



(nyt logo skal ind)

[RAPPORT FRA WEEKENDSEMINAR NOVEMBER 2015]

Weekend-Seminar

I Dansk Sklerodermi og Raynaud Forening:

Fokus på livet med kronisk, progredierende sygdom

Resumé:

Dansk Sklerodermi og Raynaud Forening afholdt et weekendseminar i forbindelse med foreningens generalforsamling i efteråret 2015. Indbudte omfattede patienter og pårørende samt fagpersoner, der arbejder inden for området.

Fokus var øget livskvalitet i livet med den kroniske, progredierende sygdom sklerodermi gennem udveksling af erfaringer og viden om behandlingsmuligheder, hjælpemidler m.v.

Seminaret blev afholdt i Fuglsangcentret ved Fredericia og gennemførtes med oplæg fra specialister med spørgsmål og svar og mulighed for drøftelser i grupper. Deltagerantallet lå marginalt over målsætningen, og deltagerne evaluerede seminaret meget positivt, såvel deres udbytte af indholdet som rammerne. Forslag til forbedringer drejede sig om større mulighed for interaktion, enten ved mere gruppearbejde eller bedre mulighed for socialt samvær.

Baggrund

Omkring 1500 mennesker i Danmark lever med diagnosen sklerodermi – en sjælden, autoimmun sygdom. Et ukendt antal lever med sygdommen uden at have fået stillet diagnosen. Det er derfor svært for os patienter at finde andre med samme sygdom og samme problemer i vores nærområde, så meget desto mere som sygdomsbilledet hos sklerodermipatienter varierer meget fra patient til patient.

De sundhedsfaglige miljøer med sklerodermi i centrum er små og spredte og med få ressourcer, der rammes meget hårdt af besparelser, omstruktureringer og effektiviseringstiltag, og området har ringere adgang til både forskningsmidler eller patientstøttemidler, end mange af de større sygdomsområder har, og i det samlede reumatologisk/autoimmune (samlet i Gigtforeningen)sygdomsfelt er sklerodermi et ”lille” sygdomsområde uden stor opmærksomhed.

Patienter og behandlere har brug for at møde hinanden og udveksle viden, erfaringer og ideer.

Foreningen har 2 årlige, landsdækkende arrangementer for medlemmerne. Den ene er afholdelsen af den Internationale Sklerodermidag, det andet er generalforsamlingen. Begge har levnet meget kort tid til kontakt og samtale. Udover disse landsdækkende arrangementer mødes nogle af medlemmerne i regionale netværksgrupper, hvor man kan støtte og vejlede hinanden, men hvor man ikke har mulighed for input fra fagpersoner.

Der er derfor behov for at udbygge generalforsamlingen med et weekendseminar, der kan imødekomme behovet for samvær og erfaringsudveksling med fagpersoners tilstedeværelse til rådgivning mv.

Organisering

Sklerodermiforeningens bestyrelse er ansvarlig for projektet og økonomien.

En projektgruppe på 2 bestyrelsesmedlemmer, Gitte Medom og Grete Bille, udgjorde den ansvarlige projektgruppe.

Annonceret program

weekendseminar på Fuglsangcentret 6.-8. november 2015

Fuglsangcentret
Søndermarksvej 150
7000 Fredericia

Fredag:

Kl. 16.00-18.00 Ankomst og indkvartering. Henvendelse i receptionen.

Kl. 18.00 Sandwich i restauranten. Herefter mulighed for at møde hinanden i mødelokalet.

Kl. 20.00 Kaffe med kage ved mødelokalet.

Lørdag:

Kl. 7.30-9.00 Morgenmad i restauranten.

Kl. 9.00-11.00 Oplæg og gruppearbejde ved psykolog Charlotte Jensen, Aarhus.

Omdrejningspunktet bliver at få værktøjer til at tackle det at leve med en kronisk sygdom. Fx. hvordan forholder man sig til mange forskellige symptomer, forvirringen over hvilke symptomer der hører til sygdommen, hvor får vi svar på alt det, lægerne ikke kan svare på, hvordan klarer man de gentagne dyk og bekymringerne om fremtiden?

Kl. 10.00 Kaffe. Kl. 11.00-12.15

Oplæg ved dermatolog Anne Braae Olesen, Aarhus Universitetshospital, afdeling S2.
Nyheder indenfor behandlingen af sklerodermi og raynaud.

Kl. 12.30 Frokost buffet i restauranten.

Kl. 14.00-15.00 Generalforsamling i Dansk Sklerodermi & Raynaud Forening.
Indkaldelse udsendes særskilt til medlemmerne.

Kl. 15.00 Kaffe.

Kl. 15.30-17.00 Oplæg ved diætist Mette Borre, Aarhus Universitetshospital, afdeling V.

Kl. 18.30 2 retters middag i restauranten. Herefter mulighed for hygge i mødelokalet.

Kl. 20.00 Kaffe og kage ved mødelokale.

Søndag:

Kl. 7.30-9.00 Morgenmad i restauranten.

Senest kl 10.00 Udcheckning og aflevering af nøglekort i receptionen senest kl. 10.00.

Kl. 9.00-12.00 Oplæg og gruppearbejde ved sexolog Rikke Thor, Svendborg.

Seksualitet er sjældent et emne, der tales om ej heller hos lægen, men den påvirkes af kronisk sygdom uanset om man er i et parforhold eller er single. Her får vi mulighed for at tale om det eller hjælp til, hvordan vi kan tale med vores partner om det. Rikke giver gode råd til at have seksualiteten med i livet trods sygdom.

Kl. 10.00 Kaffe.

Kl. 12.00 Frokostbuffet i restauranten.



(nyt logo skal ind)

[RAPPORT FRA WEEKENDSEMINAR NOVEMBER 2015]

Budget og finansiering

Budget på et beregnet deltagerantal på 50:

Udgifter

Kursusafgift til konferencedsted 2558,- kr. pr. deltager	kr. 127.900,-
Tilskud til transport 3 oplægsholdere 200 km a 3,73,- kr	kr. 2.238,-
Honorar til 3 oplægsholdere a 4.000,- kr	kr. 12.000,-
Forplejning 3 oplægsholdere a 150,- kr	kr. 450,-
Udgifter i alt	kr. 142.588,-

Indtægter

Deltagerbetaling 750,- kr. pr. deltager	kr. 37.500,-
Ekstra deltagerbetaling for pårørende 300,- kr	kr. 3.000,-
Tilskud fra foreningen	kr. 15.000,-
Fonde og sponsorer	kr. 87.088,-
Indtægter i alt	kr. 142.588,-

Balance kr. 0,00,-

Dansk Sklerodermi og Raynaud Forening garanterede underskud i det tilfælde, at det ikke lykkes at indsamle det ønskede beløb via sponsorer og fondsmidler.

Ansøgning om støtte til seminaret blev sendt til en række medicofirmaer og fonde uden at der blev opnået støtte. En ansøgning til Rådighedspuljen under Sundhedsministeriets udlodningsmidler var ikke besvaret før seminarets afholdelse.

Målopfyldelse

Formålet med seminaret var at give de deltagende patienter, pårørende og fagpersoner en mulighed for at udvide deres viden om sygdommen og ruste patienter og pårørende bedre til udfordringen at fastholde livskvalitet i livet med en kronisk sygdom samt øge de sundhedsfarlige miljøers indsigt i patienternes liv og behov.

Der var budgetteret med et deltagerantal på ca. 50. Der var – ud over oplægsholderne – tilmeldt 52 patient/pårørende deltagere samt 3 sygeplejersker. 3 tilmeldte meldte afbud pga. sygdom. Det samlede deltagerantal var således 52, heraf 3 sygeplejersker, sv.t. ca. 1/3 af foreningens medlemmer.

Referat og vurdering af program:

Sted: Fuglsangcentret, Dansk Blindesamfunds kursus- og feriecenter i Fredericia.

Et moderne handicapvenligt kursuscenter – gode fysiske ramme for vores patientgruppe og centralt beliggende for deltagere fra hele landet. Dårlige muligheder for socialt samvær i større grupper.

Forplejningen var i topklasse, men kræver en større informationsindsats over for køkkenet for fuldt at kunne imødekomme vores patientgruppes diætbehov.

Program:

Fredag eftermiddag og aften:

Ankomst og indkvartering forløb glat og problemfrit. Det var ikke muligt på Fuglsangcentret at imødekomme ønsker om lokale til hyggeligt samvær, og planlagte sociale samvær med udgangspunkt i foreningens regionale netværksgrupper måtte foregå i mødelokalet hvor også serveringen af sandwich og kaffe fandt sted. Samværet i grupper blev derfor ikke helt som ønsket.

Lørdag

1.: **"At leve med en kronisk sygdom"** ved psykolog Charlotte Jensen, Aarhus.

Oplægsholderens tilgang var generel ift. kronisk sygdom. De psykiske faser, man gennemgår fra krise når sygdommen rammer til mestring gennem livslang bearbejdningsproces, hvor man skal lære om sygdommen og lære at leve med den, blev gennemgået – både for patient og den pårørende – med gode råd om at lave gode vaner og rutiner hvor man tager hensyn til sygdommen, tager vare på sig selv og prioriterer. Selvom oplægget ikke var specifikt for sklerodermipatienter fik vi et værdifuldt bidrag til forståelse af vores situation og ideer til at komme videre.

Efter oplægget var der gruppearbejde i små grupper – delt i pårørende hhv patientgrupper – hvor der var lagt op til at udveksle erfaringer og ideer, med meget varierende succes fra gruppe til gruppe. Meget små grupper med diffust formål kan være sårbare fsv angår udbytte.

2.: **"Nyheder indenfor behandling af sklerodermi og Raynaud"** ved dermatolog Anne Braae Olesen, Aarhus.

Anne Braae Olesen gennemgik meget instruktivt immunsystemets funktion og sygdomsmekanismerne ved sklerodermi og hvorledes traditionel symptomdæmpende/symptombedrende

[RAPPORT FRA WEEKENDSEMINAR NOVEMBER 2015]

behandling adskiller sig fra de nye meget lovende sygdomsmodificerende medicinske behandlinger. Der kommer stadig nye stoffer frem som er rettet mod de specifikke faktorer i immunsystemet. Disse biologiske midler anvendes i vid udstrækninger mod autoimmune sygdomme, men er relativt nye i behandlingen af sklerodermi. Der igangsættes p.t. kontrollerede forsøg med biologisk behandling af systemisk sklerodermi med lungefibrose, og det er håbet, at medicinen herefter kan tilbydes til og hjælpe flere patienter. Anne Braae Olesen berørte kort udviklingen i organiseringen af sklerodermibehandlinger, hvor man i Aarhus har gennemført en teamdannelse med samarbejde mellem speciallægerne på Skejby og Marselisborg og pakkeforløb, der dog er i resursekonkurrence med flere af de store sygdomme og udredningsgarantier, fx om skanningstid, ligesom funktionen trues af besparelser/effektiviseringer, således at det i forvejen sparsomme personale med specialviden på dette område yderligere beskæres. Tilsvarende bestræbelser gøres i København med tværfaglige teams, og der arbejdes i hele landet med forankret vidensdeling, kvalitetsmonitorering samt patientinddragelse.

14-15: **Generalforsamling.**

Generalforsamlingen havde flere deltagere end tidligere år, hvor der ikke har været kombineret med seminar. Planlagt vedtægts- og navneændring mhp. at kunne optages i paraplyorganisationen for sjældne diagnoser blev vedtaget, og bestyrelsen blev suppleret med 2 nye medlemmer.

3.: **"Gode kostråd til afhjælpning af problemer lige fra munden og spiserør til mave og tarm"**

ved diætist Mette Borre Aarhus Universitetshospital.

Mette Borre sammenlignede de generelle kostråd, inkl. ændrede behov ved aldring, og fremhævede hvorledes sklerodermipatientens kost adskiller sig herfra. Problemerne i sklerodermipatientens fordøjelse opstår pga. forandringer i alle de glatte muskler. Vigtigste råd er: ingen grove fibre; mindre fedt; mindre sukker; og meget mere protein. Der blev udleveret en netop færdiggjort pjece med ernæringsvejledning for patienter med sklerodermi, hvortil et par af foreningens bestyrelsesmedlemmer har medvirket.

Endvidere fortalte Mette Borre lidt om low FODMAP diæten som også kan være god til sklerodermipatienter.

Søndag

4.: **"Kærlighed, intimitet og seksualitet ved kronisk sygdom"** ved sexolog Rikke Thor, Svendborg.

Rikke Thor gav et meget sobert, åbent og venligt oplæg om betydningen for den kroniske patient (og partner) af at opretholde kærlighedsliv og intimitet trods vanskeligheder ved kronisk sygdom og gave nogle gode råd til overvindelse af opståede vanskeligheder samt anviste hjælpemidler. Rikke Thor har ikke specielt arbejdet med Sklerodermipatienter, men havde sat sig ind i de specielle symptomer, som kan give særlige problemer i denne forbindelse.

Det planlagte gruppearbejde – som ikke egner sig så godt for emnet iflg. Rikke Thor – blev erstattet med en runde, hvor Rikke Thor besvarede og kommenterede skriftlige spørgsmål afleveret anonymt .

Deltagernes udbytte

34 deltagere udfyldte og afleverede evalueringsskema.

I skemaet var spurgt til deltagernes udbytte af de enkelte programpunkter. Svarene er opsummeret i nedenstående skema:

Programpunkt	Lille udbytte	Nogenlunde udbytte	Godt udbytte	Stort udbytte
Psykolog Charlotte Jensen	1	1	19	13
Efterflg. grupper	2	11	18	13
Hudlæge Anne Braae Olesen	0	0	8	26
Diætist Mette Borre	0	5	17	12
Sexolog Rikke Thor	1	4	17	12

Ud fra resultatet af evalueringen konkluderes, at deltagerne var meget tilfredse med seminaret, og at målsætningen: at give de deltagende patienter, pårørende og fagpersoner en mulighed for at udvide deres viden om sygdommen og ruste patienter og pårørende bedre til udfordringen at fastholde livskvalitet i livet med en kronisk sygdom må anses for opfyldt. Der foreligger ikke en særskilt måling af de deltagende fagpersoners udbytte i form af øget indsigt i patienternes oplevelse.

Deltagernes vurdering af rammerne

I skemaet var spurgt til tilfredshed med indkvartering, forplejning og lokaler. Svarene kan opsummeres således:

Emne	Utilfredsstillende	Tilfredsstillende	God(e)	Meget god(e)
Indkvartering	0	2	7	25
Forplejning	1	4	5	24
Lokaler	0	2	14	19
Endvidere var (af hensyn til planlægning af fremtidige arrangementer) spurgt til deltagernes generelle holdning til gruppearbejde; det sociale samvær; samt helhedsvurdering af seminaret. Svarene fordelte sig således:				
Grupper generelt	2	5	15	5
Socialt samvær	0	2	13	18
Helhedsvurdering	0	0	7	27



(nyt logo skal ind)

[RAPPORT FRA WEEKENDSEMINAR NOVEMBER 2015]

En del deltagere havde benyttet muligheden for uddybende bemærkninger. Her var der nogle praktiske ting ved lokaler og indkvartering, som flere udtrykte ønske om forbedring af. Dette er taget ad notam som gode input på ting, bestyrelsen ved senere arrangementer må være opmærksomme på, således at kursusstedet er bedre informeret om vore medlemmers behov og deltagerne (og bestyrelsen!) er bedre informeret om muligheder og begrænsninger på kursusstedet (fx kunne der være givet værelse med elevations seng til dem, der har et stort behov for dette og individuelle ønsker om temperatur på værelserne kunne være imødekommet).

Andre bemærkninger går på seminarets indhold. Disse afspejler stort set målingerne fra evalueringsskemaerne.



(nyt logo skal ind)

[RAPPORT FRA WEEKENDSEMINAR NOVEMBER 2015]

Foreløbigt regnskab

Udgifter

Fuglsangcentret	kr. 125.000,-
Transport oplægsholdere	kr. 2.250,-
Honorar til 3 oplægsholdere a 4.000,- kr	kr. 12.750,-
Udgifter i alt	kr. 140.000,-

Indtægter

Deltagerbetaling: 46 begge dage, 6 1 dag	kr. 44.000,-
Budgetteret tilskud fra foreningen	kr. 15.000,-
Indtægter i alt	kr. 59.000,-

Underskud dækkes af foreningens driftsmidler kr. 81.000,-

En ansøgning til Rådighedspuljen under Sundhedsministeriets udlodningsmidler blev imødekommet med 100.000,- kr. Bevillingen blev modtaget efter seminarets afholdelse. Det undersøges, om denne bevilling kan benyttes til at dække underskuddet.