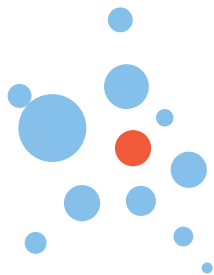


Sjældne Diagnoser

"GULDKUNDE" I DET SOCIALE SYSTEM 2014

Resumé og perspektivering af en undersøgelse af den sociale indsats
overfor borgere med sjældne diagnoser og deres pårørende

Resumé 2015



Sjældne Diagnoser

"Guldkunde" i det sociale system – 2014

© Sjældne Diagnoser 2015

ISBN: 978-87-998288-1-4

Tryk og layout: Japi-form

"Guldkunde" i det sociale system er en sammenfatning af rapporten Støtte og rådgivning i hverdagen, som er udarbejdet af Steen Bengtsson, SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd Lene Jensen, Sjældne Diagnoser
Statistisk analyse: Kirstine Bengtsson

Læs mere om rapporten på

<http://sjaldnediagnoser.dk/guldkundeundersogelse-2014-afrapporteret/>

Indhold

Forord	3
1. Hvad er sjældne sygdomme og handicap	4
2. Undersøgelser af området	5
3. Hvad betyder en sjælden diagnose	6
4. Information og rådgivning – og brug af de frivillige foreninger	7
5. De sjældne og den sociale indsats.....	9
6. Sjældne-netværket.....	12
7. Fra 2005 til 2014: Udviklingstræk og perspektiver.....	13
8. Bilag 1: Oversigt over deltagende foreninger.....	15

Denne udgivelse er gjort mulig gennem støtte fra



Forord

Sjældne sygdomme og handicap er kendetegnet af alvorlighed og stor kompleksitet. Der er ofte brug for kontakt til mange forskellige fagpersoner på tværs af både geografiske og sektorielle grænser. Samtidig er der kun lidt viden om de sjældne tilstande. Derfor møder sjældne borgere – patienter og pårørende – nogle særlige udfordringer, når hverdagslivet skal håndteres i krydsfeltet mellem sundhedssektoren og det sociale system og evt. andre sektorer.



For at kaste lys over udfordringerne gennemførte Sjældne Diagnoser, sammen med SFI¹, i 2005 en større spørgeskemaundersøgelse, *Støtte og rådgivning i hverdagen*. Det er denne undersøgelse, Sjældne Diagnoser og SFI har gentaget i 2014. Nærværende publikation indeholder en kort præsentation af resultaterne samt en afsluttende perspektivering.

Resultaterne fra 2014-undersøgelsen viser, at mange sjældne borgere oplever sjældenheden som et særligt problem. Undersøgelsen viser også, at sjældne borgere føler sig dårligt informeret og generelt ikke er tilfredse med den sociale indsats. Det kræver meget af den enkelte og familien at klare sig – de sjældne bruger meget tid på både behandling og sociale forhold. Samtidig oplever de jævnligt eller ofte at blive mødt med negative reaktioner og mobning.

Ved at sammenholde 2005-undersøgelsen med de nye resultater kan vi desværre konstatere, at udfordringerne ikke er blevet færre – de er blevet flere. De små, sjældne foreninger bidrager stort til at ruste medlemmerne til at møde udfordringerne, men foreningerne hverken kan eller skal klare hele opgaven. Desuden er der borgere så sjældne, at de end ikke har en forening at gå til. Der er brug for at styrke den samlede indsats, hvis sjældne borgere skal have samme muligheder som andre.

Sjældne Diagnoser vil gerne takke Steen Bengtsson fra SFI for at bearbejde de mange data, som undersøgelsen har genereret. Der skal også lyde en stor tak til de 1.444 sjældne borgere, der midt i en travl og krævende hverdag har prioriteret at udfylde et langt spørgeskema. Kun ved at dokumentere de sjældnes udfordringer kan vi arbejde for, at de i højere grad bliver mødt. Vores ambition er, at resultaterne af denne undersøgelse kan bidrage konkret hertil.

Med venlig hilsen

Birthe Byskov Holm, formand

1 SFI – Socialforskningsinstituttet, nu Det Nationale Forskningscenter for Velfærd

1. Hvad er sjældne sygdomme og handicap

Sjældne sygdomme og handicap omfatter typisk en række medfødte, kroniske, komplekse og alvorlige sygdomme og tilstande med en hyppighed på ca. 1-2 ud af 10.000 eller derunder. Det anslås, at der er ca. 800 sjældne diagnoser til stede i Danmark og at 30.000-50.000 borgere er ramt².

Sjældne sygdomme og handicap kommer til udtryk på mange forskellige måder. Nogle konstateres ved fødslen, andre viser sig senere i barndommen eller ungdommen, og enkelte viser sig først hos voksne. For nogle medfører den sjældne sygdom et forkortet livsperspektiv. Men livsperspektivet for flere og flere bliver længere på grund af bedre behandlingsmuligheder. For alle sjældne sygdomme gælder, at de er livslange tilstande, uden mulighed for helbredelse³.

Det særlige for de borgere, der lever med sjældne diagnoser og handicap er, at diagnostik, behandling og social støtte grundet kompleksitet og sjældenhed kræver en særlig indsats i social- og sundhedssektoren⁴ samt ofte også på institutions-, uddannelses- og beskæftigelsesområdet⁵. Fordi mange sygdomstilstande er til stede samtidig, fordres intensiv kontakt til en række fagpersoner. Samtidig er der kun lidt viden om de sjældne diagnoser og dét at leve med dem. Ofte koordinerer patienten/de pårørende selv indsatserne.



1.1. Foreningslandskabet for sjældne borgere

For hovedparten af sjældne sygdomme og handicap findes den største viden om dét at leve med sygdommen eller handicappet hos de sjældne borgere selv og i deres foreninger, som ofte er borgernes hovedkilde til information, viden, vejledning og rådgivning om sjældne sygdomme og handicap.

Sjældne Diagnoser er paraplyorganisation for 49 små, fortrinsvis frivilligt drevne foreninger for sjældne borgere – patienter og pårørende⁶. De 49 foreninger repræsenterer tilsammen i størrelsesorden 200 forskellige diagnoser. Udover Sjældne Diagnoser's medlemsforeninger findes også nogle få andre relevante foreninger⁷.

Imidlertid er der ikke patientforeninger til rådighed for alle sjældne borgere. Nogle er så sjældne, at der ikke er grundlag for at danne en dansk forening. Mere end 500 af disse borgere har fundet vej til Sjældne Diagnoser's Sjældne-netværk, hvor ca. 170 diagnoser er repræsenteret⁸.

2. Undersøgelser af området

I 2005 gennemførte Sjældne Diagnoser i samarbejde med Socialforskningsinstituttet, SFI, en større spørgeskemaundersøgelse om sjældne borgeres oplevelse af hverdagen og samspillet mellem social- og sundhedssektoren - "Støtte og rådgivning i hverdagen"⁹. Nærværende undersøgelse er i store træk en gentagelse af 2005-undersøgelsen.

2 Sundhedsstyrelsen (2014): National Strategi for sjældne sygdomme <http://sundhedsstyrelsen.dk/da/udgivelser/2014/~//media/7092A6A2361341E5B20F2C9069207DC1.ashx>

3 Socialstyrelsen (2014): Videns notat – Mennesker med sjældne handicap

4 Sundhedsstyrelsen (2014): National Strategi for sjældne sygdomme

5 Aymé S., Kole A., Groft S. (2008): Empowerment of patients: lessons from the rare diseases community. Lancet, 14, 371(9629), 2048-51

6 Sjældne Diagnoser havde ved redaktionens afslutning 49 medlemsforeninger: <http://sjaeldnediagnoser.dk/medlemsforeninger/>

7 Socialstyrelsen har en liste over patientforeninger, der har sjældne borgere som målgruppe: <http://www.socialstyrelsen.dk/handicap/sjaeldnehandicap/andre-med-samme-diagnose/patientforeninger>

8 Sjældne Diagnoser overtog i 2012 "Kontaktordningen" fra Socialstyrelsen under Socialministeriet og omdøbte ordningen til Sjældne-netværket, se <http://sjaeldne-netvaerket.sjaeldnediagnoser.dk/>

9 Sjældne Diagnoser (2005): Støtte og rådgivning i hverdagen. En undersøgelse af den sociale indsats over for familier med sjældne diagnoser, (<http://viden.sjaeldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2014/03/hverdagen2005.pdf>). En sammenfatning af resultaterne blev udgivet i publikationen "Guldkunde" i det sociale system, 2005. Kan downloades på <http://viden.sjaeldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2014/03/guldkunde2005.pdf>

I efteråret 2013 afholdt Sjældne Diagnoser en workshop om socialområdet med fagpersoner, forskere og patientrepræsentanter. Med udgangspunkt heri gennemførte Sjældne Diagnoser i efteråret 2013 en kvalitativ undersøgelse af familiernes oplevelse af at leve med en sjælden diagnose med særlig vægt på sociale forhold - *Det er de stærke der overlever*¹⁰. Undersøgelsen viser bl.a., at sjældne borgere oplever manglende koordination og information og at der er store udfordringer forbundet med kontakten til den sociale sektor.

2.1. Denne undersøgelse

På denne baggrund blev undersøgelsen *Støtte og rådgivning i hverdagen - 2014* gennemført. Sigtet med undersøgelsen er at undersøge, hvad en sjælden diagnose betyder for funktionsevnen, hvilke sociale behov en sjælden diagnose kan medføre, og i hvilket omfang disse behov imødekommes. Et formål er også at muliggøre sammenligning med resultaterne fra 2005-undersøgelsen. Herudover giver 2014-undersøgelsen mulighed for at undersøge forholdene for gruppen af mennesker, der har en meget sjælden diagnose. Denne gruppe er repræsenteret af Sjældne-netværket.

Undersøgelsen er baseret på besvarelse af spørgeskemaer, idet i alt 1.444 mennesker med sjældne sygdomme og handicap eller deres pårørende har responderet. Ud af disse er 573 børn/børnenes forældre. 871 er voksne med en sjælden diagnose eller deres væрге.

I alt 44 af Sjældne Diagnoser medlemsforeninger er repræsenteret i undersøgelsen med mindst én besvarelse. Foreningerne er meget forskellige både i størrelse og i forhold til den/de diagnoser, de repræsenterer. Herudover har også medlemmer af Sjældne-netværket deltaget.

Undersøgelsen er afrapporteret i en hovedrapport med appendix¹¹. Nærværende publikation er et resumé og en perspektivering heraf.

3. Hvad betyder en sjælden diagnose¹²

Undersøgelsen viser, at mange sjældne borgere oplever det som et problem, at diagnosen er sjælden. Mere end 1/3 af både forældre og voksne sjældne oplever dette i høj grad. Og over 60 % af forældrene oplever, at sjældenheden i høj eller nogen grad giver problemer, det samme gælder 53 % af de voksne sjældne.

3.1. Funktionsevne og påvirkning

Hvad angår funktionsevnen, så har 71 % af de sjældne let eller stærkt nedsat funktionsevne, mens 30 % har hele funktionsevnen i behold. For næsten halvdelen er tilstanden stabil, mens 1/3 forventer aftagende funktionsevne og stigende fremtidige behov.

Funktionsevnen betyder bl.a. noget for, hvorvidt der er behov for at tage hensyn i sociale sammenhænge. 75 pct. af børnefamilierne angiver, at der i nogen eller høj grad skal tages hensyn i sociale sammenhænge. Det tilsvarende tal for de voksne sjældne er 57 pct.

10 Sjældne Diagnoser (2014): "Det er de stærke, der overlever". Undersøgelse af samspillet med social- og sundhedssektoren blandt borgere med sjælden sygdom og handicap. Kan downloades på <http://viden.sjaeldnediagnoser.dk/udgivelser/rapporter/>. Både workshop og kvalitativ undersøgelse var finansieret af Sundhedsstyrelsen.

11 Sjældne Diagnoser (2015): Støtte og rådgivning i hverdagen. En undersøgelse af den sociale indsats over for familier med sjældne diagnoser, (Hovedrapporten). Kan downloades på <http://viden.sjaeldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2014/03/Guldkunde-2015.pdf>

12 Læs mere i hovedrapporten, kapitel 2.1-2.3

Mennesker reagerer meget forskelligt på at få stillet en sjælden diagnose. Nogle har mest af alt brug for psykologhjælp eller kriseterapi: det oplever 1/6 af de voksne med sjældne diagnoser og 1/3 af forældrene til børn med sjældne diagnoser at have. En del flere har mest brug for social rådgivning. Men langt de fleste, 3/4, har mest brug for at møde andre i samme situation.

Tabel 1. Hvad man havde mest brug for, da man fik den sjældne diagnose. Procent af børn, hhv. voksne.

	Børn	Voksne
Havde mest brug for psykologhjælp, krisehjælp	34 %	17 %
Havde mest brug for social rådgivning	53 %	37 %
Havde mest brug for at møde andre i samme situation	75 %	78 %

Kilde: Hovedrapportens tabel 8

Når de sjældne i undersøgelsen skal karakterisere den påvirkning, som den sjældne diagnose har på dem, vælger det største antal følelsesmæssig påvirkning. Dernæst kommer praktisk, social og økonomisk påvirkning. Mange oplever også at blive udsat for negative reaktioner eller mobning. Det gælder især for gruppen med stærkt nedsat funktionsevne, hvor 30-35 % er udsat for negative reaktioner fra mennesker, de ikke kender. I tabel 2 er resultaterne gengivet:

Tabel 2. Møder jævnligt eller ofte negative reaktioner eller mobning. Procent af grupperne.

Funktionsevnen er	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Møder negative reaktioner:						
fra mennesker man ikke kender	10 %	9 %	29 %	24 %	30 %	35 %
fra arbejds- eller klassekammerater	8 %	3 %	15 %	14 %	17 %	19 %
fra naboer eller venner	2 %	2 %	10 %	8 %	11 %	16 %
fra familien	2 %	3 %	11 %	9 %	9 %	15 %
fra sundhedspersonale	1 %	4 %	7 %	11 %	8 %	23 %

Kilde: Hovedrapporten, tabel 10

Mest bemærkelsesværdigt er det, at 23 % af de voksne med stærkt nedsat funktionsevne har oplevet negative reaktioner fra sundhedspersonale.

3.2. Tidsforbrug

Det opleves som meget tidskrævende at have en sjælden diagnose. I gennemsnit bruger forældrene sammenlagt knapt 26 timer pr. måned i social- og sundhedssystemerne. Det tilsvarende tal for de voksne sjældne er godt 15 timer. Jo større nedsættelsen af funktionsevnen er, desto mere tid kræves der. F.eks. bruger forældre til børn med stærkt nedsat funktionsevne op imod 48 timer om måneden på behandling og på sociale forhold, mens det tilsvarende tal for voksne er ca. 40 timer. Det er ikke usædvanligt, at tidsforbruget er endnu højere; hos de 10 pct. af børnefamilierne, der bruger mest tid, bruges i gennemsnit op imod 90 timer om måneden.

4. Information og rådgivning – og brug af de frivillige foreninger¹³

Information og rådgivning er af særlig stor betydning, når diagnosen er sjælden, fordi der kun findes lidt viden om sjældne sygdomme og handicap. En stor del af denne indsats er forankret i de frivillige foreninger.

4.1. Information

Information om sociale rettigheder og tilbud har forældrene til børn med sjældne diagnoser mest fået fra sygehuset, mens sjældne voksne mest har fået deres informationer fra foreningerne. I tabel 3 er vist hvorfra man først fik oplysning om sociale støttemuligheder:

Tabel 3. Hvorfra fik I først oplysning om, at der er sociale støttemuligheder i jeres situation? Procent af grupperne.

Funktionsevnen er	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Fra familie, naboer, venner	4 %	8 %	5 %	6 %	9 %	9 %
Fra sygehuset	39 %	15 %	31 %	21 %	37 %	14 %
Fra praktiserende læge	2 %	8 %	1 %	3 %	0 %	6 %
Ved at søge på internettet	11 %	10 %	12 %	8 %	14 %	15 %
Fra foreningen	9 %	39 %	19 %	32 %	9 %	21 %
Fra kommunal sagsbehandler	17 %	3 %	16 %	12 %	27 %	11 %
Fra andre	17 %	18 %	17 %	19 %	5 %	23 %
I alt	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Kilde: Hovedrapporten, tabel 25

Over 1/3 af de sjældne i undersøgelsen mener, de har fået utilstrækkelig information. Omkring 2/3 har overhovedet ikke fået nogen skriftlig information, og et lignende antal ved ikke, hvor de skal finde den. I tabel 4 er tallene vist:

Tabel 4. Information om sociale rettigheder og offentlige tilbud. Procent af grupperne.

Funktionsevnen er	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat		I alt	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Er slet ikke blevet tilstrækkeligt informeret	33 %	42 %	29 %	45 %	30 %	43 %	31 %	43 %
Har slet ikke modtaget skriftligt materiale	61 %	62 %	56 %	66 %	54 %	66 %	57 %	65 %
Har slet ikke fået oplyst, hvor man kan søge viden	58 %	59 %	59 %	61 %	58 %	68 %	59 %	62 %
Har selv måttet finde de fleste informationer, i høj grad eller til dels	72 %	62 %	86 %	78 %	93 %	89 %	83 %	77 %

Kilde: Hovedrapporten, tabel 26

Hele 9/10 af gruppen med stærkt nedsat funktionsevne oplever, at de selv har måttet finde det meste af den information om sociale rettigheder og tilbud, som de har tilegnet sig. Utilfredsheden med informationsindsatsen er massiv.

13 Læs mere i hovedrapportens kapitel 4.1-4.3

4.2. Rådgivning

Hvad angår rådgivning, så er der en klar tendens til, at jo større funktionsevnenedsættelse, desto mere rådgivning søges der samlet set. Den type rådgivning, der benyttes mest, er rådgivning fra foreningerne, tallene er vist i tabel 5:

Tabel 5. Hvor mange gange de forskellige rådgivningstilbud, der findes, er blevet brugt inden for de seneste tre år. Gennemsnit i grupperne.

Funktionsevnen er	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Rådgivning fra egen Sjældne diagnoser forening	1,05	1,12	1,53	1,37	1,78	1,31
Rådgivning fra andre patientforeninger	0,16	0,15	0,30	0,21	0,70	0,67
Rådgivning fra Den Uvildige Konsulent tjeneste på Handicapområdet (DUKH)	0,06	0,03	0,43	0,17	0,82	0,56
Rådgivning fra VISO (under Socialstyrelsen)	0,01	0,04	0,16	0,09	0,45	0,18
Rådgivning fra Patientombuddet	0,01	0,03	0,01	0,04	0,03	0,09
Rådgivning i alt	1,28	1,37	2,44	1,88	3,78	2,81

Kilde: Hovedrapportens tabel 30

De sjældne borgere benytter sig ligeledes af rådgivningstilbud fra andre patientforeninger samt fra DUKH og VISO.

4.3. Foreningslivet i øvrigt

Udover en omfattende informations- og rådgivningsindsats, bidrager de frivillige foreninger også på anden vis. Foreningerne bruges også til bl.a. at lære om sociale rettigheder og til at danne netværk og møde mennesker, der forstår ens hverdag. Dette ses i tabel 6:

Tabel 6. Formål som foreningen bruges meget eller noget til. Procent af grupperne.

Funktionsevnen er	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Møde mennesker der forstår ens hverdag	37 %	39 %	51 %	42 %	61 %	38 %
Lære hvordan man lever med sygdommen	48 %	33 %	62 %	44 %	53 %	50 %
Lære at håndtere samspillet med det sociale system	23 %	15 %	40 %	34 %	48 %	36 %
Lære om sociale rettigheder	26 %	16 %	37 %	39 %	48 %	43 %
Danne netværk	33 %	33 %	45 %	37 %	54 %	39 %
Være vejleder i konkrete sager	11 %	24 %	25 %	25 %	31 %	35 %

Kilde: Hovedrapporten, tabel 27

Generelt benyttes foreningerne mest af dem, der har en grad af nedsat funktionsevne. Forældrene til børn med sjældne diagnoser benytter foreningerne mere end de sjældne voksne.

5. De sjældne og den sociale indsats¹⁴

Den sociale indsats for sjældne borgere er omfattende. Mere end 80 pct. af børnefamilierne og 2/3 af de sjældne voksne oplever i mindre eller væsentligt omfang at have behov for støtte.

5.1. Kontakt med det sociale system

Sjældne borgere har som oftest kontakt til et stort antal fagpersoner. For dem der har kontakt med fagpersoner, er der i gennemsnit tale om 4-5 forskellige fagpersoner. For nogle er det mange flere: de 10 % af børnefamilierne, der har flest fagpersoner, har kontakt med 10 - 30 forskellige. De 10 % af de voksne, der har flest fagpersoner, har kontakt med 7 - 25 forskellige.

Kontakten til fagpersonerne er hyppig. Forældre til sjældne børn havde i 2014 i gennemsnit knapt 11 kontakter, mens det tilsvarende tal for sjældne voksne var godt 4. Jo større funktionsevnenedsættelse, desto flere kontakter. 10 % af børnefamilierne havde mellem 23 og 40 kontakter i 2014, mens 10 % af de voksne havde mellem 10 og 34 kontakter. Mange oplever, at de ofte skifter sagsbehandler og statistisk er der tale om flere skift end man kunne forvente, hvis skiftene var tilfældige.

I undersøgelsen er også spurgt til, om den sociale og sundhedsmæssige støtte opleves som velkoordineret. Svarene fremgår af tabel 7:

Tabel 7. Oplever du at den sociale og sundhedsmæssige støtte er velkoordineret? Procentfordelinger.

Funktionsevnen er:	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Støtten er slet ikke velkoordineret	19 %	14 %	31 %	36 %	29 %	48 %
Støtten er ikke særlig velkoordineret	20 %	23 %	28 %	25 %	22 %	27 %
Støtten er i nogen grad velkoordineret	38 %	38 %	34 %	30 %	38 %	17 %
Støtten er i høj grad velkoordineret	24 %	26 %	7 %	9 %	12 %	7 %
I alt	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Kilde: Hovedrapporten, tabel 33

Som det fremgår af tabellen, er der blandt de sjældne med intakt funktionsevne et flertal, der oplever støtten som velkoordineret. Men blandt de sjældne med let nedsat funktionsevne oplever mere end halvdelen, at støtten ikke er velkoordineret. Voksne med stærkt nedsat funktionsevne er de mest utilfredse.

Der er også set på udarbejdelse af handleplaner og konferencer (møder). Der er generel utilfredshed med handleplanerne. 74 % af forældre til børn med stærkt nedsat funktionsevne er enten utilfredse med handleplanerne eller mener, der burde udarbejdes handleplaner, men at der ikke bliver det. Det tilsvarende tal for de voksne med stærkt nedsat funktionsevne er 54 %. Der er også utilfredshed med konferencerne, men den er mindre.

¹⁴ Læs mere i hovedrapportens kapitel 2.3, 3.1-3.3 og kapitel 5

5.2. Brugen af sociale ydelser

Sjældne borgere modtager forskellige sociale ydelser. Der er store forskelle i ydelsesmønstret mellem de sjældne børnefamilier og de sjældne voksne. For eksempel er der over dobbelt så mange forældre til sjældne børn, der modtager økonomisk hjælp til dækning af merudgifter sammenlignet med sjældne voksne. Ydelserne er vist i tabel 8:

Tabel 8. Andel, der modtager kommunale ydelser, efter funktionsevne. Procent af grupperne.

Funktionsevnen er:	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat		I alt	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Økonomisk hjælp til dækning af merudgifter	37 %	16 %	56 %	22 %	86 %	31 %	57 %	23 %
Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste	40 %	5 %	51 %	6 %	75 %	10 %	53 %	7 %
Hjemmehjælp eller lønnet hjælper	4 %	0 %	12 %	11 %	35 %	32 %	14 %	14 %
Støttetimer	18 %	1 %	40 %	7 %	33 %	10 %	32 %	6 %
Aflastningsordning	7 %	0 %	21 %	6 %	56 %	11 %	24 %	6 %
Støtte til bil	1 %	-	4 %	15 %	32 %	29 %	9 %	14 %
Hjælpebidrag og/eller boligændringer	6 %	2 %	20 %	20 %	51 %	40 %	22 %	21 %
Skånejob	1 %	1 %	0 %	4 %	-	5 %	0 %	3 %
Fleksjob	-	6 %	1 %	18 %	3 %	16 %	1 %	14 %
Særlige arbejdsredskaber og/eller tilpasning af arbejdsplads	1 %	3 %	3 %	11 %	9 %	19 %	4 %	11 %
Personlig assistance på arbejdet	0 %	1 %	1 %	3 %	1 %	3 %	1 %	3 %
Førtidspension	1 %	5 %	1 %	28 %	-	51 %	1 %	28 %
Paragraf 56-ordning	4 %	8 %	2 %	13 %	5 %	7 %	3 %	10 %
Borgerstyret personlig assistance (BPA)	1 %	-	0 %	1 %	1 %	7 %	1 %	3 %
Revalidering	-	1 %	-	8 %	-	6 %	-	6 %
Ressourceforløb	-	0 %	-	6 %	-	9 %	-	5 %
Sygedagpenge	2 %	8 %	2 %	12 %	1 %	12 %	2 %	11 %
Ledsageordning for børn og unge	4 %	1 %	9 %	5 %	10 %	11 %	8 %	5 %
Socialpædagogisk støtte i eget hjem	2 %	0 %	3 %	4 %	5 %	9 %	3 %	5 %
Andre sociale ydelser	8 %	7 %	10 %	14 %	12 %	15 %	10 %	12 %

Kilde: Hovedrapporten, tabel 18

Af tabellen fremgår bl.a., at 11 pct. af de sjældne voksne modtager sygedagpenge, mens 28 pct. modtager førtidspension. 17 pct. er i fleks- eller skånejob.

Hvad angår ydelser på et højere specialiseringsniveau, så er der 39 % af børnene med stærkt nedsat funktionsevne, der går på specialdaginstitution og 59 % går på specialskole. De tilsvarende tal for børn med let nedsat funktionsevne er 20 pct. i specialdaginstitution og 27 pct. i specialskole. For voksne med stærkt nedsat funktionsevne er der 14 % med botilbud og 14 % med beskæftigelsestilbud.

5.3. Retssikkerhed

Undersøgelsen belyser også de sjældne borgeres retssikkerhed ved at se på i hvilket omfang sociale afgørelser ankes og hvor meget der søges aktindsigt.

Langt flere børnefamilier end sjældne voksne anker. Og langt flere sjældne anker aldrig, sammenlignet med hvad man kunne forvente, hvis beslutningen om at anke var tilfældig. Specielt for voksne med en sjælden diagnose er afvigelsen stor. Samtidig er der mange flere, der anker meget (5 eller flere sager), end man kunne forvente. Det skal bemærkes, at forskellen mellem foreningerne er meget store.

I forhold til aktindsigt, så er der en klar sammenhæng mellem dét at søge aktindsigt og graden af funktionsevnenedsættelse. Dette er vist i tabel 9:

Tabel 9. Hvor meget man ønsker aktindsigt, efter funktionsevne. Procent og antal i grupperne.

Funktionsevnen er	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Procentdel af gruppen, der har søgt om aktindsigt	20 %	15 %	36 %	38 %	46 %	53 %
Antal sager, man har anket. Gennemsnit.	0,48	0,17	1,17	0,83	2,18	1,77

Kilde: Hovedrapporten, tabel 37

5.4. En tilfredsstillende indsats?

I undersøgelsen spørges til om de sjældne oplever, at de sociale tilbud dækker deres behov. Resultaterne er vist i tabel 10:

Tabel 10. Andel, der oplever at de sociale tilbud dækker behovet for støtte. Procentfordelinger.

Funktionsevnen er	Intakt		Let nedsat		Stærkt nedsat	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Tilbud dækker slet ikke behov	12 %	19 %	13 %	15 %	14 %	27 %
Tilbud dækker i nogen grad behov	34 %	19 %	56 %	53 %	42 %	49 %
Tilbud dækker i høj grad behov	39 %	33 %	18 %	26 %	38 %	20 %
Tilbud dækker fuldt ud behov	14 %	30 %	13 %	6 %	6 %	5 %
I alt	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Kilde: Hovedrapporten, tabel 14

Forældre til sjældne børn er generelt en smule mere tilfredse med de sociale forhold end de sjældne voksne. Men andelen, der er utilfredse er højere end 50 pct. for både børn og voksne med en funktionsevnededsættelse. Og der er tale om massiv utilfredshed:

Tabel 11. Vurderinger af en række sociale forhold på en skala fra 1 til 9. Gennemsnit for børn hhv. voksne.

	Børn	Voksne
Vurdering af den sociale indsats	4,11	3,98
Vurdering af samarbejdet med det offentlige	4,03	3,95
Vurdering af de fundne sociale løsninger	4,61	4,25
Vurdering af, om en tilværelse som andres er mulig	4,63	4,44
Afhængig af sociale myndigheder	6,14	5,48

Kilde: Hovedrapporten, tabel 21

Som det fremgår af tabel 11 er den samlede vurdering af en række sociale forhold relativt lav – på en skala fra 0 – 9 er tilfredsheden under 5 på alle områder.

6. Sjældne-netværket¹⁵

Siden den første undersøgelse i 2005 er Sjældne-netværket blevet etableret – et netværk for patienter og pårørende ramt af sygdomme så sjældne, at der ikke findes en relevant forening for dem, jf. afsnit 1.1. En sammenligning af svarene fra medlemmer af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger med svarene fra medlemmer af Sjældne-netværket kan sige noget om, hvorvidt der er særlige aspekter knyttet til at have en meget sjælden diagnose.

Sammenligningen viser, at nogle problematikker er skærpet for medlemmerne af Sjældne-netværket:

- Medlemmer af Sjældne-netværket har oplevet at have mere brug for psykologhjælp og kriseterapi, da de fik diagnosen.
- De føler sig mindre informeret om rettigheder og tilbud.
- De har mere behov for støtte, for at kunne deltage på lige fod.
- Hvis de modtager støtte, har de med mange flere fagpersoner at gøre.

Disse forskelle er så store, at der ikke kan være tale om tilfældigheder (den statistiske analyse viser, at forskellene er signifikante). Der er også forskelle, som er for små til at være signifikante, men som er værd at nævne: det opleves som et lidt større problem i forhold til sagsbehandleren, at sygdommen er særlig sjælden, og de sociale tilbud, som de modtager, dækker i mindre grad deres behov.

Der er imidlertid også en række spørgsmål, hvor svarene fra Sjældne-netværket ikke adskiller sig nævneværdigt. De to grupper møder således nogenlunde lige mange negative reaktioner. De har lige mange forskellige sagsbehandlere, oplever koordinationen af indsatser som nogenlunde lige god eller dårlig, og det samme gælder de konferencer, der bliver afholdt om deres sager. De søger også aktindsigt og anker i samme omfang, som sjældne borgere, der er medlem af en forening.

7. Fra 2005 til 2014: Udviklingstræk og perspektiver

Som anført i afsnit 2.1. har en del af formålet med at gennemføre nærværende undersøgelse været at se på udviklingen i perioden 2005 – 2014. Der skal tages forbehold for, at langt flere forskellige foreninger samt Sjældne-netværket har deltaget i 2014-undersøgelsen. Nogle resultater kan umiddelbart sammenholdes. Men andre må

¹⁵ Læs mere i Hovedrapportens kapitel 6

underkastes nærmere analyse og dette er gjort ved at analysere udviklingen på foreningsplan for seks foreninger, der havde forholdsvis mange svar i både 2005 og 2014 og ved at anvende statistisk analyse¹⁶.

7.1. Betydningen af en sjælden diagnose

Hvad angår de sjældne børn og voksnes funktionsevne, så er der ikke sket store forandringer siden 2005. Men der er flere, der i 2014 forventer en forværring i deres tilstand. Det kan formentlig forklares ved, at bedre behandling giver forlænget livsperspektiv.

Der er sket en vis udvikling i forhold til hvordan man påvirkes af at få stillet en sjælden diagnose. I forhold til 2005 påvirkes man generelt mere når det gælder praktiske, følelsesmæssige og sociale forhold. Det kan hænge sammen med, at den offentlige støtte opleves som mindre, jf. afs. 7.3.

Sammenlignet med 2005 er der en højere andel, der har brug for at møde andre i samme situation. Og for alle gælder, at der i 2014 er lidt flere, der jævnligt eller ofte møder negative reaktioner. Særligt må det vække til eftertanke, at der i 2005 var 9 % af voksne med stærkt nedsat funktionsevne, der oplevede negative reaktioner fra sundhedspersonale. I 2014 var tallet steget til 23 pct.

Tidsforbruget omkring dét at have en sjælden diagnose er steget en del i perioden. Det gælder både for tidsforbrug til behandling og til at sætte sig ind i sociale forhold.

7.2. Information, rådgivning og de frivillige foreninger

Der er sket mindre ændringer i, hvor de sjældne henter deres informationer. Forældre til børn med intakt eller let nedsat funktionsevne får i større omfang deres første informationer fra sygehusene. Det er positivt, idet informationerne sandsynligvis gives i tilknytning til diagnosticering. Denne gode udvikling er ikke sket for andre grupper, idet billedet af, hvor man henter sine informationer, for de fleste andre er uændret siden 2005.

Utilfredsheden med den information, man får, er blevet markant større. Analysen på foreningsplan støtter dette billede. Det er problematisk, at information om især sociale rettigheder og offentlige tilbud opleves som værende meget sporadisk, og at udviklingen er gået den forkerte vej siden 2005. Det kan betyde, at mange sjældne borgere ikke gør brug af deres sociale rettigheder og/eller søger de offentlige tilbud, som skal være til rådighed, eller først får kendskab til disse sent. Det kan gøre dagligdagen sværere, end den behøver at være og kan bidrage til at skabe mistillid til systemerne.

Samtidig ses, at det antal gange, de sjældne søger rådgivning, er steget markant siden 2005. Foreningerne er kommet til at spille en endnu større rolle i forhold til rådgivning – det kan bl.a. skyldes, at de sjældne borgeres rådgivningslandskab har undergået betydelige forandringer siden 2005. Men samtidig bruges foreningerne mindre til nogle andre formål i 2014 end de gjorde i 2005. Dette bekræftes af analysen på foreningsniveau. En del af udviklingen kan grunde i, at der er kommet mange nye foreninger til set i forhold til 2005. Men det kan også tyde på, at foreningernes rolle er under forandring.

7.3. Den sociale indsats

Der har ikke været markante ændringer i behovet for social støtte fra 2005 til 2014. Men utilfredsheden med støtten er steget væsentligt. Der er især gældende for forældre til børn med let nedsat funktionsevne og for voksne med stærkt nedsat funktionsevne. Dette understøttes af analyserne på foreningsniveau.

Der er også større utilfredshed med koordinationen i og med, at der i 2014 er flere, der mener, at støtten slet ikke er velkoordineret eller, at den ikke er særlig velkoordineret. Dette gælder dog ikke for voksne med intakt funktionsevne. En forklaring kan være, at antallet af kontakter for de fleste er steget, jf. nedenfor, hvorfor behovet for koordination er blevet større uden, at indsatsen er forstærket.

16 | Hovedrapportens appendix er redegjort nærmere for metoden og de statistiske analyser

Den større utilfredshed med den sociale støtte kan bl.a. grunde i, at der i 2014 er en lavere andel, der modtager økonomisk hjælp fra det offentlige system. F.eks. var det 79 % af forældrene, der i 2005 modtog økonomisk hjælp til dækning af merudgifter. I 2014 er det 57 pct. De tilsvarende tal for kompensation for tabt arbejdsfortjeneste er, at der i 2005 var 62 % af forældrene, der modtog dette, i 2014 er det 53 %. Tendensen til færre sociale ydelser understøttes af analyserne på foreningsplan og stemmer godt overens med Sjældne Diagnoser forventninger til resultaterne.

Hvad angår mere specialiserede sociale ydelser, så er der i 2014 forholdsvis flere børn på specialskole, flere med stærkt nedsat funktionsevne på botilbud og flere voksne med stærkt nedsat funktionsevne med beskæftigelsesstilbud, set i forhold til 2005. Også dette resultat understøttes af analyserne på foreningsplan.

Når der ses på antallet af kontakter mellem de sjældne borgere og det offentlige system ses, at antallet af kontakter er steget en del for forældre til sjældne børn, mens de sjældne voksne har lidt færre kontakter i 2014, set i forhold til 2005. Tendensen til flere skift af sagsbehandler er yderligere forstærket i 2014.

7.4. Konklusion

Som anført i forordet må vi konkludere, at udfordringerne for sjældne borgere ikke er blevet færre siden 2005 – de er blevet flere. Det er positivt, at flere får de højt specialiserede sociale ydelser, de har brug for. Men det må man til alvorlig eftertanke, at utilfredsheden med den sociale støtte generelt og med koordination og information er så massiv. Der er brug for at styrke den samlede indsats, hvis sjældne borgere skal have samme muligheder som andre.

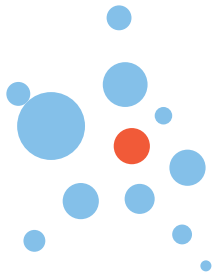
Bilag 1: Oversigt over deltagende foreninger

Tablet 38. Oversigt over foreningerne i Sjældne Diagnoser med svarprocenter for de deltagende foreninger.

Forening	Antal medlemmer i foreningen	Antal medlemmer med sjældne diagnose eller forældre / værge til en med en SD	Antal medlemmer spørgeskemaet er udsendt til - evt. anden rekruttering	Antal besvarelser fra Guldkunde 2014	Svarprocent
22q11 Danmark	400	100	160	32	32 %
AHC foreningen **	7	7	10	9	90 %
Albinisme, Dansk forening for **	135	40	67	2	5 %
Alfa-1 Danmark	414	200	207	64	32 %
Angelmanforeningen i Danmark **	-	-	-	2	
Apertforening, Danmarks **	300	25	16	12	75 %
Arm/bendefekte og AMC, Landsforeningen for	250	253	180	32	18 %
ATAKSI/HSP, foreningen for	190	167	186	49	29 %
Bløderforening, Danmarks	675	553	415	52	13 %
CCHS Danmark **	30	30	22	4	18 %
CDG forening, Den Danske **	15-25	15-25	18	13	72 %
Crouzonforeningen i Danmark **	79	57	32	9	28 %
Cystisk Fibrose, Landsforeningen til Bekæmpelse af	1100	470	350	92	26 %

Forening	Antal medlemmer i foreningen	Antal medlemmer med sjældne diagnose eller forældre / værge til en med en SD	Antal medlemmer spørgeskemaet er udsendt til - evt. anden rekruttering	Antal besvarelser fra Guld-kunde 2014	Svar-procent
Dværgeforeningen *	164	164	120	25	21 %
Ectodermal Dysplasia i Danmark **	67	34	40	9	26 %
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	448	257	315	143	56 %
Galaktosæmiforeningen i Danmark **	130	42-52	7	4	57 %
Gaucher Foreningen i Danmark **	19	19	17	8	47 %
HAE Danmark, patientforeningen *	56	56	46	19	41 %
Handicappede Børn og Unge uden Diagnose **	42	42	42	10	24 %
Huntingtons Sygdom, Landsforeningen **	800	800	-	5	1 %
Immun Defekt Foreningen	290	117	45	45	100 %
Marfan Syndrom, Landsforeningen	366	238	186	71	38 %
MCADD-foreningen **	70	60	60	4	7 %
Mitokondrie-foreningen i Danmark **	-	-	-	1	
Möbius Syndrom i Danmark, Foreningen for **	40	15	25	10	67 %
Neurofibromatosis Recklingshausen, Dansk Forening for	615	600	250	67	27 %
Osler patienter I Danmark, Patientforeningen for *	75		65	24	37 %
Osteogenesis Imperfecta, Dansk Forening for	357	357	55	39	71 %
Polycytæmi Foreningen i Danmark **	330	330		5	
Porfyriforeningen Danmark **				1	
Prader-Willi Syndrom, Landsforeningen for *	450	137	181	20	15 %
Protein Nedbrydnings Defekt Foreningen **	20	23	20	10	50 %
Rett Syndrom, Landsforeningen *	213	213	149	20	13 %
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	-	-	250	31	12 %
Smith-Magenis Syndrom Forening **	12	12	20	6	50 %
Sotos Syndrom, Landsforeningen for *	-	29	28	15	54 %
Spielmeyer-Vogt Forening, Dansk **	300	300	16	6	38 %
Tourette Forening, Dansk	490	485	400	133	33 %
Tuberøs Sclerose, Dansk Forening for *	155		45	18	40 %
UniqueDanmark		83	83	36	43 %
von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende, Foreningen af *	40	50	28	16	57 %
Williams Syndrom, Dansk forening for	150	80	78	31	40 %
WilsonPatientforeningen **	38	14	38	4	29 %
Sjældne-netværket	556	556	525	203	39 %

Kilde: Hovedrapportens tabel 38



Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser er en selvstændig paraplyorganisation for små, fortrinsvis frivilligt drevne landsdækkende foreninger for sjældne borgere – mennesker med sjældne sygdomme og handicap og deres pårørende. Se Sjældne Diagnosers medlemsforeninger her: <http://sjaeldnediagnoser.dk/medlemsforeninger/>

Sjældne Diagnoser huser også Sjældne-netværket – et netværk for borgere så sjældne, at der ikke findes en forening for dem. Se mere om Sjældne-netværket her: <http://sjaeldne-netvaerket.sjaeldnediagnoser.dk/>

Denne udgivelse er gjort mulig gennem støtte fra



Sjældne Diagnoser
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup
Tlf. +45 3314 0010

mail@sjaeldnediagnoser.dk
www.sjaeldnediagnoser.dk

Under protektion af
H.K.H. Kronprinsesse Mary