

Stöd till små och mindre kända handikappgrupper

En projektrapport

Anders Olauson

En familj som får ett barn med funktionshinder hamnar i en svår situation. Kunskap, kraft och tid räcker inte till. Särskilt svårt blir det för familjen om barnets diagnos inordnas i den grupp som har kommit att kallas "små och mindre kända handikappgrupper".

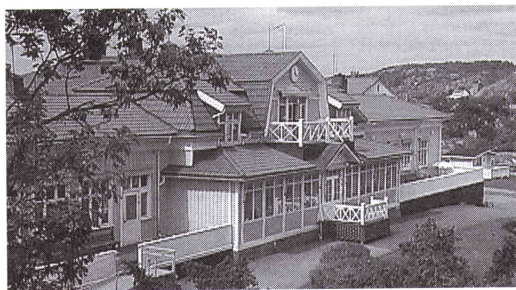
I nedan beskrivna projekt (genomfört vid Ågrenska i Hovås med stimulansbidrag från Socialstyrelsen) har olika aktiviteter genomförts, alla för att belysa olika delar av den värld som familjen till ett barn med en ovanlig diagnos möter. Det är inte enbart barnet som har en ovanlig diagnos som påverkas utan vardagslivet för alla familjemedlemmar, då även inräknat mor- och farföräldrar, förändras. Målsättningen var att finna adekvata aktiviteter som kan ge de inblandade en förbättrad situation och få en möjlighet till att själva kunna hantera de nya förutsättningarna. Ingen vill vara beroende av hjälp från olika samhällsfunktioner, utan alla vill kunna inrikta sitt liv efter de värderingar som man finner väsentliga för ett fullgott liv.

Anders Olauson är director vid Ågrenska i Hovås.

Ågrenska bedriver verksamhet för barn och ungdomar med olika funktionshinder, samt deras familj och andra i deras omgivning. Ågrenska är vackert beläget på Lilla Amundön, strax söder om Göteborg, och invigdes första gången redan 1914.

Ågrenskas verksamhetsidé är att arbeta utifrån en helhetssyn, där man ser både till individen med funktionshindret samt familj och övriga i närmaste omgivningen.

År 1989 återinvigde Drottning Silvia "Ågrenska Hälsocentret för Barn". Under de tre första åren drevs hela Ågrenska som "Projekt Ågrenska", med medel från bl a Allmänna Arvsfonden. Projektet var framgångsrikt och Ågrenska har successivt utvecklats till ett unikt kunskapscenter med stadigvarande verksamhet för barn och ungdomar med funktionshinder, deras familjer och andra i deras närmaste omgivning.



Ågrenska är ett vackert sekelskifteshus som ligger precis vid havet.

Ågrenskas verksamhetsidé är att arbeta utifrån en helhetssyn, där man ser både till individen med funktionshindret samt familj och övriga i närmaste omgivningen

Med små och mindre kända handikappgrupper avses ovanliga sjukdomar/skador som leder till omfattande funktionshinder och som finns hos högst 100 personer per miljon invånare.

De verksamheter som genomförts inom ramen för det projekt som fått stimulansbidrag för habilitering och rehabilitering från Socialstyrelsen har varit flera olika aktiviteter, alla i samverkan för att utifrån ett helhetsperspektiv verka för att utprova nya verksamheter för målgruppen. Samtidigt har målsättningen varit att utveckla samsyn mellan Ågrenska och de besökande familjernas lokala habilitering. Innehållet i det program som barnet/ungdomen med respektive diagnos har under sin vistelse på Ågrenska är att se som ett viktigt inslag i dess habilitering.

Målsättningen var också att finna såväl organisatoriska som ekonomiska möjligheter

till att olika samhällsinstanser kunde ta över hela ansvaret för en fortsatt verksamhet. Aktiviteterna inom projektet var; familje-, ungdoms-, syskon-, anhörig-, informations- samt återkoppling/fortbildningsverksamhet.

Familjeverksamheten vid Ågrenska är till för familjer som har barn med ovanliga diagnoser som leder till omfattande funktionshinder. Idag finns hundratal ovanliga diagnoser. På Ågrenska finns specifik kunskap om och stor erfarenhet av många av dessa ovanliga funktionshinder.

Under fem dagar har familjen fått ny kunskap om funktionshindret och möjlighet att träffa andra i samma situation. Föräldrarna får fortbildning om medicinska, sociala, pedagogiska och psykologiska aspekter. Barnen har ett specialanpassat program med skola, förskola och olika aktiviteter, alla anpassade efter aktuell diagnos för vistelsen. Ågrenskas familjeverksamhet uppmärksammar också syskonen i familjen. Syskonen har ett eget specialanpassat program som utgår från deras speciella situation och behov.

Under projekttiden har familjevistelser genomförts vid 47 tillfällen, varav 30 tillfällen

Exempel på diagnoser inom projektet

| | | |
|--------------------------|-------------------------------|-----------------------|
| Angelman syndrom | Artogryphos | Blåsextrofi |
| CATCH 22 syndrom | CDG | CHARGE syndrom |
| Corpus Callosum Agenesi | Cri Du Chat Syndrom | Cystisk Fibros |
| Diamond Blackfans Anemi | Disintegrativ störning | Dysmeli |
| Ehlers Danlos syndrom | Epidermolysis Bullosa | Fenylketonuri/PKU |
| Flimmerhårssjukdomar | Immunbrist | Klinefelters syndrom |
| Landau Kleffner syndrom | Leukodystrofi | Leversjukdomar |
| Marfan Syndrom | Markörkromosom 15 | Metabola Sjukdomar |
| Mitokondriella sjukdomar | Möbius syndrom | Neurofibromatos |
| Njursjukdomar | Noonan Syndrom | OI |
| Rubinstein Taybi Syndrom | Sallas sjukdom | Silver Russel syndrom |
| Sotos syndrom | Spielmyer Vogts sjukdom | Spinal Muskelatrofi |
| Tourette Syndrom | Tuberös Skleros | VACTERL syndrom |
| White Matter | Ärftlig Perifer Polyneuropati | |

har varit inom projektfinansiering. Övriga vistelser har genomförts med finansiering av hemlandstinget eller annan finansär.

Ungdomsverksamheten, är en utvecklad form för familjeverksamheten liksom *Syskonverksamheten* också är.

Verksamheterna har huvudsakligen inriktat sig på att:

- ge ungdomarna och syskonen medicinsk information, adekvat för deras ålder. Informationen ges av erfaren personal från Ågrenska tillsammans med annan expertis, t ex läkare, samt i vissa fall personal från respektive lokala habilitering.

- genom stödjande samtal fokusera på såväl ungdomsrollen att ha ett eget funktionshinder, som syskonrollen gentemot ett annat syskon med funktionshinder,

- ge ungdomarna och syskonen möjlighet att diskutera och utbyta erfarenheter med andra i samma situation,

- tala om konfliktlösning och hur de kan handskas med och bearbeta sina känslor.

Under projekttiden har syskonverksamheten genomförts vid åtta tillfällen och ungdomsverksamheten vid 11 tillfällen. Merparten av vistelserna har finansierats med projektmedel.

Anhörigverksamheten - Under arbetet inom familjeverksamheten uppkom vid ett flertal tillfällen synpunkten att de besökande föräldrarna vore betjänta av att 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. Program-

met är anpassat för att möta behovet av information och ökad kunskap om respektive funktionshinder samt etablering av kontaktnät. Anhörigverksamheten har under projekttiden genomförts vid nio tillfällen, och merparten av vistelsen har finansierats med projektmedel.

Informationsverksamheten har under projekttiden genomförts vid 75 tillfällen. Alla vistelser har omfattats av verksamheten. Informationshäfte om Ågrenskas familjeverksamhet har tagits fram på svenska och engelska under projekttiden.

Återkoppling/fortbildningsverksamheten har genomförts under projekttiden, dels i samband med familjevistelse, dels fristående. Målsättningen har varit att pröva olika tillvägagångssätt. Vid ett tillfälle inbjöds företrädare för olika professioner, vilka alla möter barn med denna diagnos, till en extraföreläsning med efterföljande diskussioner. Vid ett annat tillfälle inbjöds de personer vilka i hemorten arbetar med de besökande barnen till extraföreläsningar samt diskussioner med besökande experter.

Uppföljning/granskning/utvärdering

Efter alla verksamhetstillfällen har en utvärdering genomförts i form av samtal under den avslutande delen av vistelsen. De besökande personerna har dessutom besvarat en enkät samt för familjeverksamheten ett frågeformulär med en ATU-skala.

Resultaten från alla vistelserna har under hela projekttiden 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.

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

Ungdomsverksamheten har hela tiden bedrivits utifrån en pedagogik som utgår ifrån tonåringens prioriteringar för att därigenom göra ny kunskap användbar. Resultaten visar på stora dolda behov samt att okunskapen är mycket mer utbredd än vad man tidigare kunnat tro.

Under hela projekttiden har Ågrenska tillsammans med flera av sina samarbetspartners genomfört olika insatser för att förbättra situationen för syskon vilka har en broder eller syster med ett livslångt funktionshinder. Resultatet från syskonverksamheten har visat på ett kunskapsbehov som inte varit känt tidigare. Genomgående beskriver resultaten att syskonen behöver en mängd olika stödinsatser, varav syskonverksamhet är en. Det är enligt Ågrenskas kännedom ingen annan plats i Sverige som erbjuder en liknande verksamhet, varför man även avsåg att efter projekttiden söka nya samarbetspartners och finansieringsformer. Framst har samarbetet med lokala habiliteringar utvecklats.

Resultatet från anhörigverksamheten visar att behovet av kunskap 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 utlämnade

till sina barn om de skall få reda på något. Det har visat sig att detta förhållande är gällande överallt i Sverige och berör enligt Ågrenskas beräkningar ca 300.000 personer, alla mor- och far-förälder till något barnbarn som har någon ovanlig diagnos.

Informationsverksamheten har under tiden omfattats av alla verksamheter. Resultaten från mottagarna av informationen har alla beskrivit fördelarna med den. Det är mer regel än undantag att informationen i form av Ågrenskas Nyhetsbrev beskrivande en särskild diagnos, är den mest uppdaterade som finns tillgänglig. Glädjande har också varit att den positiva reaktionen kommer från både företrädare från olika professioner och 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.

Sammanfattning

Familjer vilka har/får ett barn med ett livslångt funktionshinder står inför frågeställningar vilka i de flesta fall är helt nya. Tillhör diagnosen, som deras barn/ungdom fått, gruppen små och mindre kända handikappgrupper försvåras situationen snarare än förbättras eller är oförändrad. Resultatet av projektets alla verksamhetsformer visar på att det existerar stora behov anpassad kunskap hos både familjemedlemmarna och representanterna för de olika professionella kontakter som respektive diagnos kräver.

Det är många skäl till att det saknas en anpassad kunskap, och oavsett åtgärder som behövs är verksamheter beroende av den forskning kring olika sjukdomstillstånd som bedrivs. Med ökad kunskap kan fler personer med olika funktionshinder erbjudas en förbättrad livssituation.

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

Men, det största och viktigaste hindret, som även är ett reellt och stort hot, är den ekonomiska utvecklingen hos landsting och kommuner. Om inte en förändring sker inom de närmaste åren kommer många människor att påtvingas livssituationer som skulle kunna undvikas.

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

Under projekttiden och särskilt efter denna har Ågrenska kommit att fortsätta utveckla former för att sprida information om de resultat som verksamheterna visar på. Nyhetsbrev kommer att förändras så att mottagarna blir fler samt att de skall kunna användas vid flera tillfällen.

Samverkan sker också med olika aktörer för att utveckla de databaser och register som finns om diagnosgrupper tillhörande "små och mindre kända handikappgrupper". Sär-

skilt gäller detta det informationscentrum ett projekt som Socialstyrelsen finansierat vid Sahlgrenska universitetssjukhuset (SU) Östra sjukhuset i Göteborg.

Ekonomiska konsekvenser

Finansiella svårigheter som tidigare nämnts kommer att bli ett mycket svårt hinder. Av en på Handelshögskolan i Göteborg och i samarbete med Ågrenska genomförd ekonomisk studie visar resultaten tydligt på att familjer som får tillgång till adekvat diagnostik och information om diagnosen, konsumerar samhällets vårdinsatser till en tredjedel av vad familjer som inte erbjuds detta gör. Konsekvensen är att ökad kunskap hos både familjens alla medlemmar samt de professioner som diagnosen kräver, leder till mer målinriktade och adekvata vårdinsatser. Detta i sin tur medför att det konsumeras mindre samhällsinsatser, vilket ger mer utrymme till ökat antal insatser för andra berörda utan att den totala vårdkostnaden ökar för respektive huvudmän.

Ågrenskas målsättning är att genom sin verksamhet som en naturlig del i regionernas habilitering och rehabilitering av barn och ungdomar samt deras familjer, dvs riks- och regionsjukvård, försöka undvika dessa problem.

Men det viktigaste resultatet är att barnet/ungdomen samt alla hans/hennes familjemedlemmar får ett enklare och mer förståeligt vardagsliv. Ett värde som inte enkelt låter sig mätas i pengar.