

Felles metoderapport (AGREE II, 2010-utgaven)

Barn som pårørende-arbeidet i spesialisthelsetjenesten

Metoderapporten er felles for overordnet prosedyre og underprosedyrene

OMFANG OG FORMÅL

1. Fagprosedyrens overordnede mål er:

Sikre at barn som pårørende får informasjon og nødvendig oppfølging i spesialisthelsetjenesten.

Oppdatering 2016 - 2017

For å konkretisere innhold er titlene endret til «Barn som pårørende-arbeidet – overordnet prosedyre», «Kartlegging av barn som pårørende – delprosedyre», «Tiltak for barn som pårørende – delprosedyre» og «Samhandling for barn som pårørende – delprosedyre». Etter innsamlet erfaringskompetanse og faglige vurderinger skilles underprosedyre bekymringsmelding ut fra barn som pårørende-prosedyrene, og får status som en selvstendig prosedyre til generelt bruk i det enkelte helseforetak.

2. Helse spørsmålene i fagprosedyrene er:

Som i PICO - skjema (6 stk):

Hvordan skal og bør arbeidet med barn som pårørende organiseres i spesialisthelsetjenesten?

Hva skal kartlegges når pasienten har barn? Hvordan gjennomføre kartleggingen?

Hvilke tiltak i spesialisthelsetjenesten er god oppfølging av barn som pårørende?

Hvordan kan spesialisthelsetjenesten og eksterne aktører best samhandle om barn som pårørende?

Hvordan forvalte meldeplikt til barneverntjenesten ved bekymring om omsorgssituasjonen til barn?

Hva skal registreres og dokumenteres om barn som pårørende i EPJ? Hvordan registrere og dokumentere arbeidet i EPJ?

Oppdatering 2016 - 2017

Helse spørsmål angående registrering og dokumentasjon av barn som pårørende ivaretas som en integrert del av prosedyrene som helhet.

3. Populasjonen (pasienter, befolkning osv) fagprosedyren gjelder for er:

Prosedyren gjelder for mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade (Lov om helsepersonell § 10a).

Mindreårige søsken til pasienter er ikke omfattet av lov, men en viktig gruppe barn som pårørende.

Vi har derfor valgt å inkludere søsken i prosedyren, selv om det i denne omgang ikke systematisk er innhentet kunnskap spesifikt om denne gruppen.

Oppdatering 2016 - 2017

Søsken er inkludert i systematiske søk.

INVOLVERING AV INTERESSER

4. Arbeidsgruppen(e) som har utarbeidet fagprosedyren har med personer fra alle relevante faggrupper (navn, tittel og arbeidssted noteres):

BarnsBeste – Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende har ledet dette nasjonale samarbeidsprosjektet bestående av arbeidsgrupper ved Sørlandet Sykehus, St. Olavs Hospital, Helse Nord-Trøndelag og Sykehuset Innlandet. Nasjonalt nettverk for fagprosedyrer v/Karin Borgen og Hilde Strømme har veiledet og bidratt i arbeidet. Etter anbefaling fra Nasjonalt nettverk for fagprosedyrer består prosedyreverket av en overordnet prosedyre med underprosedyrer. Arbeidsgruppene har arbeidet med hver sin(e) prosedyrer (se oversikt under) i samarbeid med BarnsBeste. Dette Kompetansenettverket er lagt til Helse Sør-Øst, og formelt organisert under Sørlandet Sykehus. BarnsBeste's styringsgruppe består av de 4 Regionale Helseforetakene.

Prosjektledelse BarnsBeste

Signegun Romedal, prosjektleder og fagrådgiver
Eivind Thorsen, fagrådgiver
Endre Bjørnstad Havåg, fagrådgiver
Tove Sandvik Aukland, konsulent

Arbeidsgruppe Sørlandet Sykehus: *Overordnet prosedyre og underprosedyre Samhandling*

Ellen Walnum, Koordinator for barn som pårørende-arbeidet i SSHF og erfaringskonsulent
Arnstein Lona, Rådgiver/prosessveileder kliniske fagprosedyrer, Fagavdelingen
Borghild Spiten Mathisen, Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse
Siv Pettersen, spesialutdannet sykepleier, Nevrologisk avdeling
Sven Jarle Reinhardsen, miljøterapeut, post 4.1, Klinikk for psykisk helse
Sølvi Nygård, Sykepleier, Kirurgisk post 3A
Mariann Skarli, Koordinator for barn som pårørende - arbeidet i SSHF

Arbeidsgruppe St. Olavs Hospital: *Kartlegging*

Nina Osen, psykiatrisk sykepleier/ barneansvarlig koordinator, Tiller DPS,
Grete Sørø Baardsen, psykiatrisk sykepleier/barneansvarlig, Østmarka spesialpoliklinikk
Helga Lykke, sykepleier/helsesøster/barneansvarlig, Klinikk for fysikalsk medisin, Lian
Inger Storvik, kreftsykepleier/barneansvarlig koordinator, St. Olavs Hospital

Antall underprosedyrer er redusert fra 5 til 4 underveis i prosjektet. Det viste seg å være mest hensiktsmessig å inkludere innholdet i opprinnelig underprosedyre *Registrering og dokumentasjon i EPJ* i alle underprosedyrene. St. Olavs Hospital overtok videre arbeidet med underprosedyren *Kartlegging*.

Arbeidsgruppe Helse Nord-Trøndelag: *Tiltak internt i HF*

Hanne Bjørnå, Barneansvarlig/ Pårørendekoordinator, DPS Stjørdal
Mette Holte, LMS og koordinator
Ellinor Fikseanet, barneansvarlig, Avd. for rus og avhengighet

Arbeidsgruppe Sykehuset Innlandet: *Bekymring for barns omsorgssituasjon*

Marianne Lundgård, rådgiver og barnekoordinator
Hanne Kristine Lundby, prosessleder, avdeling for Kunnskapsstøtte

Oppdatering 2016 - 2017

Oppdateringsarbeidet ble ledet av samme prosjektgruppe i BarnsBeste som ved første versjon. I tillegg bidro brukerrepresentant i BarnsBestes styringsgruppe Nina Roland. Prosjektgruppen har involvert Koordinatornettverket under ett i hele prosessen. Sørlandet Sykehus pådro seg å godkjenne fagprosedyrene for publisering, og BarnsBeste har her samarbeidet med foretaks koordinator Siren Wetrhus Knutsen. Nasjonalt nettverk for fagprosedyrer v/Karin Borgen har veiledet i oppdateringsarbeidet.

5. Synspunkter og preferanser fra målgruppen (pasienter, befolkning osv) som fagprosedyren gjelder for:

BarnsBeste - Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende har siden 2008 samlet kunnskap og erfaringer fra barn som pårørende gjennom sine mange nettverk (se pkt. 13). Erfaringskonsulent og brukerrepresentant har deltatt aktivt i prosjektgruppen. Synspunkter og preferanser fra målgruppen har bekreftet litteratur og erfaringskompetanse. Søskenfokus er spesielt trukket frem.

Oppdatering 2016 – 2017

Brukerkunnskap er ivaretatt gjennom brukerrepresentant i prosjektgruppen, tilbakemelding fra brukerutvalget ved Sørlandet sykehus og høring til brukere/organisasjoner representert i BarnsBestes nettverk (se pkt. 13).

6. Det fremgår klart hvem som skal bruke prosedyren:

Alle roller i barn som pårørende-arbeidet er beskrevet med ansvar og handlinger i prosedyren: Helsepersonell, barneansvarlige, koordinator for barn som pårørende-arbeidet og ledelse.

METODISK NØYAKTIGHET

7. Systematiske metoder ble benyttet for å søke etter kunnskapsgrunnlaget:

BarnsBeste utarbeidet problemstilling og forslag til PICO-skjema i samarbeid med arbeidsgruppene og med veiledning fra seniorrådgiver/bibliotekar, Hilde Strømme ved SSHF og Nasjonalt nettverk for fagprosedyrer.

Lokale bibliotekarer gjennomførte systematiske søk i de aktuelle databaser (se søkestrategi). St. Olavs Hospital foretok i tillegg et utvidet søk i flere databaser pga status som universitetssykehus.

Arbeidet inkluderte fagfelleevaluering fra Kunnskapssenteret.

Følgende lokale bibliotekarer deltok:

Sørlandet Sykehus: Bibliotekar Sonja May Amundsen
St. Olavs Hospital: Bibliotekar Katrine Aronsen

Helse Nord-Trøndelag: Bibliotekar Liv Vikan
Sykehuset Innlandet: Bibliotekar Hanne Rustlie

Fagprosedyrer

Søk i Lovdata etter relevante lover og forskrifter, og kvalitetssikring av rettslige utgangspunkter er ivarettatt av Dr juris/førsteamanuensis, Alice Kjellevoid, Institutt for helsefag v/Universitetet i Stavanger. Avdeling for Bioteknologi og helserett i Helsedirektoratet har i tillegg gjennomgått prosedyrene i høring.

BarnsBeste har samlet inn prosedyrer fra landets foretak, og har innhentet erfaringskompetanse fra Nasjonalt nettverk for ledere og koordinatore av barn som pårørende-arbeidet i spesialisthelsetjenesten.

Det ble gjennomført systematiske søk med utgangspunkt i PICO-skjema i samarbeid med lokale bibliotekarer.

Relevans, kvalitet, samt overføringsverdi til norske forhold ble kritisk vurdert i alle artiklene som fremkom etter søk, samt i annen aktuell litteratur tilgjengelig på området.

Oppdatering 2016 - 2017

Alle søk ble utført av BarnsBeste i samarbeid med bibliotekar Sonja May Amundsen, SSHF. Det ble tatt utgangspunkt i opprinnelig PICO. De opprinnelige søkestrategiene ble fulgt med noen justeringer etter faglige vurderinger. Se dokumentasjon av søk. Dokumentasjon av søk er justert etter nåværende obligatoriske kilder, og er begrenset fra 2013 til 2017. Utvidet søk fra St.Olavs hospital ble ikke gjentatt på grunn av manglende relevans. Søket ble i delprosedyrene tiltak og samhandling utvidet med databasen Academic Search (tilgang via Universitetet i Agder). Aktuelle artikler er blitt kvalitetsvurdert av BarnsBeste i samarbeid med Elisabeth Jeppesen PhD, Fagsjef i Norsk Luftambulans. I kvalitetsvurderingen benyttet vi verktøyet Covidence (a core component of Cochranes's review production toolkit).

9. Styrker og svakheter ved kunnskapsgrunnlaget er:

Barn som pårørende er et relativt nytt forskningsfelt. Relativt mye av forskningen som finnes er knyttet til spesifikke pasientgrupper eller diagnoser og det er dermed usikkert hvor vidt man kan generalisere resultater. Dette gjelder spesielt fra internasjonal forskning.

Her i landet- og til dels i Norden - er begrepet barn som pårørende ikke knyttet opp til en spesifikk diagnose. Dette gjør det utfordrende å overføre forskningsresultater til norske forhold. I tillegg til at det finnes lite forskning med god overføringsverdi, er det også lite forskning på relevante tiltak i spesialisthelsetjenesten. Lovbestemmelsene gir derimot klare føringer for praksis. Selv om det ikke finnes mye kunnskap fra forskning har det nasjonale kompetansenettverket stor tilgang til erfaringsbasert kunnskap og brukerkunnskap.

Oppdatering 2016 - 2017

Resultatene fra Multisenterstudien Barn som pårørende (Ruud, 2015) har bedret kunnskapsgrunnlaget om situasjonen for barn med foreldre som er pasienter i spesialisthelsetjenesten i Norge. Funn og anbefalinger fra studien gir retning for barn som pårørende-arbeidet i spesialisthelsetjenesten. Resultatene fra systematiske søk i databaser viser at kunnskapstilfanget om barn som pårørende øker, og vi ser et større fokus på å ivareta både et forebyggende og et helsefremmende perspektiv for barna og familiene.

10. Metodene som er brukt for å utarbeide anbefalingene er:

Fagprosedyrer

Gjennomgang og kvalitetssikring av litteratursøk, gjennomgang av innsendte prosedyrer fra landets HF, innhenting av erfaringsbasert kunnskap fra landets foretak i Nasjonalt nettverk for barn som pårørende-arbeidet i spesialisthelsetjenesten, diskusjoner i og samling for arbeidsgruppene. Der lov eller forskning ikke kommer med konkrete, praktiske anbefalinger har prosjektgruppen basert anbefalingene i prosedyren på erfaringskunnskap og brukerkunnskap.

Med mål om å utarbeide en helhetlig og sammenhengende handlingsrettet prosedyre for god praksis har vi vektlagt språk, struktur og design.

Oppdatering 2016 – 2017

I tråd med Kunnskapssenterets føringer er innholdet oppdatert på lovbestemmelser, forskning, erfaringskunnskap og brukerkunnskap. Etter tilbakemeldinger har vi etterstrebet å gjøre prosedyrene mer handlingsrettede og konkrete, og med en forbedret logisk oppbygging for praksis. Grunnstrukturen er imidlertid beholdt for at det ikke skal føre til for store endringer for helseforetakene.

11. Helsemessige fordeler, bivirkninger og risikoer er tatt i betraktning ved utarbeidelsen av anbefalingene:

12. Det fremgår tydelig hvordan anbefalingene henger sammen med kunnskapsgrunnlaget:
Anbefalingene er bygget på alle kunnskapsområdene i kunnskapsbasert praksis inkludert førende lovbestemmelser.

13. Fagprosedyren er blitt vurdert eksternt av eksperter før publisering (Tittel, navn, avdeling, sykehus på alle som har hatt prosedyren til høring):

Høring sendt til:

Helse Sør-Øst RHF v/ rådgiver Anne Aasen
Helse Nord RHF v/ rådgiver Siw Skår
Helse Midt-Norge v/ rådgiver Elise Solheim
Helse Vest Brita v/ rådgiver Mauritzen Næss
Fagdirektør ved Sørlandet sykehus HF, Per Engstrand
Fylkesmannen i Aust-Agder v/rådgiver Elin Gjerrestad Senum

BarnsBeste er et nasjonalt kompetansenettverk for barn som er pårørende. Vi er opprettet av Helse- og omsorgsdepartementet. Vi driver flere nettverk og følgende har hatt prosedyrene på høring:

BarnsBeste's nasjonale referansegruppe

<http://www.sshf.no/pasient/kompetansentre/barnsbeste/om-barnsbeste/Sider/Referansegruppe.aspx>

Består av aktuelle og offentlige organisasjoner, direktorat, instanser og etater, regionale helseforetak og andre aktuelle aktører.

BarnsBeste's nasjonale forskernettverk

<http://www.sshf.no/pasient/kompetansentre/barnsbeste/nettverk/forskernettverk/forskerbarnk>

Består av 75 forskere på feltet barn som pårørende

Fagprosedyrer

BarnsBeste's nasjonale nettverk for barn som pårørende - arbeidet i spesialisthelsetjenesten <http://www.sshf.no/pasient/kompetansentre/barnsbeste/nettverk/barnekoordinatorer>
Nettverket består av leder og koordinatører av barn som pårørende - arbeidet i spesialisthelsetjenesten. Alle helseforetakene i Norge er representert.

BarnsBeste's somatikknettverk <http://www.sshf.no/pasient/kompetansentre/barnsbeste/nettverk/somatikk>
Nettverket består av frivillige organisasjoner og offentlige organisasjoner knyttet til området somatikk.

Etter endringer fra ekstern høring, er det foretatt interne høringer i de 4 involverte helseforetakene inkludert brukerutvalg og ungdomsråd.

Oppdatering 2016 -2017

Arbeidet med oppdateringen startet med en forespørsel (survey) til BarnsBestes koordinatørnettverk, for å innhente og systematisere erfaringskunnskap fra alle landets helseforetak om eksisterende prosedyrer. BarnsBeste gjennomførte videre en høringsrunde på utkastene basert på kunnskap fra systematiske litteratursøk, erfaringskunnskap og brukerkunnskap. Høringsinstansene ble denne gang utvidet til også å gjelde BarnsBestes minoritetsnettverk og Helsedirektoratet spesielt.

14. Tidsplan og ansvarlige personer for oppdatering av fagprosedyren er:

BarnsBeste i samarbeid med Sørlandet Sykehus, St. Olavs hospital, Sykehuset Innlandet og Helse Nord-Trøndelag 2017.

Oppdatering 2016 – 2017

BarnsBeste i samarbeid med Koordinatørnettverket inkludert Sørlandet Sykehus, St. Olavs hospital, Sykehuset Innlandet og Helse Nord-Trøndelag 2017.

KLARHET OG PRESENTASJON

15. Anbefalingene er spesifikke og tydelige:

Ja

16. De ulike mulighetene for håndtering av tilstanden eller det enkelte helse spørsmålet er klart presentert:

17. De sentrale anbefalingene er lette å identifisere:

18. Faktorer som hemmer og fremmer bruk av fagprosedyren:

Faktorer som fremmer bruk av fagprosedyren:
Ivaretagelse av barn som pårørende er en lovpålagt oppgave for helsepersonell og spesialisthelsetjeneste. Prosedyren er diagnoseuavhengig og uavhengig av organisatorisk plassering i foretaket. Prosedyren er handlingsrettet basert på en forløpstankegang. Forankring av barn som pårørende-arbeidet i HF og implementering med god opplæring vil fremme bruk. Nye ventede kravspesifikasjoner for EPJ fra Helsedirektoratet vil kunne fremme bruken.

Fagprosedyrer

Faktorer som hemmer bruk av fagprosedyren:

Manglende økonomiske og menneskelige ressurser i arbeidet vil kunne hemme bruken, samtidig som barn som pårørende - arbeidet har et holdningsmessig aspekt.

Oppdatering 2016 - 2017

BarnsBeste utvikler et støtteskriv for implementering av fagprosedyrene i forbindelse med denne oppdateringen. Videre sees oppdatering av fagprosedyrene i sammenheng med BarnsBeste implementeringsarbeid i spesialisthelsetjenesten. I 2017 utvikler BarnsBeste blant annet opplæringsressurser for helsepersonell og ledere, og pasient- og pårørende informasjon på helseforetakenes nettsider basert på innholdet representert i fagprosedyrene.

Bruk av fagprosedyrene avhenger i stor grad av hvordan de ulike systemene i spesialisthelsetjenesten kan støtte opp om barn som pårørende-arbeidet, for eksempel elektroniske pasientjournal og kvalitetssystemer.

ANVENDBARHET

19. Hvilke råd og/eller verktøy for bruk i praksis er fagprosedyren støttet med:

Det har vært et mål å gjøre prosedyrene mest mulig praksisnær i barn som pårørende-arbeidet. Prosedyren viser til tidligere utarbeidet E-læring om barn som pårørende og barnevern, og andre ressurser som kan supplere kunnskapsgrunnlaget.

Oppdatering 2016 - 2017

Fagprosedyrene støttes med et støtteskriv for implementering, og vil i 2017 bli ytterligere støttet med ulike opplæringsressurser basert på innholdet representert i fagprosedyrene. Det utvikles pasient- og pårørende - informasjon rettet mot både voksne og barn/unge med utgangspunkt i innholdet i fagprosedyrene.

20. Potensielle ressursmessige konsekvenser ved å anvende anbefalingene er:

21. Fagprosedyrens kriterier for etterlevelse og evaluering:

REDAKSJONELL UAVHENGIGHET

22. Synspunkter fra finansielle eller redaksjonelle instanser har ikke hatt innvirkning på innholdet i fagprosedyren:

Nei

23. Interessekonflikter i arbeidsgruppen bak fagprosedyren er dokumentert og håndtert:

Det har ikke vært interessekonflikter i gruppen.