



Børn og unge som pårørende

Helle Gyldenvang

Klinisk sygeplejespecialist
Klinik for brystkræft, 4262
Afdeling for Kræftbehandling, Rigshospitalet

Helle.holm.gyldenvang@regionh.dk

En mangeårig indsats i Afdeling for Kræftbehandling

2015 Tværfaglig arbejdsgruppe i Afdelingen for Kræftbehandling med fokus på pårørende



2017 Tværfagligt Roadshow ift. Børn og unge som pårørende på tværfaglig konference til alle afsnit i Afdeling for Kræftbehandling

Afdækker I behov hos børn og unge som pårørende?

I hvilke situationer oplever I udfordringer med børn og unge som pårørende?

Tiltag for hele Kræftafdelingen

- ▶ **Mappe til personalet:**
 - Pjeceoversigt til personalet med pjecer til familierne
 - Underretning
 - VIP
 - Klinisk retningslinje

- ▶ **Patientinformation med oversigt over diverse tilbud til familierne med børn/unge f.eks. Nationalt sorgcenter, KB, Skyggebørn m.m.**

- ▶ **Dokumentations aftaler**

- ▶ **Journal club**



Headspace

Headspace er et landsdækkende gratis tilbud til alle unge mellem 12 og 18 centre fordelt rundt om i landet. I København ligger Headspace i Ravnsborgsgade. I Headspace er der både fastansatte rådgivere og frivilligt tilknyttede centre. Det er muligt at få rådgivning ved personligt fremmøde i et center eller at chatte via hjemmesiden. Rådgivningen er i form af mellemmenneskelig samtale og har ikke form af egentlig behandling eller medicin. www.headspace.dk



www.headspace.dk

Bornebuddies

Bornebuddies er et tilbud til Børn i Storkøbenhavn i alderen 6-15 år, der oplever psykisk sygdom eller dødsfald i hjemmet.

Buddie-forløb er som udgangspunkt planlagt til at vare fire måneder med 10 timer afsat til samvær med dit barn hver måned. Der evalueres løbende, hvorfor der vil være mulighed for justering af forløbets længde.

[stroepol.dk/bornebuddies](http://www.stroepol.dk/bornebuddies)

Tiltag for hele Kræftafdelingen

Kursus Regionh "Børn som pårørende" =>
Sygeplejersker som ressourcepersoner i alle
afsnit

Ressourcepersonerne introducerer nyansatte
sygeplejersker i eget afsnit til emnet vha.
videoer og dias fra kurset samt egen erfaring.

Dannelse af "Børn og unge som pårørende"
gruppe i Afdeling for Kræftbehandling.

Mødefora for ressourcepersonerne i de enkelte
afsnit til vidensdeling og inspiration 4 x årligt.
Klinisk sygeplejespecialist som tovholder.

Tiltag for hele Kræftafdelingen

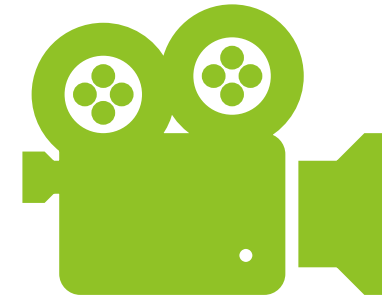
- ▶ Opdateret indhold på vores hjemmeside
- ▶ Film til børn og unge som pårørende om, hvordan det er:
 - ▶ at være indlagt
 - ▶ at få ambulant kemoterapi
 - ▶ at få strålebehandling

[Forside /Afdelinger/Center for Kræft og Organsygdomme/Afdeling for Kræftbehandling/Pårørende/Information og støtte til børn og unge](#)

[Forside /Afdelinger/Center for Kræft og Organsygdomme/Afdeling for Kræftbehandling/Pårørende/Børn som pårørende ved strålebehandling](#)

Filmene er foruden dansk indtalt og teksten til engelsk, tyrkisk, arabisk og grønlandsk

- ▶ Invitation til børn og unge til at komme på besøg



Samarbejde med BørnerigetFonden og Accenture

Tværfaglig- og multidisiplinært samarbejde

Design thinking proces

Resulterede i en Velkomstpakke til Børn og unge som pårørende, der kommer i afdelingen, en Mulepose

Evaluering med spørgeskema



Formål

1. At skabe en atmosfære, hvor børn og unge føler sig velkomne, set og hørt under deres besøg på hospitalet og i mødet med sundhedspersonalet.
2. At støtte samtaler mellem forældre og deres børn/unge, så børnene får mulighed for at udtrykke deres tanker og følelser om forælderens sygdom og behandling, - og dermed give forældrene en bedre forståelse for, hvordan de kan støtte deres børn.

Velkomstpose / “Mulepose”

Hæfte
”Vores
Familierejse”

Kortspil
”SammenSpillet”

Børnebog
Gurli Gris på
Hospitalet

En bamse

Legetøjssæt
Et hospital

Pårørende-badge
klistermærke

Pårørende-badge
metal

Klistermærker
med humør-
ansigter

Gavekort
7-Eleven



Muleposer

Metode

- ▶ Børn/unge pårørende skulle være til stede i afdelingen
- ▶ Sygeplejersken spurgte patienten, om hun måtte udlevere en Mulepose til barnet/den unge,- og der skulle udfyldes et anonymt spørgeskema
- ▶ Sygeplejersken tilpassede indholdet i Muleposen i samarbejde med patienten/barnet/den unge,- altid med hæftet ”Vores Familierejse” og kortspillet ” Samspillet”

Ikke nogen specifik aldersgrænse for de forskellige dele.

Formål- evaluering

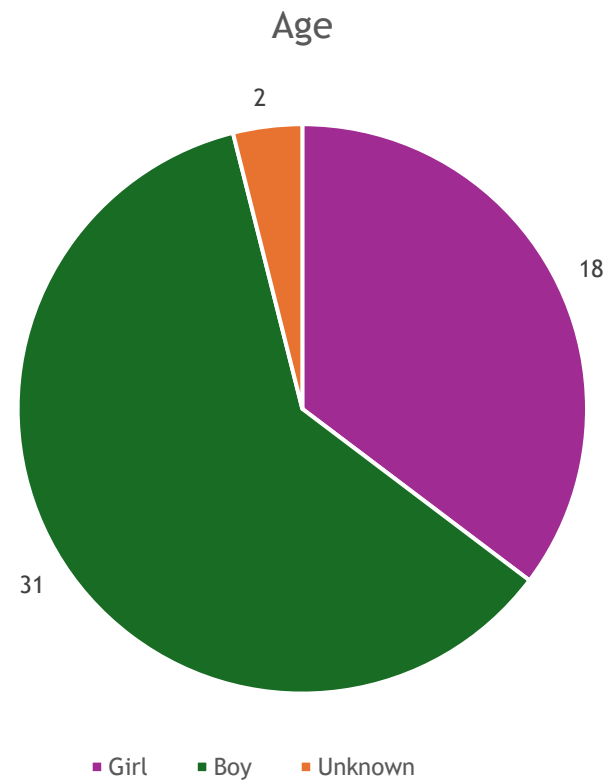
At undersøge hvilke ting i velkomstpakken, der blev delt ud, og om børnene/de unge syntes, de var brugbare.



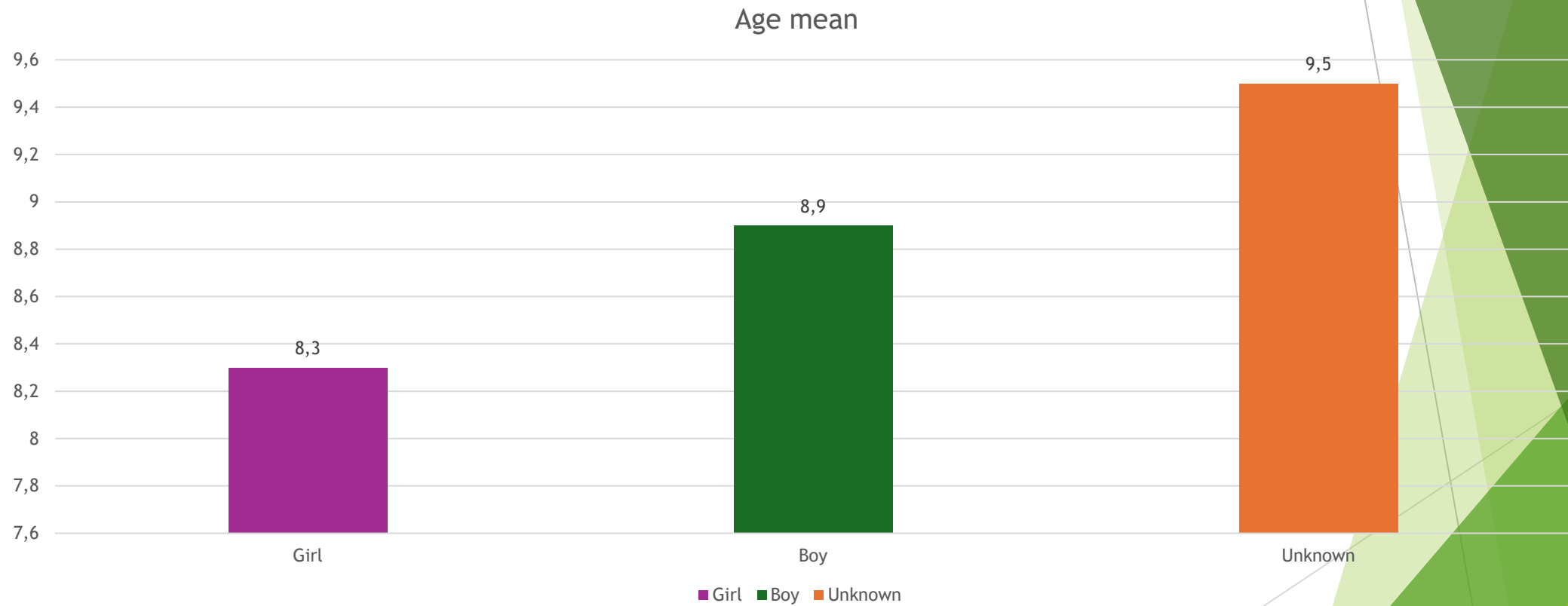
Resultater

- ▶ 70 familier deltog
- ▶ 51 besvarelser

Modtagere af Muleposen_Køn



Modtagere af Muleposen_Alder



Spørgeskema



Sammen - Evaluering af velkomstkonsceptet i samarbejde med familier som har børn eller unge som pårørende

Indholdet i velkomstpakken – sæt gerne flere x'er

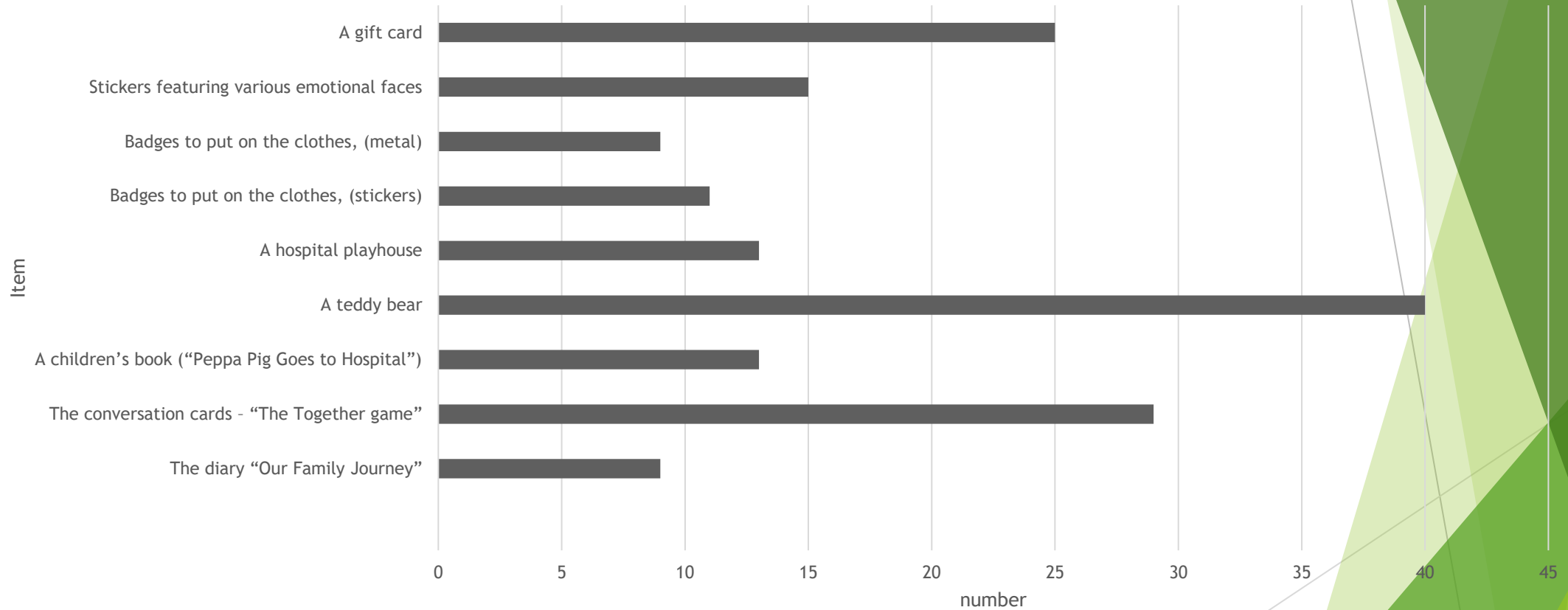
	Hvad var der i velkomstpakken?	Hvilket indhold er du/i glædest for?	Var der noget, som ikke blev brugt?
Vores Familierejse – bog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kortspil – SammenSpillet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Børnebog – Gurli Gris på Hospitalet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En bamse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Legetøjssæt – et hospital	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pårørende-badje – klistermærke	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pårørende-badje – metal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Klistermærker med humor-ansigter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andet: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andet: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andet: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Side 2 af 4

Hvilken genstand var mest populær?



Which item was the most popular?



Citater

(Kommentarer fra spørgeskemaet)

- ▶ Citaterne er præsenteret med barnets køn og alder i parentes, for dem der havde fået muleposen
- ▶ Nogle skemaer er udfyldt forældre og barn/den unge sammen
- ▶ Andre af barnet/den unge selv

For os var det, at ungerne var med til en kemobehandling, med til at afmystificere det hele. At de så fik de fine poser, var med til at gøre oplevelsen ekstra god. De følte sig enormt set og syntes, at sygeplejerskerne var vildt søde, og det gav dem tryghed - “for de skal jo passe på far”. For mig, som mor, gav familierejsen og samtalekortene, mig nogle redskaber til at tale med dem om det hele på en ufarlig måde. Tak, bare tak for at hjælpe vores lille familie (Pige, 8 år/ Dreng 5 år).

Citater

Citater

- ❖ *Hun bruger bogen (Gurli Gris) til at fortælle om, at mor går på hospitalet ved hjælp af billederne (Pige, 3 år).*
- ❖ *Den (bamsen) er sød. Min mor fortalte mig, at jeg kan fortælle den alt og så trøster den mig! (Pige, 7år)*
- ❖ *Har vist det (bagde) til alle i børnehaven (Dreng, 5 år)*
- ❖ *Det (bagde) var lidt fedt at kunne vise vennerne ovre i skolen og sfo'en (Dreng, 8 år)*
- ❖ *Godt at kunne vise, hvordan man har det. Sur og glad (smileys) blev brugt første dag (Dreng, 10 år)*
- ❖ *Jeg var meget taknemmelig for gavekortet og det er noget, som jeg kan få god brug af (Pige, 17 år).*



Citater

Pårørende badge og klistermærker er ligeledes en god ide, da det giver min søn en synlig rolle og derved giver tryghed, når han møder andre mennesker/personale, som ikke kender ham, samt giver ham mulighed for at færdes lidt alene, uden mærkelige blikke, når han eksempelvis skal ned i 7-Eleven eller andet, mens mor får sin behandling (Dreng, 11 år)

Jeg synes generelt, der er en meget positiv stemning på afdelingen, som mine børn har været glade for, da det har afmystificeret det at have kræft. Vi var glade for kortspillet med forskellige spørgsmål, da jeg, som mor, på en sjov måde får mere at vide om, hvad mine børn tænker, og om jeg skal være bekymret for dem og deres tanker (Dreng, 12 år)

Citater



Først og fremmest følte min søn sig meget forkælet. Bamsen er for ham det største hit = symbol på hans fortælling med en mor, der er syg/har været syg. Gavekortet var total luksus. Ansigterne særligt gode for ham til at snakke om følelser. Alt i alt, han og vi følte os meget forkælet med poser og indhold. Det har bestemt gjort en god forskel. Han, vi som børnefamilie, er blevet set og mødt, i det vi står i. Jeg er særligt rørt over, at mine børn har fået sådan en pose, fordi det for mig indrammer, at hele familien bliver ramt af sygdommen. Ikke kun mig - den syge. Mine børn blev "set" af jer, TAK!! (Dreng, 8 år)

Opmærksomhedspunkter ift. Muleposen



Udvælg indholdet i Muleposen, så at det passer til barnets alder



Husk at give en introduktion til forældrene/den unge ift. hvordan indholdet er tiltænkt



Opmærksomhed på om nogle patienter i adjuverende forløb kan synes, at indholdet er for "alvorligt"

Konklusion

Muleposerne kan være med til at

- ▶ Anerkende hele familien
- ▶ Børn og unge føler sig set og værdsat
- ▶ Kommunikationen styrkes i familien

Hvor er vi
nu?

Alle familier, hvor børn eller unge kommer med ind i Kræftafdelingen, tilbydes en Mulepose.

Finansieret af Rigshospitalets børn og unge pårørende gruppe på tværs af Rigshospitalet



Generelt

Fordele,- nogle af dem 😊



Et spændende emne,- der hurtig berører os alle, videoer m.m. gør indtryk og synliggøre relevansen af emnet.

Vi har materiale og tilbud, vi kan henvise til

Kontaktsygeplejerske (PAS) & PAL/BAL skaber relation til patienten/familien

Når børn og unge kommer, gør selv lidt en forskel. Der er skabt en større bevidsthed om dette hos personalet f.eks. hente saftevand, røre ved sprøjter m.m.

Udfordringer

At få tid til at
planlægge
undervisning af
kollegaer eller
udtænke ideer

Ressourcepersoner
skifter job/barsel
m.m.

Fastholde viden og
prioritere i dagens
opgaver

Få afdækket
familiens samlede
ressourcer (kræver
opfølgning i et over
tid)

Hvis patienten ikke
vil tale om sine børn
("De har det godt")

Vidensdeling på
tværs af en stor
organisation



Hvad er vi lykkedes med?



Større fokus på
Børn og unge som
pårørende

Oplevelse af, at
der kommer flere
børn og unge med
på hospitalet

Nye ideer kommer
op

Ressourcepersoner
(og andre) er
engageret og føler
ejerskab

Sygeplejerskernes
kompetencer
udvikles
=>Arbejdsglæde(?)

Ledelsesopbakning

Bedre
Dokumentation

Begyndt at arbejde
mere
familiefokuseret

Vi samarbejder,
tværfagligt
multidisciplinært og
tværsektorielt

Vores indsatser
efterspørges

Takeaways



Små tiltag kan gøre stor forskel

Familien som helhed skal anerkendes

Værktøjer kan være en hjælp til følelsesmæssig støtte

Ressourcepersoner i de enkelte Afsnit