Resume af kortlægning af indsatsen for børn som pårørende i psykiatrien

Psykiatri Skåne og Region Hovedstadens Psykiatri

maj 2013

THE EUROPEAN UNION
The European Regional Development Fund

REGION H Psykiatri

Psykiatri Skåne

Interreg IVA
ÖRESUND – KATTEGAT – SKAGERRAK

Vil du læse mere om kortlægningen af indsatsen for børn som pårørende i psykiatrien, så besøg Psykiatri Skåne og Region Hovedstadens Psykiatris hjemmeside, hvor du kan finde hele rapporten.

Forskning viser, at mindst 30 % af brugerne i voksenpsykiatrien er forældre til børn under 18 år.[1] Samtidig peger forskningen på, at børn af forældre med psykisk sygdom har en øget risiko for selv at udvikle psykisk sygdom eller få andre problemer i barndommen og senere i livet.

Børn, som er pårørende til forældre med psykisk sygdom, er ofte usynlige. De er ikke patienter, men er påvirkede af den hjælp og støtte, deres forældre modtager i psykiatrien og i kommunen. Børn tages sjældent med på råd eller inddrages, og der er begrænsede tilbud til dem. De får ikke altid den rette information og hjælp, og de har det ofte svært. En del af den støtte, børn har behov for, er, at de voksne patienter anerkendes og støttes i deres forældrerolle.

På den baggrund samarbejder Psykiatri Skåne (PS) og Region Hovedstadens Psykiatri (RHP) om projektet: 'Børn som pårørende i psykiatrien' med økonomisk støtte fra EU og Interreg. IV A. Projektet løber over tre år fra 2012-2014.

En væsentlig indsats i projektet er at lave en kortlægning over indsatsen for børn som pårørende i psykiatrien. I efteråret 2012 blev der gennemført en kortlægning af indsatsen for børn som pårørende i psykiatrien i Psykiatri Skåne og Region Hovedstadens Psykiatri.

Kortlægningen skal danne grundlag for det, som er hovedformålet med projektet - udvikling af metoder, indsatser, uddannelse af personale og øget samarbejdet mellem psykiatrien i de to regioner, med det fælles formål at styrke indsatsen for børn som pårørende i psykiatrien.

I resumeet gennemgås nogle af hovedtrækkene fra kortlægningen.

OVERSIGT OVER STIKPRØVEN

Ansatte i psykiatrien:	Antal ansatte	Antal ansatte i stikprøven	Antal opnåede svar	Opnåede svar i procent
PS	2.328	1.158	575	49,70%
RHP	3.130	1.665	837	50,30%
I alt	5.458	2.823	1.412	50,00%
Ledere i psykiatrien:				
PS	86	86	79	91,90%
RHP	292	292	214	73,30%
I alt	378	378	293	77,50%

[1] "Focht-Birkerts & Beardslee 2000, Lier 1999, Skerving 2005, Östman 2007"

Kortlægning

Kortlægningen af indsatsen for børn som pårørende i psykiatrien har fokus på personalets og ledelsens daglige praksis og indsats for børn som pårørende i psykiatrien. Formålet er at afdække, hvordan personalet, med afsæt i lovgivning, retningslinjer og vejledninger, gennemfører arbejdet med børn som pårørende i psykiatrien.

Der er udsendt spørgeskemaer i det elektroniske system SurveyXact til en række af de største medarbejder- og ledelsesgrupper i psykiatrien i PS og RHP.

Der er udarbejdet to spørgeskemaer; et til medarbejderne og et til ledelsen. Der er lagt vægt på at skabe sammenlignelighed ved at stille de samme spørgsmål i både PS og RHP.

Retningslinjer og lovgivning

Personalet i psykiatriens arbejde med børn som pårørende bygger på retningslinjer, vejledninger og lovgivning, som har en række fælles træk i både PS og RHP.

I både PS og RHP skal alt personale følge retningslinjer og lovgivning om børn som pårørende. Alt personale har ansvar for at sikre, at de selv eller andre registrerer og dokumenterer, hvis en patient har børn. Samtidig har de ansvaret for at tilbyde samtaler eller andre tilbud til børn som pårørende. Det kan f.eks. være familiesamtaler med patienter med børn med det formål at oplyse børn om forældrens sygdom og forebygge bekymring og skyld hos børnene.

Retningslinjerne har desuden til formål at sikre, at det kliniske personale har redskaber til at udføre pårørendesamarbejde med fokus på børnene, og at børn med behov for særlig støtte får denne ved kontakt til kommunen.

I Sverige har man desuden vedtaget en lov i 2010
Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) 2g § med tillæg i
Patientsäkerhetslagen (2010:659) 6 kapitel § 5
Alt sundhedspersonale er "Forpligtet til at være særlig opmærksom på børns behov" og give information, råd og støtte, hvis barnets forælder eller anden voksen, som barnet permanent bor sammen med:

1. Har en psykisk forstyrrelse eller psykisk funktionsnedsættelse
2. Har en alvorlig fysisk sygdom eller skade
3. Er misbruger af alkohol eller andre beroligende midler

Det samme gælder, hvis barnets forælder eller en anden voksen, som barnet permanent bor sammen med, uventet dør.

Med børn menes alle børn fra 0-18 år. Hjælp og indsatser skal tilpasses i forhold til, hvad der er i barnets bedste interesse og efter barnets alder og modenhed.

Barnombud og nøglepersoner

For at sikre, at der er den nødvendige ekspertise og viden på afdelinger og modtagelser til at gennemføre f.eks. familiesamtaler, har man i både PS og RHP trænet og uddannet en del af personalet til at have mere viden og i at have en rådgivende og koordinerende funktion i forhold til arbejdet med børn som pårørende. Disse hedder barnombud i PS og nøglepersoner i RHP.

Barnombud og nøglepersoner har typisk fået uddannelse i at afholde familiesamtaler med patienter med børn og særlige samtaler med børn omkring psykoedukation. Spørgeskemaet er derfor også sendt til alle barnombud og nøglepersoner, som desuden er blevet bedt om at besvare en række supplerende spørgsmål om deres arbejdsfunktion som barnombud eller nøgleperson.

Tværgående analyse Psykiatri Skåne og Region Hovedstadens Psykiatri

Resultater fra kortlægningen er blevet samlet i en tværgående analyse af indsatsen for børn som pårørende i Psykiatri Skåne (PS) og Region Hovedstadens Psykiatri (RHP).

Det mest slående resultat i kortlægningen er, at der ikke er særlig store forskelle mellem besvarelserne i de to regioner. På begge sider af Øresund er der et højt kendskab og et tydeligt engagement i spørgsmålet om børn som pårørende. Alligevel er det i begge regioner kun en lille procentdel af personalet, som informerer børn om forælderens sygdom og/eller informerer forælderen om, hvilke muligheder for støtte der eksisterer for deres familie og deres børn.

Tal fra andre undersøgelser peger på, at ca. 1/3 af patienterne inden for psykiatrien har børn under 18 år.[2] I kortlægningen i projektet "Børn som pårørende i psykiatrien" oplyser størstedelen af medarbejderne, at mellem 1-25 % af deres patienter inden for det sidste halve år har haft børn under 18 år.

Dialogen med patienten

Flertallet af medarbejderne vurderer, at de i meget høj grad har ansvar for at tale med forældrene om deres børn. Og knap halvdelen af medarbejderne taler med patienten om, hvordan sygdom påvirker børn og familien.

Medarbejderne oplever også, at de fleste patienter gerne vil tale med dem om deres børn. I den forbindelse forsøger medarbejderne at indgå i en fortsat dialog om tilbud og muligheder. Det samme gælder, når det drejer sig om forældre, som siger, at de ikke ønsker at tale om deres børn.

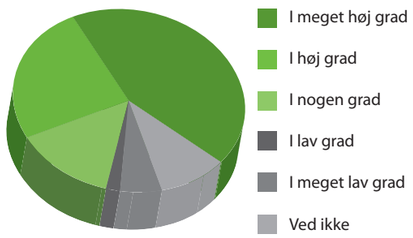
Over en tredjedel af medarbejderne rådgiver eller beder andre om at rådgive patienten om, hvordan man kan tale med sine børn om ens sygdom.

Når det kommer til pårørende, spørger størstedelen af medarbejderne ind til, hvem der er patientens nærmeste pårørende. Der samarbejdes primært med patientens partner eller samlever, der til daglig deler barnets bopæl.

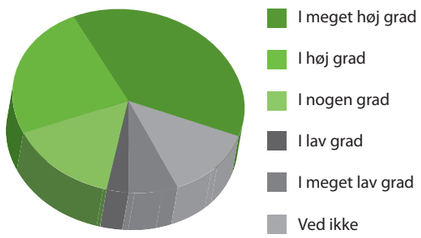
Flertallet af medarbejderne oplever, at patienter med dårlig sygdomsindsigt, forældre med begrænset forældreevne, forældre med nedsat kognitiv funktion og enlige forsørgere med manglende socialt netværk har behov for særlig støtte.

Samme andel af medarbejdere oplever samtidigt, at familiens baggrund og sociale og økonomiske situation i høj grad har betydning for den information, støtte og de tilbud, man giver dem. Ligeledes er det overvejende patienter med dårlig sygdomsindsigt, misbrug, begrænset forældreevne og patienter med nedsat kognitiv funktion, der opleves som svære at samarbejde med om

JEG HAR ANSVARET FOR AT TALE MED FORÆLDRENE OM DERES BØRN (PS)



JEG HAR ANSVARET FOR AT TALE MED FORÆLDRENE OM DERES BØRN (RHP)



[2] "Focht-Birkerts & Beardslee 2000, Lier 1999, Skerving 2005, Östman 2007"

deres børn. Lidt under halvdelen fremhæver patienter, der har svært ved at forstå og tale svensk og dansk.
I situationer hvor patienten har etniske minoritetsbaggrund, tilbyder en fjerdedel af medarbejderne tolk, mens en fjerdedel ikke mener, de har brug for tolk, idet deres patienter taler og forstår sproget.

Mødet med barnet

Lidt over en tredjedel af medarbejderne understreger, at børn er velkomne på afdelingen eller i modtagelsen. Af det personale, som har mødt børn af patienter, taler en tredjedel af medarbejderne i RHP altid eller ofte med barnet om forælderens sygdom. I PS gør en femtedel af medarbejderne det.

Selvom det kun er en femtedel af medarbejderne i PS, der snakker med barnet om forælderens sygdom, oplyser en tredjedel af medarbejderne i både RHP og PS, at de fortæller barnet, at forælderens sygdom ikke er barnets skyld.

Størstedelen af medarbejderne vurderer dog, at barnet kun skal informeres, hvis patienten ønsker det, mens en mindre andel vurderer, at børnene altid skal informeres, uanset om patienten ønsker det.

Kortlægningen viser, at børn af patienter sjældent tilbydes skiftligt materiale om en forældres sygdom. Det sker også sjældent, at de eller deres forældre bliver tilbudt at deltage i samtalegrupper, i familieterapi/familieintervention eller i at få hjemmebesøg. Til gengæld ser lidt over halvdelen af medarbejderne det som deres ansvar at henvise barnet til kolleger eller andre instanser inden for psykiatrien. Lidt flere medarbejdere i PS end i RHP henviser til tilbud inden for psykiatrien og til andre tilbud uden for psykiatrien.

ADGANG TIL BØRNERUM I PS

ADGANG TIL BØRNERUM I RHP

Der tegner sig ligeledes et billede af, at børnerum ikke er særlig udbredt i voksenpsykiatrien i de to regioner. Således har under en femtedel i PS et egentligt børnerum, og under halvdelen har et rum, de kan tilpasse til børn med f.eks. legetøj.

I RHP svarer et fåtal, at de har et egentligt børnerum, og kun en fjerdel har et rum, de kan tilpasse børn med f.eks. legetøj. Det er værd at bemærke, at der i RHP er en signifikant større andel af de respondenter, som arbejder på en lukket afdeling, der svarer, at de har et børnerum eller et rum, som de kan tilpasse.

Vidensdeling og underretning

Medarbejderne deler i høj grad deres information og viden om patientens børn og familiesituation med kolleger, der deltager i behandlingen af patienten. Det omfatter især lægen og socialrådgiveren.

Ligeledes tager over halvdelen af medarbejderne patientens hjemmesituation og børn op på behandlingskonferencer.

Flertallet af medarbejderne vurderer, at de i høj grad har ansvar for at underrette socialforvaltningen i kommunen, hvis de er bekymrede for barnet/børnene. Og størstedelen af medarbejderne overvejer at underrette, når de er urolige for børnene.

I PS er der langt flere som svarer, at der findes regler på deres afdeling eller modtagelse for, hvornår man skal underrette socialforvaltningen end i RHP. Til gengæld overvejer flere i RHP at underrette end i PS, hvis børnenes situation er uklar, eller hvis forældre tvangsindlægges.

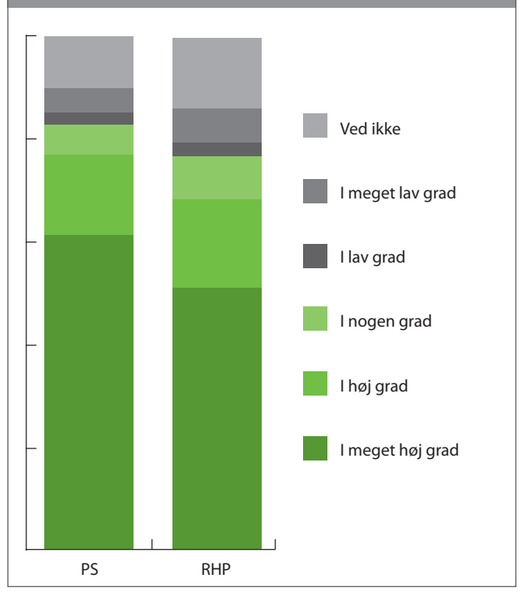
Barnombud og nøglepersoner

Barnombud og nøglepersoner er signifikant mere aktive i forhold til at overholde retningslinjer og give tilbud. De ser i højere grad arbejdet med børn som pårørende som deres ansvar, end tilfældet er for det øvrige personale.

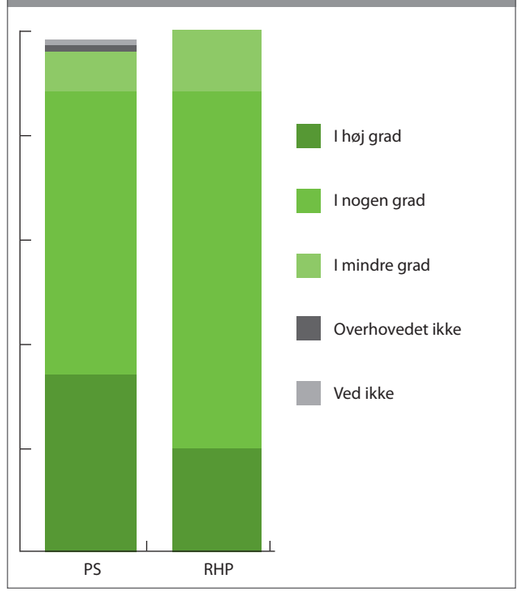
Størstedelen af barnombud og nøglepersoner vurderer, at de har gode forudsætninger og tilstrækkelig viden til at udføre deres arbejde for børn som pårørende og er bedre uddannede i retningslinjer. Alligevel udtrykker de ønske om mere information om arbejdet og retningslinjer, især ved ansættelse. De ønsker ligeledes information om, hvordan retningslinjerne bruges i praksis og information om, hvilke tilbud der er til børn som pårørende. Samtidig efterlyser barnombud og nøglepersoner et behov for flere timer og mere ledelsesopbakning til opgaven.

I PS er flere uddannet i familieterapi og familieintervention end i RHP. Det bliver pointeret, at hvis man skal benytte familieterapi, er der behov for mere uddannelse og gennemførelse af forløb, end tilfældet er i dag.
I PS er der større kendskab til barnombud end kendskabet er til nøglepersoner i RHP, og de bruges mere i PS. Generelt er der blandt personalet meget stor tilfredshed med deres arbejde.

HAR DU ANSVARET FOR AT UNDERRETTE SOCIALFORVALTNINGEN?
(BESVARET AF IKKE-NØGLEPERSONER OG IKKE-BARNOMBUD)



HAR DU TILSTRÆKKELIG VIDEN TIL AT UDFØRE ARBEJDET SOM BARNEOMBUD/NØGLEPERSON FOR BØRN SOM PÅRØRENDE?



Uddannelse og vejledning blandt øvrigt personale

Der er større kendskab til afdelingens eller modtagelsens retningslinjer og regler for børn som pårørende i PS end i RHP. Blandt det personale, der kender retningslinjerne og reglerne, vurderes de dog i højere grad brugbare i RHP end i PS.

En relativt lille andel af medarbejderne i PS og RHP har modtaget en form for uddannelse og vejledning i forhold til børn som pårørende til forældre med psykisk sygdom. Denne andel har primært modtaget information om barnombud og nøglepersonen og vejledning i, hvor man kan få hjælp på afdelingen eller modtagelsen i forhold til børn som pårørende.
Der tegner sig dog et billede af, at personalet i PS er bedre uddannet og har modtaget mere information om børn som pårørende end personalet i RHP.

Både i PS og RHP udtrykker medarbejderne ønske om mere uddannelse, viden og træning samt klarere retningslinjer i forhold til arbejdet med børn som pårørende.

Lederne

Der er i PS udpeget langt flere barnombud end nøglepersoner i RHP, og organiseringen af barnombud og nøglepersoner for børn som pårørende til psykisk syge vurderes blandt lederne mere positivt i PS end i RHP. Nogle ledere i RHP påpeger, at det er uklart, hvem der har opgaven, samt at der ikke er afsat nok tid til arbejdet som nøgleperson.

Samtidig er der også en større andel af lederne i PS end i RHP, der sikrer, at nyansat personale undervises i retningslinjer og lovgivning om børn som pårørende. Det samme gælder sikring af undervisning af personale, i hvordan man registrerer børn som pårørende, og i hvordan man taler med børn og familien om forælderens sygdom.

Undersøgelsen viser, at lidt under en tredjedel af lederne i PS svarer, at der årligt laves opgørelser over antallet af børn som pårørende. I RHP gennemfører en tredjedel af lederne audit på deres afdeling eller modtagelse i forhold til patienter med børn som pårørende, der er under 18 år. Både i PS og RHP svarer en relativ lille andel af lederne i PS og RHP, at der udtages stikprøver i journalen for at tjekke, om retningslinjerne følges.

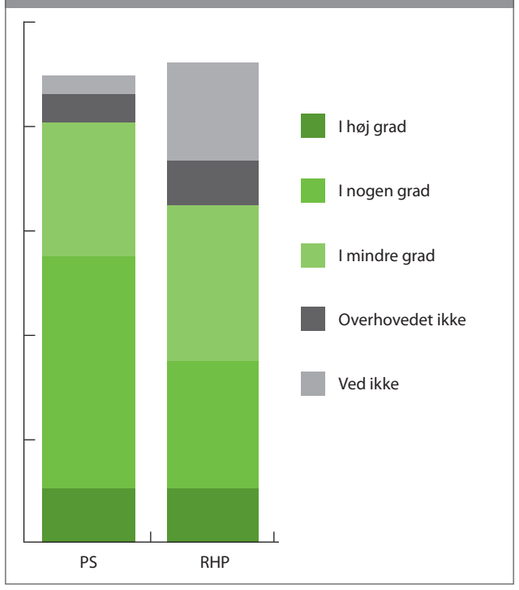
Afslutning

Det er positivt, at de fleste patienter, der er forældre, gerne vil tale med medarbejderne om deres børn. Ligeledes føler størstedelen af medarbejderne, at det er deres ansvar at indgå i denne dialog med patienten.

Kortlægningen viser dog, at selvom der er fokus på børn blandt personalet i psykiatrien, er der meget få tilbud til børn som pårørende, og selvom der er kendskab til retningslinjer, er det ikke altid, at disse følges.

Svarene fra medarbejderne rejser en række spørgsmål om blandt andet informationen til børn som pårørende,

SIKRING AF UNDERVISNING AF NYANSATTE I RETNINGSLINJER OG LOVGIVNING OM BØRN SOM PÅRØRENDE



modtagelsen af dem på afdelingerne og undervisning af medarbejderne. Det fremgår også, at medarbejderne udtrykker ønske om mere træning, uddannelse og viden i forhold til børn som pårørende. Det bør derfor drøftes i ledelsen og blandt medarbejderne, hvordan der kan ske forandringer på disse områder, og hvordan det kan blive integreret som rutine på afdelingerne.

Det vil i forbindelse med arbejdet med børn som pårørende også være relevant at sætte fokus på, hvordan personalet skal møde børn som pårørende, om alle skal være lige uddannede i forhold til arbejdet med børn som pårørende, og hvordan organiseringen af tilbud kan forbedres.

Da patienter som er forældre, og børn som er pårørende, ikke er ens og vil have forskellige behov for hjælp og støtte, bør der kigges på, hvilke indsatser psykiatrien skal tilbyde til alle børn, og hvilke der kun skal tilbydes få.

Som afslutning på kortlægningen i projektet "Børn som pårørende i psykiatrien" vil der i foråret 2013 blive gennemført en række interview med patienter, som er forældre og børn som er pårørende i psykiatrien. Formålet er at få et indblik i, hvordan de har oplevet, at psykiatrien har sat fokus på deres egenskab som forældre eller som barn af patient, hvad de er blevet tilbudt, og hvilke ønsker de har i forhold til tilbud, information og støtte.

Næste skridt i projektet er at udvikle nye arbejdsgange og metoder og drøfte, hvilken uddannelse personalet i psykiatrien har brug for. I den forbindelse vil chefer, brugere og forskellige centrale personer i Psykiatri Skåne og Region Hovedstadens Psykiatri deltage i seminarier, workshops og arbejdsgruppen på tværs af sundet.

Jeg har ansvaret for at tale med børn som pårørende

Hvis du tænker på de patienter, du har ansvaret for, i hvor høj grad har du så følgende former for ansvar overfor deres børn?

JEG HAR ANSVARET FOR AT TALE MED BØRN SOM PÅRØRENDE				
	PS		RHP	
	Frekvens	Procent	Frekvens	Procent
I meget høj grad	206	43,6	289	38,4
I høj grad	119	25,2	182	24,2
I nogen grad	64	13,5	115	15,3
I lav grad	8	1,7	24	3,2
I meget lav grad	27	5,7	49	6,5
Ved ikke	49	10,4	94	12,5
Total	473	100,0	753	100,0

Adgang til børnerum

Har din afdeling eller modtagelse et børnerum?

ADGANG TIL BØRNERUM				
	PS		RHP	
	Frekvens	Procent	Frekvens	Procent
Ja, vi har et børnerum	76	16,1	53	7
Ja vi har et rum vi kan tilpasse børn f.eks. med legetøj	198	41,9	195	25,9
Nej, vi har ikke et børnerum, eller et rum vi tilpasser	199	42,1	505	67,1
Total	473	100,0	753	100,0

Underretning til socialforvaltningen

Hvis du tænker på de patienter, du har ansvaret for, i hvor høj grad har du så følgende former for ansvar overfor deres børn?

UNDERRETNING TIL SOCIALFORVALTNINGEN				
	PS		RHP	
	Frekvens	Procent	Frekvens	Procent
I meget høj grad	289	61,1	380	50,5
I høj grad	76	16,1	127	16,9
I nogen grad	27	5,7	59	7,8
I lav grad	9	1,9	21	2,8
I meget lav grad	25	5,3	71	9,4
Ved ikke	47	9,9	95	12,6
Total	473	100,0	753	100,0

Viden til at udføre arbejdet

Hvordan vurderer du følgende udsagn om dit arbejde som nøgleperson for børn som pårørende?
- Jeg har tilstrækkelig viden for at kunne udføre mit arbejde tilfredsstillende * Er du nøgleperson for børn som pårørende?

VIDEN TIL AT UDFØRE ARBEJDET				
	PS		RHP	
	Frekvens	Procent	Frekvens	Procent
I høj grad	33	34,4	17	20,2
I nogen grad	52	54,2	57	67,9
Mindre grad	8	8,3	10	11,9
Slet ikke	1	1,0	-	-
Ved ikke	2	2,1	-	-
I alt	96	100,0	86	100,0

Undervisning af nyansatte i retningslinjer

I hvor høj grad gør du følgende for at implementere retningslinjerne "Børn af patienter med psykisk sygdom"?
Jeg sikrer, at nyansat personale undervises i retningslinjer og lovgivning om børn som pårørende

UNDERVISNING AF NYANSATTE I RETNINGSLINJER				
	PS		RHP	
	Frekvens	Procent	Frekvens	Procent
I meget høj grad	6	10,5	16	10,1
I høj grad	24	42,1	36	22,6
I nogen grad	14	24,6	45	28,3
I lav grad	3	5,3	13	8,2
I meget lav grad	8	14	29	18,2
Ved ikke	2	3,5	20	12,6
I alt	57	100,0	159	100,0

Pjecen er udgivet af projektet "Barn som anhöriga inom psykiatrin" / "Børn som pårørende i psykiatrien" er et samarbejde imellem Psykiatri Skåne og Region Hovedstadens Psykiatri med støtte fra EU/Interreg. IV A.

Region Hovedstadens Psykiatri
Kristineberg 3
2100 København Ø

Tlf: 4511 2000
www.psykiatri-regionh.dk

Grafisk design: RegionH Design

Foto: Phillip Drago Jørgensen

REGION H Psykiatri

17332 / RegionH Design