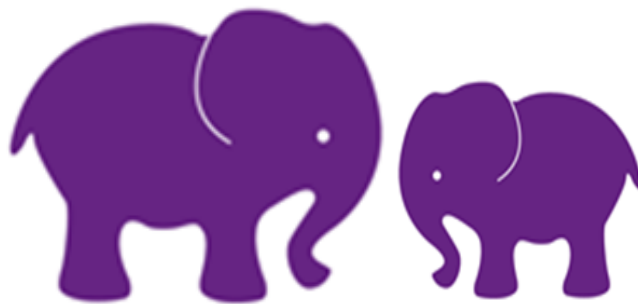


Handlingsprogram för Barn som anhöriga

Ett regionalt handlingsprogram är ett styrande dokument som utförare av hälso- och sjukvård i Region Skåne ska följa såvida inte särskilda skäl föreligger. Regionala handlingsprogram tas fram i nära samverkan med berörda sakkunniggrupper och fastställs av hälso- och sjukvårdsdirektören.



Innehållsförteckning

Förord.....	3
Dokumentinformation	4
Barn som anhöriga i hälso- och sjukvården	5
BAKGRUND.....	5
Information, råd och stöd	9
ATT UPPMÄRKSAMMA BARN SOM ÄR ANHÖRIGA FÖR ATT BEAKTA BARNETS BEHOV	9
BEAKTA BARNETS RÄTT TILL INFORMATION	10
GE RÅD OCH STÖD	13
Samverkan.....	18
Dokumentation och registrering av KVÅ-kod.....	19
KVÅ-KODER FÖR ÅTGÄRDER GÄLLANDE BARN 0 -18 ÅR SOM ANHÖRIGA	19
KVÅ-KOD VID ANMÄLAN TILL SOCIALTJÄNSTEN	20
Referenser	20
BILAGA: Flödesschema över arbetet med att uppmärksamma barn som anhöriga och beakta behov av information, råd och stöd	23

Förord

Med begreppet *barn som anhöriga* menas i detta dokument barn som lever med någon vuxen som har en sjukdomsproblematik, eller barn med nära relation till en vuxen som har avlidit. Många barn har skyddande faktorer i livsmiljön som lindrar den oro, stress och belastning som situationen kan innebära för barnet, men för en del barn kan situationen som anhörig eller närstående innebära stora påfrestningar under barn- och ungdomstiden. Information, delaktighet och stöd kan minska risken att barnets hälsa och utveckling påverkas negativt både på kort och på lång sikt.

Svensk lagstiftning har lagt ansvaret att beakta barns behov av information, råd och stöd på den vårdpersonal som möter och vårdar den vuxna patient som står barnet nära. Av 5 kap. 7 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL, samt i 6 kap. 5 § patientsäkerhetslagen (2010:659), PSL, tydliggörs att när patienter i vården är föräldrar till barn eller är någon annan som varaktigt bor med ett barn, har barnen rätt att få sina behov av information, råd och stöd särskilt beaktade om patienten har psykisk sjukdom, psykisk funktionsnedsättning eller beroendesjukdom, allvarlig fysisk sjukdom eller skada. Detsamma gäller om barnets förälder eller annan vuxen som barnet varaktigt bor med avlider. Det är viktigt att poängtera att de barn som avses i lagen är de barn som har en nära relation med patienten, och att det inte krävs anhörigskap för att barn ska ha rätt att uppmärksammas i hälso- och sjukvården. I Region Skåne ingår, sedan projektets start, att även barn vars syskon är patienter i vården ska ha samma rätt att få sina behov av information, råd och stöd särskilt beaktade om ett syskon är svårt sjukt, skadat eller avlider.

Barnkonventionen är sedan den 1 januari 2020 svensk lag genom lag (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter. Barnkonventionen tar upp flera av de rättigheter som är relevanta för barn som är anhöriga, exempelvis barnets rätt till delaktighet (artikel 12), barnets rätt till hälsa och utveckling (artikel 24), barnets rätt till skydd (artikel 19) och social trygghet (artikel 26). För att barnets rättigheter ska kunna tillgodoses behöver vårdpersonalen känna till barnets rättigheter när barn är anhöriga, likaså vara medveten om hur barnet kan påverkas, samt ha kunskap om vad som menas med att särskilt beakta det anhöriga barnets behov av information, råd och stöd. All personal måste vara väl förtrogen med anmälningsskyldigheten avseende att anmäla oro för barn som de misstänker eller får kännedom om som far illa, i enlighet med 14 kap. 1 § socialtjänstlagen (2001:453), SoL.

Alla verksamhetschefer i hälso- och sjukvården och tandvården ansvarar för att verksamhetens rutiner säkerställer att medarbetarna i sitt arbete kan:

- uppmärksamma barn som är anhöriga och särskilt beakta barnets behov av information, råd och stöd
- göra barn som anhöriga delaktiga, sedda och lyssnade på
- verka för en god vårdkedja i omhändertagandet av anhöriga barn och initiera en god samverkan kring varje enskilt barn som är anhörigt
- anmäla till socialtjänsten vid risk för, misstanke eller kännedom om att barnet far illa
- dokumentera åtgärder i patientens journal och bistå med underlag för statistik med hjälp av koder ur klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ-koder)
- ta del av grund- och fortbildningar inom området barn som anhöriga och barn som far illa

Fastställt 2020-11-18



Pia Lundbom

Hälso- och sjukvårdsdirektör

Dokumentinformation

	Namn	Position	E-postadress
Huvudansvarig	Marie Köhler och Ylva Thor	Enhetschef Utvecklare	Marie.Kohler@skane.se Ylva.Thor@skane.se
Fastställt av	Pia Lundbom	Hälso- och sjukvårdsdirektör	Pia.Lundbom@skane.se
Sakkunniggrupp	Regionalt uppdrag Barn som anhöriga vid Kunskapscentrum barnhälsovård		barniutsatthet.kcbhv@skane.se
Granskare av dokumentet	Linda Larsson	Regionjurist	Linda.k.Larsson@skane.se
Kontaktperson Koncernkontoret	Hannele Tuovinen	Medicinsk rådgivare	Hannele.Tuovinen@skane.se
Administrativ kontaktperson	Ingrid Håkansson	Publicerare	Ingrid.hakansson@skane.se

Giltighet

	Giltigt från och med	Giltigt till och med	Ansvarig/huvudförfattare
Ursprunglig version	December 2014	November 2020	Marie Köhler Christoffer Eliasson
Revidering	November 2020	November 2023	Marie Köhler Ylva Thor
Revidering			
Revidering			
Revidering			

Sökord

Barn som anhöriga	Föräldrastöd	Barn
Anhöriga	Unga omsorgsgivare	Rättigheter
Anhörigstöd	Patienter	Hälso- och sjukvård
Samverkan	Närstående	

Barn som anhöriga i hälso- och sjukvården

BAKGRUND

I januari 2014 anslog Region Skåne medel för ett utvecklingsarbete i projektform med fokus på de lagstadgade rättigheter barn som anhöriga till patienter i vården har. Projektet drevs av Kunskapscentrum barnhälsovård, och sedan 2016 är detta uppdrag permanent. Uppdraget syftar till att öka hälso- och sjukvårdspersonalens samt tandvårdspersonalens uppmärksamhet på, och kunskaper om, barn som är anhöriga. Tillika innebär uppdraget att vara ett stöd i att utveckla rutiner för arbetet i verksamheter som möter barn och vuxna. Uppdraget har genomförts genom att omvärldsbevaka kunskapsfältet, ta fram, uppdatera och göra ett regionalt handlingsprogram med tillhörande patientinformation tillgängligt för alla vårdgivare i Skåne, erbjuda utbildningar inom området, tillhandahålla en aktuell webbsida samt genom att regelbundet ge ut nyhetsbrev.

Det första handlingsprogrammet för Barn som anhöriga togs fram 2015 i dialog med ett stort antal medarbetare inom hälso- och sjukvården och flera skånska kommuner med bred kompetens och erfarenhet av arbete med barn som anhöriga. Handlingsprogrammets syfte är att utgöra ett kunskapsunderlag, en vägledning och ett stöd för medarbetare i arbetet. En revidering gjordes 2020 i samråd med sakkunniga och experter varvid handlingsprogrammet fick sin nuvarande form.

Barnens situation

I hälso- och sjukvården vårdas många patienter på grund av tillstånd som psykisk sjukdom, psykisk funktionsnedsättning, allvarlig fysisk sjukdom, skada eller beroendesjukdom. Det händer också att patienter som vårdas avlider. Patienterna som varaktigt sammanbor med barn kan vara föräldrar eller bonusföräldrar, men de kan även vara exempelvis far- eller morföräldrar eller annan person. När barn som är anhöriga uppmärksammas i hälso- och sjukvården är anledningen att barnet påverkas av den vuxnes sjukdom på olika sätt. Då **en förälder, ett syskon eller någon annan som barnet varaktigt sammanbor med** drabbas av allvarlig sjukdom, skada eller avlider kan vardagen och livet i familjen förändras påtagligt, inte minst för barnet. Exempel på det kan vara att barnet är med om situationer som upplevs skrämmande, såsom att se sin förälder eller annan närstående ha ont eller på annat sätt vara påverkad av sjukdom eller mediciner, eller långvariga separationer från en förälder eller annan närstående som vårdas på sjukhus. Om en förälder, eller någon annan närstående som barnet varaktigt bor tillsammans med, avlider, har barnet behov av information, råd och stöd precis som vuxna närstående till den avlidne. Att en förälder avlider är en svår händelse som kommer att påverka barnet på olika sätt under hela uppväxten och resten av livet. Utöver situationer med direkt påverkan på barnet, kan vuxnas hälsoproblem även drabba barnet indirekt. Ett exempel på detta kan vara långtidssjukskrivning som påverkar hushållets ekonomi negativt.¹

Eftersom barnet kan komma att påverkas av patientens hälsoproblem behöver barnet stöd i att förstå och hantera situationen. En annan anledning till att uppmärksamma barn som anhöriga är att barnet ska ses som en egen aktör i familjen med rätt att vara delaktig i det som händer.²

Forskning visar att det inte är ovanligt att anhöriga barn tar ett stort ansvar för sig själva, den sjuke föräldern, andra familjemedlemmar samt hem och hushåll. Dessa barn benämns *unga*

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

2 Järkestig Berggren, U., Magnusson, L. & Hanson, E. (2015) Att se barn som anhöriga. Om relationer, interventioner och omsorgsansvar. Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

omsorgsgivare och anses vara särskilt utsatta för negativ påverkan på utveckling och hälsa. Unga omsorgsgivare riskerar att fara illa på olika sätt, när ett tungt ansvar vilar på deras axlar och risken för ohälsa är ökad både under uppväxten och längre fram i livet. Barnen behöver vuxnas stöd i att lämna över ansvaret till andra personer.³

Uppskattningsvis är en tredjedel av barnen i Sverige *någon gång* under sin barn- och ungdomstid anhöriga till vuxna i ovanstående kontext. Svensk forskning visar att årligen:

- lever 13–29 procent av barnen i Sverige med en förälder som har allvarlig sjukdom
- lever 17 procent av barnen i Sverige med minst en förälder som har missbruksproblem och/eller psykisk ohälsa
- har 7 procent av barnen i Sverige ansvar för omfattande omsorgsarbete i hemmet
- har 3,4 procent av barnen i Sverige en förälder som avlider
- stannar 3 procent av barnen i Sverige återkommande hemma från skolan minst en gång i veckan för att ta hand om förälder, syskon eller annan anhörig^{4, 5, 6, 7}

När det gäller barn som är anhöriga till syskon saknas övergripande kartläggningar, men som exempel kan nämnas att många av de cirka 300 barn som årligen insjuknar i cancer har ett eller fler syskon.⁸

Lagstöd för barn som anhöriga

Hälso- och sjukvårdslagen (5 kap.7 §) beskriver de skyldigheter hälso- och sjukvårdspersonalen har gentemot barn som anhöriga.⁹

Särskilda skyldigheter i fråga om barn:

”Ett barns behov av information, råd och stöd ska särskilt beaktas 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. har ett missbruk av alkohol, annat beroendeframkallande medel eller spel om pengar.*

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

En liknande, och till stora delar identisk bestämmelse, återfinns i 6 kap. 5 § patientsäkerhetslagen.¹⁰

3 Järkestig Berggren, U., Magnusson, L. & Hanson, E. (2015) Att se barn som anhöriga. Om relationer, interventioner och omsorgsansvar. Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

4 Socialstyrelsen (2016). Barn och samhälle tjänar på bättre stöd till familjer med missbruk, fysiska och psykiska sjukdomar eller dödsfall.

5 Hjern, A. & Manhica, H A. (2013) Barn som anhöriga i vården – Hur många är de. Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Linnéuniversitetet, CHES.

6 Daneback, K., Nordenfors, M. & Melander, C. (2017). Unga omsorgsgivare i Sverige. Författarna och Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

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

8 Järkestig Berggren, U., Magnusson, L. & Hanson, E. (2015) Att se barn som anhöriga. Om relationer, interventioner och omsorgsansvar. Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

9 Sveriges Riksdag. Hälso- och sjukvårdslagen (2017:810).

10 Sveriges Riksdag. Patientsäkerhetslag (PSL 2010:659).

I begreppet barn som anhöriga räknas i Region Skåne även de barn som har syskon som är patienter och därmed vårdas.

Anhörig och närstående är två begrepp som inte allt för sällan används synonymt. Av den anledningen blir det därför viktigt tydliggöra Region Skånes utgångspunkt genom att förklara begreppens innebörd, hämtad från Socialstyrelsens termbank:

Anhöriga: person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna.

Närstående: person som den enskilde anser sig ha en nära relation till.

Region Skåne har i uppdragsbenämningens definition ”Barn som anhöriga” medvetet valt att inkorporera båda ovanstående begrepp då det finns en stark önskan och en vilja om att ha en bred definition som även kan innefatta till exempel syskon och andra viktiga personer. Det vill säga närstående är i denna terminologi inte en beteckning för den sjuke/avlidne utan en beskrivning av barnets relation till denne.

Skydds- och riskfaktorer för barnet som anhörig

Är det riskfyllt att vara ett barn som är anhörig? Det kan det vara, men med stöd kan riskerna dämpas. I dag finns åtskillig forskning som tyder på att vuxna personer med olika former av psykisk och fysisk ohälsa samt beroendesjukdomar, själva har upplevt svåra händelser i barn- och ungdomstiden kopplat till de egna föräldrarnas hälsoproblem och/eller dödsfall. Många av dem upplevde brist på stöd. Ju fler påfrestande upplevelser under barn- och ungdomstid, desto större risk under hela livet att utveckla ohälsa i olika former samt ökad risk att dö i förtid. Samtidigt finns stora individuella skillnader när det gäller sårbarhet och hur individen kan stå emot svåra upplevelser. Forskning visar att flera faktorer samspelar och har betydelse för hur barnet påverkas av svårigheter under sin uppväxt. Vilken sorts svårighet det handlar om spelar givetvis stor roll, men barnets individuella egenskaper och övriga livsvillkor samt eventuellt stöd i omgivningen har också betydelse.¹¹

Skyddsfaktorer fungerar dämpande så att de påfrestningar som kan uppstå i anhörigsituationen inte skadar barnet. Att ha vuxna att ty sig till och kunna prata med är exempel på skyddsfaktorer som kan ha stor betydelse för att barnet känslomässigt lättare ska kunna hantera det som händer. Flera riskfaktorer samtidigt innebär en större risk för negativ påverkan på hälsa och utveckling både i barndomen och senare i livet. På samma sätt kan flera skyddsfaktorer utgöra starkare skydd än enstaka skyddsfaktorer.¹²

För att få en bild av hur skydds- och riskfaktorer ser ut för ett enskilt barn som är anhörigt behöver dessa kartläggas. Detta görs oftast först i samtal med den vuxne patienten om det är möjligt, annars med annan vuxen person som står barnet nära, till exempel den andre vårdnadshavaren. Kartläggningen kan även innefatta samtal med barnet om det finns en överenskommelse med vårdnadshavare om detta.

Nedanstående tabell har inte ambitionen att vara heltäckande vad gäller risk- och skyddsfaktorer i samtliga situationer när barn är anhöriga. Däremot presenterar tabellen exempel på faktorer hos barnet och i uppväxtmiljön som forskning visar kan ha betydelse när det gäller att kunna stå emot påfrestningar. Att i vården beakta barnets behov av information, råd och stöd syftar till att stärka skyddsfaktorer och minska riskfaktorer kring varje enskilt barn.

11 Almqvist, K., Norlén, A. & Tingberg, B. (2019). Barn, unga och trauma. Att uppmärksamma, förstå och hjälpa.

12 Almqvist, K., Norlén, A. & Tingberg, B. (2019). Barn, unga och trauma. Att uppmärksamma, förstå och hjälpa.

<p>Risikfaktorer hos barnet:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lägre ålder • Kognitiva svårigheter • Funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom 	<p>Skyddsfaktorer hos barnet:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Högre ålder • God kognitiv förmåga • God hälsa • Gott självförtroende och självkänsla • Förmåga att förmedla tankar och upplevelser • Fritidsintressen och kamrater • Känsla av sammanhang (KASAM) • Förmåga att acceptera situationen och hantera stress
<p>Risikfaktorer i uppväxtmiljön:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Missbruk hos förälder • Psykisk ohälsa hos förälder eller annan omsorgsperson • Förälder som avlider • Om föräldern som avlidit varit den som stått barnet närmast som anknytningsperson • Kommunikationssvårigheter i familjen • Att barnet upprepade gånger utsätts för skrämmande situationer eller kränkningar • Våld inom familjen • Att barnet bor hos endast en av föräldrarna • Pressad eller svår ekonomisk situation • Svagt socialt nätverk 	<p>Skyddsfaktorer i uppväxtmiljön:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Föräldrar med god omsorgsförmåga och god relation med barnet • Föräldrar och andra viktiga vuxna som hanterar situationen på ett bra och stödjande sätt • Trygga relationer i familjen • Öppet samtalsklimat i familjen • Fungerande rutiner i vardagen • Trygga vuxna utanför familjen att knyta an till, som ser barnets behov och ger stöd • Välfungerande socialt nätverk kring familjen • Föräldrar som får stöd och hjälp • En fungerande förskola, skola

Tabell 1. Exempel på risk- och skyddsfaktorer hos barnet respektive i uppväxtmiljön.^{13, 14, 15}

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

14 Järkestig Berggren, U., Magnusson, L. & Hanson, E. (2015) Att se barn som anhöriga. Om relationer, interventioner och omsorgsansvar. Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

15 Almqvist, K., Norlén, A. & Tingberg, B. (2019). Barn, unga och trauma. Att uppmärksamma, förstå och hjälpa.

Information, råd och stöd

Att ge barn information syftar till att främja barnets delaktighet för att öka barnets känsla av sammanhang. I samtal med patienter om, eller med, deras barn som är anhöriga ska även råd förmedlas och att det finns stöd och hjälp att få.¹⁶

ATT UPPMÄRKSAMMA BARN SOM ÄR ANHÖRIGA FÖR ATT BEAKTA BARNETS BEHOV

Arbetet med barn som är anhöriga innebär att den som ger vård i varje nytt patientmöte, och därefter återkommande, ska identifiera barn kring patienten och därefter kartlägga varje barns behov av information, råd och stöd om patienten vårdas på grund av någon av de orsaker lagen anger. Det kan även vara aktuellt vid annan hälsoproblematik än vad lagen anger. Som exempel kan nämnas fysiska sjukdomar som kan betraktas som ofarliga eller mindre svåra av personalen, men som ändå påverkar barnet om symtomen förändrar förälderns sätt att vara eller påverkar föräldraförmågan. Förändringar som kan uppstå hos den vuxne behöver barnet få hjälp att förstå och hantera.

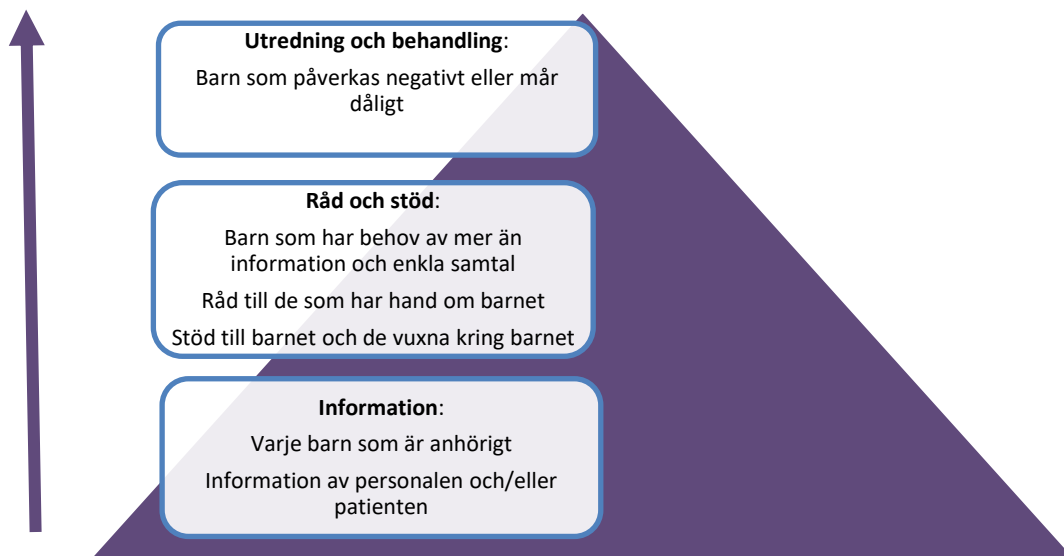
I möte med ny patient ska alltid följande frågor ställas:

- *Har du barn eller bor du med barn?*

Alternativt, om patienten är ett barn eller en ungdom;

- *Finns det syskon/barn i familjen eller som bor tillsammans med dig?*

Om svaret är ja ställs följdfrågor. Exempel presenteras längre fram i handlingsprogrammet, under rubriken *Råd och stöd*. Utifrån svaren reflekterar personalen tillsammans med patienten kring barnets behov av information, råd och stöd. Om det finns fler barn i familjen ska varje barns behov beaktas.



Figur 1: Processen att särskilt beakta barn som anhörigas behov av information, råd och stöd

16 Järkestig Berggren, U., Magnusson, L. & Hanson, E. (2015) Att se barn som anhöriga. Om relationer, interventioner och omsorgsansvar. Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

BEAKTA BARNETS RÄTT TILL INFORMATION

Alla barn som är anhöriga i de fall som 5 kap. 7 § hälso- och sjukvårdslagen beskriver har rätt att få sina behov av information särskilt beaktade av personalen.¹⁷ Även anhöriga barn till patienter vars diagnoser faller utanför lagens innebörd kan ha behov av information och bör i så fall få detta om patienten ger sitt samtycke. Uppgifter om patienten omgärdas av sekretess och utan samtycke får inte information ges till anhöriga. Ett annat sätt för personalen att beakta barnets behov av information är att föra barnen på tal i samtal med patienten. Många gånger gagnas barnet av att den vuxne patienten får insikt i och förståelse för hur barn kan påverkas av situationen. Därefter kan patienten tillsammans med personalen fundera över vilken information barnet kan ges för att barnet ska känna sig delaktigt och att det som sker ska kännas begripligt och hanterbart. Att tillsammans med professionella reflektera över barnets behov av information ökar sannolikheten för att patienten och andra vuxna i familjen själva pratar med och informerar barnet, svarar på barnets frågor och lyssnar på barnets upplevelser. Om patienten och barnet även vill ha samtal med personalen, eller i de fall det inte är möjligt att patienten själv informerar barnet, ska professionell information från personalen alltid erbjudas.

Det händer att barn skuldbelägger sig själva och tror att förälderns sjukdom beror på något som barnet har gjort. Barn som är gamla nog att hantera sökmotorer på internet söker ofta information där, och kan hitta information som är både felaktig och/eller skrämmande.

Vilken information behöver barnet?

Varje barn har behov av att, utifrån ålder och mognad, få information om:

- sjukdomen eller tillståndet
- förklaringar till kroppsliga förändringar eller symtom
- vad som kommer att hända härnäst
- vanliga medicinbiverkningar

Ovanstående kan förändras över tid och informationen behöver i så fall upprepas fortlöpande under vårdtiden. Det kan finnas fler saker att informera om, och den som pratar med barnet måste förvissa sig om vad barnet vill veta och att barnets frågor blir besvarade. Barn har ofta många frågor, men vill eller vågar inte alltid ställa dem, om de inte direkt tillfrågas eller uppmanas att ställa frågor.

Ett sätt är att i samtalet ställa öppna frågor av typen:

- *Vilka frågor har du?*

Om det finns fler barn i en familj som behöver informeras samtidigt anpassas informationen så att även det yngsta barnet förstår. Därefter kan äldre barn få mer avancerad information vid behov.¹⁸

¹⁷ Sveriges Riksdag. Hälso- och sjukvårdslag (HSL 2017:810).

¹⁸ Järkestig Berggren, U., Magnusson, L. & Hanson, E. (2015) Att se barn som anhöriga. Om relationer, interventioner och omsorgsansvar. Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

Vem ska ge barnet information?

I hälso- och sjukvårdslagen anges inte vilken verksamhet eller yrkeskategori som ansvarar för att barnet får information. Det är därför till en början en uppgift för all personal att se till att barn som är anhöriga får information om situationen. Ett stort ansvar vilar på den som ger vård till den vuxne patientens v eller barnets v om patienten är ett barn) som är den som har störst möjlighet att uppmärksamma att det finns anhöriga barn kring patienten genom att rutinmässigt fråga. I samråd med patienten bestäms hur barnets behov av information bäst kan beaktas, vem som ska ge information och när. Om patienten önskar hjälp med att informera barnet är det lämpligt att informationen ges av den personal som har bäst kännedom om patientens tillstånd. Därmed inte sagt att andra vårdande verksamheter som finns för barnet (till exempel barnhälsovård och elevhälsa) inte kan prata med barnet om anhörigsituationen vid kännedom om att barnets föräldrar har hälsoproblem som kan påverka barnet, men det blir då på en mer generell nivå och utifrån barnets behov av information och stöd.¹⁹

Om en person har avlidit plötsligt och oväntat, till exempel efter akut sjukdom, våldsdåd, suicid eller trafikolycka är det särskilt viktigt att ambulanspersonalen, personalen på akutmottagningen eller annan personal som har haft hand om den avlidne, beaktar anhöriga barns behov av information om händelsen och vidare råd och stöd.²⁰ Det är annars lätt att barn som är anhöriga ”hamnar mellan stolarna” och inte får information och stöd i situationen från någon verksamhet, vilket en stor andel barn vittnar om i en kartläggning utförd av Barntraumateamet i Norrköping.²¹ Nationella kartläggningar har dessutom visat att det inom ovanstående akutverksamheter ofta saknas rutiner för att uppmärksamma barn som är anhöriga till patienter som hastigt avlider. Om förlusten av en närstående kommit plötsligt och oväntat påverkas barnets psykiska hälsa väldigt mycket. I dessa fall riskerar barnet att drabbas av långvariga och allvarliga reaktioner, som posttraumatisk stress och komplicerad sorg. Forskning visar samband mellan att få information med möjlighet att ställa frågor för att förstå vad som hände och sociala, fysiska och psykiska konsekvenser.²²

Samtycke, sekretess och menprövning

För att få lämna ut information till anhöriga krävs patientens samtycke. För att få ge information till barnet som är anhörigt krävs dessutom samtycke till att barnet får lov att informeras från barnets vårdnadshavare. I vissa situationer är det andra personer än barnets biologiska föräldrar som är vårdnadshavare för barnet, och därför är det alltid viktigt att ta reda på vem eller vilka som är barnets vårdnadshavare.

I vissa situationer kan det vara svårt att inhämta de samtycken som krävs för att både *få lämna ut information* om patienten, men också för att *få ge information till barnet*. En sådan situation kan uppstå då patienten är vårdnadshavare men så pass svårt sjuk eller skadad att det inte går att få samtycke. Hantering av en sådan situation skiljer sig åt beroende på vilken driftsform vårdgivaren har.

I offentligt driven vårdverksamhet gäller offentlighets- och sekretesslagen (2009:400):

Om samtycke inte kan inhämtas från patienten, till exempel på grund av för svårt sjuk patient, måste personalen i offentlig vårdverksamhet göra en enskild bedömning av vilken information

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

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

21 Bergh Johannesson, K., Bondjers, K., Arnberg, F., Nilsson, D., Ångarne-Lindberg, T. & Rostila, M. (2014). Utvärdering av Barntraumateamet i Norrköping. Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

22 Socialstyrelsen (2013). När förälder oväntat avlider. Resultat och slutsatser från tre kartläggningar samt strukturer för information och stöd.

som kan lämnas till närstående. Om patient tillfrågas om samtycke, men säger nej, bör patienten informeras om vikten av att kunna prata med barnet, se mer nedan.

I 25 kap. 1 § offentlighets och sekretesslagen står att *Sekretess gäller inom hälso- och sjukvården för uppgift om en enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider men.*”. Finns inget samtycke från patienten eller någon annan sekretessbrytande regel måste en menprövning göras innan uppgifter om en patient får lämnas ut. Vem som gör menprövningen är olika i olika verksamheter och den aktuella verksamhetens rutiner tillämpas.

I privat vårdverksamhet (enskild hälso- och sjukvård) gäller bestämmelser om tystnadsplikt i patientsäkerhetslagen (2010:659)

Det finns ingen lag som medger att medarbetare hos privat vårdgivare inhämtar samtycke från patient för att lämna ut uppgifter om patienten. – exempelvis till anhöriga. Om det rör sig om redan kända uppgifter får information lämnas ut, i andra fall behöver en bedömning göras av vilken information som kan röjas utan att det innebär att det görs obehörigen. Detta uttrycks i 6 kap. 12 § i patientsäkerhetslagen genom att *”Den som tillhör eller har tillhört hälso- och sjukvårdspersonalen inom den enskilda hälso- och sjukvården får inte obehörigen röja vad han eller hon i sin verksamhet har fått veta om en enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden.”*

Frågor om sekretess och tystnadsplikt kan vara svåra. Om det finns funderingar eller oklarheter i sådana frågor bör frågan i första hand diskuteras med närmaste chef.²³ Läs mer om samtycke, sekretess och menprövning på webbsidan för vårdgivare i Skåne: Vardgivare.skane.se

Vid oenighet om information till barnet

I situationer när personal och patient/vårdnadshavare inte är eniga om barnet ska få information eller inte, eller vilken information barnet behöver få, är det viktigt att samtala om anledningen till att barnet behöver information. Personalen har en viktig funktion i att försöka motivera vårdnadshavaren så att barnet kan få information. I föräldrabalken anges att vårdnadshavare har skyldighet att tillgodose barnets behov. I lag (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter anges att barnet har rätt till delaktighet i det som berör dem. Om personalen trots motiverande samtal inte förmår få föräldern att ändra sig kan det uppstå oro för barnet. Att inte få information om sjukdomen och det som händer med den vuxne kan leda till att barn far illa, både på kort och lång sikt. Om oro för barnet far illa finns ska genast en anmälan till socialtjänsten göras. I anmälan är det viktigt att beskriva vad som oroar anmälaren, anledningen till detta och vilka konsekvenser anmälaren kan se gällande barnets bristande tillgång på information.

²³ Åberg, A./Vårdhandboken (2019). Sekretess översikt.

GE RÅD OCH STÖD

Att ge råd kan i detta sammanhang innebära att ge råd direkt till barnet med avsikt att hjälpa barnet, men det kan också betyda att föreslå för de vuxna hur de kan göra för att stärka skyddsfaktorer och minska riskfaktorer för barnet under rådande omständigheter. Det kan handla om vikten av att ha öppna samtal med barnen i familjen och att informera andra viktiga vuxna, exempelvis i förskola och skola så att varje barn ges möjlighet till stöd inom de verksamheterna. Det kan även handla om att den vuxne ser till att barnet har en vardag som är sig så lik som det går, till exempel genom att barnet går i skolan, träffar vänner och är med på fritidsaktiviteter.²⁴

Stödet från andra är en viktig skyddsfaktor för barnet. Det stöd som kan finnas inom familjen och det sociala nätverket är många gånger tillräckligt för att situationen ska vara hanterbar för barnet, men det går inte att förutsätta att varje barn som verkar ha stöd i omgivningen verkligen *får* stöd. Övriga vuxna som barnet har runt sig kan vara upptagna med att hantera sin sjukdom eller egna känslor i en kris. Det kan också finnas en föreställning bland de vuxna om att barnet mår bäst av att hållas utanför, särskilt om det handlar om små barn eller svåra situationer som de vuxna själva vill undvika att prata om. Forskning visar att graden av negativ påverkan på barnet i anhörigsituationen många gånger beror på hur svårigheterna hanteras i den närmaste familjen. Föräldrarnas förmåga, föräldrarnas psykiska hälsa och familjeklimatet har stor betydelse för hur barnet upplever det som händer. Forskning visar att ett öppet samtalsklimat kring sjukdomen har positiva verkningar på hela familjen.²⁵

Samtal om barnets behov är grundläggande för vilka råd och vilket stöd som kan ges. Samtalen kan i sig leda till en ökad uppmärksamhet hos patienten för barnets behov, och stimulera patienten att själv ha samtal med barnet. Ibland behövs mer stöd, eller stöd över lång tid, för att situationen ska vara hanterbar för barnet. Behovet av stöd kan dessutom variera i en sjukdomsprocess. Personalen behöver därför alltid lyfta frågorna om stöd till barnet med patienten (om denna är vårdnadshavare), i annat fall med patienten *och* barnets vårdnadshavare. Att personalen erbjuder sig att prata med barnet, kanske tillsammans med patienten, är också en form av stöd och i vissa fall även en del av vård och behandling av den vuxne. Behovet av stöd kan skilja sig mellan barnen i en familj och behöver utredas för varje barn som är anhörigt till patienten.²⁶

Att särskilt beakta barnets behov av råd och stöd

I samtal med patienten/barnets vårdnadshavare innebär det att:

- få en beskrivning av hur patienten upplever att barnet har reagerat på situationen och verkar må
- kartlägga eventuella tidigare råd och vilket stöd som redan finns för barnet och familjen, samt hur detta fungerar
- rådgöra kring behov av stöd (ytterligare stöd eller annat stöd) som barnet och familjen behöver

24 Kunskapsguiden. (2020). Hälso- och sjukvården. Råd om vardag, öppenhet, kontakt med förskola och skola.

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

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

Exempel på frågor:

- *Vad känner barnet till om din situation?*
- *Hur upplever du att barnet påverkas utifrån reaktioner barnet visat?*
- *Hur upplever du att barnet mår?*
- *Har du fått några råd utifrån barnets behov?*
- *Finns det stöd runt barnet? Har du tankar om vilket stöd barnet behöver i den här situationen? Nu och framöver?*
- *Hur fungerar det att vara förälder just nu?*
- *Har du tankar om vad du eller ni som föräldrar behöver för stöd i den här situationen*

I samtal med barnet innebär det att:

- ta reda på vad barnet känner till
- utforska hur barnet upplever situationen
- få en uppfattning om hur barnet mår
- kartlägga vilket stöd som redan finns för barnet och få en bild av barnets upplevelse av hur stödet fungerar
- diskutera eventuella behov av stöd (ytterligare eller annat stöd) som barnet behöver

Exempel på frågor:

- *Vad känner du till om din förälders sjukdom/det som hänt?*
- *Kan du beskriva hur du känner inför det?*
- *Hur mår du just nu?*
- *Vilket stöd har du fått, och vad behöver du för hjälp i den här situationen?*
- *Vilka frågor har du?*

Kunskapsunderlag för att samtala med barn

Socialstyrelsen har tagit fram ett kunskapsunderlag att ta hjälp av; *Att samtala med barn. Kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården och tandvården*. Detta innehåller fler förslag på frågor och handfasta råd utifrån olika syften med samtalet; informerande samtal, stödjande samtal etcetera. Kunskapsunderlaget finns tillgängligt på Socialstyrelsens webbsida.

I kunskapsunderlaget tas flera olika aspekter av att samtala med barn upp, såsom barnets ålder, mognad, erfarenheter, eventuella funktionsnedsättningar, kulturell bakgrund och tolkbehov.

Exempel på stöd utifrån barnets situation, och exempel på verksamheter som erbjuder stöd, vård och behandling

Psykosocialt stöd till barnet och familjen vid sjukdom

Patienten och/eller barnet kan i många fall ges stöd inom ramen för den aktuella vårdverksamheten men kan även vid behov hänvisas eller remitteras vidare till andra verksamheter för stöd. Kurator kan i vissa verksamheter erbjuda både patienten och barnet samtalsstöd, men kan också konsulteras angående tänkbara psykosociala stödfunktioner i lokalsamhället. Barnets vårdnadshavare (som kan vara patienten) ska alltid uppmanas att ta kontakt med förskolan, skolan eller elevhälsan så att barnet även kan få stöd i den verksamhet där barnet har sin vardag. Familjen kan dessutom rekommenderas att ta kontakt med kommunen för att efterfråga vilket stöd som finns tillgängligt i kommunens regi. Många kommuner har verksamheter som erbjuder anhörig- och familjestöd. Familjen kan även göra en skriftlig ansökan om särskilda kommunala stödinsatser som det kan finnas behov av (till exempel ekonomiskt bistånd, kontaktfamilj, hemtjänst).²⁷

Psykosocialt stöd vid dödsfall

Att en förälder dör under barnets uppväxt är en av de mest traumatiska händelser ett barn kan drabbas av, och särskilt stark påverkan på barnets hälsa har plötsliga och oväntade dödsfall. Att hela familjen drabbas av sorg kan försvåra att barnet får stöd inom familjen.²⁸ Vid dödsfall är det viktigt att stödet riktas till både barnet och den kvarvarande föräldern så att föräldraförmågan bibehålls eller stärks, men också för att barnet och den vuxne ska kunna få stöd var för sig.²⁹ Om den egna verksamheten saknar kurator eller annan möjlighet att erbjuda psykosocialt stöd till det anhöriga barnet kan sjukhuskyrkan kontaktas. Sjukhuskyrkan erbjuder enskilda samtal och krisstöd vid svåra händelser och har nära samarbete med företrädare för andra trossamfund och religioner än den kristna. Familjen kan även rådask till barnhälsovården (barn 0–5 år), vårdcentralen eller Region Skånes Föräldrahälsomottagning Föräldrastödet 6–12, för att få stöd. För barn i skolåldern är elevhälsan en viktig resurs vid svårigheter inom familjen. Samtliga aktörer i hälso- och primärvården kan vid behov av mer omfattande krisstöd remittera vidare till barn- och ungdomspsykiatri. Familjen kan även ges rådet, eller få hjälp med, att kontakta kommunen. Många kommuner har stödinsatser i dessa fall, eller har kännedom om stödverksamheter inom civilsamhället, till exempel Randiga huset eller Rädda barnen.

Psykosocialt stöd till de allra yngsta barnen

Stöd till de allra yngsta barnen, framförallt spädbarnen, ges oftast genom stöd till föräldrarna eller andra vuxna som tar hand om barnet. Stödet handlar då om att stärka föräldrarna i situationen och kan utgöras av alltifrån barnhälsovårdens föräldraskapsstöd till stöd genom kommunens försorg eller familjebehandling inom barn- och ungdomspsykiatri. Barn i förskoleåldern har sämre tillgång till stöd utanför familjen än äldre barn eftersom de oftast inte har hunnit få ett eget nätverk utanför familjen på samma sätt som barn i skolåldern. Vartefter barnet växer utökas det sociala nätverket med klasskamrater, klasskamraters föräldrar, lärare, elevhälsa, idrottsledare och så vidare. Yngre barn kan sakna stödet av utomstående att prata med.

27 Socialstyrelsen (2014) Barn som anhöriga. Stöd till barn i förskola och skola som har svårigheter hemma. Falun; Edita Bobergs.

28 Bergman, A-S & Hanson, E (2014) Barn som är anhöriga när en förälder avlider. En kunskapsöversikt om effekt av metoder för stöd till barn. Författarna och nationellt kompetenscentrum anhöriga (NKA).

29 Bergman, A-S & Hanson, E (2014) Barn som är anhöriga när en förälder avlider. En kunskapsöversikt om effekt av metoder för stöd till barn. Författarna och nationellt kompetenscentrum anhöriga (NKA).

Relationerna med vuxna i förskola och skola är därför extra viktiga för barn som upplever svårigheter i hemmet. För att personalen i förskola och skola ska kunna ge barnet extra stöd behöver de känna till familjens situation, och det är bra att uppmuntra patienten att berätta för personalen som arbetar med barnen om det har skett förändringar i hemmiljön.³⁰

Samtalsmetoder

Vid samtal med patienter och barn som är anhöriga kan olika samtalsmetoder användas. En del metoder är interventioner som kräver särskild utbildning. Vissa samtalsmetoder används främst inom hälso- och sjukvården, medan andra samtalsmetoder erbjuds genom kommunen. Läs mer om olika samtalsmetoder och verktyg på Nationellt kompetenscentrum anhörigas (NKA) webbsida om Barn som anhöriga: Anhoriga.se

Barn som utövar omsorg – unga omsorgsgivare

Utöver barn som är anhöriga i enlighet med 5 kap. 7 § HSL behöver även barn till patienter vars arbetsförmåga är nedsatt under en längre tid på grund av annan form av ohälsa uppmärksammas. Barn till långtidssjukskrivna patienter vid en vårdcentral i Sverige har intervjuats och vittnar om hur de ägnar mycket tid och kraft åt att försöka förstå föräldrarnas sjukdom. En betydande andel av dessa barn beskriver hur de själva tar hand om den sjuka föräldern på olika sätt. Det gör de genom att till exempel sätta sina egna behov åt sidan, utträtta ärenden åt föräldern, hjälpa till med mediciner och personlig hygien, förflyttning och annan form av omvårdnad. Samtidigt tar barnen också ofta hand om sig själva, hemmet och sina syskon. Barnen beskriver att de kämpar mycket för att hantera situationen och för att få en stabil tillvaro. De känner inte till att det finns andra vuxna personer och funktioner i samhället som skulle kunna hjälpa till att ta hand om föräldern. De känner inte heller till att de haft rätt att få information, råd och stöd som anhöriga. Upplevelserna av att ta stort ansvar upplevs olika. Det som en del barn upplever som självklart och som gör dem delaktiga i det som händer kring föräldrarnas sjukdom beskriver andra barn som en tung börda.³¹

Anhöriga barn som tolkar patientsamtal i hälso- och sjukvården

Det är inte ovanligt att barn som är anhöriga används till att tolka patientsamtal istället för professionella tolkar.³² Många gånger sker det i akuta situationer, men det finns även studier som visar att det förekommer vid planerade besök. Många barn beskriver att de lägger mycket tid på att tolka åt sina anhöriga och att de upplever att detta förväntas av dem. En del barn avstår ibland från att gå till skolan på grund av att de ska följa med föräldern till någon verksamhet och tolka. Offentliga verksamheter är skyldiga enligt Förvaltningslagen 3 kap. 13 § att ha tolk och att översätta handlingar. Även de privata vårdgivare som bedriver vård på uppdrag av Region Skåne är skyldiga att använda sig av tolk. Förutom att det är patient- och rättsosäkert är det av flera skäl olämpligt att hälso- och sjukvården lägger det ansvaret på barnet. Barn ska inte under några omständigheter tillåtas tolka vid möten i hälso- och sjukvården, och det är ytterst ett ansvar för vården att se till att detta inte sker. Varje verksamhet ska ha rutiner för att barn som är anhöriga inte ska användas som tolk i samtal med patienter.³³

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

31 Oja, C., Edbom, T., Nager, A., Månsson, J. & Ekblad, S. (2018): Making life work for both themselves and their parents alone- how children aged 11–16 view themselves in relation to their chronically ill parents in a primary health care setting. International Journal of Adolescence and Youth.

32 Region Skåne (2019) Språktolkning inom hälso-och sjukvård. En fråga om mänskliga rättigheter. Kunskapscentrum migration och hälsa.

33 Gustafsson, K, Norström, E., Fioretos, I. & Höglund, P. (2018). Barn och andra anhöriga som översätter och medlar inom socialtjänst och hälso- och sjukvård. Socialstyrelsen.

Barn i behov av utredning och behandling

Om barnet mår dåligt, eller om det finns oro för ett barns mående, ska barnet och familjen rådask och stödjas i att söka vård. I första hand kan kontakt tas med sjukvårdsrådgivningen via 1177 eller vårdcentralen där barnet är listat. Om barnet har ett eget vårdtillfälle hos den vuxnes vårdgivare kan barnet remitteras därifrån till aktuell remissinstans. För barn i åldern 0–5 år kan barnhälsovården kontaktas, antingen genom att ringa BHV-sjuksköterskan eller genom direkt kontakt med psykologverksamheten inom barnhälsovården. För stöd och rådgivning när det gäller barn och ungas psykiska hälsa (6–18 år) kan kontakt tas med *En väg in*, som är telefonrådgivning inom BUP i Region Skåne. Kontaktuppgifter till ovan nämnda vårdverksamheter inom hälso- och sjukvården finns på [1177.se](https://www.1177.se)

Om barnet som är anhörigt misstänks fara illa

Forskning visar att barn som är anhöriga *kan* påverkas så pass negativt av vuxnas hälsoproblem att de far illa och riskerar att skadas. I en del fall kan därför arbetet med barn som är anhöriga innebära att personalen uppmärksammar barn i patienters närhet som de blir oroliga för eller misstänker far illa.³⁴ Oro kan till exempel uppstå vid misstanke om, eller vid belägg för, att barnet är utsatt för misshandel eller omsorgsbrist, men oro kan även uppstå om barnet är en ung omsorgsgivare och tar ett orimligt stort ansvar för sig själv, föräldern eller andra i hushållet.³⁵



Figur 2: Alla barn som är anhöriga far inte illa, men de barn som far illa är ofta anhöriga till vuxna med olika former av sjukdomar och hälsoproblem.

Gruppen barn som är anhöriga till föräldrar med psykisk ohälsa eller beroendesjukdom framträder i forskningen som den grupp där ökad risk att fara illa framträder tydligast. Kartläggningar visar att det är betydligt vanligare att dessa barn har blivit utsatta för fysisk och psykisk misshandel samt sexuella övergrepp än andra barn. Om en förälder har allvarliga problem kan det dessutom leda till våld i hemmet, men även till att tillsynen brister och att

34 Järkestig Berggren, U., Magnusson, L. & Hanson, E. (2015) Att se barn som anhöriga. Om relationer, interventioner och omsorgsansvar. Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

35 Nordenfors, M & Melander, C (2016). Barn och unga som utövar omsorg. Nationellt kompetenscentrum anhöriga (NKA).

barnen far illa utanför hemmet, till exempel genom att vistas i olämpliga miljöer eller att de hamnar i sällskap där de utsätts för utnyttjande och övergrepp.³⁶

I en del fall kan föräldrarnas hälsoproblem få fatala konsekvenser för barnet. Socialstyrelsen har i flera dödsfallsutredningar, som genomförts när ett barn har dödats av en annan person, ringat in brister i vårdens sätt att uppmärksamma barn som är anhöriga. Ur den senaste rapporten om dödsfallsutredningar:

”... den mest påtagliga bristen var att hälso- och sjukvården inte hade uppmärksammat så kallade barn som anhöriga, trots att föräldrarnas problem varit av sådan karaktär att vården haft skyldighet att beakta barnens behov av information, råd och stöd.”³⁷

Om det finns oro för, eller misstanke om, att barnet som är anhörigt far illa eller riskerar att fara illa, ska en anmälan till socialtjänsten göras genast. Skyldigheten att anmäla omfattar all hälso- och sjukvårdspersonal i tjänsten enligt 14 kap. 1 § socialtjänstlagen.

Utan tvekan är alltså skyddsaspekten en viktig del av arbetet med att uppmärksamma barn som är anhöriga, men arbetet syftar också till att *förebygga* att barn som är anhöriga mår dåligt eller far illa. I de fall anmälan till socialtjänsten lämnas för barn som är anhöriga är det viktigt att inte glömma bort barnets behov av information, råd och stöd som anhörig.³⁸

Läs mer om barn som far illa och anmälningskyldigheten på Region Skånes webbsida [Barn som far illa](https://www.regionskane.se/barn-som-far-illa) [Skane.se/barnsomfarilla](https://www.regionskane.se/barn-som-far-illa)

Samverkan

Barn och familjer kan behöva stöd och hjälp från flera professioner och verksamheter inom kommun, region och frivilligsektorn. När stöd behövs från flera olika verksamheter är de som är yrkesverksamma inom socialtjänst och hälso- och sjukvård skyldiga att initiera upprättandet av en samordnad individuell plan, så kallad SIP, för att samordna stödet. Närstående kan efterfråga en SIP och även delta, men bara om den som är patient samtycker.³⁹

Följande gäller om SIP:

- Samtycke krävs av vårdnadshavaren. Barnet bör vara med i beslutet utifrån ålder och mognad.
- Både hälso- och sjukvården och socialtjänsten kan ta initiativ till SIP-möte.
- Verksamheter som är aktuella för barnet bjuds in att delta.
- Barnets behov och önskemål är utgångspunkt för planeringen.
- Barnet med familj är medaktörer och bjuds in att vara så delaktiga som möjligt.

Mer information om upprättande av individuella planer finns på www.vardgivare.skane.se.

36 Jernbro, C. & Landberg, Å. (2020). Multiutsatta barn. Om barn som utsätts för flera typer av misshandel. Stiftelsen Allmänna Barnhuset.

37 Socialstyrelsen (2018). Dödsfallsutredningar 2016–2017. Socialstyrelsen. S 22.

38 Järkestig Berggren, U., Magnusson, L. & Hanson, E. (2015) Att se barn som anhöriga. Om relationer, interventioner och omsorgsansvar. Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

39 Sveriges kommuner och landsting. (2019). *Använd SIP – ett verktyg vid samverkan BARN OCH UNGA 0–18 ÅR (VERSION 6.0)*

Dokumentation och registrering av KVÅ-kod

I 3 kap. § 1 patientdatalagen (2088:355) framgår att vid vård av patient ska föras journal och att en patientjournal ska föras för varje patient och får inte vara gemensam för flera patienter.

I patientens journal dokumenteras att samtal med patienten om anhöriga barn har skett, samt att information, råd och stöd är givet. Även dokumentation efter enklare samtal med de anhöriga kan kort dokumenteras i patientens journal genom att till exempel skriva ”samtal med patientens barn om XX sjukdom”, däremot ska inte själva innehållet i samtalet med patientens barn eller annan anhörig dokumenteras i patientens journal.

Om arbetet med barn som anhöriga innebär att ytterligare vårdåtgärder och insatser är riktade till barnet, till exempel återkommande rådgivning, stödsamtal, andra stödinsatser, samverkan med annan verksamhet, remittering eller annat som är åtgärder *för barnet*, ska journal upprättas för barnet. I dessa och liknande fall ska det anhöriga barnets behov betraktas som ett faktiskt och reellt vårdbehov. Om det finns flera barn som anhöriga som har egna vårdbehov, till exempel syskon i en familj, ska journal upprättas för vart och ett av dem.

KVÅ-KODER FÖR ÅTGÄRDER GÄLLANDE BARN 0 - 18 ÅR SOM ANHÖRIGA

En åtgärds kod är en kod som används för statistisk beskrivning av åtgärder i bland annat hälso- och sjukvården. Klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ) är obligatoriskt att rapportera till Socialstyrelsens hälsodataregister.⁴⁰

KVÅ-kod	Vårdåtgärd	Beskrivning
DU055	Samtal med vuxen patient om minderårigs behov och möjlighet till stöd.	Avser situationer enligt hälso- och sjukvårdslagen 5 kap. 7 § då minderårigt barns förälder eller annan vuxen som barnet varaktigt bor hos har en psykisk/fysisk sjukdom/funktionsnedsättning, substansmissbruk eller oväntat avlider.
DU056	Samtal med vuxen patient och berörd minderårig om barnets situation och behov.	Information, råd och stöd genom samtal enligt hälso- och sjukvårdslagen 5 kap. 7 § med barn och förälder eller annan vuxen som barnet varaktigt bor hos.
DU057	Samtal med minderårig vars förälder är patient om den minderårigas situation och behov.	Åtgärden innebär information, råd och stöd enligt hälso- och sjukvårdslagen 5 kap. 7 § genom samtal med barn (utan närvaro av förälder eller annan vuxen som barnet varaktigt bor hos).

Tabell 2: KVÅ-koder för vårdåtgärder när barn är anhöriga, text hämtad från Socialstyrelsen.se.

⁴⁰ Klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ). Socialstyrelsens webbsida.

KVÅ-KOD VID ANMÄLAN TILL SOCIALTJÄNSTEN

Vid oro för att barn far illa, eller riskerar att fara illa, görs anmälan till socialtjänsten och då registreras även KVÅ-koden GD008; Anmälan enligt SoL angående barn med möjligt skyddsbehov.

Tilläggs-koder för upprepade åtgärder

Om samma vårdåtgärder förekommer flera gånger inom ett och samma vårdtillfälle kan tilläggs-kod ZX användas som alternativ till att registrera samma kod upprepade gånger (exempelvis när personalen och patienten pratar om eller med barnet flera gånger under samma vårdtillfälle). Läs mer om KVÅ-koder på Socialstyrelsens webbsida.

Flödesschema över arbetet med barn som anhöriga

En förenklad bild som beskriver processen med att uppmärksamma barn som anhöriga och beakta barnets behov av information, råd och stöd finns som bilaga sist i handlingsprogrammet.

Referenser

Almqvist, K., Norlén, A. & Tingberg, B. (2019). *Barn, unga och trauma. Att uppmärksamma, förstå och hjälpa*. Stockholm; Natur & Kultur

Bergh Johannesson, K., Bondjers, K., Arnberg, F., Nilsson, D., Ängarne-Lindberg, T. & Rostila, M. (2014). *Utvärdering av Barntraumateamet i Norrköping*. Författarna och Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Hämtad från https://www.anhoriga.se/Global/BSA/Dokument/Rapporter_kunskapsöversikter/BSA-rapport_2014-2_Barntrauma.pdf

Bergman, A-S & Hanson, E. (2014). *Barn som är anhöriga när en förälder avlider. En kunskapsöversikt om effekt av metoder för stöd till barn*. Författarna och Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga (NKA). Hämtad från https://www.anhoriga.se/Global/BSA/Dokument/Rapporter_kunskapsöversikter/BSA_Rapport-2014-1_Bergman_Hanson_webb.pdf

Daneback, K., Nordenfors, M. & Melander, C. (2017). *Unga omsorgsgivare i Sverige*. Författarna och Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga (NKA). Hämtad från [http://www.anhoriga.se/Global/BSA/Dokument/Rapporter_kunskaps% c3% b6versikter/Unga_om_sorgsgivare_kortversion_2017.pdf](http://www.anhoriga.se/Global/BSA/Dokument/Rapporter_kunskaps%c3%b6versikter/Unga_om_sorgsgivare_kortversion_2017.pdf)

Gustafsson, K, Norström, E., Fioretos, I. & Höglund, P. (2018). *Barn och andra anhöriga som översätter och medlar inom socialtjänst och hälso- och sjukvård*. Socialstyrelsen. Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-5-13.pdf>

Hjern, A. & Manhica, H A. (2013). *Barn som anhöriga i vården – Hur många är de*. Författarna och Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga (NKA). Växjö; Linnéuniversitetet, CHESS. Hämtad från [https://www.anhoriga.se/Global/BSA/Dokument/Rapporter_kunskaps% C3% B6versikter/Nka_ra pport_Barn_som_anh% C3% B6riga_2013-1.pdf](https://www.anhoriga.se/Global/BSA/Dokument/Rapporter_kunskaps%C3%B6versikter/Nka_ra pport_Barn_som_anh%C3%B6riga_2013-1.pdf)

Hälso- och sjukvårdslag (SFS 2017:30). Stockholm. Socialdepartementet. Hämtad från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

Jernbro, C. & Landberg, Å. (2020). *Multiutsatta barn. Om barn som utsätts för flera typer av misshandel*. Stiftelsen Allmänna Barnhuset. Hämtad från http://www.allmannabarnhuset.se/wp-content/uploads/2020/03/RAPPORT_Multiutsatta_Barn_Webb.pdf

Järkestig Berggren, U., Magnusson, L. & Hanson, E. (2015). *Att se barn som anhöriga. Om relationer, interventioner och omsorgsansvar*. Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga (NKA). Växjö: Linnéuniversitetet. Hämtad från <https://www.anhoriga.se/anhorigomraden/barn-som-anhoriga/dokument/antologin/>

Kunskapscentrum migration och hälsa. (2019). *Språktolkning inom hälso-och sjukvård. En fråga om mänskliga rättigheter*. Region Skåne. Hämtad från <https://vardgivare.skane.se/siteassets/3.-kompetens-och-utveckling/sakkunniggrupper/kc-migration-o-halsa/spraktolk-inom-halso--och-sjukvard--en-fraga-om-manskliga-rattigheter.pdf>

Kunskapsguiden. (2020). Hälso- och sjukvården. Råd om vardag, öppenhet, kontakt med förskola och skola. Hämtad från <https://www.kunskapsguiden.se/barn-och-unga/Teman/Barn-som-anhoriga/Sidor/Halso-och-sjukvarden.aspx>

Nordenfors, M & Melander, C. (2016). *Barn och unga som utövar omsorg*. Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga (NKA). Hämtad från https://www.anhoriga.se/Global/Stöd%20och%20kunskap/Publicerat/Rapporter/Dokument/Rapport_2016-6_Barn%20o%20unga_webb.pdf

Offentlighets- och sekretesslag. (SFS 2009:400). Stockholm. Justitiedepartementet L6. Hämtad från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/offentlighets--och-sekretesslag-2009400_sfs-2009-400

Oja, C., Edbom, T., Nager, A., Månsson, J. & Ekblad, S. (2018). *Making life work for both themselves and their parents alone- how children aged 11–16 view themselves in relation to their chronically ill parents in a primary health care setting*. International Journal of Adolescence and Youth, DOI: 10.1080/02673843.2018.1548360 Hämtad från <https://doi.org/10.1080/02673843.2018.1548360>

Patientlag. (SFS 2014:821). Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Patientdatalag. (SFS 2008:355). Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientdatalag-2008355_sfs-2008-355

Patientsäkerhetslag. (SFS 2010:659). Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659

Socialstyrelsen. (2013). *Barn som anhöriga. Konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter eller avlider*. Västerås: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2013). *När förälder oväntat avlider. Resultat och slutsatser från tre kartläggningar om ansvar samt strukturer för information och stöd*. Socialstyrelsen.

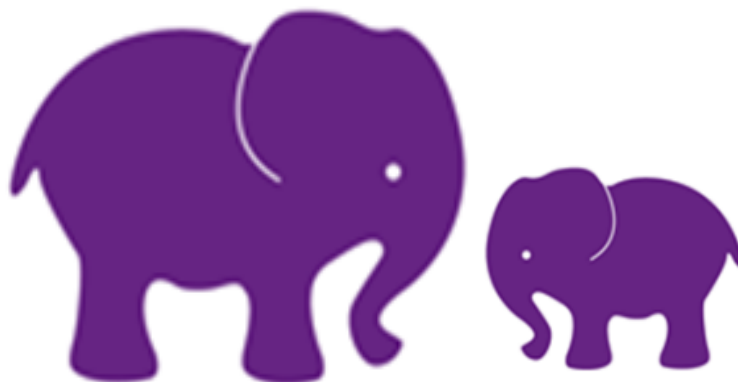
Socialstyrelsen. (2014). *Barn som anhöriga. Stöd till barn i förskola och skola som har svårigheter hemma*. Falun; Edita Bobergs.

Socialstyrelsen. (2016). *Barn och samhälle tjänar på bättre stöd till familjer med missbruk, fysiska och psykiska sjukdomar eller dödsfall*. (Pamflett) Hämtad från <http://www.anhoriga.se/Global/BSA/Dokument/Fakta%20om%20barn%20som%20anh%C3%B6riga/infoblad%20barn%20som%20anh%C3%B6riga.pdf>

Socialstyrelsen. (2018). *Dödsfallsutredningar 2016-2017*. Socialstyrelsen. Citat från sidan 22. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-1-37.pdf>

Sveriges Kommuner och Regioner (2019). Använd SIP – ett verktyg vid samverkan BARN OCH UNGA 0–18 ÅR (VERSION 6.0). Hämtad från <https://webbutik.skr.se/bilder/artiklar/pdf/7585-765-7.pdf?issuusl=ignore>

Åberg, A./Vårdhandboken (2019). *Sekretess översikt*. Hämtad från <https://www.vardhandboken.se/arbetsatt-och-ansvar/ansvar-och-regelverk/sekretess/oversikt/>



BILAGA: Flödesschema över arbetet med att uppmärksamma barn som anhöriga och beakta behov av information, råd och stöd

