

FamilieFOKUS

– et projekt med fokus på familien

Hilde Skrudland, cand.mag. i musikterapi. Ansat som musikterapeut samt faglig koordinator i FamilieFOKUS ved IKH, Specialrådgivningen, Region Midt. Kontakt: Hilde.Skrudland@ps.rm.dk

Familier med børn og unge med livstruende og livsbegrænsende sygdom og svært handicap står i en situation, hvor familielivet pludseligt ændres radikalt – både for det syge barn, men også for forældre, søskende, bedsteforældre og andre pårørende. Opmærksomhed rettes primært mod barnet, fx i kontakten til behandlende og sagsbehandlende instanser, prognose og udviklingsmuligheder. Men også familiens hverdagstrivsel påvirkes af at skulle leve med en ny form for familieliv; arbejdslivet påvirkes, følelsesmæssige reaktioner giver både fysiske og psykiske belastninger, søskende reagerer, og der er ofte ikke tid og overskud til at følge op på de mange reaktioner.

I september 2015 fik Institut for Kommunikation og Handicap (IKH) i samarbejde med Specialområde Børn og Unge (SBU), begge under Region Midt, tildelt satspuljemidler fra Sundhedsstyrelsen. Midlerne blev tildelt med henblik på at teste indsatser til familier med børn og unge med uhelbredelig sygdom. I Specialrådgivningen og SBU er der oparbejdet lang erfaring med tværfaglig indsats til børn og unge med funktionsnedsættelser gennem ydelser, der købes af kom-

muner i Region Midt. Ydelser, som primært fokuseres på barnet i form af undersøgelser, behandling og vejledning. I projektansøgningen blev der derfor fokuseret på behovet for et tilbud, der retter sig mod hele familien. Projektet fik navnet FamilieFOKUS. Opstart af projektet var i januar 2016, og indsatsen løber i tre år med efterfølgende evaluering og dokumentation.

I denne artikel beskrives projektet FamilieFOKUS. Først med udgangspunkt i en helhedsbeskrivelse af selve tilbuddet og afsluttende med fokus på det musikterapeutiske bidrag.

Mål og målgruppe

FamilieFOKUS er et nationalt tilbud, og familier fra alle landets regioner har gjort brug af tilbuddet.

Målet med FamilieFOKUS er at øge familiernes mestring og trivsel. *Målgruppen er defineret som: familier med børn og unge med livstruende eller livsbegrænsende sygdom eller svært handicap.* Projektet læner sig op ad WHO's definition af børnepalliation¹, hvor

¹ Palliativ indsats børn: www.rehpa.dk/professionelle/palliation/om-palliation/boern/

målgruppen overordnet set kan inddeles i fire grupper:

- Livstruende sygdomme, hvor helbredende behandling er mulig, men kan mislykkes. Fra denne gruppe har vi i FamilieFOKUS bl.a. haft børn med cancer, lever- og nysesygdomme.
- Tilstande, hvor der kan være lange perioder med livsforlængende behandling, hvor barnet kan deltage i almindelige hverdagsaktiviteter, men hvor der er risiko for tidlig død. I FamilieFOKUS har vi bl.a. haft børn med cystisk fibrose og muskelsvind.
- Fremadskridende tilstande, hvor der udelukkende er tale om palliativ behandling. Behandlingen kan vare i mange år. I FamilieFOKUS har vi bl.a. haft børn med Hunter syndrom og Konginit Mitochondrie sygdom.
- Tilstande med svære neurologiske handicaps, der kan medføre svækkelse og infektioner, og som uforudsigeligt kan forværres. Denne gruppe af børn er den største i FamilieFOKUS. Gruppen indeholder bl.a. børn med svære multiple funktionsnedsættelser, svær cerebral parese samt forskellige (sjældne) syndromer.

I projektet har vi mange børn med epilepsi som hoved- eller bidiagnose. Epilepsi kan være velbehandlet medicinsk og derfor ikke fylde i familiens hverdag. Hos mange børn fører epilepsien dog til hyppige anfald, giver gentagne hospitalsindlæggelser og perioder med medicinafprøvning, hvilket bevirker, at barnets udvikling kan stagnere eller sættes tilbage.

I projektet får vi også henvendelser

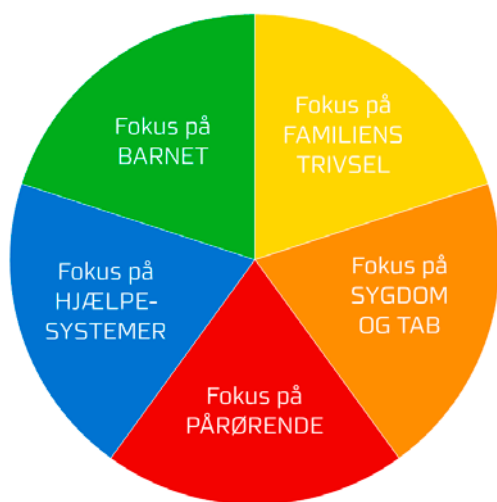
fra forældre til børn med autisme og/eller ADHD. Denne målgruppe inkluderes imidlertid ikke i projektet, da autisme og ADHD ikke er livstruende eller livsbegrænsende set i et børnepalliativt perspektiv. Disse børn er dog stadig en del af målgruppen, hvis de udover autisme og/eller ADHD også lider af en livstruende eller livsbegrænsende sygdom.

Vi møder forældre, der yder en stor indsats for at støtte deres barn. De er opmærksomme på søskendes reaktioner, er bevidste om nedprioriteringen af parforholdet og sikrer koordinering omkring indsatserne til barnet. Samtidig er mange forældre præget af dårlig samvittighed over det, de ikke når, og oplever fysiske og psykiske tegn på stressbelastning. Nogle af de familier, vi møder, har svært ved at gennemskue sagsbehandlingen vedr. deres situation, og har ikke haft plads til eller mulighed for at tale om følelsesmæssige reaktioner samt mestringsstrategier i den situation de befinder sig i.

De fem fokusområder

I FamilieFOKUS har vi udviklet en model bestående af fem fokusområder. Disse fokusområder danner baggrund for indsatsen i familien. Familier, der deltager i projektet, præsenteres for denne model ved en indledende samtale, og modellen bruges herefter aktivt gennem hele forløbet. Modellen inddrages for at indikere, hvilket fokus der er, og hvordan fokus kan flyttes til andre områder. Herunder er de fem fokusområder kort beskrevet:

- Fokus på **barnet**: Omfatter emner som sygdom, udvikling, smerter, indsigt, behandling, socialt liv, selvværd, barnets perspektiv og hjælpemidler.
- Fokus på **familiens trivsel**: Her er det hverdagen i familien, der har fokus; balance mellem job, familie og fritid, parfor-



hold, stress, ferier, alenetid, kvalitetstid, plads til alles behov osv.

- Fokus på **sygdom og tab**: Emner som barnets prognose, vrede, mestringsstrategier, tab af liv/normalitet, mening med det, der sker, erkendelse og accept. Her anvender vi bl.a. 'Tosporsmodellen' for sorgproces som billede på sorgreaktioner.
- Fokus på **pårørende**: Fokus på søskende, bedsteforældre, familiens netværk generelt, venskaber, der er gledet ud mv.
- Fokus på **hjælpe-/støttesystemer**: Dette omhandler ofte samarbejde med kommuner, men også samarbejde med fx sygehus og skole/pasningstilbud. I dette fokusområde har projektets socialrådgiver en vigtig rolle.

Tværfaglig indsats

Projektteamet består af ergoterapeuter, fysioterapeuter, musikterapeuter, psykologer, specialpædagogiske konsulenter og sygeplejersker. Derudover er der administrative medarbejdere samt en projektledelse.

Projektet har desuden tilknyttet en uvildig socialrådgiver som konsulent, og der kan oprettes kontakt til en præst. Medarbejderne i projektet har alle lang erfaring med at arbejde med familier med svære udfordringer. Den enkelte medarbejders grundfaglighed er vigtig for indsatsen i familien, og ligeledes inddrages alle de kompetencer, der er udviklet gennem efteruddannelse, kurser og erfaringer fra tværfaglige indsatser. Der er fokus på, at den faglige indsats er afhængig af gensidig tillid til hinanden i projektteamet og tryghed i samarbejdet med plads til refleksion og erfaringsudveksling blandt projektmedarbejderne. Som led heri modtager medarbejderne løbende supervision i tværfaglige grupper.

Visitation til projektet

Familierne skal ikke henvises til FamilieFOKUS, men kan frit henvende sig. På baggrund af en afklarende telefonsamtale vurderes det, hvorvidt familien umiddelbart er i projektets målgruppe. Er familien det, indkaldes de til en indledende samtale med to af projektets fagpersoner. Fagpersonerne er trænet i at lytte og spørge ind – både til det, der bliver sagt, og det, som ikke får ord i første omgang. Her fortæller forældrene om deres situation, og de informeres om projektet. På baggrund af familiens behov visiteres de til et af projektets tre tilbud.

FamilieFOKUS består af tre forskellige tilbud:

FAMILIEKURSER

Familiekurser består af 5-7 familier, som sammen deltager i et internatkursus over fire dage. Forældre, der deltager i kurserne, er ofte interesserede i at møde andre familier,

der befinder sig i en lignende situation. De har i den indledende samtale givet udtryk for et ønske om at reflektere og dele erfaringer med andre. Programmet på kurserne tilrettelægges ud fra de behov, familierne har givet udtryk for i de indledende samtaler, og veksler mellem oplæg, erfaringsudveksling i forældregruppen samt individuel vejledning og samtaler. Medarbejderne observerer familierne under opholdet bl.a. i forbindelse med aktiviteter og måltider, og tager udgangspunkt i disse observationer i deres samtaler med forældrene.

Til kurserne tilknyttes et hold af frivillige, som tilrettelægger et program for børnene og passer dem mens forældrene deltager i oplæg og samtaler. På tredjedagen kommer eventuelle søskende og deltager i søskendegrupper, og de bliver til afrejse på fjerde dagen. De bedsteforældre, der ønsker det, kan deltage i et oplæg om det særlige i at være bedsteforældre til børn med livstruende eller livsbe-grænsende sygdom eller svært handicap.

FAMILIEOPHOLD

På døgn- og aflastningsinstitutionen Fenris-hus, under SBU, er der indrettet en lejlighed, som anvendes til de ophold, der afholdes i FamilieFOKUS. Opholdene er af fire dages varighed. Programmet til opholdet tilrettelægges ud fra de behov, familien har udtrykt, under den indledende samtale. Programmet består ofte af samtaler med forældre, musikterapi til barn med/uden familie, fysioterapeutisk observation, specialpædagogiske observationer og samtaler med sygeplejerske efter behov. Familieopholdende er det tilbud i projektet, der har den mest lindrende karakter. Familierne, der tilbydes et ophold, har ofte udtrykt et behov for at få en pause fra en presset og uoverskuelig hverdag. Der er også på opholdet mulighed for samtaler til søskende og andre pårørende.

FORLØB I HJEM

Nogle familier har ikke overskud til at deltage på et kursus med andre familier. Forældrene har måske ikke mulighed for at tage fire sammenhængende dage ud af kalenderen til et ophold, forældrene har muligvis mest brug for at der tages konkret udgangspunkt i deres situation i eget hjem. Her planlægges fire dage fordelt over to måneder, hvor to projektmedarbejdere besøger familien en hel dag. Forløbsplanen tager, ligesom ved de andre typer af tilbud, udgangspunkt i den indledende samtale. Indsatsen i hjemmeforløbene består typisk af samtaler med forældre, observation af eller terapeutisk/pædagogisk indsats til barnet, samtaler med søskende og bedsteforældre. Familierne har i hjemmeforløbene mulighed for at afprøve forskellige redskaber eller teknikker mellem besøgene i hjemmet. De kan fx arbejde med at lave små ændringer i tilgangen til barnet/søskende, indretning og familiens mønstre. De erfaringer, familien så har gjort sig mellem hvert besøg, drøftes med fagpersonerne ved næste besøg.

Målsætning

I alle tre tilbud er der på fjerde dag i forløbet fokus på mål for familien. Her samles op på forløbets foreløbige udbytte, og familien udarbejder en målsætning for de næste seks uger. Det kan være mål for hele familien eller for enkelte medlemmer.

Seks uger efter at forløbet er afsluttet, afholdes en opfølgningssamtale. Her følger familien og fagpersonerne op på familiernes målsætninger og generelle trivsel siden kurset/opholdet/hjemmeforløbet. Der kan gives supplerende vejledning, men der søges at afgrænse og ikke starte nye temaer op, der ikke kan følges op på senere. Flere forældre giver udtryk for, at målsætningerne gør det

overskueligt for dem at arbejde med at lave små konkrete ændringer, der ellers synes uoverskuelige i den situation, familien befinder sig i.

Musikterapeuter i FamilieFOKUS

Der er pt tilknyttet tre musikterapeuter til FamilieFOKUS. Musikterapeuterne deltager både i de indledende samtaler, i selve forløbene, i udviklingen af projektets indhold og i læringsprocessen med at opsamle viden og erfaringer fra projektet. I arbejdet med familierne anvendes en bred vifte af musikterapeutiske metoder og teknikker i fx individuel musikterapi til barnet, familiemusikterapi og musikalske pauser på kurserne. Vi deltager i samtaler med terapeutisk indhold, vejledning og inddragelse af andre interventioner, ud fra den enkelte musikterapeuts faglighed.

Det er en stor styrke for os at være fagligt funderet i en musikterapeutisk dynamisk tilgang, hvor vi tilrettelægger en indsats, der er tilpasset den enkelte familie. Der kan i en familie være et behov for musikterapeutisk at fokusere på barnets kommunikative færdigheder. I en anden familie er det musikterapeuten der fokuserer på forældres sorgproces, gennem samtale. I en tredje familie er musikterapeuten med til en søskendesamtale. Dertil kommer, at vi inspireres af og inspirerer til den tværfaglige tilgang i projektet.

I modsætning til de andre faggrupper i projektet, er musikterapi et tilbud, som få af familierne har mødt tidligere. Den musikterapeutiske indsats giver rigtig god mening i mange af forløbene, da den synliggør ressourcer hos barnet, giver mulighed for kommunikation og indlevelse, samler familien om en fælles meningsfuld aktivitet og skaber glæde. Det kan være med til at give familierne fornyet energi, indsigt, håb og følelse af mestring og trivsel.

Evaluerings og dokumentation

Der er i projektet ingen journalpligt, og der laves ikke tilbagemelding til familiens hjem-kommune. Projektet evalueres via en før- og eftermåling af familiernes trivsel. Derudover gennemføres en evaluering af familiernes tilfredshed med indholdet i de enkelte tilbud, samt kvalitative interviews med 20 familier fra projektet. Evalueringen forventes at danne grundlag for en beskrivelse af familiernes belastningsgrad og behovet for et familiefo-kuseret tilbud for at øge familiernes hverdagstrivsel og livskvalitet. De første opsamlinger på disse evalueringer af indsatsen viser, at familierne i høj grad er tilfredse med den indsats, de modtager. Vi har pr. september 2017 afsluttet 68 familier i projektet, og forventer at have yderligere 72 familier gennem et af de tre tilbud i løbet af projektperioden. Da projektet er bygget op om satspuljemidler, arbejder vi med tanker om muligheden for, og i hvilken form, projektet kan fortsættes efter de tre år.

Læs om projektet på FamilieFOKUS' hjemmeside: www.familie-fokus.dk