

Sjældne Diagnoser

”Guldkunde” i det sociale system

Rapport 2005

“Guldkunde” i det sociale system

© Sjældne Diagnoser 2005

ISBN 87-989614-1-1

Tryk: Fladså Grafisk

Denne rapport kan rekvireres hos:

Sjældne Diagnoser
Frederiksholms Kanal 2, 3.
1220 København K
Tlf: 33 14 00 10
Email: mail@sjældnediagnoser.dk

www.sjaeldnediagnoser.dk

Forord

I Danmark lever over 20.000 mennesker med en sjælden, kronisk sygdom. Som andre med kroniske sygdomme skal de tage en række særlige forholdsregler for at få hverdagen til at fungere. Men modsat andre er deres sygdom ukendt for de fleste. Det skaber nogle helt særlige udfordringer i forhold til den sociale indsats.

I januar 2005 igangsatte Sjældne Diagnoser undersøgelsen "Støtte og rådgivning i hverdagen" netop for at undersøge den sociale indsats over for familier med sjældne sygdomme. *Hvordan oplever familierne selv deres behov for støtte? Hvilke typer af støtte og rådgivning gør de brug af? Og hvor tilfredsstillende er de løsninger, man finder frem til i samarbejde med det sociale system?*

Undersøgelsens resultater viser tydeligt, at der er nogle særlige problemstillinger forbundet med at være "sjælden". For det første har den "sjældne" familie et stort – og udækket – informationsbehov. For det andet føler familierne, at det er dem selv, der holder sammen på sagsforløbet. Endelig er det typisk for den "sjældne" familie, at den har et stort behov for praktisk viden – et behov, som de fleste søger at få dækket gennem fællesskabet i en forening.

Undersøgelsen viser derudover, at jo større behovet for social støtte er, jo flere problemer oplever man med den sociale indsats. Blandt mennesker med sjældne sygdomme, er det med andre ord "guld kunderne", der oplever de største problemer med støtten fra det sociale system.

Men undersøgelsen anviser også nogle veje til forbedring af den sociale støtte og rådgivning. For det første står det klart, at der er behov for at få beskrevet, hvilke konsekvenser, de sjældne sygdomme har for evnen til at klare hverdagen. Vores bud hedder "sociale profiler" for de sjældne sygdomsgrupper, som både familien og sagsbehandleren kan bruge, når de tilrettelægger den sociale indsats.

Undersøgelsen viser også, at patientforeningernes tilbud er et både godt - og nødvendigt - supplement til den indsats, som tilrettelægges i det sociale system. Desværre finder mange familier først alt for sent ud af, at der findes foreninger – hvis de da overhovedet opdager det! Det er derfor vores holdning, at patientforeningerne bør komme på banen lige fra starten, når diagnosen stilles. Det kommer de kun, hvis der etableres nogle faste henvisningsprocedurer i det offentlige system til den frivillige verden.

Denne rapport er et resumé af undersøgelsens resultater. En mere detaljeret gennemgang findes i rapporten "Støtte og rådgivning i hverdagen"(2005), som kan rekvireres gennem Sjældne Diagnoser sekretariat.

Tak til seniorforsker Steen Bengtsson, Socialforskningsinstituttet, for hans store bidrag til udformningen af spørgeskemaer og analysen af data, til undersøgelsens følgegruppe for mange input og værdifulde kommentarer undervejs – og endelig tak til de 20 foreninger og deres medlemmer, som deltog i undersøgelsen.

Juli 2005

Torben Grønnebæk
Formand for Sjældne Diagnoser

Resumé

Undersøgelsen "Støtte og Rådgivning i hverdagen" blev gennemført i januar 2005 med deltagelse af knap 1.000 mennesker med sjældne sygdomme og handicap. Fælles for dem er, at de – eller deres børn – lider af en alvorlig, kronisk sygdom, som er *sjælden*, dvs. en sygdom, som under 1.000 i Danmark har.

Særlige problemer forbundet med at være "sjælden"

Overordnet fastslår undersøgelsen: Det volder nogle særlige problemer at være sjælden i det sociale system. Sammenligninger med mere udbredte handicapgrupper viser, at mennesker med sjældne diagnoser oplever det som mere problematisk at få de ydelser, de har behov for. Noget tyder altså på, at der bliver skelet til diagnosen i tilrettelæggelsen af den sociale indsats: En ukendt diagnose er forbundet med mere usikkerhed om, hvordan indsatsen skal tilrettelægges.

Problemer med koordination

Der er som regel mange professionelle involveret i den sociale indsats omkring en person med et sjældent handicap. For børnefamiliernes vedkommende skal indsatsen gennemsnitligt koordineres med mere end fire fagpersoner. For voksne med sjældne handicap er der gennemsnitligt to til tre personer involveret. Det giver de "sjældne" problemer i forhold til en koordineret indsats. Omtrent halvdelen oplever, at koordinationen er mangelfuld. Samtidig er det kun et fåtal af de adspurgte, der får udarbejdet handleplaner, selvom mange mener, at der er et behov for det.

"Guld kunderne"...

Hvert fjerde med en sjælden sygdom udgør en særlig udfordring for det sociale system. Vi har valgt at kalde dem *guld kunderne*. De er kendetegnet ved at have et særligt stort behov for sociale ydelser og trække ekstra meget på det sociale system. Guld kunder med sjældne diagnoser udgør omkring 5.000 mennesker på landsplan.

... oplever flest problemer

Guld kunderne modtager en ganske omfattende social støtte. To tredjedele af de voksne guld kunder har fået hjælpemidler og boligændringer og modtager merudgiftsydelser. Der medvirker gennemsnitligt fire professionelle personer i den sociale indsats omkring dem. Børnefamilierne får næsten alle merudgiftsydelse og tabt arbejdsfortjeneste, og her medvirker otte professionelle personer gennemsnitligt i sagen. Det stiller ekstra krav til koordinationen i det sociale system.

Det sociale system har imidlertid svært ved at tilrettelægge den sociale indsats netop over for denne gruppe. 63% af de voksne guld kunder og 50% af forældrene i denne gruppe giver udtryk for, at koordinationen af den sociale indsats er mangelfuld. Samtidig angiver 60% af forældrene, at de ikke får udarbejdet handleplaner for den sociale indsats. Det gælder således for den langt overvejende del af guld kunderne – voksne som børnefamilier – at de selv må koordinere den sociale indsats til trods for, at det er dem, som oplever størst behov for offentlig hjælp.

Foreningernes store betydning

For alle med et sjældent handicap har fællesskabet i en forening stor betydning. 80% giver udtryk for, at det er betydningsfuldt at have kontakt med andre, som har samme sygdom. Tilsvarende er ” mødet med andre mennesker i samme situation”, det som mennesker med sjældne sygdomme efterspørger allermost i kølvandet på diagnosen.

Derudover dækker foreningen et stort behov i forhold til information og rådgivning. Mennesker med sjældne diagnoser føler sig generelt dårligt informeret af det offentlige, og får fx sjældent skriftlige materialer. De søger næsten dobbelt så ofte rådgivning i foreningslivet som i offentlige rådgivningsinstitutioner og videnscentre. Hermed ikke sagt, at mennesker med sjældne sygdomme fravælger offentlige rådgivningstilbud til fordel for foreningernes. Det viser blot, at mennesker med sjældne sygdomme - foruden ekspertviden og en professionel rådgivning - har et særligt stort behov for en praktisk viden, der kan gøre dem bedre i stand til at ”mestre” deres dagligdag.

Et problem at være ”sjælden”

Fire ud af fem med en sjælden diagnose har behov for sociale ydelser af en eller anden art og kommer som følge deraf i kontakt med det sociale system. Til gengæld er det kun få på den anden side af bordet – hos sagsbehandleren - der tidligere har været i kontakt med en person med en sjælden diagnose. For sjældne diagnoser er jo – som ordet siger – sjældne, og der går derfor lang tid mellem, at den enkelte sociale sagsbehandler støder på dem, hvis de overhovedet gør det . Fra de mindste patientgrupper er der ikke engang én i hver tiende kommune.

65% mener, det skaber særlige problemer i forhold til det sociale system at være sjælden

Patienter med sjældne diagnoser oplever det da også som et problem i forhold til det sociale system, at deres diagnose er sjælden. Det siger 65% af dem i undersøgelsen. Påstanden styrkes, hvis man sammenligner besvarelserne i denne undersøgelse med undersøgelser af mennesker med handicap i almindelighed. En sådan sammenligning viser nemlig, at patienter med sjældne diagnoser oplever kontakten med det sociale system som mere problematisk.

Tabel 1 viser en sammenligning mellem mennesker med sjældne diagnoser, som modtager merudgiftsydelse, med modtagere af merudgiftsydelse i almindelighed¹. Sammenligningen viser, at patienter med sjældne diagnoser konsekvent vurderer tilrettelæggelsen af den sociale indsats som mere problematisk.

¹ Steen Bengtsson (2005). *Princip og virkelighed*, Rapport fra Socialforskningsinstituttet.

Tabel 1. Vurderinger af en række sociale forhold på en skala fra 1 til 9, hvor 1 angiver en meget ringe indsats og 9 en optimal indsats. I tabellen er gennemsnitskarakteren angivet.

	Forældre (sjælden diagnose)	Forældre* (nedsat funktions- evne i alm.)	Voksne (sjælden diagnose)	Voksne* (nedsat funktions- evne i alm.)
Vurdering af den sociale indsats	5,26	6,02	4,45	5,19
Vurdering af samarbejdet med det offentlige	5,12	6,04	4,39	5,19
Vurdering af de fundne sociale løsninger	5,97	6,46	5,04	5,89
Vurdering af, om en tilværelse som andres er mulig	6,02	6,21	5,28	6,18
Afhængig af sociale myndigheder **	6,24	3,81	5,97	4,38

* tal fra Steen Bengtsson (2005). *Princip og virkelighed*. SFI rapport .

** i SFI's undersøgelse er spørgsmålet formuleret: "Har I mistet muligheden for at bestemme selv?"

Diagnosen har betydning for den sociale indsats

Selv om loven siger, at det er funktionsevnen, der skal afgøre, om man har ret til social støtte, viser sammenligningen i tabel 1, at diagnosen i realiteten betyder meget, når den sociale indsats skal tilrettelægges. Mennesker med sjældne diagnoser vurderer simpelthen den sociale indsats som markant dårligere end mennesker med mere almindelige funktionsnedsættelser.

Men hvorfor kan det give anledning til flere problemer, at diagnosen er sjælden? Det kan det sandsynligvis fordi, sagsbehandleren ikke har hørt om den før, og derfor ikke ved, hvordan de oplysninger, som patienten kommer med, skal vurderes. Halvdelen af patienterne mener ikke, at deres viden om den sjældne diagnose bliver taget særlig alvorligt af de sociale myndigheder.

Det manglende kendskab til diagnosen og hvilken funktionsnedsættelse, den indebærer - eller kan medføre - betyder, at det ikke altid er de bedste løsninger, man finder frem til set fra familiens synspunkt.

75% har nedsat funktionsevne

Undersøgelsen viser, at funktionsevnen generelt påvirkes meget, hvis man har en alvorlig og kronisk lidelse. 75% angiver, at de har nedsat funktionsevne, i 25% af tilfældene er den endda stærkt nedsat. Funktionsevnen er lidt mere nedsat for voksne end for børn med en sjælden diagnose, men som det fremgår af tabel 2 er forskellen ikke stor.

Tabel 2. Vanskelighed ved at klare almindelige funktioner, som hører med til de fleste menneskers hverdag? (i procent).

	Børn med en sjælden diagnose	Voksne med en sjælden diagnose
Har hele funktionsevnen i behold	27%	24%
Har let nedsat funktionsevne	52%	48%
Har stærkt nedsat funktionsevne	21%	29%
I alt	100%	100%

Tilsvarende viser tabel 3, at omtrent en fjerdedel har et væsentligt behov for sociale ydelser.

Tabel 3. Behov for støtte fra det offentlige for at kunne føre en hverdag som andre (i procent).

	Børn med en sjælden diagnose	Voksen med en sjælden diagnose
Har slet ikke behov for støtte	19%	33%
Har i mindre omfang behov for støtte	51%	43%
Har i væsentligt omfang behov for støtte	30%	24%
I alt	100%	100%

Børn og voksne har forskellige behov for støtte

Tabel 3 viser, at der er en vis forskel på de behov, som børnefamilier og voksne med sjældne handicap har. Den kan til dels bero på, at den voksne gerne vil klare sig selv, og derfor gør meget for at undgå at være afhængig af støtte. Men meget tyder også på, at det ikke kun er det, vi ser. Systemet er også mere villigt til at hjælpe børnefamilier. Når børnene bliver 18 år, oplever de, at der bliver anlagt en helt anden målestok.

Som det fremgår af tabel 2 og 3 har ca. en fjerdedel af mennesker med sjældne sygdomme et væsentligt behov for sociale ydelser. Den gruppe undersøges særskilt i afsnittet: *Guld kunderne*.

Endelig er det værd at bemærke, at det tager tid at have et sjældent handicap. Alene kontakten til sundhedsvæsenet i forbindelse med behandling, kontrol osv. tager i gennemsnit ni timer om måneden. Derudover tager det også lang tid at have med sociale myndigheder at gøre, sætte sig ind i sociale rettigheder osv. Det bruger mennesker med sjældne diagnoser i gennemsnit fem timer om måneden på.

Sammenhæng i indsatsen

Der er som regel flere professionelle involveret i den sociale indsats omkring en person med et sjældent handicap. Børnefamilierne har i gennemsnit kontakt med mere end fire fagpersoner, når den sociale indsats skal tilrettelægges. For de voksne med sjældne handicap drejer det sig om to til tre fagpersoner. Det stiller særlige krav til koordinationen af den sociale indsats.

Mangel på koordination, især blandt voksne

Halvdelen af respondenterne mener ikke, at den sociale og sundhedsmæssige støtte, som de modtager, er velkoordineret. Der er imidlertid en tendens til, at der er lidt større tilfredshed blandt forældrene end der er blandt voksne med sjældne diagnoser. Oplevelsen af en velkoordineret indsats er således større, når det handler om børn med en sjælden diagnose, end når det handler om voksne.

Er selv "tovholdere"

De fleste "sjældne" oplever i høj grad, at det er dem selv, der koordinerer sagsforløbet. Forældre til børn med sjældne sygdomme angiver for det store flertals vedkommende, at de selv koordinerer indsatsen. Det siger over 70% af dem, mens kun en femtedel mener, at sagsbehandleren koordinerer indsatsen. Personale i børnehave og skole samt læge eller sygehus nævnes derefter.

I de senere år har der været sat fokus på at strukturere og formalisere sagsbehandlingen mere, for at den vej at sikre en mere fyldestgørende sagsbehandling, en bedre koordination af indsatsen og en øget retssikkerhed for borgeren. Nogle af instrumenterne i den forbindelse har været at indføre handleplaner for den sociale indsats og afholde tværfaglige møder – eller *konferencer* - hvor de vigtigste aktører i en sag bliver samlet for at koordinere indsatsen. Handleplaner blev lovkrav for mennesker med betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne med socialreformen i 1998.

Kun 24% får udarbejdet handleplaner

Men blandt mennesker med sjældne sygdomme er der ikke mange, der mærker noget til handleplanerne. Som det fremgår af tabel 4 får kun 24% udarbejdet handleplaner og op imod halvdelen af dem synes ikke, de er tilstrækkelige. Flest børnefamilier synes, at der bør udarbejdes handleplaner. Helt op imod 41% af forældrene mener, at der burde udarbejdes handleplaner, men at man ikke har gjort det i deres tilfælde.

Tabel 4. Udarbejdes der handleplaner, som beskriver den sociale indsats i de kommende år? (procent)

	Børn med en sjælden diagnose	Voksne med en sjælden diagnose
Godt tilfreds med handleplaner	13%	14%
Der udarbejdes handleplaner, men ikke tilstrækkelige	10%	11%
Man burde udarbejde handleplaner, men gør det ikke	41%	27%
Der er ingen grund til at udarbejde handleplaner	36%	48%
I alt	100%	100%

Foruden forskellige fagpersoner kommer flere forskellige afdelinger af kommunen ind i billedet, når den sociale indsats skal tilrettelægges, fx både skoleforvaltning og socialforvaltning, eller evt. en speciel hjælpemiddelaftdeling. Det er også muligt, at der skal koordineres mellem kommune og amtslig rådgivning, eller mellem kommune og sygehus. I undersøgelsen er der derfor også blevet spurgt til, hvordan de "sjældne" synes koordineringen mellem disse instanser fungerer.

Kun 21 % mener, at koordinationen inden for kommunen er god

Umiddelbart skulle man tro, at det ikke var noget problem at koordinere inden for en myndigheds område. Man bruger ofte som argument for sammenlægning af funktioner, fx mellem amter og kommuner, at der så ikke længere er problemer med at koordinere. Ikke desto mindre, er der kun 21% som mener, at koordinationen inden for kommunen fungerer. Det samme billede tegner sig, når man spørger til koordinationen mellem kommune og amt. Kun 20% betegner koordinationen mellem kommunal og amtslig rådgivning som "god" og ligeledes kun 20% mener, at koordinationen mellem kommune og sygehus er god.

Guld kunderne

En ud af hver fjerde "sjældne" har stærkt nedsat funktionsevne og som følge deraf et særligt stort behov for sociale ydelser (jf. tabel 3). Denne fjerdedel af de "sjældne" kan betegnes det sociale systems *guld kunder*.

Tabel 5. Hvor mange, der modtager kommunale ydelser (i procent).

	Guld kunder	
	Børn	Voksne
Dækning af merudgifter som følge af handicap	96%	67%
Erstatning for tabt arbejdsfortjeneste	84%	12%
Hjemmehjælp eller personlig hjælper	52%	47%
Støtteperson, også i børnehave eller skole	51%	13%
Aflastningsordning	67%	13%
Hjælpe midler og/eller boligændringer	73%	67%
Skånejob eller fleksjob	-	19%
Personlig assistance på arbejdet	-	5%
Førtidspension	-	61%
Andre ydelser fra kommunen	26%	39%

Guld kunder modtager mange ydelser

Guld kunderne modtager mange forskellige typer ydelser fra det sociale system. Voksne guld kunder modtager i gennemsnit mere end tre forskellige typer ydelser, børnene i denne gruppe modtager i gennemsnit over fem forskellige typer. Langt de fleste modtager dækning af merudgifter som følge af handicap, og de fleste guld kunder har fået hjælpemidler eller boligændringer, og en eller anden form for personlig assistance. De fleste forældre modtager erstatning for tabt arbejdsfortjeneste, og de fleste voksne guld kunder modtager førtidspension. Næsten alle børn i denne gruppe benytter enten specialbørnehave eller specialskole.

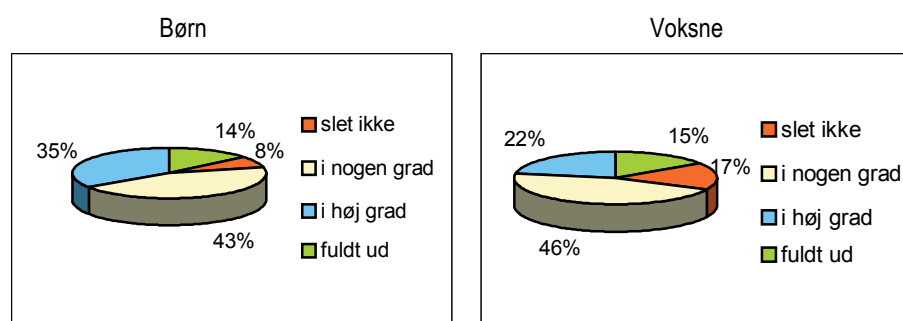
Tabel 6. Hvor mange, der modtager amtslige ydelser (i procent).

	Guld kunder	
	Børn	Voksne
Specialbørnehave	46%	-
Specialskole	44%	-
Bo-tilbud	-	6%
Amts lige beskæftigelsestilbud	-	7%
Andre amts lige specialtilbud	17%	12%

Mange voksne guld kunder får ikke dækket deres behov

Som det fremgår af figur 1 herunder, dækker de sociale ydelser kun behovene fuldt ud for 14% af børnene og 15% af de voksne guld kunder. 8% af forældrene angiver, at de sociale ydelser slet ikke dækker deres behov. Blandt de voksne er det næsten hver femte, der slet ikke får dækket sine behov.

Figur 1. I hvilken grad dækker de sociale ydelser dine/jeres behov for støtte? (blandt guld kunderne)



Mange forskellige fagpersoner involveret

Det kræver kontakt med mange forskellige fagpersoner, når man har en invaliderende sjælden sygdom. Foruden sagsbehandler kan der være støttepædagoger, speciallærere, personlige hjælpere, ledsagere, ergoterapeuter, aflastningsfamilier, plejefamilier mm., som man skal forholde sig til. Børnene i guld kundegruppen er i

gennemsnit tilknyttet over 8 fagpersoner. For de voksne er de tilsvarende tal tæt på det halve.

Over halvdelen er ikke tilfredse med koordinationen

Omfanget af personer, som er involveret i den enkeltes sag, stiller krav til koordinationen af den sociale indsats. Og her halter det. Som det fremgår af tabel 7 oplever en tredjedel af guld kunderne, at den sociale og sundhedsmæssige støtte slet ikke er velkoordineret. I alt er 56% ikke tilfredse med koordinationen.

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

	Alle "sjældne"	Guld kunderne
Støtten er slet ikke velkoordineret	26%	32%
Støtten er ikke særlig velkoordineret	25%	24%
Støtten er i nogen grad velkoordineret	35%	36%
Støtten er i høj grad velkoordineret	14%	8%
I alt	100%	100%

Under en tredjedel får lavet handleplaner

Af tabel 7 fremgår det, at guld kunderne er mere utilfredse med koordineringen end dem, som bruger systemet i mindre grad. Ikke overraskende synes de derfor også i højere grad, at man burde udarbejde handleplaner. Af tabel 8 fremgår det dog, at under en tredjedel af guld kunderne får lavet handleplaner. Det er noget, som børnefamilierne mest opfatter som et problem. Blandt guld kunderne angiver 60% af børnefamilierne, at de ikke får udarbejdet handleplaner, selv om de synes at dette burde gøres. Til sammenligning har de voksne med sjældne diagnoser generelt færre forventninger til systemet – op imod halvdelen mener ikke, at der er nogen grund til at udarbejde handleplaner.

Tabel 8. Udarbejdes der handleplaner, som beskriver den sociale indsats i den kommende tid?(i procent).

	Alle "sjældne"		Guld kunderne	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Der er ingen grund til at udarbejde handleplaner	36%	48%	12%	48%
Man burde udarbejde handleplaner, men gør det ikke	41%	27%	60%	31%
Der udarbejdes handleplaner, men ikke tilstrækkelige	10%	11%	12%	14%
Godt tilfreds med handleplaner	13%	14%	17%	8%
I alt	100%	100%	100%	100%

Konferencer bruges mest i børnesagerne

Et andet redskab til at skabe koordination og helhed i en indsats under inddragelse af brugeren er at afholde tværfaglige møder – *konferencer* - hvor de vigtigste af de fagpersoner, der er tilknyttet familien, deltager og koordinerer indsatsen.

En tredjedel angiver, at man burde afholde konferencer, men ikke gør det

Modsat handleplaner, er konferencer et redskab, som er mere udbredt blandt guld kunderne end mennesker med sjældne diagnoser generelt. Det fremgår af tabel 9, som også viser, at det hovedsagligt er børnefamilierne, som får koordineret indsatsen gennem konferencer. Det sker for helt op imod 62% af børne-guld kunderne, hvorimod kun 28% af de voksne guld kunder får afholdt konferencer. Store grupper af både voksne og forældre mener, at der burde afholdes konferencer, selv om dette ikke sker.

Tabel 9. Afholdes der konferencer, hvor flere af de personer, der er tilknyttet den sociale indsats, deltager? (i procent).

	Alle "sjældne"		Guld kunderne	
	Børn	Voksne	Børn	Voksne
Der er ingen grund til at afholde konferencer	32%	50%	5%	44%
Man burde afholde konferencer, men gør det ikke	27%	26%	34%	28%
Der afholdes konferencer, men ikke tilstrækkelige	11%	7%	24%	11%
Godt tilfreds med konferencer	31%	17%	38%	17%
I alt	100%	100%	100%	100%

Kun en fjerdedel oplever, at kommunens sagsbehandler er "tovholder"

Kommunens sagsbehandler er ansvarlig for at koordinere den sociale indsats. Ikke desto mindre er det kun 13% af de voksne guld kunder, og 30% af forældrene, der oplever, at sagsbehandleren er tovholder i deres sag. Det forholder sig for guld kunderne, som for de sjældne grupper generelt, at flertallet selv koordinerer indsatsen.

Brug for information og viden

De færreste ved fra starten, hvad der er af muligheder for social støtte, hvis deres funktionsevne er nedsat. Kun 8% af forældrene i undersøgelsen vidste allerede, da de fik den sjældne diagnose på deres barn, at der var mulighed for social støtte i deres situation.

Med den ringe folkelige viden om, hvad velfærdsstaten yder i tilfælde af handicap, er det helt afgørende, at der kommer oplysning ud til alle, der har behov. Der burde ikke stilles en sjælden diagnose, uden at der samtidig bliver givet oplysninger om mulighederne for social støtte. Det store flertal af dem, der får en sjælden diagnose, får jo behov for sociale ydelser.

Mange venter mere end seks måneder på at få information om støtte

Ikke desto mindre er det kun en fjerdedel af dem, som har sjældne diagnoser, som har fået oplysninger om mulighederne for social støtte samtidig med at de fik stillet deres diagnose. Halvdelen af de voksne og en fjerdedel af forældrene angiver endda, at der er gået mere end seks måneder fra de har fået stillet den sjældne diagnose til de får oplysninger om, at der er muligheder for at få social støtte i deres situation.

Hvordan får man sine oplysninger om mulighederne i det sociale system? Det sker fra mange forskellige sider, og ofte er det nok på lidt tilfældig måde. Som det fremgår af tabel 10 spiller især foreningen og sygehuset en stor rolle som formidler af social information. Den kommunale sagsbehandler angives også som en vigtig informationskilde, men vel at mærke efter foreningen og sygehuset.

Tabel 10. Hvorfra fik I oplysning om, at der er sociale støttemuligheder i jeres situation? (i procent)*.

	Børn med en sjælden diagnose	Voksne med en sjælden diagnose
Kendte selv til disse muligheder	8%	13%
Fra familie, naboer, venner	7%	10%
Fra sygehuset	38%	22%
Fra praktiserende læge	3%	10%
Ved at søge på internettet	5%	7%
Fra foreningen	39%	37%
Fra kommunal sagsbehandler	21%	11%
Fra amtslig rådgiver/sagsbehandler	8%	4%
Fra andre	10%	12%

*Her kunne krydses flere svar af, så summen af procenter bliver over 100.

30% mener slet ikke, at de er blevet tilstrækkeligt informeret om sociale rettigheder og offentlige tilbud

Patienter med sjældne diagnoser føler sig ikke tilstrækkeligt informeret om sociale rettigheder og offentlige tilbud. 30% angiver, at de "slet ikke" er blevet tilstrækkeligt informeret. Spørger man til typen af information, de har fået, angiver 56%, at de slet ikke har fået skriftligt materiale om social støtte, og 59% har slet ikke fået oplyst, hvor de kan søge mere viden.

Tabel 11. Information om sociale rettigheder og offentlige tilbud (i procent)*.

	Børn med en sjælden diagnose	Voksne med en sjælden diagnose
Er <i>slet ikke</i> blevet tilstrækkelig informeret	22%	36%
Har <i>slet ikke</i> modtaget skriftligt materiale	54%	57%
Har <i>slet ikke</i> fået oplyst, hvor man kan søge viden	53%	59%
Har i - høj grad eller til dels - selv måttet finde de fleste informationer	78%	76%

*Svar fra forskellige spørgsmål, så procenterne kan ikke summeres.

77% har selv måttet finde de fleste informationer

Som det fremgår af tabel 11 mener 77%, at de i høj grad eller til dels har måttet finde de fleste informationer selv.

Spørgsmålet er dog, om det er et problem, der kan løses ved at overdygne familierne med skriftligt materiale om love og rettigheder. Sagen er formentlig den, at familierne ved siden af ekspertise og information ligeså meget efterspørger en dagligdags viden, som man kun kan få af andre mennesker, der har erfaringer med at leve med den samme sjældne diagnose.

Det er en viden mange oplever at få gennem en forening. De fleste angiver da også, at det er det, de især bruger foreningen til: Til at møde mennesker, der forstår ens hverdag, og til at lære, hvordan man lever med sygdommen. Som det fremgår af tabel 12, angiver 65% af børnene og 43% af de voksne, at de bruger foreningen meget eller noget med netop det formål.

Den instrumentelle brug af foreningen til at lære om sociale rettigheder, at håndtere det sociale system, eller som vejleder i konkrete sager betyder også meget, men alligevel klart mindre end det førstnævnte.

Tabel 12. Oversigt over, hvad de adspurgte angiver, at de bruger deres forening **meget eller noget** til (i procent)*

	Børn med en sjælden diagnose	Voksne med en sjælden diagnose
- møde mennesker der forstår ens hverdag	65%	43%
- lære hvordan man lever med sygdommen	66%	49%
- lære at håndtere samspillet med det sociale system	50%	34%
- lære om sociale rettigheder	53%	39%
- danne netværk	52%	34%
- være vejleder i konkrete sager	43%	35%

*Svar fra forskellige spørgsmål, så procenterne kan ikke summeres.

I alt 92% af de adspurgte angiver, at de bruger foreningen til mindst et af disse formål, og 43% bruger den meget til mindst et af de seks formål, der er nævnt i tabel 12.

Halvdelen af den ikke-kommunale rådgivning hentes i foreningen

Foreningerne betyder også meget som rådgivere. Som det fremgår af tabel 13 henter medlemmerne omkring halvdelen af de råd, de søger uden for kommunen, i deres egen forening. Foreningerne gør dermed en indsats i form af rådgivning, som er op mod dobbelt så stor, som den, der udføres af de forskellige offentlige videnscentre og konsulenttjenester til sammen. Tabel 13 viser hvor meget mennesker med sjældne diagnoser gør brug af ikke-kommunale rådgivningstilbud.

Tabel 13. Hvor meget de "sjældne" gør brug af forskellige rådgivningstilbud på et år (antal gange).

	Børn med en sjælden diagnose	Voksne med en sjælden diagnose
Rådgivning fra egen Sjældne Diagnoser forening	0,76	0,59
Rådgivning fra anden forening eller organisation	0,13	0,13
Rådgivning fra videnscentre og konsulenttjenester	0,24	0,28
Rådgivning i alt	1,13	1,00

Som det fremgår af tabel 1, henter gennemsnitspersonen med et sjældent handicap råd hos sin forening 0,68 gange om året. Det lyder måske ikke umiddelbart af så meget, men omregnes det til antal henvendelser, svarer det til over 6.000 årlige henvendelser om rådgivning til foreningerne i Sjældne Diagnoser. Det er meget set i lyset af, at langt de fleste foreninger udelukkende drives ved hjælp af frivillig arbejdskraft.

Om undersøgelsen

Sjældne Diagnoser repræsenterer 19.000 patienter

Sjældne Diagnoser har 31 medlemsforeninger med alt fra 33 til 1.800 og repræsenterer en patientgruppe på godt 19.000 patienter. Diagnoserne er meget forskellige, men fælles for dem er, at de er sjældne, kroniske og indebærer en risiko for alvorlige handicap.

20 foreninger har deltaget i undersøgelsen.

I denne undersøgelse af sociale forhold har 20 af foreningerne valgt at deltage. De deltagende foreninger har fra 33 til 600 medlemmer og repræsenterer tilsammen en patientgruppe på knap 10.000 patienter. Tabel 14 er en oversigt over Sjældne Diagnosers medlemsforeninger, skønnet patientgrundlag og medlemsbase. Samtidig fremgår det af tabellen, hvilke foreninger, der har deltaget i undersøgelsen.

Tabel 14. Sjældne Diagnosers medlemsforeninger

Forening	Patienter	Medl.	Sendt	Svar	%
Alfa-1-foreningen	2.500	470			
Angelmanforeningen i Danmark	150	210			
Crouzonforeningen i Danmark*	75	60	11	8	73
Danmarks Apertforening*	40	75	10	8	80
Danmarks Bløderforening*	850	600	205	106	52
Dansk Forening for Albinisme*	200	155	45	23	51
Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen*	1.500	455	91	55	60
Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta*	300	190	143	93	65
Dansk forening for Tuberøs Sclerose	500	135			
Dansk Spielmeier-Vogt forening*	26	250	30	16	53
Dansk Tourette forening	3.000	300			
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark*	400	360	284	167	59
Ff Von Hippel-Lindau patienter*	100	42	31	15	48
Galaktosæmiforeningen*	55	130	25	19	76
Gaucher Foreningen i Danmark	50				
Handicappede Børn Uden Diagnose	300	60			
Immun Defekt foreningen*	3.500	160	45	23	51
Landsforeningen af arm/ben defekte*	500	580	251	144	57
Landsforeningen for Marfan syndrome*	500	320	150	95	63
Landsf. for medfødt blæreektopi	150	50			
Landsf. for Prader Willi syndrom*	180	515	50	28	56
Landsforeningen for Sotos Syndrom*	75	70	15	12	80
Landsforeningen for væksthæmmede*	200	385	86	50	58
Landsf. mod Huntingtons Chorea	400	725			
Landsforeningen Rett Syndrom*	125	300	50	26	52
Landsf. Til bek. af Cystisk Fibrose	400	1.800			
Mitochondrie-foreningen i Danmark*	500	33	19	16	84
Polycytæmi foreningen i Danmark	1000	50			
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	1020	860			
Unique Danmark*	450	65	55	44	80
Wilsonpatientforeningen*	30	35	20	17	85
I alt	19.096	9.435	1615	965	60

* Foreningen har deltaget i undersøgelsen.

Svarprocenten var 60%

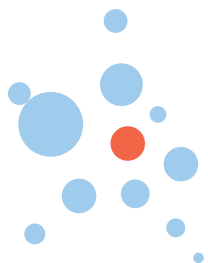
De 20 foreninger har sendt skemaer til en større eller mindre del af deres medlemmer, bortset fra støttemedlemmer. Foreningerne har udsendt i alt 1615 skemaer. Efter et par uger er der udsendt et brev for at minde om undersøgelsen, og der er kommet svar tilbage fra 965 medlemmer. Det giver en samlet svarprocent på 60. Der er stor variation fra forening til forening. I seks af foreningerne er svarprocenten nede på omkring 50%, i seks andre helt oppe omkring de 80%.

Foreningerne meget forskelligt sammensat, men tilsammen giver svarene fra de 20 foreninger et udsnit af forældre til børn med sjældne diagnoser og voksne med sjældne diagnoser, som repræsenterer børn og voksne i alle aldersgrupper, begge køn (om end noget flere voksne kvinder end mænd), og alle dele af landet.

Foreningerne har som medlemmer både voksne mennesker med den sjældne diagnose, forældre til et barn med den sjældne diagnose, samt støttemedlemmer, som ofte er slægtninge til patienter eller behandlere. Undersøgelsen var rettet til de to første grupper. Der er kommet svar fra nogenlunde lige mange fra begge grupper, som her er betegnet som "voksne" og "forældre/børn".

Der er svar fra ca. lige mange forældre til piger og forældre til drenge. Fra den voksne gruppe er der derimod næsten dobbelt så mange svar fra kvinder som fra mænd. Det afspejler – som også anden forskning viser - at kvinder er mere tilbøjelige til at være medlem af foreningerne.

Besvarelsene i undersøgelsen fordeler sig med 44% fra storbyområder, 22% fra andre byer og 34% fra landområder efter den inddeling, som Amterne og Kommunernes Forskningsinstitut (AKF) anvender. Dette svarer meget godt til befolkningens faktiske fordeling på kommunetyper, som er 44% i storbyerne, 20% i andre byer og 35% i landområderne.



Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser er en sammenslutning af 31 landsdækkende foreninger for familier med sjældne sygdomme og handicap. Ved "sjælden" forstås en diagnose med en forekomst på under 1.000 i Danmark.

Formålet med Sjældne Diagnosers arbejde er at forbedre vilkårene for de sjældne sygdoms- og handicapgrupper.

Sjældne Diagnoser
Frederiksholms Kanal 2, 3.
1220 København K
Tlf. 3314 0010

mail@sjældnediagnoser.dk
www.sjaeldnediagnoser.dk

Under protektion af
H.K.H. Kronprinsesse Mary