

FOKUS på barnets kompetencer i familiesamvær

– erfaringer fra Jeg-Kan holdet



Anne Lene Bak Christensen
Fysioterapeut
Børneterapien
albc@gentofte.dk



Majbritt Fjord Pedersen
Fysioterapeut
Børneterapien
mfp@gentofte.dk



Pernille Hanegård
Ergoterapeut
Børneterapien
pehd@gentofte.dk

Børneterapien i Gentofte Kommune var vi en gruppe fysio- og ergoterapeuter, der i 2017 fik ideen til at starte et forløb – Jeg-kan holdet – for forældre til småbørn med forskellige funktionsnedsættelser. Da vi fik mulighed for at søge kommunens handicappulje om midler til gennemførelse af et pilotprojekt, gik vi i gang med at undersøge behov, interesse og muligheder for at sætte projektet i søen.

Baggrund for Jeg-Kan holdet

Når man som familie får et barn, der er ramt af alvorlig sygdom eller handicap, bliver hele familien ramt og kommer i en presset situation. Familielivet samt livsudfoldelsen kan begrænses i sådan en grad, at der er brug for støtte, rådgivning og konkrete redskaber til at få en ny og meningsfuld hverdag op at stå.

Der har tidligere været et amtsligt tilbud til familier med nydiagnosticerede børn med multiple udfordringer. Dette tilbud blev afholdt med stor succes gennem en længere år-række. Tilbage meldingerne fra familierne dengang var, at deltagelse på holdet med ligestillede familier havde en stor betydning for deres hverdag. Der sås positive effekter på dynamikken i familien, familiernes oplevelse af meningsfuldhed i hverdagen, glæde i samværet med deres handicappede barn og andre søskende samt en styrkelse af deres netværk med ligestillede. Vi havde siden amternes nedlæggelse i 2007 hørt, fra både familier og flere faggrupper, at et lignende tilbud var både ønsket og efterspurgt.

I disse år findes der meget få familiecentrerede tilbud, der støtter familier til børn med funktionsnedsættelser. Socialstyrelsen har ønsket at styrke kommunernes familierettede tidlige indsatser til familier til børn med funktionsnedsættelser. Derfor er der udarbejdet et inspirationsmateriale »En hel familie« (www.socialstyrelsen.dk/enhelfamilie), som har til formål at støtte og styrke familier med børn og unge i alderen 0-18 år med fysiske eller psykiske funktionsnedsættelser, så de kan mestre hverdagen bedre.

Derudover findes Projektet FamilieFokus i Midtjylland (<http://familie-fokus.dk/>), som kørte med hjælp af Sundhedsstyrelsens satspuljemidler fra 2016 og nu er implementeret og forankret. Det er et succesfuldt tilbud rettet mod hele familien. Målgruppen er familier med børn og



unge (0-18 år) med livstruende eller livsbegrænsende sygdom med komplekse symptomer af fysisk, psykisk, social eller åndelig/eksistentiel karakter.

Fysio- og ergoterapeuter i Børneterapien bruger en del af tiden med forældre til det lille barn til vejledning omkring aktiviteter. Det kan bestå af information om:

- hvilke aktiviteter, der stimulerer særlige motoriske og sensoriske områder
- hvorfor det er relevant for det enkelte barn
- hvordan man kan støtte og motivere barnet til selv at træne og gøre mest muligt i hverdagen.

Vi oplevede og oplever stadig et stort forældrebehov for at mødes i et miljø med aktiviteter og samvær, der er relevante og overførbare til den enkelte families hverdag. Derfor ville vi udvikle et familiecentreret småbørnstilbud med henblik på etablering af denne indsats til gavn for familier til børn med funktionsnedsættelser.

Ideen til navnet på vores hold kom fra et oplæg om forældres oplevelse af deres barns mestringsevne. I dette oplæg blev der vist eksempler på en »JegKanBog« og vores hold har fået navnet efter den.

Hvordan skyder man et familiecentreret småbørnstilbud i gang i Børneterapien?

Tanken var, at teamet skulle bestå af fysio- og ergoterapeuter fra Børneterapien samt evt. frivillige hjælpere.

Vi havde følgende tanker om indhold:

– at inspirere til udviklingsfremmende aktiviteter

I forhold til de 1 til 4 årige børn skulle der være fokus på den faglige indfaldsvinkel fra ergo- og fysioterapeuter i forhold til det lille barns udvikling af sanser og motorik. Vi ville tilføre familierne viden og idéer til aktiviteter og leg, der fremmer barnets udvikling på mange planer. Barnets førskoleudvikling er især afhængig af deres motoriske og sansemæssige oplevelser og evner, hvilket har betydning for den kommunikative, sociale og emotionelle udvikling samt skolefærdigheder. Derudover havde vi tanker om at invitere andre fagpersoner som oplægsholdere, det kunne f.eks. være pædagoger, talepædagoger, psykologer eller neuropsykologer.

– at skabe et netværk

Der skulle være fokus på det sociale samvær – netværksdannelse med andre familier i samme situation. Vi planlagde derfor fællesspisning som fast afslutning på hver samling. Hermed skabtes der et hyggeligt og tillidsvækkende fællesskab, der var befordrende for udveksling af erfaringer, problematikker og at skabe relationer. Maden kom udefra, så deltagelse og familiens energi kunne bruges i de forudgående aktiviteter.

– at se flere af barnets ressourcer

Holdet skulle være inspirationskilde til glæde, til livskvalitet og til at leve et godt liv med et barn med handicap. Kontakt, leg og kommunikation med barnet udvikles igennem aktiviteter, hvor opdagelse af barnets styrker og muligheder kommer frem.

Igennem meningsfulde aktiviteter med afsæt i Marte Meo konceptet og et oplæg herom, fik familierne indsigt i, hvordan de kunne bruge kommunikationen til at følge deres barn. Samtidig blev hver enkelt familie præsenteret for en graduering af aktiviteterne, så de lige præcis passede til deres barns nærmeste udviklingszone. Det giver glæde og overskud at se ens barn mestre dagligdags aktiviteter og det smitter positivt af på hele familiens livssituation. Styrkelse af familiens mestring af livssituationen bidrager til det gode barne- og voksenliv.

Vores viden og indfaldsvinkel er fysio- og ergoterapeutisk og vi valgte at supplere og præcisere vores viden om samspil og kommunikation med et kursus til alle deltagende terapeuter i Marte Meo: Marte Meo er en metode, der bruger video til at analysere samspillet mellem mennesker. Formålet er at skabe en anerkendende og udviklingsstøttende kommunikation mellem f.eks. børn og voksne eller ældre og plejepersonale.

Det vigtige forarbejde

Mulige deltagere i Børneterapiens børnegruppe, blev via deres terapeut, spurgt om de havde interesse for at deltage i et projekt med barnet, som ville forløbe efter kl. 16 og over en periode på 6 måneder. De, der bekræftede, fik tilsendt et spørgeskema omhandlende rammer, muligheder for tidspunkter for deltagelse, ønsker for emner/temaer osv.

Overvejelser og forberedelse:

- Økonomi (bevilling fra Handicappuljen i Gentofte Kommune)
- Personaletimer
- 8 terapeuter
- Minimum 6 og max 10 deltagende børn med forældre (uden søskende)
- Mulighed for brug af Børneterapiens sal, køkken og personalerum
- Finde velegnede og standardiserede måleredskaber
- Søge ydelser til de deltagende børn
- Finde og hyre underviser til Marte Meo metoden
- Udarbejde forældreoplæg
- Planlægge indhold ud fra de valgte temaer
- Finde og indkøbe materialer til udlån
- Udarbejde »JegKanBogen« *
- Finde egnet madudbydere og lave bestillingslister fra gang til gang
- Udarbejde informationsmateriale til forældrene inden opstart
- Indhente samtykkeerklæringer

* Bogen er en A5-mappe med plastlommer, så barnet selv kan bladere og vise frem. Billederne viser barnets aktive deltagelse i aktiviteterne og sættes i efter hver seance. Forældrene blev opfordret til at supplere med egne billeder fra hverdagen.

Vi ønskede at samle data fra projektet, så et eventuelt fast tilbud efter projektets udløb kunne underbygges med tal og udtalelser fra forældre, der havde deltaget og vi planlagde derfor dokumentation gennem måling af tilfredshed og effekt på:

- forældres empowerment – oplevelse af egenkompetencer i leg, sanser og barnets udvikling – via de standardiserede spørgeskemaer PedsQL og MaaP (Me as a Parent), udfyldt før opstart og ved afslutningen.
- forældrenes netværksdannelse ud fra et projektspecifikt spørgeskema (1-5 VAS-skala) og gruppeevaluering ved projektafslutning.

Desuden havde vi opmærksomhed på forældre-fokus på barnets ressourcer ved observation under forløbet ud fra Marte Meo kriterierne, billedokumentation og via JegKan-Bogen.

Indhold og deltagere på Jeg-Kan holdet

Vi valgte 3 temaer for indhold i forløbet ud fra forældre-spørgeskemaerne inden opstart: **Sanser og sansemotorik, Kommunikation og samspil, Spisning og mundmotorik.** Hvert tema strakte sig over tre gange og havde en af gangene et undervisningsoplæg til forældrene, hvor terapeuterne var i aktiviteterne med børnene. De øvrige gange var forældre og børn i samspil ved aktiviteterne. Terapeuternes primære opgave var at rådgive og vejlede i samspillet, aktivitetens funktion og muligheder for graduering og individuel tilpasning. Ved hver seance var der valgt ansvarlige for: at tage billeder, arrangere maden, sætte aktiviteter op, hjemlån af legetøj/redskaber mm.

Hver seance begyndte med fællessange og lege i rundkreds. Derefter havde vi stationsopdelte aktiviteter målrettet det aktuelle tema. Vi afsluttede med fællesspisning og uddeling af billeder til det enkelte barns JegKanBog. Det hele forløb over to timer. Terapeuterne mødte en halv time før for at forberede og blev en halv time efter for at rydde op og evaluere. Den sidste gang brugte vi til forældreevaluering uden deltagelse af børn.

I alt 10 familier tilmeldte sig det færdigplanlagte forløb. Én familie meldte fra dagen før opstart (familiære forhold), én familie deltog kun en gang (helbredsmæssig tilstand), én familie stoppede efter tre gange (helbredsmæssig tilstand), én ny familie kom til efter tre gange. Der var hver gang fremmødt mellem 6 og 9 familier. Børnene var mellem 1-4 år med varierende diagnoser såsom muskelsvind, cerebral parese, down syndrom eller uden specifik diagnose men med generel forsinket motorisk udvikling.

Tidsforbruget fra forberedelse, afholdelse og til evaluering

I Børneterapien prioriterer vi den faglige udvikling højt for at kunne udføre den bedst mulige indsats. Det har derfor været muligt at sætte den nødvendige tid af til udviklingen af Jeg-Kan konceptet. Det har fordret stor dedikation fra de involverede terapeuter ligesom andre kollegaer i Børneterapien har bidraget med at finde egnede børn og familier til at deltage i projektet. Derudover har der været stor opbakning og sparring fra kollegerne undervejs. Børneterapien har løbende fokus på faglig udvikling. Det kommer til gavn for alle børn og unge og deres familier fra de kommuner, der benytter sig af Børneterapiens faglige ekspertise.

Resultater og udbytte

Alle forældre gav udtryk for, at de følte de havde større forståelse og viden om deres barns leg, sanser, kommunikation og oralmotoriske funktion. De havde fået redskaber og viden til at arbejde videre med derhjemme og selvom det ikke på undervisningstidspunktet var aktuelt for netop dem og deres barn, kunne de genkende det senere, når deres barn var nået dertil.

» Emnerne (temaerne, red.) har været rigtig gode og givende, det har været godt med forskellige indlæg, da børnene har forskellige udfordringer«

EFTERÅR 2017- SOMMER 2018

2-8 terapeuter:
søge midler, afdække målgruppe, planlægge indhold, finde tid og deltagere, undervisere, anskaffe materialer til afholdelse og udlån. OBS! tager mere tid end man tror.

1 time pr. uge pr. terapeut

OKTOBER 2018-APRIL 2019

8 terapeuter:
Marte Meo introduktionskursus for terapeuter (5 dage), afholde forældre/barn kurset (10 x 3 t hveranden uge), løbende evaluering og planlægning af hver seance + undervisning, mad, materialer osv.

4 time pr. uge pr. terapeut

MAJ 2019-MARTS 2020

2-3 terapeuter:
samle materialer – spørgeskemaer, video'er og spørgeskemaer fra forældre og terapeuter, regnskab og tilbagemelding til Handicappuljen, artikel!

0,2 time pr. uge pr. terapeut

» Det har været dejligt at få inspiration til lege i hverdagen og nye ting, som man ikke vidste man kunne lege«. »Det har været dejligt at se, at ens børn kunne prøve tingene af og derefter lide dem, hvilket man som forældre ikke havde troet«

Der var enighed om, at fællesspisningen var en god afrunding på seancerne, ikke mindst fordi det foregik sidst på eftermiddagen. Flere forældre gav udtryk for, at det at have mulighed for at tale med andre forældre, havde stor betydning og at de gerne ville have haft endnu flere muligheder for forældrediskussion, så vi konkluderer, at Jeg-Kan holdet har fremmet netværksdannelse og samspil mellem forældrene.

» Det har været dejligt, at der er blevet taget højde for maden til børnene og det er dejligt, at man ikke skal tænke på mad efter holdtræningen«. »Det er en god måde at netværke på«. »Det er en god pakke med holdtræning og fællesspisning«

Overordnet var der stor tilfredshed med Jeg-Kan holdet

» Måtte gerne være flere gange 😊. X elsker det«. »Jeg synes det har været rigtig godt«. »Dejligt at møde forældre i samme situation«

Vi kunne som fagpersoner høre, at der fra gang til gang var flere forældre, der »kopierede« vores mundtlige/kommunikative tilgang til børnene og især efter kommunikationsoplægget, viste forældrene øget opmærksomhed på deres barns ressourcer og deltagelse. Man kunne f.eks. høre en forældre sige: »det er ikke vores tur til at lege med bolde endnu« til senere at sige »jeg kan se du rigtig gerne vil lege med bold ...«. Dette bekræftedes i den mundtlige evaluering, så vi konkluderer, at vi har fremmet og øget opmærksomhed på, hvad barnet kan og har af ressourcer.

Efterfølgende refleksioner og overvejelser

Vores projektspecifikke evalueringsskema til forældrene gav udelukkende positive tilbagemeldinger. Der var stor glæde over undervisningen, de praktiske forslag og lege til udvikling af netop det aktuelle tema samt gradueringsmulighederne af de enkelte aktiviteter, så alle kunne deltage. Det var en stor succes, at vi kunne låne redskaber og materialer ud, som gav mulighed for afprøvning i hjemmet. Hermed kunne familien afprøve, om det reelt blev brugt i hverdagen inden de selv investerede i det. Der var blandt forældrene især stor glæde over fællesaktiviteter og fælles samvær. Det gav dem mulighed for at tale med andre i samme situation, og der var rum og plads til at stille spørgsmål og diskutere relevante problematikker med både terapeuter og hinanden. Det kræver flere gange med samme gruppe at skabe trygheden til at dele oplevelser fra sit familieliv og derfor var fællesspisningen en vigtig del af hver seance. Forældrene anbefalede, at vi endnu tidligere i forløbet satte dem i grupper med givne emner til diskussion for at fremme interaktion med hinanden. De ville meget gerne have været fortsat med holdet og anbefalede i høj grad et sådan tilbud til lige-stillede.

Det har ikke været muligt at drage konklusioner for projektets effektivitet ud fra de standardiserede spørgeskemaer, da data er meget begrænsede. Kun få forældre, henholdsvis 2 og 5 ud af 10, valgte at besvare spørgeskemaerne ved forløbets afslutning. Forældrenes tilbagemelding var, at spørgsmålene var for generelle og uspecifikke. Ved en fremtidig indsats overvejes at fokusere på enkelte subskalaer i spørgeskemaerne for at evaluere empowerment hos forældrene.

Efter Jeg Kan holdets succes har vi i Børneterapien skræddersyet en ydelse, der gør det muligt for kommunerne at overveje bevilling af et forløb. Vi håber at kunne starte implementeringen i efteråret 2020 og er nu gået i gang med at søge 4-10 børn og deres forældre.

Bemærk at supplerende materiale i form af invitation til Jeg-Kan holdet og spørgeskema efter forløbet kan downloades på <http://www.boernefysioterapi.dk/om-os/born-i-fysioterapi/referencelister>

Opdaterede medlemsoplysninger?

Undrer din kollega sig over ikke at have modtaget adgang til det elektroniske medlemsblad, når hun/han nu er medlem af DSPF, så skyldes det sandsynligvis ukorrekte medlemsoplysninger, bl.a. ukorrekt mailadresse.

Check derfor jævnligt, om medlemsoplysningerne i DF er opdaterede. Det sker på <http://fysio.dk/Medlemskab/Ret-medlemsoplysninger/>