

28.08.18

Tidlig opsporing af børn som pårørende – Anbefalinger fra Arbejdsgruppen vedrørende samarbejdet på børneområdet

Arbejdsgruppen vedr. samarbejdet på børneområdet anbefaler ang. indsats 40, at:

- Der skal være et krav om, at sundhedspersonale ved kontakt til alvorligt syge patienter systematisk undersøger og registrerer, om der er børn i familien, hvor gamle de er, og om der er nogen, der tager sig af børnene i en akut fase eller i et længere forløb. Det skal ske gennem samtale med de voksne i familien.
- Registrering af børn og unge i familien bliver en funktion i Sundhedsplatformen, ex. gennem udbredelse af et "børneskema", som det der bruges i psykiatrien.
- Der arbejdes videre med formidling af viden om børn og unge som pårørende til hospitalerne og almen praksis.
- Der udarbejdes VIP-vejledning til brug i alle hospitaler i Region Hovedstaden, der beskriver den udvidede underretningspligt for sundhedspersonale.
- Det skal fremgå af epikrisen, hvis der er foretaget underretning i forbindelse med et forløb.

Baggrund

Arbejdsgruppen vedr. samarbejdet på børneområdet er ansvarlig for indsatsen: "Udarbejde retningslinjer for tidlig opsporing af børn og unge som pårørende og aftale, hvordan der varsles mellem sektorerne ift. børn og unge som oplever dødsfald og/eller er pårørende til familiemedlemmer med alvorlig psykisk eller somatisk sygdom".

Indsatsen indeholder to elementer:

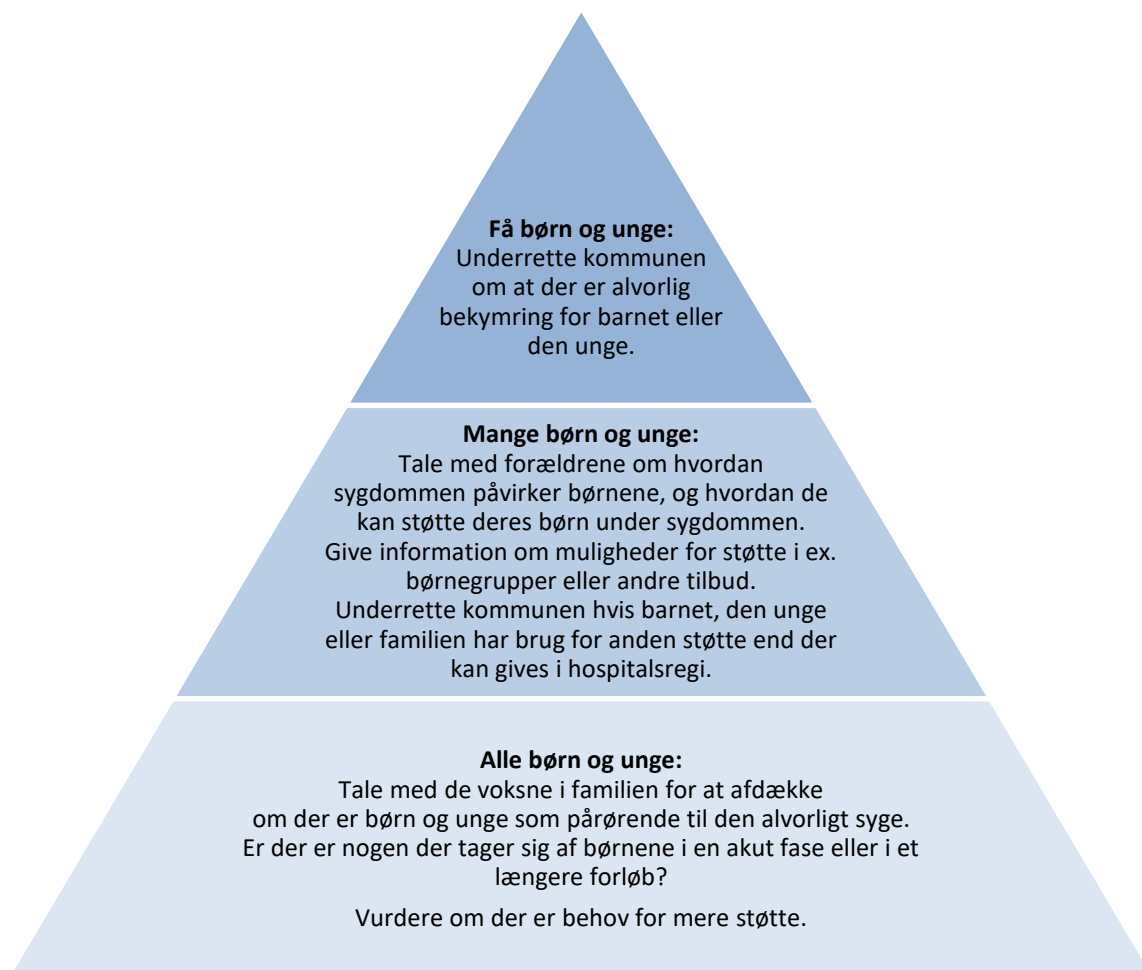
- 1) Opsporing af børn og unge som pårørende – det vil sige en styrkelse af opmærksomheden i hospitalsafdelinger samt i almen praksis på at
 - afdække om der er børn og unge som pårørende til de patienter, man er i kontakt med vedrørende alvorlig sygdom, og
 - vurdere om de har brug for støtte udover det, man selv kan tilbyde.
- 2) Aftale om hvordan der varsles mellem sektorerne vedrørende børn og unge som pårørende.

I Region Hovedstadens Psykiatri har der gennem nogle år været en særlig indsats vedrørende opsporing af og tilbud til børn og unge som pårørende til voksne med psykiske lidelser. I forbindelse med indsats 40 har arbejdsgruppen derfor prioriteret at arbejde med somatiske hospitalsafdelinger og almen praksis.

Ca. 40.000 børn og unge oplever hvert år, at deres forældre bliver indlagt med alvorlig sygdom. 6000 børn og unge mister årligt en forælder. Forældres sygdom og/eller død udgør en risiko for barnets udvikling og trivsel (Videnscenter for Patientstøtte, Region Hovedstaden samt Det Nationale Sorgcenter). Børn og unge, hvis søskende er ramt af alvorlig sygdom, vil også være påvirket af dette og kan have behov for støtte. Hvert år mister ca. 1000 børn og unge en søster eller bror.

Vedrørende 1) opsporing af børn og unge som pårørende

Arbejdsgruppen er enige om, at der skal arbejdes ud fra Sundhedsstyrelsens anbefalinger om en graderet indsats, hvor sundhedspersonale afdækker, om der er børn og unge som pårørende til de patienter, de er i kontakt med vedrørende alvorlig sygdom, og vurderer i hvilket omfang disse har brug for støtte ("Nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge", 2012).



Figur 1

Alle børn og unge, som oplever forældres eller søskendes alvorlige sygdom og/eller død, har brug for hjælp, men kun en mindre gruppe børn og unge har brug for mere omfattende hjælp. Forudsætningen for at kunne vurdere, om børn og unge i den enkelte familie har brug for lidt eller meget støtte og for at identificere den gruppe børn og unge, der har brug for mere omfattende støtte er, at der tales med alle familier.

- Arbejdsgruppen anbefaler derfor, at der skal være et krav om, at sundhedspersonale ved kontakt til alvorligt syge patienter i relevant aldersgruppe systematisk undersøger og registrerer, om der er børn i familien, hvor gamle de er, og om der er nogen, der tager sig af børnene i en akut fase eller i et længere forløb.
- Arbejdsgruppen anbefaler, at registrering af børn og unge i familien bliver en funktion i Sundhedsplatformen, ex. gennem udbredelse af et "børneskema", som det der bruges i psykiatrien.

Sundhedspersonalet skal ikke nødvendigvis tale med børnene selv; det vigtigste er at tale med forældrene om børnene – hvordan reagerer børnene, hvordan er familiens netværk, hvordan kan forældrene støttes i at tale med deres børn om, hvad der sker i familien.

Det er arbejdsgruppens erfaring, at der kan være berøringsangst blandt det sundhedsfaglige personale i forhold til børn og unge, som oplever forældres eller søskendes alvorlig sygdom og/eller død. Man kan være uvant med at tale med børn og unge og uvant med at tale med forældre om deres børn. Man kan være bekymret for at få lukket op for følelsesmæssige reaktioner hos patienterne, som man ikke ved, hvordan man skal håndtere. Man kan også opleve, at det er vanskeligt at afdække behov for støtte, når man ikke kender til, hvilke muligheder der er for hjælp. Erfaringen er dog også, at det er værre ikke at spørge til børnenes situation, end at der bliver lukket op for ukontrollerede reaktioner, når man blot spørger nysgerrigt empatisk som en del af kontakten til sundhedsvæsnet. Øget kendskab til nuværende informationsskrivelser og redskaber til børn og forældre kan imødekomme en sådan problemstilling.

Vedrørende 2) varsling mellem sektorerne vedrørende børn og unge som pårørende

Arbejdsgruppen henviser til det arbejde, der foregår i forbindelse med sundhedsaftalens indsats 44 vedrørende udbredelse af kendskabet til brug af underretning ved bekymring for trivsel hos et barn eller en ung. Her er det besluttet at arbejde med begrebet underretning fremfor varsling.

Sundhedspersonale og andre offentligt ansatte har en såkaldt udvidet underretningspligt, der forpligter dem til at underrette kommunen, hvis de i forbindelse med deres arbejde får kendskab til eller grund til at antage, at et barn eller en ung under 18 år kan have brug for særlig støtte. Arbejdsgruppen har derfor vurderet, at det ikke giver mening at arbejde med begrebet "varsling", da begrebet underretning er det, der i forvejen bruges på børneområdet.

En underretning fra fagpersoner til kommunen er samtidig for mange familiers vedkommende den måde, de kan få adgang til kommunens forskellige tilbud og støttemuligheder til børn, unge og familier. En underretning er altså det redskab, man som sundhedspersonale eller anden offentlig ansat har til at videregive sin bekymring for et barn eller en ung, hvad enten årsagen til bekymringen er ex. sygdom hos forældrene eller barnet, sociale problemer i familien eller andre forhold, der betyder, at barnet eller den unge har brug for særlig støtte.

Den udvidede underretningspligt betyder, at man som sundhedspersonale skal underrette kommunen, hvis man får kendskab til eller grund til at antage, at et barn eller en ung har brug for særlig støtte udover det, man selv kan tilbyde i kraft af sin funktion. Det vil sige, at hvis man vurderer, at familien er tilstrækkelig hjulpet med

samtaler eller øvrige tilbud i egen afdeling, så behøver man ikke underrette kommunen. Men hvis man vurderer, at barnet, den unge eller familien har brug for anden støtte, skal man underrette kommunen. Jævnfør ovenstående Figur 1 skal der altså sendes underretning til kommunen for børn og unge i de to øverste dele af trekanten.

Arbejdsgruppen vurderer imidlertid, at der er behov for at styrke kendskabet til brugen af underretninger på hospitalerne og i almen praksis. Det er arbejdsgruppens indtryk, at der på mange somatiske hospitalsafdelinger og i almen praksis er begrænset viden om den udvidede underretningspligt og begrænsede erfaringer i at bruge underretninger i praksis, herunder ex. usikkerhed omkring hvordan man samarbejder med familier om at underrette, samt hvad der sker i kommunen, når man underretter. Nogle steder har man også en oplevelse af, at det er uoverskueligt at skulle finde den rigtige indgang til familieafdelingen i kommunen, og at det i en travl hverdag er vanskeligt at skulle lede efter kontaktoplysninger på kommunernes hjemmeside.

Det vurderes, at der især er behov for at styrke kendskabet til brug af underretning vedrørende den mellemste gruppe i ovenstående Figur 1, det vil sige den gruppe af børn og unge hvor der ikke er alvorlig bekymring for barnet eller den unge.

Kommunerne har gennem de senere år generelt været igennem en markant oprustning i forhold til håndtering af underretninger. Det er sket i forbindelse med, at reglerne på området er skærpet, og kommunerne oplever stigning i antallet af underretninger. I den forbindelse er det blevet meget lettere at finde oplysninger på kommunernes hjemmesider om, hvordan man underretter, og på mange kommuners hjemmeside kan man finde særlige mailadresser eller formularer til brug ved underretning.

- Arbejdsgruppen anbefaler, at der udarbejdes VIP-vejledning til brug i alle hospitaler i Region Hovedstaden, der beskriver den udvidede underretningspligt for sundhedspersonale.
- Arbejdsgruppen anbefaler, at det skal fremgå af epikrisen, hvis der er foretaget underretning i forbindelse med et forløb.

I forbindelse med sundhedsaftalens indsats 44 vedrørende udbredelse af kendskabet til brug af underretning, er der udarbejdet et udkast til en vejledning til brug på hospitalerne i Region Hovedstaden. Denne vejledning vil omfatte alle ansatte i Region Hovedstaden og beskriver den udvidede underretningspligt for sundhedspersonale generelt. Den vil derfor også være relevant i situationer, hvor der er bekymring for børn og unge som pårørende.

Implementering

Arbejdsgruppen vurderer, at der vil være behov for yderligere tiltag for at sikre, at sundhedspersonalet er klædt på til opgaven vedrørende opsporing af børn og unge som pårørende. Derfor anbefaler arbejdsgruppen, at der arbejdes videre med formidling af viden om børn og unge som pårørende til hospitalerne gennem følgende:

- Udarbejdelse af materiale til brug i hospitalsafdelinger, ex. små film, e-learning eller lignende.
- Oversigt over tilgængelig viden, materiale og tilbud. Der findes allerede en del materiale i form af pjecer og lignede, ligesom der er rådgivningstilbud og andre initiativer man kan henvise til, og hvor man som professionel eller familie kan få viden og hjælp. Kan formidles til hospitalsafdelinger via ledelsen.
- For almen praksis anbefaler arbejdsgruppen, at der arbejdes med formidling gennem udarbejdelse af en forløbsbeskrivelse, der beskriver både området børn og unge som pårørende (indsats 40) samt hvornår og hvordan man underretter kommunen om bekymring for et barn eller en ung (indsats 44).