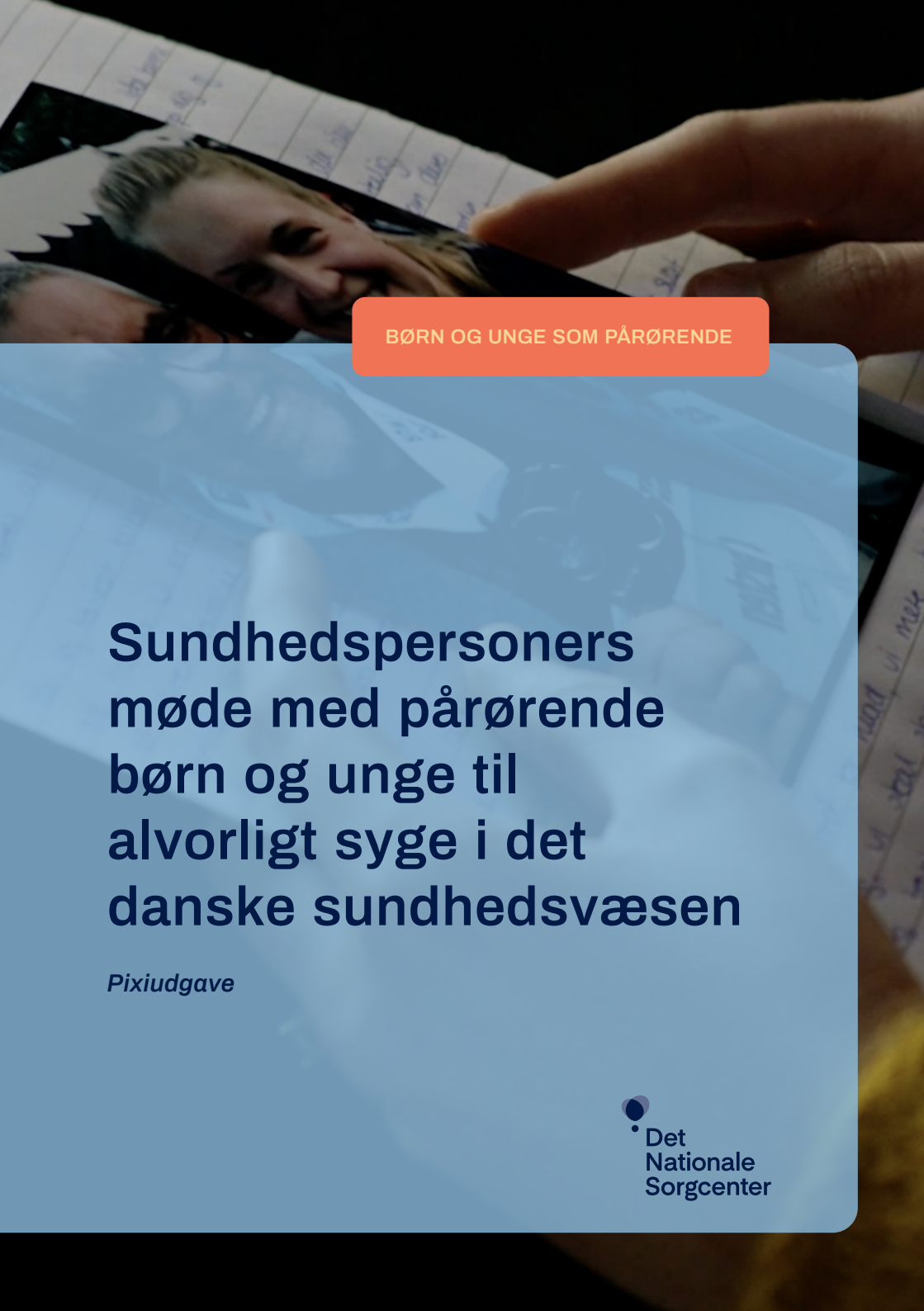




BØRN OG UNGE SOM PÅRØRENDE

Sundhedspersoners møde med pårørende børn og unge til alvorligt syge i det danske sundhedsvæsen

Pixiudgave

**Børn og unge som pårørende
Sundhedspersoners møde
med pårørende børn og unge
til alvorligt syge i det danske
sundhedsvæsen**

Indhold

- 4 Begrebsafklaringer og
Sundhedsstyrelsens anbefalinger**
- 5 Indledning**
- 9 Metode og data**
- 10 Resultater**
- 15 Diskussion**
- 22 Anbefalinger til området
børn og unge som pårørende**
- 24 Litteratur**
- 26 Bilag 1**

Forfattere

Kristine Harrsen, Karoline Balle Hvidberg, Lene Larsen
Det Nationale Sorgcenter, 2021

Forord

I løbet af et år er der op mod 125.000 børn og unge i alderen 0 til 28 år, der har en alvorligt syg forælder eller søskende. Andelen af forældre med alvorlige eller kroniske sygdomme er stigende, og forældrene lever længere på grund af bedre behandlingsmuligheder. Bagsiden af denne positive udvikling er, at flere og flere børn og unge er i risiko for at få varige psykiske problemer, hvis de ikke får den nødvendige og tilstrækkelige støtte.

Til trods for begyndende viden om, at dette kan have alvorlige og langvarige konsekvenser, bliver forældre og deres børn som pårørende ofte overset. Forældre har ofte brug for råd og vejledning i forhold til, hvordan de bedst muligt støtter deres børn. Børn og unge som pårørende har brug for at blive set, kunne stille spørgsmål og få svar på spørgsmål, tale med nogen om deres tanker og bekymringer, også da de ikke altid selv efterspørger denne samtale. Inddragelse af og støtte til børn og unge som pårørende har central betydning for barnets/den unges trivsel, og for barnets/den unges skole- og uddannelsesforløb og sundhed.

Det Nationale Sorgcenter har derfor gennemført en undersøgelse af:

- Sundhedspersoners kendskab, anvendelse og implementering af Sundhedsstyrelsens anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge fra 2012.
- Om samarbejdet mellem regioner og kommuner fungerer i relation til Sundhedsstyrelsens anbefalinger.

Denne pixiudgave er en sammenfatning af en større rapport *'Børn og unge som pårørende - Sundhedspersoners møde med børn og unge som pårørende til alvorligt syge i det danske sundhedsvæsen'*.

Mit håb er, at rapportens anbefalinger, på baggrund af undersøgelsens ret omfattende resultater, vil medføre politisk handling. Det har høje menneskelige og samfundsøkonomiske omkostninger, at vi ikke sikrer sygdomsramte familier den nødvendige og tilstrækkelige støtte.

Jeg vil gerne rette en stor tak til de mange respondenter fra deltagende hospitalsafdelinger, og til sundheds- og hjemmeplejen i landets regioner og kommuner, der har gjort denne undersøgelse mulig.

Ydermere en stor tak til alle de kontaktpersoner, der tog sig tid til at tale med os, og dele deres erfaringer og viden, så det også blev klart, hvorfor nogle var forårsaget til at takke nej til at deltage (i en presset COVID19-tid). Tak for jeres imødekommethed over for os.

Sidst, men absolut ikke mindst, en stor tak til Helsefonden for at have finansieret denne vigtige undersøgelse.

God læselyst.

Med venlig hilsen



PREBEN ENGELBREKT, DIREKTØR
DET NATIONALE SORGCENTER

Begrebsafklaringer og Sundhedsstyrelsens anbefalinger

Pårørende:

En person, hvis familiemedlem eller nærtstående person er syg (Sundhedsstyrelsen, 2012).

Alvorligt syg:

Når mennesket på grund af sygdom er truet på sit hverdagsliv, og sygdommen medfører store forandringer og rolleskift. Det kan dreje sig om store fysiske og psykiske funktionsnedsættelser og/eller være en livstruende sygdom. Det spiller også ind, om sygdommen er akut eller kronisk, og hvilken grad af komplekse behov, den involverer (Sundhedsstyrelsen, 2012).

Kronisk syg:

Kronisk sygdom kan være karakteriseret ved: at tilstanden er vedvarende, at sygdommen har blivende følger; at der er forandringer, som ikke kan bedres; at der er behov for rehabilitering; at der er behov for langvarig behandling eller pleje (Sundhedsstyrelsen, 2005).

Børn og unge:

Børn og unge i alderen til og med 27 år.

Sundhedsplejerskers arbejdsområde:

Sundhedsplejerskens vigtigste område er børns udvikling. Sundhedsplejersken skal undersøge, rådgive og vejlede børn

og familier fra graviditet og fødsel til den unge går ud af skolen (Sundheds- og Ældreministeriet, 2011).

Hjemmeplejens arbejdsområde:

Formålet med den kommunale hjemmesygepleje er, at forebygge sygdom, fremme sundhed, yde sygepleje og behandling, rehabilitering og palliation til patienter, der har behov for det (Sundhedsministeriet, 2021).

Sundhedsstyrelsens anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge:

Anbefalingerne har til formål at komme med anvisninger til, hvordan ansatte i sundhedsvæsenet bør identificere pårørendes behov for støtte og inddragelse i løbet af en patients sygdomsforløb. Anbefalingerne har særligt fokus på børn og unge, da de ofte vil føle sig utrygge i forbindelse med at en forælder eller søskende bliver alvorligt syg (Sundhedsstyrelsen, 2012).

Den del af anbefalingerne, der vedrører børn og unge som pårørende er vedhæftet i bilag 1.

Indledning

Baggrund

I løbet af et år, er der op til 80.000 børn og unge i alderen 0 til 28 år, der har en forælder med en alvorlig sygdom, og omkring 45.000 børn og unge, der har en alvorligt syg søskende (Danmarks Statistik, 2020).

Flere og flere mennesker får kroniske og livstruende sygdomme. Som resultat af bedre behandlingsmuligheder og dermed længere levetid, ses en stigning i andelen af forældre med alvorlige eller kroniske sygdomme. Denne positive udvikling kan paradoksalt nok have negative konsekvenser, da risikoen potentielt stiger for, at flere og flere børn og unge udvikler psykiske problemer, hvis de ikke modtager nødvendig og tilstrækkelig støtte til at håndtere det, at leve med en alvorligt eller kronisk syg forælder eller søskende (Danske Patienter, 2016).

Børn og unge, der oplever, at en søskende eller en forælder bliver, eller er, alvorligt syg, og som lever i familier med sygdom, vil ofte befinde sig i en utryk og ændret livssituation (Sundhedsstyrelsen, 2012). Når disse børn og unge vokser op med en alvorligt eller kronisk syg søskende eller forælder, udsættes de i højere grad for psykosocialt stress og er i større risiko for at udvikle adfærds- og emotionelle forstyrrelser, som angst, depression, og

lav selvtillid, sammenlignet med deres jævnaldrende, der vokser op med raske forældre (Grabiak et al., 2007; Huizinga et al., 2005; Sieh et al., 2010).

Ydermere rapporterer børn og unge pårørende i større grad somatiske klager, som hoved- og mavepine sammenlignet med børn med raske forældre (Hauskov Graungaard et al., 2019). Disse forstyrrelser kan for eksempel negativt påvirke koncentration, søvn, hukommelse og præstationer i skolen (Dyregrov and Dyregrov, 2011) og derfor på sigt muligvis have negative konsekvenser for børnenes fremtidige uddannelses- og jobperspektiv.

For eksempel viste et registerbaseret studie, at børn af sklerosesyge forældre har 31 % højere risiko for at være på førtidspension som 30-årig sammenlignet med baggrundspopulationen. Ydermere havde børn af sklerosesyge forældre en 11 % lavere chance for at være i arbejde sammenlignet med andre (Moberg, 2017).

Danske Patienter og Sundhedsstyrelsen konkluderer, at pårørende børn og unge har brug for at blive lyttet til, inkluderet, blive taget alvorligt, samt at modtage støtte. De har også brug for information om, hvor de kan søge hjælp for at redu-

cere eller helt undgå, at deres livssituation får langrækkende konsekvenser, som risikerer at følge dem videre i livet (Danske Patienter, 2016; Sundhedsstyrelsen, 2012).

Sundhedsstyrelsen udarbejdede i 2012 et sæt nationale anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge, med særligt fokus på børn og unge, da de ofte vil føle sig utrygge i forbindelse med, at en forælder eller søskende bliver alvorligt syg (Sundhedsstyrelsen, 2012). Anbefalingerne har til formål at komme med anvisninger til, hvordan ansatte i sundhedsvæsenet bør identificere pårørendes behov for støtte og inddragelse i løbet af en patients sygdomsforløb, samt at give forældrene råd og vejledning til at støtte deres børn (Sundhedsstyrelsen, 2012). I disse anbefalinger påpeges det, at det er vigtigt, at involvere børn og unge i sygdommen, således at de har mulighed for aktivt at deltage i sygdomsforløbet, og dermed har bedre mulighed for lettere at forstå, hvad der sker (Sundhedsstyrelsen, 2012).

Forskning peger på, at fagprofessionelle, der møder familier med pårørende børn og unge, oplever, at de ikke har de fornødne kompetencer til at yde den støtte, familierne har brug for (Dencker et al., 2017). Manglende viden, ressourcer

og redskaber er nogle af udfordringerne i forhold til at yde støtte overfor familierne, hvilket resulterer i en emotionel distancering fra patienterne og undgåelse af kommunikation med patienterne om deres børn (Dencker et al., 2017; Fearnley and Boland, 2017).

I en dansk undersøgelse af sygeplejerskers anvendelse af Sundhedsstyrelsens anbefalinger i mødet med børn, foretaget af Dansk Sygeplejeråd og Børn, Unge & Sorg, fandt man, at hver anden sygeplejerske ikke afklarede, om alvorligt syge patienter havde hjemmeboende børn (Dansk Sygeplejeråd og Børn, Unge & Sorg, 2018).

Endvidere tog tre ud af fire sygeplejersker ikke systematisk en samtale med patienter om deres børns behov for inddragelse, eller henviste systematisk belastede børn og unge til støtte- og hjælpetilbud. Én ud af fem sygeplejersker havde oplevet at måtte vende det 'blinde øje' til belastede børn og unge med behov for støtte, fordi de ikke vidste, hvordan de kunne hjælpe (Dansk Sygeplejeråd og Børn, Unge & Sorg, 2018).

Fra forældrenes perspektiv, viste en undersøgelse blandt forældre til børn under 18 år, foretaget af Danske Patienter i 2016, at:

- flere end 50 % af forældrene ikke blev spurgt ind til det pårørende barns trivsel i forbindelse med opstået sygdom i familien. Dette gjorde sig gældende i det regionale og kommunale regi, hos almen praktiserende læge, samt på skolen.
- 60-70 % af forældrene ikke havde kendskab til relevante pårørendetilbud, når henholdsvis en søskende eller forælder var syg.
- 33 % af forælder angav, at det pårørende barn var i psykisk mistrivsel, når en søskende var syg.
- 25 % angav, at det pårørende barn var i psykisk mistrivsel, når en forælder var syg.
- 20 % af alle forældre havde ikke oplevet støtte fra omverdenen i forbindelse med opstået alvorlig sygdom hos en forælder (Danske Patienter, 2016).

Dansk Sygeplejeråd, Børn, Unge & Sorg (2018) og Dencker et al. (2017) fandt, at mulige årsager til manglende opsporing og oplysning om støtte til patienter og deres pårørende kunne skyldes manglende systematiske arbejdsgange, som følge af begrænsede kompetencer, samt usikkerhed over for pårørendeproblematikker hos personalet, manglende viden om henvisningsmuligheder og manglende systemunderstøttelse af registrering af pårørende (Dansk Sygeplejeråd og

Børn, Unge & Sorg, 2018; Dencker et al., 2017).

I Norge og Sverige har man lovgivning på pårørendeområdet, der forpligter sundhedspersonale til at spørge ind til patienters børn (Helsedirektoratet, 2010; Sveriges Riksdag, 2010). Lovgivningen blev iværksat i Norge i 2012, og den har medført, at man har større fokus på børn som pårørende, og større fokus på at udanne sundhedspersonalet i at tale med patienten om, hvordan patienterne bedst muligt kan støtte deres børn igennem sygdomsforløbet.

I Danmark er der ingen generelle krav i sundhedsloven om inddragelse af pårørende. Der eksisterer heller ikke lovgivning eller regulativer omkring pårørendestøtte (Danske Patienter, 2021).

Der har hidtil ikke været politisk flertal for lovgivning på området, idet der i stedet henvises til Sundhedsstyrelsens '*Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge*' (Sundhedsstyrelsen, 2012).

Formål og undersøgelsesspørgsmål

Formålet med denne undersøgelse er:

- at tilvejebringe en national undersøgelse af implementeringen af Sund-

hedsstyrelsens nationale anbefalinger til sundhedspersoners møde med børn og unge som pårørende til alvorligt syge i det danske sundhedsvæsen.

- at kortlægge fagprofessionelles kendskab til anbefalingerne, samt praksisser omkring identifikation af - og information om - støttetilbud til børn og unge som pårørende og deres familier.

Undersøgelsens målgruppe er fagprofessionelle, ledere, samt politikere i henholdsvis kommunalt og regionalt regi.

Rapporten vil dermed bidrage med viden om implementering og anvendelse af Sundhedsstyrelsens anbefalinger på pårørendeområdet, samt identificere eventuelle tværsektorielle udfordringer i samarbejdet mellem regionale og kommunale ledere, og fagprofessionelle.

Afslutningsvis vil undersøgelsen angive en række anbefalinger med henblik på at forbedre opsporing og støtte til børn og unge som pårørende.

Metode og data

Denne rapport er udarbejdet på baggrund af resultater fra undersøgelsen af, om Sundhedsstyrelsens anbefalinger for fagprofessionelles møde med pårørende til alvorligt syge er implementeret, samt hvilke indsatser og praksisser, der er på området omkring børn og unge som pårørende.

Resultaterne er baseret på spørgeskemaundersøgelser blandt fagprofessionelle, ledere, samt politikere i henholdsvis kommunalt og regionalt regi.

Emnerne i spørgeskemaundersøgelsen omhandlede:

- Kendskab til og anvendelse af Sundhedsstyrelsens anbefalinger.
- Implementering af anbefalingerne.
- Øvrige arbejdsgange i relation til børn og unge som pårørende.
- Kompetenceudvikling blandt fagprofessionelle.
- Kendskab til samarbejde og vidensdeling mellem regioner og kommuner.

Fra hospitaler i alle landets regioner, blev ledere og fagprofessionelle inden for tre lægefaglige specialer inviteret til at deltage, henholdsvis onko-, neuro- og hæmatologi. Disse lægefaglige specialer blev valgt ud fra, at patientgrupperne inkluderer patienter med alvorlig og/eller

kronisk sygdom i en aldersgruppe, der med stor sandsynlighed har børn og unge som pårørende (Sundhedsstyrelsen, 2015).

Fra et repræsentativt udsnit af landets kommuner (i forhold til kommunestørrelse opgjort på befolkningstal, samt antal deltagende kommuner), blev ledere og fagprofessionelle fra henholdsvis sundhedsplejen og hjemmeplejen inviteret.

Til den politiske kontekst blev regional- og lokalpolitikere, fra landets regioner og et repræsentativt udsnit af landets kommuner, inviteret til at besvare et spørgeskema.

For uddybet metodebeskrivelse, se da den fulde rapport med samme titel, der kan rekvireres hos Det Nationale Sorgcenter (Harsen et al., 2021).

Resultater

Formålet med denne undersøgelse er, at undersøge a) kendskab til og anvendelse af Sundhedsstyrelsens anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge, b) øvrige arbejds-gange, og c) kendskab til samarbejde mellem regioner og kommuner blandt ledere og fagprofessionelle i regioner og kommuner.

Nedenfor beskrives hovedresultaterne fra undersøgelsen. For yderligere resultater, inklusiv uddybende kvalitative svar fra respondenterne, kan den fulde rapport med samme titel rekvireres hos Det Nationale Sorgcenter (Harrsen et al., 2021).

Derudover var det også et formål at undersøge regional- og lokalpolitikeres kendskab til Sundhedsstyrelsens anbe-

falinger og implementering heraf.

Regioner: Der deltog ledere og fagpro-fessionelle fra i gennemsnit to hospi-talsafdelinger pr. region for alle fem regioner. I alt deltog 32 ledere og 166 fagprofessionelle fra regionerne.

Kommuner: Der deltog ledere og fagpro-fessionelle fra henholdsvis sundhedsplejen og hjemmeplejen fra i alt ni kommuner. Kommunerne var nationalt fordelt med i gennemsnit knap to kommuner pr. region. I alt deltog 24 og 17 ledere, og 46 og 79 fagprofessionelle fra hhv. sundheds- og hjemmeplejen. Hjemmeplejen blev inklud-eret, da hjemmeplejen er den kommunale instans, der i hjemmet yder sygepleje og behandling, rehabilitering og palliation til patienter, uanset alder, der har behov for det.

Tabel 1:	Afdelinger/kommunale enheder	Ledere	Fagprofessionelle
	Antal deltagende enheder (inviterede)	Antal deltagere	Antal deltagere
Regionale Hospitalsafdelinger	12 (13)	32	166
Kommunale Sundhedspleje	9 (15)	24	46
Kommunale Hjemmepleje	9 (15)	17	79

Oversigt over antal deltagende enheder i regioner og kommuner, samt ledere, fagprofessionelle og politikere

Regional- og lokalpolitikere: Fra alle regioner blev der i alt inviteret ni formænd for regionernes respektive sundheds- og socialudvalg. Fra kommunerne blev der inviteret 17 formænd for kommunernes respektive sundheds-, social-, forebyggelses-, sundheds- og omsorgs-, familie- og socialudvalg (identificeret ud fra søgninger på nettet), samt deres udvalgsmedlemmer. Der var i alt 27 personer, der gav samtykke til at deltage, men kun 13 personer bevarede skemaet. 4 ud af 5 regioner er repræsenteret i besvarelserne med et gennemsnit på ca. 3 respondenter pr. region.

På følgende sider præsenteres resultater for regioner og kommuner omkring kendskab og anvendelse af Sundhedsstyrelsens anbefalinger, arbejds gange, kompetenceudvikling, samt regional og kommunalt samarbejde.

Resultater for regionerne

Overordnet viste resultaterne, at:

- 75 % af lederne og 52 % af de fagprofessionelle ansat i regionerne ikke kender til Sundhedsstyrelsens anbefalinger.
- 15 % af lederne og 71 % af de fagprofessionelle angav, at der ikke var, eller at de ikke vidste om der var, etableret

faste arbejds gange i forhold til børn/unge som pårørende. Blandt 13 % af de fagprofessionelle blev det dog angivet, at der er afklaring omkring, hvem der har ansvaret for eksempelvis at afklare om, der er børn/unge som pårørende.

- 38 % af lederne og 67 % af de fagprofessionelle angav, at der ikke er afsat tid til at tale/afklare med patienten om der er børn/unge som pårørende, der har behov for information og/eller støtte.
- 42 % af de fagprofessionelle angav, at de ikke har kendskab til en arbejds gang for, hvordan der spørges ind til, om der er børn/unge som pårørende. De fagprofessionelle vurderede, at dette for eksempel kan skyldes en manglede ledelsesmæssig udmelding omkring en pårørendepolitik.
- Lederne og fagprofessionelle angav, at der er udfordringer i arbejdet med børn/unge som pårørende. Disse udfordringer er blandt andet, at:
 - de fagprofessionelle ikke møder børnene/de unge på afdelingerne,
 - at personalet mangler kompetencer på området,
 - at forældrene ikke ønsker deres børn inddraget i sygdomsforløbet.

- 90 % af ledere og fagprofessionelle har ikke fået kompetenceudvikling inden for området.
- 31 % af ledere og 67 % af de fagprofessionelle angav, at de ikke har kendskab til eller viden om, at der eksisterer et samarbejde mellem regioner og kommuner i relation til arbejdet omkring børn/unge som pårørende.

Resultater for kommunerne

Der er i nedenstående resultater angivet to procenttal for lederne, hvilket angiver procenttallet for henholdsvis ledere i sundheds- og hjemmeplejen. Det samme gør sig gældende for de fagprofessionelle.

For kommunerne blev det fundet, at:

- 70 % og 80 % af lederne inden for henholdsvis sundhedsplejen og hjemmeplejen ikke kender til Sundhedsstyrelsens anbefalinger. 40 % og 50 % af de fagprofessionelle inden for henholdsvis sundhedsplejen og hjemmeplejen, kender ikke til Sundhedsstyrelsens anbefalinger.
- 33 % og 59 % af lederne inden for henholdsvis sundhedsplejen og hjemmeplejen rapporterede, at der ikke er etableret faste arbejds gange i forhold til børn/unge som pårørende.
- 80 % og 90 % af de fagprofessionelle inden for henholdsvis sundhedsplejen og hjemmeplejen rapporterede, at der ikke er etableret faste arbejds gange i forhold til børn/unge som pårørende.
- 100 % af ledere og fagprofessionelle i sundhedsplejen beskrev, at der er afsat tid til at tale med alle børn, og ellers har de mulighed for at afsætte tid.
- I sundhedsplejen etableres kontakten til barnet/den unge pårørende typisk direkte i forbindelse med en konsultation på skolen, hvor sundhedsplejersken også typisk modtager informationen om, at barnet/den unge er pårørende.
- 50 % af personalet ansat i hjemmeplejen giver udtryk for, at de har mulighed for at afsætte tid til samtaler med pårørende børn og unge.
- Personalet i hjemmeplejen møder sjældent borgerens børn.
- Sundhedsplejersker og fagprofessionelle i hjemmeplejen beskrev, at de oplever udfordringer i forbindelse med arbejdet omkring børn/unge som pårørende, som for eksempel:

- uklare ansvarsfordelinger i forhold til, hvem der afklarer, om der er børn/unge som pårørende.
- at forældrene ikke ønsker deres børn inddraget.
- 35 % og 42 % af lederne og 66 % og 91 % af de fagprofessionelle i henholdsvis sundheds- og hjemmeplejen har ikke modtaget tilbud om, eller deltaget i kompetenceudviklingsforløb med fokus på, børn og unge pårørende.
- 58 % og 65 % af lederne og 60 % og 81 % af de fagprofessionelle i henholdsvis sundheds- og hjemmepleje angav, at der ikke er, eller at de ikke har kendskab til, et samarbejde mellem regioner og kommuner på pårørendeområdet.

Resultater fra regional- og lokalpolitikere

Fra undersøgelsen af regional- og lokalpolitikere blev det fundet, at:

- 8 ud af 13 regional- og lokalpolitikere er ikke bekendt med Sundhedsstyrelsens anbefalinger eller har kendskab til, om anbefalingerne er implementeret i regionerne og/eller kommunerne. Fire angav, at anbefalingerne bliver implementeret.

Opsummering

Med fokus på de tre hovedspørgsmål:

- a) kendskab og anvendelse af anbefalingerne, b) øvrige arbejdsgange, og c) samarbejde på tværs af region og kommune, kan resultaterne opsummeres således:

Kendskab til anbefalingerne

Antallet af ledere i regionalt og kommunalt regi, som ikke kender til Sundhedsstyrelsens nationale anbefalingerne på pårørendeområdet, ligger på 70 % til 80 %, mens antallet af fagprofessionelle, som ikke har kendskab til anbefalinger, ligger på 40 % til 52 %.

Arbejdsgange

I regionalt regi vurderede 62 % af lederne og 33 % af de fagprofessionelle, at det ikke systematisk registreres, hvorvidt patienter har pårørende børn.

I regionalt regi, vurderer 38 % af lederne og 67 % af de fagprofessionelle, at der ikke er afsat tid til at tale/afklare med patienten, om der er pårørende børn/unge. I kommunalt regi, rapporterer 100 % af både ledere og fagprofessionelle i sundhedsplejen, at der er tid til at afdække om barnet er pårørende til en alvorligt syg, mens 50 % af fagprofessionelle i hjemmeplejen giver udtryk for, at der kan afsættes tid til samtaler med pårørende børn og unge.

I kommunalt regi, rapporterer 33 % af ledere fra sundhedsplejen og 59 % af ledere fra hjemmeplejen, at der ikke er etableret faste arbejds gange i forhold til børn/unge pårørende. Det samme gør 80 % af fagprofessionelle i sundhedsplejen og 90 % af fagprofessionelle i hjemmeplejen.

Samarbejde

I regionalt regi, gav 31 % af lederne og 67 % af de fagprofessionelle udtryk for manglende kendskab til et samarbejde mellem regioner og kommuner på pårørendeområdet, mens det samme gjorde sig gældende for mellem 58 % og 65 % af lederne og 60 % og 81 % af de fagprofessionelle i kommunalt regi.

Endvidere rapporterede 90 % af ledere og fagprofessionelle i regionalt regi, at de ikke havde deltaget i kompetenceudvikling inden for området. Det samme gjorde sig gældende for 35 % til 42 % af lederne og 66 % til 91 % af de fagprofessionelle i henholdsvis sundheds- og hjemmeplejen i kommunalt regi.

Diskussion

Det var denne undersøgelses formål at afdække, hvorvidt Sundhedsstyrelsens anbefalinger er kendt og brugt af sundhedsfagligt personale i regioner og kommuner. Denne diskussion tager udgangspunkt i ovenstående resultater, suppleret med referencer til kvalitative udbydende svar fra respondenterne.

Sundhedsstyrelsens anbefalinger er ikke kendt og bliver ikke anvendt

Undersøgelsen viste, at selv om anbefalingerne har eksisteret i mere end otte år, er det langt fra alle fagprofessionelle, og endnu færre regional- og lokalpolitikere, der kender til Sundhedsstyrelsens anbefalinger.

Det er tydeligt, at anbefalingerne ikke anvendes systematisk. Ikke desto mindre er der nogle steder, hvor personalet har etableret arbejdsgange omkring opsporing og afklaring af børn og unges behov for støtte. Det drejer sig for eksempel om etablering af en mulighed for registrering af pårørende børn og unge i journalerne varetaget af udnævnte pårørende-ansvarlige på afdelingerne. Denne praksis er dog ofte på den enkelte fagpersoners initiativ.

Lederne og de fagprofessionelle oplever det som en udfordring i arbejdet med og omkring børn/unge som pårørende, at

fagprofessionelle ikke møder de pårørende børn/unge, samt at forældrene ikke ønsker deres børn inddraget i sygdomsforløbet. I forhold til personalets vurdering af, at de ikke møder børnene og de unge, begrundede de fagprofessionelle det med, at flere behandlingsforløb foregår i dagsafsnit og i dagtimerne, hvor pårørende børn/unge er i skole og dermed ikke naturligt deltager på hospitalet eller ved hjemmeplejens besøg.

Manglende systematik i praksis

Undersøgelsen viste, at der ikke er en systematisk tilgang, når det gælder: a) at spørge forældrene, om de ønsker deres børn inddraget, og b) at følge op på inddragelsen af de pårørende børn/unge senere i sygdomsforløbet. Når forældrene ikke ønsker barnet/den unge inddraget, kan det skyldes, at forældrene først selv ønsker at kunne håndtere deres diagnose med alvorlig eller livstruende sygdom, og dermed ikke selv er klar til at tale med barnet/den unge.

Tidligere undersøgelser har også vist, at forældre undgår at informere deres børn om sygdommen som følge af manglende viden, samt fordi forældrene frygter at tage håb fra barnet og frygter for barnets reaktioner (Barnes et al., 2000; Buxbaum and Brant, 2001; Helseth and Ulfsaet, 2005). Ydermere er der risiko for, at

forældre undervurderer barnets behov for inddragelse og information, og i hvilken grad sygdommen påvirker barnets trivsel og helbred (Forrest et al., 2009; Huizinga et al., 2010; Kennedy and Lloyd-Williams, 2009; Watson et al., 2006).

Forældre kan derfor have brug for at blive informeret om, hvad der kan være hjælpssomt for børn/unge som pårørende, samt have brug for at modtage information om, hvordan de kan tale med deres børn om sygdommen og behandlingsforløbet. Forældrene kan også have brug for støtte til at håndtere situationen med børnene fremadrettet.

Vores undersøgelse pegede også på, at der sjældent sker en systematisk opfølgning på samtalen mellem forældre og personale. I de tilfælde, hvor der finder en opfølgning sted, sker det oftest på den fagprofessionelles eget initiativ, fremfor som en del af en systematisk praksis målrettet støtte til både patienten og dennes familie. Der er derfor risiko for, at hvis forældrene ved første samtale udtrykker et ønske om, at deres børn ikke skal inddrages, kan det resultere i, at børnene ikke får den nødvendige information, støtte og oplysning om muligheder som pårørende i resten af sygdomsforløbet.

Når fagprofessionelle ikke systematisk

taler med forældre omkring inddragelse af deres pårørende børn/unge, har tidligere undersøgelser peget på, at det kan skyldes både strukturelle barrierer (for eksempel mangel på tid, praktiske forhold i journalsystem, mangel på kompetencer omkring arbejdet med børn/unge som pårørende) og emotionelle barrierer (for eksempel følelsesmæssige barrierer) (Dencker et al., 2017) (for uddybning, se da den fulde rapport med samme titel som denne pixiudgave, der kan rekvireres hos Det Nationale Sorgcenter).

Fagprofessionelle bærer en central rolle i relation til at opspore, informere og yde støtte til familier med pårørende børn/unge. Disse familier har forskellige behov og ressourcer, og det er nødvendigt at fagprofessionelle har en systematisk tilgang til at afdække disse behov (Møller et al., 2020).

Det er centralt, at der fremadrettet arbejdes på at reducere strukturelle og emotionelle barrierer ved for eksempel: a) at systematisere arbejdsgange og indkalkulere tid i de daglige arbejdsgange til samtalerne med familierne, og b) sørge for at de fagprofessionelle har de nødvendige kompetencer for at kunne tale med familierne om de pårørende børn og unge, samt følge op herpå.

Manglende samarbejde på tværs af regioner og kommuner

Flere respondenter i vores undersøgelse pegede desuden på, at de manglede informationsmateriale, som de kunne give forældrene. Det kunne for eksempel være i situationer, hvor de havde kendskab til, at der var børn/unge som pårørende, men hvor de ikke mødte dem på afdelingerne eller i hjemmene. Dette informationsmateriale kunne med fordel udvikles i samarbejde med personalet, så det kommer til at indeholde de informationer, der efterspørges. Men brugen af materialet bør gå hånd-i-hånd med kompetenceudvikling, så de fagprofessionelle føler sig godt uddannet i at tale med familierne og informere dem om eksempelvis børn og unges forventelige reaktioner på sygdom. Her kunne et informationsmateriale være et supplement.

Undersøgelsen pegede også på, at flere fagprofessionelle fandt det uoverskueligt at få overblik over, hvilke konkrete tilbud, samt hvilke henvisningsmuligheder og kontaktpersoner, der eksisterer på tværs af regioner og kommuner. Flere fagprofessionelle efterspurgte hjælp til at danne dette overblik.

Det ville være en fordel, og potentielt styrke samarbejdet, hvis regioner og kommuner havde mulighed for system-

atisk at oplyse, hvilke konkrete tilbud og muligheder de har, og hvordan familier får adgang til disse.

Det ville således være en hjælp, at den fagprofessionelle havde nem tilgængelig mulighed for at søge oplysningen og/eller videregive oplysninger om, hvor familierne kan finde tilbud og muligheder, som er relevante for dem.

På tværs af regioner og kommuner pegede undersøgelsen også på, at det fremmede fagprofessionelles opmærksomhed på børn/unge som pårørende, at der var en 'ildsjæl' eller en nøgleperson/tovholder på afdelingen eller i teamet/fagområdet, som havde særligt øje for området.

Med et tværfagligt samarbejde mellem faggrupper, der har kontakt til forældre, familier eller børnene, åbnes muligheden for dialog og klarhed omkring, hvem der har ansvar og kompetencer til at identificere, oplyse og støtte familier med pårørende børn/unge.

Der blev fundet en tydelig forskel i resultaterne for arbejdet omkring børn/unge som pårørende i den kommunale sundheds- og hjemmepleje, hvilket også var forventeligt, da sundhedsplejersker har børn og unge som primært fokus,

mens de fagprofessionelle i hjemmeplejens primære fokus naturligt vil være på borgeren/den syge forælder.

Sundheds- og hjemmeplejen er dermed to forskellige kontekster i relation til kontakten til pårørende børn/unge. Det kan derfor tænkes, at sundhedsplejens direkte kontakt til børn/unge som pårørende i for eksempel skoleregi, deres faglighed og kommunikative kompetencer inden for børn og unge-området, kan bruges til at bidrage til at styrke dialogen mellem forældre, skole og barnet/den unge som pårørende. Dette forudsættes af, at sundhedsplejersken får information om, når et barn/en ung er pårørende.

Resultaterne blandt sundheds- og hjemmeplejen pegede på, at der ikke var etableret en systematisk tilgang til kommunikationen mellem region og kommune, men at respondenterne kunne se fordele ved et sådant samarbejde.

Bedre tværsektoriel kommunikation kan bidrage til at børn/unge som pårørende ikke overses og dermed ikke går glip af for eksempel vigtig information og tilbud om relevant støtte. Der bør derfor fremadrettet arbejdes med systematiserede tiltag, der fremmer og sikrer vidensdeling og kommunikation på tværs af sektorer og faggrupper.

Sådanne tiltag kunne for eksempel være, at der ved første lægesamtale i hospitalsregi afdækkes, om der er børn som pårørende i familien. Hvis dette er tilfældet igangsættes forløb om afdækning af familiens behov af den pårørendeansvarlige på afdelingen, hvorefter familien tilbydes familiesamtaler på hospitalet med deltagelse fra en kommunal børneansvarlig.

Denne model vil kunne sikre, at familien kan modtage tilpasset støtte og hjælp fra begge regi og er et bud på, hvordan Sundhedsstyrelsens anbefalinger mere effektivt kunne blive implementeret i praksis på tværs af regioner og kommuner. Dette vil også reducere antallet af børn/unge som pårørende, der ikke modtager information og støtte som følge af de misforståelser, der kan opstå, når én faggruppe har opfattelsen af, at en anden faggruppe tager sig af børnene/de unge.

Inspiration fra Norge og Sverige

Med fokus på at forbedre forholdene for pårørende børn og unge læner sundhedsmyndighederne sig i Danmark op ad Sundhedsstyrelsens anbefalinger, og der har hidtil ikke været politisk flertal for at lovgive på området. I Danmark er der heller ingen lovmæssige krav under journalføringspligten om, at autoriserede sundhedspersoner er forpligtigede til at registrere og dokumentere mindreårige

pårørende (Autorisationsloven, kapitel 6 § 21-25) (Sundheds- og Ældreministeriet, 2019).

Anderledes foregår det i Norge og Sverige.

I Norge **skal alle** sundhedspersoner:

- 'Tale med patienten om barnets informations- og opfølgningsbehov og tilbyde information og vejledning om aktuelle tiltag. Inden for rammerne af tavshedspligten skal sundhedspersonalet også tilbyde barnet og andre som har omsorg for barnet at tage del i en sådan samtale',
- 'Indhente samtykke til at foretage den opfølgning som vurderes hensigtsmæssig af sundhedspersonalet',
- 'Bidrage til at barnet og personer som har omsorg for barnet i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens regler om tavshedspligt gives informationer om patientens sygdomstilstand, behandling og mulighed for samvær. Informationen skal gives i en form, som er tilpasset modtageres individuelle forudsætninger'.

(Helsedirektoratet, 2010)

Og for Sverige gælder det, at **alle** sundhedspersoner **grundlæggende er forpligtet** til:

- 'At være opmærksom på om patienten har et barn'.
- 'At høre, hvilke behov barnet og familien har',
- 'At informere om sygdommen og/eller situationen samt informere om, hvorfor det kan være vigtigt, at tage imod støtte til barnet og hele familien',
- 'At hjælpe barnet og forælderen med at få den indsats, de har brug for',
- 'At dokumentere i journalen, hvad der er blevet gjort, og hvad der mangler at blive gjort'.

(Sveriges Riksdag, 2010)

Ydermere har man i Norge og Sverige, ved implementeringen af ny lovgivning, der forsøger at varetage børn som pårørende, oprettet nationale kompetencecentre for at strukturere, koordinere og systematisere indsatsen.

I Norge er målet for eksempel, at der i sundhedsinstitutioner, der er omfattet af Spesialisthelsetjenesteloven, skal være en børneansvarlig på hver afdeling/insti-

tution. Den børneansvarlige skal fremme og koordinere arbejdet med opfølgning på børn og unge som pårørende (Helsedirektoratet, 2010).

Evalueringerne af indførelse af lovgivning for børn som pårørende i Norge og Sverige viser, at lovgivningen til en vis grad har styrket registreringen af børn som pårørende, kompetenceudvikling af sundhedspersonale, samt ledelsesmæssig opbakning til at bruge tid på at afklare børns eksistens og behov (Ruud et al., 2015; Socialstyrelsen, 2020; Thorsen et al., 2019).

Inden for det somatiske område, har man for eksempel vist, at 51 % af børn bliver registreret i Norge (Ruud et al., 2015). I Danmark har vi ikke tal på, hvor mange børn/unge som pårørende, der bliver registreret.

I Norge har man endvidere fundet, at der er en afgørende sammenhæng mellem kompetenceudvikling af sundhedspersonale i forhold til børn som pårørende og registrering af børnene (Ruud et al., 2015). Til trods for at der fortsat er et stykke vej til fuld registrering i Norge, viser evalueringen, at der blev registreret flere børn som pårørende efter man havde sat ind med kompetenceudvikling i årene 2013-14 (Ruud et al., 2015).

De norske og de svenske erfaringer viser, at klart beskrevne arbejdsgange for børn som pårørende, herunder tydelige rutiner, ansvarsfordeling, journalsystemer, tjeklister og funktionsbeskrivelser, støtter arbejdet (Socialstyrelsen, 2020; Thorsen et al., 2019).

I en norsk undersøgelse fra 2019 fandt man, at 69 % af alle børneansvarlige oplever at have en funktionsbeskrivelse at arbejde ud fra, mens 12,5 % rapporterer, at der ikke findes en funktionsbeskrivelse. 18 % rapporterer, at de ikke ved, om der findes en funktionsbeskrivelse (Thorsen et al., 2019).

Til sammenligning fandt vi i vores undersøgelse, at 11 % angav, at der på deres afdeling findes beskrevne arbejdsgange omkring, hvem der afdækker, om der er børn/unge som pårørende. 42 % af regionalt ansatte har ikke kendskab til beskrevne arbejdsgange. Tallene for kommunale ledere (i henholdsvis sundheds- og hjemmepleje) er 33 % og 59 % og for kommunale fagprofessionelle (i henholdsvis sundheds- og hjemmepleje) er tallet 80 % og 90 %.

Ydermere fandt vi med vores undersøgelse, at 44 % af fagprofessionelle 'af og til' følger op på samtalen med forældrene, 16 % gør det 'altid/systematisk', 13 %

'sjældent' og 5 % angav, at de 'ikke følger op'.

Størstedelen af de fagprofessionelle, der angav at følge op på samtalerne, gør det på eget initiativ og ikke som følge af en fast eller beskrevet procedure.

I Sverige har man fundet, at lovgivningen har været med til at øge kendskabet til børn som pårørende, hvilke behov de har, hvorfor det er nødvendigt med en pårørendeindsats på børne- og ungeområdet, samt hvilke konsekvenser det har at leve med en syg forælder (Socialstyrelsen, 2020). Øget viden har således skabt et større incitament og en større opmærksomhed på vigtigheden af at støtte børnene (Socialstyrelsen, 2020).

Selv om man har kunne registrere ændrede arbejdsgange i Norge og Sverige, som beskrevet ovenfor, har lovgivningen ikke endegyldigt sørget for, at praksis omkring børn som pårørende er fuldt ud systematiseret. Det uddybes blandt andet med, at en af de største udfordringer er manglende ledelse af arbejdet, vejledning af børneansvarlige, samt kompetenceudvikling og supervision af fagprofessionelle.

Ydermere beskrives det, at der mangler systemer til at identificere og kortlægge behov hos familier, der lever med sygdom

(Ruud et al., 2015).

I begge lande ser man således både regionale og lokale forskelle i indsatsen, og det understreges i den forbindelse, at arbejdet med børn som pårørende kræver en vedvarende indsats og opmærksomhed. I fremtiden ønsker man i både Norge og Sverige at styrke en familieorienteret indsats, og styrke samarbejdet mellem den sociale og den sundhedsmæssige sektor.

I anerkendelse af, at det er udfordrende for fagprofessionelle og ledere i Danmark, at få etableret en systematisk arbejdsgang og implementeret Sundhedsstyrelsens anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge, bør Danmark kigge på vores nabolandes erfaringer på området, og arbejde henimod at sikre børn/unge som pårørendes muligheder for at blive oplyst og modtage støtte, i det omfang, de har behov for det.

På baggrund af denne rapport, samt gennemgang af tidligere undersøgelser og forskning (referencer findes i rapporten), opstilles fire anbefalinger (se side 22-23).

Anbefalinger til området børn og unge som pårørende

BØRN OG UNGE SOM PÅRØRENDE

Anbefaling 1

Lovgivning omkring systematisk opsporing og registrering af pårørende børn og unge

BØRN OG UNGE SOM PÅRØRENDE

Anbefaling 2

Registrering af pårørende børn og unge

Anbefaling 1:

Lovgivning omkring systematisk opsporing og registrering af pårørende børn og unge

At der lovgives om, at sundhedspersoner skal være forpligtet til systematisk at opspore og registrere om der er børn og unge som pårørende, samt afklare og følge op på deres behov, som i Norge og Sverige. Her viser erfaringer, at lovgivning må følges op af organisatoriske, kompetencemæssige og økonomiske tiltag, herunder af modeller for samarbejder mellem regioner og kommuner (Ruud et al., 2015).

Anbefaling 2:

Registrering af pårørende børn og unge

At der skabes mulighed for registrering af oplysninger om børn og unge i de patientjournaler, jf. Sundhedsstyrelsens anbefalinger (2012), hvor sundhedspersoner løbende kan registrere og indhente relevante oplysninger. Der udpeges nøglepersoner med viden om handlemuligheder, så der, hvor relevant, følges op på de oplysninger, som registreres.

**BØRN OG UNGE
SOM PÅRØRENDE****Anbefaling 3**

Kompetenceudvikling af
sundhedspersoner

**BØRN OG UNGE
SOM PÅRØRENDE****Anbefaling 4**

Børne- og familieansvarligt
personale i regioner og
kommuner

Anbefaling 3:**Kompetenceudvikling af
sundhedspersoner**

At sundhedspersonale får kompetenceudvikling inden for a) viden om pårørendeproblematikker hos børn og unge, b) hvordan de taler med forældrene om, hvordan de støtter deres børn bedst muligt, c) hvilke opgaver sundhedspersonalet har i relation til pårørende børn og unge, d) hvordan sundhedspersonalet forventes at udføre disse opgaver – ud fra et kendskab til børn og unges reaktioner på alvorlig sygdom, som kan afspejle forskellige behov for hjælp, og endelig d) samtaletræning, herunder med fokus på, hvilken rolle sundhedspersoners egne følelser spiller i mødet med pårørende børn og unge.

Anbefaling 4:**Børne- og familieansvarligt
personale i regioner og kommuner**

Der etableres en struktur for et systematiseret samarbejde mellem regioner og kommuner, hvor tværsektoriel kommunikation skal bidrage til at pårørende børn/unge ikke overses, og dermed modtager information og får tilbud om relevant støtte. Det afklares, hvilke opgaver henholdsvis region og kommune forventes at byde ind med, og i relation til disse opgaver medtænkes såvel familiemæssige som sociale forhold, som kan kalde på behov for ekstra hjælp. Fremadrettet, systematiserede tiltag skal fremme og sikre vidensdeling og kommunikation på tværs af sektorer og faggrupper.

Litteratur

- Barnes, J., Kroll, L., Burke, O., Lee, J., Jones, A., Stein, A., 2000. Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *West. J. Med.* 173, 385–389. <https://doi.org/10.1136/ewjm.173.6.385>
- Buxbaum, L., Brant, JM., 2001. When a parent dies from cancer. *Clin J Oncol Nurs.* 2001, 135–140.
- Danmarks Statistik [WWW Document], 2020. www.dst.dk.
- Dansk Sygeplejeråd og Børn, Unge & Sorg, 2018. Børn som pårørende - DSR og Børn, Unge & Sorg.
- Danske Patienter, 2021. Hvad har pårørende krav på? [WWW Document]. Dan. Patienter.
- Danske Patienter, 2016. Børn som pårørende. Undersøgelse blandt Danske Patienters medlemsforeninger vedrørende børn som pårørende.
- Dencker, A., Rix, B.A., Bøge, P., Tjørnhøj-Thomsen, T., 2017. A qualitative study of doctors' and nurses' barriers to communicating with seriously ill patients about their dependent children. *Psychooncology.* 26, 2162–2167. <https://doi.org/10.1002/pon.4440>
- Dyregrov, K., Dyregrov, A., 2011. Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv? (Et samarbeidsprosjekt mellom Kreftforeningen, Montebellosenteret og Senter for Krisepsykologi/Egmont Sorgsenter). Senter for Krisepsykologi AS, Bergen.
- Fearnley, R., Boland, J.W., 2017. Communication and support from health-care professionals to families, with dependent children, following the diagnosis of parental life-limiting illness: A systematic review. *Palliat. Med.* 31, 212–222. <https://doi.org/10.1177/0269216316655736>
- Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S., Stein, A., 2009. Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer 93–103.
- Gabiak, B.R., Bender, C.M., Puskar, K.R., 2007. The impact of parental cancer on the adolescent: an analysis of the literature. *Psychooncology.* 16, 127–137. <https://doi.org/10.1002/pon.1083>
- Harsen, K., Hvidberg, K.B., Larsen, L., 2021. Børn og unge som pårørende - Sundhedspersoners møde med pårørende barn og unge til alvorligt syge i det danske sundhedsvæsen. Det Nationale Sorgcenter.
- Hauskov Graungaard, A., Roested Bendixen, C., Haavet, O.R., Smith-Sivertsen, T., Mäkelä, M., 2019. Somatic symptoms in children who have a parent with cancer: A systematic review. *Child Care Health Dev.* 45, 147–158. <https://doi.org/10.1111/cch.12647>
- Helsedirektoratet, 2010. Helsepersonelloven, Norge.
- Helseth, S., Ulfset, N., 2005. Parenting experiences during cancer. *Journal of*

- Advanced Nursing 2005, 38–46. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03562.x>
- Huizinga, G.A., Visser, A., van der Graaf, W.T.A., Hoekstra, H.J., Gazendam-Donofrio, S.M., Hoekstra-Weebers, J.E.H.M., 2010. Stress response symptoms in adolescents during the first year after a parent's cancer diagnosis. *Support. Care Cancer* 18, 1421–1428. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0764-6>
- Huizinga, G.A., Visser, A., van der Graaf, W.T.A., Hoekstra, H.J., Klip, E.C., Pras, E., Hoekstra-Weebers, J.E.H.M., 2005. Stress response symptoms in adolescent and young adult children of parents diagnosed with cancer. *Eur. J. Cancer Oxf. Engl.* 1990 41, 288–295. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2004.10.005>
- Kennedy, V., Lloyd-Williams, M., 2009. How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncol.* 886–892.
- Moberg, J.Y., 2017. Life course of children with parental multiple sclerosis. *Dan. Med. J.* 64.
- Møller, J., Dieperink, K., Rottmann, N., Mikkelsen, T., 2020. Pårørendestøtte - Kortlægning af støtte til pårørende til borgere/patienter med fem udvalgte livstruende sygdomme i kommuner og på hospitaler. REHPA og DEFACUM, REPHA.
- Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K.A., Hellman, A., 2015. Barn som pårørende - Resultater fra en multisenterstudien. Akershus universitetssykehus HF, Akershus universitetssykehus HF.
- Sieh, D.S., Meijer, A.M., Oort, F.J., Visser-Meily, J.M.A., Van der Leij, D. A. V., 2010. Problem behavior in children of chronically ill parents: a meta-analysis. *Clin. Child Fam. Psychol. Rev.* 13, 384–397. <https://doi.org/10.1007/s10567-010-0074-z>
- Socialstyrelsen, 2020. Stärkt stöd till barn som anhöriga - Slutrapport från regeringsuppdrag 2017–2020. Socialstyrelsen Sverige.
- Sundheds- og Ældreministeriet, 2019. Autorisationsloven, Bekendtgørelse af lov om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed.
- Sundheds- og Ældreministeriet, 2011. Bekendtgørelse om specialuddannelse til sundhedsplejerske [WWW Document]. URL <https://www.retsinformation.dk/eli/lt/2011/680>
- Sundhedsministeriet, 2021. Hjemmesygepleje [WWW Document]. URL <https://sum.dk/arbejdsomraader/sundhedsvaesenet/kommunale-opgaver/hjemmesygepleje>
- Sundhedsstyrelsen, 2015. Sygdomsbyrden i Danmark - sygdomme.
- Sundhedsstyrelsen, 2012. Nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge. Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen, 2005. Kronisk sygdom - patient, sundhedsvæsen og samfund. Sundhedsstyrelsen.
- Sveriges Riksdag, S., 2010. Patientsikkerhedsloven, Hälso- och sjukvårdsförordning.
- Thorsen, E., Bjørnstad, E.D., Romedal, S., 2019. Barneansvarlig personell - Resultater fra en undersøkelse om barneansvarlig personell i spesialisthelsetjenesten. BarnsBeste – Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende.
- Watson, M., St James-Roberts, I., Ashley, S., Tilney, C., Brougham, B., Edwards, L., Baldus, C., Romer, G., 2006. Factors associated with emotional and behavioral problems among school age children of breast cancer patients. *Br. J. Cancer* 94, 43–50. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6602887>

Bilag 1

Sundhedsstyrelsens 'Nationale anbefalinger for sundheds-personers møde med børn og unge som pårørende'

For at sikre en overordnet ensartethed og kvalitet, og dermed reducere graden af tilfældighed, anbefales det, at sundheds-personer foretager følgende i forhold til nedenstående kategorier af børn/unge:

Alle børn/unge

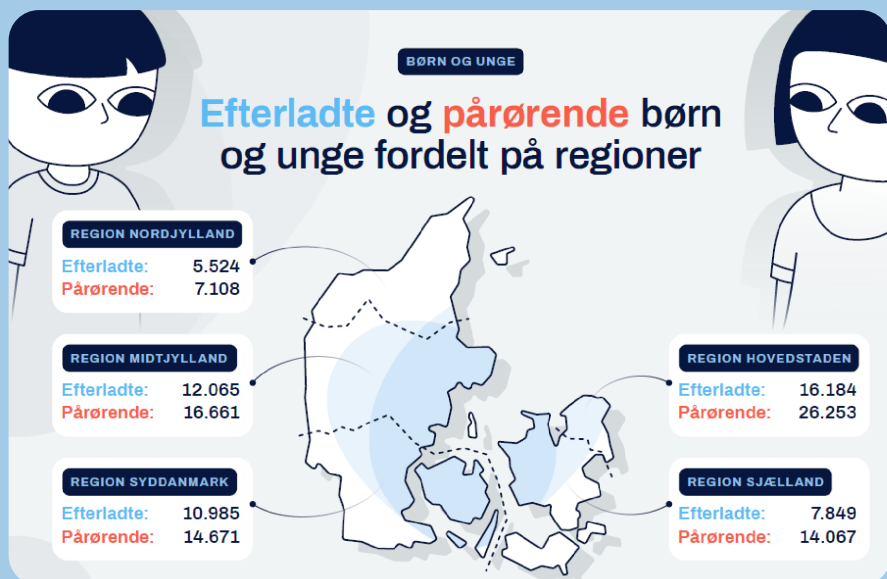
- Afklarer, om der er pårørende børn/unge til den alvorligt syge person, og identificerer fakta og omgivelser vedr. barnet/den unge,
- Afholder en samtale med forældrene/nærmeste omsorgsgiver og eventuelt barnet/den unge selv, hvor særlige forhold og eventuelle reaktioner afklares, og det afklares i hvilken grad barnet/den unge har behov for støtte og inddragelse,
- Giver forældrene/nærmeste omsorgsgiver råd og vejledning til at klare situationen og til at videregive alderssvarende information til barnet/den unge,
- Sørger for at støtten og inddragelsen af børn og unge er alderssvarende og på barnets/den unges præmisser.

Mange børn/unge

- Informerer barnet/den unge og forældrene om, hvor barnet/den unge kan møde ligestillede. For eksempel gennem børn- og unge-grupper og netværk,
- Hjælper unge pårørende med at finde den svære balance mellem at leve et ungdomsliv og støtte/være sammen med den syge,
- Giver barnet/den unge mulighed for et sygdomsfrit rum, hvor der blandt andet kan tales med andre, end den syge, om følelser vedrørende sygdommen,
- Inddrager efter behov barnets/den unges nærmiljø. For eksempel dagtilbud, SFO og skole,
- Henviser efter behov barnet/den unge og dets forældre til mulige professionelle støttende tilbud.

Få børn/unge

- Sikrer tidlig koordinering med relevante aktører med myndighedskompetence (for eksempel kommunen) på de områder, hvor børn har særlige behov.
- Vurderer om sundhedspersoner skal påtage sig en mere aktiv rolle for at sikre, at sårbare børn og unge får den nødvendige støtte og hjælp ud fra en vurdering af forældrenes/nærmeste omsorgsgivers ressourcer.





Det Nationale Sorgcenter

Behandlings-, Videns- og Kompetencecenter

Protektor

H.K.H. Kronprinsesse Mary

Kontakt

70 266 766

info@sorgcenter.dk

www.sorgcenter.dk

CVR-nr.: 25 30 08 23

Vores afdelinger

Kejsergade 2, 1. og 2. sal

1155 København K

Lundegade 17a

3000 Helsingør

Banegårdspladsen 10, 2. th.

8000 Aarhus C

Dronningensgade 23

5000 Odense C

Bestyrelse

Jens Kristian Gøtrik,

Bestyrelsesformand

Leo Larsen

Charlotte Højholt

Anders Lynge Madsen

Pia Laub

Brita Løvendahl

Følg / Det Nationale Sorgcenter

Facebook: [com/sorgcenter](https://www.facebook.com/sorgcenter)

Linkedin: [com/company/det-nationale-sorgcenter](https://www.linkedin.com/company/det-nationale-sorgcenter)

Twitter: [com/sorgcenter](https://twitter.com/sorgcenter)

Følg / Børn, Unge & Sorg

Facebook: [com/bornungesorg](https://www.facebook.com/bornungesorg)

Linkedin: [com/company/bornungesorg](https://www.linkedin.com/company/bornungesorg)

Instagram: [com/bornungesorg](https://www.instagram.com/bornungesorg)