



## Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte

Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte  
Rigshospitalet, afsnit 7621  
Blegdamsvej 9  
2100 København Ø

Tlf: 3545 7592  
Rh-patientsoette@regionh.dk  
[www.regionh.dk/patientstoette](http://www.regionh.dk/patientstoette)

Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte, Region Hovedstaden

# 360 grader rundt om den socialt udsatte familie i sundhedsvæsenet

Psykisk og social rehabilitering for socialt udsatte børnefamilier i Region H

Projektejer: Centerleder Carolina Magdalene Maier

# 360 grader rundt om den socialt udsatte familie i sundhedsvæsenet

Psykisk og social rehabilitering for socialt udsatte børnefamilier i Region H

## Kort projektbeskrivelse

### Tre Formål

Hovedformålet med projektet er at efterprøve effekten af et psykisk og socialt rehabiliteringsprogram, der er *opsøgende, differentieret* og *tværfagligt* designet. Programmet er det første af sin slags, der er indrettet til at komme 360 grader rundt om socialt udsatte børnefamilier i sundhedsvæsenet på tværs af diagnoser. Det inkluderer udsatte familier med børn som pårørende.

Projektet er designet til at opnå formålet om (a) at børn som pårørende i socialt udsatte familier *opsøges* og aktivt får tilbud om støtte, (b) at indsatsen *differentieres* efter familiernes særlige behov og mål, og (c) at støtten udføres af personale med de rette *tværfaglige* kompetencer.

Programmet har derudover særligt til formål at danne bro mellem rehabilitering i regionalt og kommunalt regi. Det bygger på ideen om, at psykisk og social rehabilitering skal være *forebyggende* og *forberedende*, og derfor bør påbegyndes allerede under sygdomsforløbet. Det kræver en regional indsats, der samarbejder med kommunen om at klæde patienten og dens familie på til rehabiliteringen i kommunalt regi.

### Fire Mål

Projektets mål er, at programmet skal have en positiv effekt på (1) familiens evne til at formulere og nå egne målsætninger, (2) deres motivation og kompetencer til at håndtere de sundhedsmæssige og sociale udfordringer i den specifikke situation, (3) forældrenes evne til at vende tilbage til familie- og arbejdsliv, og (4) familiens oplevelse af overgangen fra støtte i hospitalsregi til støtte i kommunalt regi.

# Baggrund

## Socialt udsatte familier i sundhedsvæsenet

Det er et efterhånden veldokumenteret faktum, at børn fra socialt udsatte familier er i højere risiko for dårligt helbred, herunder langvarige og kroniske sygdomme [1-7]. I de tilfælde hvor sygdom rammer, kan sygdommen samtidig komplicere de sociale problemer, familien i forvejen slås med [8], og i visse tilfælde belaste familiens sammenhængskraft [9]. Alt imens kan de selv samme sociale problemer vanskeliggøre et vellykket sygdomsforløb og en god kontakt med sundhedsvæsenet, der ofte er indrettet til veluddannede og ressourcestærke borgere [2,10]. Kort sagt ser vi en trist cirkel mellem social udsathed og sygelighed: Mens social udsathed medfører risiko for sygelighed, kan sygelighed være årsag til flere sociale udfordringer. Hvor ligger regionens handlemulighed i forhold til at bryde den cirkel af ulighed i sundhed? På hvilket punkt har regionen kompetence til at støtte de børn og familier?

Regionens domæne er hospitalerne og behandlingen. Vi har derfor en særlig mulighed for at gribe ind i cirklen på et sårbart punkt: Dér hvor de sociale og sundhedsrelaterede udfordringer mødes for første gang. Nøglen til at hjælpe de socialt udsatte børn er at hjælpe familierne med at koordinere det møde.

Opdelingen mellem region og kommune betyder imidlertid, (1) at man i mange tilfælde først forholder sig til de sociale og psykiske udfordringer, når familien har forladt hospitalsregi og skal lære at vende tilbage til livet, og (2) at man har besvær med at løse udfordringerne i kontekst af sygdommen. At imødekomme kombinationen af sociale og sundhedsmæssige problemer kræver imidlertid netop en indsats, der starter i sundhedsvæsenet og kan skabe en flydende overgang til det kommunale regi. Hvis sygdom gør det svært for en patient, der i forvejen kæmper med sociale problemer, at forstå sin helbredsmæssige situation fremadrettet, få familielivet til at hænge sammen, tage sig af børnene, sikre sit forhold til arbejdsmarkedet, gennemskue boligsituationen eller overkomme den stress og ensomhed, sygdommen medfører, fordi der mangler et netværk, så er man nødt til at foretage rehabilitering *imens* og *i forbindelse med sygdomsforløbet* [11].

## Forebyggende og forberedende rehabilitering

Hvad kan regionen konkret gøre for at støtte udsatte familier i at få mødet mellem sociale og sundhedsrelaterede udfordringer til at forløbe bedre? Det kræver en indsats med to mål for øje. Dels skal den kunne *forebygge* en række af de vanskeligheder, vi ved familierne oplever i forbindelse med et sygdomsforløb [2], dels skal den kunne *forberede* familierne på deres muligheder, når forløbet i hospitalsregi er slut og den kommunale rehabilitering sætter i gang.

Hvis regionen vil påtage sig et forebyggende og forberedende rehabiliteringsarbejde, er der brug for en samtænkende indsats. En sådan indsats må kombinere tre afgørende elementer: (1) En *opsøgende* indsats, der kan identificere de udsatte familier, (2) en *differentieret* indsats, der kan imødekomme deres særlige behov og målsætninger, og (3) en *tværfaglig* indsats, der ser børnene i lys af familien og kan omfatte både de psykiske, familierelaterede, kulturelle og sociale aspekter af rehabilitering.

# Programmets design

## Et samtænkende program

Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte har designet et program, der er struktureret vha. en samtænkning af de tre nævnte aspekter. Der er bevilget penge fra Region Hovedstadens pulje til udsatte borgere til at afprøve programmet og undersøge effekterne. Projektet gennemføres på Herlev og Hvidovre hospitaler i samarbejde med en række kommuner i optageområderne. Der er tale om patienter med diagnoser, man ved, har psykosociale eftervirkninger, dvs. *livstruende sygdom, langvarig og kronisk sygdom, samt svære ulykker.*

Programmet består af tre elementer:

### 1. Screening

Identifikationen af familierne foregår systematisk på Onkologisk Afdeling, Herlev Hospital og på Medicinsk Gastroenterologisk Afdeling, Hvidovre Hospital vha. et simpelt screeningsværktøj. Værktøjet skal muliggøre den opsøgende indsats.

Som et supplement til den systematiske screening forventes det at indgå aftaler med børneafdelingerne og socialsygeplejerskerne på begge hospitaler – og med socialrådgiverne på Hvidovre og Amager hospitaler - om henvisning, hvis de bliver opmærksomme på familier, som kan have gavn af indsatsen.

### 2. En tværfaglig indsats

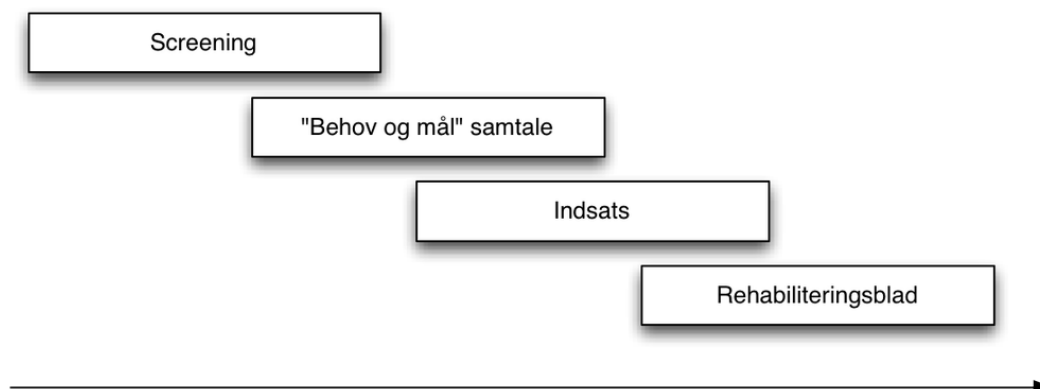
”Behov og mål” samtalerne, som afdækker den enkelte families særlige behov og formulerer en målsætning og selve indsatsen, som omfatter en vifte af støttemuligheder (primært psykologisk og pædagogisk bistand og socialrådgivning), varetages i hospitalsregi af 2 tværfaglige team bestående af en psykolog og en socialrådgiver. Her sikres det, at indsatsen differentieres.

### 3. Brobygning mellem hospital og kommune

De tværfaglige team arbejder tæt sammen med familiernes hjemkommuner. Dette sikrer indsatsens tværfaglighed.

Der er pt. indgået aftaler om deltagelse med Hvidovre, Ishøj, Vallensbæk og København (relateret til HVH) – og med Ballerup, Herlev, Lyngby-Taarbæk og Rudersdal (relateret til HEH).

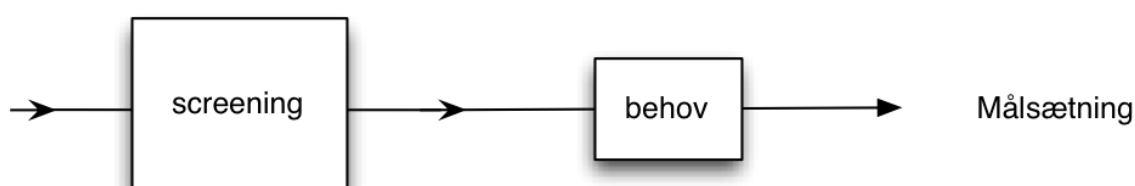
Det overvejes at invitere flere kommuner med i projektet fra efteråret 2014, hvis der identificeres færre familier end projektet har kapacitet til.



**Figur: De fire nøglepunkter**

## 1. Screening

Screeningsværktøjet anvendes tidligt under indlæggelsen. Værktøjet bygger på allerede eksisterende screeningsværktøjer og fungerer efter socialfaglige parametre, såsom uddannelsesniveau, tilknytning til arbejdsmarkedet, indkomst, familieforhold og psykisk helbred [1,11]. Hvis familien opfylder kriterierne for at få tilbudt særlig rehabiliteringsstøtte, tilbydes den en "behov og mål"-samtale, som har to formål. Dels skal den hjælpe til at afdække familiens særlige behov. Dels skal den medføre, at forældrene eller forsørgerne i samarbejde med det tværfaglige team sætter realistiske og konkrete mål for indsatsen. Samtalen tilbydes familien som helhed.



**Figur: programmets design sikrer, at indsatsen bliver differentieret og målrettet**

## 2. "Behov og mål"-samtale

### *Behov*

Det er vigtigt, at indsatsen ikke kun tager afsæt i patientens mål, men også i en behovsafdækning. Grunden er, at patienten ikke nødvendigvis på forhånd kender de udfordringer, et sygdomsforløb kan medføre.

Afdækningen af behov sker i overensstemmelse med aktuel viden om, hvad der danner problemer for socialt udsatte familier. Her kan nævnes seks punkter, som for nylig er blevet eftervist i en rapport fra Rambøll udført for Sundhedsstyrelsen [2]:

- *Health-illiteracy*: Vanskeligheder ved at læse og forstå sundhedsinformation.
- *Lav grad af self-management*: Vanskeligheder med at agere i behandlingsforløbet, f.eks. varetage egne ansvar.
- *Psykisk velbefindende*: Patientens psykiske tilstand påvirker håndteringen af sygdommen. Hvis der er børn, påvirker patientens psykiske velbefindende også børnenes tilpasning til situationen. Specielt i tilfælde af patienter med angst eller depressive træk, kan en uhensigtsmæssig håndtering af sygdommen føre til en ond spiral, hvor patientens situation forværres. Det har særlig negativ effekt, hvis der er tale om enlig forsøger.
- *Kommunikation og relationsdannelse i sundhedsvæsenet*: Vanskeligheder med at formulere sig og gøre sig forståelig påvirker patientens sygdomsforløb og rehabilitering.
- *Netværk og familiestruktur*: Muligheden for at få støtte i sit eget netværk er afgørende for rehabilitering. Konfliktniveau og sammenhængskraft i familien er derfor vigtige faktorer.
- *Kulturelle forhold*: For visse patienter kan sproglige og kulturelle barrierer medføre vanskeligheder.

Den behovsafdækkende samtale skal afklare om patienten er i en situation, hvor disse problemer er eller kan blive aktuelle i sygdomsforløbet.

#### *Målsætning*

Det er en vigtig del af dette rehabiliteringsprogram, at forløbet både tager afsæt i en *behovsafdækning* og i en *målsætning*. Målsætningen formulerer patienten selv i samarbejde med det tværfaglige team. Behovsafdækningen bruges som en guide til, hvilke udfordringer målsætningen bør tage højde for. Det er afgørende, at patienten selv sætter sine mål og snakker med teamet om, hvad der er vigtigt og realistisk. Programmet er her på linje med forskning i patient empowerment [12-13]. Målene skal være meget konkrete. Tænkte eksempler kunne være: "Om to måneder vil jeg gerne være klar til at gå tilbage på arbejde", "min søn skal kunne fortsætte i skole, selvom jeg er indlagt" eller "jeg skal kunne tale med resten af min familie, så jeg ikke bliver ensom i sygdomsforløbet og kun kan støtte mig til mit barn".

En central del af projektets effektevaluering vil være at følge op på disse målsætninger og undersøge, om programmet hjælper patienterne med at opnå dem.

### **3. Indsatsen**

#### *Det tværfaglige team*

Regionens særlige handlingsmulighed ved sygdomsramte, udsatte børnefamilier er blevet påpeget. Det positive er, at regionen allerede har den kompetence, der skal til for at udnytte muligheden. Rundt på hospitalernes børneafdelinger sidder dygtige fagfolk, der til daglig arbejder med at hjælpe børn og familier gennem sygdomsforløb. Tanken med dette rehabiliteringsprogram er at lede den kompetence ud på andre afdelinger, hvor der er tilknyttet udsatte børnefamilier.

Den faglige rehabilitering tilrettelægges og udføres således af team bestående af en socialrådgiver og en psykolog. De tværfaglige team ansættes og forankres administrativt i Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte, men tilknyttes børneafdelingerne med faglig reference til afdelingsledelsen på børneafdelingerne på Hvidovre og Herlev hospitaler, hvor indsatserne også foregår.

Teamets faglige sammensætning er særligt egnet til at imødekomme de seks ovenfor nævnte kerneproblematikker for socialt udsatte familier i sundhedsvæsenet. Teamet har derudover tæt samarbejde med socialforvaltningerne i de kommuner, som deltager i projektet. Kommunerne finansierer selv deres arbejde i programmet. Derudover vil der ved behov trækkes på Etnisk Ressourceteams frivillige tilbud om kulturel og sproglig støtte og hjælp til patienter og pårørende med anden etnisk baggrund end dansk.

”Behov og mål”-samtalen danner grundlag for en vurdering af, hvilke fagpersoner i rehabiliteringsteamet familien kan få glæde af at komme i kontakt med. Når familien begynder samtaler hos f.eks. en socialrådgiver eller psykolog, er det således med en klar målsætning.

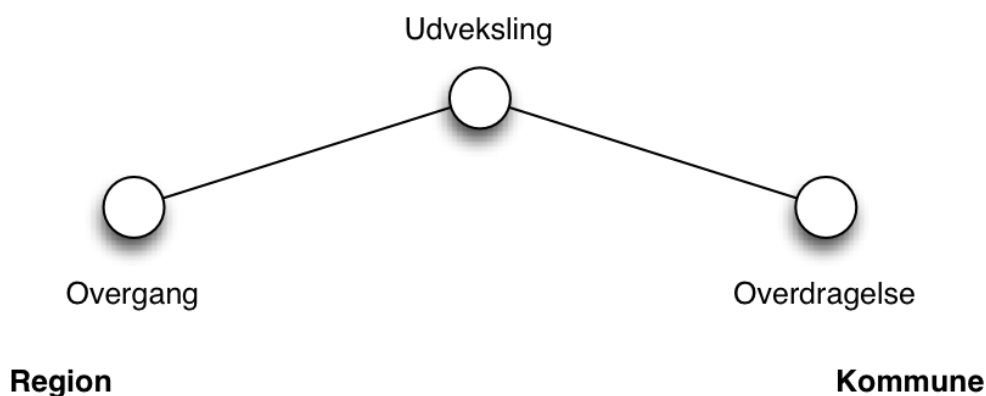
#### *Fleksibilitet og netværksinddragelse*

Fleksibilitet er et nøgleord i programmets design. Flexibilitet betyder, at der er fokus på hele familien og dens sociale netværk, dvs. inklusiv skole, arbejdsplads, naboer og venner. Samtaletimerne kan bruges alt efter behov, nogle gange med hele familien, andre gange blot med barnet eller med forælderen/forældrene. Hvis man vurderer det fagligt relevant, kan netværkspersoner såsom en skolelærer, kollega eller nær ven inddrages i samtalerne. Det tværfaglige team kan i samarbejde med familien selv styre, hvordan timerne skal bruges. På den måde skræddersys forløbet de særlige udfordringer, hver enkelt familie oplever.

Fleksibilitet kræver dog samtidig et stramt koncept. Det opnås (1) ved at indsatsen foregår ud fra den fastsatte målsætning, og (2) ved en klar tidsbegrænsning. Indsatser skal være afviklet inden for en fast tidsramme og har en øvre grænse på samtaletimer. Målsætningen bør derfor formuleres i relation til tidsrammen. I programmet arbejdes med en model, hvor indsatser maksimalt må foregå over tre måneder og maksimalt må indeholde ti samtaletimer.

#### 4. Brobygning

Den konkrete brobygning mellem region og kommuner vil i indsatsen foregå ad tre veje.



Figur: Brobygning

##### 1. *Overgang*

Selve indsatsen starter, mens familien er i behandling på hospitalet, men tidsrammen er fast, så den kan fortsætte, selvom familien udskrives. Det er et vigtigt element i at danne en informeret og flydende overgang fra hospital til kommune; en overgang der ofte opleves som brat og uformidlet med det resultat, at man "starter forfra" i kommunen.

##### 2. *Udveksling*

Det tværfaglige team holder løbende møder med de projekttilknyttede kontaktpersoner i de relevante, kommunale forvaltninger. Det har en lang række fordele, der kan dække det hul, mange oplever i informationen mellem hospital og kommune: (a) Kommunen involveres tidligt i familiens ændrede situation, (b) der skabes en organiseret informationsdeling mellem hospital og kommune, der har særligt fokus på de sundhedssociale udfordringer: Hvordan vurderer hospitalets socialfaglige personale familiens situation? Hvad gør regionen? Hvad kan kommunen tilbyde? (d) kommunen har faste samtaler med fagfolk, der arbejder specifikt med sundhedsproblemers påvirkning på en familie, (e) kommunen inddrages i, hvordan familiens sociale netværk involveres i regionens forløb.

##### 3. *Overdragelse*

Familien og teamet udarbejder ved forløbets afslutning et "rehabiliteringsblad". Her gør de sammen op, hvilke af de fastlagte mål familien har opnået i forløbet, og hvilke mål de ønsker at opnå i rehabiliteringen i kommunalt regi. Når familien henvender sig i kommunen, er det således med en klar idé om ønsker og mål for den videre rehabilitering. Samtidig er familien informeret om deres muligheder og rettigheder i kommunen, samt om hvor de skal henvende sig.



Teamet kan derudover vedlægge udtalelser i rehabiliteringsbladet. Rehabiliteringsbladet er således et dokument, familien kan tage med sig videre i systemet.

Tænkte eksempler kan være: En mor der kan fremvise rehabiliteringsbladet ved henvendelse til egen læge, hvorved lægen er orienteret om, at psykologen i det tværfaglige team anbefaler fortsat psykologstøtte. Eller: Bladet indeholder psykologens anbefalinger til, hvad man bør være særligt opmærksom på i skolen, hvor barnet går.

Hovedformålet med rehabiliteringsbladet er at gøre det lettere for familien selv at henvende sig videre i systemet. Støtten består i at hjælpe familierne til at formulere behov, mål og krav om støtte, som de skal bruge i det videre forløb. Netop formuleringen af disse forhold er vanskeligt for mange familier i målgruppen.

## Programmets kapacitet

Det estimeres, at programmet kan tilbydes til omkring 220 familier over den planlagte interventionsperiode på 12 måneder (jf. nedenstående tidsplan), da hvert af de 2 team alt i alt har godt 3000 arbejdstimer.

Estimatet hviler på, at hver familie tilbydes en "behov og mål"-samtale af cirka to timer og maksimum ti samtaltimer, og at der er brug for cirka ti timer pr. familie til koordinering, forberedelse og dokumentation, i alt cirka 25 timer pr. familie. Desuden estimeres, at 300-400 timer bruges på møder med kommunerne - og 40-50 timer bruges til supervision.

## Toårig tidsplan

**2013**

Aktivitet	Sep	Okt	Nov	Dec
Vidensindsamling og systematisering			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Indgåelse af konkrete aftaler med deltagende afdelinger			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Inddragelse af børnepanel				<input type="checkbox"/>
Udvikling af screeningsværktøj			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Udvikling af model for behov- og målsamtale			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## 2014

Aktivitet	Jan	Feb	Mar	Apr	Maj	Jun	Jul	Aug	Sep	Okt	Nov	Dec
Udvikling af model for behov- og målsamtale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>									
Udvikling af screeningsværktøj	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>									
Møder i referencegruppen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		
Inddragelse af børnepanel					<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>			
Møder i styregruppe		<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>			
Implementering: Screening, behov- og målsamtale, støtteforløb og udvikling af rehab.blad.				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## 2015

Aktivitet	Jan	Feb	Mar	Apr	Maj	Jun	Jul	Aug	Sep	Okt
Implementering: Screening, behov- og målsamtale, støtteforløb og udvikling af rehab.blad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>							
Møder i referencegruppen		<input type="checkbox"/>					<input type="checkbox"/>			
Møder i styregruppen	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>		
Evaluering af projektet (ekstern)				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				

Tilpasning:  
 Endelig tilpasning af modellen jf. evaluering

Formidling:  
 Projekt rapport             
 Videnskabelig artikel             
 Afsluttende konference

## Milepæle og succeskriterier

Der er opnået finansiering af en periode på 24 måneder til forberedelse, implementering og evaluering af modellen til støtte for de udsatte børn og børnefamilier. Det er et succeskriterium, at modellen udvikles, afprøves og tilrettes, således at den ved projektets afslutning er klar til at blive implementeret på andre hospitaler og afdelinger.

Effekten af indsatsen for de udsatte børn og børnefamilier skal ved projektets afslutning kunne opfylde følgende kriterier:

- Personalet på de deltagende afdelinger skal opleve programmet som en aflastning i deres daglige arbejde.
- De tværfaglige teams skal opleve forbedrede rammer og muligheder for at støtte de udsatte børn og børnefamilier på de parametre, hvor deres behov er størst.
- De deltagende kommuner skal opleve forbedrede rammer og muligheder for at støtte de udsatte børn og børnefamilier, når de kommer i kommunalt regi
- Ved afslutning af implementeringsperioden (april '15) har 220 børnefamilier modtaget målrettet støtte fra det tværfaglige team i samarbejde med kommunen.
- Af de børn/børnefamilier, der har modtaget støtte, vurderer minimum 90 % 1) at støtten har hjulpet dem til at formulere og nå egne målsætninger, 2) at støtten har øget deres motivation og kompetencer til at håndtere de sundhedsmæssige og sociale udfordringer i den specifikke situation, 3) at støtten har øget deres evne til at vende tilbage til familie- og arbejdsliv, hhv. barnets evne til at vende tilbage til skolen og 4) at støtten har betydet en uproblematisk overgang fra støtte i hospitalsregi til støtte i kommunalt regi.
- Inden projektperiodens afslutning er der opstartet konkrete tiltag på andre afdelinger/hospitaler i Region H med henblik på implementering af modellen.
- Ved projektperiodens udløb er der indgået et samarbejde med enten de øvrige danske regioner lokalt eller Danske Regioner centralt med henblik på at implementere modellen på andre danske hospitaler.

Ved udgangen af projektperioden er modellens udviklende indsats afsluttet, men der vil stadig være behov for at modellen løbende kan justeres. Det metodiske arbejde med justering og kvalificering af modellen samt rådgivning og vejledning i anvendelse af modellen udføres efter projektperioden af Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte.

## Projektets organisering og samarbejdspartnere

Projektet forankres i Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte, som er en tværgående enhed under Region Hovedstaden, placeret på Rigshospitalet. Videnscentret har til formål at samle, udvikle, implementere og formidle viden om psykologisk, psykosocial og eksistentiel støtte til patienter og pårørende. Centrets hovedfunktioner er vidensindsamling og -formidling, netværksaktiviteter, kompetenceudvikling af sundhedspersonale og gennemførelse af forsknings- og udviklingsprojekter.

I 2013-2016 har centret særligt fokus på børn som patienter og pårørende. Centret har allerede været involveret i en række initiativer på området, herunder Region Hovedstadens udvikling af en ny børnepolitik. I samarbejde med Kræftens Bekæmpelse står centret for at gennemføre et projekt om identificering og støtte af børn som pårørende til alvorligt syge forældre. Derudover gennemfører centret – med en større bevilling fra Egmont Fonden – et program, der har til formål at give tidlig psykisk støtte til traumatiserede børn og unge, når de kommer i berøring med hospitalet. For mere information om centret se [www.regionh.dk/patientstoette](http://www.regionh.dk/patientstoette).

Projektets arbejds hold sammensættes af en projektgruppe, en referencegruppe og et børnepanel. De tre grupper udgør tilsammen en værdifuld kombination af forskning, praksisviden og brugererfaring. Der er desuden nedsat en tværsektoriel styregruppe, som skal varetage den overordnede ledelse af projektet.

### **Projektgruppen**

Projektgruppen er ansvarlig for projektets koordination og gennemførelse under ledelse af en projektleder, som er ansat i Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte. Dermed kan projektgruppen trække på centrets erfaringer fra det øvrige arbejde med børn og unge i sundhedsvæsenet.

Projektgruppen består af projektlederen, de tværfaglige team, tovholderne på de deltagende afdelinger, samt de kommunale aktører.

Der er indgået samarbejdsaftaler med Børne- og Familiecentre i Socialforvaltningerne i Hvidovre, Ishøj, Vallensbæk og København (relateret til HVH) – og i Ballerup, Herlev, Lyngby-Taarbæk og Rudersdal (relateret til HEH).

Det overvejes at invitere flere kommuner med i projektet fra efteråret 2014, hvis der identificeres færre familier end projektet har kapacitet til.

Projektlederen referer til videnscentrets leder Carolina Magdalene Maier.

## Oversigt over projektgruppens sammensætning

Ressource	Specifikation	Opgaver
Projektleder	Ansæt til formålet. Erfaring fra projektledelse af projekter i hospitalsregi.	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Overordnet ledelse af projektet</li> <li>○ Ansvarlig for kontakt med deltagende kommuner og hospitalsafdelinger</li> <li>○ Indsamling af eksisterende viden</li> <li>○ Udarbejdelse af screeningsværktøj og 'behov og mål'-samtale</li> <li>○ Ansvarlig for møder i projektgruppe, børnepanel, referencegruppe og styregruppe</li> <li>○ Formidling af projektets resultater</li> </ul>
De tværfaglige team	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ 2 psykologer (hhv. Herlev og Hvidovre Hospitaler)</li> <li>○ 2 socialrådgivere (hhv. Herlev og Hvidovre Hospitaler)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Gennemførelse af 'behov og mål'-samtaler</li> <li>○ Inddragelse af de kommunale aktører undervejs i forløbet med patienterne</li> <li>○ Udførelse af den konkrete støtte til børnene/familierne (i samarbejde med de kommunale aktører)</li> <li>○ Udarbejdelse af rehabiliteringsblad</li> </ul>
De kommunale aktører	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Børne- og Familieafdelingen, Hvidovre Kommune</li> <li>○ Familiecentret, Ishøj Kommune</li> <li>○ Børne- og familiecenter Københavns Kommune</li> <li>○ Børne- og Familierådgivningen, Herlev Kommune</li> <li>○ Børne- og Ungerådgivningen, Ballerup Kommune</li> <li>○ Center for Social Indsats, Lyngby-Taarbæk Kommune</li> <li>○ Forebyggelse og rådgivning, Rudersdal Kommune</li> </ul>	Møder med de tværfaglige teams mhp. drøftelse og koordinering af den videre støtte til barnet/familien, når der overgås til kommunalt regi.

### Referencegruppen

Referencegruppen udgør projektgruppens faglige bagland og er supervisor på udviklingen af programmets værktøjer og metode. Den består af en række eksperter, som tilsammen udgør en stor faglig tyngde på området for udsatte børn og børns møde med hospitalet.

Referencegruppen mødes tre-fire gange årligt i projektperioden. Medlemmerne af referencegruppen skal både fungere som rådgivere og sparringspartnere i forbindelse med deres særlige faglige kompetence, men også som videreformidlere af erfaringer i forbindelse med andre tiltag på området.

I referencegruppen sidder:

May Jonna Olofsson	Overlæge, leder af Familieambulatoriet, Hvidovre Hospital
Helle Tilburg Johnsen	Afdelingschef, Børns Vilkår
Lisbeth Wilms	Rådsmedlem, Børnerådet
Hanne Bækgård	Sygeplejerske og sociolog, RH
Hanne Engbjerg	Psykolog, Dansk Psykolog Forening
Maria Mogensen	Socialrådgiver, Familieambulatoriet RH, Dansk Socialrådgiverforening
Sissel Garval	Socialstyrelsen
1 repræsentant	Kommunernes Landsforening

### Børnepanelet

Børnepanelet er projektgruppens sparringspartner i brugererfaringer. Det skal sikre inddragelse af målgruppen i projektarbejdet. Børnerådet (Lisbeth Wilms), som i forvejen har erfaring med drift og udvikling af børnepaneler for udsatte børn, har tilbudt at bidrage til etableringen. Børnepanelet vil evt. fungere digitalt med henblik på at nå ud til så mange børn som muligt. Panelet vil inddrages undervejs i projektet med henblik på at bidrage med input til programmets indhold og løbende justering, særlig i kraft af børnenes meget konkrete erfaringer med støttebehov i udsatte situationer.

### Konsulentbistand: Lisbeth Zornig Andersen

Der er indgået aftale med tidligere formand for Børnerådet, nu formand for tænketanken *Social Innovations Forum* og konsulentvirksomheden *Huset Zornig*, Lisbeth Zornig Andersen. Hun skal bidrage med sin mangeårige erfaring med udsatte børn og unges behov, herunder mødet med det sociale system og de udfordringer, der ligger heri. Hun vil derudover bidrage med erfaringer i udbredelse og formidling af programmet som social innovation. Lisbeth Zornig Andersen deltager i inspirationsmøder i forberedelsesperioden og i implementeringsperioden.

### Styregruppen

Styregruppen skal følge fremdriften i projektet, drøfte spørgsmål som kan bidrage til udvikling og implementering af programmet – og træffe de overordnede beslutninger vedr. afvigelser fra projektbeskrivelsen, aktivitetsplan og budget, interessentanalyse og kommunikationsplan, evalueringsplan og afrapportering – og programmets værktøjer.

Styregruppen er sammensat, så de deltagende hospitaler og kommuner er repræsenteret på ledelsesniveau (direktion/center/afdeling). Desuden er regionsadministrationen (bevillingsgiver) og Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte (projektejer) repræsenteret. Styregruppen mødes 3-4 gange årligt.

#### Andre deltagende aktører

Derudover vil centrale personer fra styregruppen bag Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte løbende inddrages ved behov for deres særlige kompetence.

Det drejer sig om:

- **Svend Aage Madsen, klinikchef**, chefpsykolog, Klinik for Psykologi, Pædagogik og Socialrådgivning, Juliane Marie Centret, Rigshospitalet
- **Anders Korsgaard Christensen**, chefpsykolog, Krisepsykologisk Enhed, Rigshospitalet
- **Christian Busch**, hospitalspræst, Rigshospitalet

#### Oversigt over opgave- og rollefordeling

Aktør	Funktion
Projektejer Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte, centerleder Carolina Magdalene Maier	Overordnet ansvarlig overfor Region Hovedstaden, ansvarlig for projektets økonomi og faglige kvalitet
Projektleder	Organisering og løbende drift af projektet.
Hospitalsafdelinger	Identifikation og henvisning af socialt udsatte familier
De tværfaglige team	Afholdelse af 'behov og mål'-samtaler med familierne Konkrete udbydere af den tværfaglige støtte. Samarbejde med de kommunale aktører. Udarbejdelse af rehabiliteringsblad.
De kommunale aktører	Deltagelse i møder om de konkrete familieforløb. I samarbejde med de tværfaglige teams ansvarlig for udvikling af målrettet og tilpasset støtteforløb når familien overgår til kommunalt regi.
Referencegruppe	Input og faglig sparring på projektets design og løbende udvikling.
Lisbeth Zornig Andersen	Løbende konsulentbistand på projektdesign og projektforløb.
Styregruppen	Varetage den overordnede ledelse af projektet

## Samarbejdsaftaler

Aktør	Kontaktperson	Aftale indgået
Hvidovre Hospital, Børneafdelingen	Stine Fjellstervang, oversygeplejerske	✓
Hvidovre Hospital, Medicinsk Gastroenterologisk Afdeling	Louise Gram, assisterende afdelingssygeplejerske	✓
Herlev Hospital, Børneafdelingen	Merete Thomsen, oversygeplejerske	✓
Herlev Hospital, Onkologisk Afdeling	Charlotte Belli, afdelingssygeplejerske	✓
Københavns Kommune, Børnefamiliecenter	Specialkonsulent Susanne Kragh	✓
Hvidovre Kommune, Børne- og Familieafdelingen	Faglig konsulent Lisbeth Holager	✓
Ishøj Kommune, Familiecentret	Chef Flemming Bøchmann Andersen	✓
Ballerup Kommune, Børne- og Ungerådgivningen	Centerchef Ole V. Rasmussen	✓
Herlev Kommune, Børne- og Familierådgivningen	Fagchef Marianne Rasmussen	✓
Lyngby-Taarbæk Kommune, Center for Social Indsats	Centerchef Lone Nygaard Jensen	✓
Rudersdal Kommune, Forebyggelse og Rådgivning	Chef Charlotte Kruse Lange	✓
Huset Zornig	Direktør Lisbeth Zornig Andersen	✓
Familieambulatoriet, Hvidovre Hospital	Ambulatoriechef og overlæge May Jonna Olofsson	✓



<b>Børns Vilkår</b>	Afdelingschef Helle Tilburg Johnsen	✓
<b>Børnerådet</b>	Rådsmedlem Lisbeth Wilms	✓
	Sygeplejerske og sociolog Hanne Bækgård	✓
<b>Dansk Psykolog Forening</b>	Psykolog Hanne Engberg	✓
<b>Dansk Socialrådgiverforening</b>	Socialrådgiver Maria Mogensen	✓
<b>Socialstyrelsen</b>	Sissel Garval	✓
<b>Kommunernes Landsforening</b>	1 repræsentant	
<b>Klinik for Psykologi, Pædagogik og Socialrådgivning, Rigshospitalet</b>	Chefpsykolog Svend Aage Madsen	✓
<b>Krisepsykologisk Enhed, Rigshospitalet</b>	Chefpsykolog Anders Korsgaard Christensen	✓
<b>Rigshospitalet</b>	Hospitalspræst Christian Busch	✓

## Programmets implementering på længere sigt

Programmets design og værktøjer er indrettet sådan, at programmet uden videre kan anvendes på nye afdelinger. Blandt andet er det velegnet, fordi det udnytter de kompetencer der allerede findes på hospitalerne, samt sætter en klar ramme for indsatsen. Med indeværende pilotprojekt vil programmets effektivitet og ressourceforbrug kunne evalueres, så fremtidig implementering sker med den mest optimale indsats og arbejdstid i forhold til, hvad der hjælper familierne. Her vil man bl.a. kunne evaluere programmets bedst mulige form i forhold til implementering på et superhospital. Et superhospital vil pga. dets centralisering være særligt egnet til programmet, da programmet netop har udgangspunkt i hospitalet med kontaktråde ud i kommunerne.

Programmet vil allerede blive formidlet inden projektets afslutning. Dermed sikres fremtidig kendskab og implementering af programmet (se punkt om formidling nedenfor). Derudover vil

Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte tilbyde regionens hospitaler en workshop i implementering af programmet efter behov og ønske. I denne workshop præsenteres programmets design og indhold, samt brugen af redskaberne (screening, "behov og mål"-samtale, rehabiliteringsblad).

Såfremt programmet vækker interesse på nationalt plan, tilbydes workshoppen i andre regioner mod betaling eller i regi af Danske Regioner, såfremt der her er interesse for at indgå i et samarbejde med henblik på implementering af programmet.

## Formidling

Projektets resultater formidles skriftligt i form af en projektrapport og en videnskabelig artikel. For at undgå eventuelt udløb af bevilling undervejs i formidlingsprocessen, påbegyndes denne proces tidligt, allerede i starten af projektets afsluttende kalenderår. Dermed sikres tid og ressourcer til kvalificeret og gennearbejdet formidling af projektet.

Der udarbejdes evt. en særskilt hjemmeside for projektet (under Tværfagligt Videnscenter for Patientstøttes hjemmeside), hvor projektet beskrives, forløbet dokumenteres, og resultaterne præsenteres.

Projektets resultater lanceres ved en afsluttende konference, hvor modellen præsenteres for et bredt sundhedsfagligt og politisk publikum. Til konferencen inviteres derfor bl.a. repræsentanter fra alle hospitalsdirektioner i Danmark samt repræsentanter fra Kommunernes Landsforening og Danske Regioner.

Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte vil derudover tage personlig kontakt til hospitalsdirektionerne på de danske hospitaler med henblik på at præsentere den færdige model for støtte til udsatte børn og familier. Denne aktivitet ligger efter projektperioden og finansieres af videnscentret.

Region Hovedstadens kommunikationsafdeling anvendes med henblik på regional formidling af projektet, samt på udbredelse i den nationale presse. Der vil også rettes henvendelse til sundhedsfaglige magasiner og tidsskrifter, såsom 'Tidsskrift for Dansk Sundhedsvæsen', 'Ugeskrift for Læger', 'Helse', 'Sundhed', 'Sygeplejersken', 'PsykologNyt' og 'Socialrådgiveren'.

## Evaluering

Programmet skal anses som et pilotprojekt, hvor der tilknyttes en ekstern evaluering, som skal afdække målgruppens og aktørernes vurdering af programmets virkning og effektivitet.

Det følgende evalueringskoncept er udviklet af Helle Max Martin, KORA, det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning.

Evalueringen undersøger familiernes oplevelse af om indsatsen:

- (1) Hjælper dem til at formulere og nå egne målsætninger.
- (2) Øger deres motivation og kompetencer til at håndtere de sundhedsmæssige og sociale udfordringer i den specifikke situation.
- (3) Øger forældrenes evne til at vende tilbage til familie- og arbejdsliv.
- (4) Har betydet en uproblematisk overgang fra støtte i hospitalsregi til støtte i kommunalt regi.

Evalueringen vil bestå i en spørgeskemaundersøgelse blandt alle modtagere af indsatsen og en interviewundersøgelse med et udsnit af de familier, som har gennemgået indsatsen, samt en spørgeskemaundersøgelse blandt de aktører på hospitalerne og i kommunerne, som har været tilknyttet indsatsen for disse familier.

## Referencer

1. SUSY udsat 2012. Sundhedsprofil for socialt udsatte i Danmark 2012 og udviklingen siden 2007. Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet, Rådet for Socialt Udsatte 2012. Se side 11.
2. Sociale forholds betydning for håndteringen af børn med kronisk sygdom. Sundhedsstyrelsen 2012.
3. Bentsson LT, Köhler L: Long-term illness and psychosomatic complaints in children aged 2-17 years in the five Nordic countries: Comparison between 1984 and 1996. European Journal of Public Health 2001.
4. Reinhardt et al.: Parents' labour market participation as a predictor of children's health and wellbeing: a comparative study in five Nordic countries. National Health Institute 2002.
5. Syse et al.: Is mortality after childhood cancer dependent on social or economic resources of parents? A population-based study. International Journal of Cancer 2012.
6. Ploug N: Vidensopsamling om social arv. Socialforskningsinstituttet 2003.
7. SUSY børn 2009. Danske børns sundhed og sygelighed. Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet, 2009.
8. Larsen, Hanne Bækgaard: Den navigerende sygeplejerske - emotionel og social støtte til forældre med kræftsyge børn. I: Christiansen, I. & Maier, C.M.M. (red.): *Patientstøtte - før, under og efter sygdom*. København: Hans Reitzels Forlag, 2013 (in press)
9. Loft L: Child Health and Parental Relationships - Examining Relationship Termination Among Danish Parents with and Without a Child With Disabilities or Chronic Illness. International Journal of Sociology 2011.
10. Se f.eks. debatindlæg i Politiken den 26. marts 2013 af Regionsrådsmedlem Charlotte Fischer (R) "Darwinismen hersker i det danske sundhedsvæsen"
11. En nylig rapport fra Kræftens Bekæmpelse dokumenterer, at mere end hver 10. kræftpatient i Danmark føler sig ladt i stikken af sundhedsvæsenet. Kræftramtes behov og oplevelser gennem behandling og i efterforløbet. Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse 2013.
12. Anderson RM, Funnell MM: Patient empowerment: Myths and misconceptions. Patient Education and Counselling 2010;79:277-282.
13. Tidsskrift for Dansk Sundhedsvæsen 2012;88;8. Specialnummer om patient empowerment i fremtidens sundhedsvæsen.