

Satspuljeopslag:

Aflastningstilbud til familier med uhelbredeligt syge børn

Som led i satspuljeaftalen på sundhedsområdet for 2015-2018 afsættes der 12 mio. kr.¹ til satspuljeprojektet aflastningstilbud til familier med uhelbredeligt syge børn. Sundhedsstyrelsen har fået til opgave at administrere puljen. På baggrund heraf inviterer Sundhedsstyrelsen institutioner, som ønsker at afprøve aflastningstilbud med et sundhedsfagligt indhold til familier med uhelbredeligt syge børn, til at ansøge om midler.

Baggrund og formål med satspuljen

Uhelbredeligt syge børn kan være ramt af kræftsygdom, neurologisk sygdom, medfødte syndromer m.v. Det uhelbredeligt syge barn og barnets familie er i en svær situation og kan have behov for aflastning og støtte undervejs i sygdomsforløbet både i faser, hvor svær sygdom præger barnet og familiens hverdagsliv, og i den sidste tid.

Formålet med puljen er at afprøve indsatser, som særligt tilgodeser familierne til uhelbredeligt syge børn i form af aflastningstilbud og/eller rekreation undervejs i et sygdomsforløb. Aflastningstilbuddet skal med et sundhedsfagligt afsæt kunne tilbyde ophold af kortere varighed, hvor der fokuseres på at fremme livskvalitet ud fra en tværfaglig tilgang.

Det er den specialiserede sygehusafdeling, som barnet og dets familie er tilknyttet, der har det primære ansvar for den sundhedsfaglige indsats. Behandling og pleje af det uhelbredeligt syge barn og den ledsagende støtte til barnets familie, kræver særlige sundhedsfaglige kompetencer, som er til stede på den specialiserede sygehusafdeling.

Et aflastningstilbud forventes at kunne understøtte allerede igangsat behandling, og aflastningstilbuddet skal derfor også omfatte fagpersonale, der kan varetage sygepleje, håndtering af lægemidler, rehabiliterende indsatser m.v. efter retningslinjer fra den specialiserede sygehusafdeling, der har behandlingsansvaret.

Aflastningstilbuddets indhold

Med afsæt i Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats (2011) og WHO's definition af palliativ indsats for børn skal aflastningstilbuddet være tværfagligt, og institutionen skal særligt kunne tilbyde støtte, undervisning og rådgivning til familien inden for det sundhedsfaglige, sociale, fysiologiske (motoriske), pædagogiske og psykologiske område. På institutionen bør der, indenfor disse fag-

¹ I forlængelse af satspuljeaftalen 2015-2018 er der blevet afsat 12. mio. kr. til 'Pulje til tilbud til familier med uhelbredeligt syge børn', hvoraf op til tre procent er reserveret af Sundhedsstyrelsen til administration. Herefter udgør summen, der udmøntes 11.640.000 mio. kr.

10. april 2015

Sagsnr. 4-1612-69/1
Reference CIU/MMAL
T 72 22 76 72
E syb@sst.dk

områder, være tilknyttet personale, som har et særligt kendskab til og interesse i at arbejde med familier med uhelbredeligt syge børn. Der skal være personale, som er i stand til at håndtere behandling med lægemidler til understøttelse af den behandling, som den primært behandlende afdeling evt. allerede har igangsat.

Aflastningstilbuddet skal kunne bidrage til, at barnet og familien bliver styrket til at kunne klare livet med en uhelbredelig sygdom og få en bedre livskvalitet. Sundhedsstyrelsen vil lægge vægt på, at aflastningstilbuddet er helhedsorienteret med særligt fokus på at kunne yde støtte og rådgivning til hele familien, og ikke kun til barnet.

En model kunne eksempelvis være at lade sig inspirere af det svenske Ågrenska familieophold, som er et aflastningstilbud med en kreativ og udviklende tilgang, hvor familierne får mulighed for at møde andre familier i samme situation, få viden om sygdommen og udveksle erfaringer. Formålet er at styrke familier med uhelbredeligt syge børn til at klare hverdagen og leve et godt og selvstændigt liv med en uhelbredelig sygdom tæt på.

Aflastningstilbuddet skal være midlertidigt, eksempelvis af en uges varighed som et døgnophold for hele familien. Forældrene kan eksempelvis få mulighed for vidensdeling og rådgivning i form af foredrag og diskussioner. Undervisningen kan tage udgangspunkt i pædagogiske spørgsmål, psykosociale og sundhedsfaglige aspekter, samt hvad der ellers er vigtigt for forældrene. Der kan tilbydes aktiviteter til barnet og dets søskende, og aktiviteterne vil skulle tilpasses ift. det enkelte barns forudsætninger, muligheder og behov. Aktiviteterne kan gennem leg, samtale og spil have fokus på, hvad det indebærer at leve med uhelbredelig sygdom, og hvordan det er at have en søskende med uhelbredelig sygdom.

Model for henvisning til aflastningstilbuddet

Henvisning af barnet og dets familie til et aflastningstilbud skal ske ved en tværfaglig vurdering, som fx kan være forankret i et palliativt team eller lignende tværfagligt team, som følger barnets behandling i regi af den behandlende sygehusafdeling. Kommunen eller egen læge kan inddrages i forbindelse med henvisningen af familien til aflastningstilbuddet. Andre fagpersoner omkring familien og barnet (fx kommunen eller egen læge) kan ligeledes tage kontakt til den behandlingsansvarlige sygehusafdeling, hvis det vurderes, at barnet/familien kan have behov for et aflastningstilbud mhp. en evt. henvisning. Det vil oftest være den behandlende sygehusafdeling, som har kendskab til barnets behandling. Kommunen og evt. egen læge har det grundlæggende kendskab til familiens behov i øvrigt, såsom psykosociale og eksistentielle behov samt tilknyttede problemstillinger, fx vedr. ret til plejeorlov, transportomkostninger og evt. klage- og betalingsforpligtelser forbundet hermed.

For at kunne blive henvist skal familien have behov for et aflastningstilbud med udgangspunkt i en vurdering af enten det syge barns, søskendes eller forældrenes behov. Det uhelbredeligt syge barn kan være i en fase af sygdommen, som forårsager, at barnet, søskende eller forældre eksempelvis kan have behov for støtte og nye redskaber til håndtering af dagligdagen. Eller familien kan have behov for anden støtte og omsorg med henblik på at finde livskvalitet i hverdagslivet.

Krav til ansøgningen

Ansøgningskemaerne 1-4 udfyldes jf. vejledningen. For at opnå støtte skal ansøgningen opfylde følgende krav:

Krav vedrørende aflastningstilbud til familier med uhelbredeligt syge børn

- Målgruppen beskrives i forhold til eventuel afgrænsning, og det angives, hvordan indsatsen målrettes børn med uhelbredelig sygdom og deres familier
- Det beskrives hvordan det tværfaglige arbejde er etableret, hvordan arbejdet struktureres og ansvarsfordelingen sikres
- Der skal vedlægges en skitse over, hvordan institutionen vil tilrettelægge et aflastningsforløb til en familie
- De konkrete indsatser og arbejdsmetoder, der anvendes på aflastningstilbuddet i forhold til målgruppen inden for det sundhedsfaglige, sociale, fysiologiske (motoriske), pædagogiske og psykologiske område, skal beskrives
- Der skal vedlægges evt. dokumentation for den metode, der arbejdes med, hvis der er valgt en speciel tilgang fx terapeutisk tilgang (narrativ, kognitiv, dynamisk eller andet)
- Hvis der er autoriserede sundhedspersoner tilknyttet institutionen, skal der vedlægges oplysninger herom og om hvad deres funktion er
- Der skal vedlægges oversigt over personalesammensætning og normering, herunder en beskrivelse af kompetencer

Projektrelaterede krav

- Det skal beskrives, hvordan der leveres den nødvendige dokumentation til de årlige statusrapporter, den afsluttende rapport og projektets egenevaluering
- Det skal beskrives, hvilke målbare succeskriterier, der opstilles for projektet og som indgår i evalueringen af projektet
- Det skal angives, hvordan aktiviteter og erfaringer med indsatsen formidles til relevante samarbejdspartner, patienter og pårørende
- Det skal beskrives, hvordan indsatsen fortsættes efter projektperiodens afslutning
- Projektets egenfinansiering skal anføres

Afrapportering og evaluering

Bevillingsmodtagere forpligter sig til at afrapportere til Sundhedsstyrelsen via årlige statusrapporter i perioden 2015-2018 og en afsluttende rapport i 1. kvartal 2019, der samler op på indsatsen fra start til slut på baggrund af projektets egnevaluering. Det er de årlige statusrapporter, som vil udløse bevillingen for næste bevillingsår. Sundhedsstyrelsen vil i samspil med bevillingsmodtagerne drøfte en skabelon for afrapportering.

Bevillingsmodtager forpligter sig endvidere til at deltage i et opstartsmøde med Sundhedsstyrelsen og evt. øvrige bevillingsmodtagere. Såfremt der er mere end én bevillingsmodtager, faciliterer Sundhedsstyrelsen på opstartsmødet dannelsen af en netværksgruppe, som har til formål løbende at erfaringsudveksle. Herefter forpligter netværket sig til, på skift mellem bevillingsmodtagerne, at planlægge og afholde

netværksmøder hvert halve eller hele år. Bevillingsmodtagerne skal selv betale for transport til og fra opstartsmødet samt møderne i netværksgruppen.

Økonomi

Der er i 2015 afsat 12 mio. kr. til satspuljeprojektet aflastningstilbud til familier med uhelbredeligt syge børn. Midlerne forudsættes dog fordelt i perioden 2015-2018. Midlerne vil blive fordelt på baggrund af ansøgninger fra interesserede institutioner, der kan være forankret i det offentlige eller private efter faglig indstilling fra Sundhedsstyrelsen. Der sigtes som udgangspunkt på at fordele puljen til én institution med henblik på at sikre et tilstrækkeligt robust fagligt indhold. Såfremt der er flere ansøgere, der lever op til de sundhedsfaglige krav, er der mulighed for at fordele puljen på flere institutioner.

Tidsfrister

Ansøgningen inkl. projektbeskrivelse skal være Sundhedsstyrelsen i hænde senest d. 12. juni 2015 kl. 12.00. Der kan søges om midler med forbehold for finanslovens vedtagelse 2015.

Sundhedsstyrelsens ansøgningsskema skal benyttes. Alle ansøgere modtager en kvittering for ansøgningen hurtigst muligt efter fremsending.

Sundhedsstyrelsen forventer at offentliggøre de udvalgte ansøgere i september 2015.

Projektstart er 1. oktober 2015. Sluttidspunktet for projekterne er 31. december 2018.

Ansøgningsprocedure

Ansøgningen og tilhørende ansøgningsskema sendes via e-mail til syb@sst.dk mærket "Ansøgning til satspuljen: Aflastningstilbud til familier med uhelbredeligt syge børn. – sagsnr. 4-1612-69/1.

Yderligere oplysninger

Sundhedsstyrelsen kan kontaktes i ansøgningsperioden vedr. spørgsmål til puljen.

Faglige spørgsmål kan rettes til:
Akademisk medarbejder, Cecilie Juul
Telefon: 72 22 76 72, ciu@sst.dk

Økonomiske og administrative spørgsmål kan rettes til:
Specialkonsulent, Kasper Dahl
Telefon: 72 26 94 54, e-mail: kda@sum.dk

Med venlig hilsen,



Søren Brostrøm
Enhedschef
Sygehuse og Beredskab