

## Familiesentrert kursmodell for barn med sjeldne diagnoser

### Brukerkurs på Frambu

En av Frambus hovedoppgaver er å arrangere kurs for familier som har barn med en sjelden genetisk tilstand. Familiekurs på Frambu er rettet mot personer med diagnose og deres familie og nære omgangskrets, f.eks. foreldre/foresatte, søsken, besteforeldre og andre nærpersoner. Frambu ønsker også fagpersoner, assistenter og andre tjenesteytere rundt personen med diagnose velkommen til å delta på deler eller hele kurset. På denne måten blir det lokale hjelpeapparatet bedre i stand til å sette seg nærmere inn i den aktuelle diagnosen og de konsekvensene den har for den aktuelle personen og familien. Familiekursene planlegges i nært samarbeid med interesseorganisasjoner og innholdet tar utgangspunkt i enkeltdiagnoser, diagnosegrupper eller tema.



### Familiesentrert kursmodell for barn med sjeldne diagnoser

Frambu har de siste årene utviklet en ny type kursmodell for familier med små barn med sjeldne diagnoser, og det flere grunner til dette. For det første opplever Frambu at foreldre som får barn med en sjelden tilstand tar tidlig kontakt med oss for å få diagnoseinformasjon. Mange foreldre opplever det som utfordrende å vurdere eget barns utviklingsnivå, og om utviklingen avviker fra det som anses som normalt. Likeledes opplever mange det som vanskelig å vite hvordan de selv kan bidra til å stimulere barnet best mulig for å støtte opp om utviklingen. Foreldrene har ofte også et stort behov for informasjon om temaer som spiseutvikling, ernæring, motorikk og språk. Forskning

viser for eksempel at foreldre til barn med den sjeldne diagnosen Prader-Willis syndrom opplever svært høy grad av stress (Tvudik et.al., 2015; Mazaheri et. al., 2013). Dette understreker betydningen av at foreldrene på et tidlig tidspunkt får god informasjon om diagnosen og veiledning i hvordan de best kan stimulere barnet sitt. Utvikling av ulike mestringsstrategier i hverdagen kan bidra til å redusere parental stress and øke stabiliteten i familien (Tvudik et.al., 2015).

Målet med å utarbeide en ny kursmodell på Frambu er derfor tosidig;

1. *Å øke foreldrenes kunnskap om eget barn og diagnose, og styrke deres mestringsstrategier i hverdagen.* Her står betydningen av foreldrenes aktive deltagelse i habiliteringsprosessen sentralt. Kursmodellen bygger på prinsipper fra familiesentrert habilitering (Shelton & Stepanek, 1994), der familiens medvirkning og kunnskap anerkjennes. Under kurset får foreldrene kompetanse på både diagnosen og betydningen av trygg tilknytning og tidlig samspill mellom seg og barnet. Frambu anser dette som svært viktig fordi barn født med en sjelden diagnose kan ha utfordringer som innebærer at de utvikler seg saktere og strever mer med kontakt og samspill enn andre. Betydningen av forebyggende arbeid og tidlig innsats er også et nasjonalt satsningsområde i Norge og det blir ansett som avgjørende for at barnet og familien skal oppnå de målene de selv ønsker. Kunnskap og erfaring med bruk av målsettingsarbeid er derfor et viktig virkemiddel som anvendes i kursmodellen, for å styrke foreldrenes selvtillitt og motivasjon til å rette fokus mot hva barnet mestrer.
2. *Å utvikle et konkret arbeidsverktøy som kan benyttes av Frambu sine ansatte under gjennomføring av kurs for familier som har små barn i alderen 0-6 år.* Det er ønskelig å knytte det faglige innholdet som foreldrene får gjennom forelesninger og gruppesamtaler med det pedagogiske arbeidet med hvert enkelt barn med diagnose i barnehagen på Frambu. Arbeidsverktøyet, som beskrives mer detaljert senere i teksten, utgjør selve metodikken i kursene slik den brukes i dag. Det arbeides kontinuerlig med å utvikle og tilpasse kursmodellen videre, til bruk på flere alders- og diagnosegrupper.

En viktig del av deltakelse på kurs på Frambu er at foreldrene møter andre familier som har barn med samme diagnose. Dette kan bidra til en positiv start som er avgjørende for den videre habiliteringsprosessen. For mange foreldre er det under kurset på Frambu første gang de ser andre barn med samme diagnose som sitt eget barn, og første gang de får muligheten til å snakke med andre foreldre som står i samme situasjon som dem selv. Erfaringsutveksling og utvikling av nettverk er sentrale virkemidler for å styrke foreldrenes kunnskap om sitt barn og sin familie.

*“Det var med blandede følelser vi kom til Frambu første gangen. Diagnosen kommer så tett på i mange dager. Men, vi ble fort kjent med de andre familiene og det var fint å se litt eldre barn med samme diagnose. Vi fikk et inntrykk av hvordan det vil bli om noen år”*

## Beskrivelse av arbeidsverktøyet

Nedenfor vil modellen for foreldrekurs på Frambu, med fokus på små barn i alderen 0-3 og 3-6 år, presenteres. For å beskrive kursuken og den prosessen som foreldrene går igjennom vil arbeidsverktøyet som Frambus personale benytter bli utdypet. Verktøyet gir innsikt i de ulike elementene som kursuken består av og beskriver på hvilken måte foreldrene engasjeres i de ulike delene av kurset. Formen og innholdet på kurset kan variere, men prinsippene er stort sett de samme for denne gruppen. På kursene for barn 0-3 eller 3-6 år er ofte ulike diagnosegrupper representert. Grunnen til at Frambu har utarbeidet en kursmodell for de yngste, som åpner for flere diagnosegrupper samtidig, er at erfaring tilsier at foreldre til barn i denne aldersgruppen ofte ser opptatt av de samme tingene og opplever mange av de samme utfordringene, uavhengig av barnets diagnose. Tilbakemeldingene fra foreldre som har deltatt på denne type kurs bekrefter også nettopp dette.

### **Mandag: Oppstart og fokus på å bli kjent**

På kursukens oppstartsdag samles først alle deltakerne til en felles oppstart, hvor kurskoordinator ønsker velkommen og gir praktisk informasjon. Kursdeltakerne gis her anledning til å presentere seg for hverandre. Det blir deretter satt av god tid til registrering, innlosjering på rom, lunsj og til at barna med diagnose og deres søsken skal bli kjent i barnehage og skole. Hensikten med tilvenningstid i barnehage og skole er at foreldre og barn raskt skal bli kjent med avdelingen og de som jobber der, samtidig som personalet på Frambu skal få den informasjonen de trenger for å kunne ivareta barnet på dagtid under kurset. I tilvenningstiden får barnet med diagnose tildelt en fast kontaktperson, som ivaretar barnet på avdelingen og har tett kontakt med foreldrene gjennom hele uken. Program for barnehagen og skolen henger på en tavle utenfor hver avdeling, slik at foreldrene til enhver tid har oversikt over hvilke aktiviteter barnet skal være med på i løpet av dagen.

### *Informasjon om kurset til foreldrene*

Når tilvenningstiden i barnehage og skole er over, og barna er fortrolig med kontaktpersonene sine, samler kurskoordinator alle foreldrene til et felles møte. I tiden som er til rådighet, før barnehagen og skolen stenger, får foreldrene informasjon om kursuken samt om spesifikke aktiviteter som skal foregå, som f.eks. søskensamtaler. Søskensamtaler tilbys til søsken i mindre grupper i barnehage- og skolealder. Tilbudet gis av psykolog eller pedagog på Frambu og er lagt opp som fortrolige samtaler omkring diagnose og det å være søster eller bror. Det gis en generell tilbakemelding til foreldrene i fellesskap om temaene som ble tatt opp i søskensamtalene under oppsummering på kursets siste dag.

*”Det er veldig bra for søsken å få snakke om diagnosen og stille spørsmål til fagpersonene. Vi opplever at det søsken lurte på mange ting rundt diagnosen og sin søster. Det de lurte på endrer seg også med tiden”.*

### Gruppesamtale 1

I siste del av første samling for foreldrene deles foreldrene inn i grupper. Dette er den første av fire gruppesamtaler som foreldrene vil delta på under kurset. Fire til fem foreldrepar og to fagpersoner fra Frambu utgjør medlemmene i hver gruppe. Gruppene er faste gjennom hele uken. Grunnen til at medlemmene i gruppene er faste er at foreldrene og fagpersonene skal få muligheten til å bli godt kjent med hverandre. Gode relasjoner og tillitt mellom medlemmene i gruppen er vesentlig for god gruppedynamikk og for at foreldrene skal oppleve det som trygt og meningsfullt å dele erfaringer innad i gruppen.

*”Gruppesamtalene føles veldig nyttige. Det er bra at de er strukturerte og at det er kunnskapsrike fagpersoner som leder gruppene. De lar ordet gå fritt, men henter oss inn igjen dersom det skliir for mye ut”.*

Målet med gruppesamtale 1 er at Frambus personale og foreldrene skal bli kjent med hverandre og at foreldrene skal starte prosessen med å definere et fokusområde innen barnets utvikling, som de opplever som viktig for sitt barn. Det settes av tid til at hvert foreldrepar presenterer seg og barnet sitt med diagnose for de andre medlemmene i gruppen. Hva foreldrene velger å ha fokus på varierer, men det er ønske om at de skal fortelle noe om hva barnet mestrer, samt redegjøre for hva som opptar de mest akkurat nå. Gruppeleder ber også om at hvert foreldrepar definerer et område som de ønsker å ha spesielt fokus på den uken de er på Frambu. Fokusområdet skal være innenfor et utviklingsområde som foreldrene mener er av betydning for barnets utvikling og for de som familie, det kan f.eks. være innen språk, motorikk, ernæring og ferdighetstrening på aktiviteter i dagliglivet. Fokusområdet som foreldrene velger, danner utgangspunktet for målene de utarbeider i gruppesamtale 2. Det gir også grunnlag for tiltak og aktiviteter som det legges til rette for i barnehagegruppen som barnet er i på Frambu. Det presiseres at fokusområdet og målene som settes kun er knyttet til kurset på Frambu, og at hensikten er å øve seg på denne type arbeid. Målet er at foreldrene senere kan benytte denne praktiske erfaringen når de senere skal utarbeide mål i samarbeid med personalet i barnehagen i kommunen de bor.

Gjennom gruppesamtale 1 får alle foreldrene og gruppeleder innsikt i familiens situasjon og barnet med diagnose. Gruppeleder får også oversikt over hvilke utfordringer hvert foreldrepar står i og eventuelle forventninger de har til kurset de skal delta på. Gruppesamtale 1 er et viktig grunnlag for det videre samarbeidet i gruppen og tillitten mellom foreldrene og mellom foreldrene og Frambus fagpersoner.

### **Tirsdag: Fokus på medisinsk informasjon og målsetningsarbeid**

Andre dag på kurset starter det faglige programmet for foreldrene. Denne dagen er det lagt vekt på medisinsk diagnoseinformasjon og målsetningsarbeid.

### *Forelesning – Medisinsk diagnoseinformasjon*

Medisinsk diagnoseinformasjon presenteres av en lege. På kurs der det er flere diagnoser representert deles foreldrene inn i mindre grupper, slik at den medisinske informasjonen og eventuelle relevante hverdagsmedisinske utfordringer blir knyttet opp mot den enkelte diagnose. Legene legger opp den medisinske forelesningen slik at det er mulighet for drøfting og spørsmål underveis. Dersom foreldrene opplever at barnet har helt spesielle medisinske utfordringer kan det også åpnes for muligheten til å snakke med legen.

### *Forelesning - Målsetningsarbeid*

For å øke foreldrenes kunnskap om diagnosen og støtte dem i å bli mer aktive i målsetningsprosessen til eget barn, er det tidlig i uken satt opp forelesning om målsetningsarbeid. Bakgrunnen for at Frambu velger å ha så stort fokus på målsetningsarbeid er at forskning viser at dersom foreldrene er aktivt involvert i å sette mål og implementere mål for sitt barn, så øker deres opplevelse av kompetanse og samarbeid med fagpersoner. Likeledes viser det seg at konkrete mål, basert på foreldrenes egne preferanser, er verdifulle for foreldrene med tanke på å stimulere barnets utvikling i hverdagslige aktiviteter hjemme (Øien, Fallang & Østensjø, 2009). Forelesningen om målsetningsarbeid har fokus på lovverk, hva som må ligge til grunn for å definere mål for utviklingen, utformingen av kortsiktige og langsiktige mål og på hvilken måte foreldrene selv kan være aktive i denne prosessen. Som et eksempel på hvordan foreldrene kan arbeide med å finne fokusområde for sitt barn tas det utgangspunkt i metoden Goal Attainment Scaling (GAS). GAS er et rammeverk for å sette individuelle mål og som brukes i samarbeid mellom foreldre, fagpersoner og eventuelt barnet selv. Målsetningsverktøyet er sensitivt i forhold til å fange opp små endringer i barnets respons på det målrettede arbeidet og måler kun den atferden, ferdigheten eller funksjonen det enkelte mål retter seg mot (Kiresuk et.al., 2014).

### *Grppesamtale 2 – Fokusområde og målsetningsarbeid*

I gruppesamtale 2 utarbeider foreldrene, i samarbeid med Frambus fagpersoner, konkrete GAS-mål for sitt barn. Dette gjøres på bakgrunn av fokusområdet for barnets utvikling som foreldrene selv definerer. Innledningsvis går fagperson fra Frambu raskt igjennom elementer fra forelesningen om målsetningsarbeid og prinsippene for GAS-mål, da med spesielt fokus på betydningen av å definere et lite, konkret mål som kan deles opp i mindre delmål. Hvert foreldrepar får så et GAS-skjema som de får tid på å fylle ut (se tabell 1). Frambus fagpersoner bistår foreldrene i utarbeidelsen av målene, slik at de blir små, konkrete og målbare.

-2	<i>Achieve much worse than expected outcome</i> To walk 3 steps up the stairs with full support of an adult from behind.
-1	<i>Achieve worse than expected outcome</i> To walk 3 steps up the stairs, one hand on the railing and the other the hand of an adult.
0	<i>Achieve the expected outcome</i> To walk 3 steps up the stairs , holding one hand on the railing.
+1	<i>Achieve better than expected outcome</i> To walk 5 steps up the stairs, holding one hand on the railing.
+2	<i>Achieve much better than expected outcome</i> To walk 3 steps up the stairs, without holding on the railing.

Tabell 1: An example of GAS goals, related to physical achievement.

Avslutningsvis presenterer hvert foreldrepar GAS-målet for sitt barn for resten av gruppen og de andre foreldrene kan komme med kommentarer og innspill. Foreldrene står fritt til å ta i mot rådene de får fra de andre i gruppen. Det fokusområdet og målene som foreldrene utarbeider for barnet sitt blir formidlet til kontaktpersonen i barnehagen, slik at han eller hun kan stimulere dette utviklingsområdet den uken barnet er på Frambu. Kontaktpersonen i barnehagen får også veiledning fra Frambus fagperson som er tilknyttet foreldregruppen, med tips om ulike tiltak som kan prøves ut eller settes i gang. På denne måter knyttes kursinnholdet for foreldrene sammen med det tilbudet barnet får i barnehagen på Frambu.

*“Helt hærilig! Vi klarte med god hjelp å sette et svært relevant og betydningsfullt mål for vår sønn og hele familien. Entusiasmen i gruppa var til å ta og føle på, vi fikk gode tips og innspill”.*

### **Onsdag: Fokus på ulike utviklingsområder og familieliv**

I kursmodellen for familier med barn i alderen 0-3 eller 3-6 år er det utarbeidet forelesninger tilpasset målgruppen og målsetningen med kursene. Hvilke forelesninger som settes opp og til hvilke dager kan variere noe, avhengig av deltakerne på kurset og hvilke diagnoser som er representert, men temaene ernæring, motorikk, språk og familieliv er oftest relevant.

#### *Forelesninger – Barn med sjeldne diagnoser og ulike utviklingsområder*

Utviklingsområdene *ernæring, motorikk og kommunikasjon og samspill* er områder som er nært knyttet til hverandre i barnets sped- og småbarnsalder. I forelesningene som omhandler disse temaene er det lagt vekt på tidlig utvikling og stimulering, fra fødsel og opp til ca. 6 år. Det legges vekt på hva som er spesifikt for diagnosen, ulike årsaker til hvorfor barn med sjeldne diagnoser ikke utvikler seg som forventet og ulike relevante tiltak og tilrettelegging i hverdagen. I forelesningene blir det gitt eksempler på hvordan foreldrene kan bruke dagligdagse situasjoner og aktiviteter for å stimulere barnets utvikling på de ulike utviklingsområdene og hvordan en best kan legge til rette for motivasjon og mestring. Dette fokuset er valgt med bakgrunn i at foreldrene ikke skal oppleve det som et krav å trene sitt barn hjemme, men at barnets utvikling stimuleres gjennom daglige gjøremål og aktiviteter, og ved at foreldrene selv er i nær kontakt og interaksjon med barna. Med økt kompetanse om eget barns utvikling og diagnose og gjennom konkrete erfaringer med å sette mål for de ulike utviklingsområdene står foreldrene bedre rustet til å medvirke i samarbeidet med barnehagen eller skolen og det øvrige tjenesteapparatet.

*“I gruppesamtale med andre foreldre fikk vi utveksle erfaringer i forhold til hvilken type mat, hvor mye og hvor ofte barnet vårt kan spise. Det var nyttig og jeg opplever at jeg er mye tryggere nå”.*

#### *Forelesning – Familieliv*

Foreldre til små barn som kommer til Frambu for første gang har relativt nylig fått vite at deres barn har en sjelden diagnose. Som en innledning til tema familieliv inviterer ofte Frambu en mor eller far til et barn med en sjelden tilstand til å fortelle sin historie. Andre foreldres erfaringer og opplevelser kan være en god måte å tilnærme seg et vanskelig tema, nemlig hvordan det er å leve med et barn med en sjelden diagnose.

Som en forlengelse av en forelders historie gir psykologen på Frambu forelesning på tema familieliv. Fokus for forelesningen er hvordan foreldre kan finne styrke til å møte de utfordringene de måtte oppleve i hverdagen. Det beskrives ulike selvhjelpsteknikker og betydningen av støtte, både fra det sosiale nettverket og tjenesteapparatet, f.eks. samlivskurs og parterapi. Forelesningen om familieliv omhandler også foreldrenes psykologiske reaksjoner på å få et barn med en sjelden tilstand, både de umiddelbare når en diagnose settes og de senere reaksjonene. Det legges vekt på både kroppslige og kognitive reaksjoner på stress. Psykologen gir forklaring på hvordan de emosjonelle reaksjonene kan påvirke samspillet i familien og hvordan familiemedlemmene kommuniserer og støtter hverandre. Foreldre som regel har ulik personlighet, noe som virker inn på hvordan den enkelte reagerer og håndterer utfordringene i hverdagen. I forelesningen om familieliv legges det opp til interaksjon mellom foreleser og foreldrene.

### **Torsdag: Felles aktivitet og fokus på ytelser og tjenester og individuell plan**

#### *Felles aktivitet for barn med diagnose og foreldrene*

For å knytte det faglige innholdet i kurset for foreldrene med det praktiske arbeidet med barna i barnehage og skole blir det arrangert en felles aktivitet for barnet med diagnose og foreldrene. Målet med en felles aktivitet er at foreldrene og barn skal delta i en tilrettelagt aktivitet som setter fokus på gode opplevelser og samspill, samt å vise hvordan morsomme og tilpassede aktiviteter kan motivere barnet og stimulere dets utvikling. Det er personalet på Frambu som står for gjennomføringen av aktiviteten og bistår underveis dersom det er behov for tilrettelegging, tips og veiledning. I forkant av fellesaktiviteten gjøres foreldrene klar over hvilket mål aktiviteten har og hvordan de kan være barnets støttespiller underveis. Fellesaktiviteten kan arrangeres som parallelle aktiviteter, ut fra foreldrenes ønsker og barnets funksjonsnivå. Eksempler på aktiviteter som gjennomføres kan være en tur i nærområdet, bevegelsesleker, lek i gymsalen eller en felles sangstund.

#### *Forelesning – Ytelser, tjenester og individuell plan*

Målet med forelesningen om ytelser, tjenester og individuell plan er å gi informasjon om noen sentrale rettigheter som familier med et barn med en sjelden diagnose har, og om hva det er viktig å legge vekt på ved utforming av søknader og i beskrivelsen av barnets og familiens behov. Det fremheves at familien bør forvente at tjenesteyterne rundt dem setter seg inn i aktuelle diagnosespesifikke forhold, i tillegg til å gjøre seg kjent med familiens vurderinger og ønsker for sitt barn og familien som helhet. Forelesningen tar også for seg hvordan det kan være hensiktsmessig å argumentere ut fra gjeldende lovverk og politiske føringer og hvor det er mulig å finne både grunnleggende og utdypende informasjon. Frambu legger vekt på å få frem at barn med en sjelden diagnose, på samme måte som andre barn, skal få delta i eget liv, familiens liv, lokalmiljø og samfunnsliv og at dette må gjenspeiles i den individuelle planen. Deltagelse er målet med de omtalte ytelsene og tjenestene og i tråd med den forpliktelsen Norge har etter FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.

*”Vi fikk øynene opp for våre rettigheter og forstod det var store forskjeller fra kommune til kommune”.*

### Gruppesamtale 3 – Gjennomgang av bilder

I løpet av tirsdag og onsdag i kurset har fagpersoner ved Frambu og kontaktpersonen til barnet tatt bilder av alle barna med diagnose i barnehagen. Dette gjøres med godkjenning av foreldrene. Fotografiene har som mål å belyse fokusområdet for utvikling som foreldrene definerte under gruppesamtale 2, og i gruppesamtale 3 benyttes de til å synliggjøre barnets kompetanse på dette området. Gruppeleder innleder gruppesamtale 3 med å presisere at fotografiene tar utgangspunkt i noe barnet faktisk kan, i samspill med en ukjent voksen. Det understrekes også at ferdighetsnivået varierer på barna som er representert i gruppen, avhengig av barnets alder, funksjonsnivå og diagnose. Hvert enkelt foreldrepar får så beskrevet sitt barn, ut fra fotografiet, med utgangspunkt i den settingen bildet er tatt.

Ved presentasjonen fokuserer gruppeleder på

- Hva er barnet opptatt av?
- Hva mestrer barnet? Hva er det som gjør at barnet mestrer?
- Hvordan responderer den voksne?
- Hvilke virkemidler bruker den voksne for å støtte barnet i aktiviteten?
- Hvilke miljøbetingelser er nødvendig for at barnet skal mestre?



Tilrettelegging for fokusområdet hodekontroll

Punktene drøftes først med foreldrene til barnet på fotografiet, så åpnes det opp for innspill, spørsmål og kommentarer fra de andre foreldrene. Gjennom denne øvelsen får foreldrene beskrevet en konkret situasjon som barnet mestrer og de ulike faktorene som bidrar til dette. Likeledes får foreldrene tips om hvordan forholdene kan legges til rette og hva de selv kan gjøre for å følge opp barnets initiativ og støtte barnet i en aktivitet. Erfaringer fra mange gruppesamtaler viser at foreldrene setter stor pris på denne øvelsen. De opplever at deres barn blir sett, samtidig som de lærer mye av å høre på tilbakemeldingene, både i forhold til sitt barn og barna til de andre i gruppen. Foreldrene på småbarnskursene har mye til felles, både gleder og utfordringer, og de deler gjerne med hverandre. Engasjementet fra andre foreldre, som står i samme situasjon som en selv, er ekstra verdifullt og det etableres en helt spesiell kontakt mellom kursdeltakerne.

### **Fredag: Avslutning og oppsummering**

#### *Forelesning – Tema ut i fra foreldrenes behov*

Det faglige programmet den siste dagen på kurset avhenger av hvem som deltar og hva foreldrene har behov for. Et tema som ofte presenteres, og som mange foreldre er opptatt av, er hvordan de kan informere andre om diagnosen som barnet har. Dette kan være et sårt og vanskelig tema og ta opp, både ovenfor familie, venner og tjenesteapparatet. Frambu kan her gi noen tips om hvordan de kan gå frem og hvem som kan være gode støttespillere lokalt. Et annet tema som ofte adresseres er hvor foreldrene kan finne god og oppdatert diagnoseinformasjon gjennom nasjonale og internasjonale nettsider og forskningsmiljøer.



#### Gruppesamtale 4 – oppsummering og veien videre

Målet med gruppesamtale 4 er å oppsummere gruppearbeidet og den prosessen gruppen har gjennomgått sammen. Foreldrene får anledning til å snakke om opplevelsen av å være på Frambu og hvilket fokus de ønsker å ha når de kommer hjem. I den siste gruppesamtalen forsøker gruppeleder å summere opp de ulike temaene som har vært drøftet i gruppen. Likeledes bistår gruppeleder foreldrene med å konkretisere hva de ønsker å ha fokus på framover og eventuelt hjelper dem med å sortere hvilke fagpersoner og institusjoner som kan støtte dem lokalt.

#### *Avslutning på familiekurset*

Familiekurset på Frambu avsluttes med at alle barn og voksne samles, og barna har underholdning for foreldrene sine med sang og skuespill. Det blir også vist film og bilder fra barnehage og skole på storskjerm. Filmen og bildene får familiene tilgang på, slik at de kan se på dette når de kommer hjem og snakke om og minnes uken på Frambu. Kurset avsluttes med lunsj, før familiene reiser hjem.

#### **Foreldres erfaringer og tilbakemeldinger etter familiesentrert kurs på Frambu**

Bjørn Inge Holter og Lise Marit Stefferud er foreldre til fire barn. Et av barna, Gine Sofie, har Prader-Willis syndrom (PWS). Familien Holter Stefferud har deltatt på to kurs på Frambu etter den modellen som er beskrevet i dette kapittelet, først kurs for familier med barn med en sjelden diagnose i alderen 0-3 år da Gine Sofie var 1 år, deretter et kurs for barn i alderen 3-6 år da hun var 3 år.



Familien Holter Stefferud på Frambu, oktober 2015. Fra venstre - Millie Elise, Lise Marit, Gine Sofie, Petter og Bjørn Inge (minstemann Elvin var ikke med på bildet). Gine Sofie, som har PWS, er her 3 år.

Foreldrene forteller at det var med blandede følelser de kom på kurs på Frambu første gangen. De hadde ikke vært på noe lignende kurs tidligere og kjente få familier som hadde barn med samme diagnose som datteren. De opplevde imidlertid at de fikk mye nyttig informasjon og erfaringer på det første kurset de deltok på og at det var fin opplevelse også å lære noe om andre sjeldne diagnoser. Foreldrene til Gine Sofie forteller at de trengte tid til å fordøye og bearbeide de mange inntrykkene de fikk på det første kurset. Frambus erfaring er at mange foreldre opplever kurs etter denne modellen som intenst og følelsesmessig slitsomt. Når det er sagt så sier de aller fleste foreldre at det allikevel føles godt, fordi de ikke lenger føler seg alene. Gjennomgående på Frambus kurs opplever vi at deltakerne tar godt vare på hverandre og det er vår oppgave som fagpersoner å sørge for at alle blir sett og imøtekommet på sine behov.

*"Jeg har blitt mer bevisst og sikker til å tørre å stå på krav i forhold til min sønn etter å ha hørt på andre foreldre og fagpersoner om hvordan støtteapparatet skal fungere".*

For familien Holter Stefferud er det viktig at fokuset på kurset er mestring og at det er personen bak diagnosen som er i fokus. Andre foreldre har også presisert dette i sine tilbakemeldinger til Frambu. Mange foreldre har erfaring med at det er det barnet ikke mestrer og de utfordringene de daglig står i som drøftes i møtet med hjelpeapparatet. Dette fokuset gjelder ofte fordi det er hva barnet ikke kan, og foreldrenes utfordringer, som oftest danner grunnlaget for ulike støtteordninger.

Andre gang familien kom på kurs på Frambu, var Gine Sofie 3 år og de var alle mer forberedt på hva de gikk til. Behovene, både Gine Sofies og familiens som helhet, hadde endret seg. Foreldrene opplevde derfor at kurset og forelesningene fortsatt var nyttig, og at de fikk innspill på andre problemstillinger, enn de fikk første gangen. Når vi spør foreldrene til Gine Sofie hva som har vært den mest nyttige erfaringen med deltagelsen på familiesentrert kurs på Frambu, så er svaret å bli kjent med andre. De forteller at det sosiale livet og de uformelle samtalene i gangene med andre foreldre og Frambus fagpersoner var vel så viktig som forelesningene. Gjennom gruppesamtaler og uformelle samtaler på ettermiddag og kveld blir foreldrene under kursene godt kjent. Foreldrene til Gine Sofie understreker betydningen av å møte andre og betydningen av Frambu som en møteplass for familier som har barn med sjeldne tilstander. Frambus oppgave som kompetansesenter for sjeldne diagnoser er å samle og spre informasjon om sjeldne diagnoser, men også å sørge for at familiene får møte hverandre og skape varige nettverk som blir viktige støttespillere i deres hverdag. Det faktum at Frambu er tverrfaglig sammensatt gjør det også mulig for foreldrene å drøfte forskjellige problemstillinger med ulike type fagpersoner under kurset. Dette er ikke noe familiene ofte opplever.

### Oppsummering

Frambu har som mål at den nye familiesentrerte kursmodellen skal bidra til at hele familien opplever en god start og at de sammen står godt rustet til i hverdagen. Gjennom deltakelse på kurset får foreldrene økt kunnskap om diagnosen og de får muligheten til å utveksle erfaringer med andre foreldre i samme situasjon. Frambu sine fagpersoner legger vekt på å styrke foreldrefølelsen gjennom å gi informasjon og adressere og veilede på temaer som foreldrene er opptatt av. Frambu anser en god start som viktig for livskvaliteten for alle i familien.

### Har du spørsmål om modellen?

Ta gjerne kontakt med fagpersonene på Frambu for mer informasjon.  
Vi treffes på telefon 64 85 60 00.

### Referanser

Kiresuk, T.J. & Smith, A. & Cardillo, J.E. (ed.). (2014). *Goal Attainment Scaling: Applications, Theory, and Measurement*. Psychology Press: New York.

Mazaheri, M.M., Rae-Seebach, R.D, Preston, H.E., Schmidt, M., Kountz—Edwards, S., Field, N., Cassidy, S. & Packman, W. (2013). The impact of Prader-Willis syndrome on the family's quality and caregiving, and the unaffected siblings' psychosocial adjustment. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57: 861-873.

Shelton, T.L. & Stepanek, J.S. (1994). Familycentered care for children needing specialized health and developmental services. Bethesda, MD: Association for the Care of Children's Health.

Tvrdik, T., Mason, D., Dent, K.M., Thorntorn, L., Hornton, S.N., Viskochil, D.H. & Stevenson, D.A. (2015). Stress and coping behavior in parents of children with Prader-Willis syndrome: Assessment of the impact of a structured plan of care. *American Journal of Medical Genetics*, 167A: 974-82.

Øien, I., Fallang, B. & Østensjø, S. (2010) Goal-setting in paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional. *Child Care Health Development*, 36 (4): 558-65.

[www.canchild.ca](http://www.canchild.ca)