

Mellomlagring

For å sikre at du ikke mister innhold du har skrevet inn i feltene, må du bruke lagreknappen nederst til høyre på sidene.

Informasjon om mottaker

- Et tilskudd må alltid ha én mottaker som har ansvaret, selv om flere samarbeider om prosjektet. Dersom flere virksomheter eller organisasjoner har samarbeidet skal du forklare hvem du har samarbeidet med og hva samarbeidet består av.
- Med prosjektet menes i skjemaet både prosjekter, tiltak eller aktiviteter som det søkes om tilskudd til.
- Forhåndsutfyllt informasjon er hentet fra Enhetsregisteret og kan ikke endres.

Organisasjonsnummer	994763083
Organisasjonsnavn	FORENINGEN FOR BARNEPALLIASJON FFB
Adresse	Postboks 429
Postnr./-sted	4664 KRISTIANSAND S
Organisasjonsform	FLI
Kommunennummer Må fylles ut av kommuner.	4204 Kristiansand
Virksomhetens/organisasjonens e-postadresse	kontakt@barnepalliasjon.no
Webadresse	barnepalliasjon.no

Kopiadresse

Vi sender alltid brev til hovedadressen som er hentet fra Enhetsregisteret.

Om ønskelig sender vi kopi av brev til adressen som oppgis her.

☐

Vi ønsker kopi av brev til annen adresse

Kontaktperson

Oppgi minst én person vi kan kontakte dersom vi har spørsmål om rapporteringen.

Fornavn	Caren Denise
Etternavn	Eckel
Telefonnummer Landkode og telefonnummer.	+ 0047 90626585
E-postadresse	cde@barnepalliasjon.no

Fornavn	Rolf Einar
Etternavn	Lunde
Telefonnummer Landkode og telefonnummer.	+ 47 90953773
E-postadresse	rolfeinar@revisjonsor.no

Fornavn	Natasha	
Etternavn	Pedersen	
Telefonnummer Landkode og telefonnummer.	+ 47	99162223
E-postadresse	np@barnepalliasjon.no	

Fornavn	Anne	
Etternavn	Bramo	
Telefonnummer Landkode og telefonnummer.	+ 47	92668272
E-postadresse	ab@barnepalliasjon.no	

Samarbeidspartnere i prosjektet

☒ Prosjektet er utført i samarbeid med andre virksomheter

Angi informasjon om alle andre virksomheter eller organisasjoner dere samarbeider med om prosjektet.

Organisasjonsnavn	Kommunenummer (kun for kommuner)
NTNU- Norges tekniske naturvitenskapelig universitet	

Organisasjonsnavn	Kommunenummer (kun for kommuner)
UIA- Universitetet i Agder , Institutt for helse - og idrettsvitenskap	

Organisasjonsnavn	Kommunenummer (kun for kommuner)
Kinderhospiz Sterntaler og Regenbogenland	

Organisasjonsnavn	Kommunenummer (kun for kommuner)
Sørlandet sykehus Arendal og Kristiansand, samt andre palliative team	

Organisasjonsnavn	Kommunenummer (kun for kommuner)
Stortinget, HOD og Helse og omsorgskomiteen, Helsedirektoratet	

Organisasjonsnavn	Kommunenummer (kun for kommuner)
Personalhuset	

Organisasjonsnavn

Kommunennummer
(kun for kommuner)

Pressure, Kruse Larsen, First House, S&BN,

Organisasjonsnavn

Kommunennummer
(kun for kommuner)

Revisjon Sør, Multi Regnskap, Advokat Nicolaisen,

Organisasjonsnavn

Kommunennummer
(kun for kommuner)

Hospice Malvik, Stine Sofie Senteret

Organisasjonsnavn

Kommunennummer
(kun for kommuner)

Jølstad begravelsesbyrå, KNAS, Asplan Viak, ENO Arkitekter

Organisasjonsnavn

Kommunennummer
(kun for kommuner)

European Association for Palliative Care EAPC,

Organisasjonsnavn

Kommunennummer
(kun for kommuner)

Kommuneforlaget, Stendi,

Organisasjonsnavn

Kommunennummer
(kun for kommuner)

Styret i FFB, Fagråd og medlemmer

Organisasjonsnavn

Kommunennummer
(kun for kommuner)

Frivillige organisasjoner, nasjonalt og internasjonalt

Organisasjonsnavn

Kommunennummer
(kun for kommuner)

Ulike fagorganisasjoner

Hva består samarbeidet av?

Samarbeide har og består av det å gjennomføre en rekke tiltak, knyttet til det å etablere, utvikle tjenester og innhold - en helt ny omsorgs modell for alvorlig syke og døende barn og deres familier. Pårørende og brukere, akademia er sentrale i utviklingen av tjenestene og innholdet. Etableringen og utviklingen vil også bidra til gjennomføre et kvalitetsmessig og helhetlig godt palliasjonstilbud til barn og unge og deres familier. Som er i tråd med vårt oppdrag i RNB og fra stortinget. Samt at samarbeidspartnere også er med på å bidra med kunnskap og sikre at dette blir gjennomført og evaluert og rapportert underveis og i etterkant. Prosjektet vil også få en stor overføringsverdi til alle

del av helsetjenestene til barn og unge. Samarbeidet vil også bidra til større mangfold og helhetlig lindrende behandlingstilbud, samt også bidra til et økt mangfold av tjenester. Etableringen av barnehospice i Kristiansand er også en nasjonal pilot. Det jobbes mye med å synliggjøre tiltaket som helhet, frivillighet og tjenestene dette skal tilbymålgruppen. Innholdet, de ulike omsorgsprogrammene og omsorgstilbudet, bemanning og ferdigstillelse av bygg og inventar blir viktige målområder for 2021.

Tilskuddsordning

- Krav til rapportering finnes i tilskuddsbrevet.

Tilskuddsordning

870375 - Etablering av barnehospice i Kristiansand

Hvilket år gjelder rapporten for?

2020

Oppgi vår referanse (saksnummer) som står i tilskuddsbrevet.

20/32096

Prosjektreferanse

ADKV

☐ Er det mottatt tilskudd til prosjektet fra andre tilskuddsordninger i Helsedirektoratet?

Navn på tilskuddsordningen

Rapportering på måloppnåelse

Tittel på prosjektet

Øremerket tilskudd til utvikling, etablering og drift av Norges første barnehospice - Andreas Hus

Mål for ordningen

Mål for tilskuddsordningen er å etablere et barnehospice i Kristiansand. Barnehospicet skal bidra til større valgfrihet, mangfold, frivillighet og være pådriver for større åpenhet rundt døden. Målgruppen er barn og unge som trenger lindrende omsorg og deres familier.

Barnehospicet skal:

være et supplement til eksisterende offentlig tilbud innen spesialist- og kommunehelsetjenesten
drive kompetanseoverføring mellom helsepersonell og pårørende
drive kunnskapsbygging for helsepersonell
samarbeide tett med FoU-miljøer og utdanningsinstitusjoner
utvikle frivilligheten som en viktig medspiller på barnehospicet

Hospicet skal ha funksjoner som

- avlastningsordninger
- ventesorgr-weekender
- søsken-samlinger
- pårørendestøtte
- sorgarbeid.

Rapporteringskrav

Rapporteringskrav finnes i tilskuddsbrevet

Rapporteringsfrist er 01.04 året etter tilskuddsmidlene ble tildelt. Det skal rapporteres for kalenderåret, dvs. per 31.12 året tilskuddet ble tildelt.

Måloppnåelse: Tilskuddsmottakers vurdering av gjennomførte tiltak og hvordan/i hvilken grad dette har bidratt til at målene for tilskuddsordningen (se punkt 1) er oppnådd:

Hospicet som supplement til eksisterende offentlig tilbud innen spesialist- og kommunehelsetjenesten

Kompetanseoverføring mellom helsepersonell og pårørende

Kunnskapsbygging for helsepersonell

Samarbeid med FoU-miljøer og utdanningsinstitusjoner

Ivaretagelse av frivilligheten som en viktig medspiller

Regnskap: Budsjett og regnskap fra tilskuddsmottaker skal kunne sammenlignes på samme nivå.

Revisorattestasjon: Krav for revisorkontroll og attestasjon er spesifisert i tilskuddsbrevet.

Mottakers rapportering

Helsedirektoratets Referanse 20/32096_3

Rapportering til Helsedirektoratet på tilskuddsmidler for «Øremerket tilskudd til utvikling, etablering og drift av Norges første barnehospice - Andreas Hus»

Helsedirektoratet utlyste først en bevilgning på 30 800 000 kr som FFB søkte på. Denne utlysningen var åpen for alle. Den utlysningen var kun knyttet til etablering og drift for lindrende enheter, der det også var krav om egenfinansiering på minst 10 % av søknadssum. Den tilskuddsordningen hadde en del tilleggspresiseringer: «Med forbehold om bevilgning fra år til år i statsbudsjettet kan

det gis tilskudd til fireårige prosjekter. Det vil si at søknader med prosjektbeskrivelse for fire år ble prioritert og «garantert finansiering» Regelverket for disse midlene var også annerledes enn på denne bevilgningen som vi rapporterer på nå. Målet med den første utlysningen var «å skape større mangfold, kapasitet og verdighet innen omsorg ved livets slutt gjennom etablering og drift av lindrende enheter som drives etter hospice-filosofien.» Det var seks søkere. Tre av dem hadde søkt om støtte til tiltak rettet mot voksne.

Utllysningen vi rapporterer i denne rapporten, ble vedtatt i RNB av stortinget i juni og var på NOK 30 mill. som var øremerkede til etableringen barnehospice i Kristiansand. Statsbudsjettet 2020 kap. 761, post 73. jf. Innst. 360 S (2019-2020) Stortingsflertallet har gjort vedtaket, jf. Innst. 360 S (2019-2020) og Helsedirektoratet effektuerte dette. Tilskuddet er øremerket til arbeid med å etablere og drive et barnehospice i Kristiansand, jf. Innst. 360 S (2019-2020). Disse midlene gav ikke noen begrensinger når det gjelder å etablere nytt bygg eller det at FFB kunne bygge selv.

Innvilget beløp: NOK 30 000,- for 2020.

I tildelingsbrevet for etablering av barnehospicet i Kristiansand, ble godkjent av HOD 08.07.20 og sendt til oss fra Helsedirektoratets saksbehandler Elin S Kittmot på e-post den 27.07.2020, ifølge opplysninger i tildelingsbrevet, så skal Helsedirektoratet rapportere tilbake til stortinget om oppnådde resultater ut fra flere kriterier. Vi har i denne rapporten valgt å legge vekt de målene vi hadde satt for 2020 og måloppnåelsen ut fra tiltakene. Det kommer også frem av tildelingen og regelverket at dette er en helt ny tilskuddsordning. Det er kostnadsførte utgifter for 2020 som også er forskuddsbetalte kostnader. Det presiseres at vi har startet opp med alle tiltakene innenfor alle de målene som var satt opp i løpet av 2020.

Rapporteringen vår beskriver våre mål, føringer og vilkår som ble satt opp i søknaden. Tilskuddet skulle brukes i samsvar med budsjett og tiltak som er beskrevet i søknaden. Mål for tilskuddsordningen er å etablere et barnehospice i Kristiansand. Barnehospicet skal bidra til større valgfrihet, mangfold, frivillighet og være pådriver for større åpenhet rundt døden. Målgruppen er barn og unge som trenger lindrende omsorg og deres familier.

Regjeringen vil bidra til økt valgfrihet og mangfold i tilbudet til barn og unge og deres familier. Pasienter og pårørende bør få større mulighet til å velge hvor de skal motta lindrende behandling og omsorg og til å velge innholdet i tilbudet. Et økt mangfold med ulike alternative tilbud kan gi flere valgmuligheter for den enkelte. Etableringen av barnehospice vil bidra til mangfold og valg. Familier som lever med et barn som skal dø, er ofte i en kontinuerlig livskrise og kan ha behov for et pusterom og for støtte både fra fagfolk og andre i samme situasjon. Det bør derfor legges til rette for tilbud som kan dekke behov av fysisk, psykisk, sosial og åndelig og eksistensiell karakter. Slike tilbud kan også gi god hjelp og omsorg i alle faser av sykdomsforløpet, inkludert terminal pleie og Sorgstøtte. Det kan også bidra til at flere kan dø hjemme på en trygg og god måte. I tillegg kan alternative tilbud bidra med opplæring og mestring av egen sykdom og på denne måten øke helsekompetansen til den syke og de pårørende. Regjeringen ønsker å legge til rette for at det kan etableres barnehospice med funksjoner som avlastningsordninger og pårørendestøtte for barn og unge som trenger lindrende omsorg og deres familier, i tillegg til det tilbudet som finnes i dag og skal etableres i det offentlige. For å bidra til mangfold og valgfrihet innen lindrende behandling og omsorg har regjeringen etablert en tilskuddsordning til lindrende enheter som drives etter hospicefilosofien.

FFB søkte altså først på de utlyste midlene som ble utlyst i mai som ikke gav oss muligheten til å etablere bygg og var basert på prosjekter på fire år. Der var det også lagt klare føringer at dette tilskuddet ikke skulle finansiere tjenester som tilbys etter avtale med regionalt helseforetak eller helseforetak og tilskudd til byggeprosjekter.

Disse midlene som først ble utlyst, hadde en svært kort søknadsfrist. Kun 4 uker og med søknadsfrist 25. mai. FFB søkte først på disse midlene som ble utlyst og som var tenkt for prosjekter på over 4 år. Og brukte ekstremt mye tid på dette og selve søknaden. FFB har jobbet aktivt politisk gjennom de siste fire årene for å få til en slik bevilgninger og visste at dette kom. Det å etablere et barnehospicet har vært et av de viktigste målene for FFB siden 2009. Vi har jobbet aktivt med

konkrete planer og det å etablere barnehospice siden 2016 og har brukt betydelig tid, penger og ressurser gjennom disse årene. Dette med tanke på at FFB skulle både bygge og selv eie barnehospicet! Da den første utlysningen kom, hadde vi kun fire uker på å snu om hele prosjektet, som var planlagt og utarbeidet med formål om å bygge!

I revidert nasjonalbudsjett (RNB) og tildelingen av dette, til vårt prosjekt ble det store endringer av regelverket fra direktoratet i forhold til at vi nå kunne bygge, og at midler som kom øremerkede via RNB kun var for et år. Dette førte også til at måtte vi endre prosjektets hovedfokus, med å målrettet hele arbeidet på første året av etableringen, selv om det var knyttet svært store usikkerhetsmomenter rundt finansieringen videre etter 2020.

Det som ble viktig for målene i 2020 og tiltakene, var å sørge for at midlene fikk en verdi knytte ut over kun et år. Risikofaktoren var altså svært stor med at denne tildelingen kun var basert på en bevilgning over en avgrenset periode på 1 år. Det var altså en stor risiko for å kunne gjennomføre alle tiltakene i prosjektet ut fra at man ikke har en garantert bevilgning utover 2020. Hvilke konsekvenser ville dette få for søknaden som var levert med tanke på 4 år? Hvilken situasjon vil FFB sette oss i med å trekke den opprinnelige søknaden? Helsedirektoratet sende oss en e- post datert 8. juli der det også kommer frem av dette regelverket er litt annerledes og med et tillegg og presisering: «Den som etablerer barnehospicet står fritt til selv å innrette og løpende utvikle tilbudet i tråd med målene for tilskuddsordningen og med beste praksis for god omsorg ved livets slutt for barn og prinsippene som ligger til grunn for hospice for barn.» Disse premissene ligger også til grunn for denne rapporteringen samt rapportering på måloppnåelse som kort beskriver hvordan og i hvilken grad målene for tilskuddet er oppnådd. Måloppnåelse skal være ut ifra tilskuddsmottakers vurdering av gjennomførte tiltak og hvordan/i hvilken grad dette har bidratt til at målene for tilskuddsordningen. I regelverket for denne tilskuddsordningen så er det også en presisering om at: «prinsippene som ligger til grunn for hospice for barn» er et av målene. Det er uvisst hva det menes med grunnprinsipper. Da det ikke finnes en entydig definisjon på hva et barnehospice er! Selv om hospicefilosofien i norske dokumenter som Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorg (Helsedirektoratet, 2015b) presenteres som grunnlaget for fagfeltet og praksis, er hospice som betegnelse på tjenestetilbud mindre brukt og ikke beskrevet for barn. Internasjonalt blir imidlertid hospice forstått som et særskilt tilrettelagt tjenestetilbud (dag-, døgn- og hjemmehospice) og som er en forsterkning og et supplement til ordinært tjenestetilbud. Dette blir viktig for denne piloten å definere etter hvert.

Vi vil kort redegjøre for hver av de ti målene vi hadde satt opp for 2020 i dette prosjektet:

Mål 1: Utviklet å etablere en ny helhetlig organisasjon og omsorgsmodell som et supplement og tjenester for barnepalliasjon i Norge, med vekt på trygghet, fleksibilitet individuell tilpasning og valgfrihet og mangfold i tett samarbeid med pårørende, helsepersonell og andre.

Etableringen og driften av dette prosjektet var egentlig tenkt å være underlagt FFBs ideelle aksjeselskap - Vårt Eget Hus AS. Aksjeselskapet ble opprettet februar 2016 og i 2018 ble det godkjent for fradrag av gaver hos skattemyndighetene. AS hadde som formål å skaffe til veie, eie og drifte prosjektet barnehospice, Andreas Hus. Det var altså med tanke på også å bygge selv. Stortingsmeldingen Meld. St. 24 som ble lagt frem i mai 2020 og som ble behandlet i november, definerte ikke barnehospicets plassering i helsetjenesten annet enn at dette skal drives i regi av frivillige og ideelle organisasjoner. I Danmark har 20 av hospicene driftsavtale med regionene. Dette medfører at dette prosjektet med å utvikle en ny helhetlig organisasjon og omsorgsmodell krever et godt samarbeid med både Helse- og omsorgsdepartementet, Helsedirektoratet og beslutningstakere og blir viktige strategiske arbeidsområde underveis og fremover. Barnehospicets plassering som supplement til den øvrige helsetjenesten. Hva betyr dette? Og hvilken konsekvens vil dette ha for driftsmodellen vi skal ha? Dette medfører at Andreas Hus - Norges første barnehospice som også skal utvikle en ny helhetlig organisasjon og omsorgsmodell krever et godt samarbeid med alle deler av helsetjenestene. Det vil bli viktig å få definert og avklart barnehospicets rolle som et supplement i forhold til:

- Tilskuddsmidlene

- Refusjonsordninger
- Helsemoms
- Rettigheter juridisk for de brukeren/ familiene som skal ha disse tjenestene
- Driftskostnader
- Skatt og avgifter
- Hvordan vi skal legge nivået på tjenestene i barnehospicet
- Avgrensinger for ansvarsområder mot palliative team, regionalt, lokalt og kommunalt.

Disse tingene jobbes nå med kontinuerlig og vil være viktig å få et klart bilde av før oppstarten. Et mål må være å få etablert gode samhandlingsarenaer på tvers av helsetjenestene. Noen av de igangsatte tiltak vi gjorde også i forbindelse med dette er:

- Opprettelse av styret til Vårt Eget Hus og nedleggelse av Vårt Eget Hus AS
- Juridiske avklaringer og bistand i forhold til driftsmodell og organisasjonskart- dette skal evalueres og endres til åpningen av huset
- Bistand av revisor i forhold til lovverk og forhold rundt å eie fremfor å leie, samt MVA avklaringer og skatt.
- Opprettelse av plan - og byggekomiteen internt i FFB, først som styre og så som komité.
- Strategisamling
- Utarbeidet å jobbe med en organisasjonsmodell som sikrer forsvarlig og riktig drift av barnehospice
- Utarbeidet en rekke juridiske dokumenter som ivaretar dette en ny organisasjonsmodell med hjelp av juridisk bistand
- Stortingsmeldingen 24 og politisk arbeidet med denne
- Gjennomgang og status, vurdering av aktuelle lovverk - Kontinuerlig
- Handlingsplan for pilotperioden
- Bemanningsplan, budsjettgrunnlag/ kostnadsvurderinger/ estimat i et normalår i samarbeid med Oslo Economics.
- Arbeide med å definere innhold og tjenester til barnehospice

Mål 2: Bidra til å legge til rette for større brukermedvirkning og større valgfrihet for omsorgstilbud til familiene, i tett samarbeid med pårørende, helsepersonell, stat og kommune.

- Fagrådet ble nedsatt i april 2020 og mandat utarbeidet- tverrfaglig sammensatt og med brukerrepresentasjon- 12 stk foruten generalsekretær og enhetsleder som også deltar.
- Involvering av pårørende i forhold til stortingsmeldingen/spørreundersøkelsen som ble gjennomført på nett og i sosiale media. Dette fikk vi også bistand til og spørreundersøkelsen tok utgangspunktet i Stortingsmelding 24. Se vedlegg!
- Fagrådet har hatt en helgesamling og to digitale samlinger. Medlemmer har bidratt til innspill til både stortingsmeldingen, byggeprosessen, interiør og innkjøp av spesialtilpasset bil til bruk for familiene med mer.
- Debatt på edderkoppen i Oslo - streamet og med 30 fysiske deltakere. Over 150 fulgte debatten direkte via livestreaming. Politikere fra HOD, Helse og omsorgskomiteen deltok samt også Barnesykepleierforbundet og barnelegeforeningen
- Høring - Stortingsmeldingen 24
- Jobbet med dokumentaren og avklare juridiske rettigheter ovenfor FFB, WE MAKE, Damstiftelsen og NRK.
- Opprettelse av lukkede grupper på FB for dialog og innspill av brukere/pårørende
- Kontinuerlig i dialog med pårørende, telefon og e-post.
- tilbakemelding på ønsker og behov – pårørende
- Engasjementstilling som Pårørende og likemanns koordinator ble opprettet og vedkommende ansatt 1. oktober.

Grunnet Corona ble en samling med 40 par/pårørende med alvorlig syke barn avlyst. De skulle delta i en workshop med fagrådet. Vi håper å få gjennomført dette i 2021. Den praktiske opplæringen av pårørende og likemannskoordinatoren ble heller ikke gjennomført grunnet utsettelse av arrangementer med pårørende.

Mål 3: Utvikle og innhenting av kunnskap og kompetanseoverføring for å utvikle ulike omsorgsmodeller som ivaretar funksjoner som avlastning og pårørendestøtte. Noen tiltak gjøres allerede. Kompetanse overføring og erfaringsutveksling og utvikling av dette vil være sentralt.

Hospice skal ha funksjoner som

- avlastningsordninger
- ventesorg-weekender
- søsken-samlinger
- pårørendestøtte
- sorgarbeid

Foreningen har et betydelig nettverk og samarbeid med ulike organisasjoner, nasjonalt og ikke minst internasjonalt. Dette samarbeidet med dem, består av fagkompetanse og erfaringer som gjelder både utøvelsen av barnepalliasjon, organisering og tjenester som gjelder barnehospice. Julie Ling, administrerende direktør i EAPC var en hel uke i mars på besøk til FFB, for å jobbe med prosjektet, dette rett før Corona nedstigningen.

Innhenting av kunnskap om rammeverk og normer for tjenesten

Det har vært en rekke møter gjennom hele høsten som gjelder innhenting av kunnskap og kompetanse. Møter med Stendi, Trondheim kommune, Stange kommune, Hospice Malvik, Strandbakkehuset i Danmark, Laura Lynn hospice, Pårørendealliansen, Sorgstøttealliansen, Stine Sofie stiftelsen/senteret, Inger Holen UIA (velferdsteknologi), Sterntaler og Regenbogenland barnehospice i Tyskland.

Planlagte studieturer til Trondheim og Tyskland ble utsatt pga Corona pandemi

Mål 4. Ansette tema, utvikle og etablere det grunnleggende teamet som skal jobbe med utviklingen av tjenestene og innholdet i disse til bygget står klart.

Arbeidet med dette startet i begynnelsen av juni og frem til oktober, før det ble satt på pause. Vi utsatte prosessen med to stillinger og endret en stilling underveis, grunnet erfaringer som vi gjorde oss under ansettelsesprosessen og som vil danne grunnlag for å lage en god bemanningsprofil. Det var totalt 61 søkere på de fem jobbene vi hadde utlyst.

Flere telefoner og åpne søknader har også kommet i ettertid og det er også stor interesse for kliniske stillinger og forespørsel om dette. Siden høsten 2020 har vi mottatt mang åpne søknader for klinisk arbeid i barnehospice.

Vi definerte nøkkelstillinger og arbeidsoppgaver for disse funksjonene:

1. Økonomileder
2. Enhetsleder for barnehospice
3. Frivilighetskoordinator
4. Pårørende kontakt
5. Fagsykepleier

Andre ting som ble utført:

- Innhente tilbud fra rekrutteringsbyrå
- Utarbeide kravspekk til annonser
- Inngå avtale og bistand til rekruttering og møter med Personalhuset
- Samarbeid og planlegging for intervjuer og prosesser rundt dette
- Innhenting av bistand til intervjuprosesser førstelektor fra NTNU og Styreleder i FFB
- Gjennomføring av intervjuer med kandidater i september
- Engasjementstillinger- Barne lege Bård Fosseli Jensen og Journalisert Tommy Halvorsen ble ansatt, fra første august. Samt også at vi endret en stilling og opprettet en engasjementstilling som pårørende og likemanskoordinator som hadde oppstart 1. oktober.
- Innhenting og undersøkelse av ulike systemer til bruk for personalhåndtering
- Avklare med regnskapskontor for å overta det økonomiske arbeidet frem til økonomileder starter-avtale kompetanseoverføring og opplæring

- Innhenting av tilbud, innkjøp av inventar og utstyr til medarbeidere
- Planlegge innhold til introduksjonsprogram for alle nyansatte
- Planlagt arbeidshelg med ansatte i - utsatt grunnet Corona
- Oslo Economics vurdere kostander i et normalt driftsår
- Enhetsleder ble ansatt fra 1. oktober

Å jobbet med opplæring team og bemanningsprofil vil være viktig i 2021.

Mål 5. Utvikling av bygget for utførelse av de totale omsorgstjenestene og tiltakene.

Foreningen for barnepalliasjon FFB har de siste 4 årene jobbet med barnehospice som et tiltak for å utføre barnepalliasjon - den lindrende omsorgen for alvorlig syke og døende barn og deres familier.

Muighetsrommet for etablering av nytt nasjonalt barnehospice i Helsebyen Eg i Kristiansand ble vurdert og daværende Ordfører Harald Furre med de fleste politiske partiene i ryggen, stilte seg positive til dette. I 2018 ble det inngått en intensjonsavtale med Kristiansand næringsselskap (heretter kalt KNAS) der formålet var at KNAS skulle bygge og FFB leie. I slutten av 2019 ble det klart at det var viktig med momskompensasjon for å klare en fornuftig driftsramme. FFB gikk da over til å vurdere kjøp av tomten og bygge selv.

Dette ble ansatt en prosjektmedarbeider å sikre en bred tilnærming av de ulike aspektene i byggeperioden. Prosjektleder har jobbet hele høsten med kravspesifikasjonen og de ulike avklaringene KNAS ber oss i FFB komme med. En prekvalifisering av tilbydere har krevd av oss i FFB en viss grad av detaljering av våre ønsker. Dette er gjort i samarbeid med byggekomite, arkitekt og prosjektleder. Det ble og etablert en plan- og byggingskomitee med leder og konsulent.

Januar 2020 Statsråd Bent Høie sender oppdragsbrev til helseforetakene om å igangsette opprettelsen av barnepalliative team på sykehusene.

Februar 2020 Det jobbes med å sikre finansiering av bygge kostnadene for så å inngå avtale med KNAS om kjøp av tomten.

Mars 2020 Åse Michaelsen tiltrer som seniorrådgiver. FFB er da inne i en hektisk periode med mye arbeid knyttet til realisering av en eventuell bevilgning. Vi holder orienteringsmøter med Ordfører og gruppeledere fra flertallskonstellasjonen i Kristiansand Bystyre, hvor disse kunne stille spørsmål direkte på det som måtte være uklart. Vi synliggjør de ulike alternativene for bygging og plassering innad i kommunen, samt finansieringsmuligheter. Covid-19 slår til 12.mars som betyr at mange møter måtte taes over telefon og teams. Se ellers innledningen om situasjonen rund tildelingen i innledningen.

April 2020 Utlysning av midler fra staten på 30.8 millioner kroner i tråd med Statsbudsjettet som ble vedtatt desember 2019. Målet i utlysningen var å opprette en lindrende enhet basert på hospicefilosofien, hvor barn og unge blir prioritert. Kun frivillige og ideelle organisasjoner kunne søke på disse midlene. Men det sto også at midlene ikke kunne brukes til bygge kostnader. Dermed måtte FFB endre konseptet å gå fra «å eie til å leie» som var det første utgangspunktet.

Vi jobbet mye i denne tiden med nedskalering av prosjektet i samarbeid med konsulent, da FFB sitt estimat fra 2019 lå for høyt i forhold til forventet tilskudd fra staten. Her har Voie-prosjekt med sin konsulent Sigmund Salthaug vært viktig da dette firmaet har jobbet med FFB allerede fra starten av prosjektet.

Kristiansand kommune representert med KNAS snudde seg raskt og tilbydde foreningen ulike leieobjekt som kunne være aktuelle. Men dessverre var det ikke mulig å få dette til av ulike kommunale vedtak. Vi gikk da i dialog med KNAS om å bli leietakere i et bygg i Helsebyen på Eg. Vi hadde tett dialog rundt prosessen med Ordfører Jan Oddvar Skisland, Kommunedirektør Camilla Dunsæd og rådgiver Tor Sommerseth.

Mai 2020 Søknad sendt 25.mai til Helsedirektoratet med dette prosjektet som fundament i søknaden. I denne perioden hadde vi nesten daglige møter med KNAS for å forankre vårt behov for fremdrift. Vi ønsket ikke å tape tid ift. reguleringsarbeidet, så vi satte i gang grunnundersøkelser av tomten.

Juni 2020 I Revidert nasjonalbudsjett blir det i Stortinget fremforhandlet ekstra midler og øremerking av tilskudd på 30.0 millioner kroner direkte til prosjektet i Kristiansand. Disse midlene ble ikke tatt fra Helse og- omsorgsbudsjettet, men var en tilleggsbevilgning. I tillegg ble det bevilget gjennom forhandlinger ca 500 millioner ekstra til helseforetakene hvor det i teksten kommer frem at helseforetakene skal prioritere å opprette barnepalliative team på sykehusene, altså både/og i forhold til opprettelse av Barnehospicet.

Vi har også hatt orienteringsmøter med Folkehelsedirektør Vegard Nilsen i fylkeskommunen, da

Fylkestinget fattet vedtak ifm. budsjettbehandlingen 2020 om å aktivt bidra til at Barnehospicet i Kristiansand ble etablert. Det har også vært en god dialog med Fylkesordfører Arne Thomassen i denne saken, men både møter på teams og telefon. Vi har inviterte inn partigruppen i kommunen fra regjeringspartiene til orientering, samt partiet SV og SP som hadde protokolltilførsel da saken ble behandlet i formannskapet i Kristiansand Bystyre.

I juli ble en 10 års leieavtale signert mellom KNAS og FFB. Kommunen gikk inn med en forsikring om at bygget ville ha leietakere hele perioden. Vi har hatt advokat inne for å vurdere leiekontrakten for å være sikre på at den ivaretar FFBs rettigheter best mulig, selv om utfordringen var at KNAS satt med «bukten og begge endene» da vi allerede hadde i vår prosjektsøknad måtte binde oss til det alternativet KNAS hadde gitt oss.

August 2020 Prosjektleder for byggherre valgt, arkitektfirma valgt og KNAS (Kristiansand eiendomsselskap) er i gang med den målsettingen å få til en grunnsteinsnedleggelse på frivillighetens dag 05.desember, hvor helseministeren allerede har takket ja til å delta. Ordfører Jan Oddvar Skisland har også takket ja, noe vi setter stor pris på. Dessverre har helseminister Høie måtte melde avbud til den 05.des.2020 på grunn av covid-19.har altså dette blitt utsatt to ganger. Vi har derfor besluttet at grunnsteinsnedleggelsen blir utsatt til den 12.juni.2021. Mye arbeid har blitt gjort i 2020 i forhold til dette arrangementet, det meste kan brukes som planlagt i 2021. Underveis i dette første halvåret har det vært god kontakt med direktøren på Sørlandet Sykehus Nina Mevold og det barnepalliative teamet på Arendal sykehus. Barns Beste som er et nasjonalt senter i spesialisthelsetjenesten, er også lokalisert på Eg. Vi har hatt fellesmøter for å sikre et godt og langsiktig samarbeid.

Fra august 2020 hvor KNAS fikk ansatt egen prosjektleder, så har vi jobbet mye med å sikre at reguleringsarbeidet og FFB sine ønsker ble ivaretatt. Vi hadde lagt inn krav om at vi ville være med i hele byggeprosessen allerede i leiekontrakten, dette for å sikre rett kvalitet til rett pris.

Mange av møtene har vært i samarbeid med Asplan Viak som har vært regulant av området før KNAS kom inn i bildet som byggherre. Vi har jobbet med jordvernplan sammen med landbruksmyndighetene, møte med Parkvesenet, landskapsplan med landskapsarkitekt og har hatt mange infomøter med grupperinger i EGs-området som hadde lagt inn innsigelser i planprosessen som var på våren. Det har vært et betydelig behov blant byråkrater og politikere for kunnskap om Barnehospicet. Det har derfor vært viktig for FFBs sin prosjektleder bygg å sikre at aktører som blir involvert i regulering, prosjektering og byggeprosess har fått/får best mulig informasjon om prosjektet vårt og hvordan vi som leietakere har behov for å bli ivaretatt.

Det har vært ukentlige prosjektmøter fra august med KNAS, arkitekt og andre aktører som vil være involvert frem til bygget står ferdig. Vi har hatt egne møter med mulige leverandører av faste installasjoner som kjøkken, for å sikre at fast inventar fremkommer riktig i kravspesifikasjonen i totalentreprisen. Det har vært holdt flere befaringer ute på området.

Dette har vært krevende da mye er svært detaljert og krever at vi i FFB allerede nå vet hvordan Andreas Hus vil være i 2022. Da dette er en pilot og «nypløyd mark», så blir det en del ekstra runder hvor vi må ta stilling til ulike scenarier.

- Stilling som prosjektleder av bygg
- Etablere plan og byggekomiteen
- Innhenting av kompetanse for FFB til byggeprosessen
- Kontakt med Tyskland/Regenbogenland
- Oversettelse tysk/norsk av diverse informasjonsmaterieill
- Arbeid med reguleringsplan og detaljplanlegging for Andreas Hus, herunder kontakt med offentlige myndigheter på fylke og kommuneplan, herunder Landbruksmyndigheter, teknisk sjef, Byutviklingsleder
- Ukentlige prosjektmøter KNAS/Eno
- Kontakt med innsigelsesgrupper
- Jobbe med status til prekvalifisering, kvalitetsnivå
- Teamsmøte med I4H (Grimstad) sammen med enhetsleder-velferdsteknologi
- Møter med fylke og kommunepolitikere
- Deltatt på diverse møter med UiA, SSK
- Mediekontakt ved behov
- Utarbeidelse av beredskapsplan i forhold til Sikkerhet/sårbarhet.
- Utarbeidelse av årsplan for politisk virksomhet.
- Kontakt med Tyskland/Regenbogenland

- Arbeid med reguleringsplan og detaljplanlegging for Andreas Hus, herunder kontakt med offentlige myndigheter på fylke og kommuneplan, herunder Landbruksmyndigheter, teknisk sjef, Byutviklingsleder
- Kontakt med innsigelsesgrupper
- Jobbe med status til prekvalifisering, kvalitetsnivå
- Utarbeide fremdriftsplan for bygg (se vedlegg)

Mål 6 Utvikle kompetanseoverføring og kunnskapsbygging for helsepersonell og etablere et formelt samarbeid med akademia og forskning.

Barnehospicet Andreas Hus skal representere spisskompetansen innen norsk barnepalliasjon. Derfor har vi vært opptatt av å legge utdanning som et av fundamentene hospice skal bygges på. Innhenting av kunnskap skjer kontinuerlig i arbeidet. Vi har også kjøpt inn en del litteratur som skal bidra til dette.

Samarbeid om NTNU -akademia

FFB har hatt et langvarig samarbeid med utdanningsinstitusjonen som før het Høgskolen i Gjøvik og som nå er en del av NTNU. Vi arrangerte sammen den Nordiske Kongressen i barnepalliasjon i 2015, og er aktiv delaktig i undervisningen i palliativ omsorg ved NTNU. Vi ansatte en barnelege som også har en PHD i engasjementstilling.

Han har undervist i kommunikasjon ved Videreutdanning i palliativ omsorg, Fakultet for medisin og helsevitenskap, Institutt for helsevitenskap i Gjøvik, NTNU. Og har utarbeidet undervisningsmodul for «Medisinsk kommunikasjon og pediatrik palliativ medisin» ved NTNU i Trondheim som skal være en del av innholdet i vår program.

Vi er godt i gang og har startet utarbeidelse av et kompetanse program/ etterutdanningsopplegget fra NTNU som vil tilsvare 30 studiepoeng og som skal være målrettet til dem som skal jobbe på barnehospicet. Arbeidet startet allerede i mai 2020 og vi vil bruke 2021 til å jobbe frem innholdet i dette programmet, fagplaner og innhente kunnskap, kompetanse og erfaringer fra andre land. Jølstad sentralt har også utviklet en modul i sammen med oss og sorgstøttealliansen har også gitt viktige input.

UIA - Forskning

UIA og FFB har hatt et langt og godt samarbeid.

En viktig milepæl innen forskning er staket ut i forbindelse med etableringen av Norges første barnehospice, Andreas Hus. FFB har skrevet kontrakt med Universitetet i Agder som gjelder ph.d.-stipendiat for Marianne Sjuls. De neste 4 årene skal Sjuls forske på foreldrerollen i barnepalliasjon. Etter hva vi kjenner til blir dette det første stipendiaten på ph.d.-nivå i Norge noen gang som er ett hundre prosent dedikert barnepalliasjon. Prosjektets forventede verdi vil være økt kunnskap om foreldres behov – både i klinisk arbeid, utdanning og forskning. Samtidig håper vi forskningen med UIA kunne være en bro mellom miljøer.

Mål 7 Utvikle samarbeidsmiljøer i tett samarbeid med FOU, utdanningsinstitusjoner og andre relevantefaggrupper.

Underveis i prosjektet har det vært god kontakt med direktøren på Sørlandet Sykehus Nina Mevold og det barnepalliative teamet på Arendal sykehus. Barns Beste som er et nasjonalt senter i spesialisthelsetjenesten, som også er lokalisert på Sørlandet sykehus Kristiansand. Vi har hatt fellesmøte med dem for å sikre et godt og langsiktig samarbeid.

Møte med sykehus, Jølstad Begravelsesbyrå, Sorgstøttealliansen.

Mål 8 Markedsføring som skal gjøre tilbudet kjent og synlig for pårørende. Samt skape en større offentlig bevissthet, kunnskap og kjennskap til barnehospice som en omsorgs modell, et tiltak i barnepalliasjon. Og gjøre det kjent som et sentralt supplement og hvilken tjeneste dette kan gi til hele familien.

- Betydelig mediehandtering – kronikk, debattinnlegg og intervjuer i diverse media.
- Utforming av profil og logo for Andreas Hus- barnehospicet
- Starte arbeidet med nettsiden til Andreas Hus- Workshops
- Startet arbeidet med å definere strategiske mål for markedsføring - markedsføringsplan

- Oppstart av arbeid med å utforme informasjonsbrosjyre for Andreas Hus
- Oppstart av arbeid med å utforme informasjonsbrosjyre om ventesorgweekend
- Animasjons film - til kommersielt bruk, story Board utvikles
- Utvikling av markedsmateriell til mediekampanje og annonsering kostnader knyttet til barnehospicet for både TV2 og digitale kampanjer til SoMe.
- Dokumentar

Mål 9 Utvikle ulike typer av frivillighet innen barnepalliasjon i barnehospice.

Spesialiserte palliasjonstilbud bør inkludere frivillige eller samarbeide med frivillige tjenester.

Frivillige gjør en uunnværlig innsats innenfor palliasjonsområdet. Hospicebevegelsen er basert på frivillig arbeid. Europarådet påpeker viktigheten av frivillig arbeid for å tilby et godt palliasjonstilbud i samfunnet. For at frivillige skal kunne fylle rollen som partnere i palliasjonsnettverk tilstrekkelig, må flere krav oppfylles:

Frivillige arbeidere må læres opp, veiledes og godkjennes av en organisasjon.

Opplæring er nødvendig og krever utvelgelse av frivillige arbeidere.

Frivillige arbeidere fungerer i et team under ansvaret til en koordinator.

Koordinatoren er bindeleddet mellom de frivillige arbeiderne og omsorgspersonene, og mellom sykehuset og organisasjonen.

Frivillige arbeidere kan ikke erstatte en medarbeider i det tverrfaglige teamet, men supplerer teamets arbeid.

Dette arbeidet ble utsatt pga økt arbeidsmengde og denne ansettelses prosessen ble forskjøvet. Arbeidet vil være i gang i løpet av 2021. Det er blitt ansatt en person som skal jobbe frem denne tjenesten fra juni 2021.

Mål 10. Innhenting av kunnskap, gjennomføring og testing av et par omsorgs program som hjemmehospice, ventesorgweekend for helsepersonell. Samt gjennomføre ulike arrangementer, som faglig og sosiale møteplasser for pårørende og helsepersonell. Samt også avdekke myter og feil kunnskap om barnehospicet.

For å trygge pasienten og pårørende i deres hverdag er det avgjørende at tjenestetilbudet har nødvendig kvalitet, er tilgjengelig hele døgnet og tilbys uavhengig av hvilken kommune pasienten bor i.

- Kvaliteten på det kommunale tjenestetilbudet innen palliativ omsorg er svært varierende, og vi mangler kunnskap om kvaliteten tilbudet generelt
- Muligheten for å påvirke tilbudet som mottas gjennom egne valg, er begrenset.
- Kompetansebehovet er stort, og nødvendig tverrfaglig kompetanse mangler mange steder.
- Samhandling mellom tjenestenivåene og på tvers av sektorer er utfordrende.

Flere av disse arrangementene som ble planlagt og rettet mot pårørende ble flytte på grunnet Corona til 2021. Noe ble også gjennomført, da det ble en liten åpning i august og september.

Ventesorgweekend – gjennomført i september med 8 deltakere.

Oppfølgingsweekend er en arena der foreldre av barn med livsbegrensende tilstander møter hverandre for 2. gang, erfaringsmessig etter ønske fra foreldrene selv. Oppfølgingsweekend holdes over en helg med et program som følger opp ventesorgweekend sitt innhold. Innholdet vektlegger å samle pårørende som har møtt hverandre før og skapt en relasjon, samt aktiviteter og workshop som gir mulighet for å dele erfaringer siden forrige weekend. Vi gjennomførte dette i juni. Etter mye frem og tilbake grunnet Corona! 7 stk ble med, og et par meldte frafall grunnet Corona!

Oppfølgingsweekend avholdes ca. et år etter ventesorgweekend og har til formål:

- Å samle de pårørende, slik at ønsket om gjenforening lar seg etterkomme.
- Bygge sterke relasjoner for likesinnede, der mange etablerer kontakter som er viktig for å mestre hverdagen og forebygge ensomhet i situasjonen.
- Workshop som gir mulighet til å belyse vanskelige temaer som preger hverdagen.
- Aktiviteter som gir pusterom, sosial oppbygging og bygger opp under Empowerment.

Svar fra deltakerne:

- En deltaker sier at hun etter å ha vært på ventesorgweekend opplever at man ikke er alene med å ha et alvorlig sykt barn.
- Hun har lært at det er mulig å ha det gøy selv om man er i ventesorg. Hun sier hun har akseptert at hun er i ventesorg, men ikke trenger å ta sorgene på forskudd.

- Har lært å ta bedre vare på seg selv, for å ha mer å gi.
- Fått påfyll ved hjelp av andres erfaringer.
- Foreldrene sier det betydde mye å treffe andre i sammen situasjon.
- Godtatt at hun er i ventesor og det er lettere å snakke med andre om det.
- Forum for kunnskapsdeling.
- Felleskap og nye venner
- Inspirerende.
- Positivt overasket over å få ny energi.
- Ønsker ventesorweekend årlig.
- Hadde på forhånd en forventning om at det skulle bli dystert.
- Kult at det gir et puff og ikke fører til at man blir nedtrykt.
- Motiverende.
- Fører til at man får hentet seg inn og får ny energi
- Godt å treffe andre menn
- Fint å få luftet følelser og tanker.
- Fint å føle felleskap og bli ivaretatt, styrke og ro.
- Viktig å treffe andre og høre hvordan andre har det. Sier dette gjør at de blir mindre ensomme. De har en felles forståelse som bare er der.
- Påfyll, gråte og le. Trenger årlig helg.
- Livet går i bølger. Hjelperne kan ikke forstå fordi de ikke har opplevd det.
- Refleksjon

Utprøving av en Helsepersonellweekend for 11 deltakere fra Stange Kommune var planlagt til november, men utsatt på grunn av Corona til slutten av april 2021. Det er knyttet stort arbeid til dette med å flytte og endre arrangementer. Og krever mye oppfølging og tid.

Utprøving av omsorgsmodell/ tjenesten om hjemmehospice til et alvorlig sykt og døende barn og deres familie ble gjennomført i 10 dager i august. Vår forståelse av dette som organisatorisk enhet, er hvor tjenesten er rettet mot pasient og dennes nærmeste i eget hjem. Noe av det som ble gjort rundt dette:

- Dialog med de pårørende og med kommunalsjefen i kommunen for å avklare tilbudet.
- Telefonmøter og e-post mai, juni, juli og august
- Dialogmøter med familiens advokat
 - Dialog møte med behandler/barnelege til det syke barnet ved sykehuset
 - Definere innholdet i tilbudet
 - Kartlegging av personell til hjemmehospice, turnus og lønn
 - Inngåelse av kontrakt med barnesykepleier og avklaringer rundt de praktiske forholdene, reise, bosted osv.
 - Kontinuerlig dialog med hjemmehospice sykepleier og tilgjengelighet.
 - Avklare støtte for ansvarlig sykepleier for FFB med FFBS barnelege
 - Evaluering underveis og etterkant med familien, kommunen og hospice sykepleier
 - En egen rapport ble skrevet av sykepleier som også beskriver at modellen har et stort behov for også å ha søkelys på – besteforeldre og søsken, og samhandlingen mellom tjenesteytere.

Hjemmehospice vil ha stor betydning for familier dette tilbys og er svært hensiktsmessig i kommuner der det er pressede tjenester. Hjemmehospice ved å ved å representere et fleksibelt og spesialisert supplement sammen med eksisterende tilbud til alvorlig kronisk syke barn og deres familier vil være naturlig å yte ut fra barnehospicet. Bistanden bør utføres av høyt kvalifisert helsepersonell som er organisert i en gruppe som kan tilpasset pasientenes behov.

Hjemmehospicetilbudet bør være et tilbud med lav terskel for kontakt – dvs hvor de som ønsker og søker dette tilbudet selv kan ta kontakt i tillegg til at andre helsearbeidere/etater osv kan ta kontakt på vegne av pasienter og pårørende. Det innebærer at en ikke er avhengig av henvisning fra tredjepart. Det er pasienter og pårørendes ønsker og behov som er utgangspunktet for denne omsorgsmodellen.

Det var også planlagt en helgesamling av tidligere foreldre som har vært med på ventesorweekend gjennom de siste 4 årene. I alt 30 stykker! Dette ble dessverre utsatt grunnet Coronsasituasjonen.

- Vi har også vært ansvarlig for den psyko-sosiale oppfølgingen av 9-åringen og hovedpersonen i

dokumentaren «To brødre». Som skal sendes på NRK i 2021 Dette har inkludert oppfølging av barnet, samtaler med familien og veiledning av TV-teamet

- Etter henvendelse fra Sykehuset innlandet og Stange kommune, fulgte vi opp en familie der tilbudet lokalt og gjennom regionalt palliativt team ved OUS var utilstrekkelig til å favne familiens behov

- Veiledet medlemsfamilier i FFB i hvordan gå frem i en tilspisset situasjon der relasjonen til tjenestetilbud både lokalt og ved lokalsykehuset var fastlåst etter lang tid med mistillit og konflikt.

Det å avdekke myter og feil kunnskap om barnehospicet ble gjort gjennom hele høsten med sosiale media kampanjer samt også med kronikker og intervjuer.

Videre fremdrift

Det presiseres at vi har startet opp med alle tiltak innenfor alle målene vi satte opp for 2020. Vi jobber videre med alle sider av tilbudet til Andreas Hus, innhold og oppstarten av det frivillige arbeidet. Tjenester tilknyttet kompetanseoppbygging, maler for emnebeskrivelser og kompetansepakken for ansatte med NTNU, etablering av bygget og videre ansettelser. Samt at vi har planlagt 6 helgesamlinger i 2021 med foreldre. Og flere sosiale møteplasser. Det som også blir viktig å få avklart er barnehospicets plassering i helsetjenesten og som et supplement. Dette er enda ikke en lovpålagt tjeneste. Staten gir driftsmidler og barnehospicet skal levere tjenester som skal komme i tillegg til det offentlige. Viktige mål for prosjektet for 2021 vil være videreføring av de tiltakene som er satt i gang, samt markedsføring, det å jobbe med teamet og med innholdet i tjenestene, de ulike omsorgsprogrammene og omsorgstilbudet, bemanning, ferdigstilling av bygg og innkjøp av inventar blir viktige målområder for 2021. Alt av innhold, tjenester og kompetanse vil henge sammen.

Regnskap

Skriv inn regnskapsførte inntekter og utgifter for prosjektet for året.

Skriv alle beløp i hele kroner.

Inntekter

Tilskuddsbeløp fra Helsedirektoratet

30 000 000

Inkludert ubrukt tilskudd

Utgifter

- Midler som er ubrukt og satt i bundne fond eller på interimskonti, skal ikke føres som regnskapsførte utgifter.

Lønnsutgifter med sosiale utgifter

6 017 100

Reiseutgifter, arrangement, møter og konferanser

852 567

Konsulenttjenester

1 099 618

Trykking, publikasjoner, kunngjøringer, utsending og distribusjonskostnader

5 869 494

Investeringer, inventar og utstyr

2 871 381

Kontroller i kunngjøringen om det gis tilskudd til dette.

Driftsutgifter, forbruksmateriell og kontortjenester inkludert lokaler og energi

2 989 768

Andre utgifter - Spesifiser

Beløp

Etablerings kostander, oppstart og moms

10 210 781

Sum utgifter

29 910 709

Netto

Netto regnes ut etter det dere har oppgitt under Inntekter og utgifter.

Tilskudd fra Helsedirektoratet

30 000 000

Sum utgifter

29 910 709

Ubrukt tilskudd

89 291

Eventuelle kommentarer til ubrukt tilskudd

Sett inn eventuelle kommentarer til utregnet netto som viser ubrukt tilskudd

Det ubrukte tilskuddet er grunnet feilfakturerings av varer som ble kjøpt i desember 2020 og tilbakelevert.

Informasjon om inntekter fra andre statlige tilskudd eller andre kilder

Redegjør for inntektskilder dere har hatt.

Inntekter fra andre statlige tilskudd eller andre kilder

Egenfinansiering

Redegjør for egenfinansiering i form av stillingsressurs, frivillig innsats eller annet.

Foreningen har brukt betydelige ressurser, tid, og egeninnsats gjennom de siste fire årene. Minst 15% av våre stillingsressurser og tid er lagt inn i dette. Samt at vi også har hatt utgifter til et grunnleggende forarbeid for prosjektet. Det har vært utgifter i form av planlegging til konsulenter, utredninger, møtevirksomhet, studieturer, juridisk bistand, med mer. Kostnadene knyttet til dette har en egenfinansiering på ca 10%. I tillegg har vi også mottatt betydelige gaveinntekter fra andre bidragsytere utenom det offentlige. Kristiansand kommune har også bidratt med økonomisk støtte

Revisoruttalelse

- ☒ Revisoruttalelse foreligger uten merknader
☐ Revisoruttalelse foreligger med merknader

☐ I tilskuddsbrevet er det ikke krav om revisoruttalelse
☐ Revisoruttalelse mangler (rapporteringen er ufullstendig)

Kommentar til revisoruttalelse

Dersom dere har fått merknader, kommentér kort hva disse skyldes. Kommentér også dersom dere mangler revisoruttalelse.

Sjekkliste for vedlegg

- Helsedirektoratet godtar signert revisoruttalelse som er skannet og lastet opp elektronisk.

Klikk fanen "Oversikt - Skjema og vedlegg" oppe til venstre for å laste opp elektroniske vedlegg.

Revisoruttalelse	☒ Elektronisk	☐ Post
Regnskapsrapporter	☒ Elektronisk	☐ Post
Tilleggsinformasjon til rapporteringen	☒ Elektronisk	☐ Post

Dokumenter som ikke kan legges ved, sendes per post til:

Helsedirektoratet
 Pb. 220 Skøyen
 0213 Oslo
 Norge

Merk forsendelsen med kvitteringsnummeret du får opplyst ved innsending av rapporteringen.

Godkjenning

Den som har rollen 'Begrenset signeringsrettighet' skal signere i Altinn på vegne av enheten. Med enheten mener vi organisasjonen eller virksomheten med eget organisasjonsnummer i enhetsregisteret. Skjema går automatisk til alle med denne rollen i enheten når du sender skjemaet til signering.

Den som signerer bekrefter følgende:

- Jeg kjenner vilkårene og kravene i tilskuddsbrevet
- Jeg bekrefter at opplysningene i rapporteringen er korrekte og et godt grunnlag for vurdering av måloppnåelse knyttet til statstilskudd



Foreningen for barnepalliasjon
- omsorg for døende barn og unge

Helsedirektoratet
Avdelingen for tilskudd
Ved seniorrådgiver Øyvind Alseth
Postboks 220
0213 Oslo

Deres ref. NP/FFB/ Andreas hus
Vår ref.:20/32096
Dato:21.09.21

Vi viser til hyggelig samtale med Øyvind Alseth den 20.09 og sender over en søknad om forlengelse av pilotperioden for utprøving av barnehospice i Kristiansand på bakgrunn av Covid 19 pandemien.

Foreningen for Barnepalliasjon (FFB) ble i 2020 tildelt midler over statsbudsjettet for etablering av en pilot, - Norges første barnehospice «Andreas Hus». Pilotperioden ble satt til 5 år, med en årlig tildeling på 30 millioner kroner. FFB inngikk i 2020 et samarbeid med Kristiansands næringsselskap KNAS om leie av nybygg ute på området ved Sørlandet Sykehus på Eg i Kristiansand. En totalentreprise-modell ble valgt, hvor PK-entreprenør fikk tilslaget for byggingen.

Prosjektering, rekruttering og saksbehandling har vært krevende, særlig med tanke på pandemien og ringvirkninger den har hatt på prosessen. Mangel på arbeidskraft fra utlandet på grunn av Koronarestriksjoner, leveranseproblemer av trevirke samt sykdom hos våre samarbeidspartnere har gjort at fremdriftsplanen har blitt forskjøvet med ca. 8 måneder.

Da dette er en pilot hvor vi har fått mandatet til å teste ut et nytt omsorgstilbud og ny organisasjonsmodell, så er FoU en viktig del for å kunne dokumentere og verifisere effekten av tilbudet.

Vi har et tett samarbeid med UiA, med følgeforskning og finansiering av en Ph.d. stilling over 4 år. Videre er vi godt i gang med samarbeidet med NTNU om et studieprogram tilpasset pilotprosjektet/ barnehospicet som skal tilpasses de ansatte og samtidig fremtidens behov for barnepalliasjon ute i kommunene. For å få kvalifiserte tall og måleparametere over tid, så må man minst ha en 3 års periode for dette.

Vi vil ha oppstart av huset vinteren 2022, som igjen vil bety at vi kun får 2 år (2023 og 2024) på å teste ut modellen og vi har vært i kontakt med politisk ledelse i Helse og Omsorgsdepartementet, som ba oss sende søknaden til dere i Helsedirektoratet for videre saksbehandling. Vi håper på forståelse av utfordringene vi har fått på grunn av pandemien. Vi søker derfor om å få forlenget pilotperioden med ett ekstra år, det vil si til og med utgangen av 2025 noe som vil sikre en godt fundament for videre arbeid.

Med vennlig hilsen

Natasha Pedersen, Generalsekretær Foreningen for barnepalliasjon FFB

Postadresse
Foreningen for barnepalliasjon FFB
Postboks 429,
4664 Kristiansand
kontakt@barnepalliasjon.no

Besøksadresse
Tollbodgata 8. 5 etg.
www.barnepalliasjon.no

Telefon
38023802
org.nr 994 763 083
konto nr 1503.31.95874