

Opgaveudvalget 'Børn og unge som patienter'

Syv principper om børn, unge og deres familier, der i længere tid er i kontakt med eller indlagt i psykiatrien og/eller på hospitalerne.

Juli 2020



Hvem er vi, og hvad er baggrunden for vores arbejde?

Medlemmer af opgaveudvalget

7 unge med baggrund i forløb i somatik og psykiatri

3 forældre med børn, der har haft langvarrige indlæggelser og kronisk sygdom

3 regionale politikere

2 kommunale politikere

2 repræsentanter fra hospitalerne

1 repræsentant fra administrationen

2 udvalgssekretærer

Baggrund for vores arbejde

Udvalget er nedsat af regionsrådet den 25. juni 2019

Udvalget har beskæftiget sig med tre temaer:

- Bedre behandlingsforløb
- Fra ung til voksen
- Hverdag, familie og undervisning



Region Hovedstaden
Center for Sundhed

Her er vi:
opgaveudvalget
'børn og unge
som patienter'



Kort intro til vores arbejde

- Vi har holdt fem møder
- På møderne har vi hørt oplæg, drøftet oplæg og egne erfaringer og sammen formuleret principper og anbefalinger
- Vi har formuleret syv principper. Til hvert princip hører nogle anbefalinger
- Anbefalingerne retter sig mod alle børn og unge som patienter i hele regionen. Nogle af anbefalinger er dog mest relevante de steder, hvor der er længevarende indlæggelser.
- Principper og anbefalinger kan læses på de næste slides – de præsenteres i tilfældig rækkefølge
- God læselyst!



Opgaveudvalgets forslag til principper

1. Børn og unge skal have hjælp til at blive i skole og under uddannelse, når de er syge
2. Hospitalet skal sikre en god overgang fra behandling på en børne- og ungeafdeling til en voksenafdeling
3. Børn, unge og deres familier skal have mulighed for støtte fra bl.a. mentorer
4. Børn, unge og familier skal have mulighed for økonomisk støtte
5. Børn og unges behandlingsforløb skal styrkes gennem mere information og koordination
6. Børn og unges behandlingsforløb planlægges ud fra individuelle behov og ønsker
7. Hospitalerne skal give mere hjælp til børn, unge og deres familier ved udskrivning og kronikerforløb



1. Børn og unge skal have hjælp til at blive i skole og under uddannelse, når de er syge

Anbefalinger

- Børn, unge og familier skal informeres om hjælpeordninger i skole- og uddannelsessystemet f.eks. forlængelse af studietid pga. sygefravær.
- Børn og unge patienter skal have adgang til uddannelsesvejledning ved indlæggelser og længerevarende sygdomsforløb, f.eks. om SU, fravær og muligheden for at forlænge ungdomsuddannelser. Det gælder både folkeskole og ungdomsuddannelser.
- Kontakten til hospitalet skal tilrettelægges fleksibelt, så børn og unge bedst muligt kan passe deres skole og undervisning. Det kan f.eks. være ved at bruge telemedicin eller have tider til undersøgelser i ydertidspunkterne på dagen.
- Når børn og unge er indlagte, skal de hjælpes til bedst muligt at kunne følge deres skole og uddannelse i samtlige fag, bl.a. for at undgå, at de stilles dårligere til eksamen.



2. Hospitalet skal sikre en god overgang fra behandling på en børne- og ungeafdeling til en voksenafdeling

Anbefalinger

- Overgange fra en børne- og ungeafdeling til en voksenafdeling skal være fleksible og afhænge af det konkrete sygdomsforløb.
- Overgangen fra en børne- og ungeafdeling til en eller flere voksenafdelinger skal planlægges sammen med den unge - gerne allerede fra 12-13 års alderen.
- Sundhedspersonalet skal være med til at hjælpe de unge, så de kan håndtere egen sygdom og kontakten til hospitalet.
- Sundhedspersonalet skal tale med de unge og deres forældre om, hvornår det giver mening, at forældrene er med til samtaler, og hvornår forældrene kan lade den unge tage samtalerne selv.
- Sundhedsperson fra børne- og ungeafdelingen følger de unge over til de første besøg på voksenafdelingerne.



3. Børn, unge og familier skal have mulighed for støtte fra bl.a. mentorer

Anbefalinger

- Hospitalerne skal have et korps af tidligere patienter og forældre på børne- og ungeafdelingerne, som kan være ansatte mentorer for forældre og syge børn og unge og støtte dem i længerevarende behandlingsforløb. Erfaringer fra psykiatrien viser, at ansatte mentorer kan være en stor hjælp for både børn, unge og forældre.
- Familier kan være i krise, når et barn eller en ung indlægges og efter udskrivelse. Derfor skal afdelingerne vurdere behovet for støtte til søskende og forældre.
- Der kan være behov for rehabiliteringstilbud til hele familien efter lange eller alvorlige sygdomsforløb f.eks. patientuddannelser, pårørendekurser eller orientering om mulighed for psykologhjælp.



4. Børn, unge og familier skal have mulighed for økonomisk støtte

Anbefalinger

- Det er en økonomiske udfordring for familier, der skal passe deres børn hjemme/under indlæggelse, fordi de ikke altid har adgang til tabt arbejdsfortjeneste.
- Der skal arbejde for, at familier ved længevarende indlæggelser ikke har udgifter forbundet med indlæggelsen, f.eks.:
 - Udgifter til patienthotel og mad,
 - Parkeringsafgifter på hospitalerne
 - Medicinudgifter i forlængelse af en indlæggelsen.



5. Børn og unges behandlingsforløb skal styrkes gennem mere information og koordination

Anbefalinger

- Det giver børn og unge ro og forbedrer behandlingen, hvis de har viden om deres sygdom og er forberedt på, hvad der skal ske ved undersøgelser, operationer, samtaler mv.
- Hospitalerne skal sørge for information, der er tilgængelig om sygdom og behandling i venteværelser, på hjemmesider mv. Det kan være filmklip, pjecer, app's mv.
- Børne- og ungeafdelingerne skal indrettes, så børn og unge i alle aldre føler sig velkomne. Det samme gælder mad og aktiviteter. Der skal være et sted, man kan få søskende og venner på besøg, og der skal være ordentlig adgang til internet og mulighed for streaming.



6. Børn og unges behandlingsforløb planlægges ud fra individuelle behov og ønsker

- Afdelingerne skal sammen med barnet/den unge/familien vurdere, om et kontrolbesøg er nødvendigt, og om kontrollen kan gennemføres på andre måder, fx via telefon eller telemedicin.
- Der kan være behov for, at familien kan være sammen med barnet/den unge ved længerevarende indlæggelser.
- For at skabe en bedre overgang skal der som afslutning på et længerevarende indlæggelsesforløb være bedre muligheder for orlov, så barnet/den unge kan prøve at være hjemme inden endelig udskrivning.



7. Hospitalerne skal give mere støtte til børn, unge og deres familier ved udskrivninger og kronikerforløb

Anbefalinger

- Der er behov for kommunikation og samarbejde mellem hospital og kommune, så forældre ikke bliver børnenes sagsbehandlere. Det kan f.eks. være ved at holde netværksmøder eller at en medarbejder fra hospitalet f.eks. en socialrådgiver hjælper forældrene med overgangen til kommunen.
- Det er en god ide med fleksible udskrivninger, hvor f.eks. en sygeplejerske kan være hjemme hos familierne et par timer hver dag. På den måde holdes kontakten til familierne efter udskrivelse.
- Unge og deres forældre skal kunne ringe til hospitalet og få rådgivning efter udskrivelse.

