

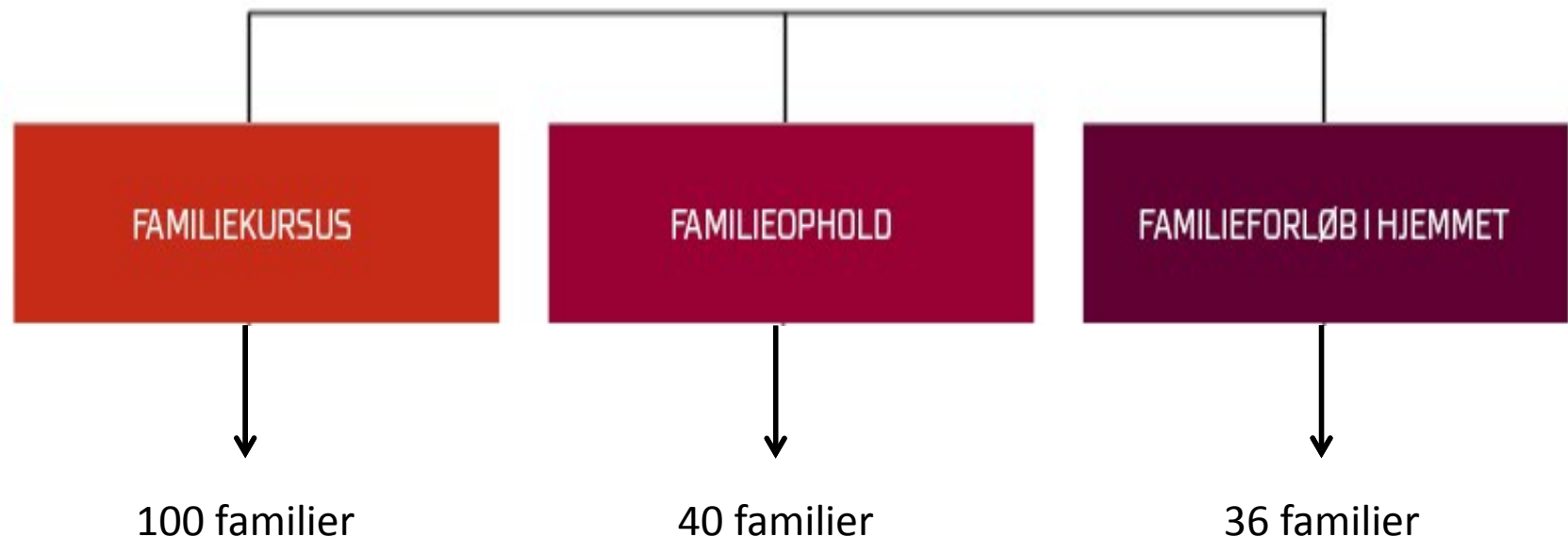
Workshop i Sundhedsstyrelsen, 2. maj 2017

Tina Frederiksen og Hilde Skrudland

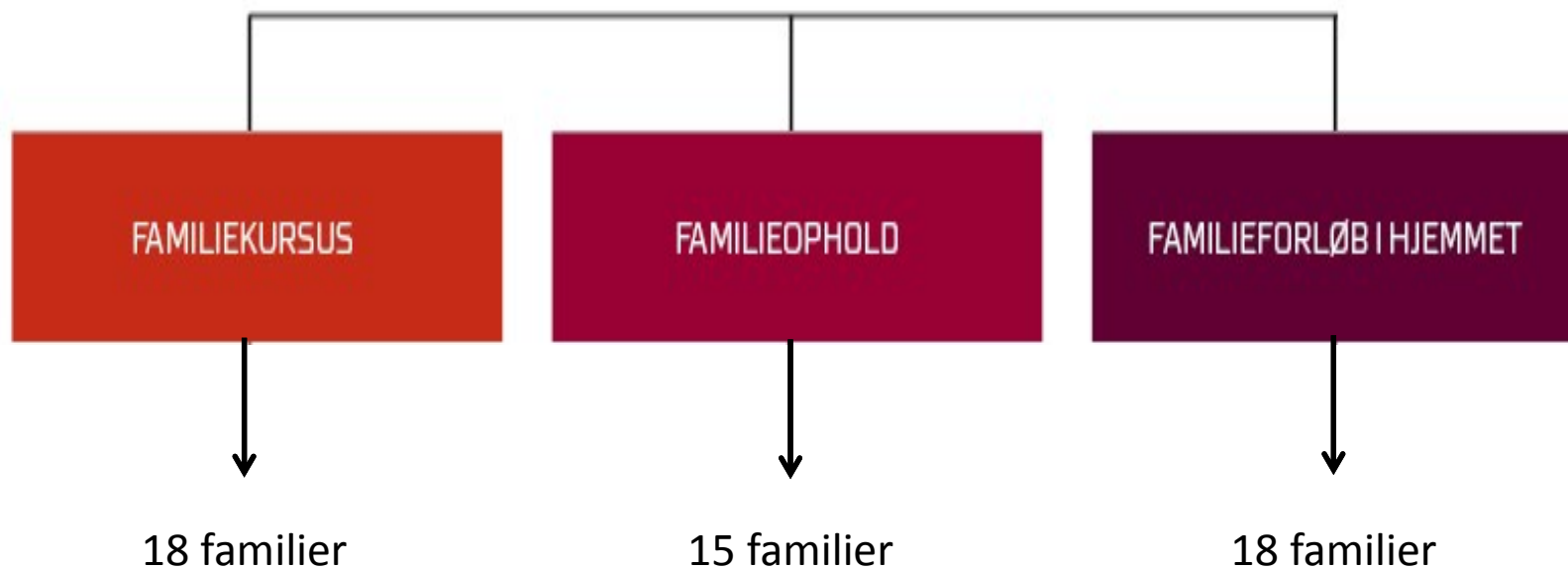
Formål

Øget livskvalitet og hverdagsmestring
til familier med uhelbredelig og/eller
livstruende syge børn

Tre typer af tilbud - En fleksibel model



STATUS 1. kvartal 2017



i alt 51 familier

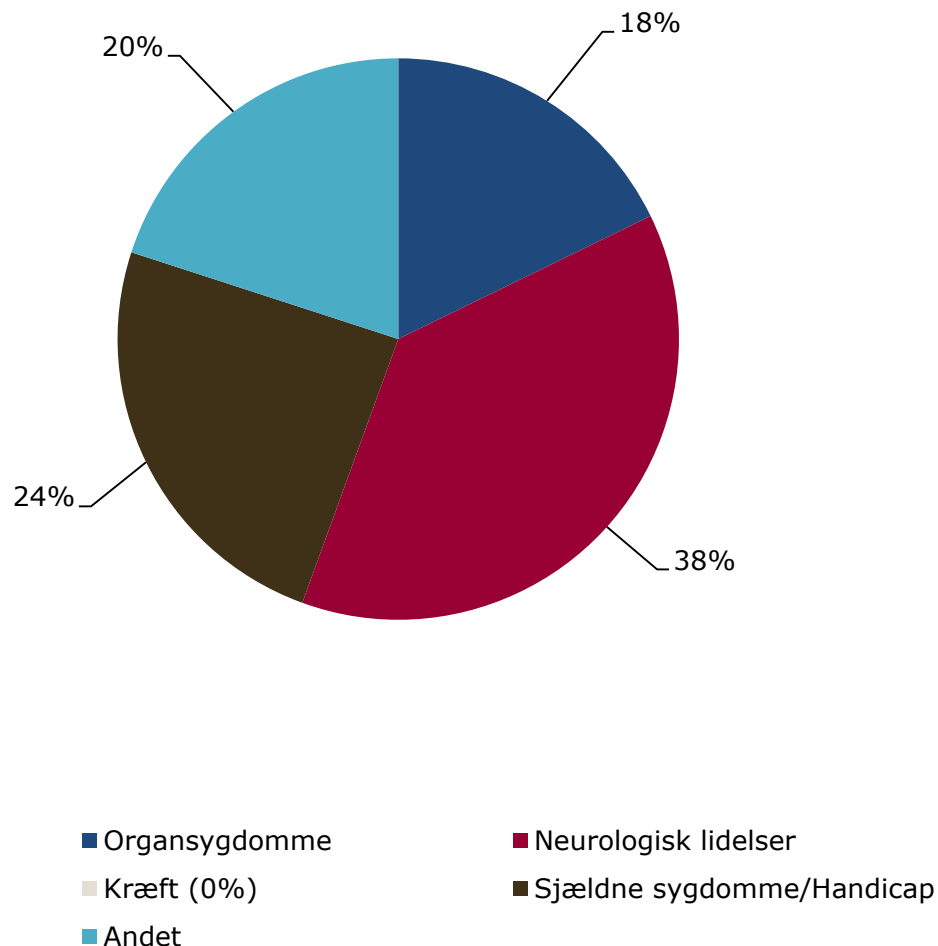
FamilieFOKUS

OM MÅLGRUPPEN

Målgruppen er familier med børn med uhelbredelig eller livstruende sygdom samt børn med svært handicap.

Der kan være tale om, f.eks.:

- Organsygdomme
- Erhvervet hjerneskade
- Neurologiske lidelser
- Epilepsi
- Kræft
- Sjældne sygdomme



Sygdomskurver

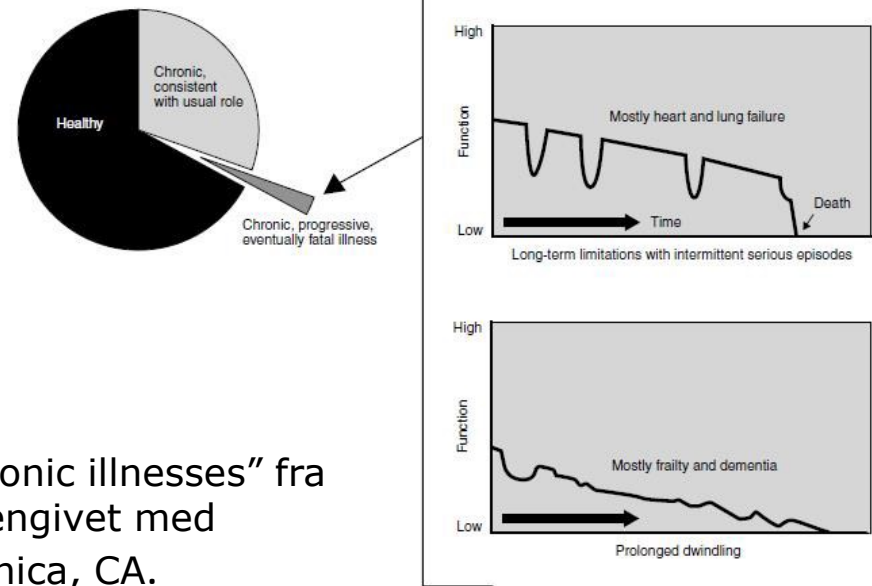
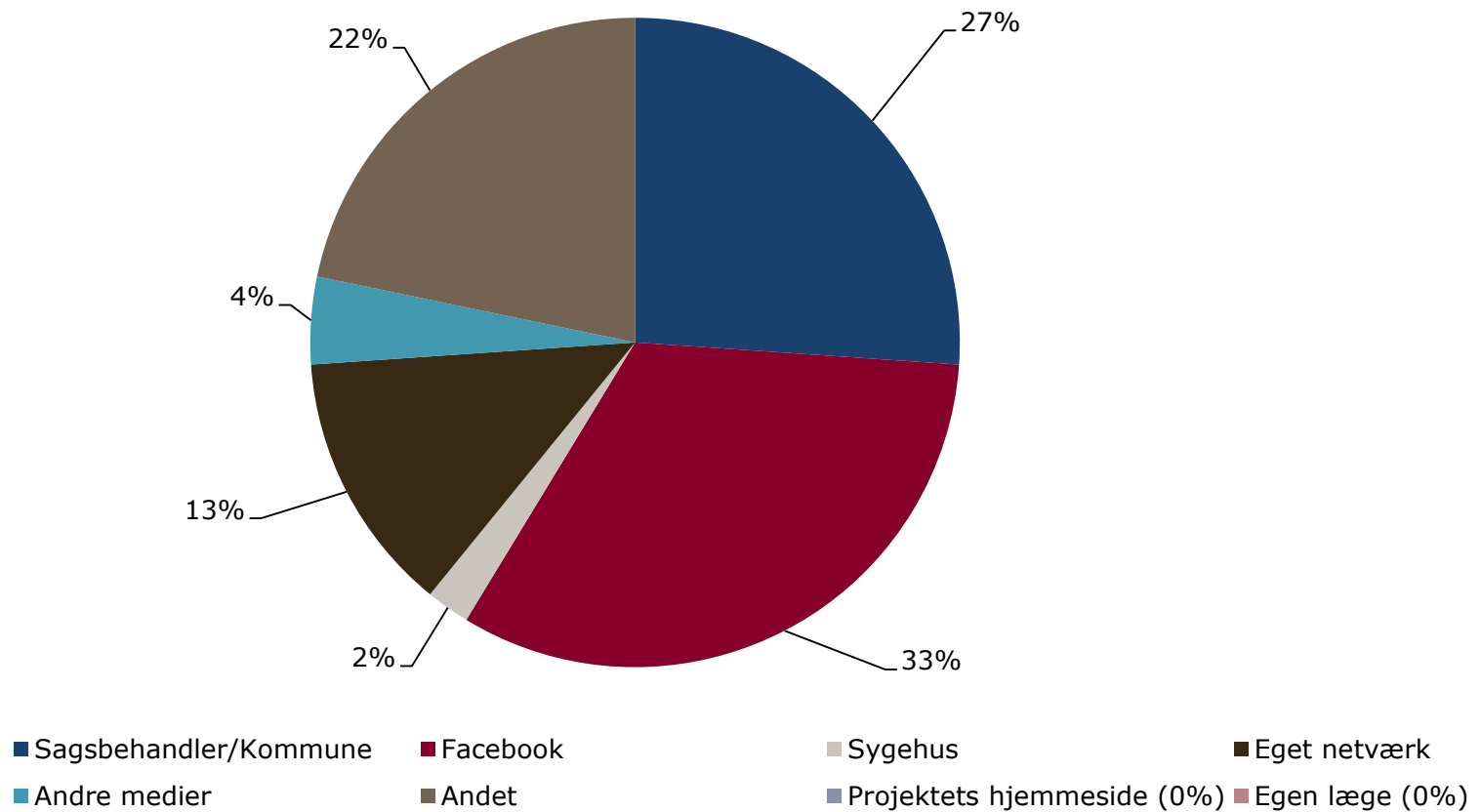


Fig. 2: "Trajectories of eventually fatal chronic illnesses" fra Lynn og Adamson 2003 (10) Figuren er gengivet med tilladelse fra RAND Corporation, Santa Monica, CA.

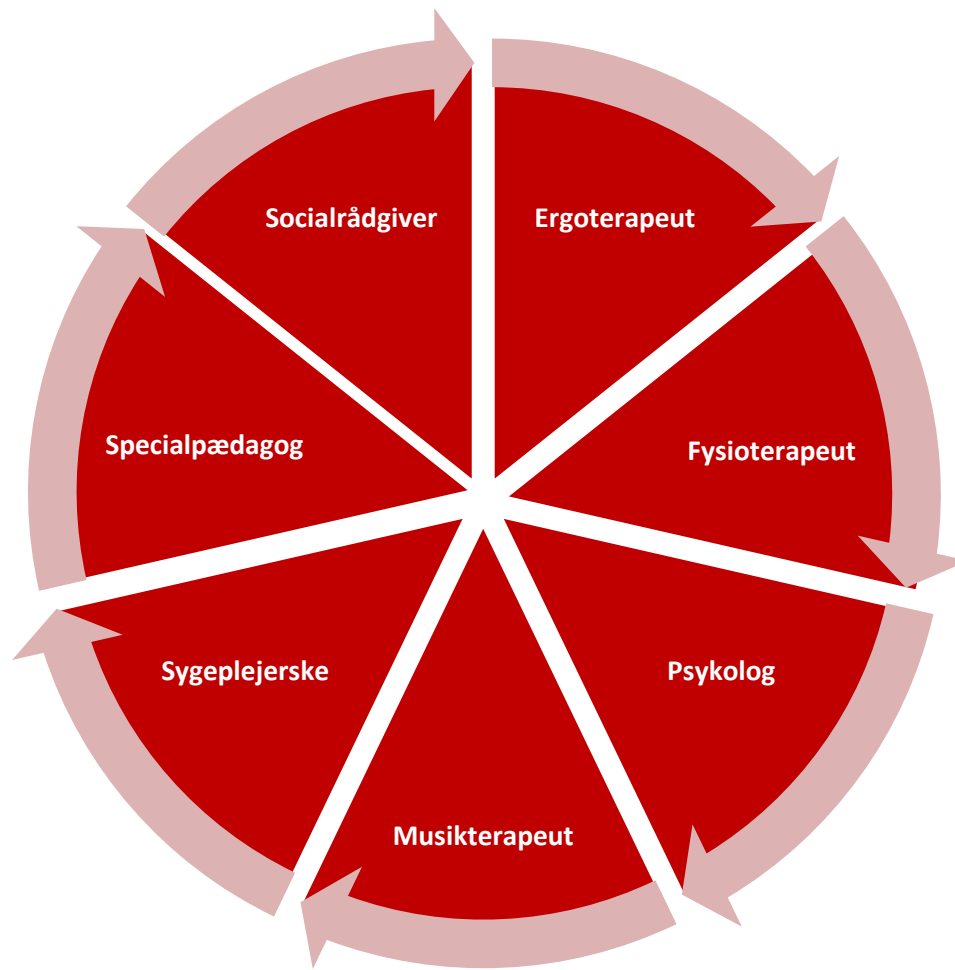
Rekruttering



OM INDSATSEN

Familie**FOKUS**

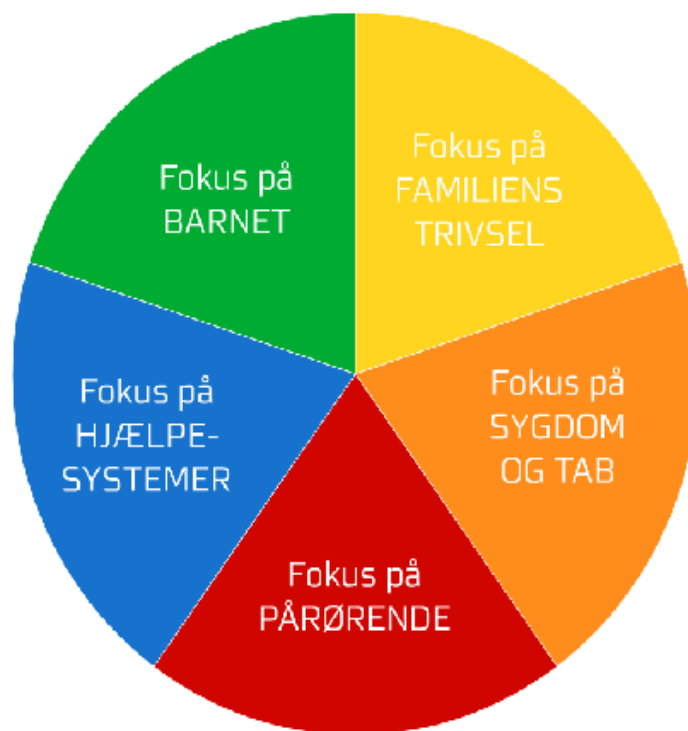
Tværfaglig profil



Tilknyttet:

- Pædiater
- Præst
- Diætist

Tilrettelæggelse af indsatsen

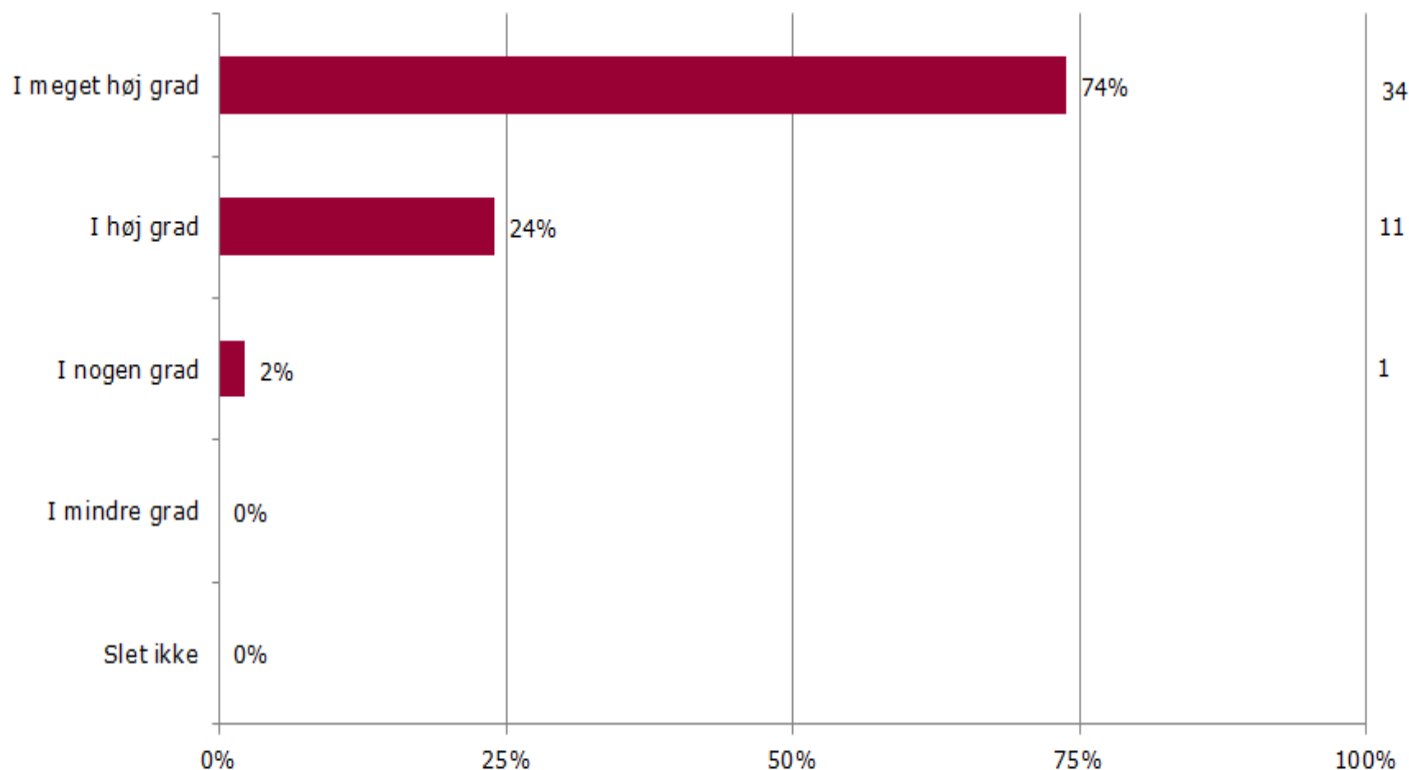


FamilieFOKUS

FORELØBIGE TILBAGEMELDINGER

Samlet deltager tilfredshed

Data fra evaluering på forløbets sidste dag

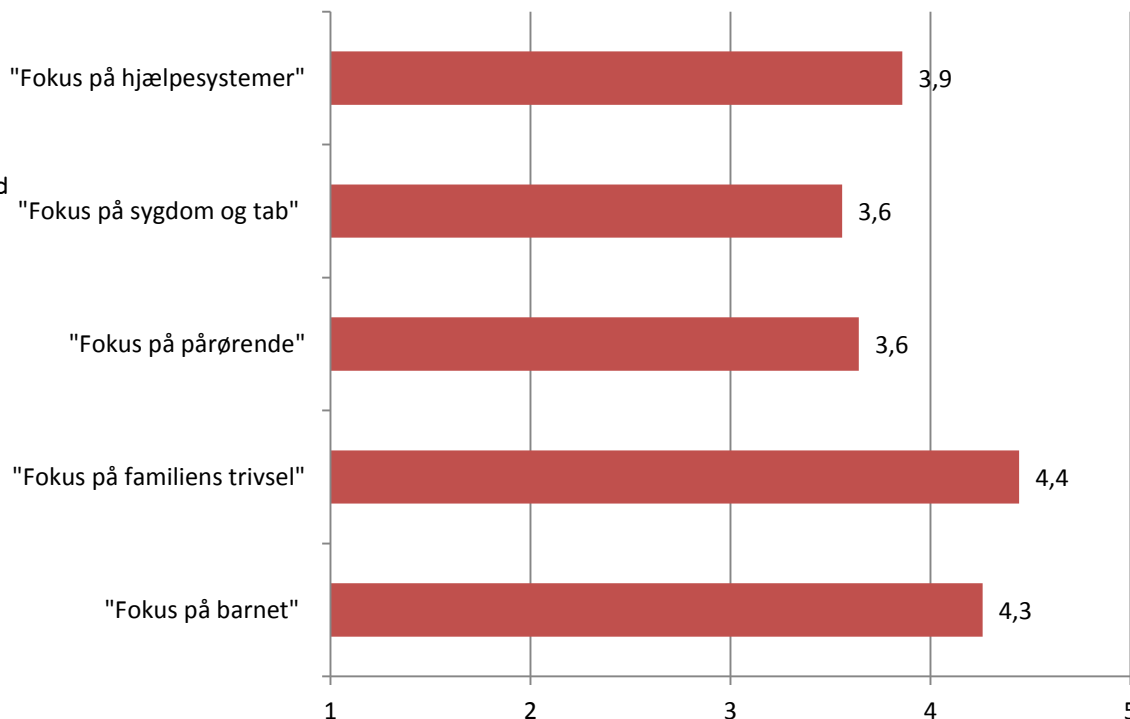


Udbytte af projektets fem fokusområder

Data fra evaluering på forløbets sidste dag

"Du bedes vurdere, i hvilken grad du har fået brugbar viden om projektets fem fokusområder har givet mig brugbar viden"

- 1: Slet ikke
- 2: I mindre grad
- 3: I nogen grad
- 4: I høj grad
- 5: I meget høj grad



Hvad siger forældrene

*"Sat ord på
tanker om
vores søns
begravelse"*

*"Erfarings-
deling med
andre familier
– en følelse af
at 'høre til'"*

*"Redskaber til
at tackle
hverdagens
problemer"*

*"Følelsen af at
blive hørt og få
hjælp"*

*"Sat ord på
svære emner
forbundet med
et sygt barn og
familie"*

*"Min familie
har været
'normal' i en
uge"*

FORELØBIGE ERFARINGER

Projektets model

- Kursus, for få familier
- Antallet af familier
- kortvarige indsats, ønske om opfølgning i flere familier

Projektets målgruppe

- Visitationssystem/målgruppeafklaring
- Familiernes belastningsgrad og overskud til at deltage i projektet.
- Flaskehalsproblemer ifm. sidste øjeblikks afbud

Det kommunale system og sundhedsvæsenet

- Sektorbarrierer og manglende kendskab til tilbuddet
- Brobygning

Medarbejdere

- Hvad skal der til af kompetencer/Udvikling af uddannelse af nye medarbejdere