

PROJEKTBEKRIVELSE

Specialområde Kommunikation og Undervisning (SKU)¹ og Specialområde Udviklingsforstyrrelser og Handicap (UFH)², Region Midtjylland ansøger i et samarbejde satspuljen "Aflastningstilbud til familier med uhelbredeligt syge børn".

Familie-FOKUS – tilbud til familier med uhelbredeligt syge børn

En rapport fra PAVI³ viser at der gennemsnitligt dør 402 børn og unge årligt (opgørelser fra Danmarks statistik i perioden 2007-2011). Af de børn som dør, er der kun 10-20 pct. ramt af kræft. De resterende 80-90 pct. børn dør af andre sygdomme. Det kan være medfødte handicaps, lungesygdomme, sjældne sygdomme, neurologiske sygdomme m.v. Opgørelser over sygdomsforløb for uhelbredeligt syge børn viser, at for hovedparten af familierne, har barnet været uhelbredeligt syg i flere år. Nogle børn er uhelbredeligt syge hele barndommen, og nogle sågar ind i voksenlivet (Mellor & Hain, 2010). Imidlertid viser statistikker over børne-/ungdomsdødelighed ikke, hvor mange familier med uhelbredeligt syge børn, som i samme periode eller årligt har behov for et aflastnings- eller familietilbud. Angiveligt er der tale om et langt højere antal end de ovennævnte 402 børn, som årligt dør som følge af uhelbredelige sygdomme (Raunkjær, 2015).

Projekt Familie-FOKUS sætter Fokus på hele familien, der befinder sig i den svære situation, at de har et uhelbredeligt sygt barn. I tæt dialog med familiens medlemmer vil Familie-Fokus sætte familiens behov under lup, og skræddersy et helheds- og familiecentreret tilbud ud fra en sundhedsfaglig og psykosocial tilgang.

Familier med et uhelbredeligt sygt barn har de samme behov, krav, glæder og sorger, som de fleste andre familier. Og alligevel er mange ting anderledes. Det er vores erfaring, fra mange års praksis, at sygdommen, behandlingen og reaktioner fra familie og venner dominerer hverdagen og kræver meget energi. Hverdagen med et uhelbredeligt sygt barn er oftest præget af mere eller mindre konstante perioder med sorg og krise. Mange familier lever konstant med uvisheden om, hvad fremtiden bringer. Noget af det sværeste, forældre kan komme ud for, er at leve med en viden om, at deres barn er uhelbredeligt sygt og måske vil dø.

Forældrene er udsat for en stor fysisk og psykisk belastning. De har behov for at blive hjulpet og forstået. Oftest har familierne behov for vejledning og støtte til, hvordan de bedst som familie kommer igennem den svære tid. Det er ikke kun det uhelbredeligt syge barn, som rammes af sygdom – men hele den nære familie og deres netværk. Søskende til uhelbredeligt syge trives ofte dårligere. De har behov for særlige tilrettelagte indsatser, som tager hånd om deres følelser, sorg, angst eller jalousi.

Familiernes behov kan variere. Nogle familier har netop fået at vide, at deres barn er uhelbredeligt sygt. Disse familier er i sorg og krise, mens andre har levet længere tid med et uhelbredeligt sygt barn. Her tærer sygdommen på ressourcerne og belaster i særlig grad hverdagslivet. Der kan også være tale om perioder med forværring af sygdom, eller sygdomsforløb med progression over mange år, og endeligt kan der være flere terminale faser i barnets sygdomsforløb (Mellor & Hain, 2010). Der vil derfor være familier, som har behov for et aflastende og lindrende ophold med "pusterum" fra hverdagen, og andre med behov for vejledning og støtte i hjemmet. Endelig vil der være familier med behov for vejledning og støtte i fællesskab med andre familier med fokus på erfaringsudveksling og mestring.

¹ www.sku.rm.dk

² www.ufh.rm.dk

³ Videncenter for Rehabilitering og Palliation

For at skabe en forbedring i disse familiers livssituation er der derfor behov for forskellige tværfaglige tilbud, som tager udgangspunkt i familien som helhed og familiernes forskelligartede behov. Der er også behov for indsatser, som afspejler, hvor barnet samt familien er i sygdomsforløbet. I vores daglige arbejde med målgruppen erfarer vi, at målgruppen efterspørger samt har behov for indsatser, som leverer støtte og rådgivning undervejs i hele sygdomsforløbet. Der er således ikke kun behov for indsatser i den sene palliative eller terminale fase til familien, men indsatser af mere psykosocial karakter til hele familien på et meget tidligere tidspunkt og undervejs i hele eller dele af sygdomsforløbet i tråd med Ågrenska-modellen i Sverige⁴.

Familie-FOKUS - et unikt tilbud

I Danmark eksisterer der forskellige pædiatriske tilbud og pædiatriske palliative tilbud til uhelbredeligt syge børn og deres familier. De fleste tilbud er tilknyttet landets børneafdelinger på hospitalerne⁵. I september 2015, åbner Sankt Lukas Stiftelsen Danmarks første børnehospice, og derudover findes der flere danske tilbud om palliativ indsats til børn og unge i hjemmet i form af palliative udgående teams⁶.

Imidlertid eksisterer der i Danmark endnu ikke tilbud om aflastning til familien, når barnet bliver udskrevet fra hospitalet (Raunkiær 2015). Ligeledes er der heller ikke institutionelle tilbud til familier med børn i sygdomsforløbets tidlige fase, hvor der endnu ikke er behov for palliativ indsats på landets hospitaler. Et sådan tilbud stiller krav om nye tværfaglige samarbejdsformer og organiseringer og det er netop dette, Projekt Familie-Fokus tilbyder.

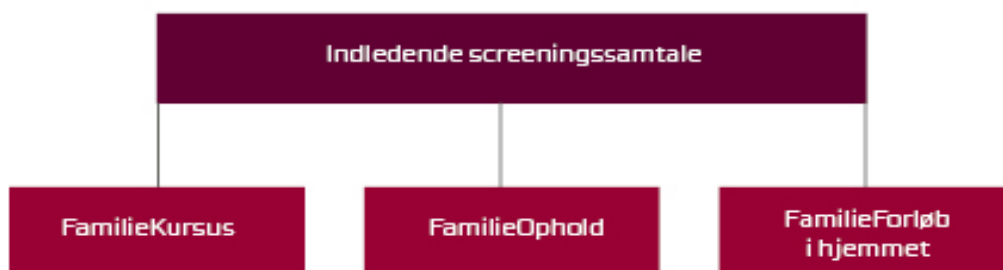
Region Midtjyllands Projekt Familie-Fokus bygger på vores mangeårige erfaring med tilbud til familier med uhelbredeligt syge og handicappede børn. Vi har samlet en bred tværfaglig ekspertise indenfor for (re)habilitering og palliation. Indsatserne i projektet er overvejende af sundhedsfaglig og psykosocial karakter, og tilbyder både støtte, lindring samt vejledning indenfor det sundhedsfaglige, pædagogiske, psykologiske, sociale samt fysiologiske (motoriske) område med afsæt i specialområdernes⁷ daglige praksis og viden.

Familie-Fokus den dynamiske model

Projekt Familie-Fokus har udarbejdet en dynamisk og helhedsorienteret model, som samler flere tilbud under en paraply med afsæt i ovennævnte erfaringer samt aktuel viden og anbefalinger på området. Modellens tilbud skal medvirke til at ruste familierne til at mestre livet med et uhelbredeligt sygt barn og forbedre familiernes livskvalitet.

Modellen bygger på ovennævnte erfaringer og ekspertise samt aktuel viden og anbefalinger på området (Raunkiær, 2015; Sundhedsstyrelsen, 2011).

Familie-Fokus modellen består af følgende tre tilbud:



⁴ <http://www.agrenska.se/>

⁵ Ronald McDonalddhusene

⁶ Juliane Marie Centret på Rigshospitalet, Det palliative team, AUH.

⁷ <http://www.social.rm.dk/de-sociale-tilbud/>.

Indledende screeningssamtale

Hvert tilbud vil blive tilrettelagt ud fra en indledende screeningssamtale/behovsafdækning. Visitationsteamet vil informere fagpersonalet på det enkelte tilbud om familiens behov forud for familiens deltagelse i et tilbud. Det vil være det tværfaglige team, som tilrettelægger indsatsen til den enkelte familie i det enkelte tilbud.

Tilbud om familiekursus

Familiekurset er et vidensbaseret tilbud, hvor bla. psykoedukation som tilgang skal hjælpe flere familier til at finde de fornødne ressourcer til at mestre egen livssituation. Familiekurset afholdes af erfarne undervisere og fagpersonale. Familierne møder på kurset andre familier med sammenlignelige livsvilkår.

Tilbud om familieophold

Tilbud om familieophold bygger på specialiseret viden indenfor palliation, herunder terminal pleje og smertebehandling. Familien tilbringer her flere dage uden for eget hjem på en af regionens institutioner, hvor de vil modtage rådgivning og støtte.

Tilbud om familieførløb i hjemmet

Familien vil her modtage et tværfagligt hjemmetræningsforløb, hvor der også vil blive ydet rådgivning og støtte til hele familien.

Follow-up samtale efter 6 uger

6 uger efter tilbuddets afslutning tilbydes alle familier en opfølgende samtale. Samtalen foretages som udgangspunkt på en af regionens institutioner og tilrettelægges som et kvalitativt interview.

Vi beskriver projektmodellen samt projektets design yderligere i afsnittet "Den dynamiske model" - se også **bilag 1 - projektdesign**.

FORMÅL OG SUCCESKRITERIER

Formålet med projektet er tredelt:

1. At afdække og iværksætte indsatser ift. hele familiens behov
2. At øge mestringssevnen og livskvaliteten i familien
3. Skabe mere viden på området samt udvikling af tilbud til målgruppen

Succeskriterier, (effektmål) på individ niveau:

Familierne oplever en forbedring i livskvalitet ved at:

- få konkrete redskaber og indsigt til at kunne håndtere hverdagens mange udfordringer på såvel det praktiske som det følelsesmæssige område.
- opnå en følelse af, at de som SAMLET familie kan have overskud i hverdagen til hinanden.
- vide, hvornår og hvor de kan bede om hjælp hos professionelle eller i eget netværk.
- det ramte barn ikke føler sig ansvarlig for familiens livskvalitet.
- få åbnet op for en kommunikation i hverdagen, der gør, at alle føler sig set og hørt.
- føle sig handlekraftig og fortrøstningsfuld i forhold til at møde kommende svære udfordringer.

Succeskriterier, (effektmål) på organisatorisk niveau:

- 176 familier med uhelbredeligt syge børn modtager tilbud i projektperioden.
- Der bliver udviklet en tilbudsmodel til familier med et uhelbredeligt sygt barn på baggrund af projektets erfaringer
- Tilbudsmodellen bliver implementeret og forankret i Region Midtjylland.

Evalueringemetodikken uddybes i afsnit "Evaluering".

MÅLGRUPPE

Projektets målgruppe er familier med uhelbredeligt syge børn fra 0-18 år, hvor familien som følge heraf befinder sig i en svær (livs)situation. Det syge barn og familie har typisk behov for lindring i forhold til det specifikke sygdomsforløb samt støtte til håndtering af hverdagslivet, den sorg og følelse af magtesløshed, som ufravigeligt indtræder.

Målgruppen inkluderer også familier med uhelbredeligt syge børn, hvor sygdommen ikke i udgangspunktet medfører døden, men hvor familien og barnet skal lære at leve med de neurologiske, fysiologiske, psykologiske og sociale følgevirkninger sygdommen har.

Der kan være tale om børn med cancer, børn med medfødte neurologiske lidelser og børn med erhvervede hjerneskader eller sjældne handicaps.

Familiekonstellationerne kan være meget varierende og bestå af forældre, bonus-forældre, søskende, der er tæt på den ramte, såvel som hel/halv og sammenbragte søskende. Derudover kan der også være tale om bedsteforældre og bonus-bedsteforældre. Hvilke familiemedlemmer, der inkluderes i målgruppen, vil bero på en faglig vurdering af den enkelte families behov og sammensætning. Vurderingen vil foregå i en tæt dialog mellem visitationsteamet, barnet og de nærmeste pårørende.

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

VISITATION TIL Familie-FOKUS

Vi forventer, at der løbende vil blive visiteret familier til projektet fra 2016 og frem til og med 2018. Det er forventeligt, at der vil blive afholdt fire Familiekurser i løbet af det første år – eventuelt flere ved behov. På den måde kan vi sluse familierne ind løbende og rette tilbuddet til efterhånden. Der vil også løbende blive visiteret familier til Familieopholdet og Familieforløb i hjemmet.

Hvis en familie ønsker at deltage i projekt Familie-FOKUS, kan de rette henvendelse til os enten via visitationenheden på Sindalsvej 30, 8240 Risskov eller via www.familie-FOKUS.dk (følg link, for at se en simulering af hjemmesiden). På hjemmesiden findes kontaktoplysninger samt information om projektet. Interesserede vil kunne finde henvisningsskemaer her. Læger, hospitalsafdelinger, kommuner eller familien kan selv henvende sig til projektet med ønske om at deltage. Se **bilag 2 – visitationsforløb**.

Til at vurdere om projektet er det rette for familien, vil der for alle familier være en indledende screeningssamtale/behovsafdækning, hvor man konkretiserer og opstiller en række målsætninger for familiens deltagelse i projektet. I det efterfølgende beskriver vi projektets delelementer nærmere:

DEN DYNAMISKE MODEL

Indledende screeningsamtale med ICF som referenceramme

Alle familier, der deltager i projektet tilbydes en indledende screeningsamtale, hvor de møder et visitationsteam. Det består af en sundhedsfaglig og en pædagogisk/psykologisk medarbejder.

Den indledende screeningsamtale afdækker familiens netværk og finder, hvilke ressourcer den enkelte familie har, og hvad der er behov for at styrke for at fremme familiens mestring og livskvalitet. Visitationsteamet anvender ICF⁸ til at systematisere samtalen og tilrettelægge indsatser. ICF som referenceramme giver muligheder for at se på familien og barnets situation som helhed med inddragelse af omgivelserne. Klassifikationen er en kompleks interaktionsmodel (se nedenstående figur) 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.



Den indledende screeningsamtale anvendes til at afdække, om familien vil kunne profitere af deltagelse i projektet, og hvilket af de tre tilbud - Familiekursus, Familieophold eller Familieforløb i hjemmet - bedst matcher familiernes behov.

ICF som referenceramme fungerer som modellens baseline (før-måling) og danner grundlag for senere måling af indsatsernes effekt på familiernes mestringsevne og livskvalitet se afsnittet "Evaluering".

Familiekursus

Tilbud om Familiekursus henvender sig særligt til de familier, som har behov for vejledning, støtte og erfaringsudveksling i forhold til at mestre livet med et uhelbredeligt sygt barn. Der kan være tale om familier, som for nylig har fået diagnosticeret et barn med uhelbredelig sygdom, eller familier med et kronisk sygt barn, der har behov for et "løft" i hverdagen eller behov for at møde andre ligesindede m.m.

Kriterierne for familiernes deltagelse i familiekursus er, at familien vil kunne profitere af tilbuddet. Det er vigtigt, at barnet *ikke* er meget plejkrævende, idet der ikke vil være 24-timers døgnbemanding af

⁸ ICF er et tværfagligt dokumentations- og klassifikationsredskab og står for international klassifikation af Funktionsevne, klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand (ICF). ICF udkom på dansk i 2003 og er en oversættelse af International Classification of Functioning, Disability and Health udarbejdet af WHO i 2001. I 2007 udkom tillige en engelsksproget børn- og ungeversion ICF-CY udviklet til at imødekomme behovet for en version af ICF, som kan anvendes til børn og unge, idet manifestationerne af funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand hos børn og unge afviger med hensyn til art, intensitet og indvirkning fra tilsvarende voksne (Marselisborgcenteret, 2011). ICF-klassifikationen er lavet til brug for forskellige faggrupper, tværfagligt så vel som på tværs af forskellige sektorer, og er tænkt som brobygger mellem det medicinske og det sociale område.

sundhedsfagligt personale på familiekurset. Der stilles som udgangspunkt sundhedsfagligt personale til rådighed på kurserne svarende til den hjemmehjælp, som familien ville have modtaget i hjemme. Ligeledes skal familien have lyst og overskud til at deltage på et kursus sammen med andre familier.

Familiekurset er tilrettelagt som et 4-dages kursus. Her deltager 5-6 familier. Det planlægges at søskende, som minimum deltager i 2 af kursusdagene. Ressourcepersoner i familiens netværk vil også kunne deltage på enkelte af kursusdagene, hvis der foreligger en faglig vurdering herfor.

Kurset er landsdækkende og udbydes på henholdsvis Sjælland og Midtjylland – henholdsvis forår og efterår i perioden 2016-2018. I 2016 planlægges 4 familiekurser.

Et tværfagligt team⁹ bestående af sundhedsfagligt og psykologisk/pædagogisk personale står for afholdelsen af kurserne. De giver vejledning og støtte til både forældre, det syge barn og dets søskende. Der vil være tale om tilrettelagte aktiviteter for henholdsvis forældrene, det syge barn og søskende.

Kurserne vil være suppleret med oplæg fra både eksterne og interne erfarne underviser. Undervisernes faglige ekspertise matches hvert enkelt familiekursus med inspiration fra Ågrenska´s familieophold i Sverige. Alle kurserne består af gennemgående elementer/basis indhold, som vi har praksiserfaring med efterspørges og virker for målgruppen. Desuden tilsigtes en vis homogenitet i sammensætning af familierne til hvert kursus, både med hensyn til alder, sygdomsproggnose og -stadie, familiekonstellation m.v.

Familiekursus er et vidensbaseret tilbud, som bygger på grundtankerne om, at al oplysning og viden fører til indsigt, som fører til selvhjælp og endeligt fører til forbedret mestringsevne og livskvalitet i familien (jf den psykoedukative tilgang.). Tilbuddet om familiekursus bygger på mangeårige erfaringer med gruppeforløb, hvor deltagere samles omkring en given problemstilling. Det kan eksempelvis være søskendegrupper, grupper fordelt på diagnoser, forældregrupper m.v. Fælles for disse grupper er, at deltagerne profiterer af at mødes og erfaringsudveksle med andre med samme livsvilkår¹. Hvert enkelt kursus tilrettelægges forskelligt ud fra holdets sammensætning og behov. Se **bilag 3 - ugeskema for familieophold/kursus**.

Familieophold

Tilbud om Familieophold henvender sig særligt til de familier, som har behov for et midlertidigt ophold på fire dage væk fra hjemmet med henblik på aflastning og lindring. Her vil der særligt kunne ydes en tværfaglig palliativ indsats.

Familieophold kan som udgangspunkt foregå i Viborg eller i Århus på institutionerne Ulriksdal, Hald Ege og Fenrihus, som er institutioner i Region Midtjylland. På hver institution kan to familier bo af gangen. Tilbuddene vil særligt være rettet mod familier med et plejekrævende barn, herunder børn med behov for terminal eller intensiv plejebehandling, lindring og smertebehandling. Familieophold vil også kunne tilbydes til de familier, som har et stort behov for at komme lidt hjemme fra og få et "pusterum" og lindring fra hverdagen.

Familieopholdet vil kunne imødekomme familiernes behov for trygge rammer, hvor der dels er et sundhedsfaglig personale dels et mere psykologisk/pædagogisk personale tilstede. Personalet kan hjælpe og aflaste familien samt iværksætte aktiviteter, der tilgodeser den enkelte families behov. På institutionerne vil der døgnet rundt være sygeplejefagligt personale tilstede, som specifikt kan give forældre støtte til i at håndtere plejeopgaver og mere specifikke sygeplejeopgaver i forhold til deres barn.

⁹ Normering 18,26 medarbejdere

Familieopholdene vil udover aflastning og lindring tilbyde rådgivning og vejledning svarende til indholdet i Familiekursus. Med afsæt i familiens situation og behov sammensættes et tværfagligt team, som under Familieopholdet yder de fornødne hjælpe-, støtte-aktiviteter til både forældre, barn og eventuelle søskende og netværk. Se **bilag 3 - ugeskema for familieophold/kursus**.

Familieforløb i hjemmet

Familieforløb er et individuelt tilrettelagt tilbud, der henvender sig til familier, som af forskellige årsager bedst profiterer af familieforløb i hjemmet. Erfaringer viser, at mange familier, i det omfang det overhovedet er muligt, gerne vil være i hjemmet med deres syge barn. Der er måske søskende, der også skal tages højde for, eller måske ønsker de ikke at tilbringe tid med deres syge barn på et sygehus eller en institution. Der kan også være familier, som ikke kan overskue at komme hjemmefra.

For at familierne kan modtage et familieforløb i hjemmet, er det en forudsætning, at den kommunale plejesektor varetager intensiv plejebehandling sideløbende, når det er nødvendigt. Tilbuddet er primært af psykosocial karakter.

Familieforløb i hjemmet tilbyder familien råd, vejledning og aflastning i hjemmet af et mobilt tværfagligt team. Teamet iværksætter aktiviteter, der tilgodeser familiens behov. Familieforløb i hjemmet vil udover aflastning og lindring tilbyde rådgivning og vejledning svarende til indholdet i Familiekursus. Kurset vil forløbe over fire dage fordelt på fire uger, hvor familien får besøg af teamet. Se **bilag 4 – eksempel på program for familieforløb i hjemmet**.

Familieforløb i hjemmet tilbydes i første omgang i 2016 til familier bosiddende i Region Midtjylland. I 2017 og 2018 vil tilbuddet udvides til at være landsdækkende, hvis behovet og efterspørgslen viser sig.

Indsatser og arbejdsmetoder

Den tværfaglige indsats der iværksættes i de tre tilbud består af et mix af forskellige tilgange og metoder. Vi tilstræber at anvende metoder og tilgange i praksis, som sikrer bedst mulig viden om, hvilke indsatser, der virker (evidensbaseret). Vi anvender nationalt og internationalt anerkendte undersøgelses- og standardiserede testmaterialer - se nærmere s. 6, 12 samt **bilag 5 – metodiske tilgange og indsatser** & **bilag 6 - beskrivelse af udvalgte metoder**.

Indsatserne iværksættes af et tværfagligt medarbejderteam, der kan bestå af både interne og eksterne fagpersoner. Se projektets tværfaglige profil nedenfor.

INTERNE

MUSIKTERAPEUTER	SYGEPLEJERSKER
PSYKOLOGER	FYSIOTERAPEUTER
ERGOTERAPEUTER	(NEURO)PSYKOLOGER
SOSUASSISTENTER	SPECIALPÆDAGOGER
SPECIALLÆRER	LOGOPÆDER

EKSTERNE

PÆDIATER
SOCIALRÅDGIVER
PRÆST
DIÆTIST

EVALUERING

Der vil i projektet blive gennemført en virkningsevaluering af de tre tilbud. Hensigten med virkningsevalueringen er, at finde ud af og forstå, hvad der virker og ikke virker for hvem, under hvilke omstændigheder (Krogstrup, 2006; Dahler-Larsen, 2013). Med virkningsevalueringen undersøges sammenhængen mellem de indsatser/aktiviteter der iværksættes over for de deltagende familierne og de resultater, de fører til. Dette skal tilsikre, at vi opfanger og får en større forståelse for, hvilke betingelser der skal være til stede for i sidste ende at øge livskvaliteten for de deltagende familier.

Med virkningsevaluering får projektet mulighed for:

- at forbinde indsats, proces og resultat
- at tilvejebringe viden om, hvilke indsatser er mere velegnet end andre samt for hvilke familier
- at tilbyde de rette indsatser til familierne
- at løbende udvikle og tilpasse eksisterende indsatser i projektperioden
- at lade fagpersonale og andre interessenter komme til orde igennem hele projektforsløbet

Programteori

Et centralt element i virkningsevalueringen er udarbejdelsen og udviklingen af en såkaldt programteori, der består af en række kvalificerede hypoteser om, hvorfor og hvordan en given indsats virker – altså hvad der virker for hvem, hvordan og under hvilke betingelser (Bredgaard, 2011; Dahler-Larsen, 2013). Hvad der virker i indsatsen, kaldes for *virksomme mekanismer*, hvorimod betingelserne for at indsatsen virker, kaldes for *moderatorer*. En programteori skal derudover indeholde *målgruppe, indsats/aktivitet og mål* (del- og slutmål). Se udkast til programteori **bilag 7 – programteori for familiekursus**.

I opstartsfasen af projektet vil der blive udarbejdet en programteori for hvert af tilbuddene, der vil blive yderligere kvalificeret og udvidet af en udpeget evaluator i samarbejde med dels projekt-, reference-, og styregruppen.

Som et supplement til virkningsevalueringen vil der i projektet blive gennemført *stop op evalueringer, en follow-up samtale efter 6 uger* samt foretaget *opfølgning på opstillede indsatsmål vha. gas jf. projektdesign*.

Stop op evaluering i en dynamisk model

Efterspørgslen samt familiernes behov for indsatser kan vise sig anderledes. Det er derfor i modellen indlagt løbende halvårslige stop-up evalueringer, hvor der særligt evalueres på modellens sammensætning. I realiteten kan det vise sig, at det særligt er familieforløb i hjemmet som efterspørges, eller at der i højere grad end antaget er familier med behov for familieophold i institutionelle med fokus på aflastning og lindring eller vice versa. De årlige statusrapporter til Sundhedsstyrelsen anvendes som et proces- og styrings redskab til at sikre løbende tilpasning af modellen ift. visitation af familier til de 3 tilbudstyper.

Opfølgning på indsatsmål med GAS¹⁰

Når en familie afslutter et tilbud, vil der blive foretaget en afsluttende samtale/semi-struktureret interview dels med forældrene, dels med hele familien. Samtalen tjener 2 formål, dels at man sikrer løbende opfølgning med henblik på tilpasning af indsatser og mode, dels at man opstiller GAS-mål for familierne efter indsatsen er givet. GAS er et værktøj til skalering af fastsatte mål, og et redskab til at måle forandringer over tid - **Se bilag 8 – eksempel på GAS-skema**.

¹⁰GAS (Goal Attainment Scale) metoden er udviklet i USA i slutningen af tresserne af psykolog Thomas J. Kiresuk mfl (Kiresuk, 1994). De ønskede på det tidspunkt at udvikle en metode til evaluering af resultater i det psykiatriske arbejde. GAS blev i 1998 tilpasset danske forhold og bruges i dag inden for mange forskellige behandlingsområder (Cohen, 1998).

GAS anvendes konkret i opfølgning ved, at 1-2 fagpersoner i tæt samarbejde med familien udvælger 3-5 Fokusområder. Dernæst udarbejdes der i fællesskab differentierede mål for hvert enkelt Fokusområde. Der kan være tale om målsætninger vedr. daglig kommunikation og samvær, praktiske foranstaltninger, hverdagsstruktur og relationsarbejde m.v.

Follow-up samtale efter 6 uger

6 uger efter tilbuddets afslutning tilbydes alle familier en opfølgende samtale. Samtalen foretages som udgangspunkt på en af regionens institutioner og tilrettelægges som et kvalitativt interview. Samtalen vil omhandle en opfølgning på de opstillede GAS-mål. Udover den faglige opfølgning, vil samtalen også anvendes til at indhente data til evaluering af indsatsens effekt i forhold til familiens mestring og livskvalitet.

Årlige statusrapporter

Det er de halvårslige stop-up evalueringer samt effekterne af indsatserne på familiernes mestring og livskvalitet, som dokumenteres ved opfølgningssamtalerne 6 uger efter modtaget tilbud. Disse stop-up evalueringer danner grundlaget for de årlige statusrapporter. Afrapporteringen til sundhedsstyrelsen vil varetages af projektlederen i samarbejde med en AC-medarbejder. De årlige statusrapporter skal således også fungere som et styringsværktøj i projektet. De bidrager til løbende tilpasning og udvikling af model både i forhold til familiernes faktiske behov for indsatser og ud fra virkningsevalueringens foreløbige resultater

PROJEKTORGANISATION

Styregruppe

Der nedsættes en styregruppe i projektet bestående af en repræsentant fra Psykiatri og Social, Region Midtjylland, to akademiske medarbejdere, 3 fagledere samt 2 fagpersoner fra den udførende gruppe og projektlederen.

Styregruppen har til opgave at sikre korrekt og rettidig gennemførelse af projektet, samt træffe beslutninger på forespørgsler. Styregruppen vil desuden have fokus på videndeling såvel internt i Regionen som med eksterne samarbejdspartnere og uddannelsesinstitutioner. Styregruppen mødes 8 gange i løbet af projektet eller efter behov.

Udførende gruppe

Fagpersonalet fra de to specialområder vil være primær drivkraft og faglig løftestang i projektet. De har til opgave dels at sikre, at det er det rette tilbud familien visiteres til, dels at iværksætte indsatser, der imødekommer familiernes behov. Ligeledes har de til opgave at sikre, at relevante eksterne samarbejdspartnere indkaldes i forhold til familiernes individuelle behov. Gruppen organiseres som et tværfagligt team og vil variere i sammensætning og antal afhængig af tilbuddene. Som hovedregel vil den bestå af i alt 16 medarbejdere.

Projektlederens rolle

Projektlederen har til opgave at inddrage relevante samarbejdspartnere og tilrettelægge arbejdet i projektet. Ligeledes er det projektlederens opgave at følge op på, at projektet udvikler sig i forhold til projektmålene, og de planlagte aktiviteter gennemføres i overensstemmelse med den fastlagte projektaftale. Projektlederen opsamler løbende resultater og effekter, og følger løbende op i forhold til Sundhedsstyrelsen, PAVI samt øvrige samarbejdspartnere.

Referencegruppen

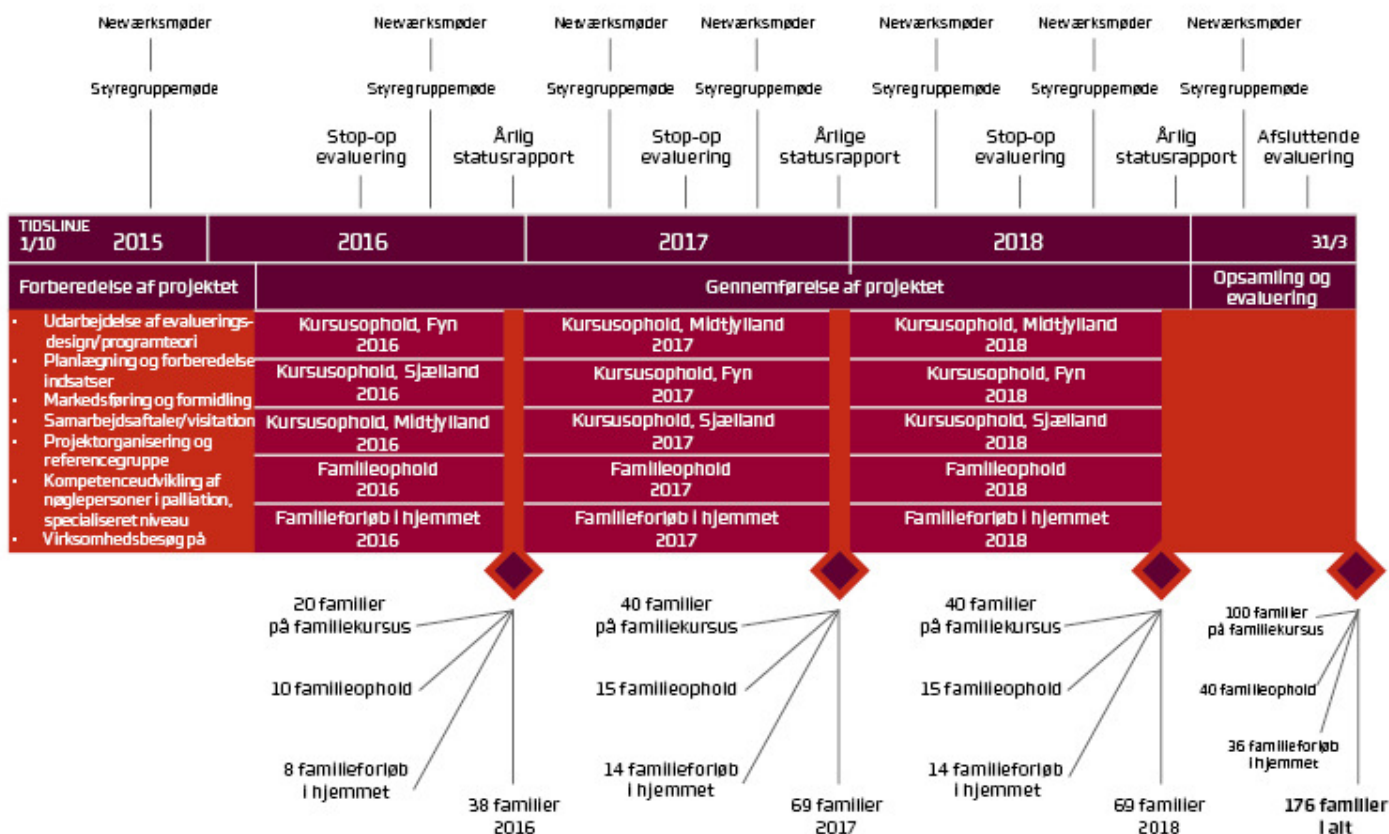
Der nedsættes en referencegruppe, som skal følge projektet og komme med konkrete input og faglige anbefalinger til projektets styregruppe. Vi er på begyndt en dialog med de deltagere, som vi tænker med fordel vil kunne indgå i referencegruppen – **se bilag 9 – referencegruppe.**

INTERESSENER OG SAMARBEJSPARTNERE

Med henblik på forankring af projektet inddrages alle interessenter i varierende omfang og udstrækning (se **bilag 10 - samarbejdspartnere** for oversigt over projektets samarbejdspartnere og interessenter). Vi er dialog med flere potentielle samarbejdspartnere. Af disse kan fremhæves Ontologisk Børneafdeling og Det Palliative Team, Aarhus Universitetshospital samt Aarhus og Viborg kommune. Alle har de tilkendegivet interesse for projektet, samt ønsket at indgå et nærmere præciseret samarbejde såfremt projektet modtager midler. Præciseringen vil særligt omhandle deres rolle i forhold til støtte og vejledning til familierne, konsultativ bistand, samt deres deltagelse i referencegruppen. Såfremt projektet modtager midler, vil vi udarbejde nærmere konkretiserede samarbejdsaftaler.

TIDSPLAN OG OVERSIGT

Projekt Familie-Fokus består af følgende projektdesign angivet for perioden sidste kvartal, 2016 til og med 1. kvartal, 2019. Projektets design viser antallet af tilbud fordelt på de enkelte år samt fordelingen af familier på tilbudstype. Ligeledes viser nedenstående projektets overordnede aktiviteter, delmål samt leverancer. (Se **bilag 11** over tidsplan og oversigt)



Fordeling/visitation af familier beror på et fagligt skøn, ud fra konkrete erfaringsopsamlinger samt statistiske opgørelser over målgruppen (jf. s.1). Vi forventer, at for hver familie, der modtager familieophold, vil der tilsvarende være omtrent 2-3 familier, som modtager familiekursus, idet særligt netværksdelen af Familiekurset ventes at være efterspurgt.

FORANKRING

Specialområderne Kommunikation og Undervisning og Specialområde Udviklingsforstyrrelser og Handicap løser i dag både opgaver på Socialområdet og på Sundhedsområdet i Region Midtjylland og uden for regionen.

Specialområderne løses en bred vifte af opgaver inden for det sociale, habiliterende, rehabiliterende og kommunikerende og sygeplejefaglige område. Og som en del af sundhedsvæsenets behandlingstilbud gives der ydelsestilbud til handicappede børn med særlige behov i overgangsfasen mellem sygehus og kommune – den såkaldte "tidlig indsats" finansieret af det regionale sundhedsvæsen. Også på andre områder leveres der ydelser i grænsefeltet mellem sygehus og kommune – eksempelvis inden for neurorehabiliteringen". Der tilbydes også tværfaglige hjemmetræningsforløb, døgnophold og aflastningstilbud til handicappede og uheldredeligt syge børn i henhold til SEL 67. 2. Projekt Familie-Fokus vil således kunne videreføres i naturlig forlængelse af de opgaver og ydelser som Region Midtjylland i dag varetager på Socialområdet og på Sundhedsområdet.

Hele projektets tilgang og indhold bygger på ovennævnte mange års erfaringer med familier med børn med varige og betydelige funktionsnedsættelser af særlig høj kompleksitet.

Det regionale specialområde leverer ydelser til kommunerne. Under hele projektforsløbet tilsigtes det, at kommunerne i så stort et omfang som muligt inddrages og høres. Tilbuddet skal afspejle det aktuelle behov, som kommuner har i forhold til målgruppen med henblik på forankring af tilbudsmodel. Der vil derfor i projektperioden arbejdes målrettet på at forankre et tilbud til målgruppen efter endt projektperiode.

Formidling

I løbet af projektet og ved projektets afslutning vil vi præsentere vores erfaringer på relevante konferencer i ind- og udland, ligesom vi vil arbejde på at kunne formidle erfaringer og viden i form af oplæg til relevante brugerorganisationer, henvisende instanser og faglige netværk efterfølgende. Ligeledes vil der publiceres artikler til relevante tidsskrifter.

LITTERATURLISTE

Aasgaard, Trygve (2002): Song Creations by Children with cancer: Process and Meaning, Aalborg Universitet.

Bonde, Lars Ole (2012): Forskning i musikterapi. Den palliative indsats. Dansk Musikterapi, 9(1), 13-20

Bredgaard, Thomas et. al (2011): Håndbog i virkningsevaluering

Cohen, Marianne (1998): Goal Attainment Scaling – GAS. Orientering og erfaringsopsamling. Center for Evaluering, Psykiatrien i Århus Amt. November

Dahler, Larsen Peter (2013): Evaluering af projekter - og andre ting, som ikke er ting

Kiresuk, Thomas J. et.al. (1994): Goal Attainment Scaling: Applications, Theory, and Measurement, Lawrence Erlbaum Associates, Inc. Publishers

Krogstrup, Hanne Kathrine (2006): Evalueringsmodeller

Lange, Lene, (2005) Marselisborgcentret: ICF – den danske vejledning og eksempler fra praksis. Sundhedsstyrelsen

Madsen, Katrine Strøjer (2012). Mindfulness kan afhjælpe stress. HVAD VIRKER? EVIDENS OM EFFEKTER NR. 01 2012 SFI Campbell

Marselisborgcentret, Folkesundhed og Kvalitetsudvikling (CFK), Region Midtjylland (2011): ICF og ICF-CY dansk vejledning til brug i praksis

Mellor C, Hain R (2010):

Paediatric palliative care. Not so different from adult palliative care? British Journal and Hospital Medicine Jan. 71 (1):36-39

Raunkiær, Mette (2015):

Palliativ indsats til familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande – et litteraturstudie

Region Midtjylland (2006): ICF, vejledning – for region Midtjyllands ICF-koncept

Sundhedsstyrelsen (2011): Anbefalinger for den palliative indsats

www.fysio.dk: Vurdering af Goal Attainment Scaling som måleredskab.