

Møde i "børn og unge som pårørende" gruppen d. 21.02.2013

Referat af møde i "børn og unge som pårørende" gruppen d. 21.02.2013	
Til stede:	Berit Hansen, Dorthe Mathisen, Anne Nissen, Ingeborg Kastberg, Herdis Hansen, Birgitte Elmose, Maiken Bang Hansen, LucyChéginaWanjau og Lene Møller-Kristensen
Afbud fra	Ingen
Referent:	Maiken Bang Hansen
Dagsorden:	<ol style="list-style-type: none">1. Opdatering af Anne og Berit om PICO, status på litteratur og evt. nye veje2. Hvilken viden skal der komme ud af arbejdet med retningslinjen3. konsensuskonference brainstorm4. Formål med møde med eksterne konsulenter5. Arbejdsopgaver på/inden kommende møder6. kommende møder
Pkt. 1	<p>Berit og Anne blev opdateret om status med PICO og Herdis informerede om der ikke var (meget) litteratur på området. Hun har talt med Henrik, der har været på projektet "COSIP", der opfordrer Herdis til at kontakte Michael Thastum, der mener der ikke findes et screeningsredskab.</p> <p>Grundet det lidt/ingen litteratur der kan en konsensuskonference overvejes, hvor der er en tværfaglighed og specialister til stede. Her skal gruppen opstille nogle spørgsmål, der skal besvares ved konsensuskonferencen. Dette mener gruppen er en god ide.</p> <p>Det er relevant at gå i gang med baggrunden sideløbende med at litteratur findes til hvad der mangler litteratur om der skal fås svar på i konsensuskonferencen.</p>
Pkt. 2	<p>Hvad vil gruppen blive klog på og have med i retningslinje:</p> <ul style="list-style-type: none">• Hvornår starter interventionen – er der et bedste tidspunkt?• Skal der indeles i faser i sygdomsforløbet – "bedste intervention" er måske ikke den samme på forskellige tidspunkter• Sorgteorier i baggrund• Der er en forælder vinkel, da de sundhedsprofessionelle ikke kan gøre noget uden forældres samtykke. Dvs. forældre skal

	<p>være med på at inddrage børn dvs. sundhedspersonale må ikke informere unge uden forældres tilladelse jf. loven (skal i baggrund).</p> <ul style="list-style-type: none">• Starter baggrund med at sige, at personale i dag på nogle sygehusafdelinger ikke en gang nødvendigvis ved om de syge har børn og at Sundhedsstyrelsen har nogle "minimum" anbefalinger om hvad man skal gøre for børn og unge og derefter sige, at vi hæver os over det ved at belyse hvad der er af evidens på området om hvad der virker (ifølge litteratursøgning) eller hvad der konsensus om. Det skal understreges, at ikke alle har behov for en indsats og at tidspunktet også kan være vigtigt, for hvornår der igangsættes en indsats. Det er dog vigtigt ikke at overse børns behov (Dorthe Buchwald). Det er vigtigt ikke at ende med en anbefaling om at alle skal have intervention X.• I baggrund: Hvem har ansvaret for indsatser til de unge? Det er der ingen professionelle, der har pga. det er forældrenes ansvar ifølge politikere. <p>PICO</p> <p>P: Teenagere (13-19 år) med en forælder i palliativt forløb</p> <p>I: nonfarmakologiske interventioner til teenagere med en forælder (ikke en søskende) i palliativt forløb evt. hele familien eller kun forældre, hvis formålet er at hjælpe den unge</p> <p>C: Ingen intervention</p> <p>O: lette unges byrde</p> <p>Målgruppe: tværfagligt personale på hospice og palliative teams og på palliative afdelinger med kontakt til en forælder med en teenager (og evt. teenageren selv) i palliativt forløb, der skal vide hvordan de håndterer unge ved at gøre det vi finder er bedst ifølge litteratur og konsensuskonference. Det kunne fx være at henvise til psykolog eller gruppeintervention eller informere teenageren eller tale med forældrene om, hvordan de skal forholde sig til de unge.</p> <p>Litteratur der skal ses på:</p> <ul style="list-style-type: none">• Kari Bugge• Atle Dyregrov• Bo SnedkerBomann (sst dokument)
--	---

	<ul style="list-style-type: none">• David Kissaue• Dorthe Buchwald• Preben Engelbrect• Bonano (i sst kilde)• Grace Christ 2000• Kilder nævnt i Direme• Kilder nævnt i COSIP dokument s. 5 og referenceliste• Norske retningslinjer nævnt i sst. Dokument• Bruce 2006• Studier fra Cochranereview• Sweetland <p>God kilde af Thastum 2006 (COSIP studie).</p> <p>Interventioner udvælges med evalueringer i form af før efter målinger eller vha. kontrolgruppe, som minimum kvantitative studier.</p> <p>I konsensuskonference be- eller afkræftes interventioner, der er fundet evidens for i studier</p> <p>I baggrund/bilag skal der udarbejdes en liste over nuværende tilbud til børn/unge i Danmark.</p>
Pkt. 3	<p>Konsensuskonferencen kunne eksempelvis være på årsmødet med deltagelse af:</p> <ul style="list-style-type: none">• Atle Dyregrov (psykolog) pga. leder af Bergens krisecenter og har arbejdet meget med børn og unge og sorg• Kari Bugge (norsk pedant til Atle Dyregrov) hvis Atle Dyregrov ikke kan• Dorte Buchwald (sygeplejerske) pga. udarbejdet projekt om børn og unge med terminalt syge forældre• Michael Thastum (psykolog)• Preben Engelbrecht (socialrådgiver) arbejder med unge og sorg, leder af børn, unge og sorg

	<ul style="list-style-type: none">• Christoffer Johansen (læge) psykosocial forsker• Maibritt Guldin (psykolog)? Erfaring med sorg, men ikke med unge• Bo S. Boman• Måske en teenager <p>Hvad vil vi vide noget om i konferencen (første udkast):</p> <ul style="list-style-type: none">• Hvordan skal vi supplere/støtte forældrene (den syge og raske), så de kan tage vare på teenagerne?• Kan vi "spotte" disse unge, der har brug for særlig støtte?• Kritisk at forholde sig til vores kvantitative resultater (interventioner fundet i litteraturgennemgangen der er evalueret)• Hvornår skal man sætte ind?• Hvordan kan sociale medier anvendes?• Hvor ligger ansvaret?<ul style="list-style-type: none">- For teenagerne- For interventionerne- Mm.• Hvordan kan de sociale medier anvendes?
Pkt. 4	<p>Formål med møde med eksterne konsulenter (forventet d. 9. september):</p> <ul style="list-style-type: none">- Høre deres kritiske vurdering/mening- Inspiration- "Klarsyn", skarphed- Til forberedelse af spørgsmål til konsensuspanel
Pkt. 5	<p>Inden møde på hospice Fyn d. 9. april:</p> <ul style="list-style-type: none">- Anne kontakter Preben Engelbrecht, Jes Dige og Bo S. Boman om de kan komme d. 9. september- Maiken laver revideret søgning med fokus på interventioner (med evalueringer af disse) – fokus er nu fjernet fra

	<p>screening</p> <ul style="list-style-type: none">- Gruppen skal læse, hvad Maiken sender ud til gruppen til baggrund/litteraturgennemgang- Lene og Berit skriver udkast til baggrund resten af gruppen kan kommentere.- Maiken skriver noget af metode – resten af gruppen kan kommentere.- Maiken vender ideen om årsmødet med Birgit inkl. dato.- Herdis kontakter Palle og Preben for at afklare om vi kan udarbejde en retningslinje på baggrund af en konsensuskonference og hvad en conference er. Spørger om de samme mennesker må være i konsensus konference panel og være eksterne konsulenter.- Ingeborg kontakter Hospice Fyn angående forældre vinkel. <p>På møde d. 9. april:</p> <ul style="list-style-type: none">- Udvælge artikler endeligt- uddelegere, hvem der kvalitetsvurderer, hvilke artikler og indskriver dem i litteraturgennemgang og evidens tabel- rette baggrund og del af metode der foreligger til- Uddelegere, hvem der udarbejder liste over tilbud der foreligger i Danmark. <p>Inden møde 17.-18. juni:</p> <ul style="list-style-type: none">- udvalgte artikler skal kvalitetsvurderes og litteraturgennemgang + evidens tabel udarbejdes <p>2 dages møde d. 17. og 18. juni:</p> <ul style="list-style-type: none">- Udarbejde anbefalinger og monitorering- Tjekke punkter i agree er opfyldt- Forberede spørgsmål til konsulenter- Uddelegere hvem der laver det sidste- Endelige spørgsmål til eksterne konsulenter udarbejdes <p>9. september: Konsulenter kommer</p>
--	--

	<ul style="list-style-type: none">- Forberede spørgsmål til konsensuskonference
Pkt. 6	<ul style="list-style-type: none">- 9. april på hospice Fyn kl. 9.30-15.30- 17.-18. juni ved Vesterhavet- 9. september i København evt. ved Berit
Pkt.6	<p>Der er gået bort fra metoder til at screening af hvilke teenagere har støttebehov. I stedet for bliver fokus, hvilke interventioner, der har en støttende effekt for teenagere. interventionerne kan godt være rettet mod forældrene alene og til forældre/teenagere. Retningslinjen forventes at blive baseret på de kvantitative studier, der har undersøgt effekten af interventioner, hvis formål er at støtte teenagere med en forælder i palliativt forløb samt en konsensuskonference.</p>