

Ansøgning

FamilieFOKUS

Sundheds- og Ældreministeriets pulje til etablering af
aflastningstilbud til livstruede børn og deres familier
i Østdanmark

Institut for Kommunikation og Handicap
november 2018



PROJEKTBESKRIVELSE

Specialområde Kommunikation og Handicap (IKH)¹, Region Midtjylland ansøger hermed Sundheds- og Ældreministeriets "Pulje til etablering af et aflastningstilbud til livstruende syge børn og deres familier i Østdanmark".

BAGGRUND

Hvert år dør i gennemsnit 284 børn og unge mellem 0 og 18 år af sygdom som fx neurologiske sygdomme, hjertesygdomme, medfødte misdannelser og kræftsygdomme². Opgørelser over sygdomsforløb for uhelbredeligt syge børn viser, at for hovedparten af familierne, har barnet været livstruende syg i flere år. Nogle børn er uhelbredeligt syge hele barndommen og nogle helt ind i voksenlivet³. Palliative forløb hos børn og unge er ofte præget af uforudsigelige sygdomsforløb. Det skyldes blandt andet, at mange af børnene har sjældne og arvelige sygdomme, og kan have flere tilsyneladende terminale faser⁴.

Når et barn får en livstruende eller livsbegrænsende sygdom rammer det ikke kun barnet, men hele familien. Mange familier lever konstant med uvisheden om, hvad fremtiden bringer. Det betyder, at forældrene er udsat for stor fysisk og psykisk belastning, og har en hverdag, der oftest er præget af mere eller mindre konstante perioder med sorg og krise. I forhold til søskende peger forskning på, at børn og unge er i risiko for at udvikle psykosociale problemer ved tab af en søskende⁵. Her har særligt familiemæssige faktorer fra før dødsfaldet betydning for, hvordan barnet/den unge klarer sig. Sundhedsstyrelsen anbefaler derfor, at den palliative indsats har fokus på hele familiens behov for støtte og aflastning, dels med henblik på at bedre familiens samlede trivsel og dels for, at børn og unge, der ønsker det, kan blive i eget hjem længst muligt². Familierne har behov for at få støtte til, hvordan de som familie bedst muligt kommer igennem den svære tid.

Familiefokus – et unikt tilbud

På IKH har vi mange års erfaring med at tilbyde indsatser til børn med livstruende og livsbegrænsende sygdom. I 2015 fik IKH tildelt satspuljemidler fra Sundhedsstyrelsen til at afprøve et nyt tilbud til familier med børn med livstruende eller livsbegrænsende sygdom. Formålet med projektet har været at øge familiernes mestringsevne og livskvalitet. Projektet FamilieFOKUS afsluttes i første kvartal 2019, og har fået en permanent bevilling på finansloven til at videreføre indsatsen til familier i Vestdanmark fra 2019. Vi har med afsæt i disse erfaringer opbygget en bred tværfaglig ekspertise indenfor for rehabilitering og palliation, og kan tilbyde aflastning, støtte og rådgivning til familier inden for det fysiske, psykiske, sociale og åndelige/eksistentielle område⁶. FamilieFOKUS er således kendetegnet ved vores brede tværfaglige profil, som vi har erfaring med er nødvendig for tilstrækkeligt at kunne tilgodese den samlede families behov (se side 7). Alle fagspecialister i tilbuddet har mange års erfaring og kompetencer ift. at tilbyde aflastning og rådgivning til familier i netop denne målgruppe (Se bilag 1 for eksempler).

FamilieFOKUS i Østdanmark bygger således på mangeårig viden og erfaringer med målgruppens behov, organiseringen af indsatser og koordinering med andre relevante aktører omkring barnet og familien. I FamilieFOKUS har vi et godt samarbejde med andre aktører inden for det pædiatriske palliative område og sidder bl.a. i netværk med de regionale palliative teams og Lukashuset. Derudover har vi opbygget relationer til relevante samarbejdspartnere og udbredt kendskab til FamilieFOKUS i hele Danmark.

IKH tilbyder med ansøgningen en landsdækkende FamilieFOKUS-tilbud til målgruppen. IKH har flere tilbud med en landsdækkende funktion og vi har til daglig huse i både Aarhus og Høje Taastrup⁷. Vi tilbyder derfor et FamilieFOKUS-tilbud i Østdanmark, hvor medarbejderne kan have arbejdssted på Sjælland. Opholdsdelen i Østdanmark afholdes på Musholm i Korsør⁸, som er etableret på initiativ af Muskelsvindsfonden. En placering af opholdene i Korsør giver en god geografisk spredning ift. ophold på Lukashuset. Derudover tilbyder vi forløb i hjemmet i hele Østdanmark.

Såfremt FamilieFOKUS får opgaven i Østdanmark, vil IKH med en landsdækkende funktion kunne tilbyde flere specialiserede medarbejdere, som er fuldtidsbeskæftiget indenfor området. Vi har mulighed for en fleksibel tilrettelæggelse af indsatsen således, at det matcher familiernes behov og efterspørgsel. Derudover har vi rent

¹ www.sku.rm.dk

² Sundheds- og Ældreministeriet (2017). *Børn med Livstruende sygdom – Bedre og tryggere rammer til børn og deres familier*.

³ Mellor C., Hain R. (2010). *Paediatric palliative care. Not so different from adult palliative care?* British Journal and Hospital Medicine Jan. 71 (1):36-39

⁴ Sundhedsstyrelsen (2018). *Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier*. pp. 17

⁵ Lövgren, M. et al. (2016). *Bereaved Siblings' Advice to Health Care Professionals Working With Children With Cancer and Their Families*. Journal of Pediatric Oncology Nursing. Vol. 33(4) 297 –305.

⁶ Saunders, C. (1964) *The symptomatic treatment of incurable malignant disease*. Prescribers Journal 4(4), October, 68-73.

⁷ IKH's VISO-tilbud for Socialstyrelsen, som har til huse både i Aarhus og i Høje Taastrup, Handicaporganisationernes Hus, hvor vi tilbyder udredning og specialrådgivning vedr. førskole børn med svære kommunikative, udviklingsmæssige, motoriske, sociale vanskeligheder og sjældne diagnoser: <http://www.sku.rm.dk/specialraadgivningen/>

⁸ <http://www.musholm.dk/om-musholm/>

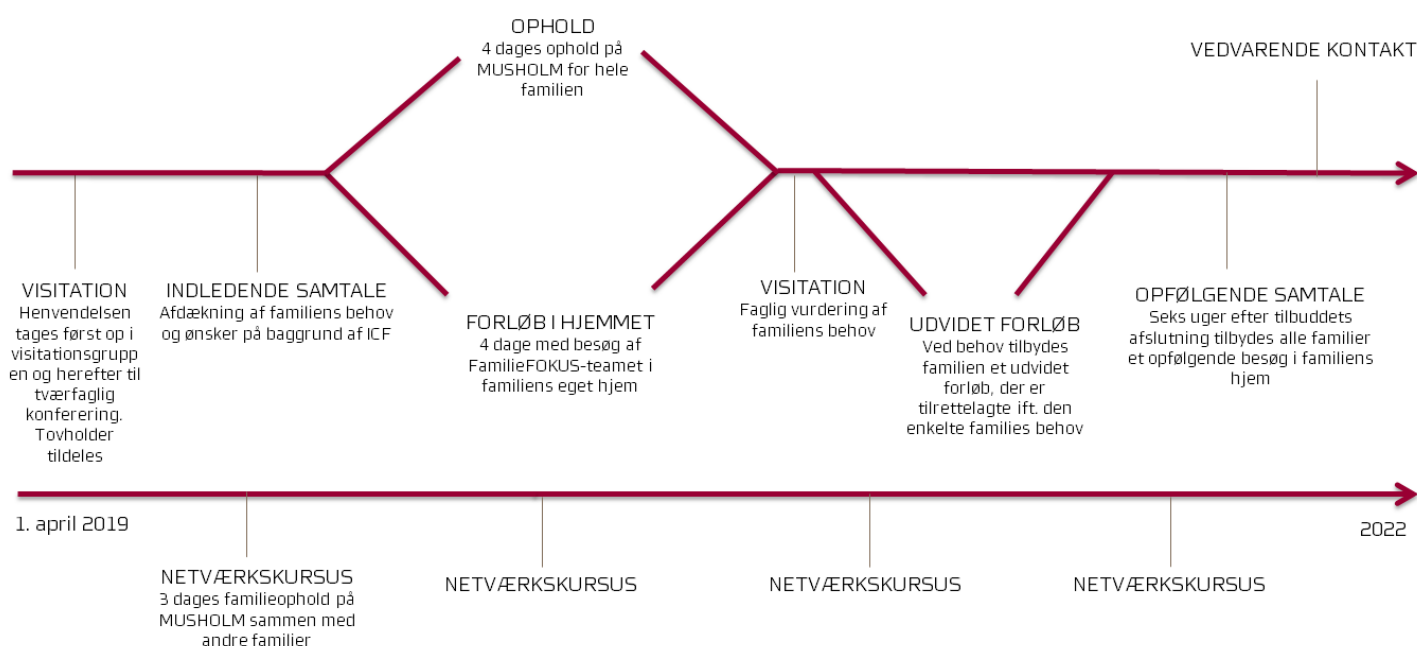
administrativt og ledelsesmæssigt en række stordriftsfordele ift. opgaveløsningen. I eventuelle perioder med mange henvisninger til tilbuddet, har vi en stor kapacitet til at tilbyde indsatser til familierne og derved undgå lange ventelister. IKH vil altså kunne sikre et ensartet og allerede afprøvet tilbud på tværs af landet, og der vil være væsentlige økonomiske og faglige stordriftsfordele, hvis FamilieFOKUS varetager indsatsen i både Vest- og Østdanmark. Vi vil med dette tilbud kunne tilbyde en specialiseret tværfaglig psykosocial indsats indenfor palliation på tværs af landet, og sikre lige adgang til tilbuddet uanset hvor i Danmark familien bor.

Familiefokus-modellen

Til forskel fra andre tilbud på området er FamilieFOKUS et psykosocialt habiliterende og palliativt tilbud, hvor et tværfagligt team leverer individuelt tilrettelagte indsatser med udgangspunkt i hele familiens behov. Det tværfaglige personale, som består af en psykolog, specialpædagogisk konsulent, sygeplejerske, fysioterapeut, ergoterapeut og musikerterapeut, arbejder med det formål at bedre barnets og familiens livskvalitet ved at tilbyde aflastning, lindrende støtte og rådgivning. I tilbuddet er der tilknyttet en fast læge, som kan give lægefaglig bistand i forbindelse med visitation og efter behov. Foruden læge inddrages andre fagspecialister på konsultativ basis efter behov. Selve indsatsen i FamilieFOKUS er målrettet barnets og familiens komplekse problemstillinger, som afdækkes ved en indledende samtale. Selve modellen er fleksibel, da familierne både kan tilbydes ophold og forløb i hjemmet afhængigt af familiens behov. Det er desuden muligt at tilbyde familierne udvidede forløb med særligt tilrettelagte indsatser efter endt ophold eller forløb i hjemmet. Det tilbydes også, hvis familierne har behov for at blive fulgt i længere tid eller har behov for yderligere psykosocial støtte. Derudover tilbydes familierne at deltage på vores netværkskurser, som afholdes en gang årligt. Her kan familierne møde andre familier, som befinder sig i samme situation. Indsatserne er altid tilrettelagt efter familiernes behov og ønsker, som afdækkes i den indledende samtale. Alle indsatserne er helhedsorienterede – både fordi de har fokus på hele familien, og fordi de tager højde for både fysiske, psykiske, sociale og åndelige/eksistentielle faktorer hos barnet og familien. Indsatsen kan tilbydes i alle faser af barnets sygdomsforløb - også tidligt som en forebyggende indsats ift. psykiske følgevirkninger hos barnet og familien. Indsatsen er et supplement til barnets øvrige behandling og kan anvendes i forbindelse med overgange, ved sygdomsprogression ledsaget af komplekse palliative problemstillinger eller ved krise- og belastningsreaktioner i familien. I FamilieFOKUS kan vi også understøtte allerede igangsat behandling, og der er mulighed for at tilbyde indsatser til de efterlevende familier, som har mistet et barn.

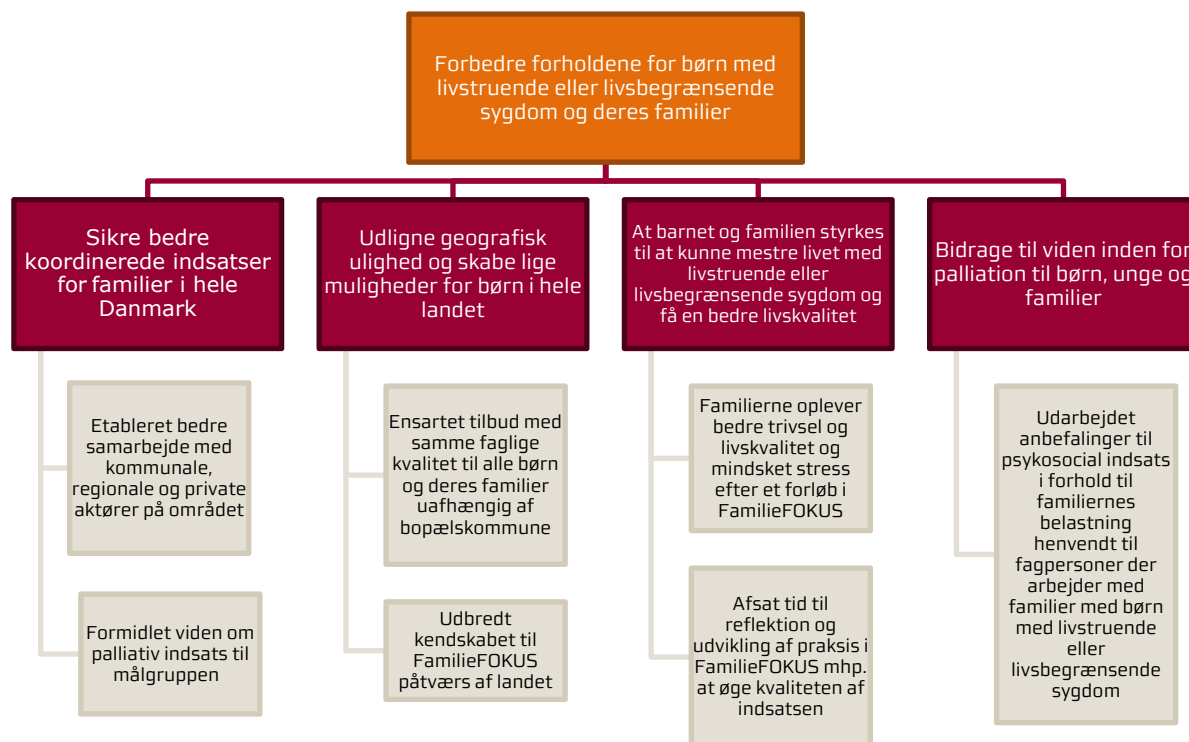
Ud over indsatser målrettet familierne, afholdes tema- og netværksdage målrettet fagfolk – dels for at udbrede viden og erfaringer ift. målgruppen og pædiatrisk palliation og dels for at udbrede kendskabet til tilbuddet så alle familier med et behov bliver tilbudt et forløb i FamilieFOKUS – uafhængigt af bopælskommune, og hvilket sygehus de er tilknyttet. Læs mere om FamilieFOKUS på www.familie-fokus.dk.

Forløbsillustration



FORMÅL OG SUCCESKRITERIER

Formålet med indsatsen i FamilieFOKUS er at forbedre forholdene for børn med livstruende eller livsbegrænsende sygdom og deres familier. Formålet kan overordnet set inddeles i fire delformål og en række succeskriterier, som knytter sig til de forskellige delformål. I afsnittet 'Evaluerings' fremgår det, hvordan der bliver evalueret på de forskellige succeskriterier.



Forventet kapacitet

I FamilieFOKUS kan vi tilbyde familierne fleksible indsatser og ændre fordelingen mellem de forskellige forløb i tilbuddet alt efter, hvad familierne efterspørger. Det forventes at vi som udgangspunkt kan have en kapacitet på 8 ophold, 15 hjemmeforløb og et netværkskursus i Østdanmark om året⁹. Dette afhænger selvfølgelig af de enkelte familiers efterspørgsel og behov. Vi har sammensat en fleksibel model, hvor der er mulighed for at tilbyde flere familier ophold eller hjemmeforløb afhængigt af deres behov. Udover ovennævnte kapacitet kan vi tilbyde familier, der har behov for yderligere indsats, et udvidet forløb bestående af særligt tilrettelagte indsatser, der skræddersyes efter den enkelte families behov. Der er i gennemsnit afsat 20 timer pr. familie til de udvidede forløb. Da vi skal bruge tid på at etablere tilbuddet i starten af 2019, må det forventes, at vi ikke når op på den fulde kapacitet i 2019. Dog vil vi med vores erfaring og kapacitet kunne etablere indsatserne hurtigt og lave en glidende overgang fra nuværende tilbud til det kommende tilbud i Østdanmark. På den måde vil ingen familier i Østdanmark opleve, at der opstår en overgang, hvor de ikke kan tilbydes en indsats.

MÅLGRUPPE

FamilieFOKUS' målgruppen er familier med børn/unge fra 0 op til 18 år med livstruende eller livsbegrænsende sygdom med komplekse symptomer af fysisk, psykisk, social og åndelig/eksistentiel karakter. Ved livstruende sygdom er der sandsynlighed for tidlig død, men der er også mulighed for helbredelse. Ved livsbegrænsende tilstande er døden forventet og sygdommen uhelbredelig, men ikke nødvendigvis nært forestående. Familierne til disse børn kan have behov for en helhedsorienteret og aflastende indsats som FamilieFOKUS.

⁹ Der afholdes tilmed et årligt netværksmøde i Vestdanmark, som familier i Østdanmark også inviteres til at deltage i. På landsplan afholdes altså to netværkskurser årligt.

Barnet

Børnene i målgruppen har ofte et uforudsigeligt sygdomsforløb med risiko for tidlig død. Derudover vil der i de fleste tilfælde være en høj kompleksitet forbundet med barnets sygdom. Enten fordi graden af de enkelte problemstillinger er høj, eller fordi der forekommer flere sammenhængende symptomer og/eller problemer. Vores definition af målgruppen er baseret på fire kliniske "arketyper" af børn og unge med behov for palliative indsatser, som er beskrevet i de europæiske standarder for den palliative indsats til børn og unge¹⁰. Det syge barn har typisk behov for lindring ift. det specifikke sygdomsforløb samt støtte til håndtering af hverdagslivet, den sorg og følelse af magtesløshed, som ufravigeligt indtræder.

Familien

Inden for palliation til børn, unge og deres familier er indsatserne rettet mod hele familien¹¹. At have et svært sygt barn i familien påvirker alle familiemedlemmer og har ofte afgørende indflydelse på familiens dynamik og samspil. Derfor er indsatsen også rettet mod hele familien. Hvilke familiemedlemmer, der inkluderes i målgruppen, vil bero på en faglig vurdering af den enkelte families behov og sammensætning. Vurderingen vil foregå i en tæt dialog mellem visitationsteamet, barnet og de nærmeste pårørende.

Forældre

Forældre til et barn med livstruende/livsbegrænsende sygdom lever ofte med årelang vedvarende bekymring og belastning. Ofte vil man se, at der i perioder, fx med sygdomsforværring eller behandlingsmæssige indgreb, ses en intensivering af denne belastning¹¹. Mange forældre beskriver, hvordan de gennem hele barnets sygdomsperiode har været i konstant alarmberedskab dels pga. konkrete (livstruende) sygdomsperioder, men også pga. forestillinger om og bekymringer for, hvornår barnet igen får en svær sygdomsfase eller bliver terminalt syg. Forældrene i denne målgruppe kan derfor være i øget risiko for depressive reaktioner, udvikling af egentlig angstlidelse, ligesom svære traumatiske oplevelser relateret til barnets sygdom kan udvikle sig til vanskeligheder, som man ser det inden for posttraumatisk belastningsreaktion¹². Forældrene vil ofte kunne beskrive, hvordan de befinder sig i en løbende sorgproces og udvise tegn på komplicerede sorgreaktioner, hvor der kræves særlig støtte om processen.

Søskende

For søskende i familien vil det normale børneliv være påvirket af, at der er et svært sygt barn i familien¹¹. Søskendebørn vil ofte være tilbøjelige til at undertrykke egne behov og kan have en følelse af, at man ikke ønsker at være "til besvær". Man ser fx ofte søskende, der i familien tager et ikke-aldersvarende ansvar og kan fremstå meget modne ift. deres alder. Andre børn vil reagere med vrede udadrettede adfærd og kan tage afstand fra deres syge søskende. Derfor er det afgørende, at søskende får støtte fra en voksen til ikke at blive fastlåst i disse mønstre og roller¹³ ift. deres trivsel og forebyggelsen af psykosociale vanskeligheder¹⁴.

Andre relevante personer i barnets eller familiens netværk

Der vil også kunne inddrages ressourcepersoner fra familiens netværk ud fra en faglig vurdering af, hvilke ressourcepersoner, der skønnes at kunne bidrage med støtte og lindring i familiens hverdagsliv. Det kan eksempelvis være øvrig familie, venner m.fl., der har en stor betydning for familiens hverdagsliv. Der kan også være tale om plejepersonale eller fagpersoner, som deltager i behandling af det syge barn i hjemmet.

EN HELHEDSORIENTERET MODEL TILRETTELAGT EFTER FAMILIENS BEHOV

Som noget unikt har FamilieFOKUS udarbejdet en fleksibel og helhedsorienteret model, hvor indsatsen altid tager udgangspunkt i familiens behov. Indsatserne fokuserer på at yde støtte og aflastning til hele familien og ikke kun barnet. Indsatserne tager afsæt i aktuel viden og anbefalinger på området samt praksiserfaringer¹⁵. I en intern undersøgelse blandt forældre i målgruppen siger forældrene, at det der får dem til at takke ja til et forløb som FamilieFOKUS er, at der er fokus på hele familien – også søskende, samt at forløbene er skræddersyet efter netop deres behov.

¹⁰ European Association for Palliative Care (EAPC) (2009). *EAPC white paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe*. European Journal of Palliative Care;16(6).

¹¹ Raunkjær, M. (2015), *Palliativ indsats til familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande – et litteraturstudie*. København: Palliativt Videncenter.

¹² For diagnosekriterier, se ICD-10, WHO, 1994; for beskrivelse af fremtrædelsesformer, fx Arendt og Rosenberg, 2012

¹³ Lövgren, M. et al. (2016) *Bereaved siblings' advice to health care professionals working with children with cancer and their families*. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 33(4), 297-305.

¹⁴ Yongfu, Y. et al. (2017). *Association of mortality with the death of a sibling in childhood*. JAMA Pediatrics, 171(6), 538-545.

¹⁵ Raunkjær, 2015; Sundhedsstyrelsens, 2018; Cowis for Sundhedsstyrelsen, 2018.

"Vi har lært ikke kun at leve fra dag til dag, men at se længere frem og turde håbe og drømme"(Familie fra forløb i FamilieFOKUS).

Erfaringsopsamlingen, der er lavet af COWI om FamilieFOKUS viser, at de relativt korte forløb på henholdsvis fire dage eller fire gange er virksom for familierne, og at det er tilstrækkelig tid for personalet til at vurdere, hvad familien har behov for og ligeledes igangsætte indsatser for familierne¹⁶. På baggrund af disse resultater og i særdeleshed egne erfaringer fastholdes de forskellige typer af tilbud, som på nuværende tidspunkt tilbydes familier i FamilieFOKUS.

Visitation

Både sygehuse, praktiserende læger, regionale palliative teams og kommuner kan henvise til FamilieFOKUS. Derudover kan familierne selv henvende sig direkte. Ved en henvisning til FamilieFOKUS er første skridt at afdække, hvorvidt barnet og familien er i målgruppen. Alle familier med børn med komplekse palliative behov kan få tilbudt et forløb. Henvendelserne bliver vurderet af et tværfagligt visitationsteam bestående af FamilieFOKUS' afdelingsleder, en faglig koordinator, en psykolog og en læge. Teamet indhenter altid lægejournaler eller lægeudtalelser på barnets tilstand og eventuelle diagnose som led i at vurdere, om barnet og familien er i målgruppen. Er barnet og familien i målgruppen vil deres sag blive taget op på et tværfagligt konfereringsmøde. Her er alle faggrupper i FamilieFOKUS repræsenteret, hvilket skal sikre helhedsperspektivet for den tværfaglige indsats. Efter denne drøftelse tildeles familien en tovholder, som vil være gennemgående på familiens forløb i FamilieFOKUS, og familien inviteres til en indledende samtale.

Indledende samtale

I FamilieFOKUS tager indsatserne altid udgangspunkt i den enkelte families behov og ønsker. Hvert forløb starter derfor med en indledende samtale, hvor familiens behov afdækkes. Den indledende samtale afholdes af to fagspecialister med hver sin faglige baggrund, hvoraf en er tovholder for familien og har ansvaret for at tilrettelægge indsatsen med afsæt i familiens behov og ønsker. Den indledende samtale afdækker familiens udfordringer og ressourcer. Derudover vurderes det sammen med familien om et ophold eller et forløb i familiens hjem bedst vil kunne bidrage til at fremme familiens mestring og livskvalitet. Visitationsteamet anvender ICF¹⁷ som referenceramme for den indledende samtale. ICF giver mulighed for at se på familien og barnets situation som helhed med inddragelse af omgivelserne.

Tilbud om aflastende ophold

Tilbud om familieophold bygger på specialiseret viden indenfor palliation og rehabilitering. Familieophold er et tilbud om et fire dages aflastende og lindrende ophold væk fra hjemmet – et pusterum for familierne, hvor de kan få ladet batterierne op. Opholdet foregår i trygge rammer på Musholm, der er etableret på initiativ af Muskelsvindfonden¹⁸. Boligerne er særligt indrettet og handicapvenlige. Det betyder, at gæster med funktionsnedsættelse og andre særlige behov har mulighed for at deltage i opholdene. Det giver mere kvalitetstid under opholdet, at boligerne er hensigtsmæssigt indrettet til målgruppen og skaber følelsen af at blive mødt af muligheder frem for begrænsninger. På opholdene er der desuden mulighed for døgnbemanding af sundhedsfagligt personale.

På opholdet tilbydes familien aflastning, støtte og rådgivende samtaler med relevante fagspecialister tilrettelagt ud fra familiens behov. Det sker fx ved sundhedsfagligt personale, som kan støtte og rådgive forældre ift. sygepleje og håndtering af lægemidler, ved fysio- eller ergoterapeut, der kan vejlede ift. (re)habiliterende indsatser til barnet, eller ved samtaler med en psykolog til både barnet, forældre og søskende. Familien tilbydes tilmed et aflastende frirum, hvor det tværfaglige personale kan aflaste og støtte familien ift. at lave ting sammen, som de værdsætter i deres familie. Det kan være fælles aktiviteter for hele familien, alene-tid, tid med søskende eller voksentid. Her kan indsatsen fx bestå af specialpædagogisk rådgivning ift. at støtte familien i at finde aktiviteter og lege, som hele familien kan deltage i, eller musikterapeutiske aktiviteter for at afdække ressourcer og følelser hos søskende, hvor

¹⁶ COWI for Sundhedsstyrelsen (2018). *Erfaringsopsamling for Lukashuset og FamilieFOKUS*.

¹⁷ ICF er et tværfagligt dokumentations- og klassifikationsredskab, der udkom på dansk i 2003 efter oversættelse af International Classification of Functioning, Disability and Health udarbejdet af WHO i 2001. I 2007 udkom ICF-CY udviklet til at imødekomme behovet for en version af ICF, som kan anvendes til børn og unge, idet manifestationerne af funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand hos børn og unge afviger med hensyn til art, intensitet og indvirkning (MarselisborgCentret, Folkesundhed og Kvalitetsudvikling (CFK), Region Midtjylland, 2011). ICF-klassifikationen er lavet til brug for forskellige faggrupper, tværfagligt så vel som på tværs af forskellige sektorer, og er tænkt som brobygger mellem det medicinske og det sociale område.

¹⁸ <http://www.musholm.dk/om-musholm/>

søskende kan udtrykke sig uden at skulle bruge det verbale sprog. Familierne tilbydes også støtte og rådgivning af FamilieFOKUS' sygeplejerske indenfor specifikke emner som medicinering og behandling.

"Befrielse med fire dages helle, hvor vi fik tid til at se på os selv - og vores barn." (Familie fra ophold)

Tilbud om familieforløb i hjemmet

Familieforløb i hjemmet er et tilbud, hvor et hold af specialister besøger familien hjemme ved dem selv. Her tilbydes familien støtte og rådgivning. Mange familier med et barn med livstruende eller livsbegrænsende sygdom kan have svært ved at komme ud af hjemmet. Det kræver både overskud, planlægning samt, at hele familien tages ud af deres vanter omgivelser – både barnet med sygdom, forældre og søskende. Familien får besøg fire gange, men både besøgsdage og varighed af hvert besøg tilrettelægges efter hver families individuelle behov og situation. Indholdet på hjemmeforløbet vil svare til indholdet på opholdene.

"FamilieFOKUS holder et spejl op for os, så vi selv kan se, hvordan vi reagerer og dermed kan se muligheder." (Familie fra forløb i hjemmet).

Tilbud om netværkskurser

Familiekurset er et tilbud af tre dages varighed, hvor bl.a. den psykoedukative tilgang skal hjælpe flere familier til at finde de fornødne ressourcer til at mestre egen livssituation. Familiekurset afholdes af erfarne undervisere og fagpersonale. Familiekurserne afholdes én gang årligt i Vestdanmark. Her kan alle familier, der er eller har været tilknyttet FamilieFOKUS, komme og møde andre familier, som befinder sig i samme situation som dem selv. At møde andre i samme situation er noget forskning peger på som effektivt¹⁹, og samtidigt er det noget, som familierne, vi har været i kontakt med, fremhæver som værdifuldt²⁰. På netværkskurserne er aktiviteterne tilrettelagt for henholdsvis forældrene, det syge barn og søskende. Kurserne vil være suppleret med oplæg fra både eksterne og interne, erfarne undervisere.

"Vi var høje efter kurset, fordi vi oplevede, at vi 'blev set.'" (Familie fra kursus).

Udvidet forløb efter ophold eller hjemmeforløb

Efter tilbuddets afslutning drøftes alle familierne på et visitationsmøde. Her kan tovholderen indstille en familie til at få en udvidet indsats afhængigt af deres behov. Denne procedure skal sikre koordinering og styring af ressourcerne i tilbuddet, ensartethed og transparens ift., hvilke familier, der tilbydes et udvidet forløb, og understøtte læring og dokumentation ift. de behov, som familierne har. De udvidede forløb vil i alle tilfælde være særligt tilrettelagte ift. den enkelte familie eller det enkelte familiemedlems behov. Eksempler på udvidede forløb er psykologsamtaler til mor, far, barnet med sygdom eller søskende, særligt tilrettelagte gruppeforløb, specifik faglig rådgivning med henblik på at fastholde ændringer i familiens hverdag eller brobyggende indsatser med kommuner, sygehusafdelinger, palliative teams med henblik på at hjælpe familierne til et mere sammenhængende forløb.

Opfølgende besøg i familiens hjem

Seks uger efter tilbuddets afslutning tilbydes alle familier et opfølgende besøg i eget hjem. Når en familie afslutter et ophold eller et forløb i hjemmet, sætter de i samarbejde med fagspecialisterne et eller flere mål for de forandringer, som de ønsker at skabe i deres familie. I forbindelse med det opfølgende besøg vil teamet sammen med familien samle op på familiens trivsel og de individuelle mål, der udarbejdes i forløbet. Da mange af familierne selv vil skulle arbejde med at ændre små ting i hverdagen som fx at lægge tid ind til sig selv, have mere par-tid eller blive bedre til at snakke med søskende om de følelser, der er forbundet med at have en livstruende syg bror eller søster, så er det vigtigt, at de løbende støttes af fagpersoner, der har indsigt i deres situation, og kan hjælpe dem med at igangsætte eller fastholde nye rutiner eller måder at kommunikerer med hinanden på.

"Vi er begyndt at bruge mål herhjemme generelt" (Familie fra forløb i FamilieFOKUS).

Familierne har derfor også mulighed for at kontakte fagpersoner fra FamilieFOKUS efter den opfølgende samtale. Vi bevarer kontakten til familien i et halvt år efter endt forløb. Det betyder også, at vi har mulighed for at følge med, hvis der sker ændringer i barnets tilstand eller familiens situation, som betyder, at familien kunne have gavn af endnu et eller en anden type forløb i FamilieFOKUS.

¹⁹ Shapiro, E. (1999). *Trauma, Shame, and Group Psychotherapy: A Self Psychology Perspective*. Group, Vol.23 (2).

²⁰ COWI for Sundhedsstyrelsen (2018). *Erfaringsopsamling for Lukashuset og FamilieFOKUS*.

FAGLIGHEDEN I FAMILIEFOKUS

Den faglige indsats, der iværksættes i de tre tilbud, består af forskellige, dokumenterede tilgange og metoder. Vi anvender vidensbaserede metoder og tilgange i praksis, som er baseret på en faglig vurdering af, hvilke indsatser, der virker bedst til hvilke familier.

Tværfaglig indsats

Både i WHO's definition af palliation til børn og unge samt i Sundhedsstyrelsens anbefalinger er der fokus på, at palliation fordrer en tværfaglig indsats²¹. I FamilieFOKUS laver vi altid en tværfaglig vurdering af barnets og familiens behov, vi inddrager barnet og familien i tilrettelæggelsen af indsatsen, og forløbene tilrettelægges og foregår altid i et tværfagligt samarbejde mellem forskellige relevante faggrupper. På IKH har vi mange års erfaring med at arbejde tværfagligt. Vi har derfor opbygget en stærk tværfaglig kultur – både i organisationen, i ledergruppen og blandt medarbejderne. Denne kultur hviler indsatsen i FamilieFOKUS i høj grad på.

Fagsammensætning og kompetencer

Teamet i FamilieFOKUS består af psykolog, specialpædagogisk konsulent, sygeplejerske, fysioterapeut, ergoterapeut og musikerterapeut. Teamets kompetencer tager afsæt i fagspecialisternes terapeutiske og sundhedsfaglige erfaringstygnde indenfor feltet. Derudover har fagspecialisterne løbende fået relevant efter- og videreuddannelse. I tilbuddet er der afsat midler til fast konsulentbistand fra en læge, der er fulltidsbeskæftiget inden for palliation til børn, unge og deres familier på Sjælland (se bilag 4). Lægen inddrages primært i visitationssammenhæng, hvor der er behov for lægefaglige kompetencer i forbindelse med spørgsmål, som ikke umiddelbart kan besvares af den behandlingsansvarlige læge. Derudover inddrages lægen i kvalificering af indsats og sparring i forbindelse med komplekse problematikker hos barnet med sygdom, samt bidrager med løbende, lægefaglige vurderinger, som ikke kan afklares ved den behandlingsansvarlige læge. Ud over en læge inddrages en socialrådgiver som fast konsulent i indsatsen (se bilag 4). Der er ligeledes afsat midler til at købe andre eksterne konsulenter ind som fx en præst, afhængigt af familiernes behov og ønsker. IKH's høje specialisering og store kapacitet inden for børneområdet muliggør, at vi kan inddrage interne specialister ud over faggrupperne i det faste FamilieFOKUS-team. Se figuren herunder for et overblik over den tværfaglige sammensætning og normering i indsatsen samt vores hjemmeside for yderligere beskrivelse af fagspecialisternes kompetencer²².

Ud over de fagområder, der er repræsenteret i selve indsatsen, består FamilieFOKUS-teamet af medarbejdere, der beskæftiger sig med administration, ledelse og udvikling. Disse medarbejdere er ligesom de fagprofessionelle med til at muliggøre, at vi i FamilieFOKUS kan levere indsatser til familierne af høj kvalitet. IKH's Projekt- og Udviklingsafdeling vil ligesom administration og ledelse være en af de stordriftsfordele, som man vil kunne opnå i tilbuddet. Herudover kan IKH tilbyde, at vores udviklingsafdeling fundraiser midler til FamilieFOKUS.

FAMILIEFOKUS TEAM

PSYKOLOG (1,0)
SPECIALPÆDAGOGISK KONSULENT (0,65)
SYGEPLEJERSKE (0,65)
MUSIKTERAPEUT (0,65)
ERGOTERAPEUT (0,33)
FYSIOTERAPEUT (0,33)

ANDER INTERNE FAGGRUPPER

LÆGE
NEUROPSYKOLOGER
LOGOPÆDER
SPECIALLÆRER

EKSTERNE KONSULENTER

LÆGE
SOCIALRÅDGIVER
PRÆST
ANDRE

FAGLIGE TILGANGE

Palliation og rehabilitering

I FamilieFOKUS arbejder vi både habiliterende²³ og rehabiliterende afhængigt af det enkelte barns og familiens situation og prognose. Både den habiliterende og rehabiliterende indsats baseres ligesom den palliative indsats på en helhedsopfattelse af barnets og familiens situation, og har til formål at fremme bedst mulig kropsfunktion, indlæring, selvstændighed og selvtillid samt medvirke til barnets/den unges aktive, sociale deltagelse. Disse områder er vigtige

²¹ Sundhedsstyrelsen (2018). *Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier*.

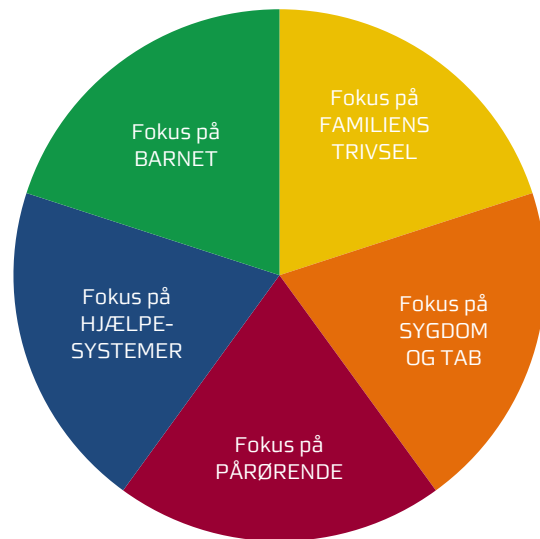
²² www.familie-fokus.dk/til-familier/hvem-moeder-du/

²³ Rehabilitering betyder at "udvikle nye evner" og har til formål at støtte udviklingen hos et barn med en medfødt eller tidligt erhvervet lidelse. Rehabilitering adskiller sig fra rehabilitering ved, at barnet ikke har tidligere funktion at referere til, sådan som den voksne med en erhvervet lidelse har (Sundhedsstyrelsens, 2018 pp. 7).

for, at barnet og familien kan mestre deres livssituation, og at hele familien trives²⁴. Palliation og (re)habilitering fordrer tværfagligt og tværsektorielt organiserede indsatser og bør begge iværksættes (ideelt set) tidligt i barnets sygdomsforløb. I FamilieFOKUS har vi fokus på at yde en koordineret indsats til familierne, hvor balancen mellem (re)habilitering og palliation kan justeres begge veje gennem forløbet afhængigt af barnet og familiens behov²⁵.

De fem fokusområder

FamilieFOKUS arbejder med afsæt i fem fokusområder; Fokus på Familiens trivsel, Fokus på sygdom og tab, Fokus på Barnet, Fokus på pårørende og Fokus på hjælpesystemer. Vi anser fokusområderne for at være centrale tematikker i familier med et barn med livstruende eller livsbegrænsende sygdom. Indsatsen tilpasses med respekt for den enkelte familie. Se mere i bilag 1 eller på vores hjemmeside²⁶.



SAMMENHÆNG OG SAMARBEJDE PÅ TVÆRS AF LANDET

I FamilieFOKUS har vi gennem de sidste tre år oparbejdet et stort netværk og sidder med i relevante netværksgrupper. Vi bidrager til at udbrede viden og erfaring om psykosociale palliative indsatser til børn, unge og deres forældre. I FamilieFOKUS involveres øvrige relevante aktører i indsatsen afhængigt af barnets og familiens behov, og vi samarbejder med regionale palliative teams, relevante sygehusafdelinger og kommuner²⁷.

Udbredt kendskab til FamilieFOKUS

Det er FamilieFOKUS' erfaring, at mange familier i målgruppen er så belastede, at de grundet manglende tid og overskud ikke får søgt hjælp. I en undersøgelse foretaget af FamilieFOKUS blandt forældre i målgruppen siger flere familier, at det er bedst at henvende sig til dem i forbindelse med hospitalsbesøg, sagsbehandler eller andre instanser, som familien allerede har kontakt til. Flere familier oplever, at det kan være vanskeligt hele tiden at skulle bede om hjælp og vil derfor gerne opsøges. I FamilieFOKUS har vi derfor arbejdet med at få udbredt kendskabet til tilbuddet blandt kommuner, sygehuse og andre relevante samarbejdspartnere. Det har vi gjort ved at tage ud i kommuner og fortælle om tilbuddet, afholdt temadage for kommuner og sygehuspersonale, og sidder i netværk med relevante samarbejdspartnere. Se vores hjemmeside for at få overblik over de aktiviteter, der allerede er planlagt i Vestdanmark i 2019 og som tilmed vil blive udbudt i Østdanmark, såfremt vi får opgaven.

Det betyder at kommuner, sygehusafdelinger og familier i hele Danmark allerede har kendskab til vores indsats, og at indsatsen i Østdanmark vil kunne profitere af den markedsførings- og netværksdannende indsats, der er brugt ressourcer på i forbindelse med satspuljeprojektet FamilieFOKUS. Det betyder også, at flere familier vil blive henvist til vores tilbud allerede fra starten af 2019, da regionale palliative teams, kommuner, praktiserende læger, sygehusafdelinger, brugerorganisationer og andre aktører fra hele Danmark allerede har kendskab til og har gjort brug af vores tilbud. Derudover afholder vi informationsmøder og webinars for familier og sagsbehandlere, hvor vi fortæller om vores helhedsorienterede og individuelt tilrettelagte indsatser med henblik på at sikre, at der er lige mulighed for information på tværs af landet.

Vidensarbejde og netværksfacilitator

I FamilieFOKUS prioriterer vi vidensarbejde, og vi har derfor fokus på at deltage i relevante temadage, konferencer og faglige netværk. FamilieFOKUS sidder derfor også med i *Forum for pædiatrisk palliation i Danmark* og er vært ved næste møde, der afholdes den 5. december 2018. Her deltager fagpersoner fra de regionale palliative teams og

²⁴ Hjortbak, B., Bangshaab, J., Johansen, J. og Lund, H. *Udfordringer til rehabilitering i Danmark* (2011;2017). Rehabiliteringsforum Danmark.

²⁵ Thuesen, Mikkelsen og Timm, *Koordinering af rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom* (2016) REHPA – Videnscenter for Rehabilitering og Palliation

²⁶ Familie-fokus.dk

²⁷ COWI for Sundhedsstyrelsen (2018). *Erfaringsopsamling for Lukashuset og FamilieFOKUS*, pp. 23

Lukashuset. Vi afholder desuden årlige tema- og netværksdage i Østdanmark for fagpersoner, der beskæftiger sig med palliation til børn, unge og deres familier eller blot ønsker at vide mere om området. Her kan kommuner, sygehusafdelinger og andre aktører på området både få indsigt i vores erfaringer med indsatser til familierne, oplæg om den nyeste viden inden for palliation til børn, unge og deres familier og samtidig dele erfaringer med andre. I FamilieFOKUS videndeler og samarbejder vi med relevante brugerorganisationer, der jf. de vedlagte interessetilkendegivelser er interesserede i at undersøge relevante samarbejdsmuligheder, udbrede kendskab til hinanden og deltage aktivt i tema- og netværksdage (se bilag 4). Vi er samtidigt ved at indlede et samarbejde med norske Frambu²⁸ - en norsk organisation, som samler og udvikler viden om sjældne diagnoser med henblik på at udbrede denne viden til personer med sjældne diagnoser, pårørende og fagpersoner. Vi ønsker at lære af hinandens viden og dele erfaringer og metoder til at nå ud i hele landet.

FamilieFOKUS har gennem faglige organisationer siddet med i Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe og budt ind med viden og erfaring til de anbefalinger, som sundhedsstyrelsen netop har publiceret²⁹.

EVALUERING

For at evaluere på succeskriterierne i FamilieFOKUS gennemføres tre mindre evalueringer. En målopfyldelsesevaluering, en effektevaluering og en eksplorativ undersøgelse. For at kunne evaluere på succeskriterierne har vi gjort succeskriterierne målbare efter SMART-princippet³⁰. Se de målbare succeskriterier herunder.

Målopfyldelsesevaluering

Det centrale spørgsmål i en målopfyldelsesevaluering er, om målene er nået. Målopfyldelsesevalueringen søger altså at besvare, hvorvidt vi har nået vores succeskriterier, og det er derfor en forudsætning, at målene er tydeligt definerede³⁰ som i tabellen herunder. I forbindelse med årsrapporterne, der udarbejdes ved udgangen af hvert år, samles der op på målopfyldelsen af succeskriterierne 1.a., 1.b., 2.a., 2.b. og 3.c.

Årlige stop-up evalueringer

Der gennemføres årlige audits i FamilieFOKUS for at skabe fælles forståelse af kvaliteten i indsatsen og for at blive klogere på, hvilke områder vi med fordel kan udvikle på. Audit er særlig anvendelig inden for områder, hvor der ikke er entydige kvalitetsstandarder, hvilket netop gør sig gældende inden for palliation til børn, unge og deres familier, idet området er forholdsvis nyt i Danmark³¹.

Effektevaluering på baggrund af kvantitative data

Til at evaluere på, hvorvidt barnet og familien styrkes til at kunne mestre livet med livstruende sygdom og få en bedre livskvalitet, anvendes en effektevaluering, idet denne type af evaluering er særlig anvendelig til at måle forandring³⁰. Der anvendes to forskellige typer af kvantitative data i forbindelse med effektevalueringen.

Spørgeskema med præ- og post-måling

For at undersøge, hvorvidt familierne oplever en forbedret trivsel og livskvalitet og mindsket stress, gennemføres en spørgeskemaundersøgelse med en præ- og post-måling blandt alle familier i FamilieFOKUS. Her bedes familierne besvare en række standardiserede og validerede spørgsmål, hvortil der så vidt muligt også er tilknyttet normtal. Dette muliggør både, at vi kan sammenligne familiernes forandring fra før de modtog indsatsen i FamilieFOKUS til efter indsatsen samt sammenligne FamilieFOKUS' målgruppe med normtal, så vi får en indikation af, hvorvidt disse familiers trivsel, livskvalitet og stressniveau generelt er højere eller lavere sammenlignet med andre grupper³².

GAS-mål

Når en familie afslutter et forløb i FamilieFOKUS udarbejder de sammen med fagspecialisterne et eller flere GAS-mål. GAS er et værktøj til skallering af fastsatte mål og et redskab til at måle forandringer over tid. Metoden er udviklet til evaluering af resultater i det psykiatriske arbejde³³. I FamilieFOKUS vil vi arbejde med at kategorisere familiernes mål samt indsamle data ift. graden af målopfyldelse ved den opfølgende samtale.

²⁸ Samarbejdsrunde med Frambu 13. november 2018, www.frambu.no/

²⁹ www.sst.dk/da/nyheder/2018/nye-anbefalinger-for-palliative-indsatser-til-boern,-unge-og-deres-familier

³⁰ Dahler-Larsen, Peter, 2013. Evaluering af projekter - og andre ting, som ikke er ting. Syddansk Universitetsforlag. pp. 21, 69 og 88.

³¹ Ammentorp, J. og Rørmann, D. (2008). Audit i Sundhedsvæsenet: En håndbog om metoden og dens anvendelse i klinisk praksis.

³² Livskvalitet (WHO-5), Percieved Stress Scale (PSS) og Post Traumatic Growth Inventory (PTGI)

³³ Cohen, M. (1998). *Goal Attainment Scaling - GAS. Orientering og erfaringsopsamling*. Center for Evaluering, Psykiatrien i Århus Amt.

Succeskriterierne 3.a. og 3.b. afrapporteres i sidste kvartal 2022 i forbindelse med, at der udarbejdes en samlet rapport med erfaringer fra FamilieFOKUS for årene 2019-2022. Heri inddrages kvantitative data fra spørgeskemaundersøgelsen samt GAS-målene.

Eksplorativ undersøgelse på baggrund af kvalitative interviews

Da der ikke findes meget forskning om, hvilke psykiske belastninger familier i denne målgruppe er under, egner det eksplorative design sig særligt godt. Her er det muligt at være undersøgende ved at finde, opstille og definere relevante hypoteser³⁴. Evalueringen har til formål at bidrage med viden om familiernes psykiske belastning, herunder: I hvor høj grad disse familier er belastede og inden for hvilke områder er de særligt belastede? Undersøgelsen baseres på interviews med udvalgte familier udført af en psykolog med viden om psykopatologi og belastninger, der er særligt relevante ift. denne type familier. Denne del af evalueringen skal dels bidrage til at nuancere den kvantitative evaluering om familiernes trivsel og livskvalitet samt bidrage med anbefalinger og viden til relevante fagpersoner. Succeskriterierne 4.a. og 4.b. afrapporteres i første halvår 2021 i forbindelse med, at der udarbejdes en samlet rapport med erfaringer fra den eksplorative undersøgelse og anbefalinger til fagpersoner, der beskæftiger sig med netop denne målgruppe.

Formål	1. Sikre bedre koordinerede indsatser for familier i hele Danmark	2. Udligne geografisk ulighed og skabe lige muligheder for børn i hele landet	3. At barnet og familien styrkes til at kunne mestre livet med livstruende sygdom og få en bedre livskvalitet	4. Bidrage til viden inden for palliation til børn, unge og familier
Målbare Succes-kriterier	1.a. Der er etableret et bedre samarbejde med kommunale, regionale og private aktører på området, da der overleveres fra eller til sygehus eller kommune i mindst halvdelen af familierne. 1.b. Der er formidlet viden om palliativ indsats til målgruppen gennem en årlig tema- og netværksdag med deltagere fra både sygehuse og kommuner og med både faglige oplæg inden for palliation til børn, unge og deres familier og tid til netværksdannelse og erfaringsudveksling.	2.1. Der er skabt et ensartet tilbud til alle børn og deres familier uafhængig af bopælskommune, idet den geografiske spredning på familier, der deltager i FamilieFOKUS, afspejler indbyggertallene i de forskellige kommuner i Østdanmark. 2.b. Der er udbredt kendskab til FamilieFOKUS ved afholdes af en årlig tema- og netværksdag, hvor fagpersoner fra mindst fem forskellige kommuner og to forskellige sygehuse i Østdanmark deltager.	3.a. Familierne oplever bedre trivsel og livskvalitet efter et forløb i FamilieFOKUS samt mindsket stress. Dette kan måles i effektmålingen, hvor forældrene scorer højere på trivsel og livskvalitet og mindre på stress efter et forløb i FamilieFOKUS sammenlignet med før forløbet. 3.b. Mindst 50 pct. af forældrene har nået det 'forventede' resultat ift. deres GAS-mål. Mindst 20 pct. har nået et 'noget bedre' resultat og mindst 10 pct. har nået et resultat, der var 'meget bedre' sammenlignet med status ved formuleringen af GAS-målet. 3.c. Der sikres udvikling af- og refleksion over praksis i FamilieFOKUS samt kvalitetssikring af indsatsen ved at gennemføre mindst en årlig 'stop og evaluering' i form af audit.	4.a. Der gennemføres i løbet af de første to år mindst 10 interviews med forældre til børn med livstruende eller livsbegrænsende sygdom for at få mere viden om, hvilken belastning familier med et livstruende sygt barn er under. 4.b. På baggrund heraf udarbejdes der i første halvår 2021 en række anbefalinger til opmærksomheds-punkter i forhold til familiernes belastning henvendt til fagpersoner der beskæftiger sig med målgruppen og palliation til børn, unge og deres familier.

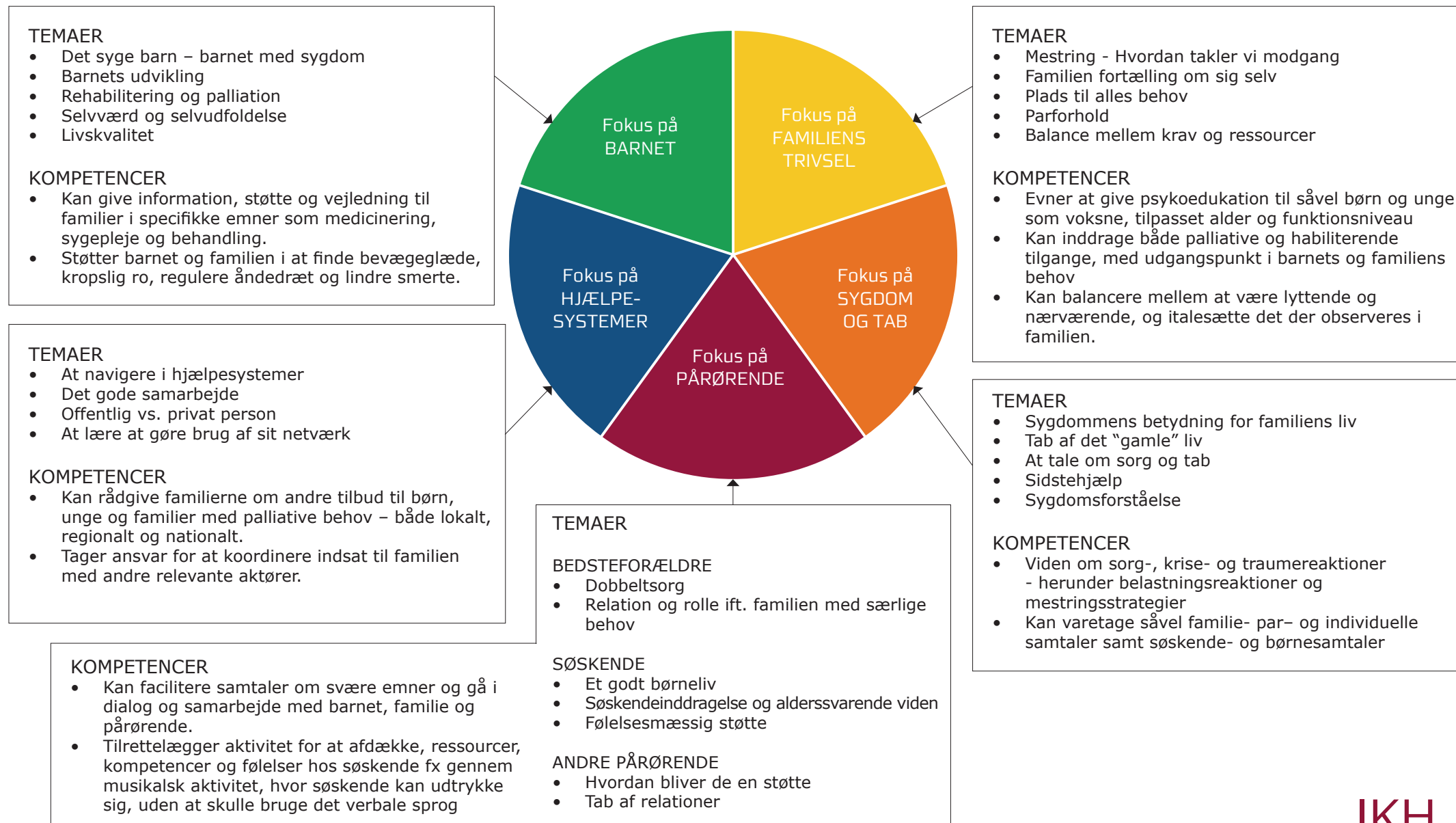
TIDSPLAN OG OVERSIGT

I bilag 3 ses en tidsplan over planlagte hovedaktiviteter i FamilieFOKUS frem til 2022. Der vil være en opstarts- og etableringsperiode i første kvartal 2019, og det forventes, at der kan tilbydes indsatser til familier allerede fra 1.4.2019. Da satspuljeprojektet FamilieFOKUS løber frem til 1.4.2019 og er landsdækkende, vil vi kunne lave en glidende overgang fra projektet til det nye FamilieFOKUS-tilbud i Østdanmark, hvormed vi sikrer, at der på intet tidspunkt vil stoppes for optaget af familier. Tidsplanen viser tilmed milepæle i forbindelse med evalueringen af projektet.

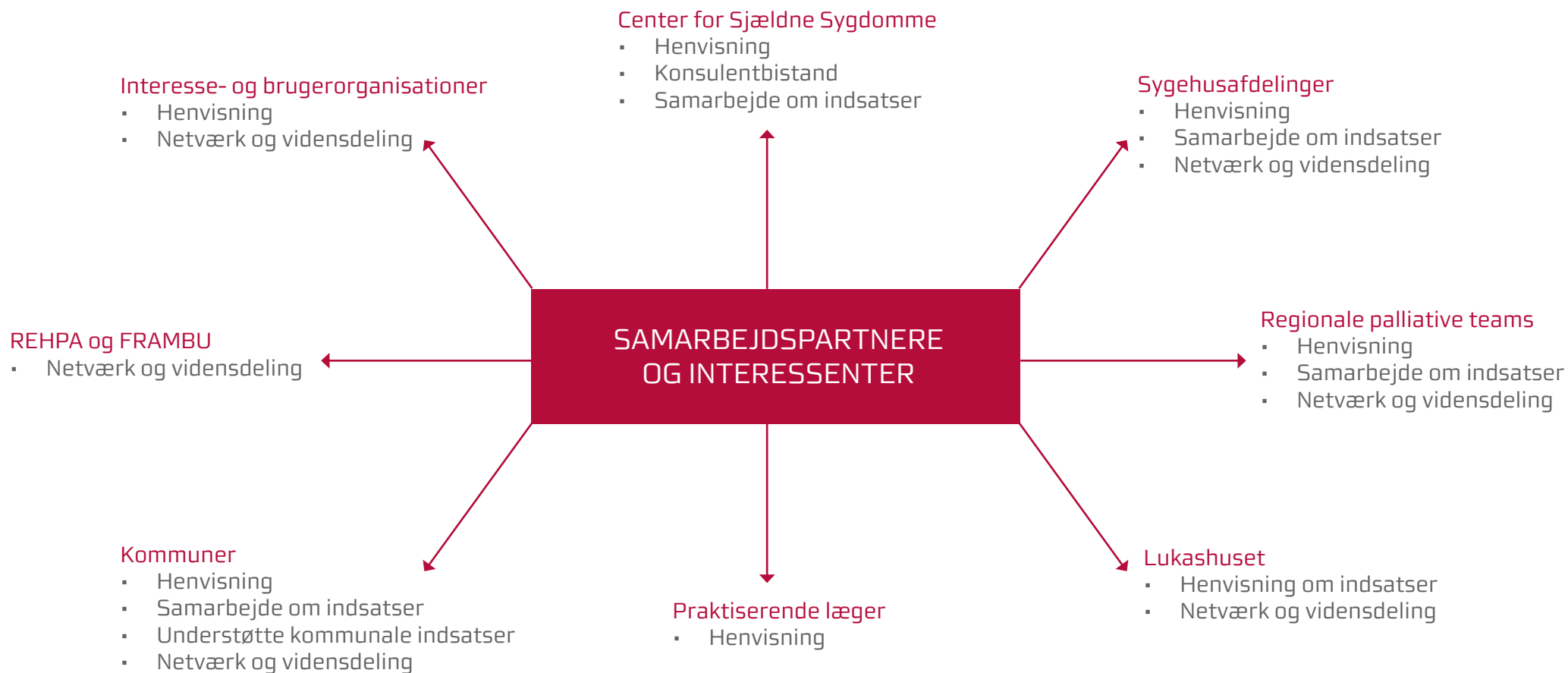
³⁴ Andersen et al. (2010). *Metoder i statskundskab*. Hans Reitzels Forlag. pp. 72

BILAG 1 - TEMAER OG KOMPETENCER I FORHOLD TIL FOKUSOMRÅDER

SE UDDYBNING AF FOKUSOMRÅDERNES INDHOLD OG KOMPETENCER I FAMILIEFOKUS PÅ VORES HJEMMESIDE www.familie-fokus.dk



BILAG 2 - SAMARBEJDSPARTNERE for FamilieFOKUS



BILAG 3 - TIDSPLAN

OPSTART		ÅRSRAPPORT (MÅLOPFYLDELSES- EVALUERING)		ÅRSRAPPORT (MÅLOPFYLDELSES- EVALUERING)		ÅRSRAPPORT (MÅLOPFYLDELSES- EVALUERING)		EVALUERINGSRAPPORT (EFFEKTEVALUERING)		
AUDIT		AUDIT		EKSPLORATIV UNDERSØGELSE FÆRDIG + ANBEFALINGER		AUDIT		AUDIT		
1.1.2019		1.4.2019		2020		2021		2022		
INDSATS GENNEM SATSPULJEMIDLER		INDSATSER		• FORLØB I HJEMMET • OPHOLD • NETVÆRFSKURSER • OPFØLGENDE SÆRLIGT TILRETTELAGTE INDSATSER						
ETABLERING OG SAMARBEJDE		INTERVIEW MED FAMILIER				ANBEFALINGER				
		INDSAMLING AF KVANTITATIVE DATA							RAPPORT OG DATAARB.	
		• NETVÆRK • UDBREDELSE AF KENDSKAB								
		• TEMADAGE • UDVEKSLING AF VIDEN OG ERFARING								
		• UDVIKLING • VIDENSARBEJDE								
		KOMPETENCEUDVIKLING								

BILAG 4 - FORHÅNDS- OG INTERESSETILKENDEGIVELSER

- Forhåndstilkendegivelse fra Læge Inger Gillesberg
- Forhåndstilkendegivelse fra MUSHOLM
- Forhåndstilkendegivelse fra Socialrådgiver Vibeke Larsen
- Interessetilkendegivelse fra LIVSKRAFT
- Interessetilkendegivelse fra Muskelsvindsfonden
- Interessetilkendegivelse fra Sjældne Diagnoser
- Interessetilkendegivelse fra Specialrådgivning om Epilepsi på Filadelfia
- Interessetilkendegivelse fra Børn, Unge & Sorg, Det nationale Sorgcenter

Forhåndstilkendegivelse

vedr. konsulentbistand til FamilieFOKUS i Østdanmark

- i forbindelse med Sundheds- og ældreministeriets pulje til etablering af et aflastningstilbud til livstruende syge børn og deres familier i Østdanmark.

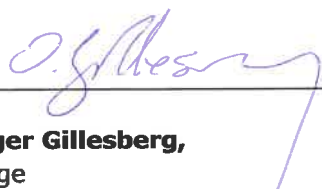
Læge Inger Gillesberg, giver hermed tilsagn om, at FamilieFOKUS, IKH kan købe konsulentbistand i perioden 2019 til 2022 i forbindelse med:

- Kvalificering af visitation i forbindelse med eventuelle lægefaglige spørgsmål.
- Kvalificering af indsats og sparring med personale i forbindelse med komplekse problematikker ved barnet med sygdom.
- Løbende lægefaglige vurderinger, som ikke kan afklares ved den behandlingsansvarlige læge.

Inger Gillesberg honoreres efter Lægeforeningens takst for konsulentttjeneste pr. 1. oktober 2018 på 714,44 kr. pr. påbegyndt time. Herudover dækker IKH eventuelle transportudgift efter statens takst 1.

Ved tildeling af midler udarbejdes en endelig samarbejdsaftale mellem Inger Gillesberg og IKH, Region Midtjylland med nærmere præcisering af opgaven og opgavens omfang.

November, 2018



Inger Gillesberg,
Læge

Dato 12. november 2018

Julie Joensen

JUJOEN@rm.dk

Tel. +45 3068 6320

MarselisborgCenteret

P.P. Ørumsgade 9-11

Hovedindgang bygning 6

8000 Aarhus C.

www.ikh.rm.dk

Forhåndstilkendegivelse

vedr. samarbejde om afholdelse af ophold og netværkskurser i forbindelse med FamilieFOKUS i Østdanmark

- i forbindelse med Sundheds- og ældreministeriets pulje til etablering af et aflastningstilbud til livstruende syge børn og deres familier i Østdanmark.



MUSHOLM giver hermed tilsagn om, at FamilieFOKUS, IKH kan benytte vores faciliteter i forbindelse med:

- Afholdelse af ophold for familier til børn med livstruende eller livsbegrænsende sygdom i perioden 2019-2022.
- Afholdelse af netværkskurser for flere familier til børn med livstruende eller livsbegrænsende sygdom i perioden 2019-2022

Dato 5. november 2018

Sagsbehandler Julie Joensen

JUJOEN@rm.dk

Tel. +45 3068 6320

Ved tildeling af midler udarbejdes en samarbejdsaftale mellem MUSHOLM og IKH, Region Midtjylland. Heri vil

November, 2018

Underskrift

Dato 12. november 2018

Julie Joensen

JUJOEN@rm.dk

Tel. +45 3068 6320

MarselisborgCenteret

P.P. Ørumsgade 9-11

Hovedindgang bygning 6

8000 Aarhus C.

www.ikh.rm.dk

Forhåndstilkendegivelse

vedr. konsulentbistand til FamilieFOKUS i Østdanmark

- i forbindelse med Sundheds- og ældreministeriets pulje til etablering af et aflastningstilbud til livstruende syge børn og deres familier i Østdanmark.

Vibeke Larsen, Socialrådgiver og handicapkonsulent, giver hermed tilsagn om, at FamilieFOKUS, IKH kan købe konsulentbistand i perioden 2019 til 2022 i forbindelse med:

- Undervisning i projektets kurser for forældre bl.a. med oplæg om sociale støttemuligheder og andre socialfaglige problemstillinger
- Vejledning til forældre, som indgår i projektet
- Temadag(e) for fagpersoner tilknyttet projektet
- Andre konsulentopgaver som aftales

Vibeke Larsen honoreres efter følgende takster:

- Prisen er 6.500 kr. for kurser for forældre (halv dag) + kørselsgodtgørelse
- Prisen for temadag for fagpersoner er 7000 kr. for en halv dag og 11.000 kr. for en hel kursusdag + kørselsgodtgørelse
- Prisen for konsulentbistand er 765 kr. pr. time + moms. Hertil kommer honorar for evt. transporttid ved konsulentbistand, 375 kr. pr time ud over 1 time hver vej, kørselsgodtgørelse samt refusion af evt. broafgift/færges + moms.

Ved tildeling af midler udarbejdes en endelig samarbejdsaftale mellem Vibeke Larsen og IKH, Region Midtjylland med nærmere præcisering af opgaven og opgavens omfang.

November, 2018

Vibeke Larsen

Vibeke Larsen,
Socialrådgiver og handicapkonsulent

Dato 12. november 2018

Julie Joensen

JUJOEN@rm.dk

Tel. +45 3068 6320

Interessetilkendegivelse

vedr. FamilieFOKUS i Østdanmark

- i forbindelse med Sundheds- og ældreministeriets pulje til etablering af et aflastningstilbud til livstruende syge børn og deres familier i Østdanmark.

Daglig leder og læge Rasmus Thøger Christensen, giver hermed tilsagn om, at LIVSKRAFT er interesseret i at:

- Indgå i en dialog ang. potentielle samarbejdsflader med FamilieFOKUS.
- Gensidigt at udbrede kendskab til hinandens tilbud – både i relation til familier og relevante fagpersoner.
- Deltagelse i og evt. bidrag til relevante tema- eller netværksdage.

November, 2018



Rasmus Thøger Christensen

Medgrundlægger og daglig leder af LIVSKRAFT

Læge

Dato 12. november 2018

Julie Joensen

JUJOEN@rm.dk

Tel. +45 3068 6320

Interessetilkendegivelse

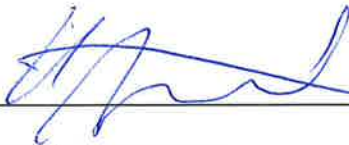
vedr. FamilieFOKUS i Østdanmark

- i forbindelse med Sundheds- og ældreministeriets pulje til etablering af et aflastningstilbud til livstruende syge børn og deres familier i Østdanmark.

Direktør Heidi Aagaard, giver hermed tilsagn om, at Rehabiliteringscenter for Muskelsvind er interesserede i at:

- Indgå i en dialog ang. potentielle samarbejdsflader med FamilieFOKUS.
- Gensidigt at udbrede kendskab til hinandens tilbud – både i relation til familier og relevante fagpersoner.
- Deltagelse i og evt. bidrag til relevante tema- eller netværksdage.

15. November, 2018



Direktør Heidi Aagaard

Rehabiliteringscenter for Muskelsvind

Dato 12. november 2018

Julie Joensen

JUJOEN@rm.dk

Tel. +45 3068 6320

Interessetilkendegivelse

vedr. Familie**FOKUS** i Østdanmark

- i forbindelse med Sundheds- og ældreministeriets pulje til etablering af et aflastningstilbud til livstruende syge børn og deres familier i Østdanmark.

Lene Jensen og Liselotte Wesley Andersen giver hermed tilsagn om, at Sjældne Diagnoser er interesserede i at:

- Indgå i en dialog ang. potentielle samarbejdsflader med Familie**FOKUS**.
- Gensidigt at udbrede kendskab til hinandens tilbud – både i relation til familier og relevante fagpersoner.
- Deltagelse i og evt. bidrag til relevante tema- eller netværksdage.

14. november, 2018

På vegne af Sjældne Diagnoser:



Dato 12. november 2018

Julie Joensen

JUJOEN@rm.dk

Tel. +45 3068 6320

Interessetilkendegivelse

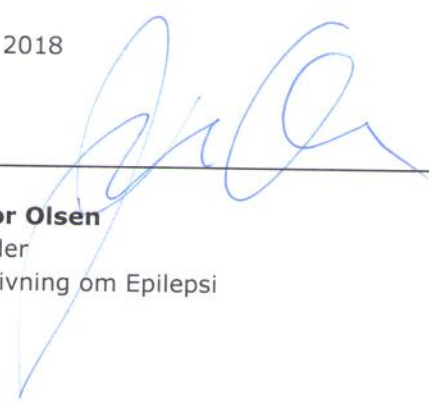
vedr. Familie**FOKUS** i Østdanmark

- i forbindelse med Sundheds- og ældreministeriets pulje til etablering af et aflastningstilbud til livstruende syge børn og deres familier i Østdanmark.

Vi, giver hermed tilsagn om, at Specialrådgivning om Epilepsi er interesserede i at:

- Indgå i en dialog ang. potentielle samarbejdsflader med Familie**FOKUS**.
- Gensidigt at udbrede kendskab til hinandens tilbud – både i relation til familier og relevante fagpersoner.
- Deltagelse i og evt. bidrag til relevante tema- eller netværksdage.

November, 2018



Jesper Thor Olsen

Afdelingsleder

Specialrådgivning om Epilepsi

Dato 12. november 2018

Julie Joensen

JUJOEN@rm.dk

Tel. +45 3068 6320

Interessetilkendegivelse

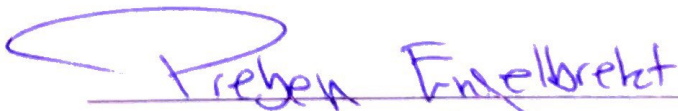
vedr. Familie**FOKUS** i Østdanmark

- i forbindelse med Sundheds- og ældreministeriets pulje til etablering af et aflastningstilbud til livstruende syge børn og deres familier i Østdanmark.

Undertegnede giver hermed tilsagn om, at Børn, Unge & Sorg | Det Nationale Sorgcenter er interesserede i at:

- Indgå i en dialog ang. potentielle samarbejdsflader med Familie**FOKUS**.
- Gensidigt at udbrede kendskab til hinandens tilbud – både i relation til familier og relevante fagpersoner.
- Deltagelse i og evt. bidrag til relevante tema- eller netværksdage.

København, den 16. november 2018



Preben Engelbrekt, direktør

Børn, Unge & Sorg | Det Nationale Sorgcenter