

Evaluering af socialpædagogisk funktion i Ungdomsmedicinsk Videnscenter i perioden 1.december 2008 – 31.december 2010



UDARBEJDET AF:
KATRINE W. VILLADSEN
JUNI 2011

Ungdomsmedicinsk Videnscenter

INDLEDNING

Det er kendt, at traumatiske hospitalsoplevelser i barndommen kan skade selvværd, selvtillid og relationer til andre resten af livet. Det er derfor et mål på Rigshospitalet at sikre, at børn får de bedste betingelser for trivsel under et behandlingsforløb. Det sker bl.a. gennem hospitalspædagogernes indsats og aktiviteter (www.bup.rh.dk).

De unge patienter falder ofte uden for denne indsats, men har ligeså hårdt brug for pusterum og mestringsredskaber til at komme bedst muligt igennem lange hospitalsophold. Deres bio/psykosociale udvikling gør, at de har andre behov end både børn og voksne, og indtil for nylig har de været en overset gruppe i sundhedsvæsenet. De er populært sagt faldet mellem to stole, mellem børne- og voksenafdelingen. For at råde bod på dette og sikre de unge bedre forhold blev Rigshospitalet i 2008 bevilget økonomiske midler til at etablere et tre-årigt tværfagligt projekt, Ungdomsmedicinsk Videnscenter (www.ungdomsmedicin.dk). Videnscentret har gennem etableringsfasen arbejdet indenfor fire hovedområder: Klinisk praksis, kompetenceudvikling af personalet, forskning samt socialpædagogisk indsats.

På baggrund af de opnåede resultater har Rigshospitalet besluttet at finansiere yderligere udvikling af den sundhedsfaglige del af det ungdomsmedicinske arbejde gennem ansættelse af en læge og en sygeplejerske i yderligere tre år.

BAGGRUND

Grundet den traditionelle opdeling af patienter på børne- og voksenafdelinger har der hidtil ikke været ansat socialpædagoger til at give omsorg og læring til kronisk og alvorligt syge unge på hospitalet. Der er således heller ikke formuleret retningslinier for det specialiserede socialpædagogiske arbejde med unge i samme stil som for indlagte børn. Med etableringen af Ungdomsmedicinsk Videnscenter, og dermed ansættelsen af en socialpædagog, er der skabt en platform for at udvikle dette arbejde.

I de forløbne to år har socialpædagogen som pilotprojekt gennemført kortere eller længere forløb med 24 kronisk eller alvorligt syge unge under deres indlæggelse¹. Det har været en lærerig proces, hvor de unge patienter og personalet på afdelingerne har været med til at definere retningen for det socialpædagogiske arbejde med de unge.

I langt de fleste forløb har socialpædagogen en oplevelse af, at indsatsen har haft stor betydning for især den unge, men også for den unges forældre og personalet på afdelingen. Det er dog hidtil ikke undersøgt, hvordan de involverede personer mere præcist har oplevet indsatsen. For at få belyst de forskellige parter oplevelser og erfaringer, er der i foråret 2011 foretaget en evaluering af indsatsen.

FORMÅL

Formålet med evalueringen har været at identificere hvad, der i socialpædagogens arbejde har betydning for de unges trivsel, rehabilitering og psykosociale udvikling for dermed at kunne udpege fokusområder for det socialpædagogiske arbejde med syge unge.

METODE

Evalueringen tager udgangspunkt i to metoder, der tilsammen kan være med til at tegne et billede af den socialpædagogiske indsats og dens betydning for unge, forældre og personale.

Logbøger

Socialpædagogen har skrevet logbøger over sit arbejde med de 24 unge, og disse noter er systematisk gennemgået og tematiseret. Dermed er mønstre og sammenhænge i arbejdet med de unge blevet tydeligt. Da det er socialpædagogens noter fra arbejdet med de unge, er det således arbejdet set med socialpædagogens øjne, hvilket er værdifuldt at sammenholde med de unges, forældrenes og personalets oplevelser og erfaringer. Endvidere har logbøgerne fungeret som inspiration for udarbejdelsen af interviewguide.

¹I de fleste tilfælde er de unge blevet henvist af personalet på deres afdeling, men i enkelte tilfælde har de unge selv opsøgt socialpædagogen.

Interview:

På baggrund af logbøgerne er der udvalgt syv unge til semistrukturerede interviews², hvor de unge har fået mulighed for at sætte ord på deres oplevelser og erfaringer med socialpædagogen. De unge er udvalgt på baggrund af følgende kriterier:

- Forskellig kulturel baggrund (flertallet er danskere, men en enkelt har anden etnisk baggrund end dansk)
- Bopæl (der er interviewet en fra Nordjylland, en fra Østjylland, to fra Sjælland, en fra Falster og to fra København og nærmeste omegn)
- Varierende indlæggelsestid og antal indlæggelser (de unge har været indlagt fra 14 dage til ni måneder og nogle af dem flere gange)

Derudover er der gennemført semistrukturerede interviews med seks af fire af de unges forældre (to forældrepar og to forældre enkeltvis) for også at få deres perspektiver på, hvilken betydning indsatsen har haft for dem og deres børn.

Endelig er der gennemført semistrukturerede interviews med to læger samt gennemført to fokusgruppeinterviews med hhv. fem og to sygeplejersker (både fra børne- og voksenafdelinger), alle fra afdelinger der har henvist unge til den socialpædagogiske indsats.

ETIK

Alle interviewede har underskrevet en samtykkeerklæring, før de blev interviewet. Heri var det beskrevet, hvad interviewet skulle bruges til, og at de altid havde mulighed for at trække deres interview tilbage. Unge over 18 år har selv underskrevet denne aftale, mens forældre (eller indehaveren af forældremyndigheden) har underskrevet på vegne af unge under 18 år.

TEMAER

I evalueringen er der nogle gennemgående temaer, der fremstår centrale for den socialpædagogiske indsats både for de unge, deres forældre og personalet. De tre involverede parter har selvsagt forskellige perspektiver på indsatsen og derfor er nogle af temaerne specifikke for den enkelte gruppe, mens andre temaer gør sig gældende for alle tre grupper. I det følgende vil de vigtigste temaer blive beskrevet.

Unge

"Han ville gerne hjælpe mig til ikke at skulle tænke så meget på det, der var sket, det var mere sådan, at jeg skulle have det sjovt og sådan lidt pause fra alt det syge. Og det var meget dejligt sådan at have et lille frikvart-er fra alle, hvis man kan kalde det det." (Pige, 14 år, patient på brandsårsafdeling)

Muligheden for at få en pause, er noget af det, der har størst betydning for de unge. Som indlagt skal de til mange undersøgelser og behandlinger i løbet af en dag, og personalet har altid et behandlingsorienteret formål, når de kommer ind på stuen. Tiden og samværet med socialpædagogen giver derimod mulighed for, at den unge kan være med til at bestemme, hvad der skal ske. Der er således tale om mere end en pause. Det er det tidspunkt, hvor de unge har mulighed for at være med til at sætte dagsordenen, og hvor de føler sig hørt. Her pointerer de unge især ønsket om og muligheden for at lave noget sjovt og noget, der minder om deres normale hverdag. At lave noget sjovt betyder ikke bare, at tiden går hurtigere, mens socialpædagogen er der, det giver også noget at se frem til i løbet af dagen, som kan hjælpe med at klare det mindre sjove i forbindelse med undersøgelser, blodprøver, scanninger osv..

At være sammen med en, der ikke er involveret i ens behandling og som samtidig heller ikke er følelsesmæssigt involveret, gør det for nogle også nemmere at snakke om de svære ting. En dreng der pga. af sin sygdom har haft selvmordstanker fortæller:

"Når jeg snakker med min mor om sådan noget [selvmord], og det gør jeg meget sjældent, så siger jeg næsten ingenting til min mor, fordi jeg er bange for at sige det for at såre og alt det der, men jeg synes ikke, at det var den måde jeg tænkte sådan særlig meget over med pædagogen." (Dreng, 16 år, leversyg)

² Semistruktureret interview gør det muligt at tage udgangspunkt i nogle på forhånd planlagte temaer, der ønskes berørt, men lader det samtidig være op til den interviewede at lade deres oplevelser være styrende for interviewet.

For de unge er der således ikke de samme hensyn at tage, som hvis de snakkede med deres forældre. Og mange af dem har ikke lyst til at snakke med en psykolog, fordi de forbinder det med at være psykisk syg og mener ikke, det er relevant for dem. Førnævnte dreng har haft samtaler med en psykolog, men han føler, det er mere afslappet at snakke med socialpædagogen, fordi de laver andre ting, mens de snakker, og der derfor ikke er så direkte fokus på det, der er svært:

"Det var mange gange, hvor det var sådan dybere snakke, vi tog. Det var ikke så psykolog-agtig, så firkantet. [] Det var også meget dejligt, at det ikke bare var det [det svære], som der blev fokuseret på, fordi så ville det edermame også blive kedeligt, så ville det jo bare være ligesom at gå til psykolog, hvis det bare var det, vi gjorde. Det var mere alt det leg og sjov, der kom i første række, og så snakkede vi så imens, vi gjorde alt det der. [] Man snakker bare på en anden måde, fordi det er lidt mere afslappet og ikke så fokuseret." (Dreng, 16 år, leversyg)

I sine logbøger beskriver socialpædagogen også, hvordan han løbende tilbyder de unge at lytte til alt, hvad de har lyst til at fortælle. Han fremskynder ikke, at de taler om det, der er svært, men opbygger langsomt en relation og en tillid og forklarer dem, at det er dem, der bestemmer, hvad de skal tale om. Denne tilgang tiltaler tilsyneladende de unge. Flere af de unge fortæller således, at de har snakket med socialpædagogen om forskellige ting, de spekulerer på. Ikke kun det der er relateret til deres sygdom, men også mere almindelige ting i deres hverdag.

Det er således rart for de unge at kunne tale med en, der kommer lidt udefra og kan se det hele fra en anden vinkel end personalet og forældrene kan. Derudover oplever de unge, at socialpædagogen ser dem som ligeværdige personer, hvilket de sætter stor pris på, fordi de som patienter ofte føler sig som en ting eller et medicinsk emne:

"Det at man tager én seriøst og tager én som en lige person. [...] Der var også mange læger, som bare kom ind med alle deres studerende og så "nå her er der så en meget sjælden sygdom og så skal I lige prøve at prikke lidt der"". (Dreng, 16 år, leversyg)

Forældre

For forældrene har socialpædagogens indsats også stor betydning. De giver alle udtryk for, at de har stor tillid til socialpædagogen, og at tiden, han er hos den unge, giver dem mulighed for at snakke sammen, fordi de ligesom den unge er under et stort psykisk pres og sjældent har en ledig stund sammen. Som et forældrepar udtrykker det:

"Så havde vi mulighed for ligesom at gå lidt væk og lige få et frikvarter og spise frokost sammen. [...] Det har gjort, at vi i hvert fald har haft en halv time – tre kvarter sammen. Det var sådan cirka, hvad vi havde sammen ellers så sov den ene, når den anden kom over [på Patienthotellet] og omvendt." (Forældre til hjertetransplanteret dreng på 18 år)

Samtidig er forældrene bevidste om, at deres barn af og til har behov for at være sammen med en udefra, der kan komme med et "friskt pust". Og fordi deres børn har den alder de har og er i gang med en udviklings- og løsrivelsesproces har forældrene også forståelse for, at socialpædagogen og deres barn laver ting, de som forældre ikke nødvendigvis bliver involveret i. En mor fortæller således, at hun har det fint med at blive sendt ud af stuen, når socialpædagogen kommer:

"Det er kun dejligt, hvis Rasmus [hendes søn] kan få snakket om nogle ting, som han ikke nødvendigvis bruger mig til. Så jeg synes, det er fint at blive smidt ud. Lad da endelig dem hygge sig lidt." (Mor til 14-årig dreng med kræft)

Forældrene blander sig derfor heller ikke i eller spørger ind til, hvad socialpædagogen og deres søn/datter laver eller snakker om. Det lader de være op til deres barn at fortælle om, hvis de har lyst til det og synes, det er positivt, at socialpædagogen værner om den unges privatliv og ikke fortæller dem om det.

Alle forældrene er overbeviste om, at socialpædagogens besøg har haft en positiv indvirkning for deres børn under den lange indlæggelse. De nævner alle, at det har betydet, at deres barn havde noget at se frem til, og flere af dem mener også, at socialpædagogens besøg har været med til at løfte stemningen, hvilket har været en stor hjælp for den unge. En far fortæller:

"Jeg tror faktisk, det er på det niveau, hvor vi ikke ville føle os helt sikre på, at vi kunne have fået Asger [hans søn] igennem, hvis ikke pædagogen også havde støttet op. Asger var så tæt på at gå ned med flaget, og flere gange ønskede han jo kun at dø, og det er sgu ikke særlig sjovt... og der så kommer en lige og løfter stemningen lidt, det betyder meget." (Far til hjertetransplanteret dreng på 18 år)

Selvom det for nogle af forældrene kan være svært at sætte ord på, hvilken betydning socialpædagogens besøg har haft, er de ikke i tvivl om, at det har haft en betydning. Dette understøttes også af, at alle forældrene fortæller om, hvordan deres børn stadig opsøger socialpædagogen, når de skal til kontrol. Enten ringer de i forvejen for at sikre sig, at han lige har tid til, de kommer og snakker lidt, eller også kigger de bare forbi, for at sige hej, når de er på hospitalet.

Personale

Personalet giver udtryk for, at den socialpædagogiske indsats har afgørende betydning for deres kontakt til den unge patient. De aktiviteter, socialpædagogen og den unge laver sammen, gør patienten gladere og skaber nye samtaleemner, der kan være med til at løfte stemningen på stuen. Eksempelvis kan en plakat med billeder af den unges interesser og drømme være udgangspunkt for, at personalet bliver opmærksom på, hvad den unge tænker på, og hvem den unge er udover at være patient, og det oplever personalet som værende værdifuldt i dialogen med den unge.

I et fokusgruppinterview med fem sygeplejersker fra forskellige afdelinger fortæller en af dem:

"Dét jeg har oplevet, der er en hjælp for mig, det er, at pædagogen har gjort et eller andet, så det er lettere for mig at komme ind på de unge. [...] Det der med at jeg kan snakke om den plakat, som pædagogen har hjulpet med [...], som har med de ting at gøre, som den unge godt kunne lide, og så kunne jeg snakke ind til den. [...] Så jeg kan komme ind på dem på en anden måde, og det er en stor fordel som sygeplejerske, at jeg også, på grund af at han har banet vejen, kan få en kontakt, så jeg faktisk kan få noget ping pong ud af mit samarbejde med de unge." (Sygeplejerske)

En sygeplejerske fra en anden afdeling bakker op om dette:

"Det er også bare nemmere at tale med en glad patient, end det er at tale med en skide sur patient. Altså hvis man kommer ind efter, der har været en, som har livet dem lidt op, så er det nu engang lidt nemmere end, hvis man kommer ind, og der sidder en, som er lukket som en østers." (Sygeplejerske)

Flere blandt personalet beskriver også, hvordan socialpædagogens arbejde med de unge ikke bare skaber en bedre dialog mellem personale og unge patienter, men også bidrager med vigtige informationer til personalets arbejde. Som læge eller sygeplejerske ser man primært den unge liggende i sengen og kan dermed ikke fuldt ud vurdere den unges funktionsniveau. Gennem de forskellige aktiviteter socialpædagogen laver med den unge som eksempelvis at spille dart og bordtennis, bliver det derfor tydeligt for personalet, hvad den unge reelt er i stand til. -Hvilke ressourcer, der er at bygge videre på, og det kan have betydning for den videre behandling af den unge. På den måde fungerer socialpædagogen som en værdifuld sparringspartner for personalet i arbejdet med de unge patienter. En ressourceperson de kan spørge til råds, hvis de føler, de kommer til kort i mødet og dialogen med de unge patienter. I den forbindelse er der også flere afdelinger, der har inddraget socialpædagogen i tværfaglige møder omkring unge patienter, fordi socialpædagogen har et andet perspektiv på den unge og den unges ressourcer, som er brugbart for personalet.

I stil med at de unge lægger stor vægt på muligheden for at få en pause fra hospitalet og deres forældre, giver personalet udtryk for, at de oplever, det er vigtigt, de unge har et frirum. Et frirum hvor der ikke er nogen, der stiller krav eller har forventninger til, hvad der skal ske, men hvor aktiviteter sker på den unges præmisser og med udgangspunkt i den unges behov.

"Jeg tror på en eller anden måde den der sikkerhedsventil, hvor de kan være sammen med en anden voksen end behandler og forældre, en voksen som ikke stiller nogen krav, men som er på deres side... det tror jeg, det er det vigtigste." (Læge)

Samvær med en udefra, der ikke stiller krav, har ifølge personalet også betydning for relationen, fordi de unge dermed ikke er tynget af skyldfølelse eller dårlig samvittighed over det, de ved de bør gøre,

men ikke kan overskue. Personalet har en fornemmelse af, at de unge er mere afslappede og dermed formentlig også mere ærlige. Socialpædagogen kan således nå dem på en måde, de som læger og sygeplejersker ikke kan. En læge forklarer:

"Over for os, over for behandlerteamet har de den der dårlige samvittighed [...] du ved, det man ved, man burde gøre, men ikke gør. Det har de ikke overfor pædagogen, fordi han blander sig jo ikke. [...] Han kan selvfølgelig spørge til det, [...] men han begrænser det til, hvad de selv gider fortælle ham, hvor vi stiller krav. Det tror jeg er en stor forskel. Forældre stiller krav, alle stiller krav. Men han gør ikke. Han behøver ikke, han har en helt anden rolle. Det skaber en anden fortrolighed, og jeg tror også, de er mere afslappede." (Læge)

Fælles temaer for både unge, forældre og personale

Alle tre parter pointerer, at socialpædagogen tager udgangspunkt i den enkelte. Socialpædagogen tilpasser indsatsen til den enkelte unges behov og tilstand og møder den unge på den unges præmisser. En mor fortæller blandt andet:

"Han [pædagogen] går jo ind på de unges præmisser, altså det der med at de spiller senge-badminton og dart, og så laver de en lille video. [...] Altså han går jo ind, hvor de unge de er og prøver at finde ud af, hvad kunne interessere dem." (Mor til 14-årig dreng med kræft)

Både unge, forældre og personale er imponerede over den kreativitet og fleksibilitet, socialpædagogen møder den unge med. Den unges fysiske tilstand bliver ikke set som en begrænsning for deres fysiske udfoldelse, i stedet finder socialpædagogen på aktiviteter, der kan lade sig gøre på trods af deres sygdom. Således har flere af de unge spillet dart, da de var indlagt. Ifølge socialpædagogen er det muligt at spille dart stort set uafhængigt af hvor syg eller svag, man er. Socialpædagogen beskriver i sine logbøger, hvordan han med nogle unge har delt spillet op i små overskuelige dele alt afhængig af den unges formåen. Eksempelvis kan man ligge på siden og slippe en dartpil ned mod en dartskeive, der ligger på gulvet, hvis ikke man har kræfter til at kaste pilene. Efterhånden som man får flere kræfter, kan dartskeiven så placeres i enden af sengen eller med tiden på væggen. På samme måde med bordtennis. Kan man ikke løfte battet og spille bolden over nettet, kan man starte med at trille bolden for med tiden at blive i stand til at sidde i sengen og spille og til sidst måske endda stå. Den måde at gå til aktiviteterne og de unges formåen på, hjælper de unge med at se muligheder frem for begrænsninger, hvilket har stor betydning for de unge, der føler, at de ingenting kan, når de er indlagt. Samtidig er det for de unge sjovt at kunne fortælle deres familie og venner om, at de har lavet nogle utraditionelle og uventede ting, mens de har været indlagt.

At socialpædagogen møder de unge på de unges præmisser, betyder også at de unge føler det som en mere normal og mere venskabelig relation end relationen til personalet. De er mere ligeværdige, og der er en gensidig respekt eller som de flere af de unge fortæller, er det som at have besøg af en ven, når socialpædagogen er der. Netop denne mere normale relation er noget af det, personalet mener har stor betydning i det lange løb.

"Han får dem i hvert fald ikke til at føle sig syge. Han ser dem som helt normale unge med interesser for at spille guitar eller interesser for at have det smarte tøj på. Altså at de skal opføre sig normalt, som de også skulle ude i den virkelige verden, selvom de er teenagere. Og den der respekt for, at de er mennesker og at han ikke siger 'Nå, men du må godt kalde sygeplejerskerne en dum kælling, for du er syg. Det er synd for dig, at du er syg og derfor må du gerne en masse ting'. Det kan jeg egentlig også godt lide, at der er nogle regler som også skal følges herinde, fordi 'jeg ser dig ikke som syg, jeg ser dig som et helt normalt menneske' [...] Det tror jeg også, det gør det nemmere for de unge, der skal ud i verden igen bagefter. [...] Det gør det alt andet lige nemmere, hvis man er blevet behandlet som et normalt menneske og ikke bare som sådan en syg en, der ligger i hvidt tøj." (Sygeplejerske)

Ved at holde fast i at de unge er normale mennesker, hjælper socialpædagogen ifølge personalet således de unge med at komme ud af hospitalet og hjem til deres almindelige hverdag igen bagefter, hvilket er vigtigt for deres rehabilitering og udvikling. Samtidig er det noget af det, socialpædagogen lægger vægt på i sine logbøger. Når han ser og behandler dem som almindelige mennesker, hjælper han dem i deres psykosociale udvikling, som ellers i mange tilfælde bliver sat på standby under lang tids indlæggelse og behandling.

Både de unge, forældrene og personalet er også enige om, at der er behov for flere socialpædagoger. På flere af børneafdelingerne er der allerede en eller flere pædagoger tilknyttet, men deres indsats og redskaber er målrettet børn og som en sygeplejerske siger om den pædagog, der er på hendes afdeling: *"den pædagog kan bare på ingen måde varetage de opgaver, som en ungepædagog kan"*.

Den socialpædagogiske indsats til de unge kræver en anden tilgang end den, der er rettet mod børnene, og derfor er der behov for flere med de kompetencer, som socialpædagogen besidder.

Personalet fortæller også, at de i høj grad sorterer de unge efter hvem, de mener har det største behov. På en afdeling er det således unge, der skal knoglemarvstransplanteres og dermed skal ligge i isolation i min. 6 uger, der prioriteres højest, mens de har mange andre, der også kunne have glæde af en socialpædagogisk indsats. En læge fra en afdeling med kronisk syge børn og unge fortæller også, at de som personale har valgt at henvise de ældste (18-20-årige) og dårligst fungerende unge, mens de gerne ville tilbyde indsatsen til nogle af de yngre (14-16-årige) som en form for præventiv indsats. Endvidere kan flere blandt personalet se potentialet i det socialpædagogiske arbejde med de unge og har flere idéer til samarbejde.

KONKLUSION

Det er helt tydeligt, at den socialpædagogiske indsats har stor betydning for unge, men også for deres forældre og det personale, der arbejder med unge.

Socialpædagogen spiller en afgørende og positiv rolle for de unges trivsel og psykosociale udvikling under deres længerevarende indlæggelse. Helt centralt er den tillid, socialpædagogen opbygger mellem sig selv og den unge. En tillid der har stor betydning for især den unge og forældrene, fordi den unge dermed får en pause fra patientrollen og skaber rum for forskellige aktiviteter og samtaler. Pausen og samværet med socialpædagogen giver de unge mulighed for at blive set som normale mennesker med ressourcer og drømme på trods af sygdom. Dermed får de unge mulighed for at være med til at sætte dagsordenen, hvilket står i kontrast til størstedelen af tiden på hospitalet, hvor andre sætter rammerne for dem. At være sammen med en udefra, en der ikke er involveret i den unges behandling og heller ikke er følelsesmæssigt involveret, gør således patienten mere glad og er med til at løfte stemningen på stuen, hvilket også har stor betydning for personalets kontakt til og dialog med den unge.

PERSPEKTIVERING

Evalueringen af pilotprojektet med individuelle socialpædagogiske forløb til kronisk og alvorligt syge unge peger på, at det socialpædagogiske arbejde med unge har afgørende betydning for de unges trivsel, rehabilitering og udvikling. Og da behovet er større end en enkelt socialpædagog kan dække, er der således behov for ikke bare at fortsætte, men også udvide det socialpædagogiske tilbud. Da det dog stadig er et relativt nyopdyrket land på det socialpædagogiske område, er der behov for at udforske og udvikle metoder og tilgange for gennem omsorg og læring bedst muligt at styrke kronisk og alvorligt syge unge til at håndtere deres livskrise.