

Kære alle.

Det er igen i år en fornøjelse at kunne udsende årets program til Familiekurset i august. Vi har i udvalget lagt os i selen for at kunne tilbyde både nye og spændende moduler, så der er noget med relevant indhold til alle. Vi glæder os til at se jer i august.

Familiekursusudvalget

#### Kursets formål

Familiekursets formål er at fremme kommunikation og samarbejde mellem forældre og ansatte i sundhedssektoren. Gennem en bred faglig orientering og fokusering på særlige problemstillinger sætter kurset forældrene i stand til at håndtere dagligdagens problemer med hjertebørn.

Derudover giver kurset mulighed for, at hjertebørn og deres søskende kan være sammen med andre ligestillede og derved få nogle gode råd og høste erfaringer i forhold til hvordan andre tackler dagligdagen.

Det gælder både færdigopererede hjertebørn/unge samt hjertebørn/unge, der venter på endnu en operation eller en evt. hjertetransplantation.

Formålet er ligeledes, at både hjertebørn/unge, deres søskende og forældre får mulighed for at oprette et stærkt netværk, de kan trække på i årene fremover, når eventuelle nye problemstillinger ved dét at være født med en hjertefejl dukker op.

Det er derfor af stor betydning for familierne, at de løbende får mulighed for at deltage i det årlige Familiekursus og derigennem kan følge den videre udvikling af barnet, i forhold til dets alder som f.eks.

spise-, opvækst-, skole-, teenage- og uddannelsesproblemstillinger m.v.

#### Lov om social service, § 41

Der kan søges om dækning af merudgifter ved deltagelse i handicaprelaterede kurser. Ifølge Lov om Social Service VEJ nr. 99 af 05/12/2006, Vejledning om særlig støtte til børn og unge og deres familier (Vejledning nr. 3 til serviceloven), stk. 66-68. kan der "ydtes hjælp til forældres og eventuelt andre pårørendes merudgifter som følge af nødvendig deltagelse i kurser, som går ud på at sætte de pågældende i stand til at have barnet/den unge hjemme, passe og pleje, opdrage og kommunikere med barnet/den unge. Det kan dreje sig om kurser, der giver familien indsigt i de forskellige funktionsnedsættelser/lidelser, i hvilken retning det har på barnet/den unge, og hvordan familien kan mestre de problemer, der kan opstå m.v."

De udgifter der kan være tale om, er fx rejseudgifter, merudgifter ved måltider og ophold, kursusafgift, kursusmaterialer, og evt. pasning af barn/børn som ikke skal med på kurset. Sådanne merudgifter kan også omfatte hel eller delvis kompensation for tabt arbejdsfortjeneste for forsørgerne, når der ikke er mulighed for at deltage i kurser uden for arbejdstiden. Dette gælder såvel enlige som par, jf. servicelovens § 42 om tabt arbejdsfortjeneste. For at begge forældre kan passe, pleje, opdrage og kommunikere med barnet/den unge, er det vigtigt, at de begge deltager i kurser af ovennævnte art. Sådanne kurser giver kompetence til begge forældre og vil ofte være en forudsætning, for at de begge kan bevare den nære kontakt med barnet/den unge.

Et eksempel på ovenstående er netop Hjerterforeningens Børneklubs årlige Familiekursus, hvor der er mulighed for at få konkret information om lidelsen samt få kendskab til de nyeste behandlingsmetoder. Samtidig får forældrene mulighed for, via psykologer, socialrådgivere og andre fagfolk, at få redskaber til at håndtere hverdagen og dens problemer, når man har fået et

barn med nedsat funktionsevne/kronisk sygdom.

Hvis der mod forventning gives afslag på deltagelse i kurset, kan I anke afslaget.

Kontakt Børneklubbens socialrådgiver Bodil Davidsen, hvis du har brug for hjælp til at anke eller søge tilskud.

Praktiske oplysninger

Tid og sted:

Den 13. - 15. august 2010  
Scandic Bygholm Parkhotel  
Schüttesvej 6  
8700 Horsens  
Tlf. 75 62 23 33

Tilmelding:

Benyt blanketten i programmet. Hvis der skal tilmeldes handicaphjælper eller bedsteforældre skal det ske på en ekstra tilmelding.

Ekstra tilmeldingsblanketter kan printes via vores hjemmeside [www.hjertebarn.dk](http://www.hjertebarn.dk)

Blanketten sendes til:

Brian Skov  
Kaj Munks Vej 14, 3 th.  
2300 København S.

Bekræftelse på tilmelding sendes indenfor 14 dage, såfremt der er anført en mailadresse.

På grund af den store tilslutning til dette kursus ser vi os desværre nødsaget til at sætte et deltager max. på 120 familier. Familier, der tilmelder sig efter at "loftet" er nået, vil komme på venteliste.

Der vil blive holdt et antal pladser ledige til nye familier.

Sidste frist for tilmelding:

Den 1. juni 2010  
Betaling senest den 1. august 2010

Priser:

Voksne pr. person kr. 2500,00 Børn pr. person kr. 800,00  
Handicaphjælper kr. 2.500,00  
Bedsteforældre/pårørende pr. person kr. 2.500,00  
(Ovennævnte kan søge om tilskud iht. Lov om social service §41)  
Leje af høj stol kr. 100,00  
Leje af weekend-seng kr. 100,00

Vi gør opmærksom på, at man kun kan tilmelde egne børn under 18 år

#### Indkvartering:

Hotellet er en moderniseret herregård fra 1700- tallet, der nu fremstår som en arkitektonisk perle. Med to dejlige sale, 9 plenum og 13 grupperum er hotellet oplagt til konferencer, kurser og møder. Alle værelser er indrettede med bad, tv og telefon.

#### Ekstra opredninger:

I bedes skrive på jeres tilmelding, hvor mange sovepladser familien har brug for i alt.

#### Børnepasning:

Varetages af frivillige og kvalificerede børnepassere, der stiller deres arbejdskraft til rådighed hele weekenden.

Dog kan vi ikke tage ansvar for at passe børn med særlige behov, f.eks. sonde, ilt m.m. Børn med særlig behov til hjælp og støtte, skal derfor medbringe egen handicaphjælper.

Børn under 1 år:	Pasning i spædbørnsgruppe
Børn 1 - 2 år:	Pasning i vuggestue
Børn 3 - 5 år:	Pasning i børnehave
Børn 6 - 9 år:	Pasning i fritidshjem
Børn 10 - 13 år:	Miniklubben
Unge 14 - 18 år:	Ungdomsgruppen

For yderligere oplysninger ring eller mail venligst til:

Brian Skov, tlf. 40 84 73 16 eller mail: [fam@hjertebarn.dk](mailto:fam@hjertebarn.dk)

#### Program

##### Fredag:

15.00 -	Ankomst og indkvartering. Der vil være kaffe, te og saft og frugt i foyeren
18.00 - 22.00	Der vil løbende blive serveret en let anretning inkl. 1 øl, vand eller et glas vin
19.00 - 19.15	Informationsmøde til familier der deltager for første gang
19.30 - 20.00	Børnepassere og børn/unge hilser på hinanden.
20.15	Velkomst og orientering i Kongressalen
20.30	Ungdomsgruppen sendes af sted til Sletten

##### Lørdag:

07.00 - 08.45	Morgenbuffet
08.45 - 09.00	Aflevering af børnene
09.00 - 12.00	Undervisning
12.00 - 12.15	Afhentning af børnene
12.15 - 13.00	Frokost
13.00 - 13.15	Aflevering af børnene
13.15 - 16.00	Undervisning
16.00 - 16.15	Afhentning af børnene
16.15 - 18.30	Pause
18.30 - 24.00	Fællesspisning med underholdning, taler og prisoverrækkelse til Årets Hjerteven

Søndag:

07.00- 08.45	Morgenbuffet
08.45 - 09.00	Afl levering af børnene
09.00 - 12.00	Undervisning
12.00 - 12.15	Afhentning af børnene
12.15 - 13.30	Frokost - mulighed for at få en madpakke med til hjemturen
13.30 - 14.00	Afrejse

## Kursusmoduler

### Lørdag den 14. august 2010:

#### Modul 1:

##### **Hvordan går det børn med medfødte hjertesygdomme, på lang sigt?**

*Få en indsigt i hvordan udviklingen går med hjertebørn generelt. Samt et indblik i hvilke nye teknikker og behandlingsmetoder der er pt.*

##### **Underviser:**

Overlæge og professor Vibeke Hjortdal og overlæge Keld Sørensen begge Skejby Sygehus

#### Modul 2:

##### **Familiepsykologi**

*Moderne forældre gør som oftest en stor indsats for at få familielivet, arbejdslivet og forældreskabet til at hænge sammen. Det kan dog af og til være svært og mange kommer i tvivl om, hvordan man som forældre skal handle i omsorgen for sit barn og opdragelsen af det. Når barnet bliver eller er syg, bliver det endnu sværere. Følelsesmæssige tanker og reaktioner skubbes ofte i baggrunden af hensyn til barnet og det praktiske i hverdagen. Familien er under pres og udsættes for store forandringer.*

##### **Underviser:**

Psykologerne Mie Hansen og Eva Krogh Petersen, begge Sygehus Sønderjylland.

#### Modul 3:

##### **Vores hjertebørn bliver teenagere**

*Behandlingsstrategier for unge med medfødt hjertesygdom (GUCH-patienter)*

*"Sygeplejekonsultationer for de 12 - 16 årige"*

*Hvorfor er de nødvendige?*

*Hvordan kan vi som forældre og sygeplejersker klæde de unge på til voksenlivet?*

*Hvorfor er det vanskeligt at begynde at slippe ansvaret for barnet/den unge?*

*"Transition"*

*Hvad er dette? Præsentation af erfaringer fra udlandet og GUCH-ambulatoriet på Rigshospitalet*

##### **Underviser:**

Niels Vejlstруп (GUCH-læge), Catriona King (GUCH-sygeplejerske.) og sygeplejerske Inger-Merethe Filipsen

#### **Modul 4:**

##### **"Hjertebørn har følgesygdomme"**

*Erhvervede og medfødte lidelser som hjertebørn også døjer med".*

#### **Underviser:**

Overlæge, Ph.d. Charlotte Olesen og børnelæge Jesper V. Bjerre, begge Skejby Sygehus

## Søndag den 15. august 2010:

#### **Modul 5:**

##### **Repetition i udvidet førstehjælp:**

*Hvis det er mere en 3 år siden du har haft førstehjælp, så var det måske en ide med et repetitionskursus.*

#### **Underviser:**

Beredskabsstyrelsen v/Jytte Jacobsen m.fl.

#### **Modul 6:**

##### **Heldbred og humor**

*Kan humor være med til at forkorte et hospitalsophold, eller gøre livet lidt mere udholdeligt, når man skal leve med sygdom.*

#### **Underviser:**

Ole Helmig, som har en lang lægekarriere bag sig, er medstifter af Nordisk Selskab for Medicinsk Humor og tidligere formand for Selskabet Humor og Helbred. Fra en rygsæk fuld af erfaring, fremtrækkes der eksempler på humorens gavnlige effekt i patientbehandlingen.

#### **Modul 7:**

##### **Hjertebørn og motion**

*For og imod at hjertebørn motionerer.*

*Hvad gavner det og hvad skal man passe på (typer af motion)?*

*Hvem bestemmer hvad et hjertebarn må?*

*Læger - hvad kan barnet tåle?*

*Forældre - hvad får det lov til?*

*Barnet - hvad har det lyst til?*

*Hvordan kan forældre bedst støtte deres hjertebarn.*

#### **Underviser:**

Susanne Hwiid Klausen, Uddannelsesleder, sygeplejerske, Rigshospitalet

#### **Modul 8:**

##### **Hjertebørn og søskende**

*Når en familie får et hjertebarn, som enten er gennem et længere sygdomsforløb eller gentagne behandlinger, rettes opmærksomheden naturligt nok mod det syge barn. I de fleste familier er der også søskende, de bliver også indirekte ramt af denne hjertesygdom. Det er specielt hvis søskende er ældre end hjertebarnet, fra ca. 3-4 år og op. Denne gruppe er lidt overset i den dagligdag der er rundt omkring. Der kommer ofte nogle reaktioner fra søskende, umiddelbart og også senere hen. Vi vil i modulet fortælle lidt om egne erfaringer og samtidig også have en praktisk / pædagogisk indgang til dette emne.*

#### **Underviser:**

To hjertebarnsforældre

## Børneaktiviteter:

Lørdag:

Hotellet: 0-3 årige

Madsbypark: 3-5 årige

Legoland: 6-9 årige

Djurs sommerland: 10-13 årige

Sletten: 14-18 årige

Søndag:

Hotellet: 0- 5 årige

Biografen: 6 -13 årige

Sletten: 14-18 årige