

Pixi-udgave af Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstituts rapport
vedrørende

Ulighed i børns behandling relateret til socialt netværk og støtte

Januar 2025

Baggrund

Rammer for opgaven

Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut har siden 2022, i regi af det daværende Behandlingsråd, haft til opgave, at udarbejde årlige analyser vedrørende ulighed i sundhed. Formålet med disse analyser er at afdekke og belyse eventuel ulighed i behandling eller tilbud for patientgrupper. Behandlingsrådet er fra 1. januar 2025 blevet slået sammen med Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, RKKP, under navnet Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut.

Dette er en pixi-udgave af den tredje rapport vedrørende ulighed i sundhed. Rapporten, der er udarbejdet i løbet af 2024, fokuserer på emnet: Ulighed i behandling af børn med særligt fokus på betydningen af socialt netværk og social støtte. Arbejdet med analysen er afsluttet ultimo 2024, og derfor fremgår navnet Behandlingsrådet i rapporten

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.

Analysens formål

Analysen tager udgangspunkt i, at 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 rapporten er astma, diabetes, inflammatoriske tarmsygdomme (IBD) samt gentagne akutte kontakter til sundhedsvæsenet (GAK) 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. Astma er desuden 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.

På baggrund heraf er formålet med ulighedsanalysen for 2024:

Delstudie 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.

Registerstudie

Delstudie 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

Kvalitativt studie

Analysen kombinerer et kvantitativt registerstudie (Delstudie 1) med et kvalitativt studie (Delstudie 2) for at belyse disse områder.

Delstudie 1

Metode

Registerstudiet undersøger 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 (IBD) (n=2.602) eller børn med gentagne akutte kontakter (GAK) (n=102.543). Hertil kommer fire kontrolgrupper af tilfældigt udvalgte børn med samme alder og køn, som ikke har henholdsvis astma (n= 231.090), diabetes (n= 21.245), IBD (n= 13.010) eller GAK (n=512.715). Til analyserne er der indhentet data fra Sundhedsdatastyrelsen, Danmarks Statistik, Den Nationale Sundhedsprofil samt kvalitetsdata fra RKKP. Dataindsamlingen har fundet sted i tidsperioden april-oktober 2024.

Resultater

Analyserne viser overordnet, at der er flere mindre forskelle i det sociale netværk, særligt når børn med og uden astma, IBD eller GAK sammenlignes. Forskellene er overordnet associeret med, at det sociale netværk hos børn med disse tilstande 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 netværket 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.

Opsummering af resultater for Delstudie 1

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 diagnoser/problematikker. De største forskelle i det sociale netværk for børn med og uden astma, diabetes, IBD eller GAK er karakteriseret ved:

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

Udover de nævnte forskelle i sammenligningen, er der flere mindre forskelle, der samlet set indikerer et mindre ressourcestærkt socialt netværk hos børn med astma, IBD eller GAK. For børn med GAK, findes der mindre forskelle i næsten alle de undersøgte netværkskarakteristika, hvilket indikerer en mere udsat gruppe.

Når børn, der modtager lavere behandlingskvalitet sammenlignes med børn, der modtager 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:

- Flere forældre har lav eller mellem indkomst (for diabetes)
- Flere børn har komorbiditet (for diabetes)
- Flere underretninger (for diabetes)
- Flere bor i lejebolig samt i etagebolig (for astma)

Der ses endvidere flere mindre forskelle, der samlet set afspejler et mindre ressourcestærkt socialt netværk blandt børn der modtager en lavere 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 for astma og diabetes. Sammenligningen viser flere markante forskelle i det sociale netværk, med færre netværksressourcer for børn, der har akutte astmarelaterede indlæggelser eller forhøjet langtidsblodsukker. Eksempelvis ses der flere forældre uden tilknytning til arbejdsmarkedet, flere der ikke bor sammen og flere der er registreret med kriminalitet.

Resultaterne af delstudie 1 viser overordnet forskelle i barnets sociale netværk med færre ressourcer til at støtte behandlingen af børn. Dette kan potentielt resultere i uligheder i børns behandling, som kan påvirke deres helbred, livskvalitet og risiko for komplikationer senere i livet.

Delstudie 2

Metode

Rapportens kvalitative studie undersøger hvilke bagvedliggende mekanismer, der kan bidrage til eventuelle uligheder i børns astmabehandling relateret til deres sociale netværk og støtte. Til undersøgelsen er der i alt 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.

Resultater

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 sekundære sociale netværk, 3) mødet mellem sundhedsprofessionelle og forældre samt 4) strukturelle faktorer i sundhedsvæsen og samfund.

Analysen viser uddybende, at forældres muligheder for at håndtere barnets symptomer, støtte medicinindtag, reducere irriterende og deltage i kontrolforløb varierer. Faktorer såsom fysisk og psykisk overskud, travlhed, økonomi, transportudfordringer, boligforhold, konflikter mellem forældrene og sproglige barrierer kan udfordre behandlingen.

Det sekundære sociale netværk, som eksempelvis barnets bedsteforældre, forældres netværk og barnets skole spiller ligeledes en vigtig rolle, hvor forskelle i tilgængelighed og kvaliteten af dette netværk, såsom hvorvidt de støtter barnets behandling, kan påvirke behandlingen. Herudover kan faktorer i relationen mellem forældre og sundhedsprofessionelle potentielt være bidragende til uligheder i behandlingen. Forældrenes sundhedskompetencer har betydning for relationen til sundhedsprofessionelle og kan påvirke adgangen til behandling. Frygten for reprimander og løftede pegefingre fra sundhedsprofessionelle kan endvidere udfordre behandlingen.

Strukturelle faktorer som eksempelvis økonomisk råderum og manglende systemstøtte til familier, der har svært ved at følge behandlingen kan fastholde og forværre uligheder i børns behandling.

Opsummering af resultater for Delstudie 2

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

- Opmærksomhed og reaktion på symptomer hos børn varierer blandt forældre.
- Støtte til den daglige administration af medicin til barnet gives i varierende omfang.
- Anbefalinger fra sundhedsprofessionelle om at reducere irriterende i hjemmet følges forskelligt.
- Forældre deltager i varierende omfang i kontrolforløb.
- Delt bopæl for barnet ved skilsmisse eller samlivsbrud kan skabe uligheder i børns behandling.
- Etniske og kulturelle forhold kan få betydning for uligheder i børns behandling.

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.
- Opbakning og hjælp fra skole, daginstitution og fritidsklub er centralt for opsporing af sygdom og barnets astmabehandling.

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

- Forældre fremsætter i varierende grad krav til udredning og behandling.
- Forældre kan frygte reprimander og løftede pegefingre fra sundhedsprofessionelle.
- Implicitte antagelser om familien blandt sundhedsprofessionelle kan have indflydelse på barnets behandling.

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.
- Økonomisk råderum har betydning for familiens mulighed for at understøtte barnets behandling.
- Den kommunale sundhedstjeneste har begrænsede muligheder for at understøtte astmabehandling hos børn.
- Manglende astmabehandling alene anses ikke som alvorligt nok til at udløse kommunal støtte via underretninger.

Konklusion

Denne rapport giver et dybdegående indblik i forskelle i 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 forekommer på flere niveauer: Individuelt (barn/familie), relationelt (sundhedsprofessionelle/familier) og strukturelt (samfund og sundhedsvæsen).

De to delstudier i rapporten tilføjer vigtige elementer til forståelsen af uligheder i børns behandling relateret til deres sociale netværk og støtte. På baggrund af denne nye viden vurderer fagudvalget, at der er behov for en styrket indsats under følgende overskrifter:

1. Reduktion af uligheder i børns behandling kræver politisk opmærksomhed - og handling
2. Løsninger må imødekomme familiernes støttebehov.
3. Styrkelse af behandlingsmuligheder tæt på familierne
4. Systemet skal gribe alle børn, der har brug for hjælp
5. Behov for sundhedsfaglig støtte ude i familierne
6. Det tværsektorielle arbejde bør styrkes
7. Differentiering af indsatser
8. Forbedrede forudsætninger for at forstå familiers udfordringer og aktivere støtte blandt sundhedsprofessionelle
9. Åbenhed for inddragelse af det øvrige sociale netværk og civilsamfund

For at reducere 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 eksempelvis 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, familieafdelinger i kommunerne, 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 rapporten udgør eksempler på, hvordan aktører med specialviden inden for specifikke børnesygdomsområder kan bidrage til at styrke den lokale indsats gennem opkvalificering og tværsektorielt samarbejde.

Vil du vide mere?

Behandlingsrådet blev fra 1. januar 2025 sammen med Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, RKKP, til Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut.

Du kan læse mere om arbejdet vedrørende ulighed i sundhed på Kvalitetsinstitutets hjemmeside: www.sundk.dk

Her kan du ligeledes finde både rapporter og pixi-udgaver vedrørende ulighed i somatisk behandling af patienter med psykiske lidelser for 2022 og 2023 samt den fulde rapport vedrørende uligheder i børns behandling fra 2024. På hjemmesiden kan du også finde information om ulighedsanalysen for 2025.

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 med særligt kendskab til analysetemaets genstandsfelt)	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

Amalie Helme Simoni, ph.d., postdoc

Jan Brink Valentin, specialkonsulent
