

Medarbetarnas erfarenheter av arbetet med barns rätt som närstående

- inom palliativ vård, Region Sörmland



Trygga
och
förebygga

Huvudrapport

Tack!

Jag vill rikta ett stort tack till enhetschefer och medarbetare vid de palliativa enheterna som bidragit med underlaget till resultatet, utan er hade denna rapport inte blivit av.

Om översiktsrapporten

FoU i Sörmlands översiktsrapporter beskriver en inventering av befintlig kunskap, en kartläggning eller en nulägesbeskrivning. Översiktsrapporter kvalitetsgranskas av FoU-medarbetare (som inte är författare) med kunskap i ämnet.

Författare

Marie Wallin

Statistiker

Anna Ekholm

Beställare

Rådet barns rätt som närstående, Region Sörmland

Datum och ort

2021-08-19 Eskilstuna

Sammanfattning

Tusentals barn (0–18 år) i Sörmland växer upp som barn som närstående (Liv och hälsa ung, 2021). Barn som närstående definieras i Region Sörmland som att någon som står barnet nära har allvarlig fysisk/psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning, är beroende eller plötsligt har avlidit. Barn påverkas på kort och lång sikt när någon som står dem nära har svårigheter. Att barn uppmärksammas och får rätt till information, råd och stöd är avgörande för att minska risken för ohälsa, negativ utveckling och att barn får egna svårigheter som vuxna. Närstående barn har rätt till information, råd och stöd enligt Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30, HSL).

Kartläggningens övergripande syfte var att följa upp utvecklingsarbetet om barn som närstående som genomfördes inom Sörmlands palliativa enheter år 2014–2015. I slutet av år 2019 genomfördes därför en enkätundersökning vid Region Sörmlands palliativa enheter. Frågorna utgick ifrån hur medarbetare ska arbeta utifrån regionens riktlinje om barn som närstående.

Resultatet tyder på att ungefär fyra av fem medarbetare alltid eller oftast tar reda på om det finns barn som närstående. Det skiljer sig mellan olika enheter i vilken mån barn som närstående uppmärksammas. Det varierar för enheterna hur ofta de möter barn. Det vanligast är någon gång i månaden. Cirka två av tre dokumenterar enligt HSL i journalen om det finns närstående barn, men det skiljer sig mellan enheterna i vilken mån dokumentation genomförs.

Hälften av medarbetarna angav att barn som närstående alltid eller oftast informeras om patientens tillstånd. Ungefär en fjärdedel vet inte om barnen informeras eller inte. Barnen informeras inte i så stor utsträckning om sin rätt till information, råd och stöd enligt HSL. Det finns skillnader vid enheterna i vilken mån barn som närstående informeras om patientens tillstånd och sin rätt till information, råd och stöd. En fjärdedel av medarbetarna känner inte till regionens riktlinje och drygt en tredjedel känner inte till verksamhetens handlingsplan. Det varierar mellan enheterna hur pass kända riktlinjen och handlingsplanen är. Sjuksköterskor möter barn oftare, dokumenterar mer och har bättre kännedom om riktlinje och handlingsplan.

Drygt en av fyra upplever svårigheter i mötet med närstående barn. Tonåringar upplevs som svårare att bemöta. En del upplever osäkerhet när vårdnadshavare inte vill att barnen informeras. Andra utmaningar är tidsbrist och att träffa barn vid patientmöten som sker dagtid. Över hälften av medarbetarna tycker att verksamheten eller de själva behöver något för att utvecklas i arbetet med barn som närstående. De medarbetare som arbetat längre tid följer i högre grad de arbetsätt och rutiner som ska tillämpas för barn som närstående och upplever mindre svårigheter i mötet med barn.

Verksamheten har blivit något bättre på att uppmärksamma om det finns närstående barn sedan år 2015. Ungefär hälften av medarbetarna säkerställer alltid eller oftast att närstående barn får information om patientens tillstånd, vilket är ungefär samma resultat som tidigare. År 2015 svarade medarbetarna att de träffade barn som närstående något oftare än i nuvarande mätning. Regionens riktlinje och verksamhetens handlingsplan var mer kända år 2015.

En stor andel barn som närstående inom de palliativa enheterna uppmärksammas och får rätt till information, men ännu får inte alla patienter frågan om det finns närstående barn. Alla barn som närstående har rätt till information, råd och stöd enligt lag (HSL). Att tidigt uppmärksamma varje barn som närstående och möjliggöra att barn utifrån sin ålder och mognad görs delaktiga och får rätt till information, råd och stöd är en förebyggande åtgärd som har en betydande roll för barns hälsa och utveckling (Berg & Hjern, 2016).

Innehållsförteckning

Innehåll

Sammanfattning.....	1
Innehållsförteckning.....	2
Inledning.....	3
Barn som närstående	3
Lagstöd och riktlinje	4
Utvecklingsarbete i Sörmlands palliativa enheter	5
Syfte och frågeställningar.....	5
Metod.....	6
Deltagare	6
Enkät.....	6
Genomförande	7
Resultat	7
Disposition och analys.....	7
Uppmärksamma, informera och dokumentera	7
Frågeställningar.....	7
Informera	8
Dokumentera	9
Riktlinje och handlingsplan	10
Möta barnen och utvecklingsbehov.....	10
Frågeställningar.....	10
Skillnad - arbetade år	11
Frågeställning	11
Skillnader mellan olika enheter.....	11
Frågeställning	11
Jämförelse 2015 - 2019	12
Frågeställning	12
Diskussion.....	12
Sammanfattning av resultatet	12
Kritisk reflektion	12
Slutsats och reflektion.....	13
Förebyggande och tidligt stöd innebär framför allt att:	13
Reflektion kring generaliserbarhet	14
Framtida uppföljningar	15
Verksamhetens systematiska förbättringsarbete	16
Referenser	17
Bilagor	19

Inledning

Barn som närstående

Tusentals barn (0–18 år) i Sörmland växer upp nära någon som har allvarlig fysisk eller psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning, är beroende eller som plötsligt har avlidit. Utifrån resultatet av Liv och hälsa ung (2021) svarade 51 procent av 6000 elever (årskurs 7, 9 grundskola och 2 gymnasiet) att någon som står dem nära under de senaste två åren har haft allvarliga svårigheter enligt ovanstående definition. Barn som växer upp nära någon som har ovanstående svårigheter definieras i regionen som ”barn som närstående” (Landstinget, 2015).

Barn påverkas när någon som står dem nära har allvarliga svårigheter. Barn är särskilt sårbara av flera skäl, exempelvis är de beroende av sina vårdnadshavare och sin familj. Barn kan ha svårt att förstå vad som händer i deras närhet och har begränsad möjlighet att inhämta egen information. Därför gör barn ofta egna tolkningar av vad som sker. Forskning visar att behov hos barn som närstående av flera skäl riskerar att försummas i vården. Anledningarna kan vara bristande rutiner, osäkerhet hos personal och att verksamheter som initialt riktar sig till vuxna eller sjuka barn glömmer bort de närstående barnen (Socialstyrelsen, 2013, 2020).

Hälsan och utvecklingen hos barn som närstående riskerar att påverkas negativt, både på kort och lång sikt. På kort sikt kan barn uppleva oro, ensamhet, skuld, skam och känna ansvar kring situationen. Barn riskerar att få skrämmande fantasier om vad som händer i omgivningen. De kan uppleva lojalitetskonflikt kring behovet av att prata med någon utomstående och att hemlighålla svårigheterna inom familjen. Skolan och betygen kan påverkas negativt (Socialstyrelsen, 2013, 2020). Forskning visar att cirka sju procent av alla 15-åringar i Sverige är unga omsorgsgivare och tar ett stort ansvar för sin familj. Omkring tre procent av alla 15-åringar är hemma från skolan en dag i veckan för att ta hand om någon i sin närhet (Nordenfors, Melander & Daneback, 2014).

Barn som inte får stöd i samband med en allvarlig kris har högre risk att utveckla ohälsa senare i livet. I vuxen ålder har de ökad risk att få sjukdomar, psykisk ohälsa, beroendeproblematik och att dö i förtid (Berg & Hjern, 2016; Hjern, Arat, Rostila, Berg & Vinnerljung, 2014a; Hjern, Arat & Vinnerljung, 2014b; Hjern & Manhica, 2013).

Goda relationer inom familjen och ett anpassat stöd från samhället kan bidra till att barn som närstående får det bättre, både nu och på sikt. Viktiga skyddsfaktorer är att närstående barn får relevant information, råd och stöd utifrån sin ålder och mognad. Det är viktigt att barn ges möjlighet att ställa frågor och få svar. Att familjen får stöd i hur de kan prata om det svåra som händer och att barnen får möjlighet att uttrycka sin oro och upplevelser har stor betydelse. Att barn avlastas från ansvar och får möjlighet till vänskapsrelationer, fritidsintressen och stöd i skolarbetet är också faktorer som främjar en positiv utveckling (Socialstyrelsen, 2016a, 2016b).

En ekonomisk analys visar att kostnaderna för samhället skulle kunna minska med cirka 35 miljarder per år om barn som är närstående uppmärksammas och får relevant information, råd och stöd, så att risken för egen ohälsa minskar (Hovstadius, Ericson & Magnusson, 2015).

Palliativ vård – barn som närstående

Palliativ vård syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av livshotande (icke-botbar) sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidandet genom tidig upptäck, analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella

svårigheter (Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2016). Palliativ vård ges oavsett diagnos, men en stor andel av patienterna har cancerdiagnoser (Medliv, 2021).

Ungefär vart sjuttonde barn i Sverige är under sin uppväxt med om att en förälder får en cancerdiagnos (Berg & Hjern, 2016). Av alla cancersjuka drabbas ungefär 25 procent av kvinnorna och 37 procent av männen av svår cancer. Svår cancer innebär att personen vårdas på sjukhus i minst en månad eller avlider. När en förälder insjuknar i svår cancer finns det en påtaglig risk att familjen drabbas ekonomiskt, att barnet presterar sämre i skolan och inte fullföljer gymnasiet. Studier visar att dessa barn senare, i vuxen ålder, har högre risk än andra att drabbas av psykisk ohälsa, missbruk och/eller kriminalitet (Berg & Hjern, 2016).

Lagstöd och riktlinje

År 2010 infördes en bestämmelse i Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30, HSL) för att stärka barns rätt när de är anhöriga/närstående. HSL, 7 §, 5 kapitlet innebär att:

”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.

Lag (2017:810).”

Sedan år 2011 har Region Sörmland en breddad definition av ovanstående lagtext som innebär att det är barnet och dess vårdnadshavare som har tolkningsföreträde om vem som för barnet betraktas som närstående. Det kan exempelvis vara barnets syskon, nära släkt/vänner eller någon annan som står barnet nära. Regionens riktlinje för barn som närstående gäller samtliga patientnära verksamheter, vilket inkluderar folk tandvården Sörmland, samtliga verksamheter inom hälso- och sjukvårdsförvaltningen inklusive rättspsykiatrisk vård, Hälsoval och privata vårdgivare som har avtal eller samarbete med Region Sörmland (Landstinget Sörmland, 2015).

Varje barn som närstående har rätt att bli uppmärksammat, göras delaktig, respekteras och skyddas som rättighetsbärare utifrån ålder och mognad. Varje barn har rätt till information, råd och stöd utifrån sin ålder och mognad (barnkonventionen; HSL). Utifrån barns rätt som närstående är nedanstående artiklar i Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen) relevanta:

- 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 åsikter och få dem respekterade (artikel 12)

Ett barnrättsbaserat synsätt (utifrån barnkonventionen) kräver att varje barn erkänns, respekteras och skyddas som rättighetsbärare med en individuell personlighet, egna behov och intressen och personlig integritet. Varje barn ska:

- visas värdighet och respekt för sitt människovärde
- betraktas som aktiva medlemmar i sin familj och i samhällets olika delar
- behandlas som en individ med egna angelägenheter, intressen och åsikter

Utvecklingsarbete i Sörmlands palliativa enheter

År 2014 och 2015 genomfördes ett utvecklings- och forskningsarbete inom Specialiserad sjukvård i hemmet (SSIH) utifrån barn (0–18 år) som närstående. SSIH verksamheten vid vårdcentralen Strängnäs och Viktoriaenheten vid Mälarsjukhuset fick stöd med implementering av landstingets riktlinje och en verksamhetsnära handlingsplan om barn som närstående. Syftet var att stärka barns hälsa både på kort och lång sikt. FoU i Sörmland, Landstinget Sörmland och Mälardalens högskola var involverade i projektet (Nimborg, 2015).

En del av projektet bestod i en enkätundersökning som syftade till att få information om hur professionen såg på mötet och arbetet med barn som närstående. Utöver de två palliativa enheterna som fick implementeringsstöd (Strängnäs och Eskilstuna) deltog även de palliativa enheterna i Nyköping och Katrineholm. Den första undersökningen genomfördes år 2014 och följdes upp år 2015. Forskarna fann att de två enheterna som fick implementeringsstöd fick en ökad medvetenhet om vikten av att uppmärksamma barn samt att de i högre grad än övriga enheter angav att de mötte barn. De två enheterna som fick implementeringsstöd kände även till regionens riktlinje och verksamhetens handlingsplan i större utsträckning. Resultatet visade att de medarbetare som arbetat längst i större utsträckning informerade barnen om patientens tillstånd (Asp, Beijer, Söderbäck & Eriksson, 2015a; Asp, Beijer, Söderbäck & Eriksson, 2015b; Vingare & Beijer, 2016).

Rådet barns rätt som anhöriga/närstående i Sörmland har gett FoU i Sörmland i uppdrag att följa upp 2014 - 2015 års arbete med barn som närstående i de palliativa enheterna (Region Sörmland & FoU i Sörmland, 2018).

Syfte och frågeställningar

Det övergripande syftet är att kartlägga hur Region Sörmlands palliativa enheter arbetar med barn som närstående och jämföra nuvarande resultat med 2015 års undersökning.

Frågeställningar

- 1) Hur säkerställs arbetet med barns rätt som närstående utifrån HSL 5 kap, 7 § och regionens riktlinje (uppmärksamma, information, råd och stöd, dokumentation, kännedom om riktlinje och handlingsplan)?
- 2) Upplever medarbetarna svårigheter i arbetet med barn som närstående och vilka utvecklingsbehov finns?
- 3) Finns det skillnader mellan sjuksköterskor och övriga professioner utifrån ovanstående frågeställningar?
- 4) Uppvisar medarbetare som arbetat längre tid på arbetsplatsen en större medvetenhet i arbetet med barn som närstående?
- 5) Finns det skillnader mellan enheterna i arbetet med barn som närstående?
- 6) Finns det skillnader i arbetet med barn som närstående jämfört med år 2015?

Metod

Deltagare

Undersökningen genomfördes i slutet av år 2019. Samtliga medarbetare inom Region Sörmlands palliativa enheter ingick, vilket inkluderar regionens palliativa avdelningar och team för specialiserad sjukvård i hemmet (SSIH). Eskilstuna och Nyköping har palliativa avdelningar och SSIH, medan de övriga enheterna har SSIH (Strängnäs, Trosa/Gnesta och Katrineholm). Enheten Trosa/Gnesta är relativt ny och fanns inte år 2014–2015 när förra undersökningen genomfördes.

Samtliga enheter utom en besvarade enkäten. Det var 64 personer (54 kvinnor och 8 män) som deltog, drygt hälften av samtliga medarbetare inom Region Sörmlands palliativa verksamhet besvarade därmed enkäten. Eftersom en enhet uteblev är svarsfrekvensen från de fyra deltagande enheterna ungefär 66 procent. Bortfallet är relativt jämnt fördelat mellan deltagande enheter. År 2014 och 2015 besvarade ungefär hälften av tillfrågade medarbetare enkäten. År 2015 deltog 77 personer som tjänstgjorde i Strängnäs, Eskilstuna, Nyköping och Katrineholm. Nedan visas fördelningen av medarbetarnas yrke, ålder och anställningstid.

Yrkeskategori	Andel
Sjuksköterska	61 %
Undersköterska	16 %
Övrigt/ej svar	23 %

Ålder	Andel
-34 år	12 %
35-44 år	22 %
45-54 år	22 %
55-år	41 %

Arbetat på arbetsplatsen	Andel
Mindre än 4 år	61 %
4–9 år	11 %
Mer än 9 år	27 %

Arbetat på arbetsplatsen	Enhet 1	Enhet 2	Enhet 3	Enhet 4
Mindre än 4 år	41 %	60 %	74 %	83 %
4-9 år	17 %	0 %	9 %	17 %
Mer än 9år	42 %	40 %	0 %	0 %

Enkät

Kartläggningen (se *bilaga 1*) utgick ifrån enkäten som användes år 2014 och 2015. Frågorna bygger på regionens riktlinje kring barn som närstående (Landstinget Sörmland, 2015). En revidering av enkäten gjordes för att tydliggöra frågor och säkerställa deltagarnas anonymitet. Ett par nya frågor är adderade till 2019 års enkät. Enkäten innehåller 18 slutna frågor med sex öppna följdfrågor och en fråga med övriga reflektioner. I enkäten benämns barn som 0 - 18 år.

Genomförande

Samtliga chefer för de palliativa enheterna kontaktades våren 2019. cheferna informerades om att en undersökning skulle genomföras i slutet av året, samt om kartläggningens syfte. Under hösten informerades de på nytt om undersökningen och gavs möjlighet att ställa frågor.

Pappersenkäterna skickades med post till cheferna tillsammans med ett informationsbrev (se *bilaga 1 och bilaga 2, Länkar*). I Informationsbrevet beskrevs det att enkäterna skulle besvaras av tillsvidareanställda och visstidsanställda som arbetat minst ett år, inklusive paramedicinsk personal. Cheferna ombads att kontakta FoU i Sörmland vid frågor.

Enkäten var försedd med ett försättsblad (se *bilaga 3, Länk*) där deltagarna informerades om undersökningens syfte, att deltagandet var frivilligt och att resultatet skulle presenteras på gruppnivå. För varje enkät medföljde ett frankerat svarskuvert. Deltagarna hade tre veckor på sig att besvara enkäten. Efter tre veckor inkom 50 svar, varefter en påminnelse skickades ut. Efter påminnelsen inkom ytterligare 14 enkäter.

I analysen jämfördes resultatet med 2015 års statistik, vilket inkluderar de enheter som fick implementeringsstöd år 2014 - 2015 och de enheter som inte fick stödet. Jämförelsen gjordes utifrån statistik från Asp, Beijer, Söderbäck och Eriksson (2015a, 2015b).

Resultat

Disposition och analys

Resultatet presenteras utifrån de sex frågeställningarnas ordning. Frågeställning tre (skillnader mellan sjuksköterskor och övriga yrkeskategorier) redovisas vid frågeställning ett och två. En enhet definieras som tjänstgöringsort. Avdelning och SSIH team analyseras därför som en enhet. Huvudrapporten kompletteras med två fördjupningsrapporter.

Uppmärksamma, informera och dokumentera

Frågeställningar

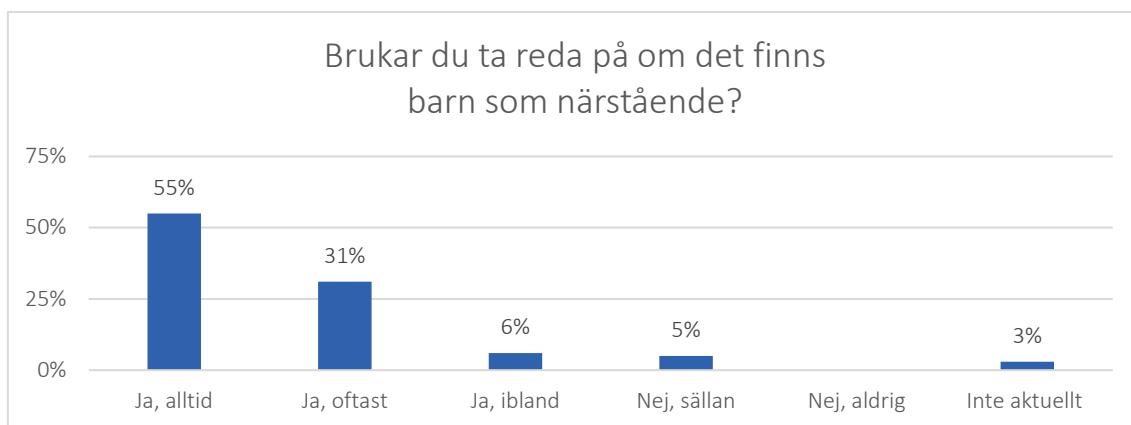
1. Hur säkerställs arbetet med barns rätt som närstående utifrån HSL 5 kap, 7 § och regionens riktlinje (uppmärksamma, information, råd och stöd, dokumentation, kännedom om riktlinje och handlingsplan)?

3. Finns det skillnader mellan sjuksköterskor och övriga professioner?

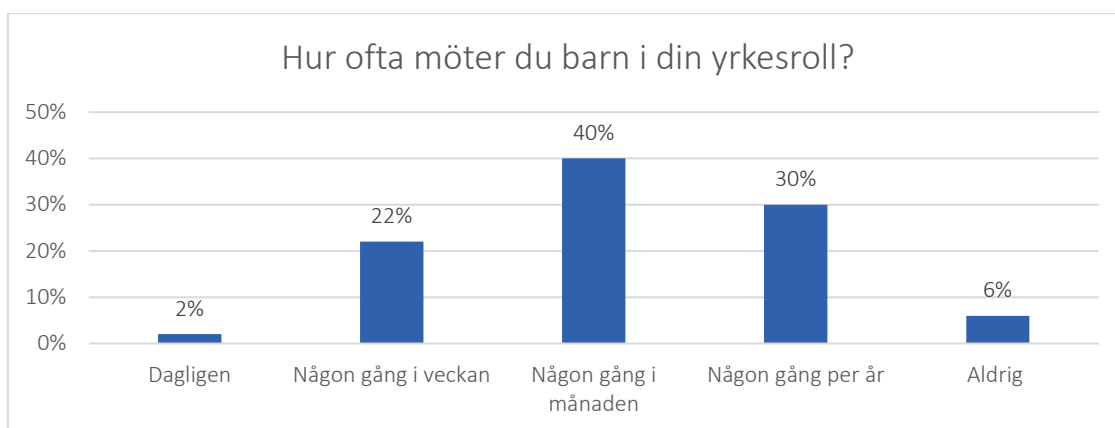
Resultatet tyder på att de flesta medarbetare möter barn, det mest förekommande är någon gång i månaden. De flesta medarbetare (men inte alla) tar alltid eller oftast reda på om det finns barn som närstående och dokumenterar i journalen. Barnen informeras inte i så stor utsträckning om sin rättighet till information, råd och stöd enligt HSL. Hälften av medarbetarna uppgav att barnen alltid eller oftast informeras om patientens tillstånd. Ungefär en fjärdedel av medarbetarna vet inte om barnen informeras om patientens tillstånd. En fjärdedel av medarbetarna känner inte till regionens riktlinje och drygt en tredjedel känner inte till verksamhetens handlingsplan. Sjuksköterskor möter oftare barn, dokumenterar oftare i journalen och har bättre kännedom om riktlinje och handlingsplan än övriga yrkesgrupper.

För mer ingående beskrivning av resultatet, se *Fördjupningsrapport del 1 – hur arbetet säkerställs, utvecklingsbehov, skillnader mellan professioner och anställningstid, jämförelse med år 2015. (Länk)*

Uppmärksamma

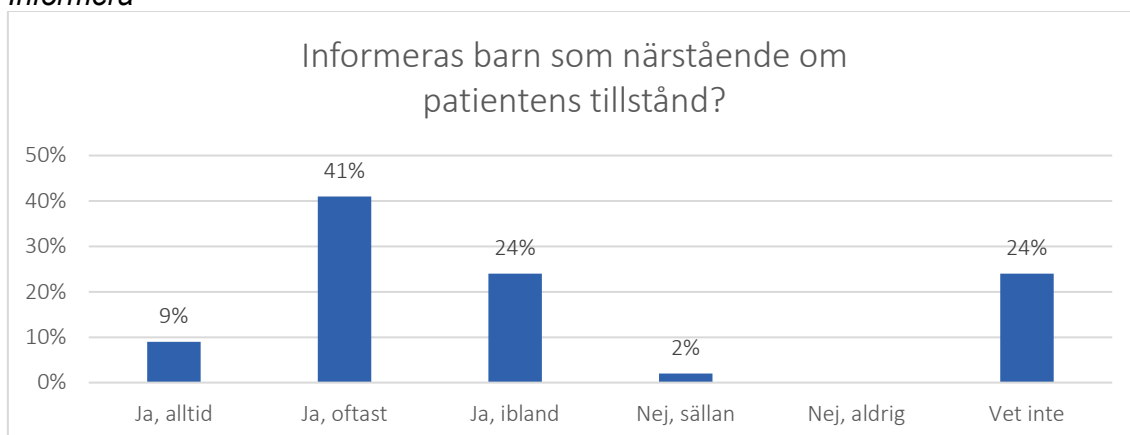


Figur 1. Totalt 86 procent av medarbetarna angav att de alltid eller oftast tar reda på om det finns barn som närstående.



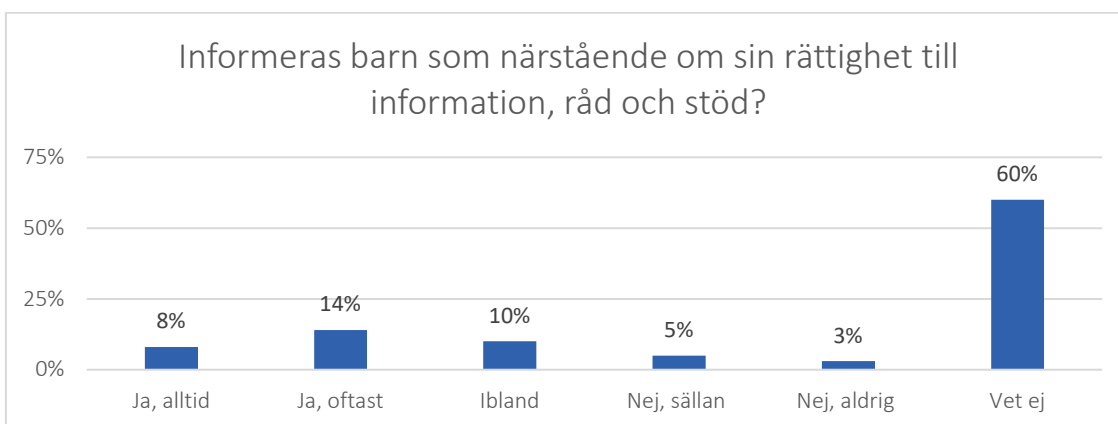
Figur 2. Medarbetare angav att det är mest förekommande att de möter barn någon gång per månad (40 %). Vid analys av olika ålderskategorier framkom det att medarbetare något oftare möter barn som är 6 - 12 år än barn som är under 6 år eller är tonåringar. Vidare analys visar att sjuksköterskor möter barn oftare än andra yrkeskategorier, gällande barn i alla åldrar.

Informera



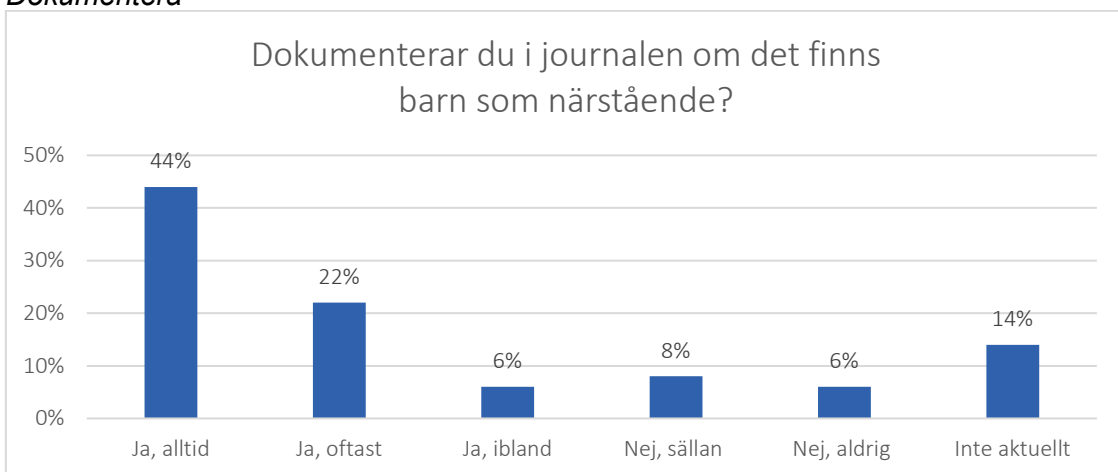
Figur 3. Häftan av medarbetarna angav att barnen alltid eller oftast informeras om patientens sjukdomstillstånd. Ungefär var femte medarbetare vet inte om barnen informeras och lika många

angav att barnen informeras ibland. De vanligaste professionerna som barnen informeras av är läkare, sjuksköterska och kurator samt av vårdnadshavare. Några uppgav att information ges på olika sätt utifrån barnets ålder. Exempelvis muntligt och eller skriftligt eller i en broschyr.



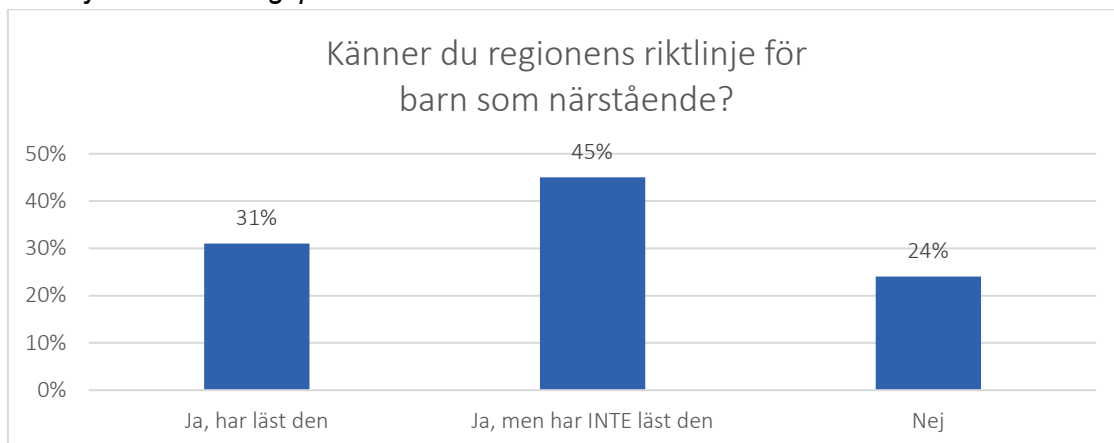
Figur 4. Cirka 60 procent av medarbetarna svarade att de inte vet om barnen informeras om sin rättighet till information, råd och stöd enligt HSL. Knappt en fjärdedel uppgav att barnen alltid eller oftast informeras om sin rättighet.

Dokumentera

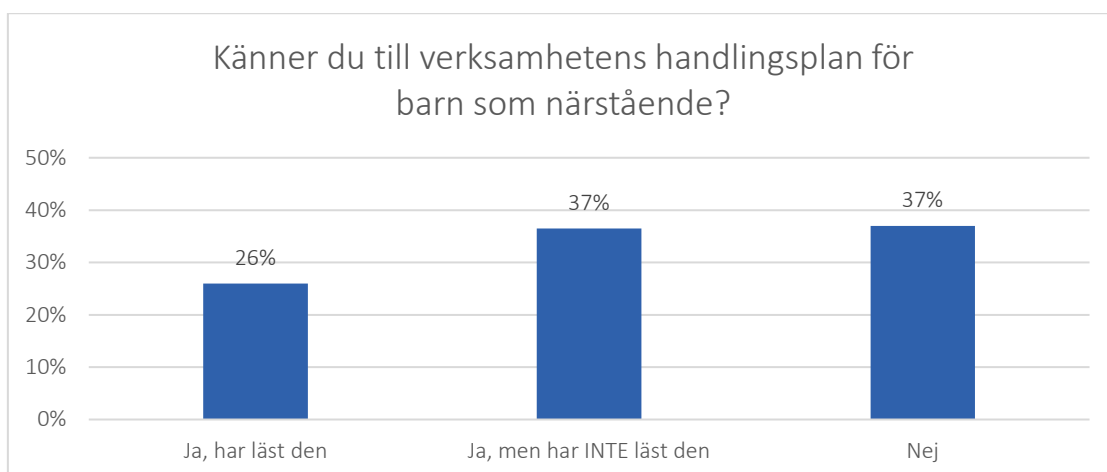


Figur 5. Två tredjedelar av medarbetarna uppgav att de alltid eller oftast dokumenterar i journalen om det finns barn som närstående till patienten. Vidare analys tyder på att det är mer förekommande att sjuksköterskor (80 %) alltid eller oftast dokumenterar om barn som närstående jämfört med andra yrkesgrupper (64 %).

Riktlinje och handlingsplan



Figur 6. Ungefär en fjärdedel av medarbetarna känner inte till riktlinjen. Vidare analys tyder på att sjuksköterskor i högre grad (82 %) än andra yrkesgrupper (64 %) känner till riktlinjen.



Figur 7. Ungefär en fjärdedel av medarbetarna har läst handlingsplanen. Vidare analys tyder på att sjuksköterskor i högre grad (69 %) än andra yrkesgrupper (50 %) känner till handlingsplanen.

Möta barnen och utvecklingsbehov

Frågeställningar

2. Upplever medarbetarna svårigheter i arbetet med barn som närstående och vilka utvecklingsbehov finns?
3. Finns det skillnader mellan sjuksköterskor och övriga professioner?

Resultatet tyder på att drygt en fjärdedel av medarbetarna upplever svårigheter i mötet med barnen. Tonåringar upplevs som svårare att bemöta än andra åldersgrupper. Det finns en osäkerhet kring hur de ska prata med barn om svåra situationer och hur de ska göra när vårdnadshavare inte vill att barnen ska få information. Tidsbrist och svårigheter att träffa barnen när patientmöten sker dagtid uppgavs även som utmaningar. Mer än hälften av medarbetarna tycker att de själva eller verksamheten behöver något för att utvecklas i arbete med barn som närstående.

För mer ingående beskrivning av resultatet, se *Fördjupningsrapport del 1 – hur arbetet säkerställs, utvecklingsbehov, skillnader mellan professioner och anställningstid, jämförelse med år 2015. (Länk)*

Skillnad - arbetade år

Frågeställning

4. Uppvisar medarbetare som arbetat längre tid på arbetsplatsen en större medvetenhet i arbetet med barn som närstående?

Resultatet tyder på att tiden som en medarbetare varit anställd på sin arbetsplats påverkar arbetet med barn som närstående. De medarbetare som arbetat längre uppgav i högre grad att de följer de rutiner som ska tillämpas för barn som närstående. De upplever även mindre svårigheter i mötet med barnen än de som arbetat kortare tid.

En mer ingående beskrivning av resultatet visar på att de medarbetare som arbetat längre på sin nuvarande arbetsplats i högre utsträckning tar reda på om det finns barn som närstående och dokumenterar i journalen. De medarbetare som arbetat längre tid erbjuder barnen information om sina rättigheter och patientens tillstånd i högre grad. De uppgav även i högre grad att barnen har möjlighet att ställa frågor. De medarbetare som arbetat längre tid har bättre kännedom om regionens riktlinje och verksamhetens handlingsplan.

För mer ingående beskrivning av resultatet, se *Fördjupningsrapport del 1 – hur arbetet säkerställs, utvecklingsbehov, skillnader mellan professioner och anställningstid, jämförelse med år 2015. (Länk)*

Skillnader mellan olika enheter

Frågeställning

5. Finns det skillnader mellan enheterna i arbetet med barn som närstående?

Resultatet tyder på att det finns skillnader mellan olika enheter i vilken mån barn som närstående uppmärksammas och informeras om såväl patientens tillstånd som om sin rätt till information, råd och stöd. Det finns även skiljemönster mellan enheterna i hur ofta medarbetare möter barn, i vilken grad barnen har möjlighet att ställa frågor och i vilken mån medarbetare dokumenterar i journal att det finns barn som närstående. Kännedom om regionens riktlinje samt verksamhetens handlingsplan varierar också mellan olika enheter.

Tiden som medarbete varit anställda på sin arbetsplats skiljer sig åt mellan olika enheter och skulle kunna utgöra en del av förklaringen till varför arbetet med barn som närstående delvis ser olika ut för enheterna. Sett över alla enheter har nästan två tredjedelar arbetat mindre än fyra år på sin arbetsplats.

För mer ingående beskrivning av resultatet, se *Fördjupningsrapport del 2 – skillnader mellan enheter. (Länk)*

Jämförelse 2015 - 2019

Frågeställning

6. Finns det skillnader i arbetet med barn som närstående jämfört med år 2015?

I nuvarande undersökning uppgav ungefär var femte medarbetare att barnen uppmärksammas ibland eller sällan. Resultatet tyder på att medarbetarna har blivit något bättre på att uppmärksamma om det finns barn som närstående jämfört med år 2015. Ungefär hälften av medarbetarna informerar alltid eller oftast de närstående barnen om patientens tillstånd, vilket var ungefär det samma år 2015. En närmare analys visar dock att andelen medarbetare som alltid informerar de närstående barnen har minskat, då fler medarbetare har övergått till alternativet att de oftast informerar. År 2015 uppgav medarbetarna att de träffade barn som närstående något oftare än vid nuvarande undersökning. Regionens riktlinje och verksamhetens handlingsplan var mer kända år 2015 än vid nuvarande undersökning. För mer ingående beskrivning av resultatet, se *Fördjupningsrapport del 1 – hur arbetet säkerställs, utvecklingsbehov, skillnader mellan professioner och anställningstid, jämförelse med år 2015. (Länk)*

Diskussion

Sammanfattning av resultatet

Resultatet tyder på att arbetet med barn som närstående inte har förändrats nämnvärt sedan år 2015. Dock har kännedomen om regionens riktlinje och verksamhetens handlingsplan kring barn som närstående minskat sedan år 2015. Medarbetare har blivit något bättre på att uppmärksamma närstående barn år 2019 jämfört med år 2015.

År 2019 ansåg mer än hälften av medarbetarna att de själva eller verksamheten behöver något för att utvecklas i arbetet med barn som närstående. Sjuksköterskor möter barn oftare än andra yrkesgrupper och har bättre kännedom om riktlinjen och verksamhetens handlingsplan. Tiden som en medarbetare varit anställd på sin arbetsplats tycks påverka arbetet med barn som närstående på ett positivt sätt. Vid analys av de olika enheterna framkom det skillnader i arbetet med barn som närstående. En stor andel barn som närstående inom de palliativa enheterna uppmärksammas och får rätt till information, råd och stöd, men ännu är det inte alla barn som får sin rättighet tillgodosedd.

Kritisk reflektion

Medarbetarna har fyllt i enkätsvaren genom självskattning. Att som deltagare välja mellan olika svarsalternativ, exempelvis mellan "alltid" och "oftast" kan innebära att olika tolkningar till viss del görs av begreppen "alltid" eller "oftast". En enkätfråga uteslöts ur resultatet då det inkom synpunkter på att frågan var svårtolkad. Det gäller frågan "Brukar du fråga om samtycke för att få ta kontakt med en annan aktör gällande det närstående barnet? Om ja, vilka aktörer?".

Kvantitativa jämförelser har genomförts utifrån deskriptiva data. Utifrån att gruppstorleken varierade gjordes valet att inte genomföra signifikansprövningar varav jämförelserna ska tolkas med viss försiktighet. Jämförelserna tyder på skiljemönster mellan olika grupper så som yrkeskategorier, arbetade år, ort och årtal då undersökningarna genomförts. Samtliga medarbetare som arbetat minst ett år inom regionens palliativa enheter ska via sina chefer ha getts möjlighet att besvara enkäten. Av deltagande enheter svarade omkring två tredjedelar av alla medarbetare på enkäten och bortfallet var relativt jämnt fördelat mellan enheterna. År 2014 och 2015 deltog ungefär hälften av medarbetarna.

Slutsats och reflektion

Forskning visar på vikten av förebyggande och tidigt stöd för barn som närstående för att minska risken att barn på kort eller lång sikt drabbas av egen ohälsa, missbruk och kriminalitet (Berg & Hjern, 2016; Hjern, Arat, Rostila, Berg & Vinnerljung, 2014a). En ekonomisk analys visar att samhället på sikt kan göra stora ekonomiska besparingar om förebyggande arbete genomförs så att barn som närstående inte drabbas av egen ohälsa (Hovstadius, Ericson & Magnusson, 2015).

Förebyggande och tidligt stöd innebär framför allt att:

- medarbetare i varje patientfall ska ställa frågan om det finns närstående barn.
- varje verksamhet ska kunna ge vårdnadshavare information och råd i att prata med sina barn om svårigheterna och att varje verksamhet ska kunna ge information direkt till barn.
- barnet har rätt till delaktighet och möjlighet att ställa frågor.
- verksamheter ska kunna ge stöd till barn som närstående eller veta vem de ska hänvisa barnet och/eller familjen till.
- varje barn som närstående ska dokumenteras i journal i enlighet med HSL.
- samtliga medarbetare systematiskt arbetar med barn som närstående.
- barn görs delaktiga och bemöts på ett respektfullt sätt utifrån sin ålder och mognad.
- barnet avlastas från eventuella känslor av ansvar, skuld, skam och obehagliga fantasier genom att barnet får rätt till information och stöd och ges möjlighet att ställa frågor.

Resultatet visar att ungefär fyra av fem medarbetare inom den palliativa vården i Sörmland alltid eller oftast tar reda på om det finns barn som närstående. Cirka två tredjedelar av medarbetarna uppgav att de alltid eller oftast dokumenterar i journalen om det finns barn som närstående till patienten. Medarbetarna angav att de flesta barnen, men inte alla har möjlighet att ställa frågor. Även om merparten uppmärksammar och dokumenterar i journalen om det finns barn som närstående, så visar resultatet att det ännu inte är alla närstående barn som uppmärksammas eller genom dokumentation säkerställs att deras rätt till information, råd och stöd tillgodoses. Varje barn som närstående ska uppmärksammas och har rätt till information, råd och stöd enligt lag. Att tidigt uppmärksamma varje barn som närstående och utifrån ålder och mognad tillgodose barnets behov, rätt till delaktighet, information, råd och stöd är en förebyggande åtgärd som har en betydande roll för barns hälsa och utveckling (se till exempel Berg & Hjern, 2016).

Medarbetarna uppgav att ungefär hälften av barnen alltid eller oftast informeras om patientens tillstånd. För ungefär en fjärdedel av barnen vet medarbetarna inte om barnen informeras eller inte. Jämförelsen med 2015 års resultat visar att fler barn uppmärksammas år 2019, men det finns en betydande skillnad mellan enheterna i vilken mån verksamheten upptäcker om det finns närstående barn. Det har inte skett någon förbättring sedan år 2015 kring hur många barn som informeras om patientens tillstånd. Det innebär att det ännu inte är alla barn som närstående inom den palliativa vården som uppmärksammas och får rätt till information, råd och stöd.

De palliativa enheterna behöver få ökad medvetenhet om att det finns barn som närstående som inte uppmärksammas och får information, råd och stöd som de har rätt till enligt lag. Rutiner, arbets- och förhållningssätt behöver tydliggöras så att en systematisering av arbetet kring barn som närstående sker i det ordinarie patientarbetet.

Drygt en av fyra medarbetare upplevde svårigheter i mötet med barn som närstående. Tonåringar upplevdes som svårare att bemöta. Mer än hälften av medarbetarna tyckte att de själva eller verksamheten behöver något för att utvecklas i arbetet med barn som närstående. Att chefer och utvecklingsstöd finner former för att möta upp medarbetarnas behov av kompetensutveckling är av stor vikt för att säkerställa arbetet med barn som närstående. I resultatet presenteras en sammanställning av medarbetarnas förslag på vad de anser att de själva och verksamheterna behöver (*se fördjupningsrapport, del ett, Länk*).

Vid analys av enheterna framkom det skillnader i arbetet med barn som närstående. Orterna för enheterna är olika stora varav antal medarbetare för respektive enhet skiljer sig åt. Två enheter fick år 2014–2015 implementeringsstöd kring regionens riktlinje och verksamhetens handlingsplan för barn som närstående, vilket till viss del kan förklara skillnaden. Enheterna har även funnits olika länge då en enhet är relativt ny. Resultatet tyder på att de medarbetare som arbetat längre på en arbetsplats arbetar bättre med barn som närstående. Tiden som medarbete varit anställd på sin arbetsplats skiljer sig åt mellan olika enheter och skulle kunna utgöra en del av förklaringen till varför arbetet med barn som närstående delvis ser olika ut för enheterna. Sett över alla enheter har nästan två tredjedelar arbetat mindre än fyra år på sin arbetsplats.

Det är av vikt att regionen medvetengörs om att arbetet med barn som närstående riskerar att påverkas när medarbetare slutar (exempelvis vid pensionsavgångar) och när nya medarbetare tar vid. Ett tänkbart förbättringsområde är att tydliggöra rutinerna i hur nya medarbetare introduceras i arbetet med barn som närstående. Förslagsvis bör det organiseras en gemensam introduktionsutbildning för nyanställda. Möjligheten att få succesivt stöd av erfarna kollegor i hur bemötande och samtal med barn som närstående kan genomföras skulle troligtvis vara betydelsefullt. Eventuellt skulle en erfaren kollega kunna agera mentor gällande barn som närstående. Samverkan mellan olika enheter är också ett tänkbart kompetenshöjande förslag då medarbetarna önskade erfarenhetsutbyte kring arbetet med barn som närstående. En tydligare, sammanhållen kompetensutvecklingsplan kring barn som närstående skulle troligtvis gagna verksamheten för att minska skillnader mellan olika enheter.

En fjärdedel av medarbetarna känner inte till regionens riktlinje och drygt en tredjedel känner inte till verksamhetens handlingsplan för barn som närstående. Riktlinjen och handlingsplanen var något mer kända år 2015 än 2019. Resultatet påvisar att det finns ett behov av ytterligare implementeringsåtgärder kring nämnda dokument. Riktlinjen och verksamhetens handlingsplan utgör grunden för arbetet med barn som närstående inom Region Sörmland och behöver vara kända för alla medarbetare.

Reflektion kring generaliserbarhet

Barns rätt som närstående enligt HSL och regionens riktlinje (Landstinget Sörmland, 2015) för barn som närstående gäller samtliga patientnära verksamheter. Det inkluderar Folk tandvården Sörmland, samtliga verksamheter inom hälso- och sjukvårdsförvaltningen (öppen- och slutenvård) inklusive rättspsykiatrisk vård, Hälsoval och privata vårdgivare som har avtal eller samarbete med Region Sörmland. Föreliggande kartläggning rör de palliativa enheterna inom Region Sörmland. Det är dock relevant att reflektera kring hur resultatet hade kunnat sett ut för övriga verksamheter och om det finns lärdomar av resultatet att göra för andra verksamheter.

Inom den palliativa vården har det gått några år sedan utvecklingsarbetet kring barn som närstående genomfördes år 2014–2015. En ny enhet har tillkommit och en del personalomsättning har skett. Kartläggningens resultat tyder på att personalomsättning påverkar arbetet med barn som närstående. Det är rimligt att anta att personalomsättning sker inom alla

regionens verksamheter, även om det kan variera hur stor omsättningen är. Kartläggningen av de palliativa enheterna visar att det i många fall görs ett gott arbete med barn som närstående, men att det finns ett utvecklingsbehov då alla barn inte upptäcks och får sina rättigheter tillgodosedda. Det är rimligt att anta att det även inom regionens andra verksamheter finns barn som närstående som inte uppmärksammas och får rätt till information, råd och stöd. Därför bör Region Sörmland och alla verksamheter som omfattas av regionens riktlinje reflektera kring om de har tillräckligt med kunskap, förutsättningar och rutiner för att säkerställa att de upptäcker och når alla barn som närstående. Barns rätt till delaktighet, information, råd och stöd är ett lagkrav och har stor betydelse för barns hälsa och utveckling, både på kort och på lång sikt.

Utöver de palliativa enheterna är det därför önskvärt att även de andra verksamheterna som omfattas av regionens riktlinje reflekterar kring kartläggnings resultat. Syftet är att medvetengöra och synliggöra verksamhetsnära rutiner och systematiserade arbetsätt kring barn som närstående. Exempelvis hur barn uppmärksammas och får rätt till information, råd och stöd utifrån sin ålder och mognad samt hur dokumentation görs i journal enligt HSL. Det är av vikt att även mjukare frågor så som förhållningssätt, bemötande, barns delaktighet och samverkansfrågor ges utrymme för reflektion. Rutiner för hur nyanställda introduceras i arbetet med barn som närstående bör ses över. Exempelvis bör en gemensam introduktionsutbildning för nyanställda tas fram för alla regionanställda som omfattas av riktlinjen och inte enbart för de palliativa enheterna. Möjligheten att få succesivt stöd av erfarna kollegor och erfarenhetsutbyte med andra verksamheter i arbetet barn som närstående skulle troligtvis vara betydelsefullt för alla regionens verksamheter. För att uppnå lagkrav enligt HSL, barnkonventionen och regionens riktlinje (Landstinget Sörmland, 2015) behöver kompetens och arbetet kring barn som närstående ges utrymme, så att alla barn som närstående kan uppmärksammas, få information, råd och stöd. Tydligare, sammanhållen kompetensutvecklingsplan kring barn som närstående skulle troligtvis gagna samtliga verksamheter inom regionen som omfattas av riktlinjen, så att det inte blir så stora skillnader mellan olika verksamheter och enheter.

Framtida uppföljningar

Kartläggningen genomfördes i slutet av år 2019, strax innan pandemin Covid-19 slog till och påverkade rutiner, arbetsätt och möjlighet till anhörigbesök. Det vore intressant att undersöka om och hur det systematiserade arbetsättet kring barn som närstående har påverkats av Covid-19. Framför allt vore en uppföljning relevant att göra en tid efter att pandemin är under kontroll.

I 2019 års kartläggning samt i 2014 och 2015 års undersökning fanns det inte med någon konkret fråga om hur medarbetarna ger råd och stöd till barn som närstående. Andra relevanta frågor som indirekt rör råd och stöd har varit med, som exempelvis att uppmärksamma, dokumentera, ge information, möta barn, svårigheter i mötet med barn. Framtida uppföljningar kan med fördel ta med konkreta frågeställningar kring råd och stöd. Frågan om hur samverkan sker internt och externt bör revideras och ställas på nytt. En studie som rör hur barn som närstående görs delaktiga, respekteras och skyddas som rättighetsbärare utifrån ålder och mognad vore också intressant med utgångspunkt i att barnkonventionen är lag.

Regionens riktlinje för barn som närstående gäller samtliga patientnära verksamheter. Därmed vore det relevant att göra en breddad kartläggning kring barn som närstående inom fler verksamheter och välja ut några frågor för fler verksamheter att besvara.

I Sörmland har perspektiven och delaktigheten från barn som närstående inhämtats tidigare genom bland annat fokusgruppsamtal (Landstinget Sörmland, 2012) och genom enkät-

undersökningen Liv och hälsa ung (2017, 2020). En fördjupad rapport utifrån barns perspektiv som närstående i Sörmland är nyligen publicerad (Liv och hälsa ung, 2021). Att på olika sätt tillvarata barnens perspektiv, upplevelser, erfarenheter och önskemål är av stor vikt för att Region Sörmland på bästa sätt ska kunna utveckla arbetet med barn som närstående och rikta stödet på ett sådant sätt att det passar barn utifrån ålder och mognad. Fler initiativ att göra barn som närstående delaktiga i verksamhetsutveckling bör uppmuntras.

Verksamhetens systematiska förbättringsarbete

Region Sörmland bör försätta att systematiskt följa upp arbetet med barn som närstående som ett led i verksamhetens systematiska förbättringsarbete (Socialstyrelsen, 2011). Uppföljningar kan genomföras på olika sätt. Exempelvis genom:

- att ta ut statistik kring barn som närstående från regionens dokumentationssystem.
- att på ett likartat sätt som denna kartläggning ställa frågor till regionens medarbetare kring arbetssätt och sammanställa resultatet.
- att genomföra systematisk uppföljning på individnivå (kunskapsguiden, 2021) där en totalundersökning eller ett slumpmässigt urval görs för att kartlägga om barn som närstående uppmärksammas och får information, råd och stöd. Individernas resultat slås sedan samman för att analysera mönster på gruppnivå.
- att utveckla arbetssätt där systematisk uppföljning på individnivå eller statistik från dokumentationssystem används för att följa barn som närstående över tid. Syftet vore att säkerställa att barnens behov av information råd och stöd tillgodoses även framöver och för att undersöka hur intern och extern samverkan utvecklas.
- att i arbetsgrupperna regelbundet reflektera kring arbetssätt utifrån barn som närstående och uppdatera, revidera handlingsplan och verksamhetsnära rutiner.
- Uppmärksamma perspektiv och erfarenheter från barn som närstående genom exempelvis enkätundersökning, intervjuer, delaktighetsmodellen (2021) eller fokusgrupper.

Referenser

Asp, M., Beijer, U., Söderbäck, M., & Eriksson, H. (2015a). *Utvärdering av projektet: Utveckla handlingsplaner gällande barn som närstående till patienter i palliativ vård*. Mälardalens högskola, FoU i Sörmland, & Landstinget Sörmland. Presenterad 9 april 2015 vid Mälardalens högskola. ([Länk till pdf](#))

Asp, M., Beijer, U., Söderbäck, M., & Eriksson, H. (2015b). *Utvärdering av projektet: Utveckla handlingsplaner gällande barn som närstående till patienter i palliativ vård*. Mälardalens högskola, FoU i Sörmland, & Landstinget Sörmland. Presenterad september 2015 vid Mälardalens högskola. ([Länk till pdf](#))

Berg, L., Hjern, A. (2016). *Barn till föräldrar med cancer – hur många berörs och vilka är konsekvenserna i ett livsloppsperspektiv?* Rapport 5 från projektet "Barn som anhöriga" från CHES, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Nationellt kompetenscentrum anhörig, Linnéuniversitet, Chess. Hämtad den 20 januari, 2021 från: https://www.anhoriga.se/Global/Nyheter/Nyhetsdokument%202016/BSA_2016-2_Chess-5_webb.pdf

Delaktighetsmodellen (2021). Hämtad den 20 januari, 2021 från: Delaktighetsmodellen – – EN VÄG MOT EMPOWERMENT

Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter, Lag (2018:1197) Hämtad 19 januari 2021 från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-20181197-om-forenta-nationernas-konvention_sfs-2018-1197

Hjern, A., Manhica, H. A. (2013). *Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är de?* Rapport 1 från projektet "Barn som anhöriga" - en kartläggning. Nka barn som anhöriga 2013:1. Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Nationellt kompetenscentrum anhörig, Linnéuniversitet, Chess. Hämtad 19 januari 2021 från: https://www.anhoriga.se/Global/BSA/Dokument/Rapporter_kunskaps%C3%B6versikter/Nka_rapport_Barn_som_anh%C3%B6riga_2013-1.pdf

Hjern, A., Arat, A., Rostila, M., Berg, L., & Vinnerljung, B. (2014). *Hälsa och sociala livsvillkor hos unga vuxna som förlorat en förälder i dödsfall under barndomen*. Rapport 3 från projektet "Barn som anhöriga" från CHES, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbeten med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Nationellt kompetenscentrum anhörig, Linnéuniversitet, Chess. Hämtad 12 oktober 2020 från: https://www.anhoriga.se/Global/BSA/Dokument/Rapporter_kunskaps%C3%B6versikter/Nka_CHESS3_BSA_webb.pdf

Hovstadius, B., Ericson, L., & Magnusson, L. (2015). *Barn som anhöriga ekonomisk studie av samhällets långsiktiga kostnader*. Nationellt kompetenscentrum anhörig & Linnéuniversitet Hämtad den 12 oktober 2020 från: https://www.anhoriga.se/Documents/BSA/ekonomisk_analys.pdf

Hälso- och sjukvårdslag SFS 2017:30 (2017). Hämtad 17 oktober 2020 från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag_sfs-2017-30

Kunskapsguiden (2021). Hämtad 17 oktober 2020 från: Systematisk uppföljning - Kunskapsguiden

Landstinget Sörmland (2015). *Riktlinje Landstinget Sörmlands ansvar för barnets rättigheter som närstående i patientnära verksamheter enligt HSL 2g. LS-LED15-0349* Hämtad 20 oktober 2020 från: Riktlinje Landstinget Sörmlands ansvar för barnets rättigheter som närstående i patientnära verksamheter enligt HSL - PDF Free Download (docplayer.se)

Landstinget Sörmland (2012). *Samtal med barn som närstående: Intervjuer om hälso- och sjukvårdens bemötande av barn med allvarligt sjuka familjemedlemmar*. Folkhälsocentrum, Landstinget Sörmland.

Liv och hälsa ung i Sörmland (2020, 2017). Hämtad 19 november 2020 från: <https://samverkan.regionsormland.se/utveckling-och-samarbete/statistik/folkhalsoundersokningar/liv-och-halsa-ung-2020/liv--halsa-ung/>

Liv och hälsa ung i Sörmland *Barn som närstående i Sörmland behöver stärkt stöd Resultat från Liv & Hälsa ung undersökningen 2020* (2021). Hämtad 1 juli 2021 från: <https://samverkan.regionsormland.se/contentassets/024357ddaa794a2090b55f3a98fd6011/barn-som-narstaende-rapport-20210622.pdf>

Medliv (2021). Hämtad 27 januari 2021 från: Palliativa avdelningen Mälarsjukhuset, Eskilstuna - Öppettider, kontakt, info, boka tid (medliv.se)

Nimborg, J. (2015). *Slutrapport Barns rätt som närstående – att utveckla en evidensbaserad handlingsplan i palliativvård*. Landstinget Sörmland. LS-LED13-711

Regionala Cancercentrum i Samverkan (2016). *Nationellt vårdprogram palliativ vård*. Hämtad 27 januari 2021 från: Nationellt vårdprogram palliativ vård - RCC Kunskapsbanken (cancercentrum.se)

Region Sörmland, & FoU i Sörmland (2018). *Överenskommelse om samarbete mellan FoU i Sörmland och Enheten för hållbar utveckling angående landstingets fortsatta arbete med barnets rätt som närstående*. Dokument LS-LED18-1882.

Socialstyrelsen (2011). SOSFS 2011:9 Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete. Hämtad 1 februari 2021 från Senaste version av SOSFS 2011:9 Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete - Socialstyrelsen

Socialstyrelsen (2013). *Konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter, eller avlider*. Hämtad 1 februari 2021 från: Barn som anhöriga – Konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter, eller avlider (socialstyrelsen.se)

Socialstyrelsen (2016a). *Stärkt stöd till barn som anhöriga: Resultat och slutsatser från fem års utvecklingsarbete*. Hämtad 14 oktober 2020 från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2016-4-43.pdf>

Socialstyrelsen (2016b). *Barn som anhöriga: Konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter, eller avlider*. Hämtad 12 oktober 2020 från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-6.pdf>

Socialstyrelsen (2020). *Stärkt stöd till barn som anhöriga. Slutrapport från regeringsuppdrag 2017–2020* Hämtad den 1 december 2020 från: Stärkt stöd till barn som anhöriga (socialstyrelsen.se)

Statistiska centralbyrån (2016). *Frågor och svar om frågekonstruktion i enkät- och intervjuundersökningar*. Hämtad 26 januari 2021 från: Frågor och svar – om frågekonstruktion i enkät och intervjuundersökningar (scb.se)

Vingare, E., & Beijer, U. (2016). *Barnens rätt till information – Redovisning av vårdpersonalens svar på öppna frågor i projektet "Barns rätt som närstående i palliativ vård"*. FoU i Sörmland Projektrapport 2016:1. Hämtad 26 oktober 2020 från Microsoft Word - Projektrapport 2016_1 Barnens rätt till information (sormland.se)

Bilagor

>Bilaga 1: *Fördjupningsrapport del 1 – hur arbetet säkerställs, utvecklingsbehov, skillnader mellan professioner och anställningstid, jämförelse med år 2015 (pdf)*

>Bilaga 2: *Fördjupningsrapport del 2 – skillnader mellan enheter (pdf)*