

Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstituts rapport vedrørende

Ulighed i børns behandling relateret til socialt netværk og støtte

Januar 2025



Sundhedsvæsenets
Kvalitetsinstitut

Om denne rapport

Rapporten er udarbejdet af Behandlingsrådets sekretariat i samarbejde med Fagudvalget for analysen af ulighed i behandlingen relateret til socialt netværk og social støtte. Dansk Center for Sundhedstjenesteforskning, Aalborg Universitet har udarbejdet registeranalysen (Delstudie 1). Fagudvalgets kommissorium er tilgængeligt på Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstituts hjemmeside. Sammensætningen af fagudvalget kan findes i afsnit 12 i Bilag.

Den endelige rapport er udarbejdet med afsæt i informationerne fra:

- **Et analysetema** på baggrund af hvilket, Sundhedsministeriet og Danske Regioner har bestemt, at analysen skal udarbejdes.
- **Undersøgelsesdesignet**, der sætter rammerne for - og anviser specifikationer vedrørende - gennemførelsen af analysen. Undersøgelsesdesignet kan findes på Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstituts hjemmeside.

Oplysninger om dokumentet

Godkendelsesdato:		Versionsnummer:
Godkendt af fagudvalget 19.12.2024		1.0

Versionsnr.:	Dato:	Ændring:
1.0	22.01.2025	Offentliggjort

Indhold

Om denne rapport.....	3
Indhold.....	4
1 Begreber og forkortelser	6
2 Rapportresume	8
3 English summary	10
4 Introduktion.....	12
4.1 Rammer for opgaven.....	12
4.2 Læsevejledning.....	12
4.3 Metode og datagrundlag.....	13
5 Baggrund.....	18
5.1 Betydningen af det sociale netværk for patienters behandlingsforløb	19
5.2 Børns sociale netværk og støtte.....	19
5.3 Ulighed i børns behandling relateret til socialt netværk	20
5.4 Astmabehandling af børn	22
6 Formål.....	25
7 Resultater af Delstudie 1 – Forskelle i børn sociale netværk relateret til sygdom og behandlingskvalitet	26
7.1 Beskrivelse af patientpopulationen.....	27
7.2 Astma.....	28
7.3 Diabetes.....	36
7.4 Inflammatorisk tarmsygdom	44
7.5 Gentagne akutte kontakter	49
7.6 Delkonklusion – Delstudie 1	51
8 Resultater af Delstudie 2 – Mekanismer, der bidrager til ulighed i børns astmabehandling relateret til deres sociale netværk og støtte	53
8.1 Forældres muligheder for at understøtte deres barns astmadiagnosticering og behandling varierer, hvilket kan skabe uligheder i børns behandling	54
8.2 Omfanget af det øvrige sociale netværk og kvaliteten af den støtte, barnet modtager, varierer, hvilket kan føre til uligheder i børns behandling.....	63
8.3 Mødet mellem sundhedsprofessionelle og forældre kan have betydning for uligheder i børns behandling	66
8.4 Faktorer i sundhedsvæsen og samfund kan have betydning for uligheder i børns behandling	71
8.5 Delkonklusion – Delstudie 2	80
9 Diskussion	83
9.1 Sammenfatning af rapportens fund	83
9.2 Hvordan opnås mere lighed i børns patientforløb?	85
9.3 Konklusion	87

9.4	Metodiske styrker og svagheder.....	89
10	Referencer	92
11	Bilag.....	99
11.1	Delstudie 1.....	99
11.2	Delstudie 2.....	118
12	Fagudvalgets sammensætning.....	121

1

Begreber og forkortelser

Behandlingskvalitet	Anvendes om den kvalitet patienterne modtager på hospitalet. Behandlingskvaliteten for de forskellige sygdomme defineres ud fra de kvalitetsindikatorer, der er defineret i de relaterede kliniske kvalitetsdatabaser under Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram.
DANIBD	Dansk Kvalitetsdatabase for Inflammatoriske Tarmsygdomme
DrAsthma	Dansk register for Astma
DREAM	Beskæftigelsesministeriets forløbsdatabase
DanDiabKids	Dansk Register for Børne- og Ungdomsdiabetes
FMK	Fælles Medicinkort
GAK	Gentagne akutte kontakter til sundhedsvæsenet. Defineret som fire eller flere fysiske kontakter til hospital og/eller vagtlægen indenfor 365 dage.
HbA1c	Hæmoglobin A1c – langtidsblodsukker
IBD	Inflammatorisk tarmsygdom
LPR	Landspatientregistret
RAS	Registerbaseret arbejdsstyrkestatistik
RKKP	Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram
Ulighed i sundhed	Anvendes om forskelle i sundhedstilstanden og risikoen for at blive syg mellem individer eller grupper i befolkningen [1]. Social ulighed i sundhed anvendes om systematiske forskelle i sundhed mellem grupper med forskellig social position målt på socioøkonomiske faktorer såsom uddannelse, indkomst, beskæftigelse og sociodemografiske faktorer såsom køn og etnicitet [2]. Geografisk ulighed anvendes om forskelle i sundhedstilstanden, som forekommer på baggrund af, hvor i landet man er bosat. Hvis den geografiske ulighed i sundhed skyldes forskelle i social sammensætning mellem lokalområder, er det et aspekt af social ulighed i sundhed. Geografisk ulighed i sundhed kan også skyldes andre forhold såsom forskelle i sundhedsvæsenets tilbud og ressourcer på tværs af landet.
Socialt netværk	Kan defineres som netværket af sociale relationer, der omgiver en person, og karakteristika ved disse forbindelser [3].
Social støtte	Kan defineres som oplevelsen af at være elsket, afholdt og værdsat af andre samt oplevelsen af at være en del af et socialt netværk af gensidig støtte og forpligtelser [4]. Social støtte kan også forstås som de psykologiske og materielle ressourcer, som netværket kan levere med det formål at gavne en persons evne til at håndtere stressfulde begivenheder [5]. Det sociale netværk kan tilbyde forskellige former for social støtte, herunder følelsesmæssig støtte, hjælp til at definere, forstå og håndtere problemer, økonomisk støtte, materielle ressourcer og tjenester samt information [6].
Socioøkonomisk status	I denne rapport anvendes begrebet socioøkonomisk status om individer eller gruppers status eller position i samfundet defineret ud fra sociale og økonomiske faktorer, såsom uddannelsesniveau, indkomst og/eller erhvervsstatus [7,8].

Sundhedskompetence

Defineres af Sundhedsstyrelsen som "en kombination af personlige kompetencer og ressourcer i omgivelserne, der bestemmer menneskers mulighed for at finde, forstå, vurdere og bruge information til at tage beslutninger om sundhed. Det handler også om evnen til at kommunikere, fastholde og handle på beslutninger. Den enkeltes sundhedskompetence kan være forskellig over tid afhængigt af situationen og den sociale støtte i omgivelserne" [9].

2

Rapportresumé

Denne rapport udgør den tredje årlige analyse vedrørende ulighed i sundhed, udarbejdet i regi af Behandlingsrådet, det nuværende Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut. Analysen undersøger forskelle i børns sociale netværk i relation til forekomsten af udvalgte sygdomme samt i relation til den behandling, de modtager. Derudover undersøges hvilke bagvedliggende mekanismer, der kan medvirke til eventuelle uligheder i behandlingen. Analysen kombinerer et kvantitativt og et kvalitativt studie for at belyse disse områder.

Ulighed i børns behandling kan få langvarige konsekvenser, der strækker sig ind i voksenlivet og påvirker både sundhed og livsmuligheder. For børn er støtte fra deres sociale netværk afgørende for at kunne følge en behandling og navigere i sundhedsvæsenet. Det er derfor vigtigt at sikre de rette rammer og muligheder for støtte til familier, som har behov for hjælp til at understøtte deres barns behandling. Der eksisterer kun i begrænset omfang viden om netværkets betydning for ulighed i børns behandling for somatisk sygdom i det danske sundhedsvæsen, ligesom der i særlig grad mangler viden om de mekanismer, der kan bidrage til at skabe og fastholde disse uligheder.

I denne rapport er astma, diabetes, inflammatoriske tarmsygdomme samt gentagne akutte kontakter til sundhedsvæsenet gjort til genstand for nærmere kvantitativ analyse. Astma er desuden valgt som case for en mere dybdegående kvalitativ undersøgelse af de bagvedliggende mekanismer, der kan medvirke til at skabe og fastholde eventuelle uligheder i behandlingen. Astmabehandling er et vigtigt fokusområde, da astma er den hyppigste kroniske sygdom blandt børn i Danmark og er årsag til flest indlæggelser på de pædiatriske afdelinger. Samtidig viser forskning, at børn i Danmark ofte ikke modtager en optimal behandling for deres astma. Uden effektiv behandling kan astma føre til forringet livskvalitet hos barnet og have alvorlige langtidskonsekvenser, hvilket både har store sundhedsmæssige og økonomiske omkostninger for den enkelte og for samfundet som helhed.

Rapportens kvantitative registerstudie, Delstudie 1, belyser forskelle i det sociale netværk mellem børn med og uden astma, diabetes, inflammatorisk tarmsygdom eller gentagne akutte kontakter til sundhedsvæsenet samt mellem børn, der modtager behandling af lavere eller højere kvalitet for de udvalgte sygdomme. Studiepopulationen består af alle danske børn fra 1-18 år, der i perioden fra 2012-2023 bliver diagnosticeret med astma ($n=46.218$), diabetes ($n=4.249$) eller inflammatorisk tarmsygdom ($n=2.602$) eller børn med gentagne akutte kontakter ($n=102.543$). Hertil kommer en gruppe tilfældigt udvalgte børn med samme alder og køn, som ikke har henholdsvis astma ($n=231.090$), diabetes ($n=21.245$), inflammatorisk tarmsygdom ($n=13.010$) eller gentagne akutte kontakter ($n=512.715$). Disse børn udgør en kontrolgruppe i analyserne. Populationen observeres før diagnosticering eller registrering af gentagne akutte kontakter, for at identificere karakteristika for det sociale netværk, og efter, for at vurdere behandlingsrelaterede effektmål.

Delstudiets resultater peger blandt andet på, at der er flere mindre forskelle i det sociale netværk, særligt når børn med og uden astma, inflammatorisk tarmsygdom eller gentagne akutte kontakter til sundhedsvæsenet sammenlignes. Forskellene er overordnet associeret med, at det sociale netværk hos børn med disse sygdomme/problematikker besidder færre ressourcer. Det kan for eksempel dreje sig om, at forældrene oftere har flere somatiske sygdomme og/eller psykiske lidelser, og at forældrene ikke bor sammen. Forskellene kan potentielt være med til at gøre det vanskeligt for det sociale netværk at understøtte barnets behandling. Der ses ingen forskelle i det sociale netværk for børn med og uden diabetes. Studiet peger også på, at der er forskelle i det sociale netværk, når børn, der modtager behandling af forskellig kvalitet sammenlignes. For børn med astma og diabetes indikerer flere af forskellene i det sociale netværk, at der er færre ressourcer i netværk hos børn, der

modtager lavere behandlingskvalitet. Disse forskelle har en størrelse, hvor de antages at kunne have betydning for barnets behandling. Resultaterne indikerer derved, at der i sundhedsvæsenet forekommer en mindre forskelsbehandling. Endelig er der for astma og diabetes lavet supplerende analyser, der samlet set peger på, at ressourcerne i det sociale netværk har betydning i forhold til at understøtte barnets behandling uden for hospitalet.

Rapportens kvalitative studie, Delstudie 2, undersøger hvilke bagvedliggende mekanismer, der kan bidrage til eventuelle uligheder i astmabehandlingen af børn relateret til deres sociale netværk og støtte. I alt er der gennemført 34 semistrukturerede interviews med følgende grupper: Forældre til børn med astma i alderen 5-13 år (n=13), sygeplejersker og læger fra hospitaler (n=9) og almen praksis (n=4), sygeplejersker i speciallægepraksis (n=1) samt sundhedsplejersker (n=4) og socialfaglige medarbejdere fra udvalgte kommuner (n=3). Interviewene er gennemført i perioden marts til august 2024. Analysen er desuden baseret på fire dages feltarbejde udført på tre danske børneambulatorier.

Analyserne konkluderer overordnet, at børns sociale netværk og støtte har en væsentlig betydning for deres astmabehandling, og at der forekommer en række bagvedliggende mekanismer – relateret til det sociale netværk, der kan bidrage til uligheder i behandlingen. Disse mekanismer opstår på forskellige niveauer i behandlingen, som omfatter: 1) Forældrenes forskellige muligheder for at understøtte barnets astmadiagnosticering og behandling, 2) omfanget og kvaliteten af støtte fra det øvrige sociale netværk, 3) mødet mellem sundhedsprofessionelle og forældre samt 4) strukturelle faktorer i sundhedsvæsen og samfund.

Delstudierne tegner tilsammen et nuanceret billede af, hvordan det sociale netværk til børn, der ikke modtager en optimal behandling for deres sygdom, ofte er kendetegnet ved en ophobning af udsathed. Konkluderende peger rapporten på behovet for målrettet og individuelt tilpasset støtte til de familier, der af forskellige årsager har udfordringer med at støtte barnets behandling. Samtidig understreges vigtigheden af at fokusere på at skabe et tættere samarbejde om børns behandling på tværs af fagligheder og sektorer. Et styrket samarbejde mellem forskellige aktører såsom hospitaler, praktiserende læger, børne-, unge- og familieafdelinger i kommuner, sundhedsplejersker, skolelærere, pædagoger og civilsamfund er en afgørende forudsætning for at identificere og støtte familier, der har brug for hjælp. Specialistkompetencer kan i højere grad flyttes tættere på familierne, og indsatser omtalt i denne rapport udgør eksempler på, hvordan aktører med specialviden inden for et specifikt børnesygdomsområde kan bidrage til at styrke den lokale indsats gennem opkvalificering og tværsektorielt samarbejde.

3

English summary

This report marks the third annual analysis concerning inequality in health, published by the Danish Health Technology Council, now referred to as The Danish Healthcare Quality Institute. The analysis explores variations in children's social networks in relation to the prevalence of specific diseases among the children and the treatment they receive. Additionally, it investigates potential mechanisms contributing to potential inequalities in treatment. The analysis combines a quantitative study with a qualitative study to provide a comprehensive understanding of these issues.

Inequality in children's treatment can have lasting consequences that extend into adulthood, impacting both health and life opportunities. For children, social support from their social network is essential to adhering to treatment and navigating the healthcare system. It is therefore critical to establish the appropriate conditions and support for families who need assistance in supporting their child's treatment. Currently, there is limited knowledge about how social networks influence inequalities in children's treatment for physical illnesses in the Danish Healthcare system. Furthermore, there is a gap in understanding regarding the mechanisms that may contribute to driving the emergence and persistence of potential inequalities.

In this report, asthma, diabetes, inflammatory bowel diseases, and frequent use of emergency medical services are examined using quantitative analysis. Additionally, asthma has been specifically selected as a focus area for a more in-depth qualitative investigation into the underlying mechanisms that may contribute to driving the emergence and persistence of any potential inequalities in treatment. Asthma treatment is a key area of focus because asthma is the most common chronic illness among children in Denmark and accounts for the highest number of hospital admissions to paediatric wards. Research also indicates that children in Denmark often do not receive optimal asthma treatment. Without effective treatment, asthma can lead to reduced quality of life for the child and have serious long-term consequences, with significant health and economic costs for both individuals and society as a whole.

The quantitative registry study, Sub-study 1, in the report explores differences in the social network of children with and without asthma, diabetes, inflammatory bowel disease, or frequent use of emergency medical services. It also explores differences in the social network between children receiving lower versus higher quality of treatment for these conditions. The study population comprises all Danish children from 1-18 years of age who, between 2012 and 2023, are diagnosed with asthma (n=46,218), diabetes (n=4,249), inflammatory bowel disease (n=2,602), or who have frequent use of emergency medical services (n=102,543). Additionally, a control group of randomly selected children of the same age and gender who do not have asthma (n=231,090), diabetes (n=21,245), inflammatory bowel disease (n=13,010), or frequent use of emergency medical services (n=512,715) is included in the analysis. The study population is observed prior to diagnosis or the registration of frequent use of emergency medical services to identify characteristics of their social network, and afterwards to assess treatment-related outcomes.

The findings of Sub-study 1 indicate several smaller differences in the social network, particularly when comparing children with and without asthma, inflammatory bowel disease, or frequent use of emergency medical services. These differences are generally associated with a lower availability of resources in the social networks of children with these conditions. For example, this may include parents more frequently experiencing additional physical illnesses and/or mental health issues, or not living together. These differences may potentially make it difficult for the social network to effectively support the child's treatment. There are no differences in the social network for children with

and without diabetes. The study also highlights that there are variations in the social networks when comparing children receiving treatment of different quality. For children with asthma and diabetes, differences in their social networks suggest that children receiving lower-quality treatment have access to fewer resources. These differences are significant enough that they may potentially impact the child's treatment. The results indicate, therefore, that some degree of unequal treatment exists within the healthcare system. Finally, additional analyses for asthma and diabetes suggest that the resources available in the social network play an important role in supporting the child's treatment outside the hospital.

The qualitative study, Sub-study 2, in the report explores the underlying mechanisms that may contribute to any inequalities in asthma treatment for children related to their social network and social support. A total of 34 semi-structured interviews were conducted with the following groups: parents of children with asthma aged 5-13 years (n=13), nurses and doctors from hospitals (n=9) and general practices (n=4), nurses in specialist medical practices (n=1), as well as public health nurses (n=4) and social workers from municipalities (n=3). The interviews were carried out between March and August 2024. The analysis is also based on four days of fieldwork at three Danish child outpatient clinics.

The qualitative analyses overall conclude that children's social network and social support are crucial to their asthma treatment, and that a number of underlying mechanisms—related to their social network—can contribute to inequalities in treatment. These mechanisms operate at different levels in the treatment pathway, including: 1) The varying opportunities parents have to support their child's asthma diagnosis and treatment, 2) the extent and quality of support from the broader social network, 3) the interactions between healthcare professionals and parents, and 4) structural factors in the healthcare system and society.

Together, the sub-studies provide a detailed understanding of how the social networks of children who do not receive optimal treatment for their illness are often characterized by a concentration of vulnerability. The report concludes that there is a need for targeted and individualized support for families who face challenges in supporting their child's treatment.

Additionally, it highlights the importance of fostering closer collaboration across disciplines and sectors concerning children's treatment. A strengthened collaboration between different actors - such as hospitals, general practitioners, child, youth, and family departments in municipalities, public health nurses, school teachers, childcare workers, and civil society, is crucial for identifying and supporting families in need of assistance. Specialist expertise can be brought closer to communities, bringing treatment nearer to families' everyday lives. The interventions discussed in this report exemplify how actors with specialized knowledge in a specific paediatric disease area can contribute to strengthening local efforts through capacity building and cross-sectoral collaboration.

4 Introduktion

4.1 Rammer for opgaven

Let og lige adgang til sundhedsvæsenet samt behandling af høj kvalitet er to af hjørnestenene i den danske sundhedslov. Sigtet med loven er blandt andet at undgå, at der sker forskelsbehandling af patienter, medmindre disse er begrundet i objektive forhold [10].

Behandlingsrådet har siden 2022 haft til opgave at udarbejde årlige analyser vedrørende ulighed i sundhed, der har til formål at afdække og belyse eventuel ulighed i behandling eller tilbud for patientgrupper. Den opgave blev tildelt Behandlingsrådet gennem økonomiaftalen for 2022 mellem Regeringen og Danske Regioner. Behandlingsrådet bliver fra 1. januar 2025 sammen med Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram – RKKP til Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut. Arbejdet med indeværende analyse er afsluttet ultimo 2024, og derfor fremgår navnet Behandlingsrådet i rapporten.

Ulighed i sundhed handler bredt defineret om systematiske forskelle i befolkningen i forhold til risikoen for eksponering for sygdomsfremkaldende faktorer, forekomsten af sygdom samt behandlingen og konsekvenserne af sygdom [11,12]. Behandlingsrådets årlige analyser fokuserer på ulighed i behandling eller tilbud for patientgrupper i sundhedsvæsenet, som et aspekt af ulighed i sundhed. Selvom ulighed i sundhed ikke begynder i sundhedsvæsenet, spiller sundhedsvæsenet en rolle i forhold til potentielt at skabe, vedligeholde, eller forstærke uligheden.

Analyserne vedrørende ulighed i sundhed er udarbejdet med brug af både kvantitative og kvalitative metoder. I sammenligning med mange andre lande besidder Danmark en solid data-infrastruktur, der blandt andet gør det muligt at monitorere kvalitet i sundhedsvæsenet og undersøge, hvorvidt det danske sundhedsvæsen således lever op til ambitionen om at undgå forskelsbehandling. I Danmark har man eksempelvis siden 2012 monitoreret kvaliteten af behandlingen på de danske sygehuse i regi af RKKP (det nuværende Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut) med det formål at understøtte, at patienter modtager ensartet kvalitet i behandlingen [13]. Med henblik på at øge forståelsen af de forhold, der bidrager til ulighederne, anvendes også kvalitative metoder, som giver en indsigt i uligheden, udover ulighedens omfang og konsekvenser. Disse metoder kan give en mere dybdegående indsigt i de forhold, der kan bidrage til, at uligheder opstår og udvikler sig, så det i højere grad bliver muligt at udvikle og sætte ind med målrettede indsatser.

Nærværende rapport er den tredje ulighedsanalyse fra Behandlingsrådet. Rapporten er udarbejdet under temaet: *Ulighed i behandling relateret til social støtte og socialt netværk*, og fokuserer på betydningen af det sociale netværk for uligheder i den somatiske behandling af børn, der diagnosticeres med astma, diabetes, inflammatorisk tarmsygdom samt oplever gentagne akutte kontakter til sundhedsvæsenet. Rapporten bidrager med en kvantitativ registerundersøgelse baseret på danske data og en kvalitativ interviewundersøgelse.

4.2 Læsevejledning

Denne rapport indeholder en introduktion (afsnit 4), samt et baggrundsafsnit (afsnit 5), der sætter rammen for analysen og giver en indføring i den aktuelle problemstilling. Herefter præsenteres resultaterne af rapportens to delstudier (afsnit 7 og 8). Hvert af disse resultatafsnit afsluttes med en delkonklusion, der diskuteres og sammenfattes sidst i rapporten i et diskussionsafsnit (afsnit 9). For

en kort gennemgang af rapportens indhold og resultater henvises til rapportresuméet (afsnit 2) samt diskussionsafsnittet (afsnit 9). Rapporten indeholder også en række bilag (afsnit 11), der knytter sig til de to delstudier samt en oversigt over fagudvalgets medlemmer (afsnit 12). Der er desuden udgivet en pixi-udgave af rapporten, som kan findes på Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstituts hjemmeside.

4.3 Metode og datagrundlag

I det følgende gives en kort beskrivelse af metode- og datagrundlaget for rapportens to delstudier. En udvidet metodebeskrivelse findes i bilagsmaterialet (afsnit 11) for Delstudie 1 (afsnit 11.1) og Delstudie 2 (afsnit 11.2).

4.3.1 Delstudie 1 - Ulighed i behandlingen af børn relateret til socialt netværk

Det kvantitative delstudie har overordnet til formål at undersøge forskelle i det sociale netværk mellem børn med og uden astma, diabetes, inflammatorisk tarmsygdom (IBD) eller gentagne akutte kontakter (GAK) til sundhedsvæsenet, samt mellem børn, der modtager behandling af lavere eller højere kvalitet for disse sygdomme.

4.3.2 Studiedesign og datakilder

I det kvantitative delstudie omfatter studiepopulationen alle danske børn i alderen 1-18 år (for astma er det dog 4-18 år, da astmadiagnosen typisk først stilles fra 4-årsalderen). Studieperioden dækker årene 2012-2023, og studiepopulationen omfatter børn, der diagnosticeres med astma, diabetes (inklusive børn, der får udskrevet astma- eller diabetesmedicin), eller IBD, samt børn, der registreres med GAK. GAK defineres som mere end 4 akutte, fysiske, kontakter til hospitalet eller vagtlægen indenfor 365 dage. Betegnelsen *børn* anvendes for populationen i Delstudie 1, selvom populationen består af børn op til 18 år - det vil altså sige en gruppe, som man normalt vil betegne børn og unge. Den første analyse er designet som et case-kontrol studie, hvor populationen i første omgang sammenlignes med børn uden disse sygdomme/problematikker ved at sammenligne (matche) et barn med sygdom/problematik med fem forskellige børn (børn med samme alder og køn og i det samme kalenderår) uden denne sygdom eller problematik. Dette gøres for at kunne beskrive forskelle i det sociale netværk mellem børn med og uden den beskrevne sygdom/problematik. Den næste analyse er designet som et tværsnitsstudie, hvor de børn, der er blevet behandlet på hospitalet for astma, diabetes eller IBD, sammenlignes på baggrund af, om de har fået lavere eller højere behandlingskvalitet. En komplet liste over diagnosekoder og kontaktkoder der er inkluderet i denne analyse kan ses i bilagsmaterialet (afsnit 11.1.1.2). De netværkskarakteriserede variable (relateret tilforældrene, barnet og deres omgivelser) bliver observeret, før børnene bliver diagnosticeret med astma, diabetes eller IBD eller bliver registreret med GAK, eller før de behandlingsrelaterede effektmål.

I udvælgelsen af de somatiske sygdomsgrupper er der lagt vægt på, at sygdommen for eksempel er en hyppigt forekommende kronisk sygdom blandt børn, at sygdommen og behandlingen heraf er indgribende i familiernes hverdagsliv, eller at sygdommen er et eksempel på et område, hvor der savnes mere viden om det sociale netværks sammenhæng med behandlingskvaliteten blandt børn. For at identificere en samlet gruppe af børn med længerevarende, tilbagevendende eller komplekse helbredsudfordringer, der for eksempel kan indikere en kronisk sygdom, sygdomsrelateret bekymring, funktionelle lidelser eller multisygdom, inkluderes også børn med GAK. Formålet er, at få indsigt i deres behov og udfordringer for at kunne støtte dem bedre. Børn med GAK inkluderer alle akutte fysiske kontakter; derfor er børn med ≥ 4 akutte kontakter relateret til astma, diabetes og IBD også inkluderet i denne gruppe.

Til de kvantitative analyser er der indhentet data fra Landspatientregisteret (LPR), CPR-registret, Sygesikringsregistret, Lægemiddelstatistikregisteret, Befolkningsregistret, Uddannelsesregistret, indkomstregistret, Familiestatistikken, Registerbaseret arbejdsstyrkestatistik (RAS), Beskæftigelsesministeriets forløbsdatabase (DREAM) og Registeret for udsatte børn og unge fra Danmarks Statistik. Der er yderligere anvendt data fra Den Nationale Sundhedsprofil og RKKP, herunder data fra Dansk register for Astma (DrAstma) og Dansk Register for Børne- og Ungdomsdiabetes (DanDiabKids). Desuden anvendes behandlingsmål defineret ud fra indikatorer fra Dansk Kvalitetsdatabase for Inflammatoriske Tarmsygdomme (DANIBD). Analyserne gennemføres via Forskermaskinen hos Danmarks Statistik. Dataindsamlingen har fundet sted i tidsperioden april-oktober 2024.

Figur 1 – Datakilder i Delstudie 1

Sundhedsdatastyrelsen, Danmarks Statistik	Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP)	Den Nationale Sundhedsprofil
- Landspatientregisteret (LPR) - Lægemiddelstatistikregistret - CPR-registret - Sygesikringsregistret - Befolkningsregistret - Uddannelsesregistret - Indkomstregistret - Familiestatistikken - Registerbaseret arbejdsstyrkestatistik (RAS) - Registret for udsatte børn og unge - Beskæftigelsesministeriets forløbsdatabase (DREAM)	- Dansk register for Astma (DrAstma) - Dansk Register for Børne- og Ungdomsdiabetes (DanDiabKids) - Behandlingsmål defineret ud fra indikatorer fra Dansk Kvalitetsdatabase for inflammatoriske tarmsygdomme (DANIBD)	Spørgeskemadata relateret til "Kontakt med andre mennesker"

4.3.2.1 Eksponering

Netværkskarakteriserende variable

Netværkskarakteriserende variable beskriver i denne analyse overordnet de ressourcer, der er til stede i barnets netværk. Til at beskrive netværkets ressourcer er der inkluderet variable, på tre analyseniveauer: barnet, forældrene og omgivelserne. Der er valgt en eksplorativ tilgang i udvælgelsen af netværkskarakteriserende variable, hvorfor alle variablene på de tre analyseniveauer ses som proxymål for ressourcerne i barnets sociale netværk. Variablene er tilgængelige i nationale administrative databaser samt spørgeskemaundersøgelser. Nogle af de netværkskarakteriserende variable er udvalgt på baggrund af den eksisterende forskning indenfor social ulighed i sundhed, eksempelvis forældres socioøkonomiske status, somatiske og psykiatriske diagnoser, etnicitet og samlivsstatus i relation til børns behandling [14–19]. For barnet indgår eksempelvis variable omkring antal skoleskift og hvorvidt de modtager specialundervisning – og her viser opgørelser fra Danmarks Statistik en højere forekomst af flere skoleskift og specialundervisning jo lavere uddannelse og indkomst hos forældrene [20]. I forhold til forældre indgår blandt andet indkomst og uddannelse som variable, og disse er medtaget, da studier vedrørende astma og diabetes viser, at lav indkomst og uddannelse har en negativ indflydelse på håndtering af børns sygdom og behandling [14,16,17]. Til yderligere at nuancere beskrivelsen af børns sociale netværk, anvendes spørgeskemadata fra Den Nationale Sundhedsprofil med oplysninger om forældrenes adgang til støtte når der brug for det. Det er påvist,

at en families mulighed for at få støtte gennem netværk påvirker adhærens til behandling for et barns kroniske sygdom [18]. I forhold til omgivelser indgår underretninger som en variabel, der kan give en indikation på, hvorvidt personer i omgivelserne har udtrykt bekymring for, om forældrene har ressourcer til at understøtte barnets behov, herunder eksempelvis i forbindelse med sygdom og behandling. En anden variabel, der relaterer sig til omgivelserne, er antal personer og antal børn i boligen. Her viser forskning, at danske børn med kræftsygdomme har dårligere overlevelse, hvis der er flere børn i boligen [21]. Alle de udvalgte netværkskarakteriserende variable er præsenteret i Tabel 1. Yderligere beskrivelser af de netværkskarakteriserende variable samt forventede virkningsmekanismer, er beskrevet i Bilag (afsnit 11.1.1.4).

Tabel 1 – De netværkskarakteriserende variable, som indgår i undersøgelsen

Netværkskarakteristika	
Forældre	Familieindkomst ^a
	Uddannelsesniveau ^d
	Arbejdsmarkedstilknytning, opgjort for henholdsvis mor og far ^a
	Alder ved barnets fødsel, opgjort for henholdsvis mor og far ^d
	Kombineret psykiatrisk/somatisk komorbiditet - målt ved Nordic Multimorbidity Index, opgjort for henholdsvis mor og far ^f
	Sygemelding, opgjort for henholdsvis mor og far ^a
	Samlivsstatus ^d
	Indvandrere eller efterkommere, opgjort for henholdsvis mor og far ^e
	Kriminalitet, opgjort for henholdsvis mor og far ^{t c}
	Dødsfald blandt forældre eller søskende ^c
	Nogen at tale med, ved problemer eller behov for støtte, opgjort for henholdsvis mor og far ^g
Børn	Komorbiditet - målt ved Pediatric Comorbidity Index ^a
	Skoleskift ^c
	Specialundervisning ^c
	Ungdomsuddannelse ^d
Omgivelser	Boligform ^d
	Boligtype ^d
	Antal personer på bopælen ^d
	Antal børn på bopælen ^d
	Antal flytninger ^c
	Underretninger ^c
	Anbringelser ^c

Beskrivelse af tidsramme for de netværkskarakteriserende variable: Variablene undersøges i perioden op til diagnosen eller den 4 akutte henvendelse indenfor 365 dage. Det drejer sig om en periode på a) 1 år, b) 10 år, c) hele barnets levetid indtil diagnosen, d) på diagnosetidspunktet, e) hele forældrerens levetid, f) baseret på diagnoser de sidste 5 år før og indløste recepter de sidste 6 måneder før diagnosetidspunktet, g) tidspunkt defineret ud fra svar på et hvilket som helst af spørgeskemaerne fra sundhedsprofilen 2010, 2013, 2017 eller 2021– før diagnosetidspunktet, men i barnets levetid.

4.3.2.2 Effektmål

I gennemgangen af resultaterne for Delstudie 1, vil der indledningsvist være fokus på sammensætningen af udvalgte netværkskarakteriserende variable blandt børn med de inkluderede somatiske sygdomme samt børn med GAK. De netværkskarakteriserende variable vil blive sammenlignet mellem børn med- og uden de udvalgte sygdomme/problematikker. Til at belyse behandlingskvalitet er der udvalgt flere effektmål. I forhold til behandlingskvalitet, vil der blive set på opfyldelse af kvalitetsindikatorer (proces-, behandlings- og resultatindikatorer) i forbindelse med kontakt til et hospital. Effektmålene opgøres for hver af de tre sygdomsområder. For DrAstma (14 indikatorer) og DanDiab-Kids (6 indikatorer) bliver opfyldelsen af kvalitetsmålene i relation til netværkskarakteristika sammenlignet ved at se på de 50% af børnene, som får opfyldt flest indikatorer (højere behandlingskvalitet) mod de 50%, som får opfyldt færrest indikatorer (lavere behandlingskvalitet). Da det varierer hvilke kvalitetsmål børnene har mulighed for at få opfyldt, bl.a. afhængigt af barnets alder, varierer antallet af børn i de to sammenligningsgrupper. I denne analyse er der taget højde for, at nogle indikatorer er udtryk for processer, behandlinger eller resultater, som man ønsker at undgå. For DANIBD er der kun undersøgt opfyldelse af en enkelt indikator; hvorvidt nydiagnosticerede børn med IBD har fået foretaget relevant udredning indenfor 12 måneder. En komplet liste over indikatorer, der er inkluderet i denne analyse kan ses i Bilag (afsnit 11.1.1.5). Derudover er der dels udført en analyse for børn med astma, der indlægges akut med astmarelateret sygdom, sammenlignet med børn med astma, der ikke indlægges akut – og dels en analyse for børn med diabetes, der har et forhøjet langtidsblodsukker (HbA1c på ≥ 70 mmol/mol), sammenlignet med børn med diabetes, der ikke har forhøjet langtidsblodsukker.

4.3.2.3 Analyse

Sammenhænge mellem de netværkskarakteriserende ressourcer og forekomsten af de udvalgte sygdomme/problematikker undersøges med en eksplorativ tilgang, hvor der ikke søges efter en direkte årsagssammenhæng. Der anvendes en prædiktiv modellering, baseret på en logistisk regressionsmodel, til at konstruere to netværkskategorier – først én for de børn, der er diagnosticeret med astma, diabetes eller IBD eller registreret med GAK, og dernæst én for den tilsvarende matchede gruppe af børn uden de udvalgte sygdomme/problematikker. Tilsvarende, for børnene med astma, diabetes eller IBD, bruges en logistisk regressionsmodel til at konstruere to netværkskategorier ud fra RKKP-definerede behandlingsmål. Der er ikke udført korrektioner i analyserne, og missing er udeladt under de relaterede variable. Resultaterne er rapporteret som værende af forventelig klinisk betydning, hvis der er fundet forskelle i analyserne på 5 procentpoint eller derover. Forskelle i fund fra Den Nationale Sundhedsprofil (spørgeskemadata) undlades herfra på grund af lille datamængde og stor variation. I tabellerne rapporteres der resultater for analyser, der inkluderer fem eller færre observationer i den ene eller begge sammenligningsgrupper. De netværkskarakteriserende variables samlede evne til at diskriminere mellem effektmålene beskrives ved hjælp af et Concordance-indeks (C-indeks) for hver tabel. Værdien af C-indekset kan variere fra 0,5 (ingen bedre end tilfældig prædiktion) til 1,0 (perfekt prædiktion). Indekset tager ikke højde for, at forskellene kan pege i forskellig retning, så dette skal der tages højde for i tolkningen. Data fra Sundhedsprofilen og bopæls-type er ikke medtaget i beregningerne. Der er brugt krydsvalidering for at undgå at give et overoptimistisk estimat.

4.3.3 Delstudie 2 - Mekanismer, der bidrager til ulighed i børns behandling relateret til socialt netværk og social støtte

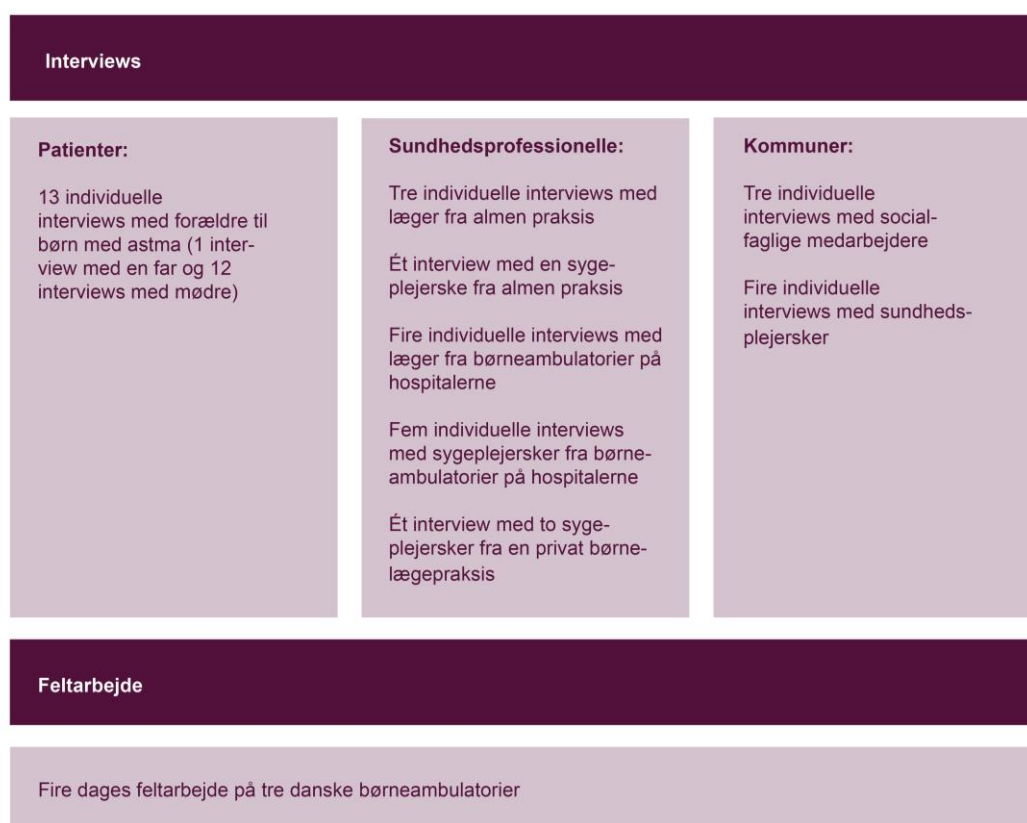
Det kvalitative delstudie har til formål at undersøge hvilke bagvedliggende mekanismer, der har betydning for ulighed i behandlingen af børn relateret til deres sociale netværk og støtte. I dette delstudie er astma udvalgt som case for en mere dybdegående analyse. Der fokuseres på forældrene som børnenes primære netværk og sociale støtte, men også andre dele af børnenes sociale netværk berøres i analysen såsom aspekter af støtte fra kommune, skole, fritidsaktiviteter samt familiens

øvrige sociale netværk. Både forældre til børn med astma, sundhedsprofessionelle, socialfaglige i kommunerne og sundhedsplejersker er inddraget i analysen med henblik på at belyse forskellige perspektiver på betydningen af socialt netværk og støtte for børns astmabehandling.

4.3.3.1 Studiedesign og datakilder

Analysen anvender et kvalitativt studiedesign. Der er i alt gennemført 34 semistrukturerede interviews med følgende grupper: Forældre til børn med astma i alderen 5-13 år, sygeplejersker og læger på både hospitalsafdelinger og i almen praksis, sygeplejersker i speciallægepraksis, samt sundhedsplejersker og socialfaglige medarbejdere (to socialrådgivere og én socialfaglig konsulent) i udvalgte kommuner. Interviewene er gennemført som en kombination af ansigt-til-ansigt interviews, telefoninterviews og interviews via Teams og er så vidt muligt foretaget med informanter fra forskellige steder i landet for at sikre en bred geografisk repræsentation fra alle landets regioner. Udover interviewene er der gennemført sammenlagt fire dages feltstudier på børneambulatorier på tre forskellige danske hospitalsafdelinger. I analysen optræder desuden tre beskrivelser af indsatser, som er identificeret via det indsamlede interviewmateriale og verificeret og beskrevet ved hjælp af desk research og kontakt til personer med særlig viden om indsatserne. Dataindsamlingen har fundet sted i perioden marts-august 2024.

Figur 2 – Datakilder i Delstudie 2



4.3.3.2 Analyse

Interviews med patienter og sundhedsprofessionelle samt feltnoter er kodet og analyseret ved hjælp af en tematisk analysestrategi. De personer, der har deltaget i interviews, er benævnt "informanter" i analysen. En samlet oversigt over informanter findes i Bilag (afsnit 11.2.1.2).

5

Baggrund

Ulighed i behandling i sundhedsvæsenet kan vise sig ved, at patienters adgang til og kvaliteten af deres behandling kan påvirkes af deres sociale netværk og de ressourcer, der er til rådighed i netværket [14,21]. Hvis det sundhedsfaglige personale vurderer, at en patient og dennes netværk ikke har ressourcer til at understøtte en krævende behandling, kan de eksempelvis tilbyde en mindre krævende og potentielt mindre effektiv behandling, hvilket kan bidrage til forskelle i behandlingsresultaterne [22].

Det sociale netværk kan forstås som det netværk af sociale relationer, som omgiver en person og karakteristikaene ved dette netværk, og inkluderer typisk både uformelle relationer som bånd til familie, partner og venner, og formelle relationer, eksempelvis bekendte såsom naboer eller kollegaer, eller personer, man har en relation til i kraft af deres funktion i ens liv som eksempelvis en tandlæge, lærer eller socialrådgiver [23]. De sociale relationer i et netværk kan karakteriseres ud fra to dimensioner: En strukturel og en funktionel dimension [3]. Den strukturelle dimension beskriver netværket fra et kvantitativt perspektiv, såsom hvor mange personer, man har i sit netværk og hvor ofte man har kontakt til dem. Den funktionelle dimension fokuserer på kvaliteten af netværket - for eksempel hvor godt det fungerer, og i hvor høj grad man modtager praktisk hjælp og følelsesmæssig støtte. Begge dimensioner bliver undersøgt i rapportens to delstudier, hvor Delstudie 1 (kvantitativt studie) primært fokuserer på den strukturelle del samt de ressourcer, der er til stede i nætværket, og Delstudie 2 (kvalitativt studie) primært undersøger den funktionelle del.

Det er forskningsmæssigt velunderbygget, at menneskers sociale netværk spiller en afgørende rolle for deres fysiske og mentale sundhed. Det skyldes blandt andet, at netværket kan give adgang til vigtige ressourcer såsom økonomisk og praktisk hjælp, støtte til at forstå og navigere i udfordringer og beslutningsprocesser samt følelsesmæssig støtte [3,23–28]. Selvom man har et socialt netværk, er det dog ikke nødvendigvis ensbetydende med, at netværket bidrager positivt til ens sundhed eller behandling. For eksempel er det ikke givet, at de relationer, man har til rådighed, er positive og støttende, og i visse tilfælde kan netværket sågar være en belastende faktor, som kan gøre mere skade end gavn. Det kan eksempelvis være tilfældet ved fællesskaber eller relationer kendetegnet ved konflikter, skadelig sundhedsadfærd eller social eksklusion [23]. Forskning peger på, at det ikke alene er tilstedeværelsen af et socialt netværk, men snarere kvaliteten af relationerne, der har betydning for menneskers sundhed og trivsel. I Danmark ses en markant social ulighed i adgangen til social støtte. Dette fremgår blandt andet af rapporten ”Danskernes Sundhed – Den Nationale Sundhedsprofil 2021”, som har påvist højere forekomster af social isolation og ensomhed blandt personer med lavere uddannelsesniveauer samt personer udenfor arbejdsmarkedet, herunder blandt andet personer på førtidspension eller i arbejdsløshed [29]. I tillæg hertil viser rapporten ”SUSY Udsat” (2022), at personer i udsatte positioner, sammenlignet med den generelle befolkning, i højere grad oplever manglende social støtte og ensomhed [30]. Som det vil blive uddybet i det følgende, spiller ulighed i socialt netværk og støtte en vigtig rolle for uligheder i behandling.

5.1 Betydningen af det sociale netværk for patienters behandlingsforløb

Det sociale netværk bliver særligt relevant i belastende situationer såsom perioder med behandlingskrævende sygdom. Det kræver meget energi og mange ressourcer at være syg og indgå i et behandlingsforløb [15,31]. Patienter og deres pårørende skal eksempelvis organisere medicinindtag, transportere sig frem og tilbage til kontroller, undersøgelser og behandlinger, foretage og understøtte livsstilsændringer og holde styr på aftaler og anden kommunikation med sundhedsvæsenet for eksempel via e-Boks. Dette kan være en stor byrde for den enkelte patient og deres pårørende.

Eksisterende forskning har vist, at der er sket et skift i patientrollen, så patienter og pårørende i dag forventes at være mere aktive og medansvarlige for deres egen eller deres pårørendes behandlingsforløb end tidligere [8,32–34]. Det er blevet påpeget, at sundhedsvæsenet dermed ubevidst favoriserer ressourcestærke patienter eller patienter, som har et ressourcestærkt netværk. Patienter uden et socialt netværk kan herved stå sårbart i mødet med sundhedsvæsenet [9,15,32,35]. Forskning viser, at faktorer som socioøkonomisk status og sundhedskompetencer i netværket bidrager til betydningen af det sociale netværk både for den behandling, patienten modtager, og effekten af denne. Begge faktorer kan fungere som proxymål for de ressourcer, der er tilgængelige i netværket. Sundhedskompetence defineres af Sundhedsstyrelsen som "en kombination af personlige kompetencer og ressourcer i omgivelserne, der bestemmer menneskers mulighed for at finde, forstå, vurdere og bruge information til at tage beslutninger om sundhed. Det handler også om evnen til at kommunikere, fastholde og handle på beslutninger" [9]. I mange tilfælde er der en sammenhæng mellem socioøkonomisk status og sundhedskompetence, således at høj socioøkonomisk status ofte er forbundet med høj sundhedskompetence og omvendt [36,37]. Nogle studier har vist, at pårørende med høj socioøkonomisk status har lettere ved at navigere i det komplekse sundhedssystem og i højere grad kan støtte behandlingen sammenlignet med pårørende med lavere socioøkonomisk status. De har også bedre muligheder for at opsøge information om sygdommen og mobilisere deres netværk. Dette kan hjælpe med at skaffe adgang til sundhedsydelser, reducere ventetiden til behandling, samt overvåge den behandling, patienten modtager [8,15,31–33,38–41]. Som følge af variationen i netværkets ressourcer og hvorvidt patienten har et netværk, opstår der social ulighed i opsporing, behandling og dødelighed [8,32,33,38,39,41].

På baggrund af ovenstående eksemplificeres og tydeliggøres det, at et ressourcestærkt, støttende socialt netværk kan have afgørende betydning for patienters behandlingsforløb. Der kan desuden argumenteres for, at karakteren og omfanget af det sociale netværk bliver særligt relevant, hvis patienten har et særligt behov for støtte til behandlingen. Dette kan være, hvis patienten ikke er i stand til at tale sin egen sag eller tage stilling til behandlingsforløb og -tilbud, som det eksempelvis kan være tilfældet hos nogle ældre patienter, mennesker i udsatte positioner, og ikke mindst i forhold til børn [32,41,42]. Som tidligere beskrevet, er det dog ikke givet, at det sociale netværk altid har en positiv indflydelse. Virkningen af det sociale netværk på patientens behandlingsforløb kan variere, eksempelvis afhængigt af, om det er et netværk, der formår at give den nødvendige støtte eller ej [42–45].

5.2 Børns sociale netværk og støtte

Denne analyse har fokus på den somatiske behandling af børn, som en gruppe af patienter, der i særlig grad har brug for deres sociale netværk og støtte under et behandlingsforløb. Mindre børn er ikke i stand til at klare sig alene i sundhedssystemet, tale deres egen sag, følge medicinering eller træffe beslutninger om eget behandlingsforløb.

Forældre kan yde deres børn forskellige former for støtte til deres behandling, herunder eksempelvis praktisk og følelsesmæssig støtte. Det kan eksempelvis bestå i at transportere barnet til kontroller, undersøgelser og behandlinger, hjælpe barnet med medicinindtag og monitorere sygdommen i hjemmet eksempelvis via lungefunktions- eller blodsuktermålinger [44,46,47]. Det kan også bestå i at trøste barnet, motivere og støtte barnet i at indgå i et behandlingsforløb samt lære barnet at meste hverdagslivet med sygdom. Desuden kan forældre være en vigtig kilde til at opnå information om sin sygdom for barnet [48].

Efterhånden, som børn bliver ældre og udvider deres netværk, bliver det også relevant at kigge ud over forældrene som den primære sociale støtte. Her viser forskning omhandlende unge med kroniske sygdomme, at jævnaldrende venner også kan være betydningsfulde sociale relationer i et behandlingsforløb [44,48].

Mange forældre har svært ved at navigere mellem de mange forskellige instanser i sundhedsvæsenet, og de kan opleve at være overladt til sig selv. Samtidig forventes det at forældrene selv opsøger tilbud om støtte, hvilket kan være en udfordring, da mange ikke ved, hvor de skal henvende sig eller mangler viden om, hvilken støtte de er berettiget til [15]. Nogle familier kan opleve særlige udfordringer i forbindelse med at skulle håndtere et barns behandling. Det kan eksempelvis være familier, hvor én eller begge forældre har en psykisk lidelse, eller i skilsmissefamilier, hvor der er dårlig kommunikation i mellem forældrene. Familiestrukturen og -dynamikken hænger ofte sammen med de socioøkonomiske ressourcer i familien og kan bidrage til, at der skabes social ulighed i børns behandling [15]. Sociale forhold spiller således en vigtig rolle for håndteringen af børn med kronisk sygdom, som det påpeges i Sundhedsstyrelsens rapport fra 2012. Her identificeres seks kerneproblematikker i international litteratur, der kan forklare sociale forskelle i håndteringen af børns sygdom. Disse kerneproblematikker omfatter: Lav sundhedskompetence hos forældrene, lav self-management¹, dårligt psykisk velbefindende hos forældrene, udfordringer relateret til forældres kommunikation og relationsdannelse i sundhedsvæsenet, netværk og familiestruktur (herunder konfliktniveauet i familien) og kulturelle forhold, for eksempel sproglige barrierer [15].

I det følgende afsnit præsenteres eksisterende viden fra forskning vedrørende ulighed i behandlingen af sygdomme hos børn, som kan relateres til det sociale netværk.

5.3 Ulighed i børns behandling relateret til socialt netværk

Som tidligere beskrevet er børn særligt afhængige af deres sociale netværk, primært deres forældre, for at kunne gennemgå et behandlingsforløb. Forældrenes mulighed for at støtte barnet, er dog varierende og kan have en betydning for den behandling, barnet modtager og den effekt, barnet opnår af behandlingen. For bedst muligt at komme denne ulighed til livs, er det vigtigt at opnå en større forståelse for problemets størrelse og de mekanismer, der er i spil. Undersøgelser indenfor dette område er derfor særlig vigtige for i højere grad at blive i stand til at understøtte de familier og børn, som har et behov herfor. Der findes dog kun begrænset forskning om uligheder i børns behandling relateret til socialt netværk og støtte i en dansk kontekst, og den eksisterende forskning har primært haft fokus på at måle netværkets betydning ud fra forældrenes socioøkonomiske position. Forskningen indenfor udvalgte sygdomsområder vil blive gennemgået i dette afsnit med henblik på at synliggøre, hvad vi ved, og hvad der mangler viden om.

¹ Begrænsede evner til selvstyring af behandling

Et af de områder, hvor forskning har påvist uligheder i behandlingen relateret til børns sociale netværk, er inden for **kræftområdet** [21,38,39,49]. På trods af, at vi i Danmark tilbyder højt specialiserede og standardiserede behandlingsforløb, viser forskning, at familieforhold og forældres socioøkonomiske status har betydning for overlevelsesraten hos børn. Forskning viser for eksempel, at danske børn med kræftsygdomme har dårligere overlevelse jo ældre forældrene er på diagnosetidspunktet, jo senere barnet er født i fødselsrækken og jo flere søskende, de har [21]. Det er ligeledes påvist, at børn har flere både planlagte og akutte kontakter til sundhedsvæsenet i tiden op til barnets kræftdiagnose, hvis forældrene har kort uddannelse og usikker tilknytning til arbejdsmarkedet, hvis forældrene lider af depression eller er af ikke-vestlig oprindelse [38]. Derudover får børn af forældre med kort uddannelse eller arbejdsløshed udskrevet mindre doser af medicin sammenlignet med børn af forældre med højere socioøkonomisk position, hvilket kan bidrage til social ulighed i helbredelsesrater for kræft hos børn [39].

Nærværende rapport fokuserer på udvalgte sygdomme hos børn, herunder astma, diabetes og inflammatorisk tarmsygdom. På **diabetesområdet** peger særligt international forskning på uligheder i behandlingen af børn relateret til deres sociale netværk. Diabetes er en kronisk sygdom, der kræver stor opmærksomhed på monitorering, behandling og livsstil hele livet. En dårligt reguleret diabetes kan give akutte problemer, såsom bevidstløshed ved syreforgiftning (ketoacidose) eller lavt blodsukker (hypoglykæmi/insulinchok). På længere sigt, ofte i voksenalderen, kan dårligt reguleret diabetes give senkomplikationer, hvor der ofte kan opstå skader på øjne, fødder, nyrer og nerver [50–52]. Børn bliver primært ramt af type 1-diabetes, der er en autoimmun sygdom [53]. Familiens socioøkonomiske status og sundhedskompetencer har indflydelse på børnenes efterlevelse af behandlingsråd, også kaldet adhærens, og det kan bidrage til at skabe ulighed i behandlingsforløbet. Et dansk studie peger på uligheder i metabolisk kontrol, hvor børn af mødre med lavt uddannelsesniveau sjældnere får monitoreret deres glukoseniveau sammenlignet med børn af mødre med højere uddannelsesniveau [14]. Flere udenlandske studier peger desuden på, at det sociale netværk, herunder familiedynamikken, for eksempel familiens konfliktniveau, har stor indflydelse på varetagelsen af børn og unges diabetes [15,44,47]. Den sociale omgangskreds kan ligeledes påvirke barnets livsstil ved at udvise eller ikke udvise en sundhedsfremmende adfærd, eksempelvis ved at dyrke motion og spise sund kost [44,46,47].

International forskning viser også, at der kan være uligheder i behandlingen af **inflammatorisk tarmsygdom (IBD)** blandt børn relateret til deres sociale netværk. Inflammatorisk tarmsygdom er en betegnelse, der omfatter to kroniske sygdomme: Crohns sygdom og colitis ulcerosa, der kræver livslang behandling. Oftest kan inflammatoriske tarmsygdomme holdes i ro med medicinsk behandling, men kirurgi kan i nogle få, men sværere tilfælde, være en nødvendighed [54]. På dette sygdomsområde er den eksisterende danske litteratur sparsom, men udenlandsk forskning viser imidlertid, at barnets sociale netværk spiller en vigtig rolle i forbindelse med håndteringen af sygdommen, og at der i nogle sammenhænge tages højde for barnets psykosociale forhold i forbindelse med igangsættelse af et behandlingsforløb [55,56]. Barnets ernæring er også en væsentlig faktor, da børn med IBD kan blive underernærede, hvilket kan hæmme barnets vækst [54]. Det sociale netværk, herunder særligt forældre, til børn med IBD spiller derfor en væsentlig rolle i forhold til vælge de fødevarer, der kan hjælpe med at mindske symptomer og samtidig understøtte barnets vækst og udvikling.

Også på **astmaområdet** er forskning om netværkets betydning for børns behandling i dansk kontekst sparsom. Den forskning, der findes, viser dog, at der er uligheder i behandlingen, som er relateret til børns sociale netværk [16,17,19]. Et nyt dansk studie viser, at lav socioøkonomisk status hos forældre målt på indkomst og uddannelsesniveau er forbundet med dårligere kontrol af sygdom, forværringer i sygdom og svær astma. Studiet finder derudover, at forældres socioøkonomiske status har større betydning for børnenes astmaudfald, når de bliver behandlet i almen praksis, sammenlignet med behandling på hospitalet [16]. Sammenhængen mellem forældres indkomst og børns astma er også påpeget i andre studier. Blandt andet er det dokumenteret, at børn af forældre med lav indkomst

har mindre sandsynlighed for at modtage astmamedicin og større risiko for at blive indlagt end børn af familier med høj indkomst [17]. Det er ligeledes påvist, at børn af familier med lav indkomst har mindre sandsynlighed for at modtage lungefunktionstest ved diagnosetidspunktet, og mindre sandsynlighed for at modtage opfølgende konsultationer seks måneder efter diagnosen. Forskning har endvidere påvist, at børn af familier med to forældre i højere grad bliver monitoreret ved opfølgende konsultationer end børn i familier med kun én forælder [17,19]. Endelig er det påvist, at børn fra immigrantfamilier og børn af efterkommere af immigranter i Danmark har mindre sandsynlighed for at indløse recepter på både forebyggende medicin og anfaldsmedicin sammenlignet med etnisk danske børn, uden at det kan forklares af familiens husstandsindkomst eller de socioøkonomiske karakteristika for bopælsstedet [57,58].

Opsamlende ses det for de udvalgte sygdomsområder, at der er uligheder i behandlingen af børn relateret til deres sociale netværk. Det drejer sig om sygdomme, der kan medføre livslange konsekvenser for børnene. Det gælder især ved de mest alvorlige tilfælde, hvor hyppige forværringer forekommer, eksempelvis på grund af manglende kontrol over sygdommen [59]. Overordnet set er forskning på området, særligt i en dansk kontekst, imidlertid meget begrænset. Området bør dermed undersøges nærmere, hvis det skal være muligt at reducere ulighed i børns behandling [21,33,38,39,60–62]. Samtidig har der i den kvantitative forskning været fokus på betydningen af et begrænset antal variable, som for eksempel socioøkonomisk status. Udfordringen ved kun at fokusere på én eller få variable er, at det giver et begrænset billede af betydningen af det sociale netværk og særligt den sociale støtte. Selvom socioøkonomisk status kan give indblik i nogle af de ressourcer, der er tilgængelige i et netværk, siger det ikke meget om kvaliteten af netværket, eller hvordan netværket fungerer i praksis. For eksempel belyser det ikke, om netværket yder følelsesmæssig støtte, praktisk hjælp, eller om relationerne er stærke og positive. Dermed kan denne ensidige tilgang i kvantitativ forskning overse vigtige aspekter af, hvordan det sociale netværk påvirker børns behandling, da den funktionelle dimension – hvordan netværket faktisk støtter barnet – ikke inddrages. Det efterlader et behov for kvalitative analyser til at beskrive, hvordan funktionelle aspekter af børns sociale netværk påvirker behandlingen, samt hvilke mekanismer, der skaber ulighed i behandlingen [17,19].

5.4 Astmabehandling af børn

I dette afsnit er der særligt fokus på astma, da det i modsætning til de øvrige udvalgte sygdomsområder, er valgt som et gennemgående tema for både den kvantitative del (Delstudie 1) og den kvalitative del (Delstudie 2) af analysen. Astma rammer cirka 10 % af alle børn i skolealderen og er dermed den hyppigste kroniske sygdom blandt børn i Danmark [15,63]. Ifølge Astma-Allergi Danmark har 150.000 børn astma i Danmark [64]. Samtidig er astma årsag til flest indlæggelser på de pædiatriske afdelinger, og Danmark er det land i Norden, der har flest hospitalsindlæggelser relateret til astma blandt børn [63,65].

Astma er en kronisk sygdom, hvor en betændelseslignende tilstand (inflammation) opstår i slimhinderne i lungernes bronkier, som påvirker vejtrækningen. Astma skyldes et samspil mellem genetiske og miljømæssige faktorer [65]. Ved børn skelnes der mellem astmatisk bronkitis og astma. Astmatisk bronkitis - også kaldet 'småbørnsastma' - er en astmalignende tilstand, der kan opstå, når barnet er under 3-4 år, ofte i forbindelse med luftvejsinfektioner forårsaget af virus. For to ud af tre børn forsvinder tilstanden igen ved fireårsalderen, mens den sidste tredjedel ofte ender med diagnosticeret astma [64]. Særligt hos børn ses der ofte en sammenhæng mellem astma og allergi, og allergi kan være med til at forværre vejtræningssymptomerne [66,67].

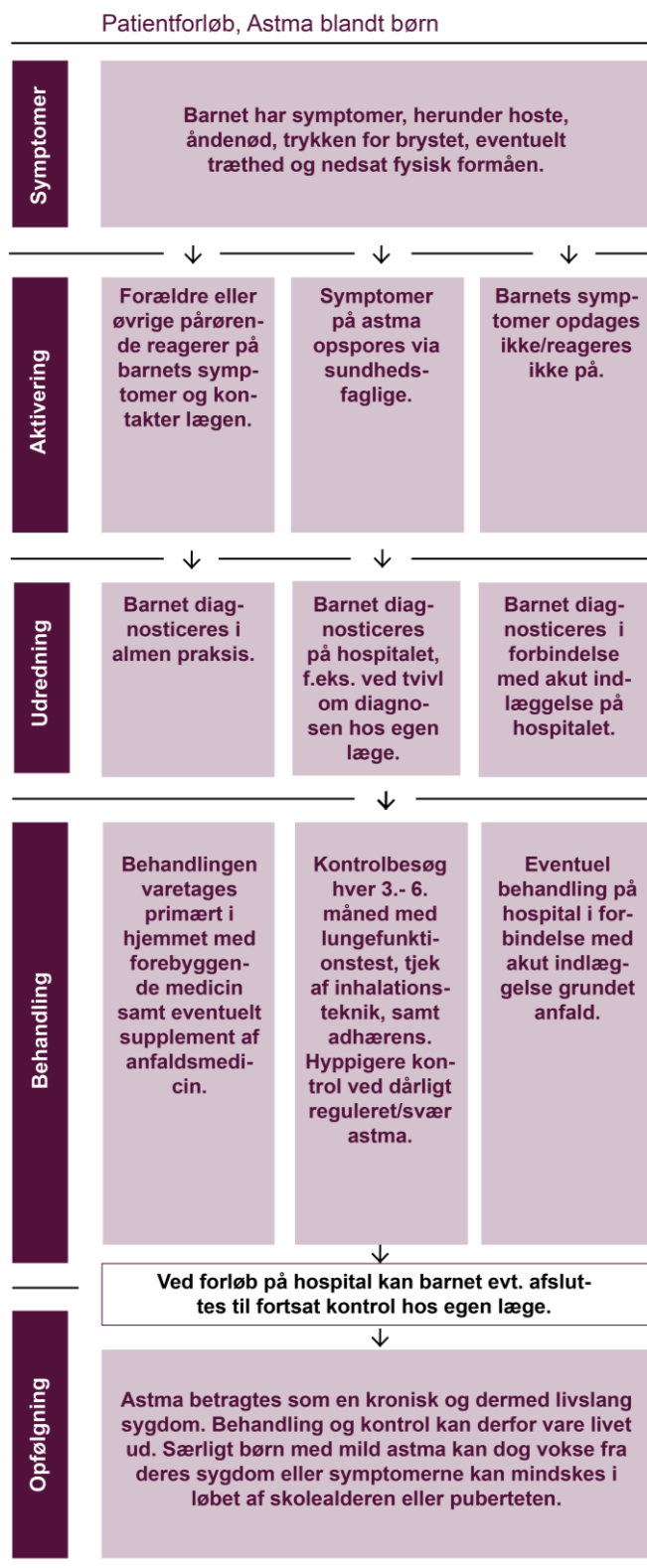
Forskning viser, at børn med astma i Danmark ofte ikke modtager optimal behandling. Ofte er astmabehandlingen dårligt kontrolleret hos børn og unge [59], og omkring 50% har lav behandlings-

adhærens [68]. Dårligt kontrolleret astma kan medføre konsekvenser for barnet i form af eksempelvis besvær med deltagelse i hverdagsaktiviteter, såsom skole, idræt og andre fritidsaktiviteter. Studier har endvidere vist, at vedvarende og svær astma i barndommen kan medføre hæmmet vækst af lungefunktion, uopretteligt tab af lungefunktion og en øget risiko for at udvikle KOL senere i livet [69–72]. Dette understreger vigtigheden af, at børn får en effektiv og vejløstpasset behandling for deres astma. Behandlingen af børn med astma er dog ikke altid i overensstemmelse med de gældende kliniske retningslinjer. Et studie fra 2008 viser, at kun 3% af børn med astma bliver fulgt i overensstemmelse med retningslinjerne i almen praksis (på baggrund af tre kvalitetsindikatorer vedrørende behandlingsforløb). Bedre ser det ud ved behandlingsforløb hos speciallæger (16%) og specialister på hospitalerne (28%) [19]. Med henblik på at understøtte en målrettet indsats i forhold til håndtering af astma blandt børn og unge, udarbejdede Sundhedsstyrelsen i 2016 et undersøgelsesprogram for astma hos børn og unge, som indeholder en række anbefalinger til opsporing og opfølgning af astma, og derudover anbefalinger til opgave- og ansvarsdeling mellem sektorer. Undersøgelsesprogrammet sætter blandt andet fokus på inddragelse af sundhedsplejen i opsporing af astma, samt vejledning af lærere og pædagogisk personale i tidlig opsporing. Programmet indeholder også en anbefaling om, at der bør etableres tilbud om sygdomsmestring til børn og unge med astma [63].

I Figur 3 illustreres et typisk patientforløb for et barn med astma. Astmadiagnosen baseres ofte på sygehistorien og kan ikke stilles med sikkerhed ved nogen test [73]. Hovedsymptomet på astma er hoste, som kan optræde i forbindelse med virusinfektioner, eller når barnet eksempelvis græder, griner, løber eller sover [74]. Herudover kan symptomerne involvere hvæsende eller pibende vejrtrækning, træthed, uoplagthed og nedsat fysisk formåen grundet besvær med at få luft. Diagnosen kan i mange tilfælde stilles i almen praksis, men lægen kan henvise til en børneafdeling/børnelæge ved tvivl om diagnosen [73]. Astma kan komme til udtryk på forskellige måder, og det er derfor langt fra alle, som er klar over, at deres barn har astma, hvorfor opsporing af astma hos børn er væsentlig [75].

Når sygdommen er mild og/eller velreguleret, kan børn med astma i de fleste tilfælde håndteres i almen praksis. Ifølge den Nationale Kliniske Retningslinje for behandling af astma hos børn og unge anbefales kliniske kontrolbesøg hver 3.-6. måned. Ved dårligt reguleret/svær astma, anbefales hyppigere kontrol, og derudover bør hyppigheden af kontrollerne vurderes ud fra familiens samlede resourcer [76].

Figur 3 – Oversigt over patientforløbet for astma hos børn



Til kontrol anbefales det, at der foretages lungefunktionstest (ved større børn), tjek af inhalationsteknik samt adhærens og eventuelt justering af behandlingsplanen. Derudover bør barnets højdevækst måles mindst én gang årligt.

Behandlingen for astma varetages af børn og forældre, og derfor instrueres de i inhalationsteknik. I Danmark anbefales det, at alle børn med behandlingskrævende astma og deres forældre tilbydes struktureret patientuddannelse, som for eksempel astmaskole, hvor der er mulighed for at lære mere om selve sygdomsforløbet, astmabehandlingen og optimal inhalationsteknik [76–78]. Patientuddannelsen kan foregå individuelt eller i grupper og bør tilpasses familiens ressourcer, herunder eksempelvis sygdomsindsigt, sociokulturel baggrund og grad af egenomsorg [76].

Børn i skolealderen bruger små inhalatorer, hvor medicinen inhaleres ved et kraftigt sug (eksempelvis morgen og aften). Nogle børn kan desuden have brug for at have en inhalator til anfald med i tasken, så de kan tage medicinen i forbindelse med fysisk aktivitet [79]. Dette kræver en vis teknik og kan ofte nødvendiggøre guidning fra en voksen.

Astmamedicin er forebyggende og ikke helbredende. Ved problemer med inhalationsteknikken, eller hvis behandlingen stoppes, forsvinder den forebyggende effekt indenfor et par uger [79]. Utilstrækkeligt behandlet astma øger risikoen for astmaanfald og akut indlæggelse [73].

Da årsagen til astma endnu ikke er kendt, kan den ikke forebygges. Der er dog en del man kan gøre for at nedsætte risikoen for anfald. Blandt andet anbefales det, at forældre sørger for, at børn ikke udsættes for tobaksrøg, uanset om barnet har astmasymptomer eller ej. Børn med mild astma har en god prognose, da de kan vokse fra sygdommen eller få færre symptomer i løbet af skolealderen eller puberteten [73].

6

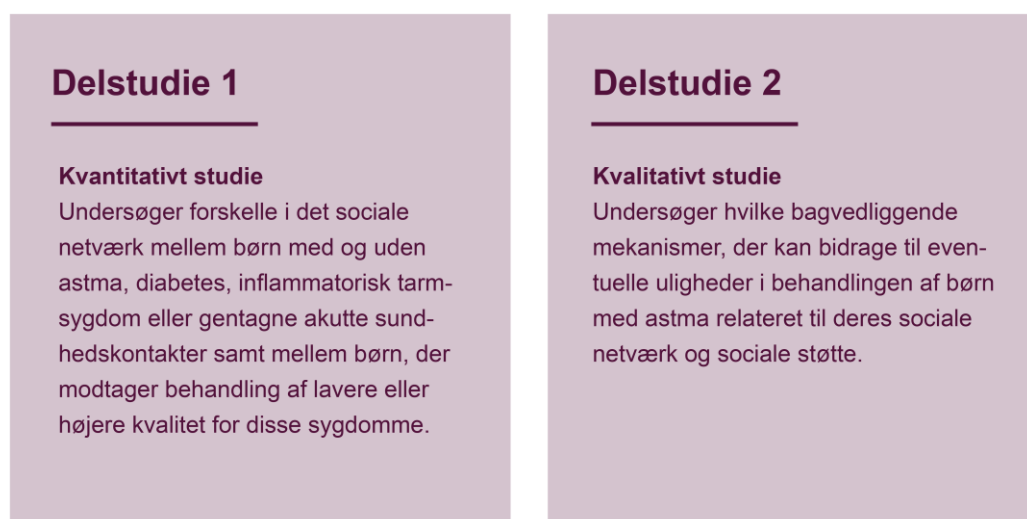
Formål

Det overordnede formål med analysen er:

- 1) At undersøge forskelle i det sociale netværk mellem børn med og uden astma, diabetes, inflammatorisk tarmsygdom eller gentagne akutte sundhedskontakter samt mellem børn, der modtager behandling af lavere eller højere kvalitet for disse sygdomme.
- 2) At undersøge, hvilke bagvedliggende mekanismer, der kan bidrage til eventuelle uligheder i behandlingen af børn med astma relateret til deres sociale netværk og sociale støtte.

Det forventes, at Delstudie 1 og Delstudie 2 tilsammen vil bidrage til at belyse betydningen af det sociale netværk og social støtte på børns behandling. Hvor Delstudie 1 vil have sit fokus på netværkets betydning primært set i forhold til de ressourcer, som er til stede i netværket, vil Delstudie 2 særligt fokusere på betydningen af social støtte. Det er målet, at denne viden samlet set kan benyttes som afsæt for udviklingen og afprøvningen af målrettede indsatser – med henblik på at afhjælpe uligheder i behandlingen af børn i det danske sundhedsvæsen. Som illustreret i nedenstående Figur 4, vil analysen bestå af to delstudier:

Figur 4 – Formål med analysens to delstudier



7

Resultater af Delstudie 1 – Forskelle i børn sociale netværk relateret til sygdom og behandlingskvalitet

Dette afsnit har til formål at belyse om der er forskelle i det sociale netværk mellem børn med og uden astma, diabetes, inflammatoriske tarmsygdomme (IBD) eller gentagne akutte kontakter til sundhedsvæsenet (GAK) samt mellem børn, der modtager behandling af lavere eller højere kvalitet for de nævnte sygdomme. Analyserne omfatter alle danske børn fra 1 til 18 år (for astma inkluderes børn fra 4 år), som i perioden 2012-2023 diagnosticeres med diabetes, astma eller IBD, eller registreres med GAK.

Opsummering af resultater fra Delstudie 1

I denne opsummering præsenteres en kort oversigt over de forskelle, der i sig selv antages at være af en størrelse, hvor de vurderes at kunne have klinisk betydning for barnets behandling. Resultaterne er angivet i punktform, med beskrivelse af hvilken sygdom/problematik, de gør sig gældende for. Børns sociale netværk og de ressourcer, der er til stede i netværket, adskiller sig på flere parametre, når børn med astma, diabetes, IBD eller GAK sammenlignes med børn uden disse sygdomme/problematikker. Det sociale netværk for børn med astma, diabetes, IBD eller GAK er karakteriseret ved:

Relateret til forældrene:

- Flere forældre har psykiatrisk/somatisk komorbiditet (astma, IBD eller GAK)
- Flere forældre bor ikke sammen (GAK)

Relateret til barnet:

- Flere børn har komorbiditet (IBD)

Udover de nævnte forskelle, er der flere mindre forskelle i det sociale netværk. Samlet set tegner dette et billede af et mindre ressourcestærkt socialt netværk hos børn med astma, IBD eller GAK sammenlignet med børn uden disse diagnoser eller problematikker. For børn med GAK, findes der mindre forskelle i næsten *alle* de undersøgte netværkskarakteristika, hvilket indikerer en særligt udsat gruppe med udfordringer relateret til både forældrene, barnet og deres omgivelser, hvilket kan medføre svære betingelser for at understøtte barnets behandling. Dette gælder dog ikke for børn med diabetes.

Når børn, der modtager lavere behandlingskvalitet sammenlignes med dem, der får højere behandlingskvalitet, ses der ligeledes forskelle i de ressourcer, der karakteriserer deres sociale netværk. Det sociale netværk til børn med astma, diabetes, IBD, der modtager lavere behandlingskvalitet er karakteriseret ved:

Relateret til forældrene:

- Flere forældre har lav eller mellem indkomst (diabetes)

Relateret til barnet:

- Flere børn har komorbiditet (diabetes)

Relateret til omgivelserne:

- Flere bor i lejebolig samt i etagebolig (astma)
- Flere underretninger (diabetes)

Ved sammenligningen af den behandlingskvalitet, børn modtager på hospitalet, findes der ligeledes flere mindre forskelle i det sociale netværk. Sammenlagt kan forskellene illustrere, at der i nogen grad er en ophobning af udsathed, som afspejler et svagere socialt netværk blandt børn, der modtager en lavere behandlingskvalitet - sammenlignet med børn, der modtager en højere behandlingskvalitet. Dette gælder dog ikke for børn med IBD.

For at afspejle netværkets støtte til behandlingen uden for hospitalet, sammenlignes opfyldelsen af enkelte udvalgte kvalitetsmål blandt børn med astma eller diabetes. For astma vurderes akutte astmarelaterede indlæggelser og for diabetes vurderes forhøjet langtidsblodsukker. Sammenligningen viser flere markante forskelle i de sociale netværks ressourcer, som hver især kan have en betydning for barnets behandling. Overordnet ses forskelle, særligt relateret til forældrene og familiens omgivelser for børn der modtager en lavere behandlingskvalitet. Eksempelvis ses der flere forældre uden tilknytning til arbejdsmarkedet, flere der ikke bor sammen og flere forældre som er registreret med kriminalitet. Dette indikerer, at disse ressourcer spiller en central rolle i det sociale netværks muligheder for at understøtte barnets behandling.

Resultaterne viser overordnet mange mindre og få store forskelle i det sociale netværk, hvilket samlet set kan indikere, at der er forskel i de ressourcer, der er tilgængelige i barnets netværk til at støtte behandlingen. Resultaterne indikerer, at der er færre ressourcer tilgængelige i disse børns sociale netværk, herunder særligt for børn med GAK, astmarelaterede akutte indlæggelser og børn med højt langtidsblodsukker. Færre ressourcer kan have betydning for netværkets mulighed for at understøtte barnets behandling, herunder særligt behandlingen udenfor hospitalet. Dette kan potentielt resultere i uligheder i børns behandling, som kan påvirke deres helbred, livskvalitet og risiko for at udvikle komplikationer senere i livet.

7.1 Beskrivelse af patientpopulationen

7.1.1 Forekomst og beskrivelse af de udvalgte sygdomme/problematikker

Som det ses af Tabel 2, er der i perioden 2012-2023 identificeret 46.218 børn med astma, 4.249 med diabetes, 2.602 med IBD og 102.543 med GAK. Der ses mindre forskelle i kønsfordeling indenfor de forskellige sygdomsområder, med lidt færre piger blandt børn der har astma (47%) og GAK (47%), og en lidt større andel af piger blandt børn med diabetes (54%) og IBD (53%). Børn der er registreret med GAK, har en medianalder på 9 år. Børn med astma og diabetes har en medianalder på 11 år (her inkluderes børn både på baggrund af hospitalsdiagnoser og indløste recepter for astma- eller diabetesmedicin). IBD diagnosticeres senest med en medianalder på 15 år. I Tabel 2 ses også antallet af børn uden de udvalgte sygdomme/problematikker (kontroller), som er defineret som 1:5. Det vil sige, at for hvert barn med en diagnose/problematik, er der medtaget fem børn uden denne diagnose/problematik. Børn med og uden sygdom er matchet på baggrund af køn, alder og kalenderår.

Tabel 2 – Antal og karakteristik af børn med astma, diabetes, inflammatorisk tarmsygdom (IBD) samt børn med gentagne akutte kontakter (GAK). Antal børn, der ikke har de udvalgte sygdomme/problematikker er ligeledes angivet (kontroller).

Population	Periode	Antal børn med sygdom/problematik	Andel piger	Alder* (IQR)	Antal børn uden sygdom/problematik**
Astma	2012-2023	46.218	47%	11 år (8-14 år)	231.090
Diabetes	2012-2023	4.249	54%	11 år (8-14 år)	21.245
IBD	2012-2023	2.602	53%	15 år (12-16 år)	13.010
GAK	2012-2023	102.543	47%	9 år (3-15 år)	512.715

IQR=interkvartilområde. *Medianalder ved diagnose med astma, diabetes eller IBD eller registrering af første indløste recept på astma- eller diabetesmedicin, eller første akutte kontakt til sundhedsvæsenet. **Matchet 1:5 på baggrund af køn, alder og kalenderår for diagnosen/problematikken.

For hver af de tre sygdomsområder, vil der under hvert område blive præsenteret netværkskarakteriserende variable for den andel af de børn, der har fået hospitalsbehandling af lavere kvalitet (Tabel 5, 8, 11). Der er ikke defineret mål for behandlingskvaliteten for børn med GAK, og analysen laves derfor ikke for denne gruppe. Til disse analyser kræver det, at barnet har haft en hospitalskontakt, for at de fremgår af data i RKKP's kvalitetsdatabaser. Der ses derfor en reduktion i antallet af inkluderede børn i disse analyser. I Tabel 3 ses en beskrivelse af de børn, der er registreret i kvalitetsdatabaserne, samt hvor mange af disse, der modtager behandling af lavere kvalitet. Databaserne omfatter 21.036 børn med astma, 3.409 med diabetes, og 2.602 med IBD. Det ses her, at andelen af piger med astma i kvalitetsdatabasen er højere (58%) end andelen af drenge, og andelen af piger med diabetes er lidt højere (52%) end andelen af drenge. Medianalderen for børnene i de tre populationer er: 12 år for astma, 13 år for diabetes og 15 år for IBD.

Tabel 3 – Antal og karakteristik af børn med astma, diabetes eller inflammatorisk tarmsygdom (IBD), som er registreret i kvalitetsdatabaserne. Antal børn, der modtager lavere behandlingskvalitet er ligeledes angivet.

Population	Periode	Antal børn i kvalitetsdatabaserne	Andel piger	Alder* (IQR)	Antal børn, der modtager lavere behandlingskvalitet**
Astma	2016-2023	21.036	58%	12 år (9-15 år)	9.585
Diabetes	2019-2022	3.409	52%	13 år (11-16 år)	1.163
IBD	2012-2022	2.602	53%	15 år (9-17 år)	560

IQR=interkvartilområdet. *median alder er tilfældigt registreret for første eller en af de efterfølgende hospitalskontakter. **Omfatter 50% af de børn, der har modtaget den laveste opfyldelse af kvalitetsindikatorerne (behandlingskvalitet), defineret ud fra kvalitetsdatabasen relateret til astma eller diabetes. Da det varierer hvilke kvalitetsmål børnene har mulighed for at få opfyldt, bl.a. afhængig af barnets alder, varierer antallet af børn i de to sammenligningsgrupper. For IBD er der kun udvalgt én kvalitetsindikator til at beskrive behandlingskvaliteten, og antallet af børn, der har modtaget lavere behandlingskvalitet omfatter de børn, der ikke har opnået denne.

7.2 Astma

I dette afsnit beskrives netværkskarakteristika for børn med astma. Af Tabel 4 ses de samlede netværkskarakteristika for 46.218 børn med astma sammenlignet med 231.090 børn, der ikke har astma. Blandt børn med astma er der kun én af de netværkskarakteriserende variable, som viser en forskel i en størrelse, hvor det antages, at den kan have klinisk betydning. Det drejer sig om en højere forekomst af høj psykiatrisk/somatisk komorbiditet blandt mødre til børn med astma. Derudover er det sociale netværk for børn med astma kendetegnet af en let øget forekomst af flere, af de øvrige

netværkskarakterende variable, der indikerer færre ressourcer, og potentielt en større udsathed. Forskellene i netværket relaterer sig til alle tre analyseniveauer: hos forældrene, barnet og omgivelserne.

Tabel 4 – Forskel (angivet i procentpoint med 95% konfidensinterval) i netværkskarakteriserende variable for børn med astma (n= 46.218) sammenlignet med børn uden astma (n= 231.090). C-indeks = 0,56.

	Netværks-karakteristika	Kategorier	Antal børn med astma	Antal børn uden astma	Forskel
Forældre*	Familieindkomst	Lav	15.318 (33,2%)	73.972 (32,3%)	0,9 (0,5;1,4)
		Mellem	18.156 (39,4%)	93.674 (40,9%)	-1,5 (-2,0;-1,0)
		Høj	12.629 (27,4%)	61.364 (26,8%)	0,6 (0,2;1,0)
	Uddannelsesniveau	Folkeskole	3.245 (7,1%)	15.006 (6,6%)	0,5 (0,2;0,7)
		Ungdomsuddannelse	1.272 (2,8%)	6.468 (2,8%)	-0,1 (-0,2;0,1)
		Erhvervs- og videregående uddannelser	41.483 (90,2%)	207.018 (90,6%)	-0,4 (-0,7;-0,1)
	Arbejdsmarkedstilknytning, mor	Lønmodtager	38.325 (83,8%)	194.585 (85,9%)	-2,0 (-2,4;-1,7)
		Uden for arbejdsmarkedet	7.403 (16,2%)	32.045 (14,1%)	2,0 (1,7;2,4)
	Arbejdsmarkedstilknytning, far	Lønmodtager	39.536 (89,5%)	199.516 (90,5%)	-0,9 (-1,3;-0,6)
		Uden for arbejdsmarkedet	4.489 (10,2%)	20.393 (9,2%)	0,9 (0,6;1,2)
	Alder ved barns fødsel, mor	< 25 år	6.172 (13,4%)	29.365 (12,9%)	0,6 (0,2;0,9)
		25-39 år	38.340 (83,4%)	192.006 (84,1%)	-0,7 (-1,1;-0,3)
		≥ 40 år	1.445 (3,1%)	6.848 (3,0%)	0,1 (0,0;0,3)
	Alder ved barns fødsel, far	< 25 år	2.792 (6,2%)	12.839 (5,7%)	0,5 (0,2;0,7)
		25-39 år	36.640 (81,5%)	184.840 (82,4%)	-0,9 (-1,3;-0,6)
		≥ 40 år	5.529 (12,3%)	26.530 (11,8%)	0,5 (0,1;0,8)
	Psykiatrisk/somatisk komorbiditet, mor	Ingen	8.349 (18,1%)	52.369 (22,7%)	-4,6 (-5,0;-4,2)
		Lav	25.915 (56,1%)	132.134 (57,2%)	-1,1 (-1,6;-0,6)
		Høj	11.954 (25,9%)	46.587 (20,2%)	5,7 (5,3;6,1)
	Psykiatrisk/somatisk komorbiditet, far	Ingen	14.600 (31,6%)	82.164 (35,6%)	-4,0 (-4,4;-3,5)
		Lav	23.518 (50,9%)	115.890 (50,1%)	0,7 (0,2;1,2)
		Høj	8.100 (17,5%)	33.036 (14,3%)	3,2 (2,9;3,6)
	Sygemelding, mor	Ja	8.114 (17,6%)	37.581 (16,5%)	1,2 (0,8;1,6)
	Sygemelding, far	Ja	5.595 (12,4%)	26.569 (11,8%)	0,6 (0,3;0,9)
	Forældre bor sammen	Nej	13.940 (30,2%)	66.319 (28,7%)	1,5 (1,0;1,9)
	Indvandrere eller efterkommere, mor	Ja	7.957 (17,3%)	37.255 (16,3%)	1,0 (0,6;1,4)

	Indvandrere eller efterkommere, far	Ja	7.458 (16,6%)	34.740 (15,5%)	1,1 (0,7;1,5)
	Kriminalitet, mor	Ja	2.039 (4,4%)	9.861 (4,3%)	0,1 (-0,1;0,3)
	Kriminalitet, far	Ja	6.144 (13,3%)	30.594 (13,2%)	0,1 (-0,3;0,4)
	Dødsfald, forældre	Ja	606 (1,3%)	3.083 (1,3%)	0,0 (-0,1;0,1)
	Dødsfald, søskende	Ja	131 (0,3%)	621 (0,3%)	0,0 (0,0;0,1)
	Nogen at tale med ved problemer eller behov for støtte, mor	Ofte	2.186 (65,4%)	10.924 (65,2%)	0,1 (-1,6;1,9)
		For det meste	784 (23,5%)	4.031 (24,1%)	-0,6 (-2,2;1,0)
		Nogle gange	296 (8,9%)	1.434 (8,6%)	0,3 (-0,8;1,3)
		Aldrig eller næsten aldrig	77 (2,3%)	355 (2,1%)	0,2 (-0,4;0,7)
	Nogen at tale med ved problemer eller behov for støtte, far	Ofte	1.584 (58,9%)	8.239 (59,4%)	-0,5 (-2,6;1,5)
		For det meste	704 (26,2%)	3.666 (26,4%)	-0,3 (-2,1;1,6)
		Nogle gange	287 (10,7%)	1.331 (9,6%)	1,1 (-0,2;2,3)
		Aldrig eller næsten aldrig	114 (4,2%)	626 (4,5%)	-0,3 (-1,1;0,6)
Børn	Komorbiditet	Ingen	43.578 (94,3%)	221.956 (96,0%)	-1,8 (-2,0; -1,5)
		Lav	1.418 (3,1%)	4.286 (1,9%)	1,2 (1,0;1,4)
		Høj	1.222 (2,6%)	4.848 (2,1%)	0,5 (0,4;0,7)
	Skoleskift	0	45.683 (98,8%)	228.659 (98,9%)	-0,1 (-0,2;0,0)
		1-2	523 (1,1%)	2.404 (1,0%)	0,1 (0,0;0,2)
	Specialundervisning	Ja	2.150 (4,7%)	11.332 (4,9%)	-0,3 (-0,5;0,0)
	Ungdomsuddannelse	Ja	27 (0,1%)	180 (0,1%)	0,0 (0,0;0,0)
Omgivelser	Boligform	Ejerbolig	28.795 (62,5%)	148.148 (64,7%)	-2,2 (-2,7;-1,7)
		Lejebolig	17.308 (37,5%)	80.862 (35,3%)	2,2 (1,7;2,7)
	Bopælstype	Landejendom	2.022 (4,4%)	13.200 (5,8%)	-1,4 (-1,6;-1,2)
		Parcelhuse	26.248 (56,9%)	133.300 (58,2%)	-1,3 (-1,8;-0,8)
		Rækkehuse	6.079 (13,2%)	27.937 (12,2%)	1,0 (0,6;1,3)
		Etageboliger	11.153 (24,2%)	52.006 (22,7%)	1,5 (1,1;1,9)
	Antal personer på bopælen	1-2	3.416 (7,4%)	14.166 (6,2%)	1,2 (1,0;1,5)
		3-4	28.532 (61,9%)	136.661 (59,7%)	2,2 (1,7;2,7)
		5+	14.155 (30,7%)	78.183 (34,1%)	-3,4 (-3,9;-3,0)
	Antal børn på bopælen	1	8.714 (18,9%)	36.550 (16,0%)	2,9 (2,6;3,3)
		2-3	34.301 (74,4%)	173.800 (75,9%)	-1,5 (-1,9;-1,1)
		4+	3.088 (6,7%)	18.660 (8,1%)	-1,5 (-1,7;-1,2)

Antal flytninger	0	15.713 (34,0%)	81.229 (35,2%)	-1,2 (-1,6;-0,7)
	1-4	27.174 (58,8%)	133.985 (58,0%)	0,8 (0,3;1,3)
	5+	3.331 (7,2%)	15.876 (6,9%)	0,3 (0,1;0,6)
Underretninger	Ja	4.660 (10,1%)	21.284 (9,2%)	0,9 (0,6;1,2)
Anbringelser	Ja	797 (1,7%)	3.208 (1,4%)	0,3 (0,2;0,5)

*Alle netværkskarakteriserende variable er for begge forældre, medmindre andet er angivet.
Markering med " - " angiver fem observationer eller derunder.

Af Tabel 5 ses de samlede netværkskarakteristika for 9.655 børn med astma, der modtager behandling af lavere kvalitet, sammenlignet med 11.372 børn med astma, der modtager behandling af højere kvalitet. Ifølge kvalitetsindikatorerne for astmabehandling (i DrAstma), kan lavere behandlingskvalitet eksempelvis dække over, at barnet ikke får foretaget lungefunktionstest og allergitest, når de er til kontrol på hospitalet, har dårlig adhærens eller har akutte indlæggelser. Alle 14 kvalitetsindikatorer findes i Bilag (afsnit 11.1.1.5), under astma. Behandlingskvaliteten dækker hovedsageligt over den behandling der udføres på hospitalet, men kan også give et billede af, hvorvidt børnene generelt er velbehandlede. Blandt børn med astma, der modtager behandling af lavere kvalitet, ses der en højere andel af børn der bor i lejeboliger og etageboliger - sammenlignet med børn, der modtager behandling af højere kvalitet. Disse to netværkskarakteriserende variable præsenterer en forskel af en størrelse, hvor det antages potentielt at kunne have betydning for børn behandling. Leje- og etagebolig er indirekte indikatorer for de økonomiske ressourcer, der er tilgængelige i familien. Derudover ses der blandt børn med astma, som modtager behandling af lavere kvalitet også en let øget forskel i flere af de øvrige netværkskarakteriserende variable. Samlet set kan disse forskelle pege i retning af færre ressourcer, og derved en ophobning af udfordringer, der relaterer sig til alle tre niveauer i det sociale netværk.

Tabel 5 – Forskel (angivet i procentpoint med 95% konfidensinterval) i netværkskarakteristika for børn med astma, der har fået lavere behandlingskvalitet (n= 9.655), sammenlignet med børn med astma, der har fået højere behandlingskvalitet (n= 11.372). C-indeks = 0,62.

	Netværks-karakteristika	Kategorier	Lavere behandlingskvalitet**	Højere behandlingskvalitet***	Forskel
Forældre*	Familieindkomst	Lav	2.784 (28,8%)	3.051 (26,8%)	2,0 (0,8;3,2)
		Mellem	3.708 (38,4%)	4.847 (42,6%)	-4,2 (-5,6;-2,9)
		Høj	3.160 (32,7%)	3.469 (30,5%)	2,2 (1,0;3,5)
	Uddannelsesniveau	Folkeskole	676 (7,0%)	694 (6,1%)	0,9 (0,2;1,6)
		Ungdomsuddannelse	253 (2,6%)	266 (2,3%)	0,3 (-0,1;0,7)
		Erhvervs- og videregående uddannelser	8.709 (90,4%)	10.392 (91,5%)	-1,2 (-2,0;-0,4)
	Arbejdsmarkedstilknytning, mor	Lønmodtager	7.998 (83,3%)	9.484 (83,9%)	-0,6 (-1,6;0,4)
		Uden for arbejdsmarkedet	1.605 (16,7%)	1.818 (16,1%)	0,6 (-0,4;1,6)
	Arbejdsmarkedstilknytning, far	Lønmodtager	8.327 (89,6%)	10.010 (91,1%)	-1,5 (-2,3;-0,7)
		Uden for arbejdsmarkedet	944 (10,2%)	943 (8,6%)	1,6 (0,8;2,4)
		< 25 år	1.380 (14,3%)	1.559 (13,7%)	0,6 (-0,4;1,5)

	Alder ved barns fødsel, mor	25-39 år	7.934 (82,3%)	9.485 (83,6%)	-1,3 (-2,3;-0,3)
		≥ 40 år	331 (3,4%)	307 (2,7%)	0,7 (0,3;1,2)
	Alder ved barns fødsel, far	< 25 år	619 (6,6%)	688 (6,2%)	0,4 (-0,3;1,1)
		25-39 år	7.608 (80,5%)	9.144 (82,0%)	-1,4 (-2,5;-0,4)
		≥ 40 år	1.219 (12,9%)	1.323 (11,9%)	1,0 (0,1;1,9)
	Psykiatrisk/somatisk komorbiditet, mor	Ingen	1.426 (14,8%)	1.654 (14,5%)	0,2 (-0,7;1,2)
		Lav	5.187 (53,7%)	5.900 (51,9%)	1,8 (0,5;3,2)
		Høj	3.042 (31,5%)	3.818 (33,6%)	-2,1 (-3,3;-0,8)
	Psykiatrisk/somatisk komorbiditet, far	Ingen	2.845 (29,5%)	3.359 (29,5%)	-0,1 (-1,3;1,2)
		Lav	4.764 (49,3%)	5.637 (49,6%)	-0,2 (-1,6;1,1)
		Høj	2.046 (21,2%)	2.376 (20,9%)	0,3 (-0,8;1,4)
	Sygemelding, mor	Ja	1.980 (20,5%)	2.419 (21,3%)	-0,8 (-1,9;0,3)
	Sygemelding, far	Ja	1.374 (14,5%)	1.532 (13,7%)	0,8 (-0,1;1,8)
	Forældre bor sammen	Nej	3.145 (32,6%)	3.517 (30,9%)	1,6 (0,4;2,9)
	Indvandrere eller efterkommere, mor	Ja	1.703 (17,7%)	1.567 (13,8%)	3,9 (2,9;4,8)
	Indvandrere eller efterkommere, far	Ja	1.655 (17,5%)	1.454 (13,0%)	4,5 (3,5;5,5)
	Kriminalitet, mor	Ja	506 (5,2%)	510 (4,5%)	0,8 (0,2;1,3)
	Kriminalitet, far	Ja	1.555 (16,1%)	1.632 (14,4%)	1,8 (0,8;2,7)
	Dødsfald, forældre	Ja	120 (1,2%)	132 (1,2%)	0,1 (-0,2;0,4)
	Dødsfald, søskende	Ja	29 (0,3%)	32 (0,3%)	0,0 (-0,1;0,2)
	Nogen at tale med ved problemer eller behov for støtte, mor	Ofte	506 (61,5%)	664 (62,1%)	-0,6 (-5,0;3,8)
		For det meste	209 (25,4%)	265 (24,8%)	0,6 (-3,3;4,6)
		Nogle gange	86 (10,4%)	109 (10,2%)	0,3 (-2,5;3,0)
		Aldrig eller næsten aldrig	22 (2,7%)	32 (3,0%)	-0,3 (-1,8;1,2)
	Nogen at tale med ved problemer eller behov for støtte, far	Ofte	396 (57,1%)	553 (59,4%)	-2,3 (-7,1;2,6)
		For det meste	191 (27,6%)	243 (26,1%)	1,5 (-2,9;5,8)
		Nogle gange	71 (10,2%)	92 (9,9%)	0,4 (-2,6;3,3)
		Aldrig eller næsten aldrig	35 (5,1%)	43 (4,6%)	0,4 (-1,7;2,5)
Børn	Komorbiditet	Ingen	5.044 (52,2%)	6.497 (57,1%)	-4,9 (-6,2;-3,5)
		Lav	3.898 (40,4%)	4.179 (36,7%)	3,6 (2,3;4,9)
		Høj	713 (7,4%)	696 (6,1%)	1,3 (0,6;1,9)
	Skoleskift	0	9.465 (98,0%)	11.146 (98,0%)	0,0 (-0,4;0,4)

		1-2	186 (1,9%)	223 (2,0%)	0,0 (-0,4;0,3)
	Specialundervisning	Ja	1.032 (10,7%)	1.103 (9,7%)	1,0 (0,2;1,8)
	Ungdomsuddannelse	Ja	12 (0,1%)	7 (0,1%)	0,1 (0,0;0,1)
Omgivelser	Boligform	Ejerbolig	5.745 (59,5%)	7.682 (67,6%)	-8,1 (-9,4;-6,8)
		Lejebolig	3.907 (40,5%)	3.685 (32,4%)	8,1 (6,8;9,4)
	Bopælstype	Landejendom	338 (3,5%)	608 (5,3%)	-1,8 (-2,4;-1,3)
		Parcelhuse	5,267 (54,6%)	7,387 (65,0%)	-10,4 (-11,7;9,1)
		Rækkehuse	1,367 (14,2%)	1,409 (12,4%)	1,8 (0,8;2,7)
		Etageboliger	2,564 (26,6%)	1,848 (16,3%)	10,3 (9,2;11,4)
	Antal personer på bopælen	1-2	772 (8,0%)	873 (7,7%)	0,3 (-0,4;1,0)
		3-4	5.815 (60,2%)	6.789 (59,7%)	0,5 (-0,8;1,9)
		5+	3.065 (31,8%)	3.705 (32,6%)	-0,8 (-2,1;0,4)
	Antal børn på bopælen	1	1.818 (18,8%)	2.067 (18,2%)	0,7 (-0,4;1,7)
		2-3	7.179 (74,4%)	8.490 (74,7%)	-0,3 (-1,5;0,9)
		4+	655 (6,8%)	810 (7,1%)	-0,3 (-1,0;0,3)
	Antal flytninger	0	2.887 (29,9%)	3.667 (32,2%)	-2,3 (-3,6;-1,1)
		1-4	6.000 (62,1%)	6.756 (59,4%)	2,7 (1,4;4,1)
		5+	768 (8,0%)	949 (8,3%)	-0,4 (-1,1;0,4)
	Underretninger	Ja	1.907 (19,8%)	2.018 (17,7%)	2,0 (0,9;3,1)
	Anbringelser	Ja	190 (2,0%)	207 (1,8%)	0,1 (-0,2;0,5)

***Alle netværkskarakteriserende variable er for begge forældre, medmindre andet er angivet. **Omfatter 50% af de børn, der har modtaget den laveste opfyldelse af kvalitetsindikatorerne (behandlingskvalitet), defineret ud fra kvalitetsdatabasen relateret til astma. ***Omfatter 50% af de børn, der har modtaget den højeste opfyldelse af kvalitetsindikatorerne (behandlingskvalitet) defineret ud fra kvalitetsdatabasen relateret til astma.**
Markering med " - " angiver fem observationer eller derunder.

Ud over analysen af den samlede behandlingskvalitet, er der udført en analyse udelukkende for opfyldelse af, hvorvidt der har været akut astmarelateret indlæggelse (kombination af to indikatorer for indlæggelse over eller under et døgn). Kvalitetsindikatorerne er udvalgt, fordi akutte indlæggelser med astma i nogen grad kan belyse manglende behandling udenfor hospitalet, som kan føre til akut sygdom og indlæggelse. Her kan børnenes sociale netværk spille en anden eller en større rolle for deres behandling. Af Tabel 6 ses de samlede netværkskarakteristika for de 379 børn med astma, der har haft akutte, astmarelaterede indlægger sammenlignet med de 12.888 børn med astma, der ikke har haft akutte astmarelaterede indlægger.

Sammenlignet med den samlede analyse for behandlingskvaliteten (Tabel 5), peger denne analyse på forskelle i flere af de undersøgte netværkskarakteristika. Dette er forskelle, der er af en størrelse, hvor det antages, at de kan have klinisk betydning. Forskellene relaterer sig til alle tre analyse-niveauer: Forældrene, barnet og omgivelserne. For de netværkskarakteristika, som omhandler forældrene, findes der en højere forekomst af lav familieindkomst, mødre uden for arbejdsmarkedet, mødre der var under 25 år ved barnets fødsel, forældre med psykiatrisk eller somatisk komorbiditet, forældre der ikke bor sammen, forældre der er indvandrere eller efterkommere, og fædre med registreret kriminalitet. Blandt børn med astma, der har haft akutte, astmarelaterede indlægger ses en

højere forekomst af komorbiditet sammenlignet med de børn med astma, der ikke har haft akutte astmarelaterede indlægger. For de netværkskarakteristika, som omhandler omgivelserne findes der en højere forekomst af bopæl i lejebolig eller etagebolig, flere end fire børn i boligen, samt flere flytninger og underretninger. Samlet set peger dette på, at der er færre ressourcer og større udsathed i det sociale netværk, hos børn med astma og akutte astmarelaterede indlæggelser sammenlignet med børn med astma uden disse indlæggelser.

Tabel 6 – Forskel (angivet i procentpoint med 95% konfidensinterval) i netværkskarakteristika for børn med astma (n=379), der har akutte astmarelaterede indlæggelser sammenlignet med børn med astma uden akutte astmarelaterede indlæggelser (n=12.888). C-indeks = 0,62.

	Netværks-karakteristika	Kategorier	Antal børn med astma med akutte indlæggelser	Antal børn med astma uden akutte indlæggelser	Forskel
Forældre*	Familieindkomst	Lav	136 (35,9%)	3.352 (26,0%)	9,9 (5,0;14,8)
		Mellem	135 (35,6%)	5.310 (41,2%)	-5,6 (-10,5;-0,7)
		Høj	108 (28,5%)	4.226 (32,8%)	-4,3 (-8,9;0,3)
	Uddannelsesniveau	Folkeskole	30 (7,9%)	754 (5,9%)	2,1 (-0,7;4,8)
		Ungdomsuddannelse	10 (2,6%)	296 (2,3%)	0,3 (-1,3;2,0)
		Erhvervs- og videre-gående uddannelser	339 (89,4%)	11.823 (91,8%)	-2,4 (-5,5;0,7)
	Arbejdsmarkedstilknytning, mor	Lønmodtager	288 (76,6%)	10.800 (84,2%)	-7,6 (-11,9;-3,3)
		Uden for arbejdsmarkedet	88 (23,4%)	2.025 (15,8%)	7,6 (3,3;11,9)
	Arbejdsmarkedstilknytning, far	Lønmodtager	331 (89,2%)	11.305 (90,7%)	-1,5 (-4,7;1,7)
		Uden for arbejdsmarkedet	59 (10,5%)	1.115 (8,9%)	1,6 (-1,6;4,7)
	Alder ved barns fødsel, mor	< 25 år	75 (19,8%)	1.708 (13,3%)	6,5 (2,5;10,6)
		25-39 år	297 (78,4%)	10.751 (83,5%)	-5,1 (-9,3;-1,0)
		≥ 40 år	7 (1,8%)	415 (3,2%)	-1,4 (-2,8;0,0)
	Alder ved barns fødsel, far	< 25 år	36 (9,6%)	756 (6,0%)	3,6 (0,6;6,6)
		25-39 år	291 (77,6%)	10.329 (81,7%)	-4,1 (-8,4;0,2)
		≥ 40 år	48 (12,8%)	1.558 (12,3%)	0,5 (-3,0;3,9)
	Psykiatrisk/somatisk komorbiditet, mor	Ingen	40 (10,6%)	1.882 (14,6%)	-4,0 (-7,2;-0,9)
		Lav	168 (44,3%)	6.763 (52,5%)	-8,1 (-13,2;-3,1)
		Høj	171 (45,1%)	4.243 (32,9%)	12,2 (7,1;17,3)
	Psykiatrisk/somatisk komorbiditet, far	Ingen	83 (21,9%)	3.769 (29,2%)	-7,3 (-11,6;-3,1)
		Lav	184 (48,5%)	6.454 (50,1%)	-1,5 (-6,6;3,6)
		Høj	112 (29,6%)	2.665 (20,7%)	8,9 (4,2;13,5)
	Sygemelding, mor	Ja	85 (22,4%)	2.738 (21,3%)	1,2 (-3,1;5,4)

	Sygemelding, far	Ja	72 (19,2%)	1.811 (14,3%)	4,9 (0,9;8,9)
	Forældre bor sammen	Nej	137 (36,1%)	4.016 (31,2%)	5,0 (0,1;9,9)
	Indvandrere eller efterkommere, mor	Ja	77 (20,3%)	1.956 (15,2%)	5,1 (1,0;9,2)
	Indvandrere eller efterkommere, far	Ja	75 (20,0%)	1.837 (14,5%)	5,5 (1,4;9,6)
	Kriminalitet, mor	Ja	19 (5,0%)	573 (4,4%)	0,6 (-1,7;2,8)
	Kriminalitet, far	Ja	76 (20,1%)	1.911 (14,8%)	5,2 (1,1;9,3)
	Dødsfald, forældre	Ja	6 (1,6%)	143 (1,1%)	0,5 (-0,8;1,7)
	Dødsfald, søskende	Ja	-	-	-
	Nogen at tale med ved problemer eller behov for støtte, mor	Ofte	19 (67,9%)	749 (59,9%)	7,9 (-9,6;25,4)
		For det meste	6 (21,4%)	335 (26,8%)	-5,4 (-20,8;10,0)
		Nogle gange	-	-	-
		Aldrig eller næsten aldrig	-	-	-
	Nogen at tale med ved problemer eller behov for støtte, far	Ofte	16 (66,7%)	631 (58,7%)	8,0 (-11,1;27,1)
		For det meste	-	-	-
		Nogle gange	-	-	-
		Aldrig eller næsten aldrig	-	-	-
Børn	Komorbiditet	Ingen	75 (19,8%)	4.349 (33,7%)	-14,0 (-18,0;-9,9)
		Lav	257 (67,8%)	7.476 (58,0%)	9,8 (5,0;14,6)
		Høj	47 (12,4%)	1.063 (8,2%)	4,2 (0,8;7,5)
	Skoleskift	0	370 (97,6%)	12.625 (98,0%)	-0,3 (-1,9;1,2)
		1-2	9 (2,4%)	258 (2,0%)	0,4 (-1,2;1,9)
	Specialundervisning	Ja	40 (10,6%)	1.331 (10,3%)	0,2 (-2,9;3,4)
	Ungdomsuddannelse	Ja	-	-	-
Omgivelser	Boligform	Ejerbolig	208 (54,9%)	8.407 (65,2%)	-10,3 (-15,4;-5,3)
		Lejebolig	171 (45,1%)	4.481 (34,8%)	10,3 (5,3;15,4)
	Bopælstype	Landejendom	14 (3,7%)	578 (4,5%)	-0,8 (-2,7;1,1)
		Parcelhuse	195 (51,5%)	7.885 (61,2%)	-9,7 (-14,8;-4,6)
		Rækkehuse	57 (15,0%)	1.704 (13,2%)	1,8 (-1,8;5,5)
		Etageboliger	106 (28,0%)	2.594 (20,1%)	7,8 (3,3;12,4)
	Antal personer på bopælen	1-2	29 (7,7%)	1.042 (8,1%)	-0,4 (-3,2;2,3)
		3-4	221 (58,3%)	7.722 (59,9%)	-1,6 (-6,6;3,4)
		5+	129 (34,0%)	4.124 (32,0%)	2,0 (-2,8;6,9)

Antal børn på bopælen	1	70 (18,5%)	2.379 (18,5%)	0,0 (-4,0;4,0)
	2-3	264 (69,7%)	9.628 (74,7%)	-5,0 (-9,7;-0,4)
	4+	45 (11,9%)	881 (6,8%)	5,0 (1,8;8,3)
Antal flytninger	0	94 (24,8%)	4.050 (31,4%)	-6,6 (-11,0;-2,2)
	1-4	247 (65,2%)	7.841 (60,8%)	4,3 (-0,5;9,2)
	5+	38 (10,0%)	997 (7,7%)	2,3 (-0,8;5,3)
Underretninger	Ja	118 (31,1%)	2.536 (19,7%)	11,5 (6,7;16,2)
Anbringelser	Ja	8 (2,1%)	210 (1,6%)	0,5 (-1,0;1,9)

*Alle netværkskarakteriserende variable er for begge forældre, medmindre andet er angivet.
Markering med " - ", angiver fem observationer eller derunder.

7.3 Diabetes

I dette afsnit beskrives netværkskarakteristika for børn med diabetes. Af Tabel 7 ses de samlede netværkskarakteristika for 4.249 børn med diabetes sammenlignet med 21.245 børn, der ikke har diabetes. Blandt børn med diabetes, er der ingen forskelle på de undersøgte netværkskarakteriserende variable, som er af en størrelse, hvor disse kan antages at have klinisk betydning for barnets behandling. Det sociale netværk for børn med diabetes er karakteriseret ved en let øget forekomst af nogle af de netværkskarakteriserende variable, som peger i retning af lidt færre ressourcer i netværket relateret til barnet. For forskellene i netværksrelaterede karakteristika relateret til forældrene og omgivelserne, ses der ingen samlet retning, i forhold til færre eller flere ressourcer.

Tabel 7 – Forskel (angivet i procentpoint med 95% konfidensinterval) i netværkskarakteristika for børn med diabetes (n= 4.249) sammenlignet med børn uden diabetes (n= 21.245). C-indeks = 0,54.

	Netværks-karakteristika	Kategorier	Antal børn med diabetes	Antal børn med diabetes	Forskel
Forældre*	Familieindkomst	Lav	1.365 (32,3%)	6.839 (32,4%)	-0,2 (-1,7;1,4)
		Mellem	1.800 (42,5%)	8.634 (40,9%)	1,6 (0,0;3,2)
		Høj	1.066 (25,2%)	5.624 (26,7%)	-1,5 (-2,9;0,0)
	Uddannelsesniveau	Folkeskole	303 (7,2%)	1.446 (6,9%)	0,3 (-0,5;1,2)
		Ungdomsuddannelse	116 (2,7%)	590 (2,8%)	-0,1 (-0,6;0,5)
		Erhvervs- og videregående uddannelser	3.808 (90,1%)	19.034 (90,3%)	-0,2 (-1,2;0,7)
	Arbejdsmarkedstilknytning, mor	Lønmodtager	3.530 (83,9%)	17.723 (84,8%)	-0,9 (-2,1;0,3)
		Uden for arbejdsmarkedet	677 (16,1%)	3.176 (15,2%)	0,9 (-0,3;2,1)
	Arbejdsmarkedstilknytning, far	Lønmodtager	3.720 (90,9%)	18.418 (90,4%)	0,5 (-0,5;1,4)
		Uden for arbejdsmarkedet	363 (8,9%)	1.897 (9,3%)	-0,4 (-1,4;0,5)
	Alder ved barns fødsel, mor	< 25 år	525 (12,4%)	2.782 (13,2%)	-0,8 (-1,9;0,3)
		25-39 år	3.588 (84,9%)	17.639 (83,8%)	1,1 (-0,1;2,3)

	≥ 40 år	114 (2,7%)	624 (3,0%)	-0,3 (-0,8;0,3)	
Alder ved barns fødsel, far	< 25 år	253 (6,1%)	1.244 (6,0%)	0,1 (-0,7;0,9)	
	25-39 år	3.413 (81,8%)	17.082 (82,5%)	-0,7 (-2,0;0,6)	
	≥ 40 år	504 (12,1%)	2.375 (11,5%)	0,6 (-0,5;1,7)	
Psykiatrisk/somatisk komorbiditet, mor	Ingen	800 (18,8%)	4.385 (20,6%)	-1,8 (-3,1;-0,5)	
	Lav	2.371 (55,8%)	12.137 (57,1%)	-1,3 (-3,0;0,3)	
	Høj	1.078 (25,4%)	4.723 (22,2%)	3,1 (1,7;4,6)	
Psykiatrisk/somatisk komorbiditet, far	Ingen	1.349 (31,7%)	7.164 (33,7%)	-2,0 (-3,5;-0,4)	
	Lav	2.158 (50,8%)	10.869 (51,2%)	-0,4 (-2,0;1,3)	
	Høj	742 (17,5%)	3.212 (15,1%)	2,3 (1,1;3,6)	
Sygemelding, mor	Ja	777 (18,4%)	3.664 (17,4%)	1,0 (-0,3;2,2)	
Sygemelding, far	Ja	549 (13,1%)	2.684 (13,0%)	0,2 (-0,9;1,3)	
Forældre bor sammen	Nej	1.254 (29,5%)	6.134 (28,9%)	0,6 (-0,9;2,1)	
Indvandrere eller efterkommere, mor	Ja	470 (11,1%)	3.188 (15,1%)	-4,0 (-5,1;-3,0)	
Indvandrere eller efterkommere, far	Ja	462 (11,1%)	3.033 (14,7%)	-3,6 (-4,6;-2,5)	
Kriminalitet, mor	Ja	183 (4,3%)	933 (4,4%)	-0,1 (-0,8;0,6)	
Kriminalitet, far	Ja	569 (13,4%)	2.920 (13,7%)	-0,4 (-1,5;0,8)	
Dødsfald, forældre	Ja	58 (1,4%)	287 (1,4%)	0,0 (-0,4;0,4)	
Dødsfald, søskende	Ja	13 (0,3%)	51 (0,2%)	0,1 (-0,1;0,2)	
Nogen at tale med ved problemer eller behov for støtte, mor	Ofte	173 (61,1%)	981 (63,7%)	-2,6 (-8,8;3,6)	
	For det meste	77 (27,2%)	388 (25,2%)	2,0 (-3,6;7,6)	
	Nogle gange	26 (9,2%)	134 (8,7%)	0,5 (-3,2;2,1)	
	Aldrig eller næsten aldrig	7 (2,5%)	36 (2,3%)	2,4 (-0,8;5,7)	
Nogen at tale med ved problemer eller behov for støtte, far	Ofte	161 (60,3%)	802 (62,5%)	-2,2 (-8,6;4,3)	
	For det meste	60 (22,5%)	329 (25,6%)	-3,2 (-8,7;2,4)	
	Nogle gange	27 (10,1%)	93 (7,2%)	2,9 (-1,0;6,8)	
	Aldrig eller næsten aldrig	19 (7,1%)	60 (4,7%)	2,4 (-0,8;5,7)	
Børn	Komorbiditet	Ingen	3.964 (93,3%)	20.234 (95,2%)	-1,9 (-2,8;-1,1)
		Lav	130 (3,1%)	546 (2,6%)	0,5 (-0,1;1,0)
		Høj	155 (3,6%)	465 (2,2%)	1,5 (0,9;2,1)
	Skoleskift	0	4.183 (98,4%)	20.992 (98,8%)	-0,4 (-0,8;0,0)
		1-2	66 (1,6%)	250 (1,2%)	0,4 (0,0;0,8)

	Specialundervisning	Ja	254 (6,0%)	1.096 (5,2%)	0,8 (0,0;1,6)
	Ungdomsuddannelse	Ja	4 (0,1%)	21 (0,1%)	0,0 (-0,1;0,1)
Omgivelser	Boligform	Ejerbolig	2.737 (64,7%)	13.414 (63,6%)	1,1 (-0,5;2,7)
		Lejebolig	1.494 (35,3%)	7.683 (36,4%)	-1,1 (-2,7;0,5)
	Bopælstype	Landejendom	224 (5,3%)	1.185 (5,6%)	-0,3 (-1,1;0,4)
		Parcelhuse	2.535 (59,9%)	12.267 (58,1%)	1,8 (0,1;3,4)
		Rækkehuse	559 (13,2%)	2.645 (12,5%)	0,7 (-0,4;1,8)
		Etageboliger	867 (20,5%)	4.756 (22,5%)	-2,1 (-3,4;-0,7)
	Antal personer på bopælen	1-2	287 (6,8%)	1.336 (6,3%)	0,5 (-0,4;1,3)
		3-4	2.595 (61,3%)	12.763 (60,5%)	0,8 (-0,8;2,4)
		5+	1.349 (31,9%)	6.998 (33,2%)	-1,3 (-2,8;0,3)
	Antal børn på bopælen	1	785 (18,6%)	3.789 (18,0%)	0,6 (-0,7;1,9)
		2-3	3.114 (73,6%)	15.646 (74,2%)	-0,6 (-2,0;0,9)
		4+	332 (7,8%)	1.662 (7,9%)	0,0 (-0,9;0,9)
	Antal flytninger	0	1.589 (37,4%)	7.686 (36,2%)	1,2 (-0,4;2,8)
		1-4	2.355 (55,4%)	12.013 (56,5%)	-1,1 (-2,8;0,5)
		5+	305 (7,2%)	1.546 (7,3%)	-0,1 (-0,9;0,8)
	Underretninger	Ja	457 (10,8%)	2.113 (9,9%)	0,8 (-0,2;1,8)
	Anbringelser	Ja	58 (1,4%)	348 (1,6%)	-0,3 (-0,7;0,1)

*Alle netværkskarakteriserende variable er for begge forældre, medmindre andet er angivet.
Markering med " - ", angiver fem observationer eller derunder.

Af Tabel 8 ses de samlede netværkskarakteristika for børn med diabetes, der modtager hospitalsbehandling af lavere kvalitet, sammenlignet med børn med diabetes, der modtager hospitalsbehandling af højere kvalitet. Ifølge kvalitetsindikatorerne for diabetesbehandling (i DanDiabKids), kan lavere behandlingskvalitet for eksempel dække over, at barnet ikke får målt blodtryk mindst én gang om året (børn ≥ 11 år), ikke får foretaget fodundersøgelse efter de kliniske retningslinjer (børn ≥ 14 år) eller at barnet har et højt langtidsblodsukker (HbA1c). Alle 6 kvalitetsindikatorer findes i Bilag (afsnit 11.1.1.5). Hos børn med diabetes, som modtager behandling af lavere kvalitet ses en højere forekomst af forældre med lav eller mellem indkomst, en højere forekomst af komorbiditet hos barnet og en højere forekomst af underretninger sammenlignet med børn med diabetes der modtager behandling af højere kvalitet. Disse tre netværkskarakteriserende variable præsenterer en forskel af en størrelse, hvor det antages, at de kan have klinisk betydning for barnets behandling. Derudover ses der blandt børn med diabetes, som modtager behandling af lavere kvalitet, sammenlignet med børn, som modtager højere behandlingskvalitet, også en let øget forekomst af

flere af de andre netværkskarakterende variable, som kan pege i retning af færre ressourcer og en ophobning af udsathed i det sociale netværk.

Tabel 8 – Forskel (angivet i procentpoint med 95% konfidensinterval) i netværkskarakteristika for børn med diabetes, der har fået lavere behandlingskvalitet (n= 1.163) sammenlignet med børn med diabetes, der har fået højere behandlingskvalitet (n= 2.245). C- indeks = 0,75.

	Netværks-karakteristika	Kategorier	Lavere behandlingskvalitet**	Højere behandlingskvalitet***	Forskel
Forældre*	Familieindkomst	Lav	328 (28,3%)	519 (23,1%)	5,1 (2,0; 8,3)
		Mellem	520 (44,8%)	876 (39,0%)	5,8 (2,3;9,3)
		Høj	313 (27,0%)	850 (37,9%)	-10,9 (-14,1;-7,7)
	Uddannelsesniveau	Folkeskole	77 (6,6%)	125 (5,6%)	1,1 (-0,7;2,8)
		Ungdomsuddannelse	23 (2,0%)	54 (2,4%)	-0,4 (-1,4;0,6)
		Erhvervs- og videregående uddannelser	1.061 (91,4%)	2.065 (92,0%)	-0,6 (-2,6;1,3)
	Arbejdsmarkedstilknytning, mor	Lønmodtager	973 (84,2%)	1.925 (86,3%)	-2,2 (-4,7;0,4)
		Uden for arbejdsmarkedet	190(16,3%)	305 (13,7%)	2,6 (-0,5;4,6)
	Arbejdsmarkedstilknytning, far	Lønmodtager	1.020 (91,1%)	1.981 (91,1%)	0,0 (-2,1;2,0)
		Uden for arbejdsmarkedet	97 (8,7%)	185 (8,5%)	0,2 (-1,9;2,2)
	Alder ved barns fødsel, mor	< 25 år	148 (12,7%)	239 (10,7%)	2,1 (-0,2;4,4)
		25-39 år	983 (84,7%)	1.941 (86,5%)	-1,9 (-4,4;0,6)
		≥ 40 år	30 (2,6%)	63 (2,8%)	-0,2 (-1,4;0,9)
	Alder ved barns fødsel, far	< 25 år	80 (7,0%)	124 (5,6%)	1,3 (-0,4; 3,1)
		25-39 år	909 (79,0%)	1.803 (81,5%)	-2,5 (-5,4;0,3)
		≥ 40 år	162 (14,1%)	285 (12,9%)	1,2 (-1,3;3,6)
	Psykiatrisk/somatisk komorbiditet, mor	Ingen	221 (19,0%)	479 (21,3%)	-2,3 (-5,2;0,5)
		Lav	615 (52,9%)	1.208 (53,8%)	-0,9 (-4,5;2,6)
		Høj	327 (28,1%)	558 (24,9%)	3,3 (0,1;6,4)
	Psykiatrisk/somatisk komorbiditet, far	Ingen	399 (34,3%)	751 (33,5%)	0,9 (-2,5;4,2)
		Lav	544 (46,8%)	1.103 (49,1%)	-2,4 (-5,9;1,2)
		Høj	220 (18,9%)	391 (17,4%)	1,5 (-1,2;4,2)
	Sygemelding, mor	Ja	218 (18,8%)	463 (20,6%)	-1,9 (-4,7;0,9)
	Sygemelding, far	Ja	148 (12,8%)	344 (15,5%)	-2,7 (-5,2;-0,3)
	Forældre bor sammen	Nej	412 (35,4%)	707 (31,5%)	3,9 (0,6;7,3)
	Indvandrere eller efterkommere, mor	Ja	125 (10,8%)	246 (11,0%)	-0,2 (-2,4;2,0)

	Indvandrere eller efterkommere, far	Ja	123 (10,7%)	243 (11,0%)	-0,3 (-2,5;1,9)
	Kriminalitet, mor	Ja	59 (5,1%)	97 (4,3%)	0,8 (-0,8;2,3)
	Kriminalitet, far	Ja	213 (18,3%)	325 (14,5%)	3,8 (1,2;6,5)
	Dødsfald, forældre	Ja	26 (2,2%)	32 (1,4%)	0,8 (-0,2;1,8)
	Dødsfald, søskende	Ja	-	-	-
	Nogen at tale med ved problemer eller behov for støtte, mor	Ofte	62 (59,2%)	126 (64,4%)	-5,2 (-16,8;6,4)
		For det meste	29 (27,2%)	50 (25,3%)	1,9 (-8,6;12,5)
		Nogle gange	12 (10,7%)	18 (8,8%)	1,9 (-5,3;9,1)
		Aldrig eller næsten aldrig	-	-	-
	Nogen at tale med ved problemer eller behov for støtte, far	Ofte	51 (64,6%)	117 (66,1%)	-1,5 (-14,2;11,1)
		For det meste	19 (24,1%)	38 (21,5%)	2,6 (-8,6;13,8)
		Nogle gange	-	-	-
		Aldrig eller næsten aldrig	-	-	-
Børn	Komorbiditet	Ingen	42 (3,6%)	361 (16,1%)	-12,6 (-14,4;-10,7)
		Lav	-	-	-
		Høj	1.121 (96,4%)	1.869 (83,3%)	13,1 (11,3;15,0)
	Skoleskift	0	1.116 (96,0%)	2.169 (96,6%)	-0,7 (-2,0;0,7)
		1-2	47 (4,0%)	76 (3,4%)	0,7 (-0,7;2,0)
	Specialundervisning	Ja	87 (7,5%)	183 (8,2%)	-0,7 (-2,6;1,2)
	Ungdomsuddannelse	Ja	-	-	-
Omgivelser	Boligform	Ejerbolig	729 (62,8%)	1.517 (67,6%)	-4,8 (-8,2;-1,4)
		Lejebolig	432 (37,2%)	728 (32,4%)	4,8 (1,4;8,2)
	Bopælstype	Landejendom	66 (5,7%)	117 (5,2%)	0,5 (-1,1;2,1)
		Parcelhuse	681 (58,7%)	1.394 (62,1%)	-3,4 (-6,9;0,0)
		Rækkehuse	168 (14,5%)	269 (12,0%)	2,5 (0,1;4,9)
		Etageboliger	232 (20,0%)	443 (19,7%)	0,3 (-2,6;3,1)
	Antal personer på bopælen	1-2	98 (8,4%)	169 (7,5%)	0,9 (-1,0;2,8)
		3-4	697 (60,0%)	1.369 (61,0%)	-0,9 (-4,4;2,5)
		5+	366 (31,5%)	707 (31,5%)	0,0 (-3,3;3,3)
	Antal børn på bopælen	1	239 (20,6%)	439 (19,6%)	1,0 (-1,8;3,9)
		2-3	832 (71,7%)	1.657 (73,8%)	-2,1 (-5,3;1,0)
		4+	90 (7,8%)	149 (6,6%)	1,1 (-0,7;3,0)

Antal flytninger	0	367 (31,6%)	774 (34,5%)	-2,9 (-6,2;0,4)
	1-4	678 (58,3%)	1.302 (58,0%)	0,3 (-3,2;3,8)
	5+	118 (10,1%)	169 (7,5%)	2,6 (0,6;4,7)
Underretninger	Ja	316 (27,2%)	479 (21,3%)	5,8 (2,8;8,9)
Anbringelser	Ja	29 (2,5%)	28 (1,2%)	1,2 (0,2;2,3)

***Alle netværkskarakteriserende variable er for begge forældre, medmindre andet er angivet. ** Omfatter 50% af de børn, der har modtaget den laveste opfyldelse af kvalitetsindikatorerne (behandlingskvalitet), defineret ud fra kvalitetsdatabasen relateret til diabetes. *** Omfatter 50% af de børn, der har modtaget den højeste opfyldelse af kvalitetsindikatorerne (behandlingskvalitet) defineret ud fra kvalitetsdatabasen relateret til diabetes.**

Markering med " - " , angiver fem observationer eller derunder.

Ud over analysen for den samlede behandlingskvalitet hos børn med diabetes, er der udført en analyse udelukkende for opfyldelse af en enkelt kvalitetsindikator. Denne analyse omhandler hvorvidt der er målt højt langtidsblodsukker (en HbA1c på ≥ 70 mmol/mol). Indikatoren er udvalgt, fordi højt langtidsblodsukker kan belyse mangel på optimal behandling udenfor hospitalet, hvor børnenes sociale netværk spiller en vigtig rolle i at understøtte deres behandling. Af Tabel 9 ses de samlede netværkskarakteristika for de 397 børn med diabetes, der har fået målt højt langtidsblodsukker sammenlignet med de 2.667 børn med diabetes, der ikke har fået målt højt langtidsblodsukker. Denne analyse peger på forskelle i flere af de undersøgte netværkskarakteristika, end den samlede analyse for behandlingskvaliteten (Tabel 8), også i en størrelse, hvor det antages, at de kan have klinisk betydning for barnets behandling. Her relaterer de større forskelle sig til forældrene og familiens omgivelser. For de netværkskarakteristika, som omhandler forældrene, findes der en højere forekomst af lav familieindkomst, folkeskole som højeste uddannelsesniveau, forældre uden tilknytning til arbejdsmarkedet, psykiatrisk/somatisk komorbiditet, forældre der ikke bor sammen, forældre der er indvandrere eller efterkommere, og forældre med registreret kriminalitet. For de netværkskarakteristika, som omhandler omgivelserne, findes der en højere forekomst af bopæl i lejebolig eller etagebolig, højere forekomst af enebørn på bopælen, flere der er flyttet fem eller flere gange i barnets levetid og en højere forekomst af underretninger. Samlet set peger dette på begrænsede netværksressourcer og en udsathed i det sociale netværk hos børn med diabetes, der har fået målt højt langtidsblodsukker sammenlignet med børn med diabetes, der ikke har fået målt højt langtidsblodsukker. For begge analyser, som omhandler behandlingskvalitet blandt børn med diabetes, ses en meget høj forekomst af høj komorbiditet blandt børnene uanset behandlingskvalitet. Dette skyldes, at mange af kvalitetsindikatorerne omhandler årlige kontroller for børn med diabetes, hvorfor langt de fleste af de børn, der er inkluderet i denne analyse, har en tidligere registreret hospitalsdiagnose for diabetes, som tæller med i det samlede komorbiditetsniveau.

Tabel 9 – Forskel (angivet i procentpoint med 95% konfidensinterval) i netværkskarakteristika for børn med diabetes, der har højt langtidsblodsukker (HbA1c på ≥ 70 mmol/mol) (n=397) sammenlignet med børn med diabetes, der ikke har højt langtidsblodsukker (n=2.667). C-indeks = 0,73.

	Netværks-karakteristika	Kategorier	Børn med diabetes med højt langtidsblodsukker	Børn med diabetes uden højt langtidsblodsukker	Forskel
Forældre*	Familieindkomst	Lav	154 (38,8%)	614 (23,0%)	15,8 (10,7;20,8)
		Mellem	151 (38,0%)	1.096 (41,1%)	-3,1 (-8,2;2,0)
		Høj	92 (23,2%)	955 (35,8%)	-12,7 (-17,2;-8,1)
	Uddannelsesniveau	Folkeskole	50 (12,6%)	128 (4,8%)	7,8 (4,4;11,2)
		Ungdomsuddannelse	11 (2,8%)	62 (2,3%)	0,4 (-1,3;2,2)

	Erhvervs- og videre- gående uddannelser	336 (84,6%)	2.474 (92,9%)	-8,2 (-11,9;-4,6)
Arbejdsmarkedstilknytning, mor	Lønmodtager	316 (80,0%)	2.310 (87,3%)	-7,3 (-11,4;-3,2)
	Uden for arbejdsmarkedet	79 (20,0%)	332 (12,7%)	7,3 (3,2;11,5)
Arbejdsmarkedstilknytning, far	Lønmodtager	316 (83,6%)	2.384 (92,1%)	-8,5 (-12,4;-4,6)
	Uden for arbejdsmarkedet	57 (15,1%)	198 (7,6%)	7,4 (3,7;11,2)
Alder ved barns fødsel, mor	< 25 år	59 (14,9%)	295 (11,1%)	3,8 (0,1;7,5)
	25-39 år	327 (82,4%)	2.298 (86,3%)	-3,9 (-7,9;0,0)
	≥ 40 år	11 (2,8%)	70 (2,6%)	0,1 (-1,6;1,9)
Alder ved barns fødsel, far	< 25 år	31 (7,9%)	159 (6,0%)	1,9 (-1,0;4,7)
	25-39 år	297 (75,8%)	2.140 (81,2%)	-5,5 (-10,0;-1,0)
	≥ 40 år	64 (16,3%)	335 (12,7%)	3,6 (-0,3;7,5)
Psykiatrisk/somatisk komorbiditet, mor	Ingen	56 (14,1%)	578 (21,7%)	-7,6 (-11,3;-3,8)
	Lav	197 (49,6%)	1.438 (53,9%)	-4,3 (-9,6;1,0)
	Høj	144 (36,3%)	651 (24,4%)	11,9 (6,9;16,9)
Psykiatrisk/somatisk komorbiditet, far	Ingen	129 (32,5%)	921 (34,5%)	-2,0 (-7,0;2,9)
	Lav	168 (42,3%)	1.304 (48,9%)	-6,6 (-11,8;-1,4)
	Høj	100 (25,2%)	442 (16,6%)	8,6 (4,1;13,1)
Sygemelding, mor	Ja	77 (19,4%)	563 (21,1%)	-1,7 (-5,9;2,4)
Sygemelding, far	Ja	61 (15,5%)	396 (15,0%)	0,5 (-3,4;4,3)
Forældre bor sammen	Nej	185 (46,6%)	835 (31,3%)	15,3 (10,1;20,5)
Indvandrere eller efterkommere, mor	Ja	66 (16,6%)	261 (9,8%)	6,8 (3,0;10,7)
Indvandrere eller efterkommere, far	Ja	75 (19,1%)	248 (9,4%)	9,7 (5,7;13,8)
Kriminalitet, mor	Ja	40 (10,1%)	97 (3,6%)	6,4 (3,4;9,5)
Kriminalitet, far	Ja	104 (26,2%)	388 (14,5%)	11,6 (7,1;16,2)
Dødsfald, forældre	Ja	9 (2,3%)	45 (1,7%)	0,6 (-1,0;2,1)
Dødsfald, søskende	Ja	-	-	-
Nogen at tale med ved problemer eller behov for støtte, mor	Oft	17 (63,0%)	160 (61,1%)	1,9 (-17,3;21,0)
	For det meste	6 (33,4%)	68 (26,0%)	7,4 (-11,2;25,9)
	Nogle gange	-	-	-
	Aldrig eller næsten aldrig	-	-	-

	Nogen at tale med ved problemer eller behov for støtte, far	Ofte	21 (72,4%)	138 (64,8%)	7,6 (-9,9;25,1)
		For det meste	-	-	-
		Nogle gange	-	-	-
		Aldrig eller næsten aldrig	-	-	-
Børn	Komorbiditet	Ingen	13 (3,3%)	70 (2,6%)	0,6 (-1,2;2,5)
		Lav	-	-	-
		Høj	384 (96,7%)	2.591 (97,2%)	-0,4 (-2,3;1,4)
	Skoleskift	0	368 (92,7%)	2.592 (97,2%)	-4,5 (-7,1;-1,9)
		1-2	29 (7,3%)	75 (2,8%)	4,5 (1,9;7,1)
	Specialundervisning	Ja	44 (11,1%)	202 (7,6%)	3,5 (0,3;6,8)
	Ungdomsuddannelse	Ja	-	-	-
Omgivelser	Boligform	Ejerbolig	207 (52,1%)	1.817 (68,2%)	-16,0 (-21,3;-10,8)
		Lejebolig	187 (47,8%)	848 (31,8%)	16,0 (10,8;21,3)
	Bopælstype	Landejendom	19 (4,8%)	148 (5,6%)	-0,8 (-3,0;1,5)
		Parcelhuse	198 (49,9%)	1.655 (62,1%)	-12,2 (-17,5;-7,0)
		Rækkehuse	60 (15,1%)	345 (12,9%)	2,2 (-1,6;5,9)
		Etageboliger	112 (28,2%)	491 (18,4%)	9,8 (5,1;14,5)
	Antal personer på bopælen	1-2	40 (10,1%)	206 (7,7%)	2,3 (-0,8;5,5)
		3-4	231 (58,2%)	1.627 (61,1%)	-2,9 (-8,1;2,3)
		5+	126 (31,7%)	832 (31,2%)	0,5 (-4,4;5,4)
	Antal børn på bopælen	1	100 (25,2%)	525 (19,7%)	5,5 (1,0;10,0)
		2-3	258 (65,0%)	1.978 (74,2%)	-9,2 (-14,2;-4,3)
		4+	39 (9,8%)	162 (6,1%)	3,7 (0,7;6,8)
	Antal flytninger	0	103 (25,9%)	907 (34,0%)	-8,1 (-12,7;-3,4)
		1-4	229 (57,7%)	1.553 (58,2%)	-0,5 (-5,8;4,7)
		5+	65 (16,4%)	207 (7,8%)	8,6 (4,8;12,4)
	Underretninger	Ja	175 (44,1%)	573 (21,5%)	22,6 (17,5;27,7)
	Anbringelser	Ja	19 (4,8%)	35 (1,3%)	3,5 (1,3;5,6)

*Alle netværkskarakteriserende variable er for begge forældre, med mindre andet er nævnt.
Markering med " - ", angiver fem observationer eller derunder.

7.4 Inflammatorisk tarmsygdom

I dette afsnit beskrives netværkskarakteristika for børn med IBD. Af Tabel 10 ses de samlede netværkskarakteristika for børn med IBD sammenlignet med børn, der ikke har IBD. Blandt børn med IBD ses det, at der ved to af de udvalgte netværkskarakteriserende variable er forskelle af en størrelse, hvor det kan antages, at de kan have betydning for barnets behandling. Det drejer sig om højere forekomst psykiatrisk/somatisk komorbiditet hos moderen og højere forekomst af komorbiditet hos barnet. Derudover kan det sociale netværk for børn med IBD karakteriseres ved mindre forskelle i de øvrige netværkskarakteriserende variable. Forskellene peger i retning af lidt færre netværksressourcer og en mindre ophobning af udsathed i det sociale netværk, relateret til forældrene, barnet og deres omgivelser.

Tabel 10 – Forskel (angivet i procentpoint med 95% konfidensinterval) i netværkskarakteristika for børn med inflammatorisk tarmsygdom (IBD) (n= 2.602) sammenlignet med børn uden IBD (n= 13.010). C-indeks = 0,71.

	Netværks-karakteristika	Kategorier	Børn med IBD	Børn uden IBD	Forskel
Forældre*	Familieindkomst	Lav	881 (33,9%)	4.309 (33,4%)	0,5 (-1,5;2,5)
		Mellem	1.067 (41,0%)	5.273 (40,9%)	0,2 (-1,9;2,2)
		Høj	652 (25,1%)	3.320 (25,7%)	-0,7 (-2,5;1,2)
	Uddannelsesniveau	Folkeskole	193 (7,4%)	909 (7,1%)	0,4 (-0,7;1,5)
		Ungdomsuddannelse	63 (2,4%)	316 (2,5%)	0,0 (-0,7;0,6)
		Erhvervs- og videregående uddannelser	2.343 (90,2%)	11.654 (90,5%)	-0,3 (-1,6;0,9)
	Arbejdsmarkedstilknytning, mor	Lønmodtager	2.147 (83,4%)	10.823 (84,9%)	-1,5 (-3,1;0,1)
		Uden for arbejdsmarkedet	426 (16,6%)	1.920 (15,1%)	1,5 (-0,1;3,1)
	Arbejdsmarkedstilknytning, far	Lønmodtager	2.222 (88,6%)	11.041 (89,2%)	-0,7 (-2,0;0,7)
		Uden for arbejdsmarkedet	275 (11,0%)	1.277 (10,3%)	0,6 (-0,7;2,0)
	Alder ved barns fødsel, mor	< 25 år	356 (13,7%)	1.825 (14,2%)	-0,5 (-1,9;1,0)
		25-39 år	2.186 (84,2%)	10.708 (83,2%)	0,9 (-0,6;2,5)
		≥ 40 år	55 (2,1%)	330 (2,6%)	-0,4 (-1,1;0,2)
	Alder ved barns fødsel, far	< 25 år	156 (6,1%)	846 (6,7%)	-0,6 (-1,6;0,4)
		25-39 år	2.117 (82,6%)	10.501 (83,2%)	-0,5 (-2,1;1,1)
		≥ 40 år	289 (11,3%)	1.280 (10,1%)	1,1 (-0,2;2,5)
	Psykiatrisk/somatisk komorbiditet, mor	Ingen	462 (17,8%)	2.840 (21,8%)	-4,1 (-5,7;-2,4)
		Lav	1.372 (52,7%)	7.019 (54,0%)	-1,2 (-3,3;0,9)
		Høj	768 (29,5%)	3.151 (24,2%)	5,3 (3,4;7,2)
	Psykiatrisk/somatisk komorbiditet, far	Ingen	809 (31,1%)	4.590 (35,3%)	-4,2 (-6,1;-2,2)
		Lav	1.308 (50,3%)	6.363 (48,9%)	1,4 (-0,7;3,5)

		Høj	485 (18,6%)	2.057 (15,8%)	2,8 (1,2;4,5)
	Sygemelding, mor	Ja	491 (18,9%)	2.234 (17,4%)	1,5 (-0,1;3,2)
	Sygemelding, far	Ja	326 (12,7%)	1.557 (12,3%)	0,4 (-1,0;1,8)
	Forældre bor sammen	Nej	875 (33,6%)	4.384 (33,7%)	-0,1 (-2,1;1,9)
	Indvandrere eller efterkommere, mor	Ja	360 (13,9%)	1.847 (14,4%)	-0,5 (-2,0;1,0)
	Indvandrere eller efterkommere, far	Ja	364 (14,2%)	1.761 (13,9%)	0,3 (-1,2;1,7)
	Kriminalitet, mor	Ja	139 (5,3%)	636 (4,9%)	0,5 (-0,5;1,4)
	Kriminalitet, far	Ja	407 (15,6%)	2.008 (15,4%)	0,2 (-1,3;1,7)
	Dødsfald, forældre	Ja	57 (2,2%)	237 (1,8%)	0,4 (-0,2;1,0)
	Dødsfald, søskende	Ja	9 (0,3%)	54 (0,4%)	-0,1 (-0,3;0,2)
	Nogen at tale med ved problemer eller behov for støtte, mor	Ofte	138 (68,0%)	714 (64,6%)	3,4 (-3,6;10,4)
		For det meste	48 (23,6%)	277 (25,1%)	-1,4 (-7,8;5,0)
		Nogle gange	15 (7,4%)	88 (8,0%)	-0,6 (-4,5;3,4)
		Aldrig eller næsten aldrig	-	-	-
	Nogen at tale med ved problemer eller behov for støtte, far	Ofte	93 (56,4%)	548 (61,4%)	-5,1 (-13,3;3,1)
		For det meste	47 (28,5%)	217 (24,3%)	4,2 (-3,3;11,6)
Nogle gange		15 (9,1%)	79 (8,9%)	0,2 (-4,5;5,0)	
Aldrig eller næsten aldrig		10 (6,1%)	48 (5,4%)	0,7 (-3,3;4,6)	
Børn	Komorbiditet	Ingen	1.475 (56,7%)	12.307 (94,6%)	-37,9 (-39,9;-36,0)
		Lav	826 (31,7%)	363 (2,8%)	29,0 (27,1;30,8)
		Høj	301 (11,6%)	340 (2,6%)	9,0 (7,7;10,2)
	Skoleskift	0	2.514 (96,6%)	12.624 (97,0%)	-0,4 (-1,2;0,3)
		1-2	83 (3,2%)	381 (2,9%)	0,3 (-0,5;1,0)
	Specialundervisning	Ja	174 (6,7%)	786 (6,0%)	0,6 (-0,4;1,7)
	Ungdomsuddannelse	Ja	7 (0,3%)	33 (0,3%)	0,0 (-0,2;0,2)
Omgivelser	Boligform	Ejerbolig	1.681 (64,7%)	8.451 (65,5%)	-0,8 (-2,9;1,2)
		Lejebolig	919 (35,3%)	4.451 (34,5%)	0,8 (-1,2;2,9)
	Bopælstype	Landejendom	144 (5,5%)	802 (6,2%)	-0,7 (-1,7;0,3)
		Parcelhuse	1.502 (57,8%)	7.603 (58,9%)	-1,2 (-3,2;0,9)
		Rækkehuse	357 (13,7%)	1.592 (12,3%)	1,4 (0,0;2,8)
		Etageboliger	568 (21,8%)	2.723 (21,1%)	0,7 (-1,0;2,5)
		1-2	203 (7,8%)	1.009 (7,8%)	0,0 (-1,1;1,1)

Antal personer på bopælen	3-4	1.645 (63,3%)	7.789 (60,4%)	2,9 (0,9;4,9)
	5+	752 (28,9%)	4.104 (31,8%)	-2,9 (-4,8;-1,0)
Antal børn på bopælen	1	539 (20,7%)	2.618 (20,3%)	0,4(-1,3;2,1)
	2-3	1.879 (72,3%)	9.318 (72,2%)	0,0 (-1,8;1,9)
	4+	182 (7,0%)	966 (7,5%)	-0,5 (-1,6;0,6)
Antal flytninger	0	840 (32,3%)	4.136 (31,8%)	0,5 (-1,5;2,5)
	1-4	1.513 (58,1%)	7.561 (58,1%)	0,0 (-2,0;2,1)
	5+	249 (9,6%)	1.313 (10,1%)	-0,5 (-1,8;0,7)
Underretninger	Ja	291 (11,2%)	1.375 (10,6%)	0,6 (-0,7;1,9)
Anbringelser	Ja	36 (1,4%)	278 (2,1%)	-0,8 (-1,3;-0,2)

***Alle netværkskarakteriserende variable er for begge forældre, medmindre andet er angivet.
Markering med " - ", angiver fem observationer eller derunder.**

Af Tabel 11 ses de samlede netværkskarakteristika for de 560 børn med IBD, der modtager hospitalsbehandling af lavere kvalitet, der er sammenlignet med de 2.042 børn med IBD, der modtager hospitalsbehandling af højere kvalitet. Det har kun været muligt at beregne på én kvalitetsindikator for behandling af IBD (i DANIBD) blandt børn. Derfor dækker lavere behandlingskvalitet for børn med IBD udelukkende over, at barnet ikke har fået foretaget relevant udredning et år efter diagnosen er stillet. Hos børn, der ikke har fået foretaget relevant udredning et år efter diagnosen, ses der højere forekomst af komorbiditet hos barnet, sammenlignet med børn med IBD, som har fået foretaget relevant udredning. Derudover ses der blandt børn, som ikke modtager den relevante udredning, en forskel blandt få af de øvrige netværkskarakteriserende variable, som peger i retning af både færre og flere ressourcer i netværket. Analysen kan således ikke siges at tegne et entydigt billede af, at børn med IBD, der modtager lavere behandlingskvalitet, har færre netværksressourcer end børn med IBD, der modtager højere behandlingskvalitet.

Tabel 11 – Forskel (angivet i procentpoint med 95% konfidensinterval) i netværkskarakteristika for børn med inflammatorisk tarmsygdom (IBD), der har fået lavere behandlingskvalitet (n= 560) sammenlignet med børn med IBD, der har fået højere behandling (n= 2.042), defineret som manglende relevant udredning et år efter diagnosen er stillet. C-indeks = 0,61.

	Netværkskarakteristika	Kategorier	Lavere behandlingskvalitet**	Højere behandlingskvalitet***	Forskel
Forældre*	Familieindkomst	Lav	205 (36,7%)	676 (33,1%)	3,6 (-0,9;8,0)
		Mellem	225 (40,3%)	842 (41,3%)	-1,0 (-5,6;3,6)
		Høj	129 (23,1%)	523 (25,6%)	-2,5 (-6,5;1,4)
	Uddannelsesniveau	Folkeskole	53 (9,5%)	140 (6,9%)	2,6 (0,0;5,3)
		Ungdomsuddannelse	11 (2,0%)	52 (2,5%)	-0,6 (-1,9;0,8)
		Erhvervs- og videregående uddannelser	494 (88,5%)	1.849 (90,6%)	-2,1 (-5,0;0,9)
	Arbejdsmarkedstilknytning, mor	Lønmodtager	461 (83,2%)	1.687 (83,6%)	-0,3 (-3,9;3,2)
		Uden for arbejdsmarkedet	93 (16,8%)	332 (16,4%)	0,3 (-3,2;3,9)

Arbejdsmarkedstilknytning, far	Lønmodtager	475 (88,6%)	1.745 (88,4%)	0,2 (-2,9;3,2)
	Uden for arbejdsmarkedet	57 (11%)	219 (11,1%)	-0,1 (-3,1;2,9)
Alder ved barns fødsel, mor	< 25 år	73 (13,1%)	283 (13,9%)	-0,8 (-4,0;2,3)
	25-39 år	477 (85,3%)	1.709 (83,9%)	1,5 (-1,9;4,8)
	≥ 40 år	9 (1,6%)	46 (2,3%)	-0,6 (-1,9;0,6)
Alder ved barns fødsel, far	< 25 år	38 (7,0%)	118 (5,8%)	1,1 (-1,2;3,5)
	25-39 år	446 (82,0%)	1.671 (82,8%)	-0,8 (-4,4;2,8)
	≥ 40 år	60 (11,0%)	229 (11,3%)	-0,3 (-3,3;2,7)
Psykiatrisk/somatisk komorbiditet, mor	Ingen	103 (18,4%)	359 (17,6%)	0,8 (-2,8;4,4)
	Lav	305 (54,5%)	1.067 (52,3%)	2,2 (-2,4;6,9)
	Høj	152 (27,1%)	616 (30,2%)	-3,0 (-7,2;1,2)
Psykiatrisk/somatisk komorbiditet, far	Ingen	169 (30,2%)	640 (31,3%)	-1,2 (-5,5;3,1)
	Lav	285 (50,9%)	1.023 (50,1%)	0,8 (-3,9;5,5)
	Høj	106 (18,9%)	379 (18,6%)	0,4 (-3,3;4,0)
Sygemelding, mor	Ja	101 (18,1%)	390 (19,1%)	-1,1 (-4,7;2,6)
Sygemelding, far	Ja	66 (12,1%)	260 (12,9%)	-0,8 (-3,9;2,3)
Forældre bor sammen	Nej	188 (33,6%)	687 (33,6%)	-0,1 (-4,5;4,3)
Indvandrere eller efterkommere, mor	Ja	69 (12,3%)	291 (14,3%)	-1,9 (-5,1;1,2)
Indvandrere eller efterkommere, far	Ja	63 (11,6%)	301 (14,9%)	-3,3(-6,4;-0,2)
Kriminalitet, mor	Ja	24 (4,3%)	115 (5,6%)	-1,3 (-3,3;0,6)
Kriminalitet, far	Ja	86 (15,4%)	321 (15,7%)	-0,4 (-3,7;3,0)
Dødsfald, forældre	Ja	8 (1,4%)	49 (2,4%)	-1,0 (-2,2;0,2)
Dødsfald, søskende	Ja	3 (0,5%)	6 (0,3%)	0,2 (-0,4;0,9)
Nogen at tale med ved problemer eller behov for støtte, mor	Ofte	21 (60,0%)	117 (69,6%)	-9,6 (-27,3;8,0)
	For det meste	10 (28,6%)	38 (22,6%)	6,0 (-10,3;22,2)
	Nogle gange	-	-	-
	Aldrig eller næsten aldrig	-	-	-
Nogen at tale med ved problemer eller behov for støtte, far	Ofte	19 (54,3%)	74 (56,9%)	-2,6 (-21,2;15,9)
	For det meste	12 (34,3%)	35 (26,9%)	7,4 (-10,1;24,8)
	Nogle gange	-	-	-
	Aldrig eller næsten aldrig	-	-	-

Børn	Komorbiditet	Ingen	373 (66,6%)	1.102 (54,0%)	12,6 (8,2;17,1)
		Lav	128 (22,9%)	698 (34,2%)	-11,3 (-15,4;-7,3)
		Høj	59 (10,5%)	242 (11,9%)	-1,3 (-4,2;1,6)
	Skoleskift	0	541 (96,6%)	1.973 (96,6%)	0,0 (-1,7;1,7)
		1-2	16 (2,9%)	64 (3,4%)	-0,4 (-2,0;1,3)
	Specialundervisning	Ja	37 (6,6%)	137 (6,7%)	-0,1 (-2,4;2,2)
	Ungdomsuddannelse	Ja	-	-	-
Omgivelser	Boligform	Ejerbolig	342 (61,2%)	1.339 (65,6%)	-4,4 (-9,0;0,1)
		Lejebolig	217 (38,8%)	702 (34,4%)	4,4 (-0,1;9,0)
	Bopælstype	Landejendom	32 (5,7%)	112 (5,5%)	0,2 (-1,9;2,4)
		Parcelhuse	313 (56,0%)	1.189 (58,3%)	-2,3 (-6,9;2,4)
		Rækkehuse	75 (13,4%)	282 (13,8%)	-0,4 (-3,6;2,8)
		Etageboliger	132 (23,6%)	436 (21,4%)	2,3 (-1,7;6,2)
	Antal personer på bopælen	1-2	42 (7,5%)	161 (7,9%)	-0,4 (-2,9;2,1)
		3-4	364 (65,1%)	1.281 (62,8%)	2,4 (-2,1;6,8)
		5+	153 (27,4%)	599 (29,3%)	-2,0 (-6,2;2,2)
	Antal børn på bopælen	1	115 (20,6%)	424 (20,8%)	-0,2 (-4,0;3,6)
		2-3	405 (72,5%)	1.474 (72,2%)	0,2 (-4,0;4,4)
		4+	39 (7,0%)	143 (7,0%)	0,0 (-2,4;2,4)
	Antal flytninger	0	183 (32,7%)	657 (32,2%)	0,5 (-3,9;4,9)
		1-4	330 (58,9%)	1.183 (57,9%)	1,0 (-3,6;5,6)
		5+	47 (8,4%)	202 (9,9%)	-1,5 (-4,1;1,1)
	Underretninger	Ja	60 (10,7%)	231 (11,3%)	-0,6 (-3,5;2,3)
	Anbringelser	Ja	7 (1,2%)	29 (1,4%)	-0,2 (-1,2;0,9)

***Alle netværkskarakteriserende variable er for begge forældre, medmindre andet er angivet. **Omfatter de børn, der ikke har modtaget relevant udredning et år efter IBD diagnosen er stillet. *** Omfatter de børn, der har modtaget relevant udredning et år efter IBD diagnosen er stillet. Markering med " - ", angiver fem observationer eller derunder.**

7.5 Gentagne akutte kontakter

I dette afsnit beskrives netværkskarakteristika for børn med GAK, det vil sige børn, der har fire eller flere akutte fysiske kontakter til sundhedsvæsenet, inklusive vagtlægen, indenfor et år. Af Tabel 12 ses de samlede netværkskarakteristika for 102.543 børn med GAK, sammenlignet med 512.715 børn, der ikke er registreret med GAK. Blandt børn med GAK ses forskelle ved to af de netværkskarakteriserende variable af en størrelse, hvor det antages, at de kan have klinisk betydning for barnets behandling. Det drejer sig om en højere forekomst af høj psykiatrisk/somatisk komorbiditet blandt forældrene, samt højere forekomst af forældre, der ikke bor sammen. Derudover kan det sociale netværk for børn med GAK, sammenlignet med børn uden GAK karakteriseres ved en let øget forekomst af næsten alle de undersøgte netværkskarakterende variable, som peger i retning af færre netværksressourcer og en ophobning af udsathed i det sociale netværk, relateret til alle tre analyse-niveauer: Forældrene, barnet og omgivelserne.

Tabel 12 – Forskel (angivet i procentpoint med 95% konfidensinterval) i netværkskarakteristika for børn med gentagne akutte kontakter (GAK) (n=102.543) til sundhedsvæsenet sammenlignet med børn uden GAK (n=512.715). C-indeks = 0,60.

	Netværks-karakteristika	Kategorier	Børn med GAK	Børn uden GAK	Forskel
Forældre*	Familieindkomst	Lav	40.078 (39,1%)	176.376 (34,6%)	4,6 (4,2;4,9)
		Mellem	42.730 (41,7%)	217.381 (42,6%)	-0,9 (-1,2;-0,6)
		Høj	19.578 (19,1%)	116.196 (22,8%)	-3,7 (-3,9;-3,4)
	Uddannelsesniveau	Folkeskole	8.830 (8,6%)	33.629 (6,6%)	2,0 (1,8;2,2)
		Ungdomsuddannelse	3.142 (3,1%)	14.874 (2,9%)	0,1 (0,0;0,3)
		Erhvervs- og videre-gående uddannelser	90.125 (88,3%)	459.082 (90,4%)	-2,2 (-2,4;-2,0)
	Arbejdsmarkedstilknytning, mor	Lønmodtager	82.484 (81,4%)	426.195 (84,6%)	-3,3 (-3,5;-3,0)
		Uden for arbejdsmarkedet	18.893 (18,6%)	77.348 (15,4%)	3,3 (3,0;3,5)
	Arbejdsmarkedstilknytning, far	Lønmodtager	87.465 (89,1%)	445.648 (91,2%)	-2,1 (-2,3;-1,9)
		Uden for arbejdsmarkedet	10.456 (10,7%)	41.842 (8,6%)	2,1 (1,9;2,3)
	Alder ved barns fødsel, mor	< 25 år	14.443 (14,2%)	53.902 (10,6%)	3,5 (3,3;3,8)
		25-39 år	84.365 (82,8%)	435.476 (85,9%)	-3,2 (-3,4;-2,9)
		≥ 40 år	3.135 (3,1%)	17.323 (3,4%)	-0,3 (-0,5;-0,2)
	Alder ved barns fødsel, far	< 25 år	6.363 (6,4%)	21.569 (4,4%)	2,0 (1,9;2,2)
		25-39 år	81.752 (81,9%)	409.675 (82,7%)	-0,8 (-1,0;-0,5)
		≥ 40 år	11.699 (11,7%)	64.254 (13,0%)	-1,2 (-1,5;-1,0)
	Psykiatrisk/somatisk komorbiditet, mor	Ingen	18.791 (18,3%)	131.641 (25,7%)	-7,4 (-7,6;-7,1)
		Lav	60.872 (59,4%)	298.395 (58,2%)	1,2 (0,8;1,5)
		Høj	22.880 (22,3%)	82.679 (16,1%)	6,2 (5,9;6,5)
		Ingen	34.438 (33,6%)	203.037 (39,6%)	-6,0 (-6,3;-5,7)

	Psykiatrisk/somatisk komorbiditet, far	Lav	51.966 (50,7%)	249.411 (48,6%)	2,0 (1,7;2,4)
		Høj	16.139 (15,7%)	60.267 (11,8%)	4,0 (3,7;4,2)
	Sygemelding, mor	Ja	17.144 (16,8%)	69.378 (13,7%)	3,1 (2,9;3,4)
	Sygemelding, far	Ja	12.876 (12,9%)	53.798 (10,8%)	2,0 (1,8;2,3)
	Forældre bor sammen	Nej	27.820 (27,1%)	109.018 (21,3%)	5,9 (5,6;6,2)
	Indvandrere eller efterkommere, mor	Ja	16.286 (16,0%)	93.060 (18,4%)	-2,4 (-2,6;-2,1)
	Indvandrere eller efterkommere, far	Ja	15.099 (15,1%)	81.421 (16,4%)	-1,3 (-1,6;-1,1)
	Kriminalitet, mor	Ja	4.427 (4,3%)	13.321 (2,6%)	1,7 (1,6;1,9)
	Kriminalitet, far	Ja	12.767 (12,5%)	44.809 (8,7%)	3,7 (3,5;3,9)
	Dødsfald, forældre	Ja	1.394 (1,4%)	5.373 (1,0%)	0,3 (0,2;0,4)
	Dødsfald, søskende	Ja	326 (0,3%)	1.138 (0,2%)	0,1 (0,1;0,1)
	Nogen at tale med ved problemer eller behov for støtte, mor	Ofte	3.368 (62,6%)	18.843 (64,5%)	-1,9 (-3,3;-0,5)
		For det meste	1.381 (25,7%)	7.286 (24,9%)	0,7 (-0,5;2,0)
		Nogle gange	507 (9,4%)	2.459 (8,4%)	1,0 (0,2;1,9)
		Aldrig eller næsten aldrig	124 (2,3%)	628 (2,1%)	0,2 (-0,3;0,6)
	Nogen at tale med ved problemer eller behov for støtte, far	Ofte	2.654 (58,7%)	14.635 (59,7%)	-1,0 (-2,5;0,6)
		For det meste	1.205 (26,6%)	6.542 (26,7%)	0,0 (-1,4;1,4)
		Nogle gange	465 (10,3%)	2.311 (9,4%)	0,9 (-0,1;1,8)
		Aldrig eller næsten aldrig	199 (4,4%)	1.040 (4,2%)	0,2 (-0,5;0,8)
Børn	Komorbiditet	Ingen	97.226 (94,8%)	495.093 (96,6%)	-1,7 (-1,9;-1,6)
		Lav	2.231 (2,2%)	6.974 (1,4%)	0,8 (0,7;0,9)
		Høj	3.086 (3,0%)	10.648 (2,1%)	0,9 (0,8;0,9)
	Skoleskift	0	100.370 (97,9%)	506.428 (98,8%)	-0,9 (-1,0;-0,8)
		1-2	2.147 (2,1%)	6.204 (1,2%)	0,9 (0,8;1,0)
	Specialundervisning	Ja	3.566 (3,5%)	11.057 (2,2%)	1,3 (1,2;1,4)
	Ungdomsuddannelse	Ja	249 (0,2%)	585 (0,1%)	0,1 (0,1;0,2)
Omgivelser	Boligform	Ejerbolig	62.244 (60,8%)	334.238 (65,5%)	-4,7 (-5,1;-4,4)
		Lejebolig	40.142 (39,2%)	175.715 (34,5%)	4,7 (4,4;5,1)
	Bopælstype	Landejendom	6.671 (6,5%)	37.334 (7,3%)	-0,8 (-1,0;-0,6)
		Parcelhuse	58.811 (57,4%)	303.840 (59,6%)	-2,1 (-2,5-1,8)
		Rækkehuse	11.544 (11,3%)	53.558 (10,5%)	0,8 (0,6;1,0)
		Etageboliger	23.731 (23,2%)	108.998 (21,4%)	1,8 (1,5;2,1)

Antal personer på bopælen	1-2	6.543 (6,4%)	23.682 (4,6%)	1,7 (1,6;1,9)
	3-4	64.692 (63,2%)	319.205 (62,6%)	0,6 (0,3;0,9)
	5+	31.153 (30,4%)	167.070 (32,8%)	-2,3 (-2,6;-2,0)
Antal børn på bopælen	1	26.235 (25,6%)	112.351 (22,0%)	3,6 (3,3;3,9)
	2-3	68.688 (67,1%)	356.385 (69,9%)	-2,8 (-3,1;-2,5)
	4+	7.465 (7,3%)	41.221 (8,1%)	-0,8 (-1,0;-0,6)
Antal flytninger	0	45.272 (44,1%)	245.710 (47,9%)	-3,8 (-4,1;-3,4)
	1-4	49.629 (48,4%)	244.894 (47,8%)	0,6 (0,3;1,0)
	5+	7.642 (7,5%)	22.111 (4,3%)	3,1 (3,0;3,3)
Underretninger	Ja	8.970 (8,7%)	28.268 (5,5%)	3,2 (3,1;3,4)
Anbringelser	Ja	2.652 (2,6%)	5.014 (1,0%)	1,6 (1,5;1,7)

*Alle netværkskarakteriserende variable er for begge forældre, medmindre andet er angivet.
Markering med " - ", angiver fem observationer eller derunder.

7.6 Delkonklusion – Delstudie 1

De kvantitative analyser peger overordnet på, at der er forskelle i det sociale netværk mellem børn med og uden astma, IBD og GAK, samt mellem børn med astma eller diabetes, der modtager lavere eller højere behandlingskvalitet. Forskellene dækker over få store og flere små forskelle på tværs af netværkskarakteriserende variable, der relaterer sig til alle tre analyseniveauer: Forældrene, barnet og deres omgivelser.

Sammenligningen med børn uden de udvalgte sygdomme/problematikker, ses færre ressourcer og en højere grad af udsathed, som illustrerer et svagere socialt netværk, særligt for børn med astma, IBD eller GAK. For eksempel viser analysen, at børn med disse børn sygdomme/problematikker oftere har forældre med flere sygdomme (højere komorbiditet). For børn med GAK findes der mindre forskelle i stort set alle de undersøgte netværkskarakteristika, hvilket peger på en ophobning af udfordringer, der tilsammen skaber en udsathed i det sociale netværk. Overordnet viser resultaterne ikke en samlet forskel i netværkets ressourcer for børn med og uden diabetes.

Når børn, der modtager lavere behandlingskvalitet, sammenlignes med de børn, der modtager højere behandlingskvalitet, ses der nogle forskelle i de ressourcer, der karakteriserer det sociale netværk - for børn med astma og diabetes. Samlet set observeres der ikke forskelle i netværkets ressourcer for børn med IBD. For børn med astma, der modtager en lavere behandlingskvalitet, ses en større andel, der bor i leje- og etageboliger. Børn med diabetes, der modtager en lavere behandlingskvalitet, har oftere forældre, der har flere sygdomme og en lavere indkomst. Der er desuden også en større forekomst at underretninger sammenlignet med børn med diabetes, der modtager en højere behandlingskvalitet. Samlet set kan resultaterne danne et billede af, at der er lidt færre ressourcer og et svagere socialt netværk blandt børn med astma eller diabetes, der modtager lavere behandlingskvalitet.

For at afspejle den behandling, børn modtager udenfor hospitalerne, er opfyldelsen af enkelte udvalgte kvalitetsmål blandt børn med astma (akutte astmarelaterede indlæggelser) eller diabetes (højt langtidsblodsukker) sammenlignet. I denne sammenligning findes der flere større absolutte forskelle i de ressourcer, der karakteriserer det sociale netværk for børn med akutte astmarelaterede indlæggelser eller højt langtidsblodsukker. Forskellene relaterer sig både til forældrene,

barnet og omgivelserne. For forældrene ses det blandt andet, at flere er uden tilknytning til arbejdsmarkedet, flere bor ikke sammen, og flere forældre er registreret med kriminalitet. For omgivelserne ses for eksempel, at flere familier bor i lejebolig eller etagebolig. Dette indikerer en større op-hobning af udfordringer i det sociale netværk blandt børn, der modtager lavere behandlingskvalitet.

Analyserne viser overordnet mange små og få store forskelle i de variable, der er valgt til at belyse det sociale netværk, hvilket samlet set kan indikere, at der er forskelle i de ressourcer, der er tilgængelige i barnets netværk til at understøtte behandlingen. Dette er underbygget med udregning af et C-indeks baseret på alle de netværkskarakteriserende variable. C-indekset varierer fra 0,56 til 0,73 for de forskellige modeller, som peger mod lav til nogen prædiktiv værdi for de samlede netværksmodeller. Resultaterne indikerer, at der er færre ressourcer tilgængelige i disse børns sociale netværk, herunder særligt for børn med GAK, astmarelaterede akutte indlæggelser og børn med højt langtidsblodsukker. Færre ressourcer kan have betydning for netværkets mulighed for at understøtte barnets behandling. Særligt, peger de flere store absolutte forskelle i netværkskarakteriserende variable hos børn med astma med/uden akutte astmarelaterede indlæggelser og børn med diabetes med/uden højt langtidsblodsukker, på, at færre ressourcer i barnets netværk kan have en sammenhæng med hvorvidt barnet modtager optimal behandlingen udenfor hospitalet. Dette kan potentielt spille en rolle i uligheder i børns behandling, som derved forventes at kunne påvirke deres helbred, livskvalitet og risiko for at udvikle komplikationer senere i livet.

De netværkskarakteriserende variable er udvalgt som de bedst tilgængelige markører for det sociale netværk og de ressourcer, der er tilgængelige heri. Det er imidlertid uvist, i hvilken grad variablene afspejler, om netværket bidrager til at understøtte barnets behandling. Der findes ingen ensidigt optimale variable, som kan beskrive det sociale netværk og social støtte i de administrative data på nationalt plan. Analysen er, så vidt vides, den første af denne type, hvor der inddrages så mange forskellige netværksmarkører for at tilnærme en beskrivelse af det sociale netværk i relation til sygdom og behandling.

8

Resultater af Delstudie 2 – Mekanismer, der bidrager til ulighed i børns astmabehandling relateret til deres sociale netværk og støtte

Dette afsnit har til formål at belyse hvilke forhold, der kan bidrage til ulighed i behandlingen af astma blandt børn i det danske sundhedsvæsen relateret til deres sociale netværk og støtte. Analysen baserer sig på interviews med forældre, der har et barn i aldersgruppen 5-13 år med astma, samt interviews med læger og sygeplejersker fra almen praksis, børneambulatorier samt sygeplejersker fra en privatpraktiserende børnelæge. Der er også foretaget interviews med sundhedsplejersker og socialfaglige medarbejdere fra kommuner. Endelig er der foretaget observationer på tre børneambulatorier (jf. afsnit 4.3.2.1, Figur 2).

Resultater af Delstudie 2: Opsummering

Forældres muligheder for at understøtte deres barns astmadiagnosticering og behandling varierer, hvilket kan skabe uligheder i børns behandling.

- **Opmærksomhed og reaktion på symptomer hos børn varierer blandt forældre.** Årsagerne til dette kan blandt andet omfatte forskelle i fysisk og psykisk overskud samt en ophobning af udfordringer i familiens hverdagsliv.
- **Støtte til den daglige administration af medicin til barnet gives i varierende omfang.** Forældrene har en række opgaver forbundet med at sikre barnets daglige medicinering, hvilket kan være en udfordring – både for familier med færre ressourcer og for familier, hvor arbejde og en travl hverdag spænder ben.
- **Anbefalinger fra sundhedsprofessionelle om at reducere irritanter i hjemmet følges forskelligt.** Dette kan blandt andet skyldes forældres varierende muligheder for at følge behandlingsråd, grundet for eksempel økonomiske vanskeligheder, ringe boligforhold eller komplekse personlige udfordringer.
- **Forældre deltager i varierende omfang i kontrolforløb.** Det analyserede materiale indikerer, at mislykkede patientaftaler har en social slagside, og at det kan være særligt udfordrende for mindre ressourcestærke familier selv at få bestilt tid til kontrolbesøg.
- **Delt bopæl for barnet ved skilsmisse eller samlivsbrud kan skabe uligheder i børns behandling.** Manglende eller dårlig kommunikation mellem forældre samt praktiske udfordringer kan blandt andet bidrage til dette.
- **Etniske og kulturelle forhold kan få betydning for uligheder i børns behandling.** Sproglige barrierer kan hindre den nødvendige forældre støtte og øge risikoen for, at børn af forældre med anden etnisk baggrund modtager en mindre optimal behandling for deres astma.

Omfanget af det øvrige sociale netværk og kvaliteten af den støtte barnet modtager varierer, hvilket kan føre til uligheder i børns behandling.

- **Støtte fra familie, venner og bekendte spiller en vigtig rolle.** Forskelle i familiers adgang til et støttende netværk, der blandt andet kan bistå med praktisk hjælp, råd og vejledning, kan bidrage til uligheder i børns behandling.

- **Opbakning og hjælp fra skole, daginstitution og fritidsklub er centralt for opsporing af sygdom og barnets astmabehandling.** Uligheder kan opstå, når disse aktører i varierende grad yder støtte til barnets behandling.

Mødet mellem sundhedsprofessionelle og forældre kan have betydning for uligheder i børns behandling.

- **Forældre fremsætter i varierende grad krav til udredning og behandling i mødet med sundhedsprofessionelle.** Dette skyldes blandt andet forældres forskellige ressourcer og sundhedskompetencer, som kan påvirke barnets behandling enten positivt eller negativt.
- **Forældre kan frygte reprimander og løftede pegefingre fra sundhedsprofessionelle.** Skam grundet manglende efterlevelse af behandlingsråd kan betyde, at forældre undgår eller udskyder kontakt med sundhedsvæsenet.
- **Implicitte antagelser om familien blandt sundhedsprofessionelle kan have indflydelse på barnets behandling.** Dette skyldes, at antagelser om familien kan farve sundhedsprofessionelles vurdering af familien med konsekvenser for barnets behandlingsforløb.

Faktorer i sundhedsvæsen og samfund kan have betydning for uligheder i børns behandling.

- **Forskel på behandlingsforløb på hospital og i almen praksis kan ramme geografisk og socialt skævt.** Adgangen til hospitalsydelser som øget specialisering, længere konsultationstider og automatiserede indkaldelser varierer mellem familier, hvilket især kan ramme familier, der bor udenfor de store byområder.
- **Økonomisk råderum har betydning for familiens mulighed for at understøtte barnets behandling.** Dette skyldes blandt andet udgifter til eksempelvis medicin, medicinsk udstyr og transport, som især kan ramme familier, der er pressede af øvrige udgifter og reduceret indkomst.
- **Den kommunale sundhedstjeneste har begrænsede muligheder for at understøtte astmabehandling hos børn.** En af udfordringerne er, at deres begrænsede kontakt med familierne gør det vanskeligt at identificere familier med behov for hjælp. Familier med færre ressourcer kan desuden være i risiko for at fravælge tilbuddet.
- **Manglende astmabehandling alene anses ikke som alvorligt nok til at udløse kommunal støtte via underretninger.** Kommunal opmærksomhed på utilstrækkelig astmabehandling sker først ved sociale udfordringer. Sektoropdelingen mellem regioner og kommuner kan hæmme kommunens fokus på behandlingsmæssige problemstillinger. Det begrænser den nødvendige støtte til familierne.

8.1 Forældres muligheder for at understøtte deres barns astmadiagnosticering og behandling varierer, hvilket kan skabe uligheder i børns behandling

Af interviews og feltstudier fremgår det, at forældre spiller en central rolle i børns astmabehandling, og derfor er afgørende aktører i forhold til, om barnet får den nødvendige behandling. Dette er gældende i alle faser af både diagnosticeringen og behandlingsforløbet - fra den første opmærksomhed på barnets symptomer og kontakten med den praktiserende læge - til støtte i forbindelse med den

fortsatte behandling i barnets og familiens dagligdag. Figur 5 giver et overblik over nogle af de forældreopgaver, som sundhedsprofessionelle og familier til børn med astma fremhæver som væsentlige for at sikre, at barnet får den rette behandling.

Figur 5 – Eksempler på forældreroller i forbindelse med børns astmabehandling



8.1.1 Opmærksomhed og reaktion på symptomer hos børn varierer blandt forældre

Det fremgår af interviews med sundhedsprofessionelle i almen praksis og på hospitalerne, at man oplever, at forældre i varierende grad bliver opmærksomme på astmasymptomer hos deres børn, og i varierende grad handler på symptomerne i form af eksempelvis kontakt til læge med henblik på udredning for sygdommen.

I forhold til opmærksomhed på symptomer og diagnosticering af astma blandt børn, har forældrene, ifølge de sundhedsprofessionelle, en central rolle i forhold til at observere og bekymre sig om deres

barn. Det kan for eksempel handle om at observere, om barnet hoster meget, eksempelvis om natten, piber i lungerne, hiver meget efter vejret og tager mange pauser ved fysisk aktivitet. Det kan også handle om en opmærksomhed på svingende symptomer i løbet af året, da symptomerne kan være sæsonbetingede. For børnene kan sygdommen være svær at opdage, fordi den til en vis grad kan blive 'normaliseret' af barnet og dets forældre, idet det kan blive naturligt for barnet eksempelvis at tage flere pauser ved fysisk anstrengelse – ligesom barnets hoste om natten kan blive noget, familien vænner sig til.

Derudover har forældrene, ifølge de sundhedsprofessionelle, en rolle i at reagere på det, de observerer hos barnet. Flere sundhedsprofessionelle nævner, at de af og til møder børn, som har hostet længe før forældrene reagerer. Interviews med sundhedsprofessionelle indikerer, at for sen henvendelse til lægen fra forældrenes side kan forekomme i alle samfundslag, eksempelvis også blandt højtuddannede, hvor hverdagen er præget af travlhed.

Flere sundhedsprofessionelle giver dog også udtryk for opfattelsen af, at for sen henvendelse til lægen med astmasymptomer hos børn forekommer hyppigere i familier med færre ressourcer. Følgende læge fra almen praksis oplever for eksempel, at ressourcestærke forældre er mere opmærksomme på deres børn og reagerer hurtigere, hvis noget er galt:

"De ressourcestærke forældre har en mindre accept i forhold til, hvornår noget er galt. De stiller større krav om udredning (...) De leger måske også mere med deres børn og går ture med dem altså. Det er ikke alle børn, der går ture i skoven med deres forældre eller løber med dem, så på den måde tænker jeg også (...) de ressourcestærke er hurtigere til at komme, hvis der er noget galt, og de er måske også mere opmærksomme på deres børn på den front der."

Læge, almen praksis (informant 23)

Sundhedsprofessionelle peger på, at årsagen til, at forældre har svært ved at opdage og reagere på deres børns symptomer, ofte er manglende psykisk eller fysisk overskud. Det nævnes blandt andet, at hvis en familie i forvejen har mange udfordringer, kan opmærksomhed på et barns hoste trænge i baggrunden. Herudover nævnes det, at hvis forældrene ikke ønsker, eller er i stand til at håndtere konsekvenserne af en eventuel astmadiagnose hos deres barn, for eksempel i form af rygestop eller bortskaffelse af kæledyr, kan dette afholde dem helt fra at opsøge læge. Endelig nævner en sundhedsplejerske, at opsporingen af astma også kan vanskeliggøres af, at ikke alle familier ønsker kontakt til sundhedsplejen eller sundhedsvæsenet.

Opsummerende viser interviews med sundhedsprofessionelle i almen praksis og på hospitalerne, at forældre i varierende grad bliver opmærksomme på astmasymptomer hos deres børn og reagerer på deres observationer i form af kontakt til læge, hvilket kan skabe en ulighed i børns behandling. Sundhedsprofessionelle oplever, at for sen henvendelse til læge kan forekomme i alle samfundslag, dog hyppigst i mindre ressourcestærke familier. Årsagerne til dette beskrives af sundhedsprofessionelle blandt andet som manglende fysisk eller psykisk overskud og en ophobning af problemer i hverdagslivet.

8.1.2 Støtte til den daglige administration af medicin barnet gives i varierende omfang

Flere af de sundhedsprofessionelle peger på udfordringer med adhærens, det vil sige, hvorvidt barnet og familien følger den anbefalede behandling, som en væsentlig faktor, der kan bidrage til ulighed i behandlingen. I interviews med forældre til børn med astma og sundhedsprofessionelle fremgår det, at børns behov for astmamedicin i dagligdagen varierer. Dog er det fælles for de fleste børn, hvis forældre har deltaget i denne undersøgelse, at de anvender forebyggende medicin både morgen

og aften, mens hurtigvirkende akutmedicin benyttes efter behov, eksempelvis i forbindelse med fysisk aktivitet i skole eller fritid.

Forældrene har en række opgaver i forbindelse med at understøtte og sikre barnets daglige medicinering. Disse indebærer blandt andet at holde øje med, hvornår medicinen er ved at være opbrugt, forny recepter og afhente medicin på apoteket. Derudover er det tydeligt i samtaler med både forældre og sundhedsprofessionelle, at særlige vigtige elementer i at understøtte barnets behandling er at etablere rutiner i hjemmet, der støtter op om barnets medicinering, sikre at medicinen tages korrekt for at opnå den ønskede effekt, samt hjælpe, vejlede, motivere, påminde om og insistere på at barnet tager sin medicin. Det illustreres i følgende citat, hvor en sygeplejerske fortæller, hvad hun oplever som det vigtigste, børn har brug for støtte til fra forældrene i forbindelse med deres astmabehandling:

"Det er til at tage deres medicin. Lige fra næsten at ryste den og putte den i munden af dem (...) Man kan også sige - noget kan vi lave en konflikt om og andet kan vi ikke. Noget af det vigtigste er at sige til børn: 'Det her, det SKAL vi have taget' og så kan det være, vi kan gå på kompromis med noget andet (...)."

Sygeplejerske, børneambulatorium (informant 14)

Læger og sygeplejersker fremhæver forskelle i børns astmabehandling grundet forskelle i familierne med hensyn til, hvorvidt de er i stand til at varetage disse opgaver. Særligt familier med få ressourcer, men også ressourcestærke familier, hvor travlhed og tidsmangel i hverdagen gør sig gældende, kan være udfordrede. Generelt kræver det ressourcer i form af blandt andet tid og opmærksomhed at understøtte barnets behandling.

I nogle tilfælde, hvor der er særlige udfordringer med at sikre barnets regelmæssige medicinindtag, vælger nogle sundhedsprofessionelle at differentiere ved at justere astmamedicinen. En læge og en sygeplejerske fortæller, at frem for at forvente, at barnet tager den forebyggende medicin stabilt morgen og aften kombineret med den hurtigvirkende medicin ved behov, så vælger de indimellem at opjustere på barnets daglige medicindosis i håb om, at barnet vil tage den én gang dagligt. De kan også vælge at tilbyde en kombinationsmedicin, som både indeholder såkaldt hurtigvirkende og forebyggende medicin. Disse tilgange beskrives som særligt relevante for familier i udsatte positioner eller familier, hvor forældrestøtten til barnets behandling er lav, da barnet, eksempelvis med kombinationsbehandlingen, kun skal forholde sig til én inhalator fremfor to. Lægen og sygeplejersken understreger dog samtidig, at det er mindre optimale behandlinger, som vælges for at sikre, at barnet i det mindste får noget medicin frem for ingen. Det omtales som *"det muliges kunst hos den enkelte"*, hvor målet er at tilpasse behandlingen til de udfordringer, familierne står overfor, selvom det ikke er den ideelle løsning, som lægen forklarer:

"(...) der er ingen tvivl om, at det mest optimale er at få medicin morgen og aften, men har vi de der lidt dårligt stillede familier, jamen så giver vi det jo mange gange - det gør jeg i hvert fald - kun én gang om dagen, fordi så tænker jeg, okay, så er der større sandsynlighed for, at de får det, og hvis de så bare får dobbeltdosis en gang, så er det dog bedre, end at de slet ikke får. Altså, så på den måde, så prøver vi jo også at differentiere lidt, velvidende at det faktisk ikke er det optimale, men det muliges kunst hos den enkelte."

Læge, børneambulatorium (informant 21)

Sammenfattende viser interviews med forældre og sundhedsprofessionelle, at forskelle i børns astmabehandling knytter sig til, hvorvidt forældrene er i stand til at varetage en række opgaver, der er forbundet med at understøtte barnets daglige medicinindtag i hjemmet. Dette kan især udfordre familier med færre ressourcer, men der kan også være udfordringer i familier, hvor arbejde og travlhed

betyder manglende tid og ressourcer til at yde den nødvendige støtte til barnet. Hvis adhærens er lav, tilbyder sundhedsprofessionelle i nogle tilfælde en alternativ og mindre optimal behandling, for at sikre, at barnet i det mindste får noget medicin frem for slet ingen. Utilstrækkelig understøttelse af barnets behandling og dårlig adhærens kan dermed bidrage til uligheder i den medicinske behandling børn tilbydes, selvom intentionen hos de sundhedsprofessionelle er at sikre, at barnet får den behandling, det har behov for.

8.1.3 anbefalinger fra sundhedsprofessionelle om at reducere irriterende i hjemmet følges forskelligt

Flere sundhedsprofessionelle fremhæver, at det er vigtigt, at forældre tager ansvar for at reducere irriterende i hjemmet for at støtte deres barns astmabehandling. Irriterende er faktorer, som kan forværre barnets astmasygdom såsom støv, røg, pollen, svampesporer/skimmelsvamp og dyrehår [80]. Sundhedsprofessionelle forsøger at understøtte barnets behandling ved at rådgive og vejlede om, hvordan familien kan reducere disse irriterende. Sammen med mangelfuld adhærens kan irriterende i hjemmet i nogle tilfælde være en udløsende faktor for alvorlige astmaanfald, der kan føre til indlæggelse.

Sundhedsprofessionelle påpeger i interviews, at forældre følger rådet om at reducere irriterende i hjemmet i varierende grad, og flere bemærker, at udfordringen ofte er større i familier med færre ressourcer, hvor en ophobning af andre problemer i hverdagslivet kan betyde, at eksempelvis medicin og reduktion af irriterende i hjemmet ikke er førsteprioritet. Derudover beskriver flere sundhedsprofessionelle eksempler på situationer, hvor børn udsættes for forhold, som kan forværre deres astma. En praktiserende læge fortæller om en oplevelse som uddannelseslæge på en børneafdeling, der illustrerer de udfordringer, sundhedsprofessionelle kan opleve i forhold til at hjælpe et barn med astma. Citatet illustrerer også en følelse hos de sundhedsprofessionelle af at rådgive og vejlede om de nødvendige tiltag – uden at det nødvendigvis har den ønskede effekt:

"Drengen havde svær astma og eksem, allergisk eksem, atopisk eksem hedder det. Og familien havde hund, og han blev indlagt igen og igen og igen og igen. Og hver gang fik de at vide, 'I er nødt til at afskaffe den hund', og 'I er også nødt til at ryge udenfor', og 'I er nødt til at have en rygejakke, som I lader blive udenfor, så I ikke slæber det røg med ind' og alle de her ting, men det lykkedes bare ikke."

Læge, almen praksis (informant 25)

Dette citat er et blandt flere eksempler, hvor sundhedsprofessionelle oplever, at forældre ikke formår at reducere irriterende, men hvor der sandsynligvis er dybere bagvedliggende årsager, som ikke altid fremgår tydeligt i interviewene. Et eksempel fra interviewene er en forælder, der fortsat har sine kæledyr, selvom hun er bevidst om, at de forværrer barnets astma. Hun forklarer, at hun ikke har kunnet skille sig af med dyrene, fordi de i en længere periode har været hendes eneste sociale kontakt i en tid præget af social angst og alkoholmisbrug. Moderens fortælling illustrerer, at det, der umiddelbart kan virke som manglende vilje til at følge anbefalinger, kan være udtryk for komplekse personlige udfordringer, der bunder i en bredere bagvedliggende social ulighed.

Interviews med familier og feltstudier viser i overensstemmelse med oplevelserne hos de sundhedsprofessionelle, at familierne varierer i forhold til deres grad af efterlevelse af anbefalinger vedrørende irriterende, og at det at efterleve anbefalingerne kræver ressourcer fra familiernes side. Dette kan udfordres af dårlig økonomi, ringe boligforhold og reduceret overskud på grund af fysiske eller psykiske lidelser i familierne. Samstemmende med dette peger resultaterne af Delstudie 1 på, at der er en højere forekomst af akutte astmarelaterede indlæggelser i familier med mange problematikker og færre ressourcer. Det kan for eksempel dreje sig om, at barnet og/eller forældrene skal håndtere

flere samtidige sygdomme, og at familien har et begrænset økonomisk råderum. Akutte astmarelaterede indlæggelser kan netop i nogen grad belyse manglende astmabehandling udenfor hospitalet.

En praktiserende læge fortæller, hvordan hun oplever familiens ringe boligforhold og skimmelsvamp kommer til udtryk hos patienterne - som en faktor, der kan være svær for hende at italesætte og hjælpe familien med:

"Jeg har en dansk familie, men jeg har også en ukrainsk familie, som bare altid lugter af kælder. Så spørger jeg dem - 'Er I sikre på, at der ikke er skimmelsvamp hjemme hos jer?', 'Har I tjekket, har I flyttet møbler, og set om der er noget opad væggene?' og 'Er der sorte skjolder eller sådan noget?'"

Læge, almen praksis (informant 23)

En anden praktiserende læge påpeger også, at nogle familier i socialt udsatte positioner kan være udfordrede med hensyn til at skabe et sundt hjemmemiljø for et barn med astma. Dette inkluderer blandt andet muligheden for at opvarme boligen på en hensigtsmæssig måde, for eksempel med fjernvarme frem for brændeovn, som kan forværre barnets astma. Denne pointe understøttes yderligere af feltstudiet, hvor et eksempel viser et barn med astma, der må sove i stuen, når han opholder sig hos sin far, fordi faderen ikke har råd til at opvarme overetagen, hvor drengens værelse er placeret. I stuen udsættes barnet imidlertid både for rygning og kontakt med hunden.

Den indsamlede empiri viser samlet set, at familiernes muligheder for at minimere irriteranter i hjemmet er centralt for at understøtte barnets astmabehandling. Sundhedsprofessionelle adresserer denne udfordring gennem rådgivning og vejledning om anbefalingerne, men i praksis har familierne varierende reelle muligheder for at følge disse råd, ofte på grund af eksempelvis økonomiske vanskeligheder, ringe boligforhold, multisygdom eller komplekse personlige udfordringer. Disse forskelle i levevilkår og ressourcer i dagligdagen bidrager til uligheder i børns behandling. Analysen peger derfor også på, at det er vigtigt, at sundhedsprofessionelle er nysgerrige i forhold til, hvorfor forældre ikke følger behandlingsanvisningerne, da dette kan synliggøre behovet for andre tiltag end blot gentagelse af råd. Dog peger analysen på, at sundhedsprofessionelle kan opleve begrænsninger i forhold til at hjælpe familien med de bagvedliggende udfordringer, der påvirker behandlingen – og at dette kan kræve en anden type af støtte.

8.1.4 Forældre deltager i varierende omfang i kontrolforløb

En af de centrale forældreroller i forbindelse med børns astmabehandling er, ifølge sundhedsprofessionelle, at deltage i astmakontroller én eller flere gange årligt på hospitalet eller i almen praksis. Både sundhedsprofessionelle på hospitaler og i almen praksis oplever dog indimellem, at patientaftalerne mislykkes, og forældre og børn ikke deltager i kontrollerne. Det faktum, at forældre i varierende grad deltager i astmakontroller med deres barn, kan få betydning for barnets behandling, fordi kontrollerne er centrale for eventuel justering af medicin samt information og vejledning om sygdommen og behandlingen.

Læger og sygeplejersker på hospitalerne oplever, at mislykkede patientaftaler har en social slagside. Denne opfattelse deles af de interviewede sygeplejersker fra den privatpraktiserende børnelægepraksis og af lægerne i almen praksis, hvor en læge forklarer, at det ofte er mindre ressourcestærke familier, der ikke møder op til aftalte kontroller. Det er imidlertid dem, der ifølge lægen, bør have allermost fokus:

"(...) der er forældre, som ikke ønsker den løftede pegefinger, eller ikke ønsker, at der bliver kigget for meget ind i kortene. Og det er typisk en familie, der bor på landet, ikke har en særlig videregående uddannelse, det kan være at en af ægtefællerne

eller begge kan være førtidspensionerede. Og der ser vi det [udeblivelser] hyppigere. Eller også er de ledige, måske er der noget misbrug i familien. En familie, der har en vis mistillid til systemet i det hele taget. Jeg tænker, det er de familier, man skal have allermest fokus på, fordi det er der, hvor der er allerstørst risiko for, at børnene mis-trives på mange måder.”

Læge, almen praksis (informant 25)

De sundhedsprofessionelle vurderer, at årsagerne til de mislykkede patientaftaler kan være manglende overskud hos familierne, manglende mulighed for at holde styr på aftaler og kalender, eventuelle udfordringer med transport eller, som i ovenstående citat, frygten for løftede pegefingre fra de sundhedsprofessionelles side. Herudover adresserer særligt de sundhedsprofessionelle på hospitalerne og fra den privatpraktiserende børnelægepraksis betydningen af automatiske indkaldelser og sms-remindere som en betydningsfuld faktor for, at forældre og børn deltager i astmakontrollerne. Mens der som hovedregel udsendes automatiske indkaldelser til kontroller i e-Boks og ofte også sms-remindere på hospitalerne, skal patienter ofte selv tage initiativ til at bestille en tid hos almen praksis. De sundhedsprofessionelle på hospitalerne, samt flere af de interviewede sundhedsplejersker, giver i den forbindelse udtryk for en bekymring for, at dette kan betyde, at familierne ikke får bestilt tiden og derfor ikke deltager i kontrollerne hos egen læge, eksempelvis hvis et barn med astma afsluttes i forløbet på hospitalet med henblik på at barnet overgår til et videre forløb i almen praksis. En sygeplejerske fortæller for eksempel:

”Nej, altså, jeg tror der går rigtig mange børn, når vi afslutter dem, at de kommer ikke ind i noget sådan... Altså, tandlægerne, der får man jo også besked om, at en gang om året skal man komme til tandlægekontrol, ikke? Hvis man ikke fik det, så tror jeg da heller ikke, børn ville gå til tandlæge.”

Sygeplejerske, astmaambulatorium (informant 15)

Interviews med alment praktiserende læger viser, at det er varierende hvor proaktive, de er i forhold til at indkalde patienterne til astmakontrol. Særligt én af de alment praktiserende læger nævner, at indkaldelserne er særligt vigtige for familier i udsatte positioner i forhold til at sikre, at børnene kommer til kontrollerne. Interviews med sundhedsprofessionelle på hospitalerne afspejler, at man her kan vælge at fastholde familien i længere tid i forløb på hospitalet, hvis der er en bekymring for, hvorvidt familien vil lykkes med selv at få bestilt tid hos egen læge og deltage i kontrol her. Dette omtales yderligere i afsnit 8.4.1.

Opsamlende indikerer empirien, at mislykkede patientaftaler i forbindelse med børns behandlingsforløb kan have en social slagside. Læger og sygeplejersker, særligt på hospitalerne samt i den privatpraktiserende børnelægepraksis, udtrykker desuden en bekymring for, hvorvidt mindre ressourcestærke familier selv får taget initiativ til deltagelse i astmakontroller i almen praksis. Dette skaber ulighed i børns behandling for deres astma, idet løbende kontrol anses som centralt i forhold til eksempelvis justering af astmamedicin samt videregivelse af information og vejledning om barnets sygdom og behandling.

8.1.5 Delt bopæl for barnet ved skilsmisse eller samlivsbrud kan skabe uligheder i barnets behandling

Det fremhæves af både sundhedsplejersker, sundhedsprofessionelle i hospitalsregi og i almen praksis samt af de to interviewede sygeplejersker fra den privatpraktiserende børnelægepraksis, at delt bopæl for barnet, som typisk opstår ved skilsmisse eller samlivsbrud, kan udgøre en væsentlig faktor i det sociale netværk, der kan medføre, at barnet ikke modtager den nødvendige behandling. Dette underbygges endvidere både af feltstudier og interviews med forældre. De kvalitative fund

understøttes af resultater fra Delstudie 1, hvor det fremgår, at der er en højere forekomst af akutte astmarelaterede indlæggelser i familier, hvor forældrene ikke bor sammen, hvilket kan være et udtryk for netop delt bopæl som følge af skilsmisse eller samlivsbrud. Disse fund kan indikere, at det kan være særligt udfordrende for disse familier at sikre stabil understøttelse af barnets astmabehandling.

Det påpeges af sundhedsprofessionelle, at manglende videregivelse af information om barnets behandling og et dårligt forhold mellem forældrene kan bidrage til, at børnene ikke modtager den nødvendige behandling. Ligeledes indikerer forældreinterviewene, at samlivsbrud ikke nødvendigvis er problematisk i de situationer, hvor begge forældre deltager i understøttelsen af barnets behandling - hvor begge forældre eksempelvis deltager til barnets kontroller på sygehuset, eller hvor kommunikationen mellem forældrene fungerer godt. Det bliver imidlertid særlig kritisk i situationer præget af konflikt mellem forældrene og/eller dårlig eller utilstrækkelig kommunikation om barnets behandling, eller hvor den ene part ikke understøtter behandlingen. I denne situation er der risiko for, at barnet ikke modtager den nødvendige astmabehandling i det ene hjem, som en sygeplejerske beskriver:

"Altså dem, der er meget udfordrede, tænker jeg, det er meget skilsmisseforældrene, (...) og nogle gange er der krig på kniven [konflikt], ikke. Og mor kommer til kontrol, og det er altid hjemme hos faren [der er noget galt]. [Barnet] får aldrig medicinen hjemme hos far, og barnet sidder og er lidt klemmt, ikke. Og medicinen som skal med frem og tilbage. Og nogle gange så har man noget medicin det ene sted og noget medicin det andet sted, og så er det totalt umuligt at holde styr på, hvordan det går med det. Far kan ikke trækkes herind eller mor kan ikke trækkes herind, fordi de ikke tror på, at det er astma."

Sygeplejerske, børneambulatorium (informant 15)

Citatet afspejler, at der kan være nogle praktiske udfordringer i forhold til at skulle transportere medicinen frem og tilbage, som kan bidrage til mangelfuld behandling samt hvordan konflikter mellem forældrene kan påvirke på barnets behandling og sygdomskontrol. Interviews med forældre til børn med astma viser eksempler på bekymringer og frustrationer relateret til barnets ophold i den anden forælders hjem, samt den magtesløshed, som følger heraf, som en mor sætter ord på:

"Jamen, det gør jo det, at han ikke er med, at jeg skal forklare ham - hvis han overhovedet gider at høre om det - så skal jeg forklare ham, hvordan det går med [barnets navn] behandling. Så jeg skal være sådan, nærmest lægen, der forklarer om hvordan [barnets navn] har det og hvad for noget medicin han skal have, og hvordan det egentlig skal være i hjemmet og sådan noget. Og for det meste, så gider han slet ikke at høre om det. Fordi han gider ikke... Altså han købte den der hund, selvom han godt vidste, at [barnets navn] ikke kunne tåle den, for eksempel. Og han ryger cigaretter inde i huset, selvom han godt ved, at [barnets navn] ikke kan tåle det. Og jeg skal bare ikke komme og sige noget, der skal bestemme over ham, vel? Ja og han får også alle indkaldelserne i e-Boks, og han kommer bare ikke alligevel. Jeg kan også sende sms'er til ham om, hvornår tiden er, for at huske ham på det, og han kommer ikke alligevel. Så jeg står bare alene med det, og jeg kan gøre alt, hvad jeg vil her, og så hver 14. dag der kommer [barnets navn] tilbage med hundehår og stinker af røg (...)."

Mor (informant 9)

Sammenfattende peger empirien på, at skilsmisse eller samlivsbrud i nogle tilfælde kan medføre, at børn i disse familier ikke får den nødvendige behandling for deres astma. Udfordringerne er især markante, hvis det kun er den ene forælder, der deltager i kontrolforløb, samt hvis kommunikationen mellem forældrene er dårlig, hvorved overførslen af information og vejledning til den anden forælder,

eksempelvis vedrørende støtte til barnets medicinindtag, kan mangle. Der kan også være udfordringer af mere praktisk karakter – i forhold til eksempelvis transport af medicin frem og tilbage mellem forældrene, som kan resultere i, at behandlingen kun bliver fulgt hos den ene forælder, hvilket overordnet set giver en mindre velreguleret astma.

8.1.6 Etniske og kulturelle forhold kan få betydning for uligheder i børns behandling

Resultaterne af Delstudie 1 viser som nævnt tidligere, at der er en højere forekomst af akutte astma-relaterede indlæggelser blandt børn af familier, hvor forældrene er indvandrere eller efterkommere. Dette kan ses som udtryk for utilstrækkelig behandling af barnets astma. I Interviews peger sundhedsprofessionelle på, at uligheder i børns behandling relateret til familiens etniske tilhørsforhold blandt andet kan skyldes sproglige barrierer. Sundhedsprofessionelle på hospitalernes børneambulatorier oplever ofte udfordringer med at formidle information om behandlingen til familier med anden etnisk baggrund, selv når der benyttes tolk. Det er ikke altid familierne forstår information om behandlingen, som denne sygeplejerske forklarer:

"Ja, vi har jo også alle ikke etniske danskere eller tosprogede, ikke, eller dem som slet ikke taler dansk, og hvor vi har tolk med og som.... som sidder og siger ja ja, smiler sødt og siger ja ja til det hele, men som vi fornemmer, når de går ud ad døren, så fornemmer vi, at de har ikke forstået noget som helst af det her. Så der er også mange af dem, der er indvandrerbørn, som ikke får deres medicin, og det er ikke altid modvilje, men de forstår bare ikke, hvad det er det handler om"

Sygeplejerske, børneambulatorium (informant 15)

De sundhedsprofessionelle oplever, at når familierne ikke fuldt ud forstår behandlingen, så kan det føre til alvorlige konsekvenser for barnets medicinering i hjemmet. Det kan eksempelvis føre til, at familien ikke fortsætter med at afhente medicinen på apoteket efter de har hentet den første gang, eller at medicinen ikke gives korrekt, så barnet ikke opnår den gavn af medicinen, det burde.

Flere sundhedsprofessionelle giver udtryk for, at det kræver en stor indsats at formidle behandlingsinformation via eksempelvis telefontolk. De understreger dog, at det kan være udfordrende og fordrer, at læger eller sygeplejersker er særligt opmærksomme på deres måde at kommunikere på gennem tolken for at undgå misforståelser eller tab af information – alligevel lykkes det ikke altid. Desuden fremhæves en bekymring for, hvorvidt tolken får oversat lægens budskaber korrekt.

Ud over sproglige barrierer, fremhæver sundhedsprofessionelle også kulturelle forskelle i synet på sygdom og behandling hos familierne som faktorer, der kan påvirke forældrenes villighed til at følge behandlingsanvisninger. I forældreinterviewene optræder enkelte eksempler på, hvordan sproglige og kulturelle forskelle kan spille en rolle i et barns astmabehandling. En mor fortæller eksempelvis, at en af de udfordringer, hun har oplevet i forbindelse med barnets astmabehandling derhjemme, er at få sin mand, som ikke er vokset op i Danmark, til at forstå, hvor vigtig behandlingen er. Hun udtaler:

"Jamen altså han er jo vokset op i Vestafrika og har jo aldrig nogensinde kendt til, at man kunne have astma, eller at man kunne være i behandling for det. Jeg tror, at han synes, det er mærkeligt, at han [barnet] skal have medicin hver dag for noget, man jo ikke kan se eller..."

Mor (informant 8)

Sammenfattende viser interviewene med sundhedsprofessionelle og familier, at etniske og kulturelle faktorer kan bidrage til uligheder i børns astmabehandling. Sproglige barrierer og kulturelle forskelle

kan i visse tilfælde udfordre forældrestøtten og dermed behandlingskvaliteten, hvilket kan øge risikoen for mindre optimal behandling hos børn af forældre med anden etnisk baggrund. Selv med tolkebistand oplever sundhedsprofessionelle, at det kan være vanskeligt at sikre, at behandlingen understøttes korrekt.

Eksempel på indsats: Astmaskolen i Aalborg

I Aalborg har der siden 1998 eksisteret en astmaskole. Astmaskolen er et gratis undervisnings-tilbud for 6-18-årige i Region Nordjylland.

Astmaskolens formål er, at børnene lærer tilstrækkeligt om deres astma, så de selv styrer deres astma, og så det ikke er astmaen, der styrer dem og deres hverdag. Undervisningen varetages af specialuddannede sygeplejersker og omfatter blandt andet information om astma som sygdom, samt instruktion og vejledning i, hvordan børnene foretager peakflowmetermålinger og tager deres astmamedicin. Undervisningen er primært målrettet børnene, men forældre har også mulighed for at deltage.

Astmaskolen er et sundhedsfremmende og forebyggende tilbud i Region Nordjylland. De børn og unge, der kommer til undervisning på astmaskolen er henvist fra egen læge, speciallæge, skolesundhedsplejerske eller børneambulatorium.

I astmaskolen er der en udkørende funktion, så der dækkes bredt i regionen alt efter hvor barnet er bosat. På nuværende tidspunkt undervises der i fem forskellige nordjyske byer [81,82].

Undervisningen i astmaskolen foregår i mindre grupper af jævnaldrende børn, og giver derfor mulighed for, at børnene her kan møde andre børn med samme sygdom, som de kan spejle sig i. Er der forhold, som begrænser barnets/den unges mulighed for deltagelse i grupper, eksempelvis hvis barnet/den unge har særlige udfordringer såsom ADHD, autisme eller angst, kan der også tilbydes eneundervisning.

Ud over undervisning af børn og unge, arbejder sygeplejerskerne på astmaskolen tæt sammen med skolesundhedsplejersker og alment praktiserende læger i regionen. Dette har til formål at informere om astmaskolens eksistens og på den måde sikre, at flere børn og unge i regionen får tilbuddet.

I astmaskolen tilbydes også forældreundervisning til børn med astmatisk bronkitis – ”småbørns-astma” – i alderen 0-5 år [83].

Der findes lignende tilbud om astmaskole andre steder i Danmark, blandt andet i Odense, selvom tilbuddet flere steder er nedlagt grundet besparelser [77].

8.2 Omfanget af det øvrige sociale netværk og kvaliteten af den støtte, barnet modtager, varierer, hvilket kan føre til uligheder i børns behandling

Udover den støtte, som børn har brug for fra deres forældre i forbindelse med astmabehandling, viser interviews og feltstudier, at familiens øvrige sociale netværk ofte også spiller en vigtig rolle som

en potentiel ressource i barnets behandling. Dette kan inkludere bedsteforældre, andre pårørende, forældres venner eller patientforeningen Astma-Allergi Danmark. Derudover kan barnets venner, skole eller fritidsklub støtte. Familiens behov for denne støtte i forbindelse med barnets astmabehandling – og hvorvidt de har opsøgt den – varierer. Ligeledes varierer forældrenes oplevelse af at have et støttende netværk tilgængeligt. I de følgende afsnit uddybes betydningen af støtte fra det øvrige netværk for børns astmabehandling, samt hvilken betydning dette kan have i forhold til at bidrage til uligheder i børns astmabehandling.

8.2.1 Støtte fra familie, venner og bekendte spiller en vigtig rolle

Interviews og feltstudier viser, hvordan pårørende, især bedsteforældre, ofte aktivt støtter og hjælper med barnets behandling. Dette kan ske gennem praktisk hjælp, såsom at ledsage barnet til astma-kontrol eller lægebesøg. Bedsteforældrene kan deltage alene, hvis en forælder har svært ved at få fri fra arbejde, eller som en ekstra støtte for forældrene til eksempelvis at holde overblik over barnets behandling. Forældreinterviewene viser også et eksempel på bedsteforældre, der yder støtte til barnets behandling i form af et økonomisk lån til dækning af medicinudgifter. Som en sundhedsplejerske fortæller, kan bedsteforældre i nogle tilfælde spille en betydningsfuld rolle i forhold til at forbedre barnets chancer i familier, hvor ressourcerne er få:

”Ja altså, der er jo netop familier, der er udfordret på den ene eller den anden måde, måske ressourcemæssigt også, hvor, hvis der er et godt bedsteforældrenetværk, så betyder det meget for barnets behandling. Jeg synes egentlig også tit, at jeg oplever, at det er bedsteforældrene, der tager meget over og for eksempel tager sammen med barnet til en sundhedsundersøgelse, eller tager barnet med til lægen, eller kommer med forældrene til undersøgelse hos sundhedsplejersken, for ligesom at være en form for oversættere eller støtte til den forælder, der har det svært. Så er der et godt netværk, så booster vi jo barnets chancer rigtig meget.”

Sundhedsplejerske (informant 31)

Selvom forældrene har modtaget vejledning om astmabehandlingen på hospitalet eller hos egen læge, beskriver flere perioder med usikkerhed vedrørende barnets behandling udenfor hospitalet. Dette gælder især i forhold til medicinens mulige bivirkninger, samt hvordan og hvornår den skal gives for at sikre korrekt dosering til barnet. Flere forældre fortæller, at de har fået værdifuld støtte fra bedsteforældre, pårørende, venner eller bekendte i form af råd og vejledning. Enkelte har også søgt støtte hos patientforeningen Astma-Allergi Danmark. Støtten beskrives især som nyttig, når den kommer fra personer med en sundhedsfaglig baggrund eller erfaring med astma, enten fra egen sygdom eller fra deres involvering i et barns astmabehandling. Det giver mulighed for sparring om behandlingen og kan fungere som en ressource til at stille krav eller forbedre adgangen til behandling. En mor beskriver for eksempel, hvordan hendes mor, som har en sundhedsfaglig baggrund, har været en vigtig støtte. Hun har ikke kun ledsaget barnet til lægebesøg, men har også fungeret som sparringspartner vedrørende medicin, hjulpet med at huske lægens anbefalinger og med at stille krav om behandling. Hun forklarer om dette:

”(...) Jeg er glad for, at jeg har et netværk. Jeg er glad for, at jeg har min mor, som også banker i bordet og også er sundhedsperson. Ja, jeg er glad for, at jeg har folk omkring mig i sådan noget her. (...) At se sit barn syg, at have det dårligt, altså det tager sgu energien. Og det der med, at vi har rendt til lægen så mange gange og ikke er kommet videre. Jeg har jo haft min mor med til lægebesøg, skal det siges, fordi jeg har til sidst været så træt af alt det her, og ikke følt, at vi kom nogen vegne med hans sygdomsforløb (...).”

Mor (informant 11)

Netværket kan spille en vigtig rolle i at støtte barnets astmabehandling, hvilket gør det særligt problematisk for børn, der mangler denne støtte. Manglen på social støtte kommer eksempelvis til udtryk hos en mor, der fortæller, hvordan hun har mistet kontakten til både familie og venner og over en årrække har befundet sig i en situation uden et socialt netværk, hun kan finde støtte hos. Om denne situation fortæller hun: *"Jeg ville ikke engang vide, hvem jeg skulle ringe til, hvis jeg skulle have hjælp og støtte af nogen."* Mor (informant 9).

Sammenfattende viser empirien, at familiens netværk, herunder pårørende, venner og bekendte, kan spille en betydningsfuld rolle i at støtte børns behandling. Dette netværk kan bidrage med praktisk hjælp, råd og vejledning samt ressourcer til at navigere i sundhedsvæsenet og stille krav til behandlingen. Familier uden adgang til et støttende netværk kan mangle denne ekstra hjælp og vejledning, hvilket kan have en indvirkning på behandlingen og være endnu et element, der kan forstærke uligheder i behandlingen på tværs af familierne.

8.2.2 Opbakning og hjælp fra skole, daginstitution og fritidsklub er centralt for opsporing af sygdom og barnets behandling

Skolen, fritidsklubben, og daginstitutionen for de mindre børn, spiller en vigtig rolle i at støtte børn med astma, både i forhold til tidlig diagnosticering og i forhold til understøttelse af barnets behandling. Sundhedsprofessionelle fremhæver ofte disse institutioner som betydningsfulde aktører, der kan bidrage positivt til barnets diagnosticering ved at opdage tidlige tegn på astma, understøtte korrekt behandling med viden om barnets trivsel i skolen, og understøtte, at barnet får den nødvendige medicin - især den hurtigvirkende inhalator, også kaldet "den blå medicin", når det er nødvendigt. Udover den forebyggende medicin, som børn med astma ofte tager morgen og aften, er den hurtigvirkende blå inhalator vigtig ved akutte symptomer eller før fysisk aktivitet, som eksempelvis idræt eller leg. Dette gør det essentielt, at personer i barnets netværk – herunder personale i daginstitution og skole, frivillige i fritidsklubben og andre omsorgspersoner – kan støtte barnet i at tage medicinen, når det er nødvendigt. Dette gælder også i andre sammenhænge, som ved legeaftaler, lejrture eller når barnet passes af andre. Betydningen af et godt samarbejde og en åben dialog mellem forældre og skole er centralt for barnets astmabehandling. Dette understreges af denne sygeplejerske:

"Og selvfølgelig også samarbejdet med skolen, ikke. Med idrætslæreren. At skolen også tager lidt ansvar. Også til forældresamtalerne og siger: 'Ved du hvad, jeg synes hun sætter sig hen hver gang på en skammel'. Og det kunne godt være en der var diagnosticeret for astma, men som [skolen] siger: 'Hun har jo astma, så det er OK, at hun sætter sig hen på den der skammel, når vi skal løbe meget.' Det er ikke okay, fordi så må man kigge på det, ikke? Hun skal kunne løbe lige så meget som alle de andre. Så skolen har også et ansvar, synes jeg."

Sygeplejerske, børneambulatorium (informant 15)

Der er variation i oplevelserne blandt både sundhedsprofessionelle på hospitalerne og forældrene vedrørende hvor meget skolerne påtager sig dette ansvar. Nogle sundhedsprofessionelle udtrykker bekymring vedrørende oplevelsen af, at skoler og dagtilbud ikke altid prioriterer eller har de nødvendige kompetencer til at opspore astma hos et barn eller understøtte barnets behandling. Det kan eksempelvis føre til situationer, hvor barnet selv skal mærke efter, hvornår de har behov for medicin i løbet af skoledagen og tage den, når de føler sig dårlige. En opgave som det ikke er alle børn – og særligt ikke de mindste børn - der er i stand til at varetage. Det sætter denne læge ord på:

"(...) det er jo også det, vi desværre oplever nogle gange i skolerne også. Altså når vi siger, at de skal tage deres blå medicin, så har vi historier med børn, der bliver sendt alene fra idrætstimen over i et tomt klasselokale for at finde deres medicin i

tasken - vel vidende, at de ikke kan få luft på vej derover. (...) Så den der manglende forståelse også hele vejen rundt med, at det her, det er jo faktisk noget, der er en voksen, der skal tage ansvar for. Og jo ikke sende en 8-årig over og skulle gennemrode sin skoletaske, for at se om han kan finde sin akutmedicin. For hvad hvis han bliver dårlig derovre?"

Læge, børneambulatorium (informant 21)

Nogle forældre fortæller om positive oplevelser, hvor skolen har været opmærksom og proaktiv i forhold til barnets astmasygdom og -behandling. Andre har dog haft oplevelser af – eller bekymringer om - at skolen ikke altid har været lige god til at opdage barnets symptomer og medicinindtag. I interviews med forældre og sundhedsprofessionelle italesættes, at en af udfordringerne med astma hos børn er, at det i nogen henseende kan optræde som en "usynlig" sygdom, idet den kan være svær at aflæse i forhold til barnets behov for behandling for både forældre og andre, der er i kontakt med barnet. Det stiller krav til opmærksomhed og kommunikation mellem alle involverede parter.

Når skolen aktivt understøtter barnets behandling, oplever forældrene tryghed omkring barnets helbred, mens barnet er i skole. Dette kræver dog en tæt og løbende dialog mellem forældre og skole eller dagtilbud omkring barnets specifikke behov og behandling. En sådan dialog er imidlertid noget, som en læge bemærker, at det ofte er de ressourcestærke forældre, der er bedst til at tage initiativ til. Dette kan stille børn af forældre med få ressourcer dårligere med hensyn til at modtage den hjælp til behandlingen, de har brug for.

Opsamlende peger samtaler med både forældre og sundhedsprofessionelle på, at især skole og dagtilbud, men også frivillige i de lokale foreninger, er potentielt vigtige aktører i forhold til at understøtte opsporing og behandling af børn med astma. Forskelle i, hvorvidt disse aktører påtager sig ansvaret og besidder de nødvendige kompetencer, samt variationer i forældrenes ressourcer og deres proaktivitet med hensyn til at informere og stille krav til skole og dagtilbud om støtte til barnets behandling, kan medføre uligheder i behandlingen af børn med astma.

8.3 Mødet mellem sundhedsprofessionelle og forældre kan have betydning for uligheder i børns behandling

Interviews og feltstudier viser, at der kan være faktorer i samspillet mellem sundhedsprofessionelle og familier, som kan få betydning for ulighed i børns behandling. I forhold til børns astmabehandling udfolder dette samspil sig særligt i de møder med sundhedsvæsenet, der danner grundlag for barnets diagnosticering med astma, samt i de regelmæssige, opfølgende astmakonsultationer, hvor familierne – eksempelvis hver tredje måned, hvert halve år eller årligt – møder op på hospitalet eller hos egen læge med barnet. Under disse konsultationer undersøges barnets lungefunktion, og der spørges ind til barnets symptomer samt medicinadhærens, hvilket blandt andet danner grundlag for vurderingen af, hvordan behandlingen følges og støttes af forældrene i hjemmet.

8.3.1 Forældre fremsætter i varierende grad krav til udredning og behandling i mødet med sundhedsprofessionelle

Et af de forhold, der potentielt kan føre til uligheder i børns astmabehandling vedrører forældrenes varierende sundhedskompetence. De sundhedsprofessionelle oplever, at det varierer mellem forældre hvorvidt til de opsøger, forstår og anvender viden om barnets sygdom til eksempelvis at presse på og fremsætte krav om behandling overfor de sundhedsprofessionelle. Interviews med forældre til

børn med astma viser samstemmende, at familierne håndterer samspillet med sundhedsvæsenet på forskellige måder, herunder anvender forskellige strategier i deres kommunikation med sundhedspersonalet. Nogle sundhedsprofessionelle oplever, at de ressourcestærke forældre, i modsætning til forældre med færre ressourcer, i højere grad presser på med klare forventninger til barnets udredning og behandling. Dette kommer eksempelvis til udtryk hos denne sygeplejerske:

"Det er meget forskelligt hvad forældre kommer med, om de har læst meget på nettet og forventer den her procedure, når de kommer eller det er nogen, der slet ikke tager del i noget som helst. (...) Altså alle vil jo deres børn det bedste, men de har måske ikke de samme ressourcer til at gå ind og søge på nettet om, hvad det er og hvad man kan forlange osv. Og det kan jo godt være nogle som ikke har så mange ressourcer."

Sygeplejerske, børneambulatorium (informant 17)

Dette understøttes i interviews med forældre, hvor forskelligheder i forhold til forældrenes ressourcer til at være i dialog med sundhedsvæsenet omkring barnets behandling – og eventuelt stille krav til behandlingen – bliver tydelige. Flere forældre fortæller om situationer, hvor de har følt behov for at være vedholdende i deres dialog med lægen og bede om yderligere undersøgelser eller henvisninger til specialister. En mor beskriver i det følgende citat, hvordan hun oplever, at hendes ressourcer til at stille krav til behandlingen har haft en positiv effekt på hendes søns astmabehandling:

"Men ellers så tror jeg, også i forhold til at han er endt hvor han er [nu velbehandlet med astmamedicin og i trivsel], det tror jeg ikke, han havde gjort, hvis ikke vi havde sat foden ned. Så på en eller anden måde, så kræver det også en form for ressource, tror jeg. For at kunne gennemskue systemet også. Jeg tror da, der er nogen, der vil være mere autoritetstro og så sige, jamen hvis det er sådan det er, så går vi hjem (...) og de [sundhedsprofessionelle] ved nok bedst."

Mor (informant 10)

Ligeledes fortæller nogle forældre, at de har 'presset på' ved at tage kontakt til ambulatorierne for at få en fast gennemgående læge i forbindelse med barnets kontrolforløb efter oplevelser med skiftende læger, eller for at få tid til kontrol, når de ikke automatisk har fået tildelt en tid til konsultation. I kontrast til dette fortæller en enlig mor om hendes udfordringer med at navigere i systemet. Følgende citat illustrerer, hvordan eksempelvis psykiske udfordringer hos en forælder kan have negativ betydning for muligheden for at stille krav i mødet med sundhedsvæsenet. På spørgsmålet om, hvorvidt hun har forsøgt at presse på i forhold til barnets behandling, svarer hun:

"Jeg kommer ikke igennem med det, fordi jeg ikke er særlig god til at formulere mig, når først jeg møder modstand, på grund af alt det her psykiske pis, jeg har. Og det er som regel først bagefter, at jeg kan se, hvad det er, jeg skulle have sagt."

Mor (informant 9)

Det fremgår også af interviews med både forældre og sundhedsprofessionelle, at det kan være en fordel at have støtte fra familien, for eksempel en partner eller bedsteforældre, til at hjælpe med at navigere i sundhedssystemet og kommunikere med sundhedsprofessionelle. Manglen på samme kan omvendt gøre det sværere at navigere i sundhedssystemet og stille de nødvendige krav til barnets behandling. Dette peger på, at forældrenes ressourcer og støttenetværk spiller en vigtig rolle for, hvordan de håndterer samspillet med sundhedsvæsenet og sikrer den bedst mulige behandling for deres barn.

Opsamlende viser empirien, at ulighed i børns astmabehandling potentielt kan hænge sammen med samspillet mellem forældre og sundhedsprofessionelle, herunder vedrøre forældrenes sundhedskompetencer og ressourcer til at fremsætte krav og presse på i forhold til barnets udredning og behandling overfor de sundhedsprofessionelle. I forhold til dette, kan tilstedeværelsen af et støttende netværk, eller manglen på samme, desuden også have en betydning.

8.3.2 Forældre kan frygte reprimander og løftede pegefingre fra sundhedsprofessionelle

En anden faktor i mødet mellem forældre og sundhedsprofessionelle, som potentielt kan få betydning for børnenes behandling, handler om, at forældre kan frygte reprimander eller løftede pegefingre fra de sundhedsprofessionelles side i forhold til manglende efterlevelse af behandlingsråd. Det kan betyde, at de kan være mere tilbøjelige til at undgå eller udskyde kontakt med sundhedsvæsenet.

Dette kommer blandt andet til udtryk hos en læge, som beskriver en konkret oplevelse med en familie, der ringer til ambulatoriet for at aflyse barnets astmakontrol af den årsag, at familien ikke har fulgt behandlingen hjemme. At patientaftaler mislykkes, fordi forældre ikke ønsker løftede pegefingre fra sundhedsprofessionelles side bekræftes yderligere i interviews med forældre. En mor fortæller for eksempel om sin oplevelse af, hvorfor barnets far, som hun ikke bor sammen med, ikke deltager i barnets astmakonsultationer - han ønsker ikke reprimander vedrørende rygning og kæledyr:

"Jeg er ret sikker på, at han inderst inde godt ved det, men han har simpelthen ikke lyst til at sidde oppe på sygehuset og få at vide af læger eller sygeplejersker, at han ikke bør have en hund og ikke må ryge indenfor. Det er jo derfor, han ikke møder op. (...). Han har det heller ikke nemt (...)."

Mor (informant 9)

Udsagn som dette illustrerer, at forældre kan opleve det som ubehageligt at blive konfronteret af sundhedsprofessionelle med manglende efterlevelse af behandlingsanvisninger. Dette illustreres også af følgende citat, hvor en hospitalslæge særligt fremhæver, at forældre, der ryger, og/eller forældre, der ikke formår at understøtte behandlingen i hjemmet kan føle sig ramt:

"Altså der er ingen tvivl om, at jeg tror, at rygerne, de føler sig sådan som et jagtet folk, det tror jeg. Altså fordi det er jo noget af det, vi har fokus på, fordi vi kan se gang på gang på gang, ikke også, altså at det ikke gavner noget. Og så tror jeg da også, der er da heller ingen tvivl om, at der hvor vi ligesom påpeger, at der ikke er hentet medicin, det er jo ikke rart at få at vide. At vi jo ligesom sidder og påtaler, at jamen vi kan jo se, at der ikke er hentet medicin ikke også."

Læge, børneambulatorium (informant 21)

Flere sundhedsprofessionelle både på hospitalerne og i almen praksis udviser en forståelse for, at forældres forskellige forudsætninger og udfordringer ofte kan gøre det svært for dem at følge anvisningerne for barnets behandling i hjemmet, såsom at opdage hvornår medicinen trænger til udskiftning, skabe struktur omkring behandlingen, stoppe med at ryge eller sørge for tilstrækkelig rengøring i hjemmet.

Læger og sygeplejersker anerkender desuden, at når forældre føler sig angrebet i konfronterende samtaler vedrørende irriterende i hjemmet eller manglende medicinadhærens, kan det påvirke barnets behandling negativt. Flere beskriver derfor også en opmærksomhed mod at undgå at pege fingre af eller udskamme forældrene. I stedet italesættes fokusset på at øge familiens viden om sygdommen og behandlingen, informere om alvoren af situationen og forældrenes ansvar for at understøtte

barnets behandling. Desuden gives vejledning og instruktioner i praktiske aspekter som inhalationsteknik og etablering af en hensigtsmæssig rutine for medicinering derhjemme. Interviewene peger imidlertid også på, at de sundhedsprofessionelle har begrænsede muligheder for at adressere og afhjælpe de bagvedliggende årsager til, at nogle familier ikke lykkes med at komme i mål med de givne behandlingsråd – herunder eksempelvis sociale og psykiske udfordringer, såsom boligforhold og økonomi, ressourcer og overskud, der kan påvirke behandlingen.

Opsamlende fremgår det af interviews med både sundhedsprofessionelle og forældre, at ulighed i børns astmabehandling kan skabes, når forældre oplever løftede pegefingre fra sundhedsprofessionelles side vedrørende manglende efterlevelse af behandlingsinstrukser. Det kan opleves som ubehageligt af forældrene og betyde, at de undgår eller udskyder kontakt med sundhedsvæsenet. Interviews med læger og sygeplejersker viser, at sundhedsprofessionelle er opmærksomme på at undgå at udskamme forældrene, men at diskrepansen mellem det, de anbefaler, og forældrenes faktiske muligheder skaber en situation, hvor forældrene ikke altid lykkes med at leve op til behandlingsanbefalingerne. De redskaber, sundhedsprofessionelle besidder i forhold til at understøtte familierne, er ikke altid tilstrækkelige til at afhjælpe de bagvedliggende udfordringer, der er årsag til, at forældrene ikke altid kommer i mål med at understøtte barnets behandling.

8.3.3 Implicitte antagelser om familien blandt sundhedsprofessionelle kan have indflydelse på barnets behandling

Interviews med sundhedsprofessionelle indikerer, at sundhedsprofessionelle har en klar opfattelse af, hvordan man er "en god patient" – eller i dette tilfælde "en god forælder". Ideelt set skal forældre til børn med astma både kunne forstå og aktivt håndtere den information, de modtager om barnets sygdom og behandling fra sundhedsprofessionelles side. Dette inkluderer evnen til at omsætte information fra sundhedsprofessionelle til praktiske handlinger i dagligdagen, så barnets behandling understøttes bedst muligt. Forældrene skal altså demonstrere gode sundhedskompetencer og adhærens.

Interviews med både sundhedsprofessionelle og forældre indikerer, at mange forældre *gerne vil* leve op til sundhedsprofessionelles idealer om at være "en god patient". Dette kommer blandt andet til udtryk ved, at sundhedsprofessionelle oplever, at forældre "pynter på sandheden" i forhold til, om de formår at leve op til behandlingsanvisninger i dagligdagen, når sundhedsprofessionelle spørger ind til dette i forbindelse med konsultationer. Både interviews med forældre, sundhedsprofessionelle og socialfaglige peger imidlertid på, at familierne *har forskellige forudsætninger for at leve op til disse idealer*, hvor særligt familier med få ressourcer – men også andre - kan stå overfor større udfordringer i at støtte deres barns behandlingsforløb og imødekomme de krav, der stilles. Interviews med enkelte forældre peger også på, at kravene til forældrene i nogle tilfælde bliver for høje, for eksempel når det forventes, at forældrene på egen hånd skal være navigatører i barnets sygdomsforløb.

Selvom de sundhedsprofessionelle beskriver en forståelse for de bagvedliggende strukturelle faktorer og sociale årsager, der kan gøre, at familierne ikke følger behandlingsanvisningerne, kan det være udfordrende, når de oplever, at forældrenes valg og handlinger ikke understøtter – og i værste fald skader barnets sundhed og behandling. Et gennemgående eksempel på dette er, at læger og sygeplejersker påpeger, at forældrene ikke er tilstrækkeligt engagerede i barnets behandling og ikke tager tilstrækkeligt ansvar. Ofte konkluderes det, at manglende omsætning af viden til handling i familiens hverdagsliv også er udtryk for, at familierne ikke forstår sygdommens alvor. Som en læge udtrykker det:

"Det er ofte de familier, som vi har fulgt længe, men fortsat ikke kan varetage den anbefalede behandling gang på gang. Eller familier som faktisk udebliver fra vores

kontroller, ikke ringer eller flytter tiden. (...) og gang på gang viser tegn på manglende sygdomsforståelse eller alvoren af den tilstand."

Læge, børneambulatorium (informant 20)

Sundhedsprofessionelles erfaringer udmønter sig i nogle få tilfælde i interviewene i forventninger om, at højtuddannede forældre har bedre kontrol over deres barns behandling og at de har lettere ved at forstå alvoren. Dette antages for eksempel at skyldes deres bedre evne til at forstå komplekse sundhedsinstruktioner og disciplinen til at omsætte denne viden til regelmæssigt og konsekvent at kunne understøtte barnets behandling i hverdagslivet. Også familiens egenomsorg og sundhedskompetence kan være faktorer, der former forventningerne til familiernes evne til at understøtte barnets behandling, som denne hospitalslæge beskriver:

"Jamen altså (...), når man sidder overfor familien, så kan man ligesom godt fornemme hvad uddannelsesniveau forældrene har. Der er jo ingen tvivl om, at jo højere uddannelsesniveau forældrene har, jo mere har de også styr på deres børns behandling altså. Og vi kan jo også se det lidt på deres hygiejnestandard, fordi dem der kommer ind og hvor børnene sådan ligesom er nussede. Lidt hvor man tænker, du har da ikke været i bad de sidste mange dage. Der kan vi jo også fornemme, hvis de stinker helt vildt af røg. (...). (...) det er også, hvor man tænker, at børnene er lidt til den store side, og hvor man tænker, at der er måske heller ikke så meget fokus på kost og motion i det hjem.

Læge, børneambulatorium (informant 21)

Sundhedsprofessionelles oplevelse af familiens livssituation kan fungere som et redskab til at tilbyde den rette støtte. Omvendt kan antagelser som denne, der drages uden lægen nødvendigvis har tilstrækkelig kendskab til familiernes situation dels danne grobund for mistillid og dårlig kommunikation og dermed skabe afstand mellem familierne og sundhedsvæsenet og dels føre til ulighed i barnets behandling.

En hospitalslæge peger på, at den korte konsultationstid med familierne hæmmer udviklingen af tillid og forståelse for de bagvedliggende årsager, der kan påvirke barnets behandling i hjemmet. Lægen fremhæver også, hvordan en fast tilknyttet læge, der følger familien, fremfor skiftende læger, kunne have positiv betydning for dette. Flere forældre og sundhedsprofessionelle fremhæver samstemmende med dette ønsket om en fast gennemgående læge i patientforløbet som en måde at skabe en bedre kontinuitet.

Opsummerende viser empirien, at sundhedsprofessionelle både trækker på erfaringer og på baggrund heraf gør sig antagelser om, at familier med flere ressourcer i højere grad følger sundhedsvæsenets logik, når det kommer til at udfylde de forældreroller, der skal til for at understøtte barnets behandling og sundhed – og dermed lever op til rollen som "den gode patient". Sundhedsprofessionelle udviser i interviewene generelt et stort engagement for barnets behandling og forståelse for de strukturelle og sociale faktorer, der kan påvirke forældrenes muligheder for at støtte behandlingen. Enkelte interviews peger dog på, at der kan være en risiko for, at implicite antagelser kan farve sundhedsprofessionelles vurdering af familierne både positivt og negativt. På den ene side kan antagelserne potentielt lede til en mere passende støtte, hvor tilgangen til familien tilpasses dennes specifikke behov. På den anden side kan antagelserne medføre mistillid eller stigmatisering, især over for familier, der er udfordrede i at understøtte barnets behandling. Det kan i sidste ende skabe afstand mellem familierne og sundhedspersonalet og hæmme samarbejdet om barnets behandling med risiko for negative konsekvenser for barnets behandlingsforløb.

8.4 Faktorer i sundhedsvæsen og samfund kan have betydning for uligheder i børns behandling

Der er flere faktorer i sundhedsvæsen og samfund, som påvirker uligheder i børns astmabehandling relateret til deres sociale netværk og støtte. Familiens økonomiske situation kan for eksempel være afgørende for, om de har råd til at anskaffe det nødvendige udstyr og medicin til astmabehandling og monitorering. Desuden kan forskelle i behandlingsforløb være påvirket af hvor i landet, familien bor – en faktor, der ofte hænger sammen med familiens sociale og økonomiske ressourcer. Samtidig kan der stilles spørgsmålstejn ved, om samfundet er tilstrækkeligt indrettet til at gribe de familier, der er udfordrede i at understøtte barnets behandling i hjemmet. Disse faktorer vil blive nærmere gennemgået i de følgende afsnit.

8.4.1 Forskel på behandlingsforløb på hospital og i almen praksis kan ramme geografisk og socialt skævt

I Undersøgellesprogrammet for børn og unge, udgivet af Sundhedsstyrelsen i 2016, fremgår det, at langt den største del af behandlingen for astma hensigtsmæssigt kan foregå i primærsektoren [63]. Som nævnt tidligere, er det imidlertid påvist, at børn med astma ikke modtager behandling i almen praksis, som lever op til de kliniske retningslinjer, og at det ser bedre ud på hospitaler og hos speciallæger [19]. Sundhedsprofessionelle i både almen praksis, i den privatpraktiserende børnelægepraksis og på hospitalet giver, i forbindelse med nærværende analyse, samstemmende udtryk for, at hospitalerne eller speciallægerne har de bedste forudsætninger for både at diagnosticere og behandle børn med astma. Det vurderes, at dette både skyldes en større specialistviden om astmabehandling og medicin, bedre tid til konsultationer, samt flere muligheder for brug af forskelligt udstyr til udredning og behandling. Dette kan i særlig grad være nyttigt, hvis astmaen hos et barn er vanskelig at diagnosticere præcist med brug af det tilgængelige udstyr i almen praksis, eller sygdommen er svær at regulere tilstrækkeligt, eksempelvis på grund af tilstødende allergier.

Der er desuden overvejende enighed om, at det kan være hensigtsmæssigt at behandle patienter, hvor adhærensens er lav på hospitalet eller alternativt i speciallægepraksis, fordi der her er bedre tid til blandt andet at få skabt en god kontakt til patienterne samt til vejledning og instruktion i blandt andet inhalationsteknik. En anden vigtig faktor, der nævnes af særligt sundhedsprofessionelle på hospitalerne er, at hospitalerne – i modsætning til almen praksis – automatisk indkalder patienterne til kontroller via e-Boks, eventuelt suppleret med sms-remindere, i stedet for at patienten selv skal tage initiativet til at bestille tid, og med en hyppighed baseret på de sundhedsprofessionelles vurdering af barnets behov. Dette vurderes at være hensigtsmæssigt for især familier i sårbare positioner og patientgrupper, hvor adhærensens er lav.

En læge fra almen praksis fortæller sammenstemmende med dette, at den pågældende praksis vælger at henvise til forløb på hospitalet i tilfælde af problemer eksempelvis med adhærens, manglende tid til oplæring eller regulering af barnets astma:

”Enten gør vi det [henviser til forløb på hospitalet], fordi der kan være compliance-problemer (...). Hvis de for eksempel føler, at oplæring hos os med den tid, der er til rådighed, bliver for vanskelig. Så kan vi godt henvise, eller hvis vi mener, der netop er andre sociale vanskeligheder, som vi ikke rigtig kan få skovlen under, så kan vi også henvise til børneafdelingen. Det kan også være, hvis vi ikke kan få den her astma velreguleret (...).”

Læge, almen praksis (informant 25)

På samme måde illustrerer interviewene tydeligt, at sundhedsprofessionelle på hospitalerne kan være bekymrede for at afslutte patienter til almen praksis, hvis de er i tvivl om, hvorvidt forældrene til barnet vil formå at få bestilt tid til kontroller løbende, eller hvorvidt den praktiserende læge – med den korte tid til blandt andet instruktion i medicinindtag, vil formå at sikre en tilstrækkelig adhærens. Af samme grund vælger sundhedsprofessionelle på hospitalerne ofte at fortsætte behandlingsforløbet på hospitalet frem for at afslutte til almen praksis – særligt for de familier, som har brug for ekstra tid og støtte til at komme godt i mål med astmabehandlingen af deres barn.

Mens sundhedsprofessionelle således i overvejende grad er enige om, at særligt familier med færre ressourcer, hvor adhærensens er lav, har gavn af et behandlingsforløb på hospitalet eller alternativt hos speciallæge frem for i almen praksis, italesætter flere samtidig problematikken vedrørende afstand og transport til nærmeste hospital som en faktor, der kan udfordre særligt denne gruppe. Denne udfordring kommer til udtryk hos en far til et barn med astma, som fortæller:

"Problemet er, at vi skal køre så langt. Vi har et kæmpe sygehus derovre, som man ikke kan bruge, fordi man altid skal køre herud. (...). Jamen tidsmæssigt, der har vi knap tre kvarter til en time. Selvfølgelig begge veje jo. (...) jeg mister en hel dags arbejde på det, ikke også, og han [barnet] mister en hel skoledag på det."

Far (informant 13)

Udfordringer med den lange afstand til hospitalet kan både være af økonomisk – og af praktisk karakter, hvis eksempelvis familien er nødsaget til at benytte offentlig transport. En almen praktiserende læge med klinik i Jylland og 90 kilometer til nærmeste hospital fortæller eksempelvis, at vedkommende oplever, at patienter ofte helst vil behandles i vedkommendes klinik, hvis muligt, frem for at skulle køre den lange vej til hospitalet. Omvendt beretter en sygeplejerske fra almen praksis i Region Hovedstaden, at astmapatienter sjældent udredes eller behandles i den pågældende praksis, men sendes direkte videre til privatpraktiserende børnelæge eller hospital, som her ligger i en markant kortere afstand fra familiens bopæl. På den måde kan forskelle i behandlingsforløb på henholdsvis hospital og i almen praksis ramme patientgrupper geografisk – og socialt – skævt.

Flere sundhedsprofessionelle nævner et styrket tværsektorielt samarbejde som bud på løsninger, der i højere grad vil kunne sikre bedre behandlingsforløb i almen praksis, som er tættere på borgeren. I den forbindelse nævnes en tidligere indsats, hvor en sygeplejerske fra et børneambulatorium en gang månedligt besøgte forskellige klinikker i almen praksis og foretog astmakontroller i den pågældende klinik, hvorved der blev mulighed for overførsel af specialistviden og sparring med klinikken (se nedenstående indsatsbeskrivelse). En anden læge fra almen praksis nævner som en idé, at en sygeplejerske fra børneafdelingen på hospitalet kunne deltage i astmakontrol i almen praksis via videoforbindelse. Endelig nævner en sygeplejerske, at der efter hendes mening med fordel kunne udarbejdes en "skabelon til en astmakontrol", så man sikrede, at de rigtige basis-spørgsmål blev stillet ved kontrol i almen praksis.

Sammenfattende viser interviews, at sundhedsprofessionelle i almen praksis, i den privatpraktiserende børnelægepraksis og på hospitalerne er overvejende enige om, at både astmapatienter, hvis sygdom kan være vanskelig at diagnosticere eller regulere tilstrækkeligt i almen praksis – samt familier i udsatte positioner, hvor adhærensens er lav, på nuværende tidspunkt vurderes af have gavn af et behandlingsforløb på hospital eller alternativt i speciallægepraksis frem for i almen praksis. Begrundelserne for dette omfatter blandt andet en større specialistviden, bedre tid til konsultationerne og indkaldelser til kontroller på hospitalet. En af udfordringerne med behandling på hospitalet for disse familier er imidlertid afstand og transport til hospitalet. Forskelle i behandlingsforløb på hospitalet og almen praksis kan derfor ramme geografisk og socialt skævt og især gå ud over børn og familier med størst behov for hjælp.

Eksempel på indsats: Sygeplejersker fra børneambulatoriet ved Sygehus Sønderjylland kører ud til almen praksis

Børne-astma-projektet blev opstartet i 1999 med det formål at sikre en ensartet udredning, behandling og opfølgning for alle børn med astma, uanset om de blev fulgt i almen praksis eller på sygehuset. Projektet involverede samarbejder med 50 lægepraksisser i det tidligere Sønderjyllands Amt, hvor specialsygeplejersker fra Sygehus Sønderjylland bidrog ved at bringe specialiseret viden og erfaring om astma og allergi ud til de praktiserende læger.

Sygeplejerskerne besøgte praksisserne og undersøgte både små og store børn for astma og allergi, samtidig med at de kontrollerede behandlingen. Dermed blev udredning, behandling og kontrol af børnene udført på samme niveau som på børneafdelingen og i tæt samarbejde med de praktiserende læger. Patienterne, som deltog i indsatsen, omfattede børn og unge, der enten havde været behandlet på børneambulatoriet i Sønderborg eller var blevet henvist af deres egen læge.

En vigtig del af indsatsen var at sikre, at de involverede lægepraksisser var opdaterede i forhold til gældende retningslinjer. Dette blev opnået gennem tæt samarbejde mellem speciallægerne og de praktiserende læger, og ved at specialesygeplejersker underviste læger og klinikpersonale. Samtidig var der fokus på grundig undervisning af familierne, både individuelt og i grupper i forståelse og håndteringen af børnenes sygdom – og tid til opfølgning efter behov.

En af gevinsterne ved projektet var, at børn og deres forældre kunne modtage kontrol og behandling hos egen læge i trygge og velkendte omgivelser. Initiativet reducerede samtidig transporttiden for mange familier, herunder særligt familier fra yderområderne, hvor offentlig transport ofte er en udfordring. Løsningen gav dermed mulighed for at mindske fravær fra skole og arbejde for børn og forældre.

Projektet, der startede som et treårigt initiativ, blev forlænget til fem år og til sidst gjort permanent. Det blev afsluttet for omkring 10 år siden på grund af regionale besparelser. Inden projektets afslutning opnåede det anerkendelse ved Danske Regioners konference "Vidensspredning i Sundhedsvæsenet" i 2009, hvor det blev kåret som det bedste initiativ indenfor vidensdeling i sundhedsvæsenet.

8.4.2 Økonomisk råderum har betydning for familiens mulighed for at understøtte barnets behandling

Som nævnt tidligere, viser resultaterne af de kvantitative analyser blandt andet, at der er en højere forekomst af akutte, astmarelaterede indlæggelser blandt børn i familier med lav familieindkomst. Det samme gør sig gældende i forhold til andre faktorer, der kan være sammenhængende med familiens indkomst. Eksempelvis er der en større forekomst af indlæggelser i familier, hvor moderen ikke er på arbejdsmarkedet, og i familier med bopæl i lejebolig eller etagebolig frem for eksempelvis ejerbolig eller parcelhus. I tråd hermed fremhæver flere sundhedsprofessionelle fra både hospitaler, speciallægepraksis og almen praksis familiens økonomi som en afgørende faktor for deres mulighed for at støtte barnets behandlingsforløb.

Som beskrevet i afsnit 8.1.3 kan familiens økonomiske råderum blandt andet have betydning for mulighederne for at reducere irriterende faktorer i hjemmet. Dette kan eksempelvis omfatte forbedring af boligforholdene, såsom at undgå skimmelsvamp eller vælge varmekilder, der ikke forværrer barnets

astma. Derudover spiller økonomi også en afgørende rolle for familiens mulighed for at understøtte barnets behandling ved køb af astmamedicin og nødvendige hjælpemidler til diagnosticering og medicinering. En hospitalslæge beskriver, hvordan familiens økonomiske situation kan medvirke til, at den anbefalede medicin ikke bliver hentet og givet til barnet:

"Det er også en ret dyr medicin. Forholdsvist dyr medicin. Og især hvis vi kommer op i de præparater, hvor vi ikke kan nøjes med de helt almindelige. Så bliver det ekstra dyrt, og så møder vi nogle gange, at det ikke bliver købt eller hentet som anbefalet."

Læge, børneambulatorium (informant 20)

I almen praksis fremhæver nogle læger, hvordan de oplever, at særligt et *peakflowmeter*, som anvendes af familien til at overvåge og registrere barnets lungefunktion med henblik på astmadiagnosticering og optimal behandling, og *spaceren*, som er et hjælpemiddel, der bruges sammen med inhalationssprayen til at sikre, at astmamedicinen kommer ned i barnets lunger, er dyrt for nogle familier. Det gælder ligeledes noget inhalationsmedicin. Fra denne læges perspektiv er økonomiske barrierer forbundet med indkøb af medicinsk udstyr en af de største udfordringer i forhold til at sikre alle børn en optimal astmabehandling:

"Men så bruger vi jo ellers peakflow, som jo er en anden måde at diagnosticere det på, men det koster også penge. Jeg googler nogle gange sammen med patienterne på nettet og ser, hvor billigt er det, og hvor kan du købe det henne? Køber det online. Fordi jeg har også et enkelt peakflowmeter, som jeg låner ud (...). (...), fordi det er jo tit der - netop hvor vi snakker netværk og sårbare patienter - at altså, de får ikke købt et peakflowmeter. Det gør de ikke, og det kan vi jo se."

Læge, almen praksis (informant 25)

Citatet afspejler også, at eftersom *peakflowmetret* er for dyrt for nogle familier at anskaffe sig, kompenserer lægen i stedet ved at låne sit eget udstyr ud. Interviewene med familierne viser tydeligt, at der er forskelle i, hvordan de oplever udgifterne til astmamedicin. Mens nogle familier ser medicinen som en betydelig økonomisk belastning, vurderer andre ikke astmamedicinen som specielt dyr. Flere nævner i den forbindelse, at de sætter pris på tilskudsordning i form af medlemskab af Sygeforsikringen "Danmark"² i forhold til medicinudgifter. Det er særligt dem, der står over for andre økonomiske udfordringer, der føler sig hårdt ramt. Dette gælder blandt andet familier med multisygdom hos barnet eller forældrene – hvad enten det er fysiske eller psykiske lidelser – som medfører andre store medicinudgifter. Derudover kan reduceret indkomst yderligere forværre familiens økonomiske situation. På trods af disse udfordringer understreger alle forældre i interviewene, at deres børns medicin er en nødvendig udgift, som de prioriterer højt. Som denne mor forklarer:

"(...) vores budget, det bliver ædt op af specialkost og medicin. Det er det, der ligesom fylder det meste (...). (...). Så jo, det er noget, der fylder rent økonomisk. Rigtig meget (...). Der har været et par enkelte gange, hvor jeg har måttet ringe til min mor for at låne penge for at købe medicin, men ellers så er jeg meget sparsommelig. Jeg sørger for, at der er nok til diverse udgifter, og så er fornøjelse ikke noget, der eksisterer særlig meget. Så man er sikker på hele tiden, at der... Der skal hele tiden være 500 kroner minimum i min pung, netop for at være sikker på, at der er nok til medicin."

²Sygeforsikringen "Danmark" er en medlemsejet sygeforsikringsforening, der blandt andet giver tilskud til receptpligtig medicin [103].

Som nævnt i afsnit 8.4.1. vedrører endnu en økonomisk udfordring transportudgifter i forbindelse med kontrolbesøg på hospitalet.

Sammenfattende viser analysen, at familiens økonomiske råderum kan spille en rolle i forhold til muligheden for at understøtte børns astmabehandling – særligt i forhold til køb af astmamedicin og medicinsk udstyr, men også i forhold til udgifter til transport i forbindelse med astmakontroller. Udgifter relateret til barnets behandling kan især være udfordrende for familier, hvis økonomiske situation i forvejen er presset af omkostninger til andre psykiske eller fysiske lidelser og medicinudgifter hertil samt en reduceret indkomst. Dette kan medføre øget risiko for uligheder i børns behandling.

8.4.3 Den kommunale sundhedstjeneste har begrænsede muligheder for at understøtte astmabehandling hos børn

Empirien peger på, at uligheder i børns astmabehandling i høj grad påvirkes af sociale faktorer uden for hospitalsregi. Her spiller kommunerne, herunder blandt andet den kommunale sundhedstjeneste og børne- unge- og familieafdelingerne, en potentielt betydningsfuld rolle som aktører, der er tættere på familiens hverdag. Sundhedsplejersker kan bidrage til opsporing af astma via kontakten med børn og familier, mens kommunerne også kan spille en rolle i at støtte familier, som har vanskeligheder ved at håndtere barnets sygdom og behandling. Dette afsnit og det næste bygger på interviews med fire sundhedsplejersker (heraf tre skolesundhedsplejersker) og tre socialfaglige medarbejdere (to socialrådgivere og én socialfaglig konsulent) tilknyttet kommunerne. Afsnittene giver indsigt i de barrierer, som disse aktører fremhæver, der begrænser deres muligheder for at understøtte børns behandling og reducere uligheder i behandlingen. Samtidig belyses også de muligheder, aktørerne ser for at levere indsats, der kan styrke behandlingsunderstøttelsen. Fortolkningen af resultaterne i afsnittene bør ske med forbehold for det begrænsede antal interviews.

Ifølge Sundhedsstyrelsen har kommunerne, jævnfør sundhedsloven og bekendtgørelse om forebyggende sundhedsydelser for børn og unge (BEK nr. 1344 af 03/12/2010), en forpligtelse til både at yde en generel sundhedsfremmende og sygdomsforebyggende indsats samt en målrettet indsats for børn og unge med særlige behov, herunder for eksempel som følge af astma [63].

Skolesundhedsplejerskerne forklarer, at de møder børnene og familierne ved planlagte besøg, som finder sted på bestemte klassetrin, på skolerne. De oplever sjældent at blive kontaktet af skolelærerne i tilfælde af en bekymring om astma, men at forældrene af og til henvender sig, hvis de har en bekymring om barnet. For at få indsigt i barnets helbredshistorik anvender sundhedsplejerskerne forskellige metoder. Dette kan inkludere spørgsmål til familien om eventuelle sygdomsforløb siden fødslen eller milepæle, som barnet ikke har opnået. Nogle sundhedsplejersker benytter også spørgeskemaet *BørnUngeLiv* [84] som led i opsporing af sygdomme som astma ved indskolingsundersøgelsen og ved senere klassetrin, hvor barnet/den unge selv kan besvare spørgsmålene. To sundhedsplejersker forklarer, at når de opsporer astma hos barnet, henviser de familien til at kontakte egen læge. Hvis familien giver samtykke til det, kontakter sundhedsplejersken lægen for at informere om henvisningen og anmoder om en tilbagemelding på familiens opfølgning og sagens udvikling.

Når det gælder sundhedsplejerskernes potentielle rolle i at støtte familier i forhold til at håndtere barnets behandlingsforløb, peger to skolesundhedsplejersker på, at den nuværende organisering af skolesundhedsplejen begrænser deres muligheder. De påpeger, at sundhedsplejersker ofte har ansvar for mange klasser på tværs af flere skoler, hvilket reducerer deres kontakt til børn og familier. Med en interaktion, der typisk er begrænset til få samtaler på bestemte klassetrin – på skolerne, frem for i familiens hjem - har de svært ved at opnå en dybere indsigt i barnets hverdag og behandlingsbehov. Som en sundhedsplejerske udtrykker det:

"(...) jeg tror ikke, at man som sundhedsplejerske vil være den første, der opdagede at barnet ikke får den behandling, som er nødvendig i hjemmet. Altså fordi vi absolut ikke er en del af deres hverdag."

Skolesundhedsplejerske (informant 32)

I de situationer, hvor sundhedsplejerskerne bliver opmærksomme på et barn med behov for støtte til behandling, er det ofte fordi forældrene selv henvender sig. Familier med færre ressourcer, hvor udfordringerne er komplekse, og hvor der måske netop er brug for et netværk, kan imidlertid være svære at opspore og hjælpe, fordi de, ifølge sundhedsplejerskerne, i visse tilfælde ikke selv henvender sig, ikke møder op, eller fordi de vælger sundhedsplejetilbuddet fra. Sundhedsplejerskerne beskriver, hvordan kontakten til disse børn og familier kræver mere af dem, eksempelvis når det gælder sundhedsplejerskernes vedholdenhed i forhold til at følge op på mislykkede aftaler, indhente samtykke og foretage opfølgninger. Som denne sundhedsplejerske forklarer, kan det betyde, at der er en risiko for, at der er nogle børn, der ikke bliver fulgt op på:

"Det kræver også noget tid at være insisterende. Og det er jo ikke fordi, det skal handle om tid, men jeg er jo også kun mig, og jeg har 400 børn på hver skole, så det er virkelig mange børn, jeg skal huske, og sådan noget så... Så det er begrænset, hvor mange af dem, jeg kan være sådan rigtig insisterende og bruge sådan halvdelen uge på at få fat i, og sådan noget. Og det gør jo, at jeg lidt hurtigere siger, 'nå, der var der ikke hul igennem - videre til den næste.'"

Skolesundhedsplejerske (informant 31)

Udtalelser fra skolesundhedsplejerskerne viser, at de ser deres rolle som primært sundhedsfremmende og sygdomsopsporende aktører. Deres fokus på at støtte op om håndteringen af børns behandling for kroniske fysiske sygdomme, såsom astma, varierer både mellem kommuner og blandt sundhedsplejerskerne, afhængig af sundhedsplejerskernes individuelle fokus og kompetencer. To sundhedsplejersker fortæller i den forbindelse, at de ikke ser behandlingsunderstøttelse som en del af deres rolle. En skolesundhedsplejerske uddyber følgende:

"Men sådan selve behandlingen, det er jeg slet ikke inde over. Så kan det godt være, hvis de for eksempel siger, 'jamen mit barn blev behandlet med forebyggende astmabehandling', og jeg kan høre, at de har glemt at tage det, eller nu er der ikke mere i den spray de har, eller de kun bruger akutmedicin, så kan jeg vejlede i det (...). Ja så det er sådan på det plan, jeg kan gøre det. Men altså, det er på et meget lille plan, vil jeg sige, fordi jeg jo ikke er på børneafdeling længere, og på den måde, har jeg heller ikke den nyeste viden inden for astmabehandling, så jeg skal ikke sidde og vejlede i noget forkert."

Skolesundhedsplejerske (informant 31)

Flere af sundhedsplejerskerne fortæller imidlertid – som det også fremgår i ovenstående citat – at de gerne trækker på tidligere erfaringer fra arbejde indenfor børnesygdomsområdet, for at vejlede familierne bedst muligt, forudsat at de har sådanne erfaringer at trække på. Dette medfører en vis usikkerhed blandt nogle af sundhedsplejerskerne omkring både egne og kollegaers kompetencer til at rådgive om børns sygdom og behandling – samt et ønske om styrkede kompetencer, hvis de skal kunne bidrage mere til dette. I rapporten Undersøgelserprogram for astma hos børn og unge udgivet i 2016, fremhæver Sundhedsstyrelsen relevansen af at drøfte medicin håndtering hos børn med astma i forbindelse med sundhedsplejerskesamtalerne i skolen [63].

Skolesundhedsplejerskerne ser et potentiale i et styrket tværfagligt samarbejde med de kommunale sagsbehandlere og sundhedsfaglige aktører i hospitalsregi og almen praksis, hvis de skal kunne

identificere behovet for støtte til børns behandling af kroniske sygdomme som astma. Det foreslås også at tilknytte en tæt kontaktperson til familierne, som besøger hjemmet og opbygger en tillidsfuld relation. Det foreslås, at skolesundhedsplejersken kunne spille denne rolle, hvilket, i så fald, ville gøre deres indsats mere integreret i barnets og familiens hverdag. Ifølge en sundhedsplejerske kræver dette dog organisatorisk vilje og opkvalificering af skolesundhedsplejerskernes kompetencer til at understøtte behandlingen. Dette synspunkt deles af sygeplejersker fra den privatpraktiserende børnelæge samt en hospitalslæge. Dog vurderer de, ligesom sundhedsplejersken, at det vil kræve en omstrukturering af sundhedsplejen.

Eksempel på indsats: Astmaindsatsen i Randers Kommune

I Randers Kommune har man i 2019 igangsat en astmaindsats, som har til formål i højere grad at opspore astmatisk bronkitis og astma blandt børn og unge samt forebygge indlæggelser. Indsatsen er oprettet på foranledning af rapporten "Undersøgellesprogram for astma hos børn og unge", udgivet af Sundhedsstyrelsen i 2016. Programmet indeholder anbefalinger, der skal understøtte en målrettet opsporing, udredning og opfølgning af astma blandt børn og unge. Blandt andet anbefales det, at børn og familier henvises til et tilbud om sygdomsmestring, som tilpasses familiens ressourcer, grad af egenomsorg, sygdomsindsigt og sociokulturelle baggrund [63].

Astmaindsatsen drives af 'astmasundhedsplejersker' med særlig erfaring på astmaområdet og består overordnet af to dele; en konsulentfunktion og astmahjemmebesøg. I konsulentfunktionen underviser astmasundhedsplejersken lærere og pædagogisk personale på skoler og i dagtilbud i, hvad de skal være opmærksomme på i opsporingen af astma blandt børn, og hvordan de bedst muligt klæder forældrene på til at gå til lægen med barnet. Astmasundhedsplejerskerne har også samarbejder med praktiserende læger, privatpraktiserende børnelæger og apoteker i forhold til informationsdeling relateret til diagnostik og behandling af børn med astma.

Når barnet er diagnosticeret med astma, enten hos almen praksis eller på hospitalet, kan sundhedsplejerskerne tilbyde et astmahjemmebesøg. Her kommer de på besøg i familiens hjem til en samtale med forældre og barn om eksempelvis barnets symptomer, ligesom de her har lejlighed til at vejlede og informere om sygdommen og behandlingen, instruere i medicinering og rådgive om reducere af irriterende faktorer i hjemmet [85,86]. Astmasundhedsplejersken informerer efterfølgende den praktiserende læge om besøget, herunder om sundhedsplejerskens vurdering af et eventuelt behov for lungefunktionstest eller justering af medicinen, og beder familien kontakte egen læge med henblik på en konsultation.

Astmasundhedsplejerskerne samarbejder desuden med børne- og ungeafdelingen på hospitalet, og både praktiserende læge og hospitalet kan kontakte astmasundhedsplejersken, hvis det her vurderes hensigtsmæssigt med et hjemmebesøg. Målet er, at indsatsen skal hjælpe alle børn, uanset geografi eller ressourcer i familien.

Astmasundhedsplejerskerne i Randers Kommune oplever indsatsen som effektiv, og ser potentialer for udbredelse til landets øvrige kommuner. Foreløbigt er der dog ikke kendskab til andre kommuner, der har indført lignende. Blandt andet fremhæves hjemmebesøget som særligt gavnligt i forhold til at møde familien i eget hjem med de muligheder, dette giver for samtale med udgangspunkt i netop den familie, vedrørende eksempelvis husdyr, skimmelsvamp, brændeovn, rengøring, struktur i forhold til medicinering, ressourcer, overskud med videre. Indsatsen vurderes også som effektiv i forhold til øget fokus på opsporing samt forebyggelse af indlæggelser [84,85], samt på grund af muligheden for at udfolde tilbuddet til en bred målgruppe.

Sammenfattende viser empirien, at uligheder i børns astmabehandling i høj grad påvirkes af faktorer udenfor hospitalsregi. Skolesundhedsplejersken spiller en rolle som en aktør, der er tættere på barnets hverdag. Analysen fremhæver dog, at sundhedsplejerskers muligheder for at støtte familierne i håndteringen af barnets behandling er begrænsede. Det fremhæves for det første, at organiseringen af skolesundhedstjenesten, hvor skolesundhedsplejerskernes kontakt med børn og familier ofte er perifer og sporadisk, gør det svært at opspore børn, der har særligt behov for behandlingsstøtte. For det andet opleves en tendens til, at familier med færre ressourcer enten ikke opsøger eller fravælger tilbuddet fra sundhedsplejersken, hvilket skaber ulighed i adgangen til støtte. Derudover er sundhedsplejerskernes rolle primært sundhedsfremmende og forebyggende, snarere end behandlingsunderstøttende, hvilket kan begrænse deres fokus på, og kompetencer indenfor håndtering af, barnets behandling. Endelig peger empirien på, at sundhedsplejerskernes opsporing og vejledning i behandlingsspørgsmål er baseret på deres individuelle erfaringer med sygdomme hos børn, hvilket kan bidrage til en vis tilfældighed og inkonsistens i den støtte, familierne modtager. Sundhedsplejerskerne peger på potentialer i forhold til at inddrage dem som en tættere kontaktperson for familierne, herunder understøttelse gennem hjemmebesøg og faglig opkvalificering, samt behovet for en styrket tværfaglig indsats involverende både kommunale aktører og andre sundhedsfaglige aktører for at støtte børns behandling.

8.4.4 Manglende astmabehandling alene anses ikke som alvorligt nok til at udløse kommunal støtte via underretninger

Det er vigtigt, at børn sikres en god behandling for deres astma. Sundhedsprofessionelle fortæller blandt andet i interviews, at ubehandlet eller utilstrækkeligt behandlet astma ofte fører til øget inaktivitet hos børn, ligesom det kan påvirke barnets nattesøvn med vedvarende hoste. Dette kan få helbredsmæssige konsekvenser såvel som konsekvenser for barnets livskvalitet, for eksempel hvis barnet ikke kan deltage i aktiviteter på lige fod med andre børn. Hertil nævner flere sundhedsprofessionelle, at dårligt reguleret astma kan medføre KOL på sigt. Vedvarende og svær astma i barndommen kan medføre hæmmet vækst af lungefunktion og uopretteligt tab af lungefunktion samt øget risiko for udvikling af KOL senere i livet [70–72,87,88]. Sikring af børns behandling for astma har derfor stor betydning for barnets sundhed og trivsel både på kort og lang sigt.

For netop at sikre barnets behandling fortæller både skolesundhedsplejersker og sundhedsprofessionelle på hospitalerne og i almen praksis, at de kan vælge at inddrage kommunen til at støtte familien, ved at lave en underretning om barnet, når de ser familier, hvor de bliver bekymrede for varetagelsen af barnets astmabehandling. Det kan eksempelvis være i de tilfælde, hvor familier gentagne gange er udeblevet fra kontroller, ikke reagerer på henvendelser, og barnets astmatilstand er alvorlig. Som en sygeplejerske fra et børneambulatorium beskriver det:

"Ved enkelte har vi også sagt: 'Nu laver vi altså en underretning til kommunen i forhold til vi er bekymrede for dit barn.' (...) det gør vi, hvis vi kan se, der er et barn med en svær astma eller svær allergi, hvor vi kan se, der ikke bliver hentet medicin og de heller ikke kommer til kontrollerne. Men det starter altid med, at vi taler med familien og vi fortæller også, vi ringer jo også og siger til dem: 'Nu er vores næste træk, at vi laver en underretning' – for at de skal få støtte fra kommunen, ikke også. Det er jo ikke noget, vi gør hver dag, men det sker."

Sygeplejerske, børneambulatorium (informant 14)

De sundhedsprofessionelle forklarer, at de i første omgang altid forsøger at komme i dialog med familierne for at vejlede og motivere dem omkring behandlingen, og at manglende astmabehandling alene – medmindre barnets tilstand er kritisk – sjældent vurderes at være tilstrækkeligt grundlag for at inddrage kommunen. Dette kommer til udtryk hos en hospitalslæge::

"Jamen altså, vi er jo ikke i tvivl ved de her børn, der kommer ind gang på gang på gang og har den ene indlæggelse og den anden, hvor de har det rigtig, rigtig dårligt ikke også. (...). Men hvor er vi henne med de børn, som bare måske går og mistrives en lille bitte smule, men uden at vi sådan kan verificere det? Er det nok til en underretning, bare fordi vi har brug for nogen, der skal hjælpe dem med at tage deres medicin? Det gør vi ikke altså."

Læge, børneambulatorium, informant 21

I overensstemmelse med de sundhedsprofessionelles oplevelser, forklarer de socialfaglige medarbejdere i kommunerne, at de sjældent modtager underretninger eller håndterer sager, hvor manglende forældre støtte til et barns astmabehandling er den primære udfordring. Underretningen forekommer primært, hvis der samtidig er andre sociale udfordringer til stede, såsom autisme, ADHD, forældres alkoholmisbrug, skolefravær eller generel mistrivsel. Ligeledes understreger en socialfaglig medarbejder fra en kommunal handicapafdeling, at manglende astmabehandling – i modsætning til eksempelvis diabetesbehandling – normalt ikke udløser kommunal støtte via underretninger, da de vurderer, at det i de fleste tilfælde ikke kan betragtes som alvorligt eller indgribende nok:

"(...) man vil sige, hvis de ikke får deres medicin [børn med astma], så er der selvfølgelig nogen, der i værste fald vil dø af det. De vil være i vores målgruppe. Men lettere tilfælde af astma - (...) altså det lyder skrækkeligt, men det er lovgivningen det her - deres funktionsniveau er blevet dårligere, de vil ikke kunne løbe så langt, men de overlever det næste halve år. Så er det ikke indgribende nok. "

Socialrådgiver, kommunal handicapafdeling (informant 29)

De socialfaglige fremhæver, at ansvarsfordelingen mellem regioner og kommuner i forhold til borgernes sundhed, sygdom og behandling er en afgørende faktor for, at barnets medicinske behandling i hjemmet ofte falder uden for kommunernes primære fokus på familierne. Dette bekræftes af en sundhedsplejerske, som beskriver hendes opfattelse af, at barnets manglende behandling for eksempelvis astma ligger uden for kommunens fokus. Hun forklarer videre:

"(...) jeg strander som sundhedsplejerske for øjeblikket i, at sundhed ikke er noget sagsbehandlere har fokus på. (...) Det er enormt svært at få nogen til at hjælpe med sundhedsmæssige ting, fordi de sociale myndigheder mener, at det er noget familien bør kunne løse. Det har de fået besked på fra sygehuset af, om hvordan de skal gøre."

Skolesundhedsplejerske (informant 32)

De socialfaglige påpeger desuden, at adgangen til sundhedsfaglige kompetencer indenfor barnets medicinske behandling – eksempelvis i forhold til astma eller diabetes – er begrænset i den kommunale indsats. Det betyder, at de sundhedsfaglige problemstillinger ikke får samme fokus og støtte som socialfaglige problemstillinger.

De socialfaglige fremhæver, at en familiebehandler i nogle tilfælde kan blive tilknyttet familien for at støtte struktur og forudsigelighed i hverdagen, hvilket kan understøtte, at barnet får taget sin medicin. Sundhedsfaglig bistand må dog, ved behov, indhentes fra sygehuset eller hos sundhedsplejen. Indhentning af ekspertise fra sundhedsplejen kan imidlertid være udfordret af kommunale organisatoriske forhold. To socialfaglige peger eksempelvis på, at kontakten til sundhedsplejersken i visse tilfælde vanskeliggøres af opdelingen mellem 'socialsøjlen' og 'sundhedssøjlen' i den kommunale forvaltning, som en socialfaglig konsulent beskriver:

"Altså jeg tænker da, at man godt kunne inddrage sundhedsdelen noget mere fra kommunalt regi, men sundhedsplejen er også mange steder væk fra familieafdelinger nu. Førhen der sad vi sammen i samme afdeling. Men det er jo tit kommet over i en sundhedsforvaltning nu, og det betyder noget, det der med ikke at være i samme hus."

Socialfaglig konsulent (informant 30)

To af de adspurgte socialfaglige fremhæver, at en indsats, hvor sundhedsfaglige kompetencer indgik som en integreret del i den kommunale støtte, kunne styrke mulighederne for at understøtte barnets helbred og trivsel. Ligeledes pointeres et behov for, at kommunerne i højere grad får ansvar for at sikre omsætning af børns behandling via lovgivning som udgangspunkt for et øget kommunalt fokus på at støtte håndteringen af børns behandling.

Sammenfattende viser empirien, at ulighed i børns behandling opstår, når familier har svært ved at understøtte børnenes astmabehandling. Hvis familierne gentagne gange undlader at følge sundhedspersonalets behandlingsanvisninger, kan sundhedsplejersker, hospitaler og almen praksis underrette kommunen. På trods af, at utilstrækkeligt behandlet astma kan have alvorlige konsekvenser for barnet både på kort og på lang sigt, anses manglende astmabehandling alene dog ofte ikke som alvorligt nok til at udløse kommunal støtte – medmindre barnets tilstand er kritisk, eller der også er sociale faktorer, der truer barnets trivsel. Dette risikerer at efterlade en gruppe af børn, som ikke behandles tilstrækkeligt for deres astma, men hvis sociale situation ikke vurderes tilstrækkelig kritisk til at udløse støtte via en underretning. Empirien indikerer endvidere, at opdelingen mellem socialsøjlen og sundhedssøjlen i kommunerne kan medføre et begrænset kommunalt fokus på at understøtte omsætning af behandlingsvejledning i familiens hjem samt begrænset inddragelse af sundhedsfaglige kompetencer. Samlet set kan det betyde, at systemet ikke altid griber de børn, der har behov for ekstra støtte til at modtage behandling.

8.5 Delkonklusion – Delstudie 2

De kvalitative analyser peger først og fremmest på, at astma hos børn stiller betydelige krav til barnets primære sociale netværk i forhold til at understøtte barnets behandling, og at forældre er helt centrale aktører i forhold til, om barnet modtager den nødvendige behandling eller ej. Forældre til børn med astma spiller en afgørende rolle i hele diagnostiserings- og behandlingsforløbet – fra den første opmærksomhed på barnets symptomer og kontakten med den praktiserende læge – til støtte i forbindelse med den fortsatte behandling i barnets og familiens dagligdag. Analysen indikerer derfor, at ulighed i børns behandling i vidt omfang hænger sammen med forældres varierende muligheder for - og evner til - at blive opmærksomme på - og reagere på barnets symptomer, stille krav til behandling, understøtte barnets daglige medicinindtag og minimere irriterende faktorer i hjemmet, samt deltage i kontrolforløb hos egen læge eller på hospitalet. Herudover peger analysen på, at skilsmisse eller samlivsbrud kan øge risikoen for, at børn modtager en mindre optimal behandling for deres astma, og at det samme kan gøre sig gældende for børn af forældre med anden etnisk baggrund.

Den indsamlede empiri peger på, at utilstrækkelig understøttelse af børns astmabehandling kan finde sted i ressourcestærke familier, men i særlig grad opstår i familier i udsatte positioner. Dette understøttes af resultater fra Delstudie 1, der peger på, at der er en højere forekomst af akutte astmarelaterede indlæggelser i familier med mange problematikker og færre ressourcer. Studiet viser for eksempel, at akutte indlæggelser hyppigere finder sted i familier hvor barnet og/eller forældrene skal håndtere flere samtidige sygdomme, familier med lav indkomst, familier, hvor forældrene er indvandrere eller efterkommere eller i familier, hvor forældrene bor hver for sig. Sidstnævnte kan netop være som følge af delt bopæl grundet skilsmisse eller samlivsbrud. Denne kvalitative analyse peger således på, at uligheden opstår, fordi forældre har varierende muligheder for at håndtere

ovenstående forældreroller og efterleve behandlingsråd, hvilket kan skyldes en række komplekse sociale forhold relateret til familiens ressourcer, herunder fysisk og psykisk overskud, travlhed, økonomi, transportudfordringer, boligforhold, konfliktniveau mellem forældrene, sproglige barrierer eller andre komplekse personlige udfordringer. Analysen peger på, at astmamedicinen i sig selv er en relativ lille, men afgørende del af behandlingen, mens de komplekse sociale forhold, der påvirker, om barnet får sin medicin, er helt centrale.

Herudover peger analysen på, at også barnets øvrige sociale netværk – i form af eksempelvis bedsteforældre og familiens øvrige pårørende, forældres venner og bekendte samt personale på skolen og frivillige voksne i fritidsklubben eller idrætsforeningen kan spille en betydningsfuld rolle i forhold til at understøtte barnets astmabehandling. Forskelle i tilgængeligheden og kvaliteten af dette netværk kan således bidrage til at skabe en ulighed i børns behandling. Særligt bedsteforældre trækkes frem i interviewene som en potentiel ressource, der kan bidrage med eksempelvis økonomisk hjælp til køb af medicin, praktisk hjælp ved eksempelvis at ledsage barnet til kontroller ved egen læge eller på sygehuset, og potentielt også agere sparringspartnere i forhold til barnets behandling og hjælpe med at stille krav til behandlingen – særligt hvis vedkommende selv har erfaring med astma. Interviewene viser, at netværket i særlig grad kan udgøre en ressource, hvis der er tale om en sundhedsperson. Omvendt kan både det primære og det øvrige netværk få en negativ effekt, eksempelvis hvis barnet via netværket udsættes for tobaksrøg eller andre irriterende stoffer, der kan forværre astmaen.

For det tredje peger den kvalitative analyse på, at der kan være faktorer i relationen mellem forældre og sundhedsprofessionelle, som potentielt kan være bidragende til ulighed i børns astmabehandling. Dette drejer sig blandt andet om, at forældre med flere ressourcer og bedre sundhedskompetencer i højere grad fremsætter krav om udredning og behandling overfor de sundhedsprofessionelle, hvilket kan få konkrete positive konsekvenser for barnets behandlings- og sygdomsforløb. I denne henseende kan et støttende netværk, eller manglen på samme, også have en betydning. En anden bagvedliggende mekanisme, som vedrører relationen mellem forældre og sundhedsprofessionelle, og som kan få betydning for ulighed i børns astmabehandling handler om, at forældre kan frygte reprimander og løftede pegefingre fra de sundhedsprofessionelles side. Dette kan betyde, at de undgår eller udskyder kontakt til sundhedsvæsenet – med mislykkede patientaftaler til følge. Frygt for løftede pegefingre kan særligt gøre sig gældende blandt familier i mere udsatte positioner i forbindelse med forældres manglende efterlevelse af behandlingsråd, for eksempel vedrørende understøttelse af barnets medicinindtag eller ændring af livsstilsforhold, som er skadelige for barnets helbred.

Endelig peger analysen på, at der kan være faktorer i sundhedsvæsen og samfund af mere strukturel karakter, som kan bidrage til uligheder i børns behandling. Som analyserne viser, kan familiens økonomiske råderum for eksempel spille en rolle for muligheden for at købe medicin og medicinsk udstyr til deres barn, og derved understøtte barnets behandling. Udgifter forbundet med barnets behandling kan især udfordre i de familier, hvis økonomiske situation eksempelvis er belastet af udgifter til øvrige psykiske eller fysiske sygdomme og reduceret indkomst og således medvirke til at skabe uligheder i børns behandling. Herudover kan forskelle i behandlingsforløb på hospital og i almen praksis ramme både geografisk og socialt skævt. Sundhedsprofessionelle på hospitalerne og i almen praksis er overvejende enige om, at børn af familier med færre ressourcer, hvor adhærensens er lav, kan have gavn af at blive fastholdt i forløb på hospital på grund af blandt andet den øgede specialisering, ekstra tid til konsultationer og automatiske indkaldelser. I praksis kan det dog være en udfordring for familier, som bor langt fra de større byer, at bruge både tidsmæssige og økonomiske ressourcer på at transportere sig frem og tilbage fra hospitalet. Delstudiet synliggør også, at der bør være en opmærksomhed på, hvordan systemet kan gribe de familier, som har brug for ekstra støtte til at komme i mål med at understøtte deres barns astmabehandling. Det kan være familier, som grundet komplekse årsager ikke formår at overkomme de tidligere omtalte forældreroller i forbindelse med sygdom hos barnet, som gentagne gange ikke møder op til aftaler i sundhedsvæsenet, og hvor sundhedsprofessionelle kan nære bekymring for barnet på grund af sygdommens alvorlighed og

barnets tilstand. Et begrænset antal interviews med sundhedsplejersker og socialfaglige fra kommuner peger på, at der kan være behov for at se nærmere på, hvorvidt der er barrierer, der gør det vanskeligt, at iværksætte sundhedsfaglige indsatser, hvis kommunerne eksempelvis modtager underretninger, der ikke er af social, men af helbredsmæssig karakter. Der kan endvidere være behov for at undersøge nærmere, hvorvidt sundhedspersoner i kommunalt regi, såsom sundhedsplejersker, potentielt kunne spille en mere aktiv rolle i opsporingen af astma blandt børn og understøttelsen af familierne.

9

Diskussion

Formålet med denne rapport har været at belyse forskelle i børns sociale netværk i relation til forekomsten af udvalgte sygdomme og problematikker samt den behandling, de modtager i det danske sundhedsvæsen. Derudover er de underliggende mekanismer, der kan bidrage til uligheder i børns astmabehandling blevet undersøgt. Utilstrækkelig behandling af børn kan have langvarige konsekvenser, som strækker sig ind i voksenlivet. Et fokus på ulighed i behandling, der inkluderer betydningen af barnets sociale netværk er afgørende for at opnå viden om, hvordan alle børn kan hjælpes til lige forudsætninger for at få et godt og sundt liv. I dette afsnit sammenfattes og diskuteres rapportens resultater med en gennemgang af centrale fund fra de to delstudier. Derudover fremhæves områder som fagudvalget vurderer bør styrkes for at opnå mere lighed i patientforløb. Afsnittet afsluttes med en konklusion samt en diskussion af udvalgte metodiske styrker og svagheder.

9.1 Sammenfatning af rapportens fund

Ud fra den samlede analyse er en central konklusion, at en del af uligheden i børns behandling for sygdom kan relateres til deres sociale netværk. **Delstudie 1** viser, at de ressourcer, der er til stede i børns sociale netværk, adskiller sig på flere parametre, når børn med og uden astma, diabetes, IBD eller GAK sammenlignes. I denne sammenligning er det særligt de netværkskarakteriserende ressourcer i det sociale netværk for børn med GAK, der adskiller sig, ved næsten alle at pege imod en samlet ophobning af udsathed i det sociale netværk hos børnene, både i forhold til dem selv, deres forældre og omgivelserne. Forskellene for astma, IBD og GAK er overordnet associeret med, at netværket besidder færre ressourcer, og denne ulighed kan potentielt være med til at gøre det mere vanskeligt for netværket at understøtte barnets behandling. Tidligere forskning på tværs af sygdomsområder har desuden vist, at flere af de pågældende netværkskarakteristika er forbundet med dårligere effekt af behandlingen.

I forhold til det sociale netværk for børn, der modtager lavere behandlingskvalitet, ses der ligeledes større og mindre forskelle, når der sammenlignes med børn, der modtager højere behandlingskvalitet. Formålet med at måle behandlingskvalitet er at give en indikation af, i hvor stor udtrækning barnet modtager den nødvendige udredning og behandling på hospitalet. Her er det sundhedsvæsenet, der har det overordnede ansvar, men systemiske barrierer kan ligeledes påvirke personalets mulighed for at opfylde kvalitetsmålene. Det kan for eksempel være, at den tolk, der stilles til rådighed, ikke formår at formidle de nødvendige oplysninger til barn og familie, så det ikke er muligt at udføre den nødvendige monitorering af barnets sygdom og tage den korrekte medicindosis derhjemme. Behandlingskvalitet afspejler til dels også aspekter af, hvorvidt barnet og dets familie er i stand til at følge behandlingen eller yde støtte til behandlingen, for eksempel indikeret ved behandlingseffekter såsom langtidsblodsukker og akutte indlæggelser. Disse kvalitetsmål kan ligeledes afspejle, hvor godt det overordnede sundhedsvæsen og samfund er til at støtte barnet eller dets sociale netværk i denne behandling. Analyserne, der er fokuseret på indikatorerne for disse behandlingsmål, finder flere forskelle af en størrelse, hvor de antages at have en klinisk betydning. Resultatet indikerer derved, at der i sundhedsvæsenet forekommer en mindre forskelsbehandling, men at noget af dette kan relatere sig til samfundets og det sociale netværks mulighed for at understøtte opsporing, udredning og behandling udenfor hospitalerne.

For at afspejle den behandling, børn modtager udenfor hospitalerne, er opfyldelsen af enkelte udvalgte kvalitetsmål blandt børn med astma (akutte astmarelaterede indlæggelser) eller diabetes (højt langtidsblodsukker) sammenlignet. I denne sammenligning findes der flere større absolutte forskelle

i de ressourcer, der karakteriserer det sociale netværk for børn med akutte astmarelaterede indlæggelser eller højt langtidsblodsukker. Forskellene relaterer sig både til forældrene, barnet og omgivelserne. For forældrene ses det blandt andet, at flere er uden tilknytning til arbejdsmarkedet, flere bor ikke sammen og flere er registreret med kriminalitet. For omgivelserne ses for eksempel, at flere familier bor i lejebolig eller etagebolig. Dette indikerer en større ophobning af udfordringer og en større udsathed i det sociale netværk blandt børn med akutte astmarelaterede indlæggelser eller højt langtidsblodsukker.

Generelt viser Delstudie 1, at der er relativt små forskelle på børnenes sociale netværk når man undersøger de individuelle udvalgte netværkskarakteriserende variable i relation til de undersøgte sygdomme/problematikker og behandlingskvaliteten. Dette kan indikere, at selvom en enkelt netværkskarakteriserende variabel sig selv ikke har stor forklaringskraft i forhold til variationerne i forekomsten af sygdomme og behandlingskvalitet, så opstår de egentlige forskelle gennem samspillet mellem flere faktorer. Dette perspektiv understreger, at en dybere forståelse kræver en bredere analyse af netværkets ressourcer og indbyrdes samspil. I forlængelse af Delstudie 1 går Delstudie 2 et skridt videre ved at belyse dette samspil, med astma som case. Delstudie 2 giver samtidig indsigt i, hvordan forskellige ressourcer i barnets netværk kommer til udtryk og påvirker behandlingen, hvilket bidrager til en dybere forståelse af mekanismerne bag.

Delstudie 2 uddyber en række forhold relateret til børns sociale netværk og støtte, som kan bidrage til uligheder i astmabehandlingen af børn i det danske sundhedsvæsen. Analyserne konkluderer overordnet, at børns sociale netværk og støtte har en væsentlig betydning for deres astmabehandling, og at der forekommer en række bagvedliggende mekanismer – relateret til det sociale netværk, der bidrager til uligheder i behandlingen. Disse mekanismer opstår på forskellige niveauer i behandlingen, som omfatter: 1) Forældrenes forskellige muligheder for at understøtte barnets astmadiagnostisering og behandling, 2) omfanget og kvaliteten af støtte fra det øvrige sociale netværk, 3) mødet mellem sundhedsprofessionelle og forældre samt 4) strukturelle faktorer i sundhedsvæsen og samfund.

Sammen med Delstudie 1 tegner Delstudie 2 et nuanceret billede af, hvordan det sociale netværk til børn, der modtager en mindre god behandling i det danske sundhedsvæsen ofte er kendetegnet ved en ophobning af udfordringer. Disse udfordringer kan inkludere psykiske eller fysiske sygdomme hos en eller begge forældre, ringe boligforhold, begrænset økonomisk råderum eller manglende transportmuligheder. Dette mønster af samtidige problemer kan ses som et udtryk for, at flere sociale og sundhedsmæssige uligheder interagerer og forstærker hinanden, hvilket kan føre til en fastlåst situation, hvor det for eksempel er svært for familierne at sikre en tilstrækkelig understøttelse af barnets behandling i hverdagen i form af køb af medicin og medicinsk udstyr, daglig administration af medicin, deltagelse i kontrolforløb på hospitalet eller, i tilfælde af astma, reduktion af irriteranter i hjemmet såsom skimmelsvamp. Den mangelfulde behandling for barnets sygdom kan medvirke til forværring af symptomer hos barnet, hvilket kan få konsekvenser i form af hyppigere akutte indlæggelser og større risiko for sygdom på lang sigt.

Det vurderes, at resultaterne fra den kvalitative belysning af børns astmabehandling kan give værdifuld indsigt i hvad der kan forekomme i andre kontekster – herunder mekanismer, der sandsynligvis er relevante på tværs af sygdomme hos børn, hospitalsafdelinger, sundhedsprofessionelle og familier. Dette begrundes i, at der ved kroniske sygdomme generelt er nogle ligheder, som gør det relevant at overføre viden, herunder forældrenes rolle i at understøtte behandling i hjemmet samt de ulighedsskabende mekanismer, der kan knytte sig til eksempelvis etnicitet, indkomst, geografisk bopæl, samlivsforhold og/eller mødet mellem familie og sundhedsprofessionelle. Det er dog vigtigt at bemærke, at der kan være forskelle i mere sygdomsspecifikke aspekter, herunder for eksempel de specifikke indsatser, der tilbydes i forbindelse med forskellige kroniske sygdomme hos børn, som bør tages i betragtning ved overførsel af resultaterne til andre områder.

9.2 Hvordan opnås mere lighed i børns patientforløb?

Fagudvalget vurderer, at analysen samlet set peger i retning af et behov for en styrket indsats på flere områder. For at øge ligheden i den somatiske behandling af børn kræves fokus og målrettede indsatser, der sikrer, at alle børn - uagtet variation i netværkets ressourcer og støtte til barnet – kan modtage tilstrækkelig behandling for deres sygdom.

I det nedenstående diskuteres analysens resultater i forhold til de områder, Fagudvalget vurderer, bør styrkes for at opnå mere lighed i børns behandling for somatisk sygdom.

Reduktion af uligheder i børns behandling kræver politisk opmærksomhed - og handling

Reduktion af ulighed i sundhed i Danmark kræver en øget politisk opmærksomhed på børnene. Social og geografisk ulighed i børns sundhed og behandling for sygdom kan få langvarige konsekvenser, der strækker sig ind i voksenlivet og påvirker både sundhed og livsmuligheder. Det bemærkes, at den nyligt indgåede aftale om en sundhedsreform i Danmark kun i meget lav udstrækning omfatter et fokus på at sikre kvalitet i behandlingen af somatisk sygdom hos børn [89]. Som det fremgår af nærværende rapport, er støtte fra det sociale netværk afgørende for børn i forhold til at kunne følge behandling og navigere i sundhedsvæsenet. Det er derfor særligt vigtigt at sikre de rette rammer og muligheder for støtte til familier, som har behov for hjælp til at sørge for, at børnene modtager den behandling, de har brug for. Udover, at forebyggelse og behandling af sygdom hos børn har en helt centralt etisk legitimitet for at sikre alle børn lige vilkår for et sundt og godt liv, har det også et samfundsøkonomisk potentiale. Eksempelvis er astma, som den hyppigste kroniske børnesygdom i Danmark, årsag til flest indlæggelser på de pædiatriske afdelinger, og Danmark er det land i Norden, der har flest hospitalsindlæggelser relateret til astma blandt børn.

Løsninger må imødekomme familiernes støttebehov

Denne analyse peger på, at læger og sygeplejersker i hospitalsregi og i almen praksis er begrænsede i deres muligheder for at afhjælpe uligheder, der relaterer sig til lav adhærens og familiens eventuelt manglende muligheder for at understøtte barnets behandling. Resultaterne peger på, at selvom sundhedsprofessionelle spiller en central rolle i diagnostik og valg af behandling, så kan omsætning af behandling i familiens hverdag kræve en anden type af støtte end den, disse aktører kan tilbyde. Som de kvantitative og kvalitative analyser i denne rapport tilsammen synliggør, betyder en ophobning af udfordringer i familiernes hverdagsliv, at det kan være vanskeligt for forældre at efterleve behandlingsråd og understøtte børnenes behandling tilstrækkeligt. At finde løsninger kan derfor heller ikke forventes at være familiens eget ansvar, da analysen netop påpeger, at forældrene ikke nødvendigvis har mulighed for at løfte opgaven. I stedet må løsninger findes ved at gentænke de samarbejder og strukturer i samfund og sundhedsvæsen, der er nødvendige for at sikre børn en tilstrækkelig behandling for deres sygdom, herunder et øget fokus på at imødekomme familiernes forskellige støttebehov. Denne analyse viser, at børn med gentagne akutte hospitalskontakter adskiller sig fra andre børn med en ophobning af faktorer relateret til udsathed i familierne. Det er vigtigt at undersøge dette nærmere, med henblik på at højne adgangen til relevante og sammenhængende tilbud tilpasset familiernes behov.

Styrkelse af behandlingsmuligheder tæt på familierne

Analysen belyser en række faktorer, der kan føre til, at familier med børn med astma diagnosticeres og behandles på sygehusene eller hos privatpraktiserende børnelæge frem for i almen praksis. Sundhedsprofessionelle både på hospitaler og i almen praksis vurderer, at blandt andet familier, hvor der er lav adhærens, kan drage nytte af et behandlingsforløb på hospitalet. Dette skaber risiko for uligheder i behandlingen, blandt andet som følge af geografiske forskelle i adgangen til specialistbehandling – en skævhed, der især kan ramme familier i udsatte positioner. Dette understreger behovet for at styrke samarbejdet mellem primær- og sekundærsektoren og potentialerne ved at bringe behandling og pleje tættere på borgerens hjem, i tråd med målsætningen i sundhedsreformen.

Analysen peger samtidig på, at der bør være en opmærksomhed på eventuelle barrierer for behandling i primærsektoren, som kræver opmærksomhed i en tæt forankret sundhedsindsats. Disse kan eksempelvis omfatte korte konsultationstider, begrænsede specialistkompetencer og manglende udstyr til diagnosticering.

Systemet skal gribe alle børn, der har brug for hjælp

På trods af, at utilstrækkeligt behandlet astma kan have alvorlige konsekvenser for barnet både på kort og på lang sigt, viser interviews i forbindelse med denne undersøgelse, at manglende astmabehandling alene sjældent anses som alvorligt nok til at aktivere kommunen – medmindre barnets tilstand er kritisk, eller der også er sociale faktorer, der truer barnets trivsel. Dette risikerer at efterlade en gruppe af børn, som ikke behandles tilstrækkeligt for deres astma, men hvis tilstand og sociale situation ikke vurderes tilstrækkelig alvorlig til at udløse kommunal støtte via en underretning. Analysen lægger derfor op til en vurdering af, hvorvidt der er børn, hvor underretninger ikke vurderes nødvendige, men som trods mangelfuld behandling ikke gribes i den nuværende organisering i samarbejdet mellem kommuner, hospitaler, speciallæger og almen praksis. Er dette tilfældet, vil det være nødvendigt at sikre, at mangelfuld behandling af børns sygdom, som ikke kan reduceres tilstrækkeligt med de redskaber, sundhedsprofessionelle på hospitaler, hos speciallæge og i almen praksis har til rådighed, anses som "alvorligt nok" til at kræve en aktivering af en kommunal indsats, og at kommunerne som modsvar har de fornødne muligheder for at handle på en sådan aktivering.

Behov for sundhedsfaglig støtte ude i familierne

Analysens resultater peger på, at der kan mangle fokus og kompetencer indenfor de sygdoms- og behandlingsmæssige udfordringer, som familierne og barnet står overfor i den kommunale indsats. Dette kan skabe en opdeling, hvor omsætning af behandlingsvejledning i familiens hjem ikke bliver tilstrækkeligt understøttet af de relevante sociale indsatser, hvilket kan hæmme mulighederne for en vellykket behandling hos familier med behov for støtte. Resultater fra analysen indikerer, at der kan være behov for at se nærmere på muligheder for sundhedsfaglig støtte til familier med behov, eventuelt ved øget brug af sundhedsplejen. Astmainsatsen i Randers Kommune er et eksempel på "hjemmebehandling", der blandt andet har til formål at sikre en bedre adhærens i familien og forebygge indlæggelser. Denne tilgang giver mulighed for, at familien kan modtage støtte i hjemmet, hvilket kan være en fordel for familier, som oplever udfordringer med hyppige hospitalsbesøg. "Hjemmebehandling" kan desuden reducere transportbyrden og forbedre adhærens til behandlingen ved at skabe en mere tryk og fleksibel ramme, der tilpasser sig familiens daglige liv.

Det tværsektorielle samarbejde bør styrkes

Næværende analyse fremhæver, at skarpe opdelinger mellem sektorerne skaber barrierer for en sammenhængende og effektiv indsats for børn og deres familier og understreger samtidig behovet for et tættere og mere integreret samarbejde på tværs af sektorerne. Dette behov understøttes af de sundhedsprofessionelle og socialfaglige aktører, der har deltaget i undersøgelsen, og som i deres interviews udtrykker positiv holdning til et styrket tværfagligt og tværsektorielt samarbejde. Det bør i den forbindelse undersøges, om der er barrierer, der kan begrænse mulighederne for effektivt tværsektorielt samarbejde såsom lovgivningsmæssige hindringer. De nye sundhedsråd, som er en central del af sundhedsreformen, rummer et betydeligt potentiale for at fremme denne type samarbejde. Sundhedsrådene kan danne en organisatorisk ramme, der muliggør bedre koordinering og samordning mellem hospitaler, almen praksis og kommunale aktører.

Differentiering af indsatser

Analysens resultater indikerer, at det både kan være vanskeligt for familier i mere udsatte positioner, men også mere velstillede familier at følge behandlingsanvisninger fra sundhedsprofessionelle og understøtte deres børns behandling tilstrækkeligt. Der peges desuden på særlige udfordringer i forhold til adhærens i familier, hvor barnet har delt bopæl grundet skilsmisse eller samlivsbrud mellem forældre. Endelig indikerer den indsamlede empiri, at sproglige barrierer og kulturelle forskelle i visse tilfælde udfordrer forældrestøtten og dermed behandlingskvaliteten, hvilket kan øge risikoen for

mindre optimal behandling hos børn af forældre med anden etnisk baggrund. Analysen synliggør derfor, at der kan være forskellige grupper af forældre og børn, som har behov for forskellige former for støtte, så børnenes behandling for sygdom kan sikres. Analysen kalder derfor på behovet for differentierede tilgange og indsatser, der kan tilpasses forskellige grupper og familiernes individuelle behov.

Forbedrede forudsætninger for at forstå familiers udfordringer og aktivere støtte blandt sundhedsprofessionelle

Børn med kroniske sygdomme er afhængige af deres forældres forståelse og indsats for at sikre en effektiv behandling. Den kvalitative analyse viser, at sundhedsprofessionelle ofte vurderer forældrenes forståelse og engagement i barnets behandling ud fra normative forestillinger om "den gode patient" eller "de ansvarlige forældre". Hvis forældre ikke følger behandlingsanvisningerne, kan det føre til en negativ opfattelse af deres indsats, som i visse tilfælde kan blive internaliseret af forældrene og føre til følelser som skyld og skam. Resultatet kan blive, at de undgår sundhedsvæsenet ved eksempelvis at udeblive fra eller aflyse aftaler, når de ved, at de ikke har levet op til kravene om eksempelvis at sørge for at barnet får sin medicin. For at reducere stigmatisering og mislykkede patientaftaler i sundhedsvæsenet er det vigtigt, at sundhedsprofessionelle har mulighed for at tilegne sig en forståelse af de bagvedliggende udfordringer, der kan hindre forældrene i at agere i henhold til anbefalingerne. Det er derfor afgørende at styrke sundhedsprofessionelles forudsætninger for at møde patienter og pårørende med forskellige grader af sundhedskompetence således, at behandlingen tager højde for barnets og familiens individuelle livssituation og ressourcer. Det er ligeledes afgørende, at sundhedsprofessionelle har mulighed for effektivt at aktivere hjælp og støtte til familierne.

Åbenhed for inddragelse af sekundært netværk og civilsamfund

Andre former sociale netværk kan eventuelt inddrages for at støtte familier i håndteringen af barnets behandling, især i situationer, hvor barnet mangler tilstrækkelig social støtte fra forældrenes side. Som det er påpeget i denne rapport, kan barnets øvrige netværk, herunder eksempelvis bedsteforældre, andre pårørende, naboer, personale i skole eller fritidsklub i nogle situationer udgøre en vigtig støtte for barnet i forhold til at opnå en bedre sygdomskontrol. Civilsamfundet, herunder frivillige organisationer, kan potentielt også spille en rolle i at supplere de formelle støtteordninger ved at tilbyde ressourcer og støtte, der styrker familiernes evne til at varetage og understøtte barnets behandling. Frivillige organisationer kan eksempelvis fungere som en bro mellem familierne og de offentlige systemer og understøtte koordineringen og tilgængeligheden af nødvendig støtte. Det er dog vigtigt at påpege, at civilsamfundet ikke kan stå alene i indsatsen med at kompensere for de ulighedsskabende mekanismer på et mere strukturelt plan.

9.3 Konklusion

Denne rapport giver et dybdegående indblik i betydningen af børns sociale netværk i forhold til forekomst og behandling af astma, diabetes, inflammatorisk tarmsygdom, samt gentagne akutte kontakter. Rapportens analyser viser, at der er uligheder i behandlingen af børn relateret til deres sociale netværk, og at ulighedsskabende mekanismer manifesterer sig på flere niveauer: Individuelt (barn/familie), relationelt (sundhedsprofessionelle/familier) og strukturelt (samfund og sundhedsvæsen).

For at reducere disse uligheder kræves politisk og sundhedsfaglig opmærksomhed og handling, da indlæggelser af børn, som kunne være undgået, samt forværring af sygdom, udgør en betydelig sundhedsmæssig, økonomisk og social byrde for barnet, familien og samfundet både på kort og på lang sigt. Det er et samfundsansvar at sikre, at børn, der er afhængige af deres sociale netværk i

behandlingen, ikke efterlades uden støtte, når dette netværk ikke er tilstrækkeligt. Det er et samfundsansvar at sikre, at disse børn ikke bliver overset og får den nødvendige hjælp.

Nærværende analyse kalder på et behov for differentierede indsatser og støttetilbud til familier, som har brug for hjælp til effektivt at støtte barnets behandling. For nogle mere velstillede familier bremses barnets behandling i hjemmet af travlhed i hverdagslivet for eksempel på grund af arbejdsmæssige krav. For andre familier kan sproglige udfordringer eller ubehagelige oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet spænde ben. Endnu andre familier befinder sig i en fastlåst position ude af stand til at imødekomme krav om at reducere skimmelsvamp, vedligeholde rengøring eller skabe de strukturer i hjemmet, som kan understøtte barnets sundhed og behandling. Der kan også være barrierer af mere strukturel karakter, som økonomiske udfordringer med køb af medicin og medicinsk udstyr, transportudfordringer eller forskel på behandling afhængigt af hvor man bor i landet, der kan gøre sig gældende. Indsatserne bør sigte mod at imødekomme disse udfordringer.

Analysen peger også på, at en del af det, der medvirker til at skabe ulighed i børns behandling sker udenfor hospitalsvæsenet. Et styrket samarbejde mellem forskellige aktører såsom hospitaler, praktiserende læger, børne-, unge- og familieafdelinger i kommuner, sundhedsplejersker, skolelærere og pædagoger er en afgørende forudsætning for at identificere og støtte familier, der har brug for hjælp. I forbindelse med etableringen af de nye sundhedsråd er det vigtigt, at der fokuseres på at skabe et tættere samarbejde om børns behandling på tværs af fagligheder og sektorer. Specialistkompetencer kan i højere grad flyttes tættere på familierne, og indsatser omtalt i denne rapport udgør eksempler på, hvordan aktører med specialviden inden for specifikke børnesygdomsområder kan bidrage til at styrke den lokale indsats gennem opkvalificering og tværsektorielt samarbejde.

9.4 Metodiske styrker og svagheder

I det følgende afsnit gennemgås styrker og svagheder ved de metoder, der er anvendt i analysen, med henblik på at give mulighed for at vurdere resultaternes gyldighed og analysens samlede kvalitet.

I forhold til **Delstudie 1** skal det bemærkes, at analyserne er baseret på en omfattende mængde af registerdata. Der har i 2024 været betydelige udfordringer omkring håndtering af ansøgninger og udlevering af data fra offentlige dataejere, herunder særligt hos Sundhedsdatastyrelsens Forskerservice. Det samlede datasæt blev derfor først tilgængelig for analyse sidst i oktober 2024, hvilket har begrænset mulighederne for yderligere dybdegående analyser i indeværende rapport. Det er en metodisk styrke, at det sociale netværk, som noget nyt, er bredt beskrevet ved anvendelse af flere forskellige variable, der relaterer sig til både barnet, forældrene og omgivelserne. Der anvendes både variable, der tidligere er anvendt i forskning omkring netværkets betydning, samt variable, der, så vidt vides, ikke tidligere har været anvendt. Valg af variable til Delstudie 1 er baseret på tilgængelighed, og der findes ingen ensidigt optimale variable, som kan beskrive det sociale netværk (den strukturelle dimension) eller netværksstøtte (den funktionelle dimension) i de administrative data på nationalt plan. Til at beskrive socialt netværk og støtte findes der i Danmark spørgeskemadata fra den Nationale Sundhedsprofil. Spørgeskemaet afdækker blandt andet spørgsmål om, hvor ofte man er i kontakt med personer i sit netværk, og hvorvidt man kan få hjælp af sit netværk, hvis det bliver nødvendigt. Selvom det er et nationalt spørgeskema, udsendes det ikke til hele befolkningen, og det udsendes hvert fjerde år. Det kan derfor være relevant at se på flere forskellige proxymål for socialt netværk og støtte.

For Delstudie 1 gælder det, at børn med astma, diabetes og IBD, der undersøges for behandlingskvalitet, er selekteret til at omfatte patienter, som har fået diagnosen registreret i forbindelse med en hospitalskontakt. Det betyder, at børnene har haft så alvorlige tilfælde af deres sygdom, at det har krævet udredning eller behandling på hospitalet. Derfor omfatter denne del af analysen ikke børn, der udelukkende diagnosticeres og behandles i almen praksis. I et forsøg på at inkludere patienter med astma og diabetes diagnosticeret og behandlet i almen praksis, er patienter med indløste recepter (på astma- og diabetesmedicin) derfor inkluderet i den første del af Delstudie 1. Her undersøges det, hvordan variablene, som beskriver socialt netværk hos børnene, er præsenteret hos de syge børn, sammenlignet med børn uden sygdommen/problematikken. Hvis de udskrevne recepter ikke indløses, vil børnene heller ikke indgå i patientpopulationen, men de kan være inkluderet i kontrolgruppen. Det kan have en betydning for resultaterne og underestimere forskellene i det sociale netværk, hvis der er forskel på, hvilke børn der indløser recepter, som er relateret til det sociale netværk. Dette er formentlig særligt udtalt for børn med astma, da de ofte kan håndteres i almen praksis og i mildere tilfælde kan opretholde nogen grad af daglige aktiviteter uden optimal medicinering. Endvidere kan der, særligt for astma og IBD, være børn, som ikke bliver diagnosticeret med de somatiske sygdomme og derved ikke kommer i behandling herfor. Disse børn vil derfor ikke være repræsenteret, og dette betyder, at analysen forventeligt undervurderer antallet af børn med de udvalgte sygdomme, hvilket der skal tages forbehold for i forhold til generaliserbarheden af resultaterne. Resultaterne forventes dog at dække langt størstedelen af den samlede patientgruppe. Analysen af socialt netværk hos patienter med gentagne akutte kontakter til sundhedsvæsenet er blandt andet udført, fordi den ikke på samme måde forventes at være præget af misklassifikation, der er forårsaget af diagnostik. Det er derfor forventeligt, at en del af de børn, der ikke modtager en diagnose for astma eller IBD, vil være repræsenteret i gruppen, der er registreret med gentagne akutte kontakter. Til gengæld er denne gruppe meget præget af forældrenes sundhedskompetencer i relation til hvornår og hvordan, de kontakter sundhedsvæsenet i forbindelse med deres børns sygdom.

Delstudie 1 omfatter børn i alderen 1-18 år, hvilket betyder, at nogle af disse almindeligvis vil betegnes som børn, mens andre normalt betegnes som unge. En af styrkerne ved det kvantitative studie er, at det inkluderer de unge, som ellers har en tendens til at være en overset gruppe. I det kvalitative studie er analysen imidlertid afgrænset til at inkludere børn i aldersgruppen 5-13 år. Det er i den forbindelse vigtigt at bemærke, at der i fremtidige studier kan være behov for også at opnå mere viden om unges oplevelser af social støtte fra deres netværk samt de særlige udfordringer, der kan være i forbindelse med håndtering af behandling i overgangen fra barn til ung. Der kan også være behov for mere viden om, hvordan behovet for støtte fra netværket ændrer sig i denne fase.

Anvendelsen af registerdata sætter en begrænsning med hensyn til hvilke slags oplysninger, der er tilgængelige i analyserne. Der er blandt andet begrænset viden om faktorer, der kan påvirke forløbet før, under og efter mødet med sundhedsvæsenet, og som kan have afgørende betydning for patientforløbet - eksempelvis patienternes livsstil og sundhedsadfærd, men også deres sociale netværk. Akutte kontakter, som er registreret via sundhedsplatformen, kan ikke inkluderes i data, og derfor er der en regional svækket fordeling af hvilke kontaktformer, der skal til for at opnå ≥ 4 akutte kontakter inden for 365 dage.

Den todelte analyse under delstudie 1, som undersøger forskelle i det sociale netværk i relation til sygdomsforekomst og behandlingskvalitet, betyder, at der belyses faktorer, som relaterer sig til socialt netværk både ved sygdommens diagnostidspunkt, i forbindelse med forekomst og ved løbende behandling af prævalent sygdom. Her er det vigtigt at understrege, at sociale netværk er forskellige over tid, og at forekomst af kronisk sygdom blandt børn kan ændre på både børnenes og forældrenes sociale netværk. Derfor kan karakteristika af de sociale netværk ved analysen for forekomst og analysen for behandlingskvalitet ikke sammenlignes én til én.

I Delstudie 1 er analysen udført ved prædiktiv modellering med en eksplorativ tilgang til at konstruere to netværkscategorier for hvert effektmål. Det er derfor vigtigt at understrege, at der ikke kan påvises nogen årsagssammenhæng imellem forekomst af de præsenterede netværkskarakteriserende variable og hverken forekomst af undersøgte sygdomme/problematikker eller af hospitalsbehandling af højere kvalitet ved astma, diabetes eller IBD ud fra denne analyse. Den kvantitative del af analysen bruges til at vise, at de problemer, børn, deres forældre og sundhedspersonale oplever som barrierer for god behandling, og som belyses i Delstudie 2, ikke er enkeltstående problemer. Dette belyses ved at nogle karakteristika for det sociale netværk overordnet forekommer i højere grad blandt børn der er syge og får behandling af lavere kvalitet.

Ved vurderingen af resultaterne fra **Delstudie 2** er det blandt andet vigtigt at tage højde for hvilke informanter, der er inkluderet i undersøgelsen. Rekrutteringsstrategien i denne undersøgelse kombinerer flere tilgange, tilpasset de specifikke målgrupper, som undersøgelsen har sigtet imod at indhente viden fra. Målgrupperne opfatter forældre til børn med astma, sundhedsprofessionelle på hospitalsafdelinger, almen praksis og speciallægepraksis samt socialfaglige medarbejdere og sundhedsplejersker fra kommunerne.

I forhold til interviews med forældre til børn med astma blev det søgt at inkludere forældre fra forskellige sociale baggrunde. Det vurderes, at den flerstrengede rekrutteringsstrategi, som omfattede forældre rekrutteret gennem besøg på børneambulatorier, via patientforeningen Astma-Allergi Danmark og gennem en Facebookgruppe målrettet forældre til børn med astma og/eller allergi, i nogen grad har sikret en bred repræsentation af forældre i forskellige sociale positioner, bosat forskellige steder i Danmark. Der er dog en risiko for, at analysen ikke fuldt ud dækker perspektiver fra familier, der befinder sig i det mest udsatte positioner, hvor udfordringerne med børns astmabehandling kan være størst. Disse familier er ofte underrepræsenterede i sundhedsvæsenet og vanskelige at rekruttere til forskning, hvilket kan betyde, at deres særlige behov og barrierer i behandlingen ikke til fulde er blevet afdækket i analysen

Det er også vigtigt at bemærke, at informantgruppen af forældre næsten udelukkende består af mødre. Det er velkendt fra anden forskning, at fædre er stærkt underrepræsenterede i forskning relateret til forældreskab, familieprocesser og børns udvikling, hvilket kan have betydning for resultaterne [90]. I forbindelse med dataindsamlingen, har det ofte været mødrene, der har deltaget sammen med barnet i forbindelse med astmakontroller og astmaskole, og det har begrænset muligheden for at komme i kontakt med fædrene. Fraværet af fædres perspektiver kan have påvirket forståelsen af familiens oplevelser med astmabehandling, da fædre måske har andre erfaringer og roller i forhold til børns sygdomsbehandling.

I forbindelse med interviews med sundhedsprofessionelle, herunder læger og sygeplejersker på hospitalerne, er det vigtigt at bemærke, at analysen overvejende inkluderer personer med ekspertise inden for behandling af børneastma. Dette sikrer, at de inkluderede perspektiver kommer fra fagfolk med særlig kompetence og erfaring på området. Der er dog en risiko for, at perspektiver fra sundhedsprofessionelle uden denne ekspertise – hvilket kunne medføre, at børn risikerer at få en lavere behandlingskvalitet – ikke er blevet inddraget i analysen. Dette kan begrænse indblikket i - og forståelsen af - eventuelle variationer i behandlingskvaliteten som følge deraf. I forbindelse med rekrutteringen af sundhedsprofessionelle, er det søgt at sikre en bred repræsentativitet fra landets forskellige regioner, hvilket vurderes at være opnået i nogen grad.

For at inddrage det kommunale perspektiv i analysen, er der foretaget interviews med sundhedsplejersker og socialfaglige medarbejdere. Her må det bemærkes, at antallet af interviews er begrænset, hvilket også er noteret i den analytiske fremstilling og fortolkningen af resultaterne.

Endelig bør det bemærkes, at der ved anvendelsen af feltstudier som metode i denne undersøgelse må tages forbehold for 'observatørens' påvirkning – og omvendt - af feltet og aktørernes udtalelser og handlinger, herunder sundhedsprofessionelles og familiers. Resultaterne fra feltstudierne er anvendt som et supplement til og validering af interviewdataene i den kvalitative analyse. De bidrager ofte med et dybdegående indblik i de mekanismer, som forældre, sundhedsprofessionelle og socialfaglige aktører har beskrevet i interviewene.

10 Referencer

1. Braveman P. Health disparities and health equity: concepts and measurement. 2006;
2. Vallgård S. Hvordan mindsker vi uligheden i sundhed? 2019;
3. Berkman LF, Glass T, Brissette I, Seeman TE. From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Soc Sci Med.* september 2000;51(6):843–57.
4. Cobb S. Social Support as a Moderator of Life Stress. *Psychosom Med.* september 1976;38(5):300–14.
5. Cohen S. Social Relationships and Health. *American Psychologist.* november 2004;59(8):676–84.
6. Cohen S, Wills TA. Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychol Bull.* september 1985;98(2):310–57.
7. Krieger N, Willians D, Moss N. Measuring social class in US public health research: concepts, methodologies, and guidelines. *Annu Rev Public Health.* 1997;1(18):341–78.
8. Sundhedsstyrelsen, Syddansk Universitet. Social ulighed i mødet med sundhedsvæsenet: en systematisk litteraturgennemgang. 2022.
9. Sundhedsstyrelsen. Sundhedskompetence i det danske sundhedsvæsen - En vej til mere lighed. 2022.
10. Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Sundhedsloven [Internet]. 2022 [henvist 11. januar 2023]. Tilgængelig hos: <https://www.retsinformation.dk/eli/lt/2022/210>
11. Diderichsen F, Hallqvist J. Social inequalities in health: some methodological considerations for the study of social position and social context. *Inequality in health—a Swedish perspective* Stockholm: Swedish Council for Social Research. 1998;25–39.
12. Sundhedsstyrelsen. Indsatser mod ulighed i sundhed. 2020.
13. Rigsrevisionen. Forskelle i behandlingskvaliteten på sygehusene. 2019 [henvist 7. oktober 2022].
14. Nielsen NF, Gaulke A, Eriksen TM, Svensson J, Skipper N. Socioeconomic Inequality in Metabolic Control Among Children With Type 1 Diabetes: A Nationwide Longitudinal Study of 4,079 Danish Children. *Diabetes Care.* 2019 [henvist 28. oktober 2024];42.
15. Sundhedsstyrelsen. Sociale forholds betydning for håndtering af børn med kronisk sygdom. København; 2012 dec.
16. Renzi-Lomholt M, Ulrik CS, Rastogi D, Stæhr Jensen JU, Håkansson KEJ. Impact of family socioeconomic position on childhood asthma outcomes, severity, and specialist referral - a Danish nationwide study. *Chron Respir Dis.* 1. januar 2024 [henvist 28. oktober 2024];21.

17. Renneberg CK, Brund RBK, Heuckendorff S, Gunaseelan A, Kruse LV, Fonager K. Preschool children from lower household incomes experience inequality in asthma treatment: findings from a Danish nationwide cohort study. *Eur J Public Health*. 20. oktober 2023;
18. Povlsen L, Olsen B, Ladelund S. Diabetes in children and adolescents from ethnic minorities: barriers to education, treatment and good metabolic control. *J Adv Nurs*. 2005;576–82.
19. Moth G, Schiotz PO, Vedsted P. A Danish population-based cohort study of newly diagnosed asthmatic children's care pathway - Adherence to guidelines. *BMC Health Serv Res*. 2008;8.
20. Caspersen S. Skoletiden er meget forskellig for børn på tværs af sociale lag [Internet]. 2024 [henvist 6. december 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.ae.dk/analyse/2024-08-skoletiden-er-meget-forskellig-for-boern-paa-tvaers-af-sociale-lag#toc-flere-elever-kr-ver-specialunder-visning>
21. Erdmann F, Winther JF, Dalton SO, Zeeb H, Krøyer A, Bautz A, m.fl. Survival from tumours of the central nervous system in Danish children: Is survival related to family circumstances? *Int J Cancer*. 15. februar 2018;142:671–80.
22. Behandlingsrådet. Behandlingsrådets rapport vedrørende ulighed i somatisk behandling af patienter med psykiske lidelser. 2023.
23. Due P, Holstein B, Lund R, Modvig J, Avlund K. Social relations: network, support and relational strain. *Soc Sci Med*. marts 1999;48(5):661–73.
24. Cohen S, Wills TA. Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychol Bull*. september 1985;98(2):310–57.
25. Thoits PA. Mechanisms Linking Social Ties and Support to Physical and Mental Health. *J Health Soc Behav*. 14. juni 2011;52(2):145–61.
26. Kawachi I, Berkman L. Social Ties and Mental Health. *J Urban Health*. 1. september 2001;78(3):458–67.
27. Umberson D, Karas Montez J. Social Relationships and Health: A Flashpoint for Health Policy. *J Health Soc Behav*. 8. marts 2010;51:54–66.
28. Jetten J, Haslam SA, Cruwys T, Greenaway KH, Haslam C, Steffens NK. Advancing the social identity approach to health and well-being: Progressing the social cure research agenda. *Eur J Soc Psychol*. 18. december 2017;47(7):789–802.
29. Statens Institut for Folkesundhed. Danskernes sundhed 2023. Statens Institut for Folkesundhed; 2024.
30. Statens Institut for Folkesundhed. SUSY UDSAT. 2023.
31. Tran VT, Barnes C, Montori VM, Falissard B, Ravaud P. Taxonomy of the burden of treatment: A multi-country web-based qualitative study of patients with chronic conditions. *BMC Med*. 12. december 2015;13(1).
32. Hoffmann E. Pårørendes forhandling med sundhedsprofessionelle i forbindelse med ældres akutte indlæggelse. Syddansk Universitet; 2022.

33. Gengler AM. "I Want You to Save My Kid!": Illness Management Strategies, Access, and Inequality at an Elite University Research Hospital. *J Health Soc Behav.* 2014;55(3):342–59.
34. Boyer CA, Lutfey KE. Examining Critical Health Policy Issues within and beyond the Clinical Encounter: Patient-Provider Relationships and Help-seeking Behaviors. *J Health Soc Behav.* 1. marts 2010;51(1_suppl):S80–93.
35. Rebecca Allouche. Ny forskning: Social baggrund rammer kræftramte børn - og det skyldes ikke forældrene. *Kristeligt Dagblad* . 14. januar 2022;1–4.
36. Syse A, Lyngstad TH, Kravdal O. Is mortality after childhood cancer dependent on social or economic resources of parents? A population-based study. *Int J Cancer.* 15. april 2012;130(8):1870–8.
37. Scott A, O'cathain A, Goyder E. Socioeconomic disparities in access to intensive insulin regimens for adults with type 1 diabetes: a qualitative study of patient and healthcare professional perspectives. 2019 [henvist 10. oktober 2024];
38. Pedersen LH, Erdmann F, Aalborg GL, Hjalgrim LL, Larsen HB, Schmiegelow K, m.fl. Socio-economic position and prediagnostic health care contacts in children with cancer in Denmark: a nationwide register study. *BMC Cancer.* 1. december 2021;21(1).
39. Pedersen LH, Østergaard A, Bank V, Nersting J, Tuckuviene R, Wehner PS, m.fl. Socioeconomic position and maintenance therapy in children with acute lymphoblastic leukemia: A national cohort study. *Pediatr Blood Cancer.* 1. juli 2022;69(7).
40. Schröder SL, Fink A, Richter M. Socioeconomic differences in experiences with treatment of coronary heart disease: A qualitative study from the perspective of elderly patients. *BMJ Open.* 1. november 2018;8(11).
41. Jensen A, Greisen G, Stensballe LG. Socioeconomic background affects mortality in Danish children with severe chronic disease. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics.* 1. december 2022;111(12):2393–9.
42. Nielsen TR, Nielsen DS, Waldemar G. Barriers in access to dementia care in minority ethnic groups in Denmark: a qualitative study. *Aging Ment Health.* 2021;25(8):1424–32.
43. Aartsen M, Veenstra M, Hansen T. Social pathways to health: On the mediating role of the social network in the relation between socio-economic position and health. *SSM Popul Health.* 1. december 2017;3:419–26.
44. Wysocki T, Greco P. Social Support and Diabetes Management in Childhood and Adolescence: Influence of Parents and Friends. *Curr Diab Rep.* april 2006;6(2):117–22.
45. Kroenke CH. A conceptual model of social networks and mechanisms of cancer mortality, and potential strategies to improve survival. *Transl Behav Med.* 17. juli 2018;8(4):629–42.
46. La Greca AM, Bearman KJ, Hannah Moore M. Peer Relations of Youth with Pediatric Conditions and Health Risks: Promoting Social Support and Healthy Lifestyles. *Developmental and Behavioral Pediatrics.* august 2002;23(4):271–80.
47. La Greca AM, Auslander WF, Greco P, Spetter D, Fisher EB, Santiago J V. I Get by with a Little Help from my Family and Friends: Adolescents' Support for Diabetes Care 1. *J Pediatr Psychol.* 1995;20(4):449–76.

48. Lund L, Michelsen SI, Due P, Andersen A. Trivsel og hverdagsliv blandt børn og unge med kronisk sygdom. Statens Institut for Folkesundhed; 2019.
49. WHO. Childhood cancer inequalities in the WHO European Region. Copenhagen; 2022.
50. Sundhed.dk. Senkomplikationer ved diabetes [Internet]. Patienthåndbogen. 2023 [henvist 26. september 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/hormoner-og-stofskifte/sygdomme/diabetes-og-foelgesygdomme/senkomplikationer-ved-diabetes/>
51. Sundhed.dk. Hypoglykæmi (lavt blodsukker) ved diabetes mellitus [Internet]. Patienthåndbogen. 2023 [henvist 26. september 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/hormoner-og-stofskifte/sygdomme/diabetes-type-1-hvad-er-det/hypoglykaemi-ved-diabetes-mellitus-lavt-blodsukker/>
52. Diabetesforeningen. Symptomer og Årsager [Internet]. 2025 [henvist 26. september 2024]. Tilgængelig hos: <https://diabetes.dk/din-diabetes/type-1-diabetes/symptomer-og-arsager>
53. Sundhed.dk. Type 2-diabetes [Internet]. Patienthåndbogen. 2023 [henvist 27. september 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/hormoner-og-stofskifte/sygdomme/diabetes-type-2-hvad-er-det/type-2-diabetes/>
54. Sundhed.dk. Inflammatorisk tarmsygdom, kostråd - Patienthåndbogen på sundhed.dk [Internet]. 2023 [henvist 14. februar 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/mave-og-tarm/sygdomme/inflammatorisk-tarmsygdom/inflammatorisk-tarmsygdom-kostraad/>
55. Day AS, Ledder O, Leach ST, Lemberg DA. Crohn's and colitis in children and adolescents. *World J Gastroenterol*. 2012;18(41):5862–9.
56. Carvalho R, Hyams JS. Diagnosis and management of inflammatory bowel disease in children. *Semin Pediatr Surg*. august 2007;16(3):164–71.
57. Cantarero-Arévalo L, Holstein BE, Andersen A, Kaae S, Nørredam M, Hansen EH. Inequalities in asthma treatment among children by country of birth and ancestry: a nationwide study in Denmark. *J Epidemiol Community Health* (1978). november 2013;67(11):912–7.
58. Cantarero-Arévalo L, Ersbøll AK, Holstein BE, Andersen A, Kaae S, Hansen EH. Ethnic and migrant differences in the use of anti-asthmatic medication for children: the effect of place of residence. *Pharmacoepidemiol Drug Saf*. 23. januar 2014;23(1):95–104.
59. Håkansson KEJ, Guerrero SC, Backer V, Ulrik CS, Rastogi D. Burden and unmet need for specialist care in poorly controlled and severe childhood asthma in a Danish nationwide cohort. *Respir Res*. 1. december 2023;24(1).
60. Erdmann F, Winther JF, Dalton SO, Lightfoot T, Zeeb H, Simony SB, m.fl. Survival From Childhood Hematological Malignancies in Denmark: Is Survival Related to Family Characteristics? *Pediatr Blood Cancer*. 1. juni 2016;63(6):1096–104.
61. Erdmann F, Feychting M, Mogensen H, Schmiegelow K, Zeeb H. Social Inequalities Along the Childhood Cancer Continuum: An Overview of Evidence and a Conceptual Framework to Identify Underlying Mechanisms and Pathways. *Front Public Health*. 18. april 2019;7.

62. Erdmann F, Hvidtfeldt UA, Sørensen M, Raaschou-Nielsen O. Socioeconomic differences in the risk of childhood central nervous system tumors in Denmark: a nationwide register-based case-control study. *Cancer Causes and Control*. 1. oktober 2020;31(10):915–29.
63. Sundhedsstyrelsen. Undersøgelsesprogram for astma hos børn og unge. Sundhedsstyrelsen; 2016.
64. Astma-Allergi Danmark. Hvad er astma? [Internet]. 2022 [henvist 30. januar 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.astma-allergi.dk/viden-om/astma/hvad-er-astma/>
65. Dansk Børneastma Center. Generelt om astma hos børn [Internet]. 2023 [henvist 4. april 2024]. Tilgængelig hos: <https://bornogastma.dk/dbac/om-astma/om-astma-generelt/>
66. Astma-Allergi Danmark. Allergi og astma. <https://www.astma-allergi.dk/viden-om/astma/hverdagen-med-astma/allergi-og-astma/>. 2025.
67. Sundhed.dk. Astma og Allergi [Internet]. Patienthåndbogen. 2023 [henvist 25. september 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/lunger/sygdomme/astma/astma-og-allergi/>
68. Marckmann M, Hermansen MN, Hansen KS, Chawes BL. Assessment of adherence to asthma controllers in children and adolescents. *Pediatric Allergy and Immunology*. 1. november 2020;31(8):930–7.
69. Tagiyeva N, Devereux G, Fielding S, Turner S, Douglas G. Outcomes of childhood asthma and wheezy bronchitis: A 50-year cohort study. *Am J Respir Crit Care Med*. 1. januar 2016;193(1):23–30.
70. Tai A, Tran H, Roberts M, Clarke N, Wilson J, Robertson CF. The association between childhood asthma and adult chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*. 2014;(9):805–10.
71. McGeachie MJ, Yates KP, Zhou X, Guo F, Sternberg AL, Van Natta ML, m.fl. Patterns of Growth and Decline in Lung Function in Persistent Childhood Asthma. *New England Journal of Medicine*. 2016;374(19):1842–52.
72. McGeachie MJ. Childhood asthma is a risk factor for the development of chronic obstructive pulmonary disease. *Curr Opin Allergy Clin Immunol*. 2017;17(2):104–9.
73. Sundhed.dk. Astma hos børn [Internet]. 2021 [henvist 30. januar 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/paediatri/tilstande-og-sygdomme/lunger-og-luftveje/astma-hos-boern/>
74. Lungeforeningen. Astma hos børn og unge [Internet]. 2024 [henvist 30. januar 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.lunge.dk/astma/viden-astma-hos-boern-og-unge>
75. Sundhed.dk. Astma, hvad sker der i kroppen? [Internet]. 2023 [henvist 6. februar 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/lunger/sygdomme/astma/astma-hvad-sker-der-i-kroppen/>
76. Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for non-farmakologisk behandling af astma hos børn og unge. 2018.

77. Odense Kommune. Astmaskole - Gratis undervisningstilbud til børn med astma [Internet]. 2023 [henvist 6. februar 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.odense.dk/borger/familie-boern-og-unge/sundhedsplejen/skoleborn/astmaskole>
78. Sundhed.dk. Børneastma [Internet]. 2019 [henvist 6. februar 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/information-til-praksis/midtjylland/almen-praksis/patientforloeb/forloebbeskrivelser/r-luftveje/boerneastma/>
79. Rigshospitalet. Astma hos børn [Internet]. 2024 [henvist 30. januar 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.rigshospitalet.dk/undersoegelse-og-behandling/find-undersoegelse-og-behandling/Sider/Astma-hos-boern-30763.aspx>
80. Sundhed.dk. Astma, årsager [Internet]. 2023 [henvist 18. november 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/lunger/sygdomme/astma/astma-aarsager/>
81. Aalborg Universitetshospital. Astmaskolen for børn og unge, 6-15 årige [Internet]. 2023 [henvist 2. december 2024]. Tilgængelig hos: <https://aalborguh.rn.dk/Afsnit-og-ambulatorier/Boerne-og-Ungeafdelingen/Afsnit/Astmaskolen-for-boern-og-unge/Undersoegelser-og-behandling/Astma?nid=kbua04502>
82. Aalborg Universitetshospital. Astmaskolen for børn og unge, 16-18 årige [Internet]. 2023 [henvist 2. december 2024]. Tilgængelig hos: <https://aalborguh.rn.dk/Afsnit-og-ambulatorier/Boerne-og-Ungeafdelingen/Afsnit/Astmaskolen-for-boern-og-unge/Undersoegelser-og-behandling/Astma?nid=kbua04505>
83. Aalborg Universitetshospital. Særlige funktioner [Internet]. 2024 [henvist 2. december 2024]. Tilgængelig hos: <https://aalborguh.rn.dk/Afsnit-og-ambulatorier/Boerne-og-Ungeafdelingen/Afsnit/Astmaskolen-for-boern-og-unge/Saerlige-funktioner>
84. BørnUngeLiv. Spørgeskemaundersøgelser - Grundskolemodulet [Internet]. [henvist 12. december 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.boernungeliv.dk/Public/Grundskole/Undersoegelser.aspx>
85. Randers Kommune. Astma hos skolebørn [Internet]. 2024 [henvist 19. december 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.randers.dk/borger/sundhed-og-sygdom/sundhedspleje/boern-6-16-aar/sygdomme/astma-hos-skoleboern/>
86. Randers Kommune. Astma hos småbørn [Internet]. 2024 [henvist 19. december 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.randers.dk/borger/sundhed-og-sygdom/sundhedspleje/boern-0-5-aar/sygdom-og-sygdomsforebyggelse/astma-hos-smaaboern/>
87. Tagiyeva N, Devereux G, Fielding S, Turner S, Douglas G. Outcomes of childhood asthma and wheezy bronchitis: A 50-year cohort study. *Am J Respir Crit Care Med*. 1. januar 2016;193(1):23–30.
88. Hamelmann E, von Mutius E, Bush A, Szeftler SJ. Addressing the risk domain in the long-term management of pediatric asthma. *Pediatric Allergy and Immunology*. 1. april 2020;31(3):233–42.
89. Aftale om sundhedsreform 2024. Indenrigs- og Sundhedsministeriet; 2024.

90. Yaremych HE, Persky S. Recruiting Fathers for Parenting Research: An Evaluation of Eight Recruitment Methods and an Exploration of Fathers' Motivations for Participation. *Parent Sci Pract.* 2023 [henvist 10. oktober 2024];23(1):1.
91. Sun JW, Bourgeois FT, Haneuse S, Hernandez-Diaz S, Landon JE, Bateman BT, m.fl. Development and validation of a pediatric comorbidity index. *Am J Epidemiol.* 2021;190(5):918–27.
92. Danmarks Statistik. Unges status på ungdomsuddannelser [Internet]. 2024 [henvist 19. december 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.dst.dk/da/Statistik/emner/uddannelse-og-forskning/befolkningens-uddannelsesstatus/unges-status-paa-ungdomsuddannelser>
93. Wood MR, Price JH, Dake JA, Telljohann SK, Khuder SA. African American parents'/guardians' health literacy and self-efficacy and their child's level of asthma control. *J Pediatr Nurs.* oktober 2010;25(5):418–27.
94. Pedersen R, Madsen M. Parents' labour market participation as a predictor of children's health and wellbeing: a comparative study in five Nordic countries. 2002;
95. Møller SP, Laursen B, Klint C, Schramm JS. Multisygdom i Danmark. 2019.
96. Chen E, Hayen R, Van Le, Austin MK, Shalowitz MU, Story RE, m.fl. Neighborhood social conditions, family relationships, and childhood asthma. *Pediatrics.* 2019;144(2).
97. Cantarero-Arévalo L, Ersbøll AK, Holstein BE, Andersen A, Kaae S, Hansen EH. Ethnic and migrant differences in the use of anti-asthmatic medication for children: the effect of place of residence. *Pharmacoepidemiol Drug Saf.* 23. januar 2014;23(1):95–104.
98. Videnskab.dk. Børn, som mister forældre, har højere risiko for at dø [Internet]. Videnskab.dk. 2014 [henvist 5. december 2024]. Tilgængelig hos: <https://videnskab.dk/om-videnskabdk/boern-som-mister-foraeldre-har-hoejere-risiko-for-at-doe/>
99. Lytje M, Junker C. Når småbørnsfamilier rammes af alvorlig sygdom og sorg [Internet]. 2023 [henvist 5. december 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.sundhedsplejersken.nu/naar-smaaboernsfamilier-rammes-af-alvorlig-sygdom-og-sorg/>
100. Lausten M, Hansen H, Albæk Nielsen A. Udsatte børnefamilier i Danmark. København: Det nationale forskningscenter for velfærd; 2010.
101. Nissen SF, Jespersen EB. KL, Kortlægning af underretninger. 2023;
102. Iversen K, Lausten M. Anbragte børn i Danmark [Internet]. 2024 [henvist 19. december 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.vive.dk/da/temaer/anbragte-boern-i-danmark/>
103. Sygeforsikring.dk. Særligt om tilskud til medicin [Internet]. 2024 [henvist 27. november 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.sygeforsikring.dk/tilskud/medicin/saerligt>

11 Bilag

11.1 Delstudie 1

11.1.1.1 Udvidet metodebeskrivelse

Studiet er et registerstudie, hvor studiepopulationen består af alle danske børn under 18 år der fra 2012-2023 bliver diagnosticeret med astma, diabetes eller IBD eller registreret med GAK. For at kunne sammenligne det sociale netværks relation til forekomsten af de udvalgte sygdomme/problematikker matches disse børn (cases) med børn uden de udvalgte diagnoser/problematikker på baggrund af alder, køn og kalenderår (kontroller). Derudover sammenlignes de børn der er blevet behandlet på hospitalet for astma, diabetes eller IBD, på baggrund af om de har fået lavere eller højere behandlingskvalitet (tværsnitsstudie-design med periodisk prævalens mål). Der hentes der information på søskende, forældre og bedsteforældre og omgivelserne, i perioden før diagnostik/problematik, for at kunne karakterisere de sociale netværk. Opfølgningstiden efter diagnosen afhænger af de specifikke effektmål.

11.1.1.2 Population

Den overordnede population er dannet fra CPR-registret. For at kunne identificere og koble børn, søskende, forældre og bedsteforældre, identificeres som udgangspunkt hele den danske befolkning fra 1994-2023: Her er identificeret alle børn i alderen 1-18 år (astma 4-18 år) i perioden 2012-2023 og deres forældre, søskende og bedsteforældre som identificeres via befolkningsregistret (MOR_ID og FAR_ID). Denne population bruges til at identificere alle børn med diagnosticeret

Astma:

- ICD-10 kode:
 - o J45 or J46. eller
- mindst to indløste recepter (ATC-kode):
 - o R03AC. R03BA. R03AK og/eller R03DC

Diabetes:

- ICD-10 kode:
 - o E10*. E11*. E13*. E14* eller
- ATC-kode
 - o A10A* eller A10B*

IBD:

- ICD-10 kode
 - o K50* or K51*

GAK:

≥ 4 akutte fysiske kontakter til hospital eller vagtlæge indenfor en periode på 365 dage:

- LPR1 (fra 2012-2013)
 - o skadestuepatient; c_patttype=3 og/eller med indskrivningsmåde c_indm=1 akut.
- LPR2 kode (2014-marts 2019):
 - o indskrivningsmåde c_indm=1 akut.
- LPR3 (fra marts 2019):

- alle patientforløb med prioritet akut (ATA1) og med fysisk fremmøde angivet som kontakttpe (ALCA00) eller
- vagtlæge kontakter i sygesikringsregistret inkluderet for hele perioden fra speciale-niveau (SPEC2: 81-85 + 89)) samt KONTAKT ==1 & YDLTID== 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, eller 9).

Populationsinformation fra 1994-2011 bruges for at kunne identificere eventuelle dødsfald hos ældre søskende eller forældre i hele barnets levetid.

11.1.1.3 Datakilder

Til denne analyse vil der blive indhentet data fra Landspatientregisteret (LPR), CPR-registret, Sygesikringsregistret, Befolkningsregistret, Uddannelsesregisteret, indkomstregistret, Familiestatistikken, Registerbaseret arbejdsstyrkestatistik (RAS). Beskæftigelsesministeriets forløbsdatabase (DREAM) og Registeret for udsatte børn og unge fra Danmarks Statistik. Analyserne gennemføres via Forskermaskinen hos Danmarks Statistik. Desuden vil der blive tilknyttet data fra eksterne datakilder beskrevet nedenfor.

Følgende data fra Sundhedsdatastyrelsen er tilknyttet projektet:

- Lægemedelstatistikregisteret, til at identificere børn med astma eller diabetes, som muligvis ikke er fulgt på et hospital og dermed ikke har en hospitalsdiagnose i LPR. Samt NMI sygdomsindex for forældre og medicinbrug blandt børnene efter en af diagnoserne.

Følgende data fra RKKP (nuværende Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut) er tilknyttet projektet:

- Dansk register for Astma (DrAstma: 2016-2023)
- Dansk Register for Børne- og Ungdomsdiabetes (DanDiabKids: 2019-2022).
- Desuden defineres behandlingsmål blandt patienterne med IBD efter beregningsreglerne i indikatorskemaet i Dansk Kvalitetsdatabase for Inflammatoriske Tarmsygdomme (DANIBD). baseret på LPR data, da dette register ikke var i drift i studieperioden.

Følgende data fra Sundhedsprofilen er tilknyttet projektet:

- Information om forældrenes kontakt med andre mennesker fra sundhedsprofilens spørgeskemaer i 2010, 2013, 2017 og 2021.

11.1.1.4 Eksponering

Netværkskarakteriserende variable

Netværkskarakteriserende variable kategoriseres efter om de relaterer sig til barnet, forældrene eller deres omgivelser. For barnet kan det f.eks. dreje sig om, hvorvidt de har mange skoleskift, modtager specialundervisning eller går på en ungdomsuddannelse. For forældrene kan det dreje sig om socioøkonomisk status eller sygdom. I forhold til omgivelser kan det dreje sig om, hvor mange personer der er i husstanden, og hvilken boligtype familien bor i. Uddybende beskrivelser af de netværkskarakteriserende variable, som indgår i undersøgelsen, er beskrevet herunder i Tabel 13:

Tabel 13 – Uddybende beskrivelser af de netværkskarakteriserende variable

	Netværkskarakteristika	Uddybende beskrivelse
Forældre	Familieindkomst	Tertile (lav. mellem. høj) for familiens indkomst det sidste år før diagnosen i forhold til hele den danske population i 2022 baseret på FAIK: FAMA-EKIVA-DISP_13 koblet med FAMILIE_ID.
	Uddannelsesniveau	Uddannelsesniveau for den højest uddannede forælder på diagnosetidspunktet ifølge HFAUDD fra UDDA. Grupperet som folkeskole, ungdomsuddannelse og erhvervs og videregående uddannelser.
	Arbejdsmarkedstil-knytning	Tilknytning til arbejdsmarkedet defineret som lønmodtager/i arbejde eller uden for arbejdsmarkedet fra Registerbaserede arbejdsstyrkestatistik (RAS), variabel SOC-STIL_KODE til og med 2007 og SOC_STATUS_KODE efter 2008. Variablen "pension" er ikke medtaget i opgørelsen.
	Alder	Ved barnets fødsel, opdelt i tre grupper: < 25 år, 25-39 år og ≥40 år.
	Psykiatrisk/soma-tisk komorbiditet	Vægtet kombineret psykisk/somatisk sygdomsindeks for forældrene ved brug af Nordic Multimorbidity Index (NMI). Indekset er baseret på en kombination af ICD-10 koder fra LPR og ATC koder fra Lægemiddelstatistikregisteret. Variablen er kategoriseret som: Ingen komorbiditet (NMI=0) Lav (NMI=1-5) eller høj (NMI ≥6).
	Sygemelding	I DREAM fremgår de personer, der har modtaget sygedagpenge fra kommunen. De bliver registreret fra 1. fraværsdag. DREAM viser sygefravær dvs. det er ikke nødvendigvis den periode personen har modtaget sygedagpenge. Sygemelding i løbet af sidste år før diagnosen fra DREAM: Yxx = 774, 890 eller 893-899. Variablen er defineret som ja/nej.
	Samlivsstatus	Forældrenes samlivsstatus er defineret fra befolkningsregistrets variabel CIVST, som giver information om, hvorvidt forældrene (i kombination med MOR_ID og FAR_ID) er gift/samlevende med hinanden på diagnosetidspunktet/indexdatoen eller ej.
	Indvandrere eller efterkommere	Født i Danmark af forældre født i Danmark, eller immigrant/efterkommere. Ja/nej variabel defineret fra BEF: IE_TYPE.
	Kriminalitet	Ja/nej variabel baseret på Kriminalstatistik afgørelser (Undtagen Færdselslov KRAF: AFG_GER7: 21- 26 "særlov") og fængselsafsoninger.
	Dødsfald blandt forældre eller sø-skende	Fra CPR-registret.
Børn	Nogen at tale med, hvis de har problemer eller brug for støtte	Information om forældrenes oplevelse af social støtte fra andre mennesker fra Sundhedsprofilens spørgeskemaer i 2010. 2013. 2017 og 2021. Har du nogen at tale med, hvis du har problemer eller brug for støtte; Ja ofte; Ja, for det meste; Ja. nogen gange; Nej aldrig eller næsten aldrig.
	Komorbiditet	Vægtede sygdomme baserede på LPR registrerede ICD-10 koder baseret på et pædiatrisk komorbiditetsindex (PCI) som i Sun et al. 2021 [91], inden for et år før indexdato (diagnosedato/kontrol dato/hospitalskontakt). Diagnosen for den undersøgte sygdom regnes ikke med i indekset. Vægtene summeres for det samlede komorbiditetsniveau for hvert individ. Variablen kategoriseres som ingen (PCI=0), lav (PCI = 1), eller høj (PCI >1).
	Skoleskift	Hentes fra uddannelsesregistret (KOTRE2023 ; variabel TILG_ART=1). Grupperes som 0 og 1-2. Mere end 3 skoleskift rapporteres ikke.

	Specialundervisning	Hentes fra UDSP – Specialundervisning. Grupperet som ja/nej variabel hvor ja defineres som SPC_START er non-missing og SPC_ART er forskellig fra H00.
	Ungdomsuddannelse	Hentes fra KOTRE - Komprimeret elevregister (KOMP3): ELEV3_VFRA (Starttidspunkt) og evt. ELEV3_VTIL (Sluttidspunkt) og grupperes som ja/nej variabel
Omgivelser	Boligform	Fra FAIK identificeres variablen FAMBOLIGFORM, som definerer hvorvidt familiens bolig er en ejerbolig eller lejebolig.
	Bopælstype	Fra FAIK identificeres variablen FAMBOLIGTYPE som definerer hvorvidt familien har bopæl i en Landbrugsejendom, parcelhus, rækkehus eller etagebolig. Kollegiebolig, anden bolig, eller fælleshusholdning er ikke medtaget i opgørelsen.
	Antal personer på bopælen	Fra BEF identificeres variablen ANTPERSH til at beskrive antal personer i husstanden. Husstanden er defineret som adressehus-standen, dvs. alle personer som i CPR er tilmeldt adressen. Variablen klassificeres som 0-2, 3-4, eller ≥ 5 personer.
	Antal børn på bopælen	Fra BEF identificeres variablen ANTBOERNH til at beskrive antal børn i husstanden. Der medregnes alle personer under 25 år, som er barn af mindst én anden person i husstanden, og som ikke selv har børn. Variablen klassificeres som 1, 2-3 eller ≥ 4 .
	Antal flytninger	Fra BEFBOP identificeres Bopælsændringer, defineret som antal ændringer indtil index-tidspunktet. Variablen klassificeres som 0, 1-4, eller ≥ 5 flytninger.
	Underretninger	Fra registret for Børn og unge - Underretninger (BUU) bruges variablen UNDERRETNINGSDATO til at lave en ja/nej variabel for om der har været underretninger inden index-tidspunktet.
	Anbringelser	Anbringelse i barnets levetid indtil index-tidspunkt: Fra Børn og unge anbragte forløbsregister BUAF bruges variablen STARTDATO til at lave en ja/nej variabel for om der har været anbringelser inden index-tidspunktet.

Som nævnt i afsnit 4.3.1.2 er de netværkskarakteriserende variable udvalgt på baggrund af den eksisterende forskning indenfor området samt hypoteser. Følgende Tabel 14 vil beskrive hvilke virkningsmekanismer, der forventes at ligge bag hver variabel, og således hvad forskning umiddelbart har vist på området.

Tabel 14 – Beskrivelse af virkningsmekanismer, der forventes at ligge bag hver netværkskarakteriserende variabel relateret til børn, forældre og omgivelser

Netværkskarakteristika		Beskrivelse af virkningsmekanismer
Forældre	Familieindkomst og Uddannelsesniveau	Flere studier viser, at forældres indkomst og uddannelse har indflydelse på håndtering af børns sygdom. Uddannelsesniveauet påvirker blandt andet forældrenes sundhedskompetence (health literacy), som omfatter evnen til at læse og forstå sundhedsrelateret information, træffe velovervejede beslutninger på baggrund af denne information og følge behandlingsinstruktioner [93]. Derudover kan uddannelsesniveauet spille en rolle i forældres evne til at skabe en struktureret hverdag, der understøtter barnets medicinindtag. Indkomsten har tilsvarende betydning, da den kan afgøre familiens økonomiske mulighed for at købe nødvendig medicin og udstyr [15]. I forhold til astma viser forskningen, at lav indkomst og uddannelse hos forældre er forbundet med en række negative konsekvenser for barnets sygdom, herunder dårligere kontrol af sygdom, forværring af sygdom, svær astma, mindre sandsynlighed for at modtage opfølgende kontroller, mindre sandsynlighed for at modtage astmamedicin og større risiko for at blive indlagt [16,17]. I forhold til type 1 diabetes har et dansk studie vist, at børn af mødre med kort uddannelse sjældnere får monitoreret glukoseniveau sammenlignet med børn af mødre med højere uddannelsesniveau [14]. Disse sammenhænge mellem forældres socioøkonomiske status og deres sygdomshåndtering forventes også at være relevante i forhold til andre sygdomme og tilstande.
	Arbejdsmarkedstilknytning	Forældres arbejdsmarkedstilknytning kan have betydning for barnets sundhedstilstand og behandling. Arbejdsmarkedstilknytning påvirker bl.a. familiens økonomiske råderum til indkøb af nødvendig medicin og udstyr. Et studie med data fra fem nordiske lande (Danmark, Finland, Island, Norge og Sverige) har vist, at børn med forældre, der begge er uden for arbejdsmarkedet, har højere risiko for at have dårlig sundhedstilstand. Det gør sig særligt gældende, at der er højere forekomst af dårligt helbred og lav trivsel, hvis forældrene ikke har været i arbejde inden for det sidste halve år [94]. Derudover er det påvist, at børn med kræft, der har forældre med kort uddannelse eller arbejdsløshed, får udskrevet lavere doser af medicin sammenlignet med børn af forældre med højere socioøkonomisk position [39].
	Alder ved barns fødsel	Forskning viser, at danske børn med kræftsygdomme har en dårligere overlevelse, jo ældre forældrene er på diagnosetidspunktet [21]. Det antages herudfra, at forældrenes alder kan være en faktor, der påvirker børns behandling.
	Psykiatrisk/somatisk komorbiditet	Når forældre skal håndtere flere samtidige fysiske eller psykiske sygdomme, kan det udfordre familiens samlede overskud – fysisk, psykisk, økonomisk og socialt. Multisygdom er generelt forbundet med nedsat livskvalitet og funktions-evne [95] og kan desuden påvirke forældrenes tilknytning til arbejdsmarkedet og indkomstniveau. Et dårligt psykisk velbefindende hos forældre kan udfordre håndteringen af et barns sygdom. Dette fremhæves i Sundhedsstyrelsen rapport "Sociale forholds betydning for håndtering af børn med kronisk sygdom" [18]. Derudover er multisygdom mere forekommende hos personer med lavere uddannelsesniveau og dette kan også påvirke barnets behandling [95].
	Sygemelding	Langvarig sygdom hos en forælder kan påvirke familiens indkomst negativt, hvilket kan begrænse økonomisk overskud til behandling af et kronisk sygt barn. Den øgede omsorgsbyrde og stress kan reducere forældrenes psykiske og fysiske overskud, hvilket kan gøre det svært at håndtere barnets sygdom og behandling effektivt. I familier med lav indkomst og uddannelse er der en højere forekomst af langvarig sygdom og psykosomatiske lidelser hos børn [15].

	Samlivsstatus	Det er påvist, at familiestruktur påvirker forekomsten af kronisk sygdom og sundhed hos børn [15]. Et dansk studie har vist, at børn diagnosticeret med astma i familier med to forældre oftere monitoreres ved opfølgende besøg sammenlignet med børn med enlige forældre [19]. Derudover kan et højt konfliktniveau i familien have negativ indflydelse ift. fastholdelse af behandling [15].
	Indvandrere eller efterkommere	I Sundhedsstyrelsens rapport "Sociale forholds betydning for håndtering af børn med kronisk sygdom", indgår etnicitet som en central faktor, der bidrager til variation i forældres håndtering af børns kroniske sygdomme [15]. En dansk undersøgelse har vist, at unge patienter fra etniske minoriteter med type 1 diabetes havde signifikant dårligere metabolisk kontrol sammenlignet med danske unge [18]. Et andet dansk studie har vist, at immigrantbørn og børn af efterkommere af immigranter i Danmark havde mindre sandsynlighed for at indløse recepter på både forebyggende medicin og anfaldsmedicin sammenlignet med etnisk danske børn, uden at det kan forklares af familiens husstandsindkomst eller de socioøkonomiske karakteristika for bopælsstedet [97].
	Kriminalitet	En undersøgelse fra SFI (Det Nationale Forskningscenter for Velfærd) viser blandt andet, at fængsling af en forælder har stor betydning for børn og unges trivsel i hverdagen. Resultaterne af undersøgelsen viser, at flere børn hvis forældre er fængslet, har skiftet skole, pjækket og oplevet mobning. Derudover fremgår det i Sundhedsstyrelsens rapport "Sociale forholds betydning for håndtering af børn med kronisk sygdom", at voksne med sociale problemer har et dårligere helbred og ligeledes er børnene præget af helbredsproblemer [18].
	Dødsfald blandt forældre eller søskende	En undersøgelse fra Aarhus Universitet viser, at børn, der har mistet deres mor eller far i barndommen har højere risiko for at dø i årene efter deres forældres dødsfald. Dette kan blandt andet skyldes den påvirkning, som forældrenes dødsfald har på børnenes helbred og sociale velbefindende [98]. I Sundhedsplejersken (Fagligt Selskab for Sundhedsplejerskers fagmagasin) fremgår det, at børns behov kan overses i en periode, hvor den tilbageværende forælder er i sorg, og det kan eksempelvis føre til, at barnet ikke får den nødvendige pleje [99].
	Nogen at tale med, hvis de har problemer eller brug for støtte	I rapporten "Danskernes Sundhed" ses det blandt andet, at der er højere forekomst af social isolation og ensomhed blandt personer med lavere uddannelsesniveau samt personer udenfor arbejdsmarkedet [29]. Således er det forventeligt, at forældre med lavere uddannelse og uden arbejdsmarkedstilknytning har et mindre/svagere socialt netværk at støtte sig op ad i forhold til håndtering af et barns sygdom. I relation hertil er det påvist, at en families mulighed for at få støtte gennem netværk påvirker adhærens til behandling for et barns kroniske sygdom [18].
Børn	Komorbiditet	Hvorvidt et barn har komorbiditet formodes at hænge sammen med ressourcerne i barnets netværk. Det antages, at det at have et barn med mere end én samtidig sygdom/tilstand, kræver ekstra ressourcer fra netværket for at kunne håndtere og støtte barnets behandling, eksempelvis med deltagelse i kontroller, fornyelse af recepter eller understøttelse af medicinering i hjemmet. Komorbiditet hos barnet antages at kunne udmønte sig i mindre tid og energi hos forældrene til at sikre opfølgning og støtte til barnets behandling.
	Skoleskift	Arbejderbevægelsens Erhvervsråd har på baggrund af data fra Danmarks Statistik lavet en opgørelse, der viser, at der cirka er lige mange børn, der oplever ét skoleskift på tværs af socialklasser, mens der er flere børn, der oplever 2 eller flere skoleskift jo lavere socialklasse. Forekomsten af 3 eller flere skoleskift er særligt høj for børn med forældre uden for arbejdsmarkedet. Derudover viser undersøgelsen, at der er lavere trivsel hos børnene jo lavere socialklasse. Socialklasse er opgjort ud fra forældres uddannelse og indkomst [92].

	Specialundervisning	Arbejderbevægelsens Erhvervsråd har på baggrund af data fra Danmarks Statistik lavet en opgørelse af 8. klasses elever, der modtager specialundervisning på tværs af sociale skel. Denne opgørelse viser, at der er flere børn, der modtager specialundervisning, jo lavere socialklasse. Socialklasse er opgjort ud fra forældres uddannelse og indkomst [92].
	Ungdomsuddannelse	En opgørelse fra Danmarks Statistik viser en sammenhæng mellem 18-25-åriges status på ungdomsuddannelse og forældres uddannelsesniveau. I opgørelsen fremgår det, at jo højere uddannelsesniveau forældrene har, jo flere er enten i gang med eller har gennemført en ungdomsuddannelse [93]. Derfor forventes det, at indskrivelse på ungdomsuddannelse kan fungere som en indikator for tilstedeværelsen af ressourcer hos forældrene ift. håndtering af et barns sygdom – eksempelvis på grund af faglige kompetencer, indkomst og støtte fra netværk.
Omgivelser	Boligform/boligtype	Økonomi sætter ofte grænsen for, hvilken bolig der er råd til, samt hvorvidt en bolig ejes eller lejes. Denne variabel hænger derfor indirekte sammen med husstandsindkomst og uddannelse, som er beskrevet ovenfor.
	Antal personer på bopælen/antal børn på bopælen	Forskning viser, at danske børn med kræftsygdomme har dårligere overlevelse, hvis de har flere søskende [21] og dette kan sidestilles med antal personer i boligen. Antallet af søskende kan dermed formodes at have betydning for forældrenes ressourcer og muligheder for at håndtere og yde støtte i forbindelse med sygdom hos et barn.
	Antal flytninger	I en rapport fra SFI (Det Nationale Forskningscenter for Velfærd), fremgår det, at udsatte børn flytter mere end andre børn [100]. Flytning er en ressourcekrævende proces og kan medvirke til mindre faste rammer i hverdagen. Det antages, at flytninger som foretages flere gange, eventuelt samspil med bagvedliggende sociale faktorer, som belaster familierne, kan have en negativ indflydelse på håndteringen af et barns sygdom.
	Underretninger	Underretninger er forbundet med familiens ressourcer. Der underrettes i højere grad på børn hvis forældre har lavt uddannelsesniveau samt på børn med ikke-vestlig oprindelse [101]. Årsager til underretninger kan eksempelvis dække over bekymringer for barnet grundet højt konfliktniveau i hjemmet, bekymrende adfærd hos forældrene, sundhedsforholdene hos barnet, utilstrækkelig omsorg eller omsorgssvigt [101]. Det antages, at underretninger på et barn kan være udtryk for færre ressourcer hos familierne til at støtte og håndtere et barns sygdom og behandling.
	Anbringelser	Anbringelse af børn udenfor hjemmet er ofte forbundet med familiens ressourcer. Når en familie har lav grad af ressourcer f.eks. lavt uddannelsesniveau, lav indkomst og fysiske og psykiske helbredsproblemer kan det påvirke risikoen for anbringelse. Ifølge VIVE er årsagerne til anbringelse ofte, at børn og forældre oplever flere forskellige problemer samtidig over længere tid, eksempelvis problemer med misbrug, manglende omsorg og dårlig trivsel [102]. Det antages, at anbringelse kan være udtryk for familier, der står i en socialt dårlig situation med få ressourcer til at håndtere og støtte et barns behandling for sygdom.

11.1.1.5 Effektmål

For alle tre sygdomme og for GAK undersøges forekomsten af de netværkskarakteriserede variable sammenlignet med matchede (1:5 på alder, køn og kalenderår) børn uden den undersøgte sygdom. For astma, diabetes og IBD opgøres behandling desuden ud fra RKKP definerede behandlingskvalitetsmål. Disse mål omfatter både mål for behandling af nydiagnosticerede børn og ved årlige kontroller ved i forvejen kendt sygdom. For børn som har registreret data for flere tilbagevendende kontroller ved i forvejen kendt sygdom, er der medtaget en enkelt tilfældig af

registreringerne, for at de samme børn ikke skal indgå i analysen mere end en gang. De indikatorer der anvendes til at vurdere behandlingskvaliteten er listet herunder. Opfyldelse af nogen af indikatorerne er udtryk for lavere (frem for højere) behandlingskvalitet. Disse er markeret i parentes i nedenstående oversigt, og er vendt om i analysen, med henblik på opgørelsen af et samlet mål for behandlingskvalitet. Derudover er der udført en analyse for børn med astma der indlægges akut i mindre end/mindst ét døgn, samt for børn med diabetes der har en HbA1c på ≥ 70 mmol/mol.

Astmaspecifikke RKKP definerede behandlingsmål for børn (gældende i studieperioden):

Nydiagnosticerede patienter med astma, der får foretaget:

1. Diagnoseverifikation ved reversibilitets-, provokations- eller anstrengelsestest
2. Allergitest ved specifikt IgE måling eller priktest
3. Måling og registrering af lungefunktionen

Prævalente patienter med astma, der får:

1. Målt og registreret lungefunktionen mindst én gang om året
2. Målt og registreret højde mindst én gang om året
3. Målt og registreret vægt mindst én gang om året
4. Forespørgel om (forældre) rygestatus mindst én gang om året
5. Registrering af antallet af ikke-indlæggelseskrævende exacerbationer mindst én gang om året
6. Tjek af deres inhalationsteknik mindst én gang om året (børn behandlet med inhalationsmedicin)
7. Behandling med højt forbrug af korttidsvirkende beta agonist (SABA) uden samtidig behandling med inhalationssteroid (ICS, ICS/LABA) (indikatoren er vendt om til analysen)
8. Behandling med langtidsvirk. beta agonist eller antikolinergikum (LABA, LAMA, LABA/LAMA) uden samtidig behandling med inhalationssteroid (ICS, ICS/LABA)
9. Behandling med tilstrækkeligt inhalationssteroid (ICS, ICS/LABA) (indikatoren er vendt om til analysen)
10. Behandling med tilstrækkelig inhalationssteroid (ICS, ICS/LABA) (adhærens)
11. Indlæggelse akut i mindre end ét døgn (indikatoren er vendt om til analysen)
12. Indlæggelse akut i mindst ét døgn (indikatoren er vendt om til analysen)

Diabetesspecifikke RKKP definerede behandlingsmål for børn (gældende i studieperioden):

1. Indikator 1a: Andelen af personer med diabetes, der har en HbA1c på ≤ 53 mmol/mol
2. Indikator 1b: Andelen af personer med diabetes, der har en HbA1c på ≥ 70 mmol/mol (indikatoren er vendt om til analysen)
3. Indikator 2: Andelen af personer med diabetes, som mindst én gang om året har fået målt blodtryk (børn ≥ 11 år)
4. Indikator 4: Andelen af personer med diabetes, som får foretaget fodundersøgelse efter gældende retningslinje (Børn og Unge: 14 til 17 år i opgørelsesperioden)
5. Indikator 8: Andelen af nydiagnosticerede personer med diabetes, der bliver screenet for cøliaki op til 1 år efter diagnose
6. Indikator 9: Andelen af nydiagnosticerede personer med diabetes, der har en TSH-test for stofskiftesygdom (TSH) op til 1 år efter diagnose

Inflammatoriske Tarmsygdomme specifikke RKKP definerede behandlingsmål for børn (gældende i studieperioden):

1. Nydiagnosticerede børn med IBD, der har fået foretaget relevant udredning indenfor 12 måneder

11.1.2 Supplerende resultater

11.1.2.1 Opgørelse over gentagne akutte kontakter på regionsniveau

I dette afsnit beskrives netværkskarakteristika for børn med GAK, på regionsniveau. Adgangen til sundhedsvæsenet for patienter med akutte problematikker er forskellig på tværs af landets fem regioner og derfor er det relevant at undersøge om forskellene i netværkskarakteristika er repræsenteret i alle regioner.

Tabel 15 – Region Nordjylland - Forskel (angivet i procentpoint med 95% konfidensinterval) i netværkskarakteriserende variable for børn for børn med gentagne akutte kontakter (GAK) (n=12.759) sammenlignet med børn uden GAK (n=63.795). C-indeks = 0,60.

	Netværks-karakteristika	Kategorier	Børn med GAK	Børn uden GAK	Forskel
Forældre*	Familieindkomst	Lav	5.369 (42,2%)	23.641 (37,2%)	4,9 (4,0;5,9)
		Mellem	5.649 (44,4%)	29.253 (46,1%)	-1,7 (-2,7;-0,8)
		Høj	1.718 (13,5%)	10.597 (16,7%)	-3,2 (-3,9;-2,5)
	Uddannelsesniveau	Folkeskole	1.185 (9,3%)	4.657 (7,4%)	2,0 (1,4;2,5)
		Ungdomsuddannelse	334 (2,6%)	1.636 (2,6%)	0,0 (-0,3;0,3)
		Erhvervs- og videregående uddannelser	11.178 (88,0%)	56.956 (90,1%)	-2,0 (-2,6;-1,4)
	Arbejdsmarkedstilknytning, mor	Lønmodtager	10.260 (80,4%)	53.351 (84,0%)	-3,6 (-4,4;-2,9)
		Uden for arbejdsmarkedet	2.355 (18,7%)	9.448 (15,0%)	3,6 (2,9;4,4)
	Arbejdsmarkedstilknytning, far	Lønmodtager	10.951 (89,5%)	55.864 (91,5%)	-2,0 (-2,6;-1,4)
		Uden for arbejdsmarkedet	1.244 (10,2%)	4.999 (8,2%)	2,0 (1,4;2,6)
	Alder ved barns fødsel, mor	< 25 år	2.065 (16,3%)	7.987 (12,6%)	3,6 (2,9;4,3)
		25-39 år	10.327 (81,3%)	53.441 (84,6%)	-3,3 (-4,0;-2,6)
		≥ 40 år	310 (2,4%)	1.748 (2,8%)	-0,3 (-0,6;0,0)
	Alder ved barns fødsel, far	< 25 år	940 (7,6%)	3.327 (5,4%)	2,2 (1,7;2,7)
		25-39 år	10.298 (82,8%)	51.584 (83,4%)	-0,6 (-1,3;0,1)
		≥ 40 år	1.206 (9,7%)	6.970 (11,3%)	-1,6 (-2,1;-1,0)
	Psykiatrisk/somatisk komorbiditet, mor	Ingen	2.282 (17,9%)	15.891 (24,9%)	-7,0 (-7,8;-6,3)
		Lav	7.496 (58,8%)	37.147 (58,2%)	0,5 (-0,4;1,5)
		Høj	2.981 (23,4%)	10.757 (16,9%)	6,5 (5,7;7,3)
	Psykiatrisk/somatisk komorbiditet, far	Ingen	4.091 (32,1%)	24.691 (38,7%)	-6,6 (-7,5;-5,7)
		Lav	6.635 (52,0%)	31.533 (49,4%)	2,6 (1,6;3,5)
		Høj	2.033 (15,9%)	7.571 (11,9%)	4,1 (3,4;4,7)
	Sygemelding, mor	Ja	2.268 (17,8%)	9.304 (14,7%)	3,1 (2,4;3,9)

	Sygemelding, far	Ja	1.835 (14,7%)	7.601 (12,3%)	2,5 (1,8;3,1)
	Forældre bor sammen	Nej	3.594 (28,2%)	14.040 (22,0%)	6,2 (5,3;7,0)
	Indvandrere eller efterkommere, mor	Ja	1.509 (11,9%)	9.378 (14,8%)	-3,0 (-3,6;-2,3)
	Indvandrere eller efterkommere, far	Ja	1.339 (10,8%)	7.851 (12,7%)	-1,9 (-2,5;-1,3)
	Kriminalitet, mor	Ja	656 (5,1%)	1.944 (3,0%)	2,1 (1,7;2,5)
	Kriminalitet, far	Ja	1.764 (13,8%)	6.343 (9,9%)	3,9 (3,2;4,5)
	Dødsfald, forældre	Ja	216 (1,7%)	746 (1,2%)	0,5 (0,3;0,8)
	Dødsfald, søskende	Ja	42 (0,3%)	176 (0,3%)	0,1 (-0,1;0,2)
	Nogen at tale med ved problemer eller behov for støtte, mor	Ofte	540 (61,3%)	3.144 (64,4%)	-3,1 (-6,6;0,4)
		For det meste	233 (26,4%)	1.217 (24,9%)	1,5 (-1,6;4,7)
		Nogle gange	87 (9,9%)	419 (8,6%)	1,3 (-0,8;3,4)
		Aldrig eller næsten aldrig	21 (2,4%)	103 (2,1%)	0,3 (-0,8;1,4)
	Nogen at tale med ved problemer eller behov for støtte, far	Ofte	450 (57,8%)	2.435 (58,8%)	-1,0 (-4,8;2,8)
		For det meste	219 (28,1%)	1.133 (27,4%)	0,8 (-2,7;4,2)
		Nogle gange	74 (9,5%)	414 (10,0%)	-0,5 (-2,7;1,8)
		Aldrig eller næsten aldrig	35 (4,5%)	158 (3,8%)	0,7 (-0,9;2,3)
Børn	Komorbiditet	Ingen	12.203 (95,6%)	62.010 (97,2%)	-1,6 (-1,9;-1,2)
		Lav	220 (1,7%)	691 (1,1%)	0,6 (0,4;0,9)
		Høj	336 (2,6%)	1.094 (1,7%)	0,9 (0,6;1,2)
	Skoleskift	0	12.407 (97,2%)	62.810 (98,5%)	-1,2 (-1,5;-0,9)
		1-2	349 (2,7%)	963 (1,5%)	1,2 (0,9;1,5)
	Specialundervisning	Ja	483 (3,8%)	1.452 (2,3%)	1,5 (1,2;1,9)
	Ungdomsuddannelse	Ja	33 (0,3%)	87 (0,1%)	0,1 (0,0;0,2)
Omgivelser	Boligform	Ejerbolig	8.484 (66,6%)	45.309 (71,4%)	-4,7 (-5,6;-3,9)
		Lejebolig	4.252 (33,4%)	18.182 (28,6%)	4,7 (3,9;5,6)
	Bopælstype	Landejendom	1.417 (11,1%)	7.397 (11,7%)	-0,5 (-1,1;0,1)
		Parcelhuse	8.333 (65,4%)	42.528 (67,0%)	-1,6 (-2,5;-0,7)
		Rækkehuse	1.071 (8,4%)	4.779 (7,5%)	0,9 (0,4;1,4)
		Etageboliger	1.725 (13,5%)	8.042 (12,7%)	0,9 (0,2;1,5)
	Antal personer på bopælen	1-2	835 (6,6%)	2.931 (4,6%)	1,9 (1,5;2,4)
		3-4	7.900 (62,0%)	39.346 (62,0%)	0,1 (-0,9;1,0)
		5+	4.001 (31,4%)	21.214 (33,4%)	-2,0 (-2,9;-1,1)

Antal børn på bopælen	1	3.172 (24,9%)	13.466 (21,2%)	3,7 (2,9;4,5)
	2-3	8.594 (67,5%)	44.750 (70,5%)	-3,0 (-3,9;-2,1)
	4+	970 (7,6%)	5.275 (8,3%)	-0,7 (-1,2;-0,2)
Antal flytninger	0	5.778 (45,3%)	31.295 (49,1%)	-3,8 (-4,7;-2,8)
	1-4	5.818 (45,6%)	29.110 (45,6%)	0,0 (-1,0;0,9)
	5+	1.163 (9,1%)	3.390 (5,3%)	3,8 (3,3;4,3)
Underretninger	Ja	1.276 (10,0%)	3.981 (6,2%)	3,8 (3,2;4,3)
Anbringelser	Ja	409 (3,2%)	869 (1,4%)	1,8 (1,5;2,2)

*alle netværkskarakteriserende variable er for begge forældre, medmindre andet er angivet.

Markering med " - ", angiver, at antallet er for lavt til, at der kan laves udtræk fra Danmarks Statistik.

Tabel 16 – Region Midtjylland - Forskel (angivet i procentpoint med 95% konfidensinterval) i netværkskarakteriserende variable for børn med gentagne akutte kontakter (GAK) (n=28.548) sammenlignet med børn uden GAK (n=142.740). C-indeks = 0,60.

	Netværks-karakteristika	Kategorier	Børn med GAK	Børn uden GAK	Forskel
Forældre*	Familieindkomst	Lav	10.567 (37,1%)	44.913 (31,6%)	5,5 (4,8;6,1)
		Mellem	12.553 (44,0%)	64.421 (45,3%)	-1,3 (-1,9;-0,7)
		Høj	5.394 (18,9%)	32.787 (23,1%)	-4,2 (-4,7;-3,6)
	Uddannelsesniveau	Folkeskole	2.336 (8,2%)	8.139 (5,7%)	2,5 (2,1;2,8)
		Ungdomsuddannelse	835 (2,9%)	3.869 (2,7%)	0,2 (0,0;0,4)
		Erhvervs- og videre-gående uddannelser	25.274 (88,9%)	129.622 (91,5%)	-2,7 (-3,1;-2,3)
	Arbejdsmarkedstilknytning, mor	Lønmodtager	23.153 (81,9%)	120.743 (85,8%)	-3,9 (-4,4;-3,4)
		Uden for arbejdsmarkedet	5105 (18,1%)	19.932 (14,2%)	3,9 (3,4;4,4)
	Arbejdsmarkedstilknytning, far	Lønmodtager	24.637 (89,6%)	126.748 (92,4%)	-2,8 (-3,2;-2,4)
		Uden for arbejdsmarkedet	2.793 (10,2%)	10.134 (7,4%)	2,8 (2,4;3,2)
	Alder ved barns fødsel, mor	< 25 år	3.835 (13,5%)	13.885 (9,8%)	3,7 (3,3;4,1)
		25-39 år	23.827 (83,9%)	123.326 (87,2%)	-3,3 (-3,7;-2,8)
		≥ 40 år	739 (2,6%)	4.296 (3,0%)	-0,4 (-0,6;-0,2)
	Alder ved barns fødsel, far	< 25 år	1.653 (5,9%)	5.509 (4,0%)	2,0 (1,7;2,2)
		25-39 år	23.271 (83,3%)	117.256 (84,4%)	-1,1 (-1,6;-0,6)
		≥ 40 år	3.009 (10,8%)	16.119 (11,6%)	-0,8 (-1,2;-0,4)
	Psykiatrisk/somatisk komorbiditet, mor	Ingen	5.372 (18,8%)	37.342 (26,2%)	-7,3 (-7,9;-6,8)
		Lav	16.657 (58,3%)	81.817 (57,3%)	1,0 (0,4;1,7)

		Høj	6.519 (22,8%)	23.581 (16,5%)	6,3 (5,8;6,8)
	Psykiatrisk/somatisk komorbiditet, far	Ingen	9.681 (33,9%)	57.084 (40,0%)	-6,1 (-6,7;-5,5)
		Lav	14.238 (49,9%)	68.989 (48,3%)	1,5 (0,9;2,2)
		Høj	4.629 (16,2%)	16.667 (11,7%)	4,5 (4,1;5,0)
	Sygemelding, mor	Ja	5.070 (17,8%)	20.460 (14,4%)	3,4 (2,9;3,9)
	Sygemelding, far	Ja	3.598 (12,9%)	14.850 (10,7%)	2,2 (1,8;2,6)
	Forældre bor sammen	Nej	7.388 (25,9%)	28.113 (19,7%)	6,2 (5,6;6,7)
	Indvandrere eller efterkommere, mor	Ja	4.135 (14,6%)	22.385 (15,8%)	-1,3 (-1,7;-0,8)
	Indvandrere eller efterkommere, far	Ja	3.945 (14,1%)	19.893 (14,3%)	-0,2 (-0,6;0,2)
	Kriminalitet, mor	Ja	1.168 (4,1%)	3.240 (2,3%)	1,8 (1,6;2,1)
	Kriminalitet, far	Ja	3.507 (12,3%)	12.053 (8,4%)	3,8 (3,4;4,2)
	Dødsfald, forældre	Ja	395 (1,4%)	1.491 (1,0%)	0,3 (0,2;0,5)
	Dødsfald, søskende	Ja	89 (0,3%)	298 (0,2%)	0,1 (0,0;0,2)
	Nogen at tale med ved problemer eller behov for støtte, mor	Ofte	920 (63,1%)	5.274 (64,6%)	-1,4 (-4,1;1,3)
		For det meste	365 (25,1%)	2.074 (25,4%)	-0,3 (-2,8;2,1)
		Nogle gange	138 (9,5%)	658 (8,1%)	1,4 (-0,2;3,0)
		Aldrig eller næsten aldrig	34 (2,3%)	164 (2,0%)	0,3 (-0,5;1,2)
	Nogen at tale med ved problemer eller behov for støtte, far	Ofte	742 (58,8%)	4.208 (59,2%)	-0,4 (-3,3;2,6)
		For det meste	347 (27,5%)	1.940 (27,3%)	0,2 (-2,5;2,9)
		Nogle gange	124 (9,8%)	675 (9,5%)	0,3 (-1,4;2,1)
		Aldrig eller næsten aldrig	48 (3,8%)	284 (4,0%)	-0,2 (-1,3;1,0)
Børn	Komorbiditet	Ingen	27.187 (95,2%)	138.249 (96,9%)	-1,6 (-1,9;-1,4)
		Lav	564 (2,0%)	1.736 (1,2%)	0,8 (0,6;0,9)
		Høj	797 (2,8%)	2.755 (1,9%)	0,9 (0,7;1,1)
	Skoleskift	0	27.964 (98,0%)	141.000 (98,8%)	-0,8 (-1,0;-0,7)
		1-2	575 (2,0%)	1.725 (1,2%)	0,8 (0,6;1,0)
	Specialundervisning	Ja	1,049 (3,7%)	3,136 (2,2%)	1,5 (1,2;1,7)
	Ungdomsuddannelse	Ja	72 (0,3%)	178 (0,1%)	0,1 (0,1;0,2)
Omgivelser	Boligform	Ejerbolig	18.541 (65,0%)	100.370 (70,6%)	-5,6 (-6,2;-5,0)
		Lejebolig	9.973 (35,0%)	41.751 (29,4%)	5,6 (5,0;6,2)
	Bopælstype	Landejendom	2.125 (7,5%)	11.624 (8,2%)	-0,7 (-1,1;-0,4)
		Parcelhuse	17.654 (61,9%)	92.399 (65,0%)	-3,1 (-3,7;-2,5)

	Rækkehuse	3.123 (11,0%)	14.477 (10,2%)	0,8 (0,4;1,2)
	Etageboliger	5.179 (18,2%)	22.227 (15,6%)	2,5 (2,0;3,0)
Antal personer på bopælen	1-2	1.594 (5,6%)	5.859 (4,1%)	1,5 (1,2;1,8)
	3-4	17.733 (62,2%)	87.191 (61,3%)	0,8 (0,2;1,5)
	5+	9.188 (32,2%)	49.073 (34,5%)	-2,3 (-2,9;-1,7)
Antal børn på bopælen	1	6.621 (23,2%)	27.899 (19,6%)	3,6 (3,1;4,1)
	2-3	19.743 (69,2%)	102.409 (72,1%)	-2,8 (-3,4;-2,2)
	4+	2.151 (7,5%)	11.815 (8,3%)	-0,8 (-1,1;-0,4)
Antal flytninger	0	12.520 (43,9%)	68.592 (48,1%)	-4,2 (-4,8;-3,6)
	1-4	13.941 (48,8%)	68.309 (47,9%)	1,0 (0,3;1,6)
	5+	2.087 (7,3%)	5.839 (4,1%)	3,2 (2,9;3,5)
Underretninger	Ja	2.322 (8,1%)	7.176 (5,0%)	3,1 (2,8;3,4)
Anbringelser	Ja	706 (2,5%)	1.106 (0,8%)	1,7 (1,5;1,9)

*Alle netværkskarakteriserende variable er for begge forældre, medmindre andet er angivet.

Markering med " - ", angiver, at antallet er for lavt til, at der kan laves udtræk fra Danmarks Statistik.

Tabel 17 – Region Syddanmark - Forskel (angivet i procentpoint med 95% konfidensinterval) i netværkskarakteriserende variable for børn med gentagne akutte kontakter (GAK) (n=28.455) sammenlignet med børn uden GAK (n=142.275). C-indeks = 0,59.

	Netværks-karakteristika	Kategorier	Børn med GAK	Børn uden GAK	Forskel
Forældre*	Familieindkomst	Lav	11.668 (41,1%)	54.270 (38,4%)	2,7 (2,0;3,3)
		Mellem	12.258 (43,1%)	61.267 (43,4%)	-0,2 (-0,9;0,4)
		Høj	4.488 (15,8%)	25.753 (18,2%)	-2,4 (-2,9;-2,0)
	Uddannelsesniveau	Folkeskole	2.497 (8,8%)	10.759 (7,7%)	1,1 (0,8;1,5)
		Ungdomsuddannelse	806 (2,8%)	4.030 (2,9%)	0,0 (-0,2;0,2)
		Erhvervs- og videregående uddannelser	25.028 (88,3%)	125.488 (89,5%)	-1,1 (-1,5;-0,7)
	Arbejdsmarkedstilknytning, mor	Lønmodtager	22.711 (80,7%)	115.723 (83,2%)	-2,5 (-3,1;-2,0)
		Uden for arbejdsmarkedet	5435 (19,4)	23.309 (16,8%)	2,6 (2,0;3,1)
	Arbejdsmarkedstilknytning, far	Lønmodtager	24.089 (88,2%)	121.214 (90,1%)	-1,8 (-2,3;-1,4)
		Uden for arbejdsmarkedet	3.145 (11,5%)	12.966 (9,6%)	1,9 (1,5;2,3)
	Alder ved barns fødsel, mor	< 25 år	4.357 (15,4%)	16.801 (12,0%)	3,4 (2,9;3,9)
		25-39 år	23.223 (82,1%)	119.195 (85,1%)	-3,1 (-3,6;-2,6)
		≥ 40 år	721 (2,5%)	4.027 (2,9%)	-0,3 (-0,5;-0,1)

	Alder ved barns fødsel, far	< 25 år	1.905 (6,9%)	6.563 (4,8%)	2,1 (1,7;2,4)
		25-39 år	22.945 (82,7%)	113.569 (83,1%)	-0,5 (-0,9;0,0)
		≥ 40 år	2.900 (10,5%)	16.457 (12,0%)	-1,6 (-2,0;-1,2)
	Psykiatrisk/somatisk komorbiditet, mor	Ingen	5.018 (17,6%)	36.696 (25,8%)	-8,2 (-8,7;-7,7)
		Lav	16.630 (58,4%)	80.722 (56,7%)	1,7 (1,1;2,3)
		Høj	6.807 (23,9%)	24.857 (17,5%)	6,5 (5,9;7,0)
	Psykiatrisk/somatisk komorbiditet, far	Ingen	9.392 (33,0%)	56.276 (39,6%)	-6,5 (-7,2;-5,9)
		Lav	14.453 (50,8%)	68.544 (48,2%)	2,6 (2,0;3,3)
		Høj	4.610 (16,2%)	17.455 (12,3%)	3,9 (3,5;4,4)
	Sygemelding, mor	Ja	4.958 (17,5%)	19.702 (14,0%)	3,4 (3,0;3,9)
	Sygemelding, far	Ja	3.801 (13,7%)	15.845 (11,6%)	2,1 (1,7;2,5)
	Forældre bor sammen	Nej	7.994 (28,1%)	31.914 (22,4%)	5,7 (5,1;6,2)
	Indvandrere eller efterkommere, mor	Ja	4.535 (16,0%)	27.986 (20,0%)	-4,0 (-4,4;-3,5)
	Indvandrere eller efterkommere, far	Ja	4.188 (15,1%)	24.524 (18,0%)	-2,9 (-3,3;-2,4)
	Kriminalitet, mor	Ja	1.257 (4,4%)	4.006 (2,8%)	1,6 (1,3;1,9)
	Kriminalitet, far	Ja	3.612 (12,7%)	12.974 (9,1%)	3,6 (3,2;4,0)
	Dødsfald, forældre	Ja	379 (1,3%)	1.617 (1,1%)	0,2 (0,1;0,3)
	Dødsfald, søskende	Ja	98 (0,3%)	379 (0,3%)	0,1 (0,0;0,2)
	Nogen at tale med ved problemer eller behov for støtte, mor	Ofte	1.031 (61,3%)	5.386 (62,9%)	-1,6 (-4,2;0,9)
		For det meste	447 (26,6%)	2.170 (25,3%)	1,2 (-1,1;3,5)
		Nogle gange	167 (9,9%)	798 (9,3%)	0,6 (-0,9;2,2)
		Aldrig eller næsten aldrig	37 (2,2%)	207 (2,4%)	-0,2 (-1,0;0,6)
	Nogen at tale med ved problemer eller behov for støtte, far	Ofte	808 (57,8%)	4.386 (59,6%)	-1,8 (-4,6;1,1)
		For det meste	374 (26,8%)	1.901 (25,8%)	0,9 (-1,6;3,5)
		Nogle gange	158 (11,3%)	730 (9,9%)	1,4 (-0,4;3,2)
		Aldrig eller næsten aldrig	58 (4,1%)	348 (4,7%)	-0,6 (-1,7;0,6)
Børn	Komorbiditet	Ingen	26.907 (94,6%)	137.051 (96,3%)	-1,8 (-2,0;-1,5)
		Lav	714 (2,5%)	2.204 (1,5%)	1,0 (0,8;1,2)
		Høj	834 (2,9%)	3.020 (2,1%)	0,8 (0,6;1,0)
	Skoleskift	0	27.805 (97,7%)	140.241 (98,6%)	-0,9 (-1,0;-0,7)
		1-2	643 (2,3%)	2.003 (1,4%)	0,9 (0,7;1,0)
	Specialundervisning	Ja	1.010 (3,5%)	3.562 (2,5%)	1,0 (0,8;1,3)

	Ungdomsuddannelse	Ja	77 (0,3%)	190 (0,1%)	0,1 (0,1;0,2)
Omgivelser	Boligform	Ejerbolig	18.098 (63,7%)	94.432 (66,8%)	-3,1 (-3,8;-2,5)
		Lejebolig	10.316 (36,3%)	46.858 (33,2%)	3,1 (2,5;3,8)
	Bopælstype	Landejendom	2.067 (7,3%)	12.352 (8,7%)	-1,5 (1,8;-1,1)
		Parcelhuse	18.148 (63,9%)	91.349 (64,7%)	-0,8 (-1,4;-0,2)
		Rækkehuse	2.917 (10,3%)	13.121 (9,3%)	1,0 (0,6;1,4)
		Etageboliger	4.872 (17,1%)	22.737 (16,1%)	1,1 (0,6;1,5)
	Antal personer på bopælen	1-2	1.807 (6,4%)	6.691 (4,7%)	1,6 (1,3;1,9)
		3-4	17.730 (62,4%)	86.749 (61,4%)	1,0 (0,4;1,6)
		5+	8.877 (31,2%)	47.851 (33,9%)	-2,6 (-3,2;-2,0)
	Antal børn på bopælen	1	6.767 (23,8%)	29.328 (20,8%)	3,1 (2,5;3,6)
		2-3	19.409 (68,3%)	99.645 (70,5%)	-2,2 (-2,8;-1,6)
		4+	2.238 (7,9%)	12.318 (8,7%)	-0,8 (-1,2;-0,5)
	Antal flytninger	0	12.379 (43,5%)	67.327 (47,3%)	-3,8 (-4,4;-3,2)
		1-4	13.783 (48,4%)	67.928 (47,7%)	0,7 (0,1;1,3)
		5+	2.293 (8,1%)	7.020 (4,9%)	3,1 (2,8;3,5)
	Underretninger	Ja	2.372 (8,3%)	8.215 (5,8%)	2,6 (2,2;2,9)
	Anbringelser	Ja	741 (2,6%)	1.591 (1,1%)	1,5 (1,3;1,7)

*Alle netværkskarakteriserende variable er for begge forældre, medmindre andet er angivet. Markering med " - ", angiver, at antallet er for lavt til, at der kan laves udtræk fra Danmarks Statistik.

Tabel 18 – Region Hovedstaden - Forskel (angivet i procentpoint med 95% konfidensinterval) i netværkskarakteriserende variable for børn med gentagne akutte kontakter (GAK) (n=18.275) sammenlignet med børn uden GAK (n=91.375). C-indeks = 0,59.

	Netværks-karakteristika	Kategorier	Børn med GAK	Børn uden GAK	Forskel
Forældre*	Familieindkomst	Lav	6.559 (36,0%)	27.800 (30,6%)	5,4 (4,6;6,1)
		Mellem	6.317 (34,6%)	31.621 (34,8%)	-0,2 (-0,9;0,6)
		Høj	5.360 (29,4%)	31.427 (34,6%)	-5,2 (-5,9;4,5)
	Uddannelsesniveau	Folkeskole	1.246 (6,9%)	4.402 (4,9%)	2,0 (1,6;2,4)
		Ungdomsuddannelse	726 (4,0%)	3.198 (3,5%)	0,5 (0,2;0,8)
		Erhvervs- og videregående uddannelser	16.202 (89,1%)	82.840 (91,6%)	-2,5 (-2,9;-2,0)
	Arbejdsmarkedstilknytning, mor	Lønmodtager	14.852 (82,4%)	76.735 (85,5%)	-3,1 (-3,7;-2,5)
		Uden for arbejdsmarkedet	3.180 (17,6%)	13.055 (14,5%)	3,1 (2,5;3,7)

Arbejdsmarkedstilknytning, far	Lønmodtager	15.580 (90,0%)	79.520 (91,5%)	-1,5 (-2,0;-1,0)
	Uden for arbejdsmarkedet	1.689 (9,8%)	7.124 (8,2%)	1,6 (1,1;2,0)
Alder ved barns fødsel, mor	< 25 år	1.890 (10,4%)	6.877 (7,6%)	2,8 (2,3;3,3)
	25-39 år	15.372 (84,8%)	78.748 (87,2%)	-2,4 (-3,0;-1,9)
	≥ 40 år	866 (4,8%)	4.659 (5,2%)	-0,4 (-0,7;-0,0)
Alder ved barns fødsel, far	< 25 år	788 (4,5%)	2.713 (3,1%)	1,4 (1,1;1,7)
	25-39 år	14.032 (79,9%)	70.180 (79,8%)	0,1 (-0,5;0,8)
	≥ 40 år	2.745 (15,6%)	15.075 (17,1%)	-1,5 (-2,1;-0,9)
Psykiatrisk/somatisk komorbiditet, mor	Ingen	3.526 (19,3%)	23.519 (25,7%)	-6,4 (-7,1;-5,8)
	Lav	11.370 (62,2%)	55.610 (60,9%)	1,4 (0,6;2,1)
	Høj	3.379 (18,5%)	12.246 (13,4%)	5,1 (4,5;5,7)
Psykiatrisk/somatisk komorbiditet, far	Ingen	6.556 (35,9%)	37.353 (40,9%)	-5,0 (-5,8;-4,2)
	Lav	9.219 (50,4%)	44.294 (48,5%)	2,0 (1,2;2,8)
	Høj	2.500 (13,7%)	9.728 (10,6%)	3,0 (2,5;3,6)
Sygemelding, mor	Ja	2.535 (14,0%)	10.231 (11,3%)	2,6 (2,1;3,2)
Sygemelding, far	Ja	1.854 (10,5%)	7.776 (8,8%)	1,7 (1,2;2,2)
Forældre bor sammen	Nej	4.451 (24,4%)	17.666 (19,3%)	5,0 (4,4;5,7)
Indvandrere eller efterkommere, mor	Ja	3.987 (22,0%)	21.107 (23,4%)	-1,4 (-2,1;-0,7)
Indvandrere eller efterkommere, far	Ja	3.722 (21,2%)	18.831 (21,4%)	-0,2 (-0,9;0,5)
Kriminalitet, mor	Ja	608 (3,3%)	1.868 (2,0%)	1,3 (1,0;1,6)
Kriminalitet, far	Ja	1.840 (10,1%)	6.403 (7,0%)	3,1 (2,6;3,5)
Dødsfald, forældre	Ja	152 (0,8%)	658 (0,7%)	0,1 (0,0;0,3)
Dødsfald, søskende	Ja	42 (0,2%)	120 (0,1%)	0,1 (0,0;0,2)
Nogen at tale med ved problemer eller behov for støtte, mor	Ofte	524 (66,3%)	2.894 (68,4%)	-2,1 (-5,6;1,5)
	For det meste	187 (23,7%)	954 (22,5%)	1,1 (-2,1;4,4)
	Nogle gange	64 (8,1%)	305 (7,2%)	0,9 (-1,2;3,0)
	Aldrig eller næsten aldrig	15 (1,9%)	79 (1,9%)	0,0 (-1,0;1,1)
Nogen at tale med ved problemer eller behov for støtte, far	Ofte	380 (62,4%)	2.121 (63,4%)	-1,0 (-5,2;3,2)
	For det meste	139 (22,8%)	821 (24,5%)	-1,7 (-5,4;2,0)
	Nogle gange	58 (9,5%)	272 (8,1%)	1,4 (-1,1;3,9)
	Aldrig eller næsten aldrig	32 (5,3%)	131 (3,9%)	1,3 (-0,6;3,2)

Børn	Komorbiditet	Ingen	17.143 (93,8%)	87.588 (95,9%)	-2,1 (-2,4;-1,7)
		Lav	448 (2,5%)	1.494 (1,6%)	0,8 (0,6;1,1)
		Høj	684 (3,7%)	2.293 (2,5%)	1,2 (0,9;1,5)
	Skoleskift	0	18.067 (98,9%)	90.886 (99,5%)	-0,6 (-0,8;-0,4)
		1-2	205 (1,1%)	487 (0,5%)	0,6 (0,4;0,8)
	Specialundervisning	Ja	470 (2,6%)	1.269 (1,4%)	1,2 (0,9;1,4)
	Ungdomsuddannelse	Ja	29 (0,2%)	37 (0,0%)	0,1 (0,1;0,2)
Omgivelser	Boligform	Ejerbolig	8.451 (46,3%)	46.573 (51,3%)	-4,9 (-5,7;-4,1)
		Lejebolig	9.785 (53,7%)	44.275 (48,7%)	4,9 (4,1;5,7)
	Bopælstype	Landejendom	194 (1,1%)	1.012 (1,1%)	-0,1 (-0,2;0,1)
		Parcelhuse	5.982 (32,8%)	32.306 (35,6%)	-2,8 (-3,5;-2,0)
		Rækkehuse	2.697 (14,8%)	13.102 (14,4%)	0,4 (-0,2;0,9)
		Etageboliger	9.063 (49,7%)	43.226 (47,6%)	2,1 (1,3;2,9)
	Antal personer på bopælen	1-2	1.306 (7,2%)	4.678 (5,1%)	2,0 (1,6;2,4)
		3-4	12.135 (66,5%)	60.015 (66,1%)	0,5 (-0,3;1,2)
		5+	4.795 (26,3%)	26.156 (28,8%)	-2,5 (-3,2;-1,8)
	Antal børn på bopælen	1	5.776 (31,7%)	25.020 (27,5%)	4,1 (3,4;4,9)
		2-3	11.420 (62,6%)	59.918 (66,0%)	-3,3 (-4,1;-2,6)
		4+	1.040 (5,7%)	5.911 (6,5%)	-0,8 (-1,2;-0,4)
	Antal flytninger	0	8.684 (47,5%)	45.463 (49,8%)	-2,2 (-3,0;-1,4)
		1-4	8.811 (48,2%)	43.648 (47,8%)	0,5 (-0,4;1,2)
		5+	780 (4,3%)	2.264 (2,5%)	1,8 (1,5;2,1)
	Underretninger	Ja	1.449 (7,9%)	4.247 (4,6%)	3,3 (2,9;3,7)
	Anbringelser	Ja	290 (1,6%)	393 (0,4%)	1,2 (1,0;1,3)

*Alle netværkskarakteriserende variable er for begge forældre, medmindre andet er angivet
Markering med " - ", angiver, at antallet er for lavt til, at der kan laves udtræk fra Danmarks Statistik.

Tabel 19 – Region Sjælland - Forskel (angivet i procentpoint med 95% konfidensinterval) i netværkskarakteriserende variable for børn med gentagne akutte kontakter (GAK) (n= 14.506) sammenlignet med børn uden GAK (72.530). C-indeks = 0,60

	Netværks-karakteristika	Kategorier	Børn med GAK	Børn uden GAK	Forskel
Forældre*	Familieindkomst	Lav	5.915 (40,8%)	25.752 (35,7%)	5,2 (4,3;6,0)
		Mellem	5.953 (41,1%)	30.819 (42,7%)	-1,6 (-2,5;-0,7)
		Høj	2.618 (18,1%)	15.632 (21,7%)	-3,6 (-4,3;-2,9)
	Uddannelsesniveau	Folkeskole	1.566 (10,8%)	5.672 (7,9%)	3,0 (2,4;3,5)

	Ungdomsuddannelse	441 (3,1%)	2.141 (3,0%)	0,1 (-0,2;0,4)
	Erhvervs- og videre- gående uddannelser	12.443 (86,1%)	64.176 (89,1%)	-3,0 (-3,6;-2,4)
Arbejdsmarkedstilknytning, mor	Lønmodtager	11.506 (80,3%)	59.641 (83,7%)	-3,4 (-4,1;-2,7)
	Uden for arbejdsmarkedet	2.814 (19,7%)	11.602 (16,3%)	3,4 (2,7;4,1)
Arbejdsmarkedstilknytning, far	Lønmodtager	12.208 (88,2%)	62.302 (90,1%)	-1,9 (-2,5;-1,3)
	Uden for arbejdsmarkedet	1.585 (11,4%)	6.619 (9,6%)	1,9 (1,3;2,4)
Alder ved barns fødsel, mor	< 25 år	2.296 (15,9%)	8.352 (11,6%)	4,3 (3,6;4,9)
	25-39 år	11.616 (80,6%)	60.766 (84,7%)	-4,1 (-4,8;-3,4)
	≥ 40 år	499 (3,5%)	2.593 (3,6%)	-0,2 (-0,5;0,2)
Alder ved barns fødsel, far	< 25 år	1.077 (7,6%)	3.457 (4,9%)	2,7 (2,2;3,2)
	25-39 år	11.206 (79,4%)	57.086 (81,3%)	-2,0 (-2,7;-1,3)
	≥ 40 år	1.839 (13,0%)	9.633 (13,7%)	-0,7 (-1,3;-0,1)
Psykiatrisk/somatisk komorbiditet, mor	Ingen	2.593 (17,9%)	18.193 (25,1%)	-7,2 (-7,9;-6,5)
	Lav	8.719 (60,1%)	43.099 (59,4%)	0,7 (-0,2;1,6)
	Høj	3.194 (22,0%)	11.238 (15,5%)	6,5 (5,8;7,2)
Psykiatrisk/somatisk komorbiditet, far	Ingen	4.718 (32,5%)	27.633 (38,1%)	-5,6 (-6,4;-4,7)
	Lav	7.421 (51,2%)	36.051 (49,7%)	1,5 (0,6;2,3)
	Høj	2.367 (16,3%)	8.846 (12,2%)	4,1 (3,5;4,8)
Sygemelding, mor	Ja	2.313 (16,0%)	9.681 (13,5%)	2,5 (1,9;3,2)
Sygemelding, far	Ja	1.788 (12,6%)	7.726 (11,0%)	1,6 (1,1;2,2)
Forældre bor sammen	Nej	4.393 (30,3%)	17.285 (23,8%)	6,5 (5,6;7,3)
Indvandrere eller efterkommere, mor	Ja	2.120 (14,7%)	12.204 (17,0%)	-2,3 (-2,9;-1,7)
Indvandrere eller efterkommere, far	Ja	1.905 (13,5%)	10.322 (14,7%)	-1,2 (-1,8;-0,6)
Kriminalitet, mor	Ja	738 (5,1%)	2.263 (3,1%)	2,0 (1,6;2,3)
Kriminalitet, far	Ja	2.044 (14,1%)	7.036 (9,7%)	4,4 (3,8;5,0)
Dødsfald, forældre	Ja	252 (1,7%)	861 (1,2%)	0,6 (0,3;0,8)
Dødsfald, søskende	Ja	55 (0,4%)	165 (0,2%)	0,2 (0,0;0,3)
Nogen at tale med ved problemer eller behov for støtte, mor	Ofte	353 (61,9%)	2.145 (63,6%)	-1,7 (-6,0;2,6)
	For det meste	149 (26,1%)	871 (25,8%)	0,3 (-3,6;4,2)
	Nogle gange	51 (8,9%)	279 (8,3%)	0,7 (-1,9;3,2)

		Aldrig eller næsten aldrig	17 (3,0%)	75 (2,2%)	0,8 (-0,7;2,2)
	Nogen at tale med ved problemer eller behov for støtte, far	Ofte	274 (57,4%)	1.485 (57,8%)	-0,3 (-5,2;4,5)
		For det meste	126 (26,4%)	747 (29,1%)	-2,6 (-7,0;1,7)
		Nogle gange	51 (10,7%)	220 (8,6%)	2,1 (-0,8;5,1)
		Aldrig eller næsten aldrig	26 (5,5%)	119 (4,6%)	0,8 (-1,4;3,0)
Børn	Komorbiditet	Ingen	13.786 (95,0%)	70.195 (96,8%)	-1,7 (-2,1;-1,4)
		Lav	285 (2,0%)	849 (1,2%)	0,8 (0,6;1,0)
		Høj	435 (3,0%)	1.486 (2,0%)	0,9 (0,7;1,2)
	Skoleskift	0	14.127 (97,4%)	71.491 (98,6%)	-1,2 (-1,5;-0,9)
		1-2	373 (2,6%)	1.026 (1,4%)	1,2 (0,9;1,4)
	Specialundervisning	Ja	554 (3,8%)	1.638 (2,3%)	1,6 (1,2;1,9)
	Ungdomsuddannelse	Ja	38 (0,3%)	93 (0,1%)	0,1 (0,0;0,2)
Omgivelser	Boligform	Ejerbolig	8.670 (59,9%)	47.554 (65,9%)	-6,0 (-6,9;-5,1)
		Lejebolig	5.816 (40,1%)	24.649 (34,1%)	6,0 (5,1;6,9)
	Bopælstype	Landejendom	868 (6,0%)	4.949 (6,9%)	-0,9 (-1,3;-0,4)
		Parcelhuse	8.694 (60,0%)	45.258 (62,7%)	-2,7 (-3,5;-1,8)
		Rækkehuse	1.736 (12,0%)	8.079 (11,2%)	0,8 (0,2;1,4)
		Etageboliger	2.892 (20,0%)	12.766 (17,7%)	2,3 (1,6;3,0)
	Antal personer på bopælen	1-2	1.001 (6,9%)	3.523 (4,9%)	2,0 (1,6;2,5)
		3-4	9.194 (63,5%)	45.904 (63,6%)	-0,1 (-1,0;0,7)
		5+	4.292 (29,6%)	22.776 (31,5%)	-1,9 (-2,7;-1,1)
	Antal børn på bopælen	1	3.899 (26,9%)	16.638 (23,0%)	3,9 (3,1;4,7)
		2-3	9.522 (65,7%)	49.663 (68,8%)	-3,1 (-3,9;-2,2)
		4+	1.066 (7,4%)	5.902 (8,2%)	-0,8 (-1,3;-0,3)
	Antal flytninger	0	5.911 (40,7%)	33.033 (45,5%)	-4,8 (-5,7;-3,9)
		1-4	7.276 (50,2%)	35.899 (49,5%)	0,7 (-0,2;1,6)
		5+	1.319 (9,1%)	3.598 (5,0%)	4,1 (3,6;4,6)
	Underretninger	Ja	1.551 (10,7%)	4.649 (6,4%)	4,3 (3,7;4,8)
	Anbringelser	Ja	506 (3,5%)	1.055 (1,5%)	2,0 (1,7;2,3)

*Alle netværkskarakteriserende variable er for begge forældre, medmindre andet er angivet.

Markering med " - ", angiver, at antallet er for lavt til, at der kan laves udtræk fra Danmarks Statistik.

11.2 Delstudie 2

11.2.1 Udvidet metodebeskrivelse

Det kvalitative delstudie har til formål at undersøge hvilke bagvedliggende mekanismer, der har betydning for ulighed i behandlingen af børn relateret til deres sociale netværk og støtte. I dette delstudie er astma udvalgt som case for en mere dybdegående analyse. Der fokuseres på forældrene som børnenes primære netværk og sociale støtte, men også andre dele af børnenes sociale netværk berøres i analysen såsom aspekter af støtte fra kommune, skole, fritidsaktiviteter samt familiens øvrige sociale netværk. Både forældre til børn med astma, sundhedsprofessionelle samt socialfaglige medarbejdere og sundhedsplejersker i kommunerne er inddraget i analysen med henblik på at belyse forskellige perspektiver på betydningen af socialt netværk og støtte for børnenes behandling.

11.2.1.1 Studiedesign og datakilder

I analysen anvendes et kvalitativt studiedesign. Der er i alt gennemført 34 interviews med følgende grupper: Forældre til børn med astma i alderen 5-13 år, sygeplejersker og læger på hospitalsafdelinger og i almen praksis, sygeplejersker fra privatpraktiserende børnelæge, samt sundhedsplejersker og socialfaglige medarbejdere i kommunerne. Interviewene er gennemført som en kombination af ansigt-til-ansigt interviews, telefoninterviews og interviews via Teams og er, så vidt det har været muligt, foretaget med informanter fra forskellige steder i landet for at sikre en bred geografisk repræsentation fra alle landets regioner. Samtlige informanter har givet tilladelse til, at deres udtalelser må anvendes i analysen i anonymiseret form. Udover interviewene er der gennemført sammenlagt fire dages feltstudier på tre forskellige danske børneambulatorier. Empirien inkluderer også tre beskrivelse af indsatser, identificeret gennem interviews og verificeret og beskrevet via desk research og kontakt til personer med særlig viden om indsatserne. Dataindsamlingen har fundet i perioden marts - august 2024.

Data indsamlet til belysning af patientperspektivet

Der er gennemført 13 individuelle interviews med forældre til børn i alderen 5-13 år, heraf 12 mødre og en far. Informanterne er blevet rekrutteret gennem en omfattende strategi, der inkluderer besøg og udlevering af rekrutteringsmateriale (pjecer) på børneambulatorier, opslag i en Facebook-gruppe for forældre til børn med astma og allergi, samt samarbejde med Astma-Allergi Danmark. Interviewene er primært blevet gennemført med én forælder uden barnets tilstedeværelse. Informanterne har været bosat forskellige steder i Danmark dækkende alle fem regioner. Alle børnene har haft astma i mindst ét år, og nogle har tidligere haft astmatisk bronkitis, som senere er blevet diagnosticeret som astma. Interviewene er blevet udført ved hjælp af en semistruktureret interviewguide med fokus på at opnå indsigt i forældrenes oplevelser af barnets sygdomsforløb og behandling, samt afdække både deres og barnets behov for støtte i astmabehandlingen og de udfordringer, de oplever, at have stået overfor.

Data indsamlet til belysning af sundhedsprofessionelles perspektiver

Der er udført ni individuelle interviews med læger og sygeplejersker tilknyttet astmaudredning og behandling på landets hospitaler, heraf fire læger og fem sygeplejersker. Derudover er der udført sammenlagt fire interviews med sundhedsprofessionelle i almen praksis, herunder tre læger og en sygeplejerske. Endelig er der gennemført ét interview med to sygeplejersker fra en privatpraktiserende børnelæge. Informanterne er rekrutteret gennem feltstudier og ved hjælp af snowball sampling via centrale nøglepersoner, med fokus på at opnå en bred geografisk repræsentation. Interviewene er gennemført som semistrukturerede interviews baseret på interviewguides, tilpasset henholdsvis hospitaler, almen praksis og speciallægepraksis. Fokus har været at opnå indsigt i udredning og behandling af astma hos børn, sundhedsprofessionelles erfaringer med børns behov for støtte fra

deres sociale netværk i behandlingsforløbet, samt barrierer og muligheder i det tværsektorielle samarbejde.

Data indsamlet til belysning af kommunale perspektiver

Der er gennemført to individuelle interviews med socialrådgivere i to af landets kommuner og en socialfaglig konsulent tilknyttet det kommunale familieområde. Derudover er der gennemført fire individuelle interviews med tre skolesundhedsplejersker og én småbørnssundhedsplejerske. Informanterne er rekrutteret via snowball sampling. Interviewene er foretaget med udgangspunkt i en semi-struktureret interviewguide tilpasset henholdsvis sundhedsplejersker og socialfaglige aktører. Fokus har været at opnå indsigt i disse aktørers erfaringer med børn og familier, med behov for støtte i forbindelse med barnets astmabehandling, herunder deres rolle og erfaringer med at yde denne støtte. Samtidig er der lagt vægt på at afdække eventuelle barrierer i støtten samt udfordringer og muligheder i det tværsektorielle samarbejde.

11.2.1.2 Analyse

Interviews og feltnoter er kodet og analyseret ved hjælp af en tematisk analysestrategi, med henblik på at identificere centrale mønstre og temaer på tværs af dataene. Personer, der har deltaget i interviewene, er benævnt som *informanter* i rapporten og nummereret. I Tabel 20-23 ses en samlet oversigt over informanter.

Tabel 20 – Oversigt over informanter (forældre til børn med astma)

Informant	Relation til barn	Civilstatus	Region	Barnets køn og alder	Forælders beskæftigelse
1	Mor	Gift	Region Midtjylland	Pige, 10 år	I arbejde
2	Mor	Gift	Region Nordjylland	Dreng, 10 år	I flexjob
3	Mor	Gift	Region Nordjylland	Dreng, 8 år	I arbejde
4	Mor	Gift	Region Hovedstaden	Dreng, 10 år	I arbejde
5	Mor	Gift	Region Syddanmark	Pige, 11 år	Hjemmegående
6	Mor	Gift	Region Sjælland	Pige, 5 år	I arbejde
7	Mor	Gift	Region Hovedstaden	Dreng, 7 år	Førtidspensionist
8	Mor	Gift	Region Hovedstaden	Dreng, 9 år	I arbejde
9	Mor	Enlig	Region Sjælland	Dreng, 9 år	Arbejdsløs
10	Mor	Enlig	Region Nordjylland	Dreng, 9 år	I arbejde
11	Mor	Enlig	Region Syddanmark	Dreng, 6 år	I arbejde
12	Mor	Enlig	Region Syddanmark	Dreng, 13 år	I arbejde
13	Far	Gift	Region Syddanmark	Dreng, 12 år	Information mangler

Tabel 21 – Oversigt over informanter (læger og sygeplejersker på hospital)*

Informant	Stilling	Afdeling
14	Sygeplejerske	Børne- og Ungeafdeling
15	Sygeplejerske	Børne- og Ungeafdeling
16	Sygeplejerske	Børne- og Ungeafdeling
17	Sygeplejerske	Børne- og Ungeafdeling
18	Sygeplejerske	Børne- og Ungeafdeling
19	Læge	Børne- og Ungeafdeling
20	Læge	Børne- og Ungeafdeling
21	Læge	Børne- og Ungeafdeling
22	Læge	Børne- og Ungeafdeling

*Regioner repræsenteret i samplet: Region Nordjylland, Region Syddanmark, Region Sjælland

Tabel 22 – Oversigt over informanter (almen praksis)*

Informant	Stilling
23	Læge
24	Læge
25	Læge
26	Læge
27	To sygeplejersker (fra privatpraktiserende børnelæge)

*Regioner repræsenteret i samplet: Region Nordjylland, Region Syddanmark, Region Sjælland, Region Hovedstaden

Tabel 23 – Oversigt over informanter (socialfaglige medarbejdere og sundhedsplejersker)*

Informant	Stilling
28	Socialrådgiver
29	Socialrådgiver
30	Socialfaglig konsulent
31	Skolesundhedsplejerske
32	Skolesundhedsplejerske
33	Skolesundhedsplejerske
34	Småbørnssundhedsplejerske

*Regioner repræsenteret i samplet: Region Nordjylland, Region Syddanmark, Region Sjælland, Region Midtjylland

12 Fagudvalgets sammensætning

Medlemmer i programgruppen (udpeget for en treårig periode)	Udpeget af
Mogens Vestergaard, formand for fagudvalget, professor, praktiserende læge, Grenå	Behandlingsrådet
Pernille Tanggaard Andersen, campusleder SDU Esbjerg, professor, ph.d., Sociolog Institutleder, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet	Behandlingsrådet
Morten Sodemann, overlæge, Odense Universitetshospital; Klinisk Professor, Forskningsenheden for Infektionsmedicin, Klinisk Institut, Syddansk Universitet	Behandlingsrådet
Ida Hageman, speciallæge i psykiatri, lægefaglig vicedirektør i Region Hovedstadens Psykiatri.	Regionerne
Finn Breinholt Larsen, seniorforsker, DEFACTUM, Region Midtjylland	Regionerne
Julie Mackenhauer, læge, socialmedicinsk enhed. Aalborg Universitetshospital	LVS

Øvrige medlemmer i fagudvalget (udpeget for en etårig periode)	Udpeget af
Lotte Frilev, chefsygeplejerske, Børn og Unge, Aalborg Universitetshospital	Regionerne
Didde Lauritzen, læge, Afsnit for Børn og Unge, Sygehus Sønderjylland	Regionerne
Eunice Marie McWere, afdelingslæge, Børne- og ungeafdelingen, Amager og Hvidovre Hospital	Regionerne
Kirsten Månsson, socialsygeplejerske, Pædiatri, Nykøbing Falster sygehus	Regionerne
Sven Pörksen, ledende overlæge (og Formand for Dansk Pædiatrisk Selskab), Pædiatri, Slagelse	Regionerne
Hanne Becker Nissen, afdelingsleder for skolesundhedsplejen og Sund Ung, Aalborg Kommune	KL
Kristine Lyholm, pædiatrisk sygeplejerske ved Astma og Allergi ambulatoriet, Herlev/Gentofte Hospital	DASYS
Søren Bagge Petersen, overlæge, Regionshospitalet Nordjylland	LVS
Christine Højer Eriksen, fagansvarlig og sundhedsfaglig rådgiver, Astma-Allergi Danmark	Danske Patienter

Medarbejdere tilknyttet analysen i Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut og Dansk Center for Sundhedstjenesteforskning, Aalborg Universitet:

Projektgruppen i Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut

Pernille Skovgaard Christensen, specialkonsulent

Lærke Mai Bonde Andersen, specialkonsulent

Line Stjernholm Tipsmark, specialkonsulent

Mette Bejder, specialkonsulent

Lærke Qvist Jørgensen, konsulent

Rikke Klitgaard Sørensen, praktikant

Mette Riis Rasmussen, erhvervspraktikant

Dansk Center for Sundhedstjenesteforskning, Aalborg Universitet

Søren Paaske Johnsen, klinisk professor, overlæge, Dansk Center for Sundhedstjenesteforskning, Klinisk Institut, Aalborg Universitet

Amalie Helme Simoni, ph.d., postdoc, Dansk Center for Sundhedstjenesteforskning, Klinisk Institut, Aalborg Universitet

Jan Brink Valentin, specialkonsulent, Dansk Center for Sundhedstjenesteforskning, Klinisk Institut, Aalborg Universitet

Der er anvendt data fra Den Nationale Sundhedsprofil. Den Nationale Sundhedsprofil er finansieret af Region Hovedstaden, Region Sjælland, Region Syddanmark, Region Midtjylland, Region Nordjylland, Indenrigs- og Sundhedsministeriet og Statens Institut for Folkesundhed, SDU. Data er indsamlet af de fem regioner og Statens Institut for Folkesundhed, SDU. Den Nationale Sundhedsprofil 2023 er finansieret af TrygFonden. Data er indsamlet af Statens Institut for Folkesundhed, SDU.

© Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut. 2025.

Udgivelsen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

www.sundk.dk

Versionsnummer: 1.0

Sprog: Dansk

Udgivet af Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut 22.01.2025