

Riktlinje för Landstinget Sörmlands arbete med barn och unga som närstående 2011-2014

Antagen av Lanstingsstyrelsen dnr: LS-LED11-287



TRYGGA OCH FÖREBYGGA



LANDSTINGET
SÖRMLAND

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND OCH SYFTE	4
DEFINITIONER OCH FÖRTYDLIGANDE AV BEGREPP	5
INRIKTNINGSMÅL	7
Landstinget Sörmland	7
Arbetsgivaren Landstinget Sörmland	7
Personal i Landstinget Sörmland	7
FRÅN ORD TILL HANDLING	8
Ansvar och roller	8
Stöd för det fortsatta arbetet	9
LAGAR OCH STYRANDE DOKUMENT	11
BILAGA 1 CHECKLISTA FÖR FRAMTAGANDE AV HANDLINGSPLAN	14
BILAGA 2 KUNSKAPSUNDERLAG	15
REFERENSER	21

Ibland är jag rädd att bli sjuk
Flicka 5 år syster till cancersjuk bror.

BAKGRUND OCH SYFTE

Varje år drabbas många barn och unga i Sörmland av att någon i deras familj, deras nätverk eller kamratkrets har eller får en allvarlig sjukdom/funktionsnedsättning, blir långtidssjuk, skadas eller avlider. Det är varje barns rätt att vid en sådan situation bli uppmärksammat och få den information, råd och stöd som han eller hon är i behov av. Att uppmärksamma och närma sig barnet, den unge, genom att efterfråga, lyssna till och beakta barnets åsikter är en viktig utgångspunkt för detta arbete. Insatserna måste dessutom anpassas till barnets ålder och mognad samt deras dagliga tillvaro och sociala liv.

Under senare år har barns behov och rättigheter som närstående till någon i patientnära verksamheter uppmärksammas av myndigheter och professions- och frivilligorganisationer. Utifrån forskning, erfarenheter från barn och unga samt statliga utredningar har påvisats att patientnära verksamheters uppmärksamhet och ansvar kring barn som närstående ofta glöms bort, faller mellan stolarna, eller inte tillgodoses pga bristande rutiner och kompetens. Särskilt påtalas denna brist i verksamheter som företrädesvis definieras som "vuxenvård".

(Beardslee 1998, Nolbris 2009, prop 2008/09:193 Vissa psykiatrirådgivningsfrågor; Östman/Hansson, 2002)

Den 1 januari 2010 infördes en ny bestämmelse i Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) och i Lagen om yrkesverksamma på hälso- och sjukvårdens område (LYHS). Tillägget i HSL och LYHS var en av många rekommendationer som tillkom som en följd av den nationella psykiatriutredningen (SOU 2006:100). Den nya skrivningen innebär att barns behov av information, råd och stöd särskilt ska beaktas av hälso- och sjukvården och dess personal när barnets förälder eller annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med;

- har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning,
- har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada
- är missbrukare av alkohol eller annat beroendeframkallande medel
- oväntat avlider

(HSL § 2g 1982:763 samt LYHS 2 kap.1a § andra stycket 1998:531)

Under 2010 har en arbetsgrupp, på uppdrag av Hälso- och sjukvårdsnämnden, Nämnden för Habilitering och Hjälpmedel samt Palliativa rådet, arbetat med att formulera föreliggande riktlinje samt stödjande dokument som syftar till att omsätta den nya lagen. Riktlinjen beskriver mål för **vad som är landstingets ansvar** inom området samt **hur ansvaret är fördelat**. Den kompletteras med två bilagor:

1. Checklista som beskriver vad verksamheter och kliniker måste ta hänsyn till när man formulerar och bygger upp handlingsplaner och rutiner
2. Ett kort kunskapsunderlag

Under arbetets gång har också barn och unga intervjuats, i fokusgrupp samt vid några tillfällen i enskilda intervjuer, om sina erfarenheter av att vara närstående till någon i patientnära verksamhet. Deras erfarenheter kommer att dokumenteras och användas i det vidare utvecklingsarbetet. Även informationsmaterial, familjeformulär och stöd till mötet med barn och föräldrar har tagits fram och samtliga material ska göras tillgängliga på landstingets interna webb.

DEFINITIONER OCH FÖRTYDLIGANDE AV BEGREPP

Genom att anlägga ett rättighetsperspektiv på situationer där barn är närstående i patientnära verksamheter kan landstinget förstärka arbetet med att vara en hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande samhällsaktör. Definitionerna syftar till att ge en gemensam referensram och begreppsapparat för berörda verksamheter i Landstinget Sörmland.

Barn som närstående

Arbetsgruppens samlade bedömning är att landstingets uppdrag måste bygga på en bredare definition än skrivningen i lagen då denna enbart nämner hälso- och sjukvårdens ansvar för barn som närstående till förälder eller annan sammanboende vuxen. Den skrivningen utesluter således andra viktiga personer i barnets närmaste omgivning, till exempel syskonrelationer, mor- och farföräldrar. Utifrån skrivningar i HSL:s portalparagrafer och FN:s Konvention om barnets rättigheter är det det enskilda barnets behov som bör styra landstingets ansvar och insatser.

Landstingets Sörmlands breddade definition av barn som närstående:

Ett barn där någon dem närstående lever med eller drabbats av

- fysisk sjukdom/skada/funktionsnedsättning
- psykisk störning/sjukdom/funktionsnedsättning
- missbruk av alkohol eller annat beroendeframkallande medel eller
- om den närstående oväntat avlider

Det är barnet och dess vårdnadshavare som har tolkningsföreträde om vem som för dem räknas som närstående.

Utgångspunkten för detta ställningstagande är i första hand landstingets ansvar för varje barns rätt till:

- god och jämlik hälsa (ickediskriminering)
- tillgång till bästa möjliga sjukvård/habilitering
- en bra barndom och förutsättningar att leva ett fullvärdigt liv

Landstingets breddade definition av begreppet närstående svarar mot både faktiska behov, etiska överväganden och framtida behov och efterfrågningar från barn och unga själva. (FN:s konvention om barnets rättigheter, Prop 2009/10:232 Strategi för att stärka barnets rättigheter, Föräldrabalken kap 6, Prop. 2007/08:110 En förnyad folkhälsopolitik)

Patientnära verksamheter

I detta begrepp inkluderas Hälso- och sjukvårdens divisioner, Folktandvård Sörmland, Habilitering och Hjälpmedelsförvaltningen, Karsuddens sjukhus, Hälsoval samt övriga privata vårdgivare och bolag som har avtal med landstinget.

Särskilt beakta

I HSL § 2g finns skrivningen ”särskilt beakta ett barns behov av...”. I Landstinget Sörmland tolkas begreppet som att det ska finnas beredskap för ett aktivt handlande. Skrivningen ställer krav på berörd verksamhet och personal att i varje given situation göra en prövning av barnets bästa utifrån artiklarna 2, 3, 5, 6, 12, 18, 23 och 24 i Konventionen om barnets rättigheter.

Barn

Barn och unga 0-18 år.

Barnperspektiv

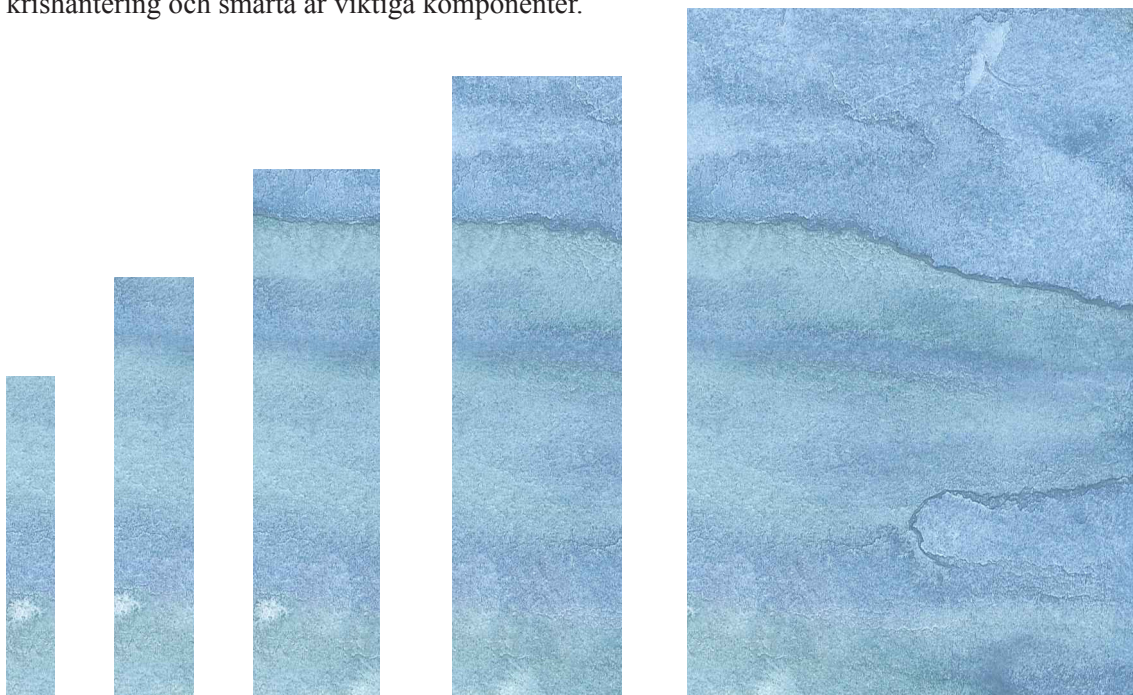
Innebär att man inför varje given situation, beslut och åtgärd överväger hur detta kommer påverka barnet/den unga direkt eller indirekt, samt att man försöker se skeenden, beslut och beslutskonsekvenser med hans eller hennes ögon. Barnperspektivet blir därmed ingången till barnrättsperspektivet.

Barnrättsperspektiv

Uttrycker skyldigheten att genom lämpliga åtgärder förverkliga barnets mänskliga rättigheter, t.ex rätten att utvecklas fysiskt, psykiskt och socialt, rätt till likvärdig behandling, delaktighet och inflytande, bästa möjliga hälsa mm. (Se artiklarna i FN:s Konvention om barnets rättigheter)

Barnkompetens

Innebär, utöver yrkesspecifik kompetens, kunskap om barns och ungdomars utveckling och behov kopplat till ålder och mognad. Även samtalsmetodik och kunskap om barns specifika behov vid krishantering och smärta är viktiga komponenter.



INRIKTNINGSMÅL

Landstinget Sörmland

- Skapar förutsättningar för att med förebyggande insatser förhindra ohälsa hos barn när de är närstående till någon i patientnära verksamheter
- Möjliggör för förvaltningar och verksamheter att utveckla stödjande strukturer och dokument inom riktlinjens område
- Tar ansvar för att formulerade mål och insatser i riktlinjen på ett strukturerat sätt uppmärksammas i avtal med berörda privata vårdgivare och bolag

Arbetsgivaren Landstinget Sörmland

- Tar ansvar för att omsätta riktlinjens syfte och mål till handlingsplaner och vardagsnära rutiner i de patientnära verksamheterna
- Tar ansvar för att berörda beslutsfattare och anställda har god kompetens kring lagar, styrande dokument, metoder och barns behov i syfte att möjliggöra ett professionellt omhändertagande av barn som närstående

Personal i Landstinget Sörmland

- Tar ansvar för att uppmärksamma och särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd när de är närstående enligt landstingets definition (sid 5)
- Uppmärksammar föräldrars/vårdnadshavares behov av stöd när det gäller deras ansvar för barnets omvårdnad, trygghet och personliga förhållanden i situationer där barn är närstående



FRÅN ORD TILL HANDLING

Den nya lagtexten ställer krav på landstingets samtliga patientnära verksamheter och dess anställda att utveckla förhållningssätt, kunskap och rutiner som ger förutsättningar att uppmärksamma och tillgodose barns och ungas behov när de är närstående. Även verksamheter i landstinget som har till uppgift att stödja patientnära förvaltningar berörs och har en viktig roll när de gäller att skapa förutsättningar för verksamheterna att leva upp till lagens intentioner och riktlinjens mål. Nedan beskrivs ansvar och aktiviteter kopplat till inriktningsmålen.

Ansvar och roller

Förvaltnings/divisionschefer

Ansvarar för att:

- skapa förutsättningar för och möjligheter till framtagande av handlingsplaner och rutiner i respektive verksamhet

Verksamhetschefer

Ansvarar för att:

- formulera en handlingsplan för verksamheten. I handlingsplanen ska tydligt beskrivas vilket ansvar olika enheter och professioner har för barn som närstående samt vilka rutiner man ämnar arbeta efter
- i verksamhetens handlingsplan särskilt beakta barnets rätt till delaktighet och involvering
- alla anställda har kännedom om landstingets riktlinje, aktuella handlingsplaner och rutiner
- öka all personals kunskap och beredskap i verksamheterna när det gäller barnkompetens i mötet med barn som närstående
- verksamheten beaktar förälder/vårdnadshavares behov av stöd så att de kan uppmärksamma och stödja sitt barn som närstående

Personalutvecklingsenheten och utbildningsansvariga i berörda förvaltningar

Ansvarar för att:

- kunskap om barns/ungas rättigheter och behov som närstående beaktas i relevanta utbildningsinsatser samt i program för nyanställda

Sjukhusbiblioteken

Ansvarar för att:

- ta fram en handlingsplan för att identifiera på vilket sätt sjukhusbiblioteken kan stödja vårdpersonals, föräldrars och barns behov inom riktlinjens område

Kvalitetsansvariga i Hälso- och sjukvården, Habilitering och hjälpmedel, Hälsoval, Folktandvård Sörmland och Karsuddens sjukhus

Ansvarar för att:

- barnets rättigheter som närstående på ett strukturerat sätt uppmärksammas i respektive verksamhets ledningssystem och avvikelshantering

Informationsenheten

Ansvarar för att:

- stödja Länsgruppens arbete med att utarbeta en informationssida på INSIDAN

Berörda nämnder

Ansvarar för att:

- att efterfråga resultat och följa upp revideringen av riktlinjen

Stöd för det fortsatta arbetet

Länsgrupp

En länsgrupp "Barn som närstående" bildas som strategiskt stöd för landstingets arbete under perioden 2011-2014. Gruppen avrapporterar en gång per år till landstingsstyrelsen om hur arbetet framskrider. Länsgruppen ansvarar för:

- att följa arbetet med riktlinjens mål och aktiviteter i berörda förvaltningar och verksamheter
- revidering av riktlinjen hösten 2013
- att fungera som expertgrupp för frågor av koncernövergripande karaktär inom sakområdet
- att utarbeta en informationssida på INSIDAN där personal lättillgängligt kan ta del av styrande dokument, informationsmaterial, litteratur och aktuell forskning inom området
- att initiera koncernövergripande, kompetenshöjande insatser till chefer och medarbetare i patientnära förvaltningar. Prioriterade kompetensområden är;
 - ▶ Att möta barn som närstående i cancervården
 - ▶ Att möta barn som närstående i den palliativa vården
 - ▶ Att möta barn som närstående i psykiatri
 - ▶ Att möta barn som närstående inom habilitering
 - ▶ Att möta barn som närstående till intensivvårdspatienter
 - ▶ Att samtala med barn och unga om sjukdom/kris/sorg
 - ▶ Sorg och krisbearbetning hos barn och unga

Folkhälsocentrum startar upp och leder länsgruppen. Nämnda förvaltningar/verksamheter ansvarar för att utse representation till gruppen. I arbetet med kompetenshöjande insatser ska länsgruppen samverka med pågående insatser i landstingets arbete kring våld i nära relationer.

Länsgruppen tilldelas 200.000:-. Medlen är beräknade att täcka de kompetenshöjande insatserna under åren 2011-2013 och tas från landstingsdirektörens utvecklingsmedel.

Länsgruppen bildas med representanter från:

- Barn- och ungdomspsykiatri
- Barnhälsovård Sörmland
- Habilitering och Hjälpmedelsförvaltningen
- Lekterapin, Barn och ungdomsmedicinska kliniken
- Palliativa rådet
- Paramedicin
- Personalutvecklingsenheten, Landstingets ledningsstab
- Folkhälsocentrum (sammankallande)
- Sjukhusbiblioteken
- Sjukhuskyrkan
- Vuxenpsykiatri



LAGAR OCH STYRANDE DOKUMENT

Nedan följer en kort redogörelse av de lagar och styrande dokument inom sakområdet som utgör grund för landstingets ställningstaganden och formuleringar.

FN:s konvention om barnets rättigheter

FN:s Konvention om barnets rättigheter är ett folkrättsligt bindande dokument som beskriver barns och ungas politiska, medborgerliga, sociala, ekonomiska och kulturella rättigheter. Konventionen ligger till grund för skrivningar i svensk lagstiftning och tolkning av hur barn och unga ska få sina rättigheter tillgodosedda. Konventionen ger uttryck för samhällets syn på barn och barndom och vilar på fyra grundprinciper:

- Barnets rätt att inte diskrimineras (artikel 2)
- Barnets bästa ska komma i främsta rummet (artikel 3)
- Barnets rätt till liv och utveckling (artikel 6)
- Barnets rätt att få komma till tals, uttrycka sina åsikter och få dem respekterade (artikel 12)

Enligt konventionen ska offentlig verksamhet särskilt beakta sitt ansvar för att prata med, lyssna till, respektera och beakta det som barn och unga har att förmedla. FN:s Barnrättskommitté och Sveriges regering lyfter även barnets rätt att vid varje given situation få förutsättningar till en bra barndom, ges skydd och möjligheter att utvecklas och få tillgång till sina rättigheter, även under svåra förhållanden. I den nya Nationella strategin lyfts särskilt fram barnets rätt till god hälsa, skydd mot ohälsa samt kommuners och landstings ansvar för att fortbilda sin personal om rättigheterna och dess betydelse för verksamhet och professioner.

(UD info FN:s konvention om barnets rättigheter 2006, Regeringsprop 2009/10:232)

Föräldrabalken

Huvudregeln när det gäller vårdnadshavarnas ansvar för barnet regleras enligt 6 kap. föräldrabalken (FB). I 6 kap. §1 FB stadgas att barn har rätt till omvårdnad, trygghet och en god fostran. De ska behandlas med aktning för sin person och egenart och får inte utsättas för kränkande behandling. Den som har vårdnaden om ett barn har ansvar för barnets personliga förhållanden och ska se till att barnets behov blir tillgodosedda, enligt 6 kap. § 2. Vårdnadshavaren har, enligt 6 kap. §11, rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter. Vårdnadshavaren ska också i takt med barnets stigande ålder och utveckling ta allt större hänsyn till barnets synpunkter och önskemål. Barnet ska således ha ett medinflytande som med tiden tangerar eller, under vissa omständigheter, övergår till ett självbestämmande.

HSL samt LYHS

Hälso- och sjukvårdslagens övergripande mål är en god vård på lika villkor för alla patienter. För att tydliggöra patientnära verksamheters ansvar när det gäller barn som närstående beslutade Sveriges Riksdag 2009 om ett tillägg i HSL som säger att;

Tillägget i HSL trädde i kraft 2010-01-01. Samma tillägg formulerades samtidigt i Lagen om yrkesverksamma på hälso- och sjukvårdens område (LYHS 2 kap.1a § andra stycket).

Socialstyrelsens Meddelandeblad 2010/4

Texten i meddelandebladet bygger i huvudsak på prop 2008/09:193 "Vissa psykiatrifrågor mm", SOU 2006:100 "Ambition och ansvar" samt Socialstyrelsens handbok "Anmälningsskyldigheten om missförhållanden som rör barn" (2005).

HSL 2 g §

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

1. *en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning,*
2. *en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, eller*
3. *ett missbruk av alkohol eller annat beroendeframkallande medel.*

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

Meddelandebladet redogör framförallt för frågor om sekretess och tystnadsplikt runt barn som närstående kopplat till HSL 2g §. Här lyfts tydligt fram barnets rätt att komma till tals och vara delaktig. Man skriver;

"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. Om barnet har uppnått sådan ålder och mognad att han eller hon själv kan bestämma behöver vårdnadshavarens inställning till att hälso- och sjukvården kontaktar eller pratar med barnet inte inhämtas. I andra fall torde båda vårdnadshavarnas samtycke krävas för att barnet ska få information, råd och stöd."

Man lyfter också fram patientnära verksamheters och professioners ansvar för att uppmärksamma om barn far illa eller misstänks fara illa och skyldighet att vid sådana fall göra anmälan till ansvarig socialnämnd enligt Socialtjänstlagen kap 14.

Socialstyrelsens kvalitetsföreskrift "God vård"

I 1 § står under **Bemötande av patienter**, att ledningssystemet skall säkerställa att det finns rutiner så att patientens värdighet och integritet respekteras, patienten och närstående visas omtanke och respekt oavsett t.ex. ålder, kön, funktionshinder, utbildning, social ställning, etnisk eller religiös tillhörighet eller sexuell läggning, och att patienten och närstående informeras och görs delaktiga om det inte finns hinder för detta enligt sekretesslagen (1980:100) eller lagen om yrkesverksamma på hälso- och sjukvårdens område (1998:531).

Patientsäkerhetslag (2010:659)

Den nya Patientsäkerhetslagen lyfter fram att även närstående till patienter ska uppmuntras att involveras i patientsäkerhetsarbetet. I 6 kapitlet 5 § lyfts också skrivningarna från HSL 2g § om barn som närstående, samt ansvaret att uppmärksamma och anmäla om barn misstänks fara illa (SoL kap 14). Dessutom lyfter lagen i 6 kap. 8 § hälso- och sjukvårdspersonalens ansvar för att visa närstående hänsyn och omtanke när patienter avlider.

Landstinget Sörmlands policy Hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande landsting

Genom sin kunskap om sjukdomars uppkomst och om de faktorer som påverkar människors hälsa har landstingets verksamheter en central roll i det hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande arbetet. Detta innebär att ha en helhetssyn på hälsan och att uppmärksamma och undanröja risker som kan leda till ohälsa och sjukdom hos individen.

WHO:s definition av palliativ vård

WHO beskriver palliativ vård som ett förhållningssätt som förbättrar livskvaliteten för patienter och deras familjer som står inför problem förknippade med livshotande sjukdom. Detta görs genom att förebygga och lindra lidande samt tidigt identifiera och behandla smärta och andra problem såsom fysiska, psykosociala och andliga problem.

När det gäller närståendes situation och palliativ vård uttrycker WHO att den palliativa vården ska:

- erbjuda ett stödsystem för att hjälpa familjen under patienternas sjukdom och i sin egen sorg
- använda teamets resurser för att möta behoven hos patienter och deras anhöriga, inklusive sorgerådgivning om så behövs (www.who.int)



BILAGA 1 CHECKLISTA FÖR FRAMTAGANDE AV HANDLINGSPLAN

Handlingsplanen ska beskriva hur kliniken/verksamheten omsätter lagen och målen i riktlinjen till vardagsnära rutiner och arbetssätt.

Följande områden ska identifieras och formuleras:

- Vilka barn som närstående möter vår verksamhet i enlighet med riktlinjens definition?
- Hur synliggörs barn som närstående i vardagsarbetet på kliniken/enheten?
- Vilka rutiner har vi när det gäller information, råd och stöd till barnet? Vem ansvarar för vad och i vilka situationer?
- Hur kommer barnet/ungdomen till tals och får ställa egna frågor?
- Hur uppmärksammar och stödjer vi föräldrars/vårdnadshavares behov av stöd i deras ansvar för barnets välbefinnande och trygghet?
- Vilka behov av kompetens/fortbildning finns hos vår personal för att kunna ställa och besvara frågor från barn och patient, ta emot och hantera tankar och reaktioner från barnet och deras anhöriga?
- Vilka behov av handledning för personal finns vid kris och sorghantering där barn och unga är inblandade? Hur ska ett sådant stöd formuleras?
- Vid vilka situationer (tex behov av handledning, stöd till barn och närstående) kan och bör vi samverka med, eller hänvisa till, andra verksamheter/ kompetenser? (T.ex. Barn- och ungdomspsykiatri, Barn och ungdomsmedicinska kliniken, Primärvården, företagshälsovården, Habiliteringen, kommunens socialtjänst, frivilligorganisationer m.fl)
- Vilka fungerande kontaktkedjor behöver vi utveckla för att säkerställa vårt eget ansvar? (T.ex. mellan olika vårdgivare inom och utom länet, skol- barnhälsovård, barnomsorg/skola, socialtjänst eller andra stödfunktioner?)
- Hur kopplar vi verksamhetens ansvar och arbete med barn som närstående till Vårdprogrammet "Våld i nära relationer" samt riktlinjen "Anmälningssplikten om barn som far illa"?
- Hur ser miljön ut hos oss ur ett barn- och ungdomsperspektiv (t.ex. vårdsalarna, samtalsutrymmen, vårdmiljöer, besökstider etc.)?

BILAGA 2 KUNSKAPSUNDERLAG

Att möta barn som närstående – några viktiga utgångspunkter

När patientnära verksamheter och dess personal möter patienter med svår sjukdom och ser att det finns barn (0-18 år) i familjen/nätverket uppstår inte sällan en känsla av osäkerhet och otillräcklighet. Osäkerhet om vad verksamheten/personalen ska och bör hjälpa till med och inte sällan uppstår känslor av otillräcklighet inför lidandet. Att stärka barnkompetensen hos professioner och enskilda anställda är därför fundamentalt för att utveckla trygghet inför situationen. Det är viktigt att hälso- och sjukvårds, tandvårds- samt habiliterings- och hjälpmedelspersonal bereds förutsättningar att göra detta viktiga hälsoarbete utifrån professionell trygghet och utan att personliga känslor tar över för mycket. Förutom en ökad kompetens inom området behöver verksamheten också utveckla förhållningssätt och rutiner som är kända av personalen.

Förebyggande insatser som syftar till att synliggöra barns och ungas behov som närstående i det kliniska vardagsarbetet kan förhindra ohälsa och förebygga framtida vårdbehov hos desamma. I det psykosociala omhändertagandet av patienter är det av yttersta vikt att se till individens hela livssituation. Här måste barn och unga som finns i patientens närhet särskilt uppmärksammas av vuxenvärlden! Om vi låter barnet, den unge, vara delaktigt och ger dem åldersanpassad och uppriktig information kan de lättare och på ett sunt sätt bearbeta det som händer.

Viktigt att tänka på när du möter barn och unga i kris, sorg eller om någon dem närstående drabbats av långvarig sjukdom/funktionsnedsättning är:

- Stöd föräldrar att själva informera sitt barn, t.ex. med hjälp av er i professionen. Barn mår bra av en känslomässig relation till den som informerar
- Ge barnet/ungdomen tid. Tid att reagera, tid att få berätta och ställa frågor
- Lyhördhet! Låt barnet visa vägen för när, och till vad, hon eller han orkar lyssna på och ta in, i form av information, råd och stöd
- Lämna inte barnet/ungdomen ensam efter svåra besked
- Tänk på att förbereda barnet inför besök i er verksamhet. Om situationen är sådan att förberedelse inte kan ges, var då noggrann med att förklara miljön och vad som händer i olika skeenden. Till exempel vilka apparater som finns i rummet och på vilket sätt dessa hjälper den sjuke/skadade, eller vilken vårdpersonal som kommer och går samt vilken funktion de har
- Var inte rädd för att bjuda in barn och unga till svåra situationer eller komplicerade möten. Var dock noggrann med att ge dem utrymme att tacka ja eller nej till deltagande samt ge acceptans för att de kan lämna situationen om det känns övermäktigt
- Tänk på att varje barn/ungdom är en unik individ. Även om det finns viss generell kunskap kring krisreaktioner, bearbetning mm så har varje individ sitt eget sätt att reagera och sina egna personliga förmågor och begränsningar vilket påverkar känslouttryck och möjligheter till hantering av den uppkomna situationen och hur barnet förhåller sig till alla inblandade

Sekretess och dokumentation

Vid tillämpning av de nya bestämmelserna i HSL och LYHS, samt vid genomförandet av landstingets riktlinje, är det viktigt att komma ihåg och beakta gällande regler om sekretess, tystnadsplikt och dokumentation. För tolkning av skrivningarna i HSL § 2g när det gäller sekretess och dokumentation av insatserna information, råd och stöd till barn som närstående finns visst stöd och vägledning i Socialstyrelsens Meddelandeblad 2010 nr 4 & 7. Här skrivs bl.a:

- Vid dokumentation av insatser till barn är det viktigt att beakta skillnaden mellan information och rådgivning/behandling när barn är närstående. Att barnet givits information kan dokumenteras i den anhöriges journal.
- I samtal med barnet/den unge kan uppgifter framkomma som behöver sekretessbeläggas i förhållande till vårdnadshavaren, om det kan antas att den underårige lider betydande men om uppgiften röjs för vårdnadshavaren. Bestämmelser om sådana spørsmål regleras i 12 kap.3 § OSL

För stöd i tolkning av bestämmelserna kontakta landstingets jurister vid Landstingets ledningsstab eller socialstyrelsen.

Barnets reaktioner i den akuta krisen

Barns och ungas reaktioner är beroende av i vilken grad barnet har klarat av att psykiskt härbärgera det faktum att den närstående är sjuk, skadad, funktionsnedsatt eller har avlidit. Möjligheterna att härbärgera beror på barnets egen personlighet och förmågor men också på omständigheterna i barnets omgivning i den givna situationen.

Barnets upplevelse av en akut kris kan komma till uttryck på olika sätt:

- Det späda barnet lever i känslornas värld och drabbas lätt av affektsmitta. Små barn kan försöka förneka verkligheten, då det är en av de försvarsmekanismer som det lilla barnet har hunnit utveckla för att handskas med den ångest som väcks
- När små barn mår dåligt kommer det ofta till uttryck genom kroppen i form av sömnrubbingar, ätstörningar, sängvätning mm. De blir lätt gnälliga och behöver konkret en famn hos en trygg person för att komma till ro. I en del fall kan barnet också försöka undkomma ångestkänslor genom att tillfoga sig själv konkret fysisk smärta, som att börja dunka sitt huvud mot föremål eller dra i sitt hår
- En del barn vänder sin reaktion utåt. De kan exempelvis bli överdrivet oroliga, rastlösa, aggressiva eller får svårighet med koncentration
- Andra reagerar på ångesten genom att vända den inåt mot sig själva. Dessa barns reaktioner är företrädesvis ängslan, nedstämdhet, ofrivillig tystnad och i vissa fall utvecklas självskadebeteenden
- Barn i alla åldrar tar lätt på sig skulden för det som hänt och formerar en form av magiskt tänkande runt den aktuella händelsen (*"...Om jag inte hade gjort så..., då kanske mamma inte blivit sjuk, lillebror skadat sig etc..."*)

Vad ska vi vuxna tänka på när vi informerar och stödjer barn i svåra situationer där kris, sorg och osäkerhet finns? Här följer några viktiga punkter till stöd för mötet med barnet.

Barnet behöver:

- Få veta vad som hänt, t.ex. sjukdomens namn. Informera om vad som händer med den närstående, vilken hjälp den får och varför insatserna ges
- Förklara på ett enkelt sätt, utan allt för många detaljer, framförallt för de yngre barnen

- Meddela viktiga förändringar, men kanske inte alla små
- Informationen ska vara saklig, enkel, konkret och åldersanpassad
- Ärlighet! Säg som det är, även om det är smärtsamt. Fantasier är oftast värre
- Att vi är försiktiga med symbolspråk, särskilt små barn tolkar bokstavligt det vi säger
- Få veta att det inte smittar, eller på vilket sätt det smittar och hur barnet i så fall kan skydda sig från smitta
- Få veta att det inte är någons fel att man blir sjuk/skadad. Framförallt att det inte är barnets, den unges, fel
- Få veta att deras reaktioner och tankar är normala och att det är viktigt och okey att uttrycka känslor och tankar
- Oftast ökar barnets behov av närhet vid kris i familjen
- Få veta hur rutinerna i vardagen kommer att se ut när den närstående är sjuk/skadad eller har avlidit. T.ex. vem som t.ex. hämtar på dagis, skjutsar till träningen, hur det blir med födelsedagsfirandet, jul osv

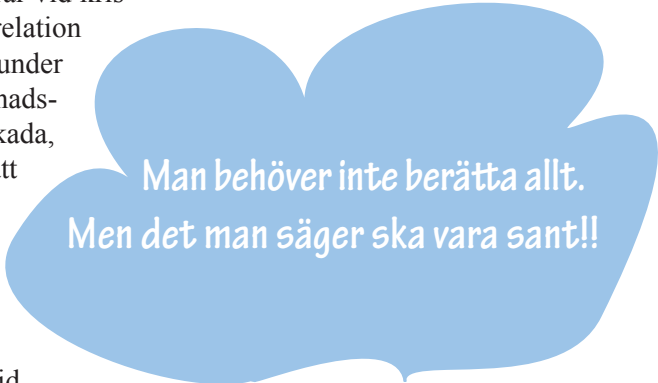
Barnets reaktioner i ett längre perspektiv – Hur hanterar vi dem?

Hur det individuella barnet eller ungdomen reagerar vid kris och sorg är starkt beroende av ålder och personens relation till den närstående. Såväl i det akuta skedet som under tidens gång. Barn som får åldersadekvat och mognadsanpassad kunskap om den närståendes sjukdom, skada, funktionsnedsättning eller dödsorsak har lättare att hantera och förhålla sig till sina egna och andras reaktioner samt de konsekvenser som uppstår i familjen eller i närmiljön.

Det finns ett uttryck som säger att ”barn sörjer randigt”. Detta innebär att barn och unga över tid kan uppvisa beteenden som inte stämmer överens med hur vi vuxna bär och hanterar sorg. För barnet kan det innebära stunder och dagar där de inte alls pratar om eller uppvisar några tecken på kris, sorg och saknad. Det är viktigt att vuxna respekterar detta känslomässiga spektrum utan att ifrågasätta eller pålägga skuld.

Reaktionsmönstret kan dock i vissa fall vara ett uttryck för förnekelse och undertryckande av egna känslor och är då skadligt om det fortsätter över alltför lång tid. Att vara lyhörd och efterfråga barnets egna tankar och åsikter är ett sätt att uppmärksamma och ta reda på var barnet befinner sig känslomässigt och därigenom uppmärksamma om känslor inte kan komma till uttryck. Om beteendet är ett uttryck för förnekelse, eller oförmåga att härbärgera och bearbeta det som hänt, finns risk för att barnet tyngs av känslor av skuld och skam och att reaktioner förblir obearbetade. Detta kan i sin tur påverka hur hon eller han kan komma vidare i t.ex. ett sorgearbete efter att någon när och kär har avlidit.

Barnet/ungdomen behöver kort sagt, mötas med respekt och förståelse för de egna reaktionerna och känslouttryck som han eller hon uppvisar. Ett hälsofrämjande bemötande ger det enskilda barnet bättre förutsättningar att hantera en svår livssituation. Ett hälsofrämjande förhållningssätt från vårdens sida innebär dessutom minskad risk för framtida psykiska reaktioner i form av separationsångest, depression eller psykosomatiska reaktioner.



Man behöver inte berätta allt.
Men det man säger ska vara sant!!

Barnkompetens

För att kunna ge information och råd och stöd till ett barn eller ungdom behövs kunskap om, och förståelse för, den känslomässiga och kognitiva utvecklingen i olika åldrar. Kunskap om barns och ungas utvecklingsfaser är ett viktigt analysredskap för att tolka och förstå vad som är normalt och vad som är reaktioner på obegripliga och svårbemästrade situationer. Det gör vårdpersonal bättre rustade för att göra adekvata ålders- och mognadsbedömningar så att information och stöd kan ges anpassat till det individuella barnets behov.

Det är också viktigt att vi har kunskap om barns relationer till föräldrar, syskon och andra viktiga personer samt hur familjeförhållanden kan påverkas vid sjukdom, sorg och kris. Här följer några korta faktaavsnitt om dessa områden.

Barns och ungas utveckling

Barns sätt att tänka skiljer sig kvalitativt från vuxnas. Pedagogen och forskaren Piaget har identifierat och formulerat fyra utvecklingsstadier som visar på barnets kognitiva utveckling mellan åren 0-ca 12 år.

- Det sensomotoriska stadiet, 0-ca 1,5/2 år
- Det preoperationella stadiet, ca 2-7 år
- De konkreta operationernas stadium, ca 7-11 år
- De formella operationernas stadium, ca 12 år

I det **sensomotoriska stadiet** tar barnet in omvärlden via kroppskontakt, ljus och ljudupplevelser. Omgivningens röster och beteende har stor betydelse, och allra störst betydelse har förstås reaktioner och beteendet från de som står barnet närmast. Sensomotoriskt innebär att barnets i denna utvecklingsfas främst använder sinnen och kroppens rörelse för att utforska och ta in omvärlden. Genom en mängd fysiska erfarenheter läggs grunden till den språkliga förmågan där begrepp för olika föremål och företeelser börjar formas i den senare fasen av detta stadium.

I det **preoperationella stadiet** kännetecknas barnets tänkande av att det utgår från konkretion och alltid från barnet själv (egocentrism). Utvecklingsfasen kännetecknas av magiska inslag. Barn i denna ålder uppfattar t.ex. att naturen (berg, sjöar, månen osv) är skapad av människan och att döda ting i natur och omgivning är att betrakta som levande. Barnet kan i detta stadium ha svårt att hantera vad sjukdom och död är samt vilka konsekvenser det faktiskt har. Det kan tro att döden är något övergående och omgivningens och de egna handlingar har ofta större betydelse än det talade ordet.

I den **konkreta operationens stadium** ersätter språket och tänkandet mer och mer handlingen. Det innebär bland annat att barnets språkliga förmåga ger möjligheter för barnet att föregripa situationer och därmed t.ex. avstå från handling. Konsekvenstänkandet börjar sakta utvecklas och egocentrismen avtar vilket gör det möjligt att öka sin förmåga till att förstå andras ståndpunkter och att förhålla sig till samspel som kräver överenskommelser och regler. Barnet behärskar dock inte till fullo sin nya tankeförmåga och det påtagliga tänkandet har fortfarande betydelse. Tex kan barnet i detta stadium oftast lätt rabbla multiplikationstabeller, men inte fullt ut förstå innebörden av kunskapen.

I denna utvecklingsfas brukar man också prata om att den del barn genomgår en känslomässig kris. Vid denna tidpunkt får barnet i ökad omfattning information som hon/han är oförmögen att sortera kognitivt, vilket leder till en sorts social effekt som ibland tar sig uttryck som t.ex. en känslomässig "frigörelsetid" eller "trotsålder". Om barnet självt lever med en funktionsnedsättning är det också i denna ålder som hon/han blir mer medveten om att man är annorlunda än många andra i deras omgivning.

Det är först i det **formella operationernas stadium** som förmågan till abstrakt tänkande och resonerande utvecklas och formeras. Ett abstrakt tänkande utvecklar och utvidgar barnets värld. Tankar som individen får behöver inte längre enbart prövas i handling utan kan först granskas och prövas inne i huvudet. Nu kan den unga också i större utsträckning uppfatta relationer och relationer mellan relationer. Tankandet utvecklas så att ett antagande, en åsikt, kan prövas mot verkligheten och därefter kan den unga dra egna slutsatser. Det öppnas nya möjligheter att se på verkligheten och förmågan att sätta sig in i andras verklighetsuppfattning ökar.

Tonåren

I tonåren utvecklas det hypotetiska tänkandet. Därmed blir det möjligt att tänka i olika alternativ och man kan intellektuellt behandla tänkbara scenarier, planer och förutsägelser. Den unga kan i denna utvecklingsfas ställa upp hypoteser, dra slutsatser från given information samt i viss mån räkna ut konsekvenser av eget och andras handlande. Tonåringen förstår att döden är oåterkal- lelig, förstår vilka konsekvenser det har för dem själva och för andra i familjen, detta gör att de hamnar i samma sorg och förtvivlan som de vuxna.

Trots ökade kognitiva och känslomässiga förmågor kan tonåringen ändå inte agera helt självständigt. Deras tänkande och fokus i livet kretsar framförallt kring föreställningar om autonomi och det är därmed lätt att kränka tonåringen i vår iver att vilja väl. Att ha kamrater och vara "godkänd" av sina kompisar samt odla och lyckas med sina egna intressen har stor känslomässig betydelse. Bakom den självsäkra och ibland tuffa ytan döljer sig dock oftast en person som är ganska osäker på, och ängslig över, vem man är och om man duger. Man brukar säga att tonåren är den tid i barndomen när man mest behöver få ett otvetydigt och högljutt "JA" på frågan om man duger. Inte alltid så lätt för vuxenvärlden att komma ihåg, eftersom tonåringen kognitivt och känslomäs- sigt många gånger agerar ganska egocentriskt.

Familjerelationer och syskons betydelse

Det finns en del, om än inte så mycket, forskning kring hur barn som är närstående till någon i patientnära verksamheter, ser på relationerna till de närmaste i sin omgivning. T.ex. visar forsk- ningen att föräldrar ofta hade låg medvetenhet om hur mycket av de förändrade förhållandena som påverkade ett friskt syskon. Det finns också föreställningar hos de vuxna att t.ex. syskon till svårt sjuka barn ska "skyddas" från det som händer och inte ska "belastas" mer än nödvändigt av den uppkomna situationen. Inget kunde vara mer missvisande.

När man pratat med barn som har erfarenhet av att vara närstående så är just känslan av utanför- skap och att ingen information gavs till dem, det som lyfts fram. Att barnet inte visste, inte fick in- formation, lämnades mycket ensam och att man upplevde att allt fokus från föräldrarna hamnade på den som är sjuk eller funktionsnedsatt, upplevdes ofta som ett svek eller svårt att förstå och hantera. Det är därför angeläget att vårdpersonal uppmärksammar föräldrarna på barnets behov när de är närstående.

När ett sådant stöd erbjuds föräldrarna är det viktigt att informationen ges på ett sätt så att föräld- rarnas tillit till den egna förmågan stärks och att de fortfarande är tydligt att det är föräldrarna som bör och ska ha kontroll över situationen. Vårdpersonalen bör dock tydligt visa att de är beredda att hjälpa till med att informera barnet, ungdomen, samt visa på möjligheten för familjen att få professionellt stöd av t.ex. kurator, lekterapeut etc. när så behövs.

För att förhindra utanförskap och negativa reaktioner hos det friska syskonet, eller t.ex. ett barnbarn, kan vårdpersonal och föräldrar se till att barnet, den unga, får vara delaktig i vården eller blir en "medhjälpare" i vardagssysslorna runt den sjuke. Då kan barnet få tillfälle att uppleva sig som en resurs och inte enbart som offer för en svår situation där deras möjligheter att medverka eller påverka är små. Det ökar känslan av sammanhang och leder i bästa fall till större begriplighet om vad som händer runt den sjuke.

Erbjudanden om att hjälpa till eller vara hos den sjuke måste dock ske i samförstånd och företrädesvis på barnets egna villkor så att det inte upplevs som en börda eller att man sviker om man inte vill medverka just då. Formulera gärna förslaget om medhjälp som ett öppet erbjudande till vilket barnet kan säga ja eller nej, och att barnet vid ett nej ges möjlighet till att återkomma vid ett senare tillfälle.

Referenser

Barnet i vården, E Bischofberger mfl, LIBER 2004

Barns och Ungas rätt i vården, red M.Söderbäck, Stiftelsen Allmänna Barnhuset 2010:3

Jag finns också! – om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning, Stiftelsen Allmänna Barnhuset 2009:2

Meddelandeblad Nr 4/2010, Socialstyrelsen

Strategi för att stärka barnets rättigheter, Regeringen prop 2009/10:232



LANDSTINGET
SÖRMLAND