

# Ågrenska: Idé- och startplats för familjeaktiviteter på 1980-talet - idag vidareutbildnings- och nationellt kompetenscentrum

Anders Olauson

Carina Hvalstedt

Ågrenska på Lilla Amundön i Göteborgs södra skärgård var ursprungligen en konvalescens- och sommaraktivitets- och långtidsavdelning kopplad till Göteborgs gamla barnsjukhus och dess verksamheter. Barnsjukvårdens ändrade profil och utveckling medförde under 1970-talet behov av omdisposition och förnyelse. Under senare delen av 1980-talet skedde en dynamisk omstrukturering efter aktuella behov. "Smågrupper" fick en position som ett av de mest angelägna områdena för nytänkande och utbyggnad. Smågruppfamiljernas isolerade, tidigare bortglömda och utsatta situation fick här en berättigad uppmärksamhet. Idag belyser Ågrenskas mångsidiga aktiviteter olika delar av den värld familjen till ett barn med ovanlig diagnos möter. Det är inte bara barnet som påverkas. Vardagslivet för alla familjemedlemmar, även inräknat mor- och farföräldrar, förändras. Målsättningen för Ågrenska är att genomföra riktade aktiviteter för en förbättrad livssituation, ett ökat kunnande och bättre möjligheter att hantera sina speciella förutsättningar i en komplex livssituation.

Anders Olauson är Director för Ågrenska Carina Hvalstedt är sjuksköterska och ledare för familjeverksamheten.

## Bakgrund

Ågrenska bedriver verksamhet för barn och ungdomar med olika funktionshinder samt för deras familjer och andra i närmaste omgivningen. Ågrenska är vackert beläget på Lilla Amundön i kustbandet strax söder om Göteborg med traditioner ända sedan 1914.

Verksamhetsidén idag arbetar utifrån en helhetssyn, där man ser både till den funktionshindrade, till familjen och till övriga i närmaste omgivningen. Ågrenska-veckorna har blivit ett uppskattat och viktigt tillskott för många olika "smågrupper".

Dagens verksamhetsuppläggning daterar sig

främst från 1989, då drottning Silvia återinvigde "Ågrenska Hälsocentret för barn". Redan tre år tidigare hade dock under mycket provisoriska förhållanden försöksvis påbörjats familjeverksamhet; pionjärgruppen var familjer med flickor som hade Rett syndrom (1986). Familjerna kom då som nu från hela landet. Det var första gången dessa föräldrar egentligen haft möjlighet att möta andra i samma mycket speciella situation. Redan under första dagen stod det klart att detta var ett riktigt sätt att skapa intressegemenskap, att ge familjen kunskap och möjlighet till ett bättre fungerande vardagsliv. Under de tre

första åren efter starten drevs hela Ågrenska som "Projekt Ågrenska", med medel från bla Allmänna Arvsfonden. Projektet blev framgångsrikt och Ågrenska har nu successivt utvecklats till ett unikt kunskapscenter med stadigvarande verksamhet för barn och ungdomar med speciella funktionshinder, också för deras familjer och för andra i deras närmaste omgivning. Samtidigt har målsättningen varit att utveckla en samsyn mellan Ågrenska och de besökande familjernas lokala rehabilitering och en koppling också till andra för familjen viktiga samhällsfunktioner. Innehållet i det program, som barnet/ungdomen med respektive sjukdom får under sin vistelse på Ågrenska kan ses som ett viktigt inslag i rehabiliteringen.

### Familjeverksamheten

Familjeverksamheten vid Ågrenska är till för familjer som har barn med ovanliga sjukdomar som leder till omfattande funktionshinder. Idag finns hundratals ovanliga och mycket

---



---

*Syskonen har ett eget särskilt anpassat program som utgår från deras speciella situation och behov av information och kontakt*

---



---

speciella diagnoser, ett område med ökande aktualitet över hela västvärlden. På Ågrenska får familjerna under fem dagar ny kunskap om funktionshindret, och får möjlighet att träffa andra i samma situation. Föräldrarna får en översiktlig information/fortbildning om medicinska, sociala, pedagogiska och psykologiska aspekter med särskild profilering på den aktuella diagnosen. Barnen med det speciella ovanliga handikappet har ett särskilt upplagt program med skola, förskola och olika aktiviteter, allt anpassat efter aktuell diagnos. Ågrenskas familjeverksamhet uppmärksammar också syskonen i familjen. Syskonen har ett eget särskilt anpassat program som utgår från deras speciella situation och behov av information och kontakt.

### Exempel på diagnoser vid Ågrenskas familjeverksamhet sedan starten 1989

Angelmans syndrom	Artrogryphos	Blåsextrofi
CATCH 22 syndrom	CDG	CHARGE
Corpus Callosum Agenes	Cri Du Chat syndrom	Cystisk Fibros
Diamond Blackfans Anemi	Disintegrativ störning	Dysmeli
Ehlers Danlos syndrom	Epidermolysis Bullosa	Fenylketonuri / PKU
Flimmerhårssjukdomar	Immunbrist	Klinefelters syndrom
Landau Kleffners syndrom	Leukodystrofier	Leversjukdomar
Marfan syndrom	Markörkromosom 15	Metabola Sjukdomar
Mitokondriella sjukdomar	Möbius syndrom	Neurofibromatos
Njursjukdomar	Noonan syndrom	OI
Rett syndrom	Rubinstein Taybi syndrom	Sallas sjukdom
Silver Russel syndrom	Sotos syndrom	Spielmyer Vogt
Spinal Muskelatrofi	Tourette syndrom	Tuberös Skleros
VACTERL syndrom	White Matter dysfunktion	Ärftlig Perifer Polyneuropati

## Andra verksamheter relaterade till familjeverksamheten

*Ungdomsverksamheten* och *syskonverksamheten* har huvudsakligen varit inriktad på att:

- ge ungdomar och syskon medicinsk information, adekvat för deras ålder. Informationen ges av erfaren personal från Ågrenska tillsammans med annan expertis, såsom läkare, samt i vissa fall personal från respektive lokala habilitering.
- genom stödjande samtal fokusera på såväl ungdomsrollen, det egna funktionshindret, som syskonrollen gentemot ett syskon med funktionshinder.
- ge ungdomar och syskon möjlighet att diskutera och utbyta erfarenheter med andra i samma situation.
- ge ungdomar och syskon kunskap och tips som krävs för att kunna flytta hemifrån och leva ett eget självständigt liv och ta ansvar både för den egna behandlingen och uppfylla de egna önskemålen för ett fungerande vardagsliv.

Under arbetet inom familjeverksamheten framkom vid ett flertal tillfällen att föräldrar vore betjänta av att också deras föräldrar hade mer kunskap om sitt barnbarns funktionshinder. Svårigheten var dock att mor- och farföräldrarna inte hade någon annan informationskälla än via de egna barnen, och de hade oftast varken ork eller tid. Ur dessa diskussioner växte verksamhetsidén fram till det som vi idag kallar *anhörigverksamhet*. Målgruppen är mor- och farföräldrar vilka har barnbarn med samma diagnos. Programmet är anpassat för att möta behovet av information och ökad kunskap om respektive funktionshinder samt etablering av kontaktnät.

## Utvärdering

Efter alla verksamhetstillfällen — såväl familje-, ungdom- som syskonverksamhet — har en utvärdering genomförts i form av samtal under den avslutande delen av vistelsen. De deltagande har dessutom besvarat en enkät samt ett frågeformulär.

Resultaten från vistelserna har genomgående varit mycket positiva från alla deltagande familjemedlemmar. Professionens företrädare, oavsett organisatorisk hemmatillhörighet, har uppskattat möjligheten att under samlade former möta familjer och barn med samma ovanliga diagnos, något som de annars aldrig får möjlighet till.

Ungdomsverksamheten har hela tiden bedrivits med en pedagogik som utgått från tonåringens prioriteringar för att därigenom göra ny kunskap användbar på ett begripligt sätt. Det har gällt att skapa förståelse för den ofta så isolerade situationen och för behovet att ha någon att kontakta, att ringa till. Resultaten visar på stora dolda behov samt att okunskapen är mycket mer utbredd än vad man tidigare kunnat tro.

Allt sedan starten 1989 har Ågrenska tillsammans med flera av sina samarbetspartners genomfört olika insatser för att förbättra situationen för syskon till en bror eller syster med ett livslångt funktionshinder. Resultatet från syskonverksamheten har visat på ett kunskapsbehov som tidigare inte varit känt. Genomgående framgår det att syskon behöver en mängd olika stödinsatser, varav syskonverksamhet bara är en. Här har samarbetet med lokala habiliteringarna utvecklats.

---

---

*Resultatet från syskonverksamheten har visat på ett kunskapsbehov som tidigare inte varit känt*

---

---

Resultatet från anhörigverksamheten visar att behovet av kunskap är betydande, samt konsekvensen av okunskap är mycket stort. De flesta mor- och farföräldrarna får inte tillgång till den kunskap om sitt barnbarn som de anser sig behöva. Skälen till detta är flera, varav ett är att deras egna barn har svårt att vidarebefordra information samt vill "skona" sina föräldrar från obehagliga fakta. Tyvärr omfattas mor- och farföräldrarna inte av något informationssystem utan är helt beroende av sina barn om de skall lyckas få reda på något. Det har visat sig att detta förhållande tycks gälla överallt i Sverige, och berör enligt beräkningar c:a 300.000 personer, alla mor- och farförälder till något barnbarn med någon ovanlig och svår sjukdomsdiagnos.

Om man skall välja ett huvudresultat som det viktigaste, blir valet - *kunskap för den berörde*. När en person som har ett funktionshinder, beskrivet enligt ovan, eller en nära anhörig i form av förälder eller mor- och farförälder får adekvat information på ett förståeligt sätt, reduceras funktionshindret från att vara ett handikapp till att bli enbart ett hinder i funktionen.

### **Ekonomiska konsekvenser**

Finansiella svårigheter är ett allt ökande inslag i den offentliga vården och därigenom ett mycket svårt hinder. Resultat från en på Handelshögskolan i Göteborg i samarbete med Ågrenska genomförd ekonomisk studie visar tydligt att familjer, som får tillgång till adekvat information om diagnos och innebörd av sjukdomen endast använder en tredjedel

---

---

*Genom adekvat information, reduceras funktionshindret från att vara ett handikapp till att bli enbart ett hinder i funktionen*

---

---

---

---

*Familjer, som får tillgång till adekvat information om diagnos och innebörd av sjukdomen använder endast en tredjedel av samhällets vårdinsatser mot förväntat!*

---

---

av samhällets vårdinsatser jämfört med familjer, som inte erbjuds sådan information. Konsekvensen är att ökat kunnande hos både familjens alla medlemmar och de professioner, som sjukdomen kräver insatser av, leder till mer målinriktade och adekvata vårdinsatser. Detta i sin tur medför att det konsumeras mindre samhällsinsatser, vilket i sin tur ger mer utrymme till ökade insatser för andra berörda utan att för den skull den totala vårdkostnaden ökar för respektive huvudmän.

### **Dagens Ågrenska**

Föräldrarnas situation, tillgången till kunskap samt synen på att få ett barn med ett funktionshinder har förändrats radikalt under de senaste 10 åren, på ett positivt sätt. Samtidigt har verksamheten vid de samhällsinstitutioner som barnet är beroende av utvecklats från att vara en alltför sluten expertvärld till att bli en verksamhet mer inriktad på samverkan. Detta sammantaget med att ny kunskap utvecklas allt snabbare har medfört att Ågrenska hela tiden kan bedriva en kontinuerligt utvecklingsverksamhet. Tydligast märks detta i starten av den "nya familjeverksamheten", där alla familjer med barn som har samma diagnos, som de vilka är på Ågrenska vid ett särskilt tillfälle, skall kunna "möta" dem via Internet. Detta för att anpassa verksamheten till det alltmer ökande antalet mycket små diagnosgrupper. Starten av denna nya verksamhet kommer att ske under 2001.

Samverkan sker med olika aktörer för att

utveckla de databaser och register som finns om diagnosgrupper tillhörande "små och mindre kända handikappgrupper". Särskilt gäller detta det via Socialstyrelsen bekostade informationscentrum vid SmågruppsCentrum, SU/ Östra Sjukhuset, Göteborg.

Under hösten 2000 har Ågrenska Akademin startat sin verksamhet. Målsättningen är att erbjuda all kringpersonal till familjer som har ett barn med ett ovanligt funktionshinder en verksamhetsanpassad kompetensutveckling. Denna verksamhet kommer att bedrivas både genom mer traditionell utbildning på plats på Ågrenska samt även vid Internet genom sk E-learning. Det är en utvecklad form av distansutbildning, där den egna avdelningen eller enheten på ett mer "skräddarsytt" sätt erbjuder en kompetensutveckling.

### **Informationsverksamhet i form av Nyhetsbrev**

Informationsverksamheten omfattar alla de beskrivna områdena på Ågrenska. Behoven hos mottagarna av Nyhetsbrev har alla givits uttryck för och också beskrivit fördelarna med dem. Det är mer regel än undantag att Ågrenskas Nyhetsbrev, relaterat till en särskild diagnos, inte är den mest kompletta tillgängliga informationen. Glädjande är också den positiva reaktionen som kommit både från företrädare för olika professioner som från föräldrar. För "små och mindre kända handikappgrupper" är spetskunskapen fördelad på ett fåtal personer i världen, varför en spridning av erfarenheter från verksamheten, är nödvändig inom landet. Från och med slutet på 1999 finns Nyhetsbrev tillgängliga på Ågrenskas hemsida, <http://www.agrenska.se>. Via Internet kan vem som helst i landet själv läsa dem och om så önskas kostnadsfritt skriva ut dem på sin egen skrivare.

I och med det ökade behovet av tillämplig kunskap om ovanliga diagnoser har Ågrenska efterhand startat vidareutbildningar. Dessa utbildningar riktar sig till den personal som i sitt arbete möter familjer med barn vilka har en diagnos tillhörande gruppen "små och mindre kända handikappgrupper". Det kan vara personal från såväl habilitering som för- och grundskola som socialtjänst.

### **Sammanfattande konklusioner**

Många som besökt oss säger att de känner ett slags samhörighet med Ågrenska, även sedan de kommit hem. I de möten som skett, har varaktiga kontakter etablerats och den egna situationen har kommit i annan dager. Även personer, som inte har barn med funktionshinder, säger sig känna en samhörighet med det som sker på Ågrenska. Vi på Ågrenska känner stor glädje och inte så lite stolthet över detta!

När familjer, som har barn med samma diagnos möts, uppstår ett samförstånd, som är unikt, detta tack vare de gemensamma erfarenheterna. När man dessutom tillför det senaste kunnandet till gruppen, skapas ny kunskap, som kan underlätta i vardagen. Olika yrkeskategorier får också vid varje familjevistelse en unik möjlighet att möta cirka tio-talet barn/ungdomar med samma ovanliga funktionshinder och kan och ur olika aspekter studera och få erfarenhet av bl a den speciella sjukdomens pedagogiska och sociala konsekvenser.

I vårt nya utvecklingscentrum (Ågrenska Akademin), där även en av våra viktiga samverkanspartners, Mun-H-Center, finns, kommer vi att utveckla såväl insamling som spridning av kunskap och erfarenheter vid bland annat fortbildningar och konferenser. Vi arrangerar redan idag sådana möten om

såväl ovanliga som mera vanligt förekommande funktionshinder, deras konsekvenser, arbetsmetoder med mera samt ger erfarenheter av Ågrenskas korttidskoncept. Vi skräddarsyr också fortbildningar för att motsvara speciella behov och önskemål. Våra målgrupper ur pedagogisk synvinkel är idag huvudsakligen skol- och förskolepersonal, personal vid korttidshem och i viss mån även

habiliteringar och socialkontor. Vi hittar ständigt nya målgrupper att rikta oss till.

Allt ska ske i nära samarbete med familjer och företrädare för olika yrkesgrupper, genomgående med förankring i vardagsbehov och senaste forskningsrön.

E-mail: [agrenska@agrenska.se](mailto:agrenska@agrenska.se)

Website: <http://www.agrenska.se>

## Följande Nyhetsbrev är idag kostnadsfritt tillgängliga på Ågrenskas hemsida

- Adrenogenitalt syndrom
- Aicardi syndrom
- Akondroplasi
- Angelmans syndrom
- Anonymous
- Aperts syndrom
- Artrogrypos
- Artrogrypos (ungdomsvistelse)
- Asperger och Tourette syndrom (syskonsituationen)
- Aspergers syndrom flickor
- Aspergers syndrom pojkar
- Autism (syskonsituationen)
- Barnreumatism
- Beckwith-Wiedemann syndrom
- Blåsexstrofi
- CATCH22 syndrom
- CDG syndrom
- Charge syndrom
- Cri du chat syndrom
- Cystisk fibros
- DAMP ADHD flickor
- Diamond Blackfans Anemi
- Disintegrativ störning, autism
- Dysmeli
- Dystrofia myotonika
- Döva/hörselskadade + tilläggshandikapp
- Ehlers Danlos syndrom
- Ektodermal dysplasi
- Epidermolysis bullosa
- Esofagusatresi
- Fenylketonuri PKU
- Fragile X syndrom
- Hemparenteral nutrition
- Hjärtsjukdom, skador efter operation
- Iktyos
- Immunbristsjukdomar
- Klinefelters syndrom
- Landau Kleffner syndrom
- Leukodystrofi med inriktning på meta-kromatisk och adrenoleukodystrofisk
- Leversjukdomar
- LMBB syndrom
- Metabola sjukdomar
- Mitokondriella sjukdomar
- MPS-sjukdomar
- Möbius syndrom
- Neurofibromatos
- Noonans syndrom
- Opererade enkammarhjärtan
- Prader Willi syndrom
- Rett syndrom
- Rubinstein Taybi syndrom
- Sallas sjukdom
- Septooptisk dysplasi
- Silver Russel syndrom
- Sjukdomar i vita hjärnvävnaden
- Sotos syndrom
- Spielmeier Vogts sjukdom
- Spinal muskelatrofi
- Stamning
- Tourettes syndrom
- Toxoplasmos
- Treacher Collins syndrom
- Tuberös skleros
- Turners syndrom
- Williams syndrom
- Ärftlig perifer polyneuropati