



Sundt samspil

- **Forankringsperspektivet for den styrkede indsats for børn og unge med kroniske somatiske sygdomme.**

Citat: "Normalt er det sådan, at når vi har fået satspuljemidler til en indsats, så slutter indsatsen, når pengene er brugt, men er det sådan, vi vil gøre det her?"

0.0 Resumé	3
1.0 Baggrund og indledning.....	6
2.0 Målgruppe for indsats	8
2.1 Fakta om målgruppen	9
2.2 Hvem henviser til forløbskoordinatoren og dermed til projektet?	10
2.3 Hvilke udfordringer oplever familierne at sygdommen giver?	11
2.4 Hvor mange samtaler har familierne brug for?.....	13
2.5 Hvem bliver inddraget, når investeringen i familiernes mestring kræver andre fagligheder?	14
2.6 Hvilke sygdomme har børnene i projektet?.....	16
2.7 Hjælper vi de familier der har mest brug for hjælp?	17
3.0 Organisering af forløbskoordinatorfunktion	18
3.1 Snitflader til organisatoriske forandringer og projekter	18
3.1.1 Herning Kommunes organisering på Børn og Unge-området	18
3.1.2 Handicapprojektet	19
4.0 Kvalitativ undersøgelse af ledelsesperspektivet på forankring af indsatsen	20
4.1 Er indsatsen forankringsværdig?.....	20
4.1.1 Overvejelser om implementeringen af "Sundt samspil" som en tværsektoriel indsats	20
4.1.2 Vurdering af overvejelser ift. implementeringen af "Sundt samspil" som en tværsektoriel indsats	23
4.1.3 Overvejelser om implementeringen af "Sundt samspil" som en innovativ indsats	23
4.1.4 Vurdering af overvejelser af "Sundt samspil" som en innovativ indsats	24
4.1.5 Læring i forbindelse med implementering af "Sundt samspil"	25
4.1.6 Overvejelser om "Sundt samspil" som en samfundsøkonomisk fordel	26
4.1.7 Samfundsøkonomisk fordel ifølge Skandiamodellen.....	28
4.2 Opsummering af analysen	31
5.0 perspektivering, konklusion og anbefalinger	31
Bilag	33
Bilag 1. Begrebsafklaring.....	33

O.O RESUMÉ

Formål

Formålet med denne undersøgelse er at sætte fokus på ledelsesperspektivet for forankringen af den styrkede indsats for børn og unge med kronisk somatisk sygdom. Implementeringsperioden foregår fra januar 2014 – december 2016. Da der allerede er lavet en undersøgelse omkring familieperspektivet på indsatsen, er der her udelukkende tale om en undersøgelse af, hvorvidt beslutningstagere finder indsatsen forankringsværdig.

Det er efterhånden veldokumenteret i sundhedsforskningen, at der er sammenhæng mellem sociale forhold og den generelle sundhedstilstand hos både børn og voksne. Rambølls undersøgelse "Sociale forholds betydning for håndteringen af børn og unge med kronisk sygdom" belyser, på hvilken måde forældres sociale forhold påvirker håndteringen af deres barns kroniske sygdom. For at imødekomme de udfordringer, der er peget på har styregruppen for projektet valgt at etablere en forløbskoordinatorfunktion, familiefølg for målgruppen samt kompetenceudvikling for fagpersoner i indsatsen. Der er fundet gode effekter af indsatsen, hvorfor forankringsperspektivet nu skal belyses for at sikre hensigtsmæssig forankring i drift. Resultatet af undersøgelsen skal sammen med effektundersøgelsen bruges som beslutningsdokument til beslutningstagere i forbindelse med forankringen af tiltaget.

Metode

Ved undersøgelsen af forankringsperspektiver på indsatsen er der foretaget kvalitative interviews med beslutningstagere i kommune og region. Der er udført semistrukturerede, kvalitative interviews omhandlende indsatsens relevans og implementeringsmulighed. Implementeringsteorier som "Diffusion of innovation" og Kotters' implementeringsteori har dannet den teoretiske ramme for hvilke spørgsmål der skal stilles og har også dannet den vurderingsmæssige ramme for indsatsens forankringsperspektiv.

Resultater

Overordnet set vurderes, at beslutningstagere anser indsatsen som relevant og forankringsværdig.

Konklusion

Udviklingen og etableringen af forløbskoordinator og familiefølg baseret på bedst mulig viden og evidens på området har bevirket, at kommunen har et relevant og effektivt mestringstilbud til familier med kronisk syge børn. Hvorvidt "Sundt samspil" skal forankres er et prioriteringsspørgsmål. Der bliver i rapporten fremlagt fire mulige scenarier for forankring.

Forankringsperspektiver:

1. **Projektet nedlægges**

Argumentet for dette er manglende økonomi til området og en ny organisering på Børne- og Ungeområdet, der skal kunne håndtere målgruppen af kronisk syge børn. Tværfaglige teams der er etableret i forbindelse med den nye organisering skal fremover have ansvaret for målgruppen af familier og hjælpe i overgangene fra hospital til kommune. Ansvar for håndtering og differentiering af niveauet af hjælp og støtte til familierne ud fra resurser vil ligge på det tværfaglige team. Det tværfaglige team får den personlige, opsporende og støtteafklarende ansvarsfunktion. Projektet slutter men implementeres i driften med udgangen af 2016.

2. **Projektet videreføres i tre år**

Forankringen af "Sundt samspil" finansieres i et nyt projekt. Projektet med forløbskoordinator, familiefølg og tværsektoriel kompetenceudvikling finansieres til udgangen af 2019. Under de tre projektår skal der arbejdes med at løfte kompetencerne i de tværfaglige teams i Børn og Unge til opgaven, ligesom systematikker og metoder, der kan gøre koordinatorfunktionen overflødig, skal indarbejdes under projektperioden.

Økonomien til at fortsætte indsatsen finansieres af Børne- og Familieudvalget. Der kan arbejdes på en aftale med hospitalet og almen Praksis om egenfinansiering af samarbejdstimer.

3. **Projektet videreføres i tre år med en samarbejdskommune og patientforeninger.**

Projektet med koordinatorfunktion, familiefølg og tværsektoriel kompetenceudvikling finansieres foreløbigt til udgangen af 2019. Projektet bliver en tværkommunal og tværsektoriel indsats, hvor der arbejdes på tværs mellem en anden kommune og Herning Kommune, børneafdelingen, almen praksis og patientforeninger. Den beskrevne økonomi til indsatsen finansieres af Herning Kommune og en potentiel samarbejdskommune.

Derudover skal der i 2016 arbejdes yderligere på at gøre andre kommuner, interesseorganisationer og/eller patientforeninger interesserede i at bevilge midler til indsatsen. Målet med denne indsats er at opnå viden til, hvilken kapacitetsopbygning, der skal til, hvis kommunerne, der er tilknyttet Hospitalsenheden Vest, skal have samme styrkede indsats til målgruppen.

Økonomien til at fortsætte indsatsen finansieres af Børne- og Familieudvalget sammen med en anden kommune samt en patientforening.

4. Projektet finansieres af Region Midtjylland.

Projektet med koordinatorfunktion, familieforløb og tværsektoriel kompetenceudvikling finansieres foreløbigt til udgangen af 2019. Projektet finansieres fra regional side og skal dække alle optagekommunerne i Region Midtjylland. Det anbefales, at der ved prioritering af dette forslag i 2016 undersøges, hvilke muligheder der er for implementering af indsatsen i optagekommunerne. Det er endnu uvist, hvilken økonomi dette forslag indebærer.

Herudover kan der evt. være mulighed for en model, hvor regionen sammen med de seks kommuner i vestklyngen (Herning, Holstebro, Lemvig, Struer, Ringkøbing-Skjern og Ikast-Brandø) finansierer indsatsen fremover. Der er behov for dialog med de øvrige kommuner samt regionen, hvis denne model skal kunne realiseres.



Hospitalsklavne på familieforløb med børnegruppen.



1.0 BAGGRUND OG INDLEDNING

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

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

Undersøgelsen peger på en skævhed i brugen af sundhedsvæsenet afhængig af hvor mange resurser og overskud den enkelte familie har. Det gælder både brugen af familiens praktiserende læge, skadestuen og sygehuset, som især anvendes mere af velbemidlede og resursestærke forældre. På baggrund af undersøgelsen identificeres de udfordringer, som har betydning for, at nogle forældre har vanskeligere ved at håndtere barnets sygdom end andre. Udfordringerne der er peget på i undersøgelsen er for eksempel dialogen og relationen mellem forældre og fagpersoner, evnen til at sætte sig ind i sygdommen og kendskab til hvem man skal kontakte om spørgsmål til sygdommen eller konsekvenser af sygdommen. Udfordringen for mange forældre er også at kunne planlægge en hverdag der tager højde for de konsekvenser og måske begrænsninger sygdommen har for barnet, dets søskende og familiens generelle situation.

Hospitalsenheden Vest, Herning Kommune og praksislægerne i Herning har gennem de sidste 2 år prøvet "at gøre noget" ved disse udfordringer igennem projekt "Sundt samspil". Hospitalsenheden Vest, Herning Kommune og praksislægerne har sammen iværksat en styrket indsats for målgruppen og har fulgt effekten af indsatsen under projektperioden for at vurdere hvorvidt indsatsen bør prioriteres efter projektperiodens udløb.

Kernekomponenterne i projektet er etableringen af en forløbskoordinatorfunktion, familieforløb for målgruppen af familier samt kompetenceudvikling af fagpersoner.

I en tidligere evaluering blev relevansen og effekten af forløbskoordination og familieforløb med baggrund i forældrenes perspektiv undersøgt. Evalueringen viste en forbedret mestringsevne hos familierne der deltog. Der er derfor en umiddelbar positiv effekt af indsatsen.



”Erfarne” forældre deler ud af deres håndtering af deres barns sygdom til ”nye” familier på familieforløb

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

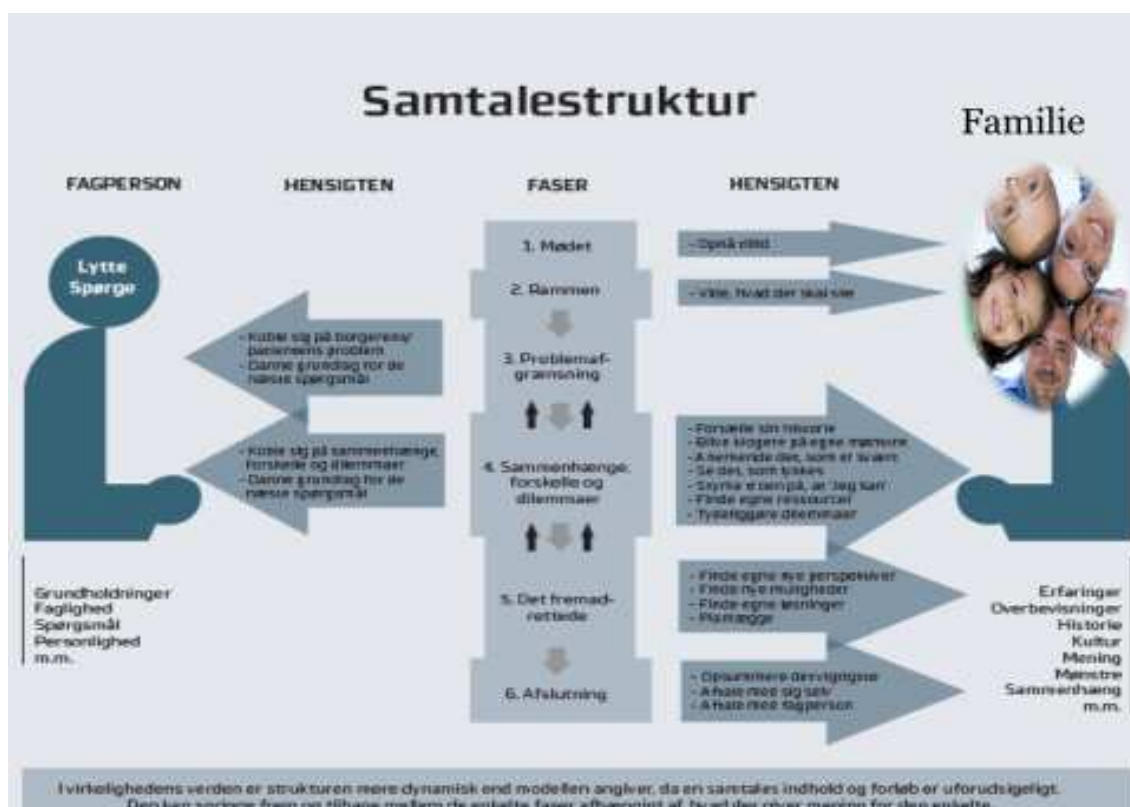
I denne evaluering sættes der fokus på mulighederne for forløbskoordinationen, familieforløbet og kompetenceudviklingens forankring efter satspuljens udløb.

2.0 MÅLGRUPPE FOR INDSATS

Den primære målgruppe for indsatsen er sårbare familier med et barn med kronisk somatisk sygdom men i projektet er det besluttet at samarbejdspartnere henviser alle familier med børn med kronisk somatisk sygdom eller længerevarende sygdom til forløbskoordinatoren. Det er herefter forløbskoordinatorens opgave at differentiere indsatsen efter behov opgjort ud fra sårbarhedsniveau på en måde, så familien oplever et individuelt tilpasset forløb. Uddannelsesniveau er den hyppigst brugte metode til at påvise ulighed, da et lavt uddannelsesniveau generelt er knyttet til lavere middellevetid og dårligere håndtering af sygdom generelt. Gennem erfaring med de henviste familier er der dannet en opførelse over, hvilke karakteristika der, ud over uddannelsesniveau, knytter sig til familierne, der vurderes til at have behov for hyppige samtaler med forløbskoordinator. Følgende beskrivelser bruges i samtalen mellem fagperson og familie til at vurdere niveauet for den differentierede indsats til familierne:

- Familier der oplever sig socialt isoleret eller i fare for at blive det
- Familier med spinkelt eller ikke anvendeligt netværk
- Familier, der har mistet arbejde eller er på vej ud af arbejdsmarkedet
- Familier, der grundet sygdom har mistet noget af deres identitet/rolle
- Familier med flere kroniske diagnoser samtidig
- Familier med dårlig økonomi
- Familier med anden etnisk baggrund end dansk
- Familier med misbrugsproblemer
- Familier med psykiske vanskeligheder
- Familier i akut krise

Billedet illustrerer den metode der bruges til at afklare hvilket behov familierne har.



2.1 FAKTA OM MÅLGRUPPEN

Projektet har siden start haft 51 familier involverede. I dette afsnit opgøres fakta omkring familierne for bedre at kunne få en fornemmelse af indsatsen i sin helhed.

Status på forløb:

	Antal
Igangværende forløb (dvs. forløb under et år fra første samtale)	25
Afsluttede forløb (dvs. forløb, over et år fra den første samtale)	26
Henvisninger, hvor forløb ikke er oprettet (ikke kronisk syg, kan ikke kontaktes, vil ikke medvirke)	6

Nedenstående familiebeskrivelse er et eksempel på en familie hvor der er foregået en forløbskoordinationsindsats og som nu er afsluttet. Et afsluttet forløb vil sige at den opsøgende kontakt til forløbskoordinatoren ligger hos familien.

Mads på 10 år har børnegigt. Hans sygdom giver en udviklingsforstyrrelse som påvirker ham motorisk og sansemæssigt. Udover at have børnegigt har Mads astma og har forandringer i frontal lapperne i hjernen. Mads er meget udfordret både fagligt og socialt. Moderen i familien er førtidspensionist pga. gigt epilepsi og stofskiftesygdom. Faderen har natarbejde som afløser. Mads har en bror "Anton" på 7 år som også har astma men klarer sig godt både socialt og fagligt omend han bliver meget påvirket når moderen ofte er syg og har ondt.

Forløbskoordinator oplever en familier hvor helhedssituationen er usikker og sårbar. Selvom familien har fået sporadisk støtte gennem blandt andet børnepsykiatrisk afdeling, sagsbehandlere og PPR er de sluppet igen og har ikke overskud til at søge om hjælp. Faderens job er usikkert og de frygter at de ikke længere kan blive i deres hus.

Efter en afklarende samtale besluttet det at der skal investeres i hele familien for at situationen for familien skal bedres og sikres:

Forløbskoordinator kontakter foreningen "Børns Voksenvenner", så Mads får en voksenven der kan hente ham en gang om ugen fra skole for at få nogle gode og positive fritidsoplevelser.

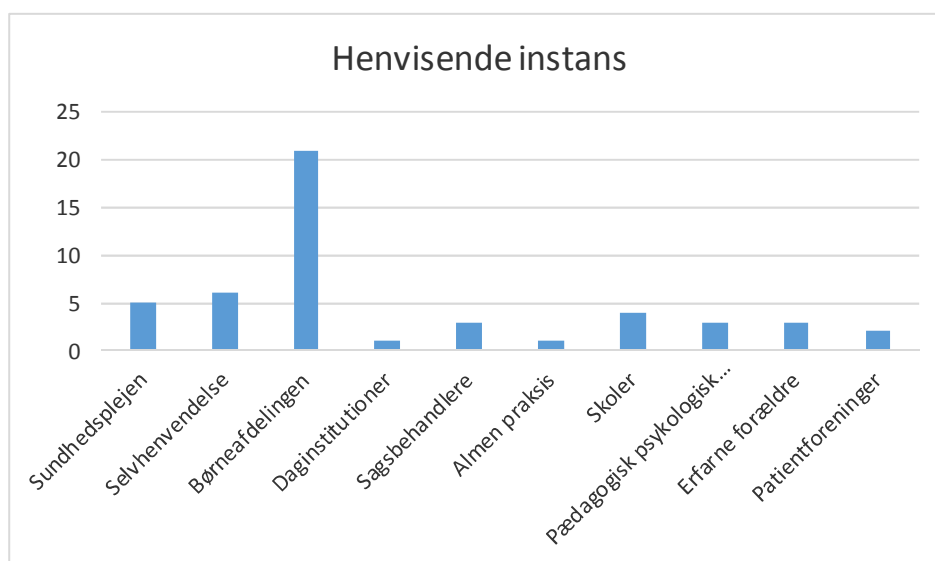
Forløbskoordinator kontakter kommunens Pædagogiske Psykologiske Rådgivning og får igangsat en plan for psykologisk støtte derfra til moderen.

Forløbskoordinator får viden om hvilken retslig økonomisk hjælp og evt. aflastning familien kan få og hjælper familien med at søge den.

Familien deltager på familieførløb hvor fokus ligger på hvordan forældrene mestre den givne situation de er i så de på sigt kan få det gode liv de drømmer om. Der opbygges undervejs i forløbet en god relation mellem koordinator og familien så det tilsidst er familien der kontakter koordinator og ikke omvendt.

2.2 HVEM HENVISER TIL FORLØBSKOORDINATOREN OG DERMED TIL PROJEKTET?

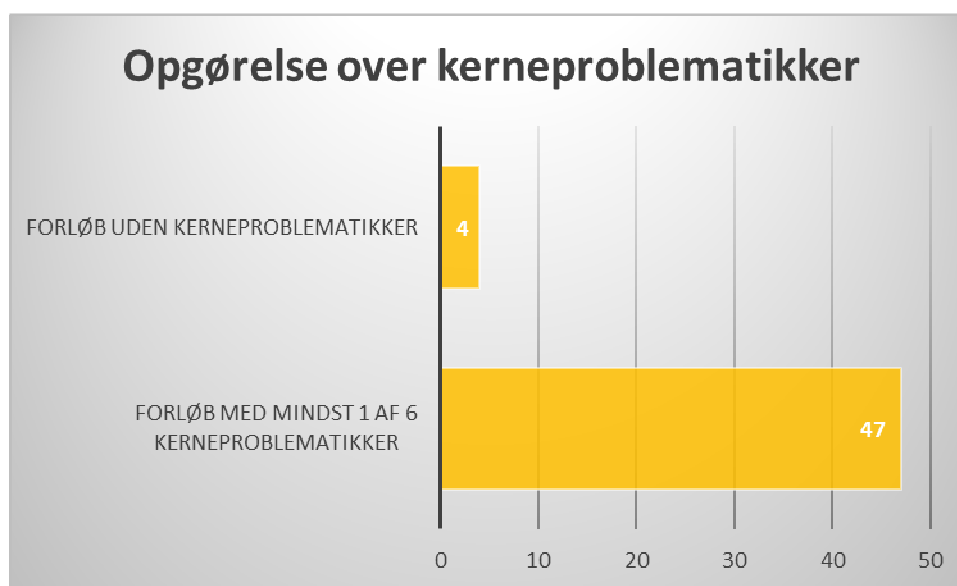
Opgørelse over henvisende instans:



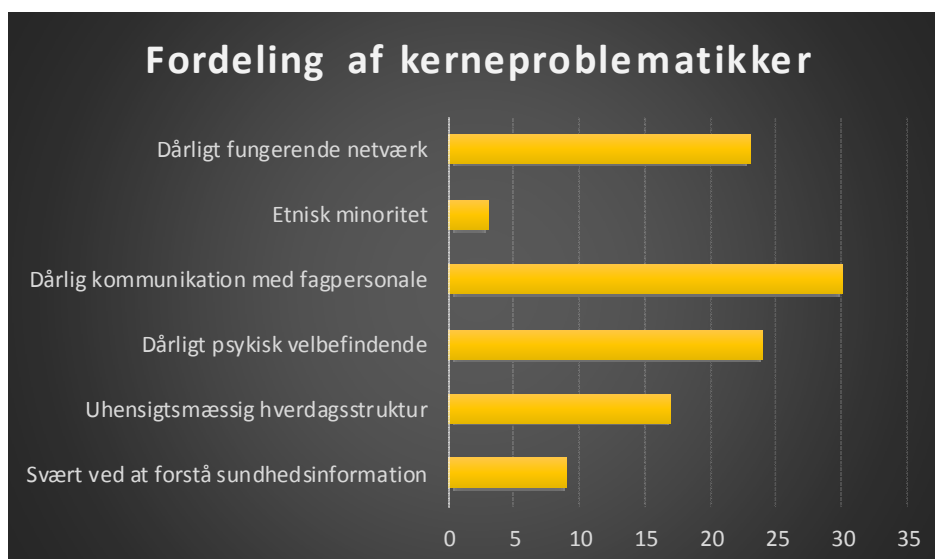
Ovenstående opgørelse viser, at Børneafdelingen er den mest henvisende instans til forløbskoordinatorfunktionen. Forløbskoordinatoren har en ugentlig arbejdsdag på børneafdelingen. Børneafdelingen er også i projektbeskrivelsen nævnt som den vigtigste samarbejdspartner for funktionen, tidlig opsporing af sygdom og dårlig håndtering af sygdom og mistrivsel hos familien, typisk opspores her. Det er værd at bemærke, at der ikke er mange henvisninger fra praktiserende læger. Det tyder på, at der skal større fokus, hvilken rolle den praktiserende læge har i den tidlige opsporing af mistrivsel hos familien, og om kendskabet til projektet er nået ud til de praktiserende læger.

2.3 HVILKE UDFORDRINGER OPLEVER FAMILIERNE AT SYGDOMMEN GIVER?

Nedenstående figur er en opgørelse over forekomsten af typiske udfordringer som familier i målgruppen oplever. Ved hver problematik (defineret af Rambøll) gælder det, at det er i en grad, så det påvirker håndteringen negativt:



Ovenstående opgørelse over andelen af familier med typiske udfordringer viser, at 47 familier ud af de 52 (92% af familierne) i indsatsen har en eller flere af de udfordringer litteraturen peger på som kerneproblematikker for målgruppen.

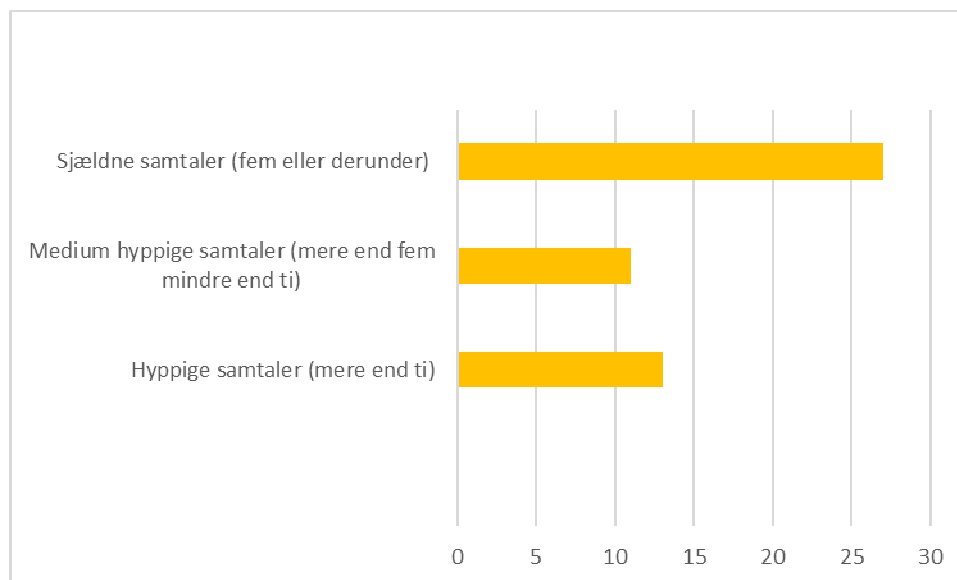


Ovenstående figur viser fordelingen af kerneproblematikker i de 51 familier. Den typiske udfordring for forældrene er kommunikationen med fagpersonalet omkring deres barn. Således vurderes 30% af familierne i projektet at have en dårlig kommunikation med det fagpersonale, der skal hjælpe dem med at håndtere deres barns sygdom.

Ligeledes har mange af forældrene en psykisk lidelse.

Litteraturen peger på, at et godt socialt og hjælpende netværk er et vigtigt støtteværktøj i at håndtere sit barns sygdom. 23 % af familierne i projektet har et dårligt fungerende netværk.

2.4 HVOR MANGE SAMTALER HAR FAMILIERNE BRUG FOR?



Ovenstående figur viser hvor mange samtaler koordinatoren har haft med familierne.

De fleste familier får relativt få samtaler.

16 familier har udover de individuelle samtaler gennemført et familieforløb på 5 mødegange.

En typisk familie i kategorien af "Sjældne opfølgninger" kunne være nedenstående familiebeskrivelse:

Kim på 12 år har svær astma. Kim er henvist fra Børneambulatoriet på Herning Sygehus. Han har igennem 2 år taget 20 kilo på, så han nu er svær overvægtig. Familien har haft kontakt til diætisterne i Holstebro, men oplever ikke at få relevant hjælp, fordi der fokuseres på ernæringsdelen og ikke familiens situation som helhed. På 6 mødegange har de, ifølge mor, mødt 6 forskellige diætister.

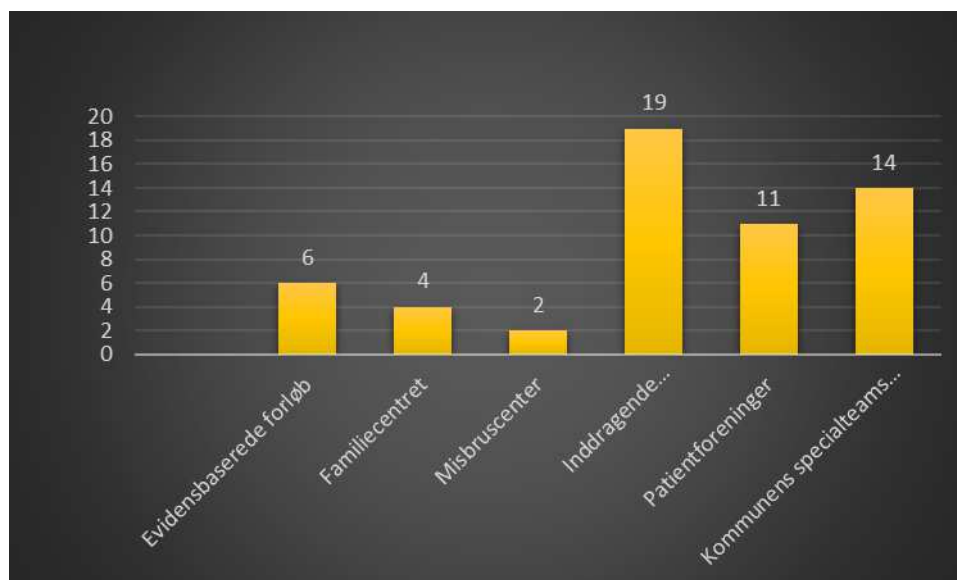
Efter den afklarende samtale besluttes det at der skal investeres i hele familien for at igangsætte en vaneændring.

Forløbskoordinator kontakter børneambulatoriet på sygehuset med henblik på sparring på en ansøgning til Julemærkehjem til Kim, for at igangsætte et vægttab. Forløbskoordinator kontakter endvidere en kommunal diætist med henblik på et lokalt tilpasset individuelt forløb til familien ift. små skridt mod et sundere liv.

Forløbskoordinator hjælper familien med at få kontakt til "skolekontaktlærer" som herefter indstiller Kim til "Fritidspasordningen" (tilbud i Kultur og Fritidsafdelingen), så Kim nu får støtte til at deltage i en lokal fritidsaktivitet. Familien oplever nu efter 3 samtaler at være på "rette kurs" og har mere overskud i hverdagen.

2.5 HVEM BLIVER INDDRAGET, NÅR INVESTERINGEN I FAMILIERNES MESTRING KRÆVER ANDRE FAGLIGHEDER?

Samarbejdsrelationer initieret af forløbskoordinator:



Ovenstående figur viser hvilke støttemuligheder forløbskoordinator har gjort brug af til familierne i målgruppen. Herning Kommunes Børne og Unge afdeling råder over forskellige evidensbaserede familieføløb med forskellige temaer i centrum. I Herning Kommune er der et Familiecenter hvor familier kan henvises til forskellige forløb alt efter hvilke udfordringer de oplever. Forløbskoordinator har ikke mulighed for selv at henviser til alle forløb men kan indlede et samarbejde med de relevante fagpersoner for at få sparring på rette hjælp og støtte til familien.

Af ovenstående figur ses det at forløbskoordinator især har benyttet metoden "Inddragende netværksmøder" med familiens fagpersoner for at øge samarbejde på tværs af fagligheder. "Inddragende netværksmøder" er anvendt for at få blik for familiens helhedssituation for på denne måde at igangsættelse tværfaglige tiltag der virker sammen.

Et eksempel på et forløb hvor manglende tværfaglighed ikke prioriteres i første omgang beskrives i nedenstående familiebeskrivelse:

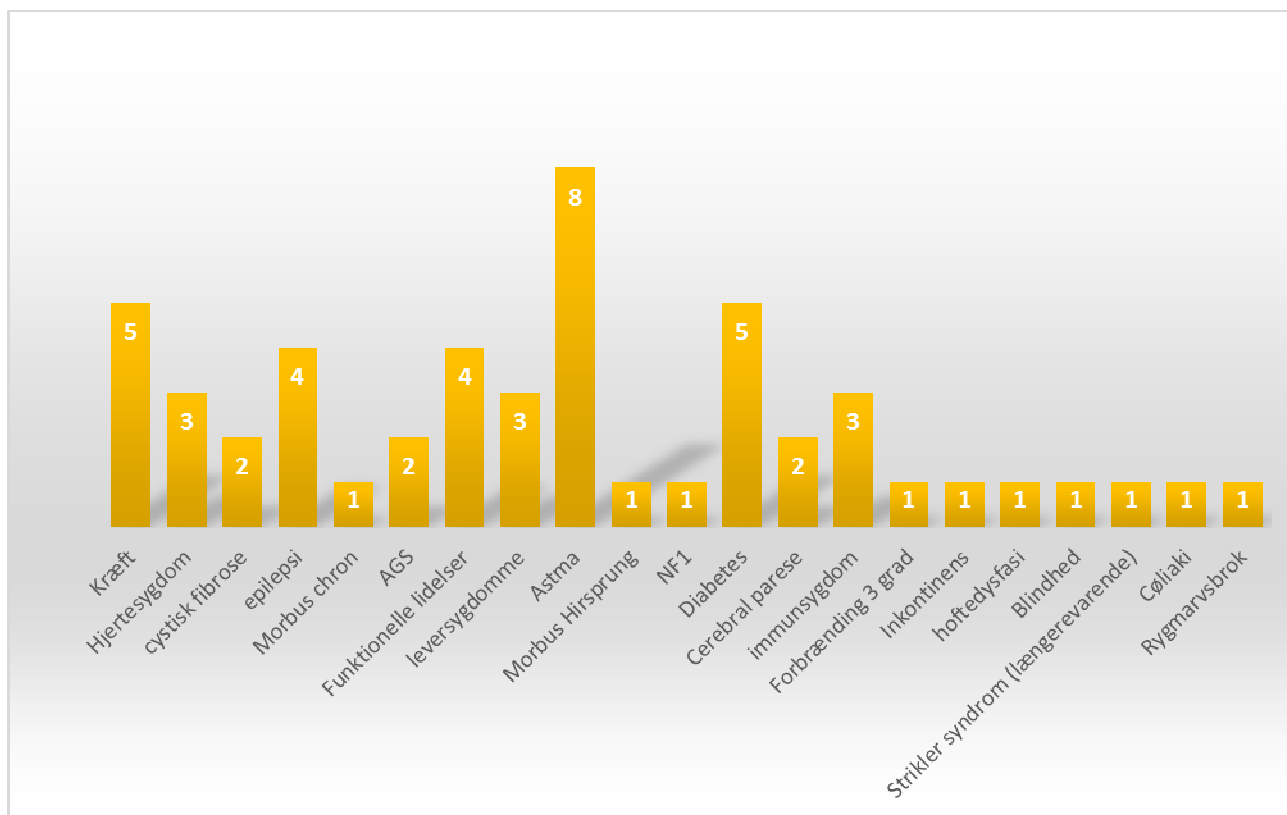
Tessa har haft diabetes i ca. 4 år. Forældrene er blevet skilt, men bor tæt på hinanden. Tessa og hendes forældre har svært ved at imødekomme den behandlingsstrategi børneafdelingen på sygehuset anbefaler. Tessa har et stort skolefravær og har et ustabil og højt blodsukkerniveau. Der afholdes derfor et netværksmøde, med skolen, sygehuset, PPR, socialrådgiver og forløbskoordinator. Her bliver bekymringerne drøftet og især skole og sygehus fortæller at de er bekymret for hhv. pigens diabetes og dermed trivsel generelt. Kommunens Børn og Unge afdeling igangsætter et forløb der har følgende fokuspunkter: Struktur generelt i familien, mindre skolefravær, deltagelse i fritidsaktivitet + støttes til social kontakt, konfliktløsning i familien.

Det vurderes, at der under forløbet udelukkende skal være tale om én socialfaglig kontaktperson på familien ud over de kontrolbesøg der er på sygehuset. Forløbskoordinator har således ikke kontakt til familien men bliver kontaktet af sygehuset, da familien fortsat ikke kommer til kontrolbesøg og ikke følger behandlingsstrategien.

Forløbskoordinator kontakter familiens socialfaglige kontaktperson, som er overrasket over hospitalets bekymringer, da forløbet igangsat i regi af Børn og Unge afdelingen går godt. Der er således ikke overensstemmelse mellem helhedssituationen i familien og den indsats der er igangsat. Forløbet igangsat af Børn og Unge er vel menene men har ikke haft fokus på familiens manglende kompetencerne til at følge behandlingsstrategien.

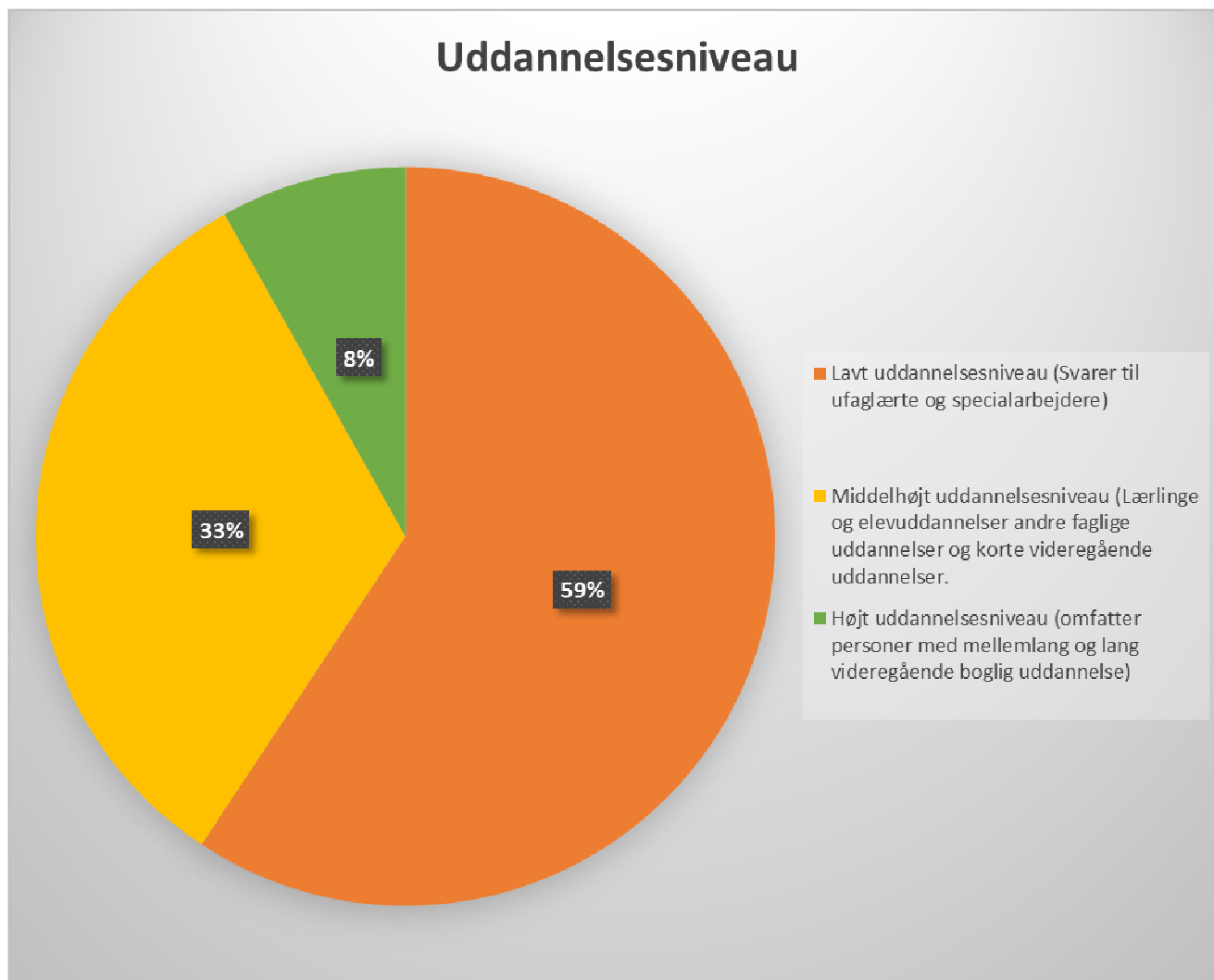
Forløbskoordinator indkalder således til et nyt inddragende netværksmøde hvor forskellige tværfagligheder og indsatser igangsættes for at imødegå familiens manglende mestring af sygdommen.

2.6 HVILKE SYGDOMME HAR BØRNE I PROJEKTET?



Ovenstående figur viser de forskellige diagnoser børnene i projektet har. Som det ses er diagnosen alvorlig astma den største diagnosegruppe. 5 familier i projektet har et barn med en kræftdiagnose, og 5 børn har diabetes type 1. Det er stor variation i diagnoserne, således findes 21 forskellige diagnosegrupper inkluderet i projektet. Det vurderes, at kerneudfordringerne ikke er selve sygdommene, men de førømtalte kerneproblematikker, der knytter sig til håndteringen af sygdommen.

2.7 HJÆLPER VI DE FAMILIER DER HAR MEST BRUG FOR HJÆLP?



Ovenstående figur viser fordelingen af forældrenes uddannelsesniveau. Forældrenes uddannelsesmæssige baggrund spiller en stor rolle for forudsætningerne for at kunne håndtere de konsekvenser et barns sygdom giver familien. Således er chancerne for at kunne håndtere sit barns sygdom større i familier hvor forældrene har et højt uddannelsesniveau. I ovenstående figur ses at 58% af forældrene der har deltaget i projektet har et lavt uddannelsesniveau. Det tyder således på at vi har hjulpet en stor del af den gruppe af familier som har mest brug for hjælpen.

3.0 ORGANISERING AF FORLØBSKOORDINATORFUNKTION

Forløbskoordinatorfunktionen er organisatorisk delt mellem kommune og hospital. Koordinatoren har dermed tæt tilknytning til hospitalets børneafdeling, den kommunale sagsbehandling og sundhedspleje samt til de privatpraktiserende læger i kommunen. Der er i projektet lagt vægt på den relationelle koordinering, hvor fokus ligger på fælles mål for familierne, fælles sprog med forståelse og respekt for hinandens kunnen. Den tværfaglige kommunikation med funktionen som bindeled har fokus på at være rettidig, hyppig, præcis og problemløsende. Konkret er forløbskoordinatorfunktionen fysisk placeret alle tre steder og har således faste arbejdsdage hvert sted, så der opstår kendskab til arbejdsgange og kultur samt en naturlig tilknytning til medarbejdere og ledere.

3.1 SNITFLADER TIL ORGANISATORISKE FORANDRINGER OG PROJEKTER

3.1.1 HERNING KOMMUNES ORGANISERING PÅ BØRN OG UNGE-OMRÅDET

På Børne og Unge området er der i projektperioden sket store organisatoriske forandringer, der har påvirket indsatsen. Børne- og Familierådgivningen, Pædagogisk Psykologisk Rådgivning og Sundhedsplejen er under projektperioden delt ud i 4 geografiske tværfaglige områder for at styrke det tværfaglige samarbejde. Omorganiseringen er blevet til på baggrund af en afprøvning af det såkaldte "Sverigesprogram". Omorganiseringen betyder, at socialrådgivere med myndighed, sundhedsplejersker og PPR er organiseret i tværfaglige teams, hvor de sammen drøfter og laver faglig sparring på fælles sager. Hvert team er knyttet til en eller flere skoler og dagtilbud. De nye samarbejdsformer gør, at de oftere rykker ud for at samarbejde med lærere og pædagoger om de børn, der kan være bekymring for. Det tætte samspil skal sikre forskellige og skærpede blikke på barnets situation og muliggør en tidlig forebyggende indsats. Der er fokus på at udvikle og udnytte de resurser, der er i familien og netværk omkring barnet. Der holdes blandt andet flere inddragende netværksmøder, hvor alle, der spiller en rolle i barnets liv, kan deltage.

For indsatsen i "Sundt samspil" har det foreløbigt haft forskellige positive og negative konsekvenser. Usikkerheden omkring kommende arbejdsgange og opgaver har påvirket samarbejdspartnere på det kommunale område Børne og Unge-området. Handicapteamet består af sagsbehandlere, der for målgruppen håndterer ansøgninger om tabt arbejdsfortjeneste og merudgifter på grund af barnets sygdom. Omorganiseringen og usikkerheden har påvirket sagsbehandlingen. Der har blandt andet været en stor udskiftning af medarbejdere i handicapteamet. Konkret betyder det mange skiftende sagsbehandlere for familierne, der oplever det frustrerende og oplever at starte forfra gang på gang.

Projektet har tilført blandt andre handicapteamet et fælles vidensgrundlag i principperne i "Læring og mestring"s metoden. Medarbejderne i handicapteamet trænes i at afholde samtaler ud fra familiens situation, behov, ønsker, ressourcer og muligheder i forhold til det at mestre et aktivt hverdagsliv i tråd med det værdigrundlag der ligger til grund for børne og unge områdets nye organisering. Forløbskoordinatoren fungerer pt. som konsulent på tværs af distrikter på linje med andre konsulentfunktioner eksempelvis "familievejlederen", der også arbejder på tværs af distrikter.

3.1.2 HANDICAPPROJEKTET

I Herning Kommune på Børne- og Ungeområdet er der i indsatsperioden også igangsat et handicapprojekt. Projektets målgrupper er ud over kronisk somatisk syge børn også børn med udviklingsforstyrrelse af mentale funktioner, herunder autisme og ADHD. Projektets formål er i lighed med "Sundt samspil" at metodeudvikle en optimering af mestringsstøtten til målgruppen af familier.

Ved optimering af mestringsstøtten ønskes således at opnå:

- At forældrene oplever varigt nedsat stress og undgår udbrænding
- At fremme investeringstankegang i den indsats, der gives til familien, så ydelserne samlet set bliver mindre, og der opnås fastholdelse i hjemmet.
- At der etableres en familieorienteret praksis, så forældrene inddrages mere som samarbejdspartnere, og dermed opnår mere tryghed ved indsatserne og samarbejdet med kommunen.

Der er i projektet afholdt idéudviklende workshops i kommunen, og der er etableret et tværkommunalt erfaringsudvekslingsforum. Det forventes, at der på baggrund af projektet udarbejdes et samlet bud på ny mestringsstøttemetodik. Herunder specificering af, hvilke målstyrings- og evalueringssystemer der kan anvendes ved metodeudvikling og evt. implementeringsforsøg.

Der er således store snitflader mellem "Sundt samspil"-indsatsen og "Handicapprojektet".

Derudover er der paralleller til børneafdelingens patient- og pårørendeindsats.

4.0 KVALITATIV UNDERSØGELSE AF LEDELSESPERSPEKTIVET PÅ FORANKRING AF INDSATSEN

De oplevede udfordringer og fordele ved forankring af den styrkede indsats for børn og unge med kroniske somatiske sygdomme. I undersøgelsen er ledere og beslutningstagere i indsatsen interviewet. Da der fra regional side ønskes at opnå et bredere regional perspektiv på fordele og barriere i indsatsen er to afdelingssygeplejersker også interviewet:

- Ledende oversygeplejerske for børneafdelingen i Hospitalsenheden Vest, Dagny Kloster. Herudover sygeplejerske: Lisbeth Holdorff Møjbæk og Marianne Haugaard Hansen.
- Direktør for Børn og Unge, Henrik Beyer
- Direktør af Social, Sundhed og Beskæftigelse, Søren Liner Christensen
- Leder af Staben for Sundhed og Ældre, Anne Ramsgaard
- Områdeledere i Børn og Unge, Eigil Jensen, Mette Wemmelund, Trine Nanfeldt og Gurli Wolf

4.1 ER INDSATSEN FORANKRINGSVÆRDIG?

I de følgende afsnit vil der blive redegjort for resultaterne i den kvalitative undersøgelse om overvejelserne i forbindelse med implementeringen af "Sundt samspil". I en tidligere evaluering er der gjort rede for, at familierne i indsatsen har draget stor gavn af indsatsen, hvorfor dette element ikke undersøges nærmere i denne evaluering, ligesom succeskriterier er opfyldt og derfor ikke interessante i denne sammenhæng. Derimod er det i denne undersøgelse relevant at vurdere, hvorvidt de italesatte overvejelser i interviews kan inddrages i en eventuel forankring af indsatsen.

4.1.1 OVERVEJELSER OM IMPLEMENTERINGEN AF "SUNDT SAMSPIL" SOM EN TVÆRSEKTORIEL INDSATS

Sundhedsområdet har længe arbejdet med tværsektorielle indsatser. Især har de arbejdet med sundhedsaftaler og forløbsprogrammer, hvor kommunen tager sig af nogle dele i et patientforløb og sygehuset noget andet, i forbindelse med patientforløb. På socialområdet er der færre eksempler på samarbejde.

De interviewede mener, at den øgede specialisering i både hospitalsregi og kommunerne, kan være en barriere i samarbejdet på tværs. "Sundt samspil"s forløbskoordinator opleves at have en vigtig kompetence i forhold til at se barnets forløb og familiens resurser som en helhed og i en objektiv sammenhæng:

"Det er blevet sværere og sværere at samarbejde på tværs af sektorer, de brobyggende fagligheder er vigtige, fordi vi andre nemlig bliver specialiseret. Vi må konstatere at det er blevet sværere, der er brug for nogle brobyggende funktioner som kan hjælpe de her borgere på tværs, så jeg tænker, at især forløbskoordinatoren, tror jeg, er en god brobygger for en gruppe af familier.... som er sårbare" (kommunal områdeleder)

Det der har været fk's helt store force er at hun ikke har haft en kasket der ikke hed penge bevillinger, sygeplejerskefaget eller myndighed, det har været det der har været det allerbedste. Det at hun har været en ligeværdig sparringspartner for familierne har været alfa og omega (Sygeplejerske).

Min bekymring før var at jeg ikke havde en klar kommandovej og jeg ikke vidste hvem jeg kunne ringe til og at der skete noget hurtigt..... Det ved jeg nu....jeg tænker ikke at det bare er noget man gør, det er noget man skal oparbejde nogle erfaringer, rutiner og kompetencer i det at holde de samtaler.

"Det er et stort system at få til at arbejde sammen....kan vi blive så dygtige, at vi kan komme til at gøre det sømfrit, eller skal der være brobyggere der kender mekanismerne i den ene koncern og den anden koncern. Det er jeg tilhænger af...jeg har nok også været i systemet i lang tid og synes, det virker urealistisk at vi alle skal kunne det hele" (kommunal områdeleder)

Andre oplever dog forløbskoordinatorfunktionen som et ekstra led og en dårlig undskyldning for manglende forståelse og samarbejde mellem sektorerne:

"Jeg tænker, at det er kommune og sygehus, der skal tættere på hinanden. Jeg tror, det er måden, vi arbejder på, der skal forbedres. Så vi ikke har brug for et ekstra led. Indtil nu har vi snakket snitflader, nu må vi snakke om samarbejde" (kommunal områdeleder)

På trods af forskellige holdninger til forløbskoordinatorfunktionen er der en fælles oplevelse af, at alternativer på, hvordan man etablerer det forbedrede samarbejde ikke er kendt. Derudover er helhedskompetente medarbejdere, der ud over deres specialer kan overskue hele forløb og inddrage familiernes resurser heller ikke kendt.

"Jeg vil også sige, at den måde at arbejde med forløbskoordinatorer på er en nødvendighed for at binde det sammen, for man må erkende, at den måde, vi arbejder på har en tendens til, at den enkelte behandler tager sig af sit eget udsnit af det samlede opgavefelt, og en tendens til, at man glemmer, hvad naboen har af opgaver, og har man ikke en brobygger/forløbskoordinator, så er der en tendens til, at man glemmer helheder, og så beder man borgeren om at være sin egen forløbskoordinator, og lige præcis når man taler om svage familier, så er det en dårlig idé" (kommunal direktør)

Der peges på, at der bør oparbejdes en kompetence på tværs af samtlige fagligheder i forhold til at inddrage familiens kompetencer i mestringen af sygdommen hos barnet.

"Personale, der er i de forskellige sektorer, skal være gode til at aktivere de resurser familierne har og hjælpe med til at finde dem frem, og i det hele taget agere på den måde, der gør, at familierne kan mestre og navigere. Så min drøm kunne være, at brobyggeren/forløbskoordinatoren er i stand til at overflødiggøre sig selv.... om det er realistisk, det kan jeg være i tvivl om, men hvis man kunne få løftet personalet, fagligt og i forhold til tilgang og samarbejdedet ville være rigtig godt" (kommunal leder)

"Holdningen til projektet er, at det her skal vi være bedre til (at arbejde sammen på tværs af sektorer). Forskellen er jo, at vi i praksis er anderledes. Det bliver jo hurtigt dem og os, men jeg tror også....at når vi så er sammen, så blødes sektorgrænserne op. Men behøver det at være en ekstra person? Det skal det måske i en periode, men er det her ikke noget, vi burde kunne inkorporere i vores eget system....men spørgsmålet er, om ikke der er nogle, der skal kunne det her, altså nogle, der skal kunne den brobyggende funktion".(kommunal områdeleder)

"Hvordan sikrer vi så, at hun ikke skaber en overalliance med familierne, så hun faktisk skaber en fordyring af vores system, fordi hun får skabt nogle behov for familien, som de ikke selv var kommet i tanke om" (kommunal områdeleder).

Nogle mener dog også at det er meget at forlange af medarbejderne at alle skal have kompetence til at inddrage familiens kompetencer når man er f.eks. er specialiseret i sygdomsbehandling.

Det er for svær en opgave hvis man har andre opgaver...nu har vi lige siddet og set hvor mange muligheder HK har og det er rigtig meget og det ændre sig hele tiden. Jeg tror at det at der er mange der skal kunne det samme udvander kompetence og det er ikke godt nok.

Der er en fælles oplevelse af, at det optimale samarbejde på tværs af sektorer må kunne lade sig gøre på sigt.

"Hvis ikke vi havde den katalysator.... Ideelt set burde vi kunne samarbejde sømløst uden, men reelt ville det nok ikke ske. Kan man sige, at vi på sigt kan arbejde noget frem, som gør, at funktionen er tilovers. Men lige nu er den det ikke. Man kunne tænke ind i funktionen fremover, at vi arbejder os frem til nogle mere ideelle samarbejdsstrukturer frem, som at gør funktionen unødvendig. En kerneopgave for funktionen kan være at man arbejder sig frem til et mere ideelt samarbejde" (kommunal leder).

Vi skal jo faktisk ikke vurderer noget her, vi skal bare henvise og så skal vi lade den ligge. Måske skal vi have nogle faste fælles møder så vi kan holde øje med hvad der sker med familierne. Vi er jo ansat til at vurderer og det kan man jo ikke her fordi vi ikke har det fulde overblik og har jo heller ikke beslutningskompetence ift. kommunale ydelser.

Fra regional side er der et dilemma ved, at det er én kommunes koncept frem for alle kommuner i Vestklyngen. Særligt i en forankring af projektet kan der være en etisk udfordring i at tilbyde familier fra Herning en særlig indsats på området og således forfordel familier fra andre kommuner.

"Vi vil gerne komme frem til en ændret indsats i forhold til at hjælpe familierne til at mestre dét at have et sygt barn. En indsats, der bliver givet i alle optagekommunerne i et samarbejde med os, så vi kan lykkes med, på trods af størrelsesforskelle og resurseforskelle at nå frem til en ensartet indsats. Lige nu har vi en uhensigtsmæssig geografisk ulighed" (ledende oversygeplejerske HEV).

"Jeg synes at vi har haft et talerør i fk og vi har vidst at om torsdagen så har hun siddet her og hun har været her og det har gjort at hvis man ikke har været opmærksom på at fk kom, så blev man det når hun kom og det har altså gjort at nogle familier som ellers ikke ville have fået hjælp har fået hjælp hvis ikke hun rent fysisk havde siddet der så havde vi nok ikke husket at der specifikt tilbuddet i Herning. Det gør vores arbejde lettere fordi man ved hvad de kan få når de kom hjem. Det sker noget hurtigt og det gør at man bliver mere troværdig ift. Familien...altså der er nogle der står og er klar til at hjælpe på vej lige. Når det går igennem den store mølle med bekymringsunderretning så tager det jo rigtig lang tid og vi ved ikke hvem det er. Det giver en større tilfredsstillelse fordi man kan sende familierne hjem til noget hurtigt. Det betyder meget og det er vigtigt. Stod det til mig skulle alle kommuner have sådan en funktion".

Fra regional side er der ligeledes en bekymring ved det etablerede system omkring underretninger ift. Familiens mistrosvsel.

Projektet gør vores arbejde lettere fordi man ved hvad de får når de kommer hjem. Det er godt fordi der sker noget hurtigt det gør at man bliver mere troværdig ift. Familien...altså der er nogle der står og er klar til at hjælpe på vej. Når det går igennem den store mølle med bekymringsunderretning så tager det jo rigtig lang tid og vi ved ikke om de bliver hjulpet. Dette giver en større tilfredsstillelse fordi man kan sende familierne hjem til noget hurtigt.

4.1.2 VURDERING AF OVERVEJELSER IFT. IMPLEMENTERINGEN AF "SUNDT SAMSPIL" SOM EN TVÆRSEKTORIEL INDSATS

Det vurderes, at de interviewede samlet set er enige om, at forløbskoordinatorfunktionen, der arbejder som brobygger for de to sektorer, ideelt set burde være overflødig, men på nuværende tidspunkt ikke er det.

Alle er enige om, at samarbejdet på tværs af sektorer bør være bedre, men der peges kun på få konkrete løsninger på, hvordan dette kan faciliteres og etableres. Det kan diskuteres, hvorvidt det er omkostningseffektivt at investere i fælles kompetenceudvikling af alle medarbejdere på tværs af sektorer i helhedssyn, overblik og inddragelse af familiens kompetencer, eller om det er billigere at investere i en forløbskoordinator som brobygger og barrierenedbryder. Der er dog næsten enighed om, at den kompetenceudvikling, hvor medarbejderne på tværs kan blive bedre til at overskue helheder og inddrage familiens resurser bedre, er en udvikling i den rigtige retning, men sikkert ikke fyldestgørende.

Anbefaling: På baggrund af analysen af interview omkring indsatsen som en tværsektoriel indsats anbefales at der i forankringen af indsatsen fortsat bør arbejdes med en forløbskoordinatorfunktion. Dette anbefales fordi der ikke er konkrete alternativer til hvordan sårbare familier undgår at "falde mellem to stole" i overgange fra sygehus til kommune. Man kan dog med fordel afprøve en projektperiode, hvor den forløbskoordinator tilknyttes to kommuner. Samtidig med dette kan der arbejdes med løsninger på hvordan funktionen på sigt bliver overflødig evt. ved hjælp af mere relationel koordinering.

4.1.3 OVERVEJELSER OM IMPLEMENTERINGEN AF "SUNDT SAMSPIL" SOM EN INNOVATIV INDSATS

Der har i projektet været fokus på, om "Sundt samspil" bidrager til nye eller væsentligt ændrede arbejdsprocesser, måder at organisere arbejde på og måder at kommunikere med omverdenen på, der giver mening. Indsatsen anses som særligt innovativ i den forstand, at funktionen ikke er tilknyttet en bestemt afdeling, men at funktionen er tilknyttet og forankret formelt i flere afdelinger og fysisk placeret både i region og kommune men mest hos familierne. Sigtet med funktionen er at finde frem til den bedste støtte og investering i familierne ud fra samtaler med de berørte familier. Der kan således være tale om støtte til familierne gennem kommunale og regionale ydelser eller tilbud, men også mulighederne i det omkringliggende samfund, f.eks. Herning frivillighedscenter, Diabetesforeningen, Kræftens Bekæmpelse eller andre mere lokale netværk.

De interviewede anser forløbskoordinatorfunktionens tilgang til ydelser, tilbud og muligheder for nødvendig, men den vækker også bekymring særligt i forbindelse med øgede udgifter på ydelsesområdet i kommunen.

"Hvis man skulle være lidt i opposition, er forløbskoordinator jo med til at gøre folk opmærksom på, hvad der er at søge, og hvad der er af muligheder for hjælp..... så er det jo en økonomisk belastning....." (kommunal områdeleder)

Ligeledes skaber forløbskoordinatorfunktionens tilknytning til forskellige afdelinger og sektorer en bekymring, fordi der netop ikke er noget lovmæssigt, der tvinger os til hverken at have funktionen eller etablere funktionen på tværs.

"Familierne her bliver normalt ikke tilbudt noget retsmæssigt..... altså de har ikke ret til koordination. Alt andet lige giver det jo nogle udgifter, vi ellers ikke ville have haft, men det man kan håbe på er, at det kan betale sig i den lange ende. Men der ligger jo noget modsætningsfyldt i, at vi i en presset tid også økonomisk finder resurser til at gøre noget, vi egentlig ikke skal, men tror på..... medmindre vi kan måle på det som en god investering og det er jo i sagens natur meget svært" (kommunal leder)

Nogle ser indsatsen som innovativ, netop fordi indsatsen ikke er et lovkrav eller forankret ét sted og derfor naturligt vil varetage investeringsinteressen med udgangspunkt i familien fremfor muligheder i egen afdeling. De adspurgte ser også en fordel i, at koordinatoren har overblikket over, hvilke muligheder og resurser der er i patientforeninger og det omkringliggende netværk.

"Vi skal evne og ville en gang imellem at prøve noget, der udvikler... og det gør butikken rigere og i øvrigt også sjovere at arbejde i. Her får vi udvidet den traditionelt tænkende sundhedstrekant til, at det er familien selv, der bliver omdrejningspunktet, det er familien, det er pårørende, det er omgivelserne og frivillighed, der understøtter og tager over på sigt og billiggør en offentlig indsats, sådan at den samlede indsats faktisk bliver bedre og billigere end tidligere" (kommunal direktør).

Nogle anser den tværsektorielle forankring af funktionen som særligt besværlig, fordi man typisk bliver belønnet for indsatser, der kommer egen forvaltning og afdeling særligt til gode.

"I princippet er det vigtigt at arbejde med tværfaglighed. Det er bare ikke det, man typisk bliver belønnet for ovenfra, men det er trendy, og vi vil gerne snakke om det, men det er svært i praksis, fordi man først og fremmest bliver belønnet i sin egen silo. Men man har jo altid snakket om at være bedre til at samarbejde på tværs. "Work smarter not harder" i virkeligheden, og det kan tit se ud som om det er en mere besværlig indsats men hvis det kan betale sig på sigt, så er det jo det værd" (kommunal leder)

4.1.4 VURDERING AF OVERVEJELSER AF "SUNDT SAMSPIL" SOM EN INNOVATIV INDSATS

Der er ingen tvivl om, at forankringen af en funktion på tværs af sektorer er besværlig. Om "Sundt samspil" er en væsentligt forbedret og ændret måde at se organisationernes aktiviteter og resultater på er ikke entydigt. "Sundt samspil" bidrager dog til nye og væsentligt ændrede arbejdsprocesser, måder at organisere arbejde på og måder at kommunikere med omverdenen på, der giver mening for medarbejdere og de berørte familier.

Der kan være mange barrierer i at organisere en funktion på denne måde. Dels er der det etiske i funktionens tilknytning til mange forskellige arbejdspladser og dermed et arbejdsmiljø, der stiller store krav til medarbejderens relationelle kompetencer og forståelse af forskellige arbejdsmiljøkulturer. Derudover kræver det en åbenhed fra de forskellige afdelinger til en kollega, der kun indimellem fysisk er at træffe i afdelingen. Øget relationel koordinering og funktionens øgede kendskab til mulighederne på tværs af sektorer er dog klare fordele, der ikke bør overses.

Anbefaling på baggrund af analyse af interview om indsatsen som én innovativ indsats: Der bør fortsat arbejdes med indsatsen som en innovativ indsats. I forankringen af indsatsen bør der fortsat arbejdes med en forløbskoordinatorfunktion forankret på tværs af sektorer. Dette anbefales fordi fordelene ved at have familiens interesser i centrum overstiger fordele ved at være knyttet til en bestemt afdeling. Det er dog vigtig i den henseende at være bevidst om de personlige kvalifikationer funktionen bør have for at kunne bestride stillingen, ligesom de berørte afdelinger skal være indforstået med stillingens indhold.

4.1.5 LÆRING I FORBINDELSE MED IMPLEMENTERING AF "SUNDT SAMSPIL"

På baggrund af mange overvejelser i projektperioden vil læring fra projektet fremgå i dette afsnit. Det vurderes, at disse overvejelser tjener som vigtig erfaring for fremtidigt arbejde med projekter med innovativ, tværkommunal og tværsektoriel karakter.

I projektperioden har der fra start i styregruppen været overvejelser omkring forankringen, da projektet alt andet lige yder en forbedret service og således signalerer et "kunstigt" niveau for serviceniveauet til målgruppen.

De interviewede påpeger ligeledes dette dilemma:

"Det er et klassisk dilemma det her, altså ved satspuljemidler, at når man så er over det her, så har man drevet driftsudgifterne op" (kommunal direktør)

Det har ikke været muligt i projektet entydigt at pege på en mulig forankring med samme positive effekt uden ekstra midler til området. En af de interviewede peger på, at der i kommunens direktion bør være en stillingtagen til, hvorvidt og på hvilken måde der fremadrettet skal søges eksterne midler til styrkede indsatses.

"Nogle gange, som her, søger vi midler for at prøve noget af, med den to- delte udgang.... hvad så, når projektet slutter, så har vi løftet borgernes forventninger op... Hvis vi lukker det her ned.....så er det helt sikkert, at mange vil tænke, at det er noget bras.....Vi bliver nødt til at have en exit strategi, når vi prøver noget af. Så udover at få drøftet indsatsen, så vil vi få en god drøftelse af det mere generelle om anvendelsen af satspuljer. Der er en politisk større værdi i, at man ikke kommer til at lukke noget ned, end at man har hjulpet nogen i en begrænset periode....kynisk sagt. Fordi hvis man skal lukke noget ned, hvor man har hjulpet nogle i en begrænset periode, så bliver det en høj politisk pris at betale" (kommunal direktør)

1. Læring: Direktionen i kommunen bør drøfte en generel strategi om satspuljeindsatser.

Man kan diskutere om en sådan strategi vil kunne mindske udviklingen generelt, da bekymringer ift. kunstig serviceforbedring vil mindske antallet af nye projekter og således mindske vigtig læring (se næste læringspunkt).

I projektperioden har der været stor interesse fra patientforeninger, dels i forhold til hvordan foreninger kan bidrage med kompetencer og arbejdskraft ind i indsatsen, men også i form af en eventuel økonomisk støtte til indsatsens elementer. Der er således lavet samarbejdsaftale med "De danske hospitalsklovne" om bidrag til indsatsen i form af kompetencer og arbejdskraft i forbindelse med afholdelse af familieførløb, ligesom Kræftens Bekæmpelse bidrager med faciliteter, der er egnet til både børn og voksne i familieførløbet. Herning Lokalforening i Kræftens Bekæmpelse har yderligere udtrykt stor interesse i projektet, da "Sundt samspil" konceptet anses som særlig værdifuldt for foreningens medlemmer og målgruppe.

Der er således tale om muligheder i at inddrage det omkringliggende samfund i endnu større grad, hvilket også er noget, de interviewede ser perspektiver i:

"Det passer også godt i vores arbejdsgrundlag. Især det med frivillighedsperspektivet og rollefamilierne og også det med skyggeborn og andre organisationer, der er nogle dynamikker og resurser til rådighed, der bliver aktiveret i det her, og det tror jeg, der er behov for at dyrke, hvis vi skal forankre indsatsen" (kommunal direktør)

- 2. Læring: Der kan ligge et uudnyttet potentiale i et øget samarbejde med store organisationer og stærke patientforeninger. Derfor bør det fremadrettet undersøges, om et øget samarbejde omkring målgruppen er muligt, både juridisk og etisk.**
-

I projektperioden er der fokus på almen praksis som generel tovholder for familien, men også som tidlig opsporer af sygdom og tidlig opsporing af dårlig håndtering af sygdom. Almen praksis giver dog ikke selv udtryk for at have denne rolle, hvilket er en tydelig barriere i indsatsen.

- 3. Læring: Konsensus omkring hvilket ansvar den praktiserende læge har i relation til de syge børn og familie bør ikke kun baseres på formelle aftaler men bør også drøftes grundigt.**

Praksiskonsulenter deltager i møder og arrangementer i regi af projekter og indsatser både regionalt og kommunalt. Praksiskonsulenters inddragelse er en måde at organisere et samarbejde mellem sektorer.

Én af de interviewede påpeger, at almen praksis' manglende rolle i projektet kan have noget at gøre med den projektorganisering, der er valgt, og den interviewede problematiserer dermed også den formelle anvendelse af praksiskonsulenter:

"Det er ærgerligt, at praksislægerne ikke ser deres rolle mere opsporende, men måske er det også engagementet hos praksiskonsulenterne der er et problem. Han har nok ikke informeret ud af sin klinik. Det er et problem" (kommunal leder).

Det kan diskuteres, om ikke praksiskonsulentens stillingsbeskrivelse for samarbejdet med kommune og region bør revideres.

- 4. Læring: Det kan ikke antages, at praksiskonsulenten har tovholderrollen generelt for at informere almen praksis om de beslutninger og drøftelser, der er i forbindelse med arbejdet med et projekt. Der bør tages stilling til, om beskrivelsen omkring arbejdsopgaverne for praksiskonsulenter stemmer overens med kommunens behov.**

4.1.6 OVERVEJELSER OM "SUNDT SAMSPIL" SOM EN SAMFUNDSØKONOMISK FORDEL

Til at vurdere, om "Sundt samspil" er en økonomisk fordel for samfundet generelt, bruges Skandiamodellen. Pensionsselskabet "Skandia" og "CBS" Centre for Economic and Business Research har udviklet en model, der sætter tal på effekten af det forebyggende arbejde. Det er denne model der bruges i dette projekt for bedst muligt at sandsynliggøre det samfundsøkonomiske potentiale indsatsen har.

Det er komplekst at vise den langsigtede økonomiske effekt af at investere i forebyggelse blandt børn og unge, fordi forebyggelse/socialt investeringer bliver betalt tilbage gennem et helt liv af dem, som bliver hjulpet. De interviewede er dog, selv uden beregningen, ikke i tvivl om, at indsatsen kan betale sig på den lange bane.

"Der er et forebyggende samfundsøkonomisk potentiale i, at vi forebygger social deroute og psykisk deroute. At vi støtter op om dem og skaber de bedst mulige rammer for, at børn og familier..... at de trods sygdom får nogle gode muligheder og udlever det potentiale, de faktisk har" (kommunal direktør)

Nogle mener at der med "Sundt samspil" vil kunne spares på de behandlende indsatser, der er i Børne- og Ungeforvaltningen.

"Det er jo også tænkt som en forebyggende indsats, altså hvis vi kan sikre, at de øger deres egenmestring, og derigennem skabe mindre behov for andre indsatser..... men det ved vi jo ikke helt, men jeg tænker, at vi ser noget positivt i, at vi gør noget, hvor familierne kommer et sted hen, hvor de selv kan noget igen" (kommunal direktør).

Det samfundsøkonomiske potentiale rækker ud over en almindelig businesscase, hvor man ofte kigger på de kortsigtede økonomiske gevinster. En af de interviewede mener således, at der er en økonomisk gevinst at hente i forbindelse med senere tilknytning til arbejdsmarkedet.

"Vi får en samfundsmæssig gevinst ved det her. Hvis familierne bliver bedre til selv at tackle kroniske sygdomme vil det give sig til udtryk helt over i arbejdsmarkedsforhold. Vi får en bedre samfundsmæssig case samtidig med, at borgeren bliver bedre stillet. Hvis vi bare med ét af de her børn kan gå fra overførselsindkomst til selvforsørgelsesgruppen, så kan det betale sig....." (kommunal direktør)

Der bliver dog også sat spørgsmålstegn ved at søge den økonomiske gevinst. Hvis vi bare kan gøre det selv bærende altså opnå "break even" (at vi får lige så meget tilbage, som indsatsen koster), og borgeren oplever et samfund, der vil dem det bedste, er dette en succes i sig selv.

"Det er helt sikkert selv bærende men det skal være prioriteret ud fra en borgerbetragtning. Hvis man skal prioritere noget, så må det være der, hvor man får mest værdi for pengene, og der må vi prioritere det her fremfor noget andet, der ikke har nær så meget værdi. Vi er til for borgerne, og de har en berettiget forventning om, at vi gør det bedste for dem" (kommunal direktør).

Medarbejderen, der er ansat i forløbskoordinatorfunktionen, er også overbevist om, at der er resurser at spare ved forankringen af indsatsen. Hun nævner flere cases, hvor blandt andet mange individuelle møder med forskellige afdelinger er lagt sammen til ét. Dette sparer resurser i form af mindsket fysisk tilstedeværelse, men også formel dokumentationstid samtidig med, at det øger familiens oplevelse af en helhedsvurdering, da de ofte oplever forskellige opfattelser fra fagpersoner af samme situation. Herudover mindskes forældres arbejdsfravær (se i øvrigt første evaluering for de familieoplevede gevinster ved indsatsen).

"Ofte har familierne op til fem møder med forskellige sagsbehandlere.... Ja, selv her på den samme gang, men på forskellige tidspunkter....det er jo smartere både for familien.... og os, at vi lægger de møder sammen til ét"

Medarbejderen fortæller endvidere, at der spares telefontid fra frustrerede forældre, hvis vi lærer at tage udgangspunkt i familiens situation og er gode til at lytte til behov fremfor at tage udgangspunkt i ret og tilbud.

"Ofte er det samtalen med familien, der betyder noget og ikke udfaldet af samtalen.....altså det er vigtigt, at de bliver mødt på den rigtige måde, og at de bliver taget alvorligt.... ellers vil de prøve at få fat på os igen og igen".

Medarbejderen udtaler endvidere, at hun oplever, at familierne i indsatsen bliver bedre til at mestre/acceptere deres situation og således ikke har behov for aflastning og andre forebyggelsestilbud senere i forløbet.

"Altså det er klart, at hvis jeg gør mit arbejde godt og arbejder med familiernes mestring, så falder behovet for andre tiltag medmindre der sker en forværring af sygdom eller andet, der gør, at de kommer tilbage til en krisesituation" (forløbskoordinator i indsatsen).

I en undersøgelse foretaget af Rambøll er konsekvenserne af dårlig håndtering af børns sygdom især direkte årsag til dårligere uddannelsesniveau, da børnene har et højt sygefravær i skolen. Dette afspejles i en højere risiko for, at børnene i deres voksenliv ender på overførselsindkomst og derudover har et højt forbrug af sundhedsydelser (se i øvrigt bilag)

I forbindelse med at finde ud af om indsatsen "kan betale sig", er der lavet en opgørelse omkring omkostninger til drift af projektet fremover.

Omkostninger pr. år for 50 nye familier i indsatsen. Indsatsen varer for hver familie i et år.

Forløbskoordinatorløn 400.000 kr. inkl. computer, telefon og arbejdspladser. Herunder ligger arbejdet med familien og samarbejdstimer med netværk (skolelærer/institution/SFO pædagog/frivillige foreninger ca. otte timer ugentligt)	400.000 kr.
Familieforløb(se beskrivelse i første evaluering). 5.000 kr. pr. forløb. Forløbet kører med det estimerede antal familier fire gange årligt. Samarbejdspartnere der bidrager til forløbet p.t. er: Kræftens Bekæmpelse, "De danske hospitalsklovne", "Ungdommens røde kors".	20.000 kr.
Samarbejdstimer med hospital estimeret til tre timer ugentligt, estimeret til 250 i timen for samarbejdspartneren på hospitalet, 750 kr.	39.000 kr.
Samarbejdstimer med Almen Praksis 1 time månedligt til 1000 kr.	12.000 kr.
I alt	471.000 kr.

4.1.7 SAMFUNDSØKONOMISK FORDEL IFØLGE SKANDIAMODELLEN

I en undersøgelse foretaget af Rambøll er konsekvenserne af dårlig håndtering af børns sygdom især direkte årsag til dårligere uddannelsesniveau, da børnene har et højt sygefravær i skolen. Dette afspejles i en højere risiko for at børnene i deres voksenliv ender på overførselsindkomst og derudover har et højt forbrug af sundhedsydelser. I det kommende forsøges det at sandsynliggøre det samfundsøkonomiske potentiale ved indsatsen. Skandia-modellen viser de økonomiske korttids og langtidseffekter af tidlige investeringer i forebyggelse. Værktøjet er et enkelt og anvendeligt excel-værktøj, som kan bruges på de fleste forebyggelsesinitiativer. Det er ikke et præcist værktøj til

beslutning, men mere et dialogværktøj om mulige fremtidige besparelser på baggrund af en her-og-nu investering. I dette afsnit sandsynliggøres det, hvornår og om investeringen/Sundt samspil kan "betale sig".

Omkostninger pr år for 50 nye familier pr. år i indsatsen. Indsatsen varer for hver familie 1 år :	
Forløbskoordinator løn 400.000,- incl. Computer telefon og arbejdspladser	400.000
Herunder samarbejdstimer med netværk (skolelærer/institution/sfo/pædagog/frivillige foreninger) 8 timer ugentligt.	
Herunder samarbejdstimer med familien svarende til 35 timer udover familieføløb)	
Familieforløb: 5000,-. X 4 forløb	20.000
Samarbejdspartnere "Kræftens bekæmpelse", "hospitalsklovne", "Ungdommens røde kors",	0
Herudover:	
samarbejdstimer med hospital estimeret til 3 timer ugentligt estimeret til 250 i timen 750,-	39.000
samarbejdstimer med almen praksis 1 time månedligt 1000,- pr måned 12.000,-	12.000
Kørsel: Estimeret til 5 km. Pr uge. Laveste takst	533
I alt pr. år koster "Sundt samspil"	471.533

Samarbejdstimer med almen praksis er højt sat i forhold til det faktiske niveau. Det er i estimeringen forsøgt at inddrage læringspunkterne, og der er derfor tillagt almen praksis en større fremtidig rolle og er dermed også en øget økonomisk omkostning.

I indsatsen kan man pege på flere kortsigtede gevinster, som interviewpersonerne også har peget på. Det er her vurderet, at det er mest relevant at kigge på de faktiske profiler af familier der har været i indsatsen og opgøre hvad de gennemsnitlig normalt (uden projektet) koster kommunen. I en almindelig businesscase ville det således være vigtig at påpege disse besparelser for kommunen på kort sigt:

Indhold/omkostning		Samlet årlig omkostning
Aflastningssager	1 times aflastning pr. uge til en takst/timeløn på 250 kr. overhead, samtale)	13.000
Behandlende foranstaltninger	Tænkt som realistiske/sandsynlige scenarier som opgjort i cases MST-forløb, PREP etc.	10.000
Henvendelser til kommunen	1 times samtale pr. uge til en takst/timeløn på 250 kr. overhead, samtale)	13.000
I alt		36.000

Af nedenstående output fra Skandia-modellen ses det, at hvis det er muligt for kommunen at undgå at 27 % af familierne i projektet har omkostninger svarende til de 3 omkostninger i ovenstående figur, så går indsatsen i nul, se nedenstående figur fra Skandia-modellens kalkule. Her ses, at den årlige nettogevinst i år 2 er positiv ved en mestringsandel på 27 %.

For maksimum succesrate		27%		
Beregningsår		1	2	3
Gevinster	Reducerede omkostninger, Kommunal	0	9.077	8.806
	Reducerede omkostninger, Regional	0	0	0
	Reducerede omkostninger, Stat	0	0	0
	Reducerede ekstra-omkostninger, Kommune	0	0	0
	Reducerede ekstra-omkostninger, Region	0	0	0
	Reducerede ekstra-omkostninger, Stat	0	0	0
	Øgede skatteindtægter	0	0	0
Investering	Kommunal investering	-9.068	0	0
	Regional investering	0	0	0
	Statslig investering	0	0	0
	Anden aktør, investering	0	0	0
	Tredje aktør, investering	0	0	0
Årlig nettogevinst pr. individ		-9.068	9.077	8.806

Dette betyder også, at hvis man øger andelen af familier, der formår at mestre deres barns sygdomsforløb og dermed reducerer omkostningerne ovenfor, giver investeringen et positivt overskud hvis man altså ikke igangsætter andre forløb. Hvis det endvidere er muligt at fastholde familiernes mestring, så de i årene efter indsatsen heller ikke har ovenstående behov, vil investeringen endvidere give positivt afkast. I denne businesscase er de indirekte besparelser i forældrenes ændrede vilkår således ikke medregnet, og udregningen kan derfor ses som et nedre estimat af de samlede besparelser for kommunen. Ændrede vilkår for forældrene som følge af indsatsen kunne f.eks være arbejdsmarkedsrelaterede konsekvenser såsom dagpenge, kontanthjælp, sygedagpenge, førtidspension, brug af regionspsykiatri (Psykisk helbred). Der er endvidere høj skilsmisserate blandt forældrene, der ikke på samme måde er kvantificerbar, men dog en økonomisk omkostning.

Børnene

På samme måde kunne man opgøre en businesscase for effekterne af indsatsen for børnene. Rambølls rapport og andre artikler peger på at dårligt håndterede kroniske sygdomme hos børn ofte opleves som en unormal barndom. Børnene savner venner, og de oplever sig ofte mobbet pga. deres sygdom og situation. 1. evaluering og andre undersøgelser peger på, at det er de samme tendenser, der gør sig gældende for søskende til de syge børn. I indsatsen er der fokus på disse kerneproblematikker, og 1. evaluering viser også, at familierne oplever disse problematikker afhjulpnet under indsatsen.

Det er i Skandia-modellen muligt at kvalificere de økonomiske gevinster på langt sigt af indsatsens effekt for børnenes voksne liv.

Hensigtsmæssig mestring af sygdom kan således have den positive effekt, at risikoen for at ligne en gennemsnitlig voksen kroniker mindskes (med de lavere beskæftigelsesfrekvenser og øget forbrug af overførsler mv. det medfører).

Rambølls rapport omkring følgekonskvenser af dårlig håndtering af kronisk sygdom samt Iben Nørups ph.d afhandling om beskæftigelsesfrekvensen blandt personer med handicap og/eller længerevarende helbredsproblemer kan give et pejlemærke for, hvordan de kronisk syge børn typisk klare sig i deres voksne liv. Iben Nørup skriver:

"I 2012 var beskæftigelsesfrekvensen blandt personer uden handicap eller længerevarende helbredsproblemer på 77,5 % mens den til sammenligning var på 43,9 % for personer med handicap og længerevarende helbredsproblemer (Kjeldsen m.fl.:2013). Lignende fordelingen findes også, når man kigger på undersøgelser fra Norge og Sverige (Molden m.fl.:2009, Sjøberg:2002)".

I SFIs opgørelse om handicap og beskæftigelse (hvor de kronisk syge også indgår i definitionen af handicappede) fra 2012, angives, at 67,2 % af de handicappede modtog overførselsindkomster sammenlignet med 22,8 % af normalbefolkningen. Yderligere viser de, at 31,7% af de handicappede i 2012 modtog førtidspension. Kilde: <http://www.sfi.dk/rapportoplysninger-4681.aspx?Action=1&NewsId=4484&PID=9267>

Det er omkostningsfuldt for kommunen, at en borger er på førtidspension. Årssatsen for førtidspension for en enlig ligger på 215.100 kr., hvoraf kommunen afholder størstedelen. Hvis indsatsen kan være medvirkende til, at man undgår at bare ét barn ender i førtidspension bare ét år, vil investeringen endvidere være positiv. Dette skyldes, at omkostningen for tiltaget pr. familie (og pr. barn) er 471.533kr./50 familier svarende til 9.431 kr. pr. familie i et år.

4.2 OPSUMMERING AF ANALYSEN

Det vurderes, at der er generel ledelsesmæssig opbakning til indsatsen. Der bliver ikke tvivlet på indsatsens positive effekt men der er bekymring i forhold til finansieringen af indsatsen.

Som det blev beskrevet indledningsvist, er der viden om en eksisterende social ulighed i håndteringen af børn med kroniske sygdomme. Rambøll peger på en række kerneproblematikker og en række mekanismer, der har til formål at imødegå de beskrevne problematikker. Fortsat forløbskoordination, familieførløb og kompetenceudvikling af medarbejdere øger forældrenes mestring af hverdagen med et kronisk sygt barn.

5.0 PERSPEKTIVERING, KONKLUSION OG ANBEFALINGER

Vi kan ved en samlet indsats mellem kommuner, region og patientforeninger sikre, at de personlige og samfundsøkonomiske omkostninger ved ulighed i håndteringen af kronisk somatisk syge børn og unge ikke udvikler sig i en dårligere retning. Det kræver dog et koordineret samarbejde ikke kun mellem sektorerne i Herning Kommune, hospital og almen praksis men også mellem flere kommuner, regioner, på tværs af Sundhedsstyrelsen og Socialstyrelsen og på politisk ministerielt niveau. De forskellige niveauer skal samarbejde og sammen få øje på de uhensigtsmæssigheder, der giver store konsekvenser for familierne. På baggrund af evalueringen vurderes det, at indsatsen med fordel kan prioriteres fremadrettet. Flere forskellige forankringsperspektiver kan udledes af analysen.

Forankringsperspektiver:

1. Projektet nedlægges

Argumentet for dette er manglende økonomi til området og den nye organisering på Børne- og Ungeområdet, der skal kunne håndtere målgruppen af kronisk syge børn. De etablerede tværfaglige teams skal fremover have ansvaret for målgruppen af familier og hjælpe i overgangene fra hospital til kommune. Ansvaret for håndtering og differentiering af niveauet af hjælp og støtte til familierne ud fra resurser vil ligge på det tværfaglige team. Det tværfaglige team får den personlige, opsporende og støtteafklarende ansvarsfunktion. Projektet slutter med udgangen af 2016.

2. Projektet videreføres i tre år

Forankringen af "Sundt samspil" finansieres. Projektet med forløbskoordinator, familieforløb og tværsektoriel kompetenceudvikling finansieres til udgangen af 2019. Under de tre projektår skal der arbejdes med at løfte kompetencerne i de tværfaglige teams i Børn og Unge til opgaven, ligesom systematikker og metoder, der kan gøre koordinatorfunktionen overflødig, skal indarbejdes under projektperioden.

Økonomien til at fortsætte indsatsen finansieres af Børne- og Familieudvalget. Der kan arbejdes på en aftale med hospitalet om egenfinansiering af samarbejdstimer samt med almen praksis.

3. Projektet videreføres i tre år med en samarbejdskommune og patientforeninger.

Projektet med koordinatorfunktion, familieforløb og tværsektoriel kompetenceudvikling finansieres foreløbigt til udgangen af 2019. Projektet bliver en tværkommunal og tværsektoriel indsats, hvor der arbejdes på tværs mellem en anden kommune og Herning Kommune, børneafdelingen, almen praksis og patientforeninger. Den beskrevne økonomi til indsatsen finansieres af Herning Kommune og en potentiel samarbejdskommune.

Derudover skal der i 2016 arbejdes yderligere på at gøre andre kommuner, interesseorganisationer og/eller patientforeninger interesserede i at bevilge midler til indsatsen. Målet med denne indsats er at opnå viden til, hvilken kapacitetsopbygning, der skal til, hvis kommunerne, der er tilknyttet Hospitalsenheden Vest, skal have samme styrkede indsats overfor målgruppen.

Økonomien til at fortsætte indsatsen finansieres af Børne- og Familieudvalget sammen med en anden kommune samt en patientforening.

4. Projektet finansieres af Region Midtjylland.

Projektet med koordinatorfunktion, familieforløb og tværsektoriel kompetenceudvikling finansieres foreløbigt til udgangen af 2019. Projektet finansieres fra regional side og skal dække alle optagekommunerne i Region

Midtjylland. Det anbefales, at der ved prioritering af dette forslag i 2016 undersøges, hvilke muligheder der er for implementering af indsatsen i optagekommunerne. Det er endnu uvist, hvilken økonomi dette forslag indebærer.

Herudover kan der evt. være mulighed for en model, hvor regionen sammen med de seks kommuner i vestklyngen (Herning, Holstebro, Lemvig, Struer, Ringkøbing-Skjern og Ikast-Brandø) finansierer indsatsen fremover. Der er behov for dialog med de øvrige kommuner samt regionen, hvis denne model skal kunne realiseres.

BILAG

BILAG 1. BEGREBSAFKLARING

Forløbskoordination

Forløbskoordinering er inspireret af Sundhedsstyrelsens generiske forløbsprogram fra 2012ⁱ. Modellen anbefaler særlige tilbud om støtte til at gennemføre og fastholde behandling og rehabilitering i relation til kronisk sygdom, ud over den støtte barnets praktiserende læge kan tilbyde. Dette dækker, i denne sammenhæng, over at sikre en intensiveret og personligt tilpasset støtte i forhold til familier med komplekse behov. I Herning er der etableret en forløbskoordinatorfunktion på tværs af sektorer på én person kaldet forløbskoordinator, der investerer den nødvendige tid til at støtte og guide familierne i forhold til god håndtering af de problemer, den kroniske sygdom forårsager.

Kerneproblematikker

Kerneproblematikker, der især gør sig gældende for målgruppen, er defineret af Rambøll som værende:

Health illiteracy. Vanskeligheder ved at læse og forstå sundhedsinformation, omsætte det til handling og beslutninger ift. barnets sygdom.

Lav self-management. Vanskeligheder ved at planlægge og træffe beslutninger i forhold til at udføre målrettede aktiviteter.

Dårligt psykisk velbefindende. Forældres angst og bekymring over barnets sygdom samt depressive symptomer kan påvirke sygdomshåndteringen negativt.

Dårlig kommunikation og relationsdannelse i sundhedsvæsenet. Magtforhold, der kan opstå mellem familie og fagperson, såsom vidensautoritet, kan hindre forældres lyst og muligheder for at udtrykke sig.

Begrænset netværk og familiestrukturer. Familiens muligheder for at få støtte via sit netværk påvirker håndtering af sygdom.

Kulturelle forhold. Forældre med anden etnisk baggrund end dansk kan have vanskeligt ved præcist at forstå lægens anvisninger i forhold til medicinering og generel håndtering af sygdom, hvilket også gør det svært at udtrykke sig klart om f.eks. barnets symptomer.

Derudover er der i den tidligere evaluering påpeget en kerneproblematik omkring håndtering af raske søskende, det såkaldte ”**skygebarnskompleks**”. I evalueringen fandt vi, at når et barn bliver alvorligt syg, rammer det hele familien. Ikke mindst de raske søskende. De raske søskende føler sig alene og ensomme, og de er angste og bekymrede for den syge søskende.

Den afklarende samtale

Den afklarende samtale er første del af forløbskoordineringen. Den afklarende samtale er en dialog mellem forløbskoordinatoren og familien. Dialogen bygger på forskellige teorier, der har til hensigt at give familien øget indsigt i barnets sygdom gennem refleksion og afklaring. Den afklarende samtale, sammen med opfølgende samtaler, har endvidere til formål at motivere til egenomsorg og give forløbskoordinatoren en opmærksomhed på hvilken investering der skal til for at støtte en god håndtering af den kroniske sygdoms konsekvenser. Den afklarende samtale er et vigtigt element i tillidsopbygningen som forudsætning for støtte til mestring og evt. adfærdssændring. Den afklarende samtale er endvidere i høj grad med til at differentiere investeringen i familierne ud fra vurderet sårbarhedsniveau og mestringsevne. Til sidst er den afklarende samtale med til at pege på centrale elementer, der kan genoptages på familieforløb.

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

Familieforløb med erfarne familier som medundervisere

Familieforløbet for målgruppen er inspireret af ’Lærings- og Mestringsuddannelser’. Dette betyder, at forløbet afholdes forløbskoordinator og af ”rollemodelsfamilier”, der har lang og bred erfaring med livet med et kronisk sygt barn sammen med fagprofessionelle. De anvender alle bestemte pædagogiske principper, hvor familieinddragelse, erfaringsudveksling og lokal tilpasning indgår sideløbende med den nødvendige faglige vidensdeling. Formålet med familieforløbet er ligesom forløbskoordination at imødekomme de kerneproblematikker, der knytter sig til målgruppen.
