



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

ERFARINGER FRA TRE SATSPULJEPROJEKTER



SUNDHEDSSTYRELSEN

INDHOLD

INDLEDNING	SIDE 1
FAMILIERNE OG DERES BEHOV	SIDE 2
OPSPORING OG REKRUTTERING AF MÅLGRUPPEN	SIDE 5
INDSATSENS TILRETTELÆGGELSE	SIDE 6
METODER, ROLLER OG TILGANGE I DET TVÆRFAGLIGE OG TVÆRSEKTORIELLE SAMARBEJDE	SIDE 8
FORUDSÆTNINGER OG PERSPEKTIVER FOR FORANKRING	SIDE 9

INDLEDNING

Forskning viser, at det er en udfordring at reducere den sociale ulighed i sundhed, når det kommer til arbejdet med sundhedsfremme, forebyggelse og behandling. Familier, hvor forældre har en høj uddannelse og høj indkomst, bruger bl.a. det specialiserede sundhedsvæsen mere end familier, hvor forældrene har en lav uddannelse og lav indkomst.¹ I satspuljeaftalen på sundhedsområdet fra 2012-2015 blev derfor afsat en pulje på 12 mio. kr. til at fremme lighed i håndteringen af børn og unge med kronisk somatisk sygdom, som blev tildelt Greve, Herning og Svendborg kommune. Afsættet for puljen var bl.a. litteraturkortlægningen Sociale forholds betydning for håndteringen af børn med kronisk sygdom (Rambøll, 2012), som kan findes på www.sst.dk.

Puljens formål var at bidrage til, at alle børn og unge med en kronisk somatisk sygdom opspores tidligt og tilbydes bedst mulig behandling og opfølgning, som samtidig understøtter barnets og familiens trivsel for at sikre lighed i håndteringen af børn med kronisk somatisk sygdom.

De tre projektkommuner fik til opgave at udvikle og afprøve indsatser, der skulle sætte fokus på hele barnets sundhedsmæssige og psykosociale situation, dvs. både sygdommen, barnets og familiens trivsel samt sociale relationer. Projektkommunerne har derfor skullet udvikle dels indsatser, der vedrører samarbejdet på tværs af faggrænser og sektorer samt mellem sundhedsvæsenet og det sociale område, dels indsatser, der støtter barn og forældre i at erhverve kompetencer til at fastholde barnets behandling og opfølgning.

Rambøll Management Consulting (Rambøll), der har varetaget evalueringen af puljen fra 2013-2016, har udarbejdet dette formidlingskatalog på baggrund af resultaterne i den afsluttende evalueringsrapport. Rapporten kan findes på www.sst.dk.

Formidlingskataloget er udarbejdet på baggrund af erfaringer fra de tre projektkommuner. For målet med kataloget er at give inspiration til kommuner, der overvejer at iværksætte indsatser overfor familier med børn og unge med kronisk somatisk sygdom, som har brug for støtte til at håndtere både sygdommen og familiens samlede situation.

FORMIDLINGSKATALOGET BESTÅR AF FØLGENDE 5 KAPITLER:

Familierne og deres behov:

I dette kapitel kan du indledningsvis læse om behovene hos målgruppen af familier med børn med kronisk somatisk sygdom og dernæst læse om deres udbytte af en målrettet indsats.

Opsporing og rekruttering af målgruppen:

I dette kapitel fremgår de mest centrale erfaringer med at opspore og rekruttere familierne til projekterne og den målrettede indsats, samt hvilke udfordringer, der kan være forbundet hermed.

Indsatsens tilrettelæggelse:

Her kan du få inspiration til organisering og tilrettelæggelse af indsatsen, herunder de faser, som indsatsen består af, samt de aktører, der er involveret i indsatsen.

Metoder, roller og tilgang i det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde: Kapitlet handler om selve indsatsens udmøntning i praksis, og her kan du få inspiration til arbejdet med familierne i indsatsen, de metoder og tilgange, som aktørerne har fundet relevante, samt erfaringer med at drifte et tværfagligt samarbejde.

Forudsætninger og perspektiver for forankring: I dette kapitel kan du få indblik i de erfaringer, som de tre projektkommuner har haft med at forankre indsatsen efter projektperioden og de forudsætninger, der kan være nødvendige for at fastholde samarbejdet om målgruppen på længere sigt.

Rambøll, Sociale forholds betydning for håndteringen af børn med kronisk sygdom, Sundhedsstyrelsen(2012); Ploug, Niels (red.): Vidensopsamling om social arv. Socialforskningsinstituttet(2003); Pedersen, C. Reinhardt et al., Parents' labour market participation as a predictor of children's health and wellbeing: a comparative study in five Nordic countries(2002).

FAMILIERNE OG DERES BEHOV

Her kan du læse om erfaringerne med målgruppen af familier med et barn med kronisk somatisk sygdom, få indblik i familiernes behov, og hvordan disse kan imødekommes af en målrettet indsats.

”

Gennem forløbet sammen med de andre forældre snakkede min mand for første gang med en anden far om, hvordan det er at have et sygt barn. ”

(Familie)

Udviklingen og afprøvningen af indsatserne, har givet anledning til tre centrale erfaringer om målgruppen af familier med et barn eller ung med kronisk somatisk sygdom:

Både forældre og søskende til barnet/ den unge med kronisk sygdom kan opleve udfordringer forbundet med sygdommen, hvorfor det er vigtigt at have øje for hele familien.

Der kan være behov for hjælp til at håndtere hverdagen, når man har et kronisk sygt barn, uafhængigt af familiens socioøkonomiske baggrund.

Uafhængigt af hvilken kronisk sygdom, der er tale om, oplever målgruppen mange af de samme udfordringer med at håndtere sygdommen og med at få en hensigtsmæssig rådgivning og støtte.

DE INTERVIEWEDE FAMILIER PEGER ISÆR PÅ, AT EN MÅLRETTET INDSATS VIL KUNNE IMØDEKOMME FØLGENDE:

★ Familierne har ofte vanskeligt ved at navigere på tværs af sektorer, dvs. praktiserende læge, sygehus og kommune, og de står ofte selv med ansvaret for at sikre koordinering mellem instanserne. Ved at familien får en tovholder tilknyttet, oplever de en hurtigere indsats, samt en større tryghed og sammenhæng i indsatsen. Tovholderen kan også bidrage til, at familien får de tilbud og eventuelle tilskud, som de ellers ikke selv er opmærksomme på, og som vil gøre hverdagen lettere for familien.

★ Det kan være en stor hjælp at møde andre familier i lignende situation, da familierne ofte føler sig alene i situationen og oplever familielivet vanskeligt at håndtere. Det kan fx være gruppeforløb, hvor familierne har delt deres erfaringer med hinanden og genfundet deres egne oplevelser i andre forældres fortællinger. Erfaringsudveksling bidrager bl.a. til, at familierne oplever en normalisering af deres situation, hvilket opleves positivt.

★ En helhedsorienteret indsats kan bidrage til at sikre alle familiemedlemmers trivsel, når sygdommen skal håndteres i hverdagen. Især moren i familien oplever typisk at påtage sig et stort omsorgs- og plejeansvar overfor det kronisk syge barn, mens faren oplever det vanskeligt at slå til. En helhedsorienteret indsats kan medvirke til, at familien får en bedre forståelse for de problemstillinger, som hvert enkelt medlem af familien kan stå med som resultat af sygdom hos et af familiens børn. Ved et helhedsorienteret fokus kan familien finde ressourcer, de ikke troede, at de havde, og på den måde bedre mestre hverdagen med et kronisk sygt barn.





OPSPORING OG REKRUTTERING AF MÅLGRUPPEN

Opsporing til indsatsen handler om at identificere familier med et barn med en kronisk somatisk sygdom gennem tværfaglig koordinering og afklaring af familiernes behov for støtte til at håndtere barnets sygdom. Når familiens behov er afklaret hos en tovholder henvises familien til støtte hos de rette fagpersoner.

”

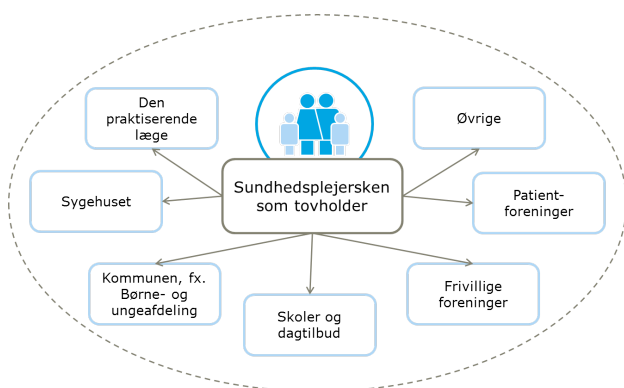
Man er tit på alle mulige afdelinger på sygehusene og har ikke overskud til selv at finde ud af, hvor man kan få hjælp. Så den praktiserende læge skal trykke på en knap, ligeså snart de får beskeden ind, så man får tilbuddet om hjælp fra start. ”
(Forælder til et barn med kronisk somatisk sygdom).

DE MEST CENTRALE LÆRINGS-PUNKTER I FORBINDELSE MED OPSPORING OG REKRUTTERING:

- ★ Opsporing integreres i eksisterende arbejdsgange og rutiner i skole/dagtilbud, sundhedsplejen, hos praktiserende læge og på børneafdelingen på sygehuset. Fx i forbindelse med sundhedsplejerskernes ordinære samtaler og hjemmebesøg eller ved de forebyggende helbredsundersøgelser i almen praksis.
- ★ Information af alle relevante aktører, der er i kontakt med familien om indsatsens formål, så opsporing af familier foregår via forskellige kanaler i barnets dagligdag. Skoler/dagtilbud, de praktiserende læger og børneafdelingen på sygehusene bør informeres og involveres, da de møder børnene/de unge i hverdagen og i forbindelse med diagnosticering og kontrol af sygdommen.
- ★ Personlig kontakt og jævnlig dialog mellem fx sundhedsplejen, sygehuset, praktiserende læge og skoler/dagtilbud, kan bidrage til at huske alle på indsatsens eksistens, så de familier, der kan have glæde af indsatsen tidligt henvises til indsatsen.
- ★ Oplysningsmaterialer er afgørende i opsporing af familierne, både til at klæde fagpersoner i fx skoleregi og dagtilbud på, og for at henvende sig direkte til familier med det formål at rekruttere disse – fx gennem fysiske opslag og information på skoleintra eller i dagtilbud.
- ★ For at imødekomme familiernes individuelle behov og kunne rekruttere til indsatsen kan man med fordel tilbyde en afklarende og behovsafdækkende samtale til familien.
- ★ Man kan med fordel udvikle vejledninger til forskellige fagpersoner, der har berøring med familierne, som anviser, hvad fagpersonen skal gøre, hvis han/hun møder en familie med et barn med kronisk somatisk sygdom. På den måde etableres faste procedurer for rekrutteringen af familierne.
- ★ Det kan være en fordel at samarbejde med fx boligsociale medarbejdere, der kan understøtte opsporing af familier med sociale problemer og minoritetsbaggrund fx gennem hjemmebesøg og/eller oplæg lokalt hos de familier, der kan være svære at nå gennem eksempelvis dagtilbud/skoler og de praktiserende læger.

INDSATSENS TILRETTELÆGGELSE

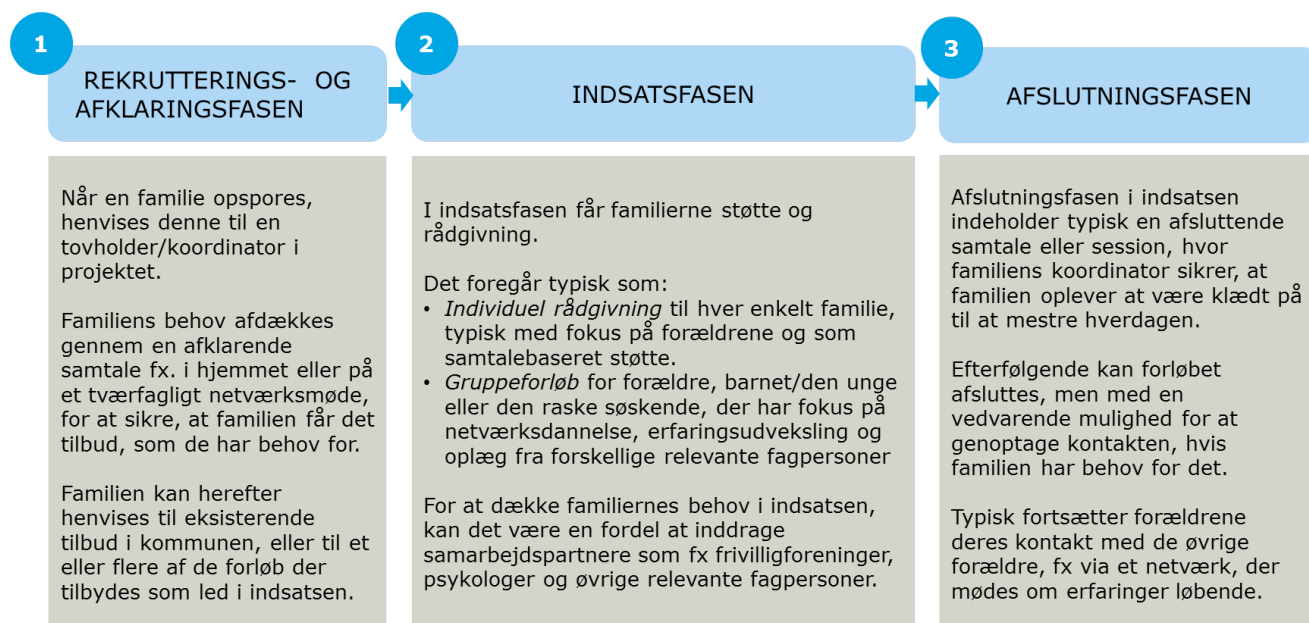
Projektkommunernes indsatser har omhandlet det samlede forløb for familierne fra opsporing, over afklaring af behov, til støtte og afslutning. I følgende finder du en overordnet beskrivelse af, hvordan en indsats overfor familier med kronisk somatisk syge børn eller unge kan tilrettelægges. Her er ikke fokus på erfaringerne med tilrettelæggelsen men derimod fokus på de faser og elementer, som indsatserne består af.



Figur 1: Eksempel på aktører omkring en familie

Opdraget til de tre projektkommuner var at etablere en indsats, der udmøntes på tværs af faggrænser og sektorer samt mellem sundhedsvæsenet og det sociale område. Alle tre projektkommuner under puljen valgte at forankre indsatsen hos sundhedsplejen i kommunen, da de oplevede, at sundhedsplejens eksisterende faglighed, tilgang til familierne og konkrete praksis var i tråd med indsatsens formål, mål og målgruppefokus. Se kapitel 5 for mere viden om fagligheder og metoder anvendt i indsatsen.

I de tre projektkommuner, har man involveret en række forskellige aktører i forbindelse med indsatsen omkring familierne – alt efter hvad der har været relevant hvornår. I figur 1 ses et eksempel på de aktører, der typisk inddrages i løbet af indsatsen om en familie i målgruppen. Indsatserne til familierne er udviklet undervejs i hele projektperioden og er således løbende blevet kvalificeret og tilpasset i forhold til den enkelte kommunes forhold og erfaringer. Fælles for de familierettede forløb i alle tre projektkommuner er, at de består af følgende faser:



Figur 2: En families forløb

Her henvises i øvrigt til rapporten *Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom* (2016)



METODER, ROLLER OG TILGANGE I DET TVÆRFAGLIGE OG TVÆRSEKTORIELLE SAMARBEJDE

De tre projektkommuner har etableret en række samarbejder i forbindelse med indsatsen overfor familierne. De tværfaglige og tværsektorielle former for samarbejde har involveret aktører, med forskellige roller i indsatsen. De har hver især gjort brug af en række forskellige metoder, kompetencer og tilgange i indsatsen overfor familierne.

”

Jeg kunne ikke håndtere det selv, og hvis jeg ikke havde fået den hjælp, så ville jeg jo nok være sygemeldt nu. Men det har vi undgået... Det er super fedt med hjælp til børnene, men også godt, at der er ting til forældrene, fordi man føler sig meget alene. ”
(Forælder til et barn med kronisk somatisk sygdom).

DE MEST CENTRALE LÆRINGSPUNKTER I FORBINDELSE MED DE ANVENDTE METODER OG TILGANGE OG DET TVÆRFAGLIGE OG TVÆRSEKTORIELLE SAMARBEJDE OM INDSATSEN:

★ Tovholderfunktionen kan med fordel forankres i den alment forebyggende indsats hos sundhedsplejen, da det er en væsentlig løftestang i forhold til at sikre den tillidsfulde relation mellem tovholder og familie. Familierne oplever sundhedsplejersken mere 'neutral' end andre dele af myndigheden, fordi de har et kendskab til dem på forhånd bl.a. via hjemmebesøg og kontakt, dagtilbud og skole.

★ Opkvalificering af flere faggrupper omkring familierne i den samme fx sundhedspædagogiske metode kan understøtte det fælles sprog og tilgangen til familierne. Det giver i højere grad familierne en oplevelse af et sammenhængende forløb, hvor netop deres behov er i fokus.

★ Afgrænsning af tovholderfunktionen i forhold til dennes opgaver og kompetencer kan være vigtig – både overfor tovholder selv og familien, men også overfor de øvrige involverede samarbejdsparter omkring familien. Det betyder, at familierne fx ikke oplever, at få støtte og rådgivning af tovholderen, der modsiger rådgivning fra øvrige samarbejdsparter.

★ For at sikre en god koordinering af familiernes forløb er samarbejdet mellem den kommunale tovholder og henholdsvis sygehuset og de praktiserende læger centralt. Dette samarbejde kan bl.a. optimeres via en personlig kontakt, fysiske møder og jævnlig dialog.

★ Det kan være en fordel løbende at overveje – i dialog med forældrene – hvornår samarbejdsparter kan involveres direkte i indsatsen overfor familien, hvornår der skal koordineres med samarbejdsparter og om, hvorvidt det er relevant at involvere nye aktører undervejs. Især i tilfælde af nye behov hos målgruppen, udfordringer med eksisterende samarbejdsparter eller nye delmålgrupper i indsatsen, fx søskende til kronisk syge børn og unge; 'skyggebørn'.

FORUDSÆTNINGER OG PERSPEKTIVER FOR FORANKRING

Indsatsernes forankring handler om, hvordan indsatsen videreføres i den kommunale organisering og drift og dermed gøres til en permanent del af den kommunale forebyggende tilbudsvifte.

”

Det har en positiv betydning, at der foregår noget for børn med kroniske lidelser, da det giver en generel opmærksomhed og forståelse i kommunen og skolen. Det giver dermed en følelse af, at der er nogen, der tager os alvorligt. ”

(Forælder til et barn med kronisk somatisk sygdom).

DE TRE PROJEKTKOMMUNER HAR GREBET FORANKRINGS-PERSPEKTIVET AN PÅ FORSKELLIG VIS OG NEDENFOR FREMGÅR DE CENTRALE ERFARINGER HERMED:

★ Det er en fordel at medtænke forankring af indsatsen fra projektets start, da det bl.a. giver mulighed for at udnytte eksisterende arbejdsgange hos hver enkelt aktør samt på tværs af sektorer, aktører og organisationer. Forankringsperspektivet befordrer typisk et større engagement hos de involverede, da de kan se et potentiale for, at gode erfaringer i indsatsen fastholdes på den lange bane.

★ Involver gerne de mest relevante parter i indsatsen gennem eksplicitte aftaler om fordeling af roller, ansvar og ressourcer allerede i forbindelse med indsatsens indledende organisering og tilrettelæggelse. Hvis en tværfaglig og tværsektoriel indsats udelukkende placeres hos én aktør, risikeres det, at indsatsen isoleres, og at de øvrige involverede parter bevidst eller ubevidst mister incitament for at indgå i samarbejdet såvel som engagement.

★ Man kan med fordel afdække de eksisterende tilbud i kommunen, inden forløbene iværksættes. Derved, kan det i højere grad sikres, at indsatsen bidrager til at udfylde 'et hul' i den eksisterende tilbudsvifte, og koordineres med øvrige indsatser i kommunen. Det kan understøtte forankring fremadrettet, da indsatsen bliver 'nødvendig' fremfor et 'supplement' til de øvrige tilbud.

★ Hav gerne en opmærksomhed på, at det kan være vanskeligt for sygehuset at etablere kommunespecifikke samarbejder, hvilket taler for et bredere samarbejde med en fælles koordinatorfunktion på tværs af kommuner i samarbejdet med sygehusene.

★ Det kan være en fordel at forankre samarbejdet i organisationen fremfor hos personer. Typisk udviser enkeltpersoner særligt engagement for en indsats som denne, men samarbejdet – og indsatsen generelt – risikerer at blive personbåren og dermed sårbar i tilfælde af opsigelser, barsel eller lignende.

★ Forankring kan tage mange former, og det kan således både handle om at forankre arbejds gange, kompetencer, funktioner eller en organisering. Fx har man i en af projektkommunerne oplevet, at opkvalificeringen af sundhedsplejen i kronisk somatiske

