

# Sjældne-netværket 2015 – hvordan går det? Og hvad gør vi nu?

---

Sjældne-netværket er et netværk for borgere berørt af sygdom så sjælden, at der ikke findes en relevant forening. Medlemmerne af sjældne-netværket er sjældne borgere – patienter og pårørende. Pr. 10. december havde Sjældne-netværket 553 medlemmer fordelt på 169 forskellige diagnoser. 2-3 diagnosegrupper har 15-19 medlemmer, mens alle andre grupper har færre medlemmer. Langt de fleste grupper er ganske små. 66 diagnosegrupper består af én person.

I dette notat er der først et kort afsnit om baggrunden for Sjældne-netværket. Herefter præsenteres en evaluering af netværket, gennemført i efteråret 2015. På udvalgte punkter sammenlignes resultaterne med en lignende evaluering, der blev foretaget i 2011. Formålet med evalueringen og med dette notat er at kvalificere det videre arbejde med Sjældne-netværket.

## Sjældne-netværket – baggrund

Der er kun lidt viden om at leve med sjældne sygdomme og handicap. Den største viden findes hos de sjældne borgere selv og i deres foreninger. Netop foreningerne er borgernes hovedkilde til information, viden, vejledning og rådgivning om sjældne sygdomme og handicap.

Imidlertid er der ikke foreninger til rådighed for alle sjældne borgere. Nogle er så sjældne, at der ikke er grundlag for at danne en dansk forening. De særligt sjældne har tidligere haft en Kontaktordning hos Socialstyrelsen til rådighed. I 2012 overtog Sjældne Diagnoser Kontaktordningen fra Socialstyrelsen og omdøbte den til Sjældne-netværket.

Formålet med Sjældne-netværket er at sætte sjældne borgere med samme særligt sjældne diagnose eller med de samme sjældne problemstillinger i kontakt med hinanden med henblik på erfaringsudveksling og gensidig støtte.

Sjældne Diagnoser er paraplyorganisation for 52 små sjældne-foreninger og for Sjældne-netværket. Den væsentligste aktivitet i netværket er at medlemmerne løbende får opdaterede kontaktoplysninger på andre med samme diagnose som dem selv. Herudover søger Sjældne Diagnoser at anspore til virtuel kontakt, ligesom der i efteråret 2015 for første gang blev holdt et Sjældne-træf.

## Hvorfor er der brug for Sjældne-netværket?

Som anført indledningsvis findes den største viden om at leve med sjælden sygdom og handicap hos de sjældne borgere selv. Når der grundet i diagnosens sjældenhed ikke er en relevant forening til rådighed, er Sjældne-netværket en mulighed for at opnå kontakt til andre i samme situation. Og faktisk har særligt sjældne borgere endnu større udfordringer end andre sjældne borgere. Det fremgår bl.a. af en større

spørgeskemaundersøgelse, som Sjældne Diagnoser har gennemført sammen med SFI – det Nationale Center for Velfærd<sup>1</sup>. Heri vises bl.a., at

- Medlemmer af Sjældne-netværket oplever at have mere brug for psykologhjælp og kriseterapi, når de får diagnosen
- De føler sig mindre informeret om rettigheder og tilbud end andre sjældne borgere
- De har mere behov for støtte, for at kunne deltage på lige fod med andre i sociale sammenhænge mv.

Resultaterne er signifikante, dvs. de ikke skyldes statistiske tilfældigheder. Herud over viser undersøgelsen, at mere end 8 ud af 10 medlemmer af Sjældne-netværket havde mest brug for kontakt til andre i samme situation, da de fik stillet den sjældne diagnose.

Der er således et massivt behov for at give særligt sjældne borgere mulighed for at komme i kontakt med andre, der er i samme situation som dem selv.

## Evaluering af Sjældne-netværket

Før Sjældne Diagnoser begyndte at lægge hus til Sjældne-netværket, blev der i 2011 gennemført en evaluering af ordningen (dengang hed den Kontaktordningen)<sup>2</sup>. Evalueringen indebar, at medlemmer af netværket fik lejlighed til at svare på en række spørgsmål om, hvad de får ud af at være med – og hvad de kunne ønske sig andet/mere.

I efteråret 2015 blev gennemført endnu en evaluering, denne gang af Sjældne Diagnoser. Formålet er dels at se på, hvordan medlemskabet af Sjældne-netværket opleves og dels at se på, om der er sket ændringer siden 2011. Alt i alt skal evalueringen bruges til at kvalificere Sjældne Diagnosers arbejde med Sjældne-netværket fremover.

### Om evalueringen 2015<sup>3</sup>

Evalueringen blev gennemført via en spørgeskemaundersøgelse. Spørgeskemaet indeholdt 23 spørgsmål og blev sendt i elektronisk form til de medlemmer af Sjældne-netværket, som har opgivet e-mailadresse og på papir til de medlemmer, som ikke har opgivet e-mailadresse.

I alt blev udsendt 563 spørgeskemaer. Der blev gennemført én generel rykkerprocedure. Alt i alt blev der modtaget 246 besvarelser. Det giver en svarprocent på 44 pct. Knap 40 pct. af dem, er svarede, er medlemmer med en sjælden diagnose, mens godt 60 pct. er pårørende.

I det følgende gengives de vigtigste resultater af spørgeskemaundersøgelsen. Langt de fleste resultater er direkte sammenlignelige med resultaterne af 2011-evalueringen. Der foretages en simpel sammenligning af de resultater, hvor der er en forskel i besvarelserne på mere end 5 procentpoint. I slutningen af hvert afsnit er der en kort opsummering og perspektivering af resultaterne, skrevet med *kursiv skrift*.

<sup>1</sup> Sjældne Diagnoser og SFI (2015): *Guldkunde i det sociale system* – resumé og perspektivering af en undersøgelse af den sociale indsats overfor borgere med sjældne diagnoser og deres pårørende

<sup>2</sup> Servicestyrelsen (2011): *Evaluering af kontaktordningen for personer med sjældne handicap*

<sup>3</sup> Evalueringen er gennemført af Sjældne Diagnoser med udgangspunkt i det spørgeskema, Servicestyrelsen anvendte i 2011. Det er Stephanie Jøker Nielsen, Susanne Romlund og Lene Jensen, der har omformet og udsendt spørgeskemaet, mens Vidja Navaneesan har stået for indsamling og fremstilling af data. Nærværende notat er skrevet af Lene Jensen og Stephanie Jøker Nielsen

## Resultater

### *Medlemskab af Sjældne-netværket*

Der var seks svarmuligheder på, hvorfor man har meldt sig ind i Sjældne-netværket, og man kunne vælge mere end én svarmulighed. Absolut topscorer er, at man har meldt sig ind i Sjældne-netværket for at få kontakt med andre med samme diagnose – det angiver mere end fire ud af fem (81 pct.). Ca. halvdelen har (også) angivet, at det handler om få kontakt med andre i samme livssituation, at få ny viden om diagnosen, behandlingsmuligheder, social støtte og/eller at stille sine erfaringer og viden til rådighed.

*Tallene tyder på, at langt de fleste melder sig ind i Sjældne-netværket for at få kontakt med andre med samme diagnose, sekundært med andre i samme livssituation. I forhold til 2011 er der lidt flere, der motiverer deres medlemskab af netværket med at få kontakt til andre med samme diagnose eller i samme livssituation. Lidt færre er motiveret af at stille egne erfaringer til rådighed.*

### *Kontakt*

To ud af tre (66 pct.) medlemmer af Sjældne-netværket har haft kontakt med andre medlemmer. Det er på samme niveau som i 2011.

Af dem, der ikke har haft kontakt, angiver knapt halvdelen, at det skyldes at de ikke selv har taget initiativ til kontakt. Lidt færre peger på, at ingen har taget initiativ til at kontakte dem. Knapt tre ud af 10 (28 pct.) angiver, at der ikke er andre i netværket med deres diagnose. I forhold til 2011 er der færre, der angiver, at der ikke er andre med deres diagnose (et fald fra 39 pct. til 28 pct.).

Blandt dem, der har haft kontakt til andre, er e-mail den hyppigste kontaktform (57 pct.) efterfulgt af telefonkontakt (46 pct.). På tredjepladsen kommer de sociale medier (36 pct.), mens godt én ud af fem har haft et personligt møde (22 pct.). I forhold til 2011 er der forholdsvis færre, der har haft kontakt pr. e-mail og telefon og flere, der har haft kontakt gennem de sociale medier. Andelen, der har haft et personligt møde, er faldet fra 31 til 22 pct. Det skal dog bemærkes, at der var flere svarmuligheder i 2015 end i 2011, hvorfor tallene ikke er direkte sammenlignelige.

Mønsteret for kontakten er meget ens i 2011 og 2015: Knapt halvdelen (47 pct.) har kun været i kontakt med andre medlemmer af netværket ved én lejlighed. 44 pct. har kontakt efter behov. Ganske få har planlagt deres kontakt efter et bestemt mønster (4 pct.).

Blandt dem, der har kontakt med hinanden, er der 13 pct., der har kontakt hver måned eller oftere. I 2011 var det kun 7 pct., der havde kontakt så ofte. Men de fleste har kontakt i gennemsnit hvert halve år eller mere sjældent – det angiver to ud af tre (67 pct.). I 2011 var det tilsvarende tal 73 pct.

De ting, man har kontakt omkring, spænder vidt – der var seks svarmuligheder og man kunne vælge mere end én. På førstepladsen kommer dét at dele viden om sygdomsudvikling og behandlingsmuligheder (73 pct.), skarpt efterfulgt af dét at udveksle erfaringer med ligesindede om udfordringerne ved at leve med en sjælden diagnose eller at være pårørende (66 pct.). Hver fjerde (25 pct.) lægger vægt på at kunne sparre om familiens dagligdag. For alle svarmuligheder gælder, at de tillægges mindre vægt i 2015 set i forhold til 2011.

Som noget nyt er der i 2015 spurgt til kontakt via det virtuelle mødested Podio. 72 pct. angiver at have fået information om Podio, men kun fem pct. angiver at bruge Podio aktivt. Blandt årsagerne til ikke at bruge Podio angiver halvdelen (50 pct.), at det er for vanskeligt at anvende, mens godt hver fjerde (26 pct.) angiver ikke at have behov for virtuelt fællesskab.

*Tallene tyder på, at to ud af tre medlemmer af Sjældne-netværket opnår kontakt med andre, mens knapt tre ud af 10 angiver, at der ikke er andre med samme diagnose som dem selv. Sidstnævnte er ikke en overraskelse, da mere end en tredjedel af diagnosegrupperne i netværket kun har ét medlem. Potentialet for, at flere kommer i kontakt med andre med samme diagnose som dem selv indenfor netværket, er altså ikke stort. Men der er grundlag for at*

- *Understøtte kvalitet og hyppighed af kontakt blandt dem, der allerede har/har haft en form for kontakt. Det store flertal har kun kontakt hvert halve år eller mere sjældent. Erfaringer fra Sjældne Diagnosers medlemsforeninger tilsiger, at langt de fleste har gavn af mere hyppig kontakt/et tættere netværk*
- *Facilitere kontakt på tværs af diagnosegrupper, centreret om fælles problemstillinger. Det vil både være til gavn for dem, der er alene med deres diagnose og for dem, som er med i meget små diagnosegrupper og/eller som ikke kan spejle deres udfordringer hos andre i diagnosegruppen*
- *Forstærke oplysningsindsatsen om Sjældne-netværket med henblik på at få flere medlemmer, også til de diagnosegrupper, der pt. består af én person.*

*I den videre indsats omkring Sjældne-netværket skal det tages i betragtning, at kontakt gennem de sociale medier spiller en stadig større rolle. Medio december 2015 introduceres derfor en lukket Facebook-gruppe for hele Sjældne-netværket.*

*I forhold til virtuel platform i øvrigt, så angiver godt 1 ud af 4, at de ikke har behov herfor. Det må betyde, at knapt 3 ud af 4 kan tænkes at opleve et behov for virtuel kontakt. Halvdelen af alle dem, der har fået oplysning om Podio vurderer, at det er for vanskeligt at anvende. På baggrund af de erfaringer, der høstes med ovennævnte Facebook-gruppe, vil strategien for virtuel kontakt for Sjældne-netværket blive revideret i 2016.*

### **Behov og barrierer for kontakt**

Under denne overskrift er spurgt til, hvordan man bruger internettet i forbindelse med den sjældne diagnose. Tre ud af fire (74 pct.) angiver, at de søger information generelt om diagnosen på internettet, mens knapt halvdelen (45 pct.) søger kontakt med andre med samme diagnose udover dem, som er med i Sjældne-netværket, f.eks. på Facebook. I forhold til 2011 er der dobbelt så mange, der bruger internettet til at søge kontakt med andre.

Hvad angår barrierer for kontakt til andre via Sjældne-netværket angiver knapt fire ud af 10 (37 pct.), at manglende overskud i hverdagen er en barriere for at opnå kontakt. Knapt tre ud af 10 (29 pct.) angiver, at geografiske afstande er en barriere. Godt 2 ud af 10 (22 pct.) angiver, at stor forskel i sygdomsforløbet er en barriere for kontakt. Godt 2 ud af 10 (22 pct.) oplever ingen barrierer i forhold til at få kontakt. I forhold til 2011 er der lidt flere, der ingen barrierer oplever og langt flere, der oplever manglende overskud i hverdagen som en barriere.

Der er også spurgt til, hvordan medlemmerne er blevet bekendt med Sjældne-netværket. Det er Sjældne Diagnosers hjemmeside (35 pct.) og søgninger på internettet (36 pct.), der er topscorere. Hver fjerde (26 pct.) har modtaget information om Sjældne-netværket fra praktiserende læge/hospitalet. Fem procent har fundet vej gennem en pjece eller et opslag om netværket. Kun én procent har hørt om Sjældne-netværket gennem sagsbehandler fra kommunen. I forhold til 2011 spiller Sjældne Diagnosers hjemmeside og internettet en langt større rolle i 2015. Det skal dog bemærkes, at der er sket ændringer i Sjældne-landskabet siden 2011, hvorfor resultaterne ikke er fuldt ud sammenlignelige.

Sjældne-netværket opfylder i meget høj eller høj grad behovet for kontakt til andre med samme diagnose for knapt to ud af 10 (18 pct.). Ca. samme antal (21 pct.) oplever, at netværket i nogen grad opfylder behovet. Fire ud af 10 oplever, at netværket kun i mindre grad eller slet ikke opfylder behovet for kontakt. Tallene var i samme størrelsesorden i 2011.

Mere end halvdelen af besvarelsene (133) indeholder svar på det åbne spørgsmål om, *hvorfor eller hvorfor ikke Sjældne-netværket opfylder behovet for kontakt*. Af dem, der oplever, at Sjældne-netværket opfylder behovet for kontakt svarer de fleste, at de oplever at få kontakt til andre med lignende problemstillinger og at de ud fra deres erfaringsbaserede viden kan hjælpe hinanden. Dem, som oplever, at Sjældne-netværket kun i nogen grad eller slet ikke opfylder behovet for kontakt, peger især på, at de enten er helt alene eller få for til at få et netværk til at køre. Andre melder om for stor aldersspredning, forskellige sygdomsmønstre, geografien som begrænsende og at det er for svært at tage kontakt til andre i det diagnosespecifikke netværk.

Knapt 4 ud af 10 oplyser, at de deltager i andre patientnetværk end Sjældne-netværket. Dette er i samme størrelsesorden som i 2011.

*Det fremgår klart, at internettet spiller en stadig større rolle for information og kontakt. Hvad angår barrierer for kontakt er det især manglende overskud i hverdagen og geografiske afstande, der angives som årsager. To ud af 10 oplever ingen barrierer. Ca. 4 ud af 10 oplever, at Sjældne-netværket i meget høj, i høj eller nogen grad opfylder behovet for kontakt med andre med samme diagnose, mens samme antal oplever, at dette kun i mindre grad eller slet ikke er tilfældet. Når vi ser på besvarelsene af de åbne spørgsmål står det klar, at mange oplever at det er for svært at opnå kontakt og/eller at forskellighederne er for store, selvom der er andre med samme diagnose. Sjældne Diagnoser vil i 2016 arbejde videre med at understøtte kontakten og med at facilitere kontakt på tværs af diagnosegrupperne for at medlemmerne i højere grad kan få kontakt med andre, der oplever samme problemstillinger som dem selv, også selvom de ikke har samme diagnose.*

### **Udvikling af Sjældne-netværket**

I spørgeskemaet er angivet otte indsatsområder i forhold til at udvikle Sjældne-netværket. Topscorere (defineret som dem, der svarer, at indsatsområdet er meget vigtigt eller vigtigt) er at

- øge Sjældne-netværkets synlighed blandt målgruppen (77 pct.)
- udvikle personlige beretninger som supplement til diagnosebeskrivelserne (77 pct.)
- mulighederne for at etablere kontakt til andre medlemmer (75 pct.)
- udvikling af diagnosebeskrivelserne (70 pct.).

Mindst vigtigt er det at gøre noget ved tilmeldingsproceduren (42 pct.) og at give medlemmerne bedre mulighed for at præge netværkets indhold (44 pct.).

I forhold til 2011 er der ikke sket meget store forandringer. Dog vurderes det mindre vigtigt at udvikle diagnosebeskrivelserne. Det kan bl.a. skyldes, at der ikke længere er den tæt kobling mellem Sjældne-netværket og diagnosebeskrivelserne, som der var op til 2011.

*Afslutningsvis i spørgeskemaet var der mulighed for at anføre kommentarer mv. Baseret på disse kommentarer tegner der sig følgende indsatsområder i forhold til at udvikle Sjældne-netværket:*

- *Flere medlemsrettede kursusaktiviteter – gerne lokalt:*
  - *Træf over relevante emner/temaer- internt og på tværs af diagnoser*
  - *Mestringskurser om hvordan man håndterer livet med en sjælden sygdom*
  - *Temadage om f.eks. social lovgivning og borgeres rettigheder*
- *Oplysningskampagner rettet mod:*
  - *Social- og sundhedsprofessionelle*
  - *Borgere/patienter med særligt sjældne sygdomme*
  - *Befolkningen generelt*
- *Tættere kontakt til sekretariatet i Sjældne Diagnoser:*
  - *Støttende og vejledende samtaler pr. telefon*
  - *Oplysninger om relevante kurser, viden og sidste nyt på sjældne-området*
  - *Konkret støtte til netværksdannelse*
    - *Podio, Facebook eller email-netværk*

*Det må bemærkes, at der i de øremærkede midler til Sjældne-netværket ikke er indeholdt midler til sådanne indsatser. Sjældne Diagnoser vil i 2016 og fremover arbejde for på projektplan at skaffe midler hertil.*