

Dokumenttyp Riktlinje	Ansvarig verksamhet Hälso- och sjukvårdsstaben	Version 1	Antal sidor 7
Dokumentägare Stabschef/Susanne Forslund	Fastställare Landstingsdirektör	Giltig fr.o.m. – t.o.m. 2014-08-28 – 2017-08-28	Dnr LK/141926

Barns rätt till information, råd och stöd vid anhörigs sjukdom eller dödsfall

Bakgrund

Från 2010 finns bestämmelser i hälso- och sjukvårdslagen (HSL) som innebär att barns behov av information, råd och stöd särskilt ska beaktas av hälso- och sjukvården om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor med

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

När föräldrar inte mår bra påverkas barnen

När föräldrar eller andra vuxna i familjen har allvarliga svårigheter påverkar det barnen. Barn som är anhöriga är särskilt sårbara av flera skäl. Barn är beroende av sina föräldrar och familj och kan dels ha svårt att förstå det som händer. Forskning visar att barn som inte får stöd i samband med en allvarlig kris i familjen löper risk att utveckla ohälsa senare i livet. Enligt § 2 i Hälso- och sjukvårdslagen har hälso- och sjukvården ett ansvar att ge information, råd och stöd när förälder eller annan vuxen som barnet bor tillsammans med är sjuk eller plötsligt avlider.

Syfte

Syftet med riktlinjen är att säkerställa att barn och ungdomar uppmärksammas och får information, råd och stöd när någon anhörig som man varaktigt bor hos är allvarligt sjuk eller oväntat avlider.

- Hälso- och sjukvården ska uppmärksamma om det finns barn och vid behov ge information, råd och stöd till barn och ungdomar (upp till 18 år).
- Riktlinjen ska vara till hjälp för verksamheterna att utveckla egna verksamhetsnära rutiner.
- Riktlinjen ska ge stöd till att aktuella lagar kopplade till området ska vara kända i landstinget.

Genom att verkställa riktlinjen kan positiva effekter uppnås på flera nivåer:

- För det enskilda barnet är det viktigt att få information och förklaringar till vad som skett och vad som sker. Barnet måste få

möjlighet att få visa känslor, ställa frågor och barnets trygghet stärks om de känner att den närstående är väl omhändertagen.

- För den vuxne patienten kan det innebära stor avlastning och stöd när barnet får stöd från personal och andra vuxna.
- För verksamheten och personalen innebär det en möjlighet att hantera det ansvar som lagstiftningen för med sig samt en ökad kvalitet i vården.
- Upptäckt av barn som *riskerar att fara illa* eller *far illa* på grund av anhörigs sjukdom.

Lagar, föreskrifter och FN:s konvention om barnets rättigheter utgör en grund

Det är varje barns rättighet att bli uppmärksammat och få det stöd och den hjälp som han eller hon är i behov av. Följande lagar och styrdokument har betydelse för landstingets riktlinje gällande hälso- och sjukvårdens ansvar för information, råd och stöd till barn vid anhörigs sjukdom eller dödsfall.

FN:s konvention om barnets rättigheter

Landstinget i Värmland har i landstingsfullmäktige antagit en handlingsplan för FN:s konvention om barnets rättigheter. Sveriges har sedan 2010 en nationell strategi för att stärka barnets rättigheter. Landstingets handlingsplan och Sveriges nationella strategi synliggör vikten av att i alla frågor som rör barn ska barnets rättigheter respekteras och stärkas.

Barnkonventionen gäller alla barn i åldern 0-18 år och den 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 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 behov av.

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

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.

14 kap 1 § Socialtjänstlagen

När oro finns för att barn far illa har all hälso- och sjukvården och tandvården en lagstadgad plikt i Socialtjänstlagen 14:1 att anmäla detta till socialtjänsten.

Se Landstinget i Värmlands riktlinje för anmälningsskyldighet som rör barn och ungdomar (0-18 år) – *Anmälningsskyldighet och ansvar för barn och ungdomar upp till 18 år – barn som far illa eller riskerar att fara illa.*

Socialstyrelsens föreskrift (SOSFS 2011:9)

Socialstyrelsens föreskrift och allmänna råd om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete, definierar kvalitet som ”att en verksamhet uppfyller de krav och mål som gäller för verksamheten enligt lagar och andra föreskrifter om hälso- och sjukvård, socialtjänst och stöd och service till vissa funktionshindrade”.

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 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.

Hälso- och sjukvårdens ansvar

Ansvar för att ge information och stöd enligt lagstiftning och föreskrifter ligger på flera nivåer. För detta krävs att uppdraget görs tydligt och att riktlinjen synliggörs i handlingsplaner, rutiner och även i uppföljningsarbetet. Kvalitet i vården och barnets rättigheter ska vara i fokus.

Vårdgivaren ska ta ansvar för att berörda beslutsfattare och anställda har god kompetens kring lagar, styrande dokument och barnets rättigheter i syfte att ge ett professionellt omhändertagande av barn som närstående.

Verksamhetschef

Verksamhetschefens ansvar:

- skapar förutsättningar och ger möjligheter till att lag och rutiner kan följas.
- omsätta riktlinjens syfte och mål till vardagsnära rutiner.
- i verksamhetens rutin särskilt beakta barnets rätt till delaktighet och involvering.
- det finns personal med barnkompetens för att möta barnets behov som närstående.
- verksamheten uppmärksammar och beaktar den vuxnes behov av hjälp för

att kunna informera barnet.

– att det finns verksamhetsspecifikt informationsmaterial anpassat för barn om sjukdom/skada, missbruks-/beroendeproblematik eller funktionsnedsättning.

Hälso- och sjukvårdspersonal

– tar ansvar för att uppmärksamma och särskilt beakta barns behov av information, råd och stöd när de är närstående.

– tar ansvar för att barnet får möjlighet att komma till tals och ställa frågor. Beroende på barnets ålder och mognad sker det i samråd med barnets föräldrar/vårdnadshavare.

– tar ansvar för att uppmärksamma föräldrar/vårdnadshavares behov av stöd när det gäller deras ansvar för barnets omvårdnad, trygghet och personliga förhållanden där barn är närstående.

– och/eller ta ansvar för att vid behov förmedla till annan kontakt t.ex. kurtorsenhet, elevhälsa, sjukhuskyrkan, socialtjänst m.fl.

– beaktar anmälningsplikt vad gäller barn som riskerar att fara illa.

Identifiera och dokumentera

Dokumentation och rutiner för *Barn som anhörig* ska finnas inom varje verksamhet. All personal ska uppmärksamma och beakta behovet av stöd hos patientens barn.

Patienten och deras barn ska erbjudas samtal med information om patientens sjukdom. Uppmärksamma patientens behov av stöd i sin föräldraroll.

I patientens journal registreras att det finns minderåriga barn och att de fått information.

Ta reda på om patienten har barn och dokumentera

– ansvarig behandlare tar reda på om det finns minderåriga barn som bor med patienten.

– ansvarig behandlare dokumenterar i journalsystem.

Identifiera barnets behov av information och råd

– har barnet fått information om patientens tillstånd och möjlighet att uttrycka sina egna tankar för att bearbeta och förhålla sig till situationen?

– alla barn och ungdomar ska erbjudas samtal som bör ske i samförstånd med barnets vårdnadshavare

– informera på ett enkelt och tydligt sätt. Ge barnet tid att förstå.

Identifiera barnets behov av stöd

– identifiera behov av eventuellt stöd på ett strukturerat sätt så att det framgår om man tagit ställning till om stödbehov föreligger

– erbjud remiss till vidare instans om patienten vill ha stöd för sin, familjens eller barnets del, utifrån hur sjukdomen påverkar föräldraskapet/barnet

– en nära samverkan med kommunen, efter vårdnadshavarens godkännande, är viktigt för att ge barnet stöd i vardagen. Viktiga verksamheter för utvecklad samverkan med stödsatser är exempelvis skola, elevhälsa och socialtjänst, stödgrupper för barn m.fl.

Dokumentera

Dokumentation ska utgå från fastställd mall i Cosmic.

Vägledning inför upprättande av verksamhetsnära rutin

Vilka behov har barn som anhöriga?

Behoven hos varje enskilt barn varierar utifrån ålder och individuella olikheter hos barnen. Men också utifrån tillstånd eller diagnos hos den man är anhörig till.

Trots olikheterna finns det ändå mycket som är gemensamt och kan sammanfattas enligt följande:

- Barn behöver vuxna som en trygg bas och vuxna som tar ansvar för att de grundläggande omsorgerna om barnet tillgodoses.
- Barn behöver räknas med och få vara delaktiga när någon i familjen drabbas.
- Barn behöver få *åldersanpassad information* om den sjukdom eller olycka som drabbat någon i familjen. Får barn veta vilka vårdinsatser som görs, avlastar detta ansvar. Orsaksförklaringar till sjukdomar kan avlasta skuld. Kännedom om att andra är drabbade på ett likartat sätt kan lindra de skamkänslor som ibland förekommer.
- Spädbarn, d.v.s. barn i åldern 0-1, bör särskilt beaktas. Det är väl känt att psykisk sjukdom under graviditet och spädbarnstid påverkar barnets kognitiva och emotionella utveckling. Spädbarnets hjärna är under intensiv utveckling och därmed är spädbarnets omsorgsmiljö av stor betydelse för hjärnans utveckling med eventuella risker för bestående effekter på sikt för barnet om inte hjälp sätts in tidigt.
- Barn behöver få kunskap om vanliga reaktioner efter svåra händelser eller besked och råd om hur man kan hantera sin situation när något allvarligt har hänt.
Kunskaper om vanliga reaktioner ger trygghet när man reagerar så att man inte känner igen sig själv. När man håller på att överväldigas av sina reaktioner kan det vara bra att få tips om saker man kan göra för att återfå kontrollen.
- Trots belastningar i familjen behöver anhöriga barn få leva ett så vanligt liv som möjligt med struktur och förutsägbarhet. Barn behöver också få känna att det är tillåtet att ha roligt även i en svår livssituation.
- Barn behöver hopp. De flesta barn har en inneboende förmåga att finna hopp i tillvaron, även när familjen drabbas av stora svårigheter. Men när hoppet ibland sviktar kan de behöva hjälp med att sätta ord på vad som kan vara hopp. Det kan vara hoppet att den sjuke ska bli frisk eller, om detta inte är möjligt, hoppet att den sjuke ska få leva ett så bra liv med så lite lidande som möjligt. Det kan vara hoppet om att den överlevande föräl-

den ska kunna ta hand om barnen när den andra föräldern har avlidit. Det kan vara hoppet att sorgen en gång ska vika undan för de ljusa minnena.

Förslag på viktiga delar i en verksamhetsnära rutin

Vid framtagande av en rutin för verksamheten kan nedanstående delar vara en hjälp för att identifiera och beakta viktiga delar.

- Ta reda på om patienten har närstående barn. Dokumentera i patientens journal enligt fastställd dokumentationsmall i Cosmic.
- Ge patienten eller vuxen anhörig information om att det är viktigt att även barn får information och varför det är viktigt.
- 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 sorgehantering där barn och unga är inblandade? Hur ska ett sådant stöd formeras?
- Vid vilka situationer t.ex. behov av handledning, stöd till barn och anhöriga. Kan och bör vi samverka, eller hänvisa till andra verksamheter/ kompetenser? Till exempel inom barn- och ungdomspsykiatri, barn och ungdomsmedicinska kliniken, barn- och ungdomshabiliteringen, primärvården, företagshälsovården, kommunens socialtjänst och elevhälsa, frivilligorganisationer m.fl.
- Vilka fungerande kontaktkedjor behöver vi utveckla för att säkerställa vårt ansvar? Mellan olika vårdgivare inom och utom länet, elevhälsa, barnhälsovård, barnomsorg/ skola, socialtjänst eller andra stödfunktioner?
- Hur synliggörs barn som närstående i vardagsarbetet på kliniken/enheten?
- Hur kopplar vi verksamhetens ansvar och arbete med barn som närstående till vårdprogrammet "Våld i nära relationer" samt riktlinjen "Anmälningsskyldighet och ansvar för barn och ungdomar upp till 18 år – barn som far illa eller riskerar att fara illa"?
- Hur ser miljön ut hos oss ur ett barn- och ungdomsperspektiv. Exempelvis vårdsalarna, samtalsutrymmen, vårdmiljöer, besökstider?

Tips på länkar, litteratur och material

Länkar

Nationellt kompetenscentrum anhöriga www.anhoriga.se

Barnombudsmannen. www.bo.se

Allmänna barnhuset, Socialstyrelsen och Psykiatrinätverket: Barn som anhöriga. www.barnsomanhoriga.se

Litteratur/material

Barn som anhöriga. Konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter, eller avlider. Socialstyrelsen. 2013.

Mod och mandat – en ny lagstiftning stärker barn som anhöriga. Har vi modet att möta dem? M. Jansson, A-M Larsson, C Modig, Stiftelsen Allmänna barnhuset, Socialstyrelsen. 2011.

Konventionen om barnets rättigheter. Med strategi för att stärka barnets rättigheter i Sverige. Regeringskansliet.

Barn som närstående – kunskapsunderlag. Stockholms läns landsting.

Barn som närstående – vägledning och ansvarsnivåer för verksamhetsanpassade rutiner för information, råd och stöd. Stockholms läns landsting.

Barn som anhöriga – sammanställning av stöd till barn och anhöriga. Landstinget i Jönköpings län, Jönköpings kommun.

Vägledning – Barn som anhöriga enligt 2g§ hälso- och sjukvårdslagen. Västra Götalandsregionen.