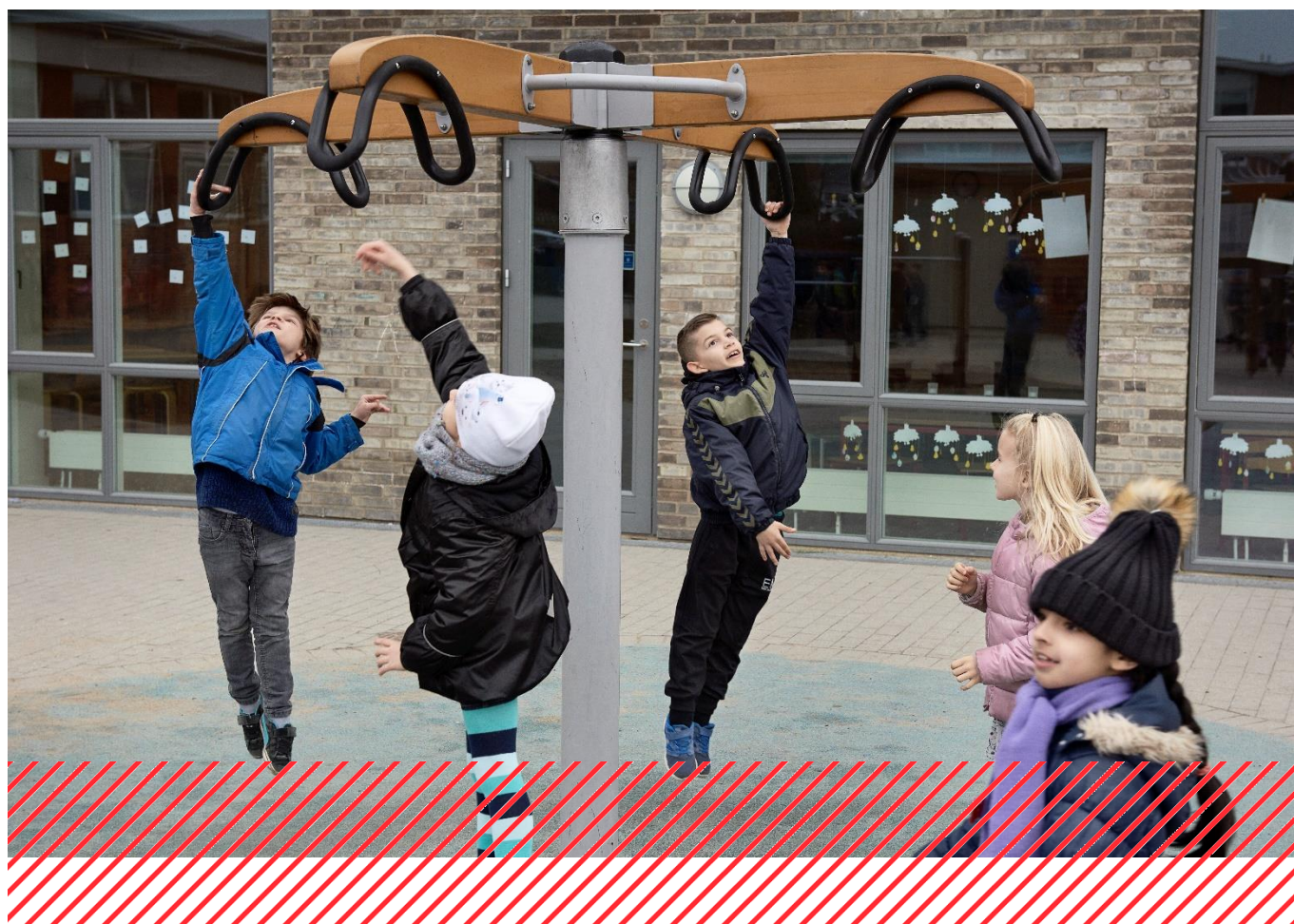


Evaluering af Egmont Fondens program Mod på Livet

Støtte til børn og unge, der er berørt af sygdom og død i
den nærmeste familie



Leif Olsen og Helle Hygum Espersen (red.)

Evaluering af Egmont Fondens program Mod på Livet - Støtte til børn og unge, der er berørt af sygdom og død i den nærmeste familie

© VIVE og forfatterne, 2019

e-ISBN: 978-87-7119-675-7

Modelfoto: Ricky John Molloy/VIVE

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.

Forord

VIVE har i perioden 2014-2018 været ekstern evaluuator af Egmont Fondens program *Mod på Livet*. Programmets formål har været at videreføre og styrke Egmont Fondens mangeårige støtte til projekter og indsatser, der hjælper børn og unge med alvorlig sygdom eller død tæt inde på livet, enten på egen krop eller som pårørende.

VIVE har fulgt implementeringen af programmet og Egmont Fodens bevillinger til ti af bevillingsmodtagerne. Bevillingsmodtagerne har såvel udviklet og implementeret en bred vifte af konkrete tilbud til børn og unge i målgruppen, fx cafeer på hospitaler og forskningsprojekter, der bidrager med ny viden om målgruppen. Egmont Fonden har i det samlede program givet bevillinger på knap 72 mio. kr. til 20 projekter, som har modtaget en eller flere bevillinger, der samlet varierer fra 100.000 kr. til 16,5 mio. kr. i den femårige programperiode.

VIVE har særskilt evalueret bevillinger til ti bevillingsmodtagere og resultaterne heraf, som formidles i bilaget til denne rapport. De enkelte evalueringer har fokus på udvikling, implementering og resultater af de indsatser, som hver bevillingsmodtager har arbejdet med. Hver evaluering er gennemført ud fra sit eget design og med anvendelse af både kvantitative og kvalitative metoder. VIVE har også foretaget en tværgående evaluering på de områder, hvor der – trods projekternes store variation – har været grundlag for at sammenholde erfaringer og læring på tværs af de mangfoldige indsatser. Resultaterne af den tværgående evaluering formidles i denne rapport.

Evalueringens design var i udgangspunktet målrettet tværgående elementer og ikke de enkelte bevillingsmodtageres projekter. Der viste sig dog hurtigt at være behov for at justere evalueringens design, så den kom at bestå af enkeltstående og skræddersyede evalueringer af udvalgte dele af de mangfoldige projekter, som de ti udvalgte bevillingsmodtagere gennemførte i programperioden. Baggrunden for justeringen af evalueringens design og evalueringens endelige design og metodevalg beskrives i første kapitel, der også indeholder en kort beskrivelse af Egmont Fondens program *Mod på Livet*.

Bevillingsmodtagerne – ledere, medarbejdere og frivillige – skal have stor tak for godt samarbejde i forbindelse med evalueringen, der har strakt sig over lang tid og indeholdt en del udfordringer, som dog har kunnet overvindes gennem konstruktivt og lærerigt samarbejde.

Egmont Fonden skal også have stor tak for godt samarbejde gennem hele evalueringsperioden og for finansieringen af evalueringen.

I VIVE har følgende forskere, analytikere og studenter bidraget til evalueringens gennemførelse: Helle Hygum Espersen, Grethe Brorholt, Stinne Aaløkke Ballegaard, Lasse Hønge Flarup, Pernille Hjarsbech, Else Ladekjær, Mette Slottved, Leif Olsen, Vibeke Normann Andersen, Helene Jepsen, Anne Byrge Winther, Amanda Thor Andersen, Martha Sofie Halkjær Ingvorsen og Sigurd Ditlev Boesen.

Forfatterne til hver af de ti gennemførte evalueringer fremgår af forsiden på hver evaluering i bilaget Evaluering af ti projekter i Egmont Fondens program *Mod på Livet*.

Mads Leth Jakobsen

Forsknings- og analysechef for VIVE Styring og Ledelse
2019

Indhold

1	Programmet og evalueringen.....	5
1.1	<i>Mod på Livet</i> – programmets mål og midler	5
1.2	Forandringsteorien.....	5
1.3	Evalueringen	8
1.4	Bevillinger under programmet og udvalgte projekter til evaluering.....	9
2	Tværgående evaluering	11
2.1	Variation i målgrupper, mål, indsatser og implementering	11
2.2	Tværgående resultater.....	17
Bilag 1	Evaluering af ti projekter i Egmont Fondens program <i>Mod på Livet</i>	19

1 Programmet og evalueringen

Dette kapitel præsenterer først baggrunden for Egmont Fondens program *Mod på Livet* og dernæst VIVEs evaluering. Programmets mål og midler sammenfattes og visualiseres i forandrings- og implementeringsteorier. Forandringsteorier præsenteres også som et væsentligt metodisk element i VIVEs arbejde med de eksterne evalueringer af de udvalgte projekter, der præsenteres i rapportens bilag. Kapitlet giver således en samlet baggrund for resultaterne af den tværgående evaluering, der præsenteres i denne rapport, og resultaterne af de ti enkeltstående evalueringer, der præsenteres i bilaget *Evaluering af ti projekter i Egmont Fondens program Mod på Livet*.

1.1 *Mod på Livet* – programmets mål og midler

Egmont Fonden valgte i 2013 at udvikle et program for at styrke fondens mangeårige støtte til indsatser målrettet hjælp og støtte til den sårbare målgruppe af børn og unge, der har alvorlig sygdom og død tæt inde på livet, enten direkte eller som pårørende.

Fondens mål med programmet var at bidrage til at udvikle og gennemføre indsatser, der både direkte og indirekte kan støtte målgruppen i at håndtere livskriser og give grundlag for, at de kan få et så almindeligt børne- og ungdomsliv som muligt. Programmet satte særligt fokus på børnenes og de unges problemer, når deres hverdag bryder sammen, og de er alene med tanker og følelser.

Forældre, fagpersoner og netværk omkring børnene var også inkluderet i programmet som sekundære målgrupper, idet de spiller en meget vigtig rolle i arbejdet med at støtte og hjælpe børnene og de unge i at få et almindeligt børne- og ungdomsliv – så vidt det er muligt.

Programmet blev bl.a. udviklet på baggrund af ny viden fra *Omsorgsmålingen – Når sorgen rammer*, som Egmont Fonden gennemførte og udgav i samarbejde med mediehuset og tænketanken Mandag Morgen. Omsorgsmålingen bidrog også til aktiviteter, der skabte grundlag for at skabe relationer mellem aktører i forhold til målgruppen, fx kommuner, regioner/hospitaler, interesseorganisationer samt frivillige organisationer og forskere. Dette arbejde med at udbygge fondens relationer til flere relevante aktører og arbejdet med at understøtte opbygningen af relationer og synergi i udviklingen af indsatser for målgruppen blev et prioriteret middel i det nye program.

Egmont Fonden afsatte en økonomisk ramme på 60 mio. kr. fra 2014 til 2018 til implementering af programmet *Mod på Livet*. Fonden havde tidligere støttet projekter på dette område, så det nye var, at fonden valgte at arbejde med bevillingerne inden for et femårigt program. Fonden havde fokus på programmets portefølje af bevillinger, der ud over individuelle vurderingskriterier nu også skulle vurderes ud fra kriterier om deres sammenhæng med de øvrige bevillinger i porteføljen. Målet var herigennem at opnå større synergi mellem projekterne og endnu bedre målopfyldelse i forhold til målgruppen af børn og unge.

1.2 Forandringsteorien

Forandringsteorien for programmet *Mod på Livet* præsenteres grafisk i Figur 1.1 og er udarbejdet gennem en samarbejdsproces mellem VIVE og Egmont Fonden. VIVE udarbejdede udkast til den grafiske fremstilling på baggrund af Egmont Fondens beskrivelser af programmet, hvorefter udkastet blev diskuteret med Egmont Fonden og justeret, indtil figuren var retvisende i forhold til fondens opfattelse af hovedpunkterne i programmet og de forventede sammenhænge mellem bevillinger og

ønskede effekter for målgruppen af børn og unge, der har alvorlig sygdom og død tæt inde på livet, enten direkte eller som pårørende.

Formålet med forandringsteorien var at anvende den i evalueringen af de forskellige elementer i programmet og dets antagelser om sammenhænge mellem dem:

1. **Ideer** og ressourcer, der ligger til grund for de øvrige elementer
2. **Aktiviteter**, der kan gennemføres af bevillingsmodtagere
3. **Resultater**, der umiddelbart skabes gennem aktiviteterne
4. **Effekter**, der er de ønskede mål, som programmet er sat i verden for at skabe for de primære og sekundære målgrupper på kort og længere sigt. Da effekter kan opnås på forskellige tidspunkter og på baggrund af hinanden, er der flere led med effekter i Figur 1.1.

Forandringsteorien er ikke en 'enten-eller' teori, men en kvalificeret teori om, hvordan de grundlæggende ideer og mål med programmet tænkes at kunne opnås gennem anvendelse af ressourcer til at gennemføre aktiviteter, der kan skabe resultater og efterfølgende effekter for målgrupperne.

Evalueringen af en forandringsteori kan vise, at den enten er helt forkert eller helt rigtig i forhold til dens elementer og antagelser om sammenhænge. Der vil dog typisk være tale om, at evalueringens resultater er 'både-og' og derfor kan bruges til at gentænke og kvalificere de enkelte elementer og antagelserne om deres sammenhænge i nye versioner af forandringsteorien.

Den konkrete forandringsteori fremgår af Figur 1.1, hvor der er flere detaljer, end vi kort omtaler i det følgende, hvor den i hovedtræk kommenteres fra venstre 'ideer og ressourcer' mod højre og frem til 'effekter'.

Forandringsteorien tager udgangspunkt i de ideer og økonomiske ressourcer, som Egmont Fonden valgte at udforme programmet *Mod på Livet* ud fra og udtrykkes i den samlede forandringsteori. De økonomiske ressourcer tænkes på klassisk vis anvendt til at bevilge økonomisk støtte til bevillingsmodtagere og projekter, der passer ind i programmet. Fonden har herudover ideer om at indgå i partnerskaber med bevillingsmodtagere og facilitere netværk, der på forskellig vis har til formål at skabe relationer og synergi mellem relevante aktører og ressourcer, der kan bidrage til fremme programmet og realiseringen af dets målsætninger.

Aktiviteter udgør den konkrete og praktiske omsætning af ideer og ressourcer til initiativer og handlinger, der i hovedsagen kan rummes i fire typer af aktiviteter i programmet:

1. **Påvirkninger af policy** og institutionelle forhold gennem fx advocacy, kampagner og netværkskabelse
2. **Tilbud til den primære målgruppe** af børn og unge, fx cafeer og mentorforløb
3. **Tilbud til den sekundære målgruppe af forældre og fagpersoner**, fx kurser og praktisk hjælp
4. **Forskning- og analyse**, fx afdækning af den primære målgruppes størrelse og udfordringer.

Gennemførelse af de forskellige aktiviteter antages at skabe en lang række umiddelbare resultater, som fremgår af Figur 1.1. Resultaterne antages at skabe effekter på både kort og lang sigt, hvilket fremgår under de to overskrifter med effekt, hvor sammenhænge er markeret med pile, ligesom det er tilfældet med de øvrige antagelser om sammenhænge i forandringsteorien.

Tilbuddene til den primære målgruppe skaber umiddelbare resultater, der også indgår i forandringsteorien som effekter. Når den primære målgruppe deltager i disse aktiviteter, så er de umiddelbare resultater også en del af programmets ønskede effekter og mål. Det er antagelsen om, at børn og unge i målgruppen vil opleve et frirum og være mindre alene med tanker og oplevelser i forhold til sygdom og død.

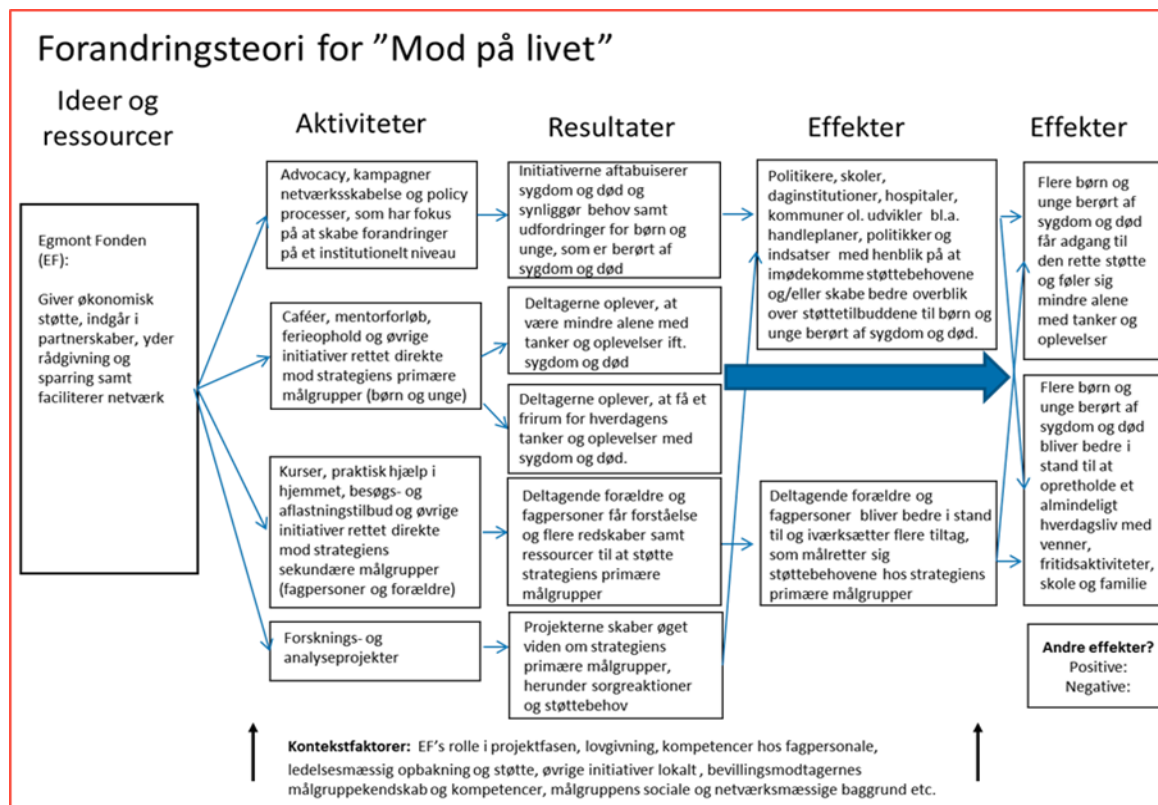
Alle resultater antages at bidrage til effekter på kort eller lang sigt. Der er dog forskel på, om resultaterne indgår i sammenhænge, hvor de direkte skaber effekter for den primære målgruppe, eller de først antages at skabe effekter for den primære målgruppe, efter der er skabt effekter hos de sekundære målgrupper, fx politikere, skoler og daginstitutioner, der antages at udvikle handleplaner og indsatser, som bidrager til at imødekomme støttebehovene hos den primære målgruppe.

De nævnte elementer og antagelser om sammenhænge udgør den interne kerne i forandringsteorien, som suppleres med to omkringliggende elementer i form af:

1. **Andre effekter**, der ikke er tænkt med, men programmet muligvis kan skabe og både kan være positive og negative i forhold til programmets mål
2. **Kontekstfaktorer**, som er forhold i omverdenen, der ikke er en direkte del af de enkelte elementer, men alligevel kan påvirke disse, fx lovgivning, opbakning eller modstand fra andre aktører, andre initiativer på området etc.

De to omkringliggende elementer er væsentlige for evalueringen af programmer, idet det er vigtigt at vide, om der skabes ikke-intenderede effekter, og hvilke forhold i elementernes omgivelser der har betydning for fx gennemførelse af aktiviteter og skabelsen af ønskede resultater og effekter.

Figur 1.1 Forandringsteori for programmet *Mod på Livet*



1.3 Evalueringen

Udgangspunktet for evalueringens design var en programevaluering, der afspejlede de nye elementer i fondens program og ønsket om at prioritere og fokusere evalueringsaktiviteter på spørgsmålet: Skaber de støttede indsatser på tværs af de enkelte projekter de ønskede mål og effekter for børnene og de unge i målgruppen?

Det viste sig efter nogen tid, at kompleksiteten og mangfoldigheden i både mål, målgrupper, bevillingsmodtagere og indsatser var for stor, til at det var muligt at implementere den tværgående programevaluering med fokus på resultater og effekter. Variationen i projekterne hvad angår målgrupper, mål og indsatsernes karakter var for stor til, at det var meningsfuldt og fagligt muligt at gennemføre evalueringen som en fokuseret tværgående evaluering. Det ville kræve at indsatser, målgrupper, mål og kontekster i højere grad var sammenlignelige, end det var tilfældet i de ti udvalgte projekter, der arbejdede med forskellige indsatser målrettet forskellige målgrupper fx børn og unge, der selv var berørt af alvorlig sygdom og død, og børn og unge, hvis nære pårørende var det. Der var indsatser rettet mod omsorgspersoner, både professionelle og forældre, samt indsatser målrettet søskende. Herudover blev der arbejdet med indsatser rettet mod at skabe opmærksomhed, generere ny viden, sprede og formidle viden og aftabuisere. Variationen omhandlede også implementeringen af projekterne, der spændte vidt fra professionelle indsatser til indsatser baseret på frivilligt arbejde, samt variation i bevillingerne til projekterne og dermed projekternes størrelse, varighed og udbredelse. Ud over at disse variationer gør enkeltstående og tilpassede evalueringer mere fagligt relevante, så viste det sig også, at bevillingsmodtagerne ønskede evalueringer, der var tættere på og tilpasset deres egne projekter. På den baggrund valgte Egmont Fonden i dialog med VIVE og de enkelte bevillingsmodtagere at ændre evalueringsdesignet, så det lagde vægt på selvstændige projektevalueringer med skræddersyede evalueringsdesign inden for rammerne af en generisk evalueringsmodel.

Evalueringerne har fokus på de enkelte projekter og formidles i rapportens bilag, der indeholder de ti selvstændige evalueringer. Det har dog til en vis grad været muligt og relevant at se på tværs af evalueringerne af de ti projekter. Det er bl.a. relevant i forhold til: 1) at beskrive og forstå mangfoldigheden i projekternes målgrupper, mål og indsatser, og 2) at evaluere på tværs på områder, hvor projekterne på trods af deres mangfoldighed er sammenlignelige, fx i arbejdet med at skabe frirum for børn og unge i målgruppen gennem forskellige former for mødesteder og cafeer og at arbejde med styring og inddragelse. VIVE har gennemført disse to tværgående evalueringsaktiviteter, og resultater heraf formidles i denne rapport.

Grundlaget for den tværgående evaluering fremgår af bilaget, hvor de ti gennemførte evalueringer præsenteres hver for sig. Evalueringerne er gennemført med udgangspunkt i et generisk evalueringsdesign, som fungerede godt i forhold til alle projekterne og havde fokus på: 1) projekternes forandringsteorier, 2) implementeringen af projekterne og deres indsatser, og 3) effekterne af projekterne og deres indsatser. Metodologisk var Egmont Fondens udgangspunkt, at metoderne skulle vælges ud fra en prioritering af kvantitative metoder til måling af effekter, hvis det var muligt, og ellers kombinere kvantitative og kvalitative metoder, så de bedst muligt kunne besvare de konkrete evalueringsspørgsmål inden for de ressourcemæssige rammer.

Det fremgår af de enkelte evalueringer, at der er anvendt forskellige kombinationer af metoder, der blev tilpasset de enkelte indsatser og de organisatoriske rammer, som de blev gennemført indenfor. Denne individuelle tilpasning af evalueringernes design og valg af metoder viste sig at være nødvendig og konstruktiv, men også at være mere tids- og ressourcetrækkende end forventet, da alle involverede parter skulle inddrages for både at skabe opbakning og ejerskab til evalueringerne og

for at gennemføre det praktiske arbejde med dataindsamlingen. Projekterne bidrog gennem disse processer med helt afgørende viden om, hvilke dataindsamlingsmetoder der var brugbare i deres konkrete kontekster, og hvordan indsamlingen kunne organiseres i praksis.

1.4 Bevillinger under programmet og udvalgte projekter til evaluering

Under programmet *Mod på Livet* er der ydet støtte til en bred vifte af projekter, som – jf. forandrings-teorien – kan opdeles i fire typer:

1. Kampagner, netværksskabelse og policy-processer, som har fokus på langsigtede forandrings-processer og effekter
2. Cafeer, mentorforløb, ferieophold og øvrige initiativer rettet direkte mod programmets primære målgrupper (børn og unge)
3. Kurser, praktisk hjælp i hjemmet og øvrige initiativer rettet direkte mod programmets sekundære målgrupper (fagpersoner og forældre)
4. Forsknings- og analyseprojekter.

Der er samlet givet støtte til følgende 20 bevillingsmodtagere og en lang række forskellige projekter og indsatser. Heraf blev ti bevillingsmodtagere og en lang række af deres projekter og indsatser udvalgt til evalueringen, hvilket fremgår af Tabel 1.1. Valget af de ti projekter beror på evalueringens tidsmæssige proces, som indebærer, at bevillinger givet af Egmont Fonden *efter* evalueringens start-tidspunkt ikke indgår i evalueringen.

Tabel 1.1 viser bl.a., at de to bevillingsmodtagere, der samlet har modtaget de største bevillinger, har modtaget dem gennem flere bevillinger, henholdsvis fire og seks. De øvrige bevillingsmodtagere har modtaget én bevilling under programmet *Mod på Livet*, og deres størrelse varierer fra den største på knap 7 mio. kr. til den mindste på 100.000 kr.

Tabel 1.1 Oversigt over bevillinger givet under programmet *Mod på Livet*

Bevillingsmodtager	Antal bevillinger	Bevilling – samlet beløb	Indgår i evalueringen
Ungdommens Røde Kors	6	16.500.000 kr.	Ja
Børn, Unge og Sorg	4	9.500.000 kr.	Ja
Ungdomsmedicinsk Videnscenter, Rigshospitalet	1	6.998.400 kr.	Ja
Hjerteforeningen	1	5.604.339 kr.	Ja
Syddansk Universitet - Statens Institut for Folkesundhed	1	5.456.745 kr.	Ja
Danske Patienter	1	4.984.185 kr.	Ja
Region Hovedstaden - Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte	1	3.830.000 kr.	Nej
Professionshøjskolen Metropol	1	3.494.000 kr.	Nej
Psykiastrifonden	1	2.650.000 kr.	Nej
Angstforeningen	1	2.300.000 kr.	Nej
Made By Us	1	2.179.500 kr.	Ja
Kræftens Bekæmpelse	1	2.175.000 kr.	Nej
Røde Kors i Danmark	1	2.000.000 kr.	Nej
Videnscenter for Anbragte Børn og Unge (VABU)	1	1.874.340 kr.	Ja
Senter for Krisepsykologi AS	1	455.000 kr.	Nej

Bevillingsmodtager	Antal bevillinger	Bevilling – samlet beløb	Indgår i evalueringen
Sankt Lukas Stiftelsen	1	431.000 kr.	Nej
C:NTACT	1	398.500 kr.	Nej
Anne-Grethe Bjarup Riis og Bo Mortensen	1	390.000 kr.	Nej
Egmont Højskolen	1	200.000 kr.	Ja
Det Jødiske Samfund i Danmark	1	100.000 kr.	Ja
	I alt	71.521.009 kr.	10

2 Tværgående evaluering

Dette kapitel sammenfatter centrale erfaringer på tværs af de ti projekter, der er blevet evalueret hver for sig. De selvstændige evalueringer er samlet i rapportens bilag Evaluering af ti projekter i Egmont Fondens program *Mod på Livet*.

Det første afsnit præsenterer, hvordan projekterne har arbejdet med forskellige målgrupper, mål, indsatser og implementering inden for fokusområderne i programmet *Mod på Livet*. I det andet afsnit fremhæves resultater og effekter på tværs af de ti projekter, hvor det har været muligt.

Mulighederne for tværgående evaluering har været begrænsede, idet bevillingerne blev givet til projekter med mangfoldige aktører, der har arbejdet med at udvikle og afprøve en bred vifte af indsatser rettet mod mange forskellige mål og målgrupper, som programmet rettede sig imod. Målgrupperne har været såvel de primære i form af børn og unge, der er berørt af alvorlig sygdom og død, samt de sekundære i form af fx familier, netværk, professionelle omsorgspersoner og forskere, der enten direkte eller indirekte er i kontakt med børn og unge, som er berørt af alvorlig sygdom og død. Mange af de forskellige indsatser har været målrettet direkte støtte og hjælp til de primære målgrupper, mens en del af indsatserne har været målrettet udvikling og formidling af ny viden, der indirekte kan komme de primære målgrupper til gavn. Projekterne har overordnet arbejdet med indsatser rettet mod den primære målgruppe, den sekundære målgruppe og mod udvikling og formidling af ny viden til offentligheden.

Kapitlet indeholder to hovedafsnit, som formidler variationer i de ti evaluerede projekter og resultaterne fra den tværgående evaluering af projekterne:

1. Variation i målgrupper, mål, indsatser og implementering
2. Tværgående resultater.

2.1 Variation i målgrupper, mål, indsatser og implementering

2.1.1 Målgrupper og mål

Projekternes indsatser, der retter sig mod programmets primære målgrupper, kan deles op i tre målgrupper:

- a. Børn og unge der er berørt af alvorlig sygdom og død, enten direkte eller som pårørende
- b. Sundhedsprofessionelle, skolelærere og andre, der arbejder med at give støtte til målgruppen
- c. Søskende og forældre til børn og unge i målgruppen.

De ti projekter har samlet set arbejdet med indsatser rettet mod følgende målgrupper og mål:

1. Alvorligt syge og kronisk syge børn og unge, hvor indsatser skal støtte dem i at mestre livet som syg og leve et almindeligt børne- og ungeliv på trods af sygdom.
2. Børn og unge, der er nære pårørende til familiemedlemmer, som er alvorligt syge eller afdøde, hvor indsatser skal støtte dem i at mestre livet og leve et almindeligt børne- og ungeliv på trods.
3. Nære familiemedlemmer (forældre og søskende), hvor indsatser skal støtte dem i at mestre livet som pårørende til alvorligt eller kronisk syge børn og unge og/eller hjælpe dem med at støtte børn og unge, der er ramt af sygdom og død.

4. Professionelle omsorgspersoner, fx skolelærere og sundhedsprofessionelle, som indsatsen skal støtte i deres arbejde med at hjælpe børn og unge ramt af sygdom eller død. Det gælder både børn, der er pårørende til alvorligt syge eller døde nære familiemedlemmer, og børn og unge, der selv er alvorligt eller kronisk syge.

2.1.2 Målgrupper og mål i indirekte indsatser

Fire projekter har arbejdet med mål om at styrke den generelle bevågenhed og interesse for målgruppen af børn og unge, der har alvorlig sygdom og død tæt inde på livet. Indsatserne har sigtet mod at aftabuisere at tale om alvorlig sygdom og død med børn og unge samt skabe og formidle viden, der kan anvendes af familier, netværk og professionelle omsorgspersoner. Disse projekter har således arbejdet med indirekte mål i deres indsatser for at støtte programmets 1) primære målgrupper af børn og unge berørt af alvorlig sygdom og død og 2) programmets sekundære målgruppe af familier og andre omsorgspersoner, der er i berøring med børn og unge, som er berørt af alvorlig sygdom og død.

De fire projekter har arbejdet med følgende mål og målgrupper:

1. **Et forskningsprojekt**, der har til formål at skabe et forskningsbaseret grundlag for at vurdere og arbejde med trivsel hos børn og unge, der er berørt af alvorlig sygdom og død. Projektet er både rettet mod forskere, familier og professionelle omsorgspersoner.
2. **En film** om en dreng, der har mistet sin far, der har til formål at formidle viden, aftabuisere og skabe debat blandt befolkningen som helhed og blandt professionelle, som arbejder med børn og unge.
3. **Indsatser i skoler**, der tester værktøj og viden, som har til formål at forbedre vilkårene i grundskolen for børn med langvarige og kroniske sygdomme.
4. **Udvikling og gennemførelse af kursusaktiviteter for professionelle**, der har til formål at styrke dem selv i at blive bedre til at støtte alvorligt eller kronisk syge plejebørn og formidle viden i kommunerne for at forbedre støtten til alvorligt eller kronisk syge plejebørn.

De indirekte indsatser rettet mod de fire målgrupper ovenfor har fokus på at sprede viden og øge den generelle bevågenhed omkring problemstillinger, som vedrører livet som barn eller ung berørt af alvorlig sygdom eller død.

Projekterne har arbejdet med enkelte indsatser rettet mod at give talerum til den primære målgruppe af børn og unge, der har sygdom og død inden på livet. Det gælder eksempelvis:

- a. **Ungepaneler.dk på danske hospitaler**, der giver målgrupperne af børn og unge mulighed for at gøre opmærksom på deres behov i kontakten med sundhedsvæsenet. Formålet er at øge mulighederne for, at målgruppen af børn og unge kan leve et almindeligt børn- og ungeliv.
- b. **En drejebog og film med informationer til forældre** til alvorligt syge børn om rettigheder og støttemuligheder i kommunerne. Formålet er at styrke at forældre til børn og unge i målgruppen i deres dialog med kommunen.

De indsatser, der har til formål at skabe og sprede viden og styrke bevågenheden på den primære målgruppe, har været rettet mod to mål: 1) at generere og sprede viden, og 2) at aftabuisere og ændre holdninger til børn og unge, der lever med alvorlig sygdom og død tæt inde på livet.

2.1.3 Indsatserne og deres variationer

De direkte indsatser rettet mod børn og unge, der har sygdom og død tæt inde på livet, spænder vidt. Der er fx tale om indsatser båret af frivillige i Plads til livet (Ungdommens Røde Kors og Egmont Fonden) og Talerum og frirum for hjertebørn og deres søskende (Hjerteforeningen) til professionelle rådgivningsindsatser (Børn Unge & Sorg) og Fra passiv patient til aktiv ung (Ungdomsmedicinsk Videnscenter). Nogle indsatser er både professionelle og frivillige. Det gælder Mental og fysisk krisehjælp til unge ofre for terrorangrebet i København den 14. og 15. februar 2015 (Det jødiske samfund), der består af fagligt lønnet træning i israelsk selvforsvar i en frivillig drevet forening, og det gælder Egmont Højskolens projekt "Alle kan", hvor unge med handicap deltager og bidrager aktivt til en it-plattform, hvor rammerne er organiseret af professionelle.

Flere af indsatserne har fokus på at skabe og tilbyde frirum til målgruppen af børn og unge med alvorlig sygdom og død tæt inde på livet. Formålet er på den ene side at give målgruppen muligheder for, at de kan tale frit om deres oplevelser og erfaringer, og på den anden side at de kan opleve at være børn og unge sammen med andre børn og unge uden at have fokus på sygdom og død.

De indsatser, der skal skabe frirummene, består eksempelvis af cafeer på hospitaler, ferielejre, sociale og kreative aktiviteter, rådgivning, terapiforløb, væresteder samt understøttelse af sociale relationer mellem syge børn og unge.

Både Ungdommens Røde Kors og Ungdomsmedicinsk Videnscenter har arbejdet med cafeer, hvor målgrupper af børn og unge kan mødes med andre børn og unge for at opleve et frirum fra hospitalslivet med fokus på aktiviteter, relationer og netværk som i et almindeligt børne- og ungeliv. Cafeer og aktiviteter i Ungdomsmedicinsk Videnscenter drives af lønnet personale, mens de cafeer, som tilbydes af Ungdommens Røde Kors, drives af frivillige. Begge organisationer driver aktiviteter i cafeen Hr Berg på Rigshospitalet. Her benytter de samme lokaler på forskellige tidspunkter og samarbejder om delaktiviteten POP-UP HR BERG, hvor særligt uddannede frivillige besøger indlagte unge på hospitalsafdelinger, fordi målgrupperne ikke har mulighed for at komme hen i Hr Berg cafeen på hospitalet. Hjerteforeningen har på samme måde arbejdet med at skabe frirum fra sygdom for både hjertebørn og deres søskende i form af højskoleophold, weekendophold, socialt samvær m.m.

Andre indirekte indsatser retter sig mod at styrke familie, netværk eller professionelle omsorgspersoner, der skal støtte børn og unge i målgruppen. Disse indsatser har fokus på at uddanne støttepersoner og skabe rum for netværk og vidensdeling mellem både familier og professionelle omsorgspersoner samt at etablere frivillige støtteordninger, hvor frivillige forældre eller andre kan støtte forældre med børn og unge, der er berørt af alvorlig sygdom og død.

En del indsatser har fokus på at skabe og formidle viden for at imødekomme forskellige af målgruppens identificerede behov for læring og viden. Der er tale om *Trivsel på Trods – bedre trivsel for børn og unge udsat for sygdom og død* (Syddansk Universitet og Statens Institut for Folkesundhed), *Skole for mig* (Danske Patienter), *Børn og unge med kronisk sygdom eller handicap i familiepleje* (Videnscenter for Anbragte Børn og Unge) og *Den er til dig far* (MADE BY US-produktion).

2.1.4 Implementering af indsatserne

På tværs af projekterne er der tre temaer, som træder særligt frem i forhold til arbejdet med implementering af indsatserne. De tre temaer er: 1) etablering af samarbejder, 2) fokus på børn og unges perspektiv og 3) dokumentation og projektstyring.

Etablering af samarbejder

I flere af projekterne indebærer implementeringen af indsætterne et tæt samarbejde mellem forskellige aktører, herunder samarbejdsparter uden for projekternes egne organisationer. Det handler både om at opnå kontakt med målgrupperne og at få adgang til nødvendige ressourcer og viden samt at skabe samarbejder mellem forskere, praktikere og målgrupperne. Eksempelvis bruger cafeerne på hospitalerne store ressourcer på at etablere samarbejde med de sundhedsprofessionelle, der er vigtige for arbejdet med at motivere målgrupperne af børn og unge til at deltage, samt at understøtte driften af cafeerne på hospitalerne. Ungdomsmedicinsk Videnscenter anser personalet på hospitalet for at være afgørende brobyggere til tilbuddet omkring cafeerne Hr Berg og POP-UP HR BERG. Hjerteforeningen har erfaringer med, at der er vigtigt at investere tid og ressourcer i at samarbejde med hospitalernes ledelser og personale. Videnscenter for Anbragte Børn og Unge har også erfaret, at gode samarbejdsrelationer er afgørende for indsætterne, og at personudskiftninger i de tværgående samarbejder skal håndteres, selvom det er ressourcekrævende. Og Ungdommens Røde Kors fortæller, at det har stillet krav om investering af mange ressourcer og tid at etablere og vedligeholde samarbejder med hospitalspersonalet.

Det er en erfaring på tværs af projekterne, at de vigtige samarbejder med opbygning af tillid og gode relationer har været mere tidskrævede end forventet. I nogle tilfælde har det også vist sig, at det kan være meget vanskeligt at etablere en fælles forståelse og et forpligtende samarbejde med andre tilbud og aktører.

I forhold til cafeerne på hospitalerne er det erfaringen, at hospitalernes aktive deltagelse og opbakning – også på lederniveau – har været afgørende for aktiviteterens gennemførelse. Det er også en erfaring, at samarbejde ikke alene kan bygges på tillid, men også kræver konkrete samarbejdsaftaler, afklaring af rammer og kontinuerlig dialog og forventningsafstemning mellem samarbejdspartenerne.

For nogle hospitalsansatte har det været forbundet med kulturelle udfordringer at samarbejde med andre tilbud, men nøglepersoner fx på hospitalerne har investeret tid og engagement i at bakke op, brobygge til kolleger og bidrage aktivt til aktiviteterne. Projekterne har dog også erfaret, at samarbejder ofte er sårbare i den forstand, at de afhænger af konkrete ildsjæles engagement og gode personlige relationer, der er vigtige at opbygge og kontinuerligt at vedligeholde. Det er en tværgående erfaring, at der er brug for et styrket fokus på, hvordan man skaber og opretholder gode samarbejdsrelationer med aktører uden for egen organisation, og at det er mere tids- og ressourcekrævende end forventet i projekternes planlægning.

Børnenes og de unges perspektiver

Projekterne har arbejdet med et mål om at inddrage målgrupperne af børn og unges egne erfaringer og holdninger i indsætterne. Flere projekter har ønsket og haft intentioner om at skabe indsætter, der bygger på børnenes og de unges aktive medvirken og skabelse af medejerskab i udviklingen og driften af indsætterne, så de er baseret på børnenes og de unges erfaringshorisonter og udtrykte behov frem for på professionel viden og ambitioner. Det gælder fx Ungdommens Røde Kors, Hjerteforeningen, Egmont Højskolen, Det Jødiske Samfund og Ungdomsmedicinsk Videnscenter samt Børn Unge & Sorg.

Inddragelse af målgrupperne af børn og unge som aktive medskabere af indsætterne har vist sig både at være en succes og at være mere ressourcekrævende end forventet. Det skyldes bl.a., at det for flere af projekterne har været vanskeligt både at sikre fremdrift i projekterne og samtidig at give tid og rum til inddragelse, fx er målene om inddragelse nogle gange blevet nedjusteret af hensyn til sikring af fremdriften i projekterne. Samtidig har flere af projekterne aktivt arbejdet med at

tilpasse sig de udtrykte behov hos børn og unge. Det gælder fx, når der arbejdes med at flytte hospitalscafeerne op på hospitalsafdelinger, så alle unge kan være med – også dem, der er for syge til at flytte sig, og det gælder de mange invitationer til, at børn og unge kan bidrage til planlægning og udformning af konkrete aktiviteter.

Involveringen af målgrupperne af børn og unge som aktive og autoritative medskabere af aktiviteter er dog blevet begrænset af, at mange aktiviteter er blevet gennemført inden for professionelt rammede og målrettede rammer, der har afgrænset mulighederne for børnene og de unges indflydelse. Nogle af projekterne har oplevet, at styringen af projekterne har vanskeliggjort både udvikling og lokalt ejerskab til indsatserne i målgrupperne af børn og unge. Disse forventninger relaterer sig både til interne forhold i projekternes organisationer og til eksterne forhold i relation til oplevelser af Egmont Fondens forventninger. Dette kan konstateres på trods af, at Egmont Fondens bevillings skrivelser skaber rum for, at projekterne gerne må udvikle og ændre sig undervejs i projektperioden i dialog med Fonden.

Det er en tværgående erfaring, at mange af indsatserne er professionelt initieret og styret, hvilket har afgrænset inddragelsesambitionerne til eksempelvis konkrete aktiviteter på cafeerne og foki i terapiforløb. Børn og unge har alene i begrænset omfang selv bidraget til design, udvikling og evaluering af indsatserne. Det kan være vanskeligt både at arbejde med at implementere professionelt initierede og planlagte indsatser og samtidig arbejde med at understøtte målgruppernes aktive indflydelse og medvirken gennem aktiviteter, der også initieres eller medskabes af børn og unge i målgrupperne.

To forståelser af organisering og kapacitetsopbygning af indsatser

I Tabel 2.1 nedenfor angiver vi indholdet af to forskellige forståelser af organisering og kapacitetsopbygning af indsatser. Forståelserne skal forstås som idealtyper. I praksis har indsatserne i *Mod på Livet* placeret sig inden for et kontinuum, hvor de i større eller mindre grad indeholder elementer fra de to forståelser. Forståelserne anskueliggør de modsatrettede logikker, der gælder inden for henholdsvis professionelle og målrettede (program)styringslogikker og lokalt responsive og borgerinitierede indsatser. Det gælder både inddragelse og involvering af målgruppen af børn og unge, og det gælder den generelle organisering og kapacitetsopbygning af indsatser.

Tabel 2.1 To forståelser af organisering og kapacitetsopbygning af indsatser

Professionel og målrettet	Responsiv og borgerinddragende
Professionel formulering af mål og målrettede aktiviteter for specifikke målgrupper	Borgerinitiering og fokus på borgernes deltagelse, interesser og behov
Greb: Professionel projektstyring, der videreføres og anvendes, så borgerne kan inddrages heri	Greb: Understøttelse af deltagelse gennem netværksledelse, brobygning, lokalsamfundsbaseede rammer, aktivitets- og deltagelsesorienterede aktiviteter
Central planlægning og koordineret implementering af kapacitet	Lokal tilpasning af brug af kapacitet i netværk og kontekst
Orienteret mod resultater og fokus på stabilitet, konsistens, planlægning, formål, målsætninger og effekt	Orienteret mod deltagelse og fokus på fællesskaber, borgernes ønsker og tilpasning til praksis og omverden
Risiko: Isomorfi (ensligning)	Risiko: Midlertidighed i aktiviteter
Styring efter faglige og professionelle mål	Styring efter borgernes udtrykte behov og indflydelse
Implementering af indsatser til målgrupper	Skabelse af aktiviteter sammen med målgrupper

Dokumentation og projektstyring

Projektstyring, dokumentation og evaluering har været en bunden opgave for projekterne. For nogle af projekterne har det været mere ressourcekrævende end ventet i forhold til de indgåede aftaler med Egmont Fonden. Det har fx været forbundet med vanskeligheder at arbejde med kvantitative registreringer af aktiviteter og deltagere. Det gælder fx Ungdommens Røde Kors, for hvem arbejdet med dokumentation har været vanskeligt både at implementere teknisk og forene med en kultur baseret på både frivillig arbejdskraft og anonym deltagelse af målgrupperne. Dertil kom, at projektets gennemførelse faldt sammen med implementering af databeskyttelsesloven GDPR, der skærpede kravene til sikker håndtering og beskyttelse af personlige data.

Flere projekter har erfaret, at ambitionerne for dokumentation og evaluering har været vanskelige at håndtere og ikke i ønsket omfang har bidraget til at fastholde erfaringer med eksempelvis inddragelse, trivsel, netværk og subjektive oplevelser af indsætterne. Udfordringerne har både været knyttet til projekternes egne, VIVEs og Egmont Fondens ambitioner om dokumentation og evaluering. Det har i særlig grad været udfordrende for projekterne at arbejde med kvantitative metoder, som Egmont Fonden lagde særlig vægt på, at projekterne – så vidt muligt – benyttede sig af.

Nogle projekter har oplevet det som meget ressourcekrævende og uden væsentlig læring, at de skulle aflevere halvårlige statusrapporter til Egmont Fonden. Andre projekter har oplevet afrapporteringerne som en kilde til læring og understøttelse af projekternes gennemførelse.

Projekterne oplever, at de i vidt omfang har arbejdet med styring, dokumentation og evaluering, der har været præget af modsatrettede krav. På den ene side har de arbejdet med inddragelse af børn og unges eget perspektiv og med samarbejder og partnerskaber med eksterne aktører igennem tillidsfulde netværk. Denne arbejdsform kræver en kontinuerlig udvikling og tilpasning til kontekster og konkrete deltagere. Projekterne oplever på den anden side, at de har arbejdet med implementering af på forhånd planlagte og målrettede indsatser, som samarbejdspartnere, brugere og målgrupper har haft begrænset indflydelse på og ejerskab til. I kontrakterne med projekterne inviterer Egmont Fonden projekterne til at gå i dialog om behovet for justeringer og forandringer af de oprindelige projektplaner. Projekternes erfaringer peger på, at nogle projekter har været tilbageholdende i forhold til at gå i dialog med Egmont Fonden om justeringer. Det peger på et behov for at understøtte, at fondens formelle opfordringer til at gå i dialog om justering af projektplanerne også omsættes til praksis, når det er relevant.

Et enkelt projekt har været organiseret som et partnerskab, der har stillet krav om fokus på kontinuerlig læring og forhandling mellem aktører og dermed en kontinuerlig udviklingsproces frem for en implementering af fastlagte indsatser. I partnerskabet mellem Ungdommens Røde Kors og Egmont Fonden har det været muligt at justere arbejdet med indsatser, dokumentation og styring undervejs i projektperioden. Her har samarbejdet og udviklingen af indsatser bygget på erfaringsopsamlinger, hvor både Ungdommens Røde Kors og Egmont Fonden har deltaget i læringen undervejs. Partnerskabet har samtidig været præget af styringsmæssige paradokser. På den ene side har relationen mellem de to partnere været ligeværdig og præget af gensidig tillid, læring og synergi. På den anden side har relationen været kendetegnet ved en relation mellem en bevillingsgiver og en bevillingsmodtager, som var præget af en instrumentel implementerings- og programstyringslogik med faste roller.

Projekternes erfaringer kan opsummerende analyseres som erfaringer med sammenstød mellem modsatrettede logikker, hvor der på den ene side arbejdes med en traditionel programstyringslogik og på den anden side med en ny behovs- og udviklingslogik, som tager udgangspunkt i borgernes egne udtrykte behov, se Tabel 2.1 i forrige afsnit. Når projekterne skal udvikles og gennemføres under påvirkning af begge disse logikker, så oplever projekterne en række konflikter. Disse konflikter

opstår i spændingen mellem målrettede aktiviteter og borger-initierede og borgerinvolverende aktiviteter. Det skaber konflikter mellem hierarkisk styring og styring gennem partnerskaber, netværk og samarbejder. Andre konflikter opstår mellem at være orienteret mod målsætninger og effekt over for at være orienteret mod dynamik og synergi i inddragelse og deltagelse af mange aktører og tilpasning til omverden og netværk.

2.2 Tværgående resultater

De ti projekters tværgående resultater relaterer sig til, hvorvidt der er tale om indsatser rettet mod specifikke målgrupper, eller der er tale om indsatser, der har til formål at skabe og formidle viden. Resultaterne præsenteres for henholdsvis de direkte indsatser rettet mod målgrupperne af børn og unge samt de indirekte indsatser, der har til formål at skabe og formidle viden.

2.2.1 Frirum til børn og ungeliv

Flere af indsatserne har til formål at støtte børn og unge ramt af sygdom ved enten at tilbyde talerum eller frirum til almindelige børne- og ungeaktiviteter. Det gælder fx Ungdomsmedicinsk Videnscenter, Hjerteforeningen, Børn Unge & Sorg og Ungdommens Røde Kors. Flere af indsatserne er rettet mod børn og unge, der selv er syge, mens færre er rettet mod børn og unge, der lever med sygdom og død i nærmeste familie (Børn Unge & Sorg).

Evalueringen viser, at flere af de unge oplever, at de har fået støtte til at håndtere deres tanker i forhold til især deres egen sygdom, at de er blevet bedre til at udtrykke, hvad der er vigtigt for dem, og at de har haft mulighed for at tale om svære ting omkring deres liv. Samtidig udtrykker flere unge, at de har oplevet et frirum fra fokus på sygdom, hvor de har haft mulighed for at være sig selv sammen med andre unge. I nogle af projekterne indebærer det, at de unge har oplevet et mere almindeligt børne- og ungeliv som en tiltrængt pause fra fokus på sygdom og livet som patient. De unge beskriver, at de opbygger relationer, venskaber og fællesskaber, som de ellers kan have svært at opbygge og opretholde.

Aktiviteter og relationer kan bryde målgruppernes oplevelser af isolation og ensomhed og skabe en følelse af genkendelse hos andre børn og unge med samme type af erfaringer. Derudover oplever målgruppen flere af indsatserne som meget meningsgivende. Både forældre, lønnede og frivillige omkring børnene og de unge i målgruppen udtrykker sig positivt om mulighederne for at opbygge sociale færdigheder, som det kan være svært at opretholde fokus på, når man lever med alvorlig sygdom og død tæt inde på livet. Erfaringerne er, at børn og unge kan åbne sig op, blomstre og opleve, at de kan meget mere, end de troede muligt. For nogle børn og unge betyder det, at de oplever, at de bliver bedre til at mestre sociale og psykiske udfordringer forbundet med livet som alvorligt syge eller berørt af alvorlig sygdom og død.

Evalueringen viser, at det i nogle af indsatserne er lykkedes at skabe et rum, som de unge beskriver som 'et rum på de unges præmisser', som de kan udfylde med samvær og aktiviteter, de selv ønsker. Frirummenes sammensatte karakter, hvor der både er fokus på at kunne tale om sygdom og at være et frirum fra sygdom, indeholder nogle af de væsentlige tværgående læringspunkter i evalueringen, nemlig: at være i et rum eller en aktivitet med andre ligesindede unge med sygdom betyder, at man ikke stigmatiseres som 'den syge' og både kan dele erfaringer med livet som syg og være sammen med andre unge om at være ung. Aktiviteterne beskrives som et pusterum fra sygdom, hvor der både er plads til et almindeligt børne- og ungeliv og til at dele svære erfaringer med sygdom og død med ligesindede. Nogle børn og unge opbygger netværk og venskaber og deler både det alvorlige og det sjove med hinanden, hvilket kan modvirke ensomhed og modløshed.

2.2.2 Viden og formidling

Projekter med indsatser, der omhandler skabelse af viden og formidling, har også opnået væsentlige resultater. Ungepanelerne er lykkedes med at sætte fokus på ungevenlige hospitaler, at formidle viden om livet som kronisk syg ung på ung.dk og formidle viden om, hvordan man kan få støtte, hvis man som barn eller ung med alvorlig sygdom og død tæt inde på livet har brug for særlige støttetilbud.

Filmen *Den er til dig far* (MADE BY US-produktion) blev efterfulgt af en udstilling i DGI-byen om drengen, der fortalte om at have mistet sin far. Filmen kan også vises på skoler, og den er blevet vist på DRTV.

Flere af projekterne tilkendegiver, at de oplever at have skabt øget bevågenhed omkring et tabuiseret emne. Men det har været vanskeligere end forventet at adressere problemstillingen på skolerne. Her har ambitionerne hos Danske Patienter bevæget sig fra, at skolerne igangsatte systematiske indsatser og aktiviteter, til ambitioner om at bidrage til at aftabuisere og skabe parathed til at adressere problemstillingen. Andre projekter har også bidraget til, at problemstillingen er kommet på den nationale dagsorden, hvilket har skabt et fundament for fremtidige indsatser, som har fokus på at støtte målgruppen af børn og unge. Det gælder eksempelvis filmen MADE BY US, der formidler erfaringer og behov hos en dreng, som har mistet sin far.

Spredning af den udviklede viden og de opsamlede erfaringer kan bidrage til at igangsætte nye initiativer, fx med støtte fra ny viden fra SIF/SDUs forskningsprojekt, der har udviklet ny forskningsbaseret viden om målgruppernes sociale karakteristika og størrelser, samt indikatorer for trivsel og hverdagsliv for målgrupperne af børn og unge, der enten selv eller som pårørende er berørt af alvorlig sygdom og død.

Bilag 1 Evaluering af ti projekter i Egmont Fondens program *Mod på Livet*

Se selvstændigt dokument.

**VIDEN I
VELFÆRD**

DET NATIONALE FORSKNINGS-
OG ANALYSECENTER FOR VELFÆRD