

Børn og unge som pårørende

Afdeling for Kræftbehandling Center for Kræft og Organsygdomme Rigshospitalet

Klinisk sygeplejespecialist Helle Holm Gyldenvang

Helle.holm.gyldenvang@regionh.dk

Afdeling for Kræftbehandling - fokus på pårørende

Nedsættelse af tværfaglig arbejdsgruppe med fokus på pårørende

- Seniorforsker Karin Piil
- Overlæge og professor Helle Pappot
- Chefsygeplejerske Mette Misfeldt
- Oversygeplejerske Susanne Friis-Hasché
- Psykolog Jesper Rensmark
- Klinisk sygeplejespecialist Helle Gyldenvang



Afdeling for
Kræftbehandling

Tiltag til personalet



Roadshow med præsentation på tværfaglig konference

- Afdækker I behov hos børn & unge som pårørende?
- Efter hvilke procedurer?
- Imødekommer I de syge forældres behov for råd og vejledning?
- Henviser I til (de rette) støtte muligheder?
- I hvilke situationer oplever I udfordringer med børn & unge som pårørende?
- Inddrager I børn & unge, hvordan og hvornår?

Erfaringer fra Road-show

- Personalet manglede viden om
 - hvortil de kunne henvise børn og unge
 - hvilke pjecer eller tilbud, der fandtes til forældre eller børnene/unge
 - hvor man skulle dokumentere om familien
 - hvornår der skulle laves en underretning og syntes, at det var svært at skulle lave en sådan
- Børn og unge pårørende kom sjældent på afdelingen
- Primær fokus på forældrene,- derigennem på børn og unge

Mappe til personalet



1. Pjeceoversigt

Eksternt: Findes på RH [internet](#) under onk. klinik-> pårørende-> støtte og hjælp til pårørende-> Særligt for børn og unge.

Internt: Findes på onk. klinik intranet under råd og udvalg -> pårørendegruppe

2. Patientpjece: Rådgivningstilbud til familier ramt af alvorlig sygdom

Eksternt: Findes på RH [internet](#) under onk. klinik-> pårørende-> støtte og hjælp til pårørende-> Særligt for børn og unge

Internt: Findes på onk. klinik intranet under råd og udvalg -> pårørendegruppe

3. Netværkscirkel

Eksternt: Findes på RH [internet](#) under onk. klinik-> pårørende-> støtte og hjælp til pårørende-> Særligt for børn og unge

Internt: Findes på onk. klinik intranet under råd og udvalg -> pårørendegruppe

4. Skærpet underretningspligt

Internt: Findes på onk. klinik intranet under råd og udvalg-> pårørendegruppe

5. anbefalinger til personalet

Internt: Findes på onk. klinik intranet under råd og udvalg-> pårørendegruppe

6. Smarttekst til dokumentation Børn & Unge som pårørende

Internt: Findes på onk. klinik intranet under råd og udvalg-> pårørendegruppe

7. VIP: Børn og unge som pårørende

Internt: Fremfindes via VIP systemet

8. Interventioner til støtte til teenager i alderen 13-17 år med en kræftsyg forælder i palliativt forløb

Internt: Findes på [DMCGPAL](#)'s hjemmeside under kliniske retningslinjer

Pjecer til Børn/Unge



Udgiver	Navn på pjece
Kræftens Bekæmpelse	Når far eller mor får kræft
Børn, unge & sorg	Er din far eller mor syg Når forældre eller søskende er alvorligt syge eller døde Er din far eller mor død 16 gode råd fra unge der har mistet
www.børnogkriser på hospitalet.dk	Til dig der har været udsat for noget voldsomt 12-18 år
Findes på Dansk, engelsk, arabisk, grønlandsk, kurdisk og somali	Til dig, som har prøvet at blive rigtig forskrækket, ked af det og bange 6-11 år Når du og dit barn har været udsat for noget alvorligt
Videnscenter for patientstøtte	Info til forældre med et pårørende barn 0-2 år Info til forældre med et pårørende barn 3-5 år Info til forældre med et pårørende barn 6-12 år Info til forældre med et pårørende barn 13-18 år
Familier med kræftramte børn	Kemo-manden Kasper
Metropol	Børnebuddies; har jeres barn brug for en ekstra ven i en hård tid?



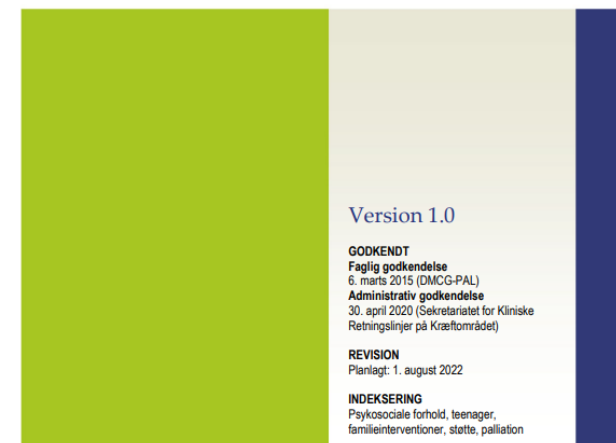
Anbefaling til tværfaglig indsats

VIP (Børn og unge som pårørende, Center for kræft og organsygdomme, 2017)

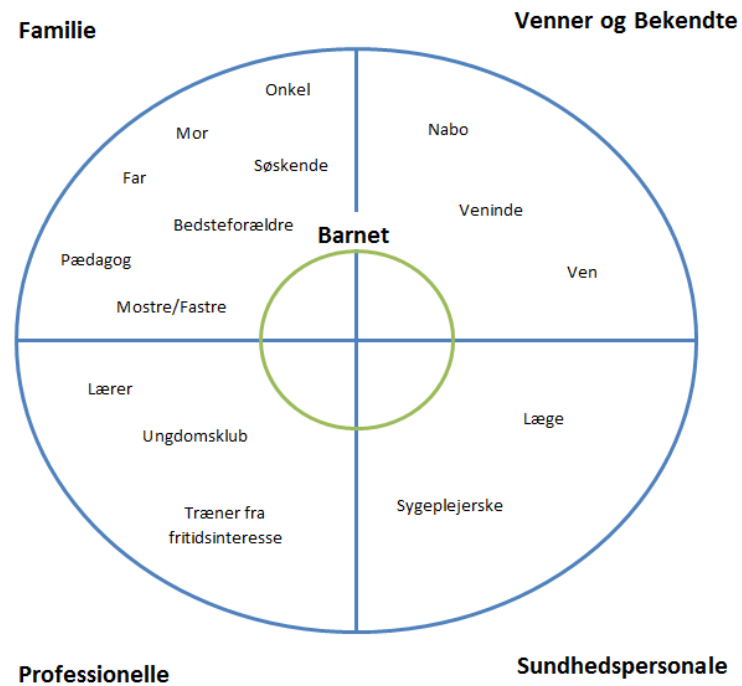
- Afklar
- Samtale
- Råd & vejledning til forældre
- Alderssvarende støtte



Interventioner til støtte til teenagere i alderen 13-17 år med en kræftsyg forælder i palliativt forløb



Netværksskort



SKÆRPET UNDERRETNINGSPLIGT

SKÆRPET UNDERRETNINGSPLIGT

SERVICELOVENS § 153

PERSONER, DER UDØVER OFFENTLIG TJENESTE ELLER OFFENTLIG HVERV, SKAL UNDERRETTE KOMMUNALBESTYRELSEN, HVIS DE UNDER UDØVELSE AF TJENESTEN ELLER HVERVET FÅR KENDSKAB TIL ELLER GRUND TIL AT ANTAGE,

1. AT ET BARN ELLER EN UNG UNDER 18 ÅR KAN HAVE BEHOV FOR SÆRLIG STØTTE
2. AT ET BARN UMIDDELBART EFTER FØDSELN KAN FÅ BEHOV FOR SÆRLIG STØTTE PÅ GRUND AF DE VORDENDE FORÆLDRES FORHOLD
3. AT ET BARN ELLER EN UNG UNDER 18 ÅR KAN HAVE BEHOV FOR SÆRLIG STØTTE PÅ GRUND AF BARNETS ELLER DEN UNGES ULOVLIG SKOLEFRAVÆR ELLER UNDLADELSE AF AT OPFYLDE UNDERVISNING PLIGTEN ELLER
4. AT ET BARN ELLER UNG UNDER 18 ÅR HAR VÆRET UDSAT FOR OVERGREB.

I PRAKSIS

Underretningspligten er en personlig pligt. Alle er ansvarlige for at reagere og handle på sin egen bekymring, hvis man bliver bekendt med et barn eller en ung, som kan have brug for hjælp. Du har dermed som enkeltperson pligt at kontakte kommunens sociale myndigheder og videregiver din bekymring for barnet/den unge.

OBS! Underretningspligten går forud for tavshedspligten. Det betyder, at man som fagperson er forpligtet til at underrette kommunen i overensstemmelse med loven.

Der er ingen form krav til, hvordan man som fagperson skal underrette. Det anbefales dog at man gør det skriftlig og eventuel på kommunens egen blanket og gerne så detaljeret som muligt.

Man skal altid tilstræbe at orientere forældrene forud for at kommunen underrettes.

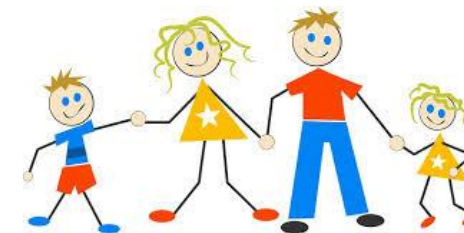
Brug termen "bekymringskrivelse" frem for "underretning", der er ikke forskel i forhold til lovgivningen.

Husk at der er tale om en skærpet pligt (vend). Drøft på afdelingen hvordan I forholder jer, hvis I er bekymret for et barn/ en unge.

Pjece til forældre



Afdeling for
Kræftbehandling



Rådgivningstilbud til familier med børn og unge

Når en i familien rammes af alvorlig sygdom påvirker det helt naturligt alle i familien. Man kan som forældre stå med en del overvejelser og tvivl om, hvor meget man skal fortælle sine børn, hvornår man skal sige noget, hvordan man kan gøre det, og hvordan man skal håndtere ens børns spørgsmål og reaktioner eller manglen på dem.

Hjemmesider

På de følgende fire hjemmesider, er det muligt at finde informationer, videoer, historier og ideer, der måske kan inspirere jer:

På Rigshospitalets hjemmeside <https://www.regionh.dk/Sundhed/Patientguiden/paaroerende/Sider/Boern-som-paaroerende-saadan-passerdugodtpaadem.aspx> finder du Patientguiden, der har et afsnit med gode råd og vejledning til børn som pårørende: "Børn som pårørende - sådan passer du godt på dem".



<https://www.regionh.dk/Sundhed/Patientguiden/paaroerende/Sider/Boern-som-paaroerende-saadan-passerdugodtpaadem.aspx>



Temadag for hele Afdeling for Kræftbehandling

- Tværfaglig temadag for hele Afdeling for Kræftbehandling med oplæg fra en ung pårørende
- Journal club for sygeplejersker

Patientguiden

- vejledning til dit forløb

Internettet

Rigshospitalets hjemmeside

- Patientguiden
- Afdeling for kræftbehandling med tilbud/henvisninger til
 - Forældre (patienter) ift. deres børn
 - Børn/unge som pårørende

[Information og støtte til pårørende](#)

[Information og støtte til dig der er forældre og syg](#)

[Information og støtte til børn og unge](#)



Dokumentation

Barnets Fornavn

Barnets fødselsår

- **Hvor bor børnene?**
Dato og sign. :
- **Er børnene informeret om den aktuelle situation?**
Dato og sign. :
- **Er skole / institution informeret om den aktuelle situation?**
Dato og sign. :

Hvordan kan de fysiske rammer og aktiviteter medvirke til, at børn og unge som pårørende føler sig velkomne i Afdeling for Kræftbehandling og øge samværet i familien under en indlæggelse/ambulant behandling?

1. Samarbejde med Det Kongelige Akademi, hvor de som eksamensprojekt som prototyper udviklede
 - 2 x 4 spil & Visuel design løsninger til f.eks. familieaktiviteter

2. Samarbejde med Accenture via Mary Elisabeth hospital (Børneriget)
 - I proces



Kursus i Børn og unge som pårørende

- 22 sygeplejersker på kursus (incl. 2 kliniske sygeplejespecialister)
- Sygeplejerskerne er nu ressourcepersoner i egen klinik
- Alle har holdt kick-off i eget team
- Bruge de små videoer til nyansatte ved hjælp af egen ressourceperson
- Tovholder fra styregruppen for pårørendeindsatsen
- Mødefora for ressourcepersonerne i afdeling til vidensdeling og inspiration
- Film om hvordan det er at være indlagt
- Film om at få ambulant kemoterapi
- Legesager til børn
- Invitation til børn og unge til at komme på besøg



Udfordringer



- At få tid til at planlægge undervisning af kollegaer eller udtænke ideer
- Ressourceperson skifter job/barsel m.m
- Fastholde viden og prioritere i dagens opgaver
- Få afdækket familiens samlede ressourcer
- Vidensdeling på tværs af en stor organisation

Fordele



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

Tiltag

- ✓ Mappe til personalet med oversigt over diverse tilbud til børn & unge
- ✓ Indhold på hjemmeside
- ✓ Undervisningstilbud til personalet af socialrådgiver og psykolog
- ✓ Dokumentation i Sundhedsplatformen
- ✓ Interessegrupper og ungeambassadører
- ✓ Patientinformation til forældre "Rådgivningstilbud til familier med børn og unge"
- ✓ VIP "Børn og Unge som pårørende"
- ✓ Indlæg på temadage
- ✓ Journal club
- ✓ Samarbejde med eksterne professioner
- ✓ Kursus i børn og unge som pårørende
- ✓ Uddannelse & forskning i Familie- og netværkssamtaler

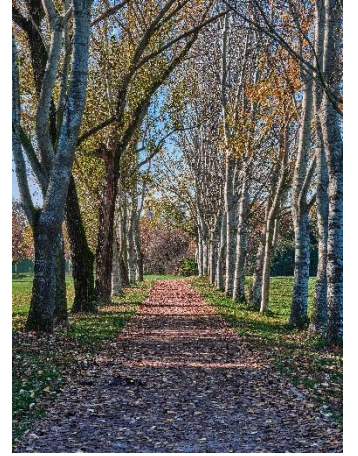


Strategy



Hvad er vi lykkedes med?

- ✓ Større fokus på Børn og unge som pårørende
- ✓ Personalet italesætter børn og unge som pårørende
- ✓ Nye ideer kommer op
- ✓ Erfaringer fra nye kollegaer sættes i spil
- ✓ Nyansatte er engageret og føler ejerskab
- ✓ Sygeplejerskernes kompetencer udvikles
- ✓ Vi samarbejder multidisiplinært og tværsektorielt
- ✓ Ledelsesopbakning



Hvor er vi nu?

- Implementering af nye tiltag og vedligeholdelse af tidligere tiltag
- Gruppe af ressourcepersoner fortsætter med at mødes
 - På Afdelingen
 - Med kursusledere
- Vi vil fortsætte med at arbejde med tiltag, hvor børn /unge føler sig set, hørt og velkommen på Afdelingen
- Vi er begyndt at arbejde mere familiecentreret og vil fortsætte med at have fokus på hele familien
- Uddannelse nationalt og internationalt
- PhD projekt med fokus på sammenhold i familien og børn & unge pårørende