

Forskerdag

10 november 2010

Psykosocial indsats i familier med en kræftsyg forælder.

cand.psyk. Inge Merete Manuel
Sundhedspsykolog.
Palliativt Team Fyn

Pilot projekt "børn i kræftramte familier" i Palliativt Team Fyn.

- Baggrund.
- Værdiantagelser.
- Formål.
- Metode og proces.
- Tema for samtalerne.
- Resultater
- Perspektivering
- Tid til diskussion

Baggrund for emnet:

- Børn af kræftsyge forældre har større risiko for at internalisere problemer, dvs. udvikle følelsesmæssige vanskeligheder.
- Måden hvorpå følelser og tanker håndteres i familien har væsentlig betydning for, hvorvidt barnet udvikler problemer.

Baggrund – Kommunikation mellem forældre og barn:

Vigtigheden af at forældre og børn taler sammen om sygdommen, sygdomsudviklingen og evt. forestående død skal pointeres, fordi forældre almindeligvis undervurderer sygdommens indvirkning på barnet.

Beale, E.A. et al.

Baggrund – Vigtigheden af kommunikation:

Konsekvens af manglende kommunikation i familien om sygdom og død:

- Mangel på legitimering, anerkendelse og verificering af den enkeltes tanker og følelser, håb og frygt.
- Følelser af isolation.
- Mangelfuld emotionel støtte og opbakning indenfor familiens rammer.

Motivation for Pilotprojekt i Palliativt Team Fyn.

- I samtalerne med patienterne fremstår bekymringerne omkring børnene ofte som et centralt emne.
- Ud fra ønsket om at styrke den psykosociale indsats i familier med børn under 18 år, udførte PTF et projekt over 1½ år med yngre kræftramte familier som målgruppe.

Værdiantagelser i forbindelse med projektet (2):

- Kommunikation i familien omkring sygdom, tanker, følelser.
- Formidling af sygdomsprogression og forestående død til barnet.
- Familiens generelle livsomstændigheder, ressourcer eller mangel på samme, herunder inddragelse af netværk.

Formål med pilot projektet:

Overordnet mål:

- Forbedre den psykosociale indsats i kræftramte familier med børn under 18 år.
- Afklare behovet for indsats i familierne.
- Indføre en generel procedure overfor denne målgruppe.

Delmål (1):

- Drøfte forældrenes overvejelser og bekymringer omkring børnene.
- Sætte fokus på familiens ressourcer til at støtte og drage omsorg for hinanden.

Delmål (2):

- Øge forældrenes opmærksomhed på vigtigheden i at inddrage børnene.
- Åbne op for dialogen mellem forældre og børn i forhold til sygdomssituation og den forestående død.

Metode, fortsat (1):

Anvendte metoder:

- Samtale med forældre/børn.
- Støtte forældrenes kompetencer.
- Rådgivning om kommunikation med barnet.
- Vidensformidling vedr. børns behov.

Metode i pilot projektet (2):

- I alt 12 familier.
- Samtaler før og efter dødsfald med udgangspunkt i barnet.
- Børn over 12 år tilbydes at deltage i familiesamtale.
- Samtale i hjemmet (psykolog & socialrådgiver = børneteamet).

Proces (1):

- Patienten informeres om projektet ved første besøg af PTF's læge og sygeplejerske.
- Udlevering af pjece om projektet.
- "Børneteamet " tager kontakt til familien og aftaler første besøg.

Proces (2):

- Ved første møde er barnet ikke med.
- Efterfølgende møder aftales løbende, efter behov.
 - børn kan deltage såfremt patienten ønsker det.

Proces (3): efter dødsfald

- Efter dødsfald tager børneteamet kontakt med den efterlevende forælder og aftaler tid til samtale
 - Børn kan deltage efter forælders ønske.
- Efterfølgende møder aftales løbende efter behov.

Proces (4): efter dødsfald

- 4 mdr. efter dødsfald sendes et evalueringsskema til den efterladte forælder.
- Dokumentation af projektet.

Evaluering:

Fokus på grad af tilfredshed med indsatsen i forhold til:

- Struktur.
- Den tidsmæssige variabel.
- Indhold af samtalerne.
- Udbytte af samtalerne.

Tema for samtalen (1): :

Samtale og afklaring af:

- Forældrenes måde at håndtere sygdommen
 - styrker og svagheder, individuelt, som par, i forhold til børnene.
- Forældrenes overvejelser og bekymringer omkring børnene
 - Aktuelt og i forhold til fremtiden.

Tema for samtalen (2):

- Dialog om hvordan forældrene kan formidle budskabet om sygdomsprogression og forestående død til børnene.
- Dialog om familiemedlemmernes behov, og hvordan man støtter og drager omsorg for hinanden.

Tema for samtalen (3):

- Den syge forælders tanker omkring det at blive husket af børnene.
- Brug af netværk:
 - herunder inddragelse af andre (venner, familie) skole, daginstitution m.v.
- Information om materialer, som kan være hjælpsomme til at skabe et sprog, hvorpå forældrene kan tale med barnet om problematikken (bøger af forskellig art).

Tema efter dødsfaldet:

- Kort efter dødsfaldet samtale om død, begravelse og tiden herefter.
- 1-2 måneder efter dødsfaldet, samtale om familiens måde at forholde sig til tabet og børnenes savn/trivsel.
- Evt. behov og mulighed for yderligere foranstaltninger drøftes.

Resultater : antal samtaler i familierne:

- 12 fam. blev tilbudt projektet, alle accepterede.
- I alt 38 samtaler, heraf 20 under sygdomsforløbet og 18 efter dødsfald.
- Største antal samtaler var 4 under sygdomsforløbet og 2 efter dødsfald

Resultater:

Børnene i projektet:

- Projektet berørte i alt 25 børn i alderen 3 – 17 år.
- 7 af disse havde modtaget tilbud om støtte fra anden side.
- 2 børn blev henvist til kommunens familieafd. gennem projektet.

Resultater:

Indsats fra anden side end PTF:

- 2 børn havde/havde haft kontakt med Kræftens Bekæmpelse.
- 2 børn havde/havde haft kontakt med skolepsykolog.
- 2 børn var i sorggruppe (1 inden dødsfald, 1 efter).
- 1 barn kom i "familiehus" (efter dødsfald).

Resultater: 3 typologier:

Familierne håndterede sygdommen
forskelligt i forhold til børnene:

Åbenhed overfor problemstillingen	Erkendelse	Kommunikation
Stor	God	Høj
Begrænset	Lav	Begrænset
Lukket	Ingen	Ingen

Effekt af indsatsen:

- Alle familier var positive overfor indsatsen.
- I 7 ud af 12 familier ændrede samtalerne tydeligt måden at kommunikere med børnene og være sammen i familien.
- I 3 familier blev børnene inddraget som resultat af indsatsen.

Effekt af indsatsen (2):

I flere familier betød samtalerne, at den syge forberedte sig på afskeden med barnet ved f.eks. at skrive et brev til barnet, give barnet en personlig ting, som var værdifuldt for personen, m.v.

Effekt af indsatsen (3):

For PTF betød projektet, at de medicinske medarbejdere i teamet følte sig trygge ved, at ”børneteamet” varetog indsatsen omkring familien og børnene. Hermed kunne de fokusere mere helhjertet på de medicinske og plejemæssige problemstillinger.

Erfaringer i øvrigt (1): :

Samtalerne viste, der ofte var følgende problemstillinger i familierne:

- Information og kommunikation med børnene var ofte sparsom og mangelfuld.
- Skoler og personligt netværk var ofte ikke mobiliseret i forhold til at drage omsorg for børnene.

Erfaringer i øvrigt (2):

Børneteamets tværfaglige sammensætning af psykolog og socialrådgiver viste sig at være en styrke og supplere hinanden godt, idet der ud over de psykologiske problemstillinger ofte også var problemstillinger af mere praktisk karakter, som teamet kunne forholde sig til.

Generelt var der behov for fokuseret indsats på følgende områder :

- Forældrenes egen erkendelse.
- Erkendelse af barnets situation, herunder følelser og behov.
- Ændring af forældrenes holdningen til, hvordan barnet skulle inddrages.
- Mobilisering af mod og styrke til at tale med barnet om sygdom, død og tiden derefter.

Perspektivering (1):

Barrierer for en åben og medinddragende kontakt til børnene var ofte:

- De voksnes egne forbehold overfor at erkende situationen.
- Modvilje mod at forholde sig til/"se" barnets sorg, angst, desperation m.v.
- Myten om den "ubekymrede barndom".

Perspektivering (2):

Tidsmæssige problemstillinger:

- Sene henvisninger til teamet
 - For kort tid til processen.
- Opfølgning af samtaler
 - Ikke mulighed for indsats i overensstemmelse med behov.

Perspektivering (3):

Der er stort behov for fokuseret indsats overfor yngre kræftramte familier med børn, idet det ofte viste sig:

- at være vanskeligt for forældrene at indgå i en åben og ærlig dialog med børnene,

Perspektivering (4):

- det var værdifuldt for forældrene at få rum og mulighed for at sætte ord på tanker, følelser og bekymringer i relation til deres børn og drøfte disse i en professionel sammenhæng.

Aktuelt Projekt:

2 årigt familie projekt i PTF med støtte fra TRYG Fonden.

Formål bl.a. at udvikle en form for skabelon, som kan bruges af andre palliative teams.

Dokumentation.