



KRONIKERINDSATS FOR BØRN OG UNGE I SVENDBORG KOMMUNE

INTERN EVALUERING AF SATSPULJEPROJEKT
LIGHED I HÅNDTERINGEN AF BØRN OG UNGE MED
KRONISK SOMATISK SYGDOM
2013-2016



Intern Evaluering

Kronikerindsats for børn og unge i Svendborg Kommune

Udvikling og afprøvning af metoder med henblik på:

- at alle børn med kronisk somatisk sygdom, uafhængig af familiens socioøkonomiske ressourcer, opspores tidligt og tilbydes bedst mulig behandling og opfølgning, som samtidig understøtter barnet og familiens ressourcer og handlekompetencer.

I et samarbejde mellem Svendborg Kommune, H. C. Andersen Børnehospital, Odense Universitets Hospital (OUH) og Almen Praksis i Svendborg Kommune.

Projektet er gennemført med satspuljemidler fra Sundhedsstyrelsen

Projektperiode 01.09.2013-31.08.2016

Udarbejdet af: Vibeke Nymann Folmer, projektleder.



Svendborg
Kommune



Region Syddanmark



Astma-Allergi
Danmark

Dansk Epilepsiforening



diabetes
foreningen



Sundhed
i Svendborg



Indhold

1. Resumé	3
2. Baggrund.....	4
3. Projektbeskrivelse	4
3.1 Målgruppen	5
3.2 Projektets formål	5
3.3 Forankring i sundhedsplejen og tilpasning af eksisterende indsatser	5
3.4 Organisering	6
3.5 Involverede parter	7
4.0 Metode	7
5. Projektets aktiviteter	8
5.1 Indsamling af viden.....	9
5.2 Opkvalificering af sundhedsplejersker	9
5.3 Workshops.....	9
5.4 Kick-off seminar oktober 2014	9
5.5 Idegenereringsworkshop	10
5.6 Temamøde.....	11
6. Projektets indsatser	11
6.1 Guideline til OUH og almen praksis	11
6.2 Handleguide til skoler og dagtilbud	12
6.3 Samarbejde med skoler og dagtilbud i Svendborg Kommune	12
6.4 Systematisk registrering	13
6.5 Vejledningspjece.....	14
6.6 App – Mit Forløb	14
6.7 Netværk	15
8. Projektets resultater	20
8.1 Registrering samt opfølgning på kronisk somatisk sygdom	20
8.2 Forældrespørgeskema	21
8.3 Sundhedsplejens viden om og håndtering af børn og unge med kronisk somatisk sygdom	24
9. Konklusion	27
10. anbefalinger	29
11. Bilag	30



1. Resumé

Svendborg Kommunes sundhedsafdeling blev i 2013 bevilliget satspuljemidler af Sundhedsstyrelsen til det 3-årige projekt: "Kronikerindsats for børn og unge i Svendborg Kommune". Projektets formål var, at bidrage til lighed i håndtering af børn og unge med kronisk somatisk sygdom ved at udvikle og afprøve metoder til at fremme tidlig opsporing, tidlig afklaring af barnets og familiens behov, optimere et koordineret og systematisk tværfagligt og tværsektorielt samarbejde og understøtte at familierne kontinuerligt modtager støtte, der øger deres kompetencer til at mestre forløbet.

Med afsæt i sundhedsplejerskens eksisterende opgave som bindeled mellem hjem, skole/dagtilbud og sygehus, blev projektet forankret i sundhedsplejen under sundhedsafdelingen. Projektet involverede derudover frontpersonale bl.a. pædagoger, lærer, sagsbehandlere og praktiserende læger samt speciallæger og sygeplejersker. Dertil indgik projektet i et samarbejde med patientforeningerne for diabetes, epilepsi eller astma/allergi.

Projektets målgruppe var børn og unge der lider af diabetes, epilepsi eller astma/allergi samt deres familier. Projektet iværksatte en afdæknings- og udviklingsfase i samarbejde med involverede familier. Efterfølgende blev familiernes behov for kompetenceudvikling og psykosocial støtte imødekommet igennem afprøvning af indsatser på familieniveau og det strukturelle niveau. Projektet har udviklet og afprøvet metoder til at fremme tidlig opsporing af børn og unge med kronisk sygdom samt tidlig afklaring af barnets og familiernes behov sker. Dette sker igennem en koordineret og systematisk indsats, hvor forskellige faglige fagpersoner bliver bragt i spil på forskellige tidspunkter i sygdomsforløbet. Det har krævet en omfattende forandringsproces hos kommunens medarbejdere men arbejdet har resulteret i, at projektets indsatser er implementeret i praksis. Det styrkede samarbejde på tværs spænder et net af faglighed under familierne, så de ikke lander mellem to stole men derimod oplever overlappende hænder i systemet og sammenhæng i deres forløb. Et tilbud om netværksdannelse i form af gruppeforløb, mentorforløb samt familieaftener har understøttet familiernes handlekompetencer gennem fællesskab samt erfarings- og vidensdeling, hvor familierne oplever, at de ikke står alene i deres situation. Høj grad af inddragelse i udviklingsarbejdet samt løbende evaluering af indhold i tilbuddene har afspejlet en høj tilfredshed blandt deltagerne.



2. Baggrund

Der kan være stor ulighed i sundhed i forhold til at håndtere den udfordring det er for et barn/ungt menneske og dets familie at have en kronisk somatisk sygdom. For familier med færre ressourcer og handlekompetencer kan det være en endnu større udfordring som kan risikere at påvirke barnets/den unges trivsel samt mulighed for at følge den normale fysiske og psykiske udvikling.

Denne problematik er beskrevet i sundhedsstyrelsens rapport, "Sociale forholds betydning for håndtering af børn med kronisk sygdom"¹, og var med til at danne grundlag for udmøntningen af satspuljen, "Lighed i håndtering af børn og unge med kronisk somatisk sygdom", som nærværende projekt er udsprunget af.

En af de udfordringer, som er identificeret af sundhedsstyrelsen, er samarbejdet mellem de forskellige fagpersoner som familierne er i berøring med i forbindelse med barnets sygdom. Det er særligt samarbejdet mellem sektorerne, hvor det vurderes, at der er et stort behov for at have klare aftaler og styrke fælles kommunikation til gavn for familierne. Hvis man skal hjælpe familierne bør der være fokus på, at mødet med fagpersoner i relation til sygdommen opleves som et sammenhængende forløb, hvor der tages udgangspunkt i det enkelte barn og families behov.

"Det kan være svært, at det er svært"

– Forældre til barn med kronisk somatisk sygdom i Svendborg Kommune.

For at understøtte større lighed i sundhed, er det vigtigt at sætte fokus på de familier, som har et særligt behov for støtte og hjælp til at klare de udfordringer det er, at have eller være familie til et barn med en kronisk somatisk sygdom.

3. Projektbeskrivelse

Svendborg Kommunes sundhedsafdeling søgte i 2013 satspuljemidlerne til lighed i håndtering af børn og unge med kronisk somatisk sygdom, med visionen om at mindske ulighed i håndteringen af børn og unge med kronisk sygdom. På baggrund af ansøgningen fik Sundhedsafdelingen

¹ Sundhedsstyrelsen (2012), *Sociale forholds betydning for håndteringen af børn med kronisk sygdom*.



bevilliget 2.927.150 kr. til det 3-årige projekt: "Kronikerindsats for børn og unge i Svendborg Kommune" til anvendelse i projektperioden 2013-2016.

3.1 Målgruppen

Projektets målgruppe var alle børn og unge i Svendborg Kommune med en kronisk somatisk sygdom og deres familier, med et primært fokus på børn og unge der lider af diabetes, epilepsi og astma/allergi.

3.2 Projektets formål

Projektets formål var, at alle børn og unge med kronisk somatisk sygdom, uafhængig af familiens socioøkonomiske forhold og psykosociale ressourcer, opspores tidligt og tilbydes bedst mulig behandling og opfølgning, som samtidig er med til at understøtte barnets og familiens ressourcer og handlekompetencer.

Projektet havde en forventning om, at udvikle og afprøve metoder til:

- ✓ At fremme tidlig opsporing af kronisk somatisk sygdom blandt børn og unge.
- ✓ Tidlig afklaring af barnets og familiens behov for støtte af både medicinsk og psykosocial karakter.
- ✓ At optimere sammenhængende tværfaglig og tværsektoriel behandlings- og opfølgningsindsats, der omfatter sundheds- og socialområdet samt skoler og daginstitutioner.
- ✓ At sikre, at forældre og barn kontinuerligt modtager støtte, der øger deres kompetencer til at mestre forløbet.

Denne interne evaluering beskriver først projektets organisering og aktører samt valg af metode. Dernæst gennemgås projektets aktiviteter, indsatser og resultatafsnit som danner baggrund for konklusionen og anbefalinger.

3.3 Forankring i sundhedsplejen og tilpasning af eksisterende indsatser

Som det også fremgår af Rambølls rapport kan det være sundhedsplejerskerne, der støtter den enkelte familie ved at give vejledning og rådgivning. Sundhedsplejersken i Svendborg tilbyder familierne behovsbesøg eller konsultation i Sundhedsplejens hus, hvis der i samråd med familierne

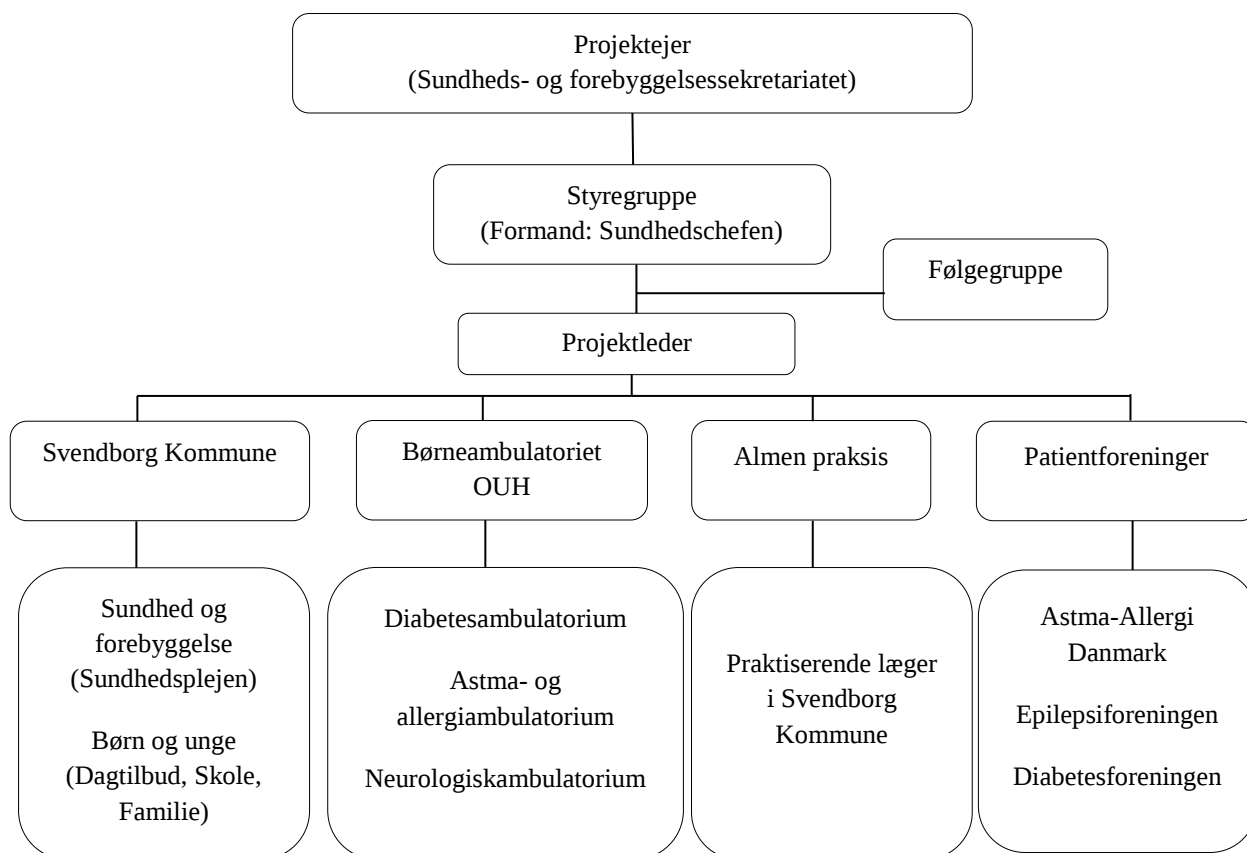


vurderes et behov. Sundhedsplejersken kan også blive kontaktet af andre fagpersoner, hvis der opleves et behov for faglig sparring omkring et barn. Endvidere kan sundhedsplejerskerne blive inviteret til møder på sygehuset eller andre steder i kommunen, med det formål at koordinere indsatsen vedrørende barnet.

Med udgangspunkt i sundhedsplejerskens eksisterende opgave som bindeled mellem hjem, skole/dagtilbud og sygehus, blev projektet forankret i sundhedsplejen under sundhedsafdelingen. Alle kommunes sundhedsplejersker blev opkvalificeret for at supplere de eksisterende tværfaglige og tværsektorielle indsatser og derigennem øge muligheden for at opnå projektets målsætning.

3.4 Organisering

Styregruppen bestod af Sundhedschefen, som var formand for styregruppen, lederen af sundhedsplejen, chefen for dagtilbud, afdelingschef for PPR (Pædagogisk Psykologisk Rådgivning), teamleder fra familieafdelingen, overlæge fra H.C. Andersens Børnehospital, Odense Universitets Hospital (OUH), kommunens praksiskonsulent samt projektlederen. Projektlederen var ansat i sundhedssekretariatet.



Figur 1. Organisationsdiagram



Der blev sammensat en følgegruppe af relevante rådgivende aktører bestående af repræsentanter fra Astma-Allergi Danmark, Diabetesforeningen, Dansk Epilepsiforening og Steno Center for Sundhedsfremme.

Projektgruppen bestod af tre sundhedsplejersker og projektlederen. De tre sundhedsplejersker, blev specifikt opkvalificeret inden for de tre diagnoser og blev i den forbindelse ressourcesundhedsplejersker på områderne. De tre ressourcesundhedsplejersker var de primære tovholdere for projektet og sparringspartnere for de andre sundhedsplejersker i kommunen.

3.5 Involverede parter

Børn og unge med diabetes, epilepsi eller astma/allergi samt deres familier var de primære aktører i projektet. Hele sundhedsplejen i Svendborg Kommune havde ligeledes en stor rolle som aktør i projektet. Projektet involverede derudover andet frontpersonale bl.a. pædagoger, lærer, sagsbehandlere og praktiserende læger i kommunen samt speciallæger og sygeplejersker fra børneambulatoriet.

4.0 Metode

Med udgangspunkt i familiernes behov, samt de involverede sektors eksisterende indsatser og arbejdsgange, iværksatte projektet en afdæknings- og udviklingsfase inden for puljens indsatsområder. Det primære fokus var familierne der skulle sætte ord på deres behov og beskrive de daglige udfordringer samt at inddrage dem så meget i projektforløbet som muligt. De faglige aktører skulle bidrage til, at udvikle skriftligt materialer til: opsporing af sygdommene (diabetes, epilepsi, astma og allergi), information om sygdommenes konsekvenser og general sygdomshåndtering på tværs af alle fagpersoner der er i kontakt med familierne. Efterfølgende skulle en arbejdsgruppe af relevante fagpersoner, imødekomme familiernes behov for kompetenceudvikling og psykosocial støtte igennem udvikling og afprøvning af indsatser på familieniveau.

Projektets aktiviteter og indsatser er blevet rigt udbredt. Sundhedsplejerskerne har i projektperioden uddelt information og pjecer og orienteret om tilbuddene i hjemmet samt på skoler og dagtilbud. Projektets aktiviteter og indsatser har været dagsordenssat på



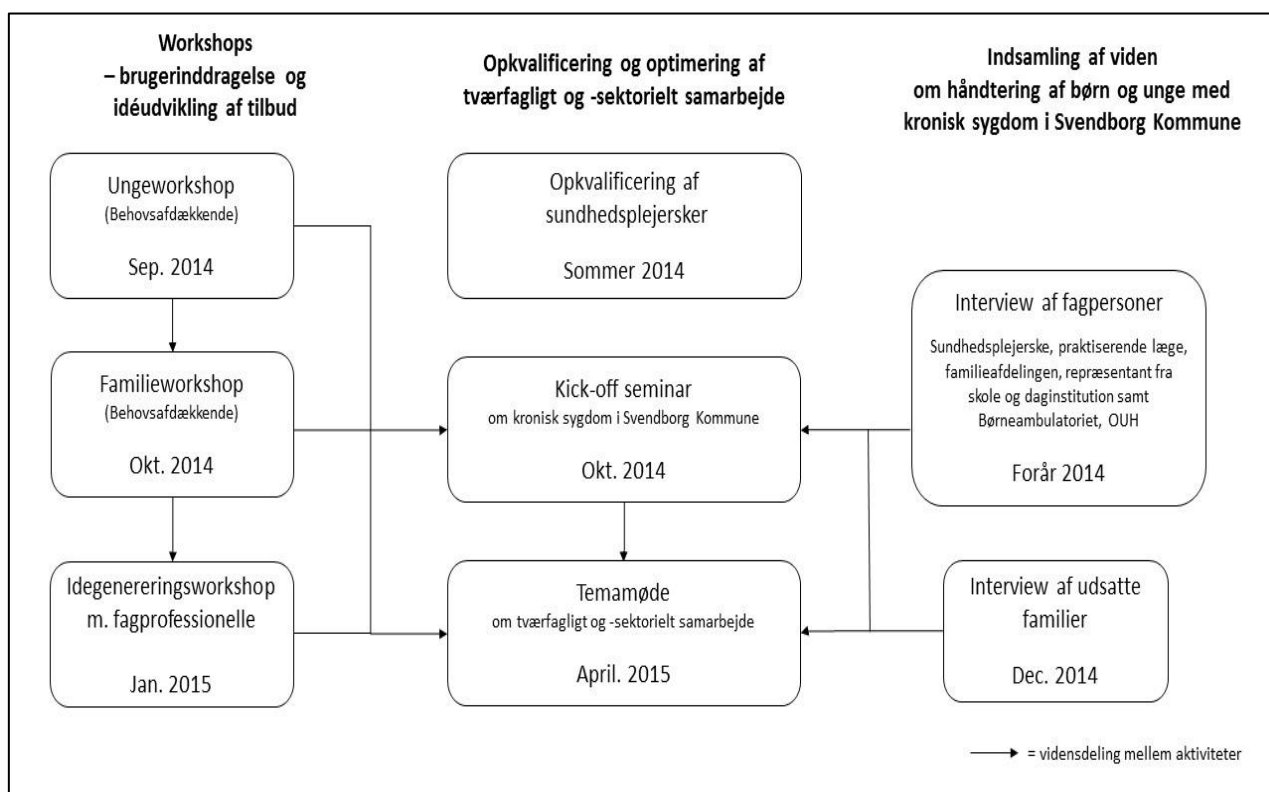
personalemøder hos frontpersonalet i kommunen. Ligeledes er projektet undervejs blevet præsenteret på kommunalt lægeligt udvalgsmøde samt afdelingsmøder på OUH.

Til evaluering af projektet er der anvendt kvalitative metoder i form af individuelle interviews og kvantitative metoder, herunder data fra journaler og spørgeskemaundersøgelser. Den interne evaluering afdækker projektforløbet, processerne og resultaterne af projektet samt anbefalinger. Undervejs i rapporten er der udvalgt udsagn fra interviews af familier og fagpersoner der beskriver deres oplevelser og udbytte ved deltagelse i projektet.

5. Projektets aktiviteter

I den afdækkende og udviklende fase af projektet blev der gennemført aktiviteter i form af behovsaflaring af målgruppen, opkvalificering af personalet, samarbejds møder og indsamling af viden om målgruppen og nuværende håndtering af denne.

I figur 2 er sammenhæng mellem projektets aktiviteter skitseret.



Figur 2. Aktivitetsoversigt for projektet



5.1 Indsamling af viden

Projektet udarbejdede i startfasen en kvalitativ undersøgelse af hvordan Svendborg Kommune håndterede børn og unge med kronisk somatisk sygdom. Formålet var, at indsamle viden om forskellige fagpersoners arbejde med målgruppen, samt samarbejdet mellem fagpersoner og udfordringer i relation hertil. Dette blev brugt til at opbygge baggrundsmateriale for udvikling af tiltag i forsøget på at optimere lighed i håndteringen af børn og unge med kronisk somatisk sygdom.

Derudover interviewede projektet familier med børn/unge med somatisk kronisk sygdom som dannede baggrund for udarbejdelsen af tre cases (se bilag 1, 2 og 3), der beskriver de forskellige oplevelser/udfordringer som familier kan have i kraft af det kroniske sygdomsforløb. Disse cases blev i projektperioden løbende brugt som afsæt til drøftelser omkring samarbejdet mellem de forskellige sektorer, faggrupper og med familierne.

5.2 Opkvalificering af sundhedsplejersker

Kommunens sundhedsplejersker blev i sommeren 2014, alle opkvalificeret i opsporing og behandling af børn med astma/allergi, diabetes og epilepsi samt rådgivning af familien i håndtering af sygdommen. I samarbejdet og opkvalificeringen af sundhedsplejerskerne var forandringsprocesser og medinddragelse vigtig. I bilag 4 har sundhedsplejerskerne selv defineret deres rolle. Patientforeningerne stod for opkvalificeringen af alle sundhedsplejerskerne og ressourcensundhedsplejerskerne havde en studiedag på OUH på henholdsvis astma/allergi, epilepsi og diabetesambulatoriet.

5.3 Workshops

I projektperioden blev der afholdt to behovsafdækkende workshops med unge og familier samt én idegenereringsworkshop. De identificerede udfordringer fra de to behovsafdækkende workshop blev samlet og præsenteret på projektets Kick-off seminar og tænkt ind i idegenereringsworkshoppen med de fagprofessionelle hvor reelle indsatser blev udviklet.

5.4 Kick-off seminar

Dagen satte rammen for projektet og skabte en større forståelse for udfordringerne for børn og unge med kronisk sygdom, deres familier, for kommunen og de øvrige sektorer. Der kom mange



spændende perspektiver på emnet der blev præsenteret under overskrifterne ”Flere sygdomme, samme udfordring” og ”Et fælles fagligt ansvar”.

På baggrund af de identificerede udfordringer, problematikker og behov, var næste skridt i projektet, at udvikle løsninger, med henblik på at dække disse behov og sikre lighed i håndteringen af børn og unge med kronisk somatisk sygdom.

5.5 Idegenereringsworkshop

På workshoppen blev der arbejdet med innovative løsninger ift. at dække familiers behov for støtte både ”i systemet” (på skoler, i dagtilbud osv.) og ”uden for systemet” (civilsamfundet, frivillige og hos patientforeninger). Formålet med workshoppen var, at finde frem til forskellige løsningsforslag til, hvordan projektet kunne imødekomme familiernes behov. Deltagerne bestod af repræsentanter fra Sundhedsplejen, Skoler/SFO, Dagtilbud, Familieafdelingen, PPR, Patientforeninger, Frivillighedshuset og Steno Center for Sundhedsfremme. Et samlet udspil med tre koncepter blev udarbejdet:

A) Tovholderen

Formålet er, at give familierne en ‘tovholder’. Det skal være klart for familien og andre nøgleaktører, hvem der har ansvaret for at koordinere familiens forløb. Tildeling af tovholderfunktionen skal foregå automatiseret. Tovholderen skal sikre et flow frem og tilbage af information til de rigtige personer – ved skolen fx at der starter et barn med en kronisk sygdom.

B) Trykthedsskaberen

Formålet er, at få skabt nogle trygge forældre, som ikke er bange for at noget går galt i skolen/børnehaven. Trygge forældre bliver understøttet ved, at der er klar rollefordeling omkring ansvar hvilket indebærer at lærere, pædagoger, SFO og andre forældre bliver trygge ved at have barnet på skolen/i dagtilbuddet.

C) Ikke alene

Formålet er, at skabe et netværk af familier i lignende situationer. Vise at familierne ikke står alene. Det sociale netværk kan bestå af andre familier, som også har børn med kroniske sygdomme, og skal fokusere på inddragelsen af hele familien. Lokal meningsfuld netværksdannelse skal hjælpe familierne til at få overskud i hverdag ved i højere grad, at anvende netværket til gode råd og genkendelighed.



5.6 Temamøde

På et tværfagligt temamøde, hvor der også var inviteret familier med, blev der arbejdet mere specifikt med at få lagt et fagprofessionelt "puslespil" omkring målgruppen med henblik på at styrke det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde. De tre koncepter blev drøftet og koncept A) tovholderen samt hvem denne skulle være, var i fokus. Alle var enige om, at der var brug for en tovholder for familierne til at støtte og vejlede dem gennem forløbet, men der var uenighed om, hvem denne person skulle være. På baggrund af temamødet blev overskriften i koncept A ændret til "Samarbejde" og tovholderfunktionen bliver familierne selv. De respektive fagpersoner kan støtte forældrene i denne rolle ved en koordineret indsats, hvor forskellige faglige ressourcer kan bringes i spil på forskellige tidspunkter i sygdomsforløbet og familien kan i samarbejde være med til at pege på en faglig ressourceperson der kan tilknyttes deres forløb. Koncept B og C var man enige om at arbejde videre med i deres oprindelige form.

6. Projektets indsatser

Sammenhæng mellem projektets fire delmål, de tre koncepter og udviklede indsatser er afbilledet i programteorien (bilag 5), der tydeligt skaber et billede af det spindelvæv der omgiver familier til børn og unge med somatisk kronisk sygdom.

6.1 Guideline til OUH og almen praksis

I samarbejde med en overlæge på Børneambulatoriet på OUH og kommunens Praksiskonsulent er der blevet udarbejdet guidelines til brug på H.C. Andersen Børnehospital (bilag 6) og til Almen Praksis i Svendborg Kommune (bilag 7). Disse guidelines er udviklet med henblik på optimering af det tværsektorielle samarbejdet gennem overlevering af relevant information via epikriser og gennem netværksmøder. Alle sundhedstjenester i Region Syddanmark støtter op om disse guidelines. I praksis er guidelines blevet introduceret på afdelingsmøder på OUH, på Kommunalt Lægeligt Udvalgsmøde samt den lokale afdeling for Praktiserende Lægers Organisation. Anvendelsen af disse guidelines er effektueret og derigennem er det tværsektorielle samarbejde styrket i forhold til vidensdeling om børn/unges med kronisk eller langvarig sygdom.



6.2 Handleguide til skoler og dagtilbud

Handleguide til skoler og dagtilbud (bilag 8) er en guide, hvor der er fokus på handling efter tidlig opsporing med inddragelse af relevant faglighed. Handleguiden indeholder beskrivende forslag til handling i forbindelse med:

- Nydiagnosticeret sygdom
- Oplevelse af behov for bedre håndtering af sygdommen
- Længerevarende fravær/indlæggelse og tilbagevenden herfra
- Ændringer i barnet/den unges behov/udfordringer i dagligdagen
- Overgange/skrift mellem daginstitution og skole eller skoler imellem.



Formålet med handleguiden er, at skabe sammenhæng og styrke en ensrettet indsats for familien.

”Professionelt får man skabt et netværk. Det giver bedre glidning i overgangen.

Jeg ved hvem der sidder hvor og hvem jeg skal kontakte”

- Medarbejder, Svendborg Kommune

Handleguiden er forankret i sundhedsplejen og implementeret til anvendelse af frontpersonalet der til dagligt er i kontakt med børn og unge med kronisk eller langvarig sygdom. Anvendelsen af handleguiden er individuel i forhold til den enkelte families udfordringer. Fordelen er at den ensretter tilgangen til familierne på tværs af fagpersoner.

6.3 Samarbejde med skoler og dagtilbud i Svendborg Kommune

For at imødekomme behovet for opkvalificeringen af voksne omkring barnet (herunder lærer og pædagoger) i forhold til optimal håndtering af børn og unge, indgik projektet et samarbejde med Danske Patienters projekt ”Skole for mig” på skoleområdet og med samarbejdet omkring Socialstyrelsens opsporingsmodel FOKUS (Fælles Opmærksomhed og Konkret UdviklingsSamarbejde) på dagtilbudsområdet.



"Skole for mig" er et projekt, der sætter fokus på de udfordringer, som skoleelever med kronisk eller langvarig sygdom møder i hverdagen. Sammen med "Skole for mig" har sundhedsplejerskerne været rundt på deltagerskolerne i kommunen. Der er blevet holdt oplæg med det formål, at inspirerer og motivere lærer og pædagoger til at bruge den viden som "Skole for mig" og projektet løbende indsamler og de redskaber der udvikles. Dette særligt med henblik på, at gøre brug af "Skole for mig"'s rådgivning til skolens medarbejdere. Derudover har deltagerskolerne i kommunen været med til at evaluere anvendelsen af dialogstøtte omkring særregler for elever med kronisk sygdom. "Skole for mig" etablerede i projektperioden et børnepanel af lokale børn og unge fra deltagerskolerne, der efterspurgte mere generel viden om kronisk sygdom i klassen/på skolerne. I den forbindelse samarbejdede projektet med "Skole for mig" og børnepanelet om at udvikle en temadag om kronisk eller langvarig sygdom til brug i skoletiden. I projektperioden lykkedes det ikke at afprøve og evaluere temadagen da det blandt andet kræver rettidig introduktion af tilbuddet i forhold til skolernes skemaplanlægning, hvilket ikke var muligt. Samarbejdet mellem "Skole for mig" og Svendborg Kommune vil fortsætte i de kommende år hvor det forventes at nærværende projekts bidrag og samarbejde har skabt tilbud til skolebørn der styrker sygdomshåndtering i skoletiden.



FOKUS handler om at indføre og afprøve Socialstyrelsens Opsporingsmodel på dagtilbudsområdet. Hele omdrejningspunktet er, at få øje på tegn for børns begyndende mistrivsel tidligere, og give børn og forældre den nødvendige og mest hensigtsmæssige støtte. Projektets samarbejde med FOKUS består i det fælles mål omkring tidlig opsporing i dagtilbud. Der er implementeret en systematik omkring udbredelse af nærværende projekts handleguide og indsatser for børn og unge med kronisk eller langvarig sygdom.

6.4 Systematisk registrering

Som en del af arbejdet med børn og unge med kronisk eller langvarig sygdom er der blevet udarbejdet et spørgeskema og en spørgeguide til registrering af målgruppen i sundhedsplejens journaliseringssystem Novax (bilag



9). Systematisk registrering af oplysning om kronisk sygdom ved indskrivning/skoleskift giver sundhedsplejen mulighed for at følge barnets og familiens udvikling i forhold til trivsel og sygdomsvurdering.

6.5 Vejledningspjece

Vejledningspjece (bilag 10) er udarbejdet med fokus på at barnet/den unge og familierne ikke føler sig alene og anderledes. Derudover er der fokus på barnets/den unges og evt. søskendes trivsel samt henvisning til hjælp og støtte i kommunen. Vejledningspjece er overskuelig og generel, så den kan benyttes af alle familier med et barn med kronisk eller langvarig sygdom. Pjecen er forankret hos sundhedsplejen og udbredes systematisk til familier der har behov for informationen. Udbredelsen foregår igennem frontpersonalet der møder disse børn/unge eller deres familier i dagligdagen.



6.6 App – Mit Forløb

For at hjælpe familierne til et bedre og mere sammenhængende forløb samt skabe tryghed, indgik projektet i et tværfagligt innovationsprojekt med studerende fra University College Lillebælt om at udvikle et innovativt og teknologisk løsningsforslag. Resultatet blev en prototype på en app og en dertilhørende samarbejdsbog (bilag 11). App'en er udtænkt som et værktøj der skal give unge, forældre og fagpersoner mulighed for at kommunikere via en fælles platform der både fungerer som samarbejdsportal men også som individuel værktøjskasse. Projektet blev herefter bevidst om, at Region Syddanmark i forvejen havde en lignende app kaldet "Mit forløb" på andre afdelinger end børneafdelingen, men med mulighed for udbredelse til børneambulatoriet. Fordelene ved at videreudvikle på Mit Forløb var, at styrker det tværfagligt og tværsektorielt samarbejdet.

Projektet opsatte et samarbejde mellem sundhedsplejen og CoLab Odense, som er et udviklingspartnerskab mellem Odense Universitetshospital, Odense Kommune og Syddansk Sundhedsinnovation. I samarbejdet indgik også firmaet Medware som er udviklerne af "Mit forløb". Her blev der på baggrund af projektets indledende arbejde opsat to ideworkshops, med henblik på at udvikle og tilpasse den eksisterende app.



Diabetes blev valgt som fokusområde og udover CoLab Odense og Medware deltog følgende i de to ideworkshops: Familier med børn med diabetes, Overlæge med speciale i diabetes, Diabetessygeplejerske, Diabetesforeningen og ressourc sundhedsplejerskerne.

Der blev udviklet tre nye moduler til app'en (bilag 12) og derudover indgik projektet i en ansøgning sammen med CoLab og fik midler fra Aktivitetspuljen CoLab Danmark til implementering og evaluering af den færdigudviklede prototype. Samarbejdet og det videre forløb med implementering og evaluering af den udviklede prototype er forankret i Sundhedsplejen. Herfra vil udbredelsen til unge med diabetes og familierne ligeledes blive formidlet gennem frontpersonalet.

6.7 Netværk

For at imødekomme netværksdannelse blev der i projektperioden udviklet og afprøvet indsatser i form af familieaftener, netværksgrupper for børn, søskende og forældre samt en mentorordning.

"Det vigtigste er det familierne giver hinanden"

– Medarbejder, Svendborg Kommune

Familieaften

Etablering af netværksdannelse for familier i lignende situationer var med henblik på, at vise børn, unge, forældre og søskende, at de ikke står alene. Netværksaktiviteterne skulle have fokus på at inddrage hele familien og gøre det ligetil, at skabe kontakt til ligestillede. Med udgangspunkt i relevante temaer og faglige oplæg skulle formaliserede møder hjælpe familierne ved, at skabe rum for indbyrdes erfaringsudveksling, men også ved at give familierne en oplevelse af samhørighed med andre i lignende situation. Der blev afholdt tre familieaftener og deltagelsen var varierende med 38, 66 og 19 deltagere over de tre aftener. Til de forskellige aftener var der programsat oplæg til inspiration og patientforeningerne deltog ligeledes, men derudover handlede det om at sætte ansigt på hinanden og understøtte netværksdannelse. Løbende evaluering viser, at deltagerne var enige (48 %) eller meget enige (48 %) i, at forventningerne til netværksmøderne som helhed blev indfriet. Indsatsen er implementeret i Sundhedsplejen og vil fortsætte efter projektets afslutning.





"Det er jo ikke alle der ved hvor de skal gå hen. Det er til at føle på at man har kunne spørge til møderne"

- Forælder til barn med kronisk somatisk sygdom i Svendborg Kommune

Børnegruppe

Målgruppen var børn og unge med kronisk eller langvarig sygdom i alderen 9-12 år. Gruppelederen for børnegruppen var en psykolog fra Familieafdelingen. Forud for deltagelse var der samtaler med forældrene til barnet. Erfaringer fra forløbet var, at deltagerne var gode til at arbejde og reflekterer over de spørgsmål der blev stillet. Der skal fremadrettet være en kvalificering af hvem der kan deltage i disse grupper. Deltagerne skal have en vis modenhed for at kunne reflekterer over de emner kommer på bordet. Det er vigtigt, at der har været en afklaring omkring formålet med forløbet og



forventninger til hvad man kan forvente at deltagerne kan tage ind. Nogle af deltagerne kan have historier af livstruende karakter og derfor er det vigtigt at kunne lave en forventningsafstemning inden om, at gruppen er et terapeutisk forløb, hvor fokus ikke nødvendigvis handler om at skabe et netværk men, at kunne spejle sig i andres problematikker og dele erfaringer. Hvis dele af forløbet er dialogbaseret, er det fordelagtigt at der er andre med samme diagnose end én selv i gruppen. Der blev i projektperioden afholdt ét forløb af 5 mødegange for børnegruppen hvor der var 4-5 deltagere. Kommunen er fra andre projekter bekendt med at det tager tid før at indsatserne bliver udbredt og rekrutteringen opnår et repræsentativt flow. Et element handler i høj grad om, at tilrettelægge en specifik rekrutteringsstrategi samt forventningsafstemme med deltagerne for at imødekomme fremmødet. Svendborg Kommune vil efter projektafslutning arbejde videre på at kvalificere tilbuddet til målgruppen.

Søskendegruppe

Målgruppen var søskende til børn og unge med kronisk eller langvarig sygdom i alderen 9-12 år. Gruppelederne for søskendegruppen var to psykologer fra PPR. Forløbet i søskendegruppen fungerede godt og deltagerne fik snakket ting igennem og fik kendskab til, at deres situation ikke var speciel. Dog var det svært at finde fælles ståsted da deres livsvilkår var meget forskellige, dette kan skyldes det lave deltagerantal på 3-4 deltagere. Deltagerne gav udtryk for at det var dejligt at komme et sted hvor det med at være søskende til et barn med langvarig eller kronisk sygdom var i fokus. Det var dejligt at kunne fortælle om det og at der var nogle der lyttede og kunne forstå det, fordi de andre deltagere også selv gav udtryk for at de kendte til noget lignende. Målgruppen gav i højere grad udtryk for et behov for pædagogisk intervention gennem leg fremfor terapeutisk intervention gennem samtaler. Forløbet var helt klart relevant for målgruppen, men formålet med gruppen skal fremhæves. Dette så deltagerne har en forventning om hvad de går ind til og hvilken type faggruppe der skal udbyde forløbet. Svendborg Kommune vil ligeledes her, arbejde videre på at kvalificere tilbuddet til målgruppen.



Ungegruppe

Målgruppen var unge i alderen 13-16 år med kronisk eller langvarig sygdom. Deltagernes ønske var, at have det sjovt sammen om en aktivitet hvor alle kan deltage og at man derigennem får opbygget venskaber og netværk. Det måtte ikke handle om at sidde overfor hinanden og snakke. Det skulle komme mere naturligt og handle om at få kendskab til andre unge med sygdom. Gruppelederen for ungegruppen var en sundhedsplejerske. I ungegruppen var aktiviteten ikke uvæsentlig for deltagelse. Det var fordelagtigt hvis det omhandlede fællesskab om en fysisk aktivitet. Selvom der ikke var programlagt samtaler om at leve med en kronisk eller langvarig sygdom, så blev der i pauserne





oftest snakket om de bagsider der fulgte med det at have en langvarig eller kronisk sygdom. Ungegruppen er implementeret i Sundhedsplejen vil fortsætte i fremadrettet.

Forældregruppe

Formålet var, at give forældre til et barn med kronisk eller langvarig sygdom et løft med faglige indspark, samt at vise dem, at de ikke er alene om at kæmpe. Det er et stort og til tider krævende ansvar at være forældre til et barn med kronisk eller langvarig sygdom, som er indgribende i hele familiens hverdag. Formålet var derfor også at give forældre nye redskaber til at mestre udfordringerne i hverdagen. Gruppelederne for forældregruppen var i første omgang en sundhedsplejerske og en socialrådgiver. Der blev i projektperioden afholdt to forløb og i evalueringen mellem



forløbene blev det gjort klart, at deltagelse af en socialrådgiver gjorde, at de drøftelser der kom frem, bar præg af personlige anliggende som sagsbehandleren skulle stå på mål for. Dette støttede ikke op om de forventninger til netværksdannelse som gruppeforløbet havde til formål. Det andet forløb blev derfor afholdt med to sundhedsplejersker som gruppeledere. Forældregrupperne har været afholdt to gange med løbende optag hvor der har undervejs har været ca. 30 forældre igennem. Efter projektets afslutning er der en gruppe forældre der har taget ansvar for at kører gruppen videre i frivilligt regi i tæt samarbejde med sundhedsplejerskerne.

”Det har været rart, at man kan snakke med andre. Så snakker vi om hvordan det går for tiden og det har været rart, fordi vi begge godt ved hvordan det er. Så bliver der slynget noget ud og det er okay”

– Forælder til barn med kronisk somatisk sygdom i Svendborg



Mentorordningen

Med fokus på at hjælpe mere sårbare familier til bedre at håndtere både hverdagssituationer og hverdagsfrustrationer indgik projektet i et partnerskab med Diabetesforeningen hvor formålet var, at etablere en mentorordning. På baggrund af undersøgelser blev det besluttet at have fokus på barnet eller den unge i familien. Der blev rekrutteret 4 mentorer gennem Facebook, der gennemførte Ungdommens Røde Kors mentorkursus. Mentees blev rekrutteret gennem de fagprofessionelle. Der blev i alt matchede 3 par og 2 forløb blev gennemført som planlagt. Erfaringerne fra

mentorforløbene var, at forløbet gav familierne håb og tryghed ved at opleve den ældre unges erfaringer med livet og sin kroniske sygdom. Mentorerne gav udtryk for, at opgaven krævede et psykisk overskud fra mentorens side. For mentorerne var det vigtigt med en kontaktperson for, at sikre det gode samarbejde, fastholde mentor i opgaven samt være en livline hvor der bliver fulgt op på de spørgsmål eller sager der kan opstå i hverdagen. Det var generelt en svær opgave for mentorerne, at fastholde mentee i at mødes. Det er vigtigt at mødes jævnligt for at opbygge en relation og forløbet er afhængig af at denne relation opstår. Ligeledes var det vigtigt med sparringsmøderne imellem mentorerne både for at udvikle og styrke mentorerne, få samlet op og for ikke at føle sig alene. Da mentorforløbet handler om at videregive egne sygdomserfaringer, er det ikke muligt for kommunen fremadrettet, at udbyde forløb indenfor alle kroniske diagnoser. Erfaringerne fra dette projekt vil være at videreformidle resultaterne til inspiration til andre patientforeninger og fremadrettet samarbejde med de patientforeninger der tilbyder mentor forløb omkring rekruttering af mentee eller mentor.



”Når man møder andre der siger det samme og har det på samme måde og når man snakker med dem, så tør man godt sige tingene højt. Så er det normalt”

– Forælder til barn med kronisk somatisk sygdom i Svendborg Kommune.



8. Projektets resultater

8.1 Registrering samt opfølgning på kronisk somatisk sygdom

I projektperioden har sundhedsplejen registreret data på 58 børn med kronisk eller langvarig sygdom. Diagnoserne blandt de registrerede fordeler sig som følger:

Diagnoser	Antal
Børn og unge med astma/allergi	28
Børn og unge med diabetes	6
Børn og unge med epilepsi	1
Andre diagnoser	19
Uoplyst diagnose	5

Som det fremgår af data er der en overvejende andel af børn og unge med astma/allergi. Derudover er der ligeledes en stor andel, der falder udenfor den afgrænsede målgruppe men stadig har en kronisk somatisk sygdom. For at understøtte dialog og handling i forhold til barnet/den unge samt til løbende opfølgning, blev der i projektperioden udarbejdet fraser og spørgeskemaer som et værktøj til sundhedsplejen. Notat frasen er blevet anvendt 37 gange i projektperioden og spørgeskemaet er anvendt 15 gange i projektperioden. Følgende data er trukket ud fra spørgeskemaerne:

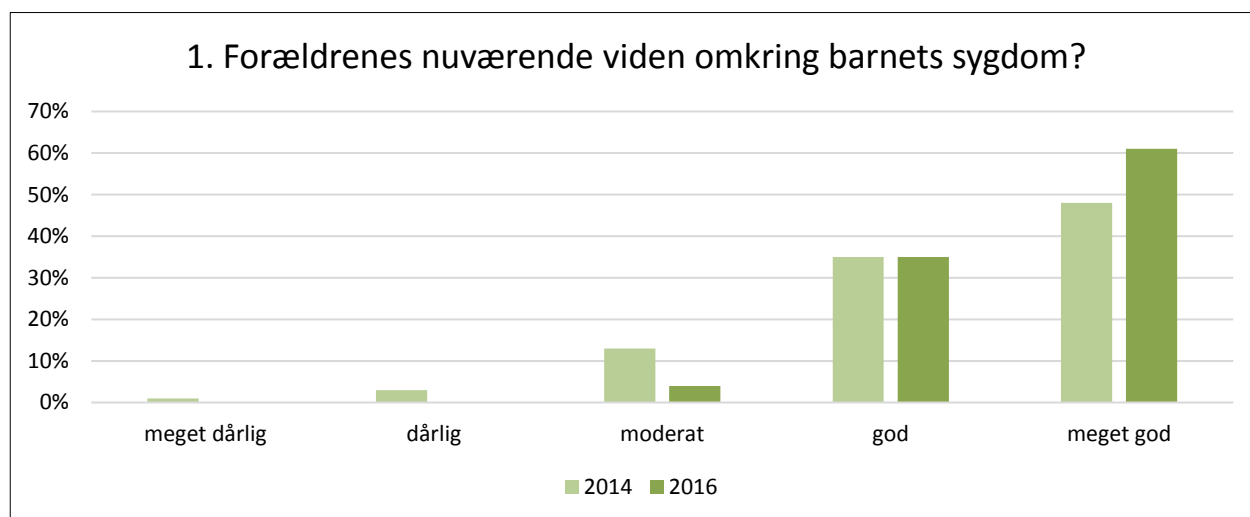
Spørgsmål	Antal
Hvor længe har barnet haft sygdommen:	
Under 1 år	3
1-3 år	3
3 år eller længere	9
Hvor trygge føler familien sig omkring håndteringen af sygdommen:	
Rød – ikke tryk	0
Gul – mindre tryk	4
Grøn - tryk	10
Følger barnet/den unge kontrol på sygehus eller praktiserende læge:	
Ja	14
Nej	0
Ved ikke	1
Er der ekstra støtte i familien:	
Ja	1
Nej	11
Ved ikke	3



Som det fremgår af data har sundhedsplejersken registreret, at de fleste familier føler sig trygge omkring håndteringen af sygdommen og følger kontrol på sygehus eller hos praktiserende læge. Registreringsskemaerne er implementeret i Sundhedsplejen. Formen er generisk og kan derfor anvendes til registrering af børn og unge med kronisk somatisk sygdom på tværs af diagnoser.

8.2 Forældrespørgeskema

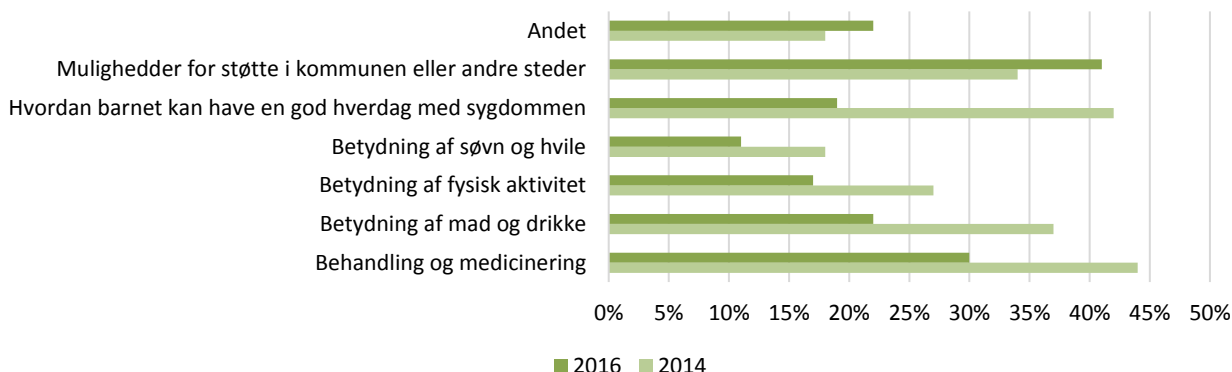
Projektet udsendte i 2014 og igen i 2016 et spørgeskema via kommunens platform for vidensdeling på skole- og børneområdet. Spørgeskemaet var henvendt til forældre til børn med diabetes, epilepsi eller astma/allergi. Formål var, at belyse deres oplevelse af både egen og fagpersoners viden om og håndtering af barnets/den unges sygdom. Undersøgelsen i 2014 bidrog ligeledes til at belyse områder hvor projektet kunne have et særligt fokus.



Resultaterne i diagram 1 viser, at forældre generelt vurderer, at deres nuværende viden om barnets sygdom er god eller meget god.



2. Hvilken form for viden har familierne brug for i forhold til at kunne hjælpe jeres barn



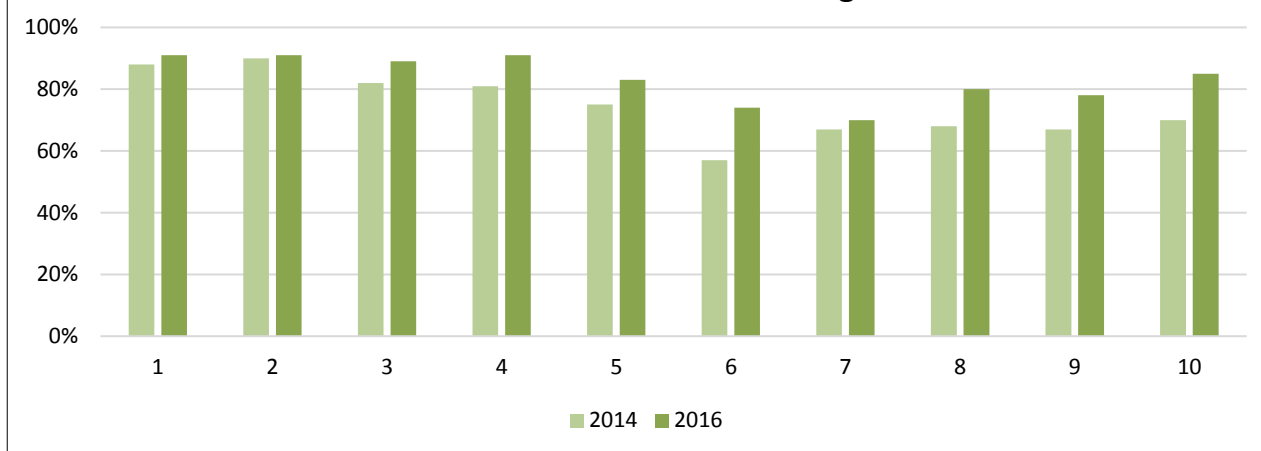
Undersøgelsen fra 2016 viser, at over 40% af familierne efterspørger viden om ”Mulighed for støtte i kommunen eller andre steder” (se diagram 2). Forankringen af projektets indsatser og samarbejdet omkring en digital tværsektoriel platform, i form af en app, forventes at styrke formidling, råd og vejledning om hvilke indsatser der tilbydes i kommunen.

Under ”andet” er familiernes bemærkninger relateret til individuelle sager. De deltagende familier har givet udtryk for, at den vidensdeling og erfaringsudveksling som familierne har haft til familieaftener eller i forældregruppen har skabt et forum for familierne hvor de støtter og rådgiver hinanden i forhold til deres individuelle erfaringer. På sigt, når projekts indsatser bliver udbredt er der en forhåbning om at netværksdannelse imellem familierne kan imødekomme mange af de individuelle udfordringer som familierne står overfor.

I diagram 3 er der spurgt ind til forskellige udsagn i relation til barnet samt om forældrene generelt føler, at de ved nok om deres barn sygdom. Derudover spørges der ind til forskellige oplevelser, som forældrene har haft i forbindelse med mødet med sundhedsvæsenet. Til sidst bliver der spurgt ind til familien netværk.



3. Procentdel af forældrene der kan erklære sig enig/meget enig med de beskrevne udsagn.



1. Når vores barn har symptomer, ved vi præcis, hvad vi skal gøre.
2. Vi ved, hvornår vi skal gå til lægen med vores barn.
3. Vi er tilfredse med den behandling, vores barn får.
4. Vi forstår, hvad det er sundhedspersonalet fortæller os i forhold til vores barn sygdom.
5. Vi bliver hørt af sundhedspersonalet og er med i beslutninger, der vedrører vores barns sygdom.
6. Vi oplever, at de professionelle, der er omkring os, snakker sammen og vil det samme for vores barn.
7. Vores barn er generelt ikke særligt begrænset af sin sygdom.
8. Det er sjældent, at vi ikke kan se andre pga. vores barns sygdom (fx besøge venner, familie og andre).
9. Vi har mulighed for at få hjælp og støtte hos vores familie, venner og andre i vores netværk.
10. Vi ved, hvor vi skal gå hen for at få hjælp og støtte hos de professionelle (fx læge, sygehus, kommunen, patientforeninger mv.).

Resultaterne viser, at de udsagn forældrene erklærer sig mindre enig med er "Vores barn er generelt ikke særligt begrænset af sin sygdom" samt "Vi oplever, at de professionelle, der er omkring os, snakker sammen og vil det samme for vores barn". Dog ses der en markant forbedring i 2016 af resultatet siden den første undersøgelse 2014, i forhold til sidstnævnte udsagn. Generelt viser resultaterne, at der er en stigning i andelen af forældre der erklærer sig enige i de opstillede udsagn. De indsatser der er udviklet i projektperioden, bl.a. "Handleguide til skoler og dagtilbud" vurderes til at have en bredde der gør, at det tværfaglige samarbejde omkring familierne i høj grad styrkes og individuelle udfordringer kan imødekommes så familierne og barnet kontinuerligt modtager støtte, der øger deres kompetencer til at mestre deres forløb.



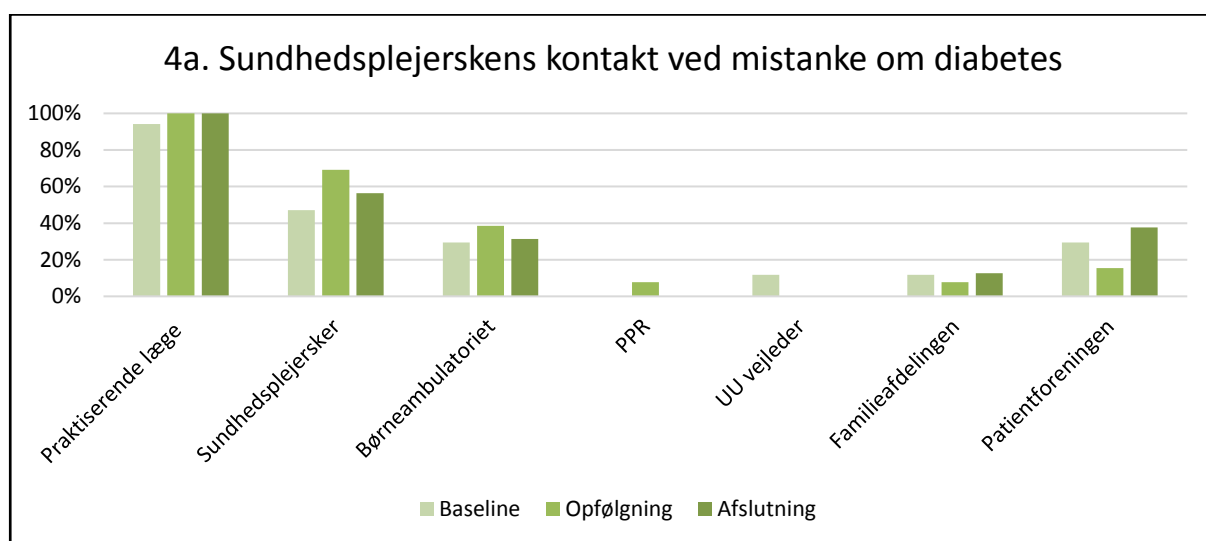
”Jeg håber, at det har hjulpet andre familier til at se at dem i kommunen ikke er de skrappe folk og at det bliver afmystificeret at have kontakt til de professionelle.”

- Forælder til barn med kronisk somatisk sygdom i Svendborg Kommune

8.3 Sundhedsplejers viden om og håndtering af børn og unge med kronisk somatisk sygdom

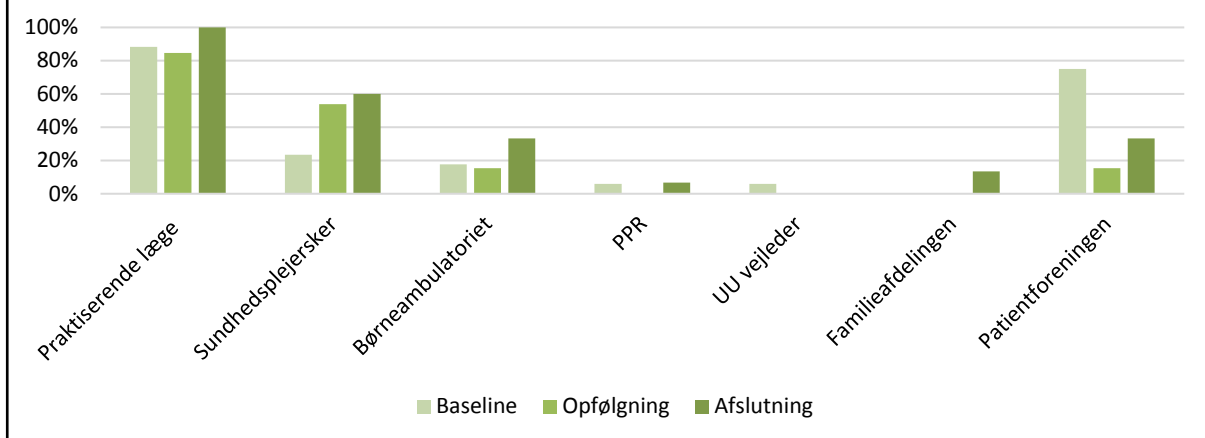
I projektperioden er der ved projektstart, opfølgende og afsluttende blevet indsamlet data om sundhedsplejers viden om og håndtering af børn og unge med kronisk somatisk sygdom. Der blev udarbejdet et spørgeskema med henblik på, at belyse mulige tendenser der kan hænge sammen med projektets aktiviteter og indsatser.

Sundhedsplejersken angiver herunder (diagram 4a, 4b og 4c) de fagprofessionelle, som de ofte eller altid tager kontakt til ved mistanke om sygdom hos barnet - efter de har kontaktet forældrene.

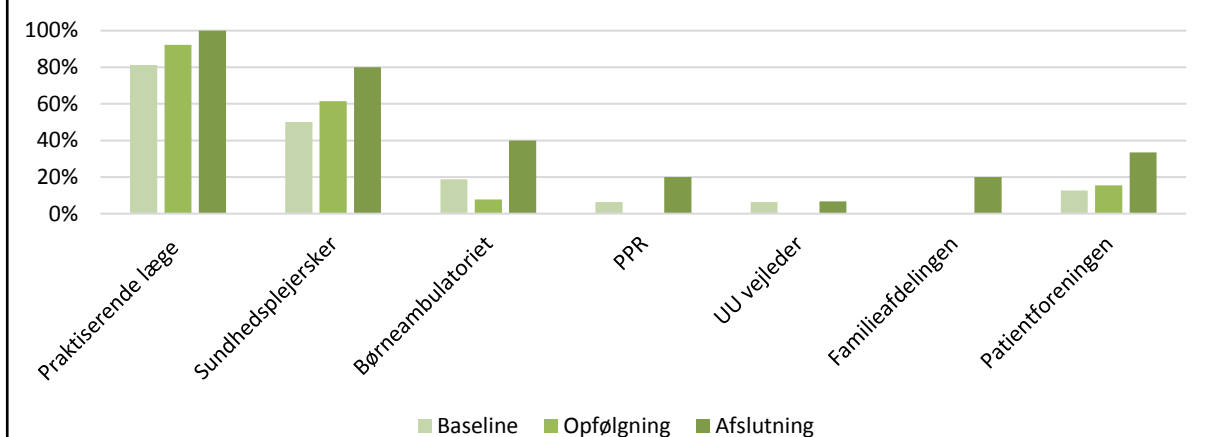




4b. Sundhedsplejerskens kontakt ved mistanke om astma/allergi



4c. Sundhedsplejerskens kontakt ved mistanke om epilepsi

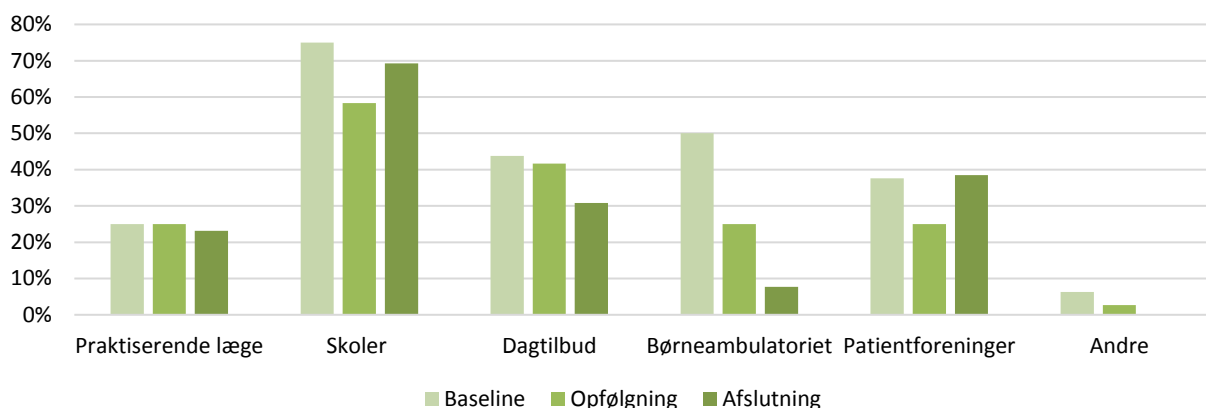


Generelt er der ikke den store forskel på hvem sundhedsplejersken tager kontakt til på tværs af diagnoserne. Ved den afsluttende undersøgelse er der en tendens til, at en større andel af sundhedsplejerskerne tager kontakt til fagprofessionelle blandt flere faggrupper. Specielt for sygdomme som astma/allergi og epilepsi ses denne forøgelse.

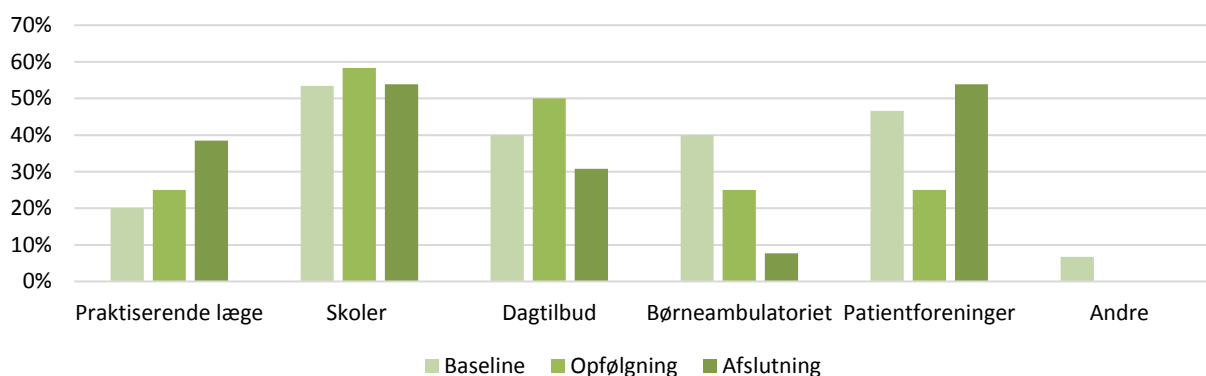
Herunder er vist procentdel af sundhedsplejerskerne (diagram 5a, 5b og 5c) som vurderer, at der er god eller meget god koordinering, i forhold til udvalgte fagpersoner, om børn og unge med kronisk somatisk sygdom.



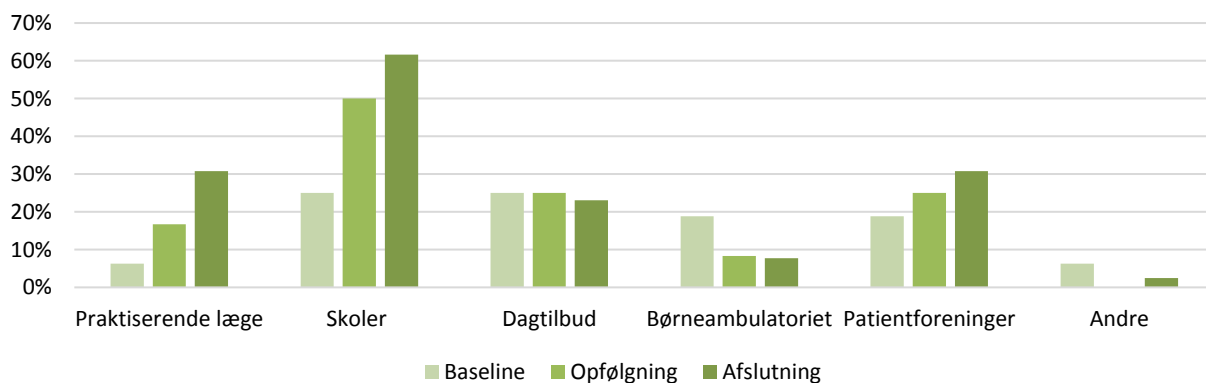
5a. Sundhedsplejerskernes vurdering af koordineringen med andre instanser/fagpersoner for diabetes



5b. Sundhedsplejerskernes vurdering af koordineringen med andre instanser/fagpersoner for astma/allergi



5c. Sundhedsplejerskernes vurdering af koordineringen med andre instanser/fagpersoner for epilepsi





Generelt rapporteres der, i hele projektperioden, tilfredshed omkring koordineringen mellem sundhedsplejersken og skolerne indenfor de tre diagnoser. Ved den afsluttende undersøgelse ses der en tendens til, at koordineringen mellem sundhedsplejersken og børneambulatoriet er mindre tilfredsstillende end ved baseline og opfølgning. Indenfor astma/allergi og epilepsi ses der en tendens til, at sundhedsplejersken vurderer en øget tilfredshed henover projektperioden omkring koordineringen med praktiserende læge og patientforeningerne.

Med projektets forankring i Sundhedsplejen, samt en tilkendegivelse om at fortsætte samarbejdet på styregruppeniveau, understøttes de tværsektorielle og tværfaglige udfordringer i forhold til samarbejde der er skitseret i denne rapport og på sigt forventes disse, at blive styrket igennem de aftaler der er indgået i projektperioden.

9. Konklusion

Kronikerindsats for børn og unge i Svendborg Kommune har styrket indsatsen for at børn og unge med kronisk somatisk sygdom, uafhængig af familiens socioøkonomiske forhold og psykosociale ressourcer, opspores tidligt og tilbydes bedst mulig behandling og opfølgning. Samtidig har projektet medvirket til at understøtte barnets og familiens ressourcer og handlekompetencer.

Projektet har udviklet og afprøvet metoder til, at fremme tidlig opsporing børn og unge med kronisk sygdom. Dette er foregået igennem en tværfaglig og tværsektorielt indsats og et tværfagligt samarbejde omkring udbredelse af "Handleguide til skoler og dagtilbud" og "vejledningsspecen" til familierne og etablering af et stærkt samarbejde med rådgivende instanser. Derudover har der været et stort fokus på sundhedsplejerskens rolle og der er skabt en systematisk omkring frontpersonalets indkaldelse til netværksmøder, hvor der kan aftales hvem der er familiens ressourceperson.

Den styrkede indsats er udarbejdet på baggrund af eksisterende strukturer og ved inddragelse af involverede familier og medarbejdere. Metoden er generisk og rækker udover projektets målgruppe, til gavn for alle børn og unge med kronisk somatisk sygdom.

Projektet har udviklet og afprøvet metoder til tidlig afklaring af barnets og familiens behov. Igennem "Handleguide til skoler og dagtilbud" kan de respektive fagpersoner støtte forældrene igennem en koordineret indsats, hvor forskellige faglige personer bliver bragt i spil på forskellige



tidspunkter i sygdomsforløbet. I projektperioden er det blevet tydeliggjort, at børneambulatoriet og egen læge er de vigtigste fagpersoner for forældrene. Det er derfor essentielt, at der er enighed om en procedure for, hvordan man i kommunerne følger op på barnets og familiens behov for faglig indsats i hverdagen.

Projektet har udviklet og afprøvet metoder med henblik på, at optimerer et koordineret og systematiseret tværfagligt og tværsektorielt samarbejde. Det har været tydeligt fra begyndelsen, at projektet har krævet en omfattende forandringsproces. Hvis projektet skulle lykkedes, var det derfor nødvendigt med høj involvering af alle interessenter for at skabe et bredt ejerskab samt at foretage en detaljeret analyse af den eksisterende praksis. I projektet blev der derfor prioriteret god tid til at lave en grundig afdækning af problematikken lokalt, af målgruppens behov og ønsker samt faglig opkvalificering.

Det, at alle sundhedstjenester i Region Syddanmark støtter op om de guidelines der er udviklet til at understøtte samarbejdet tværsektorielt, har stor betydning for implementeringen i praksis og derudover skaber det incitament for at fastholde det tværsektorielle samarbejde efter projekts afslutning. Samlet set har de gennemførte aktiviteter været en investering i forankringsprocessen, og har medført at projektets indsatser er blevet implementeret i praksis.

Projektet har udviklet og afprøvet metoder for at understøtte, at forældre samt børn og unge kontinuerligt modtager støtte, der øger deres kompetencer til at mestre forløbet. Udpegelse af en ressourceperson imødekommer særligt resourcesvage familiers behov og derigennem understøttes lighed i sundhed. Det tværsektorielle og tværfaglige samarbejde spænder et net af faglighed under familierne, så de ikke lander mellem to stole og netop oplever overlappende hænder i systemet og sammenhæng i deres forløb. Netværksdannelse i form af gruppeforløb, mentorforløb samt familieaftener understøtter familiens handlekompetencer gennem fællesskab og gennem erfarings og vidensdeling, hvor familierne oplever, at de ikke står alene i deres situation. Udviklingen af en App'en "Mit forløb" til børn og unge med diabetes har til formål at skabe et mere sammenhængende forløb for familierne. App'en forventes at understøtte tryghed for familierne under barnets opvækst og derudover forventes app'en ligeledes at understøtte samarbejde på tværs af sektorerne. Høj grad af inddragelse i udviklingsarbejdet samt løbende



evaluering af indholdet i tilbuddene har afspejlet relevant indhold samt en høj tilfredshed blandt projektets deltagere under hele projektperioden.

10. Anbefalinger

Anbefalingerne bygger på forankring i kommunens sundhedstjeneste og involvering af frontpersonale i kommunen der til dagligt har kontakt med børn og unge med kronisk eller langvarig sygdom. Derudover omhandler anbefalingerne et samarbejde med praktiserende læger i kommunen, relevante afdelinger i regionen samt relevante patientforeninger.

Tidlig opsporing af børn og unge med kronisk somatisk sygdom	Det anbefales at der udarbejdes en handleguide til skoler og dagtilbud vedrørende: - Nydiagnosticeret sygdom - Oplevelse af behov for bedre håndtering af sygdommen, - Længerevarende fravær/indlæggelse og tilbagevenden herfra, - Ændringer i barnet/den unges behov/udfordringer i dagligdagen - Ved overgange/skrift mellem daginstitution og skole eller skoler
Tidlig afklaring af barnets og familiens behov	Det anbefales at frontpersonalet/sundhedsplejersken gennem handleguiden kan indkalde familien samt relevante fagpersoner til et forebyggende og sundhedsfremmende netværksmøde. Hvis familien ønsker det, er der mulighed for at en fagperson udpeges som familiens ressourceperson.
Optimering af tværfagligt og tværsektorielt samarbejde	Det anbefales, at der nedsættes en styregruppe til løbende at støtte op om samarbejdet på ledelsesniveau og sætte retning for aktiviteter og indsatser for målgruppen. Det anbefales, at der i det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde udarbejdes procedure for systematisk vidensdeling, med forældrenes accept, om barnets sygdomsbillede samt sygdomshåndtering.
Sygdomsmestring	Det anbefales, at kommunen faciliterer netværksdannelse/videns- og erfaringsdeling gennem gruppeforløb for børn og unge med kronisk somatisk sygdom og deres familier. Det anbefales at der udarbejdes en vejledende information til børn/unge med kronisk somatisk sygdom og deres familier om hvor de kan rette henvendelse. Det anbefales, at der tværfagligt og tværsektorielt tilbydes et værktøj til individuel brug, der følger barnet og omfatter viden om barnet sygdom og særlige individuelle regelsæt i forhold til sygdomshåndtering.

Familien Sommer, Epilepsi



Baggrund

Familien Sommer består af Susanne på 40, Carsten på 46 og børnene Sara på 10 år, Peter på 7 år og Malthe på 3. De bor i et villakvarter i Svendborg. Susanne arbejder på et plejehjem som sygeplejerske, mens Carsten sejler for Mærsk. Når Carsten er ude at sejle, er Susanne ofte alene med børnene, da bedsteforældrene bor for langt væk til at hjælpe i hverdagen. Familien elsker at komme ud i naturen og at fiske.

Forløb

2007

Peter bliver født 10 uger for tidligt. Sundhedsplejersken kommer ekstra i hjemmet og følger op på, hvordan det går med Peters udvikling i en lidt længere periode end normalt, men det stopper lige pludseligt.

2009

Tale- og sociale problemer

Pædagogerne i vuggestuen konstaterer, at Peter har såvel taleproblemer som problemer med kontakten til andre børn, da han ofte misforstår dem og nemt bliver sur.

2012

Anfald

Peter er 5 år og er syg med feber. Pludselig får han et voldsomt krampeanfald - forældrene ringer 112. Han bliver indlagt på OUH, men diagnosen lyder på skoldkopper, og der sker ikke mere, efter han bliver udskrevet. I de efterfølgende måneder er Peter plaget af utilpashed, de opsøger til familiens egen læge, som dog ikke finder ud af, hvad Peter fejler.

2013

Udredning igangsættes uden at føre til mere klarhed

Først mere end et år efter Peters første anfald, begynder udredningen så småt at blive igangsat, da Peter bliver indlagt i forbindelse med et nyt anfald. Når forældrene tænker tilbage har der været flere små anfald, som de ikke har tænkt nærmere over. Under indlæggelsen bliver han scannet.

Scanningsresultatet giver dog ikke noget entydigt billede af, hvad Peter fejler, og familien står tilbage med en tom fornemmelse i maven.

"Vi fik ikke rigtigt noget svar, andet end at det skulle vi så have undersøgt nærmere. Så det var sådan en tom fornemmelse at stå med. Lægerne talte meget om feberkrampe, men det kunne vi ikke rigtigt bruge til noget på det tidspunkt. Lægen kunne ikke konkludere, at det var epilepsi... konkludere... men hvad er det så? Ja, vi må nok 'betegne' det som epilepsi, sagde lægen så."

Påbegynder medicin

På trods af den uklare diagnose insisterer familien på, at Peter starter på medicin selvom personalet på OUH fraråder det. Susanne er bange for nye anfald, mens Carsten er ude at sejle, og håber, at medicinen vil forebygge flere anfald. Sygeplejerskerne og lægerne advarer dog mod, at medicinen kan skabe en falsk tryghed, da den ikke nødvendigvis vil forhindre nye anfald. Susanne og Carsten føler sig splittet i hvilke beslutninger, der er de rigtige, og mangler en mere overbevisende rådgivning fra OUH frem for at blive ladet alene til at tage beslutningerne.

Medicinen giver behov for mere tid i hverdagen

Medicinen har den bivirkning, at Peter bliver meget træt. Han kan ikke længere de samme ting som hans jævnaldrende. For at aflaste Peter i den første periode afleverer Susanne ham senere i børnehaven nogle af dagene. Det kræver dog tid, som hun ikke har. Derfor arbejder hun mindre i denne periode.



De taler om at søge orlov, men kender ikke til deres rettigheder:

"På OUH er det meget medicin og hvordan går det? Vi har behov for at kunne tage fat i nogen og spørge: Hvad gør vi lige i den her situation? Hvad har vi af muligheder?"

Enhver forælders mareridt

Peter får en aften et krampeanfald og kaster op, da Susanne er i gang med at vaske ham på badeværelset, får han endnu et anfald. Susanne giver ham stesolid og ringer til 112, og imens går Carsten ud på badeværelse. Her finder han ud af, at der slet ikke er liv i Peter.

"Ja, der stod vi faktisk med en lille mand, som ikke trak vejret. Der var han helt væk."

Behov for psykologhjælp

Forældrene og storesøster Sara er dybt påvirkede af de traumatiske oplevelser. Carsten bliver sygemeldt pga. oplevelsen. Samtidigt er de bange for nye anfald, og om der er nogen til at passe på Peter i børnehaven. De bliver ikke tilbudt psykologhjælp.

"Der er måske et behov for mere professionel hjælp. Vi står jo selv og siger: hvad så med Peter? Hvad kan sådan en dreng ikke gå og tænke over? Og hvad med Sara? Hvad med Malthe? Hvad tænker de?"

Børnehavens ledelse tager for let på situationen

Susanne og Carstens forventninger til børnehavens pædagoger bliver ikke opfyldt. De synes, lederen tager alt for let på det hele, fordi hun siger, hun kender meget til epilepsi og har en 'hvor svært kan det være' attitude, som ikke virker beroligende på forældrene. I modsætning til lederen er pædagogerne utrygge og i tvivl om, hvad de skal stille op med Peter:

Forældrene er konstant nervøse for, hvornår det næste anfald kommer, fordi Peters anfald er kraftige. Men når de henter ham i børnehaven, finder de ham ofte ude på legepladsen uden nogen pædagoger er i nærheden:

"Jeg har ikke nogen god fornemmelse omkring at sende Peter i børnehaven, det må jeg blankt erkende. Jeg ved bare, hvor mange gange, at jeg er kommet og hentet ham, og hvor han ikke har været under opsyn..."

2014

Et anker i stormen

Ved et kontrolbesøg på OUH møder familien en sygeplejerske som hjælper Susanne og Carsten til at genvinde noget af deres gamle tryghed. Hun lytter til dem, svarer på deres spørgsmål og får dem til at føle, at Peters epilepsi ikke er så alvorlig igen. Desuden tilbyder sygeplejersken at besøge børnehaven, hvor forældrene har svært ved at aflevere Peter, uden en vis bekymring stikkende i hjertet.

"Vi gik hjem med en god fornemmelse. Det var det, at hun blev ved med at sige, at vi bare kunne aflevere ham i børnehaven, og at hun kunne komme ud til børnehaven. Hun gav os tryghed til at forstå, at det måske egentligt ikke var så alvorligt."

Pædagogerne aner ikke, hvad de skal gøre med Peter og er bange for at gøre noget, der ikke er 'rigtigt' i situationen. Sygeplejersken fra OUH holder et møde med dem og hjælper til at afmystificere sygdommen lidt. Sammen med forældrene og sygeplejersken udarbejder personalet i børnehaven et lille hæfte om Peter med konkrete anvisninger på, hvad personalet skal gøre i bestemte situationer.

"Efter mødet med sygeplejersken var det som om, pædagogerne slappede meget mere af og troede på, at de godt kunne håndtere situationen med Peter. Det var en enorm lettelse for os, når vi afleverede ham i børnehaven."

Uklarhed om hvad der skete med de ekstra hænder

Lederen af børnehaven siger tidligt i forløbet, at hun kan søge om ekstra hænder, men at Susanne og Carsten skal vide, at det ville være en langvarig proces. Det indvilliger forældrene i. Men de får aldrig noget svar på, hvad der kom ud af det.

Skolestart - Ved skolen, at Peter er syg

Peter skal starte i skole. Susanne og Carsten er bange for, at informationerne om Peters sygdom går tabt i systemet og ikke når skolen. De vil gerne have et møde med skolen inden Peter starter for at høre, hvad skolen kan tilbyde Peter. Til mødet deltager forskellige fagpersoner, børnehaveklasseleder, skolepsykolog etc.



Det virker ikke som om at skolen er forberedt på, at han starter, eller at de har ressourcerne til at kunne klare et tilfælde som Peter, Susanne føler en stor afmagt efter mødet, da hun oplever, at ingen lytter til deres erfaringer:

"Den største udfordring har nok været overgangen til skolen, fordi vi ikke følte, at vi blev taget seriøst. Vi kunne se, at vi havde en dårlig dreng, og omvendt var han heller ikke så dårlig, at han skulle over til Asperger. De forstår ikke hvor slemt det er. Skolepsykologen var ikke så meget bevendt – hun fejede det bare af bordet, med at han ikke fejlede noget. Det viser sig så også senere for dem, at omfanget var værre end de troede"

Det glemte barn

Inden skolen starter har de et møde i SFO'en. Mødet oplever forældrene som usystematisk og det viser sig senere, at Peter ikke står opført på klasselisten. Denne oplevelse skabte stor usikkerhed hos forældrene.

"Da han skulle se SFO'en var han ikke på klasselisten. SFO'en anede ikke at han skulle starte der – tre dage før. Jeg tænkte, 'er det fordi, de ikke kan magte det alligevel?'. Vi fik at vide, det var en fejl. Men så var der en i SFO'en som sagde, 'Vi vidste ikke, om han skulle starte her'. Det var en meget dårlig oplevelse. Jeg synes, det gav noget usikkerhed. Ja, det er netop ham, de ikke burde glemme"

2015

Behov for en kontaktperson

Forældrene har en forventning om at blive underrettet af lærere og pædagoger om Peters dag, når de henter ham. Dette sker dog ikke. I stedet leder de forgæves efter nogen på skolen, som har et overblik over, hvordan Peters dag er forløbet, og som de også kan give informationer:

"Vi kan ikke gå hen til skolen og sige, nu har han haft et anfald. Vi møder ikke lærerne om morgenen. Vi kan næsten ikke ringe til dem. Derfor kunne vi godt tænke os, en som hele tiden fulgte op"

Daglige udfordringer i skolen

Peter oplever udfordringer i skolen. Han kan have svært ved uforudsete ting og bliver let træt og irritabel. I perioder har han en kortere lunte. Han bliver hidsig og råber op. Dette går nogle gange ud over klassekammeraterne. Skolen laver handleplaner for Peter, om hvordan lærerne kan håndtere forskellige situationer.

"Ham afdelingslederen gør det godt – han har fat i klasselærer, SFO, etc. Han er tovholder og samler trådene. Han mindsker usikkerheden. Han er ansvarlig, er lydhør og løsningsorienteret. Han hjælper Peter i det daglige, hvis han har behov for det. Peter kan bare gå op til ham. Vi føler os trygge nu. Det gjorde vi ikke i starten"

Familien Lund, Allergi



Baggrund

Familien Lund bor lidt uden for Svendborg. Familien består af Mette på 32 år, Mads på 30 år, Oskar på 5 år og Rosa på 4 måneder. Mette og Mads er begge fysioterapeuter og mødte hinanden mens de studerede. Mette arbejder med genoptræning på OUH på nedsat tid, men er lige nu på barselsorlov med Rosa. Mads har startet sin egen private fysioterapi praksis. Forretningen går godt, han har fået fire ansatte under sig, men det er svært at få tiden til at slå til som selvstændig og familiefar på samme tid.

Fysisk aktivitet betyder rigtigt meget for familien. De har en filosofi som går ud på, at bliver børnene fysisk stærke, så følger den mentale styrke også med. Desuden er det vigtigt for dem, at børnene bliver eventyrlystne og nysgerrige over for verden.

Forløb

2012

Oskar får konstateret pollen og græsallergi, Mette har selv allergi og hun ser det ikke som noget alvorligt.

2013

Første symptomer

Oskar spiser en jordnød, men spytter den ud, da det kradser i halsen. Forældrene begynder at sige til folk, at han ikke kan tåle jordnødder:

"Vi sagde bare til vores familie og venner, at Oskar ikke kunne tåle jordnødder og længere var den ikke. Vi tænkte slet ikke over, at det faktisk kunne være farligt."

Dagen før Oskars 5-årsundersøgelse hos lægen, har de juleafslutning i børnehaven. Mette tager derhen. Hun er højgravid og kan føde når som helst. Til juleafslutningen bliver der serveret pebernødder. Oskar får en pebernød i munden, men spytter den ud, hurtigt efter at han har tygget på den:

"Oskars hals snørede sig sammen. Jeg skyndte mig at give ham et glas vand. Tænkte slet ikke over at jeg på den måde kom til at skylle de rester af pebernødden, som sad mellem hans tænder, med ned, hvilket gjorde, han kom til at hoste endnu mere. Jeg prøvede at give ham noget agurk, som hjalp ved det tidligere anfald, men det hjælper ikke her."

Mette og Oskar tager hjem. Mads er ude med nogle venner og Mette laver risengrød til hende og Oskar, de skal rigtigt hygge sig, og drysser masser af kanel sukker på.

"Kort efter maden begynder Oskar at kaste eksplosivt op, hoste og have diarre i en halvanden time. Jeg kobler det slet ikke til det der skete i børnehaven tidligere, men tænker at det stakkels pus, har fået noget dårligt at spise i børnehaven, og at det er synd for ham. Da jeg tænker nærmere over det kobler jeg det til kanelen, da min mor ikke kan tåle kanel. Jeg går på intet tidspunkt i panik den aften, for jeg tror jo ikke, det er en allergisk reaktion."

4-årsundersøgelse hos lægen

Dagen efter skal Oskar til 4-års lægeundersøgelse. Under konsultationen nævner Mette anfaldene over for lægen:

"Jeg fortæller, i et meget afslappet tonefald, at vi tror, Oskar har jordnøddeallergi og nævner episoderne for hende. Men hun tager det meget alvorligt og siger, det er noget vi skal have undersøgt nærmere. Ved at tage en blodprøve bekræftes vores mistanke, og hun giver os en henvisning til en specialist på OUH."

Da Mette og Oskar kommer hjem, fortæller hun Mads om mødet med lægen. Mette tager det stadig afslappet. Hendes familie er fyldt med allergier af diverse slags, og hun ser det blot som endnu en på listen – ikke noget de behøver at hidse sig op over, men bare noget de skal tage ekstra hensyn til.



Mads, som ikke har allergier i sin egen familie, tager det derimod slet ikke så afslappet som Mette:

”Mads gik i panik, fordi han søgte en masse om jordnøddeallergi på nettet, hvor han læste, at man kunne dø af det. Han insisterede på, at vi fik endnu et besøg med lægen. Hos det andet besøg hos lægen gav hun os en epi-pen – adrenalin som vi kunne stikke i Oskars lår under et anfald.”

Oskar skal vente seks uger på at komme til at tale med nogle specialister på OUH. Det har Mette det egentlig fint nok med. Men Mads bruger ventetiden på at søge, dag og nat, på nettet om jordnøddeallergi og lave lister over mad, Oskar ikke må spise:

”Mads sover ikke om natten i denne her periode. Han får en akut stressreaktion, som nok hænger sammen med, at han haft utroligt travlt på arbejde, jeg er højgravid og føder, mens vi venter, hvilket giver endnu en omvæltning. Samtidigt med alt dette, er han også bange for at miste Oskar.”

Mødet med specialisterne

Peter får en indkaldelse til OUH, hvor der står, at Oskar har fået tid til en speciallæge. Familien kunne godt have tænkt sig mere uddybende information fra hospitalets side, så de ved, hvad de kan forvente af mødet med speciallægen i allergi:

”Der kunne godt have stået 3 punkter. Fx under dette møde vil vi tale om jordnøddeallergi, hvilken grad af jordnøddeallergi Oskar har, og hvordan I som familie bedst håndterer det. Havde vi bare vidst noget mere om, hvad de ville fortælle os om på OUH, kunne det være, at Mads ikke havde reageret så voldsomt i ventetiden kunne have sparet os fra at ringe til sekretæren på OUH for at få mere information.”

Mødet med speciallægen på OUH, som de har ventet over en måned på, giver ikke familien meget ny information. Diætisten hjælper dog familien med noget konkret viden:

”Det var lidt omsonst. Vi følte ikke, at lægen forklarede os noget nyt, som vi ikke allerede havde hørt før eller havde læst om på nettet, og han vidste ikke, om Oskar måtte spise bælgrugter. Diætisten var derimod en positiv oplevelse. Igen vidste vi meget af, hvad hun fortalte, men hun fik fjernet mange af de ting, som Mads havde skrevet ned på listen over mad, Oskar ikke kunne tåle.”

Tilskud til medicin

Mette og Mads bliver via nogle venner gjort opmærksomme på, at de burde få tilskud til medicin, da deres forbrug løber op:

”Vi anede ikke, at vi havde krav på tilskud til medicin. Hverken vores egen læge eller speciallægen gjorde os opmærksom på, at vi kunne søge kommunen om at få dækket nogle af vores udgifter, fordi det alligevel løber op, når man er to, der har flere forskellige allergier. Vi blev kun opmærksomme på det, fordi en af vores venner arbejder på kommunen.”

Psykiske aspekter

Familien savner et fokus på de psykiske aspekter, som følger med, når et barn bliver diagnosticeret med en kronisk sygdom. Ideelt set skulle der være et telefonnummer, de kunne ringe på og tale med en specialist eller et program for hele landet, så familier uanset kommune ville kunne blive tilbudt hjælp:

”Mads var påvirket og bange. Man burde tidligt i forløbet screene forældre for, om de har brug for at være med i en ’sorggruppe’ eller at blive tilbudt psykologhjælp. Mads var nødt til at gå gennem egen læge og sygemelde sig med stress for at komme i kontakt med en psykolog.”

Børnehaven

Familien har oplevet, at børnehaven har taget godt imod listen over madvarer, som Oskar ikke kan tåle:

”Nu laver børnehaven selv maden fra bunden, og de er vant til at tage hensyn med veganere, vegetarianer, muslimer osv. Derfor er Oskar bare blevet endnu et barn de tager hensyn til, og det ser de ikke som noget problem.”

2015

Skole

Oskar skal starte i skole efter sommerferien og Mads og Mette forestiller sig, at det er dem, der skal fortælle om Oskars allergi:

”Jeg kunne ikke forestille mig at fx sundhedsplejersken eller vores egen læge skulle fortælle om Oskars allergi, fordi de jo er uddannet i generalistviden og ved ikke hvordan det står til i vores tilfælde. Derfor ville jeg se det som helt naturligt, at det var os som fortalte om det.”



Mads har lavet lister, som han har sendt rundt til børnehaven, familie og venner over ting, som Oskar ikke kan tåle. På baggrund af deres oplevelser, synes Mads godt, det kunne fungere mere smart. Derfor er han nu i gang med at udvikle en app for at hjælpe familie og venner til børn med madallergier:

”Det smarte ved den her app er, at man ved at søge på folks navn, kan se, hvad de kan tåle. Dermed bliver det lettere at lave mad til folk med fødevareallergier uden at være bange for, om man har tilsat noget, de vil reagere på.”

Sundhedsplejerske

Familien har ikke været i kontakt med sundhedsplejersken siden sommerferien, og ved heller ikke om hun vil kunne hjælpe dem med Oskars allergi i forhold til lærerne, når han begynder i skolen.

Familien Jensen, diabetes



Baggrund

Familien Jensen bor i et lejet rækkehus i en rolig ende af Svendborg. Familien består af Mona på 36, Claus på 38, Anne på 12 og Sofie på 10 år. Mona blev færdig som folkeskolelærer for et par år siden og arbejder i skiftende vikariater, mens Claus er selvstændig snedker. Mona og Claus mødte hinanden i København, hvor de begge arbejdede.

Familien kan godt lide at tage til Vesterhavet, og se vinden og vandet ruske i og forandre landskabet. Når de tømmer hovedet og ikke skal tænke på at få tingene til at "gå op", har de rigtigt fri.

Forløb

2005

Diabetes debut

Da Anne er to år bliver hun pludselig syg og indlagt på et sygehus i København. Her diagnosticeres hun med diabetes. Det kommer som et chok for familien, og livet bliver pludseligt helt forandret.

Sagsbehandleren i Københavns Kommune er en positiv oplevelse for familien. Hun forstår deres behov for konkrete råd og retningslinjer. Mona og Claus kan mærke, at der automatisk bliver sat nogle ting i gang af kommunen for nye familier med kronisk sygdom, som i deres tilfælde hjælper til at søge tabt arbejdsfortjeneste:

"Vores sagsbehandler var fuldstændigt fantastisk. Hun ringede og sagde, 'I skal bare gøre sådan og sådan'. Det betyder bare så meget, at der er en der kan sige, 'sådan skal det være'."

2006

Familien flytter til Svendborg

Familien flytter til Svendborg, hvor Claus er født og opvokset, da de her har hans forældre tæt på, som kan hjælpe dem.

Claus og Mona håber, at de automatisk vil få tildelt en sagsbehandler fra Svendborg Kommune, som kan hjælpe dem med, hvad de har ret til at søge, men de skal nu gennem overlægen på OUH.

"Da vi flyttede hertil [Svendborg], var det overlægen. Men så skulle vi også selv henvende os. Det var ham, som sørgede for, at jeg det første halve år fik kompensation for tabt arbejdsfortjeneste."

Det første møde med kommunen er rigtig dårligt. Claus og Mona skal forklare Annes sygdom til mange forskellige og føler ikke, de bliver mødt af empati fra den anden side af skranken.

Ifølge Anne og Claus kender sagsbehandlerne ikke nok til de udfordringer, som kronisk sygdom kan give ellers velfungerende familier, og sagsbehandleren prøver ikke på at sætte sig ind i, hvad det vil sige at have et barn med diabetes:

"De skal møde én som en borger i nød, som de har pligt til at hjælpe, og ikke som en, der stikker en snabel i pengekassen. Det havde gjort en stor forskel, hvis de havde mødt os med evnen til at lytte og se, hvordan man kan hjælpe."

Start i børnehave

Forældrene oplever, at det er svært at finde en børnehave, som har mod på at have en lille pige med diabetes.

"Mange siger: 'Det har vi ikke lyst til'. Men så var vi heldige at støde ind i én, som gerne ville have et barn med diabetes."

OUH tilbyder at komme ud til børnehaven for at aflaste forældrene i oplæringen. Forældrene har dog en oplevelse af, at det var spild af tid og at den ekspertviden de sundhedsprofessionelle har, ikke kan oversættes til brug i dagligdagen:

"Det var en diætist og to sygeplejersker. Det var simpelthen så forfærdeligt. De talte generelt om, hvad det vil sige at have et barn med diabetes. Men du kan ikke fortælle det uden at have kontakt til os – hvad spiser I? Hvad fungerer? De sagde, at hun bare skal have pizza og lagkage som alle andre børn'. Det var ikke vores familietips."



2007

Egen læge

Anne kommer til fireårsundersøgelse hos familiens egen læge. Han er imødekommende og sige, at de endelig må sige til, hvis de har spørgsmål, men han går ud fra, at OUH tager sig af diabetes behandlingen.

Dagligdagen

Familien føler, at dagligdagen består af puslespilbrikker, som hele tiden skal falde i hak. De føler sig begrænset i at deltage i sociale begivenheder eller tage ekstra arbejdstjanser, da de ikke mener, at Anne kan være alene en hel dag på grund af sin sygdom.

"Hvis mine forældre skal komme, fordi vi skal i biffen, er det et kæmpe puslespil at forklare alt muligt. Nej, så hellere blive hjemme."

2009

Skolestart

Anne skal til at starte i skole, og forældrene tager rundt og taler med forskellige skoler i området. En folkeskole, som de er interesseret i, afviser at tage imod Anne. Mona og Claus har en opfattelse af, at de gerne ville have taget imod Anne, hvis hun havde været handicappet, fordi der i modsætning til diabetes vil følge ekstra penge med.

Claus og Mona finder en privatskole, som gerne vil have Anne. Men samtidigt føler de også, at det er en lille smule forkert, at de skal være 'heldig' at møde en skole, som vil have Anne og 'sælge' deres barn, som var de til en eller anden optagelsesprøve. Mona sørger for, at kunne være så meget som muligt på skolen for at hjælpe. Det er det, der giver tryk i hverdagen for familie. Hun træner eksempler med personalet på skolen for at hjælpe dem til at forstå, hvordan de skal håndtere Annes diabetes:

2012

Lejrskole

I 3. klasse skal Anne på lejrskole. Lærerne har ikke lyst til at tage ansvar for Anne, og derfor føler forældrene sig nødsaget til at tage fri fra arbejde for at tage med på lejrskolen. Men de understreger, at det også er virkeligt svært for andre end dem at kontrollere Annes blodsukker.

Konstant fokus på diabetes

Forældrene har svært ved ikke hele tiden at tænke på og tale om diabetes. Det kan også gå ud over forældrenes opmærksomhed på lillesøster Sofie, som hele tiden prøver at hjælpe, så godt hun kan. Når de kommer ud af deres vante rammer til fx Vesterhavet, kan sygdommen dog træde lidt i baggrunden.

"Vi skal tage os i ikke at snakke om det [sygdommen] hele tiden, og det forsvinder lidt, når vi kommer ud. Vi tænker hele tiden i tidsblokke. Det er bare noget, vi har vænnet os til. Selv om natten står vi op nogle gange, fordi det er for meget at have 10 timer uden kontrol."

2013

Manglende kontinuitet efter 3. klasse

Ved skolestart i 4. klasse tager tingene en kaotisk udvikling. Den overgangspædagog, som skulle have hjulpet til at sætte de nye lærere ind i tingene, bliver fyret. Ledelsen vil ikke arrangere et møde lige inden sommerferien, og de nye lærere siger, at de ikke har tid til at blive oplært den sidste måned inden sommerferien. Mona kan ikke få fri fra sit arbejde de første tre uger af 4. klasse, så hun er der ikke til at oplære lærerne.

Claus og Mona oplever, at tovholderopgaven ligger på deres skuldre. De ser andre forældre i deres situation, der går ned med stress og bliver sygemeldt. Derfor synes de, at det er oplagt at få en tovholder, som er på skolen, både for at aflaste forældrene, men også som et led i at tage hånd om de børn, der har kroniske sygdomme:

"Annes nye lærere har ikke et helhedsbilledet af hende. Der er ikke nogen overlevering og ingen kontinuitet. Der havde det været godt med en tovholder, som sikrede sig, at de rigtige møder blev afholdt."

Når familien har været på OUH er Sundhedsplejersken aldrig blevet nævnt, og forældrene er overrasket over at høre, hvor meget denne er på folkeskolen. I lyset af dette nævner forældrene sundhedsplejersken som en oplagt tovholder. Et andet bud er forældre, som jo efterhånden er eksperter i deres barns sygdom:

"At betale forældre en løn - ikke blot en kompensation - for at være tovholdere, kunne være en idé. Ellers kunne man ansætte en sundhedsplejerske, som kun arbejder med børn med kroniske sygdomme. Ellers kunne OUH have en tovholder-funktion."



Forældrene undrer sig over, at sundhedsplejersken ikke har taget kontakt til dem som familie. De kunne godt tænke sig, at sundhedsplejersken automatisk blev gjort opmærksom fra OUH på, at der nu var en familie med et barn med kronisk sygdom i kommunen.

Manglende inddragelse af forældres viden på OUH

På hospitalet føler Mona og Claus, at de bliver kaldt eksperter men uden at deres 'ekspertviden' bliver inddraget. De føler, at de har meget ny viden, men personalet er ikke opmærksom på at drage nytte af deres indsigt:

"Ofte siger de [på OUH]: 'Sådan virker det ikke'. Så kan vi sige: 'Jamen det er altså sådan, det virker, fordi vi har ændret det, fordi det ikke virkede på den anden måde. 'Det er jer, der er eksperter', fik vi at vide. Men så derfra til at inddrage den viden systematisk, er der lidt langt."

2014

Diabetespumpe

Anne får en diabetespumpe, men familien oplever ikke, at pumpen gør deres dagligdag nemmere, som nogle af overlægerne siger, at den vil. Snarere tværtimod. Pumpen skal indstilles, fx inden hun har idræt og om natten. Rammer de ikke det rigtige blodsukker, har hun fx ikke overskud til at lave lektier, når hun kommer hjem fra skole:

"Fx kan det være, at hun er høj om natten, og så er det bedre lige at justere kl. 2.00, fordi så vågner hun om morgenen, og så er det bare helt fint. Hvis hun vågner på 25, så tager det lang tid før det [blodsukkeret] kommer ned."

Anne går på diabetesambulatoriet på OUH fire gange om året. Claus og Mona kunne godt tænke sig også, at have mulighed for at tale med personalet på andre tidspunkter samt med andre familier i samme situation.

Behov for psykolog

Claus og Mona føler sig stressede på grund af deres mange bekymringer med Annes diabetes. De får tid hos en psykolog på OUH, men oplever, at de ikke må bringe de emner på banen, som virkelig fylder:

"Vi har haft behov for psykolog, men psykologen sagde: 'I er ikke dårlige nok. Kom igen når I har det værre'. Det handlede om stress på mange planer, følelser og angst. Da vi kom ind anden gang, sagde hun, at vi kun måtte tale om Anne. Og det var ikke det, vi var derinde for. Det var, hvordan det kunne slide på et forhold, hvordan man ikke magter at gå på arbejde. Men det måtte vi ikke snakke om. Og hvis vi skulle tale om de ting måtte vi gå igennem egen læge og selv betale. Det burde da være soleklart, at familier med kroniske sygdomme har brug for en psykolog i kulissen!"

Sundhedsplejerskernes rolle i forhold til børn og unge med kronisk sygdom og deres familie

Koordinerende rolle

- Fungere som bindeled mellem familie, skole/dagtilbud, sygehus/læge og andre samarbejdspartnere.
- Bringe børn med kronisk sygdom op på KIM-møder, når de er nydiagnosticerede, ved bekymring efter sundhedssamtale eller såfremt sundhedsplejersken vurderer en bekymring efter henvendelse fra forældre/lærer/pædagoger/andre omkring barnet.
- Inddrage læger til uddybende viden.
- Undervise lærer/pædagoger og andre samarbejdspartnere om barnets sygdom og håndtering af denne i hverdagen for at undgå misforståelser og fremme god voksen-barn-relation samt relation til de øvrige børn osv.

Støtte barnet og familien ved tilbagevenden efter indlæggelse

- Koordinere med børneafdeling, skole, hjem og andre samarbejdspartnere.
- Informere i klassen/undervise de andre børn.
- Følge op! Fx efter 3 og 6 måneder a la børn fra Julemærkehjem eller SUS-børn.

Støtte barnet til håndtering af sygdommen ved behovssamtaler

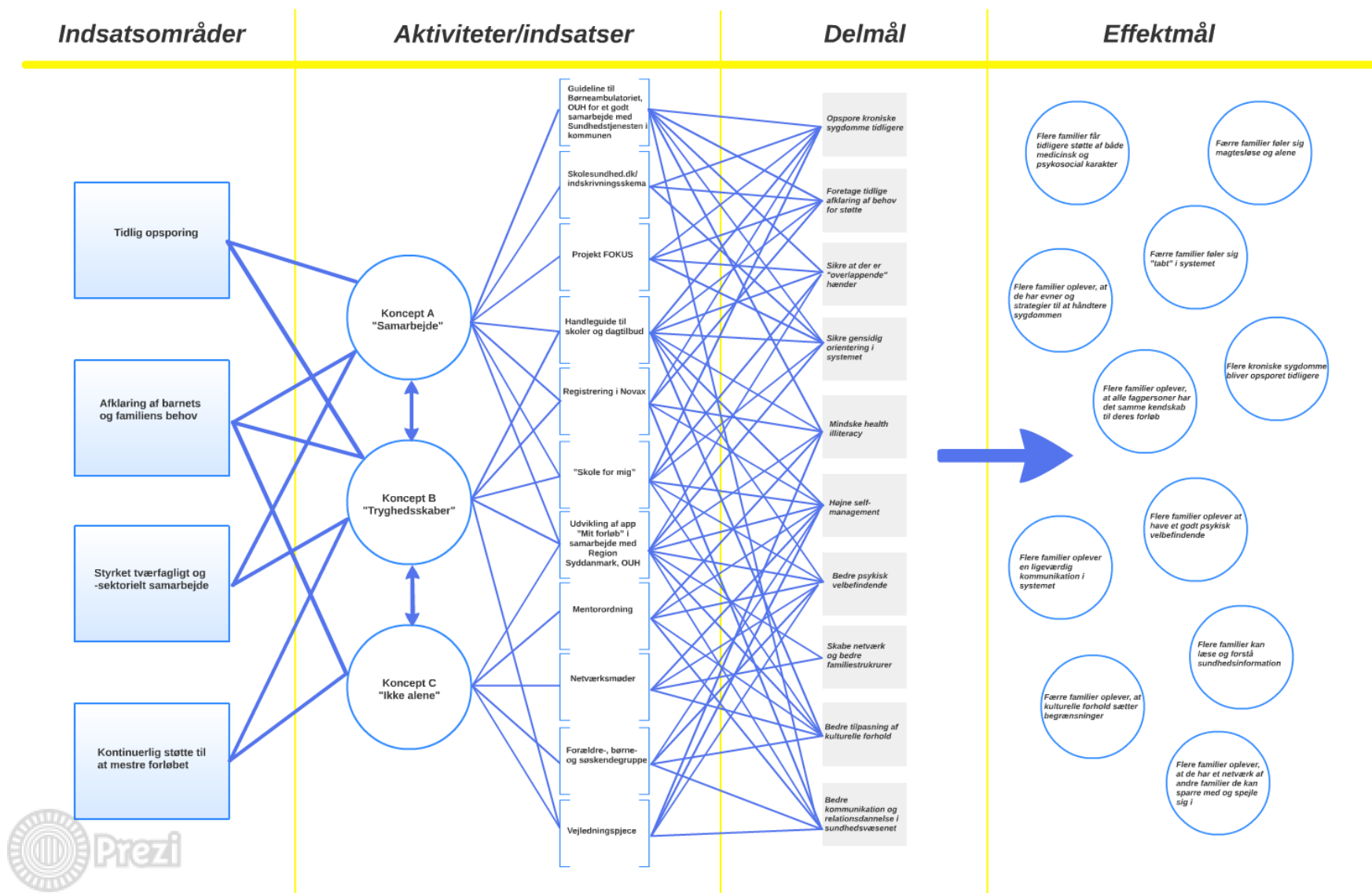
- Benytte relevante samtaleredskaber, fx om stress og sårbarhed, narrativ tilgang, motive-rende samtale.
- Give barnet mestringsstrategier.
- Støtte barnet i at være sammen med kammerater og genoptage fritidsaktiviteter.
- Sygdomsforståelse og støtte til egenomsorg.

Hvad der skal til for, at sundhedsplejerskens kan udfylde rollen

- Sundhedsplejersken skal have information om, at der er et barn med sygdom. Det er ikke nok at forældrene er koordinører. Sundhedsplejerskerne vil gerne have epikriser fra sygehuset.
- Forældrene skal vide, at sundhedsplejersken kan tage den koordinerede rolle. Forældrene og lærerne tror i dag, at sundhedsplejersken ved det, når et barn har en sygdom.
- Når børnene indskrives på skolen skal det udfyldes i papirerne, at barnet har fået en sygdom, så sundhedsplejersken får besked. Der skal også ske automatisk info til sundhedsplejersken, når der er et barn i skolen, som får en sygdom.
- Sundhedsplejersken skal inviteres med til netværksmøder på sygehuset - ikke kun læreren. Sundhedsplejersken kan stille mange relevante spørgsmål.
- Løbende faglig opkvalificering af sundhedsplejerskerne.
- Det skal være en simpel standard på sygehus, hos Sundhedsplejen og familien bl.a. med info om alt det som sundhedsplejersken kan byde ind med.
- Stamsundhedsplejerskerne kan bruge ressourcerne til sparring.
- Der skal info om sundhedsplejerskens rolle ift. børn med kronisk sygdom ud på skolernes Intranet.



Lighed i håndteringen af børn og unge med kronisk somatisk sygdom - udvikling og afprøvning af metoder



Guideline til Børneambulatoriet, OUH **for et godt samarbejde med** **Sundhedstjenesten i kommunen**

Formålet med guidelinen er at sikre, at børn/unge og familien som helhed oplever et sammenhængende forløb og en tryk overgang fra sygehus til kommune.

Følgende to handlinger anbefales:

- 1. Anmod om samtykke fra familien og send epikrise til barnets sundhedsplejerske i forbindelse med udskrivelse, ambulante besøg og andre vigtige ændringer i sygdomsforløbet.**

Hvorfor: Ved at sundhedsplejersken bliver orienteret hurtigt og direkte fra sygehuset, har vedkommende mulighed for at være proaktiv og tage kontakt til familien for at afdække deres behov for støtte i hverdagen. Hermed kan igangsættes en tidlig og koordineret indsats i samarbejde med f.eks. skole/dagtilbud, sagsbehandler og PPR.

- 2. Inviter efter aftale med familien barnets sundhedsplejerske med til netværksmøde og tværfaglige møder ved behov.**

Hvorfor: Sundhedsplejersken kender til barnets og familien hverdag og kan derfor bidrage med vigtige oplysninger om barnets og familiens trivsel. Sundhedsplejersken kan være en vigtig ressourceperson for familien. Hun er nem at få kontakt med, da hun er tæt på familien, og kan hjælpe med håndtering af sygdommen i dagligdagen.



Børn og unge med kronisk eller langvarig sygdom

Guideline til almen praksis for et godt samarbejde med Sundhedsplejen i Svendborg Kommune

Formålet med guidelinen er at understøtte et godt og trygt forløb for familier med et barn med kronisk eller langvarig sygdom, samt sikre at almen praksis kender til kommunens tilbud og tiltag for familierne.

Anbefalinger:

1. Find aktuelle og målrettede tilbud til målgruppen i kommunen på Sundhed.dk.

På Sundhed.dk kan blandt andet downloades en vejledningspjece til forældre med et barn med kronisk eller langvarig sygdom.

Vejledningen indeholder informationer til forældre om barnets trivsel, og hvilke faktorer man som forælder skal være opmærksom på. I pjecen er der også kontaktoplysninger til relevant hjælp og tilbud i Svendborg Kommune.

2. Opfordre familier med børn, som har en kroniske eller langvarig sygdom, til at tage kontakt til Sundhedsplejen i kommunen, hvis familierne har vanskeligt ved at håndtere sygdommen i dagligdagen.

Sundhedsplejen kan støtte familien i at håndtere og leve med en kronisk sygdom i hverdagen samt være indgangen til et godt og sammenhængende forløb for både børn og forældre.

Sundhedsplejen kan fungere som bindeled mellem familie, skole, sygehus, sagsbehandler, psykolog samt andre relevante samarbejdspartnere og kan henvise til diverse arrangementer, som kommunen afholder for netop denne målgruppe.

Kontaktoplysninger:

Sundhedsplejen. Tlf.: 6223 4070

Egensevej 8, 5700 Svendborg

Yderligere information kan indhentes på www.sundhed.dk og www.sundhed.svendborg.dk



Handleguide til skoler og dagtilbud:

Sådan gør vi, når vi får et barn eller ung med kronisk eller langvarig sygdom.



Brug handleplanen i forbindelse med:

- Nydiagnosticeret sygdom
- Oplevelse af behov for bedre håndtering af sygdom
- Længerevarende fravær/indlæggelse og tilbagevenden herfra grundet sygdom
- Ændringer i barnet/den unges behov/udfordringer i dagligdagen
- Overgange/skift

Sondhed
i Svendborg

1. Skab vished om sygdommen og vurder behov for indsats

- Den person, der skal have med barnet/den unge at gøre eller på anden vis får vished om sygdommen, orienterer ledelsen og indhenter samtykke hos forældrene til at tage kontakt til barnets sundhedsplejerske. **Den pædagogiske teamleder/skoleleder har ansvar for at orientere sundhedsplejersken.**
- Sundhedsplejersken kontakter forældre til pågældende barn/ung for at afklare evt. behov for videre indsats.

2. Indkald til tværfagligt netværksmøde ved behov

- Indkald relevante parter til netværksmøde (småbørnforum/KIM/tværfagligt møde) såfremt det i samarbejde med familien vurderes, at der er behov for en særlig indsats. Ledelse og sundhedsplejerske aftaler indbyrdes, hvem der indkalder til møde.
- Relevante mødedeltagere: forældre evt. barnet/den unge, pædagog/klasse lærer, sundhedsplejerske, egen læge og/eller sygehus, relevant sagsbehandler, PPR, interkulturelt team.

3. Overordnet dagsorden for netværksmøde

1. Afdæk barnets og familiens behov for støtte, fx:
 - Hjælp til medicin og monitorering
 - Hjælp til at understøtte social tilknytning, hvis barnet har meget fravær en periode
 - Hjælp til søskende
 - Socioøkonomiske forhold
 - Barnets og familiens trivsel
2. Udpeg en daglig kontaktperson (= den der har mest med barnet at gøre i relation til pågældendes sygdom) og afklar vedkommendes funktion og opgaver.
3. Afstem forventninger – åben kommunikation om muligheder og begrænsninger.
4. Aftal evt. særregler for barnet. Fx brug af kontaktbog eller fratagelse fra idræt i en periode.
5. Udarbejd handleplan: hvem gør hvad? (Den første tid og plan for opfølgning).
6. Læg en plan for involvering af de andre børn, forældre og de øvrige fagpersoner omkring barnet. (F.eks. information og undervisning til pædagoger/lærere og andre, som møder barnet/den unge i hverdagen i samarbejde med forældrene. I den forbindelse inddrages fx fagspecifikke ambulatorier/egen læge, patientforeninger med flere, som kan indgå i undervisningen/vejledningen efter behov.)
7. Få samtykke fra forældre til udveksling af relevant information vedr. barnets /den unges sygdom faggrupper imellem
8. Brug netværksmodel (dvs. kontaktoplysninger på relevante personer til barnet/unge og forældre)
9. Aftal ny mødedato.

4. Igangsæt indsats med klar rollefordeling og løbende opfølgning



Familiens Netværksmodel:

Sagsbehandler

Tlf.:

Pædagog/klasselærer

Tlf.:

Sundhedsplejerske

Tlf.:

Barnet & familie

Tlf.:

Egen læge

Tlf.:

PPR

Tlf.:

Sygehus

Tlf.:

Special læge

Tlf.:

Evt.

Tlf.:

Noter:





GUIDE I NOVAX

- REGISTRERING AF BØRN MED KRONISK ELLER LANGVARIG SYGDOM

Start i stamdata billedet

1. Opmærksomhed gå i info

- vælg opmærksomhed
- vælg ny opmærksomhed
- vælg type
- vælg langvarig eller kronisk sygdom
- skriv i bemærkninger (eks. *har børneeksem følges af hudlæge*).

2. Gruppe fortsæt under barnets stamdata - info

- vælg grupper
- vælg tilmeld gruppe
- vælg småbørn eller skole
- vælg Kroniker - tryk ok
- vælg Langvarig eller kronisk sygdom - tryk ok.

3. Registreringer (småbørn)/undersøgelser (skolebørn)

- vælg barnejournal/skolejournal
- vælg registreringer ved barnejournal og undersøgelser ved skolejournal
- vælg noteemne
- vælg spørgsmål ved langvarig eller kronisk sygdom
- udfyld spørgeskema – gem.
- vælg skriv notat
- vælg emne
- vælg spørgsmål ved langvarig eller kronisk sygdom – tryk ok
- vælg kategori - gå i notat og tryk f4
- vælg langvarig eller kronisk sygdom – tryk ok.



SPØRGESKEMA & SPØRGEGUIDE

Spørgeskema – registreringer/undersøgelser

1. Hvor længe har barnet haft sygdommen? (*Under 1 år/1-3 år/3 år eller længere*)
2. Følger familien kontrol hos praktiserende læge? (*Ja/Nej/Ved ikke*)
3. Følger familien kontrol på sygehus? (*Ja/Nej/Ved ikke*)
4. Er der ekstra støtte på familien (aflastning, økonomisk støtte, hjælpemidler, støtte og praktisk hjælp i skole/dagtilbud osv.)? (*Ja/Nej/Ved ikke*)
5. Føler familien sig tryk i håndtering af sygdommen? (*Rød/Gul/Grøn*)

Spørgeguide – frase under noteemne

- *Hvordan påvirker sygdommen jeres hverdag? (følelsesmæssigt, arbejdsplads, resten af familien, søskende...)*
- *Hvad har været hjælpsomt for jer? (støtte i skole/dagtilbud, netværk, tilbud i kommunen, psykolog, PPR, patientforening...)*
- *Er der givet information om sygdommen i barnets hverdag? (dagtilbud/skole, venner, fritidsaktiviteter, voksne omkring barnet...)*
- *Følges barnets sygdom hos egen læge, sygehus, speciallæge eller sagsbehandler? (kontaktperson, kontroller, planlagt forløb...)*



Vejledning til familier med et barn med langvarig eller kronisk sygdom

DENNE VEJLEDNING ER TIL FORÆLDRE TIL ET BARN MED EN LANGVARIG ELLER KRONISK SYGDOM, SOM OPLEVER, AT DET ER SVÆRT AT HÅNDTERE ALT DET, SOM KAN FØLGE MED.

Det er normalt for en familie med et barn med sygdom at blive udsat for mange belastninger fysisk, psykisk og socialt.

Eksempelvis kan det kræve et stort overskud at få kontakt til relevante fagpersoner i kommunen og sundhedssystemet. Hverdagen bliver udfordret af nye vaner og rutiner, som påvirker hele familien.

Det kan være helt almindeligt for familier at komme i sorg og krise, når ens barn har en langvarig eller kronisk sygdom.

Vær opmærksom på barnets trivsel

Som forældre skal man være opmærksom på ændringer i barnets og eventuelt søskendes handlinger eller humør, der kan være tegn på mistrivsel.

Som voksen er det godt at vide, at børn i sorg og krise kan udvise vidt forskellige reaktioner, f.eks.:

- Ændre spisemønstre
- Sove uroligt
- Være vrede og meget opmærksomhedskrævende
- Trække sig socialt
- Spekulere på årsag og mening
- Tristhed
- Have koncentrationsvanskeligheder

Børn sørger i perioder og svinger meget mellem sorg og glæde. Samtidig må man tænke på, at langvarig sygdom også kan betyde vækst og modning hos barnet.



"Du kan ikke forhindre sorgens fugle i at flyve over dit hoved, men du kan måske forhindre dem i at bygge rede i dit hår."

Gammelt kinesisk ordsprog

"Det er vigtigt at vide, at man ikke er alene om at kæmpe"

Mor til et barn med kronisk sygdom

Følelsesmæssig førstehjælp

Lad børn vide, at det er normalt at reagere og afvis ikke deres reaktioner. Det at være til stede fysisk og psykisk som voksen gør en stor forskel for barnet, som har brug for omsorg, forståelse, accept og støtte til at lave aktiviteter.

Vær behjælpelig med fakta og informationer omkring sygdommen og fortæl ligeledes på en enkelt måde, hvad der skal ske fremover.

Tal om din oplevelse med nære venner og pårørende men føl dig ikke forpligtet til at vise åbenhed over for alle. Der er mulighed for gratis hjælp og støtte via kommunen.

Her er hjælp at hente

I kan altid kontakte barnets sundhedsplejerske, som kan vejlede i, hvordan I kan leve en god hverdag med sygdommen. Sundhedsplejersken har et overblik over tilbud i kommunen og kan hjælpe med at finde frem til den rette hjælp for jer.

Sundhedsplejen. Telefon 62 23 40 70

Egensevej 8, 5700 Svendborg. www.sundhed.svendborg.dk

- **Hvis I har brug for hjælp angående psykisk trivsel:**
Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR). Telefon 62 23 45 45
Centrumpladsen 7, 2. sal, Svendborg
- **Hvis I har brug for hjælp angående trivsel i familien:**
Familierådgivningen. Telefon 62 23 46 46
Møllergade 88, Svendborg
- **Hvis I har brug for hjælp angående støtte i henhold til serviceloven:**
Familieafdelingen. Telefon 62 23 46 00
Centrumpladsen 7, 2. sal th., Svendborg
- **Hvis I har lyst til at tale med andre i en lignende situation:**
Patientforeningerne www.netpatient.dk/patientforeninger
"Kontakt mellem mennesker" - Frivilligcenter Sydfyn, Telefon 62 20 11 30
Havnegade 3, Svendborg
- **Det er også altid en mulighed at tale med egen læge**

Gode bøger

Det kronisk syge barn – og livet i familien
Charlotte Jensen (2011)

Sorg og Krise
Lis Hilgaard (2005)



BØRN & UNGE MED LANGVARIG SYGDOM

Se mere på: www.sundhed.svendborg.dk

Samarbejdsbog



*Svendborg Kommune
Sundhedsafdelingen*



Svendborg
Kommune

Samarbejdsbog



*Svendborg Kommune
Sundhedsafdelingen*



Svendborg
Kommune

Sundheds
afdelingen

Opdaterings-tjek

Navn:_____Fødsesldag:_____

[illegible]

Navn: Kasper Jensen

Alder: 13 år

Fødselsdag: 05/07-2002

Sygdom: Diabetes type 1



Ved Nødsituation: (SE også næste side)

Symptomer på lavt blodsukker:
Sveder, sitrer, sur/dårligt humør,
sulten, bleg og besvimer.

Symptomer på for højt blodsukker:
Tørst, træthed, tissetrang, kløe,
tør i munden og kvalme.

INSULINFØLING

SULT, SVED, RYSTEN, KONCENTRATIONSBE SVÆR, HJERTEBANKEN. DU SKAL IND TAGE DRUESUKKER ELLER FRUGTJUICE OG DEREFTER RUGBRØD ELLER LIGNENDE

INSULINTILFÆLDE

DU ER VED BEVIDSTHED, MEN SKAL HAVE HJÆLP FRA ANDRE TIL AT GIVE DIG NOGET SUKKERHOLDIGT OG DEREFTER RUGBRØD ELLER LIGNENDE. (HVIS DU ER I STAND TIL AT RÆKKE TUNGE, KAN DU OGSÅ SYNKE DVS. DRIKKE ELLER SPISE NOGET)

INSULINCHOCK

DU ER BEVIDSTLØS OG SKAL HAVE GLUKAGONINDSPRØJTNING, OG HEREFTER SKAL DU HAVE EN SAMTALE MED EN LÆGE/SYGEPLEJERSKE

Hvis du finder denne bog: Kan du aflevere den på lærkevang skolens kontor eller kontakte Kaspers forældre på mobil: 33 45 00 XX, eller 66 33 63 XX

Oversigt over, hvad du skal gøre ved for lavt/højt blodsukker

- **Har Kasper lavt blodsukker (uden symptomer) skal du:**

Her skriver du, hvornår dit barn har lavt blodsukker samt, hvad dit barn skal have at drikke/spise for at få blodsukkeret op.

For eksempel: Når X måler et blodsukker mellem 3-4, skal X tilbydes et glas mælk efterfulgt af et stykke rugbrød.

- **Har Kasper lavt blodsukker (med symptomer (indsæt X's symptomer) skal du:**

Her skriver du dit barns symptomer på lavt blodsukker. Derudover skriver du, hvad X skal drikke/spise for at få blodsukkeret op.

For eksempel: Ligger X's blodsukker under 3 og har X symptomer på lavt blodsukker, skal X tilbydes 1 glas mælk eller ½ juicebrik efterfulgt af et stykke brød. Kontroller X's blodsukker 20-30 min. efter, at blodsukkeret er steget til normalområdet (4.0 - 8.0).

- **Har Kasper lavt blodsukker og en påvirket almen tilstand med forvirring/problemer med at synke, skal du:**

Her skriver du, hvad der skal gøres i tilfælde af insulinchok.

Er X bevidstløs skal du:

- Ringe 112
- Sprøjte glukagon ind i en muskel (kun hvis du er instrueret i denne injektion)

- **Har Kasper højt blodsukker, skal du**

Her skriver du, hvornår dit barn har højt blodsukker. Derudover skriver du, hvordan dit barns blodsukker bliver normalt igen.

For eksempel: Ligger X's blodsukker over 15, foreslår insulinpumpen selv øget insulin. Kontroller X's blodsukker igen hver 45-60 min. indtil, at blodsukkeret er faldende. Er X's blodsukker forsat stigende efter 2 målinger, skal det tjekkes, om der er knæk/stop på slangen. Ring til X's forældre.

VED TVIVL

Ring til mor eller far.

Far telefonnr.: 33 99 44 XX

Mor telefonnr.: 46 22 12 XX

Andre: Kaspers Diabetessygeplejerske Anja på 65 55 43 XX

Skema er hentet fra Diabetes foreningens hjemmeside via : <http://www.diabetes.dk/boern-og-unge/til-foraeldre/naar-andre-har-ansvaret/diabetesmanual.aspx>

Medicinskema

Navn: _____ Cpr.nr. _____ Udfyldt af: _____

Dato: _____

Ordineret medicin:														
Ordineret dato:	Medicin navn:	Udseende:	Styrke:	Døgn dosis:	Kl.	Kl.	Kl.	Kl.	Kl.	Kl.	Virker mod:	Gives hvordan:	Bivirkninger:	Ophør:

Ordineret PN* medicin *(Pro Necessitate – efter behov):								
Ordineret dato:	Medicin navn:	Udseende	Max døgndosis:	Tid imellem:	Gives ved:	Gives hvordan:	Bivirkninger:	Ophør:

Tidlig opsporing

Navn _____ Udfyldt sammen med ☐ Forældre _____ ☐ Fagperson _____

Dato _____

Tema	Sæt kryds ved de svar der passer bedst			
Social adfærd				
Trivsel i skole/institution	God	Svingende	Skidt	Bemærkninger
Trivsel i hjemmet	God	Svingende	Skidt	
Social aktivitet	Aktiv	Lidt aktiv	Passiv	
Tilbage trukket	Aldrig	Af og til	Ofte	
Psykisk				Bemærkninger
Humør	Glad positiv	Neutral	Trist/Ked af det	
Bekymret	Aldrig	Af og til	Ofte	
Angst	Aldrig	Af og til	Ofte	
Søvnproblemer	Aldrig	Af og til	Ofte	
Fysisk				Bemærkninger
Fysisk aktivitet	Meget aktiv	Aktiv	Passiv	
Svimmel	Aldrig	Af og til	Ofte	
Smerter	Aldrig	Af og til	Ofte	
Vejrtræning	Normal	Åndenød ved bevægelse	Åndenød v. hvile	
Træthed	Aldrig	Af og til	Ofte	
Hoste	Aldrig	Af og til	Ofte	
Afføringsmønster	Ingen problemer	Af og til forstoppelse	Klager	
vandladning	Kontinent	Inkontinent		
Spise og drikke				Bemærkning
Appetit	God	Skal opfodres		
Tørst	God	Skal opfordres		
Vægt	Holder vægten	Tøj hænger		
Medicin				Bemærkning
Medicinindtag	Tager medicin som ordineret	Ændringer i medicinindtag		

Særlige behov i familien

Navn:_____ **Fødselsdag.:**_____ **Dato:** _____

Barnets behov	

Imødekommelse af barnets behov	

Familiens behov	

Imødekommelse af familiens behov

Andet: _____

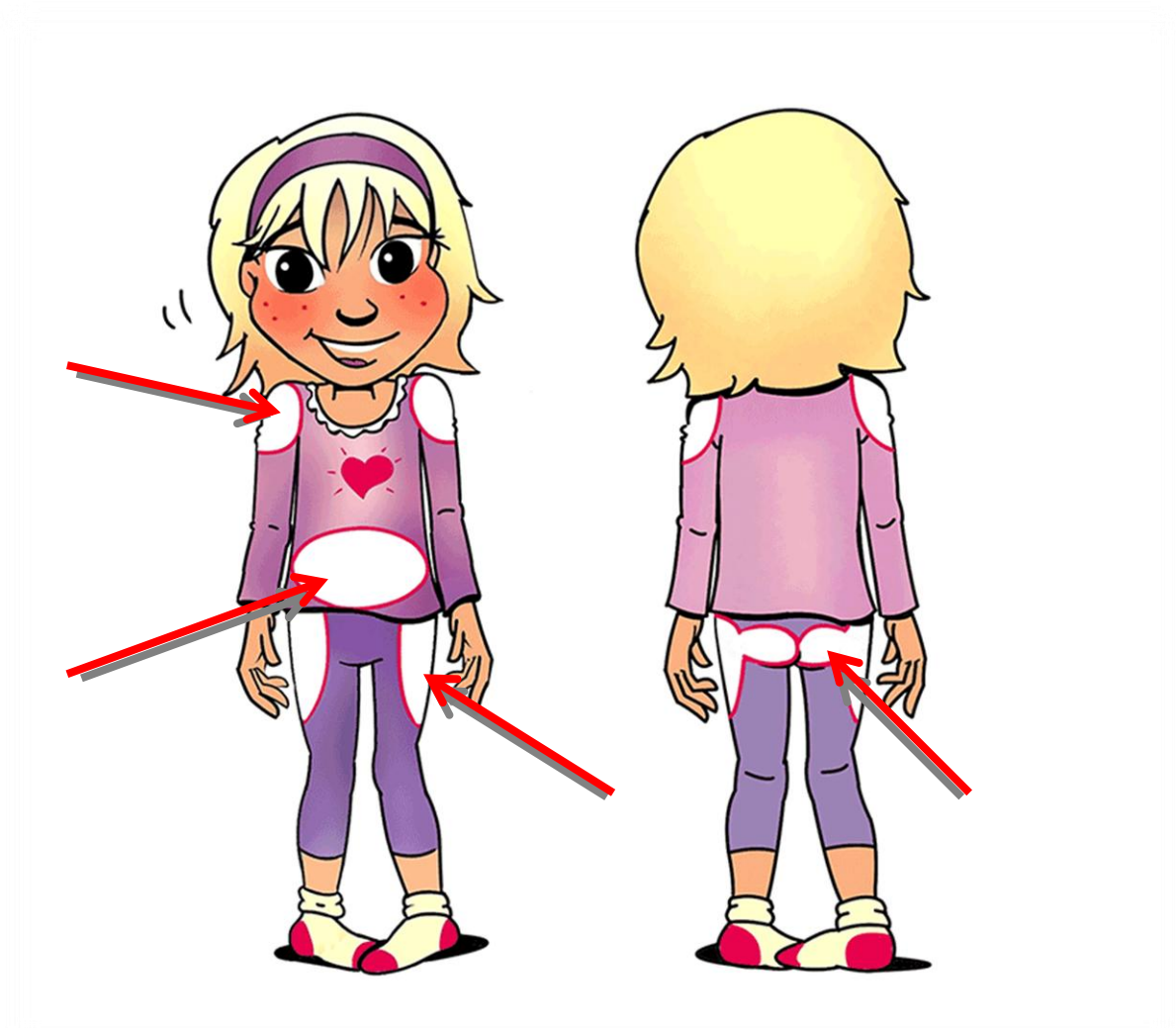
Hvordan skal man tage sin insulin?

Snak med din diabetessygeplejerske om hvad der er det bedste sted for dig?

Der er mange steder på kroppen hvor vi gerne må give en injektion:

- Maven (Som tommelfingerregel til hurtigt virkende insulin)
- Lårene (som tommelfingerregel til langsomt virkende insulin)
- Balderne
- Armene (kun hvis sygeplejersken siger det er ok og der er nogen til at hjælpe)

Her viser Maja dig hvor du gerne må tage din insulin 😊



Kilde 1: <https://www.diabetes.org.uk/Guide-to-diabetes/Kids/Me-and-my-diabetes/Getting-my-glucose-right/Injections/>

Gode råd til insulininjektion

- Vask hænderne, inden du starter injektionen.
- Tjek, at det er den rigtige insulintype til det rigtige tidspunkt og i korrekt dosis. Kig på medicinskema. Insulinen bør have stuetemperatur.
- Ved langsomt virkende eller blandingsinsulin med langsomt virkende insulin vendes pennen mindst ti gange frem og ti gange tilbage, indtil insulinet er ensartet mælkevidt. Dette gælder dog ikke langsomt virkende analog-insuliner.
- Påsæt nålen og tjek, at pennen fungerer ved at sikre, at der kommer en dråbe insulin på nålespidsen (vejledningen for de enkelte pensystemer følges).
- Som tommelfingerregel tages hurtigtvirkende insulin i maven og langsomt virkende insulin i lårene. Mennesker har dog en forskellig fordeling af fedtvæv på kroppen, hvorfor det er vigtigt at drøfte med sin diabetessygeplejerske, hvor det er mest hensigtsmæssigt for dig at injicere din insulin. Insulin optages lidt hurtigere fra mave end fra lår.
- Undersøg, at injektionsstedet er uden sår, tegn på infektioner eller blå mærker. Vær sikker på, at det nye injektionssted er mindst 3 cm fra sidste injektionssted. Tjek for eventuelle knuder.
- Du skal aftale med din diabetessygeplejerske, hvilken nål der er bedst for dig. Som standardnåle anbefales de korte nåle på 4 – 5 – 6 mm.
- Det anbefales, at du med tommel og pegefinger løfter en hudfold og injicerer insulin direkte i den. Vent ti sekunder og træk nålen ud. Hvis du oplever at få blå mærker, kan du prøve at give et tryk på indstiksstedet med en finger i 30-60 sekunder.
- OBS! Løft ikke muskelen med op i hudfolden. Hvis hudfolden er fri af musklen, kan du bevæge hudfolden frit.
- Efter endt injektion tager du nålen af og placerer den i en brudsikker boks.
- Hvis du får en dosis insulin på mere end 40 enheder, og du føler ubehag ved det, kan du dele dosis i to injektioner, der tages lige efter hinanden.

Informationen er indhentet fra Diabetes foreningens hjemmeside:

<http://www.diabetes.dk/boern-og-unge/fakta-om-boern-og-diabetes/behandling-af-type-1-diabetes/insulininjektion-med-pen.aspx>

Gode Hjemmesider:

Diabetes

Til Forældre og familien: hvordan håndtere du dit barns diabetes. Der findes en masse gode hjemmesider hvor i kan søge hjælp og viden.

- <http://www.diabetes.dk/boern-og-unge/til-foraeldre.aspx>
- <http://www.diabetes.dk/boern-og-unge/fakta-om-boern-og-diabetes/behandling-af-type-1-diabetes/insulininjektion-med-pen.aspx>
- <http://www.diabetes.dk/boern-og-unge.aspx>

En engelsk hjemmeside for børn med diabetes:

- <https://www.diabetes.org.uk/Guide-to-diabetes/Kids/>

Epilepsi

- <http://www.epilepsiforeningen.dk/epilepsi/aldersgrupper/boern/>
- <http://www.hmi-basen.dk/r4x.asp?linktype=702>

Astma

- <http://astma.astma-allergi.dk/hvaderastma>
- <http://min.medicin.dk/Sygdomme/Sygdom/11>

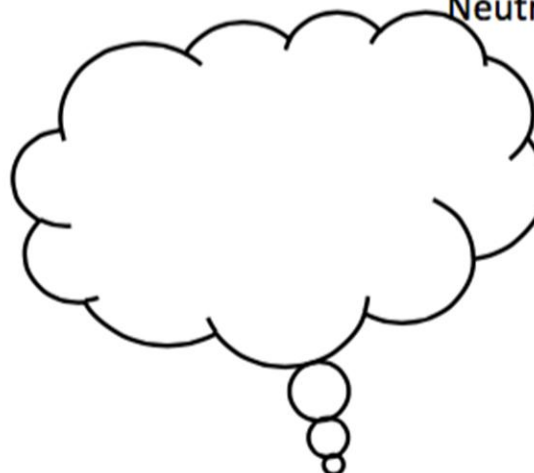
Hvilke tanker har du?

Navn: _____ dato: _____

Gode tanker



Neutrale tanker



Irriterende tanker



Grimme tanker



Eksempel på hvordan redskabet kan bruges?

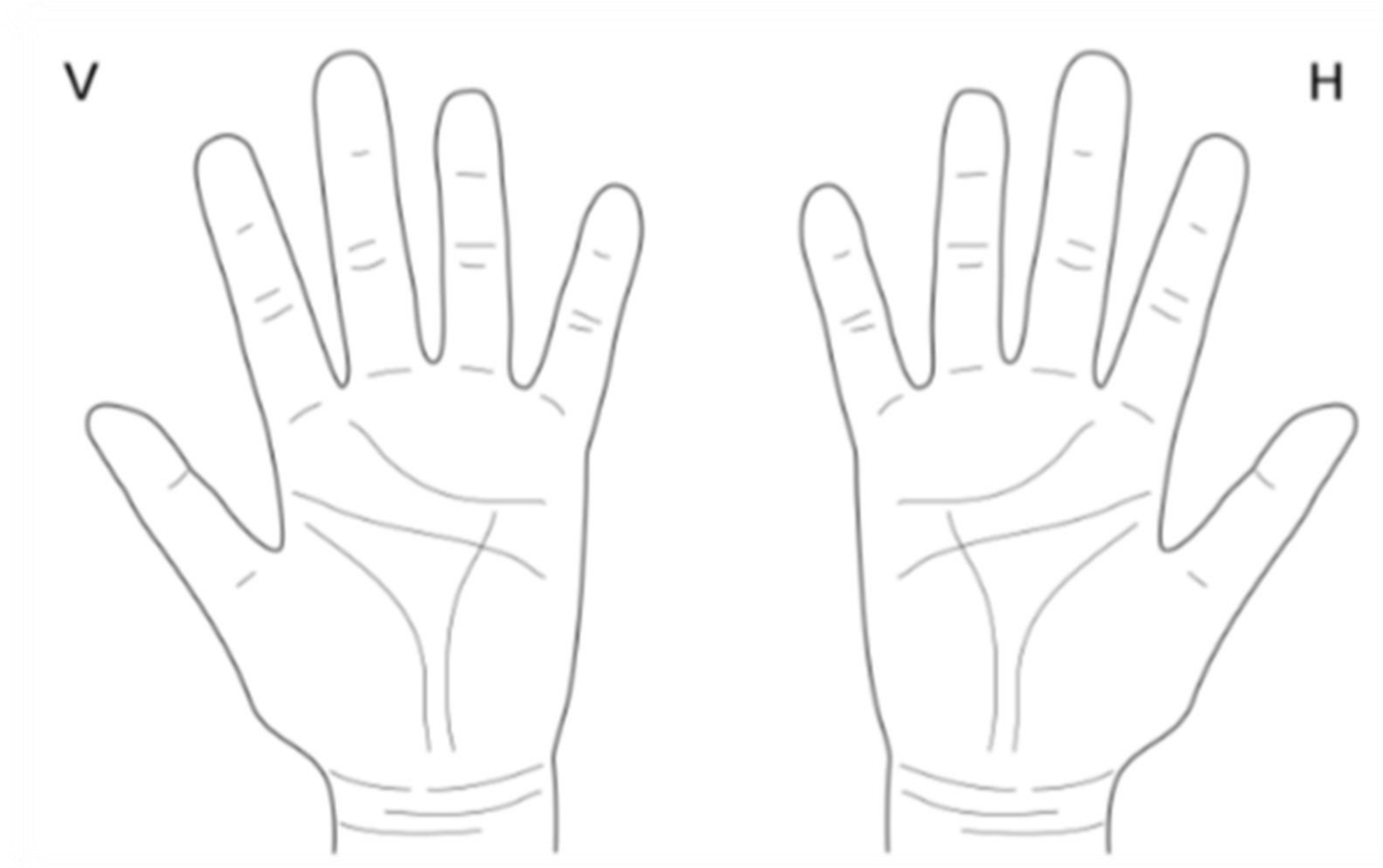
Grønne: Tænk på noget dejligt, måske noget du glæder dig?
F.eks. Jeg glæder mig til Disney sjov.

Neutrale: Almindelige tanker
F.eks. hvad skal vi have at spise, hvad kommer i fjersynet osv.

Irriterende tanker:
Hvad irriterer dig lige nu? Er der noget der bekymrer dig?
F.eks. at jeg skal have en vikar, som ikke kender til min medicin, og det gør mig utryk

Grimme tanker: (Lille boble) da det er tanker som ikke nødvendigvis er til stede.
F.eks. Jeg har lyst til at råbe og skrike, eller slå nogen, eller gøre skade på mig selv.

Hvor har jeg sidst stukket?



Sæt smileyerne
på dag og
tidspunkt samt
den finger du
stikker i.

Mandag

Tirsdag

Onsdag

Torsdag

Fredag

Lørdag

Søndag

Morgen

Formiddag

Middag

Eftermiddag

Aften

Hvor har jeg sidst stukket?

Injektionsstedet bør være mindst 3 cm fra sidste injektionssted.

Hurtigtvirkende insulin skal altid tages i maven inden for området 4 cm under navlen og 12 cm til siderne eller 12 cm over navlen.

Optagelseshastigheden er hurtigere over navlen.



Sæt smileyerne på dag og tidspunkt og på maven der hvor du har stukket

Mandag

Tirsdag

Onsdag

Torsdag

Fredag

Lørdag

Søndag

Morgen

Formiddag

Middag

Eftermiddag

Aften

Tryghedsbarometer



Kan bruges som visuelt redskab, som kan hjælpe barnet med at udtrykke sig.

Smilejerne kan klippes ud og lamineres og dermed tages ud og fungere som redskab til flere af siderne i bogen.

Beskrivelse af nye moduler til Mit Diabetes Forløb:

1. Sundhedsplejen kan svare på meddelelser via app

I dag er det kun muligt for en medarbejder at svare på en meddelelse ved at gå ind på web løsningen. Da sundhedsplejen er meget mobile er det ønskeligt også at kunne svare på meddelelser via en app.

Det vil derfor blive muligt i app'en at kunne se en liste med ubesvarede meddelelser. Når en ubesvaret meddelelse vælges kan denne læses, herfra vil det være muligt at besvare direkte eller se listen af meddelelser, der har været kommunikeret med den pågældende patient.

Hvis sundhedsplejersken ønsker at initiere en samtale kan dette gøres ved at fremsøge patienten, hvorved listen med meddelelser vises og der vil være mulighed for at oprette en ny meddelelse.

Sundhedsplejen kan ved oprettelse af en meddelelse vælge at tage et billede med telefonen og vedhæfte dette. Når sundhedsplejen skriver en meddelelse vil det være muligt at sende den direkte til patienten. Herved vil alle pårørende have mulighed for at læse meddelelsen. Sundhedsplejen vil desuden også kunne sende til én pårørende hvorved kun denne pårørende samt patienten selv vil kunne se meddelelsen. Besvares en meddelelse skrevet af en pårørende svares der automatisk kun til denne.

2. Skabelon til at hjælpe barnet med sin diabetes

Dette modul er tænkt til at hjælpe forældrene med at udfylde og vedligeholde et dokument, der kan gives til relevante personer, som skal varetage barnets diabetes.

Det vil i app'en (IOS, Android og web) være muligt at udfylde skabelonen med en række foruddefinerede felter og billeder. Det ligger dog endnu ikke på plads hvilke felter og billeder, der skal kunne udfyldes, hvilket derfor skal afklares i forbindelse med udviklingen.

Når skabelonen er udfyldt, vil være muligt at hente den som en PDF fil fra <https://mit.rsyd.dk>, herefter kan den eks. printes.

3. Forum for gode råd

For at i mødekomme deling af gode råd blandt patientgruppen udvikles et fora. Foraet beriges desuden med mulighed for en professionel gennemgang af rådene, således at patienterne vil kunne finde kvalificerede råd. Det vil for patienter og pårørende være muligt på et forum at oprette gode råd, som deles med andre patienter og pårørende på forløbet. Patienterne og de pårørende vil være anonyme på foraet.

Andre patienter og pårørende får mulighed for at op- og nedstemme de gode råd, således råd der er enighed om er gode vil få en bedre score.

Sundhedsplejen eller klinikerne vil tilsvarende få mulighed for at markere et råd som "godt", "neutralt" eller "dårligt" udfra rent professionelle kriterier. Medarbejdere kan desuden helt fjerne råd, hvis de mener dette er nødvendigt. Medarbejderne vil på en oversigt kunne se råd, der endnu ikke er markeret.

Udover de nye moduler vil der i app'en være de allerede udviklede standardmoduler så som: Min data, Vidensbase, Kontaktinformation, Aftaler, Ernæringskema, Medicinpas mv. som der blev orienteret om på workshopen i Svendborg.

Derudover oplyser Medware at modulet Spørgeskemaer, der kan sendes ud til patienterne til f.eks at have ekstra fokus i en periode efter akut indlæggelse, udvikles i anden sammenhæng, så når det er færdigt vil vi kunne anvende det uden ekstra beregning.