

Årsmøde 2016

Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapi

Projekt Familie-FOKUS

Oplæg

v.

Bodil Kloborg og Nanna Johansen

METODER OG TILGANGE

- ♦ Familiecentreret
- ♦ Orienteret mod egen mestring
- ♦ Tværfaglig specialiseret indsats
- ♦ Dynamisk tilrettelæggelse af forløb med relevante faggrupper
- ♦ ICF - Funktionsevneoversigt
- ♦ Overgange
- ♦ På tværs af IKH

HVAD

- Psykologiske udredninger
- Udredning af ADHD og autisme
- Neuropsykologiske undersøgelser
- Supervision v/ hjemmetræning
- Motoriske/ sansemotoriske udredninger
- Familiecentreret vejledning og rådgivning
- Legeobservation
- Specialpædagogiske afdækninger
- Kommunikative sproglige udredninger
- Inklusions vejledning
- Oral- og talemotorisk udredning
- Udredning af læse-, skrivefunktioner og kompetencer

UDREDNING / AFDÆKNING SAMT
VEJLEDNING OG RÅDGIVNING AF
BØRN OG UNGE MED SÆRLIGE OG
KOMPLEKSE VANSKELIGHEDER

HVEM

Børn og Unge med...

- specifikke og gennemgribende udviklingsforstyrrelser
- præmature
- syndromer - ex. 22q11
- udviklingshæmning
- tilknytningsforstyrrelser
- erhvervede hjerneskader
- sjældne handicaps
- kroniske og progredierende sygdomme
- adoptionsrelaterede problematikker
- medfødt eller erhvervet neurologiske lidelser

Hvordan startede det...?

Monofaglige og tværfaglige kompetencer, vi gerne ville have i spil på andre måder

Ønsket om ikke at brænde inde med relevant viden og indsigt til målgruppen

Ønske om fornyet faglig udvikling og fordybelse i den familiecentrerede tilgang

Fra ide til hvor vi er nu...

- Ide
- Indledende snakke
- Ansøgningsproces
- Bevilling
- Nedsættelse af arbejdsgrupper/styregrupper
- Tværfaglige indsatser/ roller i forløbene
(ergo- og fysioterapeuters bidrag)

Projekt Familie-FOKUS

Finansieret af
SATS-puljemidler
fra Sundhedsstyrelsen

OM PROJEKTET

Region Midtjyllands specialiserede socialområde vil med støtte fra Sundhedsstyrelsen SATS-puljemidler afprøve en fleksibel model, der tilbyder støtte, lindring og aflastning til familier med et uhelbredeligt syge barn.

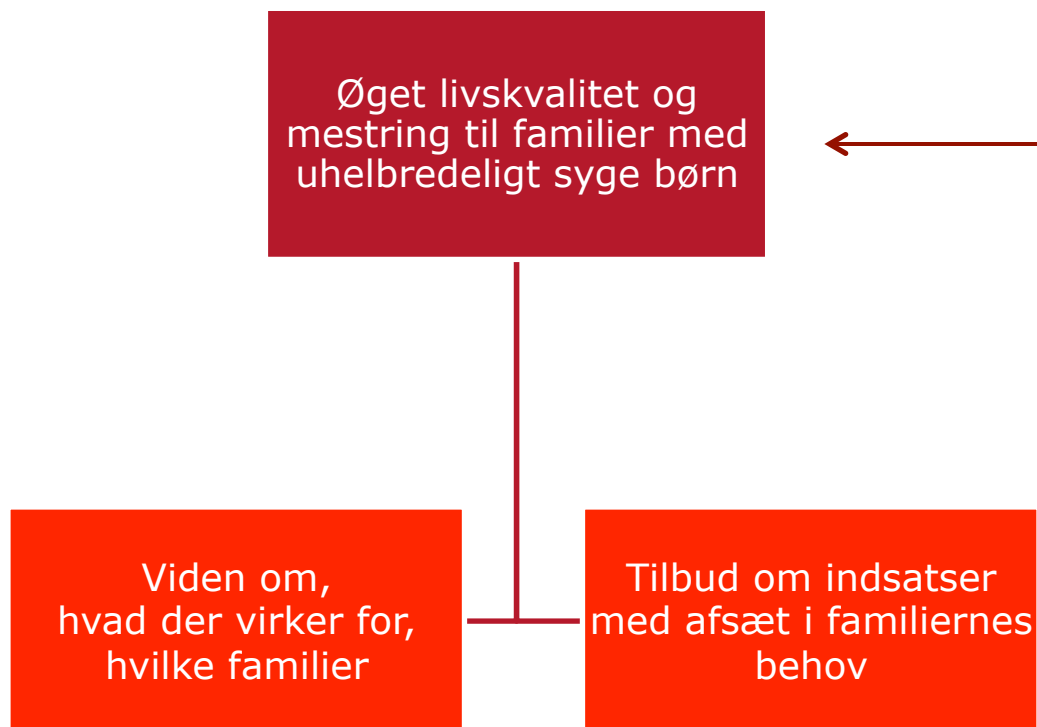
PROJEKTPERIODE

Projektet forløber fra 2015-2019. De første forløb tilbydes i foråret 2016 og familier kan visiteres til tilbud frem til medio 2018.

ANTAL AF FAMILIER

I alt 176 familier vil modtage et tilbud i perioden 2016-2018.

PROJEKTETS FORMÅL



SUCCESKRITERIER

← *Mindst 60 pct.* af familierne opnår en forbedret livskvalitet og mestring målt ved semistruktureret interview og standardiseret test

Mindst 60 pct. af familierne har et selvrapporteret udbytte af tilbuddet målt ved spørgeskema/tilfredshedsskala

Forankring af tilbudsmodel i Region Midtjylland enten som regional sundhedsydelse eller som kommunal ydelse på socialområdet

MÅLGRUPPE(R)

Familier med uhelbredeligt syge børn fra alderen 0-18 år, som følge heraf befinder sig i en svær (livs)situation.

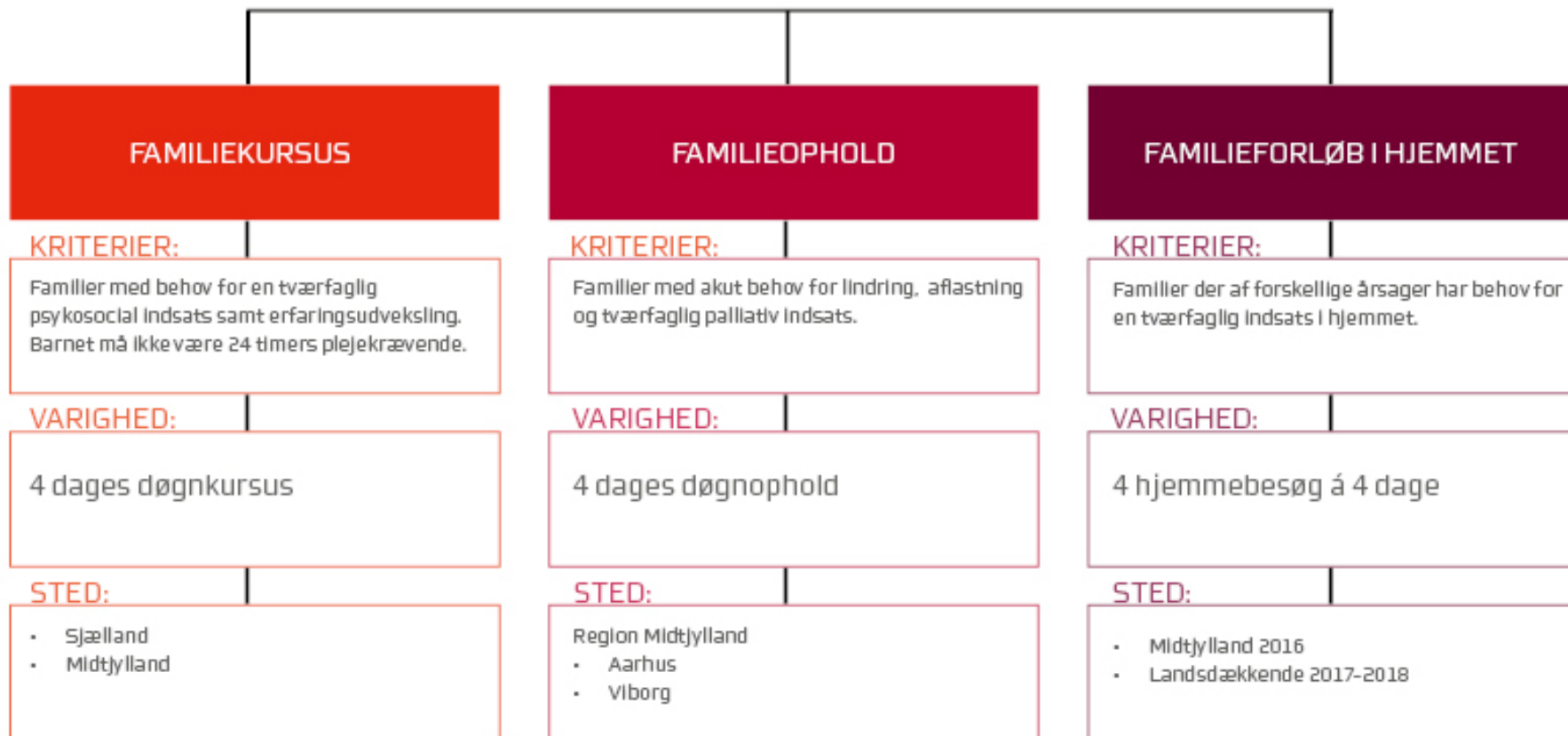
Til målgruppen hører også de familier med et sygt barn, hvor sygdommen ikke nødvendigvis medfører døden, men hvor familien og barnet skal lære at leve med alle aspekter af sygdommen og følgevirkningerne heraf i hverdagen, såvel fysiske som psykiske.

Der kan her være tale om børn med en lang række af kroniske sygdomme og børn med erhvervet hjerneskader.

Øvrige familiemedlemmer og/eller ressourcepersoner fra familiens netværk vil ud fra en faglig vurdering kunne inkluderes i målgruppen.



DEN OPRINDELIGE MODEL



FAMILIEKURSUS

Henvender sig særligt til de familier, som har behov for støtte og vejledning samt erfaringsudveksling, så de bedre bliver i stand til at tackle hverdagen med et sygt barn.

Der kan være tale om familier:

- som netop har fået diagnosticeret et barn med uhelbredelig sygdom
- med et kronisk sygt barn, som har behov for et "løft" i hverdagen
- som har overskud og vil kunne profitere af at mødes med andre ligesindede.

FAMILIEOPHOLD

Henvender sig særligt til de familier, som har akut behov for lindring og aflastning ud fra tværfaglig palliativ indsats.

Der kan være tale om familier:

- hvor der er sket en forværring i barnets sygdomstilstand
- som af forskellige årsager er under hårdt pres
- med et meget plejekrævende barn.

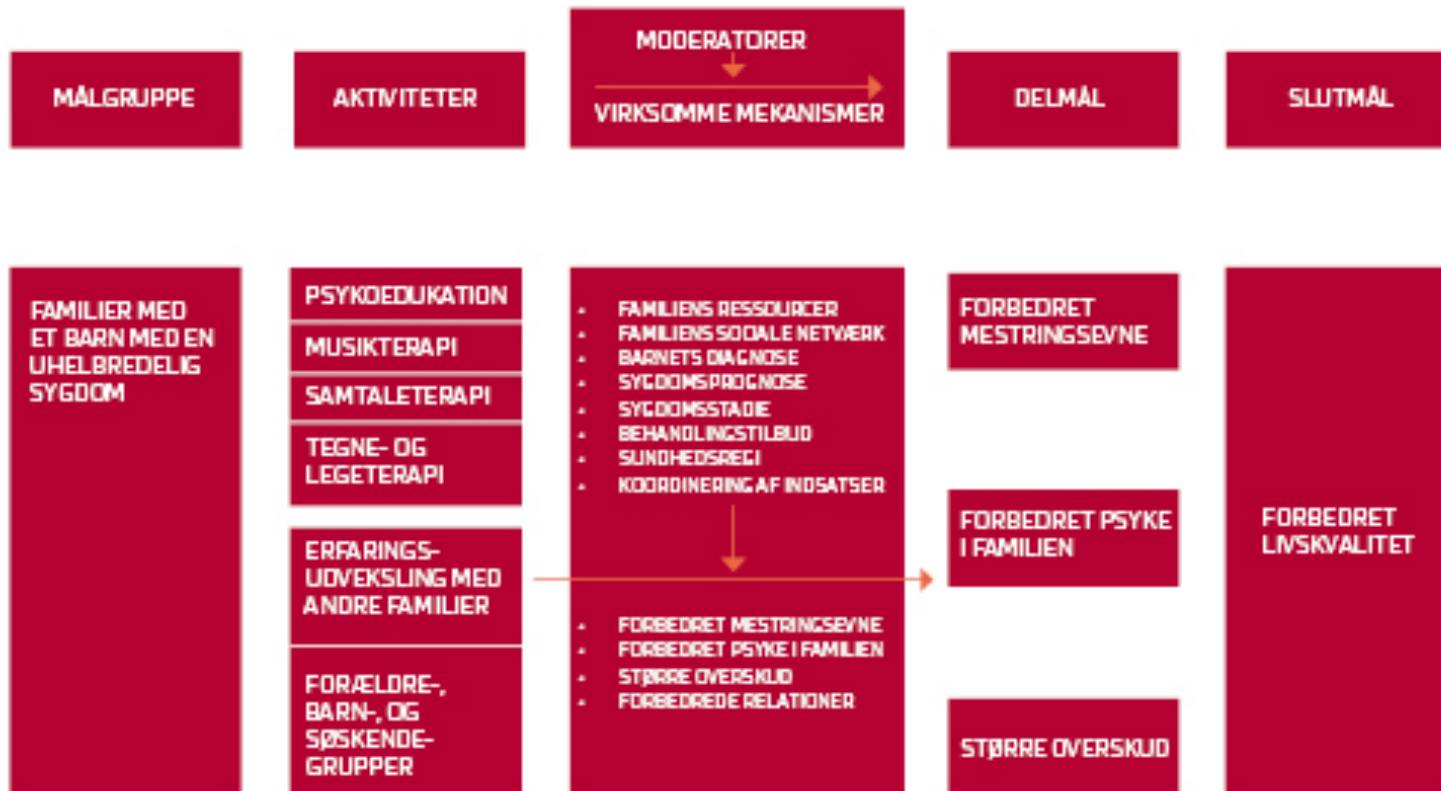
FAMILIEFORLØB I HJEMMET

Henvender sig særligt til de familier, som af forskellige årsager har behov for et tilbud i hjemmet.

Der kan være tale om familier:

- der ønsker at tilbringe den sidste tid med barnet i hjemmet
- der ikke har det fornødne overskud til et tilbud udenfor hjemmet
- der af hensyn til søskende ønsker et tilbud i hjemmet.

EN BEGYNDENDE INDSATSTEORI FOR FAMILIEKURSUS





TVÆRFAGLIG PROFIL

MUSIKTERAPEUTER

SYGEPLEJERSKER

PÆDIATER

PSYKOLOGER

FYSIOTERAPEUTER

SOCIALRÅDGIVER

ERGOTERAPEUTER

(NEURO)PSYKOLOGER

PRÆST

SOSUASSISTENTER

SPECIALPÆDAGOGER

DIÆTIST

SPECIALLÆRER

LOGOPÆDER

ARBEJDSPROCES

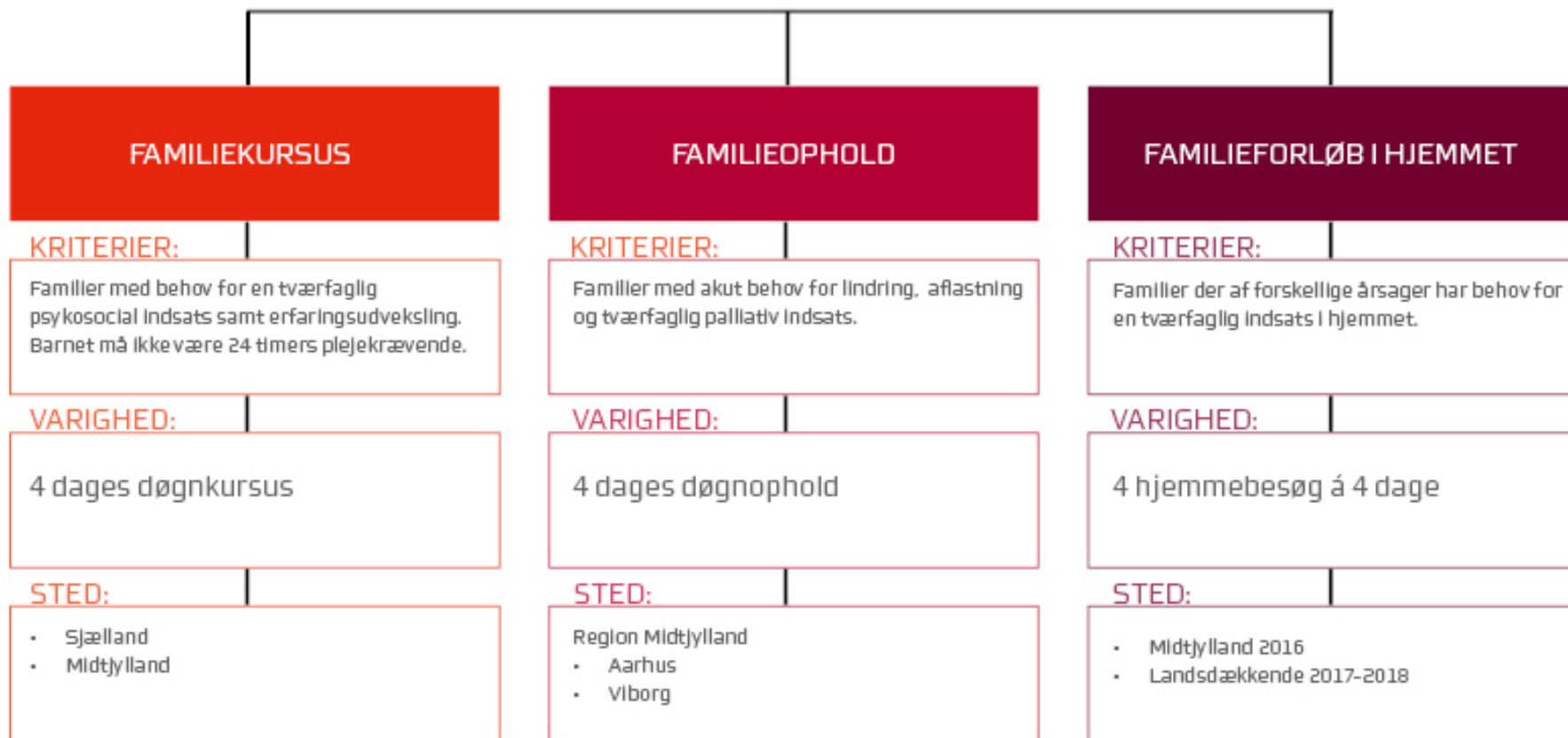
Fra ide ->

projekt ->

ejerskab i

Specialrådgivningen og hos den enkelte.....

DEN OPRINDELIGE MODEL



EKSEMPEL PÅ PROGRAM FOR FAMILIEKURSUS

TIDSPUNKT	MANDAG	TIRSDAG	ONSDAG	TORSdag
Eftermiddag	FÆLLES AKTIVITET Eksempelvis: • Bassin • Gåtur • Sang • Orienterings-"løb" i området • Mindfulness • Evt. HVILE	FÆLLES AKTIVITET Eksempelvis • Bassin • Gåtur • Sang • Orienterings-"løb" i området • Mindfulness • Evt. HVILE	FÆLLES AKTIVITET Eksempelvis • Bassin • Gåtur • Sang • Orienterings-"løb" i området • Mindfulness • Evt. HVILE	OPSAMLINGSMØDE OG EVALUERING - med forældrene Individuelle opsamlingsmøder for hele familien og evaluering Aftale om opfølgningsmøde samt aftale fokuspunkter/handlinger fremover. Hvad tager man med herfra...
	Om at være en familie med svære udfordringer - roller og ansvar. Såvel fælles som forældre og barn hver for sig Psykolog, evt specialpædagog og læge	FORÆLDRE Forældre: Om lovgivning og systemforståelse v/socialrådgiver Barn: • Fortsat tema som formiddag	FAGLIGT TEMA Forældre: Oplæg fra eksempelvis læge og psykolog • Om det palliative • Når man mister sine færdigheder • Hvordan hjælper man bedst... • Oplæg og dialog Søskende og barnet: • Tema-fokus på søskende og barnet fortsætter Opsamling med forældre, barn, søskende og pårørende. Hvad har dagen bragt?	KL 15. Fælles opsamling og tak for denne gang. Udveksling af kontaktoplysninger efter behov.

Arbejdsproces

INDHOLD PÅ OPHOLDENE SKULLE DEFINERES, BÅDE IFHT EMNER OG FAGFORDELING.

- **Monofagligt/Tværfagligt/Indhold**
 - **Afholdelse**
 - **Sparring**
 - **Samtaler**
 - **Afdækkende/Indledende/Afsluttende**
 - **Interview-guide**
-
- Det kan blive nødvendigt at deltage i forskellige kurser for at opnå de nødvendige kompetencer. I den forbindelse nævnte Bodil, at projektet kan give hele afdelingen et kompetenceløft.
 - Bodil indkalder til opstartsmøde i de forskellige grupper

Processen førte til overblik over eksisterende kompetencer og behov for supplement.

Mulighed for nye opgaver hos den enkelte, som ikke er i spil til dagligt, men som man har lyst til at udfolde og udfordre.

Hvad har vist sig...

Behov for alle bliver opdateret på ny viden om sorg og krise, smertebehandling/lindring, palliation og underviserrollen.

Og der kommer helt sikkert mere til....

Arbejdsproces set fra et lederperspektiv

- Inddragelse
- Ejerskab
- Opgavefordeling

Arbejdsproces set fra et medarbejderperspektiv

- Inddragelse
- Ejerskab
- Opgavefordeling

Faggrupper

Ergoterapeuter

Musikterapeuter

Specialpædagogisk konsulenter

Psykologer

Fysioterapeuter

Ergoterapeuten kan byde ind med:

- Vejledning i motoriske færdigheder, stimulation af de forskellige sanser, træning af hverdagsaktiviteter som spisning, af-og påklædning, leg og skolefærdigheder.
- Hjælpemidler for at kunne udføre forskellige aktiviteter.
- Støtte til selvhjulpenhed
- Finde fokusområder og udarbejde forslag/mål til hvordan barnets udvikling støttes mest hensigtsmæssigt.

Musikterapeuten kan byde ind med:

- Musik og sang som metode til samvær, kommunikation, dialog, oplevelser og følelsesmæssige indtryk og udtryk.

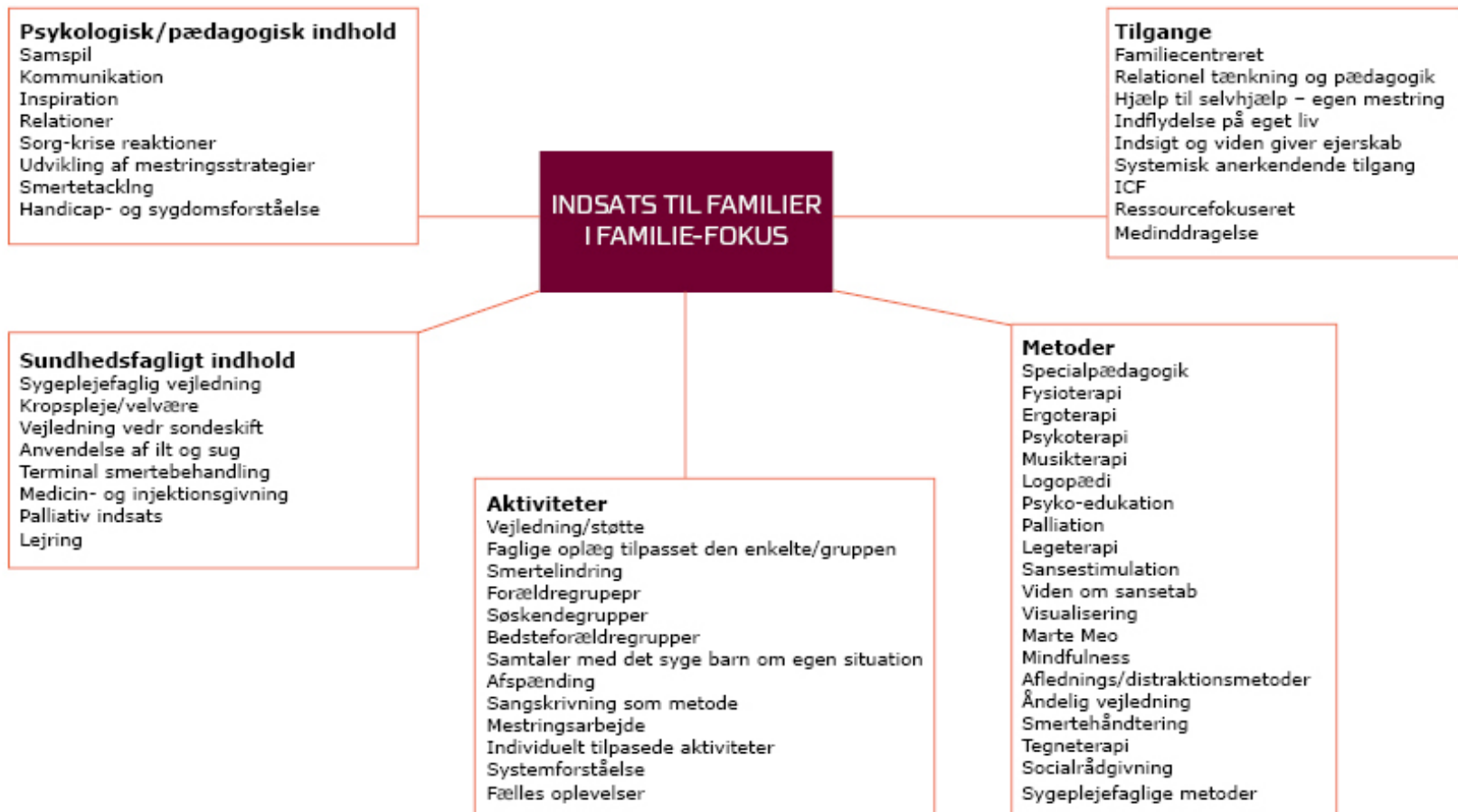
Psykologerne kan byde ind med:

- Samtaler om mental robusthed - teknikker og redskaber, der kan være hjælpsomme i hverdagen
- Arbejde med følelser, tanker og reaktioner, som kan opstå hos både børn og voksne. Det kan være sorg og krise, angst og bekymring for, hvordan sygdommen udvikler sig og hvilke konsekvenser,
- tackles: ændrede hverdagsrutiner
- Barnet i centrum/Barnets stemme
- Familiemedlemmers reaktioner på de nye omstændigheder

Fysioterapeuten kan byde ind med:

- Vejledning og undervisning om lejring, håndtering/forflytning
- Teori om bevægeglæde og motivation
- Instruktion i smertedæmpning, herunder bassin, massage, manuel behandling
- Sansebearbejdning
- Sansestimulation
- BAT

METODER OG TILGANGE



REFERENCEGRUPPE

- Kommune, Aarhus Kommune
- Representant, Palliative team, AUH
- PAVI, Mette Ravnkjaer
- Pædiater, Bente Krag-Olesen
- Repræsentant, Center for Sjældne Sygdomme
- Repræsentant, Kræftens Bekæmpelse
- Repræsentant, Hjerneskeforeningen
- Repræsentant, Sjældne Diagnoser
- Forældre til et uhelbredeligt sygt barn

EKSEMPEL PÅ PROGRAM FOR FAMILIEKURSUS

TIDSPUNKT	MANDAG	TIRSDAG	ONSDAG	TORSdag
Formiddag	Kl. 10 - Ankomst og indflytning - VELKOMMEN til familierne på værelserne	Morgenmad efterfulgt af: Oplæg fra overlæge og sygeplejerske fra det palliative team, AUH og deres erfaringer	Morgenmad og opsamling fra i går efterfulgt af: Søskende ankommer samt andre pårørende/netværk	Morgenmad og opsamling fra i går og præsentation af dagens aktiviteter. Efterfølges af: Oplæg/aktivitet opdelt for forældre - Mor/far - Barnet - Søskende
	Fælles velkomst og introduktion til ugen af såvel fagpersoner som indhold og fysiske rammer	TEMA Forældre: - Om mestring ved psykolog Ann Bygballe Barn: - Sideløbende tema for barnet ift. konkrete fokuspunkter; ex. smerter, lindring, relationer ved	TEMA Forældre: - Relationer - Oplæg fra forældre med erfaring fra lignende - evt. sammen med pårørende/netværk Søskende: - Bl.a. oplæg ved "erfarne" søskende, samt aktiviteter/samtale med relevante fagpersoner Barnet: - Eks. musikterapi - Lindring og lignende	TEMA "Hvordan snakker vi om..." "Hvad er vigtigt at få talt om" "Hvad er vigtigt at få gjort" Redskaber og strategier tilpasset familiens behov og muligheder - Mødre/fædre - Søskende - Barnet - Familien samlet - Oplæg, dialog og aktiviteter
	PAUSE 1½ TIME	PAUSE 1½ TIME	PAUSE 1½ TIME	PAUSE 1½ TIME

Hvor er vi nu..

Faglig styregruppe/ kernegruppe er nedsat og mødekalender er fyldt ud.

Alle faggrupper er repræsenteret og repræsenterer der faglige bagland.

Alle interesserede har meldt ind på konkrete opgaver (div. oplæg, interview, visitation, mm.)

Projekt Familie-FOKUS

Finansieret af
SATS-puljemidler
fra Sundhedsstyrelsen