

Kortlægning af udbuddet af:

Patientuddannelse og
mestringsstøtte til
mennesker med sjældne sygdomme og
handicap



Indhold

1. Baggrund, definition, målgruppe og det særlige ved de sjældne. 2

1.1. Hvorfor en kortlægning af udbuddet af mestringsstøtte/ patientuddannelse?.....	2
1.2. Definition – hvad forstås ved "patientuddannelse"?.....	2
1.3. Målgruppen – Mennesker med sjældne diagnoser	3
1.4. Hvorfor er patientuddannelse, peer-to-peer aktiviteter og mestringsstøtte særligt vigtigt for mennesker med sjældne sygdomme?	3

2. Kortlægningens arbejdsspørgsmål og svar 5

2.1. Hvilke patientuddannelses tilbud udbydes af patientforeningerne under paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser?.....	5
2.2. Hvilke landsdækkende offentlige tilbud er der, som mennesker med sjældne diagnoser kan have/har glæde af?.....	7
2.3. Hvilke tilbud er der kommunalt, som mennesker med sjældne diagnoser kan have/har glæde af?	10
2.4. Hvilke tilbud forefindes regionalt, som mennesker med sjældne diagnoser kan have/har glæde af?	12

3. Konklusioner - dilemmaer og perspektiver 14

3.1. Stor forskel på niveauet af tilbud på privat/foreningsniveau	14
3.2. Få og sporadiske offentlige tilbud til målgruppen/målgrupperne.....	15
3.3. Perspektiver og dilemmaer	15

4. Hvilke udækkede behov viser sig? 17

5. Hvilke mulige udviklingsspor virker relevante at følge på kort og på lang sigt? 19

Anbefalinger til videre handling:	19
---	----

6. Metode for kortlægningen 20

6.1. Hvem er interviewet til kortlægningen?	20
---	----

1. Baggrund, definition, målgruppe og det særlige ved de sjældne.

1.1. Hvorfor en kortlægning af udbuddet af mestringsstøtte/patientuddannelse?

I Danmark har fokus på mestring af egen sygdom, peer-to-peer aktiviteter og patientuddannelse de seneste 15 år været i hastig udvikling til forskellige patientgrupper. Men hvad er patientuddannelse til mennesker med sjældne diagnoser egentlig? Hvorfor er det vigtigt og hvilke tilbud er der reelt – både når det gælder målrettede tilbud til sjældne borgere og når det gælder almene tilbud, som sjældne borgere kan have gavn af? Det mangler der et overblik over. Med *sjældne borgere* menes mennesker, der lever med sjældne sygdomme og handicap og deres pårørende, herunder forældre til sjældne børn.

Formålet med at udarbejde en kortlægning af patientuddannelses tilbud til sjældne borgere er at få et overblik over, hvilke indsatser, der pt. imødekommer de behov for patientuddannelse og mestringsindsatser, der måtte være for målgruppen. Kortlægningen afdækker, hvilke offentlige tilbud, der pt. er tilgængelige for målgruppen/målgrupperne på lokalt/kommunalt og regionalt niveau samt hvilke tilbud, der er på privat/foreningsniveau.

Som opfølgning på den nationale strategi for sjældne sygdomme fra 2014¹ gennemførte Sjældne Diagnoser, i november 2017, en workshop i samarbejde med Sundhedsstyrelsen (SST) og Socialstyrelsen (SOS) i forhold til status på strategiens mål. På workshoppen var blandt andet fokus på kapitel 11 i strategien, som omhandler temaet *empowerment og brugerinddragelse*. Der blev udarbejdet en workshoprapport, hvor i det bl.a. fremgår, at ” patientuddannelse til sjældne borgere er et udviklingspunkt, som der skal tages systematisk fat på ”².

1.2. Definition – hvad forstås ved ”patientuddannelse”?

Patientuddannelse er en term der primært bruges i sundhedssektoren, mens socialsektoren benytter begreberne *empowerment* og *mestringsstøtte*. *Patientuddannelse* dækker i denne kortlægning alle indsatser, der tilbydes mennesker berørt af sjældne sygdomme og handicap også når det vedrører empowerment og styrkelse af egen mestring af livet med sygdom/handicap.

¹ National strategi for sjældne sygdomme blev udgivet af Sundhedsstyrelsen i 2014. I strategien er en lang række anbefalinger, herunder anbefalinger omkring empowerment og brugerinddragelse.

² Rapport fra workshop om den nationale strategi for sjældne sygdomme. S. 5-6. <http://sjaeldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2017/12/Rapport-EUROPLAN-workshop-171117.pdf>

1.3. Målgruppen – Mennesker med sjældne diagnoser

Betegnelsen sjældne sygdomme og handicap dækker over alle former for nedsat funktionsevne, der typisk skyldes medfødte, genetiske og ofte arvelige, komplekse og alvorlige sygdomme, der er konstateret hos færre end 1.000 personer i Danmark. Der er tale om tilstande, hvor diagnostik, behandling og (re)habilitering kræver en særlig viden, ekspertise og sagkundskab. Der kræves ofte en langvarig eller livslang behandling, rehabilitering og kontrol. Yderligere tre forhold gør sig gældende:

- **En særlig kompleksitet i det samlede sygdomsbillede**
Den sjældne sygdom berører ofte flere organer og medfører ofte alvorlige fysiske og/eller kognitive funktionsevnenedsættelser.
- **Et særligt koordinationsbehov**
Kompleksiteten i barnet/den unges eller den voksnes funktionsevnenedsættelse skaber et ofte livslangt behov for indsatser, der involverer mange fagprofessionelle internt og på tværs af fagligheder.
- **Knaphed på viden.**
Viden om den konkrete sjældne sygdom er ofte sparsom blandt de involverede fagprofessionelle.

En del af målgruppens udfordringer og behov ses også hos andre handicapgrupper, fx synsnedsættelse, høretab, døvblindhed, udviklingshæmning, cerebral parese mv.³.

1.4. Hvorfor er patientuddannelse, peer-to-peer aktiviteter og mestringsstøtte særligt vigtigt for mennesker med sjældne sygdomme?

Da sjældne sygdomme i sagens natur er så sjældne, at der ikke findes særlig viden og fagekspertise omkring det, bliver det næsten altid personen med den sjældne sygdom selv eller vedkommendes nærmeste familie, der bliver eksperterne i *at leve med* den pågældende sygdom. Den rådgivning og sparring man kan få af ligesindede, der ved, hvordan hverdagens udfordringer opleves med netop den sjældne sygdom, er derfor af uvurderlig værdi.

Der er også en del forskning der viser, at fokus på empowerment, via patientuddannelse og mestringsstøtte, har en afgørende effekt i forhold til at styrke mennesker med sygdom og handicap og deres pårørende til at klare de mange udfordringer, det medfører. Forskningen viser endvidere, at et socialt fællesskab omkring sygdommen og adgang til viden kan styrke deltagernes trivsel og evne til egenomsorg væsentligt⁴.

³ Socialstyrelsen (2014). Mennesker med sjældne handicap – indsatser, der virker.

⁴ Graungaard AH (2006). How do they manage? The development of a theory of resource-creation through a qualitative study of parents of a severely disabled child. PhD thesis, Copenhagen University.

Forskningen peger på, at nedenstående fem elementer er vigtige i arbejdet med at styrke mennesker med sjældne sygdomme og deres pårørende⁵ - fem elementer som også udgør grundstenen i Sjældne Diagnosers forståelse af empowerment:

TEORETISK VIDEN

- Viden om psykiske reaktioner i familier med kronisk syge børn.
- Viden om sociallovgivning, rådgivning og kommunikation med social- og sundhedsvæsen.

PRAKSIS VIDEN

- Redskaber til problemløsning, målsætning, psykisk trivsel, egenomsorg og hvad der kendetegner 'den gode ansøgning' til socialforvaltningen

ERFARINGSBASERET VIDEN

- Formel og uformel erfaringsudveksling.
- Derudover fokuseres der eksplicit på brug af rollemodeller og netværksdannelse.

ROLLEMODELLER

- At spejle sig i andre kan motivere til positiv forandring, da man får nye ideer, og bliver udfordret på egne tilgange. Samtidig giver det en oplevelse af ikke at være "alene i verden".

NETVÆRK

- At have et fællesskab og dannelse af netværk man kan trække på løbende, har høj prioritet. Det kan både være netværk der mødes fysisk, men også digitale netværk spiller en afgørende rolle i dag.

⁵ Grøn L & Hansen J (2012). Sociale forandringsfællesskaber – en guide til arbejdet med egenomsorg i patientuddannelser. Dansk Sundhedsinstitut og Region Syddanmark.

2. Kortlægningens arbejdsspørgsmål og svar

Formålet med denne kortlægning er at give et overordnet rids over:

- Hvilke patientuddannelses tilbud eksisterer i regi af Sjældne Diagnoser medlemsforeningerne?
- Hvilke tilbud er der kommunalt, som mennesker med sjældne diagnoser kan have/har glæde af?
- Hvilke tilbud forefindes regionalt, som mennesker med sjældne diagnoser kan have/har glæde af?
- Hvilke mulige udviklingsspor virker relevante at følge på kort og på lang sigt? anbefalinger til videre handling.

2.1. Hvilke patientuddannelses tilbud udbydes af patientforeningerne under paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser?

I Danmark har det i mange år været de frivillige patient- og handicapforeninger, der har dannet rammen om et fællesskab, hvor mennesker med den samme type sygdom og/eller handicap har kunnet mødes og udveksle erfaringer, glæder og bekymringer. En ramme, der har hjulpet mange til at håndtere hverdagen med de ekstra udfordringer en sjælden sygdom eller handicap giver - et rum for empowerment og mestring. Lægerne på Center for Sjældne Sygdomme på henholdsvis Aarhus Universitetshospital (CSS/AUH) og Rigshospitalet (CSS/RH) beretter, at det i langt de fleste tilfælde udelukkende er patientforeningerne, de kan henvise til, som videnressource til *at lære leve med*. At de frivillige foreninger løfter denne opgave, er politisk erkendt og anerkendt, og den politiske vilje til at understøtte dette afspejles også i, at foreningerne kan få økonomisk støtte via forskellige ministerielle puljer til både aktiviteter og drift. F.eks. støtter Handicappuljen aktiviteter for handicappede børn og unge samt deres forældre og raske søskende, mens Socialministeriets Sjældne-delpulje samt Sundhedsministeriets driftspuljer for landsdækkende sygdomsbekæmpende foreninger, støtter foreningernes drift, herunder møder og arrangementer.

Stor forskel på foreningernes størrelse og aktivitetsniveau

Der er stor forskel på størrelsen af de foreninger, der er med i paraplyen Sjældne Diagnoser. Nogle foreninger har tredive medlemmer - andre mere end tusind. Det afhænger af hvor mange, der har diagnosen, og om sygdommen er debuteret i barndommen (så er forældre og bedsteforældre oftest også medlemmer) eller senere.

Alle foreninger holder generalforsamling én gang årligt og i den forbindelse planlægger mange at afholde en fælles aktivitet eller weekend for foreningens medlemmer. Flere foreninger afholder kun dette ene årlige møde, mens andre foreninger har flere aktiviteter. Fælles for foreningerne er, at Facebook-grupper, som platform for netværk og kommunikation med tiden er blevet et meget vigtigt supplement.

De større foreninger

Der er enkelte foreninger i regi af Sjældne Diagnoser, som har eksisteret i mere end 40 år og som nu er etableret med faste årlige aktiviteter for deres medlemmer. Eksempler på den type foreninger er Bløderforeningen og Foreningen for Cystisk Fibrose, som begge har eget sekretariat og således mulighed for at søge midler og organisere aktiviteter på et større plan. Foreningen for Cystisk Fibrose har f.eks. fået projektmidler til at tilbyde gratis psykolog bistand til deres medlemmer, ligesom de også har en socialrådgiver tilknyttet.

De mellemstore foreninger

Der er en lang række foreninger under Sjældne Diagnoser, der også har eksisteret i en lang årrække og som ligner hinanden i udbuddet af aktiviteter. De afholder typisk en årlig familieweekend suppleret med flere større og/eller mindre arrangementer for forskellige undergrupper. Eksempelvis i Dværgeforeningen og Foreningen for Osteogenesis Imperfecta hvor de unge medlemmer mødes en til to gange årligt omkring en social begivenhed.

På familieweekenderne er der typisk et fagligt program for forældrene f.eks. med oplæg fra læger om nyeste viden om pågældende diagnose og eventuelt nye behandlingsformer. Der kan være inviteret en psykolog eller anden terapeut, der taler med familierne om livet i familierne. Der vil ofte også være inviteret en socialrådgiver, der kan klæde familierne på til at kunne navigere i lovgivningerne.

Foreningerne har ofte en aktiv bestyrelse og der er stort fremmøde til aktiviteterne.

De små foreninger

De mindste foreninger har ofte ikke kræfter til at organisere mere end den årlige generalforsamling, som typisk efterfølges af et eller flere faglige oplæg over en hel eller halv dag.

Nogle af de små foreninger har, i årenes løb, slået sig sammen omkring at organisere en fælles konference, indeholdende de samme mestrings-elementer, som de enkelte foreninger tilbyder - et eksempel på dette er Stofskiftegruppen. Nogle foreninger benytter sig i vidt omfang af at være i netværk med andre i Norden, i Europa og internationalt og opsøger internationale vidensressourcer og konferencer mm. Det gælder særligt foreningerne, hvor der er meget få personer med den pågældende diagnose.

Om foreningerne i Sjældne Diagnoser:

Medlemsskaren i de små, frivillige patient- og handicapforeninger for sjældne diagnoser udgøres typisk af dem, der har den sjældne sygdom samt deres familie og pårørende.

Foreningerne yder vejledning og rådgivning. Det er også her, man får kontakt med andre, som har samme sygdom eller handicap, og her man danner netværk. De fleste foreninger drives fuldt ud på frivillig basis, dog råder 2 – 3 af de 53 medlemsforeninger over lønnet arbejdskraft i begrænset omfang.

Foreningerne er som oftest kendetegnet ved stor medlemsdeltagelse omkring kursus- og erfaringsudvekslingsaktiviteter. Aktiviteterne er ofte rettet mod hele familien.

I 2018 er der 53 patientforeninger i paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser. 33 af dem har under 150 medlemmer.

Sjældne-netværket under Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser har et tilbud til mennesker, der har så sjældne diagnoser, at der ikke findes en relevant forening - tilbuddet hedder Sjældne-netværket og har ca. 650 medlemmer. For denne gruppe arrangeres der én gang årligt et træf skiftevis i Jylland og på Sjælland. Sjældne Diagnoser modererer også en fælles, hemmelig Facebook-gruppe for Sjældne-netværkets medlemmer. Gruppen har pt. ca. 175 medlemmer. Herudover vedligeholder Sjældne Diagnoser kontaktlister for alle ca. 200 diagnosegrupper, ligesom der ydes opstartsbistand til de diagnosegrupper, der ønsker at danne en egentlig forening. Herudover understøttes diagnosegrupperne stort set ikke.

Sjældne Familiedage under Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser har også i projektform 2009-2013 udviklet og afprøvet et koncept for patientuddannelse målrettet sjældne familier, der ikke har andre tilbud om uddannelse/kursusaktivitet - typisk medlemmer af Sjældne-netværket. Konceptet hedder *Sjældne Familiedage*. Der er efter projektets ophør, med fondsmidler, afholdt yderligere to kurser. Kurserne planlægges af sekretariatet og gennemføres i samarbejde med frivillige mentorer og børnepassere. Der rekrutteres til kurserne via Sjældne Diagnosers hjemmeside og særligt i samarbejde med CSS/AUH og RH og senest gennem Helpline. Kurserne vurderes som meget udbytterige af de deltagende familier. Sjældne Diagnoser oplever, at det er et ressourcekrævende arbejde dels at skaffe finansiering, dels at organisere og afholde kurserne, hvorfor det indtil videre ikke har kunnet udbydes som et permanent tilbud, selvom behovet er der.

2.2. Hvilke landsdækkende offentlige tilbud er der, som mennesker med sjældne diagnoser kan have/har glæde af?

Der findes meget få særligt tilrettelagte tilbud til målgruppen med et mestringssigte omkring hele familien. Der er dog nogle enkelte som f.eks. Spielmeyer-Vogt-teamet, som er forankret under VISO⁶. Der er også et rådgivningstilbud til familier med PKU, Rett sygdom og Fragilt x syndrom, som er knyttet til Kennedy Instituttet, under Rigshospitalet. Endelig er der enkelte sjældne diagnoser, der kan få mestringsstøtte andre steder, såsom på Rehabiliteringscenter for Muskelsvind, hvis diagnosen er i familie med muskelsvind eller Elsass Centret, hvor det er spastisk lammelse, der er i fokus.

Derudover er der et relativt nyt tilbud; FamilieFOKUS, som tilbyder en familiebaseret mestringsindsats til familier med meget alvorligt syge børn. Dette er ikke et tilbud udviklet til familier med sjældne sygdomme og handicap, men de kan benytte det, hvis børnene er alvorligt syge (palliative).

⁶ VISO er den nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation på det sociale område og på specialundervisningsområdet. <https://socialstyrelsen.dk/viso>

Herudover er der Komiteen for Sundhedsoplysning LÆR AT TACKLE-kurser, som heller ikke er udviklet til mennesker med sjældne sygdomme, men som er værd at kende til for målgruppen, da der er mennesker med sjældne diagnoser, der muligvis kunne have glæde af kurserne.

Spielmeyer-Vogt teamet

Website: <http://dsvf.dk/foreningen/ekspert-teamet/>

Som beskrevet, er mennesker med sjældne diagnoser en broget gruppe(jvf. 1.3. og 1.4.). Der findes enkelte landsdækkende initiativer, særligt målrettet disse grupper. Spielmeyer-Vogt-teamet er det eneste, der har som formål at arbejde hele vejen rundt om familien – sammen med familien. Spielmeyer-Vogt sygdom er en alvorlig progredierende sygdom, der rammer børn. Netop pga. sygdommens alvor blev der i 2003 igangsat et projekt, hvor en tværfaglig indsats skulle hjælpe de ramte familier. Mange andre sjældne diagnosegrupper har kigget langt efter at få en lignende indsats, men Spielmeyer-Vogt -teamet er stadig det eneste højt specialiserede tværfaglige tilbud, der findes til mennesker med sjældne diagnoser. Teamet er unikt ved, at det består af en tværfaglig indsats med læge-, social-, behandlings- og forældre-faglige blikke på barnet og familien. Forældrene indgår som en vigtig aktør og videnspersoner. Teamet er efter det er blevet en del af VISO, enkelte gange blevet bedt om at yde en tilsvarende indsats til familier med diagnoser, der minder om Spielmeyer-Vogt sygdom.

FamilieFOKUS

Website: www.familie-fokus.dk

FamilieFOKUS er et samarbejde mellem Institut for Kommunikation & Handicap og Specialområde Børn og Unge Region Midt og er støttet af Sundhedsstyrelsens satspuljemidler 2016-2018. Tilbuddet er målrettet familier til børn med livstruende (palliative) sygdomme, hvilket også kan være sjældne sygdomme. Tilbuddet er landsdækkende og forventes gjort permanent.

I Danmark eksisterer der forskellige pædiatriske tilbud og pædiatriske palliative tilbud til uhelbredeligt syge børn og deres familier. De fleste tilbud er tilknyttet landets børneafdelinger på hospitalerne. I september 2015 åbnede desuden Sankt Lukas Stiftelsen, Danmarks første børnehospice. Derudover findes der flere danske tilbud om palliativ indsats til børn og unge i hjemmet i form af palliative, udgående teams.

Imidlertid findes der i Danmark endnu ikke tilbud om aflastning til familien, når barnet bliver udskrevet fra hospitalet. Der findes heller ikke institutionelle tilbud til familier med børn i sygdomsforløbets tidlige fase, hvor der endnu ikke er behov for en palliativ indsats på landets hospitaler. Et sådant tilbud stiller krav om nye, tværfaglige samarbejdsformer og organiseringer, og det er netop det, FamilieFOKUS tilbyder.

Indsatserne i projektet er overvejende af sundhedsfaglig og psykosocial karakter og tilbyder både støtte, lindring samt vejledning inden for det sundhedsfaglige, pædagogiske, psykologiske, sociale samt fysiologiske (motoriske) område med afsæt i specialområdernes daglige praksis og viden.

FamilieFOKUS

FamilieFOKUS er et landsdækkende tilbud til familier med børn, der har en livstruende sygdom.

FamilieFOKUS bygger på mange års erfaring med tilbud til familier med et barn med alvorlig sygdom eller svært handicap. FamilieFOKUS har samlet en bred vifte af tværfaglig ekspertise inden for (re)habilitering og palliation.

FamilieFOKUS tilbyder familier tre forskellige forløb, som familierne kan blive visiteret til: Et familiekursus af fire dages varighed sammen med andre familier på et kursussted. Et familieophold af fire dages varighed, hvor familien flytter ind i en lejlighed og bliver aflastede samtidig med at der bliver udarbejdet en 360 graders analyse af behov, eller et familieforløb i hjemmet, hvor et lille hold specialister kommer hjem i familierne i fire dage over fire måneder og giver støtte og vejledning mm.

LÆR AT TACKLE-kurser

Website: <http://sundhedsformidling.dk/projekter/laer-at-tackle-patientuddannelse.aspx>

Siden 2006 har Komiteen for Sundhedsoplysning implementeret og koordineret LÆR AT TACKLE-kurserne, som udbydes af to ud af tre kommuner.

LÆR AT TACKLE er baseret på kognitiv indlæringspsykologi og udviklet på Stanford University på baggrund af erfaringer med sygdomsspecifikke kurser for patienter med kronisk sygdom.

Programmet bygger på ligemandsprincippet - det såkaldt peer-to-peer. Derfor har mindst én af instruktørerne på hvert kursus selv langvarige helbredsproblemer inde på livet. Kursusmetoderne tager udgangspunkt i kursisternes egen indsats og håndtering af sygdom og udfordringer, hvilket har stor betydning for effekten af deres behandling og forebyggelse af komplikationer.

Kurserne har evidensdokumenteret effekt og er et godt supplement til sygdomsspecifik rådgivning og undervisning, som varetages af sundhedsfagligt personale på fx sygehuse, i kommunalt regi og i privat praksis.

LÆR AT TACKLE kan udbydes lokalt af kommuner, regioner og patientorganisationer, der er godkendt af Sundhedsstyrelsen og som kan stille uddannede LÆR AT TACKLE-instruktører og/eller -masterinstruktører til rådighed. Sjældne Diagnoser er ikke aktuelt engagerede i kurserne udover medlemskab af følgegruppe hos Komiteen for Sundhedsoplysning.

LÆR AT TACKLE-forløb, der udbydes i dag:

Foreløbig foreligger der følgende kursusforløb, der også kan være til gavn for nogle sjældne borgere:

LÆR AT TACKLE livet med kronisk sygdom

LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende (til syge voksne)

LÆR AT TACKLE angst og depression

LÆR AT TACKLE kroniske smerter

LÆR AT TACKLE og sygdom

2.3. Hvilke tilbud er der kommunalt, som mennesker med sjældne diagnoser kan have/har glæde af?

I 2015 fik Socialstyrelsen udarbejdet en *Kortlægning af evidensbaserede programmer og lovende indsatser i forhold til forældre og søskende til børn med handicap*. Kortlægning blev udarbejdet af KORA og Oxford Research og viste, at der ikke har været tradition for at bruge manualiserede programmer til målgruppen. De fleste kommuner har anvendt en *traditionel familiebehandling*, som tager udgangspunkt i forskellige pædagogiske, psykologiske og familieterapeutiske elementer. Der er så vidt vides ikke nogen, der hidtil har undersøgt effekten af denne form for familiebehandling.

På baggrund af kortlægningen valgte Socialstyrelsen at igangsætte afprøvningen af tre forskellige metoder. Afprøvningen er afsluttet og i gang med at blive evalueret.

Mestringsprogrammet – projekt hos Socialstyrelsen.

Programmet *Mestringsstøtte til familier med børn med handicap*, er en udløber af den forrige regerings handicappolitiske handlingsplan. Der blev allokeret satspuljemidler til det 2014-18.

Den primære målgruppe for projektet er familier med børn og unge med fysiske eller psykiske funktionsnedsættelser i alderen 0 -18 år. Der er herudover fokus på hjemmeboende søskende til børnene med funktionsnedsættelser og på at inddrage ressourcerne i familien som helhed og rundt om familien.

Del-initiativ 2: Stepping Stones

Det manual- og evidensbaserede program Stepping Stones er målrettet familier med børn med funktionsnedsættelser i alderen 0-12 år. Programmet klæder forældre, der har et barn med en funktionsnedsættelse, bedre på til at mestre hverdagen. Stepping Stones fås som individuel eller gruppebehandling.

Mestringsprogrammet består af fem delprojekter og involverer et tæt samarbejde med kommuner og brugerorganisationer på tværs af landet og kører til og med 2018. I programmet indgår blandt andet en kortlægning af eksisterende tilbud til familier, der får støtte til at mestre de særlige udfordringer, der følger med, når et barn i familien har et handicap. Herudover kortlægges aktuel international forskning omkring metoder med effekt for målgruppen. De øvrige dele af programmet drejer sig om at udvikle og afprøve forskellige typer af indsatser og modeller. I ét af delprojekterne bliver udvalgte indsatser afprøvet på baggrund af kortlægningen, mens tre andre delprojekter har fokus på hhv. tidlig indsats,

forældrekurser og terapeutisk bistand.

Tre af Mestringprogrammets initiativer bliver effektevalueret og den endelige rapport forventes at ligge klarsommeren 2018. Det drejer sig om afprøvning af de evidensbaserede metoder:

- **Stepping Stones** del-initiativ 2, (som afprøves i 5 kommuner: København, Hillerød, Kalundborg, Herning og Aalborg)
- **Forældrekurser** udviklet i samarbejde med de frivillige aktører Foreningen Ligeveerd og LEV, del-initiativ 4 (afprøvet i Randers, Aarhus og Aabenraa)
- **Terapeutisk Bistand** del-initiativ 5 (afprøvet i Greve, København, Middelfart, Randers og Horsens).

Del-initiativ 4: Forældrekurser

Tre steder i landet udvikler og afprøver kommuner og frivillige organisationer en ny samarbejdsmodel mellem kommuner og civilsamfund, samt en kursusmodel for forældrekurser til forældre til børn med handicap. Målet er at styrke forældrenes mestring og forebygge, at familiens problemer vokser sig større. Familierne bliver tilbudt både kurser og netværk.

Del-initiativ 5 – Terapeutisk bistand

Fem kommuner afprøver særligt tilrettelagte forløb med terapeutisk bistand til forældre, hvis barn for nyligt har fået konstateret en funktionsnedsættelse eller kronisk lidelse. En tidlig og forebyggende indsats med individuelle forløb og/eller gruppeforløb skal øge forældrenes mestring og give overskud i hverdagen.

For at sikre sammenlignelighed på tværs og bedst muligt beslutningsgrundlag for kommunerne ved projektets afslutning, er evalueringen af disse tre initiativer blevet samlet til én samlet evaluering. Evalueringsopgaven har været sendt i udbud, hvor VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd (Fusion af det tidligere SFI og KORA) er blevet udvalgt til at udføre opgaven.

Mestringsstøtte – projekt hos Metodecentret i Århus

Metodecentret er en selvejende institution, hvis medlemmer tæller Aarhus, Herning, Norddjurs, Viborg, Randers og Hillerød kommuner samt Region Midtjylland. Alle kommuner er repræsenteret i bestyrelsen.

Metodecentrets vision er at bidrage til at forbedre kvaliteten på det sociale område i en virkelighed, hvor der ikke bliver flere ressourcer til at løse opgaverne.

Visionen er at være et nationalt metodecenter, som landets kommuner og regioner ser som en naturlig samarbejdspartner til udvikling og implementering af effektive sociale indsatser.

Metodecentret har i samarbejde med Herning, Randers og Hillerød Kommuner igangsat et udviklings- og afprøvningsprojekt om mestringsstøtte på børnehandicapområdet. Projektets overordnede formål er at fremme familiers mestring af hverdagslivet samt at forebygge eller udsætte institutionsanbringelse.

"I projektet bliver den eksisterende tænkning på børnehandicapområdet udfordret og suppleret med nye værdier, nye måder at tænke kontakt og sagsbehandling på, nye måder og metoder til at sætte familien i centrum på – set i både et menneskeligt og økonomisk perspektiv", fortæller Helle Høgh, projektleder.

Metodecentret har i samarbejde med de deltagende kommuner udarbejdet en helhedsorienteret og familiecentreret ramme for samarbejdet mellem kommune og familier med børn og unge med handicap eller udviklingsforstyrrelser. Rammen er udviklet på baggrund af forskningslitteratur og workshops med fagprofessionelle og fokuserer på hele familien og dennes behov for at blive støttet i at have så godt et familie- og hverdagsliv som muligt.

Fra sommeren 2016 påbegyndtes afprøvning og implementering af den helhedsorienterede ramme. Denne afprøvning er udbygget med et særligt mindset, der bygger på fem værdibaserede principper for tænkningen i indsats og sagsbehandling.

Hver kommune udarbejder en *indsatstrappe* for børnehandicapområdet, som bliver et vigtigt redskab i det forebyggende arbejde. Denne tænkning bygger på den såkaldte *Sverigesmodel*, der arbejdes med i flere af de deltagende kommuner. Afprøvningsperioden slutter i april 2019.

Målet for Metodecentret er at udvikle et værdibaseret koncept, der kan anvendes til spredning af forandringer i indsats og sagsbehandling på børnehandicapområdet i landets kommuner.

2.4. Hvilke tilbud forefindes regionalt, som mennesker med sjældne diagnoser kan have/har glæde af?

Fokus på familier

Der er ikke regionale tilbud med fokus på familien.

Fokus på børn som pårørende

Der har i regionerne de senere år været fokus på børn som pårørende, når det er forældrene, der er syge. Region H har i et projekt udarbejdet materiale til fagprofessionelle i sundhedssektoren omkring dette perspektiv:

- www.narmorellerfarbliversyg.dk
- www.børnogkriserpåhospitalet.dk

At være ung og alvorligt syg

Ungdomsmedicinsk Videnscenter på RH

Ungdomsmedicinsk Videnscenter (UMV) har siden 2008 arbejdet for at forbedre forholdene for unge med kroniske og alvorlige sygdomme. Den tværfaglige indsats er rettet mod alle unge patienter i alderen 12-24 år samt personalet på Rigshospitalet.

Læs mere: www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/julianemarie/ungdomsmedicinsk-videnscenter/om-centret/Sider/om-ungdomsmedicinsk-videnscenter.aspx

Voksne med kroniske sygdomme

Alle fem regioner har igangsat et stort nationalt forskningsprojekt, Projekt Aktiv Patientstøtte, der undersøger om telefonstøtte fra specialuddannede sygeplejersker kan hjælpe patienter med kroniske sygdomme. I projektperioden der går frem til 2019 vil udvalgte patienter blive tilbudt denne form for støtte. Det er således ikke endnu et tilgængeligt tilbud til alle kroniske patienter, men hvis effekterne viser sig at være gode, kan det blive det.

Projekt Aktiv Patientstøtte

Projekter i Sverige og Region Sjælland har vist, at telefonstøtte kan hjælpe patienter med at få en bedre livskvalitet og en bedre hverdag, hvor de ikke bliver indlagt så tit som før.

Aktiv Patientstøtte kan hjælpe patienter med kroniske sygdomme. Fra 2017-2019 tilbydes 15.000 patienter Aktiv Patientstøtte som en del af forskningsprojektet.

Patienter, der modtager Aktiv Patientstøtte, bliver ringet op af en specialuddannet sygeplejerske. Sygeplejersken støtter og coacher patienten med det formål at styrke patientens livskvalitet og sygdomsindsigt samt evne til at navigere i sundhedssystemet.

Støtten varer typisk ca. 6 til 9 måneder, og tager udgangspunkt i den enkeltes behov, aktive deltagelse og ønsker.

Guide til muligheder og tilbud i hver region og kommune

På Sundhed.dk findes en guide til sundhedstilbud i den kommune man bor i. Det er således muligt at gå ind via dette link: www.sundhed.dk/borger/guides/sundhedstilbud og finde sin region og

kommune. Her er en række muligheder, hvis man har kræft, hjertesygdomme, stress eller psykisk sygdom osv. Under knappen *patientuddannelse* kan man f.eks. se, om der er adgang til et LÆR AT TACKLE kursus eller lign. i egen kommune. Der er dog ikke en knap, der vedrører mennesker med handicap og funktionsnedsættelser – endnu.

3. Konklusioner - dilemmaer og perspektiver

Denne kortlægning giver med forskellige nedslag, nogle tydelige indikationer på, hvilke tilbud der reelt er til målgruppen af mennesker med sjældne sygdomme og handicap, når det gælder mestringsstøtte/patientuddannelse - og hvilke der mangler.

Det generelle billede, der tegner sig er, at der ikke er systematisk udbud af patientuddannelses tilbud til målgruppen. Tværtimod er det meget tilfældigt, hvem fra målgruppen, der egentlig har adgang til patientuddannelse og mestringsstøtte.

3.1. Stor forskel på niveauet af tilbud på privat/foreningsniveau

Hos mange mennesker med sjældne sygdomme og handicap, er patientforeningerne den vigtigste kilde til viden, information og peer-to-peer støtte. Lægerne på CSS/RH og AUH beretter, at det i langt de fleste tilfælde udelukkende er patientforeningerne, de kan henvise til, som vidensressource til at lære at leve med sjælden sygdom eller handicap. Når sygdomme er sjældne, er det ofte patienterne, der har mest viden om at leve med og mestre sygdommen.

Der er stor forskel på størrelsen og kapaciteten i foreningerne i Sjældne Diagnoser. I enkelte foreninger, som typisk repræsenterer mere kendte sygdomme, såsom cystisk fibrose eller hæmofili (bløder-sygdom), har foreningerne eget sekretariat og tilbyder en lang række tilbud og aktiviteter til børn, unge og voksne med sygdommen, samt til pårørende. Herunder tilbud om psykolog- og socialrådgiverbistand, samt en række fælles aktiviteter med ligesindede. I den anden ende af skalaen kan en forening bestå af 15 medlemmer og kun lige have kapacitet til at afholde den årlige generalforsamling. Her imellem er der en lang række foreninger, der afholder mindst et årligt familietræf og derudover en række mindre arrangementer. Her er lukkede Facebook-grupper, som platform for netværk og kommunikation blevet et meget vigtigt supplement.

De mennesker, der rammes af en så sjælden sygdom, at der kun er en meget lille eller ingen forening, kommer ofte til at stå alene med, at forsøge at navigere i hverdagen og finde frem til brugbare vidensressourcer og peers på social- og sundhedsområdet. De kan tilbydes medlemskab af Sjældne-netværket.

Samtlige af de interviewede foreningsaktive kunne fortælle, at de kender til et større antal mennesker med den pågældende sjældne diagnose, som aldrig kommer til foreningsarrangementerne. Det kan både skyldes, at nogle af dem ikke har de fornødne psykiske og/eller økonomiske ressourcer til at tage af sted en hel weekend. Det kan også skyldes, at de ikke har lyst til at være sammen med andre omkring sygdommen.

3.2. Få og sporadiske offentlige tilbud til målgruppen/målgrupperne

Der er meget få indsatser, der kan siges at være permanente tilbud til familier med sjældne sygdomme. Det er op til den enkelte kommune, hvordan indsatsen tilrettelægges for den enkelte familie og de fleste patientforeninger oplever ikke, at de modtager mestringsstøtte til at håndtere livet med kronisk alvorlig sygdom. Kun Spielmeyer-Vogt-teamet og FamilieFOKUS er mere eller mindre permanente tilbud til de familier, der er hårdest ramt af alvorlige og progredierende sygdomme.

De indsatser, der er pt udvikles i kommunalt regi, er primært med fokus på at forbedre indsatsen overfor familier med børn med handicap, såsom Socialstyrelsens Mestringsprogram og Metodecentrets projekt om Mestringsstøtte. Herudover er der enkelte projekter målrettet voksne med kroniske sygdomme, såsom Regionernes projekt, Aktiv Patientstøtte.

Alle disse tiltag er dog kendetegnet ved at være projekter af kortere varighed, der udføres i enkelte udvalgte kommuner eller på enkelte sygehusafdelinger. Der er således ikke nogen kontinuitet i viden og udbredelse af tilbuddene – endnu.

Komiteen for Sundhedsoplysning udbyder en lang række kurser i kommunerne i dag. Enkelte af de interviewede til denne kortlægning har hørt om kurserne, - og enkelte voksne patienter har deltaget på kurset "LÆR AT TACKLE LIVET med kronisk sygdom. Disse kurser kan have stor interesse for nogle sjældne målgrupper, men kendskabet til dem er begrænset og derved også erfaringerne.

3.3. Perspektiver og dilemmaer

Dilemma 1: Foreningerne som patientuddannelsesaktører vs. kommunernes økonomi.

I Danmark spiller civilsamfundet, via de mange patientforeninger, en vigtig rolle i at skabe mulighed for peer-to-peer miljøer på tværs af landet. Dette er helt afgørende for mennesker med sjældne diagnoser, da sandsynligheden for at møde en med samme sygdom i egen kommune er minimal.

Det lader til, at aktiviteterne kun i nogen grad anerkendes som hjælp til mestring/empowerment. På statsligt niveau understøttes aktiviteterne med puljer, men på kommunalt niveau oplever patientforeningerne, at stadig flere får afslag på at få dækket deltagergebyr, transportudgifter, barnepiger mm., som skulle gøre det muligt for familierne at deltage i patientforeningernes arrangementer. Flere oplever også, at de kun kan opnå støtte til at deltage i ét foreningsarrangement, da kommunen ikke understøtter *sociale aktiviteter*. Dog er det netop de kontinuerlige møder med andre familier, der opleves som det vigtigste, da det også gør det lettere at søge hjælp og rådgivning hos hinanden imellem møderne.

Der er således ikke en oplevelse af, at der fra kommunalt hold er fokus på, hvordan familien samlet set klarer sig igennem hverdagen, hvilket mange undersøgelser har vist kan få

konsekvenser på sigt i form af stress, skilsmisse, - og søskende, der bærer på alt for meget, jvf afsnit 1.4.

De fleste patientforeninger forsøger i stigende grad at tilrettelægge deres arrangementer, så de ikke er afhængige af om kommunerne vil understøtte medlemmernes deltagelse. Hertil søges forskellige fonde, for at kunne tilbyde medlemmerne en billigere pris.

Dilemma 2: Kontinuerlig familieindsats vs. projekt-kultur

Der er i Danmark ikke dokumentation for, hvordan kommunernes såkaldt traditionelle familiebehandling til familier med handicap fungerer. Der er ikke nogen af de interviewede i denne kortlægning, der mener at mennesker med sjældne sygdomme får en helhedsorienteret indsats til at mestre deres hverdagsliv - ud over det de har adgang til via patientforeningerne. Kommunerne har ikke et tilbud til familier med handicap, der kan forebygge mistrivsel, stress og hverdagens mange andre udfordringer.

LÆR AT TACKLE og Stepping Stones er gode bud hvorpå, man kan tilbyde mennesker med sygdomme og handicap en systematisk indsats, der løbende kan udvikles og evalueres. Men det er projekter, som hele tiden er afhængige af nye projektmidler og i uvished om det vil være muligt at få alle kommuner til at implementere disse modeller. Ingen kommuner er forpligtiget til at implementere denne form for indsats.

Dilemma 3: Det fysiske møde vs. Facebook og andre digitale platforme

Alle foreninger, der er blevet interviewet til denne undersøgelse, oplever at Facebook er blevet et nyttigt samlingssted og en velfungerende platform for udveksling af viden og erfaringer blandt mennesker med sjældne sygdomme og deres pårørende. På den vis imødekommer Facebook i nogle tilfælde de behov, som ellers er blevet mødt på foreningernes weekendtræf og gør det lettere for målgruppen ikke at prioritere de fysiske møder og arrangementer - dette gælder i særdeleshed for de yngre målgrupper. Dette bliver særligt et dilemma, hvis det udvikler sig til at blive den primære kommunikationsform, da det fysiske møde/spejlingen i andre, er af stor værdi.

Dilemma 4: Evidens, effektivitet og dokumentation i den offentlige sektor vs. nærvær og samtale

Foreningerne og de ansatte i den offentlige sektor nævner alle i interviewene, at de oplever at det store fokus på effektivitet og dokumentation ikke levner samme plads til fordybelse og den nære samtale, som der var engang. Der er også en stærk tendens til personskift i de kommunale sagsbehandlere, hvilket betyder at familierne sjældent møder rådgivere, der kender dem og kan støtte dem i de faser, de er i. Familierne skal igen og igen fortælle nye sagsbehandlere deres historie. Noget som trækker tid og energi ud – i stedet for at styrke og bygge forældrene op.

4. Hvilke udækkede behov viser sig?

Ud fra denne kortlægning peger de adspurgte på følgende behov:

For børnefamilier:

- Familier til børn, der ikke har mulighed for at deltage i peer-to-peer aktiviteter, fordi de enten ingen forening har eller foreningen ikke har kapacitet, har brug for peer-to-peer aktiviteter på lige fod med de patientgrupper, der har adgang til det i de større foreninger. Dette kunne imødekommes ved at gøre Sjældne Familiedage permanente.
- En fast socialrådgiver på børneafdelingerne, der har særligt kendskab til sjældne diagnoser, som familierne kan tale med og blive vejledt af i forhold til mulige tilbud/indsatser.
- Uddannelse/undervisning af relevante fagpersoner i social- og sundhedssektoren i "sjældne-geografien" og veje til viden, da de kan være ligeså komplekse som sygdommene.
- Evt. åbne familiedage på børneafdelingerne, hvor mere garvede forældre kommer for at mødes med nye familier og give støtte og rådgivning.
- Fokus på at støtte hele familien – også søskende - og særligt bedsteforældre er en overset gruppe – og ressource.
- Mere fokus på de psykiske belastninger det giver en familie at få et familiemedlem med en sjælden diagnose. Anerkendelse af det enorme arbejde det er at navigere – både i forhold til kompleksiteten i handicappet og til kompleksiteten i lovgivningen (familierne er nødt til at oplære sig selv i social-, sundheds- og uddannelseslovgivning for at kunne hjælpe deres pårørende).

For unge:

- Stort behov for særligt unge-fokus, da mange unge føler sig lost i overgangen fra hjem til selvstændigt liv, uddannelse, bolig og arbejde. Mange børn med sygdomme og handicap kan ikke gennemgå den almindelige løsrivningsfase fra deres forældre pga. deres særlige behov. Det kræver en ekstra indsats at støtte forældre og børn i denne overgang. Forældrene skal lære, hvordan man langsomt giver slip på det store ekstra ansvar de har haft for børnene. De unge skal lære at kunne selv – og lære at bede om hjælp, der hvor de ikke kan selv.
- Der mangler fokus på at unge med sjældne diagnoser også belastes psykisk af ikke at kunne det samme som deres jævnaldrende. Samt hvad det betyder for humøret og udnyttelse af energien, når man har kroniske smerter og træthed.

For voksne:

- Der mangler fokus på voksne med udviklingshæmning – særligt vigtigheden af sundhedspædagogik f.eks. i forhold til kost og motion.
- Voksne med sjældne sygdomme oplever ikke at de bliver tænkt med eller hørt, når forskellige relevante indsatser skal udvikles. Der er mange almene tilbud, de vil kunne bruge, men de skal vide, at de er der. De vil gerne inviteres med til relaterede aktiviteter.

- Voksne med så sjældne diagnoser, at de enten ingen forening har eller foreningen ikke har kapacitet, har brug for peer-to-peer aktiviteter på lige fod med andre patientgrupper.
- Behov for viden og spejling: *"Jeg har brug for at blive inspireret til, hvad kan jeg blive styrket i lige nu – livet flytter sig hele tiden. Jeg har brug for at vide: hvad findes der? Spejling – at møde nogen jeg kan spejle mig i"*, fortæller Marie på 35 år, som er medlem af Sjældne-netværket.

Generelle ideer:

- En ny idé fra en af de interviewede er, at Sjældne Diagnoser kunne planlægge at lave nogle events på sygehusene og i kommunerne, for at gøre opmærksom på, at organisationen findes og at der er viden at hente. Det kunne f.eks. være på den årligt tilbagevendende Sjældne-dag. Det kunne også være noget en gruppe frivillige blev bedt om at sætte i værk – hvor mennesker med sjældne sygdomme selv kunne tage ud og fortælle om de muligheder der er – som en slags oplysningskampagne – vidensspredning.

Generelle kommentarer:

- Der findes en lang række projekter og indsatser, som målgrupperne ofte ikke ved findes. Flere opdager relevante tilbud ved rene tilfælde, - mange finder dem måske ikke. Der er derfor behov for, at nogen ved dette og kan vejlede mennesker med sjældne diagnoser de rigtige steder hen.
- Lægerne, socialrådgiverne og pædagogerne på hospitalerne kunne med fordel klædes bedre på til at være vejledere, der ved hvor familierne og de kroniske patienter kan få adgang til hvilke tilbud.
- Patientforeningerne løfter en uvurderlig opgave, som støtte, vidensressource, spejling for de ramte og deres familier.
- Der er meget få familier med anden etnisk baggrund i foreningerne. Får de overhovedet nogen hjælp?

5. Hvilke mulige udviklingsspor virker relevante at følge på kort og på lang sigt?

Anbefalinger til videre handling:

- 1) Udvikling af et let tilgængeligt tilbud særligt til nye familier til børn med sjældne diagnoser om viden, netværk og understøttelse af familiens hverdagsmestring. Tilbuddet kan være et delvist virtuelt kursusmateriale (baseret på webinarer, online grupper, som gør det tilgængeligt for alle familier, - uanset hvor i landet de bor), suppleret med fysiske møder. Tilbuddet skal udvikles i samspil med foreningerne, idet målgruppen også omfatter sjældne børnefamilier uden foreningstilbud.
- 2) Udarbejde informationskit til sjældne borgere som guide til:
 - Hvor man finder viden om sjældne sygdomme og handicap og om muligheder og rettigheder i social-, sundheds- og uddannelsessektorerne.
 - Hvad der findes af tilbud i hhv. forenings- og offentligt regi, som kan passe til sjældne borgere.
 - Hvor man ellers kan hente støtte til hverdagsmestringen.

Et sådant kit er efterspurgt af CSS/AUH og RH og af patienterne og skal kunne formidles af både relevante behandlingsmiljøer, Helpline, foreningerne og andre centrale aktører. Informationskittet kan også understøtte afholdelse af kurser for socialrådgivere og pædagoger i kommunerne og på hospitalerne/børneafdelingerne, så de kan være med til at vejlede forældre til børn med sjældne handicap om muligheder og vidensressourcer, de kan trække på.

- 3) Arbejde på at få finansiel støtte til et permanent tilbud så som Sjældne Familiedage i regi af Sjældne Diagnoser. Tilbud målrettet børnefamilier, unge og sent debuterende voksne, der ikke har andre tilbud om relevant patientuddannelse og netværksdannelse.
- 4) FamilieFOKUS som koncept kunne med fordel udbredes til en bredere målgruppe. Mange sjældne diagnoser er alvorlige og komplekse. Der er derfor behov for en særlig familierettet indsats – også selv om børnene ikke er palliative i den forstand.
- 5) Understøtte at kommunerne kommer i gang med Stepping Stones og lignende initiativer, hvis evalueringerne, der ligger klar sommeren 2018, vel at mærke peger på, at det hjælper familierne.

6. Metode for kortlægningen

Der er lagt en række nedslag ind i denne kortlægning, for at få så bredt et billede som muligt. Da rammerne for kortlægningen er at lave en lille undersøgelse på tre måneder, er der naturligvis ikke tale om en dybdegående undersøgelse, men mere et view henover forskellige sektors arbejde med temaet mestringsstøtte.

Det første snit er lagt i patientforeningsregi, hvor syv foreningsaktive – hovedsagligt formænd fra patientforeninger er blevet interviewet. Respondenterne blev udvalgt med henblik på at dække målgruppens forskellighed. Der skulle være nogle fra patientforeninger, hvor sygdommen er medfødt og der derfor er behov for en tidlig mestringsstøtte (Osteogenesis Imperfecta, Tuberøs Sclerose og dværgvækst). Der skulle også være patientgrupper, hvor sygdommen deputerer senere og er progredierende (Spielmeyer-Vogt). Endelig skulle der være patientgrupper, hvor sygdommen primært viser sig hos unge og voksne (Alfa1, Gaucher og Wilson). Endelig skulle store, mellem og små foreninger være repræsenterede. Interviewene med de syv respondenter er suppleret med research på foreningernes hjemmesider samt med dokumentation og viden fra flere af Sjældne Diagnoser tidligere undersøgelser og dokumentationer.

Det andet snit er lagt på landsdækkende tilbud. Her er Spielmeyer-Vogt teamet, FamilieFOKUS og Komiteen for Sundhedsoplysning eksemplerne.

Det tredje snit er regionalt, hvor der er lavet research på, hvilke initiativer der ligger i regionerne, når det kommer til patientstøtte/patientuddannelse. Her er projektet Aktiv Patientstøtte, Ungdomsmedicinsk Videnscenter på RH og KOPAs (Kompetencecenter for Patientoplevelser) afsluttede projekter omkring børn som pårørende.

Det fjerde snit er det kommunale snit, hvor Socialstyrelsen netop er ved at afrunde et projekt, der afprøver tre metoder for mestring i familier med handicap. I researchen på dette arbejde viste det sig, at også Metodecentret i Århus arbejder med et projekt omkring mestringsstøtte til familier med børn med funktionsnedsættelser, hvorfor dette også er med i kortlægningen.

6.1. Hvem er interviewet til kortlægningen?

7 foreningsaktive i meget forskellige foreninger:

Simone Larsen, formand for Dværgforeningen

Karsten Jensen, formand for Dansk forening for Osteogenesis Imperfecta

Liselotte Wesley Andersen, bestyrelsesmedlem i Dansk forening for Tuberøs Sclerose

Anne-Grethe Lauridsen, formand for Gaucher Foreningen Danmark,

Heinrich Andreasen, kasserer i Alfa1 Danmark

Lisbet Ottesen, formand for Wilson Patientforeningen

Merete Staureby, formand for Dansk Spielmeyer-Vogt Forening

Yderligere to patientrepræsentanter har givet input, som både fagpersoner og involveret som patient eller pårørende eller begge dele:

Betina Boserup, der selv har Ehlers-Danlos syndrom og har en datter, der også har sygdommen. Er uddannet psykolog og er frivillig på Sjældne Diagnosers Helpline.

Kis Holm-Laursen, der er mor til en datter med Osteogenesis Imperfecta, ergoterapeut og selvstændig konsulent i familier med handicap – særligt omkring hendes erfaringer med at skulle mestre hverdagen. Kis er ligeledes rådgiver i Sjældne Diagnosers Helpline.

Sjældne Netværket

Dorthe, mor til to børn med PANDAS (repræsenterer en børnefamilie uden forening)

Marie, Noonan syndrom (repræsenterer en voksen uden forening)

Center for sjældne sygdomme, Skejby, Århus.

Afdelingslæge Mette Møller Handrup (Børn)

Afdelingslæge Kirstine Stockholm (Voksne)

Center for sjældne sygdomme, RH, København.

Overlæge Hanne Hove

FamilieFOKUS

Faglig koordinator Hilde Skrudland

Socialstyrelsen

Faglig leder Signe Danø Andersen

Metodecentret, Marselisborg

Projektleder Helle Høgh

Aktiv Patientstøtte, Region Syddanmark

Projektleder Lisbeth Thisted Andersen

KOPA, Kompetencecenter for Patientoplevelser

Telefoninterview med Evalueringskonsulent.