

FamilieFOKUS

Kvalitativ undersøgelse om familier med børn med livsbegrænsende eller livstruende sygdomme



FamilieFOKUS

Kvalitativ undersøgelse om familier med børn med livsbegrænsende eller livstruende sygdomme

©DEFACTUM®, Region Midtjylland, 2019

Rapporten er sat med: Midtsans

Udgave: 1. udgave

ISBN: 978-87-93829-02-2

Denne publikation citeres således:

Tonnesen, M. (2019). FamilieFOKUS. Kvalitativ undersøgelse om familier med børn med livsbegrænsende eller livstruende sygdomme. DEFACTUM.

Faglig kommentering:

Jens Hansen, Faglig leder, DEFACTUM, Region Midtjylland.

Thomas Maribo, Forskningsleder DEFACTUM, Region Midtjylland; Lektor Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet.

Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

DEFACTUM, MarselisborgCentret,

P.P. Ørums Gade 11, bygning 1B

8000 Aarhus C.

E-mail: merete.tonnesen@rm.dk

Hjemmeside: www.DEFACTUM.dk

Rapporten kan downloades fra www.DEFACTUM.dk under "Publikationer".

Indholdsfortegnelse

INDLEDNING	4
RAPPORTENS OPBYGNING	6
HOVEDRESULTATER.....	7
METODE.....	10
Metodiske overvejelser og valg	10
Udvælgelse af informanter	11
Analyse	13
Ethiske overvejelser	13
Udsigelseskraft.....	14
BAGGRUND	15
Målgruppe	15
Begrebsafklaring.....	16
Familie i fokus	19
Familier med syge børn.....	20
HVERDAG MED ET BARN MED LIVSBEGRÆSENDE ELLER LIVSTRUENDE SYGDOM	22
Om hverdagen.....	22
Hverdagen. Fælles kendetegn på tværs af familierne.	22
Intenst forældreskab, intense følelser	24
Familier, netværk og sociale ændringer på flere planer	27
Kronisk hjemmearbejde og forældres rolle repertoire	30
Navigation i det offentlige hjælpesystem	32
OM FAMILIEFOKUS.....	38
Oversigt over familier i FamilieFOKUS	38
Informationskanaler	39
Organisatorisk opbygning	39
Byggeklodserne i FamilieFOKUS - de fem fokuspunkter	40
Tre indsatser, samme proces.....	41
DE TRE INDSATSER I FAMILIEFOKUS.....	43
Familieforløb i hjemmet.....	43
Familieophold på Fenrissus.....	53
Familiekursus	60
Komparativ analyse: forældres pointer på tværs af de tre indsatser	75
KONKLUDERENDE BEMÆRKNINGER	80
LITTERATURLISTE	82
BILAG 1 INTERVIEWGUIDE FAMILIEFOKUS.....	85

Indledning

FamilieFOKUS er et projekt for familier med børn i alderen 0-18 år med livsbegrænsende eller livstruende sygdomme, herunder svære handicaps. Projektet løber fra 2016-2019¹ og er støttet med 12 millioner kr. fra Satspuljen.

I en familie med et barn med en livsbegrænsende eller livstruende sygdom indvirker sygdommen på familiens hverdag på forskellig vis. Hverdagen kan være præget af koordineringsopgaver med hospital, sagsbehandler eller hjælpemiddelcentral, plejeopgaver omkring barnet, hjemmetræning, medicinering, pludselige hospitalsindlæggelser, andre børn i familien som kræver tid og overskud, og bedsteforældre og andet netværk, der træder til, eller har svært ved at træde til. Hverdagen kan ligeledes være præget af en uforudsigelighed; nogle børns tilstand kan fluktuere fra time til time, andre fra uge til uge eller år til år.

Familierne er familier som alle andre, og så alligevel ikke. Disse familier oplever et pres på tid, på følelser og i perioder på overskud, som er betydelig mere udtalt end hos familier med raske børn.

I FamilieFOKUS tilbydes familierne viden, støtte og rådgivning ud fra fem fokusområder: fokus på barnet, på familiens trivsel, på pårørende, på sygdom og tab samt på hjælpesystemer. Formålet med FamilieFOKUS er at øge livskvalitet og mestring hos familierne.

FamilieFOKUS omfatter tre indsatser:

- Familiekurser er et fire dages ophold, hvor flere familier samles til undervisning og vejledning i forhold til hverdagens udfordringer. Søskende og bedsteforældre, eller andre nære pårørende kan deltage. Programmet er fastlagt med mulighed for at imødekomme specifikke ønsker fra familierne.
- Familieophold er et fire dages ophold for en familie, hvor tværfagligt team af medarbejdere tilbyder viden, støtte og rådgivende samtaler ud fra familiens behov. Søskende kan deltage. På opholdet er der døgnbemanding af sundhedsfagligt personale.
- Familieforløb i hjemmet er et fire dages forløb, hvor indsatsen foregår hjemme hos familien selv.

DEFACTUM er blevet bedt om at lave en interviewundersøgelse blandt forældrepar, som har været del af en af de tre indsatser. I alt er 27 forældre fra 18 familier blevet interviewet mellem 2016-2018.

Formålet med undersøgelsen er todelt:

1. At undersøge forældres oplevelser af indsatsen i FamilieFOKUS og deres vurdering af udbytte.
2. At undersøge, hvordan familiernes hverdag ser ud for at give et billede af livet for familier med børn med livsbegrænsende eller livstruende sygdom.

Undersøgelsen indeholder derved en evaluerende del, tænkt som en uddybning af resultaterne fra kvantitative data, FamilieFOKUS selv indsamler og bearbejder (færdiggøres 1. halvår 2019). Den anden del af undersøgelsen er af mere eksplorativ karakter med fokus på familiernes hverdag, og hvad der fylder i hverdagen. I rapporten præsenteres data fra den eksplorative del først for at danne et billede af hverdagslivet i familierne.

Der er mange vinkler at tage fat på i dette felt. Denne undersøgelse ser forløb fra forældres synsvinkel.

¹ Oprindelig løb projektet til 2018, men er blevet forlænget til og med første kvartal 2019.

Stor tak til de medvirkende familier, som har fundet tid til at reflektere og samtale om FamilieFOKUS og åbnet op for tanker om hverdagen med et barn, som har en alvorlig sygdom.

Rapportens opbygning

Hovedpointer

En kort præsentation af hovedpointerne fra undersøgelsen.

Metode

Dette kapitel giver et indblik i metoderne brugt i undersøgelsen, udvælgelse af informanter, etiske og praktiske overvejelser, samt refleksioner om rapportens udsigelseskraft.

Baggrund

I dette kapitel præsenteres målgruppen (herunder børnenes diagnosegrupper samt et ganske kort oprids af overordnede tal på området), en afklaring af begreberne rehabilitering, habilitering og palliation, og slutteligt zoomer kapitlet ind på familie: forskellige perspektiver på familien som en social enhed, samt resultater fra danske og internationale undersøgelser af det at være familie med et barn med livsbegrænsende eller livstruende sygdomme.

Hverdagen med et barn med livsbegrænsende eller livstruende sygdom

Dette kapitel tager udgangspunkt i det ene formål med undersøgelsen: At undersøge, hvordan familiernes hverdag ser ud for at give et billede af livet for familier med børn med livsbegrænsende eller livstruende sygdom. Det bygger på data fra interviews med 27 forældre omkring livet og hverdagen. Forældrene er blevet spurgt, om de vil fortælle om deres hverdag som familie, der har alvorlig sygdom helt tæt inde på livet, samt hvad der fylder i hverdagen.

Om FamilieFOKUS

Dette kapitel giver en kort overordnet præsentation af FamilieFOKUS; målgruppen, den organisatoriske opbygning og de fem fokuspunkter, som indsætserne er centreret omkring, samt de overordnede ændringer, der er sket undervejs i forløbet.

De tre indsatser i FamilieFOKUS

Dette kapitel præsenterer resultater fra den evaluerende del af undersøgelsen og omhandler familieforløb i hjemmet, familieophold og familiekursus. Kapitlet er delt i to dele. Den ene del handler om forældres oplevelser af hhv. familieforløb i hjemme, familieophold og familiekursus. Analyserne indledes med et kort oprids af de data, analysen bygger på, herefter præsenteres indsatsen og de eventuelle ændringer, der har været undervejs i projektperioden, hvorefter forældrenes stemmer er de gennemgående: hvordan de fandt frem til FamilieFOKUS, deres overvejelser om forløbet før, under og efter. Den anden del er en komparativ analyse af forældres pointer på tværs af de tre indsatser. Læsevejledning: kapitlet er teksttungt. Læsere med interesse i selve indsatserne kan med fordel læse hele kapitlet, mens andre med interesse for de store linjer kan springe til anden del.

Konkluderende bemærkninger

I kapitlet konkluderes på undersøgelsens resultater.

Hovedresultater

Undersøgelsen bygger på interviews med 27 forældre fra i alt 18 familier.

Om FamilieFOKUS

FamilieFOKUS er tre forskellige indsatser rettet mod familier med børn med livsbegrænsende eller livstruende sygdom eller tilstand. Indsatserne skræddersyes familiernes behov og ønsker, og sammensætningen af fagpersoner fastlægges herudfra. FamilieFOKUS befinder sig i snitfladen mellem (re)habilitering og palliation, og blev skabt ud fra en efterspørgsel blandt forældre, som efterlyste støtte og rådgivning til familien *undervejs* i et sygdomsforløb og ikke blot i den sene palliative eller terminale fase. Der har i alt været afviklet 137 forløb i FamilieFOKUS fra 2016-2019. 21 af disse familier har modtaget to forskellige indsatser, så i alt har 116 familier modtaget en indsats. Børnene er mellem 11 måneder og 17 år, i gennemsnit 6 år. Størstedelen har søskende, og langt de fleste af børnene bor med begge forældre. De største diagnosegrupper blandt de henviste børn er neurologiske lidelser og sjældne sygdomme/handicaps, som tilsammen udgør godt 2/3.

Familiernes hverdag

Menneskerettighedserklæringen fortæller os, at familien er fundamental. Dette gælder i særdeleshed, når et barn har en livsbegrænsende eller livstruende tilstand eller sygdom. ***Hele familien påvirkes***, fortæller forældrene i interviews. Barnet, forældre, søskende og den øvrige familie påvirkes af indlæggelser, anfald, operationer og uvished. ***Familierne efterlyser mere fokus på og hjælp til søskende.***

Nogle familier oplever en styrket familierelation, mens andre familier oplever det modsatte. Enkelte har mistet kontakten med nære familiemedlemmer, f.eks. bedsteforældre. Det [Toc1059261](#) øvrige sociale netværk skrumper. Det kan både være venner og familien selv, der trækker sig på grund af manglende tid, manglende forståelse eller manglende overskud. Flere forældre forlader arbejdsmarkedet helt eller delvist for at kunne drage omsorg for barnet. Forældrene selv oplever et intenst forældreskab, med intense følelser. Balancen mellem forældreskab og parforhold forskubbes i kortere eller længere perioder, hvor al energi sættes ind på de krav, forældreskabet stiller.

Sygdom og handicap påvirker hele familien på mange-facetteret vis. Familierne fortæller om en hverdag som alle andres med glæder, sorger, op- og nedture. Og så er den alligevel ikke som alle andres. Sygdommen ændrer hverdagen på en måde, som andre ikke forstår, medmindre de selv har prøvet det.

Familien har med barnets sygdom fået rystet deres livsverden, og de sædvanlige rutiner er bragt ud af orden. ***"Sygdommen styrer alt"***, siger flere forældre i undersøgelsen. Den styrer hverdagens rutiner, behovet for aflastning i hjemmet, kontakten med offentlige hjælpesystemer og familiernes stressniveau. Hverdagen kan i perioder være præget af usikkerhed og uforudsigelighed i forhold til sygdommens lunefuldhed, barnets indtræden i puberteten eller medicinskifte. Familierne bruger forskellige strategier for at samle deres livsverden, f.eks.: en struktureret hverdag med faste intervaller for medicinering, sondemad, tømning af kateter; planlægning af ture ud af huset i tilpas afstand til hospitaler, hvis det skulle blive nødvendigt, eller have beredskab og plan a,b,c og d klar.

Forældrene har ***kronisk hjemmearbejde***. Kronisk hjemmearbejde er det arbejde, som forældrene forventes at udføre i hjemlig kontekst som del af behandlingen af kroniske sygdomme. De udfylder de roller, en mor og far har som omsorgsgivere, opdragere med videre både i forhold til det syge barn og til dets søskende. Men det kontinuerlige, det kroniske hjemmearbejde udfordrer og udvider det rolle repertoire, man sædvanligvis har som forældre. Som forældre til et barn med livsbegrænsende eller livstruende sygdom eller tilstand indtager man rollen som læge og som sygeplejerske tillige med rollen som advokat, sagsbehandler, pædagog, lærer, underviser, oversætter og koordinator.

Rollen som koordinator er vigtig i forhold til at skulle *navigere i det offentlige hjælpesystem*. Langt hovedparten af de interviewede forældre havde ikke tidligere kendskab til "systemet". De vidste ikke, hvad Ankestyrelsen var, og hvad man skal sætte sig ind i, når man får et barn med livsbegrænsende eller livstruende sygdom.

Navigationen i "systemet", særligt det kommunale, tager mange kræfter og tid hos familierne, og er noget af det, der fylder mest for forældrene i undersøgelsen. Der er en dobbelthed i forældrenes beretninger. En taknemmelighed over, at man i Danmark har rettigheder og f.eks. kan få tabt arbejdsfortjeneste og forskellige hjælpemidler, samtidig med en oplevelse af at skulle kæmpe hårdt og længe for at opnå det. Der er en klar opfattelse af, at der er stor forskel fra kommune til kommune og fra sagsbehandler til sagsbehandler i forhold til, hvad der kan lade sig gøre.

Det er flere fællestræk i forældres beretninger om navigationen i hjælpesystemet:

- Det kan være svært at finde frem til information om muligheder.
- Mange forældre har oplevelsen af at blive mødt med mistro.
- Hovedparten af familierne har oplevet mange skift i de socialrådgivere, som er tilknyttet deres "sag".
- Der er en langsommelighed i sagsbehandlingstid i "systemet".
- Genforhandling af tabt arbejdsfortjeneste er en stressfaktor. I alle de familierne har en eller begge forældre tabt arbejdsfortjeneste (fuld eller delvis).

Om indsatserne i Familiefokus

I Familieforløb i hjemmet kommer forskellige fagpersoner hjem til familien, og i de andre indsatser kommer familien til fagpersonerne på henholdsvis ophold og på kursus. På kursus er familierne sammen med andre familier. En komparativ analyse på tværs af indsatserne viser følgende:

▪ Generel tilfredshed med FamilieFOKUS

Tilfredsheden blandt de interviewede forældre er høj. De anbefaler alle FamilieFOKUS til andre familier. I interviewene peger forældrene på flere komponenter, som gør at deres tilfredshed er så høj:

▪ FamilieFOKUS & FAMILIEfokus

Indsatsens navn er velvalgt. FOKUS handler om at indsnævre det betydningsfulde for den enkelte familie; hvad fylder, hvad skal indsatsen koncentreres om. De interviewede forældre er glade for at indsatsen skræddersyes deres behov og ønsker. FAMILIE handler om at se på hele familien og ikke kun det syge barn. Det er vigtigt, mener forældrene, for det er *hele* familien, der påvirkes.

▪ Medarbejder tilgang gør en forskel

Forældrene fremhæver, at fagpersonalet i FamilieFOKUS er meget kompetente. De mestrer balancegangen mellem på den ene side at respektere forældrenes viden om deres børn, og på den anden side at udfordre forældrenes handlemåder og opdragelse.

TID til at dykke ned i helheden

Hverdagen er travl, og forældre understreger derfor, at det er væsentligt og givtigt at afsætte tid til at fokusere på familien i både helhed og delkomponenter.

• TID til at dykke ned i helheden

Familierne er glade for at kunne vælge mellem forskellige indsatser. I familiernes valg er der en opvejning af, hvorvidt forløb skal være i hjemmet eller væk fra hjemmet / sammen med andre familier eller kun med ens egen familie.

- **Effekt af FamilieFOKUS**

Når forældre bliver spurgt, hvad de tager med sig fra indsatsen, falder svarene i tre kategorier:

1. *Konkrete ideer, sparring og råd.* Om struktur i hverdagen, kommunikation som eksempelvis er konfliktnedtrappende, understøtte barnet i at udvikle færdigheder.
2. *Følelsesmæssige aspekter.* Ny energi pga. fagpersonernes anerkendelse af dem som forældre, og de roller, de varetager; konkret sparring omkring raske søskende; fokus på behov for aflastning for at kunne blive ved med at kunne klare hverdagen, samt opmærksomhed på parforholdet.
3. *Sociale aspekter.* Sparring omkring familienetværk og det sociale hjælpesystem, samt på familiekurserne sparring med andre forældre (inklusiv forældre, hvis situation ser anderledes ud end ens egen familiesituation).

Generelle anbefalinger fra forældre

Hold fast i FamilieFOKUS tilbuddet. Strukturen er god. Fokuspunkterne rammer familiernes vigtighedspunkter og *hele* familien. Medarbejderne rammer en balancegang mellem anerkendelse og respekt og udfordring af forældrenes handlemåder og opdragelse. Rammerne for kursus og ophold er gode.

Slip os ikke. Det er værdifuldt for forældrene, at medarbejderne får et indgående kendskab til dem. Til *hele* familien. Familiernes situation er ikke stationær. Forældrene anbefaler derfor en mulighed for flere indsatser over årene, eller en hotline, hvor man kan få et godt råd fra kompetente fagfolk, som kender familien.

Forstærket indsats til søskende. Både forældre og de raske søskende selv efterspørger mere fokus på dem; flere samtaler, eller legeterapi.

Forstærket indsats ved familiære problematikker, f.eks. med bedsteforældre, som trækker sig, eller slet ikke forstår situationen.

Metode

Dette kapitel giver et indblik over metoderne brugt i undersøgelsen, udvælgelse af informanter, etiske og praktiske overvejelser, samt refleksioner om rapportens udsigelseskraft.

Med undersøgelsen har FamilieFOKUS ønsket viden om:

a) familiernes oplevelse af hhv. familieforløb i hjemmet, familieophold og familiekursus og deres vurdering af udbytte, b) familiernes hverdag.

Undersøgelsen bygger på interviews med 27 forældre i 18 forskellige familier, 11 fædre og 16 mødre.

Metodiske overvejelser og valg

De tre forskellige indsatser i FamilieFOKUS er målrettet familier med børn med livsbegrænsende eller livstruende sygdom. Det har givet anledning til følgende metodiske overvejelser og valg.

Undersøgelsen er en kvalitativ interviewundersøgelse. Som metode åbner det kvalitative interview op for at gå på opdagelse i familiernes oplevelser af indsatsen, hvilke effekter indsatsen har haft for dagligdagen samt refleksioner om hverdagen i familierne. Interviewene er løst struktureret efter en interviewguide med åbne spørgsmål (se bilag 1). I hvert interview er der mulighed for at følge informanternes refleksioner og spørge ind til udsagn, holdninger, gestik under interviewet, med videre. På den måde kan de kvalitative interviews være medvirkende til at generere viden om væsentlige tematikker og refleksioner fra familierne, som går ud over de i interviewguiden opstillede spørgsmål. I de sidste interviews, hvor mønstre begyndte at vise sig, er disse mønstre blevet drøftet med informanterne for at få en bredere og dybere viden. F.eks. om der er en kønsforskel i oplevelsen af FamilieFOKUS og familiens situation, og når forældrene roser indsatsen så sige "I er familie nr. 15, som roser indsatsen. Hvad er det mon i indsatsen, der giver sådan en tilfredshed?". Interviewene har varet mellem 35 minutter til 2 timer, i gennemsnit en time. De er optaget og transskriberet.

Familien i fokus. Med interviewundersøgelsen var ønsket at indfange *familiens* oplevelser. Dette perspektiv var indledningsvist genstand for en række spørgsmål. Hvem i familien skal interviewes? Der kan være forskellige perspektiver, alt efter om man er barn med livsbegrænsende eller livstruende sygdom, mor, far, søskende, bedsteforælder. Hvordan sikrer vi, det er et familieperspektiv, der udtrykkes, frem for kun et individuelt? Hvordan jonglerer vi mellem det fælles "her i familien oplever vi", og det individuelle "som far, synes jeg"?

Det blev valgt, at informanter var familiemedlemmer, som har deltaget i indsatsen, og hvis muligt ville børnene og søskende blive interviewet, efter aftale med forældre.

I praksis var det kun forældre, som blev interviewet. Det beror dels på, at børnene enten var for små eller for kognitivt udfordrede til at kunne gennemføre et interview, dels var søskende i de fleste familier så små, at det ikke ville være muligt at gennemføre interviews. (Kun i tre familier kunne det have været relevant at interviewe søskende; her var de hjemmeboende søskende 9 år og opefter). Desuden blev flere interviews foretaget på telefon. Det betyder, at børnenes (de syge børn og deres evt. søskende) og bedsteforældrenes perspektiver er formidlet og filtreret gennem forældreberetninger.

Familier og livsbegrænsende eller livstruende sygdom. Børnefamilier har generelt en hverdag med mange gøremål. Familier med børn med livsbegrænsende eller livstruende sygdom har ofte samme gøremål og derudover ekstra konkrete omsorgsopgaver, ekstra tanker om barnets/familiens hverdag og fremtid foruden praktiske opgaver og koordineringsopgaver.

Det kan være forskelligt fra familie til familie hvor og hvornår, det bedst kan passe at deltage i et interview, og det har derfor været op til familien at bestemme tid og sted for interview. Flere

interviews er således foregået om aftenen. Den uforudsigelighed, som familierne lever med, mærkes på den måde, at flere interviews forsinkes, aflyses, flyttes, sommetider i sidste øjeblik før en aftale om interview. F.eks. havde jeg en aftale med en familie om et interview hjemme hos dem. Da jeg er ved at køre afsted, tikker en sms ind, "Vores dreng er lige blevet indlagt". Drengen var indlagt en uge. Vi endte med at lave interview pr. telefon. En anden gang var jeg selv forkølet. For ikke at smitte barnet, skrev jeg en sms om, at jeg var forkølet, og vi endte med at konvertere interviewet om til et telefoninterview. Disse aflysninger og ændringer har haft to konsekvenser: for det første giver de et indblik i den omskiftelighed, familierne lever med, og for det andet betyder det, at i tre tilfælde, hvor interviews er blevet aflyst, er moren blevet interviewet i stedet for begge forældre. I disse tre familier var moren hjemmegående eller havde mindre arbejdstid end faren. Dette giver en forklaring på kønsforskellen i forhold til informanter (11 fædre og 16 mødre er blevet interviewet)². 7 interviews er foregået pr. telefon, 10 i familiernes hjem og et enkelt på DEFACTUM.

I enkelte interviews har forældrene brugt barnepige for at have rum til interview, i andre mødte jeg aflastere i hjemmet, som tog sig af barnet, mens vi snakkede, og endelig er flere interviews afviklet om aftenen, mens børnene sov. Jeg har været opmærksom på, at familierne generelt er presset på tid, og har i introduktionsbrevet skrevet, at interviewet varer omkring en time, men tilpasses situationen. Jeg forsøgte under interviews at holde mig til en time, og hvis tiden gik over, har jeg spurgt, om det var i orden med familien.

Udvælgelse af informanter

Før undersøgelsen blev påbegyndt, var der flere refleksioner omkring udvælgelse af informanter: Hvordan udvælger vi familierne, så vi sikrer, at informanterne er fordelt på de tre indsatser? Er det væsentligt at udvælge forskellige slags familier efter familieform, aldersgruppe, diagnose eller andet? Fremgangsmåden blev en arbitrær udvælgelse, hvor jeg bad projektmedarbejdere i FamilieFOKUS om at give mig kontaktoplysninger på eksempelvis nr. 3, 5, 7 familie på listen over familier, der skulle på familieophold. I starten af undersøgelsen blev familierne kontaktet pr. brev; i 2017 ændrede vi fremgangsmåden til, at hver familie på listen fik et introduktionsbrev via e-boks³. Herefter blev de kontaktet via telefon eller sms – ofte flere gange. 25 familier er blevet kontaktet på den måde, og 14 af dem har deltaget i interviews. Blandt de resterende 11 familier svarede enkelte ikke, andre kunne ikke overskue et interview eller takkede nej til at deltage i undersøgelsen, mens aftaler om interviews med to forskellige familier blev aflyst flere gange og til slut opgivet.

Det blev nødvendigt at ændre praksis i forhold til udvælgelse af informanter på familieophold. Efter en lang periode uden positive interviewtilsagn blandt forældre på familieophold, blev praksis ændret til, at familierne fik et introduktionsbrev om og invitation til interview, mens de var på opholdet. Alle blev bedt om at give brevet til medarbejdere (i en lukket kuvert). Hvis de ønskede at deltage i interview skrev de kontaktoplysninger, hvis ikke, lagde de blot introduktionsbrevet i kuerten. Dette viste sig at være en bedre strategi i forhold til at kunne rekruttere informanter; fire familier gav tilsagn om medvirken til interviews på denne måde.

² Der er to enlige mødre i informantgruppen.

³ Via sekretær i Institut for Kommunikation og Handicap (som FamilieFOKUS er organiseret under), som sender til familiernes e-bokse.

Oversigt over informantgruppe og datagrundlag

Demografiske og diagnose data på tværs af de interviewede familier	
Børnenes alder	Mellem 1,5-14 år. Gennemsnitsalder 6 år
Børnenes diagnose	Indenfor det spektrum af diagnosegrupper, som FamilieFOKUS opererer med: organsygdomme, neurologiske lidelser, kræft, sjældne sygdomme/handicap, andet.
Bopæl	Flest Region Midtjylland, men også Region Hovedstaden, Region Sjælland og Region Syddanmark
Ægtestand	2 enlige, resten gift/samboende

Interviews / Rehabiliteringstilbud	Hvem og hvor?
Antal interviews	18 med i alt 27 forældre 7 med mødre, 2 med fædre og 9 med begge forældre
Familiekurser	Interview 1. Med begge forældre, i hjemmet. Interview 2. Med begge forældre, i hjemmet. Interview 3. Med begge forældre, på DEFACTUM Interview 4. Med begge forældre, i hjemmet. Interview 5. Med begge forældre, i hjemmet. Interview 6. Med mor, i hjemmet.
Familieophold	Interview 1. Med begge forældre, i hjemmet. Interview 2 Telefoninterview med far. Interview 3. Telefoninterview med mor (aftale med begge forældre aflyst). Interview 4. Telefoninterview med mor (aftale med begge forældre aflyst). Interview 5. Telefoninterview med begge forældre
Familieforløb i hjemmet	Interview 1. Interview med mor i hjemmet Interview 2. Telefoninterview med far. Interview 3. Med begge forældre, i hjemmet. Interview 4. Interview med mor i hjemmet. Interview 5. Telefoninterview med mor (aftale med begge forældre aflyst). Interview 6. Telefoninterview med mor. Interview 7. Med begge forældre, i hjemmet. (+ et interview med en familie, som er arbitrært udvalgt til interview under en anden indsats. Undervejs i interviewet finder jeg ud af, at familien ligeledes har haft et familieforløb i hjemmet og beder dem fortælle om dette).

Interviewene er foretaget 1,5 til 7 måneder efter afslutning af indsats.

Rapporten bygger endvidere på følgende skriftlige informationer:

- Projektbeskrivelse 2015 til Satspulje.
- Statusrapporter 2016 og 2017/18.
- Noter fra deltagelse i programteoridag samt auditdag⁴.
- Noter fra en halv dag med observation og snak med personale på Fenrichus.
- Noter fra samtaler med medarbejdere midtvejs i forløb (uddybende forklaringer på indhold af hjemmeforløb og familiekursus), samt i forbindelse med denne afrapportering (afklarende aspekter i forhold til forældres beskrivelser af forløb).
- Afklarende mails fra projektteam.
- Kvantitative data indsamlet og bearbejdet af FamilieFOKUS.

Analyse

I analysen er data kodet efter de temaer, der er fremkommet ved gennemlæsning af feltnoter samt de transskriberede interviews, eksempelvis "søskende". Derved bliver det muligt at se på tværs af det empiriske materiale, hvad der gemmer sig af refleksioner omkring søskende, f.eks. bekymringer over, hvad det betyder for raske søskende at vokse op i familien.

Data fra hver indsats, familieforløb i hjemmet, familieophold og familiekursus, er analyseret særskilt, og derefter er der lavet en komparativ analyse på tværs af datamaterialet fra indsatserne, for at kunne se ligheder og forskelle. Jeg er i analysen inspireret af flere undersøgelser omkring familier med børn med livsbegrænsende eller livstruende tilstande eller sygdomme. Herunder antropologen Cheryl Mattingly (2010), som har lavet et langvarigt feltarbejde blandt familier med børn, som er diagnosticeret med alvorlige kroniske og potentielt livstruende sygdomme. Mattingly følger børn, forældre, andre familiemedlemmer og fagprofessionelle på hospitalsgange, hjemme, på strandture, i venteværelser og til konsultationer og undersøgelser. Bogen, "The Paradox of Hope", giver et unikt billede af det at være en familie med et barn, som har en alvorlig sygdom, af behandling og rehabilitering, af håb og håbløshed, af sygdommens og livets foranderlige væsen over tid. Bogens titel henviser til det paradoks, at forældrene ved, der ikke er håb for helbredelse, men alligevel finder håb i små ting og tegn i hverdagen.

Etiske overvejelser

I interviewene med forældrene bliver mange forskellige former for levede liv pakket op, og intime og meget personlige aspekter bliver drøftet. I det introducerende brev til forældrene skriver jeg:

"Interviewet er anonymt: Hvis jeg citerer jer i den afsluttende rapport, bruger jeg ikke navne og oplysninger, der kan føres tilbage til jer. Hvis der er citater, hvor det er svært at sløre, hvem der siger det, vil jeg spørge jer om lov, før jeg skriver det i en rapport".

Jeg ridser ligeledes dette op under interviews. Familierne kan være letgenkendelige, da deres børn kan have en sjælden sygdom, hvis karakteristika er så specielle, at de straks kan genkendes, og der kan være aspekter ved situationen i hjemmet, der gør familien genkendelig. Der er således aspekter af disse samtaler, jeg har valgt at undlade i rapporten for at sikre den anonymitet, jeg har lovet informanterne. Jeg har ligeledes undladt at angive alder på børn eller give forældre pseudonymer, da det i flere tilfælde vil betyde, at anonymitet kompromitteres. Ved citater er det således ikke muligt at se, hvem der har sagt hvad. Det slører gennemsigtigheden i forhold til at kunne se, om visse forældre citeres væsentligt mere end andre. Til gengæld håber jeg, det er et nyttigt tiltag til at sikre anonymitet. Det er tilstræbt at give alle forældre "taletid" i de udvalgte citater i rapporten.

⁴ En konsulent fra DEFACTUM har stået for hhv. at lave programteori for FamilieFOKUS og en auditdag med gennemgang af udvalgte cases. Jeg har deltaget på begge dage som observatør og sekretær.

Udsigelseskraft

Undersøgelsens empiriske data bygger på interviews med 27 forældre fra 18 forskellige familier. Datagrundlaget er solidt i forhold til at kunne udlede pointer omkring livet i familier med børn med livsbegrænsende eller livstruende tilstande eller sygdomme, samt overordnede pointer om indsatserne i FamilieFOKUS. Det kunne have styrket undersøgelsens resultater omkring indsatserne, hvis det havde været muligt at lave deltagerobservation under forløbene.

FamilieFOKUS er en indsats med fokus på børnene, forældre, søskende, bedsteforældre og andre nære personer. Derfor kunne man have ønsket, at den kvalitative del af evalueringen i højere grad kunne inkorporere perspektiver fra andre end forældrene. Deltagerobservation på kurserne og hjemme hos familierne kunne have givet flere perspektiver. Informanterne i undersøgelsen har været generøse i forhold til åbenhed og tid, men deltagerobservation ville have givet mere praksisviden, samt mulighed for at bruge mere tid med familier, herunder også søskende og bedsteforældre, hvilket ville have styrket data. Særligt på forløb på Fenrichus, hvor færre familier end ved de øvrige indsatser svarede på henvendelser om interviews. Af de interviewede fem familier har tre fået to indsatser fra FamilieFOKUS. Det kan betyde, at de er mere positive, siden de har sagt ja-tak to gange, og det ville derfor have været ønskeligt at have talt med yderligere 2-3 familier. Det rækker dog ikke ved, at disse interviews har givet værdifulde refleksioner om at få to indsatser i FamilieFOKUS.

Det har været muligt at sammenstykke et billede af indsatsen gennem forældres beretninger og skriftligt materiale fra FamilieFOKUS, men under rapportskrivningen har det været nødvendigt at spørge ind til praksis blandt medarbejdere for at sikre korrekt gengivelse af elementerne i forløbene. Hjemmeinterviews har givet et uvurderligt indblik, idet jeg her har mødt familierne, er blevet afbrudt af søskende, der vil bede om lov til at lave legeaftaler, har gynget børnene, hørt de skrig eller udbrud børn med kognitive skader kan have, set hvordan aflastere og barnepiger går ind og ud af hjemmene, og hvordan forældrene på skift forsvinder fra interviewet for at ordne noget med børnene. Informanterne er udvalgt arbitrært, særligt ved forløb i hjemmene og kursus. Man kan spørge, om de, der ønsker at deltage i interviews, udgør en anden gruppe end de, der siger nej? Det er svært at sige i forhold til de familier, der ikke svarer på mine henvendelser. Dem, jeg har talt med, men ikke har ønsket at deltage i interview, har ikke umiddelbart givet indtryk af at være mere skeptisk eller kritisk overfor FamilieFOKUS eller være under større pres end informantgruppen. I en 5-10 minutters samtale har de alle sagt, at de har været tilfredse med indsatsen.

Netop den store tilfredshed med FamilieFOKUS har undervejs været genstand for indre refleksion; leder måden, jeg stiller spørgsmål på, til at forældre svarer i en bestemt (positiv) retning? I de sidste interviews med forældre, foretaget i 2018, har jeg afslutningsvist forholdt dem til de positive meldinger også fra andre forældre, for at få deres perspektiver på dette billede. Forældrenes refleksioner sammenkoblet med den arbitrære udvælgelse af informanter, giver en klar formodning om, at informantgruppen udgør et bredt udsnit af familier i FamilieFOKUS.

Baggrund

FamilieFOKUS blev skabt ud fra en efterspørgsel blandt forældre, som efterlyste støtte og rådgivning til familien *undervejs* i et sygdomsforløb og ikke blot i den sene palliative eller terminale fase. Selvom der i Danmark var pædiatriske tilbud og pædiatriske palliative tilbud til uhelbredeligt syge børn og deres familier, oplevede familierne et behov dels for aflastning ved udskrivning fra hospital, dels for indsatser i sygdomsforløbets tidlige fase, hvor der endnu ikke var behov for palliativ indsats på landets hospitaler (Satspuljeansøgning 2015).

FamilieFOKUS befinder sig i snitfladen mellem (re)habilitering og palliation.

I dette kapitel præsenteres målgruppen (herunder børnenes diagnosegrupper samt et ganske kort oprids af overordnede tal på området), en begrebsafklaring af begreberne rehabilitering, habilitering og palliation, og slutteligt zoomer kapitlet ind på begrebet familie: forskellige perspektiver på familien som en social enhed, samt resultater fra danske og internationale undersøgelser af det at være familie med et barn med livsbegrænsende eller livstruende sygdom.

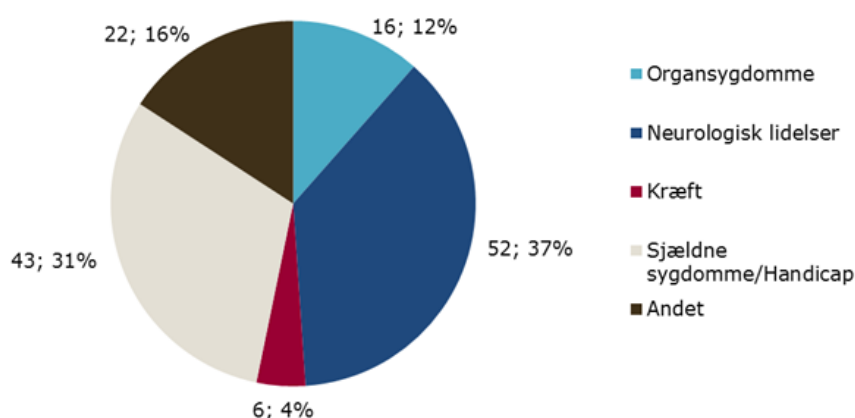
Målgruppe

Gennem projektperioden er målgruppebeskrivelsen ændret fra "familier med uhelbredeligt syge børn fra 0-18 år, hvor familien som følge heraf befinder sig i en svær (livs)situation" (Satspulje ansøgning 2015) til "familier med børn med livstruende eller livsbegrænsende tilstande [...] børn med komplekse symptomer af fysisk, psykisk, social og åndelig-eksistentiel karakter, der har uforudsigeligt sygdomsforløb med risiko for tidlig død" (Årsrapport FamilieFOKUS 2017-18). Ændringen tilskrives i årsrapporten fra 2017-18 et politisk fokus på det børnepalliative område.

En opgørelse af diagnosegrupper blandt de henviste børn i FamilieFOKUS, viser fem diagnosegrupper: 1) Neurologiske lidelser. 2) Sjældne sygdomme/handicaps. 3) Andet (f.eks. epilepsi og kromosomfejl). 4) Organsygdomme. 5) Kræftsygdomme.

Over en tredjedel har en neurologisk lidelse (37%), en tredjedel har sjældne sygdomme/handicaps (31%), mens den mindste diagnosegruppe er børn med en kræftsygdom (4%)⁵, se figuren herunder.

Figur 1: Barnets diagnosegruppe



Figuren viser fordelingen i frekvens og procent. Figur tilsendt fra FamilieFOKUS 31/1 2019.

⁵ Andelen af børn med kræft er den laveste i forhold til diagnosegrupperne. FamilieFOKUS angiver to grunde hertil. 1. Der eksisterer andre tilbud til familier og børn med kræftdiagnoser. 2. FamilieFOKUS er forankret i to organisationer, som primært har arbejdet med andre diagnosegrupper end kræft (Årsrapport 2017-18: 7).

Figuren er opgjort på 126 børn.

Sundhedsstyrelsen har i 2018 udgivet: "Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier". Heri defineres livsbegrænsende og livstruende sygdom:

Livsbegrænsende sygdom: hvor der ikke er noget begrundet håb om helbredelse, og som kan medføre barnets død.

Livstruende sygdom: hvor helbredende behandling er mulig, men hvor der også er risiko for, at behandlingen ikke virker.

Der er i Danmark næsten 300 børn, som hvert år dør af livstruende sygdomme eller svækkelsestilstande. Næsten 2/3 af disse børn dør indenfor det første leveår (Sundheds- og Ældreministeriet 2017). Der findes ikke overblik over antallet af børn og unge, som årligt kan have behov for palliativ indsats (Raunkjær 2015:6). Der findes heller ikke et overblik over antallet af børn med et svært handicap. Det skyldes blandt andet, at det er svært at definere præcist, hvad et handicap er, endside et svært handicap (<https://danskhandicapforbund.dk/da/presse/fakta-om-handicap/hvad-er-et-handicap/#gsc.tab=0>). Målgrupperne vil have et delvist overlap, idet svære handicaps kan være både livstruende og livsbegrænsende.

Forældrene i nærværende undersøgelse bruger ikke begreberne "livsbegrænsende" eller "livstruende" sygdom, men taler om at være forældre til et alvorligt sygt barn eller forældre til et barn med handicap. Som interviewer uden sundhedsfaglig baggrund kan det være vanskeligt at gruppere børnene i den ene eller anden kategori eller med sikkerhed afgøre, hvordan et barn med et svært handicap kan have en livsbegrænsende sygdom - at næste infektion f.eks. kan influere negativt på barnets sygdomsforløb. Det er i resten af rapporten valgt at bruge dels de begreber, som FamilieFOKUS selv bruger anno 2019: livsbegrænsende eller livstruende sygdom eller tilstand, samt sygdom og handicap, som matcher både forældres sprogbrug og de tidligere versioner af materiale fra FamilieFOKUS til forældre.

Begrebsafklaring

FamilieFOKUS befinder sig i snitfladen mellem (re)habilitering og palliation.

Der pågår i disse år en debat og afklaring mellem begreberne rehabilitering, habilitering og palliation (se f.eks. Rehabiliteringsforum Danmark og Thuesen, Mikkelsen & Timm 2016).

Rehabilitering og habilitering

I Danmark bruges følgende definitioner af rehabilitering:

Rehabiliteringsdefinitioner	
Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats <i>MarselisborgCentret 2004</i>	Rehabilitering kan defineres som en række indsatser, der støtter det enkelte menneske, som har eller er i risiko for at få nedsat funktionsevne, i at opnå og vedligeholde bedst mulig funktionsevne, herunder at fungere i samspil med det omgivende samfund <i>Kilde: World Report on Disability, 2011 – World Health Organization & The World Bank, ©WHO, 2011.</i>

Begrebet rehabilitering er sammensat af det latinske præfix *re*, som betyder *igen* eller *tilbage*, og *habilitare*, som kommer af *habilis*, der betyder duelig, tjenlig. (<https://ordnet.dk>, <https://www.thesaurus.com/browse/rehabilitation/2>).

I Danmark har fagfolk gennem de sidste årtier løbende diskuteret begreberne rehabilitering og habilitering. Det er præfixet "*re*", som skiller vandene i den nationale debat. Kan en person med medfødt handicap f.eks. komme tilbage til en tilstand uden handicap – en tilstand, som aldrig har eksisteret.

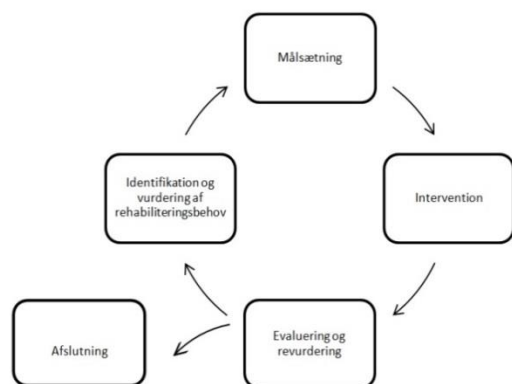
WHO's World Report on Disability skriver, at "A distinction is sometimes made between habilitation, which aims to help those who acquire disabilities congenitally or early in life to develop maximal functioning; and rehabilitation, where those who have experienced a loss in function are assisted to regain maximal functioning" (WHO 2011). De henviser til en publikation fra socialstyrelsen i Sverige, Swedish Disability Policy, men i resten af World Report on Disability bruges rehabilitering som dækkende for begge termer.

I Sverige og Norge skelner man mellem habilitering, hvor målgruppen er børn/unge med medfødte lidelser eller tidligt erhvervede lidelser og rehabilitering, hvor målgruppen er voksne med erhvervede funktionsevnedssættelser. Habilitering er en bred sammenhængende indsats, som følger barnet med nedsat funktionsevne fra barndom, over ungdom, ind i voksenalderen (Udfordringer til rehabilitering 2011:22). Habilitering støtter udviklingen hos barnet og baserer sig på en helhedsopfattelse af situationen hos barnet og de pårørende; familien har således en væsentlig rolle i habilitering (ibid.). I Danmark er der ikke konsensus om brug af begreberne, men de sidste par år har eksempelvis Rehabiliteringsforum Danmark, samt Socialpædagogerne sat begrebet på dagsordenen (se <https://socialpaedagogen.sl.dk/arkiv/2018/08/vi-slaar-et-slag-for-habilitering/>, tilgået 30/1 2019).

Danske Handicaporganisationer agiterer i deres politikatalog for brug af habiliteringsbegrebet: "*DH mener, at der er behov for at sætte et øget fokus på habilitering. Habilitering som begreb skal defineres og anerkendes på lige fod med rehabilitering. Der skal iværksættes tiltag, der gør at kommunerne fokuserer på en habiliterende indsats på lige fod med en rehabiliterende indsats*" (<https://www.handicap.dk/politik/politikatalog/habilitering/>, tilgået 30/1 2019).

(Re)habiliteringsprocesserne er kendetegnet ved en iterativ proces (Wade 2005).

Som figuren herunder viser, starter et rehabiliteringsforløb med udredning, dernæst sættes mål, herefter sættes interventionen i gang og forløbet evalueres til slut.



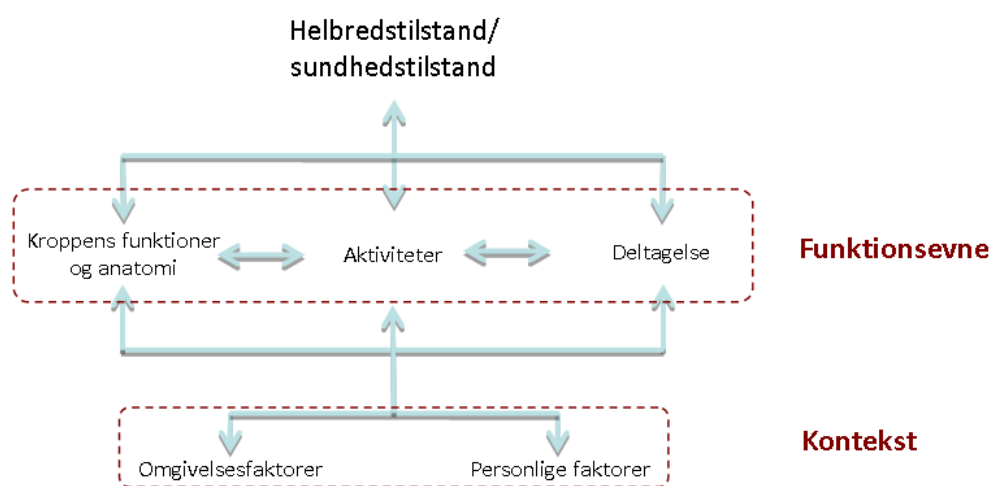
I FamilieFokus arbejdes i de første fire dage med udredning og individuelt tilrettelagte indsatser, f.eks. samtaler med psykolog, sparring med socialrådgiver, legeterapi eller søskende samtale. I FamilieFOKUS sættes mål på dag 4. Familierne bliver i målsamtalerne spurgt om, hvilke foci er vigtige for dem at arbejde med i den kommende tid. På en femte dag besøger medarbejdere familien for at evaluere forløbet og snakke om målene sammen med familien, og det bliver besluttet, om forløbet afsluttes helt,

eller hvorvidt der er behov for yderligere tiltag.

En grundkomponent i rehabilitering er ICF (International Classification of Functioning and Disability). ICF supplerer en diagnose. En diagnose siger noget om typen af sygdom og de livsvilkår, der kan være forbundet med en sådan diagnose. Men en diagnose siger ikke noget om graden af gener forbundet med sygdommen, eller hvordan en hverdag med sygdommen ser ud. Samme diagnose kan udarte sig forskelligt fra barn til barn. Et konkret eksempel kan illustrere forskellen.

Diagnosen Dravet Syndrom er G40.4 i diagnoseterminologien ICD-10. Det er en epilepsiform, hvor der er en øget dødelighed pga. epileptiske anfald eller ledsagetilstande

(<https://www.epilepsiforeningen.dk/epilepsi/syndromer-epilepsiformer/dravet-syndrom/tilgaaet-30/1-2019>). Selve diagnosen G40.4 siger ikke noget om, hvordan barnet fungerer i hverdagen og hvilket netværk, der er til at støtte op om barnet og familiens situation. Den viden om det hele menneske har fagpersoner brug for, for at kunne skræddersy indsatser for den enkelte. Her kan ICF bruges.



ICF modellen består af fem komponenter:

Kroppens funktioner og anatomi (mentale funktioner, bevægeapparatet, nervesystemet). Aktivitet er en persons udførelse af en opgave eller en handling (f.eks. omsorg for sig selv). Deltagelse er involvering i dagliglivet (f.eks. deltagelse i familiemiddage, fødselsdage). Omgivelsesfaktorer er de fysiske, sociale og holdningsmæssige omgivelser, som mennesker bor og lever i (f.eks. hjælpemidler og støtte fra netværk). Personlige faktorer er knyttet til personen som f.eks. alder, køn, social status, mestringsevne og livserfaring.

ICF bliver kaldt en biopsykosocial model, fordi biologiske, psykiske og sociale faktorer kan beskrives ved brug af modellen. Alle komponenter spiller sammen og påvirker hinanden – hele tiden. Ved at komme omkring alle komponenter i udredningen dannes et mere nuanceret billede af barnets og familiens situation end diagnosen G40.4 (delvis gengivelse fra Notat om ICF, DEFACTUM

<http://www.marselisborgcentret.dk/siteassets/icf/notat-om-icf-maj-2016-forskning-og-udvikling-marselisborgcentret.pdf>).

Palliation

Begrebet stammer fra middelalderlatin *palliatus*, som betyder 'lindrende'. Det er afledt af latin *palliatu* 'dækket med en kappe', af *pallium* 'kappe' (<https://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=palliativt>, tilgaaet 6. februar 2019).

Sundhedsstyrelsen har i 2018 udgivet "Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres

familier". Formålet med en palliativ indsats er "at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art" (Sundhedsstyrelsen 2018).

Målgruppen for palliative indsatser er inddelt i fire subgrupper, fra kræftforløb, med palliativ indsats i perioder med prognostisk usikkerhed, og når behandlingen ikke virker, til forløb med børn/unge med svære multiple handicaps (f.eks. følger efter hjerne- eller rygmarvsskader), hvor sygdommen kan forværres, men ikke anses for at være fremadskridende.

Ligheder og forskelle (re)habilitering og palliation

Der er en række ligheder mellem palliation og rehabilitering/rehabilitering⁶, f.eks.:

- Fokus på, hvordan det enkelte barn og dets familie kan mestre deres livssituation bedst muligt samt familiens trivsel.
- Helhedsorienteret tilgang til barnets problematikker.
- Identiske indsatser (omend prognose kan betyde noget for målsætning og prioritering af indsatserne).
- Ofte involvering af mange aktører.

Der er ligeledes forskelligheder. Hvor rehabilitering lægger vægt på aktiv deltagelse og at gøre "med" snarere end "for", er palliation i højere grad karakteriseret ved at handle om lindring, at skærme (dække med en kappe), det at *være*. I palliation opfattes døden som en naturlig proces. Rehabilitering er kendetegnet ved at være en tidsbegrænset indsats, mens palliation er en varig indsats (Thuesen, Mikkelsen & Timm 2016; Jette Thuesen præsentation om Perspektiver på overgange mellem rehabilitering og palliativ indsats – en litteraturgennemgang på Dansk Gerontologisk Selskabs konference, 29.10.2018).

Familie i fokus

Som navnet tydeligt angiver, er det familien, som er i centrum for indsatsen i FamilieFOKUS. Familien er en vigtig social enhed, understreger Menneskerettighedserklæringens artikel 16 fra 1948: "Familien er samfundets naturlige og fundamentale enhedsgruppe og har krav på samfundets og statens beskyttelse".

Men hvad er en familie? Det er ikke umiddelbart så nemt at definere.

Antropologer har studeret slægtskabssystemer forskellige steder i verden. Studierne viser, at der er mange forskellige former for familiedefinitioner, og at definitionerne ikke er stationære, men ændres gennem epokerne. Familieskab, ægteskab, slægtskab og forældreskab skabes, udfordres og genskabes verden over (Mogensen & Olwig 2013).

En af antropologiens fædre, Bronislaw Malinowski, skrev i 1913 en bog om familien blandt aborigines i Australien. Han definerede en familie som en samlet gruppe, der bor i tæt fællesskab, bestående af mand, kone og børn og med følelser mellem dem (1913:136).

Malinowskis definition er ikke så langt fra den, vi finder i leksikonet, Den Store Danske. Her defineres en familie i Danmark som "en social gruppe, der består af to generationer, forældre og børn, der normalt lever i samme husstand. [...]. Der kan være afvigelser fra en sådan grundmodel af en familie, f.eks.

⁶ Følgende er gengivet fra Sundhedsstyrelsens anbefalinger. For en mere udførlig beskrivelse af forskelle og ligheder mellem rehabilitering og palliation, se forskningsrapporten Koordinering af rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom (Thuesen, Mikkelsen & Timm 2016).

eneforsørgerfamilien, den nydannede familie eller familien, hvor børnene ikke for øjeblikket lever i hjemmet. Det centrale i familiebegrebet er, at der er tale om en social gruppe med livslange relationer og med intense og *tætte gensidige følelser*, bl.a. kærlighed, omsorg, afhængighed, tilknytning og indlevelse (identifikation) mellem børn og forældre og forældre indbyrdes, men også følelser som vrede, had, sorg og tab" (<http://denstoredanske.dk/index.php?sideId=74209>).

Man kan her hæfte sig ved, at en familie er en social gruppe, forældre og børn, som bor sammen og i blandt hvem, der er tætte gensidige følelser. Det minder om den gængse opfattelse af kernefamilie og om Malinowskis definition med den fornyelse, at en familie godt kan bestå af f.eks. én forælder med børn.

Definitionerne ændres gennem epokerne. I en bog om familie og slægtskab (Mogensen & Olwig 2013), konstateres det i indledningen: "Familien er ikke ved at blive opløst eller miste betydning, men den er heller ikke en given størrelse" (ibid.:29). Donorbørn, regnbuefamilier, mænd der kan føde børn, udfordrer vores tanke om, hvad en familie er. En antropolog, Janet Carstens, introducerer i 2000 begrebet *forbundethed* og viser, hvordan mennesker skaber relationer og føler sig forbundne uafhængigt af det biologiske slægtskab (Vestergaard 2017; Mogensen & Olwig 2013).

Rapporten "En familie dannes" gør opmærksom på, at der er mange forskellige familieformer (Aarhus Universitet 2017)⁷. Danmarks Statistik opererer således med 37 forskellige familieformer. I rapporten skitseres flere forskellige kriterier for at definere familie:

- bopælsfællesskab
- blodfællesskab (familiemedlemmer med en genetisk relation)
- juridisk tilhørsforhold (via ægteskab, forældremyndighed eller adoption)
- følelsesmæssigt tilknytningsforhold mellem familiemedlemmerne.

I rapportens indledning fremhæves tre aspekter som kendetegner familien anno 2016:

- 1) Familier dannes senere i livet end tidligere. Gennemsnitsalderen for førstegangsfødende er steget fra 23 til 29 år gennem de sidste 50 år.
- 2) I langt de fleste familier er begge forældre på arbejdsmarkedet.
- 3) Der er bevægelighed i familier, de opløses og dannes på ny. Skilsmisseprocenten er på næsten 50 %⁸.

I projektbeskrivelsen til FamilieFOKUS anlægges en bred definition af familie:

"Familiekonstellationerne kan være meget varierende og bestå af forældre, bonus-forældre, søskende, der er tæt på den ramte, såvel som hel/halv og sammenbragte søskende. Derudover kan der også være tale om bedsteforældre og bonus-bedsteforældre" (projektbeskrivelse til Satspuljen 2015).

FamilieFOKUS opererer således med et udvidet familiebegreb, hvor familien også tæller bedsteforældre og i praksis ligeledes forældres søskende.

Familier med syge børn

Menneskerettighedserklæringen fortæller os, at familien er fundamental. Dette gælder i særdeleshed, når et barn har en livsbegrænsende eller livstruende tilstand eller sygdom. Sundheds- og Ældreministeriet udgav i 2017 publikationen "Børn med livstruende sygdom. Bedre og tryggere rammer til børn og deres familier". I forordet skriver sundhedsministeren: "Familien skal være i centrum. Når et

⁷ Rapporten handler om de udfordringer familier oplever i forbindelse med familiedannelse.

⁸ I rapporten henvises til skilsmisseprocent på 48,7 % fra Danmarks statistik, 2015 tal. De seneste tal fra 2017 viser en skilsmisseprocent på 46,7 % (*Danmarks Statistik*, @ www.statistikbanken.dk/SKI55. Tilgået 2-2-2019).

barn bliver syg, rammer det også forældre og søskende. Indsatsen for børn med livstruende sygdom skal favne hele familien og være målrettet den enkelte families behov".

Det er mange aspekter forbundet med familien, f.eks. opdragelse, socialisering, omsorg, kærlighed, men også "livslange relationer og med intense og *tætte gensidige følelser*", lige fra glæde til vrede og sorg, som Den Store Danske beskriver det. Ifølge Forældreansvarsloven har forældre myndighed over børnene, til de er 18 år. Det indebærer, at de skal "drage omsorg for barnet og kan træffe afgørelse om dets personlige forhold ud fra barnets interesse og behov" (Forældreansvarsloven §2).

For forældre i FamilieFOKUS indebærer omsorgsdragning alt fra personlig pleje også for børn i teenagealderen, til overvågning om natten for at sikre, at eventuelle epileptiske anfald opdages, til koordinering af de mange instanser, som er inde over børnenes og derved familiens liv, til medicinering. Sygdom og handicap påvirker hele familien på mange-facetteret vis. Det er blevet beskrevet som *disruption* (Buzgova & Palenikova 2015, Scambler 2011), en rutschebanetur med op- og nedture (Somanadhan & Larkin 2016, Bally et al 2018) og som at træde ind i et grænseland (Mattingly 2010, Scambler 2011:139). Grænselandet er ikke synligt som på et kort, men snarere omkranset af usynlige grænser. Grænsen demarkerer grænsen mellem syg og rask, og når grænsen krydses, kommer man ind i det, som antropologen Paul Stoller kalder *the village of the sick*, et rum som bebos af personer med livsbegrænsende eller livstruende sygdom (Stoller 2007). Sygdom er her ikke blot en irritation, som kan kureres medicinsk eller farmakologisk, men snarere noget, som fylder ens fysiske og emotionelle liv med smerte, usikkerhed og kaos (ibid.:158). Cheryl Mattingly taler om det *kliniske grænseland* som grænsen mellem fagfolks praksis og forældres virkelighed, et fleksibelt rum, hvor det handler om *healing*, helbredelse og lindring, ikke blot fra sundhedsprofessionelles side, men også fra patienters og familiers side (Mattingly 2010). Møderne mellem fagprofessionelle og familierne kan være præget af forvirring og misforståelser. I grænselandet kan familierne blive konfronteret med uforståelige medicinske termer og uklare forventninger til, hvordan de skal handle, og de kan opleve, at fagprofessionelle ikke forstår dem. Navigation i det nye land, grænselandet, kræver udvikling af nye strategier, ny viden, nye færdigheder og nye relationer (ibid., Scambler 2011: 139).

Det næste kapitel handler om familier i dette grænseland, og bygger på interviews med 27 forældre omkring livet og hverdagen, når man er en familie med et barn med livsbegrænsende eller livstruende sygdom i Danmark. Enkelte af forældrenes pointer udbygges af forskning på feltet.

Hverdag med et barn med livsbegrænsende eller livstruende sygdom

Dette kapitel handler om familier i grænselandet, det vil sige familier med et barn med livsbegrænsende eller livstruende sygdom. Det bygger på data fra interviews med 27 forældre omkring livet og hverdagen. Forældrene er blevet spurgt, om de vil fortælle om deres hverdag som familie, der har uhelbredelig sygdom/svært handicap helt tæt inde på livet, samt hvad der fylder i hverdagen. Det er åbne spørgsmål; svarene falder naturligt i tre overordnede kategorier: hvad der fylder følelsesmæssigt, socialt og i forhold til hjælpesystemet. I interviews, hvor forældrene ikke har forholdt sig til de tre aspekter, er de blevet spurgt direkte.

Familierne er meget forskellige. Nogle børn har en livstruende sygdom, hvor udsigterne til overlevelse er usikre, andre har multiple funktionsnedsættelser, som kan være livsbegrænsende, men også kan være noget, barnet lever med ind i voksenalderen. Grundet målgruppens forskellighed er en ganske bred vifte af studier og litteratur inddraget, der belyser det at være en familie med et barn med funktionsnedsættelser eller en livsbegrænsende eller livstruende sygdom. Forskelligheden til trods, synes flere tendenser at gå på tværs af danske kortlægninger og studier, samt studier verden over.

Om hverdagen

Sociologer, som har beskæftiget sig med forskning om hverdagen⁹, synes enige om, at hverdagen er vigtig, men svær at sætte på formel (Hviid Jakobsen/Kristiansen 2005; Bech Jørgensen 1994). Hverdagen kan defineres, som det liv vi lever, opretholder og fornyer, genskaber og omskaber hver dag (Bech Jørgensen 1994:17). Hverdagen konstrueres af selvfølgeligheder, af repetitioner, af upåagtede aktiviteter, af samhandlinger mellem mennesker, og er ikke afgrænset fra mandag til fredag.

Hverdagen er *hverdag*.

Essensen af hverdagen bliver ofte tydelig, når den slås i stykker af sygdom, af sorg, af nedsat funktionsevne.

Antropologen Byron Good (1994) undersøger, hvordan sygdom og smerte kan forme hverdagslivet. Good trækker på sociologen Alfred Schutz' teori om hverdagslivet. Schutz beskriver, hvordan menneskets livsverden tages for givet med den såkaldte *common sense reality*. Han beskriver blandt andet, hvordan mennesker opfatter sig som aktører, der behersker egen krop; hvordan mennesker opfatter sig som del af et socialt fællesskab, hvor ens egne oplevelser af verden kan deles med andre, og hvordan mennesker har fælles tidsperspektiv. Disse opfattelser kan ifølge Good ændres ved kronisk eller livstruende sygdom. Når smerte tager over og behersker kroppen, når sygdom ændrer hverdagen på en måde, som andre ikke forstår, og når tid pludselig får en anden betydning. Når livsverdenen rystes, og de sædvanlige rutiner bringes ud af orden, taler Good om en *unmaking of the world*; at hverdagen forstyrres i en sådan grad, at den dekonstrueres. Good bruger en anden analytisk term *remaking of the world* for de strategier, som mennesker kan benytte sig af til at samle verden igen. Strategierne kan variere fra resignation over situationen til småjusteringer til modstand over situationen, eller at kæmpe for en ændring (Good 1994).

Hverdagen. Fælles kendetegn på tværs af familierne.

Hverdagen lader sig ikke gengive i generelle vendinger, hverken når det gælder raske eller syge børn. Hverdage med alvorligt syge børn rummer både gode dage og gode perioder, men også det omvendte. De interviewede forældre beretter om meget forskellige hverdage, hvor børnene går i børnehave, skole, bliver hjemmetrænnet i hjemmet, afbrudt af sygdomsperioder, kontroller på hospital/andre fagprofessionelle eller indlæggelser. Der er enkelte fælles kendetegn på tværs af forældrenes

⁹ Dette er en delvis gengivelse af en tidligere afdækning af begrebet, se Tonnesen et al. 2012.

gengivelser af hverdagen:

"Sygdommen styrer alt", siger flere forældre. Børnenes behov og sygdommens omskiftelighed styrer familiernes hverdag. I et interview fortæller en mor: "Han kan få et vildt anfald i morgen eller være helt anfalds fri i morgen. Det er sådan en mærkelig uforudsigelig sygdom, vi ved ikke, hvilken vej det går, vi kæmper for at rette ind med medicin, det bruger vi meget tid på". Sygdommen styrer behovet for aflastning i hjemmet, kontakt med offentlige hjælpesystemer, familiernes stressniveau. Sygdommen kan blive styret af medicin, inklusiv medicinskift og bivirkninger heraf.

Struktureret hverdag. De fleste forældre fortæller om en struktureret hverdag, med faste intervaller for medicinering, sondemad, tømning af kateter. Hos nogle børn er strukturen vigtig, fordi det skaber ro. Den uro, som forstyrrelser kan skabe hos børn, der let overstimuleres, kan resultere i, at barnet skrider, får anfald. For flere familiers vedkommende kræver det meget planlægning f.eks. at deltage i et familiearrangement; mange opererer med plan a,b,c, så de er beredte, hvis der skulle ske noget. Den strukturerede hverdag påvirker eventuelle søskende og husets åbenhed, f.eks. er det i flere familier svært at få en flok venner på besøg uanmeldt.

Usikkerhed og uforudsigelighed. Selvom sygdommen styrer alt og blandt andet synes at stille krav til en struktureret hverdag, så oplever forældrene, at strukturen og rytmen pludselig kan blive brudt. Under et interview siger en mor, at de på ingen måde har kontrol over deres tid: "Vi plejer for sjov at sige, at det eneste, der er forudsigeligt i vores liv, det er, at det er helt uforudsigeligt... og det lærer man at leve i, for det er man nødt til, men det er svært, når man ellers er meget struktureret, men sådan er det". Der kan ske noget fra dag til dag, men også over tid. En far med et barn, som er kognitivt skadet efter et sygdomsforløb siger, at det egentlig går okay, "men udfordringen er helt sikkert, at det ændrer sig. Vi har hele tiden sagt, at hvis vi bare kunne nøjes med handicappet, det ville da være dejligt". Moren siger supplerende, at det ville være dejligt, hvis det var en konstant, de kunne forholde sig til og indrette sig efter, men "der er hele tiden [behov for nye] strategier, og brug for at forklare dette til omverdenen".

Hele familien påvirkes. Hos familierne drejer strategierne for *remaking the world* sig om at indrette sig for bedst muligt at kunne håndtere familielivet. Strategierne tager hensyn til *hele* familien, for det er hele familien, der påvirkes. Forældrene står oftest som nøglepersoner til at lave strategierne og samle op. De vil ofte opleve at skulle balancere mellem konkurrerende behov hos forskellige familiemedlemmer (Coad et al 2015). Forløbene er præget af fluktuerende og usikkerhed, som påvirker hele familien og medfører sociale ændringer på flere planer. Flere studier peger på nødvendigheden af indsatser, som inddrager hele familien og ikke blot barnet, som har en livsbegrænsende eller livstruende sygdom. Der er begrænset forskning om det, man kan kalde holistisk care (Coad et al 2015).

Et litteraturstudium fra 2015 undersøgte danske og internationale erfaringer med organisering af palliativ indsats til børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande og deres familier (Raunkiær 2015). Konklusionen var, at målgruppen er lille og kendetegnet ved uforudsigelige sygdomsforløb, at det er vigtigt, at indsatsen er familiecentreret og vedvarende, da indsatsen kan have et langt tidsperspektiv, samt at indsatsen så vidt muligt ydes i familiernes hjem og understøtter hverdagslivet for hele familien (ibid.). En systematisk videnskortlægning af forskning i indsatser for familier med børn med handicap fra 2015 (Socialstyrelsen 2015) kommer frem til samme konklusion, nemlig at indsatser bør antage et helhedsorienteret perspektiv, herunder barnets/den unges opvækstmiljø. Videnskortlægningen omhandler børn med kognitive, psykiske og fysiske funktionsnedsættelser, eksempelvis Downs Syndrom, autisme eller børn med senfølger efter kræftforløb.

Den brede målgruppe til trods, viser kortlægningen, at studierne kredser om flere af de samme problematikker og behov (ibid.:4). De inkluderede studier viser, at forældre i disse familier generelt udsættes for højere grad af stress og depressive symptomer end andre forældre. Flere studier viser, at det er følgevirkninger snarere end barnets/den unges funktionsnedsættelse, der er medvirkende faktor til stress. Følgevirkninger er blandt andet pres på daglige rutiner og energiniveau, samt at "det skaber økonomiske bekymringer og stress at skulle navigere i det sociale system" (ibid.:7). Kortlægningen konkluderer, at der er flere kerneproblematikker på tværs af studierne: Manglende social støtte, udfordret forældre-barn interaktion, lav sammenhængskraft i familien, udfordrede forældrekompetencer og problemfokuseret perspektiv på egen situation. Der er flere centrale virksomme mekanismer, som kan øge mestringen hos familier med børn med funktionsnedsættelse:

- Socialisering (understøtte netværk, eksempelvis med forældre i lignende situation)
- Adfærdsændring og tilpasning (understøtte forældre i nye handlemønstre)
- Opkvalificering og kompetenceudvikling (psykoedukation)
- Praksisbaseret guidning (coaching, løbende feedback på handlestrategier)
- Motivering og aktivering af ressourcer (styrke forældres tro på egen evner til at gøre en forskel)
- Følelsesregulering (understøtte optimisme og acceptskabelse).

En undersøgelse satte i 2011 fokus på børn med en funktionsnedsættelse og deres familier, med data fra et survey blandt 11-årige med funktionsnedsættelse¹⁰ født i 1998 og deres mødre (Bengtsson et al 2011). I undersøgelsen sammenlignes børn med funktionsnedsættelser og deres familier med familier i almindelighed. Resultaterne viser blandt andet, at familier med børn med funktionsnedsættelse har svært ved at få familieliv og arbejdsliv til at hænge sammen. Det er især familielivet, der stresses, hvilket ses i signifikant højere grad end for børnefamilier i almindelighed (Ibid:14). I et afsnit om litteratur på området skriver forfatterne, at der i Danmark er relativt begrænset forskning om familier med børn med funktionsnedsættelse, samt hvilken betydning det har for familiens trivsel og livsomstændigheder (ibid.:30). Litteratur fra andre nordiske lande peger på, at forældre kan befinde sig i en svær psykosocial situation, pga. f.eks. stress og søvnmangel, ligesom søskende påvirkes. I undersøgelsen understreges det, at der er behov for mere viden om det at være søskende (Bengtsson et al 2011).

Intenst forældreskab, intense følelser

Flere forskere taler om *intense parenting* (Woodgate et al 2015), *extraordinary parenting* (Rempel & Harrison 2007), både i forhold til følelser og forældrerolle. Forældrerollen redefineres (Mooney-Doyle et al 2017, Woodgate et al 2015) således, at forældres rolle repertoire udvides, f.eks. til at være koordinatorer (Popejoy et al 2017), *expert patient by proxy*, advokat (Scambler 2011). Det intense forældreskab kan påvirke parforholdet.

Fluktuering og usikkerhed

Mange børn har komplekse forløb, som kan ændre sig pludseligt og ofte (Sundheds- og Ældreministeriet 2017). Deres hverdag vil ofte være præget af uforudsigelighed med hyppige hospitalsbesøg, ekstra ansøgninger til kommunen pga. ændringer hos barnet (aldersmæssige og sygdomsbetingede) med videre. Barnets tilstand betinger, hvordan dagen forløber. En forkølelse eller et epilepsianfald kan afslutte en ellers stabil periode. Det kalder på familiens evne til omskiftelighed (Coad et al 2015) og kan skabe følelsesmæssige fluktueringer, *fluctuation of feelings* (Price et al 2012,

¹⁰ Der er tale om funktionsnedsættelse i bred forstand; kun en lille gruppe af børnene i undersøgelsen har et sygdomsmønster, der divergerer fra andre børn, dvs. er syg det meste af tiden eller har enkelte sygdomsperioder, men er sløj derimellem.

Buzgova & Palenikova 2015). Nogle forældre oplever, at med deres barns fødsel kom risikoen for en tidlig død. Med risikoen kommer angst og håb, som for nogle familiers vedkommende kontrollerer deres liv forstået på den måde, at de prøver at udsætte en eventuel død ved at tage forholdsregler. De kæmper for at få den rette medicin til barnet, de monitorerer sygdommen, de lærer at mestre, hvad ellers kun specialiserede læger og sygeplejersker gør, de holder sig tæt på hospitaler og sikrer, at barnet ikke bliver eksponeret til noget, som kan forværre tilstanden.

En forælder siger: "Når man er forældre til et kronisk sygt barn, så lever man i sådan en kronisk stresstilstand, tror jeg. Som man har lært at leve i og håndtere og kan håndtere. Alt det sociale med venner og sådan noget i hvert fald for mit vedkommende, det er droslet ned, det er der ikke". I et andet interview siger moren: "Og så er der hele tiden det der alarmberedskab, man er i hele tiden". Faren grynter bekræftende og moren uddyber: "hvornår kommer næste anfald, og er det et af dem, vi skal give medicin på eller et af dem, der kræver indlæggelse og 112? Er det 4 timer derude [på hospital] eller ti døgn? Så det er hele tiden på den måde". I en tredje familie bliver det tydeligt, hvordan telefonen kan være symbol på alarmberedskab, hvilket andre familier også har fortalt. Faren siger: "Jeg ryger jo op hver gang telefonen ringer, og det er jo lidt trist, at man skal have det sådan, at hver gang ens kone ringer, så stiger pulsen til 200, men det er jo sådan det er". I en fjerde familie får barnet anfald. Moren fortæller om de første anfald i barnets første levemåned: "Det var et voldsomt anfald, hun kramper længe, og jeg tænker jo, hun døde". Siden får barnet flere anfald, og forældrene boede på hospitalet gennem flere uger. Moren fortsætter: "Vi var rigtig bange, jeg har aldrig været så bange i mit liv. Jeg frygtede sådan de anfald der". Moren fortæller, hun blev så bange for anfald, at hun i en lang periode ikke turde være alene med datteren. I en femte familie fortæller forældrene, at "vi har da snakket højt til hinanden om, at hendes levetid sandsynligvis ikke bliver så lang som vores, så vi risikerer at overleve hende [...] Men det er ikke noget, der fylder hele tiden, det er sådan noget, man besøger engang imellem, og så er man nødt til at lægge det fra sig igen". Det er dog ikke alle, der reagerer med angst eller nervøsitet. En mor siger f.eks.: "Mange er rigtig nervøse omkring deres børn, og det er jeg ikke [...] altså jeg har bare en helt usædvanlig evne til at overleve det her uden at være hverken ked af det eller nervøs".

Ofte kender de interviewede forældre ikke prognosen på deres barn sygdom. Fremtiden er derved ukendt. Der synes at være en forskel blandt forældrene i forhold til behovet for viden om deres barns sygdom og prognoserne. Flere familier siger, at fremtiden er uvis, bortset fra at de ved, det "ikke bliver et normalt liv". Her en mor: "Vi har ikke gjort en kæmpe stor indsats for ligesom at være opsøgende omkring det her [...]. Selvfølgelig har vi en forhåbning om, at [barnets navn] klarer sig så godt som muligt, men det er det, der er lige nu, som er det væsentligste for, hvordan [barnets navn] kommer til at udvikle sig. Så nej, jeg har aldrig spurgt til, nå hvad tænker du, det kan vi sgu ikke rigtig bruge til noget". I en anden familie spørger jeg forsigtigt til prognosen. Den kan i værste tilfælde betyde respirator, men "vi er blevet gode til at sige i den her uge, der er det sådan her, det er. Jeg kan ikke bruge min tid på at bekymre mig om, at måske på et tidspunkt skal [barnets navn] have respirationshjælp, fordi hvis jeg skal bekymre mig over alle de her ting, så kan jeg ikke lave andet. Så vi må tage de her ting, når de kommer, og så må vi være bekymrede, når det er".

Flere familier nævner, at der kan være en sorg forbundet med forskellige livsfaser i barnets liv. En sorg over, at barnet ikke kan komme i skole sammen med andre jævnaldrende, en sorg over at barnet ikke kommer til at kunne stå i kirken og blive konfirmeret, en sorg over familiens situation. Forældre med børn i puberteten eller præ-puberteten fortæller, at de har mange tanker om, hvad der sker, når barnet bliver 18 år og myndig, eller hvad der sker, hvis/når de ikke kan passe barnet mere?

Intenst forældreskab gælder ligeledes raske søskende

Raske søskende bliver nævnt under alle interviews, hvor der er søskende. Brødre og søstre påvirkes af situationen i hverdagen (Coad et al 2015, Whiting 2014).

Forældre udtrykker bekymring for, at de ikke er intense nok, det vil sige, ikke er nok til stede hos de raske søskende, fordi der er så mange aspekter omkring det syge barn, der fylder. Bekymringen kan ligeledes gå på, hvordan søskendes hverdag og psyke påvirkes af situationen derhjemme, og hvorvidt eventuelle problemer hos dem kan tilskrives, at de er blevet tilsidesat. Det lader til, at i de fleste familier med mor og far, deler forældrene sig op, så en er (ofte hjemme) med det syge barn og den anden med de andre børn til arrangementer, sportsaktiviteter osv.

Herunder flere citater, som udfolder nogle af de overvejelser, forældre har:

Og så er der selvfølgelig storesøsteren, som er taberen efter [det syge barns navn] i det her spil, og hende er vi osse sindssygt bange for at tabe på gulvet, fordi der er så meget fokus på [det syge barns navn] – vi synes ikke, der er tilstrækkelig hjælp til hende i vores kommune, her skal man være 9 år for at kunne få hjælp kommunalt. Hvis ikke man er 9, så kræver det, at ens søskende er død, og der er hun gudskelov heller ikke endnu, men hun har alligevel en masse at slås med, det fylder meget for hende. [...] det er en bekymring, der fylder hos os, at hun ligesom skal kunne holde ud at være i det her. Min største skræk er, at hun tænker tilbage på sin barndom som hende med den syge lillebror og ikke kan få lov til at have sin egen barndom og identitet, og det har vi rigtig meget fokus på, at hun skal have lov til.

Vi snakker meget med [navnet på deres raske barn]. Hun har brug for at have os tæt på; hun er sommetider vågnet op med en anden ved siden af sig, fordi vi er på hospitalet.

Vi har gjort meget for [navnet på deres raske barn] ikke skulle blive bange. [Moren fortæller, at det syge barn kan blive meget voldsomt].

Vores yngste er jo født ind i det her liv, han er født efter [barnets navn], og han synes, det er svært og er begyndt at spørge, hvorfor har jeg ikke bare to almindelige store søskende, det har mine kammerater da, og hvorfor siger hun nogle mærkelige ting? Og så anfaldene, dem er han først ved at reagere på nu, men den store har virkelig svært ved dem. Hun bliver så ked af det. [Forældrene fortæller, at hun havde psykologsamtaler, hvorefter de som forældre blev klædt på ift. nogle strategier for at hjælpe datteren], "og så har hun osse fået sat ord på, at vi ikke må sende hende væk, når der er anfald, hun skal have en funktion, hun skal hjælpe. Så skal vi bede hende om at hente en hovedpude [...], så hun bliver en del af det. Som hun sagde, "når jeg ikke kigger på det, så bliver det meget værre i mit hoved. Altså, det kan ikke blive bedre af at skåne mig, jeg skal have lov at se det, for så ved jeg, hvad det er". Så vi har sådan fået nogle strategier, men det gør ikke, at hun ikke bliver voldsomt ked af det. Og de dage – vi har osse prøvet at hjælpe hende med at dele det med hendes kammerater, men det kan hun ikke, for de forstår det ikke. Så hun er jo alene med det. Og det bliver ved med at være slidsomt, det er ikke noget, man bliver bedre til. Vi er gode til at sige fuck og lort og alt sammen med hende og give det plads, ja.

Citaterne herover vidner om søskende, som kan være pressede i hverdagen, og som ikke nødvendigvis har nogen udenfor familien at snakke med om det. I den sidst citerede familie har den ældste datter søgt efter søskendegrupper på nettet, men uden at finde nogen. Og i alt tre familier har omtalt, at også børn under 9 år kan have brug for en samtalegruppe, eller noget hjælp for at håndtere situationen (usikkerheden og angsten ved akutte hændelser, irritation ved høje skrig og lyde m.m.) med den syge søskende.

Forældrene fortæller generelt, at det er vigtigt for dem, at søskende "får så normal barndom og ungdom som muligt". Flere forældre understreger desuden, at det er positivt at have raske søskende til at fastholde nogle rutiner og hverdagsaktiviteter.

Parforhold sættes under pres. Forældreskabet synes at "trumfe" parforholdet i familierne. Det vil sige, forældrene udfylder først og fremmest deres rolle netop som forældre, mens det at være par og kærester kommer i anden (eller tredje, fjerde) række.

En far siger f.eks., at de er et meget professionelt team derhjemme: "Vi går ikke fra hinanden, det er 100 %, men det der med, at det har så stor belastning, at man godt kan forstå, der er mange familier, der knækker, for der er så mange ting, der skal sættes i gang, så mange følelser. Jeg tror, man kan vinde meget ved at sætte ind omkring de familier, end at lade dem sejle deres egen sø. Jeg tror økonomisk, det kunne gå lige op". I en anden familie siger en mor: "Vi skal jo være enige om, at vi skal være sammen, og vi skal jo igennem. [Barnets navn] skal jo flytte hjemmefra engang, og så må vi blive kærester der igen. Det er der, folk glipper lidt, og det gælder alle småbørnsfamilier, det er ikke let, så gider vi ikke. Men skilsmisseprocenten på handicappede er vist oppe på 80 %... hvis jeg nu var alene, hvad hjælp kunne jeg så få?". Flere fortæller, at opdelingen af opgaver, hvem gør hvad, samt forskellige opfattelser af situationen omkring barnet og familien, har givet anledning til mange skænderier.

Flere fortæller, at de som forældre er meget afhængige af hinanden. Men, siger en far i et interview "vi sover jo i hver vores rum; det er ikke helt optimalt i et ægteskab".

Et dansk studium har påvist, at familier med barn med handicap eller kronisk sygdom har højere risiko for skilsmisse sammenlignet med familier, hvor ingen børn er diagnosticeret med handicaps/kroniske sygdomme (Loft 2011).

Familier, netværk og sociale ændringer på flere planer

At have et barn med livsbegrænsende eller livstruende sygdom kan tære på familiens sociale kapital.

- Sammenholdet i storfamilien kan styrkes eller svækkes (Mooney-Doyle et al 2017).
- Netværk af venner kan skrumpe af forskellige årsager: der er ikke tid til at opretholde venskabet, vennerne forstår ikke den nye situation. Et andet netværk kan opstå, nemlig andre forældre i en lignende situation (Scambler 2011).
- Arbejdsmæssigt kan situationen kræve, at man foretager ændringer i ens beskæftigelsessituation. Skifter til job med større fleksibilitet eller fravælger karriere for at kunne passe sit barn (Buzgova & Palenikova 2015).
- Det er væsentligt at være opmærksom på familiens økonomiske aspekter/bekymringer i en familiecentreret indsats (Mooney-Doyle et al 2017)

Familiære netværk.

Omkring familier er der to modsatrettede tendenser: Børnenes sygdom har bragt dem tættere sammen eller splittet familien. Flere fortæller, hvordan bedsteforældre og forældres søskende træder hjælpende til i hverdagen, hvor de kan. De tør ikke nødvendigvis passe det syge barn, dog. "Rent familiemæssigt har vi rigtig fin opbakning, men, og der er et men, fordi pga. hans diagnose, der har de meldt klart ud, at de ikke tør stå med ansvaret". Flere forældre anerkender, at bedsteforældrene står "med frygtelige udfordringer" i dobbeltrollen som bekymrede bedsteforældre og bekymrede forældre. I andre familier er det modsatte sket, her opleves, at de ikke forstår familiens situation, undrer sig over afbud til familiekomsammener, ikke hjælper til i akutte nødstilfælde, ikke taler om barnet eller siger

"han bliver nok bedre", hvilket for forældrene kan være mangel på forståelse for de dystre fremtidsudsigter. En mor siger "det er næsten det værste, at ens egne tætte, nære familie ikke kan overskue ens barn", mens en far i en anden familie har oplevet at "familien er faldet fra, jeg snakker ikke med mine søskende mere".

Sociale netværk. Der går en rød tråd gennem forældrenes refleksioner omkring deres netværk. Det sociale netværk bliver påvirket, siger de alle, på nær en enkelt familie. Hovedparten af forældrene fortæller, at mens deres gamle netværk skrumper, bliver deres liv udvidet med et nyt netværk bestående af andre forældre i lignende situationer. Enkelte siger, at de ikke rigtig har noget netværk, andre at de har et stort netværk, som kan aktiveres.

At de gamle netværk skrumper eller forsvinder, kan ifølge forældrene have flere årsager:

- Familien selv trækker sig socialt på grund af manglende tid og overskud, eller for at skærme barnet (fra smittefare, fra overstimulering).
- Familien selv trækker sig socialt på grund af netværkets manglende forståelse, eller fordi de ikke orker at høre om hverdagens trivialiteter, og hvad andre definerer som problemer, det er for svært at høre om "lette liv".
- Netværket trækker sig på grund af manglende forståelse; har svært ved at rumme situationen eller svært ved at agere.

Herunder enkelte citater fra forældrene, det første fra et interview med en mor:

Det har kostet os rigtig, rigtig mange venner og bekendtskaber. Der er jo ikke nogen, der kan sætte sig ind i det. Det er ligesom, når man får at vide, det er den der misforståede omsorg, ej, han er da ikke så slem, som de måske troede. Nej, men det er fandeme da slemt nok, vi har haft et spædbarn i 4 år nu. Så der er ikke så megen forståelse fra omverdenen.

-Så folk trækker sig, oplever du – eller I gør?

- Begge dele, nu har jeg jo trukket mig fra en rigtig god veninde, for jeg orker ikke at høre på de der små hverdagsproblemer, det magter jeg simpelthen ikke. Og det gør mig rigtig ondt, for det gør jo, at man ikke kan snakke med mennesker, hvis man ikke kan rumme andres problemer, men det kan jeg bare ikke lige nu.

Vi har godt nok et rigtig godt netværk, men øh ja, det er svært at få brugt det nok, siger en far.

I et interview med et forældrepar, reflekterer faren over netværk:

Jeg tror, dem der skrider i svinget, dem gør vi ikke så meget ved, jeg gør i hvert fald ikke, det må de selv om".
Hvortil moren tilføjer: *"jeg tænker næsten, det er synd for dem, at de ikke kan rumme det. Jeg har aldrig haft en forventning om, at folk kan sætte sig ind i det, fordi det er der ingen, der kan, med mindre man sidder i en lignende situation, men bare det at have en accept og en forståelse for det, for det er jo ikke medlidenhed, vi søger, vi vil bare gerne have en accept af det, og at vi må melde afbud i sidste øjeblik, eller der er ting, vi ikke kan komme med til, der er nogle andre omstændigheder.*

Forældrene forventer generelt ikke, at andre for alvor kan sætte sig ind i deres situation. Men de ville ønske, at andre lader være med at sammenligne med deres raske børn eller deres situation. Den pointe blev tydelig for mig under dette interview, hvor moren siger, hun ikke kan gå i bad, med mindre andre er hjemme til at tage barnet. Tankeløst siger jeg, at det husker jeg godt, hvorefter moren kigger overbærende på mig, sukker lidt og siger "nej, men nu er det altså på tredje år".

Pointen i citatet herover om, at det "jo ikke [er] medlidenhed, vi søger" er understreget gennem flere interviews; familierne ønsker ikke en offerrolle. Men det kan være svært at undgå at få den. En forælder fortæller f.eks., at hvis de kommer hjem, hvor hun er vokset op:

Så har folk så ondt af mig, og de synes, det er skrækkeligt, jeg har et barn, som jeg kan miste. Men det er det jo ikke lige nu, jeg går en tur med mine børn og min mand, jeg er på ferie, det er fedt, men de hviler stadig i det triste. Det er lidt ærgerligt, for nogen gange skal man rumme det selv, men man skal faktisk osse yde omsorg til en, der begynder at stå og græde og sige åh, jeg kan slet ikke magte det, I har det sådan her, hvor er det synd. Nåh, det skal du ikke tænke på, så står man faktisk lidt og trøster en bekendt, der fælder en tåre, hvor man bare tænker – det var i sidste uge vi var indlagt, det var i sidste uge, vi fik dårlige nyheder, nu går vi her.

I flere interviews har familierne talt om omverdenens reaktion og forventninger. Ikke kun familiens eller vennernes, men den øvrige omverden. Der er generelt en oplevelse af og delvis forståelse for, at det ikke er muligt for andre, som ikke har oplevet noget lignende, at forstå deres situation.

Flere mødre, som får fuld tabt arbejdsfortjeneste forholder sig til dette. En siger: "jeg kan virkelig blive provokeret, hvis folk spørger, hvad får du så tiden til at gå med, for jeg tror, der stadig er nogen, der tænker, det er en lang barsel, jeg har. Men der er ikke mange sammenligningspunkter", mens en anden siger: "Andres forventninger til en, hvad tænker andre om en, det synes jeg osse er hårdt, for folk sætter jo én i bås. Ej, hun går bare derhjemme, gad vide hvad hun klager over, altså man skal sådan retfærdiggøre overfor folk, hvad man laver".

Arbejdsmæssigt. Af de 27 forældre, jeg har interviewet, er 16 tilknyttet arbejdsmarkedet, mens 11 fortæller, at de ikke arbejder, men er hjemme ved deres børn (heraf 2 fædre, 9 mødre). I ingen af de interviewede familier har begge forældre fuldtidsarbejde.

I interviews udtrykker forældrene både glæde over at kunne være sammen med deres børn, men flere nævner ligeledes, hvordan sygdommen har medført job- og karriereskifte og karrierestop. En mor siger "Jamen, det har da nogle omkostninger. For mig er det et identitetstab: jeg har måttet opgive arbejde og min karriere", en anden mor siger, at hun havde et "superjob og var arbejdsnarkoman, så det var osse lidt mærkeligt at skulle lægge det fra sig. Men det accepterer jeg, og vi er gode til som familie at se positivt på det".

Flere fortæller, at de har mistet job, fordi de var så ustabile, dvs. havde mange dage, hvor barnet var syg, hospitalsindlagt, skulle til kontrol. Andre fortæller, at de godt kan være lidt nervøse over, om de "ryger i næste fyringsrunde", både pga. ustabilitet og pga. manglende koncentration. En far siger f.eks.:

Nu har jeg et job, der kræver rimelig meget sådan rent intellektuelt, så jo! Det er svært at koncentrere sig, og jeg er selvfølgelig osse bekymret for – der er jo nedskæringer, så jeg er bekymret for, at på et eller andet tidspunkt begynder det at afspejle sig så meget i mine præstationer, at jeg skal frygte for mit job. Og så er det jo osse det her med, at jeg er afhængig af, at de kan acceptere, at jeg lige pludselig er væk, fordi [barnets navn] skal indlægges, så det ja, det er osse noget af det, der tynger.

Økonomisk. De økonomiske aspekter, som familierne fremhæver, hænger primært sammen med, om de bevarer retten til fuld tabt arbejdsfortjeneste, og om de kan klare sig, hvis de ikke får dækket tabt arbejdsfortjeneste. Enkelte familier har oplevet, at der skete en fejl, så udbetalingen pludselig stoppede 1-3 måneder, hvilket udløste et pres på familiens økonomi. I to familier har forældre valgt at hyre private sagsbehandlere, fordi de ikke havde ressourcer til at varetage kommunikationen med kommunen. I den ene af disse familier siger moren, at hun er lykkelig over, at hun havde en solid opsparing at trække på.

Forældre, som i hjemmet passer et barn med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller en indgribende, kronisk eller langvarig lidelse, kan få dækket tabt arbejdsfortjeneste. Kommunen afgør, om man er berettiget til hjælpen.

For regler om tabt arbejdsfortjeneste se:

<https://www.dukh.dk/viden-selvhaelp/borneområdet/tabt-arbejdsfortjeneste/dukhs-lovguide-om-tabt-arbejdsfortjeneste>

<https://socialministeriet.dk/arbejdsomraader/handicap/oekonomisk-stoette/tabt-arbejdsfortjeneste/en>

Kronisk hjemmearbejde og forældres rollerepertoire

I analysen af interviews er jeg inspireret af antropologers arbejde med kroniske og/eller livstruende sygdomme. Tre antropologer har skrevet om det kroniske hjemmearbejde, som er det arbejde patienten og i dette tilfælde primært forældrene forventes at udføre i hjemlig kontekst som del af behandlingen af kroniske sygdomme (Mattingly, Grøn & Meinert 2011). Mængden af kronisk hjemmearbejde har været stadig stigende i det seneste årti, og de argumenterer for, at dette ændrer forholdet mellem den professionelle sundhedssektor og den populære sundhedssektor (hvor familier og pårørende tager sig af syge hjemme og i lokalsamfund) (ibid:349). Med eksempler fra hiv-smittede i Uganda, en patientuddannelse i Danmark, samt familier i USA med alvorligt syge børn, viser de, hvordan den hiv-smittede, den overvægtige diabetiker og faren til en meget syg datter, hjemme skal udføre det kroniske hjemmearbejde: håndtere medicin, implementere nye og sunde leveregler og lære at udøve terapeutisk træning. Eksemplerne giver et godt billede af, hvordan hjemmearbejdet er påvirket af ens sociale relationer og de praktiske muligheder, man har, og hvordan hjemmearbejdet gen-forestilles (re-imagined) og re-directed.

De interviewede forældre har netop kronisk hjemmearbejde. De har de roller, en mor og far har som omsorgsgivere, opdragere med videre både til det syge barn og til de raske søskende, men det kontinuerlige, det kroniske hjemmearbejde udfordrer og udvider det rollerepertoire, man sædvanligvis har som forældre.

"Man er jo både læge og sygeplejerske, advokat, pædagog og sagsbehandler, man er alt", siger en mor under et interview, mens andre understreger den rolle, de har som koordinator. Her en opremsning af de roller, som forældre eksplicit eller implicit nævner i interviewene.

- **Sundhedsprofessionel (læge, sygeplejerske).**

Når sundheds-regimer rykker fra professionelle rammer til hjemmet som en del af praksis i grænselandet, betyder det, at forældre må udføre opgaver, som ellers kun højt specialiserede læger og sygeplejersker typisk gør. Det kan være at lære at foretage specifikke interventioner, at vurdere hvornår et anfald er alvorligt nok til at ringe 112, at afprøve cannabismedicin. I en familie siger jeg til en mor: "Hold da op, du er nærmest sygeplejerske derhjemme". Hvortil hun svarer: "Ja, ja det er vi osse, da. Jeg har osse tit sagt, om jeg ikke kan få merit, hvis jeg tager sygeplejerskeuddannelsen".

- **Advokat (legal guardian).** Det er forældre, som advokerer for barnets rettigheder og ifølge Forældreansvarsloven "kan træffe afgørelse om dets personlige forhold ud fra barnets interesse og behov".

- **Pædagog.** Flere familier hjemmetræner deres børn og agerer i den situation pædagog.

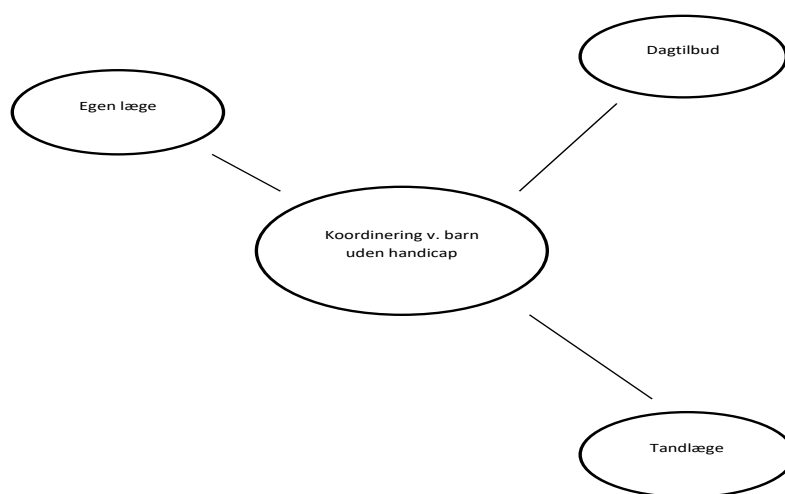
- **Sagsbehandler.** Alle forældre er i kontakt med det sociale hjælpesystem. For at kunne begå sig i dette system og finde ud af ens muligheder og rettigheder, fortæller flere forældre, at de har skullet læse sig frem i lovgivningen, og derved næsten er blevet sagsbehandlere selv.

- **Lærling.** Forældre indtager en lærlingerolle på flere fronter. De skal eksempelvis lære at give medicin, at klage til Ankestyrelsen, at give sondemad, at læse barnet godt nok til at vide, hvornår et anfald er på vej.
- **Underviser.** Forældrene underviser eksempelvis aflastere i leg med deres barn, i tegn på forværring, nogle forældre underviser sygeplejersker og læger på hospitalet i håndtering af specifikke interventioner.
- **Oversætter.** Hvis barnet ikke har sprog, oversætter forældrene barnets tegn på udvikling i sygdom til sundhedspersonale, og de oversætter, hvad barnets sygdom betyder til familie og netværk.
- **Koordinator.** "Det er mig, der skal koordinere, man har mange kasketter på, når man har et handicappet barn", fortæller forældre i én familie, mens de i en anden familie remser de fagfolk op, som de har kontakt til. Jeg skriver det ned på et stykke papir mellem os, og forældrene siger: "Der er kun os til at samle de her tråde her i midten - om vi skal hive i den der eller har brug for den der. Dengang [barnets navn] lige startede i skole, der var vi til møde med skoleledelsen omkring det hele. De spurgte, hvem skal vi kontakte, der har overblikket over hele jeres sag med alle... [de griner] ... jamen det er bare os!".

Rollerepertoiret giver tyngde til de førnævnte begreber "intense parenting" (Woodgate et al 2015) og "extraordinary parenting", og tydeliggør, at det at blive forælder til et alvorligt sygt barn ofte vil kræve udvikling af nye færdigheder, såvel praktiske, organisatoriske som juridiske (Scambler 2011).

Koordineringsdelen fylder meget i forældrenes beretninger om deres hverdag. I interviews har jeg spurgt ind til, hvor mange kontakter forældrene har til fagprofessionelle. Hvis jeg har siddet sammen med forældrene har vi sammen tegnet – barnet i midten og streger ud til fagfolk/offentlige instanser. Der er mellem 13-27 fagfolk/instanser tilknyttet de interviewede familier.

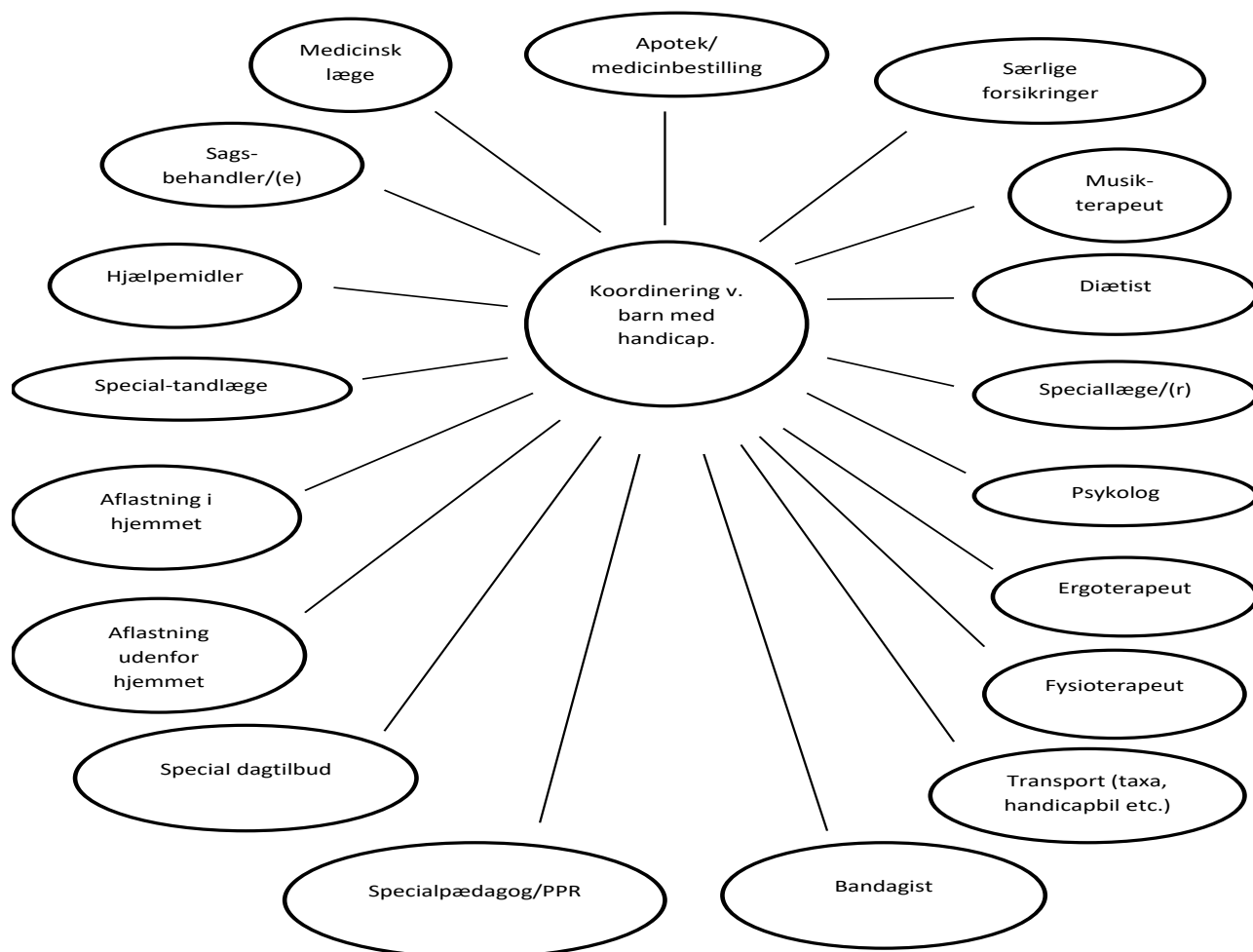
FamilieFOKUS har venligst udlånt de modeller, de bruger i forløbene med familierne. Herunder ses først den koordinering, der typisk er hos et barn uden handicap¹¹:



Model udviklet af psykolog Lotte Munkholm Højfeldt. FamilieFOKUS

¹¹ Denne model er udviklet særligt til børn med handicap. FamilieFOKUS arbejder videre med udvikling af modellen, så den målrettes børn med livsbegrænsende og livstruende.

Og her ses den koordinering der typisk er ved barn med handicap:



Model udviklet af psykolog Lotte Munkholm Højfeldt. FamilieFOKUS

Jeg har spurgt enkelte familier, hvor meget tid de mon bruger på koordinering.

I en familie med langt over 20 kontakter, havde de faktisk lavet en opgørelse, fordi de efter forløbet med FamilieFOKUS var kommet til at tale om, hvor meget tid de brugte på det. I den måned, hvor jeg interviewer dem, havde de været på weekendophold med en patientforening, haft 4 sygdomsrelaterede aftaler ude af huset, "det er nok det niveau, vi har – en gang om ugen er der et eller andet", og modtaget 13 mails, sendt 8 og lavet 17 opkald. Faren siger "Plus de tre opkald, jeg lavede i dag", moren summerer op "20". Der er en uge tilbage af måneden. Moren siger: "Det er så ikke kontakt til skole, SFO; det er udover". Andre forældre fortæller, der er forskel på koordineringsbyrden over tid.

Navigation i det offentlige hjælpesystem

Som forældre skal man lære at navigere i det offentlige system, når man får et barn med en livsbegrænsende eller livstruende sygdom.

Navigationen i hjælpesystemet kan være vanskelig. Mange forældre berører, hvor svært det er at finde information. De oplever at bruge lang tid på at finde ud af ting, og de oplever, at de ofte hører om muligheder fra andre forældre. I et interview med et forældrepar en sen aften, understreger de, at de ikke bare "skal have i pose og i sæk", men at der mangler noget fra systemet, rent oplysningsmæssigt: "det er via oplysninger fra andre forældre til handicappede børn, at vi får at vide, vi har krav på ferie. Det er der jo ikke nogen, der fortæller os. Så søgte jeg om en uges ekstra aflastning, så vi kan komme på ferie, og den fik vi med det samme. Og så fik jeg det lidt sådan, det kan sgu da ikke passe, vi knokler

os selv ned både fysisk og psykisk, og specielt psykisk".

Forældre, som har haft børn med livsbegrænsende eller livstruende sygdom i adskillige år, har en klar anbefaling til "systemet", og det er at udvise rettidig omhu i forhold til information. At oplyse om muligheder og foreslå forældrene "kunne det ikke være en god idé at ", i stedet for at forældre skal bruge så lang tid på selv at finde frem til det. En far siger: "når man står der i granatchok, og det hele bare fuldstændig ramler, der mangler man bare en uvildig rådgiver, der bare siger: "det her det kan du få, jeg søger det for dig, let's go"".

Forældrene er i interviews blevet spurgt, hvor mange kontakter de har til fagprofessionelle ofte efterfulgt af spørgsmål om, hvad der fylder i forhold til "systemet". Noget af det, der fylder allermost for forældrene i undersøgelsen, er kontakten med kommunen. De interviewede forældre har ikke fremhævet læge eller sygehus som noget, der "fylder". I enkelte tilfælde er de blevet spurgt til, om det kun er de kommunale indsatser, der fylder – hvad med hospital mv. To familier har i den forbindelse nævnt, at læger, der ikke er vant til at se deres barn, nogen gange kan undervurdere den viden forældre har om deres børn og disses symptomer.

I forhold til "kommunen", så har familierne kontakt med sagsbehandlere i forbindelse med tabt arbejdsfortjeneste, bevilling af handicapbil, hjælpemidler, ombygning af hus til handicapvenlig bolig, aflastning med mere. Der er en klar opfattelse af, at der er stor forskel fra kommune til kommune og fra sagsbehandler til sagsbehandler i forhold til, hvad der kan lade sig gøre. To af familierne har boet i to forskellige kommuner og meget klart mærket forskellen. Mange forældre fortæller om et presset socialsystem, knaphed på ressourcer, som gør socialrådgivere stressede.

Der er en dobbelthed i forældrenes beretninger. En taknemmelighed over, at man i Danmark har rettigheder og f.eks. kan få tabt arbejdsfortjeneste og forskellige hjælpemidler, samtidig med en oplevelse af at skulle kæmpe hårdt og længe for at opnå dette.

Af de 18 familier, jeg har interviewet, er de tre tilfredse med det offentlige hjælpesystem. De har alle det til fælles, at de har haft kontinuitet i sagsbehandlerbemandingen. En mor siger: "Vi har bare verdens bedste sagsbehandler, megagod og hjælpsom. Hun giver os masser af info og er virkelig forud for problemerne", mens en far i en anden familie siger:

I det store hele har det været rigtig positivt. Jeg hører om mange, der har været i kløerne på kommunen, men jeg synes faktisk, vi har fået rigtig god behandling. Ikke kun, fordi vi har fået mange af de ting, vi har bedt om – men osse fordi jeg synes vi - det kan godt være tingene tager lang tid, men vi får et svar, når vi spørger om noget, og vi får en begrundelse, når vi får noget eller får afslag på noget, vi bliver hjulpet til at søge og øh – vi har sådan set ikke noget dårligt at sige om det system, vi har oplevet.

Han overvejer senere i interviewet, om det mon er, fordi han er "ret ny i det her system". For denne far letter det forståelsen, at de får begrundede afgørelser. I den tredje familie siger moren:

Vi har været super heldige. Det kan vi jo høre, når vi snakker med forældre til andre handicappede børn eller syge børn, at vi har samme sagsbehandler, som da [barnets navn] blev syg. Men det kan være nogle tunge danse, man skal tage for at få bevilliget nogle ting og bare at få udbetalt tabt arbejdsfortjeneste, det har vi kæmpet meget med. Og det her handicap hjemmepasningsordning, som har ligget til godkendelse i snart et år, de der kampe synes jeg har været frygtelig tunge at tage, når man har en masse, man egentlig hellere ville bruge sin energi på". Hun fortæller videre, at de har været heldige at få mange ting, de har bedt om, men "i forhold til systemet så synes jeg, der er forskel på, hvem man taler med. Der sidder sagsbehandlere som kæmper vores sag, og så sidder der nogle administrative medarbejdere, nogle hjælpemiddelkonsulenter, som

er frygtelig tunge at danse med, meget regelrette, og det skal de selvfølgelig osse være, men det gør det hårdt og tungt at være i.

Selvom hun indledte med at føle sig "superheldig", oplever hun et system, der er "tungt at være i".

Resten af familierne er mere kritiske overfor "kommunen". "Systemet" opleves generelt som tungt. En far oplever, at "systemet tar' kræfterne, og specielt det med, at man skal sætte sig ind i så mange ting", mens en mor i en anden familie mener, at "det er egentlig ikke [barnets navn]'s sygdom, der er det tunge. Dét er hele tiden at skulle tage kontakt og finde ud af alt det der [med hjælpesystemet]". I et interview med en mor spørger jeg ind til dette med sagsbehandlere og systemet:

Vil du forklare, hvorfor det er så vigtigt med sagsbehandler, hvad I bruger dem til?

- Jamen det er jo dem, der bestemmer over vores liv et eller andet sted. Det er jo dem, der bevilliger tabt arbejdsfortjeneste, merudgifter. Det er jo dem, der bevilliger handicapbus ... alle de ting vi er afhængige af, det er jo dem, der bevilliger. Og så sidder man jo konstant med sådan en mistroisk dame, der ikke er til at læse fordi at ... totalt stoneface. Og så den der forskellige sagsbehandling der er; det ene barn kan få, det andet barn kan ikke få.

- Altså i samme kommune?

- Ja, ja, samme sagsbehandler. Vi havde jo søgt sommerferie aflastning. Det kunne vi ikke få. Nå, ok. Så var der en ude i [barnets navn] børnehave, og de fik en hel uge, og de havde ikke engang andre børn. Så tænker man: jamen hvorfor? Hvor skiller I henne? Det er jo for, at vi kunne tage på cykelferie eller alt det, vi ikke kan, når vi har [barnets navn], men det kunne vi bare ikke. Så den der forskel, hvornår skiller det, det kunne være rart nok at vide.

- Hvor meget tid bruger du på de her ting? Har du sat dig ned og regnet ud, hvor meget tid du bruger på en uge?

- Nej, jeg ved, at jeg bruger 80 % af min vågne tid på at tænke over kommunen. Lige nu er det i Ankestyrelsen det hele, og det er jo det trick, kommunen gør. Så siger de nej, så klager vi, så siger de nej, og så sender de den automatisk til Ankestyrelsen, og så ligger den der 1 år til halvandet. Og så sparer de de penge i den tid. Så kommer den tilbage til revurdering, så siger de nej, så ryger den tilbage til Ankestyrelsen. Vi har en sag, der er startet [to år tidligere], der ikke er afsluttet endnu, fordi den kører på den måde.

- Og før du fik [barnets navn], hvor meget kendte du så til sådan noget?

- HA! INTET! Jeg troede jo, at handicappede fik i hoved og røv".

Denne mor fortæller, at de brugte mange tusind kroner på at hyre en privat sagsbehandler, indtil de selv lærte at skrive "systemsprog".

En anden mor beskriver, hvordan deres sagsbehandler havde snakket med hende om tabt arbejdsfortjeneste og i den forbindelse nævnt, hvor vigtigt det var at have kolleger:

Jamen jeg kommer jo ikke ud at arbejde, selvom du tager tabt arbejdsfortjeneste fra mig, så bliver vi bare fattige [...] altså, det er mega frustrerende at have den her trussel hængende over dig, vi kan bare fjerne den, så har du ikke noget at gøre. Jo, jeg ved godt, så kan jeg klage, men der går måske halvandet år, hvor er vi så henne der. Jeg tror simpelthen, det er de færreste familier med handicappede børn, der har overskud til at snyde systemet [griner]. Jeg tror simpelthen, det er de færreste, der gør det. Men at blive mødt med den der mistro, det er mega hårdt. Og at de bare kan fjerne vores forsørgelsesgrundlag i løbet af tre mdr. [...] vi kan ikke gøre noget for at ændre den situation, vi skal lægge vores liv ud til skue for dem. Vi vil da helst passe os selv, at det ikke var nødvendigt. Det synes jeg faktisk fylder rigtig, rigtig meget, at de hele tiden skal have oplysninger, og man skal forsvare, hvorfor man gjorde, som man gjorde, ikke!

Der er flere pointer i ovenstående citater, som er genkendelig fra interviews med andre familier; at skulle navigere i et langsomt system, at være afhængig af at få bevilliget tabt arbejdsfortjeneste, at

opleve at blive mødt med mistro. Pointerne uddybes herunder, med tilføjelse af en anden pointe, som mange forældre har nævnt: hyppig udskiftning blandt sagsbehandlere.

Systemets langsommelighed

I citaterne herover taler informanterne om, at det kan tage lang tid at få afgørelser. Det er en generel oplevelse på tværs af informantgruppen. En far siger f.eks.: "*Der er ikke noget, der hedder akut. Vi kan vente 3-4 måneder – sagsbehandlingstiden er ufattelig langsom*". Flere fortæller, som mødrene i de sidste to citater, at de har en oplevelse af, at den langtrukne sagsbehandling blandt andet handler om økonomi; at kommunekassen er slunken. En far siger, at han oplever et system, som er godt gennemarbejdet og godt struktureret, men meget langsomt og "ikke ok ift. tidsfrister". I en uddybning siger han:

Jeg synes, det har taget en drejning det sidste halve år. Det er den der fornemmelse for, at der bliver tænkt bevidst, taktisk – vi har nogle sager nu, som vi ved, at sagsbehandler enten får besked på... eller trækker i langdrag, simpelthen fordi vi har fået medhold i Ankestyrelsen. Og de ikke har intentioner om at ja... give os det, som Ankestyrelsen siger, vi er berettigede til. Og det er lidt en spøjssituation, for vi kan jo godt gennemskue, at sagsbehandler ikke går fra den ene dag til den anden hen og bliver enormt dårlig til at holde aftaler og sende mails ud, så hvor går vi hen med klagerne, for vi ønsker ikke at kompromittere sagsbehandleren, for vi ved, hun gør et kanon godt arbejde.

Revurdering af tabt arbejdsfortjeneste

I alle de interviewede familier modtager en eller begge forældre tabt arbejdsfortjeneste. Enten i form af fuld eller delvis tabt arbejdsfortjeneste. Det fremtræder i interviewene markant, hvordan forældre finder genforhandling af tabt arbejdsfortjeneste en stressfaktor. En mor forklarer, at:

Man ved aldrig, om de tager tabt arbejdsfortjeneste fra mig, for det er for et halvt år ad gangen, og det er stressende, for jeg arbejder jo faktisk – hvad med at bruge det på dem, der ikke arbejder, men måske burde det. Så indhenter de jo lægers oplysninger, og de gør det ene og det andet, men de kigger jo ikke på det. Jeg tror faktisk, lægen skrev sidste gang: "Som skrevet de sidste 7 gange fejler [barnets navn] sådan og sådan", så man tænker, hvorfor spille al den tid? I stedet for at læse sagsakterne igennem så spørger de bare igen.

En anden mor i en anden kommune udtrykker sig på næsten samme vis: "Lægen skriver, det er varigt. Så spørger de, hvornår bliver hun rask, jamen det er varigt, det går kun ned ad bakke, det er status quo, eller det går ned ad bakke, der er ingen forbedring. Det synes jeg er hårdt, man føler hele tiden, man er en belastning. Jeg synes nogen gange, kommunen gør en stresset, hvis ikke man er det i forvejen [...]. Hun fortæller, at hver gang barnet bliver indlagt, skal der søges tabt arbejdsfortjeneste. "man skal hele tiden søge om en ny bevilling, i stedet for man siger, her er der en livslang bevilling. Når I ikke har brug for den mere, så lukker vi den, men lige nu, altså man skal søge om det hele".

En mor fortæller, at "lige om lidt skal min tabte arbejdsfortjeneste genforhandles og [barnets navn]'s aflastning og merudgifterne". Faren uddyber:

Det er sådan hvert år – og det er meget stressende for en familie som os: hele vores økonomiske grundlag skal til vurdering hvert år, og det kommer mange gange an på socialrådgiver, og hvilke sparetider det er". Moren forklarer: "det foregår på den måde, at de sender et brev, og så har man 5 sider, man skal udfylde med alle punkter. F.eks. hvordan ser din dag ud, minut for minut-agtigt i forhold til [barnets navn], eller time for time er det, og det er rigtig svært, for nogle dage kører det derudaf, og andre dage er det som i dag, hvor han ligger på mig en hel dag, så vil jeg jo ikke kunne passe et arbejde. Så det er rigtig svært at udfylde det skema [...] jeg kunne ønske, at de kom ud og så på vores familie og snakkede med os, for jeg synes jo som princip, det er fair

nok, at der skal være en opfølgning. Der skal ikke være nogen på tabt arbejdsfortjeneste, hvis ikke barnet har brug for det.

I et andet interview i en anden familie, kommer problematikken om tabt arbejdsfortjeneste op igen:

Så er der den tabte arbejdsfortjeneste, hvor samfundet så godt nok betaler min løn for at varetage alt omkring [barnets navn], hvilket jeg osse gladelig gør, men den bliver osse revurderet. Man ved aldrig, om man er købt eller solgt, og man går i et vakuum i tre måneder, godtager de nu det hele? Eller skærer de i ens timer? Det er frygteligt! [...] i starten var det hver 3. måned, og det kunne jeg simpelthen ikke have, der havde jeg stadig en arbejdsgiver, for som jeg sagde, det er hverken holdbart for mig eller for dem. For jeg er jo konstant stresset bare på det punkt oveni alt det andet. Så fik jeg det op til hvert halve år. Jeg sagde: læs papirerne, han kommer ikke til at ændre sig hvert halve år, bare sådan lige. Nu er det en gang om året, men stadigvæk det med man ved ikke helt, hvad de finder på at tage væk [...]. Jeg prøver at sige til mig selv: lad være med at bruge energi på det, men jeg synes, det er svært nogen gange, når en stor del af... jeg vil ikke sige eksistens, men jo, eksistensgrundlaget er afhængig af dem, ikke?

Citaterne fortæller deres egen historie om det løbende at have ens eksistensgrundlag op til ikke egen, men andres vurdering. Hovedparten af forældrene, jeg har talt med, understreger, at de jo ikke vil snyde systemet. De beder om hjælp, fordi de har brug for hjælp. Og de kan have svært ved at forstå den revurdering, der for nogens vedkommende sker hver 3. måned, halvårligt eller årligt, når nu der ikke er håb for bedring i deres barns situation. Desværre. Der er en tydelig kønsforskel særligt i forhold til fuld tabt arbejdsfortjeneste, som primært mødre har. Enkelte familier har talt om denne kønsforskel, og flere har sagt, at det blandt andet hænger sammen med, at barnet blev født med sygdommen, hvorved moren allerede var på barsel og efter barsel fortsatte med tabt arbejdsfortjeneste.

Oplevelsen af at blive mødt med mistro

Oplevelsen af at blive mødt med mistro løber som en rød tråd gennem forældreberetninger om deres møde med særligt det kommunale system. I hvert fald i de 15 familier, som udtrykker en kritisk holdning overfor "kommunen". I et interview fortæller en mor: "det er ligesom du er dømt, og det er dit ansvar at bevise, du er uskyldig. Lidt med modsat fortegn; normalt siger man uskyldig, indtil andet er bevist, her er man skyldig, indtil det er bevist, du er uskyldig". Ud over retsmetaforer bruger forældre metaforer som *fuldstændig at være i kommunes hænder, kontroller ved kommunen, trussel hængende over dig*. I et interview siger en forælder, at hun ville ønske kommunen ville sige: "Ved I hvad, I er en familie, der allerede ligger ned, nu hjælper vi jer". Men, siger hun, sådan er det ikke: "Nej, de siger: I er en familie der ligger ned, vi skal spare, så vi tager alt fra jer, det vi kan. Jeg synes, det er hårdt, at du hele tiden skal forklare og bevise".

Enkelte forældre nævner, at de i kommunikationen med hjælpesystemet til tider vejer deres ord i højere grad, end de bryder sig om. F.eks. siger en forælder "Altså hvis jeg kun kunne nøjes med ham og få den hjælp man skulle have, så var det jo ingen sag. Så ville man bare nyde hans fremgang, for den frygter man jo osse hele tiden, kommer kommunen så og siger, han er for god til at få hjælp. Det er forfærdelig at have det sådan, for man ønsker jo al den fremgang for ens børn, men man frygter hele tiden, åh, åh, nu bliver han faktisk for god", mens en forælder i en anden familie siger: "nu magter vi ikke udfylde mere af alt muligt, osse fordi det bliver jo alt det, der er vanskeligt. Man skal helst understrege det, hun ikke kan, og helst ikke sige hun er dygtig til noget, for så tar' de noget fra en. Og det er sådan et træls perspektiv at have på sit liv".

Mange forældre reflekterer over, at man skal være god til at formulere sig, så "en ved skrivebordet kan forstå vores behov". I flere interviews understreger forældre, at de er glade for, at de kan formulere sig godt, og de bekymrer sig for, hvordan de, der ikke kan formulere sig så godt, mon klarer sig. Det har for flere af de interviewede været en skarp læringskurve at lære at navigere i det offentlige system,

koordinere og udfylde papirerne korrekt. Som nævnt har to familier hyret en sagsbehandler for at få hjælp til denne del.

Aspekterne omkring at blive mødt med mistro er i nogle interviews krydret med forståelse for sagsbehandlere. At de bare gør deres job, og at det er bureaukratiet i "systemet", der er noget galt med.

Udskiftning blandt sagsbehandlere

Hovedparten af familierne har oplevet mange skift i de socialrådgivere, som er tilknyttet deres "sag", hvilket flere citater vidner om: "Vi har haft 8 socialrådgivere på knap 6 år, altså det er hårdt at skulle starte forfra. Og socialrådgiverne er syge, de går ned med stress"; "Jeg tror, vi har haft 10 forskellige socialrådgivere, der er en kæmpe stor udskiftning – og ikke én af dem har set [barnets navn]". En mor fortæller, at sagsbehandlere flygter fra kommunen, og at de i en periode ikke havde nogen "jeg siger dig, de går ned på stribe, dem de så får ind; forrige år havde vi seks forskellige". Hyppige skift af sagsbehandler betyder gentagne forklaringer for forældre omkring deres situation og spekulationer omkring hvilken linje, denne sagsbehandler vil lægge og hvilke konsekvenser, det kan få.

På tværs af forældreberetninger om navigation i det offentlige hjælpesystem fremtræder følgende fokuspunkter, som kunne lette navigationen:

- Rettidig information
- Kontinuitet ift. sagsbehandlere
- Hurtigere sagsbehandlingstid
- Ligebehandling, så det ikke har afgørende betydning for din situation, hvilken sagsbehandler og hjemkommune du har
- Fra mistro til tro på – vi prøver ikke at snyde systemet. orl

Om FamilieFOKUS

Dette kapitel giver en kort overordnet præsentation af FamilieFOKUS: målgruppen, den organisatoriske opbygning, de fem fokuspunkter, som indsatserne er centreret omkring, samt et overblik over processen i indsatserne: familieforløb i hjemmet, familieophold og familiekursus. Personalemæssigt er bemanningen den samme på tværs af indsatserne.

Der er flere forskelle. På kurset er familier sammen med andre familier på kursuscentre på Djursland og på Fyn, og fastlagte fællesoplæg vekselvirker med individuelle samtaler mellem fagfolk og forældre, bedsteforældre og søskende. Familieopholdet foregår på Fenrighus i Århus, og indsatsen er anlagt som dels et aflastende ophold, hvor fagprofessionelle kan passe barnet, også om natten, og dels et ophold med mulighed for sparring med fagprofessionelle. I familieforløbet rykker FamilieFOKUS ud til familierne, således at hjemmet bliver rammen for indsatsen.

Oversigt over familier i FamilieFOKUS

Der har i alt været afviklet 137 forløb i FamilieFOKUS¹² fra 2016-2019¹³. 21 af disse familier har modtaget to indsatser, så i alt har 116 familier modtaget en indsats i FamilieFOKUS.

Forløb i alt	2016	2017	2018	2019	I alt
Familieophold	11	15	8	1	35
Familiekursus	12	20	15	0	47
Familieforløb i hjemmet	12	18	22	3	55
I alt	35	53	45	4	137

Gennem projektperioden er der sket dels en nedjustering af familiekurser, dels en opjustering af antallet af familieforløb i hjemmet. Justeringerne er foretaget på baggrund af familiernes efterspørgsel og mangel på samme.

Næsten lige mange drenge og piger har modtaget en indsats. Aldersmæssigt er de mellem 11 måneder og 17 år, med en gennemsnitsalder på 6 år. Størstedelen har søskende (83 %), og langt størstedelen af børnene bor i kernefamilier. En opgørelse af civilstanden for forældre viser, at 94 % er samboende/gift, mens 3 % er skilt og 3 % er enlige.

Geografisk kommer børnene og deres familier fra alle fem regioner, men med en stor overvægt fra Region Midtjylland (64 %). I en opgørelse af 127 familier ses følgende fordeling mellem regionerne:

N=127 familier	Antal	Procent
Region Midtjylland	81	64 %
Region Nordjylland	6	4%
Region Syddanmark	15	12%
Region Hovedstaden	15	12%
Region Sjælland	10	8%
I alt	127	100%

¹² Data i dette afsnit bygger på informationer fra FamilieFOKUS opgjort januar 2019.

¹³ Projektforløbet er forlænget til marts 2019. Interviewundersøgelsen blev afsluttet i slutningen af 2018. Denne tabel er opgjort til DEFACTUM pr. 31/1 2019.

I forhold til forældres uddannelsesniveau og beskæftigelsessituation er det data, som Institut for Kommunikation og Handicap (IKH) analyserer og udgiver i en rapport, som udkommer i 2019.

Informationskanaler

FamilieFOKUS er et nyt tiltag og gennem projektperioden har der været arbejdet med at gøre opmærksom på tilbuddet på forskellig vis. Herunder f.eks. oprettelse af hjemmesiden www.familiefokus.dk, en facebook side med blandt andet video af forældre, som fortæller om deres oplevelse af FamilieFOKUS, oplæg for og udsendelse af informationsmateriale til relevante fagpersoner samt samarbejds møder med palliative teams.

Som opgørelsen herunder viser, har flest forældre fået kendskab til FamilieFOKUS via facebook. Betegnelsen "andet" dækker over flere forskellige informationskanaler, herunder IKH, Fenrishus, patientforeningers hjemmesider mv.

Hvorfra har familien hørt om tilbuddet? (n=136)	Antal	%
Egen sagsbehandler/kommune	28	21 %
Læge	0	0
Sygehus	8	6 %
www.familie-fokus.dk	2	1 %
Facebook	34	25 %
Eget netværk	14	10 %
Andre medier	4	3 %
Andet (f.eks. IKH, Fenrishus)	46	34 %
I alt	136	100%

Organisatorisk opbygning

Rent organisatorisk har FamilieFOKUS haft samme struktur projektperioden igennem¹⁴.

Projektet er forankret under Region Midtjylland og projektejer er socialdirektør for regionen.

Styregruppen består af ledere og medarbejdere i Region Midtjylland, herunder IKH og Fenrishus.

Følgegruppen består af repræsentanter fra forældregruppen, kommuner, regioner, patientforeninger og forskere.

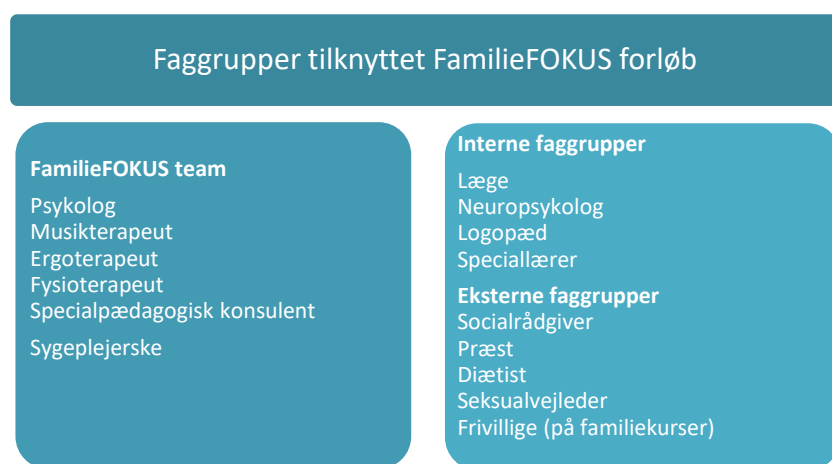
Projektleder er fra IKH og projektteamet er de medarbejdere, der er tilknyttet indsætterne i FamilieFOKUS fra henholdsvis IKH og Fenrishus.

¹⁴ Oplysningerne i dette afsnit bygger på FamilieFOKUS Årsrapport 2017-18

Projektorganisering FamilieFOKUS



Medarbejderne samarbejder tværfagligt om alle forløb. Der har i projektperioden kun været enkelte udskiftninger i medarbejderstaben. En koordinator fra Fenrishus har ansvar for ophold, mens en koordinator fra IKH har ansvar for hjemmeforløb og familiekursus. Herunder ses en oversigt over personale tilknyttet forløb i FamilieFOKUS.

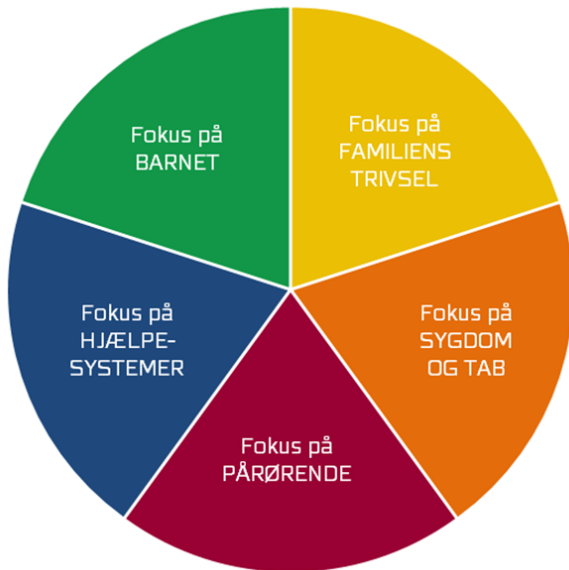


Udover projektteamet er der tilknyttet eksterne konsulenter. Det drejer sig især om socialrådgivere, som er tilknyttet mange forløb, mens der i enkelte forløb har været tilknyttet diætist, præst og seksualvejleder. Desuden er der ligeledes tilknyttet administrative medarbejdere, konsulenter og ledere.

FamilieFOKUS samarbejder med en lang række aktører, kommunale forvaltninger, børneafdelinger på hospitaler, herunder børnepalliative teams, bruger-, patient- og handicapforeninger og frivillige (i forbindelse med familiekurser) (Årsrapport 2017-18).

Byggeklodserne i FamilieFOKUS - de fem fokuspunkter

Indsatserne er bygget op af de samme "byggeklodser", de fem fokuspunkter: barnet, familiens trivsel, sygdom og tab, pårørende og hjælpesystemer, se modellen herunder:



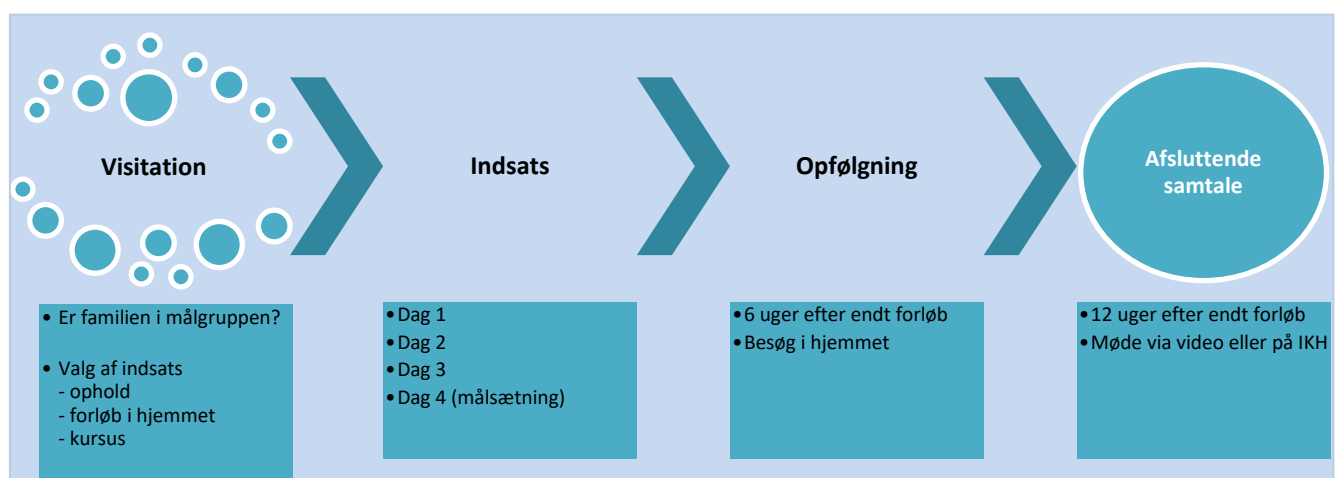
Model fra <http://familie-fokus.dk/hvad-tilbyder-vi/de-fem-fokusomraader-i-FamilieFOKUS/>

- barnet (f.eks. børns motoriske og sansemæssige udvikling)
- familiens trivsel (f.eks. at være en familie med særlige udfordringer, egenomsorg, mestringsstrategier, at være søskende i familien)
- sygdom og tab (f.eks. sorg- og krisereaktioner)
- pårørende (f.eks. familiens netværk, bedsteforældre)
- hjælpesystemer (f.eks. familiens ret og pligt i det kommunale hjælpesystem).

Fokuspunkterne er den røde tråd i samtaler, i oplæg og i de konkrete kropslige handlinger, ved musikterapi eller når fagfolk viser, hvad man konkret kan gøre i en situation.

Tre indsatser, samme proces

Familieforløb i hjemmet, familieophold og familiekursus er alle bygget op over samme proces. Indgangen er et indledende møde, fulgt af fire dages indsats, med en opfølgning i hjemmet og en afsluttende samtale via video, telefon eller besøg på MarselisborgCentret.



Alle familier, der deltager i projektet, tilbydes en indledende screeningssamtale. I samtalen bruges ICF som ramme for at sikre et helhedsorienteret blik på barnet og familien.

Familiens valg af indsats foregår i samråd med FamilieFOKUS.

En medarbejder fortæller: "De fleste ved, hvad de gerne vil, men ellers fortæller vi om tilbuddene. De fleste bliver hurtigt klar på, hvad der er noget for dem. Ved kurserne er det meget det at møde andre familier, og få den spejling som de ikke får til daglig. Vi spørger til, om de er klar til at høre om andre, og at andre hører om dem." I projektbeskrivelsen til satspuljen (2015) står der om visitation til familiekurserne: "Desuden tilsigtes en vis homogenitet i sammensætning af familierne til hvert kursus, både med hensyn til alder, sygdomsproggnose og -stadie, familiekonstellation m.v." Realiteten i projektet viste hurtigt, at dette ikke var muligt. Familierne ligner ikke hinanden, og desuden er der ikke volumen nok af familier. Det er derfor ikke muligt at lave en homogen gruppe til familiekursus.

På indsatsens dag 4 laves målsætning, hvor forældrene skal vurdere, hvad de tror, de kan nå at arbejde med, indtil de ses igen 6 uger efter. FamilieFOKUS arbejder med Goal Attainment Scale (GAS), som redskab i målsætningen.

Seks uger efter indsatsen er der en opfølgningssamtale, hvor familierne har mulighed for at få besøg af FamilieFOKUS i deres eget hjem. Her bliver der blandt andet fulgt op på mål. Opfølgningssamtalen blev indført i 2017 efter ønske fra flere forældre. 12 uger efter endt forløb er der en kort afsluttende samtale via videomøde eller besøg på MarselisborgCentret.

De tre indsatser i FamilieFOKUS

Familierne udtrykker generelt tilfredshed med indsatserne i FamilieFOKUS. Det ses i svar fra spørgeskemaer, som forældre udfylder efter endt indsats, i kvalitative interviews og i forældres mundtlige tilkendegivelser til medarbejderne. Dette kapitel zoomer ind på de enkelte forløb for at få et dybere indblik i forældres oplevelse af indsatserne samt i forskelle og ligheder i indsatserne.

Kapitlet bygger primært på data fra interviews med 18 familier, i alt 27 forældre (16 mødre, 11 fædre). Interviewene har været guidet af spørgsmål omkring oplevelse af indsatsen som helhed, hvad der har fungeret godt og mindre godt, og hvad forældrene har taget med fra indsatsen. Familierne er desuden blevet spurgt, om de har gode råd til en anden familie, som påtænker et forløb eller gode råd og anbefalinger til medarbejdere.

Kapitlet er opdelt i to. Første del handler om forældres oplevelser af hhv. familieforløb i hjemme, familieophold og familiekursus. Analyserne af hvert af de tre forløb indledes med et kort oprids af de data, analysen bygger på, herefter præsenteres indsatsen og de eventuelle ændringer, der har været undervejs i projektperioden, hvorefter forældrenes stemmer er de gennemgående: hvordan de fandt frem til FamilieFOKUS, deres overvejelser om forløbet før, under og efter. Afsnittet om Familiekursus fylder forholdsvis mere end de øvrige to afsnit, primært fordi forældrene på familiekursus har fået tillægsspørgsmål i forhold til de øvrige familier i forhold til betydningen af at være sammen med andre familier; både for forældrene selv og for øvrige familiemedlemmer. Anden del er en komparativ analyse af forældres pointer på tværs af de tre indsatser. Læsere med interesse for selve indsatserne kan med fordel læse hele kapitlet, mens andre med interesse for de store linjer kan springe til anden del.

Familieforløb i hjemmet

Dette afsnit omhandler forældres oplevelse af familieforløb i hjemmet. Afsnittet bygger på otte interviews med i alt 10 forældre (7 mødre og 3 fædre)¹⁵. Børnene er mellem 2 år og 11 år, hos syv af de otte børn er sygdommen opdaget ved fødslen eller kort tid efter. 6 familier består af mor og far og barn/børn. To familier består af mor og barn/børn, med ingen eller sjælden kontakt med faren. I 6 familier er der flere børn, alle hjemmeboende, i to familier ét barn. To familier har fået indsats i 2016, 3 i 2017 og tre i 2018. Interviewene er foretaget mellem 1,5 måneder til 7 måneder efter afslutning af hjemmeforløbet¹⁶.

I projektperioden har der i alt været gennemført 55 familieforløb i hjemmet¹⁷. Familieforløb har været et tilbud i IKH gennem flere år. "Her er vi på sikker grund, vi har gjort det så mange gange, at vi ved, det virker", sagde en medarbejder som var med på en programteoridag i 2015. På dagen fremhævede medarbejdere, at et forløb i hjemmet måske er mere målrettet end f.eks. et kursusforløb. Fordi det foregår i hjemmet er det muligt "hurtigere få skabt et tryghedsfelt", og "vi kan gå ind helt praktisk og foreslå, hvor der kan laves ændringer". Medarbejderne vurderede, at målgruppen for forløb i hjemmet er: familier, som ikke kan overskue at tage væk, fordi de "skal pakke en hel bus, hvis de skal med på kursus eller ophold", "far kan ikke få fri", "der er en sårbarhed i familien, de er mere i krise" (her sammenligner de med familier på kursus, som de mener "ikke er i *rød krise*"), "ved en tidlig indsats", "graden af sygdom-alvorlighedsgraden".

¹⁵ To interviews med familier, hvor både mor og far ville være med blev aflyst pga. sygdom (hos barn, hos interviewer). Interviewet blev i begge tilfælde afløst af et telefoninterview med moren.

¹⁶ En enkelt familie har haft to forskellige forløb med FamilieFOKUS. Hjemmeforløbet var afsluttet 11 mdr. før interviewet.

¹⁷ Data fra 2016-januar 2019

Indgang og adgang

Flere forældre har fået kendskab til FamilieFOKUS via internettet, andre gennem IKH, en hospitalsafdeling, en småbørnskonsulent, en socialrådgiver og andre forældre, som har fået indsats fra FamilieFOKUS. To familier hørte om FamilieFOKUS gennem flere af disse kanaler.

Når forældre søger oplysninger om familieforløbet, kan de finde denne beskrivelse på FamilieFOKUS' hjemmeside:

Familieforløb i hjemmet er et tilbud om et forløb i hjemmet, hvor I får besøg af specialister, som kan tilbyde vejledning og støtte hjemme hos jer selv i vante omgivelser. I får som udgangspunkt besøg en gang om ugen i fire uger, men både besøgsdage og varighed af hvert besøg tilrettelægges efter jeres behov og situation. Det er oplagt at inddrage bedsteforældre, nære venner eller andre, der spiller en vigtig rolle i jeres hverdag.

<http://familie-fokus.dk/hvad-tilbyder-vi/familieforloe-b-i-hjemmet/>, tilgået 10/1 2019

Når forældrene henvender sig til FamilieFOKUS, bliver de indbudt til en samtale. Nogle af de interviewede familier havde på forhånd besluttet, at et familieforløb i hjemmet ville være det bedste for dem. Begrundelserne for valget var forskellige: to familier nævnte, at det var naturligt, for det "er i hjemmet problemerne er", en familie at det ville blive for stor belastning at skulle på kursus, og to familier valgte hjemmeforløb til og kursus fra, på grund af hvad begge forældrepar betegnede som "egne fordomme". Den ene fordom var, at andre familier, som har det svært, kan være "enormt påvirkede: depressive og bitre". Denne fordom byggede på erfaringer fra møder med andre forældre med syge børn. Den anden fordom ligger til dels i forlængelse af den første: "der er så mange forskellige sygdomme, folk er forskelligartede og tackler det forskelligt". I citatet ligger en vurdering af, at forskelligheden ikke ville gavne familien, og at de ville få mere ud af at fokusere på deres egen situation i hjemmet.

En mor fortæller om overvejelser om kursus kontra hjemmeforløb: "Vi var lidt i en gråzone. [Barnets navn] er som sådan ikke syg, syg, og ikke voldsom handicappet, men alligevel har han et voldsomt handicap. Men vi fik lov. Fordelen med kursus var at møde andre, fordelen med hjemmebesøget var, at det var intenst omkring os. Vi tog det første ledige, som var et hjemmebesøg".

To familier gik til det indledende møde med ønsker om andre forløb. En mor fortæller: "Vi skrev til FamilieFOKUS blev kontaktet hurtigt og var til opstartssamtale, hvor vi blev matchet med det forløb, som vi blev tilbudt at komme med i". Hun fortæller, at de oprindeligt havde tænkt, de gerne ville på familieophold, men da barnets immunforsvar var dårligt, matchede hjemmeforløbet bedst i starten, selvom det var det forløb "vi havde snakket mindst om, men øh... vi endte med at være rigtig glade for, at det var det, der blev valgt"¹⁸. En anden familie havde ligeledes et andet første valg: "Vi ville have været på kursus, men de havde svært ved at matche familierne. Vi var ikke helt lune på forløb i hjemmet, men det var meget konkret og brugbart, hvad vi fik".

Der er således dels en grad af tilfældighed i familiers valg af hjemmeforløbet, dels en opvejning af udbytte af et forløb møntet på egen familie i hjemmet kontra et forløb i uvante omgivelser med andre familier i forskellige livssituationer. Alvorlighedsgraden af sygdom kan ligeledes være bestemmende for valg.

¹⁸ Familien har siden været på ophold, og deres oplevelser herfra indgår i erfaringsopsamlingen for ophold.

Efter den indledende samtale visiteres familierne til Familieforløb i Hjemmet, og FamilieFOKUS beslutter ud fra forældres udtrykte behov, hvilke to medarbejdere vil være mest relevante som gennemgående for forløbet.

Om Familieforløb i hjemmet

Generelt havde de interviewede familier ikke rigtig forventninger til hjemmeforløbet. En mor havde tænkt, at fire besøg "da ikke var mange", en far i en anden familie, at "hvad søren skulle vi få så mange timer til at gå med". En mor siger: "jeg havde ikke rigtig nogen forventninger, men at få så meget ud af det, det er som at vinde gevinst i LOTTO!"

Enkelte havde forventninger til, at FamilieFOKUS lavede observation af børnene og kunne lave en vurdering af familiens udfordringer. En mor føler ikke, hun fik sin forventning indfriet "jeg var lidt skuffet over, at de ikke havde [barnets navn] i hænderne", men synes ellers forløbet var fint.

På tværs af forældres refleksioner over hjemmeforløbet i hjemmet er der generel tilfredshed. Alle udtrykker, at de har fået viden og sparring, som de kan bruge i hverdagen.

Herunder ses et eksempel på et program for de fire indsatsdage.

Familieforløb i hjemmet ¹⁹	
Dag 1	<ul style="list-style-type: none">• At være i en særlig situation – typiske roller i familien• Hvad giver energi, hvad dræner• Virksomme dynamikker og strategier• Opsamling og opmærksomhedspunkter til næste gang
Dag 2	<ul style="list-style-type: none">• Opfølgning på sidste gang med psykologen om mestringsstrategier• Introduktion til søskende – samtale /aktivitet med dem.• Terapeutiske tiltag til barnet efter behov (krop, psyke, smerter, søvn)• Opsamling og opmærksomhedspunkter til næste gang
Dag 3	<ul style="list-style-type: none">• Opfølgning på sidste gang – nye behov/ temaer?• Fokus på søskende og hele familien• Fokus både på den enkelte i familien og på hele familien samlet• Opsamling og opmærksomhedspunkter til næste gang
Dag 4	<ul style="list-style-type: none">• Tema med deltagelse af den nære familie/netværk• Mestringsstrategier + kommunikationsråd• Opsamling med barnet• Opsamlende samtale med hele familien med drøftelse af og aftale om fælles fokuspunkter fremover

Der er afsat 5 timer på den første dag, hvor to medarbejdere fra FamilieFOKUS kommer ud til familien. Medarbejderne præsenterer tilbuddet og de fem områder, hvorefter familierne fortæller om sig selv og det, der fylder i hverdagen.

En mor fortæller, at medarbejderne gør meget ud af at præsentere sig og fortælle om deres funktion og deres erfaringer:

De er rigtig gode til sådan at fortælle om nogle problemstillinger, der kan opstå, eller hvad man skal sige. Sådan at vi føler os trygge i at sige, nå, men det er da godt, at de har den erfaring, for det er faktisk de problemer, vi sidder med. Og det har de bare været knaldgode til, ligesom tage tæten – for vi har ikke været passive i det her på nogen måde, men det har været sådan lidt, når man ikke har haft omgang, eller hvad man skal sige, før med

¹⁹ Oplysninger om indhold af dagene er fra FamilieFOKUS hjemmesiden: <http://familie-fokus.dk/wp-content/uploads/2016/03/Familieophold.pdf> (tilgået 19/1 2019).

lignende fagpersoner, psykologer og musikterapeuter – hvad er det egentlig, man snakker om, så sidder man jo lidt der og tænker: "hvad fanden handler det her om?" [Hun griner]. Er det helt forkert, hvad man har gjort, ikke. Og der beroliger de jo og laver en meget behagelig stemning, og det, at det er i hjemmet, gør jo, at vi er trygge ved det, vi føler os hjemme.

Indlejret i dette citat er der flere pointer, som andre forældre også har fremhævet.

Den ene er de overvejelser, familierne kan have ved at invitere fagpersoner ind i sit eget hjem. Ved at invitere fagfolk indenfor, blotter forældrene sig for, at gæsterne kan vurdere, at det er "helt forkert, hvad man har gjort". De fleste forældre fortæller, at de på forhånd har besluttet sig for at være helt ærlige og ikke pynte på situationen "vi havde forberedt os på, at vi ville være bundærlige, og at der er ingenting, der skal ligge i skjul, for så kan vi få hjælp"; "Jeg blev nødt til at blotte mig totalt som menneske, hvis jeg skulle have noget ud af det [...]". Det er svært overfor mennesker, man ikke kender, og nu er jeg et meget privat menneske i forvejen. Inden første besøg forberedte jeg mig mentalt; du er nødt til at åbne op og servere sådan her er vores liv, og det er på godt og ondt"; "For os har det osse været noget med at gå ind med et åbent sind, og at man skal være modtagelig overfor, at det ikke altid er behageligt det, der bliver sagt eller det, man skal sige".

Forældrene fortæller, at de vender mange forskellige ting med medarbejdere i FamilieFOKUS, både konkrete ting som ideer til lege for at styrke søskenderelationen eller råd i forhold til muligheder for støtte til aflastning og mere følelsesmæssige aspekter som sorg, afmagt, usikkerhed. Åbenheden synes ikke kun at være mellem forældre og medarbejdere, men også forældrene imellem. Flere forældre siger, at selvom de er vant til at tale sammen om alt muligt derhjemme, har forløbet åbnet op for andre samtaler parret imellem.

Tanker om åbenhed leder over til en anden pointe som er, at alle de interviewede forældre har oplevet, at medarbejderne i FamilieFOKUS dels er fagligt kompetente og har erfaring at trække på, dels understøtter forældrene og giver konstruktive forslag til ændringer, uden at forældrene føler, de underkender dem som forældre.

En far reflekterer over, at fem timer er lang tid, men ikke *for* lang tid: "Roen og tiden er ligesom det, der gør - for mig -, at det har været rigtig godt. For jo længere tid, man har den dialog, jo mere kommer man ind på noget, som man ikke lige selv var klar over". En anden far, som havde tænkt, hvad man kunne bruge så mange timer til, oplevede, at "vi fik enormt meget ud af det". Medarbejderne forlader familierne for en frokostpause og en snak om mulighederne for et program for de øvrige dage. Tilbage i familierne præsenterer de dem for planen. Medarbejderne berører alle fem fokusområder og i en dialog med forældrene finder de ud af, hvilke aspekter er vigtige i familien.

De øvrige dage er der opsamling fra sidst, samt forskellige indsatser, der skal støtte op om familiens mål og tilpasses familiens behov. Det betyder, at det er forskelligt fra forløb til forløb, hvilke faggrupper/medarbejdere tilknyttes forløbet i hjemmet. Blandt de interviewede familier er der indsatser med specialpædagogisk konsulent, psykolog, musikterapeut, socialrådgiver og fysioterapeut.

Forældres oplevelser af hjemmeforløbet

I analysen af forældres oplevelse af hjemmeforløbet fremtræder flere hovedtemaer, som i det efterfølgende behandles i særskilte afsnit:

1. Struktur
2. Medarbejdernes tilgang
3. Et FAMILIE-fokus
4. Dét at have et FOKUS

Ad. 1 Struktur

Strukturen i hjemmebesøget er fastlagt til fem besøg²⁰ i hjemmet af fagpersoner over en periode på ca. 3 måneder. Besøgenes indhold er centreret omkring de fem fokuspunkter, men vægtningen af de fem fokuspunkter er defineret af familiernes behov.

De interviewede familier finder selve opbygningen af forløbet understøttende for en god proces.

Besøgene opleves som intensive, og flere familier fremhæver, at det er godt at have tid mellem besøg til at fordøje ny viden, nye tanker og til at afprøve de råd og ideer, medarbejderne har givet. Det, at forløbene er i eget hjem, på "egen hjemmebane" gør, som en mor siger, at "De kunne sætte gang i nogle ting, direkte til praksis med de ting vi havde til rådighed".

Forældrene synes generelt, at det har været relevant at have mål. Mål er med til at konkretisere indsatsen og medvirke til at "man bliver holdt op på det". I flere interviews har forældrene henvist til deres mål og forholdt sig til, hvilke de har nået, og hvilke de fortsat arbejder med.

Ad. 2. Medarbejderes tilgang

Tilgangen blandt medarbejdere i hjemmeforløbene fremhæves af flere familier som noget særligt. De har oplevet medarbejderne som åbne og nemme at snakke med, og gode til at fange signaler på vigtige temaer i familierne, samtidig med at de formår at balancere mellem at komme tæt på, men ikke overskride grænserne for, *hvor* tæt de må komme. Flere har nævnt, at medarbejderne hurtigt kommer ind på familierne, og tilskriver dette medarbejdernes faglighed og generelle viden om situationerne i familierne.

"De er meget nærværende og involverende i det, der fylder lige nu" siger en mor og tilføjer, at der i snakken er "åbnet op for nogen ting", som de ikke tidligere havde tænkt over. En far husker, at "de var gode til at fange de bolde, vi lod hænge i luften i forhold til problemstillinger, de var gode til at komme med ideer", mens en mor fortæller, at hun fik accept og anerkendelse fra medarbejderne "og det får man ikke i det her system ellers, for der får du bare hug af socialrådgiver; at du ikke klarer godt nok. Jeg har fået breve fra min socialrådgiver, hvor der står, at jeg ikke kan magte det, der kræves af en alenemor". En enkelt forælder har været meget tilfreds med forløbet som helhed, men nævner, at en enkelt indsats ikke virkede på hende og tilføjer, at det måske ligeså meget har med kemi at gøre; at hun ikke syntes, der var kemi mellem hende og den pågældende medarbejder.

Flere familier har understreget, at selvom FamilieFOKUS i opsamlingen spørger, om familierne har taget fat på eller afprøvet det, de foreslog sidst, så er der "ikke noget med 'jamen hvorfor har du ikke det?'. Nej, nej, der bliver taget hånd om det i stedet for".

Ad.3. Et FAMILIE - fokus

I flere interviews har forældre fortalt om oplevelsen af at have fokus på familien og ikke kun det syge barn. Enkelte var lidt overraskede over dette. F.eks. siger en forælder: "Der blev gjort meget ud af os og mindre omkring hende. [...] vi havde håbet på at få styr på, hvordan klarer vi vores barn bedst, og så må vi komme efterfølgende. [...] men jeg kan godt høre på dem, det er helheden, der skal smeltes sammen". Denne familie stod i en situation, hvor de var bekymrede ikke bare for udviklingen i barnets sygdom, men for barnets reaktioner. De havde således fokus på barnet, fremfor på sig selv som par og forældre; det måtte komme efterfølgende. Hjemmeforløbet fik dem til at tænke lidt anderledes. Barnet er stadig det primære fokus, men der er samtidig en helhed, som også må have fokus.

Et forældrepar reflekterer over det samme. Faren siger, at indsatsen primært gik på dem, og moren tilføjer "det var ligesom det, der var formålet med det. At det ikke kun skulle handle om hende for alt, ALT har handlet om hende". Parret har været glade for FamilieFOKUS' holistiske tilgang. De har et barn

²⁰ Det femte er et opfølgingsbesøg

med "en udløbsdato, som man ved nok højst sandsynligt dør før én" og fortæller, at det indebærer at leve med en sorg:

Så er det fantastisk at blive håndteret som familie. Fordi børneafdelingen håndterer børn og sådan set osse voksne, men med begrænsede ressourcer, det er bare super seje sygeplejersker, der ofrer noget ekstra for én og øh, så er der noget helbredsforsikring på psykologtimer på de voksne og en læge, hvor man osse kan søge noget – men der er ikke nogen, der kigger på dynamikkerne, og hvad det betyder osse for os og for det større netværk for familier og venner. Det er fantastisk at kunne bevæge sig i det forum i lang tid over lang tid ad gangen. Det gør, at man kan arbejde med mange mekanismer i det, det gør, at man flytter sig rigtig hurtigt.

ALT har handlet om deres barn gennem flere år, men fordi et alvorligt sygt barn påvirker ikke kun den lille familie - barnet, forældre og evt. søskende - , men også den udvidede familie og venne-netværket, er det vigtigt at se på helheden og have en holistisk tilgang. Ikke alle forældre udtrykker dette så direkte, men alle interviews indeholder adskillige eksempler på, hvordan sygdom og handicap påvirker, også i det "større netværk".

FamilieFOKUS synes at være det eneste tilbud, de interviewede forældre har oplevet, hvor det samme team af fagpersoner tager udgangspunkt i helheden og ikke kun koncentrerer sig om enkeltpersoner. Senere i samme interview funderer faren over titlen på projektet:

Bare ordet FamilieFOKUS... bare ordet og få det tilbud gør, at man mentalt sætter sig op: nå ja, vi er faktisk en familie, der muligvis har et par problematikker, som andre ikke har, som det godt kan være, vi skulle arbejde med. Det har det givet... virkelig, siden jeg har fået at vide, det var der, der angriber jeg det anderledes mentalt.

Herunder er komponenter i helheden trukket ud, for at give eksempler på familiernes oplevelser af hjemmeforløbet.

Barnet

Indsatsen gives med baggrund i barnets sygdom eller handicap, men meget af indsatsen foregår uden børnene er til stede, fordi de enten er i institution, skole eller bliver passet. Dette er en strategi fra FamilieFOKUS' side for at give forældrene ro til samtalerne, og for at skabe et fortroligt rum, hvor børn ikke lytter med på det, der bliver talt om. Enkelte forældre har undret sig lidt over, at medarbejderne ikke har børnene mere "i hænderne"; at de kun ser barnet et par timer i alt eller kun har musikterapi med barnet. Men i halen på deres undren har de understreget, at de fik noget ud af det alligevel, også i forhold til barnet. En mor udtrykte f.eks. skuffelse over, at medarbejderne ikke brugte mere tid med barnet. De havde nogle problematikker omkring barnet, og ønskede at medarbejderne skulle observere, når problematikkerne opstod og efterfølgende kommentere på det: "det her kunne du gøre bedre, eller når hun gør dit og dat er det fordi... men jeg synes, alle de ting, de sagde, var supergodt, og de var søde. De gav os en bekræftelse på, at det, vi ser, er det, der reelt sker og gav os nogle yderligere redskaber. F.eks. i stedet for at sige "stop!", så sig "når du er klar, går vi", altså sådan nogle talemåder og brug af piktogrammer".

Andre eksempler på redskaber eller ideer, som familierne har nævnt: bruge mobiltelefon og tage billeder af de steder vi er, f.eks. læge, forsøg med kugledyne som hjælp til at sove bedre, små stickers på væggen, så man ikke skal gentage sig selv hele tiden, give små og konkrete beskeder, at modne vores datter til de ting, som også ikke-handicappede har problemer med, redskaber til at løse konflikt med mit barn, blandt andet tænke anderledes, udtrykke mig anderledes, i stedet for at sige: jeg har sagt til dig, du ikke må hoppe, så bare sige "du hopper", redskaber til at give vores barn stemme udadtil, når han nu ikke selv har så meget sprog, familie-mindfulness i sofaen og konkrete træningsøvelser.

Forældrene

Temaerne synes centreret omkring forældreskab og parforhold.

Forældreskab.

Forældrene oplever, at forælderrollen indebærer at skulle "oversætte" barnets sygdom eller handicap til familiens netværk, så netværket bedre kan forstå barnet og de valg, der træffes i familien og derved støtte op om barnet. Flere af familierne fortæller, de har vendt dette med FamilieFOKUS. En enkelt har oplevet sårende kommentarer omkring forældreskab, og har fået "sætninger jeg kan bruge, når nogen siger noget sårende". I en anden familie med et alvorligt sygt barn, hvor det er uvist om barnet lever ét år eller mange år mere, fik forløbet dem til at se at "hvis vi skal klare det her, i fald han bliver 100, så er vi nødt til at acceptere at bede om hjælp, for man kan ikke holde til at stå med alting selv".

Forældre er ikke nødvendigvis enige om opdragelse og problemstillinger i familien. I flere familier understreger forældrene, at det har været godt at høre de samme ting og få fælles redskaber til at tackle situationen. En mor fortæller f.eks.: "Vi fik øjnene op for mange ting, som vi var fælles om, og det er jo det, jeg som sådan godt kunne lide ved det, at vi fik et fælles fokus i stedet for, at vi fortsatte hver vores vej omkring den her situation med vores datter". Det var ikke nemt at nå dertil. Faren havde svært ved at snakke om situationen og de problemer, han havde, til "helt fremmede mennesker". Hun fortæller, at de "kom hele følelsesregistret igennem", og at det var grænseoverskridende at fortælle sine følelser, også overfor hinanden, "for vi er ikke ens omkring opfattelsen af det her lille barn, vi har, jo".

Forældreskab i disse familier indebærer en del ekstra opgaver, som andre familier ikke har. En familie fik en øjenåbner i forløbet, da en medarbejder sagde, at de skulle huske på, at hvad de ser, som en normal stand er ikke gennemsnitlig for en "normal stand". Forældrene bliver enige om, at hvis de gav de gode uger til en anden familie, ville de nok have det rimelig dårligt. De griner, mens de siger det, men tilføjer så med alvor, at "det er jo bare sådan en lille bemærkning, som sætter alt i kontekst for os. Det har faktisk haft stor betydning for os bare lige at få det med". I andre familier har forløbet handlet om at få struktur på opgaverne, få dem nedskrevet og prioriteret eller få opgaver fordelt mellem forældrene. En af familier fortæller, at en del af snakken gik på deres forventninger til hinanden, hvordan hun kunne få mere frihed og han "tage ansvar, komme ind i kampen". I en anden familie kom en mor frem til, at det er "ok at lade rod være rod og bare sætte sig ned uden dårlig samvittighed". Ekstraopgaverne i familierne indeholder koordinering og kommunikation med sagsbehandlere, HjælpemiddelCentral med videre, hvilket ligeledes blev vendt og rådgivet om i flere forløb.

Parforhold

I familierne med mor og far fremgår det i interviewene, at de har haft fokus på både forældreskab og parforhold.

Temaerne om parforhold handler om forholdet mellem at være forældre og samarbejdspartnere og det at være et par, og at skabe tid og rum til at være kærestes.

Et forældrepar betegner sig som "et meget professionelt team". En mor i en anden familie fortæller, at de havde et mål om parforhold – at finde ud af, hvad de vil, og hvordan de gør tingene: "det er hårdt at være i parforhold, vil vi være samarbejdspartnere/kærestes, hvad kan vi holde til, hvad vej vil vi gå? Vi satte os nogle mål, blandt andet at gå på café sammen og tage på familietur, det har vi fået gjort".

I et tredje interview snakker forældrene om, at man ikke bare skal passe på sig selv, men "osse os som par – øhm, hvilket man hurtigt glider ud af". De drøfter, hvor højt man skal sætte barren som par. Eller omvendt, hvor lavt man skal sætte den, "så der har været nogen ting, som er blevet italesat, og nogen ting vi er blevet bevidste om, at vi er nødt til at tale om. Vi er nødt til at arbejde med dem, fordi det er det eneste, der kan gøre, at man som familie som os, kan fungere, og det skal ikke bare være fungere.

Det skal osse være rart, det skal være godt. Og det kan man jo godt lulle sig ind i er godt, men når man så sætter sig ned og snakker, så er det ikke alligevel. Så man skal arbejde på det".

Søskende

I tre familier har indsatsen indebåret snakke med søskende, og det, vurderer forældrene, har været godt. "Måske åbner de op for nogle låger, vi ikke gør", siger en far.

En mor fortæller, at bekymringen for en storesøster er, hvordan hun skal "kunne holde ud at være i det her [...] hun er taberen efter [barnets navn] i det her spil, og hende er vi sindssygt bange for at tabe på gulvet". Datteren havde gavn af samtaler med en psykolog i forløbet: "Hun har tumlet med en masse tanker selv og fik rigtig meget hjælp til at lære sat sætte ord på de her tanker, så hun ikke brænder inde med det".

I en tredje familie var familien ligeledes opmærksomme på, hvordan en større søster har det og ønskede sparring omkring, hvor meget hun skal involveres, hvad er vigtigt at forklare og hvordan, og "reagerer hun normalt i forhold til søsteren". Mens forældrene syslede med andre ting i hjemmet, satte de to medarbejdere sig med hende og legede og spillede og snakkede og kom omkring "de der måske lidt svære spørgsmål". Moren fortæller, at medarbejderne laver en "evaluering af, hvordan de har opfattet hende og os som familie og samspillet imellem os". Det var de som forældre meget nysgerrige omkring: "hvordan de vurderede, vi er som forældre både i forhold til vores normale datter, eller hvad man skal sige, og så vores barn med nogle udfordringer. Det er jo osse lidt grænseoverskridende, at man får at vide, hvordan man er som forældre" Hun griner og siger videre: "Så kom de jo med masser af input og indslag, og måder at tackle situationen på, som gjorde, at vi jo blev helt vild kloge på alle mulige ting, som vi ikke selv havde haft tanker omkring, eller selv havde taget initiativ til".

Bedsteforældrene

Der er stor forskel på, hvor tæt bedsteforældre er på familierne. I nogle familier er bedsteforældre en naturlig del af familiernes liv og hjælper med praktiske ting og pasning, mens andre familier oplever det omvendte. En far siger, at familien ikke tør passe deres barn, mens en mor siger "jeg har selv familie, tæt på, som ikke kan overskue min søn [...] det er næsten det værste, at ens egne tætte, nære familie ikke kan overskue ens barn".

I 5 af 8 familier er bedsteforældre med til samtaler. Samtalerne er foregået i hjemmene, mens forældre og børn er ude at gå en tur eller på IKH i Århus. Samtalerne foregår i fortrolighed, og forældrene deltager ikke og har generelt kun hørt lidt. Det, de har hørt, har været, at bedsteforældrene har udtrykt tilfredshed med samtalerne. I en familie deltog alle fire bedsteforældre, de "kunne få luft for deres bekymringer, og hvad der fylder i forhold til at være bedsteforældre til [barnets navn], men osse til deres andet barnebarn og mor og far til os. Og det har de været rigtig glade for".

I dette citat berøres den dobbeltrolle i familien, en bedsteforælder har som både bedsteforælder og forælder. I familier med alvorligt syge børn, er bekymringen og det der fylder, ikke kun børnebørnene, men også hvordan ens eget barn klarer sig igennem det hele.

Videre i interviewet fremgår det, at begge bedstefædre "måske er meget typisk mænd og ikke udtrykker deres følelser ret meget, men mere ser løsninger og udfordringer, og selv de to har fået rigtig meget ud af det". De har kunnet mærke enkelte forskelle efter FamilieFOKUS. Blandt andet, at det ene bedsteforældrepar nu skriver, at de kommer med noget aftensmad. Tidligere ville de spørge først, og "vi ville sige nej, det behøver du ikke; den her hensynstagen, ikke?". De har ligeledes inddraget bedsteforældre som bisiddere "Det har været med til at få os til at rykke tættere sammen som familie. Og det er osse noget, som FamilieFOKUS har været med til at støbe de spæde starter til". Hos en anden familie var farens forældre til samtale, og "de var rigtig glade for det". Forældrene fortæller, at de er meget tæt knyttede til bedsteforældrene og vender mange ting med dem. Da medarbejderne i FamilieFOKUS havde sagt, at bedsteforældre ofte ringede for en snak efter en sådan samtale, så

tænkte de "nej, vi kender dem så godt. Men de ringede, og de kom med rødvin og ost og snakkede om ting, de havde tænkt på. Det har været rigtig rart".

I to interviews fortæller forældrene, at de oplever, at bedsteforældre og andre i familien har svært ved at forstå deres situation, og de understreger, at der skal mere end en enkelt samtale til for at ændre dette. I en familie har det ene bedsteforældrepar haft det "meget svært omkring det her med deres barnebarn. De har haft svært med at kommunikere med os, så derfor er det osse bare blevet noget, vi ikke snakker om. Og det må jeg sige, det har været utrolig svært for os, at de ikke har involveret sig, men ligesom trækker sig tilbage". Bedsteforældrene var glade for samtalen, men "der skal jo en indsats til [at skabe] en forandring". Den indsats har familien ikke mærket. De understreger, det ikke er FamilieFOKUS' skyld, men at der er "bare nogen ting, der tager længere tid end andre".

I en anden familie, hvor bedsteforældre og forældres søskende var med, oplevede forældrene, at de der i forvejen havde forståelse for deres situation fik styrket forståelsen, mens de, der "ikke har forståelsen" ikke kan nøjes med en enkelt gang. I interviewet er forældrene desuden enige i, at det havde været givtigt at have en fælles opsamling, hvor de som forældre også deltager og: "hvor man hjælper hinanden med at få sagt nogle ting [...]. Der er så meget usagt, og folk tror, de ved, hvordan de skal hjælpe bedst muligt".

Ad. 4. Dét at have et FOKUS

Familierne har arbejdet med forskellige fokuspunkter.

Fokus på at turde drømme:

"Et af vores mål var at turde – turde drømme om fremtiden, og turde drømme igen. Så det tillægger jeg FamilieFOKUS en masse ære for, at vi begyndte at gøre igen [...]. Hans sygdom går op og ned, og nu er vi et sted, hvor det ikke ville være muligt. Men at gribe chancen, når den er der, tror jeg, vi har lært i stedet for ikke at... bare sidde og vente på, at muligheden går over. Så vi er blevet bedre til at være spontane med de muligheder, vi har [...] det her med at se fremtiden som en langsigtet ting og ikke bare med, at nu skal vi have i dag klaret, og når vi står op i morgen, klarer vi den dag".

Fokus på finde de vigtige af "de 20.000 bolde i luften":

"Det har været rigtig, rigtig godt for os alle sammen, tror jeg, ligesom at få fokus på, når alt det flyder, hvad er kernen af tingene. For når man griber til højre og venstre og har 20.000 bolde i luften, og man skal gribe dem alle sammen selv, øh så er det svært at fokusere: hvad er det, der er det vigtige her og nu? For hvad der kan være vigtigt én dag, er måske ikke vigtigt i morgen. Og det har været rigtig godt ligesom at indsnævre de få ting, vi skal hive fat i og have fokus på, for at der ligesom kan være overskud i hverdagen".

Fokus på noget af det vi gør godt:

Flere af forældrene fortæller, at tvivlen følger med det at have et barn med alvorligt handicap/sygdom. Gør vi det godt nok, har vi prøvet nok af? I FamilieFOKUS har flere forældre oplevet en lettelse over, at fagpersoner har bekræftet familien i det, de gør: "det der med at der er en fagperson, der ligesom har skrevet under på, at det, du gør, er godt. YES, så bliver vi ved med at gøre det"; "Det vigtigste er de mål, vi skal arbejde med, og den bekræftelse de gav os".

Gode råd til andre familier

Alle de interviewede familier vil anbefale (eller har allerede anbefalet) familieforløb i hjemmet til andre forældre.

En far kalder forløbet "meget generøst. Nogle gange føler man, man skal kæmpe for time til time, det er kroner og ører, her får du det smidt ned i turbanen". En anden far siger om forløbet: "det er det, man

tænker ingen har råd til nogen steder i Danmark, det er det, man tænker, er sparet væk, det er et fantastisk tilbud. Og fuldstændig den moderne og eneste rigtige tilgang til problemer og problemløsning i sundhedsvæsenet". Hertil møren tilføjer "Der er ikke nogen symptombehandling i forløbet, det er sådan en åben og ærlig, øh, jeg ved ikke, om man kan kalde det behandling, men hjælp, der foregår. Ligesom sådan en iterativ proces, som stadigvæk går fremad, men det vender rundt på det hele, og så vender det tilbage igen, det vil jeg klart anbefale". Samme mor forholder sig senere i interviewet til, hvilke familier kunne få gavn af forløbet: "alle akutte, og osse nogen som ikke står i lisså tung situation som vi gør, men familier, der har det svært, ville det bare være supergodt for".

Det råd, familierne giver videre til andre forældre er enstemmigt: udvis åbenhed i forløbet, se forældrenes råd i boksen herunder.

"Vær åbne og ærlige, det er jo professionelle folk. Og man får ikke nok ud af det, hvis man ikke er fuldstændig åben og ærlig".

"Blot dig, der er ikke noget skam ved at have et handicappet barn, der er sorgen osse, hvis du virkelig vil have noget ud af det, er du nødt til at smide alt på bordet og være åben og ærlig"

"Vær åbne omkring det, de byder ind med [...] noget af det, der har været allerbedst for os, det var, at vi ikke havde forventninger til forløbet. På den måde fik vi rigtig meget ud af det - for hvis vi havde været helt låst fast på, at det var det her, vi ville, tror jeg ikke, vi havde fået så meget ud af det. Og så øh ligesom at tage det med de siger - for de har lært os rigtig meget, de har lært os at se vigtigheden af osse at fokusere på det, der sker næste år og om to år. For hvis man kun fokuserer på lige nu, så ender man med ikke at kunne stå på benene mere".

"Det er jo altid sundt at få vendt nogle ting og være i dialog med nogen, som har prøvet det mange gange før. Jeg har allerede anbefalet det videre, jeg synes, de er dygtige. Vær åben og ærlig. Det er hårdt at deltage i, det skal man være forberedt på".

"Tag det så åbenhjertet og med så åbent sind, som I kan".

Anbefalinger til FamilieFOKUS

Forældrene er ligeledes blevet spurgt, om de har anbefalinger, de vil give videre til FamilieFOKUS.

➤ **Struktur og indhold fungerer, bare fortsæt**

Strukturen er god. Det fungerer godt, at der bliver taget udgangspunkt i familiens situation og deres behov. Det er fint med mål, og det er godt, der er tid mellem besøgene, så familierne kan nå at afprøve konkrete ting.

➤ **Fortsat kontakt via hotline eller opfølgning**

I seks interviews²¹ anbefaler forældrene, at man kunne få opfølgning, f.eks. efter 6 måneder, eller at der var en hotline til FamilieFOKUS "så man vidste, de var der, at man havde mulighed for at kontakte dem." Familierne oplever, at medarbejderne kommer til at kende deres familiesituation ret godt, og at det netop er dette kendskab, som er så vigtigt. De efterlyser en mulighed for at "kunne søge sparring eller hjælp, når man havde brug for det". Familiernes situation ændrer sig, og det at kunne drøfte nye aspekter ville ikke nødvendigvis kræve et langt forløb: "HVIS nu der var halvårlig opfølgning, ikke af ligeså lang varighed, men hvor man lige kan

²¹ I de to øvrige interviews har forældre ikke nævnt opfølgning, måske fordi en forælder i denne familie er fortsat i forløb hos psykolog i FamilieFOKUS, og en anden familie har fået tilbudt et ny indsats i FamilieFOKUS.

få et touch up, det ville bare være vanvittig fedt [...] der sker jo mange bevægelser [i familiens situation]".

Forældrene lægger vægt på det kendskab, som medarbejderne har fået til deres familie, og anbefaler på den baggrund, at de samme medarbejdere kunne følge familien.

➤ **Øvrige anbefalinger**

To familier anbefaler, at FamilieFOKUS bruger **mere tid på at observere børnene** (heraf en, som også gerne ville, at de havde snakket med en søskende).

To familier ville gerne have haft en **fælles opsamling på familiemødet** med bedsteforældre/andre.

En forælder "tror det kunne betale sig for regionen at samle os op tidligere, det er sindssygt svært i starten".

En forælder anbefaler, at FamilieFOKUS efter et forløb kan skrive, hvad de mener kunne gavne familien. Et sådan notat ville være nyttigt i kommunikationen med kommunen.

Familieophold på Fenrishus

I alt har der været gennemført 35 familieophold i perioden 2016-2019. Fem af disse familier er blevet interviewet.

I alt er 7 forældre blevet interviewet. Et interview er foretaget i forældres hjem med begge forældre, mens resten er interviewet pr. telefon, heraf et med en far, to med mødre og to med begge forældre. I én familie er der ét barn, i de øvrige familier er der 2-3 børn. De fem børn, som har en uhelbredelig sygdom/ handicap, har det til fælles, at de alle har epilepsi, enten som hovedsygdom eller "side"-sygdom. Børnene er mellem 1,5 år til 6 år og deres søskende mellem 3-13 år.

Hele familien har deltaget i opholdet. To familier er interviewet i 2017, tre familier i 2018. Tre familier haft to indsatser fra FamilieFOKUS.

Indgang og adgang

Familierne stiftede bekendtskab med FamilieFOKUS gennem internettet (Facebook, FamilieFOKUS.dk), handicaprådgivere og Fenrishus. De har valgt opholdet af forskellige grunde: fire af de fem familier siger, at de er meget hjemme, og vægtede derfor at komme lidt ud. Af andre begrundelser har forældrene nævnt: at få tid med familien, "for det har vi ikke i hverdagen", geografisk tæt beliggenhed, og at få en "second opinion på en masse ting, prøve hvordan det var, at andre skulle have ham om natten".

En far reflekterer over, hvorfor de valgte ophold fremfor kursus med andre familier: "Det kan være svært nok at forholde sig til egen familie, og det er måske osse svært at finde familier med samme udfordringer". En mor i en anden familie vurderer, at hvis familien skulle få mulighed for et nyt FamilieFOKUS forløb, ville de vælge et, hvor de mødte andre familier og dermed havde mulighed for at få et netværk med familier i lignende situation.

Om familieophold

Familieophold er et fire dages ophold på Fenrishus i Aarhus. Fenrishus er et højt specialiseret tilbud, med en døgn- og aflastningsafdeling til børn og unge med multiple funktionsnedsættelser. Tilbuddet inkluderer børn og unge i den terminale fase. FamilieFOKUS beskriver opholdet som:

Et aflastende og lindrende ophold væk fra hjemmet – et pusterum for jeres familie, hvor I kan få ladet batterierne op. Opholdet foregår i trygge rammer med døgnbemanding af sundhedsfagligt personale. Vi tilbyder viden, støtte og rådgivende samtaler ud fra jeres behov. Med opholdet tilbydes I et frirum, hvor I kan foretage jer netop de ting, I værdsætter i jeres familie. Det kan være fælles aktiviteter for hele familien, alene-tid, søskendetid eller voksentid.

[http://familie-fokus.dk/hvad-tilbyder-vi/familieophold/tilgaaet 22. januar 2019](http://familie-fokus.dk/hvad-tilbyder-vi/familieophold/tilgaaet-22-januar-2019)

Personalet er pædagogisk eller sygeplejeuddannede. I ophold med FamilieFOKUS, er der fast tilknyttet psykolog, musikterapeut, sygeplejerske og pædagog og i næsten alle forløb ligeledes en specialpædagogisk konsulent og en socialrådgiver. I nogle forløb er der tilknyttet en fysioterapeut eller en ergoterapeut.

På et besøg på Fenrishus en formiddag i 2017, sidder jeg med personalegruppen på teammøde, mens de diskuterer aspekter omkring den familie, der er på ophold. De vender de aspekter, familien er optaget af: en søskende, som bliver stresset af, at barnet skrider meget, familiens oplevelse af at have hjælpere i huset, og hvor svært det kan være, mulighed for ridefysioterapeut. De drøfter deres observationer i detaljer og lægger en plan for dagen. En af drøftelserne er relevansen af at sætte GAS mål, når familien er så meget i krise, ophængte og stressede lige nu.

I en snak med enkelte fra personalegruppen efter teammødet, spørger jeg ind til indholdet af de fire dage. "Vi skal nå en masse, osse en masse uformelle snakke. Vi kigger på, hvad er det, de kan, hvad kan vi stimulere, ikke hvad er det, de ikke kan". På familieophold er der mulighed for, at børnene bliver passet om natten, så forældrene kan få sovet. Forældrene skal ikke tænke på at lave mad, men kan bestille take-away eller selv tage ud at spise; "Alle kommer ud uden barn, mens de er her", fortæller medarbejderne. Jeg spørger, om fire dage kan gøre en forskel. En medarbejder svarer: "Vi er blevet bedre til at vurdere familierne, jeg er overrasket over, hvor hurtigt vi kan rykke på bare fire dage", hvortil en anden supplerer: "Ja, det kan man godt blive helt høj af".

I starten af projektperioden var 4-dagsskemaerne fyldte, men på baggrund af forældres tilbagemeldinger og evalueringer af opholdene, er skemaerne nu mindre fastlagte, og der er lagt op til mere fleksibilitet i programmet. Gennem projektperioden er antallet af tilknyttede fagpersoner mindsket. En medarbejder siger: "Vi ville for meget på en gang, nu lægger vi vægt på, at familier kommer lindrede ud af døren, snarere end udmattede af for mange indtryk og oplysninger"²².

I begyndelsen af projektperioden kom søskende til opholdet på tredjedagen. Dette blev lavet om, idet flere familier havde pasningsproblemer. Der er nu mulighed for at søskende er med under hele opholdet, afhængigt af familiernes behov og ønsker.

Herunder ses den tilrettede version af et skema for opholdet. Fleksibiliteten er tydeligt skrevet ind ved at understrege, at samtalerne bliver tilrettelagt efter familiers situation og behov.

²² Citatet er fra medarbejder tilknyttet FamilieFOKUS, telefonisk samtale 7/2 2019.

Familieophold	
Dag 1	Ankomst og modtagelse ved primære kontaktpersoner. Velkomst, indlogering, introduktion af fysiske rammer, forplejning og dagens program. Introduktion til de fem fokuspunkter Ud fra den pågældende familie og deres situation tilrettelægges vi målrettede samtaler. F.eks.: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Om at være familie med svære udfordringer – roller og ansvar
Dag 2-3	Morgenmad og opsamling fra i går og præsentation af dagens aktiviteter. Ud fra den pågældende familie og deres situation tilrettelægges vi målrettede samtaler. F.eks.: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Mestring og mental robusthed eller f.eks.. motorik og afspænding ▪ Konkrete fokuspunkter som smerter, lindring og relationer eller f.eks.. musikterapi ▪ Om lovgivningen og hvordan man navigerer i det offentlige system ▪ Samtale med læge/sygeplejerske om palliation. Når man mister sine færdigheder. Hvordan hjælper man bedst? ▪ Samtaler med søskende eller legeterapi med søskende
Dag 4	Morgenmad og opsamling fra i går og præsentation af dagens aktiviteter. Ud fra den pågældende familie og deres situation tilrettelægges vi målrettede samtaler. F.eks.: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hvordan snakker vi om ...? Hvad er vigtigt at få talt om .../ få gjort ...? Opsamling for hele familien: <ul style="list-style-type: none"> • Aftale om opfølgningsmøde samt aftale fokuspunkter/handlinger • Hvad tager man med herfra? Tak for denne gang

Personalegruppen laver aktiviteter med børnene, mens mor og far har samtaler.

Den sidste dag sættes der mål. Forældrene er blevet oplyst om dette, og langt de fleste har tænkt over mål, de gerne vil arbejde med efter opholdet. På dag fire opsummeres indholdet af dagene ud fra de fem fokuspunkter, og familierne fortæller, hvilke mål de ønsker at arbejde med. Medarbejdere bruger GAS-mål og beder forældrene vurdere, hvad de tror, de kan nå på 6 uger. Der er maks fire mål, som bliver nedskrevet og sendt til forældre via e-boks, med små kommentarer ved. F.eks. en familie, der har som mål, at moren skal bruge mere tid med den raske datter, hvor kommentarerne kan være "vi har talt om dårlig samvittighed, måske at inddrage bedsteforældre til aflastning, kan være vigtigt, hun ved, hvornår der er tid med mor, og hvis det bliver aflyst, er det vigtigt at sige det med det samme". 6 uger efter endt forløb er FamilieFOKUS på opfølgende besøg hos familien, og drøfter her målene.

Forældres oplevelser af familieopholdet

De fem interviewede familier udtrykker tilfredshed med opholdet og bruger flere superlativer i evalueringen af opholdet: "fantastisk personale, et pusterum", "vi synes det har været et fantastisk ophold. Et fantastisk tilbud at komme på. Vi er blevet mødt af nogle rigtig dejlige mennesker – ja, vi er rigtig positivt overraskede, det er vi virkelig, og vi havde brug for det osse. At der er nogen, der tager hånd om os. Det er hårdt at have sådan et barn", "det var supergodt. Der var mange gode vinkler med, men jeg må sige, at tidsplanen skred nogle gange". Forældrene i denne familie oplevede, at de var presset på tid den sidste dag, hvorved afslutningen blev forhastet og lidt brat. En anden familie oplevede "små koordineringsblip", som småting for "vi er jo vant til at have en hverdag, hvor vi ikke ved, hvad der sker om 5 minutter".

En far reflekterer over deres oplevelser og udbytte af familieopholdet:

Vi har været enormt glade for det. De har været nogle rigtig gode sparringspartnere på alle mulige områder, både pædagogerne ift. børnene, men osse socialrådgivere og psykologer, for noget af det der var vigtig for os, det var at ha' tid til at tale sammen, fordi i vores hverdag er det rigtig svært at få tid til at føre en samtale ordentlig. Det var der tid til derude, oveni købet med professionelle, som kunne være med til at sparre på nogen af de der lidt dybere ting, som vi ikke rigtig får talt om i hverdagen. Så det var det ene store udbytte, og det andet det var at få lov at sove. Vi snakker nogen gange om, at det her, det var bedre end 14 dage i Thailand, for det der med at få lov til at sove om natten, få ro til at tale og ligesom at få energi til at være sammen med hinanden og børn på anden måde end vi er i hverdagen – plus den der sikkerhed i at have fagfolk tæt på, hvis der nu skulle komme anfald. Så det har været de to ting, der har været mest værd [på opholdet].

I analysen af forældres oplevelse af familieopholdet viser følgende temaer sig:

1. Aflastning
2. Fokus på familien
3. Professionel sparring
4. Ophold nr. 2.: med to forløb kommer vi dybere

Temaerne uddybes i det følgende.

Ad. 1. Aflastning

På FamilieFOKUS.dk betegnes opholdet som aflastende og lindrende, "et pusterum for jeres familie, hvor I kan få ladet batterierne op". Beskrivelsen rammer essensen af, hvad de interviewede forældre fremhæver: at opholdet *er* aflastende og et pusterum.

Det bliver kædet sammen med tre aspekter: søvn, kompetente aflastere og gode rammer.

Søvn. Personalet passer barnet om natten, hvis forældrene ønsker det.

I tre interviews har forældre lagt vægt på, at det er dejligt at kunne sove en nat igennem på Fenrishus. Forældrene i disse familier sover ikke sammen derhjemme, men sammen med deres børn, for at overvåge dem. "Det der med at få sovet og få sovet flere nætter i træk, det kan simpelthen ikke overvurderes, hvor meget det betyder i hverdagen for os", forklarer en far.

Kompetente aflastere giver ro og tid. Det var betryggende for forældre, at de kunne se og mærke, at personalet på Fenrishus kunne passe børnene, også om natten. Det gav ro og tid til samtaler, tid til alenetid uden børn, tid til søskende, tid til bare at slappe af på sofaen, samt "alenetid, osse uden telefon", som en far siger. I hans hverdag har han aldrig alenetid uden telefonen ved siden af sig. Telefonen er symbol på *red alert*, at der pludselig kan ske noget med barnet, så han skal være kontaktbar hele tiden, via telefonen.

Gode rammer. Forældrene understreger, at rammerne på Fenrishus er medvirkende til følelsen af aflastning. Der er plads og legetøj til børn og søskende. Der er ikke behov for at tænke på praktiske hverdagsting som indkøb, madlavning, støvsugning. Det er "*næsten som ferie*", siger flere.

Ad. 2. Fokus på familien

Der er fokus på hele familien, både barnet, forældre, bedsteforældre og søskende.

Bedsteforældre. I to af de fem familier har bedsteforældre haft en samtale med FamilieFOKUS. I begge familier pointerer forældrene, at det "jo skulle være anonymt", men at de tror, bedsteforældrene syntes, det var godt. En mor fortæller, at samtalen har haft konkret effekt: "jeg tror, det gav rigtig meget, at de fik at vide, at det sgu ikke er guld og grønne skove. At det faktisk er en kamp imod alting,

man har. For der er jo ikke nogen af vores forældre, der har været inde i systemet før. Det er ikke nemt at vide, så, og det vidste vi jo heller ikke selv. De er blevet bedre til at tilbyde deres hjælp".

Parforhold og forældreskab

Et forældrepar fortæller, at de fik "ros over at vi som par er gode til at snakke om [de svære] ting".

Faren siger videre, at *"vi er meget på bølgelængde og har mange snakke om det her, så jeg tror, at vi brugte det som en slags bekræftelse, lige at få vendt nogle ting og få et andet syn på os. Det var ikke, fordi det var nyt for os at snakke om...ikke at vi snakker med alle om det".* Hvortil moren med eftertryk siger *"Nej! Det gør vi sgu ikke".* De taler med hinanden, også om de svære ting, men med meget få andre. Og netop derfor har de haft glæde af at vende forskellige problematikker med FamilieFOKUS, og at blive bekræftet i at de er gode til at drøfte de svære ting.

Et andet forældrepar synes, at de lærte noget om hinanden "som partner og som forældre". I samtalerne blev det tydeligt for dem, at de havde behov for både fælles tid med hinanden som par og alenetid, hvor det er muligt at tage ud selv. To andre familier nåede frem til samme konklusion. I den ene familie, fortæller moren, var det oplevelsen af at være ude som par, mens en professionel havde ansvaret for barnet, der lærte dem, at "det var rigtig rart at få noget mere tid sammen. Det der fokus på at skabe noget mere tid til os selv og hinanden gik mere op for os; hvor nødvendigt det er, hvis vi skal kunne blive ved med at give det hele til børnene". De fortæller, at de efter opholdet er begyndt at spørge bedsteforældre mere om hjælp til pasning.

I den anden familie fik forældrene et par-tjek, et spørgeskema, som de hver svarede på, "og vi måtte ikke snakke sammen, mens vi gjorde det". Moren fortæller, at resultaterne af spørgsmålet var bygget op som et hus, og "vi var heldigvis var meget enige og havde et meget grønt, sundt forhold". Jeg spørger, om man så kan være rød, gul, grøn? Vi griner og moren fortsætter: "ja, huset er delt op i fire rum og med ydervægge og fundament. Og det var jo selvfølgelig soveværelset, vi bongede lidt rødt ud på – overskuddet er ikke alverden, vel? Så det var faktisk meget rart, jamen vi skal nok klare den". Hun fortæller, at de fik en god pejling på, at de tænker ens om mange situationer, tøver lidt og siger så: "men det var ikke en test, man kunne tage, hvis man var på vej fra hinanden". Samtalerne åbnede op for at se familien på en ny måde:

"Jeg fik en rigtig mavepuster ved at finde ud af, hvor pressede vi egentlig er. Vi er nok slemme til at bagatellisere det, for det er jo vores måde at overleve i det på; der er nok nogen, der har det værre. Vi er ikke sådan nogle mennesker, der tuder, vi vil gerne klare os selv. Så det med at finde frem til, at vi skal have mere aflastning, det var jo en kæmpe bet, for det kan jo ikke passe, man skal sende sit barn væk for at slappe af".

Familien har efter opholdet søgt aflastning.

I en familie, hvor de er udfordret af mangel på søvn, fortæller faren, at de efter opholdet har søgt nattevagt.

Eksemplerne viser, hvordan opholdet har dels sat fokus på forældres parforhold, på deres forældreskab og dem selv som individer. I det fokus er der for flere familiers vedkommende blevet skabt en opmærksomhed på, at de bliver nødt til at få aflastning for at kunne blive ved med at holde til situationen. Enten ved at trække på familie eller professionel aflastning. Fokus synes at være skabt dels ved at *opleve* aflastning helt konkret, dels gennem *samtale* med medarbejdere og hinanden.

Søskende.

På familieopholdet kan der være søskende med. Forældrene oplever, at det har været en god oplevelse

for søskende at være med: der er gode aktiviteter til mindre søskende, der er mulighed for at tage i byen med søskende, mens det syge barn bliver passet af personalet, og i to familier har søskende deltaget i henholdsvis legeterapi og en samtale med en psykolog. I den ene familie fik legeterapien forældrenes øjne op for, at "han har det faktisk rigtig træls". De fik "mange pædagogiske guidelines med os, f.eks. at huske at storebror ikke er så stor endda, og at det er ok at få fred med iPad en lille periode".

Barnet

Forældre får vendt flere ting omkring det syge barn, af både følelsesmæssig og praktisk karakter. Et eksempel på det praktiske: en fysioterapeut fra FamilieFOKUS lavede andre øvelser, end den fysioterapeut, barnet normalt går ved. Familien optog derfor øvelserne på video, til inspiration for fysioterapeuten derhjemme.

Ad. 3. Professionel sparring

Forældrene oplever at have fået professionel sparring på de ting, der er betydningsfulde for dem. Opholdet er struktureret via et skema, som FamilieFOKUS har lagt på baggrund af oplysninger fra den indledende samtale. Familierne understøtter, at det er et "fleksibelt skema tilpasset os". Et forældrepar fortæller om dag 1 på opholdet:

De fire [medarbejdere] vi var omgivet af, de kom faktisk og hilste på os. Så snakkede vi lidt og gennemgik lige hurtigt, hvad der skulle ske. En af de ting, der var dejligt ved det skema, var, at det var mega fleksibelt, det var ikke et pres. Det var rigtig fint, vi kunne ændre efter behov.

Fleksibiliteten understreges af flere forældre som væsentlig. En far bemærker, at personalet supplerede hinanden godt.

Sparringen gik i flere retninger; ideer til at komme videre i en sag med en sagsbehandler, sparring med en psykolog omkring en beslutning om ikke at se tætte familierelationer, sparring omkring bekymringer om søskende, råd omkring konkrete, problematiske hverdagssituationer, eksempelvis være "mere *loose* omkring mad – at det er ok at få risengrød nogen gange", at bruge ugetavle, inddrage børnene mere i det daglige, i borddækning, hvordan man kan undgå at fare op, hver gang telefonen ringer, og frygte at der er sket noget med barnet.

Flere understreger, at disse samtaler kan være psykisk krævende, fordi man berører mange ting, "der ligger dybt". En mor siger f.eks.: "man giver meget af sig selv, og man finder ud af, hov, det kunne vi måske gøre anderledes, så på den måde, synes jeg, det er hårdt".

Ad. 4 Ophold nr. 2: med to forløb kommer vi dybere

De tre familier, som har fået to indsatser fra FamilieFOKUS, har været glade for at fortsætte et forløb med FamilieFOKUS. Disse familier har enten selv bedt om ophold eller er blevet kontaktet fra FamilieFOKUS og tilbudt det.

På tværs af familierne er der enighed om, at forløb nummer to gør det muligt at komme dybere med nogle af problematikkerne. Der er ligeledes enighed om, at det, der giver dybden er, at de samme medarbejdere følger familierne, så "vi ikke skulle starte forfra". I en uddybende kommentar siger en far: "De kendte os i forvejen, så de skulle ikke bruge så lang tid på at spore sig ind på os, hvordan vores familie var og vores barns sygdom. Så relationen var lidt anderledes fra starten, og de kunne hurtigere gå ind i de der lidt dybere bekymringer, vi render rundt med i hverdagen. Det var rart, de var de samme, og vores børn var trygge ved dem". En anden forælder siger: "det gav god mening for os at kunne samle tråde op og få afsluttet nogle ting [...] med [næsten] de samme, så man ikke skulle starte forfra med at

fortælle historier om, hvem man var".

Situationen er ikke stationær i familierne, og de kan have behov for forskellige fokuspunkter i forskellige faser. I den ene familie var de væsentlige temaer for første ophold parforhold og søskende, mens det andet ophold gik på familien som helhed. Familien oplevede at "det gik konkret på, hvad vi ønskede". En far i en anden familie siger, at første gang var der mest fokus på udvikling (samtaler om parforhold, bekymringer om barn og søskende), anden gang mest på aflastning.

Gode råd til andre familier

Ét råd går på tværs af familierne: tag afsted.

Se herunder for udvalgte citater fra forældre:

"Tag afsted. Tænk virkelig over, hvad fokusemnerne skal være, for det er ikke ligegyldigt."

"Gør det! Jeg ved ikke, om jeg kan sige noget klogt i forhold til, hvad de skal forberede sig på. De er meget gode til at tage hånd om én, der er styr på tingene. Man har sin egen lejlighed, så man skal ikke gøre så meget. Man skal sådan set bare have et åbent sind og være parat til at tale om, hvad man har brug for og tage imod den rådgivning og sparring, man får"

"Meld jer til. Det var i hvert fald afstressende. [Det er vigtigt at] komme op med hele posen, så de kan komme op med noget hjælp".

Anbefalinger til FamilieFOKUS:

➤ **Et fleksibelt program tilpasset familien fungerer godt**

Familierne synes, det fungerer godt at have et fleksibelt program, som er bygget op om det, familien vægter, og som kan justeres.

➤ **Vekselvirken mellem aflastning og professionel sparring virker**

Aflastningsdelen af opholdet er vigtigt for familierne: det at få sovet og bare at kunne lægge sig på sofaen uden at være i alarmberedskab eller få dårlig samvittighed. Vekselvirkningen mellem aflastning og sparring /samtaler med fagprofessionelle fungerer godt. En anbefaling kan være at understrege overfor familier, at det *er* fint at lægge sig på sofaen.

➤ **Afslutning og opfølgning vigtig**

Det er væsentligt at have tid til afslutning på opholdet. En anbefaling kan være at skabe lidt tid til, at forældre lige kan vende afslutningssamtalen og opholdet sammen, før de skal hjem, og hverdagen sætter ind. Det er godt med en opfølgning på opholdet, det er "rart ikke at blive sluppet".

➤ **Ved to forløb kommer man dybere ned i problematikkerne**

Familier, som har fået to tilbud fra FamilieFOKUS understøtter, at det er givende. I forløb nummer to har familierne oplevet at komme dybere ned i problematikker eller kunne have fokus på nye problematikker, som er opstået i familien. Det er væsentligt, at det er de samme fagprofessionelle, der følger fra forløb til forløb.

➤ **Mere PR og viden om FamilieFOKUS**

Flere familier anbefaler en skærpet formidlingsstrategi omkring FamilieFOKUS, så flere kender til tilbuddet.

Familiekursus

I projektperioden har der i alt været 10 familiekurser (3 kurser i hhv. 2016 og 2018, 4 kurser i 2017). På kurserne deltager mellem 2-6 familier. 47 familier har deltaget på kurserne. Af de 47 familier har seks familier deltaget i interviews. I fem af interviewene deltager begge forældre, mens det i et interview primært er moren, der deltager, da faren kun har mulighed for at deltage i begyndelsen af interviewet. Det følgende bygger således på 11 forældres refleksioner. De er forældre til børn mellem 5 år-14 år, som har en uhelbredelig sygdom/ svært handicap; derudover har fem af familierne ét eller flere hjemmeboende børn. Ét forældrepar er interviewet på DEFACTUMs kontorer på MarselisborgCentret i en tidlig aftenstund, mens de resterende fem interviews er foregået i familiernes hjem på formiddage, eftermiddage og aftener. Én familie har været på to familiekurser.

En familie har været på kursus i 2016, 4 i 2017 og en familie i 2018. De er interviewet mellem 3-5 måneder efter kurset. I 2016 er en familie blevet interviewet, to familier i 2017 og tre i 2018.

Indgang og adgang

Indgangen til FamilieFOKUS har for de interviewede forældre primært været gennem et opslag på Facebook, gennem grupper for forældre med børn med handicaps og/eller sygdomme. Før forældrene ringer og hører nærmere, søger de mere information på internettet, hvor de blandt andet finder disse beskrivelser af familiekurset:

Familiekursus er velegnet til jeres familie, hvis I har lyst og overskud til at være sammen med andre familier i samme situation som jer og udveksle erfaringer. Kurset er et fire dages ophold, hvor I bliver inspireret og får viden og redskaber til at møde hverdagens udfordringer. Vi tilbyder undervisning og vejledning og tilrettelægger familiestøttende aktiviteter målrettet hver enkelt familie og forældre, børn og søskende på tværs af de deltagende familier. Der er også mulighed for, at f.eks. bedsteforældre kan deltage. Vi skaber rammerne for, at I kan være sammen som familie, og der vil også være tid til hygge og leg.(<http://familie-fokus.dk/hvad-tilbyder-vi/familiekursus/>, tilgået 30/12 2018).

Herefter henvender forældrene sig telefonisk eller via mail til FamilieFOKUS for at høre mere om kurset, og hvorvidt familien er i målgruppen for tilbuddet.

De interviewede forældre fortæller, at de primært har valgt kurset for at få mulighed for at være sammen med andre familier: Eksempelvis siger en far: "Vi må jo sige, at netværket ikke er blevet udvidet, efter vi har fået [barnets navn], tværtimod, så det var osse grunden til, vi valgte den model med kursus", hvortil moren tilføjer: "Og vi havde nogle forventninger til det både socialt, men osse det med at kunne samle trådene. Men vi fik langt mere, altså vi var overvældede, vi var så taknemmelige". Et andet forældrepar fortæller, at de ikke havde sat de store forventninger til kurset, "for vi vidste jo ikke rigtigt – jo vi havde selvfølgelig fået programmet og sådan, men derfor ved man alligevel ikke rigtigt. Men det er nok mest det med at snakke med nogen andre, som har det ligesom os". I en tredje familie blev det besluttet i samråd med FamilieFOKUS, at et kursus ville være det bedste tilbud, særligt for faren, som gerne ville være sammen med andre. Moren var lidt tilbageholden: "Jeg orkede ikke at skulle forholde mig til andres elendighed, eller hvad man skal sige, eller andres problemer; hvad nu hvis der kommer nogen, der fyldte helt vildt meget? Men jeg synes egentlig, at vi var gode til at give plads til hinanden og få nogle gode snakke sammen, osse om alt mulig andet". Moren fortæller, at de var på FamilieFOKUS til en samtale om mulighederne. Moren ville helst på

familieophold, men oplevede at personalet tog beslutningen om familiekursus. Hun mener, det især var for hendes mands skyld: "han kunne det der med at være sammen med andre; det ville måske gøre, at han fik sagt lidt mere, det er jo tit os kvinder, der ligesom opsøger de ting [hun griner]".

En af de interviewede familier har været på kursus to gange. Indgangen til det andet kursus var en telefonopringning fra FamilieFOKUS med et tilbud om at komme på nyt kursus, denne gang med andre "gengangere".

Den ene af de interviewede familier blev gjort opmærksom på, at deres barns problematikker og alder umiddelbart ikke matchede de øvrige børn på kurset: "Så [barnets navn] faldt udenfor. Det blev vi gjort opmærksom på inden og spurgt, om vi stadig havde lyst til at deltage, men det var ikke noget, der afholdt os fra at deltage". Samme familie fremhævede, at praktiske aspekter understøttede deres valg: dels den (korte) geografiske afstand til kursusstedet og ligeledes at kurset var 4 dage i streg "så kan man tage fri en uge fremfor at tage fri hist og her".

Om kurserne

Kurserne finder sted på enten Pindstrup Centret på Djursland eller Kursuscenter Brogaarden på Fyn²³. Familierne bor på stedet i eget værelse under opholdet, og der er fællesspisning ved alle måltider, hvor familierne spiser sammen med deres børn. Måltiderne tilberedes af Pindstrupcentret/Brogaarden. På hvert kursus deltager personale fra Institut for Kommunikation og Handicap (IKH), som er tilknyttet FamilieFOKUS. Det faste personale består af terapeuter (ergo-, fysio- og musikterapeuter), psykolog og specialpædagogisk konsulent. En socialrådgiver deltager en halv dag på hvert kursus.

Der er endvidere tilknyttet præst, sygeplejerske og diætist ved behov (der har kun på enkelte kurser været behov for at trække på disse fagpersoner). Frivillige deltager på kurserne, de passer børn og laver aktiviteter med børn og søskende.

Medarbejderne holder fri ved 20-tiden. De familier, der har lyst og kan, sidder sammen og snakker om aftenen eller spiller spil. De fire dage er inddelt sådan, at der er program formiddag og eftermiddag. Programmet veksler mellem fælles oplæg, diskussion og individuel tid. Med "individuel" menes enten hele familien, forældre eller en fra familien med fagfolk. Frivillige hjælpere passer og laver aktiviteter med børnene og eventuelle søskende, mens forældre er til undervisning. Kurserne varierer mellem at være fra mandag til torsdag eller fra torsdag til søndag

En medarbejder siger om kurset: "Ved velkomst siger vi, at det kun bliver godt, hvis de tager del og åbner op for hinanden og situationen. Der er gensidig tavshedspligt for alle, og billeder taget på kurset må ikke offentliggøres. Vi siger også: "Vi prikker til jer, hvis vi kan se, vi kan byde ind med noget som fagpersoner". Ved frokost sætter vi os spredt med familierne, det giver mulighed for samtale og observation".

²³ Begge steder er en del af foreningen Pindstrup Centret/Brogaarden, der afvikler kurser for familier med børn med handicap, samt ferielejre for børn med og uden handicap.

Herunder ses et skema for familiekurserne²⁴.

Familiekursus		
	Formiddag	Eftermiddag
Dag 1	Velkomst & præsentation	Familie med svære udfordringer Individuel samtale /musikterapi /pædagogisk vejledning /fælles café om søskende
Dag 2	Oplæg v. socialrådgiver	Sansemotorik og leg Individuel samtale/musikterapi/pædagogisk, fysioterapeutisk, ergoterapeutisk vejledning
Dag 3	Parforhold, at passe på hinanden v. psykolog	Bedsteforældre oplæg Søskendegrupper/samtaler
Dag 4	Målsætningssamtaler	Evaluering & afslutning

Dag 1 og 2 er forbeholdt forældre og barnet; eventuelle søskende og bedsteforældre (eller andre betydningsfulde voksne for familien) kommer på tredjedagen og deltager resten af dag 3 og dag 4.

På dag 4 er der afsat 50 minutter til hvert forældrepar til målsætning. Oftest deltager to medarbejdere i målsætningen. Medarbejderne bruger GAS (Goal Attainment Scaling) som redskab. Gennem kurset vil medarbejderne have forberedt forældrene på målsætningen dels ved at annoncere det i plenum, dels ved individuelle samtaler, hvor de siger, "det kan I overveje at tage med på sidste dag til målsætning". Nogle forældre ved, hvad de vil, mens det for andre udkrystalliseres i snakken om, hvad kurset har gjort ved dem. Medarbejdere taler med forældrene om, hvorfor lige de mål er vigtige, og hvad der skal til for at nå målene, og hvordan forældrene kan støtte hinanden i at arbejde med målene. En medarbejder forklarer:

Vi støtter dem i at gøre det så konkret som muligt og realistisk. I snakken om, hvad der skal til for at kunne nå målene, ligger der meget samtale i samtalen, meget proces. Vi havde en far på et kursus, som blev så berørt: "tænk at man kan gøre mål så små, at man faktisk kan tro på det". De var uden håb og gik derfra med en følelse af, at det her er faktisk muligt. Vi nedskriver mål, og bruger forældres ord og vendinger, så de kan genkende dem, og sender målene til dem i eboks.

Familiekursus foregår modsat de øvrige to tilbud sammen med andre familier, og det er et tilbud, som IKH ikke tidligere har haft.

Medarbejdere har derfor skullet udvikle struktur for og indhold af kurset.

I feltnoter fra programteori dag 27/11 2015, hvor medarbejdere og ledere gennemgår tanken bag kurset og de formodede virksomme elementer, fremgår det, at kurset bygges op på baggrund af IKH's tidligere erfaringer. På dagen diskuteres, hvorvidt familiekurset kan sammenlignes med vejledning i hjemmet, hvad det betyder at gå fra at arbejde med fokus på det individuelle til at skulle arbejde mere bredt og på gruppeniveau, vægtningen mellem fælles temaer og det individuelle fokus, længden af kurset, hvorvidt alle familier kan profitere af kursus "måske er kursus ikke relevant ved høj alvorlighedsgrad af sygdom". Der er enighed om, at kurset skal indeholde et fokus på søskende. Medarbejdere og ledere bliver spurgt om, hvad det store mål med familiekurset er. De mener, det vil være individuelt fra familie til familie, fra mor til far, hvad man kan bruge fra kurset. Men tanken er, at

²⁴ Oplysninger om indhold af dagene er fra FamilieFOKUS hjemmesiden: <http://familie-fokus.dk/wp-content/uploads/2016/03/Familieophold.pdf> (tilgået 19/1 2019).

familierne får redskaber til handlemuligheder nu og i tiden, der kommer, at der bliver åbnet for, at der kan være forskellige behov blandt familiemedlemmer, at familierne får inspiration og støtte til at udnytte de ressourcer, der er i familien, at der "hvis vi er heldige" kan blive knyttet relationer mellem familierne. En deltager slutter af med at sige: "Vores tilgang lukker op for det almindelige i en helt ualmindelig situation".

Gennem projektperioden er såvel indhold som struktur blevet tilpasset på enkelte punkter. Tilpasningerne er lavet med baggrund i familierne evalueringer og medarbejderes egne evalueringer:

- I starten af projektperioden kunne familierne fremsætte ønsker til individuelle samtaler. Siden blev det ændret til, at man får tildelt tider, som man kan sige fra, hvis det ikke synes relevant.
- På kurserne deltager familier, som ikke har været på familiekursus før, med undtagelse af de sidste to kurser i 2018, hvor familierne var gengangere.
- Der er siden 2018 blevet tilbudt en opfølgning med besøg i hjemmet 6 uger efter kursus.

Familiernes oplevelser af familiekurset

De 6 forældrepar, jeg har interviewet, er generelt tilfredse med kurset. De føler, at indholdet er det rette og ligeledes strukturen, som veksler mellem fælles undervisning, enetimer og mulighed for ustruktureret snak med de øvrige forældre. En forælder opsummerer: "Vi fik både guidning og helt tydelig information om nogen ting, en retning og ja: det handlede om at få, og det gør det ikke ret tit".

I analysen af forældrenes udsagn fremtoner det, at tilfredsheden hænger sammen med fem overordnede kategorier:

1. Personalets faglighed og tilgang.
2. At være sammen med "familier som os".
3. Fokus på hele familien.
4. Et frirum – gode omgivelser og det praktiske fungerer.
5. Læring fra kurset er omsættelig til dagligdagen.

Om end kategorierne har en vis sammenhæng, vil hver af disse kategorier udfoldes herunder. Forældrene har enkelte anbefalinger til bedring af kurset. Disse opsummeres til slut i afsnittet.

Ad. 1. Personalets faglighed og tilgang

Alle de interviewede forældrepar lægger vægt på personalets faglighed. Fagligheden drejer sig både om personalets kompetencer indenfor eget fag, om den generelle viden de har omkring børn og familier, der lever med uhelbredelig sygdom / svært handicap, samt det samarbejde, der er blandt personalet, hvor faglighederne synes at supplere hinanden.

Denne dialog mellem en mor og far under et interview, indrammer mange af de øvrige forældres refleksioner, moren lægger ud:

Vi snakkede om, hvad er det, der gør forskellen her, for vi har mødt mange fagfolk, osse dygtige fagfolk, og vi har mødt mange, der både har et godt hjerte OG er dygtige fagfolk, men...det var mere på den måde, de var... de kunne favne på en eller anden måde; fordi de var et team, så kunne de sammenstykke og favne, som nogen af de andre kurser, vi har været på, ikke har formået.

- Når vi møder fagfolk, så er det typisk, at de leverer en skriftlig notat eller information, hvor her oplevede vi, at de lavede deres håndværk osse: at de kunne gå fra at sige "skal jeg ikke lige prøve at tage [barnets navn]" og så rent faktisk vise, at de kunne gå ud og tage [barnets navn] og så beskæftige hende med en leg i 20 min. uden

egentlig at kende hende indgående. Det oplever vi ikke, de kan i skolen, for det er jo hele tiden med den på, at det har vi ikke tid til, det kan vi ikke, men den ene fagperson efter den anden kunne bare lige gøre sådan her og så vise os nogle eksempler...det var vildt imponerende! Vi så det både ved leg ved poolbordet, ved socialpædagog...

-Ved fys og musikterapeut.

- Ja, og det øh det var sådan... helt vildt respekt for de personer. [...] det er jo osse de folk, man har valgt til kurset, som har stor betydning. Det mærker man. Man mærker deres evne til at mærke folk, og det var over hele linjen. Det var ikke bare, så man sagde, at "nej hvor er hun god til at", altså det var de alle sammen. Det har helt klart været nogen, som var gode til den del, man har valgt.

En anden mor reflekterer over, at det er gavnligt at medarbejderne spiser med familierne. I hendes optik kunne medarbejderne derved "se nogle ting, som så kunne tales videre på", samtidig med at medarbejdere "de var sådan hele personligheder, egentlig [...] måske var det med til, at man føler sig hørt og set, for der står et andet menneske i stedet for bare en fagperson".

Forældre oplever, at fagpersonernes teoretiske viden og observation af familierne bliver omsat til praktisk håndværk; der er ikke langt fra observation, italesættelse og refleksion til afprøvning af noget helt konkret. En leg, en tilretning af bilens autostol eller at få mere ro på et barn ved spisetid. En far havde eksempelvis observeret, hvordan et barn i en anden familie ikke kunne sidde stille ved bordet, og forældrene var usikre på, hvordan de skulle gribe det an. En fagperson foreslog at sætte et ur:

Det var ved middagsbordet, vi snakkede om det, så allerede ved aftensmaden skulle vi prøve det. Hun sad bomstille og ventede på det ur. Og da vi sad og fik kaffe, hvor de ikke lige havde uret med, så satte jeg min telefon, så siger vi 3 minutter; det var i orden.

Fagfolkenes empati og evne til at tage fat i det de ser, går igen i interviews, ofte med en understregning i at "vi blev bekræftede i, hvad vi gør".

Forældrene har en oplevelse af, at personalet i FamilieFOKUS bekræfter dem i det, de gør, men krydret med råd, spørgsmål og guidning, der, snarere end at være en løftet pegefinger, er med til at skabe refleksion hos forældrene. Her en far til et barn med et svært handicap, som de har levet med i over ti år. Han fortæller, han stadig kommer i tvivl om, hvorvidt han griber det rigtigt an:

Jo, selvfølgelig er vi blevet bedre klædt på, men hvordan måler man det, at man får..., ja, en bekræftelse i, at det er godt, det man gør. For det kan jo ikke undgås, at man kommer i tvivl: gør vi nu det rigtige, skulle vi gøre noget andet, hvor aktive skal vi være med at skubbe på det ene og det andet? Det giver sådan lidt sikkerhed.

En mor til et andet barn siger, at fagpersonernes spørgsmål satte gang i refleksioner hos hende:

De havde stor respekt for os, men det var ikke en bange respekt, de turde osse stille spørgsmål: "hvorfor gør I sådan?", eller "når nu jeg siger sådan, hvad tænker I så", eller "vi går ud og gør sådan med stolen"; osse praktiske gode anvisninger: "når I placerer jer sådan, hvad er det så - hvorfor gør I det? Meget er automatisk, det tænker vi ikke over længere, men ved det, at de spørger ind til det, så kommer vi til at reflektere over det: er det stadig nødvendigt at gøre det, for det var det på et tidspunkt, men det er ikke sikkert, det er det nu.

Det skinner igennem mange af beretningerne fra familier, at det at være en familie med et barn med en uhelbredelig sygdom / svært handicap, betyder, at man bliver målt og vejret i kommunikationen med "systemet". I flere interviews fremhæver mødre, hvordan tilgangen i FamilieFOKUS kontrasterer tilgangen blandt andre fagfolk. Det kan være et tilfælde, at det er mødre, der fremhæver kontrasten, men det kan også være en afspejling af, at der i de 18 interviewede familier er en tendens til, at det ofte er mødre, der enten går hjemme eller har færrest timer på arbejdsmarkedet og således har den primære kontakt med fagfolk. Her citerer fra to forskellige mødre:

Og så var den gruppe af personale, der står for det, osse bare ret fantastisk i forhold til den måde, vi blev mødt og anerkendt. Det var helt forløsende, når man er vant til et system, hvor man skal forklare sig og hele tiden skal fremhæve noget, der er svært, og at der er noget, man har ret til, og så møde nogen som: "jeg kan godt forstå, når du oplever det og det, så må det være hårdt at skulle...", eller: "det er faktisk naturligt i den her proces" – faktisk at blive set.

De kom med nye ideer, kom hen og prikkede til en og sagde, "har I tænkt på at gøre sådan her", når de så os sammen med vores børn, uden det var det der fejlfinding. Vi har oplevet rigtig meget med det der, at det var vores skyld, at øh, vores skyld [barnets navn] ikke sov om natten, jamen vi har sågar haft en dagplejepædagog, der sagde, at vi havde samspilsproblemer, det var derfor [barnets navn] både fik epileptiske anfald og ikke sov om natten. Så det har nok for mig især været svært, når de kommer og finder nogen ting, som jeg kan gøre bedre. Men de gjorde det uden at sige, at jeg fejlede; det var bare noget, jeg kunne forbedre. Altså noget af det, vi allerede gjorde, og det var rart, osse at blive bekræftet i, at vi gør gode ting.

I det sidste interview, jeg foretager i forbindelse med denne undersøgelse, siger jeg til en (tredje) mor, som netop har rost familiekurset:

Så de [FamilieFOKUS] må have ramt noget – i mine interviews er det svært at få folk til at sige noget negativt [vi griner].

- De rammer bare spot on. Jeg tror, det er, fordi de har den der positive tilgang til det. Som sagt, vi har jo vores hverdag, hvor de [fagfolk i den pågældende kommune] bare prikker og stikker og tror, de ved bedre end os, selvom vi er forældre til vores børn. De [FamilieFOKUS] kommer ikke med den der prikken og stikken, og føler de er bedre på nogen måde. De anerkender os som forældre, de peger ikke fingre, eller siger du gør det forkert. Det kommer næsten som en naturlighed, at det er os, der spørger dem til råds, og så får man positiv feedback, som man kan tage til sig og bruge til noget. Så man føler sig anerkendt og rost i stedet for at blive negligeret, som man føler, når man har været afsted i institutioner eller lægebesøg eller kommunefolk, som virkelig har svært ved at forstå en. Så synes jeg, de er rigtig gode til lige at ramme den der jungle, man er i og de følelser, man står i. Og jeg tror, det er det, der gør det positivt. Fordi de er så jordnære og medmenneskelige, som de er omkring det her, og det er de samme mennesker, der går igen hele tiden, det har for os været rigtig dejligt at se, at der findes de her mennesker, osse af fagfolk.

De valgte citater siger mere end forældrenes tilfredshed med familiekurset og medarbejdernes tilgang. De siger noget om vigtigheden af den måde, fagfolk tilgår familierne.

Familierne udstiller i citaterne en usikkerhed, som måske nok er velkendt for alle forældre: gør vi det rigtige, og gør vi det godt nok? Men blandt disse forældre er der ikke mange at trække på i forhold til gode råd, faglig viden og sparring. Der er generelt få (om nogen overhovedet) med helt samme diagnose eller samme måde diagnosen uddarter sig på. I en hverdag med usikkerhed i forhold til fremtidsudsigter, og om man gør det rigtige, gør det en forskel, hvorvidt fagfolk møder én med mistro eller med anerkendelse, og det gør en forskel, hvorvidt fagfolk kan deres håndværk: give råd og sparring.

Ad. 2. At være sammen med "familier som os"

Familierne har valgt fælleskab med andre til, da de sagde ja tak til kurset, og var således indstillede på samvær med andre familier. De understreger alle, at det har været givtigt at være sammen med andre familier. Familier, der er "som os". Også selvom ingen er "som os". Forældrene fortæller, at der på kurset bliver skabt et rum, hvor der er plads til at have dybe, eksistentielle snakke forældrene imellem. En enkelt forælder synes, det var "mega, mega svært det der med at være sammen med de andre familier, det er jeg ikke så god til". Men understreger, at hun alligevel fik "rigtig meget ud af det".

Tre aspekter går igen i interviews med familierne, når de i forholder sig til, hvorfor det er givtigt at være sammen med andre familier:

- Genkendelighed og forståelse i forskelligheden
- Refleksioner om egen situation sammenlignet med andres
- Erfaringsudveksling omkring konkrete fif og råd

- ***Genkendelighed og forståelse i forskelligheden***

Familiernes situationer er forskellige. De fleste børn på kurset har haft deres sygdom, fra de var spæde, mens en enkelt er blevet syg senere. Børnenes tilstand er ikke stationær, men synes at være i udvikling, påvirket af selve sygdommen, medicin og anden behandling. Nogle er påvirket fysisk, andre kognitivt. Nogle af børnene har voksne søskende, andre små eller større søskende, som bor hjemme. To af børnene bliver hjemmetrænede af deres mødre. Forskelligheden til trods, understreger de 11 forældre, at der blandt familierne på kurset er meget genkendelighed i situationer og en anden forståelse, end de møder i deres hverdag, hvilket de følgende citater viser:

Et forældrepar reflekterer over det at møde andre i samme situation. Moren indleder:

Det, vi møder i hverdagen, er helt almindelige familier med helt almindelige børn uden de store vanskeligheder, og det er dem, vi spejler os i. Tit synes jeg ikke, vi er gode nok, eller vi når ikke nok eller kan ikke rumme så meget som andre familier.

- Ikke i så tilstrækkelig grad.

- Nej, så det at snakke med andre som osse står i en situation – der har en forståelse for, at det når vi bare ikke, så er der nogle andre ting, og dem kan vi jo ikke vælge fra. Der er proppet noget over hovedet på os, som vi ikke kan sige nej til, og det tager bare noget tid.

- Og energi. [...] jeg kunne høre, når vi snakkede med de andre forældre, at der var stadigvæk mange problematikker, der var det samme, det med sorg, kontakten med familie og venner, kontakten med det offentlige, med sygehuse, der var jo meget af det, der var det samme, selvom det ikke var samme sygdom eller symptomer.

I en anden familie har en far følgende refleksioner:

Men det er jo under alle omstændigheder... jeg er lige ved at sige, at for sådan nogen som os og andre familier i samme situation... rigtig godt at møde nogen, som ikke bare kan høre på vores historier, men osse har en chance for at forstå dem. Vi er jo, hvad skal man sige, heldige at have vore netværk, venner og familie, som 100 % accepterer [barnets navn] og 100 % accepterer vores valg og så kan [barnets navn] bare komme med [til familiebegivenheder], men derfor kan de jo ikke sådan helt til bunds forstå vores hverdag og de ting, vi ind i mellem slås med. Det kan de familier, der selv oplever noget tilsvarende. Børnene kan jo være så forskellige, at man tænker, jamen det har jo ikke noget med hinanden at gøre, men alligevel var det de samme ting, der gik igen, samme problematikker og de samme oplevelser der gik igen, selvfølgelig forskellige, men meget af det er genkendeligt, i hvert fald.

Citaterne herover gør det tydeligt, at FamilieFOKUS med kurset skaber et rum for forældre, der på trods af en forskellighed iblandt sig finder en genkendelighed og en forståelse, som de ikke finder blandt "almindelige familier med almindelige børn". Den ene far fremhæver, at de som familie har et rigtig godt og accepterende netværk, men alligevel kan netværket ikke helt forstå deres situation og deres valg. Og i flere af de øvrige citater bliver det bemærket, at selvom andre kan sige, at de forstår eller selv kender til situationen, så ved de dybest set ikke, hvad de snakker om. Forståelsen kommer med andre ord i erfaringen; ikke den erfaring som forældre til et "almindeligt barn" kan uddrage, men den erfaring man kan uddrage som forældre til et barn med et alvorligt handicap eller en alvorlig

sygdom.

Forståelsen opleves ikke kun verbal, men næsten kropslig. En far forklarer det således:

Det der med at være i dialog med nogen som osse har handicappede børn altså det – det er ikke bare på det verbale, men man kan mærke og føle, at de osse har børn med handicap, altså der er bare sådan en eller anden indbyrdes interaktion, som gør, at man slappede mere af – af en eller anden grund. [...] For eksempel den der klassiker med, at jeg kan sige, at mit barn sover ikke meget og en mor med almindeligt barn siger, nej, men mit barn sover heller ikke. Hvor man i FamilieFOKUS, i hvert fald har samme niveau. Og der snakker vi altså om børn, hvor det er et mirakel, at de overlever. Moren tilføjer: ja, der var ikke nogen, der synes, det var synd, så vi slap for det der med, at vi var ofre.

En mor i en anden familie taler ligeledes om det at "mærke forståelse": "Der er altid noget befriende i at være sammen med familier, som har det ikke nødvendigvis helt på samme måde men alligevel forstår eller kan sætte sig ind i – der er nogle problematikker, at når man beskriver dem, kan man nærmest sådan mærke forståelsen – hvor andre siger, det kan vi godt forstå, og så kan man tænke: det forstår du ikke en skid af. Og det kan familier med samme baggrund – det er særligt at være i rum med nogen der [kender til det]".

En enkelt familie har været på familiekursus to gange. De fortæller, at de fik meget ud af det begge gange. Der var omtrent to år mellem kurserne, men familiens situation havde ændret sig fra kursus 1 til kursus 2. Barnets sygdom havde udviklet sig, barnets alder havde bevirket et (problematisk) institutionsskift og søskendeperspektiverne havde ændret sig. De sagde straks ja, da de blev tilbudt kursus nr. 2 af FamilieFOKUS. På dette kursus havde alle deltagerne været på kursus før, men ikke sammen. Moren fortæller, at fællesnævner blandt børnene var, at de har epilepsi²⁵. Jeg spørger, hvad det har gjort at have epilepsien til fælles:

Jamen, hvis en pludselig fik anfald, var det jo ikke noget, man så skævt på, det kender vi alle til. Jamen, det gav bare noget i sig selv. For den der uro, det der skrækelige der er i epilepsien..."

Moren oplever ofte at blive mødt med en holdning fra omgivelser med, at man jo kan have et normalt liv med epilepsi: "men det har vores børn og familier altså ikke, det indebærer så meget andet for dem, det indebærer hjerneskade på flere af dem. [...]og den der frygt, man har, hver gang vores børn får anfald, for man ved aldrig, hvor det ender henne, skal vi ind på sygehuset, eller – alle de følelser og tanker, der går igennem en, når de får et anfald, er jo rigtig, rigtig grimt, så det synes jeg osse var rart at snakke med andre om. For vi har jo alle stået i den der liv og død situation med vores barn. Det var dejligt, vi havde det til fælles, for så kunne vi jo snakke om, hvordan vi oplevede det. Osse det medicin vi propper i dem, det ville man jo ønske, man ikke behøvede. Og bivirkninger, der er ved det, kunne man jo osse tale om, så der er nogle helt andre basale ting, vi kunne tale om, fordi vi har det tilfælles.

Igen fremhæver denne forælder genkendeligheden, men med tilføjelse af, at i denne gruppe kender man ikke blot til symptomer, til anfald men også til medicin. Flere af de interviewede forældre med børn, som har epileptiske anfald, fortæller at medicin fylder meget i deres hverdag – den rigtige medicin, de rigtige doser, afprøvning af nye præparater mv.

▪ **Refleksioner om egen situation sammenlignet med andres**

Flere familier fortæller, hvordan mødet med andre familier har berørt dem, og skabt en refleksion over egen familiesituation, egne valg og fravalg. Én far fortæller, at det for ham, i en dialog med en forælder, som går hjemme og hjemmetræner sit barn, blev tydeligt, hvilken energi han selv får ved at gå på

²⁵ En medarbejder fra FamilieFOKUS fortæller, at genganger-kurserne er blevet tilbudt familier med livstruende sygdom.

arbejde og komme ud af huset hver dag; en anden far oplever at få sat sin egen situation i perspektiv, idet han vurderer, at andre familier på kurset har det "måske sværere end os".

Netop vurderingen af eller sammenligningen med andre gik igen i flere interviews. En mor siger "Så tænker vi "godt det ikke er os" og når de ser [barnets navn], tænker de "godt det ikke er os". Og det var osse det, vi oplevede på kursus, de forstod slet ikke, vi kunne klare det, og da vi så så, at de andres søskende kom, så tænkte vi pyha. Så vi får jo nok det vi – vi vænner os i hvert fald til det, vi får".

Og en anden mor fortæller, at hun da "sagtens kan finde taknemmelighed" over at hendes barn overlevede sin sygdom. Hun fortæller, at bedst som hun tænkte om en familie, "at så hårdt er vi da ikke ramt", så sagde moren fra den pågældende familie, at hun kunne blive helt lykkelig over, at deres barn er helt uvidende om, hvor dårligt fungerende hun er og ikke har bevidsthed til at se sig selv som anderledes. "Og hvor hun blev enormt lettet og befriet over ikke at være belastet af den sorg. Altså...øhm...det var jo et andet perspektiv, hvor jeg sad og tænkte, at så hårdt er vores barn da ikke ramt, hun kan da noget, klart. Men det fører jo osse en sorg med sig".

Samme mor husker en dag, hvor hun blev "voldsomt berørt af en af de andre mødre fortalte om det her med at nå helt ud til kanten af livet, hvor man skal bestemme sig for, om man vil leve sit liv eller bare vil overleve. Hun var færdig med at overleve. Stå der og faktisk skulle tænke... jeg har ikke været derude, og så alligevel kunne jeg mærke, at det rører ved noget indeni, som man bare pakker væk. Så der var flere gange, hvor vi blev meget rørt".

▪ **Erfaringsudveksling**

Familierne oplever, at mødet med de andre familier giver rum til at drøfte helt konkrete aspekter fra hverdagen og få sparring og gode råd fra hinanden. Det synes særligt at være om aftenen, når undervisningen slutter, og børnene er lagt i seng, at dette rum opstår. Familierne giver forskellige eksempler på denne konkrete erfaringsudveksling, herunder medicin og kost, hvordan kan man passe på hinanden som par, og kontakt til sagsbehandler, blandt andet at "dokumentere skriftligt, eller få svar på skrift i stedet for at det bliver ord mod ord".

Ikke alle familier deltager om aftenen. Familien, som var afsted to gange, vægtede anden gang samværet om aftenen. Moren siger: "det er faktisk om aftenen, at man som familie får mest ud af de andre familier. Det er, når vi sidder helt alene og ikke har fagfolkene ved siden af os, men sidder og snakker, mens vores børn sover, hvordan vi hver især har det, hvordan er vores liv. Det er egentlig der, vi får det største netværk ud af hinanden, og de største ideer til hvordan deres liv er, hvordan vores liv er, hvad gør I og hvordan kan vi hjælpe hinanden. Der tog vi rigtig meget med hjem".

Citatet indikerer, at Familiekurset skaber netværk. Det er tilfældet i denne familie, som mødes med en anden familie, de har mødt på Familiekursus. De andre familier fortæller, at de har hinandens kontaktoplysninger og evt. er på Facebook med de øvrige familier. De mødes ikke, men "kender hinanden nok nu til at kunne bruge hinanden, hvis der er behov".

Ad. 3 Der er fokus på hele familien

Forældrene udtrykker generelt, at det er godt, der er fokus på hele familien. Både børn, forældre, søskende, bedsteforældre og evt. andre vigtige personer i familierne. En mor siger: "det er jo ikke kun os, der skal rumme at være i det her, det skal folk udefra osse, både bedsteforældre og søskende", en far siger: "der er masser af støttesystemer til børn, men ikke nogen der hanker op i forældrene".

På kursets 3. dag kan søskende og bedsteforældre deltage. I fem af de seks familier deltog bedsteforældre (1-3 bedsteforældre pr. familie) og i fire af de seks familier deltog søskende på kurset.

Fokus på barnet

Et forældrepar reflekterer over, at det er rart at have nogle dage som forældre sammen med barnet,

uden søskende. De fortæller, at de ofte deler sig "så en af os er mandsdækker hende og den anden er med de andre to". På Familiekurset oplevede de at have tid sammen, og det er ikke noget de oplever "andet end i sygehus regi".

Fokus på hinanden som par og forældrepar

Fire af de seks forældrepar fortæller, at kurset har været med til at få et intensiveret fokus på hinanden som par.

Et par fortæller, at selvom de "har gjort det nogen år efterhånden", dvs. været forældre til et barn med handicap og forældre, som drøfter praktiske og emotionelle ting åbent med hinanden, så var det "megadejligt med helikopterperspektiv, men osse vi fik mærket efter i forhold til hinanden. Fordi hverdag bliver hverdag, og når man så pludselig når at stoppe op... ikke bare omkring, hvad der rører sig i forhold til at være mor, at have en teenager, eller men hvad rører der sig i at være mor til en handicappet, ligeså vel som for mig hvad vil det sige at være far til en handicappet".

Et andet par fortæller, at det har hjulpet på skænderierne derhjemme, at de på kurset fik sat nogle mål blandt andet omkring det praktiske derhjemme. Efter at have arbejdet med målet, konstaterer moren, at "luften er ikke så tyk hjemme ved os mere".

Et tredje par havde som ét af flere mål at få kærestetid sammen. Under interviewet fortæller moren, hvordan de har opfyldt de andre mål og siger, at det sidste mål halter lidt. Faren spørger:

Det er kærlighedstiden, du mener, det halter med?

- Ja, det er jeg ikke sikker på, bliver meget bedre... vi er blevet bedre til at sætte ord på.

- Ja, at nu synes vi, vi trænger-agtigt.

- Ja, eller nu er det lang tid siden, men der er som sådan ikke blevet mere tid til det.

- Nej, men [...] jeg synes, vi er blevet en tand bedre til at sige: nu hjælper vi lige hinanden med at gøre det praktiske færdigt, og så sætter vi os lige i sofaen sammen. Jo, jeg synes, det er blevet lidt bedre end det var, det har jeg følelsen af, at det er. [Mor griner lidt, men det virker, som om hun ikke er helt enig]."

Til gengæld er de enige om, at de som forældrepar efter kurset er bedre til at aftale, hvem der er "på" og hvornår, til f.eks. at komme, når barnet skal have hjælp.

Fokus på bedsteforældre

I programmet på Familiekurset er der afsat to timer til oplæg til bedsteforældre eller andre pårørende. FamilieFOKUS skriver i velkomstbrev til familierne: "I oplægget får bedsteforældrene et indblik i, hvad vi har talt om af emner på kurset. Vi taler om det at være familier med særlige udfordringer og om de udfordringer familierne har. Vi har også et særligt fokus på, hvordan det er at være bedsteforældre i disse familier; de særlige tanker og følelser det kan give, og vores erfaring med, hvad der kan være hjælpsomt for både bedsteforældre og deres børn og børnebørn. Der er lagt op til, at bedsteforældrene kan bidrage med egne erfaringer og tanker, og at vi sammen i gruppen kan tale om den situation de står i". En del af oplægget er at fortælle om typiske reaktioner hos forældre med børn med funktionsnedsættelser, der kræver delvis eller livslang omsorg og støtte²⁶. Reaktionerne kan dels være følelsesmæssige, adfærdsmæssige, somatiske og kognitive, og bedsteforældrene bliver spurgt, hvorvidt de kan genkende nogle af disse reaktioner hos sig selv?

I interviewene med forældrene beskriver de, der havde bedsteforældre med, at alle bedsteforældrene fik noget med fra kurset, enten i snakken med andre bedsteforældre, som man kunne lære fra eller give egne erfaringer videre til, eller i informationen fra fagpersonalet om sorgprocesser m.v.

²⁶ Denne beskrivelse bygger på powerpoint oplægget til bedsteforældre, samt interview med en medarbejder fra kurset omkring opklarende spørgsmål.

En mor siger f.eks.: "Mine forældre de altid har været sådan lidt: "ja, men han bliver nok bedre, han begynder vel osse at snakke på et tidspunkt". De har været lidt afvisende overfor det, så derfor tror jeg det har været godt, at de kom og kunne føle, at de er altså ikke de eneste, der står i det her, og ligesom få sagt, at det er ikke sikkert, at tingene bliver anderledes end de er. Det tror jeg, de gik derfra og følte, at nu kunne de snakke om deres følelser. For de kan jo ligesom ikke snakke om det til os, for de føler det jo ikke på samme måde. Man kan godt mærke, at man lige mangler den der forståelse for hinanden". En anden forælder påpeger, at det er vigtigt at høre fagfolks ord: "En ting er, hvad vi kan fortælle om, hvad vi synes, men for vores forældre betød det noget, at der var nogle andre fagfolk inde og støttede op omkring det, vi sagde, og hvordan vi havde det. Det tror jeg nok gjorde mere indtryk på dem, end de lige havde regnet med. [Der var tre bedsteforældre med på kurset]. De havde jo "bare" været bedsteforældre og lige pludselig blev der taget hånd om, at de jo osse havde været i sorg, det blev ok for dem at sige, de osse var blevet ramt, at det osse var lidt svært for dem engang i mellem, og at det havde været svært at være tilskuer til".

Det synes at have en værdi for bedsteforældre at høre fagfolks perspektiver på det at have et barn i familien, som har en livsbegrænsende eller livstruende sygdom, og ligeledes at møde andre bedsteforældre, som står i samme situation.

Graden af bedsteforældrenes involvering i familierne, og hvordan de taler sammen om følelser og hverdagen varierer. Men forældrene fortæller, at familiekurset generelt har åbnet op for nye spørgsmål og snakke enten bedsteforældre imellem eller forældre og bedsteforældre imellem. F.eks. sagde en bedsteforælder efter kurset til forældrene, at hun ville ønske, hun boede tættere på familien, hun følte ikke, hun bidrog nok.

Fokus på søskende

Alle familier har i interviews berørt søskendeperspektiver: hvad det betyder at have en søskende, der ikke kan tale, har voldsomme epileptiske anfald, eller ikke kan gå, der ofte er indlagt, der har en ringe livsprognose, hvis sygdom eller handicap strukturerer muligheden for ferier, familiearrangementer og ungdomsfester og tid med forældre? En mor siger, at det behøver ikke "være en dårlig ting at have en søskende med handicap, men det gir alligevel en belastning, det var noget af det, vi tænkte meget over, og det gør vi stadig".

På Familiekurset er der tilbud om søskendesamtale og søskendegruppe på omkring to timers varighed. I velkomstbrevet til familierne beskrives tilbuddet således: "Her er der mulighed for at fokusere på det særlige ved at være søskende til en bror eller søster med alvorlig sygdom eller handicap. Vi tager altid udgangspunkt i deltagernes alder og tilrettelægger aktiviteter og snak, så det bliver en god og tryk oplevelse for den enkelte".

Aldersspredning på søskende i familierne er stor, fra babyer til voksne søskende. Alder på søskende betyder naturligt nok noget for udbyttet.

De små børn legede sjove lege på kurset, vurderer familierne med småbørn, men har indirekte fået noget ud af kurset, fordi forældrenes fornyede energi eller indsigt er smittet af dagligdagen og derved på de små søskende.

I alt fire børn fra tre familier (to i teenagealderen og to i før-teenagealder) deltog på kurset, og snakkede med andre søskende fra andre familier og/eller personalet.

Den ene teenager havde set frem til at møde andre jævnaldrende på kurset, efter forgæves at have søgt efter søskendegrupper på Facebook. Da en familie med jævnaldrende børn faldt fra, blev det i stedet til en samtale med en psykolog, som "hun også fik rigtig meget ud af", ifølge forældrene:

Uden de andre siger noget [i skolen] så går hun med en følelse af at være en anderledes teenager end de er, spekulerer over nogle helt andre ting, end de gør. Men hun følte sig i hvert fald rigtig mødt af det andet personale osse, så det er rigtig rart, super.

Den anden teenager var i et gruppeforløb, og selvom teenageren har været karrig med oplysninger fra gruppeforløbet, så har det givet forskellige fokuspunkter i hverdagen, blandt andet mere tid med den ene forælder.

De to børn i før-teenagealderen var ligeledes i gruppeforløb med jævnaldrende. Den ene sagde efter kurset, at det var dejligt at møde andre børn og se, at der er andre børn med søskende, der "ikke er som dem". Da det blev muligt at komme på et familiekursus igen, udtrykte han forventningsglæde ved at møde andre søskende. Det andet barn spurgte forældrene efter gruppeforløbet: "Hvorfor skal jeg ikke snakke mere med de der andre børn og nogle andre voksne?".

I en familie med voksne søskende, blev der efter kurset arrangeret en dag, hvor de voksne søskende og andre familiemedlemmer mødtes med personale fra FamilieFOKUS.

"Man kan egentlig sige, at FamilieFOKUS har været med til at samle familien yderligere, faktisk", siger faren, og moren supplerer: "Ja, en del af det er jo relationerne i familien, så der er jo bedsteforældre og søskende og dem uden omkring der bliver taget hånd om". Senere reflekterer hun videre over: "Begge familier [morens og farens] siger, at bare det, at de osse internt har fået et sprog og et sammenhold om det. Det kan vi virkelig mærke det har været godt for dem og er det så osse for os. For de føler sig måske mere kvalificerede til at gå ind i en dialog med os på en eller anden måde". En af de voksne søskende havde efter kurset spurgt ind til, hvor længe parret "kan holde til det" og åbnet op for spørgsmålet "hvad når I ikke er her længere?".

Ad. 4. Et frirum - Omgivelser og det praktiske

Familierne, som er tilknyttet FamilieFOKUS, har generelt hverdage, hvor rammer og strukturer er vigtige. Hverdage, som er struktureret efter medicineringstidspunkter, sondemad, åbningstider på hjælpemiddelcentral eller andre kommunale kontorer, handicapkørsel, aftaler med læger eller ridedysioterapeut, samt de øvrige ting, som strukturerer hverdage i alle børnefamilier: madlavning, tøjvask, forældremøder, rengøring, indkøb med videre.

Eventuelle ferier eller weekendophold og i det hele taget aktivitet ud af hjemmet skal planlægges og kræver praktisk forberedelse. De fleste familier vurderer dels, om det er forsvarligt at tage af sted [er der hospitaler tæt på, vil det være for hårdt for barnet – og for resten af familien], dels om det bliver mere besvær end ferie at være afsted [for barnet, familien som helhed, om omgivelserne kan håndtere en familie med et handicappet/sygt barn].

En far fortæller, at han havde haft nogle tanker om det praktiske, før kurset: "det med sondemad, og det med at liftes; vi må se, hvordan det fungerer. Men det fungerede supergodt, for de var der jo og tog sig af dem. Vi var lige ved siden af, og hvis der var et eller andet, kunne de komme og spørge ift.

[barnets navn]. "De andre interviewede familier har ligeledes fremhævet omgivelserne og det praktiske på familiekurserne på PindstrupCentret/Brogaarden. De fremhæver kurset lidt som et hotelophold, hvor man blandt andet ikke skal bekymre sig over madlavning og andre praktiske ting. Men, fremhæver flere, der er på kurset et frirum, som ikke findes på et hotel:

Det har været et frirum i at være handicappet, altså være en handicappet familie, måske er det det, der var helt specielt. Hvis vi tager på hotel i tre dage, så fik vi det med mad og tøjvask, men så skulle vi stadig skærme og afgrænse og derude – altså hun kunne have fået et flip og ligge og råbe og skride på gulvet og fået et epileptisk anfald oveni, det havde været fuldstændig okay [...] det her var et frirum, selvom det var med fokus på det, der var træls, det, der et eller andet sted, gør hverdagen udfordrende. Måske er det det, der er med til at gøre det så specielt. Selvfølgelig var der arbejde i det, men andre steder i verden er der ikke plads til os med vores børn, der skal vi passe ind. Derude skulle vi ikke passe ind, vi var slet ikke på arbejde, plus vi kunne have helt ro på, vi var afsted med [barnets navn], og alligevel kunne vi sætte os ind og høre et oplæg eller deltage i en debat, fordi der var nogen, der 100 % havde styr på det. De der frivillige, man kunne godt mærke, at det havde de gjort så mange gange. Så [barnets navn] skulle heller ikke bruge krudt på at finde ud af, hvor er jeg nu, det blev så umiddelbart på en måde, så derfor så kostede det ingenting.

Frirummet er betinget af og rummer en accept af barnet og barnets adfærd fra de andre forældre og stedets personale og frivillige. Man skal ikke "passe ind", og der er rum til, at barnet "får et flip" eller et epileptisk anfald. Frirummet til at være til stede og "have ro på" muliggøres af frivillige og FamilieFOKUS personale, som synes at kunne rumme børn og forældre og helt konkret kunne tage sig af børn og søskende. To forældre har ikke tidligere overladt deres børn til fremmede; de udtrykker begge overraskelse (iblandet lettelse) over, at de frivillige formåede at håndtere det så godt.

Ad. 5. Læring fra kurset er omsættelig til dagligdagen

Forældrene er blevet spurgt, hvad de har taget med sig fra kurset; hvorvidt de gør noget anderledes i hverdagen efter familiekurset. Overordnet udtrykker forældrene, at kurset har givet ny energi i familien. Selve kursusdagene opleves som en del af et længere forløb. Den fornyede energi omsættes i den indsats, de yder derhjemme, efter kurset. I slutningen af kurset sætter de mål sammen med personalet. I interviewene har forældre generelt omtalt mål i positive vendinger; de oplever målene som konkrete og som noget, der har været med til at give retning i familien. Målene spænder bredt: "mere kærestetid", "mere tid med barn af første ægteskab", "lave ansvarsfordeling omkring aftaler: hvem kontakter hvem", "lave plan og få mere struktur omkring de huslige ting, det giver frihed til at lave nogle andre ting", "lave søvnregistreringer", "lave aftaler i det her halvår med resten af storfamilien". Flere siger, det giver energi at arbejde med eller indfri mål.

Den læring, familierne tager med fra FamilieFOKUS, er dels kommet gennem samtaler om mål, fra interaktionen med de andre forældre eller fra oplæg på kurset. Herunder et oprids af temaer i interviewene.

- *Overgange i livet*

Der er forskellige aldre blandt de deltagende børn. Familier med de ældste børn fortæller, at snakke om overgange fra barn til teenager til voksen har givet stof til eftertanke. F.eks. blev det tydeligt for en far, at man i god tid skal forholde sig til, hvad der sker, når skolen slutter, og børnene bliver 18, både i forhold til evt. beskæftigelse og bolig: "Normale børn er jo forskellige, men alligevel en homogen masse, altså indenfor et skema – du er færdig på skolen, og så skal du på grunduddannelse eller et gymnasium. [I vores tilfælde skal] man selv være på forkant med det og ikke forvente, at nogen kommer med løsningen. Og det fik vi da i hvert fald osse præciseret via fortællinger fra andre, at hvis man ikke selv er på forkant, så sker der ingenting". Pubertet og seksualitet er andre temaer, som disse forældre har fortalt, de ikke selv havde tænkt over før kurset.

- *Musikterapi kan noget andet*

De interviewede forældre, som har børn med kognitive problematikker, oplevede, at musikterapi kan give deres børn noget specielt; det rører børnene på en særlig måde. Musikterapi er ikke lige velkendt blandt forældrene. En familie tænkte før kurset, at "det vist var noget langhåret noget", faren havde lagt planer om en løbetur, mens der var musikterapi. Begge forældre endte dog med at deltage og oplevede, at musikterapi var godt for deres datter. En anden familie fortæller: "Det var en kæmpestor oplevelse at være til musikterapi [...]. Vi sad næsten med tårer i øjnene, fordi det var simpelthen så fantastisk at se, hvad der skete med ham". En tredje familie brugte allerede musik i hverdagen, men fandt ud af, at der skulle være mere gang i musikken. De lavede en optagelse af musikterapien og gav den videre til barnets skole. I en af familierne har den ene forælder fortsat i et forløb med en musikterapeut.

- *Samvær med barn og søskende*

Forældre tager meget forskellig læring med sig i forhold til samværet med barnet. Det kan være en mere klar markering af, hvornår noget starter og slutter (legen, spisning, tøj på). En far fortæller, at det at arbejde med en mere klar markering har betydet, at deres barn sidder i længere tid "og hun ved også,

at når maden kommer på bordet, skal hun op at sidde på stolen". Flere mødre fik konkrete input til hjemmetræning af deres børn. Et par satte som mål at blive bedre til at skabe tid og rum til at snakke med barnet, hvis noget synes at gå barnet på. Flere familier fik et skub i retningen af at understøtte barnet i selv at gøre noget, det vil sige gøre mere *med*, fremfor *for* barnet.

Søskende perspektivet fylder, som tidligere beskrevet, en del blandt forældrene. Temaerne handler blandt andet om at skabe mere tid til og nærvær med søskende, understøtte deres trivsel i hverdagen og tackle søskende forhold. Flere af forældrene fortæller, hvordan de efter kurset har arbejdet med at skabe tid til samvær med søskende: få fordelt tiden, så "den ene er med X og den anden med de to andre", eller skabe rum til alenetid med en søn, eller sørge for at få inviteret familien, så det er i kalenderen.

▪ *Vores reaktioner er normale*

Familier, med færrest år på bagen med et barn med livsbegrænsende eller livstruende sygdom, gav udtryk for, at psykologens og familieterapeutens oplæg var givende: "Det, der gav allermest mening for mig, var [deres oplæg om belastning og reaktioner], det er helt normalt at man først er i krise, men så kommer der – det er ikke bare overstået". Moren uddyber, at det fik dem til at føle "ok, vi er ikke helt mærkelige", samtidig med at oplæggene har lært dem, at de ikke behøver være i sorgen så længe. En anden mor italesætter ligeledes normaliteten: "psykologen kommer med nogle af de inputs om, hvad man tænker og føler – at det faktisk er normalt, nogen gange kan man godt gå og føle, at tingene er unormalt, så det har osse været dejligt ligesom at blive bekræftet i, at man ikke er unormal i det, man kommer igennem. På den måde synes jeg bare, det har været berigende".

▪ *Konkret viden og ideer*

Alle familierne fortæller, at de fik konkret viden og ideer med sig hjem, fra fif til hjælpemidler og kørestol "sådan noget praktisk noget som at få vores søns kørestol ind i bilen, så vi ikke bliver så slidte i ryggen" til viden om forskellige paragraffer og muligheder for at søge hjælp.

En far fortæller, at han fik en aha-oplevelse på kurset:

Noget af det vi osse kom for, det var overskuelighed i hverdagen, få den til at hænge bedre sammen og der viste de os en cirkel, hvor de viste os et almindeligt barn, med 3-4 kontakter: skole, institution, familielæge, tandlæge og måske ørelæge, og så viste de et for et handicappet barn med alle de kontakter, der er ud til kommune og sygehus. Så skulle vi prøve at lave det på vores familie, og der var vi oppe på 27 streger ud fra vores barn. Og det synliggjorde osse for mig, jamen så har vi osse lige lidt mere at holde øje med end andre. [...] en del af hjemmeopgaven var at skrive telefonnumre på og uddele ansvar, hvem står for det, det er mere overskueligt at få det på plads. Det, synes jeg, var sådan en god overskuelig en at tage med.

Andre fortæller, at de fik noget ud af snakken om "junglen igennem kommunen", og en anden at "da sagsbehandleren var på, tog man masser af noter".

Gode råd til andre familier

Forældrene er i interviewene blevet spurgt om, hvilke råd de vil give en anden familie, som overvejer FamilieFOKUS. Alle forældrene har ét samlet råd til familier som overvejer familiekursus: gør det. Nogle enkelte citater fra forskellige forældrepar taler sit eget sprog:

"Det er meget let: de skal virkelig prøve det".

"Man skal ikke overveje det, man skal bare melde sig til det, hvis man har muligheden for det, for det er virkelig berigende, både det at møde nogen andre familier, men man kommer bare ud derfra med en anden positiv fornyet energi, som jeg ikke tror, man kan få andre steder, for det er noget helt andet at være på, på den måde her".

"Gør det! Tag imod det; det er ikke sikkert du får muligheden igen".

"Man skal bare komme afsted".

De fleste har anbefalet kurset videre til andre familier i deres netværk.

Anbefalinger til FamilieFOKUS

Der er enkelte anbefalinger til FamilieFOKUS.

I flere interviews lægger flere forældre ud med at sige noget i retningen af denne far "jeg har mest lyst til at sige: hold fast og gør det på samme måde. Vi har været på andre ting, men vi har ikke oplevet at komme hjem og sige, det var en super oplevelse, det var virkelig godt" [hvortil moren tilføjer: "og så var der ikke så meget gruppearbejde!"]. Ved at dvæle ved spørgsmålet, er der dog kommet flere tanker frem.

➤ **Afsæt mere tid til søskendeforløb**

De tre familier, som havde i alt 4 børn på søskendeforløb, enten i grupper eller samtale med en medarbejder, anbefaler alle, at der bliver mere tid til søskendefokus på kurserne. En forælder siger: "børnene har været ret tydelige på, at det var for lidt med en times sektion for dem. Ikke fordi det var for lidt at komme derudefter, men fordi det kunne de godt have brugt mere af".

➤ **Afsted igen – lav gerne en overbygning til kurset**

Tre af familierne ville ønske, at der kunne være en "overbygning" til kurset, så det blev muligt at komme afsted igen. Moren i den ene familie, som har været på to kurser, understreger dels, at det har været godt at være afsted to gange, fordi a) barnets og familiens situation ændrer sig, så det var forskellige aspekter, der fyldte i familien fra første gang til 2 år senere. b) medarbejderne i FamilieFOKUS kendte allerede familien, så det var muligt at nå dybere ind i problematikkerne, hurtigere.

➤ **Tænk lidt i forskel mellem køn**

I flere interviews blev forskellen mellem kvinder og mænd, mødre og fædre berørt, enten med bemærkninger som "du snakkede osse med de andre mænd om" eller mere direkte som en anbefaling til at være opmærksom på kønsforskelle og lave eller opmuntre til aktiviteter for mænd. En far siger: "Vi kommer i en kvindekontekst, når der er 15 kvinder og 3 mænd i konceptet, og det er osse fint nok, men jeg tror osse den anden del er der, hvor vi har behov for at bruge et andet sprog, måske. [...] jeg kunne snildt se os gå og lave bål og hugge noget brænde og få en anden type snak".

➤ **Lav det til et permanent tilbud**

To familier anbefaler eksplicit at lave Familiekurset til et permanent tilbud, mens de andre familier anbefaler det mere implicit i deres sagte ord og i deres anbefalinger af kurset til andre forældre. En familie reflekterer over, hvornår man får tilbudt kurset. De ville selv gerne have haft det tilbudt, da "vi fik diagnosen på vores datter. Hvordan griber vi det her an".

Øvrige anbefalinger:

To familier anbefaler, at kurset varer 5 dage. De øvrige familier finder 4 dage passende.

En familie anbefaler, at der var længere tid til bedsteforældrefokus.

En familie fra et 2016 kursus anbefaler, at psykolog ikke kommer på dag 1, men senere.

Et forældrepar ville gerne have haft mulighed for psykologtimer som par.

Et forældrepar anbefaler, at personalegruppen vedbliver med at være så bredt repræsenteret i forhold til faggrupper: "det, tror jeg, er det, der gør det særligt".

Komparativ analyse: forældres pointer på tværs af de tre indsatser

Ved at dykke ned i de tre spor og analysere forældres udsagn bliver det tydeligt, at der er flere fællestræk på tværs af indsatser. Det følgende er en komparativ analyse af pointer fra de foregående sider.

▪ **Generel tilfredshed med FamilieFOKUS**

Forældrene er generelt tilfredse med indsatserne. Et parameter for dette er at se på, hvorvidt de interviewede forældre vil anbefale FamilieFOKUS til andre familier. Det vil alle, og mange har allerede anbefalet det til andre. Råd til andre familier er: "Gør det", "Vær åben og ærlig".

▪ **FamilieFOKUS & FAMILIEfokus**

De foregåenden analyser viser, at navnet FamilieFOKUS er velvalgt. De interviewede forældre lægger dels vægt på FAMILIE-delen, dels FOKUS-delen.

FOKUS handler om at indsnævre det betydningsfulde for den enkelte familie; hvad fylder, hvad skal indsatsen koncentreres om. De fem fokuspunkter (barnet, familiens trivsel, sygdom og tab, pårørende og hjælpesystemer) opleves som gode udgangspunkter for en snak om det betydningsfulde. Familierne oplever, at fokus kan skubbe sig undervejs i forløbet, efterhånden som de kommer dybere i samtaler.

FAMILIE handler om at se på hele familien og ikke kun det syge barn. FamilieFOKUS synes at være det eneste tilbud, de interviewede forældre har oplevet, hvor det samme team af fagpersoner tager udgangspunkt i helheden og ikke kun koncentrerer sig om enkeltpersoner. Og det er givtigt, mener forældrene.

I de interviewede familier har komponenterne i familien primært været barnet, forældrene, søskende og bedsteforældre. I enkelte forløb har forældres søskende været inddraget.

Barnet. FamilieFOKUS arbejder med børnene gennem legeterapi, musikterapi og observationer. Deres udgangspunkt er samtaler med forældre. Forældre fortæller, de har fået sparring på problematikker samt konkrete redskaber til at fremme nærvær og samvær med barnet og mellem barnet og eventuelle søskende.

Forældre. Samtaler med forældre handler om de fokuspunkter, som familierne finder relevante. Hvis der er søskende til det syge barn, er dette et fast punkt. Det er et tema, som generelt fylder meget hos forældre. Familien ud over kernefamilien og det øvrige netværk er ligeledes et tema. Familiens trivsel, og hvad der fylder i hverdagen, er endnu et tema. Og så er der forældrene selv. Overordnet synes der være to spor i samtaler med forældre. Et spor om forældreskab, og et om parforhold.

Sporet om forældreskab handler om reaktionsmønstre (handler mor og far ens, er der mere hensigtsmæssige reaktioner og handlinger), følelser (sorg, glæde, angst), sparring om søskende (hvordan sikres de et normalt børneliv), struktur i hverdagen (få tid til det hele, små fif til at skabe struktur) og kommunikation (med hinanden, med familiemedlemmer, med kommunen).

Sporet om parforhold handler om at få plads til at være kæresten i en hverdag, hvor forældreskabet tager al tid – for manges vedkommende også om natten. I forældres beretninger er det dette punkt, de har fået gjort mindst ved efter indsatsen, selvom flere forældre fortæller, de har søgt aflastning efter indsatsen, blandt andet netop for at få tid sammen som par / finde overskud til at pleje parforholdet.

Søskende. I familier, hvor søskende har haft samtaler med FamilieFOKUS, legeterapi og/eller samtaler med andre søskende, oplever forældrene, at det har været godt for de pågældende børn. Samtalerne er i udgangspunktet fortrolige. En undtagelse kan være, at der er aspekter, som det er i barnets tarv, at forældre kender til.

Forældres bekymringer går på, hvordan det påvirker søskende at opleve syge søskende, som skriger eller får epileptiske anfald, en hverdag hvor de ikke kan invitere venner med hjem, fordi det påvirker deres syge søskende for meget, en hverdag hvor forældre måske har mindre tid til dem, fordi de skal tage sig af aspekter omkring det syge barn og en hverdag, hvor hospitalsindlæggelser kan komme pludseligt og i visse situationer virke dramatisk. Udflugter og f.eks. sportsbegivenheder er ofte med kun den ene forælder. Forældre anbefaler klart, at denne indsats styrkes i FamilieFOKUS, med mere tid til samtaler og terapi med søskende.

Bedsteforældre og andre vigtige personer i netværket: i 12 af de 18 familier, jeg har interviewet, har bedsteforældre haft samtale med medarbejdere fra FamilieFOKUS. I enkelte familier har søskende til forældre ligeledes deltaget i samtalerne. Samtalerne er fortrolige, så forældre ved generelt ikke, hvad de har talt om, men tilbagemeldingerne fra de, der har deltaget, har været positive. Bedsteforældre har en dobbeltrolle, som forældre og bedsteforældre. Der er stor forskel på, hvor tæt bedsteforældre er på familierne. I nogle familier er bedsteforældre en del af familiernes liv og hjælper med praktiske ting og pasning, mens andre familier oplever det omvendte. Der synes i forældres refleksioner at være en tendens til, at de der i forvejen har forståelse for deres situation fik styrket forståelsen, mens de, der i forældrenes optik mangler forståelsen, bør have et længere forløb for at ændre noget. To forældrepar, hvor dele af familien har svært ved at forstå og hjælpe, anbefaler en fælles opsamling, hvor de selv også deltager.

▪ **Medarbejder tilgang gør en forskel**

Forældrene fremhæver, at fagpersonalet i FamilieFOKUS mestrer balancegangen mellem på den ene side at respektere forældrenes viden om deres børn, og på den anden side udfordre forældrenes handlemåder og opdragelse.

Alle de interviewede forældre er nødt til at være mere opmærksomme på deres børn, end forældre sædvanligvis er, både fordi børnene har brug for praktisk hjælp (f.eks. til at komme rundt, til at oversætte deres lyde og mimik, til at made dem, til at give medicin) og omsorg (de kan ikke lege selv eller med andre, de kan ikke altid udtrykke deres følelser, de sover dårligt om natten, eller deres sygdom kræver, at forældre må holde opsyn med deres almentilstand). Modsat fagpersoner som tror "de ved bedre end os, selvom vi er forældre til vores børn", så formår fagfolkene i FamilieFOKUS at stille deres viden til rådighed, uden at "pege fingre". Flere fremhæver endvidere, at den måde, faglighederne mikses på i FamilieFOKUS giver god mening, at hvad den ene ikke kan, det kan den anden. De interviewede forældre fremhæver:

- ❖ Medarbejderes respekt for familierne; de bekræfter familierne i det der fungerer og udfordrer, hvor der kunne være forbedringspunkter.
- ❖ Høj grad af faglig viden, både på eget felt og i forhold til viden om familiernes situation. Denne viden danner baggrund for en vigtig sparring for familierne, og flere forældre kommenterer på, at medarbejdere kan deres håndværk; både føre samtaler *og* give helt konkrete råd og anvisninger.
- ❖ De fem fokuspunkter er relevante at tage udgangspunkt i. Det fungerer godt at komme omkring punkterne og koncentrere sig der, hvor behovet synes størst. For nogle familier er det søskendeproblematikker, der fylder mest, for andre navigationen i det offentlige hjælpesystem.

▪ **TID til at dykke ned i helheden**

Af forældrenes fortællinger fremgår det, at det er væsentligt at afsætte tid til at fokusere på familien i både helhed og delkomponenter. Forløbet med en indledende samtale, fire dages indsats, en opfølgning og en kort afsluttende snak kan på forhånd både synes som lang tid og kort tid. De interviewede familier har fundet strukturen god. Flere har implicit eller eksplicit sagt, at dagligdagen kører meget stærkt, så dét at afsætte fire dage til familien har været givende.

- **Ude / hjemme. Andre familier/egen familie**

Familierne vælger et af de tre forløb efter en samtale med FamilieFOKUS. Nogle har klare prioriteringer, andre knap så klare. I familiernes valg er der en opvejning af forløb ude eller hjemme, samt sammen med andre familier eller kun ens egen familie.

Ude / hjemme. Hjemmet er foretrukket af flere familier, fordi det "er her vi lever og her problematikkerne er", mens ude (ophold på Fenrishus eller kursus) af nogle foretrækkes for at komme lidt ud.

Andre familier/egen familie. Valget om at deltage på et kursus med andre familier er primært begrundet i muligheden for at være sammen med andre familier. Valget om at være sammen med egen familie er dels et tilvalg - et ønske om fokus på egen familie, dels et fravalg, idet man ikke ser værdi i at mødes med andre familier i forskellige livssituationer.

Der kan ligeledes være en grad af tilfældighed i familiers valg, idet flere havde forestillet sig ét og fik mulighed for noget andet, alvorlighedsgraden af sygdom kan være bestemmende for valg, ligesom praktiske overvejelser kan have betydning.

- **Effekt/virkning af FamilieFOKUS**

Der var i interviewguiden et spørgsmål, som flere familier synes var lidt overflødigt: Hvorvidt indsatsen i FamilieFOKUS har ændret familiernes hverdag. Her er svaret et klart nej. I det store og hele er situationen stadig den samme, barnet er ikke rask. Men alligevel er der effekter på flere niveauer, hvilket forældrenes generelle tilfredshed med indsatserne også vidner om. Når forældre bliver spurgt, hvad de tager med sig fra indsatsen, falder svarene i tre kategorier: konkrete ideer og råd, samt følelsesmæssige og sociale aspekter. Kategorierne er delvist overlappende, og uddybes herunder.

- ❖ *Konkrete ideer, sparring og råd.*

Struktur. Mange af familierne har sat pris på hjælp i forhold til struktur på hverdagen. Det er et bredt begreb, men dækker i forældrenes terminologi over at "få styr på de der 20.000 bolde", fordele opgaver mellem forældre, skabe overskuelighed i forhold til de instanser og fagpersoner, der skal koordineres med.

Kommunikation. Flere familier har fået konkrete redskaber til at håndtere konflikter og høje lyde i forhold til deres barn, og til direkte kommunikation uden for mange ord. Flere af forældrene siger, at de tænker anderledes om deres barn og derved har fået en bedre kommunikation. Flere har fået en oplevelse af musikkens evne som redskab til kommunikation og samvær. Andre har fået lavet piktogrammer til at lette kommunikation.

Gøre med, ikke for. Flere forældre nævner, at de er blevet mere opmærksom på at understøtte barnet i at gøre så meget, de selv kan og inddrage barnet og evt. søskende i daglige gøremål, hvor muligt.

Obs på livsfaser. Forældre til børn som er i eller nærmer sig teenagealderen har fået råd og sparring ift. opmærksomhedspunkter i denne livsfase.

Der synes at være en spredning af effekt ud over familien, idet flere forældre fortæller, at de har vist billeder og videoer til fysioterapeuter, ridefysioterapeuter, pædagoger og lærere for at give fif og viden fra FamilieFOKUS videre.

- ❖ *Følelsesmæssige aspekter*

Anerkendelse. Forældrene understreger, at fagpersonernes anerkendelse af dem som forældre, og de roller, de varetager, har givet ny energi i hverdagen. De står med en del usikkerhed i hverdagen, og meget få mennesker at sparre med. Så det har betydet noget at fagpersoner, som "virkelig ved meget", har anerkendt dem og deres indsats.

Fokus på søskende. Søskende kan blive klemte i hverdagen, og alle de interviewede forældre, som har flere børn, har fremhævet dette som noget, der fylder følelsesmæssigt. De søskende, som har været med til samtaler, enten selv eller i en gruppe, har ifølge forældrene fået noget ud af det på et følelsesmæssigt plan. Flere forældre føler, de har fået konkret sparring på at håndtere de følelsesmæssige aspekter blandt søskende.

Håndtering af følelser. Hverdagen kan indebære følelsesmæssige rutschetur. I FamilieFOKUS indsatsen har forældrene fået talt om sorg, usikkerhed, glæde og bekymring: "vi pendulerer mellem sorg og tab og normal; det er ikke sådan at vores liv magisk bliver supergodt". Flere forældre fortæller, at de er blevet bevidste om, at hvis de "skal holde til det her", har de behov for hjælp, for aflastning, så de kan hente energi til fortsat at klare hverdagen. En enkelt familie taler om, at FamilieFOKUS har fået dem til igen "at se fremtiden som langsigtet", at turde planlægge ud over samme dag.

Parforhold. Kravene til forældreskabet skubber parforholdet lidt til side, oplever forældrene. FamilieFOKUS har haft den effekt, at flere par er blevet opmærksomme på vigtigheden af at pleje deres parforhold og aktivt skabe den tid, der er brug for til "kærestetid". Det synes dog fortsat at være det mål, som kommer sidst i køen, når forældre skal arbejde videre efter FamilieFOKUS. En del forældre taler om, at det har været godt at få tid til at drøfte forskellige aspekter sammen, at høre de samme ting og få forståelse for hinandens måde at se tingene på. I et par familier har forældrene oplevet, at de skændes mindre efter indsatsen.

❖ *Sociale aspekter*

Familienetværk. Nogle familier har oplevet, at samtalerne med bedsteforældrene (og andre familiemedlemmer) har fået familien til at rykke tættere sammen, få en fornyet forståelse for situationen, få talt sammen om de svære aspekter eller fået bedsteforældrene til at tilbyde deres hjælp, eller forældrene til at bede om hjælp.

Sparring med andre familier. Familierne på kursus har alle fået noget ud af at kunne sparre og tale med andre forældre; også selvom familiernes situation umiddelbart så meget forskellig ud.

Det sociale hjælpesystem. Det er for mange forældre "tungt at danse med". Flere føler, de har fået gode råd og redskaber til at tackle denne del af deres rolle repertoire som forældre.

❖ *Desuden kan der være en kønsforskel*

Flere forældre er i interviews blevet spurgt, om de har fået lige meget ud af det. De svarer de flere bekræftende på, men at der eventuelt kan være en lille forskel. Der er en lille tendens til, at mødre nævner en bredere palette af ting (konkrete ting, følelsesmæssige aspekter, sparringsmæssige aspekter), mens fædre i interviews fremhæver de konkrete ting (tilpasning af autostol, f.eks.) og sparring omkring kontakten med hjælpesystemet.

■ **Anbefalinger generelt på tværs fra forældre**

Hold fast i FamilieFOKUS tilbuddet. Strukturen er god. Fokuspunkterne rammer familiernes vigtighedspunkter og *hele* familien. Tilbuddet er unikt, fordi det handler om helheden. Medarbejderne rammer en balancegang mellem anerkendelse og respekt og udfordring af forældrenes handlemåder og opdragelse. Rammerne for kursus og ophold er gode. Læringen fra FamilieFOKUS er omsættelig og har effekt i hverdagen.

Slip os ikke. Det er værdifuldt for forældrene, at medarbejderne får et indgående kendskab til dem. Til *hele* familien. Familiernes situation er ikke stationær. Forældrene anbefaler derfor en mulighed for flere indsatser over årene, eller en hotline, hvor man kan få et godt råd fra kompetente fagfolk, som kender familien.

Forstærket indsats til søskende. Både forældre og de raske søskende selv efterspørger mere fokus på dem, flere samtaler, eller legeterapi.

Forstærket indsats ved familiære problematikker, f.eks. med bedsteforældre, som trækker sig, eller slet ikke forstår situationen.

Konkluderende bemærkninger

Indledningsvist blev det nævnt, at de interviewede familier er som alle andre, og så alligevel ikke.

Familierne oplever et pres på tid, på følelser og i perioder på overskud, som er betydeligt mere udtalt end hos familier med raske børn. Forældre befinder sig i et grænseland, *land of the sick*, hvor de hele tiden må navigere i et terræn, der er ukendt for dem, både i forhold til barnets sygdom eller tilstand, i forhold til "systemet", de pludselig er blevet en del af og nye former for familieliv, hvor forældreskab er vigtigere end parforhold. I hvert fald for mange og i lange perioder. Forældrene har et kronisk hjemmearbejde som kræver, at de kan navigere i forskellige roller.

Hverdagen er ændret på en måde, som andre ikke forstår. Forældrene understreger, at deres hverdag nok kan være ubærlig hård, men at der også er dage og perioder, hvor hverdagen er – ja, hverdag.

Undersøgelsens resultater understøtter national og international forskning på feltet: der er brug for indsatser for *hele* familien (herunder også raske søskende), gerne tidligt i forløbet. Forældreskabet er intenst og noget af intensiteten kan lettes ved at give rettidig information og lette navigationen i det offentlige hjælpesystem.

FamilieFOKUS dækker et hidtil udækket behov hos familierne. Indsatsen har positiv betydning for hverdagen.

Resultater fra undersøgelsen viser tydeligt, at alle de interviewede familier har haft gavn af FamilieFOKUS. Indsatserne i FamilieFOKUS er målrettet de problematikker, der fylder i den enkelte familie omkring barnet, familiens trivsel, sygdom og tab, pårørende og hjælpesystemer. Flere familier fremsætter et håb om, at FamilieFOKUS fortsætter efter projektperioden. Det håb blev med en bevilling i starten af 2019 en realitet.

Indsatsen bør rettes mod *hele* familien

Familien er fundamental, særligt når et barn har en livsbegrænsende eller livstruende tilstand eller sygdom. Undersøgelsen viser, at det unikke og effektfulde ved FamilieFOKUS er, at FAMILIE og FOKUS er i centrum for indsatsen. De interviewede familier udtrykker stor tilfredshed med indsatserne, fordi de selv vælger fokus for indsatser, og fordi indsatserne er helhedsorienterede, med fagprofessionelle, som kigger rundt om *hele familien*, og ikke kun delelementer. Hele familien tæller også bedsteforældre, onkler, mostre og andre, som er berørt af situationen. Resultaterne fra undersøgelsen Sundheds- og Ældreministeriets anbefaling (2017): indsatser bør rettes mod *hele* familien.

Behov for indsatser til søskende

Hele familien tæller også søskende. Det er intenst at være forældre, men interviewundersøgelsen vidner om, at det ligeledes er intenst at være søskende. Søskende kan være bekymrede over, irriterede på og elske deres syge søskende. De kan i perioder med eksempelvis indlæggelser savne mere nærvær med forældrene. Flere forældre påpeger, at der i deres kommune er tilbud, når søskende er 9 år og derved, men at behovet opstår før det 9. år. Forældrene og de raske søskende efterlyser generelt flere tilbud til søskende (legeterapi og samtalegrupper), og i regi af FamilieFOKUS anbefaler de, at der afsættes mere tid til søskende fokus.

Virksomme mekanismer i indsatsen for *hele* familien

Den evaluerende del af undersøgelsen har blotlagt flere af de mekanismer, der ligger til grund for forældres tilfredshed med FamilieFOKUS:

- Sparring med og viden fra fagligt kompetente medarbejdere med stor viden og erfaring på området.

- Medarbejderes anerkendende tilgang, som tør udfordre tanker og rutiner hos familierne.
- Medarbejderes evne til at gå fra viden direkte til praksis, konkrete anvisninger og idéafprøvning.
- Tid til refleksion. Tid også til de svære samtaler, guidet af fagpersoner.

Forældres villighed til at åbne op, være ærlige og arbejde med fokuspunkter og mål bidrager ligeledes som virksomme mekanismer i indsatsen.

Intenst forældreskab i grænselandet: behov for tidlig indsats

Flere forældre har fortalt, at det er "sindssygt svært i starten", og at de kunne have brugt en guide, der hjalp dem med at navigere, da de stod i kaos. I FamilieFOKUS's fortsatte indsats bør det overvejes at tilbyde en helhedsorienteret indsats *tidligt* i forløbet, tilpasset den enkelte families behov og ønsker.

Målgruppe for FamilieFOKUS?

I et tidligere citat forholder en mor sig til, hvem der kan have gavn af FamilieFOKUS: "alle akutte, og osse nogen som ikke står i lisså tung situation som vi gør, men familier, der har det svært, ville det bare være supergodt for". Gennem projektperioden har FamilieFOKUS fået mere fokus på palliation, og på børn med livsbegrænsende eller livstruende tilstande eller sygdomme som målgruppe. Som interviewer har det voldt flere problemer at finde ud af, hvad det betyder, og hvilken kategori dette eller hint barn er i. Hvornår er en tilstand eller en sygdom livsbegrænsende eller livstruende? Efter 18 interviews toner en erkendelse frem: måske er kategorierne ikke så vigtige som det at se på familien, på *hele* familien, og ud fra det blik vurdere, om familien kunne få gavn af FamilieFOKUS. Hvis målgruppen defineres for snævert, kan det medføre, at familier, som kunne have gavn af tilbuddet, ikke får muligheden.

Lette navigation i det offentlige hjælpesystem

Undersøgelsens resultater peger udover FamilieFOKUS indsatsen og mod det offentlige hjælpesystem. Resultaterne viser tydeligt, at navigationen i det offentlige hjælpesystem er vanskelig, langsommelig og tidskrævende. Forældrene bruger tid på at koordinere og finde ud af paragraffer, og flere udtaler, at hvis opgaven kun var at tage sig af deres barn, ville hverdagen se anderledes ud. Ud fra forældres synspunkt, synes der at være flere områder, hvor "systemet" kunne lette familiernes arbejdsbyrde:

- Rettidig information. At hjælpesystemet er mere proaktivt og giver information om muligheder på rette tid og sted.
- Kontinuitet ift. sagsbehandlere.
- Hurtigere sagsbehandlingstid.
- Ligebehandling, uagtet hvilken sagsbehandler man har og hvilken kommune, man bor i.
- Fra mistro til tro på. At blive mødt med anerkendelse snarere end mistro.
- Minimere kontrollen omkring tabt arbejdsfortjeneste. Særligt, hvis der ikke er udsigt til snarlig bedring i barnets tilstand.

Litteraturliste

Bally, J.M.G, Smith N.R, Holtslander L., Duncan V., Hodgson-Viden, H., Mpofu, C., Zimmer, M. (2018). A Metasynthesis: Uncovering What Is Known About the Experiences of Families With Children Who Have Life-limiting and Life-threatening Illnesses. *Journal of Pediatric Nursing*. 38, 88-98.

Bech-Jørgensen, B (1994). *Når hver dag bliver hverdag*, København: Akademisk Forlag.

Bengtsson, S., Hansen, H., Røgeskov, M. (2011). Børn med en funktionsnedsættelse og deres familier: den første kortlægning i Norden. København. SFI - Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.

Buzgova, R., Palenikova, A. (2015). Lived experience of parents of children with life-limiting and life-threatening disease. *Central European Journal of Nursing and Midwifery*, 6(1):209–217 doi: 10.15452/CEJNM.2015.06.0005.

Coad, J., Kaur, J., Ashley, N., Owens, C, Hunt, A., Chambers, L., Brown, E. (2015): Exploring the Perceived Met and Unmet Need of Life-Limited Children, Young People and Families. *Journal of Pediatric Nursing*. 30, 45-53.

DEFACTUM (2016). Notat om ICF (<http://www.marselisborgcentret.dk/siteassets/icf/notat-om-icf-maj-2016-forskning-og-udvikling-marselisborgcentret.pdf>).

Good, B. (1994). *Medicine, Rationality, and Experience*. Cambridge University Press

Hjortbak, BR, Bangshaab J, Johansen JS, Lund H (2011). *Udfordringer til rehabilitering i Danmark*. Rehabiliteringsforum Danmark.

Hohwü, L., Poulsen, S.H., Lund, R.B., Thøgersen, S., Blicher-Koch, S., Obel, C. (2017). En familie dannes. En undersøgelse af viden og indsatser på familieområdet. Aarhus Universitet.

Institut for Kommunikation og Handicap (2015). FamilieFOKUS Satspuljeansøgning.

Institut for Kommunikation og Handicap (2018). FamilieFOKUS Årsrapport 2017-18.

Loft, T. (2011). Child Health and Parental Relationships. *International Journal of Sociology*, 41(1), 27–47.

Malinowski, B. (1913). *The family among the Australian Aborigines: a sociological study*. London: University of London Press.

Marselisborgcentret, & Rehabiliteringsforum Danmark. (2004). *Rehabilitering i Danmark: Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*. Århus: Marselisborgcentret.

Mattingly, C. (2010). *The Paradox of Hope: Journeys through a Clinical Borderland*. Berkeley: University of California Press.

Mattingly, C., Grøn, L., & Meinert, L. (2011). Chronic Homework in Emerging Borderlands of Healthcare. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 35(3), 347-375.

Mogensen, H. O., & Olwig, K. F. (red.) (2013). *Familie og Slægtskab: Antropologiske Perspektiver*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.

Mooney-Doyle, K., Santor, M.R., Szylit R., Deatrick J.A. (2017). Parental expectations of support from healthcare providers during pediatric life-threatening illness: A secondary, qualitative analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 36, 163-172.

Popejoy, E., Pollock, K., Almack, K., Manning, J.C., Johnston, B. (2017). Decision-making and future planning for children with life-limiting conditions: a qualitative systematic review and thematic synthesis. *Child: Care, Health and Development*. 43 (5), 627-644.

Price J, Jordan J, Prior L, et al (2012). Comparing the needs of families of children dying from malignant and non-malignant disease: an in-depth qualitative study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2:127-132.

Raunkiær, M. (2015). Palliativ indsats til familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande – et litteraturstudie. PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet.

Rempel, G., Harrison, M.J. (2007). Safeguarding Precarious Survival: Parenting Children who have Life-Threatening Heart Disease. *Qualitative Health Research*. 17 (6), 824-837.

Scambler, S., Newton, P. (2011). Capital transactions, disruptions and the emergence of personal capital in a lifeworld under attack. *Social Theory and Health*. 9(2), 130-146.

Socialstyrelsen (2015): Styrket tidlig og forebyggende indsats til familier med børn med handicap. Rambøll: Socialstyrelsen.

Somanadhan, S., Larkin, P.J. (2016). Parents' experiences of living with, and caring for children, adolescents and young adults with Mucopolysaccharidosis (MPS). *Orphanet J Rare Dis*. 11(1), 138.

Stoller, P. (2007). Embodying Knowledge: Finding a Path in the Village of the Sick. In M. Harris (ed.), *Ways of Knowing, New Approaches in the Anthropology of Knowledge and Learning*. London: Bergdahl.

Sundhedsstyrelsen (2018). Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier. Sundhedsstyrelsen.

Sundheds- og Ældreministeriet (2017). Børn med livstruende sygdom. Bedre og tryggere rammer til børn og deres familier. Sundheds- og Ældreministeriet.

Thuesen, J., Mikkelsen, T.B., Timm, H. (2016). Koordinering af rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom. REHPA.

Tonnesen M, Sørensen J, Henriksen K. (2012): Grib hverdagen. Slutevaluering Hverdagsrehabilitering. Sundhed og Omsorg. Aarhus Kommune.

Vestergaard, C. (2017): *Veje og vildveje i samlivsbrud. Om at navigere i brud, lovgivning og myndigheder, når familierelationer bliver konfliktfyldte*. AU tryk. Aarhus Universitet

Wade, D. T. (2005). Describing rehabilitation interventions. *Clinical Rehabilitation*, 19(8), 811-818.
doi:10.1191/0269215505cr923ed

Whiting, M. (2014). Children with disability and complex health needs: the impact on family life. *Nursing Children and Young People*. 26(3), 26-30.

WHO (2011). *World Report on Disability, 2011 – World Health Organization & The World Bank*.

Woodgate, R.L., Edwards, M., Ripat, J.D., Borton, B., Rempel, G. (2015). Intense Parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. *BMC Pediatrics* 15, 197.

Bilag 1 Interviewguide FamilieFokus

Indledning: Der er to overordnede formål med interviewet i dag.

Det første er at få nogle ord på, hvordan jeres hverdag ser ud. Det er for at kunne give beskrivelser af livet for familier med uhelbredeligt syge børn eller svært handicappede børn.

Det andet formål er at høre jeres oplevelser af [FamilieFokus indsatsen]. Det er for at komme frem til et billede af, hvad i indsatsen der skal gøres mere af og hvad der skal ændres. Jeg interviewer i alt ca. 20 familier og laver så en rapport, som bliver offentlig tilgængelig.

[understregning af anonymitet, håndtering af data. Ved citater som måske kan virke genkendelige vil familien blive spurgt lov til at bringe det i rapporten]

FamilieFokus

Hvordan har I oplevet opholdet? *(Stikord: indledende samtale; indsatsen/kurset; opfølgningen; oplevelse som familie, oplevelse som individ)*

Hvad har fungeret godt?

Hvad har fungeret mindre godt?

Har I alle fået lige meget ud af det?

Hvad er det vigtigste, I har lært/taget med fra opholdet?

Kan det ses i jeres hverdag, at I har deltaget på kurset? (noget, I gør anderledes)

Føler I jer klædt bedre på til at håndtere hverdagen efter [indsatsen i FamilieFokus]?

Gode råd til medarbejdere?

Gode råd til en anden familie?

Kontekst

Vil I fortælle om jeres hverdag som familie, der har alvorlig sygdom/ svært handicap helt tæt inde på livet?

Hvad fylder i jeres hverdag i forhold til at have et barn, som er alvorligt syg/svært handicappet?

- *Hvad fylder følelsesmæssigt?*
- *hvad fylder socialt? (netværk og omgivelser, evt. aflastning)*
- *hvad fylder i jeres liv sammen som familie? (spm. omkring søskende)*
- *hvordan oplever I "systemet"? (hospital, læge, social- og sundhedsområdet osv; evt. økonomiske/beskæftigelsesmæssige aspekter, der fylder?)*

Til de familier der har været sammen med andre familier på kursus:

Hvordan var det for jer at være sammen med andre familier?

Har I kontakt med nogle af de andre der var på kurset?

DELTAGERINFORMATION OG SAMTYKKEERKLÆRING VEJL. DELTAGELSE I SATSPULJEPROJEKTET "Familie-FOKUS"

Du har ønsket at blive visiteret til projektet "Familie-FOKUS: tilbud til familier med et uheldredeligt sygt barn eller barn med svært handicap".

Hvis du gerne vil deltage i FamilieFOKUS, bedes du underskrive en samtykkeerklæring. Den finder du bagerst i dette dokument.

Du vil få nærmere information om projektet og du kan også læse nærmere om projektet på www.familie-fokus.dk.

Formålet med projektet

Formålet med projektet er at afprøve, om et helheds- og familieorienteret tilbud kan medvirke til at forbedre livskvaliteten for familier med et uheldredeligt sygt eller svært handicappet barn.

Tidsplan for projektet

Familie-FOKUS er et 4-årigt projekt, der løber frem til 31. marts 2019.

Andre behandlingsmuligheder

Din deltagelse i projektet udelukker dig/ jer ikke fra igangværende behandlingstilbud eller kommende behandlingstilbud, hvis du/ dit barn får behov for det under eller efter forløbet. Dette projekt er udelukkende tænkt som et supplement til allerede igangværende behandling.

Medicin

Til de familier som modtager et tilbud om familieophold kan vi, såfremt du/ I ønsker det varetage og give medicin til jeres barn under opholdet. Hvis I ønsker dette, bedes I medbringe en opdateret og underskrevet medicinliste samt en instruks for medicingivning udarbejdet af egen læge. I bør derfor allerede rette henvendelse til egen læge, når I får at vide, at I skal deltage på et familieophold. Hvis du/ I selv vælger at stå for barnets medicinering under opholdet, sker dette på eget ansvar.

Til de familier som deltager i familiefølgeb i hjemmet og familiekursus er det familiernes eget ansvar at sørge for barnets medicinering.

Udelukkelse fra eller afbrydelse af din deltagelse i projektet

Du kan undervejs blive udelukket fra projektet, hvis du/ I gentagne gange udebliver fra planlagte samtaler/ophold uden at give besked.

Evaluering

Hvis du ønsker at deltage i projektet, vil du også skulle deltage i en evaluering. Evaluering skal være med til at skabe viden om, hvordan man bedst kan hjælpe familier med et uheldredeligt sygt eller svært handicappet barn. Jeres svar ifm. evalueringen er også med til, at vi løbende undervejs i projektet kan dygtiggøre os og give det bedste tilbud til familierne.

Din deltagelse i en evaluering betyder, at du, før du modtager et tilbud i FamilieFOKUS, skal udfylde et spørgeskema, som visitationsteamet vil orientere dig om. Det samme skal du gøre ved afslutning af tilbuddet på forløbets sidste dag og igen 12 uger efter forløbet er afsluttet. Hvert spørgeskema tager ca. 10 minutter at besvare.

I evalueringen vil også 20 ud af de 176 familier blive spurgt om at deltage i et kvalitativt interview, som aftales individuelt og holdes 8-10 uger efter forløbets afslutning.

Du vil blive bedt om at oplyse dit CPR- nr. og andre sociale baggrundsforhold. Dette bruges udelukkende i evalueringssøjemed. Du bedes også oplyse CPR- nr. og helbredsoplysninger på barnet med sygdom.

CPR-nr. anvendes ~~ikke~~ til at indhente sagsakter på hverken dig eller dit barn. Alle oplysninger bliver udelukkende brugt til registrering af deltagere i projektet og til brug i selve evalueringen.

Når projektperioden er afsluttet, vil de indsamlede data i projektet blive behandlet fortroligt og anonymiseret, og derved blive udarbejdet en afsluttende evalueringsrapport.

