

Hjælp til en bedre hverdag til familier med et barn med alvorlig sygdom eller et svært handicap

I Danmark dør hvert år omkring 400 børn og unge af kræft eller andre alvorlige sygdomme eller handicap. Familier med uheldeligt syge børn eller svært handicap har brug for hjælp eller aflastning undervejs i de ofte årelange sygdomsforløb, som belaster ikke bare det syge barn, men hele familien. Med projektet FamilieFOKUS finansieret gennem Sundhedsstyrelsens satspuljemidler er der nu hjælp på vej til en hidtil overset gruppe af familier.

Noget af det sværeste, forældre kan komme ud for, er at leve med en viden om, at deres barn er uheldeligt sygt og måske vil dø. Hele familien er under pres, både følelsesmæssigt og praktisk i forhold til at få hverdagen til at fungere, og mange familier lever konstant med uvisheden om, hvad fremtiden bringer. Uanset hvor længe ens barn har været alvorligt syg eller levet med et svært handicap, så påvirker det alle i familien og tærer på ressourcerne, både i parforholdet og hos søskende.

En overset gruppe af familier

I Danmark eksisterer der forskellige tilbud til uheldeligt syge børn og deres familier – men de fleste tilbud er tilknyttet hospitalernes børneafdelinger. I september 2015 åbnede Sankt Lukas Stiftelsen Danmarks første børnehospice, og der findes tilbud om palliativ indsats til børn og unge i hjemmet.

Men – hidtil har der fra det danske sundhedsvæsen ikke eksisteret nogen tilbud til familierne gennem hele det forløb, der strækker sig fra, når barnet bliver udskrevet fra hospitalet, og indtil man overgår til at yde en palliativ indsats, enten i hjemmet eller på landets hospitaler. Heller ikke til familier med børn i sygdomsforløbets tidlige fase er der tilbud.

”Vi er i konstant alarmberedskab”

Henriette Rasmussen og Michael Roligheds søn Simon lider af en sjælden form for epilepsi.

Michael fortæller om en hverdag med et alvorligt sygt barn: ”Vi er konstant i alarmberedskab, og der skal være øjne på Simon døgnet rundt. Rent praktisk har Henriette opgivet hele sin karriere og sit arbejdsliv for Simon. Hun er altid kontaktperson og klar til at træde til, når Simon er i andres varetægt. Alt tilrettelægges efter Simon, hans svingende dagsform, medicintider, træningstider og så videre. Hele vores liv og hverdag er vendt på hovedet, både fysisk og psykisk.”

Henriette og Michael er glade for deres aflastningsweekender på Fenrishus, men savner hjælp, både i forhold til Simon og hans specielle behov og i forhold til familiens behov. ”Vores aflastningsweekender på Fenrishus giver os mulighed for at lade batterierne op – men vi kæmper mange kampe og må sluge mange kameler for at få hverdagen koordineret og få det hele til at fungere. Vi ville ønske, at man så på Simon som den person han er, og ikke bare en diagnose, der puttes i en kasse,” siger Henriette.

Hjælp til at skabe en bedre hverdag for hele familien

Med projektet FamilieFOKUS finansieret gennem Sundhedsstyrelsens satspuljemidler er der nu hjælp på vej til familier, der er i samme situation som Henriette Rasmussen og Michael Rolighed.

FamilieFOKUS er et helhedsorienteret tilbud om viden, støtte og rådgivning til familier i hele landet, der har et barn i alderen 0-18 år med uheldelig eller livstruende sygdom eller et barn med et svært handicap. Det kan fx være organsygdomme, erhvervet hjerne-skade, neurologiske lidelser, epilepsi, kræft eller sjældne sygdomme og handicap.

”Hos FamilieFOKUS har vi samlet et tværfaglig team af specialister med mange års erfaring i at hjælpe familier med børn med alvorlig sygdom eller et svært handicap. Vi kender til

familiernes forskelligheder og forskellige behov. Vi kan inspirere, støtte og rådgive hver enkelt familie, så den kan finde en ny måde at være familie på, som passer til netop deres situation. Vi tilbyder ikke en mirakelkur, men hjælper familien med brugbare redskaber til at få hverdagen til at fungere og skabe en bedre hverdag for hele familien,” siger projektleder Bodil Kloborg.

Tre konkrete tilbud til familierne

FamilieFOKUS tilbyder et af tre forskellige forløb til familierne: Et firedages ophold væk fra hjemmet, enten i form af et Familieophold tilrettelagt for den enkelte familie eller i form af et Familiekursus med deltagelse af flere familier samtidig - eller et Familieforløb i hjemmet, hvor familien får besøg af forskellige specialister i vante omgivelser. Deltagelse i et forløb er gratis.

”Målet med de tre forløb er det samme, nemlig at familien får brugbare redskaber til at få en bedre hverdag og finde en ny måde at være familie på, som passer til hver enkelt families individuelle situation. Ingen af tilbuddene erstatter andre behandlingstilbud til barnet i hjemmet, de er et supplement,” uddyber projektleder Bodil Kloborg.

Klar til at tage imod familierne fra i dag

Hos FamilieFOKUS er man klar til at tage imod henvendelser fra i dag. Tilmelding til Familiekursus, Familieophold eller Familieforløb i hjemmet kan ske på telefon 4040 9373, via mail til familie-fokus@rm.dk eller via projektets hjemmeside familie-fokus.dk.

oooOOOooo

Baggrund og statistik: Børn og unge med alvorlig sygdom eller svært handicap

Ifølge et notat fra PAVI dør der i gennemsnit 402 børn og unge årligt (opgørelser fra Danmarks statistik i perioden 2007-2011). Statistikker over børne-/ungdomsdødelighed viser imidlertid ikke, hvor mange familier med uheldeligt syge børn, der har behov for et aflastnings- eller familietilbud. Angiveligt er der tale om et langt højere antal end de 402 børn, som årligt dør som følge af uheldelige sygdomme.

Om FamilieFOKUS

Projekt FamilieFOKUS er finansieret via Sundhedsstyrelsens Satspulje og varetages af Specialområderne Kommunikation og Undervisning og Specialråde Børn og Unge, der i dag løser opgaver på Socialområdet og Sundhedsområdet i og uden for Region Midtjylland. Projekt FamilieFOKUS er tilrettelagt og bliver gennemført i naturlig forlængelse af de opgaver og ydelser, som Region Midtjylland allerede i dag varetager på Socialområdet og Sundhedsområdet.

FamilieFOKUS baserer sig på mange års erfaringer med børn med alvorlig sygdom eller svært handicap og deres familier. FamilieFOKUS bygger på en grundlæggende forståelse og respekt for familiernes forskellige behov – både med hensyn til barnets sygdomsdiagnose, tidspunkt for sygdomsindtræden, familiesammensætning samt familiernes unikke ressourcer. FamilieFOKUS arbejder med afsæt i en helhedsorienteret model, som tilgodeser familiernes behov lige fra sygdommens indtræden til den allersidste periode i sygdomsforløbet.

oooOOOooo

Kontaktpersoner

Projektleder Bodil Kloborg, telefon 2281 0443, mail bodil.kloborg@ps.rm.dk
Projektsygeplejerske Jannie Falk Bjerregaard, telefon 4040 9373, mail jannbj@rm.dk

Henriette Rasmussen og Michael Rolighed træffes efter nærmere aftale via Jannie Falk Bjerregaard.

Yderligere information

Yderligere information findes på familie-fokus.dk.