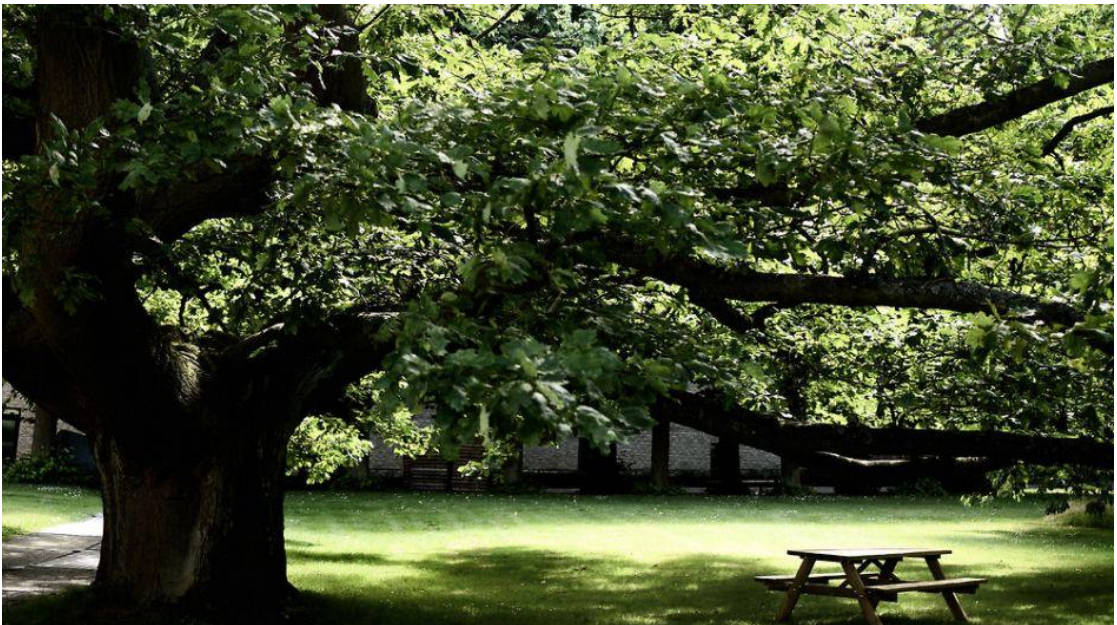


AUGUST 2018
SUNDHEDSSTYRELSEN

ERFARINGSOPSAMLING FOR LUKASHUSET OG FAMILIEFOKUS



INDHOLD

1	Resumé	1
2	Indledning	2
3	Baggrund og formål	2
3.1	Formål	3
4	Resultater	3
4.1	Lukashuset	4
4.2	FamilieFOKUS	19

PROJEKTNR.

A110478

DOKUMENTNR.

VERSION

2.0

UDGIVELSESDATO

24.08.2018

BESKRIVELSE

UDARBEJDET

MEMK, LAKV og
LRHV

KONTROLLERET

GRGU

GODKENDT

LRHV

1 Resumé

Denne rapport samler op på foreløbige erfaringer fra de to landsdækkende tilbud, Lukashuset og FamilieFOKUS, til børn og unge med livstruende eller livsbegrænsende sygdomme og deres familier.

Om Lukashuset og FamilieFOKUS

Lukashuset er Danmarks eneste hospicetilbud til børn og unge i alderen 0-18+ år med livstruende eller livsbegrænsende sygdom med behov for en specialiseret palliativ indsats. I alt har 35 børn været indlagt i Lukashuset, siden det åbnede d. 1. november 2015 til og med d. 1. maj 2018.

FamilieFOKUS er en specialiseret habiliterende og psykosocial palliativ indsats, som er forankret i Region Midtjylland i et samarbejde mellem Institut for Kommunikation & Handicap og Specialområde Børn og Unge. Indsatsen består af tre forskellige forløb til familierne: Et familiekursus, et familieophold på Fenrishus eller et familieforløb i hjemmet. I alt har 110 familier fået visiteret et forløb i FamilieFOKUS siden de startede d. 1. januar 2016 til og med d. 7. maj 2018.

Henvisning og introduktion

Lukashuset og FamilieFOKUS er to forskellige typer tilbud, og i et barns sygdomskontinuum kan de på forskellige tidspunkter indsættes og aflaste familierne på forskellig vis. Lukashuset indsættes oftest i forbindelse med behov for en specialiseret palliativ indsats¹, herunder ved livets afslutning, eller hvor der er et stort medicinsk behov, mens FamilieFOKUS oftest indsættes meget tidligere i et barns sygdomsforløb eller i forbindelse med årelange sygdomsforløb.

Målgruppe

Ud af de 35 børn som har været på Lukashuset har 71 % (25 børn²) en sygdom, som inkluderes i gruppen "sjældne sygdomme"³. Børnene kommer primært fra Region Hovedstaden, men der har været indlagt børn fra alle regioner undtagen Region Nordjylland. Blandt de 110 børn, der har brugt Familiefokus er de mest udbredte diagnosegrupper neurologiske lidelser og sjældne sygdomme/handicap. Familierne er spredt over 40 ud af 98 kommuner. Størstedelen af de visiterede familier kommer fra kommuner i Region Midtjylland, hvor også både to af de tre typer forløb afholdes.

Arbejdsopgaver og organisering

Sammensætningen af Lukashusets personale gør, at de kan dække de medicinske, pleje- og aflastningsbehov, som de indlagte børn har, og tilrettelægge den specialiserede palliative indsats efter familiernes behov. I forhold til FamilieFOKUS viser erfaringsopsamlingen, at tre typer af forløb på forskellige vis kan aflaste familierne og give dem værktøjer til at mestre hverdagslivet med et livstruet eller livsbegrænset sygt barn. Dette gælder både for kursusdelen, familieopholdet på Fenrishus og forløbene i hjemmene. Personalet i FamilieFOKUS har erfaret, at de korte forløb på fire dage eller fire gange/hjemmebesøg har en god effekt for familierne, da det er tilstrækkelig tid for personalet til at vurdere, hvad familierne har behov for og ligeledes igangsætte indsatser.

Familiernes tilfredshed

Familierne er meget tilfredse med den behandling, støtte og pleje de har fået i Lukashuset, og de oplever, at personalet er i stand til at tage vare på hele familien (inkl. evt. søskende). Familierne tilknyttet

¹ Jf. Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den specialiserede palliative indsats - <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/palliativ-indsats>

² Kræftpatienter ikke medregnet.

³ "National strategi for sjældne sygdomme". Sundhedsstyrelsen, 2014. <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2014/~media/7092A6A2361341E5B20F2C9069207DC1.ashx>

FamilieFOKUS er ligeledes meget tilfredse uanset om de har taget imod et ophold, deltaget i kursus eller benyttet hjemmebesøg. Både på Lukashuset og ved de familier som har taget imod et ophold på Fenrichus fremhæver de, det er positivt der er skabt rammer der gør de kan møde andre familier i samme situation, som dem selv.

Samarbejde med øvrige aktører

Generelt oplever familierne, at samarbejdet med de øvrige aktører på området, både de sundhedsfaglige og socialfaglige, fungerer godt. Personale og ledelsen fremhæver begge steder, at der er et godt samarbejde mellem hhv. Lukashuset og FamilieFOKUS med de øvrige aktører på området for specialiseret palliation for børn og unge. Det tyder dog også på, at der er et potentiale for et øget samarbejde mellem de forskellige aktører. For Lukashusets gælder, at udbyttet mellem de hospitalsbaserede regionale teams for børn og unge (herefter regionale teams) og Lukashuset ikke er tilstrækkeligt udnyttet, og det kunne være en hjælp at udvikle mere tydelige visitationskriterier for, hvornår et barn får mest gavn af en indsats fra henholdsvis det regionale team og Lukashuset. For FamilieFOKUS gælder, at de i højere grad tænkes ind mellem de forskellige forløb på henholdsvis stamafdelingen, de regionale teams for børn og unge, Lukashuset og familiernes eget hjem.

2 Indledning

Denne rapport er den første delrapport af to, som afdækker de palliative indsatser til børn og unge i Danmark. Nærværende delrapport er en erfaringsopsamling af tilbuddene "Lukashuset" og "FamilieFOKUS". Den anden delrapport, er en evaluering af de fem hospitalsbaserede regionale teams for børn og unge (herefter regionale teams). De to rapporter bidrager til det videre arbejde med den palliative indsats til børn og unge i Danmark og erfaringerne hermed.

Lukashuset og FamilieFOKUS er to forskellige typer tilbud, som udspringer af forskellige fagområder og har forskelligt fokus i den palliative indsats. Derfor er rapportens resultater også præsenteret separat for hvert af de to tilbud.

3 Baggrund og formål

I 2015 blev de to landsdækkende tilbud, Lukashuset og FamilieFOKUS, etableret. Begge institutioner har til hovedformål at yde lindrende og aflastende indsatser for børn og unge med livstruende eller livsbegrænsende sygdom og deres familier. De to institutioner adskiller sig i forløbenes varighed, de udspringer af forskellige fagområder og har forskelligt fokus i den palliative indsats til børn og unge.

Lukashuset er en selvstændig enhed under Sankt Lukas Hospice (voksen hospice), som er en del af Sankt Lukas Stiftelsen. Lukashuset tilbyder aflastning, lindring og hospice for børn og unge med tværfagligt personale, som er specialiseret i palliation⁴. Indsatsen dækker over en tværfaglig indsats, som er tilpasset den enkeltes behov. Børn og unge med livstruende eller livsbegrænsende sygdom med komplekse symptomer indlægges i Lukashuset til lindring undervejs i sygdomsforløbet og ved livsafslutning. Indlæggelsestiden afhænger af barnet og familiens behov og kan være både kort- og længerevarende.

FamilieFOKUS udspringer af specialområdet for børn og unge med handicap og har tværfagligt personale, som tilbyder et specialiseret tilbud som omfatter psykosocial palliation og rehabilitering. Indsatsen dækker over tre forskellige forløb til børn og deres familier, som inkluderer både aflastning, lindring samt vejledning og forebyggelse med afsæt i specialområdernes daglige praksis og viden om børn med handicap og

⁴ Jf. Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den specialiserede palliative indsats - <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/palliativ-indsats>

ofte lange sygdomsforløb. De tre tilbud forløber enten over fire dage (familieophold og familiekursus) eller over fire gange (familieforløb i eget hjem) med to opfølgende besøg/møder.

Begge tilbud er helt eller delvist satspuljefinansieret til og med 2018. Lukashuset havde en samlet finansiering i 2016-2018 på 31.200.054 kr., hvoraf satspuljebevillingen udgjorde 5.600.000 kr. FamilieFOKUS har fået 11.640.000 kr. via satspuljen i 2015-2018 samt en egenfinansiering på 1.218.000 kr. Begge tilbud er landsdækkende og har fået permanent finansiering på henholdsvis 5 mio. kr. årligt for Lukashuset og 3 mio. kr. årligt for FamilieFOKUS⁵. I den forbindelse er der yderligere afsat midler til etablering af børnehospicepladser i Vestdanmark, ligesom der skal etableres aflastningstilbud som FamilieFOKUS i Østdanmark. Det er endnu ikke afgjort, hvordan udformningen af disse fremtidige pladser og aflastningstilbud skal være.

3.1 Formål

Formålet med denne rapport er at samle op på de foreløbige erfaringer fra de to tilbud, Lukashuset og FamilieFOKUS, med henblik på tilrettelæggelse af den fremtidige indsats og den geografiske udbredelse af tilbuddene. Erfaringsopsamlingen skal give en bred forståelse af og et indblik i institutionernes faglige tilbud og konkrete indsatser, organiseringen og samarbejdet med familierne samt de øvrige faglige aktører på området. Derudover skal erfaringsopsamlingen give et overblik over antal indlagte/tilknyttede familier (inkl. belægningsprocent m.v.) samt medarbejdernes og de tilknyttede familiers erfaringer siden opstart.

Erfaringsopsamlingen skal bidrage til videreudviklingen af den palliative indsats til børn og unge og deres familier og de fremadrettede perspektiver i forhold til at kunne dække behovet for målgrupper inden for forskellige sværhedsgrader af børnene og de unges sygdomme.

Erfaringsopsamlingen vil afdække følgende undersøgelsesspørgsmål og analysere det fremadrettede perspektiv på området.

- 1 Hvilke erfaringer har ledere og medarbejdere på de to institutioner med, hvilke indsatser, organisering og samarbejde der fungerer godt og mindre godt i forhold til familiernes behov?
- 2 Hvad er familiernes erfaringer med, hvilke indsatser der fungerer godt og mindre godt i forhold til deres behov?
- 3 Hvad er institutionernes fremadrettede perspektiv på den palliative indsats til børn, unge og deres familier?

4 Resultater

I det følgende gennemgås de to tilbuds målgrupper, indsatser, organisering og samarbejde med de øvrige aktører på området herunder de regionale teams. Dernæst afdækkes familiernes erfaringer med de to tilbud, og slutteligt præsenteres de fremadrettede perspektiver på det palliative område for børn og unge, herunder de to tilbuds respektive roller i etablering af henholdsvis hospicepladser og aflastningstilbud. Undersøgelsens metode er nærmere beskrevet i bilag A.

Om undersøgelsen

Undersøgelsen er baseret på deskresearch, ekspertinterviews (to interviews) og kvalitativ interviewundersøgelse med ledelsen (to interviews) og fokusgruppeinterview med medarbejdere (to interviews). Der er ikke foretaget interviews med samarbejdspartnere udover de regionale teams.

⁵ Jf. Tabel 3, Fordeling af midler i udspil om børn med livstruende sygdom i "Børne med livstruende sygdom – bedre og tryggere rammer til børn og deres familier". Regeringen 2017.

For at afdække familiernes erfaringer er der foretaget interviews med i alt fire familier, som har benyttet et af de to aflastningstilbud. Derudover har COWI været i kontakt med ni øvrige familier i forhold til dataindsamlingen til evalueringen af de regionale teams for børn og unge, heraf har flere også været i kontakt med enten Lukashuset eller FamilieFOKUS.

Undersøgelsen er suppleret at kvantitative data: antal medarbejdere, antal familier, alder og diagnosegruppe, fordeling på regioner, belægningsprocent samt indlæggelsestid.

4.1 Lukashuset

Lukashuset er Danmarks første og eneste hospicetilbud til børn og unge i alderen 0-18+ år med livstruende eller livsbegrænsende sygdom med behov for en specialiseret palliativ indsats⁶. Lukashuset har i alt fire pladser, er en privatinstitution og ligger i Hellerup i Gentofte Kommune.

4.1.1 Historik

Lukashuset åbnede på eget initiativ d. 1 november 2015 på Sankt Lukas Stiftelsen. Sideløbende med åbningen af Lukashuset voksede det faglige fokus for palliative indsatser til børn og unge, og Lukashuset modtog herefter en satspuljebevilling.

Etableringen og udviklingen af Lukashuset blev gennemført af en mindre medarbejdergruppe med hospicechefen og afdelingssygeplejersken for det eksisterende Sankt Lukas Hospice i spidsen. Da der ikke eksisterede lignende tilbud i Danmark, har man ved etableringen af Lukashuset hentet inspiration og brugt erfaringer fra Lilla Erstagården, et børne- og ungehospice i Stockholm, samt børnehospicer i Skotland og England.

I sin opstart oplevede Lukashuset skepsis mod deres tilbud, og ledelsen forklarer, at de skulle vise deres værd over for de sundhedsfaglige aktører på det pædiatriske område. Lukashusets ledelse og medarbejdere havde derfor i det første leveår stort fokus på at gøre institutionens palliative tilbud kendt i hospitalsregi og andre fora, kommunalt og regionalt, ligesom tilbuddet skulle finde sin plads på området. I dag er kendskabet til Lukashuset større, og de møder ikke længere den samme skepsis. Dog er kendskabet stadig ikke fuldt udviklet, og Lukashuset arbejder fortsat med at udbrede det til alle relevante fagpersoner på området.

4.1.2 Målgruppe

Målgruppen for Lukashuset er børn og unge i alderen 0-18+ med livsbegrænsende eller livstruende sygdom og behov for en specialiseret palliativ indsats⁷. Behovet for specialiseret palliativ indsats afhænger af det syge barns og families samlede tilstand og ikke af diagnosen.

For at blive visiteret bliver barnets tilstand og det samlede lindringsbehov vurderet med afsæt i barnets fysiske, psykiske, sociale og åndelighedsrelaterede lidelse og familiens behov for lindring, støtte og aflastning. De fleste børn, som indlægges i Lukashuset, ville ellers have været indlagt på et hospital. Det er oftest børn, hvor der er stor kompleksitet i medicinering med behov for hyppige justeringer og omfattende plejehov. Flere af børnene har svære symptomer, hvor der er brug for lindring både medicinsk, men i lige så høj grad ved fysioterapi eller alternative metoder, f.eks. afspænding, massage, karbad mm. En udfordring, som ledelsen fremhæver, er tabuet omkring døden og ordet hospice. Ledelsen oplever, at det ikke er alle forældre, som kan se deres barn og familie som målgruppe for tilbuddet. Ledelsen fortæl-

⁶ Jf. Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den specialiserede palliative indsats - <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/palliativ-indsats>.

⁷ Lukashuset børne- og ungehospice - <http://sanktlukas.dk/bornehospice/>.

ler, at de ofte skal fortælle, hvad de kan tilbyde forældrene og familien, og at indlæggelse på hospice ikke nødvendigvis betyder, at deres barn kommer til at dø der.

Henvisning, visitation og indlæggelse

Henvisning til Lukashuset kan foretages af fagprofessionelle (på stamafdeling, det regionale team, kommune eller bosted m.fl.) eller ved henvendelse fra familier eller pårørende selv. I Lukashuset er der en tværfaglig visitation, hvor det primært er afdelingssygeplejersken i samarbejde med lægen, der står for visitationen. Inden indlæggelse er familien oftest blevet besøgt enten i eget hjem eller på hospitalet, eller forældrene har med eller uden barnet besøgt Lukashuset, hvor de har fået en rundvisning og samtale med personalet eller afdelingssygeplejersken. Forud for indlæggelse er der som regel et tæt samarbejde med stamafdelingen og/eller det regionale team. Ved indlæggelse modtages barnet og familien af en læge og en sygeplejerske. Personalet har dog erfaret, at proceduren i forbindelse med indlæggelse tilpasses den situation, som barnet og familien er i på indlæggelsespunktet.

Ledelsen har erfaret, at den samlede symptombyrde hos familierne først viser sig efter lidt tid. Oftest åbner opholdet op for en anden proces end den, som familien har haft i eget hjem eller på hospitalet. *"De kommer, fordi de er henvist med nogle konkrete symptomer, men efter et par dage viser det sig, at symptombyrden er langt mere kompleks end først antaget. At den fysiske smerte kan vise sig også at have en eksistentiel eller social komponent, f.eks. hvordan de andre søskende i familien har det, eller der bliver taget hul på snakke om døden"*, fortæller en af lederen.

Karakteristika for familierne

De familier, som indlægges i Lukashuset, er meget forskellige, ligesom at familiekonstellationerne er forskellige. I Lukashuset oplever de ikke, at der er nogen mønstre i, hvilke familier der vælger at blive indlagt i Lukashuset, bortset fra at det er børn og familier med komplekse symptomer, som har behov for specialiseret palliation. Men generelt er det familier, som er ekstremt udmattede, og hvor der er behov for aflastning i forskellige former. En fra personalet uddyber, *"jeg har aldrig set så slidte og pressede forældre før som de, der kommer på hospice. Man tror ikke, det er muligt"*.

Antal indlagte familier til Lukashuset

I alt har 35 børn været indlagt i Lukashuset, siden det åbnede d. 1. november 2015 til og med d. 1. maj 2018. Der har for hvert døgn, et barn har været indlagt, været medindlagt 2,25 pårørende (forældre og søskende). Udover de(n) medindlagte forældre og søskende er der ofte flere pårørende (forældre, søskende, bedsteforældre og andre pårørende), som ikke medindlægges, men opholder sig i dagstiden på Lukashuset, og dette er ikke registeret. Tabel 1 viser antal indlagte familier og hvilke pårørende, som har været medindlagte.

Tabel 1: Antal indlagte børn og deres familier og antal medindlagte

	01.11.2015- 30.09.2016*	01.10.2016- 01.05.2018	I alt
Antal unikke børn	12	23	35
Medindlagte: Hvor begge forældre, har været medindlagt	10	16	26
Medindlagte: Hvor én forældre evt. en af gangen har været medindlagt	1	6	7
Medindlagte: Hvor søskende har været medindlagt	7	10	17
Medindlagte: Hvor bedsteforældre har været medindlagt	1	1	2
Medindlagte: Hvor der har været medindlagte hjælpere.	3	5	8
Ingen medindlagte	-	1	1

*Tal fra evalueringen "Lukashuset. En 1 års evaluering Raunkiær, M. 2016".

I alt har der været syv genindlæggelser for i alt fem børn, hvilket betyder, at der i alt har været 42 patientforløb fordelt på 35 børn.

I alt er syv børn afgået ved døden i Lukashuset, svarende til 16,7% af de samlede patientforløb.

Indlagte børn fordelt på alder og diagnosegrupper

Tabel 2: Alder

	01.11.2015-30.09.2016*	01.10.2016- 01.05.2018	I alt
<1 år	6	7	13
1-3 år	2	3	5
4-9 år	2	7	9
10-17 år	2	3	5
18+ år	-	3	3

*Tal fra evalueringen "Lukashuset. En 1 års evaluering. Raunkiær, M. 2016".

Tabel 2 viser, at der blandt de indlagte børn og unge er en overrepræsentation af børn i deres første leveår.

Tabel 3: Diagnosegrupper

Diagnose	01.11.2015-30.09.2016*	01.10.2016-01.05.2018	I alt
Stofskiftesygdomme	5	7	12
Neurologiske sygdomme	3	8	11
Medfødte misdannelser	2	2	4
Kræft	2	2	4
Andet		4	4

*Tal fra evalueringen "Lukashuset. En 1 års evaluering. Raunkiær, M. 2016".

Tabel 3 viser, at de to største diagnosegrupper er stofskiftesygdomme og neurologiske sygdomme.

Ud af de 35 børn har 71 % (25 børn⁸) en sygdom, som inkluderes i gruppen "sjældne sygdomme"⁹.

Indlagte familier fordelt på regioner

Tabel 4: Indlagte familier fordelt på regioner

Region	01.11.2015-01.05.2018	Procent
Region Hovedstaden	25	71%
Region Sjælland	7	20%
Region Syddanmark	2	6%
Region Midtjylland	1	3%
Region Nordjylland	-	-
I alt	35	100%

Tabel 4 viser indlagte familier fordelt på regioner. Størstedelen af de indlagte børn og unge er fra Region Hovedstaden, og den næststørste gruppe er fra Region Sjælland, hvilket formentlig hænger sammen med, at Lukashuset er placeret i Hellerup i Gentofte Kommune (Region Hovedstaden).

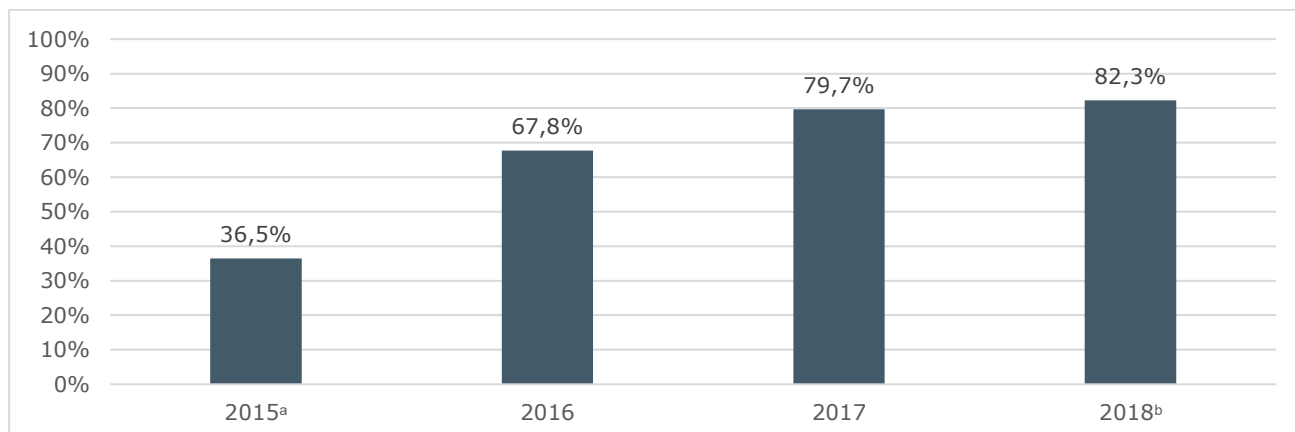
⁸ Kræftpatienter er ikke medregnede.

⁹ "National strategi for sjældne sygdomme". Sundhedsstyrelsen, 2014.

<https://www.sst.dk/da/udgivelser/2014/~//media/7092A6A2361341E5B20F2C9069207DC1.ashx>

Belægning

Figur 1: Belægningsprocent



^a Åbningsmånederne november og december

^b Januar til og med april

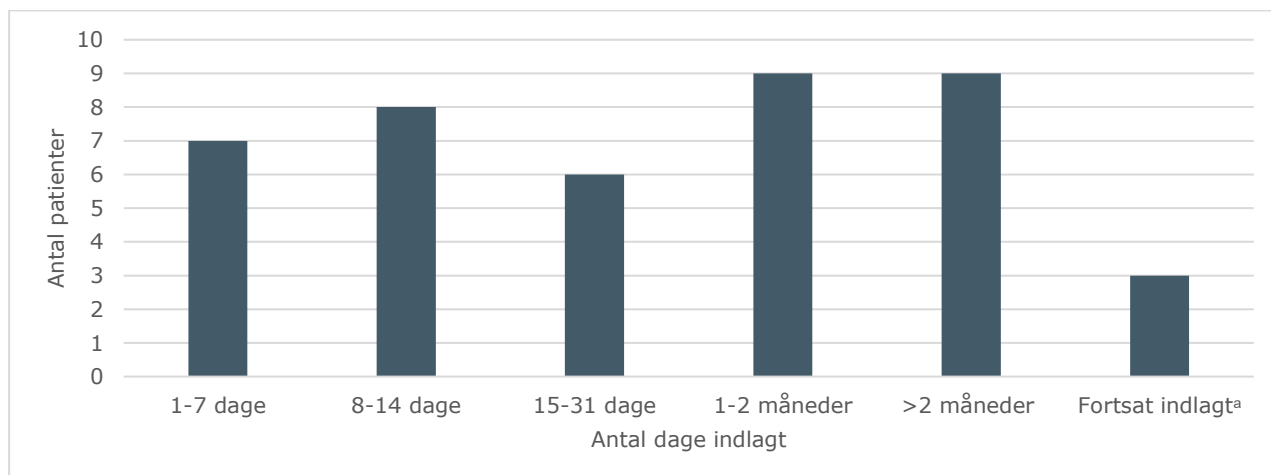
Der er kapacitet til at indlægge fire familier ad gangen i Lukashuset. I korte perioder har der været indlagt fem familier, og i de tilfælde har man inddraget et opholdsrum. Figur 1 viser belægningsprocent i Lukashuset. Forventningerne til belægningsprocenten i Lukashuset er defineret med udgangspunkt i den driftsaftale, som er indgået mellem Region Hovedstaden og Sankt Lukas Hospice for voksne, hvor man betragter 85 % belægning for fuld belægning. Det vil aldrig være muligt at opnå 100 % belægning på et hospicetilbud, da det ikke kan forudsiges, hvornår familierne udskrives, eller hvornår et barn dør, ligesom det er nødvendigt med et par dages forberedelse, før en ny familie kan indlægges.

Lukashuset oplever, at efterspørgslen til deres tilbud stiger, og at de ikke har kapacitet til at tilbyde et ophold til alle de børn og unge samt deres respektive familier, som ønsker det. Lukashuset har derfor nu en venteliste for børn og unge, som ønsker at blive indlagt. Dette tydeliggør, at der er behov for flere hospicepladser til børn og unge i Danmark.

Indlæggelsestid

Den gennemsnitlige indlæggelsestid for de 42 patientforløb er 56,5 dage og medianindlæggelsestiden er 27 dage. Figur 2 viser fordeling på dage for indlæggelse, og det fremgår, at tre patienter fortsat er indlagt ved udgangen af april 2018.

Figur 2: Indlæggelsestid fordelt på dage



^a Fortsat indlagt ved udgangen af april 2018 (dataindsamlingen ophører).

4.1.3 Organisering

Lukashuset er en del af Diakonissehuset Sankt Lukas Stiftelsen. Lukashuset er forankret i det eksisterende hospiceafsnit i organisationen og ledes af en hospicechef, som også er hospicechef for Sankt Lukas Hospice og Det Udgående Hospiceteam. Denne organisationsform betyder, at man ved etablering af Lukashuset har kunnet drage fordele af nogle af de strukturer, som der i forvejen lå på voksenhospicet og overføre erfaringer til opbygning af et børnehospice.

Personalet i Lukashuset er sammensat ud fra Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den specialiserede palliative indsats¹⁰, hvor der anbefales en tværfaglig personalegruppe, der samlet set kan tage hånd om hele patienten ved at tilbyde lindring i forhold til fysiske, psykiske, sociale og åndeligt-eksistentielle symptomer. Tabel 5 viser typer af fagpersoner ansat i Lukashuset, antal medarbejdere i Lukashuset og medarbejdere fordelt på årsværk d. 1. maj 2018.

Tabel 5: Antal medarbejdere i Lukashuset

Faggrupper	Antal medarbejdere i Lukashuset	Årsværk
Læge	1	1
Afdelingssygeplejerske	1	1
Sygeplejerske	15	12,5
Klovn	1	Indgår ikke i årsværk
Huskunstner/musiker	1	Indgår ikke i årsværk
Præst ¹	1	0,05
Psykolog ¹	1	0,19
Socialrådgiver ¹	1	0,05
Fysioterapeut ¹	1	0,41
Sekretær ¹	1	0,27
Hospicechef ¹	1	0,05
I alt	25	15,52

¹Er tværgående mellem Sankt Lukas Hospice, Det Udgående Hospiceteam og Lukashuset.

Udover de fastansatte i Lukashuset er der tilknyttet 20-25 frivillige, som hjælper med dagligdagen og med at skabe en god atmosfære i Lukashuset. De laver bl.a. ugentlige middage for de indlagte familier, aktiviteter, f.eks. leg og oplæsning for syge børn og/eller raske søskende, bager kager og sørger for kaffe mm.

Der blev inden opstart lagt stor omhu i rekruttering af medarbejdere til Lukashuset. De ansatte sygeplejersker skulle kunne håndtere intensive plejebestanden hos alle aldersgrupper af børn. I rekrutteringen blev der bl.a. lagt vægt på, at de ansatte sygeplejersker skulle have forskellige sygeplejefaglige baggrunde. Afdelingssygeplejersken uddyber, at de forskellige sygeplejefaglige baggrunde er vigtige for arbejdet med den specialiserede palliative indsats, da sygeplejerskerne kan trække deres tidligere erfaringer ind i det daglige arbejde. De ansatte sygeplejersker har tidligere erfaring fra henholdsvis neonatal-, pædiatrisk- og intensivafdelinger, palliation og kræftområdet.

¹⁰ Jf. Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den specialiserede palliative indsats - <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/palliativ-indsats>.

Herunder var det vigtigt, at sygeplejerskerne havde evnen til at håndtere såvel de svære etiske dilemmaer som de intensive pleje- og medicineringsbehov, som børnene har. Som en del af opstarten modtog og deltog alle de ansatte sygeplejersker i undervisningsforløb, kurser og temadage for at sikre, at de alle havde tilstrækkelig viden på området. Derudover har nogle af sygeplejerskerne løbende fået efteruddannelse.

Udover de fastansatte sygeplejersker har man timelønnede sygeplejersker, som bruges som vikarer i stedet for vikarbureauer. De er alle oplært i regi af Sankt Lukas Stiftelsen og kender rammerne for arbejdet med målgruppen i Lukashuset. Det har været vigtigt for ledelsen, at de vikarer, som bliver ansat, kan håndtere dels målgruppen (både det syge barn og resten af familien), de intensive behov og arbejdet med specialiserede palliative indsatser.

Efter åbningen af Lukashuset blev det tydeligt, at behovet for lægeressourcer var større end først antaget. Dette har ført til en ændring af organiseringen, hvor man har prioriteret flere lægeressourcer til Lukashuset, bl.a. på grund af kompleksiteten i børnenes sygdom og det brede spektrum af diagnoser, som børnene og de unge har.

Tidligere har der været ansat en pædagog på deltid i teamet, men det svingede meget, hvor stort behovet var for det pædagogiske arbejde. Medarbejderne synes dog, at de mangler de pædagogiske kompetencer og sparring i det tværfaglige team, ligesom de mangler flere timer fra deres socialrådgiver og psykolog. Personalet understreger vigtigheden af, at disse faggrupper indgår i det daglige tværfaglige arbejde, da de bidrager med vigtig viden til resten af personalegruppen og har faglige spidskompetencer inden for deres felt.

Tværfaglig konference og supervision

Personalet holder tværfaglig konference hver uge, hvor de indlagte børn og familier samt nye henvendelser eller planlagte indlæggelser gennemgås.

På den tværfaglige konference deltager afdelingssygeplejersken, sygeplejersker, læger, fysioterapeut og præst. Den tværfaglige konference bruges til at gennemgå behandlingsplanen i forhold til fysiske, psykiske, sociale, åndelige og eksistentielle symptomer samt familiens behov, herunder familiens aflastningsbehov og ønsker for familien. På konferencerne bruger personalet hinandens fagligheder til at planlægge forløbene. Ledelsen fortæller, at de i personalegruppen har en god selvforståelse for hinandens kompetencer og en forståelse for, hvordan de skal samarbejde og bruge hinanden i deres arbejde. Derudover afsættes der tid til, at de afsluttede forløb evalueres. Ledelsen fortæller, at det er vigtigt med efterrefleksion og evaluering af de afsluttede forløb, da det er værdifuldt for det videre arbejde med målgruppen, ligesom det er en vigtig del af medarbejdernes supervision, som ligger fast hver sjette uge.

Udover de ugentlige tværfaglige konferencer og supervision har personalet fire årlige tværfaglige personalemøder samt en årlig personaledag, hvor de samler op på, hvad der er sket i huset for at sikre, at personalet hele tiden er rustet til at håndtere familierne.

Generelt er ledelsen og medarbejderne meget opmærksomme på, at de arbejder i et arbejdsmiljø, hvor hver eneste familie, som er indlagt, er hårdt belastet og i en livskrise. De arbejder i personalegruppen hele tiden med, at de skal være rustet til at håndtere familierne og være i stand til at støtte dem i at udholde uvisheden, afmagten og lidelserne. Personalet er således hele tiden opmærksom på hinandens behov for sparring og støtte.

Samarbejdspartnere

Lukashuset har en række faste samarbejdspartnere. De samarbejder med stamafdelingen, de regionale teams og/eller den henvisende stamafdeling i forbindelse med indlæggelse og videre behandling på hospitalet (under indlæggelse). Derudover samarbejder Lukashuset med kommuner og evt. bosteder i forbindelse med indlæggelse og ved orlov/udskrivelse til eget hjem eller bosted.

Ved indlæggelse i Lukashuset laver det sygeplejefaglige personale på hospitalet en plejeplan til Lukashuset, så de er bekendte med patientens plejebehov. Denne procedure fungerer rigtig godt, vurderer medarbejderne og ledelsen i Lukashuset. Lægerne i Lukashuset har mulighed for at se sygehusjournaler på sundhed.dk efter samtykke fra patienten og/eller forældrene. Journaloplysningerne fra Lukashuset er dog ikke tilgængelige på sundhed.dk. Det betyder, at det er nødvendigt at have arbejdsgange, som sikrer, at vigtig information om patienten fra Lukashuset følger patienten ved kontakt til sygehusafdelinger. I forbindelse med henvisning og visitation har der som oftest været fællesmøder mellem det behandlingsansvarlige team på hospitalet og Lukashuset. Herudover er der ad hoc kontakt ved fællesmøder, telefonkontakt og e-mailkorrespondancer.

Lukashuset inviterer andre aktører, f.eks. sagsbehandlere i kommunen og personalet på bosteder, som er involveret i patientforløbene til at deltage i et møde ved indlæggelse. De oplever imidlertid, at de øvrige partnere ikke altid deltager. Ledelsen påpeger derudover, at de også skal blive bedre til at tydeliggøre behov for hjælp og støtte til f.eks. kommunen, hvis familierne er hjemme på orlov, eller de udskrives til eget hjem. Det er vigtigt, at Lukashuset gør kommunen opmærksom på det plejebehov, barnet har, når barnet er hjemme i eget hjem. Derudover ønsker ledelsen fremadrettet at samarbejde mere med sundhedsplejersker omkring de mindre børn, som indlægges.

Lukashuset vurderer, at de har gode samarbejdsrelationer med de personer, som er bekendt med Lukashuset og henviser nye patienter. De oplever dog, at henvisningerne oftest er personbåret, hvilket understreger, at kendskabet til Lukashuset fortsat ikke er fuldt udviklet, og det er særligt en udfordring i og med, at børnene kommer fra forskellige regioner, hospitaler enheder og afdelinger. Hermed kan overgangene mellem de forskellige instanser forbedres. Lukashuset oplever også, at der er mange fagpersoner, som ikke har kendskab til dem, selvom de arbejder med den målgruppe Lukashuset har.

Samarbejde med de regionale teams

Generelt oplever ledelsen og personalet, at de har et godt samarbejde med de teams i regionerne. Indtil videre har Lukashuset haft kontakt med de regionale teams i alle regioner på nær Region Nordjylland.

Lukashuset har et tæt samarbejde med både teamet i Region Hovedstaden og i Region Sjælland, hvor de er ved få etableret en god kommunikation og rolle- og ansvarsfordeling. Lukashuset har en samarbejdsaftale med alle børneafdelingerne i Region Hovedstaden. Ledelsen har desuden møder med Børne- og Ungeklivnikken på Rigshospitalet og Palliativt Team for Børn og Unge (PABU) i Region Hovedstaden og hospitalsledelsen på Rigshospitalet omkring deres overordnede samarbejde. Under indlæggelse på Lukashuset er det personalet her, som er ansvarlig for den specialiserede palliative indsats for barnet/den unge.

Ledelsen fremhæver, at de fremadrettet tror, de vil få et endnu tættere samarbejde med de regionale teams, ligesom de ser en fordel i de tværregionale møder¹¹, hvor de professionelle på området mødes til erfaringsudveksling og diskussion af faglige problemstillinger. Dette forum er vigtigt for at udvikle området i Danmark og lære af hinandens erfaringer.

¹¹ De tværregionale møder er møder for fagpersoner i de regionale teams, Lukashuset og FamilieFOKUS. Afholdes 1-2 gange om året.

4.1.4 Indsatser

Lukashuset tilbyder en specialiseret palliativ indsats¹², hvor der er fokus på:

- > Symptomlindring af fysisk, psykisk, social og åndelig-eksistentiel karakter
- > Medicinsk og ikke-medicinsk lindring af f.eks. smerter, åndenød, mavetarmproblemer, spasticitet og kvalme
- > Aflastende og støttende indsatser målrettet søskende, forældre eller andre pårørende
- > Sundhedsfagligt personale døgnet rundt
- > Særlige indsatser ved livsafslutning og efter døden

Målet med indlæggelse er at bibeholde og fremme fysisk velbefindende hos barnet eller den unge, at igangsætte og understøtte allerede igangsat farmakologisk behandling og symptomlindring samt at aflaste og støtte de nærmeste pårørende, herunder forældre og søskende. Formålet er, at opholdet skal styrke den enkelte familie til at håndtere hverdagen med et livstruet eller livsbegrænset sygt barn. Hvert patientforløb er individuelt og skræddersyet, så det er tilpasset den enkelte families behov. Personalet arbejder i det daglige ud fra "total-pain"-modellen¹³, hvor barnets fysiske, psykiske, sociale og åndelig-eksistentielle symptomer belyses, for at sikre, at alle behov bliver dækket under indlæggelse.

Lukashusets tilbud er struktureret efter fem indsatsområder, som vi har beskrevet under følgende overskrifter: Helhedsorienteret pleje, Tryghed, Familiehus, Fokus på livskvalitet og Efterforløb, som dette afsnit er struktureret ud fra.

Helhedsorienteret pleje

Hvert patientforløb tilpasses barnet og familien, og personalet fokuserer på, hvad der er det største behov for familien og det syge barn, når de indlægges. Personalet oplever, at forældrene er meget pressede og nedslidte, når de kommer til Lukashuset, ligesom det for nogle forældre opleves som en ekstra belastning at blive indlagt. Personalets opgave er derfor først og fremmest at aflaste familierne på deres præmisser, så de kan falde til og se, hvordan de kan hjælpe og støtte dem under deres indlæggelse i Lukashuset, men også at klæde familierne på til at komme hjem igen og kunne håndtere en hverdag med et livstruet barn eller livsbegrænset sygt barn i egne rammer.

I den specialiserede palliative indsats har det sundhedsfaglige personale fokus på symptomlindring og medicinsk og ikke-medicinsk lindring. Døgnbemanding med sundhedsfagligt personale gør det muligt at tilbyde det syge barn specialiseret lindring når som helst.

For at sikre en helhedsorienteret pleje har personalet, ud over samtaler og stuegang, en ugentlig samtale med familien, hvor de samler op på behov og ønsker, som personalet skal tage hånd om. Det kan være svært at fastholde disse faste samtaler, f.eks. fordi familierne under deres ophold i Lukashuset har mange aftaler både i og uden for Lukashuset og derfor kan have svært ved at se formålet med disse samtaler, hvis ikke der er bestemte problemstillinger, som skal løses. Men personalet har erfaret, at det er en god idé at være vedholdende med at holde disse samtaler, da familierne over tid åbner op og kan se, hvordan personalet kan dels aflaste dem, og dels hjælpe dem med at mestre og håndtere hverdagen med et barn med en livstruende eller livsbegrænsende sygdom.

Lukashusets rammer gør det muligt for familierne at være sammen som en familie med et sygt barn, ligesom de muliggør, at ægteskab og søskende kan plejes. Lukashuset kan samtidig være en fast base for det syge barn i de tilfælde, hvor forældrene ikke længere er sammen, og forældrene kan komme på skift

¹² Lukashuset børne- og ungehospice - <http://sanktlukas.dk/bornehospice/>

¹³ David Clark, 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. Social Science & Medicine, Volume 49, Issue 6, 1999.

og samtidigt. Personalet har erfaret, at familierne har brug for støtte og aflastning på forskellige niveauer. Det kan f.eks. være at få lov til at sove om natten, hjælp til medicinering, sygepleje, at være sammen som familie eller som par.

En del af personalets opgave er også over for familierne at have en åbenhed omkring sygdom eller død og alle de etiske problemstillinger, det kan medføre at have eller være pårørende til én med en livstruende eller livsbegrænsende sygdom. Personalet arbejder hele tiden med at aftabuisere at tale om døden. Ledelsen fortæller, at flere forældre ikke har snakket om døden, før de kommer i Lukashuset, fordi det ikke er noget, som italesættes i særlig høj grad på hospitaler. Personalet snakker bl.a. med forældrene (og evt. også barnet) om, hvad de tænker om døden, og at der måske kommer en dag, hvor de kommer til at miste deres barn. Personalet forklarer, at disse samtaler er utrolig vigtige for det syge barn (hvis det er gammelt nok til at forstå det) og for forældrene og resten af familiens sorgproces og tackling af sygdommen.

Tryghed

For at familierne kan blive aflastet kræver det, at de føler sig trygge i huset, og at de oplever at både rammerne og personalet kan rumme deres behov. Derudover at de har tillid til personalet. I Lukashuset er det derfor en vigtig arbejdsopgave at opbygge en tillidsrelation med familierne hurtigst muligt, så personalet kan aflaste familien og hjælpe dem med at få styrket familielivet. Personalet fortæller, at de er gode til at skabe tillid, og de skal ofte ikke aflaste forældrene særlig meget, før forældrene "giver efter" og "tillader", at personalet kan tage over. Sommertider oplever personalet dog også, at familierne ikke altid er klar til give efter i forhold til f.eks. plejen af det syge barn, men at det tager tid.

Familiehus

Rent fysisk får familierne to sammenhængende stuer, som er hjemligt indrettet, og hvor der er plads til både det syge barns plejebehov, og til at hele familien kan være der. Dertil er der en række faciliteter i Lukashuset, som familierne har mulighed for at benytte, f.eks. et sanserum med et stort karbad og et fysioterapirum, ligesom der er fællesrum i form af køkken, spisestue og dagligstue, hvor familien kan lave mad og være sammen, og hvor de har mulighed for at møde andre familier, som også er indlagt. Omkring Lukashuset er der en række udefaciliteter, som familierne kan benytte. Der er en stor terrasse i forlængelse af huset med udgang til både en sansehav og en legeplads. Lukashuset er placeret i Sankt Lukas Stiftelsens bygninger i Hellerup ud til Sankt Lukas Stiftelsens park.

Der var i starten en overvejelse om, hvor meget personalet skulle gøre for at skærme familierne for hinanden, men personalet fandt hurtigt ud af, at rammen fungerede, og familierne synes, at det er rart at møde nogle ligesindede, som de kan spejle sig i.

Personalet oplever, at det har en stor effekt, at der er flere familier samlet på ét sted. Flere af familierne har ikke tidligere i deres barns sygdomsforløb mødt andre familier, som er i samme situation som dem selv. I Lukashuset møder de familier, som er i samme sorg som dem selv og/eller forældre, som måske har mistet et barn. Forældrene giver udtryk for, at det betyder meget at møde nogle, som de kan identificere sig med. Personalet oplever, at familierne deltager, følger, hjælper og tager sig af hinandens børn og søskende, og at nogle knytter venskaber på tværs mellem søskende, mødre og fædre.

En sygeplejerske fortæller: *"De [familierne] kan give hinanden noget, som ingen af os [sundhedsprofessionelle] kan give. Det er stort og smukt, og det er noget, som er svært at beskrive og måle".* Ledelsen beskriver, at der eksisterer en intens livsglæde i det fællesskab, som familierne skaber, og det hjælper dem i hver deres sorg.

Ledelsen fortæller om en episode, hvor et barn døde og inden for få minutter stod mødrene til to andre indlagte børn og trøstede moderen. *"Forældrene nikkede til hinanden, og så stod de [mødrene] der bare. Det var gribende, og ikke til at forudse ville ske"*, fortæller en af lederne. Ledelsen uddyber, at denne episode viser, at Lukashuset er et sted, hvor der er plads til at omfavne døden på en særlig måde, og hvor stedet, personalet, omgivelserne og familierne indbyrdes kan rumme det.

Fokus på livskvalitet

Udover at aflaste familierne har personalet stor fokus på livskvalitet. Personalet har fokus på at skabe gode oplevelser for det syge barn og resten af familien, hvor de kan være sammen som familie og for en stund glemme sygdom. De gør meget ud af, at familierne skal få nogle gode minder sammen trods den svære situation. Personalet fortæller, at de familier, som indlægges, oftest ikke har haft overskud til at være en familie og opleve noget sammen, da det er praktisk hårdt at have et sygt barn. Som en del af arbejdet med at skabe gode minder, hjælper personalet bl.a. med at indsamle billeder og ord til en livsfortælling, som forældre, søskende og pårørende kan finde trøst i efter forløbet.

I Lukashuset har de et stort fokus på søskende, da det oftest er dem, som glemmes i disse sygdomsforløb. I personalets arbejde med søskende gør de meget ud af at få genskabt eller styrket et godt forhold til deres syge søskende, ligesom de muliggør, at forældrene kan afsætte alenetid til dem. Personalet oplever, at de godt kunne bruge flere ressourcer til denne indsats og vil gerne udvikle nye indsatser som bl.a. har fokus på 'livsfortællingen', da de kan blive hårdt belastet i deres opvækst og liv fremadrettet, hvis ikke der er taget nok hånd om dem.

Efterforløb

Familierne kan være indlagt op til tre døgn efter, at barnet er dødt i Lukashuset. I dette efterforløb snakker personalet med familien om, hvad der er sket og hjælper forældrene med praktiske ting, f.eks. hvordan de skal håndtere begravelsen, og hvordan de skal komme "tilbage" til hverdagen.

Derudover er Lukashuset åben for familierne i tiden og årene efter, og personalet oplever, at nogle af familierne ser Lukashuset som deres andet hjem, og det er rart at komme på besøg nogle gange.

4.1.5 Tilfredshed med Lukashusets indsatser

Erfaringsopsamlingen indeholder også en undersøgelse af familiernes oplevelser og tilfredshed med Lukahusets tilbud¹⁴.

Lukahusets tilbud er som nævnt i ovenstående afsnit struktureret efter de fem indsatsområder Helhedsorienteret pleje, Tryghed, Familiehus, Fokus på livskvalitet og Efterforløb, som dette afsnit også er struktureret ud fra suppleret med oplysninger om typer af familier, hvordan de bliver henvist, oplevelsen af samarbejdet med øvrige indsatser samt hvorfor nogle familier siger nej tak til et ophold.

Typer af familier

Som supplement til den beskrivelse, som medarbejderne har givet af familierne i Lukashuset, så gælder det, at de fleste familier kommer fra lange og udmattende indlæggelsesperioder op til indlæggelsen i Lukahuset. De kæmper for at opretholde en 'almindelig' hverdag, passe deres syge barn og samtidig skabe en god hverdag for dem selv, deres syge barn og eventuelle søskende. Familierne har været igennem en lang erkendelsesproces for at indse, at de er nået til et stadie, hvor Lukashuset kunne være en mulighed for dem. Når det er sagt, så er hver familie forskellig med forskellige behov for pleje, omsorg og behandling.

Familierne oplever, at Lukashuset er dygtige til at tage hånd om dem og deres behov, og der er meget stor tilfredshed med Lukashuset uanset hvilket forudgående forløb, familierne har været igennem.

Henvisningsgang

Det er individuelt, på hvilket stadie i sygdomsforløbet familierne bliver henvist til Lukashuset, og hvem der henviser dem. For de familier, som COWI har talt med, og de familier, som er interviewet i 1 års eva-

¹⁴ COWI har foretaget interviews med familier. Af hensyn til familiernes anonymitet er der ikke angivet navn på informanterne ved citater. Køn på barn og søskende er ligeledes anonymiseret. I 1 års evalueringen af Lukashuset fra 2016 er der foretaget interview med seks familier som har benyttet Lukashuset. Afrapporteringen herfra er benyttet til at supplere de kvalitative interviews i denne undersøgelse.

lueringen¹⁵, har de alle været i kontakt med de regionale teams, som har opfordret dem til at tage imod tilbuddet og etableret kontakten.

'Et halvt år inden han døde fik vi at vide, at han var døende. [...] vi havde haft en lang indlæggelse, og det kunne vi ikke blive ved med at holde til. Så kom vi hjem og blev koblet til det palliative team [...], og min mand var ude at besøge Lukashuset og pressede lidt på for at vi skulle tage imod det. Men så blev han rigtig syg den næste måned, og det blev for akut til, han kunne flyttes. Men da han så kom i bedring igen – så tog jeg også ud og besøgte Lukashuset. Og så flyttede vi derud.'

Som det fremgår i citatet er der også forskel på, hvornår den enkelte forældre er klar til, at deres barn skal indlægges i Lukashuset. Det er en lang proces og de går ofte og overvejer igennem et længere stykke tid og skal finde sig til rette med om de skal takke ja til tilbuddet.

Når familierne først har taget beslutningen og kommer derud, opleves Lukashuset til gengæld også fra familiernes side, som et sted, der kan hjælpe dem med at give dem den aflastning, pleje, behandling og omsorg i hverdagen, de har brug for i hjemlige rammer.

Helhedsorienteret pleje

Lukashuset tilbyder, som nævnt tidligere, en specialiseret palliativ indsats, som tager højde for den enkelte families behov. Fra 1 års evalueringen gengiver familierne, at Lukashuset netop formår at 'skræddersy' deres indsatser til hver enkelt familie. Den samme oplevelse har de familier, som COWI har talt med. Generelt oplever de, at Lukashusets personale ser og rummer dem og deres situation, og at Lukashuset har rammerne til at imødekomme deres behov.

'Jeg var nervøs, inden vi kom herhen – er det nu aflastning eller en belastning. Men det er fantastisk. Det er fantastisk personale, her [i Lukashuset] er de alle sammen af en speciel støbning, der er ikke én eneste, hvor man tænker åh – de er rigtig gode til at tage sig af hele familien. Efter vi kom herhen, blev jeg virkelig dårlig, men det er fordi, jeg tør give slip, og de hjælper os. De tager sig af min datter og kommunen.'

Det afgørende for familierne er, at medarbejderne har det høje faglige niveau, som gør, at de tør give slip og stole på, at opholdet faktisk bliver den aflastning, de har brug for. Familierne værdsætter, at medarbejderne er nøje udvalgt til at være på netop dette sted.

'De kan jo med det samme se, at her er en familie, der er i chok. Så siger de: Vi har rammerne, vi har nogle lokaler, vi kan levere mad, vi kan sætte ind i forhold til søskende, og så har vi også en form for kaffestue.'

Der er stor tilfredshed med de faglige indsatser i forhold til lindringen af symptombyrden og de rammer, Lukashuset tilbyder. En enkelt familie oplevede, at de godt kunne have brugt noget mere praksisnær hjælp under deres ophold.

'De kunne ikke tage over og passe vores søn, og hvis han f.eks. havde kastet op, så kom de ikke og hjalp med det. De overtog ikke pasningen af ham. Den stod vi selv med. Maden blev lavet for os. Så det var nemt. Vi fik også massage. Vi blev 'nusset' om. Så det var rigtigt fint. Men vi havde måske også håbet, de kunne træde lidt mere til med selve pasningen.'

De var meget glade for tilbuddet, men kunne godt tænke sig sygeplejerskerne var mere praktisk orienteret frem for at lægge planer for deres forløb.

Derudover er familierne utroligt glade for alle de ekstra muligheder, der tilbydes i Lukashuset, såsom bad, træning og ro.

¹⁵ Raunkiær, M. Lukashuset - 1 års evaluering. 2016.

'Personalet her ved lige hvad man har brug for – det er de frivillige også rigtig gode til. F.eks. er der også et bad, som er helt fantastisk – et kæmpe badekar, med stjernehimme [velværerum], og det kan både vi og vores datter bruge – giver virkelig velvære. De er også gode til at sige – "hey farmand, skal du ikke lige have en tur i hængekøjen, vi har hængt den op til dig i sansehaven". Det er nogle faciliteter, som er virkelig dejlige.'

De frivillige i Lukashuset bliver også fremhævet som en god aflastning for familierne.

Tryghed

Flere familier nævner, at de som udgangspunkt havde tænkt, at de helst ville have, at deres børn skulle dø hjemme. Men et ophold i Lukashuset fik dem til at ændre mening.

'Vores datter har sagt, hvis eller når jeg dør, så må det gerne være her [i Lukashuset]. Da min mand nævnte noget med hospice, så sagde jeg nej, hun skal bare være hjemme, men sådan har jeg det ikke mere. Det [Lukashuset] giver plads til det, der er vigtigt i den sidste tid.'

Stedet gav dem tryghed og en følelse af at være hjemme og mulighed for at fokusere på det nære og vigtige i den sidste tid i stedet for bekymringer om, hvad der skulle ske og barnets plejebehov.

En god indikator på, at familierne føler sig hjemme og trygge, er, at de gerne vil anbefale andre familier i samme situation at tage imod tilbuddet.

'Jeg vil helt klart anbefale dette sted til andre familier, og jeg kender en familie, som har et barn med hjernetumor. Også selvom de har en hjælp, som fungerer godt og på døgnbasis, så vil jeg fortælle dem om stedet her, for det er virkelig aflastning for hele familien.'

Familiehus

Flere familier nævner, hvordan det ikke kun er det syge barn, som har glæde af opholdet, men også hvordan resten af familien, f.eks. søskende, bliver aflastet og imødekommet. Opholdet er meget forskelligt fra indlæggelser på hospitalet eller andre steder, hvor de har været igennem et langt sygdomsforløb.

'På hospitalet er der hele tiden nogen som kommer ind og ud af stuen, her er der plads til at lukke døren, og vi har vores egen stue. Hvis vi spiser i køkkenet, og det gør vi stort set altid, så lader folk os være som familie. Lige nu er der en anden familie, og en er lige taget hjem, men de kom på besøg, og det var dejligt.'

'I hverdagen var de meget søde til at tage sig af vores syge barns bror. Vi kunne sove længe om morgenen, og så løb han bare rundt blandt personalet – ellers kom hospitalsklovnene, og der var musik. Der var også et andet barn på hans alder, som han legede med. Det var en stor gevinst at være der for ham [broren]. Jeg tror ligefrem, at det har været den bedste tid i hans liv. Vi har også været i Lukashuset nogle gange siden, og hvor han var ude at lege med hospitalsklovnene.'

Som tidligere beskrevet var man i Lukashuset i tvivl om, hvor meget familierne skulle skærmes fra hinanden, men det opleves også fra familiernes side positivt at møde andre familier i samme situation, som man selv er i. Familierne fortæller, at der opstår et særligt sammenhold og bånd mellem hinanden.

'Man kan møde andre familier, man kommer ind til nogle i samme situation, og man kommer bare ind og føler sig hjemme. [...] Det blev nogle gode måneder derude. Jeg husker det som en god tid. Man skal næsten vende det om og sige, at når vi skal forlade vante omgivelse, så skal det minde om hjemme.'

Kontakt til samarbejdspartnere

Generelt oplever familierne, at samarbejdet med de øvrige aktører på området, både de sundhedsfaglige og socialfaglige, fungerer godt. I forhold til samarbejdet med stamafdelingen så er de fleste børn i så specialiseret behandling, at de forsætter deres behandling på deres stamafdeling samtidig med de er indlagt i Lukashuset. Dog kan barnet ikke fortsætte forløbet hos det regionale team, da Lukashuset erstatter

det specialiserede palliative tilbud. Lægerne i Lukashuset tilser alle børn og går stuegang og overtager kontakten til stamafdelingen, hvis familien ønsker det. Nogle familier foretrækker at fortsætte med selv at være bindeled til stamafdelingen, fordi de har opbygget en tæt tilknytning til det faglige personale igennem sygdomsforløbet. I den sammenhæng er det afgørende, at personalet i både Lukashuset, de regionale teams og stamafdelingerne samarbejder i overgangene om barnet og familien, for at imødekomme deres behov og skabe kontinuitet i behandlingen og den palliative indsats.

Udover det læge- og sygeplejefaglige samarbejde opleves det som en stor aflastning, at Lukashuset hjælper med anliggender i forhold til kommunen og sociale instanser, når familierne bliver indlagt i Lukashuset.

'Altså afdelingssygeplejersken, hun var handlekraftig, og hun tog kontakt til kommunen og fik løst meget af papirarbejdet med kommunen, så vi kunne komme herud, og det var omfattende. Det var en positiv ting at få hjælp til dette. Det er jo et kæmpe arbejde i sig selv.'

Familierne oplever, at Lukashuset både favner de sundhedsfaglige, pædagogiske og socialfaglige aspekter, og det er den form for tværfaglige hjælp, de har brug for.

Dem der takker nej

COWI har i forbindelse med familieinterviews vedrørende evalueringen af de regionale teams¹⁶ interviewet familier, som også har været i kontakt med Lukashuset, men som valgte ikke at tage imod tilbudet. Fravalget skyldes en række forskellige årsager.

'Jeg var ude og besøge dem, men jeg havde ikke lyst til at være der [...] Det var slet ikke noget for os.' For denne familie handlede det om, at de slet ikke var så langt i overvejelserne om deres eget barns sygdomsforløb og ikke havde lyst til at være i rammer med andre meget syge børn, der var i risiko for at dø.

'Ja, vi blev tilbudt det, men vi takkede nej. Vi var heldige, at min datters tilstand gjorde det muligt, at vi kunne være hjemme til det sidste.'

Selvom rammerne er hjemlige, kan de ikke erstatte de rammer, man selv kan skabe derhjemme. Nogle familier oplevede også rammerne for hospitalsagtige.

'Ja, vi var i kontakt med Lukashuset, men først kort tid inden han døde [...] Det var en super fin mulighed, som vi dog ikke valgte at gøre brug af. Jeg tænker, at det måske især er for dem med et større behov for direkte pleje af deres barn [...] Hvis vi skulle have været igennem et meget langt plejeforløb, kunne det godt være, at vi havde valgt at tage imod tilbuddet om at komme derud som aflastning.'

Den mulighed for hjemmedød, de regionale teams har givet familier, som ønsker at være hjemme, overskygger ønsket om at tage imod en plads på et hospice, fordi de godt selv kan klare behandlingen og plejen i eget hjem.

'Vi fandt selv frem til Lukashuset, for hvis vores søn ikke kunne være hjemme til det sidste, så skulle han have været der. For os har det været vigtigt at bevare en normalitet midt i alt det svære'

'Jeg husker det som hyggeligt, og med fede faciliteter, men også lidt sygehusagtigt [...] Men det var lidt for langt væk, især for vores venner og familie [...] Men hvis han havde været længere tid i den sidste fase, så havde Lukashuset bestemt været en mulighed.'

Den geografiske afstand spiller også ind, idet familierne ønsker at kunne opretholde deres hverdag, og det ville være en ekstra belastning at skulle flytte til en anden ende af landet.

¹⁶ Se metodeafsnit i bilag A.

Lukashuset bruger således også en del af deres tid på at hjælpe familier med at afklare, om Lukashuset kunne være en aflastningsmulighed for dem, også selv om familierne vælger ikke at benytte sig af tilbuddet. Det viser også, at der er god brug for koordinering mellem de regionale teams og Lukashuset i alle faser af børnenes sygdomsforløb.

4.1.6 Fremadrettet perspektiv

Generelt oplever COWI, at både ledelsen, medarbejderne og de involverede familier er meget tilfredse med Lukashusets tilbud. Lukashuset har fået skabt nogle rammer, som kan rumme de særlige behov, som familierne har, ligesom de kan dække de medicinske, pleje- og aflastningsbehov, som børnene, der bliver indlagt, har.

Fremadrettet har Lukashuset selv fokus på at bruge den viden og de erfaringer, som de indtil videre har gjort sig i deres arbejde. Erfaringsopsamlingen viser, at området er under udvikling, og det er vigtigt, at alle aktørerne på det palliative område for børn og unge bliver enige om, hvornår et ophold på et hospice kan være vigtigt for en familie med et livstruet eller livsbegrænset sygt barn. Fremadrettet er det vigtigt, at der bliver opstillet nogle kriterier for dette.

Erfaringsopsamlingen fra Lukashuset viser, at der er behov for, at de pædagogiske, psykologiske og socialfaglige kompetencer er tilstede i et tværfagligt hospiceteam. På nuværende tidspunkt er der ikke afsat tilstrækkelig tid og ressourcer til, at disse fagligheder kan indgå i de daglige arbejdsgange på Lukashuset i så høj grad, som personalet peger på, de kunne have brug for. Erfaringer viser, at de familier og syge børn, som indlægges på Lukashuset, har brug for at have adgang til dette, da deres behov går ud over de medicinske og plejebenhov. De har bl.a. behov for vejledning i forhold til socialrådgivning, at få åbnet op for snakke om døden og få nogle psykologiske og/eller pædagogiske redskaber til at håndtere bl.a. søskende.

Fremadrettet vil Lukashuset gerne udvikle deres søskendeinitiativ¹⁷, da det er vigtigt at bevare og styrke søskenderelationen mellem det syge barn og søskende. Lukashuset vil gerne sikre nogle rammer, hvor søskende kan være sammen uden sygdom og modtage indsatser, som alene er målrettet søskende og deres velbefindende.

Samarbejdet med de regionale teams kan godt styrkes yderligere. Erfaringsopsamlingen viser, at henvisning til Lukashuset oftest er personbåret. Det tyder på, at udbyttet mellem Lukashuset og de regionale teams ikke bliver tilstrækkeligt udnyttet, og i fremtiden er der potentiale for at udvikle mere tydelige visitationskriterier for, hvornår livstruede eller livsbegrænsede børn og deres familier kan have gavn af et ophold i Lukashuset. Ligeledes er det vigtigt særligt for familierne, at der er samarbejde i overgangene mellem stamafdelingen, de regionale teams og Lukashuset, herunder at de indbyrdes kommunikerer klart, deler viden og udveksler information om børnene.

Erfaringsopsamlingen viser, at familierne generelt var meget tilfredse med Lukashuset. Familiernes oplevelser viser også, at de har meget forskellige behov. Nogle forældre ønsker aflastning og hjælp i forhold til medicinering og plejebenhov samt vejledning i barnets forløb, mens andre har behov for praktisk hjælp i forhold til pasning af det syge barn og søskende for selv at få overskud igen. Det betyder, at Lukashusets personale får forskellige roller i de forskellige patientforløb, og de skal kunne navigere i de forskellige familiers behov. Erfaringsopsamlingen viser, at hvert patientforløb er individuelt, og at dette er et præmis for arbejdet med denne type patienter, hvor børnenes sygdomme er meget komplekse, uforudsigelige og af sjældnen karakter.

Lukashuset erfarer, at der er et behov for flere børnehospicepladser i Danmark, da efterspørgslen til deres tilbud er stor, og de har familier på venteliste. Som led i dette vil Lukashuset dels gerne udbygge de-

¹⁷ Der er nedsat en projektgruppe, som arbejder med dette.

res eksisterende pladser med eget bad og toilet, og dels udvide med flere pladser. Derudover vil de gerne bidrage med deres viden og erfaringer til et hospice for børn og unge i Vestdanmark.

4.2 FamilieFOKUS

FamilieFOKUS er et regionalt landsdækkende tilbud, som er forankret i Region Midtjylland i et samarbejde mellem Institut for Kommunikation & Handicap og Specialområde Børn og Unge. Projektet fik en bevilling fra Sundhedsstyrelsens satspuljemidler i 2015. Satspuljeprojektet forløber over en treårig periode fra 2016 til og med 1. kvartal 2019. FamilieFOKUS' består af et projektteam, der er en tværfaglig gruppe, som alle har tidligere erfaring med (re)habilitering og palliation til børn og unge med svære handicap.

FamilieFOKUS er en specialiseret habiliterende og psykosocial palliativ indsats, som har tre formål:

1. At afdække og iværksætte indsatser i forhold til familiens behov
2. At øge mestringsevnen og livskvaliteten for familien
3. At skabe mere viden på området samt udvikling af tilbud til målgruppen.

FamilieFOKUS' indsatser er opbygget omkring fem fokusområder¹⁸: Barnet, familiens trivsel, pårørende, hjælpesystemer, sygdom og tab. Det består af tre tilbud: "Familiekursus", "Familieforløb i hjemmet" og "Familieophold".

4.2.1 Historik

FamilieFOKUS blev etableret, fordi der ikke var et tilbud om aflastning til familier, når et barn med livstruet eller livsbegrænsende sygdom blev udskrevet fra hospitalet i Danmark. Der fandtes heller ikke på daværende tidspunkt institutionelle tilbud til familier med børn i sygdomsforløbets tidlige fase. FamilieFOKUS udspringer af et tværfagligt samarbejde om børn og unge med svære handicap, hvor man har arbejdet med rehabilitering og palliation. FamilieFOKUS så et behov for og potentiale i at udvikle et separat tilbud til børn med livstruende eller livsbegrænsende sygdomme og deres familier. Siden projektstart har målgruppen ændret sig grundet udviklingen på det palliative område. Det betyder, at tilbuddene nu primært tilbydes børn med svære sjældne sygdomme, organsygdomme og neurologiske sygdomme,

FamilieFOKUS skriver sig ind på det palliative område for børn og unge som et supplement til de eksisterende pædiatriske palliative tilbud på landets børneafdelinger, de regionale teams og Lukashuset, idet de tilbyder en specialiseret habiliterende og psykosocial palliativ indsats. Fokus er på familien, og hvordan man kan få hverdagslivet til at fungere med et uheldeligt sygt barn.

4.2.2 Målgruppe

Målgruppen for FamilieFOKUS er familier med børn med livstruende eller livsbegrænsende tilstande i alderen 0-18 år. Det er et bredt spektrum af børn, som tilbydes et tilbud fra FamilieFOKUS. Det kan både være nyfødte børn, børn, som har levet i mange år med en livstruende eller livsbegrænsende sygdom, eller børn, som får en alvorlig pludselig opstået sygdom.

Visitation og introduktion til FamilieFOKUS

FamilieFOKUS er et selvhenvissende tilbud, dvs. familier, kommuner, praktiserende læger og hospitalsafdelinger retter selv henvendelse. Det er en faglig koordinator fra FamilieFOKUS-teamet, der sammen med projektlederen varetager visitationen. Hvis de vurderer, at familien er i målgruppen, og at tilbuddet er relevant for familien, så inviteres familien til en indledende samtale med visitationsteamet (to personer fra FamilieFOKUS-teamet), enten som et fysisk møde i Aarhus eller som et videomøde.

¹⁸FamilieFOKUS' fem fokusområder - <http://familie-fokus.dk/hvad-tilbyder-vi/de-fem-fokusomraader-i-familiefokus/>

Den indledende samtale anvendes til at afdække, om familien vil profitere af at deltage i FamilieFOKUS, og hvilket af de tre tilbud – Familiekursus, Familieophold eller Familieforløb i hjemmet – der bedst matcher familiens behov. Under den indledende samtale ser visitationsteamet på, hvilken sygdom barnet har, barnets prognose og nuværende tilstand, og om der er nogle risikoparametre, og derudover laver de en vurdering af, hvordan hele familien fungerer. Hver gang er det en individuel vurdering af barnet og familiens situation.

Visitationsteamet anvender ICF¹⁹ til at systematisere den indledende samtale og tilrettelægge indsatsen. Når man anvender ICF som referenceramme, ser man på barnets og familiens situation som helhed med inddragelse af omgivelserne. Klassifikationen er en kompleks interaktionsmodel med veldefinerede komponenter, der vægter et sundhedsperspektiv frem for et sygdomsperspektiv. Funktionsevne og nedsættelse heraf skal således opfattes som et samspil mellem helbredstilstand og kontekstuelle faktorer.

Visitationsforløbet er illustreret i Figur 3. Det er den faglige koordinator fra FamilieFOKUS-teamet, som tager imod familiernes henvendelse og drøfter i samarbejde med visitationsteamet, om familien med et barn med en livstruende eller livsbegrænsende sygdom er i målgruppen. Herefter vurderer visitationsteamet ved den indledende samtale, om familien kan profitere ved at deltage i et af FamilieFOKUS' tre tilbud.

Figur 3: Visitationsforløb for FamilieFOKUS



Projektlederen nævner, at der er behov for skærpede visitationskriterier i forhold til, hvornår familier med et barn med livstruende eller livsbegrænsende sygdom har behov for et tilbud hos FamilieFOKUS, hos Lukashuset eller et andet aflastningstilbud.

Karakteristika for familierne

Medarbejderne oplever, at det eneste, der karakteriserer familierne, er, at det er 'almindelige' familier, som har eller får et barn med en livstruende eller livsbegrænsende sygdom, og som følge heraf har/får et højt stressniveau. De familier, som tager imod et tilbud fra FamilieFOKUS, er meget forskellige og i forskellige familiekonstellationer. Mange af de familier, som henvender sig til FamilieFOKUS, har dog også et ønske om, at de gerne vil møde andre familier, som er i samme situation som dem selv. Derudover er der et mønster, som viser en overrepræsentation af børn med sjældne eller neurologiske sygdomme i familierne.

Antal visiterede familier til FamilieFOKUS

I alt har 110 familier fået visiteret et forløb i FamilieFOKUS siden de startede d. 1. januar 2016 til og med d. 7. maj 2018. Tabel 6 viser fordelingen på de tre tilbud.

¹⁹ International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).

Tabel 6: Antal visiterede familier

Type ophold	2016	2017	2018	I alt
Familieophold	9	16	5	30
Familiekursus	15	19	3	37
Familieførløb i hjemmet	11	18	11	40
Afventer indledende samtale ^a			3	3
I alt	35	53	22	110 (107^b)

^a Ikke afgjort i maj 2018 (ved dataindsamlingens ophør)

^b Antal forløb gennemført.

Som Tabel 6 viser, er der ikke stor forskel i brugen af de tre tilbud. Projektteamet erfarer ligeledes, at udbuddet efter de tre tilbud varierer, og tidligere familiers erfaring og videregivelse af denne i eget netværk har en effekt på efterspørgslen på de tre tilbud.

Henviste børn fordelt på diagnosegrupper

Tabel 7: Diagnoser

Diagnose	Antal	Procent (%)
Organsygdomme	15	14%
Neurologiske lidelser	36	33%
Kræft	6	5%
Sjældne sygdomme/handicap	34	31%
Andet	19	17%
I alt	110	100%

Tabel 7 viser, at de to mest repræsenterede diagnosegrupper blandt børn, som er visiteret til et tilbud i FamilieFOKUS, er neurologiske lidelser og sjældne sygdomme/handicap. Dette hænger måske sammen med, at en del af de familier, som bliver henvist og vælger at benytte FamilieFOKUS, er familier med et barn med en sjælden sygdom/handicap eller neurologisk sygdom, som kommer i/eller har været i et mangeårigt sygdomsforløb, hvor udsigterne er uforudsigelige, og hvor sygdomsforløbene i nogle tilfælde kan strække sig over mange år, modsat familier som f.eks. har et kræftramt barn, som oplever kortere og intensive sygdomsforløb og måske slet ikke når at blive opmærksom på, at der findes dette aflastningstilbud.

Visiterede familier fordelt på regioner og kommuner

I alt har familier fra 40 ud af 98 kommuner gjort brug af tilbuddene. Størstedelen af de visiterede familier kommer fra kommuner i Region Midtjylland, hvilket øjensynligt skyldes, at FamilieFOKUS er forankret i Aarhus, og at to af forløbene afholdes i Region Midtjylland. Tabel 8 viser den regionale fordeling af visiterede familier.

Tabel 8: Visiterede familier fordelt på regioner

Region	Antal	Procent (%)
Region Hovedstaden	13	12%
Region Midtjylland	71	66%
Region Nordjylland	4	4%
Region Sjælland	7	6%
Region Syddanmark	13	12%
I alt	108^a	100%

^a To familier er endnu ikke identificeret i forhold til geografiske placering.

4.2.3 Organisering

FamilieFOKUS ejes af Region Midtjylland, men ledes af Institut for Kommunikation og Handicap. FamilieFOKUS ledes i det daglige af en projektleder, som har ansvaret for det tværfaglige projektteam. Tabel 9 viser personalesammensætningen i projektteamet i FamilieFOKUS og tiden fordelt på den faglige indsats.

Tabel 9: Antal medarbejdere i FamilieFOKUS²⁰

Faggrupper	Antal medarbejdere i FamilieFOKUS ²¹ og %-fordeling ift. tid til den faglige indsats fordelt på faggrupper
Musikterapeut	2 (21%)
Psykolog	2 (25%)
Fysioterapeut	1 (9%)
Sygeplejerske	1 (18%)
Ergoterapeut	1 (8%)
Specialpædagogisk konsulent	2 (19%)
Projektleder	1
Koordinator Fenrishus	1
Sekretær	1
Akademisk medarbejder	1
I alt	13

Hele projektteamet er forankret i hhv. Institut for Kommunikation og Handicap og Specialområdet Børn og Unge, Fenrishus. Projektteamet har derudover en socialrådgiver tilknyttet, som inddrages ved behov.

²⁰ Tabellen opdateres ifm. den endelig afrapportering af satspuljeprosjektet "FamilieFOKUS" i begyndelse af 2019.

²¹ Ved hvert familieforbøb vil FamilieFOKUS sætte det hold af fagpersoner, som det vurderes, der er behov for. Antallet af medarbejdere kan være større, da der i nogle tilfælde inddrages flere medarbejdere fra Institut for Kommunikation og Handicap, Specialområdet Børn og Unge og/eller Fenrishus. Der er ikke afsat timer til en læge i Familiefokus, men der er på bostedet Fenrishus adgang til en læge, hvis det vurderes at være nødvendigt.

Det er deres erfaring, at samarbejdet med kommunen om den kommunale indsats og støtte fylder meget for familierne, og derfor inddrages socialrådgiverne næsten altid.

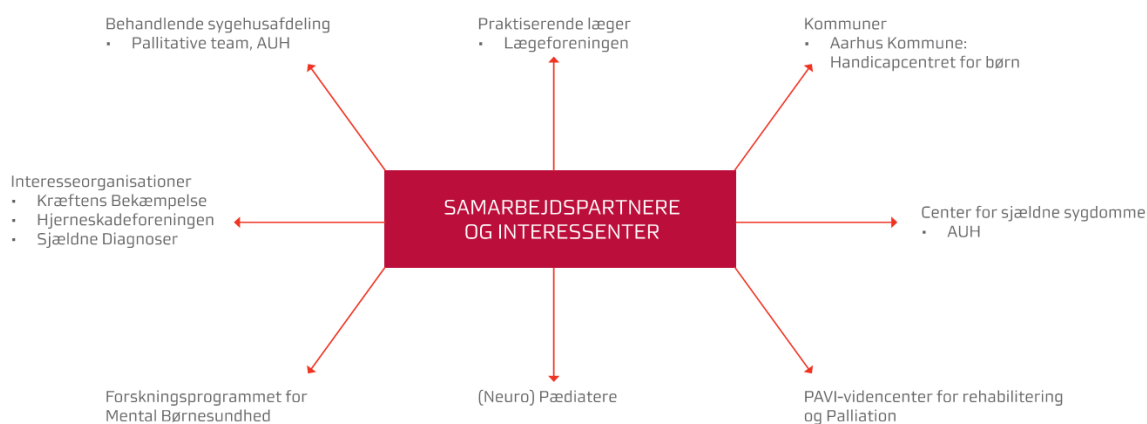
FamilieFOKUS er organiseret i en projektstruktur, og der er tilknyttet en styregruppe²² og en følgegruppe²³ til projektet. Projektteamet mødes én gang om måneden for at drøfte planlægning, fagligt indhold og udvikling af FamilieFOKUS. De arbejder tværfagligt omkring alle forløb i FamilieFOKUS, men der er etableret en samarbejdsstruktur, hvor den faglige koordinator fra Institut for Kommunikation og Handicap varetager den overordnede koordinering af indsatserne – Familiekursus og Familieforløb i hjemmet, mens det er en koordinator fra Specialområdet Børn og Unge, Fenrihus, som varetager koordineringen af Familieophold. I projektteamet udpeges en tovholder for hvert familieforløb, hvis opgave det er at koordinere og planlægge den faglig indsats for familien, styre de tildelte ressourcer og sikrefremdrift i forløbet.

Teamet får supervision efter hvert gennemført familiekursus og ophold. Ved familieforløb i hjemmet tilbydes også kontinuerlig supervision. Derudover fortæller teamet, at de indbyrdes er gode til at spare og supervisere hinanden undervejs.

Samarbejdspartnere

FamilieFOKUS har en stor spændvidde i deres samarbejdsflader. De samarbejder bl.a. med sundhedsplejersker, kommunale forvaltninger/sagsbehandlere, praktiserende læger, familiebehandlere, bruger-/patientorganisationer, handicapforeninger, Center for Sjældne Sygdomme (Aarhus Universitetshospital) og børneafdelinger på hospitalerne, herunder regionale teams, Lukashuset samt frivillige i forbindelse med kurser, m.fl. Figur 4/figur 1 viser FamilieFOKUS' samarbejdspartnere.

Figur 4: Samarbejdspartnere for FamilieFOKUS



Den store spændvidde betyder, at FamilieFOKUS ser sig selv som et bindeled mellem aktørerne på social- og sundhedsområdet, da de arbejder i krydsfeltet mellem hospitalet, kommunen og familiens eget hjem. FamilieFOKUS fungerer ikke som en myndighed på området, og i kraft af denne position kan de bruges til at inddrage relevante sundhedsfaglige og sociale aktører i kommunen og/eller på hospitalet til at hjælpe familierne videre i deres barns sygdomsforløb.

Personalet har primært erfaring med familier, som selv henvender sig til FamilieFOKUS. De ser dog et udviklingspotentiale i at få etableret et øget samarbejde med de praktiserende læger og andre sundhedsfaglige aktører i bl.a. kommunen og på hospitalsafsnit i forhold til at få henvist familier, som måske ikke har overskud til selv at henvende sig til FamilieFOKUS.

²² Styregruppen består af projektlederen for FamilieFOKUS, socialdirektøren og områdelederne på de to specialområder i Region Midtjylland og lederen af Fenrihus.

²³ Følgegruppen er sammensat af repræsentanter fra kommuner, regioner, patientforeninger, projektets målgruppe og forskere inden for området.

FamilieFOKUS har løbende været i kontakt med så mange kommunale aktører og bruger- og interesseorganisationer som muligt. Den foreløbige erfaring er dog, at rekrutteringen ofte er foregået gennem diverse netværk (patientnetværk) eller via sociale medier som Facebook.

FamilieFOKUS ønsker fremadrettet et øget samarbejde med både stamafdelingerne og Lukashuset. FamilieFOKUS kan enten tilbydes i forlængelse af, at en diagnose gives, samtidig eller lige efter en hospitalsindlæggelse, eller kan tilbydes efter en indlæggelse på Lukashuset, hvor barnet ikke er dødt, men hvor familien efter indlæggelse har brug for værktøjer til at lære at håndtere en hverdag med et livstruet eller livsbegrænset sygt barn.

Samarbejde med de regionale teams

I FamilieFOKUS har de indtil videre primært haft samarbejde med de regionale teams i tre regioner; Region Hovedstaden, Region Nordjylland og Region Syddanmark. Der har været flere familier, som efter et forløb i FamilieFOKUS er blevet henvist til et regionalt team.

Projektteamet i FamilieFOKUS mener, at samarbejdet mellem FamilieFOKUS og de regionale teams kunne styrkes. FamilieFOKUS ser potentiale i at lære af hinanden og bruge hinandens kompetencer. Konkret vil de i FamilieFOKUS gerne udbygge samarbejdet med de regionale teams og bl.a. kunne trække på teams lægefaglige kompetencer.

4.2.4 Indsatser

FamilieFOKUS tilbyder tre tilbud, som har til formål at give familierne brugbare redskaber til at få en bedre livskvalitet og finde den måde, som de kan være familie på, hvor der er plads til både hvert enkelt familiemedlem, men også til fællesskabet og det at være sammen som familie. De tre tilbud forløber enten over fire dage (familieophold og familiekursus) eller over fire gange (familieforløb i eget hjem) og efter alle forløb er der to opfølgende besøg/møder. På tværs af alle tre tilbud har FamilieFOKUS fem fokusområder, som er beskrevet nedenfor:

- 1) Fokus på **barnet** og de aktuelle behov og ressourcer, barnet har, afhængig af alder, forståelse, kognitiv og mental udvikling. Ved unge mennesker med forudsætning for aktiv deltagelse tages udgangspunkt i den unges tanker, følelser og behov.
- 2) Fokus på **familiens trivsel** med udgangspunkt i familiens trivsel, udfordringer, ressourcer og særlige livssituation. Herunder de aktiviteter og rammer, der fremmer godt samvær, og hvilke muligheder familien har for at skabe plads til alles behov.
- 3) Fokus på **sygdom og tab** og det er at have sygdom tæt inde på livet – både for barnet, forældre, søskende og de øvrige pårørende. Fokus er på familiens sygdomsforståelse og erkendelse af sygdommens betydning. Derudover er der fokus på tab, som kan være tab af det 'gamle liv', tab af normalitet eller tab af liv i de tilfælde, hvor børnene dør af deres sygdom.
- 4) Fokus på **pårørende**, herunder søskende, bedsteforældre og andre i familiens netværk og de tanker og bekymringer, pårørende kan have, og hvordan disse tanker og bekymringer kan påvirke familien. Særligt fokus på at være søskende til et barn med en livstruende eller livsbegrænsende sygdom.
- 5) Fokus på **hjælpesystemer** og de støttende systemer, der er omkring barnet og familien. Det kan være sygehusvæsenet, kommunen, patientforeninger, skole og dagtilbud. Udgangspunktet er den enkelte families forløb og aktuelle situation og behov for evt. aflastende muligheder.

Det er individuelt, hvornår og hvordan de fem fokusområder indgår i tilbuddene, ligesom det er individuelt, hvem der deltager af pårørende. Alle tilbud er skræddersyede, og medarbejderne tilpasser tilbuddene til de enkelte familier.

Familiekursus

Familiekursus er et tilbud om fire dages ophold på specielle kursussteder for børn og unge med handicap og deres familier. Kurset skal give familien viden og redskaber til at møde hverdagens udfordringer gennem undervisning og vejledning samt tilrettelagte familiestøttende aktiviteter målrettet hver enkelt familie og dets forældre, børn og søskende på tværs af de deltagende familier. Konkret er kurset tilrettelagt sådan, at den første dag fortæller familierne deres historie. Disse historier/forløb tager det faglige team udgangspunkt i igennem resten af forløbet og tilpasser, så kurset imødekommer familiernes behov. Hver formiddag er der undervisning indenfor bestemte temaer, men disse temaer er også fleksible, hvis der dukker noget op. Undervisningen omfatter psykoedukation i forhold til at håndtere livet med et sygt barn, herunder livet som en særlig familie, strategier for hverdagens udfordringer, sorgproces og krisehåndtering. Om eftermiddagen er der mulighed for at børnene og forældrene og evt. søskende eller andre pårørende kan have individuelle samtaler med de forskellige faggrupper afhængig af behov eller lave andre aktiviteter sammen eller hver for sig.

På hvert kursus deltager fire til seks familier under ledelse af det faglige team, som er udpeget i FamilieFOKUS-projektteamet, som opholder sig alle fire dage på stedet sammen med familierne. Dagens aktiviteter er delt op i enten 'børnespor', 'forældrespor' eller 'fællesspor'. Der er frivillige, som tager sig af børnesporet og 'passer' børnene, mens forældrene deltager i voksensporet. I fællessporet kan en familie f.eks. have musikterapi sammen, mens en anden familie får specialpædagogisk rådgivning eller laver aktiviteter sammen med en fysioterapeut. De første to dage er det som udgangspunkt kun for barnet/den unge og forældrene, og på tredjedagen kommer søskende og evt. bedsteforældre eller andre pårørende, hvor der holdes søskendegrupper og oplæg om at være pårørende.

Personalet oplever, at familierne er meget tilfredse med familiekurset. Det intensive ophold opleves som givtigt, da personalet får mulighed for at arbejde intensivt med familierne og give familierne nogle redskaber, som de kan bruge fremadrettet. Når det faglige program slutter, har personalet erfaret, at det er en vigtig del af kurset, at familierne i uformelle rammer kan mødes og erfaringsudveksle. Personalet fortæller, at det for nogle familier i starten er overvældende at møde andre i samme situation, mens andre familier har længtes efter at møde andre, som de kan spejle sig i. Personalet oplever, at uafhængigt af familietype så etableres der relationer mellem de deltagende familier, som også i nogle tilfælde efterfølgende mødes. Flere af de familier, som har deltaget i et kursus, ytrer over for personalet, at de godt kan se en fordel i at komme på et familiekursus gentagende gange, når behovet opstår, og de er kørt fast i deres barns sygdomsforløb.

Familieophold

Familieophold er et fire dages aflastende og lindrende ophold for hele familien. Opholdet finder sted på Fenrishus²⁴ i Aarhus, som til dagligt er en døgn- og aflastningsafdeling for børn og unge i alderen 0-18 år, der har multiple funktionsnedsættelser, herunder børn og unge i den terminale fase. FamilieFOKUS har en separat lejlighed, hvor familierne bor i de fire dage, de er indskrevet, og der er specielt tilknyttet personale fra projektteamet, som også er der alle fire dage. Det faglige team består af sygeplejersker, pædagoger, en musikterapeut og psykolog. Derudover inddrages de andre faggrupper i projektteamet efter behov. Der er også en pædiatrisk læge tilknyttet, som kommer ved behov. Opholdet er et skræddersyet forløb afhængigt af familiens behov for aflastning og lindring. Der er forskellige aktiviteter, herunder fælles aktiviteter i familien, søskende-, alene- og/eller voksentid, hvor der kan trækkes på de forskellige faggrupper og kompetencer, som teamet har til rådighed. Der er både et 'voksnespor' med vejledning og samtaler med forældrene og et 'børnespor' for det syge barn og evt. søskende. Der er også mulighed for at få en nattevagt, så forældrene f.eks. kan få sovet.

²⁴ Fenrishus er en døgn- og aflastningsafdeling for børn og unge i alderen 0-18 år (Serviceloven § 66 stk. 1) med mulighed for efterværn til det 23. år. Afdelingen har i alt 15 døgnpladser og et børnehavetilbud. Fenrishus er et højt specialiseret tilbud, hvor det pædagogiske og sygeplejeuddannede personale har en specifik og bred erfaring med målgruppen. (<http://www.sbu.rm.dk/om-os/doqntilbud/fenrishus-i-arhus-v/>)

Personalet erfarer, at familierne er meget tilfredse med tilbuddet. De familier, som kommer på familieophold, har et øget behov for aflastning, og opholdet er med til at få løst op på tilspidsede forløb, hvor familierne er meget stressede, og hvor der ikke har været overskud til almindeligt familieliv, og mange har fået begrænset søvn i en længere periode. Det intensive forløb muliggør, at familierne kan blive fuldtidsaflastet og tage derfra med fornyet energi. Flere af de familier, som kommer på et ophold, har ikke tidligere fået hjælp af andre. Personalet oplever, at familierne med opholdet får øjnene op for, at de kan blive aflastet, og at de vejleder dem i, at der fremadrettet er forskellige aflastningsmuligheder.

Familieforløb i hjemmet

Familieforløb i hjemmet er et tilbud over fire gange derhjemme for hele familien og evt. andre pårørende/netværk. Alle samtaler og hele forløbet har fokus på hele familiens trivsel, på barnets/den unges behov, søskendes behov, forældres hverdag og forældres tid til parforhold og egenomsorg. Besøgsdag og varighed af besøget tilrettelægges individuelt efter familiens behov og situation. I forløbet tilbydes familierne støtte og vejledning hjemme hos dem selv fra specialister fra det tværfaglige team. Når familien har været til den indledende samtale, bliver der sammensat et fagligt team med minimum to fagpersoner, hvoraf en som minimum er gennemgående for hele forløbet. Ofte er der besøg ca. hver anden uge (fire gange i alt) af en varighed på seks timer med en indlagt pause, hvor teamet forlader hjemmet, så både de og familien får en pause og mulighed for refleksion. Teamet følger et tilrettelagt program for forløbet, som de går igennem for hver gang. Der kan være indlagt forskellige fokusområder, som fagpersonerne hver især tager sig af. Det kan f.eks. være, at psykologen taler med en søskende, den socialfaglige konsulent taler med en anden søskende, eller at der er musikterapi for forældrene. Nogle gange er det syge barn ikke hjemme i forbindelse med alle besøgene, men på besøg hos bedsteforældre eller i institution. Det skyldes, at FamilieFOKUS har erfaret, at det er lettere for forældrene at finde ro til at indgå i samtaler om svære emner, hvis de ikke skal tage sig af deres syge barn samtidig.

Personalet oplever, at familierne er meget tilfredse med familieforløbet i eget hjem. Når forløbet foregår i eget hjem, er det muligt for personalet at finde de fremadrettede løsninger på nogle af familiens problemer med det samme f.eks. indretning, organisering, planlægning, fælles aktiviteter. Personalet erfarer, at familierne synes, det er rart, at de kan komme til dem, og de ikke skal ud af huset. Selvom forløbet er kortvarigt, så oplever personalet det som en fordel, fordi det korte forløb i høj grad bliver præget af, at de i fællesskab med familien skal løse nogle her-og-nu problemer og finde fremadrettede løsninger for at få hverdagslivet til at fungere i eget hjem.

Opfølgning

Alle tilbuddene afsluttes med to opfølgende besøg/møder, hvor FamilieFOKUS-teamet samler op på forløbet med familien. Det foregår ved, at det faglige team på den sidste dag samarbejder med familierne om at opstille nogle mål, som de skal arbejde med, efter forløbet er afsluttet. Det faglige team kommer igen efter ca. seks uger og følger op (1/2 dag). Herefter skal familien igen arbejde med målene og efter seks uger samles der op ved en afsluttende samtale. Opfølgning betyder, at familierne ikke bare slippes efter deres forløb, men at de får tid til at få indarbejdet de redskaber og strategier, som de er blevet introduceret til på forløbene, i deres hverdag og igennem sparringen med de professionelle. Personalet erfarer, at familierne er rigtig glade for denne opfølgning, og flere familier fortæller dem, at de føler, at de fortsat er i et forløb med FamilieFOKUS i opfølgningsperioden. Dette giver i sig selv en tryghed hos familierne. Personalet forklarer også, at opfølgningen er god, fordi de kan ændre/justere på de redskaber, som familierne har fået igennem et af forløbene, hvis det viser sig, at de mangler noget, eller at det ikke passer ind i deres hverdag. Selvom forløbene inklusiv opfølgning er relativt korte, så forklarer personalet, at familierne føler, at der er tid nok. Personalet klarer videre, at det giver mening for familierne, at personalet trækker sig, når de har givet dem nogle redskaber at arbejde med, ligesom mange familier ikke ønsker at have kontakt til sundhedsprofessionelle hele tiden. Ligeledes vurderer personalet, at de fire gange eller dage er tilstrækkelig tid til at vurdere, hvad familiens behov er og til at få igangsat nogle aktiviteter. Personalet oplever ikke, at familierne vil have længere forløb. De har dog erfaret, at nogle familier i fremtiden ville have gavn af at kunne få tilbudt et forløb igen.

4.2.5 Tilfredshed med FamilieFOKUS' indsats

Erfaringsopsamlingen indeholder også en undersøgelse af familiernes oplevelser og tilfredshed med FamilieFOKUS' forskellige tilbud²⁵.

Dette afsnit er struktureret ud fra følgende overskrifter: typer af familier, hvordan de bliver henvist, tilfredsheden med tilbuddene, herunder Familieforløb i eget hjem, Familieophold, Efterforløb samt hvorfor nogle familier siger nej tak til et tilbud i FamilieFOKUS.

Typer af familier

Som nævnt tidligere så er erfaringen, at når FamilieFOKUS lærer familierne at kende, er forældrene stressramte. Familierne har været i længerevarende forløb med sygdom og psykiske belastninger, og familielivet er kommet under pres. Det kan f.eks. være, fordi de har børn, som stort set ikke sover, eller som får kramper, kaster op eller er utrøstelige på grund af ubehag eller smerter. Samtidig skal de agere forældre for eventuelle søskende, passe et arbejde og være i et ægteskab. Familierne er derfor slidte, parforholdet er udfordret, og eventuelle søskende kan mistrives. For de familier, som vi interviewede, var børnene for dårlige til at være andre steder end i hjemmet.

Børnene har meget sjældne diagnoser, og det fælles er, at de alle er tilknyttet en højtspecialiseret afdeling, hvor barnet kontinuerligt er i behandling og bliver indlagt periodisk. Forældre er derfor vant til sygehusvæsenet og er blevet eksperter i at pleje og passe deres syge barn. Forældrenes behov er derfor aflastning, støtte, rådgivning, samtaler og fokus på at få mere kvalitet ind i hverdagslivet, særligt i forhold til den psykosociale del og i mindre grad rådgivning omkring barnets sygdom. Forældrene har allerede kæmpet mange kampe med det offentlige og hospitalsvæsenet samtidig med, at de står i en meget sårbar og vanskelig situation med et livstruet eller livsbegrænset sygt barn.

Henvisning

De forældre, COWI har talt med, har selv fundet frem til FamilieFOKUS fra deres omgangskreds og netværk. De er ikke blevet henvist af det etablerede system og har oplevet, at kommuner og sygehuse ikke kendte til tilbuddet.

"Vi blev bekendte med dem gennem en bekendt. Hospitalet kendte ikke til dem. Det er lidt mærkeligt, at man selv skal finde frem til alle de her små nicher, men vi er meget glade for, at vi hørte om det og selv kunne tage kontakt til dem" (Familieforløb i eget hjem)

Tilfredshed med tilbuddene

FamilieFOKUS er i gang med at udarbejde en egen evaluering, der bl.a. indeholder data fra en spørgeskemaundersøgelse blandt alle familier, der har deltaget i et forløb hos FamilieFOKUS²⁶. Undersøgelsen viser, at 69 % af familierne i meget høj grad er tilfredse med deres deltagelse i FamilieFOKUS, mens 28 % i høj grad er tilfredse, og kun 3 % i nogen grad er tilfredse. Der er ingen familier, der har været utilfredse med deres deltagelse i FamilieFOKUS. I forhold til tilfredsheden fordelt på de tre typer af tilbud, så er der størst tilfredshed med 'Familieforløb i hjemmet' på 78 %, dernæst 'Familiekursus' på 65 % og 'Familieophold' på 60 %.

Spørgeskemaundersøgelsen viser også, at familiernes trivsel stiger efter deres kontakt med FamilieFOKUS. Før- til eftermålingen viser, at der er sket en stigning i andelen af familier, som oplever at have en god trivsel – fra 21 % til 38 %. Og at der er sket et fald fra 20 % til 7 % i andelen af familier, som

²⁵ COWI har foretaget interviews med familier. Af hensyn til familiernes anonymitet er der ikke angivet navn på informanterne ved citater. Køn på barn og søskende er ligeledes anonymiseret. Det er angivet, hvilket tilbud de har fået hjælp fra. Ud over de interviews, COWI har gennemført, er afsnittet suppleret med data fra FamilieFOKUS' egen evaluering, der bl.a. består af en spørgeskemaundersøgelse blandt alle de familier, der har deltaget i et forløb fra FamilieFOKUS.

²⁶ Data fra FamilieFOKUS trukket ud til COWI juni 2018. Egeevalueringen udkommer i foråret 2019.

oplever at have en dårlig trivsel. Flere familier oplever altså, at deres trivsel er forbedret i løbet af den periode, de har modtaget et tilbud i FamilieFOKUS.

Dette billede går igen blandt de familier, som er blevet interviewet i forbindelse med undersøgelsen. De oplever alle en meget stor tilfredshed med tilbuddene (Familieophold og Familieforløb i eget hjem)²⁷. Familierne fremhæver først og fremmest den helhedsorienterede tilgang og at de er blevet mødt som en hel familie. Det er noget, som de har savnet i de behandlingsforløb, de har været igennem/stadig er i med deres syge barn på hospitalet. Derudover oplever de det meget positivt, at fokus har været på families ressourcer og hvordan de kan få en bedre hverdag med mere livskvalitet for hele familien - også for søskende og parforholdet.

Familieforløb i eget hjem

I forhold til tilbuddet Familieforløb i eget hjem så har familierne både benyttet muligheden for møder via video og fysisk besøg, uanset hvor i landet de boede. Eksempler på nogle af de tilbud, som familierne har benyttet, er psykologsamtaler og rådgivning i forhold til, hvordan man som forældre tackler sine børns reaktioner på at have en syg søster eller bror, men også i forhold til selve behandlingsdelen.

'De [FamilieFOKUS] er i høj grad anderledes end den behandling, vi har fået på hospitalet – de er nok mere helhedsorienterede og guidende – og så forholder de sig til hele familien. Det er ikke bare vores syge barn, han har jo også to søskende, som har reageret kraftigt på det her. Den del har vi slet ikke fået hjælp til på hospitalet [...]. Vi har også brugt FamilieFOKUS til at drøfte, hvad skal vi foreslå lægerne på sygehuset, fordi vi ved mere om, hvilke behov vores barn har.' (Familieforløb i eget hjem)

Familierne fortæller, at teamet er gode til at tage hånd om de ting, som familierne ikke har kunnet over-skue eller haft tid til, men som er vigtige for at gøre hverdagen nemmere og forøge deres syge barns livskvalitet.

'Det har jo været en fuldstændig omvæltning. Det er svært at sige, hvordan de har hjulet os, for det er så mange småting. Vi har fået hjælpemidler og praktiske tiltag, så vi f.eks. kan flytte på ham, så han kan få så normalt et liv som muligt igen.' (Familieforløb i eget hjem)

Forældrene fortæller videre, at det at få en psykolog hjem i eget hjem i forbindelse med et hjemmeforløb har været rigtig givende, da "[...] psykologen fra FamilieFOKUS jo kan se hele familien, så de har også kunnet hjælpe vores andre børn'. Forældrene forklarer, at dette giver meget mere end at hvert familie-medlem ser hver deres psykolog.

Familieophold

I forhold til Familieopholdet på Fenrishus er der stor tilfredshed med, at man som familie kan være der og selv vælge, hvilke tilbud man har lyst til at tage imod, når man er der. Friheden til selv at vælge og sige til og fra opleves for familierne som værdifuld, ligesom familierne sætter stor pris på, at fokus er på hele familien og ikke kun det syge barn.

'Du skal egentligt ikke andet end bare være der- og der blev der også mulighed for, at jeg og min mand kom på en date. Så det har egentlig ikke handlet om vores syge barn, men om hele familien. Og specielt vores søskende, han har fået rigtigt meget ud af det. Forældredelen har der jo ikke været så meget fokus på før, ej heller fokus på vores ægteskab. Det var det vi havde brug for.' (Familieophold)

Det blev også værdsat, at de kunne møde andre familier i samme situation, og den søskende blev også tilknyttet et søskendeprojekt på Respirationscenter Vest, Aarhus Universitetshospital, det virkede rigtig godt.

²⁷ Der er ikke gennemført interview med en familie, der havde deltaget i et familiekursus, bl.a. grundet den korte frist til indsamling af data.

'Det er jo sådan nogle steder, der kommer familier som os. Vi sagde, at vi ikke ville kunne magte et familieforløb i eget hjem. Vi havde brug for at komme væk hjemmefra, og derfor ordnede de det sådan – vi sagde, hvad vi havde brug for.' (Familieophold)

Efterforløb

De familier, vi har talt med, er alle blevet hjulet af FamilieFOKUS til at komme i kontakt med det regionale team i deres region. Det opleves som en stor hjælp, at FamilieFOKUS kender de regionale teams og 'kan trække i de rigtige tråde'. Familierne oplever, at det er trygt at blive videregivet, når FamilieFOKUS har taget kontakt og deltaget i et overleveringsmøde, hvor hele familiens historie er blevet fortalt til det regionale teams.

'Vi blev introduceret til dem [det regionale team] gennem vores psykolog fra FamilieFOKUS, som deltog ved den første samtale og hjalp med at overlevere al viden om os [...] Vi har lavet en aftale om, at vi snakkes ved om et halvt år, hvis der ikke sker noget før [...] Vi tager ikke bare lige på hospitalet, hvis han bliver dårlig, da vi ikke ved om der en læge, der kender os på arbejde. Det er endt i konflikt fordi den nye læge ikke vil lytte til os. Der har teamet hjulpet os, så vi kan tage kontakt til dem først i stedet for at tage på afdelingen'

Generelt betyder det meget for familierne, at nogle andre kan fortælle deres historie, for det kan være hårdt altid at skulle generindre hele barnets sygdomsforløb gang på gang.

Dem der takker nej til tilbuddet

COWI har i forbindelse med interview med familier, der har været i kontakt med de regionale teams, mødt familier, som er blevet tilbudt en indsats fra FamilieFOKUS, men har takket nej.

'Vi var lige deroppe [hos FamilieFOKUS] en måneds tid, før vores datter døde. Det kunne vi slet ikke magte at gå ind i på det tidspunkt. Det havde vi ikke overskud til'.

Det har primært handlet om, at forslaget er kommet på bordet så sent i barnets sygdomsforløb, at familierne ikke har kunnet overskue at skulle involveres i noget nyt i den sidste fase af deres sygdomsramte barns liv.

4.2.6 Fremadrettet perspektiv

Generelt oplever COWI, at både ledelsen, medarbejderne og familierne er tilfredse med FamilieFOKUS' tre tilbud. Personalet oplever, at hvert tilbud kan aflaste familierne og give familierne værktøjer til at mestre hverdagslivet med et livstruet eller livsbegrænset sygt barn.

Erfaringsopsamlingen viser, at de relativt korte forløb på henholdsvis fire dage eller fire gange har en vigtig effekt for familierne, eftersom det er tilstrækkelig tid for personalet til at vurdere, hvad familien har behov for og ligeledes igangsætte indsatser for familierne.

FamilieFOKUS opfatter sig selv som et bindeled mellem aktørerne på social- og sundhedsområdet, bl.a. fordi de ikke har nogen beslutningskompetence i forhold til lovgivningsmæssigt bestemte ydelser eller støtte. Erfaringsopsamlingen viser, at eftersom FamilieFOKUS arbejder i krydsfeltet mellem hospitalet, kommunen og familiens eget hjem, kan de i høj grad hjælpe med at viderefordre kontakt til de beslutningskyndige i regionalt eller kommunalt regi. At arbejde i dette krydsfelt underbygger, hvorfor der bør være et øget samarbejde mellem de forskellige aktører på området.

Erfaringsopsamlingen viser, at FamilieFOKUS ofte møder familierne, før de stifter bekendtskab med de regionale teams. Hvis samarbejdet blev udbygget mellem disse parter, ville både FamilieFOKUS, de regionale teams og familierne profitere i forhold til deling af information og viden om de respektive familier og deres barn med en livstruende eller livsbegrænsende sygdom. FamilieFOKUS ville kunne aflaste de regionale teams, hvis sygdomsforløbene strakte sig over en længere periode, og de regionale teams

ville tidligt i forløbet stifte bekendtskab med familierne og ville i højere grad let kunne få information om familien og deres aflastningsbehov. Familierne vil øjensynligt i sidste ende være mindre belastet, fordi tilbuddene fra henholdsvis FamilieFOKUS og det regionale team i samarbejdet har kunne forebygge noget af den stress og sorg, som erfaringsopsamlingen viser, at familierne bærer rundt på.

FamilieFOKUS påpeger, at det er vigtigt at se på børnenes sygdomme som et kontinuum, hvor der er forskellige tidspunkter for, hvornår de forskellige tilbud på palliationsområdet er relevant. FamilieFOKUS' ønske er, at aktørerne på området bliver bekendte med, hvornår og hvordan FamilieFOKUS skal tænkes ind i dette kontinuum. I den forbindelse viser erfaringsopsamlingen, at FamilieFOKUS fremadrettet ønsker et øget samarbejde med både stamafdelingerne og Lukashuset. Fremadrettet vil et øget samarbejde, hvor FamilieFOKUS i højere grad tænkes ind mellem de forskellige forløb, være en fordel for familierne og øjensynligt have en positiv effekt på forældrenes stressniveau. FamilieFOKUS fremhæver, at de qua et øget samarbejde kunne tilbyde dette dels i forlængelse af, 1) at en diagnose gives, 2) samtidig med eller i forlængelse af en hospitalsindlæggelse eller 3) efter en indlæggelse på Lukashuset, hvor barnet ikke er dødt, men hvor familien efter indlæggelse kan have brug for værktøjer til at lære at håndtere en hverdag med et livstruet eller livsbegrænset sygt barn.

I forlængelse heraf bliver det fremhævet i erfaringsopsamlingen, at der fremadrettet er behov for skærpede visitationskriterier i forhold til, hvornår børn/unge med en livstruende eller livsbegrænsende sygdom har behov for et tilbud som FamilieFOKUS, og hvornår der er behov for Lukashuset. Fremadrettet vil skærpede visitationskriterier forventeligt øge samarbejdet mellem de forskellige aktører, fordi de i højere grad vil være bekendt med hinandens kompetencer og indsatser, og hvornår de hver især bedst kan tilbyde familierne det, som de har brug for.

I forbindelse med etablering af et aflastningstilbud i Østdanmark er FamilieFOKUS ikke på nuværende tidspunkt involveret. FamilieFOKUS mener, at de vil kunne varetage denne opgave, da de har fået etableret nogle gode strukturer, og at de vil være interesseret i at få etableret samarbejder i Østdanmark, der kan udbyde familieophold og kurser. Derved vil man kunne sikre et helhedsorienteret og ensartet tilbud til familier på tværs af landet. Ligeledes er FamilieFOKUS i projektperioden et landsdækkende tilbud og har haft flere forløb med familier i Østdanmark, så det vil ikke afvige fra FamilieFOKUS' eksisterende arbejdsgange og udbredelse at skulle løse indsatsen i Østdanmark.

Bilag A Metode

A.1 Kvantitative dataindsamling og analyse

De kvantitative data fra Lukashuset omfattede perioden fra d. 01.11.15 til d. 01.05.18 og blev indsamlet af Lukashusets læge, afdelingssygeplejerske og en akademisk medarbejder. Data er blevet suppleret med data fra tidligere evaluering af Lukashuset, "Lukashuset. En 1 års evaluering" af Mette Raunkjær, 2016.

Ligeledes omfatter data fra FamilieFOKUS perioden d. 01.01.2016 eller d. 01.09.2017 til den 07.05.18 og er gennemført af FamilieFOKUS' akademiske medarbejder. Den første dato (01.01.2016) er fra projektets start (altså da FamilieFOKUS startede). Den anden dato (01.09.2017) er fra, hvor FamilieFOKUS lavede en ændring i evalueringen, og tilførte nogle nye spørgsmål.

Der er indsamlet data for:

- Antal medarbejdere og faggruppe
- Antal henviste patienter/familier
- Alder på børn og unge
- Diagnosegruppe
- Indlæggelsestid/tilknytning
- Belægningsprocent (for Lukashuset)
- Typer ophold (for FamilieFOKUS)
- Familier fordelt på regioner

Da datamaterialet for begge institutioner er lille, blev der kun gennemført en deskriptiv analyse af materialet.

A.2 Kvalitativ dataindsamling og analyse

For at samle op på de foreløbige erfaringer med de to tilbud med henblik på tilrettelæggelse af den fremtidige indsats og den geografiske udbredelse af tilbuddene har COWI valgt et design, som bygger på en kvalitativ dataindsamling fra såvel personale og ledelse på de to institutioner, samt interviews med nogle af de familier, som har benyttet sig af institutionernes tilbud.

Rapporten bygger således på interviews med ledere (to interviews) og fokusgruppeinterviews med medarbejdere (to interviews) på de to tilbud for at få overblik over gode samt mindre gode erfaringer med de indsatser, der tilbydes, hvilke familier der har været indlagt på/tilknyttet institutionerne, erfaringerne vedr. familiernes behov for indsatser samt kendskabet til indholdet i og organiseringen af den faglige indsats. I disse interviews er der også spurgt til samarbejdet med familier og samarbejdspartnere, herunder de regionale teams. I interviews med ledere blev de fremadrettede perspektiver afdækket for den palliative indsats til børn, unge og deres familier, herunder behovet for hhv. aflastningstilbud og udgående indsatser (som bl.a. de regionale teams).

For at afdække familiernes erfaringer har COWI foretaget interviews med i alt fire familier, som har benyttet et af de to aflastningstilbud. Derudover har COWI været i kontakt med ni øvrige familier i forhold til dataindsamlingen til evalueringen af de regionale teams, heraf flere, som også har været i kontakt med enten Lukashuset eller FamilieFOKUS. For Lukashuset er der yderligere benyttet data fra 1 års evalueringen af Lukashuset fra 2016 som indeholder interviews med seks familier. I forhold til FamilieFOKUS er der suppleret med data fra FamilieFOKUS' igangværende egen evaluering, der bl.a. består af en spørgeskemaundersøgelse blandt familierne. Data er trukket til COWI i juni 2018.

A.3 Etik og persondatasikkerhed

Jf. reglerne fra Sundhedsdatastyrelsen er det den faglige enhed, som har behandlet patienten, som har taget kontakt til familierne om mulighed for interview. Derfor har henholdsvis Lukashuset og FamilieFOKUS inviteret familierne til at deltage i COWIs evaluering. COWI har således kun kontaktet familier, som har sagt ja til at blive kontaktet i forbindelse med denne evaluering. Dette kan være en bias i forhold til repræsentativiteten af familierne, da personalet/ledelsen har udvalgt, hvem de ville invitere til at deltage. Der blev indgået aftale om interview med seks familier, men to familier endte med ikke at stille op. Af hensyn til den sårbare situation familierne befinder sig i, fulgte COWI ikke yderligere op på dette. Alle data indsamlet fra familierne er blevet anonymiseret i rapporten.

Interviewguiden var en semistruktureret guide, hvor fokus primært var på familiernes oplevelse og erfaring med de to aflastningstilbud, men hvor der var plads til, at familierne kunne fortælle om deres personlige historie. Familierne har deltaget frivilligt, og de har selv kunnet vælge, om interviewet skulle foregå i deres hjem eller over telefonen afhængigt af, hvad der passede dem bedst. De har ligeledes til hver en tid haft mulighed for at kontakte COWI og trække eventuelle udsagn tilbage.

Lukashuset – de første 18 måneder - et overblik



- Diagnoser
- Symptomer
- Forløb



Charlotte Reinhardt Pedersen,
børnelæge



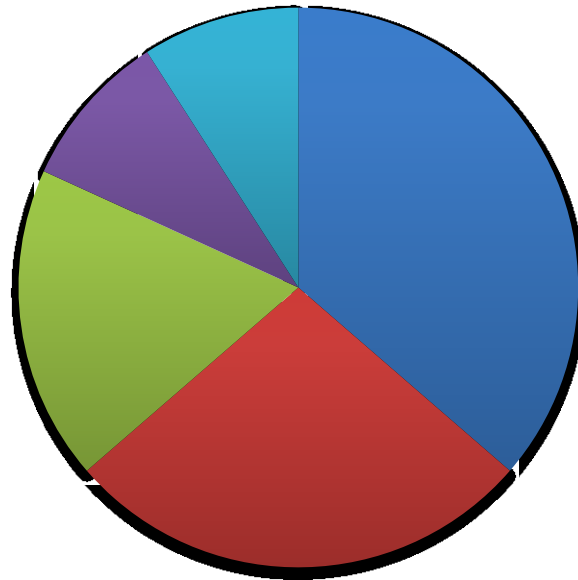
Diagnoserne

- Dreng 4 år epileptisk encephalopati
- Dreng 4 år hjernetumor
- Pige 4 mdr spinal muskel atrofi
- Dreng 15 år knoglekræft
- Dreng 12 år metakromatisk leukodystrofi
- Pige 5 mdr. ukendt metabolisk sygdom
- Dreng 4 mdr. kongenit marfan syndrom
- Pige 7 år ukendt metabolisk sygdom
- Dreng 8 mdr. Gangliosidose type 2
- Dreng 5 mdr. arnold chiari malformation
- Dreng 6 mdr. immundefekt
- Dreng 7 år. Late infantile ceroid lipofucinose
- Pige 7 år kongenit hypoventilation
- Pige 7 år ukendt neurologisk sygdom
- Dreng 7 år mitochondrie sygdom
- Pige 18 år lungesygdom
- Dreng 2 ug urethral klap
- Dreng 4 mdr. molybdenum cofactor deficiency
- Dreng 3 mdr. epidermolysis bullosa
- Pige 3 mdr. perinatal asfyksi, obs neurologisk sygdom
- Dreng 9 mdr. ukendt syndrom, GI problemer
- Dreng 7 mdr. metakromatisk leukodystrofi

Første 22 børn indlagt i Lukashuset



fordelt på diagnoser



- metabolisk sygdom
- neurologisk sygdom
- medfødte misdannelser
- kræft
- andre diagnoser



Symptomer

symptomer

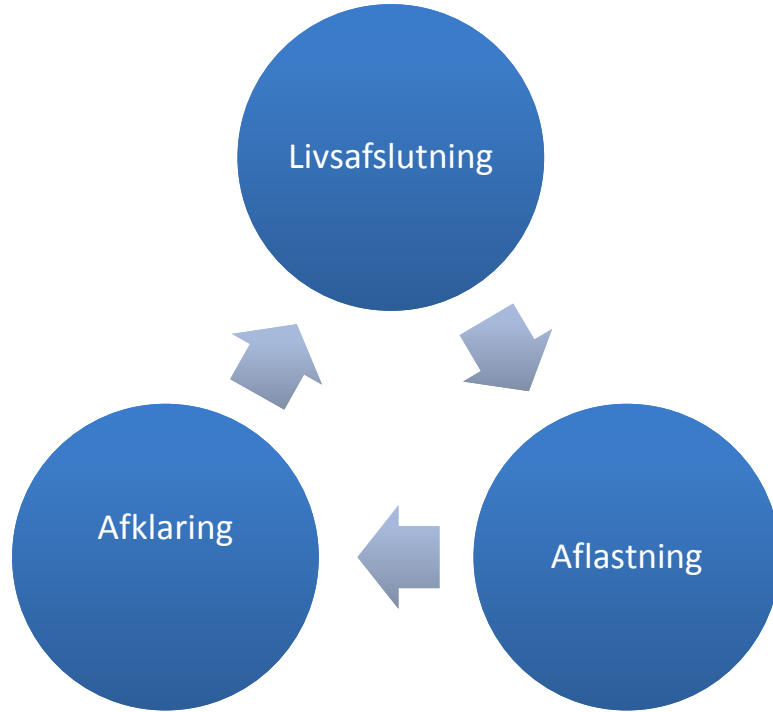
- Respirationsinsufficiens
- Sekret problemer
- Kramper
- Neurologisk uro
- Spasticitet / dystoni
- Smerter
- Spisevanskeligheder
- Gastrointestinale problemer
- Uro og angst
- Søvnproblemer
- Træthed – manglende energi

behandling

- Avanceret tværfaglige sundhedsfaglige indsatser
- Principper om behandlingsniveau og indsatser i hospice
- Nær samarbejde med stamafdeling og palliative teams.



Forløb



- 9 af 22 er døde
- 4 fortsat alvorligt syge
- 5 ikke livstruende syge pt
- 4 mere usikker prognose





Lukashuset

Aflastning, lindring og hospice for børn og unge



V. Nanette Quistorff, Afdelingssygeplejerske

Lukashuset

Karen 18 år



- Bindevævssygdom, aftagende lungefunktion, afventer transplantation
- Kvalme, angst, dyspnoe, stærkt begrænset af sin sygdom
- Socialt/Familie
- Plan for indlæggelse: Symptomlindring, aflastning, at skabe en tryk ramme
- At slå følge – gå to veje



Peter 3 måneder

- Livstruende sygdom
- Sjælden hudlidelse, overdødelighed det første leveår
- Smerter, blæredannelse med sår, forbindskift 2 x ugl. i generel anæstesi
- Følelsesmæssigt, socialt



Lukashuset