

Sjældne familiedage lanceret på konference d. 8. maj 2013

Sjældne Diagnoser har lanceret sit nye koncept for patientuddannelse målrettet familier med børn med sjældne sygdomme og handicap. Dagens konferencier var Kurt Strand, der på Sjældne Diagnosers vegne bød velkommen til dagen.

Sjældne Familiedage – et koncept for patientuddannelse

Første oplægsholder på podiet var Sjældne Diagnosers formand, Birthe Byskov Holm. Birthe fortalte om sin baggrund som mor til en søn med Osteogenesis Imperfecta – en alvorlig, arvelig sjælden sygdom. Birthe har også været med til at stifte Sjældne Diagnoser.

I sin præsentation fortalte Birthe bl.a. om

- Hvad er der særligt ved sjældne sygdomme og handicap? Det er alvorlige, sjældent forekommende syndromsygdomme, der ofte er livstruende eller stærkt invaliderende. Der er meget lidt viden om at leve med sygdommene og ofte er der kun begrænset (symptom)behandling at få. Og ofte er det vanskeligt at få stillet den rette diagnose. Behovet for særlig social støtte er også stort og hele familien påvirkes, idet mange af sygdommene debuterer i barnealderen
- At få et barn med en sjælden sygdom stresser familien på en række punkter – for mange er der hjælp at hente i den relevante patientforening. Her kan man møde andre i samme situation, som har erfaringsbaseret viden om at håndtere livet med sjælden sygdom. Dette er velkendt og dokumenteret. Men ikke alle har adgang til en relevant patientforening – nogle sygdomme er så sjældne, at der ikke kan dannes en forening. Sjældne familiedage er først og fremmest udviklet til at imødekomme disse familiers behov.
- Hypotesen er, at der er fem forhold, som kan gøre, at familierne oplever empowerment og bedre kan håndtere hverdagen: at danne netværk, at få rollemodeller og at få teoretisk, praktisk og erfaringsbaseret viden stillet til rådighed. Det er disse forhold, der er omdrejningspunktet for Sjældne Familiedage:
- Opbygningen af Sjældne Familiedage er, at der afholdes et weekendkursus for hele familien og efter et halvt år afholdes en opfølgingsdag for forældrene. Ind imellem har familierne adgang til et lukket informationsforum på internettet. Der deltager 8 – 12 familier pr. kursus samt frivillige mentorer og professionelle oplægsholdere.
- Det nye ved Sjældne Familiedage i forhold til andre former for patientuddannelse er, at der er fokus på hele familiens trivsel og på netværksdannelse. Og så er kurserne ikke diagnosespecifikke – det er sjældenheden, familierne har til fælles.
- Der er udgivet et konceptpapir, der beskriver Sjældne Familiedage. Sjældne Diagnoser samarbejder meget gerne om anvendelse af konceptet og vil gerne udvikle det yderligere, så også voksne sjældne borgere kan få gavn af det.

Der blev spurgt til de frivillige mentorers rolle, idet de deltager fordi de har egne erfaringer med sjælden sygdom og handicap. En repræsentant fra børnehuset SIV, der bl.a. har børn med immundefekt, bød ind på et eventuelt samarbejde.

Se hele Birthe Byskov Holms præsentation [her >>](#)

Se konceptet for Sjældne Familiedage [her >>](#)

Psychosocial adjustment in families of chronically ill children

Efter præsentationen af konceptet for Sjældne Familiedage blev der stillet skarpt på, at sjældne familier oplever mere stress end andre familier, der får et barn med et alvorligt handicap. Cand.psych., Ph.D. Drifa Gudmundsdottir præsenterede resultater af sin forskning i de stressreaktioner, som familier oplever, når de får et barn med et alvorligt handicap – stressreaktionerne kan være biologiske, sociale, følelsesmæssige og/eller adfærdsmæssige. Stress opleves individuelt og oplevelsen kan ændres over tid og der kan endda være tale om en påvirkning så voldsom, at personer udvikler posttraumatisk stresssyndrom, PTSD.

Drifa har forsket i stressreaktionerne i tre grupper af familier: Familier med sjældne børn, familier med gigtramte børn og familier med hjertebørn. Resultaterne er, at:

- Forekomsten af PTSD i de 3 grupper forældre lignede dem man har set i forskning af personer der har været udsat for forskellige slags naturkatastrofer
- Forekomsten hos de sjældne forældre nærmede sig 10% hvilket er sammenligneligt med hvad er set blandt forældre af kræftramte børn (e.g. Kazak et al., 1997)
- De sjældne forældre viste sig at være mere belastede end forældre til gigtramte børn og hjertebørn – evt., pga. mindre oplevet social støtte, mere komplekse sygdomme og sammensat problematik og mindre viden og forståelse for sygdommen i samfundet

På denne baggrund opridsede Drifa en række udfordringer til fagfolk, der har med sådanne børnefamilier at gøre:

1. At tage en god anamnese
2. At få forældrene til at prioritere og tale om sine følelser og behov når de befinder sig i en krisituation og barnets sygdom og behandling fylder det hele
3. Være bevidst om det store overlap mellem fysiske og psykiske symptomer – differentiell diagnostik
4. Være bevidst om evt. ko-morbiditet, da PTSD ikke nødvendigvis står alene
5. At være bevidst om udviklingsmæssige faktorer betydning for den måde traumet opleves og hvordan symptomerne kommer til udtryk på

Der blev spurgt til, hvad familierne selv kan gøre – Drifa svarede, at det handler om aktivt at opsøge mestrings-redskaber til at håndtere den nye situation, når man ikke kan ændre situationen. At sparre med andre er meget givtigt.

Se hele Drifa Gudmundsdottirs præsentation [her >>](#)

Effekten af Sjældne Familiedage

Næste oplæg handlede om effekten af Sjældne Familiedage. Det har været en bevidst strategi fra Sjældne Diagnosers side at dokumentere arbejdet og lave effektmåling af Sjældne Familiedage. Seniorforsker ved SFI Steen Bengtsson har varetaget en stor del af dette arbejde sammen med Ane Lind Møldrup fra Sjældne Diagnoser som projektmedarbejder.

Steen lagde vægt på, at Sjældne Familiedage har været designet som kontrolleret forsøg af en ganske høj kvalitet og præsenterede forsøget:

Det har været kendetegnet af en eksperimentgruppe og en kontrolgruppe, idet begge grupper har udfyldt spørgeskemaer om viden og trivsel både før, under og efter Sjældne Familiedage. Blandt resultaterne er

- At eksperimentgruppen oplever forbedringer og kontrolgruppen oplever forværringer
- At eksperimentgruppen har en signifikant effekt af kurset i forhold til at opnå øget viden om hvor man kan få rådgivning og vejledning og om offentlige støtteforanstaltninger – både lige efter kurset og på længere sigt
- At eksperimentgruppen lige efter kurset har udbytte omkring netværk og erfaringsudveksling, men at denne effekt aftager med tiden men at de har en lagtidseffekt af at diskutere problemstillinger der er særlige for sjældne familier
- At eksperimentgruppen ikke har det store udbytte omkring viden om juridiske forhold (f.eks. klageadgang), information om offentlig støtte og om hvor man skal henvende sig med spørgsmål vedrørende sygdommen

Udover effektmålingen er også lavet supplerende interviews, Ane fortalte om disse. Disse interviews bekræftede i det store og hele resultaterne af effektmålingen. Dog gav flere af familierne i interviewet udtryk for, at kurset har haft positiv effekt på familielivet og i forhold til erfaringsbaseret viden, som ikke blev fanget i selve effektmålingen.

Både effektmålingen og de supplerende interviews dækkede alt i alt ret godt de fem forhold, der kendetegner empowerment, og som blev præsenteret i Birthe Byskov Holms oplæg (netværk, rollemodeller samt praktisk, teoretisk og erfaringsbaseret viden).

I debatten var der ros til både koncept og effektmåling og der blev efterlyst erfaringer omkring hvordan sådanne kurser kan finansieres – og der blev bl.a. peget på private fonde. Også forskellen på mænds og kvinders udbytte blev berørt.

Se hele Steen Bengtssons og Ane Lind Møldrups præsentation [her >>](#)

Erfaringer fra Sjældne Familiedage

Ovenpå præsentationerne af Sjældne Familiedage-konceptet, af stressreaktioner hos forældre til alvorligt syge børn og af effekterne af Sjældne Familiedage, blev podiet overladt til Thomas Aue Sobol, der er far til Albert på 3½ år, der har CHARGE syndrom. Albert og hans familie har deltaget på Sjældne Familiedage og Thomas fortalte om oplevelsen af at få et barn med en sjælden sygdom:

Det har forandret families liv grundlæggende. Der har været sorg over at få et sygt barn og stor usikkerhed i forhold til, hvad der egentlig er galt, når symptomerne er overvældende mange og meget alvorlige.

Antallet af deldiagnoser og antallet af kontakter til sundhedsvæsenet og socialvæsenet er aledeles overvældende, jf. præsentationens slides 7, 8 og 9. Og selvom Albert har fået en diagnose, er der ikke megen viden og hjælp at finde, ansvaret var helt placeret hos familien, der også optræder som koordinator i stort og småt. Der er stor glæde, når tingene lykkes, men også en konstant bekymring og dårlig samvittighed.

Da familien deltog i Sjældne Familiedage, var Albert 1½ år gammel. Motivationen var et ønske om at møde andre familier og at blive klogere. Det direkte udbytte af deltagelse kom både fra de faglige indhold og de sociale elementer. Det gav en følelse af ikke at være alene, at der er nogen der har det endnu værre og at man kan klare det. Det var godt at finde accept af sine følelser og reaktioner og den gensidige forståelse i familien er vokset. Den helt store gevinst har været at møde andre familier og det har givet inspiration til at opsøge kontakt med andre, bl.a. via Facebook.

I debatten blev der spurgt til diagnoseforløbet og hvad der kan gøres bedre. Thomas efterlyste en slags mentor meget tidligere end på Sjældne Familiedage og at der er lidt kortere vej til psykologhjælp, når man får et alvorligt sygt barn. En mor til et barn uden diagnose efterlyste, at man får at vide, at Sjældne Diagnoser findes, så man kan komme i kontakt med andre. Også vilkårene for et aktivt arbejdsliv samt vilkårene for resourcesvage familier blev drøftet. Afslutningsvis fortalte Thomas, at han er ved at skrive en bog – Kære Albert -, der udkommer i 2014.

Se hele Thomas Aue Sobols præsentation [her >>](#)

Læs Thomas Aue Sobols brev til Albert [her >>](#)

Erfaringer med patientuddannelse – Ågrenska

Efter en frokostpause blev spotlyset rettet mod patientuddannelse til sjældne på den anden side af Sundet – på Ågrenska ved Göteborg i Sverige. For i Sverige har der i årevis eksisteret et sådant tilbud og det blev præsenteret nærmere af bestyrelsesformand for Ågrenska, Anders Olausson:

Baggrunden for Ågrenska er behovet for helhedsorienteret uddannelse af sjældne familier og sjældne patienter samt deres fagfolk. Ågrenska blev indviet i 1989 og ejes af en stiftelse. Ågrenska er et nationalt kompetencecenter, idet kompetence forstås som færdigheder, kundskaber, erfaringer, kontakter/netværk m.v. Virksomheden består i familiekurser, voksenkurser og vejledning. Der er også regional virksomhed omkring uddannelse/forskning, familiestøtte m.v. Ågrenska har mange ansatte med funktionsnedsættelse og anvendes som arbejdssted til arbejdsprøvning -/træning. Der er tilknyttet en venskabsforening. Visionen er at være blandt de bedste til at bidrage til at skabe forudsætninger for et optimalt liv og udvikling for personer med funktionsnedsættelser i hele livsperspektivet.

Familieuddannelsen er en meget central aktivitet og tager udgangspunkt i familiernes virkelighed med et meget stort antal kontakter og aktører i sjældne-livet indenfor sundhedssektoren, det sociale område og mange flere. Der deltager familier fra hele Sverige. Familierne betaler ikke selv – det gør staten og regionerne.

Der er flere forskellige målgrupper i familieuddannelsen: Far, mor, barn med diagnose, voksenpatient, søskende, andre pårørende – de har forskelligt perspektiv og forskellige behov. Familieuddannelsen har fire forskellige programmer: For forældre, for børn med sjældne diagnoser, raske søskende og professionelle og uddannelsen varer fem dage.

Anders gennemgik indholdet i familiekursernes enkelte elementer – det findes på slides 24 – 29 i præsentationen. Der arrangeres også kurser for voksne og for de sjældnes fagpersoner. Efter ethvert forløb dokumenteres det i et nyhedsbrev til deltagerne, som de selv kan arbejde videre med.

Effekten af kurserne er bl.a. færre udgifter til social og sundhed. Deltagere i et program bruger sundhedsydelse for 13.000 svenske kroner om året – dem, der ikke har deltaget bruger sundhedsydelse for 25.000 svenske kroner om året.

Der er gjort en række erfaringer i tidens løb på Ågrenska, bl.a. at fagfolk har for lidt viden om sjældne diagnoser og det at leve med dem. Mange indsatsvirksomheder virker ikke og belaster de forkerte dele af systemet og koordinationen er for dårlig. Det er afgørende at få viden nok og at møde andre i samme situation.

Anders fortalte videre, at Ågrenska er blevet National Funktion for sjældne diagnoser - NFSD. Opgaven er bl.a. at bidrage til øget koordination af indsatsen, vidensdeling og informationsspredning. En sådan funktion bør også etableres i Danmark.

Afslutningsvis reflekterede Anders over de fremtidige udfordringer, der bl.a. skal mødes på europæisk plan. På FN-niveau arbejdes også med at etablere en sjældne-komité.

Der blev spurgt til, om også bedsteforældre kan være med på Ågrenska og det kan de, men det er svært for mange bedsteforældre at deltage sammen med familierne, for de lever et aktivt liv, hvor mange f.eks. er på arbejdsmarkedet.

Læs hele Anders Olaussons præsentation [her >>](#)

Civilsamfundets rolle i fremtidens velfærdsløsninger

Som afslutning på konferencen var arrangeret en paneldebat om civilsamfundets rolle. Med i debatten var Ole Pass fra foreningen af socialchefer og socialdirektører, Mads Espersen, medlem af Frivilligrådet og landsformand i Ungdommens Røde Kors samt Birthe Byskov Holm, formand for Sjældne Diagnoser. Debatten blev modereret af Kurt Strand.

Ole Pass påtog sig opgaven med kort at præsentere debatoplæg fra Kommunernes Landsforening (KL) om fremtidens socialpolitik – ”Investér før det sker”:

Det er et oplæg, man gerne må holde kommunerne op på! Og debatten om hvem, der gør hvad i socialpolitikken, er helt nødvendig – uanset om der er penge nok eller ej. De frivillige organisationer blomstrer og civilsamfundet består både af individer og foreninger/organisationer. I KL's oplæg er

grundtanken, at man godt vil gå tidligere ind i indsatsen i forhold til de borgere, der har brug for hjælp. Samskabelse er et vigtigt kodeord for den socialpolitiske tilgang – det handler om at alle er en del af, nyder godt af og har en forpligtelse til at bidrage til *det sociale fællesskab* efter evne. Det er en ny og realistisk måde at tænke samspil mellem kommuner og brugere på. Kommunerne skal i højere grad være facilitator for netværksdannelse. Erkendelsen er, at borgerne er eksperter i deres eget liv.

Mads Espersen mente, at det er svært at være uenig i KL's oplæg, men vi er langt fra at være dér, hvor vi gerne vil være. Mange kommuner ser de frivillige som en belastning og ikke som en ressource. Både kommuner og frivillige må bevæge sig væk fra, at velfærden udelukkende er et offentligt anliggende.

Birthe Holm havde især hæftet sig ved Civilsamfundets rolle omkring samskabelse. Sjældne Familiedage har dokumenteret effekt og er fyldt med frivillige ressourcer i form af viden, mentorer, planlægning m.v. og vi vil gerne samskabe for at gøre Sjældne Familiedage til et fast tilbud til sjældne familier. Kommunerne kan bidrage med at spotte familier med behov for kurset og med at investere i familierne ved at betale for deres deltagelse.

Ole påpegede, at det er sund fornuft at investere, selvom tidsperspektivet for afkast ikke er umiddelbart. Frivillig arbejdskraft skal ikke handle om at skaffe gratis arbejdskraft, men om at mobilisere viden, hvilket er særligt vigtigt på sjældne-området.

Mads sagde, at hvis samskabelses-dagsordenen skal give mening skal det være i en erkendelse af, at Civilsamfundet kan noget, som det offentlige ikke kan. Det handler om at tage udgangspunkt i, at det offentlige ikke kan definere hvad det gode liv er i forskellige situationer – det skal ske i en samskabelses-proces mellem Civilsamfundet og det offentlige. Ellers bliver samskabelsen reduceret til et produktionsfællesskab.

Kurt Strand rejste spørgsmålet om, hvornår de frivillige er frivillige – hvis Sjældne Familiedage bliver et kommunalt tilbud, skal kommunen jo kunne disponere over de frivillige mentorer. Birthe svarede, at det er en reel problemstilling, der bl.a. sætter de frivillige foreningers vilkår på dagsordenen. Sjældne Diagnoser har tidligere foreslået at man skal kunne henvises til en patientforening i forbindelse med etablering af diagnose, men det kræver jo, at foreningerne kan eksistere og har ressourcer til at bedrive deres virksomhed. Ole tilføjede, at der skal udvikles partnerskabsmodeller og spilleregler for samarbejdet. De frivillige skal passe på, at de ikke ryger i kommune-fælden med alt for mange regler for aktiviteter og økonomi. Mads talte for, at der skal opbygges gensidig tillid og respekt og de frivillige skal turde forpligte sig, når de vil tages alvorligt som velfærdspartner. Birthe supplerede med, at det er afgørende vigtigt, at de frivilliges integritet respekteres.

Panelet diskuterede de frivilliges rolle videre og Kurt konkluderede, at det givet er en debat, der fortsætter!

KL's debatoplæg "Invester før det sker" kan læses [her >>](#)

Afrunding på dagen

Birthe Holm sluttede dagen af med at takke til alle, der har bidraget. Vi betragter Sjældne Familiedage som en nyskabelse. At realisere denne nyskabelse kræver, at sjældne familier prioriteres og at finansieringen af kurset ses som en social investering. De sjældne familier har brug for opbakning, også efter kurset. Sjældne Diagnoser vil gerne samskabe om Sjældne Familiedage med alle, der vil være med.

Rapportør: Lene Jensen, 08.05.2013