



SUNDHEDSSTYRELSEN

Evaluering af satspuljen om lighed i håndteringen af børn og unge med en kronisk somatisk sygdom

SLUTEVALUERING



2017

Evaluering af satspuljen om lighed i håndteringen af børn og unge med en kronisk somatisk sygdom – Slutevaluering

er udgivet af

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S
sst@sst.dk
Tlf. 72 22 74 00
CVR-nr.: 12070918
EAN-nr.: 5798000363007

ISBN til elektronisk udgave: 978-87-7104-876-6

Marts 2017

Rapporten er udarbejdet af

Rambøll Management Consulting A/S
Hannemanns Allé 53
DK-2300 København S
T +45 5161 1000
F +45 5161 1001
www.ramboll.dk



EVALUERING AF SATSPULJEN OM LIGHED I HÅNDTERINGEN AF BØRN OG UNGE MED EN KRONISK SOMATISK SYGDOM SLUTEVALUERING

1.	INDLEDNING	1
1.1	Rapportens formål og fokus	2
1.2	Datagrundlag for slutevalueringen	2
1.3	Læsevejledning	2
2.	SAMMENFATNING OG KONKLUSIONER	4
2.1	Resultater af indsatsen	4
2.2	Kommunernes understøttelse af puljens mål	5
2.3	Centrale læringspunkter	8
3.	INDSATSERNES KERNEELEMENTER OG FORLØB	10
3.1	Organisering af indsatserne	10
3.2	Målgruppen for indsatserne	11
3.3	De udviklede familieforsøg	12
4.	UDBYTTE OG RESULTATER AF INDSATSERNE	19
4.1	Udbyttet for de involverede familier	19
4.2	Resultater på organisatorisk niveau	22
4.3	Indsatsernes forankring	24
5.	ERFARINGER MED AT UDVIKLE OG OMSÆTTE INDSATSERNE I PRAKSIS	26
5.1	Erfaringer i Herning Kommune	26
5.2	Erfaringer i Svendborg Kommune	30
5.3	Erfaringer fra Greve Kommune	35
5.4	Tværgående sammenfatning	38

1. INDLEDNING

Siden "Folkesundhedsprogrammet 1999-2008" har det været et gennemgående indsatsområde for den danske regering at reducere den sociale ulighed i Danmark. Forskning på området viser, at der er social ulighed i både opsporing, behandling og opfølgning på børn og unge med kronisk somatisk sygdom. Forskning viser også, at familier, hvor forældre har en høj uddannelse samt høj indkomst, bl.a. bruger det specialiserede sundhedsvæsen mere end familier, hvor forældre har lav uddannelse og lav indkomst.¹

Som led i satspuljeaftalen på sundhedsområdet fra 2012-2015 blev der i alt afsat 12 mio. kr. til satspuljen om lighed i håndteringen af børn og unge med kronisk somatisk sygdom. Dette bl.a. på baggrund af et litteraturstudie om *"sociale forholds betydning for håndtering af børn med kronisk sygdom"* (2012), Derfor Greve-, Herning- og Svendborg Kommune fik i perioden 2013-2016 bevilget midler til at udvikle, afprøve og modne indsatser, der kan styrke håndteringen af børn og unge med kronisk somatisk sygdom. Overordnet skulle puljen bidrage til at sikre, at alle børn og unge med kronisk somatisk sygdom, uafhængig af familiens socioøkonomiske forhold, opspores tidligt og tilbydes bedst mulig behandling og opfølgning, som samtidig understøtter barnets og familiens trivsel. Projekterne skulle have fokus på barnets hele sundhedsmæssige og psykosociale situation, dvs. både sygdommen, barnets og familiens trivsel samt sociale relationer.

Et litteraturstudie viser, at følgende seks kerneproblematikker har betydning for i hvilket omfang, forældre er i stand til at håndtere barnets/den unges kroniske sygdom:

1. Health illiteracy
2. Self management
3. Dårligt psykisk velbefindende
4. Kulturelle forhold
5. Netværk og familiestrukturer
6. Kommunikation og relationsdannelse i sundhedsvæsenet

(Kilde: *Sociale forholds betydning for håndtering af børn med kronisk sygdom*, 2012)

Optimal håndtering af barnets sygdom på baggrund af den rette indsats kræver, at forløbet er sammenhængende og koordineret, og at der sker en gensidig orientering på tværs af fag og sektorer, dvs. kommunale aktører, sygehus, den praktiserende læge mv.. Projektkommunerne har derfor skullet udvikle dels indsatser, der vedrører samarbejdet på tværs af faggrænser og sektorer samt mellem sundhedsvæsenet og det sociale område, dels indsatser, der støtter barn og forældre i at erhverve kompetencer til at fastholde barnets behandling og opfølgning.

Mere konkret har projektkommunerne haft til opgave at understøtte følgende fire indsatsområder og mål:

1. Fremme tidlig opsporing af kronisk somatisk sygdom blandt børn og unge.
2. Understøtte tidlig afklaring af barnets og familiens behov for støtte af både medicinsk og psykosocial karakter.
3. Styrke en sammenhængende tværfaglig og tværsektoriel behandlings- og opfølgningsindsats, der omfatter sundheds- og socialområdet samt skoler og daginstitutioner.
4. Sikre, at forældre og barn kontinuerligt modtager støtte, der øger deres kompetencer til at mestre forløbet.

¹ Rambøll, *Sociale forholds betydning for håndteringen af børn med kronisk sygdom*, Sundhedsstyrelsen(2012); Ploug,Niels (red.): *Vidensopsamling om social arv*. Socialforskningsinstituttet(2003); Pedersen, C. Reinhardt et al., *Parents' labour market participation as a predictor of children's health and wellbeing: a comparative study in five Nordic countries*(2002).

1.1 Rapportens formål og fokus

Rambøll Management Consulting har på vegne af Sundhedsstyrelsen evalueret projektkommunernes indsatser i perioden 2013-2016. Som led i evalueringen er der i 2015 udarbejdet en midtvejsrapport med fokus på de foreløbige erfaringer med at udvikle og afprøve indsatserne.

Denne afsluttende evalueringsrapport har til formål at belyse, hvordan de tre projektkommuner samlet set har arbejdet med at indfri puljens formål. Evalueringen sætter derfor fokus på erfaringerne med at implementere indsatserne. Det vil sige at indkredse drivkræfter og barrierer for at understøtte tidlig opsporing, afklare familiernes behov samt etablere formelle rammer for koordineringen af det tværfaglige samarbejde omkring de familierettede indsatser. Derudover sætter evalueringen fokus på at belyse udbyttet af indsatserne ved projektperiodens afslutning.

1.2 Datagrundlag for slutevalueringen

Slutevalueringen bygger på både skriftligt materiale om projekterne, herunder projektbeskrivelser, statusrapporter mv., samt data indsamlet i oktober 2016. Således er der gennemført et case-besøg i hver af de enkelte projektkommuner i form af kvalitative interviews med nøgleaktører i projekterne. Herudover bygger rapporten også på midtvejsevalueringen (2015) for at kunne give det fulde billede af projekternes implementering.

Under hvert af de tre case-besøg har vi gennemført semistrukturerede interviews med:

- *Projektlederen*, som er ansvarlig for projektets fremdrift og koordinering. Interviewet havde fokus på at afdække ændringer i kerneelementer og forløb i den familierettede indsats. Derudover var der fokus på at indsamle lederes erfaringer med indsatsens implementering, herunder med særligt fokus på indsatsens forankring.
- *Udførende medarbejdere*: Dvs. de medarbejdere, der udfører indsatsen i praksis, og som derfor har den direkte kontakt til familierne (fx sundhedsplejerskerne, forløbskoordinatoren og andre). Interviewet med de udførende medarbejdere fokuserede på indsatsens konkrete udmøntning og de erfaringer, som medarbejderne har med implementeringen i praksis og resultaterne heraf.
- *Samarbejdspartnere*: De centrale aktører, der har en rolle i forhold til at understøtte indsatsen men ikke er direkte udførende i indsatsen over for familierne. De befinder sig typisk på et koordinerende og ledelsesmæssigt niveau af indsatsen eller kan være et centralt led i opsporingen og rekrutteringen til indsatsen. I interviewet med samarbejdspartnere var fokus især på deres oplevelse af rolle- og ansvarsfordelingen samt deres oplevelse af projektets betydning for den tværfaglige koordinering og det tværfaglige samarbejde fremadrettet.
- *Forældre til børn eller unge med en kronisk somatisk sygdom*: To-tre forældre fra familier med barn eller en ung med kronisk somatisk sygdom i hver projektkommune har deltaget i semistrukturerede interviews. Interviewene er enten foretaget pr. telefon eller fysisk og enten individuelt eller som fokusgruppeinterview. I interviewene var fokus især på familiernes oplevelse af sammenhængen i forløbet og den dertilhørende koordinering, samt på familiernes udbytte af indsatsen.

1.3 Læsevejledning

Denne rapport er opbygget i følgende kapitler:

I *Kapitel 2* sammenfattes evalueringens resultater, og det belyses, hvorvidt og hvordan puljens fire formål er nået i løbet af projektperioden samt peger på læringspunkter til lignende indsatser.

Kapitel 3 indeholder en nærmere beskrivelse af, hvordan de familierettede forløb i tre indsatser er tilrettelagt, herunder indsatsernes organisatoriske forankring og målgruppe.

Kapitel 4 præsenterer det oplevede udbytte af indsatsen – både de involverede familiers udbytte af forløbene, og de professionelles vurdering af indsatsens udbytte for den faglige praksis. Afslutningsvis beskrives projektkommunernes planer for forankringen af indsatsen efter projektperiodens ophør.

Kapitel 5 belyser de tre projektkommuners erfaringer med at omsætte indsatserne i praksis samt drivkræfter og barrierer for implementeringen med fokus på a) rammerne for indsatsen, b) opsporing og rekruttering af familier, c) de anvendte metoder og faglige kompetencer samt c) det tværfaglige samarbejde omkring indsatsen.

2. SAMMENFATNING OG KONKLUSIONER

I dette kapitel sammenfatter vi evalueringens resultater og konklusioner. På baggrund af de kvalitative analyser sammenfatter vi først de interviewede familiers oplevede udbytte af indsatserne og resultaterne på organisatorisk niveau. Herefter konkluderer vi på projektkommunernes erfaringer med at understøtte puljens mål. Det gælder både den samlede målopfyldelsesgrad samt de centrale drivkræfter og barrierer, der har haft betydning for, hvor langt projektkommunerne er nået med at implementere indsatserne over for familier med børn med en kronisk somatisk sygdom.

2.1 Resultater af indsatsen

FAMILIER HAR FÅET INDSIGT I MULIGHEDER FOR STØTTE OG HJÆLP TIL I HØJERE GRAD AT MESTRE HVERDAGEN

Interviewene peger på, at indsatserne i høj grad har hjulpet de interviewede forældre til at mobilisere ressourcer, både i form af netværk, 'frirum' til at tale om det, der er svært samt viden og afklaring om egen situation. Disse ressourcer har ifølge forældrene medvirket til, at familien i højere grad kan mestre hverdagen med et kronisk sygt barn. De interviewede forældre oplever således, at de har fået en bedre indsigt i, hvordan såvel det kommunale system som sundhedsvæsenet hænger sammen, samt hvor og hvordan de kan få støtte. I to af projektkommunerne oplever familierne, at de med koordinatorfunktionen har fået en fortrolig fagperson, der både har koordineret deres forløb og støttet dem i hverdagens håndtering af behandling og opfølgning. Ved at møde andre familier i samme situation har de interviewede forældre oplevet en normalisering af deres situation, ligesom de har haft mulighed for at italesætte de udfordringer, som mange af dem føler sig alene med. Generelt har indsatsen understøttet en mere helhedsorienteret hjælp til de enkelte familier, hvor alle familiemedlemmernes trivsel og mestring af hverdagen har været i fokus – både det kronisk syge barn, forældre og søskende.

STYRKET KENDSKAB PÅ TVÆRS AF FAGLIGHEDER SAMT FOKUS PÅ EN OVERSET MÅLGRUPPE

Evalueringen peger endvidere på, at udviklingen og afprøvningen af indsatserne har medført en række positive forandringer i den faglige praksis på det organisatoriske niveau i kommunerne. På baggrund af interviewene tegner evalueringen et billede af, at indsatsen har bidraget til en styrket tværfaglig forståelse hos de involverede aktører i de tre projektkommuner. Især sundhedsplejen oplever i to af projekterne, at samarbejdspartnere har fået en øget bevidsthed om sundhedsplejerskernes faglighed og profil i forhold til børn med kronisk sygdom. Indsatserne har også bidraget til nye faglige relationer i kommunerne samt etablering af nye former for samarbejde med fx frivillige foreninger. I alle tre projektkommuner er indsatsen blevet implementeret hos udvalgte personer i eksisterende tilbud, som er udpeget i projektet (primært i sundhedsplejen), og som har sikret både videndeling og relationel koordinering med samarbejdspartnere samt støtte til familierne. På tværs af de tre projektkommuner oplever aktørerne, at indsatsen har udfyldt et hul i den kommunale tilbudsvifte, og at den har sat fokus på en overset målgruppe. Hertil understreger projektkommunerne, at de, udover at have fået en specifik opmærksomhed på børn og unge med kronisk somatisk sygdom, også har fået en øget opmærksomhed på hele familiens trivsel, herunder både forældre og søskendes håndtering af sygdommen. I de tre projektkommuner opleves indsatsen relevant for *alle* typer af familier med et barn eller ung med kronisk somatisk sygdom, uafhængigt af sygdommens karakter og type samt familiens generelle socioøkonomiske situation. Hovedparten af aktørerne understreger, at alle familier kan blive sårbare og have behov for støtte og rådgivning, hvis de får et barn med kronisk somatisk sygdom.

2.2 Kommunernes understøttelse af puljens mål

Vejen til at styrke håndteringen af barnets kroniske sygdom i alle faser af sygdomsforløbet og dermed øge familiens trivsel er i puljen defineret ved fire indsatsområder og mål, nemlig:

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

Nedenfor belyser vi på baggrund af interviewene, hvor langt kommunerne er kommet i forhold til at indfri målene samt drivkræfter og barrierer herfor.

TIDLIG OPSPORING AF BEHOV FOR STØTTE - MEN MED VARIERENDE SYSTEMATIK OG OMFANG

Et mål for puljen har været at fremme tidlig opsporing af kronisk sygdom hos børn og unge. På tværs af de tre projektkommuner tegner der sig et billede af, at man med projektet har fået etableret nye samarbejder om opsporingen af børn, unge og forældre med behov for støtte og opbakning til at håndtere barnets kroniske sygdom - enten på diagnosetidspunktet eller senere i sygdomsforløbet. Der er således skabt et nyt fokus på opsporing af familier med behov for støtte så hurtigt som muligt, idet alle kommunerne er sikret oplysning om indsatsen hos fagpersoner, der er i berøring med familierne i både almenmiljøet og sundhedsvæsenet, således at de fagprofessionelle er opmærksomme på målgruppen. Opsporingen er imidlertid ikke blevet systematiseret som del af de fagprofessionelles arbejdsgange i almenmiljøet. Derudover har det være vanskeligt at sikre systematisk henvisning fra sygehuset eller den praktiserende læge til sundhedsplejen, når et barn får en diagnose, selvom det har været højt prioriteret i alle tre projektkommuner. I Svendborg Kommune er man imidlertid lykkedes med at implementere en række spørgsmål vedr. kronisk sygdom i det spørgeskema, der anvendes som en del af sundhedsplejens arbejdsgange i forbindelse med de ordinære samtaler med familier. Dette understøtter opsporing på mere systematisk vis i den kommunale alment forebyggende indsats.

Tidlig systematisk opsporing kræver løbende oplysning og prioritering hos samarbejdspartnere

Medarbejdere har oplevet det positivt at involvere samarbejdspartnere fra både sundhedsvæsenet og kommunalt regi, herunder særligt dagtilbud og skoler, for i højere grad at understøtte en tidlige opsporing. En væsentlig drivkræft har været at samarbejdspartnere involveres tidligt i projektperioden, så de er bevidste om formålet med indsatsen og afgrænsningen af målgruppen. Videndeling om målgruppens behov og indsatsens formål har delvist bidraget til et større fokus på familierne hos de forskellige parter, men en barriere ift. en mere systematisk opsporing har bl.a. været den store (dog nødvendige) mængde af tid, som aktørerne har anvendt på at informationsudveksle om familierne på tværs af sektorer i alle projekterne. Især den manglende videndeling fra sygehus til sundhedsplejersken (koordinator) opleves som en barriere for opsporingen og rekruttering til indsatsen. Her har en af de største barrierer været, at sygehusene service-rer hele regionen, mens projekterne har haft fokus på familier fra egen kommune. Dette kommunespecifikke fokus har sygehusene således vanskeligt ved at imødekomme.

Derudover har det været en barriere for en systematisk opsporing at sikre, at frontpersonaler har været klædt på til at opspore målgruppen, herunder pædagogisk personale i dagtilbud og på skoler. En drivkræft for opsporing har dog været at anvende oplysningsmaterialer i de sfærer, som familierne har befundet sig i fx i dagtilbud, på skolens forældre-intra, hvilket har ført til et øget antal deltagere. At opsporingen og rekrutteringen i projektkommunerne delvist er tilrette-

lagt efter, at familierne selv opsøger indsatsen via information, indebærer dog en risiko for, at familier med færre ressourcer ikke får støtte.

Set i forhold til netop målet om at sikre lighed i håndteringen af sygdom uanset baggrund har projektkommunerne søgt at opspore familier i socialt udsatte positioner, herunder særligt Greve Kommune, hvor indsatsen var målrettet et udsat boligområde. Over tid er opsporingen imidlertid blevet rettet mod alle familier, hvor kriteriet for udvælgelse har været den kroniske sygdom hos barnet uanset socioøkonomisk baggrund og ressourcer i øvrigt. Den brede målgruppe skal ses i lyset af en oplevelse af, at alle familier uanset socioøkonomisk baggrund er sårbare i det øjeblik, de har et barn med en kronisk sygdom, men også at det har været vanskeligt at rekruttere udsatte familier. Den brede opsporing af familier er dog fulgt op af en grundig faglig afklaring af udfordringer og ressourcer hos den enkelte familie, så udelukkende familier med et behov, får tilbudt et kortere eller længere forløb.

DER ER ANVENDT EN SYSTEMATISK OG HELHEDSORIENTERET TILGANG TIL AFKLARING AF FAMILIENS BEHOV

Interviewene peger på, at de tre projektkommuner i høj grad har indfriet puljens mål om tidlig afklaring af barnets og familiens behov for støtte. Alle projektkommuner har prioriteret, at familiens behov, ønsker og ressourcer har været omdrejningspunktet for en indledende og inddragende dialog med forældre og evt. barnet. I forlængelse af opsporing og rekruttering er der således, som en fast del af indsatsen, enten foretaget hjemmebesøg af sundhedsplejersken, afholdt tværfaglige møder med involvering af relevante fagprofessionelle eller afklarende samtale med koordinator/tovholder. Derudover er der i to af projektkommunerne anvendt understøttende redskaber og metoder til at sikre en afdækning af hele familiens situation, hvor der først og fremmest er fokus på at bygge videre på familiens ressourcer og oplevelse af egne udfordringer, styrker og behov.

Afklaring af familiens behov kan sikres gennem handleguides og metoder til inddragende dialog

I en af projektkommunerne har det været en drivkræft for den indledende afklaring af familiens behov, at den er understøttet af handleguides. Herigennem er der blandt de fagprofessionelle sikret en fælles tilgang til at afklare og støtte familierne, idet handleguiden beskriver hvilke trin, der skal følges overfor en familie i målgruppen. Gennem handleguiden sikres det endvidere at hele familien ses og høres, så der tages højde for forskellige familiemedlemmers udfordringer, forbundet med det at leve i en familie med et kronisk sygt barn eller ung. I en anden projektkommune er der med succes implementeret en fælles sundhedspædagogisk metode 'Læring og Mestring' på tværs af involverede faggrupper, som indeholder principper for og konkrete spørgeteknikker til at hjælpe forældre til et større overblik over egen situation og handlemuligheder. Endelig peger interviewene på, at sundhedsplejerskens faglighed, herunder indsigt i såvel familiodynamikker som sygdomsperspektiver samt dennes vante tilstedeværelse i familiers hjem, er en drivkræft for at etablere både åbenhed og tillid i relationen, hvilket kan sikre en hurtigere behovsafdækning hos familien. Modsat opleves det som en barriere, hvis familien præsenteres for kommunens tilbudsvifte, fremfor et fokus på deres særegne behov og de ressourcer, som familien har.

TVÆRFAGLIGE SAMARBEJDSRELATIONER ER SYNLIGGJORT MEN IKKE FAST ORGANISERET OG KOORDINERET

Evalueringen tegner et blandet billede af projektkommunernes indfrielse af målet om at styrke en sammenhængende tværfaglig og tværsektoriel behandlings- og opfølgingsindsats. På den ene side er det tværfaglige samarbejde styrket bl.a. via et øget synliggørelse af og kendskab til fagligheder imellem og forståelse for hinandens kontaktflader med familierne. På den anden side har det tværfaglige samarbejde også været vanskeligt at organisere og fastholde indenfor tydelige

rammer, især med de praktiserende læger og til dels skolerne. Desuden er flere samarbejdsrelationer, herunder sygehusene, i højere grad personbårne end organisatorisk forankret. Skift i personalegruppen har derfor været sårbart i to af projektkommunerne, fordi viden og opbyggede relationer er gået tabt. Når det er sagt, er det dog en styrke, at indsatsen er integreret i eksisterende tilbud i kommunen, herunder sundhedsplejen, frem for organiseret som et selvstændigt tilbud, hvor potentialet for videre forankring i driftsorganisationen er relativt lille.

Styrket tværfagligt og tværsektorielt samarbejde kræver videndeling og medinddragelse

For at sikre et godt samarbejde i praksis, oplever medarbejdere og samarbejdspartnere, at det er vigtigt, at alle involverede parter får sat ansigt på hinanden, og at fokus på indsatsen fastholdes ved løbende og vedvarende videndeling. Projekterne oplever bl.a. en barriere i at fastholde et fokus på indsatsen hos de praktiserende læger, og at videndeling med lægerne kræver en langt højere grad af individuel kontakt frem for praksiskonsulenten som bindeled alene.

Der har især pågået et tværfagligt samarbejde om opsporing, rekruttering og afklaring af familiernes behov, hvor både fagprofessionelle i almenmiljøet og sundhedsvæsenet har indgået i indsatsen. I forhold til selve den iværksatte støtte overfor familierne har forskellige faggrupper (sundhedsplejerske, socialrådgiver, sygeplejerske, frivillig forening mv.) varetaget ansvaret for hhv. gruppebaserede samtaler, individuelle rådgivningsforløb mv., hvormed den samlede indsatsvifte afspejler en tværfaglig tilgang til den familierettede støtte. De enkelte tilbud varetages dog typisk af enten sundhedsplejersken, socialrådgiveren eller anden faggruppe. Når det kommer til den løbende tværfaglige koordinering af familiens forløb, så peger interviewene på, at den udpegede tovholder/koordinator i projektkommunerne, som tilknyttes familien, har været en væsentlig løftestang for større tværfaglig sammenhæng i støtten til familien.

DE INVOLVEREDE FAMILIER HAR FÅET KONTINUERLIG STØTTE Gennem EN BRED PALLETTE AF GRUPPEBASEREDE OG INDIVIDUELLE FORLØB OG EN FAST TOVHOLDER

De tre projektkommuner har arbejdet aktivt med at sikre, at forældre og barn kontinuerligt modtager støtte, der øger deres kompetencer til at mestre forløbet. Dermed tyder evalueringen på, at projektkommunerne i vid udstrækning har indfriet dette mål for puljen, for de familier, der har indgået i projektet – om end de forskellige indsatsstyper er afprøvet i meget forskelligt omfang. I hver projektkommune er der udviklet og tilrettelagt en palette af forskellige individuelle og gruppebaserede tilbud til såvel forældre, raske søskende og børn/unge med kronisk sygdom. Størstedelen af indsatsstyperne er tilrettelagt på tværs af sygdomsgrupper, da erfaringen er, at familiernes udfordringer og behov er knyttet til det at have et barn med en kronisk sygdom mere end den specifikke sygdom.

En gennemgående koordinator med kendskab til familien sikrer den rette støtte

For at sikre den kontinuerlige støtte for familien, har projektkommunerne haft god erfaring med at udpege en gennemgående person, der agerer familiens tovholder/koordinator og bidrager til at navigere i systemet. Ved at familien har én koordinator og dermed én indgang til de forskellige fagpersoner oplever de en sammenhængende indsats, der kan sikre støtte undervejs. En vigtig drivkraft i forbindelse med denne koordinatorfunktion er, at vedkommende formår at opbygge en tryk og tillidsfuld relation til familien bl.a. gennem en anerkendende og ressourceorienteret tilgang. Derudover er det ifølge familierne vigtigt, at koordinatoren formår at have øje for hele familien og ikke udelukkende sygdommen. På den måde sikres en støtte og rådgivning, der er skræddersyet til den enkelte familie. Her har sundhedsplejen været en vigtig løftestang til at indfri netop disse resultater.

2.3 Centrale læringspunkter

På baggrund af evalueringens resultater opsummerer vi afslutningsvis nogle læringspunkter, som kan inspirere den videre udvikling og implementering af indsatser overfor familier med børn og unge med kronisk somatisk sygdom.

Erfaringerne i projektkommunerne viser, at:

- Det kan være en fordel at afgrænse målgruppen for indsatsen specifikt til familier med børn og unge med kronisk somatisk sygdom, fremfor funktionsnedsættelser generelt (herunder psykiske funktionsnedsættelser), da indsatsen i projektkommunerne har sat fokus på en gruppe, som tidligere har været overset.
- Det er vigtigt at have et helhedsorienteret familiefokus i indsatsen, således at de udviklede forløb retter sig mod såvel barnets/den unges forældre som søskende, da hele familien påvirkes i hverdagen og skal håndtere sygdommen i større og mindre grad.
- Alle familier, uanset socioøkonomisk baggrund, kan have behov for støtte, når de har/får et barn eller ung med en kronisk somatisk sygdom, fordi familiens hverdagsliv ændrer sig, hvoraf, der følger en sårbarhed og en oplevelse af, at være 'anderledes'.
- Forløb i vid udstrækning kan tilrettelægges på tværs af specifikke sygdomsgrupper, fordi udfordringer i høj grad omhandler psykosociale udfordringer, der er genkendelige for alle familier uanset baggrund mere end håndteringen af den specifikke sygdom og evt. dertilhørende medicinering mm..
- Det er en fordel at forankre tovholderfunktionen i den alment forebyggende indsats hos sundhedsplejen, da det er en væsentlig løftestang i forhold til at sikre den tillidsfulde relation mellem tovholder og familie. Familierne oplever sundhedsplejersken mere 'neutral' end andre dele af myndigheden, fordi de har et kendskab til dem på forhånd bl.a. via hjemmebesøg og kontakt, dagtilbud og skole.
- En indledende, afklarende og behovsafdækkende samtale med familien er vigtig at prioritere, da den kan blive en vigtig krumtap i indsatsen for at imødekomme familiens individuelle behov samt et vigtigt afsæt for at klæde tovholderen på til at koordinere det efterfølgende forløb med relevante parter.
- Samarbejdet mellem den kommunale tovholder samt sygehuset og de praktiserende læger er centralt for at sikre en god koordinering af familiernes forløb. Dette samarbejde kræver en personlig kontakt, fysiske møder og hyppig dialog.
- Det kan være vanskeligt for sygehuse at etablere kommunespecifikke samarbejder, hvilket taler for et bredere samarbejde med en fælles koordinatorfunktion på tværs af kommuner i samarbejdet med sygehusene.

Tabel 1: Overblik over om puljemål er opnået, samt hvilke drivkræfter og barrierer gør sig gældende

PULJENS FORMÅL	RESULTATER		ER MÅLET OPFYLDT?
	Hvad er drivkræfter?	Hvad er barrierer?	
Fremme tidlig opsporing	- Involvering og inddragelse af relevante aktører - Anvendelse af oplysningsmaterialer stilet til familierne - Integration af opsporingsredskaber i daglig praksis hos fx sundhedsplejerskerne	- Frontpersonalets (manglende) viden om sygdommes symptomer - Sygehuset servicerer regionen, mens projektet har haft fokus familier fra én kommune	Puljens formål er delvist opnået. Det er lykkedes at fremme tidlig opsporing bl.a. via oplysning, men begrænset form for systematik.
Understøtte tidlig afklaring af familiens behov	- Guidelines til forskellige frontpersonaler - Inddragelse af hele familien fra begyndelsen - Sundhedsplejersken er vant til at komme i familiens hjem	- Fokus på de eksisterende tilbud til familien frem for familiens behov - Begrænset viden om sygdomsperspektivet og familiedynamikker	Puljens formål er opnået. Familiens behov er prioriteret gennem et helhedsorienteret fokus.
Optimere tværfagligt samarbejde	- Kendskab til hinandens faglighed og ansvarsområder mellem de involverede personer i indsatserne - En tættere dialog mellem parterne grundet det øgede kendskab - Udveksling af viden mellem de involverede parter via både arbejds- og styregruppemøder samt løbende telefonisk kontakt	- Anvendelse af praksiskonsulent fremfor individuel kontakt til de praktiserende læger - Manglende dialog og forventningsafstemning mellem arbejdsgruppe og styregruppe - Udskiftning i personalegrupper - Forskelligartet sprog om og faglig forståelse af behov	Puljens formål er delvist opnået. Samarbejdet er styrket, men indeholder organisatoriske udfordringer og delvist manglende kommunikation.
Sikre kontinuerlig støtte, der øger familiens kompetencer	- En gennemgående person, der følger familien med opbakning fra den bagvedliggende organisering - En tryk og tillidsfuld relation mellem familien og forløbskoordinatoren grundet koordinators fokus på hele familien og dens ressourcer og behov - Etablering af netværksgrupper og opfølgningssamtaler	- Ikke-koordineret støtte og rådgivning - Manglende helhedsforståelse for familiens situation blandt involverede fagpersoner	Puljens formål er opnået, bl.a. ved brug af en gennemgående koordinator for hver familie og en bred palette af tilbud om støtte.

3. INDSATSERNES KERNEELEMENTER OG FORLØB

I løbet af projektperioden har projektkommunerne arbejdet med at udvikle, afprøve og modne en indsats, som kan sikre støtte og opbakning til barnet og familien, samt hjælpe dem til at mobilisere ressourcer til at fastholde barnets behandling og opfølgning. I dette kapitel beskriver vi kernelementer og forløb i indsatserne, som de ser ud ved projektperiodens afslutning.

Indledningsvis beskriver vi indsatsernes organisatoriske forankring og målgruppe. Dernæst giver vi et samlet billede af elementerne i forløbene i de tre projektkommuner, som vi efterfølgende uddyber gennem visuelle *forløbsbeskrivelser*. Med forløbsbeskrivelserne viser vi, hvordan et forløb for en familie konkret er tilrettelagt og udmønter sig i praksis. Dette indebærer også en belysning af, hvilke fagprofessionelle, der indgår i de forskellige faser i forløbet samt de redskaber, der anvendes på understøttende vis undervejs i forløbet.

Andre kommuner vil kunne lade sig inspirere af forløbsbeskrivelserne og lade dem danne afsæt for et fremadrettet arbejde med indsatser målrettet familier med kronisk syge børn eller unge.

3.1 Organisering af indsatserne

Den organisatoriske forankring af indsatserne har fra projektperiodens begyndelse været forskellig i de tre projekter. Grundet ændringer i rammebetingelserne i Herning Kommune undervejs i projektperioden, ligner indsatsernes organisering i højere grad hinanden ved projektperiodens udløb. Alle projekter er forankret i eksisterende tilbud i kommunerne.

I **Herning Kommune** blev indsatsen oprettet som et selvstændigt tværsektorielt tilbud, som blev udbudt ved siden af de eksisterende tilbud i kommunen. Indsatsen blev opbygget omkring en forløbskoordinator, der var indsat i en tværsektoriel stilling. I det sidste halve år af projektperioden opsagde forløbskoordinatoren sin stilling, hvorefter der ikke blev fundet ressourcer til at opretholde stillingen, som et selvstændigt tilbud.

I stedet er indsatsen blevet organisatorisk forankret i kommunens eksisterende tilbud (udddybes i afsnit 5.3 om forankring). Forløbskoordinatorens funktion er overgået til sundhedsplejersker og sagsbehandlere i kommunen, som deler funktionen mellem sig. Alt afhængigt af sygdommens karakter og familiens øvrige sag i kommunen besluttet det, om det er en sundhedsplejerske eller sagsbehandler, som støtter familien. Inddragelsen af sagsbehandlere som forløbskoordinatorer skal ses i lyset af, at Herning Kommune har arbejdet med en omstilling til den såkaldte *Herning-model*. Denne er inspireret af Sverigesprogrammet og handler om at understøtte en tidlig forebyggende indsats, bl.a. ved at de enkelte sagsbehandlere tildeles færre sager og dermed har mere tid til hver enkelt familie. Som led i Herning-modellen er sagsbehandlerne desuden blevet opkvalificeret til at indtage en mere aktiv koordinations- og forløbsfunktion over for den enkelte familie, hvorfor de er blevet inddraget i projektets indsats.

I **Svendborg Kommune** er indsatsen organisatorisk forankret i den kommunale sundhedspleje. Tre af sundhedsplejerskerne er udpeget som såkaldte 'ressourcesundhedsplejersker' og har ageret sparringspartnere for de øvrige sundhedsplejersker omkring familier med et kronisk somatisk sygt barn/ung. Det var oprindeligt tanken, at resourcesundhedsplejerskerne skulle være koordinatore for alle familier i indsatsen, men grundet sundhedsplejens distriktsinddeling blev det vurderet mere hensigtsmæssigt, at flere faggrupper kunne varetage rollen.

I **Greve Kommune** er indsatsen også implementeret hos sundhedsplejen. To sundhedsplejersker er udpeget som projektsundhedsplejersker, der på tværs af kommunen har en koordinerende funktion i forhold til familierne, som de også yder direkte støtte og rådgivning til. De øvrige sundhedsplejersker har trukket på projektsundhedsplejerskerne for hjælp til selv at rådgive familier med kronisk syge børn, eller også har familierne fået tilbud om et hjemmebesøg af en af projektsundhedsplejerskerne.

At man fra starten i Greve- og Svendborg Kommune valgte at placere indsatsen hos sundhedsplejen, skyldes ifølge projektledelsen først og fremmest, at sundhedsplejerskerne allerede har kontakt til familierne via hjemmebesøg. De har derudover kompetencer til at praktisere en anerkendende tilgang med fokus på familiens behov og en faglig uddannelse i bl.a. at observere tegn på mistrivsel. Desuden peges på, at hovedparten af sundhedsplejerskerne grundet deres organisatoriske placering har et solidt kendskab til de eksisterende tilbud i kommunen. De har med en sundhedsfaglig baggrund også en opmærksomhed på eventuelle sygdomsrelaterede problematikker, hvorfor fokus på børn med kronisk somatiske sygdomme ikke kræver en grundlæggende tilegnelse af ny viden.

3.2 Målgruppen for indsatserne

Som tidligere nævnt, har satspuljen bl.a. afsat i litteraturkortlægningen *"Sociale forholds betydning for håndtering af børn med kronisk sygdom"* (2012), som understreger, at især socialt udsatte familier er i risiko for en uhensigtsmæssig håndtering af barnets sygdom. Den primære målgruppe for indsatsen i de tre projektkommuner, er derfor børn og unge i alderen 0-15 år med en kronisk somatisk sygdom samt deres forældre – herunder især børn og unge, som på grund af familiens generelle psykosociale- og/eller økonomiske situation. En kronisk somatisk sygdom kan fx være astma, diabetes, børnegigt, epilepsi og cystisk fibrose.

Projektkommunernes afgrænsning og definition af målgruppen, har været forskellig, men i udgangspunktet har kommunerne overvejende haft fokus på familier, hvis psykosociale og/eller økonomiske situation gør det vanskeligt at håndtere den kroniske sygdom. Alle tre projektkommuner har dog oplevet det vanskeligt, at rekruttere netop denne målgruppe af familier og har samtidigt haft en oplevelse af, at tilbuddet også ville være relevant for mere ressourcestærke familier (mere herom i kapitel 5). Undervejs i projektet har kommunerne derfor valgt at udbyde tilbuddet til både socialt udsatte og ikke-socialt udsatte familier, da de erfarede, at alle familier med et kronisk somatisk sygt barn kan have behov for støtte og rådgivning uanset sygdommens karakter og familiens socioøkonomiske situation.

"Selvom en familie er ressourcestærk som udgangspunkt, vil de blive sårbare i det sekund, de står med et sygt barn."
(Projektleder)

Projektledere, udførende medarbejdere og samarbejdspartnere understreger, at afgrænsningen af målgruppen til alene at omfatte familier med kronisk somatisk syge børn har været fordelagtig, da det har været nemmere at målrette indsatsen og har givet de forskellige aktører et klart fokus. Som beskrevet i midtvejsevalueringen (Rambøll, 2015) opleves målgruppens udfordringer og behov ikke markant anderledes fra børn med kognitive eller psykiske funktionsnedsættelser, men indsatsen har skabt et fokus på en ellers overset gruppe i kommunen.

Herning Kommune havde valgt at fokusere på socialt udsatte familier, men projektlederen og de udførende medarbejdere fortæller, at det hurtigt blev klart for dem, at alle familier med et kronisk somatisk sygt barn eller ung kan komme i en udsat position. Tilbuddet om en afklarende samtale hos en forløbskoordinator er derfor blevet givet til alle familier med et kronisk sygt barn. Man har yderligere forsøgt at gøre en indsats for, at rekruttere etniske minoriteter fra et udsat område i byen bl.a. ved at inddrage medarbejdere fra frivilligforeninger til at fortælle beboere om indsatsen i forbindelse med aktiviteter i området. Sprogbarrierer har været en væsentlig udfordring i rekrutteringen, og antallet af familier med etnisk minoritetsbaggrund er begrænset, hvorfor yderligere rekrutteringstiltag ikke er foretaget.

Svendborg Kommune havde i udgangspunkt valgt at have et særligt fokus på patientgrupper med astma/allergi, diabetes eller epilepsi. Denne afgrænsning skyldes, at der var etableret et samarbejde med patientforeningerne for disse tre sygdomsgrupper. Målgruppen er undervejs i projektet blevet bredt ud til at omfatte andre sygdomsgrupper end de tre oprindelige. De udførende medarbejdere udtrykker, at de undervejs i projektet erfarede, at der er mange fælles fla-

der mellem de problemstillinger, man oplever som familie med et kronisk sygt barn eller ung uanset hvilken kronisk sygdom, de lever med.

I **Greve Kommune** blev indsatsen centreret om et socialt udsat boligområde for målrettet at nå familier i udsatte positioner. Efter en række rekrutteringsinitiativer, viste opgørelser midtvejs i projektperioden, at ca. halvdelen af familierne i indsatsen kom fra denne bydel. Antallet af familier fra området faldt undervejs i projektet, selvom sundhedsplejerskerne bl.a. foretog besøg i området for at fortælle om indsatsen. Projektet prioriterede dernæst at få udarbejdet både opslag og plakater til daginstitutioner, biblioteker mv. og reklameret for indsatsen på skolernes intranet for at nå flere familier. Det medvirkede til, at flere familier selv henvendte sig for at deltage. De udførende medarbejdere peger på, at de familier, der selv har henvendt sig, ofte er mere ressourcestærke, hvorfor målgruppen udviklede sig i slutningen af projektperioden til at omfatte alle familier med kronisk somatisk syge børn og unge.

Samlet set har kommunerne arbejdet med en forholdsvis bred målgruppe, hvor familier uanset social baggrund og sygdomsgruppe kan deltage i indsatsen, hvis de har et barn eller ung med en kronisk sygdom. Derudover peger nogle erfaringer på, at rekrutteringsformen i højere grad retter sig til forældre, der selv har ressourcer til at være opøgende.

3.3 De udviklede familieføløb

Indsatserne til familierne er udviklet undervejs i hele projektperioden og er således løbende blevet kvalificeret og tilpasset i forhold til den enkelte kommunes forhold og erfaringer. Fælles for forløbsbeskrivelserne er, at de indeholder en rekrutterings- og afklaringsfase, en indsatsfase og en afslutningsfase, men derudover er de enkelte faser forskellige. Forløbene er desuden afprøvet i forskelligt omfang.

Nedenstående boks opridser de tværgående kerneelementer i indsatserne i de tre projektkommuner, og de efterfølgende afsnit beskriver hver projektkommunes indsats mere detaljeret. I kapitel 5 uddybes de konkrete erfaringer med at udvikle indsatserne og udmønte dem i praksis.

Figur 1: Tværgående sammenfatning af indsatsernes kerneelementer

Kerneelementer i indsatserne på tværs af de tre projektkommuner

- Der har været fokus på at informere og involvere forskellige faggrupper fra både almenmiljøet, sundhedsvæsenet og kommuneregion for især at sikre, at de har bistået med både **opsporing og rekruttering** til indsatsen.
- Familier har også selv kunnet henvende sig for deltagelse i indsatserne. Kommunerne har udviklet oplysningsmaterialer i form af foldere og plakater, som anvendes til at gøre opmærksom på projektet.

(fortsættes)

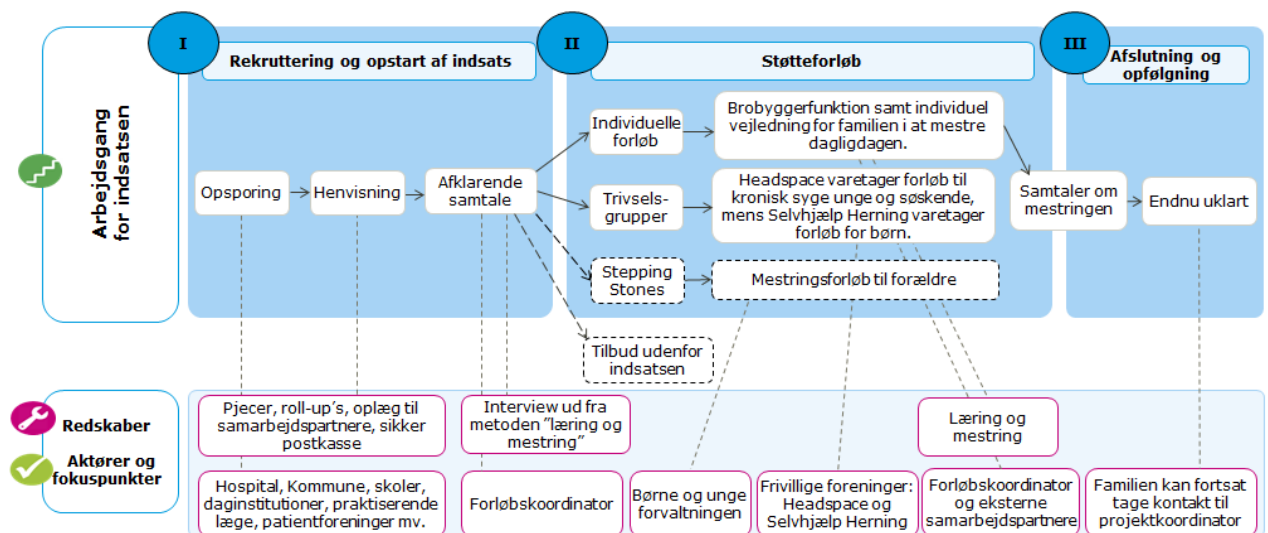
- Når en familie opspores, henvises denne til en tovholder/koordinator i projektet. Koordinatoren kan i alle kommunerne være en sundhedsplejerske, mens det i Herning også kan være en sagsbehandler.
- Familiens behov afdækkes gennem en **afklarende samtale** i hjemmet eller på et tværfagligt netværksmøde for at sikre, at familien får det tilbud, som de har behov for. Familien kan herefter henvises til eksisterende tilbud i kommunen eller til et eller flere af de forløb, der tilbydes som led i indsatsen.
- I **indsatsfasen** får familierne støtte og rådgivning. Alle kommunerne tilbyder gruppeforløb for forældre og søskende, mens der i to kommuner også tilbydes gruppeforløb for hele familien og for de kronisk syge børn og unge. I Greve og Herning Kommune tilbydes individuel støtte til familierne, mens Svendborg tilbyder individuelle mentorforløb for kronisk syge unge.
- For at dække familiernes behov i indsatsen, inddrages samarbejdspartnere som fx frivilligforeninger, psykologer og øvrige relevante fagpersoner.

3.3.1 Forløbsbeskrivelse i Herning Kommune

Forløbskoordinatoren og en af de øvrige nøgleaktører i projektet på sygehusets børneafdelingen sagde op i sommeren 2016, hvorfor projektet i Herning Kommune har gennemgået en omorganisering inden for det sidste halve år af projektperioden.

Nedenstående forløbsbeskrivelse tager udgangspunkt i organiseringen ved projektperiodens afslutning², men indsatsen indeholder som udgangspunkt samme faser og trin som den tidligere organisering. I løbet af den samlede projektperiode har omkring 50 familier deltaget i indsatsen, hvorved den er forholdsvis velafprøvet.

Figur 2. Forløbsbeskrivelse i Herning Kommune



I

Fase I består af tre trin: Opsporing, henvisning og afklarende samtale.

Opsporing til indsatsen er primært sket gennem Børneafdelingen på Hospitalsenheden Vest. Derudover har skoler, daginstitutioner og praktiserende læger, såvel som sagsbehandlere og sundhedsplejersker i kommunen opsporet børn og familier indenfor målgruppen. Familier har også selv henvendt sig for at deltage i indsatsen. For at skabe opmærksomhed omkring indsats-

² Se forløbsbeskrivelsen for den første organisering af indsatsen i midtvejsevalueringen af Rambøll fra 2015.

sen er der udviklet materiale til at "reklamere" og informere om indsatsen i form af informations-pjecer, som kan udleveres til familien, samt roll-ups med kontaktoplysninger til forløbskoordinato-
torer.

Efter familien har givet sin accept, sender opsporeren en **henvisning** til forløbskoordinatoren. Der er oprettet en sikker postkasse (mail), hvorigennem opsporeren kan sende sin henvisning til forløbskoordinatoren, som enten er en sundhedsplejerske eller en sagsbehandler. Hvem der vælges som koordinator afhænger af sygdommen, den eksisterende kontakt til familien og hvad, der er familiens primære udfordring og behov.

Efter at have modtaget en henvisning kontakter forløbskoordinatoren familien for at invitere til en **afklarende samtale**, som finder sted, hvor familien ønsker det. Samtalen skal afdække familiens problematikker og behov for støtte. Den afklarende samtale tager udgangspunkt i metoden 'Læring og Mestring'. Metoden indeholder bl.a. en række principper for at stille åbne spørgsmål med henblik på at lade familiens behov og ressourcer danne afsæt for indsatsens fokus.

II

Fase II: På baggrund af den afklarende samtale skaber forløbskoordinatoren kontakt til relevante samarbejdspartnere og/eller henviser familien til relevante tilbud i projektet. Er familien meget ressourcestærk, kan de henvises til andre tilbud uden for projektet. Vurderes de inden for målgruppen, kan de henvises til et eller flere af følgende tilbud:

Individuelle forløb: Har familien få ressourcer og forholdsvis omfattende behov for støtte, tilrettelægges individuelle forløb. Forløbskoordinatoren har da vejledende samtaler i familiens hjem med fokus på, hvordan forældrene kan få kompetencer til at klare dagligdagen. Forløbets indhold og varighed afhænger af familiens behov, og koordinatoren har til opgave at målrette forløbet til den enkelte familie. Derudover er det ofte forløbskoordinatoren, som indkalder relevante fagpersoner til et netværksmøde, så der sikres en fælles tilgang til arbejdet med at støtte familien. Metoden 'Læring og Mestring' anvendes til at facilitere de individuelle forløb.³

Trivselsgrupper varetages af frivillige foreninger. Foreningen Headspace varetager forløb for unge, mens Selvhjælp Herning varetager forløb for børn. Headspace har kørt et gruppeforløb for søskende til kronisk syge og skal til at køre et forløb for kronisk syge unge. I forløbene får den unge vejledning og sparring af frivillige unge. De forsøger samtidig at skabe sammenhængende forløb ved at hjælpe med kontakt til kommunen, hvis den unge har brug for at blive hjulpet videre i andre tilbud eller har brug for afklaring på spørgsmål.⁴ Selvhjælp Herning kører trivselsgrupper for børn med det formål at støtte børns trivsel. Trivselsgrupperne sammensættes efter emne og faciliteres af en frivillig fra foreningen.⁵

Stepping Stones forløb er et evidensbaseret program målrettet forældre, som varetages af Børne og Unge-forvaltningen. I Herning Kommune har de kørt Stepping Stones forløb for forældre med børn, der har forsinket udvikling samt kommunikative og sociale udfordringer. I forbindelse med den nye projektorganisering ønskede man at oprette forløb for forældre med kronisk syge børn, hvor man bl.a. har inddraget erfarne familier. Formålet med forløbet er, at gøre forældrene bedre i stand til at kunne mestre hverdagen og familielivet med et sygt barn.⁶

III

Fase III: I den tidligere organisering var indsatsen afgrænset til et års varighed inden for hvilket, forløbskoordinatoren skulle sikre, at familien fik den rette støtte.⁷ Varigheden af forløb under

³ Se forløbsbeskrivelsen for den første organisering af indsatsen i midtvejsevalueringen af Rambøll fra 2015

⁴ For yderligere beskrivelse af forløbet se: <http://www.headspace.dk/herning>

⁵ For yderligere information om Selvhjælp Hernings trivselsgrupper, se:

<http://selvhjaelpherning.dk/aktiviteter/trivselsgrupper-for-born/>

⁶ For yderligere information om Stepping Stones se: <http://handicapcenter.herning.dk/stepping-stones>

⁷ Dette faste forløb skyldtes også et ønske om at evaluere på familiernes udbytte af indsatsen efter afslutning.

den nye organisering er endnu uklar, men hensigten er i Herning-modellen at bruge opfølgningssamtaler, så opfølgning sikres, og familiens forløb afsluttes på en god måde. Der anvendes ikke særskilte redskaber i denne fase.

3.3.2 Forløbsbeskrivelse i Svendborg Kommune

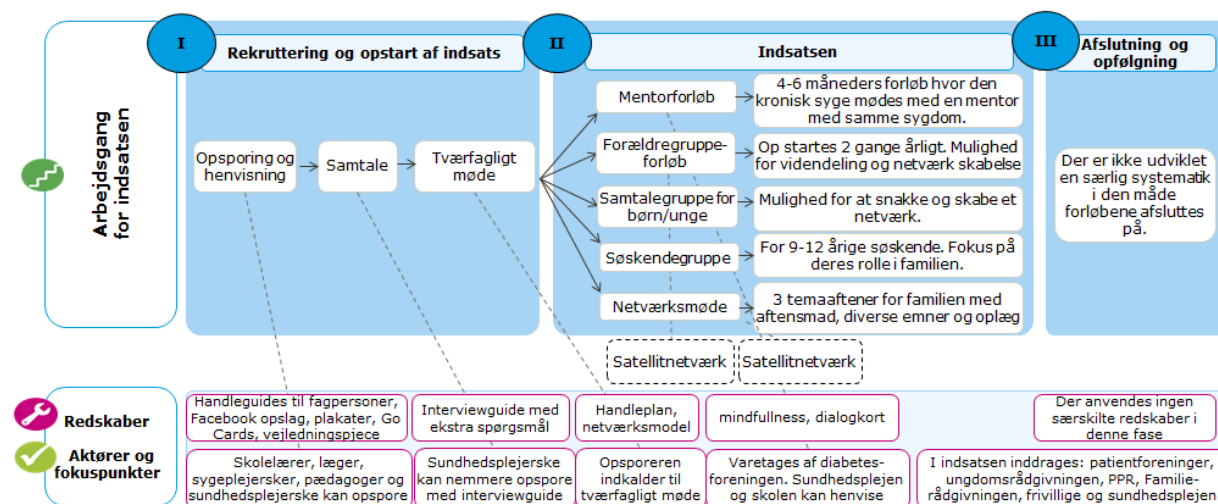
Indsatsen i Svendborg Kommune er karakteriseret ved en forholdsvis bred palette af tilbud, om end den som den eneste projektkommune ikke tilbyder individuelle forløb til familierne. Derudover har der været mange aktører involveret i udviklingen og udførelsen af indsatsen, hvor der bl.a. har været et tæt samarbejde med patientforeninger.

Det har været prioritet først og fremmest at sikre en organisatorisk ramme om indsatsen og opbygge det tværfaglige samarbejde. De første to år af projektperioden er der overvejende lagt kræfter i at oplyse om projektet blandt samarbejdspartnere samt i at inddrage både relevante samarbejdspartnere og familier med børn/unge med kronisk sygdom for at få input til udviklingen af indsatsen. Selve afprøvningen af den familierettede indsats er først for alvor kommet i gang inden for det sidste halvandet år.

I løbet af projektperioden er 123 deltagere mødt op til netværksmøderne, hvor nogle var hele familier og andre kom alene, 30 familier har deltaget i forældre aftenerne, 3 familier i mentorforløbene og i børne-, unge- og søskendegruppen har ca. 15 deltaget. Indholdet i de enkelte forløb er uddybet nedenfor.

Nedenstående figur viser forløbsbeskrivelsen for indsatsen i Svendborg Kommune.

Figur 1. Forløbsbeskrivelse for Svendborg Kommune



I

Fase I består af tre trin: Opsporing og henvisning, samtale og et tværfagligt møde.

Opsporing er blevet foretaget af både fagprofessionelle i barnets almenmiljø, typisk sundhedsplejersken, samt af OUH's børneafdeling og praktiserende læger. Opsporingen er også sket gennem skolelærere og pædagoger. Til at understøtte opsporingen og henvisning fra fagpersoner i almenmiljøet er der udviklet en handleguide, der indeholder aktiviteter og handlinger, som fagpersonen bør følge ved opsporing af en familie med et kronisk sygt barn. Idet en fagperson fra almenmiljøet eller sygehuset opsporer barnet, indhentes samtykkeerklæring fra forældrene, hvorefter vedkommende henviser familien til den sundhedsplejerske, som barnet er tilknyttet. Familier har også henvendt sig direkte til sundhedsplejersken, idet der også er lavet Facebook-opslag, plakater, Go Cards og vejledningspjecer, som gør opmærksom på muligheden for støtte.

Efter opsporing og henvisning foretager sundhedsplejersken en grundig afklaring af familiens behov for støtte gennem en **samtale** med familien. Til samtalen benytter sundhedsplejersken en videreudviklet version af det spørgeskema (Novax), som de i forvejen anvender. De supplerende spørgsmål i skemaet indfanger problematikker i forhold til kronisk sygdom.

Hvis sundhedsplejersken oplever, at barnet og familien har problematikker eller mistrives i en grad, der kræver hjælp udefra, indkalder sundhedsplejersken, den pædagogiske teamleder eller skolelederen til et **tværfagligt møde**. På det tværfaglige møde kan deltagerne være forældre og evt. barnet/den unge, pædagog, klasselærer, sundhedsplejerske, egen læge, sygehus, sagsbehandler, PPR og interkulturelt team. Formålet med mødet er at sikre en fælles forståelse af familiens behov og ressourcer. Derudover koordineres fagpersonernes opgaver, og der beslutes i fællesskab med familien hvem, der er tovholder for forløbet. På mødet udarbejdes en handleplan for den første tid og en plan for opfølgning. Derudover udfyldes en netværksmodel, med kontaktoplysninger på relevante personer for barnet og forældrene. Hensigten er dermed, at mødet skal afklare hvilke problemstillinger og behov, der skal arbejdes med, samt hvordan og i hvilken grad, der iværksættes støtte, så det fremadrettede forløb klarlægges.⁸

II

Fase II Herefter henvises familien til det rette tilbud. Svendborg Kommune har iværksat en række forløb, som familierne kan deltage i et eller flere af:

Et mentorforløb for børn/unge som tilbydes 8-15-årige med type-1 diabetes eller epilepsi. Forløbene varetages af Diabetesforeningen og strækker sig over 4-6 måneder, hvor barnet eller den unge mødes med en mentor hver tredje uge. Mentoren er en frivillig ung, som selv lever med den kroniske sygdom. Sundhedsplejersken og skolen kan henvise til mentorforløbene. Man har derudover rekrutteret deltagere til mentorforløbene gennem Facebook, da rekrutteringsperioden var kort, og Facebook fremstod som den lettest tilgængelige rekrutteringskanal.

Netværksmøder for familier er afholdt tre gange i løbet af projektet og er igangsat i samarbejde med patientforeningerne med projektlederen som tovholder. Møderne er afholdt som temaaftner, hvor diverse emner er taget op. Til møderne var der fælles aktiviteter, man kunne deltage i, oplæg (bl.a. en bjergbestiger med astma) og aftensmad, hvor der var mulighed for at snakke og skabe netværk på tværs af familierne. Til arrangementerne har der været åbnet op for, at alle sygdomsgrupper kunne deltage, hvormed der også har deltaget andre patientforeninger end de tre oprindelige – fx gigtforeningen.

Forældregruppeforløb er en åben gruppe, der er blevet varetaget af resourcesundhedsplejersken. Formålet var, at forældrene kunne skabe et netværk og dele erfaringer. Der er blevet afholdt to forældregruppeforløb af 4 mødegange hver. Undervejs i forløbene har der været oplæg af fx både erfarne familier, en komiker, som var spastiker, og en sygeplejerske har undervist forældrene i mindfulness, så de fik nogle redskaber, de kunne tage med hjem og bruge i hverdagen. Sundhedsplejerskerne medbragte dialogkort med forslag til samtaleemner som en hjælp til at facilitere dialogen mellem forældrene. Efter det formelle forløb var afsluttet, valgte forældregruppen at fortsætte i form af et satellitnetværk. Gruppen kan benytte kommunens Frivilligheds- og samlingshus som ramme og evt. søge støtte fra projektet til gode ideer og emner til deres møder.

Aktivitets- og samtalegruppe for børn og unge, hvor der har været fokus på at give børnene blik for, at der er andre børn i området, som er i samme situation, så de føler sig mindre alene og anderledes. Børnegruppen var rettet mod de 9-12-årige og blev varetaget af en rådgiver fra familieafdelingen. Møderne havde også til formål at skabe en bedre forståelse for familiesituationen. Unggruppen var rettet mod de 13-16-årige og blev varetaget af sundhedsplejersken. Møderne handlede ikke om sygdommen, men de unge mødtes over en fælles aktivitet (fx bowling), hvor

⁸ Se forløbsbeskrivelsen for den første organisering af indsatsen i midtvejsevalueringen af Rambøll fra 2015

de kunne snakke og skabe sig et netværk. Forløbet har strakt sig over 4-5 mødegange og holder nu en pause, hvorefter det er planen, at de skal fortsætte.

En søskendegruppe, som blev varetaget af psykologer fra PPR og henvendt til 9-12-årige søskende. Møderne har ikke haft et psykologisk sigte men har fokuseret på at gøre barnet opmærksom på sin rolle i familien. Planen er, at søskendegruppen skal køre videre under PPR og familieafdelingen.

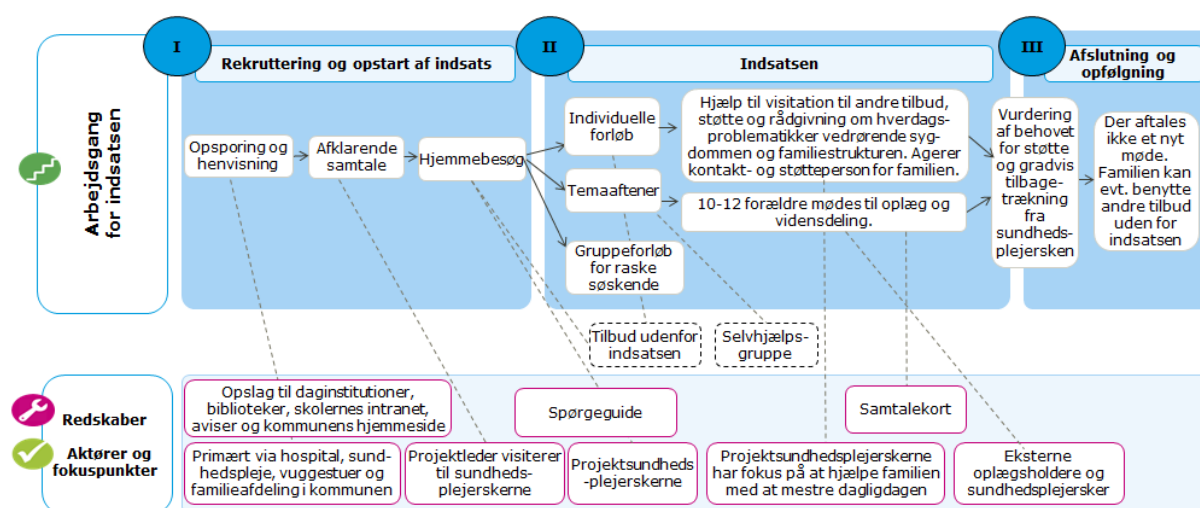
III

Afslutningen af forløbet, **Fase III**, har varieret alt efter hvilke forløb, familierne har deltaget i og familiernes behov. Mentorforløbet afsluttes efter ca. 4-6 måneder. Det har fra start været tanken, at nogle forløb, som fx forældregruppen, skulle køre videre som satellitnetværk efterfølgende. På denne måde er de ressourcer, som er opbygget gennem den formelle støtte af familierne, videreført i brugerdragne netværk, hvorigennem familierne fortsat støttes.

3.3.3 Forløbsbeskrivelse i Greve Kommune

I Greve Kommune er der ikke foretaget mærkbare ændringer i tilrettelæggelsen af indsatsen undervejs i projektperioden. Indsatsen er karakteriseret ved, at de to projektsundhedsplejsker har varetaget en stor del af den familierettede indsats. Denne er relativt velafprøvet med i alt 85 forløb for familier i projektperioden. Nedenstående figur viser forløbsbeskrivelsen i Greve Kommune.

Figur 2. Forløbsbeskrivelse for Greve Kommune



I

Fase I består af tre trin: Opsporing og henvisning, afklarende samtale og hjemmebesøg. **Opsporing** af familier er primært sket gennem sundhedsplejen i Greve Kommune og sekundært via pædiatrisk afdeling på Roskilde Sygehus. Derudover er kontakten til familier i nogle tilfælde sket gennem pædagoger, lærere eller barnets praktiserende læge.

Opsporeren tager kontakt til projektlederen, som via en **afklarende samtale** med familien vurderer, om familien potentielt kan få gavn af indsatsen. Derudover har familierne selv mulighed for at henvende sig til projektlederen for at deltage i indsatsen. Der er udviklet en række materialer, fx plakater, som hænges op i daginstitutioner og på biblioteker samt opslag til skolernes intranet, lokalavisen og kommunens hjemmeside for at gøre familier med et kronisk sygt barn opmærksomme på indsatsen.

Den ansvarlige projektsundhedsplejerske ringer dernæst til familien og aftaler et **hjemmebesøg**, hvor familien interviewes med henblik på at afdække problematikker og behov. Ved den første

dialog med familien anvender sundhedsplejersken en spørgeguide, der er udviklet til formålet, og som hjælper til at sætte fokus på familiens ressourcer og behov.

II

Fase II: Består af tre forskellige tilbud, hvor familien kan deltage i et eller flere forløb efter behov. Forløbene er beskrevet nedenfor:

Individuelle forløb, som de to projektsundhedsplejersker forestår. Familien får tilknyttet en af projektsundhedsplejerskerne, som er gennemgående i forløbet og fungerer som kontakt- og støttemperson, samtidig med at hun koordinerer med andre relevante fagpersoner. Indholdet i de individuelle forløb kan være meget forskelligt alt efter familiens behov. Nogle familier har blot haft brug for at få information om, hvor og hvem de kan henvende sig til i forlængelse af deres problematik, mens andre har behov for et samtaleforløb, hvor der tales om hverdagsproblematikker i forhold til det at have et kronisk sygt barn. Familierne henvises eksempelvis til en sagsbehandler, hvis det drejer sig om økonomiske forhold eller foranstaltninger. Sundhedsplejerskerne kan hjælpe, hvis familien fx har behov for at snakke om emner som familiens trivsel og forældrenes parforhold, eller de har behov for, at sundhedsplejersken støtter dem, som bisidder i møder og undersøgelser på sygehuset.

Temaaftener for forældrene er blevet afholdt ad to omgange, hvor 10-12 forældre mødtes til 4 temaaftrner, som de to projektsundhedsplejersker varetog. Her var der plads til at dele erfaringer og viden med hinanden om det at have et kronisk somatisk sygt barn. Derudover var der oplæg fra eksempelvis en psykolog, der fortalte om trivsel i familien, og en repræsentant fra Greve Familiecenter, der fortalte om deres tilbud til familierne. Det var en åben gruppe, hvor alle interesserede kunne deltage. Invitation til temaaftrnerne skete gennem annoncer i avisen, på kommunens hjemmeside og ved at sundhedsplejerskerne foreslog forældre at deltage. Projektsundhedsplejerskerne peger på, at det er mere ressourcestærke forældre, som melder sig til temaaftrnerne, mens mere udsatte familier i højere grad indgår i de individuelle forløb.

Der er også afholdt ét **gruppeforløb for raske søskende**, de såkaldte skyggebørn, som blev etableret undervejs i projektet. Planen er dog at køre endnu et forløb inden projektperiodens afslutning.

III

Fase III: Afslutningen og varigheden af indsatsen varierer mellem familierne afhængigt af hvilke indsatser, de har deltaget i, og hvor stort et behov, de har for støtte. I de individuelle forløb har nogle familier haft et enkelt møde, hvor de har fået rådgivning om en specifik problemstilling, fx hjælp til at informere øvrige mere perifere familiemedlemmer om sygdommen, mens andre har haft forløb, der strækker sig over flere måneder. Det vurderes af projektsundhedsplejersken sammen med den enkelte familie, hvornår de er klar til at stå på egne ben. Familierne har haft mulighed for at ringe projektsundhedsplejersken op – også efter forløbet formelt set er afsluttet – hvis der er opstået spørgsmål eller et akut behov for et hjemmebesøg. Derudover er nogle familier blevet henvist til andre tilbud uden for indsatsen. Efter temaaftrnerne blev der dannet en forældregruppe, hvor 5-7 forældre fortsat mødes på eget initiativ hver 6.-8. uge og deler erfaringer og viden om det at have et kronisk sygt barn. Der er ikke noget tema til møderne; de taler om, hvor de er fra gang til gang.

4. UDBYTTE OG RESULTATER AF INDSATSERNE

I dette kapitel tegner vi et billede af det oplevede udbytte af indsatsen, dels for de familier, der har deltaget i indsatsen, dels for den faglige praksis på organisatorisk niveau.

Oplevelsen af udbyttet for familierne er indhentet gennem interviews med udvalgte familier i de tre projektkommuner, mens interviews med projektledere, udførende medarbejdere og samarbejdspartnere danner afsæt for belysningen af indsatsens resultater på organisatorisk niveau.

Afslutningsvist sætter vi fokus på indsatsernes forankring, herunder hvorvidt og hvordan indsatserne efter projektperiodens afslutning får en mere varig forankring i den kommunale drift.

4.1 Udbyttet for de involverede familier

Hensigten med indsatsen i projektkommunerne er, at familierne modtager støtte, der øger deres kompetencer til at mestre de udfordringer, der kan være forbundet med håndteringen af barnets sygdom, samt at de oplever en bedre tværfaglig koordinering af deres forløb.

I nedenstående boks fremgår de fire mest centrale resultater, som familierne oplever på tværs af de tre projektkommuner. Disse fire hovedresultater uddybes i det følgende.

Hovedpointer – familiernes oplevede udbytte

- Bedre indsigt i systemernes sammenhæng og indsigt i hvor og hvordan de kan få støtte og en bedre koordinering
- En fortrolig fagperson, der støtter familien og redskaber til at mestre hverdagen.
- En oplevelse af normalisering af egen situation gennem opbygning af et større netværk med familier med et barn med en kronisk sygdom, som familierne kan spejle sig i.
- En bedre forståelse for hele familiens situation og de problematikker, som hvert familiemedlem står med, både forældre, det kronisk syge barn og søskende.

Bedre indsigt i systemernes sammenhæng og koordinering

På tværs af projektkommunerne oplever familierne, at indsatsen giver dem en bedre indsigt i systemernes sammenhæng, både internt i kommunen og i samspillet mellem kommune og hospitalsvæsenet. Denne indsigt er med til at give familierne et større overblik over, hvordan de kan få støtte.

Forløbskoordinatorens/tovholderfunktionens koordinering af forløbet medvirker til, at familierne både oplever en hurtigere indsats men også en større tryghed og sammenhæng i indsatsen. I alle tre projektkommuner fremhæver flere af de interviewede familier, at de gennem indsatsen er blevet opmærksomme på tilbud eller rettigheder til fx tilskud, som de ellers ikke var opmærksomme på og ikke selv havde fået idéen til at søge.

En familie fortæller desuden, at de fælles familieaftener (som er afholdt i alle tre projektkommuner) gav dem en bedre forståelse for den måde, som kommunen håndterer sager på, og at denne indsigt har hjulpet dem til nemmere at begå sig i systemet. I **Svendborg Kommune** udtrykker familierne, at de har fået hjælp til at forstå systemernes sammenhæng gennem oplæg og viden- deling med de øvrige forældre ved forældregruppeforløbene. De oplever dog til stadighed, at de har det endelige ansvar for at indsatsen koordineres på en hensigtsmæssig måde, og de savner en mere specifik støtte i at indrette dagligdagen med de rutiner, der passer til deres familie, så de bedst muligt kan håndtere at have et barn eller en ung med kronisk somatisk sygdom.

Fordelen ved en forløbskoordinator er ifølge flere af familierne, at de har én gennemgående person, der følger deres forløb. Mange familier oplever det både tids- og ressourcekrævende at skul-

le fortælle om deres situation til en række forskellige aktører igen og igen. Herunder fortæller en af familierne fra Herning Kommune, at forløbskoordinatoren havde evnen til at anvende et 'heli-kopterblik' på deres situation, identificere relevante tilbud og koordinere dem efterfølgende. Ved hjælp af en koordinator har familien hurtigere fået løst deres udfordringer, da de har fået udstukket en mere direkte vej til hjælp i modsætning til tidligere, hvor familien oplevede fx at skulle igennem adskillige telefonsamtaler for at få kontakt til de relevante fagpersoner.

En familie beskriver bl.a., at det koordinerede samarbejde kom til udtryk i forbindelse med, at de oplevede det vanskeligt at planlægge udflugter og andre aktiviteter, der kunne inkludere hele familien på en god måde. Deres barn havde Neurofibromatose type 1 (NF1), som er en arvelig tilstand med forskellige symptomer fra nervesystemet, huden og skelettet. Familien spurgte deres fysioterapeut, hvad de skulle gøre, når de var på lange ture, og fik råd om at anskaffe sig en transportkørestol. Efterfølgende tog fysioterapeuten kontakt til en ergonom, som kom hjem til familien, og 14 dage senere havde de en transportkørestol, som var tilpasset barnet. Selvom familierne generelt oplever, at indsatsen er godt koordineret, peger en familie på, at man kan styrke koordineringen yderligere. Familierne oplever fx ikke at have overskuddet til selv at fremsende diverse dokumenter til de forskellige fagpersoner, der er involveret, da de forsøger at få hverdagen til at hænge sammen. Flere af dem ønsker derfor, at fx sundhedsplejerskerne får tilladelse til at få tilsendt familiens journaler og i højere grad deler viden mellem faggrupper.

En fortrolig fagperson og redskaber til at mestre hverdagen

Familierne oplever, at det er en stor hjælp at få redskaber til og viden om, hvordan de håndterer en hverdag med et kronisk somatisk sygt barn. På tværs af projektkommunerne oplever familierne, at de bedre kan få hverdagen til at hænge sammen, og at de har fået mere ro og tryghed, efter de har deltaget i indsatsen. Ud over rådgivning om, hvordan de fx kan indrette hverdagen og etablere gode rutiner for hele familien, oplever flere af familierne en større tro på, at de kan mestre de udfordringer, der kan opstå i hverdagen fx ved at tale om udfordringerne og/eller tage kontakt til patientforeninger eller øvrige familier i deres forældrenetværk for at få input.

I **Herning og Greve Kommune** oplever familierne en fortrolig relation til koordinatoren, som gør det nemmere for dem at være åbne omkring deres problemstillinger og derfor nemmere kan hjælpes. Familierne peger på, at det ikke kun er problemstillinger omkring sygdommen, men at det kan være store som små problemer, som koordinatoren kan hjælpe med. Flere familier understreger, at forløbet med koordinatoren har givet dem en større tro på, at de kan mestre hverdagen og har styrket deres selvtillid, efter koordinatoren har givet dem råd og redskaber, de kan gøre brug af.

Familierne fra **Greve kommune** peger også på, at det er givtigt at være tilknyttet en person, der yder støtte og rådgivning med udgangspunkt i familiens egne behov – det giver en ro og tryghed. Familierne oplever det vigtigt, at have tillid til koordinatoren, og som citatet viser, er det vigtigt at kunne være ærlig over for koordinatoren. Samtidig oplever flere af familierne, at det er første gang, de sidder over for en fagperson, der lytter til deres behov i denne grad og er der for at hjælpe dem med netop deres behov.

"Når jeg snakker med hende, pakker jeg ikke tingene ind. Så siger jeg det, som det er." (Familie)

En anden familie fra Greve Kommune peger på, at samtalerne ved de individuelle møder har været omdrejningspunktet for at lære at mestre deres livssituation, fordi forløbet specifikt tilpasses til familiens behov. En af familierne har bl.a. fået hjælp til at etablere en bedre dialog med sundhedsvæsenet, fordi koordinator har vejledt familien inden møderne på børneafdelingen. En anden familie har brugt tiden med koordinatoren på at tale om, hvordan forældrene kan pleje deres parforhold i en travl hverdag med et barn med kronisk somatisk sygdom.

I **Svendborg kommune** fortæller familierne, at der er kommet en større opmærksomhed på kronisk somatisk syge børn og unge pga. indsatsen. Som citatet peger på, er et af resultaterne af indsatsen i Svendborg Kommune, at familierne i højere grad føler sig 'set og hørt', og at de oplever, at deres udfordringer tages mere alvorligt end tidligere.

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

Normalisering af egen situation gennem netværk til andre familier

Flere af familierne fortæller, at én af udfordringer ved at have et kronisk sygt barn eller ung har været, at man ofte føler sig alene i håndteringen af situationen. De oplever, at det har været en stor hjælp at møde andre familier i en lignende situation og finder en genkendelighed i de øvrige familiers fortællinger. På den måde normaliseres deres egen situation, og det oplever familierne positivt på tværs af de tre kommuner.

På tværs af kommunerne oplever forældrene også, at det at snakke med andre familier kan hjælpe med at bearbejde den sorg, der knytter sig til at have et barn med en kronisk sygdom. En familie fortæller, at man på tværs af patientgrupper oplever mange af de samme hverdagspro-

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

blemer, og at alle forældrene har oplevet det chok og den krise, der kommer med et kronisk sygt barn. Hertil peger en anden familie på, at det kan være hårdt at mødes med andre familier, men at mødet kan bidrage til at bearbejde den sorg, man skal igennem, hvilket citatet peger på.

I **Herning Kommune** oplever familierne, at familieforløbene har været givtige, og at det har givet et pusterum, som de har haft brug for, hvor de også har haft mulighed for at italesætte parforholdsproblematikker og øvrige udfordringer i deres familieliv, der kan være forbundet med det at have et barn med kronisk somatisk sygdom.

Et konkret resultat af indsatsen i både **Svendborg og Greve Kommune** er desuden, at der er etableret varige netværksgrupper, hvor en gruppe forældre har valgt at fortsætte med at mødes for at udveksle erfaringer. Forældrene oplever at have fået et netværk, som de kan trække på, når de støder på udfordringer i hverdagen. Selvom det ikke er alle forældrene, der er fortsat i en netværksgruppe, oplever mange af dem alligevel at have fået et netværk, som de kan trække på, når det er nødvendigt.

Det er ikke kun forældrene, der oplever et udbytte af at mødes med andre, da også de kronisk syge børn og unge samt deres søskende oplever en genkendelighed og bekræftelse ved at møde andre i samme situation. En af forældrene fortæller, at deres barn har fået gavn af støtten, fordi barnet bl.a. har fået indblik i, at der er andre børn, der også har en sygdom, selvom man ikke altid kan se på dem, at de er syge. Indsatserne har således bidraget til en øget normalisering hos såvel forældre som hos deres kronisk syge barn.

Åbenhed og forståelse for hele familiens situation

Flere familier oplever endvidere, at indsatsen har givet dem en større viden om, hvad den kroniske sygdom hos barnet betyder for hver part i familien. På den måde har de fået en bedre forståelse for de problemstillinger, som hvert enkelt medlem af familien kan stå med. En af familierne fortæller bl.a., at de gennem indsatsen har fået en forståelse for, at det påvirker hele familien, at have et kronisk sygt barn eller ung. Den indsigt har de bl.a. opnået ved at deltage i en indsats,

der anskuer familien som helhed og har haft til formål netop at støtte hele familiens håndtering af sygdommen i fællesskab.

Det opleves som en fordel, at man også har inddraget søskende i projektet, da de ofte kan være oversete men i høj grad være påvirkede af deres søskendes sygdom. En familie peger bl.a. på, at storebroren til deres kronisk syge barn fik en positiv oplevelse af at være en ligeså vigtig del af forløbet, fordi han også fik kendskab til de aktiviteter og personer, der indgik i den kronisk syge søskendes forløb.

En af familierne har desuden oplevet, at indsatsen har givet dem et andet sprog, som har gjort det nemmere at tale om tingene - ikke kun i hjemmet men også i omgivelserne. Som citatet i boksen viser, bidrager indsatsen til åbenheden, når de mødes med andre familier og hører dem tale åbent om de udfordringer, som de oplever. Indsatsen har således skabt rum for forståelse for hele familien og de udfordringer og perspektiver, som hvert familiemedlem har.

"Gennem forløbet [familieforløb med andre forældre] snakkede min mand for første gang med en anden far om, hvordan det var at have et sygt barn." (Familie)

4.2 Resultater på organisatorisk niveau

I dette afsnit beskriver vi de resultater, som omhandler det organisatoriske niveau af indsatsen, herunder nye tiltag i den faglige praksis, former for samarbejde og arbejdsgange, som indsatsen har medvirket til, og som har haft en betydning for familiernes udbytte.

På tværs af alle tre projektkommuner er en række af resultaterne enslydende, herunder både de positive resultater og enkelte negative – eller mere udfordrende – resultater.

Hovedpointer – resultater på organisatorisk niveau

- Tværfaglig forståelse af kompetencer og ansvarsområder mellem de involverede samarbejdspartner
- Nye former for samarbejde mellem både kommune og sundhedsvæsen samt med øvrige aktører i kommunen.
- Fokus på en ny målgruppe af børn og unge med kronisk sygdom og deres søskende.

Tværfaglig forståelse

På tværs af de tre projektkommuner oplever de udførende medarbejdere og samarbejdspartnere, at de har fået et bedre kendskab til de involverede faggruppers kompetencer, tilbud og ansvarsområder via projektet. For nogle faggrupper har projektet understøttet en mulighed for at profilere sin faglighed i højere grad end tidligere.

I **Greve og Svendborg kommuner** oplever særligt sundhedsplejen, at der er kommet en større respekt og forståelse for deres faglighed. En sundhedsplejerske peger på, at der gennem projektet er flere, der er blevet opmærksomme på, hvordan de kan bruge sundhedsplejen. Flere samarbejdspartnere peger ligeledes på, at de har "opdaget", hvad sundhedsplejen kan. Som citatet peger på, har projektet understøttet sundhedsplejen i at promovere egen faglighed over for øvrige samarbejdspartnere, hvilket både har hjulpet indsatsen over for forældrene og sundhedsplejens profil i kommunerne. Udover en større indsigt i hvad sundhedsplejerskerne kan, oplever flere af aktørerne også, at indsatsen har bidraget til et større

"De har fundet ud af, at vi ikke kun har fokus på spædbarnet og kost osv., men at vi faktisk arbejder langt mere helhedsorienteret og har blik for familien og forebyggelse af udfordringer på længere sigt." (Sundhedsplejerske)

indblik i hvilke tilbud og muligheder, der er for familierne i kommunerne, hvilket citatet i boksen viser. Projektet har således resulteret i en bedre forståelse for de enkelte faggruppers opgaver.

Samtidigt peger samarbejdspartnere på, at tillid til den fagperson, man henviser et kronisk sygt barn til, er vigtig. Den øgede tværfaglige forståelse, som er kommet gennem projektet, har medført øget tillid og tryghed til at henvise kronisk syge børn og unge til andre faggrupper, hvilket således har været et positivt resultat. I **Greve Kommune** har projektet dog åbnet for en udfordring i relationen mellem sundhedsplejen og de praktiserende læger. Det har været vanskeligt at klarlægge grænsefladerne i samarbejdet, hvilket til tider har mudret rolle- og ansvarsfordelingen over for de involverede familier. I takt med projektet er begge parter således blevet bevidste om behovet for at udvikle samarbejdet yderligere i fremtiden.

Nye former for samarbejde

På tværs af projektkommunerne har projektet medført nye samarbejder, både internt i kommunen og mellem kommunen og sundhedsvæsenet. De nye former for samarbejde er blandt andet opstået på baggrund af et større fagligt kendskab til hinanden blandt aktørerne, som beskrevet ovenfor.

I **Herning Kommune** har et resultat af indsatsen været etablering af nye former for samarbejde med frivillige foreninger og aktører, der ikke nødvendigvis var i kontakt med familierne før projektets opstart. Herunder har fx hospitalsklovne og en teaterinstruktør været inddraget under den første organisering med en fuldtidsansat forløbskoordinator, mens der er etableret samarbejder med både foreningerne Headspace og Selvhjælp Herning i forbindelse med den nyeste organisering af indsatsen. Samarbejdet har bidraget til at udvikle kommunens liste over potentielle samarbejdspartnere, foruden bidraget til at dele af indsatsen kan forankres i frivilligt regi efter projektperiodens udløb. Projektet har på den måde givet anledning til at få blik for samarbejdsmuligheder, der ikke tidligere var blik for. Som citatet viser, har man i Herning Kommune formået at etablere et tværgående samarbejde alt efter familiens behov for støtte.

"Det tværsektorielle samarbejde virkede rigtig godt. Det handler ikke kun om den individuelle kontakt, men også om at arbejde med alle de andre kontaktflader, som familien har, så man optimerer værdien af det." (Projektleder)

I **Svendborg Kommune** er projektet langt hen ad vejen udviklet i et samarbejde mellem projektlederen, de tre patientforeninger, sundhedsplejen og repræsentanter fra skoleregion, fx PPR. Samarbejdet med patientforeningerne blev etableret allerede fra projektperiodens opstart og har givet de involverede parter god indsigt i, hvad patientforeningerne kan bidrage med over for målgruppen. På samme vis har patientforeningerne fået blik for potentielle nye samarbejdsmuligheder i fremtiden og den rolle, de kan spille her. De oplever både at have fået mere viden om, hvad de kan byde ind med til gavn for projektet, men har også fået flere medlemmer i deres foreninger og fået udbredt kendskabet til deres eksistens hos befolkningen i Svendborg Kommune.

I **Greve Kommune** er det især samarbejdet internt i kommunen, som er blevet styrket, mens samarbejdet med de praktiserende læger og sygehuset har været mere vanskeligt. Samarbejdet i kommunen har bl.a. medvirket til, at det er nemmere at tage kontakt til hinanden, og der er større klarhed om hvornår, hvem kan og bør inddrages, og hvad den enkelte fagprofessionelle kan bidrage med ift. målgruppen af familier. Som en del af udfordringerne forbundet med arbejds- og styregruppen blev der etableret en tværsektoriel gruppe, der havde stor gavn af at mødes og vidensdele. Denne gruppe bevarede dog ikke efterfølgende, hvilket bl.a. begrundes med manglende tid og relevans, fordi projektet ikke forankredes efterfølgende.

På tværs af projekterne tyder det på, at der især er etableret nye former for samarbejde, der udspringer af relationer og er forholdsvis personbårne. Flere af aktørerne fortæller, at det handler om at sætte ansigt på hinanden og tilegne sig viden om hinandens ansvarsområde og kompetencer for derefter at kunne kontakte vedkommende, hvis det er relevant. De nye former for samarbejde er dermed tæt forbundet med de relationer, der opbygges i projekterne, hvilket således ikke nødvendigvis kan betragtes som et varigt resultat, fordi det snarere er personer end organisationer, indsatserne er forankret hos.

Styrket fokus på en overset målgruppe

På tværs af kommunerne peger udførende medarbejdere, samarbejdspartnere og projektledere på, at familier med kronisk somatisk syge børn og unge har været en overset gruppe, som der gennem projektet er kommet opmærksomhed på i alle tre kommuner. De interviewede aktører vurderer, at projektet udfylder et hul i kommunens tilbudsvifte.

Et resultat af indsatsen, som fremhæves på tværs af de tre projektkommuner, er derudover et fokus på de problematikker, som de raske søskende – ”skyggeborn” – har, som følge af at have en syg bror eller søster. Som citatet i boksen viser, har projektet givet en ny indsigt i, at søskende til kronisk syge børn og unge også er en vigtig del af målgruppen, som man ikke tidligere var opmærksom på. Dette gælder både fagpersonerne, men ifølge sundhedsplejersken har også forældrene til børnene fået en øget bevidsthed om søskende til barnet med kronisk sygdom. Fokus på denne nye målgruppe har endvidere medvirket til, at indsatserne blev udviklet undervejs til også at omfatte tilbud målrettet de raske søskende, ligesom det helhedsorienterede og forebyggelsesfokuserede syn på familien som helhed blev understreget yderligere med fokus på søskendemålgruppen.

”Skal jeg være helt ærlig, så har jeg ikke tænkt så meget på skyggeborn før. Vi er kommet til at grave det spadestik dybere... Og forældrene har heller ikke været så opmærksomme på det.”
(Sundhedsplejerske)

På mange måder har projekterne således bidraget til en øget opmærksomhed på såvel de kronisk syge børn og unge som deres forældre, men også deres søskende er blevet et nyt opmærksomhedspunkt i de tre projektkommuner.

4.3 Indsatsernes forankring

Med projektperiodens udløb er det relevant at se nærmere på indsatsernes forankring – både forankringen af koordinator/tovholderfunktionerne og de konkrete familierettede forløb, som i flere kommuner varetages af forskellige parter. Den organisatoriske forankring handler om, hvordan indsatsen videreføres i den kommunale organisering og drift og dermed gøres til en permanent del af den kommunale forebyggende tilbudsvifte. De tre projektkommuner har grebet forankringsperspektivet an på forskellig vis.

Som beskrevet tidligere har man i Svendborg Kommune arbejdet med forankring på organisatorisk plan fra projektperiodens begyndelse, mens man i Greve Kommune påbegyndte forankringsovervejelser i slutningen af projektperioden. I Herning Kommune har forankringsperspektivet og aktiviteter ændret karakter i takt med implementeringen af den nye organisering af indsatsen.

I **Greve Kommune** er der ikke afsat midler til at fortsætte projektet efter projektperiodens afslutning. Sundhedsplejen fremhæver dog, at den opkvalificering, som især projektsundhedsplejerskerne har fået, kan anvendes fremadrettet også, og der iværksættes familieføløb, hvis dette opleves relevant. Da en af projektsundhedsplejerskerne går på pension, kan kun én af sundhedsplejerskerne agere videns- og ressourceperson på området fremadrettet, hvilket bekymrer samarbejdspartnere i kommunen. Forankringen er blevet personbåret mere end organisatorisk forankret i Greve Kommune. Den manglende forankring skyldes ifølge projektledelsen bl.a. for få midler i kommunalt regi, men også at forankringen ikke var indtænkt i projektet fra begyndelsen.

En anden årsag, som især samarbejdspartnerne fremhæver, er, at projektet blev for isoleret hos kommunen uden større både økonomisk og faglig incitament fra samarbejdspartnerne til at sikre dets forankring.

I **Svendborg Kommune** er forankring af indsatsen tænkt ind fra projektperiodens opstart. Dette ved bl.a. at afholde en række møder på tværs af relevante samarbejdsparter for at få afdækket, hvad de forskellige parter kunne byde ind med og oplevede, at der manglede over for målgruppen. Ved at kortlægge eksisterende tilbud i kommunen såvel som målgruppens behov (gennem møder for familier også) blev det i højere grad sikret, at de forskellige parter fandt indsatsen relevant og også drev et ønske om forankring gennem projektperioden. På nuværende tidspunkt afventer man den endelige økonomiske godkendelse af forankringsplanen. Det tyder på, at både sundhedsplejerskerne – og fagpersonerne omkring familierne – oplever det som en kerneopgave for sundhedsplejerskerne at opspore og støtte familier med kronisk syge børn. Der er uddannet tre ressourcensundhedsplejersker, der agerer videnspersoner for de tre forskellige sygdomsgrupper (jf. de tre patientforeninger), men den øvrige sundhedspleje har også deltaget i kompetenceudvikling i løbet af projektperioden. De handleguides, der er udviklet, skal desuden understøtte, at fokus på målgruppen fastholdes i både skole-, dagtilbuds- og sundhedsregi og handles på ved opsporing af relevante familier. Projektlederen i Svendborg fortæller, at de har haft fokus på, at undgå en personbåret indsats ved at integrere indsatsens formål i den eksisterende praksis hos sundhedsplejen og ved at forpligte samarbejdspartnere på at handle i tilfælde af opsporing af en relevant familie gennem de udarbejdede guidelines – og den systematik, som guiden foreskriver.

I **Herning Kommune** har den nye situation, det sidste halve år af projektperioden givet anledning til at gentænke forankringspotentialer for indsatsen. Forankringen har således været et stort fokus i den resterende tid af projektperioden. Den nye organisering af indsatsen hænger i højere grad sammen med den eksisterende praksis i kommunen end tidligere. Som projektlederen forklarer, har man valgt at involvere sig med frivillige foreninger, der kan fortsætte de gode erfaringer fra de tidligere forløb i den første organisering af indsatsen, som ikke kan bevares i kommunens drift efter projektperiodens udløb. Sundhedsplejen og sagsbehandlerne i Børn- og Ungeafdelingen har overtaget koordinatorfunktionen fra den tidligere forløbskoordinator, og indsatsen opleves fint i forlængelse af både Herning-modellens værdigrundlag og de arbejdsgange, der knytter sig hertil. Udfordringen ved forankring er dog at sikre en tydelig rolle- og ansvarsfordeling mellem sundhedsplejen og sagsbehandlerne, så alle familier får den efterspurgte støtte, og at indsatsen ikke 'glemmes' i forbindelse med omstillingen til Herning-modellen.

På tværs af de tre projektkommuner tegner der sig således et billede af, at aktørerne oplever projekterne som yderst relevante at forankre. Den primære forankring af de gode resultater i Greve Kommune er i højere grad personbåret og ikke nødvendigvis forankret på organisatorisk plan. I Svendborg Kommune har man formået at udvikle understøttende redskaber og arbejdsgange i skolers, dagtilbuds og sundhedsplejens eksisterende arbejdsgange, som har potentiale til at fastholde fokus på målgruppen, om end mentorordningen under Diabetesforeningen ikke længere hører under indsatsen, og de øvrige tilbud afventer endelig godkendelse. I Herning Kommune har reorganiseringen skabt en mulighed for at forankre koordinatorrollerne i driftsorganisationen, herunder Børn- og Ungeafdelingen samt sundhedsplejen, ligesom udvalgte familierettede forløb fortsætter i regi af frivillige foreninger.

5. ERFARINGER MED AT UDVIKLE OG OMSÆTTE INDSATSERNE I PRAKSIS

I dette kapitel belyser vi de interviewede projektlederes, udførende medarbejderes og samarbejdsparteneres erfaringer med både at udvikle og omsætte indsatsene i praksis. Konkret søger vi at indkredse de drivkræfter og barrierer, som har været med til henholdsvis at fremme og hæmme arbejdet med følgende fokuspunkter:⁹

- **Rammerne om indsatsen:** Hvordan indsatsen spiller sammen med den eksisterende praksis i kommunen, samt hvilke udfordringer der er forbundet hermed.
- **Opsporing og rekruttering:** Hvordan er der arbejdet med at opspore og rekruttere familier til projektet? Herunder hvordan de fagprofessionelle i projekterne definerer opsporing, hvilke rekrutteringskanaler de anvender, og hvilke familier de er lykkedes med at rekruttere.
- **Anvendte metoder og kompetencer:** Hvilke metoder anvendes og hvilke kompetencer bringes i spil? Her perspektiverer vi bl.a. til de mekanismer, der fremhæves som virksomhedsfulde i litteraturstudiet *Sociale forholds betydning for håndtering af børn med kronisk sygdom* (Rambøll, 2012).

Tværfagligt samarbejde: Hvordan er samarbejdet tilrettelagt på tværs af sektorer og faglighed, og hvordan har det fungeret? Der er tale om fokuspunkter, som samlet set giver et indblik i de tre projektkommuners erfaringer med alle faser i indsatsene, herunder opsporing og rekruttering af målgruppen, de anvendte metoder samt tværfaglig koordinering og samarbejde om familiernes forløb. Erfaringerne belyses i vid udstrækning på tværs af de forskellige typer af forløb og tilbud, som indgår i indsatsene i den enkelte kommune.

Som kapitel 3 viste, har hver projektkommune udviklet sin egen specifikke indsats, og vi beskriver derfor først de enkelte kommuners erfaringer hver for sig. Dernæst sammenfatter vi afslutningsvis erfaringerne på tværs af kommunerne med blik for forskelle og ligheder mellem de forhold, der har været med til at fremme og hæmme arbejdet med at udvikle og omsætte indsatsene i praksis.

5.1 Erfaringer i Herning Kommune

I dette afsnit fremhæver vi de drivkræfter og barrierer, der knytter sig til fokuspunkterne i at udvikle og omsætte indsatsen i praksis i Herning Kommune.

Boksen nedenfor opridser de mest centrale erfaringer.

Centrale erfaringer i Herning Kommune:

- Herning-modellens principper om forebyggelse og inklusion er en **ramme**, der bliver en drivkræft for indsatsen, som har et lignende fokus på at inddrage familien og sikre håndtering af familiens udfordringer, inden de forværres. En barriere har dog været, at indsatsen har fungeret som et selvstændigt tilbud varetaget af en forløbskoordinator, som sagde op undervejs. Indsatsen er derfor blevet omorganiseret indenfor det sidste halve år af projektperioden.

(fortsættes)

⁹ Da erfaringerne i projektperioden er mangfoldige, henviser vi til midtvejsevalueringen af projekterne (Rambøll 2015) for yderligere uddybning af erfaringerne.

- Den personlige kontakt og en hyppig dialog har været en drivkræft **for opsporing og rekruttering** til indsatsen, da alle parter er blevet mindet om indsatsens eksistens. Opsporing via sygehusene har dog været vanskeligt, da sygehusene dækker flere kommuner, og har vanskeligt ved et specifikt fokus på borgere fra én kommune fremfor de øvrige.
- Den fælles opkvalificering af både sagsbehandlere og sundhedsplejerskerne i **metoden** 'Læring og Mestring' har understøttet et fælles sprog og en fælles tilgang til arbejdet med familierne. En barriere i den nye organisering er dog, at sagsbehandlerne ifølge familierne i højere grad opleves som en udøvende myndighed og ikke har samme sygdomsforståelse som sundhedsplejen, hvilket kan udfordre den gode relation med familierne.
- Projektlederen og forløbskoordinatorens vedvarende engagement og inddragelse af de involverede samarbejdspartnere har understøttet **det tværfaglige samarbejde**, og det opleves som en barriere, at koordinator-funktionen nu i højere grad skal varetages af forskellige fagligheder såvel som personer, der endnu ikke har afklaret den endelige rollefordeling.

5.1.1 Rammer for indsatsen

Dette afsnit belyser rammerne om indsatsen i Herning Kommune, herunder hvordan indsatsen spiller sammen med den eksisterende praksis i kommunen, samt hvilke udfordringer der er forbundet hermed.

Ifølge projektleder i Herning Kommune giver det god ræson, at indsatsen integreres som del af Herning-modellen, samt at der er en række styrker forbundet med den organisatoriske forankring hos sundhedsplejerskerne og sagsbehandlerne i Børn og Unge-afdelingen i kommunen. Projektlederen peger bl.a. på, at indsatsen hænger fint sammen med modellen, da der er fokus på forebyggelse og er en tættere kontakt med de enkelte familier. Sundhedsplejerskerne oplever ligeledes, at det er meningsfuldt at skulle varetage indsatsen, da tilgangen til familien som helhed samt sygdomsperspektivet ligger i forlængelse af deres eksisterende arbejde med familier i kommunen. Dog kræver indsatsens implementering en opmærksomhed, og her er flere af aktørerne, især projektlederen, bekymret for, hvorvidt indsatsen 'glemmes' i omstillingen til Herning-modellen. Både projektleder og sundhedsplejerskerne oplever, at det kan blive vanskeligt at finde tiden til at understøtte indsatsens implementering i praksis.

Der er dog iværksat en række tiltag for at sikre en hurtig implementering og dernæst forankring i kommunen, bl.a. har man beskrevet en konkret arbejdsdeling mellem sagsbehandlere og sundhedsplejersker ift. de forskellige sygdomsgrupper, og der er udpeget en ansvarlig hos sundhedsplejen, der skal sikre koordineringen af indsatsen. Det tyder dog på, at der er uklarhed over ressourceanvendelsen hos henholdsvis sundhedsplejen og sagsbehandlerne såvel som projektlederen. Det kommer til udtryk ved, at projektlederen har en oplevelse af, at sundhedsplejen skal have en større rolle både time- og ansvarsmæssigt, mens sundhedsplejen har udpeget den ansvarlige sundhedsplejerske og har udvalgt en række sygdomsgrupper, som sagsbehandlerne skal varetage. Der kan derfor være behov for at forventningsafstemme dette og skabe en klarhed omkring rolle- og ansvarsfordelingen fremadrettet for at sikre en bæredygtig implementering af indsatsen.

På tværs af de interviewede medarbejdere og projektledelsen tegner der sig et billede af, at rammerne om indsatsen over for familier med et barn/ung med kronisk sygdom ikke er helt afklarede, hvorfor der pågår et arbejde med at sikre, at indsatsen får fokus samtidigt med den generelle omstilling til Herning-modellen.

5.1.2 Opsporing og rekruttering

Der er sket en udvikling i de typer af familier, der opspores og henvises til projektet i Herning Kommune i løbet af projektperioden. I den tidligere organisering var fokus på at opspore familier, hvor barnets kroniske sygdom havde været kendt over en længere periode, for at sætte ind overfor udfordringer, som familierne havde levet med i hverdagen. Som et positivt resultat af flere henvisninger af familierne blev denne målgruppe mindre. Derfor satte projektlederen et øget fokus på at opspore familier allerede fra diagnosetidspunktet på sygehuset for at rekruttere flere familier til indsatsen. Det ledte til, at flere familier blev opsporet fra især sygehusregi, men har været udfordret af, at nøgleaktøren på sygehuset sagde op.

En anden barriere i forbindelse med rekruttering til indsatsen – især for Børneafdelingen på sygehuset – har imidlertid været, at sygehuse dækker forskellige kommuner, hvorfor en henvisning til indsatsen, kræver en særlig opmærksomhed på, om patienten kommer specifikt fra Herning Kommune. Det har således medvirket til en 'afhængighed' af ansatte på sygehuset, der skulle huske indsatsen i deres daglige arbejde overfor familier fra hele regionen. Samarbejdspartnerne på sygehuset oplever det etisk vanskeligt kun at henvise familier fra Herning Kommune, selvom familier fra andre kommuner også kunne have gavn af indsatsen, hvilket har været en barriere for flere af de ansatte.

Ifølge projektlederen og øvrige involverede i indsatsen har man oplevet et fald i både opsporing og rekruttering til indsatsen i løbet af det sidste halve år, hvilket bl.a. tilskrives opsigelsen fra både forløbskoordinatoren og en af nøgleaktørerne på Børneafdelingen. Flere af samarbejdspartnerne fremhæver samtidig, at kommunale aktører har været optaget af omstillingen til Herning-modellen. De har derfor været bekymret for, hvem der varetog indsatsen, og hvilken indsats familierne konkret blev henvist til. I tråd hermed har de udførende medarbejdere samt projektlederen oplevet det som en stor opgave at formidle indsatsens fortsatte eksistens. Sundhedsplejersken, der har påtaget sig en funktion som koordinator af indsatsen, har derfor deltaget på møder på sygehuset for at fortælle om indsatsen. Som citatet i boksen viser, er der opstået et behov for at genoplyse om og bekræfte samarbejdspartnerne i indsatsens form og indhold.

5.1.3 Anvendte metoder og kompetencer

I løbet af projektperioden har man i Herning Kommune arbejdet med en række metoder i indsatsen, herunder Mindfulness og inddragelse af erfarne familier i gruppeforløbene for familier.¹⁰ Ved afslutningen af projektperioden er det særligt den sundhedspædagogiske metode 'Læring og Mestring', der fremhæves som en vigtig drivkræft i implementeringen af indsatsen.

Metoden 'Læring og Mestring' er anvendt i den indledende afklarende samtale med familien og i den øvrige dialog med familien i forløbet. Hensigten med metoden er bl.a., at familien får indsigt i egne behov og ressourcer og lærer at trække på de ressourcer, der er relevante i de situationer, familien er i. Helt grundlæggende bygger metoden på en forståelse af, at 'familien bedst ved, hvad den har brug for'.

Både sundhedsplejersker og sagsbehandlere har fået kompetenceudvikling i metoden. De udførende medarbejdere er tilfredse med opkvalificeringen, men påpeger, at den har været mere relevant for sagsbehandlere end for sundhedsplejerskerne, der allerede arbejder ressourceorienteret. Sagsbehandlere oplever, at metoden især er meningsfuld og brugbar i forbindelse med den nye organisering i Herning-modellen, der giver dem mere tid til netop at afdække familiens behov sammen med familierne. Opkvalificeringen

"Metoden har været en kæmpe gevinst for sagsbehandlere, som jeg ser det. De har simpelthen lært at kommunikere på en anden måde og møde familierne anderledes." (Udførende medarbejder)

¹⁰ Læs Rambølls midtvejsevaluering (2015) for uddybende information.

tyder således på at have bidraget positivt til omstillingen til Herning-modellen, hvilket også understøtter et fokus på metodens anvendelse over for familier med et kronisk sygt barn.

Som beskrevet har sundhedsplejerskerne og sagsbehandlerne et delt ansvar for at varetage koordinationsfunktionen for familier med kronisk syge børn. Projektlederen peger bl.a. på, at det kræver en ekstra opmærksomhed fra sagsbehandlerne side ift. sygdomsperspektivet, som de ikke er vant til at varetage. Ifølge projektlederen og de involverede aktører kræver støtten til familierne en sygdomsforståelse, hvormed det er væsentligt, at sagsbehandlerne inddrager sundhedsplejerskerne, når det bliver nødvendigt. Tilsvarende peger de udførende medarbejdere på, at sundhedsplejerskerne ikke kan varetage hele familiens forløb, hvis der er behov for viden om lovgivning og myndighedsforståelse. Kombinationen af sundhedsplejerskens og sagsbehandlerens faglighed er således hensigtsmæssig i forhold til at give den relevante og efterspurgte støtte til familierne. Enkelte udførende medarbejdere fremhæver dog en barriere i, at koordinatoren i højere grad repræsenterer 'systemet', hvis det er en sagsbehandler, fordi de som myndighedsudøvende er *'bundet af paragraffer og økonomi, som familien skal kæmpe imod'*. En værdi, som familierne oplevede ved den tidligere forløbskoordinator var, at koordinatoren var en 'neutral' advokat og ikke repræsenterede myndigheden. Projektlederen udtrykker delvis bekymring om sagsbehandlerens myndighedsfunktion over for familierne men oplever det samtidigt som fordelagtigt, at sagsbehandlerne involveres i indsatsen, da de bliver en samlet koordinator for familien, i det de også har kendskab til familiens eventuelle øvrige problematikker og kan bistå koordineringen af de samlede tilbud, som familien får.

Ud over de ovennævnte fagspecifikke kompetencer, som sagsbehandlere og sundhedsplejersker repræsenterer, kræver det ifølge både projektleder, udførende medarbejdere og samarbejdspartnere en række mere generelle kompetencer at varetage en indsats over for familier med et kronisk sygt barn/ung. Især solide kommunikationskompetencer og empati fremhæves som essentielt i arbejdet med familierne, der har behov for at *"føle sig hørt, set og forstået"*. Som en af samarbejdspartnere fortæller, er det vigtigt, at koordinatoren lytter til familien, kender sine egne grænser for at hjælpe familien samt kan bygge bro til de relevante tilbud og aktører, der skal i spil.

Som skitseret indledningsvist, tager puljen afsæt i et litteraturstudie (jf. Rambøll, 2012), der bl.a. opridser de kerneproblematikker, som har betydning for i hvilket omfang, forældre er i stand til at håndtere barnets/den unges kroniske sygdom. Hertil fremhæver studiet en række mekanismer, som en indsats målrettet familien med fordel kan aktivere for at imødekomme og reducere kerneproblematikkerne, samt understøtte familiens oplevelse af en positiv virkning. I Herning Kommune har man haft en opmærksomhed på at aktivere flere af mekanismerne som del af indsatsen. Der har bl.a. været stort fokus på at *kompetenceudvikle de fagprofessionelle*, anlægge en *empowerment-tilgang* og *inddrage familien i eget forløb* gennem metoden 'Læring og Mestring'. Derudover er møderne mellem koordinator og familie foregået i *hjemlige omgivelser* og som *én-til-én-interaktion*, hvilket også, ifølge litteraturkortlægningen, er virkningsfulde mekanismer i arbejdet med at reducere social ulighed blandt familier med et barn med kronisk somatisk sygdom.

5.1.4 Det tværfaglige samarbejde

Det tværfaglige samarbejde om indsatsen i Herning Kommune har både vedrørt opsporingen og rekrutteringen af familier, samt selve gennemførelsen af de familierettede forløb.

I opsporingen har nøgleaktørerne været sundhedsplejen og sagsbehandlerne i Børn og Ungeafdelingen i kommunen samt børneafdelingen på sygehuset. Personalet i skoler og dagtilbud har også været involveret, hvor samarbejdet er blevet styrket i takt med, at projektlederen bl.a. har besøgt skolerne og fortalt om indsatsens formål. De indledende erfaringer med især skoleregi var forholdsvis dårlige, da skolerne som led i skolereformen var tidspressede og ikke havde mulighed for opmærksomhed på projektet. I takt med at reformen blev integreret i skolernes praksis, blev der flere muligheder for at projektleder og forløbskoordinator kunne besøge skolerne og fortælle

om indsatsen. Det sidste år af projektperioden har skolerne i højere grad henvist familier til indsatsen. Under hele projektperioden har der været store udfordringer med at inddrage de praktiserende læger i projektet via praksiskonsulenten i kommunen. Det opleves som en barriere, at kontakten til lægerne udelukkende foregår via praksiskonsulenten og erfaringen er derfor, at man med fordel kan kontakte lægerne direkte for at sikre både deres inddragelse i opsporingen og i selve støtten til familien.

Når det kommer til de iværksatte forløb for familierne samarbejdes der bredt i kommunen, da familien kan henvises til eksisterende kommunale tilbud. Derudover har man involveret en række nye samarbejdsparter fra frivilligt regi. Fx er man begyndt at tilbyde unge med en kronisk sygdom et forløb hos foreningen Headspace i Herning (se beskrivelse af forløbet i afsnit 3.3). Samarbejdet mellem kommunen og de frivillige foreninger kræver en tillid, som, samarbejdspartnerne oplever, er til stede i Herning Kommune. Som citatet i boksen viser, er der ifølge flere samarbejdsparter en stor værdi i løbende at blive inddraget i indsatsens udfordringer såvel som positive resultater, da det bliver nemmere at forstå hvilken rolle, de forskellige parter skal spille i praksis over for familierne og som del af samarbejdet. Større fælles tværfaglig forståelse er dermed en forudsætning for at kunne samarbejde om målgruppen i projektet.

"Der var en åbenhed over for os alle, og det betød meget. Jeg kunne sagtens se os gå ind i samarbejdet og understøtte fortsættelsen af de fine tiltag." (Samarbejdspartner)

De involverede medarbejdere og samarbejdsparter har oplevet en stor faglighed og engagement fra projektleders side til at bevare et fokus på indsatsen, herunder de etablerede samarbejder, og på hvordan, der sikres sammenhæng i familiernes forløb. Flere aktører fremhæver en løbende inddragelse som en stor drivkraft i forhold til at opbygge et stabilt samarbejde. For samarbejdspartnerne kan den kontinuerlige støtte til familien sikres ved, at aktørerne kender hinanden og er tilgængelige for hinanden, så det er muligt at følge op på familierne.

Det tværfaglige samarbejde er blevet styrket i løbet af projektperioden. Det er særligt sket i kraft af den fuldtidsansatte forløbskoordinator, hvis ressourcer og fokus udelukkende var allokeret til projektet. Samarbejdsrelationer til sygehus og forskellige kommunale afdelinger er bl.a. opbygget ved, at forløbskoordinatoren skiftevis havde sin fysiske placering på relevante aktørers afdelinger. Som citatet i boksen viser, har koordinators fysiske tilstedeværelse og hyppige kontakt været drivkraft for det tværfaglige samarbejde, da indsatsen ellers hurtigt glemmes i en travl hverdag. Sagsbehandlerne, såvel som sundhedsplejerskerne, der nu også skal varetage dele af indsatsen, har ikke deres daglige gang på sygehuset, hvilket nogle samarbejdspartnere peger på, kan blive en barriere, da samarbejdet bliver udfordret af et manglende kendskab mellem fagpersoner. Derudover opleves en udfordring i, at dokumentationssystemet, som sagsbehandlerne anvender, ikke taler sammen med sundhedsplejens dokumentationsredskab. Dette kan blive en udfordring for samarbejdet på længere sigt, da begge faggrupper skal varetage familiens interesser og understøtte deres behov. Denne udfordring er ifølge projektlederen et opmærksomhedspunkt for det fremadrettede arbejde.

"Der var dialogbaseret samarbejde med hende [forløbskoordinator], og hun var god til at holde én opdateret, ift. hvor man var nået til... Men jeg er nødt til at sige, at den fine dialog ophørte med hende. (...) Når hun ikke var på afdelingen mere, glemte man lidt indsatsen igen." (Samarbejdspartner)

5.2 Erfaringer i Svendborg Kommune

I dette afsnit fremhæver vi de drivkræfter og barrierer, der knytter sig til fokuspunkterne i at udvikle og omsætte indsatsen i praksis i Svendborg Kommune. Boksen nedenfor opridser de mest centrale erfaringer.

Centrale erfaringer i Svendborg Kommune

- I forbindelse med indsatsens organisatoriske **rammer**, har det været en drivkræft at arbejde med forankringsmuligheder ved bl.a. at inddrage og dermed motivere de involverede parter fra indsatsens opstart. Det har dog været en barriere for indsatsen, at de organisatoriske rammer har været prioriteret højere end indsatsens praktiske udmøntning, som først i slutningen af projektperioden blev iværksat.
- Der er udviklet 2-3 spørgsmål med fokus på kronisk somatisk sygdom, som er blevet integreret i sundhedsplejerskernes eksisterende spørgeskemaer, hvilket understøtter en mere systematisk **opsporing** af målgruppen. En udfordring i opsporing har dog været at sikre et vedvarende fokus på målgruppen hos alle de relevante samarbejdspartnere undervejs, når indsatsen ikke har været 'i praksis'.
- Alle sundhedsplejersker har fået **opkvalificering** i de tre forskellige sygdomme, som patientforeningerne repræsenterer, og de oplever indsatsen relevant at integrere i deres eksisterende praksis, da de allerede arbejder helheds- og ressourceorienteret med familierne.
- Det har været en drivkræft for **det tværfaglige samarbejde**, at alle de involverede samarbejdspartnere har fået et øget kendskab til sundhedsplejerskernes faglighed og daglige arbejdsopgaver, da dette har medvirket til større videndeling bl.a. mellem sygehuset og sundhedsplejen. En anden drivkræft har været at involvere de tre patientforeninger, der har bidraget med værdifuld viden og været gode sparringspartnere undervejs. Dog har en barriere været, at foreningerne blev tildelt varierende økonomiske ressourcer, hvorfor der har været en vis ubalance i (forventningerne til) deres roller i samarbejdet.

5.2.1 Rammer for indsatsen

I Svendborg Kommune har man arbejdet på indsatsens organisatoriske forankring fra projektperiodens begyndelse. De første to år af projektperioden har projektledelsen valgt at tilrettelægge en større inddragende proces med de relevante samarbejdspartnere for at skabe fælles tilgang og forståelse af behov og roller. Som citatet i boksen viser, er prioriteringen af den organisatoriske implementering af indsatsen foretaget på baggrund af tidligere erfaringer med indsatser, der ophører så snart midlerne er brugt. Som led i processen blev der udarbejdet oplysningsmaterialer til både dagtilbud, skoler, praktiserende læger og øvrige afdelinger i kommunen med fokus på indsatsens formål og målgruppe.

"Folk er blevet projekttrætte. Man vil gerne involvere sig, men primært hvis der er en form for forankringspotentiale. Ellers bliver det for anstrengende." (Projektleder).

Ifølge samarbejdspartnere har indsatsen haft karakter af et udviklingsprojekt, da man har forsøgt at afdække behov og tendenser i kommunen og målrette indsatsen dertil. Udviklingen er foregået som et analysearbejde i højere grad end i praksis over for familierne, hvilket har haft fordele og ulemper. En af de udførende medarbejdere fortæller, at det har været bevidst at tænke indsatsen ind i den eksisterende praksis fra begyndelsen, da de ikke ønskede, at det skulle stoppe efterfølgende. Projektlederens fokus på den organisatoriske implementering er blevet positivt modtaget, da de udførende medarbejdere har fået mulighed for at bidrage med forslag til, hvordan indsatsen bedst integreres i deres praksis – og dermed i driftsorganisationen.

"Der har været stor imødekommenthed, og de [projektleder mv.] har taget dét ind, som vi har bidraget med. Men selvom det er fantastisk, at vi er kommet i mål, så gik vi længe og ventede på at komme i gang." (Samarbejdspart-)

Omvendt har nogle samarbejdsparter oplevet det som udfordrende, at den organisatoriske implementering har trukket ud, som citatet i boksen viser. Det tyder således på, at det at have investeret tiden i rammerne for indsatsen er en drivkraft, men det er også en udfordring at fastholde alle parter engagement.

5.2.2 Opsporing og rekruttering

Indsatsen i Svendborg Kommune er kendetegnet ved, at man har udviklet en række redskaber, der har bidraget til at opspore og rekruttere familier til indsatsen. Der er både udviklet en række ekstra spørgsmål, som indgår i sundhedsplejerskernes eksisterende spørgeskema ved ordinære hjemmebesøg og samtaler i overgang fra børnehave til indskoling. Derudover er der udviklet en handleguide til kommunens skoler og daginstitutioner samt guidelines til både sygehuset og de praktiserende læger, der klarlægger arbejdsgangen for at håndtere et barn/ung med kronisk somatisk sygdom og hjælper barnet og familien med at få den rette støtte. Ved at konkretisere arbejdsgangen og tilpasse vejledningen til de enkelte fagpersoner har hensigten været at fagpersoner i almenmiljøet i højere grad påtager sig en rolle i forhold til opsporing og rekruttering. Især i handleguiden, der er udarbejdet til skolerne, fremgår en række konkrete trin med dertilhørende ansvarlige, som således skaber strukturen for det videre forløb. I handleguiden er også opstillet en dagsorden for det netværksmøde, som der indkaldes til, og der opfordres til at udarbejde et *netværkskort*, der kortlægger familiens sociale ressourcer. Som citatet i boksen viser, opleves det som en drivkraft, at der er udviklet en række redskaber, der bidrager til at systematisere opsporingen til indsatsen.

"Hvis der kommer et kronisk sygt barn på min skole, er jeg meget bedre klædt på, da det hele er systematiseret. Før ville jeg ikke ane, hvor jeg skulle starte, og bruge krudt på at afdække hvem der kunne hjælpe hvornår. Der er handleguiden nu et mere konkret redskab, jeg kan bruge." (Udførende medarbejder)

Opsporingsredskaberne kan ikke stå alene men kræver, at indsatsen bliver kendt og 'blåstemplet' i de relevante organisationer. For at styrke kontakten til skolerne har projektlederen etableret et samarbejde med en patientforening for at koble sig på et eksisterende projekt – og den dertilhørende oplysningskampagne på skolerne – hvilket resulterede i, at viden om indsatsen blev bragt ud til lærerne.¹¹ Samarbejdspartnerne fortæller, at det kræver opbakning fra skolens ledelse at få synliggjort indsatsen på lærernes møder. Der har imidlertid været en del pres på skolerne i forbindelse med reformen, som har udfordret lærernes fokus på at opspore børnene/de unge. Familierne peger på, at skolens intranet med fordel kan anvendes til at gøre forældrene opmærksomme på projektet, sådan at kommunikationen går direkte til forældrene. På samme vis kan der etableres kontakt til forældre i dagtilbuddene via deres digitale kommunikationsplatforme. Derudover oplever forældrene det virkningsfuldt med plakater på opslagstavler i institutionerne, fordi det bliver synligt på anden vis end via samtale med de fagprofessionelle.

I enkelte tilfælde har opsporing og rekrutteringsprocessen været udfordret af, at indsatsen er igangsat forholdsvis sent i projektperioden. I den etablerede mentorordning i regi af Diabetesforeningen, blev de første mentorer først uddannet i februar 2016. Den kortvarige opsporings- og rekrutteringsperiode medvirkede til at rekrutteringen ifølge samarbejdspartnerne var yderst vanskelig, og at nogle samarbejdsparter trak sig fra samarbejdet, fordi de ikke fandt det realistisk at få tilstrækkeligt indblik i tilbuddets formål til at kunne forestå rekrutteringen. Dog lykkedes det Diabetesforeningen at rekruttere deltagere til ordningen via Facebook. Det tyder således på, at indsatsens sene implementering har udfordret rekrutteringen.

¹¹ For uddybning se midtvejsevaluering (Rambøll 2015).

5.2.3 Anvendte metoder og kompetencer

I Svendborg Kommune har man prioriteret at udvikle materialer til at opspore og sikre en sammenhængende indsats fremfor konkrete metoder i arbejdet med familierne, hvor der i høj grad trækkes på de metoder, sundhedsplejersken allerede anvender, fortæller projektleder og udførende medarbejdere. Nærværende afsnit handler således i højere grad om de *kompetencer*, som opleves relevante i indsatsen over for familierne, samt den rolle, som en forløbskoordinator bør indtage over for familierne.

Ser vi på de anvendte kompetencer i indsatsen, er der særligt høstet en række erfaringer vedr. tovholderrollen for familierne. På det indledende netværksmøde udvælges familiens tovholder, og projektleder og udførende medarbejdere peger på, at det er vigtigt, at de tilstedeværende har fokus på familiens behov og formår at få familien i tale, så det bliver tydeligt, hvordan familien kan støttes.

Som citatet viser, er det vigtigt at være eksplicit om hvem, der gør hvad. På nogle skoler er der allerede støttekontaktpersoner tilknyttet, som dermed er oplagte tovholdere for familierne. Dog fremhæver de udførende medarbejdere, at sundhedsplejerskerne også er oplagte tovholdere, fordi de har fulgt børnene fra de er helt små og dermed kender familien.

"En skolelærer skal ikke sørge for, at man kommer til kontrol på sygehuset – det er nærmere sundhedsplejersken. Men så kan man varetage forskellige funktioner, fx kan læreren sikre at det sociale og faglige fungerer i skolen." (Udførende medarbejder)

Der er en række kompetencer, som ifølge de udførende medarbejdere er afgørende for at kunne varetage tovholderfunktionen. De vigtigste kompetencer er; at kunne vinde familiernes tillid, at besidde solide koordineringskompetencer samt kende grænsen for egne kompetencer til at yde den rette støtte, herunder hvornår andre fagprofessionelle bør involveres. Sundhedsplejerskerne har typisk værdifuld indsigt i det kommunale system og er fortrolige med at koordinere indsatser for familier, hvor flere aktører er involveret. Desuden er det ifølge udførende medarbejdere vigtigt, at familiens tovholder har en forståelse for sygdommen og kan vejlede både barnet/den unges eventuelle skolelærer og familiens øvrige sociale netværk.

Sundhedsplejerskerne er blevet klædt på til at støtte og hjælpe familierne med at håndtere børn/unge med kronisk sygdom. Repræsentanter fra patientforeningerne fortæller, at de er blevet inddraget fra projektets start til at uddanne sundhedsplejerskerne ift., hvad der er værd at vide om de forskellige sygdomme, de konkrete symptomer herpå mv.. Derudover har sundhedsplejerskerne løbende kunnet tage kontakt til patientforeningerne ved spørgsmål.

Som beskrevet tidligere har forældrene kunne deltage i gruppeforløb, hvor forældre mødes for at dele erfaringer og skabe et netværk. Det første forældregruppeforløb blev varetaget af en sundhedsplejerske og en sagsbehandler, hvilket gav dårlige erfaringer grundet sagsbehandlerens myndighedsfunktion. Som citatet i boksen viser, brugte forældrene tiden med sagsbehandleren på at dele deres dårlige erfaringer med det kommunale system fremfor at dele personlige erfaringer med de øvrige forældre. Det blev således besluttet, at det gav bedre mening kun at involvere sundhedsplejersker som gruppeledere, da forældrene havde behov for at have mere 'neutrale' fagpersoner.

"Det var meget voldsomt, og familierne kom med den ene historie efter den anden, om hvor ufærdeligt systemet var. Vi blev nødt til at sige til forældrene, at sagsbehandleren ikke var der som repræsentant for systemet men rettere for at facilitere gruppen." (Udførende medarbejder)

Det tyder på, at man såvel i Svendborg som i Herning Kommune, har aktiveret mekanismen *opkvalificering af de fagprofessionelle*, i dette tilfælde sundhedsplejerskerne, inden for de forskellige

sygdomsgrupper. Sundhedsplejerskerne har også bidraget til at *uddanne familiens omgivelser* fx skolelærere og familiens netværk gennem netværksmøder og dialog med skolen efter familiens ønske. Derudover har man direkte arbejdet både med børnene med kronisk somatisk sygdom og deres søskende i gruppeforløb, hvorved der er sikret en *inddragelse af barnet/børnene* i håndteringen af sygdommen. Alle disse mekanismer fremhæves som virkningsfulde i arbejdet med at reducere social ulighed blandt familier med et kronisk sygt barn (jf. Rambøll, 2012).

5.2.4 Det tværfaglige samarbejde

Som beskrevet tidligere – herunder i midtvejsrapporten (2015) – har man i Svendborg Kommune fra projektets opstart lagt særlig vægt på samarbejdet med tre patientforeninger. Der har været afholdt møder og workshops for at sikre inddragelsen af foreningerne, hvilket de har oplevet som værdifuldt for deres ejerskab til projektet. De peger på, at det har været motiverende, at de har fået tildelt en defineret og afgrænset opgave i bl.a. at opkvalificere sundhedsplejerskerne, varetage en mentorordning (Diabetesforeningen) og give input til aktiviteter over for familierne. De udførende medarbejdere fortæller samtidig, at patientforeningernes deltagelse har medvirket til, at de har kunnet trække direkte på den nyeste viden relateret til kronisk sygdom.

Det har været en barriere for samarbejdet, at ressourcerne til foreningerne ikke er blevet fordelt ligeligt mellem foreningerne. En af foreningerne har fået tildelt markant flere midler, bl.a. fordi de skulle varetage en del af aktiviteterne også. Planen for aktiviteterne er dog blevet ændret undervejs, og foreningen iværksatte de aftalte aktiviteter senere i projektperioden end aftalt, hvilket skabte vanskeligheder både ift. rekruttering og samarbejde. Samlet set har samarbejdet med patientforeningerne overvejende været positivt i projektet i forhold til at styrke fagligheden i indsatsen til familier med et kronisk sygt barn. Det er samtidig en læring, at gennemsigtighed i og forventningsafstemning om anvendelsen af ressourcer er centralt for et gunstigt samarbejde.

Sundhedsplejerskerne peger på, at en barriere for det tværfaglige samarbejde har været, at lærere på skolerne men også familierne har vist sig at have et begrænset kendskab til sundhedsplejerskernes funktion og faglighed. De har derfor brugt indsatsen som en anledning til at oplyse om, hvordan sundhedsplejen kan bruges. Gennem projektet er sundhedsplejerskerne også blevet opmærksomme på, at de øvrige fagprofessionelle i kommunen har en opfattelse af, at sundhedsplejerskerne er mere oplyste om familierne, hvilket har skabt nogle uhensigtsmæssige forventninger til sundhedsplejerskerne om, at de fx vidste mere om barnets sygdomshistorik, end de gjorde. Derfor har oplysningsindsatsen fra sundhedsplejerskernes side bidraget til, at de nu modtager flere informationer fra især sygehuset, end de gjorde før, hvormed de bedre kan understøtte en sammenhængende og koordineret indsats over for den enkelte familie.

Hvor samarbejde med patientforeninger og fagprofessionelle i almenmiljøet primært har fungeret, har en barriere for en koordineret tværfaglig indsats været samarbejdet med de praktiserende læger og sygehuset. I løbet af projektperioden har man arbejdet mod at etablere en fast procedure, hvor barnets/den unges udskrivelsesbrev på diagnostidspunktet automatisk sendes fra OUH til sundhedsplejen. Dette har dog været vanskeligt at sikre grundet lovmæssige forhold om videndeling samt sygehusets opgave over for regionen og ikke kun familier fra den enkelte kommune. Der arbejdes på en løsning, hvor forældrene kan give samtykke til, at sundhedsplejersken modtager informationen direkte fra sygehuset. Derudover fremhæver samarbejdspartnere, at man med fordel kunne have haft et større fokus på at involvere sagsbehandlere i kommunalt regi, da de oplever, at indsatsen i høj grad har været centreret om sygdomsperspektivet og i mindre grad om sociale forhold.

5.3 Erfaringer fra Greve Kommune

I dette afsnit fremhæver vi de drivkræfter og barrierer, der knytter sig til fokuspunkterne i at udvikle og omsætte indsatsen i praksis i Greve Kommune.

Boksen nedenfor opridser de mest centrale erfaringer.

Centrale erfaringer i Greve Kommune

- I forbindelse med indsatsens organisatoriske **rammer** har indsatsens fokus på en overset målgruppe skabt motivation hos de involverede parter, bl.a. fordi den har udfyldt 'et hul' i den eksisterende tilbudsvifte. En barriere for at bevare fokus på indsatsen har dog været, at indsatsen ikke er blevet fast etableret og integreret i de eksisterende rammer, men i højere grad er integreret hos udvalgte personer.
- Uddeling af informationsmaterialer på skoler og i dagtilbud har været en drivkraft for henvisninger fra familierne selv. Udfordringer med at **opsøre og henvise** familier til indsatsen, kan handle om en uklar definition af *tidlig opsporing*, der opfattes som opsporing inden diagnostidspunktet i højere grad end opsporing af familier, der har vanskeligt ved at håndtere barnets sygdom.
- Den **sundhedsplejefaglige baggrund** opleves som en vigtig drivkraft i arbejdet som familiens koordinator, da sundhedsplejersken har viden om sygdomme og sundhedsvæsenet, indblik i det kommunale system samt rig erfaring med at arbejde med familiens trivsel og mestring i hverdagen. En barriere for sundhedsplejerskens funktion er dog at afgrænse ansvar og rolle over for familien og især over for familiens praktiserende læge og ikke påtage sig et ansvar, der ligger andetsteds.
- Det har været en drivkraft for **det tværfaglige samarbejde** at involvere forholdsvis højtstående repræsentanter fra sundhedsvæsenet, kommunen (sundhedsplejen) og de praktiserende læger fra indsatsens opstart, da det har bidraget til ejerskab og involvering samt

5.3.1 Rammer for indsatsen

Ser vi indledningsvis på, hvordan indsatsen i Greve Kommune spiller sammen med den hidtidige praksis på området for kronisk syge børn, fremhæver både de udførende medarbejdere og projektlederen, at indsatsen i høj grad udfylder et hul i den kommunale tilbudsvifte. Fra projektets start har motivationen for at bidrage til indsatsen således været høj for alle involverede parter.

Som tidligere beskrevet er indsatsen implementeret som del af sundhedsplejerskens funktion og rolle, hvilket sundhedsplejerskerne oplever som både meningsfyldt og relevant, som citatet i boksen viser. Dog oplever projektsundhedsplejerskerne endnu ikke, at indsatsen er præsent hos deres kolleger i sundhedsplejen eller hos samarbejdspartnerne, hvorfor de oplever at have fået en funktion, som 'indpisker' hos deres kolleger, så de sikrer et vedvarende fokus på indsatsen.

"Det [indsatsen] passer rigtig godt med det, vi allerede gør ift. hjemmebesøg og familiefokus. Meningen med sundhedsplejen er jo, at vi kommer rundt om mange ting hos den enkelte familie. Ikke kun sundhed og sygdom men også private sager og trivsel i familien generelt." (Udførende medarbejder)

5.3.2 Opsporing og rekruttering

På tværs af de interviewede udførende medarbejdere og samarbejdspartnere gives udtryk for en forståelse af, at tidlig opsporing er tidlig, når opsporingen sker på diagnosetidspunktet, hvor der er mulighed for på forebyggende vis at foregribe nogle af de problematikker, som familien potentielt vil opleve i forhold til at håndtere sygdommen. Selvom denne målgruppe er højest prioriteret, oplever flere medarbejderne og ledere i projektet også, at der opspores familier, hvor børnene/den unge har haft diagnosen i længere tid. De peger således på, at indsatsen i høj grad ligeledes har sin berettigelse i forhold til denne målgruppe, fordi der over tid kan være opstået udfordringer i familien, som fx langtidssygemelding, parforholdsproblematikker og/eller raske søskende, der mistrives, som indsatsen kan være med til at afhjælpe og reducere gennem de tilbud, indsatsen omfatter.

De udførende medarbejdere og lederne i projektet har oplevet en udfordring i at klæde fagprofessionelle i skoler og dagtilbud på til at bidrage til opsporingen. Der er en oplevelse af, at tidlig opsporing handler om at opspore børn og unge, inden de får stillet diagnosen, og her peger projektlederen på, at både pædagoger og skolelærere af gode grunde ikke kan bidrage hertil, da de ikke er uddannet i at observere symptomer på sygdomme. Dog har både lærere og pædagoger fået viden om indsatsens formål, og hvem de skal kontakte, hvis de har et barn/ung med en kronisk somatisk sygdom. Det er således i højere grad lykkedes at rekruttere familier, hvor barnet eller den unge har diagnosen og har behov for støtte til at håndtere den.

Der er kommet et begrænset antal henvisninger fra de praktiserende læger og fra børneafdelingen på sygehuset. Under projektperioden har der dog været stort fokus på at inddrage sygehuset i samarbejdet om indsatsen bl.a. ved brug af case-beskrivelser om en familie med et barn med kronisk somatisk sygdoms forløb. Sygehuspersonalet har haft mulighed for at drøfte casen og blive klogere på både indsatsens formål samt deres rolle heri. De involverede parter, herunder læger, sundhedsplejersker mv. lægger ikke skjul på, at det har været vanskeligt at etablere et bæredygtigt samarbejde til at understøtte en fast rekrutteringsprocedure på diagnosetidspunktet (uddybes i afsnit 5.3.4 om det tværfaglige samarbejde), hvilket bl.a. skyldes manglende kommunikation mellem især de praktiserende læger og sundhedsplejerskerne. En drivkraft for opsporing og henvisning fra de praktiserende læger har dog været de tilfælde, hvor sundhedsplejerskerne har besøgt de enkelte klinikker og oplyst lægerne direkte om formålet med indsatsen samt givet dem foldere målrettet familierne. På sygehusets børneafdeling er opsporingen primært blevet varetaget af én af sygeplejerskerne, der har sikret henvisning til projektet, mens de øvrige ansatte har haft svært ved at bevare fokus på indsatsen i en travl hverdag med familier fra hele regionen og ikke kun Greve Kommune.

Familierne fremhæver, at man med fordel kunne indføre faste arbejdsgange, hvor familien automatisk henvises til tilbuddet af lægen eller på sygehuset og derefter selv kan takke nej, hvis det ikke er relevant. Familierne har oplevet det som udfordrende, at de praktiserende læger ikke altid har haft kendskab til projektet, hvorfor familien på eget initiativ har taget kontakt til sundhedsplejen. Som citatet i boksen viser, opleves det som en barriere i indsatsen, at opsporingen ikke sker som en systematisk og integreret del af arbejdet hos især den praktiserende læge og på sygehuset.

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

5.3.3 Anvendte metoder og kompetencer

I Greve Kommune har projektsundhedsplejerskerne primært arbejdet med familierne i individuelle forløb, hvor de tager udgangspunkt i familiens specifikke behov. De tillægger således dialogen med familien stor betydning og arbejder med at sikre en klar forventningsafstemning om, hvilken støtte de kan bistå familien med, hvilket citatet i boksen illustrerer. Hvis familien fx ønsker hjælp til at afklare og forbedre deres finansielle situation eller deres boligsituation, vil sundhedsplejersken involvere andre fagprofessionelle.

"Vi skal være tydelige om, hvad vi kan og ikke kan. Familierne henvises videre i det kommunale system, hvis ikke det er vores område. Men vi vil selvfølgelig gerne understøtte en god proces for familien, så vidt det er muligt." (Udførende medarbejdere)

At afgrænse rolle og funktion har særligt været en udfordring i forhold til enkelte etniske minoritetsfamilier, hvor der har været behov for omfattende støtte – både i forhold til at forstå sproget, det danske system, hjælp til jobsøgning, økonomi og bolig. Her har der været risiko for, at sundhedsplejersken fik en funktion som støttekontaktperson for familien, hvilket hverken kompetencer eller ressourcer rækker til.

I forhold til relevante kompetencer i indsatsen, oplever de udførende medarbejdere, at det er vigtigt at kunne skabe en relation til familien og tage sig tiden til at opbygge tillid. Dernæst er det vigtigt med indsigt i familiedynamikker og sygdomsperspektivet, hvorfor sundhedsplejersker er yderst egnede til at varetage rådgivningen over for familier med kronisk syge børn og unge. I forlængelse heraf understreger en af samarbejdspartnerne, at familierne typisk har behov for hjælp til det psykosociale fremfor det fysiske, hvilket netop er sundhedsplejerskernes styrke. Familierne understreger selv, at de vigtigste kompetencer for dem er at blive mødt af én, der lytter til dem samt har solid viden om selve sygdommen og håndteringen af denne. Derudover fortæller familierne også, at sundhedsplejersken opleves mindre 'farlig' sammenholdt med fx en familieterapeut eller sagsbehandler, fordi familierne er vant til at invitere sundhedsplejersken ind i deres hjem.

I Greve Kommune har man især haft fokus på at *inddrage familien i eget forløb* via sundhedsplejerskernes besøg i *hjemlige omgivelser*, hvilket er indkredset som en virkningsfuld mekanisme, i litteraturkortlægningen (2012). Familierne har fået *løbende sparring* som del af indsatsen, hvilket bl.a. er en mekanisme, der adresserer kerneproblematikker som fx 'health illiteracy'.¹² I Greve indgår en række familier med etnisk minoritetsbaggrund. Det tyder på, at sundhedsplejerskerne har arbejdet med at aktivere en *kulturel tilpasning* gennem hjemmebesøg, hvor de bl.a. har hjulpet forældrene med at forstå skiftlige henvendelser fra sygehuset og ageret sparringspartner og talerør for familierne ved besøg på sygehuset. Litteraturkortlægningen indkredser også denne tilgang som en virkningsfuld mekanisme i arbejdet med familier med et barn med kronisk somatisk sygdom.

5.3.4 Det tværfaglige samarbejde

I Greve Kommune har man etableret en projektorganisering med både en styregruppe og en arbejdsgruppe, som i den første del af projektperioden havde en betydningsfuld rolle i forhold til at sikre et godt tværfagligt samarbejde og derigennem understøtte fremdriften i indsatsen. Flere af aktørerne i styregruppen skrev både projektansøgningen samt ansatte i fællesskab projektlederen for indsatsen, hvilket medvirkede til et stort tværfagligt engage-

Der gik lang tid mellem møderne til sidst, og dem der sad med var ikke altid lige relevante – for at tale om engagerede. Og så blev det aflyst et par gange...",
(samarbejdspartner)

¹² Begrebet 'health illiteracy' dækker over forældrenes vanskeligheder med at læse og forstå sundhedsinformation, samtræffe beslutninger ud fra informationen i forhold til barnets behandling og følge behandlingsinstruktioner.

ment fra indsatsens opstart. Der var indlagt faste mødeaftaler og hyppig kommunikation i grupperne og på tværs, men i løbet af projektperioden er grupperne blevet gradvist afkoblet fra implementeringen af indsatsen, fortæller både projektleder og samarbejdspartnerne. Flere af aktørerne fremhæver aflysninger af møder og manglende engagement fra enkelte aktører, som en barriere for at bevare fokus på indsatsen. Som citatet i boksen viser, har flere af samarbejdspartnerne oplevet et svingende engagement fra de involverede aktører, hvilket smittede negativt af på øvrige deltagende parter.

Derudover fortæller en samarbejdspartner, at styregruppen kun i begrænset omfang har været involveret i indsatsens udvikling og praktiske udmøntning, hvilket har været en barriere for gruppens aktive deltagelse. Derfor valgte tre repræsentanter fra henholdsvis sundhedsplejen, de praktiserende læger og sygehuset at etablere et mindre *tværsektorielt samarbejdsforum* med henblik på at samarbejde mere direkte om at udvikle indsatsen. Alle tre parter fandt samarbejdet givtigt i forhold til at få øget kendskab til hinandens funktioner og kompetencer samt til at komme tættere på selve indsatsen. Dog oplevede gruppen ikke en direkte mulighed for at influere arbejdsgruppen til at videreudvikle indsatsen i praksis, da deres forslag sjældent blev omsat til praksis, hvilket med tiden blev demotiverende for gruppen.

De udførende medarbejdere fortæller, at samarbejdet med de forskellige samarbejdspartner har været vidt forskelligt. I første del af projektperioden var det en udfordring for sundhedsplejerskerne at finde den rette ansvars- og rollefordeling med de øvrige kommunale afdelinger, fx handikaprådgivningen i kommunen. De udførende medarbejdere fortæller dog, at samarbejdet er blevet markant bedre undervejs i projektperioden, hvilket bl.a. skyldes, at fagpersoner fra kommunens forskellige afdelinger er blevet inviteret med og inddraget i de familieaftenener, der har været afholdt. Således har de fået mere direkte indblik i indsatsens formål og indhold og dermed også i deres egen såvel som indsatsens funktion over for familierne.

Samarbejdet med sygehuset opleves delvist positivt, som citatet i boksen viser. Som medarbejderen italesætter, skyldes udfordringer ved samarbejdet bl.a. arbejdsgange på sygehuset, hvilket fx handler om, at de ansatte på sygehuset skal forholde sig til familier fra hele regionen og ikke kun Greve Kommune.

"Med positive briller er der sket en lille udvikling. De husker, at vi er der. Men jeg tror, at der er arbejdsgange, der gør, at det også smutter. Initiativet kommer klart fra os." (Udførende medarbejder)

Som nævnt tidligere er der ikke etableret samarbejde med alle kommunens praktiserende læger i forbindelse med indsatsen. De udførende medarbejdere oplever, at det har været svært at engagere de praktiserende læger, mens praksiskon-sulenten vurderer, at manglende henvisninger fra de praktiserende bl.a. skyldes, at det har været vanskeligt at forklare lægerne indsatsens formål og sikre lægerne, at de blev inddraget i familiens forløb i indsatsen. Der har været en skepsis fra lægernes side omkring indsatsen og især rollefordelingen mellem sundhedsplejerske og lægen, og enkelte af lægerne har haft en oplevelse af, at deres faglige grænseflade blev overtrådt af sundhedsplejerskerne. En barriere har været at betragte de praktiserende læger som én samlet gruppe fremfor individuelle aktører, der hver især har haft behov for information og involvering – bl.a. for at sikre opsporing og opfølgning på indsatsen. Praksiskon-sulenten har haft en vanskelig funktion med at nå ud til alle lægerne, og indsatsen er i høj grad blevet én blandt mange, som lægerne skulle henvise til.

5.4 Tværgående sammenfatning

I dette afsnit belyser vi de tværgående centrale erfaringer, som de tre projektkommuner har gjort sig i forbindelse med at omsætte indsatsen i praksis. Afsnittet er således en sammenfatning af de ovenstående erfaringer, og der refereres ikke specifikt til de interviewpersoner, der har ytret sig.

Erfaringerne knytter sig til de fire temaer: Rammer for indsatsen, opsporing og rekruttering, metodebrug, samt tværfagligt samarbejde.¹³

5.4.1 Centrale erfaringer med rammer for indsatsen

I alle tre projektkommuner oplever man arbejdet med indsatsen og indsatsens målgruppe som yderst relevant. Det overordnede fokus på at understøtte en tidlig indsats og forebyggelse af senere vanskeligheder og social ulighed oplever alle adspurgte aktører som motiverende. Projektkommunerne har haft en oplevelse af, at indsatsen har udfyldt 'et hul' i den eksisterende kommunale tilbudsvifte og har sat fokus på en målgruppe, der tidligere har været overset. Indsatsernes mål om at skabe et sammenhængende forløb for familierne har stemt godt overens med alle tre kommuners ønske om at arbejde helhedsorienteret og inddragende og sætte familierne (borgerne) i centrum i det kommunale arbejde.

Organisatorisk forankring hos sundhedsplejen er en drivkraft

Alle tre projektkommuner har forankret indsatsen hos sundhedsplejen, hvilket bl.a. skyldes, at sundhedsplejens eksisterende faglighed, tilgang til familierne og konkrete praksis har været i tråd med indsatsens formål, mål og målgruppefokus. Det kan således være en drivkraft at implementere indsatsen hos en faggruppe, der kan integrere indsatsen direkte i deres praksis (evt. suppleret af opkvalificering).

5.4.2 Centrale erfaringer med opsporing og rekruttering

Der har været forskellige forståelser af tidlig opsporing i de tre projektkommuner, hvilket bl.a. skal ses i lyset af, at opsporing ikke er entydigt defineret i opdraget ift. om der var tale om tidlig opsporing af sygdommen, eller om tidlig opsporing af håndteringen af sygdommen.

Sygehus og praktiserende læger har spillet en rolle i opsporing og rekruttering til indsatsen

Det har været en drivkraft for de tre projektkommuner at få en tættere dialog med børneafdelingen på sygehusene, da dette bl.a. har bidraget til at flere børn og unge er blevet henvist til indsatsen. En barriere for henvisningen af målgruppen fra børneafdelingen på sygehusene, har bl.a. været, at sygehusene favner alle børn og unge i regionen, mens projektets målgruppe er børn og unge fra de specifikke projektkommuner. Det har også været en barriere at dele viden mellem sygehusene og fx sundhedsplejerskerne, som bl.a. kan styrkes ved at formalisere kontakten omkring udskrevne børn fra hospitalet, således at sundhedsplejen eller anden relevant fagperson altid adviseres, når der er et barn med kronisk somatisk sygdom. På samme vis har indsatsen været en drivkraft for et styrket kendskab mellem de praktiserende læger og især sundhedsplejen. Dog har en barriere været at henvende sig til den samlede gruppe læger gennem praksiskonsulenten, fremfor at have en direkte kontakt til hver enkelt praktiserende læge. Den personlige kontakt er således afgørende for at sikre samarbejdet om opsporing.

Det er en drivkraft at systematisere opsporingen ved at integrere den i eksisterende praksis

I alle tre projektkommuner har man arbejdet med oplysningsmaterialer i form af fx foldere eller plakater, der kan understøtte viden om indsatsen hos relevante samarbejdspartnere, der skal forestå både opsporing og rekruttering. Projekterne oplever det virkningsfuldt at systematisere opsporingen fx ved at integrere 2-3 spørgsmål i sundhedsplejerskernes spørgeguides om kronisk sygdom, som man har gjort i Svendborg Kommune, og derigennem opspore børn og unge.

En afgrænset målgruppe har været en drivkraft for opsporing og henvisning til indsatsen

Projektkommunerne oplever det som en drivkraft at have målgruppens forskellighed i fokus under opsporing. Eksempelvis ved at inddrage medarbejdere i socialt udsatte boligområder, der kan understøtte opsporing af fx etniske minoritetsforældre gennem besøg eller oplæg, og/eller udvikle oplysningsmaterialer (plakater, foldere mv.) på forskellige sprog samt placere det hos almen-

¹³ For flere relevante erfaringer se midtvejsevalueringen (Rambøll 2015).

miljøet omkring familierne, som dermed selv kan henvende sig til indsatsen. I alle tre projektkommuner har man fundet det virkningsfuldt med et specifikt fokus på familier med et kronisk sygt barn eller ung, da det har understøttet et fokus for indsatsen. Dog har alle tre projektkommuner valgt at sætte fokus på *alle* familier med kronisk syge børn fremfor udelukkende et fokus på udvalgte sygdomsgrupper og/eller kun socialt udsatte familier, da mange af de samme udfordringer gjorde sig gældende på tværs af familierne, og indsatsen kunne justeres til den enkelte familie via forløbskoordinatoren.

5.4.3 Centrale erfaringer med anvendte metoder og kompetencer

På tværs af de tre projektkommuner har man oplevet det positivt med en opmærksomhed på familien som helhed og alle familiemedlemmernes behov i fx den afklarende samtale. Derigennem har familierne fået tilrettelagt en målrettet og meningsfuld indsats. Man har bl.a. sikret et fokus på familiens ressourcer og behov gennem specifikke metodiske tilgange, der ikke tager udgangspunkt i kommunens eksisterende tilbud men derimod i familiens situation. Det tyder således på, at alle projektkommuner har formået at aktivere mekanismen vedrørende *inddragelse i behandling og empowerment-tilgang*, som hver især bl.a. kan være virkningsfulde overfor familier, der har 'health illiteracy' eller vanskelighed med at kommunikere med sundhedsvæsenet (Rambøll, 2012).

Kendskab til sygdomme og familiens dynamikker opleves som en drivkraft i indsatsen

Projektkommunerne har oplevet det som en drivkraft, at familiens tovholder/koordinator har haft indblik i sygdomsperspektivet via en sundhedsfaglig baggrund, da vedkommende dermed har haft en dybere forståelse for familiens udfordringer i hverdagen fx med anvendelse af medicin og barnets/den unges begrænsninger samt dialogen med sundhedsvæsenet. Hertil har projektkommunerne gjort sig negative erfaringer med, at indsatsen varetages af fx en sagsbehandler, da dette har været en barriere for at opbygge et tillidsfuldt forhold mellem koordinator og familie grundet sagsbehandlerens myndighedsudøvelse.

Det kan være en fordel at sikre afgrænsning af tovholders funktion

Projektkommunerne har dog også erfaret, at en funktion som koordinator nemt kan gribe om sig, hvorfor det er vigtigt at rollen og ansvaret afgrænses og forventningsafstemmes med den enkelte familie. Familien skal opleve en tillid til koordinatoren, men det er også vigtigt, at familien understøttes i at kunne håndtere hverdagen på egen hånd.

5.4.4 Centrale erfaringer med det tværfaglige samarbejde

Projektkommunerne har involveret en lang række samarbejdspartnere undervejs og har oplevet det fordelagtigt løbende at genoverveje både samarbejdspartnere og samarbejdets form, da det kan være relevant med nye aktører undervejs og med afprøvning af andre former for kommunikationskanaler til nogle samarbejdspartnere.

Kendskab til de involverede personers faglighed og arbejdsmæssige kontekst er en drivkraft

Det opleves som en drivkraft i alle tre projektkommuner, at de involverede aktører får kendskab til hinanden bl.a. ved at få ansigt på hinanden og have en hyppig dialog om deres faglighed såvel som ansvar overfor familierne. Både skoler, dagtilbud og praktiserende læger kan med fordel besøges og oplyses om indsatsens eksistens hver især fremfor gennem én overordnet repræsentant, da denne typisk ikke har mulighed for at sikre, at alle fx skoler er informeret om indsatsens eksistens.

Samarbejdet i forbindelse med indsatsen understøttes af videndeling mellem de involverede parter, hvilket kan vanskeliggøres af de forskellige dokumentationssystemer og lovgivningsmæssige retningslinjer. Det opleves derfor vigtigt, at italesætte den arbejdsmæssige kontekst, som de involverede hver især befinder sig i overfor hinanden, for at afstemme forventninger. Hertil har flere aktører på tværs af de tre projektkommuner overvejet, hvordan der sikres klare kommuni-

kationsveje mellem de involverede samarbejdspartnere omkring familien. Det er en vigtig drivkraft for at etablere et sammenhængende forløb for familierne.

Det er en drivkraft at forankre det tværfaglige samarbejde i organiseringen af indsatsen (fremfor hos de enkelte fagpersoner i indsatsen)

På tværs af de tre projektkommuner har man erfaret, at der som oftest er enkelte fagpersoner, der har et ansvar og/eller udviser særligt engagement for at implementere indsatsen i praksis, hvilket kan være en fordel undervejs, da en ansvarlig for indsatsen kan være en drivkraft. Samarbejdet risikerer dog at blive (for) personbåret, når de samme personer varetager og engagerer sig i indsatsen, hvorfor det er yderst sårbart, hvis vedkommende siger op eller mister engagementet. Man kan derfor med fordel forsøge at forankre samarbejdet organisatorisk i højere grad, så det ikke hviler på enkelte repræsentanter fra de involverede parter, men i højere grad hviler på den samlede gruppe af fagpersoner involveret – herunder især ledelsen i de forskellige afdelinger, sektorer og organisationer.