



Sundt samspil

*Lighed i håndteringen af børn
og unge med kronisk somatisk sygdom*

Evaluerings af styrket indsats for børn med kroniske somatiske sygdomme

– Forældreperspektivet belyst ved hjælp af klassisk metode og teori

INDHOLD

0.0 Resumé.....	4
1.0 Baggrund og indledning	5
1.1 Begrebsafklaring.....	7
1.1.1 Forløbskoordination.....	7
1.1.2 Kerneproblematikker	7
1.1.3 Den afklarende samtale	7
1.1.4 Familieforløb med erfarne familier som medunderviser	8
1.1.5 Kompetenceudvikling	8
2.0 Formål	8
3.0 Målgruppe for forløbskoordination og familieforløb	8
4.0 Teori og metoden	9
4.1 Valg af undersøgelsesmetode	9
4.2 Udvælgelse af interviewpersoner	9
4.3 Interviewguide	10
4.4 Fænomenologisk analyse	10
4.5 Forforståelsen	10
4.6 Transskribering af data	10
5.0 Kvalitativ evaluering af forældreperspektivet på indsatsen	10
5.1 Indsatsområde 1: Health illiteracy.....	10
5.1.1 Forløbskoordinationsfunktionens og familieforløbets positive betydning for Health illiteracy	11
5.2 Indsatsområde 2: lav self-management	12
5.2.1 Forløbskoordinationsfunktionens og familieforløbets positive betydning ift. Lav self-management	12
5.3 Indsatsområde 3: Dårligt psykisk velbefindende.....	12
5.3.1 Forløbskoordinationsfunktionens og familieforløbets positive betydning for Dårligt psykisk velbefindende	13
5.4 Indsatsområde 4: Kommunikation og relationsdannelse i sundhedsvæsenet.	14

5.4.1 Forløbskoordinationsfunktionens og familieforløbets positive betydning for kommunikations og relationsdannelsen.....	15
5.5 Indsatsområde 5: Netværk og familiestrukturer.....	15
5.5.1 Forløbskoordinationsfunktionens og familieforløbets positive betydning for Netværk og familiestrukturer.....	16
5.6 Opsummering og diskussion af analysen.....	16
6.0 Konklusion.....	19
7.0 anbefalinger.....	19
Perspektiverende efterskrift.....	21

0.0 RESUMÉ

Formål

Formålet med denne evaluering er at undersøge effekten og relevansen af forløbskoordination og familieforløb som et element i styrkelse af kronikerindsatsen for børn og unge. Implementeringsperioden foregår fra januar 2014 – december 2016. Der er udelukkende tale om en undersøgelse af forældrenes oplevelse af indsatsen. Der er således ikke inddraget perspektiver fra fagpersoner i indsatsen, hvilket indsnævrer evalueringen som en form for "kundeundersøgelse".

Det er efterhånden veldokumenteret i sundhedsforskningen, at der er sammenhæng mellem sociale forhold og den generelle sundhedstilstand hos både børn og voksne. Rambølls undersøgelse "Sociale forholds betydning for håndteringen af børn og unge med kronisk sygdom" belyser, på hvilken måde forældres sociale forhold påvirker håndteringen af deres børns kroniske sygdom. I Herning har styregruppen valgt at etablere en forløbskoordinatorfunktion og familieforløb for målgruppen for at imødekomme de udfordringer, der er peget på. Disse 2 elementer er hovedfokus i denne egevaluering. Resultaterne fra evalueringen skal bruges til at informere interessenter, beslutningstagere og Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse om den forældreoplevede effekt af den indsats, der er prioriteret. Effekten af forløbskoordinationsfunktionen og familieforløb belyses udelukkende gennem et forældreperspektiv. På baggrund af resultater, anbefalinger og andre evalueringer i indsatsen vil rammen for det fremtidige arbejde med familier med kronisk syge børn og unge fremgå, til brug for beslutningstagere, til gavn for familier i målgruppen.

Metode

Ved undersøgelsen af effekten af forløbskoordination er der foretaget kvalitative interviews med familier i målgruppen. Der er udført semistrukturerede, kvalitative interviews omhandlende evidensbaserede kerneproblematikker for målgruppen, forløbskoordination og familieforløb. Der er gennemført en fænomenologisk analyse af interviewene, for at få så validt et grundlag for fremtidige prioriteringer som muligt. De af Rambøll definerede kerneproblematikker, der knytter sig til målgruppen, har dannet den teoretiske og vurderingsmæssige ramme.

Resultater

Nedenstående resultater afspejler generelle tendenser, der præger indsatsen på nuværende tidspunkt, ud fra forældrenes udsagn.

Overordnet set vurderes, at de oplevelser, familierne har haft med den styrkede indsats, har haft en positiv betydning for de oplevede udfordringer omkring mestring af hverdagen med et eller flere børn med kronisk somatisk sygdom.

Det blev fundet, at forældrenes muligheder for og tro på, at de kan kommunikere med de professionelle aktører, er udfordret. Forældrene oplever, at de med forløbskoordinatorfunktionen har fået hjælp i flere forhold, blandt andet med oversættelse af sygdomsinformation samt i forhold til at give dem troen på, at de med lidt støtte og hjælp kan mestre kommunikationen med fagfolk og få den nødvendige støtte. Det blev fundet, at forældrene mangler hjælp og viden om de muligheder, der er for hjælp og støtte til at mestre hverdagen. Desuden mangler forældrene viden om, hvordan og hvorvidt man kan inddrage barnets nærmiljø såsom skole, institution, dagpleje og lignende, så barnet uden for hjemmet stadig er trygt og efterlever behandling. Familierne oplever, at de med forløbskoordinatorfunktionen har fået etableret netværksmøder med skoler, daginstitutioner og sygeplejersker og har fået etableret støttemuligheder, de ikke selv vidste var en mulighed. Forældrene oplever manglende psykisk overskud til at mestre hverdagen grundet egen sygdom. Håndteringen af barnets sygdom er således knyttet til et dårligt psykisk velbefindende, fordi egen sygdom og den følgende forringede arbejdssituation er svær at tackle mentalt. En dårligere håndtering af barnets sygdom er ikke direkte årsag til forældrenes psykisk dårlige velbefindende, men det blev vurderet, at relationen til barnet bliver negativt påvirket af manglende glæde og positivitet hos forældrene. Forældrene oplever, at koordinatorfunktionen og familieforløbet har skabt en tillid til fagpersoner og et netværk, hvor man har kunnet dele sine tanker og oplevelser med andre ligesindede, hvilket har været befriende for negative og udfordrende tanker. Det blev fundet, at kommunikationen og relationsdannelse i sundhedsvæsenet i dominerende grad knytter sig til forældrenes oplevelse af et meget rigtigt kommunalt system med manglende kapacitet til at kunne se familien som en helhed. U hensigtsmæssig

dialog og manglende imødekommenhed mellem fagpersoner og familien, langsommelig sagsbehandling og skiftende sagsbehandlere fylder meget i forhold til at kunne mestre familiens situation. Det er oplevelsen, at forløbskoordinatoren har hjulpet familierne til at få en bedre dialog og hjælp. Forældrene oplever enten manglende netværk eller manglende støtte fra eksisterende netværk. Funktionens positive effekt i forhold til denne problematik har i høj grad knyttet sig til det netværk, der er forsøgt etableret ved hjælp af familieforløbet. Derudover blev det fundet, at de syge børn i hverdagen naturligvis får meget opmærksomhed fra forældre og omgivelser. Dette faktum efterlader en dårlig samvittighed hos forældrene og påvirker familiestrukturen. Det blev vurderet, at en fordel ved familieforløbet har været, at de raske søskende er inddraget og er med på lige fod med de syge børn. Dette har vist sig at være givtigt for forældrene, der ofte oplever, at etablerede indsatser kun inkluderer det syge barn. Undersøgelser påviser, at raske søskende til børn med sygdom savner opmærksomhed og omsorg og risikerer at føle sig overset af forældrene. Dette kan få konsekvenser langt ind i voksenlivet.

Konklusion

Etableringen af forløbskoordinatorfunktionen anses som givende sammenhængende mening for familierne i overgangen fra forskellige sektorer. Det opleves, at forløbskoordinatorfunktionen støtter op om mestringen af hverdagen, med forbedret livskvalitet som generelt resultat. Udviklingen og etableringen af familieforløb baseret på bedst mulig viden og evidens på området har bevirket, at kommunen har et relevant og effektivt mestringstilbud til familier med kronisk syge børn.

Anbefalinger

Indarbejd og forankr forløbskoordinatorfunktionen som arbejdsmetode. Det blev fundet, at funktionen kunne imødekomme de kerneproblematikker, der er behæftet området. Det anbefales at fortsætte med differentieringen af niveauet af hjælp og støtte og holde fokus på de muligheder, der findes i og uden for de 3 sektorer.

Behold og forankr familieforløbet. Det blev fundet, at familieforløbet sammen med forløbskoordinatorfunktionen kunne imødekomme de kerneproblematikker, der er behæftet området, hvorfor det anbefales, at der findes en forankringsmulighed for familieforløbet.

Kronisk somatisk diagnose og længerevarende sygdom bør bibeholdes som "henvisningsårsag". Det blev fundet, at familierne ønskede tidligere kontakt til forløbskoordinatoren. Derfor anbefales det, at tilbuddet gives til kronisk somatisk syge på eller omkring diagnosetidspunktet, samtidig med at det fortsat skal være muligt at få tilbuddet ved længerevarende sygdom.

Bibehold forløbskoordinatorer med høj faglighed og stort engagement. Det blev vurderet, at familierne fandt store fordele ved forløbskoordinatorens profilspecifikke karakteristika såsom empati, personengagement og kommunikationsevner. Det anbefales derfor at udvikle en decideret jobprofil for funktionen.

Priorité et fortsat fokus på tryk dialog med familierne på tværs af sektorer og afdelinger. Det blev vurderet, at fagpersoner kan virke overlegne i kompetence og sprog ift. familierne. Det anbefales derfor, at der fortsat er fokus, på tværs af sektorer, på at sikre en ligeværdig og tryk dialog med familierne.

Priorité ansvaret for den gode empathiske dialog med familierne evt. i form af bedre forankring af "Lærings' og mestringsmetoden" særligt i forhold til sagsbehandling i kommunen. Det blev vurderet, at **familierne oplever** en kultur af uvilje særligt i sagsbehandlingen i kommunen. Derfor anbefales det, at man opprioriterer den gode faglige og empathiske dialog med udgangspunkt i familiens situation.

Overvej om udvidelse af samarbejdsindsatsen omkring nydiagnosticerede kan udvides til at omhandle hele gruppen af kronisk somatisk syge børn. Det blev vurderet, at forældre ikke kender deres muligheder for hjælp og støtte. For at imødekomme manglende viden om mulighederne, kan systematiske indkaldelser af for eksempel forløbskoordinatoren på diagnosetidspunktet være hensigtsmæssigt, da tilbuddet om funktionen kan gives der, og der kan tages kontakt når familien er klar.

Overvej om søskendeperspektivet skal have større vægt i forløbskoordinatorfunktionen og familieforløbet. Det blev vurderet at familierne oplever at søskende får mindre opmærksomhed end de syge børn. Samtidig med en øget viden om de konsekvenser, der er i denne problematik, anbefales det at undersøge, hvordan fokus på problematikken kan blive en endnu større del af indsatsen.

1.0 BAGGRUND OG INDLEDNING

Risikoen for at få en langvarig eller kronisk sygdom er større for børn af forældre med en kort uddannelse, lav indkomst eller uden beskæftigelse end for børn af forældre i beskæftigelse, med lang uddannelse eller høj indkomst.

En undersøgelse, som Rambøll¹ har udført for Sundhedsstyrelsen, viser, at den sociale ulighed slår igennem i forældrenes håndtering af langvarige og kroniske sygdomme blandt deres børn.

Det er efterhånden veldokumenteret i sundhedsforskningen, at der er sammenhæng mellem sociale forhold og den generelle sundhedstilstand hos både børn og voksne. Rambølls undersøgelse "Sociale forholds betydning for håndteringen af børn og unge med kronisk sygdom" belyser, på hvilken måde forældres sociale forhold påvirker håndteringen af deres børns kroniske sygdom.

Undersøgelsen peger på en social skævhed i brugen af sundhedsvæsenet. Det gælder både brugen af den praktiserende læge, skadestuen og det specialiserede sundhedsvæsen, som især anvendes mere af forældre med en længere uddannelse. På baggrund af undersøgelsen identificeres nogle centrale problematikker, som har betydning for, at nogle forældre har vanskeligere ved at fastholde den nødvendige behandling og opfølgning end andre forældre. Det gælder for eksempel kommunikationen og relationen mellem forældre og sundhedsvæsen, men gør sig også gældende i evnen til at sætte sig ind i sygdommen og finde vejene i systemet. Samtidig påvirker det forældrenes evner og ressourcer i forhold til at planlægge hverdagen med et barn med en kronisk sygdom og efterleve den nødvendige behandling.

Ovenstående problematikker gør Hospitalsenheden Vest, Herning Kommune og praksislægerne i Herning noget ved. Hospitalsenheden Vest, Herning Kommune og praksislægerne har sammen iværksat en styrket indsats for målgruppen og vægter at følge effekten af indsatsen under projektperioden for at vurdere hvorvidt indsatsen skal prioriteres efter projektperiodens udløb.

Blandt samarbejdspartnerne i Herning har vi valgt at etablere en forløbskoordinatorfunktion og familiefølg for målgruppen for at imødekomme de udfordringer, der er peget på. Disse 2 elementer er hovedfokus i denne evaluering, da disse elementer i indsatsen er de mest synlige og direkte for målgruppen. I denne evaluering undersøges således relevansen og effekten af forløbskoordination og familiefølg med baggrund i forældrenes perspektiv.

Der vil i senere evalueringer vurderes, om indsatsen er en økonomisk fordel, og hvordan indsatsen bedst organiseres på tværs af sektorer. Derudover vil en evaluering af de involverede fagpersoner have fokus på oplevede barrierer og fordele ved indsatsen i forhold til andre elementer som for eksempel den kompetenceudvikling, der er prioriteret til medarbejdere, på tværs af sektorer, tæt på målgruppen.

Hvis et barn med en kronisk sygdom ikke opspores tidligt og modtager den nødvendige støtte, behandling og opfølgning, kan det have store konsekvenser for barnets skolegang, sociale relationer og generelle livskvalitet. På lang sigt kan det give sig udslag i flere fysiske og psykiske senfølger og påvirke uddannelsesmuligheder og evnen til at klare fysisk krævende job i voksenlivet på grund af sygdommens påvirkning af kroppens udholdenhed, styrke og generelle fysiske formåen.

1.1 BEGREBSAFKLARING

1.1.1 FORLØBSKOORDINATION

Forløbskoordinering er inspireret af Sundhedsstyrelsens generiske forløbsprogram fra 2012ⁱⁱ. Modellen anbefaler særlige tilbud om støtte til at gennemføre og fastholde behandling og rehabilitering i relation til kronisk sygdom, ud over den støtte barnets praktiserende læge kan tilbyde. Dette dækker, i denne sammenhæng, over at sikre en intensiveret og personligt tilpasset støtte i forhold til familier med komplekse behov. I Herning er der etableret en forløbskoordinatorfunktion på tværs af sektorer på én person kaldet forløbskoordinator, der støtter familiernes håndtering af problemer for at øge familiens mestring af de kerneproblematikker, der knytter sig til målgruppen.

1.1.2 KERNEPROBLEMATIKKER

Kerneproblematikker for målgruppen er defineret af Rambøll som værende:

- **Health illiteracy.** Vanskeligheder ved at læse og forstå sundhedsinformation, omsætte det til handling og beslutninger ift. barnets sygdom.
- **Lav self-management.** Vanskeligheder ved at planlægge og træffe beslutninger i forhold til at udføre målrettede aktiviteter.
- **Dårligt psykisk velbefindende.** Forældres angst og bekymring over barnets sygdom samt depressive symptomer kan påvirke sygdomshåndteringen negativt.
- **Dårlig kommunikation og relationsdannelse i sundhedsvæsenet.** Magtforhold, der kan opstå mellem familie og fagperson, såsom vidensautoritet, kan hindre forældres lyst og muligheder for at udtrykke sig.
- **Begrænset netværk og familiestrukturer.** Familiens muligheder for at få støtte via sit netværk påvirker håndtering af sygdom.
- **Kulturelle forhold.** Forældre med anden etnisk baggrund end dansk kan have vanskeligt ved præcis at forstå lægens anvisninger i forhold til medicinering og generel håndtering af sygdom, hvilket også gør det svært at udtrykke sig klart om f.eks. barnets symptomer.

Indgangen til forløbskoordination er gennem den 'Afklarende samtale' som alle forældre med et kronisk sygt barn bliver tilbudt. Udgangspunktet i samtalen er familiens egne holdninger og overvejelser, og derigennem mestring af hverdagen.

1.1.3 DEN AFKLARENDE SAMTALE

Den afklarende samtale er en del af forløbskoordineringen. Den afklarende samtale er en dialog mellem forløbskoordinatoren og familien. Dialogen bygger på forskellige teorier, der har til hensigt at give familien øget indsigt i barnets sygdom gennem refleksion og afklaring. Den afklarende samtale, sammen med opfølgende samtaler, har endvidere til formål at motivere til egenomsorg og give forløbskoordinatoren afklaring i forhold til familiens behov. Den afklarende samtale er et vigtigt element i tillidsopbygningen som forudsætning for støtte til mestring og evt. adfærdsændring. Den afklarende samtale er med til at differentiere støtten til familierne alt efter

vurderet sårbarhedsniveau. Til sidst er den afklarende samtale med til at pege på centrale elementer, der kan genoptages på familieforløb.

Samtaleteknikken har fokus på intentionen bag spørgsmålene og brug af forskellige spørgsmålstyper. Teknikken gør brug af anerkendende og værdsættende tilgang med fokus på det, der lykkedes, samt anerkendelse af de oplevede problematikker. Se i øvrigt bilag 1.

1.1.4 FAMILIEFORLØB MED ERFARNE FAMILIER SOM MEDUNDERVISERE

Familieforløbet for målgruppen er inspireret af Lærings' og Mestringsuddannelserⁱⁱⁱ. Dette betyder, at forløbet afholdes af familier, der har lang og bred erfaring med livet med et kronisk sygt barn sammen med fagprofessionelle. De anvender alle bestemte pædagogiske principper, hvor familieinddragelse, erfaringsudveksling og lokal tilpasning indgår sideløbende med den nødvendige faglige vidensdeling. Formålet med familieforløbet er ligesom forløbskoordination at imødekomme de kerneproblematikker, der knytter sig til målgruppen. Der er på nuværende tidspunkt afholdt 2 familieforløb med i alt 10 familier. Se i øvrigt bilag 2.

1.1.5 KOMPETENCEUDVIKLING

I indsatsen defineres kompetenceudvikling som de indsatser, der er tilbudt i forbindelse med at opkvalificere medarbejdere på tværs af sundhedsplejen, handicapafdelingen, børneafdelingen på Hospitalsenheden Vest og alle lægepraksis i Herning. Kompetenceudviklingen består af sundhedspædagogisk opkvalificering og 'Fælles skolebænk', der dækker over vidensdeling på tværs af sektorer (sygehus, kommune, patientforening og praksis). I denne rapport er fokus ikke på fagpersonernes kompetenceudvikling, fordi elementerne ikke er fuldt implementeret.

2.0 FORMÅL

Med udgangspunkt i etableringen af forløbskoordination og familieforløb til familier med børn med kronisk somatisk sygdom undersøges relevansen og effekten med baggrund i forældrenes perspektiv.

3.0 MÅLGRUPPE FOR FORLØBSKOORDINATION OG FAMILIEFORLØB

Den primære målgruppe for indsatsen er sårbare familier med et barn med kronisk somatisk sygdom. For at lette rekrutteringen af familier henviser samarbejdspartnere alle familier med børn med kronisk somatisk sygdom eller længerevarende sygdom. Det er herefter forløbskoordinatorens rolle at differentiere indsatsen efter behov opgjort ud fra sårbarhedsniveau på en måde, så familien oplever et individuelt tilpasset forløb. Der er ikke en fælles anerkendt gældende definition af sårbarhed, og derfor har projektet gennem erfaring med de henviste familier dannet en opgørelse over hvilke karakteristika der knytter sig til familierne, der har behov for udvidet forløbskoordination.

Følgende beskrivelser bruges til at vurdere niveauet for den differentierede indsats til familierne:

- Familien oplever sig socialt isoleret eller i fare for at blive det

- Familier med spinkelt eller ikke anvendeligt netværk
- Familier, der har mistet arbejde eller er på vej ud af arbejdsmarkedet
- Familier, der grundet sygdom har mistet noget af deres identitet/rolle
- Familier med flere kroniske diagnoser samtidig
- Familier med dårlig økonomi
- Familier med anden etnisk baggrund, der er dårligt integreret
- Familier med misbrugsproblemer
- Familier med psykiske vanskeligheder
- Familier i akut krise pga. hændelser i familien
- Familier, der føler sig ensomme
- Familier med ringe mestringsevner

I Herning Kommune vurderes andelen af børn med kroniske lidelser at være ca. 1116 børn (Herning har 18.587 børn mellem 0-16, hvoraf statistisk set 6 %, svarende til 1116 børn, har en langvarig kronisk sygdom). Der er ikke en opgørelse over hvor mange sårbare familier der findes i Herning, men andelen af sårbare familier vurderes, af fagpersonalet, som stigende.

Der er på nuværende tidspunkt 36 familier i forløbskoordination. Målgruppen for den kvalitative evaluering er familier der har modtaget forløbskoordination suppleret med familieforløb med fokus på mestring af hverdagen. I alt 5 familier på nuværende tidspunkt.

4.0 TEORI OG METODEN

For at få en dybere indsigt i, hvad der er relevant at få svar på, anvendes flere teorier. Der anvendes flere videnskabelige teorier for at sikre validitet og hensigtsmæssigt udgangspunkt i interviewmetode og opbygning.

Da denne evaluering ikke er til forskningsmæssig brug, vil teorien ikke beskrives nøje og metoden kun kort beskrives. Indledningsvist redegøres for valg af undersøgelsesmetode. Herefter beskrives metoden til den praktiske udvælgelse af interviewpersonerne, interviewproceduren m.m. Afslutningsvis redegøres for analysen af data.

Alle interviewene fandt sted i familiernes egne hjem idet selve rammerne om interviewet har en afgørende betydning. Interviewene havde en varighed på 1-1½ time.

4.1 VALG AF UNDERSØGELSESMETODE

For at kunne yde den rigtige hjælp til familierne i målgruppen er det nødvendigt, at der tages udgangspunkt i den oplevede virkelighed for dem, det handler om. I enhver form for bistand, støtte eller hjælp er der konsensus om, at tilbuddet skal opleves som givtigt for målgruppen. Ved at tage udgangspunkt i familierne gives der mulighed for refleksion i forbindelse med forløbskoordinationstilbuddet og familieforløbet, dermed opnås en 'bottom up' approach til forbedringer, for dermed at opnå bedre resultater. Evalueringen vil kunne opfattes som en partsindlæg da evalueringen udelukkende er lavet ud fra forældrenes oplevelser af sundhedssystemet og dermed ikke ud fra faktuelle oplysninger fra forskellige involverede.

4.2 UDVÆLGELSE AF INTERVIEWPERSONER

Antallet af interviewpersoner i en undersøgelse afhænger af undersøgelsens formål. Bliver antallet af deltagere for stort, er det ikke muligt at udføre dybdegående fortolkninger af de involveredes udtalelser, da transskribering og fortolkning af interview tager tid. Den grundige fortolkning af interviewpersonernes udsagn vægtes, hvorved i alt 5 familier blev interviewet. En bevidst og styret udvælgelse af familier sikrer, at datamaterialet belyser problemstillingen bedst muligt.

4.3 INTERVIEWGUIDE

Interviewguiden blev udarbejdet på baggrund af projektbeskrivelsen og baggrundslitteratur. Interviewene foregik ud fra en semistruktureret interviewguide. Det vil sige, at der på forhånd var bestemt nogle temaer, der skulle berøres, men at rækkefølgen kunne variere, og uddybningen af spørgsmålene afhang af den interviewede. Se i øvrigt bilag 3

4.4 FÆNOMENOLOGISK ANALYSE

Til denne undersøgelse vurderes fænomenologisk analyse som relevant. Dette begrundes med, at man ved fænomenologisk analyse udforsker menneskers perspektiver på deres verden.

4.5 FORFORSTÅELSEN

Evalueringen er udarbejdet af en sundhedskonsulent med baggrund som kandidat i folkesundhed. Forfatteren har gennem sit arbejde på tværs af kommuner og sektorer opnået stor erfaring med både den kvantitative og kvalitative metode. Forforståelse af essensen og indholdet i undersøgelsen er dermed grundlagt på den viden, der er opnået gennem forskellige implementeringsteorier, adfærdsteorier og sundhedsteorier og på relevante videnskabelige opgørelser og artikler. Denne forforståelse vil derfor have betydning for, hvilke udtalelser der fremhæves i analysen. **Det skal yderligere nævnes, at forfatteren samtidig er projektleder for indsatsen. Dette kan have betydning for evalueringen.** Undersøgelsen bør dog på baggrund af den uddannelsesmæssige kompetence være objektivt funderet.

4.6 TRANSSKRIBERING AF DATA

De citater, som inkluderes i denne evaluering, bliver i visse tilfælde modificerede. Hermed bliver citaterne mere flydende og dermed letlæselige. I denne proces lægges vægt på, at meningen af citatet ikke ændres. Når interviewpersonerne citeres, vil citatet markeres på følgende måde; *"Dette er et citat"*. For at gøre udtalelserne anonyme er navnene gjort fiktive. Forløbskoordinatorens navn bliver erstattet med FK.

5.0 KVALITATIV EVALUERING AF FORÆLDREPERSPEKTIVET PÅ INDSATSEN

Analysen er beskrevet med baggrund i kerneproblematikker og indsatsområder (se side 4).

De oplevede udfordringer og fordele for mestring af sygdomsforløb ved hjælp af forløbskoordination og familieføreløb skal endvidere afdækkes.

5.1 INDSATSOMRÅDE 1: HEALTH ILLITERACY

Health illiteracy knytter sig til manglende evner til at læse og forstå sundhedsinformation. I denne sammenhæng handler det om forældrenes muligheder for og tro på, at de kan kommunikere med de professionelle aktører, som har betydning for den hjælp de kan få til håndteringen af barnets sygdom.

"Vi fik en brochure med hjem fra sygehuset, og så har vi ellers ikke hørt mere om sygdommen. Det var hårdt at få diagnosen og så blive sendt hjem..... fordi vi ved ingenting".

"Når man bliver udskrevet, så er det jo ikke, fordi det er et rask barn, det er jo bare, fordi hun ikke er så syg, at det er nødvendigt, at hun er på sygehus, men den tid, der var derhjemme, hvor man ikke ved noget. Det var frygteligt".

*"Det værste var, da vi var til ren rutinetjek på sygehuset, og det var til det, at hende lægen plaprede løs og så sagde hun **"i værste tilfælde vil Emma ikke komme til at gå"**...og så plaprede hun bare videre".....*

Udtalelser som ovenstående peger på, at sundhedsinformationen fra de professionelle til familierne kan foregå på en måde, hvor familien ikke er i stand til at forholde sig til den information, der bliver givet, fordi man har hæftet sig ved én besked.

*"nu er det jo så sådan, at det er på baggrund af det, jeg skriver, at vi kan få det. Selvom jeg bare skal lave nogle stikord, men jeg synes jo ikke rigtig, jeg er god nok til at skrive, hvad mit barn har brug for. Man er jo ræd for ikke at få det, hun har brug for, fordi man ikke er god til at skrive det. Når man sidder der, så åh nej, hvis jeg nu skriver det her, hvad tænker de så... **hold da kæft, hvad er det for nogle forældre, og hvad har de gang i.....** Det at man kan risikere, at man ikke gør det godt nok".*

5.1.1 FORLØBSKOORDINATIONSFUNKTIONENS OG FAMILIEFORLØBETS POSITIVE BETYDNING FOR HEALTH ILLITERACY

Alle familier giver udtryk for, at forløbskoordinatorfunktionen har hjulpet i flere forhold med at give dem troen på, at de med lidt støtte og hjælp kan mestre kommunikationen med fagfolk og få den nødvendige støtte.

"Det var så rart med FK, for hun er jo sygeplejerske og forstår og kan forklare Tennas sygdom"

Funktionen har været set som en oversætter af de termer sundhedspersonalet bruger om sygdommen.

"FK hjalp mig med den paragraf 44, og nu er det jo så sådan, at det er på baggrund af det, jeg skriver, at vi kan få det. Så det er jeg virkelig glad for".

Funktionen i form af oversætter af den lovgivning, kommunen arbejder under, har øget familiernes forståelse af deres eget forløb og har givet en forståelse af svære sagsgange.

"Jeg synes det vi oplevede på familieforløbet, hvor sagsbehandler kom ud og fortalte om deres side af det og det og om lovgivningen. Det burde alle familier vide, fordi det satte nogle ting på plads for os".

Ud over forståelsen giver funktionen familierne mulighed for at finde vejen ind i systemet, så kommunikationen kan begynde.

"Vi ville gerne have haft FK noget før...ja for det er ikke meget hjælp, man får fra de forskellige afdelinger. Man skal selv finde ud af, hvem man skal snakke med, for eksempel min sagsbehandler... jeg kunne ikke finde ud af, hvem det var, jeg skulle kontakte, og det har hun hjulpet med".

Forløbskoordinatorfunktionen har været med til at kortlægge mulighederne for hjælp og støtte til familien.

"Jeg manglede overblikket over, hvad der kunne være af muligheder for os. Jeg har haft det svært, fordi jeg ikke har vidst, hvad jeg lige skulle gøre, og hvilke tråde jeg skulle trække i, det har jeg fået nu..."

5.2 INDSATSOMRÅDE 2: LAV SELF-MANAGEMENT

Lav self-management knytter sig til vanskeligheder ved at planlægge og træffe beslutninger i forhold til at udføre målrettede aktiviteter. I denne sammenhæng synes det dels at handle om manglende viden om de muligheder, der er for at få hjælp og støtte til at mestre hverdagen samtidig med ikke at vide, hvor man skal henvende sig.

Derudover handler det om muligheder for og viden om, hvordan man inddrager barnets nærmiljø såsom skole, institution, dagpleje og lignende, så barnet uden for hjemmet stadig efterlever behandling, samtidig med at der sker en opfølgning.

"Vi rendte fra Herodes til Pilatus og var koordinatore i det der netværkshalløj."

"Havde jeg nu selv ringet ned til kommunen og bedt om hjælp, så havde jeg jo sikkert også fået det. Jeg har bare ikke vidst, at der var nogle, der kunne hjælpe mig. Det er jo ikke, fordi jeg ikke har fået hjælp..... jeg har jo heller ikke bedt om det".

5.2.1 FORLØBSKOORDINATIONSFUNCTIONENS OG FAMILIEFORLØBETS POSITIVE BETYDNING IFT. LAV SELF-MANAGEMENT

Interviewene peger på, at familierne oplever, at funktionen har hjulpet med netop at inddrage barnets nærmiljø gennem etablering af netværksmøder.

"Det var FK, der koordinerede netværksmødet. Hun har helt klart rykket i de rigtige, så der sker noget. Det var ikke sket, hvis ikke FK havde gjort det, selvom alle godt kunne se, at det var vigtigt at få samlet til et netværksmøde".

"Det er en god idé med FK ift. bare det at få samlet nogle tråde og sat en struktur".

Alle familier i interviewet satte fokus på, at funktionen skulle have været tilbudt tidligere.

"Jeg kunne godt have brugt FK før, også før jeg fik diagnosen, for der var næsten mere, der skulle tages stilling til og mere magtesløshed i starten, inden vi fik diagnosen"

"Jeg synes, det er vigtigt at få sådan en afklarende samtale tidligt i forløbet, også fordi vi har været under udredning så lang tid og har ikke lige passet ind i kronisk syge kassen, indtil nu".

"FK har været det bedste, vi har sagt ja til, fordi nu har jeg den der, jeg kan ringe til, uanset hvilken afdeling hun hører til, og også det der med andre muligheder".

"Så sagde jeg til FK, at jeg synes, mit barn havde nogle problemer med talen, og nu er det blevet sat i gang med oralmotorisk team, det er jo helt fantastisk, men det havde jeg jo heller ikke tænkt på. FK fik også gang i et netværksmøde, det havde vi heller ikke fået gjort".

5.3 INDSATSOMRÅDE 3: DÅRLIGT PSYKISK VELBEFINDENDE

Dårligt psykisk velbefindende knytter sig til forældrenes angst og bekymring over barnets sygdom samt depressive symptomer. I denne sammenhæng synes manglende psykisk overskud til at mestre hverdagen pga. egen fysisk sygdom at være dominerende. Derudover hænger det mentale overskud sammen med en tendens til at have færre positive interaktioner og relationer med andre, der påvirker mestringen af hverdagen.

Hos nogle forældre er håndteringen af barnets sygdom således knyttet til et dårligt psykisk velbefindende, fordi egen fysiske sygdom og den følgende forringede arbejdssituation er en psykisk belastning.

"Jeg har selv fleksjob og har dårlig nakke og skulder pga. en bilulykke og har det ikke altid for godt, og jeg arbejder kun 18,5 time. Jeg vil ikke være bekendt at bé om mere fri, fordi hun skal til genoptræning, for jeg er jo glad for mit arbejde".

"Den første lange tid med Sakarias' sygdom havde jeg selv en sag.... og vi havde lige købt huset, og det tog 1,5 år, inden jeg fik bevilliget fleksjob, og der var jeg på kontanthjælp, så der var ikke meget overskud til Sakarias".

"Nu er jeg desværre førtidspensionist, og derfor går jeg jo bare hjemme, og så tror man, jeg jo lige kan gøre dit og dat, men man har glemt, at jeg faktisk er syg, og at der er en grund til, at jeg går hjemme".

"Jeg startede skoleåret op med at være sygemeldt pga. stress og overbelastning, og det kæmper jeg stadigvæk med, for jeg er slet ikke tilbage på fuld tid, og jeg har svært med alt, hvad der har med sygehuset at gøre. Jeg er stadig deltidssygemeldt, så der er ekstra ting, der skal udfyldes og sådan noget. Bliver Tenna syg igen, så er det mig, der skal være der om natten, men det kan jeg ikke, som det er nu".

En dårligere håndtering af barnets sygdom hænger ikke direkte sammen med forældrenes psykisk dårlige velbefindende, men udtalelser peger på, at det er relationen til barnet, der bliver påvirket af manglende glæde og positivitet, hvilket påvirker håndteringen.

"Det er hårdt altid at være positiv og glad over for mit barn, når man har så meget oveni".

"Jeg har brugt meget tid på at tænke, at vi ikke skulle have haft Tenna, og det har været en hård tanke at gå med og have det sådan".

5.3.1 FORLØBSKOORDINATIONSFUNKTIONENS OG FAMILIEFORLØBETS POSITIVE BETYDNING FOR DÅRLIGT PSYKISK VELBEFINDENDE

Den positive betydning for indsatsen inden for denne problematik synes at hænge tæt sammen med kerneproblematik 5: netværk og dermed det etablerede familieforløb. Udtalelser peger på, at koordinatorfunktionen og familieforløbet har skabt en tillid til en fagperson og et netværk, hvor man har kunnet dele sine tanker og oplevelser med andre ligesindede, hvilket har været befriende for negative og udfordrende tanker.

"FK fungerer rigtig godt, fordi hun taler med os og lytter til, hvad vi siger. De andre sagsbehandlere og rådgivere sagde jo at jeg var hysterisk.... hun lyttede bare".

Udtalelser peger på, at familieforløbet, i kraft af muligheden for at få afløb for svære følelser og negative tanker blandt "ligesindede", har haft en positiv effekt i form af glæde.

"Det var altså et pusterum, og vi havde skændtes inden vi skulle af sted og vi gik da derfra med et smil på læben".

"Det er simpelthen første gang, jeg har oplevet Bjarne sidde og snakke åbent med en fremmed mand om hvordan det er at leve på den her måde, som vi gør. Og det gjorde mig utroligt glad og utroligt stolt, for det trænger han til. Der er nogle ting, man kan sige, når man ikke sidder over for ens ægtefælle, som man nok har brug for at sige".

"Det gode ved familieforløbet har også været, at det der med at have et stort socialt liv er ikke noget, der er overskud til, det kræver meget planlægning, og Daniel kan ikke bare afleveres hos nogen. Så det med at mødes med andre familier, hvor man med det samme mærkede det her med, alle rigtig gerne ville det her og havde længtes efter sådan noget".

5.4 INDSATSOMRÅDE 4: KOMMUNIKATION OG RELATIONSdannelse I SUNDHEDSVÆSENET.

Kommunikation og relationsdannelse i sundhedsvæsenet knytter sig til magtforhold, der kan opstå mellem familie og fagperson, såsom vidensautoritet, der kan hindre forældres lyst og muligheder for at udtrykke sig. Problematikken er en dominerende udfordring i denne sammenhæng og vigtig i forhold til mestring af hverdagen og efterlevelse af behandlingen. I denne sammenhæng synes det i særlig grad at knytte sig til forældrenes oplevelse af et rigtigt kommunalt system. Forældrene oplever at der mangler kapacitet til samarbejde på tværs af de kommunale afdelinger og forvaltninger fordi de oplever at kommunen ikke kan se familien som en helhed.

"Det er som om alle passer sit, man er ikke i stand til at se på hele vores situation. Også med bolig og bare det at få fat i dem, man skal have fat på.....man ikke ringer så meget forgæves. Ellers så sender de bare en videre".

Udtalelser peger på, at der mangler hensigtsmæssig dialog mellem fagpersoner og familien, særligt i forhold til den kommunale afdeling Familierådgivningen - Handicapteamet, der behandler ansøgninger i henhold til Serviceloven på området.

"Fra april til januar brugte kommunen på at diskutere, hvor mit barn hørte til, om det var i børn og unge og handicap, og hvilken gruppe han hørte til. Og først efter utallige henvendelser og efter utallige diskussioner og datoer om, at senest der får I svar, eller senest der vil I modtage svar fik, vi svar".

"Man ringer og ringer og ringer og skriver og skriver, og det er det, man oplever igen og igen. Der sker ikke noget".

Der er udtalelser, der peger på, at forældrene mangler overblik over de muligheder, der er i lovgivningen for at få støtte, og hvordan der skal søges herom.

"Vi vidste ikke, hvilke muligheder vi havde. Vi kender ikke nogle med et kronisk sygt barn, så det var.. svært".

Udtalelser peger på, at kontakten med de mange forskellige offentlige aktører, herunder skiftende sagsbehandlere, er en stor belastning at skulle håndtere som forældre ved siden af hverdagen med et kronisk sygt barn. Der er endvidere en række praktiske forhold vedr. tabt arbejdsfortjeneste, kørselsgodtgørelse, medicintilskud, som forældre fremhæver kræver mange ressourcer at skulle klare, fordi de oplever, at sagsbehandlingen er langsommelig.

"Det sværeste har været kommunikationen med kommunen, vi har brugt rigtig meget tid på telefonsamtaler med kommunen. Også på at følge op også ift. hospitalet om, hvad de synes, vi skulle gøre ift. behandling, og hvornår

de skulle gå i gang, men kontakten til kommunen har været meget tungere. Hvis ikke vi havde fået FK, så havde vi meldt os ud af kommunen. Jeg bruger mere tid på kommunikation og diskussion med kommunen end på hans maveproblemer”.

”Altså jeg synes, at når man får en ny sagsbehandler, så synes jeg, man kunne have et fysisk møde, for så bliver det hele lidt nemmere, når man kan det ansigt til ansigt og ikke over telefon, for der forstår man ikke alting”.

5.4.1 FORLØBSKOORDINATIONSFUNCTIONENS OG FAMILIEFORLØBETS POSITIVE BETYDNING FOR KOMMUNIKATIONS- OG RELATIONS DANNElsen

Forløbskoordinatorfunktionen har i høj grad bidraget til at ”samle trådene” for forældrene og for eksempel understøtte dem i at tage hånd om formalia vedrørende støtte efter Serviceloven. Interviewene viser, at der er blevet taget positivt imod.

”FK har også været god, fordi vi ville melde os ud af kommunen.... så ville vi jo have fået problemer senere, særligt i forbindelse med skolestart og sådan. Så det har været fedt, at hun kunne være med til at skubbe til sagsbehandlerne, og FK ringede også lige til Skejby for at få noget på plads, hvor vi var i tvivl om det....og ikke kunne finde ud af, hvad det betød”.

”Jeg var bare syg hver eneste fredag, og jeg var ved at falde i søvn nede ved bussen... nå men så kan du få en dag i ugen (tabt arbejdsfortjeneste), og det var fint.... men jeg vil helst have så lidt som muligt.... man føler sig jo som sådan en klods om benet. Men jeg har kun fået det, fordi FK har fået stukket til dem”.

Derudover har familieforløbet bidraget til en forståelse for den kommunikation og de rammer, den kommunale sagsbehandling arbejder under.

”Det var bare enormt frustrerende at høre om de rammer, de har, men det var bare rart at opleve, at vi ikke var de eneste, der var enormt frustreret”.

”Men man skal nok være lavet af et specielt stof for at være der (handicapafdelingen). Det må være øretævernes holdeplads”.

Interviewene peger på, at det for forældrene kan være yderst vanskeligt at navigere mellem de forskellige instanser, som er involveret i barnets sygdomsforløb. Efter at sygdommen er opsporet, oplever forældre, at de efter at den medicinske indsats er trådt i kraft, er overladt til sig selv. De skal i høj grad selv være opsøgende i forhold til tilbud og støtte, og mange ved ikke, hvor de skal henvende sig for at få den hjælp, de har brug for. Ligeledes er de ikke blevet informeret om, hvilken støtte de har krav på. Interviewene peger på, at funktionen netop har hjulpet med at blive guidet igennem systemet.

5.5 INDSATSOMRÅDE 5: NETVÆRK OG FAMILIESTRUKTURER

Netværk og familiestrukturer knytter sig til familiens muligheder for at få støtte via eget netværk, der påvirker håndtering af sygdom. I denne sammenhæng synes det dels at handle om enten manglende netværk eller manglende støtte fra familiens netværk. Interviewene peger på et manglende overskud til at opnå støtte fra familie og netværk.

”Familie og venner forstår det ikke, og hvis de spørger, hvordan mit barn har det, så gider man ikke fortælle, at mit barn har det skidt, det er simpelthen for besværligt”.

Udtalelser peger endvidere på, at overskuddet til at få prioriteret et socialt netværk ikke er stort.

"Det sværeste har været ikke at kunne være social og impulsiv. Alt skal være skema og tilrettelagt og planlagt og søndagen skal være helt i ro. Vi skal tage tidligere hjem fra sociale arrangementer".

5.5.1 FORLØBSKOORDINATIONSFUNCTIONENS OG FAMILIEFORLØBETS POSITIVE BETYDNING FOR NETVÆRK OG FAMILIESTRUKTURER

Forløbskoordinatorfunktionen har bidraget positivt igennem det netværk, der er forsøgt etableret ved hjælp af familieforløbet.

"Jeg synes, at specielt socialrådgiveren og psykologen var givtigt, men også det at høre om de andres historier, så føler man sig ikke helt lige så alene og sådan. Det var godt, at de erfarne (erfarne familie som medunderviser) var med, fordi de var gode til at snakke og sige de "rigtige ting", altså det med psykologen (hentyder til en dialog mellem den erfarne far, der fortæller psykologen, at moderen fyldte mest i de samtaler, de havde haft med psykologen) og det med at de også tager det, som det kommer, og alle de der ting, man godt kan gøre, selvom man har et sygt barn".

Det tyder på, at netværket blandt familierne fortsætter på trods af, at familieforløbet er afsluttet.

"Jeg vil gerne mødes med de andre igen. Så det gør vi. Det er planlagt".

Af interviewene fremgår det, at familiodynamikken og familiestrukturen bliver påvirket, når et af børnene er sygt. Det syge barn får naturligvis mest opmærksomhed, og det efterlader en dårlig samvittighed hos forældrene. En af fordelene ved familieforløbet har været, at de raske søskende er inddraget på lige fod med det syge barn.

"Da FK begyndte at tale om familieforløbet, var jeg hooked på det lige med det samme. Dorthe (mit raske barn) spørger om det hele tiden, og Dorthe og Willy (mit andet raske barn) har fået mulighed for noget.... for Tenna har jo fået opmærksomhed... men her var det jo lige så meget de andre. Det har været vigtigt for dem at være sammen".

Det har ikke været muligt at finde barrierer inden for indsatsområde 5: Kulturelle forhold, da der ikke har været etniske minoriteter tilknyttet indsatsen endnu.

5.6 OPSUMMERING OG ANALYSEN

Det vurderes, at de oplevelser, familierne har haft med den styrkede indsats, har haft en betydning for de oplevede udfordringer omkring mestring af hverdagen med et eller flere børn med kronisk somatisk sygdom.

Den kommende diskussion har til formål at vurdere, på baggrund af forældrenes perspektiv, hvilken effekt forløbskoordinator og familieforløbet har haft, og om indsatsen er et relevant tilbud.

Som det blev beskrevet indledningsvist, er der viden om en eksisterende social ulighed i håndteringen af børn med kroniske sygdomme. Rambøll peger på en række kerneproblematikker og en række virkende mekanismer, der har til formål at imødegå de beskrevne problematikker. Hvis det viser sig, at indsatsens elementer: Forløbskoordination

og familieforløb kan øge forældrenes mestring af hverdagen med et kronisk sygt barn, må tilbuddet anses som relevant.

Det blev fundet, at **health illiteracy** knytter sig til forældrenes muligheder for og tro på, at de kan kommunikere med de professionelle aktører, som har betydning for den hjælp, de kan få. Familierne oplever, at de med forløbskoordinatorfunktionen har fået hjælp i flere forhold, blandt andet med oversættelse af sygdomsinformation samt troen på, at de med lidt støtte og hjælp kan mestre kommunikationen med fagfolk og få den nødvendige støtte. Det kan diskuteres, om ikke fagpersoner generelt har et ansvar for at kommunikere på en måde, så forældre føler sig trygge nok til at turde stille spørgsmål og oplever, at der er tid og rum til, at der kan opstå en dialog om de usikkerheder, familien oplever. Det kan endvidere diskuteres om det egentlig er en problematik koordinatoren skal kunne rumme. Der er dog ingen tvivl om, at forløbskoordinatorfunktionen og familieforløb opleves som en stor hjælp for familien i forhold til denne problematik på nuværende tidspunkt.

Det blev fundet, at **self-management** knytter sig til manglende viden om de muligheder, der er for hjælp og støtte til at mestre hverdagen. Desuden knytter problematikken sig til, hvilke muligheder der er, samt hvordan man kan inddrage barnets nærmiljø såsom skole, institution, dagpleje og lignende så barnet uden for hjemmet stadig kan efterleve behandling. Familierne oplever, at de med forløbskoordinatorfunktionen har fået etableret netværksmøder og fået kontakt til muligheder, de ikke selv vidste var der. Spørgsmålet kan være, om ansvaret for at have overblik over mulighederne inden for bestemte diagnosegrupper og problematikker kunne ligge på familiens praktiserende læge, familiens sygeplejerske på sygehuset, sagsbehandler i kommunen, på sundhedsplejersken i kommunen eller lign. Udfordringen ved dette er, at tiden til at facilitere, etablere og i særlig grad bevare overblik over muligheder etc. er i modstrid med den øgede specialisering, vores sundhedssystem gennemgår. Der er ingen tvivl om, at forløbskoordinatorfunktionen og familieforløb er en stor oplevet hjælp for familien i forhold til denne problematik på nuværende tidspunkt.

Det blev fundet, at **dårligt psykisk velbefindende** hos familierne i denne sammenhæng handler om manglende psykisk overskud til at mestre hverdagen pga. egen fysisk sygdom. Hos nogle forældre er håndteringen af barnets sygdom således knyttet til et dårligt psykisk velbefindende, fordi egen fysisk sygdom og den følgende forringede arbejdssituation er svær at tackle mentalt. Forældrenes psykisk dårlige velbefindende er ikke direkte årsag til en dårligere håndtering af barnets sygdom, men det blev vurderet, at relationen til barnet bliver negativt påvirket af manglende glæde og positivitet hos forældrene. Den positive betydning for indsatsen inden for denne problematik blev vurderet til at hænge tæt sammen med kerneproblematik 5: netværk og dermed det etablerede familieforløb. Udtalelser peger på at koordinatorfunktionen og familieforløbet har skabt en tillid til fagpersoner og et netværk, hvor man har kunnet dele sine tanker og oplevelser med andre. Dette blev oplevet som befriende ift. negative og udfordrende tanker. Det kan diskuteres, om den psykologmæssige indsats bør være større på familieforløbet, da det vurderes, at familierne har mange psykiske problematikker samtidig med, at efterspørgslen efter psykologens kompetencer er stor. Forløbskoordinatorens primære opgave er dog gennem sundhedspædagogiske lærings- og samtaleprincipper at finde frem til familiens resurser og kompetencer og få dem i spil med den øvrige støtte der findes. Der kan derfor argumenteres for, at forløbskoordinatorens indsats i høj grad også implicit er mental støtte,

hvor empati og kendskab til psykiske reaktioner er en forudsætning for funktionen. Dette bekræftes i udtalelserne fra familierne.

Det blev fundet, at barriererne inden for **kommunikation og relationsdannelse i sundhedsvæsenet** i dominerende grad knytter sig til oplevelsen af et rigtigt kommunalt system med manglende kapacitet til at kunne se familien som en helhed. U hensigtsmæssig dialog og manglende imødekommenhed mellem fagpersoner og familien, langsommelig sagsbehandling og skiftende sagsbehandlere er en barriere i forhold til at kunne mestre familiens situation. Det kan diskuteres, om oplevelserne med sagsbehandlere og socialrådgivere er af faglig, kulturel eller rammemæssig karakter, eller måske mere sandsynligt en blanding af forskellige omstændigheder. Den kommunale afdeling, der behandler bevillinger i henhold til Serviceloven på området, er underlagt regler og en retspraksis, der kan gøre det svært at være imødekommende. Spørgsmålet kan også være, om der er prioriteret nok resurser til området. Uanset grund og ansvar bør læringen være, at der fremover må være fokus på det faglige ansvar for en god dialog med familien, da det i udpræget grad, uanset bevillingsudfald, i øjeblikket, fra et familieperspektiv, opleves som en kultur af uvilje. Det er oplevelsen, at forløbskoordinatoren har hjulpet familierne til at få en bedre dialog og hjælp. Dette har dog ikke været hensigten med funktionen, hvor fokus som udgangspunkt i højere grad er på at facilitere indgangen til sagsbehandleren eller i det hele taget finde rundt i systemet.

I forhold til den manglende viden om mulighederne for støtte og hjælp, bør det overvejes, hvordan denne viden bedst formidles. Man bliver i øjeblikket ikke systematisk tilknyttet en kontaktperson i kommunen på diagnosetidspunktet men får udelukkende kommunal kontakt, hvis der ansøges om bevillinger. Det kan diskuteres, om ikke netop målgruppen i denne indsats ville have gavn af en systematisk tværsektoriel kontaktperson, der netop hjælper familier til at finde den støtte og hjælp, de ikke vidste, de havde mulighed for at få. I øjeblikket er der et samarbejde igangsat, hvor børneafdelingen i nydiagnostiseringen af Type 1 diabetesbørn, cøliaki, epilepsi og handicap indkalder en kommunal kontaktperson/forløbskoordinator/sagsbehandler for at få en optimal overgang. En udvidelse af denne praksis til at omfatte kronisk somatisk sygdom kan man overveje, hvis denne problematik skal imødekommes.

Barriererne inden for **netværk og familiestrukturerne** blev vurderet til at handle om enten manglende netværk eller manglende støtte fra familiens netværk. Det kan diskuteres, om det er en tværsektoriel opgave at få etableret netværk omkring familien. Den direkte kobling til forbedret mestring ved et godt netværk gør det dog smart at arbejde for at familierne får prioriteret og etableret et positivt netværk. Funktionens positive effekt i forhold til denne problematik har i høj grad knyttet sig til det netværk, der er forsøgt etableret ved hjælp af familieforløbet. Spørgsmålet er, om familierne kunne have etableret netværk på anden vis, eksempelvis gennem diagnosespecifikke patientforeninger. Fordelene ved familieforløb på tværs af diagnoser er, at udfordringerne i denne målgruppe i højere grad er defineret af omstændigheder mere end den diagnosespecifikke karakter. Der er ingen tvivl om, at patientforeninger, har rigtig gode muligheder for at møde andre familier i lign. situationer, men det vurderes dog, at det kun er de store patientforeninger, der har etableret lokalafdelinger. Ofte vil patientforeninger ligge i de større byer som Odense, Aarhus og København. Familierne vil højst sandsynligt opleve udfordringer i forhold til den tid, det tager for at komme til arrangementerne. Desuden vil det for den primære målgruppe være svært økonomisk at prioritere et medlemskab af en patientforening. Der synes at være en fordel i et lokalforankret familieforløb, da der

er større sandsynlighed for, at netværket kan fungere efter familieforløbets afslutning, da den fysiske afstand mellem familierne er overkommelig. Til sidst blev det fundet, at de syge børn i hverdagen naturligvis får meget opmærksomhed. Dette faktum efterlader en dårlig samvittighed hos forældrene og påvirker familiestrukturen. Det blev vurderet, at en fordel ved familieforløbet har været, at de raske søskende er inddraget og er med på lige fod med de syge. Dette har vist sig at være givtigt for forældrene, der ofte oplever, at etablerede indsatser kun inkluderer det syge barn. Undersøgelser påviser, at raske søskende til børn med sygdom savner opmærksomhed og omsorg og risikerer at føle sig overset af forældrene. Dette kan få konsekvenser langt ind i voksenlivet, hvorfor det kan diskuteres, om netop dette perspektiv bør få en større og vigtigere rolle i familieforløbet.

6.0 KONKLUSION

Formålet med denne evaluering var at undersøge effekten og relevansen af tilbuddet om forløbskoordinatorfunktion og familieforløb ud fra et forældreperspektiv.

Familierne havde mange oplevelser om indsatsen generelt, ligesom oplevelser af deres sygdomsforløb viste sig at være meget forskelligartede. Det generelle billede var, at familierne oplevede forløbskoordination og familieforløb som relevant. Oplevelser inden for de beskrevne kerneproblematikker viste sig også at være gældende for denne målgruppe. Familierne oplevede hver især, at indsatsen havde hjulpet i forhold til at imødekomme kerneproblematikkerne på en hensigtsmæssig måde.

På baggrund af de udfordringer, der er i og på tværs af sektorer, og på baggrund af, hvordan strukturen og organiseringen er i sundhedsvæsenet generelt, konkluderes:

Familierne har generelt positive oplevelser med forløbskoordination og familieforløb, hvorfor indsatsen vurderes til at være et relevant, passende og effektivt tiltag.

7.0 ANBEFALINGER

I dette afsnit vil der på baggrund af undersøgelsens fund og diskussionen heraf beskrives anbefalinger til det fremtidige arbejde med lighed i håndteringen af børn og unge med kronisk somatisk sygdom på tværs af sektorer i Herning.

Anbefalingerne vil hovedsageligt være stilet mod beslutningstagere. Ud fra undersøgelsens fund er anbefalinger til det fremtidige arbejde med området:

- *Behold og indarbejd forløbskoordinatorfunktionen*

Det blev fundet, at funktionen kunne imødekomme de kerneproblematikker, der er behæftet området. Fortsæt med differentiering af indsatsen og hold fokus på de muligheder, der findes i og uden for de 3 sektorer.

- *Behold og forankr familieforløbet*

Det blev fundet, at familieforløbet sammen med forløbskoordinatorfunktionen kunne imødekomme de kerneproblematikker, der er behæftet området.

- *Kronisk somatisk diagnose og længerevarende sygdom bør bibeholdes som "henvisningsårsag"*

Det blev fundet, at familierne ønskede tidligere kontakt til forløbskoordinatoren. Derfor anbefales det, at tilbuddet gives til kronisk somatisk syge omkring diagnose tidspunktet, men at det fortsat også skal være muligt at få tilbuddet ved længerevarende sygdom.

- *Bibehold forløbskoordinatorer med stort engagement*

Det blev vurderet, at familierne fandt store fordele ved forløbskoordinatorens profilspecifikke karakteristika såsom empati, personengagement og kommunikationsfærdigheder. Det anbefales derfor at udvikle en decideret jobprofil for funktionen.

- *Priorité et fortsat fokus på tryk dialog med familierne*

Det blev vurderet at fagpersoner kan virke overlegne i kompetence og sprog ift. familierne. Det anbefales derfor, at der er fortsat fokus, på tværs af sektorer, på at sikre en ligeværdig og tryk dialog med familierne.

- *Priorité ansvaret for den gode empathiske dialog med familierne evt. i form af bedre forankring af "Lærings - og mestringsmetoden" særligt i forhold til sagsbehandling i kommunen.*

Det blev vurderet, at familierne oplever en kultur af uvilje særligt i sagsbehandlingen i kommunen. Derfor anbefales det, at man opprioriterer den gode faglige og empathiske dialog med udgangspunkt i familiens situation. Samtidig anbefales det at der i fremtidige evalueringer sættes fokus på at inddrage sagsbehandlingsperspektivet.

- *Overvej om udvidelse af samarbejdsindsatsen omkring nydiagnosticerede kan udvides til at omhandle hele gruppen af kronisk somatisk syge børn.*

Det blev vurderet at forældre ikke kender deres muligheder for hjælp og støtte. For at imødekomme manglende viden om mulighederne, kan systematiske indkaldelser af for eksempel forløbskoordinator på diagnosetidspunktet være hensigtsmæssigt, da tilbuddet om funktionen kan gives der, og der kan tages kontakt, når familien er klar.

- *Overvej, om søskendeperspektivet skal have større vægt i forløbskoordinatorfunktionen og familieforløbet*

Det blev vurderet, at familierne oplever, at søskende får mindre opmærksomhed end de syge børn. Samtidig med en øget viden om de konsekvenser, der er i denne problematik, anbefales det at undersøge, hvordan fokus på problematikken kan blive en endnu større del af indsatsen.

PERSPEKTIVERENDE EFTERSKRIFT

Ulighed i håndtering af kronisk somatisk sygdom blandt børn og unge er et område, der kræver anselig fokus. Ulighed i sundhed er en udfordring for hele Danmark, og der bør samarbejdes på tværs af det socialfaglige og sundhedsfaglige område i langt større grad, end der er tradition for. De praktiserende læger kan med fordel have en langt større rolle. I denne evaluering har forældrene ikke nævnt deres praktiserende læge som vigtig i forløbet. Man kan med fordel kigge på, hvordan man med de nye sundhedsaftaler kan give de praktiserende læger en opfølgende rolle ift. familierne i målgruppen. Forløbskoordination og familieforløb er en "indvidororienteret" indsats, der sammenlignet med andre tiltag har begrænset effekt på strukturerne og organisering af meningsfuld støtte til håndtering som helhed. For at opnå succes på området er det nødvendigt med en indsats på forskellige niveauer. Strukturelle ændringer, der gør det nemmere for familierne at mestre optimal håndtering, omfatter i høj grad den serviceloven, som ligger til grund for sagsbehandlingen i kommunen. Der er på baggrund af denne evaluering ingen tvivl om, at Serviceloven på områder som tabt arbejdsfortjeneste, dækning af merudgifter, børneundersøgelser og lign. er tung i forhold til dokumentation og trækker sager i langdrag i kommunerne, som i høj grad går ud over mestringen i familierne. En forbedret lovgivning, hvor man forenkler processer og optimerer effektivitet i arbejdet med loven samtidig med en opkvalificering af kompetencer og bedre koordinering på tværs af sektorer til hensigtsmæssig dialog med familier, kan give en betydelig effekt på området. Den brede indsats, der gør det nemt at få den støtte og hjælp, man har behov for, vil betyde flere familier, der er i stand til at mestre og håndtere deres barns sygdom med afledte konsekvenser som mindre fysisk og psykisk sygdom og dermed færre udgifter til stat og kommune.

Vi kan ved en samlet indsats mellem kommuner, region og stat sikre, at de personlige og samfundsøkonomiske omkostninger ved ulighed i håndteringen af kronisk somatisk syge børn og unge ikke udvikler sig i en dårligere retning. Det kræver dog et koordineret samarbejde ikke kun mellem sektorerne i Herning, men også mellem kommuner, regioner, på tværs af Sundhedsstyrelsen og Socialstyrelsen og på politisk ministerielt niveau. De forskellige niveauer skal samarbejde og sammen få øje på de uhensigtsmæssigheder i lovgivningen, der giver store konsekvenser for familierne lokalt.

ⁱ Sociale forholds betydning for håndtering af børn med kronisk somatisk sygdom, Rambøll for Sundhedsstyrelsen, 2012

ⁱⁱ Forløbsprogrammer for kronisk sygdom – den generiske model, Sundhedsstyrelsen, 2012

ⁱⁱⁱ Læring og Mestring- patientuddannelse på deltagernes præmisser, Folkesundhed og kvalitetsudvikling, (2012).

8.0 BILAG

8.1 BILAG 1: PJECE, DEN AFKLARENDE SAMTALE

2014

Kontakt:

I kan selv kontakte vores Forløbskoordinator, eller blive henvist til den afklarende samtale af f.eks. kommunen, jeres egen læge eller sygehuset.

Kontaktoplysninger:

Forløbskoordinator: Helle Harder Skovdal
Telefonnummer: 40251461

Mail: shahh@herning.dk

Se øvrige sundhedstilbud i Herning Kommune:
www.herning.dk/sundhedstilbud
Se øvrige børn og unge tilbud på
www.herning.dk/



 **Herning**
Kommune

midt
regionmidtjylland

AFKLARENDE SAMTALE

Har dit barn været syg
i længere tid?

Sundhedstilbud

Hvad er en afklarende samtale?

Den afklarende samtale er et tilbud til jer, der for eksempel har et barn med en kronisk sygdom som diabetes eller svær astma. Barnet kan også have eller have haft kræft. I mangler måske overblik over, hvad jeres muligheder er i forhold til den situation I er i.

I den afklarende samtale sættes der fokus på:

- Muligheder for at få en bedre hverdag
- Hvordan skaber I overskuelighed og sammenhæng i hverdagen?
- Hvordan bruger I jeres muligheder bedst?
- Støtte til at få kontakt til f.eks. kommune, sygehus eller frivillige organisationer
- Støtte i forhold til konkrete tiltag f.eks. aktiviteter, træning og kurser, der fremmer sundhed og samvær.

Gennem samtalen finder vi således frem til en handleplan. Den kan hjælpe jer til at starte en ny måde at leve på, der passer til jeres situation.



Samtalen:

Sammen finder vi vejen, der fremmer jeres livskvalitet og sundhed. Samtalen finder ofte sted hos jer, men kan også foregå andre steder. I samtalen er i velkommen til at medbringe pårørende. Også andre fagpersoner omkring jeres barn f.eks. læge, sygeplejerske, skolelærer eller sagsbehandlere, kan inviteres til samtalen.



8.2 BILAG 2: PJECE, FAMILIEFORLØB

September 2014

Praktiske oplysninger

Kontaktoplysninger

Forløbskoordinator

Helle Harder Skovdal

Tlf.: 40 25 14 61

E-mail: shahh@herning.dk

Se øvrige sundhedstilbud i Herning Kommune:

www.sundhed.herning.dk/sundhed/sundhedstilbud

Se øvrige born og unge tilbud på:

www.herning.dk



midt
regionmidtjylland



KOMMUNEN INFORMERER

Familiekursus for forældre og deres børn med
en længerevarende sygdom samt for deres raske søskende

Familieforløb

Sundhedstilbud

Hvad er et familieforløb?

Et familieforløb er et holdforløb for forældre og deres børn med en kronisk eller længerevarende sygdom samt for deres raske søskende.

Formålet med kurserne er:

- Netværksdannelse.
- At tilbyde viden om hverdagslivet med et sygt barn i familien.
- At skabe mulighed for støtte og erfaringsudveksling med andre i lignende situationer.
- Mulighed for at tage konkrete emner op til fælles dialog.

Der deltager 4-6 familier på hvert familieforløb.



Individuel samtale

Inden start bliver I indbudt til en afklarende samtale. Her finder vi sammen ud af, hvilket tilbud der passer til jeres familie.

Fakta om indhold

Et familieforløb giver mulighed for bl.a.:

- At erhverve redskaber til at styrke kommunikationen til det offentlige.
- At diskutere og arbejde med de særlige udfordringer, der kendetegner familielivet, når ens barn er syg.
- At møde andre familier i samme situation og hente af deres erfaringer og danne et netværk.



Et familieforløb er for hele familien, men der vil være et separat program for forældre og aktiviteter for børn/unge.



8.3 BILAG 3: INTERVIEWGUIDE

1. Indledning

1.1 Baggrund og formål med interviewet

...

2. Tilbud og støtte i forløbet

2.1 Hvornår blev I første gang klar over, at jeres barn havde en kronisk sygdom?

- o Kan I/du prøve at beskrive forløbet [*hvordan blev I opmærksomme på sygdommen, blev barnet indlagt, det efterfølgende forløb; ambulant behandling, oplevelsen af omgivelsernes reaktion etc.*].?
- o Hvem var I i kontakt med?
- o Var der nogle bestemte personer i opsøgte? Hvem og hvorfor?
- o Havde I brug for støtte og hjælp i denne periode, hvor jeres barn blev diagnosticeret. Hvordan?

2.2 Hvilke typer tilbud/ indsats/støtte/vejledning har I modtaget i forhold til at håndtere jeres barns kroniske sygdom – helt fra sygdommen blev opsporet, undervejs i behandlingen og i opfølgningen på barnets sygdom? [*fx på sygehuset, hos egen læge, sundhedsplejersken, sagsbehandler, foreninger eller andre kommunale eller regionale tilbud*].

- o Er der nogle tilbud/støtte I selv har opsøgt?

- o Hvordan har I kunnet bruge tilbuddene? [viden om sygdommen, redskaber til at håndtere hverdagen, kommunikationen med barnet mv,]
- o Er der noget I har savnet i forhold til den støtte I har fået?
- o Hvad kan gøres bedre, så I bliver bedst muligt klædt på til at hjælpe jeres barn?

3. Forældrerollen – det som er svært og mindre svært

3.1 Hvad har I samlet set oplevet har været sværest i det forløb, som I har været i gennem som forældre til et barn med en kronisk sygdom? [fx, forhold i familien, selve behandlingen, (det (tværfaglige) samarbejde med personer omkring barnet, kommunikationen med omgivelserne, barnet etc, økonomi.]]?

- o Er der noget som har været sværere eller nemmere end I havde forventet? Hvorfor?
- o Oplever I, at der er blevet taget hånd om de barrierer, som I har oplevet i forløbet? Beskriv hvorfor/hvorfor ikke.

4. Samarbejdet med myndigheder og andre aktører blandt andet FK

4.1 Hvem var involveret i selve opsporingen af jeres barns sygdom [socialforvaltningen, egen læge, sygehuset, skole, børnehave, sundhedsplejerske?]

- o Hvordan oplever i samarbejdet med de personer eller myndigheder, som var involveret? Hvad var godt og mindre godt? Er der nogen som har betydet mere for jer end andre? Hvorfor?
- o Hvordan oplever I, at de personer/myndigheder, som har været involveret i opsporingen, har koordineret indsatsen over for jer og jeres barn?
- o Blev I og jeres barn taget med på råd?

4.2 Hvem har været involveret i behandlingen og opfølgningen på jeres barns sygdom?

- o Hvordan oplever I samarbejdet med de personer eller myndigheder, som er/har været involveret? Hvad fungerer godt og mindre godt? Er der nogen som har betydet mere for jer end andre? Hvorfor?
- o Hvordan har de støttet jer i forløbet?
- o Hvordan oplever I, at de personer/myndigheder, som indgår i behandlingen og opfølgningen koordinere og samarbejder om indsatsen over for jer og jeres barn?
- o Hvordan oplever I at I er blevet inddraget som forældre?
- o Hvordan oplever I, at jeres barn er blevet inddraget?

5. Familieforløbet

Hvordan har i samlet set oplevet familieforløbet?

Er der noget der skulle have været mere eller mindre af?

6. Afrunding