna i något högre omfattning följa riktlinjerna för dokumentation.

Drygt 60% svarade att de alltid eller ofta hänvisar/remitterar till kurator eller stödenheten och knappt 60% att de alltid eller ofta erbjuder/förmedlar kontakter för att patienternas minderåriga barn ska få medicinsk information om förälderns sjukdom. Samma andel svarade att de tar upp frågan om patienters eventuella minderåriga på slutenvårdens socialrond om de anser att det finns ett behov av stöd



Figur 2. Andel (%) av personalen som svarat att det är mycket eller ganska vanligt att patienter ber om hjälp att informera barnen eller efterfrågar professionella stödsamtal, totalt och uppdelat på läkare och sjuksköterskor (n=118).

eller informationsåtgärd inom ramen för vistelsetiden. Endast 10% gav broschyren ”Barnen och sjukdomen” till patienterna med minderåriga barn.

Den vanligaste orsaken till att personalen inte tog upp frågan om minderåriga barn med patienten uppgavs vara att patienten har en ålder då minderåriga barn är osannolikt (60%). För 20% var orsaken tidsbrist och för ytterligare 20% att de bedömt det som olämpligt.

Av figur 2 framgår att det inte var särskilt vanligt att patienter ber om hjälp av personalen för att informera sina minderåriga barn om sjukdomen. Sjuksköterskorna inom slutenvården fick sådana förfrågningar något oftare.

C. Enkät till patienter

För att kunna uppmärksamma och erbjuda minderåriga barn information och stöd måste kliniken nå ut till föräldrarna/patienterna med detta erbjudande, dels för att föräldrarna är vårdnadshavare och måste ge sitt medgivande men också för att barnen

sällan kommer med till sjukhuset. För att undersöka i vilken utsträckning rutinen faktiskt nått ut till de berörda patienterna samt hur patienter bedömer barnets behov av stöd, genomfördes en enkätundersökning bland klinikkens patienter.

Metod

Enkäter delades ut till samtliga patienter som besökte två av klinikkens öppenvårdsmottagningar under en vecka i april 2013. Receptionspersonalen på mottagningarna instruerades att först fråga alla patienter om de har barn under 18 år och därefter inbjuda att anonymt besvara en kort enkät medan de väntade. Samtliga deltagare tillfrågades även om de vid ett senare tillfälle per brev kunde tänka sig att besvara en fördjupad enkät om barnets psykiska hälsotillstånd¹².

Den korta receptionsenkäten innehöll frågor om huruvida patienten hade fått information om barnets/barnens rätt till information och stöd samt om barns och föräldrars möjlighet till stöd om behov finns¹².

Från den fördjupade enkäten redovisas här endast resultat avseende föräldrarnas bedömning av sina barns psykiska hälsa. För att få fram en uppskattning av dessa barns psykiska hälsa har vi använt oss av föräldraversionen av mätskalan ”Strength and Difficulties questionnaire” (SDQ)²¹. Den består av följande fem delskalor (hyperaktivitet/koncentrations problem, beteendeproblem, kamratproblem, emotionella symptom, sociala färdigheter) och kan användas för att bedöma olika dimensioner av barns psykiska hälsa. Sammanlagt besvarade 91 neurologiska patienter med minderåriga barn receptionsenkäten och 32 av dem besvarade även den fördjupade enkäten.

I samband med enkätundersökningen genomfördes även under några dagar en prevalensstudie, med syfte att uppskatta andelen patienterna på mottagningen som har minderåriga barn. Undersökningen gick till så att personal på plats frågade besökande patienter om de hade minderåriga barn eller ej och noterade svaret i besökslistan.

För att få en uppfattning om den psykiska hälsan bland barn till neurologiska patienter i relation till andra barn, jämförde vi våra resultat med dem från en svensk studie av barn, som redovisar SDQ resultat både från en generell barnpopulation samt för barn som sökt hjälp vid barnpsykiatrisk klinik²².

Resultat

Av de föräldrar som besvarade de båda enkäterna var 2/3 kvinnor och medelåldern var 40 år. De som besvarade fördjupningsenkäten hade i genomsnitt något fler barn än de som enbart besvarade receptionsenkäten, 2,0 jämfört med 1,7.

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

I det begränsade antalet patienter som besvarade den fördjupade enkäten hade cirka 30% av barnen en omfattning av symtom som indikerar psykisk ohälsa. I jämförelse med den ovan nämnda populationsbaserade undersökning²² hade barnen till patienterna på kliniken en sämre psykisk hälsostatus¹². Denna typ av jämförelse är givetvis inte helt oproblematiske eftersom det skiljer mer än 10 år mellan undersökningarna och de är genomförda i olika delar av Sverige. Det faktum att ålders- och könsfördelningen samt andelen som bor tillsammans med båda sina föräldrar är likartad i de båda materialen ger ändå visst fog för att anta att denna jämförelse är värt att beakta¹². När vi även jämförde de olika dimensionerna av psykisk ohälsa som finns representerade i SDQ framkom likartat mönster, vilket indikerar att barnen till neurologiska patienter inte tenderar att få en specifik symptomprofil.

I ovan nämnda prevalensmätning av andel öppenvårdspatienter som har minderårigt barn framkom att 16-17% av patienterna hade detta.

Diskussion

Här presenteras resultat från utvärderingen av ett kvalitetsarbete som syftade till att förbättra arbetet med att identifiera, informera och stödja min-

deråriga barn till neurologiska patienter på kliniken. Utvärderingen hade delvis en explorativ karaktär, för att kunna identifiera aspekter eller områden där klinikens arbete kring minderåriga barn särskilt behöver utvecklas.

Journalgranskningen visade att ytterst få följde klinikens rutiner att notera om patienten har minderåriga barn eller inte, och endast undantagsvis noterades detta under journalrubriken ”minderåriga barn”; vilket innebär att sådan information inte blir enkelt sökbar. Information om minderåriga barn journalfördes betydligt oftare vid nybesök, om patienten var nydiagnostiserad, yngre eller kvinna.

Resultaten från personalenkäten går delvis stick i stäv med resultaten från journalgranskningen. I personalenkäten uppgav hela 60% att de alltid eller ofta dokumenterar under rubriken ”minderåriga barn” och 90% de alltid eller ofta frågar patienterna om de har minderåriga barn. Till viss del kan denna diskrepans bero på bortfallet, vars fördelning vi saknar kunskap om. Vidare uppgav omkring 80% av personalen att de fått information om sin uppgift att identifiera patienter med minderåriga barn. Med tanke på omställning på personal och en komplex arbetssituation får detta anses vara ett mycket bra resultat.

Resultaten i patientenkäten indikerar dock tydligt att patienter till minderåriga barn sällan har blivit informerade om deras barns rätt till information och stöd. Vidare framkom att det finns betydande, men inte tillgodosedda, behov av stöd till de minderåriga barnen samt till deras föräldrar. Ungefär en tredjedel av för-

äldrarna/patienterna anser att deras barn inte har det stöd de behöver respektive att de själva behöver stöd i sin föräldraroll. Enligt föräldrarnas skattning av sina barns psykiska hälsa har ungefär 30% symtom som indikerar psykisk ohälsa.

Studier^{1,3,23} visar att det finns stort behov av stöd till barn och familjer när en förälder får en allvarlig sjukdom. Däremot saknas studier om hur denna kunskap ska implementeras i den medicinska vården. I föreliggande projekt framkom stora svårigheter med implementering av nya rutiner och arbetssätt. Vi har endast identifierat en annan sådan studie; den är från Schweiz²⁴ och resultaten liknar våra.

Vår studie visar även vikten av att använda olika typer av data för att få en bild av effekter av interventioner.

Sammanfattningsvis framkom alltså en betydande förbättringspotential för att bättre kunna möta dessa ännu inte tillgodosedda behov och leva upp till hälso- och sjukvårdslagens 5 kap 7 §. Det tar tid för att utveckla ett familjeperspektiv i traditionell sjukvård. Det är en omställning för läkare, för övrig personal liksom för patienterna.

Referenser

1. Rutter M. Children of sick parents an environmental and psychiatric study.: Oxford university press; 1966.
2. Worsham N, Compas B, Ey S. Children's Coping with Parental Illness. Handbook of children's coping. New York: Plenum Press; 1997.
3. Steck B, Amsler F, Grether A, Diller A, Baldus C, Romer G. Mental Health Problems in Children of Somatically Ill Parents, e.g. Multiple Sclerosis. European Child and Adolescent Psychiatry. 2007;16(3):199-207.

4. Beardslee WR. When a parent is depressed. Boston: Little, Brown and Company; 2002.
5. Bogosian A, Moss-Morris R, Bishop FL, Hadwin J. How do adolescents adjust to their parent's multiple sclerosis? An interview study. *British journal of health psychology*. 2011;16(Pt 2):430-44.
6. Visser-Meily A, Post M, Majjer A, van de Port I, Maas C, Lindeman E. When a Parent has a Stroke: Clinical Source and Prediction of Mood, Behaviour Problems and Health Status of Their Young Children. *Stroke*. 2005;36:2436-40.
7. Butera-Prinzi F, Perlesz A. Through children's eyes: children's experience of living with a parent with an acquired brain injury. *Brain injury*. 2004;18(1):83-101.
8. Vamos M, Hambridge J, Edwards M, Conaghan J. The impact of Huntington's disease on family life. *Psychosomatics*. 2007;48(5):400-4.
9. Van der Meer L, Timman R, Trijsburg W, Dusterhof M, Erdman R, Van Elderen T, et al. Attachment in Families with Huntington's Disease A Paradigm of Clinical Genetics. Patient education and counseling. 2006;63:246-54.
10. Åkerlund K. Jag är ju en del av det hela. Redovisning av projekt 2009/187, stöd till barn som är närstående till patienter på neurologiska kliniken. . Allmänna arvsfonden och Neurologiska kliniken, Karolinska universitetssjukhuset: 2011.
11. Åkerlund K. Information, råd och stöd till barn som är anhöriga på en neurologisk klinik [Psyko-terapeutexamen]. Stockholm: Stockholms universitet; 2012.
12. Åkerlund K, Tinghög P, Lumikukka T, Alexanderson K. Att uppmärksamma barn till svårt sjuka patienter på en neurologisk klinik - utvärdering av implementering av rutiner och arbetssätt. Rapport från ett interventionsprojekt. Stockholm: Karolinska Institutet, Karolinska Universitetssjukhuset, 2015. (http://ki.se/sites/default/files/barn_som_anhoriga_rapport_15_april_2015.pdf)
13. Beardslees familjeintervention, BFI: <http://www.barnsomanhoriga.se/index.php/metoder/beardslees-familjeintervention/91-beardslees-familjeintervention>; [Available from: <http://www.anhoriga.se/barnsomanhoriga>.]
14. Docht-Birkerts L, Beardslee WR. A Child's Experience of Parental Depression: Encouraging Relational Resilience in Families with Affective Illness. *Family Process*. 2000;39(4):417-34.
15. Pihkala H. Beardslees Preventiva Familjeintervention för Barn till Föräldrar med Psykisk Sjukdom, Svenska Familjers Erfarenheter. Doktorsavhandling: Umeå Universitet; 2011.
16. Niemelä M. Structured child-centred interventions to support families with a parent suffering from cancer: From practice-based evidence towards evidence-based practice: University of Oulu Graduate School; University of Oulu; 2012.
17. Solantaus T, Paavonen EJ, Toikka S, Punamäki RL. Preventive interventions in families with parental depression: children's psychosocial symptoms and prosocial behaviour. *European child & adolescent psychiatry*. 2010;19(12):883-92.
18. Solantaus T, Paavonen J, Toikka S, Punamäki R. Preventive interventions in families with parental depression: Children's psychosocial symptoms and prosocial behaviour. *European Child and Adolescent Psychiatry*. 2010;19(12):883-92.
19. Schönbeck T, Lundström Mattsson Å. Guide för BRA samtal: Stiftelsen Allmänna Barnhuset; 2014.
20. Schönbeck T, Lundström Mattsson Å. Barns rätt som anhöriga - en antologi om att göra barn delaktiga: Stiftelsen Allmänna Barnhuset; 2014.
21. Goodman R. Psychometric Properties of the Strengths and Difficulties Questionnaire. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 2001;40(11):1337-45.
22. Malmberg M, Rydell A-M, Smedje H. Validity of the Swedish version of the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-Swe). *Nordic Journal of Psychiatry*. 2003;57(5):357-63.
23. Barkmann C, Romer G, Watson M, Schultze-Markworth M. Parental Physical Illness as a Risk for Psychosocial Maladjustment in Children and Adolescents: Epidemiological Findings From a National Survey in Germany. *Psychosomatics*. 2007;48(6):476-81.
24. Grether A, Steck B, Schwald Dillier A, Romer G, Bürgin D. Forschung verbindet Disziplinen: Mediziner und Kinder- und Jugendpsychiater begegnen sich bei Kindern kranker Eltern. *Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie* 2007;6:279-86.