

Projekt Familie-FOKUS

Finansieret af
SATS-puljemidler
fra Sundhedsstyrelsen



OM PROJEKTET

Region Midtjyllands specialiserede socialområde vil med støtte fra Sundhedsstyrelsen SATS-puljemidler afprøve en fleksibel model, der tilbyder støtte, lindring og aflastning til familier med et uhelbredeligt syge barn.

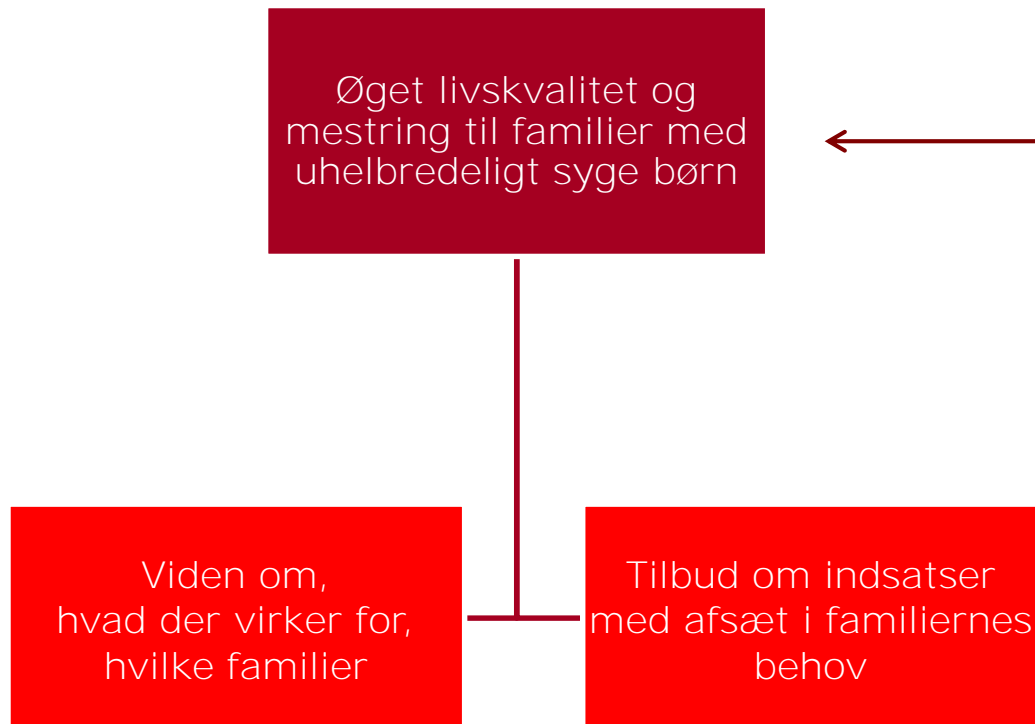
PROJEKTPERIODE

Projektet forløber fra 2015-2019. De første forløb tilbydes i foråret 2016 og familier kan visiteres til tilbud frem til medio 2018.

ANTAL AF FAMILIER

I alt 176 familier vil modtage et tilbud i perioden 2016-2018.

PROJEKTETS FORMÅL



SUCCESKRITERIER

← **Mindst 60 pct.** af familierne opnår en forbedret livskvalitet og mestring målt ved semistruktureret interview og standardiseret test

Mindst 60 pct. af familierne har et selvrapporeret udbytte af tilbuddet målt ved spørgeskema/tilfredshedsskala

Forankring af tilbudsmodel i Region Midtjylland enten som regional sundhedsydelse eller som kommunal ydelse på socialområdet

MÅLGRUPPE(R)

Familier med uhelbredeligt syge børn fra alderen 0-18 år, som følge heraf befinder sig i en svær (livs)situation.

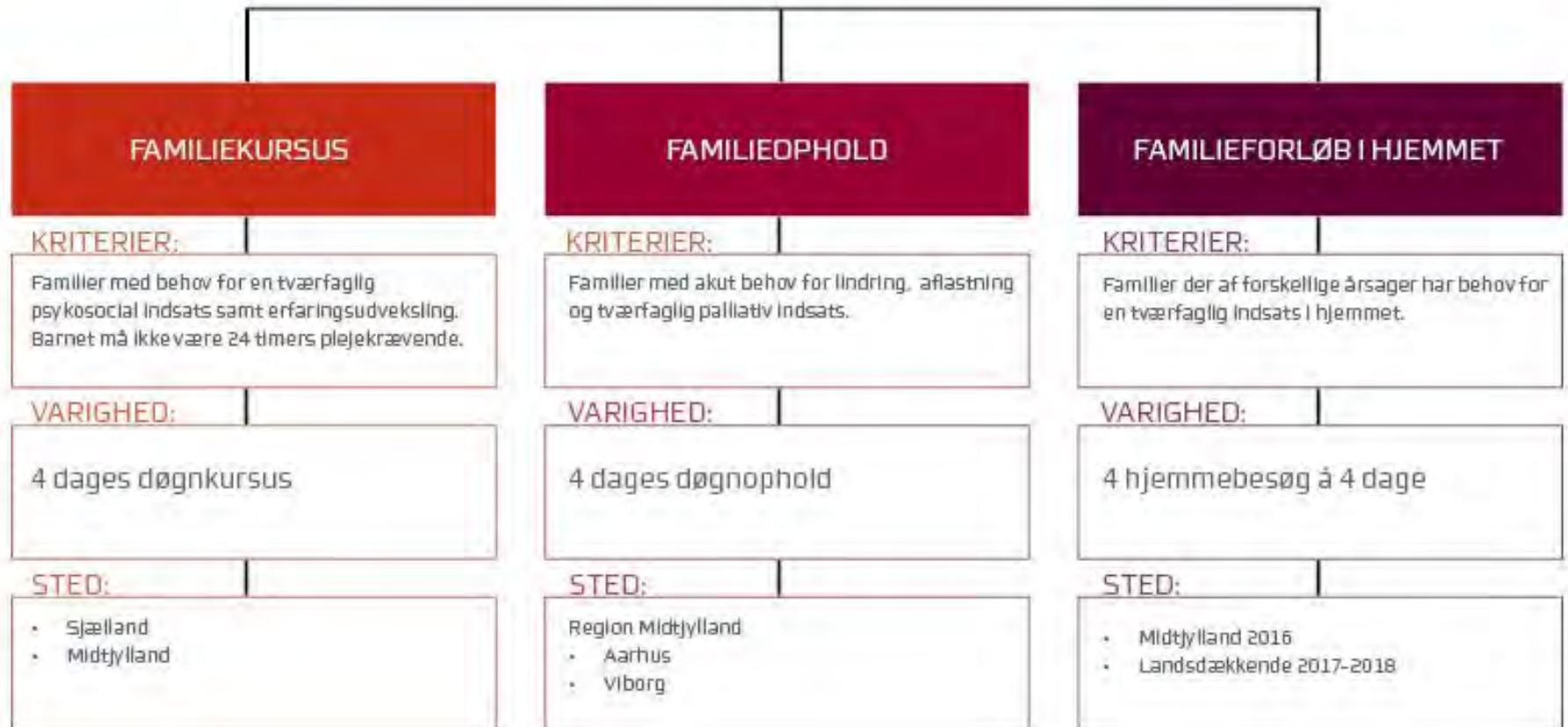
Til målgruppen hører også de familier med et sygt barn, hvor sygdommen ikke nødvendigvis medfører døden, men hvor familien og barnet skal lære at leve med alle aspekter af sygdommen og følgevirkningerne heraf i hverdagen, såvel fysiske som psykiske.

Der kan her være tale om børn med en lang række af kroniske sygdomme og børn med erhvervet hjerneskader.

Øvrige familiemedlemmer og/eller ressourcepersoner fra familiens netværk vil ud fra en faglig vurdering kunne inkluderes i målgruppen.



EN FLEKSIBEL MODEL



FAMILIEKURSUS

Henvender sig særligt til de familier, som har behov for støtte og vejledning samt erfaringsudveksling, så de bedre bliver i stand til at tackle hverdagen med et sygt barn.

Der kan være tale om familier:

- som netop har fået diagnosticeret et barn med uhelbredelig sygdom
- **med et kronisk sygt barn, som har behov for et "løft" i hverdagen**
- som har overskud og vil kunne profitere af at mødes med andre ligesindede.

FAMILIEOPHOLD

Henvender sig særligt til de familier, som har akut behov for lindring og aflastning ud fra tværfaglig palliativ indsats.

Der kan være tale om familier:

- hvor der er sket en forværring i barnets sygdomstilstand
- som af forskellige årsager er under hårdt pres
- med et meget plejkrævende barn.

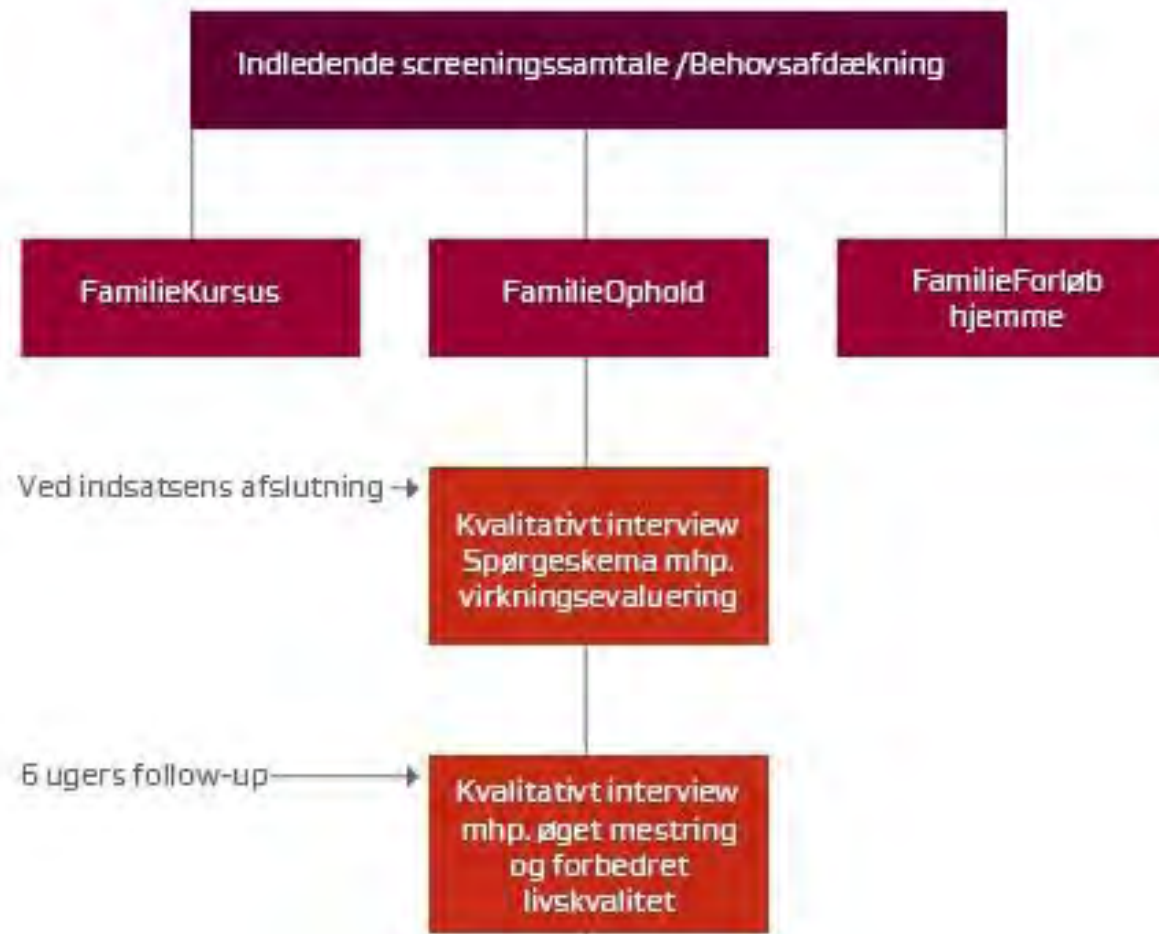
FAMILIEFORLØB I HJEMMET

Henvender sig særligt til de familier, som af forskellige årsager har behov for et tilbud i hjemmet.

Der kan være tale om familier:

- der ønsker at tilbringe den sidste tid med barnet i hjemmet
- der ikke har det fornødne overskud til et tilbud udenfor hjemmet
- der af hensyn til søskende ønsker et tilbud i hjemmet.

TILBUDDETS DESIGN



EN BEGYNDENDE INDSATSTEORI FOR FAMILIEKURSUS

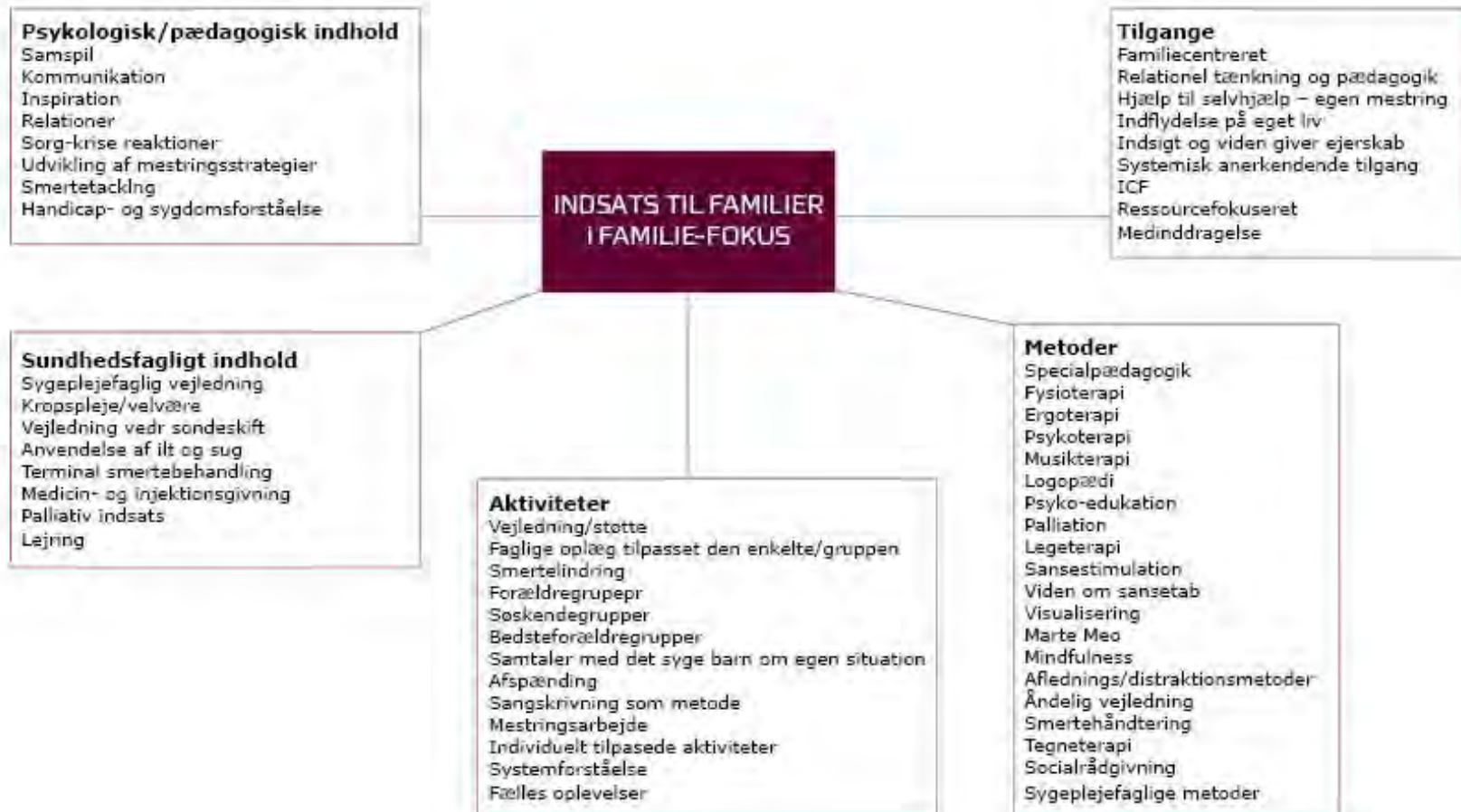




TVÆRFAGLIG PROFIL

MUSIKTERAPEUTER	SYGEPLEJERSKER	PÆDIATER
PSYKOLOGER	FYSIOTERAPEUTER	SOCIALRÅDGIVER
ERGOTERAPEUTER	(NEURO)PSYKOLOGER	PRÆST
SOSUASSISTENTER	SPECIALPÆDAGOGER	DIÆTIST
SPECIALLÆRER	LOGOPÆDER	

METODER OG TILGANGE



REFERENCEGRUPPE

- Kommune, Aarhus Kommune
- Representant, Palliative team, AUH
- PAVI, Mette Ravnkjaer
- Pædiater, Bente Krag-Olesen
- Repræsentant, Center for Sjældne Sygdomme
- Repræsentant, Kræftens Bekæmpelse
- Repræsentant, Hjerneskadeforeningen
- Repræsentant, Sjældne Diagnoser
- Forældre til et uhelbredeligt sygt barn

EKSEMPEL PÅ PROGRAM FOR FAMILIEKURSUS

TIDSPUNKT	MANDAG	TIRSDAG	ONSDAG	TORSdag
Formiddag	Kl. 10 • Ankomst og indflytning • VELKOMMEN til familierne på værelserne	Morgenmad efterfulgt af: • Oplæg fra overlæge og sygeplejerske fra det palliative team, AUH og deres erfaringer	Morgenmad og opsamling fra i går efterfulgt af: • Søkende ankommer samt andre pårørende/netværk	Morgenmad og opsamling fra i går og præsentation af dagens aktiviteter. Efterfølges af: Oplæg/aktivitet opdelt for forældre <ul style="list-style-type: none"> • Mor/far • Barnet • Søkende
	Fælles velkomst og introduktion til ugen af såvel fagpersoner som indhold og fysiske rammer	TEMA Forældre: • Om mestring ved psykolog Ann Bygballe Barn: • Sideløbende tema for barnet ift. konkrete fokuspunkter, ex. smerter, lindring, relationer ved	TEMA Forældre: • Relationer • Oplæg fra forældre med erfaring fra lignende - evt. sammen med pårørende/netværk Søkende: • Bl.a. oplæg ved "erfarne" søkende, samt aktiviteter/samtale med relevante fagpersoner Barnet: • Eks. musikterapi • Lindring og lignende	TEMA • "Hvordan snakker vi om..." • "Hvad er vigtigt at få talt om" • "Hvad er vigtigt at få gjort" Redskaber og strategier tilpasset familiens behov og muligheder • Mødre/fædre • Søkende • Barnet • Familien samlet • Oplæg, dialog og aktiviteter
	PAUSE 1½ TIME	PAUSE 1½ TIME	PAUSE 1½ TIME	PAUSE 1½ TIME

EKSEMPEL PÅ PROGRAM FOR FAMILIEKURSUS

TIDSPUNKT	MÅNDAG	TIRSDAG	ONSDAG	TORSdag
Eftermiddag	<p>FÆLLES AKTIVITET Eksempelvis:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bassin • Gåtur • Sang • Orienterings- "løb" i området • Mindfulness • Evt. HVILE 	<p>FÆLLES AKTIVITET Eksempelvis</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bassin • Gåtur • Sang • Orienterings- "løb" i området • Mindfulness • Evt. HVILE 	<p>FÆLLES AKTIVITET Eksempelvis</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bassin • Gåtur • Sang • Orienterings- "løb" i området • Mindfulness • Evt. HVILE 	<p>OPSAMLINGSMØDE OG EVALUERING - med forældrene</p> <p>Individuelle opsamlingsmøder for hele familien og evaluering</p> <p>Aftale om opfølgingsmøde samt aftale fokuspunkter/handlinger fremover. Hvad tager man med herfra...</p>
	<p>Om at være en familie med svære udfordringer - roller og ansvar. Såvel fælles som forældre og barn hver for sig</p> <p>Psykolog, evt specialpædagog og læge</p>	<p>FORÆLDRE</p> <p>Forældre: Om lovgivning og systemforståelse v/socialrådgiver</p> <p>Barn: • Fortsat tema som formiddag</p>	<p>FAGLIGT TEMA</p> <p>Forældre: Oplæg fra eksempelvis læge og psykolog</p> <ul style="list-style-type: none"> • Om det palliative • Når man mister sine færdigheder • Hvordan hjælper man bedst... • Oplæg og dialog <p>Søskende og barnet: • Tema-fokus på søskende og barnet fortsætter</p> <p>Opsamling med forældre, barn, søskende og pårørende. Hvad har dagen bragt?</p>	<p>KL 15: Fælles opsamling og tak for denne gang.</p> <p>Udveksling af kontaktoplysninger efter behov.</p>

Projekt Familie-FOKUS

Finansieret af
SATS-puljemidler
fra Sundhedsstyrelsen

