



BØRN OG UNGE SOM PÅRØRENDE

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

# Børn og unge som pårørende

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

## Forfattere

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

Kejsergade 2, 1. og 2. sal  
1155 København K  
Tlf.: 70 266 766  
[www.sorgcenter.dk](http://www.sorgcenter.dk)



## Indholdsfortegnelse

Forord .....	5
Sammenfatning .....	6
Begrebsafklaringer og Sundhedsstyrelsens anbefalinger .....	8
Indledning.....	9
Baggrund .....	9
Formål og undersøgelsesspørgsmål .....	11
Metode og data .....	12
Deltagere i undersøgelsen.....	12
<i>Regioner</i> .....	12
<i>Kommuner</i> .....	13
<i>Regional- og lokalpolitikere</i> .....	13
Spørgeskema .....	13
Regionalt og kommunalt niveau.....	13
Politisk niveau.....	14
Udsendelse, GDPR og påmindelsesprocedure .....	14
Regionalt og kommunalt niveau.....	14
Politisk niveau.....	15
COVID-19-pandemiens påvirkning af undersøgelsen.....	15
Opgørelse af data .....	16
Resultater for undersøgelsen .....	17
Regioner .....	17
Baggrundskarakteristika .....	17
Kendskab til og anvendelse af Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge.....	18
Kommuner .....	30
Baggrundskarakteristika .....	30
Kendskab til og anvendelse af Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge.....	32
Regional- og lokalpolitikere .....	50
Baggrundskarakteristika .....	50
Kendskab til og implementering af Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge .....	50
Hovedfund .....	52
Diskussion .....	54

Diskussion af fund, empiri og tiltag .....	54
Diskussion af metode .....	59
Konklusion .....	61
Anbefalinger ift. implementering af Sundhedsstyrelsens anbefalinger for børn og unge som pårørende ....	62
Litteratur.....	63
Bilag 1 .....	65
Nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med børn og unge som pårørende .....	65

## 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 de lever længere på grund af bedre behandlingsmuligheder. Bagsiden af denne positive udvikling er, at flere og flere børn og unge får 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 og få svar på spørgsmål, tale med nogen om deres tanker og bekymringer og efterspørger ikke altid selv denne samtale. Inddragelse af og støtte til børn og unge som pårørende har central betydning for barnet/den unges trivsel, 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.

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.

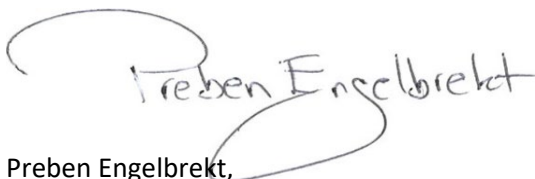
Jeg vil gerne rette stor tak til de mange respondenter fra deltagende hospitalsafdelinger, sundheds- og hjemmepleje i landets regioner og kommuner, der gjorde denne undersøgelse en mulighed.

Ydermere en stor tak til alle de kontaktpersoner, der tog sig tid til at tale med os, 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 imødekommenhed 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**

## Sammenfatning

Denne undersøgelse har til formål at skabe et nationalt vidensgrundlag omkring implementering og anvendelse af Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge.

Undersøgelsen har fokus på forhold relateret til opsporing af børn og unge som pårørende, samt information og tilbud om støtte til familier med børn og unge som pårørende.

En spørgeskemaundersøgelse blev sendt ud i seks forskellige kontekster. Disse kontekster var: den fagprofessionelle, den ledelsesmæssige og den politiske kontekst i et 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 sundhedspersoner,
- Kendskab til samarbejde og vidensdeling mellem regioner og kommuner.

Ledere og fagprofessionelle inden for tre lægefaglige specialer: onko-, neuro- og hæmatologi, fra hospitaler i alle landets regioner, blev inviteret til at deltage. 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/palliation 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.

Med nærværende undersøgelse, er ønsket, at kunne bidrage med viden om implementering og anvendelse af Sundhedsstyrelsens anbefalinger på området omkring børn og unge som pårørende, samt at afdække omfanget af det tværsektorielle samarbejde og vidensdeling blandt fagprofessionelle, ledere og politikere i en regional og kommunal kontekst.

Der deltog ledere og fagprofessionelle fra i gennemsnit to hospitalsafdelinger pr. region for alle fem regioner. Ledere og fagprofessionelle fra henholdsvis sundhedsplejen og hjemmeplejen/palliation fra i alt ni kommuner deltog. Kommunerne var nationalt fordelt med i gennemsnit knap to kommuner pr. region.

Overordnet set viste undersøgelsen, at det langt fra var alle ledere og fagprofessionelle i deltagende regioner eller kommuner, der havde kendskab til Sundhedsstyrelsens anbefalinger. Kun en lille andel angav, at anbefalingerne var implementeret, og at de dermed havde en systematisk arbejdsgang i forhold til at afdække, om der er børn og unge som pårørende, samt at informere om støttetilbud.

Ydermere, fremgik det af besvarelserne, at der i halvdelen af tilfældene ikke fandtes beskrevne arbejdsgange på arbejdspladsen eller var afsat tid til at afklare, om der var børn og unge som pårørende, samt hvilke forhold eller behov familien havde.

Besvarelserne viste også, at der var uklare ansvarsfordelinger i forhold til, hvem der skulle afdække, om der var pårørende børn og unge, og hvilke behov de havde.

Deltagerne pegede endvidere på, at udfordringerne i arbejdet omkring børn og unge som pårørende bl.a. var, at der ikke havde været tydelige udmeldinger fra ledelsen omkring pårørendepolitikker, at de fagprofessionelle ikke møder pårørende børn og unge på afdelinger eller i hjemmeplejen, samt at forældrene ikke ønsker deres børn inddraget i sygdomsforløbet og tilhørende forløb.

At de fagprofessionelle ikke møder pårørende børn og unge kan være som følge af, at flest behandlingsforløb ligger i dagtimerne, hvor patienternes/borgernes børn er i institution eller skole/uddannelse.

Når forældrene ikke ønsker, at deres børn inddrages, kan det hænge sammen med forældrenes manglende viden om deres børns ønsker og behov ift. inddragelse og information. Her spiller sundhedspersoner en væsentlig rolle i forhold til at formidle denne viden om pårørende børn og unges behov, så forældrene bliver i stand til at hjælpe børnene, og har viden om, hvor de ved behov, kan opsøge hjælp og støtte.

Undersøgelsen peger dog på, at under ti procent af ledere og fagprofessionelle var blevet tilbudt eller havde deltaget i kompetenceudvikling inden for pårørendeområdet.

Undersøgelsen viser også, at flere end halvdelen af respondenterne ikke havde kendskab til et samarbejde mellem regioner og kommuner i forhold til pårørende børn og unge.

Endelig viste undersøgelsen, at blandt regional- og lokalpolitikere kender flertallet ikke til Sundhedsstyrelsens anbefalinger, eller var bekendt med, om de var implementeret i deres respektive regioner og kommuner.

### **Opsummering**

På baggrund af denne undersøgelse kan det konkluderes, at Sundhedsstyrelsens anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge ikke systematisk implementeres i hverken regionalt eller kommunalt regi, hvilket betyder, at der ofte ikke eksisterer systematiske arbejdsgange omkring afdækning af, om patienter/borgere har pårørende børn eller hvilke behov for information og støtte familien eller børnene måtte have.

Der er derfor behov for øget fokus på indsatser, der muliggør, at pårørende børn og unge sikres oplysning og støtte omkring dét at være pårørende. Det er vigtigt, at børn og unge som pårørende får hjælp og støtte til at håndtere og leve med en syg forælder eller søskende. Flere undersøgelser har tidligere peget på, at børnenes trivsel er påvirket negativt med flere somatiske og psykiske klager.

Med et fokus på systematiske arbejdsgange omkring børn og unge som pårørende, kan vi hjælpe pårørende børn og unge til at få en opvækst med en syg forælder eller søskende, under bedst mulige betingelser.

## Begrebsafklaringer og Sundhedsstyrelsens anbefalinger

### **Pårørende:**

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

### **Alvorligt syg:**

Når mennesket pga. 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 en forælder eller søskende bliver alvorligt syg (Sundhedsstyrelsen, 2012).

*Et udsnit af anbefalingerne vedrørende 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 alvorlig syg søskende (Danmarks Statistik, 2020).

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 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 dét, at leve med en alvorlig 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, lav selvtillid sammenlignet med deres jævnaldrende, der vokser op med raske forældre (Gabiak et al., 2007; Huizinga et al., 2005; Sieh et al., 2010).

Ydermere, rapporterer børn og unge som pårørende i større grad somatiske klager, som hoved- og mavepine sammenlignet med børn fra normalpopulationen (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 de en 11 % lavere chance for at være i arbejde sammenlignet med andre (Moberg, 2017).

Når familien er påvirket af alvorlig sygdom i hjemmet, kan opmærksomheden til barnet eller den unge i perioder være mindre. Det kan medføre, at barnet eller den unge i højere grad oplever ensomhed omkring de følelser og tanker, der er omkring den syge.

Pårørende børn og unge angiver også, at have flere problemer, end deres forældre er klar over (Sundhedsstyrelsen, 2012).

Danske Patienter og Sundhedsstyrelsen konkluderer, at de pårørende børn og unge har brug for at blive lyttet til, inkluderet, blive taget alvorligt, samt at modtage støtte og information om, hvor de kan søge hjælp, for at reducere, eller helt undgå, at deres livssituation får langtrækkende konsekvenser, som risikerer at følge dem videre i livet (Danske Patienter, 2016; Sundhedsstyrelsen, 2012).

I Sundhedsstyrelsens '*Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge*', 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).

Forskningen på området, som peger på at sundhedsprofessionelle, der møder familier med pårørende børn og unge under hospitalisering eller behandling, føler, 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 omkring 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, blev det fundet, 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 sygeplejersken 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 halvdelen af forældrene ikke bliver spurgt ind til det pårørende barns trivsel, i forbindelse med opstået sygdom i familien. Disse fund var de samme for det regionale og kommunale regi, hos almen praktiserende læge, samt på skolen.

Undersøgelsen viste også, at 60-70 % af forældrene ikke havde kendskab til relevante pårørendetilbud, når henholdsvis en søskende eller forælder var syg.

Hver tredje forælder angav, at det pårørende barn var i psykisk mistrivsel, når en søskende var syg, og hver fjerde angav samme, når der var tale om en syg forælder.

En femtedel 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 berøringsangst over for pårørendeproblematikker hos personalet, manglende viden om henvisningsmuligheder, manglende systemunderstøttelse af registrering af pårørende, samt mangel på legitimitet og faglige traditioner (Dansk Sygeplejeråd og Børn, Unge & Sorg, 2018; Dencker et al., 2017).

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 (Sundhedsstyrelsen, 2012).

Når Sundhedsstyrelsens anbefalinger skal omsættes til en lokal kontekst, anvender regioner og kommuner forskellige ledelsesmæssige værktøjer, hvilket kan resultere i forskellige arbejdsgange, herunder roller og ansvarsfordeling, samt kommunikationsveje i henholdsvis kommune og region, samt de to regi imellem.

Det er velkendt, at for at opnå en succesfuld implementering, spiller et ledelsesmæssigt fokus en helt central rolle (Fixen et al., 2005; Socialstyrelsen, 2018). Der er imidlertid ingen undersøgelser af, hvordan kommunale og regionale ledere vurderer, at børn og unge som pårørende er en opgave for den enkelte kommunale

forvaltning og afdeling på et hospital, herunder hvordan ledelserne prioriterer at anvende anbefalingerne i forhold til vigtigheden af andre opgaver.

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 uddanne sundhedspersonalet i at tale med patienten om, hvordan de bedst muligt kan støtte deres børn igennem sygdomsforløbet.

I Norge, som er længst fremme i forhold til at sikre pårørendes rettigheder, er det et krav, at sundhedsvæsenet og sundhedspersonalet skal støtte pårørende (Danske Patienter, 2021). Det gælder både børn og voksne, men skal ske efter patientens ønske.

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).

Det er, til vores kendskab, ikke tidligere undersøgt, hvordan regioner og kommuner i praksis har implementeret Sundhedsstyrelsens anbefalinger, hvilke udfordringer der er, eller hvilken prioritet anbefalingerne har i et regionalt- og/eller lokalpolitisk perspektiv.

### **Formål og undersøgelsesspørgsmål**

Formålet med nærværende undersøgelse er, at tilvejebringe en national undersøgelse af implementeringen af Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger til sundhedspersoners møde med børn og unge som pårørende til alvorligt syge i det danske sundhedsvæsen. Det ønskes således at kortlægge fagprofessionelles kendskab til anbefalingerne, samt praksisser omkring identifikation af - og information om - støttetilbud til børn og unge som pårørende og deres familier.

Undersøgelsen har fokus på seks forskellige kontekster: den fagprofessionelle, ledelsesmæssige, samt den politiske kontekst, i henholdsvis kommunalt og regionalt regi.

Rapporten vil dermed kunne 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 kunne pege på en række anbefalinger med henblik på at forbedre opsporing og støtte til børn og unge som pårørende nationalt.

## Metode og data

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

Der er tale om en regional, kommunal og politisk kortlægning. Alle kortlægninger er baseret på spørgeskemaundersøgelser.

For det regionale og kommunale område blev kortlægningerne baseret på spørgeskemaundersøgelser blandt fagprofessionelle og ledere. For det politiske område blev kortlægning henvendt til lokal- og regionalpolitikere på social- og sundhedsområdet.

Forud for spørgeskemaundersøgelserne blev der gennemført et semistruktureret fokusgruppeinterview med fagprofessionelle på en hospitalsafdeling. Derudover blev der foretaget otte åbne telefoninterviews med ledere i både regioner og kommuner med henblik på at lave en forundersøgelse af området, og dermed bedre kunne målrette spørgsmålene til respondenterne. Resultaterne vil ikke blive præsenteret som fund i denne rapport, men har bidraget til udviklingen af spørgeskemaundersøgelsen, herunder spørgeskemaindhold og metode for udsendelse.

Nedenfor er en nærmere beskrivelse af undersøgelsens design inden for henholdsvis regioner og kommuner.

Undersøgelsen blev anonymiseret, og angivelser og resultater er derfor angivet således, at det ikke er muligt at genkende afdelinger, fagområder og enkeltpersoner. Der indgår små enheder i undersøgelsen, hvorfor det har været nødvendigt at udelade angivelser i de tilfælde, hvor det ville have ført til genkendelse. Der indgår i rapporten ikke henførbare dataangivelser.

## Deltagere i undersøgelsen

### *Regioner*

I undersøgelsen blev hospitalsafdelinger med onkologisk (inklusive palliation), neurologisk og hæmatologisk speciale fra alle landets regioner udtaget til at deltage. Til vores kendskab er der i alt 10 onkologiske, 14 neurologiske og ni hæmatologiske afdelinger i Danmark (Dansk Neurologisk Selskab, 2021; Sundhedsstyrelsen, 2021a, 2021b).

Disse lægefaglige specialer blev valgt ud fra, at patientgruppen inkluderer patienter med alvorlig og/eller kronisk sygdom i en aldersgruppe, der med stor sandsynlighed har børn og unge som pårørende (Sundhedsstyrelsen, 2015a).

De danske hospitalers hjemmesider blev gennemgået med henblik på at finde de relevante hospitalsafsnit. Der blev indhentet kontaktoplysninger på ledende oversygeplejersker, afdelingssygeplejersker, samt ledende overlæger.

Der blev rettet telefonisk kontakt til én kontaktperson pr. afsnit med henblik på at informere om undersøgelsen, dens omfang og dens metode. I enkelte tilfælde viderehenviste kontaktpersonen til en ny kontaktperson.

Når der var truffet afgørelse om deltagelse, fik kontaktpersonen tilsendt en mail med information omkring projektet, samt links til spørgeskemaer til videreformidling til andre ledere og fagprofessionelle tilknyttet kontaktpersonens afsnit.

## **Kommuner**

Samtlige kommuner blev opgjort på indbyggertal således, at der for hver region kunne indgå en lille kommune (færre end 50.000 indbyggere), en mellem kommune (50.000-99.000 indbyggere) og en stor kommune (flere end 99.000 indbyggere). De inkluderede kommuner blev udvalgt ved lodtrækning inden for de tre størrelseskategorier. Det vil sige, i alt blev 15 kommuner kontaktet med henblik på deltagelse i undersøgelsen.

Indenfor det kommunale område blev sundhedspleje og hjemmepleje/palliation udvalgt til undersøgelsen ud fra, at den kommunale sundhedspleje har kontakt til familier, samt børn/unge i skoleregi, og hjemmeplejen/palliation er den kommunale enhed, der kan have kontakt til familier med alvorligt syge, uanset alder, hvor der er et plejebenhov.

Efter en kommune var udtrukket til deltagelse, blev der søgt efter en leder fra henholdsvis sundhedsplejen og hjemmeplejen/palliation ved gennemgang af kommunernes hjemmesider.

Der blev taget telefonisk kontakt til den identificerede kontaktperson, hvor undersøgelsens formål og metode blev præsenteret.

Hvis der blev lavet en aftale om deltagelse, modtog kontaktpersonen en mail med information og spørgeskemalinks til videredistribution til andre ledere og fagprofessionelle.

I tilfælde af, at det ikke var muligt at få direkte kontakt til den på hjemmesiden fundet, relevante kontaktperson, blev der da identificeret en anden kontaktperson.

## **Regional- og lokalpolitikere**

For alle regioner og udtrukne kommuner, blev formænd for social- og sundhedsområdet på regionalt- og lokalpolitisk niveau identificeret via regionale og kommunale hjemmesider. Alle identificerede formænd fik tilsendt en mail med information om projektet, samt links til spørgeskema. De blev opfordret til at videresende spørgeskemaet til deres udvalg, samt selv besvare.

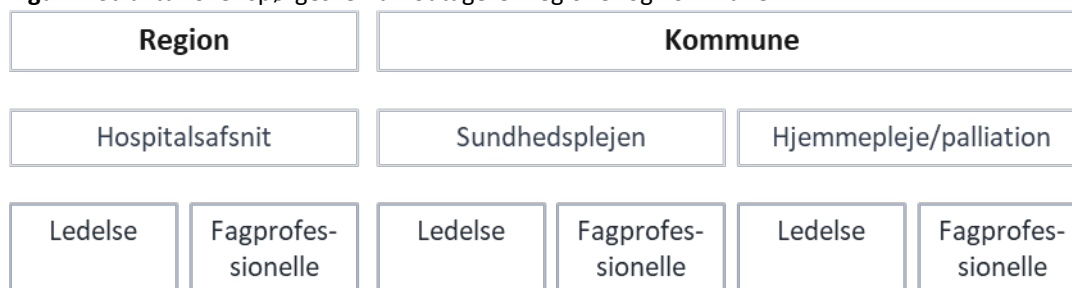
## **Spørgeskema**

### **Regionalt og kommunalt niveau**

#### **Målgrupper**

Til undersøgelsen blev der udviklet spørgeskemaer målrettet regioner og kommuner (figur 1).

**Figur 1:** Struktur over spørgeskemamodtagere i regioner og kommuner



Som det fremgår af figuren, blev spørgeskemaerne til regionalt regi adresseret til henholdsvis ledere og fagprofessionelle på de enkelte hospitalsafsnit.

I kommunalt regi blev der udarbejdet spørgeskemaer til ledelse og fagprofessionelle i henholdsvis sundhedsplejen og i hjemmeplejen/palliation, da arbejdet omkring pårørende børn/unge er forskelligt fra område til område.

Sundhedsplejens arbejde er primært orienteret omkring det direkte møde med børn og unge som pårørende, hvorimod arbejdet i hjemmeplejen/palliation hovedsageligt er orienteret omkring syge voksne, der kan have børn/unge som pårørende.

Der indgik dermed tre spørgeskemaer til ledelsesniveau i undersøgelsen: et til ledelsen på et hospitalsafsnit, et til ledelsen i sundhedsplejen, samt et til ledelsen i hjemmepleje/palliationsregi.

Ligeledes indgik der tre skemaer til det fagprofessionelle niveau: et skema til fagprofessionelle ansat på et hospitalsafsnit, et skema til fagprofessionelle ansat i sundhedsplejen, samt et skema til fagprofessionelle ansat i hjemmepleje/palliationsregi.

### **Spørgeskemaindhold**

Spørgeskemaer til henholdsvis ledelses- og fagprofessionelt niveau var opbygget således, at de indeholdt samme temaer, men terminologien var tilpasset de to sektorer, ledere og fagprofessionelle.

Skemaet indeholdt spørgsmål omkring respondentens baggrundsoplysninger, Sundhedsstyrelsens anbefalinger, praksisser og kompetencer, med henblik på at vurdere lokale og regionale indsatser i relation til Sundhedsstyrelsens anbefalinger på området (Sundhedsstyrelsen, 2012), samt med formål om at afdække centrale områder i forhold til arbejdsgange, anbefalinger og praksisser (Sundhedsstyrelsen, 2016, 2015b, 2012).

Alle skemaer var inden udsendelse til gennemlæsning og revision hos interne fagfolk og eksterne sparringspartnere.

## **Politisk niveau**

### **Målgruppe**

Udvalgsformænd- og medlemmer på forebyggelses-, social- og sundhedsområdet i regionalt og kommunalt regi blev udvalgt, med henblik på at få indsigt i implementeringen af Sundhedsstyrelsens anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge, lokalt og regionalt.

### **Spørgeskemaindhold**

Spørgeskemaet indeholdt baggrundsspørgsmål, samt spørgsmål om Sundhedsstyrelsens anbefalinger og implementering.

Skemaet blev reviewet internt inden udsendelse.

## **Udsendelse, GDPR og påmindelsesprocedure**

### **Regionalt og kommunalt niveau**

Fælles for rekruttering af deltagere fra både regioner og kommuner var, at når kontaktpersonen var identificeret, blev der indgået en aftale om, at de ville modtage en mail fra Det Nationale Sorgcenter med skriftlig information om undersøgelsen, en instruktion om udsending af skemaer, samt tekst med tilhørende spørgeskemalink til de deltagere, der skulle inviteres. Grundet GDPR var udsending af skemaer nødt til at gå igennem kontaktperson, da det ikke var muligt for Det Nationale Sorgcenter at modtage maillister.

Kontaktpersonen, typisk lederen, fik dermed ansvaret i forhold til at sende information med tilhørende spørgeskemalink til andre i ledelsesgruppen, samt til de fagprofessionelle tilknyttet afdelingen eller fagområdet. Alle kontaktpersoner blev opfordret til at bekræfte modtagelsen af mail med tilhørende links til spørgeskemaer. Det var ikke muligt, at få præcis indsigt i hvem og hvor mange spørgeskemalinkene blev sendt ud til som følge af GDPR-restriktionerne. Kontaktpersonen blev derfor opfordret til at sende besked

tilbage til DNS om, hvor mange personer i de respektive faggrupper, de havde videredistribueret spørgeskemalinks til med henblik på, at kunne estimere en svarprocent. Som følge af begrænsningerne med denne udsendelsesmetode, var det heller ikke muligt at rykke de enkelte inviterede personer for et svar. I det omfang, hvor det kunne spores fra dataudtræk, at en enkelt afdeling, hjemmepleje/palliativ enhed eller sundhedspleje ikke havde svaret eller havde meget få besvarelser, blev der taget kontakt til kontaktpersonen med henblik på at påminde om undersøgelsen, genudsende link til spørgeskemaer eller få afdækning på, hvorfor så få havde svaret.

Spørgeskemainsamlingen pågik fra august 2020 til medio december 2020.

### **Politisk niveau**

For lokal- og regionalpolitikere blev skemaet udsendt medio november til de respektive formænd for forebyggelses-, social- og sundhedsudvalg. Formændene blev opfordret til at bekræfte modtagelsen af mailen, samt oplyse, hvor mange personer, de videresendte link til spørgeskemaer til.

De lokal- og regionalpolitikere, der ikke svarede første mail, fik tilsendt endnu en mail med information om undersøgelsen og en forespørgsel på at måtte ringe udvalgsformanden op.

For regionalt, kommunalt og politisk niveau gælder det, at data behandles anonymt og vil blive præsenteret på en måde, der ikke er sted- eller personhenførbare.

### **COVID-19-pandemiens påvirkning af undersøgelsen**

Undersøgelsens design indeholdt oprindeligt fokusgruppeinterview i regioner og kommuner med både ledere og fagprofessionelle, med henblik på at få indsigt i de tværfaglige arbejdsgange i forhold til børn og unge som pårørende.

Primo 2020, lige inden Danmarks første COVID-19-nedlukning, var der planlagt ti fokusgruppeinterviews, fra marts til juni 2020, rundt i hele Danmark. Disse blev aflyst, da landet lukkede ned. Projektet blev sat på standby i forhold til kontakten til kontaktpersoner i regioner og kommuner, da vi erfarede, at fokus på hospitalsafdelinger, sundhedspleje og hjemmepleje/palliation var på ændrede og hektiske arbejdsgange i relation til COVID-19-pandemien.

Vi besluttede, at revidere undersøgelsens design og udelade fokusgruppeinterviewene, samt inddrage ekstra spørgsmål i skemaerne. Ydermere, besluttede vi at udskyde udsendelse af spørgeskemaundersøgelsen til situationen var mere stabil, og det var muligt at etablere kontakt med vores kontaktpersoner igen. Skemaerne blev i denne periode revideret.

Da COVID-19-pandemien stilnede af, og kontaktpersonerne i regioner og kommuner igen kunne kontaktes, var det sommer 2020, og vi besluttede at udskyde udsendelsen af skemaerne til efter sommerferien for ikke at miste for mange svar.

I august 2020 blev kontakten genoptaget til kontaktpersonerne i undersøgelsens regioner og kommuner, og aftaler om udsending af skemaer blev langsomt en mulighed. Udfordringer omkring nye kontaktpersoner, grundet personaleændringer, langsommeliggjorde processen flere steder.

For flere hospitalsafdelinger, samt i sundheds- og hjemmepleje, måtte der tages kontakt flere gange, da det fremgik af vores dataudtræk, at de inviterede ikke svarede.

Da anden bølge af COVID-19-pandemien tog fat, betød det, at flere af de rekrutterede deltagere faldt fra. Særligt det kommunale regi måtte melde fra pga. travlhed, som følge af COVID-19-pandemien.

COVID-19-pandemien har med stor sandsynlighed haft en negativ betydning for denne undersøgelses svarprocenter.

### **Opgørelse af data**

Indsamlede data vil i resultatafsnittet nedenfor opgøres for regioner og kommuner, respektivt, og inden for henholdsvis ledelse og fagprofessionelle. For det politiske regi samles data for regioner og kommuner, da der indgår meget få besvarelser.

Alle tal opgøres i antal og procenter.



## Resultater for undersøgelsen

Denne undersøgelse baseres på besvarelser fra ledere og fagprofessionelle ansat i regioner og kommuner, samt besvarelser fra lokal- og regionalpolitikere på forebyggelses-, social- og sundhedsområdet.

Spørgeskemaerne blev sendt ud til én kontaktperson pr. deltagende enhed, der videresendte skemaerne til andre ledere og fagprofessionelle i afdelingen eller gruppen. Grundet GDPR var det ikke muligt at få oplysninger om, hvem skemaerne specifikt blev videresendt til eller til hvor mange, og dermed var det ikke muligt at beregne svarprocenter på ledere eller fagprofessionelle.

Formidlingen af resultaterne i denne rapport er samlet for henholdsvis regioner og kommuner og vil være præsenteret på et nationalt niveau.

Resultater fra de deltagende regionale hospitalsafdelinger, der inkluderer forskellige lægefaglige specialer, er summerede af hensyn til anonymitet.

Den kommunale sundhedspleje og hjemmepleje/palliation præsenteres som to selvstændige fagområder, da deres møde med og arbejdsgange omkring pårørende differentierer.

Resultaterne for lokal- og regionalpolitikere vil blive præsenteret for sig.

## Regioner

### Baggrundskarakteristika

Ud af 13 inviterede regionale hospitalsafdelinger, med lægefaglige specialer inden for onko-, neuro- og hæmatologi, ønskede 12 at deltage (svarprocent 92 %. 12 afdelinger repræsenterer 36 % af alle onko-, neuro- og hæmatologiske afdelinger i Danmark). Alle regioner er repræsenteret i undersøgelsen med et gennemsnit på godt to afdelinger pr. region.

**Tabel 1:** Deltagere fra regionale hospitalsafdelinger

	<b>Afdelinger</b> Antal deltagende enheder (inviterede)	<b>Ledere</b> Antal deltagere	<b>Fagprofessionelle</b> Antal deltagere
<b>Regionale hospitalsafdelinger</b>	12 (13)	32	166

I tabel 2 ses fordelingerne af professioner fordelt på deltagende ledere (n=32) og fagprofessionelle (n=166).

**Tabel 2:** Professioner blandt ledere og fagprofessionelle ansat i en region

<b>Profession</b>	<b>Ledere</b> Antal (%)	<b>Fagprofessionelle</b> Antal (%)
Sygeplejerske	12 (38)	71 (43)
Sygeplejerske med specialfunktion	0	37 (22)
Sygeplejerske med kandidat/forskningsoverbygning	4 (13)	-
Speciallæge	9 (28)	-
Andet (ledende lægesekretær, stråleterapeut, socialrådgiver, diætist m.fl.)	7 (22)	12 (7)
Sundhedsplejerske	-	2 (1)
Social- og sundhedsassistent	-	6 (4)
Terapeut (fysio-/ergoterapeut)	-	9 (5)
Psykolog	-	4 (2)
Læge	-	13 (8)
<b>Ikke besvaret</b>	0	12 (7)

Størstedelen af lederne var sygeplejersker med eller uden kandidat- eller forskningsoverbygning (tabel 2). Omkring en fjerdedel af respondenterne var speciallæger og en femtedel angav at have en anden profession, som for eksempel ledende lægesekretærer<sup>1</sup>, ledende fysioterapeuter m.fl.

Blandt fagprofessionelle ansat i en region, havde størstedelen en sygeplejefaglig baggrund. Andre professioner repræsenteret var blandt ledere og fagprofessionelle speciallæger, læger, terapeuter, social- og sundhedsassistenter, psykologer m.fl.

## Kendskab til og anvendelse af Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge

### Ledere

Tabel 3 viser ledernes kendskab til og anvendelse af Sundhedsstyrelsens anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge. 32 ledere ansat i regionerne gav samtykke til at besvare spørgeskemaet. I gennemsnit var der blandt regionale ledere omkring 40 %, der undlod at svare et givet spørgsmål. Dette kan for eksempel skyldes, at respondenterne manglede viden om spørgsmålet eller ikke fandt det relevant. Det var ikke konsistent, hvem der ikke besvarede spørgsmålene. Dette kan have påvirket resultaterne således, at de er underestimerede, da andelen af de respondenter, der reelt har besvaret et spørgsmål, udgør en mindre andel, når antallet af 'ikke besvaret' er stort (fremgår også af metodediskussionen).

**Tabel 3:** Kendskab til og anvendelse af Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge blandt regionale ledere (n=32)

Spg. nr.	Spørgsmål	Svarmulighed	Antal (%)
1	Kendskab til Sundhedsstyrelsens anbefalinger?	Ja	8 (25)
		Nej	10 (32)
		Ikke besvaret	14 (44)
2	Anvendes Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger?	Anvendes altid/systematisk	3 (9)
		Anvendes af og til	7 (22)
		Anvendes sjældent	2 (6)
		Anvendes aldrig	6 (19)
		Ikke besvaret	14 (44)
3	Faste arbejdsgange mhp. at spørge ind til om der er børn/unge som pårørende	Ja	13 (41)
		Nej	3 (9)
		Ved ikke	2 (6)
		Ikke besvaret	14 (44)
4	Afklaring og opfølgning om behov for støtte og inddragelse af barnet/den unge gennem sygdomsforløbet med patienten	Ja	9 (28)
		Nej	1 (3)
		Ved ikke	3 (9)
		Ikke besvaret	19 (60)

<sup>1</sup> Lægesekretærer blev inkluderet, da de på flere afdelinger indgår aktivt i forhold til pårørende. De møder pårørende på afdelingen, i venteværelset, er i dialog med dem og udleverer oplysningsmateriale til de pårørende.

## Sundhedsstyrelsens anbefalinger; Spørgsmål 1-4

Lederne blev spurgt ind til deres kendskab af og anvendelse af Sundhedsstyrelsens anbefalinger, herunder også hvilke faste arbejdsgange, der var etableret på afdelingerne (spg. 1-4).

Som det fremgår af tabellen, var andelen af de ledere, der svarede, at de ikke kendte Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger på pårørendeområdet lidt større (10 ud af 32 (32 %)) end andelen, der kendte anbefalingerne (8 ud af 32 (25 %), spg. 1).

På spørgsmålet om, hvorvidt Sundhedsstyrelsens anbefalinger blev anvendt i praksis (spg. 2), svarede 3 ud af 32 (9 %), at de anvendte dem 'systematisk/altid', 7 ud af 32 (22 %) anvendte dem 'af og til', og 8 ud af 32 (25 %), at de 'sjældent' eller 'aldrig' anvendte dem.

For at få indsigt i, hvordan anbefalingerne blev anvendt i praksis, blev de ledere, der havde angivet at anbefalingerne anvendes i større eller mindre omfang, bedt om at beskrive, hvordan anbefalingerne blev anvendt i praksis.

Ni ledere angav, hvilke praksisser de havde på deres afdelinger.

Eksempler var, at de afklarede, om der var børn/unge som pårørende til alvorligt syge, undersøgte hvorvidt barnet/den unge har behov for støtte og inddragelse, afdækkede hvilke omgivelser og forhold, der er omkring barnet/den unge, samt at de gav råd og vejledning til forældrene/omsorgsgiver omkring håndtering af situationen, og videregiver alderssvarende information om pårørendetilbud til barnet/den unge.

På to afdelinger blev der afholdt samtaler med forældrene/omsorgsgiver, og evt. barnet/den unge selv, omkring særlige forhold og hvor eventuelle reaktioner afklares.

På spørgsmålet om der eksisterede faste arbejdsgange omkring børn og unge som pårørende (spg. 3), svarede 13 ud af 32 (41 %), at de havde faste arbejdsgange, hvor en betydelig mindre andel (5 ud af 32 (16 %)) angav, at de ikke havde faste arbejdsgange eller vidste, om der eksisterede sådanne på deres afdeling.

Blandt de respondenter, der angav, at deres afdeling havde etableret faste arbejdsgange på pårørendeområdet, blev det beskrevet, at disse arbejdsgange indbefattede tiltag, som også er indeholdt i Sundhedsstyrelsens anbefalinger, som for eksempel at afklare, hvorvidt der er børn/unge pårørende til patienten, at fakta og omgivelser omkring barnet/den unge afklares, og i hvilket omfang barnet/den unge har behov for støtte. Størstedelen af respondenterne vurderede, at deres praksisser fungerer. De få tilfælde, hvor det blev vurderet, at praksis ikke fungerede, blev det forklaret med manglende systematisk arbejdsgang.

Blandt de 13 ledere, der angav at have en fast arbejdsgang, svarede ni ledere, at personalet afklarede og fulgte op på, om der var behov for støtte og inddragelse af barnet/den unge, mens kun en enkelt leder svarede, at personalet ikke afklarede eller fulgte op (spg. 4).

### Helt kort

#### *Resultater omkring Sundhedsstyrelsens anbefalinger - regionale ledere*

- Kun en fjerdedel af undersøgelsens regionale ledere angav at kende Sundhedsstyrelsens anbefalinger.
- Omkring en tredjedel af lederne angav, at Sundhedsstyrelsens anbefalinger blev anvendt systematisk og angav at have faste arbejdsgange, der i mange tilfælde lå tæt op af Sundhedsstyrelsens anbefalinger.
- Hvor der var etablerede faste arbejdsgange, var der også en større sandsynlighed for, at det blev afklaret, om der var behov for inddragelse og støtte, og fulgt op på dette.

## Øvrige arbejdsgange; Spørgsmål 5-9

Tabel 4 viser resultaterne omkring, hvilke andre arbejdsgange de regionale ledere angav at have.

En lille andel (3 ud af 32 (13 %)) af lederne svarede, at der var afsat tid i det daglige arbejde til at tale med patienten om deres pårørende børn (spg. 5).

Seks ledere svarede, at der delvist (ikke systematisk/ rutinemæssigt), var afsat tid til samtalen, og seks ledere svarede, at der ikke var afsat tid.

Fjorten ud af 32 ledere svarede endvidere, at de vurderede, at personalet møder pårørende børn og unge flere gange om måneden eller sjældnere (spg. 6), dvs. i begrænset omfang.

Undersøgelsen pegede også i retning af, at lige andele af lederne fandt, at der var udfordringer i forhold til mødet og arbejdet med børn og unge som pårørende (spg. 7).

Det blev uddybet i en række kommentarer, hvor der blev peget på, at disse udfordringer bl.a. var mangel på tid, viden/kompetencer, mangel på fokus, samt at forældrene ikke ønsker børnene inkluderet i sygdomsforløbet.

Flere angav ligeledes, at der var en uklar ansvarsfordeling af, hvem der opsporer og afklarer behov for støtte, samt at de ikke møder børnene på afdelingerne. Mange patienter har ambulante forløb, der foregår i dagtimerne, hvor pårørende børn og unge ofte er i skole.

Tolv ud af 32 (38 %) af lederne angav, at der pågik en systematisk registrering af om patienten havde pårørende børn/unge (spg. 8), og 7 ud af 32 (22 %) af lederne angav, at der var en primær ansvarlig medarbejder for arbejdet med pårørende på afdelingerne (spg. 9).

Uddybende, til hvilken funktion en primæransvarlig havde på afdelingerne, svarede halvdelen, at denne er ansvarlig for afdelingernes arbejdsgange omkring pårørende efterleves. Den anden halvdel svarede, at den primære ansvarlige har til opgave, at sikre personalet har fornødne kompetencer til at varetage arbejdet med pårørende.

**Tabel 4:** Øvrige arbejdsgange i relation til børn og unge som pårørende, regionale ledere (n=32)

Spg. nr.	Spørgsmål	Svarmulighed	Antal (%)
5	Afsat tid i det daglige arbejde til at tale med patienten om deres børn	Ja	4 (13)
		Ikke systematisk	6 (19)
		Nej	6 (19)
		Ved ikke	1 (3)
		Ikke besvaret	15 (47)
6	Hvor ofte det vurderes, at personalet møder børn/unge som pårørende til patienter	Flere gange om ugen	3 (9)
		Flere gang om måneden	7 (22)
		Sjældnere	7 (22)
		Ikke besvaret	15 (47)
7	Udfordringer i forhold til mødet med børn/unge som pårørende	Ja	9 (28)
		Nej	8 (25)
		Ved ikke	0 (0)
		Ikke besvaret	15 (47)
8	Systematisk registrering af børn/unge som pårørende	Ja	12 (38)
		Nej	4 (13)
		Ved ikke	1 (3)
		Ikke besvaret	15 (47)

9	Primær ansvarlig for arbejdet med pårørende	Ja	7 (22)
		Nej	8 (25)
		Ved ikke	2 (6)
		Ikke besvaret	15 (47)

### Tiltag med fokus på børn og unge som pårørende

Knap 40 % af lederne angav, at de har haft tiltag på afdelingerne med fokus på børn og unge som pårørende. Uddybende blev de beskrevet som etablering af faste arbejds gange i forhold til pårørende, registrering af pårørende, tilbud om kompetenceforløb relateret til arbejdet omkring pårørende, udvikling af børnepårørende app og systematiske samtaler.

### Samarbejde mellem region og kommune

#### Spørgsmål 1

Lederne blev spurgt, om de havde en procedure for samarbejde/videregivelse af information omkring pårørende børn/unge mellem region og kommune. Syv ledere svarede, at der eksisterede et samarbejde (spg. 1) (tabel 5).

Dette samarbejde inkluderede eksempelvis, at der blev delt information om pårørende børn og unge/familier mellem region og kommune, at pårørende børn/unge henvises fra region til støtte og inddragelse i kommune, at koordinator/socialrådgiver involveres, når det skønnes relevant. Syv ledere svarede, at de ikke havde et formaliseret samarbejde med kommunerne.

Blandt disse syv svarede over halvdelen, at de ikke delte information med kommunen og knap halvdelen vurderede, at der er et behov for et samarbejde, som kan sikre, at pårørende børn/unge ikke falder mellem to stole, at informationer overleveres, samt sikring af at eventuelle indberetninger reelt finder sted.

**Tabel 5:** Kendskab til samarbejde mellem region og kommune blandt regionalt ansatte *ledere* (n=32)

Spg. nr.	Spørgsmål	Svarmulighed	Antal (%)
1	Procedure for samarbejde/videregivelse af information om børn/unge som pårørende mellem region og kommune?	Ja	7 (22)
		Nej	7 (22)
		Ved ikke	3 (9)
		Ikke besvaret	15 (47)

### Kompetencer til arbejdet omkring børn/unge som pårørende

#### Spørgsmål 1 og 2

Da tidligere undersøgelser har peget på, at mangel på kompetencer kan være en barriere i arbejdet med børn/unge som pårørende (Dansk Sygeplejeråd og Børn, Unge & Sorg, 2018), blev lederne spurgt, om de var blevet tilbudt eller havde deltaget i kompetenceudviklingsforløb (spg. 1 og 2, tabel 6).

Tre ud af de 32 svarede ja til, at de enten selv og/eller deres ansatte havde deltaget i kompetenceudvikling, og uddybende blev disse forløb angivet som pårørendes ambassadøruddannelse, sygeplejerskers deltagelse i arbejdet omkring håndtering af pårørende.

Knap en tredjedel ledere svarede nej til deltagelse i kompetenceudviklingsforløb.

**Table 6:** Kompetenceudvikling blandt regionalt ansatte *ledere* (n=32)

Spg. nr.	Spørgsmål	Svarmulighed	Antal (%)
1	Deltagelse i kompetenceudvikling relateret til arbejdet omkring børn/unge som pårørende blandt leder og/eller dennes ansatte?	Ja Nej Ikke besvaret	3 (9) 10 (31) 4 (13) 15 (47)

**Helt kort**

*Resultater omkring øvrige arbejdsgange, samarbejde mellem region og kommune, samt kompetenceudvikling – regionale ledere*

- 38 % angav, at der ikke systematisk eller slet ikke var afsat tid i det daglige arbejde til at tale med patienterne omkring deres børn.
- Godt 40 % angav at møde pårørende børn og unge i begrænset omfang – fra et par gange pr. måned eller sjældnere.
- Omkring en tredjedel mente, at der er udfordringer i forhold til mødet med og arbejdet omkring børn/unge som pårørende. Kvalitativt blev det uddybet med, at de ikke mødte børn/unge som pårørende på hospitalerne, der var mangel på kompetencer og tid, samt at forældrene ikke ønskede børnene inddraget.
- Godt 40 % angav, at have en systematisk registrering af børn/unge som pårørende.
- Knap en fjerdedel angav, at have en primær ansvarlig medarbejder for arbejdet med pårørende børn/unge tilknyttet afdelingen. En primær ansvarlig medarbejder havde i halvdelen af tilfældene henholdsvis ansvar for arbejdsgange eller for personalets kompetencer.
- I knap 40 % af tilfældene, blev det angivet, at afdelingerne havde haft tiltag med fokus på børn/unge som pårørende.
- Lige andele ledere angav (henholdsvis 22 %), at der eksisterede et samarbejde mellem region og kommune og ikke gør. Samarbejdet inkluderede for eksempel henvisning fra region til kommune til støtte og inddragelse i kommunen, at koordinator/rådgiver involveres.
- Tre ud af 32 (9 %) havde enten selv deltaget og/eller haft en ansat i et kompetenceudviklingsforløb.

## Fagprofessionelle

Tablet 7 viser fagprofessionelles kendskab til og anvendelse af Sundhedsstyrelsens anbefalinger omkring børn og unge som pårørende.

For besvarelserne blandt fagprofessionelle ansat i regionerne var der mellem 16-20 % der undlod at svare et givet spørgsmål.

Som angivet for lederne, kunne dette for eksempel skyldes, at respondenterne manglede viden om spørgsmålet, eller at spørgsmålet ikke blev fundet relevant for den enkelte respondent at svare på.

Det var heller ikke her konsistent, hvem der ikke besvarede spørgsmålene. Dette kan derfor have påvirket resultaterne således, at de er underestimerede (fremgår også af metodediskussionen).

**Tablet 7:** Kendskab til og anvendelse af Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge blandt regionale *fagprofessionelle* (n=166)

Spg. nr.	Spørgsmål	Svarmulighed	Antal (%)
1	Kendskab til Sundhedsstyrelsens anbefaling?	Ja	43 (26)
		Nej	79 (48)
		Ved ikke	18 (11)
		Ikke besvaret	26 (16)
2	Anvendes Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger*?	Anvendes altid/systematisk	17 (40)
		Anvendes af og til	16 (37)
		Anvendes sjældent	6 (14)
		Anvendes aldrig	4 (9)

\* Andele angivet ud fra respondenter, der svarede ja i spg. 1 (n= 43)

Ud af 166 fagprofessionelle, der gav samtykke til at besvare spørgeskemaet, angav kun godt en fjerdedel (43 ud af 166 (26 %)), at kende Sundhedsstyrelsens anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge (spg. 1). Knap halvdelen af de fagprofessionelle kendte ikke anbefalingerne (48 %), og godt en tiendedel besvarede spørgsmålet med et 'ved ikke' (11 %).

De respondenter, som angav at kende Sundhedsstyrelsens anbefalinger, blev efterfølgende spurgt om, hvorvidt anbefalingerne blev anvendt på afdelingen (spg. 2). Hertil svarede 40 % (17 ud af 43) at de 'altid/systematisk' anvendte anbefalingerne, 37 % og 14 % anvendte dem henholdsvis 'af og til' eller 'sjældent', og endelig svarede 9 % at de 'aldrig' anvendte anbefalingerne.

### Helt kort

#### Resultater omkring Sundhedsstyrelsens anbefalinger – *fagprofessionelle i regionen*

- Knap halvdelen af fagprofessionelle i regionen kendte ikke Sundhedsstyrelsens anbefalinger (48 %). En fjerdedel angav at kende dem.
- 40 % af de fagprofessionelle, der angav at kende anbefalingerne, anvendte dem 'systematisk/altid', 37 % anvendte dem 'af og til' og 14 % 'sjældent'.

Af de respondenter, der angav at anvende anbefalingerne i større eller mindre grad, svarede godt 90 % at de afklarede, om der er børn/unge som pårørende til patienter, 2/3-dele undersøgte forholdene omkring barnet/den unge, og omkring halvdelen afklarede om barnet/den unge har brug for støtte.

Under en fjerdedel gav forældre/omsorgsgiver råd og vejledning til at klare situationen, videregav alderssvarende information eller afholdt samtaler med forældrene og/eller barnet/den unge, hvor særlige reaktioner eller forhold skulle afklares.

Enkelte beskrev, at de tilbød at tage kontakt til skole, institution eller forvaltning.

### Øvrige arbejdsgange – spørgsmål 3-11

Tabel 8 viser resultaterne omkring de øvrige arbejdsgange, de fagprofessionelle angav at have.

**Tabel 8:** Øvrige arbejdsgange i relation til børn og unge som pårørende, regionale *fagprofessionelle* (n=166)

Spg. nr.	Spørgsmål	Svarmulighed	Antal (%)
3	Beskrevne arbejdsgange omkring, hvem der afdækker om der er børn/unge som pårørende?	Ja, det er beskrevet	19 (11)
		Nej, det er ikke beskrevet, men der er en afklaring omkring hvem, der har ansvaret for at afdække om der er børn/unge som pårørende	22 (13)
		Nej, det er ikke beskrevet og der er ikke en fast arbejdsgang	52 (31)
		Ved ikke Ikke besvaret	47 (28) 26 (16)
4	Spørger den fagprofessionelle ind til, hvordan barnet/den unge trives?	Ja	113 (68)
		Nej	27 (16)
		Ikke besvaret	26 (16)
5	Spørger de fagprofessionelle deres patient om denne ønsker sine børn inddraget?	Ja, altid/systematisk	34 (20)
		Ja, af og til	75 (45)
		Sjældent	22 (13)
		Nej	5 (3)
		Ved ikke Ikke besvaret	4 (2) 26 (16)
6	Opfølgning på samtalen om patienten ønsker sine børn inddraget?	Ja, altid/systematisk	26 (16)
		Ja, af og til	73 (44)
		Sjældent	22 (13)
		Nej	9 (5)
		Ved ikke Ikke besvaret	10 (6) 26 (16)
7	Afsat tid i det daglige arbejde til at samtale med patienten om dennes børn som pårørende?	Ja	20 (12)
		Delvist	61 (37)
		Nej	49 (30)
		Ved ikke	2 (1)
		Ikke besvaret	34 (20)
8	Oplevelse af, at den tid den fagprofessionelle bruger på at tale med/om barnet/den unge som pårørende går fra andre arbejdsopgaver (der ikke er relateret til patientens pårørende)?	I høj grad	9 (5)
		I nogen grad	31 (19)
		Hverken/eller	49 (30)
		I ringe grad	27 (16)
		Slet ikke	16 (9)
		Ikke besvaret	34 (20)



9	Etableret arbejdsgang for, hvordan den fagprofessionelle spørger ind til, om der er børn/unge som pårørende?	Ja	40 (24)
		Nej	69 (42)
		Ved ikke	23 (14)
		Ikke besvaret	34 (20)
10	Primær fagprofessionel, der er ansvarlig for en praksis målrettet mod børn/unge som pårørende?	Ja	35 (21)
		Nej	74 (45)
		Ved ikke	23 (14)
		Ikke besvaret	34 (20)
11	Skriftlig dokumentation om der er børn/unge som pårørende?	Ja	112 (67)
		Nej	17 (10)
		Ved ikke	3 (2)
		Ikke besvaret	34 (20)

\* Andele angivet ud fra n=43 (svaret ja i spg. 1)

De fagprofessionelle blev spurgt om det var beskrevet i afdelingens arbejdsgange, hvem der afdækker om der er børn/unge som pårørende (spg. 3).

Til det svarede 19 ud af 166 (11 %), at det var beskrevet. 13 % (22 ud af 166) svarede, at det ikke var beskrevet, men at der var en afklaring omkring, hvem der har ansvaret.

Knap en tredjedel (31 %) svarede, at det ikke var beskrevet, og at der ikke eksisterede en fast arbejdsgang. Godt en fjerdedel svarede 'ved ikke'.

De fagprofessionelle blev også spurgt om, hvorvidt de spurgte ind til, hvordan barnet/den unge trives (spg. 4) og hertil svarede 68 %, at de spurgte ind og 16 % svarede nej.

Uddybende beskrev de fagprofessionelle, der havde svaret ja, at 11 % gjorde dette ved en planlagt samtale med forældrene og med barnet/den unge, 22 % ved en planlagt samtale uden barnet/den unge, og 4 % ved en samtale med barnet/den unge (med samtykke fra forældrene).

De fagprofessionelle blev endvidere spurgt, om de rådførte sig med deres patienter i forhold til, hvorvidt patienterne ønsker deres børn inddraget som pårørende (spg. 5).

Hertil svarede 20 % at de 'altid/systematisk' rådførte sig med patienten. Derimod var det op mod halvdelen af de fagprofessionelle, der rådførte sig 'af og til'. Godt en tiendedel (13 %) afklarede det 'sjældent' med patienten og 5 % afklarede det ikke.

På spørgsmålet om de fagprofessionelle fulgte op på denne samtale (spg. 6), svarede 16 %, at de 'altid/systematisk' fulgte op på dette. 44 % gjorde 'af og til', 13 % 'sjældent' og 5 % angav, at de ikke fulgte op.

Uddybende på spørgsmålet om, hvorvidt de fagprofessionelle fulgte op på samtalen, svarede 14 % at denne opfølgning skete som følge af en fast procedure på afdelingen, hvor 50 % angav at følge op på eget initiativ. Godt en 1/10-del af respondenterne angav at følge op, ud fra den vurdering, at det var respondents ansvar.

12 % angav, at der var afsat tid i det daglige arbejde (spg. 7) til at tale med patienten om dennes børn, hvorimod 37 % angav, at der kun delvist (ikke-rutinemæssigt) var afsat tid.

Knap en tredjedel svarede, at der ikke var afsat tid på deres afdeling til denne samtale. Blandt de respondenter, der angav, at der ikke var afsat tid, uddybede 27 % at dette ikke var en hindring i forhold til at nå/prioritere samtalen med patienten.

Knap halvdelen mente dog, at manglende afsat tid kunne være en hindring for at nå samtalen med patienten.

42 % af respondenterne svarede, at der ikke eksisterede en praksis på deres afdeling for, hvordan den fagprofessionelle spørger ind til om der er børn/unge som pårørende (spg. 9), modsat 24 %, der svarede, at der eksisterer en praksis. 14 % vidste det ikke.

I uddybende svar blev denne praksis, hvor den eksisterede, beskrevet som at bestå af elementer fra Sundhedsstyrelsens anbefalinger. For eksempel at afklare, om der er børn/unge som pårørende, identificere fakta og omgivelser omkring barnet/den unge, afklare om der er behov for støtte med videre.

Samtidig vurderede de respondenter, der havde svaret, at der ikke var etableret en praksis, at dette kunne skyldes, at der ikke havde været en udmelding fra ledelsen omkring en pårørendepolitik (14 %), at en målrettet indsats for børn/unge som pårørende ikke var blevet overvejet (24 %), at afdelingens tilbud først og fremmest er for patienten (13 %), at personalet i hvert enkelt tilfælde, tog stilling til, hvad der skal gøres i forhold til barnet/den unge som pårørende (50%), at de vurderede at børn/unge som pårørende kan få hjælp af private organisationer (12 %), og at personalet manglede relevante kompetencer (24 %).

21 % angav, at der var en primær person, der er ansvarlig for en praksis målrettet børn/unge som pårørende på deres afdeling, mens 59 % angav, at der ikke var, eller at de ikke vidste om der var, en sådan person på deres afdeling (spg. 10).

67 % dokumenterede skriftligt, når de havde kendskab til at der var børn/unge som pårørende, hvorimod kun en tiendedel ikke skriftligt dokumenterede det (spg. 11).

**Mest udfordrende faktorer i mødet og arbejdet med børn/unge som pårørende, samt de fagprofessionelles egne forslag til, hvordan disse udfordringer kan håndteres.**

De fagprofessionelle blev spurgt om, hvad de fandt mest udfordrende i mødet og arbejdet med børn og unge som pårørende.

Hertil blev det angivet, at de ikke møder barnet/den unge, forældrene ønsker ikke barnet/den unge inddraget i sygdomsforløbet, mangel på tid, mangel på fokus på børn/unge som pårørende, uklar ansvarsfordeling af, hvem der skal afklare om der er børn/unge som pårørende, uklar ansvarsfordeling af, hvem der

skal afklare om de har behov for støtte, samt lange ventetider på eksterne forløb, der henvises til.

De fagprofessionelles forslag til, hvordan udfordringerne kunne håndteres, lød for eksempel på:

- efteruddannelse og kompetenceløft,
- øget fokus på pårørendeområdet,
- systematisk tilbud om samtaler til familien varetaget af en fagprofessionel med speciale inden for familiesamtaler,
- nøgle- og ressourcepersoner i afdelingerne,
- øget fokus fra ledelsens side,
- en klinisk retningslinje for, hvordan der bedst tages sig af børn/unge som pårørende,
- materiale/vejledning til afdelingerne,
- klarhed omkring ansvarsfordeling,
- implementering i arbejds gange.

## Samarbejde mellem region og kommune

### Spørgsmål 1

For at få indsigt i, hvilket samarbejde, der foregik mellem regioner og kommuner omkring børn/unge som pårørende til alvorligt syge, blev de fagprofessionelle spurgt, om de havde kendskab til et sådant samarbejde (spg. 1, tabel 9).

Knap 60 % svarede, at de ikke havde kendskab til et samarbejde mellem region og kommune, mens otte procent svarede, at der ikke foregik et formaliseret samarbejde.

Respondenterne havde mulighed for kvalitativt at uddybe deres svar og her beskrev en respondent for eksempel *'at det desværre er af meget forskelligartet karakter'*.

En anden uddybede *'hvis der er brug for kontakt til socialrådgiver eller henvisning til psykolog, henvises familien til egen praktiserende læge eller kommunen. Andre samarbejder er jeg ikke bekendt med'*.

Blandt de 13 %, der svarede, at der foregik et samarbejde, blev det for eksempel uddybet med *'Vores team kontakter ofte de sociale myndigheder, skoler og institutioner efter aftale med forældrene'*.

En anden respondent uddybede, at *'Der er lavet et samarbejde med X-kommune [kommune anonymiseret], hvor de kan blive koblet op sammen med en voksen, som kan aflaste nogle timer om måneden. Til sociale arrangementer, sport eller hvis barnet/den unge har lyst til det. Det er noget vi også kan oplyse om muligheden for'*.

Blandt de 8 %, der havde svaret, at der ikke foregik et samarbejde mellem region og kommune, vurderede knap 80 %, at der var et behov for et samarbejde, og uddybede det kvalitativt med for eksempel at *'svært resourcesvage familier får ikke altid selv handlet på vores råd og vejledninger. Kunne være en hjælp vi måtte henvende os på deres vegne til kommunen'*.

En anden uddybede med *'Vi har mulighed for nemt og enkelt at sende en elektronisk henvisning til patientens egen kommune mhp. rehabilitering. Det ville være enkelt at sende sådan en henvisning mhp. børns trivsel'*.

Endelig følger også at *'det er svært at få informationer fra kommunen, om de er obs. på børnene og hvilke tiltag, der er foretaget'*, som en respondent beskrev det.

Det fremgik tydeligt, at hvis der var et samarbejde, herskede der ikke en ensartet eller systematiseret arbejdsgang i samarbejdet mellem regioner og kommuner.

**Tabel 9:** Kendskab til samarbejde mellem region og kommune blandt regionalt ansatte *fagprofessionelle* (n=166)

Spg. nr.	Spørgsmål	Svarmulighed	Antal (%)
1	Kendskab til samarbejde mellem region og kommune	Ja, der foregår et samarbejde	21 (13)
		Nej, der foregår ikke et samarbejde	13 (8)
		Ved ikke	98 (59)
		Ikke besvaret	34 (20)

## Kompetencer til arbejdet omkring børn/unge som pårørende

Spørgsmål 1 og 2

Da tidligere undersøgelser har peget på, at mangel på kompetencer kan være en barriere i arbejdet med børn/unge som pårørende (Dansk Sygeplejeråd og Børn, Unge & Sorg, 2018), blev de fagprofessionelle spurgt, om de var blevet tilbudt eller havde deltaget i nogle kompetenceudviklings-

forløb (spg. 1 og 2, tabel 10).

5 % ud af de 166 havde fået tilbud om kompetenceudvikling og størstedelen af dem, havde taget imod tilbuddet. Derimod havde 74 % ikke modtaget et tilbud om kompetenceudvikling.

**Tabel 10:** Kompetenceudvikling blandt regionalt ansatte *fagprofessionelle* (n=166)

Spg. nr.	Spørgsmål	Svarmulighed	Antal (%)
1	Tilbud om kompetenceudvikling relateret til arbejdet omkring børn/unge som pårørende?	Ja	9 (5)
		Nej	123 (74)
		Ikke besvaret	34 (20)
2	Deltaget i et kompetenceudviklingsforløb relateret til arbejdet omkring børn/unge som pårørende (hvis ja i spg.1)?	Ja	8 (89)
		Nej	1 (11)
		Ikke besvaret	0

## Helt kort

Resultater omkring øvrige arbejdsgange, samarbejde mellem region og kommune, samt kompetenceudvikling – fagprofessionelle i regioner

- 11 % angav, at der på deres afdeling fandtes beskrevne arbejdsgange omkring, hvem der afdækker om der er børn/unge som pårørende. 31 % angav, at det ikke var beskrevet og at der ikke var en fast arbejdsgang
- Godt 2/3-dele af de fagprofessionelle angav, at de spurgte ind til det pårørende barns trivsel (68 %). Knap 1/5 angav, at de ikke spurgte ind (16 %).
- Omkring 50 % angav, at de 'af og til' rådførte sig med deres patienter omkring, hvorvidt de ønsker sine børn involveret i sygdomsforløbet (45 %). 1/5-del rådførte sig systematisk (20 %). Godt 1/10-del tog sjældent samtalen (13 %).
- 44 % fulgte 'af og til' op på samtalen med forældrene, 16 % gjorde det 'altid/systematisk', 13 % sjældent og 5 % angav, at de ikke fulgte op. Størstedelen af de fagprofessionelle, der angav at følge op på samtalerne, gør dette på eget initiativ og ikke som følge af en fast eller beskrevet procedure.
- Blandt de fagprofessionelle, svarede 10 %, at der var afsat tid i det daglige arbejde til at tale med patienten om dennes børn som pårørende. Blandt 30 % var der ikke afsat tid, og 27 % mente, at dette var en hindring i forhold til at prioritere samtalen med patienten.
- For flere end halvdelen af de fagprofessionelle var der ikke eller havde man ikke kendskab til en arbejdsgang i afdelingen for, hvordan fagprofessionelle spørger ind til, om der er børn/unge som pårørende.

Dette vurderes for eksempel at kunne skyldes, at der ikke havde været en ledelsesmæssig udmelding omkring en pårørendepolitik, at der tages stilling i hvert enkelt tilfælde, at personalet mangler relevante kompetencer.

- Fagprofessionelle angav at være udfordret i mødet og arbejdet i forhold til børn/unge som pårørende. Disse udfordringer blev for eksempel beskrevet ved, at personalet ikke møder børn/unge som pårørende på afdelingerne, at der er uklare ansvarsfordelinger, og at der kan opleves lange ventetider på eksterne forløb.
- Op mod 60 % havde ikke kendskab til et samarbejde mellem region og kommune.

## Kommuner

### Baggrundskarakteristika

#### Sundhedsplejen

Den kommunale sundhedspleje fra i alt 15 kommuner, repræsenteret i forhold til størrelse og fordelt på de fem regioner, blev inviteret til at deltage:

- 9 kommuner takkede ja til at deltage,
- 4 kommuner ønskede ikke at deltage,
- 1 kommune svarede ikke, og
- 1 kommune, hvor det ikke var muligt at identificere en kontaktperson.

Alle kontaktpersoner oplyste imidlertid, at sundhedsplejen var under et stort arbejdspress som følge af personalemangel, samt den aktuelle COVID-19-situation, og at det dermed var meget udfordrende at skulle allokere ressourcer til at deltage i undersøgelsen. Dette afspejles i antallet af deltagere (tabel 11). Alle regioner var repræsenteret med i gennemsnit to kommuner pr. region.

For nogle kommuner var sundhedsplejen delt op i distrikter, hvorfor flere ledende sundhedsplejersker deltog for nogle af kommunerne (tabel 11). I alt deltog 24 ledende sundhedsplejersker og 46 syge- eller sundhedsplejersker ansat i sundhedsplejen.

#### Hjemmeplejen/palliation

Hjemmeplejen/palliation fra i alt 15 kommuner - fordelt på de fem regioner, og repræsenteret i forhold til størrelse - blev inviteret til at deltage. Her ønskede 10 kommuner i første omgang at deltage, 4 kommuner takkede nej og 1 kommune svarede ikke.

Én kommune faldt dog fra, da kontaktpersonen skiftede job og ved rykkeproceduren fremgik det, at kontaktpersonen aldrig havde udsendt link til spørgeskemaer. Det var ikke muligt at identificere en ny kontaktperson, der ønskede at overtage koordinationen.

Som for sundhedsplejen, fortalte kontaktpersonerne for hjemmeplejen/palliation også, at deres afdelinger var under et meget højt arbejdspress. Særligt i relation til ændrede arbejdsgange i forbindelse med håndtering af COVID-19-situationen. Endvidere begrundede kontaktpersonerne fra de 6 kommuner, der ikke ønskede at deltage, yderligere, at de ikke møder pårørende børn til deres patienter/borgere, hvorfor de ikke fandt det relevant at deltage i undersøgelsen.

Kontaktpersonerne ytrede på forhånd en skepsis i forhold til at få andre ledere og fagprofessionelle til at svare som følge af travlheden. Dette er afspejlet i det få antal deltagere, der indgik i undersøgelsen.

Alle fem regioner var repræsenteret med i gennemsnit knap to kommuner pr. region for hjemmeplejen /palliation. I alt deltog 17 ledere fra hjemmeplejen/palliation og 79 fagprofessionelle (tabel 11).

**Tabel 11:** Oversigt over antal deltagende enheder summeret for kommuner, samt ledere og fagprofessionelle

	<b>Kommunale afdelinger</b> Antal deltagende enheder (inviterede)	<b>Ledere</b> Antal deltagere	<b>Fagprofessionelle</b> Antal deltagere
<b>Kommunale sundhedspleje</b>	9 (15)	24	46
<b>Kommunale hjemmepleje /palliation</b>	9 (15)	17	79

### *Deltagernes professioner*

Tabel 12 viser, hvilke professioner ledere og fagprofessionelle havde inden for sundhedspleje og hjemmepleje/palliation. Som det fremgår af tabellen, havde langt størstedelen af deltagerne en sygeplejefaglig baggrund i form af sygeplejerske med eller uden videreuddannelse.

**Tabel 12:** Professioner blandt ledere (Sundhedsplejen n= 24 / hjemmepleje/palliation n= 17) og fagprofessionelle (Sundhedsplejen n=46 / hjemmepleje/palliation n= 79) ansat i en kommune, både for sundhedspleje og hjemmepleje/palliation.

<b>Profession</b>	<b>Ledere</b> Antal (%)	<b>Fagprofessionelle</b> Antal (%)
Sygeplejerske	7 (17)	29 (23)
Sygeplejerske med specialfunktion, herunder palliationskonsulent	0 (0)	41 (33)
Sygeplejerske med kandidat/forskningsoverbygning	2 (5)	0 (0)
Andet* (ledende lægesekretær/pårørendevejleder m.fl.)	4 (10)	2 (2)
Ledende sundhedsplejerske	15 (37)	-
Sundhedsplejerske	2 (5)	42 (34)
Social- og sundhedsassistent	3 (7)	0 (0)
Terapeut (fysio- og ergoterapeut)	0 (0)	4 (3)
Psykolog	1 (2)	1 (1)
<b>Ikke besvaret</b>	7 (17)	6 (5)

Resultaterne blandt de fagprofessionelle rapporteres separat for henholdsvis sundhedsplejersker og hjemmepleje, da deres fagområder differentierer i forhold til fagområde, borgerkontakt, og kontakt til pårørende børn og unge. Sundhedsplejerskerne har som oftest direkte kontakt til barnet/den unge, hvorfor spørgsmålene i spørgeskemaerne var målrettet denne form for kontakt.

Derimod har de fagprofessionelle i hjemmeplejen typisk en primær kontakt til den alvorligt eller kronisk syge forælder, og ikke nødvendigvis kontakt til barnet/den unge, som er pårørende.

Blandt kommunale ledere i sundhedsplejen, var der for hvert spørgsmål i undersøgelsen ca. 40 %, der undlod at svare. Det samme gjorde sig gældende for ca. 30 % af lederne i hjemmeplejen.

Mulige forklaringer herpå kunne for eksempel være, at respondenterne manglede viden til at kunne svare på spørgsmålet, at spørgsmålet ikke blev fundet relevant eller at skemaet syntes for langt.

Det var ikke konsistent, hvem der ikke besvarede spørgsmålene. Dette betyder, at resultaterne kan være underestimerede og svære at tolke (se metodediskussionen).

## Kendskab til og anvendelse af Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge

### Ledere ansat i en kommune

Tabel 13 viser ledere fra sundhedsplejen og hjemmeplejen/palliations kendskab til og anvendelse af Sundhedsstyrelsens anbefalinger.

**Tabel 13:** Kendskab til og anvendelse af Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger til sundhedspersoners møde med børn/unge som pårørende til alvorligt syge blandt kommunale ledere i sundhedsplejen (SHPL) (n=24) og hjemmeplejen/palliation (HJPL) (n=17)

Spg. nr.	Spørgsmål	Svarmulighed	Antal (%)	
			SHPL	HJPL
1	Kendskab til Sundhedsstyrelsens anbefaling?	Ja	9 (38)	3 (18)
		Nej	6 (25)	10 (59)
		Ikke besvaret	9 (38)	4 (24)
2	Anvendes Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger?	Anvendes altid/systematisk	1 (4)	0 (0)
		Anvendes af og til	4 (17)	2 (12)
		Anvendes sjældent	4 (17)	2 (12)
		Anvendes aldrig	6 (25)	8 (47)
		Ikke besvaret	9 (38)	5 (29)
3	Fast arbejdsgang mhp. at afklare om et barn eller en ung er pårørende / der er børn/unge som pårørende?	Ja	4 (17)	3 (18)
		Nej	6 (25)	8 (47)
		Ved ikke	2 (8)	2 (12)
		Ikke besvaret	12 (50)	4 (24)

### Sundhedsstyrelsens anbefalinger

Kendskab og anvendelse  
Spørgsmål 1 - 3

Med henblik på at afdække ledende sundhedsplejerskers samt ledere i hjemmeplejen/palliations kendskab til Sundhedsstyrelsens anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge, blev de spurgt til deres kendskab til og anvendelse af disse anbefalinger, samt til eventuel anvendelse af andre faste procedurer i personalets møde med

henholdsvis børn og unge som pårørende eller borgere med børn/unge som pårørende (spg. 1-3, tabel 13).

### Ledende sundhedsplejersker

9 ud af 24 (38 %) ledende sundhedsplejersker kendte til Sundhedsstyrelsens anbefalinger. 6 ud af 24 (25 %) kendte ikke anbefalingerne og 9 respondenter (38 %) besvarede ikke spørgsmålet (spg. 1).

For de ledende sundhedsplejersker angav 1 leder, at praksis var, at anbefalingerne 'systematisk/altid' blev anvendt (4 %), 4 angav at de i deres praksis anvendte anbefalingerne 'af og til' (17 %), 4 anvendte anbefalingerne 'sjældent' (17 %) (spg. 2). Godt 1/3-del besvarede ikke spørgsmålet.

Blandt den tredjedel, der angav, at anbefalingerne blev anvendt, svarede de efterfølgende i uddybende svar omkring arbejdsgangene, at de identificerede fakta og omgivelser omkring barnet/den unge, at de afholdt samtaler med forældrene/nærmeste omsorgsgiver og eventuelt barnet/den unge selv, hvor særlige forhold blev afklaret.



Sundhedsplejerskerne afklarede, i hvilken grad, der var behov for støtte og inddragelse, gav råd og vejledning i det omfang, der var behov, sikrede alderssvarende information til barnet/den unge, samt at det foregik på barnet/den unges præmisser. Det blev også beskrevet, at det ikke var en systematisk og ensartet indsats, men at den blev tilpasset barnets/den unges situation.

6 ud af 24 (25 %) angav, at der ikke var en fast arbejdsgang med henblik på at afklare om et barn/ung er pårørende. Til sammenligning angav 4 ud af 24, at der var en fast arbejdsgang (spg. 3).

#### **Ledere i hjemmepleje/palliation**

10 ud af 17 (59 %) af lederne fra hjemmeplejen/palliation svarede, at de ikke kendte Sundhedsstyrelsens anbefalinger (spg. 1).

Meget få angav at anvende dem 'af og til' eller 'sjældent' (henholdsvis 2 ud af 8 (2 %) for begge kategorier, og 8 ud af 17 (47 %) angav, at de 'aldrig' blev anvendt (spg. 2).

I uddybende svar beskrev ledere fra afdelinger, hvor Sundhedsstyrelsens anbefalinger blev anvendt, at personalet afklarede om der var børn/unge pårørende, at omgivelserne blev afdækket, at det blev afklaret i hvilken grad der var behov for støtte og inddragelse, at støtte og information blev givet alderssvarende og på barnets/den unges præmisser.

8 ud af 17 (47 %) angav, at der ikke var etableret en fast arbejdsgang (spg. 3).

Respondenterne fik mulighed for at beskrive faktorer, der var betydende for deres praksis omkring børn/unge som pårørende.

Det at have en fast procedure omkring børn/unge som pårørende, i forbindelse med første samtale med borgeren, blev set som en fordel. Derimod var udfordringerne, at de ikke havde et specifikt fokus på pårørende børn/unge, men på borgeren, at Sundhedsstyrelsens anbefalinger ikke var implementeret, at der ikke var faste procedurer, og at de sjældent mødte børn og unge som pårørende. Knap halvdelen af lederne angav, at når personalet var bevidst om at borgeren havde børn, blev det som oftest registreret i journalsystemet.

#### **Helt kort**

##### *Resultater omkring Sundhedsstyrelsens anbefalinger – kommunale ledere i sundheds- og hjemmepleje/palliation*

- Godt en tredjedel af ledende sundhedsplejersker kendte Sundhedsstyrelsens anbefalinger (38 %), hvorimod det kun var tilfældet blandt 18 % af ledere i hjemmeplejen/palliation. Her angav 60 %, at de ikke kendte til anbefalingerne.
- Otte ud af 24 (34 %) af ledende sundhedsplejersker angav, at Sundhedsstyrelsens anbefalinger typisk blev anvendt 'af og til' eller 'sjældent', og dermed ikke systematisk. Knap halvdelen af lederne fra hjemmeplejen angav, at anbefalingerne ikke blev anvendt i deres respektive områder (47 %).
- For lederne, i både sundheds- og hjemmepleje/palliation, var der et tydeligt billede af, at der ikke var eller der ikke var viden om etablerede faste arbejdsgange for arbejdet omkring pårørende børn og unge (SHPL: 33 % og HJPL: 59 %).

## Øvrige arbejdsgange

Spørgsmål 4 til 7

Tabel 14 viser resultaterne for øvrige arbejdsgange blandt ledere ansat i henholdsvis sundheds- og hjemmeplejen/palliation.

**Tabel 14:** Øvrige arbejdsgange i relation til børn og unge som pårørende blandt kommunale ledere i sundhedsplejen (SHPL) (n=24) og hjemmeplejen/palliation (HJPL) (n= 17)

Spg. nr.	Spørgsmål	Svarmulighed	Antal (%)	
			SHPL	HJPL
4	Mulighed for at afholde flere opfølgende samtaler med barnet/den unge (SHPL)?	Ja	13 (54)	-
		Delvist	3 (13)	-
		Nej	0 (0)	-
		Ved ikke	0 (0)	-
		Ikke besvaret	8 (33)	-
5	Afsat tid til at tale med borgeren om dennes børn (HJPL)?	Ja	-	5 (29)
		Delvist	-	2 (12)
		Nej	-	3 (18)
		Ved ikke	-	2 (12)
		Ikke besvaret	-	5 (29)
6	Udfordringer i forhold til mødet og arbejdet med børn/unge som pårørende?	Ja	5 (21)	6 (35)
		Nej	10 (42)	6 (35)
		Ved ikke	0 (0)	3 (18)
		Ikke besvaret	9 (38)	2 (12)
7	Primær ansvarlig for arbejdet omkring pårørende?	Ja	4 (17)	2 (12)
		Nej	11 (46)	10 (59)
		Ved ikke	0 (0)	0 (0)
		Ikke besvaret	9 (38)	5 (29)

### Ledende sundhedsplejersker

Godt halvdelen af de ledende sundhedsplejersker (13 ud af 24 (54 %)) angav, at personalet havde mulighed for at afholde flere opfølgende samtaler med barnet/den unge, hvis der var behov for det (spg. 4).

Blandt de ledende sundhedsplejersker vurderede under halvdelen, at der ikke er udfordringer i forhold til mødet og arbejdet med børn/unge som pårørende (10 ud af 24 (42 %)).

Kun 5 ud af 24 (21 %) vurderede, at der var udfordringer i forhold til mødet og arbejdet med børn/unge som pårørende (spg. 6). Uddybende blev disse udfordringer beskrevet som mangel på tid, manglende fokus på børn/unge som pårørende, mangel på viden/kompetencer, forældrene ikke ønskede barnet inddraget, uklar ansvarsfordeling af, hvem der afklarede, om der er et eventuelt behov for støtte.

4 ud af 24 (17 %) af respondenterne angav, at der i deres område var en primær ansvarlig person for arbejdet med børn/unge pårørende i sundhedsplejen. 11 angav, at der ikke var en primær ansvarlig. Uddybende beskrev flere, at det var en kerneopgave i sundhedsplejen, hvorfor der ikke er behov for en primær ansvarlig (spg. 7).

### Ledere i hjemmepleje/palliation

Flere ledere angav, at der 'helt' eller 'delvist' (dvs. ikke rutinemæssigt) var afsat tid til at tale med borgeren omkring dennes børn (7 ud af 17 (41 %)) (spg. 5).

6 ud af 17 (35 %) ledere vurderede, at der var udfordringer i forhold til mødet og arbejdet med børn/unge som pårørende (spg. 6). Disse udfordringer blev beskrevet som værende manglende fokus på børn/unge som

pårørende, at de ikke mødte barnet/den unge, at forældrene ikke ønskede dem inddraget i sygdomsforløbet, at der var uklar ansvarsfordeling i forhold til hvem, der har ansvar for at afklare, om der er børn/unge som pårørende, og hvem, der afdækker et evt. behov for støtte.

Knap 2/3-dele af lederne i hjemmeplejen angav, at der ikke var en primær ansvarlig for arbejdet omkring pårørende børn/unge (10 ud af 17 (59 %)) (spg. 7).

#### Tiltag med fokus på børn og unge som pårørende

#### Ledende sundhedsplejersker

I sundhedsplejen angav 25 % af lederne, at de havde haft tiltag med fokus på børn/unge som pårørende for personalet. Disse tiltag blev

beskrevet at have fokus på en mere systematisk tilgang, faglige interne udviklingsdage, plads til drøftelser af pårørendeområdet på personalemøder.

Derimod angav knap 40 %, at der ikke har været tiltag med fokus på pårørendeområdet.

#### Ledere i hjemmepleje/palliation

Over halvdelen af lederne i hjemmeplejen/palliation angav, at der på deres afdelinger ikke havde været tiltag med fokus på pårørende børn/unge.

Under 1/5-del af lederne angav, der havde været sådanne tiltag. Uddybende blev disse tiltag beskrevet som *'vidensdeling med materiale til forskellige målgrupper'*, samt udvikling af handleplaner i en enkelt kommunes sundhedspolitik.

#### Samarbejde mellem region og kommune

##### Spørgsmål 1

I sundhedsplejen angav 12 ud af 24 (50 %) ledere, at der ikke foregik et samarbejde mellem regioner og kommuner.

Det samme angav 7 ud af 17 (41 %) ledere i hjemmeplejen/palliation. Kun 1 enkelt leder angav, at have en procedure for et formaliseret samarbejde (spg.1) (tabel 15).

Respondenterne havde mulighed for, i uddybende svar, at beskrive, hvad dette samarbejde indbefattede. Her beskrev en enkelt, at der i en kommune foregik et samarbejde med regionen *'omkring grupper for børn og unge med psykisk syge forældre eller forældre med misbrug'*.

De respondenter, der angav, at der ikke foregik et samarbejde, blev spurgt om de delte informationer (under samtykke) om pårørende med regionen.

Her svarede ingen af respondenterne, at dette foregår *'systematisk'/'altid'*.

Knap 50 % svarede, at det sker *'ved behov'* og 40 % svarede, at der ikke deles information med regionen, men størstedelen af disse respondenter vurderede, at der er et behov for deling af information om pårørende børn/unge.

Uddybende beskrev respondenterne, at et tværsektorielt samarbejde med fordel for eksempel kunne indeholde:

- *'netværksmøder, korrespondance/breve'*,
- *'Et tættere samarbejde tværsektorielt - at der fra sygehuset er fokus på børn/unge pårørende'*,
- *'At man allerede på afdelingen er obs. på at iværksætte noget hjælp - som vi i kommunen kan følge op på'*,
- *'At vi deler den viden, som er opsamlet hos hinanden'*.

- 'At vi kender og bruger hinandens tilbud til børn/unge',
- 'En samarbejdsaftale under sundhedsaftalen. I region X arbejdes der med at implementere tværsektorielt samarbejde på børn- og ungeområdet, hvor børn som pårørende til alvorligt syge forældre m.m. kan indgå et fokusområde', og
- 'Et forløbsprogram. På den måde, ved vi, hvad hinanden gør/tilbyder'.

**Tabel 15:** Kendskab til samarbejde mellem region og kommune blandt kommunale ledere i sundhedsplejen (SHPL) (n=24) og hjemmeplejen/palliation (HJPL) (n= 17)

Spg. nr.	Spørgsmål	Svarmulighed	Antal (%)	Antal (%)
			SHPL	HJPL
1	Procedure for samarbejde i forhold til støtte for børn/unge som pårørende mellem region og kommune?	Ja, der foregår et samarbejde	1 (4)	1 (6)
		Nej, der foregår ikke et samarbejde	12 (50)	7 (41)
		Ved ikke	2 (8)	4 (24)
		Ikke besvaret	9 (38)	5 (29)

### Kompetencer til arbejdet omkring børn/unge som pårørende

#### Spørgsmål 1

For at afdække om kommunalt ansatte ledere havde deltaget i kompetenceudvikling relateret til arbejdet omkring børn/unge som pårørende, blev respondenter spurgt, om de havde deltaget i sådanne forløb og i så fald hvilke.

Andelen af ledere fra begge fagområder, der ikke havde modtaget kompetenceudvikling (henholdsvis SHPL: 10 ud af 24 (42 %) og HJPL: 6 ud af 17 (35 %)), var større end andelen, som havde deltaget i kompetenceudvikling (henholdsvis SHPL: 3 ud af 24 (13 %) og HJPL: 5 ud af 17 (29 %)).

Der var en større andel af ledere fra hjemmeplejen/palliation, der havde deltaget i kompetenceudvikling sammenlignet med ledere fra sundhedsplejen (spg., 1) (tabel 16).

**Tabel 16:** Kompetenceudvikling blandt kommunale ledere i sundhedsplejen (SHPL) (n=24) og hjemmeplejen/palliation (HJPL) (n= 17)

Spg. nr.	Spørgsmål	Svarmulighed	Antal (%)	Antal (%)
			SHPL	HJPL
1	Deltaget i kompetenceudvikling relateret til arbejdet omkring børn/unge som pårørende?	Ja	3 (13)	5 (29)
		Nej	10 (42)	6 (35)
		Ved ikke	2 (8)	1 (6)
		Ikke besvaret	9 (38)	5 (29)

## Helt kort

Resultater omkring øvrige arbejdsgange, samarbejde mellem region og kommune, samt kompetenceudvikling – kommunale ledere i sundheds- og hjemmepleje/palliation

- Godt halvdelen (54 %) af de ledende sundhedsplejersker angav, at det er en mulighed at afholde opfølgende samtaler med pårørende børn og unge, hvis der er behov for det.
- Blandt lederne i hjemmeplejen/palliation angav 29 %, at der er afsat tid til at tale med borgeren om dennes børn som pårørende.
- En 1/5-del (21 %) af de ledende sundhedsplejersker mente, at der var udfordringer i forhold til mødet og arbejdet med pårørende børn/unge.

Det samme gjaldt godt 1/3-del (35 %) af ledere i hjemmeplejen/palliation.

Nogle udfordringer var fælles for begge fagområder. For eksempel, at forældrene ikke ønskede barnet inddraget, og at der var en uklar ansvarsfordeling af, hvem der afklarer, om der var et eventuelt behov for støtte.

- I over halvdelen af tilfældene (59 %) angav lederne i både sundheds- og hjemmeplejen/palliation, at de ikke havde en primær ansvarlig medarbejder for arbejdet omkring pårørende.
- Mellem 40-50 % af lederne fra begge faggrupper angav, at der ikke havde været tiltag med fokus på pårørendeområdet på deres afdelinger.
- Omkring halvdelen af lederne i sundheds- og i hjemmeplejen/palliation angav, at der ikke foregår et samarbejde mellem regioner og kommuner.

Kun 1 enkelt leder angav, at have en procedure for et formaliseret samarbejde.

- Andelen af ledere fra begge fagområder, der ikke havde modtaget kompetenceudvikling (SHPL 43 %, HJPL 35 %), var større end andelen, som havde deltaget i kompetenceudvikling (SHPL 13 %, HJPL 29 %).

## Fagprofessionelle i sundheds- og hjemmeplejen/palliation

Fagprofessionelle fra både sundhedsplejen og hjemmeplejen/palliation i 3 kommuner pr. region blev inviteret til at deltage i undersøgelsen.

Der var i alt 46 sundhedsplejersker og 79 fagprofessionelle fra hjemmeplejen/palliation, der afgav samtykke til at deltage i undersøgelsen. Ikke alle kommuner ønskede at deltage, men alle regioner blev repræsenteret med minimum én kommune ( $gns_{SHPL} = 1,4$  kommune/region og  $gns_{HJPL} = 1,8$  kommune/region).

Tabel 14 viser kommunalt ansatte fagprofessionelles kendskab til - og anvendelse af - Sundhedsstyrelsens anbefalinger omkring pårørende, samt andre arbejds gange.

Blandt de kommunale fagprofessionelle var der ca. 4 % af sundhedsplejerskerne og op mod 24 % af respondenter fra hjemmeplejen/palliation, der undlod at besvare spørgsmålene.

Mulige forklaringer herpå kunne for eksempel være, at respondenterne manglede viden om spørgsmålet, at spørgsmålet ikke blev fundet relevant eller at skemaet syntes for langt. Det var ikke konsistent, hvem der ikke besvarede spørgsmålene. Dette betyder, at resultaterne kan være underestimerede (fremgår også af metodediskussionen).

**Tabel 14:** Kendskab til og anvendelse af Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger til sundhedspersoners møde med børn/unge som pårørende til alvorligt syge blandt kommunale *fagprofessionelle* i sundhedsplejen (SHPL) (n=46) og hjemmeplejen/palliation (HJPL) (n= 79)

Spg. nr.	Spørgsmål	Svarmulighed	Antal (%)	
			SHPL	HJPL
1	Kendskab til Sundhedsstyrelsens anbefaling?	Ja	10 (22)	23 (29)
		Nej	29 (63)	40 (51)
		Ved ikke	5 (11)	4 (5)
		Ikke besvaret	2 (4)	12 (15)
2	Anvendes Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger*?	Anvendes altid/systematisk	0 (0)	5 (6)
		Anvendes af og til	4 (9)	10 (13)
		Anvendes sjældent	6 (13)	4 (5)
		Anvendes aldrig	0 (0)	4 (5)
		Ikke besvaret	36 (78)	56 (71)
3	Beskrivne arbejds gange omkring, hvem der afdækker om der er børn/unge som pårørende?	Ja, det er beskrevet	2 (4)	1 (1)
		Nej, det er ikke beskrevet, men der er en afklaring omkring hvem, der har ansvaret for at afdække om der er børn/unge som pårørende	13 (28)	6 (8)
		Nej, det er ikke beskrevet og der er ikke en fast arbejds gang	18 (39)	40 (51)
		Ved ikke	11 (24)	18 (23)
		Ikke besvaret	2 (4)	14 (17)

\* Andele angivet ud fra de respondenter, der svarede JA i spg. 1 (SHPL n=22) og (HJPL n= 29)

### Sundhedsstyrelsens anbefalinger

Kendskab og anvendelse  
Spørgsmål 1 - 3

### Sundhedsplejersker

Blandt sundhedsplejerskerne var der 10 ud af 46 (22 %), der kendte til Sundhedsstyrelsens anbefalinger, hvorimod 29 ud af 46 (63 %) angav, at de ikke kendte dem (spg. 1).

De der angav at kende anbefalingerne, svarede dog også, at de ikke anvendes 'systematisk', men 'af og til' eller 'sjældent' (spg. 2).

I uddybende svar, beskrev de sundhedsplejersker, der anvendte Sundhedsstyrelsens anbefalinger, at de primært afdækkede, i hvilken grad barnet/den unge havde brug for støtte og inddragelse, at de gav forældre eller nærmeste omsorgsgiver råd og vejledning til at klare situationen, at de videregav alderssvarende information til barnet/den unge, samt sørgede for at støtten og inddragelsen skete på barnet/den unges præmisser.

Enkelte uddybede, at anbefalingerne blev brugt som inspiration til arbejdet, og at hver enkelt situation er forskellig og dermed tilpasses arbejdet til forholdene omkring barnet/den unge.

For at afdække arbejdsgangen omkring opsporing af pårørende børn/unge, blev sundhedsplejerskerne spurgt om de havde beskrevetne arbejdsgange for, hvem der afdækker, om der er børn/unge som pårørende.

Hertil svarede 2 ud af 46 (4 %), at der var beskrevetne arbejdsgange. Derimod svarede 13 ud af 46 (28 %), at der ikke var beskrevetne arbejdsgange, men at der var afklaring omkring, hvem der havde ansvaret for at afdække det. 18 ud af 46 (38 %) svarede, at det var en ikke-beskrevet og en fast arbejdsgang (spg. 3).

### **Fagprofessionelle i hjemmeplejen/palliation**

Blandt fagprofessionelle ansat i hjemmeplejen/palliation var der et lignende billede, hvor 29 % havde kendskab til anbefalingerne og 51 % ikke kendte til dem (spg.1).

Fagprofessionelle, der havde angivet at kende til anbefalingerne, anvendte dem i 6 % af tilfældene 'systematisk' og 'altid', 13 % 'af og til', 5 % 'sjældent' og 5 % 'aldrig' (spg. 2).

Blandt de fagprofessionelle, der angav at anvende anbefalingerne, beskrev størstedelen anvendelsen med, at de afklarer, om der er børn/unge som pårørende, at de afklarer i hvilken grad barnet/den unge har behov for støtte og inddragelse, samt at de giver forældrene eller nærmeste omsorgsgiver råd og vejledning til at klare situationen, og til at videregive alderssvarende information til barnet/den unge.

Godt 50 % identificerede fakta og omgivelser i forhold til barnet/den unge og sørger for at inddragelsen sker på barnets/den unges præmisser.

Få angav at afholde samtaler med forældrene, og evt. barnet/den unge, om situationen og enkelte beskrev, at de bruger anbefalingerne som 'sparring' i situationer, hvor der er børn/unge som pårørende.

Over 50 % af de fagprofessionelle angav, at der ikke var beskrevetne eller faste arbejdsgange i forhold til at afklare, om der er børn/unge som pårørende i familierne (spg. 3).

Én enkelt person angav, at der var beskrevetne arbejdsgange og 8 % angav, at der var en afklaring omkring, hvem der afdækker, om der er børn/unge som pårørende, men at det ikke er en fast arbejdsgang (spg. 3).

## Helt kort

### *Resultater omkring Sundhedsstyrelsens anbefalinger – Fagprofessionelle i den kommunale i sundheds- og hjemmepleje/palliation*

- Knap 2/3-dele af sundhedsplejerskerne var ikke bekendt med Sundhedsstyrelsens anbefalinger. Dette gjaldt for 50 % af de fagprofessionelle i hjemmeplejen/palliation. Ca. 1/4-del fra begge faggrupper kendte dem.
- Blandt de sundhedsplejersker, der angav at kende anbefalingerne, anvendes de ikke systematisk, men af og til eller sjældent.
- Blandt de fagprofessionelle i hjemmeplejen/palliation, der angav at kende anbefalingerne, anvendte 6 % dem systematisk/altid, 13 % af og til, 10 % sjældent eller aldrig.
- Både i sundheds- og hjemmeplejen/palliation angav en større andel af de fagprofessionelle, at der ikke fandtes en beskrevet eller fast arbejdsgang i forhold pårørende børn/unge.



## Øvrige arbejds gange

Spørgsmål 4 til 15  
Tabel 14

### Sundhedsplejersker

Størstedelen af sundhedsplejerskerne mødte sjældent pårørende børn/unge (kategorier 'sjældnere end flere gange/måned') (72 %).

Kun få angav at møde dem 'flere gange/uge' (4 %) og 17 % mødte

dem 'flere gange/måned' (spg. 4).

Som oftest får sundhedsplejerskerne information om, at et barn/ung er pårørende ved den planlagte sundhedsplejerskeundersøgelse på skolen (63 %), hvor 20 % sjældent får informationen ved sundhedsplejerskeundersøgelsen (spg. 5).

Sundhedsplejersker angav også, at de fik informationen på anden vis, som for eksempel gennem lærer, forældre, tværfagligt samarbejde eller kommunen.

Alle sundhedsplejersker angav, at de afdækker, hvordan barnet/den unge som pårørende trives (spg. 6), og gjorde typisk dette i forbindelse med den planlagte konsultation hos sundhedsplejen (70 %). Ydermere kunne dette for eksempel finde sted ved en samtale med barnet/den unge under forældresamtale (59 %) eller ved en ny samtale, der lå ud over den fastsatte konsultation hos sundhedsplejen (48 %).

Respondenterne havde mulighed for at angive flere svarmuligheder ved dette spørgsmål, og svarene afspejlede, at de enkelte respondenter havde flere praksisser i forhold til at afklare trivslen hos barnet/den unge.

Uddybende beskrev sundhedsplejerskerne også, at de drøftede barnets trivsel med forældre og lærer, men at det varierede fra gang til gang afhængigt af barnet/den unge og situationen. Sundhedsplejerskerne blev endvidere spurgt om de fulgte op på denne samtale. Her beskrev størstedelen, at de enten systematisk eller af og til fulgte op, og de uddybede, at dette som oftest sker på eget initiativ, eller fordi det er sundhedsplejerskens ansvar. 11 % fulgte sjældent op på denne samtale (spg. 7).

En stor del af sundhedsplejerskerne angav, at de havde mulighed for at afsætte tid i forbindelse med konsultationen med barnet/den unge (78 %), mens 17 % angav kun at have delvis (dvs. ikke-rutinemæssig) mulighed for dette (spg. 11).

Samtidig svarede 39 % af sundhedsplejerskerne, at de oplevede, at den tid, de bruger med pårørende børn/unge, går fra andre arbejdsopgaver. Derimod svarede 31 ud af 46 (31 %), at tid brugt på børn/unge som pårørende kun i ringe grad eller slet ikke, gik fra andre arbejdsopgaver (spg. 12).

11 ud af 46 (24 %) svarede, at der var en praksis for, hvad sundhedsplejersken skal gøre, når denne møder et barn/en ung som er pårørende til et alvorlig sygt familiemedlem, mens 21 ud af 46 (46 %) svarede, at der ikke er en praksis. 26 % vidste ikke, om der eksisterede en praksis (spg. 13).

Årsager til, hvorfor der ikke var iværksat specifikke indsatser/praksisser målrettet børn/unge som pårørende i sundhedsplejen, beskrev sundhedsplejerskerne i uddybede svar som, at der manglede en pårørendepolitik, samt at pårørende børn/unge kan få hjælp andre steder. For eksempel hos den praktiserende læge eller private organisationer.

Ydermere beskrev respondenterne, at de i hvert enkelt tilfælde tog stilling til, hvilke tiltag, der er behov for, men at de mangler tid og kompetencer.

32 ud af 46 (70 %) af sundhedsplejerskerne angav, at der ikke er en primær person i sundhedsplejen, der er ansvarlig for arbejdet med børn/unge pårørende (spg. 14).

Sundhedsplejerskerne havde mulighed for beskrive, hvilke faktorer, der er udfordrende, relateret til arbejdet med børn/unge pårørende, og kom med konkrete forslag til at imødekomme disse udfordringer. Her skrev en respondent, at *'det kunne faktisk være godt at have en "køreplan" og en oversigt over henvisningsmuligheder. Nu bliver det lidt op til den enkelte, og hvad den enkelte lige er stødt på af tilbud/muligheder.'*

En anden beskrev, at:

*'Det kan opleves begrænsende at skulle afklare og slippe kontakten efter de 2-3 behovssamtaler. I nogle tilfælde er relationen til barnet/den unge/familien god og vores kompetencer lader til at kunne gøre en forskel. I disse situationer er det min fornemmelse, at vi sundhedsplejersker selv vurderer og tilbyder evt. et par ekstra samtaler. Dette gør vi da vi har ca. 20 % af vores tid, som er øremærket behovsarbejdet.*

*Vi vurderer, om vi har tid og om tiden vil være godt brugt i de enkelte tilfælde. Fagligt vil det være berigende og tilfredsstillende, om sundhedsplejen havde mulighed for at tilbyde eks. gruppeforløb. – frem for det som nu til dels varetages af trivselsmedarbejdere på skolen. Det kan være i form af sorg-/skilsmissegrupper.*

*Vi synes, vi har både de menneskelige, faglige og kommunikative kompetencer fra vores uddannelse. Det er et uudnyttet rum af vores kompetencer. I andre tilfælde er det fuldstændig relevant at vi henviser videre til endnu dygtigere specialviden. Vi har bl.a. meget glæde af at kunne henvise til Skyggebørn, som er privat, og Center for Pårørende, som er regional'.*

Ydermere gav sundhedsplejerskerne følgende forslag:

*'Tid til at læse: Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge, diskussion i vores arbejdsgrupper i vores teams, temadag om det', 'At der bliver sat fokus på, hvem der håndterer kontakten til børn og forældre, og hvilke opgaver, der er sundhedsplejerskens og hvilke der er lærerens og et formelt samarbejde her. Lavet en handleplan omkring det måske både i forhold til sygdom og i forhold til dødsfald i familien', samt 'Temadage med opdateret viden og information om tiltag på området'.*

**Table 15:** Øvrige arbejdsgange omkring børn/unge som pårørende til alvorligt syge blandt kommunale *fagprofessionelle* i sundhedsplejen (SHPL) (n=46) og hjemmeplejen/palliation (HJPL) (n=79)

Spg. nr.	Spørgsmål	Svarmulighed	Antal (%)	
			SHPL	HJPL
4	Hvor ofte møder den fagprofessionelle børn/unge som pårørende	Flere gange/uge	2 (4)	2 (3)
		Flere gange/måned	8 (17)	4 (5)
		Sjældnere	33 (72)	54 (68)
		Aldrig	0 (0)	2 (3)
		Ved ikke	1 (2)	5 (6)
		Ikke besvaret	2 (4)	12 (15)
5	På hvilken måde får sundhedsplejersken information om, at der er et barn/ung som pårørende*	Altid informationen fra barnet/den unge selv i forbindelse med en planlagt sundhedsplejerskeundersøgelse på skolen	1 (2)	-
		Som oftest informationen fra barnet/den unge selv i forbindelse med en planlagt sundhedsplejerskeundersøgelse på skolen	29 (63)	
		Sjældent informationen fra barnet/den unge selv i forbindelse med en planlagt sundhedsplejerskeundersøgelse på skolen	9 (20)	
		Informationen på anden vis	18 (39)	
6	Spørger sundhedsplejersken/den fagprofessionelle ind til, hvordan barnet/den unge trives*	Ved en planlagt samtale med forælder/forældre med/uden deltagelse af barnet/den unge	37 (80)	12 (27) <sup>‡</sup>
		Ved at spørge forælderen/forældrene under mere uformelle forhold	5 (11)	25 (56) <sup>‡</sup>
		Ved en samtale med barnet/den unge (under forældresamtykke)	27 (59)	16 (36) <sup>‡</sup>
		Ved en samtale med barnet/den unge i forbindelse med den planlagte konsultation hos sundhedsplejen	32 (70)	-
		Ved en ny samtale, der ligger ud over den fastsatte konsultation hos sundhedsplejen	22 (48)	-
		Andet	6 (13)	7 (16) <sup>‡</sup>
7	Følges der op på trivelsamtale	Ja, altid/systematisk	17 (37)	-
		Ja, af og til	22 (48)	
		Sjældent	5 (11)	
		Nej	0 (0)	
		Ved ikke	0 (0)	
		Ikke besvaret	2 (4)	

\* Muligt i dette spørgsmål at angive flere svar, hvorfor der summeres til mere end 100 %

‡ Andelen er beregnet ud fra 57 % af fagprofessionelle i hjemmeplejen/palliation, der havde angivet, at de spurgte borgeren, hvordan dennes barn/børn trives.

**Table 15 - continued:** Øvrige arbejds gange omkring børn/unge som pårørende til alvorligt syge blandt kommunale *fagprofessionelle* i sundhedsplejen (SHPL) (n=46) og hjemmeplejen/palliation (HJPL) (n=79)

Spg. nr.	Spørgsmål	Svarmulighed	Antal (%)	
			SHPL	HJPL
8	Spørger den fagprofessionelle borgeren om, hvordan barnet/den unge trives	Ja Nej Ved ikke Ikke besvaret	-	45 (57) 19 (24) 3 (4) 12 (15)
9	Spørges der ind til om borgeren ønsker sine børn inddraget	Ja, altid/systematisk Ja, som oftest Sjældent Nej Ved ikke Ikke besvaret	-	18 (23) 24 (30) 12 (15) 3 (4) 8 (10) 14 (18)
10	Følger den fagprofessionelle op på denne samtale senere i behandlingsforløbet	Ja, altid/systematisk Ja, som oftest Sjældent Nej Ved ikke Ikke besvaret	-	11 (14) 29 (37) 12 (15) 3 (4) 10 (13) 14 (18)
11	Mulighed for at afsætte tid/afsat tid i det daglige arbejde til at samtale med barnet/den unge (SHPL) /borgeren (HJPL) om dennes børn som pårørende	Ja Delvist Nej Ved ikke Ikke besvaret	36 (78) 8 (17) 0 (0) 0 (0) 2 (4)	16 (20) 24 (30) 13 (16) 7 (9) 19 (24)
12	Oplevelse af, at den tid den fagprofessionelle bruger på at tale med/om barnet/den unge som pårørende går fra andre arbejdsopgaver	I høj grad I nogen grad Hverken/eller I ringe grad Slet ikke Ikke besvaret	2 (4) 16 (35) 12 (26) 4 (9) 10 (22) 2 (4)	5 (6) 10 (13) 19 (24) 11 (14) 15 (19) 19 (24)
13	Praksis for, hvordan den fagprofessionelle spørger ind til, om der er børn/unge som pårørende	Ja Nej Ved ikke Ikke besvaret	11 (24) 21 (46) 12 (26) 2 (4)	10 (13) 43 (54) 7 (9) 19 (24)
14	Primær fagprofessionel, der er ansvarlig for en praksis målrettet mod børn/unge som pårørende	Ja Nej Ved ikke Ikke besvaret	7 (15) 32 (70) 5 (11) 2 (4)	4 (5) 51 (65) 5 (6) 19 (24)
15	Skriftlig dokumentation om der er børn/unge som pårørende	Ja Nej Ved ikke Ikke besvaret	-	40 (51) 9 (11) 11 (14) 19 (24)

### **Fagprofessionelle i hjemmeplejen/palliation**

Som for sundhedsplejerskerne, så mødte størstedelen af de fagprofessionelle i hjemmeplejen/palliation sjældent pårørende børn og unge (svarkategorien var 'sjældnere end flere gange/måned') (54 ud af 79 (68 %)) og en lille andel mødte dem henholdsvis 'flere gange/uge' (2 ud af 79 (3 %)) eller 'flere gange/måned' (4 ud af 79 (5 %)) (spg. 4) (tabel 15).

Godt halvdelen afklarede barnets/den unges trivsel ved en uformel samtale med borgeren (25 ud af 79 (56 %)), mens godt 1/4-del afklarede trivslen ved en planlagt samtale med borgeren, og med eller uden dennes barn (27 %) (spg. 6).

Som det fremgår af tabellen, angav respondenterne at afklare barnets/den unges trivsel på flere forskellige måder, hvilket peger i retning af, at der ikke er en systematisk tilgang til denne praksis.

16 ud af 79 (36 %) angav, at have en samtale med barnet/den unge (under forælders samtykke), hvor de talte om trivslen. Knap 60 % af de fagprofessionelle angav endvidere, at spørge borgeren, hvordan dennes barn havde det, mens 1/4-delen ikke tog denne samtale (45 ud af 79 (57 %)) (spg. 8).

Hvorvidt borgeren ønskede sine børn inddraget, afklarede 42 ud af 79 (53 %) af de fagprofessionelle (spg. 9). De angav 'systematisk' eller 'som oftest' at spørge borgeren, om børnene ønskedes inddraget.

15 ud af 79 (19 %) afklarede 'sjældent' eller 'aldrig' om børnene ønskedes inddraget (spg. 9), da en borgers ønske ift. at inddrage sine børn kan ændre sig under sygdomsforløbet.

Derfor blev de fagprofessionelle spurgt om de fulgte op på den første samtale om børneinddragelse med borgeren på et senere tidspunkt. Hertil svarede 40 ud af 79 (51 %), at de 'altid' eller 'som oftest' fulgte op, hvorimod 15 ud af 79 (19 %) 'sjældent' eller 'aldrig' fulgte op på dette (spg. 10).

Blandt de fagprofessionelle, der fulgte op, beskrev 66 % at dette sker på eget initiativ.

Enkelte uddybede, at det er helt centralt at få fulgt op, da et sygdomsforløb kontinuerligt kan udvikle sig, og der derfor er løbende behov for at sikre, at der ydes den bedst mulige støtte. En anden respondent uddybede, at det er en fast del af sygeplejen, at have fokus på alle pårørende, og at det er den enkelte sygeplejerske, der følger op.

På spørgsmålet om der er var afsat tid i det daglige arbejde til at tale med borgeren om dennes børn, svarede 16 ud af 79 (20 %), at der var afsat tid. 24 ud af 79 (30 %) svarede, at der delvist (dvs. ikke-rutinemæssigt) var afsat tid, mens 13 ud af 79 (16 %) svarede, at der ikke var afsat tid.

7 ud af 79 (9%) vidste det ikke (spg. 11).

De respondenter, der svarede, at der ikke var afsat tid, blev efterfølgende spurgt om dette var en hindring i forhold til at nå samtalen med borgeren omkring dennes børn.

Hertil svarede godt halvdelen (35 ud af 79 (58 %)), at det 'i ringe grad', 'hverken/eller' eller 'slet ikke' var en hindring, for at nå samtalen. 19 % af de adspurgte, vurderede, at den tid de brugte til at tale med/om børn/unge som pårørende i høj eller nogen grad gik fra andre arbejdsopgaver, mens 33 % kun i ringe grad eller slet ikke, vurderede dette (spg. 12).

43 ud af 79 (54 %) af de fagprofessionelle i kommunernes hjemmepleje/palliation angav, at der ikke var en praksis for, hvordan de kunne spørge ind til, om borgeren havde pårørende børn/unge (spg. 13).

Kun 10 ud af 79 (13 %) angav, at have en sådan og beskrev i uddybende svar denne praksis som for eksempel at indeholde elementer fra anbefalingerne i forhold til at afklare, om der er pårørende børn/unge til den alvorligt syge borger, afklare i hvilken grad, der er behov for støtte og inddragelse, at give råd og vejledning

til forældrene omkring, hvordan situationen kan håndteres, og at støtte og inddragelse sker på barnet/den unges præmisser.

Respondenterne, der havde angivet, at der ikke var en praksis, blev bedt om at vurdere, hvad der kunne være årsag til dette.

Her beskrev ca. 33 %, at ledelsen ikke havde præsenteret en pårørendepolitik, eller at der manglede en pårørendepolitik.

Endvidere blev det angivet af 1/3-del af svarene, at det tilbud kommunen stillede med, først og fremmest var målrettet borgeren, og at børn/unge som pårørende kan få hjælp andre steder i det offentlige sundhedsvæsen. For eksempel på sygehuset eller ved deres praktiserende læge.

Det bliver endvidere beskrevet, at det ikke er blevet overvejet, om der burde være indsatser målrettet børn og unge som pårørende.

Det blev også angivet, at personalet i hjemmeplejen/palliation sjældent mødte børn/unge som pårørende, og når de møder dem, bliver der taget stilling til det enkelte forløb af sygeplejersken, således at forløbene bliver unikke. Knap 33 % uddybede, at der mangler personale med relevante kompetencer, samt at der mangler konkrete redskaber.

Der var 51 ud af 79 (65 %) af respondenterne, som svarede, at der ikke var en medarbejder, som var primær ansvarlig for arbejdet med børn/unge som pårørende (spg. 14). Kun 5 % angav, at der i deres kommune var en primær ansvarlig person i forhold til arbejdet med børn/unge som pårørende.

Respondenterne pegede på følgende udfordringer relateret til mødet med og arbejdet omkring børn/unge som pårørende:

- mangel på tid,
- manglende kompetencer,
- at forældrene ikke ønsker barnet/den unge inddraget, og
- uklar ansvarsfordeling af, hvem der skal afklare, om der er børn/unge som pårørende.

Endelig var der flere, der angav en generel opkvalificering af alle hjemmesygeplejersker med særligt fokus på pårørendearbejde – specielt ift. børn/unge.

40 ud af 70 (51 %) af respondenterne angav, at de skriftligt dokumenterer, når de møder pårørende børn og unge, mens 9 ud af 79 (11 %) ikke gør (spg. 15).

### Samarbejde mellem region og kommune

#### Spørgsmål 1

Med henblik på at afklare de kommunale fagprofessionelles kendskab til et eventuelt samarbejde mellem regioner og kommuner omkring børn/unge som pårørende til alvorligt syge, blev sundhedsplejersker og fagprofessionelle i hjemmeplejen/palliation spurgt herom (spg. 1, tabel 16).

#### Sundhedsplejersker

28 ud af 46 (61 %) af sundhedsplejerskerne havde ikke kendskab til et samarbejde mellem region og kommune. 9 ud af 46 (20 %) angav, at der ikke foregår et samarbejde. 6 ud af 46 (13 %) svarede, at der foregår et samarbejde mellem region og kommune.

Uddybende beskrev de enkelte sundhedsplejersker, at dette samarbejde for eksempel foregår via Kræftens Bekæmpelse og henvisning fra praktiserende læge til sundhedsplejersken. Derudover var der et eksempel på, at samarbejdet foregår via fællesmøder hos familien, hvor det palliative team fra sygehuset deltager.

Sundhedsplejerskerne havde mulighed for at uddybe deres svar. Her skrev en sundhedsplejerske for eksempel:

*'Samarbejdet kunne handle om, at skolen og sundhedsplejersken overhovedet bliver oplyst om alvorlig sygdom, hvilket kan være tilfældigt, måske blot i form af, at man på sygehuset oplyser forældrene om vigtigheden i, at barnets/børnernes lærere/pædagoger og sundhedsplejersken ved, at der er alvorlig sygdom i familien og at der er en indsats, de kan få gavn af i kommunen.'*

Ydermere foreslog en respondent, at:

*'Det vil hjælpe enormt meget i forhold til opsporing af disse unge, dermed kan man gøre opmærksomhed på at vi kan hjælpe dem og at børnene/de unge samt deres forældre kan henvende sig ved behov for samtale, råd og vejledning. Jeg tror langt fra, at det er alle som tænker på sundhedsplejersken, når børn/unge er pårørende, og dermed de færreste som henvender sig til sundhedsplejersken. Det er som oftest ved planlagte samtaler og undersøgelser, hvor samtalen for eksempel handler om hvordan barnet/den unge har det, at jeg bliver opmærksom, at der kan være behov for min hjælp.'*

### Fagprofessionelle i hjemmeplejen/palliation

Samme billede blev fundet blandt de fagprofessionelle i hjemmeplejen/palliation, hvor 40 ud af 79 (51 %) angav ikke at vide, om der foregår et samarbejde mellem region og kommune, 7 ud af 79 (9 %) svarede, at der ikke foregår et samarbejde og 12 ud af 79 (15 %) angav, at der er et samarbejde (spg. 1, tabel 16).

Hvor der blev angivet, at der eksisterede et samarbejde, blev disse typisk beskrevet som et samarbejde mellem palliativt team/team for lindrende behandling og kommunen. Det blev samtidigt beskrevet, at der ikke alle steder var et formaliseret samarbejde, men at det var en naturlig del af arbejdet at række ud til sygehuset ved behov.

Det blev endvidere beskrevet, at der er behov for et samarbejde, så barnet/den unge sikres den rette hjælp og det er *'muligt for familierne af modtage hjælp, uden selv at skulle søge om den'*.

**Tabel 16:** Kendskab til samarbejde mellem region og kommune omkring børn/unge som pårørende til alvorligt syge blandt kommunale *fagprofessionelle* i sundhedsplejen (SHPL) (n=46) og hjemmeplejen/palliation (HJPL) (n=79)

Spg. nr.	Spørgsmål	Svarmulighed	Antal (%) SHPL	Antal (%) HJPL
1	Kendskab til samarbejde mellem region og kommune	Ja, der foregår et samarbejde	6 (13)	12 (15)
		Nej, der foregår ikke et samarbejde	9 (20)	7 (9)
		Ved ikke	28 (61)	40 (51)
		Ikke besvaret	3 (7)	20 (25)

For både sundhedsplejersker og fagprofessionelle ansat i hjemmepleje/palliation viste resultaterne, at der ikke herskede en systematiseret tilgang til kommunikationen mellem region og kommune, og at de fagprofessionelle kunne se fordele ved at samarbejde og kommunikere tværsektorielt.

## Kompetencer til arbejdet omkring børn/unge som pårørende

### Spørgsmål 1

De fagprofessionelle ansat i kommunerne blev spurgt om de var blevet tilbudt kompetenceudvikling med fokus på pårørende børn og unge (spg. 1, tabel 16).

Blandt sundhedsplejerskerne havde 42 ud af 46 (91 %) ikke modtaget et tilbud om kompetenceudvikling, hvor det for de fagprofessionelle i hjemmeplejen/palliation gjaldt for 52 ud af 79 (66 %).

Kun 4 % og 9 % af henholdsvis sundhedsplejersker og fagprofessionelle i hjemmeplejen/palliation havde modtaget et tilbud herom. Af de fagprofessionelle, der havde fået tilbuddet, havde 3 ud af 4 deltaget i nogle kompetenceudviklingsforløb.

**Tabel 16:** Kompetenceudvikling blandt kommunale *fagprofessionelle* i sundhedsplejen (SHPL) (n=46) og hjemmeplejen/palliation (HJPL) (n=79)

Spg. nr.	Spørgsmål	Svarmulighed	Antal (%)	Antal (%)
			SHPL	HJPL
1	Tilbud om kompetenceudvikling relateret til arbejdet omkring børn/unge som pårørende	Ja	2 (4)	7 (9)
		Nej	42 (91)	52 (66)
		Ikke besvaret	2 (4)	20 (25)



## Helt kort

Resultater omkring øvrige arbejdsgange, samarbejde mellem region og kommune, samt kompetenceudvikling – kommunale fagprofessionelle i sundheds- og hjemmepleje/palliation

- Størstedelen af fagprofessionelle i sundheds- og hjemmeplejen/palliation møder børn/unge som pårørende en gang/måned eller sjældnere.
- Sundhedsplejerskerne får som oftest information om at et barn/ung er pårørende af barnet/den unge selv.
- Godt 1/5-del af fagprofessionelle i hjemmeplejen/palliation spørger 'systematisk' ind til om borgeren ønsker sine børn inddraget i sygdomsforløbet.

Ca. 30 % spørger 'som oftest' om forældrene ønsker deres børn inddraget, mens knap 1/5-del spørger til det 'sjældent' eller 'aldrig.'

Omkring 50 % følger 'altid' eller 'som oftest' op på denne samtale, mens en 1/5-del 'sjældent' eller 'aldrig' gør.

- Alle sundhedsplejersker angav, at de helt eller delvist har mulighed for at afsætte tid i det daglige arbejde til at tale med barnet/den unge som pårørende, hvorimod dette galt for halvdelen af fagprofessionelle ansat i hjemmeplejen/palliation.
- Omkring 40 % af sundhedsplejerskerne vurderede, at tiden brugt på at tale om det at være pårørende, gik fra andre arbejdsopgaver. Dette gjorde sig kun gældende for omkring 20 % af de fagprofessionelle i hjemmeplejen/palliation.
- Halvdelen af begge fagprofessioner angav, at der ikke var etableret en praksis for, hvordan der spørges ind til, om der er børn/unge som pårørende.
- Mellem 65-70 % af både sundhedsplejersker og fagprofessionelle i hjemmeplejen/palliation angav, at der ikke var en primær ansvarlig person for en praksis målrettet børn/unge som pårørende på deres område.
- I 50 % af tilfældene registrerer de fagprofessionelle skriftligt om der er børn/unge som pårørende.
- Mellem 50-60 % af sundhedsplejerskerne og de fagprofessionelle i hjemmeplejen/palliation vidste ikke, om der var etableret et samarbejde mellem region og kommune i forhold til børn/unge som pårørende. Godt 1/10-del blandt begge faggrupper angav, at der var etableret et tværsektorielt samarbejde.
- Godt 90 % af sundhedsplejerskerne havde ikke modtaget et tilbud om kompetenceudvikling, hvor dette var tilfældet blandt godt 1/3-del af de fagprofessionelle i hjemmeplejen/palliation. 3 ud af 4, der tilbydes et tilbud, tager også imod tilbuddet.

## Regional- og lokalpolitikere

### Baggrundskarakteristika

Fra alle regioner blev der i alt inviteret ni formænd for regionernes respektive sundheds- og socialudvalg (identificeret ud fra søgninger på nettet), samt deres udvalgsmedlemmer.

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.

Respondenter fra kommuner og regioner præsenteres samlet i resultaterne, da der var meget få deltagere og da der ikke var forskel i retningen af besvarelserne for de to grupper. Respondenterne var 7 udvalgsformænd, 5 udvalgsmedlemmer og 1 politisk leder.

Resultaterne er angivet med antal, grundet meget få deltagere.

### Kendskab til og implementering af Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge

Tabel 17 viser regional- og lokalpolitikeres kendskab til og implementering af Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge.

Som det fremgår havde 8 ud af 13 respondenter ikke kendskab til Sundhedsstyrelsens anbefalinger (spg. 1).

**Tabel 17:** Regional- og lokalpolitikeres kendskab til og implementering af Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge (n=13)

Spg. nr.	Spørgsmål	Svarmulighed	Antal
1	Kendskab til Sundhedsstyrelsens anbefalinger	Ja	5
		Nej	8
		Ikke besvaret	0
2	Implementering af Sundhedsstyrelsens anbefalinger i regionen og/eller kommunen	Ja, i regionen	0
		Ja, i kommunen	4
		Ja, i både region og kommune	0
		Nej, hverken i region eller kommune endnu, men en implementeringsproces er i gang	1
		Nej, hverken i region eller kommune	0
		Ved ikke	8
3	Formodning om, at der kommer en lovgivning på pårørendeområdet, således at Sundhedsstyrelsens anbefalinger gøres til lovbundne krav om opsporing og rådgivning	Ikke besvaret	0
		Ja	7
		Nej	5
		Ikke besvaret	1

8 ud af 13 respondenter vidste ikke om anbefalingerne var implementeret i region og/eller kommune (spg. 2). 4 respondenter angav, at Sundhedsstyrelsens anbefalinger var implementeret i kommunen. 1 enkelt respondent angav, at der var en implementeringsproces i gang.

Blandt de 4 respondenter, der havde angivet, at anbefalingerne var implementeret, uddybede en enkelt respondent, at dette var i form af et udarbejdet notat for implementeringen. 1 respondent beskrev, at der var udarbejdet en politisk vedtaget handlingsplan/vision for implementeringen af anbefalingerne. 2 respondenter vidste ikke hvordan.

7 ud af 13 respondenter angav, at de havde en formodning om, at der ville komme en lovgivning på pårørendeområdet, således at Sundhedsstyrelsens anbefalinger gøres til lovbundne krav om opsporing og rådgivning. 1 respondent kommenterede, at det politiske fokus pt. er stort, hvorfor det er sandsynligt, at der ville komme et lovkrav.

### **Helt kort**

*Resultater omkring regional- og lokalpolitikeres kendskab til og implementering af Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge*

- 8 ud af 13 var ikke bekendt med Sundhedsstyrelsens anbefalinger.
- 8 ud af 13 vidste ikke om anbefalingerne var implementeret i region og/eller kommune. 4 angav at anbefalingerne var implementeret.
- Godt 50 % havde en formodning om, at der ville komme en lovgivning på pårørendeområdet, således at Sundhedsstyrelsens anbefalinger gøres til lovbundne krav om opsporing og rådgivning.

## Hovedfund

Denne rapport havde til formål at undersøge kendskab til og anvendelse af Sundhedsstyrelsens anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge, øvrige arbejdsgange, samt kendskab til samarbejde mellem regioner og kommuner, blandt regionale og kommunale ledere og fagprofessionelle.

Derudover var det også et formål at undersøge regional- og kommunalpolitikeres kendskab til Sundhedsstyrelsens anbefalinger og implementering heraf.

### Regioner

Overordnet viste resultaterne, at færre end halvdelen af ledere (25 %) og fagprofessionelle (48 %) ansat i regionerne kendte til Sundhedsstyrelsens anbefalinger.

Hvis anbefalingerne var kendt af personalet, var der også større sandsynlighed for en systematisk anvendelse, samt angivelse af faste arbejdsgange omkring opsporing og støtte af børn/unge som pårørende på afdelingerne.

38 % af lederne og 67 % af de fagprofessionelle angav, at der ikke var afsat tid til at tale/afklare med patienten om der var børn/unge som pårørende, der havde behov for information og/eller støtte.

42 % af de fagprofessionelle angav, at de ikke havde kendskab til en praksis for, hvordan der spørges ind til, om der er børn/unge som pårørende. De fagprofessionelle vurderede, at dette for eksempel kunne skyldes en manglende ledelsesmæssig udmelding omkring en pårørendepolitik.

Ifølge både ledere og fagprofessionelle var det en stor udfordring i arbejdet med børn/unge som pårørende, at de fagprofessionelle ikke møder børnene/de unge på afdelingerne, at personalet mangler kompetencer på området, samt at forældrene ikke ønsker deres børn inddraget i sygdomsforløbet.

Ydermere viste undersøgelsen, at kompetenceudvikling af ledere og fagprofessionelle kun havde fundet sted blandt 10 %.

Resultaterne pegede også på, at der ikke foregår et systematisk samarbejde mellem regioner og kommuner. Omkring halvdelen af ledere og fagprofessionelle angav, at de ikke havde kendskab til et sådant samarbejde eller vidste om det eksisterede i relation til arbejdet omkring børn/unge som pårørende.

### Kommuner

For både sundhedsplejen og hjemmeplejen/palliation gjaldt det, at flere fagprofessionelle (omkring 50-60 %) end ledere (omkring 20-30 %) kendte til Sundhedsstyrelsens anbefalinger, men at langt fra alle kendte dem.

Det fremgik tydeligt, at blandt det personale, der angav at kende til anbefalingerne, blev de ikke systematisk brugt, hvis de overhovedet blev anvendt.

Resultaterne pegede også i retning af, at der for flertallet ikke var etableret faste arbejdsgange, hverken blandt ledere eller fagprofessionelle. Hvor der er faste arbejdsgangene ift. børn/unge som pårørende er de forskellige for personale i sundhedsplejen sammenlignet med hjemmeplejen/palliation.

Sundhedsplejen angav, at kontakten til barnet/den unge som pårørende typisk skete direkte i forbindelse med en konsultation på skolen, hvor de også typisk fik informationen om, hvis barnet/den unge var pårørende.

For personalet i hjemmeplejen/palliation blev det beskrevet, at de sjældent mødte borgerens børn.

Ifølge alle ansatte i sundhedsplejen, blev der afsat der tid til at tale med alle børn og ellers havde de mulighed for at afsætte tid. Dvs. samtaler med pårørende børn og unge skete relativt systematisk. Det var kun omkring 50 % af personale ansat i hjemmeplejen/palliation, der gav udtryk for, at de have mulighed for at afsætte tid til samtaler med pårørende børn og unge.

I hjemmeplejen/palliation var der altså ikke en systematisk praksis for at tale med pårørende børn og unge, men en praksis, der kan finde sted, hvis den enkelte fagprofessionelle vurderer, at der er et behov og tid til samtalen. Begge fagprofessioner beskrev, at de oplevede 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, samt at forældrene ikke ønsker deres børn inddraget.

Omkring halvdelen af ledere og fagprofessionelle angav, at der ikke var en primær ansvarlig person for en praksis målrettet børn/unge pårørende (45 %) og at der ikke havde været tiltag med fokus på pårørendeområdet.

Undersøgelsen viste også, at der ifølge respondenterne ikke foregik et formaliseret samarbejde mellem regioner og kommuner.

Blandt lederne af henholdsvis sundheds- og hjemmepleje/palliation angav henholdsvis 58 % og 65 %, at de ikke kendte til et samarbejde eller at der reelt ikke foregik et samarbejde mellem de to sektorer. Tallene for sundhedsplejersker og fagprofessionelle i hjemmeplejen/palliation var henholdsvis 81 % og 60 %.

For ansatte i kommunerne gjaldt det, som for ansatte i regionerne, at det var et fåtal, der havde modtaget tilbud om eller deltaget i kompetenceudviklingsforløb.

### **Regional- og lokalpolitikere**

8 ud af 13 af regional- og lokalpolitikere var ikke bekendt med Sundhedsstyrelsens anbefalinger eller havde kendskab til om de var implementeret i regionerne og/eller kommunerne. 4 angav, at anbefalingerne var implementeret.

Over 50 % havde en formodning om, at der ville komme lovgivning på pårørendeområdet, således at Sundhedsstyrelsens anbefalinger gøres til lovbundne krav om opsporing og rådgivning til børn/unge som pårørende og deres familier.

### **Opsummering**

Helt kort kan resultaterne fra undersøgelsen af børn og unge som pårørende på tværs af regioner og kommuner altså opsummeres til, at det langt fra er alle fagprofessionelle, der kendte til eller anvendte Sundhedsstyrelsens anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende.

Undersøgelsen pegede i retning af, at blandt de fagprofessionelle, der var ansat i regionen og som kendte til anbefalingerne, var der en større sandsynlighed for, at anbefalingerne blev anvendt systematisk sammenlignet med fagprofessionelle ansat i kommunerne. Ellers blev der ikke fundet betydelige forskelle i kendskab og anvendelse mellem regioner og kommuner.

## Diskussion

### Diskussion af fund, empiri og tiltag

Det var ikke denne undersøgelses formål at afdække, hvor stor en andel af børn/unge som pårørende, der opspores, informeres eller tilbydes støtte, men derimod at undersøge, hvorvidt Sundhedsstyrelsens anbefalinger, der skal sikre at disse vigtige tiltag finder sted, er kendt og bliver anvendt på en hensigtsmæssig og effektiv måde.

Undersøgelsen viser, 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 i de fleste tilfælde anvendes anbefalingerne ikke systematisk, men flere steder er der etableret en form for praksis omkring opsporing og afklaring om behov for støtte. Denne praksis er dog ofte på den enkelte fagpersons initiativ. Det kan der være flere årsager til.

Blandt de udfordringer, der ifølge lederne og de fagprofessionelle selv eksisterer i forhold til arbejdet med og omkring børn/unge som pårørende, er, at personalet ikke møder de pårørende børnene/de 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 nogle respondenter det med, at flere behandlingsforløb foregår i dagafsnit og i dagtimerne, hvor børn/unge som pårørende er i skole, og dermed ikke naturligt deltager på hospitalet eller ved hjemmeplejens besøg.

Undersøgelsen viste, at der ikke er en systematisk tilgang omkring at spørge forældrene om, hvorvidt de ønsker deres børn inddraget, samt der ikke var en systematisk tilgang omkring at følge op på de pårørende børn/unges inddragelse senere i sygdomsforløbet.

Når forældrene ikke ønsker barnet/den unge inddraget kan det bl.a. skyldes, at forældrene først selv skal håndtere en diagnose med alvorlig eller livstruende sygdom, og dermed ikke er klar til at tale med barnet/den unge, eller at forældrene ønsker at skåne barnet. 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 Ulfset, 2005).

Andre studier har peget på, at forældre har tendens til at undervurdere 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 hjælpsomt for børn/unge om pårørende, samt brug for at modtage information om, hvordan de skal tale med deres børn omkring sygdom og behandlingsforløb. De kan have brug for støtte til at håndtere situationen med børnene fremadrettet.

Nærværende undersøgelse pegede også på, at der sjældent sker en systematisk opfølgning på samtalen mellem forældre og personale. Og i de tilfælde, der finder en opfølgning sted, sker det oftest på den fagprofessionelles eget initiativ, frem for som en systematisk praksis med fokus på at støtte 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.

Når fagprofessionelle ikke systematisk taler med forældre omkring inddragelse af deres børn/unge som pårørende har tidligere undersøgelser peget på, at det kan skyldes både strukturelle og emotionelle barrierer (Dencker et al., 2017).

Strukturelle barrierer kan ses i form af mangel på tid, praktiske forhold i journalsystem, der gør det udfordrende at registrere forhold omkring familien, men kan også være mangel på kompetencer omkring arbejdet med børn/unge som pårørende (Dencker et al., 2017).

Emotionelle barrierer kan udspringe i den potentielt pinefulde situation, der kan opstå ved at tale om sygdommen og dens forløb med familien. Ydermere kan følelsesmæssige barrierer også forklares med at den fagprofessionelle kan have et behov for at distancere sig (Dencker et al., 2017). Dencker et al. fandt også en potentiel sammenhæng mellem de strukturelle og emotionelle barrierer, således at når der eksisterer strukturelle barrierer, er der en større risiko for at de emotionelle barrierer også er tilstede.

I nærværende undersøgelse angav flere både ledere og fagprofessionelle, at en uklar ansvarsfordeling omkring, hvem der har ansvar for at tage samtalen med forældrene og/eller barnet/den unge som pårørende, var en udfordring i forhold til at afklare, om der er børn/unge som pårørende, deres trivsel og behov for støtte.

Dette er et eksempel på en strukturel barriere. Andre eksempler på strukturelle barrierer undersøgelsen pegede på var manglende systematiske arbejdsgange omkring arbejdet med børn/unge som pårørende, at der ikke er afsat tid til samtalerne, og at der ikke er et formaliseret samarbejde mellem regioner og kommuner, for blot at nævne nogle af de udfordringer, som respondenterne angav.

Som beskrevet kan effekten af strukturelle barrierer potentielt øge risikoen for tilstedeværelsen af emotionelle barrierer. Flere ledere og fagprofessionelle angav, at de ikke havde de fornødne kompetencer til at håndtere familier med børn/unge som pårørende.

En afledt effekt af at have en følelse af manglende kompetencer til at indgå i dialogen med forældrene omkring deres børn, kan resultere i, at samtalen undgås, ned- eller bortprioriteres, eller det tænkes, at samtalen tages af nogle andre.

Fagprofessionelle bærer en central rolle i relation til at opspore, informere og yde støtte til familier med børn/unge pårørende. Disse familier har forskellige behov og ressourcer, og det er nødvendigt at fagprofessionelle har en systematisk tilgang for 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 at systematisere arbejdsgange, indkalkulere tid i de daglige arbejdsgange til samtalerne med familierne, og sørge for at fagprofessionelle har de kompetencer og værktøjer, der skal til, for at kunne tage samtalerne med familierne, samt at følge op herpå.

I forbindelse med resultaterne fra denne undersøgelse, pegede flere respondenter på, at de konkret manglede et fysisk materiale, de kunne give forældrene i hånden - specielt i de situationer, hvor de havde kendskab til at der var børn/unge som pårørende, men at de ikke mødte børnene/de unge på afdelingerne eller i hjemmene.

Disse redskaber kan med fordel udvikles i samarbejde med personalet, så det indeholder de informationer, som personalet har kendskab til efterspørges. Men brugen af materialet bør gå hånd-i-hånd med kompetenceudvikling, så fagprofessionelle føler sig klædt på til at videregive viden og information til forældrene eller familien, og et fysisk materiale bør være et supplement hertil.

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

således at den fagprofessionelle havde mulighed for at søge oplysningen eller videregive oplysninger om, hvor familierne kan finde oplysningerne.

På tværs af regioner og kommuner pegede undersøgelsen også på, at en central faktor for at fagprofessionelle havde fokus på børn/unge som pårørende, var at en 'ildsjæl' eller en nøgleperson/tovholder på afdelingen eller i teamet/fagområdet, havde særligt øje for området.

Fra enkelte afdelinger i regionerne var der beretninger om fra ledelsesregi, at have fokus på at have en nøgleperson på pårørendeområdet, som andet personale kunne henvende sig til, hvilket skærpede de fagprofessionelles opmærksomhed på og praksis omkring faktorer beskrevet i Sundhedsstyrelsens anbefalinger.

Enkelte kommunale respondenter berettede om helt nye tiltag, der havde til formål at arbejde tværfagligt blandt faggrupper med kontakt til familier og børn/unge som pårørende. Dette med henblik på i højere grad at kunne hjælpe børn/unge som pårørende til familiemedlemmer med alvorlig sygdom.

Tiltagene var stadig så nye, at det endnu ikke er muligt at måle effekten. Men tiltag som sidstnævnte taler ind i den efterspørgsel som respondenterne havde omkring for eksempel klarhed over, hvilke tilbud og hvilke henvisningsmuligheder, der findes.

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 børn/unge som pårørende.

I starten af dataindsamlingen blev det tydeligt, ud fra dialogen med ledere fra hjemmeplejen, at børn/unge som pårørende ikke fyldte meget i arbejdet, da de meget sjældent møder børn/unge som pårørende. Men som dialogen udviklede sig, for eksempel ved flere samtaler, kom det frem, at pårørende børn/unge ikke blev betragtet som hjemmeplejens fokusområde, hvilket kunne være en medvirkende årsag til, at de ikke 'så' børnene/de unge. Det peger på, at det derfor er centralt med en klar ansvars- og arbejdsfordeling i kommunerne, samt deling af viden omkring børn/unge som pårørende mellem sektorer, således at de pårørende børn/unge ikke overses eller forsvinder mellem to stole.

Der blev fundet en tydelig forskel i resultaterne for arbejdet omkring børn/unge som pårørende i den kommunale sundheds- og hjemmepleje/palliation, hvilket også var forventeligt, da sundhedsplejersker har børn og unge som primært fokus, mens de fagprofessionelles primære fokus i hjemmeplejen/palliation naturligt vil være på borgeren/den syge.

Sundheds- og hjemmeplejen/palliation er dermed to forskellige arenaer i relation til kontakten til pårørende børn/unge. Det kan derfor med rette tænkes, at sundhedsplejerskens direkte kontakt til børn/unge som pårørende i for eksempel skoleregion, deres faglighed og kommunikative kompetencer inden for børn og ungeområdet, 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/palliation 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 faciliterer 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.

Med fokus på at forbedre forholdene for pårørende børn og unge læner man sig i Danmark op ad Sundhedsstyrelsens anbefalinger og der har hidtil ikke været politisk flertal for at lovgive på området.

Nærværende undersøgelse pegede dog i retning af, at anbefalingerne til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge ikke anvendes systematisk eller kendes af alle fagprofessionelle og ledere ansat i lægefaglige specialer, hvor andelen af patienter med pårørende børn/unge estimeres til betydelig. Dette var også billedet for relevante fagområder i kommunerne.

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 opfølgingsbehov 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 Sundhedsstyrelsen 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 sundhedsinstitutioner, der er omfattet af *Spesialisthelsetjenesteloven*, skal have en børneansvarlig på hver afdeling/institution. Den børneansvarlige skal fremme og koordinere arbejdet med opfølgning på børn og unge som pårørende (Helsedirektoratet, 2010).

I en evaluering fra 2015 af implementeringen af lovgivningen i Norge (Helsedirektoratet, 2010), beskrives det dog, at lovændringen ikke i tilstrækkelig grad har ført til ønskede planlagte ændringer. 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 pegede evalueringen på, at der mangler systemer til at identificere og kortlægge behov hos familier, der lever med sygdom (Ruud et al., 2015).

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, men denne undersøgelse fandt, at 30-60 % (afhængig af faggruppe) ikke registrerer systematisk.

I Norge har man endvidere fundet, at der er en afgørende sammenhæng mellem kompetenceudvikling 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 funktionsbeskrivelse, 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 hhv. sundheds- og hjemmepleje) er 33-59 % og for kommunale fagprofessionelle (i hhv. sundheds- og hjemmepleje) er tallet 80-90 %.

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 dette 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.

## **Diskussion af metode**

Formålet med udarbejdelsen af denne rapport er, at tilvejebringe en national undersøgelse i forhold til fagprofessionelles anvendelse af Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge i det danske sundhedsvæsen.

Alle regioner blev inkluderet i undersøgelsen og repræsenteret i undersøgelsen med godt 2 hospitalsafdelinger pr. region.

Med henblik på at skabe et nationalt vidensgrundlag blev sundheds- og hjemmepleje/palliation inviteret ved 3 kommuner af varierende størrelse (lille, mellem, stor) pr. region. Der deltog i gennemsnit knap 2 kommuner pr. region inden for henholdsvis sundhedsplejen og hjemmeplejen/palliation.

På trods af udfordringer relateret til travlhed under COVID-19-pandemien, som resulterede i at flere regionale og kommunale mulige deltagere ikke ønskede at deltage eller faldt fra, er alle regioner repræsenteret i forhold til hospitalsafdelinger, men også i forhold til deltagende kommuner for både sundheds- og hjemmepleje/palliation.

I forhold til undersøgelsens nationale repræsentativitet kan man argumentere for, at regioner og kommuner er repræsenteret nationalt. Det var dog ikke metodemæssigt muligt at beregne svarprocenter, da gældende GDPR-regler har betydet, at når links til spørgeskemaer blev sendt ud til én kontaktperson pr. deltagende enhed - med henblik på videredistribuering til øvrige ledere og fagprofessionelle - var det ikke muligt, at opgøre, hvor mange deltagere, der blev sendt skemaer ud til. Der er dog ikke tvivl om, at særligt for de kommunale enheder, havde det været ønskeligt med flere respondenter blandt ledere og fagprofessionelle.

Der kan derfor argumenteres for, at rapporten tegner et nationalt billede af viden og praksisser i deltagende hospitalsafdelinger og kommunale enheder, snarere end en national kortlægning. Men da resultaterne

pegede i samme retning for både regioner og kommuner, kan der argumenteres for, at der kan være tale om ensrettede tendenser på området.

Som det fremgik af resultaterne for regioner og kommuner, var der en andel af respondenterne, der enten ikke besvarede spørgsmålet eller svarede 'ved ikke'. Respondenter, der ikke besvarede et givent spørgsmål, blev inkluderet (i tabeller og procent beregninger), da de havde givet samtykke til at deltage i undersøgelsen, samt oplyst deres baggrundsinformationer.

Ikke at besvare et spørgsmål kunne både dække over, at spørgsmålet blev sprunget over eller respondenterne forlod skemaet. Det er også muligt at respondenter valgte ikke at besvare spørgsmål, fordi de for eksempel ikke fandt spørgsmålet relevant for dem, ikke forstod det, eller holdt op med at svare på grund af skemaets længde.

Dette betyder, at resultaterne kan være underestimerede, da andelen af besvarelser inden for øvrige kategorier under et givent spørgsmål er beregnet ud fra, at 'ikke besvaret' tæller med i den samlede andel, der besvarede spørgsmålet.

Repræsentativiteten af regional- og lokalpolitikere var lav. Kun 13 ønskede at deltage, og det er dermed ikke muligt at konkludere på et nationalt grundlag. Undersøgelsens resultater på dette område bør derfor fortolkes med særlig varsomhed.

I dialogen med kontaktpersoner gennem projektperioden - både under rekruttering og senere ved opfordring til at få ledere til at besvare og opfordre deres ansatte til at besvare, samt i forsøget på at få kontakt til regional- og lokalpolitikere - blev det ekspliciteret, at alle var underlagt et større arbejdspress og ændrede arbejdsgange, der besværliggjorde overskud til og mulighed for at deltage i denne undersøgelse.

Dette havde sin primære begrundelse i COVID-19-situationen i Danmark. COVID-19-situationen har uden tvivl haft en markant negativ betydning for rekruttering og antal, der besvarede undersøgelsen.

Spørgeskemaet blev udviklet med fokus på de respektive faggrupper/professioner inden for region og kommune. Dette var en fordel, da respondenterne på denne måde havde mulighed for at svare så præcist som muligt. Endvidere blev spørgsmålene konstrueret således, at det var muligt at sammenligne faggrupper/professioner på tværs af regioner og kommuner.

Længden af spørgeskemaet kan have haft betydning for bortfaldet, da det for nogen kan have været for tidskrævende. Det tydede også på, at der var enkelte spørgsmål, der var svære at svare på. Disse kunne muligvis, med fordel, have haft åbne svarmuligheder i stedet for i forvejen definerede svarmuligheder. Det blev vurderet under konstruktionen af skemaet, af hensyn til besparelse af tid brugt på at svare på skemaet, samt i forhold til afrapporteringen, at lukkede svarkategorier skulle prioriteres.

## Konklusion

Kendes og anvendes Sundhedsstyrelsens anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge? Er der opmærksomhed blandt fagprofessionelle på børn og unge som pårørende i den regionale og kommunale kontekst, samt blandt regional- og lokalpolitikere?

Det er, hvad denne undersøgelse havde til formål at undersøge.

Overordnet set viste undersøgelsen, at det langt fra er alle ledere eller fagprofessionelle (omkring 50 %), der arbejder inden for fagområder, hvor det er sandsynligt, at de møder pårørende børn/unge, der havde kendskab til Sundhedsstyrelsens anbefalinger. Og det var en relativt lille andel, der havde implementeret anbefalingerne og dermed havde en systematisk praksis og arbejdsgang omkring at opspore og informere om støttemuligheder til børn/unge som pårørende.

Resultaterne afslørede også, at der i halvdelen af tilfældene ikke eksisterede beskrevne arbejdsgange eller var afsat tid til af afklare, om der var børn/unge pårørende, der havde behov for oplysning og/eller støtte.

Fagprofessionelle og ledere pegede på, at udfordringerne på området for eksempel var ansvarsfordelingen omkring opsporing af børn/unge som pårørende, samt formidling af information omkring muligheder og støtte var uklar.

Ydermere pegede de på, at de ikke møder børnene, og at forældrene ikke ønsker deres børn/unge inddraget i sygdomsforløbet. Væsentlige årsager til, at børnene/de unge ikke 'ses' kan ligge i det øgede antal ambulante behandlinger, der finder sted i dagtimerne, hvor børn og unge passer skole og uddannelse.

Forklaringer på, hvorfor forældrene ikke ønsker deres børn inddraget i forløbet, kan være tidspunktet for, hvornår en samtale med fagprofessionelle finder sted. Ligger den omkring diagnosetidspunktet, kan forældrene have brug for en latensperiode til selv at forholde sig til en diagnose med alvorlig sygdom (Girgis et al., 2013).

Derudover kan det manglende ønske tænkes at tilskrives manglende kendskab til børns/unges behov for viden om sygdom og forløb, hvorfor det er centralt, at der informeres og følges op på disse samtaler. Men en udfordring herpå kan være manglende kompetencer eller viden om, hvordan der informeres eller tages hul på dialogen.

Færre end 10 % af respondenterne havde modtaget undervisning eller kompetenceudvikling inden for området omkring børn/unge som pårørende.

Der foregår, ifølge mere end halvdelen af alle respondenterne, ikke et samarbejde / en vidensdeling omkring børn/unge som pårørende mellem regioner og kommuner.

Respondenterne svarede, at de ikke have kendskab til et sådan eller at det konkret ikke eksisterede.

På trods af et begrænset datagrundlag, var tendensen blandt regional- og lokalpolitikere, at flertallet ikke kendte Sundhedsstyrelsens anbefalinger eller var bekendt med om anbefalingerne var implementeret i regionen og kommunen.

På baggrund af denne rapport, gennemgang af tidligere undersøgelser og forskning (referencer findes i rapporten) opstilles 4 anbefalinger (se side 62).

## **Anbefalinger ift. implementering af Sundhedsstyrelsens anbefalinger for børn og unge som pårørende**

### **Anbefaling 1: Lovgivning omkring systematisk opsporing og registrering af børn og unge som pårørende**

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 børn og unge som pårørende**

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.

### **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 de har i relation til børn og unge som pårørende, d) hvordan de 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 børn og unge pårørende.

### **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 børn/unge som pårørende 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](http://www.dst.dk).
- Dansk Neurologisk Selskab, 2021. Danske Nerveæggers Organisation [WWW Document].
- 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>
- Fixen, D., Naoom, S.F., Blase, K.A., Friedman, R.M., Wallace, F., 2005. Implementation Research: A Synthesis of the Literature. University of South Florida.
- 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.
- Girgis, A., Lambert, S., McElduff, P., Bonevski, B., Lecathelinais, C., Boyes, A., Stacey, F., 2013. Some things change, some things stay the same: a longitudinal analysis of cancer caregivers' unmet supportive care needs. *Psychooncology* 1557–64. <https://doi.org/10.1002/pon.3166>
- 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>
- 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 DEFACTUM, 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, 2018. Ledelsen som drivkraft [WWW Document]. Socialstyrelsen. URL [https://socialstyrelsen.dk/projekter-og-initiativer/voksne/udbredelses-og-forankringsprojektet-1/copy\\_of\\_udbredelse-af-hjemlosestrategien/implementering/ledelsen-som-drivkraeft](https://socialstyrelsen.dk/projekter-og-initiativer/voksne/udbredelses-og-forankringsprojektet-1/copy_of_udbredelse-af-hjemlosestrategien/implementering/ledelsen-som-drivkraeft)
- 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/lta/2011/680>
- Sundhedsministeriet, 2021. Hjemmesygepleje [WWW Document]. URL <https://sum.dk/arbejdsomraader/sundhedsvaesenet/kommunale-opgaver/hjemmesygepleje>
- Sundhedsstyrelsen, 2021a. Specialevejledning for Klinisk onkologi [WWW Document]. URL [https://www.sst.dk/-/media/Viden/Specialplaner/Specialeplan-for-klinisk-onkologi/Historisk/SST\\_Specialevejledning\\_for\\_Klinisk-onkologi\\_30\\_07\\_2019.ashx?la=da&hash=3AD1BB476B33329B52FFC19CFF1E8A41079338E4](https://www.sst.dk/-/media/Viden/Specialplaner/Specialeplan-for-klinisk-onkologi/Historisk/SST_Specialevejledning_for_Klinisk-onkologi_30_07_2019.ashx?la=da&hash=3AD1BB476B33329B52FFC19CFF1E8A41079338E4)
- Sundhedsstyrelsen, 2021b. Specialevejledning for Intern medicin: Hæmatologi [WWW Document]. URL [https://www.sst.dk/-/media/Viden/Specialplaner/Specialeplan-for-intern-medicin,-c,-h%C3%A6matologi/Specialevejledning\\_for\\_Intern-medicin-Haematologi-29062020.ashx?la=da&hash=514723BBFA0D7A0CAD148BADD077D255720C3F17](https://www.sst.dk/-/media/Viden/Specialplaner/Specialeplan-for-intern-medicin,-c,-h%C3%A6matologi/Specialevejledning_for_Intern-medicin-Haematologi-29062020.ashx?la=da&hash=514723BBFA0D7A0CAD148BADD077D255720C3F17)
- Sundhedsstyrelsen, 2016. Mødet med pårørende til alvorlig sygdom - Anbefalinger til sundhedspersonalet.
- Sundhedsstyrelsen, 2015a. Sygdomsbyrden i Danmark - sygdomme.
- Sundhedsstyrelsen, 2015b. National klinisk retningslinje for hjerterehabilitering. Sundhedsstyrelsen.
- 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.
- 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

### Nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med børn og unge som pårørende

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

#### Alle børn/unge

- Afklarer, om der er børn/unge som pårørende til den alvorligt syge person, og identificerer fakta og omgivelser vedr. barnet/den unge,
- Afholder en samtale med forældrene/nærmeste omsorgsgiver og evt. 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 aldersvarende 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 ungegrupper 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

Protector

H.K.H. Kronprinsesse Mary

**Kontakt**

70 266 766

[info@sorgcenter.dk](mailto:info@sorgcenter.dk)

[www.sorgcenter.dk](http://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 Lyng 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)