

BARN SOM PÅRØRENDE

Hvordan sikre god samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten?



«Bør være tøffere mot foreldre, legge faglig fram for foreldre at det er viktig å informere alle i familien»

Representant fra
ungdomsrådet
i Helse Fonna

Helse Fonna HF • Etne kommune • Fitjar kommune
Haugesund kommune • Kvinnherad kommune
Vindafjord kommune • Korus Vest Stavanger
FOUSAM • BarnsBeste



Innhold

Bakgrunn for prosjektet	4
Organisering av prosjektarbeidet	5
Sammendrag	6
Status ved posjektstart	8
Aktivitetsoversikt i prosjektperioden 2017-2019	10
Kartlegging barn som pårørende i avdelinger i Helse Fonna HF	10
Kunnskap om og kjennskap til BsP i prosjektkommunene	15
Antall barn som pårørende i prosjektkommunene	16
Familieambulatoriet i Helse Fonna	16
Ungdomsrådet i Helse Fonna- tilbakemeldinger	17
Samarbeid - modeller- prosess. Hva har skjedd?	19
Erfaringer og resultater av prosjektet	24
Barn som pårørende er en del av kvalitetsforbedringsarbeidet i helseforetakene	27
Konklusjon av funn og diskusjoner i prosjektet	28
Sluttord og framtidssønsker	30

Bakgrunn for prosjektet

I 2015 ble rapporten «Barn som pårørende – resultater fra en multisenterstudie» lagt frem.¹ Målet med studien var å gi ny kunnskap om situasjonen for barn med foreldre som er pasienter i spesialisthelsetjenesten. Studien avdekket blant annet at både spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten bare delvis følger opp loven om barn som pårørende (BsP).

Multisenterstudien anbefaler tiltak for å kvalitetssikre gjennomføring av de lovpålagte forpliktelsene i spesialisthelsetjenesten. Disse inkluderer prosedyrer og praksis med kartlegging av barn og deres behov, samtaler med voksne og barn, og informasjonsoverføring til kommunehelsetjenesten.

Som et ledd i Helsedirektoratets oppfølging av anbefalingene fra multisenterstudien fikk BarnsBeste i oppdrag å følge opp multisenterstudien gjennom seks delprosjekter. Delprosjekt 6, som denne rapporten omhandler, skulle beskrive aktuelle samhandlingstiltak mellom kommune og spesialisthelsetjenesten, komme med forslag og prøve ut relevante modeller for samarbeid.

Helse Fonna HF fikk sammen med kommunene Fitjar, Etne, Vindafjord, Haugesund og Kvinnherad ansvar for delprosjektet. Fra Helse Fonna HF deltok tre DPS og fem somatiske avdelinger.

PROSJEKTOVERSKRIFTEN BLE

«Hvordan sikre god samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten for barn som pårørende i Helse Fonna regionen? Utvikling og utprøving av modell.»

Avtalen med BarnsBeste² ble underskrevet i juni 2017. Prosjektet skulle beskrive relevant praksis og erfaringer rundt samhandling om BsP mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten i Helse Fonna-regionen.

Prosjektarbeidet skulle knyttes opp mot pågående satsing i regionen etter modellen Bedre tverrfaglig innsats (BTI)³.

BTI er en samhandlingsmodell for tjenester som møter gravide, barn, unge og foreldre det er knyttet undring eller bekymring til. Hensikten med BTI-modellen er å kvalitetssikre helhetlig og koordinert innsats uten at det blir brudd i oppfølgingen. De 5 prosjektkommunene er alle «BTI kommuner».

I Helse Fonna regionen er det nå 13 kommuner som arbeider etter BTI modellen. Det er etablert regionalt BTI samarbeid der kommuner, Korus Vest (Bergen/Stavanger) RKB, RVTS, Helse Fonna, FOUSAM og Fylkesmannen i Rogaland og Vestland deltar.

¹ <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-som-parorende-resultater-fra-en-multisenterstudie>

² Prosjektavtale med Barns Beste- se vedlegg

³ <http://tidliginnsats.forebygging.no/Aktuelle-innsater/BTI/>



Kurskomité: Anne Schancke Selbekk (Korus Vest, Stavanger), Sølvi Heimestøl (FOUSAM), Linn T. Olaussen (Fitjar kommune), Christense Eileraas Ek (Helse Fonna), Cathrine Eide (RVTS, Vest), Maren Løvås (Korus Vest, Stavanger) og Cathrine Kvamsø Olsen (Helse Fonna).

Fra ungdomsrådet: Emily Hunter, Siv Emberland og Anders O. Kannelønning.



Organisering av prosjektarbeidet

STYRINGSGRUPPE

BarnsBeste (leder), to klinikkdirektører for somatiske sykehusavdelinger og klinikkdirektør for psykisk helse og rus i Helse Fonna HF og en representant for kommunene (Fitjar).

PROSJEKTGRUPPE

Prosjektledere fra de fem kommunene, koordinatorene for barneansvarlige i Helseforetaket, FOUSAM, Korus Vest Stavanger, prosjektleder for dette prosjektet (Helse Fonna/Korus Vest Stavanger)

ARBEIDSGRUPPE

Prosjektleder (Helse Fonna/KoRus Stavanger), to koordinatorene for BsP (Helse Fonna HF),

rådgiver fra Korus Stavanger, rådgiver fra FOUSAM, rådgiver koordinerende enhet i Helse Fonna og rådgiver fra BarnsBeste. RVTS og Korus Vest Bergen har også bidratt med deloppgaver i prosjektperioden⁴.

BRUKERPANEL

Ungdomsrådet i Helse Fonna var med i prosjektet som et brukerpanel.

REFERANSEGRUPPE

Fagnettverk Barn og unge har vært referansegruppe for prosjektet.

SPØRSMÅL TIL RAPPORTEN?

Send e-post til bernt.netland@helse-fonna.no

⁴ Samarbeidspartnere i prosjektperioden

Sammendrag

I prosjektet ble det avdekket at det fortsatt er gap mellom intensjoner i lovverk, inngåtte lokale tjenesteavtaler om samhandling og hvordan BsP ble fulgt opp i hverdagen.

HELSEFORETAKET

Har prosedyrer og rutiner på plass. Disse blir brukt i varierende grad. BsP blir ikke registrert ved innkost hos alle pasienter. Det står sjeldent noe om BsP og mulig oppfølgingsbehov i epikrisene. Ansatte på sykehuset vurderer for ofte at situasjonen ikke er alvorlig nok til at det skal gjennomføres kartlegging eller iverksettes tiltak.

KOMMUNENE

Få rutiner på plass, ofte uklart hvem som har ansvar for BsP. Lite kjennskap til regelverk og lovverk rundt BsP. Store variasjoner når det gjelder oppfølging av BsP.

SAMHANDLING

Kartleggingen viser liten dokumentasjon på samhandling om BsP ved inn og utskrivinger. Samhandlingen virker tilfeldig. Samhandlingsavtalene er lite kjent⁵.

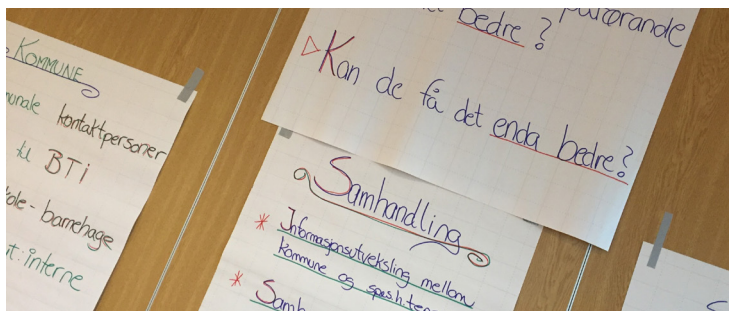
INVOLVERING

Ungdomsrådet ønsker at helseforetaket og kommunene må bli tydeligere overfor foreldre og foresatte og forklare viktigheten av at barna får nødvendig informasjon og oppfølging.

Prosjektet har bidratt til å få en oversikt på gjeldende praksis og til bevisstgjøring av holdninger til BsP.

- Både kommuner og helseforetak melder om en økt bevisstgjøring og holdningsendring i tilknytning til samhandlingsprosjektet
- For å få til god samhandling mellom kommuner og helseforetak må en først «rydde i eget hus» før man samhandler med «naboen»
- Gjeldene rutiner må bli fulgt opp og bli kvalitetssikret
- Helseforetaket er ikke gode nok til å dokumentere hva som blir gjort internt i BsP arbeidet
- Lite kjennskap/kunnskap om BsP i kommunene. Her er det behov for å avklare ansvar
- Lite dokumentert kontakt mellom helseforetak og kommuner i enkeltsaker BsP
- Et stykke vei å gå før familieorientert tenkning får gjennomslag i kommuner/helseforetaket
- BsP må være en naturlig del av epikrisene og i henvisningene til sykehus fra fastlegene
- Interne rutiner og samhandlingsmodeller i kommunene er utviklet og må nå prøves ut
- BsP perspektivet er tatt med inn i BTI arbeidet
- På bakgrunn av funnene i prosjektet vil Helse Fonna HF lage en handlingsplan for BsP

⁵ Tjenesteavtaler mellom Helse Fonna HF og kommunene



Barn av foreldre med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller øvrig alvorlig sykdom opplever belastninger som antas å kunne gi negative helseeffekter for barna. En ser økt forekomst av sykdomsarv hos gruppen, og en antar at bedre ivaretagelse av barn som pårørende vil ha en forebyggende effekt på deres helse på sikt (Ruud et.al, 2015; Birkeland, B. & Weimand, B.M, 2015).

Det er viktig at også tjenester som ikke er regulert av helsepersonell loven blir involvert og får kunnskap om BsP slik at de har kompetanse til å forstå og å møte barn og foresatte i barnehage- og skolehverdag som er i en slik situasjon. Dette gjelder også for personell i voksentjenester som for eksempel NAV.

Ungdomsrådet pekte i sine refleksjoner blant annet på viktigheten av at lærer visste mer om BsP. Prosessen i prosjektet ble fulgt gjennom fokusgruppeintervjuer. Alt dette vil bli nærmere beskrevet seinere i rapporten.

Familieperspektivet må få større oppmerksomhet så vel i helseforetaket som i kommunene.

Offensivt arbeid med BsP er også forebyggende helsearbeid og står godt til Helse Fonnas visjon:

«Vi skal fremje helse, meistring og livskvalitet»



Status ved posjektstart

KOMMUNENE

I starten av prosjektet, høsten 2017, hadde prosjektleder og samhandlingskoordinator i Helse Fonna en besøksrunde til prosjektkommunene. Målet med besøkene var å kartlegge status i de ulike prosjektkommunene på BsP området ved prosjektstart. Her er noe av det som kom fram.

- Ikke alle hadde utpekt barneansvarlig kontaktperson ved prosjektstart
- En kommune har ved prosjektstart bestemt at barneansvarlig er tillagt helsesøstertjenesten (2017)
- Fragmentert, mange gjør litt
- Fastlegene usikre på egen rolle
- Intern kommunikasjon ikke god på dette feltet. Har ikke god nok oversikt
- Epikrisen viktig for samhandling
- Ser aldri/sjeldent noe om BsP i epikrisene fra sykehuset. En fastlege sa han hadde fått et par henvendelser fra sykehuset siden 2010
- Fastlegene får/tar ikke med barn som pårørende i henvisninger. I en travel hverdag er det lett å glemme å skrive om dette
- Fastlegene er i varierende grad oppmerksom på krav som stilles i loven vedrørende BsP
- Fagsystemene hos fastlegene gir ikke anledning til å ta ut rapporter på om pasientene har barn – dette kommer ikke automatisk opp i legejournal fra folkeregisteret
- Kommunen får ikke mange henvendelser fra DPS/sykehus, virker tilfeldig og personavhengig
- En kommune har med barn som pårørende inn i registreringsskjema for voksne som søker tjenester i kommunen
- PLO meldinger mellom sykehus og kommuner blir lite brukt
- Kjenner til at samarbeidsavtaler med helseforetaket eksisterer, lite brukt
- Lite kjent med helseforetakets prosedyrer og hva de skal gjøre i denne type saker
- Spesielle utfordringer i pasientsaker rus/ psykisk helse. Ikke alle pasienter vil at dette med BsP skal meldes videre
- Trenger faglig påfyll: Hvordan spørre, motivere og informere brukere, pasientene og barna?
- Må bli flinkere til å etterspørre/sjekke ut om foresatte har gitt barna sine nødvendige informasjon
- Ser nå BsP også i sammenheng med fraværproblematikken i videregående skole. Har laget rutiner for å sjekke om fraværet kan skyldes foreldres sykdom
- Lite oversiktlige nettsider i helseforetaket og i kommunene på hvem som gjør hva på dette feltet
- Skille mellom det å «melde» behov for tjenester og det å informere barn/søsken om aktuell sykdom/lidelse hos foreldre. Sørge for at for eksempel skole/barnehage er orientert om barnets situasjon
- Kultur og språkutfordringer omkring barn som pårørende

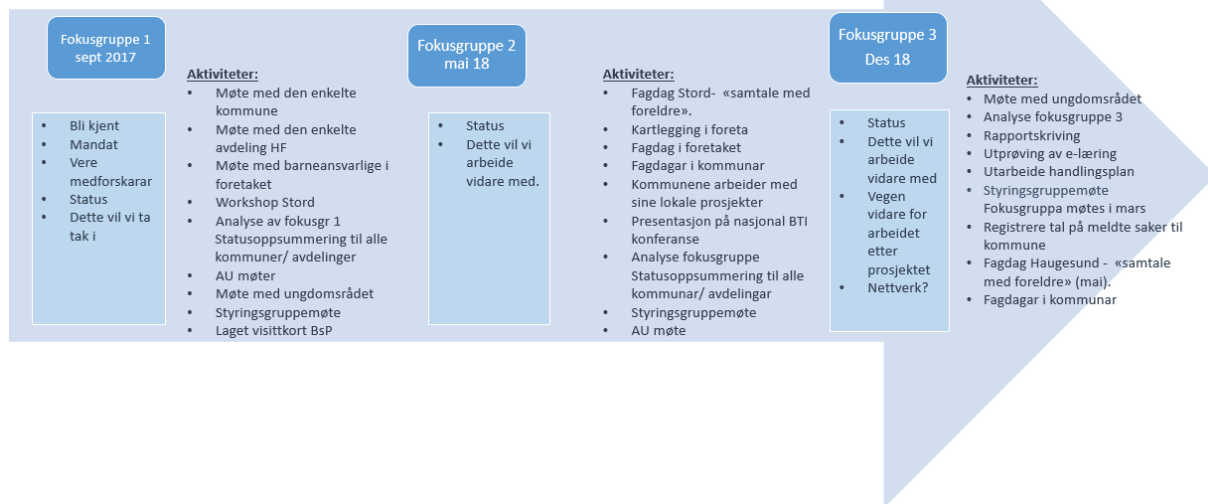
HELSEFORETAKET

I oktober 2017 var det en samling med barneansvarlig personell fra avdelingene som var med i prosjektet. Her er noe av det som kom fram.

- Barneansvarlige på avdelingen blir fort de som utfører familiesamtalene – hva med behandlerne?
- Mange foreldre er ikke så samarbeidsvillige i forhold til at vi skal snakke med barna (DPS)
- Foreldre er redde for barnevernet (somatikk) og ønsker derfor ikke videre oppfølging
- Opplever det ikke som noe problem å ha kontakt med kommune, får samtykke, men strever med å få notert ned det vi gjør (somatikk)
- Få pasienter sier de vil ha hjelp hos oss – kanskje vi ikke er gode nok å tilby hjelp?
- Taushetsplikten er en utfordring. Foreldre bagatelliserer (DPS)
- Får ikke tid til å delta i samarbeidsmøte rundt barnet
- Sliter med å få lov til å bruke tid på å snakke med familiene om dette (DPS, poliklinikk)
- Hvordan få til å prioritere dette arbeidet i det daglige arbeidet?
- Ikke gode nok på registreringer i F5 bilde og dokumentasjon i journal
- Ikke gode nok på epikriser til kommunen
- Ikke så vant med å bruke PLO melding til kommunene
- Barneansvarlig kan føle seg litt aleine i jobben
- Mangler ofte/finner ikke fram til kontaktperson i kommunen
- Fokus på å invitere barna inn for å se hva behandlingen går ut på (dialyseavdeling)
- Har barn som pårørende som punkt på «tavlemøter» (somatikk)
- Ganske god forankring av barn som pårørende hos ledelsen
- Ser utvikling – behandler sa før at dette med barn som pårørende ikke var hans arbeid – han skulle ta seg av den som var syk
- Noen utfordringer i forhold til å få behandlere fra andre land, kulturer og tradisjoner til å ta inn ansvaret
- Hvis en sender en melding til kommunen, så tror man at noen tar ballen, men de tar ikke alltid ballen. Vi tror barnet blir fulgt opp, men så blir det ikke det
- Rollen som barneansvarlig bør defineres noe mer konkret

*«Prosjektet hjelper oss til å sette fokus på arbeidet med Barn som pårørende.
Må videreføre dette fokuset til våre kollegaer.»
Barneansvarlig som deltok i kartleggingen*

Aktivitetsoversikt i prosjektperioden 2017-2019



Kartlegging av barn som pårørende i avdelinger i Helse Fonna HF

Helse Fonna HF kartla våren 2018 (april, mai, juni) hvordan pasienter med barn/søsken fra prosjektkommunene ble «fanget» opp i våre prosjektavdelinger⁶. I perioden fra mars til juni 2019 ble 205 journaler gjennomgått i en egen kartlegging. Vi fant at 77 av pasientene hadde barn, 34 pasienter i somatikken og 43 pasienter i psykisk helsevern.

Kartleggingen ved journalgjennomgang viste at vi hadde forbedringspotensial på flere områder.

- Avdelingene i helseforetaket er ikke gode nok til å registrere om pasienter har barn (F5 bildet i DIPS journalsystem)
- Kommunene er ikke gode nok på å registrere at pasienter har barn ved henvisning til helseforetaket
- En (for) stor del av pasienter som har barn blir av helseforetaket vurdert til ikke å ha et oppfølgingsbehov
- Helseforetaket snakker i liten grad direkte med barna som er involvert
- Helseforetaket snakker i liten grad med pasienten om barnets situasjon
- Få familiesamtaler er registrert i perioden
- Behandlere er lite involvert
- Finner lite opplysninger om BsP i epikrisene som blir sendt fra sykehus til henvisende lege/kommune
- Det er i liten grad dokumentert samarbeid mellom Helseforetaket og kommunene i BsP saker

FUNN I KARTLEGGINGEN PROSJEKTAVDELINGER I HELSE FONNA - OPPSUMMERT⁶

SOMATIKK – 34 PASIENTER

Registrerer vi godt nok i DIPS?

23 % av barna var ikke registrert i F5-bildet

Godkjenning i kartleggingsskjema i DIPS

Manglet godkjenning hos 44 %

Vurdert behov for oppfølging registrert i DIPS

76 % vurdert ikke å ha behov for oppfølging
2 samtaler registrert med barnet alene
Få journaler dokumenterer oppfølginger
12 dokumenterte samtaler med pasient (35 %)

Hvem er involvert i oppfølgingen

Oppfølging lite dokumentert (50 %).
Der det er dokumentert, er det i størst grad barneansvarlig /pleiepersonell som er involvert

Henvising fra kommune

BsP var nevnt i 17 % av henvisingene. Ingen registrerte PLO meldinger. Ingen registrerte henvisinger om at barnet hadde oppfølging i kommune

Registrert etablert samarbeid mellom HF og kommuner i perioden

Nei. Ingen epikriser dokumentert

PSYKISK HELSE/RUS – 43 PASIENTER

Registrerer vi godt nok i DIPS?

33% av barna var ikke registrert i F5-bildet

GODKJENNING I KARTLEGGINGSSKJEMA I DIPS

Manglet godkjenning hos 25%

Vurdert behov for oppfølging registrert i DIPS

61 % vurdert ikke å ha behov for oppfølging
1 samtale registrert med barnet alene
Få journaler dokumenterer oppfølginger
24 dokumenterte samtaler med pasient (55 %)

Hvem er involvert i oppfølgingen

Oppfølging lite dokumentert (42 %)

Henvising fra kommune

BsP var nevnt i 77 % av henvisingene.
Registrerte PLO-melding hos 18 %. Hos 19 % var det registrert i henvisingen at barnet hadde oppfølging i kommune

Registrert etablert samarbeid mellom HF og kommuner i perioden

Hos 29 % hos pasientene. 2 epikriser dokumentert

KOMMENTARER TIL FUNNENE

I **somatiske avdelinger** fant en hos 76 % av pasientene at det var vurdert ikke å være et oppfølgingsbehov BsP. Er dette for mange? I **psykisk helsevern/rus** var tilsvarende tall 61 %.

Innen psykisk helsevern skilles det ikke mellom alvorlig/ ikke alvorlig sykdom. En skulle kunne anta at oppfølgingsbehovet burde ha vært vurdert høyere enn hva vår kartlegging viste.

Av de 77 pasientene i vårt materiale, ser vi at det kun i 3 tilfeller er registrert **samtale med barnet alene**.



⁶ Rapport om journalgjennomgang og kartlegging BsP i avdelinger i Helse Fonna (somatikk og psykisk helsevern)

Lov om helsepersonell er tydelig her:

*«Helsepersonell **skal** bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at barnets foreldre eller søsken er pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade.»*

I barnekonvensjonens artikkel 3 står det:

«Ved alle handlinger som berører barn, enten de foretas av offentlige eller private velferdsorganisasjoner, domstoler, administrative myndigheter eller lovgivende organer, skal barnets beste være et grunnleggende hensyn.»⁷

Hvor «pågående» kan helsepersonell da være i BsP saker? Gir barnekonvensjonen oss muligheter til å være noe «tøffere»? Vi la dette spørsmålet fram for Fylkesmannen i Rogaland som kommenterte dette slik:

«For spørsmålet ditt så er nok realiteten at helsepersonell i stor grad er avhengig av samtykke fra den forelder som er syk. Viktig å presisere at når det gjelder taushetsbelagt informasjon om den forelder som er syk, er det nok at denne gir samtykke til at taushetsbelagt informasjon om seg selv kan gis til barnet. Hvis det er et av barna som er syk, vil man i stor grad være avhengig av begge foreldre med foreldreansvar for å få samtykke.

Men man må ikke glemme helsepersonelloven § 23 nr. 1 som sier at taushetsplikten ikke er til hinder for «at opplysninger gis den som fra før er kjent med opplysningene». Taushetsplikten gjelder altså ikke opplysninger som barnet allerede er kjent med, som betyr at det sjelden vil være slik at foreldrene helt kan nekte helsepersonell å snakke med mindreårig barn (med mindre foreldrene helt holder situasjonen hemmelig for barnet). Viser til følgende fra Helsedirektoratet retningslinje som jeg har linka ovenfor:

Hvilken informasjon som skal gis, omfang og detaljeringsgrad beror på en konkret vurdering i hvert enkelt tilfelle og på taushetsplikten. Taushetsplikten gjelder ikke opplysninger som barnet allerede er kjent med, jf. helsepersonelloven § 23 nr.1. Dersom foreldrene samtykker skal barna få vite om pasientens helsetilstand, diagnose, behandling og annen konkret informasjon. Barna bør normalt ikke få mer informasjon enn omsorgspersonen. Eksempel på informasjon som kan gis uavhengig av taushetsplikt, er at barnet ikke kan lastes for forelderens sykdom, at forelder får god hjelp, besøksmuligheter, hva man kan vente seg av behandlingsinstansen og hvordan barna kan få hjelp til å mestre situasjonen.

Informasjonen skal primært gis dersom barnet, pasienten eller en omsorgsperson ber om det. Helsepersonellet skal uavhengig av dette vurdere barnets behov og om nødvendig oppfordre pasienten til å gi informasjon eller innhente samtykke til selv å gi informasjonen.

Bestemmelsen pålegger ikke helsepersonellet en plikt til selv å gi barnet informasjonen. Det kan ofte være hensiktsmessig at informasjonen blir gitt til omsorgspersonen, som i sin tur informerer barnet. Alternativt kan barnet delta i en familiesamtale med pasienten.

Informasjonen skal være tilpasset barnets individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-5, og gis på en omsorgsfull måte. Helsepersonellet bør så langt som mulig sikre seg at barnet har forstått informasjonen og hva den innebærer. Bruk av tolk må vurderes overfor fremmedspråklige barn dersom det ikke er naturlig av foreldrene eller andre pårørende hjelper til.

I Pårørendeveilederen fra Helsedirektoratet (IS-2587) står det følgende:

Hvis pasienten ikke vil snakke om barna eller nekter barnet informasjon, begrenses helsepersonellens mulighet til å ivareta barna. Helsepersonellet må bruke tid med pasienten og forklare hvorfor barna har behov for informasjon. Hvis et manglende samtykke vurderes som alvorlig omsorgssvikt, skal man sende bekymringsmelding til barnevernstjenesten.

FYLKESMANNEN I ROGALAND

Jeg tror at svaret må bli at barnekonvensjonen neppe gir helsepersonell noe selvstendig grunnlag til å snakke med barna uten foreldrenes tillatelse. Dette må vurderes opp mot helsepersonelloven §§ 10 a og 10 b⁷ og reglene om taushetsplikt. Men det er altså visse muligheter for å snakke med barna uten hinder av taushetsplikten, forutsatt at man holder seg til informasjon som barna allerede vet og slike temaer som jeg har markert med fet skrift i det jeg har sitert ovenfor. Utenom dette vil nok helsepersonell i stor grad være avhengig av samtykke for å kunne snakke med barna og involvere dem på andre måter.

Dersom dette viser seg å være helt umulig og man samtidig er bekymret for barnet på grunn av foreldres helsesituasjon, må helsepersonellet vurdere om det er en situasjon hvor opplysningsplikten til barnevernet etter helsepersonelloven § 33 slår inn. I slike situasjoner bør helsepersonell være åpne på dette, og forklare at man etter loven plikter å la hensynet til barnas beste gå foran taushetsplikten når man har en alvorlig bekymring».

Det er viktig at helsepersonell gjør seg kjent med muligheter og begrensninger i bruk av de ulike lovene og hvordan disse anvendes i praksis når det gjelder BsP. Vi må også tenke igjennom hvordan vi ordlegger oss når vi inviterer foresatte til et samarbeid om BsP.

Med lov om helsepersonell har vi en unik mulighet til å bidra til at barn, søsken og familier får nok informasjon, oppfølging og hjelp. Vi kan bidra til å forebygge framtidige helseplager.

«Står det at man skal ivareta barn som pårørende, så skal man det - uansett om man synes samtalen er vanskelig.» (innspill fra ungdomsrådet 2019)

I prosjektet beskriver helsepersonell at en opplever å komme i skvis når foreldre gir uttrykk for at de ikke ønsker at helsepersonell skal snakke med barna eller at de sier de vil gjøre dette selv.

Når foresatte sier de vil informere barna selv, bør helsepersonell i større grad sjekke ut med foresatte om de har gjort dette.

En barneansvarlig mente det var viktig at vi stilte spørsmålene til foreldre/foresatte slik:

«.. her i avdelingen er det vanlig at vi snakker med/ om er det greit for deg?»

Ungdomsrådet i Helse Fonna formidler at denne type informasjon/samtaler må starte i begynnelsen av pasientforløpet:

*«Tenke at det er like viktig å involvere ongene som dei vaksne
– eg fekk ikkje vite noko som helst, fekk vite alt på ein gang, har slitt på grunn av det»*

Ungdomsrådet mener at det hadde vært så mye bedre om informasjonen kom etter hvert, ikke alt på en gang som en bombe. Det er viktig å bli inkludert, selv når helsepersonellet ikke helt vet hvilken vei det går.

«- Da får man i hvert fall tid til å forberede seg. Man kan starte sorgprosessen naturlig».

I epikriser kan/bør det også gis beskjeder hvis foresatte har sagt at de vil informere selv. Da kan

⁷ <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/helsepersonelloven-med-kommentarer/seksjon?Tittel=kapittel-2-krav-til-11469#%C2%A7-10-a.-helsepersonells-plikt-til-%C3%A5-bidra-til-%C3%A5-ivareta-mindre%C3%A5rige-barn-som-p%C3%A5r%C3%B8rende>.

fastlegen etterspørre og sjekke ut hvordan barnet har tatt imot informasjonen og eventuelt følge opp dette videre.

«Bør være tøffare mot foreldre, legge faglig fram for foreldre at det er viktig å informere alle i familien» (representant ungdomsrådet i Helse Fonna)

I **somatikken** så vi i journalene at det ikke var dokumentert **etablert samarbeid** med kommune hos noen av pasientene. Samtidig fant en i kartleggingen og journalgjennomgangen at somatikken vurderte at 23% av pasientene hadde behov for oppfølging av barna.

Her er det et forbedringspotensial enten på dokumentasjon og/ eller på oppfølging. Vårt materiale viser at heller ingen epikriser fra Helseforetaket/somatikk til fastleger inneholdt opplysninger om BsP.

I **psykisk helsevern/ rus** så en hos **70 %** av pasientene at det ikke var etablert samarbeid. Kun hos 2 av 10 pasienter stod det noe om BsP i epikrisen fra DPS til kommune. I en journal var det dokumentert dialog med fastlege rundt BsP.

De som gjennomførte kartleggingen mente dette er minimumsfunn. I flere av de mindre kommunene som var med, var det i perioden få pasienter med barn som ble søkt seg til prosjektavdelingene.

TILBAKEMELDINGER FRA BARNEANSVARLIGE SOM GJENNOMFØRTE KARTLEGGINGEN

- Det er fortsatt mange ansatte som ikke helt ser betydningen av å ha familiefokus/ barn som pårørende fokus på arbeidet de gjør
- Vi må bli bedre å formidle til foresatte betydningen av å informere/ følge opp barna når mor eller far eller søsken er syke
- Mangel på registrering/ oppfølging i systemet vårt kan skyldes at det er så mange inne i bildet rundt en familie at i en travel hverdag tenker en at «noen andre har sikkert gjort det». «Vi må være vaktbikkjer her». «Dette er også et lederansvar»
- Det at det er oppnevnt barneansvarlige betyr ikke at det er de som skal gjøre alt. Dette er også behandlers ansvar.
- For det om det står i journal at andre er inne i bilde – for eksempel barnevern – betyr ikke det at vi ikke må snakke med barn/familie om situasjonen rundt mor/fars sykdom. Barn har rett til å få informasjon
- Vi må bruke metoder i vår kontakt med foresatte som sjekker ved hjemreis om foresatte har oppfattet det vi prøver å formidle (for eksempel «Teach Back»)⁸
- Barn som pårørende bør komme på tavlemøter
- Vi må få informasjon fra barnenotatet med i epikrisen
- Arbeidet med BsP krever tid og prioritet

⁸ <https://www.pasientsikkerhetsprogrammet.no/brukermedvirkning/læringsnettverk-i-brukermedvirkning/teach-back-metode-kan-hindre-re-innleggelser>

Kunnskap om og kjennskap til BsP i prosjektkommunene

BTI-UNDERSØKELSEN, TALL 2016-2018

Alle prosjektkommunene er «BTI-kommuner». Som en del av kommunes BTI arbeid er det viktig å ha oversikt over ansattes kjennsaps- og kunnskapsbehov på ulike områder. Fire av de fem kommunene har gjennomført en BTI kartlegging i regi av Korus Vest Bergen.

En kartla personell i barnetjenester som skole, barnehage, skolehelsetjenesten, helsestasjon (utgjorde ca 90 % av dem som svarte) og i voksentjenestene som rus psykisk helse, NAV, jordmortjenesten, flyktningetjenesten, fastlegene.

Det var lite variasjon på svarene fra våre fire kommuner. Det var også liten forskjell mellom tjenester, men voksentjenesten tenderer til å skåre seg litt høyere på kunnskap og vurdering av samarbeid. Det var KoRus Vest Bergen som utførte kartleggingene i kommunene.

KUNNSKAP

Svarene viste at rundt 25 % oppgav å ha meget dårlig/ ganske dårlig kunnskap om hvilken betydning rusproblematikk og/ eller psykiske lidelser hos foreldre eller foresatte hadde, i forhold til det å være foreldre/ foresatte. Når det gjaldt kunnskap om foreldre og foresatte som hadde alvorlig somatisk sykdom, var det

langt flere – 38 % – som oppgav at en hadde meget dårlig/dårlig kunnskap om hvordan sykdom virket inn på barna.

KJENNSKAP

Ansatte i barne- og voksentjenesten ble også spurt om hvilken kjennskap en hadde til lovbestemmelser og rutiner om plikten til å ivareta barn av pasient/bruker med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom/skade. Svarene viste her at om lag 1/3 svarte at en hadde meget dårlig/ dårlig kjennskap til dette. Det ser således ut som det er relativt lite kjennskap til lovbestemmelser og gjeldene rutiner knyttet til BsP-arbeidet i kommunene.

SAMARBEID KOMMUNE OG SPESIALISTHELSETJENESTEN

8 % av de spurte svarer at samarbeidet med spesialisthelsetjenesten for voksne (rus, psykisk helse, somatikk) er ganske godt eller meget godt. Rundt 5 % svarer at samarbeidet er meget/ganske dårlig. Over 50 % svarer vet ikke/ ikke relevant, mens 25 % svarer verken eller. Dette forteller oss at det er relativt lite kontakt og samarbeid mellom kommune og spesialisthelsetjenesten i BsP-saker.

Antall barn som pårørende i prosjektkommunene

RUS OG PSYKISK HELSE – BRUKERPLAN-TALL 2017/18

BrugerPlan⁹ er et kartleggingsverktøy som kommuner bruker for å kartlegge livssituasjonen til brukere av kommunale tjenester innen psykisk helsevern og rus/ROP. Det er fagpersonell i kommunen som kartlegger. Når det gjelder barn som pårørende viser kartleggingen følgende fra 2017/2018 i de 5 kommunene:

I de 5 prosjektkommunene var det registrert 106 barn som bodde med 65 foreldre/foresatte som hadde kontakt med kommunens rus/psykisk helsetjeneste. I en av kommunene

var det ingen registrerte barn eller foresatte. I de samme kommunene var det i tillegg 85 barn som hadde samvær med 63 foreldre/foresatte som hadde kontakt med kommunens hjelpetjenester rus/psykisk helsevern.

Til sammen var det 191 barn med erfaring fra å være BsP i 4 av de 5 prosjektkommunene. Alle hadde foreldre/foresatte som var i kontakt med kommunens hjelpetjenester innen rus/psykisk helse. Vi vet ikke mer om disse barna og om de har fått nødvendig informasjon og oppfølging.

Familieambulatoriet i Helse Fonna

Familieambulatoriet¹⁰ (startet i 2014) i Helse Fonna er et lavterskeltilbud for forebygging av rusrelaterte skader og psykososiale vansker hos barn gjennom tidlig innsats i utsette familier. Siden oppstart har familieambulatoriet hatt kontakt med 142 voksne brukere. Dette fordeler seg på 40 brukere med rusproblematikk og 102 brukere med utfordringer relatert til psykisk helse.

Gjennom disse årene har en gitt tilbud og oppfølging til 95 barn. Av disse har 30 av barna vært eksponert for medikamenter og/eller rusmidler i svangerskapet. Familieambulatoriet registrerer en økende grad av bruk av medikamenter (i svangerskap/småbarnsperioden) som er foreskrevet av lege.

Når det gjelder rusmidler er det få tilmeldte der alkohol er henvisningsgrunn.

Erfaringene siden 2014 er at det nytter å komme tidlig inn. Ved sin tidlige kontakt med barn og foreldre så kan de vise til mange eksempler der en har klart å snu en negativ utvikling som kunne resultert i store helseutfordringer for barn og familie. Tidlig tett oppfølging av barn og familier gir stor helsegevinst.

Familieambulatoriet peker på viktigheten av at helsepersonell i kommuner og i spesialisthelsetjenesten er mer bevisste og tar opp rus og medikamentbruk med sine «voksne» pasienter.

⁹ <https://helse-stavanger.no/fag-og-forskning/kompetansetjenester/regionalt-kompetansesenter-for-rusmiddelforskning-i-helse-vest-korfor/fag-og-tjenesteutvikling/brukerplan>

¹⁰ <https://helse-fonna.no/avdelinger/familieambulatoriet#kva-kan-vi-gjere>

Ungdomsrådet i Helse Fonna

- tilbakemeldinger

Ungdomsrådet¹¹ skal bidra til at barn og unge skal få et enda bedre tilbud i Helse Fonna, enten de er syke selv, eller har sykdom i nær familie. Vi har hatt samtale med representanter fra ungdomsrådet som selv har erfaringer med det å være barn som pårørende.

Vi hadde også temaet barn som pårørende som egen sak på et møte i ungdomsrådet i januar 2019. Ungdomsrådet sier at mange barn og unge føler seg oversett som pårørende. De er mye alene, og de har utfordringer i hverdagen.

«Skulen og klassen bør få info slik at dei forstår at eg ikkje henger med i dag – dei trenger ikkje vite alt»

«Ville visst kva sjukdom, namnet i alle fall, ingen info gjekk vidare»

«Følte meg ignorert på sjukehuset, ingen snakka med meg»

«Hadde trengt heilt enkel kontakt med spørsmålet; kos går det med deg? I tillegg til enkel informasjon»

«Helsesøster visste om meg og det var greit å snakke med henne. Snakka litt med helsesøster som kjente heile situasjonen, det er vanskelig å fortelle heile historia heile tida»

«Eg har ingen venner frå barndommen, eg var oppteken av å ta vare på dei andre og være med vaksne, var heilt for meg sjølv, vart mobboffer, sat i ei boble og kom ikkje ut. Var veslevaksen»

«Eg gjekk og var engstelig for søster mi»

«Hjelpe foreldra til å få et språk til å forklare barna, spør foreldra fleire gonger»

«All informasjon gjekk til mor og far, ingen info til meg – alt gjekk via mamma og pappa da de var heime. Eg visste ikkje kva som skjedde, berre at dei kom snart heim igjen (snart var lenge) budde hos besteforeldra mine, det vart nesten eit heilt år»

«Da akutte situasjonar oppsto, ambulanse kom - eg forsto ingenting, ingen forklarte – eg satt jo der, fekk det med meg»

«Sko ønskt at eg fekk vite meir om behandlinga, kva behandlinga gjekk ut – at lærarar tar hensyn, at det blir tatt opp i klassen – andre elevar dei kan tulle med det, det er ikkje greitt»

«Sjølv om foreldra trur det er rett å «skåne» så er det vanskelegare å få alt på ein gong, det må foreldre vite. Det er som å stå på kvar si side av ei dør – korleis opne den best mulig?»

¹¹ <https://helse-fonna.no/ungdomsradet>

UNGDOMSRÅDET I HELSE FONNA - TILBAKEMELDINGER, FORTS.

I løpet av en sykehusperiode sommeren 2018 hvor moren var alvorlig syk ble hverken vedkommende eller lillesøsteren inkludert ordentlig. Dette skapte stor uro og fortvilelse hos lillesøsteren, som kom til det punktet at hun spurte storesøster

«blir du min mamma nå, hvis mamma dør?»

.... man hører bruddstykker av samtaler, og skjønner at noe er alvorlig galt, men samtidig blir man avfeid når man spør

«alt er bra, det ordner seg»

Dette er ikke ord som roer; det skaper bare flere spørsmål og bekymringer. Ungdommene er enige om at lærer har et stort ansvar, ikke bare helsesøster. Ofte reflekteres utfordringer i faglig prestasjon. Det er ikke godt nok at lærer sier «du får gå til helsesøster da», for hva om du har mer tillit til lærer enn til helsesøster? Man kan fort føle seg avvist, og ikke tørre å gå til helsesøster. Kanskje man ikke orker å fortelle alt til en fremmed?



Ungdomsrådet i Helse Fonna. Fra venstre fremst: Elise Fredriksen, Emma Sofie Lae-Pedersen, Solveig Eline Mathiassen, Madeleine Hjelmevoll. Fra venstre bak: Emily Hunter, Siv Emberland, Anders O. Kannelønning, Magnus Tofte.

Samarbeid - modeller - prosess.

Hva har skjedd?

ANALYSE AV FOKUSGRUPPER I PROSJEKTPERIODEN

Hensikten med prosjektet var å sikre bedre oppfølging av barn som er pårørende og med spesiell vekt på overgangen mellom spesialisthelsetjeneste og kommune. En viktig del av utforskningen i fokusgruppene¹² var å beskrive status ved oppstart av prosjektet og følge prosessen med å lage bedre systemer og bedre oppfølging av barn som pårørende. Hvilke prosesser har kommunene vært i gjennom i løpet av prosjektperioden på drøyt et år? Hvor er kommunene nå? Hvilke endringer har skjedd som følge av prosjektet?

UTGANGSPUNKTET

Kommunene opplevde i starten av prosjektet at sykehuset tok lite kontakt om barn som pårørende, og at det sto lite om dette i epikrise og annen dokumentasjon. Foretaket på sin side opplevde at de fikk lite opplysninger fra kommunehelsetjenesten og fastlegen, når pasienter ble henvist. Som en representant fra foretaket sa: *«Ser ut som vi er dårlige på å dokumentere tilbake, og det ser ut som vi får for dårlig informasjon inn».*

Alle prosjektkommunene har en samarbeidsavtale med Helse Fonna (tjenesteavtale 10 mellom kommuner og Helse Fonna), der det er spesifisert plikt til å ha en kontaktperson for barn som pårørende i kommunen som skal være kjent for foretaket. Denne personen skal ha oversikt over rutiner for ivaretaking av barn som pårørende og hjelpe videre til rett person i kommunen. Kommuner forteller i starten av prosjektet at de enten ikke har en slik kontaktperson, at vedkommende ikke er kjent, eller at vedkommende ikke har blitt brukt. Av de kommunene som har oppnevnt kontaktperson for barn som pårørende i tråd med tjenesteavtalen, opplever ingen at de

har lyktes med å skape en klar og god rolle og forankring av vedkommende.

I første fokusgruppeintervju var kommunene tydelige på behovet for «å rydde i eget hus». Som en deltaker i fokusgruppen sa: *«Det ser ikke så veldig ryddig ut hos oss for tiden».* De erfarte at ulike instanser i kommunen har hatt fokus på barn som pårørende, men at de ikke visste om hverandre.

Kommunene meldte samtidig om stort engasjement i arbeidet:

«Vi har oppdaget mye interessant – så det er et fantastisk arbeid vi er i gang med tenker jeg».

«Vi trenger på en måte å vite hvor og hvem, og ha et system for hvordan vi jobber».

Foretaket på sin side gav uttrykk for i første fokusgruppeintervju, at selv om de i tilknytning til lovendringene om barn som pårørende i 2010, og enda lengre tilbake, hadde etablerte system med rutiner og definerte barneansvarlige i alle avdelinger, var oppfølgingen av dette i praksis en utfordring. En av utfordringene er å få behandlerne mer på banen i forhold til barna. Det er også en misforståelse i systemet om at barna tar de barneansvarlige seg av. Det mangler fremdeles systematisk dokumentasjon av barn som pårørende, i både journal og epikrise. En målsetning med arbeidet i prosjektet har derfor vært å følge opp allerede vedtatte systemer og forpliktelser. Et annet viktig element som ble trukket frem var å «selge inn samtykker», at man som helsepersonell fikk foreldrenes tillatelse til å informere om barnas og familiens situasjon til kommunen slik at de

¹² Se eget vedlegg for metode

kunne gi familien støtte og hjelp. De beskrev selv at de opplevde å ha blitt bedre til dette gjennom prosjektperioden. Det ble knyttet opp til viktigheten av å ha et familieperspektiv som gjennomsyret tjenestene.

MODELLER FOR KONTAKTPERSON OG OPPFØLGING AV BARN SOM PÅRØRENDE OG FAMILIER

I prosjektet har en viktig bit av det å få til god struktur for samhandling mellom foretak og kommuner, vært å finne en god organisering av kontaktpersonen og tydeliggjøre flyten/kartet innad i kommunen for henvisning og videre oppfølging av konkrete familier og barn. Det kommer frem i intervjuene at kommunene er opptatt av at kontaktpersonen må være godt integrert i kommunene sine egne system for at det skal fungere. Foretaket mener kontaktpersonen må være lett å finne fram til og tilgjengelig på telefon.

Ved avslutningen av prosjektperioden har kommunene valgt ulik forankring av kontaktpersonen. De som tenker at Koordinerende Enhet (KE) er det første direkte kontaktpunktet for spesialisthelsetjenesten, har valgt å knytte kontaktpersonen til KE. Andre kommuner har lagt funksjonen til helsestasjon, da de møter alle barn, unge og deres familier. Den ene måten å løse det på, legger funksjonen på et mer overordnet koordinerende plan i kommunen, mens den andre måten å gjøre det på forankrer en kontaktperson nærmere praksis rettet mot det enkelte barn og den enkelte familie. Videre varierer flyten i kommunen fra kontaktperson til andre funksjoner i kommunen som skal enten koordinere og/eller følge opp den enkelte familie.

KE som kontaktperson. I en kommune der KE er kontaktperson, er det to barneansvarlige i kommunen som koordinerer og følger barnet og familien videre. Spesialisthelsetjenesten kan ta direkte kontakt med de to barneansvarlige i kommunen når foreldre samtykker til det. I en annen kommune er det KE som kontaktperson som også i praksis koordinerer arbeidet

rundt det enkelte barn og henviser videre til aktuelle tjenester. I et tredje eksempel er KE kontaktperson, men her har fastlegen fått et definert hovedansvar for å koordinere og følge opp det enkelte barn, i tett samarbeid med helsestasjon.

Kontaktperson på helsestasjonen. Når det gjelder de to kommunene som har kontaktperson(er) tilknyttet helsestasjon, er det også vedkommende som koordinerer det videre arbeidet med barnet og familien. De ulike sakene fordeles mellom ansatte på helsestasjonen. Både spesialisthelsetjeneste, fastleger og annet behandlende personell kan henvise til kontaktperson(ene) når foreldrene samtykker til det.

Kontaktpersonen sin funksjon. De ulike kommunene har også arbeidet med hva funksjonen som kontaktperson innebærer. Noen av elementene som nevnes er: ta imot informasjon, videreformidle, ha oversikt, gi råd og kunne vise vei videre i systemet, samt følge opp de barneansvarlige i de ulike voksentjenestene (psykisk helse, rus, NAV, flyktningetjeneste). Samtidig skal også kontaktpersonen vedlikeholde rutiner og være en pådriver i arbeidet. Her er det ulike tanker i forhold til hva som ligger i rollen til en kontaktperson, om den har en koordinerende og/eller en utøvende rolle. I tillegg til begrepet «kontaktperson» jmf tjenesteavtalen, bruker kommunene begrepet «barneansvarlig».

De ulike kommunene har, eller er i en prosess der de utarbeider rutiner i forhold til de ulike tjenestene rundt barn som pårørende, med utgangspunkt i lovendringene for barn/søsken som pårørende og helsepersonells plikter. I tillegg har de arbeidet med å koble barn som pårørende til BTI og handlingsveilederen og rutineene som ligger der, spesielt i forhold til skole og barnehage.

Synlig kontakthinformatjon. En av drøftingene i fokusgruppene har vært hvordan kontakthinformatjon til de aktuelle personene i kommunen skal formidles til barneansvarlige på de ulike avdelingene i

spesialisthelsetjenesten på en systematisk og kvalitetssikret måte. En liste i foretaket med navn på kontaktpersoner i alle kommuner, kan fort bli utdatert. Et forslag om å lenke en slik oversikt til kommunenes nettsider der kontaktinformasjonen blir oppdatert av kommunen selv, fikk bred støtte. Dette er ikke helt på plass i slutten av prosjektperioden.

Fastlegene. Kommunene varierer i hvilken grad de har klart å få fastlegene på banen i forhold til arbeidet med barn som pårørende. Noen har definert fastlegene og kommunelegen som helt sentral i oppfølging av barn som pårørende, og har temaet oppe på legemøtene. I andre kommuner har de ennå ikke kommet i dialog med fastlegene om disse barna sin situasjon. Samtidig fremheves fastlegens rolle som viktig av alle deltakerne, og man leter etter gode måter å koble dem på i alle kommunene.

Foretaket har jobbet med å bedre intern registrering og har blant annet hatt en gjennomgang for å se i hvilken grad barn er registrert i F5-bildet i DIPS. Dette gjør at informasjonen automatisk blir tilgjengelig når det sendes PLO-meldinger til kommuner.

KOBLING TIL BTI – DET VIKTIGE SAMARBEIDET MELLOM HELSE OG OPPVEKST

I alle kommunene har satsingen på Barn som pårørende vært koblet til arbeidet med BTI. Det har vært en stor overlapping mellom prosjektledere for BTI-arbeidet og det å være pådriver i forhold til barn som pårørende-arbeidet. I mange av kommunene har prosjektgruppen vært den samme. Gjennom prosjektet har de både opplevd utfordringer med å få oppvekst til å se barn som pårørende og samtidig erfart at helse og oppvekst oppfatter saker ulikt og har ulike perspektiver. Her ser de at prosjektet med fokus på tema, har bidratt til noen avklaringer. Samtidig melder også deltakerne om en økt interesse nettopp fra skole og barnehage der man etterspør rutiner i forhold til å ta i vare barn som pårørende. Blant annet blir både handlingsveileder og stafettlogg også nevnt som et viktig redskap i arbeidet med barn som

pårørende. Kommunene ønsker å arbeide for at informasjon om barn som pårørende blir synlig på kommunen sine BTI-sider, flere av kommunene er i gang med eller har allerede gjort dette.

KOMPETANSE - BARN HAR VONDT AV DET DE IKKE VET!

Det kom tidlig fram i fokusgruppeintervjuene at kompetansen var mangelfull rundt barn som pårørende, både i kommunene og i foretaket. Det gjaldt alle fagpersoner som møter familien, både behandlere og tilsette i voksentjenester og helsestasjoner, barnehager og skoler. Kunnskapen om hvordan sykdom i nær familie påvirker barns liv og hverdag og om plikten til å ta dem i vare, er viktig å nå ut med. At fagpersoner også blir i stand til å veilede foreldre som i beste mening vil skåne barnet, og være i stand til å ta en samtale med barnet om deres situasjon, er viktig kunnskap for å kunne være til hjelp. Både kommuner og foretak har i prosjektperioden gjennomført egne kompetansetilbud, fra e-lærings-kurs til fagdager i skole og barnehage, temamøter og fokus på barn som pårørende på personalmøter. I prosjektet er det gjennomført både felles workshop og fagdag mellom kommuner og foretak. Her ble både barnas og foreldrenes stemme hørt og deltagerne fikk med seg gode verktøy. Gode tilbakemeldinger gjør at en vil fortsette med felles fagdag en gang i året framover. I foretaket er det innført kompetansehevsplaner for barn som pårørende, og er i så måte kommet lenger enn kommunene i forhold til systematisk kompetansebygging.

BRUKERINVOLVERING

I prosjektet har ungdomsrådet blitt intervjuet om det å være barn som pårørende og deltatt med innlegg på workshop. De kom med viktige innspill ut fra sine opplevelser og gav klare råd til både fagpersoner og foreldre. Fokusgruppen gav uttrykk for at dette var viktig kunnskap og gruppen hadde gode dialoger rundt tema brukarmedvirkning. Flere sa at dette var ny tenkning for dem, å ha brukere aktivt med i prosjektet, og de inspirerte hverandre ved å

dele ulike måter å involvere barn og foreldre på i sin virksomhet. I en kommune hadde de intervjuer med familier der de fikk høre om det som var bra og om mangler, og en kommune utlyste en liten stilling som brukerrepresentant og hadde gode erfaringer med det. Noen kommuner tok temaet opp i FAU-møter på skolen, foreldremøter i barnehage/ skole og i elevråd.

Å FÅ INFORMASJON UT TIL INNBYGGERNE

Både foretak og kommuner hadde behov og ønske om å nå ut til pasienter, brukere og innbyggere med informasjon om at det finnes et tilbud om oppfølging for barn som er pårørende. Å dele erfaringer og tips med hverandre i fokusgruppen har blitt opplevd som nyttig. En god del av arbeidet i forbindelse med prosjektet har handlet om å få formidlet informasjon om barn som pårørende og informasjon om hvor man kan henvende seg for å få støtte og hjelp, og hvilke rutiner som eksisterer. I mange av kommunene har kontaktpersonene og/eller de barneansvarlige hatt en rolle i forhold til dette. Alle har i løpet av prosjektperioden gjort arbeidet med barn som pårørende synlig på nettsidene sine, de fleste kommunene har knyttet dette til BTI- sidene. Flere har laget brosjyrer som er blitt lagt lett tilgjengelig på legekontor, avdelinger og helsestasjoner. En kommune har brukt både kinoreklame og rulletekst på informasjonsskjermene i kommunen, og en kommune har laget visittkort med informasjon som hvem man kan ta kontakt med i kommunen i forhold til barn som pårørende.

HAR BARN SOM PÅRØRENDE FÅTT BEDRE OPPFØLGING?

«Jeg synes jo at vi får litt mer forståelse for dette med barn som pårørende. Både i skole, barnehage, leger etterspør mer, psykisk helse voksne og rus. Og vi får også foreldre som bare vil informere, eller de spør om råd selv om det er gode prognoser ...så det også tenker jeg at det begynner å bli litt kjent.»

Både i helseforetaket og i kommunene meldes det om holdningsendringer og en bevisstgjøringsprosess i forhold til barn som pårørende som en følge av samhandlingsprosjektet. Selv om kommunene i prosjektperioden har jobbet mest med de overordnede rammebetingelsene for et bedre arbeid for barn som pårørende, forteller de også om konkret arbeid med barn og familier. Flere saker har kommet opp som en følge av den oppmerksomheten prosjektet har fått.

Kommunene forteller at de nå i avslutningen av prosjektet, er helt i startgropen i forhold til å gjøre seg noen erfaringer om hvordan det fungerer å ha et eget kontaktnummer/e-postadresse i forhold til barn som pårørende. Det gjenstår å se i hvor stor grad de lykkes med de nye strukturene. Sakene har så langt kommet inn via ulike veier, noen fra spesialisthelsetjenesten, men vel så stor grad fra kommunale instanser som skole og barnehage, og fra foreldre selv. Deltakerne forteller om saker der de har fått til veldig god samhandling på tvers for barn som pårørende og familiene.

OPPSUMMERING AV FUNN I FOKUSGRUPPEARBEIDET

Dette prosjektet har vært en arena der spesialisthelsetjeneste og kommune sammen har jobbet med barn som pårørende. På den ene siden er de to partene kommet ulikt i forhold til integrering av perspektivet i sine systemer, men her kommer kommunen etter og har satt i gang et stort arbeid med å kartlegge hva som finnes og bli enige om felles rutiner, prosedyrer og systemer, både for å oppdage og følge opp. I sykehuset var rutiner og systemer på plass, men det var klare utfordringer med å få det til å fungere i praksis.

Prosjektet viser, med fokus på samhandlingen, at det er viktige ting å jobbe med på begge nivåer. Foretakene er for lite flinke til å gi informasjon ut om barn som pårørende og henviser fra kommunene er for lite flink til å gi informasjon om barn som pårørende inn til spesialisthelsetjenesten. Dette tyder på at det er et stykke vei å gå før familieorientert

tenkning får gjennomslag både i kommuner og spesialisthelsetjeneste. Hvis henvisninger og epikriser i større grad sa noe om at det er barn i familien, om familien står i andre krevende situasjoner og om hvilke behov de har som familie – kunne det kanskje bidratt til at både barn og pårørende i større grad fikk støtte og at deres behov ble satt i sammenheng og sett som en helhet.

Gjennom prosjektet har kommunene etablert samhandlingsstrukturer mellom spesialisthelsetjeneste og kommune, og innad i kommunen. De har valgt noe ulike modeller med henholdsvis kontaktperson knyttet til KE og helsestasjon, og har gjort seg noen få erfaringer med bruken av disse strukturene. Både kommuner og helseforetak melder om en økt bevisstgjøring og holdningsendring i tilknytning til samhandlingsprosjektet. Det gjenstår ennå å se hvordan de ulike modellene for oppfølging av barn som pårørende mellom spesialisthelsetjenesten og kommune og videre internt i kommunene vil fungere i praksis. En kommune uttrykte det på følgende måte:

«Mye godt arbeid er gjort!»

«...men det er implementering og ved å få det ned og ut i drift, at vi faktisk tar det i bruk!».

De er samtidig tydelige på at det her er påbegynt et godt arbeid. Dialogen i fokusgruppene viser at fokus på barn som pårørende over tid er viktig for å etablere gode samhandlingsmønstre.

Deltagerne i prosjektet gav tilbakemelding på at det å ta tid til å samles på tvers, sette seg ned sammen og utveksle råd, tips, drøfte utfordringer og gode løsninger, var bevisstgjørende for hva de faktisk hadde fått til i egen organisasjon mellom hvert intervju. De sa videre at ved å treffes jevnlig opplevde de seg mindre alene som prosjektledere, og at de fikk nytt mot til å se og gå neste skritt i prosjektet. De var aldri i tvil om at arbeidet med barn som pårørende var viktig å prioritere og ta tak i, men at det handlet om både holdninger, kunnskap og mot til å handle. Det tar tid når så mange skal samarbeide internt og eksternt.

Barn som pårørende favner bredt, det er mange som skal nås med informasjon og det handler om samarbeid innad i hver etat, men også samarbeid på tvers av barne- og voksentjenester, psykisk helse og somatikk og samarbeid på tvers av helse og pedagogikk. Alle prosjektkommunene er med i BTI-satsingen, Bedre tverrfaglig innsats. Viktigheten av å se barn som pårørende inn i BTI-arbeidet har vokst frem som en viktig nøkkel for både å fange opp og følge opp barn som er pårørende. Alle kommuner har sett behov for og har hatt nytte av å etablere arbeidsgruppe/prosjektgruppe på tvers med representanter fra involverte tjenester. Å legge til rette for samarbeid på tvers, både i egen kommune og med sykehuset, er et stort og krevende arbeid for prosjektleder, forankring i både fag og ledelse har vist å være viktig for å kunne lykkes i det.

Erfaringer og resultater av prosjektet

- rapportert fra helseforetaket og prosjektkommunene

HELSEFORETAKET

Arbeidet rundt barn som pårørende i Helse Fonna¹³ er organisert med to koordinatore og med en til to barneansvarlige i alle enheter, totalt nærmere 70 ansatte. Disse har denne oppgaven som en del av sin stilling.

De to BsP koordinatorene har ansvar for BsP arbeidet og oppfølging av de barneansvarlige i henholdsvis klinikk psykisk helsevern og i somatiske klinikker. Koordinatorene samarbeider tett om utvikling/oppdatering av prosedyrer, maler og planlegging av fagdager.

De barneansvarlige innkalles til faste møter for oppdatering og erfaringsutveksling. Større fagdager med tema BsP tilbys 1-2 ganger i året. Oppgaven med å ivareta BsP arbeidet i det daglige påligger den enkelt helsearbeider i møte med aktuelle pasienter. Helse Fonna HF har tilpasset og tatt i bruk kunnskapsbaserte fagprosedyrer for Barn som pårørende arbeid.

Kartleggingsskjema og Barnenotat er utarbeidet som felles skjema i Helse Vest og er tilgjengelig i journalsystemet DIPS. Felles prosedyrer for bruk av skjemaene i DIPS er laget.

ERFARINGER I PROSJEKTPERIODEN, HELSEFORETAKET V/BARNEANSVARLIGE

- Økt fokus på barn som pårørende arbeidet i de involverte enhetene har gitt seg utslag i mer registrering av barn i F5-bildet
- BsP som internrapportering til klinikkdirektør er nå innført ved 2 somatiske klinikker ved Haugesund sykehus
- I klinikk for psykisk helsevern gjennomføres BsP rapportering til klinikkdirektør 1 gang i året som en orientering i seksjonsledermøtet
- Økende bruk av kartleggingsskjema
- Tema BsP er tatt inn i «tavlemøter» på noen avdelinger. Tavlemøte: Et system for å bedre pasientsikkerheten og følge opp risiko og forbedringsideer
- Barneansvarlige som har vært involvert i prosjektet rapporterer om økt kunnskap. De melder at de er blitt styrket i sin rolle som barneansvarlig gjennom deltakelse og ulike samlinger i prosjektet
- I løpet av prosjektperioden er det vedtatt på klinikkdirektør nivå at det skal innføres obligatoriske kompetanseplaner om BsP til alt aktuelt helsepersonell
- Fagdag for deltakende enheter/kommuner i prosjektet med tema: Hvordan snakke om barnets situasjon og hvordan snakke med barnet ved sykdom i familien¹⁴. Fagdagen blir et årlig tilbud for alle aktuelle fagpersoner i kommuner og helseforetak
- Årlig fagdag med tema BsP i et samarbeid mellom Helseforetaket, Høgskolen på Vestlandet, kommunale kreftsykepleiere, FOUSAM, Bjørgen undervisningssykehjem og Veiledningssenteret for pårørende. Fagdagen er obligatorisk for Bachelor studenter i sykepleie og ellers åpen for aktuelle fagpersoner i foretak og kommuner.

¹³ <https://helse-fonna.no/barn-som-paerorande>

¹⁴ Kursprogram: Hvordan snakke med foreldre om barnets situasjon

VIDERE PLANLAGT ARBEID I HELSEFORETAKET

- Følge opp etablert opplæring
- Opplæring av nye barneansvarlige fortsetter
- Opplæring av LIS leger i klinikk psykisk helsevern videreføres. Arbeider med å få denne opplæringen til også å gjelde LIS leger i somatikk
- Etablert arbeidsgruppe som skal lage handlingsplan for BsP arbeidet i Helse Fonna HF. Planen vil fokusere på informasjon og opplæring internt i sykehuset og på samhandlingen med aktuelle instanser i kommunene
- BsP er tatt inn i innkommst og epikrise mal for en somatisk klinikk ved Haugesund sykehus. Det er et mål at dette blir tatt med i alle nye maler
- I en kirurgisk klinikk er det i innkallingsbrevet til pasient tatt med et punkt der en spør om pasienten har barn. Dette er noe som også kan være aktuelt å gjøre for flere
- Det arbeides med å få inn BsP i epikrisemalen i klinikk for psykisk helsevern
- Barn som pårørende som tema inn i alle pakkeforløp
- Viktig å få BsP med på faste rapporteringsmøter til klinikkdirektør i alle klinikker
- Få BsP med som rapporteringstema (1-2) ganger i året på direktørmøtene mellom klinikkdirektørene og adm. direktør i Helseforetaket
- Ha oppmerksomhet på vedtatte samarbeidsavtaler med kommunene og med utgangspunkt i disse arbeide med å få gode samhandlingsrutiner rundt BsP
- Samarbeid rundt årlige fagdager videreføres

KOMMUNENE

De fem kommunene i prosjektet har i prosjektperioden jobbet med å tydeliggjøre rutiner og ansvar i egen kommune. Arbeidet har vært koblet tett opp med BTI arbeidet i kommunene og 4 av fem kommuner har nå laget lokale handlingsveiledere for barn som pårørende arbeidet i egen kommune og lagt dette ut på nettsidene:

Fitjar kommune: fitjar.betreinnsats.no/barn-som-parorande/

Haugesund kommune: www.haugesund.kommune.no/bsp

Kvinnherad kommune: kvinnherad.betreinnsats.no/barn-som-parorande/

Etne kommune: etne.kommune.no/ og <https://etne.betreinnsats.no/>

Vindafjord kommune: vindafjord.betreinnsats.no/tiltak-og-tenester-for-ungdom-i-kommunen/#kontaktperson-barn-som-parorande

Kommunene beskriver dette nærmere i egne rapporter¹⁵. Disse viser at det i prosjektperioden har vært jobbet godt med å få oversikt i egen kommune. En har også fått laget/justert rutiner. Kommunene har også vært med å prøve ut det kommende e-lærings kurset for kommuner som BarnsBeste nå lager. Alle kommuner har/ønsker å ta BsP inn i BTI systemet.

¹⁵ Prosjektrapporter fra kommunene

- Kommunene har fått fokus i både voksen- og barnetjenester på temaet. En har hatt god dialog og fått gjort avklaringer mellom faggrupper som skal/kan samhandle, og på bakgrunn av dette fått utarbeida rutiner for arbeidet.
- Det var og er lite kontakt med helseforetaket om enkeltsaker barn som pårørende
- Ikke merket økning i BsP henvendelser fra spesialisthelsetjenesten
- Tydeligere ansvarsavklaringer rund BsP i egen kommune
- Fått en bedre oversikt i kommunene om hvem som gjør hva innen BsP
- Laget rutiner og beskrevet flyt for BsP. Disse må nå prøves ut i praksis
- En kommune har laget eget samhandlingsforløp BsP
- En kommune har etablert eget vakt/telefonnummer for BsP
- En vei inn i kommunen – lagt til Koordinerende enhet (KE) hos de fleste
- I en kommune er det fastlegene som har ansvar for oppfølging i enkeltsaker
- Større oppmerksomhet rundt BsP har ført til at en har fanget opp flere
- BsP blitt del av BTI arbeidet – barnehager, skoler og voksenetjenester blir trukket inn
- Opprettet stafettlogg BTI i BsP sak
- Etablert nettverk i kommunene med tema BsP
- Samtykkeskjema er laget og tatt i bruk
- Endret søknadsskjema om helse og omsorgstjenester slik at det blir tydeliggjort om søker har ansvar for barn under 18 år

KOMMUNENE KOMMER MED FØLGENDE ANBEFALINGER TIL ANDRE KOMMUNER/HELSEFORETAK

- Følg våre erfaringer!
- Opprett barneansvarlige
- Opprett rutiner og la de være tilgjengelige for alle (inkl.et system for revidering)
- Spre budskapet der dere kan, interaktive skjermer er ein veldig god måte å informere på!
- Husk at barnekonvensjonen taler for «barnets beste», og la det være rettesnor for arbeidet, ikke la foresatte takke nei til hjelp uten at barna har fått uttale seg om det
- Snakk om det – viktig at en kan snakke om det vanskelige
- Bli gode på å motivere foresatte til å samtykke til at nødvendige fagpersoner i kommunene får nok informasjon, slik at de kan følge opp barnet på barnets arena
- Anbefaler å legge BsP arbeidet inn i BTI satsingen
- Avklar og systematiser ansvar og roller hos aktuelle fagpersoner fastlege/helsesykepleier/KE osv.)



Barn som pårørende er en del av kvalitetsforbedringsarbeidet i helseforetakene

For å få BsP høyt opp på oppmerksomhetsområdet i helseforetakene er det en ide å se på barn som pårørende som en del av kvalitetsforbedringsarbeidet i helseforetaket. Dette er nå gjort i en klinikk i Helse Fonna.

Barn som pårørende er nå blitt en fast del av rapporteringsskjemaene som brukes ved internrapportering i medisinsk klinikk (to klinikker).

Barn som pårørende er ett av flere parametere ved tre rapporteringsmøter til klinikkdirektør per år.¹⁶

Dette har vist gode resultater ved større oppmerksomhet og flere dokumenterte aktiviteter. Dette anbefales blir gjort i alle klinikker/avdelinger og er et av punktene i handlingsplanen for BsP som nå skal lages i Helse Fonna HF.

¹⁶ Notat som beskriver Barn om Pårørende som en del av kvalitetsarbeidet i Helse Fonna (Brandsø, 2018)



Konklusjon av
funn og diskusjoner
i prosjektet

Barn som pårørende arbeidet er et faglig viktig og nødvendig arbeid. Det er også et helseforebyggende arbeid. Forskning viser en økt sykdomsarv hos barn der foreldre er syke. Det antas at bedre ivaretagelse av BsP vil ha en forebyggende effekt på barnas helse på sikt. Prosjektet viser at vi har en vei å gå både i helseforetaket og i kommunene. Vi har en lov som skal følges og prosjektet avdekket at vi ikke er helt i mål her.

Vi må skape en forståelse for viktigheten av å inkludere barn/søsken i vår kontakt med pasientene/brukerne. Familieperspektivet må mer inn og være en del av pasientbehandlingen i en travel hverdag. Behandlere må i større grad på banen. Barneansvarlig/behandler rollen bør avklares nærmere med tanke på arbeidsfordeling i møte med den enkelte familie.

Vi må sikre at de rutiner og systemer som blir etablert, blir fulgt. BsP arbeidet må tas på alvor og må inn i våre kvalitets og rapporteringssystemer. Prosjektet viser at når vi har oppmerksomhet rundt dette arbeidet så skjer det en endring. Det er lederens ansvar at BsP arbeidet blir ivare tatt.

Vi må sikre at fagpersonell og samarbeidspartnere får nødvendig kunnskap, metoder og verktøy for å følge opp arbeidet rundt BsP.

Kommunene rapporterer om viktigheten av interne rutiner slik at de som i det daglige er nær barna, får nødvendig forståelse/kunnskap slik at de, fra sitt ståsted, kan møte behovene som BsP måtte ha.

Barns Beste lanserer i høst et e-læringsprogram for personell i kommunene. Dette kan bli et viktig redskap for opplæring og bevisstgjøring både for helsepersonell og andre i kommunen som kommer i kontakt med BsP. Ungdomsrådet pekte spesielt på at barnehage/ skolepersonell var viktige. Prosjektet har hatt

stor nytte av innspillene fra ungdomsrådet. Kommunene i prosjektet vil fortsette arbeidet i sine kommuner. Sammen vil vi etablere et nettverk der vi jobber med BsP også i et samhandlingsperspektiv.

Helse Fonna vil lage en samlet plan for sin virksomhet vedrørende barn som pårørende. Eget mandat for dette er vedtatt.¹⁷

Prosjektet har lært oss at det er viktig å gå kritisk gjennom egen praksis på BsP området. Helseforetaket må bli bedre på internkontroll på BsP området for at familier/barn/søsken får det tilbudet og oppfølgingen som loven bestemmer at de skal ha.

Vi må også se at dette, foruten en organisatorisk utfordring som nok tid og rapportering, også er et holdningsspørsmål der familieperspektivet må mer inn. Det er også et kunnskapsspørsmål om hvordan se, hvordan snakke med og behandlers rolle.

Vi må bli flinkere å få fram at dette også er et individuelt helseforebyggende tiltak for den enkelte familie, barn og søsken.

Prosjektet har vist oss at når det ble satt søkelys på BsP i helseforetaket og de fem prosjektkommunene så har det ført til endring og bedring i BsP-arbeidet. I kommuner og i helseforetaket er det mange ulike krav og arbeidsoppgaver, prioriteringslista er lang. Det er derfor svært viktig at BsP kommer høyt opp på prioriteringslista og at det er ledelsesoppmerksomhet på dette arbeidet. Prosjektet viste også at det var svært lite kontakt mellom kommune og spesialisthelsetjeneste i BsP saker. Her må en bli bedre. Vi har samhandlingsavtalen (tjenesteavtale 10) som et godt verktøy, men problemet er at den er lite kjent og lite brukt i det direkte pasientarbeidet. I det videre arbeidet må vi ha større oppmerksomhet på vedtatte samarbeidsavtaler og med utgangspunkt i disse utarbeide gode samhandlingsrutiner rundt BsP.

¹⁷ Mandat for Handlingsplan Barn som pårørende i Helse Fonna

Sluttord og framtidssønsker



Deltakerne i fokusgruppen delte til slutt sine tanker om prosjektet og framtiden ut fra bilder de valgte seg ut. Her setter ord på håp og bekymringer for det videre arbeidet.

«Prosjektet har bidratt til mer oversikt over tjenestene som er involvert – et puslespill av folk og mange folk som arbeider med barn som pårørende. Rammene er på plass nå – men implementeringen, den praktiske oppfølgingen mangler.»

«Blomster er forskjellige og har ulike behov. Jeg ser vi er blitt bedre til å samarbeide. Det er flere som ser. Utfordringen er å være en støtte for de som kanskje trenger det, men som ikke ønsker det.»

«Viktig fremover å lage gode strategier for et godt samarbeid mellom kommuner og helseforetak»

«Mer fokus på dette, og barneansvarlige er blitt litt tryggere i sin rolle.»

«Blitt mer fokus på barn som pårørende – men jammen er det mye igjen.»

«Vi er på vei, men og på en god måte. Jeg har tro på at dette har vært viktig, og at det ikke er stopp her, men at vi kommer til å dra det med oss videre.»

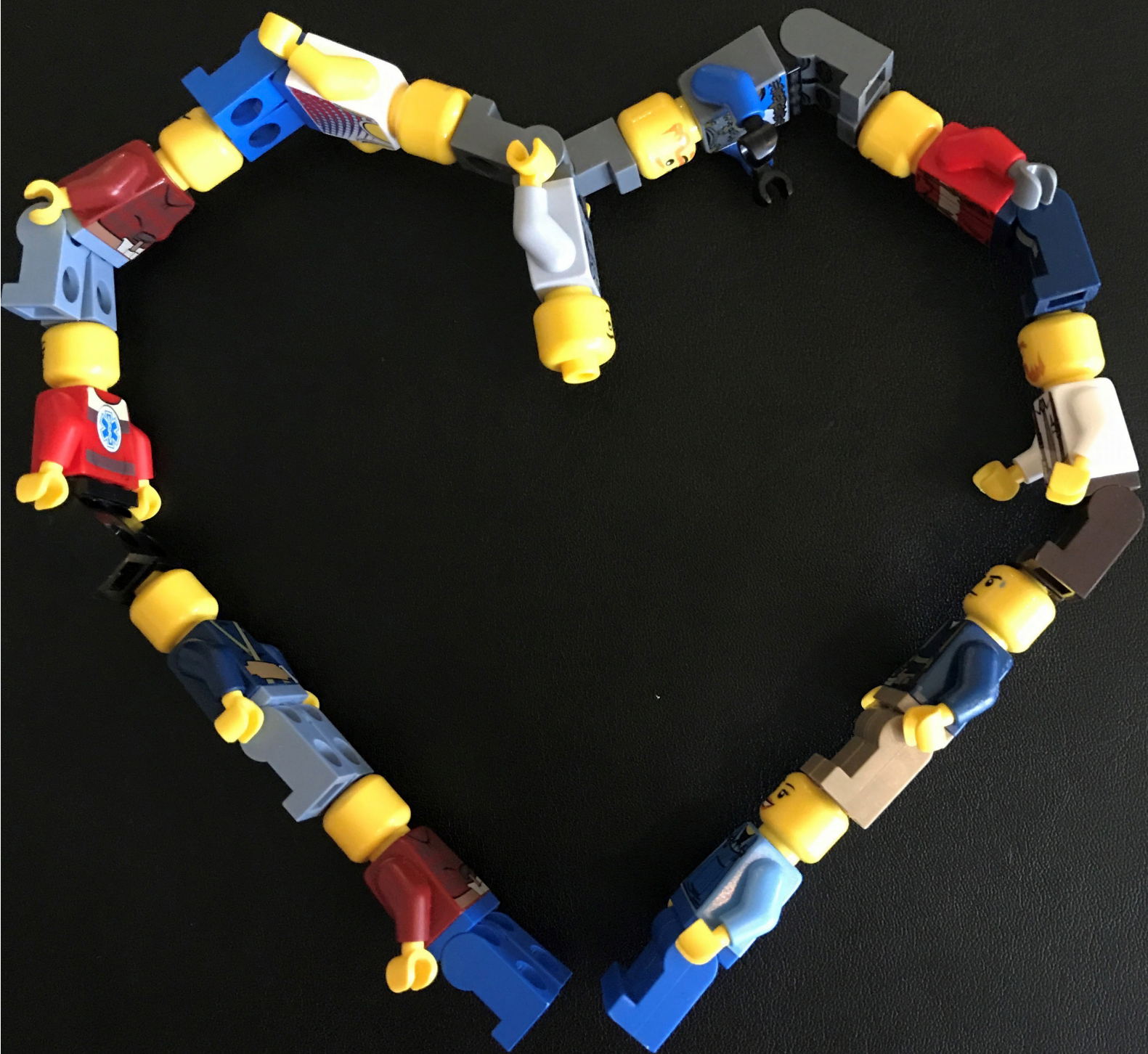
«Prosjektet har vært opplysende for kommunen, både innenfor oppvekst og innenfor de som arbeider med barn som pårørende. Nå er rammene lagt – så nå går det på å fylle det med innhold.»

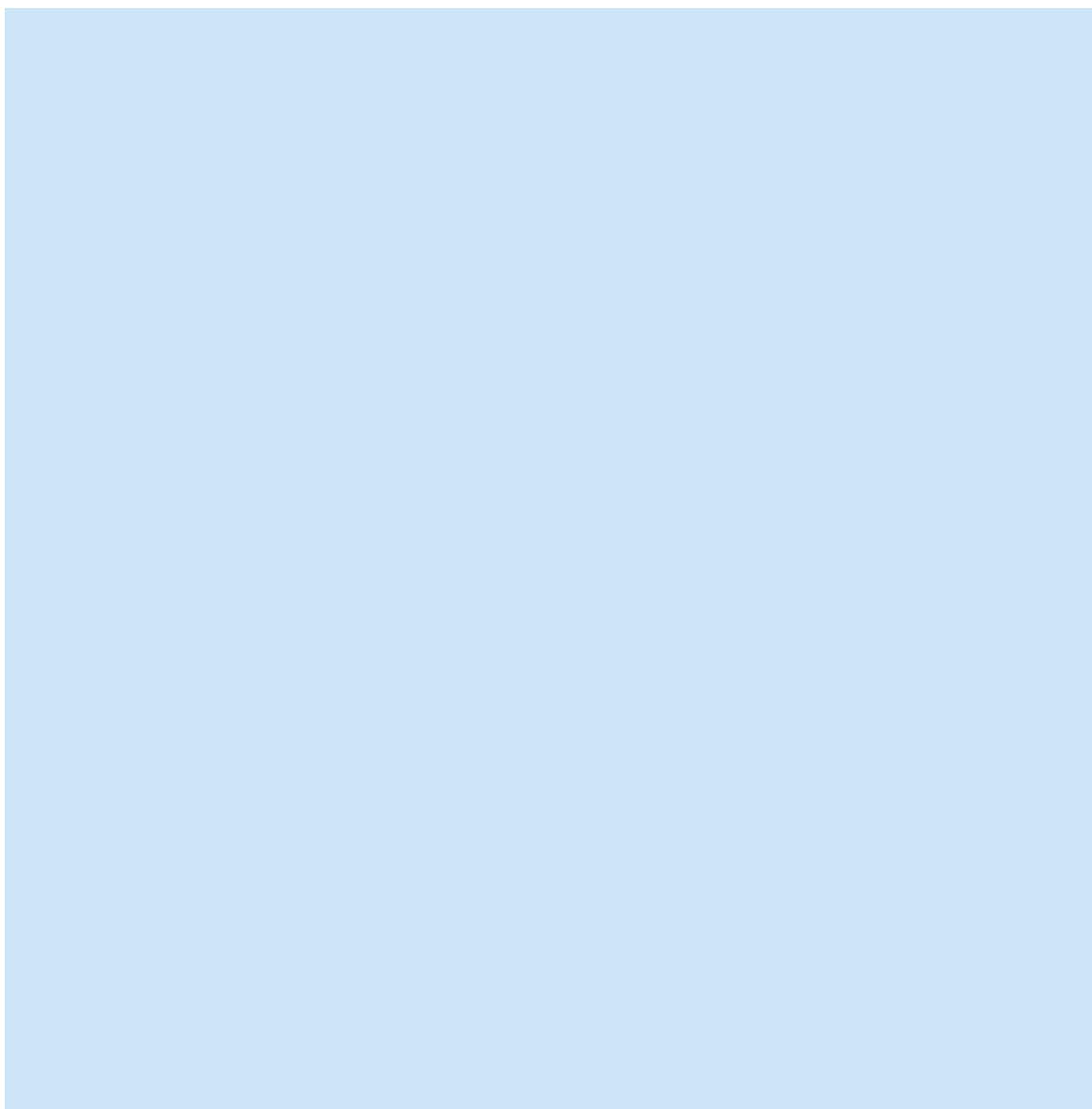
«Spennende å grave i dette sammen, viktig å grave videre.»

«Vi bygger stein på stein her. Den utviklingen som har vært i vår kommune, først med barneansvarlige, så begynner barnehagene å koble seg på, så begynner skolene å koble seg på og ser sin rolle i dette prosjektet. .. sånn at nå får ungene i vår kommune ett større nettverk som ser dem, med fokus på der de er, og ikke der man kan tenke dem har vært.»

«Dette må bli noe mer enn et prosjekt.»

«Vi har lovverk og prosedyrer. Vi har en vei å gå, vi har ett mål som vi skal nå.»







VEDLEGG

Prosjektrapport barn som pårørende

1. Rapport «Multisenterstudien – barn som pårørende»
<https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-som-paerorende-resultater-fra-en-multisenterstudie>
2. Prosjektaftale BarnsBeste – Helse Fonna HF
3. Bedre Tverrfaglig Innsats (BTI) <http://tidliginnsats.forebygging.no/Aktuelle-innsater/BTI/>
4. Samarbeidspartnere i prosjektet
5. Tjenesteavtaler mellom Helse Fonna HF og kommunene
6. Rapport om journalgjennomgang og kartlegging BsP i avdelinger i Helse Fonna HF
7. <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/helsepersonelloven-med-kommentarer/seksjon?Tittel=kapittel-2-krav-til-11469#%C2%A7-10-a.-helsepersonells-plikt-til-%C3%A5-bidra-til-%C3%A5-ivareta-mindre%C3%A5rige-barn-som-p%C3%A5r%C3%B8rende>.
8. «Teach back»:
<https://www.pasientsikkerhetsprogrammet.no/brukermedvirkning/læringsnettverk-i-brukermedvirkning/teach-back-metode-kan-hindre-re-innleggelser>
9. BrukerPlan: <https://helse-stavanger.no/fag-og-forskning/kompetansetjenester/regionalt-kompetansesenter-for-rusmiddelforskning-i-helse-vest-korfor/fag-og-tjenesteutvikling/brukerplan>
10. Familieambulatoriet: <https://helse-fonna.no/avdelinger/familieambulatoriet#kva-kan-vi-gjere>
11. Ungdomsrådet: <https://helse-fonna.no/ungdomsradet>
12. Metode for fokusgruppeintervju
13. BsP i Helse Fonna HF: <https://helse-fonna.no/barn-som-paerorande>
14. Kursprogram: Hvordan snakke med foreldre om barnets situasjon
15. Prosjektrapporter fra kommunene
16. Barn som Pårørende som en del av kvalitetsarbeidet i Helse Fonna HF (Brandsø, 2018)
17. Mandat Handlingsplan BsP – Helse Fonna HF

Vedlegg 2

Prosjektavtale BarnsBeste

- Helse Fonna HF

Samarbeidsprosjekt mellom BarnsBeste – Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende og Helse Fonna HF.

Prosjektnavn:

Hvordan sikre god samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten for barn som pårørende i Helse Fonna regionen? Utvikling og utprøving av modell.

Prosjektet er en del av et oppdrag BarnsBeste har fått fra Helsedirektoratet (Se vedlegg).

Planlagt start- og sluttdato:

1 år fra startdato

Rapporteringsdato:

Statusrapport desember 2017.

Sluttrapport **13 mnd** etter oppstart.

Oppdragsgiver:

Helsedirektoratet

Prosjekteier:

Siri Gjesdahl, leder BarnsBeste.

A. Organisering

Styringsgruppe:

Leder i Barns Beste

Klinikkdirektør klinikk for psykisk helsevern Helse Fonna HF

Klinikkdirektør kirurgisk/medisinsk klinikk Helse Fonna HF

Kommunal leder fra en av samarbeidskommunene

Prosjektleder (sekretær)

Prosjektgruppe:

Prosjektleder: Bernt Netland, rådgiver, Helse Fonna HF/KoRus Vest

Christense Eileraas Ek, Koordinator barn som pårørende, somatikk, Helse Fonna HF

Anne Schanche Selbekk, KoRus Vest – Stavanger, Rådgiver/FOU-leder/PhD

Sølvi Heimestøl, Rådgiver FOUSAM/Helse Fonna HF

Merete Røthing, Rådgiver/PhD, Koordinerende eining, Helse Fonna HF

Roger Hartveit, koordinator for pårørende Helse Fonna HF (klinikk for psykisk helsevern)

Endre Dahlen Bjørnstad, fagrådgiver, BarnsBeste.

Representanter fra prosjektkommune

Brukerrepresentasjon:

Ungdomsrådet i Helse Fonna inviteres med funksjon som Brukerpanel. Aktuelle brukerutvalg inviteres inn som samarbeidspartnere og rådgivere for prosjektgruppa.

Aktuelle samarbeidskommuner:

Fitjar kommune
Etne kommune
Kvinnherad kommune
Vindafjord kommune
Haugesund kommune

Aktuelle samarbeidsenheter i Helse Fonna HF:

Prosjektgruppa gjør henvendelser til aktuelle avdelinger og drøfter relevans i forhold til målgruppe og avtaler videre samarbeid. Følgende avdelinger kan være aktuelle:

- Folgefonn DPS
- Stord DPS
- Haugaland DPS i klinikk for psykisk helsevern
- Nevrologisk avdeling (døgn/pol), medisinsk avdeling
- Hjerte/lungeavdelingen /poliklinikk
- Rehabiliteringsavdelingen på Stord

B. Prosjektbeskrivelse

Hvordan sikre god samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten for barn som pårørende i Helse Fonna regionen? Utvikling og utprøving av modell. Prosjektet er en del av et oppdrag BarnsBeste har fått fra Helsedirektoratet (Se vedlegg).

Multisenterstudiens hovedfunn avdekker blant annet at både spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten bare delvis følger opp loven om barn som pårørende.

Multisenterstudien anbefaler tiltak for å kvalitetssikre gjennomføring av de lovpålagte forpliktelsene i spesialisthelsetjenesten som inkluderer prosedyrer og praksis med kartlegging av barn og deres behov, samtaler med voksne og barn, og informasjonsoverføring til kommunehelsetjenesten.

I Helse Fonna-regionen er det nå 11 kommuner som har tatt mål av seg å arbeide etter Bedre Tverrfaglig Innsats (BTI) modellen. Det er i gang et regionalt samarbeid om BTI der kommuner, flere kompetansesentra, helseforetaket og fylkesmenn er med. Grunnlaget og organiseringen av samarbeidet er beskrevet i dokumentet "Sammen om satsing" (Se vedlegg).

Som et ledd i Helsedirektoratets oppfølging av anbefalingene fra multisenterstudien har BarnsBeste fått i oppdrag å beskrive et aktuelt samhandlingstiltak, komme med forslag og prøve ut relevant modell for samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten i oppfølging av barn som pårørende. Forpliktende samarbeidsavtaler og etablert samarbeid gjennom Bedre tverrfaglig innsats (BTI) er rammer for arbeidet.

C. Mål**Effektmål:**

Bidra til bedre ivaretagelse av barn (0-18 år) som er pårørende til pasienter med alvorlig sykdom eller skade og som kan ha behov for informasjon, støtte eller oppfølging gjennom å bedre samhandlingen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene.

Resultatmål:

Prosjektet skal levere rapport som beskriver praksis og erfaringer. Overføringsverdi til andre helseforetak og kommuner er viktig. Rapporten skal beskrive relevant samhandling om barn som pårørende mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten i Helse Fonna regionen, med utgangspunkt i de aktuelle tjenesteavtalene (som omhandler barn som pårørende) og gjeldene rutiner som er vedtatt i Helse Fonna-regionen. Dette kan inkludere alt i fra registrering ved første kontakt, kartlegging av behov og tiltak for barn som pårørende i spesialisthelsetjenesten samt videre oppfølging i kommunen. Prosjektet skal bidra til at barn som pårørende får mer systematisk oppfølging.

Rapporten bør/skal inkludere følgende punkter:

- Beskrive og eksemplifisere hvordan nødvendig informasjonsutveksling mellom kommune og spesialisthelsetjeneste kan gjennomføres..
- Beskrivelse av funksjon/organisering av kommunale kontaktpersoner for barn som pårørendearbeid-
- Beskrivelse av hvordan kommunehelsetjenesten kobler på skole/barnehage i arbeidet med oppfølgingen av barn som pårørende.
- Beskrive og eksemplifisere hvordan barn som pårørende- tenkningen kan inngå i BTI-modellen.
- Beskrivelse av hvordan man praktiserer samtykkehåndtering
- Beskrivelse av hvordan helseforetakets prosedyre for samhandling om barn som pårørende virker i praksis.
- Beskrivelse av rutiner for barn som pårørende-arbeid i aktuelle samarbeidskommuner
- Beskrivelse samhandlingsrutiner fra kommune til spesialisthelsetjeneste.
- Beskrive mulige gap mellom ønsker, intensjon og muligheter i de ulike systemene og peke på mulige forslag til løsning.

D. Dokumentasjon/mulig framtidig forskning:

Vi vil vurdere mulighet for å organisere og dokumentere prosjektet innenfor en aksjonsforskningstradisjon der prosjektgruppen per definisjon er «medforskere» i prosjektet. Aktuelle kommuner og avdelinger i spesialisthelsetjenesten inkluderes bl.a. gjennom flerstegsfokusgrupper.

E. Gjennomføring og fremdriftsplan Milepæler

Prosjektgruppa justerer denne ved behov

Oppgaver	År	2017				2018			
	Kvartal	1	2	3	4	1	2	3	4
Prosjektplan ferdig		x							
Ansette prosjektmedarbeider		x							
Nødvendige samarbeidspartnere på plass		x							
Nødvendige avtaler på plass.		x							
Utvikle aktuelt materiell		x							
Samtykke, skjema, spørsmål.		x							
BSP inn i BTI			x						
Ferdig skisse/modell for samarbeid						x			
Statusrapport BarnsBeste					x				
Sluttrapport til BarnsBeste						x			

F. Ressursrammer

Utgifter	1 år		Kommentar
Lønn			
Reiseutgifter			
Utstyr			
Driftsutgifter			
Andre utgifter			
Sum	400000		

Inntekter	1 år		Kommentar
BarnsBeste	400000		
Egne midler			
Helse Fonna HF			
KoRus Vest			
Samarbeidende kommuner			
Sum	400000		

Overføring av prosjektmidler

Helse Fonna HF v/prosjektleder får etter avtale overført prosjektmidlene og disponerer disse i tråd med inngått avtale og godkjent prosjektplan.

Budsjett godkjennes av styringsgruppa. Budsjettjusteringer kan innen rammen på kr 400.000,- justeres etter innspill fra prosjektleder/prosjektgruppa. Økonomirapport til Barns beste sendes som en del av sluttrapporteringen.

G. Møtevirksomhet.

Arbeidsgruppemøter løpende og etter behov.

Første møte for styringsgruppen tidlig høst.

H. Rapportering

Statusrapportering i prosjektet bør skje kvartalsvis fra prosjektleder til styringsgruppe eller prosjekteier. Det skal leveres utvidet statusrapport i desember 2017 til BarnsBeste.

Sluttrapport: 13 måneder etter prosjektstart

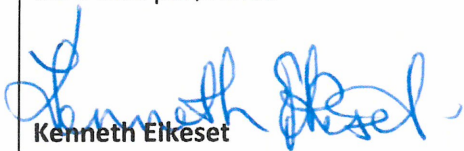
I. Underskrifter



Siri Gjesdahl

Leder/Prosjekteier

BarnsBeste - Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende



Kenneth Elkeset

Klinikkdirektør

Helse Fonna HF, Klinikk for Psykisk helsevern



Reidun Rasmussen Mjør

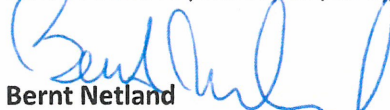
Helse Fonna HF, Klinikkdirektør somatisk klinikk
Stord



Berit Haaland

Klinikkdirektør

Helse Fonna HF, Medisinsk/kirurgisk klinikk



Bernt Netland

Prosjektleder

Helse Fonna HF, Klinikk for Psykisk helsevern

Vedlegg 4

Samarbeidspartnere

FOUSAM: <http://www.helsetorgmodellen.net/> Korus Vest Stavanger: <http://www.korus-stavanger.no/kontakt> har vært sentrale aktører i hele prosjektperioden. De har også hatt ansvar for fokusgruppe intervjuene. Ved utvikling av kurset «Hvordan snakke med foreldre om barnets situasjon» var RVTs, Vest <https://www.rvtsvest.no/> en viktig bidragsyter sammen med arbeidsgruppa i prosjektet. Når det gjelder BTI kartleggingen er det Korus Vest, Bergen <http://korusbergen.no/> som har gjennomført og analysert denne. Vi har også samarbeidet med Fylkesmennene i (da Hordaland) Vestland og Rogaland. Ungdomsrådet har også kommet med veldig gode innspill. Takker alle for viktige bidrag. Ikke minst vil vi takke de 5 kommunene som var med i prosjektet og de avdelinger og barneansvarlige i Helse Fonna som var involvert.

Vedlegg 5

Tjenesteavtaler mellom Helse Fonna HF og kommunene

Tjenesteavtaler mellom Helse Fonna og kommunene i opptaksområdet

<http://www.helsetorgmodellen.net/samhandling/samarbeidsavtaler/>

Tenestavtale 2 – samarbeid om ansvars- og oppgavefordeling

- Ivareta barn som pårørende når foreldre får helsehjelp som følge av psykisk sjukdom, Rusavhengighet eller alvorleg somatisk sjukdom eller skade.
- Avklare søsken sine behov for informasjon og oppfølging i samtaler med foreldra
- Kommunen skal ha ei koordinerende eining (KE) som er synleg med tydeleg adresse for brukarar/pasientar, pårørende, fastlegar og føretak
- Føretaket skal tidleg involvere pårørende etter samtykke med pasienten

Tenestavtale 10 – samarbeid om folkehelse, førebygging, helsefremming

- Kommunen skal ha ein kontaktperson som er kjend for føretaket for barn som pårørandearbeid. Kontaktpersonen skal:
 - ha oversikt over rutinar for ivaretaking av barn som pårørande
 - Hjelpa vidare til rett person i kommunen

Tenesteavtale 3 – samarbeid innlegging av pasienter

- Tilvisninga skal så langt det er mulig ha opplysninger om mindreårige barn og kva oppfølging barnet får
- Føretaket skal gi nødvendig informasjon til pårørende om dette ikkje alt er gjort av kommunen»

Vedlegg 6

Rapport om journalgjennomgang og kartlegging BsP i avdelinger i Helse Fonna HF

BARN SOM PÅRØRENDE - RAPPORT FRA KARTLEGGING I HELSE FONNA & TILBAKEMELDINGER FRA UNGDOMSRÅDET I HELSE FONNA

Som en oppfølging av Multisenterstudien,

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1025/Barn%20som%20pårørende-IS-0522.pdf>, fikk Barns Beste i oppdrag av helsedirektoratet å følge opp denne studien.

Helse Fonna fikk i oppdrag (juli 2017) å se nærmere på hvordan vi kunne få til bedre samhandling mellom helseforetak og kommuner på dette området. Fem kommuner og 5 avdelinger i Helse Fonna var med i dette underprosjektet.

Som en del av dette arbeidet ville vi kartlegge hvordan pasienter med barn fra prosjektkommunene ble «fanget» opp i våre avdelinger. Generelt sett har vi et stort forbedringspotensial på dokumentasjon i journal av aktivitet som gjelder pasientenes barn.

Kartleggingen viser at vi har et stort forbedringspotensial på flere områder:

- Vi er ikke gode nok på å registrere pasienter med barn i F5 bilde
- Kommunene er ikke gode nok på å registrere at pasienter har barn ved henvisning til helseforetaket
- For mange pasienter med barn blir av Helseforetaket vurdert til **ikke** å ha et oppfølgingsbehov
- Helseforetaket snakker i liten grad med barna som er involvert
- Helseforetaket snakker i liten grad med pasient om barnets situasjon
- Få familiesamtaler er registrert i perioden
- Finner lite opplysninger om barn som pårørende i epikrisene som blir sendt fra sykehus til henvisende lege/kommune
- Det er i liten grad dokumentert samarbeid mellom Helseforetaket og kommunene i denne type saker

GENERELT OM KARTLEGGINGEN

I prosjektperioden gikk vi gjennom journaler til 205 pasienter i avdelingene som var med i kartleggingen (somatikk/psykisk helse). Av disse fant vi at 77 av pasientene hadde barn, derav **34 pasienter i somatikken og 43 innen psykisk helsevern**. Det er disse 77 pasientene som inkluderes i denne rapporten.

Dette er pasienter fra prosjektkommunene Haugesund, Kvinnherad, Vindafjord, Etne og Fitjar. Barneansvarlige i de ulike avdelinger i Helseforetaket som var med på prosjektet foretok kartleggingen.

Karleggingsperioden var fra 15.april 2018 til 15.juni 2018. kontaktperson:
bernt.netland@helse-fonna.no

I prosjektet kartla vi ikke hvor mange barn den enkelte pasient hadde. Dette skal være registrert i F5 bildet i DIPS. Vi har tatt dette med i rapporten som eget punkt. F5 bildet viser at det i perioden var registrert 221 barn tilhørende prosjektkommunene

Våre registreringer (foretatt av barneansvarlige) i prosjektperioden fordelte seg slik:

Kartlagte pasienter i prosjektperioden 15.05.18 til 15.06.19

Fagområde	Pasienter totalt	Pasienter med barn
Somatikk	151	34
Psykisk helsevern/rus	54	43
Sum	205	77

Kartlagte pasienter med barn fordelt på prosjektkommuner og prosjektavdelinger

Kommuner	Psykisk helsevern/rus	Somatisk avdelinger
Haugesund	15	21
Kvinnherad	22	6
Vindafjord	2	4
Etne	2	3
Fitjar	2	0
Totalt	43	34

Kjennetegn 77 pasienter fra de 5 prosjektkommunene som er kartlagt i prosjektperioden:

Psykisk helsevern/ rus N=43	Somatikk N=34
35 % av pasientene kom fra den største kommunen – 50 % kom fra den nest største*	61 % av pasientene kom fra den største kommunen
48/34 % var mødre/fedre – 9 % søsken 48% mødre, 34% fedre, 9% søsken	50/50 % var mødre/ fedre/ingen søsken 50% mødre, 50% fedre, ingen søsken
55 % av var i en direkte omsorgssituasjon	65 % var i en direkte omsorgssituasjon
42 % hadde hele omsorgen	35 % hadde hele omsorgen
14 % hadde delt omsorg	29 % hadde delt omsorg
19 % hadde ikke daglig omsorg	-
12 % Hadde samvær med barna	-
65 % var i døgnbehandling	76 % var i døgnbehandling
53 % var i poliklinisk behandling	18 % var i poliklinisk behandling
7 % vet vi ikke hvilken behandling de var i	5 % vet vi ikke hvilken behandling de var i

Antall barn av pasienter innlagt i prosjektperioden ifølge F5 bildet i DIPS:

I F5 bildet i DIPS registres blant annet også antall barn som pasientene har. Det var registrert 221 barn i DIPS i perioden (15.05 til 15.06) til sammen fra de 5 prosjektkommunene. Dette fordelte seg slik:

	Psykisk helsevern/rus	Somatisk avdelinger
Haugesund	56	44
Kvinnherad	80	8
Vindafjord	3	13
Etne	10	2
Fitjar	5	0
Totalt	154	67
Til sammen	221 barn	

Til sammen har vi i prosjektet registrert 77 pasienter med barn i perioden. DIPS viser 221 barn. Det blir da 2,8 barn i snitt per pasient. Dette virker litt høyt (Norske kvinner føder 1,73 barn per kvinne). Dette kan tyde på at vi ikke har fått alle med oss i registreringen i avdelingene eller i registrering i DIPS.

Vi ser det er flest registrerte barn i DIPS innen psykisk helsevern. Her kan vi stille spørsmål om hvorfor? Er det bedre registreringspraksis i psykisk helsevern/rus? Er pasientgruppene i psykisk helse/rus og somatikk veldig ulike eller «misser» vi for mange i somatikken? Eller er det en kombinasjon av begge deler?

Rapporten 10040 i DIPS lister opp alle pasienter og pasienter med planlagte kontakter som har personer under 18 år som pårørende.

Tabellene under viser antall barn i somatikk og psykisk helsevern/rus i prosjektperioden fordelt på avdelinger og kommuner i perioden 15.04.18 til 15.06.18.

Antall Barn registrert i F5 bilde (somatikk) i perioden 15.04 til 15.06:

Avdeling/Kommune	Fra Fitjar	Fra Etne	Fra Vindafjord	Fra Haugesund	Fra Kvinnherad	Totalt alle 5
Nevrologisk avd./pol. Haugesund*	0	2	10	19	7	38
Gastro/nefro**	0	0	3	25	0	28
Dialyse pol**	-	-	-	-	-	-
Rehabilitering Stord	0	0	0	0	1	1
Totalt somatikk	0	2	13	44	8	67

* Oversikten kan ikke trekke ut KUN tallene for nevrologisk poliklinikk. Man får med tallene for hele nevrologisk seksjon i Haugesund

***Får ikke til å skille mellom nefrologisk seksjon og dialysen, slik at disse tallene også er slått sammen.*

Antall Barn registrert i F5 bilde (psykisk helsevern) i perioden 15.04 til 15.06

Avdeling/Kommune	Fra Fitjar	Fra Etne	Fra Vindafjord	Fra Haugesund	Fra Kvinnherad	Totalt alle 5
Stord DPS	5	1	0	4	5	15
Haugaland DPS	0	3	3	51	3	60
Folgefonn DPS	0	6	0	1	72	79
Totalt psykisk helsevern/rus	5	10	3	56	80	154

KARTLEGGINGEN ER UTFØRT AV BARNEANSVARLIGE I PERIODEN 15. MAI TIL 15. JUNI 2018 VED BRUK AV EGET KARTLEGGINGSSKJEMA

I den videre rapporten vil det være de 77 pasientene (34 somatikk og 43 psykisk helsevern/rus) med barn som vi går nærmere inn på. Rehabiliteringsavdelingen ved Stord sjukehus hadde ingen pasienter med barn innelagt i perioden. De gikk derfor tilbake i tid (2015/17) og da fant de 3 pasienter med barn. Disse er med i dette materialet.

Kartleggingen ble foretatt av barneansvarlige på prosjektavdelingene.

Det var utarbeidet et eget kartleggingsskjema og laget instruksjoner på hvordan kartleggingen skulle foregå (se vedlagt dokumentasjon)

Avdelinger som kartla

Psykisk helsevern:

- Haugaland DPS (Allmenn 1 og 2, Ruspoliklinikk?)
- Folgefonn DPS (Døgnpost E og F, poliklinikk)
- Stord DPS (døgn og poliklinikk)

Somatiske avdelinger:

- Nevrologisk avdeling, Haugesund Sjukehus
- Nevrologisk poliklinikk, Haugesund Sjukehus
- Gastro/Nefro avdeling, Haugesund sjukehus
- Dialyse dagpost, Haugesund sjukehus
- Rehabiliteringsavdelingen, Stord sjukehus

FUNN I PROSJEKTPERIODEN - SOMATIKK/PSYKISK HELSEVERN OG RUS

Var barnet registrert i F5 bildet (DIPS) som barn som pårørende?

	Somatikk N=34	Psykisk helsevern/rus N=43
Ja	23	29
Nei	8	14
Ubesvart	3	0

Journalgjennomgangen viste at hos 23 % av pasientene i somatikk og hos 33 % av pasientene i psykisk helsevern/rus var det ikke registrert i F5 bildet at de hadde barn. Hvilke konsekvenser kan det så få? Kan en da glemme å ha oppmerksomhet rundt barn som pårørende i det videre pasientforløpet?

Alle barn som pårørende bør bli registrert i F5 bildet til pasienten. Dette vil gjøre informasjon om at pasienten har barn lett tilgjengelig/synlig for alle som er i kontakt med pasienten og øke sjansen for at barna blir ivaretatt etter gjeldende prosedyrer.

Kartleggingen viser at det er et klart forbedringspotensial i å øke registrering av barn som pårørende i F5-bildet.

Når barna blir registrert i F5 bilde, kommer barna opp og blir automatisk tatt med i rapporten når en sender PLO melding. F5 bildet er likt i somatikk og psykisk helse. Vi har for dårlige rutiner for å få fylt ut F5 bilde.

Er kartleggingsskjemaet «barn som pårørende» i DIPS ferdig godkjent?

	Somatikk N=34	Psykisk helsevern/rus N=43
Ja	15	31
Nei	15	11
Ubesvart	4	1
Antall pasienter	34	43

Ikke ferdig godkjent i DIPS betyr at utfylling av skjemaet (som ligger som en mal i DIPS systemet) er påbegynt og at det ligger tilgjengelig i journal, men som et uferdig dokument som det fortatt kan skrives inn i.

Hos 44 % av pasientene i somatikk var kartleggingsskjemaet ferdig godkjent, mens det manglet godkjenning hos 44 % av pasientene. I psykisk helsevern/rus var 70 % ferdig godkjent, mens det manglet godkjenning for om lag 25 %.

En risiko ved at dette skjemaet ikke blir godkjent raskt er at det kan føre til at viktige opplysninger om barnas situasjon ikke blir tatt med i det videre arbeidet (epikriser etc.). I Helse Fonna sine rutinebeskrivelser står det at skjemaet skal godkjennes med en gang når det er skrevet. Det kan åpnes igjen ved behov for tilføyelser.

Hadde helsepersonell på sykehuset i DIPS-kartleggingsskjemaet vurdert at det var behov for videre oppfølging?

Oppfølgingsbehov overfor barnet	Somatikk N=34	Psykisk helsevern/rus N=43
Ja	4	10
Nei, vurdert at det ikke er et behov	13	19
Nei, ikke foretatt vurdering	0	2
Ubesvart	17	12
Total	34	43

Her mangler vi svar på om lag 50 % av skjemaene i somatikken og 30 % i psykisk helsevern/rus. Dette kan tyde på at det enten ikke er foretatt vurdering eller at det er vurdert at det ikke har vært behov for videre oppfølging. Vi bør også her ha større oppmerksomhet på å dokumentere denne type aktivitet i journal.

Av dem i **somatikken** som svarte, oppgav 23 % (4 av 17) at det er vurdert at barna har hatt behov for videre oppfølging i forbindelse med mors/fars behandling. Hos 76 % (13 av 17) av pasientene er det vurdert at barna ikke hadde et oppfølgingsbehov.

Det er viktig å merke seg at resultatene ikke sier noe om det reelle oppfølgingsbehovet til barna. Her bør en reflektere litt rundt om dette gir et riktig bilde av oppfølgingsbehovet. Er det for mange det som er vurdert til ikke å ha et oppfølgingsbehov? Eller er dette naturlig?

I **psykisk helsevern/rus** er det hos 32 % av pasientene (10 av 31) vurdert at barna har hatt behov for videre oppfølging. Hos 61 % (19 av 31) er det vurdert at barna ikke har et oppfølgingsbehov.

Det bør diskuteres om det er for mange som blir vurdert til ikke å ha behov for videre oppfølging.

Ut fra andre kilder vet vi at barn/unge som er pårørende innen psykisk helse/rus gir uttrykk for behov for oppfølging (Der lyset knapt slipper inn, mai 2017)

<https://helsedirektoratet.no/Documents/Nyheter/Rapport%20BARsnakk%2020170522.pdf>

Hvilken oppfølging har ifølge journal barnet/familien fått i tilknytning til behandlingen de fikk på sykehuset?

Her skulle en kartlegge det som stod i journal om oppfølging i tilknytning til behandlingen. En pasient kan ha flere typer av oppfølginger.

Typen oppfølging (gjelder de 77 pasientene som i kartleggingen var registrert hadde barn)	Antall oppfølginger Somatikk N=34	Antall oppfølginger Psykisk helsevern/rus N=43
Samtale med pasient om barnets situasjon	7	14
Familiesamtale	3	9
Samtale med barn alene	2	1
Anna, foresatt vil snakke med barnet alene	1	1
Har fått tilbud	2	1
Poliklinisk tilbud/henvist videre	2	1
Ikke behov	3	-
Barnevern	-	6
Takket nei	-	3
Fått infomateriell	-	2
Ikke aktuell	-	1
Besøk på avdelingen	-	1
Ubesvarte skjema	24	19

Her var det mange ubesvarte skjema totalt over 50 %. Grunnen til dette kommer ikke fram her. Det kan skyldes både at man i journalskriving/dokumentasjon ikke har tradisjon for å beskrive denne type aktivitet eller at det skjer lite oppfølging av barna.

Både i somatikken og innen psykisk helsevern/rus er samtale med pasient om barnets situasjon det mest hyppige oppfølgingstiltaket for barn som pårørende. For pasienter innen psykisk helsevern er familiesamtale og barnevern de nest mest brukte tiltakene.

Vi fant i somatikken dokumentert aktivitet i form av avholdte samtaler med pasient/barn/familie i 12 journaler av 34. Tilsvarende så vi dokumentert aktivitet i 24 journaler av 43 for psykisk helse/rus.

Av de 77 pasientene ser vi at det i 3 tilfeller er registrert samtale med barnet alene. Bør det være mer vanlig å snakke med barnet alene? Sett i lys av barnekonvensjonen og det faktum at barn selv ønsker mer informasjon bør dette være mer vanlig. Kan her komme i konflikt med at foreldre gir uttrykk for at de ikke ønsker vi skal snakke med barn.

En representant fra ungdommene ungdomsrådet i Helse Fonna sa det slik:

«Bør være tøffare mot foreldre, legge faglig fram for foreldre at det er viktig å informere alle i familien»

En barneansvarlig mente det var viktig at vi stilte spørsmålene slik:

«.. her i avdelingen er det vanlig at vi snakker med/om er det greit for deg?»

Hvem fra sykehuset har vært involvert i oppfølgingen av barnet/familien?

Type fagpersonell	Antall oppfølginger Somatikk N= 11	Antall oppfølginger Psykisk helsevern/rus N=25
Behandler	4	11
Barneansvarlig	2	16
Miljø/sykepleier/pleiepersonell	9	17
Anna	0	3
Totalt antall oppfølginger	15	47
Ubesvart	23	18

Behandler var i somatikken involvert i 4 av 15 registrerte oppfølginger. Tilsvarende var behandler involvert i 11 av 47 oppfølginger innen psykisk helsevern/rus. Her ser vi også at det er mange ubesvarte skjema (over 50 % i somatikk). Det er uklart om den lave svarprosenten her skyldes at aktiviteten ikke blir journalført eller om det er for lite involvering av behandler i oppfølging av barn som pårørende.

HVA STOD DET I HENVISNINGENE FRA KOMMUNENE:

Stod det noe om Barn som pårørende i tilvisningen eller PLO meldingen fra kommunen?

Somatikk N=34	Psykisk helsevern/rus N=43
Det stod noe om barn som pårørende i henvisningen fra kommune hos 6 av de 34 pasientene (17 %) som var registrert hadde barn	Det stod noe om barn som pårørende i henvisningen fra kommune hos 33 av de 43 pasientene (77 %) som var registrert hadde barn
Ingen registrerte PLO meldinger i perioden	I 1 av 8 PLO meldinger (mottatt i perioden) stod det noe om barn som pårørende

I tilvisningene til behandling til somatikk stod det i liten grad noe om pasienten hadde barn. Innen psykisk helsevern stod det i om lag 80 % av tilvisningene at pasienten hadde barn.

PLO meldingssystemet ser i liten grad å bli brukt i arbeidet rundt barn som pårørende. Ingen slike i somatikken og 8 i psykisk helsevern/rus.

Stod det noe i henvisningen eller PLO meldingen om at barnet har mottatt oppfølging fra kommunen?

Somatikk N=34	Psykisk helsevern/rus N=43
Det var ikke registrert noen PLO meldinger i perioden	Hos 8 pasienter (19 %) er det registrert at barnet har hatt oppfølging i kommunen
	Hos 16 pasienter (37 %) kommer det fram at det ikke har vært oppfølging i kommunen
Det manglet opplysninger i hos 29 av 34 pasienter	Mangler opplysninger om dette hos 19 pasienter

Er det ifølge journal etablert samarbeid med kommunen i forhold til barn som pårørende hos den registrerte pasienten?

Samarbeid ifølge journal	Somatikk N=34	Psykisk helsevern/rus N=43
Ja	0	10
Nei	8	24
Ubesvart	26	9
Total antall pasienter	34	43

I **somatikken** var det i journalene ikke registrert etablert samarbeid med kommune hos noen av pasientene.

Samtidig fant en i kartleggingen og journalgjennomgangen at somatikken vurderte at 23% av pasientene hadde behov for oppfølging av barna. Her ser vi at det er et forbedringspotensial enten på dokumentasjon og/eller på oppfølging.

Et av underspørsmålene her var også om det var sendt epikrise til fastlege med informasjon om barn som pårørende. Det kan tyde på at ingen epikriser fra somatikk inneholdt opplysninger om barn som pårørende

I **psykisk helsevern/rus** var det etablert samarbeid med kommunen hos 29 % av pasientene (10/34). Hos 70 % (24/34) av pasientene kunne en se av journal at ikke samarbeid var etablert. En fant her at det i 2 epikriser stod noe om barn som pårørende

Type samarbeid med kommune psykisk helsevern/rus N=10	Registrert antall samarbeids typer
Info i PLO melding	1
Epikrise til fastlege	2
Dialog med fastlege	1
Dialog med skole/barnehage	2
Dialog med helsesøster	2
Deltatt på samarbeidsmøter	3
Tilvist barnet BUP	2
Tilvist barnet til barnevernstjenesten	5
Samarbeid m kommunen vurdert/burde vært etablert, men ikke gjennomført pga. manglende samtykke hos pasient	0
Totalt antall samarbeidstyper N=10	18

Innen psykisk helse/rus var det registrert samarbeid med kommune hos 10 av 43 pasienter (23 %).

Vi merker oss at det hos 2 av 10 pasienter stod noe om barn som pårørende i epikrisen fra DPS til kommune og at det i ett tilfelle var dokumentert dialog med fastlege rundt dette.

Fritekst/refleksjoner:

I hvert registreringsskjema var det mulig å skrive noe fritt i et refleksjonsnotat.

«Skriv dine refleksjoner over denne journalen/dokumentasjonen av barn som pårørende og melding/tilvisning til kommunen, uten å gi informasjon som identifiserer pasient, barnet eller familien»

Her er noe av det som kom fram:

Somatikk	Psykisk helsevern/rus
Henvisingsskjema i DIPS (internt i sykehus) har ingen felt for Barn som pårørende	Ser at dersom pasient blir tatt imot av en behandler og det ikke blir gjort barnenotat sammen med innkomst at det fort kan bli glipp og kartlegging ikke blir gjort. Dette gjentok seg i noen av journalene
Barnet har aldri opplevd far «frisk»	Barn blir skrevet i innkomst, men ikke åpnet dokument for barnekartlegging
Selv om det ikke er registrert slik en bør, så har de involverte i pasienten og pasientens barn tett samarbeid og god oversikt over barnets omsorgssituasjon. Godt nettverk og tett familie	Ang denne familien har vi muntlig/skriftlig bedt om hjelp i kommunen hos vedtakskontoret og barnevern. Vedtakskontoret kan gi avlastning v/diagnose. De kan hjelpe mor – gå tur e.l., men ikke hjelpe familien ...? Barnevernet skulle nok vært mer aktiv – gått inn i familien. Nå tar det måneder før de får (enkel) hjelp. Frustrasjon ... God oppfølging av skolehelsestasjonen. U.t har ikke fått svar på telefon nr. på visittkort. Det er sendt SMS om de kan ta kontakt
Pga. barnet er påvist samme sykdom, mener jeg det er grunnlag for å tilby barnet (nå 15 år) samtale med farens behandler og evt. primærpsykeleier	Det er skrevet i henvisning om barn, sendt melding til barnevern, ikke kartlagt barn
Helt ok, men burde kommet med i avsluttende epikrise at det var blitt foretatt kartlegging og evt. resultat av denne slik at fastlege fikk info	I dette tilfellet ser vi svakheter med å ta kartleggingen bare i lag med pasienten uten den friske forelderen. Til ettertanke når vi kartlegger; det kan være ulik oppfatning av barnet av foreldrene.
Kom ikke fram i henvisning fra fastlege at pasient hadde barn u/18 år. Bor sammen med mor, hun tar vare på barna mens han er innlagt	Har fått tilbud om barnesamtale, men takket nei. Mor sier hun har et åpent forhold til barna om fars sykdom, de snakker en del om dette. Barnevernet har og vært og hatt samtaler
Barna blir tatt hånd om av ektefelle	Mor kontaktet helsesøster, BUP (fastlege henviste) etter anbefaling fra DPS
Kone bor i hjemlandet med barna, var nevnt i innkomst av lege	Rutiner i posten er fulgt opp. Men ingen tiltak er satt i gang på grunn av at barnevernet er «inne i bildet»
Vi gjør mye kartlegginger	Posten har gitt tilbud og utført pårørendesamtale u/barn. Foreldre ønsker å ta hånd om barna selv i forhold til samtaler, er åpne om fars sykdom
Har lite overføringer/forespørsel til kommuner – er ikke stort behov	Pasienten har fått tilbud om familiesamtale, barnekartlegging – har takket nei til dette
	Noe mangelfull informasjon fra henvisende lege. Bare ett av to barn var nevnt fra fastlegen.

Oppsummering:

Somatikk	Psykisk helse/rus
Registrerer vi godt nok i DIPS? 23 % av barna var ikke registrert	Registrerer vi godt nok i DIPS? 33% av barna var ikke registrert
Godkjenning i DIPS kartleggingsskjema Manglet godkjenning hos 44 %	Godkjenning i DIPS kartleggingsskjema Manglet godkjenning 25%
Vurdert i DIPS behov for oppfølging 76 % vurdert ikke å ha behov for oppfølging 2 samtaler registrert med barnet alene Få journaler dokumentere oppfølginger 12 dokumenterte samtaler m pasient 35 % (i journal)	Vurdert i DIPS behov for oppfølging 61 % vurdert ikke å ha behov for oppfølging 1 samtaler registrert med barnet alene Få journaler dokumentere oppfølginger 24 dokumenterte samtaler m pasient 55 % (i journal)
Hvem er involvert i oppfølgingen Lite dokumentert (50 %) om det er oppfølging Der det er dokumentert, er det i størst grad barneansvarlig /pleiepersonell som er involvert	Hvem er involvert i oppfølgingen Lite dokumentert (42 %) om det er oppfølging
Henvising fra kommune Stod noe om barn som pårørende hos 17 % Ingen registrerte PLO meldinger i perioden Ingen registrerte henvisninger om at barnet hadde oppfølging i kommune	Henvising fra kommune Stod noe om barn som pårørende hos 77 % Registrerte PLO melding er hos 18 % 19 % var registrert i henvisningen at barnet hadde oppfølging i kommune
Registrert etablert samarbeid mellom HF og kommuner i perioden Nei Herav ingen epikriser dokumentert	Registrert etablert samarbeid mellom HF og kommuner i perioden Hos 29 % hos pasientene 2 epikriser dokumentert

Tilbakemeldinger fra barneansvarlige som kartla

Sammen med de som kartla gikk vi gjennom kartleggingen. Her er noen innspill:

Hverdagsutfordringer	Forbedringsinnspill
Mangel på tid til oppfølging samtaler og samarbeid	Påminning jevnlig (fagdag, fast tema, personalmøter, ledermøter)
Kommunikasjon/redsel – mangel på trygghet hos dem som skal møte barn og foreldre	Rett registrering innkomst/lege
Barnenotat i soma/psyk kan en lese på tvers? Tror ikke det går (se *)	Diskutere saker i behandlingsmøte
Lite mengdetrening	Medieomtale. Samfunnsoppløsning.
Pasienter fra andre kulturer/språk	Mer opplæring, sette av tid
Flere og flere krav som skal gjøres	Barneansvarlig på nyansatt, sjekklister leder
Å komme «på det» i en travel hverdag	Informasjon til foreldre er viktig
Rutiner iht. melding til barnevernet	Tavlemøter – trygg pleie – barn som pårørende
Å våge å snakke	Alt personell må veiledes i dette arbeidet
Oppfatning av at «Ungene har ikke godt av det/å snakke om det»	Tverrfaglige drøfting, slik at vi ikke står så aleine
Noen tenker at kanskje forelderen ikke har «godt av» å snakke om det	Stadig påminning. Inn i personalmøter. Inn i års hjul
At kommunene har valgt ulike mottakere av info fra sykehuset vedr. barn som pårørende	Eget punkt i epikrise og PLO-meldinger, anamnese
Et ikke godkjent skjema i DIPS kan gi signal om at noen andre «holder på» med oppfølgingen av denne pasienten. «Da blander ikke jeg meg inn»	Overføring kommunen/spes.h.tjenesten kan bli bedre
Samtale med pasient om barnas situasjon burde vært høyere skår i kartleggingen; Alle i psykisk helsevern, og ganske mange i somatisk avdelinger skulle hatt det.	Internrapportering om barn som pårørende arbeidet i alle enheter
Informasjon fra kartleggingsskjema blir kanskje ikke tatt med i epikrise hvis det ikke er godkjent.	Informasjon på legemøter/opplæring av ledere
Overraskende; Hvor mange som «faller igjennom» mellom de ulike nivåene	Fast opplæring / tema møte om Barn som pårørende i enhetene for de innlagte pasientene. (psyk)

* Disse dokumenttypene vises i utgangspunktet ikke på tvers av somatikk og psykiatri. De legges enten i psykiatrijournal eller i somatisk journal alt etter hvor pasienten har sin kontakt. En del ansatte, blant annet alle leger har tilgang til å lese journal på tvers av psykiatri/somatikk. Disse vil kunne lese dokumentene uavhengig av hvilken journalgruppe de ligger

INNSPILL FRA UNGDOMSRÅDET I HELSE FONNA

Ungdomsrådet skal bidra til at barn og unge skal få et enda bedre tilbud i Helse Fonna, enten de er syke selv, eller har sjukdom i nær familie. Vi hadde samtale med representanter fra ungdomsrådet som hadde erfaringer med det å være barn som pårørende. Her er tanker fra dem:

«Bør være tøffare mot foreldre, legge faglig fram for foreldre at det er viktig å informere alle i familien»

Eg har ingen venner frå barndommen, eg var oppteken av å ta vare på dei andre og være med vaksne, var heilt for meg sjølv, vart mobboffer, sat i ei boble og kom ikkje ut. Var veslevaksen

Ha noen som ser deg, må få fristunder

Skulen og klassen bør få info slik at dei forstår at eg ikkje henger med i dag – dei trenger ikkje vite alt.

All informasjon gjekk til mor og far, ingen info til meg – alt gjekk via mamma og pappa da de var heime. Eg visste ikkje kva som skjedde, berre at dei kom snart heim igjen (snart var lenge) budde hos besteforeldra mine, det vart nesten eit heilt år.

Lurte på kva som føregjekk – ingen fortalte.

Ville visst kva sjukdom, namnet i alle fall, ingen info gjekk vidare. Følte meg ignorert på sjukehuset, ingen snakka med meg.

Hadde trengt heilt enkel kontakt med spørsmålet; kos går det med deg? I tillegg til enkel informasjon.

Da akutte situasjonar oppsto, ambulanse kom - eg forsto ingenting, ingen forklarte – eg satt jo der, fekk det med meg.

På skolen viktig at lærerne forstår. Lærer og sosiallærer informert da eg begynte på ungdomsskolen, dei var flinke og forsto – ville vite, var interessert.

ikkje sånn på barneskolen – dei var ikkje interessert, det gikk ut over omgang med venner, dei forsto ikkje – dei vaksne hjalp ikkje

Eg gjekk og var engstelig for søster mi

Sko ønskt at eg fekk vite meir om behandlinga, kva behandlinga gjekk ut – at lærarar tar hensyn, at det blir tatt opp i klassen – andre elevar dei kan tulle med det, det er ikkje greitt.

Tenke at det er like viktig å involvere ongane som dei vaksne – eg fekk ikkje vite noko som helst, fekk vite alt på ein gang, har slitt på grunn av det.

Hjelpe foreldra til å få et språk til å forklare barna, spør foreldra fleire gonger.

Sjølvs om foreldra trur det er rett å «skåne» så er det vanskelegare å få alt på ein gong, det må foreldre vite. Det er som å stå på kvar si side av ei dør – korleis opne den best mulig?

Forståelig informasjon, ikkje forvirrande, men lett å ta inn, at ikkje blir redd, sagt slik at det skåner barn, men må gi informasjon på best mulig vis.

Sjukehuspersonellet bør sjå søsken, forklare, inkludere dei – det er nokre gode eksempel.

Kommunale tenester som PP tenesta og psykisk helseteneste har eg prøvd, men fungerte ikkje så godt. Vært på BUP, men eg måtte stå på, ville ikkje «ha meg» tok tid å komme til (dei meinte at pårørandeerfaringa mi ikkje var grunn til å komme dit)

Henvist til psykolog privat, var fult hos dei offentlige. Han kom ikkje inn på tema, snakka om vær og vind - kom ikkje inn på mine utfordringar, han stilte ja og nei spørsmål.

Terapeut på BUP var kjempegod i møte med meg – lett å snakke med.

Lærer på ungdoms skule, såg meg, forsto meg, trengte ikkje sei alt, enkelt og var interessert . Ein må ha rett tone med kvarandre, snakke til meg som et barn – det fungerte ikkje.

Helsesøster visste om meg og det var greitt å snakke med henne. Snakka litt med helsesøster som kjente heile situasjonen, det er vanskelig å fortelle heile historia heile tida. Viktig å bruke foreldre her så slepper å gi/ opplyse om alt sjøl. Redd for å sære nokon når fortel om situasjonen.

Sluttord

Dette er ikke en «vitenskapelig» undersøkelse/kartlegging. Vi mener allikevel at den gir et godt bilde av det som skjer på dette området i de ulike avdelinger. Kartleggingen som vi gjorde i avdelingene i Helse Fonna viser at vi har en del ting vi kan bli bedre på..

De som gjennomførte kartleggingen sier de tror dette er minimumsfunn.

Det er fortsatt mange ansatte som ikke helt ser betydningen av å ha familiefokus/barn som pårørende fokus på arbeidet de gjør.

Vi må bli bedre å formidle til foresatte betydningen av å informere/følge opp barna når mor eller far eller søsken er syke.

Mangel på registrering/oppfølging i systemet vårt kan også ifølge de som kartla skyldes at det er så mange inne i bildet rundt en familie at en i en travel hverdag sier «noen andre har sikkert gjort det». «Vi må være vaktbikkjer her». «Dette er også et lederansvar».

Det at det er oppnevnt barneansvarlige betyr ikke at det er de som skal gjøre alt. Det er også behandlers sitt ansvar. For det om det står at andre er inne i bilde – for eksempel barnevern – betyr ikke det at vi ikke må snakke med barn/familie om situasjonen rundt mor/fars sykdom.

Vi må bruke metoder i vår kontakt med foresatte for eksempel «Teach Back» som en metode på utsjekk om foresatte har oppfattet det vi prøver å formidle. Barn som pårørende bør komme på tavlemøter. Vi må få barnenotatet ut i epikrisen

Overraskende at så mange barn av som «faller igjennom» mellom de ulike nivåene.

Håper at denne rapporten kan føre til refleksjoner om arbeidet rundt barn som pårørende

Barn og unge påvirkes av helseproblemer og død i familien (barns beste 2018)

Familier er knyttet sammen på godt og vondt. Når noe skjer med den ene, påvirkes de andre. Foreldre eller søskens helseproblemer eller død påvirker barns og unges tanker, følelser og hverdagsliv.

Den som har helseproblemene er opptatt av barnas situasjon, og rollen som foreldre og søsken. Dette kan virke inn på personens helsetilstand og behandling. Andre voksne i familien kan oppleve at de både skal ivareta barna og den som har helseproblemer. Dette er en utfordrende dobbeltrolle.

Helseproblemer håndteres best når hele familien deltar for å finne ut hvordan de kan mestre situasjonen.

«Å vokse opp med en eller to psykisk syke foreldre og/eller foreldre med rusvaner kan være en stor belastning, og en mulig helserisiko for barna. Samtidig må helsepersonell formidle kunnskap om at mange barn og unge som vokser opp i hjem med slike utfordringer, utvikler seg uten varige problemer. Dette påvirkes blant annet av faktorer som egenskaper hos barnet, barnets relasjoner til andre, omgivelsene rundt barnet og alvorlighetsgraden av foreldrenes psykiske lidelse.

Ifølge en rapport utarbeidet av Folkehelseinstituttet, har barn av psykisk syke eller barn av personer med et alkoholmisbruk en dobbelt risiko for å oppleve mishandling, overgrep, omsorgssvikt og for å utvikle psykiske lidelser i løpet av sine barne- og ungdomsår. På samme tid er det viktig å ha med seg at ikke alle psykiske vansker hos en forelder fører til nedsatt omsorgsevne.» (NAPHA 2018)

Vedlegg 12

Metode for fokusgruppeintervju

Fokusgruppe som metode

Prosjektet vårt har hatt et overordnet mål om å sikre at barn som pårørende blir ivaretatt også i overgangene mellom spesialisthelsetjeneste og kommune. Prosjektet har hatt en gitt tidsramme og gitte aktører har bidratt til å jobbe konkret med den overordnede målsetningen og med resultatmålene i prosjektet.

For å dokumentere prosessene og innsatsen i prosjektet har vi valgt å bruke metoden flerstegs fokusgrupper (Hummelvold 2010). Denne metoden har oppstått innenfor en aksjonsforskning tradisjon inspirert av handlingsorientert forskningssamarbeid, der man skaper kunnskap for handling sammen (Ness et. al 2014; Hummelvold 2006). Flerstegs-fokusgrupper legger til rette for undersøkende kunnskapsdialoger basert på erfaringen den enkelte sitter med. Gjennom flere møter undersøker man et fokusert problem, tema eller fenomen og samler kunnskap i fellesskap, og blir enige om hva som må gjøres videre i forhold til prosjektets formål, som man igjen evaluerer i gruppen. På denne måten får man dokumentert både prosessen og resultatene av prosjektet. Fordelene med slik metodikk er at man sammen kan utforske og håndtere lokale prioriteringer og perspektiver og få frem og jobbe med problemstillinger tett knyttet opp mot praksis (Eriksen og Heimestøl 2017). Dette tenker vi korresponderer veldig bra med prosjektet som sådan, der kommunene og spesialisthelsetjenesten sammen skal finne ut hvordan de kan samarbeide enda bedre til barnas beste.

Den opprinnelige prosjektgruppen i prosjektet har i praksis utgjort fokusgruppen, som har vært samlet tre ganger i prosjektperioden til fokusgruppemøter. Deltakerne i fokusgruppen har vært representanter (1-2) for hver av de 5 kommunene i prosjektet (noe forskjellig representanter for hver gang), koordinatorene for barneansvarlige i Helse Fonna innen somatikk og psykisk helse, koordinerende enhet i Helse Fonna (1. fokusgruppe), prosjektleder i Helse Fonna samt en overordnet leder i Helse Fonna (1. fokusgruppe). Fokusgruppesamlingene har tatt utgangspunkt i resultatmålene for prosjektet, med fokus på hvor de ulike deltakerne er på nåværende tidspunkt og stegvis hva de ønsker å få gjort videre. Dette har så deltakerne tatt meg seg hjem og jobbet videre med i perioden før neste fokusgruppe (aksjon). Samtalene fra gruppene er blitt tatt opp på bånd, transkribert og analysert som utgangspunkt for neste fokusgruppeintervju. Intervjuene hadde henholdsvis en varighet på 4, 2 og 2 timer. Referater fra fokusgruppene ble sendt ut innen neste møte for kommentarer og justering. Prosjektet er godkjent av NSD i forhold til forsvarlig oppbevaring av personopplysninger. KoRus Vest Stavanger ved Anne Schanche Selbekk og FOUSAM ved Sølvi Heimestøl har et ansvar for å fasilitere prosessen gjennom rollen som moderator og observatør. I tiden mellom de ulike fokusgruppene har ulike aksjoner funnet sted (jmf prosjektoversikt), f.eks. fagdager og lignende, erfaringene med disse er også tatt med inn i beskrivelse av den kontinuerlige driften i prosjektet i neste fokusgruppe, neste steg.

Litteratur

Eriksen, Kristin Å. Heimestøl, S (2017). Developing a culture of pride, confidence and trust: enhanced collaboration in an interdisciplinary team. *International Practice Development Journal*: Volume 7, Suppl, Article 4

Hummelvoll, Jan Kåre, H. (2006). *Handlingsorientert forskningssamarbeid - teoretisk begrunnelse og praktiske implikasjoner*. Norsk selskap for sykepleieforskning.

Hummelvoll, Jan Kåre, H. (2010). Flerstegsfokusgruppeintervju - en sentral metode i deltagerbasert og handlingsorientert forskningssamarbeid. *Klinisk Sygepleje*. 24(3) 4-13.

Ness, O., Karlsson, B., Borg, M., Biong, S., Sundet, R., McCormack, B., & Kim, H. S. (2014). Towards a model for collaborative practice in community mental health care. *Scandinavian Psychologist*, 1.

Ruud, T. B., Bente; Faugli, Anne; Hagen, Kristine A.; Hellman, Anders; Hilsen, Marit; Kallander, Ellen K.; Kufås, Elin; Løvås, Maren; Peck Gro C.; Skogerbø, Åshild; Skogøy, Bjørg Eva; Stavnes, Kristin; Thorsen, Eivind; Weimand, Bente (2015). Barn som pårørende - Resultater fra multisenterstudien (IS-0522). Oslo. 11.

Vedlegg 14

Kursprogram: Hvordan snakke med foreldre om barnets situasjon



Fagdag 31. august



«Er det vanskelig å snakke om barnas situasjon?»

Som en del av prosjektet «Barn som pårørende og samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og 5 kommuner» (3 seksjoner i somatikk, 3 DPS og kommunene Fitjar, Haugesund, Etne, Kvinnherad og Vindafjord) inviteres det til gratis fagdag inkl. lunsj på Stord hotell 31. august 2018 fra kl. 09.00 til 15.30

Målgruppe:

Fagpersoner/behandlere /helsepersonell i voksentjenester som kommer i kontakt med barn som pårørende. Hver prosjektkommune og prosjektavdeling kan komme med inntil 5 personer. Øvrige BTI kommuner inviteres med inntil 2 fagpersoner

Program:

- 8.30 – 9.00: Registrering, kaffe/te
- 9.00 – 9.15: Hvorfor barn som pårørende? Innlegg av v/brukerrepresentant
- 9.15 – 9.30: Hva sier lovverket om barnets rettigheter og helsepersonells plikter?
Christense Eileraas Ek (koordinator barn som pårørende, somatikk i Helse Fonna)
- 9.30 – 10.00: Hva sier barna og familiene at de trenger? Multisenterstudien v/Maren Løvås (KoRus Stavanger)
- 10.00 – 10.20: PAUSE
- 10.20 – 11.00: Hvordan snakke med foreldre om barnas situasjon? Hva hindrer oss i å gjøre det?
Hvordan styrke foreldrene i deres foreldrerolle? Maren Løvås, Anne Schanche Selbekk
KoRus og Cathrine Kvamsø Olsen (koordinator barn som pårørende, psykisk helsevern i Helse Fonna)
- 11.00, 11.10 PAUSE
- 11.10 – 12.10: Forts. tema
- 12.10 – 13.10: LUNSJ
- 13.10 – 15.00: Samtaler med barn. Cathrine Eide, Psykologspesialist, RVTS region Vest.
- 15.00 – 15.30: Avslutning



Påmelding: bernt.netland@helse-fonna.no innen 15. august - tlf 91722548



Korus Vest
Stavanger



BarnsBeste
Nasjonalt kompetansenettverk
for barn som pårørende



Vedlegg 15

Rapporter fra kommunene

Fitjar kommune	Kontaktperson: moni@fitjar.kommune.no
Før prosjekt Informasjonsutveksling	Det var lite kontakt med helseforetaket/system på meldinger, ikke kjente rutiner i egen (internt) enhet og i samhandlingen med spes.h. tjenesten.
Prosjektet	Prosjektgruppe i kommunen fra psykisk helse, helsestasjon, rådgiver helse/sosial, NAV, Kreftkoordinator og rådgiver barnehage/skole
Tiltak som er gjennomført som en del av prosjektet	Intervju med familier med egenerfaring viste at det var stort forbedringspotensial i kommunen og i spes.h. tjenesten. Har oppnevnt 2 barneansvarlige. En fra helsestasjon og en fra psykisk helse. Skal være bindeledd mellom familiene/kommunale tjenester/spes.h.tjenesten. Det er laget eget kartleggingsskjema for oppfølgingsbehov for barn som pårørende. Skjemaet er tilgjengelig i kommunens kvalitetssystem og brukes av vedtakskontor og barneansvarlig. Fastlegene har i sine datasystemer tatt i bruk elektronisk melding og kan da gi elektronisk melding til barneansvarlig (helsepersonell) om BsP/familier som ønsker oppfølging. Vedtakskontoret (Koordinerende enhet) skal være mottaker av PLO meldinger fra spesialisthelsetjenesten. Det er opprettet et nettverk for barneansvarlige fra ulike tjenester i kommunen som skal være en rådgivende gruppe. Møtes ved behov og minimum 3 ganger pr år.
Erfaringer så langt	Har ikke fått bedre kontakt med spesialisthelsetjenesten gjennom prosjektet. Kommunen oppdager og følger nå opp flere familier enn før prosjektstart. En vet at flere av dem har kontakt med spes.h. tjenesten uten at kommunen har blitt kontaktet. Skal kommunen ta kontakt her? Hva når en ikke kjenner familien? Hvem skal en ta kontakt med i spes.h. tjenesten? Dette er spørsmål som fortsatt er uavklart.
Hvordan kobles skole/barnehage på? BTI?	Skole og barnehage har ikke vært bevisst denne gruppen tidligere. Har nå koblet BsP opp mot BTI arbeidet. Det er laget rutiner for skole/barnehage som viser deres rolle i dette arbeidet og hvordan tjenestevegen er dersom en har BsP. Nå er første stafettlogg opprettet barn som pårørende – gjennom barnehage.
Samtykke håndtering	Har i forbindelse med BTI arbeidet laget samtykkeskjema som er felles for alle tjenester. Dette er nettbasert og lett tilgjengelig elektronisk for alle tjenester (offentlige/private).
Hvordan virker helseforetakets prosedyre om samhandling i praksis?	Mange av familiene som en har fanget opp ville nok ikke bli fanget opp dersom vi ikke hadde hatt øket fokus på BsP dette året. Rutinene våre for prøvd seg. Ser at jo flere avdelinger som er kjent med BsP jo flere familier kan vi fange opp. Vi har bla fanget opp familier innen BsP gjennom barnehageopptaket. Har ingen erfaring med helseforetakets prosedyrer, da det i praksis ikke har vært noen kontakt i prosjektperioden i enkeltsaker. Kommunen vet om saker der det hadde vært naturlig å bli kontaktet vedr BsP.
Beskrivelser av samhandlingsrutine fra kommune til spes.h. tjeneste	Har ingen rutiner. Har opprettet et mottakssystem for PLO meldinger fra spes.h.tjenesten

Kvinnherad kommune	kontaktperson: lene.gjuvsland.skjelnes@kvinnherad.kommune.no
Før prosjekt Informasjonsutveksling	Mangelfull informasjonsflyt mellom spes.h. tjenesten og kommunen i saker som gjelder barn som pårørende. Internt var det også tilfeldig informasjonsflyt. Ingen skriftlige rutiner for BsP.
Prosjektet	Lagt til arbeidsgruppa som også er BTI pådrivergruppe
Tiltak som er gjennomført som en del av prosjektet	Laget nye skriftlige rutiner for oppfølging av BsP som avklarer målgruppe og ansvar og gir råd om kartlegging, dokumentasjon, samtykke og oppfølging. Ligger på kommunes elektroniske rutinehåndbok. Informasjon om BSP ligger ute på BTI-sidene. Har definert kontaktperson i Koordinerende eining (KE). I tillegg barneansvarlige i rus og psykiaritjenesten og NAV. Barneansvarlig skal ha et blikk for og sørge for at BsP arbeidet blir gjennomført etter rutinene som er bestemt. Kontaktpersonen(KE) skal følge opp rutiner for samhandling, gi opplæring og veiledning i egen organisasjon og ha kontakt med barneansvarlige i enhetene. KE har ansvar for oppdatering av rutinene. Fastlegene er hovedkontakt i enkeltsaker BSP. De følger opp sakene selv eller de henviser familien til helsesykepleier som da følger opp videre
Erfaringer så langt	Ansvarsavklaringer i egen kommune er blitt tydeligere gjennom prosjektet. Kontakten med spesialisthelsetjenesten ser ikke ut til å ha blitt noe tettere. KE enhet har så langt ikke fått en eneste henvendelse fra spes.h. tjenesten. Ansvar for rutiner som gjeld samhandling på tvers i organisasjonene bør ligge på et overordnet nivå i organisasjonen. Det er behov for å beskrive barneansvarlig-rollen/ansvar i de ulike enhetene. KE følger opp dette.
Hvordan kobles skole/barnehage på? BTI?	Før prosjektet: Opp til den enkelte behandler i samråd med pasient/bruker å vurdere dette. Etter: Skiftelige rutiner som nå anbefaler samhandling med skole og barnehage. En anbefaler at helsestasjon blir informert slik at helsesøster kan ha særlig oppmerksomhet. Vi må holde oss til regelverket, men kan gi tydelige anbefalinger til pasienter ut fra faglig kunnskap. Er blitt mer bevisst på familieperspektivet og at dette er viktig i det forebyggende arbeidet. Ved behov utover informasjon til barnet anbefaler en å bruke handlingsveileder/logg BTI der en vurderer at barn/familie trenger støtte i en krevende livssituasjon
Samtykke håndtering	Fastlegen praktiserer i hovedsak muntlig samtykke og journalfører dette i pasientens journal. Det er skjema i verktøykassen BTI som blir benyttet til samhandling med andre instanser også for BSP
Hvordan virker helseforetakets prosedyre om samhandling i praksis?	Kjenner ikke til dette. Få (eller ingen) henvendelser fra spesialisthelsetjenesten
Beskrivelser av samhandlingsrutine fra kommune til spes.h.tjenesten	Informasjonsflyten må følge de faste kanalene ven inn/utskrivning – henvisning/innleggingsskriv og epikrise og rutinene må bygge på dette. Legetjenesten i kommunen må se om de kan gjøre tilpasninger i maler eller journalsystem som gjør det lettere å følge opp BsP. Anbefaler at informasjon om BsP må følge med i innleggingsskriv og epikrise mellom nivåene – standardmal. Viktig med klar ansvars plassering hos behandler (kommune/spes.h.tjenesten).

Haugesund kommune	kontaktperson: Inger.Lise.Bratteteig@haugesund.kommune.no
Før prosjekt	Informasjon ble gitt fra sak til sak til ulike tjenester – lite systematikk internt i kommunene og i forhold til helseforetaket
Prosjektet	Samlet alle tjenestene. Kartla nå situasjon og utviklet skisse til fremtidig ønsket situasjon. BTI arbeidsgruppe vil også være arbeidsgruppe for BsP.
Tiltak som er gjennomført som en del av prosjektet	Utarbeidet forløp for den enkelte tjeneste med base i helsestasjon/skolehelsetjenesten. Helsesykepleien blir mottaker av barn som pårørende-saker fra interne og eksterne. All informasjon følger helsestasjon og skolehelsetjenesten ut i barnehage/skole etter samtykke. Spesialisthelsetjenesten er også en aktør her. Les mer på nettsidene til kommunen: https://www.haugesund.kommune.no/bsp . Dette systemet prøves ut i en pilot. Helsesykepleiere vil i samtale med barn og unge og familier ta opp familiehelse og vurdere hjelpebehov/henviser videre (med foresattes samtykke). Helsesykepleien vil da kunne formidle informasjon til andre på barnets/familiens arena. Det er laget interne rutiner på dette.
Erfaringer så langt	Systematisering av arbeidet er viktig – tilfeldige løsninger fører sjeldent fram. Viktig å tydeliggjøre hvem som er kontaktpersoner. Tenke lavterskel. Dette er foreløpig lite kjent i tjenestene og en vil nå gå ut med mer informasjon for å implementere dette. Så langt ikke en merkbar økning av henvendelser.
Hvordan kobles skole/barnehage på? BTI?	Barn som pårørende er lagt inn i og tilpasset BTI modellen : https://www.haugesund.kommune.no/stafettloggen
Samtykke håndtering	Kommunen hadde flere samtykkeskjema før arbeid med Stafettloggen tok til. Det er nå utviklet et felles som ligger på nettsiden – lett tilgjengelig. Gjelder også i saker vedr BsP.
Hvordan virker helseforetakets prosedyre om samhandling i praksis?	Når noen ringer fra Helseforetaket til BSP vakttelefon i kommunen og de ikke tar telefonen med en gang kan en ikke se av nummeret hvem som har ringt fra helseforetaket/avdeling. Kan da sende en mail. Det har vært noen henvendelser siden dette startet.
Beskrivelser av samhandlingsrutine fra kommune til spes.h. tjeneste	En har så langt ikke laget egne rutiner på dette, dette skal en nå se nærmere på slik at også helseforetaket i henviser får nødvendige opplysninger om BsP

Etne kommune	Prosjektkontakt: Elisabeth.Lunde.Sorheim@etne.kommune.no
Før prosjekt	Kommunen hadde før prosjektstart kontaktperson barn som pårørende og som deltok i fora for barn som pårørende med 2 linje tenesta. Det var uklarhet i tjenesteapparatet om oppgavene som var knyttet til denne funksjonen.
Prosjektet	Prosjektet har bidratt til ei tydlegegjeriing av Informasjon om kven som er kontaktperson barn som pårørende, og at dette er kjend i både helseforetak og i eigen organisasjon. Oppgavene til kontaktperson BsP er tydeligjort
Tiltak som er gjennomført som en del av prosjektet	Økt oppmerksomhet på å få mer informasjon ut til tilsette, foreldremøter og foredrag. Implementere BsP inn i akutte teneser. Større merksemd mot familiestøttande arbeid. Temadagar, foreldremøte og planleggingsdagar relatert til BsP både retta mot foreldre og tilsette. Meir fokus på å snakke med den det gjeld i stede for om den det gjeld. Invitere barn med inn – «Hva er viktig for deg?». Høre både barnets og foresattes stemmer. Laget skriftelige rutiner for BsP arbeidet.
Erfaringer så langt	Auka fokus på informasjon og opplæring. Viktig å få skriftliggjort egne rutinar. Viktig å implementere BSP inn i arenaene til born. Nyttig med opplevingar og erfaringar frå brukarrepresentantar i prosjektarbeidet. Me har hatt to kontaktar frå sjukehus i perioden (4 barn).Me er blitt betre å spørje etter ifht barn når foreldra informerer om sjukdom/vanskar i heimen.
Hvordan kobles skole/barnehage på? BTI?	Styrka foreldreforståinga ift. BsP. Oppfordre foreldra til openhet inn mot kvardagsarenaene til barnet (bhg./skule) for slik å sikra at barnet blir sett. Dette opplever ein i prosjektet er eit resultat av eit auka fous på samhandling rundt barnet og familien (jf. Bli Z (BTI),samhandlingsforløp). https://etne.betreinnsats.no/
Samtykke håndtering	Alle eininger hadde egne skjema og rutiner før prosjektstart. Det er i prosjektperidoen utarbeida felles samtykkeskjema internt i kommunen. Det vert jobba med rutiner for at me i auka grad skal innhente samtykke for å kunne samhandle, og ikkje halde fram med tidligare praksis og fragmentert innsats i ulike einingar. Me tenker at det er god hjelp å prøve å sette ting i samanheng, gjerne i enda større grad når ein er i ein sårbar situasjon. Meir fokus på å snakke med den det gjeld, i staden for om den det gjeld. "sette barnet på bordet", invitere barn med på møte – kva er viktig for det? Høyre både barnet og foreldra si stemme. Meir fokus og oppfordring til skriftleg samtykke, fortsatt bruk av munnleg samtykke, eller at deltakerar blir invitert inn i møtet. Bhg/skule har dialog med dei det gjeld ift. informasjon ved td. dødsfall.
Hvordan virker helseforetakets prosedyre om samhandling i praksis?	Foreldre blir orientert fra spesialisthelsetjenesten om kontaktperson for barn som pårørende i kommunen og tar selv kontakt ved behov. I praksis oppleves det at et forpliktende samarbeid øker fokus på familieperspektivet.
Beskrivelser av samhandlingsrutine fra kommune til spes.h. tjeneste	Kjenner mer trygghet og legitimitet for å ta kontakt med spesialist.h.tjenesten for veiledning og råd når det gjelder oppfølging av barn som pårørende

Vindafjord kommune	Prosjektkontakt: Inger.Kathrine.Sundve@vindafjord.kommune.no
Før prosjekt Informasjonsutveksling	Tilfeldige kontakter. Ingen dedikerte tilsette med tydeleg tildelt ansvar i kommunen. Lite kontakt med spes.htj
Prosjektet	Arbeidsgruppe nedsatt. Jobbet med å få på plass rutiner og kontaktpersoner internt. Nå er det BTI arbeidsgruppe som skal føre dette videre
Tiltak som er gjennomført som en del av prosjektet	Ein veg inn – tenestekontoret (KE) mottek meldingar. Felles samtykkeskjema er utarbeida. Barneansvarleg er oppretta i alle einingane i helse og omsorg. Me er på veg til å få utarbeid rutiner/ praksis som skal innførast. FLYT-skjema som viser gangen i arbeidet BsP er utarbeida
Erfaringer så langt	Kommunelegen har vært med i prosjektarbeidet. Jobbar vidare med å etablere system for intern kontakt. Viktig at barna opplever å bli møtt i sin kvardag, i barnehage og på skulen, med forståing og kompetanse. Helsestasjon og helsesjukepleier har vore gode ressursar i kommune, og rettleia både familiar og tilsette. Me har tru på at direkte kontakt og moglegheit for oppfølging frå dei som er nærast i kvardagen er rett.
Hvordan kobles skole/barnehage på? BTI?	Ingen rutine før prosjektstart, men nå fått felles forståing for at det er viktig å ha kontaktperson som kan løfte fram familie og barneperspektivet, og formidle informasjon og kontakt – rett hjelp til rett tid Det viktigste er at barnehagen og skulen får informasjon. Då treng det ikkje gå gjennom nokon, men kanskje kan foreldre/føresette – familie sjølv holde dialog med barnehage og skule. Helsestasjon og andre i helse oppfordrar foreldre/førette til å vera opne og informera. Tilbyr bistand og eventuell rettleiing/veiledning om det er naudsynt. Gjennom å inkludere dei det gjeld, sette ord på kva som er behovet og sjå rutiner og tenester samla vil kommune lettare kunne møte barn som pårørande og familiare med dei tjenestene dei eventuelt måtte ha nytte av, og kanskje med litt ekstra i kvardagen i barnehage og skule. Lite samarbeid BsP før prosjektet. Er nå meir opptatt av erfaringsdeling, kjennskap til kvarandres rutiner. Samarbeid om kompetanseheving, sjå kommunens samla kompetanse
Samtykke håndtering	Alle eininger hadde eigne skjema og rutiner. I prosjektperioden er det laga eit felles skjema og rutiner for samtykkeinnhenting. Me tenker at det er god hjelp å prøve å sette ting i samanheng, gjerne i enda større grad når ein er i ein sårbar situasjon. Samtykke er det viktigaste, og det er sjeldan det er i dette leddet det stopper – om me berre tek oss tida til å snakka med dei det gjeld.
Hvordan virker helseforetakets prosedyre om samhandling i praksis?	Ser at det framleis ikkje kjem inn mange meldingar via kontaktpersonen. Har framleis ein jobb å gjera i eigen kommune for også å avklare forventningar og rutina begge veger.
Beskrivelser av samhandlingsrutine fra kommune til spes.h. tjeneste	Gjennom BTI-arbeidet har me rutine for medvirkning og innhenting av samtykke, så det er stadig dialogen med dei det gjeld som ligg til grunn for samhandlinga. Vil arbeide inn punkt om familiare har barn, i henvising til spesialisthelsetenesta, som ein naturleg del av openheit kring arbeidet.

Vedlegg 16

Barn som Pårørende en del av kvalitetsforbedringsarbeidet i Helseforetakene

John Conrad Brandsø (nå klinikkdirektør medisinsk klinikk i Helse Fonna HF) deltok 2017 i Nasjonalt topplederprogram for helseforetakene (NTP). I sin oppgave valgte han å se nærmere på temaet Barn som pårørende som en del av kvalitetsforbedringsarbeidet i helseforetakene.

Høsten 2016 (i regionalt nettverk for BSP i Helse Vest) problematiserte Brandsø ledelsesutfordringen det er å, til enhver tid, ha mange fokusområder for forbedring. BSP blir lett en salderingspost når man skal jobbe med forbedring på mange områder. Dette førte til en diskusjonen om hvordan vi kan løfte ledelsesfokuset på BSP opp til et nivå med fokus på kvalitet og økonomi.

Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten (2016) med tilhørende veileder (2017), samt Rundskriv I-2/2013 «Lederansvaret i sykehus» er et godt utgangspunkt for en konkret endring også sett opp mot BSP kvalitetsforbedring.

Barn som pårørende (BSP) er et foretaksanliggende ansvar, regulert i flere lover og forskrifter. Arbeidet inngår ikke i noe system for kontinuerlig forbedring. Bortsett fra sporadiske tilbakemeldinger på antall gjennomførte kartlegginger var det ingen definerte internkontrolloppgaver eller ansvar for dette satt i system i vårt helseforetak.

Brandsø ønsket i sin oppgave å se på hvordan en kunne skape forbedring ved å innlemme BSP i et internkontrollsystem.

I følge Ruud et.al (2015) ser man nasjonalt ikke tilstrekkelig ønsket effekt av lovendringer gjort i 2010, og det må iverksettes tiltak både organisatorisk, kunnskapsmessig, holdningsmessig og økonomisk.

Ved utgangen av 2016 var det i Helse Fonna HF fylt ut i underkant av 200 kartleggingsskjema i DIPS (barn som pårørende). Av disse var 35 fra somatiske tjenester. Det er vanskelig å vite hvor mange utfylte skjema en burde forvente. En antok at 35 utfylte skjema var langt under det som ville være riktig dersom alle alvorlig syke med barn under 18 år ble kartlagt i somatiske avdelinger.

Koordinatornettverk i Helse Vest sine erfaringer var at man anså ledelse som noe fraværende i flere foretak når det gjaldt BSP. Ved enkelte sykehus så man med frustrasjon på at oppgaven fort kunne bli en salderingspost i dagens krav til budsjettoppnåelse og lokale-, regionale-, og nasjonale rapporteringskrav. Å skape reell forankring i ledelse ble hevdet å være en betydelig suksessfaktor i det videre arbeid med BSP.

Dagens organisering av BSP med koordinatore og barneansvarlige på hver eneste enhet, gir en svært gunstig mulighet for å gjennomføre systematisk kvalitetsarbeid. Ved også å tilføye oppgaven «kvalitetskontroller» til barneansvarliges mandat, har man forhåpentligvis gitt den enkelte en tydeligere rolle.

Ved å la barneansvarlig få en kvalitetsrolle, vil forhåpentligvis barneansvarlige sammen med nærmeste leder i større grad kunne vise til kvalitetsforbedring/kvalitetsmål, mer enn å være den som håndterer arbeidet med barn som pårørende overfor den enkelte pasient på enheten.

I sin oppgave satte Brandsø følgende kortsiktige mål:

- økt fokus på barn som pårørende.
- tydeligere rolle for barneansvarlige
- økt forekomst på registreringer av barn som pårørende, samt på sikt økt kvalitet i innhold av kartlegginger.
- bedre ivaretagelse av barn som pårørende, både ved innleggelse/innkomst men også under tiden den alvorlige sykdommen forekommer.
- BSP blir en integrert del av det systematiske kvalitetsarbeidet i foretaket, med påfølgende forbedring av selve kvalitetsparametere.

Hovedmålsetning var å ledelsesforankre BSP-arbeidet i foretaket gjennom kontinuerlig kvalitetsforbedring med varige effekter i form av: -økt avklaring om pasienter har mindreårige barn og -forventet økt forekomst av kartlegginger av barn som pårørende.

Brandsø gjorde i sin oppgave en konkret gjennomføring av journalaudit. Alle enheter i medisinsk og kirurgisk klinikk gikk igjennom 20 pasienter i egen enhet etter en egen utviklet guide (se vedlegg av guiden)

Gjennomgangen ga en status per enhet og dannet utgangspunkt for lokal forbedring. Resultatene ble formidlet i rapporteringsmøte med klinikkdirektør.

- En økning av registrerte kartleggingsskjema i DIPS fra 2017 til 2018.
- Kartleggingsskjema økte fra 38 til 191 i medisinsk klinikk
- Mengden barnenotat økte fra 55 til 110.
- God økning på nesten alle enhetene.
- Nevrologisk avdeling hadde en økning av kartlegginger fra 8 til 97
- Avdelingene brukte journalauditen som en bekreftelse på hva de antok de hadde forbedringspotensial på og barneansvarlig på avdelingen utnyttet dette effektivt.
- De faste rapporteringene til klinikkdirektør førte til økt fokus på avdelingene

Status, og fremover:

- Barn som pårørende er nå blitt en fast del av rapporteringsskjemaene som brukes ved internrapportering i medisinsk klinikk.
- Barn som pårørende er ett av flere parametere ved tre rapporteringsmøter til klinikkdirektør per år.

Ledere og ansatte i medisinsk klinikk har en travel hverdag, og det er kamp om fokus. Brandsø opplevde allikevel at lederne ved rapporteringsmøtene tar ansvaret rundt BSP likeverdige med mange av de andre forhold en rapporterer på.

Han opplevde dedikerte barneansvarlige ved enhetene har mye av æren for at det jobbes godt med barn som pårørende, og at dette igjen gir trygghet hos lederne at oppgaven er ivaretatt innenfor deres lederansvar. En kunne imidlertid hatt nytte av gjennomføring av ny audit for å holde forbedringstrykket oppe.

Vedlegg 17

Mandat for handlingsplan barn som pårørende i Helse Fonna HF

MANDAT FOR ARBEIDSGRUPPE BARN SOM PÅRØRENDE (BsP)

Helse Fonna HF har vært med i et nasjonalt prosjekt i regi av BarnsBeste. Dette har vært et delprosjekt i oppfølgingen av Multisenterstudien som viser klare forbedringsområder når det gjelder oppfølging av BsP.

Delprosjektet har hatt fokus på samhandling rundt Barn som pårørendearbeidet i kommuner og helseforetak. Her deltok kommunene Fitjar, Haugesund, Etne, Vindafjord og Kvinnherad. Fra Helse Fonna deltok HDPS, SDPS, FDPS i klinikk psykisk helsevern og enhetene Gastro/nefro, Nevrologisk og Rehabilitering fra somatikk. I tillegg har koordinatorene for BsP arbeidet i Helse Fonna, BarnsBeste, Korus Vest Stavanger, RVTS, Ungdomsrådet i Helse Fonna og FOUSAM deltatt.

Prosjektet viser:

- **Helseforetaket:** har prosedyrer og rutiner på plass. Disse blir brukt i varierende grad. BsP blir ofte ikke registrert ved innkomst og det står sjeldent noe om barn som pårørende og oppfølgingsbehov i epikrisene som sendes ut. Videre kom det fram i kartleggingen at ansatt i sykehuset i for stor grad vurderer at situasjonen for det enkelte barn ikke er alvorlig nok til at det skal gjennomføres kartlegging eller iverksettes tiltak.
- **Kommunene:** lite rutiner, og ofte uklart hvem som har ansvar. Lite kjennskap til regelverket og lovverket rundt BsP. Det kom fram store variasjoner når det gjelder oppfølging av Barn som pårørende arbeidet.
- **Samhandling:** Kartleggingen viser liten dokumentasjon på samhandling om BsP ved inn og utskrivninger.

Å kartlegge om der er barn i familien, og bidra til at behovet for informasjon og nødvendig oppfølging blir ivaretatt, er en lovpålagt tjeneste.

Arbeidet kan også sees på som forebyggende helsearbeid. Representanter fra ungdomsrådet i Helse Fonna sier blant annet ut fra egne erfaringer:

- ✓ «Eg har ingen venner frå barndommen, eg var oppteken av å ta vare på dei andre og være med vaksne , var heilt for meg sjøl, vart mobboffer, sat i ei boble og kom ikkje ut. Var veslevaksen.»
- ✓ «Helsepersonell bør være tøffare mot foreldre, legge faglig fram for foreldre at det er viktig å informere alle i familien.»

Handlingsplan Helse Fonna HF:

I styringsgruppemøte for delprosjektet i Helse Fonna 22.03.19 ble det besluttet å videreføre prosjektet ved å lage lokal handlingsplan for BsP for Helsefonna HF. Utarbeidelse av handlingsplanen er en tilleggs bestilling fra styringsgruppen og blir sett på som videreføring av prosjektet.

Resterende prosjektmidler fra Barns Beste videreføres til dette arbeidet.

Mål: styrke BsP arbeidet i foretaket i tråd med gjeldende lovverk og avtaler.

Aktuelle arbeidsområder i handlingsplanen:

- Forankre arbeidet i ledelse (klinikk og foretaksledelse)
- Øke fokus på BsP i det daglige arbeidet
- BsP arbeidet blir tatt med i utarbeidelse av pakkeforløp/ ny epikrisemaler/innkomstjournal/PLO skjema osv.
- Samarbeide med kommunene om videreføring av Barn som pårørende arbeidet i tråd med gjeldene tjenesteavtaler

Konkrete tiltak som skal vurderes:

- BsP tas inn som fast punkt i rapporteringsmøter til foretaks/klinikk ledelse
 - Hva skal være med i rapporteringen
 - Hvor ofte
- Barn som pårørende tas inn som fast punkt på behandlingsmøter/tavlemøter
- Hvordan bruke de ulike avviks-rapporterings systemene også på BsP området
- Jevnlige journalgjennomganger for å se hvordan aktivitet på BsP området blir dokumentert
- Kompetanseplaner for alle ansatte
- Ekstra oppmerksomhet rundt BsP i poliklinikker
- Prosedyrer og rutiner oppdatert og kjent
- Opplæring av nye leger/ LIS leger
- Tydeliggjøre behandlers oppfølgingsansvar
- Opplæring av nye barneansvarlige
- Tema Barn som Pårørende inn på fagdager
- Årlige fagdager med tema Barn som pårørende
- Fortsette samarbeidet med de 5 prosjektkommunene, invitere andre kommuner
- Forankre samarbeidet i SU (samarbeidsutvalget) og stimulere andre kommuner til å se på egen praksis og på samhandlingspraksis

Handlingsplanen evalueres årlig og resultat legges fram på direktørmøte i Helseforetaket.

Handlingsplanen følges ellers opp i ledelseslinjen.

Arbeidsgruppe

Koordinatorene for Barn som pårørende arbeidet i somatikk og psykisk helsevern, barneansvarlige og behandlere fra begge områdene. Prosjektleder samhandlingsprosjektet Barn som pårørende.

Arbeidsgruppa ledes av Koordinator for Barn som pårørende arbeidet i somatikk.

Frist for arbeidet: 1. juni 2019

Utkast til Handlingsplan sendes på høring til ungdomsrådet og brukerutvalget i Helse Fonna før den legges fram for direktørmøte for anbefaling og godkjenning av adm. dir.

Haugesund 22.03.19

John Conrad Brandsø

Kenneth Eikeset

Berit Håland

Reidun Mjør

Klinikkdirektør medisinsk klinikk Haugesund og Odda, klinikkdirektør psykisk helsevern, klinikkdirektør kirurgi og klinikkdirektør Somatisk klinikk Stord