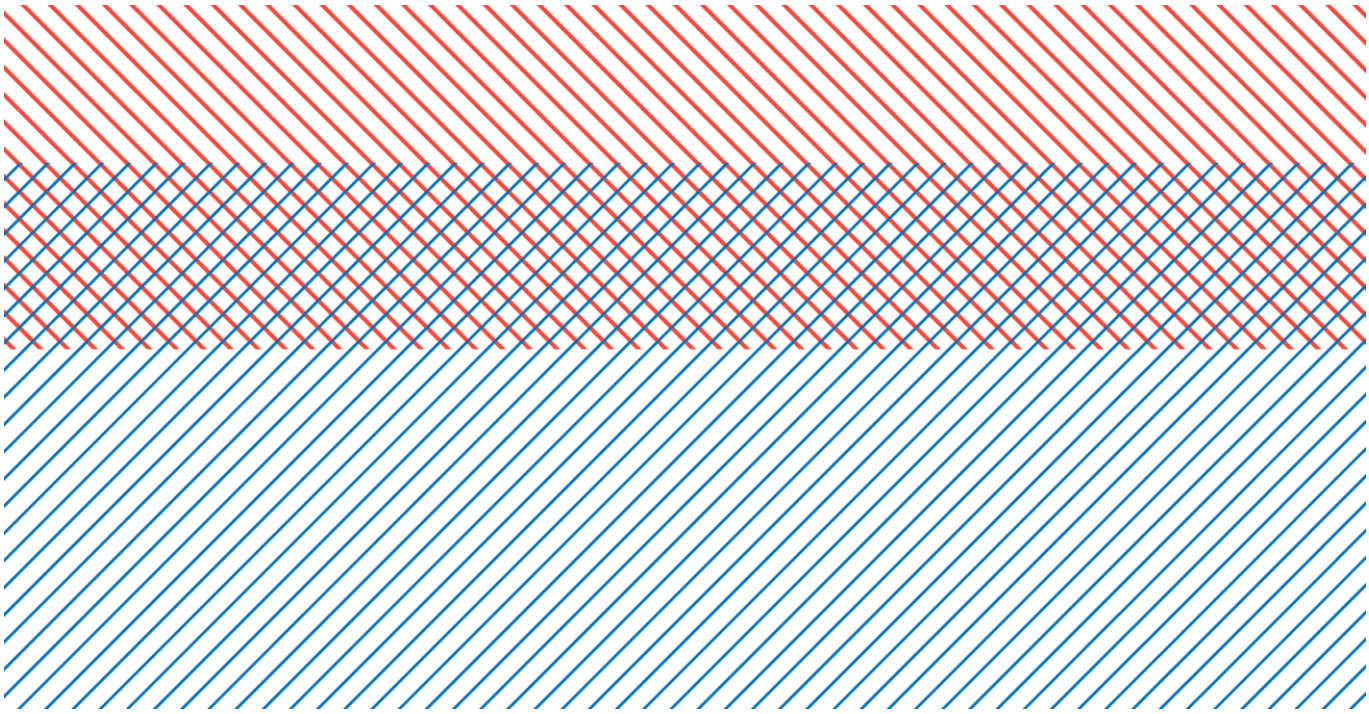
VIVE

DET NATIONALE FORSKNINGS- OG ANALYSECENTER FOR VELFÆRD

Bilag til rapporten:

Evaluering af ti projekter i Egmont Fondens program Mod på Livet



Bilag til rapporten:

Evaluering af ti projekter i Egmont Fondens program Mod på Livet

© VIVE og forfatterne, 2019
e-ISBN: 978-87-7119-683-2
Projekt: 210800

VIVE – Viden til Velfærd
Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd
Herluf Trolles Gade 11, 1052 København K
www.vive.dk

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.

Indhold

Dette bilag indeholder de ti evalueringer, som VIVE har gennemført af projekter under Egmont Fondens program *Mod på Livet*.

1 Børn, Unge og Sorg 4

2 Videnscenter for Anbragte Børn og Unge (VABU) 10

3 Danske Patienter 15

4 Det Jødiske Samfund 23

5 Egmonthøjskolen 28

6 Hjerteforeningen 31

7 MADE BY US 57

8 Syddansk Universitet/Statens Institut for Folkesundhed 75

9 Ungdommens Røde Kors 82

10 Ungdomsmedicinsk Videnscenter 133

1 Børn, Unge og Sorg

Stinne Aaløkke Ballegaard og Leif Olsen

1.1 Baggrund

Egmont Fonden har bevilliget 2.400.000 kr. i 2014 og 1.000.000 kr. i 2015 til driftsstøtte til Børn, Unge & Sorg (BU&S). Egmont Fonden og BU&S har et tæt samarbejde grundet fusionering af BU&S og Egmont Fondens børnerådgivning Løvehjerte i 2010. Som led i fusionen har der været aftale om økonomisk støtte fra Egmont Fonden. Støtten er løbende blevet justeret i de efterfølgende år, hvor Egmont Fonden langsomt er ved at nedtrappe støtten. Bevillingen for 2014 og 2015 er, ifølge Egmont Fonden, givet som en generel driftsstøtte, der kan give en vis fleksibilitet i forhold til BU&S' økonomistyring, samtidig med at der er en klar målsætning om at opretholde et højt aktivitetsniveau på børneområdet. Ifølge BU&S er driftsstøtten alene givet til behandlingsforløb i form af samtaleterapi til børn i aldersgruppen 0 til 15 år. Dels fordi dette var målgruppen for Løvehjerte, og dels fordi det var en prioritet fra Egmont Fonden at opretholde aktivitetsniveauet for denne gruppe. Driftsstøtten er således en økonomisk støtte til et konkret tilbud. Det vil sige, driftsstøtten er ikke anvendt til at dække omkostninger forbundet med administrativ tid på at udarbejde statusrapporter til fonden, formidle om tilbuddet til målgruppen og den bredere offentlighed i overensstemmelse med fondens ønske, eller gennemførelse af evalueringer, der skal vise tilbuddets effekt over for fonden.

Der har således været enighed mellem Egmont Fonden og BU&S om hovedmålene med driftsstøtten, mens parterne har fortolket mulighederne for fleksibel anvendelse af bevillingen forskelligt.

Behandlingsforløbene har form af samtaleterapi til børn i aldersgruppen 6 til 15 år, og i form af rådgivning af forældre med børn i alderen 0 til 5 år. Formålet med behandlingen er at støtte børn med kompliceret sorg samt børn, der har syge forældre og/eller søskende.

BU&S' generelle målgruppe er børn og unge med alvorligt syge eller døde forældre og/eller søskende. Overordnet set er formålet at støtte den generelle målgruppes udvikling og livsduelighed, samt at medvirke til, at den generelle målgruppe begår sig bedre i samfundet end ellers i form af gennemførelse af videregående uddannelse og undgå afhængighed af offentlig forsørgelse og kriminel løbebane.

1.2 Formål

Formålet med indeværende undersøgelse er at vurdere, om Egmont Fondens driftsstøtte til BU&S' behandlingsforløb til de 0-15-årige bidrager til målene med Egmont Fondens strategi Mod på Livet. Til at belyse samspillet mellem BU&S' indsatser og Egmont Fondens strategi gennemføres en forandringsteoretisk analyse, der både har fokus på behandlingsforløbenes implementering og effekter.

1.3 Metode

Undersøgelsen gennemføres ud fra et minimumsdesign med begrænset dataindsamling, der sammen med BU&S egen dokumentation danner grundlag for en forandringsteoretisk analyse, samt vurderinger af implementering og effekt (se Tabel 1.1).

Dataindsamlingen består af desk research med inddragelse af BU&S' egne dokumenter i form af ansøgningsmateriale, effektevaluering og statusrapporter til Egmont Fonden samt bevillingsmateriale fra Egmont Fonden. Herudover består dataindsamlingen af to interview med BU&S' ledelse, der blev gennemført henholdsvis i maj 2015 og januar 2016, da den sidste periode med driftsstøtte fra Egmont Fonden sluttede med udgangen af 2015.

Den forandringsteoretiske analyse beror således på materiale og viden fra både BU&S og Egmont Fonden. Analyser af implementering og effekt tager afsæt i BU&S' egen dokumentation og evalueringer heraf.

Tabel 1.1 Oversigt over dataindsamling og fokusområder

	Forandrings-teoretisk analyse	Implementeringsanalyse	Effektanalyse
Desk research	X	X	X
Et indledende interview med projektledelse	X		
Et afsluttende interview med leder af Børn, Unge og Sorg	X	X	X

1.4 Behandlingsforløb

Driftsstøtten er rettet mod behandlingsforløb for børn i alderen 0-15 år, som har mistet en forælder eller søskende. Behandlingsforløbet kan bestå af:

1. individuelle samtaler med en psykolog, evt. sammen med en forælder afhængig af barnets alder
2. et gruppeforløb ledet af en psykolog
3. en kombination af de to behandlingsformer.

Den individuelle behandling fokuserer dels på at arbejde med, hvad der er sket i fortiden i relation til forælderens død, dels på at børnene får strategier til at håndtere hverdagen. Gruppeforløbet er bygget op over en kronologi, hvor deltagerne taler om "den eventuelt forudgående sygdom, dødsfaldet, begravelsen og afslutningsvist om den forandrede familie, gode minder og fremtiden".

1.4.1 Forandringsteoretisk analyse

Den forandringsteoretiske analyse vurderer to overordnede spørgsmål:

1. Er der sammenhæng mellem ressourcer og aktører, indsatser og målsætninger?
2. Er der sammenhæng mellem indsatsen og Egmont Fondens strategi Mod på Livet?

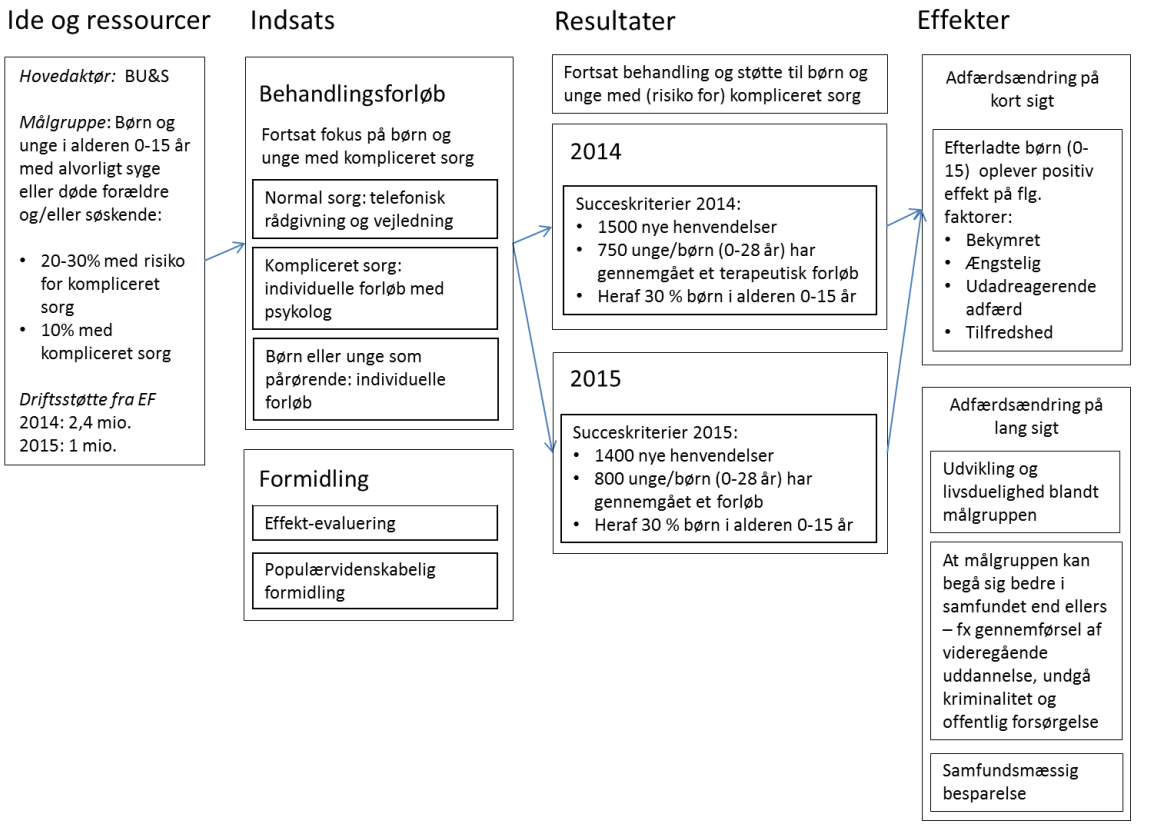
VIVE har udarbejdet en forandringsteori (se Figur 1.1) til at belyse sammenhængen mellem bevillingen og de aktiviteter, resultater og effekter, der skabes af BU&S. Forandringsteorien illustrerer de antagelser om årsags-/virkningsforhold, som BU&S' indsats hviler på, nemlig at BU&S' behandlingstilbud til børn og unge i alderen 0-15 år, der enten er pårørende eller har mistet en forælder/søskende, vil have positiv effekt på børnenes og de unges situation på kort og lang sigt.

Der er således en logisk sammenhæng mellem indsatser, resultater og effekter på kort sigt. VIVE vurderer, at det vil være relativt ressourcekrævende at opbygge et datagrundlag, der kan dokumentere de forventede langtidseffekter og fastslå en signifikant sammenhæng til indsatsen.

Driftsstøtten er rettet mod at understøtte BU&S behandlingsforløb, og der er opstillet resultatorienterede succeskriterier for denne støtte i form af antallet af nye henvendelser, antallet af gennemførte forløb samt mod andelen af børn i alderen 0-15 år. Disse succeskriterier tager udgangspunkt i tidligere succeskriterier, som BU&S og Egmont Fonden har aftalt for år tilbage. Der har således været god enighed mellem BU&S og Egmont Fonden om at fortsætte med de samme succeskriterier. Dog er der foretaget mindre justeringer for 2015 på BU&S' foranledning: Målet for antal henvendelser er nedjusteret fra 1.500 i 2014 til 1.400 i 2015, så det stemmer bedre overens med det reelle henvendelsesmønster. Omvendt har BU&S opjusteret målet for antal gennemførte behandlingsforløb fra 750 børn og unge i 2014 til 800 i 2015. Opjusteringen skal ses som et forsøg på at skabe balance og kompensere for den nødvendige nedjustering af antal henvendelser.

Set fra et forandringsteoretisk perspektiv er der to punkter, hvor støtten og succeskriterierne ikke stemmer overens. Først og fremmest er driftsstøtten udelukkende rettet mod behandlingsforløb for de 0-15-årige, mens succeskriterierne er bredere og også omfatter behandlingsforløb for unge op til 28 år. For at leve op til målsætningerne skal BU&S gennemføre aktiviteter for en anden målgruppe, end støtten går til. For det andet halveres støtten fra 2014 til 2015 (fra 2,4 til 1 mio. kr.), samtidig med at succeskriterierne øges i forhold til antallet af gennemførte behandlingsforløb, der sættes op fra 750 til 800 forløb. Driftsmidlerne i 2014 gav en fuld finansiering af de målsatte behandlingsforløb for de 0-15-årige, hvorimod driftsmidlerne i 2015 udgør en delvis finansiering af de målsatte behandlingsforløb. Der er således uklarhed om den logiske sammenhæng mellem omfanget af støtten og de valgte succeskriterier for gennemførte forløb i 2015. Alligevel anser BU&S driftsbevillingen fra Egmont Fonden som værende central for behandlingsforløbene af børnene fra 0-15 år.

Figur 1.1 Forandringsteori for Børn, Unge & Sorg



Note: Forandringsteorien er udarbejdet på baggrund af interview med BU&S, BU&S' effektevaluering og mileplaner samt indstillings- og baggrundsmateriale fra Egmont Fonden.

Kilde: VIVE

Der er stort sammenfald mellem Egmont Fondens strategi, Mod på Livet, og BU&S' indsats. Visionen for strategien er at støtte børn og unge, så de kan håndtere livskrisen og få et så almindeligt børn og ungdomsliv som muligt på trods af forældre eller søskendes sygdom og død. Målgruppen for BU&S' indsats er netop børn og unge, som står i en livskrise, når deres forældre eller søskende bliver alvorligt syge eller dør, og BU&S har særligt fokus på kompliceret sorg og dermed børn og unge i særlig risiko for livskriser. Behandlingstilbuddet i form af individuel terapi stemmer fint overens med strategiens ambition om at give børn og unge støtte til håndtering af livskrisen samt at modvirke, at de er alene med tanker og oplevelser relateret til alvorlig sygdom og død.

1.4.2 Implementeringsanalyse

Implementeringsanalysen svarer på følgende spørgsmål:

- Er initiativets indsatser udført og implementeret som planlagt i ansøgningen?
- Er initiativets aktiviteter nået ud til målgruppen?
- Har de nødvendige kontekstbetingelser været til stede?

Tabel 1.2 viser omfanget af BU&S' aktiviteter sammenholdt med måltallene, der optræder som succeskriterier for BU&S' indsats.

Tabel 1.2 Implementering af indsatsen hos Børn, Unge & Sorg

Aktivitet	2014			2015		
	Måltal	Realiseret	Afvigelse	Måltal	Realiseret	Afvigelse
Antal henvendelser	1.500	1.350	-150	1.400	1.476	+76
Gennemførte behandlingsforløb	750	815	+65	800	797	-3
Heraf andel under 16 år	Ca. 30 %	40 % Antal 327	+10 %	Ca. 30 %	43 % Antal 340	+13 %

Kilde: Børn, Unge & Sorgs afrapportering til Egmont Fonden 2014 og 2015.

Af Tabel 1.2 fremgår det, at antallet af henvendelser i 2014 ikke nåede det forventede niveau. Ifølge BU&S skyldes dette et fald i antal af børn og unge, der mister en eller begge forældre samt supplerende tilbud fra andre frivillige organisationer. Desuden har BU&S indsnævret sin målgruppe fra at omfatte børn og unge med både normal og kompliceret sorg, til at fokusere udelukkende på kompliceret sorg, som det fremgår af BU&S' ansøgning til Egmont Fonden 2015. Succeskriterier for antal henvendelser er derfor nedjusteret i måltallene for 2015 til 1.400, og lander i 2015 over det forventede med i alt 1.476 henvendelser.

I forhold til antal gennemførte behandlinger ligger de 815 realiserede forløb et stykke over succeskriterierne i 2015 på 750 forløb. Succeskriterierne for antal gennemførte behandlingsforløb opjusteres fra 2014 til 2015 med en målsætning om at øge antallet fra 750 til 800, hvilket næsten opnås i 2015 med 797 gennemførte behandlingsforløb.

Særlig interessant er succeskriterierne for andelen af unge under 16 år, idet Egmont Fondens bevilling er rettet mod de 0-15-årige. Her er der et kontinuerligt succeskriterium om, at denne andel skal udgøre 30 % af de gennemførte forløb. Dette måltal overgås af en realiseret andel på henholdsvis 40 og 43 % i 2014 og 2015.

Det konkluderes, at:

- indsatsen anses som værende fuldt implementeret: Succeskriterierne i forhold til antal gennemførte behandlingsforløb opnås, idet disse overgår målene for 2014 og, med undtagelse af tre forløb, er i mål i 2015.
- indsatsen når ud til målgruppen: Succeskriterierne i forhold til, at 30 % af de gennemførte behandlingsforløb skal være børn under 16 år, overgås af de realiserede forløb, hvor andelen af børn under 16 år er på henholdsvis 40 og 43 %. Desuden er antallet af henvendelser steget fra 2014 til 2015 og opnår i 2015 det justerede måltal.

1.4.3 Effektanalyse

Effektanalysen vurderer følgende spørgsmål:

- Hvad er initiativets effekt på målgruppen på kort og lang sigt?

BU&S påbegyndte deres effektmålinger på børneområdet i 2013, hvor de har anvendt den validerede Pediatric Emotional Distress Scale (PEDS) for de 2-9-årige og en ny skala "Inventories for Prolonged Grief for Children and Adolescent" (PIG) for de 10-15-årige. Hensigten har været at måle effekten på kort og lang sigt gennem spørgeskemaundersøgelser ved opstart, ved afslutning og 12 måneder efter forløbet for de 2-9-årige og de 10-15-årige. Desuden spørges til brugernes tilfredshed i 2015.

Tabel 1.3 Overblik over Børn, Unge & Sorgs effektmålinger for 2014 og 2015

Effektparameter		Alderstrin	2014			2015		
		Efterladte børn og unge	Forløbs opstart	Forløbs afslutning	12 måneder efter endt forløb	Forløbs opstart	Forløbs afslutning	12 måneder efter endt forløb
Pediatric Emotional Distress Scale	Bekymret	2-9-årige	10,00 (N=17)	-	-	9,90 (N=39)	8,95 (N=20)	-
	Ængstelig	2-9-årige	13,06 (N=17)	-	-	10,60 (N=39)	9,30 (N=20)	-
	Udadreagerende adfærd	2-9-årige	10,88 (N=17)	-	-	11,00 (N=39)	9,35* (N=20)	-
Inventories for Prolonged Grief for Children and Adolescent		10-15-årige	-	-	-	-	-	-
Tilfredshed med forløbet		2-9-årige					Alle er tilfredse i "meget høj grad" eller "høj grad" (N=20)	-
		10-15-årige					-	

Note: For alderstrinnet 2-9-årige skal det bemærkes, at børnene, som har deltaget i spørgeskemaundersøgelsen, er mellem fem og ni år i både 2014 og 2015. Det vil sige, der foreligger ingen data om børn fra to til fire år.
*Signifikant bedring

Kilde: Børn, Unge & Sorgs evalueringsrapporter 2014 og 2015 (Hoffmann Haahr 2014, 2015).

Effektmålingerne, vist i Tabel 1.3., er præget af lave svarprocenter i forhold til antallet af behandlingsforløb. BU&S' effektevaluering hviler således på et spinkelt datagrundlag, og det er derfor ikke muligt samlet set at drage konklusioner vedrørende effekt.

BU&S peger på særligt to udfordringer i forhold til svarprocenten: Først og fremmest har det været svært at opnå en høj svarprocent for de 10-15-årige, da de selv skal udfylde spørgeskemaet. Det er derfor ikke muligt at lave beregninger for denne målgruppe. Dernæst peger BU&S på, at det har været vanskeligt at få besvaret spørgeskemaer efter endt forløb og 12 måneder efter endt forløb. Det er derfor ikke muligt at konkludere på langtidseffekter. BU&S har efterfølgende udarbejdet og indført nye procedurer for besvarelser af spørgeskemaerne for at øge svarprocenten.

På trods af disse udfordringer har 20 forældre besvaret spørgeskemaet for de 2-9-årige både ved forløbsopstart og ved forløbsafslutning i 2015. BU&S konkluderer på denne baggrund, at der for denne gruppe "sker en lille bedring, dvs. fald i belastningsgrad, på alle faktorer; bekymring/tilbagetrukkethed, ængstelighed og udadreagerende adfærd". "Bedringen er dog kun statistisk signifikant på faktoren vedrørende udadreagerende adfærd ($p<0,05$)." I samme gruppe svarer alle, at de er tilfredse med behandlingsforløbet enten "i meget høj grad" eller "i høj grad" (Hoffmann Haahr 2015).

1.5 Delkonklusion

Der er en logisk sammenhæng mellem indsatser, resultater og effekter på kort sigt. Der er dog ikke en klar, logisk sammenhæng mellem omfanget af støtten og de valgte succeskriterier for gennemførte forløb, idet succeskriterierne for antal gennemførte behandlingsforløb stiger, hvorimod finansieringen falder. Der er stort sammenfald mellem Egmont Fondens strategi, Mod på Livet, og BU&S' indsats.

Interventionen anses som fuldt implementeret og når ud til den relevante målgruppe:

- Succeskriterierne i forhold til antal gennemførte behandlingsforløb opnås, idet disse overgår målene for 2014, og man opnår målene for 2015 med undtagelse af tre forløb.
- Succeskriterierne i forhold til, at 30 % af de gennemførte behandlingsforløb skal være børn under 16 år, overgås af de realiserede forløb, hvor andelen af børn under 16 er på henholdsvis 40 og 43 %. Desuden er antallet af henvendelser steget fra 2014 til 2015 og opnår i 2015 det justerede måltal.

Det er ikke muligt at drage konklusioner vedrørende effekt, da BU&S' egen effektevaluering hviler på et spinkelt datagrundlag.

1.6 Referencer

Hoffmann Haahr, Niels (2015) *Evalueringsrapport 2015. Effekt og udbytte af tilbud i Børn, Unge & Sorg*. Børn, Unge & Sorg, Rådgivnings- og forskningscenter.

Haahr, Niels (2014) Evalueringsrapport 2014. Effekt og udbytte af tilbud i Børn, Unge & Sorg. Børn, Unge & Sorg, Rådgivnings- og forskningscenter

2 Videnscenter for Anbragte Børn og Unge (VABU)

Stinne Aaløkke Ballegaard og Leif Olsen

2.1 Baggrund

Videnscenter for Anbragte Børn og Unge (VABU), der tidligere hed Center for Familiepleje og Videnscenter for familiepleje fik tildelt 1.874.340 kr. til deres projekt "Børn og unge med kronisk sygdom eller handicap i familiepleje" under Egmont Fondens strategi Mod på livet.

Projektet blev formuleret med to formål: 1) at skabe viden om og øge trivslen blandt familieplejeanbragte børn og unge med kronisk sygdom eller handicap og 2) at medvirke til, at flere børn og unge med kronisk sygdom eller handicap anbringes i familiepleje frem for på institution eller socialpædagogisk opholdssted.

For at opnå dette foreslog VABU: 1) at udvikle og afholde en række kursusaktiviteter for at øge kompetencer hos tilsynsførende, familieplejekonsulenter i Københavns Kommune, pleje- og aflastningsfamilier samt hos andre i pleje- og aflastningsfamilierne og 2) gennemføre en spørgeskemaundersøgelse blandt børn med og uden kronisk sygdom eller handicap. Resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen og kursuskoncepterne skal efterfølgende formidles til praktikere igennem en rapport og kursusvirksomhed, så erfaringer og viden udbredes både i Københavns Kommune og landets øvrige kommuner.

VABU består af en række organisatoriske enheder, hvoraf to er særligt relevante i denne sammenhæng:

1. Videnscenter for Anbragte Børn og Unge (VABU): Projektet er forankret her, og det er projektlederen og medarbejdere i Videnscenteret, som udvikler, afholder og evaluerer kursusindsatserne
2. Faglig afdeling: Familieplejekonsulenterne i Københavns Kommune er placeret her, og det er familieplejekonsulenterne, der fører tilsyn med pleje- og aflastningsfamilierne og deltager i ét af kursusforløbene, som er rettet specifikt mod familieplejekonsulenterne.

2.2 Formål

Formålet med denne evaluering er at vurdere, om Egmont Fondens støtte til VABU og videnscenterets projekt 'Børn og unge med kronisk sygdom eller handicap i familiepleje' bidrager til at opnå sine mål og bidrager til Egmont Fondens program Mod på Livet.

Evalueringen har fokus på at bidrage med viden om: 1) Indsatsernes implementering, 2) resultaterne af indsatserne og 3) forandringsteorien, der fremgår af Figur 2.1.

2.3 Metode

Evalueringen er gennemført ud fra et minimumsdesign med begrænset dataindsamling i form af materiale fra dokumenter, der indgår som desk research og interview med projektleder og medarbejder ved projektets start og afslutning.

Dokumenterne, der indgår i desk research, er:

- Statusrapporter til Egmont Fonden
- Status til projektets følgegruppe
- Den samlede afsluttende rapport fra projektet med titlen *Børn og unge med kronisk sygdom eller handicap i familiepleje – Perspektiver fra Københavns Kommune*
- Projektets milepælsplan.

Der er foretaget interview med leder og projektleder ved projektets start og projektleder ved projektets afslutning. Interviewene blev gennemført henholdsvis i maj 2015 og januar 2017.

2.4 Analyser

VABU havde tidligere fået støtte fra Egmont Fonden til et projekt om teenagers trivsel i plejefamilier. Dette projekt blev afsluttet ved udgangen af 2012. VABU vurderede, at de ikke kunne vende tilbage med nye ansøgninger til den samme fond, før der var gået noget tid. Egmont Fonden var imidlertid opsøgende og videreførte dialogen med VABU og opfordrede videnscenteret til at komme med forslag til nye projekter. Det gjorde VABU, og man havde herefter en dialog, som projektlederen beskriver som inspirerende, faglig kompetent og et væsentligt bidrag til kvalificering af projektet. Processen ledte frem til, at VABU udarbejdede ansøgningen til Egmont Fonden og fik tildelt bevilling, så projektet kunne gennemføres i perioden 2014-2016.

2.4.1 Implementering

Projektet passede godt ind i VABU, hvor man har erfaringer med denne type af projekter, hvor forskere, praktikere og målgrupper indgår i forskellige former for udvikling af viden. Der var dog en del personaleudskiftninger i projektperioden, hvilket betød, at tidsplanen måtte justeres undervejs. Her oplevede VABU forståelse og imødekommenhed fra Egmont Fonden, så man kunne finde frem til brugbare løsninger og justeringer af tidsplanen.

Implementeringen er bl.a. gennemført med udgangspunkt i en milepælsplan og monitorering via kvartalsvise statusrapporter til Egmont Fonden. VABU har efter nogen tilvænning oplevet statusrapporterne som et konstruktivt grundlag for samarbejde om fremdrift i gennemførelsen af projektet. I nogle tilfælde har VABU dog oplevet, at Egmont Fonden har været meget managementorienteret med Key Performance Indicators (KPIer) og detaljerede krav for at opfylde milepælsplanen til punkt og prikke. Her har VABU i nogle tilfælde ønsket sig, at der ikke var så stort fokus på mindre udsving men i stedet fokus på de indholdsmæssige formål og resultater, der i nogle tilfælde skabes under vanskelige forhold, fx kan det være meget svært at få målgruppen til at deltage i interview (Interview 19.5.2015).

Projektlederen har oplevet det som nyt og udfordrende at arbejde med den meget stringente styring, men efter nogen tid og erfaringer fungerede det meget godt for projektlederen, der fortæller: *"Det har været en rigtig god rettesnor for mig. Det var rigtig godt i forhold til at have nogle gode faglige drøftelser, hvor man hele tiden skulle komme med nogle gode argumenter. På en eller anden måde har det været med til at kvalitetssikre vores projekt, at der har været den forventning til os, at vi skulle komme med nogle gode argumenter, hvis der var ting, der blev ændret"* (Interview 11.1.2017).

Projektlederen vurderer, at statusrapporterne har været nyttige, men at det forekommer unødvendigt ressourcekrævende at bruge værktøjet hvert kvartal. Han ville foretrække halvårlige rapporter i april og oktober, så der kommer mere nyt indhold i rapporterne fra gang til gang, og det ikke ligger for tæt på sommerferien.

Den grundlæggende erfaring med implementering og gennemførelse af projektet er, at både processen internt i VABU og relationen til Egmont Fonden har været konstruktiv. Det har understøttet, at projektet i al væsentlighed er blevet gennemført som planlagt, og der i enighed er foretaget justeringer undervejs, hvor der både var tale om at justere aktiviteter og tidsplan.

Spørgsmål om inklusion i skoledelen blev justeret ned, selvom VABU gerne ville undersøge inklusion blandt børn, der vokser op i en plejefamilie og går fra specialområdet til at blive integreret i den almindelige folkeskole. Her kunne man dog ikke finde frem til familier, hvor det skete, og ønsket om at finde gode eksempler på dette område måtte derfor opgives i denne omgang.

Et modsat eksempel var, da Egmont Fonden holdt fast i, at VABU skulle gennemføre spørgeskemaundersøgelsen blandt børn og unge på et tidspunkt, hvor VABU vurderede, at den ville blive for svær at gennemføre. Her holdt Egmont Fonden fast i, at VABU havde gode forudsætninger for at lykkes med undersøgelsen, hvilket førte til, at VABU selv udviklede et spørgeskema til målgruppen ved at inddrage den i pilottest og efterfølgende lykkedes med at gennemføre undersøgelsen. *"Det var en kæmpe del af det her projekt. De her pilottest er rigtig gode at have. For selvom man ved noget fagligt om det, så var der jo bare fantastiske besvarelser fra nogle af de der pilottester, der var med. De unge, der netop kendte til det her. Så der var masser af justering undervejs, så det var rigtig spændende at være en del af"* (Interview med projektleder 11.1.2017).

2.4.2 Resultater

Projektet har gennemført de planlagte aktiviteter i relation til udvikling af kurser målrettet henholdsvis: pleje- og aflastningsfamilier, søskende og øvrige plejebørn, faglige medarbejdere på Center for Familiepleje og tilsynsførerende. Herudover har projektet gennemført og rapporteret resultaterne af spørgeskemaundersøgelsen blandt børn og unge med handicap/kronisk sygdom samt pleje og aflastningsfamilier.

Aktiviteterne har medført, at de ønskede mål til en vis grad er indfriet, idet der er eksempler på, at de ønskede resultater er skabt, men der stadig er potentiale i forhold til udbrede resultaterne yderligere.

> *Men det er igen det der med, at nu er projektet afsluttet her i efteråret, og så kommer den der implementeringsperiode først. Så jeg tror, at det kunne være interessant at tale med dig om et år og så høre, hvad der er sket, og om der er sket noget. Fordi det er der, hvor man nogle gange kan sige, jamen nu har vi rykket her. Og jeg tror, at der kommer til at ske noget med det her anbringelsesmønster. Jeg kunne forestille mig, at det godt kunne gå den anden vej. Det kunne jeg godt forestille mig, at det kunne komme til at gøre inden for det næste år.* (Interview med projektleder 11.1.2017)

2.4.3 Forandringsteori

Forandringsteorien, der fremgår af herunder, er blevet fulgt, og den har vist sig at være mulig at realisere for VABU. Der har samtidig vist sig en række udfordringer i arbejdet med at formidle viden fra kurserne og spørgeskemaundersøgelsen, så resultaterne bliver mere udbredt både i egen kommune og til landets øvrige kommuner. Det er erfaringen, at det kan være vanskeligere at formidle nye resultater inden for egen kommune end til andre kommuner.

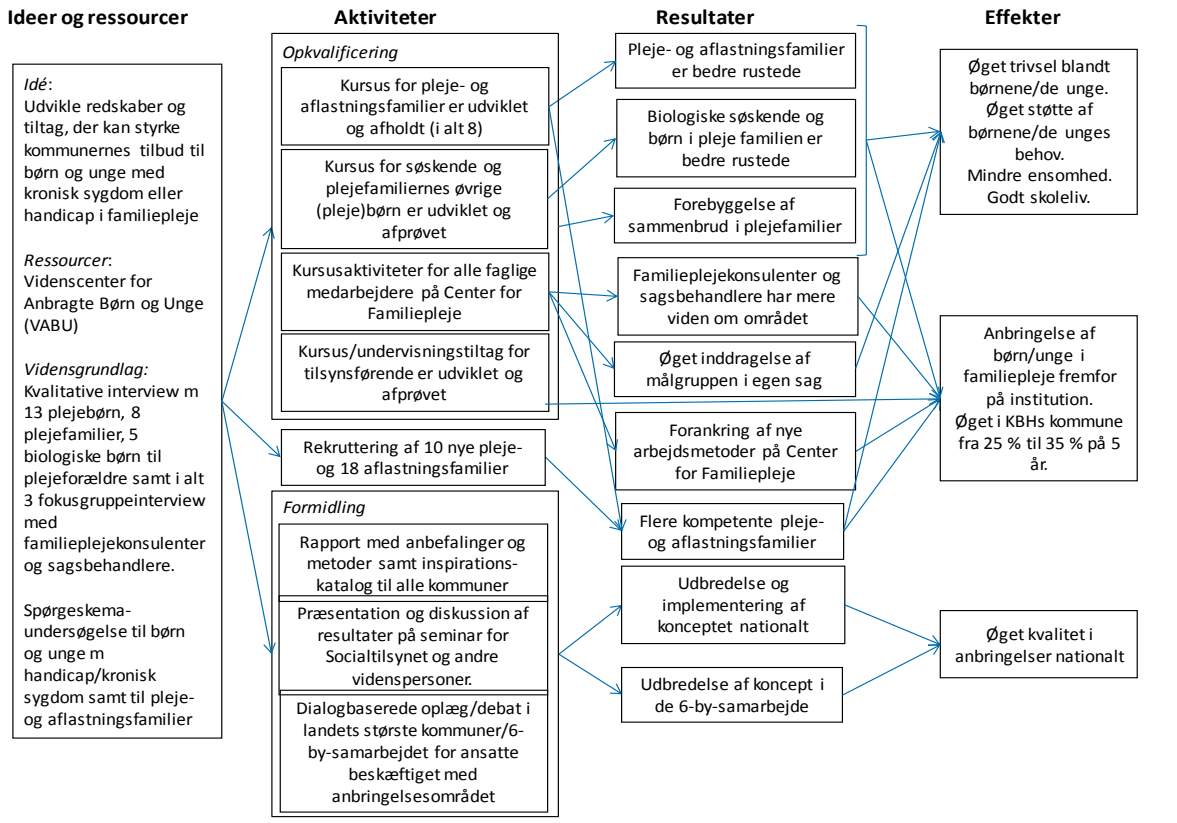
> *Der, hvor det kan være sværest at komme igennem, det er Københavns Kommune. Andre kommuner, det er sådan, vores billede er, de tager imod os med kyshånd. Vi har været rundt som en del af det her projekt i de der 6-by-kommuner, hvor de bare er så glade for, at der kommer nogle og fortæller om nogle nye undersøgelser. Det er de slet*

ikke vant til på samme måde. Jeg tror, at vi har lidt et billede af, at i Københavns Kommune, der tager det lidt længere tid at implementere. "Åh kommer de nu med noget nyt igen", sådan har vi lidt på fornemmelsen en gang imellem. (Interview med projektleder 11.1.2017)

Det er en erfaring, at deltagelse på nationale konferencer kan give et godt grundlag for formidling og imødegå problemer forbundet med at formidle viden om relativt små målgrupper. Projektlederen formulerer erfaringerne på bl.a. følgende måde:

Jeg fik mulighed for at lave to workshops på KL's nationale konference, hvor der sidder fagfolk og ledere fra forskellige kommuner. Der er også stor begejstring for, at gud er der nogle, der fokuserer på nogle af de her små målgrupper. Det er jo en snæver målgruppe, når man taler børn med handicap. Så jeg synes, at den modtagelse, vi har fået, når vi har været ude, den er rigtig god, men da vi prøvede at præsentere resultaterne ved at indbyde andre kommuner til seminar om vores projekt, så var svaret, jamen vi kommer ikke helt fra Nordjylland til København for at høre om den her lille målgruppe. Det kan I godt glemme alt om. Derfor udvidede vi seminaret til også at handle om "Det gode match", som er et andet projekt, vi har om anbragte børn under skolegang. På den måde kunne vi få skabt noget interesse. Fordi så var der flere forskellige undersøgelser, og så kom folk. Det samme med de der 6-by-kommuner. Der var der også enkelte, der sagde, at hvis I kun skal komme og fortælle om børn med kronisk sygdom og handicap, så er vi ikke interesseret. I må komme med noget mere, så det var sådan en forhandling. Så på den måde har det også været svært. (Interview 11.1.2017)

Figur 2.1 Forandringsteori for Børn og unge med kronisk sygdom eller handicap i familiepleje



Note: Forandringsteorien er udarbejdet af VIVE i dialog med VABU.
Kilde: VIVE

2.5 Delkonklusion

Projektet blev udviklet i dialog mellem VABU og Egmont Fonden, hvor Fonden havde en afgørende rolle ved i første omgang at opmuntre VABU til at formulere projektet og søge midler og i anden omgang ved at fastholde VABU i troen på egne kompetencer og forudsætninger for at gennemføre den udfordrende spørgeskemaundersøgelse.

Gennemførelsen af projektet er i store træk gået efter planen, men der har været behov for justeringer og tilpasninger, hvor VABU og Egmont Fonden gennem dialog har fundet løsninger undervejs. VABU har herigennem udviklet erfaringer og kompetencer til at gennemføre denne type af projekter og gennemføre spørgeskemaundersøgelser med en målgruppe, der ofte er meget vanskelige at inddrage i denne type af undersøgelser.

VABU har oplevet, at den kvartalsvise monitorering i form af statusrapporter har været meget detaljeret og tæt. I enkelt tilfælde har VABU fundet monitoreringen for formalistisk, men generelt har dialogen omkring statusrapporterne været et konstruktivt bidrag til kvalificering og gennemskuelighed i styringen af projektet, herunder fælles aftaler om justeringer af planer. Ud fra erfaringerne foreslår VAVU dog, at de kvartalsvise statusrapporter bliver reduceret til halvårlige rapporter, fx i april og oktober, så de ikke er så tæt på sommerferieperioden.

Formidlingen af erfaringer og viden fra projektet har vist sig at være gennemførlig, som det var planlagt og med gode tilbagemeldinger fra andre kommuner. VABU har dog erfaret, at det er vanskeligere at formidle inden for egen kommune end til andre kommuner, der kan nås via udgående besøg og via fx KLs nationale konferencer. Herudover har det vist sig, at formidling af viden om den relativt lille målgruppe er en udfordring og derfor med fordel kan indgå i sammenhæng med bredere emner.

VABU vurderer, at de på længere sigt kan bruge erfaringerne fra projekter og formidle resultaterne i forbindelse med andre temaer.

2.6 Referencer

Alstrup, Carsten Kirk, Ida Hammen og Anne Frederiksen 2016. *Børn og unge med kronisk sygdom eller handicap i familiepleje - Perspektiver fra Københavns Kommune*. Videnscenter for Anbragte Børn og Unge (VABU).

Interview 19.5.2015. *Indledende interview med leder Mette Larsen og projektleder Carsten Kirk Alstrup*. Videnscenter for Anbragte Børn og Unge (VABU).

Interview 11.1.2017. *Afsluttende interview med projektleder Carsten Kirk Alstrup*. Videnscenter for Anbragte Børn og Unge (VABU).

Videnscenter for Anbragte Børn og Unge (VABU) 2014. *Børn og unge med kronisk sygdom eller handicap i familiepleje – ansøgning til Egmont Fonden.*

Videnscenter for Anbragte Børn og Unge (VABU) 2014-2015. *Projektstatus til Egmont Fonden*.

Videnscenter for Anbragte Børn og Unge (VABU) 2014. *Milepælsplan*.

Videnscenter for Anbragte Børn og Unge (VABU) 2014. *Logbog over kursus og efteruddannelse*.

3 Danske Patienter

Grete Brorholt

3.1 Baggrund

Egmont Fonden har bevilliget 4.984.185 kr. til Danske Patienters projekt 'Skole for mig' (16.december 2013).

Projektets mål er at forbedre vilkårene i grundskolen for børn med langvarige og kroniske sygdomme. Over fire år (2014-2018) var det projektets formål at nå følgende mål i fire spor:

1. Skabe bevågenhed og interesse for de særlige behov, som børn med kroniske og langvarige sygdomme har i skoleregi.
2. Udvikle ideer sammen med børn med langvarige og kroniske sygdomme til, hvordan børnene bedst støttes i skolen.
3. Gøre børnenes ideer til realiserbare modeller sammen med børnenes nærmeste voksne, dvs. lærere, pædagoger, PPR, sundhedsplejersker og forældre.
4. Udbrede viden og rådgivning sammen med Patientforeningerne, der kan understøtte skolegangen for barnet med langvarig og kronisk sygdom.

Tre skoler har testet værktøj og viden. De deltagene kommuner er København, Svendborg og Guldborgsund. Desuden har Esbjerg Kommune været med i et tæt samarbejde.

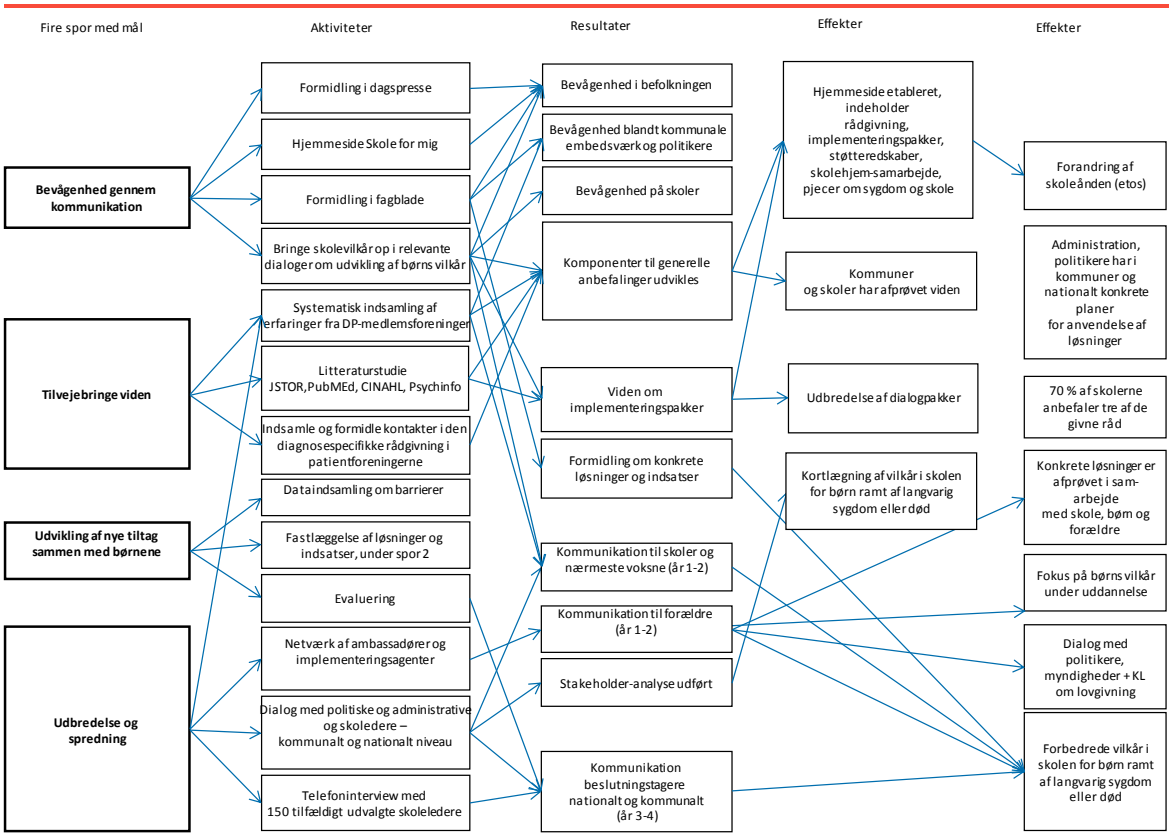
Projektet Skole for mig indeholder en række aktiviteter i hvert spor. I den forandringsteoretiske analyse vurderes, om projektets indsatser, aktiviteter, ressourcer, aktører og målsætninger er blevet gennemført.

Bemærk, at denne afrapportering er foretaget forår 2017.

3.2 Formål

Formålet med indeværende evaluering er at vurdere, om Egmont Fondens støtte til projektet Skole for mig bidrager til projektets egne mål og Egmont Fondens strategi Mod på Livet. Til at belyse samspillet mellem Skole for mig og Egmont Fondens strategi er der udarbejdet denne forandringsteori for Skole for mig:

Figur 3.1 Forandringsteori for Skole for mig



Note: Forandringsteorien er udarbejdet af VIVE i dialog med Danske Patienter
Kilde: VIVE

Der evalueres effekter med fokus på:

1. Indsatsernes implementering: I hvor høj grad er målene om øget bevågenhed på børn med langvarige og kroniske sygdomme i grundskolen klare og målbare og i overensstemmelse med Egmont Fondens strategi?
2. Erfaringer med børnepaneler som metodik til inddragelse af den endelige målgruppe i medskabelse af modeller samt som læringsplatform. Hvad er børnepanelernes funktion og læringspotentiale? Hvorledes er børn inddraget, og hvad har de fået ud af inddragelsen?
3. Grundskolens forbedring af vilkårene i grundskolen for børn med langvarige og kroniske sygdomme: Hvordan vurderer projektlederen og projektmedarbejderne projekternes effekter i skolerne?
4. Bevågenhed og om det lykkes at sætte problemstillingen på dagsordenen.

3.3 Metoder

Evalueringen er gennemført ud fra et minimumsdesign med begrænset dataindsamling.

Tabel 3.1 Oversigt over dataindsamling og fokus i evalueringen

	Forandrings-teoretisk analyse	Implementeringsanalyse	Effektanalyse
Desk research	x	x	x
Et indledende interview med Danske Patienter – skole for mig	x		
Et afsluttende interview med Danske Patienter – skole for mig	x	x	x

Der er foretaget ét interview med projektleder og projektmedarbejder ved projektstart og projektafslutning. Interview blev gennemført henholdsvis i marts 2015 og december 2016. Der er indsamlet dokumentation fra Danske Patienter, der består af Skole for mig's egne dokumenter i form af ansøgningsmateriale, effektevaluering og statusrapporter til Egmont Fonden samt bevillingsmateriale fra Egmont Fonden og hjemmesiden www.skoleformig.dk. Der er ført logbog i tre måneders tilfældig periode. Endelig er tre børn i børnepanel interviewet.

Liste over metoder
Desk research
Logbog
Opstartsinterview med projektleder og projektmedarbejder
Afsluttende interview med projektleder
Interview med tre børn som afslutning på børnepanel

3.3.1 Logbog

Følgende emner og dokumentation var foreslået at indgå i logbogen:

- Rådgivningsopkald og andre opkald
- Klik på hjemmeside
- Oplæg
- Nyhedsbreve udsendt og åbnet
- Antal interview med forældre, skoleleder-/lærerinterview og antal børneinterview
- Antal børnepanel og antal børn
- Antal workshop afholdt
- Antal artikler i fagblade
- Antal artikler i populærblade
- Antal pjecer.

Ved udviklingen af projektet ændrede fokus sig, og der blev mindre fokus på aktiviteter og rådgivning, men mere fokus på indsatser sammen med børnene. Derfor forekommer listen over aktiviteter og rådgivning i logbogen også begrænset. Nedenfor ses logbog for tre måneders udvalgt periode.

Tabel 3.2 Logbog over kommunikation i tre udvalgte måneder.

	Startdato	Slutdato	Antal
Nyheder på hjemmesiden	01.12.2015	26.02.2016	8
Besøg på hjemmesideuniverset	01.12.2015	26.02.2016	7.502
Opslag på Facebook	01.12.2015	26.02.2016	10
Facebook: Reach over 28 dage	29.02.2016	25.02.2016	14.760
Facebook: Post engagement over 28 dage	29.02.2016	25.02.2016	1.037
Nyheder i det eksterne nyhedsbrev	01.12.2015	26.02.2016	1
Pressehits	29.11.2015	26.02.2016	4
Antal pjecer og publikationer på hjemmesiden			Min. 18
Antal interviewede forældre og skoleledere og lærere		(dec. 2017)	Min. 150
Antal børn i børnepaneler		(dec. 2017)	6
Antal børnepanelsmøder		(dec. 2017)	4

Note: Månederne er udvalgt tilfældigt af Danske Patienter, efter skoleindsatser er igangsat.

3.3.2 Desk research

VIVE har gennemgået relevant baggrundsmateriale om Danske Patienters aktiviteter under Skole for mig. Hjemmesiden www.skoleformig.dk er en væsentlig kilde til skriftlig viden om sygdom hos børn og unge. Facebook-fællesskabet Skole for mig er også inddraget, som det fremgår af logbogsoptegnelsen.

Derudover inddrages dokumenter vedrørende Egmont Fondens strategi Mod på livet.

3.3.3 Opstarts- og afsluttende interview

VIVE har gennemført et dybdegående interview med Skole for mig's projektleder og projektmedarbejder ved evalueringens opstart (2015) og evalueringens afslutning (2016). Denne projektleder er efterfølgende udskiftet. Evalueringens afsluttende interview fandt sted midt i Skole for mig-projektperioden. I det indledende interview var der fokus på projektets forandringsteori(er), drøftelse af projektets selvevaluering samt afdækning af VIVEs særlige fokusområde. I det afsluttende interview har der været fokus på erfaringer med implementering og oplevede effekter vedrørende bevågenhed på børn med langvarig eller kronisk sygdom samt børnepanelernes inddragelse. Særligt i dette interview er katalytiske elementer i samarbejdsrelationen mellem Egmont Fonden og Danske Patienter også blevet drøftet.

3.3.4 Interview af børn

Der er foretaget observation ved ét børnepanels afsluttende møde og i forlængelse deraf foretaget et evaluerende interview. Det har ikke været praktisk muligt at gennemføre flere interview med børn.

VIVE har samarbejdet med Danske Patienter og Egmont Fonden om udførelse af evalueringen.

3.4 Resultater af indsatserne

3.4.1 Bevågenhed

Der er skabt bevågenhed om børn med kroniske og langvarige sygdomme i skole, blandt befolkning og skole. Det er dog vanskeligt på baggrund af dette minimumsdesign at vurdere, i hvor høj

grad dette er sket. Der er via bevågenhed etableret en problemstilling, der ikke tidligere har været *kendt* og ikke har været *erkendt* i de relevante fora.

Aktiviteterne, som blev identificeret i forandringsteorien, er udførte. Disse er følgende:

- Formidling i dagpresse
- Formidling i fagblade
- Hjemmeside
- Bringe skolevilkår op i relevante dialoger om udvikling af børns vilkår.

Imidlertid har nogle aktiviteter taget en anden drejning end forventet. For eksempel er der også etableret en facebookside, som i seneste kvartal 2016 har haft løbende opslag om begivenheder. Der er dog begrænset interaktiv dialog og aktivitet. Hjemmesiden skoleformig.dk er nu integreret under Danske Patienters hjemmesideunivers som en videns- og implementeringspakke frem for en nyhedside.

3.4.2 Børns ønsker til støtte i skolen

Indsatsen har haft til formål at udvikle ideer sammen med børn med langvarige og kroniske sygdomme til, hvordan børnene bedst støttes i skolen.

Aktiviteterne vedrørende børnenes idéer til støtte i skolen var ifølge forandringsteorien følgende:

- Dataindsamling om barrierer
- Inddragelse via paneler
- Fastlæggelse af løsninger og indsatser
- Evaluering.

Der er gennemført fem paneler i alt med mellem to og fem børn. En gruppe har udviklet et teaterstykke. Andre har reflekteret på spørgsmål stillet af projektlederen eller udviklet idéer til bedre støtte.

For eksempel har de udviklet følgende idéer:

- Informationsmateriale om medicin og særregler for børn i skole
- Redskab: batteri om træthed
- Kahoot spørgsmål
- Små biografiske film.

Børnene nævner selv i interview, at det vigtigste, de har været med til, er at lave information om særregler for børn med sygdom i skolen og få sat denne problemstilling på dagordene i deres egen skole.

De adresserer, at relationen til læreren er det vigtigste, og det derfor er vigtigt, at læreren kender til deres sygdom og tager hensyn til den, fx med særregler. Det har læreren brug for viden om.

Aktiviteterne med børnene har fremfor alene at være en idébank udviklet sig til et værksted, hvor de har kunnet eksperimentere med at give stemme til deres problemer og opleve at føle sig hørt. Flere børn adresserer i den afsluttende samtale og interview, at de har fået et talerum via panelerne, som har hjulpet dem selv. De siger:

> *Det er fri snak inden for et emne. Det er første gang* [vi kan tale sammen om sygdom, red.]*, bare det at kunne komme af med ting,* [og høre, red.] *ideer fra andre.*

Jeg bliver mere optimistisk, når jeg har det rigtigt dårligt.

På spørgsmålet om, hvad børnene håber deres indflydelse bærer med i fremtiden, siger de bl.a. følgende:

Jeg håber, at der kommer mere styr på det på min egen skole.

At andre tør sige sin mening, at det bare ikke er ok [at sige sin mening, red.].

At man ved, at man har hjulpet [til at, red.] *gøre ens skole en lidt bedre.*

… og vide, at man har en indflydelse og hjælper andre. Og det var bare fedt at vide, at der er noget indflydelse, man kan have der. Og måske forhindre nogle af de uheldige ting, man selv har oplevet. Især da jeg var mindre (i hvert fald)… og hjælpe andre til måske at undgå den situation.

I interviewet fortæller børnene, at de har oplevet at blive bedre til at sige deres mening samt tale for deres egen sag og andres. De oplever, at de har haft indflydelse på regler på deres egen skole samt på andres.

3.4.3 Omsætte idéer med professionelle og få idéerne spredt

Målet i dette spor har været at gøre børnenes ideer til realiserbare modeller sammen med børnenes nærmeste voksne, dvs. lærere, pædagoger, PPR, sundhedsplejersker og forældre. Planen var, at modellerne skulle afprøves på i alt 15 skoler i tre kommuner. Imidlertid er der indgået samarbejde med fire skoler; tre skoler hvor modellerne er afprøvet, og en skole i en kommune, hvor der har været et særligt samarbejde samt rådgivning.

Følgende aktiviteter blev identificeret i forandringsteorien:

- Netværk af ambassadører på skoler
- Dialog med skoleledere og kommunalt og nationalt niveau
- Telefoninterview med 150 skoledere
- Anvendelse af hjemmeside
- Anvendelse af rådgivningslinje
- Indsamling af erfaringer fra Danske Patienters medlemsorganisationer.

Det har ikke været muligt at etablere netværk af ambassadører på skoler og opnå dialog med så mange skoleledere som beskrevet i ansøgningsmaterialet. Imidlertid har projektlederen afholdt mange oplæg og på den måde spredt viden. Antal af oplæg er ikke oplyst evaluatoren.

Det er ikke lykkedes at etablere en kendt rådgivningslinje optimalt. (Undervisningsministeriet har også en hotline, som ikke bruges.) Få har ringet, selvom der er forsøgt forskellige strategier til at sprede kendskabet til linjen. Seneste forsøg var et indstik om rådgivningslinjen i materiale på hospitalerne. Det har ikke givet flere opkald ved endt evaluering.

Ifølge projektlederen, der er interviewet om projektet, er børneområdet i patientforeningerne blevet løftet ved hjælp af erfaringsindsamling i Danske Patienters medlemsorganisationer. Analyse- og vidensområdet er, ifølge projektlederen, blevet løftet, således at viden er spredt. Hun siger, at det er ikke bare en enkelt ildsjæl i hver patientforening, der arbejder med børneområdet, nu kender de hinanden. Området er bedre integreret i de øvrige aktiviteter i patientforeningerne, og der er skabt

netværk og kontakt mellem de enkelte eksperter, siger hun. Projektlederen forklarer også, at Danske Patienter er gået *"fra at være en voksen-forening til* [en forening for, red.] *alle mennesker"*.

Projektlederen vurderer, at projektet både har skubbet til enkeltpersoner og tændt ildsjæle samt skabt en større kritisk masse i patientforeningerne.

Som eksempel gives, at der er udpeget enkeltpersoner i Danske Handicaporganisationer, Institut for menneskerettigheder (de dækker handicap og kroniske sygdomme, som giver funktionsnedsættelse fx diabetes) og Skolelederforeningen, som har ansvar for området.

Projektet har i mindre grad ved evalueringens afslutning målbart ændret beslutningsgrundlaget politisk, sådan som det indledende blev beskrevet som en målsætning for projektet. Imidlertid er dette område beregnet til sidste fase af projektet i 2018.

3.4.4 At udbrede viden

Ligesom ovenfor beskrevet er der spredt viden i patientforeningerne, der individuelt kan understøtte skolegangen for barnet med langvarig og kronisk sygdom samt skabe bedre vidensgrundlag hos lærerne og i skolernes ledelser.

Aktiviteterne i dette spor er alle gennemførte:

- Dataindsamling om barrierer
- Litteraturstudie i videnskabelige databaser
- Erfaringsindsamling fra danske patienters medlemsorganisationer.

På hjemmesiden https://danskepatienter.dk/skole-for-mig kan der tilgås videnskabelige artikler vedrørende børn med langvarig og kronisk sygdom. Ligeledes er erfaringerne fra medlemsorganisationerne samlet. Der er interviewet 150 forældre og lærere i den indledende fase.

3.5 Delkonklusion

Problemstillingen børn med langvarig sygdom har ikke tidligere været en problemstilling, der har nydt opmærksomhed i skolerne. Arbejdet med at etablere dette som en problemstilling, der er aktuel for skolerne, og som kræver skolernes aktive og systematiske indsats, har været større, end hvad man på baggrund af ansøgningen til Egmont Fonden kunne forvente. Derfor har projektet i højere grad gjort skolerne parate til at gå i gang med at adressere problemstillinger med børn og sygdom, end projektet har skabt store resultater i form af aktiviteter. På trods af succes med at sætte skolebørn med sygdom på dagsordenen er der stadig opgaver inden for projektet, som ikke er nået, samt mål uden for projektet, som fortsat kan adresseres.

Et væsentligt resultat er, at der er etableret en integreret hjemmeside på Danske Patienters hjemmeside, som adresserer problemstillingen og stiller viden til rådighed. Der er udarbejdet et antal tematiske pjecer, og små film og redskaber til skolerne er tilgængelig. Den viden, der er tilgængelig på hjemmesiden, er baseret på videnskabelig litteratursøgning. Hjemmesiden fungerer som en videnspakke.

Brugerne (børn og deres forældre) har oplevet, at der findes hjælp og rettigheder, og at de bliver hørt. De har oplevet, at civilsamfundet er til stede og kan aktiveres. På de enkelte skoler og hos enkelte mennesker er der kommet ejerskab til problemstillingen omkring børn ramt af langvarig sygdom. Denne problemstilling er blevet delt. Inddragelsen af børnene har for de enkelte børn givet

indflydelse i forhold til projektets retning. Den væsentligste betydning er dog ifølge børnene, at de har fået en stemme og kan stille sig op, sige noget og blive hørt.

Som en pige i det afsluttende børnepanelinterview formulerer det:

> *Jeg håber, jeg kan inspirere andre til at stille sig op og sige noget. (…) det kan godt betale sig at stille sig op.*

Overordnet kan det konkluderes, at initiativets indsatser overordnet er udført og implementeret som planlagt og beskrevet i ansøgningsmaterialet og evaluatorernes forandringsteori. Det har dog været vanskeligt at rekruttere skoler, som ville være med i projektet. Trods færre skoler vurderes det af evaluator, at projektet har haft god geografisk spredning og opleves at have skabt effekter.

Det har ligeledes for projektledelsen været vanskeligt at opnå den bevågenhed blandt lokalpolitikere, som var ambitionen, beskrevet i ansøgningen. Denne ambition er dog først planlagt til at blive gennemført i sidste projektfase i 2018. Det vil sige efter denne evaluerings afslutning.

Endelig vurderes af de interviewede, at Egmont Fonden har været gode til at dele netværk og sætte nøglepersoner i kontakt med hinanden én til én. Omvendt har netværksarrangementer været mindre gode. Der har været spændende oplæg, men det er ikke her, den interviewede projektleder har fået egentlige kontakter. Det kræver bedre facilitering at skabe netværk og dialog i de store fora.

Skole for mig er i nogen grad lykkedes med at skabe katalytisk effekt, idet et problem, som ikke tidligere var erkendt, nu er sat på dagsorden. Det kan skabe fundament for fremtidige indsatser og projektet. Danske Patienter og den tidligere projektleder har fået en stemme som alle menneskers patientforening, ikke kun voksne mennesker, sådan som det er formuleret af 'Skole for mig's første projektleder. Problemstillingen er sat på dagsorden i patientforeninger, på skoler samt andre offentlige institutioner. Det giver grobund for fremtidige indsatser, fx at fagpersoner får sygdomsramte børn som deres kerneområde, og der knyttes kompetenceudvikling hertil.

4 Det Jødiske Samfund

Helle Hygum Espersen og Helene Jepsen

4.1 Baggrund

Natten mellem 14. og 15. februar 2015 blev Det Jødiske Hus i Krystalgade som bekendt udsat for et terrorangreb. Inde i kirken foregik en jødisk konfirmation med deltagelse af konfirmandens klassekammerater og personlige netværk (familie og venner). Blandt deltagerne var i alt 25 børn og unge i alderen 12-16 år. Initiativtageren til projektet "Mental og fysisk krisehjælp til unge ofre for terrorangrebet i København d. 14. og 15. februar 2015" var inviteret med til festen men deltog ikke grundet et barns sygdom, I dagene efter terrorangrebet tog han initiativ til et projekt, der skulle bidrage til, at de unge kunne genvinde livsmod og selvtillid samt en oplevelse af at kunne gøre en forskel for sig selv og hinanden i fremtidige lignende situationer. Det Jødiske Samfund bakkede op om ideen, og med baggrund i Det Jødiske Samfund som organisation undersøgte Initiativtageren forskellige fonde.

Konkret tog projektet "Mental og fysisk krisehjælp til unge ofre for terrorangrebet i København d. 14. og 15. februar 2015" form af et førstehjælpskursus og et kursus i israelsk selvforsvar til de unge deltagere til konfirmationsfesten. Kurserne havde til formål at give de unge mennesker oplevelsen af at have handlekompetencer, hvis de skulle komme i lignende situationer en dag. Derudover ønskede man at give de unge mennesker mulighed for akut psykologhjælp/terapi med henblik på at bearbejde oplevelsen.

Det Jødiske Samfund, der tidligere gik under navnet Mosaisk Trossamfund, har til huse i Krystalgade 12, hvor der både er en synagoge samt Det Jødiske Hus. Det Jødiske Hus, hvor terrorangrebet fandt sted i 2015, er et Jødisk menigsheds- og kulturhus for det jødiske samfund i Danmark, hvor der foregår forskellige aktiviteter samt lokaler, man kan leje ud.

Med støtte fra Egmont Fonden lykkedes det initiativtageren i samarbejde med Det Jødiske Samfund at afholde henholdsvis kurser i førstehjælp og kurser i israelsk selvforsvar. Følgende kurser blev afholdt umiddelbart efter terrorangrebet i februar 2015:

- Kursus i israelsk selvforsvar for klassekammerater til konfirmanden, der var med til festen d. 14. februar. Kurserne er gennemført i skoletiden.
- Kursus i førstehjælp for klassekammerater til konfirmanden, der var med til festen d. 14. februar. Kurserne er gennemført i skoletiden.
- Kursus i førstehjælp for unge, der var med til festen og ikke er klassekammerater til konfirmanden.

VIVE gennemfører i dette evalueringsnotat en forandringsteoretisk undersøgelse af Det Jødiske Samfunds projekt "Mental og fysisk krisehjælp til unge ofre for terrorangrebet i København d. 14. og 15. februar 2015" og undersøger desuden implementering og effekter af to kursusforløb.

4.2 Formål

Formålet med undersøgelsen er at vurdere, hvorvidt Egmont Fondens støtte til Det Jødiske Samfunds projekt bidrager til målene med Egmont Fondens strategi Mod på Livet. Til at belyse samspillet

mellem Det Jødiske Samfunds indsatser og Egmont Fondens strategi gennemføres en forandringsteoretisk analyse, der både har fokus på projektets implementering og effekter. Det er undersøgelsens formål at besvare følgende hovedspørgsmål i forhold til de fire indsatser i "Mental og fysisk krisehjælp til unge ofre for terrorangrebet i København d. 14. og 15. februar 2015".

I den forandringsteoretiske analyse besvares følgende spørgsmål:

- Er der en realistisk sammenhæng mellem målene om selvtillid og oplevelse af handlekompetence og projektets indsatser og kontekstfaktorer?
- I hvor høj grad er målene klare og målbare og i overensstemmelse med Egmont Fondens strategi?

I implementeringsanalysen besvares følgende spørgsmål:

- I hvor stort et omfang er indsatserne nået ud til målgruppen?
- Hvilke kontekstfaktorer har været afgørende for, om indsatserne er nået ud til målgruppen?

I analysen af den oplevede effekt vurderes følgende spørgsmål:

- Hvordan er den oplevede effekt hos målgruppen af unge, der var til stede til konfirmationsfesten d. 14. februar og efterfølgende har deltaget i kursus i førstehjælp og kursus i israelsk selvforsvar?

4.3 Metode

Undersøgelsen gennemføres ud fra et minimumsdesign med begrænset dataindsamling, der sammen med Det Jødiske Samfunds egen dokumentation danner grundlag for en forandringsteoretisk analyse samt vurderinger af implementering og effekt (se Tabel 4.1).

Tabel 4.1 Oversigt over dataindsamlingens metoder og undersøgelsens opgaver

	Hovedopgave 1: Forandringsteoretisk analyse	Hovedopgave 2: Implementeringsanalyse	Hovedopgave 3: Effektanalyse
Desk research	x	x	
Et dybtgående interview med projektleder	x	x	x

Anm.: VIVEs dataindsamling og deres relation til undersøgelsens opgaver

Dataindsamlingen består af desk research med inddragelse af Det Jødiske Samfunds egne dokumenter, bl.a. i form af et evalueringsskema udfyldt af initiativtagere til Egmont Fonden. Derudover består den af et dybdegående interview med Initiativtagere.

Den forandringsteoretiske analyse samt vurderinger af implementering og effekt beror således på materiale og viden fra både Det Jødiske Samfund og Egmont Fonden og interview.

4.4 Analyse

4.4.1 Implementeringsanalyse

Implementeringsanalysen svarer på følgende spørgsmål:

- I hvor stort et omfang er indsatserne nået ud til målgruppen?
- Hvilke kontekstfaktorer har været afgørende for, om indsatserne er nået ud til målgruppen?

Projektet vurderes at være nået helt ud til den rette målgruppe, de deltagende unge til konfirmationen i Det Jødiske Hus d. 14. februar. Projektet er fuldt ud implementeret, og der er gennemført kursus i israelsk selvforsvar og kursus i førstehjælp for klassekammerater til konfirmanden, der var med til festen d. 14. februar. Herudover er der gennemført kursus i førstehjælp for andre unge, der deltog i festen.

Kursus i selvforsvar og førstehjælp blev fundet og planlagt i samarbejde med eksperter, som Egmont Fonden satte initiativtageren og Det jødiske Samfund i kontakt med, nemlig det norske "Senter for krisepsykologi", der varetog krisehjælpen efter terrorangrebet i Norge i 2011. Ligeledes satte Egmont Fonden initiativtageren i kontakt med "Børn, Unge og Sorg" og en kontaktperson i Dansk Røde Kors, der udbyder kurser i førstehjælp. Disse kontekstfaktorer kan ses som afgørende for, at projektet er succesfuldt implementeret, og for, at det er lykkedes at nå projektets mål om at øge de unges selvtillid, livsmod og handlekompetencer, hvis en lignende situation skulle opstå.

I søgningsprocessen var initiativtageren også interesseret i at søge om midler til psykologstøtte til de unge. Det viste sig ikke at være et behov hos de unge. Enten var behovet for psykologhjælp allerede dækket igennem familiernes forsikringer, eller de unge ønskede ikke denne form for hjælp. Her nævner initiativtageren, at han med baggrund i den akutte karakter af ansøgningen om midler hos Egmont Fonden ikke havde nået klart at afsøge, hvad behovene var hos de unge. Det betød ligeledes, at det var en stor støtte, at Egmont Fonden kunne tilbyde vurderinger fra eksperter, samt at man kunne få en bevilling med en "løs bagkant", hvor man ikke endte med at bruge den fulde bevilling.

Projektet har således ikke brugt hele den bevilligede ramme. Projektet har brugt 32.525 kr. til gennemførsel af israelsk selvforsvar for klassekammerater samt førstehjælp for klassekammerater til konfirmanden samt andre deltagende unge i festen.

Projektet er anset som afsluttet og kører ikke videre, men en uventet positivt effekt har været, at den lokale sportsforening efter projektet valgte at tilbyde israelsk selvforsvar, grundet stor interesse i det jødiske samfund omkring forløbet med selvforsvar.

4.4.2 Effektanalyse

Effektanalysen vurderer følgende spørgsmål:

- Hvordan er den oplevede effekt hos målgruppen af unge, der var til stede til konfirmationsfesten d 14. februar og efterfølgende har deltaget i kursus i førstehjælp og kursus i israelsk selvforsvar?

Det er initiativtagerens vurdering, at kurserne har givet de unge deltagere i konfirmationsfesten selvtillid og en oplevelse af, at kunne gøre en forskel, hvis de kommer til at stå i en lignende situation en anden dag. Førstehjælpskurset har givet dem redskaber til at kunne hjælpe hinanden, og kurset i selvforsvar har givet dem oplevelsen af at kunne forsvare sig selv. Forældre til de unge havde på

forhånd kendskab til den israelske selvforsvarsteknik og har efterfølgende i dialog med initiativtageren vurderet, at kurserne har haft en positiv betydning for de unge. Derudover har den særlige israelske selvforsvarsteknik bidraget til opbygning af en jødisk identitet. Herudover oplever initiativtageren, at de unge har fået styrket deres selvtillid og mod på livet. Han pointerer, at det selvfølgelig er svært at dokumentere den oplevede positive effekt, men at alle forældre og unge, han har snakket med efterfølgende, har været enige i dette, og i at de unge er kommet sig flot oven på den vanskelige oplevelse. Dette også taget i betragtningen af, at flere af de unge i perioden lige efter d. 14. februar havde svært ved at sove og oplevede angst. Efter projektet oplevede man i modsætning hertil at stå med en gruppe unge med mod på livet og øget selvtillid, både fysisk og mentalt.

Der skal tages forbehold for, at VIVE ikke har data fra de unge selv.

4.4.3 Forandringsteoretisk analyse

Den forandringsteoretiske analyse besvarer følgende spørgsmål:

- Er der en realistisk sammenhæng mellem målene om selvtillid og oplevelse af handlekompetence og projektets indsatser og kontekstfaktorer?
- I hvor høj grad er målene klare og målbare og i overensstemmelse med Egmont Fondens strategi?

Det er VIVEs vurdering, at der er en realistisk sammenhæng mellem projektet ”Mental og fysisk krisehjælp til unge ofre for terrorangrebet i København d. 14. og 15. februar 2015”’s mål om at øge de unges selvtillid, livsmod og handlekompetencer i fremtidige lignende situationer og projektets indsats i form af kurser i israelsk selvforsvar og førstehjælp. Denne vurdering bygger primært på interview med projektets initiativtager, der på baggrund af dialog med de fleste unge deltagere samt deres forældre har et stærkt indtryk af, at projektet har været til gavn for de unge og givet dem en oplevelse af at kunne forsvare sig selv og hjælpe hinanden, hvis en lignende situation skulle opstå. Dermed kan man argumentere for, at projektet har øget deres selvtillid og mod på livet.

Det er også VIVEs vurdering, at projektets formål om at give de unge deltagere selvtillid, mod på livet og handlekompetencer er i overensstemmelse med Egmont Fondens strategi, der bl.a. har fokus på at styrke unges muligheder for at håndtere livskriser.

Det fremgår af interview med initiativtageren i Det Jødiske Samfund, at det var afgørende for projektets gennemførelse umiddelbart efter terrorangrebet, at Egmont Fonden var hurtige til at reagere og bevilligede penge til projektet på under en uge efter angrebet. Dette med baggrund i, at det var en udfordring at få økonomisk støtte hurtigt nok. I Det Jødiske Samfund følte man sig i høj grad imødekommet og hørt af Egmont Fonden, og initiativtageren pointerer, at Egmont Fondens administration også var en afgørende sparringspartner i forhold til at designe projektet. Blandt andet var de behjælpelige med at kontakte norske eksperter for viden om, hvilken form for støtte de unge havde brug for.

4.5 Delkonklusion

Det er VIVEs vurdering, at projektet er fuldt implementeret og er nået ud til den relevante målgruppe, de unge deltagere i konfirmationsfesten d. 14. februar 2015, hvor terrorangrebet i Det Jødiske Hus fandt sted. Af afgørende kontekstfaktorer, der har fremmet projektets implementering, kan særligt nævnes, at Egmont Fonden kunne sætte initiativtageren og Det Jødiske Hus i kontakt med Børn,

Unge og Sorg, Senter for krisepsykologi og Dansk Røde Kors, der kan have haft afgørende for projektets implementering.

Den oplevede effekt af projektet ”Mental og fysisk krisehjælp til unge ofre for terrorangrebet i København d. 14. og 15. februar 2015” er jf. initiativtageren, at de unge deltagere er kommet styrket ud af projektet og har fået øget deres selvtillid, livsmod og handlekompetencer. Der kan således argumenteres for at være et stort sammenfald mellem Egmont Fondens strategi Mod på Livet og Det Jødiske Hus' indsats, jf. Egmont Fondens strategis formål om at fremme unges muligheder for at håndtere livskriser.

5 Egmonthøjskolen

Helle Hygum Espersen og Helene Jepsen

5.1 Baggrund

Egmont Højskolen er en højskole, der er er målrettet kursister med funktionsnedsættelser. Egmont Højskolen har fokus på at styrke værdien af samværet mellem forskellige mennesker og samtidig levere faglige kurser af interesse for kursisterne. Højskolen har i mange år haft et godt samarbejde med Egmont Fonden og fik tilbage i 1959 sit nuværende navn grundet stor støtte fra Egmont Fonden.

Baggrunden for Egmont Højskolens projekt Alle kan var, at fotograf Tina Enghoff og antropolog og kommunikationskonsulent Anette Molbech op til højskolens 60-års jubilæum i 2016 opsøgte tidligere forstander Ole Lauth med en idé om at lave en bog sammen med deltagerne på Egmont Højskolen, der kunne præsentere skolen i anledning af jubilæet. I samarbejde med Ole Lauth planlagde de i stedet for en bog at lave en interaktiv it-løsning, hvor deltagere på højskolen kunne præsentere, bearbejde og gå i dialog med hinanden og omverdenen om livet med funktionsnedsættelse. Det var erfaringen, at en internetbaseret kommunikations- og dialogform imødekommer målgruppen unge med funktionsnedsættelser bedre end en bog. Webløsningen skulle dels skabe rum for, at unge med funktionsnedsættelser kunne udtrykke sig om svære emner, dels skabe fokus på og aftabuisere livet med funktionsnedsættelser over for omverdenen. Sidst men ikke mindst skulle projektet præsentere skolen og dens værdier og resultater gennem fortællinger fra deltagerne selv.

Det var planen med Alle kan, at Tina Enghoff og Anette Molbech forud for etableringen af webløsningen afholdt workshopforløb med interesserede deltagere på skolen. Workshopsene skulle gennemføres i efteråret 2015 og foråret 2016 og indgik i Egmont Højskolens almindelige katalog over tilbud og kurser.

Det var planen, at webløsningen skulle tages brug i efteråret 2016.

Budgettet for projektet var på 1.3 mio. kr. Egmont Fonden støttede projektet med 200.000 kr. Herudover har der været søgt finansiering andre steder.

Egmont Højskolens projekt Alle kan rummer fire indsatser:

1. Workshops, hvor de unge coaches til at dokumentere og formidle emner, der relaterer sig til deres liv, i en ny dynamisk digital platform.
2. ”Jubilæumsskrift” i anledning af Egmont Højskolens 60-års jubilæum.
3. PR, debatindlæg og kommunikationstiltag om skolen og inklusion sammen med unge med funktionsnedsættelser i relevante medier
4. Forskningsformidling.

Der var to formål med projektet:

1. At skabe en dynamisk it-platform, hvor de unge højskoledeltagere formidler tabubelagte emner omkring livet med funktionsnedsættelse. Formålet er at formidle højskolens resultater og værdier gennem de unges egen dialog med omverdenen.

2. At give unge med funktionsnedsættelse undervisning i at udtrykke sig kreativt om eksistentielle og svære temaer omkring livet med funktionsnedsættelse. Det vil ske gennem workshopforløb med leg, professionel kunstnerisk støtte, refleksion og dialog og har til formål at fremme inklusion og værdighed for målgruppen.

5.2 Formål

Formålet med indeværende undersøgelse er at vurdere, om Egmont Fondens støtte til Egmont Højskolens projekt Alle kan bidrager til målene med Egmont Fondens strategi Mod på Livet. Til at belyse samspillet mellem Egmont Højskolens indsats og Egmont Fondens strategi gennemføres en forandringsteoretisk analyse. Den forandringsteoretiske analyse vurderer følgende to spørgsmål:

1. Er der en realistisk sammenhæng mellem målene om læring og refleksion omkring livet med funktionsnedsættelser og projektets indsatser og kontekstfaktorer?
2. I hvor høj grad er målene i overensstemmelse med Egmont Fondens strategi?

Gennem en implementeringsanalyse vurderer VIVE følgende spørgsmål:

- I hvor stort et omfang er indsatserne nået ud til målgrupperne?
- Hvilke kontekstfaktorer har været afgørende for, at indsatserne er nået ud til målgrupperne?

Undersøgelsen har ikke data til at sige noget om effekten for målgruppen.

5.3 Metode

Undersøgelsen gennemføres ud fra et minimumsdesign med begrænset dataindsamling. Data består af et indledende interview med projektleder for Alle kan samt af desk research af baggrundsmateriale om Egmont Højskolens generelle værdigrundlag. Derudover inddrages dokumenter vedrørende Egmont Fondens strategi Mod på livet.

5.4 Egmont Højskolens ”Alle kan”

5.4.1 Forandringsteoretisk analyse

Den forandringsteoretiske analyse vurderer to overordnede spørgsmål:

1. Er der en realistisk sammenhæng mellem målene om læring og refleksion omkring livet med funktionsnedsættelser og projektets indsatser og kontekstfaktorer?
2. Er der sammenhæng mellem indsatsen og Egmont Fondens strategi Mod på Livet?

På baggrund af en vurdering af formålene med og aktiviteterne i Alle kan stemmer projektets målsætninger overens med Egmont Fondens strategi om Mod på livet. Alle kan har især til formål at give stemme til unge med funktionsnedsættelser og at aftabuisere livet som unge med funktionsnedsættelser og at videreformidle og aftabuisere livet med funktionsnedsættelser over for omverden. Egmont Fondens strategi har bl.a. til formål at styrke børn og unge, der er ramt af sygdom og død i at leve et almindeligt børne- og ungeliv. At projektet Alle kan har fokus på at aftabuisere et ungdomsliv med funktionsnedsættelse kan forventes at bidrage til at fremme inklusion og ligestilling for gruppen af unge med funktionsnedsættelser samt at gøre det nemmere for venner og familie at

snakke om det at have en funktionsnedsættelse. Derved er der overensstemmelse mellem Egmont Fondens strategi og formålene med Alle kan.

Workshoppene, hvor unge med funktionsnedsættelse coaches i at udtrykke svære temaer fra deres liv samt modtager støtte og indgår i et refleksionsrum og dialog med hinanden, kan også forventes at være fremmende for, at gruppen af unge med funktionsnedsættelser kan leve et almindeligt ungdomsliv.

En sekundær målgruppe for projektet er familie, venner og omverdenen for unge med funktionsnedsættelser. Denne målgruppe kan potentielt forventes at have fået et større indblik i livet med funktionsnedsættelse igennem de unges indlæg om deres liv på den digitale platform, hvilket også er i tråd med Egmont Fondens strategi om at hjælpe forældre og søskende med at håndtere sygdom hos børn og unge.

VIVE vurderer derfor, at der er en god sandsynlighed for, at der har været en sammenhæng mellem Egmont Fondens strategi og projektet Alle kan. Det gælder også indsatserne omkring Jubilæumstidsskrift og forskningsformidling.

På baggrund af, at højskolen i mange år har arbejdet med målgruppen af unge med funktionsnedsættelser, kan man forvente, at højskolen har gode muligheder for at kunne rekruttere unge til disse kurser. Derfor er der god grund til at vurdere, at der er en realistisk sammenhæng mellem målene og projektets indsats og kontekstfaktorer.

5.4.2 Implementeringsanalyse

Implementeringsanalysen svarer på følgende spørgsmål:

- I hvor stort et omfang er indsatserne nået ud til målgrupperne?
- Hvilke kontekstfaktorer har været afgørende for, at indsatserne er nået ud til målgrupperne?

På baggrund af den begrænsede datamængde er det VIVEs vurdering, at indsatsen kan være blevet implementeret som planlagt.

Med baggrund i højskolens mangeårige erfaringer med unge med funktionsnedsættelser er det også VIVEs vurdering, at Alle kan har haft gode muligheder for gennemførelse.

5.5 Delkonklusion

VIVE vurderer, at det virker sandsynligt, at der har været et sammenfald mellem Egmont Fondens strategi Mod på Livet, og Egmont Højskolens projekt Alle kan, da projektet har fokus på at aftabuisere det at leve med en funktionsnedsættelse og at gøre livet med funkionsnedsættelser nemmere både for unge med funktionsnedsættelse samt familie og venner.

Det er VIVEs vurdering, at projektet har haft gode muligheder for at være nået ud til den rette målgruppe, men kan dog ikke sige noget om dette med sikkerhed. Det er ikke muligt at drage konklusioner vedrørende effekt, da VIVE ikke har adgang til data, der kan muliggøre en analyse af projektets effekt for målgruppen.

6 Hjerteforeningen

Helle Hygum Espersen og Helene Jepsen

6.1 Baggrund

Egmont Fonden har bevilliget 5,6 mio. kr. til Hjerteforeningens (herefter forkortet HF) projekt Talerum og frirum for hjertebørn og deres søskende. Projektets samlede budget er på 7,8 mio. kr. i perioden 2014 til ultimo 2017.

Projektet Talerum og frirum til hjertebørn og deres søskende har til formål at give hjertebørn og deres søskende talerum og frirum sammen med andre børn i lignende situationer og at forbedre rammerne for børnenes hverdagsliv ved at kompetenceudvikle centrale personer i børnenes netværk, således at de får overskud til at give børnene den omsorg, som de har brug for. Projektet vil også vidensdele med andre patientforeninger og relevante aktører, og flere af indsatserne gennemføres i et samarbejde med Børn, Unge & Sorg.

Projektets primære målgruppe er børn og unge med hjertesygdomme og deres søskende, men projektet har også indsatser rettet mod forældre til hjertesyge børn og sundhedsfagligt personale, der arbejder med hjertesyge børn. Projektet gennemføres ved at udvikle og afprøve indsatser, der gør hjertebørn og deres søskende mere livsduelige.

Projektet er placeret i HFs frivilligafdeling med frivilligchefen som øverste ansvarlig for projektets gennemførelse. Implementering sker i et tæt samarbejde mellem HFs ansatte og frivillige, som er tilknyttet HFs Børneklub. Den primære samarbejdspartner er Børn, Unge & Sorg, der er ansvarlig for det faglige indhold i forbindelse med udvikling og implementering af metoder, hvor hjertebørn og søskende kan få et frirum.

Projektet består af tre overordnede indsatser, der hver rummer forskellige delelementer:

1. *Aktiviteter og nye metoder for hjertebørn og deres søskende*
    - Højskoleophold
    - Familiekursus
    - Samtaleforløb for søskende til hjertesyge børn
    - Weekendophold til søskende til hjertesyge børn.

2. *Kompetenceudvikling af centrale personer i børnenes liv*
    - Frivillige støtter forældre i akutfasen
    - Uddannelse af frivillige bisiddere
    - Socialrådgivere afholder workshops
    - Kompetenceudvikling af sygeplejersker på ambulatorierne
    - Drejebog om offentlige støttemuligheder.

3. *Udbredelse af resultater og metoder til andre aktører, der arbejder med kronisk syge børn*
    - Netværk for patientforeninger
    - Konference og andre formidlingsaktiviteter.

I det følgende beskrives de enkelte indsatser mere uddybende.

6.2 Aktiviteter og nye metoder for hjertebørn og deres søskende

6.2.1 Højskoleophold

Højskoleopholdet er udviklet i forbindelse med Egmont Fondens bevilling. I modsætning til familiekurset har højskoleopholdene fokus på, at børn og forældre laver aktiviteter sammen. Derfor er børn og forældre sammen i de fleste de moduler, de kan melde sig på. I designet af højskoleopholdet har der været fokus på at skabe talerum for både hjertebørn og deres søskende.

Højskoleopholdet for familier med hjertebørn finder i projektperioden sted en weekend (fredag til og med søndag), hvor familien deltager i aktiviteter sammen. Lørdag formiddag kan man vælge mellem rytmik, motion og kost. Om eftermiddagen faciliterer Børn, Unge og Sorg et forløb på tre timers varighed for hjertebørn, søskende og forældre hver for sig. Herefter er der opsamling for hele familien med en psykolog. Om søndagen kan man vælge mellem modulerne: natur, mindfullness eller hospitalsklovne, og herefter er der socialt samvær og fokus på aflastning og netværksdannelse.

6.2.2 Familiekursus

Familiekurset eksisterede allerede inden projektmidlerne fra Egmont Fonden og har i sammenligning med højskoleopholdet mere fokus på socialt samvær blandt de deltagende børn i separate grupper. Der er fokus på at give børnene et frirum fra sygdom og et talerum til at fortælle om, hvordan de har det. Formålet er at øge deres livsduelighed. Livsduelighed forstås hos HF ved, at hjertesyge børn og unge og deres søskende skal kunne få en normal udvikling og et almindeligt børne- og unge liv med leg, tillid, engagement og glæde på trods af sygdom.

Familiekurset gennemføres som et weekendophold med fokus på socialt samvær for børnene, der inddeles i aldersgrupper med tilknyttede frivillige børnepassere, imens forældrene modtager undervisning. Børnene opdeles i aldersgrupper af 0-3 år, der er sammen med forældrene, og 3-14-årige, der aldersopdeles og er sammen uden forældrene. Der er også udflugt hele lørdagen, og de unge på 14+-kan komme på hyttetur sammen hele weekenden.

Børn på min. 6 år har mulighed for at deltage i en workshop om lørdagen. Det er ikke alle børn på 6+, der deltager i workshops. Nogle deltager i det sociale samvær hele weekenden. Workshoppen afholdes af sygeplejersker fra HFs Rådgivning, der er uddannet af Børn, Unge og Sorg, og her inddeles hjertebørn og deres søskende i to samtalegrupper. Emnet er talerum. Søndag er der social hygge og udflugter til fx forlystelsesparker eller lignende.

6.2.3 Samtaleforløb for søskende til hjertesyge børn

Samtaleforløbene består af forløb for søskende til hjertesyge børn og har til formål at give søskende talerum til at snakke om, hvordan det er at have en hjertesyg søskende. Formålet er at skabe talerum og større bevidsthed om livet som søskende til en syg søskende og derved styrke mestring af livet med en hjertesyg søskende.

6.2.4 Weekendophold til søskende til hjertesyge børn

Weekendopholdet for søskende til hjertesyge børn er et weekendophold med samtalegrupper for børnene samt aktiviteter, hvor børnene kan få et frirum fra at tænke på deres hjertesyge søskende, og skabe relationer til andre børn og unge i samme situation.

6.3 Kompetenceudvikling af centrale personer i børnenes liv

6.3.1 Frivillige støtter forældre i akutfasen

Består af frivillige forældre, der har erfaringer med at have et hjertesygt barn, men som er ovre den akutte fase med lange indlæggelser. De frivillige forældre er til rådighed på Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet til at afholde samtaler med forældre, hvis hjertesyge børn er indlagt. De frivillige forældre har gennemgået en uddannelse med HFs rådgivere for at kunne håndtere samtalerne og har supervision to gange om året.

6.3.2 Kreativt værksted

Kreativt værksted er et tilbud, der har fundet sted på Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet en gang om ugen, hvor frivillige har lavet aktiviteter i form af klippe-klistre og tegning med de indlagte hjertebørn. Aktiviteten har til formål at skabe en oplevelse af almindelig hverdag for de indlagte børn og forældre.

6.3.3 Uddannelse af frivillige bisiddere

Uddannelsesforløb for frivillige bisiddere understøtter at frivillige kan sidde med ved møder mellem forældre med hjertesyge børn og kommunen. Deres funktion er at støtte familien i at gøre sig klar inden mødet og oveveje, hvad de vil have ud af mødet. De frivillige bisiddere kan også være til stede ved mødet sammen med familien og lytte og hjælpe familien med at holde fast i deres ønsker. De frivillige kan også bidrage til at snakke mødet igennem sammen med familien bagefter.

Bisidderens funktion er ikke at være socialrådgivere eller juridiske eksperter, og de har ikke nødvendigvis selv kendskab til eller erfaring med at have hjertesyge børn. Deres funktion er at være ”et par ekstra ører og øjne”, der kan støtte, når situationen bliver svær eller følelsesladet for forældrene.

6.3.4 Socialrådgivere afholder workshops

Består af workshops for forældre om deres rettigheder som forældre til hjertebørn, afholdt af socialrådgivere fra HF. Der er fokus på, hvordan man får et godt samarbejde op at køre med kommunen og at skabe rum for erfaringsudveksling mellem forældrene.

6.3.5 Kompetenceudvikling af sygeplejersker på ambulatorierne

Består af kompetenceudviklingsforløb til sygeplejesker, der har til formål at opkvalificere sygeplejersker i at gennemføre vanskelig dialog med hjertesyge børn, søskende og forældre om sorg og krise. Konkret består indsatsen i nogle netværksmøder, hvor sygeplejesker fra hjerteafdelingerne på Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet mødes, opkvalificeres og erfaringsudveksler.

6.3.6 Drejebog om offentlige støttemuligheder

Drejebogen er en bog om offentlige støttemuligheder, som HF har udviklet og bl.a. sendt ud til alle deres medlemmer sammen med deres medlemsblad. I bogen kan forældre til hjertesyge børn finde information om lovgivning og deres rettigheder vedrørende offentlig støtte formidlet på en tilgængelig og overskuelig måde.

6.4 Udbredelse af resultater og metoder til andre aktører, der arbejder med kronisk syge børn

6.4.1 Netværk for patientforeninger

Netværket er for patientforeninger, der arbejder med kronisk syge børn og deres søskende, og har til formål at dele viden og erfaringer mellem patientforeningerne. Det sker gennem workshops, der samler to til tre patientforeninger. Der er fokus på at dele viden og erfaringer og sammen udvikle nye initiativer, som kommer kronisk syge børn og deres søskende til gode.

6.4.2 Konference og andre formidlingsaktiviteter

I det sidste projektår afholdes en konference, der har til formål at dele, debattere og diskutere projektets indsatser, metoder og resultater. Organisationer, kommuner og institutioner, der arbejder med kronisk syge børn og deres søskende vil blive inviteret.

Derudover vil der blive igangsat formidlingsaktiviteter på Hjerteforeningens hjemmeside, hvor der er adgang til film og lettilgængeligt materiale, der kan formidle til både hjertesyge børn og deres søskende, samt formidling om at skabe talerum til hjertesyge børn og deres søskende. Der vil også være redskaber, som voksne kan bruge til at kommunikere med børn om det, der er svært.

6.5 Formål med evalueringen

Det er evalueringens formål at bidrage med viden om Talerum og frirum for hjertebørn og deres søskende i forhold til Egmont Fondens strategi Mod på livet. Evalueringen gennemføres ved at løse tre hovedopgaver, der giver viden om de tre indsatsområder i Talerum og frirum for hjertebørn og deres søskende:

Evalueringens tre hovedopgaver er:

1. En forandringsteoretisk analyse, der besvarer følgende spørgsmål:
   - Er der en realistisk sammenhæng mellem målene om øget livsduelighed for børn med hjertesygdom og deres søskende og projektets indsatser og kontekstfaktorer?
   - I hvor høj grad er målene klare og målbare, og i overensstemmelse med Egmont Fondens strategi?
2. En implementeringsanalyse, der besvarer følgende spørgsmål:
   - I hvor stort et omfang er indsatserne nået ud til målgrupperne?
   - Hvilke kontekstfaktorer har været afgørende for, om indsatserne er nået ud til målgrupperne?
3. En effektanalyse, der besvarer følgende spørgsmål:
   - Hvordan er den oplevede effekt hos målgrupperne (belyst gennem hjertesyge børn og deres søskende)?

6.6 Evalueringens struktur

Efter dette indledende kapitel med baggrund og præsentation følger et afsnit om evalueringens metode. Afsnit 6.8 omhandler evalueringens implementeringsanalyse og afsnit 6.11 er en resultatanalyse. Evalueringen afsluttes med en forandringsteoretisk analyse i afsnit 6.13 og en delkonklusion i afsnit 6.14.

6.7 Metode

I dette afsnitredegør vi for det metodiske grundlag for VIVEs evaluering af Talerum og frirum for hjertebørn og deres søskende. Evalueringen af projektet baserer sig samlet set på følgende datakilder, der fordeler sig på dels VIVEs dataindsamling, dels HFs egen selvevaluering, statusnotater m.m.:

VIVEs dataindsamling har bestået af:

- Indledende interview med projektleder og dokumentanalyse
- Afsluttende interview med projektleder og interview med fokus på HFs erfaringer med formidlingsaktiviteter
- Spørgeskemaer til forældre og børn på Familiekursus og Højskoleophold. VIVE har også kvalificeret HFs egen spørgeskemaundersøgelse blandt brugere af Weekendophold for søskende til hjertesyge.

VIVE har modtaget følgende datakilder fra HF:

- Selvevaluering baseret på spørgeskema efter søskendeweekend i 2015
- Selvevaluering baseret på spørgeskema efter familiekurset i 2016
- Statusoversigt august 2016
- Selvevaluering baseret på spørgeskema uddelt efter Højskoleopholdet i 2017
- Statusoversigt juli 2017
- Oversigt over justeringer i indsatser september 2017
- Statusoversigt januar 2018
- Herudover har VIVE fået sendt statusmails fra projektlederen med status på fx antal workshops afholdt med socialrådgivere, hvilke foreninger drejebogen blev uddelt til, og hvor mange eksemplarer den er trykt i, antal deltagere i uddannelsesdage for frivillige forældre og deltagere i aktiviteter for indlagte børn på Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet etc.

I det følgende gives en uddybende beskrivelse af disse datakilder.

6.7.1 Indledende interview med projektleder og dokumentanalyse

Der blev gennemført et indledende interview med projektlederen af HF og lederen af frivilligafdelingen. Interviewet var på cirka en time, der omhandlede forventede sammenhænge i forandringsteorien, implementeringen af indsatserne og forventede effekter.

VIVE har også gennemført analyse af dokumenter vedrørende Talerum og frirum for hjertesyge børn og deres søskende, eksempelvis ansøgning til Egmont Fonden, hjemmeside, drejebog etc.

6.7.2 Afsluttende interview med projektleder og interview med fokus på HFs erfaringer med formidlingsaktiviteter

Der blev i september 2017 gennemført interview med den afgående projektleder af Talerum og frirum for hjertebørn og deres søskende. Da projektlederen ophørte i sin stilling hos HF, blev interviewet gennemført tidligere end planlagt og havde både fokus på erfaringer med implementering og resultater i de konkrete indsatser og på erfaringer med formidlingsaktiviteter. Alle formidlingsaktiviteter var på interviewtidspunktet endnu ikke gennemført, men det var VIVEs og HFs vurdering, at det ikke var meningsfuldt at gennemføre interview senere i december med den nye projektleder.

6.7.3 Spørgeskema til forældre og børn på Familiekursus og Højskoleophold og kvalificering af HFs eget spørgeskema blandt brugere af Weekendophold for søskende til hjertesyge børn.

VIVE udarbejdede spørgeskemaer til deltagende hjertebørn og deres søskende på Familiekursus og Højskoleophold i dialog med HF. Spørgeskemaerne blev udsendt af VIVE til familierne efter hjemkomsten, og familierne kunne både vælge imellem, at 1) børnene besvarede spørgeskemaet selv, 2) forældre og børn besvarede spørgsmålene sammen og 3) forældre besvarede spørgeskemaet. Spørgeskemaerne blev udsendt til følgende målgrupper:

- Deltagere på Familiekursus i september 2016 og september 2017
- Deltagere på Højskoleophold i juni 2016.

Spørgeskemaet havde fokus på de oplevede effekter for hjertesyge børn og deres søskende.

HF har gennemført spørgeskema blandt deltagerne af Weekendophold for søskende til hjertesyge børn i 2015. VIVE kvalificerede spørgeskemaets spørgsmål og har modtaget HFs afrapportering af svar.

6.7.4 Datakilder fra HF

VIVE har modtaget følgende datakilder fra HF:

- Selvevaluering baseret på spørgeskema efter søskendeweekend i 2015 (12 deltagere har udfyldt)
- Selvevaluering baseret på spørgeskema efter familiekurset i 2016 (hvor 29 af de ca. 65 deltagende familier har udfyldt det udleverede evalueringsskema og afleveret det på stedet)
- Statusoversigt august 2016
- Selvevaluering baseret på spørgeskema uddelt efter Højskoleopholdet i 2017 (udfyldt af alle deltagende familier på stedet)
- Statusoversigt juli 2017
- Oversigt over justeringer i indsatser september 2017
- Statusoversigt januar 2018
- Herudover har VIVE fået sendt statusmails fra projektlederen med status på fx antal workshops afholdt med socialrådgivere, hvilke foreninger drejebogen blev uddelt til, og hvor mange eksemplarer den er trykt i, antal deltagere i uddannelsesdage for frivillige forældre, og deltagere i aktiviteter for indlagte børn på Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet etc.

6.8 Implementeringsanalyse

Dette afsnit er en implementeringsanalyse, som afdækker, om aktiviteter er gennemført som beskrevet i ansøgningen, om aktiviteterne er nået ud til målgrupperne, og om de nødvendige kontekstbetingelser har været til stede. Afsnittet er baseret på interview med projektledelsen af Talerum og frirum for hjertebørn og deres søskende, spørgeskemaundersøgelser til hjertesyge børn og deres søskende på Familiekursus og Højskoleophold samt på HFs egne datakilder i form af selvevalueringer, statusnotater m.m.

Implementeringsanalysen besvarer følgende spørgsmål:

1. I hvor stort et omfang er indsatserne nået ud til målgrupperne?

2. Hvilke kontekstfaktorer har været afgørende for, om indsatserne er nået ud til målgrupperne?

I nedenstående Tabel 6.1. vises et overblik over, i hvilket omfang indsatserne er nået ud til målgrupperne pr. januar 2018.

Tabel 6.1 Planlagte og gennemførte aktiviteter i Talerum og frirum for hjertesyge børn og deres søskende

Aktivitet	Oprindeligt måltal	Opdateret mål pr. januar 2018	Gennemførte aktiviteter pr. januar 2018
Højskoleophold	At 180 hjertebørn, 180 søskende og 360 forældre har deltaget	Der skal i 2018 og 2019 afholdes to højskoleophold pga. forsinkelser.	Der er afholdt to højskoleophold i 2016 og 2017. 30 hjertebørn, 30 søskende og 60 forældre har i alt deltaget på de to højskoleophold.
Familiekurser	At 280 hjertebørn, 280 søskende og 560 forældre har deltaget.	130 hjertebørn, 130 søskende og 260 forældre har deltaget	Der er afholdt fem familiekurser 151 hjertebørn, 152 søskende og 286 forældre har deltaget, I 2016 deltog 70 og i 2017 deltog ca. 40 familier.
Samtaleforløb for hjertebørn og søskende	216 børn har gennemført samtalegruppeforløb og herigennem fået øget talerum. 216 forældre har fået øget viden gennem opstartsmøder i samtalegrupper	36 børn har deltaget i samtaleforløb, og 36 forældre har fået øget viden gennem opstartsmøder. Der tilføjes ny milepæl, at udvikle børnebøger til at nå målgruppen. Min. 500 hjertebørn, søskende og forældre har fået redskaber til den svære samtale gennem børnebøger	Der har været opstartet en samtalegruppe for hjertesyge teenagere i København og en gruppe i Aarhus til at afprøve metoden for de hjertesyge teenagere. I alt har 38 unge deltaget i samtalegruppe. 38 forældre har deltaget i opstartsmøder,
Weekendophold til søskende til hjertesyge børn	85 børn har deltaget i søskendeweekend og herigennem fået øget tale- og frirum – senere opjusteret til 115	85 børn har deltaget i søskendeweekend 100.000 kr. fra samtalegrupperne overføres til søskendeweekend for at kunne nå en større målgruppe.	I alt har 90 børn deltaget i søskendeweekend
Frivillige støtter forældre i akutfasen	400 familier har fået støtte til at håndtere egen krise i akutfasen og under indlæggelser samt kendskab til yderligere støttetilbud via samtaler med frivillige forældre	Målet opjusteres til, at 430 forældre har fået støtte til at håndtere egen krise i akutfasen og under indlæggelser samt kendskab til yderligere støttetilbud via samtaler med frivillige forældre.	I alt 143 forældre på Rigshospitalet og 287 forældre på Aarhus Universitetshospital har haft en samtale med frivillige forældre. Samlet har 430 forældre haft en samtale med de frivillige forældre.
Hospitalet i børnehøjde	140 søskende har fået rundvisning på hospitalet	Aktiviteten udgår.	Aktiviteten er udgået

Aktivitet	Oprindeligt måltal	Opdateret mål pr. januar 2018	Gennemførte aktiviteter pr. januar 2018
		I stedet nås formålet via film	
Kreativt værksted	400 hjertebørn har deltaget i kreativt værksted o. lign under indlæggelse	320 børn har deltaget i kreative værksteder Dog foregår aktivitet fra 2017 udelukkende på Rigshospitalet.	340 børn har deltaget i kreativt værksted
Uddannelse af frivillige bisiddere	100 familier har fået rådgivning qua frivillig bisidder	100 familier har fået sparring qua frivillig bisidder.	I alt har tre forældre benyttet en frivillig bisidder.
Socialrådgivere afholder workshops	270 familier har deltaget i workshop om kommunikation med kommunen og fået viden om egne handlemuligheder	110 familier har deltaget i årlige workshops om kommunikation med kommunen og fået viden om egne handlemuligheder og min.160 har fået ny viden gennem korte film. Målgruppen nås i stedet gennem udvikling af film til web. Derfor tilføjes ny milepæl.	I alt har 86 familier deltaget i workshops 259 har set en af de tre film på HFs hjemmeside Aktiviteten er blevet omlagt med baggrund i lavt deltagerantal
Kompetenceudvikling sygeplejersker på ambulatorierne	25 sygeplejersker har fået kompetenceudvikling og øget deres kendskab til søskendes behov	Ingen ændringer i mål.	Der er afholdt to netværksmøder med 39 sygeplejersker
Drejebog om offentlige støttemuligheder	2.000 forældre har fået øget overblik over støttemuligheder i kommunen	Målet opjusteres, så 3.200 forældre har fået øget overblik over støttemuligheder i kommunen.	Er distribueret ad mange kanaler
Netværk for patientforeninger	Ti patientforeninger har deltaget i årlige workshops og bidraget til igangsættelse af nye initiativer.	Ingen ændringer i mål.	Netværksmøder med i alt 11 deltagende organisationer
Konference og andre formidlingsaktiviteter	25 sociale organisationer, der arbejder med kronisk syge børn, kommuner eller institutioner, har fået kendskab til de udarbejdede formidlingsaktiviteter og anvendt dem.	Ingen ændringer i mål.	Endnu ikke gennemført ved undersøgelsens gennemførelse. Siden har 43 organisationer deltaget i konference 26 organisationer har fået kendskab til drejebogen

Anm.: VIVEs overblik over planlagte og gennemførte aktiviteter er baseret på HFs statusnotater og dokumentation

6.9 Indsatser og nye metoder for hjertesyge børn og deres søskende

6.9.1 Højskoleophold

Der er afholdt 2 højskoleophold i 2016 og 2017. Der er 30 hjertebørn, 30 søskende og 60 forældre, der i alt har deltaget på højskoleopholdene. På højskoleopholdet i 2016 deltog 10 hjertebørn, 12 søskende og 22 forældre. Dette tal steg markant i 2017, hvor 20 hjertebørn, 18 søskende og 38 forældre deltog.

Det fremgår af interview, at det var en udfordring for udformningen af højskoleopholdene, at højskolen endnu ikke er så stor, og at der deltager børn i mange forskellige aldersgrupper. Det udfordrede

aldersinddelingen af børnegrupperne, der efter planen skulle baseres på, at børnene lå tæt på hinanden i forhold til alder og udvikling. I praksis måtte man derfor arbejde med en lidt bredere aldersinddelinger end planlagt.

6.9.2 Familiekursus

Der er pr. januar 2018 afholdt tre familiekurser, hvoraf VIVE har spørgeskemadata fra de to i 2016 og 2017. I alt har 151 hjertebørn, 152 søskende og 286 forældre deltaget i familiekursus. I 2016 deltog 70 familier og i 2017 deltog ca. 40 familier.

I 2016 oplevede man en lav tilmelding til årets familiekursus. HF antager, at den lave tilslutning skyldtes prisen for familiekurset. En ekstra bevilling fra Handicappuljen på 98.880 kr. i maj 2016 gjorde det muligt at tilbyde årets familiekursus gratis. Efter annoncering af gratis familiekursus steg tilmeldingerne til det tredobbelte inden for 2,5 dage, og kurset blev helt fyldt op med ca. 70 deltagende familier.

I 2017 var der en mindre deltagerbetaling og ca. 40 tilmeldte familier. Det bekræfter HFs antagelse om, at deltagerbetalingen formodentligt udgør en barriere for, at nogle familier med hjertesyge børn deltager i kurset.

6.9.3 Weekendophold til søskende til hjertesyge børn

Det fremgår af interview med projektlederen i HF, at weekendopholdene for søskende til hjertesygebørn har været succesfulde i relation til et højt deltagerantal og positive tilbagemeldinger fra de unge. Weekendopholdet for søskende blev afholdt første gang i 2015 og er siden da afholdt fire gange i 2015, 2016, 2017 og 2018. Der var 23 deltagende søskende på det første weekendophold. Det oversteg det planlagte antal søskende, som var 15 børn. I alt har 90 søskende været på weekendophold pr. januar 2018.

I forhold til rekruttering til weekendopholdene, forklarer HFs projektleder, at det har været af afgørende betydning, at man første år fik en gruppe af ambassadører blandt deltagerne, der havde lyst til at fortælle om deres positive oplevelse med at være på weekendophold. Projektlederen i HF vurderer, at det har bidraget til fortsat deltagelse på holdene. En anden positiv faktor, der kan forklare det høje deltagerantal, kan være det faktum, at opholdet er gratis, og at det er mere tilgængeligt for forældrene at aflevere deres børn for en weekend. Dette i modsætning til tilbud om samtaleforløb for søskende, hvor forældrene potentielt skal aflevere deres børn flere gange.

6.9.4 Samtaleforløb for søskende og hjertesyge teenagere

Det fremgår af interview med HFs projektleder, at det har været svært at mobilisere søskende til hjertesygebørn til samtaleforløb. I alt har 38 søskende pr. januar 2018 deltaget i samtaleforløb.

HFs projektleder vurderer, at det har været en praktisk barriere, at barnet skal møde på en adresse ret langt væk fra hjemmet. Herudover kan der også være nogle økonomiske barrierer i forhold til brugerbetalingen. For at imødekomme disse udfordringer har HF tilbudt at komme ud i landet, hvis man lokalt har kunne samle en gruppe søskende, ligesom man både har eksperimenteret med at afholde det i weekender og i hverdage. Man har også annonceret for tilbuddet på diverse medier så som Facebook, HFs hjemmeside, medlemsblad, medlemslister samt sendt information til landets sundhedsplejersker, børnehjerteafdelinger og lignende.

Ifølge projektlederen i HF kan en anden af årsagerne til det lave antal tilmeldinger også være, at det kan være grænseoverskridende for børnene at møde op i en gruppe med andre søskende til hjertebørn, som de ikke kender. HF har haft gode erfaringer med opstart af en gruppe med tre unge

søskende til hjertesyge børn, der havde mødt hinanden til et weekendophold for søskende til hjertebørn. Man valgte at starte gruppen op på trods af det lave antal deltagere ud fra en forventning om, at de tre deltagere kunne fungere som en form for ambassadører og sprede budskabet om, at det er rart at være med i en gruppe.

Med inspiration i erfaringerne med at rekruttere deltagere til samtaleforløb for søskende på weekendopholdet for søskende fik HF tilladelse af Egmont Fonden til at starte samtalegrupper op for hjertesyge teenagere. Der blev ligeledes rekrutteret deltagere til samtalegrupper for hjertesyge teenagere på HFs andre aktiviteter. Det lykkedes her at starte en samtalegruppe op for hjertesyge teenagere i København i september 2017 ved navn Heart-teens, ligesom der har kørt en gruppe i Aarhus.

Med baggrund i den blandede succes med at skabe talerum for hjertesyge og søskende igennem samtaleforløbene har man undervejs valgt at ændre målet for denne indsats til i stedet at omfatte udvikling af to børnebøger: en skønlitterær bog, der sætter fokus på søskendeproblematikken og en bog, der sætter fokus på hjertebørnene. Her har man i HF benyttet sig af erfaringer fra Kræftens Bekæmpelse, der har lavet børnebøger om forskellige problematikker i forbindelse med kræftsygdom, så som at have en syg søskende eller forælder og at miste et familiemedlem. HF har som research til børnebøgerne haft dialog med en ph.d.-studerende om, hvordan det er af være hjertebarnsfamilie. Samtidig ved man fra egen medlemsundersøgelse, at forældre til hjertesyge små børn efterspørger sådanne redskaber til at snakke med børnene om sygdom. Det er aftalt med Egmont Fonden, at HF flytter resten af bevillingerne til søskendesamtalegrupper over til udvikling af disse børnebøger.

6.9.5 Kompetenceudvikling af centrale personer i børnenes liv

6.9.5.1 Frivillige støtter forældre i akutfasen

I alt 143 forældre på Rigshospitalet og 287 forældre på Aarhus Universitetshospital har haft en samtale med frivillige forældre i akutfasen.

Det fremgår af interview med HFs projektleder, at Frivillige forældre som støtte i akutfasen har været udfordret af organisatoriske ændringer, idet børnehjerteafdelingen på Aarhus Universitetshospital Aarhus Universitetshospital i 2016 blev lagt sammen med Rigshospitalet. I oktober 2016 blev det besluttet, at der kun skal opereres hjertesyge børn på Rigshospitalet. Dette påvirkede projektet med Frivillige forældre som bisiddere, der ellers har siddet klar til at have samtaler med forældre med hjertesyge børn på begge hospitaler. Derfor har man skulle overveje, om det stadig har været relevant at have en frivillig forældregruppe på Aarhus Universitetshospital.

Fra august 2017 har projektledelsen besluttet, at de frivillige forældre i Aarhus rykker over på TrygFondens familiehus, hvor familierne med de syge børn bor, imens de er indlagt. Dette med henblik på, at de også kan have samtaler med andre familier med syge børn end familier med hjertebørn.

Det har tidligere (jf. status for projektet i august 2016) været en udfordring at opretholde motivationen hos de frivillige på Rigshospitalet grundet et lavt antal indlagte hjertebørns forældre på sengeafsnittet. Dette må nu formodes at ændre sig med sammenlægning af de to afdelinger på Rigshospitalet.

I forlængelse af dette fortæller HFs projektleder, at man ved projektets start kun tilbød samtaler med de frivillige forældre hver anden uge på Rigshospitalet, men at dette på interviewtidspunktet i september 2017 var opjusteret til hver uge. Forældrene sidder i et køkken og er tilgængelige, hvis man har brug for en samtale. Det er oplevelsen hos projektlederen, at flere gør brug af den mulighed.

HF har i rekrutteringen og understøttelsen af de frivillige forældre været opmærksom på, at forældrene måske selv har været ude for nogle voldsomme sygdomsepisoder, og at emnet står dem selv meget nært. Sygeplejersken, der har de indledende samtaler med forældrene, er derfor meget opmærksom på, at de frivillige forældre er igennem de sværeste perioder med hjertesyge børn.

Indsatsen har desuden ændret navn fra "rådgivende forældre" til "Frivillige Forældre" for at understrege, at forældrene ikke er rådgivere eller har en terapeutisk funktion, da de ikke er professionelle, men derimod lytter og deler erfaringer. Uddannelsen af de frivillige har derfor fokus på, hvordan man indgår i en samtale uden at give for mange råd, men i stedet faciliterer en god samtale.

6.9.6 Kreativt værksted

Det fremgår af interview med HFs projektleder, at kreativt værksted har fundet sted på Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet en gang om ugen, hvor frivillige har lavet aktiviteter, så som at klippe-klistre og tegne med de indlagte hjertebørn. Det var formålet med aktiviteten at skabe hverdagsaktiviteter for de indlagte børn og forældre. Derfor lavede man på Aarhus Universitetshospital også mad en gang om ugen. I perioden fra januar til juni 2016 havde man gennemført aktiviteter med 133 børn og forældre på Aarhus Universitetshospital og 17 børn på Rigshospitalet. Initiativet er aktuelt lukket ned på Aarhus Universitetshospital grundet flytningen af hjertesyge børn til Rigshospitalet. I alt har 340 børn pr. januar 2018 deltaget i kreativt værksted.

Kreativt værksted har på Rigshospitalet været udfordret af, at sengeafdelingen på børnehjerteafdelingen i en større del af projektperioden ikke har – med cirka ti sengepladser – været særlig stor. Det har på den baggrund været vanskeligt at få tilstrækkeligt med børn til at deltage. De indlagte børn kan enten være for små til aktiviteterne eller for dårlige til at deltage i kreative aktiviteter.

Det fremgår af interview med projektlederen i HF, at det aldrig har været svært at finde frivillige til kreativt værksted, men at der i perioder ikke har været tilstrækkeligt med hjertesyge børn, der kunne deltage. Derfor har man i praksis ofte måttet aflyse aktiviteterne, hvilket har demotiveret de frivillige, som efterfølgende er sprunget fra.

Det fremgår af interview med projektlederen i HF, at det også har været en udfordring, at nogle tosprogede familier har haft svært ved at skelne mellem de frivillige og hospitalspersonalet.

6.9.7 Hospitalet i børnehøjde – rundvisning af søskende til hjertesyge børn

Med baggrund i den lave tilslutning til samtalegrupper til søskende til hjertesyge børn var det ikke meningsfuldt at gennemføre rundvisning af søskende på hospitalerne, og indsatsen ophørte. Det var oprindelig tanken, at invitere søskende fra samtalegrupperne på rundvisning.

6.9.8 Uddannelse af frivillige bisiddere

I uddannelsen af frivillige bisiddere har HF brugt erfaringer fra Kræftens Bekæmpelse og Danske Patienter i forhold til at uddanne frivillige bisiddere og indkredse bisiddernes funktion. Man har derefter afprøvet bisidderordningen i Nordjylland i foråret 2017.

Det fremgår af interview med projektlederen i HF, at det har været vanskeligt at få information om bisidderordningen ud til forældrene. På trods af information i medlemsblad og via hjemmeside har efterspørgslen på bisiddere været lav. En socialrådgiver valgte derfor at fortælle om det til familiekurset i 2017, og det fremgik af responsen herpå, at de fleste forældre ikke havde hørt om bisidderordningen. Derfor har man planer om at få en af de familier, der har haft gode erfaringer med bisiddere, om at være ambassadør og fortælle andre familier om det at have en bisidder. I alt har tre forældre haft en frivillig bisidder.

I september 2017, hvor HFs projektleder interviewes, er man gået i gang med at udbrede bisidderordningen til resten af landet med det mål at få to bisiddere i hver region. Det er vurderingen, at det kan dække efterspørgslen.

6.9.9 Socialrådgivere afholder workshops

Det fremgår af interview med projektlederen i HF, at det har været vanskeligt at rekruttere deltagere til workshops med socialrådgivere. I alt har 86 familier deltaget i workshops. Man har i HF prøvet at tiltrække deltagere ved at tilbyde at komme rundt i landet og tilpasse workshoppen til lokale behov. Derudover har man afprøvet forskellige tidspunkter, både hverdagsaftner og weekender og at kombinere det med børnepasning. Man har dog ofte aflyst pga. for få tilmeldte.

Det HFs vurdering, at juridisk vejledning og rettigheder i relation til offentlig støtte er emner, der optager mange forældre med hjertesyge børn. HF vurderer, at den lave deltagelse tyder på, at forældrene i højere grad har brug for hjælp og rådgivning i nuet fremfor på en workshop. Det kan forklare, hvorfor drejebogen om støttemuligheder er populær, mens det er vanskeligt at tiltrække deltagere til workshops om samme emner.

Omvendt er det erfaringen, at workshops med socialrådgiverne er populære, når de er del af et integreret arrangement, fx når det er del af en netværksweekend for familier med handicappede hjertebørn.

Grundet den lave tilslutning til workshops har man omlagt støtten til denne indsats til at udvikle en film til HFs hjemmeside, hvor socialrådgivere fortæller om juridiske temaer vedrørende støtte og rettigheder. Derved kan forældre finde relevant information, når de har brug for det. I alt 259 forældre har pr. januar 2018 set en af de tre film på HFs hjemmeside. Samtidig vil man fortsat invitere til temamøder om sociallovgivningen for forældrene.

6.9.10 Kompetenceudvikling af sygeplejersker på ambulatorierne

Sammenlægningen af hjerteafdelingerne for børn på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital i 2016 har også influeret på kompetenceudvikling af sygeplejersker på ambulatorierne.

Man havde i starten af projektet besluttet, at sygeplejesker fra de to afdelinger skulle starte et samarbejde op, men grundet sammenlægningerne af de to afdelinger lå dette initiativ stille i en lang periode, hvor man afventede, hvor børnehjerteafdelingen ville blive placeret. I september 2017, hvor HFs projektleder interviewes er man ved at formulere og planlægge næste netværksmøde, hvor fokus særligt er på sorg og krise, så sygeplejerskerne kan blive bedre klædt på til at håndtere dette. Det fremgår af statusnotat pr. januar 2018, at der er afholdt to netværksmøder med i alt 39 sygeplejersker.

Der arbejdes i HF på at forankre netværksdagene som en del af en årlig konference for sundhedsfagligt personale, der arbejder med hjertesygdom. Her har der ikke tidligere været fokus på børn, men primært på hjertesyge voksne. Efter ophør af Egmont Fondens støtte vil man integrere fokus på hjertesyge børn i denne årlige konference.

6.9.11 Drejebog om offentlige støttemuligheder

Drejebogen om offentlige støttemuligheder er nået længere ud, end man først havde regnet med, og målet om, at bogen skal nå ud til 2.000 forældre, er blevet opjusteret til 3.200 forældre. Bogen giver overblik over støttemuligheder i kommunen og er på tidspunktet for interview med projektleder i september 2017 udgået fra HFs lager. Dermed skal den nu udkomme i andet oplag. Man sendte bogen ud til alle medlemmer sammen med foreningens medlemsblad.

6.10 Udbredelse af resultater og metoder til andre aktører, der arbejder med kronisk syge børn

6.10.1 Netværk for patientforeninger

Det fremgår af interview med projektlederen i HF, at netværket for patientforeninger faciliteres af Danske Patienter i tæt samarbejde med HF, der ofte holder oplæg om deres indsatser og arbejde. Eksempelvis var HF med i planlægningen af et netværksmøde, der omhandlede søskendeindsatsen. Her har man haft forskellige patientforeninger til at holde oplæg om, hvordan de laver deres søskendeindsats. Et andet møde, som HF planlagde i samarbejde med Lungeforeningen, havde særligt fokus på unge. Her var også Børn, Unge og Sorg med i planlægningen.

Der har været afholdt netværksmøder med i alt 11 deltagende organisationer pr. august 2016, hvor drejebogen om offentlige støttemuligheder blev præsenteret. Netværket har ligget stille i 2017 pga. sygdom i en anden patientforening.

6.10.2 Konference og andre formidlingsaktiviteter

Til HFs årlige legatuddeling og konference med fokus på børn som pårørende i januar 2015 deltog i alt 43 forskellige organisationer, fonde, institutioner og erhvervsvirksomheder. I den forbindelse blev der opstartet et samarbejde med Aalborg Kommune, som efterfølgende har gennemført en kortlægning af eksisterende støttetilbud til børn berørt af somatisk sygdom og død. Denne kortlægning er blevet brugt til at identificere behov for kompetenceudvikling af det kommunale personale.

Derudover er drejebogen pr. januar 2018 sendt ud til følgende organisationer: Marfan Foreningen, fysioterapeuter i otte forskellige kommuner, Epilepsiforeningen, ADHD Foreningen, Colitis-Crohn Foreningen, Dansk Handicapforbund, Danske Patienter, Bedre Psykiatri, Danmarks Lungeforening, Børnerådet, Gigtforeningen, Videnscenter for Spiseforstyrrelser og Selvskade, Gigtramte Børns forældre, Nyreforeningen, Scleroseforeningen, Diabetesforeningen, Aarhus Universitetshospital og to afdelinger på Rigshospitalet.

6.11 Resultatanalyse

Dette afsnit omhandler den oplevede effekt af indsatserne for målgruppen hjertesyge børn og deres søskende. Afsnittet bygger ligesom ovenstående afsnit på interview med projektledelsen af Talerum og frirum for hjertebørn og deres søskende, spørgeskemaundersøgelser til hjertesyge børn og deres søskende på Familiekursus og Højskoleophold samt på HFs egen dokumentation, spørgeskemaer og selvevalueringer.

Afsnittet besvarer spørgsmålet: Hvordan er den oplevede effekt hos målgrupperne (belyst gennem hjertesyge børn og deres søskende)?

Med baggrund i interview med projektleder og HFs egen dokumentation og selvevaluering omhandler afsnittet også resultater fra de organisatoriske indsatser, der ikke er direkte rettet mod børnene selv.

6.11.1 Aktiviteter og nye metoder for hjertebørn og deres søskende

6.11.1.1 Højskoleophold

Analysen af højskoleopholdet er baseret på HF og VIVEs spørgeskema, HFs selvevaluering og på interview med projektleder i HF samt HFs egen dokumentation i form af statusnotater m.m.

Det første højskoleophold blev afhold d. 20.-22. maj 2016. Det fremgår af interview med projektlederen i HF, at det for en stor andel af familierne var første gang, de deltog i et arrangement i Børneklubbens regi, hvorved man med højskoleopholdet formåede at komme ud til en ny målgruppe. Med et deltagerantal på 22 forældre, 12 søskende og 10 hjertebørn var der ikke så mange tilmeldte som planlagt. Til gengæld bemærker projektlederen, at flere deltagere kommenterede, at det var rart, at gruppen ikke var større.

VIVE og HF udarbejdede et spørgeskema, som blev sendt ud til de deltagende forældrene og børn i starten af juni 2016. Det blev besvaret af 11 respondenter, efter at der blev sendt mails med påmindelse i slutningen af juni og juli.

Af de 11 indkomne besvarelser har 6 respondenter besvaret hele spørgeskemaet, en har svaret på nogle spørgsmål og fire har slet ikke besvaret det. Derfor skal det understreges, at de indkomne besvarelser alene kan give et delvist indtryk af deltagernes oplevelser og vurderinger af effekter.

VIVE sendte to spørgeskemaer ud til familierne. Et spørgeskema til hjertesyge børn, som de kunne udfylde sammen med deres forældre eller alene, og et spørgeskema til søskende til hjertesyge børn, som de kunne udfylde sammen med deres forældre eller alene. Spørgeskemaerne er udfyldt enten af et hjertebarn og en forælder eller af en søskende til et hjertebarn og en forælder.

Fem af de hjertebørn, der har udfyldt skemaet sammen med en forælder, har haft søskende med på højskoleopholdet, mens en enkelt ikke har haft søskende med. Det kan tegne et billede af, at de fleste deltager som familier med alle børn, om end det er svært at sige noget sikkert om dette på baggrund af det lave antal respondenter. For fem ud af de seks respondenter var det første gang de deltog i et højskoleophold med HF, tre af dem kendte højskoleopholdet i forvejen eller havde tidligere deltaget i HFs familiekurser. Respondenterne er født mellem 2005 og 2008 og var derfor i 2016 på tidspunktet for spørgeskemaet mellem 8 og 11 år gamle. Heraf var der fire piger og to drenge.

De fire hjertebørn, der har besvaret spørgsmålet om, hvorvidt de har oplevet at have noget tilfælles med de andre deltagere, svarer alle, at de har oplevet at have meget tilfælles med de andre børn på højskoleopholdet. Af de fire respondenter svarede to, at de oplevede, at der blev talt om nogle svære ting i deres liv. De andre respondenter svarede 'ved ikke' til dette spørgsmål.

To ud af de fire respondenter har svaret, at de deltog i samtalegruppen for hjertesyge børn. De to svarede begge, at det var en god oplevelse. Disse to respondenter gav udtryk for, at højskoleopholdet har hjulpet dem med efterfølgende at tale med andre om sygdom samt med at finde ud af, hvad de har brug for i forbindelse med at håndtere tanker og oplevelser i relation til sygdommen.

Det kan se ud som om, at en central, positiv effekt af højskoleopholdene er, at det giver børn og unge med hjertesygdomme mulighed for at skabe relationer og venskaber med andre børn og unge i samme situation.

De fire respondenter, der har besvaret spørgsmålet vedrørende nye venskaber, har alle svaret, at de har fået nye bekendtskaber, og at det har været rart at være sammen med børn og unge i samme situation som dem selv. To af dem har været i kontakt med deres nye venner efter højskoleopholdet. Tre ud af de fire respondenter, der har besvaret dette spørgsmål, svarer, at de efter opholdet føler sig mindre alene.

Også hos hjertebørnenes søskende, der har besvaret spørgeskemaet, har der været en meget lav deltagerfrekvens, hvorfor det selvfølgelig ikke er muligt at sige noget generelt om deres oplevelse.

De søskende, der har besvaret spørgeskemaet er født mellem 2005 og 2011 og er dermed mellem 5 og 11 år gamle på undersøgelsestidspunktet. Der var tre drenge og en pige.

For de ganske få søskende, der har udfyldt spørgeskemaet, var besvarelserne mere blandede, men da kun mellem to og fire respondenter har besvaret spørgeskemaet, er det som sagt ikke muligt at sige noget generelt om deres oplevelser af højskoleopholdet. I sammenligning med hjertebørnene var der flere af deres søskende, der svarede, at de ikke vidste, om de havde noget tilfælles med de andre søskende, og heller ikke vidste, hvad de skulle svare til, hvorvidt der blev snakket om svære emner fra deres liv. Det drejer sig for disse spørgsmål dog kun om to søskende, så det er svært at vide, hvorvidt de andre søskende har oplevet et større fællesskab og har fået mere ud af at deltage.

For de to, der har svaret på spørgsmål vedrørende, hvorvidt det var rart at være sammen med børn i samme situation, svarer de enten, at de ikke ved det eller ikke er enige. Igen kan man dog ikke drage nogle konklusioner på baggrund af disse enkeltstående svar. På de fleste af spørgsmålene til søskende til hjertebørnene har kun en respondent svaret, hvorfor vi har valgt ikke at bearbejde dette.

Feedback og ændringer af højskoleopholdet

Det fremgår af interview med projektlederen af HF, at HF valgte at ændre højskoleopholdets udformning efter feedback fra første højskolekursus, hvilket her kort beskrives. På det første højskoleophold var der indlagt indledende samtalemoduler, hvor forældre og børn deltog i adskilte samtalemoduler og herefter mødtes til fælles samtaler senere. Dette viste sig at være for intenst og langt et program, da familierne blev for trætte, hvorfor man på det andet højskoleophold forkortede dette i programmet.

I samtalegrupperne for forældrene var det i første højskoleophold en udfordring at favne en bred målgruppe med forskellige grader af problematikker. Det fremgår af interview med projektlederen af HF, at forældrene efter første højskoleophold kritiserede, at indsatsen for dem havde karakter af vidensoplæg med basal viden, som de allerede var i besiddelse af, hvorfor de ikke oplevede at lære så meget nyt. For at imødekomme disse kritikpunkter udviklede man højskoleopholdet til i stedet at indeholde tre grupper med en psykolog i hver gruppe. Her var det muligt for forældrene at dele deres historier og erfaringer med at have et hjertesygt barn med hinanden. Det fremgår af interview med projektlederen i HF, at denne form fik meget positiv feedback. Blandt andet med baggrund i, at grupperne blev inddelt i temaer alt efter, hvad forældrene havde brug for at snakke om, henholdsvis: søskendeproblematik, familieproblematik eller problematik vedrørende at være enlig forælder med hjertebarn. I praksis ville de fleste dog gerne snakke om familieproblematikker, og der var også plads til at snakke om de problematikker, der dukkede op i samtalen.

Højskoleopholdet 2017: Revideret højskoleophold

På højskoleopholdet i 2017 deltog ifølge HFs selvevaluering 20 hjertebørn, 18 søskende og 38 forældre. HF uddelte et evalueringsskema efter højskoleopholdet i 2017, som alle familierne udfyldte på stedet. Resultaterne viste, at der generelt var meget positiv feedback på det andet højskoleophold.

Generelt var den overordnede feedback til højskoleopholdet meget positiv, og det blev i kommentarerne i evalueringsskemaerne beskrevet som en fantastisk weekend med godt program, som både havde været lærerigt og socialt stimulerende for både børn og voksne.

Deltagerne beskriver desuden i kommentarer, at der er blevet skabt venskaber for både børn og voksne. Et par af kommentarerne lød som følgende:

Generelt en SUPER god weekend. Det er noget af det bedste i HF, da der er mulighed for at gå dybere, men også have sjov og ballade. Tak ☺

Tusind tak for en skøn weekend. Den var godt sat sammen, og hele familien kom hjem med rygsækken fyldt med gode og sjove oplevelser. Stort tak til alle og ikke mindst til jer i højskoleudvalget.

Deltagerne efterspurgte aldersinddelt børnepasning til et fremtidigt højskoleophold og en mere aktiv, struktureret børnepasning, hvorved børnene i højere grad kunne engageres og ikke opleve, at forældrenes aktiviteter virkede mere spændende.

Deltagerne efterspurgte også mere fokus på erfaringsudveksling mellem forældre, der er frivillige forældre til hjertebørn, og det bliver her konkret foreslået, at forældreberetninger kunne være en workshop i sig selv. Dette viser altså, at der måske er endnu større behov for at erfaringsudveksle forældrene imellem på trods af de ændringer, man foretog fra første til andet højskoleophold.

Sidst men ikke mindst var der tilbagemeldinger fra respondenter i form af konkrete forslag som rundbold for alle, vandkamp eller et stjerneløb. At den negative feedback primært har denne karakter af forslag til andre fælles aktiviteter, understreger, at de generelle rammer – maden, stedet, organiseringen – ifølge HFs selvevaluering har været en positiv oplevelse, da man ellers må formode, at sådanne ting ville blive nævnt.

6.11.2 Familiekursus

Familiekurset 2016

Analysen af resultater af familiekurset 2016 er baseret på VIVEs spørgeskema og på interview med projektleder i HF samt HFs egen dokumentation i form af statusnotater, selvevalueringer og lignende.

VIVEs spørgeskema blev sendt ud til 66 respondenter i start september 2016 efter familiekurset. Efter en uge blev en rykkermail sendt til 53 respondenter og efter omkring to uger blev anden rykkermail sendt ud til 43 personer. Spørgeskemaundersøgelsen blev afsluttet i start oktober, hvor 34 respondenter havde besvaret spørgeskemaet. Heraf er der nogle spørgsmål, der er udfyldt af hjertebørn sammen med en forælder, og nogle spørgsmål, der er udfyldt af søskende til hjertebørn sammen med en forælder.

Af de respondenter, der har besvaret spørgeskemaet, var 74 % familier med hjertebørn på over 6 år og 9 % familier med hjertebørn på under 6 år, 18 % af familierne havde ikke hjertebørn med. 50 % havde søskende med på familiekursus over 6 år, og 15 % havde søskende med på under 6 år, imens 35 % ikke havde søskende med. Dermed har de fleste deltagende børn været i børnekategorien over 6 år. Hjertebørnene fordeler sig ligeligt på køn blandt respondenter i spørgeskemaet.

Af de 34 respondenter havde de fleste været på familiekursus før, kun 6 ud af de 34 var førstegangsdeltagere, imens de resterende 28 familier havde været med to eller flere gange før.

For hjertebørnenes vedkommende har 2 hjertebørn udfyldt skemaet alene, 13 har besvaret det med hjælp fra 1 forælder. 2 har besvaret det, mens både forældre og andre søskende var til stede, og 3 forældre har besvaret det alene.

Det følgende afsnit skildrer den oplevede effekt hos hjertebørnene i 2016, mens efterfølgende afsnit sætter fokus på de deltagende søskende.

Hjertebørnenes oplevelse af familiekurset 2016

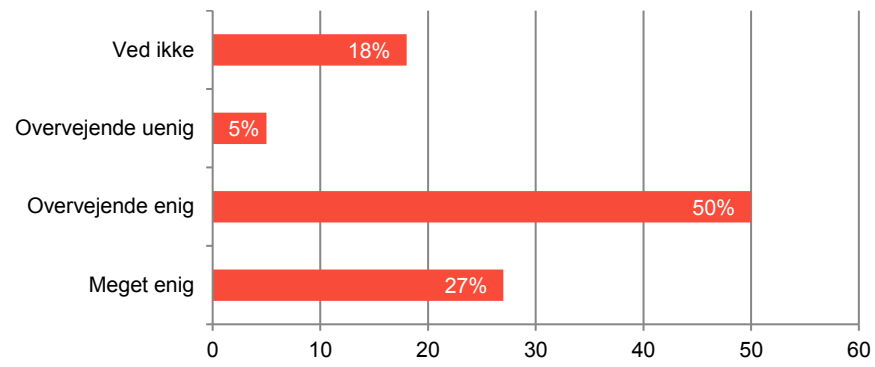
De 22 hjertebørn, der har svaret på spørgeskemaet, har en overvejende positiv oplevelse af kurset. De positive ting, der fremhæves, er særligt fællesskabet og det at få nye venskaber. Det at møde andre børn med hjertefejl, så man ikke føler sig anderledes, nævnes af flere af børnene. Nedenstående er to eksempler på formuleringer fra kommentarfelterne i spørgeskemaet:

> *At være sammen med andre børn med hjertefejl [*var særligt godt, red.*]. I skolen er jeg meget alene. Det er jeg ikke, når jeg er på familiekursus.*

> *Det [*der var særligt godt ved opholdet, red.*] var at få nye venner, som er ligesom mig, og som forstår mig.*

Der er også 77 % af de 22 hjertebørn, som har besvaret spørgeskemaet, der har oplevet at have meget tilfælles med de andre på kurset (se Figur 6.1), og 95 % har svaret, at det var rart at være sammen med andre børn og unge i samme situation.

Figur 6.1 Jeg oplevede at have meget tilfælles med de andre (N=22 hjertebørn)

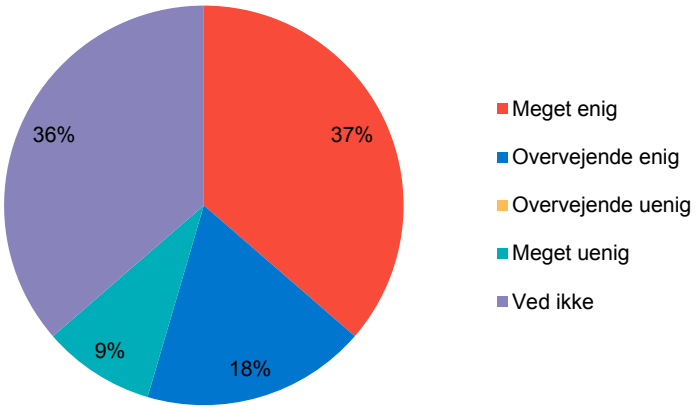


Kilde: VIVE

Herudover nævner hjertebørnene også aktiviteter så som tur til Givskud Løvepark og Djurs Sommerland og det at føle sig set og forkælet.

Halvdelen af de 22 hjertebørn oplevede, at der blev talt om svære ting i deres liv, imens 27 % svarede 'ved ikke', og de resterende 23 % var uenige i dette. Lidt over halvdelen af de 22 respondenter har svaret, at de var enige eller overvejende enige i, at det var godt, når der blev talt om svære ting i deres liv. En stor del af de resterende respondenter svarede 'ved ikke' til dette (se Figur 6.2).

Figur 6.2 Jeg synes, det var godt, når der blev talt om svære ting i mit liv

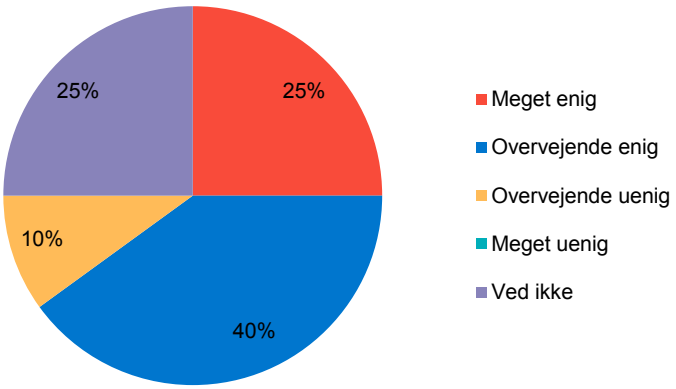


Note: N=22 hjertebørn
Kilde: VIVE

8 hjertebørn ud af 22 har svaret, at de deltog i samtalegruppen for hjertesyge børn, og her synes alle 8, at dette var en god oplevelse.

En række spørgsmål i spørgeskemaet sætter fokus på, hvad hjertebørnene har fået ud af familiekurset, efter de er kommet hjem. Her siger lidt over halvdelen af 20 hjertebørn, der har svaret på dette spørgsmål, at de har fået nogle nye venner, og lidt over en tredjedel af disse har siden kurset været i kontakt med deres nye venner. Lidt over halvdelen føler sig efter kurset mindre alene.

Figur 6.3 Jeg føler, at der blev lyttet til mig, når jeg havde behov for at snakke



Note: N=22 hjertebørn
Kilde: VIVE

Kun otte hjertebørn har besvaret spørgsmål, der omhandler, hvorvidt familiekurset har gjort dem i stand til at tale om deres tanker om og oplevelser af sygdommen med deres familier, og om de føler sig mindre alene med disse tanker. Her svarer 63 % af de otte respondenter positivt til det første,

imens 76 % svarer positivt til det andet spørgsmål. De resterende svarer primært, at de ikke ved det, imens få svarer, at de ikke er enige i, at kurset har hjulpet til, at de i kan tale med deres familie om sygdommen.

De otte hjertebørn udtrykker desuden, at det er mere blandet, hvorvidt de er blevet bedre til at forstå deres tanker og ved, hvad de har brug for til at håndtere deres tanker og oplevelser i forhold til sygdommen. Her svarer 63 % af de otte, at de enten ikke er blevet bedre til at forstå deres tanker og vide, hvordan de skal håndtere disse, eller at de ikke ved, om kurset har hjulpet dem til at blive bedre til dette.

Søskendes oplevelse af familiekurset 2016

De deltagende søskende til hjertesyge børn har også oplevet familiekurset som positivt. Det er særligt det at lære nye børn at kende og få nye venner og sjove oplevelser sammen med de andre deltagere, der nævnes som det særligt gode ved opholdet. Mere specifikt nævner børnene aktiviteter som Givskud Løvepark, Djurs Sommerland, at blive klædt ud, at komme ud og sejle og at bo på hotel som noget af det, de rigtig godt kunne lide. Søskendegruppen nævner også det at være sammen med deres familie i andre omgivelser som meget positivt.

Af de søskende, der har udfyldt spørgeskemaet vedrørende familiekurset, har to udfyldt det selv, otte sammen med en forælder og en forælder har udfyldt det på vegne af sit barn.

7 ud af de 11 søskende angiver, at de snakkede om nogle svære ting i deres liv på familiekurset, og at de synes, det var godt. Der var to søskende, der ikke synes, at det var godt at snakke om svære ting. Her udtaler en af dem eksempelvis, at det faktisk var rart ikke at snakke om deres hjertesyge søskende:

> *Det bedste ved det var, at vi ikke snakkede om vores søskende. Vi vidste godt, hvorfor vi var der, men vi snakkede ikke om det. Vi gik bare og hyggede os i selskab med andre.*

Dette giver et indtryk af, at familiekurset for søskende til hjertesyge børn har været med til at skabe et frirum fra at tænke på søskendes hjertesygdom og de bekymringer, der følger med. Dette understreges af, at et flertal af søskende til hjertebørnene udtrykker, at det var rart at være sammen med andre børn og unge i samme situation, og at de føler sig mindre alene. Lidt over halvdelen fortæller desuden, at de har fået nye venner på opholdet, og omkring en tredjedel af dem har været i kontakt med deres nye venner efter kurset.

5 ud af de 11 søskende har deltaget i samtalegruppen for søskende på familiekurset, og heraf siger 3, at det i meget høj grad var en god oplevelse, imens de 2 andre nævner, at det i mindre eller lav grad var en god oplevelse. Tre ud af fem søskende svarer i forlængelse heraf, at familiekurset har hjulpet til, at de kan tale om deres tanker i forhold til deres søskendes sygdom med deres familie, imens to har svaret, at det ikke har hjulpet. Fire ud af de fem søskende, der har svaret på dette, svarer, at de føler sig mindre alene med deres tanker om deres søskendes sygdom efter kurset.

Tre ud af de fem søskende, der svarer på dette spørgsmål, har svaret, at de er uenige i eller ikke ved, om familiekurset har hjulpet til, at de forstår deres egne tanker og reaktioner på deres søskende sygdom bedre, og at de heller ikke ved, eller mener, at de efter kurset bedre ved, hvordan de skal håndtere tanker i forhold til sygdommen. Der er altså lidt blandede vurderinger af, hvorvidt familiekurset har forøget søskendegruppens talerum. Et flertal af søskendegruppen siger, at de følte sig lyttet til, når de havde behov for at tale. Hvis de så har haft behov for at tale sammen om nogle andre ting end de ovenstående emner, da kan man jo argumentere for, at det at føle sig lyttet til, når

man har haft behov for at snakke, må have været med til at forbedre talerum og frirum for søskendegruppen.

Forældrenes oplevelse af familiekurset 2016

En evaluering, som HF selv uddelte til deltagerne efter familiekurset, og som 29 af 65 deltagende familier har svaret på, giver ligeledes indtryk af, at forældrene overordnet har været meget glade for familiekurset. Forældrene beskriver kurset som godt planlagt og med relevante moduler med dygtige undervisere samt kvalificerede børnepassere til deres børn.

I spørgeskemaet ligger flere forældre vægt på, at særligt et modul om håb med Ruth Østergaard Larsen sagtens kunne forlænges til at vare en hel dag. Også modulet om sport og hjertesygdom modtager positiv feedback. Det samme gør fokus på søskende, men her nævner et par forældre også, at det kunne være relevant at tilføje redskaber til at arbejde med raske søskendes jalousi og det at skulle stå i baggrunden for en søskende med hjertesygdom. Et modul, der modtager mere negativ kritik, er modulet om den svære samtale, hvilket forklares med, at det har åbnet op for svære emner (”blødende sår”), men at man ikke får bearbejdet det, der åbnes op for. Ligeledes kritiseres det, at dette modul er dårligt struktureret, da præsentationsrunden tog tre timer, og man derfor ikke fik tid til at følge op på de ting, som forældrene delte.

Familiekurset 2017

VIVE udsendte spørgeskema til deltagerne på familiekurset i 2017. Spørgeskemaet blev sendt ud til 37 respondenter i midt september 2017 efter familiekurset, og en rykkermail blev sendt ud i starten af oktober til 29 respondenter. Der er i alt ni, der har gennemført hele spørgeskemaet, og tre, der har svaret på nogle af spørgsmålene, hvorfor det skal understreges, at svarprocenten er lav og alene kan give et delvist indtryk af deltagernes oplevelser og vurderinger.

For 11 ud af de 12 respondent-familier var det deltagende hjertebarn over seks år. En enkelt familie deltog uden hjertebarn. Ni af respondent-familierne havde søskende med på over seks år og tre havde ikke søskende med.

Alle de 12 familier, der udfyldte spørgeskemaet har deltaget i familiekurset to eller flere gange før. Hjertebørnene er fordelt ligeligt på køn og er på tidspunktet for familiekurset mellem 6 og 14 år gamle.

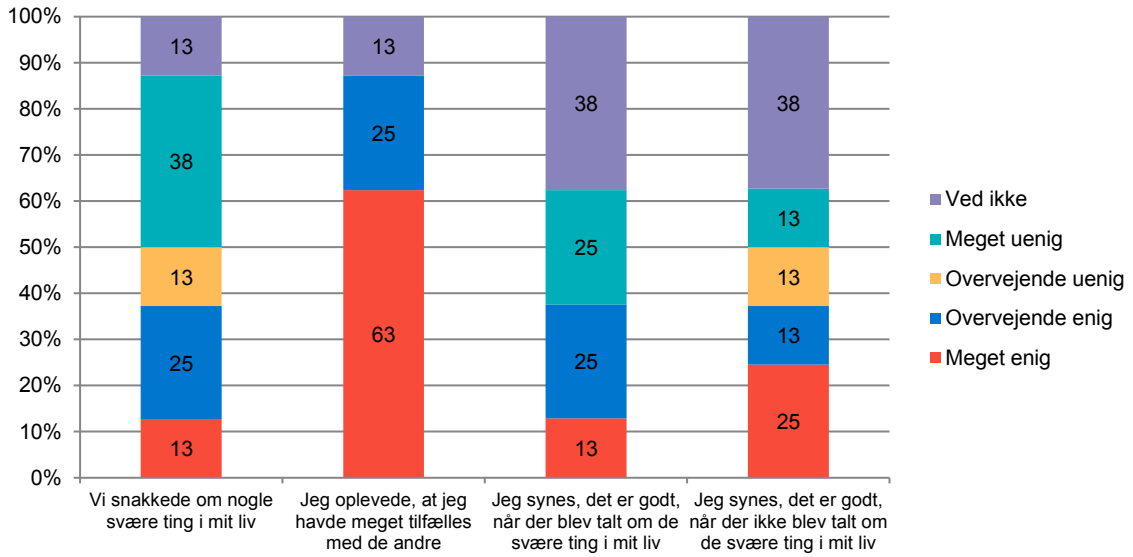
Hjertebørnenes oplevelse af familiekurset 2017

Hjertebørnene, der svarede på VIVEs spørgeskema, gav overordnet udtryk for, at det var dejligt at være afsted og være i selskab med de andre hjertebørn. Da alle har deltaget før, må man formode, at de kender hinanden fra tidligere år. Børnene giver også udtryk for, at de kender hinanden fra aktiviteter med Børneklubben, hvilket lader til at skabe et trygt rum for de deltagende børn og unge med hjertesygdom. Herudover udtrykker hjertebørnene, at det er dejligt at bo på hotel og at være på tur, fx til Legoland. Ungelejren for de unge hjertebørn får også positiv feedback. Det nævnes her, at det er dejligt at være afsted uden sine forældre og blive forkælede. Følgende er eksempler på kommentarer fra hjertebørnene:

> *Det gode er, at jeg kan deltage, selv når jeg ikke er så frisk, for der er andre, der har det på samme måde. Sådan er det aldrig i skolen eller andre steder.*
>
> *Godt at være sammen med nogle, jeg kender fra svømmeholdet.*
>
> *Det er dejligt at være på hotellet, så ved jeg, hvad jeg kan se frem til. Det er godt at være på tur med de andre børn.*

De otte hjertebørn, der har svaret på spørgeskemaet, har en blandet oplevelse af, hvorvidt de har snakket om svære ting på familiekurset, og hvorvidt de synes, det er godt eller ikke godt at snakke om dette (se Figur 6.4). Det er derfor svært at konkludere på baggrund af disse data.

Figur 6.4 Deltagerne har svaret på, hvor enige eller uenige de er i nedenstående udsagn, procent



Kilde: VIVE

Det er dog mere klart, at de næsten alle oplever at have meget tilfælles med de andre deltagende hjertebørn (se Figur 6.4). I forlængelse heraf svarer alle otte, at det var rart at være sammen med børn og unge i samme situation, og der er fem ud af otte hjertebørn, der svarer, at de har fået nogle nye venner på turen.

Seks ud af de otte hjertebørn, der besvarer spørgeskemaet føler sig lyttet på, når de har behov for at snakke og seks ud af otte svarer også, at familiekurset har gjort, at de føler sig mindre alene.

Søskendes oplevelse af familiekurset 2017

Syv søskende har besvaret spørgeskemaet, og de er i alderen 5-16 år. De udtrykker ligesom hjertebørnene, at det var dejligt at være afsted sammen med venner fra tidligere samt at møde nye venner. En søskende til hjertebarnet fortæller, at det var dejligt at se det sted, hvor hans/hendes forældre og hjertesyge søskende har været flere gange.

> *Det er svært at pille en ting ud, for det er det hele, der er vigtigt for, at det er godt. Jeg fik nye venner, og det har jeg fået hver gang, jeg var med.*
>
> *[*Det særligt gode er, red.*] at være sammen med mine venner, både nye og gamle.*

Hjertebørnenes søskende, der har besvaret spørgeskemaet, oplever, at det er blandet, hvorvidt man har snakket om svære ting i ens liv. Kun en ud af de fem, der har svaret på dette, oplever, at de har snakket om svære ting. To giver udtryk for, at det er godt, når man snakker om svære ting, og en giver udtryk for, at det er rart ikke at snakke om svære ting. Det er derfor svært at konkludere på baggrund af disse data. Men de ovenstående citater giver indtryk af, at hjertebørnenes søskende, ligesom hjertebørnene selv, oplever et socialt fællesskab med de andre børn og danner venskaber

med børn og unge i samme situation som dem selv. Noget, man må formode, er med til at skabe et frirum for børnene.

6.11.3 Weekendophold til søskende til hjertesyge børn

Fra et spørgeskema, som HF selv har gennemført, og VIVE har kvalificeret, blandt 12 deltagere af weekendophold til søskende i 2015 fremgår det, at deltagerne generelt oplevede det som meget positivt at møde en genkendelse og forståelse hos de andre deltagere. Samtidig har weekendopholdet også været en mulighed for at få en sjov weekend væk hjemmefra og opbygge et socialt netværk med andre børn og unge i samme situation. Weekendopholdene har for nogle af børnene resulteret i venskaber på tværs af landet.

Alle 12 deltagere svarede, at det havde været rart at være med, ligesom at de alle ville anbefale andre børn med en hjertesyg søster eller bror at deltage. Eneste negative kommentar var på daværende tidspunkt, at en af deltagernes søskende, der var hjertebarn, havde udtrykt misundelse og ville ønske, der var en tur kun for hjertebørnene. I nedenstående citater udtaler et par forældre, hvad de oplevede som særligt godt ved opholdet:

> *Vi havde to børn med på turen. Bror og søster. Det, som har været mest tydeligt og dejligt at opleve, set ud fra et forældreperspektiv, er det sammenhold og bånd, som blev knyttet mellem storebror og lillesøster i forbindelse med turen.*

> *Vores barn fik lov til at tale med andre børn i samme situation, dele glæde og bekymringer med nogle, der forstår. Skønt, at det var dem, der var i fokus.*

Som en del weekendopholdet blev der gennemført samtalegrupper, og her var der især meget positiv feedback fra de mindre børn, hvor nogle udtrykte, at noget af det bedste på weekenden var de tre timers talerum understøttet af HFs rådgivere, hvor børnene kunne få sat ord på, hvordan det var at have en syg søster eller bror.

En mor kommenterer også, at det har været af stor betydning for hendes datters selvtillid og tro på sig selv at være med på weekendopholdet, og at det har givet hende mod på at være med i HFs film, hvor hun fortæller om sin historie.

HFs projektleder udtrykker i interview, at teenagegrupperne på weekendopholdet også oplevede det som positivt at skulle fortælle om sin egen historie, men samtidig at det var svært at skulle dele personlige historier med de andre unge deltagere

Det fremgår af interview med projektlederen i HF, at det høje deltagerantal på weekendopholdene har påvirket gennemførelsen af opholdene på en sådan måde, at det har været muligt at aldersinddele børn og unge i grupper. Det er projektlederens vurdering, at det har fordret gode samtaledynamikker i samtalegrupper.

6.11.4 Samtaleforløb for søskende og hjertesyge teenagere

Det fremgår af interview med projektlederen af HF, at deltagerne i samtalegrupperne for hjertesyge teenagere i Aarhus og København gav positiv feedback på forløbet. Her var det erfaringen, at når man først havde deltaget og opdaget, hvad det kan give en at møde andre unge i samme situation, så ville flere af deltagerne gerne rejse langt for at deltage.

6.12 Kompetenceudvikling af centrale personer i børnenes liv

6.12.1 Frivillige forældre støtter forældre i akutfasen

Det fremgår af interview med projektlederen af HF, at der efter sammenlægningen af hjerteafdelingerne for børn er flere og flere, der benytter sig af samtalerne med de frivillige forældre. Det tyder på, at det er et meningsfuldt initiativ for de forældre, som har hjertesyge børn indlagt. HFs projektleder beskriver, at erfaringerne med projektet er, at forældrene med indlagte børn kan spejle sig i de frivillige forældre og snakke med nogen, der forstår, hvad man går igennem. Samtidig pointerer projektlederen, at de frivillige forældre er et billede på, at man kan komme over på den anden side, og at barnet kan få et godt liv.

Det fremgår af interview med projektlederen i HF, at der med baggrund i den svingende efterspørgsel på de frivillige hos indlagte hjertesyge børn og forældre har været vanskeligt at opretholde aktiviteten. Nogle gange har aktiviteten fået en anden relevant form: projektlederen i HF fortæller om en konkret positiv erfaring med, at de frivillige i stedet for at stå generelt til rådighed for alle indlagte hjertesyge børn på Rigshospitalet er kommet specifikt hos en toårig hjertesyg pige, der har været indlagt i isolation. De frivillige kunne dermed aflaste moren, som kunne få en pause fra at ligge i isolation med pigen, og de kunne adsprede og underholde pigen. Dette har pigens forældre været meget glade for, da det har givet et pusterum i en tung hverdag. Også for de frivillige har det givet meget mening at kunne udfylde den rolle.

Det er projektlederens vurdering, at aktiviteten har bidraget til at skabe mere synlighed og opmærksomhed på de frivilliges værdi hos hospitalspersonalet. Det betyder, at hospitalspersonalet nu kender bedre til de frivilliges værdi og kan være med til at formidle mulighederne om støtte og samvær til familier med hjertesyge børn.

6.12.2 Uddannelse af frivillige bisiddere

Det fremgår af interview med projektlederen i HF, at de forældre, der har benyttet bisidderordningen, har oplevet det som en stor succes. Her har man i flere tilfælde set, at familierne har fået det, de har kæmpet for fra kommunen, fortæller HFs projektleder. Et eksempel har været en enlig mor, der kæmpede for hendes hjertesyge datter, der også havde nogle psykiske problemer. Hun har oplevet det som meget givtigt at have en bisidder med, der kunne være ekstra ører og øjne og hjælpe forældrene med at holde fast i, hvad hun gerne ville have ud af mødet. Herudover har bisidderen snakket mødet igennem med forældrene efter mødet og været med til at samle op på, hvad det var, de hørte til mødet, og hvordan de kom videre derfra.

Det er HFs vurdering, at de frivillige bisiddere ofte har interesse i og erfaring med det sociale område. Dette på trods af, at det ikke er en forudsætning, at de skal kende lovgivningen.

6.12.3 Socialrådgivere afholder workshops

Indsatsen blev omlagt til produktion af film til hjemmesiden med informationer fra socialrådgivere efter et lavt antal deltagere (i alt 86 deltagere).

6.12.4 Kompetenceudvikling af sygeplejersker på ambulatorierne

Det fremgår af interview med projektlederen af HF, at der med baggrund i sammenlægningen af hjerteafdelinger i København og Aarhus var en forsinkelse af dette initiativ. Sammenlægningen af afdelinger betød, at man ventede på afklaring omkring, hvor hjertespecialet skulle placeres. Ved interviewtidspunktet i september 2017 havde der været afholdt et netværksmøde for sygeplejerskerne på de to afdelinger omhandlende søskende til hjertesyge børn. Her kom Børn, Unge og Sorg

og gav oplæg om, hvordan man kan have dialog med søskende til hjertesygebørn. Det er projektlederens indtryk, at sygeplejerskerne fandt det meget relevant.

Det kommende netværksmøde (efter september 2017) skal omhandle sorg og krise og almenpsykologiske redskaber til at håndtere dette. Indholdet af netværksmøderne aftales med sygeplejerskernes afdelingsleder, hvilket må formodes at sikre relevansen af indholdet for sygeplejerskerne. Samtidig er deltagelsen med til at sikre ejerskab i afdelingen.

6.12.5 Drejebog om offentlige støttemuligheder

Det fremgår af interview med projektlederen i HF, at drejebogen om offentlige støttemuligheder, Ret, pligt og muligheder – guide til forældre til hjertebørn blev publiceret og distribueret med Børneklubbens medlemsblad i juni 2016. Feedbacken fra forældrene, der har modtaget drejebogen, har ifølge projektlederen i HF været god.

Projektlederen i HF resumerer tilbagemeldinger fra læsere om, at det vurderes særligt positivt, at man selv kan orientere sig i bogen og søge viden, når man har lige brug for det, fremfor at skulle kontakte kommune eller socialrådgivere. HFs projektleder påpeger, at man i udformningen af bogen i høj grad har arbejdet med at formidle et ellers tungt materiale, lovgivning og rettigheder på området, i et lettere sprog, Det indebærer, at bogen, ifølge projektlederen i HF, er brugbar for forældre. Drejebogen opleves som et vigtigt redskab for forældrene, der, som projektlederen beskriver det, ofte finder det uoverskueligt at skulle sætte sig ind i juraen omkring, hvad man har ret til. Dette i en vanskelig situation, hvor man lige har fundet ud af, at ens barn er hjertesygt. Ifølge projektlederen beskriver mange familier, at det ofte kan være 'en kamp med kommunen' at få det, man har ret til. I tilfælde, hvor forældre får afslag på noget, som de har ret til, fungerer drejebogen som en støtte til at forfølge deres rettigheder og klage.

Det fremgår af interview med projektlederen, at drejebogen siden er blevet efterspurgt på hospitaler og hos nogle andre patientforeninger. Her har bl.a. Lungeforeningen fået lov at genbruge tekst fra bogen og rette det til, så det passer til deres målgruppe.

6.12.6 Udbredelse af resultater og metoder til andre aktører, der arbejder med kronisk syge børn

6.12.6.1 Netværk for patientforeninger

HF har haft succes med at skabe ejerskab for netværksaktiviteterne i Danske Patienter. Ud fra VIVEs vurdering er det lykkedes at sprede og dele viden og erfaringer mellem flere af de involverede patientforeninger, og at det er sandsynligt, at relationerne vil blive opretholdt også fremover.

6.12.6.2 Konference og andre formidlingsaktiviteter

HF har etableret samarbejde med Aalborg Kommune om både en kortlægning af eksisterende tilbud til børn berørt af somatisk sygdom og død, og der er afholdt en konference med 43 deltagere. Ud fra VIVEs vurdering har det styrket fokus på sygdomsramte børn og unge.

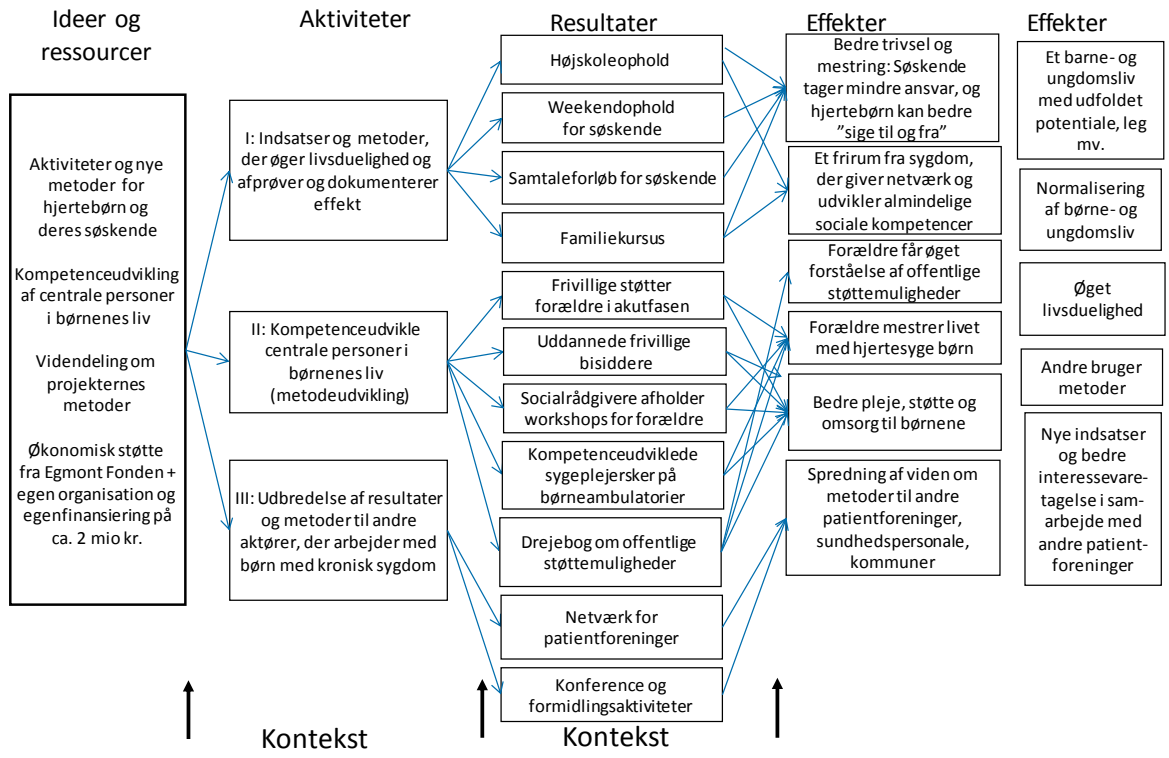
6.13 Forandringsteoretisk analyse

Den forandringsteoretiske evaluering gennemføres på grundlag af desk research af relevante dokumenter og interview med projektlederen ved opstart, medio 2015, og ved afslutning af VIVEs evalueringsperiode, ultimo 2017. Den forandringsteoretiske analyse besvarer følgende spørgsmål:

1. Er der en realistisk sammenhæng mellem målene om øget livsduelighed for børn med hjertesygdom og deres søskende og projektets indsatser og kontekstfaktorer?
2. I hvor høj grad er målene klare og målbare og i overensstemmelse med Egmont Fondens strategi?

Nedenstående Figur 6.5 viser VIVEs forandringsteori for Talerum og frirum for hjertebørn og deres søskende.

Figur 6.5 Forandringsteori for Talerum og frirum for hjertebørn og deres søskende



Anm.: Figuren er udarbejdet af VIVE på baggrund af projektbeskrivelsen samt interview med projektledelsen ved evalueringens start

Forandringsteorien viser de forventede sammenhænge mellem bevillingen og de aktiviteter, resultater og effekter, der forventes at blive skabt af Talerum og frirum for hjertebørn og deres søskende. Den forandringsteoretiske analyse bygger på det samlede datamateriale.

Implementering og kontekstfaktorer

Langt de fleste af indsatserne er nået ud til målgrupperne men ofte på anderledes måder end oprindelig planlagt. Erfaringen har vist, at nogle af indsatserne har været vanskelige at implementere, og HF har lavet alternative aftaler med Egmont Fonden. Det gælder eksempelvis socialrådgivere, der afholder workshops, hvor HF vurderer, at forældrene har mere brug for direkte viden i form af publikationer, film og hjemmeside. Ligeledes er samtaleforløb for søskende blevet ændret til samtaleforløb for hjertesyge teenagere. Sidst men ikke mindst har den organisatoriske sammenlægning af hjerteafdelinger på Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet influeret på flere af indsatserne. Det gælder fx Frivillige støtter forældre i akutfasen og Kompetenceudvikling af sygeplejersker på børneambulatorierne. Også Netværk for patientforeninger har været influeret af sygdom hos en anden patientforening.

Resultater og oplevede effekter

Det er projektets formål at styrke livsduelighed for hjertebørn og deres søskende. Evalueringens datagrundlag er spinkelt, og det er ikke muligt at vurdere effekterne af indsatser. Men det er VIVEs vurdering, at projektet har skabt talerum og frirum for flere hjertesyge børn og deres søskende gennem aktiviteterne. For informationsaktiviteterne er især publikationer og film nået ud til familier med hjertesyge børn, mens workshops med socialrådgivere og bisidderordning har skabt mindre effekt.

Projektet rummer væsentlig læring i relation til søskende til hjertesyge børn. Nogle har brug for at tale om følelser og erfaringer i relation til at have en syg søskende, mens andre har brug for socialt samvær med andre i samme situation. Flere udtrykker, at det er rart, at der ikke er fokus på sygdom, og det var vanskeligt at samle søskende til samtalegrupper.

Er projektets mål i overensstemmelse med Egmont Fondens strategi?

Der er stort sammenfald mellem Egmont Fondens strategi Mod på livet og Talerum og frirum for hjertebørn og deres søskende. Men baggrund i Omsorgsmålingen har Egmont Fondens strategi Mod på livet bl.a. til formål at bidrage til frirum for sygdom og at styrke børn og unge ramt af sygdom og død i at håndtere deres livssituation og leve et almindeligt børne- og unge liv. Det stemmer fuldt ud overens med formålene med Talerum og frirum for hjertebørn og deres søskende.

6.14 Delkonklusion

Det er VIVEs vurdering, at Talerum og frirum for hjertebørn og deres søskende har skabt frirum, netværk og øget handlekompetence for hjertesyge børn og deres søskende og bidraget til, at de kan leve et almindeligt børne- og ungeliv på trods af sygdom.

Talerum og frirum for hjertebørn og deres søskende har skabt aktiviteter og talerum, hvor hjertebørn og deres søskende har kunnet tale om deres erfaringer med sygdom. Nogle børn og unge har fået et udbytte heraf, andre har helst ville bruge frirummet til ikke at have fokus på sygdommens betydning. Det er et opmærksomhedspunkt, at der fremadrettet er fokus på begge børnegruppers behov. Derudover har projektet bidraget til, at børnenes forældre har fået støtte, faglig viden, netværk og erfaringsudveksling med andre forældre i samme situation. Det har sandsynligvis betydet, at hjertesyge børn og deres søskende har fået bedre støtte.

På tværs af de enkelte indsatser har netværk og massiv informationsindsats været de afgørende rekrutteringskilder. At have og skabe et netværk, hvor man er tryg og kan dele erfaringer, er en væsentlig metode og en væsentlig rekrutteringskanal. Mange af indsatsernes deltagere er kommet ind i nye aktiviteter gennem relationer til andre og en allerede eksisterende tilknytning til HF. Mange forældre har også interesse for faglig viden om rettigheder m.m. Men også forældre værdsætter erfaringsudveksling og netværk med andre forældre. Talerummet og frirummet er opstået igennem både konkrete aktiviteter og indsatser og igennem relationer mellem børn, forældre, frivillige og professionelle facilitatorer og undervisere.

På tværs af de enkelte indsatser har det også været afgørende, at det for familierne har været både let tilgængeligt og uden store omkostninger, både menneskeligt og økonomisk, at deltage. HF har erfaret, at informationsmaterialer via web, film, pjecer m.m. i flere tilfælde har været en mere relevant informationskanal end workshops. Det har også været væsentligt at informere via personlige netværk.

Talerum og frirum for hjertebørn og deres søskende har også bidraget til kapacitetsopbygning af sygeplejersker og andre relevante aktører i kommuner, hospitaler og i andre patientforeninger, hvor HF har delt viden og erfaringer. Disse aktører har fået viden om metoder og indsatser, der kan styrke talerum og frirum for hjertebørn og deres søskende.

7 MADE BY US

Grete Brorholt

7.1 Baggrund

'Den er til dig, Far!' er en filmproduktion, der består af én dokumentarfilm i seks selvstændige afsnit, der omhandler en dreng, som har mistet sin far. Filmene er produceret af MADE BY US produktion. Initiativet skal både give de børn, der føler sig udenfor, en stemme, ligesom det skal give alle andre børn en bevidsthed om, hvad det vil sige at have livstruende sygdom tæt inde på livet, og hvad de kan gøre for at hjælpe de ramte.

Mathias er hovedpersonen. Han har mistet sin far til en svær muskel-svindsygdom (ALS). Filmen handler om Matihas' tab men er også en almindelig livsbekræftende hverdagshistorie. Det er ikke en læringshistorie som sådan. Målgruppen er børn og unge.

Formålet er at forandre holdning. Hensigten er at bryde tabu ved en forælders død. Den skal medvirke til ændret adfærd ved, at børn og unge med sorg søger hjælp i fx Børn, Unge og Sorg, sorggrupper mv, samt at nærmeste voksne og børn støtter de ramte og snakker om sorgen og om den afdøde med dem.

Projektets mål er at producere:

- En række småfilm til organisationerne
- En dokumentarfilm til DR1
- To pressemøder
- En lærervejledning
- Aktivitet på sociale medier (ubeskrevet i form og indhold)
- Udstilling i DGI-byen om Mathias.

Filmene bliver gennem de mange produktioner og koblingen til en skoleaktivitet (lærervejledning) del af et generelt formidlingsprojekt med mål om at formidle historien og problemstillingen.

Der er, før produktionen gik i gang, lavet aftale med DR Ultra om at lave temauge i uge 10 2016 om børn og unges sorg. Region Hovedstaden ønskede at producere materiale til brug på Folkemødet 2016, hvilket dog ikke blev realiseret. Yderligere har Muskelsvindfonden, Børn, Unge og Sorg samt Region Hovedstaden givet tilsagn om at bruge filmen og tilpassede små film i deres strategi på området.

Egmont Fonden har bevilliget 216.600 kr. (25.02.15) til en pilotfase, der sikrede, at MADE BY US hurtigt kunne komme i gang med at filme og starte produktionen samt 1.917.900 kr. (20.05.15) til hovedproduktionen.

7.2 Formål

Formålet med denne evaluering er at vurdere, om og hvorledes Egmont Fondens støtte til filmen 'Den er til dig, Far!' bidrager til målene med Egmont Fondens strategi Mod på Livet. Til at belyse

samspillet mellem MADE BY US' produktion og Egmont Fondens strategi gennemføres en forandringsteoretisk analyse, der både har fokus på produktionen samt den efterfølgende formidling.

Evalueringens formål er at vurdere aktiviteter inden for projektet: Hvilke og hvor mange film er der produceret? Hvor mange historier har der været i landsdækkende medier, samt hvor mange besøgende ved udstilling i DGI-byen, København og ved visning og udstilling på Nordkraft i Aalborg?

7.3 Metode

Undersøgelsen gennemføres ud fra et minimumsdesign med begrænset dataindsamling, der sammen med MADE BY US´ egen dokumentation danner grundlag for en forandringsteoretisk vurdering samt vurderinger af implementering og aktivitet.

Dataindsamlingen består af desk research med inddragelse af MADE BY US' egne dokumenter i form af ansøgningsmateriale, aktivitetsevaluering, målstyringsdokument (bilag 1) og statusrapporter til Egmont Fonden samt bevillingsmateriale fra Egmont Fonden. Derudover indgår film, MADE BY US' hjemmeside, www.dr.dk/skole, udstilling i DGI-byen samt billeder i det empiriske grundlag. Herudover består dataindsamlingen af to interview med MADE BY US' ledelse, der blev gennemført henholdsvis i juni 2015 og december 2016.

Tabel 7.1 Oversigt over aktiviteter opgjort indtil maj 2016, efter uge 10

Dokumentarfilm	
Webfilm sidevisninger fra tre organisationers hjemmesider, ikke unikke.	7.356
DGI-udstilling	Anslået 1.800 besøgende om dagen
Nordkraft-udstilling og visning	Der blevet produceret en 30 min. dokumentarfilm, som er blevet lanceret i Biffen i Nordkraft med efterfølgende snak med andre børn, der har oplevet at miste en forælder.
Filmfestival	Vist flere gange under CPH PIX Buster Filmfestival med efterfølgende spørgsmål fra salen til Mathias og filmens instruktør. Udtaget til international filmfestival
DR seertal	Sendt frem til 1.maj 2016 109.000
DR webklip, omregnede seertal	Frem til 1. maj 2016 24.771
Fagbladsartikler	To
Dagspresse, lokalt og nationalt	Tre samt lokal presseomtale Aalborg vedrørende visning på Nordkraft
Uge aviser/ugeblade	1
Andet tv	1

Note: Opgørelsen er opgjort på baggrund af MBU's logbog samt MBU's indhentede seertal fra DR.

Den sidste visning af filmen 'Den er til dig, Far!', før det afsluttende interview, foregik i uge 41, 2016. Dermed sluttede aktiviteterne forbundet med bevillingen fra Egmont Fonden. Formidling på baggrund af denne visning er ikke registret i Tabel 7.1 ovenfor.

Tabel 7.2 Oversigt over dataindsamling og fokusområder

	Forandringsteoretisk analyse	Implementeringsanalyse	Effektanalyse
Desk research	X	X	X
Et indledende interview med MADE BY US	X		
Et afsluttende interview med ledelsen af MADE BY US	X	X	X

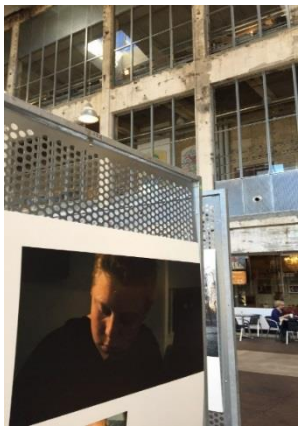
7.4 Filmen: Den er til dig, Far!

'Den er til dig far' er en dokumentarserie, som omhandler Mathias der har mistet sin far og hans sorg og liv efter tabet. Målet er, at den skal bane vejen for, at tavsheden bliver brudt af børnene selv, således at de tør tale og bliver mødt af voksne og børn, der tør tale om sorgen. På produktionsselskabets hjemmeside forklares målet, at 'Børn, der oplever en af sine forældre dø på grund af sygdom, oplever ikke alene sorg, men også at være forladt i sorgen, fordi de føler sig anderledes og ikke føler, at de kan tale med omgivelserne om det.' Endvidere forklares, at initiativet skal bidrage til at sætte problemstillingen på dagsordenen, se: http://wp.madebyus.dk/den-er-til-dig-far/.

7.5 Udstillingen

Udstillingen, som er vist i Aalborg på Nordkraft samt i DGI-byen, viser stillfotos fra filmen, som ledsages af små tekster samt postkort med citater fra filmen og med gode råd til at håndtere sorg hos børn. I Aalborg på Nordkraft blev udstillingen ledsaget af en filmvisning og spørgsmål og svar til hovedpersonen Mathias og til producenterne. I DGI-byen i København talte udstillingen, tekst og postkort for sig selv.

Figur 7.1 Udstillingsbilleder Nordkraft, Aalborg 2016





Fotos fra: 1) udstilling Nordkraft, øverst og 2) møde publikum efter visning i Nordkraft, nederst.

Figur 7.2 Flyers fra udstillingen 'Den er til dig, Far!' DGI-byen 2015





Note: Fotos af to flyers ved udstilling i DGI-byen 'Den er til dig, Far!'.

7.6 Lærevejledning og undervisning

Ifølge de interviewede er der god feedback på læsevejledning og undervisningsmuligheder med filmen. De interviewede fortæller at lærerene skriver til MADE BY US, at de er glade for, at arrangementerne bryder tabu, skaber debat, sætter ord på følelser og på ungdomsliv.

Det har som del af evalueringen ikke været muligt at opgøre antal downloads, evaluere eller vurdere brugen af lærervejledningen.

7.7 Forandringsteoretisk analyse

Den forandringsteoretiske analyse vurderer to overordnede spørgsmål:

1. Er der sammenhæng mellem ressourcer og aktører, indsatser og målsætninger?
2. Er der sammenhæng mellem indsatsen og Egmont Fondens strategi Mod på Livet?

VIVE har udarbejdet en forandringsteori (se Figur 7.3) til at belyse sammenhængen mellem bevillingen og de aktiviteter, resultater og effekter, der skabes af MADE BY US.

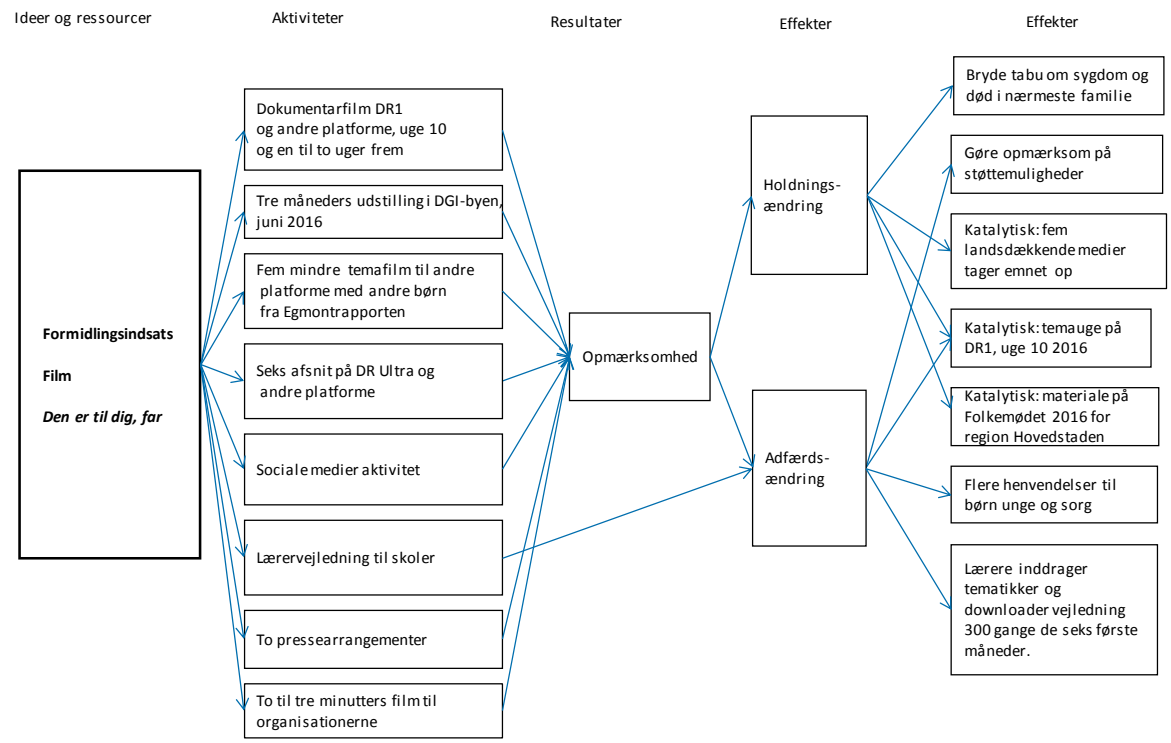
Forandringsteorien illustrerer de antagelser om årsags-virkningsforhold, som MADE BY US' indsats hviler på, nemlig at der via formidling skabes debat og tabu brydes. Det understreges i interviewene med producenterne af filmen, at de ikke har sat andre mål end formidling, som er deres kerneopgave.

Den forandringsteoretiske analyse bygger på materiale og viden fra MADE BY US og Egmont Fonden. Der er en sammenhæng mellem indsatser, resultater og effekter på kort sigt, idet alle formidlingsmål er nået med undtagelse af særlig fokus på Folkemødet 2016 via Region Hovedstaden.

Der er sammenfald mellem Egmont Fondens strategi, Mod på Livet, og Filmen 'Den er til dig, Far!'. Filmen har alene et formidlingsmål, og vi kan ikke på baggrund af nærværende evaluering vurdere effekt for seerne, den katalytiske effekt, eller hvorvidt den har brudt tabu.

Denne evaluering kan alene på baggrund af aktiviteter i forbindelse med filmen og dens forholdsvis høje antal seere og kontakter vurdere, at filmen har haft og har skabt bevågenhed om emnet børns sorg og tab, på skoler og hos familier og børn.

Figur 7.3 Forandringsteori for 'Den er til dig, Far!'



Note: Forandringsteorien er udarbejdet af VIVE i dialog med Brigitte Fredsby og Katrin Quist-Møller, Made by Us
Kilde: VIVE

7.8 Konklusion

Denne delevaluering har målt på aktivitet men ikke på effekt. Der er en logisk sammenhæng mellem indsatser, resultater og aktiviteter på kort sigt. Der er også en klar, logisk sammenhæng mellem omfanget af støtten og de valgte succeskriterier for produktion af film og delproduktioner i form af udstilling og lærervejledning.

Med den alternative støttestrategi til et kommercielt produktionsfilmskab med en kommerciel film som mål er det lykkedes at skabe bevågenhed for problemstillingen, at et barn mister en forælder, og at børn takler sorg på forskellig måde. Målene for seere, udstillingsbesøgende, filmfestivaldeltagelse er overordnet nået.

Imidlertid er det på baggrund af dette minimumsdesign for evalueringen ikke muligt at sige noget om filmens effekt på længere sigt.

Produktionsselskabets professionalitet, erfaring med at arbejde med børn og professionelle netværk har sikret, at etiske aspekter løbende er drøftet, og der er taget hensyn til den deltagende familie, samt at filmen og delproduktioner er blevet behandlet professionelt.

Der er som aktivitet et stort sammenfald mellem Egmont Fondens strategi, Mod på Livet, og MADE BY US' produktion og delproduktioner under projektet 'Den er til dig, Far!'.

Produktionen anses som fuldt implementeret og afsluttet.

Bilag 1 MADE BY US' egen afrapportering ultimo 2016

Den er til dig, Far!

Afrapportering

TV Dokumentar - DR

Nedenstående er baseret på de tre første visninger, sendt frem til 1. Maj. Serien genudsendes igen i efteråret.

Udsendelse

Omregnede seertal:	**109.000**

Webklip

Omregnede seertal:	**24.771**

Facebook webklip

Minutter set:	**4.518 min.**
Unikke seere:	**5.239**
Videovisninger:	**5.944**
Personer nået:	**42.192**
Interaktioner:	**355**
Klicks:	**510**
Til afspilning:	**464**
Til link:	**46**

Youtube

Samlede visninger:	**9.718**

Presse

Oversigt over den omtale, som har været i forbindelse med lanceringen af TV-programserien "Den er til dig, Far!"


Hjælp til at hjælpe elever, der mister mor eller far

Folkeskolen

- mindre omtale

http://www.folkeskolen.dk/583331/hjaelp-til-at-hjaelpe-elever-der-mister-mor-eller-far

http://www.folkeskolen.dk/~/5/4/folkeskolen05x16.pdf

Side 35


Vi skal lære at tale om døden

Magasinet skolen

- 3 siders artikel

https://issuu.com/skolemagasin/docs/magasinet_skolen_april_2016/1?e=1661068/34754201

Side 8-10

Kristeligt Dagblad

- 2 artikler, både trykt avis og online

http://www.kristeligt-dagblad.dk/kirke-tro/boern-i-sorg-tror-paa-et-liv-efter-doeden

http://www.kristeligt-dagblad.dk/kirke-tro/naar-man-doer-saa-besoeger-man-dem-man-holder-af-igen

Presse

DR.DK

- Artikel og interview

http://www.dr.dk/levnu/psykologi/mette-og-hendes-drenge-mistede-mand-og-far-beroeringsangsten-var-det-vaerste



Mette og hendes drenge mistede mand og far: Berøringsangsten var det værste

Man skal ikke være bange for at byde sig til, når folk er i krise, fortæller Mette Bilde.

Mathias er mere udadvendt end sin tvillingebror og har valgt at fortælle omverdenen om sin oplevelser med det at miste sin far i tv-programmet "Den er til dig, far". (© DR/Made by us)

15-årige Mathias om sin store sorg: Min far var sej

På to et halvt år siden mistede Mathias sin far. Kim Binne Andersen var bare 50 år, da den forfærdelige sygdom ALS kostede ham livet. - Jeg savner ham stadig, siger Mathias i dag.



Tirsdag, 15. marts 2016 - 10:29 - af Kristian Bo Eriksen. Foto: Steen Wrem og privat

Ude og hjemme

- Artikel I blad og online

*http://www.udeoghjemme.dk/skaebner/udsatte-mennesker/15-aarige-*mathias-om-sin-store-sorg-min-far-var-sej

Fyens Stifttidende og Fyens Amtsavis

(muligvis flere via Dagbladenes bureau) - Artikel om TV-programmet



UGENS TV & RADIO

Det er o.k. at tale om sorg og død

Webfilm

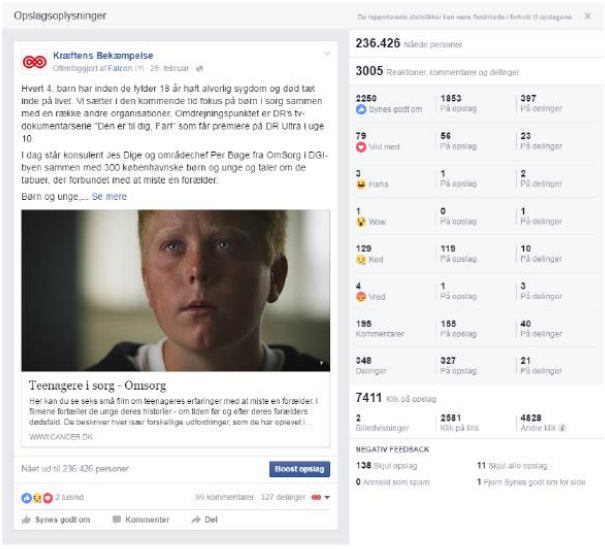
Kræftens Bekæmpelse

Hjemmeside

Sidevisninger:	**3.945**

Facebook opslag

Personer nået:	**236.426**
Interaktioner:	**3.005**
Likes:	**2.250**
Kommentarer:	**195**
Delinger:	**48**
Klicks:	**7.411**



Webfilm

Region Hovedstaden

Hjemmeside

Sidevisninger:	**1.888**
Unikke:	**1.523**
Video-sidevisninger:	**101**
Unikke:	**83**
Gennemsnitstid på denne side:	**4:29 min.**

Webfilm

Børn, Unge og Sorg

Vimeo - videovisninger

Karoline:	**39**
Alberte:	**433**
Marcus:	**251**
Janice:	**81**
Mathias:	**1.104**
Valdemar:	**65**
Visninger I alt:	**1.523**

Facebook opslag

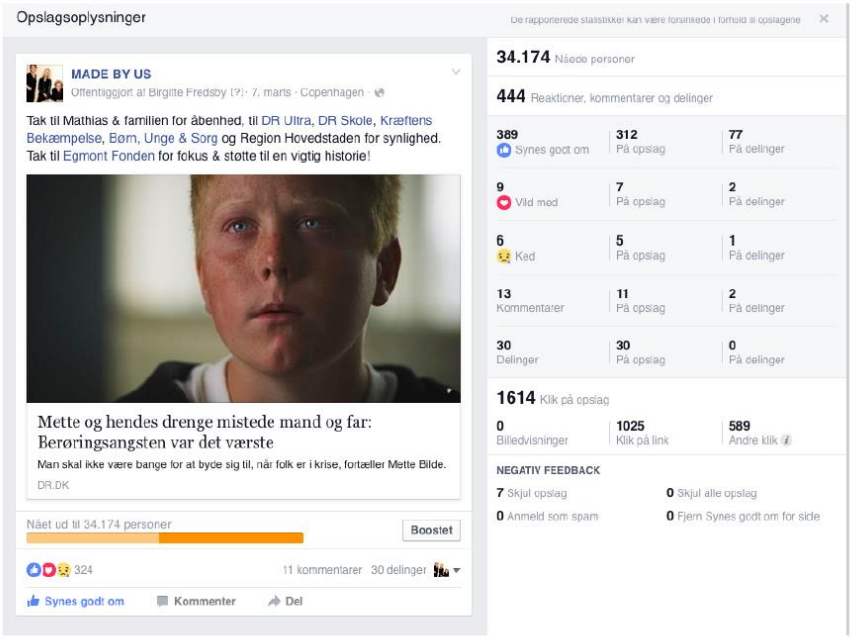
Mathias - set	**23.000**
Alberte - set	**18.000**

Facebook-reach

Made By Us

Facebook opslag

Personer nået:	**34.174**
Interaktioner:	**444**
Likes:	**389**
Kommentarer:	**13**
Delinger:	**30**
Klicks:	**1614**



Udstilling



”Tilbagemeldingen, som jeg har fået fra receptionisterne der bemander hovedreceptionen, er at der er mange gæster, som er interesseret og som stopper op og kigger på udstillingen. Der bliver også taget en del postkort og vi fylder op løbende.”

-Pernille Merkel, Production Coordinator, DGI-Byen

Der kommer 1.800 personer i gennem DGI-Byens foyer på daglig basis.

Bilag 2 Milepælsplan for 'Den er til dig, Far!'

Milepælsplan for 'Den er til dig, Far!' (leveret af MADE BY US**)**

Aktivitet	1. status (1.7.2015)	2. status (1.10.2015)	3. status (1.1.2016)	4. status (1.3.2016)	Succeskriterier (1.10.2016)
Den er til dig, Far! film	Løbende optagelser og redigering med Mathias		Film færdigredigeret til godkendelse, lydmix og grade	Lancering af filmene i DR Ultras tremauge uge 10	150.000 seere i målgruppen i løbet af ugen på DR Ultra. 60.000 på dr.dk
	Redigering af Mathias materiale til DR1 Pilot	Go/no Go fra DR1 på en DR1 dokumentar			450.000 seere på førstegangsvisningen
	PR og markedsføring				5-6 landsdækkende medier skal omtale emnet
Webfilm	Cast optagelser med børn til webfilm	1. bud på webfilm færdig	Færdige webfilm og redigering til forskellige formål	Lancering på sociale medier og på DR Ultra	Deling i uge 10 og de følgende måneder
Udstilling i DGI-Byen	Billede- og formatudvælgelse	Hovedbudskaber er formuleret	Faglig introduktion er forfattet	Udstillingen er sat op – hænger i tre måneder	250.000 besøgende i udstillingsperioden
Event		Aftale med to biografer er sat i stand	Temaer til paneldebatten færdigformulerede, paneldeltagere committet, invitationer udsendt	Biograflancering og paneldebat i København og Aalborg	Lokal omtale og bevågenhed
Lærevejledning		Hovedtemaer for vejledningen er formuleret	Vejledningen er færdigformuleret	Vejledning og film lanceres i et format, der kan downloades over mail, der sendes til skolerne	300 skoler skal downloade materialet inden for seks måneder
Kommunikationsplan			Kommunikationsplan færdig	Markedsføring på DR Ultra og dr.dk, presseaktivitet, sociale medier	
			Pressemeddelelse		
Implementering af koncept i allerede eksisterende initiativer og strategier hos udvalgte samarbejdspartnere		Workshop afholdes	Konceptet er tilpasset de enkeltes behov	Konceptet er implementeret i de enkeltes strategier i uge 10	Stigende antal henvendelser og kendskab til Børn, Unge og Sorg
			Forankringsplan færdig		

Bilag 3 Links til materiale

Bilagstabel 3.1 Hjemmesider opgjort og tilgængelige 20.12.17

Lærervejledning dr/skole	https://www.dr.dk/undervisning_flash/skole/kristendom/boern_og_doeden/laerervejledning_den_er_til_dig_far.pdf
Filmklip DR	https://www.dr.dk/skole/kristendomskundskab/hverdage-uden-far
Tamaside børn og døden, DR	https://www.dr.dk/skole/kristendomskundskab/mellemtrin/boern-og-doeden
Kæftens bekæmpelse	https://www.cancer.dk/omsorg/materialer-og-film/teenagere-i-sorg/

8 Syddansk Universitet/Statens Institut for Folkesundhed

Leif Olsen

8.1 Baggrund

Syddansk Universitet/Statens Institut for Folkesundhed (herefter SDU/SIF) har forsket i børns trivsel og sundhed i mange år og har på den baggrund fundet frem til, at der mangler viden om trivsel blandt børn og unge, med alvorlige livsbelastninger relateret til sygdom og død. Da Egmont Fonden i 2015 henvendte sig til SDU/SIF og spurgte om viden og tal for målgruppen, så blev parterne enige om, at der var brug for at udvikle et forskningsprojekt, der kunne bidrage med ny viden og tal om målgruppens trivsel og problemstillinger. Herefter udarbejdede SDU/SIF et forslag til projektbeskrivelse, hvori man bl.a. overvejede løsninger af de metodiske udfordringer i forhold til at kortlægge målgruppen og udvikle indikatorer for gruppens trivsel, sundhed og hverdagsliv.

SDU/SIF havde erfaringer med, at det er svært at få penge til denne type projekter, fordi der er tale om basisforskning. Dialogen med Egmont Fonden skabte mulighed for, at SDU/SIF kunne udvikle et metode- og kortlægningsprojekt. Projektbeskrivelsen blev "skåret til" både indholdsmæssigt og økonomisk i dialog med Egmont Fonden, der bl.a. fandt det for omfattende at støtte et forslag om at gennemføre et delprojekt med fokus på funktionsevne og diagnoser (interview 23.6.2015).

Projektet formål er at skabe et videnskabeligt grundlag for, at skoler, ungdomsuddannelser, kommuner og sundhedsvæsen kan udvikle relevante indsatser for målgruppen. Projektet vil bidrage med viden om omfang af de trivselsmæssige belastninger, som målgruppen har.

Metodisk benytter projektet sig af registerdata og eksisterende data fra spørgeskemaundersøgelser. Disse data giver grundlag for at kortlægge, hvor mange børn og unge i Danmark der er udsat for sygdom og død og beskrive deres fordeling i forhold til fx køn, alder, etnicitet og social baggrund. Herudover er det et formål med projektet at inddrage børn, unge og eksperter til udvikling og validering af indikatorer for trivsel, som dernæst kan anvendes i en landsdækkende spørgeskemaundersøgelse. Disse data giver mulighed for ny viden gennem analyser af ligheder og forskelle mellem børn og unge udsat for sygdom og død og andre danske børn og unge. Projektet vil formidle resultaterne til centrale aktører på området og i videnskabelige tidsskrifter (Statens Institut for Folkesundhed 2016).

Projektets tidsplan og milepæle blev planlagt for perioden marts 2015 til marts 2018. Projektperioden er forlænget til udgangen af 2018, idet dele af projektet har været mere tidskrævende end forventet (Statens Institut for Folkesundhed 2015).

Projektet fik en bevilling fra Egmont Fonden på i alt kr. 5.456.745.

8.2 Formål med evalueringen

Formålet med denne evaluering er at vurdere, om Egmont Fondens støtte til SDU/SIFs projekt *Trivsel på Trods – bedre trivsel for børn og unge udsat for sygdom og død*, bidrager til projektets egne mål og Egmont Fondens strategi Mod på Livet.

Evalueringen har fokus på: 1) indsatsernes implementering, 2) resultaterne af indsatserne og 3) projektets forandringsteori, der er beskrevet i projektets milepælsplan for skiftlig produktion (se bilag 1).

8.3 Metode

Evalueringen er, efter aftale med Egmont Fonden, gennemført ud fra et minimumsdesign med begrænset dataindsamling, der består af desk research og interview.

Desk research bygger på indsamling og gennemgang af dokumentation fra projektet i form af: projektbeskrivelse, milepælsplan, tidsplan, budget, statusnotat til Egmont Fonden i august 2018 og notat med oversigt over projektets afledte resultater i form af kontakter, projekter og samarbejdsrelationer.

Interview består af to interview, der er gennemført med projektleder og projektmedarbejder ved projektstart og projektafslutning, henholdsvis i juni 2015 og juni 2018.

8.4 Analyse

Projektet blev udviklet i dialog mellem SDU/SIF og Egmont Fonden. Projektlederen oplevede, at dialogen og samarbejdet var fair og fornuftig under ansøgningsforløbet: ”*De udfordrede os, men vi fik lov at sige fra – fagligheden skal holde – også i forhold til ressourcer*”. Det var et tilfredsstillende forløb, der mundende ud i et projekt, der var ambitiøst i forhold til at få ny viden om målgruppen og gav desuden muligheder for at skabe en synergi i forhold til SDU/SIFs forskning og samarbejde med klinisk praksis. Forud for projektet havde projektlederen talt med børnelæger, som efterspurgte viden om målgruppen, idet børnelægerne møder børn med ”fine sundhedstal” men tydeligvis ikke har det godt. Det understregede, at klinikere har brug for redskaber og viden til at håndtere denne målgruppe og deres særlige problemstillinger.

SDU/SIF havde tidligere forsøgt at få støtte til et lignende projekt, men kunne ikke få finansiering via forskningsrådet, selvom projektet blev vurderet højt ud fra faglige kriterier. SDU/SIF vurderer, at det er interventionsforskning, der aktuelt prioriteres i forskningsrådene, så dette projekt kunne ikke finansieres derfra. Projektlederen sammenfatter udgangspunktet for implementeringen af projektet på følgende måde: ”*Vi var ved at give op, men nu er vi i gang. Vi skaber noget viden, der skaber fundament for en større faglighed. De kliniske samarbejdsparter er glade for den viden, vi kan producere, og de kan bruge det til noget*” (interview 23.6.2015). Tre år senere fortæller projektlederen, at samarbejdet med klinikerne og inddragelsen af målgruppen har været helt fantastisk og bidraget til et nyt grundlag af viden (interview 26.6.2018).

8.5 Implementering

Projektet er implementeret som forskningsprojekt i SDU/SIFs forskningsmiljø. Milepælsplanen, som Egmont Fonden stillede krav om, at der skulle udarbejdes for projektet, har været et vigtigt konstruktivt omdrejningspunkt for arbejdet med implementering af projektet og de halvårlige dialogmøder mellem SDU/SIF og Egmont Fonden.

Det har vist sig, at en række opgaver i projektet, fx det grundlæggende arbejde med definition og kvalitetssikring af relevante data i samarbejde med klinikere, har været mere tidskrævende end for-

ventet. Det har derfor været nødvendigt at justere tidsplanerne undervejs i projektperioden og forlænge den samlede periode til udgangen af 2018. Projektlederen fortæller, at milepælsplanen er blevet brugt og har givet god mening, ikke mindst fordi Egmont Fonden har vist forståelse og givet opbakning til de nødvendige justeringer undervejs i projektperioden (interview 26.6.2018).

Det har været ukompliceret for SDU/SIF at implementere projektet i deres forskningsmiljø, hvor det er blevet integreret og har givet anledning til både intern og ekstern synergi mellem forskere og fagfolk, hvilket uddybes i næste afsnit.

8.6 Resultater

I projektbeskrivelsen er der formuleret seks hovedmål for projektet, som er overført og udgør de mål, der indgår i milepælsplanens mål ved afslutning af bevillingsperioden (Statens Institut for Folkesundhed 2015). Projektet fremsendte statusrapport til Egmont Fonden i august 2018, hvor man angav følgende status for hvert mål:

1. At have beskrevet antal og sociale karakteristika for 0 til 20-årige med kronisk eller alvorlig sygdom
   Status: Arbejdet er næsten afsluttet
2. At have beskrevet antal og sociale karakteristika for 0 til 20-årige med alvorlig sygdom eller død i nærmeste familie
   Status: Arbejdet med dette ud fra spørgeskema- og registerdata er godt i gang
3. At have fastsat de væsentligste indikatorer for trivsel og hverdagsliv blandt børn og unge i målgruppen
   Status: Arbejdet er afsluttet
4. At have identificeret og kvantificeret aspekter af trivsel og hverdagsliv blandt en større repræsentativ gruppe af børn og unge i målgrupperne
   Status: Analyser i gang
5. At et trivselspanel af børn og unge fra målgruppen aktivt har bidraget til udviklingsarbejdet af trivselsindikatorer
   Status: Arbejdet er afsluttet
6. At vores fund er effektivt formidlet til relevante målgrupper i det danske samfund samt i videnskabelige tidsskrifter
   Status: Artikelskrivning i gang

SDU/SIF vurderede ved det afsluttende interview i juni 2018, at man stort set ville nå de mål, man havde sat sig fra start. Samarbejdet med klinikerne om datagrundlaget, der kan bruges til definition af målgruppen ud fra anvendelse af IDC-10 i praksis, har været meget udbytterigt. Det samme gælder for inddragelsen af børn og unge i målgruppen, der har bidraget til kvalificering af spørgeskemaer og viden om målgruppens problemstillinger.

Projektet har desuden skabt grundlag for en række positive spinoff i form af: 1) studerende, der er blevet inspireret til at gennemføre henholdsvis bachelor-, kandidat- og ph.d.-studier (3) på området, 2) tre afledte projekter, der har fokus på målgruppen og 3) samarbejde med andre aktører om nye projekter med fokus på målgruppen og trivsel.

Det er ved evalueringens afslutning for tidligt at vurdere resultaterne af formidlingsarbejdet, men SDU/SIF forventer, at man stort set vil realisere målet om at skrive ti videnskabelige artikler. Herudover er det planen for projektet, at formidlingen af viden skal være bredere og henvende sig til de enkelte skoler og herigennem slå bro mellem forskning og praksis og bidrage til at gøre en positiv forskel for målgruppen (interview 23.6.2015). I statusrapporten fra august 2018 fremgår det, at den brede formidling til skoler og hospitalsafdelinger er en udfordring, der bl.a. søges imødekommet via samarbejde med børn- og ungelæger fra hospitaler og skolelærere (Statens Institut for Folkesundhed 2018a).

Ved det afsluttende interview konstaterede projektlederen, at det er lykkedes at få synergi med to andre projekter under Egmont Fondens program Mod på Livet, nemlig Børn Unge og Sorg og Danske Patienter. Projektlederen kunne dog godt have tænkt sig, at det var lykkedes at skabe mere synergi mellem projekterne i forhold til formidlingsfasen, der kommer i slutningen af 2018, men det er nok lidt usikkert, om det kan lade sig gøre (interview 26.6.2018).

8.7 Forandringsteori i form af milepælsplan

Projektet er detaljeret beskrevet i en milepælsplan (Statens Institut for Folkesundhed 2015), som Egmont Fonden bad om at få udarbejdet, og SDU/SIF også arbejder med i andre sammenhænge, fx i forhold til EU.

Milepælsplanen er opdelt efter Egmont Fondens deadlines for statusrapporter og indeholder to overordnede dele, hvor status er rapporteret i afsnittet *Resultater*:

- En kortlægningsdel, hvor der arbejdes med registerdata og spørgeskema.
- En trivselsdel, hvor der udvikles indikatorer for trivsel, bl.a. ved hjælp af interview og børnepanel.

SDU/SIF arbejder herudover med et mål om at skabe synergi i deres faglige miljø og netværk i forhold til at udvikle viden om målgruppen og formidle den, så den kan bruges i praksis. SDU/SIF overvejede derfor allerede fra starten, om der kunne skabes grundlag for, at en ung læge evt. kunne skrive ph.d. i relation til projektet og i tilknytning til klinisk praksis. Dette mål og disse overvejelser har vist sig at kunne realiseres, idet resultaterne i form af et nyt forbedret datagrundlag for forskning på området har gjort det attraktivt for studerende såvel som unge og erfarne forskere at søge samarbejde med projektet, som det også er nævnt i afsnittet *Resultater*.

Projektlederen vurderede ved det afsluttende interview, at bevillingen og samarbejdet med Egmont Fonden har understøttet åbenheden i forhold til at dele mulighederne i projektet med andre fagfæller og miljøer.

8.8 Delkonklusion

Projekt *Trivsel på Trods – bedre trivsel for børn og unge udsat for sygdom* passer godt ind i Egmont Fondens strategi med programmet Mod på Livet. Projektet bidrager til at etablere en nyt forbedret videnskabeligt grundlag for udvikling og anvendelse af viden om trivsel og udfordringer for målgruppen af børn og unge, med alvorlige livsbelastninger relateret til sygdom og død. Ud over at projektet bidrager med ny viden og formidling heraf, så viser evalueringen, at der herudover er skabt grundlag for igangsættelse og stimulering af yderligere forskning på området.

8.9 Referencer

Statens Institut for Folkesundhed 2015. *Milepælsplan og plan for skriftlig produktion*. Milepælsplan.

Statens Institut for Folkesundhed 2016. *Bedre trivsel for børn og unge udsat for sygdom og død*. Projektbeskrivelse.

Statens Institut for Folkesundhed 2018a. *Projektstatus august 2018*. Status til Egmont Fonden.

Statens Institut for Folkesundhed 2018b. *Spinoff af projekt Trivsel på Trods*. Notat.

Interview 23.6.2015: *Indledende interview med projektleder Pernille Due og seniorforsker Anette Andersen*. Statens Institut for Folkesundhed.

Interview 26.6.2018: *Afsluttende interview med projektleder Pernille Due og seniorforsker Anette Andersen*. Statens Institut for Folkesundhed.

Bilag 4 Milepælsplan for 'Trivsel på Trods'

Milepælsplan og plan for skriftlig produktion

Aktivitet	Milepæle og skriftlig produktion ved statusrapportering til Egmont Fonden, 2015-2016						Mål ved bevillingsafslutning 31. marts 2018
	1. status 30. sep. 2015		2. status 31. marts 2016		3. status 30. sep. 2016		
	Milepæle	Skriftlig produktion	Milepæle	Skriftlig produktion	Milepæle	Skriftlig produktion	
Kortlægning Registerdel	Godkendt anmeldelse til Datatilsynet.	**Datadokumentation** for Databasen Børns Sundhed, Skolebørnsundersøgelsen og Ungdomsprofilen foreligger	Definere diagnosegrupper for kronisk/alvorligt syge børn og voksne	**Datadokumentation** for registerdata foreligger **Videnskabelig artikel** om antal og karakteristika af børn og unge med egen sygdom indsendt **Videnskabelig artikel** om antal og karakteristika af børn og unge med syge forældre/søskende, samt børn og unge, der har mistet indsendt	Kobling af datasæt fra Ungdomsprofilen med oplysninger om sygdom i Landspatientregisteret	**Videnskabelig artikel** om sammenhæng mellem selv- og registerrapporterede diagnoser for børn og unge indsendt **Artikel i dansk fagblad** og antal og karakteristika af børn og unge i målgrupperne publiceret	At have beskrevet antal og sociale karakteristika for 0-20-årige med kronisk eller alvorlig sygdom, **defineret via registre**
	Ansøgt om registerudtræk fra Danmarks Statistik		Registerdata modtaget fra Danmarks Statistik og oparbejdet		Gennemført analyse af validiteten af selv-rapporterede versus registeroplysninger om børn og unges sygdom		At have beskrevet antal og sociale karakteristika for 0-20-årige med alvorlig sygdom eller død i nærmeste familie, **defineret via registre**
			Gennemført analyser af antal og karakteristika af målgrupperne				
Kortlægning Spørgeskemadel	Datasæt fra Databasen Børns Sundhed, Skolebørnsundersøgelsen og Ungdomsprofilen klar til analyse		Gennemført analyser af antal og karakteristika af målgrupperne				At have beskrevet antal og sociale karakteristika for 0-20-årige med **selvrapporteret** kronisk eller alvorlig sygdom
							At have beskrevet antal og sociale karakteristika for 0-20-årige med **egen rapportering** af alvorlig sygdom eller død i nærmeste familie
Trivsel Udvikling af indikatorer	Gennemført 15-30 interview af børn og unge med egen, forældres eller søskendes sygdom	Endeligt sæt **generelle indikatorer** for børn og unges trivsel defineret	Rekrutteret Delphi-eksperter, samt igangsat Delphi-proces		Afsluttet Delhi-proces med endeligt definerede områder af trivsel for børn og unge i målgruppen	Endeligt sæt **specifikke indikatorer** for trivsel blandt børn og unge i målgrupperne udviklet	At have fastsat de væsentligste indikatorer for trivsel og hverdagsliv blandt børn og unge i målgruppen
	Gennemført 15-30 interview af børn og unge, der har mistet søskende eller forældre		Etableret børn- og ungepanel		Børn og ungepanel har testet de generelle og specifikke indikatorer	**Spørgeskema** til trivselsundersøgelsen foreligger	At et trivselspanel af børn og unge fra målgruppen har bidraget til udviklingsarbejdet med indikatorerne
Trivsel Måling af trivsel					Færdig rekruttering af skoler til trivselsundersøgelse		At vores fund er effektivt formidlet til relevante målgrupper i det danske samfund, samt i videnskabelig sammenhæng
					Gennemført trivselsundersøgelse i grundskolen og på ungdomsuddannelser		

Der anvendes trafiklys (grøn, gul, rød) for at illustrere vurderingen af status for målsætningerne.

Aktivitet	Milepæle og skriftlig produktion ved statusrapportering til Egmont Fonden, 2017-2018						Mål ved bevillingsafslutning 31. marts 2018
	4. status 31. marts 2017		5. status 30. sep. 2017		6. status 31. marts 2018		
	Milepæle	Skriftlig produktion	Milepæle	Skriftlig produktion	Milepæle	Skriftlig produktion	
Kortlægning Registerdel							At have beskrevet antal og sociale karakteristika for 0-20-årige med kronisk eller alvorlig sygdom, **defineret via registre** At have beskrevet antal og sociale karakteristika for 0-20-årige med alvorlig sygdom eller død i nærmeste familie, **defineret via registre**
Kortlægning Spørgeskemadel							At have beskrevet antal og sociale karakteristika for 0-20-årige med **selvrapporteret** kronisk eller alvorlig sygdom At have beskrevet antal og sociale karakteristika for 0-20-årige med **egen rapportering** af alvorlig sygdom eller død i nærmeste familie At have beskrevet antal og sociale karakteristika for 0-20-årige med kronisk eller alvorlig sygdom, **defineret via registre**
Trivsel Udvikling af indikatorer		**Datadokumentation** for nye datasæt fra folkeskolen samt ungdomsuddannelser foreligger **Videnskabelig artikel** om trivsel blandt mindre børn i målgrupperne indsendt **Videnskabelig artikel** om trivsel blandt større børn og unge med egen sygdom indsendt **Videnskabelig artikel** om trivsel blandt større børn og unge med syge søskende eller forældre indsendt		**Videnskabelig artikel** om trivsel blandt større børn og unge, der har mistet søskende eller forældre indsendt **Videnskabelig artikel** om sundhedsadfærd blandt større børn og unge med egen sygdom indsendt **Videnskabelig artikel** om sundhedsadfærd blandt større børn og unge med syge søskende eller forældre indsendt **Artikel i dansk fagblade** om trivsel blandt mindre børn med egen sygdom publiceret **Artikel i dansk fagblade** om trivsel blandt mindre børn med sygdom eller død i nærmeste familie publiceret		**Videnskabelig artikel** om sundhedsadfærd blandt større børn og unge, der har mistet søskende eller forældre indsendt **Artikel dansk fagblad** om trivsel og sundhedsadfærd blandt større børn og unge i med egen sygdom publiceret **Artikel dansk fagblad** om trivsel og sundhedsadfærd blandt større børn og unge i med syge søskende eller forældre publiceret **Artikel dansk fagblad** om trivsel og sundhedsadfærd blandt større børn og unge, der har mistet forældre eller søskende publiceret **Rapport** med hovedresultater offentliggjort	At have fastsat de væsentligste indikatorer for trivsel og hverdagsliv blandt børn og unge i målgruppen At et trivselspanel af børn og unge fra målgruppen har bidraget til udviklingsarbejdet med indikatorerne
Trivsel Måling af trivsel	Gennemført datarensning, kodning og oparbejdning på datasæt fra folkeskolen (0.-3.kl. og 4.-9.kl. samt på ungdomsuddannelser. Gennemført analyse af trivsel blandt mindre og større børn Gennemført analyse af sundhedsadfærd blandt større børn og unge med egen sygdom		Gennemført analyser til rapport med hovedresultater		Indgået samarbejde med skole, PPR og hospital om formidling af resultater		At vores fund er effektivt formidlet til relevante målgrupper i det danske samfund, samt i videnskabelig sammenhæng

Der anvendes trafiklys (grøn, gul, rød) for at illustrere vurderingen af status for målsætningerne.

9 Ungdommens Røde Kors

Helle Hygum Espersen og Else Ladekjær

9.1 Baggrund

Egmont Fonden har bevilliget Ungdommens Røde Kors (fremover forkortet URK) 16.000.000 kr. i perioden 2014-2018 til etablering og gennemførelse af "Plads til livet – et godt børne- og ungdomsliv på trods af sygdom". Plads til livet er et program, der er organiseret som et partnerskab mellem Egmont Fonden og URK, og som via frivilliges engagement i URK har gennemført seks indsatser for somatisk og psykisk syge børn og unge, der alle har haft til formål at øge mulighederne for, at syge børn og unge kan leve et almindeligt hverdagsliv på trods af sygdom. Indsatserne etablerer forskellige former for frirum, hvor det er målet, at sygdom ikke dominerer, og at børn og unge har mulighed for at udvikle deres sociale kompetencer, modstandskraft og livsmestring gennem fællesskaber, aktiviteter og relationer. Plads til livet består af følgende seks indsatser:

1. Ungecafeer på danske hospitaler for somatisk syge unge (UDH)
2. Ungecafeer på danske hospitaler for psykisk syge unge (UDH psyk)
3. Børnecafeer på danske hospitaler (BDH)
4. Mentorforløb for syge børn og unge
5. Plexus væresteder
6. Weekendophold og lejre for børn og unge med psykisk og somatisk sygdom.

Plads til livet består også af kapacitetsopbygning af URK i form af kompetenceudvikling af frivillige, udvikling af en registreringsplatform til dokumentation af aktiviteter og deltagere og formidlingsaktiviteter samt støtte til professionalisering af URKs forretningsgange ved hjælp af programlederfunktion. Disse aktiviteter indgår ikke i evalueringen.

URK har i forbindelse med ansøgning til Egmont Fonden om økonomisk støtte udarbejdet en forandringsteori for Plads til livet, og VIVE har redigeret den grafiske opsætning, se Figur 9.1.

Figur 9.1 Forandringsteori for Plads til livet



Anm.: Figuren er udarbejdet af VIVE på baggrund af projektbeskrivelsen for Plads til livet.

I det følgende beskrives de enkelte indsatser mere uddybende.

9.1.1 Ungecafeer på danske hospitaler for somatisk syge unge (UDH)

UDH er cafeer på danske hospitaler, der har til formål at skabe et frirum til somatisk syge unge på 12-22 år ved at etablere et uforpligtende rum, hvor unge kan samles, og hvor ungdom (og ikke sygdom) er det centrale ved fællesskabet. Cafeerne har til formål at styrke de unges deltagelse i almindeligt børne- og ungeliv og skabe et mulighedsrum, hvor de unges sociale kompetencer træ-nes via deltagelse i fællesskabets aktiviteter og samvær. I cafeerne gennemføres aktiviteter som leg, spil, lektiehjælp, madlavning og andet. Der afholdes også arrangementer med oplæg og andre former for events.

Gennem deltagelse i cafeerne er det målet at mindske den sociale isolation, ensomhed og resigna-tion, som mange langtidssyge børn og unge oplever, jf. forandringsteorien i Figur 9.1.

Som en central del af Plads til livet kan UDH-cafeerne henvise til aktiviteter, som den unge kan benytte under indlæggelse eller efter udskrivning, eksempelvis Plexus-væresteder og/eller week-endophold og lejre.

UDH-cafeer arrangeres ugentligt i eftermiddagstimerne i lokaler på hospitaler og drives af frivillige. Ved opstarten af Plads til livet driver URK fire UDH-cafeer på udvalgte danske hospitaler – Rigs-hospitalet, Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital og Aalborg Hospital.

Der er formuleret følgende kvantitative målsætninger for UDH i programperioden:

- Kapaciteten på de fire eksisterende UDH øges. Målet er at have minimum to åbningsdage på alle cafeer
- Der opstartes UDH på to hospitaler mere
- Mindst 10 unge deltager ugentligt i aktiviteterne
- Der deltager i alt 830 unikke brugere i programperioden (30 pr. aktivitet pr. år)
- UDH udvides til også at omfatte unge i ambulant behandling
- Unge, der deltager i UDH, får mulighed for også at benytte andre tilbud fra Plads til livet.

9.1.2 Ungecafeer på danske hospitaler for psykisk syge unge (UDH psyk)

UDH psyk er cafeer på danske ungdomspsykiatriske afdelinger, der har til formål at skabe et frirum til psykisk syge unge på 12-21 år ved at etablere et uforpligtende rum, hvor unge kan samles, og hvor ungdom (og ikke sygdom) er det centrale ved fællesskabet. Cafeerne har til formål at styrke de psykisk syge unges deltagelse i almindeligt børne- og ungeliv og skabe et mulighedsrum, hvor de unges sociale kompetencer trænes via deltagelse i fællesskabets aktiviteter og samvær. I cafeerne gennemføres aktiviteter som leg, spil, lektiehjælp, madlavning og andet.

Gennem deltagelse i cafeerne er det målet at mindske den sociale isolation, ensomhed og resignation, som mange psykisk syge børn og unge oplever, jf. forandringsteorien i Figur 9.1.

Som en central del af Plads til livet kan UDH psyk henvise til aktiviteter, som den unge kan benytte under indlæggelse eller efter udskrivning, eksempelvis Plexus-værested er og/eller weekendophold og lejre.

Ved opstarten af Plads til livet drev URK en månedlig UDH psyk-cafe i Aarhus i eftermiddagstimerne. UDH psyk drives af frivillige.

Der er formuleret følgende kvantitative målsætninger for UDH psyk i programperioden:

- Der opstartes tre UDH psyk-cafeer mere, og den allerede eksisterende UDH psyk-cafe videreudvikles
- Åbningstiden udvides til mindst en ugentlig aktivitet for alle UDH psyk
- Tre til fem unge deltager ugentligt i aktiviteterne
- Der deltager i alt 170 unikke brugere i programperioden (15 pr. aktivitet pr. år)
- Unge, der deltager i UDH psyk, får mulighed for også at benytte andre tilbud fra Plads til livet.

9.1.3 Børnecafeer på danske hospitaler (BDH)

BDH er gruppeaktiviteter for indlagte børn på danske hospitaler, der har til formål at skabe et frirum for de deltagende børn gennem leg, lektiehjælp og sjove oplevelser. Målgruppen for BDH er børn fra 6-12 år. BDH er derudover målrettet børn, der er pårørende til indlagte børn eller voksne, og derfor kommer på hospitaler. Det er målet, at de deltagende børn sammen med de frivillige som rollemodeller kan lære, hvordan man indgår i positive fællesskaber, jf. forandringsteorien i Figur 9.1.

En børneindsats kan have forebyggende karakter, eksempelvis en nedbrydning af tabu og en følelse af at blive set og hørt samt at være andet end syg. De deltagende børn kan også henvises til ferielejr efter udskrivelse og efter behov.

Ved opstarten af Plads til livet er der endnu ikke etableret BDH-cafeer.

Der er formuleret følgende kvantitative mål for BDH i programperioden:

- Der opstartes tre BDH-cafeer i programperioden
- Alle BDH-cafeer kører mindst en dag om ugen
- Mindst fem børn deltager ugentligt i aktiviteterne
- Der deltager i alt 135 unikke brugere i programperioden (15 pr. aktivitet pr. år)
- Børn, der deltager i BDH, får mulighed for at deltage i andre Plads til livet-aktiviteter, primært lejre.

9.1.4 Mentorforløb for syge børn og unge

Ved at oprette en mentorordning målrettet sygdomsramte børn og unge var det ved opstarten af Plads til livet forventningen, at der kunne etableres mentorforløb med ressourcestærke unge som mentorer, som kunne sætte fokus på den enkelte sygdomsramte unge med udgangspunkt i den unges behov.

Efter opstarten af mentorforløb viste det sig vanskeligt at engagere de forventede unge brugere, og mentorindsatsen blev derfor indstillet. Mentorindsatsen indgår derfor ikke i evalueringen.

9.1.5 Plexus-væresteder

Plexus er væresteder for unge mellem 18 og 35 år, der er berørt af sociale problemer, social isolation og psykisk sygdom. Det er URK's erfaring, at minimum 90 % af brugerne har psykiatriske diagnoser.

Plexus-væresteder har til formål at skabe et frirum, hvor de unge kan få positive oplevelser og sociale kontakter med andre unge i samme situation, jf. forandringsteorien Figur 9.1. I værestedet snakkes der ikke om sygdom, medmindre de unge selv bringer det på bane, og Plexus-væresteder har til formål at skabe muligheder for, at de unge bliver set og får succesoplevelser, som de kan bruge i deres hverdag.

Ved opstarten af Plads til livet driver URK Plexus-værested i Aarhus, og Plexus København er i gang med at opbygge en brugerkreds.

Der er formuleret følgende kvantitative målsætninger for plexus i programperioden:

- Der opstartes i alt tre nye Plexus-væresteder i programperioden, og der arbejdes med at sikre bæredygtighed og flest mulige åbningsdage for de eksisterende plexus.
- Alle Plexus-væresteder har åben mindst to gange ugentligt
- Mindst 10 unge deltager i aktiviteterne ugentligt
- Der deltager i alt 578 unikke brugere i programperioden (35 pr. år pr. aktivitet)
- Konceptet skal tilpasses mindre provinsbyer, hvor behovet kommer anderledes til udtryk end i storbyer
- I de nye Plexus-væresteder vil der blive skabt aktiviteter for yngre målgrupper
- Unge, der deltager i Plexus-væresteder får mulighed for at deltage i Plads til livets mentorordning.

9.1.6 Weekendophold og lejre for børn og unge med psykiske og somatisk sygdom

URK afholder ferielejre og weekendophold for udsatte børn og unge hvert år, hvor også børn og unge med somatiske og psykiatriske diagnoser deltager. Ferielejrene er for udsatte børn i alderen 6-13 år og 14-17 år og varer en uge. På ferielejre kan børn og unge opleve en masse aktiviteter og socialt samvær sammen med frivillige og hinanden og glemme deres problemer for en stund. Weekendlejre er for børn og unge i samme aldersgrupper og er et kortere afbræk, hvor der er mulighed

for at etablere et mere lokalt netværk, som de deltagende børn og unge også kan opretholde efter weekendopholdene.

På ferielejre er syge børn og unge ikke en specifik målgruppe, og det estimeres, at 10-15 % af de deltagende børn og unge vil have en somatisk eller psykiatrisk diagnose.

Ved opstart afholder URK ferielejre og weekendophold for mere end 1.300 børn og unge hvert år.

Der er formuleret følgende kvantitative målsætninger for ferielejr og weekendophold:

- Målet er, at mindst 1.400 sygdomsramte børn og unge deltager i mindst en lejr i programperioden
- Der etableres fire lokale weekendlejre helt eller delvist for sygdomsramte børn og unge i programperioden
- Sygdomsramte børn og unge på lejr får kendskab til Plads til livets' andre indsatser.

VIVE tilrettelagde i dialog med URK en survey til børn og unge på weekendophold, der ikke kunne gennemføres. Det skyldtes, at URK med baggrund i datalovgivning ikke som planlagt kunne tage en digital registreringsplatform i brug. Det var planen, at URK skulle gennemføre surveyen via registreringsplatformen, og weekendophold og ferielejre indgår derfor ikke i evalueringen.

9.2 Formål med evalueringen

Formålet med evalueringen er at give viden om programmet Plads til livet i forhold til 1) implementering, 2) oplevede effekter af indsatserne, 3) en evaluering af partnerskabet mellem URK og Egmont Fonden og dets udvikling samt 4) forandringsteori.

1. Implementeringsanalyse besvarer følgende spørgsmål:
   a. I hvor stort et omfang er indsatserne nået ud til målgrupperne?
   b. Hvilke kontekstfaktorer har været afgørende for om indsatserne er nået ud til målgrupperne?
2. Oplevede effekter af projektets indsatser besvarer følgende spørgsmål:
   a. Hvordan er den oplevede effekt hos målgrupperne?
   b. Hvordan er den oplevede effekt hos målgrupperne blandt de frivillige, udvalgt personale i Hospitalscafeerne og forældre til børn på Børnecafeerne?
3. Evaluering af partnerskabet og dets udvikling besvarer følgende spørgsmål:
   a. På hvilken måde bidrager partnerskabet til effekt for målgruppen?
4. Den forandringsteoretisk analyse besvarer følgende spørgsmål:
   a. Er der en realistisk sammenhæng mellem målene om øget mestring og trivsel hos børn og unge med sygdom og projektets indsatser og kontekstfaktorer?
   b. I hvor høj grad er målene klare og i overensstemmelse med Egmont Fondens strategi?

9.3 Evalueringens struktur

Evalueringen er opdelt i syv kapitler. Kapitel 1, "Baggrund", introducerer til projektet, evalueringen og strukturen på evalueringen. Kapitel 2, "Metode", beskriver evalueringens datagrundlag og metode. Kapitel 3, "Implementering", indeholder en implementeringsanalyse svarende til undersøgelsesspørgsmål 1. Den oplevede effekt af indsatserne behandles i kapitel 4, "Resultater", og svarer på undersøgelsesspørgsmål 2. Kapitel 5, "Partnerskabet", forholder sig til undersøgelsesspørgsmål

3 om partnerskabets betydning for målgruppens oplevede effekter. Kapitel 6, "Forandringsteori", forholder sig til undersøgelsesspørgsmål 4, den forandringsteoretiske analyse, og endelig sammenfattes evalueringens væsentligste pointer som delkonklusion i kapitel 7, "Delkonklusion".

9.4 Evalueringens metoder

I dette afsnit redegør vi for det metodiske grundlag for VIVEs evaluering af Plads til livet. VIVEs dataindsamling er løbende blevet justeret og tilpasset projektets udvikling i dialog med programledelsen i URK, URK's konsulenter og Egmont Fonden. Evalueringen af projektet baserer sig samlet set på følgende datakilder:

- Workshop med URK konsulenter i Plads til livet
- Dokumentanalyse og interview med projektledelse
- Logbøger
- Interview
- Fokusgrupper
- Observation.

I det følgende gives en uddybende beskrivelse af evalueringens datakilder fordelt på 1) workshop med URK-konsulenter, 2) projektledelse og dokumentanalyse, 3) de konkrete indsatser og 4) partnerskabet.

9.4.1 To workshop med URK-konsulenter

Som indledning til evalueringsarbejdet har VIVE gennemført to heldags workshops med konsulenter i URK, der fungerede som koordinatorer af de enkelte indsatser i Plads til livet, henholdsvis november 2015 og januar 2016. De to workshops blev planlagt i dialog med URK's evalueringskonsulent og havde til formål at opnå viden om implementering og kontekstfaktorer omkring de enkelte indsatser. Derudover havde de to workshops til formål at kvalificere metodevalg, effektmål og tidsplan for evalueringen, så denne kunne tilpasses den konkrete implementering af indsatserne. De to workshops havde også til formål at skabe et nødvendigt ejerskab til evalueringen og styrke den generelle evalueringskultur i URK.

De to workshops blev gennemført i henholdsvis København og Aarhus og var tilrettelagt som en kombination af fælles dialog med alle involverede URK-konsulenter og enkeltvis dialog mellem URK-konsulent og VIVE om de enkelte konkrete indsatser og evalueringens gennemførsel.

Ud over de to workshops blev alle VIVEs interviewguides til dataindsamlingen kvalificeret af URK's konsulenter for de respektive indsatser. For Plexus-værested ers vedkommende blev der også afholdt møde med de kernefrivillige, der organiserer og udvikler Plexus-væresteder på landsplan, og de kernefrivillige kvalificerede også VIVEs interviewguide til fokusgrupper og interview i Plexus-væresteder og gennemførte to fokusgrupper med samme interviewguide som VIVE.

9.4.2 Dokumentanalyse og interview med projektledelse

9.4.2.1 Dokumentanalyse

VIVE har gennemgået URK's egne dokumenter i form af ansøgningsmateriale, notater om indsatserne samt dokumenter om tidligere samarbejder mellem URK og Egmont Fonden. VIVE har også gennemgået URK's aktivitetsmonitoreringer. Aktivitetsmonitoreringerne er lavet af URK specifikt til denne evaluering.

Aktivitetsmonitoreringerne anvendes i implementeringsanalysen. De øvrige dokumenter har givet kontekstforståelse samt indsigt i projektets baggrund, proces og udvikling samt URK og Egmont Fondens tidligere samarbejder, herunder processen omkring udviklingen af Plads til livet.

9.4.2.2 Indledende og afsluttende interview med Plads til livets overordnede projektledelse

Der er gennemført to indledende interview med den overordnede programledelse i URK og medarbejder fra Egmont Fonden. De to indledende interview er gennemført i marts og juni 2015 og varede 90 minutter hver.

Interviewene omhandlede:

- Plads til livets baggrund og udvikling
- URK's tidligere projekter, herunder bevillinger fra Egmont Fonden og samarbejde med Egmont Fonden
- URK's arbejde
- Forandringsteori for projektet Plads til livet.

Der er gennemført et afsluttende med programledelsen af Plads til livet. Interviewet er gennemført efter det første udkast til evaluering var gennemlæst af parterne og omhandlede:

- Projektets forløb og udvikling
- Forandringsteori med fokus på implementering af de seks indsatser
- Partnerskabet mellem URK og Egmont Fonden i projektperioden.

9.4.2.3 Spørgeskema til børn og unge, der har deltaget i Weekendophold for somatisk og psykisk syge børn og unge

Der blev udviklet et spørgeskema til at måle børnenes og de unges oplevede effekt af weekendophold. Spørgeskemaet er udviklet i et samarbejde mellem VIVE og relevante medarbejdere i URK, men blev aldrig implementeret i praksis. Det skyldes, at det med baggrund i datasikkerhedsregler ikke har været muligt for URK at implementere en planlagt digital registreringsplatform, som skulle anvendes til både digital aktivitets- og deltagelsesregistrering og til gennemførelse af spørgeskemaundersøgelsen.

9.5 Ungecafeer på danske hospitaler for somatisk syge unge (UDH)

9.5.1 Fokusgruppeinterview med frivillige på UDH

Oprindelig var der planlagt to enkeltinterview med frivillige på en UDH, men da tre forskellige frivillige (variation på alder og køn) gerne ville interviewes, blev der i stedet gennemført en fokusgruppe med tre frivillige på UDH. Fokusgruppen blev gennemført i forbindelse med afholdelse af en hospitalscafe og havde fokus på:

- Implementering og kontekstfaktorer omkring UDH
- De frivilliges erfaringer med de unges oplevede effekt af at deltage i UDH
- De frivilliges motivation for at være frivillige i UDH.

Det er medarbejdere i URK, der har udvalgt informanter. Det var den måde, det praktisk kunne gennemføres.

9.5.2 En fokusgruppe for nuværende eller tidligere brugere af UDH

Der blev gennemført en fokusgruppe med nuværende og tidligere brugere af UDH. I fokusgruppen deltog fire unge i alderen 13-27 år, der alle var nuværende eller tidligere brugere af en UDH. Fokusgruppen blev gennemført i forbindelse med en hospitalscafe og havde fokus på:

- Implementering og kontekstfaktorer omkring UDH
- Hospitalspersonalets og de frivilliges betydning for gennemførslen af UDH
- De unges motivation for og oplevede effekt af at deltage i UDH.

Det er medarbejdere i URK, der har udvalgt informanter. Det var den måde, det praktisk kunne gennemføres.

9.5.3 To enkeltinterview med hospitalspersonale på UDH

Der blev gennemført to enkeltinterview med hospitalspersonale på to UDH. Interviewene blev gennemført på to forskellige hospitaler med UDH med to personalerepræsentanter, der begge spillede en nøglerolle i deres kontakt med cafeerne. Interviewene havde fokus på:

- Implementering og kontekstfaktorer omkring UDH
- Personalets erfaringer med de frivilliges engagement og betydning for de unge brugere af UDH
- Personalets erfaringer med de unges motivation for og oplevede effekt af at deltage i UDH.

Det er medarbejdere i URK, der har udvalgt informanter. Det var den måde, det praktisk kunne gennemføres.

9.6 Børnecafeer på danske hospitaler (BDH)

Det var oprindeligt planen at gennemføre observationer og interview omhandlende BDH på to forskellige hospitaler. I praksis var det dog kun muligt at få lavet aftaler på ét hospital. Det gælder både interview med frivillige, børn og forældre samt observationer af BDH.

9.6.1 To enkeltinterview med frivillige på BDH

Der blev gennemført to enkeltinterview med frivillige fra BDH. Den ene informant var projektleder for BDH og havde været med til at starte BDH på et hospital og været en del af BDH det første år. På tidspunktet for interviewet var projektlederen på vej ud af BDH som følge af en flytning. Den anden informant var frivillig i BDH, og interviewet blev gennemført som telefoninterview. Interviewene havde fokus på:

- Implementering og kontekstfaktorer omkring BDH
- De frivilliges erfaringer med børnenes oplevede effekt af at deltage i BDH
- De frivilliges motivation for at være frivillige i BDH.

Det er medarbejdere i URK, der har udvalgt informanterne. Det var den måde, det praktisk kunne gennemføres.

Derudover har en medarbejder fra VIVE talt kortvarigt med flere frivillige i forbindelse med to observationsdage.

9.6.2 Observation af børn og frivillige på BDH

Der blev gennemført observationer af BDH to gange. Den ene gang var i forbindelse med BDH's 1-års fødselsdag, og den anden gang var i forbindelse med BDH's almindelige aktiviteter. Observationerne havde fokus på:

- Hvad foregår der i en børnecafé? Hvordan ser der ud?
- Hvad laver børnene? Hvad laver de frivillige?
- Hvordan er frivillige og børn sammen? Hvordan er stemningen?

Det var planen at gennemføre enkeltinterview med to børn i tillæg til observationerne, der enten var eller havde været brugere af BDH. I praksis var det dog ikke muligt at lave aftaler omkring disse interview, idet URK ikke kunne få aftaler i stand. Derfor blev der alene gennemført observationer af børn.

9.6.3 Samtaler med forældre samt velfærdskoordinator

Det var planen at gennemføre to enkeltinterview med forældre til børn, der enten var eller havde været brugere af BDH. I praksis var det ikke muligt at lave aftaler omkring disse interview, idet URK ikke kunne få aftaler i stand. Derfor blev der i stedet gennemført korte samtaler med fem forældre samt en samtale med en velfærdskoordinator fra hospitalsregi (samarbejdspartner for de frivillige fra BDH) i forbindelse med observationer af aktiviteter i BDH. Fokus i samtaler med forældre var:

- Forældres syn på BDH, de frivillige og de udbudte aktiviteter
- Forældres erfaringer med børnenes oplevede effekter af at deltage i BDH.

Fokus i samtale med velfærdskoordinator var:

- Samarbejdet mellem hospital og BDH
- Velfærdskoordinatorens syn på BDH, de frivillige og de udbudte aktiviteter
- Velfærdskoordinatorens erfaringer med børnenes oplevede effekter af at deltage i BDH.

Det er medarbejdere i URK, der har udvalgt informanter. Det var den måde, det praktisk kunne gennemføres.

9.7 Ungecafeer på danske hospitaler for psykisk syge unge (UDH psyk)

9.7.1 Et enkeltinterview med hospitalspersonale

Der blev gennemført et enkeltinterview med en hospitalspersonale på UDH psyk. Interviewet blev gennemført på et hospital med UDH psyk med en personalerepræsentant, der spillede en nøglerolle i kontakten med cafeen. Interviewet havde fokus på:

- Implementering og kontekstfaktorer omkring UDH psyk
- Personalets erfaringer med de frivilliges engagement og betydning for de unge brugere af UDH psyk
- Personalets erfaringer med de unges motivation for og oplevede effekt af at deltage i UDH psyk.

Det er medarbejdere i URK, der har udvalgt informanter. Det var den måde, det praktisk kunne gennemføres.

Det var oprindeligt planen at gennemføre to interview med hospitalspersonale på to forskellige UDH psyk samt en fokusgruppe med frivillige på en UDH psyk. Det viste sig ikke muligt at gennemføre i praksis inden for tidsrammen, idet URK ikke kunne få aftaler i stand med informanter.

9.8 Plexus-værested

9.8.1 To enkeltinterview med brugere af Plexus-væresteder

Der blev gennemført to enkeltinterview med brugere af Plexus-væresteder. Interviewene blev gennemført med henholdsvis en ung kvinde og en ung mand i forbindelse med værestedets åbningstid.

Interviewene havde fokus på:

- Implementering og kontekstfaktorer omkring brugen af Plexus-væresteder
- Brugernes motivation for og oplevede effekt af at deltage i Plexus-væresteder.

Det er medarbejdere i URK, der har udvalgt informanter. Det var den måde, det praktisk kunne gennemføres.

9.8.2 Et fokusgruppeinterview med frivillige og brugere af Plexus-væresteder

Der blev gennemført et fokusgruppeinterview på et andet Plexus-værested. Fokusgruppen blev gennemført i forbindelse med værestedets åbningstid, og tre brugere og fem frivillige på værestedet deltog. I fokusgruppen var der fokus på:

- Implementering og kontekstfaktorer omkring brugen af Plexus-væresteder
- Brugernes motivation for og oplevede effekt af at deltage i Plexus-væresteder.

Det er medarbejdere i URK, der har udvalgt informanter. Det var den måde, det praktisk kunne gennemføres.

9.8.3 To fokusgrupper gennemført af kernefrivillige på to forskellige Plexus-væresteder

De kernefrivillige i Plexus-væresteder gennemførte to fokusgrupper i to andre Plexus-væresteder og anvendte den samme interviewguide som VIVE. I fokusgrupperne deltog både brugere og frivillige, og fokusgrupperne blev gennemført i forbindelse med Plexus-værestedernes åbningstider. De kernefrivillige valgte både væresteder og informanter. I fokusgrupperne var der fokus på:

- Implementering og kontekstfaktorer omkring brugen af Plexus-væresteder
- Brugernes motivation for og oplevede effekt af at deltage i Plexus-væresteder.

9.9 Partnerskabet

9.9.1 To gruppeinterview med ledere og medarbejdere i URK og Egmont Fonden og et enkeltinterview med direktør i URK

Der blev gennemført i alt tre interview med 1) programleder og vicedirektør i URK (tidligere programleder), 2) direktør og konsulent med kendskab til Plads til livet i Egmont Fonden og 3) direktør i URK. Interviewene blev gennemført hos URK og Egmont Fonden og havde fokus på:

- Partnerskabets betydning for udformning og implementering af Plads til livet
- Partnerskabets arbejde, målsætninger samt fordeling af ansvarsområder og arbejdsopgaver mellem Egmont Fonden og URK.

9.10 Implementeringsanalyse

Dette afsnit er evalueringens implementeringsanalyse, der afdækker, om aktiviteter er gennemført som beskrevet i ansøgningen, om aktiviteterne er nået ud til målgrupperne, og om de nødvendige kontekstbetingelser har været til stede. Afsnittet er baseret på URK's aktivitetsmonitoreringer samt kvalitative interview og besvarer derfor evalueringens spørgsmål 1.

9.10.1 Ungecafeer på danske hospitaler for somatisk syge unge (UDH)

Det var oprindeligt planen at opstarte to nye UDH i programperioden og dermed drifte i alt fem UDH. Derudover var det planen, at de tre allerede eksisterende UDH skulle have åbent to dage ugentligt. Af URK's dokumentation fremgår det, at der er opstartet i alt en UDH mere i programperioden, og at i alt 844 børn og unge har benyttet mindst én UDH i programperioden. Af VIVEs interviewmateriale fremgår, at flere af UDH-cafeerne har åbent flere gange om ugen. Målet vedrørende antal brugere er således nået, mens der er implementeret en UDH mindre end planlagt.

På nogle hospitaler har det skabt forvirring blandt de unge, at UDH-cafeerne hedder cafeer. Det har betydet, at nogle af cafeerne er begyndt alene at anvende et navn uden "cafe" bagefter. Når UDH cafeen hedder "cafe", har nogle unge haft en forventning om, at de kunne besøge en regulær cafe, hvor de kunne købe te, kaffe og kage.

9.10.2 UDH og de unge

UDH-cafeerne gennemføres et par timer om eftermiddagen en eller flere gange ugentligt i tidsrummet mellem kl. 15.00 og 19.00. Det er de frivillige, der står for UDH-cafeerne, og hverken hospitalspersonale eller pårørende deltager i UDH-cafeerne. Nogle gange afholdes også events, som også pårørende og hospitalspersonale kan deltage i. En af medarbejderne på hospitalet fortæller, at det er en afgørende værdi af UDH-cafeerne, at de skal fungere som et rum, hvor de unge kan mødes socialt og danne relationer som i det almindelige ungeliv, og at det derfor sker uden deltagelse af hospitalspersonale og pårørende og uden fokus på sygdom:

> *Og personalet og forældrene skal ikke med ind, fordi så sker der noget med rolleforde-lingen og ansvaret, og hvem gør hvad og hvorfor. Man griner ikke på samme måde, når mor sidder med ved bordet. Og det betyder ikke, at man skal sidde og være fortrolig om, at nu gør mor et eller andet. (…) Fordi de skal jo netop ikke betragtes som syge. Det er et frirum fra sygdom!*

UDH-cafeerne består af socialt samvær, spil, film, musik, kreative aktiviteter og kagebagning som færdigblanding og andre aktiviteter, som også planlægges sammen med de unge selv. De unge deltagere er både unge, der er indlagt enkelte dage, langtidssyge unge og kronisk syge unge, der oplever gentagne indlæggelser. Det fremgår af interview, at der er opmærksomhed på at udvikle tilbud i dagtimerne og tilbud, der også henvender sig til unge i ambulant behandling. Der udtrykkes også et ønske om at inkludere søskende og andre unge pårørende og venner til de sygdomsramte børn og unge, mens hospitalspersonale og forældre alene kan deltage i særlige events og arrangementer.

I UDH-cafeen kan de unge både dele deres erfaringer med sygdom, hvis de har behov for det, og de kan være en del af et rum, der ikke har fokus på sygdom. Af sikkerhedsmæssige årsager har de frivillige kendskab til, hvilken afdeling på hospitalet de unge er indlagt på, men ikke til hvad de fejler. De frivillige snakker ikke om sygdom, medmindre de unge selv bringer det på bane. Det fremgår af interview med hospitalspersonalet, at det skaber nogle andre mulighedsrum for de unge:

> *De spejler sig i hinanden (de unge). Og det kan både være godt og skidt. Det kan fastholde nogen. Men for de fleste har det at komme ned, og én der siger: "Hvad, skal vi spille noget PlayStation?", en positiv betydning. Måske var det et barn, der har en funktionel lidelse, som ikke synes, at de kan gå på den der fod der, men joystikket, det klikker altså løs. Måske fordi de er i nogle andre rammer, hvor der ikke er en sygeplejerske eller en læge, som ved noget. Der er ikke nogen, der ved, hvorfor de er her. Det er også derfor, at det er vigtigt for os, at det ikke handler om, hvad deres diagnoser er.*

Det er vurderingen hos en medarbejder på hospitalet, at frirummet og samværet med andre unge for nogle unge betyder, at de forstærkes i deres identitet som syg, men for de fleste betyder det, at der opstår nogle nye udfoldelsesmuligheder og sociale relationer. De frivillige ved, hvilke afdelinger de skal kontakte, hvis et barn eller en ung får brug for lægehjælp.

Der udarbejdes pjecer om UDH-cafeerne på alle hospitalerne, som hospitalspersonalet kan give de unge. Nogle steder kan det være vanskeligt at nå ud til de unge indlagte med information om UDH-cafeen, og flere steder må de frivillige ikke hænge opslag op. Det betyder, at nogle unge har svært ved at finde vej til UDH-cafeen. En frivillig fortæller:

> *Men vi må jo ikke reklamere på sygehuset, og det, synes jeg, er en kæmpe udfordring. Vi må ikke hænge plakater op eller lægge foldere. Og vi havde en, der var syg i tre måneder og lå oppe på voksenafdelingen. Hun var 16 år, og hun endte jo med at komme hernede helt vildt meget og blev meget glad for det. Fordi hendes forældre ikke havde tid til at være her. Men hun sagde jo også, at det var ved et tilfælde, at hun fandt ud af, at det var her. Der var en sygeplejerske, der kom og lagde en folder, som hun havde haft liggende i en skuffe. Og jeg tænker, sådan burde det bare ikke være. Det er synd.*

Nogle steder kan det være vanskeligt at få personalet på hospitalsafdelingerne til at uddele pjecer og motivere de indlagte børn og unge til at deltage i cafeen. Nogle steder har man valgt, at tre frivillige møder ind ved UDH-cafeens åbningstid, hvorefter den ene frivillige går en runde på afdelinger, hvor der kan være unge indlagt, og inviterer disse personligt. Det er erfaringen, at det giver flere unge deltagere i UDH-cafeerne. Det kan dog være vanskeligt at nå alle afdelinger, som kan have unge indlagte patienter.

Enkelte steder har man eksperimenteret med at lave pop-up-begivenheder på afdelingerne for de indlagte unge, der med baggrund i deres sygdom kan have svært ved at komme over i UDH-cafeen. De unge fortæller i interview, at den fysiske afstand til cafeen kan være en barriere, hvis man er meget syg, og afdelingen ligger længere væk fra UDH-cafeen.

Via aktiviteter og forskellige former for samvær dannes der i UDH-cafeerne forskellige former for relationer mellem de unge: Ifølge hospitalspersonalet danner de unge ikke venskaber, men mere uforpligtende relationer, som udgør et pusterum for hverdagen. En hospitalsansat fortæller:

> *Uforpligtende venskab eller hvad skal man sige. Eller et eller andet, som kun er i det lille rum, og som ellers ikke er i deres liv. Men sådan tænker jeg også, at det må eller skal være.*

De frivillige betoner, at relationen til de unge – og mellem de unge internt – er præget af frivillige, ikke-betalte relationer, der baserer sig på gensidig ligeværdighed mellem mennesker, som ønsker hinandens samvær:

> *Fordi vi (de frivillige) er der på deres præmisser og ikke vores. Den der frivillige-drivkræft, den tror jeg er guld værd. Du vil være sammen med dem, som kommer, for at være sammen med dem, og ikke fordi vi bliver betalt. Det tror jeg, er meget, meget vigtigt (...) Der var også en, der spurgte mig (hvorfor jeg var der), og så sagde jeg: "Jeg får masser af slik". Og så satte hun sig og spurgte, om det var derfor. Og så sagde jeg: "Nej, jeg får lov til at møde dig". Jeg tror derfor også, at det er vigtigt, at vi husker at sige tak for i dag, når vi lukker, som i at det var nice at møde dig. At huske at sige tak for dig. (...) Der er ingen af os, som er pædagoger, og vi opfører os i hvert fald heller ikke som det. Vi er nogle gange lidt ukorrekte. (...) Vi er jo mere som den ven, de ville have derhjemme eller sådan. Netop fordi vi ikke er sundhedsfaglige eller pædagogiske.*

De frivillige beskriver sig selv som den ven, de unge ville have haft derhjemme. De unge selv beskriver, at UDH-cafeen er et rum, hvor de kan lave dagligdags ting, som de ville lave derhjemme:

> *Fordi man kommer væk fra fire hvide vægge på en måde. Og man får slået hul på sin hverdag og aften herinde. Så bruger man lige et par timer nede i cafeen til at få lavet nogle dagligdags ting, som man måske laver der hjemme. Så det er meget rart.*

De fremgår således af interview med nogle af de frivillige og hospitalspersonalet, at UDH-cafeerne er lykkedes med at skabe et frirum, hvor sygdomsramte børn og unge kan være en del af et almindeligt børne- og ungeliv.

9.10.3 Hospitalspersonalets rolle

Det fremgår af interview med personaler på hospitalerne, at det er en forudsætning for opbygning af UDH-cafeerne, at der er tilknyttet en medarbejder på hospitalet som tovholder. På de tre hospitaler, som VIVE har besøgt, har konkrete tovholdere på hospitalsafdelingerne haft en afgørende og aktiv rolle i både udvikling og opstart af UDH-cafeerne i tæt samarbejde med konsulenter fra URK. De har også en nøglerolle i den kontinuerlige understøttelse af UDH-cafeerne i dialog med de frivillige.

Nogle gange er initiativet til UDH-cafeen, ifølge hospitalspersonalet selv, kommet fra ledelsen på hospitalet. Hospitalspersonalet har været med til "*at udvikle den samarbejdsmodel, som ligger til grund for mange af cafeerne*". Det er også hospitalets tovholder og URK, der tilrettelægger uddannelsesdage for de frivillige, og det er hospitalets tovholder, i samarbejde med de frivillige, der sørger for at informere om cafeen på hospitalet, så det øvrige hospitalspersonale kan informere og motivere unge til at deltage. En tovholder på et hospital beskriver, at hun er med til at facilitere UDH-cafeen:

> *Vi forsøger at facilitere det. For eksempel har jeg de her møder engang imellem med de koordinerende i organisationen, men også med projektlederne. Vi har de her uddannelsesdage, hvor jeg også bidrager, hvis de beder om det.*

Sidst, men ikke mindst, støtter hospitalspersonalet op om de frivilliges deltagelse ved at hjælpe med at løse problemer og sørge for lokaler til UDH-cafeen. Opstart og implementering har ifølge en medarbejder på hospitalet i praksis været præget af mange forhindringer og en vilje til at "*finde nye veje*" gennem dialog og samarbejde. URK-konsulenter bekræfter i interview, at der ofte har været udfordringer undervejs af både praktisk og kulturel art. Eksempelvis betyder selve det, at de unge er indlagt på mange forskellige afdelinger, at kommunikations- og informationsindsatsen er væsentlig

for, at de unge bruger UDH-cafeen. Det har ind imellem været vanskeligt at hænge opslag op, idet UDH-cafeerne er underlagt hospitalernes regler for hvor, hvordan man må hænge opslag op. Andre gange har implementeringen af UDH-cafeerne konfliktet med andre interesser på hospitalet, og det har bl.a. betydet, at en UDH-cafe har måttet flytte nogle PlayStations til de unge, idet rummet skulle bruges til undervisning på hospitalet. Og her var der ikke plads til PlayStations. Det er også en læring, at det har været vanskeligt at forvente, at hospitalspersonalet på afdelingen beder om de unges mailadresse, så de kan få adgang til et chatforum. Derudover har der flere steder været oplevelser af modstand mod cafeen blandt hospitalspersonalet, som ikke mener, at hospitaler bør rumme frivilligt arbejde.

Det fremgår også af interview med hospitalspersonalet, at samarbejdet mellem URK og hospitalet hviler på opbakning fra hospitalets øverste ledelse og direktion. En tovholder på hospitalet udtrykker, at opbakningen fra ledelsen er ny. Tidligere har der været en holdning om, at de unge alene skulle omgås professionelle medarbejdere:

> *Vi kører med en parallelledelse, dvs. en ledende overlæge og en ledende oversygeplejerske, som har villet det her, men også har villet det på de betingelser, hvor det er frivillige, der driver det. Så det betyder, at vores hus har været parat til frivilligheden. Jeg kan huske tilbage i 2008 og 2009, hvor jeg foreslog det første gang. Der var de jo ved at falde ned af stolene.*

Det fremgår af interview med hospitalspersonaler og frivillige, at hospitalets opbakning og aktive deltagelse på både ledelses- og koordinatorniveau har været afgørende for UDH-cafeerne og brugernes deltagelse. Det fremgår af interview med URK-konsulenter og frivillige, at det har krævet et stort indledende samarbejde og dialog med hospitalerne, og at der også har været store kulturelle udfordringer på hospitalerne.

9.10.4 Relationen mellem hospitalet og de frivillige

Implementeringen af UDH har været præget af en søgen efter at finde en balance mellem den faglige logik, der hersker på hospitalet, og en fællesskabs og deltagelseslogik i UDH-cafeen. For eksempel fortæller hospitalspersonalet om deres erfaringer med at lave uddannelsesdage for de frivillige i UDH-cafeen. Til at starte med planlagde de det som det sundhedsfaglige personales information om forskellige sygdomme til de frivillige, men erfarede, at de hellere ville have indslag med borgeres egne erfaringer på programmet og fokusere mere på de unges oplevelser og erfaringer med at være syg:

> *Så i starten havde vi meget det her med, at så bliver alt (om sygdom og hospital) gennemgået. Og det var en sygeplejerske, der stod og fortalte. Men jeg kan huske, at vi diskuterede rigtig meget: Skal det ikke være en ung, der fortæller? På det tidspunkt kendte jeg en ung fyr, som dels havde være død på operationslejet et par gange, altså han havde simpelthen været så meget i gennem. Og han er en fantastisk fyr, som så for øvrigt siden er blevet sygeplejerske, men han kom med de første par gange. Og forklarede om, hvordan han havde oplevet det her, og hvordan han oplevede det at være indlagt på et hospital. Behovet for at være sammen med hans mor, men så alligevel også gerne ville være sammen med andre. Så på den måde fik han sat dagsordenen helt anderledes. Det var super fedt, og det var super cool, fordi han kunne fortælle nogle ting, som en sygeplejerske aldrig ville kunne sige på samme måde.*

Det har været en væsentlig læring, at der har været behov for at sætte fokus på de unges erfaringer og ikke alene at informere om sundhedsfaglige temaer. I starten var der primært fokus på den sundhedsfaglige information.

Det fremgår af interview med parterne i det afsluttende interview, at arbejdet med UDH-cafeerne også har været præget af vanskeligheder i samarbejdet mellem cafeerne og hospitalets personale. URK fortæller, at:

> *Jeg kunne bruge et helt kapitel til at fortælle om, hvor svært det er at samarbejde med hospitalerne. Det har været vanskeligt at skabe en forståelse for, hvad civilsamfundet er og kan. Det har været retorisk svært at forklare hospitalspersonalet. Det har været svært med fx pædagogerne derude, som har været bange for, at vi kom og tog deres job.*

Ifølge både URK og Egmont Fonden har det været meget vanskeligt at igangsætte UDH-cafeerne, som de fremstår ved VIVEs casebesøg. Det kan være en del af baggrunden bag, at samarbejdet ifølge hospitalspersonalet hviler på klare aftaler om rammer og roller mellem URK og hospitalet, der af hospitalspersonalet opleves som baggrunden for et vellykket samarbejde. En hospitalsmedarbejder udtrykker:

> *Vi har ikke i hverdagen et stort samarbejde med URK eller konsulenterne eller kontoret. Men det tror jeg, at det er, fordi vi har haft en fast form på organisationen fra starten af. Så mange af tingene er velbeskrevet, strategisk grundlag og sådan, som gør, at der er nogle rammer. Som gør, at det er nemmere at agere i.*

I dagligdagen fungerer UDH-cafeerne via en frivillig projektleder lokalt, og der er kontakt mellem URK-konsulenten og hospitalets tovholder omkring økonomi, nye ideer og efter behov.

De frivillige udtrykker i interview, at de generelt oplever velvilje fra hospitalets personale. Men der er også erfaringer med modstand og manglende interesse fra personalets side. Det fremgår af gruppeinterview med de frivillige, at det er vigtigt kontinuerligt at opbygge og vedligeholde relationer og kendskab blandt hospitalspersonalet. En frivillig udtrykker, at anerkendelsen af UDH-cafeen blandt hospitalspersonalet afhænger af deres kendskab til den:

> *Min personlige overbevisning den er, at hernede, hvor de kender os, der ved de jo rent faktisk, at vi giver de unge et frirum. Men dér, hvor vi er ukendte, der er vi kun til gene, når vi kommer og spørger. Det er umiddelbart min fornemmelse.*

Det fremgår af interview med Egmont Fonden og URK i det afsluttende interview, at det har krævet meget forudgående dialog med hospitalerne at få cafeerne op at stå, og at der her har været mange kulturelle barrierer blandt nogle grupper af personale. URK fortæller, at de i programperioden er blevet bedre til at tilpasse sig hospitalernes hverdag og kultur, men at det har været vanskeligt. Undervejs har Egmont Fonden også understøttet dialogen mellem URK og hospital, idet de som fond også har haft andre engagementer på hospitalerne og dermed kunne gå i dialog med hospitalerne fra en anden position.

Hospitalspersonalets konkrete opbakning til UDH-cafeerne erfares at relatere sig til deres personlige kendskab til cafeerne og er således ikke en indlejret del af deres generelle faglighed, processer og roller på hospitalet. Det betyder, at det er afgørende, at de frivillige bruger meget tid på at besøge afdelingerne og netværke med hospitalspersonalet. Det er også baggrunden for, at det kan være vanskeligt at få hospitalspersonalet til at motivere de unge til at deltage i UDH-cafeerne, idet det afhænger af den enkelte medarbejders kendskab, relationer og engagement.

9.10.5 De frivilliges rolle

Det er de frivillige, der driver UDH-cafeerne. Det fremgår af en fokusgruppe med tre frivillige, at den samlede kreds af tilknyttede frivillige til den enkelte UDH-cafe tæller ca. 38 frivillige, der har 1-2 vagter om måneden. Nogle er i gang med en sundhedsfaglig uddannelse, andre har helt andre baggrunde. Enkelte har særligt ansvar for at rekruttere nye frivillige, opdatere Facebook, PR i øvrigt, arrangere events etc. Ifølge hospitalspersonalet er de frivillige motiverede af at være med til at skabe et frirum for de unge. Nogle af dem har selv tidligere været indlagt på hospital og har savnet et frirum, hvor de kunne være unge. Nogle af de frivillige udtrykker i gruppeinterview, at de er motiveret af at gøre en forskel for de unge og være til stede på de unges præmisser.

Hospitalspersonalet og de frivillige fortæller i interview, at de frivillige skaber en hyggelig og tryg ramme, som de unge selv fylder ud med aktiviteter og socialt samvær. Det fremgår af gruppeinterview med de frivillige, at de unge især har fokus på socialt samvær og på at danne relationer til hinanden. Aktiviteterne er et middel snarere end et formål i sig selv.

Det er yderligere ifølge hospitalspersonalet afgørende, at de frivillige er der, fordi de har lyst og ikke er ansat. En hospitalspersonale udtrykker:

> *Der er et eller andet udefineret, der gør, at det er anderledes. De kommer her, fordi de har lyst. Og det betyder ualmindeligt meget for børnene. De er i et hus, en organisation, hvor folk møder ind på arbejde, og så går de, fordi de har fri. Og alle er rigtig gode til at sige, jeg skal hjem nu her.*

De frivillige selv udtrykker, at de *"kommer tættere på de unge, end dem i kitlerne gør*". Derved udtrykker de, at de opnår en anden og mere ligeværdig og venskabelig relation til de unge.

Den konkrete lokale organisering af de frivillige varierer. Men det er fælles, at de frivillige introduceres til aftalte rammer, deltager i uddannelsesdage og events, og at en frivillig lokal projektleder er overordnet koordinator.

En hyggelig stemning kan for nogle unge også have en bagside. Hospitalspersonalet fortæller, at de frivillige og de deltagende børn og unge nogle gange har det så sjovt, at de mere forsigtige børn og unge kan have svært ved at komme ind i UDH-cafeen. Så er det de frivilliges opgave at sætte sig udenfor sammen med de konkrete unge og motivere dem til deltagelse. Hospitalspersonalet erfarer, at de frivillige også er opmærksomme på denne rolle.

9.11 Ungecafeer på danske hospitaler for psykisk syge unge (UDH psyk)

Det var oprindeligt planen at opstarte tre UDH psyk ud over den allerede eksisterende i programperioden, og at i alt 170 brugere skulle benytte mindst én UDH psyk. Af URK's dokumentation fremgår det, at der er oprettet i alt tre cafeer i programperioden, og at i alt 574 unge har benyttet mindst én UDH psyk. Det er således lykkedes at etablere de tre planlagte UDH psyk, og flere brugere end planlagt har benyttet sig af UDH psyk.

Det fremgår af interview med en medarbejder på hospitalet, at der i lighed med de andre hospitalscafeer er tilknyttet tovholdere på den psykiatriske afdeling, der skaber rammer for UDH psyk-cafeens gennemførsel, lukker de frivillige ind på afdelingen og har løbende dialog med de frivillige. Det er væsentligt for personalet at have en dialog med de frivillige om deres oplevelser og erfaringer med de unge, så personalet har en fornemmelse af, om der er nogle ting, som de som professionelle

skal være opmærksomme på. Det erfares, at det også er væsentligt for de frivillige at have dialog med personalet for at have kendskab til indsatser, opmærksomhedspunkter, kultur etc.

På UDH psyk har de frivillige et par alarmer, så de kan tilkalde personale ved behov, men rummet er i øvrigt et frirum fra det psykiatriske personale, og det er alene personalet, der motiverer de unge til at deltage. Det udtrykkes af personalet, at UDH psyk-cafeen kan give de unge et rum, hvor de er teenagere, løsrevet fra deres diagnose. En medarbejder fra hospitalet udtrykker:

> *Selvom de er indlagte, har de brug for at være teenagere.*

UDH psyk-cafeerne gennemføres i lighed med UDH-cafeerne for somatisk syge unge i eftermiddagstimerne i et lokale på den ungdomspsykiatriske afdeling.

For nogle unge kan det med baggrund i deres sygdom være vanskeligt at deltage, selvom afdelingen er mindre, og den fysiske afstand er lille. En hospitalsansat fortæller, at nogle af de unge, der gerne vil deltage, kan motivere de mindre interesserede, og at det kan virke selvforstærkende, hvis der er en periode uden så mange unge, der vil deltage i cafeen:

> *Det er ikke altid det lykkes at motivere dem til at deltage. Og det kommer meget an på, hvilke patienter vi har inde. Nogle er rigtig meget interesserede, andre er knap så interesserede. Og er der en stor del, som ikke er så interesserede, jamen så er det svært at få motiveret nogen overhovedet. Og det sker også, der er dage, hvor der ikke kommer nogen ud i cafeen og deltager. (...) Men nogen af dem, de har jo også svært ved det sociale. Og derfor ville det jo være rigtigt godt for dem, men det er ikke bare noget man motiverer dem til på et par timer. Det er det ikke. Det er en lang proces. Og nogen er jo ikke indlagt så længe. Så på den måde så kan det være svært. Men omvendt er der nogle af dem, der er rigtig kreative og nemme at motivere. Og er det så nogle af dem, som også er meget sociale, så kan de jo netop hive nogle af dem, som er knap så sociale med ud (...). Og det afhænger også nogle gange af, hvilke emner der er (på cafeen), altså deres interesser*

De unges deltagelse afhænger af deres mod på at være sociale, dynamikker i den samlede ungegruppe og de unges interesser for konkrete aktiviteter i cafeen. Det er hospitalspersonalets vurdering, at UDH psyk-cafeerne med fordel kan planlægge cafeer med færre deltagere og færre frivillige, da mødet med fire frivillige i en UDH psyk-cafe kan virke voldsomt for de mest sårbare unge, der har svært ved det sociale. En hospitalsansat udtrykker:

> *Men nogle gange, så har de været fire frivillige, og det kan altså godt virke ret massivt på de unge. Jeg tænker umiddelbart, at de maks. skal være tre ad gangen (tre frivillige). Hvis der kun er en eller to herfra, der har lyst til at bruge cafeen, så bliver det sådan lidt massivt.*

På den UDH psyk-cafe, som VIVE gennemførte interview med en medarbejder på, deltog unge i alderen 14-18 år fra den almene (åbne) psykiatriske afdeling og kun i sjældne tilfælde unge fra den intensive (lukkede) psykiatriske afdeling. Nogle gange var der ifølge medarbejderen på afdelingen kun et par enkelte, der deltog i UDH psyk-cafeen, andre gange 5-6 unge.

I UDH psyk-cafeerne laver de aktiviteter, som bl.a. matcher de årlige begivenheder som jul, påske, Halloween, fastelavn m.m. Det fremgår af interview med en medarbejder på hospitalet, at nogle af aktiviteterne er blevet stoppet af personalet, idet de blev vurderet som uhensigtsmæssige for de unge. En hospitalsansat udtrykker:

Og der har faktisk været et spil, der gik ind og var lige lidt tæt på, så der har vi været inde og sige, ved sidste evaluering, at det var måske lidt for tæt på. (...) Altså det blev sådan lidt sjofelt og sådan lige til grænsen. Vi har jo at gøre med nogle unge mennesker, som er meget sårbare. Og det blev vi altså enige om, at det skulle ikke være et spil, der figurerede derude. Så på den måde, der holder vi lidt øje med dem. Fordi de unge så kommer og griner og fniser lidt over…. Og man kan hurtigt blive udstillet ikke? Jeg kender ikke så meget til spillet, men jeg kunne da høre, at der var noget, som vi ikke synes om her.

Selvom UDH psyk-cafeen er et frirum, hersker der således normer, der stammer fra de fagprofessionelles vurderinger. Det fremgår af interview, at de frivillige lytter til personalet og fx også er holdt op med at medbringe chips og slik, idet mange af de unge med baggrund i deres medicinforbrug kan have problemer med vægten.

I forhold til relationerne de unge imellem vurderer hospitalspersonalet, at det kan være vanskeligt for flere af de unge at indgå i nye relationer. Relationerne imellem de unge, også i forbindelse med cafeen, vurderes at være overfladisk:

Nej, det vil jeg sige, det er nok lidt overfladisk patienter imellem. Nogle har jo rigtig god kontakt med hinanden herinde, og andre har mindre. Men det kommer jo an på, hvor de er, og hvad de fejler. Om de kan danne de der relationer. Fordi det kan jo i sig selv være rigtig svært, når man er syg.

Relationerne til de frivillige er også overfladiske, idet de frivillige er forskellige fra gang til gang.

Hospitalspersonalet fortæller, at de i dialog med URK har overvejet at udvide UDH psyk-cafeens rum til poolspil eller lignende på gangen, hvorved flere unge kan deltage, og cafeen kan udvide sine aktiviteter og rum og blive en integreret del af afdelingens liv. Det er – ifølge medarbejderen på afdelingen – afdelingens ønske at arbejde med dette, når de får mere tid.

9.12 Børnecafeer på danske hospitaler (BDH)

Det var oprindelig planen at opstarte tre BDH i programperioden, og i alt 135 børn har benyttet mindst en BDH. Det fremgår af URK's dokumentation, at der er etableret børnecafeer på Rigshospitalet, Roskilde Sygehus og Næstved Sygehus, og at etablering af en børnecafe på Aarhus Universitetshospital er i proces. I alt har 895 børn deltaget i en BDH i programperioden. Det er således lykkedes at etablere en BDH mere end planlagt og at tiltrække flere brugere end planlagt.

Børnecafeen på det hospital, som VIVE besøgte, er åbent to eftermiddage om ugen mellem kl. 15.30 og 17.30. Der gøres opmærksom på BDH rundt om på hospitalet gennem plakater, brochurer samt gennem personalet.

En frivillig projektleder fortæller om en typisk eftermiddag med børnecafe:

Børnecafeen åbner kl. 15.30. Afhængig af aktiviteten er det fint, at man er der kl. 15.15 for at åbne op, sætte skilt ud m.m. Hvis man skal til at spille spil, at det en god idé at finde spillet frem, inden børnene kommer. Hvis vi spørger børnene, når de kommer, hvad de har lyst til at lave, så bakker de helt ud og går igen – det er for meget ansvar. Så der skal gerne være gang i noget, når de kommer. Hvis der er tid, går man så en runde på sygehuset og fortæller, at vi åbner nu – både ved børneafdelingen, men også nogle afdelinger der ligger længere væk, fx børneintensiv, hvor der kan være søskende. Herefter har man gang i aktiviteten, og så er det forskelligt, om børnene er der hele åbningstiden, kommer

lidt senere eller går lidt tidligere. Men det er meget naturligt, at der er aftensmad kl. 17.30, så der går børnene igen. Herefter ryddes op, gøres rent og låses af. Det tager typisk 15 minutter. Derudover har vi sagt til de frivillige, at det er fint, hvis de lige snakker om, hvordan vagten har været. Det er ikke, fordi der har været voldsomme eller ubehagelige oplevelser, men man har jo mødt nogle børn, som ikke har det godt, og som måske har fortalt nogle ting. Det er meget rart at snakke med hinanden om det. Lige inden de går skriver de også i en logbog, hvad man har lavet, hvor mange børn der var, og hvem der var på vagt. Og det er det samme, som de skriver på vores Facebook-gruppe.

9.12.1 BDH for børnene

Børnecafeen holder lukket halvanden måned henover sommeren og i skolernes ferier. Årsagen er, at der på disse tidspunkter ofte kun er børn indlagt, som er for syge til at deltage i børnecafeen. BDH afholdes i hospitalets skolestue, hvor der også afholdes ungdomscafe. Her er borde, stole, spillekonsoller og materiale til kreative arrangementer. De frivillige fortæller, at de flytter lidt rundt på møblerne og pynter op for at markere, at nu er det ikke et klasselokale, men en børnecafe.

Som i cafeerne for de unge er det de frivillige, der står for BDH-cafeerne. Hospitalspersonale deltager ikke i BDH. I udgangspunktet deltager pårørende heller ikke i BDH, men her er der løbende sket en række tilpasninger. For eksempel inviteres søskende til indlagte børn aktivt til at deltage i BDH, da der ofte ikke er så mange deltagere. Nogle forældre deltager ligeledes i BDH. Det gælder primært yngre børn og børn, der ikke har lyst til at deltage uden deres forældre. De frivillige er begyndt at sætte stole frem til forældre uden for det lokale, hvor BDH afholdes; her placeres ligeledes en seddel, hvor forældre opfordres til at sætte sig og lade deres børn deltage i BDH alene. På det konkrete hospital, som VIVE besøgte, afholdes BDH ofte som mindre eller større events, som også pårørende og hospitalspersonale kan deltage i. En frivillig fortæller:

Til højtider har vi også en særlig aktivitet, fx Halloween, jul og påske. Vi har også haft en sommerfest med Hawaii-tema. Og så bruger vi fx noget tid inden til at forberede noget pynt til en Halloween-fest, typisk hen over en uge, før vi holder arrangementet.

De frivillige fortæller, at de ofte starter med en planlagt aktivitet, og herefter spiller de ofte nogle spil, tegner eller tager en snak med de deltagende børn. De laver også ofte kreative ting, fx af genbrugsmaterialer som køkkenruller og mælkekartoner. De har også lavet pom pom-dyr, sokke-dukker og malet på sten og krus.

Rundt om på hospitalet, særligt omkring børneafdelingerne, hænger der plakater og brochurer, der fortæller om børnecafeen, hvad det er, hvor det finder sted, og hvornår børn kan deltage. Det er bemærkelsesværdigt, at BDH-cafeen kan informere på denne måde, idet informanter fra UDH-cafeerne fortæller, at de ikke kan hænge information op på hospitalet. Derudover er der på hospitalet små udstillinger med kreative ting, som er lavet i børnecafeen. Alligevel har det nogle steder vist sig som en udfordring at få børn til at deltage i børnecafeen.

9.12.1.1 Deltagende børn

Det fremgår af interview, at antallet af deltagende børn er meget svingende. Ifølge de frivilliges egne optællinger deltager 1,4 børn i gennemsnit pr. gang, og nogle gange kommer ingen børn til BDH. Antallet af børn har overrasket de frivillige og har betydet, at der er gennemført justeringer i det første år med BDH. De frivillige fortæller, at børnene generelt gerne kommer igen, hvis de først har været med i børnecafe. Hvis et barn har været med onsdag, kommer barnet ofte også om torsdagen.

En frivillig projektleder fortæller om forventningerne til deltagende børn og forventningsafstemning internt i gruppen af frivillige. Projektlederen taler om BDH's åbningsfest, hvor i alt 10 børn deltog:

> *Til at starte med var det lidt en skuffelse. Både os som projektledere og de frivillige havde meget kampgejst og havde tænkt, at det bliver en kæmpe fest med mange børn, og nu skal vi rigtig ud og hjælpe. Så fik vi faktisk at vide fra URK og hospitalet, at de synes, der havde været mange. Så det var fint at få forventningsafstemt, at det faktisk er mange, at der var ti børn i målgruppen (6-12 år). Så måtte man lige revurdere sine forventninger og tænke, at så var det jo faktisk et succeskriterie. Men vi blev også meget klar over, at så skulle vi nok gøre lidt ekstra for at komme ud på afdelingerne og minde om, at nu har vi åbent.*

De frivillige fortæller, at der 1-2 gange om måneden ikke er nogle børn i BDH-cafeen. De frivillige oplever det som særlig sårbart, hvis der kommer få eller ingen børn til deres arrangementer, da det så bliver svært at gennemføre arrangementer som fx fastelavn, og de frivillige har ofte brugt ekstra tid på planlægning af disse arrangementer. De frivillige fremhæver dog også, at der ikke behøver at være mange deltagende børn, for at børnene får en god oplevelse. En frivillig siger:

> *Jeg tror, det vigtige er det her med, at der behøves ikke være syv mennesker hver gang. Det er også rigtig fint – og måske de bedste timer i virkeligheden er, når vi ikke er særlig mange.*

En frivillig fortæller om, hvordan de håndterer det, når der ikke kommer børn til børnecafeen:

> *Hvis der ikke er nogen børn, når vi starter kl. 15.30, så venter vi til kl. 17.00. Hvis der stadig ikke er nogen, så går vi hjem. Hvor vi normalt lukker kl. 17.30. Fordi kl. 15.30 kan også være midt i, at nogle skal have medicin, eller at nogle lige er vågnet fra deres lur. Så derfor venter vi. Når der ikke kommer nogen, kan det også være et godt tegn, at ingen børn at indlagte. Men vi vil jo gerne have at der kommer børn, hvis de er der.*

Derudover fortæller de frivillige, at de går rundt på børneafdelingerne og spørger sygeplejerskerne, om der er indlagte børn eller søskende hertil, der kan have gavn af at deltage i børnecafeen. Derudover går de frivillige rundt på et par andre afdelinger for at se, om der børn på besøg på hospitalet, som har lyst til at deltage.

Nedenstående beskrivelse er fra en observation af børnecafe:

> *En af de frivillige (Louise) siger, at hun vil gå rundt på afdelingerne og se, om de har nogen børn. Vi går først hen til vagtstuen. Louise spørger en sygeplejerske, der sidder ved en pc bag en glasrude, om de mon har nogle børn til børnecafeen? Sygeplejersken henviser til de sygeplejersker, der lige er mødt ind, for hun er selv lige ved at afslutte noget. Louise banker på en anden dør og spørger to sygeplejersker, der også sidder ved en pc, de siger ja og kigger på et skema: Hvad er det nu aldersgruppen er? Louise svarer 6-12 år. Sygeplejerskerne nævner to navne, og hvilke stuer de ligger på. Først går vi hen til stue 2, der er helt mørkt. Louise lytter ved døren og bakker, imens hun siger til mig, at vi forstyrrer dem ikke, hvis de sover. Louise banker på den anden stue og spørger høfligt, men her venter de på, at drengen bliver hentet til operation (feltnote, januar 2018).*

De forældre, VIVE har mødt og talt med, har for de flestes vedkommende set information om BDH rundt omkring på hospitalet. Alligevel deltager deres børn ofte enten på opfordring af sygeplejersker,

fordi de tilfældigt kommer forbi, eller fordi en af de frivillige opfordrer dem til at deltage. Det indikerer, at den personlige kontakt er afgørende for at motivere børnene til deltagelse.

9.12.2 Relationen mellem hospital og de frivillige

Det fremgår af interview og observationer, at relationen mellem de ansatte på hospitalet og de frivillige er dialogbaseret. Sygeplejerskerne på børneafdelingerne informerer forældre og børn om tilbuddet om børnecafe. Ifølge de frivillige på den BDH-cafe, som VIVE besøgte, er sygeplejerskerne gode til at informere indlagte børn og deres pårørende om muligheden, og det går bedre og bedre, jo længere tid børnecafeen har været i gang. Derudover er sygeplejerskerne begyndt at fortælle sygeplejersker fra andre afdelinger, hvor børn kommer på sygehuset som pårørende, om muligheden for at disse børn kan deltage i børnecafe.

Ud over sygeplejerskerne har de frivillige og særligt koordinatorerne for børnecafeen et nært samarbejde med hospitalets velfærdskoordinator. En frivillig projektleder siger:

> *Og så gør (velfærdskoordinator) også et stort stykke arbejde i at fortælle børnene om det. Vi har oplevet flere gange, at børnene fortæller, at (navn på velfærdskoordinator) har sagt, at de skulle komme.*

Samarbejdet mellem de frivillige projektledere og velfærdskoordinatoren foregår primært via e-mail, og velfærdskoordinatoren står for at skabe forbindelse mellem hospitalet og børnecafeen. De frivillige oplever velfærdskoordinatoren som motiveret og støttende i deres samarbejde. De frivillige oplever således også, at børnecafeen også er velfærdskoordinatorens projekt. Velfærdskoordinatoren hjælper bl.a. de frivillige med at finde vej gennem de bureaukratiske regler på hospitalet, hun har indstillet gruppen til en frivilligpris, og hun har arrangeret, at de frivillige kunne deltage i et afdelingsmøde og herigennem informere afdelingens sygeplejersker. Samarbejdet mellem velfærdskoordinatoren og de frivillige projektledere vurderes at fungere godt af både de frivillige og velfærdskoordinatoren. De frivillige koordinatorer oplever at blive taget alvorligt og at kunne spørge om alt, mens velfærdskoordinatoren kommer til de frivillige med spørgsmål, hvis der er forhold omkring børnecafeen, som personalet er usikre omkring.

Oplevelsen af samarbejdet mellem de frivillige og velfærdskoordinatoren i forbindelse med observation af et arrangement i børnecafeen stemmer overens med beskrivelserne fra interview:

> *Velfærdskoordinatoren hjælper også med at få styr på de sidste ting, hun finder lige et bat til at slå katten af tønden med og en skraldespand og sender mig afsted efter en kniv i køkkenet. Det er tydeligt, at hun er vant til at arrangere her, samt at hun og de frivillige kender hinanden (feltnote, januar 2018).*

Ifølge de frivillige er udgangspunktet for det gode samarbejde en ydmyg tilgang, når man som lægperson træder inden for på hospitalet. Det er væsentligt at lytte og tage regler om fx hygiejne og sygdom til efterretning – også selvom det betyder udfordringer for vagtplanlægningen. På de frivilliges vagtplan skal der som minimum være en frivillig sat på som stand-by i tilfælde af sygdom blandt de frivillige, så de er sikre på at kunne gennemføre BDH-cafeen.

9.12.3 De frivilliges motivation

Det fremgår af interview, at børnecafeen drives af en gruppe af frivillige bestående af to projektledere og en gruppe på 16 frivillige. Det har ikke været en udfordring at rekruttere frivillige. Både i forbindelse med opstarten og et senere opslag er der kommet rigeligt med frivillige i børnecafeen. Mange af de frivillige er under uddannelse, men nogle er færdiguddannede og har et fuldtidsjob. For

nogle er det første gang, de er frivillige, andre har erfaringer fra andre områder, og andre er frivillige i andre sammenhænge samtidig med deres engagement i børnecafeen.

En af de frivillige projektledere fortæller, at der helst ikke må gå for lang tid mellem de frivilliges vagter i børnecafeen, da de derved risikerer at miste motivationen. Derudover kommunikeres internt i frivilliggruppen via to grupper på Facebook, hvorved gruppen holde hinanden opdateret og motiveret. Den ene gruppe benyttes primært til beskeder fra projektlederne, fx om vagtplaner og meddelelser fra URK's sekretariat. Den anden gruppe bruges til at arrangere vagtbytte og sociale arrangementer. Her skriver de frivillige, der har været på vagt, ligeledes en besked efter hver enkelt børnecafe. De frivillige skriver om, hvor mange børn der deltog, og hvad de lavede. På den måde er alle opdateret, selvom om man ikke selv har været i børnecafeen alle åbningsdage.

Det fremgår af interview, at de frivillige er motiveret af en kombination af netværk, af at møde nye mennesker, at få erfaringer med børneområdet, af få indblik i et område, der er relevant for uddannelse, og af at udfordre sig selv og at gøre en forskel for børn i BDH. En af de frivillige fortæller om motivation for at være med:

> *Jeg tænkte, at det kunne være en god personlig udfordring for mig at arbejde med syge børn og tage nogle snakke med forældrene. Yderligere kunne det være en god kontrast i hverdagen, da den ofte er meget seriøs. Derfor er det fedt at få til at få lov at komme ned og lege med klemmer, bygge robotter osv. Jeg ved, at der er mange, som gør det for at få noget på cv'et – det var ikke min baggrund. Det var mere denne kontrast i hverdagen.*

En anden frivillig udtrykker:

> *Som frivillig kommer man, fordi man har noget at give uden nødvendigvis at få noget igen. Det tror jeg har en stor betydning både for børnene og for os frivillige.*

De frivillige fortæller ligeledes, at de lærer af og inspireres af hinandens tilgange til og måder at møde børnene på, og at det motiverer at se andre frivillige lykkes med at give børn en god oplevelse i et par timer.

9.13 Plexus-væresteder

Det var oprindelig planen at opstarte tre nye Plexus-væresteder i programperioden ud over de to allerede eksisterende væresteder. Det var også planen, at mindst 578 unge har benyttet mindst et Plexus-værested. Det fremgår af URK's dokumentation, at der er opstartet tre nye Plexus i programperioden, og i alt 1.590 unge har benyttet mindst et Plexus-værested. Det er således lykkedes at etablere de tre planlagte Plexus-væresteder, samtidig med at det er lykkedes at tiltrække flere brugere end planlagt til de i alt fem Plexus-væresteder.

9.13.1 Brugerne og deres motivation for at bruge Plexus-væresteder

Det fremgår af interview med frivillige og brugere af Plexus-væresteder, at brugerne finder vej til Plexus via netværk (kommunale sagsbehandlere, pårørende og andre netværk) eller information på nettet. Der er også brugere, som tidligere har brugt andre tilbud, fx Ventilen, der typisk er for yngre brugere, og her er blevet henvist til Plexus. Det fremgår også af interview, at flere har erfaringer med andre væresteder og er motiveret af et ønske om at få et netværk og modvirke oplevelser af isolation og ensomhed. Brugere udtrykker eksempelvis i interview:

Ja, det startede med, at jeg lige havde afsluttet en meget dårlig periode i mit liv, og jeg manglede en ny omgangskreds eller en hobby af en art, som ikke ville koste mig penge. Jeg har altid haft lidt problemer med pengene. Og jeg ledte og jeg ledte, og til sidst fandt jeg Ventilen, men der var jeg så godt som for gammel på det tidspunkt. Jeg lå lige på grænsen, og så endte det med, at jeg fik kontaktet Ventilen for at høre, om de kendte et andet sted. De kendte så til Plexus, og så tog jeg herind.

Jeg har været her i snart et år. Det er et sted, som udfylder et tomrum, så man ikke sidder derhjemme med dårlige tanker. Det er med til at bryde social isolation. Jeg er meget it-nørdet, så jeg kan altid finde folk at snakke med på nettet. Problemet er bare, at det er på nettet. Det er ikke det samme. Det giver en forlorenhed. Falskhed for at man er sammen, for det er man reelt ikke. Jeg har hørt om Plexus fra én fra kommunen, som anbefalede det. De frivillige tog godt i mod mig, men jeg synes, det var lidt overvældende. Jeg havde én med den første dag til lige at se stedet. Men så kom jeg søndag, som var en dejlig stille og rolig dag. Derefter har jeg næsten også været her lige siden. Det er få dage, hvor jeg ikke er her. Jeg prioriterer Plexus.

Jeg kom her for at få nogle nye bekendtskaber på min egen alder. Det var mere, fordi jeg ikke kendte nogle her i (navn på by).

Som argument for, hvorfor brugerne vælger Plexus-væresteder frem for andre mulige væresteder, nævnes især relationerne til de andre brugere. Eksempelvis udtrykker en bruger:

Nu har jeg det bedst med at være i Plexus, for det er der, alle mine venner kommer. Det er nogle venner, som jeg har fået her. Men ud over venner, som jeg har fået her, så har jeg også fået en kæreste her.

Men også den uformelle relation til de frivillige, der ikke er behandlere, psykologer eller socialrådgivere, værdsættes og motiver brugerne. Det er en afgørende præmis for hverdagen på Plexus-væresteder, at dialogen mellem de frivillige ikke er psykolog- eller socialfaglig, og at hverken frivillige eller andre deltagere har planer om at ville behandle eller hjælpe eller har ambitioner på hinandens vegne i øvrigt. En bruger beskriver:

For mit eget vedkommende så synes jeg personligt, at det er nemmere at snakke. Jeg tror, jeg har lidt psykologskræk. Men fred være med det. Men nogle gange synes jeg bare, at en almindelig psykolog kan blive meget tungt i længden, hvorimod her kommer man for at være social og snakke om alt muligt, for det er det, de frivillige er her for.

Det udtrykkes, at Plexus er et fristed, hvor man kan være sig selv og opleve sig accepteret som den, man er, og indgå i sociale relationer, som mange udtrykker ville mangle i deres liv uden Plexus. Samtidig beskriver brugerne, at brugerne på den ene side er meget forskellige og på den anden side er fælles om at opleve en række sociale vanskeligheder i deres liv. Brugerne karakteriserer selv brugerne af Plexus:

Uden at træde folk over tæerne, så tror jeg, det er folk, som har problemer med sig selv, fx som mig der har psykiske problemer. Det er folk med sociale problemer.

Generelt socialt udsatte på alle niveauer. Det er alle, som har noget socialt, som gør, at de er udsatte. Det gør, at man finder sammenhold.

Ja, man finder ud af, at man er i samme kategori som nogle andre. Det gør, at man føler sig mere tilpas. Jeg vil ikke kategorisere folk, det synes jeg er forkert. Jeg vil hellere sidde over for hver enkelt person og finde ud af, hvem jeg har med at gøre. Det er der god mulighed for her. Der er mere stille og roligt her til at kunne gøre det.

Jeg er socialt sensitiv, så mit humør kan hurtigt blive påvirket. Jeg vil helst udtrykke negative følelser og blive ked af det. Jeg er kommet her, selvom jeg har haft en rigtig dårlig dag, fordi folk er med til at støtte en. Jeg er ikke bange for at komme her, selvom jeg har en dårlig dag. Folk støtter hinanden meget.

Plexus-værested er karakteriseres på den ene side ved, at man ikke stigmatiseres af at have udfordringer og på den anden side af en åbenhed og en bevidsthed omkring brugernes specifikke sociale eller psykiske udfordringer. Plexus-værestederne rummer ikke er en stemning af at være 'udsat' eller 'socialt belastet', men derimod rummelige værested er for mennesker, der har forskellige udfordringer, og som har brug for et netværk og oplever genkendelse og accept af hinanden og de frivillige. Brugerne udtrykker:

Det er ikke én bestemt type eller nogle, som er meget socialt belastede. Det er bare nogle, som har lyst til at komme uden for døren. Det er mit indtryk. Man trives bare sammen uden at blive stigmatiseret.

Der er en fællesnævner, og det er, at alle, der starter hernede, har haft en svær periode. Eftersom man selv har haft en svær periode, så tror jeg også nemmere, man kan sætte sig ind i de andres situationer. Det gør det også nemmere at snakke med andre om det, for man har selv prøvet det – det er en fællesnævner.

Brugerne udtrykker en oplevelse af fællesskab, respekt og gensidig forståelse samt 'en god tone' og rummelighed, der er afgørende for, at de har lyst til at deltage og ikke oplever sig som 'anderledes' og stigmatiseret. Eksempelvis udtrykker brugere:

Man har et specielt forhold til de frivillige og brugerne. En gensidig respekt. Og at det hyggeligt at være der, at der ikke bliver talt ned til én. Det kan nogle af brugerne måske gøre, men så slår de frivillige ned på det og siger: Vi vil gerne have en ordentlig tone. Det gør det rart at være der. Tonen er super, og det er svært at finde andre steder.

Det er ikke alle, der kan med hinanden, men der er stadig en gensidig respekt, og man snakker pænt til hinanden. Selvom der er lidt fnidder-fnadder engang imellem. (...) Det skal der jo være, det er én stor familie. Det føles lidt for os, som kommer her forholdsvis ofte. Det er mandag eller onsdag, og man skal da lige ind omkring og høre, hvad der sker.

Så er der også altid, synes jeg, en arena eller plads til, at man godt må være sig selv, eller man skal jo helst være sig selv. Men at det også er okay at lave fejl. Nu siger jeg fejl, men som i at der er lidt højere til loftet.

Det fremgår af interview med brugerne, at erfaringerne med fællesskab og accept er præget af, at ingen har ambitioner eller planer om at ville forbedre hinandens situation, og at det virker motiverende og inkluderende for brugerne. Mens mødet med det offentlige foregår med baggrund i ønsker om at ville ændre de unges situation, bekrives Plexus-værested er som et fristed, hvor man kan være sammen med andre på egne præmisser. De forventninger, der er til deltagernes deltagelse, skabes

af fællesskabet, deltagerne og kulturen og ikke af handleplaner eller offentlige målsætninger, og derigennem opstår mulighed for at udvikle sig gennem relationer til andre deltagere og frivillige.

9.13.2 Plexus-værestedernes størrelse

En anden væsentlig faktor for brugernes motivation er Plexus-værestedernes størrelse, der gør det muligt at opretholde et fællesskab, hvor man ikke føler sig overset eller alene. Nogle brugere har erfaringer med større tilbud, som de fandt vanskelige. En bruger udtrykker:

> *Jeg kommer på (andet tilbud). Nogle af dem, der kommer, er den samme type som her. Det er meget forskelligt. (Navn på tilbud) er meget større end Plexus. Der er mange flere ting, man kan lave. Der er mange hobbyer. Jeg synes det er for stort, der er alt for mange mennesker, og man snakker ikke rigtig med nogen. Princippet er det samme som her, det er bare meget større. (...) Sammenholdet er ikke det samme som her. Det er alt for stort, så man kan gemme sig, så man ikke får lært folk at kende. Der er hele tiden nye mennesker, og der sker hele tiden nogle ting. Det kan være svært, når folk har hver deres at bøvle med. Jeg har selv autisme og har svært ved at rumme mange mennesker ad gangen. (...).*

Nogle brugere oplever, at deres psykiske og sociale vanskeligheder betyder, at de har brug for mere intime rammer og en større rutine i hverdagen og i værestedets aktiviteter og deltagere:

> *Her skal man mere forholde sig til en rutine. Det kan være godt at møde nye, men det kan man bare ikke gøre hele tiden. Man får mere faste relationer her, og så kan jeg bedre lide små lokaler, som der er her. Det er rart med faste rammer.*

For nogle brugere er også Plexus-værested for stort og uoverskueligt. En bruger fortæller:

> *Nogle brugere holder op med at bruge Plexus, fordi 12-16 mennesker ad gangen er for voldsomt. (…) Jeg kender faktisk flere, som har det sådan, at de ikke kan klare, hvis der er for mange mennesker omkring en. Det der kunne være bedre, var hvis man kunne finde et sted, hvor der var mange små lokaler, så man kunne gå ind og sidde og snakke og spille, og hvad man nu gør.*

Det er et opmærksomhedspunkt, at nogle brugere har brug for mindre skærmede fællesskaber. Dette selvom både brugere og frivillige fortæller, at de frivillige er gode til at byde nye velkommen, vise rundt og inkludere nye brugere i værestedets aktiviteter og samvær. I det ene Plexus-værested bemærker frivillige og brugere, at der er flest mandlige brugere, og det vurderes, at jargonen og støjniveauet måske er for voldsomt for nogle potentielle kvindelige brugere. Der arbejdes på at oprette et stillerum på værestedet, idet flere oplever at have brug for stilhed og mere intim dialog, og der er et ønske om, at forskellige rum kan opfylde forskellige behov.

9.13.3 Hverdagen på Plexus-væresteder

Det fremgår af interview med brugere og frivillige, at man køber ind, laver mad, hygger og spiller spil på Plexus-væresteder. Man kan som bruger melde sig til opgaver som indkøb og madlavning, og typisk fordeles opgaverne omkring indkøb, madlavning og opvask mellem brugere og frivillige.

Derudover er der nogle gange fælles udflugter og arrangementer. Der arbejdes med, at brugerne deltager i at arrangere udflugter, og madplanen planlægges for en måned ad gangen via afstemning blandt brugerne. Nogle steder er der faste møder 3-4 gange om året, hvor brugerne kommer med input til aktiviteter og planer, hvorefter de frivillige kommer med en plan. En bruger fortæller, at de

frivillige på baggrund af brugernes ønsker planlægger efter, hvad de også selv har interesse i at planlægge. Både de frivilliges og brugernes interesser er afgørende for gennemførelse af aktiviteter og udflugter, hvilket understreger det ligeværdige fællesskab. Mellem brugermøderne er der nogle steder en postkasse, som brugerne kan bruge til at formidle ønsker til aktiviteter og lignende i. Disse vil herefter blive drøftet på det næste brugermøde. Brugere kan deltage i planlægning af aktiviteter i det omfang, de vil. Men man kan også komme og drikke en kop kaffe uden at være aktiv. Der er ingen krav om en bestemt mødefrekvens, og man registreres ikke ved navn, cpr-nr. eller lignende.

Flere brugere udtrykker i interview, at udflugter og aktiviteter på den ene side fungerer som katalysator for opbygning af de relationer, som er deres væsentligste motivation for deltagelse, og samtidig fungerer som struktur på hverdagen i Plexus-værestedet.

9.13.4 De frivilliges motivation og roller

Brugerne beskriver, at de frivillige spiller en rolle som vejledere, omsorgspersoner og organisatorer. Det fremgår også af interview med brugere og frivillige, at Plexus-værestedet drevet af frivillige betyder, at der ikke er progressionsmål og eller fokus på fremskridt for de unge, og at de frivillige kan indgå i mere ligeværdige relationer med brugerne uden at skulle vurdere dem. En bruger beskriver, at ”d*er er ikke en dagsorden*” med at bruge værestedet og med de frivilliges deltagelse, og at det motiverer til deltagelse.

De frivillige selv beskriver i fokusgrupper, at de er motiveret af det meningsgivende samvær, der bryder en risiko for isolation. To frivillige udtrykker:

> *Altså jeg startede i Plexus i en anden by, og det er efterhånden 5 år siden, hvor jeg var ny i byen og tænkte: Jeg har et vist overskud, men jeg har også brug for at få skabt nogle relationer, så jeg ikke sidder og isolerer mig i min bolig. Så der startede det også, og så er det bare vildt meningsgivende! Det er én af de ting, jeg laver, hvor – selvom jeg er træt, så er det næsten altid sådan, at når man kommer hjem, så smiler jeg. Så jeg synes det er virkelig meningsgivende, og så har vi nogle dejlige brugerfrivillige.*

> *Det fede ved at komme i Plexus er, at jeg altid kommer glad hjem, selvom jeg har haft en dårlig dag. Jeg har også fået en masse gode venner uden for Plexus. Det er et positivt sted, og det kan jeg mærke giver mig en masse.*

Derudover tilegner man som frivillig en social læring og forståelse:

> *Jeg vil sige, at fordi der er plads herinde, og der er så mange forskellige individer og personligheder, at så bliver man mere tolerant. Jeg er i hvert fald blevet bedre til at forstå andre og deres synspunkter. Vi er ikke alle sammen ens, og vi har alle sammen et eller andet, som vi går og kæmper med. Så nogle gange skal de bare have lidt længere snor.*

Med baggrund i Plexus-værestedernes kultur er der nogle frivillige, der beskriver forskellen på dem selv og brugerne som meget lille:

> *Jeg har selv haft nogle svære perioder i mit liv, så i stedet for, at jeg brugte Plexus selv, så blev jeg i stedet frivillig for at få nye bekendtskaber og komme lidt ud. Jeg kunne ligeså godt været blevet bruger. Der kan være nogle flydende grænser; derfor tænker jeg ikke på, at der er forskel.*

Og brugerne udtrykker også, at de ikke oplever en stor forskel:

Det flyder rigtig meget sammen. Nogle aftener tænker man: hvem er de frivillige egentlig? Man lægger ikke mærke til det, ud over at de frivillige siger: "Ud" kl. 21. Det er dét, man mærker til det. Vi er en stor gruppe, og det synes jeg fungerer rigtig godt.

Jeg tror forskellen ligger i, at det jo er alle mulige forskellige, som kommer fra forskellige miljøer. Men de har alle sammen dét til fælles, at de kommer her, fordi de har lyst! De vil rent faktisk gerne lære nogle mennesker at kende, måske på en lidt anden måde, end jeg ville have gjort, men det er det, de gør. Det er jo fedt. De kommer for at være sociale, og det gør jeg også.

Brugere og frivillige er fælles om, at være motiveret af det sociale samvær og frivillige og brugere er fælles om at have indflydelse på og planlægge aktiviteter.

Samtidig arbejder Plexus væresteder med, at brugere og frivillige ikke må have relationer uden for værestedet. Derved arbejder man med at opretholde en distance og en forskel. Nogle brugere oplever også, at der alligevel er en væsentlig forskel på brugere og frivillige. Når man har været bruger på et værested kan man ikke efterfølgende blive frivillig på et Plexus værested. Plexus arbejder ikke med brugerfrivillige: En bruger udtrykker at:

I starten forsøgte jeg at finde ud af, om det var der jeg skulle være frivillig. Men så fik jeg at vide, at hvis man har været bruger et andet sted, så må man ikke også være frivillig her. Det går meget imod reglerne, så det var meget øv. Så det var en meget nem løsning, enten kunne jeg blive bruger eller også kunne jeg bare lade være med at komme.

Det er VIVEs vurdering, at det at udelukke brugere (eller borgere med brugererfaringer) fra at være frivillige kan afskære de konkrete borgere fra at opleve sig selv som handlekraftig, skabende og ligeværdig ressource og deltager.

9.14 Ferielejre og weekendophold

Det var oprindelig planen, at mindst 1.400 sygdomsramte børn og unge deltog i mindst en ferielejr i programperioden. Derudover var det planen at etablere fire lokale weekendlejre helt eller delvist for sygdomsramte børn og unge. Det fremgår af URK's dokumentation, at der er afholdt fire weekendlejre, og at i alt 1.028 sygdomsramte børn og unge har deltaget i enten en weekendlejr eller en ferielejr. Det er således lykkedes at nå målene om antal weekendlejre, men ikke målet om antal deltagende sygdomsramte børn og unge.

Weekendophold og ferielejre indgår ikke i evalueringen, da det ikke lykkedes at gennemføre det planlagte survey blandt brugerne. Det skyldes, at det med baggrund i datasikkerheds regler ikke har været muligt for URK at implementere en planlagt digital registreringsplatform, som skulle anvendes til både digital aktivitets- og deltagelsesregistrering og til gennemførelse af spørgeskemaundersøgelse.

URK har udarbejdet en selvevaluering "Evaluering af pilotprojekt med opfølgende ferieophold for udsatte børn" (juni 2017) til Arbejdsmarkedets Feriefond.

9.15 Resultatanalyse af oplevet effekt

Dette afsnit omfatter en evaluering af de oplevede effekter af indsatserne i Plads til livet. Det bygger på informanternes vurdereringer og besvarer evalueringens spørgsmål vedrørende den oplevede

effekt hos målgrupperne og blandt de frivillige, udvalgt personale i hospitalscafeerne og forældre til børn i børnecafeerne.

9.15.1 Ungecafeer på danske hospitaler for somatisk syge unge (UDH)

Det fremgår af interview med fire brugere, tre frivillige og to hospitalsansatte, at den oplevede effekt for de unge brugere af UDH-cafeerne især relaterer sig til, 1) at UDH-cafeen opleves som et frirum og pusterum fra sygdom, 2) at de unge danner relationer til hinanden og de frivillige, og 3) at de unge oplever meningsgivende aktiviteter. Det indebærer en oplevet effekt af at blive anerkendt, indgå i almindelige børne- og ungerelationer og fællesskab med andre. Det kan forventes at bidrage til, at de unge trods sygdom og indlæggelse kan opnå øget trivsel og social dannelse som ungt menneske. Derudover har UDH-cafeerne også en positiv betydning for familiemedlemmer, som kan opleve et pusterum fra en følelsesmæssigt vanskelig rolle som nærmeste pårørende til en syg ung.

9.15.1.1 Et frirum fra sygdom

UDH-cafeen beskrives af de unge som et frirum fra sygdom og med ord som *"rar", "at have det sjovt og hyggeligt"* og som "*et brud med ensformighed, hvide kitler og identiteten som syg"*. Ifølge hospitalspersonalet udgør UDH-cafeen det ungemiljø, som ikke findes på hospitalet, og dækker derfor de unges behov for et almindeligt ungeliv:

> *Og det er jo, fordi at ungdomsliv på sygehusene, det har svære kår. Vi er først nu blevet til en børn og unge afdeling, ellers har det været en børneafdeling med rigtig mange små unger. Så det der med at være ung og være indlagt på en børneafdeling med mange små og legetøj og Peter Plys over det hele. Eller omvendt at være på en voksenafdeling med det, de synes, er gamle mennesker. Så det er derfor, at ungecafeen er til gavn, fordi den giver det rum der. Så det der med at være i et rum, som ikke ligner hospitalet, og hvor man laver almindelige ting og har uforpligtende samvær.*

De unge selv bekræfter, at de oplever et udbytte i form af:

> *At man bare kan hygge sammen og bare have det sjovt, i stedet for at man skal tale om sygdom, sygdom, sygdom.*

Det betyder, at de kan snakke om og lave ting, der ikke relaterer sig til deres sygdom:

> *Ja, man fortæller også om sin hverdag, når man er dernede. Hvad man laver til daglig, eller hvad man har lavet.*

> *Jeg synes, det er meget rart at… nu er jeg indlagt til behandling hver anden måned og jeg har været bruger af cafeen i snart 7-8 år, så jeg synes det er meget rart at komme der ned om aftenen og slå nogle timer i stykker. Og så komme op på sin stue og se tv og få sin medicin – og så ligesom sige: Nu har jeg brugt denne her dag – i stedet for at man bare bruger dagen oppe på stuen, hvor man bare ikke går ud. Det er meget rart at have cafeen.*

At være ung og syg kan betyde, at man i sociale sammenhænge oplever at have en rolle blandt kammerater og venner som 'den syge', når man ikke er indlagt. I UDH-cafeen er de andre brugere også syge, og man er derfor ikke noget særligt i kraft af sin sygdom. Det betyder, at det opleves som et frirum fra identiteten som syg, selvom alle er syge. En bruger udtrykker:

Nu har jeg en virkelig sød klasse, men man kommer hurtigt til at blive ham eller hende den syge.

Nogle gange oplever de frivillige, at brugen af UDH-cafeen som frirum fra sygdom kan skubbe oplevelsen af sygdommen til side hos de unge. At de unge for en stund kan glemme, at de er syge:

Men oftest tror jeg, at hvis de kommer herned og har kvalme, så glemmer de det. Det er i hvert fald mit indtryk.

Hospitalspersonalet bekræfter, at de unge savner et almindeligt ungeliv og at være sammen med andre uden betingelser eller fokus på sygdom. Ifølge hospitalspersonalet bidrager frirummet fra sygdom til, at de unge kan mestre deres sygdom. Nogle gange bruger hospitalspersonalet de unges deltagelse i cafeen som en indikator for, hvor syge de er:

Jeg har rigtig mange kollegaer, som ser en stor værdi i det her miljø. Og de bruger det lidt som en platform, når de unge skal hen i (navn på cafe), så kan de ligesom vurdere, om de unge har ligeså ondt som for en halv time siden. Og det er jo meget interessant, hvis de hele eftermiddagen har bedt om smertestillende medicin eller skal op og ligge i deres seng og så pludselig bliver optaget af at skulle ned i (navn på cafe).

Hospitalspersonalet oplever, at UDH-cafeerne får ressourcer og overskud frem i de unge, som bidrager til, at de kan håndtere livet med sygdom. En anden afgørende virkning af UDH-cafeerne som frirum er de unges muligheder for at spejle sig i hinanden. Hospitalspersonalet vurderer, at det bidrager til at afstigmatisere livet som syg:

Det der med at se andre, der er syge, det har en stor betydning for nogen. Det der med at se andre unge og nogle, der har det værre end én selv. Det har også en betydning. (...) Jeg kan se, at de sammenligner sig med hinanden: Hold kæft, hvor er det godt, at det ikke er mig, der har sådan en stomi, hvor der kommer lort ud gennem maven. Jeg er glad for, at jeg kun har diabetes. Og det er jo godt, at de sådan kan se hinanden an.

Nogle gange kan det også fastholde dem i identiteten som syg. Men ifølge hospitalspersonalet bidrager frirummet som oftest til øget overskud hos de unge.

9.15.1.2 Relationsopbygning og fællesskab

Både brugerne selv, de frivillige og hospitalspersonalet beskriver oplevelser af anerkendende og imødekommende relationer mellem både de unge internt og mellem de unge og de frivillige som den væsentligste oplevede effekt i UDH-cafeens rum. De frivillige beskriver eksempelvis, at:

Det der med at mindske social isolation, det med at de kommer ud fra stuen, det tror jeg er ret godt. Den er mega vigtigt. Fordi størstedelen ligger på enestue, og hvis far og mor er på arbejde hele dagen, og du ikke har en søster eller bror i samme aldersgruppe, så kan det godt blive en rigtig lang dag.

Mens de unge selv udtrykker, at UDH-cafeerne imødekommer deres behov for at være sociale sammen med andre, selvom de er syge og er indlagt på hospitalet:

Jeg har brugt (navn på cafe) meget her det sidste år, hvor jeg er i gang med 9. klasse, så når jeg ikke har haft mulighed for at komme afsted til skole, og alle min venner har eksaminer osv., så kan jeg godt lide at komme herned. Og stadig kunne være social,

fordi jeg begynder virkelig hurtigt at kede mig, hvis jeg ikke har nogen at være sammen med på en eller anden måde.

I UDH-cafeerne opstår der forskellige former for relationer, både venskaber og bekendtskaber, der rækker ud over cafeen, og relationer, der alene vedrører opholdet i værestedet omkring aktiviteter og samvær. Nogle brugere beskriver, at der opstår et fællesskab omkring det, man er fælles om (sygdom), uden at man behøver at have kendskab til eller at tale om hinandens sygdom:

For mit vedkommende er man social uden måske at kende hinandens historier om, hvorfor man egentlig er her. Men jeg tror også for mig, det der med, at man er bange for at blive afvist, hvis man fortæller, at man har et dårligt ben, eller at man har kræft eller ja, you name it. For mit vedkommende i hvert fald, så er jeg bange for at blive udstødt. Og det synes jeg ikke, at (navn på cafe) på nogen måde bærer tegn på, at man bliver udstødt. Tværtimod. Alle kender alle, men ikke nødvendigvis ens sygdom. Alle er syge, så man har noget til fælles, men man behøver ikke at tale om det.

Den fælleshed af sygdom (som ikke er i fokus) betyder, at man ikke behøver at være bange for at blive udstødt af fællesskabet eller at have fokus på det, man er fælles om. Det skaber mulighed for, at man kan være fælles om almindelige børne- og ungeaktiviteter og samvær.

Hospitalspersonalet vurderer også, at det uformelle samvær og aktivitet gør en forskel for de unge:

En pige beskrev simpelthen værdien af det at være væk fra sin far og mor (og deltage i UDH-cafe). Hun havde været isoleret. Hun havde være meget alvorlig syg. Men det var en oplevelse, fordi jeg kan faktisk ikke beskrive med ord den glæde, hvormed hun beskrev dét at være sammen med andre. Jeg ved ikke, om du kan forstille dig, når man er så alvorlig syg og meget isoleret. Også i dagligdagen derhjemme fra skole og kammarater osv. Der var det uvurderligt, den måde hun formidlede glæden.

Det er fantastisk at høre, hvordan de refererer til, hvordan det er dejligt bare at komme ned og sidde og drikke en kop te eller at spille et spil. Det, jeg har lagt meget mærke til, er, at det handler ikke så meget om sygdom, det de snakker om, men mere bare dét at være sammen med andre. Og dét at de er sammen med nogen, som gerne vil være sammen med dem.

Nogle unge oplever også, at man 'taler med flere' i UDH-cafeen end i en almindelig klub for unge, hvor der er flere mennesker. Dette med baggrund i, at man ikke først og fremmest har rollen som 'den syge', men i højere grad kan bruge andre sider af sig selv og give sygdommen mindre opmærksomhed.

Andre unge opbygger regulære venskaber. En frivillig fortæller:

Og to af pigerne, de skulle begge to være indlagt omkring de der 14 dage. Og var her af totalt forskellige årsager, men de endte jo bare med at rende rundt og kalde hinanden Mulle og alt muligt andet. De blev virkelig gode venner. Og hende den ene blev her så og var her ugen efter, hvor jeg så sagde: "Snakker du stadig med (navn på pige)?". "Ja!", det gjorde hun. (...) Vi har også haft dem, hvor de lige pludselig sidder to, de har ikke haft nogen at snakke med, men de kommer ned i cafeen, og så knytter de lige pludselig venskaber. Og det er simpelthen så vigtigt.

Ifølge de frivillige knyttes der særlige venskaber i kraft af, at de unge har sygdomserfaringer til fælles:

Tit og ofte leger de jo sammen eller opholder sig sammen, mens de er på hospitalet. De kan jo faktisk være kede af det; det lyder forkert, men hvis der er en, de har været herude med i en uge, 14 dage, der skal hjem. Så de knytter da helt sikkert venskaber ud over cafeen. (...) Og de får en anden form for tilknytning, fordi deres venner derhjemme måske ikke forstår, hvordan det er at være indlagt. Så det der med at smertehåndtere fx, de kan sige det til hinanden, og de forstår hinanden. Og jeg tror særligt i den alder med teenagere, at det er vigtigt at blive forstået.

Men også relationen til de frivillige skaber en oplevet effekt for de unge, der kan indtage en rolle som almindelig voksenrelation til den unge. En frivillig fortæller:

Jeg tror faktisk, det er gået hen og blevet lige så meget os som aktiviteten (der betyder noget). Jeg tror, han hygger sig, fx rigtig meget med dig (til en anden frivillig). Hvis vi lige tager udgangspunkt i ham, så er han 16 år og måske lidt understimuleret nogle gange i og med, at han lige præcis er så syg. Så tror jeg, at han synes, at det er lækkert lige at komme lidt ned til (mandlig frivillig). Som lige kan stikke lidt til ham, og han kan lige få lov til at være lidt dreng. Så jeg tror ligeså meget det er relationen som så meget andet.

Andre gange betror de unge sig til de frivillige om ting i deres liv, som de ikke fortæller til hospitalspersonalet.

En hospitalsansat opsummerer, at de unges udbytte *'er større end man tror'* og relaterer det til det uformelle samvær med fokus på almindeligt børne- og ungeliv samt de relationer, der bliver knyttet blandt de unge:

Og betydningen for de unge er jo faktisk langt større, end man nogle gange lige tænker. Det synes jeg, når man hører tilbagemeldinger fra nogen, der er kommet der flere gange, men også nogen, der bare har været der en enkelt gang. Så vi har nogen, der har lavet artikler og den slags. Hvor de skriver, hvor stor en betydning det har haft under lange indlæggelser. Men når man er der i dagligdagen, så er det ikke altid, at man lige tænker over, hvor stor en betydning det faktisk har.

Og en frivillig fortæller om en konkret ung kvinde, der udtrykte sit udbytte af cafeen over en lang periode som indlagt til de frivillige:

Vi havde (navn), som jeg blev knyttet tæt til, hun var indlagt i tre måneder. Og hun havde ret tit kvalme, hun havde ikke lyst til at spise. Men efter hun havde været hernede en aften, og vi lavede popcorn, så syntes hun, at de duftede helt vildt godt, og hun fik lige pludselig helt vildt meget lyst. Og ham portøren, der kom, han var her faktisk to dage i streg, hvor jeg også var her. Han sagde: "Ej, I skulle havde hørt hende i går, da jeg kørte hende tilbage til stuen, hun var så glad!". Og det var virkelig rart. (...)

Altså (navn), som var her i lang tid; hun sagde, at det havde hun sgu ikke klaret, hvis hun ikke kom hernede. (...) Det var også, fordi at hun skulle være startet på efterskole for anden gang, men var blevet syg lige op til. Hun havde fået liggesår, hun var lam i benene. Og så sagde hun, at det at skulle starte på efterskole, både som handicappet og som syg, det gik ikke. Og hun sagde til mig, at hun var virkelig ked af det, fordi hun igen ikke kunne komme på efterskole. Men da vi så var til juleafslutning, så sagde hun til mig, at det havde ikke været så slemt alligevel. Det havde faktisk været okay. Og det blev jeg ekstremt glad for, fordi man kan sige, det er virkelig nogle kritiske år i hendes liv. Så det var jo vildt fedt.

Den unge kvinde fortæller, at deltagelsen i UDH-cafeen har bidraget til, at hun har holdt modet oppe under den lange indlæggelse.

9.15.1.3 Meningsgivende aktiviteter

Et andet væsentligt udbytte af UDH-cafeerne er erfaringer med meningsgivende aktiviteter. Brugerne udtrykker eksempelvis, at det er væsentligt med meningsgivende aktiviteter for ikke at kede sig og blive rastløs:

> *Man bliver rastløs, hvis man ikke har noget at lave. Hvis man ligger deroppe (på stuen) og gerne vil lave noget.*

Men en meningsgivende aktivitet er ikke nødvendigvis aktiv deltagelse. En anden bruger betoner, at det også kan bestå i at være passivt til stede:

> *Ja, eller hvis man har haft en dårlig dag og slet ikke gider tale, så er det også okay.*

Ifølge de frivillige bidrager de meningsgivende aktiviteter til, at de mere generte og introverte udvikler sig personligt:

> *Ja, der er jo dem, som er meget generte og introverte. Og så spiller du et spil med dem, og de oplever jo egentlig kun, at du spiller med dem. Men lige pludselig ændrer de sig fuldstændig. Fra at være en lille, stille mus, der sad hende i hjørnet, til at vi spillede det der Kranium, hvor man skal mime og sådan noget, hvor man udstiller sig selv. Så lige pludselig skulle ham den stille hele tiden op og udstille sig selv. Det er en succes. Så vi er med til at bygge dem op, men hvordan de har det, når de kommer tilbage til deres klasse, det kan vi jo ikke vide. Men man kan jo kun håbe.*

De frivillige oplever, at aktiviteterne er med til at styrke de sygdomsramte børn og unge til at deltage i almindelige fællesskaber, når de kommer hjem fra indlæggelsen.

9.15.1.4 UDH-cafeens betydning for forældre

Det er også et opmærksomhedspunkt blandt hospitalspersonalet, at UDH-cafeerne skaber et frirum for især forældrene til de sygdomsramte børn og unge. Når de unge er i UDH-cafeen, kan forældrene få et pusterum fra en psykisk belastende rolle som nærmeste pårørende til en syg ung. En hospitalsansat fortæller:

> *Men at de (forældrene) faktisk også selv lige får et pusterum. Fordi man er faktisk meget på som forældre. Nogle gange tror jeg ikke lige, at man tænker over, hvor belastende det er at være forældre til et sygt barn eller en syg ung; det er meget følelsesarbejde. Så det har en sidegevinst for dem også. Så vi har virkelig nogle forældre, som takker af deres hjerte for det lange forløb og siger, at det virkelig har betydet noget og har været med til at holde det der almindlige liv lidt tættere på.*
>
> *Så i sidste uge hørte jeg fra én, der var indlagt i en uges tid; hun var ikke vant til at komme på sygehuset, hun var der med sin mor hele tiden. Hun var ung, 15-16 år. Og det der med, at moren faktisk også lige havde behov for at få et pust, hvor hun var væk. Fordi det var så intenst, ikke også? Det er selvfølgelig en biting, men det har en betydning for den samlede indlæggelse også.*

Ved at aflaste forældrene, der skal støtte de sygdomsramte børn og unge, styrkes de i deres muligheder for at yde støtte og omsorg til deres børn.

9.16 Ungecafeer på danske hospitaler for psykisk syge unge (UDH psyk)

Det fremgår af interview med hospitalspersonale, at personalet vurderer, at UDH psyk-cafeen har bidraget til at give de unge et fristed, hvor man kan være 'uden for indlæggelse' i et stykke tid:

> *Altså værdien af cafeen det er helt sikkert, at man kan komme ind som ung og være, ja altså man er indlagt, men man er alligevel lige lidt uden for indlæggelsen i de par timer. Og man kan være sammen med nogle andre, som ikke kender til ens baggrund og være et nyt blad. Fordi vi som personale kender jo historien og journalen omkring dem, så på den måde, så tænker jeg da, at det må være rart for dem at komme ind og møde nogle andre.*

> *Jeg tror da, at det er et pusterum fra dagligdagen herinde. Fordi de har jo også et skema herinde, som de skal følge hver især. Og selvfølgelig har de fri om eftermiddagen, men vi ser jo meget gerne, at de er ude og ikke sidder alene på værelserne.*

Hospitalspersonalet vurdering af den oplevede effekt for de unge stemmer derfor overens med UDH psyks mål om at skabe et frirum, hvor psykisk syge børn og unge kan få et afbræk i hverdagen på den psykiatriske afdeling.

9.17 Børnecafeer på danske hospitaler (BDH)

Det fremgår af interview med frivillige, observationer og samtaler med forældre på den børnecafe, som VIVE besøgte, at den oplevede effekt af BDH relaterer sig til 1) at skabe et frirum fra sygdom for børnene, 2) at børnene indgår i relationer med de frivillige og eventuelt hinanden, samt 3) at børnene oplever meningsfulde aktiviteter og eventuelt får noget konkret, de har lavet, med hjem. Derudover vurderes det, at BDH har en positiv betydning for børnenes familier, som kan få et pusterum og/eller glædes over deres børns positive erfaring med børnecafeen.

9.17.1 Meningsgivende aktiviteter

Det fremgår af interview, at der i frivilliggruppen investeres tid og ressourcer i at planlægge aktiviteter for de deltagende børn. Der udarbejdes en aktivitetsplan for cirka to måneder ad gangen, og aktivitetsplanen hænger rundt omkring på børneafdelingerne, så børn og forældre og personale kan se, hvad der skal ske. Af aktivitetsplanerne fremgår det dog også, at planerne ofte ændres, så aktiviteterne passer til de deltagende børn, hvilket også er forhold, som de interviewede frivillige betoner betydningen af. En frivillig fortæller:

> *Så selvom vi har planlagt noget, så kan det godt laves om. Hvis vi fx har planlagt, at vi skal lave perler, og der kommer to drenge på 12 år, så har de måske ikke lyst til at lave perler. Så finder vi på noget andet at lave. Så det har været alt muligt fra at lege, klippe-klistre, bygge genbrug (ud fra køkkenrulle, cornflakespakker m.m.), male på sten, lave garn-dyr, spille spil. Vi forsøgte også med filmhygge, men det fungerede ikke for vores målgruppe. Vi har også fundet ud af, at børnene godt kan lide, at man producerer noget. At man fx laver et garn-dyr eller et billede, som man kan tage med hjem. Det har været de bedste dage, når der har været noget, som de kan få med hjem.*

Den frivillige fortsætter med at fortælle om, at det fungerer godt, når børnene laver noget, de kan tage med hjem, og at det ikke nødvendigvis fungerer godt med filmhygge for målgruppen af BDH:

Jeg tror helt sikkert, at det skyldes, at så har de noget helt konkret at huske tilbage på. At så har det været en god dag. Når jeg ser på den her ting, så er det en hyggelig oplevelse og ikke noget sygdoms-ubehageligt. Jeg tror også, det kan handle om, at børnene faktisk får en plads. De gør nytte. De har en funktion. De er ikke bare placeret på sygehuset, hvor nogle skal hjælpe dem. Jeg tror, det gør noget ved deres selvopfattelse, at de også har indflydelse og kan præstere noget. Og det bliver meget visuelt og håndgribeligt, når der er noget helt praktisk, de kan vise frem, som de har lavet.

Det at spille spil fremhæves også af de frivillige som en god indgangsvinkel til de fleste børn. Når børn og frivillige spiller et spil, behøver man ikke tale sammen om så meget andet end spillet og spillets regler, og de frivillige oplever, at mange børn herigennem åbner op. Både igennem spil og kreative aktiviteter kan børn, der ikke kender hinanden, mødes om den fælles aktivitet og derigennem lære hinanden lidt at kende. Det er de frivilliges erfaring, at det fungerer mindre godt at se en film sammen med børnene. Ifølge de frivillige skyldes det, at børnene ofte kommer og går, og derudover ser børnene ofte mange film og spiller på en tablet eller lignende under deres indlæggelse på stuen.

9.17.2 BDH's betydning for børn og forældre

Det fremgår af interview med de frivillige, at cafeen skaber et frirum for børnene og et sted, hvor de kan have det sjovt på hospitalet. En af de frivillige fortæller herom:

Jeg synes, det største succeskriterie er, når man kan se, at et barn har haft en god dag, og et barn måske har flyttet sig lidt socialt […]. Når de har grinet rigtig meget. Mange ser så alvorlige ud, når de kommer ind. Så hvis de går glade og smilende derfra, så tror jeg, det kan have en god indvirkning på resten af indlæggelsen og deres oplevelse med det [...]. De møder så mange voksne læger. Ikke fordi at lægerne er dårlige til deres job, overhovedet. Men de har bare et helt andet formål, end vi har. Jeg tror nogle gange, at børnene tænker, at det er endnu en voksen, der skal give mig en sprøjte, give medicin, fortælle at jeg ikke må komme hjem. Derfor tror jeg, at de er lidt skeptiske fra start. Men det får vi så flyttet – vi er her bare for at lege.

De frivillige og den frivillige projektleder nævner alle, at det har en betydning for børnene, at de er frivillige frem for ansatte på hospitalet. Projektlederen siger:

De frivillige er der som frivillige og ikke fagprofessionelle. Over for børnene er det meget mere afslappet, og det bliver mere en storesøster-/storebrorfunktion, som de frivillige får. De frivillige ser i højere grad børnene som individer og mennesker og ikke som det, de fejler. Det tror jeg heller ikke læger og sygeplejersker kun gør, men vi har jo slet ikke de briller på. Så der er mere rum og plads til at spørge ind til barnet og dets interesser. Jeg tror, at barnet oplever, at nogen viser en helt anden interesse i dem, end sygeplejersker har mulighed for at nå, når de er på vagt, da de er der af en anden årsag.

Flere af de frivillige fremhæver betydningen af at lave noget, som børnene kan tage med hjem og derigennem huske noget positivt fra deres indlæggelse. Derfor har de ofte fokus herpå i planlægningen af deres aktiviteter. Derudover fortæller de frivillige, at det er vigtigt for dem, at der ikke er fokus på sygdom, medicin, eller hvorfor et barn fx har en slange i næsen. De frivillige vil hellere tale om kreative aktiviteter, glimmer, eller hvorfor man kan lide farven rød. De frivillige ønsker på den måde at give børnene en pause fra sygdommen, herunder muligheden for at kunne glemme, at de er på et hospital. Samtidig er det vigtigt for de frivillige at kunne rumme at tale om sygdom både med indlagte børn og deres søskende, som flere har vist sig at have et behov for.

9.17.2.1 Papirsfly

I det følgende illustreres nogle af ovenstående pointer igennem feltnoteuddrag fra en eftermiddag i en børnecafe i januar 2018.

En pige på 7 år hygger sig med at tegne og folde papir i børnecafeen:

> *Pigens mor går lidt til og fra. Pigen taler højt til de frivillige og griner meget. Pigen får hurtigt foldet nogle papirsfly, men de vil ikke flyve, og en af de frivillige forsøger at få pigen til at følge hendes foldeproces, men pigen folder, som hun selv har lyst og er hurtigt færdig, men dette fly vil heller ikke flyve. I stedet kaster hun med de frivilliges fly og griner. De frivillige folder også små frøer, der kan hoppe, og sommerfugle til pigen, som dekorerer dem, mens hun forklarer, hvorfor hun farver dem, som hun gør. De tre frivillige kommer med blikke, smil og små kommentarer til hende. En af de frivillige folder en lille æske til alle sommerfuglene, så pigen kan få dem med. Hendes mor kommer og henter hende, de skal flytte over på patienthotellet, hun har en masse papirer og siger, de stadig ikke ved, hvilken medicin datteren skal have. De frivillige inviterer pigen til at komme igen i morgen, hvor de skal lave perlesmykker. Pigen råber hurra og siger, at det vil hun gerne være med til, og nu har hun frøerne at lege med indtil i morgen (feltnote, januar 2018).*

Pigen er opslugt af aktiviteten og samværet med de frivillige. Det er tydeligt, at hun nyder, at de frivillige er der og har tid til hende, tid til folde papir, tegne og grine sammen med hende. Pigen er glad for frøerne, som de frivillige giver hende, hun tager dem med videre på hendes færd på hospitalet og udtrykker ønske om at komme igen. Samtidig har hendes mor haft mulighed for at få snakket med det sundhedsfaglige personale om pigens medicin.

9.17.2.2 Forældres syn på BDH

I en kort samtale med en mor, mens vi ser hendes to ældste børn flyve med papirsfly, og hendes yngste barn kravler hen og leger med en af de frivillige, siger moren:

> *Hvor er det dejligt at se hende (barnet på et år) sådan, hun bliver bange, hver gang der kommer en med kittel på, for de stikker [...]. Her får børnene et pusterum, et sted uden kitler, hvor det bare handler om børnene og det de, har lyst til. Dejligt at der er et sted, hvor også vores lille har lyst til at være. Det er også godt for hendes søskende, så oplever de også noget, hvor hun har det rart.*

De forældre, der har deltaget i samtale med VIVE I i forbindelse med observationer af en børnecafe, er positive omkring de planlagte aktiviteter. En mor, der er indlagt med sin søn, fortæller, at de frivillige er søde og gerne vil hjælpe hendes søn. Sønnen er indlagt på grund af overvægt og har brug for hjælp og støtte til fx at være mere aktiv. Moderen fortæller, at de frivillige har spillet bordtennis og lignende med sønnen, og hun er taknemmelig for deres tid og interesse i sønnen. Moderen fortæller også, at det både er godt for sønnen med aktiviteterne og for hende, da hun får et lille pusterum.

Et par andre forældre nævner ligeledes, at det er rart med en lille pause som forældre, hvor man ved, at ens barn har det godt og laver noget sjovt. En far siger, at det bliver en god eftermiddag både for børn og forældre.

9.18 Plexus-væresteder

Det fremgår af interview med brugere og frivillige på Plexus-væresteder, at brugernes udbytte især relaterer sig til 1) et styrket netværk, 2) styrkede sociale færdigheder og 3) styrkede muligheder for at mestre sociale eller psykiske udfordringer.

9.18.1 Styrket netværk

På spørgsmålet om, hvad brugerne har fået ud af at bruge Plexus-væresteder, nævner de fleste et styrket netværk. Mange oplever sig i øvrigt isolerede eller i risiko for at være isolerede, og flere beskriver Plexus-væresteder som det afgørende netværk i deres liv.

> *Man møder nye mennesker. (...) Selskab i det hele taget, så man ikke bliver for underlig oven i hovedet. Det er meget rart, at der lige er nogle, som kan ruske lidt op i en. (...) Det at møde nogle ganske enkelt. Hvis man i en periode ikke lige har været så udadvendt, eller at man har lukket sig lidt inde. Hvad det end kunne være. Så man ikke begynder at snakke med sig selv eller noget.*

> *Det er også meget hyggeligt, at der er nogle her, så man ikke skal sidde derhjemme foran computeren hele tiden. Det bliver lidt det samme.*

For andre er netværket i Plexus-væresteder et vigtigt tillæg til netværket i deres liv, der betyder, at de ikke bliver ensomme, eller at de føler sig mindre ensomme. To brugere fortæller:

> *Jeg kommer i hvert fald ud nu, så jeg ikke bliver mere ensom. Det hjælper mig til ikke at få det dårligere og få bekendtskaber.*

> *Jeg får venskaber og føler mig mindre ensom ved at komme her.*

Flere brugere og frivillige beskriver, at brugere ofte er usikre og indadvendte, når de starter med at bruge Plexus-væresteder, men at de langsomt åbner op over for andre og udvikles personligt gennem relationerne og får succesoplevelser med at indgå i sociale relationer. For eksempel fortæller en bruger:

> *Folk bliver mere udadvendte, så de begynder undervejs at snakke mere. Nu har jeg også været andre steder, og der plejer at være den der tendens til, at i starten, der er folk meget usikre, og så begynder de langsomt at åbne sig. Langsomt, men sikkert.*

Netværket med andre er både et udbytte i sig selv (og et værn mod isolation og ensomhed) samt et middel til personlig udvikling mod større subjektiv handlingskapacitet og øget bevidsthed om egne evner, interesser og værdi.

Nogle brugere udtrykker, at de på Plexus også har fået netværk, som de har kontakt med uden for Plexus-værestedet. Andre udtrykker, at relationerne alene finder sted i Plexus-værestedet. En bruger fortæller fx:

> *Det er heller ikke, fordi jeg har det helt store behov for at mødes med dem herfra. Men det sker engang imellem. Da jeg flyttede, der inviterede vi nærmest hele Plexus ind til indflytterfest.*

9.18.2 Styrkede sociale færdigheder

Det fremgår også af interview, at nogle brugere oplever, at man styrker sine sociale færdigheder ved at bruge Plexus-væresteder og får øjnene op for, at man kan flere ting, end man troede, fx i forhold til madlavning. En bruger fortæller:

> *Sådan noget som madlavningen, der er der mange, som godt kan være lidt usikre på i starten, men det begynder de også at lære stille og roligt, og det at kunne tage noget initiativ selv. Det er nok i virkeligheden det, at folk begynder at tage noget initiativ selv, fordi de har været "buret inde" før.*

Flere nævner indkøb, madlavning og generel husførelse som en væsentlig kompetence, som de tilegner sig på Plexus-væresteder:

> *Det hjælper også en til at gå efter nogle gode ting og de billige varer. Jeg er ikke så god til at lave mad, men det får jeg hjælp til her, for der er altid nogen, der hjælper.*

Ud over de praktiske færdigheder betoner flere brugere, at de især styrker deres sociale kompetencer og subjektive handlingskapacitet gennem relationen til de andre brugere og de frivillige:

> *Man får nogle sociale kompetencer af at være her, som man nok ikke havde fået foruden Plexus. Dem kan man bruge ude i "den virkelige verden".*

Det betyder, at brugerne får positive erfaringer med at udvikle og vedligeholde netværk og med at indgå i relationer med andre mennesker, hvor de styrker deres empati, accept og forståelse for andre mennesker. En bruger fortæller fx, at han har lært 'at forholde sig til andre mennesker':

> *Det, der nok har givet mig mest, det er, at jeg har lært at forholde mig til nye mennesker. Jeg bliver meget genert, når jeg møder nye mennesker. Men jeg har lært bare at tage det stille og roligt og i mit eget tempo. Gradvist kan jeg åbne mere og mere op. Jeg har fået nemmere ved lige at tage en stor indånding, og så prøver jeg, selvom jeg stadig er nervøs. Men det er blevet bedre. Det er noget af det vigtigste, som jeg får ud af det.*

Gennem relationerne (netværk) og konkrete aktiviteter (fx indkøb og madlavning) tilegner brugerne sig både praktiske færdigheder og sociale færdigheder og udvikler sig personligt.

9.18.3 Styrkede muligheder for at mestre sociale eller psykiske udfordringer

Det fremgår af interview, at det styrkede netværk og udvikling af sociale kompetencer og praktiske færdigheder bidrager til, at brugerne oplever, at de styrkes i at mestre deres psykiske og sociale udfordringer. Ud over relationer og aktiviteter er det væsentligt, at det sker i en ikke-stigmatiserende kultur, hvor der ikke er krav eller forventninger til brugernes udvikling. Brugerne udtrykker, at det sker gennem erfaringer med 'tryghed', 'anerkendelse', 'genkendelse' og 'accept':

> *(Man kan udvikle sig personligt fordi) Det er trygheden. Man er nok godt klar over, at der ikke er nogle her, som vil en noget ondt. Det kan der måske være andre steder, eller at man har været vant til at være lukket udenfor.*

> *Jeg har fået nogle af de sødeste venner hernede, så jeg er så glad for, at det eksisterer. Du behøver ikke at have en facade, du kan være 100 % dig selv, og man kan være lige så mærkelig, som man har lyst til. Plexus har udviklet nogle nye sider af mig, som jeg ikke selv vidste, at jeg havde.*

Jeg kan også mærke, at jeg er blevet mere udadvendt, efter jeg er kommet her. Her handler det om at være sammen med nogle andre mennesker, og man ved, at vi alle sammen er her, fordi vi gerne vil være sammen. Hvis det er på studiet fx, så kan man være i tvivl: Åh, kan jeg tage kontakt til den person, er det en person, som har lyst til at være social med mig? Der er nogle andre omstændigheder og årsager, hvorimod her, der handler det virkelig bare om at være social. Så man kan godt regne med, at folk, der er her, de vil gerne snakke med hinanden.

Brugerne oplever, at de 'kan være den, de er', at de bliver accepteret og anerkendt af mennesker, som gerne vil være sammen med dem uden at forvente, at de udvikler sig i en bestemt retning, og at det betyder, 'at de udvikler sider af sig selv, som de ikke vidste, at de havde'.

Brugerne fortæller også om flere konkrete eksempler på, at de har fået det bedre, bl.a. via brugen af Plexus-væresteder:

Jeg får meget ud af at komme her. Jeg havde en depression inden, og den er væk nu. Det er jeg rigtig glad for. Man kan også lave aftaler uden for Plexus, og vi har fx lige aftalt at tage i biografen på fredag.

Jeg har ikke været her så længe, men jeg er generelt meget konfliktsky, fordi jeg gerne vil tilfredsstille alle. Men her har jeg lært på en stille og rolig måde, at man godt må sige nej. Det er helt okay. Tidligere troede jeg, at folk ville blive rigtig sure på mig, hvis jeg sagde nej. Men det gør de jo ikke.

Jeg er begyndt at snakke bedre med så mange som muligt. Jeg har også fået et godt fleksjob i Netto, som jeg er glad for, og som har hjulpet mig i den rigtige retning. (...) Jeg startede med at få mere og mere ro på mit liv gennem Plexus. (…) Jeg manglede noget socialt i (navn på by), og det har jeg fået nu, så det (at bruge Plexus) var en lille brik i et stort puslespil.

De samlede resultater af evalueringen af Plexus-væresteder viser således, at de bidrager med erfaringer med væsentlig personlig udvikling, øget mestring og netværk for brugerne.

9.19 Ferielejre og weekendophold

Weekendophold og ferielejre indgår ikke i evalueringen, da det ikke lykkedes at gennemføre det planlagte survey blandt brugerne. Det skyldes, at det med baggrund i datasikkerhedsregler ikke har været muligt for URK at implementere en planlagt digital registreringsplatform, som skulle anvendes til både digital aktivitets- og deltagelsesregistrering og til gennemførelse af en spørgeskemaundersøgelse.

9.20 Evaluering af partnerskabet

Dette afsnit forholder sig til evalueringsspørgsmålet om, på hvilken måde partnerskabet bidrager til den oplevede effekt for målgrupperne i Plads til livet's indsatser. I det første afsnit behandles etableringen af partnerskabet og herefter implementeringen af partnerskabet. I de to efterfølgende afsnit behandles henholdsvis værdien af partnerskabet og udfordringerne i det. Der afsluttes med en opsummering af læringspunkter.

9.20.1 Baggrunde for etablering af partnerskabet

URK og Egmont Fonden har tidligere samarbejdet om indsatser målrettet unge, som Egmont Fonden finansierede og URK gennemførte, og begge parter ønskede at fortsætte samarbejdet. Det fremgår af interview, at Egmont Fonden havde et strategisk fokus på at understøtte sygdomsramte børn og unge og inviterede URK ind i denne ramme: *"De (URK) er kommet med indholdet, og vi (Egmont Fonden) er kommet med den strategiske ramme og målsætninger".* Etableringen af partnerskabet tog udgangspunkt i Egmont Fondens mangeårige arbejde med sygdomsramte børn og unge og i Omsorgsmålingen. Omsorgsmålingen viste bl.a., at sygdomsramte børn og unge havde brug for et frirum fra sygdom, og Egmont Fonden inviterede URK til dialog om indsatser for denne målgruppe. Ved at indgå et partnerskab havde de en forventning om at kunne optimere deres strategiske indflydelse og skabe større resultater i form af etablering af frirum for målgruppen. Egmont Fonden udtrykker i interview, at deres motivation for at indgå i et partnerskab bestod i, at bevillingen til URK havde en volumen, som indebar, at de ønskede at sikre sig indflydelse og at være med ved bordet, når der blev taget beslutninger:

> *Jo, og så kan man sige, at når vi så syntes, at det skulle være et partnerskab, så handler det jo også om, at lige så snart vi er oppe i en indsats af den størrelse også beløbsmæssigt, som det her har med at gøre, så er det en god måde for os løbende at kunne følge med i, hvad er det egentlig, der foregår i partnerskabet, men også at kunne være med ind over og træffe de strategiske beslutninger, som skal til undervejs, fordi man finder ud af, jamen nu skal partnerskabet måske drejes den her vej i stedet for en anden vej. Så det giver også en anden indgang til de indsatser, der foregår, og også et andet ansvar for at sidde med om bordet og træffe de beslutninger, der skal træffes.*

Derudover var partnerskabet for Egmont Fonden motiveret af, at Egmont Fonden derved bedre kunne bidrage til kapacitetsopbygning af bevillingsorganisationen og ikke alene til konkrete aktiviteter. Dette bestod bl.a. i en professionalisering af URK's arbejdsformer i sekretariatet, uddannelse af de frivillige og udvikling af en dokumentationsplatform til dokumentation på brugerniveau. Egmont Fonden vurderede, at den professionelle kapacitetsopbygning kunne udgøre en impact, der rakte ud over de konkrete indsatser.

Konkret havde Egmont Fonden et ønske om at styrke sammenhængen mellem forskellige indsatser for sygdomsramte børn og unge. I Egmont Fonden og URK's tidligere samarbejde var indsatserne bredere, og Egmont Fonden havde et ønske om at arbejde med at binde indsatser sammen, skabe en mere samlet fortælling omkring en specifik problemstilling og specifik målgruppe og dermed også at arbejde med en større synergi i indsatser rettet mod samme målgrupper. Elementer, der tilsammen dannede et program, som Egmont Fonden vurderede, at URK ved hjælp af professionel kapacitetsopbygning og en partnerskabsaftale ville kunne implementere.

URK havde allerede arbejdet med en del af de konkrete indsatser i Plads til livet og ønskede at videreudvikle, styrke og forankre disse. Dialogen mellem URK og Egmont Fonden frem mod etableringen af partnerskabet blev gennemført via mange møder i løbet af 2013. Dialogen havde ifølge URK til formål at finde fælles fodslag, så partnerskabet blev ligeværdigt og funderet i de to organisationers strategiske sammenfaldspunkter og ikke alene i Egmont Fondens strategi. URK har i etableringsfasen især haft fokus på at styrke ligeværdighed og deres egen indflydelse, der dels tog udgangspunkt i deres eksisterende konkrete aktiviteter, i deres organisatoriske logikker som frivillig organisation og i deres strategiske målsætninger. URK fremhæver, at URK og Egmont Fonden også arbejdede med at designe en generisk grundmodel for, hvordan samarbejder mellem civilsamfundsorganisationer og fonde i etableringsfasen kunne bidrage til at styrke URK's indflydelse på programmet. URK fortæller:

Altså, hvad er det, man skal være opmærksom på, for at der ikke opstår den meget realistiske situation, at organisationen bare gør det, fonden siger, fordi det er fonden, der sidder med pengene, og organisationen, der sidder og efterspørger dem. Altså hvordan er det man spiller sine kort, sådan så man også som organisation har selvtilliden til at tro på, at fonden også har brug for ens indsats osv., og hvordan er det, man prøver at arbejde med at finde værdifællesskabet og de strategiske sammenfaldspunkter.

URK betoner, at der i etableringsfasen var fokus på at blive klogere på, hvordan man som fond og civilsamfundsorganisation finder fælles fodslag og ligeværdighed, uden at det især er fonden, der som bevillingsgiver opnår indflydelse. Det kræver ifølge både URK og Egmont Fonden, at man finder frem til værdifællesskabet og de strategiske sammenfaldspunkter, som gør et partnerskab relevant. Det fremgår af interview med både Egmont Fonden og URK, at det har bestået i en tidsintensiv dialogproces igennem et års tid forud for etableringen af partnerskabet, der gjorde det muligt at 'komme ind til kernen' af, hvor de to parter havde fælles interesser og værdier. Ifølge URK har den proces betydet, at asymmetrien i relationen mellem fonden og civilsamfundsorganisationen blev mindre dominerende:

Selvfølgelig er der en asymmetri i partnerskaber i og med, at de har nogle penge, og vi ikke har nogle penge, men samtidig har vi nogle andre ting, som de ikke har, så det kan godt være, at vi er forskellige og stærke på forskellige områder, men jeg synes, det der med at få et partnerskab, hvor man kommer ind til kernen af det, det synes jeg faktisk, vi er nået rigtig langt med. (…) Og selvom alle de snakke jo ikke har været lutter fryd og gammen, fordi vi ikke nødvendigvis har været enige, så har det været med til at skabe et rum, hvor vi kan tale sammen om tingene.

URK og Egmont Fonden skabte et tillidsfuldt rum, hvor de kunne drøfte og forhandle og være ærlige omkring deres interesser. Ifølge URK var det afgørende for, at samarbejdet ikke alene tog form af fondens interesser. URK udtrykker:

Det er jo i høj grad hele interesseafklaringen, som er den vigtige, altså værdiafklaringen og interesseafklaringen og hele den der med at finde ud af i bund og grund, hvor er det fællesmængderne er. Og så noget, som vi gjorde meget ud af på det tidspunkt: at sige, det handler i høj grad om ærlighed og tillid også. Altså i en hvilken som helst anden forhandling eller samskabelsesproces, eller hvad pokker man nu vil kalde det, så er det et spørgsmål om i bund og grund at kunne være ærlig om sine interesser. Nogle gange så er der jo også nogle interesser, som handler om, at der er nogle – i en organisation som vores – indsatser, som måske nok ligger i periferien, men som man mener er vigtige i sig selv, og som det kan være svært at få finansieret, hvis ikke de kan komme ind i en større fortælling. Altså sådan nogle interesser er der, og det kan man lige så godt være ærlig omkring at sige. (….) Altså, hvorfor er det, man gør det her. Og hele den afklaring som man har, den der grundlæggende kerne og tillid, som man så kan bygge ud fra, synes jeg er sindssygt vigtig.

Også Egmont Fonden udtrykker, at den forudgående tidskrævende dialogproces har været væsentlig for at finde fælles fodslag i et program. Parterne udtrykker, at de begge har haft indflydelse på designet i en forhandlingsproces. Eksempelvis har URK arbejdet for at inkludere indsatser i programmet, som Egmont Fonden ikke i udgangspunktet var begejstrede for, og har samtidig afvist at arbejde med indsatser, som Egmont Fonden foreslog.

9.21 Partnerskab og bevillingsgiver- og bevillingsmodtager-relation

Denne forhandlingsproces har været vanskeliggjort af, at URK og Egmont Fonden samtidig med etablering af et partnerskab også har haft en traditionel bevillingsgiver- og bevillingsmodtager-relation til hinanden. URK fortæller:

> *Noget af det, som er interessant, er det her med, at i en fond er man jo ikke klar til at slippe bevillingsstrukturen helt, så virkeligheden er jo, at vi har både en bevillingsstruktur, hvor der er en fond, der er afsender og dem, som man rapporterer til, samtidig med at vi har det her partnerskab. Så der er selvfølgelig en kompleksitet i det. Så man har stadigvæk det andet perspektiv også, at URK leverer noget til fonden, som vi har lovet fonden.*

På den ene side blev der etableret et partnerskab; på den anden side var Plads til livet rammesat af Egmont Fondens strategiske fokus, og URK skulle fortsat levere konkrete resultater og afrapporteringer til Egmont Fonden som bevillingsgiver samt skrive en indledende projektansøgning. URK reflekterer i interview over, hvorvidt de i starten burde have været endnu mere fælles om at designe indsatserne og programmet:

> *Det er måske vigtigt, når det er et partnerskab, at selve projektet, selve projektbeskrivelsen, forandringsteorien osv. bliver skabt sammen. Det ville man nok insistere på fra vores side at gøre fremadrettet, at sådan skal det være, hvis det er et partnerskab. Fordi ellers bliver det meget en bevilling fra starten. Og vi brugte lidt tid på at famle i det her paradoks mellem at være den her organisation, der refererede til en fond, der havde givet en bevilling, og så være et reelt partnerskab og finde hinanden i det. Selvom vi kendte hinanden relativt godt fra et tidligere samarbejde, så brugte vi måske det første år på at famle ret meget i det. Og det her med, hvor meget de skulle ind over, og når de skulle ind over, var det så en kontrol eller et reelt samarbejde, og hvordan fik vi skabt det, så det var tillidsfuldt for begge parter. Det var vi ikke gode nok til, vil jeg påstå fra begge sider, men i hvert fald heller ikke hos os. (...) Det kræver rigtig, rigtig meget at opretholde den tillid og sikre, at fonden er involveret nok og forstår det hele og får de leverancer, de føler, som ikke er en bevillingsleverance, det er noget andet, og det er sindssygt vigtigt.*

På trods af det tids-intensive forarbejde med at etablere et partnerskab har URK stadig også indtaget en traditionel bevillingsmodtagerrolle og oplevet, at både URK og Egmont Fonden i starten havde vanskeligheder med at finde deres fælles ben i nye roller. Ligeværdigheden i partnerskabet har været vanskelig at opretholde, og parterne har balanceret mellem forskellige roller som bevillingsgiver/-modtager og partner. Det er VIVEs vurdering, at det har været vanskeligt for URK at afkode, hvornår de har været en ligeværdig forhandlingspartner, og hvornår de har en været bevillingsmodtager, der skulle leve op til bevillingsgiverens forventninger. Det er VIVEs vurdering, at en større tydelighed omkring, hvornår Egmont Fonden er partner, og hvornår de er bevillingsgiver med krav, kunne have skabt en mere ligeværdig proces, hvor der i højere grad kunne høstes synergi mellem viden og ressourcer hos de to parter.

9.22 Implementering af partnerskabet

Det fremgår af interview med Egmont Fonden, at implementeringen af partnerskabet har været præget af ligeværdighed, kontinuerlig forhandling og gensidig læring, dels af hinanden, dels af erfaringer fra indsatserne. Mens URK har stået for driften af Plads til livet og de konkrete indsatser, har de to parter været fælles om den overordnede styring og ledelse i styregruppen og de strategiske beslutninger i styregruppen undervejs. Egmont Fonden udtrykker:

Det er en forudsætning for et partnerskab, at begge parter er villige til at afgive noget magt og er villige til at afgive noget indflydelse, og det er jo noget, man så løbende skal sørge for sker, og at der er en god dialog omkring det fælles ansvar, det er at drive partnerskaber fremad.

For Egmont Fonden hviler partnerskabet både på fælles vilje til at samarbejde (og afgive magt og lære af hinanden), et tydeligt problem (sygdomsramte børn og unge mangler et frirum) og fælles værdier. Det fremgår af interview med URK, at de også har oplevet et forhandlingsrum i styregruppen, men at det har været vanskeligt at balancere mellem en partnerskabsrelation og en bevillingsmodtagerrelation. De to forskellige roller skabte en usikkerhed i samarbejdsrelationen og har modarbejdet hinanden. Partnerskabstankegangen hviler som udgangspunkt på ideen om en ligeværdig udveksling af ressourcer og viden, hvor ressourcer som fx kapital udveksles på lige fod med ressourcer som frivillige og tid. Ud fra denne tankegang er fondene lige så afhængige af de frivilliges tid og URK's organisering og arbejdsformer, som de frivillige organisationer er af fondenes penge. Det er VIVEs vurdering, at der har været et forhandlingsrum, men at Plads til livet især har været domineret af Egmont Fondens interesser. Det skyldes, at Egmont Fonden har tilgået partnerskabet som et middel til at gennemføre egne strategier, at det har været vanskeligt at navigere mellem forskellige roller, og at URK har haft svært ved at afkode, hvornår de kunne forvente at få indflydelse.

9.22.1 Tids- og ressourcekrævende processer.

Både URK og Egmont Fonden fortæller i interview, at det er mere ressourcekrævende at indgå i et partnerskab end at give og modtage traditionelle bevillinger. Egmont Fonden fortæller:

Jamen, det er ressourcekrævende. Altså, der er ingen tvivl om, at både fra vores side og fra URKs side er det da langt mere ressourcekrævende at have et partnerskab end at have en helt normal bevilling eller donation. (...) Fordi det jo kræver meget arbejde op til styregruppemøderne. Der er alle de her udfordringer med, jamen, hvordan får man skabt det her tredje rum, som et partnerskab er i en organisation. Vi blander os i ting. Så der er da ingen tvivl om, at de bruger langt flere personaleressourcer på sådan en indsats, end de ville gøre, hvis det var en indsats, hvor vi bare finansierede nogle aktiviteter, der gik derover. Og det er også meget mere krævende for os.

URK fortæller, at det også har været krævende og risikofyldt at investere i samarbejdet i etableringsfasen, hvor de ikke var sikre på, at investeringen indebar en bevilling. Det har stillet organisationen over for nye udfordringer og har krævet en stor volumen, kapacitet og risikovillighed i udgangspunktet. URK fortæller:

Altså, det er klart, at hele processen op til, som vi også snakkede om, er lang og dyr for sådan nogle som os. Altså vi investerer mange ressourcer i sådan en skabelsesproces, som jo er penge, vi ikke får igen. Nu finansierede Egmont Fonden så en lille del af det. Hele det skift, der har været i fondsverdenen generelt over til, at det mere er sådan nogle samskabende processer, er jo dyrt og besværligt for sådan nogle som os. Fordi det er tidskrævende, og det gør, at bevillingerne typisk falder senere. Altså vi skal i gang et år inden, at en bevilling slutter, hvis det så er et treårigt partnerskab, så er det lidt ligesom at være kommune. At man har halvandet år at arbejde i og resten af tiden, der forhandler man op til valget. Og det er lidt den samme risiko, man løber her. Og det er klart, at det er noget, vi bliver bedre til, både fondene og vi, så det ikke behøver at gøre ondt undervejs. Men det er klart, i hele omstillingsprocessen har det været en udfordring frem for bare at skrive en ansøgning og få nogle penge.

At etablere og implementere en partnerskabsrelation kræver en stor kapacitet hos civilsamfundsorganisationen. Det er tids- og dialog-intensivt med baggrund i, at parterne har forskellige forståelser af og forventninger til indsatser, dokumentation, styring m.m. URK udtrykker:

> *Når man skal arbejde på tværs af forskelligheder, når der er forskellige systemer, der skal arbejde sammen, så kræver det bare sådan overraskende mange ressourcer, eller jeg ved ikke, om det er overraskende, men det var overraskende for mig. Både i den her sammenhæng og i andre sammenhænge også. Hvor meget det kræver. Fordi det er jo helt ned til sådan noget som, at man kan forstå et ord forskelligt. Når du siger dokumentation, hvad mener du så? Mener du det, som jeg tænker eller omvendt. Og man kan synes, at man måske har snakket om det, men stadigvæk kan man have tænkt det forskelligt. Og det tager rigtig lang tid at finde sig til rette og netop finde den der tillid i, at nu er vi på samme spor. Vi forstår det samme.*

Det har været en væsentlig læring, at det har krævet mere af både URK og Egmont Fonden end en traditionel bevillingsgiver-/bevillingsmodtager-relation. Det fremgår af interview med URK, at de oplever, at deres investering af tid og ressourcer har givet dem en større indflydelse, end hvis de alene var traditionel bevillingsmodtager. Også Egmont Fonden oplever, at de har fået mere indflydelse på de konkrete indsatser i Plads til livet.

9.22.2 Værdien af partnerskabet

(Mer)værdien af partnerskabet har for URK bestået i, at de har haft dialog med Egmont Fonden undervejs om de oplevede udfordringer, frem for alene at rapportere om, hvorvidt mål er opnået eller ikke er opnået. Derved har de kunne aktivere læring undervejs og bruge denne til at justere indsatserne løbende. URK fortæller:

> *Jamen, jeg synes på en række af de her indsatser, hvor det er svært af den ene eller anden grund. Altså vi har aldrig svært ved at finde unge frivillige, men når man arbejder med de noget mere formelle systemer end os selv, så kan det være svært det her med at få brugere, altså at få folk igennem aktiviteterne af en række forskellige årsager. Hele dialogen vi har haft om det, om de strategier, vi har kunnet lægge for at gøre noget ved det, manøvrerummet i forhold til, hvad kan vi skrue på, kan vi ændre målgrupperne, altså hvad gør vi for at afdække, for at afsøge? Vi kan se behovet, men vi kan ligesom ikke nå derhen. Hvad gør vi for at komme uden om den glasrude. Der synes jeg, at vi har haft en kæmpe værdi i, at vi har kunnet tale sammen om det. Det er en af de situationer, hvor vi nok ville have holdt det meget for os selv, og vi ville måske have gået lidt til grænsen for, hvad var egentlig aftalen inden for en bevilling, og så ville vi være kommet tilbage og sige 'desværre' efter et år uden lyd. Og her kan vi tage den ret tidligt og sige, vi har en udfordring med den her mentorordning, der kommer ikke nogen. (...) I partnerskaber tager man det alvorligt, at man er i et partnerskab, så prøver man sammen at finde vejene ud og tager ligesom nederlagene og sejrene som noget fælles, og det betyder også, at man tør fejle lidt mere. Vi tør godt erkende, at der er noget, som ikke lykkes.*

Partnerskabet gør det muligt i højere grad at være åben om og drøfte udfordringer i indsatserne og tilpasse disse til de konkrete erfaringer undervejs. Det er ikke muligt at forudsige i en etablerings- og ansøgningsproces, og partnerskabet gør det muligt at justere frem for at rapportere, at elementer ikke blev, som man forventede.

Også Egmont Fonden giver udtryk for, at partnerskabet skaber en styringsmæssig fleksibilitet, der ikke er mulig i en traditionel bevilling. Det har bl.a. udmøntet sig i, at de har kunnet justere budgettet

med baggrund i begge organisationers erfaringer med, at selve det at indgå i et partnerskab er ressourcekrævende. Den samme form for justering er gennemført i forhold til beslutninger om at afslutte mentorindsatsen og på den baggrund at overveje andre relevante indsatser. Egmont Fonden udtrykker:

> *Altså vi var ikke ude på at sige, det er også for dårligt, at den der mentoraktivitet ikke har nogen efterspørgsel, nu må I skrue på det ene og det andet for at få det til at virke. Der var vi inde på at sige, jamen så kan det være, at det faktisk ikke er det, de syge børn og unge har brug for? Det er måske noget helt andet. Og det har givet anledning til, at vi så har haft nogle rigtig interessante diskussioner, om man i virkeligheden fra URK's side kan blive bedre til at nå de børn, der er ambulant behandlet, altså de syge børn, som ikke bliver i lang tid på hospitalet og derfor ikke kan gøre brug af de cafétilbud, som er en del af partnerskabet, men måske er derhjemme i rigtig lang tid og er rigtig dårlige og ikke kan have kontakt til kammerater og ikke kan gå i skole og sådan noget. Altså kunne man i virkeligheden udvikle nogle tilbud til dem, som ikke i dag er en del af porteføljen?*

Det fremgår af interview med Egmont Fonden, at det ved en almindelig donation uden partnerskab ikke havde været muligt at høste læring sammen og have dialog om nedlæggelse af indsatser, opjustering af midler til programledelse og samtidig starte dialog om alternative indsatser.

Denne fleksibilitet i partnerskabskonstruktionen har ifølge URK også indebåret en tålmodighed i styringen af projektet i forhold til at udvikle, modne og arbejde med at opstarte indsatser. Det fremgår af interview med URK, at det har været vanskeligt at komme ind på hospitalerne og opbygge cafeer her. Her har partnerskabets styregruppe udvist stor tålmodighed, og Egmont Fonden har yderligere bidraget til opbygningen af cafeerne ved at gå i dialog med hospitalerne, når det var relevant. Det er forventningen, at en almindelig bevilling i højere grad havde forventet hurtige resultater samt en mindre grad af udviklingsmæssig agilitet.

Ud over en større agilitet har (mer)værdien ifølge URK også bestået i, at Egmont Fonden har bidraget med andre former for viden, end URK selv har været i besiddelse af. I stedet for alene at bidrage med finansiering oplever URK, at Egmont Fonden har budt ind med viden, især i form af Omsorgsmålingen og via faglige netværksarrangementer med adgang til ny viden omkring sundhedsfaglige temaer, som har været nyt og værdifuldt for URK. URK udtrykker:

> *Jamen, det der er med partnerskaber er, at det er forsøget på at skabe en mere ligeværdig indsats, hvor fonden også byder ind med andet end midler. Altså hvor fonden også byder ind med ekspertise og med viden om målgruppen og med viden om, hvad der virker. Og med interesse for at få indsatsen til at lykkes. I en bevilling der – ja, du får pengene og så – og så forholder vi os lidt til det løbende, og så til sidst om du har levet op til kravene. Hvilket jo også er vældig fint, men i et partnerskab, der får man lidt mere to blikke på projektet hele vejen igennem i forhold til, hvor det er, det skal hen. Og alt andet lige, så giver det jo selvfølgelig flere kompetencer og ressourcer i rummet.*

Egmont Fonden bekræfter i interview, at deres bidrag til Plads til livet har været inde i substansen af indsatserne, og at de har bidraget med forskellige former for viden på tværs af et problemfelt:

> *Og det er også en diskussion, vi har haft, fordi at man som programleder i URK godt kan blive sådan lidt, ej, nu skal I heller ikke blande jer, og det er alt for besværligt, hvis I skal begynde at stikke næsen ned i, hvad vi beskæftiger os med, og det ved vi jo bedst. Der skal vi nogle gange lige minde om, at det er jo sådan set et fælles ejerskab, vi har her, og at vi som fond har et perspektiv, som også kan berige dem i deres udvikling af de*

konkrete aktiviteter, fordi vi jo er engageret på tværs af et problemfelt med mange typer af organisationer, offentlige og private og mange typer af indsatser også. Så der har vi jo sådan bøffet lidt rundt med at få skabt nogle dagsordener også i styregruppen, hvor vi giver plads til noget mere sparring og nogle flere indholdsmæssige diskussioner.

Egmont Fonden har fokus på at skabe synergi imellem de forskellige bevillinger til indsatser for samme målgrupper og problemstillinger. Den samlede mængde af viden og erfaringer kan de sprede mellem de forskellige aktører, der modtager bevillinger, og bruge i fortalervirksomhed for målgruppen. Egmont Fonden oplever, at de kan varetage fortalervirksomhed på et mere legitimt grundlag, fordi de har deltaget i indsatserne, og at de derved opnår viden og troværdighed og kan sprede viden mellem aktører. Ud over implementering af indsatserne har URK i styregruppen bidraget med praksisviden.

En anden værdi af partnerskabet består ifølge Egmont Fonden i, at de som fond har fået viden om, hvad frivillige organisationer kan i forhold til målgruppen og 'mere værdi for pengene' for målgruppen ved at investere i URK's professionelle kapacitetsopbygning: for Egmont Fonden betyder det, at de opnår en længere og bredere effekt end alene de konkrete aktiviteter.

Jeg synes, at det her med at være i løbende dialog med en organisation som URK på flere niveauer giver rigtig meget i forhold til forståelsen for, jamen hvad er det egentlig for nogle muligheder URK har i forhold til målgruppen, men også hvor udfordringerne ligger. Og det er en indsigt, som vi ikke får ellers. Så det giver os meget (...) vi får mere værdi for pengene, kort sagt. Altså jeg synes, vi når længere ud, altså vi kører simpelthen længere på literen ved at lave sådan nogle partnerskaber, hvor vi arbejder programbaseret med en konkret problemstilling, fordi der kan vi over længere tid lave en indsats, som vi designer sammen med den udførende organisation, og som matcher de behov, som målgruppen har, og vi kan justere undervejs i takt med, at vi alle sammen bliver klogere. Vi kan også investere i organisationens udvikling ved, at det får en meget længere og bredere effekt, end at det bare er det samarbejde, vi har her og nu om nogle konkrete aktiviteter. Så jeg synes, at det på den måde er ekstremt værdifuldt, og det giver meget mere end at give 5 donationer til den samme værdi samlet set. Det er der ingen tvivl om.

Både URK og Egmont Fonden udtrykker, at relationen og samarbejdet har betydet, at den samlede værdi er blevet større, end hvis de havde arbejdet adskilt. Opsummerende er værdien af partnerskabet derfor flerfoldig: Konkret for Plads til livet har værdien bestået i, at partnerskabet har været præget af gensidig læring, udveksling og udviklingsmæssig agilitet, der har forplantet sig i de konkrete indsatser. Mere bredt har værdien af partnerskabet bestået i, at Egmont Fonden har høstet og spredt viden i netværk og derved har en forventning om at opnå en bredere impact på flere niveauer.

URK har høstet både viden, nye netværk og professionel kapacitetsopbygning og en større brandingmæssig værdi og legitimitet som organisation. Den professionelle kapacitetsopbygning har dog i praksis været vanskelig at implementere, idet den konflikter med andre organisatoriske logikker i URK. URK påpeger, at samarbejdet med Egmont Fonden både har udviklet og udfordret organisationen.

9.22.3 Udfordringer i partnerskabet

De to partnerorganisationer arbejder på baggrund af forskellige institutionelle og styringsmæssige logikker. Da URK er en landsdækkende frivillig organisation, hvis indsatser er drevet af frivillige, arbejdes der med, at de frivillige præger indsatserne, leder dem og rammesætter dem, mens det professionelle sekretariat understøtter og igangsætter. Der har i URK været nogle udfordringer med

at skabe ejerskab til programmet for Plads til livet, som nogle konsulenter og frivillige har oplevet som 'topstyret fra Egmont Fonden'. Det er styregruppen af Plads til livet, der har taget beslutninger om indsatserne, men da URK ikke er en hierarkisk organisation, hvor beslutninger implementeres via en ledelses- og styringskæde, fortæller URK, at Plads til livet nogle gange er blevet oplevet som hierarkisk styring i en ellers ikke-hierarkisk organisation. URK fortæller:

> *Så sker der også noget på operationelt niveau blandt dem, der sidder med det. Og så kommer det op til ledere af Egmont Fonden og URK på styregruppeniveau, og så har de måske et helt andet blik på tingene, og så trækker det lige pludselig i en anden retning end det, som har været forestillingen. Og det er da skide irriterende. Især når man er vant til at arbejde i en ikke specielt hierarkisk kontekst, og så lige pludselig så bliver det lidt hierarkisk, fordi det er ligesom sådan, det er skruet sammen.*

I den forbindelse har det krævet intensiv dialog mellem fonden og URK at opnå en fælles forståelse af, hvordan man kan motivere og arbejde med frivillige. URK fortæller:

> *Det tror jeg også igen handler om, det er jo så ikke en definition af ord, men det handler om en formidling af virkeligheder, altså som fond sidder man med én virkelighed og har ét behov i forhold til, at man har et mandat fra sin bestyrelse, at man skal levere noget tilbage til dem, og vi som organisation sidder med den virkelighed, der hedder, at vi har nogle frivillige, som man kan kræve noget af til en vis grad, men der er også noget, man ikke kan kræve af dem. Og hvad betyder det? Når man arbejder med frivillige, betyder motivationen enormt meget fx, og det bliver et rigtig stort aspekt i forhold til, hvor meget kan vi presse vores frivillige, sådan så de stadigvæk har et ejerskab til deres aktiviteter. Og det er jo nogle meget forskellige hensyn, vi sidder med, som igen kræver ret meget dialog og ret meget forklaring om, hvordan ser vores respektive virkeligheder ud, for at vi kan finde et eller andet sted, hvor vi siger, okay, nu regner vi med, at vi har fundet et fælles sted, hvor det kan give mening.*

Det er VIVEs vurdering, at det ikke 100 % er lykkedes at skabe en fælles forståelse af styring og ledelse af indsatserne. Det fremgår af interview, at der har været intensiv dialog om, hvad URK kan, eller vil, i forhold til at styre de konkrete frivilligdrevne aktiviteter. Både Egmont Fonden og URK udtrykker, at de to parter har haft et værdifællesskab. Men de udtrykker også en forskellig forståelse af, hvordan man styrer og organiserer frivillige indsatser. Egmont Fonden har haft en forventning om, at URK effektivt byggede bro mellem beslutningerne i styregruppen og de konkrete aktiviteter, som URK ikke har kunnet imødekomme i praksis. Egmont Fonden udtrykker:

> *Generelt har jeg indtryk af, at det er en udfordring for organisationer som URK, det her møde mellem en top-down-strategitænkning og så det her bottom-up-engagement og udvikling, som en frivillig-organisation skal have, kan man sige. Og det tror jeg er en udfordring, som ligger iboende i hele konstruktionen, og det er klart, at når vi kommer ind som en ekstern partner, så bliver den ligesom accentueret. Men jeg synes jo egentlig, at den ligger på URKs banehalvdel. (...) Det er der, det er vigtigt, at (URK) har lavet et godt og grundigt forarbejde, hvor man er sikker på, at det ikke bare er sekretariatet, der synes, at det er en god idé at gå ind i et partnerskab og arbejde med de programaktiviteter, man nu gerne vil arbejde med på det niveau, men at man har clearet det med sin politiske ledelse, og at man også gør det løbende, hvis der kommer justeringsbehov undervejs. Og der må vi sige, der er vi helt afhængige af, at der er en stærk ledelse i URK, som formår at bygge bro mellem de frivillige i organisationen og de organisatoriske og styringsmæssige behov, der er. (...) For ellers så ender den konkrete projektleder meget tit*

med lidt at have et rigtig svært ledelsesrum, fordi at styregruppen siger én ting, og de frivillige siger noget andet.

For Egmont Fonden har det været et ledelses- og implementeringsmæssigt spørgsmål, mens det for URK har handlet om organisatoriske logikker i forhold til at arbejde med en organisation, hvis indsatser er drevet af frivillige. Egmont Fonden har haft et ønske om at kapacitetsopbygge URK til at håndtere disse forventninger som en professionel programledelse, og ifølge Egmont Fonden er det URK's ansvar at sørge for, at der er opbakning til beslutningerne blandt både frivillige, ansatte og bestyrelse. De forskellige forståelser var fx tydelige i starten, hvor partnerskabet ifølge Egmont Fonden brugte et stykke tid på at finde en form på leverancer til styregruppen, der kunne imødekomme Egmont Fondens forventninger. Egmont Fonden oplever, at de kapacitetsopbygger, når de stiller krav om professionelle forretningsgange, der kan leve op til Egmont Fondens forventninger og 'gøre Egmont Fonden tryg'.

Det fremgår af interview, at det har været en udfordring for URK. Det fremgår også af interview med URK, at denne styringslogik kan konflikte med organisationens øvrige organisatoriske logikker, der er baseret på, at det er de frivillige, der former indsatserne i praksis. URK er især optaget af, hvordan de kan få frivillige og brugere til at tage ejerskab og selv være drivere af indsatser. URK har arbejdet med at skabe ejerskab til den programbaserede indsats blandt de frivillige med det mål og formål at skabe sammenhæng imellem indsatser frem for at ønske at ændre indsatserne eller at forme og styre de frivilliges bidrag og rammesætning af aktiviteter lokalt:

Noget af det, vi har prøvet at gøre rigtig meget ud af, det er det her med netop at sige, altså programmatiske tilgange i stedet for at arbejde så meget med enkeltstående aktiviteter og enkeltstående målgrupper, så prøve at sige, jamen vi arbejder med et område, hvor et af vores formål, det er at få tingene til at hænge sammen. Og det betyder ikke nødvendigvis, at dem, der kommer i aktiviteterne, skal flytte sig. Det var lidt vores forestilling i sin tid, at de skulle gøre det. Men i virkeligheden er det mere et spørgsmål om at bruge den viden, vi har fra forskellige områder, forskellige steder, og i virkeligheden også kunne se alle de mellemrum, hvor der ikke sker noget. (...) Og det er min oplevelse, at den del har sådan set virket. Der er en forståelse, hvorfor giver det mening at arbejde på sådan en mere sammenhængende måde, og hvorfor er det, vi gør det, og hvor kommer det fra, og hvor skal det hen osv.

URK arbejder med implementering af de strategiske beslutninger i styregruppen ved at motivere organisationen til at arbejde med sammenhænge i indsatserne.

For URK er deres forståelser og tilgange begrundet i, at de frivillige ikke er styrbare, og at de ønsker at lade organisationen forme sig efter de frivilliges bidrag og ejerskab. For Egmont Fonden er deres forståelser og tilgange begrundet i, at de har haft fokus på målgruppens behov med baggrund i viden fra Omsorgsmålingen. De oplever, at frivillige organisationer generelt er meget optagede af de frivillige, og de oplever sig selv som de sygdomsramte børn og unges talerør i Plads til livet:

Og der synes jeg faktisk meget, at den funktion vi fra Egmont Fondens side har haft i partnerskabet, har været hele tiden at udfordre URK på, jamen hvad er det egentlig for et fokus, som partnerskabet skal have. Fordi vi oplever meget – også med nogle af de andre frivillige organisationer, som vi arbejder med – at der jo også er et hensyn til hele, altså organisationslogikken for det første, men også til, hvad er det for nogle behov de frivillige har. Og det er fint, men det er bare ikke det, der er vores målgruppe, så derfor så er det meget, synes jeg egentlig, vores opgave på styregruppemøderne og hele tiden

at sige, jamen hvor er målgruppen henne, og hvordan er det, I gør, og det vi gør i partnerskabet, hvordan adresseres det, de problemer som vores målgruppe har? Og det kan vi da se hele tiden er en udfordring, når man jo kommer fra en organisation, hvor der er alle mulige andre hensyn, der skal tages. Men det er også der, hvor de interessante udviklingsspring sker som partnerskab.

Egmont Fonden oplever, at URK's fokus på de organisatoriske logikker med de frivilligdrevne aktiviteter kan skygge for målgruppens behov.

Det er således tydeligt, at de to organisationer har forskellige forståelser af styring og ledelse af indsatserne. Det har eksempelvis udmøntet sig i, at de to parter har haft forskellige forståelser af, hvad der var muligt og hensigtsmæssigt i forhold til dokumentation på brugerniveau. Såvel Egmont Fonden som URK udpeger dokumentationen af Plads til livet's indsatser, som den største udfordring i samarbejdet. Egmont Fondens forventninger om dokumentation på brugerniveau kolliderer med en frivillighedskultur, hvor det at dokumentere resultater og effekter er vanskeligt foreneligt med den frivilligdrevne logik. URK oplever imidlertid, at erfaringerne med at dokumentere indsatserne under Plads til livet bidrager med væsentlige indsigter, som er essentielle for udviklingen af hele organisationens fremtidige dokumentations-setup. Det er VIVEs vurdering, at det har bidraget med erfaringer omkring, hvad der er både muligt og ønskeligt inden for frivilligdrevne aktiviteter.

9.22.4 Opsummering af partnerskabet

Samlet set er det begge partneres vurdering, at der er skabt bedre resultater ved hjælp af partnerskabet, end hvis de alene havde haft en bevillingsgiver-/bevillingsmodtager-relation. Det er VIVEs vurdering, at der er skabt synergieffekter og læring, som har kvalificeret indsatserne, men at de modsatrettede logikker vedrørende styring og ledelse i partnerskabet har betydet, at det fulde potentiale ikke er blevet indfriet.

Egmont Fonden og URK har haft fælles forståelser af formålet med Plads til livet (et værdifællesskab), men forskellige forståelser af, hvordan indsatser implementeres i praksis. Disse forskelle er gældende i partnerskabets balance mellem en ligeværdig udveksling af viden og ressourcer og en bevillingsgiver-/bevillingsmodtager-relation og forplanter sig fra partnerskabet og ud i de forskellige tilgange til styring og ledelse af programmet Plads til livet og de forskellige indsatser.

Nedenstående tabel anskueliggør forskellene i logikker:

Tabel 9.1 Overblik to forskellige logikker for styring og ledelse af Plads til livet

	Traditionel programstyringslogik	Partnerskab og netværkslogik
Forståelse af kapacitet	Planlagt udrulning af kapacitet ved hjælp af professionalisering	Lokal tilpasning af kapacitet og videndeling i netværk, der faciliteres
Forståelse af indsatser	Målrettede aktiviteter med frivillige, der arbejder med specifikke målgrupper og formål som rammesættende	Borgerinitierede aktiviteter og fokus på borgere og frivilliges udtrykte interesser og behov som rammesættende
Forståelse af styring	Bestiller-/udfører-relationer og top-down-planlagte indsatser	Synergi gennem ligeværdigt samarbejde og deling af viden og ressourcer
Forståelse af resultater	Orienteret mod konsistens, målsætninger og effekt	Orienteret mod synergi i deltagelse og tilpasning til omverden og netværk

Note: Styrings- og ledelseslogikker i Plads til livet.
Kilde: VIVE.

Ambitionen om en ligeværdig udveksling af ressourcer og viden i en partnerskabskonstruktion konflikter med de asymmetriske magtrelationer, som ifølge Egmont Fonden er en uundgåelig del af fondens rammebetingelser og strategiske rammesætning af investeringer. Det fremgår af interview, at det har skabt konkrete udfordringer i samarbejdsrelationen og i implementeringen af indsatserne.

Egmont Fondens fokus på resultater for målgruppen og implementering af en programbaseret indsats i frivilligdrevne indsatser konflikter med de frivilligbårne logikker, hvor indsatserne dels er afhængige af de frivilliges engagement, interesser og behov (og derfor er nødsaget til at tage udgangspunkt heri), dels fleksibelt tilpasser sig de konkrete kontekster og deltagere. Det fremgår af interview, at det også har skabt udfordringer i samarbejdsrelationen. VIVEs samlede interviewmateriale viser, at uafklaretheden i tilgangen til indsatserne også har skabt frustration blandt URK's konsulenter og blandt nogle af de frivillige i indsatserne.

I relation til partnerskabets betydning for målgruppens oplevede effekt kan der især udledes følgende læringspunkter:

- Professionel kapacitetsopbygning kan konflikte med det frivillige engagement og med styringen af en frivillig organisation. Det har været vanskeligt at implementere beslutninger og overføre viden fra styregruppen til de konkrete indsatser som top-down-indsatser.
- De modsatrettede logikker har gjort det vanskeligt at balancere indflydelse og interesser ligeværdigt, især i etableringsfasen, og dermed at høste den fulde synergieffekt og potentielle (mer)værdi af partnerskabet.
- Det er vanskeligt at balancere mellem en traditionel bevillingsgiver-/bevillingsmodtager-relation og en traditionel styringsambition og partnerskabslogikker og netværksbaserede frivilliglogikker.

I relation til fremtidige partnerskabsorganisationer vurderes det væsentligt at være mere tydelig omkring, hvor der er tale om et partnerskab (en forhandlingssituation), og hvor der er tale om en bevillingsgiver-/bevillingsmodtager-relation, samt hvornår der er tale om en traditionel styringsambition og en netværksbaseret og inkluderende styringsambition.

9.23 Forandringsteoretisk analyse

Dette afsnit omhandler den forandringsteorietiske analyse. Det er baseret på det samlede interviewmateriale samt URK's projektansøgning til Egmont Fonden.

Den forandringsteoretiske analyse har fokus på både de årsags-/virkningsmekanismer, som skal skabe de ønskede forandringer, og på sammenhængen mellem Plads til livet's målsætninger og Egmont Fondens strategi Mod på livet.

Forandringsteori – sammenhæng mellem indsatser, aktiviteter, resultater og effekter

Figur 9.2 Forandringsteori for Plads til livet



Anm.: Figuren er udarbejdet af VIVE på baggrund af projektbeskrivelsen for Plads til livet og bearbejdet af VIVE.

URK har udarbejdet en forandringsteori (se Figur 9.1) til at belyse sammenhængen mellem bevillingen og de aktiviteter, resultater og effekter, der skabes af Plads til livet. Den fremstillede forandringsteori i figuren er VIVEs bearbejdning af URK's forandringsteori fra ansøgningsmaterialet til Plads til livet.

Forandringsteorien illustrerer de antagelser om årsags-/virkningsforhold, som Plads til livets indsatser hviler på, nemlig at der via fem indsatser rettet mod sygdomsramte børn og unge skabes et frirum for sygdom, som fører til oplevede effekter på både kort og lang sigt. Partnerskabet mellem Egmont Fonden og URK udgør den organisatoriske og styringsmæssige ramme om Plads til livet.

Som beskrevet i metodeafsnittet er mentorordning-indsatsen ikke blevet gennemført, og det har ikke været muligt at evaluere weekendlejre og ferieophold.

Implementeringen af indsatserne i Plads til livet er med få undtagelser (mentorindsatsen) alle nået. Endvidere viser evalueringen, at indsatserne har opnået resultater i form af, at de sygdomsramte børn og unge har fået et frirum, der har bidraget med netværk og oplevelser af øget mestring af livet som syg. Dette hænger realistisk sammen med de forventede langsigtede effekter som "almindeligt børne- og ungeliv", "livsmestring" og "evne til bridging og bonding". Evalueringen har ikke datagrundlag til at vurdere, hvorvidt indsatserne bidrager til, at de unge kan opnå et "almindeligt voksenliv" og en "større modstandsdygtighed". Generelt har evalueringen ikke mulighed for at sige noget om indsatsernes effekter på længere sigt.

Kontekstfaktorer

Plads til livet understøttes af URK's medarbejdere, der er tovholdere på indsatserne. Det har nogle gange været vanskeligt at skabe fælles ejerskab fra styregruppen over konsulenterne og ind i de konkrete frivilligdrevne indsatser og aktiviteter. Plads til livet har været koordineret af en programleder, som har haft til opgave at skabe forbindelse mellem styregruppens strategiske beslutninger og de konkrete indsatser og aktiviteter. På trods af vanskelighederne heri har Plads til livet skabt resultater.

Er projektets mål i overensstemmelse med Egmont Fondens strategi?

Der er stort sammenfald mellem Egmont Fondens strategi, Mod på Livet og Plads til livet, og det fremgår af interviewmaterialet, at Egmont Fonden har bidraget væsentligt til både initieringen og gennemførelsen af Plads til livet. Visionen for Mod på livet er at støtte børn og unge, så de kan håndtere en livskrise og få et så almindeligt børn- og ungdomsliv som muligt på trods af deres egen eller forældre eller søskendes sygdom og død. Målgruppen for Plads til livet er netop sygdomsramte børn og unge, og Plads til livet har til formål at skabe frirum fra sygdom og bidrage til, at sygdomsramte børn og unge kan leve et almindeligt børne- og ungeliv med sygdom.

På hvilken måde bidrager samarbejdet mellem Egmont Fonden og URK til effekt for målgruppen, og hvad er mulighedsbetingelserne herfor?

Plads til livet er struktureret som et partnerskab, der både har skabt udviklingsmæssig agilitet, læring og synergi mellem vidensformer og konkrete udfordringer i form af modsatrettede logikker, der vanskeliggjorde dele af implementeringen af indsatserne. Men partnerskabet har især udgjort en ramme for Plads til livet, der har skabt synergi mellem viden og erfaringer fra Egmont Fonden og URK, og som også anvendes i andre sammenhænge af begge parter. Plads til livet er gennemført i kraft af partnerskabet og bevillingen fra Egmont Fonden og i kraft af tidligere samarbejder mellem parterne. Plads til livet er således et program, der bygger ovenpå tidligere erfaringer og gode relationer. Det har yderligere været en forudsætning, at URK havde volumen og kapacitet til at indgå i en forudgående dialog med Egmont Fonden om at planlægge Plads til livet.

Samarbejdet mellem Egmont Fonden og URK er todelt: På den ene side oplever parterne, at de sammen har skabt et program, som de ikke kunne have skabt uden hinandens forskellige bidrag. På den anden side har de modsætningsfyldte logikker skabt forvirring og nogle gange implementeringsvanskeligheder, og parterne har brugt meget tid på dialog og forhandling. Det er VIVEs vurdering, at Plads til livet især har været domineret af Egmont Fondens strategi.

9.24 Delkonklusion

Plads til livet er med få undtagelser (mentorordninger) stort set gennemført som planlagt. Det er et program, som har til formål at skabe frirum til sygdomsramte børn og unge, organiseret som et partnerskab mellem Egmont Fonden og URK. Ikke alle planer kunne gennemføres, men Plads til livet har i kraft af partnerskabet været præget af en udviklingsmæssig agilitet og læring, der har gjort det muligt at justere planer og indsatser undervejs. Plads til livet har også været præget af modsatrettede styringsmæssige logikker, der har forplantet sig fra partnerskabet og ud i indsatserne og vanskeliggjort implementeringen.

Plads til livet har skabt resultater for sygdomsramte børn og unge, som har oplevet et frirum fra sygdom, der har bidraget med oplevelser af et almindeligt børne og ungeliv, netværk og erfaringer med bedre livsmestring. Generelt er der erfaringer med et stort udbytte hos de sygdomsramte børn og unge, som har benyttet tilbuddene. Deltagerne fortæller om styrket netværk, pusterum fra sygdom, oplevelser af at blive anerkendt, accepteret og få styrket sociale kompetencer og praktiske færdigheder.

10 Ungdomsmedicinsk Videnscenter

Pernille Hjarsbech og Anne Byrge Winther

10.1 Baggrund

Egmont Fonden har bevilliget Ungdomsmedicinsk Videnscenter (UMV) 6.998.400 kr. til projektet "Fra passiv patient til aktiv ung".

UMV blev etableret i 2008 med støtte fra Egmont Fonden, og videnscenteret arbejder for at forbedre forholdene for unge med alvorlige og kroniske sygdomme. UMV har en række tværfaglige indsatser og projekter, der både retter sig mod de unge og fagpersonalet. UMV består af et tværfaglige team med sygeplejersker, læge, psykolog og to socialpædagoger.

Projektet *Fra passiv patient til aktiv ung* er den tredje projektbevilling fra Egmont Fonden til UMV's arbejde.

Projektets primære målgruppe er kronisk og alvorligt syge unge i alderen 12 til 24 år, og formålet med projektet er: a) at styrke målgruppens handlekompetencer og empowerment, b) at målgruppen bliver aktivt engageret i eget helbred, ungdomsliv og fremtid både på individniveau og organisatorisk niveau, og c) at skabe et ungevenligt sundhedsvæsen, som ønskes spredt til andre hospitaler.

Projektet består af fire indsatser:[1]

1. POP-UP HR BERG: Aktiviteter til unge, som ikke kan benytte ungecafeen Hr Berg
2. LIFE: Etablering af og forløb med ungegrupper og uddannelse af Wingmen
3. Ungepanel.dk: Organisering af et nationalt ungepanel på tværs af danske hospitaler
4. Blapp: Udvikling af en app, der både kan anvendes af unge og UMV's personale.

I det følgende beskrives de enkelte indsatser mere uddybende.

10.1.1 POP-UP HR BERG

Hr Berg er en ungecafé, som åbnede i Rigshospitalets forhal i efteråret 2009. Cafeen har en lang række aktivitetsmuligheder og er et sted, hvor unge patienter kan mødes med andre unge patienter. Om dagen bruges Hr Berg til UMV's arbejde, og om aftenen bemandes cafeen af frivillige fra Ungdommens Røde Kors (URK).

POP-UP HR BERG er en videreudvikling af Hr Berg med et tilbud til unge, som ikke har mulighed for at kommer i ungecafeen på grund af deres behandling eller sygdom. Tilbuddet bemandes af en ungepædagog og en psykolog, som kommer til den unges stue under indlæggelse på Rigshospitalet. Medarbejderne på POP-UP HR BERG tilbyder de unge at lave forskellige aktiviteter på stuen, men en stor del af tilbuddet er også, at de har tid til at lytte og snakke med den unge. Personalet på afdelingerne kan lave en henvisning til POP-UP HR BERG, hvis de har en ung, som har behov for dette.

POP-UP HR BERG dækker derudover over to andre aktiviteter. POP-UP HR BERG by night er et projekt, hvor særligt uddannede frivillige fra URK en fast aften om ugen besøger unge på udvalgte

[1] Projektbevillingen indeholder også et treårigt forskningsprojekt: 'Syg, men først og fremmest ung', der undersøger betydningen af en samlet, tidlig og omfattende tværfaglig ungdomsmedicinsk indsats. Dette projekt er ikke en del af denne evaluering.

afdelinger. En delaktivitet, som er kommet til efter projektstart, er ”kom ud af hospitalet uden at forlade det”, som er en teknologi bestående af en særlig brille, hvor den unge kan se film, og hvor brillen understøtter fornemmelsen af at selv være til stede.

10.1.2 LIFE

LIFE står for Læring, Involvering, Fælleskab og Empowerment og er et ung-til-ung projekt for 15-18-årige, der bliver fulgt på Rigshospitalet. Et LIFE-forløb strækker sig over ti måneder med en gruppe på 8-10 unge, der er sammensat på tværs af sygdomme. Forløbet består af en række gruppemøder, en individuel samtale, et socialt arrangement, som de unge laver i grupper for hinanden (uden deltagelse af gruppeledere), en weekend-camp i foråret og en afsluttende weekend-camp i efteråret. Personale fra UMV faciliterer møderne, hvor de unge lærer hinanden at kende, udveksler erfaringer om hverdagslivet med sygdom og udvikler sig personligt og socialt i samværet. I LIFE øver de unge sig på at tackle udfordringer i livet sammen med andre unge i stedet for at kæmpe alene. LIFE handler om, at unge deler erfaringer og bliver styrket i deres måder at håndtere tingene på, mens de samtidig hjælper og støtter de andre unge i gruppen. De unge involveres i planlægning af de to camps for at sikre, at både rammer og indhold matcher deres behov.

Efter første hold i 2016 er en gruppe af de unge blevet uddannet til at være med i næste forløb af LIFE som Wingmen. Wingmen skal med deres erfaring fra LIFE støtte op omkring de unge på det næste hold.

10.1.3 Ungepanel.dk

I 2009 startede det første ungepanel på Rigshospitalet. Sidenhen er ungepaneler blevet en del af Region Hovedstadens børneungepolitik og er kommet til på flere hospitaler. ”Ungepanel.dk” er et landsdækkende overordnet ungepanel, som samler repræsentanter fra de lokale ungepaneler med det formål at være en fælles stemme for kronisk og alvorligt syge unge. Ungepanel.dk hjælper også de hospitaler, der ikke har et panel, med at få etableret et lokalt ungepanel, som på sigt indgår i ungepanel.dk med en til to repræsentanter. I Ungepanel.dk sidder der 23 medlemmer, og der er repræsentanter fra alle af landets seks eksisterende ungepaneler, henholdsvis Rigshospitalet, Herlev, Nordsjælland, Hvidovre, Odense og Kræftværket.

Ungepanel.dk arbejder for at forbedre forholdene for kronisk og alvorligt syge unge ved bl.a. at gøre politikere og andre beslutningstagere opmærksom på områder, hvor de eksisterende tilbud til kronisk og alvorligt syge unge kan styrkes, fx uddannelsesmuligheder. I ungepanel.dk trænes de unge i advocacy og rådgivning af beslutningstagere, så de er klædt på til at være en samlet stemme.

UMV har med indsatsen ”Ungepanel.dk” stået for at få organiseret og struktureret dette landsdækkende netværk. To medarbejdere fra UMV, én halvtids akademisk medarbejder samt en projektsekretær ti timer om ugen udgør Ungepanel.dk’s projektsekretariat.

10.1.4 Blapp

Blapp er en app udviklet til de unge patienter. Appen indeholder:

- En blog: Her kan de unge gå ind og skrive om deres oplevelser, refleksioner og tanker i dagbogsform.
- Velværebarometer: Her kan de unge dagligt registrere deres fysiske, psykiske og sociale velvære på en smiley-skala. Barometeret kan vise den unges velvære over tid på en graf.

- Information: Her er al den information, der findes i UMV, lagt ind elektronisk, dvs. alt det materiale, der udviklet særligt til de unge patienter. Derudover er der en underside med relevante links samt en underside, der handler om Rigshospitalet.
- Quiz: Her ligger en række quizzer, som den unge kan tage. De handler fx om hygiejne, smerter og bedøvelse.
- Påmindelse: Appen har en diskret påmindelsesfunktion, så den unge kan notere hospitalsaftaler, påmindelser om medicin eller andet, der er relateret til deres sygdom, men uden at det kommer frem på telefonens display som ved brug af telefonens egen kalenderfunktion.

Derudover dækker Blapp over en logbog, som er et arbejdsredskab, som UMV's personale skal bruge sammen med de unge. Logbogen indeholder spørgsmål, som UMV stiller de unge, samt mulighed for registrering af de aktiviteter de laver sammen med de unge. Logbogen skal således fungere både som arbejdsredskab og dokumentation af UMV's arbejde.

Det er på tidspunktet for evalueringens afslutning, januar 2018, ikke lykkedes at få implementeret Blapp.

10.2 Formål med evalueringen

Formålet med denne evaluering er at give viden om projektet "Fra passiv patient til aktiv ung" i forhold til 1) implementering, 2) resultater af projektets indsatser, 3) spredning til andre hospitaler og 4) forandringsteori.

1. Implementeringsanalyse besvarer følgende spørgsmål:
   a. I hvor stort et omfang er indsatser nået ud til målgrupperne, og er det forventede omfang opnået?
   b. Hvilke faktorer har haft betydning for indsatsens implementering og udvikling?

2. Resultat af projektets indsatser besvarer følgende spørgsmål:
   a. Hvordan er det oplevede udbytte af indsatserne hos målgrupperne?

3. Analysen af spredning besvarer følgende spørgsmål:
   a. Hvordan arbejdes der med det ungevenlige sundhedsvæsen på øvrige hospitaler?

4. Den forandringsteoretiske analyse besvarer følgende spørgsmål:
   a. Er der en realistisk sammenhæng mellem målene om empowerment og projektets indsatser og kontekstfaktorer?
   b. Er projektets mål i overensstemmelse med Egmont Fondens strategi?
   c. På hvilken måde bidrager samarbejdet mellem Egmont Fonden og UMV til resultater for målgruppen, og hvad er mulighedsbetingelserne herfor?

10.3 Evalueringens struktur

Evalueringen er opdelt i otte kapitler. Kapitel 1, dette kapitel, introducerer projektet, evalueringen og strukturen. Kapitel 2 beskriver evalueringens datagrundlag. Kapitel 3 indeholder en implementeringsanalyse svarende til undersøgelsesspørgsmål 1. Det oplevede udbytte af indsatserne behandles i kapitel 4. Kapitel 5 forholder sig til undersøgelsesspørgsmål 3 om, hvordan der arbejdes med det ungevenlige sundhedsvæsen nationalt. Kapitel 6 forholder sig til undersøgelsesspørgsmål 4,

den forandringsteoretiske analyse, og endelig er sammenfattes evalueringens væsentligste pointer og konklusion i kapitel 7.

10.4 Metode

I dette afsnit redegør vi for det metodiske grundlag for VIVEs evaluering. VIVEs dataindsamling er løbende blevet justeret og tilpasset projektets udvikling. Evalueringen af projektet baserer sig samlet set på følgende datakilder:

- Dokumentanalyse
- Survey blandt unge, der har haft besøg af POP-UP HR BERG
- Et indledende og afsluttende interview med den overordnede projektleder
- Et afsluttende gruppeinterview med projektledere og -medarbejdere for indsatserne
- Et interview med projektlederen for Blapp
- To individuelle interview med unge, der har haft besøg af POP-UP HR BERG
- Fokusgruppeinterview med unge i LIFE
- Fokusgruppeinterview med unge i ungepanel.dk
- Telefoninterview med medlemmer af Dansk Selskab for Ungdomsmedicin (DSUM).

I det følgende gives en uddybende beskrivelse af disse datakilder.

10.4.1 Dokumentanalyse

VIVE har gennemgået UMV's egne dokumenter i form af ansøgningsmateriale, notater om ungepanel.dk og POP-UP HR BERG. samt de aktivitetsmonitoreringer, der er lavet for indsatserne POP-UP HR BERG, LIFE og Ungepanel.dk. Aktivitetsmonitoreringerne er lavet af UMV specifikt til denne evaluering.

Aktivitetsmonitoreringerne anvendes i implementeringsanalysen. De øvrige dokumenter har givet kontekstforståelse samt indsigt i projektets baggrund, proces og udvikling.

10.4.2 Survey til brugere af POP-UP HR BERG

Der er udviklet et spørgeskema til at måle på det oplevede udbytte af POP-UP HR BERG blandt brugerne. Spørgeskemaet er udviklet i et samarbejde mellem VIVE og medarbejderne på POP-UP HR BERG.

Spørgeskemaet indeholder spørgsmål omkring følgende forhold:

- Baggrundsforhold som køn, alder og uddannelse/arbejde
- Sygdom og indlæggelse
- Det oplevede udbytte af besøg fra POP-UP HR BERG.

Undersøgelsen er gennemført som en webbaseret undersøgelse i SurveyXact, og dataindsamlingen er varetaget af POP-UP HR BERG's personale. Via et link har personalet kunne give brugerne adgang til undersøgelsen. Medarbejderne har haft en tablet og har bedt brugerne udfylde spørgeskemaet ved deres sidste samtale i forløbet. Spørgeskemaerne er besvaret i perioden fra juni 2016 til september 2017.

I alt 37 unge har besvaret spørgeskemaet, mens aktivitetsmonitoreringerne viser, at POP-UP HR BERG har gennemført 161 ungeforløb i perioden 2016-2017. VIVE kan ikke udregne en egentlig svarprocent på undersøgelsen. Det skyldes, at spørgeskemaet henvender sig til unge i længevarende forløb, og POP UP HR BERG konkret har vurderet, hvem af de unge det har været relevant at inddrage i evalueringen.

Flere forhold gør gennemførelsen af en spørgeskemaundersøgelse blandt denne målgruppe meget udfordrende. Der er således tale om unge, som har haft længerevarende forløb, og da de er meget syge og sårbare, så har det været for krævende for en del af dem at udfylde spørgeskemaet. Derudover har målet været at få de unge til at udfylde skemaet i slutningen af indlæggelsen, hvilket har betydet, at nogle af unge er blev udskrevet, før de har fået skemaet udleveret.

Besvarelserne fra de 37 unge udgør et unikt materiale med vurderinger fra de unge, og deres svar præsenteres deskriptivt i kapitel 4 om resultater af indsatsen.

10.4.3 Indledende og afsluttende interview med den overordnede projektleder

Der er gennemført to interview med den overordnede projektleder og leder af UMV. Det indledende interview er gennemført i maj 2015 og varede 80 minutter.

Interviewet omhandlede:

- UMV's baggrund og udvikling
- UMV's tidligere projekter, herunder bevillinger fra Egmont Fonden og samarbejde med Egmont Fonden
- UMV's arbejde
- Forandringsteori for projektet *"Fra passiv patient til aktiv ung".*

Det afsluttede interview er gennemført i november 2017 og varede omtrent en time. Dette interview omhandlede:

- Projektets forløb og udvikling
- Forandringsteori med fokus på implementering af de fire indsatser
- Samarbejde med Egmont Fonden i projektperioden.

10.4.4 Afsluttende interview med projektledere og medarbejdere for indsatserne

Der er gennemført et samlet gruppeinterview med projektlederne for de fire indsatser. I interviewet deltog fire personer: projektlederen for både POP-UP HR BERG og Ungepanel.dk, projektlederen for både LIFE og Blapp samt de to projektmedarbejder på henholdsvis POP-UP HR BERG og LIFE. På grund af udfordringer med implementeringen af Blapp blev der gennemført et separat interview om dette, og gruppeinterviewet havde således kun fokus på de tre øvrige indsatser. Interviewet blev gennemført i november 2017 og varede ca. en time.

Temaer, som blev spurgt ind til i interviewet, var:

- Implementering af indsatserne
- Rekruttering af målgruppen
- Udvikling og justering af indsatserne i projektperioden
- Resultater af indsatserne.

Metodisk opmærksomhed: Evalueringens rammer var kun til at lave ét samlet interview med projektlederne. Dette var for lidt tid til komme i dybden med hver indsats.

10.4.5 Interview med projektlederen for Blapp

Oprindelig var der planlagt et fokusgruppeinterview med brugere af Blapp. Da Blapp ikke er blevet implementeret, er der i stedet gennemført et interview med projektlederen for indsatsen med henblik på at beskrive de udfordringer, der er opstået i implementeringsfasen. Interviewet er gennemført i januar 2018 og varede omkring en time.

Metodisk opmærksomhed: Der er gennemført et interview, hvor projektlederen beskriver processen omkring udvikling og godkendelse af appen, som han har oplevet den. Der er ikke interviewet andre informanter, som kan belyse processen fra andre sider.

10.4.6 Individuelle interview med brugere af POP-UP HR BERG

Der er gennemført to individuelle interview med brugere af POP-UP HR BERG. Det var den ene af POP-UP HR BERG's medarbejdere, der fandt og formidlede kontakten til de to unge. Medarbejderen blev af VIVE bedt om at finde to unge, der "var eksempler på to forskellige typer af forløb". De to unge, der indgår i interview, er 13 år og 16 år og en pige og en dreng. Da informanterne var under 18 år, var deres forældre på forhånd blevet informeret om interviewet og havde godkendt det. Et interview blev gennemført i informanternes hjem, og et interview blev gennemført i VIVE. Interviewene varede omkring 45 minutter og er gennemført i november 2017 af førsteforfatteren.

Formålet med interviewene var at få de unges syn på og oplevelse af besøgene fra POP-UP HR BERG. Disse interview giver ekstra information i forhold til surveyen, jf. næste afsnit. Unge i denne målgruppe er netop på grund af deres situation ikke oplagte til fokusgruppeinterview.

Temaerne, som de to unge blev spurgt til i interviewet, var:

- Deres sygdomsforløb
- Oplevesen af at være indlagt
- Den første kontakt med og motivation for at bruge POP-UP HR BERG
- Oplevelse og beskrivelse af besøgene
- Hvilken betydning besøgene havde haft for den unge
- Brug af andre tilbud/aktiviteter på hospitalet.

Metodisk opmærksomhed: Det er POP-UP HR BERGs medarbejder, der har udvalgt informanter til evaluering af dem selv. Det har grundet evalueringens rammer ikke kunne gennemføres på anden måde.

10.4.7 Fokusgruppe med deltagere i LIFE

Der er gennemført et fokusgruppeinterview med deltagere i LIFE. De unge var samlet i et sommerhus til deres afsluttende camp på deres LIFE-forløb (LIFE 2017). På denne camp har tidligere deltagere samt Wingmen også mulighed for at deltage. Det var indsatsens gruppeledere, der havde "rekrutteret" unge til interviewet.

Der deltog otte unge i alt, seks piger og to drenge i alderen 15-19 år. Fire af de unge var ved at afslutte deres første LIFE-forløb. To af de unge var i gang med at blive uddannet til Wingmen. En pige havde gennemført det tidligere forløb og var med på besøg. En dreng havde deltaget på det

tidligere forløb, men måtte afbryde på grund af tilbagefald i sin sygdom og var derfor genstartet på dette LIFE-forløb.

Interviewet foregik i et lokale i sommerhuset, hvor anden camp blev afholdt. Det blev afholdt i starten af oktober 2017 og varede cirka en time.

Formålet med fokusgruppen var at få de unges syn på og oplevelse af LIFE forløbet. Nedenfor ses fokuspunkterne for interviewet:

- Hvordan opleves det at være med i LIFE?
- Hvilken betydning har det for de unge at være med i LIFE?
- Hvad lærer de unge ved at være med i LIFE?
- Hvilken betydning har det, at man gennemfører forløbet sammen med andre unge?
- Hvordan beskriver og oplever de unge strukturen og organiseringen af LIFE, herunder personalet?

Fokusgruppen bruges til at belyse målgruppens oplevede udbytte i kapitel 4, hvor der er uddrag og relevante citater fra gruppens diskussioner.

Metodisk opmærksomhed: Der var stor forskel på, hvor meget de forskellige deltagere svarede og meldte sig ind i snakken. Blandt nogle af dem, som snakkede mest, var de unge, der var uddannet til Wingmen. Det er muligt, at deres ekstra uddannelse har gjort det nemmere for dem at reflektere over egen situation. Andre mulige årsager til, at nogle deltagere ikke bød så meget ind, kan være træthed og følelsesmæssig udmattelse. Interviewet foregik om eftermiddagen på den afsluttende camp. Projektlederen fortæller, at det er en meget følelsesladet proces, når de unge afslutter deres forløb på den sidste camp. Det kan derfor være, at der er unge, der ikke har haft overskud til at fortælle ”en fremmed interviewer” om deres oplevelser med forløbet.

10.4.8 Fokusgruppeinterview med deltagere i ungepanel.dk

Der er gennemført et fokusgruppeinterview med medlemmer af ungepanel.dk. Der deltog syv unge i alt, fem piger og to drenge i alderen 16-24 år. De unge kom fra tre forskellige lokale ungepaneler fra henholdsvis Rigshospitalet, Nordsjællands Hospital og Herlev Hospital. De unge var samlet til møde i det nationale ungepanel.dk. Interviewet foregik i et mødelokale på et konferencecenter i København i slutningen af september 2017 og varede cirka en time.

Formålet med fokusgruppen var at få de unges syn på og oplevelse af projektet (ungepanel.dk). Nedenfor ses fokuspunkterne for interviewet:

- Hvordan opleves det at være med i ungepanelet?
- Hvilken betydning har det for de unge at være med i ungepanelet?
- Hvordan beskriver og oplever de unge strukturen og organiseringen af unge panelet?
- Hvordan oplever de unge, at panelet ”giver dem en stemme i sundhedsvæsenet”?

Fokusgruppen bruges til at belyse målgruppens oplevede udbytte i kapitel 4, hvor der er uddrag og relevante citater fra gruppens diskussioner.

10.4.9 Telefoninterview med medlemmer af DSUMs bestyrelse

Der var oprindelig planlagt et fokusgruppeinterview med DSUMs[2] bestyrelse og efterfølgende interview med en række hospitaler, der i varierende grad arbejdede med det ungevenlige sundhedsvæsen. Hospitalerne skulle udpeges af DSUM ved interviewet.

Det var ikke muligt at få samlet medlemmerne fra DSUM til et fokusgruppeinterview. På grund af projektets tidsramme og økonomiske ressourcer blev der derfor i stedet arrangeret telefoninterview med DSUMs medlemmer, mens telefoninterview med hospitaler blev frafaldet. Det er vurderet, at medlemmerne af DSUM kan give mere sammenhængende og fyldestgørende information om spredningen af arbejdet med det ungevenlige hospital. Medlemmer af DSUM sidder spredt på landet hospitaler og kan dermed være med til at give et overblik over arbejdet med det ungevenlige hospital på nationalt plan.

Der var syv medlemmer af DSUMs bestyrelse, som ikke havde tilknytning til UMV, og af disse syv har det være muligt at gennemføre interview med fem. Telefoninterviewene er gennemført i januar 2018 og har varet omkring 30 minutter. Der er to læger og tre sygeplejersker blandt de interviewede, som repræsenterer Hvidovre Hospital, Herlev Hospital og Aarhus Universitetshospital samt HC Andersens Børnehospital i Odense.

Nedenfor ses fokuspunkterne for interviewet:

- Hvordan arbejders der med det ungevenlige sundhedsvæsen på pågældende hospital?
  - herunder hvilke faggrupper og afdelinger
- Hvilke faktorer har betydning for området og områdets udvikling?
  - herunder udfordringer og barrierer
- DSUMs arbejde.

Metodisk opmærksomhed: Medlemmer af DSUM er nogle af de personer, som arbejder mest med og for udbredelsen af det ungevenlige sundhedsvæsen. De er således fortalere for området, og de er nogle af de personer, der ved mest om området og således er værdifulde informanter. Der er ikke interviewet andre informanter, som måske har andre interesser i området og ikke er fortalere for området.

10.5 Implementeringsanalyse

I dette afsnit beskrives implementeringsanalysen, som afdækker, om aktiviteter er gennemført som beskrevet i ansøgningen, om aktiviteterne er nået ud til målgrupperne, og om de nødvendige kontekstbetingelser har været til stede. Afsnittet er baseret på aktivitetsmonitoreringer fra projektet samt interview med projektlederne for indsatserne.

10.5.1 Blapp

Den oprindelige idé

Ideen til appen kommer fra UMVs tidligere projekter om den socialpædagogiske metode til at arbejde med unge patienter. Her oplevede UMV, at de manglede et sted at dokumentere deres forløb

[2] Dansk Selskab for Ungdomsmedicin (DSUM) er et tværfagligt selskab stiftet i november 2015 og er en videreudvikling af Dansk Ungdomsmedicinsk Netværk. Selskabets formål er at fremme opmærksomheden, viden og forskning omkring unge og deres særlige behov i det danske sundhedsvæsen inden for forebyggelse, behandling af akutte og kroniske sygdomme samt rehabilitering. DSUM arbejder for unge patienter inddrages i beslutninger omkring deres forhold i sundhedsvæsenet. En række af UMVs medarbejdere er medlemmer af DSUM.

med de unge, da de ikke må skrive i patientjournaler. Derfor dokumenterede de selv forløbene. Efterfølgende kunne de bruge dokumentationen til at se, hvilke aktiviteter de gav de unge, og hvad der så ud til at virke. Projektlederen beskriver det således:

> *De resultater gjorde, at vi tænkte, det kunne være smart at samle det ind over længere periode med flere patienter, sådan så man kunne se igennem tiden, hvad det vigtige er, som vi snakker om, hvad kan de godt lide at lave afhængig af, hvem de er, hvor de kommer fra. Så vi lynhurtigt kunne være effektive i, hvilken indsats vi skulle give, og hvad vi skulle snakke om.*

Oprindeligt var Blapp tænkt som én samlet app, hvor UMV på den ene side kunne samle alle oplysninger og dokumentere deres arbejde (logbog) og på den anden side en app, hvor de unge kunne få alle nødvendige informationer om Rigshospitalet, information til unge patienter samt en dagbogsdel til at skrive egne tanker. I nærværende projekt var appen tænkt i forhold til ungeforløbene i POP-UP HR BERG.

Udvikling af appen

Tidligt i processen fandt UMV ud af, at appen blev nødt til at være todelt, da de to formål, henholdsvis logbogsdelen og ungedelen, hørte under hver sin lovgivning. Derfor er der udviklet to apps; én app, der henvender sig til de unge, og én app, der skal fungere som UMVs logbog og arbejdsredskab. Sidstnævnte er tiltænkt at bruges sammen med de unge.

Der er ikke nogen kobling mellem de to apps. Dog skal de unge være registreret som brugere i UMVs logbog, da lovgivningen kræver, at UMV kan holde styr på, hvem der bruger unge-appen.

Projektlederen beskriver, at i forhold til det rent tekniske og brugerfladerne er arbejdet med at udvikle de to apps overordnet set gået fint. UMV har ikke kunnet få alle de funktioner, som de ønskede sig. Noget kunne ikke lade sig gøre rent teknisk; andet på grund af lovgivning i forhold til personfølsomme oplysninger. Arbejdsprocessen har krævet mange justeringer og gennemprøvninger frem og tilbage mellem firmaet og UMV. Projektlederen beskriver det således: *"Det er meget teknisk kompliceret. Vi blev meget overraskede".*

UMV har holdt workshop med de unge, hvor de har præsenteret ideer fra appen, og hvor de unge har kunnet brainstorme og komme med input. De unge har ikke afprøvet appen, da der også skal være en godkendelse til at prøve den af.

Processen omkring godkendelser

Processen omkring godkendelse af datasikkerheden har været ramt af en række udfordringer.

For det første skal alt vedrørende teknologi godkendes hos Center for IT, Medico og Teknologi (CIMT)[3]. UMV har oplevet, at processen og samarbejdet med CIMT har været svær. UMV har oplevet stor udskiftning i det personale, som de har skullet samarbejde med. Endvidere har de oplevet, at det har været svært for dem at forholde sig til juraen omkring godkendelsesprocesserne. Eksempelvis er de ofte blevet bedt om at skrive/udfylde en lang række dokumenter i det korrekte juridiske sprog, og her har de ikke oplevet at få den fornødne hjælp og vejledning.

For det andet er det første gang, der er blevet udviklet en app til brug i hospitalsregi. UMV har derfor oplevet, at der har været en stor usikkerhed omkring at give tilladelser. Det er særligt logbogen, som UMV gerne vil bruge som arbejdsredskab, der er problematisk at få godkendt, da den indeholder

[3] CIMT arbejder med sundhedsteknologi på Region Hovedstadens hospitaler.

mange personfølsomme oplysninger. Endvidere har det været en tidkrævende proces at afklare, om apps'ene omhandler patientbehandling eller forskning.

For det tredje har CIMT været underlagt et stort arbejdspres, særligt på grund af arbejdet med Sundhedsplatformen, hvilket betyder, at UMV har følelsen af gentagne gange at blive nedprioriteret.

For det fjerde er processen også blevet påvirket af de generelle stramninger og den offentlige opmærksomhed, der har været på datasikkerhed i forhold til personfølsomme oplysninger. Dette betyder eksempelvis, at nogle godkendelsesprocedurer er blevet forældede og derfor har skulle laves på ny.

Den overordnede projektleder beskriver det som en *Kafkask proces.* De har mange gange i processen tænkt, *"at nu er den der"* – kun for at erfare, at det var den alligevel ikke.

Status ved evalueringens afslutning

Ved evalueringens afslutning i januar 2018 er status, at Blapp-delen, dvs. appen til de unge, er godkendt, mens logbogen – UMVs arbejdsredskab – stadig mangler godkendelse.

UMV ser gode udviklingsmuligheder i Blapp-delen. På sigt er deres mål. at appen kan blive brugt på det nye BørneRiget, som er ved at blive bygget. Projektlederen har også mange ideer til, hvordan appen kan udvikles yderligere og tilføjes nye elementer. Han beskriver det således: *"Al teknikken er bygget og udviklet, og når man først har det, kan man smide andet ind. Noget af teknologien har ikke eksisteret før, men har skullet udvikles. Vi har udviklet teknologien, der skal bruges i fremtiden".*

10.5.2 POP-UP HR BERG

Tabel 10.1 **viser UMVs aktivitetsmonitorering af POP-UP HR BERG-indsatsen.**

Tabel 10.1 POP-UP HR BERG, 2016-2017

	N	Procent
Antal unge	161	100
Antal besøg i alt	1.062	
Varighed af forløb		
Gennemsnit	6,6 besøg	
Median	3 besøg	
Min.	1 besøg	
Maks.	61 besøg	
Køn		
Dreng	95	59
Pige	66	41
Aldersgrupper		
12-14 år	45	28
15-17 år	62	39
18-20 år	28	17
21-26 år	26	16

Anm.: * Der er registreret 161 unge i forløb. Enkelte forløb kan dække over flere forløb for den enkelte unge, hvis den enkelte unge er blevet udskrevet og efterfølgende genindlagt.

Kilde: VIVE har bearbejdet data fra UMVs aktivitetsmonitorering af indsatsen.

161 unge har haft et forløb med POP-UP HR BERG i perioden 2016-2017.

Der er en projektmålsætning om, at otte unge anvender tilbuddet om ugen. Ifølge UMVs aktivitetsmonitorering af indsatsen er der gennemført 1.062 besøg hos unge i 2016-2017 (104 uger), hvilket betyder, at POP-UP HR BERG i gennemsnit gennemfører 10,2 besøg om ugen[4] og så således har opfyldt deres målsætning. Det faktiske antal besøg pr. uge vil være højere, hvis ferie, sygdom og andet fravær bliver fraregnet.

10.5.2.1 Indsatsens design og udvikling

POP-UP HR BERG fandt tidligt i processen ud af, at det krævede en stor opsøgende indsats at sikre, at fagpersonalet på afdelingerne kender til deres tilbud. Teamet har derfor gjort en stor indsats for at være rundt på hospitalets afdelinger og fortælle om deres projekt. Det er et stort arbejde at nå bredt ud på et stort hospital – og UMV mærker tydeligt, at nogle afdelinger har flere ressourcer end andre samt større opmærksomhed på de unge.

POP-UP HR BERG vil gerne tage imod alle unge, der bliver henvist til dem, men oplever, at nogle afdelinger sender langt flere henvisninger end andre, bl.a. fordi der en naturlig opmærksomhed på deres indsats på bestemte afdelinger, fordi POP-UP HR BERG's indsats i sær henvender sig til de længerevarende indlæggelser.

UMV oplever ikke problemer med at få rekrutteret unge til indsatsen. Teamet på POP-UP HR BERG er dog meget optaget af ikke at overse nogle unge, der ligger på en voksenafdelingen, og af at sikre, at det er unge med størst behov for deres indsats, der får tilbuddet. Dette er også medvirkende til, at de bruger mange kræfter på den opsøgende del og at skabe synlighed omkring deres projekt.

Projektgruppen oplever at skulle omstille og justere projektet løbende. De beskriver dette som en del af at være en udgående funktion fra UMV, der hele tiden skal tilpasse sig et hospital, som konstant forandrer sig. Eksempelvis oplever de løbende ændringer i målgruppen, bl.a. med flere unge i ambulant behandling, som stadig kan have gavn af POP-UP HR BERG, men er svære at *"holde fast i"* modsat de lange forløb. I forhold til det opsøgende arbejde skal medarbejderne også forholde sig til nye tiltag, nye afdelinger og nyt fagpersonale, når nogen skifter job.

Projektgruppen beskriver, at det har taget tid at finde det rette koncept. Den oprindelige tanke var at bygge videre på cafékonceptet fra HR BERG ved at bringe caféen ud på nogle af afdelingerne og indrette nogle særligt ungevenlige rum. Denne model fungerede ikke; dels fordi nogle af rummene blev nedlagt, dels fordi rummene ikke blev brugt af de unge. UMV erfarede, at de unge i målgruppen var så dårlige eller var i isolation på grund af behandling, at det ikke var en mulighed for dem at komme. Derfor blev konceptet justeret til, at "caféen" kom ind til de unge på stuerne.

Ifølge den oprindelige projektidé var tanken, at POP-UP HR BERG i høj grad skulle kunne køres af frivillige. Projektgruppen har dog gennem projektperioden erfaret, at dette ikke er en farbar vej, da det kræver en mere professionel indsats, når man skal ind til så sårbare unge på stuerne. Dette gælder sårbarhed både i forhold ti psykosociale forhold samt sygdom/behandling.

De frivillige kræfter tænkes stadig ind i forhold til POP-UP HR BERG by night, men det er som noget ekstra til indsatsen og ikke til at kunne drifte indsatsen selvstændigt.

Projektet gør brug af frivillige i den del af indsatsen, som hedder POP-UP HR BERG by night. Her er uddannet fem særligt udvalgte frivillige, som præcis ved, hvad de må og ikke må i forhold til isolationsregimer og samarbejde med fagpersonalet på afdelingen. Ligesom i HR BERG er det i

[4] (Antal besøg) / (antal uger) = 1.062/104.

samarbejde med Ungdommens Røde Kors. Indsatsen er bevidst blevet afprøvet på en enkelt afdeling, før UMV vil brede indsatsen ud til andre afdelinger. UMV siger, at dette er indsatsen klar til nu.

10.5.3 LIFE

Tabel 10.2 viser UMVs egen monitorering af aktiviteterne i de to LIFE-forløb i henholdsvis 2016 og 2017.

Tabel 10.2 LIFE, 2016-2017

LIFE 2016		LIFE 2017	
Aktivitet (måned)	**Antal deltagere**	**Aktivitet (måned)**	**Antal deltagere**
		For-samtaler til LIFE (november/december 2016 + januar 2017)	9 unge
Planlagt møde (januar)	7 unge	Planlagt møde (januar)	6 unge + 4 Wingmen
Planlagt møde (februar)	9 unge	Planlagt møde (februar)	8 unge + 4 Wingmen
Planlagt møde (marts)	7 unge	Planlagt møde (marts)	6 unge + 3 Wingmen
Planlagt møde (april)	8 unge		
Planlægning af camp og film (april)	4 unge		
Camp af 3 dages varighed (maj)	8 unge	Camp af 3 dages varighed (marts)	8 unge + 4 Wingmen
		Uddannelsesafslutning for Wingmen (maj)	4 Wingmen
Individuelle samtaler (juni)	7 unge	Individuelle samtaler (juni/juli/august)	8 unge
		Fællestur til Tivoli (juni)	6 unge
Planlagt møde (august)	6 unge	Planlagt møde (august)	6 unge + 2 Wingmen
Afsluttende camp af 3 dages varighed (september/oktober)	7 unge	Afsluttende camp af 3 dages varighed (september/oktober)	6 unge + 4 Wingmen + 3 tidligere deltagere
		Fremstilling af film (oktober)	1 ung
Familieaften (januar 2017)	6 unge	Familieaften (november)	5 unge
2 uddannelsesdage for Wingmen (januar 2017)	4 unge		

Kilde: VIVE ha bearbejdet data fra UMVs aktivitetsmonitorering af indsatsen.

Der var en projektmålsætning om at gennemføre to LIFE-forløb med 8 unge, 8 møder/aktiviteter og 2 camps samt at uddanne 6 unge som Wingmen i projektperioden. Ifølge UMVs aktivitetsmonitorering af indsatsen, tabel 3.3, er der gennemført to hold – et i 2016 og et i 2017. LIFE-2016 bestod fra start af 8 unge, men en faldt fra undervejs på grund af forværring i sygdom, og LIFE-2017 bestod af 8 unge samt uddannelse af 4 Wingmen. Begge forløb indeholdt 2 camps, 1 x individuel samtale med de unge samt 7 øvrige møder/aktiviteter. På disse parametre er projektmålsætningerne opfyldt.

Der var en målsætning om at uddanne 6 Wingmen i projektperioden. Ved tidspunktet for evalueringens afslutning er der uddannet 4 Wingmen, men der bliver uddannet yderligere tre på det tredje og ekstra hold, der kører i 2017. Teamet har valgt at starte endnu et hold i starten af 2018 med henblik på yderligere dokumentation for implementering af LIFE på Rigshospitalet, da projektperioden er forlænget i forhold til den periode, som evalueringen dækker.

10.5.3.1 Indsatsens design og udvikling

Projektet har krævet mere end først antaget, og der har derfor været to medarbejdere på til at drive projektet i stedet for en som oprindelig planlagt. Det er fagpersonalet på de enkelte afdelinger – læger og én sygeplejerske, som rekrutterer de unge, dvs. præsenterer de unge for muligheden for

at indgå i et forløb. Dette har været en gevinst, ikke kun på grund af ekstra ressourcer, men fordi det har beriget projektet med tværfaglighed, da den ekstra medarbejder er sygeplejersken fra UMV. Projektlederne beskriver, at rekrutteringen er et stort arbejde. Først at afdelingerne skal have kendskab til deres tilbud og dernæst huske det, når de møder en ung, der kunne have gavn af det. Projektet var på tidspunktet for interviewet ved at rekruttere til det tredje forløb, og teamet fortalte, at de kunne mærke, at her tredje gang begyndte de at være et kendt tilbud på hospitalets afdelinger og skulle bruge knap så mange ressourcer på det som ved de to tidligere forløb.

Ud over rekrutteringsarbejdet har teamet også erfaret, at der er meget arbejde i kontakten til de unge og forberedelser mellem de planlagte møder. Det har personalet lagt stor energi i selv at blive opkvalificeret til og også justere og ændre projektet løbende. Projektlederen beskriver det således:

> *Vi er blevet 10 gange bedre til at lave vores arbejde. På den måde har det fyldt rigtig meget. Fra den beskrivelse, vi havde til det i dag, er det 10 gange bedre end den måde, det blev beskrevet på dengang. Det har kostet noget tid.* (Projektleder for LIFE)

I den oprindelige projektidé var der planer om, at de unge, bl.a. i kraft af uddannelsen af Wingmen, selv skulle kunne drive nogle af tingene. Erfaringen med Wingmen er, at de udvikler sig og bliver bedre, men den oprindelige tanke om, at de selv skulle kunne organisere det hele, er der lang vej til. Det bliver mere en medhjælperstatus. Projektlederen beskriver uddannelsen af de unge Wingmen således:

> *Det har været et udviklingsforløb for dem til at lære nogle flere ting. Så det har ligesom været en ekstra gruppe, der har kørt ved siden af på et lidt højere niveau end de andre, mere end det vi virkeligheden har været aflastning for os.* (Projektleder for LIFE)

På samme måde var frivillige unge også tænkt ind som en ressource, men også her har teamet erfaret, at det er for stor en opgave og det kræver meget mere, end man regner med at arbejde med denne gruppe af sårbare unge.

En anden erfaring fra projektet er, hvor en indsats som LIFE bedst er forankret. I starten af projektperioden var der overvejelser om, hvorvidt et tilbud til kronisk syge unge kunne ligge uden for hospitalet, eksempelvis i regi af kommune eller region. Teamets erfaringer efter to gennemførte forløb er dog, at indsatsen skal være forankret i UMV og være et tilbud, der udgår fra hospitalet og ikke andre steder. Teamet finder det mest hensigtsmæssigt, dels på grund af de ret komplekse problemstillinger, som de unge har, dels for at sikre sammenhæng for denne gruppe af unge.

10.5.4 Ungepanel.dk

Tabel 10.3 viser UMVs aktivitetsmonitorering af aktiviteterne i ungepanel.dk

Tabel 10.3 Ungepanel.dk

Aktivitet	Tid	Antal deltagere
Møde med ungepanel på Rigshospitalet	Januar 2016	8 unge
	Februar 2016	6 unge
	Februar 2016	7 unge
	Marts 2016	8 unge
	April 2016	7 unge
	Juni 2016	7 unge
	August 2016	6 unge
	Oktober 2016	3 unge
Møde med ungepaneler fra flere hospitaler	Januar 2016	5 unge (Hi)
	Marts 2016	5 unge (He)
	Februar 2017	3 unge (1xK, 2xR)
	Maj 2017	3 unge (2xR,1xK)
Andre aktiviteter		
Workshop med unge fra flere hospitaler	April 2016	15 unge (3xHi, 3xR, 3xKr, 2xHe, 2xHv, 2xOUH)
	Januar 2017	12 unge (3xR, 4xHe, 3xKr,1xHi, 1xHv)
	Juni 2017	5 unge (3xR, 2xR)
Landsmøde for ungepanel.dk	September 2016	8 unge (4xR, 1xHi, 2xHe1xHv)
	November 2016	5 unge (3xR, 1Hi, 1xHe)
	September 2017	8 unge (2XR, 1xKr, 3xHe, 2xHi)
Møde med beslutningstagere	September 2016	7 unge (3xR, 1x Hi, 1xHv, 2xHe
	Februar 2017	6 unge (1xKr, 1xHi, 2xR, 2XHe)
	Marts 2017	6 unge (1xR, 2xHi, 2xKr)
Fortaleri-virksomhed/træning	Maj 2017	4 unge (2xKr, 1xR, 1xHe)

Note: Bearbejdet data fra UMVs aktivitetsmonitorering af indsatsen.
R= Rigshospitalet; Hi= Hillerød; He= Herlev; OUH= Odense Universitetshospital; Kr =Kræftværket, Hv =Hvidovre

Der har været følgende tre målsætninger for indsatsen: 1) to årlige landsmøder i ungepanel.dk, 2) ét årligt møde med beslutningstagere, 3) organisering samt selvstændig ledelse og koordinering i ungepanel.dk

Ifølge UMVs egen aktivitetsmonitorering har der været to landsmøder – et i 2016 og et i 2017, hvilket er et mindre end målsætningen. Der har været tre møder med beslutningstagere, hvilket er et mere end målsætningen. Målsætningen om organisering samt selvstændig ledelse og koordinering i ungepanel.dk, kommer vi ind på i næste afsnit.

10.5.4.1 Indsatsens design og udvikling

I forhold til deres oprindelige projektidé har UMV grebet det lidt anderledes an. Oprindelig var tanken at have én koordinator, der styrede tingene, og hvor det derfra skulle sive ned til de unge. I stedet har UMV valgt en tilgang, hvor de *"sætter de unge forrest"*. Det betyder, at det er de unge, der er ansigtet udadtil på projektet. Det er de unge, der tager i Folketinget og til Folkemødet og holder taler, mens de to medarbejdere på projektet har mere karakter af et sekretariat, der skal understøtte de unges idéudvikling.

I lighed med de andre indsatser har projektteamet erfaret, at indsatsen ikke kun kan organiseres af de unge fra ungepanelerne. Projektlederen fortæller, at de unge er gode til at komme til møderne

og til at tage ud og argumentere for deres sag. Men at forvente, at de arbejder frivilligt med at forberede og indkalde til møder, opdaterer hjemmeside mv., er ikke realistisk.

På tidspunktet for evalueringen har ungepanel.dk stadig omkring to tredjedel af et år tilbage. Projektteamet skal netop til at arbejde med, hvor og hvordan ungepanel.dk kan implementeres og forankres efterfølgende.

10.6 Resultater af indsatserne

Afsnittet forholder sig til, hvordan målgrupperne vurderer det oplevede udbytte af indsatserne.

10.6.1 POP-UP HR BERG

Afsnittet er baseret på en survey-undersøgelse blandt brugere af POP-UP HR BERG samt to individuelle interview med brugere af POP-UP HR BERG.

10.6.1.1 Survey blandt POP-UP HR BERG's brugere

Tabel 10.4 viser baggrundsoplysninger om de 36 unge, der har besvaret spørgeskemaet.

Tabel 10.4 Baggrundsoplysninger om respondenterne

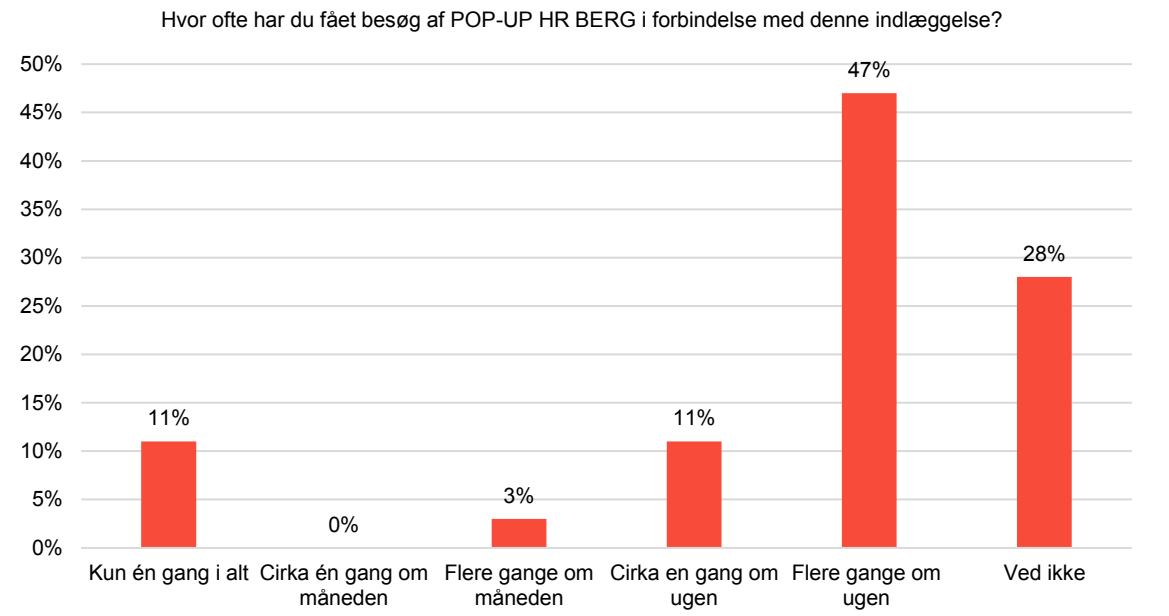
	Antal (N)	Procent	
Gennemsnitsalder* (Min./maks.)			17,8 år 13-31 år
Køn			
Dreng	21	58	
Pige	15	42	
Hvad laver du, når du ikke er på hospitalet?			
Grundskole, inkl. hjemmeundervisning	20	56	
Ungdomsuddannelse/selvstuderende/videregående uddannelse/arbejder	5	14	
Stoppet uddannelse	4	11	
Sygemeldt	5	14	
Arbejdsløs/førtidspensionist/kontanthjælp/uddannelseshjælp/ved ikke	4	11	
Hvornår fik du konstateret din sygdom?			
Født med sygdom	13	36	
Konstateret for over et år siden	9	25	
Konstateret for under et år siden	14	39	
Hvor mange uger har du ca. været indlagt i forbindelse med denne indlæggelse?			
Under en uge	13	36	
Over en uge	23	64	7,6 uge (2-30)

Note: * Gennemsnitsalder: beregnet fra 2017
** Flere svar muligt, summer til mere end 100 %
Kilde: VIVEs spørgeskemaundersøgelse til brugere af POP-UP HR BERG, 2016-2017.

Af Tabel 10.4 fremgår, at gennemsnitsalderen for respondenterne i POP-UP HR BERG er 17,8 år. Der er en overvægt af drenge (58 %), og lidt over halvdelen går i folkeskole, når de ikke er indlagt

på hospitalet (56 %). 36 % af respondenterne er født med deres sygdom, 25 % har fået konstateret deres sygdom for over et år siden, mens 39 % har fået konstateret sygdommen inden for det sidste år. 36 % har været indlagt under én uge i forbindelse med deres nuværende indlæggelse, og 64 % har været indlagt over en uge – gennemsnittet for de respondenter, der har været indlagt mere end en, uge er 7,6 uger.

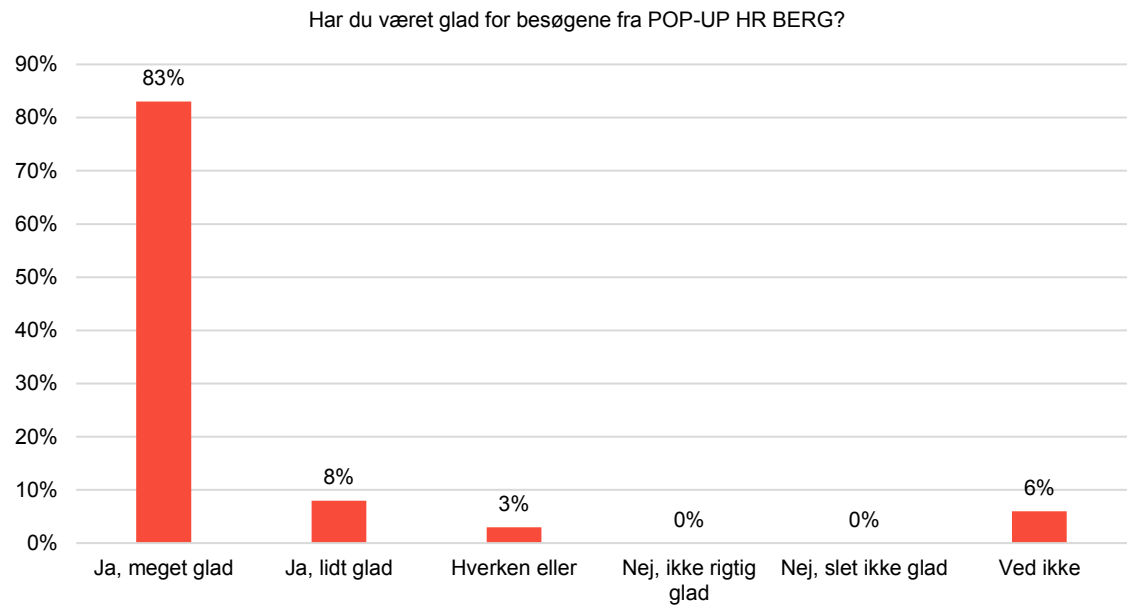
Figur 10.1 Hyppighed af besøg



Kilde: VIVEs spørgeskemaundersøgelse til brugere af POP-UP HR BERG, 2016-2017.

Af Figur 10.1 fremgår, at 47 % af respondenterne har haft besøg af POP-UP HR BERG flere gange om ugen. 11 % af respondenterne har kun haft besøg af POP-UP HR BERG en gang.

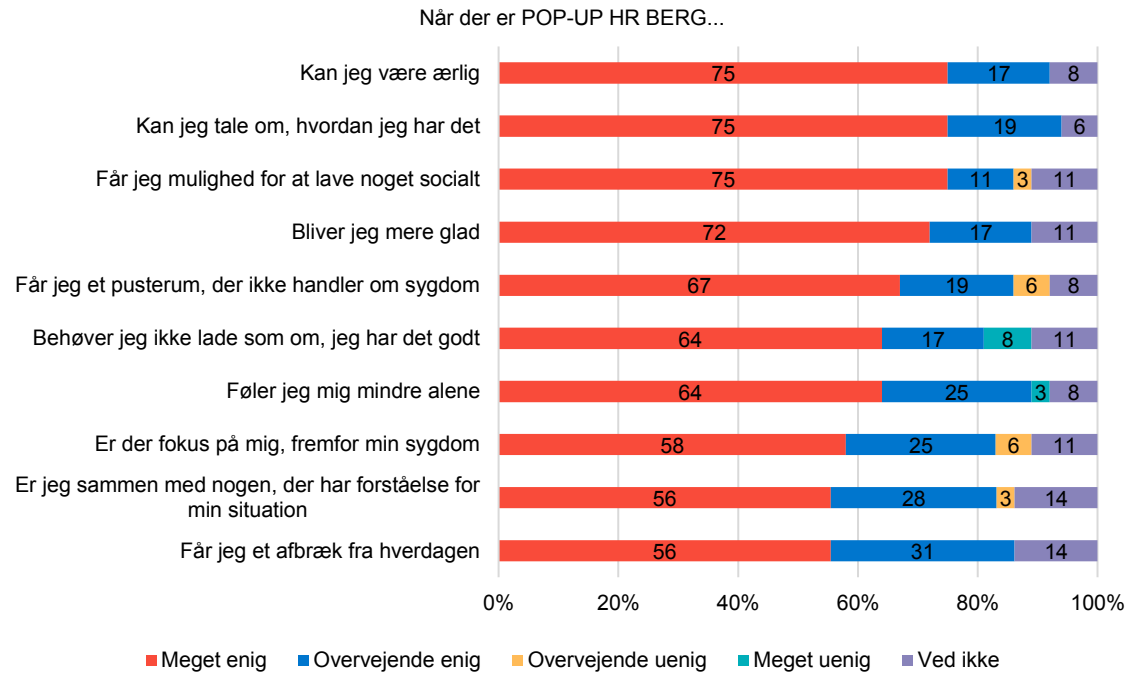
Figur 10.2 Tilfredshed med besøg



Kilde: VIVEs spørgeskemaundersøgelse til brugere af POP-UP HR BERG, 2016-2017.

Figur 10.2 viser, at hovedparten af respondenterne er glade for POP-UP HR BERG's besøg med 83 %, der svarer *meget glad,* og 8 %, der svarer *lidt glad.*

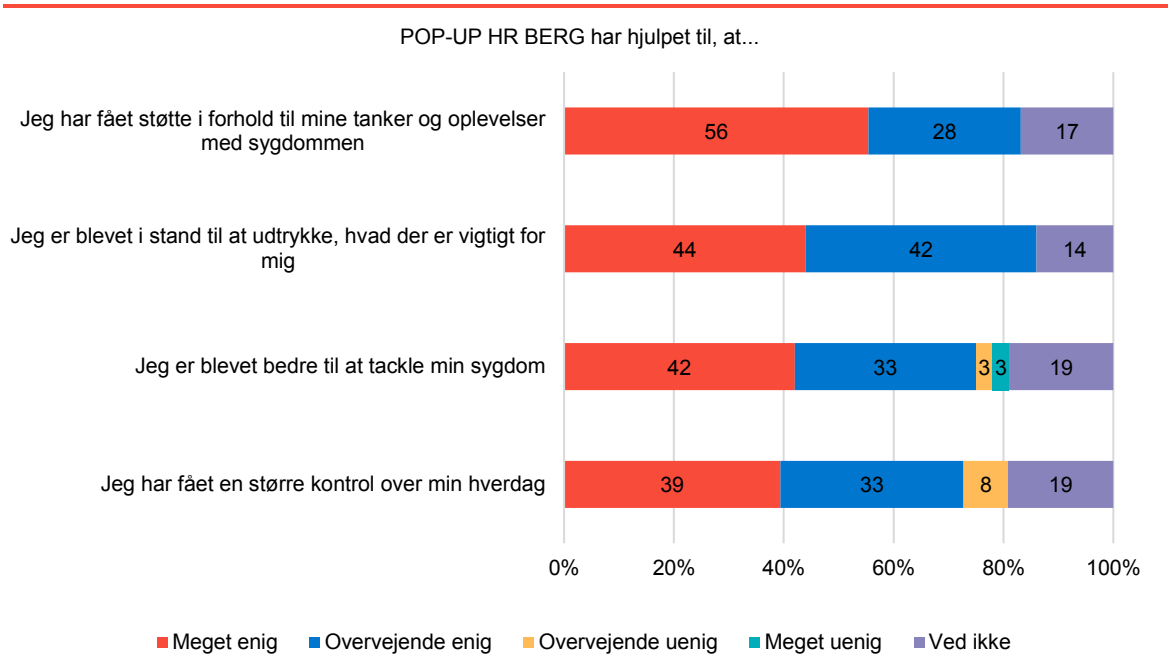
Figur 10.3 Betydning af besøg fra POP-UP HR BERG



Kilde: VIVEs spørgeskemaundersøgelse til brugere af POP-UP HR BERG, 2016-2017.

Figur 10.3 viser, at respondenterne overordnet set vurderer, at besøgene fra POP-UP HR BERG har mange positive oplevelser for dem. De udsagn, som flest respondenter er *meget enige* i, er, at de *kan være ærlige* (75 %), at de *kan tale om, hvordan de har det* (75 %), at de *får mulighed for at lave noget socialt* (75 %), og at de *bliver mere glade* (72 %).

Figur 10.4 Udbytte af POP-UP HR BERG



Kilde: VIVEs spørgeskemaundersøgelse til brugere af POP-UP HR BERG, 2016-2017.

Figur 10.4 viser, hvad respondenterne synes, at de har fået ud af besøgene fra POP-UP HR BERG. I alt 56 % af respondenterne er *meget enige* i, at de *har fået støtte i forhold til deres tanker og oplevelser med sygdommen*, 44 % er *meget enige* i, at de er blevet i stand til at udtrykke, hvad der er vigtigt for dem, 42 % er *meget enige* i, at de *er blevet bedre til at tackle deres sygdom,* og 39 % er *meget enige* i, at de *har fået en større kontrol over deres hverdag*.

10.6.1.2 Interview med brugere af POP-UP HR BERG

Følgende afsnit er baseret på individuelle interview med to brugere af POP-UP HR BERG. Navnene, Anders og Mette, er opdigtede. Anders blev som teenager akut ramt af en alvorlig sygdom og har haft flere længerevarende indlæggelsesforløb. Mette har en kronisk sygdom, som blev opdaget, da hun var helt lille, og hun er kommet på hospitalet regelmæssigt i hele sit liv. På tidspunktet for interviewet kommer hun til ambulant behandling en fast dag om ugen.

Besøg uden kittel og notesbog

Hos begge unge kommer det til udtryk, at besøgene fra POP-UP HR BERG skaber et rum på de unges præmisser. Et rum, hvor samværet og samtalen er et frisk pust i en verden, der ellers er centreret om deres sygdom.

Anders peger på det befriende i at få besøg af én, der ikke bærer en kittel: *"Det er altid dejligt at kunne hænge ud med andre folk end sygeplejersker og diverse læger, selvom sygeplejerskerne og lægerne også er virkelig søde, men det er bare dejligt at se nogle komme ind uden en kittel".* Han oplever også hospitalsstuen som klinisk og steril: *"Der er et tv, og der er en hospitalsseng, og der*

er et bord, og så tror jeg, at vi har et lille køleskab, men det er det. (…) Så er der selvfølgelig en masse hospitalsapparater også, men det er også bare det, at er det så gråt derinde. Der er ikke nogen glade farver". Hvor det sundhedsfaglige personale, de fysiske omgivelser og bekymrede forældre konstant henleder tankerne på sygdom, er besøget fra POP-UP HR BERG for ham karakteriseret ved et fravær af fokus på sygdom: *"Hun [POP-UP HR BERG's medarbejder] giver mig et andet slags frirum. Hun giver mig plads til at være Anders og ikke den syge Anders".*

For Mette er det også positivt at få besøg af ikke-sundhedsfagligt personale: *"Hun ved ikke ligeså meget om min sygdom, så det bliver ikke så – hun er ikke læge, så hun er sådan helt normal, kan man sige. Det er bare hyggeligt og rart".* Hvor drengen peger på fraværet af kitlen som positivt, fremhæver pigen fraværet af, at deres samtale skrives ned: *"(…) det er lidt, som om at det er en slags psykolog, men uden at de skal sidde og skrive ned".*

UNO, udveksling af historier og én, der lytter

Ved Anders' første besøg fra POP-UP HR BERG blev der spillet UNO og udvekslet koncertoplevelser, da Anders og socialpædagogen fandt ud af, at de har en fælles passion for musik. UNO har været en gennemgående aktivitet i besøgsrækken, og snakken har siden handlet om *"alt mellem himmel og jord",* som Anders beskriver det. Anders har helt bevidst ikke ville have, at sygdommen skulle fylde for meget i hans besøg fra POP-UP HR BERG: *"Jeg har prøvet at få det til at handle så lidt om min sygdom som muligt, fordi jeg har intet imod min sygdom på den måde. Jeg ved også, at der ikke var noget, jeg kunne gøre ved den, så bare tale om den så lidt som muligt, så får den ikke magten til at gøre det værre, end det egentlig er."*

Mette fortæller også, at de har spillet UNO under hendes besøg fra POP-UP HR BERG, men hun fortæller også, at de faktisk ofte slet ikke når til UNO-spillet, fordi de har snakket så meget. For Mette har samtalerne i høj grad handlet om, hvordan hun har det i hverdagen, og hun har fået mulighed for at fortælle om store som små frustrationer og tanker, uden at det, som nævnt før, er blevet noteret ned: *"Så er der bare en, der lytter til mig og siger: Det kan jeg godt forstå. Og så kan jeg bare komme ud med: Ej, hun [pige fra klassen] var så irriterende i dag. Så er jeg lidt ude med det, og så kan jeg komme videre med mit liv".* Hos begge har besøgene fra POP-UP HR BERG været besøg, de har set frem til. Mette sammenligner det med hospitalsklovnene, som hun havde besøg af, da hun var yngre: *"Det er lidt det samme, som da jeg var lille. Man glædede sig sådan til, at nu kom de. I dag skal vi synge denne sang med dem, eller ej: jeg skal fortælle hende noget. Det er lidt det samme, det er bare lidt mere teenageagtigt, eller hvad man kan sige".*

Hos begge fremgår det altså, at der opstår en form for frirum, der bliver på deres præmisser, og hvor det netop er dét, der fylder for dem, der er i højsædet, hvad enten det er koncertoplevelser eller frustrationer over en klassekammerat.

Det lille og det store fællesskab: springbræt til HR BERG

Begge unge fortæller, at de er blevet kontaktet af personalet i POP-UP HR BERG i en tid, hvor de var for afkræftede til at benytte HR BERG. For Mette var det det helt rette tidspunkt, da hun var i en fase, hvor hun følte sig klar til at få selskab. Begge unge betragter besøgene fra POP-UP HR BERG som berigende i sig selv, men de fremhæver også besøgene som et springbræt til at starte i HR BERG. *"(…) var det ikke for POP-UP HR BERG, havde jeg heller ikke kommet ned i HR BERG, tror jeg, fordi så har jeg ikke rigtig nogen connection til det",* fortæller Anders.

Mens besøget fra POP-UP HR BERG giver anledning til hyggelige stunder på tomandshånd, giver HR BERG de unge muligheden for at møde andre unge, der er i lignende situationer. I en sammenligning af de to tilbud beskriver Mette, at det både har været rart at have socialpædagogen for sig

selv, da det skaber rum for en type af samtaler, men at det også er rart at indgå i et større fællesskab i HR BERG, hvor hun kan møde nye mennesker.

På spørgsmålet om, hvad det har betydet, og hvad hun har lært gennem besøgerne fra POP-UP HR BERG, svarer Mette: *"Det er svært at sige. Jeg synes, det har været meget federe, og jeg tror, at det havde udviklet sig på en anden måde, hvis hun [POP UP HR BERG's medarbejder] ikke var kommet op, hvis man kan sige det på den måde".* Hun fortsætter: *"Hvis hun ikke var kommet op til at starte med. (…) Så ville jeg ikke være kommet ned [i HR BERG], og så ville jeg igen ligge der – det gjorde i hvert fald rigtig meget godt for mig. Jeg ville ligesom ikke være kommet op, for der ville ikke være noget at komme ned til ud over en café, men det ville jeg ikke rigtig føle mig klar til. (…). Der er mange gange, hvor det har været virkelig nederen i nogle uger, og så er det gået bedre og sådan. Jeg tror, at det er gået meget bedre efter, at hun er kommet op".*

Anders peger på det lærerige ved at indgå i et fællesskab med andre unge i lignende situationer. For ham har det betydet meget at få besøg af POP-UP HR BERG for at få fokus væk fra sygdommen, mens det videre skridt til HR BERG har givet ham et støre indblik i unge med andre sygdomme, og hvordan de håndterer det. På spørgsmålet om, hvad det har betydet, og hvad han har lært gennem besøgerne fra POP-UP HR BERG, svarer Anders: *"Altså af selve POP-UP HR BERG har jeg ikke lært så meget, men selve det at være i HR BERG har jeg lært rigtig meget af".* Han uddyber sine erfaringer med HR BERG således: *"De er alle sammen unge, og de er alle sammen omkring min alder eller en smule yngre eller en smule ældre. Det med at blive taget ud af sit liv og komme derind, det synes jeg er ret vildt, og så hvordan de andre håndterer det og sådan noget".* Det er indsigter, som giver ham et nyt blik på sin egen håndtering af sygdommen: *"Jeg føler, at jeg håndterer det på min egen måde, men det er også rigtig dejligt at se, at min måde ikke er den eneste. Det lærer man også rigtig meget af, at der ikke findes en rigtig måde at gøre det på; man kan gøre det lige præcis på den måde, man har lyst til".*

Fortællingen om POP-UP HR BERG kan dermed ses som en fortælling i sig selv, der omhandler gode stunder i en svær tid, men også som en del af en større fortælling om de unges bedring, hvor de går fra at være dem, der får besøg, til at være dem, der selv aflægger besøg i HR BERG.

10.6.2 LIFE

Afsnittet er baseret på et fokusgruppeinterview med deltagere i LIFE

Et helt særligt rum

De unge beskriver møderne i LIFE som et helt særligt rum. Det beskrives som et *pusterum*, hvor der er mulighed for at få luft for det, der ikke er plads til at snakke om i hverdagen: *"Ting, der måske fyldte, fx manglende forståelse og manglende energi og overskud og smerter og alt, der følger med i vores liv"* (pige 1). Det karakteriseres som et *trygt* rum, hvor de tør tale om de ting, der fylder, og som et rum der er *ægte*, da de ikke skal forberede sig inden, men bare dele, hvad der falder dem ind med de andre. Ikke mindst opfattes det som et rum for *helt normale teenagere,* hvor det ikke nødvendigvis føles, som om de er syge: *"Selvom det også handler om sygdom, er det, som om at man ikke er syg"* (pige 1). Det særlige ved dette rum handler i lige så høj grad om det ikke-særlige, men det normale. Det er et sted, hvor fællesnævneren er sygdom, og netop derfor kan følelsen af at være syg glide i baggrunden. Det er et sted, hvor de unge føler, at *"man kan være sig selv 100 procent"* (pige 2).

Ifølge en af pigerne har de månedlige møder været et *højdepunkt,* der har medvirket til, at hun har formået at klare sig gennem skoleåret, og at hun har fået livsglæden tilbage: *"Jeg kan huske, at før jeg kom i LIFE, kunne det nogle gange være svært at finde livsglæden frem. (…) Men her får man*

bare den livsglæde og lyst til at leve, fordi man kommer ud med det, og folk forstår en" (pige 2). Følelsen af at blive forstået går igen blandt de unge: *"Jeg har været meget isoleret i mit forløb, og det har hjulpet mig at komme ud og være sammen med nogle, der forstod, hvad man sagde"* (dreng 1).

Fælles forståelse og en følelse af normalitet

Den fælles forståelse blandt de unge eksisterer på trods af, at de har forskellige sygdomme. I en beskrivelse af en øvelse, hvor de unge skulle skrive deres begrænsninger ned, fremhæver en pige, at: *"(…) det ret fedt, da vi gennemgik det, at der var mange, der havde de samme begrænsninger, også selvom man ikke lige har den samme sygdom"* (pige 3). En anden pige beskriver ligeledes: *"(…) der er virkelig bare ikke nogen, der forstår det bedre end andre på ens egen alder, der er i den samme situation"* (pige 4).

Den fælles forståelse medfører en følelse af normalitet, som viser sig på flere måder. Eksempelvis i forhold til at blive behandlet som andre unge, hvilket for nogle står i kontrast til deres oplevelse af, hvordan de bliver behandlet af eksempelvis klassekammerater: *"De behandler én, som om man er syg, og det er præcis det, man ikke vil. Man vil gerne behandles som alle andre"* (pige 2).

Et andet eksempel er at kunne bringe sygdommen op som normalt samtaleemne: *"Man vil gerne snakke om det, fordi det er noget, der fylder, men det er ikke altid, de [veninderne] lige har lyst til at snakke om det eller ved, hvad de skal sige eller gøre ved det. Så vil man hellere bare lade være og snakke om noget andet i stedet for. Hvor her kan man snakke om, hvad man vil uden at føle, at det er ubehageligt at bringe det på bane"* (pige 5).

Særlige relationer

Flere af de unge giver udtryk for, at de oplever, at deres relationer er noget mere og noget andet end de relationer, som de ellers har. En af pigerne karakteriserer relationerne mellem de unge i LIFE som: *"(...) ikke bare normale venner som fodboldvenner og skolevenner, det er nærmest en familie"* (pige 4). En anden pige beskriver, at hun har fortalt ting i LIFE, som hun *"ikke engang har fortalt forældre eller familie".* Flere af de unge oplever, at relationerne er karakteriseret ved et særligt bånd, da de deler nogle begrænsninger og forståelser for hinandens liv, som de ikke kan møde hos familie eller venner.

Relationerne er begrænset til deres møder i LIFE-forløbet, men er relationer, der strækker sig ud over de fysiske aktiviteters rammer. Som en pige udtrykker det: *"Man bliver også involveret i hinandens liv"* (pige 4) med henvisning til, at selvom de kun ser hinanden én gang om måneden, følger de hinanden på de sociale medier. På den måde kan de følge hinanden gennem indlæggelser, og de har herigennem også arrangeret én aktivitet på egen hånd. At de unge selv har taget initiativ til dette og har formået at samles uden for de officielle arrangementer beskriver projektteamet bag LIFE som *en kæmpe bedrift,* da flere af de unge er ensomme og ikke har nogen erfaring med at indgå i et ungdomsfællesskab. De unge bemærker selv, at de gerne vil ses mere, men at det kan være svært at finde tidspunkter, hvor alle kan.

Et miks af sjov og alvor

Det er ikke alle, der havde forestillet sig, at dét at mødes med andre alvorligt og kronisk syge unge ville være noget for dem: *"Jeg må lige sige, at jeg aldrig nogensinde har villet være med til sådan noget her overhovedet – at være med i en gruppe med andre unge syge. Det har aldrig rigtig tiltalt mig"* (pige 1). Pigen havde et billede af, at det handlede om at sidde i en stor rundkreds og tale om, at man havde det dårligt, men hun valgte at give det en chance efter at have snakket med en af projektlederne. Et valg hun på ingen måde fortryder: *"Vi har det utroligt godt, og vi griner og kan joke*

og alle de der hyggelige ting, men vi er også godt klar over, at når der er nogle ting, der fylder meget hos os, så er der selvfølgelig fokus på det. Samtidig kan der sagtens komme en joke eller to, så vi kan sagtens grine samtidig" (pige 1).

Det er netop, fordi de er sammen med andre unge i lignende situationer, at der kan være en sameksistens mellem det sjove og det alvorlige: *"Vi kan sige sådan nogle ting som, at jeg havde store ører, fordi jeg var skaldet, og de kan godt forstå det sjove i det. Her kan man faktisk lave sjov med det, og det ville jeg aldrig kunne med nogen uden for LIFE"* (pige 2). De unge oplever dermed at kunne dele det alvorlige og samtidig gøre det til noget, der også kan grines af.

Personlig udvikling

Flere beskriver, hvordan de har oplevet en mere generel udvikling under LIFE-forløbet: *"Man lærer lidt sig selv at kende på en anderledes måde. Jeg har i hvert fald ændret mig, synes jeg, fra før til efter LIFE"* (pige 6). Det har en stor betydning, at de unge lærer at tro på sig selv: *"Så lærer man at tro på sig selv, og at man er god nok, som man er, og man skal bare igennem de hårde tider og komme om på den anden side"* (pige 5). Her anvender de unge både hinandens opbakning og de redskaber, de har fået i forløbet. Redskaber, som der er flere, der bruger efter endt forløb: *"Men også bare hvis man har en øv-dag, så tænker jeg tilbage på alle de ting, vi har fået at vide, hvordan vi kan vende det. Så det er mindre øv eller vende det, så man kan se en positiv side af situationen"* (pige 1, 17 år).

Nogle af de unge beskriver også, hvordan forløbet har været med til, at de har lært at acceptere deres situation. De taler om dem selv som en gruppe, der er kendetegnet ved at have nogle *andre kvaliteter* end andre unge, fx en *anden modenhed*, og at de er blevet *mere rustet til livet.* Endvidere at dét, de har lært, kan bruges til at *hjælpe andre*, der har det svært, hvad enten de er syge eller ej.

10.6.3 Ungepanel.dk

Afsnittet er baseret på et fokusgruppeinterview med unge fra ungepanel.dk.

Et fællesskab med én fælles stemme

De unge i ungepanel.dk oplever, at det giver mening at have en fælles stemme for unge, der er alvorligt eller kronisk syge. Trods forskellige diagnoser har de ofte ens udfordringer i deres liv som ung og syg: *"Man kan sige, at vi sidder en hel masse unge og fortæller nogenlunde den samme historie på trods af vidt forskellige diagnoser"* (pige 1). De forskellige erfaringer og udfordringer, de har, giver ifølge en anden pige netop ungepanel.dk en ekstra styrke, da de til en vis grad har ens fortællinger, men hver især kan tilføje noget ekstra, der samlet medvirker til, at de kan sige mere (pige 2). Medlemmerne oplever det som en styrke, at ungepanelerne og ungepanel.dk går på tværs af diagnoser, fordi de så taler på vegne af en større gruppe af unge.

De unges fællesskab handler dels om, at de kan genkende sig selv i store dele af hinandens fortællinger, dels om at de alle brænder for at gøre deres fortællinger til en fælles stemme, der kan hjælpe andre alvorligt og kronisk syge unge. En piger beskriver: *"(…) jeg kan mærke, at vi med ungepanel.dk gør en kæmpe forskel for de unge, der ikke rigtig har noget at sige"* (pige 3).

Ungepanel.dk kan betragtes som et mere professionelt ungefællesskab end eksempelvis de lokale ungepaneler. En af de mandlige deltagere beskriver, at hvor de lokale ungepaneler er mere sociale og også har fokus på fx coping, så handler ungepanel.dk primært om at hjælpe andre og gøre en forskel.

Forkæmpere for forandringer

Deltagernes motivation for at deltage har været at kunne gøre en forskel for andre og være med et sted, hvor man rent faktisk kan gøre noget. Alle deltagerne har erfaringer med at skabe ungevenlige forandringer på deres lokale hospitaler gennem deltagelse i de lokale ungepaneler. De fortæller om forandringer, eksempelvis hvilken mad der serveres, indretning af ungerum, sikring af, at læger banker på, før de kommer ind på stuen, til hvordan der tales til de unge. Alt sammen som led i en udvikling mod at gøre sundhedssystemet mere ungevenligt.

Et ungevenligt sundhedssystem er ifølge mandlig deltager *"(…) nogle, der lytter på, hvad de unge har at sige, og ser den unge som ikke bare enten barn eller voksen, men at der er en kategori, der hedder unge"* (dreng 1). En pige påpeger, at det er sjældent, at de møder ungekategorien: *"Det har meget været sådan, at hvis man skal indlægges, så ryger man enten på børneafdelingen til de helt små eller på voksenafdelingen og ligger med nogle, som er meget ældre end en selv, så man føler sig lidt alene i verden, fordi man ikke har den afdeling, der hedder ung. Vi hører ikke til nogen steder, vi findes sådan set ikke, hvis man kan sige det sådan, i sundhedsvæsnet, fordi der ikke er en afdeling eller gruppe, der hedder ung"* (pige 4). De er derfor alle optaget af at gøre hospitalerne mere ungevenlige og arbejder i ungepanel.dk på at sprede de lokale ungepaneler til samtlige hospitaler i landet. Og det er en sag, de virkelig brænder for: *"Det er ligesom en revolution, vi gerne vil have"* (dreng 1).

Arbejdet i ungepanel.dk handler dog ikke bare om at skabe bedre forhold for unge inden for hospitalets mure, men også om *"at støtte op om den hverdag, man har uden for hospitalet"* (mand, 24 år (dreng 1)). Den pågældende unge mand sagde ja til at være med i ungepanel.dk, fordi han kunne høre, *"hvor mange problemer de andre unge kræftpatienter har i forhold til samfundet"* (mand, 24 år (dreng 1)).

Medlemmerne understreger, at deres arbejde også i høj grad handler altså om at løse problematikker i forhold til den omgivende samfund. Dette har bl.a. udmøntet sig i et fokus på udfordringerne ved at være ung studerende med en alvorlig eller kronisk sygdom. Det er udfordringer, som mange af de unge kan tilslutte sig, og hvor flere har været til møde i Undervisningsministeriet med stor succes:

> *Bare det at kunne se, at de kigger på dig og siger: De her problemer havde vi faktisk ikke selv tænkt over, for vi har ikke oplevet dem. At kunne se, at de tænker, der kommer nogen her, der har prøvet det og siger, at der er et kæmpe problem, og vi så et par dage efter får et brev om, at nu er de i gang med at gøre noget, med at ændre det.* (Pige 3)

De har allerede opnået betydelige resultater: *"Vi har fået en kategori under SPS i forhold til kronisk og alvorlige syge. Det er igennem det her samarbejde, som vi har med Undervisningsministeriet. Så er vi også i gang med at få lavet en side på ug.dk, som både kan vejlede unge, men også vejledere på skolen, som gør opmærksom på, at vi har de her krav – hvis man har brug for noget specialundervisning eller brug for nogle andre ting. Det er blevet meget mere synligt, at der er de her ting".* (Dreng 1).

Ved interviewet er det tydeligt at fornemme, at der er stolthed i gruppen over at have opnået disse forandringer. Projektlederen for projektet er også selv positivt overrasket over de store successer, som ungepanel.dk allerede har haft.

En ambition om at nå længere ud

I lighed med, at de unge gerne vil sprede de lokale ungepaneler til flere hospitaler i landet, vil de gerne have budskabet om dem og deres arbejde spredt ud til den generelle befolkning:

> *Jeg møder mange, som – når jeg fortæller om ungepanelet eller ungepanelet.dk – ikke rigtig kender til det, og jeg skal forklare nærmest helt fra bunden af, hvad vi gør. Også som har børn, som har nogle småsygdomme eller alvorlige og kroniske sygdomme – vi prøver at hjælpe her, og de tænker: Hvad? Det har jeg aldrig hørt om! Hvad er det for noget? Så det kunne være rigtig rart at få det helt ned til den almindelige befolkning.* (Pige 4)

Dette understøttes af projektlederen for ungepanel.dk. Han oplever også, at det er nemmere at få offentlighedens bevågenhed på en indsats som fx POP-UP HR BERG frem for det arbejde, de laver i ungepanel.dk.

Hvor der inden for sundhedsvæsenets rammer arbejdes ud fra for mottoet *syg, men først og fremmest ung,* kan man sige, at ungepanekl.dk også har fokus på hverdagslivet uden for hospitalets mure og her arbejder for, at man er *ung, men også syg* – eksempelvis i forbindelse med at sikre alvorligt eller kronisk syge unges muligheder og rettigheder inden for uddannelsessystemet.

10.7 Spredning af det ungevenlige sundhedsvæsen

Dette afsnit forholder sig til, hvordan der arbejdes med det ungdomsvenlige sundhedsvæsen på andre hospitaler end Rigshospitalet. Afsnittet er baseret på fem telefoninterview med medlemmer af Dansk Selskab for Ungdomsmedicin (DSUM).

Initiativer for unge

Medlemmerne er blevet bedt om at beskrive, hvordan der arbejdes med det ungevenlige sundhedsvæsen på deres hospital. De initiativer og indsatser, som medlemmerne beskriver, breder sig over ungepaneler, projekter om transition til voksenafdelinger, ungegrupper (fx med undervisning i, hvordan man tænker positivt, tager ejerskab, er vedholdende), ungecafeer/ungerum og ungekoordinatorer. Flere beskriver også, hvordan der arbejdes med særlige ungekonsultationer, internetkonsultationer og kommunikation med de unge, hvor der bl.a. tages højde for de mange andre faktorer, der er på spil i ungdomslivet, eksempelvis psykosociale faktorer, risikoadfærd og faktorer som fx alkohol og sex, der kan fylde meget i ungdomslivet.

Derudover beskriver medlemmerne, at der arbejdes med rettigheder, kommunikation, uddannelse af fagpersonale, fx ungeambassadøruddannelsen, temadage med fokus på unge patienter samt udbredelse af viden om ungeproblematikker.

Tværfaglighed

Samtlige medlemmer beskriver, at der foregår et tværfagligt samarbejde omkring arbejdet med de unge enten i tværfaglige teams eller grupper. Sygeplejersker og læger er bredt repræsenteret, og derudover er faggrupper som psykologer, pædagog, socialrådgiver og skolelærer til stede i varierende grad. Sygeplejerskerne er ofte de centrale i arbejdet med de unge. Flere nævner, hvordan de arbejder på/overvejer at få andre faggrupper end kun sygeplejersker og læger involveret, fx fysioterapeuter og ergoterapeuter.

Flere kommer ind på, at den tværfaglige tilgang til de unge er vigtig, bl.a. fordi de forskellige faggrupper møder dem forskelligt og kan give dem noget forskelligt.

De fleste af medlemmerne beskriver dog, at den tværfaglige tilgang og samarbejdet omkring de unge stadig primært er mellem børneafdelingerne/afsnittene, og at samarbejdet med voksenafdelingerne ikke er udbredt. Ændringen af pædiatrien til at omfatte unge indtil det 18 år nævnes flere gange som betydningsfuldt for børneafdelingernes øgede fokus på de unge.

Områdets udfordringer

Det er forskelligt, om medlemmerne arbejder generelt med unge patienter på tværs af diagnoser, eller om deres arbejde er i forhold til unge med specifikke diagnoser. Uagtet dette anser samtlige medlemmerne det som vigtigt at arbejde på tværs af diagnoser og arbejde med de generelle og tværgående problemstillinger, der er for de unge patienter.

Dette kan dog være en udfordring i et sundhedsvæsen, som opererer specialeopdelt og ydelsesbaseret.

En af grundene til, at det giver udfordringer, er bl.a., fordi unge fylder ganske lidt på voksenafdelingerne og inden for de enkelte specialer. Medlemmerne oplever, at det kan være svært at få argumenterne igennem om, hvorfor der skal en særlig indsats til over for en gruppe, som kan synes lille set i denne optik. En af respondenterne giver eksemplet med, at der i Den nye Kræftplan er øremærket penge til at arbejde særligt med unge kræftpatienter, hvilket hun selvfølgelig opfatter som noget positivt. Men mange af de problemstillinger, som de skal arbejde med i forhold til de unge med kræft, er også gældende for unge med andre sygdomme. Men andre sygdomme, som er mindre udbredte og ikke har den samme bevågenhed, som kræft har, bliver i den henseende overset.

Endvidere oplever nogle af medlemmerne, at når der arbejdes ydelsesbaseret, så kan det være svært at finde ressourcer, der går til forhold, der ikke direkte knytter sig til sygdommen/behandlingen, fx arbejdet med psykosociale faktorer, som kan være af afgørende betydning for ungegruppen.

Flere af medlemmerne beskriver, hvordan fagfolk i klinikken oplever, at mødet med en ung patient kan være problematisk. Dette tilskrives manglende viden om den livsfase, som den unge befinder sig i, og manglende forståelse for, hvorfor de unge gør, som de gør, eller måske nærmere, hvorfor de unge ikke gør det, de bør, i forhold til deres sygdom. En påpeger også manglende fokus på senfølgerne for de unge, og at unge med alvorlig sygdomsbaggrund ikke altid de samme vilkår som andre unge for at lære at tage ansvar. Eksempelvis kan en ung, der har haft alvorlig kronisk sygdom hele livet, og hvor forældrene har taget meget ansvar, godt være lidt tilbage i deres udvikling, når de bliver 18 år og sendt på en voksenafdeling, hvor de bliver betragtet som voksne. Der er et stort skifte, fra når de er 17, hvor der er støtte og hjælp, til at fylde 18 år, hvor det forventes, at de unge kan klare det hele selv.

Ildsjæle

Det er et tilbagevende tema i interviewene, at dette er et område, der er båret af ildsjæle. Dette betyder også, at der bliver lagt mange interessetimer, da der langt fra altid er ressourcer til området. Medemmerne beskriver, at det er helt centralt med ildsjælene, og at der helst skal sidde en i hver afdeling, der brænder for det, for *"ellers kommer vi ikke nogen vegne"*.

Samtidig peger medlemmerne dog også på, at selvom de personer, der arbejder med området, i høj grad er ildsjæle, så kan dette alene ikke løfte hele området. Det kræver, at der er ledelsesmæssig opbakning til at få mulighed for at arbejde med det – og i forlængelse heraf og at der er ressourcer til det. Et medlem beskriver, hvordan hun har oplevet, at hendes stilling, som netop havde fokus på ungdomsmedicin, blev nedlagt som følge af besparelser, da ledelsen ikke prioriterede det og opfattede det som noget af det ekstra, der kunne spares på. Dette betyder også, at fokus på området hurtigt kan forsvinde, hvis den enkelte person eller ildsjæl, der løfter det, forsvinder fra en afdeling.

Tid, ressourcer og ledelsesmæssig opbakning er et emne, alle medlemmerne er inde på.

Et område i udvikling

Alle medlemmer er enige om, at det det ungdomsmedicinske område er et område i udvikling. Der er dog lidt forskellige syn på, hvor meget der sker på området. Eksempelvis beskriver et medlem, at hun bestemt oplever, at området vokser, men samtidig anerkender hun også, at det måske ikke er så synligt for dem, som ikke arbejder på området. Et andet medlem beskriver netop, hvordan det er svært – både ved fysisk tilstedeværelse på hospitaler og på hospitalshjemmesider – at få et overblik over, hvad det pågældende hospital tilbyder for unge, og hvem der eventuelt arbejder med området.

Flere nævner, at det har haft en betydning for området, at børneungeafdelingerne nu skal have de unge, indtil de fylder 18 år. Dermed er der kommet et helt naturligt og nødvendigt fokus på de unge. I forlængelse heraf påpeger de fleste dog også, at voksenafdelingerne langt fra er med.

En anden fremhæver ungepanelerne, som selvfølgelig er kommet i gang på grund af Region Hovedstadens politik på området samt ungepanel.dk's arbejde. Medlemmet oplever, at ungepanelerne er et godt sted at starte – det er første skridt til et ungevenligt miljø, fordi man får italesat områdets særlige problemstillinger og skaber bevidsthed omkring gruppen af unge.

Et andet medlem peger på, at hun oplever, at de unge er selv blevet opmærksomme på området, bl.a. via de sociale medier og ungepanelet, at de unge har en anden viden end for bare fem år siden, og at de nu oplever unge, der stiller krav om at blive involveret.

Der er forskel på hospitalernes arbejde med de unge, fx har nogle hospitaler på grund af deres specialer primært unge, der kommer i ambulant behandling. Og modsat fx de unge på Rigshospitalet, hvor mange har lange indlæggelser, er disse unges liv er uden for hospitalet. For de ambulante unge er hospitalsdelen lille, og det fylder meget lidt i forhold til deres liv uden for hospitalets mure.

Flere medlemmer peger netop også på, at noget af det næste, der skal ske på området, er, at fokus skal bredes ud, så der ikke kun er fokus på de unge inde på hospitalet. Et medlem peger på, at det netop er det, som ungepanel.dk er med til ved at have fokus på uddannelse og opmærksomhed på de unge ude i samfundet.

Medlemmerne peger på, at der mangler noget i forhold til det sammenhængende forløb med sektorer ude for hospitalet, eksempelvis samarbejde med skoler, kommuner og egen læge. Der skal være bedre bindeled mellem de forskellige sektorer. Dette er et områder, *der halter,* og der skal udvikles og arbejdes på.

Spredning af området

DSUM er en måde at sprede tankerne om det ungevenlige sundhedsvæsen på. Netværket holder bevidst sine konferencer rundt om i landet for at arbejdet, og udviklingen ikke kun er knyttet til det, der foregår i København. Et medlem påpeger vigtigheden af dette i forhold til *"at få alle med – også de små hospitaler".*

Et medlem beskriver, hvordan DSUM er tæt knyttet til UMV, og hvordan UMV generelt har været en stor inspiration for deres arbejde med unge på deres hospital. En anden beskriver ligeledes, hvordan UMV var drivkræften bag at få det første netværk i gang.

Medlemmerne i DSUM beskriver sig som en flok ildsjæle, der sammen forsøger at drive området frem – og at det er Tordenskjolds soldater, da der er flere af medlemmerne også sidder i Dansk Pædiatrisk Selskab, som også har et udvalg for ungdomsmedicin

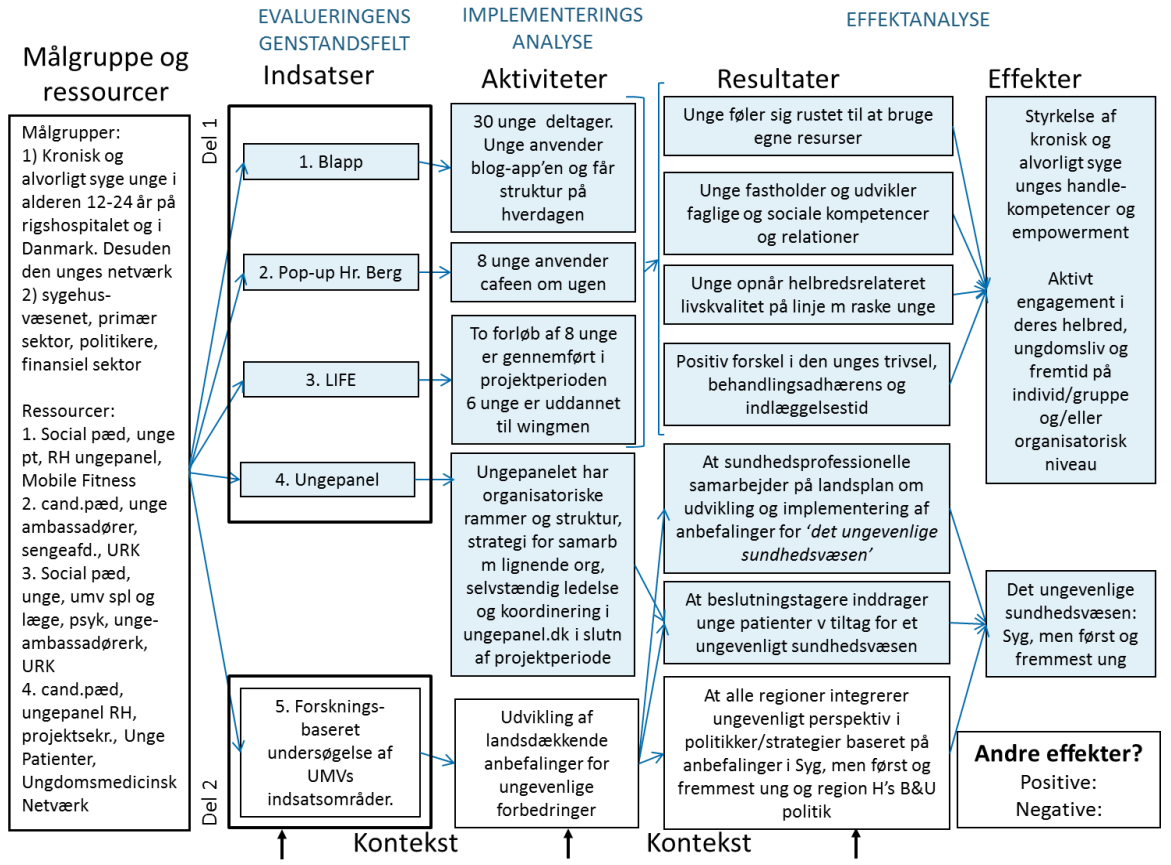
10.8 Forandringsteoretisk analyse

I dette afsnit beskrives den forandringsteorietiske analyse. Kapitlet er baseret på det indledende og afsluttende interview med den overordnede projektleder samt UMV's projektansøgning til Egmont Fonden.

Den forandringsteoretiske analyse har fokus på både de årsags-virkningsmekanismer, som skal skabe de ønskede forandringer, og på sammenhængen mellem projektets målsætninger og Egmont Fondens strategi Mod på livet.

Forandringsteori – sammenhæng mellem indsatser, aktiviteter, resultater og effekter

Figur 10.5 Forandringsteori for "Fra passiv patient til aktiv ung"



Anm.: Figuren er udarbejdet af VIVE på baggrund af UMV's projektbeskrivelse og interview med projektlederen ved evalueringens start og afslutning.

VIVE har udarbejdet en forandringsteori (se Figur 10.5) til at belyse sammenhængen mellem bevillingen og de aktiviteter, resultater og effekter, der skabes af UMV. Den forandringsteoretiske analyse bygger på materiale og viden fra UMV og er valideret af den overordnede projektleder ved begge interview.

Forandringsteorien illustrerer de antagelser om årsags-virkningsforhold, som UMV's indsats hviler på, nemlig at der via fire indsatser rettet mod forskellige niveauer, henholdsvis individ, gruppe og organisatorisk niveau, skabes empowerment af de unge på disse niveauer.

Indsatsen Blapp endnu ikke blevet implementeret grundet problemer med sikkerhedsgodkendelser.

Implementering af aktiviteterne i indsatserne POP-UP HR BERG og LIFE er nået. Implementeringsanalysen viser, at projektets målsætninger med hensyn til disse to indsatser er opfyldt. Endvidere understøtter evalueringen, at der via disse indsatser er opnået følgende resultater*: "Unge føler sig rustet til at bruge egne resurser"* samt *"Unge fastholder og udvikler faglige og sociale kompetencer og relationer".* Dette hænger realistisk sammen med de langsigtede effekter om *"Styrkelse af kronisk og alvorligt syge unges handlekompetencer og empowerment"* samt *"Aktivt engagement i deres helbred, ungdomsliv og fremtid på individ/gruppe og/eller organisatorisk niveau"*. Evalueringen har ikke datagrundlag til at vurdere, hvorvidt resultaterne *"Unge opnår livskvalitet på linje med raske unge"* og *"Positiv forskel i den unges trivsel, behandlingsadhærens og indlæggelsestid"* er opnået. Generelt har evalueringen ikke mulighed for at sige noget om indsatsernes effekt på længere sigt.

Implementering af aktiviteterne i indsatsen ungepanel.dk er nået i forhold til de dele, der handler om *organisatoriske rammer og struktur,* mens forholdene vedrørende *selvstændig ledelse og koordinering* endnu ikke var afklaret ved tidspunktet for evalueringens afslutning. Indsatsen har opnået resultatet om *"At beslutningstagere inddrager unge patienter ved tiltag for et ungevenligt sundhedsvæsen"* – særligt bemærkelsesværdigt ved, at ungepanel.dk har opnået at få sikret alvorligt syge unges rettigheder under uddannelse. Dette hænger realistisk sammen med de langsigtede effekter om *"Det ungevenlige sundhedsvæsen. Syg, men først og fremmest ung"*.

Kontekstfaktorer

Projektet understøttes af at alle indsatser og medarbejdere arbejder med base i HR BERG. Det har den betydning, at alle i UMV arbejder ud fra samme værdigrundlag og repræsenterer det samme, når de kommer ud og rundt på hospitalet. Endvidere er der stor videndeling indsatser og medarbejdere imellem. Endvidere har det fremmet projektet, at det bygger videre på erfaringer fra to tidligere projektbevillinger fra Egmont Fonden. Desuden har den overordnet projektleder været med hele vejen, ligesom det er en meget stabil medarbejdergruppe.

Overordnet kan det konkluderes, at projektets indsatser overordnet er udført og implementeret som planlagt og beskrevet i ansøgningsmaterialet og evaluatorernes forandringsteori med undtagelse af indsatsen Blapp.

Er projektets mål i overensstemmelse med Egmont Fondens strategi?

Der er stort sammenfald mellem Egmont Fondens strategi, Mod på Livet, og UMV's indsats. Visionen for strategien er at støtte børn og unge, så de kan håndtere livskrisen og få et så almindeligt børne- og ungdomsliv som muligt på trods af forældre eller søskendes sygdom og død.

På hvilken måde bidrager samarbejdet mellem Egmont Fonden og UMV til effekt for målgruppen, og hvad er mulighedsbetingelserne herfor?

UMV's overordnede projektleder beskriver, at meget af deres arbejde i forhold til at udvikle UMV kun har kunnet lade sig gøre på baggrund af deres bevillinger fra Egmont Fonden. UMV har fået tre bevillinger fra Egmont Fonden; projekterne har bygget oven på hinanden, og med hvert projekt har UMV kunne nå endnu længere i deres arbejde. I det tredje og nærværende projekt er det særligt empowerment, der fylder.

I forhold til samarbejdet med Egmont Fonden oplever den overordnede projektleder, at det er en fond, der har én dagsorden og gerne vil have noget ud af deres bevilling. Hun oplever, at det gør det sjovere og meget lærerigt at arbejde sammen med fonden, men også at det kræver hårdt ar-

bejde. Som hun beskriver, har Egmont Fondens bevillinger en meget stor indflydelse på deres udviklingsarbejde og fremtid – *"man er enten købt eller solgt"* – sådan beskriver hun afgørelserne om, hvorvidt projekterne bliver bevilliget penge.

Den overordnede projektleder beskriver også, at det er Egmont Fonden, der har påvirket UMV i forhold til at arbejde med at fremme arbejdet med det ungdomsmedicinske sundhedsvæsen på nationalt niveau. Dette har bl.a. været med til at motivere til at starte netværket, Dansk UngdomsMedicinsk Netværk, som senere blev til Dansk Selskab for Ungdomsmedicin.

10.9 Delkonklusion

Indsatsen Blapp er ved evalueringens afslutning i januar 2018 ikke blevet implementeret. Selve appen til de unge er godkendt, mens logbogen, UMV's arbejdsredskab, stadig mangler godkendelse. Den manglende implementering skyldes store udfordringer med at få logbogen godkendt i forhold til databeskyttelse af personfølsomme oplysninger.

POP-UP HR BERG har fundet et velfungerende koncept, hvor en socialpædagog eller psykolog kommer ud på stuerne til unge, som ikke har mulighed for at komme i cafeen HR BERG. I alt 161 unge har haft et forløb i perioden 2016-2017. Generelt er der stor tilfredshed med besøgene fra POP-UP HR BERG. For de unge handler indsatsen både om, at det giver dem et pusterum og mulighed for at være social, og at de har én de kan tale med om stort og småt.

Der er kørt to LIFE-forløb i evalueringsperioden, og et tredje starter efter evalueringens afslutning. Deltagerne i LIFE beskriver, hvordan de har været igennem en personlig udvikling, og hvordan LIFE har givet dem et helt særligt rum, hvor de sammen med andre unge med samme udfordringer har kunnet føle sig som helt normale teenagere.

Ungepanel.dk er kommet godt fra start og har allerede skabt konkrete ændringer for alvorligt syge unge. Arbejdet drives af de unges motivation for at kunne gøre en forskel for andre syge unge. UMV's personale har fungeret som sekretariat, og erfaringen fra projektperioden er, at ungepanel.dk fremadrettet ikke kan organiseres frivilligt af de unge selv.

Projektet havde nogle forventninger om, at de unge på sigt selv kunne overtage noget af organiseringen og arbejdet både i forhold til LIFE og ungepanel.dk. Her er erfaringerne, at det kan man ikke. På samme måde var der også tanker om at bruge frivillige både i POP-UP HR BERG og LIFE, men også i forhold til denne del har UMV måtte skrue ned for forventningerne om, hvilke indsatser/aktiviteter, der kan varetages af frivillige kræfter.

VIVE

DET NATIONALE FORSKNINGS- OG ANALYSECENTER FOR VELFÆRD