

Afslutningsrapport – SOS – Trivsel for børn



Rapporten er udarbejdet af Jeppe Tandal Nielsen, Henriette Weberg, Malene Seier, Lisbeth Engbo og Marianne Guldahl
Greve Kommune – i samarbejde med Sjællands Universitetshospital, Roskilde og almen praksis i Greve kommune.
December 2016

Indhold

1.0	Baggrund for projektet	3
2.0	De 6 kerneproblematikker	4
3.0	Målgruppen og de 6 kerneproblematikker i praksis.....	5
4.0	Organiseringen af projekt SOS – Trivsel For Børn.....	7
4.1	Styregruppen.....	7
4.2	Arbejdsgruppen	7
4.3	Det tværsektorielle råd	7
4.4	Indsats i forhold til de forskellige aktører.....	8
5.0	Processen i projektet	9
6.0	Rekruttering af familier til projektet.....	9
7.0	Indsatser, der er udviklet i projektperioden	11
7.1	Individuelle familieforløb	11
7.1.1	Indledende interview	11
7.1.2	Videre forløb	12
7.1.3	Afslutning af det individuelle forløb	14
7.1.4	Resultater	14
7.2	Temaaftener/gruppebaserede tilbud	15
7.2.1	Forældregruppe i Greve FrivilligCenter	18
7.3	Gruppe for raske søskende	18
7.4	Rådgivning af skoler og daginstitutioner	20
7.5	Øvrige indsatser (herunder ikke-realiserede indsatser)	21
8.0	Evaluering af indsatsen	23
8.1	Statistik over individuelle familieforløb	23
8.2	Udsagn fra forældre som har deltaget i projektets aktiviteter	25
8.3	Spørgeskema vedrørende kollektive forløb.....	26
9.0	Anbefalinger.....	26
10.0	Resumé.....	27

Bilag: Spørgeguide individuelle forløb, Elevjournal, Spørgeskema Temaaftener.

Baggrund for projektet

Projekt "SOS – Trivsel For Børn" blev igangsat på baggrund af, at partierne bag satspuljeaftalen på sundhedsområdet for 2012-2015 afsatte 12 mio. kr. til satspuljen om "lighed i håndteringen af børn og unge med kronisk somatisk sygdom".¹

Projekt "SOS – Trivsel For Børn" er igangsat efter Sundhedsstyrelsens ønske om at styrke håndteringen af børn og unge med kronisk somatisk sygdom. Herunder var ønsket at sætte særlig fokus på sociale forholds betydningen for håndteringen af kronisk sygdom hos børn og unge.

Derfor inviterede Sundhedsstyrelsen i 2013 kommuner i samarbejde med regioner til at søge satspuljemidler til projekter med fokus på indsatser over for børn og unge med kronisk somatisk sygdom. 3 kommuner blev bevilget midler fra puljen – Svendborg, Herning og Greve kommuner.

Greve kommune indsendte en ansøgning til projektpuljen, som blandt andet var motiveret på følgende måde: *"Erfaringen er... at kontakten til ressourcetsvage familier hurtigt forsvinder... Så selvom sundhedsplejen får opfattelsen af, at familien ikke magter opgaven... så er det i reglen de ressourcetsvage familier, som... benytter sig af... sparring... om f.eks. medicinering og vejen gennem sundhedssystemet fra egen læge over hospital til evt. kommunal familieafdeling."*²

Greve kommune tilkendegav i ansøgningen, at man ønskede at arbejde med at udvikle en model, hvor man i højere grad end i dag kan *"tilbyde specielt de ressourcetsvage familier en tidlig psykosocial støtte og kompetenceudvikling som supplement til de lovgivningsmæssige tilbud"*³

Endvidere ønskede Greve kommune i løbet af projektperioden at styrke samarbejdet omkring kronisk somatisk syge børn – såvel internt i organisationen som til eksterne samarbejdspartnere (først og fremmest almen praksis og pædiatrisk afdeling på det daværende Roskilde Sygehus - nuværende Sjællands Universitetshospital, Roskilde).

¹ Se <https://sundhedsstyrelsen.dk/da/puljer-og-projekter/2013/lighed-i-haandteringen-af-boern-og-unge-med-kronisk-somatisk-sygdom>

² Greve kommunes ansøgning, s.5

³ Greve kommunes ansøgning, s.5

I projektansøgningen angiver 5 fagcentre fra Greve kommune samt Pædiatrisk afdeling på det daværende Roskilde sygehus (nuværende Sjællands Universitetshospital, Roskilde) og lægepraksiskonsulenten i Greve kommune, at de ser et behov for en udvikling af indsatsen på området.⁴ Samtidig angives målet med samarbejdet at være *”en koordineret og systematiseret tidlig afklaring af barnets og familiens behov, hvor de nævnte aktører...vurderer familiens behov systematisk, og på den baggrund tilbyder familien den støtte i behandlingen og opfølgningen, de har behov for af både behandlingsmæssig og psykosocial karakter.”*⁵

1.0 De 6 kerneproblematikker

I Sundhedsstyrelsens rapport ”Sociale forholds betydning for håndteringen af børn med kronisk sygdom” analyseres de forskellige udfordringer for familier

De 6 kerneproblematikker defineres i rapporten som:

- **Helth Illiteracy** (det forhold at nogle forældre har problemer i forhold til at læse og forstå sundhedsinfo) ⁶
- **Lav self-management** (det forhold, at nogle forældre har manglende forståelse for barnets medicinering og egenbehandling)⁷
- **Dårligt psykisk velbefindende** (det forhold, at nogle forældres angst og bekymring over barnets sygdom påvirker sygdomshåndteringen negativt)⁸
- **Kommunikation og relations dannelse i sundhedsvæsnet** (det forhold at nogle forældre har vanskeligt ved at få indgå i kommunikation med sundhedspersonale og at det derved bliver vanskeligt at tilrettelægge et individuelt tilpasset forløb i forhold til barnets sygdom)⁹
- **Netværk og familiestrukturer** (det forhold at nogle forældre har ringe muligheder for at få støtte og aflastning via deres netværk og familie)¹⁰

⁴ Greve kommunes ansøgning s.5-9

⁵ Greve kommunes ansøgning s.17.

⁶ Sociale Forholds Betydning For Håndtering af Børn Med Kronisk Sygdom, s. 7

⁷ Sociale Forholds Betydning For Håndtering af Børn Med Kronisk Sygdom, s. 7-8

⁸ Sociale Forholds Betydning For Håndtering af Børn Med Kronisk Sygdom, s.8-9

⁹ Sociale Forholds Betydning For Håndtering af Børn Med Kronisk Sygdom, s.9-10

¹⁰ Sociale Forholds Betydning For Håndtering af Børn Med Kronisk Sygdom, s.10.

- **Kulturelle forhold** (det forhold at nogle forældre med anden etnisk baggrund end dansk har en sygdomsforståelse, der adskiller sig fra den de møder i det danske sundhedssystem og/eller sproglige barrierer gør kommunikationen med sundhedsvæsenet vanskelig)¹¹

Desuden analyseres sammenhængen mellem kronisk syge børn og øvrige sociale forhold i familien. Rapporten påviser, at forældre med sociale problemer og begrænsede sociale ressourcer har dårligere forudsætninger for at understøtte deres børns sundhed og den rette håndtering i forbindelse med kronisk sygdom.¹²

Faktorer, der nævnes som afgørende for håndteringen af kronisk sygdom er langvarig arbejdsløshed, forældre med under 10 års skolegang eller lav socioøkonomisk status. Samtidig rapporteres om en øget forekomst af langvarige og kroniske sygdomme i selvsamme grupper.¹³

Samtidig dokumenterer rapporten, at det kan betale sig at gøre noget. En støtte til ændring af handle-mønstre og psykosocial kompetenceudvikling kan medvirke til at familierne fastholder den nødvendige behandling og opfølgning på den kroniske sygdom. Dermed forbedres muligheder for en normal skolegang og belastningen af familien reduceres.¹⁴

Dermed vil en forstærket indsats overfor familierne kunne medvirke til at reducere behovet for erstatningsundervisning til elever, der ikke har mulighed for at følge undervisningen i folkeskolen. Ligesom en målrettet indsats kan mindske forældrenes behov for ydelser efter serviceloven – såsom f.eks. tabt arbejdsfortjeneste.

3.0 Målgruppen og de 6 kerneproblematikker i praksis

I projekt "SOS – Trivsel For Børn" er det valgt at tage udgangspunkt i de 6 kerneproblematikker i bestræbelserne for at hjælpe familierne.

¹¹Sociale Forholds Betydning For Håndtering af Børn Med Kronisk Sygdom, s.10-11

¹² Sociale Forholds Betydning For Håndtering Af Børn Med Kronisk sygdom, s.3

¹³ Sociale Forholds Betydning For Håndtering Af Børn Med Kronisk Sygdom, s.4 og 17

¹⁴ Sociale Forholds Betydning For Håndtering Af Børn Med Kronisk Sygdom, s.6-7 og 54-55

Kerneproblematikkerne anvendes i kortlægningen og analysen af familiernes behov. Det betyder, at projektets udførende personale – projektsundhedsplejerskerne – ved start af hvert individuelt forløb laver en vurdering af, hvilke kerneproblematikker, der er i den enkelte familie.

Vurderingen af kerneproblematikker er et af udgangspunkterne for at tilrettelægge et individuelt tilpasset forløb, der tager udgangspunkt i netop den enkelte families behov. Er der f.eks. problemer med dårligt psykisk velbefindende i familien vil projektsundhedsplejerskens vejledning tage udgangspunkt i dette og familien vil ofte anbefales en videre indsats i Greve Familiecenter. Er problemet relationsdannelse i sundhedsvæsnen vil projektsundhedsplejerskerne typisk tage kontakt til relevante dele af sundhedsvæsnen – f.eks. ved at følge familien ind på hospitalet eller tage kontakt til familiens egen læge i almen praksis.

I figuren nedenfor ses den samlede fordeling af kerneproblematikker i alle individuelle forløb i projekt "SOS – Trivsel For Børn". Bemærk at nogle familier vurderes at have mere end en kerneproblematik. Der er også familier, der ikke vurderes at have nogen af kerneproblematikkerne).

Figur 1 – Samlet fordeling af kerneproblematikker i de individuelle forløb

Kerneproblematik	Antal
Problemer med at læse og forstå sundhedsinfo (Helth Illiteracy)	6
Problemer i forståelsen for barnets medicinering og egenbehandling (Lav self-management)	11
Dårligt psykisk velbefindende	38
Kommunikation og relationsdannelse i sundhedsvæsnen	24
Netværk og familiestrukturer	13
Kulturelle forhold	8

4.0 Organiseringen af projekt SOS – Trivsel For Børn

Organiseringen af projektet har taget udgangspunkt i, at mange aktører på tværs af faggrupper og sektorer spiller en stor rolle i forbindelse med at få hverdagen til at fungere for familier med kronisk syge børn.

Derfor er disse faggrupper blevet inviteret til at deltage i projektets aktiviteter med henblik på at forbedre den tværsektorielle indsats for familierne. Flere forskellige grupper har været involveret i projektets aktiviteter:

4.1 Styregruppen

- Hanne Poulsen, Centerchef for Børn & Familier
- Henriette Weberg, Ledende sundhedsplejerske
- Pia Müller, Læge, Lægepraksiskonsulent i Greve kommune
- Lis Dueholm, Ledende oversygeplejerske, Pædiatrisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital, Roskilde
- Ulla Schmidt Nielsen, Fagchef for Dagtilbud
- Johnny Tvarnø, Udviklingschef, Center for Job & Socialservice
- Isabel Gebuhr, Leder af Familierådgivningen, Greve kommune
- Kirstine Nielsen, Teamleder, Center for Sundhed & Pleje (udtrådt og erstattet af Benedicte Rostock, Leder af Træningsenheden)
- Jens Nielsen, Kultur- og Fritidschef, Center for Borgerservice & Fritid (udtrådt)
- Klaus Øvre Bentsen, Souschef, Center for Dagtilbud & Skoler
- Jeppe Tandal Nielsen, projektleder (udtrådt og erstattet af Malene Seier pr. 1.8.2016)

4.2 Arbejdsgruppen

- Lisbeth Engbo Jørgensen, Projektsundhedsplejerske (PS)
- Marianne Guldahl, Projektsundhedsplejerske (PS)
- Lene Janet Hansen, Sygeplejerske, Børneafdelingen, Roskilde Sygehus
- Pia Müller, Læge, Lægepraksiskonsulent i Greve kommune
- Jeppe Tandal Nielsen, Projektleder (udtrådt og erstattet af Malene Seier pr. 1.8.2016)

4.3 Det tværsektorielle råd

- Pia Müller, Læge, Lægepraksiskonsulent i Greve kommune

- Lis Dueholm, Ledende oversygeplejerske, Børneafdelingen, Roskilde Sygehus
- Henriette Weberg, Ledende sundhedsplejerske
- Jeppe Tandal Nielsen, Projektleder (udtrådt og erstattet af Malene Seier pr. 1.8.2016)

4.4 Indsats i forhold til de forskellige aktører.

4.4.1 Lægefagligt råd

Der har i projektperioden været afholdt en lang række møder i forskellige fora med henblik på at inkludere faggrupperne i processen. Eksempler på dette er møder i det lægefaglige råd, hvor projektleder har mødtes med 3 læger i almen praksis for at drøfte udvalgte problemstillinger i forhold til håndteringen af familier med kronisk syge børn.

4.4.2 Interessenter

Projektleder har løbende informeret de mange interessenter i projektet. Dels om de initiativer der blev foretaget og dels aktuel status i projektet. Dette er sket på møder og i form af nyhedsbreve til styregruppen og til almen praksis.

4.4.3 Informationsmøder

Der har været afholdt en lang række møder med information og debat om projektet. Således har der været afholdt temadage for forskellige faggrupper i kommunen, eksempelvis daginstitutioner og almen praksis. Ligeledes har der været afholdt informationsmøde om projektet på pædiatrisk afdeling på Sjællands Universitetshospital, Roskilde.

4.4.4 Opsøgende indsats hos samarbejdspartnere

PS lavet opsøgende indsatser i de fleste almen praksis og de fleste daginstitutioner i Greve kommune. Hensigten hermed har været at informeret om projektet og om mulighederne for at henvise til projektets individuelle familieforløb (se afsnit 7.1.)

4.4.5 Samarbejde med Greve Nord projektet

Projektsundhedsplejerskerne og Projektleder har gentagne gange holdt samarbejds møder med både leder af sundhedsformidlerne og Projekt Greve Nord. PS har ligeledes haft indsatser over for de af kommunens borgere af anden etnisk oprindelse, som er indenfor Greve Nord projektets målgruppe. Dette er

sket ved undervisning i sundhed og sygdom af en stor gruppe kvinder og ved orientering om, hvad projekt SOS kunne tilbyde.

5.0 Processen i projektet

Projektperioden blev officielt sat i gang ved et Kick-Off-seminar i Sundhedsstyrelsen, som blev afholdt i september 2013. Ved Kick-Off-seminaret blev de deltagende kommuner præsenteret for Sundhedsstyrelsens forventninger til indsatser i projektperioden – herunder en forandringsteori for den forventede indsats.

Fra primo oktober 2013 påbegyndte PS afholdelse af afklarende interviews i de allerede henviste familier. I Greve kommune blev der i oktober 2013 ansat en projektleder, og herefter begyndte arbejdet i projektgrupperne. I den første periode af projektet var der meget fokus på, hvilke indsatser der i forvejen eksisterede i kommunen, på sygehuset og i almen praksis for at støtte familier med kronisk syge børn.

For at opdatere projektsundhedsplejerskerne viden om kroniske sygdomme bedst muligt, fik sundhedsplejerskerne i forbindelse med projektstart "Brush up" undervisning i Børneafdelingen omkring kroniske sygdomme.

Herefter blev det slået fast, at der allerede ved projektperiodens start fandtes gode tilbud i sygehusregi og almen praksis til at håndtere det sygdomsfaglige aspekt vedrørende kronisk somatisk sygdom hos børn. Fokus blev derfor at udvikle tilbud, der kunne sikre den bedst mulige trivsel for den samlede familie i forbindelse med kronisk somatisk sygdom hos familiens børn.

Den videre proces i projektet afspejler et ønske om, at gøre indsatsen så praktisk som muligt, og derfor har der været fokus på at udvikle tilbud, der kan lette hverdagen for familierne. Nedenfor gennemgås de tilbud, der er udviklet.

6.0 Rekruttering af familier til projektet.

Familierne er kommet ind i projektet af forskellige kanaler.

Henvisning til individuelle familieforløb er sket ved at fagpersonale (f.eks. fra sundhedsplejen, Pædiatrisk Afdeling på Sjællands Universitetshospital i Roskilde, en læge i almen praksis eller fra en børneinstitution i Greve kommune) har henvendt sig telefonisk eller skriftligt til projektlederen. Det er også sket ved at familien selv har henvendt sig.

Der er gjort forskellige tiltag for at gøre projektet synligt for de familier der er i målgruppen. Der er hængt plakater op i alle institutioner, på ambulatoriet og ved lægerne. Desuden har der været orienteret om projektet på skoleintra på alle skoler i kommunen. Samtidig har der været en flyer, som har ligget på de steder, hvor familier med kronisk syge børn kan forventes at have deres gang.

Betingelsen for at kunne inkluderes i et individuelt familieforløb er, at familien har et (eller flere) barn med kronisk somatisk (fysisk) sygdom, og at familien skal have et behov for vejledning eller rådgivning i den forbindelse.

Familierne fortæller om, hvordan de fik kendskab til projektet:

- "Jeg så linket på skolens hjemmeside. Jeg vidste ikke, at vi kunne få hjælp".
- "Det ville være rart hvis der havde været en folder ved lægen".
- "Jeg hørte om tilbuddet fra min familierådgiver, og blev derefter ringet op af sundhedsplejersken".
- "Det var min sagsbehandler, der sørgede for at jeg blev ringet op af en sundhedsplejerske, som så kom og besøgte mig".
- " Der skulle bare være en rød knap- en varm linje fra lægen og sygehuset til sundhedsplejen. Så der kom besked om at nu er der en familie med et sygt barn der har brug for hjælp".

Sygeplejerske i børneambulatoriet fortæller om rekruttering:

- "Jeg ringede alle familierne op og fortalte om tilbuddet".

Projektet har vist at de familier der er blevet direkte orienteret om projektets muligheder via en fagperson har i større omfang benyttet tilbuddet.

7.0 Indsatser, der er udviklet i projektperioden

7.1 Individuelle familieforløb

Med udgangspunkt i ønsket om at tilrettelægge en indsats, der er individuelt tilpasset den enkelte families behov, har projekt "SOS – Trivsel For Børn" etableret individuelle familieforløb med fokus på familiens trivsel.

Formålet med forløbene er, at klæde familien på til at mestre hverdagen med et kronisk sygt barn med udgangspunkt i de barrierer, som den enkelte familie oplever. Indsatsen i de enkelte individuelle familieforløb kan derfor variere meget. Ligeledes kan længden af et forløb variere en hel del.

Længden og indsatsen i et forløb afhænger af hvilke behov, familien har forud for forløbet og hvor hurtigt familien tilegner sig nye færdigheder til at klare hverdagen med et kronisk sygt barn. Enkelte af de længstvarende forløb har været mere end et år, mens der i andre tilfælde kun har været behov for et enkelt besøg hos familien.

7.1.1 Indledende interview

Alle individuelle forløb indledes med et indledende hjemmebesøg, som en PS afholder i familiens hjem. Under og efter første besøg vurderes, hvilke behov familien har for en videre indsats.

Første besøg afvikles som et semistruktureret interview, hvor der gøres brug af en spørgeguide. Denne spørgeguide er blevet revideret nogle gange i løbet af projektperioden. I Bilag, figur 2 gengives den version, der anvendes pr. juli 2016.

Spørgeguiden suppleres af PS med andre spørgsmål, som kan afdække familiens situation og de eventuelle barrierer, der er i forbindelse med at håndtere en hverdag med et kronisk sygt barn. PS bruger her sin faglig ekspertise og sin sundhedsfaglige viden og erfaringer som sundhedsplejerske.

Om den første indledende samtale siger en mor:

"Vi vidste slet ikke at vi havde et behov. Det var en form for terapi. Det var første gang at nogle bare lyttede til os og godt kunne forstå vores problemer".

”Vi er jo vant til at invitere sundhedsplejersker indenfor i vores hjem, så på den måde var det nemmere at sige ja tak til en samtale”.

”Det var rart at sundhedsplejersken havde sat sig ind i diagnoserne. Hun tog det seriøst. ”

7.1.2 Videre forløb

På baggrund af det første hjemmebesøg og indledende interview besluttes, hvad den videre indsats skal være i forbindelse med det videre forløb. Det er også på dette tidspunkt, at det vurderes hvilke af de 6 kerneproblematikker, der er til stede i familien (se afsnit 2 og 3 vedrørende kerneproblematikker) samt hvilke øvrige problematikker og barrierer, som familien har i forhold til en god hverdag med et kronisk sygt barn.

Efter det indledende interview bliver der også truffet beslutning om, hvilke samarbejdspartnere, det vil være relevant at involvere i det enkelte individuelle forløb. Familiens (kerne)problematikker er i høj grad bestemmende for, hvilke samarbejdspartnere, der involveres i det videre forløb.

Det videre forløb i det individuelle familieførløb består derfor dels af rådgivning og vejledning fra PS – primært i form af hjemmebesøg og telefoniske opfølgninger. Og dels af samarbejde med andre faggrupper – hvilket kan have form af rundbordssamtaler med forskellige faggrupper eller at PS søger rådgivning eller på anden måde samarbejder med andre faggrupper.

Endvidere er der mulighed for, at PS henviser familierne til yderligere indsatser – f.eks. i Greve Familiecenter, Specialrådgivningen m.m - eller anbefaler familien at tage kontakt til egen læge i almen praksis. Det kan også være henvisning til patientforeninger m.h.p konkret viden om den specifikke sygdom og netværksdannelse. Endelig har PS foranstaltet møder med skole og patientforeninger og møder mellem skole og familie.

Rådgivningen i det individuelle forløb kan bestå i, hvordan barnet klarer at passe sin skolegang med en kronisk sygdom eller hvordan familien klarer den psykiske påvirkning, det er at have et kronisk sygt barn. Men det kan også være nogle helt andre problemer, der trænger sig på i den enkelte familie, og rådgivning er i høj grad individuelt tilpasset.

Det overordnede mål er at sikre familien den bedste mulige trivsel i hverdagen med et kronisk sygt barn.

Om de vidt forskellige forløb siger nogle familier:

”Det var nok samtalerne med sundhedsplejersken vi fik mest ud af”.

”Der hvor vi har lært noget om mestring i hjemmet, er i samtalerne med sundhedsplejersken. Hvordan får man lige en hverdag til at hænge sammen med det syge barn og sådan....”.

”Det er rart at der en der bare kan lytte. Når jeg snakker med sundhedsplejersken, så skal jeg ikke pakke noget ind.”

”Sundhedsplejersken tog kontakt til patientforeningen (Cøliakiforeningen), og arrangerede et info møde for alle; skole, SFO, familie og venner. Nu ved alle mere – og det er rigtig rart. Jeg havde selv forsøgt at bede om det samme, men kom ikke rigtig igennem”.

”Det er rart at vide at man kan ringe til en og få hjælp – det giver ro”.

”Det er lige så vigtigt, at der bliver taget hånd om os forældre. Vi skal jo få det hele til at hænge sammen, men det syge barn i familien”.

”Det er godt at man kan ringe til en og få hjælp. Når der kommer et brev jeg ikke forstår, så tager jeg et billede og sender til sundhedsplejersken, så kan hun forklare mig det”.

”I forvejen er man jo i krise. Man skal klædes på, så man ved hvor man skal gå hen, også med helt lavpraktiske problemer”.

”Jeg føler mig tryk når sundhedsplejersken er med til undersøgelser og samtaler. Sundhedsplejersken kender jo systemet og ved hvor man kan få hjælp”.

Projektet har vist at der er stor bredde i hvilke socialgrupper de tilknyttede familier tilhører. Afhængig af familiens baggrund har det været forskellige tilbud fra projektet, som familierne har haft brug for og profiteret af.

7.1.3 Afslutning af det individuelle forløb

De individuelle forløb afsluttes, når PS sammen med familien vurderer, at familien har opnået de fornødne redskaber til at håndtere en hverdag med et kronisk sygt barn. Det vil sige, at familien har fået redskaber til at håndtere de barrierer, de oplever i forhold til en optimal dagligdag med et kronisk sygt barn i familien.

Forløbet kan også afsluttes, når familien er henvist til et andet forløb, som PS vurderer målrettet kan hjælpe familien med at håndtere barrierer i forhold til en optimal hverdag med et kronisk sygt barn (det kan f.eks. være et forløb i Greve Familiecenter, psykologisk rådgivning af børn eller forældre eller det kan være at familien er henvist til en speciallægeindsats via egen læge i almen praksis). Ved afslutningen af forløbet oplyses familien om, at de har mulighed for at kontakte PS ved yderligere behov for vejledning eller rådgivning.

Pr. juli 2016 har der været (nøjagtigt) 100 henvisninger til individuelle familieforløb (inklusive tilfælde, hvor forældre har henvendt sig selv). På baggrund heraf er der oprettet 83 individuelle familieforløb. I 17 tilfælde er ikke oprettet forløb – det kan enten skyldes, at forældre, som er henvist af fagprofessionelle ikke ønsker at indgå i et forløb eller at barnet ikke vurderes at have en kronisk somatisk sygdom.

7.1.4 Resultater

Via projektets individuelle forløb fået kontakt til en del familier, der ikke har været omfattet af andre kommunale tilbud – herunder en del med sociale udfordringer i Greve Nord. Via de individuelle forløb er en stor del af disse hjulpet videre til andre tilbud, og alle har fået vejledning af PS.

I de individuelle forløb er der skabt kontakt til familier, der ikke magter andre tilbud på nuværende tidspunkt (vi har i løbet af projektperioden ofte hørt udsagn som: "Vi skal i forvejen til så mange kontroller på sygehuset og møder i kommunen, så vi er helt fyldt op og magter ikke flere tilbud"). Når der alligevel er opnået succes med at nå en del af disse familier skyldes det, at de individuelle forløb afvikles i familiens eget hjem, og at der derfor ikke er tale om endnu et tilbud, som man skal transportere sig til. PS har desuden været meget fleksible i forhold til at tilrettelægge besøgene, så de passer bedst muligt ind i de pressede familiers rammer.

I besøgene er der tilbudt en vejledning med udgangspunkt i familiens trivsel, som kan fungere som et supplement for den medicinske og lægefaglige vejledning, som familierne får på sygehuset og i almen praksis. Vejledningen tager i høj grad udgangspunkt i forældrenes muligheder for at klare hverdagen med et kronisk sygt barn. Som en af de forældre, der har gennemgået et individuelt forløb udtaler: *"På sundhedsplejerskens første besøg, i det her SOS-projekt, der mødte jeg for første gang en, der var oprigtigt interesseret i at vide, hvordan jeg havde det, og hvordan vi har navigeret igennem hele den proces omkring diabetes...Det var ved det møde, at jeg for første gang blev spurgt til, hvordan jeg havde det, ellers havde det jo altid drejet sig om min datter – ikke om hvordan jeg klarede hverdagen."*¹⁵

Forældrene har fået mulighed for at sparre med den samme sundhedsplejerske gennem hele forløbet.

Resultaterne af de individuelle forløb har været progression på flere problemstillinger, eks mors psykiske velbefindende, færre somatiske klager især fra mødrene, tydelighed i forælderrollen for alle børn i familien, øget selvhjælp i forhold til at navigere i sundhedssystemet og det kommunale system.

7.2 Temaaftener/gruppebaserede tilbud

Som supplement til de individuelle familieforløb blev der i projektperioden udviklet et kollektivt tilbud til forældre med kronisk syge børn i Greve kommune. Formålet har dels været at give forældrene viden om at have et kronisk sygt barn ud fra forskellige temaer. Dels at give forældrene mulighed for at udveksle erfaringer med andre forældre, som er i en lignende situation.

Rammerne for temaaftenerne har været, at der blev afholdt 4 temaaftener for en gruppe af forældre med kronisk syge børn i forskellige aldre og med forskellige diagnoser. Forældrene har selv haft mulighed for at tilmelde sig arrangementerne, men derudover har PS også opfordret et antal forældre til at deltage.

Kriteriet for at kunne deltage i temaaftenerne har været, at man som forældre magter at indgå i dialog med andre forældre om at have et kronisk sygt barn. Da oplæggene og dialogen ved temaaftenerne foregår på dansk har en forudsætning

¹⁵ Interview med mor til kronisk sygt barn, bragt i Lev Livet – tillæg til Sydvest, 26.4.2016

for at kunne deltage desuden været, at forældrene har kunnet begå sig på dansk på et vist niveau.

Dermed udelukkes en gruppe af forældre fra at deltage – f.eks. forældre med psykosociale problemer eller forældre, som er meget påvirkede af at deres barn har fået en diagnose på en kronisk sygdom. Projektet har vist at disse forældre er bedre hjulpet gennem individuelle samtaler, og derfor med fordel vil kunne indgå i projektets individuelle forløb.

I figurerne nedenfor gengives de 4 temaer, som har været omdrejningspunktet for temaaftenerne. Ved 3 af de 4 temaaftener har der været et oplæg fra en ekstern oplægsholder, mens der ved 1 af de 4 temaaftener har været ekstra fokus på forældrenes egne erfaringer med hverdagen med et kronisk sygt barn – denne temaaften har haft de 2 PS og til dels den tilknyttede lægepraksiskonsulent og repræsentant fra Børneafdelingen på Roskilde Sygehus som omdrejningspunkt.

Ved alle 4 temaaftener har der været mulighed for debat ud fra aftenens tema, ligesom forældrene har haft mulighed for at udveksle erfaringer med hinanden. Ved de fleste temaaftener har projektleder bidraget med mindre oplæg.

Figur 3A – Temaaftener 2015

Temaaften	Oplægsholder
Temaaften 1 – 21.5.2015 – Det kronisk syge barn og livet i familien	Cand. psyk. Charlotte Jensen, forfatter til flere bøger om kronisk syge børn
Temaaften 2 – 18.6.2015 - Forældrenes egne erfaringer med hverdagen med et kronisk sygt barn	Ingen ekstern oplægsholder – forældre udveksler erfaringer i grupper og fremlægger herefter i plenum. Debatten styres af sygeplejerske fra Børneafdelingen på Roskilde Sygehus, lægepraksiskonsulent og projektets 2 PS.
Temaaften 3 – 20.8.2015 – Relationer i familien med kronisk syge børn	Oplæg ved Greve Familiecenter
Temaaften 4 – 17.9.2015 –	Projektleder Charlotte Bredahl,

Kronisk syge børns skolegang	Skole For Mig. Danske patienters projekt for at sikre en bedre skolegang for elever med kronisk sygdom.
------------------------------	---

Figur 3B – Temaaftener 2016

Temaaften	Oplægsholder
Temaaften 1 – 17.3.2016 – Det kronisk syge barn og livet i familien	Cand. psyk. Charlotte Jensen, forfatter til flere bøger om kronisk syge børn
Temaaften 2 – 7.4.2016 - Forældrenes egne erfaringer med hverdagen med et kronisk sygt barn	Ingen ekstern oplægsholder – forældre udveksler erfaringer i plenum. Debatten styres af PS.
Temaaften 3 – 19.5.2016 – Ydelser efter Serviceloven i forbindelse med børns kroniske sygdom	Doris Hallengreen, Specialrådgivningen, Greve kommune
Temaaften 4 – 9.6.2016 – Kronisk syge børns skolegang	Birgitte Reeslev, Skole For Mig. Danske patienters projekt for at sikre en bedre skolegang for elever med kronisk sygdom.

Ved første runde temaaftener, som afholdes maj-september 2015, deltog 13 forældre til kronisk syge børn. Ved anden runde af temaaftener, som afholdes i perioden marts-juni 2016 deltog 10 forældre til kronisk syge børn. Generelt var forældrene meget tilfredse med både indhold, oplægsholdere og muligheden for at udveksle erfaringer med andre forældre (se også bilag – spørgeskema vedrørende kollektive temaaftener).

Forældrene har været meget tilfredse med gruppeforløbet.

De fleste – men ikke alle – forældre, som har deltaget ved temaaftenerne, har også indgået i projektets individuelle forløb.

Forældrene udtaler om temaaftenerne:

”Bekymringerne fylder alt i vores liv. Det er rart at være sammen med andre, der bare forstår”

”Hvor ville det have været godt, hvis jeg havde vidst al dette noget før”.

”Vi blev bekendt med at vi kunne få dækket merudgifter. Det havde vi slet ikke tænkt på”.

”Vi savner viden og information om hvad kommunen overordnet kan tilbyde, f.eks. i forbindelse med skolestart. Hvad er mulighederne? Hvad kan vi bede om?”

”Man ved jo ikke hvor man skal gå hen – lægerne ved det jo heller ikke. De kan jo ikke kende forholdene i alle kommuner”.

”Det burde være obligatorisk at der kørte en foredragsrække hvert halve år.

7.2.1 Forældregruppe i Greve FrivilligCenter

Ved temaaftenerne blev det tydeligt at forældrene havde behov for forsat at mødes. I forbindelse med 4 temaaften blev forældrene spurgt, om de havde brug for at fortsætte som gruppe, det viste sig at være et stort behov. Derfor faciliterede projektet opstart af frivillig gruppe, og indgik aftale med Frivillig Center Greve om at lægge lokaler til. Det blev understreget, at det var forældrene selv, der skulle afvikle møderne – herunder finde på emner til drøftelse og indgå aftale med eventuelle eksterne foredragsholdere. Dog tilbød projektet bistand ved opstarten af gruppen.

Gruppen kører forsat på forældrenes eget initiativ med stor succes, og har aftalt møder frem til udgangen af 2017.

Nogle af forældrene, som har deltaget i gruppeforløb siger:

”Man kan godt føle sig alene, så er det rart at andre også syntes at det er hårdt”.

”Man har brug for at møde nogle, der er som en selv. Man er jo meget alene”.

”Netværket giver stor forståelse, man kender til hinandens problematikker”.

7.3 Gruppe for raske søskende

Gennem projektperioden har erfaringen vist at der er en helt særlig udfordring i forhold til at være rask bror eller søster i en familie med et kronisk sygt barn.

Disse børn omtales ofte som "skyggebørn", da der kan være en tendens til, at forældrene retter en stor del af opmærksomheden på det syge barn i familien, hvorved det raske barn kommer til at stå i skyggen af en syg søster eller bror.¹⁶ I forbindelse med de individuelle forløb har PS vejledt forældre om vigtigheden af også at huske familiens raske søskende og samtidig givet forældrene redskaber til dette. Forældrene er f.eks. blevet vejledt i at afsætte tid, hvor den raske søskende og dennes ønske om aktiviteter er i fokus.

Som supplement til dette har projekt "SOS – Trivsel For Børn" oprettet grupper for de raske søskende selv. Den første gruppe startede med et informationsmøde, hvor både børn og forældre deltog. Herefter mødtes børnene 6 eftermiddage med 1 uges interval. Hvert møde bestod af en blanding af aktiviteter, snak og leg, og der var fokus på at få børnene til at dele tanker med hinanden om deres situation. Møderne blev ledet af en af projektets PS samt af en familieterapeut fra Greve Familiecenter. 7 børn i alderen 7-10 år har deltaget i raske-søskende-gruppen i perioden januar-februar 2016.

Efter sidste møde var der et stort ønske fra børn og forældre om, at gruppen kunne fortsætte med at mødes yderligere 4 gange. Dette viste sig desværre ikke at kunne lade sig gøre, da det på grund af travlhed med andre opgaver i Greve Familiecenter ikke var muligt at afse tid til at løse denne opgave.

Den anden gruppe for raske søskende er startet oktober 2016 og afslutter december 2016. Her deltager 5 børn i alderen 8-10 år.

Samtlige børn fra den første gruppe har givet udtryk for at være glade for at deltage. De er altid mødt glade op til den enkelte gruppegang. En af børnene udtalte:

"Det er rart at kunne snakke om det der er svært derhjemme".

Udsagn fra forældrene fra første gruppe:

"Min datter har haft glæde af at sætte ord på hvordan hun har det"

"Hun er blevet mere glad generelt og viser øget selvværd".

¹⁶ Charlotte Jensen: Det kronisk syge barn – og livet i familien, s.128-129.

” Hun kan nu sætte ord på vrede i forhold til hendes syge bror”.

”Hun er blevet mere glad og klasselæreren har iagttaget øget velvære, som hun mener skyldes gruppeforløbet”.

7.4 Rådgivning af skoler og daginstitutioner

Daginstitutioner og skoler er en vigtig ramme om børns tilværelse. Derfor er det også vigtigt at fagpersonalet her er klædt på til i videst muligt omfang at håndtere de særlige udfordringer, der er i forhold til de forskellige grupper af børn.

Børn med kroniske sygdomme udgør en hel særlig udfordring i forbindelse med skolegang og dagligdagen i daginstitutionen.

I forhold til daginstitutioner - og i enkelte tilfælde skoler - har PS rådgivet og afholdt samarbejds møder i forhold til de udfordringer, som institutioner og skoler oplever i hverdagen i forhold til kronisk syge børn – det kan f.eks. være særlige hensyn i forhold tilberedningen af mad eller fysiske aktiviteter. Rådgivningen har taget udgangspunkt i de individuelle familieforløb (se afsnit 7.1.), således at rådgivningen af skoler og institutioner finder sted sideløbende med rådgivningen af det kronisk syge barns familie.

For børn med epilepsi varetager repræsentanten i projekt SOS fra Pædiatrisk Afdeling på Sjællands Universitetshospital, Roskilde, et undervisningstilbud rettet mod skoler og daginstitutioner. Skoler og daginstitutioner i Greve kommune modtager derfor flere gange årligt undervisning i forhold til børn med epilepsi. Dette tilbud er dog ikke udviklet i regi af projekt SOS.

I forhold til en række andre diagnoser tilbydes rådgivning og undervisning rettet mod pædagoger og skolelærere på Pædiatrisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital, Roskilde. En del skoler og institutioner i Greve kommune tager imod disse tilbud, men der er også en del, der ikke kan afse tid til at deltage i disse rådgivningsaktiviteter.

I projektperioden har der været tilbud om en mere systematisk rådgivning af daginstitutioner og skoler i forhold til de udfordringer, de oplever med det

enkelte kronisk syge barn. Tilbuddet er ikke imødekommet fra skoler og daginstitutioner.

I forhold til skoleområdet har et samarbejde med Danske Patienters projekt "Skole For Mig" været på tale. Skole For Mig tilbyder praktisk hjælp og rådgivning af skoler i forhold til at håndtere de udfordringer, som børn med kronisk sygdom står overfor.¹⁷ Derfor kunne et samarbejde med "Skole For Mig" have været en oplagt mulighed for skolerne for til at søge støtte i forhold til de udfordringer, som man som skolelærer eller pædagog står overfor, når et barn i klassen eller SFO'en er ramt af længevarende eller kronisk sygdom. Det har desværre ikke kunne lade sig gøre at få skolerne i Greve kommune til at indgå i et samarbejde med Skole For Mig.

En mulighed som også har været overvejet og kort er blevet drøftet i arbejdsgruppen, men ikke er blevet gennemført, er en elevjournal og handleplan i forhold til børn med kronisk sygdom. Denne vil kunne give lærere og øvrigt personale et systematisk overblik over, hvilke hensyn man skal tage i dagligdagen samt hvilke foranstaltninger, der skal foretages i forhold til medicin mv.

En sådan journal eller handleplan er indført mange steder i landet på skoler og i kommuner, og er med til at give en systematik i forhold til at rumme kronisk syge børn og børn med behov for medicin i skoletiden. Eksempel (figur 4) fra Vestervangsskolen i Herning kan ses i bilag.

7.5 Øvrige indsatser (herunder ikke-realiserede indsatser)

I løbet af projektperioden er det på forskellig vis forsøgt at forbedre samarbejdet mellem de forskellige faggrupper og sektorer, der er involveret i håndteringen af kronisk syge børn. I forhold til læger i almen praksis og daginstitutioner har PS aflagt besøg, hvor der blev fortalt om projekt SOS og mulighederne for at henvise til projektets individuelle familieføløb. Det har dog ikke medført nogle henvisninger fra de praktiserende læger eller øget samarbejdet med denne faggruppe.

¹⁷ Se hjemmesiden for Skole For Mig: <http://skoleformig.dk/om-projektet>

Herudover er i løbet af projektperioden gennemført temaarrangementer for læger i almen praksis, pædagoger i vuggestuer, børnehaver og integrerede institutioner samt sundhedsformidlere i Greve Nord. Et arrangement for lærere i kommunens folkeskoler var også planlagt, men kunne desværre ikke gennemføres.

Det var overvejet at øge samarbejdet mellem sundhedsplejen og almen praksis ved at lade sundhedsplejerskerne indgå i en systematisk opfordring til forældre til at deltage i børnesundhedsundersøgelserne i almen praksis for 0-5-årige. Dette var tænkt som en metode til at opspore flere børn med kroniske sygdomme i en tidlig alder. Da der samtidig er stor social ulighed i, hvem der deltager i børnesundhedsundersøgelserne – forældre som er unge, enlige, med lav uddannelse, udenfor arbejdsmarkedet og har en lav indkomst deltager i mindre grad end andre grupper¹⁸ – kunne det også være en måde at opspore socialt udsatte familier med kronisk syge børn. Initiativet er ikke blevet realiseret i projektperioden, selvom de 2 PS i alle familierne har mindet familier om undersøgelserne.

Der er på forskellig vis blevet arbejdet med videregivelse af relevante oplysninger i forbindelse med håndteringen af familier med kronisk syge børn. En af metoderne har været fremlæggelse af cases i projektets arbejdsgruppe og tværsektorielle råd vedrørende projektets individuelle familieforløb. Her har de 2 PS fremlagt problemstillinger fra de individuelle forløb, hvorefter sagerne har været drøftet i plenum med deltagelse af lægepraksiskonsulent, projektets repræsentanter fra Pædiatrisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital, Roskilde og de 2 PS.

Ved starten af de individuelle familieforløb (se afsnit 5.1.) indhentes samtykke fra forældrene til, at projekt SOS må udveksle oplysninger på tværs af sundhedsfaglige sektorer og med andre faggrupper. Samtykkeerklæringen blev udarbejdet, da flere af de deltagende aktører ønskede en forøget udveksling af informationer i forbindelse med forløb med familier med kronisk syge børn.

¹⁸ Oplæg af lægepraksiskonsulent Pia Müller vedrørende børnesundhedsundersøgelser, 15.5.2015

Samtykkeerklæringen blev drøftet i både projektets arbejdsgruppe og styregruppe og til sidst forelagt en juridisk konsulent i Greve kommune. Herefter har samtykkeerklæringen været anvendt i alle individuelle familieforløb.

Samtykkeerklæringen giver nye muligheder for vidensdeling. Således har projektet gjort brug af rundbordssamtaler, hvor PS i samarbejde med familierne har udvekslet erfaringer med daginstitutioner, sygehuse og kommunens socialområde. Dette har været et vigtigt led i at skabe et samlet overblik over familiernes sociale og sundhedsmæssige situation.

Endelig har det været overvejet at afholde nogle fyraftensarrangementer i daginstitutioner i forbindelse med forældremøder og lignende. En tværfaglig gruppe bestående af PS, læger og hospital skulle her afholde et foredrag med udgangspunkt i udfordringerne i forhold til kronisk syge børn. Dette blev dog aldrig realiseret.

8.0 Evaluering af indsatsen

8.1 Statistik over individuelle familieforløb

Der er i projektperioden frem til juni 2016 modtaget (nøjagtigt) 100 henvisninger til individuelle familieforløb. På baggrund heraf er der blevet etableret 83 individuelle forløb, mens der i 17 tilfælde ikke er etableret forløb.

I figuren nedenfor ses hvem der har henvist familierne til de individuelle familieforløb:

Figur 5 – Henvisninger til individuelle familieforløb

Henvisning fra instans	Antal
1. Sundhedsplejen	53
2. Pædiatrisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital, Roskilde	22
3. Forældre henvender sig selv	8
4. Daginstitutioner	8
5. Almen praksis	4
6. Sundhedsformidlere/Greve Nord	2

7. Familierådgivere	2
8. Greve Familiecenter	1

Som tidligere nævnt i denne rapport er dårligt psykisk velbefindende den oftest forekommende kerneproblematik i forbindelse med forløbene, efterfulgt af kommunikation og relationsdannelse i sundhedsvæsenet, men alle 6 kerneproblematikker er repræsenteret i forbindelse med de individuelle familieforløb (se figur 1 samt afsnit 2 og 3 vedrørende kerneproblematikker). Fordelingen mellem forløb, hvor det vurderedes at familien havde mindst 1 af 6 kerneproblematikker og forløb, hvor det vurderedes at familien ikke havde nogen kerneproblematikker var:

- 54 familier (65 %) vurderedes at have mindst en kerneproblematik
- 29 familier (35 %) vurderedes ikke at have nogen kerneproblematikker

Det skal noteres, at familier uden kerneproblematikker godt kan have behov for anden hjælp eller rådgivning.

På baggrund af vurderingen af kerneproblematikker samt det indledende interview med familierne (se figur 2) er en lang række samarbejdspartnere involveret. En oversigt over, hvilke samarbejdspartnere, der er involveret i forbindelse med de 83 individuelle forløb ses nedenfor:

Figur 6 – Samarbejdspartnere i forbindelse med individuelle familieforløb

Henvi sning til/kontakt med samarbejdspartner under forløb	Antal
1. Almen praksis – Egen læge eller lægepraksiskonsulent	16
2. Specialrådgivningen, Greve kommune	16
3. Familiecentre	14*
4. Patientforeninger	10
5. Daginstitutioner mv.	10
6. Skolen/klasse lærer samt projekt	10

"Skole For Mig"	
7. PPR	8
8. Pædiatrisk afdeling, Sjællands Universitetshospital, Roskilde	7
9. Øvrige sundhedsplejersker, Greve kommune	6
10. Øvrige hospitaler	2
11. Integrationskonsulent	2
12. Øvrige samarbejdspartnere	17

*=I 13 tilfælde Greve Familiecenter, i 1 tilfælde Ishøj Familiecenter.

I forbindelse med de individuelle familieforløb har fokus været særligt rettet på Greve Nord/Hundige, fordi det er her den største del af kommunens socialt udsatte familier bor. Som det ses nedenfor er det lykkedes at få kontakt til en stor del af familierne i netop den del af kommunen:

Figur 7 – Geografisk fordeling af individuelle familieforløb

Område	Antal Henvisninger
1. Greve Midt	24
2. Greve Nord (Hundige)	53
3. Karlslunde/Tune	20
4. Andre kommuner	3

Endelig skal det bemærkes, at børnene i de individuelle familieforløb har haft en lang række forskellige somatiske diagnoser. De mest hyppigt forekommende har været astma/allergi/eksem, diabetes og epilepsi.

8.2 Udsagn fra forældre som har deltaget i projektets aktiviteter

I forbindelse med indsatserne i projekt SOS er der kommet en række (overvejende positive) tilkendegivelser fra forældre, der har deltaget i enten de

kollektive temaaftener eller de individuelle. Nedenfor er gengivet en række af disse udsagn (i anonymiseret form):

- "Vores samtaler med PS – de har været meget givende for vores familie" (forælder, der har indgået i et individuelt familieforløb)
- "Super med plads til samtale/egne erfaringer. At vi har mødt andre familier med forskellige problemstillinger" (forælder, der har deltaget i projektets temaaftener)
- [At vide at det er] "Ok at være bekymret" (forælder til kronisk sygt barn som svar på spørgsmål om, hvad vedkommende syntes var bedst i projektets forløb)
- "Jamen, det var nok mere, hvordan man kunne få familien til at hænge sammen.... At blive opmærksom på det andet barn også er der. Det hjalp mig. Det synes jeg, var den mest vigtige del i det" (mor til kronisk sygt barn som svar på spørgsmål om, hvordan hun er blevet hjulpet i projekt SOS)
- "Bare jeg dog havde kendt projektet noget før i dette forløb. Det ville have hjulpet os så meget" (forælder, der både har deltaget i individuelt forløb og projektets temaaftener)

8.3 Spørgeskema vedrørende kollektive forløb

Projektet har afholdt 2 runder af temaaftener for forældre til kronisk syge børn. Ved afslutningen af hver af disse temaaftener har vi bedt forældrene om at vurdere de enkelte temaaftener og forløbet som sådan. Vurderingerne kan ses i Bilag.

9.0 anbefalinger

Gennem arbejdet i projekt SOS – Trivsel For Børn er der opnået en stor viden om familier med kronisk syge børn i Greve kommune og deres behov. Projektet er nået et stykke vej, men der har også været visse barrierer i forhold til arbejdet, og der er nogle områder, hvor der fortsat kunne være plads til yderligere forbedring af indsatsen.

Derfor afsluttes denne rapport med en række anbefalinger – dels til områder, hvor der kunne gøres en yderligere indsats og dels til hvordan processen omkring projektarbejdet kunne gøres bedre. Anbefalingerne baserer sig i høj grad på udsagn, som de deltagende aktører i projektet er kommet med i slutningen af projektperioden:

- Yderligere forbedring af tværsektorielt samarbejde: Der er enighed i projektgruppen om, at der stadig er plads til forbedringer i samarbejdet mellem de 3 sundhedssektorer og de øvrige samarbejdspartnere. Det anbefales derfor, at arbejdet med at forbedre indsatsen løftes op på et højere niveau, hvor der kan træffes beslutning om rammer og arbejdsgange for samarbejdet om familier med kronisk syge børn.
- Praktisk hjælp i forbindelse med opsporing af familier: Det har for mange i projektet været en stor udfordring af skulle opspore de familier, der har behov for et individuelt familieføløb. F.eks. har den deltagende sygeplejerske fra Roskilde Sygehus skulle afse en del tid til at finde de familier, der kunne have behov for rådgivning og hjælp i forbindelse med kronisk sygdom hos et barn i familien – ved siden af sit daglige arbejde på Børneafdelingen på Roskilde Sygehus. Det kunne derfor have været hensigtsmæssigt at afsætte midler til sekretærtimer og øvrigt praktisk bistand i forbindelse med projektet.
- Yderligere fokus på at lære hinanden at kende: Kendskab til hinandens arbejdsområder har været en væsentlig del af det daglige arbejde i projektet. Det anbefales, at der sættes yderligere fokus på at forbedre kendskabet til hinandens arbejdsområder for på den måde at kunne skabe en bedre koordination på tværs af indsatserne blandt de faggrupper, der har med kronisk syge børn at gøre i dagligdagen (sygehuse, almen praksis, sundhedspleje, daginstitutioner, skole mv.)
- Elektronisk kommunikation mellem sektorerne: De forbedrede muligheder for elektronisk kommunikation (MedCom-standarder) giver bedre muligheder for at finde de familier, der har behov for støtte i forbindelse med kronisk syge børn. Imidlertid er elektronisk kommunikation mellem Børneafdelingerne og sundhedsplejen først igangsat i slutningen af projektperioden (juni 2016), og det må derfor antages, at der er potentiale for en forbedret opsporing af familier af den vej, når alle parter bliver fortrolige med de nye systemer.
- Udarbejdelse af en elevjournal eller handleplan til skoler og daginstitutioner: Udarbejdelse af en elevjournal eller handleplan (se eksempel i kapitel 5). Dette kan give lærere og pædagoger et systematisk overblik over, hvilke hensyn man skal tage i dagligdagen samt hvilke foranstaltninger, der skal foretages i forhold til medicin mv.

10.0 Resumé

Greve kommune igangsatte i 2013 i samarbejde med Børneafdelingen, Roskilde Sygehus og almen praksis i Greve kommune projekt "SOS – Trivsel For Børn".

Udgangspunktet for projektet var at udvikle metoder, der kan støtte familier i forhold til hverdagen med kronisk syge børn samt at sikre et godt samarbejde på tværs af sektorer og faggrupper til sikring af lighed i sundhed for kronisk syge børn.

Indsatsen fokuserede særligt på familier med sociale problemer.

Udgangspunktet var her de 6 kerneproblematikker, som Sundhedsstyrelsens rapport "*sociale forholds betydning for håndtering af børn med kronisk sygdom*" identificerede som barrierer i forhold til at familiernes håndtering af deres børns kroniske sygdom.

Igennem projektperioden har der været afprøvet og udviklet forskellige tilbud til målgruppen. Omdrejningspunktet for hele projektperioden har været 101 individuelle familieforløb (pr. november 2016), hvor de 2 projektsundhedsplejersker ved besøg i familierne har søgt at skabe et overblik over familiernes udfordringer og har støttet og vejledt familierne efter behov. Derudover har projektsygeplejerskerne samarbejdet med relevante faggrupper om at give familierne et helhedsorienteret tilbud. Fokus har været at sikre bedst muligt trivsel i familierne.

Som supplement til dette har der været afholdt temaaftener for forældre til kronisk syge børn, hvor forældre fik mulighed for at dele erfaringer med hinanden samtidig med, at aftenerne indeholdt oplæg fra relevante fagpersoner. 23 forældre til kronisk syge børn har deltaget i temaaftenerne. Endelig har 12 raske søskende til kronisk syge børn deltaget i projektets raske-søskende-grupper over to forløb. Der er i projektperioden kommet mange positive tilkendegivelser fra de familier, der har deltaget i projektets aktiviteter.

Projektet har synliggjort disse familiers særlige udfordringer og store behov for støtte omkring det, at kunne håndtere de mange udfordringer og belastninger, som hele familien udsættes for. De har haft gavn af et støttende forløb både for at håndtere de fysiske, med også psykosociale udfordringer.

Arbejdsgruppen, eller dele af denne, har afholdt møder med forskellige faggrupper. Dette dels for at diskutere, hvor de forskellige aktører ser problemerne for familier med kronisk syge børn, dels for at få et overblik over, hvilke udfordringer faggrupperne kan have for at hjælpe med at løfte opgaven. Der er i forbindelse med arrangementerne opnået en forbedret indsigt i

hinandens arbejde samt er bedre kendskab til hinanden. Dermed er første

Figur 2 – spørgeguide i individuelle forløb (anvendes ved indledende interview/første hjemmebesøg i individuelle familieføløb)

SUNDHEDSFAGLIGE DATA

- Barnets kontakt i sundhedsvæset?
- Hvor behandles Han/hun nu?
- Har han/hun været til børnesundhedsundersøgelse?
- Hvilken medicin får han/hun?

spadestik taget for at kunne påbegynde et samarbejde.

Der er påbegyndt et vigtigt arbejde for nogle sårbare familier, der har brug for støtte – og der er afprøvet metoder, der burde videreudvikles på, medens det faglige netværk er aktivt og har interesse for projektet.

Der er indsamlet stor viden og erfaring i arbejdet med familierne og i samarbejdet med de tværsektorielle samarbejdspartnere.

KONTAKT TIL SUNDHEDSVÆSNET

- Hvem har I været i kontakt med i forbindelse med barnets sygdom?
- Hvordan har kontakten til egen læge været?
- Hvordan har kontakten til sygehusvæsnat været (hvis kontakt)?
- Har I søgt anden form for behandling (f.eks. alternativ behandling)?

DØGNRYTME

- Hvordan påvirker sygdommen din/jeres søvn

AFPASSE EGNE BEHOV

- Hvordan påvirker sygdommen dit liv?
- Er der noget du tidligere foretog dig, du ikke kan gøre?
- Hvilke situationer kan beskrive dette?
- Hvordan oplever du dette?

REAKTION PÅ BARNETS SIGNALER

- Kan du beskrive de forandringer I oplever hos jeres barn – forårsaget af hendes/hans sygdom?
- Føler I jer tilstrækkeligt fortrolige med de signaler, I skal kende?
- Er I fortrolige med, hvad I skal gøre, når sygdommen er aktiv?

SOCIALE RELATIONER

- Er der noget, jeres barn ikke kan deltage i på skolen/i daginstitutioner som følge af sygdommen?
- Hvordan er jeres barns forhold til andre børn/kammerater?

FØLELSERMÆSSIG INVOLVERING

- Hvordan påvirker det dig, at dit barn har en kronisk sygdom?
- Hvad er det værste for dig ved at dit barn har en sygdom?
- Er der nogle fordele for jeres barn i dagligdagen ved at være kronisk syg?
- Tror du det er en følelsesmæssig belastning for dit barn at have sygdommen?

MEDINDDRAGELSE AF BARNET

- Hvor meget ved barnet selv om sin sygdom og symptomerne?
- Kan barnet selv reagere på symptomerne?
- Hvor meget ved barnet om behandlingen?
- Har barnet selv informeret familie, venner og kammerater om sygdommen?

Figur 4 – Eksempel på elevjournal for kronisk syge børn (Vestervangsskolen, Herning)

Vestervangskolens elevjournal

For elever med en kronisk medicinsk sygdom.

Elevens navn:

Fødselsdato:

Hjemmeadresse:

Telefon nummer:

Kontaktpersoner fra hjemmet og relation til eleven/tlf. nr.:

Elevens egen læge:

Kontaktperson på skolen:

Sygdoms diagnose og debut:

Medicin typer:

Klokkeslæt for medicin indtagelse/skal eleven mindes om medicinindtagelse i skoletiden?

Tages blodsuktermålinger - skal eleven mindes om dette i løbet af skoletiden (klokkeslæt?)

Dosis, maksimal dosering og bemærkninger til medicineringen anføres:

Skal eleven have hjælp til medicinindtagelse i skoletiden?:

Hvis ja, beskriv proceduren:

Symptomer på utilpashed hos eleven i skoletiden:

Andre nødvendige hensyn:

Beskriv hvordan eleven hjælpes i tilfælde af symptomer (medicin/madindtagelse/tilkalde

Falck, tilkalde mor eller far, m.m):

Elev-journal udfyldt (dato):

Elevens forældre Skolen

Vestervangskolens Samarbejdsaftale
for elever med en kronisk medicinsk sygdom

✍ Hvis et barn ved indskrivning på Vestervangskolen eller under skoleforløbet er/bliver ramt af en kronisk medicinsk sygdom vil følgende handlingsplan straks iværksættes:

✍ Eleven, forældrene, skoleledelsen og klasselæreren finder i fællesskab en lærer på skolen, som udpeges til skolens kontaktperson for eleven. (Som oftest dækkes denne funktion bedst af klasselæreren, idet denne har flest timer sammen med eleven).

✍ Elevens forældre og skolens kontaktperson udfylder i fællesskab "Elevjournalen", som forefindes på skolens kontor. Denne udfyldes i to eksemplarer. Det ene eksemplar lægges i kateterskuffen i elevens klasselokale, det andet opbevares på skolens kontor. På kontoret udleveres desuden et eksempel på en allerede udfyldt elevjournal. Dette kan lette arbejdet og give "inspiration", når elevjournalen skal udfyldes. Alle Team-lærere samt medelever informeres om hvor elevjournalen forefindes, så alle i tvivlstilfælde/krisesituationer straks kan indhente de fornødne hjælpeforanstaltninger/kontaktpersoner fra hjemmet.

✍ Hvis der under elevens skoleforløb sker væsentlige ændringer i den daglige behandling, udfyldes og dateres to nye elevjournaler. Disse erstatter de forrige.

✍ Hvis en ambulatoriesygeplejeske fra sygehuset stiller sin tid til rådighed for undervisning af lærerstaben samt eleverne i klassen, giver skolen frihed til at modtage denne undervisning til alle lærerne i teamet omkring eleven. Eleven samt dennes forældre deltager samtidig i denne undervisningssektion. Pædagoger fra elevens fritidshjem/klub samt skolesygeplejeske/skolelæge inviteres også. Skolens kontaktperson inviterer alle.

✍ Hvis eleven skal have hjælp til at indtage medicin i skoletiden, er det elevens egen læge, som har ansvaret for at eleven får den nødvendige medicin og hjælp. Lægen kan uddelegere sin kompetence. Sammen med ambulatoriumsygeplejeske/skolesygeplejeske/skole-læge oplæres skolens kontaktperson i medicin-dosering/indtagelse. Når eleven skal på udflugt/lejrskole, vurderer skolens

kontaktperson/eleven og forældrerne, om det er nødvendigt at en forældre fra elevens hjem følger med. Hvis ja, må en mindre egenbetaling kunne påregnes elevens forældre.

✍ Når et lærerteam afslutter undervisningen af eleven, oplærer/overdrager skolens kontaktperson det nye lærerteam i elevens medicinske dagligdag. En ny kontaktperson findes/udpeges.

✍ Elevens forældre sørger for at formidle nødvendig informationsmateriale/hjemmesider om elevens kroniske sygdom. Jo bedre skolens personale er "klædt på", des bedre kan eleven hjælpes i dagligdagen, samt i de kritiske situationer, der måtte opstå.

Figur 8A – Første runde temaaftener (2015)

Spørgeskemaer – temaaftener 2015

Overordnet

Har temaforløbet overordnet været relevant

➤ (Sæt kun ét kryds)

Meget relevant.....	6
Rimeligt relevant.....	0
Hverken relevant eller ikke-relevant.....	0
Kun lidt relevant.....	0
Slet ikke relevant.....	0

Hvad synes du overordnet om oplæggenes kvalitet

- (Sæt kun ét kryds)
- | | |
|---------------------------|---|
| Meget gode..... | 5 |
| Overvejende gode..... | 1 |
| Både gode og dårlige..... | 0 |
| Overvejende dårlige..... | 0 |
| Dårlige..... | 0 |

Hvad synes du om længden af forløb med 4 temaaftener

- (Sæt kun ét kryds)
- | | |
|--------------------------------------|---|
| 4 temaaftener er alt for meget..... | 0 |
| 4 temaaftener er lidt for meget..... | 0 |
| 4 temaaftener er passende..... | 2 |
| 4 temaaftener er lidt for lidt..... | 2 |
| 4 temaaftener er alt for lidt..... | 2 |

Hvad synes du om hyppigheden med temaaftener 1 gang om måneden

- (Sæt kun ét kryds)
- | | |
|---|---|
| 1 gang om måneden er alt for tit..... | 0 |
| 1 gang om måneden er lidt for tit..... | 0 |
| 1 gang om måneden er passende..... | 6 |
| 1 gang om måneden er lidt for sjældent..... | 0 |
| 1 gang om måneden er lidt for sjældent..... | 0 |

Hvad synes du om de enkelte temaaftener

1. Første temaaften – Det kronisk syge barn og livet i familien (maj måned - oplægsholder Charlotte Jensen)

(Sæt kun ét kryds)

- | | |
|---------------------------|---|
| Meget godt..... | 4 |
| Overvejende godt..... | 1 |
| Både godt og dårligt..... | 0 |
| Overvejende dårligt..... | 0 |
| Dårligt..... | 0 |

Deltog ikke.....	1
2. Anden temaaften – Forældres egne erfaringer (Juni - debat i grupper) (Sæt kun ét kryds)	
Meget godt.....	3
Overvejende godt.....	0
Både godt og dårligt.....	0
Overvejende dårligt.....	0
Dårligt.....	0
Deltog ikke.....	3
3. Tredje temaaften – Hvad sker der i familier med kronisk syge børn og hvordan tager vi vare på det (august – oplæg ved Greve Familiecenter (Sæt kun ét kryds)	
Meget godt.....	2
Overvejende godt.....	2
Både godt og dårligt.....	1
Overvejende dårligt.....	0
Dårligt.....	0
Deltog ikke.....	1
4. Fjerde temaaften - Kronisk syge børn og skolen (september – oplæg ved Charlotte Bredahl) (Sæt kun ét kryds)	
Meget godt.....	6
Overvejende godt.....	0
Både godt og dårligt.....	0
Overvejende dårligt.....	0
Dårligt.....	0
Deltog ikke.....	0

Vil du anbefale temaaftenerne til andre med kronisk syge børn

(Sæt kun ét kryds)

Meget sandsynligt.....	5
------------------------	---

Sandsynligt.....	1
Hverken sandsynlig eller usandsynligt.....	0
Usandsynligt.....	0
Meget usandsynligt.....	0
Ved ikke.....	0

Hvad husker du bedst fra forløbet? (Udvalgte udsagn fra forældre)

- Der er flere, der oplever samme frustrationer, selvom det ikke er de samme sygdomme i familien. Gode input fra andre forældre. Forståelse fra medforældre. Foredragsholdernes faglighed. Også noget om fremtiden for vores børn – uddannelse. Noget om at give slip på børnene i forhold til styring af sygdom.

Hvad var godt ved forløbet og hvad kan vi gøre bedre (Udvalgte udsagn fra forældre)

- Hvad var godt: Det har været godt hvor inddraget forældrene har været og emnet efter behov (diskussionerne). Godt at det var meget frit og man kunne byde ind alle sammen. Godt med medforældrene og godt med faglige indslag. Godt som det er. Jeg synes, det er godt fordi man fik at vide at du ikke er ene om dette.
- Hvad kunne vi gøre bedre: I foredraget om "hvad sker der i familien..." [tredje temaaften, Jeppe kommentar] savnede jeg lidt mere om samarbejde mellem fraskilte forældre, hvor der var meget fokus på at tage vare på parforholdet. Mere om paragraffer.

Figur 8B – Anden runde temaaftener

<h1>Spørgeskema - temaaftener 2016</h1>	
Overordnet	
Har temaforløbet overordnet været relevant	
➤ (Sæt kun ét kryds)	
Meget relevant.....	3
Rimeligt relevant.....	5
Hverken relevant eller ikke-relevant.....	0

Kun lidt relevant.....	0
Slet ikke relevant.....	0

Hvad synes du overordnet om oplæggenes kvalitet

➤ (Sæt kun ét kryds)	
Meget gode.....	1
Overvejende gode.....	3
Både gode og dårlige.....	4
Overvejende dårlige.....	0
Dårlige.....	0

Hvad synes du om længden af forløb med 4 temaaftener

➤ (Sæt kun ét kryds)	
4 temaaftener er alt for meget.....	0
4 temaaftener er lidt for meget.....	0
4 temaaftener er passende.....	5
4 temaaftener er lidt for lidt.....	3
4 temaaftener er alt for lidt.....	0

Hvad synes du om hyppigheden med temaaftener 1 gang om måneden

➤ (Sæt kun ét kryds)	
1 gang om måneden er alt for tit.....	0
1 gang om måneden er lidt for tit.....	0
1 gang om måneden er passende.....	8
1 gang om måneden er lidt for sjældent.....	0
1 gang om måneden er alt for sjældent.....	0

Hvad synes du om de enkelte temaaftener

1. Første temaaften – Det kronisk syge barn og livet i familien (marts – oplæg ved cand. psych. Charlotte Jensen)

(Sæt kun ét kryds)	
Meget godt.....	6
Overvejende godt.....	1
Både godt og dårligt.....	0

Overvejende dårligt.....	0
Dårligt.....	0
Deltog ikke.....	1

2. Anden temaaften – Egne erfaringer (april – ved projektsundhedsplejerske Lisbeth Engbo Jørgensen)

(Sæt kun ét kryds)

Meget godt.....	2
Overvejende godt.....	2
Både godt og dårligt.....	0
Overvejende dårligt.....	0
Dårligt.....	0
Deltog ikke.....	4

3. Tredje temaaften – (maj – oplæg ved fagspecialist Doris Hallengreen, Greve kommune)

(Sæt kun ét kryds)

Meget godt.....	3
Overvejende godt.....	0
Både godt og dårligt.....	0
Overvejende dårligt.....	0
Dårligt.....	0
Deltog ikke.....	5

4. Kronisk syge børn og skolen (Juni – oplæg ved Birgitte Reeslev)

(Sæt kun ét kryds)

Meget godt.....	1
Overvejende godt.....	0
Både godt og dårligt.....	3
Overvejende dårligt.....	4
Dårligt.....	0
Deltog ikke.....	0

Vil du anbefale temaaftenerne til andre med kronisk syge børn

(Sæt kun ét kryds)

Meget sandsynligt.....	5
Sandsynligt.....	2

Hverken sandsynlig eller usandsynligt.....	1
Usandsynligt.....	0
Meget usandsynligt.....	0
Ved ikke.....	0

Hvad husker du bedst fra forløbet?

- Muligheden for at tale om kronisk sygdom med andre forældre, som også kender situationen. Vores samtaler med Lisbeth. Tredje temaaften om jura. Interessante oplæg. Den første aften, som var meget relevant for alle. De personlige historier. Ok at være bekymret.

Hvad var godt ved forløbet og hvad kan vi gøre bedre

- Hvad var godt: Super med plads til samtale/egne erfaringer. At vi har mødt andre familier med forskellige problemstillinger. God tid til deltagernes kommentarer/spørgsmål. Regler/hvad man har ret til. Rart at... blive spurgt ind til.
- Hvad kunne vi gøre bedre: Må godt gå lidt hurtigere – tempoet kan nogle gange være dræbende, når man kommer fra en travl hverdagkan det være frustrerende med oplægsholdere, som er langsomme/meget grundige. At vi har haft flere samtaler med Lisbeth – det har været meget givende for vores familie. Det kunne være bedre, hvis børnene var nogenlunde samme alder, så alle oplæg var relevante for alle. Mere tid til at udveksle personlige historier – f.eks. 30-45 min oplæg og resten af aftenen til at udveksle personlige historier.