



Opsamlingsnotat og erfaringer i forbindelse med ”Familiedage” for lungesygge børn og deres familier

Et samarbejde mellem Lungeforeningen og REHPA

Opsamlingsnotat og erfaringer i forbindelse med "Familiedage" for lungesygge børn og deres familier: Et samarbejde mellem Lungeforeningen og REHPA

Forfattere: Lena Lykke Jeppesen, antropolog og projektleder hos Lungeforeningen, Annette Rasmussen, sygeplejerske, cand.cur., leder af forskningsklinikken, REHPA, Kristoffer Marså, speciallæge i lungemedicin og palliation, Mette Raunkiær ph.d., cand.scient.soc. og sygeplejerske og seniorforsker ved REHPA

Forsidefoto: Lungeforeningen

Fotos i notatet: Lungeforeningen og REHPA

Copyright © 2022

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til REHPA.

REHPA, notat nr. 23

Februar 2022

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17

5800 Nyborg

Telefon 21 81 10 11

Mail: rehpa@rsyd.dk

www.rehpa.dk

REHPA-notater følger op på områder, som efterspørges af myndigheder, samarbejdspartnere, fagfæller, forskere, praktikere og andre målgrupper, som videncentret deler interesser med.

Notaterne er ikke reviewet, men fagligt godkendt af videncentrets medarbejdere. Udarbejdelsen af og baggrunden for notatet fremgår af forordet.

Notaterne udkommer ad hoc som elektroniske dokumenter og kan downloades fra www.rehpa.dk.

Indhold	
Forord	4
Resumé	5
Indledning	6
Baggrund for og formål med samarbejdet om ophold	6
Deltagere	7
Beskrivelse af interventionen	7
Workshop om livsfortællinger	7
Workshop om telepresence-teknologi og skole-robotter	8
Refleksioner over rammer og indhold	9
Perspektiver og refleksioner over samarbejdet mellem Lungeforeningen og REHPA	10
Bilag 1. Pressemeddelelse om samarbejdet	11
Bilag 2. Program for Familiedage på REHPA 18.-20. oktober 2021	13

Forord

Ifølge "REHPA Strategi 2025" skal organisationen have fokus på palliation og rehabilitering bl.a. til mennesker med fremskredne lungesygdomme og i forskellige perioder i et livsforløb.

Lungeforeningen og REHPA har sammen i uge 42, 2021 afholdt et ophold kaldet "Familedage" for kritisk lungesygge børn og deres familier. Det har været et godt og frugtbart samarbejde. Tak til Lungeforeningen for det.

Fremadrettet vil REHPA fokusere på at gennemføre forskning og udvikling inden for palliation og rehabilitering til underprioriterede grupper. Herunder mennesker ramt af fremskredne lungesygdomme og gerne i samarbejde med patientforeninger og andre interessenter.

Ane Bonnerup Vind

Videncenterchef, overlæge, ph.d.

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og
Palliation

Mai-Britt Guldin

Forskningsleder, professor

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og
Palliation

Februar 2022

Resumé

I oktober 2021 afholdte REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation (herefter REHPA) og Lungeforeningen et ophold, kaldet "Familedage", for familier med kritisk lungesygge børn og unge. Opholdet fandt sted hos REHPAs forskningsklinik i Nyborg.

Samarbejdet og opholdet havde til formål at: 1) Tilbyde familierne et ophold, hvor de i REHPAs rammer får nye redskaber, ressourcer og netværk til at mestre hverdagen med et lungesyggt barn. 2) Få erfaringer med, hvorvidt et samarbejde mellem Lungeforeningen og REHPA om et ophold i REHPAs rammer er meningsfyldt for familierne. 3) Samle læringspunkter med perspektiv på et muligt fremtidigt forskningsmæssigt samarbejde mellem Lungeforeningen og REHPA.

Under opholdet arbejdede familierne med to workshops (indsatser): Et om livsfortællinger for hele familier og et om telepresence-teknologi og skole-robotter. Derudover var der arrangeret andre aktiviteter af underholdende karakter.

Det er forfattergruppens erfaringer, at REHPA har lokaler, der egner sig til ophold for familier med børn. Imidlertid bevirkede det faktum, at REHPA ligger på et sygehus, og at REHPAs medarbejdere bar uniform, grundet corona-restriktioner, fremmedgørende på familierne. Fremadrettet kan et program indeholde flere oplæg og konkret vidensformidling, fx om rehabilitering, palliation mv. Der skal endvidere være afsat mere tid til pauser og leg. Workshops om livsfortælling kan gennemføres for voksne alene eller for børn og voksne adskilt - børneworkshop skal formodentlig være mere legende. Endvidere kan overvejes, hvorvidt der er brug for forudgående undersøgelse af familiernes hverdagsliv og støttebehov med henblik på at tilrettelægge både gruppebaserede og individuelt tilpassede indsatser.

Indledning

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation (herefter REHPA) og Lungeforeningen afholdte sammen et ophold, kaldet "Familedage", for familier med lungesygge børn og unge den 18.-20. oktober 2021. Opholdet fandt sted hos REHPAs forskningsklinik i Nyborg.

Dette notat er udarbejdet til brug for Lungeforeningen og REHPA med det formål at lave en opsamling på erfaringer i forbindelse med Familedagene: Dels om samarbejdet mellem REHPA og Lungeforeningen, dels om REHPA som ramme for et ophold for børnefamilier, både de fysiske rammer og opholdets formål og karakter, og på baggrund af overstående slutte med mulige perspektiver på fremtidigt samarbejde mellem Lungeforeningen og REHPA.

De erfaringer og vurderinger, der præsenteres i notatet, er baseret på forfatterens tilstedeværelse ved og deltagelse i opholdets aktiviteter. Der blev ikke noteret og indsamlet data undervejs, da der efter aftale mellem Lungeforeningen og REHPA ikke skulle laves forskning på baggrund af opholdet. Derfor blev der ikke indhentet samtykke blandt familierne til at anvende bl.a. observationer, samtaler og evalueringer i notatet. Derimod har REHPA indhentet og opbevarer samtykke til at anvende de billeder, som vises i notatet.

Ved afslutningen af opholdet blev der gennemført en kort skriftlig evaluering, hvor familierne vurderede indhold, relevans og deres udbytte af de enkelte aktiviteter. Den skriftlige evaluering blev suppleret af en fælles mundtlig opsamling, der blev forestået af Lena Lykke Jeppesen, antropolog og projektleder hos Lungeforeningen. Evalueringsmaterialet er ikke medtaget.¹

Baggrund for og formål med samarbejdet om ophold

Ifølge Lungeforeningen er der i Danmark tusindvis af børn, som er ramt af kritisk lungesygdom, og de mange familier oplever en stor magtesløshed, sorg, social isolation, ituslåede rutiner, karriereafbrydelse og følelsen af at svigte raske søskende. At leve med en svær lungesygdom udgør et alvorligt handicap for disse børn. Mange lungesygge børn har ikke mulighed for at opholde sig i en almindelig daginstitution eller skole på grund af smittefarer, ligesom de heller ikke har mulighed for en tur i Legoland, i supermarkedet, på charterferie eller en tur i bussen. Samtidig oplever disse familier ifølge Lungeforeningen, at der ofte er ingen eller ganske få muligheder for hjælp og støtte til dem.

Lungeforeningen har tidligere afholdt "FamilieCamp"², som er et tilbud til disse familier. På FamilieCamp er der mulighed for at få et pusterum fra sygdommen, erfaringsudveksling, dannelse af sociale relationer og netværk, indlæg af og drøftelse med faglige eksperter samt en række relevante og sjove aktiviteter – noget som de enkelte familier har behov for i arbejdet mod en bedre hverdag.

¹ Indblik i evalueringen kan fås ved henvendelse til Lungeforeningen <https://www.lunge.dk/>.

² Eksempel: <https://www.lunge.dk/boern-unge/nyheder-nedtaelling-til-aarets-familiecamp>

Lungeforeningen og REHPA har i flere år sammen arbejdet for at sikre bedre livskvalitet for voksne, der er ramt af kritisk lungesygdom. "Familedage" var udtryk for et gensidigt ønske om at samarbejde om lungesygge børn, unge og deres familier (se Bilag 1 for pressemeddelelse om samarbejdet).

Samarbejdet mellem Lungeforeningen og REHPA havde følgende mål:

1. At tilbyde familierne et ophold, hvor de i REHPAs rammer får nye redskaber, ressourcer og netværk til at mestre hverdagen med et lungesygt barn.
2. At få erfaringer med, hvorvidt et samarbejde mellem Lungeforeningen og REHPA om et ophold i REHPAs rammer er meningsfyldt for familierne.
3. At samle læringspunkter med perspektiv på et muligt fremtidigt forskningsmæssigt samarbejde mellem Lungeforeningen og REHPA.

Deltagere

Fem familier der bestod af fem lungesygge børn, fire raske søskende, ni forældre og en hjælper deltog i opholdet. Alle familier har tidligere deltaget sammen på Lungeforeningens FamilieCamps og kendte hinanden godt. De deltagende børn var i alderen otte til 15 år. Målgruppen var på forhånd defineret som familier med børn fra seks år og op, da vi ønskede en familiecentreret intervention, hvor både børn og voksne deltog.

Beskrivelse af interventionen

Interventionen havde form af et ophold på to et halvt døgn i skolernes efterårsferie. Tidspunktet var vigtigt, for at familierne havde mulighed for at deltage.

I programudviklingen havde arbejdsgruppen fokuseret på at give familierne nogle redskaber til at mestre hverdagen med et lungesygt barn. Derfor var interventionen bygget op om to workshops med udgangspunkt i henholdsvis livsfortællinger og telepresence-teknologi. Nedenfor beskrives de to workshops. Derudover bestod programmet af aktiviteter af mere underholdende karakter, såsom en tur i Nyborg Svømme- og badeland og tegneworkshop med YouTuber Lakserytteren (se Bilag 2 for program).

Workshop om livsfortællinger

Med udgangspunkt i den narrative tilgang var der et ønske om at arbejde med fortællinger, der kunne styrke og udvikle familiernes selvbillede. Herunder at børn og voksne fik mulighed for at reflektere over egne stærke sider og områder med udviklingspotentiale, håb, fremtid og drømme, samt fik mulighed for gennem aktiviteterne at udvikle egne kompetencer og opleve disse som en værdifuld indsigt i egen formåen. Der blev særligt fokuseret på skabelsen af en kollektiv fortælling, idet vi ønskede at styrke familiernes oplevelse af ikke at være alene, og at de fik mulighed for at dele erfaringer og tanker med andre familier.

Sessionerne om livsfortællinger blev planlagt og faciliteret af psykolog Steen P. Nielsen i samarbejde med Lungeforeningen, der bidrog med viden om målgruppen. Steen P. Nielsen har erfaring med at

Workshoppen om livsfortællinger bestod af:

-
- The image displays three hand-drawn posters by children. The top poster features a variety of objects including a chair, a green shirt, a red shirt, a polka-dot ball, a hammer, a bicycle, a soccer ball, and a small house. The middle poster shows a globe with a face, a pencil, and a small house. The bottom poster includes musical notes, a tree, a dog, a calendar, and a small house.

Kroniske lungesygdomme påvirker i høj grad børns skoleliv. Hyppige infektioner, udmattelse (fatigue), hospitalsbesøg og senest ikke mindst covid-19-pandemien betyder, at lungesyge børn ofte har et højt skolefravær med social isolation til følge. Derfor arbejder Lungeforeningen i disse år, via projektet "Robotter i klasseværelset", på at få lungesyge børn og unge tilbage i det faglige og sociale fællesskab via telepresence-teknologi. Konkret tilbydes lungesyge børn og unge en telepresence-robot, som gør det muligt for barnet at deltage i skolen, fritidsaktiviteter og sociale arrangementer hjemmefra³.

³ Se mere her: <https://www.lunge.dk/boern-unge/nyheder-lungeforeningen-uddeler-skole-hjem-robotter>

tilgang, hvor børn og forældre ved at få robotterne i hænderne blev fortrolige med robotterne og selv oplevede, hvordan de kan bruges. Workshopen bestod af:

1. "Robotterne kommer". Børnene fik hver især udleveret en telepresence-robot, som de blev oplært i at bruge.
2. Fri leg og interaktion med robotterne. Børnene fik mulighed for at lege med og afprøve robotten.
3. "Robotter i klasseværelset – for forældre". Workshopen for forældrene handlede om skolefravær, familiernes samarbejde med skolen og telepresence-teknologiens muligheder.
4. Planlægning og afholdelse af robot-dyst. En robot-stafet, hvor forældre dystede mod børnene i en forhindringsbane. Dysten var planlagt af børnene.



Refleksioner over rammer og indhold



REHPA har gode og rummelige lokaler, der også egner sig til ophold for familier med børn. Det gør sig både gældende for selve kursusfaciliteterne i stuen og for opholds- og spiseområdet på 3. sal. Det er vores (forfattergruppen) indtryk, at familierne var positive over for forplejningen og indkvarteringen, og lokalerne egnede sig godt til opholdets aktiviteter.

Det er vores indtryk, at det faktisk, at REHPA ligger på et sygehus, og at REHPAs medarbejdere bar uniform, grundet corona-restriktioner, virkede fremmedgørende på familierne. Dette skulle formodentlig være gjort tydeligere for familierne på forhånd.

Hvis opholdet gentages, skal REHPA huske at stille spil, bordtennisbord mv. frem med henblik på at fremme leg og underholdning. Dette, vurderer vi, også er nødvendigt i workshopsene, hvor især livsfortællinger kunne have været bygget op med en mere legende tilgang for at fastholde børnenes interesse.

Familierne havde gennem en årrække været faste deltagere på Lungeforeningens FamilieCamps, de havde fulgt hinanden i flere år og kunne dermed opfattes som en fast netværksgruppe. Det fik især betydning for workshopen livsfortælling. Det er vores indtryk, at en del forblev usagt – muligvis på baggrund af at det var sagt på andre tidspunkter i andre camps eller ved uformelle samtaler. Fremadrettet er det vores vurdering, at der er brug for tydeligere kommunikation forud for opholdet

om formål og forventet udbytte af en workshop om livsfortællinger samt et forberedende onlinemøde, hvilket oprindeligt var planlagt, men blev aflyst af hensyn til familiernes overskud. Endvidere kan det overvejes, hvorvidt en workshop om livsfortælling kan gennemføres for voksne alene eller for børn og voksne adskilt. I så fald er det vores vurdering, at en børneworkshop skal være mere legende.

Fremadrettet er der brug for bredere rekruttering. Ved dette ophold var der udelukkende rekrutteret gennem Lungeforeningens netværk "Lungebarn". I fremtiden kan man med fordel involvere de hospitalsafdelinger, som behandler lungesygge børn. Endvidere kan det overvejes, om der er brug for at udvide alderskriterierne. Minimumsalderen for de deltagende børn var sat til seks år for at tilbyde en familiecentreret intervention. Man kan overveje at sænke minimumsalderen, da familier med lungesygge børn oftere er ramt af isolation og akut og kritisk sygdom i de yngre år. En mere aktiv og opsøgende rekrutteringsstrategi kan formodentlig også imødegå social ulighed i tilbuddet.

Vi oplevede, at familierne var interesserede i at modtage oplæg og viden, herunder fagligt oplæg om rehabilitering og palliation mv. Fremadrettet kan dette få større plads i et program.

Efter vores vurdering er der også brug for mere tid og mere luft i programmet. Programmet var tæt pakket med få pauser og mulighed for fri erfaringsudveksling og netværksdannelse. Dette kan imødegås ved færre programpunkter eller ved at udvide opholdet med en ekstra dag, særligt hvis man skal kunne favne familier, der ikke kender hinanden.

Det kan endvidere overvejes, hvorvidt der er brug for forudgående undersøgelse af familiernes hverdagsliv og støttebehov med henblik på at tilrettelægge både gruppebaserede og individuelt tilpassede indsatser.

Perspektiver og refleksioner over samarbejdet mellem Lungeforeningen og REHPA

Både Lungeforeningen og REHPA er i deres daglige virke vant til at arbejde med og arrangere ophold for mennesker med alvorlig sygdom tæt inde på livet – dog fra to forskellige positioner. REHPA er et videntcenter med faglig og forskningsmæssig tyngde, og Lungeforeningen er en patientorganisation med stort kendskab til den enkelte patients hverdagsliv og støttebehov. Netop dette kan give grobund og potentiale for et spændende samarbejde, hvilket opholdet også har vist.

Fremadrettet kan det overvejes, hvordan denne type "Familedage" både kan være et tilbud for deltagerne og samtidigt et projekt, der kan bidrage med ny viden om vilkår for familier ramt af lungesygdom.

Lungeforeningen og REHPA vil fremadrettet drøfte, hvorvidt de to organisationer fremover kan samarbejde om ophold, aktiviteter, forskning eller lignende for denne målgruppe, som der i dag er sparsomt med tilbud til i forhold til andre målgrupper med kritisk og kroniske forløb.

Bilag 1. Pressemeddelelse om samarbejdet

20. august 2021

Nyt samarbejde skal sikre mere viden om børn og unge med kritiske lungesygdomme

Lungeforeningen og Videncenter for Rehabilitering og Palliation, REHPA har i mange år sammen arbejdet for at sikre bedre livskvalitet for voksne som er ramt af kritisk lungesygdom. Nu er tiden kommet til lungesyge børn og unge og deres familier.

Der mangler nemlig viden om og støtte til familierne, som ofte er ramte af stor magtesløshed, sorg, social isolation, ituslåede rutiner, karriereafbrydelse og følelsen af at svigte raske søskende.

I første omgang kommer samarbejdet konkret til at dreje sig om at give familier med lungesyge børn og unge et længe tiltrængt pusterum i REHPAs lokaler i Nyborg, den 18.-20. oktober 2021.

Her tager Lungeforeningen i samarbejde med Børnelungefonden og REHPA sammen første skridt hen imod et større muligt samarbejde om en forskningsbaseret indsats til disse familier.

"REHPA er et videncenter med solid viden og ekspertise i at støtte og afholde forløb for mennesker, der er ramt af alvorlig sygdom. Vi glæder os derfor til sammen at finde nye veje til at blive klogere på familiernes ønsker, håb og behov for at kunne støtte og hjælpe dem bedst muligt," siger Anne Brandt, direktør for Lungeforeningen og Børnelungefonden.

"Sammen med Lungeforeningen får vi mulighed for at hjælpe en gruppe af patienter og pårørende, som vi ikke tidligere er nået ud til. Det giver os samtidig mulighed for at skabe mere viden om rehabilitering til denne målgruppe, og vores erfaringer med voksne med kritiske lungesygdomme kan komme familierne til gavn. Derudover glæder vi os til at samarbejde med Lungeforeningen, som dagligt er i kontakt med disse familier og arbejder for støtte dem i hverdags- og familielivet med en lungesygdom – og hvad alt dette indebærer," siger Kristoffer Marså, leder af Videndeling og Dokumentation ved REHPA.

Familier med lungesyge børn får et tiltrængt pusterum i efterårsferien

For mange familier med lungesyge børn og unge har de seneste 15 måneder i skyggen af COVID-19 pandemien været særligt udfordrende. Fordi børn og unge med kritiske lungesygdomme er særligt udsatte i forbindelse med infektioner, har mange familier måttet passe ekstra godt på og isolere sig. Mange af disse børn har derfor ikke været i skole siden marts 2020 ligesom fødselsdage, fritidsaktiviteter, familiefester og andre sociale arrangementer har været lukket land.

Dagene på REHPA er derfor et længe tiltrængt pusterum for lungesyge børn og unge og deres familier.

"Corona-krisen har været hård for alle men i høj grad for lungesyge børn og deres familier. Oven i det har krisen også gjort det sværere at samle penge ind. Det går ud over de aktiviteter og forskningsbevillinger som normalt finder sted til fordel for lungesyge børn. Derfor er vi utrolig glade for, at REHPA har strakt hånden ud til os for at hjælpe os med at få fællesskabet tilbage og give disse familier et meget tiltrængt pusterum," fortæller Anne Brandt.

Normalt er deltagerne på REHPAs forløb voksne, der med deres ophold bidrager til forskning om rehabilitering til mennesker med livstruende sygdom. Kritisk syge børn og unge er således en ny målgruppe.

"Hos REHPA har det længe været et ønske at øge vores viden om familier og børn ramt af kritiske sygdomme. Vi glæder os utrolig meget til at få mere viden og indsigt i disse familiers livssituation og

20. august 2021

støttebehov for i fremtiden at kunne hjælpe andre familie. På længere sigt giver det mulighed for, at vi kan bidrage med ny forskning på området,” siger Kristoffer Marså.

Aktiviteten er muliggjort takket være økonomisk støtte fra:

REHPA, Børnelungefonden, AstraZeneca, Den humanitære fond OLIEKANDEN (forening i Aarhus for pensionerede lokomotivførere) og Socialstyrelsen.

Læs mere om:

[Lungeforeningens projekt 'Robotter i klasseværelset'](#)

[Netværket Lungebarn](#)

[Nyhed på Lungeforeningens hjemmeside](#)

Tilmelding:

Pladserne på Familiedage er fyldt op. I kan tilmelde jer venteliste her: **VENTELISTE** - Tilmelding til Lungeforeningens familiedage på REHPA d. 18.-20. oktober 2021 | Lungeforeningen

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Lungeforeningen 
Sundere lunger livet igennem

Bilag 2. Program for Familiedage på REHPA 18.-20. oktober 2021

Mandag d. 18. oktober	
10.00-10.45	Ankomst og indkvartering
10.45-12.00	• Velkomst til Familiedage v. Lungeforeningen • Velkomst til REHPA v. Annette Rasmussen, klinisk leder på REHPA • Gennemgang af program v. Lungeforeningen • Præsentationsrunde • Fælles aktivitet (Alle) <i>Salen</i>
12.00-13.00	Frokost
13.00-15.00	Fortællerværksted v/ Steen Nielsen, psykolog <i>Introduktion - Hvad er konceptet Livsfortællinger?</i>
15.00-15.30	Kaffepause
15.30-17.00	Fortællerværksted - Fælles fortælling
17.00-17.30	Pause
17.30-18.30	Middag
19.00-20.30	I svømmehallen
20.30-	Tak for i dag 😊

Tirsdag d. 19. oktober		
07.30-08.45	Morgenmad	
09.00-10.00	Morgensamling – <i>robotterne kommer!</i> v. Lena Lykke Jeppesen, Caspar Haarløv, Sille Beck og Christian Wraa-Puls	
10.00-12.00	Workshop – Byg din egen robot! v/ Christian Wraa-Puls, Shape Robotics	
12.00-13.00	Frokost	
13.00-15.00	Fortællerværksted v. Steen Nielsen, psykolog <i>Familiens egne fortællinger</i>	
15.00-15.30	Pause	
15.30-17.30	Forældre: 'Robotter i klasseværelset'- Workshop v. Lena Lykke Jeppesen og Caspar Haarløv	Børn: Planlægning af robot-dyst! v. Sille Beck og Christian Gohr Blok
17.30-18.00	Pusterum	
18.00-19.30	Gallamiddag for lungerne Festtale v. Anne Brandt, direktør i Lungeforeningen	
19.30-21.00	Tegneworkshop med YouTuber Rasmus Kolbe – også kendt som <i>Lakserytteren</i>	
21.00-	Fri leg og tak for i dag ☺	

Onsdag d. 20. oktober	
07.30-08.45	Morgenmad
09.00- 09.30	Morgensamling – sang og bevægelse
09.30-10.30	Konkurrence ”Børnene mod de voksne”
10.30-11.30	Fælles afslutning og evaluering
11.30- 12.00	Tid til at pakke det sidste
12.00	Frokost to go og tak for denne gang

Vestergade 17
5800 Nyborg
21 81 10 11
rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

 www.facebook.com/rehpa.dk

 www.twitter.com/rehpa_dk

 <http://www.linkedin.com/company/rehpa>