

KOMMISSORIUM

Opgang Blok B
Direkte 38 66 58 43
Mail anne.thesbjerg.christensen@regionh.dk

Journal-nr.: 19034135

Dato: 13-06-2019

Forslag til kommissorium for opgaveudvalg for børn og unge som patienter

Baggrund og formål

Region Hovedstaden ønsker at finde nye veje til at forbedre borgernes sundhed. Det skal ske i en tæt dialog med borgere og kommuner. Derfor etableres der en række opgaveudvalg, hvor politikerne, borgere og kommuner sammen skal finde løsninger på konkrete udfordringer i sundhedsvæsenet. Opgaveudvalgene skal bidrage med nye ideer til fremtidens velfærd i Region Hovedstaden, så det nære og sammenhængende sundhedsvæsen bliver omdrejningspunktet for bedre patientforløb.

Det første udvalg skal finde nye løsninger i forhold til de udfordringer, som syge børn og unge, der er indlagte eller har længerevarende kontakt til hospitalsvæsenet og deres familier oplever, når de er patienter. Udvalget skal pege på, hvordan regionen kan bidrage til mere sammenhæng og styrke samarbejdet med og om patienten i hele patientforløbet.

Alle børn har ret til et godt liv

Mange forhold har betydning for, om børn og unge i regionen får et godt liv sammen med deres familier og venner, også selvom de er syge. Der er en lang række særlige problemstillinger, når børn og unge er indlagte over længere tid og ofte er på hospitalet. Det gælder især i forhold til at få hverdag med venner og familieliv til at fungere, på trods af sygdommen og særligt hvis det er tale om alvorligt eller kronisk sygdom. Men problemstillingerne kan også handle om mulighederne for at modtage undervisning, deltage i familiearrangementer og i et socialt liv eller at have et ungdomsliv, der så vidt muligt ligner andre unges.

På alle regionens børne- og ungeafdelinger bliver der allerede i dag arbejdet med at forbedre kvaliteten af den behandling og den oplevelse, patienter og familier får. Der er særligt fokus på at tilrettelægge indsatsen over for børn og unge på hospitalerne, så det så vidt muligt matcher børnefamiliernes og de unges behov.

For at få et nyt perspektiv på, hvordan sundhedsvæsenet skal udvikles de kommende år på dette område, er der brug for at inddrage de børn og unge og deres familier, som får behandling på børne- og ungeafdelingerne.

Forslag til temaer for udvalgets arbejde

Temaerne for udvalgets arbejde kan tage udgangspunkt i de emner, der beskrives herunder. Fælles for dem er, at det er emner, der allerede arbejdes med i regionen, men hvor patienter og pårørendes erfaringer i højere grad skal være del af de beslutninger, der træffes i Region Hovedstaden. Målet er, at syge børn og unge, der har tilknytning til et hospital i længere tid, oplever bedre patientforløb.

Bedre behandlingsforløb

Hvordan får børn og unge og deres familier gode forløb, der er tilpasset deres situation og vilkår, når de er indlagte? Det er en særlig udfordring at sikre, at de syge børn og unge får indflydelse på egen situation, på en måde så det styrker og understøtter deres ressourcer og kompetencer. Det skal ske på en måde, så familierne kan rumme det.

Hospitalsafdelingerne arbejder hele tiden med at imødekomme de unge og den moderne familie, der har øgede forventninger til fleksibilitet og tilgængelighed. Det gælder også for familier, der kommer langvejs fra til behandling i Region Hovedstaden. Hvad skal der til, for at det i højere grad kan ske?

Med flere digitale muligheder og udvikling af tilbuddene til syge børn og unge er det et udviklingsområde, at skabe mere tryghed og behandling tæt på familiernes hverdagsliv, med venner, søskende og socialt liv. Hvilke forudsætninger for familierne skal der imødekommes, for at det i højere grad kan ske?

Hverdag, familie og undervisning

Familier med et barn eller ung, der er indlagte i længere tid har på mange områder de samme behov, som de fleste andre familier, men oplever ofte en større belastning end andre familier. Det gælder særligt for familier med et alvorligt eller kronisk sygt barn eller ung. Hvordan tilgodeses familiernes behov, når familierne er indlagte med deres børn eller når en ung er indlagt i længere tid?

Samtidig tages børn og unge ud af deres hverdag i forbindelse med indlæggelser og kan f.eks. have svært ved fastholde venskaber eller at passe deres uddannelse, skolegang eller have tilknytning til børnehaven, hvis indlæggelse

eller f.eks. genoptræning tager lang tid. Det er også en udfordring, som familierne har efter en indlæggelse, som udvalget kan komme med anbefalinger til hvordan det bedst håndteres.

Fra barn til voksen

Der er i dag en udfordring med at sikre en glidende overgang, når unge skal overgå til behandling på afdelingerne for voksne. Børne- og ungeafdelingerne arbejder tværgående med de børn og unge, der har komplekse sygdomme eller flere samtidige sygdomme. Hvad efterspørger de unge og deres pårørende og hvordan kan koordineringen af forløbene ved overgangen til voksenafdelingerne gøres mere smidig?

Udvalgets opgaver

Udvalgets opgave er at foreslå principper for og evt. anbefalinger til, hvordan Region Hovedstaden kan forbedre patientforløbene for syge børn og unge og deres familier, der er indlagte i længere tid.

Udvalgets anbefalinger er rettet mod regionens opgaver på området og snitflader til andre myndigheder og samarbejdspartnere.

Sammensætning af udvalget

Udvalget sammensættes af:

- Tre medlemmer af regionsrådet i Region Hovedstaden (heraf en formand og en næstformand)
- To kommunalpolitikere udpeget af KKR fra kommuner omkring Herlev Hospital (optageområde MIDT)
- 10 borgere fra området omkring Herlev Hospital (Optageområde MIDT) med følgende profil:
 - o To-tre børn eller unge i alderen 13-18 år, der har været indlagt eller haft kontakt med et hospital i længere tid inden for den seneste tid.
 - o To-tre unge i alderen 18-25, som har overgået fra behandling på en børne- og ungeafdeling til en voksenafdeling.
 - o To-tre pårørende eller familiemedlemmer til et barn eller ung, der har været indlagt eller gennem længere tid har haft kontakt med en børne- og ungeafdeling.
 - o To-tre børn/unge/venner/forældre som på grund af deres sygdom og/eller hospitalsindlæggelse har oplevet udfordringer med at følge skolegang/uddannelse eller at opretholde det sociale liv under og efter indlæggelse.

Der vil blive lagt vægt på, at både børn og unge med kronisk sygdom og alvorlige sygdomme og deres pårørende kan deltage i udvalget.

Arbejdsform

Udvalget tilrettelægger selv sin arbejdsform på det første møde. Opgaveudvalget skal arbejde inddragende og derigennem sikre, at de nødvendige kompetencer og relevante perspektiver indgår i principper og anbefalinger for, hvordan regionen kan arbejde med at styrke nærhed og sammenhæng på tværs.

Der skal sikres koordination og sammenhæng i politikudviklingen til relevante stående udvalg.

Der kan inddrages yderligere interessenter og personer med særlig viden til møderne eller ved afholdelse af workshops, offentlige møder mv.

Udvalgets møder afholdes som udgangspunkt på Herlev Hospital. Der kan aflægges besøg på andre hospitaler, institutioner mv.

Tidsplan

Udvalget nedsættes i en periode på maksimalt et år. Udvalgets første møde afholdes i efteråret 2019 og afsluttes senest september 2020, hvor udvalget præsenterer sine anbefalinger på et fællesmøde med regionsrådet forud for, at opgaveudvalgets konklusioner forelægges på regionsrådet.

Relevante stående udvalg får én gang i kvartalet en status på arbejdet i opgaveudvalget.

Økonomi

Hvis udvalget kommer med forslag, der kræver finansiering, vil det skulle indgå i den almindelige budgetproces i regionen.