



Sjeldne diagnoser får lite hjelp

En rapport fra SINTEF belyser problemer som pasienter med sjeldne diagnoser møter hos helsevesenet og andre etater som skal være til hjelp. Følelsen av å være alene og at personene man møter har lite kunnskap er gjennomgående trekk.

Om studien

94 brukere (betegnelse på pasient, samt foreldre) men av følgende åtte sjeldne sykdommer deltok i studien:

- Arthrogryposis multiplex congenita – AMC
- Blæreekstrofi/epispadi
- Cystisk fibrose – CF
- Dystrofia myotonika – DMv - Ichtyose
- Porfyri
- Tuberøs sklerose – TS
- Ushers syndrom

Undersøkelsen er gjennomført av SINTEF helse, på oppdrag av Sosial- og helsedirektoratet. Deltakerne ble intervjuet, både enkeltvis og gruppevis.

Målet var å belyse hvordan det er å leve med en sjelden sykdom, både for pasienten og dens nærmeste, og hvilke erfaringer de har fra møtene med tjenesteapparatet.

Resultatet

Selv om deltagerne i undersøkelsen har forskjellige sykdommer, er det noen fellestrekk som går igjen.

For det første er det veldig mange som føler seg alene om sykdommen og savner å kunne snakke med noen i samme situasjon. Dernest peker de på kunnskapsmangel om diagnosene deres i det ordinære tjenesteapparatet. Dette kan føre til både helsemessige, sosiale og praktiske problemer.

Alene om sykdommen

Samtlige av deltagerne ga uttrykk for at de følte seg alene om situasjonen de var i og om sine problemer og behov. Nesten ingen av deltagerne kjente andre mennesker med samme diagnose der de bodde. Naboer, kolleger osv. aner ikke hva sykdommen deres innebærer. Derfor er kontakten de får med andre likesinnede gjennom brukerorganisasjoner, og til dels kompetansesentrene, svært viktig for dem. Ønsket om å treffe andre som er i samme situasjon er sterkest hos dem med så store funksjonsnedsettelse at de merker betydelige begrensninger i hverdagen, og for foreldre som har barn med en sjelden sykdom.

For lite kunnskap

Det er stor enighet blant deltagerne om at det er for lite kunnskap om sykdommene deres i det ordinære tjenesteapparatet. Beslutninger og forslag til tiltak blir derfor bestemt kun ut fra hva tjenesteyterne antar er riktig. Mange forteller at de på egenhånd måtte finne informasjon om sykdommen de lider av. Denne kunnskapen måtte de formidle til helsetjenesten gang på gang, fordi de aldri ble hørt. Først når den samme informasjonen ble presentert av et kompetansesenter, ble de tatt på alvor. I tillegg måtte de selv ta ansvar for at ting ble gjort og for koordinering av de ulike tjenestene.

Misfornøyd med NAV

På grunn av den begrensede kunnskapen om diagnosene i det ordinære tjenesteapparatet, er det sjeldent at pasienten får tilstrekkelig behandling og oppfølging. Dette gjelder både spesialhelsetjenester, lokale helse- og sosialtjenester, skole og utdanning og ikke minst NAV. Omtrent alle som hadde søkt om hjelpemidler via NAV (eller trygdeverket) fikk avslag på første søknad. Ved anke ble søknaden innvilget. Det antas at mangel på informasjon og kunnskap om søkerens diagnose, var grunnen til avslaget, og ikke at søkerens behov ikke var legitimt.

De fleste pasienter og pårørende hadde gode erfaringer med barnehagene. Personalet lyttet og tok med interesse imot kunnskapene som ble tilbudt dem. Men på skolen var det vanskelig å få et godt pedagogisk opplegg og nødvendig hjelp til å være sammen med de andre barna. Mange ble fortalt at skolen hadde for lite ressurser og at den funksjonshemmede eleven derved ville redusere de andre barnas tilbud.

Gode kompetansesentre

Med eget ansvar for informasjonssanking, var det ofte tilfeldigheter som gjorde at pasientene fant fram til ulike tilbud, da særlig kompetansesentrene. Når de først fant fram til dem, var nesten alle veldig fornøyde med den videre oppfølgingen. For mange var det først på disse sentrene at de ble tatt på alvor og "trodd". Bistanden herfra i nye møter med det ordinære helseapparatet, ble sterkt verdsatt. I tillegg er kompetansesentrene en møteplass hvor man kan treffe andre med samme diagnose.

Kilder:

L Grut, M Hoem Kvam og J Lippestad: Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet. SINTEF Helse.