

Til
Sundhedsstyrelsen

Dokumenttype
Midtvejsrapport

Dato
November, 2015

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

MIDTVEJSRAPPORT



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

1.	INDLEDNING	1
1.1	Rapportens datagrundlag	1
1.2	Rapportens opbygning	2
2.	SAMMENFATNING OG PEJLEMÆRKER FOR DET FORTSATTE PROJEKTFORLØB	3
2.1	Status på implementeringen og foreløbige resultater	3
2.2	Pejlemærker for det videre projektforsløb	3
3.	HVORDAN ER INDSATSERNE TILRETTELagt?	5
3.1	Organisering og centrale aktører	5
3.2	Målgruppen	6
3.3	Forløbsbeskrivelser af indsatser overfor familierne	7
4.	DE FORELØBIGE ERFARINGER MED AT OMSÆTTE INDSATSERNE I PRAKSIS	14
4.1	Erfaringer i Herning kommune	14
4.2	Erfaringer i Svendborg Kommune	16
4.3	Erfaringer i Greve Kommune	17
4.4	Tværgående sammenfatning	19
5.	DE FORELØBIGE RESULTATER OG PERSPEKTIVER FOR FORANKRING	21
5.1	Resultater på organisatorisk niveau	21
5.2	Resultater for familierne	22
5.3	Perspektiver for forankring	23

1. INDLEDNING

Forskning viser, at det er en udfordring at reducere den sociale ulighed i sundhed, når det kommer til arbejdet med sundhedsfremme, forebyggelse og behandling. Dette har derfor været et gennemgående indsatsområde fra regeringens "Folkesundhedsprogram 1999-2008" og frem til satspuljeaftalen på sundhedsområdet for 2012-2015. Som led i aftalen er der i 2013-2016 afsat midler til at gennemføre projekter i kommunalt og regionalt regi med fokus på indsatser til at styrke håndteringen af børn og unge med kronisk sygdom. Tre kommuner fik bevilget midler fra satspuljen til at iværksætte projekter med fokus på indsatsen overfor børn og unge med kronisk somatisk sygdom. Det drejer sig om Greve, Svendborg og Herning Kommune.

Formålet med projekterne har været at udvikle en effektiv indsats i alle faser af barnets/den unges sygdomsforløb, hvor fokus er på hele barnets sundhedsmæssige og psykosociale situation. Projekterne skal således omfatte både indsatser, der vedrører det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde mellem sundhedsvæsenet og det sociale område, samt indsatser, der støtter barnet og dets forældre i at håndtere barnets sygdom. Et vigtigt element i projekterne er at inddrage både barnet og forældrene i den indsats, der skal ruste dem til at håndtere barnets sygdomsforløb.

Overordnet set er projektkommunerne blevet stillet den opgave, at de udviklede indsatser skal understøtte følgende fire formål:

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. Optimere 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.

De tre projektkommuner har nu været i gang i ca. to år fra efteråret 2013 til efteråret 2015. Denne midtvejsrapport har to formål:

- At indkredse og beskrive, hvordan de iværksatte indsatser konkret er tilrettelagt, herunder hvilke faser, grundkomponenter og trin, de består af.
- At belyse projektkommunernes foreløbige erfaringer med at implementere og anvende indsatsen med henblik på at pege på centrale drivkræfter og barrierer for den videre udvikling og implementering af indsatserne.

1.1 Rapportens datagrundlag

Rapporten er baseret på et heldags casebesøg i den enkelte projektkommune ultimo august/primo september 2015. Herudover inddrages viden fra projektkommunernes egne statusrapporter fra februar 2014, samt de to seneste netværksmøder med projektansvarlige i kommunerne i henholdsvis oktober 2014 og juni 2015.

Under hvert af de tre casebesøg gennemførte vi tre semistrukturerede interviews med:

1. *Projektleder:* Varetager koordinering og er ansvarlig for projektets fremdrift mv.

2. *Udførende medarbejdere:* Dvs. de medarbejdere, der udfører indsatsen overfor målgruppen i praksis, og som derfor har den direkte kontakt til familierne (fx sundhedsplejerskerne, forløbskoordinatoren og andre).
3. *Samarbejdspartnerne:* De centrale aktører, der har en rolle i forhold til at understøtte indsatsen, men ikke er direkte udførende i indsatsen. De befinder sig typisk på et koordinerende og ledelsesmæssigt niveau af indsatsen eller kan være et centralt led i rekrutteringen til indsatsen blandt frontpersonalet i dagtilbud og skoler.

I interviewet med projektleder var fokus på rammerne for indsatsen, koordinering af indsatsen, det tværfaglige samarbejde og resultater på organisatorisk niveau, mens interviewet med udførende medarbejdere fokuserede på indsatsens konkrete tilrettelæggelse samt på resultater for familierne. I interviewet med samarbejdspartnerne var fokus især på deres forståelse af indsatsens formål, deres egen opgave i forhold til at understøtte formålet, samt deres oplevelse af projektets betydning for den tværfaglige koordinering og det tværfaglige samarbejde.

1.2 Rapportens opbygning

Rapporten er struktureret på følgende måde:

- *Afsnit 1* sammenfatter rapportens resultater samt udledte pejlemærker for implementeringen i det fortsatte projektforsløb.
- I *Afsnit 2* beskriver vi rammen for projektkommunernes indsatser, og hvordan udviklede indsatsforsløb målrettet børn og forældre konkret forløber.
- *Afsnit 3* belyser de enkelte projektkommuners erfaringer med at anvende og implementere indsatsen i praksis, samt de drivkræfter og barrierer de har oplevet for implementeringen i forbindelse med a) rekruttering af familier, b) brugen af de valgte metoder og faglige kompetencer, samt c) tværfagligt samarbejde omkring indsatsen.
- Det afsluttende *Afsnit 4* belyser interviewdeltagernes oplevelser af de foreløbige resultater af indsatsen på både organisatorisk niveau samt i forhold til målgruppen – dvs. udbyttet for de deltagende familier. Derudover belyses projektkommunernes foreløbige perspektiver for forankringen af de udviklede indsatser.

2. SAMMENFATNING OG PEJLEMÆRKER FOR DET FORTSATTE PROJEKTFORLØB

I dette kapitel sammenfatter vi først de tre projektkommuners nuværende status for implementeringen og de foreløbige resultater af indsatserne. Efterfølgende opridser vi fremadrettede pejlemærker i forhold til opsporing og rekruttering, metodebrug og faglige kompetencer samt tværfagligt samarbejde.

2.1 Status på implementeringen og foreløbige resultater

Samlet peger casebesøgene på, at alle tre projektkommuner har udviklet og iværksat tværfaglige tiltag i forbindelse med projektet. Selve indsatserne overfor familierne er implementeret i Greve og Herning Kommune. I Svendborg er der gennemført kompetenceudvikling for alle frontpersonaler, mens selve indsatsen overfor målgruppen af forældre og børn ikke er implementeret endnu. Fokus på den tværfaglige koordinering for familier med børn med kronisk somatisk sygdom opleves meningsfuld for alle involverede aktører, der alle taler om en velvilje og et ønske om at sikre et godt tværfagligt samarbejde. Målgruppen for projektet opleves hensigtsmæssig, da afgrænsningen har bidraget til en klar 'retning' på indsatsen.

På nuværende tidspunkt har indsatserne medført en række foreløbige resultater på organisatorisk niveau samt for de deltagende familier. I hver projektkommune oplever aktørerne en styrket indsigt i hinandens faglighed, hverdag og udfordringer, hvilket har afhjulpet en række fordomme og skabt et bedre samarbejde på organisatorisk niveau. Projektet har også medvirket til at nye former for samarbejde er blevet etablerede, fx mellem kommune og patientforeninger, og mellem kommune og hospitaler. Dette er samarbejder, der potentielt kan eksistere efter projektperiodens udløb. De familier, der har deltaget i indsatsen i Greve og Herning Kommune, finder ifølge udførende medarbejdere indsatsen udbytterig. Ud over at få viden om og hjælp til at navigere i både det kommunale system og sundhedssystemet, så får familierne ifølge udførende medarbejdere også konkrete værktøjer til og måder hvorpå, de kan mestre hverdagen.

Indsatserne har således medført en række foreløbige, positive resultater – men indsatserne er vidt forskellige steder i implementeringen, og der kan identificeres en række implementeringsfaktorer, der har vist sig at have en betydning for, hvordan indsatsen implementeres og praktiseres i kommunerne. Disse faktorer er skitseret nedenfor i form af pejlemærker for det videre projektforsløb.

2.2 Pejlemærker for det videre projektforsløb

Nedenfor er angivet nogle af de centrale pejlemærker for implementeringen af indsatserne, som interviewene har peget på:

Opsporing og rekruttering kræver opmærksomhed og prioritering hos samarbejdspartnere

I alle tre projektkommuner kan familierne henvises til indsatsen via mange forskellige aktører. Det er derfor essentielt, at projektleder og medarbejdere kontinuerligt gør opmærksom på projektets formål og målgruppe for at sikre, at projektet prioriteres i en travl hverdag på fx børneafdelingen på hospitalet. Dette kan ske gennem deltagelse på personalemøder, fysisk tilstedeværelse på forskellige afdelinger i kommunen og på hospitalet, eller ved at rekruttere fagpersoner, der vil agere 'ambassadører' for projektet på hospital, i boligområder eller på skolerne. Gennem disse initiativer sikres en øget opmærksomhed på projektet hos aktører, der spiller en afgørende rolle i opsporing og rekruttering af familier til indsatsen.

Erfaring med og kendskab til målgruppens situation har en positiv virkning

Familierne kan deltage i gruppeforløb i alle tre projektkommuner. Ifølge de udførende medarbejdere er det af stor betydning, at familierne møder andre familier i en lignende situation, da deres problemer derved normaliseres og følelsen af usikkerhed mindskes. Det kan således både være familier, hvor barnet netop har fået en diagnose, eller det kan være mere erfarne forældre, der deler deres viden om, hvordan en hverdag kan fungere. Det samme gælder forløbskoordinatoren,

der har en ekstra fordel, hvis han/hun kender familiens situation i forvejen. Her har især sundhedsplejerskerne en fordel i relationen til familien, da sundhedsplejerskerne har erfaring med at besøge familier i hjemmet – og at navigere i 'det private rum' – hvilket medvirker til, at en tryk og tillidsfuld relation hurtigt etableres.

Fortsat behov for differentieret indsats og vekselvirkning mellem teori og praksis

Familiernes komplekse situationer fordrer en differentieret indsats, der er tilpasset den enkelte familie. Det kan derfor være en fordel at anvende en metode, der hjælper til at afdække familiernes behov, så indsatsen kan tilpasses hertil frem for at planlægge en indsats, inden man kender til familiernes behov. I familieforløbene i Herning Kommune inddrages eksempelvis forskellige fagpersoner, der hver især kan bidrage med at lære familierne at mestre både det psykiske og sociale ud fra hvilke behov de har, og som både har fokus på forældrenes indbyrdes relation, forældre-barn-forholdet og søskendeforhold. Ved at hjælpe familierne med det de oplever vanskeligt i deres hverdag, kan det have en positiv virkning på hele familiens situation – og derigennem også på det kronisk syge barns trivsel og udvikling.

Styregruppens engagement og etablering af fælles mål er af stor betydning

Det kan være en stor drivkraft, hvis styregruppen (såvel som arbejdsgruppen) mødes ofte, både for at håndtere eventuelle opståede udfordringer, men også for at genbesøge projektets mål og sikre en fælles retning på tværs af fagligheder. Det er vigtigt, at diskussioner er praksisnære og konkrete, så de kan overføres til egentlige forbedringer af indsatsen. Det kan fx sikres ved at drøfte udvalgte cases i indsatsen, som hjælper til at blive tydelig om, hvilke tiltag styregruppen skal hjælpe til at understøtte eller justere. Dermed får styregruppen også en rolle som et egentligt implementeringsteam. Ved at invitere alle relevante samarbejdspartnere med i styregruppen sikres desuden et medansvar, der typisk vil afspejles i praksis. Det kan være en fordel at invitere nye aktører ind i styregruppen og/eller arbejdsgruppen i takt med, at indsatsen har taget form og nye aktører er blevet relevante, hvormed deltagernes roller og bidrag også bliver tydelige. De nye aktører kan åbne op for nye perspektiver ved indsatsen og medvirke til, at indsatsen både udvikles og opkvalificeres løbende.

3. HVORDAN ER INDSATSERNE TILRETTELAGT?

Formålet med dette afsnit er at tegne et billede af, hvordan de udviklede indsatser i de tre projektkommuner er organiserede og tilrettelagt samt status på implementeringen af indsatserne. Konkret belyser vi organiseringen af indsatserne, målgrupper for indsatserne, samt hvordan et forløb overfor den enkelte familie er sammensat, herunder involvering af fagpersoner samt brug af understøttende redskaber i forløbene.

3.1 Organisering og centrale aktører

Den organisatoriske forankring af indsatsen er forskellig på tværs af projektkommunerne. Overordnet set peger interviewene på, at to af projektkommunerne (Greve og Svendborg) har tilrettelagt indsatsen som en integreret del af kommunens eksisterende tilbud, mens den tredje kommune (Herning) har udviklet indsatsen som et selvstændigt tværsektorielt tilbud, som tilrettelægges i samarbejdet mellem lægepraksis, børneafdelingen på hospitalet, Center for Børn og Forebyggelse samt Staben for Sundhed. I alle tre kommuner er indsatsen forankret i almenområdet. I Herning Kommune er der også udviklet et samarbejde med handicapafdelingen.

Hvis vi ser nærmere på de organisatoriske variationer mellem kommunerne, så er indsatsen i **Greve og Svendborg Kommune** forankret hos sundhedsplejen gennem en opkvalificering af sundhedsplejerskerne. I Greve Kommune har to sundhedsplejersker modtaget undervisning i kronisk somatisk sygdom hos børn og unge, mens alle sundhedsplejersker i Svendborg Kommune har deltaget i kurser om de tre kroniske sygdomme: astma/allergi, diabetes og epilepsi. Kurserne er afholdt af tre forskellige patientforeninger. Derudover er tre sundhedsplejersker blevet udpeget som *ressourcesundhedsplejersker*, hvorved de har modtaget yderligere opkvalificering på børneambulatoriet på Odense Universitetshospital. Opkvalificeringen er foretaget med henblik på kunne opspore målgruppen, at vejlede familierne i at mestre deres hverdag samt at guide familierne videre til de relevante tilbud i kommunen. Valget om at placere indsatsen hos sundhedsplejen skyldes flere forhold: Først og fremmest skyldes det ifølge projektledelserne, at sundhedsplejerskerne allerede har en kontakt til familierne via hjemmebesøg. De har derudover kompetencer til at praktisere både en anerkendende tilgang med fokus på familiens behov, ligesom de har en faglig uddannelse i bl.a. at observere tegn på mistrivsel. Desuden peges på, at hovedparten af sundhedsplejerskerne grundet deres organisatoriske placering i forvejen 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.

Der er mellem de to kommuner imidlertid forskel på, hvordan sundhedsplejerskernes rolle er defineret i projektet, og hvordan de indgår i indsatsen. Hvor projektsundhedsplejerskerne i Greve Kommune har en udførende rolle i forhold til at varetage og koordinere den konkrete støtte og rådgivning overfor alle deltagende familier, så har de i Svendborg Kommune i stedet en rådgivende rolle i forhold til at kvalificere øvrige sundhedsplejerskers viden om målgruppen og yde sparring om de konkrete besøg hos familier, som falder inden for målgruppen af kronisk somatisk syge børn.

I **Greve Kommune** er der således udvalgt to projektsundhedsplejersker, der går på tværs af distrikter og varetager arbejdet med alle deltagende familier gennem besøg i familiernes hjem for at vurdere deres situation og behov på lige fod med andre børn. Rollen som projektsundhedsplejerske indebærer hyppigere kontakt med og besøg hos familierne, ligesom projektsundhedsplejersken har en koordinerende funktion i de tilfælde, hvor familier modtager andre kommunale tilbud. Det kræver til stadighed en afklaring af rollefordeling og arbejdsopgaver imellem projektsundhedsplejerskerne og specialrådgivningen i kommunen, da begge parter til tider oplever en række overlap i arbejdsgangene.

Foruden de konkrete familiebaserede rådgivningsforløb varetager projektsundhedsplejerskerne også generel formidling om indsatsen i form af oplæg på skoler og i foreninger sammen med projektlederen, hvor formålet navnlig er at styrke rekrutteringen af familier til projektet.

I **Svendborg Kommune** var det oprindeligt også hensigten, at de tre ressourc sundhedsplejersker, som indgår i projektet, skulle være tovholdere i forløbet for alle familier med kronisk somatisk syge børn og unge i kommunen. Projektledelse og sundhedsplejersker vurderede imidlertid, at det var uhensigtsmæssigt i praksis på grund af distriktsinddelingen, med hvilken sundhedsplejerskerne hver især har ansvar for og tilknytning til familierne i eget distrikt. De vurderede, at en ressourc sundhedsplejerske på tværs af distrikter ville lede til uhensigtsmæssige overlap og forvirring om ansvar og rollefordeling hos sundhedsplejen. Derfor har de tre ressourc sundhedsplejersker som beskrevet i stedet roller som 'vidensbanker' på området, som de andre sundhedsplejersker kan trække på, når de har familier med et barn med en kronisk somatisk sygdom, som har brug for støtte.¹

I **Herning Kommune** indgår indsatsen som et selvstændigt tværsektorielt tilbud, som udbydes parallelt med eksisterende sundhedstilbud og den forebyggende indsats i almenmiljøet. Indsatsen er organiseret omkring en forløbskoordinator, der er ansat som en tværsektoriel funktion tilknyttet familierne i projektet. Forløbskoordinatoren er en børnesygeplejerske, der er ansat fuldtid til at varetage indsatsen overfor de deltagende familier, hvilket både betyder at hun skaber kontakt til øvrige fagpersoner, foretager hjemmebesøg og/eller gruppebaserede støtteforløb overfor familierne. I sit daglige arbejde har forløbskoordinatoren sin fysiske arbejdsplads i forskellige faglige enheder. Det sker for at sikre et så tæt samspil med øvrige indsatser som muligt, herunder hos sundhedsplejen, i handicapafdelingen samt hos børneafdelingen på Hospitalsenheden Vest, der indgår som en central samarbejdspartner omkring henvisningen af børn til indsatsen. Sundhedsplejen i Herning Kommune er ikke udførende i de konkrete forløb overfor familierne, men har en central rolle i forhold til at henvise børn og familier til de konkrete forløb, ligesom lederen af sundhedsplejen deltager i projektets styregruppe.

3.2 Målgruppen

Den primære målgruppe for indsatserne i projektkommunerne er børn og unge med en kronisk somatisk sygdom og deres forældre. Der er variationer i projekternes afgrænsning af målgruppen, men overordnet set fremhæver de alle et primært fokus på de familier, hvis psykosociale og/eller økonomiske situation kan medføre en uhensigtsmæssig håndtering af den kroniske sygdom. Denne afgrænsning af målgruppen skal ses på baggrund af, at forskning viser en social ulighed i forekomsten af kronisk sygdom hos børn og unge samt ulighed i håndteringen af sygdommen.²

Både projektledere, udførende medarbejdere og samarbejdspartnere understreger hver især, 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 både samarbejdspartnere og udførende medarbejdere et klart fokus. En samarbejdspartner i Greve Kommune fremhæver afgrænsningen positivt, fordi der hidtil har været et stort fokus på psykiatriske diagnoser, hvilket har 'overskygget' andre udfordringer, som eksempelvis kronisk somatiske sygdomme. Dog fremhæver deltagere i projektkommunerne samtidigt, at der er mange ligheder på tværs af familier, der har et barn med en kronisk somatisk sygdom eller eksempelvis et handicap, en hjerneskade eller adfærdsvanskeligheder. Her nævner de udførende medarbejdere f.eks., at de oplever, at familierne har et stort behov for at dele erfaringer med familier i en lignende situation, fordi de føler sig både "*ensomme og anderledes end andre forældre*". Desuden har mange af forældrene typisk også vanskeligheder med deres parforhold, da én af forældrene (oftest moren) har påtaget sig en omsorgsrolle for det syge barn og derfor har begrænset overskud til at pleje parforholdet eller tage sig af raske søskende. Målgruppens udfor-

¹ Denne funktion, hvor en sundhedsplejerske agerer 'vidensbank', kender sundhedsplejerskerne på forhånd, da de også har sundhedsplejersker med særlig viden om eksempelvis enuresis – børn der er sengevædere.

² Rambøll: Rapport – undersøgelse af sociale forholds betydning for håndteringen af børn og unge med en kronisk sygdom

dringer og behov opleves således ikke markant anderledes fra andre børn med kognitive eller psykiske funktionsnedsættelser, men indsatsen fordrer et større fokus på en ellers overset gruppe i kommunen, hvilket alle interviewdeltagere oplever positivt.

I forhold til målgruppen fremhæver de udførende medarbejdere på tværs af de tre projektkommuner, at de er blevet mere opmærksomme på de problematikker, som de raske søskende – ”skyggebørn” – har som følge af at have en syg bror/søster. En udførende medarbejder fortæller bl.a. et eksempel med en 5-6-årig dreng, der i forbindelse med skolestart havde en meget udadreagerende adfærd og et stærkt behov for opmærksomhed. Ved en samtale med sundhedsplejersken i forbindelse med indskolingen blev det tydeligt, at drengen havde en alvorligt syg lillebror, der optog meget af familiens – og især forældrenes – opmærksomhed. Som den udførende medarbejder fortæller, er det ikke altid forældrene selv, der udtrykker et behov for hjælp til at håndtere en hverdag med et kronisk somatisk sygt barn, men derimod den raske bror, der indirekte ”råber om hjælp”. Søskende er derfor også en vigtig del af målgruppen.

Ser vi nærmere på variationer mellem projektkommunernes målgrupper, er der forskel på, om indsatsen enten er målrettet sygdomsspecifikke målgrupper eller en bredere målgruppe på tværs af sygdomme, eller om den enten er rettet mod socialt udsatte familier eller alle familier uanset ressourcer og social udsathed.

I **Svendborg Kommune** er der i modsætning til de øvrige to kommuner valgt et særligt fokus på familier med børn, der lider af enten astma/allergi, epilepsi eller diabetes. Dette skal ses i lyset af, at der er etableret et samarbejde med patientforeninger for netop de tre sygdomsgrupper. Det er hensigten, at projektet skal udbredes til alle sygdomsgrupper inden for satspuljen på længere sigt.

I **Greve Kommune** er fokus i høj grad rettet mod *socialt* udsatte familier. Af denne grund er indsatsen særligt centreret om et socialt belastet boligområde i den nordlige del af Greve Kommune, hvor der samtidig er en stor andel beboere med etnisk minoritetsbaggrund. For at nå målgruppen har projektlederen og sundhedsplejerskerne initieret en kontakt til en række både bolig-sociale medarbejdere, medarbejdere i integrationsinitiativer og formænd for kvindeklubber og lokale foreninger i boligområdet. Dette har medvirket til, at cirka halvdelen af de familier, der er henvist til projektet, kommer fra denne bydel.³

Herning Kommune havde som udgangspunkt valgt at fokusere på socialt udsatte familier, men projektlederen og de udførende medarbejdere fortæller, at det hurtigt blev klart for dem, at en skelnen mellem socialt udsatte og ikke-udsatte familier ikke er meningsfuld inden for målgruppen blandt børn og unge med kronisk somatisk sygdom. Projektleder forklarer: *”Selvom en familie er ressourcestærk som udgangspunkt, vil de blive sårbare i det sekund, de står med et sygt barn”*. Projektet inkluderer derfor alle familier med et kronisk somatisk sygt barn ud fra en vurdering af, at alle familier med denne problemstilling kan komme i en udsat position uanset baggrund. Fokus på den brede målgruppe begrundes derudover i høj grad med et ønske om at hindre en stigmatisering af udvalgte grupper. Tilbuddet om en afklarende samtale hos en forløbskoordinator gives derfor til alle familier med et kronisk sygt barn, mens en opfølgende indsats alene gives til familier, som vurderes at have størst behov.

3.3 Forløbsbeskrivelser af indsatser overfor familierne

Fokus for indsatsen i alle tre projektkommuner er overordnet set at opspore kronisk somatisk syge børn så tidligt som muligt og dernæst sikre et tværsektorielt samarbejde, så der kan tilrettelægges den optimale forebyggende støtte overfor familierne. I det følgende beskriver vi de konkrete forløb, som projektkommunerne har udviklet, ved at indkredse trin og grundkomponenter i alle indsatsens faser, fra opsporing til iværksættelse af støtte og afslutning af forløbet. Dette

³ Geografisk fordeling af henvisninger – dokument fra Greve

omfatter også arbejdsgange i forhold til samarbejde og koordinering i de enkelte faser. Erfaringerne med, hvordan indsatserne virker i praksis, uddybes derefter i Afsnit 4.

Forløbsbeskrivelserne er ikke statiske, men videreudvikles og konkretiseres i takt med, at projektkommunerne opnår flere erfaringer med indsatsen frem mod projektperiodens afslutning. Hensigten er derfor, at vi i evalueringens slutrapport supplerer og konkretiserer forløbsbeskrivelserne, således at de kan danne afsæt for andre kommuners arbejde med at implementere de forskellige modeller for indsatserne, som projektkommunerne hver især repræsenterer.

3.3.1 Samlet status for implementeringen

Den overordnede status på implementeringen er, at Greve og Herning Kommunes indsats er implementeret i praksis. I Svendborg Kommune er indsatsen implementeret på organisatorisk niveau, mens selve indsatsen overfor børnene og familierne fortsat befinder sig i en udviklings- og forberedelsesfase og derfor ikke er implementeret i praksis endnu. Årsagen hertil er, ifølge projektledelsen, at projektet har haft fokus på at forankre den tværfaglige indsats fra starten ved at tilrettelægge en involverende proces gennem workshops, tværfaglige møder og interviews med målgruppen, hvilket har til hensigt at sikre medansvar og ejerskab på alle niveauer og i alle sektorer i kommunen. Planen er, at selve forløbene overfor familierne går i gang i efteråret 2015.

For at give et samlet overblik over de konkrete indsatsforløb overfor familierne i de enkelte projektkommuner har vi udarbejdet tre arbejdsgangs- og forløbsbeskrivelser, der visualiserer aktuelle faser og trin i støtten overfor familierne. De tre forløb bærer præg af, at projektkommunerne er forskellige steder i udviklingen og implementeringen af indsatsen, idet nogle faser er mere udviklede end andre. Indsatserne overfor familierne kan opdeles i tre overordnede faser.

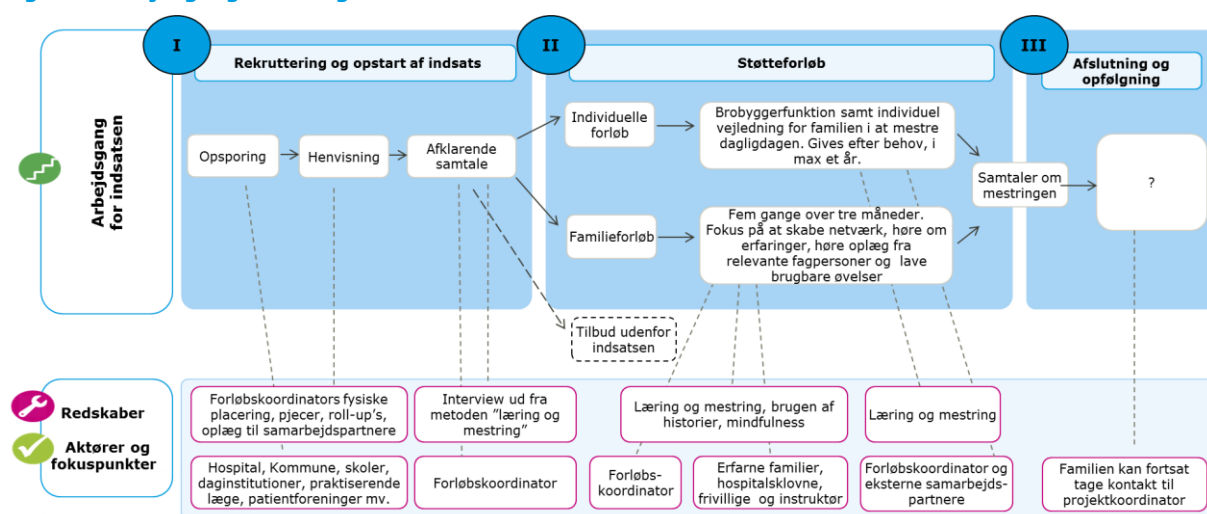
- 1) Rekruttering og opstart af indsats
- 2) Støtteforløb
- 3) Afslutning og opfølgning

De enkelte faser udmøntes forskelligt i hver projektkommune, når man ser på de konkrete trin i hver fase, involverede aktører og de understøttende redskaber, som bringes i spil i projekterne.

3.3.2 Forløbskrivelse: Herning Kommune

I Herning Kommune er alle tre faser af indsatsen implementeret, og der har været gennemført både familieforløb og individuelle forløb. Figuren nedenfor visualiserer indsatsens forløb og arbejdsgang.

Figur 1. Arbejdsgang i Herning Kommune



I

Fase I består af tre trin: Opsporing, henvisning og en afklarende samtale. I forbindelse med opsporing til indsatsen modtager forløbskoordinatoren typisk henvisninger fra børneafdelingen på Hospitalsenheden Vest samt fra sundhedsplejersker og andre fagpersoner knyttet til Center for Børn og Forebyggelse samt Staben for Sundhed. Dog modtager forløbskoordinatoren også i stigende grad henvisninger fra både skoler, daginstitutioner og praktiserende læger. Ifølge både forløbskoordinatoren og samarbejdspartnere medvirker forløbskoordinatorens fysiske placering på henholdsvis hospitalet og forskellige afdelinger i kommunen naturligt til en større rekruttering fra centralt niveau end fra lokalt niveau (se afsnit 4.1). Ved henvisning af en familie giver familien først sin accept, og dernæst får forløbskoordinatoren besked af henviseren om, at en familie skal deltage i indsatsen. Forløbskoordinatoren ringer derefter familien op for at invitere til en afklarende samtale.

Den afklarende samtale finder sted, hvor familien ønsker det, hvorfor det både kan foregå i familiens hjem, på f.eks. en café eller i kommunale faciliteter. Samtalen tager udgangspunkt i metoden 'læring og mestring'. Metoden indeholder blandt andet en række principper for at stille 'åbne' spørgsmål, med henblik på at lade familiens behov og ressourcer danne afsæt for indsatsens fokus (erfaringer med metoden uddybes i afsnit 4.2).

II

På baggrund af samtalen vurderer forløbskoordinatoren familiens behov og skaber kontakt til relevante samarbejdspartnere og/eller henviser familien videre til følgende tilbud, der indgår som *Fase II* i forløbet:

- Andre tilbud uden for indsatsen: Hvis familien fremstår forholdsvis ressourcestærk og uden specifikke behov for netop familieforløbstilbuddet i projektet, kan forløbskoordinatoren skabe kontakt til eksempelvis kræftafdelingen på hospitalet, en patientforening eller en sagsbehandler, hvorefter hun "giver slip" på familien. Det kan bl.a. være familier, der har et større netværk at trække på, eller forældre, der har fleksible arbejdstider, hvilket gør omsorg for et kronisk sygt barn mere håndterbart. Det kan også være forældre, der udviser et større mentalt overskud ved at tage initiativ til selv at kontakte patientforeninger og blot har brug for at blive guidet i mulighederne indledningsvist.
- Individuelle forløb: Har familien få ressourcer og fremstår meget udsat, afholder forløbskoordinatoren individuelle forløb, hvor hun besøger familien og vejleder dem i at mestre deres dagligdag. Forløbet er behovsrevet, hvorfor indhold og varighed afhænger af familiens behov. Sammen med de andre ansvarshavende fagpersoner omkring familien gennemfører forløbskoordinatoren forløbet. Eksempelvis kan et barn have vanskeligheder i skolen grundet sygdommen, og her kan forløbskoordinatoren tage fat i barnets skolelærer og vejlede ham/hende i at støtte barnet i f.eks. at huske sin medicin hver dag. Forældrene kan også have problemer med en sagsbehandler i kommunen, hvor forløbskoordinatoren kan sidde med til møder og sikre, at familien og sagsbehandler har en forståelse for hinandens situation/position. Forløbskoordinatoren har desuden sin telefon tændt hele døgnet, så familien kan få fat i hende efter behov, hvilket projektleder og koordinator oplever, giver familien den nødvendige trykthed. Ofte vil forløbskoordinatoren desuden have en funktion i at indkalde alle relevante fagpersoner til et netværksmøde, så der sikres en fælles tilgang til arbejdet med at understøtte familiens mestring.
- Familieforløb: Mangler familien et netværk, eller kan de have gavn af at udvide det til andre, der også har kronisk syge børn, henvises familien til et familieforløb. Her mødes ca. 6-7 familier fem gange i løbet af tre måneder i ca. 2,5 time hver gang. Forløbskoordinatoren faciliterer forløbene i samarbejde med en 'erfaren familie'. Den erfarne familie fortæller om deres udfordringer og deler sine erfaringer med de deltagende familier, og de laver alle en række øvelser, som skal styrke familiernes mestring. Børnene er samtidigt sammen med en teaterinstruktør, der øver mindfulness med dem. Efterfølgende er forældrene ved instruktøren, hvor de lærer at "mærke efter" deres følelser og behov, mens børnene er med hospitalsklovnene og frivillige fra Røde Kors, hvor de støttes gennem leg.

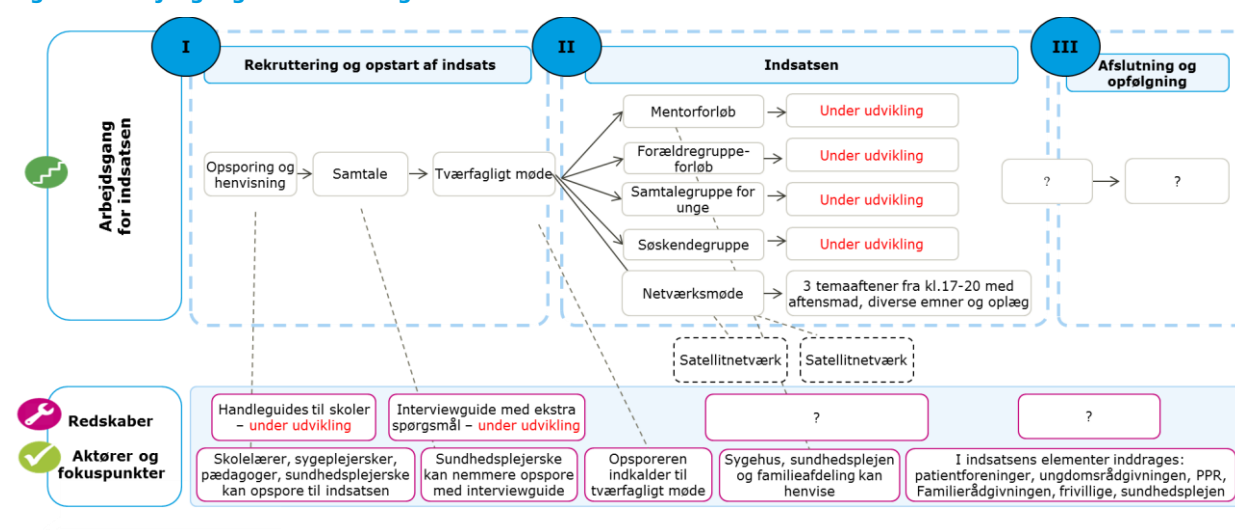
III

Afslutningen på indsatsen, *Fase III*, sker typisk, når en familie har afsluttet et familieførløb og føler sig rustet til at mestre dagligdagen fremadrettet. Hensigten er, at forløbskoordinatoren skal få familierne til at mestre deres hverdag inden for et år, hvorefter forløbet afsluttes. Familien er dog stadig velkommen til at kontakte forløbskoordinatoren efterfølgende.

3.3.3 Forløbsbeskrivelse: Svendborg Kommune

Som tidligere beskrevet er den organisatoriske indsats i forhold til kompetenceudvikling af frontpersonaler implementeret, mens selve indsatsen over for målgruppen af forældre og børn endnu ikke er implementeret. Den nedenstående indsatsbeskrivelse er derfor baseret på aktiviteter, som er i støbeskeen, og som forventes at blive iværksat i løbet af efteråret 2015. Af denne grund er de tre overordnede faser markeret med stiplede linjer, og ved uafklarede kernekomponenter under de enkelte trin i fasen er dette markeret med rød tekst.

Figur 2. Arbejdsgang for Svendborg Kommune



I

Indsatsens *Fase I* består af tre trin: Opsporing og henvisning, samtale og et tværfagligt møde. Som udgangspunkt er hensigten, at både skolelærere, sygeplejersker, pædagoger, sundhedsplejersker i deres praksis kan forestå opsporingen af et barn med kronisk somatisk sygdom. Derfor er en række opsporingsredskaber under udvikling til at understøtte dette første trin i Fase I. Der er særligt fokus på sundhedsplejerskernes rolle i opsporingen, både helt tidligt i forbindelse med ordinære hjemmebesøg i barnets første leveår og senere i forbindelse med overgangen fra børnehave til skole. Sundhedsplejerskerne skal således anvende en videreudviklet version af det spørgeskema, som de i forvejen anvender (Novax), så det kan indfange problematikker i forhold til kronisk sygdom i forbindelse med ordinære og ekstraordinære samtaler mellem sundhedsplejen og hjemmet. Derudover er de overgangsskemaer, der anvendes ved barnets overgang fra børnehave til skole, blevet videreudviklet, så der er yderligere opmærksomhed på barnets situation, når der er tale om en kronisk somatisk sygdom.

Endelig er der også udviklet handleguides til fagpersoner, som er tæt på børnenes hverdag i almenmiljøet med henblik på at klæde dem på til, hvordan de kan håndtere en situation med et barn med en kronisk somatisk sygdom. Idet en fagperson opsporer barnet, henviser vedkommende familien til den sundhedsplejerske, som barnet er tilknyttet. Herefter skal sundhedsplejersken foretage en samtale med familien for at vurdere familiens behov for støtte. Hvis sundhedsplejersken oplever, at barnet og familien har problematikker eller mistrives i en grad, der kræver hjælp udefra, indkalder sundhedsplejersken til et tværfagligt møde med eksempelvis daginstitution- eller skoleledelsen samt PPR og en eventuel kommunal sagsbehandler. På det tværfaglige møde er fokus på den enkelte familie, så det sikres, at alle relevante fagpersoner har en fælles forståelse af familiens behov og ressourcer og kan koordinere deres opgaver i forhold til familien.

Som tidligere nævnt er det blevet fravalgt at have en på forhånd defineret tovholder, hvorfor familiens tovholder besluttet i fællesskab på det tværfaglige møde ud fra hvem, der har den tætteste kontakt med familien. På mødet skal det fremadrettede forløb også klarlægges på baggrund af viden om familien. Det kan f.eks. være, om der er raske søskende, som kræver særlig opmærksomhed, eller hvorvidt der f.eks. er personer i familiens netværk, der skal/kan involveres. Hensigten er dermed, at mødet skal afklare, hvilke problemstillinger og behov der skal arbejdes med, samt hvordan og i hvilken grad der iværksættes støtte.

II

Fase II består af de tilbud, som familien kan henvises til. Familierne har også mulighed for selv at henvende sig uden henvisning og kan deltage i tilbuddene, hvis de vurderes indenfor målgruppen:

- Et mentorforløb, som skal varetages af Diabetesforeningen i samarbejde med projektlederen og de øvrige patientforeninger. Ressourcesundhedsplejerskerne skal deltage i kurset for mentorerne og vil efterfølgende varetage supervision af de frivillige mentorer.
- Netværksmøder for familier (der afholdes tre større netværksmøder), som projektlederen skal være tovholder på i samarbejde med patientforeningerne. Familieafdelingen, Familiecentret og PPR kan bidrage til indholdet, reklamere for, samt henvise familier til arrangementerne. Hensigten er, at kommunen skal etablere rammerne for netværksmødernes afholdelse, men at forældrene selv skal bruge netværkene på den måde, der giver mening for dem. Familierne inviteres til netværksmøderne gennem forskellige kanaler, eksempelvis via kommunale medarbejdere, sygehuset, almen praksis og sundhedsplejerskerne, men også gennem kommunikationsplatforme såsom SkoleIntra og sociale medier som Facebook.
- Satellitnetværk, som skal være frivillige netværk af familier, der kan benytte kommunens Frivillighedshus som ramme og eventuelt søge støtte fra projektet til gode idéer og emner for deres møder. Hensigten med disse netværk er, at familierne selv bliver tovholdere på netværkene og fortsætter disse, også efter at projektperioden er slut.
- Et forældregruppeforløb, som Familieafdelingen og Sundhedsplejen kan stå for at planlægge og gennemføre.
- En samtalegruppe for børn/unge, som Familiecenteret kan stå for.
- En søskendegruppe, som PPR skal varetage.

De nævnte tilbud og støttemuligheder er under udvikling, hvorfor det skal klarlægges, hvorvidt familier kan deltage i flere forløb på én gang, samt hvilke familier der kan deltage i de forskellige aktiviteter og forløb.

III

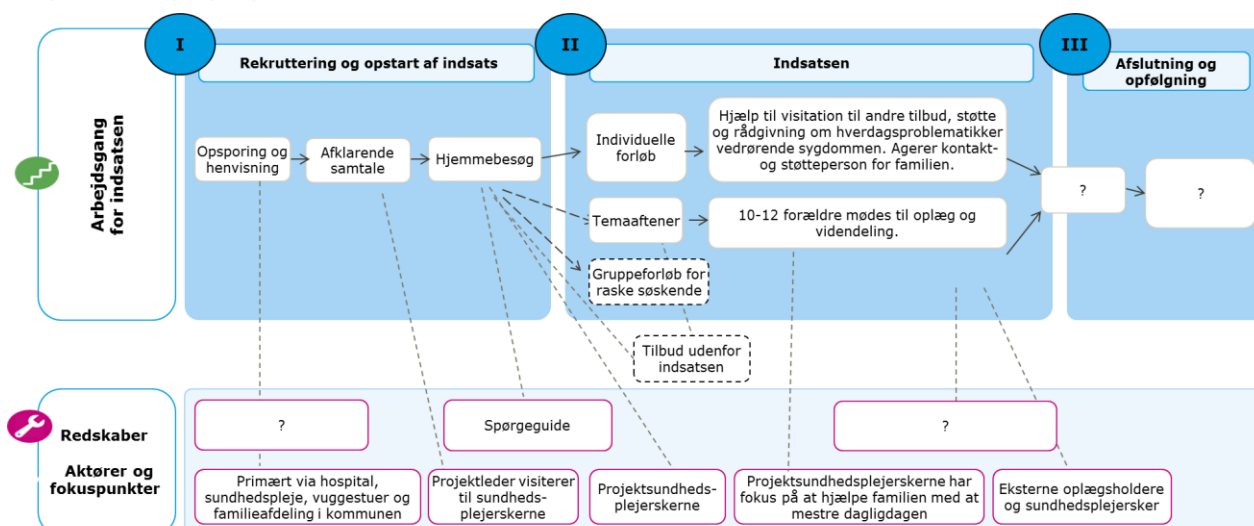
Afslutningen af forløbet, *Fase III*, er under udvikling, men kunne ifølge projektleder blandt andet udgøre en fortsættelse i satellitnetværk med andre familier for at bevare det sociale netværk med familier i lignende situationer.

3.3.4 Forløbsbeskrivelse: Greve Kommune

Pr. september 2015 er i alt 52 familieforløb blevet igangsat og nogle af forløbene er også afsluttet. Der er sideløbende blevet afholdt enkeltstående temaaftener for forældre.

I figuren nedenfor ses en inddeling i de nævnte tre faser, der hver især indeholder en række trin, som vi uddyber i det følgende.

Figur 3. Arbejdsgang i Greve Kommune



I

Fase I: Det tilrettelagte forløb i Greve Kommune er struktureret i tre trin: Opsporing og henvisning, aflærende samtale, og hjemmebesøg. Opsporingen af familier til indsatsen sker primært gennem sundhedsplejen i Greve Kommune, og sekundært via pædiatrisk afdeling på Roskilde Sygehus. En af sygeplejerskerne på Roskilde Sygehus deltager i projektets arbejdsgruppe, og har derfor en stor viden om både indsatsens fokus samt målgruppen. Opsporingen kan også ske gennem pædagoger i dagtilbud, lærere i skolen eller barnets praktiserende læge. Når (en familie med) et barn med kronisk somatisk sygdom er blevet opsporet, henviser opsporeren barnet til indsatsen. Opsporeren tager dernæst kontakt til projektlederen, som via en aflærende samtale med familien vurderer, om der er tale om en familie, der potentielt kan få gavn af indsatsen. Projektlederen beder efterfølgende én af de to projektsundhedsplejersker om at tage kontakt til familien. Den ansvarlige projektsundhedsplejerske ringer dernæst til familien og får faciliteret et hjemmebesøg hos familien, hvor familien interviewes med henblik på at afdække problematikker og behov. Til dette bruger projektsundhedsplejersken en spørgeguide, som er udarbejdet til formålet, og som sætter fokus på familiens ressourcer og behov.

II

Oftest består selve støtten i **Fase II** af individuelle forløb, som de to projektsundhedsplejersker forestår. Her informerer de familierne om, hvilke muligheder/tilbud familierne kan benytte sig af, de henviser familien til Familierådgivningen/Familiecenteret, hvis det er relevant, og de hjælper familien med at få talt om de problemstillinger, som familierne oplever. Derudover fungerer sundhedsplejerskerne som kontakt- og støttepersoner i koordineringen med fagpersoner i sundhedsvæsenet, skolen, daginstitutionen, den kommunale forvaltning mv. Udover de individuelle forløb, er der for nyligt blevet iværksat temaaftener for familiegrupper, hvor 10-12 forældre mødes og deler erfaringer og viden med hinanden om dét at have et kronisk somatisk sygt barn. Ved temaaftenerne kan der også være oplæg fra eksempelvis en psykolog, der fortæller om trivsel i familien, og oplæg fra en repræsentant fra Greve Familiecenter, der fortæller om mulige tilbud til familierne i regi af Familiecenteret. Det er desuden planen, at der også skal etableres gruppeforløb for raske søskende – de såkaldte skyggebørn, hvilket er under udvikling.

III

Varigheden af det individuelle forløb er meget forskellig og afhænger af, hvad familien har behov for. Familierne kan have et individuelt forløb der strækker sig over et par dage såvel som mange måneder. Indholdet i **Fase III** varierer derfor, men der er en klar bevidsthed hos projektsundhedsplejerskerne om, at familierne først 'afsluttes', når de føler sig sikre og trygge ved at håndtere deres dagligdag med et kronisk sygt barn. Projektsundhedsplejersker understreger, at det er muligt for familien at ringe dem op, også efter familien formelt set har afsluttet forløbet, i tilfælde af, at de har behov for vejledning eller et 'akut' hjemmebesøg. Én af de udførende medarbejdere fortæller bl.a. om en mor, der tog kontakt til sundhedsplejersken flere måneder efter deres sidste samtale, da hun pludselig havde behov for vejledning i forhold til at håndtere sønnens sygdom. Efter et enkelt besøg fra sundhedsplejersken følte hun sig rustet til at håndtere situationen, og

sundhedsplejersken har ikke haft kontakt til moderen siden. Det kan således være en tryghed for familierne at have en nem og hurtig adgang til støtte, hvis der opstår et akut behov – også efter forløbets afslutning.

3.3.5 Tværgående sammenfatning

Som forløbsbeskrivelserne ovenfor viser, foregår rekrutteringen af familier til indsatsen ved at gøre opmærksom på indsatsen gennem oplæg for forskellige grupper: For lærere og pædagoger på skoler og i dagtilbud i kommunen, eller for sundhedspersonalet på hospitalerne. Rekrutteringen foregår også ved at informere praktiserende læger og relevante fagpersoner i kommunen om, hvem der er målgruppen for indsatsen. Alle tre projektkommuner har udviklet materiale som f.eks. foldere og/eller plakater, som de anvender til at gøre opmærksom på indsatsen. Alle projektkommuner har fokus på at opspore familierne på diagnosetidspunktet for at sikre en så tidlig indsats som muligt. Når en familie opspores, eksempelvis på sygehuset, i skolen eller ved den praktiserende læge, henvises de til deres koordinator; i Herning er det forløbskoordinatoren; i Greve projektsundhedsplejerskerne, som efterfølgende foretager et interview med familien og agerer tovholder for familiens videre forløb. I Svendborg Kommune er hensigten, at den fagperson, der er barnet nærmest, såsom barnets sundhedsplejerske, en medarbejder fra PPR, en sagsbehandler eller barnets lærer, varetager familiens forløb og indtager rollen som tovholder. Her er forløbskoordinationen ikke en fast udpeget person, men har en funktion, som kan varetages af forskellige faggrupper afhængigt af den enkelte families behov. Der er dog særligt fokus på i projektet at tydeliggøre sundhedsplejerskernes mulighed for at varetage en form for tovholderfunktion både overfor familierne og de øvrige fagpersoner.

I alle tre projektkommuner vægtes det højt at inddrage familien i planlægningen af det videre forløb efter, at familien er blevet opsporet og rekrutteret til projektet. Der foretages *en indledende samtale/et indledende interview med familien*, for netop at klarlægge behov for støtte, samt hvad forløbet i givet fald skal indeholde. Baseret på den første kontakt med familien vurderer familiens tovholder, hvad familien har behov for.

Alle tre kommuner tilbyder *familieforløb* eller agter at tilbyde familieforløb, hvor familierne mødes i et netværk med andre familier, der også har kronisk somatisk syge børn. Desuden tilbyder to af kommunerne også *individuelle forløb* til familierne som alternativ eller supplement til familieforløbene. I alle tre projektkommuner er det også en del af indsatsen, at familierne kan henvises videre til *andre tilbud* i eksempelvis kommunen, ved patientforeninger eller lignende, alt efter behov. Det er endnu forholdsvist overordnet beskrevet, hvilke tiltag der sættes i værk i forbindelse med familiens afslutning af forløbet, herunder opfølgning på familien, videre mulighed for rådgivning, udslusning over i andre tilbud mv. Afslutningstidspunktet, og dermed varigheden af forløbet, afhænger af familiens mestring af egen situation og egen parathed til at stoppe kontakten til en tovholder/forløbskoordinator. Familierne har i alle tre projektkommuner mulighed for at bevare eller genoptage kontakt til den tilknyttede tovholder/forløbskoordinator, efter de har afsluttet et familie- eller individuelt forløb.

4. DE FORELØBIGE ERFARINGER MED AT OMSÆTTE INDSATSERNE I PRAKSIS

Hvor forrige afsnit indkredsede og beskrev faser og komponenter i de konkrete forløb for familierne i indsatserne, så belyser dette afsnit de foreløbige oplevelser og erfaringer, som aktørerne i de tre projektkommuner har gjort sig med at omsætte indsatsen overfor familierne i praksis.

For hvert projekt belyses erfaringer med drivkræfter og barrierer i forhold til følgende tre temaer:

- Opsporing og rekruttering
- Brug af de valgte metoder og medarbejdernes faglige kompetencer
- Tværfagligt samarbejde

Da omfanget af erfaringerne varierer mellem kommunerne, vil nogle temaer blive beskrevet mere omfattende end andre i de enkelte kommuner.

4.1 Erfaringer i Herning kommune

4.1.1 Opsporing og rekruttering

I projektet i Herning Kommune er børneafdelingen et vigtigt led i opsporingen og rekrutteringen af familierne. Det har her været erfaringen, at forløbskoordinatorens fysiske tilstedeværelse ca. én gang ugentligt på børneafdelingen har medvirket til, at sygeplejerskerne 'husker' projektet i en travl hverdag og systematisk henviser familier til tilbuddet. Derudover er det erfaringen, at oversygeplejerskens deltagelse i selve udviklingen af projektansøgningen har været en stor fordel i forhold til, at hun også kan vejlede kolleger på afdelingen i, hvilke familier der især kan få gavn af indsatsen.

En barriere i forbindelse med rekruttering via børneafdelingen på hospitalerne, ikke alene i Herning Kommune⁴, men også de øvrige to kommuner, er, at hospitalerne modtager patienter fra alle omkringliggende kommuner.

"Vi har en travl hverdag, og det er ikke altid så nemt at holde styr på, hvilken kommune det enkelte barn bor i (...). Det ville være smart, hvis projektet gjaldt alle de kommuner, vi får patienter fra. Så skal vi kun tænke på at henvise, hvis barnet har en kronisk somatisk sygdom. Nu kan vi først henvise, hvis barnet har en sygdom OG tilfældigvis bor i Herning Kommune." (samarbejdspartner)

Samarbejdspartnerne vurderer, at det vil være en fordel, hvis der etableres tværkommunale samarbejder, så den særskilte opmærksomhed på børnenes bopæl ikke bliver en barriere, når en regional aktør som hospitalet er involveret i indsatsen.

Hvis vi ser på projektets målgruppe, så oplever de udførende medarbejdere særligt sprogbarrierer som en udfordring i forbindelse med rekrutteringen af udsatte etniske minoritetsfamilier. Familierne har vanskeligt ved at få et udbytte af familiefølgene, da undervisning og vidensudveksling foregår på dansk. Her oplever de udførende medarbejdere det mindre vanskeligt at inkludere familierne i de individuelle forløb, da samtalerne ofte kan foregå i et langsommere tempo, så man sikrer, at familien forstår rådgivningen. Rekruttering til de individuelle forløb er også forbundet med udfordringer på grund af barrierer relateret til kulturelle forskelle i forståelsen af, hvordan et kronisk sygt barn håndteres. Det er derfor ifølge projektledelsen et udviklingspunkt i Herning Kommune at inkludere etniske minoritetsfamilier i projektet i højere grad, end det sker i dag.

⁴ Henholdsvis: Odense Universitets Hospital, Roskilde Sygehus og Hospitalsenheden Vest.

4.1.2 Metodebrug og faglige kompetencer i forløbene

Til at understøtte og fokusere den afklarende samtale – og som en grundlæggende tilgang til dialogen med forældrene i øvrigt – anvendes i Herning Kommune den sundhedspædagogiske metode '**Læring og Mestring**'. Projektledelse og udførende medarbejdere forklarer, at den afklarende samtale skal starte en udviklingsproces hos deltageren, der bl.a. sigter mod et større overblik over egne behov og derfor kan ses som et skridt på vejen til bedre at kunne mestre egen livssituation. Metoden indeholder spørgeteknikker, som først og fremmest tager udgangspunkt i familiens perspektiver, og som lægger vægt på det, der lykkes for familien, frem for det, der ikke gør. Heri ligger en forståelse af, at 'familien bedst selv ved, hvad den har brug for'.

Derfor lægger den afklarende samtale op til, at familien involveres i betydelig grad, da det er forældrenes og barnets oplevelser af aktuelle udfordringer, besværligheder, styrker og muligheder i forbindelse med at leve med en kronisk somatisk sygdom, som er det centrale. Forløbskoordinatoren oplever, at metoden har været en stærk drivkraft for den afklarende samtale med familien, da metoden giver en ramme for de spørgsmål, der kan stilles, og samtidig lægger op til specifikke handlemuligheder.

Ser vi på selve den iværksatte indsats overfor familierne, så har de udførende medarbejdere og samarbejdspartenerne gjort sig en række erfaringer med tilgange til og metoder i gruppebaserede familieforløb. Interviewene peger på, at en central virksom mekanisme i gruppeforløbene er spejling. Det, at familierne i indsatsen kan møde andre familier i en lignende situation, giver ifølge udførende medarbejdere forældrene en oplevelse af ikke at stå alene. I stedet får de øje for, at deres reaktioner er normale. En særlig drivkraft i forbindelse med gruppeforløbet er derfor, at forældrene deler erfaringer med hinanden, fordi denne udveksling kan virke normaliserende for deres situation og give forældrene en række nye handlestrategier til at håndtere deres hverdag med. Det er en udførende medarbejders oplevelse, at forældrene har glæde af erfaringsudvekslingen, uanset om børnene har den samme kroniske sygdom eller ej.

Der peges endvidere på, at det har været en drivkraft at involvere erfarne familier i gruppeforløbene som 'med-undervisere'. De erfarne familier supplerer det faglige i møderne med deres egne erfaringer og fortællinger om, hvad der var svært i begyndelsen, hvordan de klarede det, og hvad de gør nu. Oplevelsen er, at deres deltagelse gør det nemmere for de andre familier at tale om det, der er svært, og at man derved hurtigere deler viden og udveksler konkrete handlemuligheder.

En anden anvendt metode i gruppeforløbene er mindfulness- og tillidsøvelser, som udførende medarbejdere finder meget brugbare i forhold til at styrke familiernes mestring. Metoden hjælper både forældre og børn hver for sig til at forstå, acceptere og udtrykke deres følelser. De skal ifølge forløbskoordinatoren samtidig ses i kombination med instruktørens facon, som er meget direkte og umiddelbar, hvorfor forældrene på en positiv måde tvinges til at træde ud af deres trykzone. Udførende medarbejdere fortæller, at familier giver udtryk for, at de får et nyt syn på deres situation og en følelse af at kunne mestre den. På samme vis har de to hospitalsklovne erfaring med at styrke de syge børns mestringsevner og gennem leg understøtte en større åbenhed om egen situation. Udførende medarbejdere, herunder forløbskoordinatoren oplever det meningsfuldt at kombinere de forskellige tilgange og metoder "*for at nå omkring alle familiens nuværende og potentielle vanskeligheder*", som forløbskoordinatoren fortæller.

4.1.3 Tværfagligt samarbejde

For at skabe et fælles udgangspunkt for det tværfaglige og koordinerende samarbejde om familiernes forløb har man i Herning Kommune afholdt et kompetenceudviklingsforløb i metoden 'Læring og Mestring' på tværs af de faggrupper, som er i berøring med familierne. Projektleder og udførende medarbejdere giver udtryk for, at det har skabt sammenhæng i indsatsen, at forskellige involverede faggrupper, uanset faglighed, anvender den samme metode til at afdække familiernes behov.

Oplevelsen er imidlertid, at metoden også har været en udfordring at omsætte i praksis for nogle af faggrupperne, fordi den entydigt lægger op til, at indsatsen tilrettelægges helt individuelt efter familiernes udtrykte behov.

"Hvor metoden jo egentlig foreskriver, at man skal tilpasse de tilbud og den hjælp, man giver familien til familiens behov, så gør socialrådgiverne det jo lidt omvendt... De har et skema, som de skal have udfyldt, der, ud fra hvordan familien svarer, giver familien et af de tilbud, der er."

Som citatet indikerer, oplever udførende medarbejdere, at sagsbehandlerne i kommunen har både mindre tid med familierne end forløbskoordinatoren, ligesom de har et myndighedsansvar, som har betydning for, hvordan familiens ønsker og behov kan imødeses. Næste skridt i Herning Kommune er at iværksætte et supervisionsforløb af socialrådgiverne, hvor den eksterne underviser i 'Læring og Mestring' skal give sparring i, hvordan metoden kan omsættes i socialrådgivernes praksis.

I forhold til selve koordineringen af familiernes indsats har samarbejdet fungeret godt internt i kommunen og med børneafdelingen. Med de praktiserende læger har det derimod været vanskeligt at få koordineringen til at fungere i praksis.

"Vi er ikke nået i land ift. praksislægerne. (...) med praksislæger har vi svært ved at systematisere det på en måde, som vi gerne ville. Min teori er, at vi i kommunen har praksiskonsulenter ansat, men at vi ikke har været skarpe nok til at klarlægge, hvilken rolle praksiskonsulenten skal have i projektet." (Projektledelse)

Sundhedsplejerskerne giver endvidere udtryk for, at de også kunne have været inddraget yderligere i projektet, men at dette måske ikke er sket, fordi der er en oplevelse af, at deres fokus i vid udstrækning er på de helt små børn. I forlængelse heraf nævnes det fra sundhedsplejerskernes side, at de oplever et behov for at blive bedre til at manifestere deres faglighed, så de kan spille en tydeligere rolle i projektet, om end der ikke har været tid og ressourcer til, at de kunne påtage sig en egentlig funktion som forløbskoordinator.

4.2 Erfaringer i Svendborg Kommune

4.2.1 Opsporing og rekruttering

I Svendborg Kommune er der, som beskrevet i forløbsbeskrivelsen, udviklet opsporingsredskaber til sundhedsplejerskerne. Sundhedsplejerskernes eksisterende spørgeskema ved ordinære hjemmebesøg samt spørgeskema ved overgang fra børnehave til indskoling er blevet suppleret med en række spørgsmål, der omhandler såvel sygdomsproblematisering som familiens trivsel. Her er tanken, at sundhedsplejersken kan identificere eventuelle problemstillinger i forhold til barnets sygdom i tilfælde af, at barnet udviser tegn på mistrivsel – enten grundet en kronisk somatisk sygdom eller andre problemer. Spørgeskemaerne bliver således et eksempel på, hvordan man som led i sundhedsplejerskernes eksisterende arbejdsgange kan understøtte en systematisk opsporing i hverdagen, hvis barnet ikke er nyligt diagnosticeret fra hospitalet, eller hvis problemerne først viser sig efterfølgende. Det er primært projektet i Svendborg Kommune, som arbejder med tidlig systematisk opsporing ved hjælp af understøttende redskaber i det generelt forbyggende arbejde. Erfaringerne er dog endnu beskedne, fordi brugen af redskaberne ikke er fuldt implementerede endnu.

Arbejdet med at udvikle handleguides til både skoler, daginstitutioner og praksislæger er også en del af rekrutteringsarbejdet til indsatsen. Handleguides skal klarlægge arbejdsgangen for håndteringen af børn med en kronisk somatisk sygdom samt beskrive de kommunale tilbud, som frontpersonalet i dagtilbud og skoler kan henvise til, hvis de bliver opmærksomme på et barn med en kronisk somatisk sygdom. Ved at konkretisere arbejdsgangen og tilpasse vejledningen til de en-

kelte fagpersoners praksis er hensigten, at fagpersoner i almenmiljøet i højere grad påtager sig en rolle i forhold til opsporing og rekruttering.

I Svendborg Kommune forsøger projektlederen at etablere et samarbejde mellem børneafdelingen på Odense Universitetshospital og den kommunale sundhedspleje, der kan sikre, at sundhedsplejerskerne får brevet direkte tilsendt, kan det understøtte en systematisk kontakt til alle familier meget hurtigt efter diagnosticeringen. Herved kan familierne få forelagt muligheden for tilbuddet om støtte i umiddelbar forlængelse af, at børneafdelingen 'slipper familierne'.

4.2.2 *Metodebrug og faglige kompetencer i forløbene*

Da de familiebaseede forløb først er på vej til at blive implementerede, er der endnu ikke erfaringer med, hvordan metoder og faglige tilgange virker i forløbene.

4.2.3 *Tværfagligt samarbejde*

I Svendborg Kommune har man lagt særlig vægt på samarbejdet med patientforeninger, der bl.a. har forestået kompetenceudviklingen af sundhedsplejerskerne. Fra projektets begyndelse havde foreningerne på kommunens opfordring budt ind på opgaven inden for deres egen diagnosegruppe, men da det i samarbejdet blev tydeligt, at der var mange ligheder i udfordringerne på tværs af diagnoserne, ændrede opgaven sig til i højere grad at blive en udviklingsopgave på tværs af patientforeningerne. Denne ændring har forsinket arbejdet og for nogle samarbejdspartnere givet anledning til forvirring omkring arbejdsdelingen. Projektledelsen oplever, at det på trods af forsinkelsen, har skabt større værdi for projektet at inkludere en bredere målgruppe samt skabt større sandsynlighed for varig forankring.

Den tværfaglige forankring af indsatsen fra projektets start har haft et stort fokus i Svendborg Kommune. Det kommer til udtryk ved, at projektledelsen har afholdt en række udviklingsmøder med blandt andet sundhedspersonalet og øvrige kommunale faggrupper, hvor fokus har været på at italesætte viden om målgruppen og dens behov. Ydermere har børn og unge i kommunen deltaget i workshops, børnepaneler og interviews, hvilket interviewdeltagerne oplever, har bidraget til en solid viden om, hvilke behov familierne har. Gennem dette omfattende forarbejde oplever projektledelsen, at indsatsen kan tilrettelægges, så den faktisk dækker målgruppens behov og samtidig imødegår udfordringer i det tværfaglige samarbejde. Desuden sikrer forarbejdet ejerskab hos de involverede aktører, da alle involverede via det brugerinddragende forarbejde får en fælles forståelse for de udfordringer, som kendetegner målgruppens situation.

4.3 **Erfaringer i Greve Kommune**

4.3.1 *Opsporing og rekruttering*

De praktiserende læger opfattes også i projektet i Greve Kommune som et vigtigt led i rekrutteringen til den iværksatte indsats. Ligesom i Herning Kommune opleves imidlertid barrierer i forhold til at deltagiggøre de praktiserende læger aktivt. Der peges på, at barriererne bl.a. handler om, at praksislægerne ikke oplever sig relevante i projektet, fordi de typisk ikke har kontakt til de kronisk syge børn, der følger et forløb på hospitalet. Desuden er lægerne ikke fysisk samlet det samme sted, hvilket kunne gøre det muligt at tale om den fælles opgave.

Projektledelsen fortæller, at de derfor har etableret en tæt kontakt til praksiskonsulenten, der fungerer som indgang til de praktiserende læger. Det er oplevelsen, at praksiskonsulenten har haft en stor betydning i forhold til at skabe en bevidsthed om projektet hos lægerne. Konkret har man forsøgt at forbedre kendskabet til projektet ved, at praksiskonsulenten har sendt månedsbreve ud til de praktiserende læger i området med beskrivelse af projektets formål, målgruppe og aktiviteter. Dette har praksiskonsulenten fået positive tilbagemeldinger på. Der mangler dog stadig resultater i form af flere henvisninger fra praktiserende læger.

I forhold til rekrutteringen opleves det endvidere som en drivkraft, at én af sygeplejerskerne fra børneafdelingen indgår i projektets arbejdsgruppe. Det medvirker til, at børneafdelingen har en klar forståelse af projektets målgruppe, samt hvordan og hvem de skal kontakte, når de møder et barn bosat i Greve Kommune, som kunne indgå i projektet. Helt konkret udleverer sygeplejersken en pjece med et telefonnummer og information om indsatsen til familien, der dernæst kan ringe til projektlederen for at deltage. I enkelte tilfælde får sygeplejersken familiens samtykke til at videregive barnets CPR-nummer og telefonnummer til projektlederen, som efterfølgende ringer familierne op.

En anden form for rekruttering, som projektet i Greve har prioriteret, er bred formidling om projektet i et socialt belastet boligområde samt målrettet kontakt til faggrupper og foreninger i området.

En særlig drivkraft i denne rekruttering har ifølge projektlederen været gentagne besøg i området, ophængning af plakater på bibliotekerne, og oplæg på skoler og i foreninger. På denne måde oplever beboerne en genkendelighed, når de ser projektleder og sundhedsplejersker, og derfor bliver de mere tilbøjelige til at tage kontakt til projektet. De gentagne besøg samt gode samarbejder med lokale kvindeforeninger har medført, at projektlederen flere gange er blevet kontaktet efterfølgende af medarbejdere knyttet til boligområdet, både med forespørgsler om flere oplæg og for at formidle kontakt til konkrete familier med behov for støtte.

4.3.2 Metodebrug og faglige kompetencer

Indsatsen i Greve Kommune er som tidligere beskrevet særligt centreret omkring individuelle forløb. Indholdet i forløbet tilrettelægges efter familiens behov, men består typisk af samtaler om hverdagen, hjælp til at navigere i sundhedssystemet og/eller hjælp til dialogen med kommunen. Udførende medarbejdere og projektleder oplever, at de centrale drivkræfter for sundhedsplejerskernes koordinerende funktion er deres solide kendskab til familiens situation og behov, kendskabet til barnets kronisk somatiske sygdom og deres indsigt i de kommunale tilbud, som familien kan henvises til. For at koordinatorrollen skal fungere, vurderer de udførende medarbejdere derudover, at det er altafgørende, at vedkommende besidder evnen til at lytte til familiens behov og dernæst at kunne koordinere støtte på tværs af sektorer og fagligheder.

Interviewene peger på, at de virksomme mekanismer i de individuelle forløb handler om at aflæste og aktivere familierne ved, at de dels får hjælp til at afklare handlemuligheder, dels får mulighed for at dele bekymringer og 'læsse af' på projektsundhedsplejersken. Det samme gælder de individuelle forløb i projektet i Herning Kommune.

Ved siden af de individuelle forløb har man i Greve Kommune ligeledes gode erfaringer med at invitere oplægsholdere med til temaaftener for forældrene. Her får forældrene den nyeste viden om, hvad der er vigtigt for at håndtere sygdommen, ligesom de får konkrete redskaber til at mestre deres dagligdag. En oplægsholder kan eksempelvis være en socialrådgiver, der fortæller, hvordan man bedst agerer i forhold til forskellige kommunale aktører både lokalt og centralt i forvaltningen. Det kan dog også være en psykolog, der har særlig viden om, hvordan familierne kan arbejde med at skabe en god familiedynamik og trivsel i familien.

For at kvalificere projektsundhedsplejerskernes viden om minoritetsfamilier med børn med kroniske sygdomme, som udgør en central del af målgruppen, har de modtaget undervisning af organisationen Integrationsinfo, der har fortalt om både flygtningesituationen, etnicitets- og kulturforskelle. Denne undervisning har ressourc sundhedsplejerskerne fundet nyttig i forbindelse med såvel rekrutteringen som i selve støtten til familierne.

4.3.3 Tværfagligt samarbejde

Ser vi på de foreløbige erfaringer med det tværfaglige samarbejde i Greve-projektet, har den formelle organisering været en væsentlig drivkraft for implementeringen af indsatsen. Således har der været fokus på at skabe et tæt samspil og en klar arbejdsdeling mellem arbejdsgruppen og styregruppen, der begge er tværfagligt sammensatte fora. Styregruppen består af repræsen-

tanter fra sundhedsplejen, almen praksis, sygehuset, skoleområdet, daginstitutionsområdet, træningsenheden, socialområdet, job- og arbejdsmarkedsområdet og lederen af forvaltningen Børn og Familie. Arbejdsgruppen består af de deltagende udførende medarbejdere, projektsundhedsplejerskerne, en sygeplejerske fra børneafdelingen på hospitalet, projektlederen og en praksiskonsulent. Styregruppen udstikker de store linjer, som arbejdsgruppen efterfølgende skal føre ud i livet – arbejdsgruppen omtales derfor som maskinrummet i projektet.

"Vi har arbejdet med målene for indsatsen på styregruppemøderne. Blandt andet havde vi en seance, hvor vi hver især skulle skrive ned, hvad vi konkret tænkte målene for indsatsen var, og hvad vi synes om dem. Derefter skulle vi samstemme med hinanden for at sikre enighed på tværs af hele gruppen ... Det resulterede blandt andet i, at vi ændrede titlen på projektet undervejs, da den var alt for tung og slet ikke appellerede til familierne." (...)(projektledelsen).

Det tværfaglige samarbejde om implementeringen i grupperne kommer til udtryk på forskellige måder. Som citatet ovenfor indikerer, vender styregruppen løbende tilbage til projektets målsætning for at sikre det rette fokus i indsatsen. Repræsentanter fra styregruppen har desuden ansat projektlederen for projektet i fællesskab, hvilket har medvirket til at sikre et fælles ansvar for projektets fremgang og eventuelle udfordringer undervejs.

For at skabe et fælles og konkret udgangspunkt for drøftelser om indsatsen i arbejds- og styregrupperegime har projektlederen og projektsundhedsplejerskerne endvidere udarbejdet en række cases. Disse cases er korte beskrivelser af en families forløb i indsatsen, som giver et indblik i, hvilke behov og ressourcer familien har, hvilken hjælp de har fået, og hvilke fagpersoner der har koordineret og indgået i familiens forløb. Casene anvendes i forbindelse med oplæg om indsatsen på eksempelvis personalemøder for sygeplejerskerne på børneafdelingen samt som en del af opfølgningen på indsatsen i styregruppen og arbejdsgruppen. I styregruppen bliver der mulighed for at diskutere indsatsens indhold ved at gennemgå et konkret forløb, som en familie har haft. Alle interviewdeltagere omtaler casene positivt, fordi man oplever, de skaber rum for at italesætte forskellige faglige forståelser af et forløb samt udtrykke forskellige faglige vurderinger af en families behov. Et opmærksomhedspunkt i forbindelse med brug af cases er dog, at der kan være en fagperson, der har haft kontakt til familien i casen, som kan have en divergerende oplevelse af forløbet, hvilket kan skabe forvirring over fremstillingen af forløbet i casen. Dette var eksempelvis tilfældet, da børneafdelingen blev introduceret for en case, som én af de deltagende læger havde kendskab til, og som han ikke oplevede retvisende. Det medvirkede til en række uhensigtsmæssige diskussioner om casens fremstilling fremfor om familiens konkrete forløb og udvikling heraf. Samlet set er der dog en oplevelse af, at cases giver en positiv opmærksomhed på diversiteten i de faglige forståelser af forløb, og at det giver anledning til at drøfte eventuelle fordomme og antagelser åbent i styre- og arbejdsgruppen. Herigennem er casene med til at skabe grundlag for at udvikle den tværfaglige indsats og den løbende koordinering af familiernes konkrete forløb.

4.4 Tværgående sammenfatning

På tværs af projekterne sammenfattes nedenfor de centrale erfaringer med at omsætte indsatsen i praksis i forhold til de tre temaer: Opsporing og rekruttering, metodebrug, samt tværfagligt samarbejde.

4.4.1 Centrale erfaringer med opsporing og rekruttering

- Det kan være en drivkraft for opsporingen af familier at anvende systematiske opsporingsredskaber, som integreres i de spørgeskemaer, som sundhedsplejerskerne og andre fagpersoner allerede anvender i forhold til at registrere tegn på mistrivsel.
- Samarbejdet mellem den kommunale forvaltning og børneafdelingen på det nærliggende hospital kan styrkes ved at formalisere kontakten omkring udskrevne børn fra hospitalet, så-

ledes at sundhedsplejen eller anden relevant fagperson altid adviseres lige efter diagnosticeringstidspunktet. En anden mulighed er, at der udpeges en repræsentant for hospitalet, som er i daglig kontakt med familierne på afdelingen, og som samtidig er fast tilknyttet projektorganiseringen, sådan at vedkommende har været del af arbejdet med at definere målgrupper og formål med projektet.

- Socialt udsatte etniske minoritetsfamilier er en gruppe, der kræver ekstra opmærksomhed og støtte i forhold til at håndtere barnets sygdom. Her kan det være gavnligt at etablere samarbejder med fagpersonale i udsatte boligområder samt aktivt og gentagende at opsøge familier i området ved at holde oplæg og gøre opmærksom på projektet gennem info-materialer.

4.4.2 Centrale erfaringer med metodebrug og faglige kompetencer

- Gennem mødet med forældre i samme situation, mødet med erfarne forældre, og gennem mindfulness-øvelser kan forældrene opleve en normalisering af de vanskeligheder, de har i forbindelse med barnets kronisk somatiske sygdom.
- Gennem et fokus på den særlige families oplevelser af egne behov og problemstillinger i den afklarende samtale, eksempelvis ved hjælp af en åben spørgeguide og understøttende spørgeteknikker, kan der tilrettelægges en meningsfuld og kvalificeret støtte for familien.
- Det kan være en drivkraft, at forløbskoordinatoren/familiens tovholder har en sundhedsfaglig baggrund, da det sikrer en forståelse af sygdommen og sygdomsforløbet samt en viden om sundhedsvæsenet.
- Det kan være en fordel at anvende en fælles metode for dialogen med familierne som udgangspunkt for indsatsen overfor familierne, da metoden bidrager til at skabe et fælles sprog blandt deltagende faggrupper og samtidig øger sammenhængen i indsatsen overfor deltagende familier.

4.4.3 Centrale erfaringer med det tværfaglige samarbejde

- Ved at både styre- og arbejdsgruppen løbende vender tilbage til projektets målsætninger og derigennem sikrer en fælles forståelse for projektets retning får de forskellige aktører en oplevelse af medansvar, hvilket udmøntes på tværs af faglighederne i praksis.
- Det kan være en fordel at betragte projektet dynamisk og invitere nye samarbejdspartnere ind undervejs, hvis det bliver relevant, samt løbende at afgrænse og præcisere arbejdsopgaver hos de deltagende aktører.
- Man kan med fordel udarbejde casebeskrivelser af familiers forløb og bruge dem som et redskab til at italesætte forskellige faglige forståelser i arbejds- og styregruppen samt løbende at følge op på og kvalificere indsatsen overfor familien ved at analysere, hvad der har virket og ikke virket i den konkrete case.

5. DE FORELØBIGE RESULTATER OG PERSPEKTIVER FOR FORANKRING

I dette femte og sidste afsnit belyser vi de resultater, som projektledere, udførende medarbejdere og samarbejdspartnere oplever, at indsatsen i projektkommunerne foreløbigt har bidraget til. Vi sonderer mellem resultater på organisatorisk niveau, som omhandler ændringer i de professionelles praksis, og ændringer i forhold til familiernes og børnenes mestring. Afslutningsvist beskrives projektdeltagernes overvejelser om, hvordan indsatsen kan forankres i den kommunale drift efter projektperiodens udløb.

5.1 Resultater på organisatorisk niveau

Mange af resultaterne på organisatorisk niveau er enslydende på tværs af de tre projektkommuner. Særligt et større medansvar for og en øget fælles opmærksomhed på målgruppen fremhæves som vigtige, foreløbige resultater af projektet.

Øget forståelse imellem fagligheder

Især sundhedsplejen i **Greve** og **Svendborg Kommune** oplever en øget respekt for deres faglighed blandt de øvrige faggrupper efter projektets start.

"Gennem dette projekt er andre faggrupper blevet opmærksomme på, at vi ikke bare vejer og måler barnet, men at vi også har et fokus på familiens generelle trivsel og velvære... Og med dette projekt har vi fået endnu et område, vi skal være opmærksomme på [barnets kronisk somatiske sygdom]. Et område, der også hænger rigtig godt sammen med vores uddannelsesbaggrund som sygeplejersker."
(Sundhedsplejerske)

Som citatet ovenfor indikerer, oplever sundhedsplejerskerne en øget forståelse for deres hverv som et resultat af projektet. I Svendborg Kommune er sundhedsplejerskerne parate til at have et særligt fokus på børn med kronisk somatiske sygdomme, fordi opgaven ligger i forlængelse af deres allerede eksisterende viden.

Projektet har desuden givet anledning til en åben diskussion på tværs af faggrupper om faglighed, ansvar og opgaver i forbindelse med familier med børn og unge med kronisk somatisk sygdom. I Greve Kommune oplever man f.eks. gode resultater med samarbejdet på tværs af sundhedsplejen, praksiskonsulenten og hospitalet.

"Ved at tale sammen på tværs af fagligheder får man jo indblik i, hvordan hinandens dagligdag ser ud, og hvorfor noget er udfordrende eller fungerer godt. Det er fx rigtig værdifuldt for mig at høre, hvordan dagligdagen fungerer på børneafdelingen på hospitalet, da jeg bedre forstår, hvorfor jeg måske ikke kan komme i kontakt med dem telefonisk ... fordi de har så travlt. Eller hvis der ikke helt henvises så mange... Fordi der er besparelser, og de prioriterer deres fokus." (Udførende medarbejder)

Overordnet set tyder det på, at involverede faggrupper i projekterne har fået indblik i de udfordringer, de hver især står med til daglig, hvilket har skabt en større forståelse for hinandens faglighed og eksisterende praksis. Dette er en forudsætning for at kunne samarbejde om målgruppen i projektet.

Nye samarbejder

Projektet har også ført til etableringen af en række nye samarbejder i regi af projektet – samarbejder, som projektleder og udførende medarbejdere vurderer, har potentiale til at række ud over projektet og projektperioden.

I **Svendborg Kommune** oplever projektleder og samarbejdspartnere projektet som et *partnerskabsprojekt*, hvor Svendborg Kommune og patientforeningerne for henholdsvis Diabetes, Astma/Allergi og Epilepsi som led i projektudviklingen er blevet faste samarbejdspartnere. Desuden peger de på, at projektet har skabt en tættere kontakt mellem det almene område og PPR, Familierådgivningen og Familiecentret i kommunen, der byder ind med hjælp til opgaver og står til rådighed i forbindelse med projektet. Endelig har projektet deltaget på et skoleledermøde sammen med Danske Patienters projekt "Skole for mig"⁵. På skoleledermødet indvilgede ti af kommunens skoler i at få besøg af begge projekter i begyndelsen af 2016 med henblik på at implementere og afprøve anbefalinger fra projekterne.

I **Herning Kommune** har projektet resulteret i et samarbejde med både en teaterinstruktør/skuespiller, frivillige fra Ungdommens Røde Kors samt hospitalsklovne, der alle er udførende i familiegruppeforløbene. Samarbejdet har bidraget til, at projektleder og de udførende medarbejdere har fået øget indsigt i familiernes behov, fordi de metoder, som samarbejdspartnere bringer med, er med til at kvalificere indsatsen overfor familierne.

I **Greve Kommune** ses resultater på organisatorisk niveau i form af nye samarbejder og relationer til etniske kvindegrupper og sundhedsformidlere i Greve Nord. Der peges på, at disse samarbejder om indsatsen har bidraget til, at ikke kun projektet, men flere afdelinger i Greve Kommune, oplever en ny og bedre 'indgang' til at støtte udsatte etniske minoritetsfamilier. Projektlederen fortæller blandt andet, at flere aktører, f.eks. fra Integrationsinfo og boligsociale medarbejdere, har henvendt sig for at gøre opmærksom på egen indsats overfor målgruppen, hvormed der er opstået en kontakt til familierne. De nye samarbejdsrelationer har således ikke kun skabt resultater i forhold til rekruttering af familier til projektet, men også skabt nye kontakter, der bl.a. kan hjælpe sagsbehandlere i deres arbejde med socialt udsatte etniske minoritetsfamilier.

Samlet set tyder det på, at det øgede samarbejde på tværs af fagligheder i de tre projektkommuner har medvirket til et større kendskab til hinandens kompetencer, ansvarsområder og faglige forståelser, hvilket har medført en større tillid til, at de forskellige sektorer griber ind overfor målgruppens problemstillinger, når det er nødvendigt.

5.2 Resultater for familierne

Hensigten med indsatsen i projektkommunerne er, at familierne i indsatsen oplever, at indsatsen styrker egen mestring af de udfordringer, der kan være forbundet med håndteringen af barnets sygdom, samt at de oplever en bedre tværfaglig koordinering af deres forløb.

Både projektlederne, de udførende medarbejdere og samarbejdspartnere fremhæver især to resultater for familierne:⁶ Dels hjælp til at forstå og agere i de offentlige systemer, dels hjælp til personligt at håndtere den nye situation, de står i.

Bedre indsigt i systemernes sammenhæng og koordinering

Der er bred enighed på tværs af projektkommunerne om, at indsatsen tilbyder en hjælpestruktur, som familierne har haft brug for. Den koordinerende del af indsatsen, i kraft af koordinatorfunktionen/tovholderen, medvirker til, at familierne ikke bare oplever en hurtigere indsats, men også en større tryghed og sammenhæng i indsatsen. Familierne har stået alene og har behov for nogen, der kan hjælpe dem med at få samspillet mellem kommune og hospitalsvæsen til at fungere, da familien ofte oplever disse som to forskellige verdener. De udførende medarbejdere oplever, at forældrene som led i indsatsen får et større overblik over, hvor de kan få støtte, og hvordan.

⁵ "Skole for mig" er et projekt, der sætter fokus på børn med kronisk eller langvarig sygdom. Det er meningen, at de løsninger og indsatser, som projektet finder frem til, skal implementeres bredt og permanent i den danske grundskole.

⁶ Da vi ikke har interviewet familier, der har deltaget i indsatsen, baseres resultaterne for familierne primært på udsagn fra udførende medarbejdere, dels på projektleder og samarbejdspartnere, og dels på viden i dokumenter indsamlet i kommunerne.

En fortrolig fagperson og nye redskaber til at mestre hverdagen

Ifølge de udførende medarbejdere i både Herning og Greve Kommune giver familierne udtryk for, at det er en stor hjælp at få redskaber til og viden om, hvordan de håndterer den (for de fleste) nye og vanskelige situation med et sygt barn. En udførende medarbejder fra Greve Kommune fremhæver, at det, der kendetegner alle familierne, er, at de føler sig meget alene, når de forsøger at forstå barnets diagnose, hvorfor de har et stort behov for en fagperson som sparringspartner. Den helt konkrete hjælp til at planlægge hverdagen og tale om de udfordringer, familierne har, giver desuden familien en større forståelse af egen situation.

"Ved at italesætte uoverskuelige ting bliver situationen typisk mere håndtérbar for familierne (...). Især fædrene i familien bliver pludselig meget åbne, når man taler med dem, og de får typisk fortalt en masse om de problemer, de oplever i forbindelse med barnets sygdom... Jeg havde en far, der faktisk fortalte, at han følte sig enormt overset i familien, men at han havde dårlig samvittighed over at have det sådan... fordi hans søn jo var alvorligt syg." (Udførende medarbejder)

Som ovenstående citat indikerer, oplever familien en fortrolig relation med koordinatoren, der medvirker til, at forældrene bliver mere åbne omkring deres vanskeligheder og derfor bedre kan hjælpes.

I Herning Kommune har man gennemført en mindre kvalitativ evaluering, hvor fem familier, der har deltaget i familieføreløbene, er blevet interviewet om hvordan indsatsen støtter op om centrale kerneproblematikker.⁷ Familiernes udbytte af føreløbene er, at de har fået en støtte og hjælp til at mestre kerneproblematikkerne ved at dele erfaringer og viden med andre familier og med en føreløbskoordinator. Helt konkret har de fået en viden om deres situation, som de har manglet.

5.3 Perspektiver for forankring

Der er på nuværende tidspunkt gjort indledende overvejelser om projekternes forankring efter projektperiodens udløb. 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. Det kræver såvel tidsmæssig som økonomisk prioritering fra den kommunale ledelse.⁸

Forankringsperspektivet er blevet vægtet i forskellig grad i de tre projektkommuner. I Svendborg Kommune har forankringsperspektivet været et centralt omdrejningspunkt i forbindelse med selve udviklingen af indsatsen, mens man i Greve Kommune har prioriteret selve implementeringen af indsatsen i praksis, for på dette grundlag at overveje muligheder for forankring. I Herning Kommune ønsker man selv at gennemføre en evaluering af familiernes udbytte af indsatsen forinden videre overvejelser om forankring.

I **Svendborg Kommune** er årsagen til, at der endnu ikke er tale om en konkret indsats netop, at der har været fokus på forankring af indsatsen i et mere varigt perspektiv. For at sikre, at indsatsen kan forankres på den længere bane, har projektlederen involveret patientforeningerne og alle relevante aktører i kommunen såvel som i skoler, sundhedsvæsenet, daginstitutioner mv. Det har været tidskrævende at etablere en fælles forståelse af projektets formål og målgruppe gennem udviklings- og tværfaglige møder, men projektleders erfaring er, at der er en generel projektræthed i kommunen, hvorfor det har været en prioritet at sikre fuld opbakning fra alle aktører og i alle led i kommunen. Indsatsen er blevet udviklet, så den kan bidrage til, at familierne henvises til eksisterende tilbud i kommunen såvel som de tilbud, projektet udbyder. På længere sigt er tanken, at projektets tilbud forankres i eksisterende instanser i kommunen og/eller hos

⁷ I videnskortlægningen *Sociale forholds betydning for håndtering af børn med kronisk sygdom* (2012), er afdækket følgende seks kerneproblematikker, der gør sig gældende for familier med et kronisk sygt barn: dårligt psykisk velbefindende, netværk og familiestruktur, kulturelle forhold, health literacy, kommunikation og relationer i sundhedsvæsenet og lav self management.

⁸ <http://sundhedsstyrelsen.dk/~media/EA62ADAB11594AB7B4824AF2CB28D4DA.ashx>

de involverede patientforeninger. Eksempelvis agerer Diabetesforeningen som tovholder på den kommende mentorordning, og PPR, Familierådgivningen og Familiecenteret har meldt ind, at de kommende unge- og søskendegrupper kan forankres hos dem og afholdes i samarbejde med sundhedsplejerskerne i kommunen. Forhåbningen er desuden, at de lokale foreninger i kommunen kan bidrage til, at et mindre brugerdrevet satellitnetværk etableres med afsæt i de større kommunalt drevne netværksarrangementer. Forankringsperspektivet har således forsinket, at indsatsen er kommet i drift, men forhåbningen er, at indsatsen kan forankres i kommunen efter projektperiodens udløb.

I **Herning Kommune** arbejder projektlederen i øjeblikket med fire muligheder for forankring:

1. Forløbskoordinatorens funktion og familieforløbene i indsatsen bliver en del af Sverigesprogrammet, som Herning Kommune i øjeblikket implementerer. Sverigesprogrammet er et fireårigt projekt i Herning Kommune, hvis formål er at sikre en målrettet, helhedsorienteret og forebyggende indsats for udsatte børn og unge.⁹
2. Indsatsen forsøges finansieret på tværs af region og kommune.
3. Der etableres et samarbejde på tværs af kommunerne i Region Midtjyllands Vestklynge, hvilket de allerede har etableret i andre indsatser. Kan funktionen og indsatsen forankres i en sådan model, skal det finansieres på tværs af kommunerne.
4. Der etableres en funktion i kommunalt regi, der går på tværs af forløbskoordinatorene på voksenområdet og på børneområdet.

Udover ovenstående fire muligheder har projektledelsen i Herning planer om at gennemføre en kvalitativ undersøgelse med fokus på forankringsperspektivet i ledelsesdelen for at undersøge, hvordan forskellige chefer fra diverse afdelinger ser mulighederne for forankringen. Dette med henblik på at udpege en række måder og anbefalinger til fremtidig forankring af projektet.

Projektledelsen i **Greve Kommune** har foretaget skriftlige orienteringer og indstillinger til politikere i kommunen og med styregruppen i forhold til projektets forankring. I styregruppen deltager eksempelvis chefen for Børn og Familier, som skal godkende, hvis sundhedsplejerskerne skal have tildelt ekstra ressourcer. Forankring kan blive en udfordring rent økonomisk, men organisationen af projektet burde ifølge projektledelsen medvirke til, at projektet kan lette udgifter og arbejdsopgaver for andre faggrupper, fremfor at øge udgifterne til indsatsen i kommunen. Der er dog tanker om at forsøge at finde en måde at forankre projektet uden omkostninger, f.eks. hvis det forankres som en del af opgaverne i Greve Familiecenter.

Det er således tydeligt, at alle projektkommuner har et fokus på forankring af projektet, da de oplever, at projektet udfylder et 'hul' i tilbud til familier med børn, der har en kronisk somatisk sygdom.

⁹ <http://sverigesprogrammet.herning.dk/>