

# Alliancen for Helhedsorienteret Behandling

10% af alle danske børn og unge rammes af en alvorlig kronisk sygdom eller handicap. Det er sygdomme, der vender op og ned på tilværelsen for både barnet og den unge, men også for deres familier. Søskende og forældre, der både er dybt bekymrede, men også skal lære at leve i den nye hverdag og samtidig yde den omsorg, som barnet eller den unge har brug for. Mange familier beskriver det som et liv i alarmberedskab.

I dag lever over 100.000 danske familier med de udfordringer som følger med, når et barn eller en ung rammes af alvorlig kronisk sygdom eller handicap. Systemet er ikke gearet til at håndtere familiernes udfordringer, hverken på kort eller langt sigt, og alliancen peger derfor på, at der skal etableres let og lige adgang til indsatser for barnet, den unge og familien – indsatser, der forebygger mistrivsel og sikrer mere helhedsorienteret behandling.

Når vi ikke behandler helhedsorienteret, så er konsekvenserne mange og alvorlige. Både for barnet eller den unge med sygdom, men også for deres familier.

## Hvad er helhedsorienteret behandling?

Behandling, der betragter barnet og den unge holistisk og tager højde for barnet og den unges behov på flere områder.

Behandlingsindsatser kan tælle psykologhjælp, ergoterapi, støtte fra socialrådgivere mv., der kan hjælpe børnene, de unge og de pårørende med at forebygge og håndtere alle dele af sygdomsudfordringen som eksempelvis sociale og psykiske udfordringer.

## Konsekvenser for børn/den unge

Børn og unge med alvorlig kronisk sygdom eller handicap oplever overordnet dårligere psykisk trivsel, øget skolefravær og et ringere eller mere udfordret socialt liv:

- 30% af unge med en kronisk sygdom har fx overvejet selvmord.
- 21% af unge i folkeskolens store klasser med en kronisk sygdom føler sig ensomme – modsat 4% hos de elever, der ikke har en kronisk sygdom.
- Hver femte forældre til et barn med alvorlig eller kronisk sygdom angiver, at deres børn ikke har fået nogen støtte udefra – og de børn og unge der får støtte, får det primært af familiemedlemmer.
- Kun fire ud af ti børn med funktionsnedsættelser føler, at de hører til på deres skole.

## Konsekvenser for familien

Manglen på støtte til familierne sætter særligt forældre og søskende under et stort mentalt pres:

- 33.000 børn oplever hvert år, at en søskende bliver alvorligt syg. Hver tredje forældre angiver, at det pårørende barn oplever generel mistrivsel i den forbindelse, og 16% af de pårørende børn oplever ifølge forældrene symptomer på angst og depression.
- I Epilepsiforeningens pårørendeundersøgelse ses det, at 52% af de pårørende har oplevet længerevarende stress, og at 82% ikke bliver spurgt til deres trivsel, når de besøger sygehuset.
- Der er 8% større risiko for skilsmisse i familier hvor et barn eller en ung har en alvorlig kronisk sygdom.
- En tredjedel af forældre til børn med fx epilepsi oplever symptomer på posttraumatisk stress
- Forældrene får en svagere tilknytning til arbejdsmarkedet.

Det betyder, at når et barn eller en ung rammes af kronisk sygdom eller handicap, så rammes hele familien. Det har store menneskelige konsekvenser, men også store samfundsøkonomiske konsekvenser. Sygdomsbyrderapporten fra 2015 viser, at særligt angst og depression er nogle af de sygdomme, der koster samfundet allerflest penge. Det er samtidig sygdomme, som er svære at komme til livs, hvis de ikke forebygges i god tid.

Som det ser ud i dag, så svigter systemet både den alvorligt syge, men også deres pårørende. Heldigvis kan vi sagtens arbejde mod en løsning, der kan støtte børn, unge og familier med alvorlig kronisk sygdom eller handicap, langt mere end vi gør i dag.

## Løsningen er et Familieberedskab

Vi ønsker et Familieberedskab i den regionale sundhedssektor. Et beredskab, der sikrer, at børn og unge modtager helhedsorienteret behandling. At der både i udredning, diagnosticering og behandling er personale med bl.a. de relevante medicinske, psykologiske, socialrådgiverfaglige og ergoterapeutiske kompetencer på hospitalernes børne- og ungeafdelingerne.

Familierne skal have den nødvendige støtte til at håndtere og komme igennem den pludselige krisesituation, som indtræffer når et barn eller ung får en alvorlig kronisk sygdom eller handicap. Beredskabet skal ikke ophøre, når krisen er afværget, men skal følge familien og skal altid kunne aktiveres, så vi kan gribe børn, unge og familier, når deres behov er størst.

Som minimum skal alle børn, unge og deres familier tilbydes en psykosocial udredning, der kan hjælpe med at forebygge psykosocial mistrivsel. Den udredning skal fungere som en første tværfaglig screening og sikre, at barnet, de unge og familien kommer ordentligt videre i systemet, og at der kan igangsættes de indsatser, som det vil kræve at forebygge mistrivsel fremadrettet. Tilbuddet skal være en ret, når der opstår alvorlig kronisk sygdom eller handicap.

Konsekvenserne af alvorlig kronisk sygdom eller handicap er så alvorlige, at systemet skal kunne hjælpe. Vi har pakker, løsninger og tilbud, der træder i kraft ved lignende udfordringer – vi kender det fra kræft-området og det palliative område. De erfaringer skal vi kunne tage med ind i arbejdet på børne- og unge afdelingerne, så vi ikke taber liv og skæbner på gulvet, fordi vi ikke yder den nødvendige hjælp. Det kræver en helhedsorienteret indsats, hvor tværfaglige kompetencer sættes i spil. Det gælder både, når det kommer til psykologhjælp, socialrådgivning, ergoterapi m.m.

Udfordringerne ved alvorlig kronisk sygdom og handicap er mange og kan virke uoverskuelige for børn, unge og deres familier. Men i alliancen tror vi på, at de kan løses. Det eneste det kræver, er, at vi vælger at ville det. At vi vælger at opprioritere den helhedsorienterede behandling i det regionale sundhedsvæsen på tværs af landet. Og at vi insisterer på, at det ikke kan være rigtigt, at vi i et velfærdssamfund, som det danske, ikke holder hånden under dem, som rammes af sygdom og handicap og har allermost brug for hjælp.

## Hvad kan du som regionalpolitiker gøre, hvis du gerne vil arbejde for et Familieberedskab?

- Stil spørgsmål til regionen: Hvordan støtter vi børn og unge med alvorlig kronisk sygdom eller handicap samt deres familier på regionens hospitaler? Har vi de nødvendige kompetencer, der kræves for at kunne behandle helhedsorienteret?
- Invitér Alliancen for Helhedsorienteret Behandling på besøg i regionsrådet. Så fortæller vi, hvad I kan gøre, og hvilken gevinst det ville være for regionen at behandle helhedsorienteret.
- Afsæt penge i budgettet: Regionens hospitaler skal have bemanning nok til at sikre, at der kan igangsættes det ønskede familieberedskab, når behovet opstår.
- Stil krav og belys problemet: Kræv, at regionen tager hånd om de mange børn, unge og familier, der står i denne situation og har afgørende brug for hjælp.
- Tag ejerskab over problematikken og hjælp de ramte børn, unge og familier med at få deres sag på dagsordenen.
- Del og spred budskabet – jo flere der anerkender problemet, jo større er chancen for at få de rigtige løsninger frem!

