

FamilieFOKUS

– et landsdækkende og gratis tilbud til familier med et barn/en ung med en livstruende eller livsbegrænsende sygdom



Stine Holmegaard Christensen
cand.scient.san.publ., udviklingskonsulent i FamilieFOKUS, Institut for Kommunikation og Handicap, Region Midtjylland
sthoch@rm.dk



Hilde Skrudland
cand.mag. i musikterapi, koordinator i FamilieFOKUS, Institut for Kommunikation og Handicap, Region Midtjylland
Hilde.Skrudland@social.rm.dk

Hvad er FamilieFOKUS

FamilieFOKUS er et psykosocialt landsdækkende og gratis tilbud i Danmark til familier med et barn eller en ung med livstruende eller livsbegrænsende sygdom. FamilieFOKUS' tilbud varetages af Institut for Kommunikation og Handicap, Region Midtjylland, og refererer på baggrund af midler på Finansloven til Sundhedsstyrelsen. FamilieFOKUS har lokaler og medarbejdere i både Aarhus og Høje Taastrup.

Palliation for børn, unge og deres familier

Familier, der har et barn/en ung med livstruende eller livsbegrænsende sygdom, står i en situation, hvor hele familiens mestring, trivsel og hverdag påvirkes. Palliation er det sundhedsfaglige begreb for lindring. I palliation er der fokus på fire perspektiver; de fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige. Den palliative indsats er en helhedsindsats til både barn/ung og den øvrige familie, herunder forældre, søskende og andre pårørende. Palliation til børn/unge og

deres familie sker i samspil med den rehabiliterende indsats, barnet modtager i fx kommunalt regi, samtidigt med at alle fire perspektiver i palliationsbegrebet får opmærksomhed.

Livstruende sygdomme

Sygdomme, hvor helbredende behandling er en mulighed, men hvor der også er risiko for, at behandlingen ikke har ønsket effekt og barnet/den unge derfor dør af sin sygdom.

Livsbegrænsende sygdomme eller tilstande

Sygdomme eller tilstande, hvor der ikke er helbredende behandlingsmuligheder, og den forventede levetid derfor er påvirket.

Kilde: Sundhedsstyrelsens 'Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier' 2018.

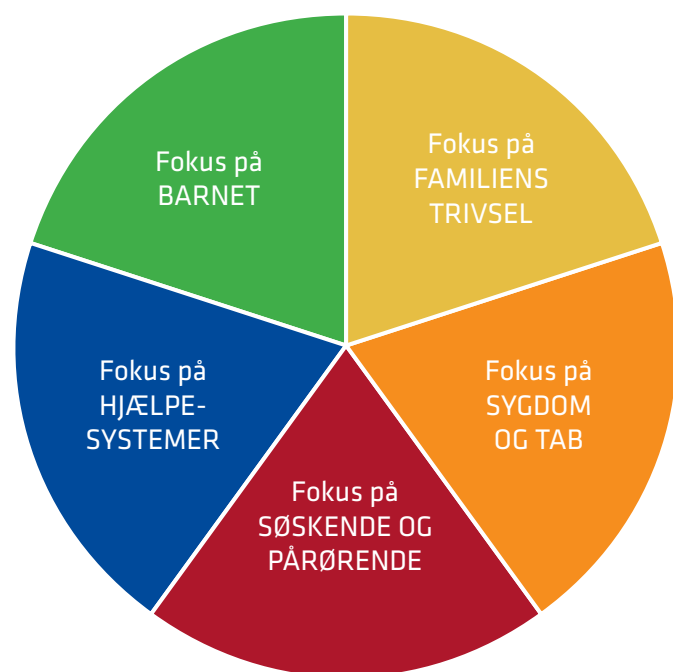
Formålet med FamilieFOKUS er at styrke barnet og familiens mestring og livskvalitet med udgangspunkt i familiens egne behov, og hvor barnet er i sit sygdomsforløb. Derfor tilbydes indsats i eget hjem, men også ophold for hele familien uden for hjemmet. Valg af indsats sker i samarbejde med familien ved en indledende samtale, hvor barnets og familiens udfordringer afdækkes. Efter et endt hjemmeforløb eller ophold tilbydes familien at deltage i et netværkskursus med andre familier i lignende situation.

Teamet i FamilieFOKUS er tværfagligt og består af børne- og familiemedarbejder, ergoterapeut, fysioterapeut, musikterapeut, psykolog, specialpædagogisk konsulent og sygeplejerske. Herudover inddrages konsulenter efter behov, som fx diætist, socialrådgiver og læger med erfaring inden for palliation.

FamilieFOKUS er et supplement til den øvrige behandling og indsats. Barnets medicinske og rehabiliterende forløb varetages af sundhedssektor og i kommunalt regi, og er ikke en del af FamilieFOKUS' indsats. Mange forældre beskriver, at der er fuld opmærksomhed på deres barns sygdom og forløb relateret hertil, at 'det er der styr på'. Det, forældrene ofte beskriver at mangle, er et fokus på, hvordan de håndterer 'alt det andet', der ligger udover specifikt barnets sygdom/tilstand, men er naturlige følger heraf.

Fokus på familiens udfordringer

Mange forældre giver udtryk for, at der i mødet med sundhedsvæsenet er fokus på barnet med sygdom, og i mindre grad på hvordan man som familie bedst muligt kan leve i den situation, de står i. FamilieFOKUS støtter hele familien, og indsatserne tager udgangspunkt i fem fokusområder (jf. figur 1 nedenfor). Fokusområderne er inspireret af materiale



Figur 1. Fokusområder i FamilieFOKUS.

fra WHO omkring palliation til børn og unge (World Health Organization, *WHO definition of Palliative Care*, 2017, <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>).

De fem fokusområder illustrerer de områder, som medarbejderne i FamilieFOKUS er opmærksomme på i indsatsen til de enkelte familier. Enhver indsats tager udgangspunkt i den enkelte families behov og ønsker, hvorfor det varierer, hvor meget opmærksomhed og plads de enkelte fokusområder får.

Nedenfor gives eksempler på temaer inden for de forskellige fokusområder. Der er lagt vægt på også at beskrive fysioterapeutens faglige perspektiver ind i de enkelte fokusområder.

Det er ofte forældrene selv, der bringer temaer relateret til fokusområderne ind i samtaler med FamilieFOKUS. Men relevante temaer kan også foreslås og italesættes fra FamilieFOKUS' side; naturligvis altid med lydhørhed for familiens situation og tilbagemeldinger. Der arbejdes derved både ud fra forældrenes input og ønsker til fokus, men også med en mere psykoedukativ tilgang, hvor viden og erfaring med familier med livstruende eller livsbegrænsende syge børn bringes ind i samtalerne.

Fokus på det sygdomsramte barn

Der er i den palliative indsats fokus på barnets udvikling og trivsel bl.a. ud fra muligheder for aktivitet og deltagelse. Hos børn, der kognitivt kan forholde sig til egen situation, kan man gennem fx leg, aktiviteter, kropslig vejledning og samtale rette opmærksomhed på barnets egen oplevelse af sygdom, herunder de kropslige forandringer, tanker, smerter, reaktioner og følelser, de kan opleve. I forældre- eller familiesamtaler kan emner som barnets kommunikation, udvikling, behov for aflastning og rolle i familien få fokus.

For forældrene kan det være svært at finde sig selv i forælderrollen til et barn med svær sygdom. Der skal ofte tages særlige hensyn, som skal balanceres med relevante forventninger til barnet ud fra dets alder og funktionsniveau.

Fokus på familiens trivsel

Hele familiens hverdag ændres, når et barn er alvorligt syg. Struktur og rammer kan opleves som udviskede og svære at etablere på en ny måde. Vi har fokus på familiens liv, hvad der kan give glæde og styrke ressourcer, hvor den enkelte kan finde rum til sig selv, og hvordan forældreskabet og parforholdet påvirkes. Nogle gange er det små praktiske ændringer, der kan give et mere hensigtsmæssigt familieliv. Andre gange kan det være et tema, hvordan ændringer i familielivet er et uundgåeligt nyt vilkår, og man kan have fokus på, hvordan man får etableret et nyt hverdagsliv så godt som muligt ud fra dette.

Flere børn i FamilieFOKUS har funktionsnedsættelser, som kræver kontinuerlig pleje, støtte og/eller guidning. De fysiske udfordringer kan være en belastning for forældrene. Dette er medarbejderne i FamilieFOKUS opmærksomme på, og vores fysioterapeut kan bl.a. bidrage med viden om krop, hverdagsrehabilitering, hensigtsmæssig indretning af hjemmet i forhold til leg, aktivitet og kroppens styrker generelt. Hvordan kan et hjem blive en god arbejdsplads for tilknyttede

fagpersoner i forbindelse med forflytninger. Hvordan kan forflytninger se ud, så grad af selvstændighed tænkes ind over for barnet/den unge med sygdom og hvor er der mulighed for 'udvikling' snarere end 'afvikling'. Dette sker i samarbejde med de behandlende terapeuter i hjemmet.

Et tema, som også kan knytte sig til belastning generelt, er tilknytningen af pleje- og aflastningspersonale til barnet i eget hjem. Medarbejdere i FamilieFOKUS kan facilitere samtaler om, hvordan et familieliv bedst kan skabes og bevares, samtidig med at parforhold og den enkeltes individuelle behov, i hele familien, bedst tilgodeses.

Fokus på sygdom og tab

Forældre oplever ofte sorg og krisereaktioner i forhold til den situation, de befinder sig i. Opmærksomhed herpå kan være med til at give en større forståelse for sig selv og resten af familien. Nogle forældre oplever, at eksistentielle og åndelige temaer bliver aktuelle. I sådanne situationer faciliterer FamilieFOKUS' medarbejdere samtaler, hvor der er rum og plads til disse temaer.

Den fysiske og psykiske belastning kan hos forældrene vise sig i kroppen som smerter, hovedpine, kvalme og muskelspændinger. De kan være svære at handle på i en hverdag, hvor barnet og barnets sygdom får al opmærksomhed. Fysioterapeuten i FamilieFOKUS har derfor især fokus på forældrenes egenomsorg, både fysisk og mentalt. Hvordan reagerer kroppen på belastning og sorg, og hvilken betydning kan et belastet nervesystem have på ens velbefindende, adfærd og livskvalitet i hverdagen.

Mange af forældrene i FamilieFOKUS oplever forringet nattesøvn, som ikke kun er relateret til barnets eventuelt dårlige søvn. De oplever også manglende overskud i forhold til fysisk aktivitet og hensigtsmæssig ernæring.

Fysioterapeuten tilpasser indsatsen til familiemedlemmernes individuelle behov i forhold til viden om kroppens reaktioner, forsvar og mønstre. Der arbejdes fx med åndedræt og vejrtrækningsøvelser, mindfulness og yoga. Øvelser og aktiviteter kan fx tage udgangspunkt i musik, og hvor der i øvrigt kan skabes rum og åndehuller for forældrene, så der skabes mulighed for ro, styrke, egenomsorg og plads til opmærksomhed på egen krops reaktioner og behov.

Fokus på søskende og pårørende

Aktiviteter, leg eller samtaler med søskende på et alderssvarende niveau, giver søskende mulighed for at tale om egne oplevelser, tanker og følelser. Vi taler med forældrene om søskendereaktioner, om hvordan de som forældre kan

give plads til dem, men også hvordan de kan bevare struktur og tryghed for alle børn i familien.

Hvis det er relevant inddrages bedsteforældre og andre pårørende også i indsatserne i FamilieFOKUS. En samtale med bedsteforældrene eller andre pårørende handler ofte om, hvordan de kan støtte familien bedst muligt, men også om deres egne reaktioner som bedsteforældre/pårørende, og hvordan de bedst muligt tager hånd om disse.

Fokus på hjælpesystemer

Vi taler med forældrene om det at være afhængig af hjælp, og hvordan samarbejdet med kommune, sygehus, daginstitution kan fungere bedst muligt. Forældre oplever ofte, at de har et stort koordineringsarbejde i forhold til barnet med sygdom. Det kan være i forhold til sagsbehandler(e) i kommunen, behandlende terapeuter, en eller flere hospitalet afdelinger, apotek, hjælperteam, aflastningssted, hjælpemiddelafladning og særlige forsikringer. Disse er alle vigtige kontakter for barnet og familiens liv, men det kræver tid og overblik fra forældrene at stå for koordinering, samarbejde og opfølgning ved dem alle.

I FamilieFOKUS er vi opmærksomme på, hvordan vi kan være støttende i forhold til at deltage i netværksarbejde med de forskellige instanser, for at tydeliggøre familiens behov, og for at være undersøgende på, om forældrene kan aflastes, både i forhold til barnet, eventuelle søskende, og i deres koordinerende ansvar.

Opsamling og kontakt

FamilieFOKUS tilbyder en tværfaglig indsats til familier med et barn/en ung med en livstruende eller livsbegrænsende sygdom. FamilieFOKUS er gratis og landsdækkende. Vi er optaget af at udbrede kendskabet til vores tilbud for at kunne hjælpe så mange familier inden for målgruppen som muligt. Evalueringer viser, at de forældre, som har været i FamilieFOKUS oplever et lavere stressniveau i deres hverdag og generelt høj tilfredshed med den indsats, de har fået i FamilieFOKUS (årsrapport sendt til Sundhedsstyrelsen, kan rekvireres ved at kontakte Hilde Skrudland).

Familier, som har et barn eller en ung med en livstruende eller livsbegrænsende sygdom, kan selv tage kontakt til FamilieFOKUS med ønske om en indsats. Fagpersoner kan også henvise ved at kontakte koordinator Hilde Skrudland på telefon 4040 7393 eller mail: familie-fokus@rm.dk

Læs mere på hjemmesiden www.familiefokus.dk