

Omsorgssamtale med børn af forældre, som er indlagt med erhvervet hjerneskade

Beskrivelse

Instruksen omhandler omsorgssamtaler med børn af forældre med erhvervet hjerneskade, som er indlagt til neurorehabilitering på Neuroenhed Nord, Regionshospital Nordjylland.

Definition af begreber

- Omsorgssamtale: en samtale hvor et barn af forældre med erhvervet hjerneskade får mulighed for at tale om deres situation med en fagprofessionel (sætte ord på tanker og følelser, spørge til sygdom, behandling mm). I en omsorgssamtale er fokus på, at barnet kan komme til orde på egne præmisser og afgrænser sig dermed fra terapeutiske interventioner.
 - Samtalen tilbydes børn i alderen 6-18 år
Samtalen varetages af fagprofessionelle, som har interesse i og viden om samtaler med børn. De professionelle oparbejder kontinuerligt erfaring og viden med afholdelse af samtalerne. På Neuroenhed Nord er nedsat en tværfaglig gruppe, som varetager og udvikler opgaven.
- Børn: barn eller børn af forældre med erhvervet hjerneskade
- Forældre: enten den forældre, der har en hjerneskade og/eller den anden forældre.

Målgruppe

Instruksen anvendes af sundhedsfagligt personale, der varetager opgaver i forbindelse med neurorehabilitering på Neuroenhed Nord, Brønderslev og Frederikshavn.

Formål

At børn af forældre med erhvervet hjerneskade får mulighed for en omsorgssamtale, hvor de kan sætte ord på deres oplevelser, følelser og tanker i forbindelse med forælders sygdom.

Gennem:

- At informere om muligheden for og inddrage forældrene i stillingtagen til omsorgssamtale til børnene.
- At tilbyde omsorgssamtaler til børn, når der er behov for det.
- At medvirke til at sundhedsfagligt personale er opsøgende i forhold til at afdække behov relateret til at være børn af forældre med erhvervet hjerneskade.

Problemstilling

Børn af forældre med erhvervet hjerneskade beskrives som værende særligt udsatte og ofte oversete. I et studie anbefales det, at der udvises særlig bevågenhed, når forældre med hjerneskade også har symptomer som fx nedsat energi, depression og humørskift. Børn beretter fx om komplekse følelser, sorg, social isolation, bekymring for familiens opløsning samt vold i familien (1) og (4).

Børn af apopleksipatienter beskriver ofte en følelse af at være ensomme og at blive holdt udenfor, når en af deres forældre bliver indlagt med apopleksi. Den raske forælder er ofte krisepræget og har vanskeligt ved at honorere barnets/børnenes behov, og ofte er forældrene usikre på, hvor meget man kan fortælle

barnet/børnene. Mange vil gerne skåne deres børn og af misforstået hensyn bliver barnet/børnene ikke informeret om, hvad der sker (2).

En dansk rapport konkluderer, at børn der lever i familier med en forældre med en erhvervet hjerneskade synes at være i risiko for at udvikle posttraumatiske stresssymptomer. Børnene gav her udtryk for at opleve mange tab i sygdomsprocessen og at de brugte en del energi på at undertrykke disse følelser i forsøg på at beskytte den syge forældre. Børn føler sig ofte bange, hjælpeløse og alene. Samtidig kom det frem at børnene i deres nære omgivelser ikke fandt forståelse for eller støtte i forhold til følelsen af tab og sorg. Børn har således ofte behov for professionel støtte til at håndtere følelsesmæssige, praktiske og relationelle ændringer, når en forældre rammes af hjerneskade (3).

En nyere undersøgelse fra 2017 beskriver fire temaer, som er væsentlige for børn, der lever med en forældre med hjerneskade. Børn oplever 1) øget vrede og frustration, som kan medføre konflikter, 2) tab af omsorg og opmærksomhed fra forældrene (både praktisk og emotionelt), 3) vanskeligheder med kommunikation med den hjerneskadede forældre og 4) at omgivelserne ikke har viden om, hvad hjerneskade kan medføre og betyde (6).

Akut Afdeling for Apopleksi v. Aalborg Universitetshospital tilbyder omsorgssamtale til børn af forældre med apopleksi. Disse samtaler tilbydes også umiddelbart efter udskrivelse, da der ofte er tale om indlæggelser af få dages varighed, og det derfor kan være svært at nå under den akutte indlæggelse.

Det er dog langt fra alle børn som deltager i samtaler i forbindelse med det akutte forløb i Aalborg, derfor er det relevant at tydeliggøre tilbud og procedure for omsorgssamtaler med børn på Neuroenhed Nord. Disse samtaler på Neuroenhed Nord har i de sidste år været afholdt af én sygeplejerske i fast aftenvagt i Brønderslev.

Med henblik på sikre det fortsatte tilbud og fleksibilitet i tilrettelæggelsen af omsorgssamtaler er der nu nedsat en gruppe af tværfaglige sundhedsprofessionelle til at varetage opgaven i hele Neuroenheden. Det er et ønske at skabe tydelighed om omsorgssamtaler for såvel personalet og forældrene til børnene, så børn af forældre med erhvervet hjerneskade får tilbud om samtale, når der er behov for det. I nogle tilfælde vil det være opfølgning på samtaler afholdt på Akut Apopleksiafsnit, hos andre familier vil det være den første omsorgssamtale til barnet/børnene.

Metode

Det er en tværfaglig opgave at være opsøgende i forhold til at tale med forældre om barnet/børnene har behov for samtale om den situation barnet og familien er i. Dernæst at sikre at børn af patienter indlagt med erhvervet hjerneskade får mulighed for at deltage i omsorgssamtale.

På Neuroenhed Nord er der aftalt følgende:

- Ved første tværfaglige teamkonference gør det tværfaglige personale opmærksom på, hvis der er børn under 18 år i familien.
- Det team, som arbejder tæt omkring patienten er opsøgende og opmærksomme på:
 - At tale med patienten/pårørende om, hvordan børnene har det – og informere patienten (og andre pårørende) om tilbuddet. Disse beslutter om det er en samtale, som barnet skal tilbydes.
 - At drøfte på statusmøder hvordan situationen omkring børnene er - det skrives i referat fra mødet i Clinical Suite.

- Om der har været afholdt eller afholdes omsorgssamtaler for børn på Akut Apopleksi afsnit eller om der er iværksat andre indsatser (ex i skoleregi).
 - At dokumentere i Clinical Suite at der iværksættes omsorgssamtale
- Iværksættelse af omsorgssamtale:
 - En fra den gruppe, der varetager omsorgssamtalerne kontaktes mhp. at aftale tid til samtalen, hvis forældre og børn ønsker det.
 - Herefter vurderer gruppen, hvem der bedst kan påtage sig opgaven og sørger for at tage kontakt til den raske forældre (eller andre ressourcepersoner i familien) med henblik på at aftale tid og sted.
 - Tidspunktet meddeles til teamet og det skal fremgå af Cetreatavlen, hvornår aftalen er.
 - Det skal endvidere skrives i patientens journal, at samtalen er aftalt.

Sociale forhold:

Ved enhver indlæggelse af patienter med hjemmeboende børn under 18 år skal det vurderes, om børnene lever under ordnede forhold under patientens indlæggelse. Især skal der være opmærksomhed på børn af enlige forsørgere. Hvis oplysningerne indikerer, at børnene lever under forhold under forældrerens indlæggelse, der truer dets sundhed eller udvikling, er der skærpet underretningspligt til kommunen (5).

I sådanne tilfælde kontaktes afdelingens socialrådgiver.

Omsorgssamtalen tager udgangspunkt i barnets/børnenes behov og tager hensyn til barnets alder.

De tanker og følelser børnene kan have, og som er meget almindelige er:

- Bange og chokeret
- Kan savne far/mor, som de var, før skaden indtrådte
- Kan føle skyld eller jalousi
- Kan tænke at det ville være lettere uden mor/far
- Kan føle sig hjælpeløs og tænke, at man burde gøre noget
- Kan være frustreret over situationen(2).

Rammer for samtalen:

- Deltagere er barnet og en person fra gruppen, der varetager omsorgssamtaler.
- Samtalen foregår i et roligt lokale – lidt væk fra afdelingen
- I lokalet forefindes altid ting til at tegne eller lege med
- Det er en uforstyrret samtale på 30- 60 minutter
- Der kan tilbydes opfølgende samtale

Mål for og indhold i samtalen:

Mål:

- At afdække barnets behov på nuværende tidspunkt og fremadrettet
- At give viden om den hjerneskade/de symptomer, som den ramte forældre har
- At afdække om barnet oplever, at der er ressourcer i familiens netværk

- At skabe mulighed for at barnet kan tale om sine tanker, følelser, bekymringer – i det omfang, som barnet vil og kan.

Indhold:

- Samtalen tilrettelægges altid ud fra barnets præmisser, hvor den professionelle er meget bevidst om at:
 - Invitere til at tale om det, der fylder for barnets i forbindelse med forælders sygdom; med fuld respekt for barnets reaktioner på de spørgsmål, der stilles.
 - At skabe tryghed og rum, hvor ingen tanker eller følelser er forkerte eller forbudte.
 - At vise at det er legitimt at tale om alt vedrørende forælders sygdom, symptomer og forløb, samt egne bekymringer, forestillinger mm
 - Italesætte tavshedspligt – og at aftale med barnet, hvad der eventuelt skal bringes videre, hvordan og til hvem.

Opfølgning:

- Såfremt man ved omsorgssamtalen får indtryk af, at barnet har behov for yderligere indsats, skal det videregives til relevante parter, som er afdækket eller afdækkes ved samtale med barnets forældre. Barnet informeres om dette.
- Dokumentation:
 - I patientens journal i skabelonen: "Samtale med pårørende" anføres, at der har været afholdt omsorgssamtale. Her skrives hvornår samtalen blev afholdt, hvem der var tilstede og overordnet hvilke aftaler, der er indgået, Notatet fremgår af forælders journal.

Eksempel/frase til journalen:

"Efter aftale med forældrene har der været afholdt omsorgssamtale med barnet, med fokus på følelsesmæssige reaktioner og viden om, hvad der sker, når man får en hjerneskade. Der er aftalt følgende ...(ex at forældre tager kontakt til skole)"

- Ved behov for yderligere dokumentation (ex hensyn til kontinuitet i samtalerne) skal dette foretages i e-doc grundet tavshedspligt.

Referencer

1. Sundhedsstyrelsen: Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering
<http://www.sst.dk/publ/publ2011/MTV/Hjerneskaderehabilitering/Hjerneskaderehabilitering.pdf>
2. Andersen T.: Børn og unge i hjerneskaderamte familier – et arbejde med børn og unge som pårørende. Brøndby: Hjerneskadeforeningen; 2006.
www.hjerneskadeforeningen.dk : http://www.hjerneskadeforeningen.dk/fileadmin/filer/landskontoret/Materiale/Piecer/Inspirationsfolder_om_boern_og_unge.pdf
3. Kieffer- Kristensen R.: Parenteral Acquired Brain Injury: Its impact om their children. University of Copenhagen. Department of Psychology; 2012.
4. Kieffer-Kristensen R, Teasdale W. T, Bilenberg N:
Post-traumatic stress symptoms and psychological functioning in children of parents with acquired brain injury
2011, Vol. 25, No. 7-8 , Pages 752-760
<http://informahealthcare.com/doi/abs/10.3109/02699052.2011.579933>
5. Serviceloven §153:
<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=133043#K27>
6. Rohleder P, Lambie J, Hale E: A qualitative study of the emotional coping and support needs of children living with a parent with a brain injury.
I: Brain Injury 2017, VOL. 31, NO 2, 199-2017.

Supplerende litteratur:

"Børn som pårørende til alvorligt syge forældre". Tværfagligt Videncenter for patientstøtte(2015).