

SOCIALE FORHOLDS BETYDNING
FOR HÅNDTERING AF BØRN MED
KRONISK SYGDOM

2012



Sociale forholds betydning for håndteringen af børn med kronisk sygdom

Udgiver:

Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S

URL: <http://www.sst.dk>

Udarbejdet for Sundhedsstyrelsen - forsidens foto og tekst af:

Rambøll Management Consulting A/S

Følgegruppe:

Gitte Nielsen og Jytte Schmidt, Fagligt Selskab for Konsultations- og Infirmerisygeplejersker
Christina Lindhardt, Fagligt Selskab for Sundhedsplejersker
Jens Tovgaard, Skole og Forældre
Christine Højer Eriksen, Danske Patienter
Kirsten Boisen, Dansk Pædiatrisk Selskab
Anette Graungaard, Dansk Selskab for Almen Medicin
Tine Schaarup, Pædagogers Psykologers Forening

Redaktion:

Hilde Balling, Jette Blands, Annette Poulsen og Rikke Primdahl, Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud, Sundhedsstyrelsen.

Emneord: Social ulighed, børnesundhed, kronisk sygdom, børn, tidlig opsporing, forebyggelse, sundhedsplanlægning, evidens, metode

Sprog: Dansk

Kategori: Faglig rådgivning

Version: 1.0

Versionsdato: 6. december 2012

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, december 2012. Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Publikationen kan downloades fra Sundhedsstyrelsens hjemmeside: www.sst.dk - Udgivelser

ISBN (elektronisk): 978-87-7104-456-0

INDHOLD

1.	Indledning	3
1.1	Undersøgelsens baggrund	3
1.2	Undersøgelsens fokus og afgrænsning	4
1.3	Undersøgelsens tilrettelæggelse	4
1.4	Rapportens opbygning	6
2.	Hvad virker i forhold til at sikre behandling og opfølgning på børns kroniske sygdom?	7
2.1	Tværgående sammenfatning af litteraturstudiet	7
3.	Social ulighed og kronisk sygdom	12
3.1	Udbredelsen af kroniske somatiske sygdomme hos børn	12
3.2	Sammenhænge mellem forældres sociale position og udbredelsen af sygdomme	12
3.3	Kerneproblematikker bag social ulighed i håndteringen af børns kroniske sygdom	16
4.	Erfaringer med den eksisterende indsats	27
4.1	Faggruppernes fokus på børn med en kronisk somatisk sygdom	27
4.2	Faggruppernes kontaktflader og opgaver	28
4.3	Drivkræfter og barrierer i opsporingen	32
4.4	Drivkræfter og barrierer i behandlings- og opfølgingsforløbet	35
5.	Konsekvenser af social ulighed i håndteringen af børns kroniske sygdom	41
6.	Internationale studier af virkningsfulde indsatser og mekanismer	43
6.1	De virkende mekanismer i interventionerne	43
7.	Tværgående opsummering og analyse	50
7.1	Hvilke kerneproblematikker bør eksisterende og nye indsatser adressere?	50
7.2	Hvilke indsatser og mekanismer kan med fordel overføres til danske rammer?	51
8.	Anbefalinger til fokuspunkter i indsatsen	54
9.	Metodebegrivelse	56
10.	Litteraturoversigt – inkluderede studier	61

1. INDLEDNING

Det er et gennemgående mål i satspuljeaftalen på sundhedsområdet 2012-2015 at reducere ulighed i sundhed i arbejdet med sundhedsfremme, forebyggelse og behandling.

I forlængelse heraf er der som led i satspuljeaftalen afsat midler til at gennemføre projekter i kommunalt og regionalt regi med fokusindsatser, der kan styrke håndteringen af børn og unge med en kronisk sygdom. Projekterne skal gennemføres i perioden 2013-2016.

Med det formål at skabe et velfunderet grundlag for at målrette og fokusere udmøntningen af satspuljen har Sundhedsstyrelsen bedt Rambøll Management Consulting gennemføre en undersøgelse af sociale forholds betydning for håndteringen af børn og unge med en kronisk sygdom.

Undersøgelsen er baseret dels på et systematisk litteraturstudie af danske og internationale studier på området, og dels en række kvalitative interviews med fagfolk og eksperter samt forældre til børn med en kronisk sygdom.

Resultaterne af undersøgelsen er mundet ud i nærværende rapport, som formidler en syntese af eksisterende forskningsbaseret og praksisbaseret viden om sociale forholds betydning for håndteringen af børn og unge med en kronisk sygdom, samt hvad der virker i forhold til at reducere social ulighed i opsporingen, behandlingen og opfølgning på kronisk sygdom blandt børn og unge.

1.1 Undersøgelsens baggrund

Fastholdelse (adherence) i behandlingen og opfølgning, som også understøtter barnets/den unges normale udvikling, er helt central, når børn og unge har en kronisk sygdom. Kronisk sygdom kan uden den rette opsporing, behandling og opfølgning på kort sigt påvirke barnets trivsel samt normale fysiske og psykiske udvikling, og på længere sigt kan det tillige medføre forværring af sygdommen og opståen af alvorlige følgesygdomme.

Forældrenes og de social- og sundhedsfaglige myndigheders indsats har derfor stor betydning for både forløbet af barnets/den unges kroniske sygdom – fra opsporing til behandling og opfølgning – samt barnets/den unges normale udvikling.

Undersøgelsens fokus på sociale forholds betydning tager afsæt i eksisterende undersøgelser, som viser, at der er evidens for sammenhængen mellem forældres sociale ressourcer og børns sundhed og udvikling af sygdom¹. Samtidigt peger danske undersøgelser på, at børn og unge af arbejdsløse forældre, forældre på kontanthjælp, enlige forældre og forældre med under ti års skolegang i højere grad end andre rapporterer, at deres børn lider af en langvarig sygdom.² Endvidere viser en undersøgelse foretaget af SFI i 2010, at der kan afspejles en vis social ulighed i børns indlæggelsesmønster, idet børn fra mindre ressourcestærke familier har flere indlæggelser end øvrige børn³. I lyset af at børn og unge af forældre i en udsat position har flere helbredsproblemer, er dette ikke i sig selv overraskende. Dertil kommer, at 10-35 pct. af børn ikke modtager alle de 7 forebyggende børneundersøgelser hos den praktiserende læge i 0-5-års-alderen, og at brugen af børneundersøgelserne kan relateres til sociale forskelle. Ligeledes viser en nordisk undersøgelse, at børn af ufaglærte sjældnere henvises til en speciallæge, og at denne tendens er mest markant for de børn, der lider af en langvarig sygdom^{4 5}.

Disse fund peger samlet set på nogle sociale skævheder i brugen af sundhedsvæsenet, hvilket kan indikere, at nogle forældre i en udsat position har vanskeligere ved at håndtere barnets sygdom end forældre med flere ressourcer.

¹ Diderichsen F, Andersen I & Manuel C. (2011). *Ulighed i Sundhed – årsager og indsatser*. Sundhedsstyrelsen: 43-46.

² Anette J. et. al. (2009). *Danske børns sundhed og sygelighed*. Statens Institut for Folkesundhed, SDU.

³ Mai Heide Ottosen et. al. (2010). *Børn og Unge i Danmark – velfærd og trivsel 2010*. SFI.

⁴ Johansen A., Holstein B. E., Andersen A. N. (2007). *Social ulighed i sundhed blandt børn og unge*. Statens Institut for Folkesundhed: 154-157.

⁵ Michelsen S.I. (2007). *Evaluering af forebyggende børneundersøgelser i almen praksis*. SIF.

1.2 Undersøgelsens fokus og afgrænsning

På den baggrund skal nærværende undersøgelse afdække nærmere, hvorvidt og hvordan forældre i en socialt udsat position håndterer deres børns kroniske sygdom anderledes end andre forældre, og hvilke indsatser der virker i forhold til at sikre en lige og ensartet opsporing, behandling⁶ og opfølgning⁷ på børnenes sygdom. Som led heri er et centralt fokuspunkt i undersøgelsen også, i hvilket omfang og hvordan sundhedsvæsnets og kommunernes organisering og praksis udgør drivkræfter og barrierer for forældrenes håndtering af barnets sygdom. Undersøgelsen afdækker således, hvorvidt og hvordan centrale aktører i den eksisterende indsats arbejder med at støtte familier, som formodes at have vanskeligere ved at fastholde behandlingen og opfølgningen.

I undersøgelsen inddrages de aktører, som i forløbet har en tilknytning til familien, og som derfor kan spille en central rolle i forhold til at sikre opsporing, behandling og opfølgning på barnets kroniske sygdom. Aktørerne er ansatte i kommuner og regioner samt patientforeninger.

Ser vi på målgruppen for undersøgelsen, er denne afgrænset til:

- Børn og unge med en kronisk sygdom i alderen 0-15 år og deres forældre.
- Hjemmeboende børn, som er vokset op i egen familie, hvorfor anbragte børn og unge ikke er en del af undersøgelsen.
- Børn og unge med en kronisk somatisk sygdom⁸, hvormed børn med psykiske/psykiatriske lidelser eller handicap ikke er del af undersøgelsen.

Nedenstående temaer og tilknyttede undersøgelsesspørgsmål har dannet afsæt for dataindsamlingen og de efterfølgende analyser.

- 1) Afdækning af **problemområdet** på baggrund af danske undersøgelser.
 - a. Er der sammenhæng mellem forældres sociale position og udbredelsen af kroniske sygdomme blandt børn og unge?
 - b. Hvilke understøttende og forebyggende sundhedstilbud eksisterer der i regioner og kommuner?
 - c. Hvad er konsekvenserne af social ulighed i forhold til forældres håndtering af deres børns kroniske sygdom?
 - d. Hvilke faktorer har indflydelse på tidlig opsporing af børn og unge med kronisk sygdom?
- 2) En gennemgang af eksisterende international **viden om årsager bag** en evt. social ulighed i håndteringen af børn og unges kroniske sygdom.
 - a. Hvorfor og på hvilke måder håndterer mindre ressourcestærke familier deres børns kroniske sygdom anderledes end øvrige familier?
- 3) Afprøvede **løsningsmodeller og indsatser**.
 - a. Afdækning af danske og udenlandske erfaringer med målrettede indsatser til kronisk syge børn, unge og deres forældre, herunder tidlig opsporing, behandling og opfølgning.

1.3 Undersøgelsens tilrettelæggelse

Undersøgelsen er indledt med et systematisk litteraturstudie af eksisterende nationale og internationale publikationer. Litteraturstudiet indkredser eksisterende, dokumenteret viden om sociale forholds betydning for forældres håndtering, hvor der i søgningen både har været fokus på evi-

⁶ Undersøgelsen tager udgangspunkt i en bred opfattelse af behandling, som også omfatter tidlig opsporing og forebyggelse af forværring af sygdom.

⁷ Opfølgning henviser dels til, at barnets kroniske sygdom følges/overvåges og behandles som planlagt, dels til indsatser/tilbud, der understøtter barnets normale udvikling (Habilitering).

⁸ Kroniske somatiske sygdomme er i undersøgelsen afgrænset til følgende typer af sygdomme: Chron/Colitis, astma, gigt, epilepsi, cystisk fibrose, hjertesygdomme, diabetes, børnecancer, blødersygdomme, nyresygdomme, hudsygdomme.

dens for effekt af miljø og adfærd, evidens for virkninger af indsatser og evidens for effekter af implementeringen.

Litteraturstudiet er gennemført med inspiration fra den metodiske tilgang, som anvendes i Storbritannien i forbindelse med evidensbaseret policy-formulering, *Rapid Evidence Assessment* (REA)⁹. Rapid Evidence Assessment er en metode inden for meta-evaluering, som er inspireret af systematiske reviews og udviklet med henblik på at indhente eksisterende dokumentation med afsæt i sociale indsatser inden for en forholdsvis kort tidshorisont.

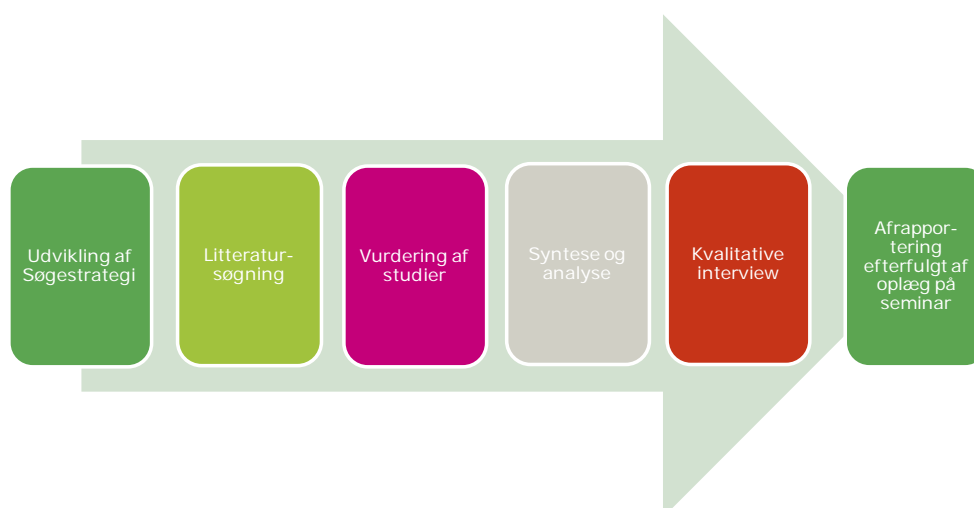
I forlængelse af litteraturstudiet er der gennemført en række kvalitative interviews med fagfolk, eksperter og forældre i udvalgte kommuner og regioner. Følgende aktørgrupper har deltaget i de kvalitative interviews:

- 12 repræsentanter for sundhedsplejen i hhv. Lolland, Næstved, Odense og Vejle kommuner
- 2 kommunalt ansatte læger i Næstved og Odense kommuner
- 3 praktiserende læger
- 4 repræsentanter for familieafdelinger i Socialforvaltningen i hhv. Lolland, Næstved, Odense og Vejle kommuner
- 4 speciallæger i børnesygdomme (pædiatere) fra børneafdelinger på hhv. Nykøbing Falster, Holbæk, Odense og Kolding sygehuse
- 8 repræsentanter for i alt 8 patientforeninger¹⁰
- 15 forældre til børn med en kronisk sygdom
- 3 unge med en kronisk sygdom.

De kvalitative interviews har til formål at validere, kvalificere og nuancere det videnskæssige fundament, der er tilvejebragt gennem litteraturstudiet. Det gælder både i forhold til at afdække videnskæssige 'huller' i den eksisterende litteratur, afdække eksisterende praksis i danske indsatser samt indhente vurderinger af overførbareheden af internationale studier til en dansk kontekst.

Undersøgesdesignet er konkret tilrettelagt i seks fortløbende faser, hvilke fremgår af figuren nedenfor.

Figur 1.1.: Faser i undersøgesdesignet



I bilag 1 fremgår en uddybende beskrivelse af undersøgesdesignets tilrettelæggelse og anvendte metoder, herunder beskrivelse af søgestrategi og fremgangsmåde for screening af identificerede kilder i litteraturstudiet.

⁹ REA er udviklet på baggrund af retningslinjer udviklet af den britiske The Government Social Research Unit (http://www.gsr.gov.uk/new_research/archive/rae.asp)

¹⁰ Foreningen for Colitis-Chron Foreningen, Diabetesforeningen, Dansk Epilepsiforening, Astma- og Allergi Danmark, Gigtramte børns Forældreforening, Foreningen for Cancerramte Børn, Børnehjerteforeningen og Danmarks Bløderforening.

1.4 Rapportens opbygning

Den kortlagte evidensbaserede viden i litteraturstudiet og den praksisbaserede viden i de kvalitative interviews er bragt i spil i rapporten i form af en integreret analyse med tydelig angivelse af, hvornår de enkelte afsnit baserer sig på hhv. den ene og anden type dokumentation.

Rapporten er struktureret med følgende kapitler:

I kapitel 2 præsenterer vi en samlet syntese af den kortlagte viden i litteraturstudiet. Syntesen kondenserer viden om sammenhænge mellem målgruppe, mekanismer og kontekst og udleder dermed, hvilke mekanismer der er virkningsfulde i relation til forskellige kerneproblematikker.

I kapitel 3 redegøres for den kortlagte viden, som kan tegne et billede af problemområdets omfang i Danmark, når vi ser på:

- Udbredelse af kroniske somatiske sygdomme (3.1),
- Hvilke sammenhænge der er mellem forældres sociale position og udbredelsen af kroniske sygdomme blandt børn (3.2) samt
- Dokumenteret international viden og praksiserfaringer med, hvilke årsager der ligger bag social ulighed i håndteringen af børn med kronisk sygdom (3.3).

I kapitel 4 belyser vi på baggrund af kvalitative interviews drivkræfter og barrierer i den eksisterende indsats i Danmark.

Kapitel 5 belyser, ligeledes på baggrund af kvalitative interviews, de oplevede konsekvenser af social ulighed i forældres håndtering af børns kroniske sygdom.

Kapitel 6 beskriver de kortlagte internationale interventioner, som har vist sig at være virkningsfulde i forhold til at styrke fastholdelse af behandlingen og opfølgningen på børns kroniske sygdom. Her udleder vi de centralt virkende mekanismer i indsatserne, som antages at have betydning for de opnåede effekter.

I kapitel 7 præsenterer vi på baggrund af de foregående afsnit en opsummering og analyse af, hvilke kerneproblematikker eksisterende og nye indsatser bør adressere, samt hvilke mekanismer og indsatser der med fordel kan overføres til en dansk kontekst.

I kapitel 8 præsenteres anbefalinger til opmærksomhedspunkter i fremtidige indsatser i Danmark med udgangspunkt i de behov, som kerneproblematikkerne rejser, og de mekanismer, som kan adressere behovene for at imødegå social ulighed i håndteringen.

Der er til rapporten udarbejdet en særskilt bilagsrapport, som indeholder stamdataskemaer med en beskrivelse af stamdata og narrativ syntese for hvert af de inkluderede studiers programbeskrivelse og effektdokumentation.

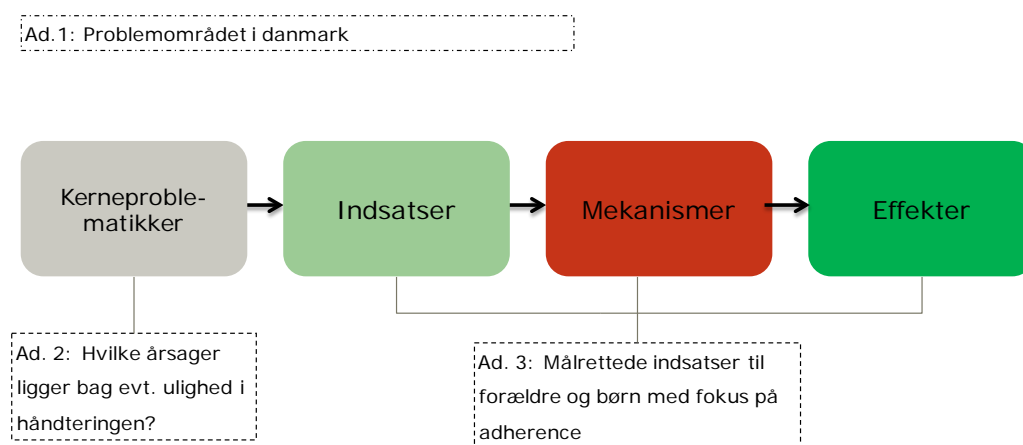
2. HVAD VIRKER I FORHOLD TIL AT SIKRE BEHANDLING OG OPFØLGNING PÅ BØRNS KRONISKE SYGDOM?

Den internationale søgning i litteraturstudiet omfatter i alt 94 studier. Heraf dokumenterer 54 kohortestudier årsager bag ulighed i håndteringen af børn med en kronisk sygdom, dvs. effekter af adfærd og miljø, mens 17 kontrolgruppe-studier, 22 systematiske reviews (metastudier) og et enkelt kvalitativt studie omhandler målrettede og virkningsfulde indsatser til forældre og børn med fokus på at styrke håndteringen af børnenes sygdom og effekterne heraf.

I dette kapitel sammenfatter vi sammenhængene mellem identificerede kerneproblematikker, konkrete indsatser og de virkende mekanismer, som i sidste ende leder frem til de ønskede effekter i håndteringen.

Der er tale om en syntese af de kortlagte studier, som vi præsenterer i form af en forandringsteori med fokus på, hvad der virker i forhold til at sikre øget lighed i opsporing, behandling og opfølgning på børn og unges kroniske sygdom. Elementerne i forandringsteorien og hvilke typer af studier, der føder ind til de enkelte elementer, fremgår af figuren nedenfor.

Figur 2.1: Elementer i forandringsteorien



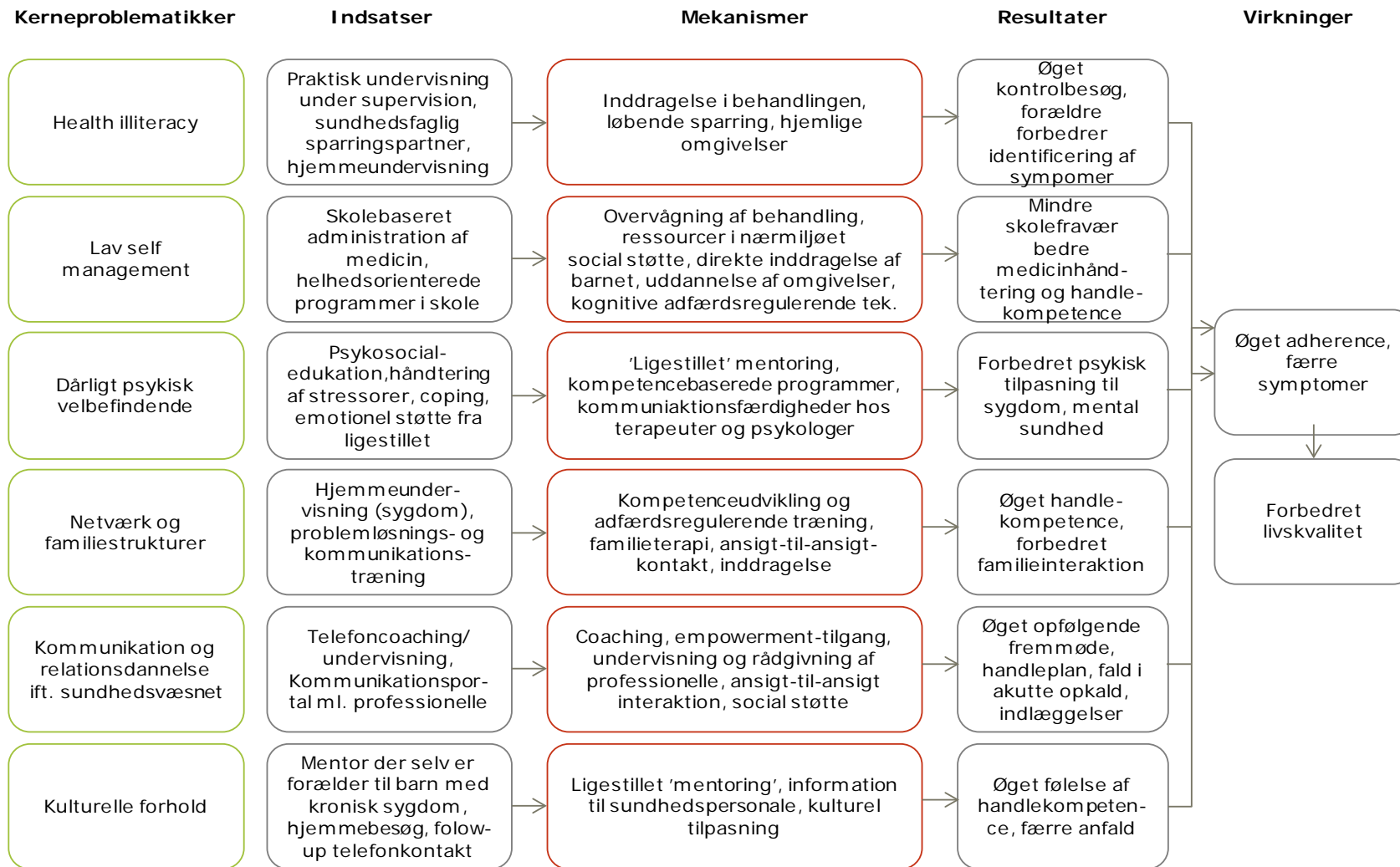
Som figuren viser, udgør undersøgelsens afdækning af problemområdet i Danmark (ad.1) rammen for analysen af, hvorvidt og hvordan internationale evidensbaserede indsatser og mekanismer kan overføres til en dansk kontekst (se kapitel 7). Undersøgelsen af, hvilke årsager der ligger bag uligheden i håndteringen af børns kroniske sygdom (ad.2), er sammendraget i en række kerneproblematikker, som indsatserne bør adressere, mens litteraturstudiet af målrettede indsatser til forældre og børn (ad.3) har bidraget med viden om konkrete programmer, de mekanismer, som programmerne virker igennem, samt effekterne heraf.

Det skal nævnes, at en større andel af de kortlagte studier ikke kontrollerer for *sociale* forskelle i forældrenes håndtering af deres børns kroniske sygdom, men snarere viser evidens for god håndtering generelt. Det betyder ikke, at de identificerede kerneproblematikker og mekanismer ikke er relevante i forhold til familier i en udsat position, eftersom det må antages, at de vanskeligheder, som forældre til børn med en kronisk sygdom oplever generelt, kan forekomme end dog sværere at håndtere for forældre i en udsat social position. Dertil kommer, at flere af kerneproblematikkerne faktisk kan relateres til sociale forskelle, når vi ser på eksisterende viden om ulighedsfaktorer. Disse sammenhænge uddybes i afsnit 4.2.

2.1 Tværgående sammenfatning af litteraturstudiet

I figur 2.2 nedenfor fremgår den endelige syntese af litteraturstudiet i form af en forandringsteori bag virkningsfulde indsatser og mekanismer, som i internationale studier har påvist positive effekter i forhold til øget adherence, og som herigennem har forbedret børnenes livskvalitet.

Figur 2.2: Forandringsteori bag virkningsfulde indsatser med fokus på øget adherence



Målgruppen for litteraturstudiet omfatter en forholdsvis heterogen gruppe af hjemmeboende børn, unge og deres forældre med forskellige personlige og familiære beskyttelses- og belastningsfaktorer. På tværs af de inkluderede studier har vi identificeret seks kerneproblematikker, som i forskellige kombinationer udgør belastningsfaktorer i forhold til forældres håndtering af deres børns kroniske sygdom. Det vil sige forhold, som har betydning for, i hvilken udstrækning forældre og også børnene selv er i stand til at fastholde den nødvendige behandling og opfølgning på den kroniske sygdom og dermed i sidste ende også mulighederne for at få en så normal hverdag som muligt med skolegang, sociale relationer og livskvalitet i det hele taget.

Det er vigtigt at være opmærksom på, at de enkelte kerneproblematikker ikke kan ses som afgrænsede og uafhængige årsager bag håndteringen af børns sygdom, men derimod som sammenhængende og gensidigt påvirkende årsager, som samlet set illustrerer de udfordringer, som har betydning for 'adherence' i forhold til børns sygdom. Nedenfor gennemgås de enkelte kerneproblematikker imidlertid hver for sig for at synliggøre, at indsatser og virkende mekanismer kan variere, afhængigt af hvilken kerneproblematik vi anskuer.

Kerneproblematik 1: Health illiteracy

Flere af de inkluderede studier tager afsæt i forældres 'health illiteracy' som medvirkende årsag til manglende fastholdelse af behandling og opfølgning på barnets sygdom. Begrebet *health illiteracy* dækker over forældrenes vanskeligheder med at læse og forstå sundhedsinformation samt træffe beslutninger ud fra informationen i forhold til barnets behandling og følge behandlingsinstruktioner. Disse vanskeligheder vil i et vist omfang være relateret til svage boglige færdigheder og medfører, at forældrene har et begrænset vidensgrundlag i forhold til at kunne sikre en optimal håndtering af barnets sygdom (Dewalt et al., 2009).

Hvad virker?

Det er vanskeligt at pege på, hvilke indsatser og mekanismer der meningsfuldt adresserer problematikken om health illiteracy, da ingen af de inkluderede studier opstiller eksplicite eller implicite effektmål relateret til problematikken eller diskuterer målgruppens behov. Ud fra antagelsen om, at manglende forståelse af sundhedsinformation forudsætter egentlig kompetenceudvikling i sygdomshåndtering, herunder aktiv inddragelse af forældre og børn, er der evidensbaserede indsatser, der gennem disse mekanismer har vist positiv effekt dels på forældrenes evne til at identificere symptomer hos barnet, dels på fastholdelse af behandlingen i hjemmet.

Det handler om kompetenceudviklende indsatser med fokus på sygdomshåndtering, hvor forældre aktivt inddrages i den praktiske afprøvning af behandlingsudstyr under sundhedsfaglig supervision frem for alene at få demonstreret behandlingen eller blive informeret om behandlingsanvisningerne (Hussain-Rizvi et al., 2009). I tilknytning hertil er der studier, som har vist positiv effekt af forældrenes deltagelse i den processuelle tilrettelæggelse af behandlingen, som fx udarbejdelse af deres handleplaner for dermed at opnå større forståelse af og ejerskab til disse. Nogle studier fremhæver barnets hjem som en vigtig ramme for at undervise forældrene i at identificere symptomer, og hvordan og hvornår der skal medicineres (Butz, 2005).

Kerneproblematik 2: Lav self-management

En gennemgående problematik i litteraturstudiet er, at nogle forældre har begrænsede evner i forhold til selvstyring af behandlingen, også kaldet 'self-management'. For denne gruppe kan det være vanskeligt at planlægge og træffe beslutninger i forhold til at udføre målrettede aktiviteter, hvilket er nogle centrale forudsætninger for at kunne fastholde og følge et behandlingsforløb på systematisk vis.

Hvad virker?

De internationale kilder peger på effektfulde interventioner, som formodes at adressere problematikken omkring lav self-management, hvor fokus er på at øge forældres og børns handlekompetence/self-efficacy med positive afledte virkninger i forhold til at reducere børnenes skolefravær. De centralt virkende mekanismer er kompetenceudvikling med fokus på adfærdsændringer og på aktiv inddragelse af børn og forældre, kombineret med aktivering af ressourcer i nærmiljøet og løbende faglig opfølgning og sparring.

Studierne omfatter skolebaserede programmer, som er karakteriseret ved en flerdimensionel og helhedsorienteret indsats, som retter sig mod flere aktører: det kronisk syge barn, forældrene og barnets omgivelser i nærmiljøet; både klassekammerater og skolens personale. Det fremhæves, at den lokale skolesygeplejerske er en oplagt faglig ressource i nærmiljøet, som kan bidrage til at sikre det nødvendige fokus på kompetenceudvikling i behandling og forebyggelse af sygdommen og dens symptomer, ligesom skolen ses som en ideel ramme for at skabe et socialt støttende miljø med inddragelse af klassekammeraterne. Derudover peges på, at skolen kan medvirke til at fremme deltagelsen i kompetenceudvikling af sygdomshåndteringen, fordi undervisningen ikke bryder ind i familiens hverdag (Cicutto, 2005).

Ser vi først på de studier, som har de kronisk syge børn som omdrejningspunkt, omhandler studierne involverende uddannelse af børnene gennem leg og spil med sigte på at give børnene kompetencer og selvtillid til at træffe beslutninger og håndtere egen sygdom. Dette sker ved brug af praktiske retningslinjer og med udgangspunkt i principper fra social, kognitiv teori og selvregulering af adfærd (Horner, 2004; Cicutto, 2005).

Studier med fokus på øget handlekompetence hos børnene vægter børnenes egen læring og håndtering højt, hvorfor forældre involveres mere indirekte – enten via tildeling af undervisningsmateriale eller deltagelse i skolearrangementer med mulighed for at stille spørgsmål vedrørende sygdomshåndteringen. Endelig bygger virkningsfulde studier med fokus på handlekompetencer hos kronisk syge børn også på kompetenceudvikling af elever i barnets klasse; både for at øge deres viden om de faktorer, der påvirker sygdommen, og skabe empati for det barn, som lider af sygdommen (Clark, 2003; Horner, 2004).

Ud over kompetenceudvikling og aktivering af ressourcer i nærmiljøet viser studier også positiv effekt af løbende faglig sparring og opfølgning, hvor forældre gennem telefoncoaching og vejledning motiveres til at møde op til kontrolbesøg og udarbejde en astmahandleplan mv. Det kan dreje sig om indsatser, hvor forældrene på eget initiativ kan opsøge let tilgængelig rådgivning, fx ved at stille en telefonisk faglig rådgivningslinje til rådighed for forældrene, som de kan ringe til med spørgsmål om medicingivning mv. på alle døgnets tidspunkter (Coughey et al., 2010). Det kan også være indsatser, hvor fagprofessionelle er den udførende part i forhold til kontakten, og hvor der foretages systematiske, hyppige opkald i forhold til at understøtte en adfærdsændring og efterfølgende færre opfølgende opkald, i takt med at den ændrede adfærd er blevet rutine (Garbutt, 2010). I et af programmerne er der desuden gode erfaringer med at kombinere muligheden for løbende vejledning og sparring med opfølgende fysiske møder og dermed 'ansigt til ansigt'-kommunikation to gange med tremåneders intervaller.

Kerneproblematik 3: Dårligt psykisk velbefindende

For nogle forældre er deres udsathed og problematiske håndtering af barnets sygdom knyttet til et dårligt psykisk velbefindende hos forældrene selv. Således viser den videnskabelige litteratur, at forældres angst og bekymring over barnets sygdom samt depressive symptomer kan påvirke sygdomshåndteringen negativt og dermed have en negativ indflydelse på barnets tilgang til diagnose og behandling (Drotar og Bonner, 2009).

Hvad virker?

Litteraturstudiet viser, at der er opnået positive resultater i forhold til at forbedre forældre og børns psykiske tilpasning til sygdommen og deres mentale sundhed i øvrigt ved hjælp af forskellige psykosociale indsatser. Det drejer sig om emotionel og social støtte, uddannelse og kompetenceudvikling med fokus på psykosociale forhold samt terapeutisk kompetencebaseret adfærdsændring.

I forhold til social støtte arbejdes der i interventionerne med formaliserede mentorprogrammer, hvor mentorerne udpeges blandt forældre, som selv har et barn med en kronisk sygdom. Formålet er at skabe kontakt og mulighed for dialog med andre i samme situation og herigennem etablere en emotionel støtte i hverdagen (Flores, 2009; Sansom-Daly et al., 2012). Mentorerne gennemgår et træningsprogram og kvalificeres dermed til at kunne varetage rollen.

Dertil kommer psykosocial opkvalificering og kompetenceudvikling med fokus på at uddanne børn/unge og/eller forældre i at håndtere psykosociale dimensioner i relation til at leve med kronisk sygdom. Her tegner sig et billede af, at opkvalificering og kompetenceudvikling med fokus på psykosociale aspekter, frem for ren sygdomshåndtering, har en positiv effekt i forhold til børnenes og forældrenes handlekompetencer, deres psykosociale trivsel og deres egenhåndtering af sygdommen (Barlow, J. H. og Ellard, D. R., 2004; Peek, G. & Melnyk, B. M., 2010). Ligesom ved den behandlingsorienterede kompetenceudvikling og patientuddannelse ses her varierende former for psykosocial patientuddannelse – fra information over undervisning til egentlige træningsprogrammer¹¹. Samtidigt ses det på tværs af studierne, at indsatsen igangsættes inden for de første to måneder efter diagnose for at sikre, at familien udvikler positive coping-strategier.

Der tegner sig et billede af, at psykosocial opkvalificering med fordel kan suppleres af andre professionelle indsatser. Kerneproblematikken omkring dårligt psykisk velbefindende adresseres således også gennem tiltag med fokus på adfærdsændring med det sigte at nedbryde adfærdsmæssige barrierer for en hensigtsmæssig psykosocial håndtering af barnets kroniske sygdom. Et metastudie¹² sammenligner her uddannelsesbaserede indsatser med indsatser med fokus på adfærdsændring og indsatser, der kombinerer uddannelse og adfærdsændring. Konklusionen er, at indsatser baseret på uddannelse, forstået som overførsel af viden, er nødvendige, men ikke tilstrækkelige, for at forbedre børn og unges overholdelse af medicinering. Der vil ofte være behov for at tilføje et fokus på ændring af handlemønstre i interventionen (Dean, A. J., 2010). Der peges på, at det har en betydning for effekten, at disse interventioner med fokus på ændring af adfærd udføres af psykologuddannede og terapeuttrænede, ligesom undervisnings- og kommunikationsfærdigheder hos de udførende er en væsentlig determinant i virkningsfulde indsatser (Sansom-Daly, 2012).

På tværs af disse forskellige nævnte psykologiske interventionstyper peges der i et metastudie desuden på, at varigheden af kontakten ser ud til at være en væsentlig succesfaktor for effektstørrelsen. Det er derfor væsentligt med en interventionsperiode på minimum tre måneder, inden for hvilke der er tilrettelagt en tæt række af sessioner (Sansom-Daly, 2012).

Kerneproblematik 4: Kommunikation og relationsdannelse i sundhedsvæsn

Studier viser, at en væsentlig faktor med betydning for høj adherence (særligt hos unge) er støtte, opmuntring og positiv feedback fra sundhedspersonalet (Kyngäs og Rissanen, 2001). Tidligere studier har endvidere påvist, at efterlevelse af behandlingen er påvirket af kvaliteten af interaktionen mellem patienten og behandleren i sundhedsvæsn samt patientens mulighed for at få indflydelse på behandlingen (Karlson et al., 1998; Kyngäs et al., 1998; McKay et al., 1998). Udfordringer i forbindelse med kommunikationstilgange og relationsdannelse i sundhedsvæsn viser sig i litteraturen dermed at være en belastningsfaktor i forhold til forældrenes adherence i behandlingen og opfølgningen. Centralt for kerneproblematikken er det magtforhold, der kan opstå mellem patient og behandler, såsom vidensautoritet, og som kan give sig udslag i en asymmetrisk relation, hvor forældres lyst og muligheder for at udtrykke sig begrænses.

Hvad virker?

Der er alene identificeret enkelte studier, som undersøger konkrete interventioner rettet mod interaktionen mellem forældre og myndighed. Et studie konkluderer, at kommunikationen mellem forældre og sundhedsvæsen er en afgørende faktor for forældrenes håndtering, fordi forældrene har behov for at få tilfredsstillt deres vidensbehov for bedst muligt at kunne hjælpe deres barn. Studiet påpeger nødvendigheden for en individuel tilrettelagt tilgang, som tager hensyn til forældrenes vidensbehov, fordi det er af forskellig karakter (Hummelinck og Pollock, 2006).

Der findes dog studier med fokus på rådgivning af professionelle i skoleregi, som varetager kommunikationen med børnenes forældre i det daglige. Til formålet anvendes fx et telemedicinsk system med en centralt styret internetbaseret portal, som løbende og på en nemt tilgængelig

¹¹ Patientuddannelsens teoretiske ramme og pædagogiske praksis behandles i Sundhedsstyrelsens rapport fra 2009: Patientuddannelse – en medicinsk teknologivurdering.

¹² Metastudie er betegnelse for en gennemgang af studier. Det er ikke en metaanalyse.

måde kan facilitere den nødvendige kommunikation mellem skole og en specialiseret enhed i sygdomsbehandlingen. Ordningen giver mulighed for, at det er 'kendte' professionelle – og i dette tilfælde skolesygeplejersken – i børn og forældres nærmiljø, som varetager den primære relation til forældrene, når det gælder løbende opfølgning på sygdomshåndteringen (Izquierd et al., 2009).

Kerneproblematik 5: Netværk og familiestrukturer

Litteraturstudiet peger på, at netværk og familiestruktur kan være en væsentlig bagvedliggende årsag til vanskelighederne med at håndtere barnets kroniske sygdom. Flere af de inkluderede studier har påvist, at familiens karakteristika, trivsel og adfærd samt familiens muligheder for at få støtte via sit netværk påvirker adherence i behandlingen. Konfliktniveauet i familien og familiens grad af sammenhængskraft anses som medvirkende årsager til variation i forældres håndtering af deres kronisk syge barn (Meijera et al., 2002). Litteraturen indikerer, at hvis familiens konfliktniveau er højt, og der generelt er uro i familien, kan det påvirke en stabil og hensigtsmæssig fastholdelse af sygdomsbehandlingen i negativ retning. Med udgangspunkt i Antonovskys begreb om 'sense of coherence' (SOC) viser et studie, at lav SOC er mere udbredt blandt lavere sociale klasser, og at der var en sammenhæng mellem lav grad af SOC og sundhedstilstanden hos børn med en kronisk sygdom. (Grønholt et al., 2003). En undersøgelse foretaget i Danmark viser endvidere, at børns helbred påvirker forældres parforhold, og Loft (2011) understreger, at et barns sygdom også har stor indvirkning på familiens sammenhængskraft. Studiet viste, at der er en øget sandsynlighed for, at forældres samliv ophører, hvis de har et barn med en længerevarende eller kronisk sygdom.

Hvad virker?

Der er identificeret enkelte studier, som har vist positive resultater i forhold til at skabe en forbedret familieinteraktion, familiekommunikation og handlekompetence ud fra antagelsen om, at disse resultater medfører en øget adherence i behandlingen.

De virkningsfulde indsatser, som er afprøvet i studierne, bygger på virkende mekanismer relateret til behandlingsorienteret kompetenceudvikling, adfærdsændringer samt aktiv inddragelse af familien i nærmiljøet.

Tidligere tværsnitstudier har vist, at familiekonflikter, herunder forældre-ungekommunikation og manglende problemløsning, kan påvirke den unges diabetes negativt. I forlængelse heraf har et studie vist positive effekter i forhold til sygdomshåndteringen gennem anvendelse af træning, der understøtter adfærdsændringer, herunder problemløsningstræning, kommunikationstræning samt funktionel og strukturel familierapi. Sessionerne er typisk blevet udført af psykologer eller socialfagligt uddannet personale, som er certificeret i de anvendte metoder (Wysocki et al., 2007).

Flere studier har fokus på at støtte fra forældre i samme situation, som allerede har draget erfaringer med håndteringen, kan bruges som mentorer, der hjælper forældre til at finde vej i systemet (Costello, 2004; Kaugars, 2012).

Kerneproblematik 6: Kulturelle forhold

Den sjette og sidste udledte kerneproblematik i litteraturstudiet kan defineres under begrebet 'kulturelle forhold'. Problematikken omhandler sproglige barrierer i kommunikationen om sygdomshåndteringen samt de forskelle i selve sygdomsforståelsen, der kan være mellem mennesker fra forskellige kulturer. Forældre med anden etnisk baggrund end dansk, som oplever sproglige barrierer i kommunikationen, kan have vanskeligt ved præcist at forstå lægens anvisninger i forhold til medicinering og generel håndtering af sygdommen, hvilket også gør det sværere at udtrykke sig klart om eksempelvis barnets symptomer (Gulati et al., 2012). Det dokumenteres endvidere i et studie, at det for alle etniske grupper gælder, at forholdet til sundhedsvæsenet har sammenhæng med sygdomsforståelsen, hvorfor det er en faktor, som påvirker håndteringen af barnets kroniske sygdom (Sidora-Arcoleo et al., 2011; Javier et al., 2009).

Hvad virker?

De inkluderede studier med fokus på kulturel tilpasning af indsatsen tegner et billede af, at de forskellige identificerede mekanismer, som forekommer virkningsfulde i forhold til de øvrige fem kerneproblematikker, ligeledes bringes i spil i relation til kerneproblematikken om kulturelle forhold. Forskellen består i overvejende grad i, at interventionerne indeholder forskellige former for kulturel tilpasning af mekanismerne.

Den kulturelle tilpasning kan bestå i, at sundhedspersonalet med kontakt til familierne får information eller egentlig undervisning med fokus på mulige barrierer for familiernes behandlingsmæssige eller psykosociale håndtering af barnets kroniske sygdom, eller at der anvendes sundhedspersonale med samme etniske baggrund som familien, således at de kan bidrage til at overkomme evt. barrierer i interventionen. Denne form for kulturel tilpasning ses typisk i forbindelse med interventioner i hjemmet som fx hjemmeundervisning, hjemmebesøg og opfølgende telefonisk kontakt og coaching. Samtidigt ses dog også enkelte eksempler på, at selve interventionen tilpasses forskellige kulturelle normer og værdier, og at der foretages sproglige oversættelser af forskelligt materiale til brug i interventionerne.

At der er behov for den kulturelle tilpasning, der foretages i interventionsstudierne, understøttes af metastudier. Således undersøger et dansk metastudie behovet for kulturelt tilpassede interventioner og finder her, at ikke-vestlige indvandrere har nogenlunde samme behov som etnisk danske familier, nemlig 1) at kunne etablere et tillidsfuldt forhold til personalet i sundhedsvæsenet, 2) at få individuelt tilpasset støtte og uddannelse i sundhed og 3) at få mulighed for at få information og undervisning i et sprog, der giver mulighed for dialog og læring (Poulsen, L., 2008). Dette indikerer, at der er behov for en vis kulturel tilpasning, hvor familierne oplever, at deres forudsætninger og behov bliver mødt, herunder behov for forståelse for egne kulturelle normer og værdier. Og et andet metastudie peger på, at kulturelt tilpassede interventioner har positiv effekt i forhold til at øge forældrenes viden om sygdomshåndtering, forbedret livskvalitet og reduktion i antallet af skadestuebesøg (Manus, M.C. & Savage, E., 2010). I forlængelse heraf peges i metastudiet på, at der er behov for øget fokus på at udvikle og afprøve kulturelt tilpassede eller skræddersyede interventioner rettet mod forskellige etniske gruppers forskelle i health literacy. De inkluderede studier giver således begrænset viden om konkrete interventionstyper og effekten af disse.

3. SOCIAL ULIGHED OG KRONISK SYGDOM

Undersøgelsen af, hvilke internationale evidensbaserede indsatser der kan drages nytte af i forhold til håndteringen af danske børn med en kronisk sygdom, må tage afsæt i eksisterende viden om problemområdets omfang.

I dette kapitel belyser vi derfor i første omgang kort viden om udbredelsen af kroniske, somatiske sygdomme (afsnit 3.1). Dernæst ser vi på, i hvilket omfang der i danske og nordiske undersøgelser kan findes evidens for sammenhænge mellem forældres sociale position og udbredelsen af kroniske somatiske sygdomme hos børn (afsnit 3.2). Endelig belyser vi med udgangspunkt i internationale studier, hvilke kerneproblematikker, der mere konkret kan forklare (sociale) forskelle i håndteringen af børns kroniske sygdom. De identificerede kerneproblematikker i den videnskabelige litteratur suppleres af en række interviewede nøgleaktørers oplevelser af, hvordan ulighed i håndteringen af børns kroniske sygdom kommer til udtryk i praksis i en dansk kontekst (afsnit 3.3).

3.1 Udbredelsen af kroniske somatiske sygdomme hos børn

Der findes i dag ikke en samlet, nøjagtig opgørelse over, hvor mange børn der lider af en kronisk somatisk sygdom, samt hvor mange af disse børn der lever i socialt udsatte familier, men der findes forskellige opgørelser over andelen af børn med en kronisk sygdom generelt (psykiske og somatiske) samt opgørelser over udbredelsen af specifikke somatiske sygdomme, som til sammen kan tegne et billede af omfanget af målgruppen for nærværende undersøgelse.

Et nationalt studie med et repræsentativt udsnit af danske børn under 16 år viste, at 16 pct. af børnene havde mindst én langvarig eller kronisk sygdom. Blandt de inkluderede sygdomme i det nationale studie er bl.a. astma og hudsygdomme, som også indgår i målgruppen for nærværende undersøgelse. I opgørelsen skelnes der dog ikke mellem psykiske og somatiske sygdomme. Lignende opgørelser fra Børne-sundheds- og sygelighedsundersøgelsen fra 2005 (Børne-SUSY 2005) viser, at 10 pct. af alle danske børn lider af en alvorlig kronisk sygdom.

Astma er den hyppigst forekommende kroniske somatiske sygdom, og opgørelser viser, at ca. 8-10 pct. af alle danske børn i skolealderen lider af astma¹³. Blandt de inkluderede kroniske somatiske sygdomme i nærværende undersøgelse er også diabetes, børnegigt, epilepsi, cystisk fibrose og colitis-crohn. I Danmark er der ca. 3.200 børn, som har diabetes 1, og forskningen på området viser, at der højst sandsynligt vil være en voldsom stigning i antallet af børn med diabetes 1 i fremtiden¹⁴. Omkring 1.200 børn under 16 år i Danmark har børnegigt, og der er ca. 15 nye tilfælde pr. 100.000 børn hvert år¹⁵. I Danmark er forekomsten af epilepsi i børnealderen 4-5 pr. 1000, dvs. 0,4-0,5 pct. af alle danske børn har epilepsi¹⁶. Hvert år fødes der mellem 12 og 15 børn med cystisk fibrose, som er en alvorlig arvelig sygdom¹⁷. Colitis-crohn er en af de mere sjældne kroniske somatiske sygdomme, og der findes ca. 150 børn under 15 år i Danmark med sygdommen¹⁸. Blødersygdomme hører ligeledes til de mere sjældne sygdomme. Vi har ikke identificeret opgørelser over, hvor mange børn i Danmark der har en blødersygdom. Men Statistikker viser, at der i alt er ca. 1000 mennesker i Danmark, som har en blødersygdom, og at ca. 1 ud af 5.000 drenge hvert år får konstateret sygdommen¹⁹.

3.2 Sammenhænge mellem forældres sociale position og udbredelsen af sygdomme

Det er efterhånden veldokumenteret i sundhedsforskningen, at der er en sammenhæng mellem sociale forhold og den generelle sundhedstilstand. Voksne med sociale problemer har et dårligere helbred, ligesom deres børn også er præget af helbredsproblemer i deres barndom og senere som voksne²⁰. Når vi se på de fund, der kan udledes af den danske og nordiske litteratur om den

¹³ Astma-Allergi Danmark, Børn og Astma

¹⁴ Diabetesforeningen

¹⁵ <http://www.patientvejledningen.dk/vejledning/bevaegeapparatet/bevaegeapparatslidelserhosboern/>

¹⁶ <http://laegehaandbogen.dk/neurologi/tilstande-og-sygdomme/epilepsi-hos-born-2898.html>

¹⁷ <http://www.cff.dk/infomateriale/faktaboksomcf/defaultfaktaboksomcf.html>

¹⁸ <http://www.ccf.dk/information/vores-barn>

¹⁹ <http://www.minhaemofili.dk/sporgsmal-og-svar/>, <http://www.bloderforeningen.dk/default.asp?MenuID=668>

²⁰ Ploug, Niels (red.): Vidensopsamling om sociale arv. Socialforskningsinstituttet, 2003

specifikke sammenhæng mellem forældres sociale position og udbredelsen af kroniske sygdomme, er disse relativt begrænsede. Der er i litteraturstudiet identificeret studier, som belyser sociale forholds betydning for forekomsten af kronisk sygdom, men ikke studier, som belyser hyppighed og sværhedsgraden i udbredelsen af kronisk sygdom. Der findes imidlertid også relaterede studier, som behandler sociale forholds betydning for variation i brugen af sundhedssystemet, hvorfor disse også er inddraget i litteraturstudiet.

Social variation i forekomst af kroniske sygdomme hos børn

De inkluderede studier tegner et billede af, at der ses en sammenhæng mellem udbredelsen af kroniske sygdomme hos børn og forældrenes uddannelsesniveau, beskæftigelsesgrad og indkomstniveau. Ligeledes ses en sammenhæng mellem familiestruktur og etnicitet samt kronisk sygdom hos børn.

Lav uddannelse, arbejdsløshed og lav indkomst

En række nordiske studier undersøger sammenhængen mellem sociale forhold og den generelle sundhedstilstand samt udbredelse af kroniske sygdomme (og psykosociale lidelser).

Bentsson og Köhler (2000) har undersøgt sammenhængen mellem forældres socioøkonomiske status samt børn med langvarig sygdom²¹ og børn med psykosomatiske lidelser i fem nordiske lande. Det dokumenteres i studiet, at der i højere grad forekommer langvarig sygdom og psykosomatiske lidelser hos familier med lav indkomst og lavt uddannede familier med én forælder. Tendensen gør sig gældende for alle fem nordiske lande (Sverige, Norge, Danmark, Finland og Island), selvom der kan identificeres mindre forskelle mellem landene²², der dog ikke påvirker de konkluderede sammenhænge (Bentsson og Köhler, 2000). I studiet dokumenteres det, at det ser ud til, at økonomisk sårbare familier har størst risiko for at få børn med en langvarig sygdom og psykosomatiske lidelser; dog påvises det ikke som en direkte kausal sammenhæng. I lighed hermed dokumenteres det i Børne-sundheds- og sygelighedsundersøgelsen fra 2005 (Susy 2005), at forekomsten af langvarig sygdom hos børn, hvis forældre er arbejdsløse, er højere end hos andre socioøkonomiske grupper, og at langvarige sygdomme er hyppigere, jo laver husstandsindkomsten er.

Ligeledes har Reinhardt et al. (2002) i et nordisk studie undersøgt sammenhængen mellem forældres beskæftigelsesstatus, forstået som at være i beskæftigelse eller ej, samt børns generelle sundhed og trivsel, men altså ikke specifikt på forekomsten af kroniske sygdomme. Studiet dokumenterer overordnet set, at børn i familier – både drenge og piger – hvor ingen af forældrene er i beskæftigelse, er i højere risiko for at have en dårlig sundhedstilstand. Denne sammenhæng kan dokumenteres i alle fem nordiske lande. Det gælder særligt, hvis forældrene ikke har været i arbejde inden for de sidste seks måneder, hvor der hos børnene dokumenteres en større forekomst af dårligt helbred og lav trivsel i alle fem nordiske lande på trods af forskelle i tal for beskæftigelse og sociale ydelser landene imellem. I studiet konkluderes det derudover, at forekomsten af tilbagevendende psykosomatiske symptomer og manglende livsglæde blandt børn er højere hos børn med en arbejdsløs far end hos børn, hvor moderen er arbejdsløs.

Endelig dokumenterer et rent norsk studie, at de sociale forskelle i sundhed og sygelighed, som er veldokumenterede hos voksne, også genfindes hos børn i alderen 8-14 år. Udover at studiet beskriver forskelle i anvendelsen af sundhedssystemet generelt, konkluderes det, at somatiske sygdomme som astma, allergi og eksem oftere opstår hos børn med lavt uddannede forældre eller forældre med lav indkomst, mens der ikke ses sociale variationer i forekomsten af diabetes og epilepsi (Holmbroe et al., 2006). Da der i de øvrige nordiske studier ses ensartede mønstre på tværs af de nordiske lande, er der derfor grund til at antage, at disse resultater også er overførbare til en dansk kontekst.

Ligesom i det norske studie, er der enkelte studier, der undersøger sammenhængen mellem sociale forhold og forekomsten af specifikke, kroniske sygdomme.

²¹ Da artiklen beskæftiger sig med langvarig sygdom, er det ikke muligt med sikkerhed at konkludere, at samme kausale sammenhænge gælder for børn med kronisk sygdom.

²² Forskellene er uændrede fra 1984 til 1996, hvor tværnsitsstudierne er foretaget. Det gælder dog ikke for langtids sygdom, som generelt steg til næsten det dobbelte i alle fem landet fra 1984 til 1996 hos lavt uddannede familier.

Således undersøger Hermann et al. (2006) sammenhængen mellem uddannelse og forekomst af kronisk sygdom, hvor det dokumenteres, at hyppigheden af astma og hvæsen (wheeze) blandt danske femårige børn har stor sammenhæng med forældrenes uddannelsesniveau, og om børnene er udsat for passiv rygning. Det gælder også for udsættelse allerede under graviditeten. Samtidigt dokumenterer studiet også, at forekomsten af astma har sammenhæng med køn, da drenge i højere grad oplever at få astma.

Ligeledes har Syse et al. (2011) undersøgt, hvorvidt overlevelse blandt børn, der har haft cancer i barndommen, afhænger af forældres sociale eller økonomiske ressourcer. Det registerbaserede studie dokumenterer, at overlevelse blandt kraftedramte børn delvist afhænger af forældrenes uddannelsesniveau, men ikke af forældrenes indkomst. Studiet påpeger, at forældre med høje uddannelser ofte vil have en højere grad af health literacy i forhold til forældre med lavere uddannelser og dermed er bedre rustet til at kommunikere med sundhedsfagligt ansatte og navigere rundt i sundhedsvæsenet. Ydermere har forældre med høje uddannelser ofte et arbejde med fleksible arbejdstider samt mulighed for at kunne nedsætte antallet af arbejdstimer for i højere grad at kunne passe deres barn. Studiet konkluderer, at dødeligheden reduceres med ca. 15 pct. for børn med højt uddannede mødre og for børn uden søskende. Effekten er særligt udtalt for cancerformer, der kræver intens og langvarig behandling, hvilket kan resultere i kroniske sundhedsproblematikker. I studiet påpeges det, at grunden til dette kan være, at børn med ressourcerstærke forældre i udgangspunktet er sundere og/eller har større chance for at undgå senere sundhedsrelaterede problematikker. Endvidere peger Syse et al. på, at det også kan skyldes, at børn af velinformerede, og stærkt involverede forældre får tilbudt bedre behandling eller er i stand til at gøre bedre brug af de tilbud, der er rettet mod målgruppen (Syse et al., 2011). Det må bemærkes, at dette studie hverken påviser, at indkomst eller ægteskabelig status påvirker børnenes overlevelse, som andre af de nævnte studier dokumenterer.

Familiestruktur

Som kort nævnt ovenfor, er familiestruktur også en gennemgående faktor i litteraturen, der påpeges som udslagsgivende for forekomsten af kronisk sygdom og dårlig sundhed hos børn.

Reinhardt et al. (2002) dokumenterer i det føromtalt studie, at børn i brudte og/eller sammenbragte familier har dårligere helbred end børn i traditionelle familiestrukturer. Studiet påviser, at børn i familier med én forælder har hyppigere forekomst af psykosomatiske symptomer og kronisk sygdom, mens andelen af børn med en lav grad af trivsel ikke adskiller sig fra børn i traditionelle familier. Sammenhængen understøttes af Holmbrøe et al., der i et norsk studie dokumenterer, at psykiske symptomer eller vanskeligheder oftere forekommer, hvis barnet ikke bor med begge sine forældre. I relation til dette peger Moth et al. på, at børn med samlevende forældre oftere modtager opfølgende besøg sammenlignet med enlige forældres børn (Moth et al., 2008). Som Syse et al. (2005) peger på, kan det skyldes, at enlige forsørgere oplever at have en mere belastet hverdag end samboende forældre.

Familiestruktur har således sammenhæng med sygelighed og kronisk sygdom; en sammenhæng der forstærkes, hvis ovenstående faktorer kombineres med også at inkludere lavt uddannede forældre med lav indkomst, hvilket er medvirkende til at skabe en betydelig stigning i sygelighed (Reinhardt et al., 2002). Dette understøttes af Bentsson og Köhler (2000), der påviser en større forekomst af langvarig sygdom og psykosomatiske lidelser hos lavindkomstfamilier og lavt uddannede familier med enlige forsørgere.

I relation til aspektet vedrørende familien som betydningsfuld faktor for barnets sygdom beskæftiger Grønholdt et al. (2003) sig med begrebet *sense of coherence*. Begrebet dækker over personers evne til at håndtere forskellige stressorer og omfatter oplevelsen af at kunne forstå, skabe mening af og håndtere sin egen situation. Studiet viser, at omkring 23 pct. af forældrene i de fem nordiske lande har en lav sense of coherence. Det konkluderes således i studiet, at en lav grad af sense of coherence er relativt udbredt i de nordiske lande, og graden af sense of coherence dokumenteres derudover at have sammenhæng med social klasse. Studiet konkluderer, at en lav grad af sense of coherence er mere udbredt blandt lavere sociale lag, sammenlignet med forældre fra højere sociale lag. Forældre til børn med diabetes, epilepsi eller psykiske lidelser påvises i studiet at have to til fem gange højere sandsynlighed for at have en lav grad af sense of coherence, sammenlignet med forældre til børn uden specifikke diagnoser. (Grønholdt et al.,

2003). Dog peger studiet også på, at graden af sense of coherence i højere grad er påvirket af forældrenes egen sundhedstilstand og socioøkonomiske profil og i mindre grad af barnets sundhedstilstand.

Etnicitet

Udover uddannelsesniveaue, beskæftigelsesstatus og indkomst samt familiestruktur peges der også i de inkluderede studier på, at etnicitet kan påvirke forekomsten af kronisk sygdom hos børn. Således konkluderer Poulsen et al. (2008) i et studie, at der blandt børn af forældre med anden etnisk baggrund end dansk er en hyppigere forekomst af tilbagevendende psykosomatiske symptomer samt en lav grad af trivsel, sammenlignet med børn af forældre uden indvandrerbaggrund. På samme måde dokumenterer Holmbrøe et al. (2006) i et norsk studie, at luftvejs- og andre alvorlige sygdomme eller skader i mindre grad forekommer, hvis begge forældre er etnisk norske (Holmbrøe et al., 2006).

I forbindelse med en undersøgelse af sammenhængen mellem kontrol med diabetes og etnicitet dokumenterer Poulsen et al. i et (andet end det førnævnte) studie, at den glykæmiske kontrol²³ er signifikant ringere hos børn og unge med anden etnisk baggrund, sammenlignet med danske patienter. Studiet dokumenterer dog ikke en signifikant forskel i glykæmisk kontrol blandt forskellige etniske grupper eller i forekomsten af svær hypoglykæmi eller ketoacidose. Spørgeskemaundersøgelsen²⁴ påviser derudover blandt forældre med indvandrerbaggrund en begrænset skolegang og manglende uddannelse. Poulsen et al. (2005) konkluderer, at unge patienter med anden etnisk baggrund har væsentligt dårligere metabolisk kontrol, sammenlignet med danske patienter. De adspurgte centre vurderer dog også, at patienterne med indvandrerbaggrund ses som en sårbar gruppe med forskellige behov og formentligt færre chancer for at opnå en god kontrol (Poulsen et al., 2005).

Brugen af sundhedsvæsn

En række studier undersøger sammenhængen mellem sociale forhold og brugen af sundhedsvæsn. Her dokumenteres det overordnet set, at hyppigheden i brugen af sundhedssystemet er varierende blandt forældre til børn med en kronisk sygdom set i forhold til sociale forhold.

Søndergaard (2008) har i en dansk undersøgelse belyst brugen af sundhedsvæsn og dokumenterer, at børn af unge og enlige forældre har mindre sandsynlighed for at gøre brug af den forebyggende lægeundersøgelse. Risikoen for ikke at gøre brug af lægekontrol har også en dokumenteret sammenhæng med forældrenes beskæftigelse og uddannelsesniveaue, hvor lavt uddannelsesniveaue og manglende beskæftigelse har sammenhæng med udeblivelse, særligt når disse forhold er sammenfaldende. Studiet påviser også sammenhæng mellem faldende husstandsindkomst og udeblivelse fra lægetjek, ligesom antallet af ældre biologiske søskende har negativ betydning for brug af lægetjekket.

Tendensen genfindes også i den mere målrettede behandling af kroniske sygdomme. Således konkluderer Moth et al. i et dansk studie, at den diagnostiske lungefunktionsundersøgelse og 1. opfølgning i henhold til retningslinjerne oftere foretages hos ældre børn og hos børn fra familier med høj indkomst. Gruppen af ældre børn fik altså flere diagnostiske lungefunktionsundersøgelser samt 1. opfølgning end yngre børn. Ligeledes fik børn fra familier med høj indkomst flere diagnostiske lungefunktionsundersøgelser samt 1. opfølgning end børn fra familier med lav indkomst (Moth et al., 2008). Dette betyder, at især yngre børn fra familier med lav indkomst er i særlig risiko for ikke i tilstrækkeligt omfang at få målt lungefunktion samt utilstrækkelig opfølgning.

Norske studier har vist, at variation i tilgængelighed først og fremmest skyldes variation i sygelighed, men også at det er associeret med sociale forhold. Således konkluderer Holmbrøe et al. (2006), at brugen af sundhedssystemet primært afhænger af forekomsten og sværhedsgraden af sygdom, men de dokumenterer også, at det somatiske sundhedssystem, specielt brugen af praktiserende læge og skadestue, benyttes oftere hos forældre med en høj

²³ HbA1c er en indikator for glykæmisk kontrol, hvor en lav værdi vurderes som at have god kontrol.

²⁴ Antallet af adspurgte i spørgeskemaundersøgelsen er 58, hvilket må vurderes som et relativt lavt antal i forhold til den eksterne validitet.

uddannelse. Også Finnvold (2006) påviser i et norsk studie, at børn med højtuddannede forældre er overrepræsenterede i det specialiserede sundhedssystem i Norge, ligesom børn, hvis forældre har en læge i deres netværk, og børn, hvis forældre er medlemmer af en patientorganisation, er overrepræsenterede i det sociale system (Finnvold, 2006). Ligeledes påviser Holmbroe en kønsforskel i anvendelsen af sundhedssystemet, idet drenge med astma, allergi eller eksem oftere end piger med samme sygdomme anvender de specialiserede somatiske services (Holmbroe et al., 2006). Grønholdt et al. (2003) konkluderer på samme vis i et nordisk studie, at børn af familier med højere social status bruger det specialiserede sundhedssystem mere end børn fra lavere sociale klasser, og at dette særligt gælder for børn med kroniske sygdomme. I tråd med dette ses, at brugen af specialister derudover er hyppigere forekommende i byer end i landområder (Grønholdt et al., 2003).

3.3 Kerneproblematikker bag social ulighed i håndteringen af børns kroniske sygdom

Som forrige afsnit har vist, kan der i litteraturen findes dokumentation for social ulighed i forekomsten af kronisk sygdom hos børn og unge. I det følgende ser vi nærmere på, hvorfor og hvordan ulighed i forekomsten af kronisk sygdom også viser sig i ulighed i selve håndteringen af sygdommen.

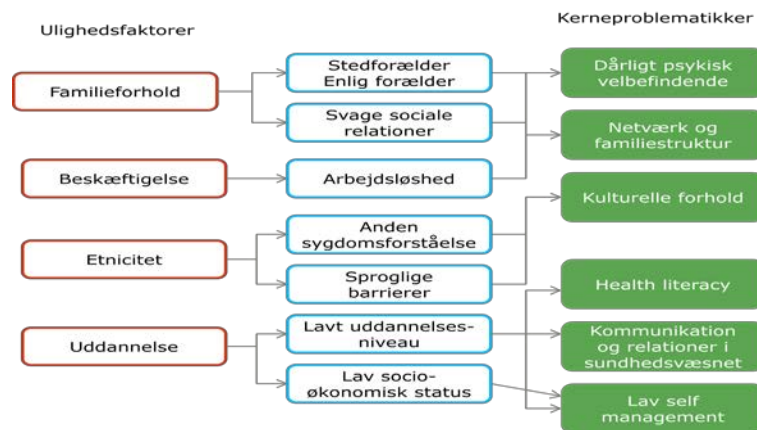
Dette har vi gjort ved at indkredse en række internationale studier, som har undersøgt eksponeringen af forskellige problematikker hos forældre/familier med et kronisk sygt barn og graden af håndteringen af sygdommen målt på en række variable – fx øget handlekompetence, øget medicinbehandling, øget fremmøde i forbindelse med kontrolbesøg, fald i akutte indlæggelse (jf. kap. 2). Derudover har vi som led i kvalitative interviews med hhv. sundhedsplejersker, kommunalt ansatte læger, almen praksis, pædiatere og kommunale familieafdelinger (nøgleaktører) afdækket erfaringer med, hvorvidt og hvordan ulighed i håndteringen kommer til udtryk i en dansk kontekst,

På baggrund af litteraturstudiet har vi på tværs af studierne identificeret nogle kerneproblematikker, som påvirker håndteringen af børns kroniske sygdom. Der er tale om belastningsfaktorer, som ser ud til at have en betydning for, at nogle forældre har vanskeligere ved at håndtere barnets kroniske sygdom end andre forældre. Vi har sammenfattet og defineret belastningsfaktorerne i følgende seks kerneproblematikker:

1. Health illiteracy
2. Lav self-management
3. Dårligt psykisk velbefindende
4. Netværk og familiestrukturer
5. Kommunikation og relationsdannelse
6. Kulturelle forhold.

Til kerneproblematikkerne knytter sig en række ulighedsfaktorer, der er medvirkende til at karakterisere målgruppen af udsatte forældre, for hvem kerneproblematikkerne i særlig grad gør sig gældende. Det skal dog pointeres, at kerneproblematikkerne ikke udelukkende knytter sig til socialt udsatte forældre. De præsenterede ulighedsfaktorer baserer sig på litteraturen, om end der er få studier, der kontrollerer for sociale forskelle i årsagerne bag god eller dårlig håndtering.

Nedenstående figur illustrerer sammenhængen mellem ulighedsfaktorer og kerneproblematikker.



Som vist ovenfor definerer litteraturen de fire hovedoverskrifter, illustreret i de røde bokse, som centrale ulighedsfaktorer, der skaber variation i forældres håndtering af deres kronisk syge barn. De fire overordnede ulighedsfaktorer handler om familieforhold, beskæftigelse, etnicitet og uddannelse. Med afsæt i studierne og den generelle viden på området er det muligt at nuancere ulighedsfaktorerne i en række mellemliggende faktorer, der i figuren ovenfor er illustreret i de blå bokse i midten.

De interviewede nøgleaktørers oplevelser af, hvorfor og hvordan uligheden kommer til udtryk i en dansk kontekst, har vist sig at være tæt relateret til den internationale viden om kerneproblematikker bag ulighed i håndteringen. De kvalitative interviews har samlet set bekræftet, at kerneproblematikkerne er genkendelige i praksis – om end nogle problematikker synes at have større betydning end andre. Interviewene har således bidraget til nuanceringer af kerneproblematikkerne samt tilføjet aspekter, som er vigtige at have fokus på i en fremtidig indsats for at sikre lighed i håndteringen.

I det følgende præsenteres på baggrund af litteraturen hver af de identificerede kerneproblematikker og tilknyttede ulighedsfaktorer, ligesom de suppleres og nuanceres af nøgleaktørernes erfaringer fra praksis.

3.3.1 Kerneproblematik 1: Health illiteracy

Flere af de inkluderede studier behandler begrebet health literacy som en medvirkende årsag til variationen i forældres håndtering af deres kronisk syge barn. Med health illiteracy forstås at have vanskeligt ved at læse og forstå sundhedsinformation, træffe beslutninger ud fra informationerne og at følge behandlingsinstruktioner (Wood et al., 2010).

Forældre, der har lav health literacy, vil ofte være forældre, der i forvejen har svært ved at forstå og sortere i kompleks viden, hvorfor den medicinske terminologi, som for mange andre forældre i forvejen er kompleks, kan virke endnu mere uoverskuelig at forholde sig til. Da forældrene ofte er de centrale aktører i behandlingen af børnenes sygdom, kan manglende forståelse af sundhedsinformationer samt en ringere grad af efterlevelse af behandlingsinstruktioner være en medvirkende årsag til variation i håndtering af barnets sygdom. Et studie indikerer, at symptomer hos barnet kan være svære at aflæse for forældrene pga. manglende viden om sygdommen, hvilket kan kræve akut støtte hos lægefagligt personale og give sig udslag i hyppigere besøg på skadestuen (Dewalt et al., 2007).

I boksen nedenfor præsenteres i kort form et studie, der beskæftiger sig med forældres health literacy, og hvordan det påvirker forældrenes evne til at forstå og følge information om sundhed.

Forældres health literacy

Studiet er et retrospektivt kohorte studie, som blev udført på North Carolina Children's Hospital. Forældre er ofte ansvarlige for at sørge for den rette håndtering af deres børns sygdom, og i den forbindelse kan forældres health literacy spille ind. Studiets formål var derfor at undersøge, hvorvidt der er sammenhæng mellem forældres health literacy og antallet af skadestuebesøg, indlæggelser og fraværstid i skolen for børn med astma.

Literacy blev målt ved brug af REALM: Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine, som er et valideret og pålideligt instrument. I studiet blev lav literacy defineret som læsefærdigheder svarende til eller lavere end 9. klasses niveau. 24 pct. af de børn, som indgik i studiet, havde forældre med lav literacy.

Studiet viste, at de børn, hvis forældre havde lav health literacy, havde hyppigere forekomst af skadestuebesøg, flere indlæggelser og et højere antal fraværstid i skolen. Fx viste undersøgelsen, at børn med forældre med lav health literacy i gennemsnit havde 6,7 fraværstid i skolen pr. barn, mens børn med forældre med højere literacy i gennemsnit kun havde 3,2 fraværstid i skolen pr. barn.

Ligeledes havde forældrene med lav literacy mindre astma-relateret viden, og deres børn var mere tilbøjelige til at have moderat eller alvorlig astma, ligesom de havde et større forbrug af medicin.

Læs mere: Darren A. DeWalt et al. (2007): **Low Parental Literacy Associated with Worse Asthma Care Measures in Children**

Som bagvedliggende årsag til variationen i health literacy kan man med afsæt i litteraturen pege på uddannelse som en udslagsgivende faktor. Uddannelsesniveaue har indflydelse på forældrenes evne til at læse og tillære sig ny kompleks viden. Forældrenes manglende boglige færdigheder og generelle mangel på viden om sygdommen er udslagsgivende for, hvordan de forstår sundhedsinformationer (Dewalt et al., 2009). Et studie viser derudover, at familier med høj indkomst i større grad er opmærksomme på lovgivning om pleje og støtte i forhold til en kronisk sygdom (i dette tilfælde diabetes) end lavindkomst familier (Jacquez, 2008).

Når vi ser på, hvordan de interviewede nøgleaktører italesætter health illiteracy som en problematik, der skaber forskelle i håndteringen af børnenes kroniske sygdom, peger de overordnet på to forhold:

For det første oplever nogle af de deltagende nøgleaktører en gruppe af familier, der (ligesom litteraturen peger på) har svært ved at modtage informationer fra lægen og forstå handleanvisninger i forhold til at efterleve behandlingen. De oplever konkret, at denne gruppe af forældre har vanskeligheder med at læse, analysere og perspektivere den viden, de får på sygehuset. Disse udfordringer knytter ifølge enkelte nøgleaktører dels til forældres intelligensniveau og fx talforståelse, dels til egentlige sprogbarrierer. En pædiater fortæller, at sprogbarrierer resulterer i, at forældre ikke får deres budskaber igennem men nemt bliver overhørt, på trods af at de har relevante overvejelser og oplysninger omkring deres barn:

"Hvis man har for travlt, kan man næsten ikke overskue det. Det er vigtigt, at der er sat dobbelt tid af til aftalen, og at man forsøger at bruge de oplysninger, som forældrene prøver at kommunikere".

For det andet oplever nøgleaktører, at forskelle i håndteringen også skyldes, at nogle forældre har vanskeligt ved at orientere sig i viden, overskue og indsamle sundhedsinformation generelt, eksempelvis ved brug af Internettet. Særligt patientforeninger peger på, at de spiller en rolle netop i forhold til at afgrænse, systematisere og skabe fokus i den viden, som forældrene får fra mange forskellige kilder, og som er vanskelig for dem at overskue. Samtidigt er det ifølge nogle nøgleaktører kendetegnende for forældre med flere ressourcer, at de oftere end forældre med færre ressourcer har en læge eller anden sundhedsfaglig person i deres omgangskreds, som også bidrager med information om håndtering af deres barns kroniske sygdom.

Upåagtet hvordan nøgleaktørerne oplever, at health illiteracy kommer til udtryk i håndteringen, fremhæver de, at det for socialt udsatte familier kan være vanskeligt at indgå i relation med en

myndighed, som virker overlegen i kompetence og sprog. Forældrene har derfor svært ved at argumentere for egne og barnets behov, hvilket gør dem svagere i relationen med fagprofessionelle som eksempelvis læge eller kommunalt fagpersonale. Det kan samtidigt utilsigtet betyde, at forældrene får en mindre effektiv behandling eller i mindre udstrækning får de økonomiske kompensationer, som mere veltalende og velargumenterende forældre får.

3.3.2 Kerneproblematik 2: Lav self-management

Andre kerneproblematikker, der kan identificeres på tværs af de inkluderede studier, knytter sig til begrebet self-management. At håndtere et barns kroniske sygdom, med alt hvad det indebærer i forhold til efterlevelse af behandling og opfølgning, er et stort og vedvarende ansvar for forældrene. Gennemgående i studierne tegner der sig et billede af, at forældres måde at agere på i et behandlingsforløb er påvirket af deres evne til at skabe et stabilt forløb med korrekt medicinering, således at barnet trives bedst muligt. Hvis forældrene mangler evner og strategier til at planlægge og træffe beslutninger samt at udføre målrettede aktiviteter, som et behandlingsforløb kræver (dvs. har en lav self-management), kan det medføre u hensigtsmæssig håndtering af barnets kroniske sygdom.

Et studie dokumenterer, at stabile personlighedstræk samt en høj grad af sympati og ansvarsbevidsthed hos forældrene påvirker efterlevelse af behandling (Vollrath et al., 2007). Forældre, der i højere grad er ansvarsbevidste, vil altså have nemmere ved at efterleve behandling. Eksempelvis kræver behandling af diabetes, at man kontinuerligt træffer beslutninger, der involverer kompensatorisk tænkning for at opretholde balancen mellem faktorer, der hæver blodsukkeret, og faktorer, der sænker blodsukkeret. Kompensatorisk tænkning er overbevisningen om, at man ved en handling kan kompensere for de negative konsekvenser af en anden handling. Et studie viser, at kompensatorisk tænkning i relation til test af blodsukker har sammenhæng med lav behandlingsintegritet og dårlig sundhedsadfærd samt sammenhæng med lave HbA1c-scorer, der indikerer dårlig glykæmisk kontrol (Rabiau et al., 2009). Studiet viser, at kompensatorisk tænkning i relation til test af blodsukker har sammenhæng med lav behandlingsintegritet og u hensigtsmæssig sundhedsadfærd samt sammenhæng med lave HbA1c-scorer, der indikerer dårlig glykæmisk kontrol (Marjorie et al., 2009). Hvis man som forældre ikke er i stand til at opretholde en kontinuerlig kompensatorisk tænkning, at agere ansvarsbevidst i forhold til barnets efterlevelse af behandling og derved at formå at skabe et stabilt forløb, har det konsekvenser for barnets sygdom. Således knytter kerneproblematikken sig til den variation i håndtering af barnets sygdom, som forældrenes grad af self-management kan skabe.

I boksen nedenfor fremgår et eksempel på et studie, som undersøger betydningen af self-management, her med specifikt fokus på betydningen af stabile personlighedstræk.

Personlighedens indflydelse

Der eksisterer kun lidt viden om, hvilken indflydelse et barns og dets forældres personlighed har på den glykæmiske kontrol i Type 1 diabetes. Studiets formål var derfor at undersøge, i hvilken grad glykæmisk kontrol har sammenhæng med børns og forældres stabile personlighedstræk.

I undersøgelsen ønskede man en personlighedskarakteristik for hver enkelt deltager. The Big Five-personlighedsmodel blev anvendt som grundlæggende ramme for at undersøge børn og forældres personlighedstræk. I denne indgår følgende fem personlighedstræk: Åben/nysgerrig, ansvarsbevidst/samvittighedsfuld, sympatisk/behagelig, udadvendt og neurotisk.

Resultaterne af undersøgelsen viste, at stabile personlighedstræk for både mor og barn havde sammenhæng med gennemsnitlig glykæmisk kontrol over to år. Børn med bedre glykæmisk kontrol scorede højt på personlighedstræk som sympatisk/behagelig, ansvarsbevidst/samvittighedsfuld og lavt på neurotisk. Mødre til børn med bedre glykæmisk kontrol viste samme personlighedsmønster, hvorimod fædres personlighedstræk kun marginalt var relateret til glykæmisk kontrol. Dette var et gennemgående træk på tværs af børnenes aldre. På baggrund af undersøgelsen konkluderer forfatterne, at psykologiske faktorer spiller en rolle, når man skal forklare behandlingsadherens.

Læs mere: M. E. Vollrath et al. (2007): **Child and parental personality are associated with glycaemic control in Type 1 diabetes**

Som tidligere nævnt kontrolleres der i flere studier ikke for sociale ulighedsfaktorer. Dog indikeres det i flere studier, at uddannelsesniveau kan være en bagvedliggende årsag til graden af self-management. I et studie peges således på, at forældres ressourcer og kompetencer i relation til boglige færdigheder har indflydelse på den måde, hvorpå de evner at få skabt struktur i sygdomsforløbet, samt den måde, hvorpå de har tillid til, at de selv kan strukturere et stabilt behandlingsforløb for deres barn (Dewalt et al., 2009).

I enkelte andre studier, hvor der kontrolleres for socioøkonomisk baggrund som årsag til variation i håndteringen af sygdommen, viser et studie evidens for, at forældres begrænsede socioøkonomiske ressourcer har konsekvenser for både håndgribelige og immaterielle aspekter, fx manglende mulighed for at betale medicin og også forældrenes kontrol med behandlingen. Derudover konkluderer studiet, at socioøkonomisk status som det eneste parameter er udslagsgivende for at kunne segmentere patienterne i forhold til graden af efterlevelse af behandlingen (Modi et al., 2011).

I de kvalitative interviews fremhæver nøgleaktørerne en række karakteristika ved forældrenes håndtering, som knyttes til den identificerede kerneproblematik om lav self-management. Disse oplevelser af forældrenes manglende overskud til at planlægge, strukturere og udføre målrettede aktiviteter er dominerende i interviewene, når nøgleaktørerne skal fortælle om forskelle i håndteringen. Flere oplever, at de mindre ressourcestærke familier har særligt svært ved at magte de både sociale og økonomiske konsekvenser, som en kronisk sygdom kan have for både barn, forældre og søskende. Det kræver struktur at indrette en hverdag med en hensigtsmæssig efterlevelse af behandlingen, fx i form af restriktioner på mad og drikke og faste tidspunkter for medicinering. Det kan også være svært at håndtere, hvis der er mange søskende, hvilket gør det i forvejen spinkle overskud mindre, både i forhold til søskende og til håndtering af det kronisk syge barns behandling.

Mest af alt beskriver nøgleaktørerne disse familier som familier, 'der har svært ved at få tingene gjort' og 'lader stå til' og derfor heller ikke har overblik til at se, at barnets sygdom er det vigtigste: "*De orker det ikke. De har så mange andre ting i deres hverdag*" (pædiater). Det manglende overskud kommer konkret til udtryk ved, at forældrene fx ikke får købt medicinen til barnet, at de bruger pengene på andre ting end medicin, at de ikke får ringet til sygehuset eller ikke kommer til planlagte opfølgende besøg hos læge. Det kan også betyde, at de ikke får fortalt skolen, at medicinen er ændret, samt hvilke implikationer det har for barnet. Omvendt fortæller en pædiater, at ressourcestærke forældre med større overblik er hurtigere til at få en sygdomsforståelse og dermed er hurtigere til at blive medspillere i behandlingen og opfølgningen. De forældre, som har sygdomsforståelse, stiller spørgsmål, men kan næsten selv svare. De ved, når der skal mere og mindre til. De ved, hvad de skal tage sig af – også i relationen til deres børn – og de er mere afgrænsede i deres fokus: "*Det giver et godt samarbejde mellem forældre og børnene*" (pædiater). Det betyder at flere ting kan klares i telefonen, og flere ting kan overlades til familien selv, mens nøgleaktørerne oplever, at forældre med mindre overblik og lavere self-management har behov for nogen, der står ved siden af og guider samt tæt opbakning.

3.3.3 Kerneproblematik 3: Dårligt psykisk velbefindende

De inkluderede studier behandler en tredje kerneproblematik, der relaterer sig til forældres psykiske velbefindende. Forældrenes psykologiske karakteristika påvirker både håndteringen af barnets sygdom samt barnets tilpasning til sygdommen. Særligt depression og andre psykiske sårbarheder er væsentlige faktorer, der kan påvirke forældre til et sygt barn, og som har en generel indflydelse på håndteringen af barnets sygdom (Drotar og Bonner, 2009). Det skyldes, at forældre med depressive symptomer ofte har tendens til at være mindre positive og at have færre positive interaktioner med andre. Det kan udvikle sig til en ond spiral for forældrene, der får det dårligere af ikke at indgå i positive og meningsfulde relationer med andre, herunder også med det syge barn. De depressive symptomer kan også give sig udslag i en mindre grad af hjertelighed hos forældrene (Celano et al., 2008), hvilket påvirker barnet, som i sin svære situation netop har brug for omsorg og stabilitet fra forældrenes side. På den måde kan relationen mellem forældre og barn svækkes, hvilket har indflydelse på barnets tilpasning til diagnose og behandling, og gør efterlevelsen sværere.

Det psykiske velbefindende kan være forbundet med andre aspekter end barnets sygdom, men kan være en medvirkende faktor til den psykiske ustabilitet. Nogle forældre er naturligt mere bekymrede end andre og har sværere ved at tænke rationelt i forhold til håndteringen af barnets kroniske sygdom, hvorfor et kronisk sygt barn kan være en stor udfordring for forældre, der i forvejen oplever at være psykisk udfordrede. Derudover kan nogle forældre finde det sværere end andre at skulle acceptere, at deres barn har fået en sygdom, der i større eller mindre grad vil være medvirkende til at præge barnets liv, og at dette også vil have stor påvirkning på forældrenes liv fremadrettet. Et studie dokumenterer, at et dårligt psykisk velbefindende hos forældre, som fx stress, påvirker barnets sårbarhed og har dermed en afsmittende effekt på barnets psykiske velbefindende (Ryan et al., 2011).

I boksen nedenfor gengives et eksempel på et studie med fokus på kerneproblematikken om forældres psykiske velbefindende.

Forholdet mellem depressive symptomer og opførsel over for barnet

Undersøgelsen bestod i et longitudinelt studie af forældre til børn med kronisk astma. Studiets formål var at undersøge forholdet mellem forældres depressive symptomer og den observerede opførsel blandt forældre samt familieprocesserne under interaktioner.

Forældrenes depressive symptomer blev vurderet ud fra en psykologsamtale. Observationen af forældrenes opførsel i interaktion med barnet blev i undersøgelsen foretaget med fokus på 4 forskellige parametre: hjertelighed/involvering, fjendtlighed, vedholdende disciplin og kvaliteten af forældre-barn-forholdet i forbindelse med 3 forskellige interaktionsopgaver.

Undersøgelsen viste, at de forældre med høj grad af depressive symptomer udviste lavere grad af både hjertelighed/involvering og vedholdende disciplin og udtrykte større grad af fjendtlighed sammenlignet med de forældre med en mindre grad af depressive symptomer. Undersøgelsens resultater peger på, at forældres mentale tilstand og psykiske velbefindende har en indflydelse på udfaldet af et barns astma.

Læs mere: Marianne Celano et al. (2008): **Caregiver Depressive Symptoms and Observed Interaction in Low-income Children with Persistent Asthma**

Ser vi på de sociodemografiske ulighedshedsfaktorer, som har betydning for forældres psykiske velbefindende, viser nogle studier, at de familiære forhold spiller en rolle. Familiære forhold relaterer sig til både typen af familie og familiens sociale relationer. Det at vokse op med en enlig forælder eller med stedforældre kan påvirke det psykiske velbefindende negativt. Ligeledes har denne faktor negativ indflydelse på netværket og de familiære strukturer. Nogle studier påviser således, at svage sociale relationer har negativ indflydelse på forældrenes psykiske velbefindende (Brotar og Bonner, 2009; Gavin og Wysocki, 2006).

En anden dokumenteret ulighedsfaktor, der påvirker forældres psykiske velbefindende negativt, er arbejdsløshed. Det ikke at være i arbejde påvirker det psykiske velbefindende i høj grad, ligesom det også kan betyde, at ens netværk bliver mindre, og at familiestrukturerne udfordres (Sossy, 2005). Samlet set peger disse studier således på, at dårligt psykisk velbefindende er påvirket af sociale forhold.

I interviewene kommer problematikken om dårligt psykisk velbefindende også til udtryk i beskrivelserne af forskelle i håndteringen samt årsagerne bag – dog ikke som en udbredt problematik, men som en meget alvorlig problematik, som har store konsekvenser for familierne, når den optræder. Nogle nøgleaktører fortæller således, at de oplever en gruppe af forældre, hvor problemer med håndteringen af barnets kroniske sygdom er rodfæstet i en dårlig egenomsorg hos forældrene selv. Nøgleaktørerne oplever flere eksempler på, at disse forældre ikke har den rette støtte til selv at håndtere egne problemer, som fx angst og depression, og er derfor heller ikke i stand til at håndtere deres barns problemstillinger i relation til den kroniske sygdom.

Interviewene efterlader endvidere indtrykket af, at dårligt psykisk velbefindende er nært relateret til kerneproblematikken om lav self-management. I socialt svage familier kan der ofte være psykiske problemer hos forældrene, som fx angst og depression, hvilket betyder, at forældrene ud-

over barnets kroniske sygdom også skal kunne håndtere egne problemer. Det skaber et mindre overskud og kan få hverdagen til at synes uoverkommelig. At være i stand til at håndtere en kronisk sygdom kræver, som ovenfor beskrevet, at kunne skabe en hverdag med struktur, hvilket netop kan være meget udfordringsbetonet for mennesker med en psykisk lidelse. For forældre med psykiske vanskeligheder kan det være svært blot at stå op om morgenen eller at lave mad til sine børn.

3.3.4 Kerneproblematik 4: Kommunikation og relationsdannelse i sundhedsvæsn

Den fjerde kerneproblematik, som kan udledes på baggrund af litteraturstudiet, er kommunikation og relationsdannelse i sundhedsvæsn. Problematikken er dobbeltsidig, eftersom den handler om sundhedspersonalets evner og færdigheder i at kommunikere med patienten og skabe en konstruktiv relation som grundlag for forældres muligheder for at kommunikere og gøre sig forståelig over for sundhedspersonalet og myndighederne. Det kan således være centralt, at patientens synspunkt aktivt udforskes af personalet, og at personalet udviser en adfærd, som fremmer patientens lyst til og mulighed for at udtrykke sig, stille spørgsmål og tale frit²⁵.

Forældre, der har sværere ved at formidle problemstillinger relateret til barnet og dets kroniske sygdom og at formulere sig i et klart og forståeligt sprog, kan have vanskeligt ved at forklare lægen en eventuel bekymring vedrørende barnet. De manglende kommunikative evner bliver derfor hæmmende for forældrene, der kan risikere ikke at få formidlet uklarheder, både i forhold barnets symptomer og i forhold til efterlevelse af behandling og at få afklaret forståelsesmæssige spørgsmål.

Centralt for kerneproblematikken er den asymmetri, der kan opstå mellem læge/myndighed og patient, og som kan give sig udslag i et magtforhold, hvor forældre, der har svært ved at kommunikere i samme sprog som myndigheden, får sværere ved at skabe symmetri i relationen. Et studie dokumenterer, at efterlevelse af behandling er påvirket af kvaliteten af den interaktion, der finder sted mellem patient og den person, som varetager behandlingen (Kyngås et al., [1998] 2001). Derfor er relationen i sig selv vigtig og kan være udslagsgivende for dialog mellem patient og sundhedspersonale; en dialog mellem individ og system, der medvirker til yderligere at skabe en tovejs-information med sigte på også at give patienten autoritet og højne følelsen af at være en medvirkende part i behandlingsforløbet (Pice, 1996, i Kyngås, 2001). I boksen nedenfor præsenteres kort pointerne fra dette studie.

Betydningen af godt samarbejde

Formålet med studiet er at beskrive de faktorer, som kan forudsige compliance blandt unge med en kronisk sygdom. Compliance defineres i studiet som en aktiv, målrettet og ansvarlig plejeprocess, hvori den enkelte arbejder med at bibeholde et godt helbred i samarbejde med sundhedspersonalet. Frem for blot at følge plejeinstruktioner lægges der vægt på den enkeltes aktive engagement for at passe sig selv.

Statistiske resultater af undersøgelsen viste, at støtte fra sygeplejerske, læge, forældre og venner samt motivation, energi og viljestyrke alle var afgørende faktorer i forudsigelsen af compliance. Stærkest af alle disse faktorer var støtte fra sygeplejerske. Undersøgelsen viste bl.a., at de unge, som modtog støtte fra sygeplejersker, havde større sandsynlighed for at indvillige i at følge plejeinstruktioner, sammenlignet med dem, som ikke fik støtte fra sygeplejersker.

Ud fra undersøgelsens resultater konkluderer forfatterne, at de afgørende faktorer for compliance er kvaliteten af interaktionen mellem patient og den person, som er ansvarlig for behandlingen, hvor godt sundhedssystemet fungerer samt patientens muligheder for indflydelse på behandlingen. Undersøgelsen viser, at det er vigtigt for den unges compliance, at der foregår en tovejs-kommunikation imellem patient og den ansvarshavende behandler, og at informationsudvekslingen går begge veje. I undersøgelsen viste det sig, at det var særligt vigtigt for den unge, at den ansvarlige for behandlingen viste interesse for den unges liv samt opmuntrede denne til, at han/hun kunne klare sig selv.

Læs mere: Kyngås et al. (2001): **Support as a crucial predictor of good compliance and adolescents with a chronic disease.**

²⁵ Stewart, MA: What is a successful doctor-patient interview? A study of interactions and outcomes. Soc.Sci.Med, 1984.

Kerneproblematikken om kommunikation og relationsdannelse i sundhedsvæsnets påvirkes ifølge litteraturen af forældrenes uddannelsesniveau. Et lavt uddannelsesniveau har indflydelse på den måde, hvorpå man som forældre formår at kommunikere og give udtryk for eventuelle bekymringer eller observationer ved barnet. Et studie dokumenterer, at forældres uddannelse har sammenhæng med, hvordan individer tilegner og anvender information. Disse evner er vigtige, idet forældre modtager information fra sundhedssystemet, venner og andre kilder i forhold til barnets sygdom. Det påvirker samtidigt måden, hvorpå man manøvrerer i et komplekst system, og hvorpå forældre indgår i beslutningen om, hvordan barnet skal behandles (Sidora-Arcoleo, 2011).

I de kvalitative interviews italesættes kommunikation og relationsdannelse i sundhedssystemet ikke på samme måde som i litteraturen direkte til forhold, der er knyttet til selve relationen og asymmetrien mellem sundhedspersonalet og forældre og børn. De interviewede nøgleaktører har mere fokus på, at personalet i kommunikationen skal tage højde for, at nogle socialt udsatte forældre har vanskeligt ved at give udtryk for bekymringer omkring barnet og ved at sætte ord på observationer eller tanker i forbindelse med barnets kroniske sygdom. De peger på, at det stiller krav til de professionelle aktører om at skabe rum for åbenhed, således at forældre i en social udsat position tør åbne sig og stille krav. Det bliver derfor mere centralt for behandleren at spørge ind til forældrenes oplevelse af barnets symptomer og adfærd, da det ofte vil kræve mere tid at nå frem til forældrenes egentlige bekymring, og hvad der ligger bag de observationer, som forældrene har gjort.

På baggrund af interviewene med nøgleaktørerne, herunder særligt patientforeninger og forældre, kan litteraturen om kommunikation og relationsdannelse i sundhedsvæsnets suppleres af et relateret men selvstændigt tema om forældrenes systemkendskab, og hvordan de kan navigere i det offentlige system, hvor der tales forskellige sprog i forskellige sektorer. Forældrene udfordres af, at indsatser ikke er koordineret, og at det er vanskeligt for særligt forældre i en udsat position at skabe sammenhæng og argumentere for egne behov. I forlængelse heraf oplever de interviewede patientforeninger, at det kræver overskud og ressourcer at kunne kommunikere og argumentere for at få den rette støtte, så familien kan klare sig. Oplevelsen er, at mere resourcestærke forældre bedre kan håndtere de mange relationer til forskellige professionelle aktører, som er involveret i barnets kroniske sygdom, selvom det også er svært. *"Hvem har lyst til at være direktør i sit barns behandlingsforløb; forholdet mellem barn og forældre distanceres"* (repræsentant for patientforening).

3.3.5 Kerneproblematik 5: Netværk og familiestrukturer

Denne kerneproblematik omhandler betydningen af netværket og de familiære strukturer i forhold til håndteringen af et kronisk sygt barn. Nogle af de inkluderede studier undersøger, hvordan disse variable påvirker håndteringen af et kronisk sygt barn. Variationen i håndtering tager således afsæt i familiens karakteristika, trivsel og adfærd samt familiens muligheder for at få støtte via sit netværk.

I et studie er konfliktniveauet i familien og familiens grad af sammenhængskraft blevet undersøgt, hvor begge faktorer anses som medvirkende årsager til variation i forældres håndtering af deres kronisk syge barn (Meijera et al. 2002). Litteraturen indikerer, at hvis familiens konfliktniveau er højt, og at der generelt er uro i familien, kan det påvirke en stabil og hensigtsmæssig fastholdelse af sygdomsbehandlingen, hvilket er en forudsætning for at få en god tilværelse med en kronisk sygdom; det kan have betydning for barnets tilpasning til sygdommen. Også familiens sammenhængskraft har betydning for håndteringen af barnets sygdom. En undersøgelse tager udgangspunkt i Antonovskys begreb om 'sense of coherence' (SOC), og hvorvidt denne har indflydelse på sundhedstilstanden hos børn med en kronisk sygdom. Resultater af undersøgelsen viste, at dårlig SOC var mere udbredt blandt lavere sociale klasser, og at der var en sammenhæng mellem en lav grad af SOC og helbredstilstanden hos børn med en kronisk sygdom (Grønholt et al., 2003). De familiære strukturer kan således, ifølge studierne, påvirke håndteringen af sygdommen negativt.

Netværket fremgår generelt i litteraturen som en ressource og en støtte i forhold til håndteringen af barnets sygdom. Et manglende socialt netværk og dermed en begrænset social støtte kan være en medvirkende årsag til, at forældre har sværere ved at håndtere barnets sygdom, fordi de står mere alene med udfordringerne (Pritchard et al., 2006). Et studie dokumenterer, at det of-

test er mødre, som har det primære ansvar for medicinering af deres barn, og at fædre ofte bliver overset i undersøgelser af forældres tilpasning til barnets sygdom. De faktorer, som påvirker forældres tilpasning, kan variere afhængigt af deres køn, fordi de muligvis har forskellige opfattelser af barnets sygdom (Dewey et al., 2007). Derudover indikeres det i litteraturen, at mødre har et større behov for social støtte, end fædre har.

Familiestrukturers betydning for tilpasning

Studiets formål er at undersøge forskellige faktorer, herunder social støtte, forældrenes håndteringsstrategier, stress i det familiære liv og familiens tilpasning og sammenhængskraft i forhold til psykosocial tilpasning for både mødre og fædre til børn med kroniske sygdomme.

Dårligere psykisk helbred indikerer flere problemer med at tilpasse sig. Graden af tilpasning blev derved undersøgt ved at anvende Langer Symptom Checklist, som er et psykologisk instrument til at måle den enkeltes generelle mentale sundhed, herunder fx om den enkelte er plaget af nervøsitet, hovedpine, eller om bekymringen over personlige problemer fysisk gør dem dårligt tilpas. Stress i det familiære liv blev målt baseret på flere indikatorer, herunder udviklingen i antal konflikter mellem mand og kone, om forældrene var gået fra hinanden, og om et familiemedlem havde mistet eller opsagt sit job.

Resultaterne af undersøgelsen viste, at for mødre havde dårligere tilpasning sammenhæng med lavere niveau af social støtte og lav familiær sammenhængskraft. I fædrenes tilfælde var det coping (selve forståelsen af barnets sygdom), stress i det familiære liv og lav familiær sammenhængskraft, som var afgørende for tilpasningen.

Studiet viste, at nogle af de faktorer, som påvirkede forældres tilpasning til barnets sygdom, var forskellige fra fædre til mødre. Fælles for dem begge var, at familiens sammenhængskraft var af afgørende betydning for forældrenes tilpasning til barnets sygdom.

Læs mere: Deborah Dewey et al. (2007): **Correlates of Maternal and Paternal Adjustment of Chronic Childhood Disease**

Til denne kerneproblematik om netværk og familiestrukturer knytter sig flere forskellige ulighedsfaktorer. For det første har familieforhold indflydelse på netværket og familiestrukturen. I nogle studier dokumenteres det, at familier med enlige forældre eller stedforældre påvirker netværket og de familiære strukturer negativt. Studier viser også en sammenhæng mellem disse nævnte familieforhold og svage sociale relationer. (Brotar og Bonner, 2009; Gavin og Wysocki, 2006). For det andet peges der på beskæftigelse som en bagvedliggende ulighedsfaktor. Særligt er det forældrenes arbejdsløshed, der påvirker netværksdannelse og familiestrukturerne negativt. Et nordisk studie peger på, at børn, i familier hvor begge forældre er uden beskæftigelse, i højere grad er i risiko for at få et dårligt helbred. Studiet konkluderer derudover, at der er et lavere trivselniveau i de familier, hvor forældrene ikke har været i arbejde inden for de sidste seks måneder (Pedersen og Madsen, 2001).

De interviewede nøgleaktører oplever i en vis udstrækning også, at uligheden i håndteringen af den kroniske sygdom kommer til udtryk ved nogle forhold, som er relateret til netværk og familiestrukturer. De oplever, at familier i en socialt udsat position også flere gange er kendetegnet ved at være brudte familier med manglende netværk og støtte.

Endvidere peger de på, at de af og til ser forskel på, hvordan henholdsvis faderen og moderen opfatter sygdommen og dens implikationer for barn og familie. Det kan være, at faderen ikke synes, at det er ligeså alvorligt, som moderen synes, og dermed kan indsatsen i forbindelse med barnets kroniske sygdom komme til at hvile mere på den ene forælder end den anden.

Nogle familier vælger at sende deres barn i aflastning af hensyn til familien som helhed. En pædiater har dog en oplevelse af, at socialt udsatte forældre oftere afviser tilbuddet om at få barnet i aflastning, hvilket kan give en uheldig skævvridning af familien. Det kan fx betyde, at der er mindre overskud til søskende og i sidste ende også mindre overskud til håndtering af barnets kroniske sygdom.

3.3.6 Kerneproblematik 6: Kulturelle forhold

Den sjette og sidste gennemgående problematik, som kan udledes af de inkluderede studier handler om kulturelle forhold, som har betydning for variationen i forældres håndtering af deres barns kroniske sygdom. Med *kulturelle forhold* tænkes på de sproglige barrierer, der kan være i forståelsen af den rette efterlevelse af behandling, men også på den forskellige sygdomsforståelse, der kan være mellem mennesker fra forskellige kulturer.

Forældre med anden etnisk baggrund end dansk kan have sproglige barrierer, der gør det vanskeligt præcist at forstå lægens anvisninger i forhold til medicinering og generel håndtering af sygdommen, men som også gør det sværere at udtrykke sig klart om eksempelvis barnets symptomer (Gulati et al., 2012). Hvis man som forældre ikke forstår sproget og ikke kan udtrykke væsentlige bekymringer i forhold til barnet, kan man føle sig afkoblet fra behandlingsforløbet og fra sundhedsvæsnet generelt. Det kan skabe utryghed hos forældrene og udfordringer med at efterleve anvisninger i behandlingsforløbet.

Den anden og væsentlige del af kerneproblematikken om kulturelle forhold er forskelligheder i sygdomsforståelse mellem kulturer. Forståelsen af, hvordan barnets sygdom kommer til udtryk, imødekommes og behandles, kan variere mellem forældre fra forskellige kulturer. Det betyder, at forældre, der er opvokset i en anden kultur end den danske, alt andet lige vil have sværere ved at forstå de mere kulturelt betingede tilgange til sygdom og behandling. Det dokumenteres i et studie, at det for alle etniske grupper gælder, at forholdet til sundhedsvæsnet er sammenhængende med sygdomsforståelsen, hvorfor det er en relevant faktor i forhold til variation i håndtering af barnets kroniske sygdom (Sidora-Arcoleo et al., 2011; Javier et al., 2009).

Betydning af etnicitet

Formålet med studiet var at undersøge ulighed i børns astma blandt etniske grupper med fokus på forældres sygdomsforståelse. I studiet blev børns astmasymptomer og antal af akutte besøg hos lægen analyseret i sammenhæng med forældres sygdomsforståelse.

For at afdække og bruge begrebet **forældres sygdomsforståelse** undersøgte man i studiet forældrenes forventninger til en behandlings omfang og betydning, deres indstilling til brug af medicin, deres kendskab til faktuel viden om astma og naturen af astmasymptomer samt de følelsesmæssige aspekter i forbindelse med medicinindtagelse.

Antagelsen forud for undersøgelsen var, at forældre ville forme en forståelse af symptomer, diagnose, årsag, behandling og sygdomskontrol ud fra deres sociale og kulturelle baggrund.

Resultater af undersøgelsen viste, at der var en signifikant forskel i sygdomsforståelse blandt forskellige etniske grupper, og denne påvirkede børnenes astma og herved også deres sundhed. Således konkluderer forfatterne, at etnicitet er en afgørende faktor for forældres sygdomsforståelse og dermed også udfaldet af barnets astma. For alle etniske grupper var det gældende, at forholdet til sundhedssystemer havde sammenhæng med sygdomsforståelsen.

Læs mere: Kimberly Sidora-Arcoleo et al. (2011): **A Multi-factorial Model for Examining Racial and Ethnic Disparities in Acute Asthma Visits by Children.**

Etnicitet fungerer som en iboende, bagvedliggende ulighedsfaktor i forhold til kerneproblematikken om kulturelle forhold. En undersøgelse foretaget i Danmark blandt både etnisk danske børn og børn med anden etnisk oprindelse viste, at unge patienter fra etniske minoriteter havde væsentligt dårligere metabolisk kontrol sammenlignet med danske patienter. De danske pædiatriske diabetescentre, som deltog i undersøgelsen, anså patienter med indvandrerbaggrund for at være en sårbar gruppe med forskellige behov og formentligt færre chancer for at opnå god kontrol. Forældre til børn med indvandrerbaggrund havde et stort behov for tolke og ønskede baggrundsmateriale på modersmålet (Povlsen et al., 2005).

Kerneproblematikken om kulturelle forhold genkendes på tværs af de interviewede nøgleaktører, om end nogle aktører fremhæver, at problematikken ikke nødvendigvis er betinget af sociale ulighed.

Nøgleaktørerne oplever, at de sproglige barrierer, som forældre med anden etnisk baggrund kan have, gør det svært for dem at formulere deres behov for myndighederne. Der er her således ikke tale om forståelsen af komplekst lægefagligt sprog, men de mere konkrete sprogmæssige barrierer i forhold til at opfatte de forskellige nuancer, der er i det danske sprog. Interviewpersonerne fortæller, at flere af familierne med anden etnisk baggrund end dansk derfor er afhængige af, at andre, fx fagpersoner i sygehusregi, taler deres sag, eller at der gøres brug af tolk. Familierne mangler hjælp og støtte til at forstå og læse skriftlige breve fra myndighederne, hvor der eksempelvis gøres opmærksomt på deres muligheder for at klage i forhold til afslag på økonomisk kompensation.

Også det at have en anden sygdomsforståelse kan give sig udslag i, at forældre håndterer deres barns kroniske sygdom forskelligt. Interviewpersonerne har oplevet eksempler på, at forældre med anden etnisk baggrund end dansk har haft svært ved at acceptere at have fået et sygt barn, fordi det kan være belagt med tabu og skam. Forældrene kan føle skamfølelse over for deres bekendte, fordi de ikke har fået et rask barn:

"Når vi på diagnosetidspunktet sætter ord på, bliver det svært at tolke, når jeg skal sætte det ind i et andet medicinsk verdensbillede. Fx var der en familie, som havde svært ved at forstå, at der skulle gives insulin, og det virkede mærkeligt. Men der, hvor de kom fra, var behandlingen så dårlig, at man alligevel blev invalid og blind" (pædiater).

Patientforeningerne peger på, at de ikke har kontakt til familier med anden etnisk baggrund end dansk og mangler viden om, hvordan de kan målrette aktiviteter til denne gruppe.

4. ERFARINGER MED DEN EKSISTERENDE INDSATS

Som forrige kapitel har belyst, findes der i litteraturen evidens for, at der er en sammenhæng mellem familier i en udsat position og forekomsten af kronisk eller langvarig sygdom hos børn. Derudover findes evidens for en række konkrete kerneproblematikker, som udgør væsentlige belastningsfaktorer for adherence i behandlingen, og som resulterer i ulighed i håndteringen af børnenes kroniske sygdom.

Med afsæt i denne viden belyser vi i det følgende kapitel nærmere, hvordan den eksisterende indsats over for kronisk syge børn er organiseret i forhold til at sikre en lige håndtering af sygdommen. Formålet er at indkredse drivkræfter og barrierer i indsatsen i forhold til at sikre en tidlig opsporing og understøtte forældres og børns 'adherence' i opfølgings- og behandlingsforløbet.

Erfaringer med den eksisterende indsats i Danmark er udelukkende baseret på kvalitative interviews med en række nøgleaktører, da der i litteraturstudiet ikke er identificeret undersøgelser, som systematisk dokumenterer praksis i Danmark. Sundhedsplejen, kommunalt ansatte læger, almen praksis, børneafdelinger på sygehusene og kommunale sagsbehandlere udgør centrale aktører i den eksisterende indsats, eftersom de alle har kontaktflader til forældre til børn med kroniske sygdomme og på forskellig vis indgår i de konkrete forløb. Dertil kommer sygdomsspecifikke patientforeninger, som tilbyder rådgivning og støtte til familierne og derigennem supplerer den ordinære kommunale og regionale indsats.

På baggrund af interviews med disse aktører, suppleret af forældrenes egne oplevelser af indsatsen, ser vi indledningsvis på aktørernes fokus på undersøgelsens målgruppe af børn med kronisk somatisk sygdom. Dernæst tegner vi en overordnet karakteristik af indsatserne med fokus på, hvilke kontaktflader og roller de forskellige aktørgrupper varetager i forhold til børn og forældre samt deres muligheder for at understøtte forældrenes håndtering. Endelig zoomer vi ind på drivkræfter og barrierer i tilrettelæggelsen af dels opsporingen af børnenes sygdom, og dels behandlings- og opfølgingsforløbet, herunder de forhold i samarbejdet, som har betydning for forældrenes mulighed for håndtering i forløbet.

4.1 Faggruppernes fokus på børn med en kronisk somatisk sygdom

Pædiatere og patientforeninger i interviewene, hvis indsats er særligt rettet mod bl.a. kronisk somatisk syge børn, giver udtryk for, at diagnosticeringen af barnets sygdom som oftest er en stor belastningsfaktor for de berørte familier. På samme vis peger de interviewede forældres egne fortællinger på, at sygdomsforløbet med et kronisk somatisk sygt barn kan være langt, svært og forbundet med stor magtesløshed.

De kommunale indsatser, herunder sundhedsplejen og kommunalt ansatte læger, samt almen praksis er alle kendetegnet ved at beskæftige sig med en bred målgruppe af børn og unge, hvor børn med en kronisk somatisk sygdom er én blandt mange. Når man ser på, hvor meget gruppen af børn med kroniske somatiske sygdomme fylder i disse aktørers daglige arbejde, peges der på, at disse børn har et begrænset fokus, sammenholdt med børn med kroniske psykiske og psykiatriske lidelser eller handicap. Interviewene efterlader indtrykket af, at det i højere grad er børn med adfærdsforstyrrende lidelser, som eksempelvis ADHD, som fylder i arbejdet. Nogle sundhedsplejersker peger på, at årsagen skal findes i, at børn med psykiske lidelser og deres forældre gennemgår anderledes, komplekse forløb, som ofte er præget af uklarhed om behandlingen og udfordringer i dagtilbud og skole. Heroverfor peger de på, at der for det meste er en fast tilgang og behandlingsform af somatiske sygdomme, som betyder, at de oplever, at forældre oftere håndterer sygdommen selv uden særskilte problemer.

Det betyder ikke, at de ikke har erfaringer med behandlings- og opfølgingsforløb, hvor forældre har vanskeligt ved at håndtere barnets kroniske somatiske sygdom. Der er imidlertid også sundhedsplejersker og pædiatere, som nævner, at sociale myndigheder, herunder familieafdelinger og PPR (pædagogisk psykologisk rådgivning), naturligt er optaget af barnets sociale adfærd og derfor ikke i samme udstrækning tager højde for håndteringen af barnets somatiske sygdom. Dette kommer ifølge sundhedsplejersker desuden til udtryk ved, at lærere og pædagoger har som

praksis at bruge psykologisk rådgivning, når et barn mistrives, hvormed der ikke nødvendigvis kommer et sundhedsfagligt blik på barnets problemstillinger.

Uanset de deltagende aktørers oplevelse af, hvor meget kronisk somatiske sygdomme fylder i indsatsen, peger alle på, at de i større eller mindre udstrækning oplever sociale forskelle i forældres håndtering af sygdommen. Grundlæggende arbejder de interviewede aktører med udgangspunkt i den enkelte families behov og vilkår. De søger dermed også at differentiere indsatsen inden for egne rammer, når det gælder forældre i en socialt udsat position, som kræver ekstra støtte og opmærksomhed for at fastholde behandlingen.

4.2 Faggruppernes kontaktflader og opgaver

Når man ser på de enkelte faggrupper i den eksisterende indsats, er deres kontaktflader og opgaver i forhold til børn med en kronisk somatisk sygdom naturligvis bestemt af, hvorvidt de indgår i den alment forebyggende indsats i kommunen, varetager den generelle behandling og visitation i almen praksis eller indgår i den specialiserede behandlingsmæssige indsats på et sygehus. Vi ser i det følgende nærmere på, hvordan og hvornår de enkelte faggrupper konkret møder børnene for at tegne et billede af, hvilke muligheder de hver især har for at støtte forældrenes håndtering inden for de eksisterende organisatoriske rammer.

Sundhedsplejen

Sundhedsplejersker, som kommer på planlagte besøg i familien fra barnet er nyfødt, ser i nogle tilfælde de kroniske sygdomme helt fra begyndelsen, fx hvis der er tale om et barn med et sygt hjerte, som ofte opdages ved fødslen. Flere sundhedsplejersker får dog ofte først kendskab til børn med en kronisk sygdom i skolealderen, hvilket de forklarer med, at diagnosen sjældent stilles tidligt i barnets liv. I skolen møder sundhedsplejersken typisk forældrene sammen med barnet i de første år, hvorefter kontakten til familien afhænger af familiens behov. I skolealderen, hvor kontakten er mindre hyppig end de første leveår, er det endvidere for det meste forældrene selv, som kontakter sundhedsplejersken om barnets kroniske sygdom, eller sundhedsplejersken informeres af lærerne om diagnosen. I nogle tilfælde kan det også være den alment praktiserende læge, som henvender sig for at bede sundhedsplejersken om at følge op på en families håndtering eller for at sikre, at barnets skole får besked om barnets sygdom, om end det langt fra er alle deltagende sundhedsplejersker, som har denne kontakt med lægen.

Hvis sundhedsplejersken i barnets første leveår får en opfattelse af, at familien ikke kan magte de opgaver, der følger med behandlingen af et kronisk sygt barn, er der praksis for at registrere barnet som 'behovsbarn'. Det betyder, at familien modtager opfølgende besøg i hjemmet mellem de lovbestemte besøg i 1., 4., 6. og 8. klasse, om end der også kan være mere ressourcestærke forældre, som får supplerende sparring forud for møder med sygehuset eller egen læge om behandlingen af sygdommen.

Når der er tale om forældre, som har vanskeligt ved at håndtere sygdommen i dagligdagen, søger sundhedsplejersken at sætte ekstra tid af til hjemmebesøget og motivere familien til at fastholde behandlingen. Det sker dels gennem rådgivning, hvor sundhedsplejersker fx oversætter og forklarer, hvad lægerne har sagt: *Vi skal oversætte og tolke på, hvad det er, familien har fået at vide, og hvad der er vigtigt. Hvis noget ikke stemmer, i forhold til hvordan de fx giver medicinen, så kan vi finde ud af, om medicinen er korrekt doseret, eller om det skal foregå på en anden måde* (sundhedsplejerske). I forlængelse heraf beskriver sundhedsplejerskerne, at de nogle gange bliver den person, som guider forældrene gennem systemet og de forskellige aktører, som forældrene skal forholde sig til, fra familieafdeling til egen læge og sygehus. Ifølge sundhedsplejerskerne handler rollen med andre ord om at varetage barnets rettigheder. Det er nødvendigt, fordi forældre i en udsat position ofte har vanskeligt ved at bevare overblikket og beskrive, hvilken støtte de har behov for: *"Det er vores rolle at få sagt de rigtige ting, som udløser den rigtige støtte"* (sundhedsplejerske).

Foruden den faglige rådgivning består sundhedsplejerskernes rolle også i at bakke op om praktiske opgaver i forhold til behandlingen. Det kan handle om at tage med til opfølgende kontroller på børneafdelingen, bestille tid hos lægen eller sygehuset eller tale om, hvordan barnet får sin medicin med i skoletasken. Sundhedsplejerskerne giver udtryk for, at det ofte kan være svært at motivere forældrene, bl.a. fordi den tætte, men nødvendige opbakning til hverdagens opgaver er

ressourcekrævende og ligger ud over de rammer, som sundhedsplejerskerne har for at sikre 'adherence' i behandlingen.

Ud over den direkte kontakt til de kronisk syge børn og deres forældre varetager sundhedsplejerskerne også en rolle som rådgiver for særligt lærere på skoler og pædagoger i SFO'er, der ønsker viden om en given sygdom. For nogle sundhedsplejersker videregives informationen til frontpersonalerne så vidt muligt sammen med forældrene, som er med til at vejlede og viderebringe egne erfaringer med håndteringen af barnets sygdom.

Dertil kommer den lovpligtige konsulentfunktion, som sundhedsplejen varetager for dagtilbudde i de deltagende kommuner, hvor denne funktion blandt andre opgaver er rettet mod gruppen af kronisk syge børn, kan den omfatte uddeling af nyhedsbreve til dagtilbuddene om medicingivning og anden generel rådgivning om sygdomme. Når det handler om selve håndteringen af den kroniske sygdom hos et konkret barn, tager dagtilbuddene kontakt til de enkelte familiers sundhedsplejerske efter aftale med forældrene. Imidlertid peger flere sundhedsplejersker på, at de sjældent bliver involveret mere systematisk i forhold til rådgivningen om kroniske somatiske sygdomme. Fokus på dette emne opstår snarere efter behov i de enkelte institutioner.

Kommunalt ansatte læger

I to af de fire deltagende kommuner er der ansat en læge på børne- og ungeområdet. I modsætning til sundhedsplejerskerne har de interviewede læger sjældent den direkte kontakt med børn og forældre, men indtager overvejende en rolle som rådgiver og sparringspartner for kommunale frontpersonaler, særligt i forhold til børn i skolealderen med fokus på ind- og udskoling. Det gælder også, selvom lægen i den ene kommune har ansvaret for den periode mellem sundhedsplejerskerne slipper børnene fra de første leveår, og til de skal i skole. Det er således sjældent, at der er børn med en kronisk sygdom, som lægen skal følge op på. Interviewene efterlader desuden indtrykket af, at det i vid ustrækning er børn med psykiske og fysiske handicap, som lægerne er involveret i.

Det er sagsbehandlere, som lægerne rådgiver i forbindelse med udredningen af børn, og når der skal følges op på sagen og foretages en eventuelt revisitation. Når PPR, Pædagogisk Psykologisk Rådgivning, skal foretage en vurdering af støttebehovet hos et barn med en kronisk sygdom, bidrager lægen med en lægefaglig vurdering af støttebehovet og indgår i tværfaglige møder i institutioner og skoler med henblik på at belyse betydningen af en kronisk sygdom. Det kan også dreje sig om sparring med dagtilbud om børnenes symptomer, men det er ofte institutioner med fysisk og psykisk handicappede børn, som efterspørger rådgivningen. Endelig peger lægerne på, at sundhedsplejerskerne af og til bruger dem til at drøfte sygdommene hos børn i de familier, som de er tilknyttet. Der kan også være tale om, at sundhedsplejerskerne efter aftale med lærerne beder lægen tale med barnet og forældrene om barnets trivsel og sundhed.

I de få tilfælde, hvor forældre retter henvendelse til lægerne, er kontakten formidlet via sundhedsplejersken, og her tegner interviewene et billede af, at lægerne varetager en rolle som familiernes ambassadør. Lægerne fortæller således, at de i disse situationer indgår som en uvildig vidensperson, som forældre kan trække på, hvis fx et forløb er kørt skævt med de myndigheder, som er involveret, og forældrene har brug for mere viden om forløbet eller har vanskeligt ved at forklare deres situation og betydningen af denne til en sagsbehandler. Her indgår lægen som mægler og brobygger mellem myndighed og forældre: "*Jeg kan mægle for forældre, fordi jeg bedre kan forklare det til dem, der skal bevilge støtte, hvad det [sygdommen] betyder. Det kan være sværere for forældrene. Jeg har et ansvar for økonomien, men når man aflægger lægeløfte, er man patientens mand*" (kommunalt ansat læge).

Almen praksis

De interviewede alment praktiserende læger fortæller, at de typisk møder barnet og forældrene, når barnet har de første symptomer. Det er ofte forældrene selv, der opsøger egen læge, men det kan også være, at lægen får en henvendelse fra forældrene, fordi sundhedsplejersken har opfordret forældrene til at tage kontakt, efter hun har bemærket nogle symptomer hos barnet. Nogle gange kan sundhedsplejersken vedlægge en standardbeskrivelse med sin bekymring, som sendes til lægen eller familien. I lighed med sundhedsplejerskernes og de kommunalt ansatte

lægers erfaringer sker den praktiserende læges kontakt til børnene ofte i skoleårene – bl.a. gennem sundhedsplejersken.

Derudover møder almen praksis børn med en kronisk sygdom til helbredsforebyggende undersøgelser og i hverdagen til planlagte kontroller, som ikke varetages af sygehuset, fx i forhold til at få justeret børnenes astmamedicin. Da børnene typisk følger et forløb på sygehuset, ser lægen dog primært børnene til almindelige kontroller, når barnet bliver sygt på andre måder (forkølelse, lungebetændelse mv.). Lægen henviser således som udgangspunkt til en specialiseret indsats, hvorefter sygehuset gennemfører udredningen og varetager den behandlingsmæssige opfølgning på sygdomsforløbet. Når barnet har afsluttet forløbet i børneambulatoriet, fortæller en læge, at det er almen praksis, som tager over i forhold til den videre håndtering af barnets sygdom.

Kontakthypigheden til de børn med en diagnosticeret kronisk sygdom, som lægen ser i almen praksis, er ifølge de interviewede læger meget afhængig af, hvor syge børnene er. Som for de øvrige faggrupper foretages der hyppigere opfølgning på de forældre med færre ressourcer, som har vanskeligt ved at fastholde behandlingen. Dette sker i form af ekstra samtaler med forældrene hos lægen og eventuelt også samtaler med børnene på tomandshånd. Lægerne fortæller, at de i samtalerne har fokus på at tilpasse informationen til modtageren, i forhold til hvor meget forældrene kan rumme: *"Der vil vi prøve at skære information og vejledning til for at sikre, at de væsentligste informationer opsnappes og ikke drukner i detaljer. Vi differentierer typisk ud fra de gensvar, vi får fra forældrene. Vi lytter til, hvilke spørgsmål forældrene stiller, for det giver en indikation af, hvad forældrene kan rumme og handle på af informationer. Og så tilpasser vi efter det"* (praktiserende læge).

Mønsteret er, at denne gruppe forældre enten læner sig meget op ad lægen eller omvendt bruger lægen meget begrænset, mens oplevelsen blandt lægerne er, at ressourcestærke forældre har en tendens til stor kontakthypighed, fordi de på eget initiativ opsøger lægen.

Børneafdelinger på sygehuse

En nøgleaktør i selve behandlingen af børnenes kroniske sygdom er pædiaterne på sygehusenes børneafdelinger. De møder typisk børnene ved fødslen, når der er tale om en medfødt kronisk sygdom, eller også kommer børnene akut eller planlagt med henvisning fra egen læge, når de bliver ældre, eller såfremt andre faggrupper i sundhedsvæsenet har været involveret, men ikke er sikre i diagnosen. Pædiaterne har i overvejende grad deres gang på børneafdelingen og deltager sjældent i eksterne møder eller aktiviteter. Det typiske forløb er, at barnet først er indlagt og dernæst kommer i ambulatoriet til planlagt opfølgende kontrol af sygdommen. Derudover kan pædiateren have en række telefoniske konsultationer med forældrene vedr. recepter, eller såfremt der skal tages stilling til medicin.

De fleste oplever, at forældrene er gode til at være opmærksomme på symptomer hos deres børn, uanset baggrund, men pædiaterne oplever også, at sociale forhold kan have en betydning for, hvor tidligt i sygdomsudviklingen de ser barnet. Således møder de forældre op, som ikke har overskud til at reagere på symptomer, og som ikke kan vurdere graden af, hvor sygt barnet er, eller er besluttet bekymrede for at involvere sygehuset, hvis de sociale myndigheder i forvejen er involveret i barnets trivsel pga. problemstillinger i familien. I nogle tilfælde er barnet blevet indlagt i 14 dage for at få bedre indblik i, hvorvidt forældrene mestrer opgaven, hvis der er tale om dårligt fungerende forældre med læsevanskeligheder og udfordringer med at forstå vejledning og beskeder. Når det er akut, oplever de, at det kan være ganske vanskeligt at gennemskue, om familien har sociale udfordringer, som kan påvirke håndteringen af sygdommen. Hvis der er enighed med den stedlige kommune om, at forældrene *kan* gå ind i opgaven, følger ambulatoriet familien tæt.

Når der er behov for det, fortæller pædiaterne, at de har mulighed for at sætte god tid af til at klæde forældre på til at kunne mestre behandlingen i hjemmet og følge de opgaver, som er knyttet til forælderrollen. Som oftest består indsatsen i ekstra samtaler med forældrene telefonisk eller i form af besøg på afdelingen; i nogle tilfælde kan der være perioder med intensiv kontakt op til flere gange om dagen eller ugen. Interviewene tegner et billede af, at indsatsen med at understøtte håndteringen foregår efter behov og den enkelte pædiaters tilgang til familierne. Indsatsen er dermed ikke formaliseret i bestemte arbejdsgange eller i form af bestemte metoder eller red-

skaber til mødet med forældrene. En pædiater fortæller imidlertid, at alle i afdelingen er efteruddannet i den motiverende samtale, som bruges i relation til både forældre og børn: *"Vi søger hele tiden at træne os i at spørge ind til vanskelige problemstillinger med afsæt i en stærk socialpædiatrisk tilgang"* (pædiater). Ud over samtaler med pædiaterne kan forældrene efter indlæggelse eller skift i deres livssituation få tilbudt en række psykologsamtaler i et korterevarende forløb. Længerevarende psykologsamtaler skal der søges om i kommunalt regi.

Kommunale familieafdelinger

Mens mange familier har kontakt til kommunen i forbindelse med økonomisk tilskud i form af dækning af nødvendige merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste, kan familieafdelinger i socialforvaltninger også være en central aktør, i de tilfælde hvor familien grundet sociale problemer har svært ved at håndtere barnets sygdom.

Repræsentanter for socialforvaltninger forklarer, at deres kendskab til børnene oftest opstår ved en underretning fra sygehuset. Det er derimod sjældent, at de bliver opmærksom på udfordringer med håndteringen af kronisk sygdom hos de børn, som af andre grunde er visiteret til sociale foranstaltninger: *"Generelt kan man sige, at vi ikke kan vide, at der er et problem, før vi bliver underrettet om, at der er et problem"* (repræsentant for socialforvaltning).

Efter en underretning er det almindelig praksis, at kommunen tager kontakt til de pågældende forældre og afholder et møde, hvor relevante parter for barnet, fx skoleledere, lærere, socialrådgivere og sundhedsplejersker, deltager. Alle aktører bidrager med viden om barnet og dets forældre, og denne viden indgår og er med til at forme den sociale handleplan, som bliver udarbejdet for det enkelte barn. Sagsbehandleren har den koordinerende rolle, familieafdelingen træffer på baggrund af en børnefaglig undersøgelse afgørelse om, hvilken støtte familien skal have, ligesom der foretages den lovpligtige opfølgning på, hvorvidt handleplanens mål er opnået.

I de fleste kommuner afholder man i sociale sager faste tværfaglige møder, fx hver anden måned, hvor både sundhedsplejersker, socialrådgivere, pædiatere og ergoterapeuter deltager. På disse møder taler man generelt om samarbejdet imellem de forskellige parter.

I deltagende fire kommuner oplever repræsentanter for familieafdelingerne, at det i høj grad er ADHD og lignende lidelser, som fylder meget i de sociale sager. Derimod oplever de, at børn med kroniske somatiske sygdomme kombineret med sociale problemer udgør en ganske lille del af de familier, som de er i kontakt med. I én af de deltagende kommuner har man dog en handicapafdeling udelukkende for alvorligt syge børn, med primært kroniske somatiske sygdomme, som samarbejder med familieafdelingen omkring sociale problematikker. Kommunen anslår, at ca. 20-25 % af de i alt 900 børn, som indgår i gruppen for de alvorligt syge børn, også er tilknyttet familieafdelingen. De ansatte i handicapafdelingen beskæftiger sig udelukkende med målgruppen, og de oplever, at de i samarbejde med familieafdelingen er i stand til at yde støtte til både forældre og børn, fordi de har stor erfaring med tværfagligt samarbejde og er bevidste om, hvad der skal til, for at samarbejdet lykkes. Ligeledes har de kendskab til problematikken ved at have et kronisk somatisk sygt barn og ved, hvilke udfordringer forældrene står overfor.

I nogle familieafdelinger oplever de, at forældrene ofte bliver frustrerede over afslag i forbindelse med ansøgninger om tilbud og støtte til deres kronisk syge barn, men tilføjer, at det som regel er på grund af en stram lovgivning på området og ikke modvilje fra deres side. De oplever ligeledes, at sygehusene ofte lover forældrene mere støtte, end kommunen er i stand til at give dem. *"På mange måder er lovgivningen meget tydelig og oftest den, der spænder ben i forbindelse med visitationer, merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste. Jeg kan godt forstå, at det som forældre kan være svært at forstå, at man ikke kan få dækket de udgifter, men det har noget med lovgivningen at gøre, der er helt klare regler på det område"* (repræsentant for familieafdeling).

Patientforeninger

For mange af de kroniske somatiske sygdomme findes der patientforeninger, som varetager patienternes interesse i relation til den pågældende sygdom, herunder børn med en kronisk sygdom og deres familier. Patientforeningerne supplerer den ovenfor beskrevne ordinære indsats (i sundhedsplejen, almen praksis og sygehuse) med målrettede rådgivnings- og uddannelses tilbud til børn og forældre.

Det er kendetegnende for flere af de otte interviewede patientforeninger, at de primært møder forældre til børn med en kronisk sygdom, fordi forældrene selv opsøger foreningen. Det betyder, at flere af foreningerne har svært ved at nå de mest udsatte familier, som i særlig grad har brug for støtte i håndteringen af deres barns sygdom. Der er imidlertid foreninger, som har en sidende rådgivning på sygehusene, hvor de kan møde forældre med en nydiagnostiseret sygdom, ved at forældrene blot kommer forbi. Andre foreninger har aftaler med sygehusene om, at når et barn diagnosticeres eller fødes med en kroniske sygdom, så informeres de samtidig om foreningens virke. Selvom forældrene fortsat selv skal sørge for aktivt at indmelde sig i foreningen, giver disse kontakt- og rekrutteringsformer andre muligheder for at 'opdage' foreningen uden at skulle være aktivt opsøgende på internettet eller rette telefonisk henvendelse. For at sikre at nye medlemmer også bliver del af foreningens aktiviteter, er der endvidere en forening, hvor forældre, som gennem længere tid har haft et sygt barn, tager kontakt til nye forældre for at tage en snak med dem. Når man ser på, hvilket tidspunkt forældrene henvender sig, så oplever flere af foreningerne, at forældrene er særligt opsøgende, når barnet bliver lidt ældre, og der opstår spørgsmål om, hvordan sygdommen kan håndteres i dagtilbuddet.

De typer af tilbud, som patientforeningerne tilbyder deres medlemmer, er daglig telefonrådgivning, patientskoler på sygehusene og andre rådgivningsarrangementer, målrettet forskellige målgrupper, fx forældrene alene, de kronisk syge børn eller både forældre og søskende. Derudover er der nogle patientforeninger, som tager ud i dagtilbud for at vejlede i den kroniske sygdom, hvis forældre eller medarbejdere i institutionen anmoder om det.

Bevæggrundene bag forældrenes henvendelse kan på tværs af patientforeninger overordnet opdeles i tre forskellige typer. For det første søger forældrene hjælp til at sortere den megen information, de selv opsøger og modtager, og dermed hjælp til at afgrænse fokus. Herigennem bliver de bl.a. klædt på til møder med de offentlige myndigheder i social- og sundhedssystemet. For det andet giver patientforeningerne udtryk for, at forældrene i høj grad søger erfaringsudveksling medligestillede og mulighed for anonym rådgivning. Forældrene er således meget søgende i forhold til viden om deres barns fremtid, hvorfor muligheden for at møde andre forældre i foreningen har stor betydning. Ofte har forældrene stor skyldfølelse over deres børns sygdom, fordi de føler, de har gjort noget forkert i barnets opvækst, som er årsagen til barnets sygdom. Af disse grunde bruger patientforeninger, foruden faglig rådgivning, i høj grad forældrenes egne erfaringer til at hjælpe nye forældre: *"De søger forældre i samme båd. Når man får et cancerbarn, bliver familien isoleret, og barnet må ikke komme ud blandt andre. Vi hjælper med fx at tilbyde en lukket biografaften, så de får en normal oplevelse som familie. Vi hjælper søskende og forældre ved at vise dem, hvordan andre familier klarer sig gennem krisen (...)"* (repræsentant for patientforening).

Foruden de familierettede tilbud arbejder patientforeningerne også på politisk og/eller organisatorisk niveau. Det kan handle om barnets overgang fra børneafdeling til voksenafdeling eller samarbejde om forældrenes og børnenes rammer for behandlingen på sygehusene, herunder de fysiske rammer og stemningen på afdelingen.

4.3 Drivkræfter og barrierer i opsporingen

Håndteringen af børnenes kroniske sygdom begynder med selve opsporingen af sygdommen, hvorfor det er centralt, at opsporingen sker så tidligt som muligt i forhold til både barnets alder og sygdomsudvikling for at kunne iværksætte den rette behandling.

I de kvalitative interviews har vi derfor afdækket de deltagende nøgleaktørers erfaringer med drivkræfter og barrierer for en tidlig opsporing med fokus på, hvor i forløbet der kan være risiko for, at børnene bliver tabt.

Koordinering

Opsporing af kronisk sygdom hos børn sker som oftest af forældrene selv, af sundhedsplejerskerne eller ved besøg hos praktiserende læge. Der eksisterer ikke et formaliseret samarbejde mellem sundhedsplejerske og læge i opsporingen, hvilket kan være en udfordring for de mindre ressourcestærke forældre, fordi det kræver, at forældrene indtager en meget aktiv rolle i opsporingen af sygdommen. Hvis ikke symptomerne allerede opstår i de tidlige år af barnets liv, bliver pædagoger og lærere vigtige aktører i opsporingen, da de som ovenfor nævnt har mulighed for

at observere symptomer hos barnet i regi af daginstitution eller skole. Her er der etableret et formaliseret samarbejde med sundhedsplejerske, men ikke med læge. Dog kan der etableres ad hoc-baserede samarbejder, hvis det vurderes nødvendigt. Alligevel vurderes forældrene at være centrale aktører, da observeret ændret adfærd i daginstitution eller skole oftest kræver en lægefaglig undersøgelse, og forældrene derfor forventes at tage kontakt til egen læge hurtigst muligt og på baggrund af dette også at informere daginstitution eller skole om det videre forløb. Det stiller krav til forældrene om at være i stand til at håndtere denne koordinerende rolle.

Hvis ikke symptomer på kronisk sygdom viser sig allerede i de tidlige år, kan de opstå senere i daginstitution eller skole. Her er pædagoger og lærere vigtige aktører, da de kender barnet og dermed vil kunne spotte ændret adfærd hos et barn, eksempelvis hvis det begynder at humpe, bliver mere forpustet ved løb eller ikke kan klatre i træer. Lærere og pædagoger kan i tilfælde af tegn på kronisk sygdom trække på sundhedsplejersken, som i samråd med forældrene vil tage kontakt til den praktiserende læge for at få en lægefaglig undersøgelse, hvis ikke forældrene selv etablerer kontakt til lægen. De praktiserende læger har ikke på samme måde som sundhedsplejerskerne et formaliseret samarbejde med daginstitutioner og skoler. Der kan være et samarbejde, men i de fleste tilfælde foregår den primære kontakt gennem forældrene, der kan give meddelelse til skole eller daginstitution om opsporet sygdom og konsekvenser heraf. Hvis det vurderes nødvendigt, kan der efter behov holdes møder mellem eksempelvis sagsbehandler, læge, klasselærer eller pædagoger i institutionen samt forældre efter behov. At den primære kontakt mellem læge og skole eller daginstitution foregår gennem forældrene stiller igen krav til forældrene om at kunne varetage tovholderfunktionen hensigtsmæssigt, og som flere forældre beskriver det, kan det være svært i en hverdag præget af meget lidt overskud også at skulle fungere som bindeled mellem forskellige systemer.

Tillid og tilgængelighed for forældrene

Både sundhedsplejersker og de praktiserende læger peger på, at det er essentielt at få skabt et stærkt samarbejde med forældrene i forhold til at opspore kronisk sygdom hos et barn. På tværs af interviewene peges der derfor på, at det er centralt at få skabt tillid og tilgængelighed som vigtige forudsætninger for samarbejdet. Det kan dog også være problematisk, at opsporingen i så høj grad ofte baserer sig på forældrenes egne observationer og udsagn, fordi det stiller store krav til forældrene om at sætte ord på deres barns symptomer eller ændrede adfærd, hvilket kan være svært for de mindre ressourcerstærke familier.

Sundhedsplejersker peger på, at det er forældrene, der har barnet til dagligt, som kender barnets adfærdsmønstre bedst, og som derved også bedst kan mærke, hvis barnet ændrer sig eller får symptomer, der ikke tidligere har været der. En sundhedsplejerske fortæller: *"Forældrene har som regel en god fornemmelse af, at der er noget galt"*. Alligevel er det helt centralt at etablere et solidt samarbejde med forældrene, særligt for at støtte de mindre ressourcerstærke forældre til at være særligt opmærksomme på deres barn og at henvende sig til sundhedsplejerskerne ved mistanke om sygdom. Det er derfor relevant, at der er opbygget en tillidsfuld relation mellem forældre og sundhedsplejerske, således at forældrene føler sig trygge og tør tale med sundhedsplejersken om bekymringer for med barnet.

Også de praktiserende læger beskriver tillid og tilgængelighed som et centralt element i forhold til at etablere et godt samarbejde med forældrene og støtte dem i håndteringen af deres syge barn. Som beskrevet indledningsvis ser lægen barnet ved lægebesøget, enten hvis forældrene selv har henvendt sig eller ved anbefaling om henvendelse fra sundhedsplejerske, men lægerne arbejder også med den opsporende dimension ved børneundersøgelserne. En praktiserende læge beskriver, at det i lægebesøgene er essentielt, at forældrene videregiver deres observationer, og at det derfor for lægerne er vigtigt at have fokus på at spørge ind til forældrenes observationer af barnet, til problematikker og bekymringer. Det skaber et langt bedre udgangspunkt for at opspore en kronisk sygdom og dermed igangsætte den rette behandling. Igen kan man således pege på variationen i udgangspunktet, da særligt de mindre ressourcerstærke forældre kan have svært ved at sætte ord på deres observationer eller ikke har samme opmærksomhed på symptomer hos deres barn. En del af forældrene til børn med kroniske somatiske sygdomme oplever dog også, at de ved første henvendelse hos egen læge bliver mødt med mistillid, og at lægen ikke tager symptomerne alvorligt. *"Vi oplevede, at vi måtte til læge mange gange, inden han reelt tog det seriøst. Der gik et halvt år, før hun blev henvist til en specialist. Vores egen læge havde prøvet*

alt muligt forskellig behandling, og vores speciallæge sagde, at det var en meget gammeldags tilgang. Det var rigtig hårdt at kæmpe for at finde ud af, hvad der var galt. Det var en opslidende periode, hvor vi ikke blev taget seriøst" (forælder til barn med kronisk sygdom). Ligeledes giver mange af forældrene udtryk for, at de ved henvendelse til kommunen bliver mødt med mistillid. Forældrene beskriver, at de kommunale fagpersoner ikke virker imødekommende og interesserede i at hjælpe, men snarere mistænker dem for at ville udnytte systemet. *"Det, jeg har oplevet ofte ved henvendelse til kommunen, er mistillid i forhold til, om vi overhovedet var berettiget til den hjælp, som vi gerne ville have. Det har været frustrerende, for hvorfor skulle man lyve om den slags..."*, mor til dreng med nyresygdom.

Forældres kontakthypighed

I forhold til sen opsporing af kronisk sygdom hos børn kan der peges på to indbyrdes overlappende elementer. En sen opsporing af barnets sygdom kan generelt ske, hvis forældrene ikke kommer til egen læge, enten ved formodning om sygdom eller til de regelmæssige lægeundersøgelser, eller hvis forældre ikke anvender en henvisning til speciallæge²⁶, men kan også knytte sig til situationer, hvor lægen for sent opdager en kronisk sygdom²⁷.

Sundhedsplejerskerne vurderer, at de mindre ressourcestærke forældre kan have en tendens til ikke at være ligeså opmærksomme på, at deres barn eksempelvis hoster ofte eller kan have andre symptomer på sygdom, hvorfor sundhedsplejerske har øget opmærksomhed ved besøg i hjemmet hos denne gruppe. Som en sundhedsplejerske beskriver det: *"Der hvor de ikke undres, så undres vi."* Det giver sundhedsplejerskerne en central henvisningsrolle for særligt de mindre ressourcestærke familier. I lighed med sundhedsplejerskerne peger de praktiserende læger på en svag, men ikke udpræget tendens til, at velorienterede forældre kommer lidt tidligere i sygdomsudviklingen, fordi de bemærker symptomerne tidligere end forældre med færre ressourcer. Problemerne med barnets helbred kan derfor i visse tilfælde have vist sig langt tidligere, end når lægen møder problemet.

Sundhedsplejerskerne peger på, at det have alvorlige konsekvenser for barnet, hvis man oplever symptomer på sygdom allerede tidligt hos børn af mindre ressourcestærke familier og, at de slipper igen under antagelsen om, at de kan klare sig i det videre forløb. I disse tilfælde kan sundhedsplejerskerne risikere først at møde barnet igen i skolen og her erfare, at forældrene ikke har fulgt op på barnets sygdom sidenhen. Der har altså været et slip fra de sidste besøg af sundhedsplejersken i hjemmet, til barnet starter i daginstitution eller skole. Det kan skyldes, at forældrene af forskellige årsager ikke har gjort brug af henvisning fra læge til sygehus. En praktiserende læge fortæller, at man ved forældres manglende brug af henvisning kan følge op og bede speciallægen om at give en tilbagemelding på barnets henvisning. Det kan dog være uhensigtsmæssigt, at lægen selv skal være opmærksom på tilbagemeldingen, fordi der i så fald ikke er andre, der har mulighed for at opdage forældrenes udeblivelse fra aftale. Således kræves der fra lægens side en reel mistanke om, at forældrene ikke vil gøre brug af henvisningen, for at få tilbagemelding på, hvorvidt det er sket, idet der ikke eksisterer et formelt krav om at få en tilbagemelding på brug af henvisning. I yderste konsekvens betyder det, at hvis forældrene ikke gør brug af henvisningen, men at lægen ikke ved det, risikerer barnet at tabes mellem to instanser, og dermed at ingen har kontakt til forældrene og barnet. Typisk vil man dog få en tilbagemelding på udeblivelse, men der foreligger altså ikke formelt krav herom.

Derudover nævntes det, at det kan være en udfordring at skulle bestille tid hos en læge over internettet. Hvis man ikke kan læse eller har svært ved at læse, kan det synes uoverkommeligt at få bestilt tid. Nogle har slet ikke en computer, ligesom det kan være en hindring at skulle benytte sig af transport for at komme til lægebesøgene. Familiens sundhedsplejerske er derimod et let tilgængeligt og kendt ansigt, hvor der fra barnets første leveuger er etableret god kontakt, og hvor det dermed bliver nemmere at tale om eventuelle bekymringer vedrørende barnet.

²⁶ En praktiserende læge henviser til begrebet om "parent's delay".

²⁷ Samme praktiserende læge henviser til begrebet om "doctor's delay".

4.4 Drivkræfter og barrierer i behandlings- og opfølgingsforløbet

På baggrund af interviewene har vi endvidere i behandlings- og opfølgingsforløbet og samarbejdet herom identificeret en række drivkræfter og barrierer for håndteringen af børns kroniske sygdom. Disse drivkræfter og barrierer relaterer sig til følgende temaer:

- Koordinering mellem faggrupper
- Frontpersonalets viden og kompetencer i dagtilbud og skoler
- Familiens vej gennem systemet
- Kendskab og nærhed til familien.

Koordinering mellem faggrupper

Som led i interviewene er det blevet belyst, hvordan samarbejdet om behandlings- og opfølgingsforløbet fungerer i dag. Dette ud fra antagelsen om, at et sammenhængende og koordineret forløb mellem de forskellige involverede aktører om familien er essentielt for en god håndtering af barnets sygdom. Som tidligere beskrevet peger sundhedsplejersker og patientforeninger på, at det for forældre i almindelighed, og i særlig grad forældre i en udsat position, kan være yderst vanskeligt at navigere mellem de forskellige instanser, som er involveret i barnets sygdomsforløb. Efter at sygdommen er opsporet, oplever en overvægt af forældre, at de, efter den medicinske indsats er trådt i kraft, er overladt til sig selv. De skal i høj grad selv være opsøgende i forhold til tilbud og støtte, og mange ved ikke, hvor de skal henvende sig for at få den hjælp, de har brug for, ligesom de ikke er blevet informeret om, hvilken støtte de har krav på. De savner i høj grad at blive guidet igennem systemet. *"Man skulle tro, at de havde en plan, de rullede ud med en procedure for, hvad der skal gøres, og hvem der skal kontaktes. Jeg måtte selv ringe til kommunen. Vi manglede en klar plan"*, mor til dreng med nyresygdom.

Der er mellem de deltagende kommuner og sygehuse forskel på, i hvor høj grad der sker en koordinering af indsatsen omkring barnet. Interviews med flere af faggrupperne efterlader indtrykket af, at koordineringen typisk sker ad hoc og i akutte situationer med udgangspunkt i det enkelte barn og på den enkelte fagprofessionelles initiativ. Som beskrevet i tidligere afsnit er der nogle aktører, som i højere grad end andre har praksis for at holde tværfaglige netværksmøder om barnet, tage telefonsamtaler med skolen om, hvordan de kan understøtte barnet, og evt. besøge de mest interesserede skoler, hvis forældrene efterspørger det. Men i tilrettelæggelsen af indsatsen er der i beskeden omfang lagt op til et egentligt formaliseret samarbejde og koordinering af behandlingsforløbet mellem fx sundhedsplejersker, sagsbehandler, sygehus og /eller almen praksis.

Det kommer bl.a. til udtryk ved usikkerhed og tvivl om, hvordan øvrige aktørgrupper tilgår indsatsen over for barn og familie, hvilket kan gøre det vanskeligt at se ens egen rolle i at bakke op om indsatsen i de snitflader, der uundgåeligt vil være mellem fagområderne. Eksempelvis fortæller sundhedsplejersker, at de ikke ved, hvad der sker, hvis forældre ikke møder op til forebyggende helbredsundersøgelser. Flere sundhedsplejersker og læger i almen praksis er enige om, at samarbejdet om behandlingsforløbet er beskeden. Nogle sundhedsplejersker søger at kontakte lægen, hvis de har mistanke om, at barnet mangler sin medicin, eller forældrene ikke har forstået, hvordan barnet skal medicineres. Men en læge fortæller, at sundhedsplejersken alene bliver orienteret om barnets trivsel eller mangel på samme, hvis de eller familien har bedt om det. At samarbejdet ikke er mere udviklet mellem sundhedsplejersker og den praktiserende læge opleves som et savn, der for nogle er betinget af kommunestrukturer. Tidligere har man i nogle kommuner eksempelvis haft et primærteam, hvor borgerne var inddelt efter sundhedsplejerske, sagsbehandler og lægeteam: *"Vi kunne mødes regelmæssigt om borgere, fordi vi fast var tilknyttet samme borger, det er ødelagt af, at man kun har valgt at køre efter en geografisk struktur i stedet og opdeling efter behandler. Det er en barriere."*

Når vi ser på koordineringen mellem sygehus og kommune, nævner pædiatere, at kommunerne sjældent informerer børneafdelingen om status på familiens sag – eksempelvis hvis børneafdelingen sender en underretning til kommunen, når familierne på systematisk vis ikke møder op til ambulante kontroller i børneafdelingen trods nye indkaldelser. Pædiaterne har i disse situationer behov for at vide, om kommunen følger op på familien, så børnene ikke tabes i behandlingsforløbet. På samme vis efterspørger de interviewede læger i almen praksis også en øget kommunikation med kommunen. Særligt mere systematiske tilbagemeldinger på de henvendelser og under-

retninger, som de sender til kommunen om et barn: *"Det er vigtigt at vide, om der er iværksat en indsats eller ikke – om der er grund til fortsat bekymring" (læge, almen praksis)*. Men også generelt oplever de relativt få henvendelser fra kommunerne, og at de sociale myndigheder i kommunerne sjældent inviterer børneafdelingerne til tværfaglige netværksmøder om barnet.

I forlængelse heraf fortæller sundhedsplejersker, at der i kommunen er mulighed for at indkalde til et såkaldt behandlingsmøde, når der er tale om en alvorlig kronisk sygdom, fx i overgangen mellem dagtilbud og skole, men at dette sjældent sker. Her er skolepsykolog og socialrådgiver repræsenteret, mens sundhedsplejersken deltager med et sundhedsfagligt perspektiv, hvorimod pædiatere ikke nævnes som deltager på mødet. Samtidig oplever sundhedsplejersker, at det typisk er ud fra en vis tilfældighed, at de opdager, at barnet er udeblevet fra kontrolbesøg i en længere periode. Dette bekræftes af andre sundhedsplejersker, som oplever, at der går lang tid, inden sygehuset reagerer på forældres manglende fremmøde til kontroller i ambulatoriet.: *"Hvis man fx er ude hos et af de andre børn i familien, så ser man, at barnet skranter. Så ringer man til sygehuset og får at vide, at de er afsluttet, fordi de er udeblevet. Så plejer de at sige, at hvis jeg kan garantere, at de kommer, 'så får de så en ny tid'."* (sundhedsplejerske). I lyset heraf efterspørger sundhedsplejerskerne en systematisk henvendelse fra sygehuset, når familien udebliver og i det hele taget et tættere samarbejde med børneafdelingen. Hvis familien af ressourcemæssige årsager ikke magter at møde op på sygehuset, kan sundhedsplejersken i modsætning til børneafdelingen besøge familien. De indtager således en rolle som brobygger mellem familie og øvrige aktører, om end de ikke råder over ressourcer inden for den nuværende ramme til en meget systematisk opfølgning på familiernes håndtering af sygdomme.

Når socialforvaltningen henvender sig til børneafdelingen, oplever pædiaterne ofte, at det vedrører familiens tildeling af økonomisk støtte, hvor sygehuset som led i dokumentationen for støttebehovet skal udtale sig om barnets behandlingsplan. Interviewene viser, at denne del fylder meget i kontakten med kommunerne, fordi kommunerne tilbagevendende påkræver dokumentation for barnets sygdom, på trods af at barnet er diagnosticeret med en kronisk sygdom. Derudover tegner interviewene et billede af, at der mest holdes tværfaglige netværksmøder mellem sygehus og kommunale aktører, når problemerne i familien har vokset sig store eller sygdomssituationen hos barnet er uholdbar. Det er gerne i forbindelse med udskrivning efter indlæggelse. Her kan socialforvaltningen og evt. skolen også deltage, hvis barnet har et stort fravær i skolen. Dette skal ifølge en pædiater ses i lyset af, at man i børneafdelingen er gode til at handle, når problemerne er opstået, mens man i mindre udstrækning er gearret til at arbejde forebyggende i forhold til håndteringen af barnets sygdom.

At man i nogle af de deltagende områder i undersøgelsen har en mere sporadisk eller ad hoc-baseret koordinering mellem sygehuset og kommunerne, betyder ifølge pædiaterne, at de nogle gange står uden den fornødne viden om familiens vilkår og behov til at kunne sikre en optimal håndtering af barnets sygdom. Omvendt nævner kommunale aktører i sundhedsplejen, at manglende koordinering afføder problemstillinger med, at forældre på sygehuset får stillet ydelser i sigte, som kommunen ikke kan indfri.

Derfor efterspørger pædiaterne generelt et øget samarbejde med kommunale parter. Konkret ønsker de at blive bedre til at holde opfølgende tværfaglige (netværks-) møder, så disse møder ikke kun sker ved udskrivningen, men fx ved institutionsskift og andre betydningsfulde faser i barnets liv: *"De svage familier ved ikke, hvordan de skal forholde sig, når hverdagen skifter, og barnet fx skal starte i skole"* (pædiater). Det drejer sig om tværfaglige netværksmøder omkring udsatte familier, hvor alle involverede aktører drøfter, hvordan familien bedst muligt kan støttes, og hvor det bliver muligt for børneafdelingen at få et bedre indblik i familien og dermed et bedre grundlag for at støtte familien.

Interviewene viser imidlertid også et eksempel på samarbejde på organisatorisk niveau mellem kommune og børneafdeling, som i højere grad er formaliseret, og eksempler på, at man søger at forbedre koordineringen mellem sygehus og kommune. I en kommune har man således ansat en ergoterapeut, som varetager kontakten til børneafdelingerne. Der er indgået en aftale om, at ergoterapeuten informeres, når et barn udskrives fra børneafdelingen, ligesom ergoterapeuten følger op på familien mellem barnets kontroller på sygehuset og er egentlig tovholder i behandlings- og opfølgingsforløbet. Her er der desuden planlagt faste møder hver anden måned mellem

sundhedsplejen i de enkelte kommuner i regionen og sygehuset. Der peges på, at samarbejdet på organisatorisk niveau skaber et tættere samarbejde om de enkelte børn, om end dette niveau ikke er blevet formaliseret: *"Vi har ansigter på hinanden og udveksler erfaringer (...) sundhedsplejerskerne kan tage kontakt [til sygehusets pædiatere], hvis de ser behov for, at et barn bliver undersøgt" (sundhedsplejerske)*. Derudover fortæller en pædiater, at sygehuset sammen med kommunen er i gang med at etablere et fælles sprog om en udvalgt målgruppe og etablere et opfølgingsforløb, hvor rolle og ansvar er ekspliciteret for at sikre en hensigtsmæssig kommunikation. Dette samarbejde omhandler også udarbejdelse af fælles kriterier for, hvordan børnenes behov vurderes, så støtte bliver så ensrettet som muligt. I en anden region har man nedsat en gruppe, som skal arbejde med at forbedre det tværfaglige samarbejde om børn med kronisk sygdom, hvor politi, socialforvaltning, statsforvaltning og sygehusets børneafdeling er repræsenteret.

Ser vi endelig på patientforeningernes eksterne koordinering i forhold til deres tilbud, samarbejder de primært med sygehusene om den generelle indsats. Der er her tale om ad hoc-udveksling af viden og inddragelse af læger og øvrigt sundhedspersonale på de kurser, som afholdes i foreningsregi. Derudover har nogle af foreninger et samarbejde om enkeltstående undersøgelser og tildeling af midler til forskning på området. Derimod er der ikke praksis for et samarbejde med aktører i kommunale forvaltninger, men udelukkende de skoler og dagtilbud, der selv viser interesse for det.

Frontpersonalernes viden og kompetencer i dagtilbud og skoler

Når et barn har en kronisk sygdom, kan der være forhold i relation til barnets behandling og trivsel i øvrigt, som der skal tages højde for, når barnet opholder sig i dagtilbuddet eller på skolen. På tværs af interviewene fremhæver flere af nøgleaktørerne, at frontpersonalernes kompetencer og viden om barnets behov har stor betydning for, hvordan sygdommen håndteres.

Således fremhæver flere af faggrupperne, herunder patientforeninger, at det er centralt, at lærere og pædagoger får et (bedre) grundlag at handle ud fra i forhold til de behov, som børn med en kronisk sygdom har i deres hverdag. Manglende viden hos frontpersonalerne om håndteringen af et barns sygdom er særligt problematisk, når det drejer sig familier, som ikke har forståelse af vigtigheden af den daglige behandling, som fx at barnets eksem bliver smurt. Håndteringen kan fx også handle om frontpersonalernes opmærksomhed på, hvorvidt søskende til et barn med en kronisk sygdom trives, fordi det kronisk syge barn kan fylde meget i familien og tage megen af forældrenes opmærksomhed. Der er meget forskellige oplevelser af samarbejdet med skole og daginstitution. Nogle oplever, at de i skolen er velinformerede og selv søger viden om barnets sygdom, ligesom de er indstillet på at hjælpe med fx medicinering. En del forældre har enten selv eller i samarbejde med skolen arrangeret, at en sygeplejerske eller en sundhedsplejerske har besøgt skolen for at informere både børn, lærere og de andre forældre om sygdommen.

Andre forældre oplever, at børnehaven og skole ikke har kendskab til barnets sygdom, hvilket skaber komplikationer i forhold til de andre børn og i forbindelse med fx indtagelse af medicin, mad til børnefødselsdage og skoleudflugter. I de tilfælde har forældrene selv taget initiativ til at afholde informationsmøder. *"Hverken i børnehaven eller skolen havde de ordentlig information, og der var masser af bøvl med, fx at der i skolen skulle være aflåste skabe til hendes medicin, selvom de andre børn ikke ville tage hendes medicin, og hvis de gjorde, ville der ikke ske andet, end at de ville få lidt tynd mave. De kampe er helt unødvendige. Sundhedsplejersken skulle have informeret om det og snakket med lærerne allerede inden skolestart. De tager først problemet op, når det er der. De gør ikke noget på forhånd"*, mor til pige med cystisk fibrose.

Men det er ikke alene kompetencer hos frontpersonalerne, som er afgørende. Også det, at forældrene er tilstrækkeligt klædt på til at håndtere relationen mellem barn og pædagog, er væsentligt. Således fremhæver patientforeninger, at den sygdomsspecifikke og faglige information til forældrene langt fra er tilstrækkelig, i den forstand at de har brug for bredere viden om, hvordan de skal forholde sig til barnets ophold i dagtilbuddet eller barnets skolegang. *" (...) problemerne er mere i hverdagen i institutionerne. De føler sig alene med sygdommen i dagsinstitutioner og skoler. 'Hvad gør de?', 'Hvor henvender de sig?'" (repræsentant for patientforening)*.

Samtidig viser interviewene, at det kan være vigtigt at få afstemt forventninger til hhv. dagtilbuddets og skolens rolle i at understøtte fastholdelsen af barnets behandling. En kommunalt ansat læge peger således på, at forældre til tider har høje forventninger til, hvad lærere og pædagoger skal kunne overkomme at sætte sig ind og handle på i forhold til barnets sygdom. Eksempelvis kan det være en udfordring, at det ifølge lovgivningen er forældrenes ansvar at informere pædagoger og lærere korrekt om medicingivning, når dette skal ske inden for skoletiden. Det kan stille lærere og pædagoger i et dilemma, hvis forældre har misforstået håndteringen af medicinen og giver forkert information. Når der skal gives medicin inden for skoletiden, sikrer den kommunale læge derfor, at almen praksis formidler skriftlig information om medicingivningen til dagtilbud eller skole: *"Det er vigtigt med målrettet og konkret information til frontpersonalerne" (Kommunalt ansat læge).*

For netop at sikre at personalet er klædt på til at kunne se og handle på barnets behov, er der sygehuse, som samarbejder med kommunerne om at undervise personalet på samtlige skoler om diabetes, blandt andet i forbindelse med institutionsskift fra dagtilbud til skole. Det er ifølge en pædiater alene systematiseret på det pågældende sygehus i forhold til diabetes, men kunne udvides til at omfatte andre sygdomme. Der er også nogle patientforeninger, som udbyder lignende tilbud (hvis institutioner efterspørger dette) eller er i gang med at finde en måde, hvorpå de i højere grad kan inddrage frontpersonaler i dagtilbud og skoler, fordi de ser et stort behov for det.

Forældres vej gennem systemet

Selve forældrenes vej gennem 'systemet' i forbindelse med behandlingen kan ifølge flere faggrupper være sværere eller nemmere at gå for forældrene, afhængigt af de forhindringer, de skal overkomme undervejs.

Interviewene peger på, at både barnets diagnose og sagsbehandlernes tilgang til familien kan have indflydelse på håndteringen, fordi der mangler en fælles tilgang til, hvad det indebærer at være barn med en kronisk sygdom. Således fortæller pædiatere, at en veldefineret diagnose gør vejen nemmere for forældrene, end hvis barnet har et symptomkompleks. Det skyldes en oplevelse af, at de sociale myndigheder er gearret til at håndtere en diagnose, hvor forløbet er kendt på forhånd. Dette kan medføre en fiksering på diagnosen, selvom børn med den samme diagnose måske har helt forskellige behov. Der kan med andre ord være en barriere i, at forskellige sagsbehandlere har forskellig referenceramme og forståelse af, hvad der er 'invaliderende' i familiens liv. Forældrene fortæller, at børnene skifter sagsbehandler ofte, og familierne oplever, at sagsbehandlerne ikke har kendskab til barnet og dets sygdom. *"Det har været lidt træls med opfølgningen med socialrådgiveren. De skifter hele tiden, og det er sjældent den samme året efter. Jeg har været til et møde, hvor socialrådgiveren sagde, at det da var godt, at vores datter har fået det bedre. Og så tænker man bare 'Hallo, har du ikke læst rapporten, hun er jo kronisk syg!'. At man ikke har sat sig ind i sagen, før man kalder en ind til samtale, det forstår jeg ikke",* mor til pige med cystisk fibrose.

Ventetider på at få tilknyttet en anden specialist til familien og ikke mindst få svar på henvendelser er en anden væsentlig barriere, dvs. både i det primære sundhedssystem og det sekundære sundhedssystem med undersøgelser på sygehusenes ambulatorier. Der går længere tid, fra sygdommen opdages, til behandlingen sættes i gang pga. ventetiden. Det er ifølge en pædiater den største daglige barriere, fordi den medfører risiko for, at tilstanden hos barnet forværres.

Også patientforeninger peger på, at forældrene ofte mangler et helhedsindtryk af situationen, fordi behandlingen af børnene berører mange offentlige instanser, herunder læger, fysioterapeuter, sagsbehandlere m.fl. De har behov for 'at få samlet trådene', og det søger patientforeninger at gøre på patientkurser med mulighed for sparring med fagfolk og drøftelse af tvivls- og holdningssspørgsmål med andre forældre.

Interviewene viser, at et andet forhold, som i den nuværende tilrettelæggelse af indsatsen spiller ind på forældrenes muligheder for at håndtere sygdommen, er deres evne til at tale for deres retigheder, når de søger kommunen om at få dækket deres merudgifter. Patientforeninger oplever således, at den sociale differentiering de seneste år slår meget igennem på dette punkt, fordi de oplever, at det i stigende grad er ressourcestærke forældre, som opnår støtte til deltagelse i deres aktiviteter via SEL § 41 (servicelovens § 41 om dækning af merudgifter), mens forældre med

færre ressourcer udebliver fra kurserne pga. økonomi: "*Vi mangler kontakt til de svagt stillede forældre, som klart falder igennem*" (repræsentant for patientforening).

Stort set alle forældre oplever, at de støder ind i en mur, når de møder det kommunale system. Der tegner sig et billede af en generel utilfredshed med det kommunale system i forhold til både manglende imødekommenhed ved henvendelse, skiftende sagsbehandlere, lang sagsbehandlingstid samt ufaglige afslag i forbindelse med bevillinger af kurser og hjælpemidler. Generelt føler de fleste af forældrene, at det er dem, som skal tage initiativ, og at de selv skal undersøge mulige tilbud. "*Samarbejdet med dem, der ikke har noget med penge at gøre, har været rigtig godt. Med dem, der har med penge at gøre, har det været en kamp*", mor til pige med cystisk fibrose.

Familieafdelinger i socialforvaltningen forklarer, at der i lovgivningen på området er stramme regler, som de på kommunalt niveau er underlagt. De oplever, at det i de fleste tilfælde er lovgivningen, som er årsag til de mange afslag og ikke modvilje fra kommunens side, selvom det oftest er den oplevelse, forældrene har. "*Det er et lovgivningsspørgsmål, som bremser os i vores arbejde. Systemet er så stramt med paragraf 41 og 42, så vi er nødt til at sige nej til mange ting, fordi der ellers ikke er råd til det. Det handler simpelthen om retspraksis, og det kan vi ikke gøre noget ved*" (repræsentant for familieafdeling i socialforvaltning).

Kendskab og nærhed til familien

På tværs af interviewene tegner sig et billede af, at nærheden og kendskabet til familierne er afgørende for, hvilke muligheder faggrupperne har for at understøtte håndteringen af sygdommen.

Familieafdelinger i socialforvaltninger peger på, at "*vi ikke kan vide, at der er et problem, før vi bliver underrettet om, at der er et problem*" (repræsentant for Socialforvaltning)". De er derfor afhængige af, at sundhedsplejerske eller sygehus underretter dem, for at de kan iværksætte hjælp til at understøtte forældrene i håndteringen af barnets sygdom.

Særligt pædiatere peger på udfordringen i, at de ikke altid kan opnå et tilstrækkeligt kendskab til familiens vilkår for at håndtere sygdommen via kontrolbesøg i ambulatoriet. Dette forstærkes af, at samarbejdet med familieafdelingen eller sundhedsplejen, som i mange tilfælde vil kende familien, er begrænset.

I tilknytning hertil peger pædiatere på, at det er hensigten at se på hele familien, men at man utilsigtet på sygehuset kan komme til at arbejde ud fra en opfattelse af, at familiens problemstillinger håndteres i andet regi: "*Forældrene har mange kontaktpunkter, og man kan ubevidst godt tænke, at andre tager sig af det*" (pædiater). I forlængelse heraf peger de på, at det er vigtigt at være opsøgende, hvis man ønsker at komme nærmere de oplysninger, som kan forklare, hvorfor behandlingen ikke fungerer tilfredsstillende.

Adgangen til familiernes hjem opfattes som en vigtig mulighed for at etablere nærhed og kendskab mellem professionel og familie. Således peger praktiserende læger peger på, at sundhedsplejerskens adgang til hjemmet er værdifuldt i forhold til at følge op på familien, hvis lægen finder det nødvendigt: "*Jeg kan snakke med sundhedsplejersken om patienten – og fx lige sige 'kunne du ikke tage ud og snakke lidt med dem – og kigge i hjemmet?'*" (praktiserende læge). Fordelen er, at sundhedsplejersken kan være med til at give den ekstra støtte, som familien måtte have behov for, og samtidig gå mere praktisk til værks, end lægen og andre fagpersoner har mulighed for.

På et sygehus har man planer om at udvikle lignende praksis for at komme tættere på familierne, end det er muligt ved et kontrolbesøg i ambulatoriet. Det er tanken, at diætister eller sygeplejersker fra børneafdelingen skal foretage hjemmebesøg blandt udvalgte familier. Forventningen er, at et hjemmebesøg i umiddelbar forlængelse af barnets diagnose kan være med til at kaste lys over eventuelle belastningsfaktorer i familien, som professionelle bør tage højde for i opfølgingsforløbet: "*Nogle familier kan holde en facade en halv time i ambulatoriet (...) besøget vil vise mange ting og opfange dem, som ikke kommer til kontrol; vi får en bedre fornemmelse af familiens sociale forhold. Ofte er vi ikke gode nok til at spørge ind til familien ved kontrolbesøgene*"

(pædiater). Som udgangspunkt er initiativet fra børneafdelingen ikke tænkt ind i et kommunalt samarbejde, da man finder det uoverskueligt at skulle involvere de mange kommuner, som hver især har relativt få børn i behandling på sygehuset. Kendskabet til familierne etableres dermed ikke gennem en øget koordinering med andre faggrupper, som kender familien.

5. KONSEKVENSER AF SOCIAL ULIGHED I HÅNDTERINGEN AF BØRNS KRONISKE SYGDOM

I børnesundheds- og sygelighedsundersøgelsen (2005) fremgår det, at ud over at påvirke børnene fysisk vil en langvarig sygdom ofte også medføre psykiske og sociale følgevirkninger for børnene og deres familier. Disse sekundære konsekvenser af langvarig sygdom er derfor centrale at være opmærksomme på i indsatsen for skabe en god tilværelse for børn med en langvarig eller kronisk sygdom.

I det følgende kapitel belyses nøgleaktørernes vurderinger af konsekvenserne af social ulighed i forældres håndtering af deres barns kroniske sygdom. Der sondres mellem konsekvenser for *barnets hverdagsliv* med en sygdom og konsekvenserne for *barnets fremtid*.

Hverdagslivet for et kronisk sygt barn

Når ens barn får diagnosticeret en kronisk sygdom, er det en stor omvæltning for både forældre og børn. For de fleste forældre kan det være svært at acceptere at have fået et sygt barn og at skulle håndtere familiens nye situation. På tværs af de adspurgte respondenter dannes et billede af, at accepten af sygdommen kan være svær for alle forældre på tværs af sociale forskelle – og derfor særligt svært, hvis familien også er i en socialt udsat position.

En væsentlig konsekvens for barnets liv med en kronisk sygdom er forældrenes håndtering af barnets eventuelle modvilje i forhold til aktiviteter eller restriktioner i relation til sygdommen. En sundhedsplejerske peger på, at det særligt gør sig gældende i forhold til diabetes, hvor barnet eksempelvis ikke kan tåle store mængder af sukkerholdig kost. Hvis forældrene har svært ved at sætte grænser og sige nej i sådanne tilfælde, kan det have alvorlige konsekvenser for barnets sygdom. Sundhedsplejerskerne beskriver, at det for dårligt fungerende familier er særligt tydeligt, at det at sætte grænser for barnet kan være svært i en hverdag med meget lidt overskud. Derfor er det for familien generelt en nemmere udvej ikke at skulle tage kampen op og tvinge barnet til at tage den medicin, som barnet ikke vil have.

Konsekvenserne af dårlig håndtering af den kroniske sygdom er også forbundet med et højere skolefravær for barnet. De flere sygedage gør, at barnet ikke deltager i ligeså mange undervisningstimer som sine jævnaldrende, hvilket ifølge flere faggrupper påvirker læring og generel udvikling.

Sundhedsplejerskerne fortæller også, at dårlig håndtering kan være forbundet med manglende deltagelse i generelle aktiviteter, eksempelvis fritidsaktiviteter eller andet samvær med børn; aktiviteter som barnet med den rette håndtering af sygdommen kunne have deltaget i, hvis der var bedre kontrol med sygdommen og behandlingen af den. I interviewene med forældrene peger de på, at det netop er vigtigt for børn med en kronisk sygdom at være sammen med andre børn og at indgå i relationer, der ikke er knyttet op på sygdommen. Mange forældre giver udtryk for, at de savner forståelse fra omverdenen, og at det skaber komplikationer i forhold til at deltage i det sociale liv.

"Vi kan ikke holde børnefødselsdag hjemme pga. multiallergien, så det er svært i forhold til det sociale i klassen. De andre forældre ved ikke, hvorfor deres børn ikke kan komme hjem til os, så de trækker sig meget. Folks manglende forståelse er svær, ingen forstår, når ens barn ikke kan spise eller komme med ud" (far til 3 børn med allergi og eksem, en med multiallergi). På samme måde fortæller en mor til en pige med eksem. *"Det var nødvendigt at italesætte det overfor børnene i børnehaven. De ville ikke holde hende i hånden, fordi hendes hud var ru. Jeg bad forældrene snakke med deres børn om eksemen, og de vidste det ikke engang."* Det kan altså være meget indgribende i børnenes hverdag og generelle trivsel ikke at kunne deltage i sociale arrangementer eller at have svært ved at danne sociale relationer til andre børn pga. af sygdommen.

De fleste børn peger på, at det netop er vigtigt, at de kan leve et så normalt liv som muligt, og at det, ud over den rette behandling, kræver, at omgivelserne har forståelse for sygdommen og tager de nødvendige hensyn. Alle de interviewede børn peger på den manglende forståelse fra omverdenen, særligt deres kammerater i skolen, som det sværeste i forbindelse med deres sygdom.

"Det, der var sværest, var, at folk, venner og familie sagde 'Åh nej, du har fået diabetes, det er sådan en slem sygdom, det er forfærdelig synd for dig'. Hver gang jeg fortalte det til folk, blev jeg konfronteret med, hvor slem en sygdom det er. Det var rigtig hårdt", pige med diabetes.

Flere af de adspurgte forældre fortæller i forlængelse heraf, at kronisk syge børn kan have dårligere døgnrytme og dermed også er mere trætte om dagen. *"Hvis et barn har et større søvnbehov end de andre børn, så er der noget, hun ikke kan deltage i, fx hytteture. Nuværende lærere har ikke været så gode til at udtrykke, at der også skal være plads til min datter, og det har været svært, fordi hun derfor er blevet ekskluderet og fx ikke har kunnet deltage i hytteture og andre udflugter, fordi de ikke har været indstillet på at tage de hensyn, som det kræver",* mor til pige med nyresygdom. For socialt udsatte forældre, der ofte selv har problemstillinger, eksempelvis relateret til et psykisk dårligt velbefindende, kan hverdagen synes yderligere udfordret med et træt barn og en sygdom, der kræver overskud til bl.a. efterlevelse af medicinering. Hverdagen kan derfor for de mindre ressourcetsvage forældre synes sværere at mestre. Det kan fx være i forhold til at vurdere, hvad der er relevant for det syge barn, hvorfor forældrene eksempelvis ikke får fortalt skolen, at barnet har diabetes, og hvad dette har af betydning for barnets skolegang. Som en praktiserende læge påpeger: *"Det er meget sværere, end man tror, at leve med et sygt barn",* og er forældrene selv udfordret af forskellige problemstillinger, kan det være medvirkende til, at forældrene ikke får skabt de rette forudsætninger for barnets trivsel i hverdagen.

Fraværet fra skole og fra generelt samvær med jævnaldrene børn har således en central indflydelse på barnets trivsel, særligt barnets psykiske velvære. Det kan ifølge faggrupper medføre social isolation fra fællesskaber og vanskeligheder med at danne venskaber. Eksempelvis kan barnet gå glip af en lejrskole eller legeaftale med andre børn, hvis forældrene ikke magter at sende barnet af sted. Generelt er det en ond spiral for barnet, fordi det også påvirker evnen og lysten til kontakt med andre børn, hvilket kan have alvorlige konsekvenser for barnets sociale liv, også på længere sigt.

Konsekvenser på længere sigt

Følgerne af de umiddelbare konsekvenser af dårlig håndtering af barnets sygdom, som beskrevet ovenfor, er ligeså indgribende i barnets liv og kan have vidtrækkende konsekvenser for barnets lyst og evne til at udvikle sig. En pædiater fortæller, hvordan umiddelbare konsekvenser kan give sig udslag i flere senfølger, både fysiske og psykiske gener, fx hvis børnene ikke får rørt sig nok, får en forkert kost, ikke følger behandlingen korrekt og ydermere ikke indgår i meningsfulde relationer eller venskaber med andre.

Konsekvenserne af det øgede skole- og aktivitetsfravær påvirker barnets senere mulighed for uddannelse og job. Pædiateren fortæller, hvordan eventuelt senere uddannelsesmæssige vanskeligheder kan skyldes barnets manglende skolegang grundet uhensigtsmæssig håndtering af sygdommen. Børn med kronisk sygdom vil ofte have sværere ved at håndtere fysiske job i voksenlivet på grund af sygdommens påvirkning af kroppens udholdenhed, styrke og generelle fysiske formåen. Derfor vil de mest egnede stillinger i voksenlivet ofte være vidensbaserede, men barnets manglende skolegang og forældrenes manglende evne til at hjælpe barnet, giver ikke barnet de samme forudsætninger for at gennemføre en videregående uddannelse og varetage et vidensbaseret job. Derfor peger de interviewede faggrupper på, at både de uddannelses- og jobmæssige udsigter indskrænkes væsentligt for gruppen af socialt udsatte børn med kroniske sygdomme. De børn, der lever med forældre med psykiske sårbarheder, kan ifølge en pædiater ligeledes selv *"falde i samme grøft som forældrene",* hvilket ofte kan betyde, at barnet vokser op med en forestilling om ikke at være i stand til mange ting.

Således er det samlet set flere faggruppers vurdering, at både forældrenes håndtering af barnets sygdom og den generelle påvirkning af barnet i høj grad er toneangivende for barnets fremtid og kan have seriøse udviklingsmæssige konsekvenser for barnets trivsel, grad af selvtilid og tro på egne evner, som ofte også vil give sig til udtryk i forringede fremtidsplaner og -udsigter for barnet.

6. INTERNATIONALE STUDIER AF VIRKNINGSFULDE INDSATSER OG MEKANISMER

Dette kapitel sætter fokus på, hvad der har vist sig at være virkningsfulde indsatser i forhold til at håndtere de forskellige kerneproblematikker, der relaterer sig til social ulighed i håndteringen af kronisk sygdom hos børn og unge. Kapitlet indeholder således en tværgående analyse af de (internationale) studier, der gennem enten randomiserede, kontrollerede forsøg eller metastudier har undersøgt effekten af forskellige typer af interventioner eller programmer.

6.1 De virkende mekanismer i interventionerne

I det første afsnit sætter vi fokus på de virkende mekanismer, der bringes i spil i de forskellige programmer, der afprøves i studierne. En mekanisme er det, der antages at aktivere de kausale sammenhænge mellem en given aktivitet i programmet og programmets effekter. Den virkende mekanisme er således ikke identisk med selve aktiviteten, men er derimod den respons, som aktiviteten iværksætter. At få tildelt en mentor er således ikke en mekanisme, men en aktivitet, som igangsætter oplevelsen af *social støtte*, som derfor er mekanismen i indsatsen. Som det vil fremgå af kapitlet har vi på tværs af studierne identificeret seks primære mekanismer i de interventioner og programmer, der har vist sig effektfulde. Det drejer sig om:

- Social støtte
- Opkvalificering og kompetenceudvikling
- Ændringer af adfærd og handlemønstre
- Løbende opfølgning og faglig sparring
- Inddragelse og empowerment af børn og forældre
- Kulturel tilpasning.

Disse seks mekanismer beskrives i det følgende sammen med beskrivelser af forskellige måder, hvorpå mekanismen har været aktiveret i forskellige interventioner og programmer. Det skal dog understreges, at der i studierne ofte er tale om interventioner, der trækker på flere mekanismer, evt. i forskellige faser af interventionen, fx således at et forløb med fokus på opkvalificering følges op af indsatser med fokus på social støtte.

6.1.1 *Social støtte*

En række af studierne dokumenterer en positiv effekt af at styrke den sociale støtte til børn/unge og forældre i forbindelse med kronisk sygdom hos barnet, som supplerer den behandlingsmæssige indsats i regi af sundhedssystemet. Her kan overordnet sondres mellem to typer af indsatser.

Den første type af indsatser har fokus på at aktivere ressourcer i barnets og familiens nære omgivelser i forhold til at forstå og støtte barnet og familien i både den behandlingsmæssige og psykosociale håndtering af barnets kroniske sygdom. Det kan være skolebaserede indsatser, hvor der er fokus på at øge klassekammeraternes og lærernes viden om og forståelse af barnets sygdom, således at de både bliver opmærksomme på forhold, som har betydning for barnets symptomudvikling (fx miljømæssige faktorer i relation til astma), og opnår viden om håndteringen af evt. sygdomstilfælde. Den unge kan selv undervise sine klassekammerater i faktorer, der har betydning for sundhed, eller der kan arbejdes med skolearrangementer, hvor børnenes forældre også undervises i sygdommen. Ligeledes kan lærerne aktiveres i håndteringen af kronisk sygdom. Derved arbejdes der med at give nærmiljøet, dvs. centrale personer omkring barnet en større forståelse af den unges sygdom og implikationer, hvilket har påvist positiv effekt i forhold til symptomer og håndtering af sygdom (Clark et al. 2003). Særligt i forhold til unge er venner en unik social støtte sammenlignet med forældres deltagelse og kan ses som en vigtig ressource i forhold til det følelsesmæssige aspekt i at have en kronisk sygdom, særligt for piger (Wysocki et al. 2006).

Styrkelse af social støtte gennem skoleprogrammet

Program: Et skolebaseret undervisningsprogram målrettet grundskoler i områder med høje koncentrationer af børn og unge med astma – urbane, lavindkomstområder i USA. Der var ikke i forvejen sundhedstilbud tilknyttet skolen.

Programmet omfattede undervisning af børn med astma med fokus på at styrke deres sygdomshåndtering, som blev kombineret med forskellige elementer, der skulle styrke den sociale støtte til barnet. Disse elementer omfatter følgende:

- *Open airways for school:* Træning i sygdomshåndtering med brug af hjemmeopgaver til børn og forældre – fx med fokus på rygning blandt eleverne.
- *Environmental detective:* To klasseværelsessessioner for klassekammerater for at undervise dem i faktorer, der har betydning for vejtrækningen, og give dem empati for deres kammerater med astma.
- **Orientering om astma for skolens inspektører og rådgivere.**
- **Briefings og gennemgang af bygningerne i skolerne vedr. potentielle miljømæssige triggere.**
- Skolearrangementer (school fairs) med Q&A's, questions- and answers-sessioner for de voksne.
- Skriftlig kommunikation om interventionen til det enkelte barns læge (på vegne af familierne) og med opfordring til udfærdigelsen af en "astma action plan" for barnet (samt anmodning om kopi til skolen).

Resultater: Effektstudiet dokumenterer ingen forskel i omfanget af skolefravær hos astmaelever på hhv. kontrolskoler og interventionsskoler, men interventionsgruppens forældre rapporterede mindre fravær relateret til astma end kontrolgruppens forældre. Endvidere viste forældrene i interventionsgruppen bedre resultater i en måling af deres astmahåndtering end forældrene i kontrolgruppen.

Clark N.M et al (2003) Effects of a comprehensive school based asthma program on symptoms, parent management, grades and absenteeism

Telefonisk coaching

Program: Programmet var et 12-mdr.s astma-coaching-program designet til at hjælpe forældre med dag til dag håndtering af deres børns astma, baseret på telefonisk coaching gennemført af sygeplejersker.

I programmet var der fokus på fire kerneadfærd, som sygeplejerskerne adresserede i deres telefoniske coaching af forældrene: 1) korrekt brug af medicinering, 2) administrering af bronkitis relaterende midler til barnet ved første tegn på behov, 3) at have en opdateret astmahandleplan og 4) at have et godt samarbejde med alment praktiserende læge (inkl. jævnlige, planlagte astmaplanlægningsbesøg).

Første opkald var inden for 2 uger efter randomiseringen, og efterfølgende opkald omhandlede de fire forskellige adfærd i fokus (over en 12-mdr.s periode). Der skulle være et månedligt opkald i gennemsnit, når forældrene var i gang med adfærdsændring, og færre, når denne adfærd var blevet rutine (månedlig – kvartalsvis).

13 callcenter-sygeplejersker blev rekrutteret som coaches (alle med mindst 2 års børnesygeplejeerfaring). Coachingen var baseret på en teoretisk model for adfærdsændring.

Effekter: Effektstudiet viste en signifikant stigning i interventionsforældres livskvalitet (målt ved QOL, quality of life) og denne stigning var større hos forældre, som modtog 9 opkald eller derover, set i forhold til forældre med hhv. 4-8 opkald eller under 4 opkald.

Der var en signifikant forbedring i andelen af forældre med en astmahandleplan, og som havde været til astma-tjek hos lægen inden for de sidste 6 mdr. i interventionsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen. Effektstudiet viste også et fald i akutte behandlingsepisoder, om end der her dog ikke var signifikante forskelle på kontrol- og interventionsgruppe.

Læs mere: Garbutt JM et al. (2010): Telephone coaching for parents of children with asthma

I andre studier er kontakten baseret på relationsdannelse til andre familier med børn med kroniske sygdomme ud fra en antagelse om, at det er vigtigt for både børn og forældre at kunne dele egne erfaringer og bekymringer med personer, der har en dybtgående forståelse af deres situation.

on – og at dette kan være svært at finde i deres eget netværk, hvor der oftest ikke er andre forældre med børn med kroniske sygdomme. Denne mekanisme kan bl.a. findes i nogle af de gruppebaserede behandlingsrelaterede indsatser, som fx patientuddannelse. Herudover kan mekanismen findes i forskellige former for formaliseret relationsdannelse, som fx mentorordning, hvor familier med en nylig diagnosticering af kronisk sygdom tildeles en mentor, der selv er forældre til et barn med kronisk sygdom – dog med længere tids erfaring i at håndtere kronisk sygdom hos barnet (Flores, 2009).

Forældrementorer

Programmet: Programmet var et mentorprogram, designet for at hjælpe forældre, som tilhører minoritetsgrupper, med håndteringen af deres barns astma. Det forløb over et år.

Familierne i interventionsgruppen blev tildelt en mentor, der selv var forælder til et barn med astma, og som derudover havde modtaget specialiseret undervisning i at håndtere børn med astma. Undervisningen bestod i et 2 ½ dages intensivt kursus, hvor en sygeplejerske med speciale i astma underviste mentorerne med fokus på: 1) hvorfor astma er så vigtigt et emne for amerikanske børn, 2) at dele erfaringer med pleje af børn med astma, 3) at undgå indlæggelse af børn med astma, 4) detaljer ift. mentorprogrammet, 5) basisviden om astma, 6) medicinering af astma, og hvad der kan udløse astma, 7) regelmæssig opfølgning, 8) kulturelle spørgsmål, som påvirker behandlingen af astma og 9) at være en god mentor. Derudover fik mentorerne udleveret en træningsmanual på 73 sider.

Det blev så vidt muligt tilstræbt, at familien blev tildelt en mentor med samme etniske og sociale baggrund som familien selv af hensyn til den sociale validitet.

Mentorerne mødtes en gang om måneden med familien på et offentligt sted, og derudover havde de en månedlig telefonsamtale og et månedligt hjemmebesøg.

Effekter: De børn, som tilhørte interventionsgruppen, havde signifikant færre astmaanfald og skadestuebesøg end kontrolgruppen. Derudover steg forældrenes følelse af "efficacy", markant mere i interventionsgruppen, end den gjorde i kontrolgruppen. Der var dog forskelle også internt i de to grupper, hvor tendensen var, at de familier, der deltog mere aktivt i forsøget, også oplevede flere forbedringer.

Læs mere: Flores, G. (2009): *Improving Asthma Outcomes in Minority Children: A Randomized, Controlled Trial of Parent Mentors*

6.1.2 Opkvalificering og kompetenceudvikling

En række studier dokumenterer en positiv effekt af forskellige typer af opkvalificering og kompetenceudvikling rettet mod børn/unge og/eller forældre. Studierne tegner her et billede af, at der er to grundlæggende typer af opkvalificering og kompetenceudvikling, som i nogle, men langt fra alle, tilfælde kombineres.

Den første type er forebyggelses- og **behandlingsorienteret opkvalificering og kompetenceudvikling (del af patientuddannelse)** med fokus på at uddanne børn/unge og/eller forældre i den forebyggelses- og behandlingsmæssige håndtering af barnets kroniske sygdom. Dette omfatter typisk uddannelse i symptomovervågning eller peak flow-monitorering og brug af handleplaner. Enkelte studier undersøger, om der er forskellig effekt af de forskellige tilgange i den behandlingsorienterede opkvalificering og kompetenceudvikling. Her indikerer studierne, at patientuddannelse med fokus på peak flow har størst effekt i forhold til at reducere antallet af sygdomsdage hos barnet, mens de symptombaserede har størst effekt i forhold til at reducere antallet af indlæggelser (Bhagal, Zemek and Ducharme, 2009).

På tværs af studierne ses forskelle i formen på opkvalificeringen og kompetenceudviklingen. I nogle studier har dette form af informationsmateriale, mens der i andre studier er tale om undervisningsforløb eller egentlige aktive træningsprogrammer, som enten gennemføres i sundhedsnet, i hjemmet (Nelson et al., 2011; Butz A. et al., 2005) eller i skoleregi (Cicutto, L. et al., 2005; Horner S.D., 2004). Der er dog kun i meget begrænset omfang fundet studier, der sammenligner effekten af forskellige former, hvorfor det ikke er muligt at pege på, om nogle af formerne er mere effektive end andre. Dog har enkelte studier undersøgt den relative effekt af individbaseret over for gruppebaseret opkvalificering og kompetenceudvikling, hvor der tegner sig et billede af, at den individbaserede indsats har størst effekt i forhold til at reducere antallet af sy-

gedage hos barnet, mens den gruppebaserede indsats har størst effekt i forhold til at reducere antallet af indlæggelser (Guevara, 2003).

Skolebaseret undervisning i sygdomshåndtering

Programmet: Et skolebaseret program, "**Roaring Adventures of Puff**" (RAP), for børn med astma i grundskolen.

Undervisningen foregik i børnenes skole og blev foretaget af en certificeret underviser fra et astmacenter. 26 skoler deltog, og i alt 256 børn med astma indgik i studiet.

Programmet var baseret på retningslinjer for astmapraksis, de teoretiske principper for social kognitiv teori samt teori om selvstyring.

RAP bestod af 6 sessioner, som inkluderede 1) at sætte mål, brug af et "peak flow-meter" og brug af dagbog, 2) identifikation og kontrol af af triggere, 3) medicin og undervisning i korrekt brug af en inhalator, 4) erkendelse af symptomer og brug af handlingsplan, 5) livsstil, træning og håndtering af et astmatilfælde og 6) at dele informationer om astma med forældre og lærere.

Undervisningen bestod af forskellige metoder såsom rollespil, dukkeføring og diskussioner.

Børnene fik astmarelaterede lektier i form af familieaktiviteter, og forældrene blev dermed opfordret til også at involvere sig.

Effekter: De børn, som deltog i programmet RAP, gav udtryk for større tiltro til egne evner i forhold til behandlingen af astma sammenlignet med børnene i kontrolgruppen. Ligeledes viste undersøgelsen, at børnene som deltog i RAP-programmet havde markant større selvtillid end kontrolgruppen.

Der var en signifikant forskel i livskvalitet, hvor børnene som havde deltaget i RAP-programmet oplevede højere livskvalitet sammenlignet med børnene i kontrolgruppen.

Læs mere: Lisa Cicutto et al. (2005): Breaking the Access Barrier: Evaluating an Asthma Center's Efforts to Provide Education to Children With Asthma in Schools

Endelig undersøger nogle af studierne den relative effekt af hhv. indsatser baseret på information og demonstration og indsatser baseret på praktisk afprøvning under supervision. Her tegner sig et billede af, at indsatser, baseret på praktisk afprøvning, har større effekt i forhold til både adherence og self-efficacy end patientuddannelse baseret på information/demonstration. Fx ses her eksempler på, at lægefaglig demonstration af brug af inhalator efterfulgt af forældrenes egen praktiske afprøvning under supervision af lægen har større effekt i forhold til forebyggelse af sygdomme end ren demonstration og information (Hussain-Rizvi et al., 2009).

Patientuddannelse med telefonisk opfølgning

Programmet: Programmet er en udbygning af den klassiske patientuddannelse rettet mod forældrene med fokus på håndtering af astma.

Udbygningen består af to dele: For det første en sundhedsfaglig opfølgning på uddannelse, hvor to sundhedsfaglige behandlingskoordinatorer én gang i kvartalet afholder opfølgende møder med forældrene med fokus på deres håndtering af behandlingsforløbet. For det andet gives forældrene adgang til en døgnbemandet rådgivningslinje med spørgsmål i relation til behandlingen.

Effekter: Der ses i studiet en tendens til, at Link Line interventions-børn i mindre grad havde opfølgende hospitalsbesøg end kontrolgruppen af børn, som ikke havde modtaget link line. Børn deltagende i Link Line havde også større tendens til (kun) at komme til ambulante behandlinger i de følgende år. Der er i studierne kontrolleret for sygeforsikring og geografi.

Læs mere: Coughley K (et al): The Child Asthma Link Line: A Coalition-initiated, Telephone-based, Care Coordination Intervention for Childhood Asthma

Den anden type er **psykosocial opkvalificering og kompetenceudvikling** med fokus på at uddanne børn/unge og/eller forældre i at håndtere psykosociale udfordringer i relation til at leve med kronisk sygdom. Her tegner sig et billede af, at opkvalificering og kompetenceudvikling med fokus på psykosociale aspekter, frem for ren sygdomshåndtering, har en positiv effekt i forhold til børnenes og forældrenes handlekompetencer, deres psykosociale trivsel og deres egenhåndtering af sygdommen (Barlow, J. H og Ellard, D. R, 2004; Peek, G. & Melnyk, B.M, 2010). Ligesom ved

sygdomsspecifikke behandlingsorienterede patientuddannelse (beskrevet oven for) ses her varierende former for psykosocial opkvalificering – fra information over undervisning til egentlige pædagogiske træningsprogrammer. Samtidig ses det på tværs af studierne, at indsatsen igangsættes inden for de første to måneder efter diagnose for at sikre, at familien udvikler positive coping-strategier.

6.1.3 Ændring af uhensigtsmæssige handlemønstre

Endvidere dokumenterer en række studier positive effekter af ændring af adfærd og handlemønstre som mekanisme i indsatsen – ofte i kombination med eller forlængelse af andre mekanismer. Her er der typisk fokus på at ændre familiernes uhensigtsmæssige handlemønstre i relation til evt. problemer og barrierer i håndteringen af den behandlingsmæssige eller psykosociale håndtering af barnets kroniske sygdom, idet det påpeges, at børns og unges sygelighed varierer i forhold til familiernes kommunikationsmønstre og problemløsningsstrategier. Den mekanisme med fokus på adfærdsændringer adskiller sig således fra tidligere beskrevne mekanisme med fokus på undervisning og vidensformidling ved i højere grad at fokusere på at nedbryde adfærds-mæssige barrierer for en hensigtsmæssig behandlingsmæssig og psykosocial håndtering af barnets kroniske sygdom. Et metastudie sammenligner her uddannelsesbaserede indsatser, indsatser med fokus på adfærdsændringer og indsatser der kombinerer uddannelse og adfærdsændringer. Konklusionen er, at indsatser baseret på uddannelse (undervisning og vidensformidling) er nødvendige, men ikke tilstrækkelige for at forbedre børns og unges overholdelse af medicinering. Der vil derfor ofte være behov for at tilføje et element i interventionen med fokus på at støtte op om positive ændringer af handlemønstre (Dean, A.J., 2010).

Også her kan der overordnet sondres mellem to tilgange:

Den første tilgang er **terapeutisk**, hvor barnet/den unge og/eller forældrene indgår i et terapeutisk behandlingsprogram med fokus på problemhåndtering og kommunikationstræning. Den terapeutiske tilgang til at ændre adfærd har form af egentlig træningssessioner, som enten gennemføres som individuelle hjemmebesøg målrettet barnet/den unge og forældrene (Seid, M. et al., 2010) eller gruppesessioner for grupper af tre til fem familier (Wysocki, T. et al., 2007).

Familiebaseret kognitiv terapi

Programmet: "Behavioral Family Systems Therapy" (BFST) er en fleksibel, multikomponent intervention målrettet familiekommunikation og problemløsning. I dette studie har man udarbejdet en tilpasset diabetes-specifik udgave (BFST-D) for at undersøge, om det kunne påvirke behandlingsadhærens og glykæmisk kontrol.

BFST-D interventionen blev udført af enten en autoriseret psykolog eller en klinisk socialrådgiver, som var certificeret i BFST-D. I interventionen, som både den unge og dennes forældre deltog i, indgik 4 komponenter:

- Træning i problemløsning; herunder problemafklarung, beslutningstagen i grupper, planlægning, implementering og tilsyn med den valgte løsning
- Træning i kommunikation; heriblandt instruktioner, feedback, udformning og øvelser rettet mod kommunikationsevner imellem den unge og dennes forældre
- Kognitiv omstrukturering af irrationelle overbevisninger og tilskrivning af andres opførsel
- Funktionel og strukturel familierapi som var rettet mod strukturelle familiekarakteristikker, som kunne hindre problemløsningen og kommunikationen.

Effekter: BFST-D forbedrede den individuelle kommunikation for unge og mødre, men ikke for fædre. Studiet viste, at BFST-D gav en signifikant forbedring i kvaliteten af familieinteraktion i forhold til SC, Standard Care, og ES, Educational Support group, som de to kontrolgrupper deltog i.

BFST-D forbedrede familiekommunikation og problemløsning, sammenlignet med SC, og gav en moderat forbedring sammenlignet med ES.

Interventionen BFST-D understøtter forbedringer i glykæmisk kontrol, adhærens og konflikt. Det er således positivt, at interventionens forbedringer i familiekommunikation og problemløsning i sidste ende er korreleret med fordelagtige ændringer i glykæmisk kontrol, adhærens mv.

Læs mere: Randomised, Controlled Trial of Behavioral Family Systems Therapy for Diabetes. (Wysocki)

Den anden tilgang er mere **incitamentsbaseret**, hvor der arbejdes med (økonomisk) belønning, når familien følger den foreskrevne behandlingsplan, fx at der er programmer, hvor forældrene bliver opfordret til at kontakte egen læge inden for 72 timer efter et skadestuebesøg med en økonomisk belønning, såfremt lægebesøget gennemføres (Smith, 2004). Dette har vist sig at have positiv effekt i forhold til gennemførelsen af lægebesøget.

6.1.4 Løbende opfølgning og faglig sparring

Endelig dokumenterer nogle studier en positiv effekt af løbende opfølgning og faglig sparring.

Tilsvarende ses der her eksempler på, at man aktiverer ressourcer på skolen i symptomovervågning, fx i form af en skolecentreret telemedicinsk indsats for børn med Type 1 diabetes, hvor børnene får udleveret test strips, hvorpå skolesundhedsplejersken kan udveksle information om børnene og kommunikere med en central diabetesenhed (Uzquierdo, 2009). På den måde er det muligt at modtage faglig sparring og indgå i opfølgende møder med både det kronisk syge barn, forældrene og andre fagpersoner.

Skolebaseret telemedicinsk indsats med løbende opfølgning

Program:

Formålet med studiet var at undersøge brugen og effekten af telemedicin hos skolesygeplejersker til at forbedre håndtering af børn med Type 1 diabetes i skoler.

Interventionen bestod i:

- Et skole-telemedicinsk-system med en centralt styret internetbaseret portal til at facilitere kommunikation og faglig sparring mellem skole og diabetescenter.
- Undervisning af skolesygeplejersken i at håndtere systemet og efterfølgende kunne gennemføre samtaler og udveksle information med diabetescentret om børnene.
- Et månedligt opfølgende møde mellem skolesygeplejerske, elev, forældre og diabetes-sygeplejerske på centret.

Der var endvidere undervisningsmateriale tilgængeligt på portalen (18 moduler af forskellige emner med specifik indhold til både sygeplejersker og andre af skolens personalegrupper).

Alle elever modtog glukose-monitoreringsenheder og test strips til at tjekke glukoseniveauer 4-6 gange dagligt. Der blev foretaget blodglukosemålinger og livskvalitetsmålinger (PedsQL) v. baseline, og efterfølgende hver 3. måned i et år. Antallet af akutte astmarelaterede besøg hos skolesygeplejersken blev ligeledes noteret.

Resultater:

Af studiets resultater fremgik det, at der var et signifikant fald i blodglukoseniveauerne hos interventionsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen, som modtog den sædvanlige hjælp, i de første 6 mdr.

Studiet viste, at antallet af akutte astmarelaterede besøg hos skolesygeplejersken faldt for interventionsgruppen, mens det ikke var tilfældet for kontrolgruppen.

Izquierdo R. et al. (2009) School-Centered Telemedicine for Children with Type 1 Diabetes Mellitus

Den anden type af indsatser er at iværksætte en én-til-én støtte til familien, som kan agere sparingspartner for familien i forhold til at håndtere både behandlingsmæssige og psykosociale aspekter af håndteringen af barnets sygdom. I nogle studier er denne tætte støtte og opfølgning i relation til familierne baseret på sundhedsfaglig personale, som har en løbende kontakt til forældrene i forhold til at hjælpe forældrene til at identificere og håndtere evt. (sociale) barrierer for at overholde behandlingen (Coughley K. et al., 2010; Garbutt J.M. et al., 2010).

6.1.5 *Inddragelse og empowerment af børn og forældre*

På tværs af interventionsstudierne ses et fokus på at inddrage børn og forældrene – om end omfanget og karakteren varierer. Således ses involvering både i form af en praktisk involvering, som fx at forældrene gøres ansvarlige for løbende monitorering af børnenes symptomer og i form af en mere processuel involvering, som fx at børn og forældre involveres aktivt i udarbejdelsen af deres handleplaner og dermed opnår større forståelse af og ejerskab til disse. Der er ligeledes gennemført metastudier, der undersøger betydningen af forældreinvolvering, hvor det påpeges, at der er en positiv sammenhæng mellem omfanget af inddragelsen og børnenes og de unges adherence, og at særligt forældreinvolvering i form af monitorering har stor betydning (Palmer, D.L. et al., 2010).

Ligeledes ses på tværs af mange af interventionsstudierne en tilgang, der bygger på, at interventionerne skal styrke forældrenes tiltro til egne evner i relation til at kunne mestre barnets kroniske sygdom (self efficacy) og at de skal styrke forældrenes forudsætninger for egenhåndtering af sygdommen (self-management). Også her er der gennemført metastudier, der indikerer, at der er en positiv effekt af at arbejde med dette fokus i interventionerne, om end det dog også her påpeges, at der er mangelfuld viden om, hvordan interventionerne er tilrettelagt og implementeret, og at det derfor er vanskeligt at pege på specifikke metoder til inddragelse og empowerment (Barlow, J.H. & Ellard, D.R., 2004; Davis, D.W. et al., 2011).

6.1.6 *Kulturel tilpasning*

Mange af studierne er gennemført i USA i områder med forskellige etniske grupperinger, og en række af interventionerne indeholder da også forskellige former for kulturel tilpasning. Denne mekanisme er ligesom 'inddragelse og empowerment af børn og forældre' således en gennemgående mekanisme, som indgår i flere studier, uanset om der er fokus på social støtte, opkvalificering og kompetenceudvikling eller adfærdændringer. Dette kan bestå i, at sundhedspersonalet med kontakt til familierne får information eller egentlig undervisning med fokus på mulige barrierer for familiens behandlingsmæssige eller psykosociale håndtering af barnets kroniske sygdom, eller at der anvendes sundhedspersonale med samme etniske baggrund som familierne, således at de kan bidrage til at overkomme evt. barrierer i interventionen. Denne form for kulturel tilpasning ses typisk i forbindelse med interventioner i hjemmet, som fx hjemmeundervisning, hjemmebesøg og opfølgende telefonisk kontakt og coaching. Samtidig ses dog også enkelte eksempler på, at selve interventionen tilpasses forskellige kulturelle normer og værdier, og at der foretages sproglige oversættelser af forskelligt materiale til brug i interventionerne.

At der er behov for den kulturelle tilpasning, der foretages i interventionsstudierne, understøttes af metastudier. Således undersøger et dansk metastudie behovet for kulturelt tilpassede interventioner og finder her, at ikke-vestlige indvandrere har nogenlunde samme behov som etnisk danske familier, nemlig at kunne etablere et tillidsfuldt forhold til personale i sundhedsvæsenet, 2) at få individuelt tilpasset støtte og uddannelse i sundhed og 3) at få mulighed for at få information og undervisning i et sprog, der giver mulighed for dialog og læring (Poulsen, L., 2008). Dette indikerer, at der er behov for en vis kulturel tilpasning, hvor familierne oplever, at deres forudsætninger og behov bliver mødt, herunder behov for forståelse af egne kulturelle normer og værdier. Og et andet metastudie peger på, at kulturelt tilpassede interventioner har positiv effekt i forhold til at øge forældrenes viden om sygdomshåndtering, forbedret livskvalitet og reduktion af antallet af skadestuebesøg (Manus, M.C. & Savage, E., 2010). I forlængelse heraf peges i metastudiet på, at der er behov for øget fokus på at udvikle og afprøve kulturelt tilpassede eller skræddersyede interventioner rettet mod forskellige etniske gruppers forskelle i health literacy.

7. TVÆRGÅENDE OPSUMMERING OG ANALYSE

Undersøgelsen af sociale forholds betydning for håndteringen af børn med en kronisk sygdom har bestået af to centrale dele:

For det første et systematisk litteraturstudie, hvorigennem vi har belyst centrale fund, der på tværs af inkluderende studier:

- Dokumenterer en sammenhæng mellem sociale ulighedsfaktorer og forekomsten af kronisk og/eller langvarig sygdom hos børn samt en sammenhæng mellem sociale ulighedsfaktorer og brugen af sundhedsvæsenet.
- Identificerer og indkredser seks kerneproblematikker, som forklarer og konkretiserer bagvedliggende årsager til social ulighed i håndteringen af børns kroniske sygdom, og som i tilknytning til de førstnævnte fund bekræfter den antagelse, undersøgelsen hviler på, nemlig at der er behov for at understøtte familier i en udsat position, når det gælder tidlig opsporing og adherence i behandlings- og opfølgingsforløbet.
- Indkredser virkningsfulde internationale indsatser og mekanismer, som adresserer de forskellige kerneproblematikker omkring ulighed i håndteringen. Disse studier har vist en positiv effekt i forhold til at sikre adherence i behandlingen og i sidste ende øge livskvaliteten for børn og unge med en kronisk sygdom (se forandringsteori i kapitel 2).

For det andet har undersøgelsen omfattet en kvalitativ undersøgelse, hvorigennem vi har afdækket den eksisterende indsats over for børn med en kronisk sygdom i hhv. sundhedsplejen, almen praksis og pædiatriske afdelinger, kommunale familieafdelinger og patientforeninger. Fokus har været på eksisterende organisering og roller i indsatser samt nøgleaktørernes praksis for at understøtte forældre og børn i en udsat position i håndteringen af sygdommen.

I det følgende foretager vi en tværgående analyse af undersøgelsens to dele ved at sammenholde den evidensbaserede viden om kerneproblematikker og virkningsfulde indsatser med praksisbaserede erfaringer med drivkræfter og barrierer i den eksisterende indsats i Danmark. Formålet er: 1) først at udlede de kerneproblematikker, som eksisterende og nye indsatser bør adressere; 2) dernæst at analysere a) hvilke elementer i disse kerneproblematikker der allerede håndteres via eksisterende indsatser og viden om virkende mekanismer, b) hvilke forhold der kalder på nye tiltag, og c) hvorvidt inspirationen til disse kan hentes i forskningslitteraturen.

7.1 Hvilke kerneproblematikker bør eksisterende og nye indsatser adressere?

Når vi ser på de seks kerneproblematikker, som er udledt af litteraturstudiet, synes der (upåagtet problematikernes generelle genkendelighed i praksis) forskel på, hvor udbredt kerneproblematikkerne er i en dansk kontekst.

Kerneproblematikken i forbindelse med netværk og familiestrukturer er mindre fremtrædende i interviewene som en selvstændig og afgrænset problematik. Det kan skyldes, at familiers sammenhængskraft eller mangel på samme og begrænsede understøttende netværk i omgivelserne i højere grad kommer til udtryk ved lav self-management i forhold til håndteringen af barnets sygdom.

I lighed med kerneproblematikken om familiestrukturer er 'health illiteracy' og kulturelle forhold problematikker, som aktørerne genkender i praksis, men som forekommer mindre dominerende som særskilt belastningsfaktor i opsporingen og behandlingen. Kulturelle forhold handler i vid udstrækning om sproglige barrierer og også om forskelle i normer og værdier som udtryk for en anden sygdomsforståelse, der er svært kompatibel med den herskende sygdomsforståelse. Disse forhold er væsentlige at tænke ind på tværs af forskellige indsatstyper, men i forhold til vægtningen af disse forhold er det samtidig et opmærksomhedspunkt, at variation i kulturelle forhold langt fra altid er sammenfaldende med social ulighed, men kan være det i nogle tilfælde. Health illiteracy nævnes til gengæld som en udfordring blandt primært forældre med lavt uddannelsesniveau. Barriererne synes mere end manglende evner til at læse og forstå sundhedsinformation at handle om forældrenes muligheder for og tro på, at de kan kommunikere med de professionel-

le aktører, som har betydning for den hjælp, de kan få til håndteringen af barnets sygdom. Disse beskrivelser af målgruppen knytter derfor snarere an til kerneproblematikken i forhold til kommunikation og relationsdannelse i systemet. Alle nøgleaktørerne, herunder patientforeninger og forældrene selv, vender gentagne gange tilbage til, at der er stor forskel på de ressourcestærke forældre, som selv på forhånd har sat sig grundigt ind i sygdommen, og som på forhånd kender vejene ind i systemet og kræver deres ret, og de forældre, som modsat har en lavere kontakthyppeghed i forhold til lægen og i mindre udstrækning har kendskab til de forhold og relationer, som har betydning for deres behandlings- og opfølgingsforløb. Disse oplevelser i praksis underbygges af studier, som viser evidens for, at det somatiske sundhedssystem, specielt brugen af praktiserende læge og skadestue, benyttes oftere af forældre med en høj uddannelse. Dertil kommer, at børn med højtuddannede forældre er overrepræsenterede i det specialiserede sundhedssystem i Norge, ligesom børn, hvis forældre har en læge i deres netværk, og børn, hvis forældre er medlemmer af en patientorganisation, er overrepræsenterede i det sociale system (Finnvold, 2006).

På samme vis som kommunikation og relationsdannelse tegner interviewene et billede af, at lav self-management er en problematik, som i vid udstrækning kendetegner de familier, som nøgleaktørerne møder, og hvor der ofte er udfordringer i håndteringen af barnets sygdom. Det kommer til udtryk både i opsporingen og behandlingen, fx ved manglende opfølgninger på henvisninger til specialsystemet, ved at opgaver ofte udsættes, at familier har vanskeligt ved at bevare overblikket over presserende opgaver i behandlingen og at få nødvendige ting gjort, herunder få købt medicinen, møde op til kontrolbesøg, kontakte relevante parter mv.

Endelig fremtræder dårligt psykisk velbefindende som en væsentlig belastningsfaktor hos nogle af de forældre, som nøgleaktørerne møder. Interviewene efterlader dog ikke et indtryk af, at denne kerneproblematik er udbredt, men snarere at den er yderst alvorlig, når den forekommer, fordi der tegner sig et billede af, at eksisterende indsatser i mindre udstrækning er gearret til at håndtere denne problematik. Forældrenes psykiske problemstillinger indebærer således ifølge nøgleaktørerne en stor risiko for børnenes tilpasning til den kroniske sygdom, fordi forældrene bl.a. ikke har tilstrækkelig egenomsorg som et vigtigt afsæt for at kunne fastholde behandlingen.

På den baggrund peger den kvalitative undersøgelse samlet set på, at kerneproblematikkerne self-management, kommunikation og relationsdannelse, lavt psykisk velbefindende samt i et vist omfang kulturelle forhold så vidt muligt bør adresseres i eksisterende og/eller kommende indsatser. Med udgangspunkt i disse tre problematikker ser vi i det følgende nærmere på, hvilke indsatser og mekanismer der med fordel kan overføres til danske rammer, set i lyset af de drivkræfter og barrierer i organiseringen af den eksisterende indsats, som vi tidligere har belyst.

7.2 Hvilke indsatser og mekanismer kan med fordel overføres til danske rammer?

De enkelte kerneproblematikker fremtræder i praksis ikke som afgrænsede og isolerede udfordringer hos forskellige typer af familier. Derimod må problematikkerne betragtes som indbyrdes sammenvævede problematikker, der typisk vil være gensidigt påvirkende ud fra forståelsen af, at de udgør de samlede udfordringer og belastningsfaktorer for håndteringen af barnets kroniske sygdom.

Self-management

Når vi ser på, hvordan kerneproblematikken omkring lav self-management adresseres i den eksisterende indsats, viser interviewene, at udfordringerne i høj grad bliver håndteret som et personligt anliggende, der primært er centreret om barnet og familien – og i mindre grad som et anliggende, der involverer omgivelserne. Det er her nogle sundhedsplejersken søger at bakke den enkelte familie op ved hjælp af løbende faglig rådgivning kombineret med praktisk støtte til at udføre de påkrævede forældreopgaver i behandlingen og opfølgningen. Der kan også være tale om, at pædiatere søger at intensivere opfølgningen gennem hyppigere kontrolbesøg og udvidede samtaler for en periode. Denne indsats er vigtig i forhold til at sikre familien en løbende, individuel og personlig faglig sparring, hvilket studier netop viser en positiv effekt af. Dette skal dog ses i lyset af, at den tætte faglige rolle som sparringspartner for sundhedsplejersken vedkommende primært ydes, når den enkelte sundhedsplejerske kan finde ressourcerne inden for den eksisterende ramme.

Imidlertid tegner interviewene samtidig et billede af, at lav self-management i mindre udstrækning søges afhjulpet ved at inddrage børnenes nærmiljø. Her er det centralt at trække på den internationale viden, hvor der findes evidens for, at en bred involvering af aktørerne i barnets omgivelser i forhold til barnets kroniske sygdom har positiv betydning for adherence i behandling- og opfølgingsforløbet. Det er endvidere påvist, at skolen er en oplagt ramme, hvor indenfor inddragelsen kan finde sted, fordi både lærere, klassekammerater og forældre til klassekammerater indgår i barnets nærmiljø og hverdag. Der er således forskningsmæssigt belæg for, at kompetenceudvikling og uddannelse med fordel kan målrettes alle disse aktørgrupper, fx i form af helhedsorienterede skolebaserede programmer.

Særligt patientforeninger og i en vis udstrækning sundhedsplejersker og pædiatriske afdelinger tilbyder i dag efter anmodning rådgivning om sygdomme til lærere og pædagoger. Der er således elementer af indsatsen, som indtænker nærmiljøet, men vejledningen synes ikke tilrettelagt ud fra et helhedsorienteret syn på ressourcerne i barnets samlede omgivelser i dagtilbud eller skole. Endvidere efterlader interviewene indtrykket af, at vejledningen i den eksisterende indsats er centreret om den specifikke sygdomsbehandling – fx opbevaring og uddeling af medicin, risikoforhold ved udfald i behandlingen etc. og i mindre udstrækning har fokus på omgivelsernes sociale støtte i forhold til barnet. Det vil sige den betydning, det har for barnet, at klassekammerater, deres familier, lærere og pædagoger aktivt bakker op om barnets hverdag, så barnet får de samme muligheder som andre børn på trods af den kroniske sygdom og undgår social isolation. Som forskningslitteraturen viser, kræver det, at kompetenceudviklingen af aktørerne i barnets nærmiljø har fokus på ikke alene den behandlingsrettede sygdomshåndtering, men også på at skabe en forståelse af barnets sygdom og den rolle, den enkelte har i at bakke op om håndteringen. Dette underbygges også af de interviewede forældres og børnenes egne oplevelser af, at de føler, at de ofte står alene med sygdommen, fordi venner og bekendte ikke forstår, hvad det indebærer at leve med en kronisk sygdom.

Samlet set peger undersøgelsen på, at der er behov for at systematisere og udvikle den inddragelse af barnets omgivelser, som i dag sker ad hoc og ofte på forældrenes eget initiativ. Således er en central problemstilling i forhold til lav self-management netop, at forældrene har vanskeligt ved at indtage rollen som initiativtagere.

En særskilt udfordring i forhold til familier med lav self-management er endvidere fraværet af koordinering mellem de involverede faggrupper i den eksisterende indsats, herunder mellem almen praksis, sundhedsplejen, socialforvaltning og pædiatriske afdelinger. Den begrænsede koordinering betyder, at der foregår en begrænset overdragelse af viden, fx når forældre og barn ikke møder op til kontrolbesøg, når barnet udskrives fra indlæggelse mv. Dette vanskeliggør en tæt og løbende opfølgning på fastholdelsen af behandlingen, ændrede rutiner i forbindelse med justering af behandlingsplaner, opdatering af familiens omgivelser mv. Fund i litteraturstudiet peger her på, at det er rigtigt at gå i retning af en højere grad af systematisk og løbende opfølgning på forældre og børn, eftersom der er forskningsmæssigt belæg for, at det har en positiv effekt på adherence i behandlingen. Dette fordrer igen en øget formalisering af samarbejdet og koordineringen mellem de faggrupper, der møder børn med en kronisk sygdom – både i opsporingen og i behandlingen.

Kommunikation og relationsdannelse

Kerneproblematikken omkring kommunikation og relationsdannelse i det behandlende system er som nævnt en dominerende udfordring i forhold til at sikre adherence i behandlingen.

I den eksisterende indsats spiller patientforeningerne en væsentlig rolle i forhold til at klæde forældrene bedre på til at kunne gå i dialog med myndighederne og få overblik over de muligheder, der er i lovgivningen for at få støtte, og hvordan der skal søges herom. Interviewene med forældrene peger således på, at kontakten med de mange forskellige offentlige aktører, herunder skiftende sagsbehandlere, er en stor belastning at skulle håndtere som forældre ved siden af hverdagen med et kronisk sygt barn. Der er endvidere en række praktiske forhold vedr. tabt arbejdsfortjeneste, kørselsgodtgørelse, medicintilskud mv., som patientforeninger og forældre ofte fremhæver, det kræver mange ressourcer at skulle klare, fordi de oplever, at sagsbehandlingen er kompliceret.

Udfordringen er, at det ofte er forældre med flere ressourcer, som opsøger og bruger patientforeningernes ydelser, mens forældre med færre ressourcer ikke har de samme muligheder for selv at opsøge rådgivningen. Der tegner sig således et behov for at etablere en indsats, som har fokus på at samle trådene for forældrene og fx understøtte dem i at tage hånd om formalia vedrørende støtte efter serviceloven. Der findes i nogle studier positive erfaringer med at etablere social støtte i form af én-til-én-mentorordninger, hvor forældre, som allerede har erfaringer med at skabe en hverdag med et kronisk barn, kan give deres erfaringer videre til andre forældre med et barn med en kronisk sygdom. Med viden om at formaliserede mentorordninger har en effekt i forhold til at øge adherence i behandlingen, er der grundlag for at udbygge den eksisterende indsats med udgangspunkt heri. Imidlertid er der få internationale studier, som har særskilt fokus på kommunikation og relationsdannelse i det offentlige system, hvilket til dels kan ses i lyset af, at der er tale om kontekstafhængige udfordringer i den danske indsats. Det er således ikke muligt at anvisne konkrete virkningsfulde metoder, som adresserer denne kerneproblematik, hvorfor der er behov for at udvikle nye metoder.

Dårligt psykisk velbefindende

Interviewene peger på, at der i den eksisterende indsats er begrænset eksplicit fokus på metoder, som sætter fokus på psykosociale elementer i forhold til at leve med og håndtere en kronisk sygdom i hverdagen. Men mere er fokus på behandlingsmæssig sygdomshåndtering. Dette på trods af at de deltagende faggrupper fremhæver kerneproblematikken omkring forældres dårlige psykiske velbefindende, som en væsentlig udfordring i forhold til at fastholde behandlingen. I forlængelse heraf peger repræsentanter for børneafdelinger på, at der ubevidst kan være en tendens til at antage, at problemerne håndteres andetsteds, om end det skal nævnes, at den pædiatriske afdeling ved behov tilbyder mulighed for egentlig psykologstøtte i en kortere periode.

Det er veldokumenteret, at psykosocial kompetenceudvikling som supplement til kompetenceudvikling i den behandlingsmæssige sygdomshåndtering har positiv effekt på adherence i behandlingen. Psykosocial kompetenceudvikling kan derfor fremadrettet med fordel i højere grad integreres som et fast element i den eksisterende indsats.

Kulturelle forhold

De studier, som omhandler kulturelle forhold, viser, at individuelt og kulturelt tilpasset støtte og uddannelse i sundhed er centralt i forhold til at øge viden om sygdomshåndtering. Der peges på, at fx sundhedspersonale med forskellig etnisk baggrund og fokus på sundhedspersonalets kommunikative kompetencer kan understøtte indsatser, som er sensitive over for kulturelle barrierer for en god håndtering af barnets kroniske sygdom. Studierne giver dog i lille udstrækning specifikke anvisninger på, hvordan indsatserne konkret kan tilrettelægges, og hvilke specifikke mekanismer der med fordel kan trækkes på for at sikre kultur-sensitive indsatser over for målgruppen. Der er derfor behov for at udvikle metoder og redskaber, som kan understøtte dette fokus.

8. ANBEFALINGER TIL FOKUSPUNKTER I INDSATSEN

Den tværgående analyse af litteraturstudiet og de indsamlede erfaringer med den eksisterende indsats peger samlet set på følgende fokuspunkter for at styrke håndteringen af børns kroniske sygdom i socialt udsatte familier:

Tværfagligt samarbejde og koordinering

Der er behov for formaliserede rammer og procedurer for koordineringen af indsatsen over for familier med et barn med en kronisk sygdom. Dette nødvendiggør en styrkelse af det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde med de relevante involverede fagpersoner og afdelinger i region (sygehus og almen praksis) og kommune i barnets behandlings- og opfølgingsforløb.

Når der er konstateret en kronisk sygdom, er der behov for at foretage en afdækning af barnets og familiens behov set fra både et sundhedsfagligt og socialfagligt perspektiv med henblik på at afklare barnets og familiens behov for løbende opfølgning på håndteringen af sygdommen. Det vil i tilknytning hertil være relevant at indlede behandlingsforløbet med et tværfagligt netværksmøde med deltagelse af relevante aktører, hvor sygdommen og barnet er i centrum for dialogen med opmærksomheden rettet mod, hvilke konkrete implikationer sygdommen har for barnets forskellige livsfærer og hele situation, herunder familien. Det gælder også eventuelle kulturelle barrierer for håndteringen af sygdommen.

Deltagerkredsen for et netværksmøde vil afhænge af familiens situation og barnets behov, herunder om der er tale om et barn i en udsat position, som støttes inden for rammerne af de alment tilbud, eller det er et barn, som fx i forvejen er visiteret til en social foranstaltning efter serviceloven. De relevante aktører kan ud over forældrene og børneafdelingen være almen praksis, sundhedsplejersken, den kommunale sagsbehandler, barnets skole eller daginstitution. Netværksmødet kan medvirke til at understøtte behovet for udveksling af viden om barnets/familiens problemstillinger, vilkår og behov samt en afklaring af, hvordan forskellige faggrupper indgår i indsatsen. Desuden kan det være relevant at holde opfølgende møder på tidspunkter omkring vigtige faser af barnets liv, eksempelvis institutionskift, skolestart, skilsmisse.

Initiativretten til at indkalde til et netværksmøde kan være både i familien, i sundhedsvæsenet og i den kommunale forvaltning. Initiativpligten vil som hovedregel ligge hos den behandlende børneafdeling, der er den part, som har en tæt kontakt til familien gennem behandlings- og opfølgingsforløbet.

Endelig er der behov for at sætte fokus på, hvem der varetager koordineringen af forløbet over for barnet, samt at denne opgave i det hele taget afklares. Særligt er der et behov for en koordinering, som kan understøtte de praktiske forhold, som familien skal afklare med kommunen.

Løbende opfølgning og faglig sparring

Der er behov for formaliserede rammer for en løbende og tæt opfølgning på familiens håndtering af behandlingsforløbet, hvor forældrene får mulighed for støtte og faglig sparring: Fx ved at familien kontaktes telefonisk på faste tidspunkter, ved at der holdes opfølgende møder i hjemmet eller en kombination heraf. I forbindelse med opsporing af sygdommen og den parallelle opfølgning på familien viser undersøgelsen også et konkret behov for en tættere dialog mellem den praktiserende læge og sundhedsplejen.

En tættere løbende opfølgning på familiens håndtering af sygdommen forudsætter en løbende udveksling af oplysninger mellem de relevante involverede faggrupper i samarbejde med familien, fx før og efter kontrolbesøg, ved indlæggelser, vanskelige faser i familiens hverdagsliv. I modsætning til netværksmøder med flere parter vil der i den løbende opfølgning typisk være tale om bilateral kommunikation eksempelvis mellem børneafdeling og den aktør, som foretager den løbende opfølgning på familien.

Social støtte og inddragelse af barnets nærmiljø

Det er centralt, at der, lige fra barnet får konstateret en kronisk sygdom, er et specifikt fokus på behovet for social støtte og opbakning til familien. Forældrene skal sikres støtte, der gør dem i

stand til at mobilisere tilstrækkelige ressourcer og overblik til at klare forløbet. Det er betydningsfuldt for forældrene og børnene at kunne spejle sig i andre ligestillede og derigennem skaffe indblik i, hvordan hverdagen kan håndteres, ligesom det kan virke netværksfremmende. Eksempelvis arbejder patientforeninger i vid udstrækning med at skabe netværk blandt forældre og inddrage forældrenes egne erfaringer som en del af deres tilbud. Indslusning af familien i formalerede mentorordninger eller lignende kan være en vej til at sikre social støtte, som forældrene ikke selv overkommer at tage initiativ til.

Samtidig er der behov for fokus på støtte og opbakning i barnets nære omgivelser, herunder familierelationer og særligt skole eller dagsinstitution. Alle personer, der er tæt på barnet, bør være vidende om, hvordan de kan understøtte barnet i at fungere med den kroniske sygdom i hverdagen med henblik på, at barnet i videst mulig udstrækning får de samme muligheder som andre børn, og at risikoen for social isolation reduceres. Kompetenceudvikling med fokus på ikke alene medicin håndtering, men barnets hele situation kan med fordel målrettes disse aktørgrupper.

Støtte til ændring af handlemønstre

I nogle familier vil det være nødvendigt at arbejde målrettet med mekanismer til ændring af uhensigtsmæssige handlemønstre som supplement til den psykosociale og behandlingsmæssige kompetenceudvikling. Formålet er at nedbryde adfærdsmæssige barrierer for optimal håndtering af den kroniske sygdom ved en terapeutisk tilgang.

Kompetenceudvikling

Psykosocial kompetenceudvikling kan med fordel integreres i patientuddannelsesforløb og rådgivning generelt. Inddragelse af psykosociale aspekter sidestillet med selve den behandlingsmæssige håndtering af sygdommen kan styrke børnenes og forældrenes handlekompetencer, deres psykosociale trivsel og håndtering af sygdommen. Dette kan implementeres ved at sikre, at barnets behandlingsplan har fokus på barnets hele situation og behov – ikke kun på den medicinske behandling. Familiens psykosociale forhold og barnets sociale relationer og trivsel bør således beskrives. Samtidig skal der være fokus på løsninger, der kan træde i kraft allerede tidligt i sygdomsforløbet. Inddragelse af forældrene i udarbejdelsen af en behandlingsplan og barnet i den udstrækning, det er muligt, kan være med til at øge deres forståelse af håndteringen af sygdommen.

9. METODEBEKRIVELSE

Som beskrevet i det indledende afsnit, bygger rapporten henholdsvis på et litteraturstudie (Rapid evidence assessment) og en række kvalitative interviews med fagprofessionelle, forældre til kronisk syge børn og unge med en kronisk sygdom.

Litteraturstudiet har haft til formål at indkredse eksisterende, dokumenteret viden om sociale forholds betydning for forældres håndtering, dvs. både evidens for effekt af miljø og adfærd og evidens for effekter af indsatser. De kvalitative interviews har haft til formål at validere, kvalificere samt nuancere det videnskæssige fundament, der er tilvejebragt gennem litteraturstudiet ved at afdække erfaringer med håndteringen af børns kroniske sygdom i den eksisterende indsats.

Metodebeskrivelse for litteraturstudiet

Litteraturstudiet er baseret på en søgestrategi med nedenstående specifikationer:

Målgruppen

Målgruppen for litteraturstudiet er børn og unge med kronisk sygdom i alderen 0 – 15 år samt forældre til børn og unge med kronisk sygdom i alderen 0 – 15 år. Der er tale om hjemmeboende børn, der er vokset op i egen familie, hvorfor anbragte børn og unge ikke er del af litteraturstudiet.

Målgruppen af børn og unge med en kronisk sygdom relaterer sig til følgende typer af sygdomme:

- Crohn/colitis
- Astma
- Gigt
- Epilepsi
- Cystisk fibrose
- Hjertesygdomme
- Diabetes
- Børnecancer
- Nyresygdom
- Blødersygdomme
- Hudsygdomme.

Der er således ikke søgt på børn og unge med psykiske/psykiatriske lidelser samt handicaps, da denne gruppe ikke er en del af litteraturstudiet.

Interventioner

Individuelle, gruppebaserede, familierettede understøttende og forebyggende sundhedsindsatser og programmer, som har til formål at fremme forældrenes efterlevelse i forbindelse med opsporing, behandling og opfølgning på børn og unge med en kronisk sygdom. Vi afdækker ikke virkningsfulde behandling, men virkningsfuld tilrettelæggelse og organisering af patientforløb med henblik på at fremme høj adherence/efterlevelse og self efficacy/tro på egne evner i forhold til behandlingsprogrammet.

Vi har i litteraturstudiet søgt efter evidens for følgende effekter af miljø og adfærd.

- sammenhæng mellem forældres sociale position (uddannelsesniveau, tilknytning til arbejdsmarkedet, civiltilstand, etnicitet) og udbredelsen af kroniske sygdomme blandt børn og unge med fokus på sværhedsgrad og hyppighed
- Sammenhæng mellem forældres sociale position og håndteringen af kroniske sygdomme (adherence og self efficacy)
- Sammenhæng mellem forældres håndtering af kronisk sygdom og øvrige forhold i familien (konsekvenser af håndteringen)

Vi har derudover søgt i litteraturstudiet efter evidens for følgende effekter af indsatser/interventioner:

- *Styrket opsporing af børn og unge med en kronisk sygdom*, herunder med fokus på hvilke forhold i tilrettelæggelsen og organiseringen af indsatsen der fremmer opsporingen:

- *Styrket adherence/efterlevelse og self efficacy/tro på egne evner*, herunder med fokus på hvilke forhold i tilrettelæggelsen og organiseringen af indsatsen der fremmer adherence og self efficacy hos forældre i behandlingen og opfølgningen.

Geografisk og tidsmæssig afgrænsning

Litteraturstudiet fokuserer på virkningsfulde indsatser og programmer i Danmark, Norden, England, USA, Canada og Australien og er tidsmæssigt afgrænset til at omfatte studier gennemført i perioden 2000 – 2012.

Der er gennemført søgninger på følgende kilder:

DANSKE	
	SIF
	SFI
	Marselisborgcentret
	DSI
	Institut for Folkesundhedsvidenskab (KU)
	Institut for Folkesundhed (AU)
	Danske Regioner
	KL
	AKF
	Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
	Social- og Integrationsministeriet
	Netpunkt
NORDISKE	
	Kunnskabscentret
	SBU
UDENLANDSKE	
	PubMed/Medline
	PsychINFO
	Cinahl
	Embase
	Sociological abstract
	Cochrane (sekundær litteratur)
	Cambell (sekundær litteratur)

Spørgsmålene under tema 1 (Afdækning af problemområdet) er således blevet belyst med udgangspunkt i systematisk søgning og gennemgang af danske publikationer søgt via danske institutioner (og nordiske studier). Ud over søgning på institutionernes hjemmeside, er relevante kontaktpersoner blevet identificeret og kontakt om muligheden for at henvise til relevant litteratur.

Desuden er spørgsmål 1a samt spørgsmålene under tema 2 (international viden om årsager bag en evt. social ulighed i håndteringen) og tema 3 (Afprøvede løsningsmodeller og indsatser) belyst via systematisk gennemgang af publikationer fra databasesøgning i anerkendte, udenlandske databaser.

Søgningen er foretaget bredt i databaserne:

- PubMed/Medline
- PsychINFO
- Cinahl
- Embase
- Sociological Abstracts

I disse databaser er der søgt overordnet på søgeordene:

Chronic Disease

OR

Crohn Disease

Colitis

Asthma

Arthritis, Juvenile Rheumatoid / Arthritis

Epilepsy

Cystic Fibrosis

Diabetes

Neoplasms

Kidney Diseases

Hemophilia A / Hemophilia B

Skin Diseases

AND

Infant or child or adolescent

OR

Parents

Ved opstart af litteratursøgningen var det hensigten, at yderligere søgeord skulle indsnævre søgningen. Disse søgeord blev indledningsvis afprøvet, men pga. antallet af studier som fremkom, blev det imidlertid besluttet at åbne søgningen op, således der blev søgt i mere de ovennævnte, overordnede termer, og efterfølgende i screeningen på abstractniveau blev fokuseret på nøgleord såsom 'coping', 'self-efficacy', 'doctors delay' osv.

For søgningen målrettet undersøgelsesspørgsmål 1a er de ovenstående søgeord kombineret med følgende (uden begrænsning på studietyper):

social class

social integration

lifestyle

demography

population dynamics

preventive health services / community health services

For søgningen målrettet tema 2 og tema 3 er de overordnede søgeord (kronisk sygdom, børn og forældre) primært yderligere begrænset ved en begrænsning i studietyper (kvantitative studier, interventionsstudier, RCT's, reviews).

Desuden er søgningen udvidet og testet med følgende søgeord for at sikre mæthed i søgeresultaterne:

vulnerable families

underserved populations

predictors

adherence

compliance

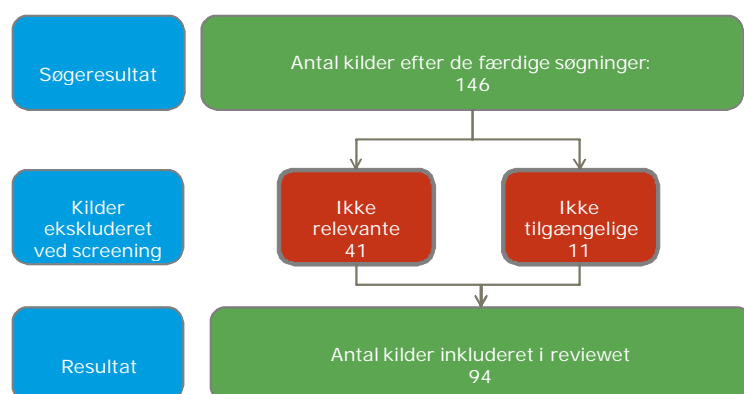
health care utilization

early detection

family centered intervention

Screening af litteratur

Litteratursøgningen resulterede i 146 kilder, hvoraf 11 kilder ikke var tilgængelige. Efterfølgende er de 135 kilder screenet i forhold til indholdsmæssige kriterier og evidensvurdering. Blandt de internationale kilder er der medtaget reviews og primærstudier med RCT-design samt kohortestudier, mens der i de danske kilder er medtaget en bredere vifte af studier. Efter screeningen er 89 studier inkluderet i litteraturgennemgangen, og 41 kilder viste sig ikke at være relevante. Figuren nedenfor illustrerer screeningsprocessen fra antal kilder efter de færdige søgninger til antal kilder, der blev fundet relevante for nærværende review og dermed blev inkluderet.



Efter gennemlæsning af litteraturen blev det konkluderet, at der var undersøgelsesområder, der ikke alene kunne afdækkes via litteraturen. Nedenstående skema illustrerer, hvilke spørgsmål studierne kunne give svar på, og hvor der var mangel på studier i forhold til at kunne belyse spørgsmålene tilstrækkeligt.

Undersøgelsesspørgsmål	Fund i litteratursøgningen
1. Afdækning af problemområdet	
<ul style="list-style-type: none"> Sammenhæng mellem forældres sociale position og udbredelsen af sygdomme? 	Få studier, primært ældre studier, som indikerer sammenhænge
<ul style="list-style-type: none"> Hvad er konsekvenserne af evt. social ulighed i forældres håndtering? 	Flere nordiske studier, som til sammen tegner et billede af udsatte grupper
<ul style="list-style-type: none"> Eksisterende forebyggende sundhedstilbud? 	Stort set ingen studier
<ul style="list-style-type: none"> Hvad har betydning for den tidlige opsporing? 	Stort set ingen studier
2. Eksisterende viden om årsager bag evt. social ulighed i håndteringen	
<ul style="list-style-type: none"> På hvilke måder håndterer mindre ressourcestærke familier deres børns kroniske sygdom anderledes end øvrige familier? 	En række internationale studier. Godt belyst
3. Afprøvede løsningsmodeller	
<ul style="list-style-type: none"> Målrettede indsatser til børn og forældre i forhold til at understøtte tidlig opsporing og adhecence i behandling og opfølgning 	Flere internationale studier, rimeligt belyst

Særligt i forhold til at afdække eksisterende forebyggende sundhedstilbud, og hvad der har betydning for den tidlige opsporing, har det været nødvendigt at trække på de kvalitative interviews, da der stort set ikke kunne findes nogen studier, der behandler disse spørgsmål.

Syntese og analyse

For hvert af de inkluderede studier er der udarbejdet et analyseskema med stamdata og narrativ syntese af studiets programbeskrivelse og effektdokumentation, som efterfølgende har dannet grundlag for en tværgående realistisk syntese, hvor der er fokus på at udlede de tværgående virkningsfulde komponenter med henblik på at opstille en forandringsteori for, hvordan man samlet set kan understøtte forældres håndtering af deres kronisk syge barn.

I vores vurdering af programmernes og metodernes overførbare har vi taget afsæt i, om der kan ses ensartede effekter af samme programmer og metoder i forskellige implementeringsmiljøer, idet dette er en indikator for, at programmerne uden større tilpasninger kan overføres til nye sammenhænge. Her er der vurderet høj evidens for overførbare, såfremt der er gennemført studier af samme program eller metode i forskellige lande. Der er vurderet middel evidens for overførbare af programmer, hvor der er gennemført studier i forskellige stater, kommuner eller institutioner med sammenlignelige resultater. Og endelig er der vurderet lav evidens for overførbare ved programmer, hvor der ikke er gennemført studier i forskellige kontekster.

Metodebeskrivelse for de kvalitative interviews

I forlængelse af litteraturstudiet er der gennemført en række kvalitative interviews med fagprofessionelle, forældre og enkelte unge i udvalgte kommuner og regioner. Følgende aktørgrupper har deltaget i de kvalitative interviews:

- 12 repræsentanter for sundhedsplejen i hhv. Lolland, Næstved, Odense og Vejle kommuner
- 2 kommunalt ansatte læger i Næstved og Odense kommuner
- 3 alment praktiserende læger
- 4 repræsentanter for familieafdelinger (teamledere/faglige ledere) i hhv. Lolland, Næstved, Odense og Vejle kommuner
- 4 pædiatere fra børneafdelinger på hhv. Nykøbing Falster, Holbæk, Odense og Kolding sygehuse
- Repræsentanter for 8 patientforeninger
- 15 forældre til børn med en kronisk sygdom
- 3 unge med en kronisk sygdom.

Interview med hhv. sundhedsplejersker og kommunalt ansatte læger og patientforeninger er gennemført i form af fokusgrupeinterviews i hhv. Lolland, Næstved, Odense og Vejle Kommuner. Interviews med alment praktiserende læger, pædiatere, repræsentanter for familieafdelinger, børn og forældre er gennemført i form af telefoniske interviews.

Forældre og børn er rekrutteret dels gennem Vejle Kommune, dels gennem Danske patienter, som har været behjælpelig med at skabe kontakt til medlemmer i relevante patientforeninger.

De kvalitative interviews har haft til formål at validere, kvalificere og nuancere det videnskabelige fundament, der blev tilvejebragt gennem litteraturstudiet. Det gælder både i forhold til at afdække videnskabelige 'huller' i den eksisterende litteratur, at afdække eksisterende praksis i danske indsatser samt at indhente vurderinger af overførbare af internationale studier til en dansk kontekst. Således var de kvalitative interviews med til at supplere og nuancere de litterære fund.

10. LITTERATUROVERSIGT – INKLUDEREDE STUDIER

Titel	Årstal	Udgiver	Forfatter	Type af undersøgelse	Målgruppe	Geografisk afgrænsning	Vurderet evidens	Undersøgelses-spørgsmål
Danske reference								
Prevalence, severity and determinants of asthma in Danish five-year-olds	2006	Acta Paediatrica	Hermann, Christian et al.	Kohorte studie	Børn med astma	Danmark	Lav	1.a
Child Health and Parental Relationships – Examining Relationship Termination Among Danish Parents with and Without a Child With Disabilities or Chronic Illness	2011	International Journal of Sociology	Loft, Lisbeth Trille G.	Kohorte	Forældre til børn med kroniske sygdomme	Danmark	Lav/middel	1.a
A Danish population-based cohort study of newly diagnosed asthmatic children's care pathway – adherence to guidelines	2008	BMC Health Services Research	Moth, Grete et al.	Kohorte studie	Børn med astma	Danmark	Høj	1.a
Educating families from ethnic minorities in type 1 diabetes—experiences from a Danish intervention study	2005	Patient Education and Counseling	Povlsen, Lene et al.	Metastudie	Børn med diabetes	Danmark	Middel	1.a
Diabetes in children and adolescents from ethnic minorities: barriers to education, treatment and good metabolic control	2005	Journal of Advanced Nursing	Povlsen, Lene et al.	Kohorte studie	Børn med diabetes	Danmark	Lav/middel	1.a
Diabetes in children and adolescents from non-western immigrant families – health education, support and collaboration.	2008	Lene Povlsen (tilknyttet Glostrup sygehus & NHV)	Povlsen, Lene	Kohorte studie	Ikke-vestlige forældre til børn med diabetes	Danmark	Middel	1.a, 2.a.
Non-participation in preventive child health examinations at the	2008	Scandinavian Journal of primary health care	Søndergaard, Grethe et al.	Kohorte studie	Børn af lavindkomstforældre	Danmark	Lav/middel	1.a

Titel	Årstal	Udgiver	Forfatter	Type af undersøgelse	Målgruppe	Geografisk afgrænsning	Vurderet evidens	Undersøgelses-spørgsmål
general practitioners in Denmark: a register-based study Scandinavian journal of primary health care, 2008, Vol.26(1), pp.5-11 [Peer Reviewed Tidsskrift]					(ikke kronisk syge)			
Nordiske referencer								
Long-term illness and psychosomatic complaints in children aged 2-17 years in the five Nordic countries: Comparison between 1984 and 1996	2001	European Journal of Public Health	Berntsson, Leni et al.	Kohorte studie	Børn (2-17 år)	Skandinavien	Lav/middel	1.a
Access to specialized health care for asthmatic children in Norway: The significance of parents' educational background and social network	2006	Social Science & Medicine	Finnvold, Jon Erik	Kohorte studie	Forældre til børn med astma	Norge	Middel	2.a
Is parental sense of coherence associated with child health?	2003	Norwegian Institute of Public health	Grønholt, Else-Karin et al.	Kohorte studie	Kronisk syge børn	Skandinavien	Lav/middel	2.a
Health service utilization in the Nordic countries in 1996. Influence of socio-economic factors among children with and without chronic health conditions	2003	European Journal of Public Health	Grøholt, Else-Karin et al.	Kohorte studie	Børn med og uden kroniske sygdomme	Skandinavien	Lav/middel	2
Sosiale ulikheter i helse og bruk av helsetjenester blant barn i Akerhus.	2006	Sosial- og helsedirektoratet	Holmboe, Olaf et al.	Kohorte studie	Børn mellom 8 og 13 år	Skandinavien	Lav/middel	2
Support as a crucial predictor of good compliance of adolescents with a chronic disease	2001	Journal of Clinical Nursing	Kyngae, Helvi et al.	Kohorte studie	Unge med kronisk sykdom		Middel	2

Titel	Årstal	Udgiver	Forfatter	Type af undersøgelse	Målgruppe	Geografisk afgrænsning	Vurderet evidens	Undersøgelses-spørgsmål
Parents' labour market participation as a predictor of children's health and wellbeing: a comparative study in five Nordic countries,	2002	National Institute of public health	Pedersen, C. Reinhardt et al.	Kohorte studie	Børn	Skandinavien	Lav/middel	1.a
Children with asthma. Few adjustment problems are related to high perceived parental capacity and family cohesion	2005	Nordic journal of psychiatry	Reichenberg, Kjell et al.	Kohorte studie	Forældre til børn med astma	Sverige	Lav	2.a
Listening to the family's voice: Nordic nurses' movement toward family centered care	2006	Journal of family nursing	Svavarsdottir, Erla Kolbrun	Metastudie	Plejepersonale	Skandinavien	Lav	
Is mortality after childhood cancer dependent on social or economic resources of parents? A population-based study.	2012	International Journal of Cancer	Syse Astri et al.	Kohorte studie	Børn med cancer	Norge	Lav/middel	2.a
Internationale referencer								
Brief Report: Illness Intrusiveness and Adjustment among Native American and Caucasian Parents of Children with Juvenile Rheumatic Diseases Journal of Pediatric Psychology, 2007, Vol. 32(10), pp.1259-1263 [Peer Reviewed Tidsskrift]	2007	Journal of Pediatric Psychology	Andrews, Nicole R et al.	Kohorte studie	Forældre til børn med gig	USA	Lav/middel	2.a
Brief report: Parental perceptions of child vulnerability in children with chronic illness	2003	Journal of Pediatric Psychology	Anthony, Kelly K. et al.	Kohorte studie	Børn 7-14 år og deres forældre	USA	Lav	2
Factors that contribute to post-treatment follow-up care for survivors of childhood cancer	2012	Journal of Cancer Survivorship	Barakat, Lamia et al.	Kohorte studie	Folk, der har overlevet børnecancer	USA	Middel/høj	2.a, 3.a

Titel	Årstal	Udgiver	Forfatter	Type af undersøgelse	Målgruppe	Geografisk afgrænsning	Vurderet evidens	Undersøgelses-spørgsmål
Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: an overview of the research evidence base	2004	Blackwell Publishing Ltd	Barlow, J. H. et al.	Metastudie	Forældre til børn med kronisk sygdom	USA	Høj	3.a
Written action plans for asthma in children. Cochrane Database of Systematic Reviews	2006	The Cochrane Collaboration	Bhogal et al.	Metastudie	Børn med astma	USA	Høj	3.a
Interventions for educating children who are at risk of asthma-related emergency department attendance.	2009	The Cochrane Collaboration	Boyd, Michelle et al.	Metastudie	Børn med astma	USA	Høj	3.a
Fathers' Coping Mechanisms Related to Parenting a Chronically Ill Child	2011	Journal of Pediatric Healthcare	Broger, Brenda et al.	Kohorte	Fædre til børn med kronisk sygdom	USA	Lav	2
Physician asthma education program improves outcomes for children of low-income families.(clinical investigations)	2004	Department of Pediatrics, University of Michigan Health Sciences	Brown, Randall et al.	RCT	Børn med astma	USA	Høj	3.a
Home-Based Asthma Self-Management Education for Inner City Children	2005	Public Health Nursing	Butz, Arlene et al.	RCT	Forældre og børn med astma	USA	Middel/høj	3.a
Parental management of asthma triggers within a child's environment	2004	Department of Pediatrics, University of Michigan Health System	Cabana, Michael D. et al.	Kohorte studie	Børn med astma	USA	Høj	2.a
Caregiver Depressive Symptoms and Observed Family Interaction in Low-Income Children with Persistent Asthma Family Process	2008	Family Process	Celano, Marianne et al.	Kohorte studie	Forældre til børn med astma	USA	Lav/middel	2.a

Titel	Årstal	Udgiver	Forfatter	Type af undersøgelse	Målgruppe	Geografisk afgrænsning	Vurderet evidens	Undersøgelses-spørgsmål
Breaking the access barrier *: evaluating an asthma center's efforts to provide education to children with asthma in schools. (Clinical Investigations)	2005	Chest	Cicutto, Lisa et al.	RCT	Børn med astma	USA	Høj	3.a
Effects of a comprehensive school-based asthma program on symptoms, parent management, grades, and absenteeism.	2004	University of Michigan School of Public Health	Clark, Noreen et al.	RCT	Børn med astma	USA	Høj	3.a
Specialist home-based nursing services for children with acute and chronic illnesses	2003	The Cochrane Collaboration	Cooper et al.	Metastudie	Børn med akut og kronisk sygdom	USA	Høj	3.a
Psychological Functioning of Children and Adolescents With Eosinophil-Associated Gastrointestinal Disorders	2010	Children's Health Care	Cortina, Sandra et al.	Kohorte studie	Børn/unge med mave-tarm sygdom (2-18 år)	USA	Middel	2
A literature review to identify interventions to improve the use of medicines in children	2004	Child: Care, Health and development	Costello et al.	Metastudie	Børn med kronisk sygdom	UK	Lav	2.a
The Child Asthma Link Line: a coalition-initiated, telephone-based, care coordination intervention for childhood asthma	2010	Journal of Asthma	Coughey, Kathleen et al.	Kohorte studie	Børn med astma	USA	Høj	3
Adolescent Self-Perceptions of Adjustment to Childhood Arthritis: The Influence of Disease Activity, Family Resources, and Parent Adjustment	2002	Journal of Adolescent Health	Cuneo et al.	Kohorte studie	Unge med gigt	USA	Lav/middel	2.a

Titel	Årstal	Udgiver	Forfatter	Type af undersøgelse	Målgruppe	Geografisk afgrænsning	Vurderet evidens	Undersøgelses-spørgsmål
Educational interventions for childhood asthma: a review and integrative model for preschoolers from low-income families	2011	Pediatric nursing	Davis, Deborah et al.	Metastudie	(lav-indkomst) familier til børn med astma	USA	Middel	2.a, 3.a
A systematic review of interventions to enhance medication adherence in children and adolescents with chronic illness	2010	Archives of Disease in Childhood	Dean, Angela et al.	RCT	Børn og unge med kronisk sygdom	USA	Høj	3.a
Parental knowledge and use of preventive asthma care measures in two pediatric emergency departments.	2010	Journal of Asthma	Deis et al.	Kohorte studie	Forældre til børn med astma	USA	Høj	2.a
Association of Observed Family Relationship Quality and Problem-Solving Skills with Treatment Adherence in Older Children and Adolescents with Cystic Fibrosis	2004	Journal of Pediatric Psychology	Delambo, Kirsten E. et al.	RCT	Forældre til børn med cystisk fibrose	USA	Høj	2.a
Low Parental Literacy Associated with Worse Asthma Care Measures in Children	2007	Ambul Pediatric	DeWalt, Darren A. et al.	Kohorte	Forældre til børn med astma	USA	Høj	2.a
Health literacy and child health outcomes: a systematic review of the literature	2009	Pediatrics	DeWalt, Darren A. et al.	Metastudie	Forældre til børn med sygdom	USA	Middel	2.a
Correlates of maternal and paternal adjustment to chronic childhood disease	2007	Journal of Clinical Psychology in Medical Settings	Dewey, D. et al.	Kohorte studie	Forældre til børn med kronisk sygdom	USA	Høj	2.a
Influences on adherence to pediatric asthma treatment: a review of correlates and predictors	2009	Journal of developmental and behavioural pediatrics	Drotar, Dennis et al.	Metastudie	Børn med astma	USA	Høj	2.a

Titel	Årstal	Udgiver	Forfatter	Type af undersøgelse	Målgruppe	Geografisk afgrænsning	Vurderet evidens	Undersøgelses-spørgsmål
Adolescent chronic pain: Patterns and predictors of emotional distress in adolescents with chronic pain and their parents	2003	Pain	Eccleston, Christopher et al.	Kohorte studie	Unge (11-17)	Storbritannien	Lav	2
Predictors of Depressive Symptoms in Parents of Chronically Ill Children	2011	American Journal of Hospice & Palliative Medicine	Fauman, Karen R. et al.	Kohorte studie	Forældre til børn med kronisk sygdom	USA	Lav	2
Improving Asthma Outcomes in Minority Children: A Randomized, Controlled Trial of Parent Mentors.	2009	Pediatrics	Flores, Glenn	RCT	Børn med astma	USA	Høj	2.a, 3.a.
Parental and child perspectives on adaptation to childhood chronic illness: A qualitative study	2010	Clinical Child Psychol Psychiatry	Gannoni, Anne F. et al.	Kohorte studie	Børn med cancer, nyresygdom eller diabetes 1 og deres forældre	Australien	Lav	2
Telephone coaching for parents of children with asthma: impact and lessons learned Archives of pediatrics & adolescent medicine,	2010	Archives of Pediatrics & adolescent medicine	Garbutt, Jane M.	RCT	Forældre og børn med astma	USA	Høj	3.a
Brief report: Cognitive emotion regulation strategies and psychological adjustment in adolescents with a chronic disease	2009	Journal of Adolescence	Garnefski, Nadia et al.	Kohorte studie	Unge med gig (gennemsnitsalder 14 år)	Holland	Lav/middel	2a
Associations of Paternal Involvement in Disease Management with Maternal and Family Outcomes in Families with Children with Chronic Illness	2006	Journal of Pediatric Psychology	Gavin, Leslie et al.	Kohorte studie	Forældre til børn med kronisk sygdom	USA	Høj	2.a

Titel	Årstal	Udgiver	Forfatter	Type af undersøgelse	Målgruppe	Geografisk afgrænsning	Vurderet evidens	Undersøgelses-spørgsmål
Examining family factors that influence perceived social support in children with chronic illness.	2005	Dissertation Abstracts International	Greco	Kohorte studie	Forældre til børn med kronisk sygdom	USA	Middel	2.a
Coping skills training and problem solving in diabetes	2004	Current Diabetes Reports	Grey, Margaret et al.	Metastudie	Børn med diabetes	USA	Middel	3.a
Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis	2003	BMJ	Guevara, James P et al.	Metastudie	Børn og unge med astma		Høj	3.a
Communication and language challenges experienced by Chinese and South Asian immigrant parents of children with cancer in Canada: implications for health services delivery.	2012	Pediatric Blood Cancer	Gulati, S et al.	Kohorte studie	Børn med cancer	Canada	Middel	2.a
Effect of Education on School-Age Children's and Parents' Asthma Management. Homer SD.	2004	Journal for Specialists in Pediatric Nursing	Horner, Sharon D.	RCT	Børn med astma	USA	Høj	3.a
Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: A qualitative study	2006	Patient Education and Counseling	Hummelink, Alda et al.	Kvalitativt studie	Kronisk syge børn	Englang	Lav	2.a
Does parental involvement in pediatric emergency department asthma treatment affect home management?	2009	Journal of Asthma	Hussain-rizvi, Ambrin et al.	RCT	Børn med astma	USA	Høj	2.a, 3.a

Titel	Årstal	Udgiver	Forfatter	Type af undersøgelse	Målgruppe	Geografisk afgrænsning	Vurderet evidens	Undersøgelses-spørgsmål
School-Centered Telemedicine for Children with Type 1 Diabetes Mellitus	2009	The Journal of Pediatrics	Izquierdo, Roberto et al.	RCT	Børn med diabetes 1	USA	Høj	3.a
Parent Perspectives of Diabetes Management in Schools	2008	The Diabetes Educator	Jacquez, Farrah et al.	Kohorte studie	Forældre til børn med diabetes	USA	Høj	2.a
Children with special health care needs: how immigrant status is related to health care access, health care utilization, and health status.	2012	Maternal child health	Javier et al.	Kohorte studie	Immigrant-børn med kronisk sygdom	USA	Middel	2.a
Family Influences on Pediatric Asthma Kaugars, Astrida Seja ; Klinnert, Mary D ; Bender, Bruce G.	2004	Journal of pediatric psychology	Kaugars, Astrida et al.	Metastudie	Børn med astma	USA	Middel	2.a.
Randomized controlled trial of asthma education after discharge from an emergency department	2004	Journal of Paediatrics and Child Health	Khan et al.	RCT	Børn med astma og forældre	Australien	Høj	3.a
Managing Childhood Chronic Illness: Parent Perspectives and Implications for Parent-Provider Relationships	2009	Families, Systems, & Health	Kratz, Lyn et al.	Kohorte studie	Forældre til børn med kronisk sygdom	USA	Uden for kategori	2
Disparities in asthma hospitalizations among children seen in the emergency department	2007	The Journal of Asthma	Kruse, Lakota et al.	Kohorte studie	Børn med astma	USA	Middel	2.a
Medicine-taking interventions in children and young people: one size fits all, one size fits none.	2010	Unpublished	Lafond et al.	Metastudie	Børn med kronisk sygdom	USA	Høj	3.a
Care delivery and self-management strategies for children with epilepsy.	2010	The Cochrane Collaboration	Lindsay B. et al.	Metastudie	Børn med epilepsi	UK	Middel	3.a

Titel	Årstal	Udgiver	Forfatter	Type af undersøgelse	Målgruppe	Geografisk afgrænsning	Vurderet evidens	Undersøgelses-spørgsmål
Cultural perspectives of interventions for managing diabetes and asthma in children and adolescents from ethnic minority groups.	2010	Child: Care, Health and development	Manus, V. et al.	Metastudie	Børn med astma og diabetes	USA	Middel	3.a
Coping Styles and Locus of Control as Predictors for Psychological Adjustment of Adolescents with a Chronic Illness	2002	Social Science & Medicine	Meijera, Susan A. et al.	Kohorte studie	Unge med kronisk sygdom, alder 13 til 16 år	Holland	Lav/middel	2a
Health literacy variables related to parents' understanding of their child's cancer prognosis.	2012	Pediatric Blood Cancer	Miller et al.	Kohorte studie	Forældre til børn med cancer	USA	Høj	2.a
Patterns of Nonadherence to Antiepileptic Drug Therapy in Children With Newly Diagnosed Epilepsy	2011	Journal of the American Medical Association	Modi et al.	Kohorte studie	Børn med epilepsi	USA	Middel	2.a
A Randomized Controlled Trial of Parental Asthma Coaching to Improve Outcomes Among Urban Minority Children.	2011	Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine	Nelson, Kyle A. et al.	RCT	Børn med astma	USA	Høj	3.a
Poverty and chronic illness in early childhood a comparison between the United Kingdom and Quebec.	2009	American Academy of Pediatrics	Nikiema, Beatrice et al.	Kohorte	Børn med kronisk sygdom	UK og Canada	Høj	2.a
The Structure of Parental Involvement and Relations to Disease Management for Youth with Type 1 Diabetes	2011	Journal of Pediatric Psychology	Palmer, Debra et al.	Kohorte	Forældre til børn med diabetes	USA	Høj	2.a

Titel	Årstal	Udgiver	Forfatter	Type af undersøgelse	Målgruppe	Geografisk afgrænsning	Vurderet evidens	Undersøgelses-spørgsmål
Coping interventions for parents of children newly diagnosed with cancer: an evidence review with implications for clinical practice and future research.	2010	Pediatric Nursing	Peek, Gloanna et al.	Metastudie	Børn med cancer og deres forældre	USA	Middel/høj	2.a, 3.a
Understanding medication adherence in pediatric acute lymphoblastic leukemia: a review	2006	Journal of Pediatric hematology/oncology	Pritchard, Michelle et al.	Metastudie	Patienter med leukæmi, herunder børn og unge	USA		2.a, 3.a
Compensatory beliefs about glucose testing are associated with low adherence to treatment and poor metabolic control in adolescents with type 1 diabetes	2009	Health Education Research	Rabiau, Marjorie A. et al.	Kohorte	Unge med diabetes 1	Canada	Lav/middel	2.a
The impact of literacy enhancement on asthma-related outcomes among underserved children	2008	Journal of the National Medical Association	Robinson, Lawrence et al.	Kohorte	Børn med astma	USA	Middel	3.a
Adherence to Pediatric Asthma Treatment in Economically Disadvantaged African-American Children and Adolescents: An Application of Growth Curve Analysis	2010	Journal of Pediatric Psychology	Rohan, Jennifer et al.	Kohorte	Børn med astma	USA	Middel/høj	2.a
The Relationship of Father Parenting Capacity Variables to Perceived Uncertainty in Youth With a Chronic Illness	2011	Children's Health Care	Ryan, Jamie L. et al.	Kohorte	Fokus på fædres håndtering af kronisk syge børn	USA	Lav	2

Titel	Årstal	Udgiver	Forfatter	Type af undersøgelse	Målgruppe	Geografisk afgrænsning	Vurderet evidens	Undersøgelses-spørgsmål
A Systematic Review of Psychological Interventions for Adolescents and Young Adults Living With Chronic Illness	2012	Health Psychology	Sansom-Daly, Ursula et al.	Metastudie	Børn og unge med kronisk sygdom	USA	Høj	3.a
Problem-Solving Skills Training for Vulnerable Families of Children with Persistent Asthma: Report of a Randomized Trial on Health-Related Quality of Life Outcomes	2010	Journal of Pediatric Psychology	Seid, Michael et al.	RCT	Forældre til børn med astma	USA	Høj	3.a
A Multi-factorial Model for Examining Racial and Ethnic Disparities in Acute Asthma Visits by Children	2012	Annals of Behavioral medicine	Sidora-Arcoleo et al.	Kohorte	Forældre og børn med astma	USA	Middel/høj	2.a
Improving follow-up for children with asthma after an acute Emergency Department visit	2004	The Journal of Pediatrics	Smith, Sharon R. et al.	RCT	Børn med astma	USA	Høj	3.a
Parental education and guided self-management of asthma and wheezing in the pre-school child: a randomised controlled trial	2002	Thorax	Stevens, C. A. et al.	RCT	Forældre til børn med astma	USA	Høj	3.a
Fathers' contributions to the management of their child's long-term medical condition: a narrative review of the literature	2012	Health Expectations	Swallow, Veronica et al.	Metastudie	fædre til børn med kronisk sygdom	engelsksprogede artikler er inkluderet	middel	2
Caring for a child with cancer— A systematic review	2004	Pediatric Blood & Cancer	Vance, Yvonne et al.	Metastudie	Forældre til børn med cancer	UK	Høj	2.a

Titel	Årstal	Udgiver	Forfatter	Type af undersøgelse	Målgruppe	Geografisk afgrænsning	Vurderet evidens	Undersøgelses-spørgsmål
Using information technology to reduce asthma disparities in underserved populations: a pilot study	2010	The Journal of Asthma	Vargas, Perla A et al.	Kohorte	Ressourcesvage forældre til børn med astma	USA	Middel/høj	2.a
Ethnic differences in somatic symptom reporting in children with asthma and their parents.	2009	American Academy of Child and Adolescent Psychiatry	Vasquez et al.	Kohorte	Forældre til børn med astma	USA & Mellem-amerika	Høj	2.a
Child and parental personality are associated with glycaemic control in Type 1 diabetes	2007	Diabetic Medicine	Vollrath et al.	Kohorte	Børn med diabetes 1 og forældre	Norge	Middel	2
Social Challenges for Children With Hemophilia: Child and Parent Perspectives	2011	Social Work in Health Care	Williams, Kelly A. et al.	Kohorte	Skoledrenge med blødersygdom	USA	Uden for kategori	2
African American Parents'/Guardians' Health Literacy and Self-Efficacy and Their Child's Level of Asthma Control	2010	Journal of Pediatric Nursing	Wood, Marilynne R. et al.	Kohorte	Forældre til børn med astma	USA	Høj	2.a
Disparities and predictors of emergency department use among California's African American, Latino, and White children, aged 1-11 years, with asthma.	2009	Ethnicity & disease	Wright K.	Kohorte	Børn med astma	USA	Høj	2.a
Social support and diabetes management in childhood and adolescence: Influence of parents and friends	2006	Current Diabetes Reports	Wysocki, Tim et al.	Metastudie	Børn og unge med diabetes	USA	Middel	3.a

Titel	Årstal	Udgiver	Forfatter	Type af undersøgelse	Målgruppe	Geografisk afgrænsning	Vurderet evidens	Undersøgelses-spørgsmål
Randomized, Controlled Trial of Behavioral Family Systems Therapy for Diabetes: Maintenance and Generalization of Effects on Parent-Adolescent Communication	2008	Behaviour Therapy	Wysocki, Tim et al.	RCT	Forældre til børn med diabetes	USA	Høj	3.a

