



SOCIALSTYRELSEN

Mennesker med sjældne handicap

Indsatser, der virker

Aktuel viden til udvikling og planlægning af den kommunale indsats

Publikationen er udgivet af

Socialstyrelsen
Edisonsvej 18, 1.
5000 Odense C.
Tlf.: 72 42 37 00
www.socialstyrelsen.dk
E-mail: info@socialstyrelsen.dk
Spørgsmål og kommentarer er velkomne.

Forfatter: Vibeke Lubanski, Socialstyrelsen.

Anden version udgivet 19-12-2014.

Download notatet på <http://shop.socialstyrelsen.dk/>

Der kan frit citeres fra vidensnotatet med angivelse af kilde.

Digital ISBN: 978-87-93277-16-8

Indholdsfortegnelse

Viden til gavn	4
Indledning	6
Om vidensnotatet	7
Mennesker med sjældne handicap	8
Om sjældne handicap	8
Beskrivelse af målgruppen	9
Den aktuelle udvikling for mennesker med sjældne handicap	15
Indsatser, der virker	16
Effekten af indsatserne	18
Dokumentation på området sjældne handicap	20
Initiativer på området sjældne handicap	23
Implementering af indsatser	27
Drivkræfter for implementering	27
Faktorer, der påvirker implementeringen	29
Implementeringsstrategier	31
Økonomi	32
Kommunale udgifter til sjældne handicap	32
Cost-effectiveness-analyser	32
Cost-benefit-analyser	32
Referenceliste	33

Viden til gavn

Dette notat bygger på et litteraturstudie af aktuel viden om mennesker med sjældne handicap og sociale indsatser. Formålet med notatet er at bidrage til kommunernes viden om målgruppen med henblik på planlægning og udvikling af indsatser på området.

Begrebet sjældne handicap dækker over alle former for nedsat funktionsevne, der typisk skyldes medfødte, ofte arvelige, komplekse og alvorlige sygdomme, der er konstateret hos færre end 1.000 personer. Der kræves særlig viden og sagkundskab og en højt specialiseret, veltilrettelagt indsats i form af diagnostik, behandling, opfølgning og kontrol i sundhedssektoren og en tilsvarende velkoordineret indsats i socialektoren¹.

I Danmark er der kendskab til omkring 800 forskellige sjældne sygdomme, og det anslås, at der lever 30.-50.000 mennesker med en sjælden sygdom. Sjældne sygdomme medfører mange former for nedsat funktionsevne og tilsvarende behov for indsatser fra socialektoren.

Som samfund bruger vi mange penge på indsatser for borgere og deres familier på det sociale område. Målet er at skabe reelle fremskridt for den enkelte borger. Det kræver solid viden om, hvad der virker, hvorfor det virker, og hvordan det virker. Desværre er viden om effektive indsatser begrænset og til tider svært tilgængelig. For kommunerne kan det derfor være svært at prioritere de rette indsatser til borgere med mange forskellige typer af vanskeligheder. Mennesker, der har et sjældent handicap, er meget forskellige og har selvsagt mange forskelligartede behov fra den sociale sektor.

I juli 2014 udkom en ny national strategi for sjældne sygdomme udarbejdet i regi af Sundhedsstyrelsen i samarbejde med en lang række relevante aktører, herunder Socialstyrelsen². Strategien har en række anbefalinger og peger blandt andet på behovet for mere viden om målgrupperne og for velkoordinerede højt specialiserede tilbud og indsatser til mennesker med sjældne sygdomme.

Der findes imidlertid ikke forskning med høj evidens om sociale indsatser for gruppen af mennesker med sjældne handicap. Den begrænsede forskning, der foregår, er i overvejende grad medicinsk. Det peger på behovet for, at vi fremadrettet arbejder på at tilvejebringe mere systematisk dokumenteret viden om effekten af de sociale indsatser, som målgruppen modtager.

Notatet indgår i en række af notater fra Socialstyrelsen, som omhandler forskellige målgrupper for den kommunale sociale indsats. Ledere og andre centralt placerede medarbejdere i Vejle Kommune, Sundhedsstyrelsen, Sjældne Diagnoser og Spielmeyer-Vogt teamet har bidraget med kommentarer, kritik og konkrete ændringsforslag. En stor tak for det.

Det er mit håb, at notatet vil give kommunerne ny viden om de udfordringer og behov, mennesker med sjældne handicap har, og dermed mulighed for at træffe beslutninger om valg af indsatser til målgruppen på et mere informeret og kvalificeret grundlag.

God læselyst!

Knud Aarup
Direktør for Socialstyrelsen

Indledning

I dette notat beskrives aktuel viden om mennesker med sjældne handicap med fokus på dokumenteret virkningsfulde sociale indsatser. Målgruppen er ikke homogen, men består af mennesker med omkring 800 forskellige sygdomme, der kan medføre mange former for nedsat funktionsevne. Notatet giver en indsigt i målgruppens forskelligartethed og i de særlige kendetegn og dilemmaer, der ofte er fælles for målgruppen og væsentlige at have kendskab til. Notatet retter sig især mod kommunale fagfolk, mellemledere, fagkoordinatorer og udviklingskonsulenter, der arbejder med at planlægge og udvikle den sociale indsats over for målgruppen.

Notatet er opdelt i en række afsnit:

- *Mennesker med sjældne handicap*
Her præsenteres viden om målgruppens omfang og karakteristika.
- *Sociale indsatser, der virker*
Her præsenteres den aktuelle status for forskningsbaseret viden om indsatser med dokumenteret effekt for målgruppen mennesker med sjældne handicap.
- *Initiativer på området*
Her findes en oversigt over igangværende initiativer i Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale forhold.
- *Implementering af sociale indsatser*
Her beskrives de væsentligste forhold, som ifølge forskningen påvirker implementeringen af nye indsatser på området.
- *Økonomi*
Her præsenteres viden om økonomiske udgifter og omkostninger på området.
- *Referenceliste*
Små tal i notatets tekst henviser til denne liste over anvendt litteratur. Listen gør det muligt at opsøge yderligere viden. Bemærk, at tallene udelukkende henviser til litteratur og ikke til uddybende forklaringer.

Om vidensnotatet

I notatet præsenteres den aktuelt tilgængelige forskningsbaserede viden om, hvad det vil sige at have et sjældent handicap. Socialstyrelsen fokuserer på viden, der svarer på centrale spørgsmål, som stilles på det sociale område. Det kan være spørgsmål om en målgruppe, metoder/indsatser, deres effekt og økonomi, og om hvordan man implementerer dem.

Notatet er ikke en egentlig systematisk forskningsoversigt, men bygger på eksisterende forskningsoversigter og undersøgelser. Blandt den tilgængelige viden har vi udvalgt viden med det bedst mulige undersøgelsesdesign i forhold til den målgruppe og de indsatser, som undersøges. Notatet er kvalitetssikret af en uafhængig forsker.

Notatet opdateres hvert tredje år.

Mennesker med sjældne handicap

Om sjældne handicap

Begrebet sjældne handicap dækker over alle former for nedsat funktionsevne, der typisk skyldes medfødte, ofte arvelige, komplekse og alvorlige sygdomme, der er konstateret hos færre end 1.000 personer. Der kræves særlig viden og sagkundskab og en højt specialiseret, veltilrettelagt indsats i form af diagnostik, behandling, opfølgning og kontrol i sundhedssektoren og en tilsvarende velkoordineret indsats i socialektoren³.

I sundhedssektoren opererer man med begreberne "sjældne sygdomme", "sjældne syndromer" og "sjældne diagnoser". Det skyldes, at de funktionsnedsættelser, som mennesker med sjældne handicap har, i langt de fleste tilfælde er medfødte og skyldes en sjælden sygdom. Funktionsnedsættelserne og den eventuelle medfølgende nedsatte funktionsevne er således ikke nødvendigvis sjældne i sig selv. På socialområdet betegnes målgruppen "mennesker med sjældne handicap".

Mennesker med sjældne handicap kan have flere funktionsnedsættelser på en gang og dermed mange former af nedsat funktionsevne. Det kræver således ofte faglig specialkompetence at vurdere funktionsevnen og behovene hos en borger med et sjældent handicap.

Omfanget af mennesker med sjældne handicap

I Danmark kender vi til omkring 800 forskellige sjældne sygdomme. Langt de fleste medfører nedsat funktionsevne af forskellig art. Enkelte sjældne sygdomme kan behandles medicinsk eller med en særlig diæt, og der er ikke nødvendigvis behov for sociale indsatser.

I 2014 skønnes det, at der lever 30.-50.000 personer med en sjælden sygdom i Danmark⁴. Det svarer til, at der i en kommune af medianstørrelse (ca. 43.300 indbyggere) er omkring 350 personer med en sjælden sygdom. Der kan i princippet være tale om 350 forskellige sygdomme, hvor en væsentlig del af disse medfører nedsat funktionsevne og dermed behov for sociale indsatser i større og mindre grad.

Antallet af borgere med et givent sjældent handicap i en kommune vil i sagens natur være meget begrænset, og muligheden for at opnå viden, rutine og erfaring er tilsvarende begrænset. Det medfører en særlig udfordring for de fagpersoner, som skal vurdere behovet for støtte og finde frem til de rette indsatser til den enkelte person med et sjældent handicap.

Beskrivelse af målgruppen

Målgruppen mennesker med sjældne handicap er meget forskelligartet og dækker over adskillige delmålgrupper. Mange sjældne handicap konstateres ved fødslen, andre viser sig senere i barndommen eller ungdommen, og enkelte viser sig først hos voksne. Nogle sjældne handicap medfører udviklingshæmning, andre primært fysiske funktionsnedsættelser og andre igen er sygdomme, som medfører smerter og træthed, mens det mentale og fysiske niveau er normalt. Mange sjældne handicap indebærer kombinationer af de nævnte funktionsnedsættelser. For nogle medfører den sjældne sygdom et forkortet livsperspektiv, mens livsperspektivet for flere og flere bliver længere på grund af bedre behandling. For alle sjældne sygdomme gælder, at de er livslange tilstande, hvor helbredelse ikke er mulig.

Mennesker med sjældne handicap⁵

Nedenfor ses en måde at gruppere sjældne handicap på. Den er ikke udtømmende, men giver indtryk af, hvor forskelligartede sygdomme og handicap, der kan være tale om under betegnelsen "sjældne":

Sjældne sygdomme, som medfører **udviklingshæmning**, er eksempelvis Prader-Willi syndrom, Angelman syndrom, Rett syndrom og Cornelia de Lange syndrom.

Sjældne sygdomme med **medfødte misdannelser** er eksempelvis dværgvækst, arm/ben-defekter, Crouzon syndrom, Apert syndrom og rygmarvsbrok.

Sjældne **bindevævssygdomme** er eksempelvis medfødt knogleskørhed (Osteogenesis Imperfecta), Ehlers-Danlos syndrom og Marfan syndrom.

Sjældne **sygdomme i nervesystemet** er eksempelvis Neurofibromatosis Recklinghausen (NF), Spielmeyer-Vogt sygdom og Huntington sygdom.

Sjældne sygdomme, der medfører **syns- og hørenedsættelser**, er eksempelvis CHARGE syndrom og Usher syndrom.

Sjældne sygdomme, der i særlig grad kan medføre **smerter og påvirker energi- og funktionsniveauet**, er eksempelvis immundefekter samt stofskifte- og blodsygdomme.

De fælles implikationer ved at have et sjældent handicap

På trods af de store forskelligheder er der alligevel gennemgående og fælles udfordringer for mennesker med sjældne handicap.

En norsk undersøgelse viser⁶, at selvom der under betegnelsen ”sjældne handicap” gemmer sig mange forskellige diagnoser, forskellige typer af funktionsnedsættelser samt større og mindre grader af nedsat funktionsevne, så er følgende forhold ens:

1. Oplevelsen af at være alene med sin situation, sine problemer og behov.
2. Sandsynligheden for at møde en anden, der har det samme handicap, er meget lille.
3. Sandsynligheden for at møde fagpersoner, der ved noget om diagnosen og konsekvenserne på sigt, er meget lille.
4. Sandsynligheden for at blive tilbudt indsatser, der matcher de ofte komplekse behov, er meget lille.
5. Viden om det specifikke handicap er begrænset.
6. Oplevelsen af, at man selv er den, der ved mest, og derfor ofte kommer til at stå med ansvaret for et omfattende koordineringsarbejde.

I kølvandet på diagnosen er mødet med andre mennesker i samme situation det, som mennesker med sjældne handicap efterspørger allermost⁷. Derfor spiller patientforeningerne en væsentlig rolle i imødekommelsen af det behov.

Koordinationsopgaven

Mennesker med sjældne handicap har i et livsforløb behov for forskellige former for støtte. Det gælder ikke alene i forhold til sociale indsatser, men også i forhold til indsatser på sundheds-, undervisnings- og beskæftigelsesområdet.

Det medfører kontakt med mange forskellige fagpersoner både inden for og på tværs af sektorer. Foruden sagsbehandlere kan det være støttepædagoger, speciallærere, personlige hjælpere, ledsagere, ergoterapeuter, fysioterapeuter, aflastningsfamilier samt diverse fagpersoner på højt specialiseret niveau i sundhedssektoren. Spørgsmålet om koordination af indsatser fylder derfor meget hos mennesker med sjældne handicap og deres pårørende. En undersøgelse viser at børn med sjældne handicap i gennemsnit har tilknyttet otte fagpersoner. De voksne har i gennemsnit tilknyttet fire fagpersoner⁸.

Nedenfor ses et eksempel på koordinationsopgaven i forhold til et menneske med et sjældent handicap⁹. Koordinationsopgaven vil se forskellig ud alt efter handicappets kompleksitet.



Sjældne handicap og livsfaser

At få et barn med et sjældent handicap

For de fleste forældre er det en stor livsomvæltning at få et barn med et sjældent handicap. I de første år er der typisk tale om lange perioder med hospitalsindlæggelser, hvor barnet skal igennem en række undersøgelser, før man kan fastlægge diagnosen. Mange oplever også at måtte gennemgå en række livreddende operationer. Der kan gå op til flere år, før diagnosen kan fastlægges, og imens kæmper forældrene med angsten for at miste barnet, med usikkerheden om hvordan barnet mon vil udvikle sig, og med sorgen over, at barnet har et handicap¹⁰. Tiden går med undersøgelser, ofte på mange forskellige afdelinger, idet det sjældne handicap kan betyde, at barnet måske både har hjerte- og nyreproblemer samtidig med ganespalte eller lignende, hvilket kræver forskellige ekspertiser. Det er en hård belastning for familien¹¹, for parforholdet og for eventuelle søskende, fordi forældrene i lange perioder på skift må være indlagt med barnet til undersøgelser og udredninger¹².

Undersøgelser viser, at forældre til børn med handicap generelt har forhøjet risiko for stress, sorg, depression og nedsat livskvalitet foruden en højere forekomst af fysiske og psykiske problemer end øvrige familier. Familiernes situation er ofte også påvirket økonomisk i form af ekstraudgifter, eventuel nedgang i indtægt og begrænset mulighed for at tage et krævende job.

Undersøgelserne viser desuden, at når man får et barn med et sjældent handicap, opleves det som en ekstra belastning, at der ikke umiddelbart er nogen, der kender handicappet, og at tilbud om behandling eller støtte enten ikke eksisterer eller er spredt og ukoordineret. Familierne oplever mindre social støtte og har flere problemer med at tackle situationen følelsesmæssigt end familier, hvor et familiemedlem får konstateret et mere kendt handicap¹³.

Skolebørn

I Danmark er der ikke lavet undersøgelser, der viser, hvor mange børn med sjældne handicap, der går i almindelig skole, og hvor mange der går på en specialskole. Der er heller ikke lavet undersøgelser af, hvordan det går børnene.

Et norsk studie baseret på spørgeskemaer sendt til 439 skolebørn og unge med sjældne handicap viser en tendens til, at fagfolk fokuserer mest på at kompensere for de fysiske sider af det sjældne handicap¹⁴. Børnene og de unge fokuserer derimod mest på at kunne deltage mest muligt i det lærende og sociale miljø i og omkring skolen/uddannelsen.

Studiet peger på, at børn med sjældne handicap ofte må inddrage skoletid til opfølgninger, behandlinger og træning i sundheds- og socialektoren. Det betyder, at børnene kommer til at bruge mest tid på at tage hånd om de fysiske sider af handicappet frem for de psykiske, sociale og udviklingsmæssige sider, der er vigtige for børnenes trivsel i skolen og udvikling af de mentale funktioner.

Studiet peger på, at det er vigtigt, at fagfolk og forældre har fokus på dette i planlægningen af hospitalsbesøg og kontroller, så barnet deltager så meget som muligt i skolen og de sociale sammenhænge¹⁵.

Overgangen fra barn til voksen

Overgangen fra barn til voksen kan være en vanskelig tid, både for barnet/den unge og for familien. Perioden indeholder mange forandringer. Der kan være brug for en ny vurdering af den unges behov for sociale indsatser i overgangen til voksenalderen. For børn og unge med et sjældent handicap er overgangen fra barn til voksen ved de 18 år en udfordring på samme vis, som det er tilfældet for de fleste børn og unge med handicap, der har behov for støtte i henhold til sociallovgivningen¹⁶. Udfordringerne kan skærpes af, at der kun findes lidt viden om det sjældne handicap og det at leve med det. Overgangen fra børnebestemmelserne til voksenbestemmelserne kræver god planlægning. Mange unge med sjældne handicap har også kognitive/udviklingsmæssige problemer, som kræver særlig støtte med hensyn til forsørgelse, skånejobs, bosteder mv. Andre unge har problemer med smerter, træthed og behov for fysisk hjælp. De unge bliver ved med at have brug for deres forældres støtte i overgangen, og derfor har også forældrene behov for rådgivning og støtte til at hjælpe den unge til en tryk overgang til voksenlivet.

En undersøgelse blandt unge med et sjældent handicap viser¹⁷, at de unge står med en lang række problemer og spørgsmål i forhold til, hvad de mon skal forvente sig af voksenlivet, hvis handicappet ofte medfører lange hospitalsindlæggelser, kontroller på sygehuset og mange sygedage i opvæksten:

- Kan jeg klare et uddannelsesforløb, når jeg har mange sygedage, hvor jeg går til kontrol, fysioterapi og lignende?
- Er det muligt at få et arbejde med de ressourcer, jeg har?
- Hvordan kan jeg bo?
- Hvor meget skal jeg tage hensyn til mine funktionsnedsættelser?
- Hvis jeg ikke kan klare en uddannelse og et arbejde, hvad skal jeg så bruge mit liv til?
- Hvad med kærester og familieliv? Kommer jeg til at få det?¹⁸

Undersøgelsen peger desuden på, at det for de børn og unge, hvor det sjældne handicap er usynligt, kan være sværere at opnå hjælp – og endnu sværere at bede om den.

Et studie om unge med bevægehandicap viser, at det, der fylder mest, er afhængigheden af hjælp fra andre. Den afhængighed kommer til at påvirke livskvaliteten som helhed¹⁹. De unge med synlige handicap oplever, at udfordringen er, at omgivelserne kan komme til at stille færre krav til dem og fokusere på barriererne.

Hvad angår unge med udviklingshæmning viser flere kortlægningsundersøgelser, at overgangen fra barn til voksen ved det 18. år er en særlig udfordring for forældrene. Studierne viser, at forældrene er særligt påvirkede af tanken om, hvem der skal tage hånd om barnet fremover²⁰. Forældrene ønsker at sikre, at deres børn for eksempel får et godt sted at bo og nogle gode aktiviteter i hverdagen. For forældrene er det vigtigt at sørge for, at deres børns fremtid er lagt i nogle gode spor, da børnene ikke altid selv er i stand til at tale deres egen sag. Derfor bliver overgangen til det 18. år også særlig sårbar²¹.

Voksne

Der er lavet få undersøgelser af voksne med sjældne handicap. Man ved derfor ikke ret meget om, hvilke sociale indsatser de får, og hvad effekten af dem er. Man ved, at der for de fleste vil være behov for forskellige indsatser i større og mindre grad, alt efter hvilke funktionsnedsættelser samt aktivitets- og deltagelsesbegrænsninger, der er tale om. Det kan for eksempel være særlige bo- og beskæftigelsestilbud, hjælpemidler og andre støtteforanstaltninger.

Nogle sjældne handicap manifesterer sig først i voksenalderen. Der er en række neurologiske sygdomme, for eksempel Huntingtons sygdom, der som regel først rammer i 35-55 års alderen²². I et engelsk livskvalitetsstudie blandt 266 voksne med syv forskellige sjældne neurologiske sygdomme vurderes livskvaliteten at være markant forringet i forhold til befolkningen generelt. De adspurgte oplever smerter, angst, depression og vanskeligheder med mobilitet og egenomsorg. I forhold til de rehabiliterende indsatser, som de voksne modtog, savnede størstedelen en bedre koordination af indsatserne²³. Det samme viser en finsk undersøgelse omkring den sjældne diagnose APECED²⁴.

Aldring og sjældne handicap

Mennesker med sjældne handicap lever i dag generelt længere end tidligere. Det er sket i takt med udviklingen i diagnosticering og udviklingen af nye metoder til behandling, som har givet et bedre grundlag for behandling og rehabilitering de seneste 20-30 år. Der er derfor endnu ikke så meget erfaring eller viden omkring det at blive ældre med et sjældent handicap. Et norsk studie fra 2011 er det første, der specifikt har set på emnet. Studiet peger på, at den længere levetid ofte vil medføre, at personen rammes tidligere af de udfordringer i funktionsevne, der almindeligvis kommer med alderen. Det skyldes, at den sjældne sygdom medvirker til tidligere slid, udtrætning osv. Studiet konkluderer også, at der generelt er behov for mere viden²⁵.

Psykiske belastninger ved at leve med et sjældent handicap

Der er begrænset forskning i sociale interventioner målrettet mennesker med sjældne handicap. Der er dog gennemført livskvalitetsstudier blandt mennesker med sjældne sygdomme og deres pårørende inden for en række forskellige sjældne diagnosegrupper. Studierne peger samstemmende på, at det er en stor psykisk belastning at få et barn med et sjældent handicap og/eller selv at have et sjældent handicap. Der er signifikant negativ effekt på livskvaliteten både hos de sygdomsramte og deres familier^{26,27}.

De gennemførte livskvalitetsstudier blandt unge og voksne med sjældne handicap viser en forhøjet tendens til depression, mismod og andre psykiatriske symptomer^{28,29,30,31,32,33,34,35}. På det fysiske plan er det særligt smerterne og den deraf følgende mangel på energi, der nævnes. På det sociale/mentale plan påvirker sygdom og handicap selvværdet. Det kan sammen med mangel på energi resultere i, at den enkelte isolerer sig og derved kommer til at mangle relationer til andre mennesker, herunder jævnaldrende. Oplevelsen af at stå udenfor og ikke kunne præstere på samme niveau som "alle de andre" resulterer endvidere i følelsen af mismod.

Den aktuelle udvikling for mennesker med sjældne handicap

I takt med at man de seneste 20-30 år er blevet bedre til at diagnosticere, er antallet af personer, der har fået diagnosticeret en sjælden sygdom, steget støt. Samtidig er udviklingen af nye behandlingsmuligheder, ny teknologi og medicin medvirkende til, at også levetiden er steget væsentligt de senere år for mennesker med sjældne handicap.

Den længere levealder betyder, at man på kommunalt niveau skal tænke rehabiliteringsindsatsen ind i et længerevarende perspektiv og prioritere og planlægge i forhold til målgruppens behov for kompenserende indsatser i forskellige livsfasen.

Indsatser, der virker

Som skitseret er gruppen af mennesker med sjældne handicap en blandet gruppe med mange forskellige former af nedsat funktionsevne og dermed behov for rehabiliterende indsatser. Det er en udfordring, at der kun for enkelte i målgruppen eksisterer specialiserede rehabiliteringstilbud. Det betyder, at det i mange tilfælde ikke er muligt at etablere og/eller henvise til rehabilitering, der er målrettet en given gruppe mennesker med et sjældent handicap. Oftest tilbydes mennesker med sjældne handicap derfor sociale indsatser, som formodes at have effekt, men som ikke er undersøgt systematisk.

For langt de fleste mennesker med sjældne handicap er det væsentligt, at den samlede rehabiliteringsindsats tilrettelægges af et tværfagligt team. Teamet skal have den faglige indsigt i sygdommen og desuden have viden og kompetencer til at udrede funktionsevnen og tilrettelægge et relevant rehabiliteringsforløb. Der kræves her ofte et tæt samspil på tværs af kommunale forvaltninger og samarbejde med specialiserede rehabiliteringsfunktioner og sundhedssektoren³⁶.

De funktionsnedsættelser, aktivitets- og deltagelsesbegrænsninger, som mennesker med sjældne handicap har, kan i større eller mindre grad sammenlignes med dem, som andre og mere kendte handicapgrupper har. Der er eksempelvis en del sjældne handicap, hvor udviklingshæmning, autisme og epilepsi er en del af handicappet. Flere typer af sjældne handicap har ligeledes hjerneskade, demens og syns- og høreproblemer som en del af handicappet. I tilrettelæggelsen af indsatser over for disse grupper er det derfor muligt at trække på viden fra autismeområdet, hjerneskadeområdet, demensområdet, syns- og høreområdet osv. Det er dog afgørende, at fagpersonerne tager højde for de specifikke funktionsnedsættelser og aktivitets- og deltagelsesbegrænsninger, der indgår i beskrivelsen af det pågældende sjældne handicap. Det er også afgørende at tage højde for, at sjældenheden kan medføre en kompleksitet og et koordinationsbehov, der gør en særlig indsats nødvendig.

Behovet for indsatser til mennesker med sjældne handicap må altid vurderes individuelt. Det er desuden væsentligt at inddrage den specifikke diagnose i vurderingen, da diagnosen kan bidrage til at forstå kompleksiteten i de sjældne handicap. Det kan igen være med til at kvalificere den indsats, der tilbydes.

Studier viser³⁷, at det vigtigste for mennesker med sjældne handicap er:

- At de sociale indsatser tager udgangspunkt i den **viden**, der eksisterer om den specifikke diagnose, fordi det giver mulighed for at komme rundt om alle de funktionsnedsættelser, der kan være en del af diagnosen. Dermed kan man tilrettelægge bedre og mere langsigtede indsatser.
- At familierne får hjælp til at håndtere **koordinationsopgaven**, som kan være meget omfattende og krævende.
- At familierne støttes i forhold til at tackle de følelsesmæssige belastninger – **mestringsstøtte**.
- At **møde andre** i samme situation.

Sjældne handicap og lovgivningen

Støtte efter serviceloven til mennesker med sjældne handicap reguleres af lovens generelle bestemmelser på henholdsvis børneområdet og voksenområdet. Det er den enkelte borgers funktionsnedsættelser og aktuelle problematik, der afgør, hvilken hjælp efter serviceloven der er relevant.

Fordi de fleste sjældne handicap er kendetegnet ved kompleksitet, har mennesker med sjældne handicap i et livsperspektiv behov for støtte; ikke bare efter den sociale lovgivning, men også efter sundhedsloven og lovgivning på specialundervisnings-, uddannelses- og beskæftigelsesområdet.

En dansk undersøgelse af de sociale indsatser til mennesker med sjældne handicap fra 2005 viste³⁸, at en ud af hver fjerde person med et sjældent handicap har stærkt nedsat funktionsevne og som følge deraf et særligt stort behov for sociale indsatser. Børnene i denne gruppe modtog i gennemsnit over fem forskellige typer ydelser efter serviceloven. Voksne modtog i gennemsnit mere end tre forskellige typer ydelser.

Mennesker med sjældne handicap og deres familier har ofte behov for et eller flere af følgende tilbud og ydelser:

På børneområdet:

- Merudgifter til børn (§ 41)
- Erstatning for tabt arbejdsfortjeneste (§ 42)
- Anbringelse, støtte, aflastning m.m. (§ 52, §84)
- Personlig og praktisk hjælp (§ 44)
- Efterværn (§ 76a).

På voksenområdet:

- Personlig og praktisk hjælp (§ 83)
- Socialpædagogisk bistand (§ 85)
- BPA (§ 96)
- Merudgifter til voksne (§ 100)
- Hjælpemidler og/eller boligændringer (§ 112, §116)
- Støtte til bil (§ 114).

Der kan også være behov for andre typer af støtte efter serviceloven.

Effekten af indsatserne

Der er ikke forskningsoversigter, som gennemgår og evaluerer evidensniveauet i viden og indsatser i forhold til sjældne handicap. Der er heller ikke gennemført effektmålinger af sociale indsatser målrettet mennesker med sjældne handicap i Danmark.

Både den danske og den internationale forskningslitteratur på området sjældne handicap er i det hele taget meget begrænset, når det drejer sig om sociale indsatser. De eksisterende undersøgelser af sociale fænomener på området er for de flestes vedkommende kvalitative undersøgelser, der undersøger livskvaliteten hos en mindre gruppe mennesker med et specifikt sjældent handicap. Enkelte større undersøgelser er gennemført i Danmark og Norge med fokus på mennesker med sjældne handicap og deres erfaringer med brug af sociale ydelser. Ingen af undersøgelseerne ser dog på effekten af de givne indsatser.

Til dette vidensnotat har det kun været muligt at finde frem til et enkelt studie, der beskæftiger sig med intervention og effektmåling for mennesker med forskellige sjældne handicap. Det drejer sig om et svensk studie, der måler effekten af en familiebaseret indsats målrettet familier med børn med forskellige sjældne handicap.

Indsatser rettet mod forældre til børn med sjældne handicap

Det svenske studie er ikke randomiseret, men det er kontrolleret i forhold til almindelige børnefamiliers selvrapporterede trivsel. Det er baseret på, at 138 familier med et barn med et sjældent handicap er blevet tilbudt det samme mestringsforløb. Familierne har skullet besvare en række spørgsmål før interventionen, hvorefter der er målt på effekten af interventionen efter 6 og 12 måneder³⁹.

Holistisk familiebaseret indsats (Familiecentret Ågrenska, Göteborg, Sverige)

Familiecentret Ågrenska i Sverige har specialiseret sig i en familiebaseret indsats, som er udviklet i erkendelse af, at det er hjemme i familien, at hverdagen med et barn med et handicap leves, og det derfor er helt essentielt at sætte ind med støtte der.

Målet med den familiebaserede indsats er at styrke forældres evne til at håndtere, at deres barn har et sjældent handicap. Fokus er således på empowerment og på, at forældrene skal styrkes til aktivt at kunne mestre hverdagen med deres barn og deres familie.

Programmet for den familiebaserede indsats varer fem dage. I løbet af de fem dage får forældrene en kombination af oplæg, efterfulgt af gruppediskussioner og egen refleksion. Al undervisning og diskussion varetages af specialister inden for hver diagnose, og temaerne omfatter medicinske, sociale, undervisningsmæssige og omsorgsmæssige sider af at håndtere situationen omkring barnets handicap.

Interventionen fokuserer på at opbygge forældrenes kompetence i forhold til forskellige aspekter omkring barnet og dets handicap, ved at forældrene deltager aktivt i diskussioner og refleksioner omkring de enkelte oplæg. Forældrene modtager også information om mulighederne for støtte fra det offentlige og om deres rettigheder i den henseende. Kombinationen af information, diskussion og refleksion skal være med til at skabe grobund for, at forældrene får en oplevelse af at være kompetente, og for at de dermed bliver bedre til at håndtere deres barns handicap og hverdagens problemer. Børnene med den sjældne diagnose og deres søskende deltager også og følger hver især et program målrettet deres udviklingsniveau og behov i relation til den specifikke diagnose.

Effekt og dokumentation

Interventionsstudiet⁴⁰ viser, at familiemestringskurset især har en effekt på fædre i familien. Fædre oplever, at kurset giver dem viden og kompetence til at håndtere hverdagen bedre.

Før interventionen oplevede 26 % af fædre, at de manglede kompetencer til at håndtere forælderrollen. Efter interventionen var det faldet til 17 %. Før interventionen mente kun 7 % af fædre, at de havde et netværk, som de kunne dele bekymringer omkring børnene med. Efter interventionen var der derimod 33 % af fædre, der mente, at de havde nogen at dele problemer omkring barnet med. En sideeffekt af gruppeforløbet på Ågrenska er således, at der etableres mulighed for at møde andre forældre i samme situation, som man siden kan bruge til sparring og støtte i hverdagen på samme vis, som der er tilbud om i patientforeningerne.

For mødre har familiemestringskurset haft særlig indflydelse på nogle andre faktorer. For mødre var der størst effekt i forhold til oplevelsen af støtte fra ægtefællen. Før interventionen oplevede 24 % af mødre, at de manglede støtte fra deres ægtefælle. Efter interventionen var det tal faldet til 16 %.

Samtidig oplyste 44 % af mødre før interventionen, at de oplevede at mangle kompetencer til at håndtere forælderrollen. Efter interventionen var der 47 % af mødre, der oplevede det – altså en stigning. Det kan være et udtryk for statistisk unøjagtighed, men det kan også betyde, at mødre, i takt med at de får mere viden, føler sig mindre kompetente.

I studiet er der desuden indikationer på, at enlige mødre og mødre, der har flere børn med handicap, opnår mindst effekt af familiemestringsforløbene. Deres oplevelse af stress var ikke mindsket efter interventionen.

Undersøgellesdesignet for studiet kunne være bedre beskrevet, og der kan derfor være en usikkerhed omkring resultaternes validitet. Men studiet er det eneste af sin slags og vurderes derfor relevant. Der er fortsat behov for at få undersøgt mere omkring effekterne af familiebaserede indsatser til denne målgruppe. Der er behov for cost-benefit-analyser, hvor udgiften til finansiering af den familiebaserede indsats afvejes i forhold til de gevinster og/eller omkostninger, som familierne, børnene og kommunerne oplever på kort og lang sigt, for eksempel i form af familiernes behov for andre ydelser, bedre livskvalitet, fastholdelse på arbejdsmarkedet og andre relevante faktorer.

I Danmark er der de senere år kommet stadig mere fokus på behovet for mestringsstøtte til familier med handicap, hvilket blandt andet har resulteret i et initiativ fra Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale Forhold. Indtil nu har det været patientforeningerne, der har organiseret rammerne for, at mennesker med sjældne sygdomme har kunnet møde andre i samme situation, erfaringsudveksle og sparre på hverdagens udfordringer. Der findes ikke effektstudier af denne indsats, men mange studier af selvhjælpsgrupper tyder på, at det at træffe ligestillede har en styrkende effekt i forhold til at klare hverdagens udfordringer i forbindelse med sygdom⁴¹.

Dokumentation på området sjældne handicap

Det primære formål med den sociale indsats til mennesker med sjældne handicap er, som der står i serviceloven § 1, 3, stk. 2: ”at fremme den enkeltes mulighed for at klare sig selv eller lette den daglige tilværelse og forbedre livskvaliteten”. I forhold til sociale indsatser er målet således, at borgeren bliver bedre til at mestre sine vanskeligheder i dagligdagen og oplever øget trivsel.

I dag bruger de fleste kommuner ICS (Integrated Children’s System) og VUM (voksenudredningsmetoden). Det er redskaber, som bygger på WHO’s internationale klassifikation (ICF), og som bruges til at beskrive og afdække de behov, som mennesker med sjældne handicap måtte have. ICS og VUM understøtter, at kommunerne har et udviklingsorienteret fokus i sagsbehandlingen og opfølgningen.

Dokumentationen af effekt i forhold til indsatser til mennesker med sjældne handicap er foreløbig mangelfuld i Danmark, når det gælder at følge og forbedre udviklingen af indsatser til målgruppen. Det skyldes blandt andet, at det ikke er muligt på nuværende tidspunkt at indsamle data ved hjælp af cpr-numre.

Fra 2013 har alle kommuner løbende skullet indberette en række data på voksenhandicapområdet til Danmarks Statistik⁴². Data indberettes på cpr-nummer-niveau, og der anvendes et fælles begrebsapparat. Det er en del af aftalen, at kommunerne får adgang til benchmarking og ledelsesinformation på både aktivitets- og udgiftsdata på handicapområdet i FLIS, Fælleskommunal ledelsesinformation.

I sundhedssektoren registreres enhver kontakt med sygehusene i Landspatientregisteret. Data bruges blandt andet til forskning på sundhedsområdet. I sundhedssektoren er der også oprettet en fælles nordisk klinisk database, Raredis.eu. Heri registreres personer med et sjældent handicap, hvis personen er i kontakt med en af de to afdelinger for sjældne sygdomme på henholdsvis Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital Skejby. På længere sigt vil databasen give et bedre, men ikke fuldstændigt overblik over, hvilke personer der lever i Danmark med hvilke sjældne sygdomme. Databasen vil også give bedre mulighed for at udføre sundhedsfaglig forskning i befolkningsgruppen. Allerede i dag er der sat forskning i gang på tværs af Norden i kraft af databasen⁴³.

Sundhedsstyrelsen peger i den ny strategi for sjældne sygdomme⁴⁴ på problemerne med at få opmærksomhed på området. Manglen på opmærksomhed skyldes de få forekomster og manglen på overblik over forekomsterne, fordi mennesker med sjældne handicap ikke registreres systematisk.

Centrale kilder til viden om sjældne handicap

- Diagnosebeskrivelser af sjældne diagnoser: Det er muligt at finde beskrivelser på en lang række sjældne diagnoser på www.socialstyrelsen.dk og www.sundhed.dk.
- VISO er den nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation på det sociale område og i specialundervisningen. VISOs rådgivning er gratis og landsdækkende. VISOs rådgivning bidrager til, at den specialiserede viden kommer til gavn dér, hvor behovet er. Kommuner og borgere kan få rådgivning. VISO har tilknyttet en række konsulenter/leverandører med specialviden, herunder også nogle med viden om sjældne handicap.
Læs mere på www.socialstyrelsen.dk.
- Det danske sundhedssektor har to centre, som siden 2001 har specialiseret sig i en række sjældne sygdomme: Center for Sjældne Sygdomme på Rigshospitalet og Center for Sjældne Sygdomme på Aarhus Universitetshospital Skejby. Centrene har solid erfaring med en række sjældne sygdomme. Derudover findes der en række højt specialiserede funktioner på hospitalerne.
Læs mere på www.auh.dk og www.rh.dk
- Kennedy Centret: Nationalt forsknings- og rådgivningscenter for genetik, synshandicap og mental retardering. Centret rådgiver blandt andet om indsatsen til mennesker med de sjældne sygdomme Rett, Fragilt X samt PKU.
Læs mere på www.kennedy.dk
- Rarelink.dk: En fællesnordisk database med danske, norske, svenske og finske beskrivelser af sjældne handicap.
- Sjældne Diagnoser: Paraplyorganisationen for patientforeninger med sjældne diagnoser samt Sjældne-netværket, som er et netværk for mennesker med meget sjældne diagnoser og deres pårørende. På hjemmesiden findes publikationer om området sjældne handicap, sociale profiler på en række specifikke sjældne handicap samt kontakt til mennesker med forskellige sjældne diagnoser både med og uden patientforening.
Læs mere på www.sjaeldnediagnoser.dk.

Nordiske kilder til viden om sjældne handicap

- Nasjonal Kompetancetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD): Samlende organ for de norske kompetencecentre på sjældneområdet.
Læs mere på www.sjeldnediagnoser.no
- Frambu: Norsk kompetencecenter for sjældne sygdomme, der medfører udviklingshæmning. Her findes viden om sociale indsatser til en række forskellige sjældne handicap.
Læs mere på www.frambu.no
- Ågrenska: Svensk kompetencecenter for sjældne sygdomme.
Læs mere på www.agrenska.se
- Nationella Funktionen Själsynta Diagnoser (NFSD): En statslig oprettet funktion, der ligger hos Ågrenska på opdrag af den svenske socialstyrelse.
Læs mere på www.nfsd.se

Initiativer på området sjældne handicap

Her findes en oversigt over igangværende initiativer i Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale Forhold og i Socialstyrelsen.

I afsnittet præsenteres tre igangværende initiativer. Det ene er sat i værk af Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale Forhold. Det er tiltænkt familier med handicap og er dermed også relevant for familier med sjældne handicap. Det andet initiativ er et nordisk netværk, Rarelink.dk. Netværket afholder hvert andet år en konference for fagfolk og praktikere, der arbejder med mennesker med sjældne handicap.

Det tredje initiativ er et landsdækkende tilbud til familier med den sjældne, progredierende diagnose Spielmeier-Vogt sygdom.

Mestringsstøtte til familier med børn med handicap (satspulje 2014-17)

Målgruppe:	Forældre til børn og unge med fysiske eller psykiske funktionsnedsættelser i alderen 0-18 år.
Formål:	<p>Det forventes, at det samlede initiativ på lang sigt kan bidrage til følgende effekter:</p> <ul style="list-style-type: none">● Styrket mestring hos forældre og søskende til børn med handicap● Øget trivsel i familier med børn med handicap (forældre, søskende og barnet/den unge)● Bedre (re)habilitering af barnet eller den unge med handicap. <p>Mere selvhjulpne familier og færre familier med brug for varig og/eller omfattende støtte.</p>
Dokumentation og evaluering:	<p>Initiativet evalueres ikke som samlet pakke af initiativer, men følgende evalueringer vil blive gennemført under de enkelte initiativer:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Kortlægning af aktuelt bedste viden om evidensbaserede familie- og forældreprogrammer. Kortlægningen dokumenteres gennem en rapport med analyse og anbefalinger vedrørende aktuelt bedste viden om udvalgte familie- og forældreprogrammer målrettet familier til børn med handicap.2. Afprøvning af evidensbaserede familie- og forældreprogrammer. Der gennemføres en evaluering, der indeholder a) en resultatevaluering, b) en implementeringsevaluering og c) en cost-benefit-analyse.3. Styrket tidlig og forebyggende indsats målrettet familier med børn med handicap. Initiativet evalueres ikke.4. Udvikling og afprøvning af modeller for forældrekurser og -netværk med interesseorganisationer. Initiativet effektevalueres.5. Pilotprojekt med særligt tilrettelagte forløb med terapeutisk eller anden bistand. Initiativet effektevalueres.
Kontakt:	Kontor for kognitive handicap og hjerneskade i Socialstyrelsen. Programleder Sanna Dragsholm.

Rarelink.dk

Rarelink er et nordisk netværk om sjældne handicap. Socialstyrelsen indgår som partner i netværket i samarbejde med hovedaktører i Norge, Sverige, Finland og Island.

Målgruppe:	Fagfolk, der arbejder med mennesker med sjældne handicap, samt berørte borgere.
Formål:	Netværket startede i år 2003, finansieret af Nordisk Ministerråd, som et projektsamarbejde om at skabe en fælles nordisk database, der gjorde det muligt at dele diagnosebeskrivelser af sjældne handicap på tværs af Norden. Netværket har udviklet sig over årene. I dag afholder netværket hvert andet år en fælles nordisk konference, hvor ny viden formidles, erfaringer udveksles, og faglige problemstillinger diskuteres. Danmark er vært for næste konference i 2016.
Dokumentation og evaluering:	Konferencerne evalueres.
Kontakt:	Kontoret for kommunikationshandicap, sjældne handicap og specialundervisning i Socialstyrelsen.

Spielmeyer-vogt teamet, beliggende på Synscenter Refsnæs og en del af Socialstyrelsen, VISOs leverandørnetværk.

Målgruppe:	Mennesker med den sjældne Spielmeyer-Vogt sygdom og deres familier.
Formål:	<p>Spielmeyer-Vogt teamet er et landsdækkende tilbud om udredning, rådgivning og vejledning til:</p> <ul style="list-style-type: none">● Børn og unge med den sjældne sygdom Spielmeyer-Vogt (SV)● Deres familie● Alle professionelle, der arbejder på området. <p>Formålet er at sikre et samarbejde med familierne til børnene og de unge med SV-diagnosen gennem:</p> <ul style="list-style-type: none">● Tværfaglighed i rådgivningen● Etablering af netværk i kommunerne med deltagelse af PPR, skole, sagsbehandler, synskonsulent, pædagogisk personale m.fl. omkring det enkelte barn● Vidensformidling i forhold til myndigheder og personalegrupperne ansat omkring de enkelte med SV-sygdommen.
Dokumentation og evaluering:	<p>Spielmeyer-Vogt teamet startede som et satspuljeprosjekt, der blev evalueret og derefter givet en permanent driftbevilling. I dag har teamet kontrakt med VISO og indgår i leverandørnetværket af specialister, der leverer gratis rådgivning og udredning. Der foretages p.t. ikke effektevaluering.</p> <p>I 2007 udgav Center for Små Handicapgrupper en kortlægning af Spielmeyer-Vogt Sygdom. En markant konklusion på undersøgelsen var, at alle medvirkende familier tillægger det afgørende betydning, at der som noget unikt er oprettet et tværfagligt Spielmeyer-Vogt team. Teamet vurderes på det tidspunkt at have medvirket til en betydelig forbedring af samarbejdet mellem forældre og myndigheder⁴⁵.</p>
Kontakt:	Spielmeyer-Vogt teamet, Synscenter Refsnæs.

Implementering af indsatser

Implementering af indsatser består i en række konkrete aktiviteter, der har til formål at understøtte og iværksætte en specifik indsats⁴⁶. Implementering er med andre ord de aktiviteter, der sættes i værk med henblik på at omsætte viden til konkret praksis. I det følgende afsnit gennemgås en række af de forhold, som ifølge implementeringsforskning har indflydelse på implementering af nye sociale indsatser. Indimellem eksemplificeres der med indsatser over for notatets målgruppe: mennesker med sjældne handicap.

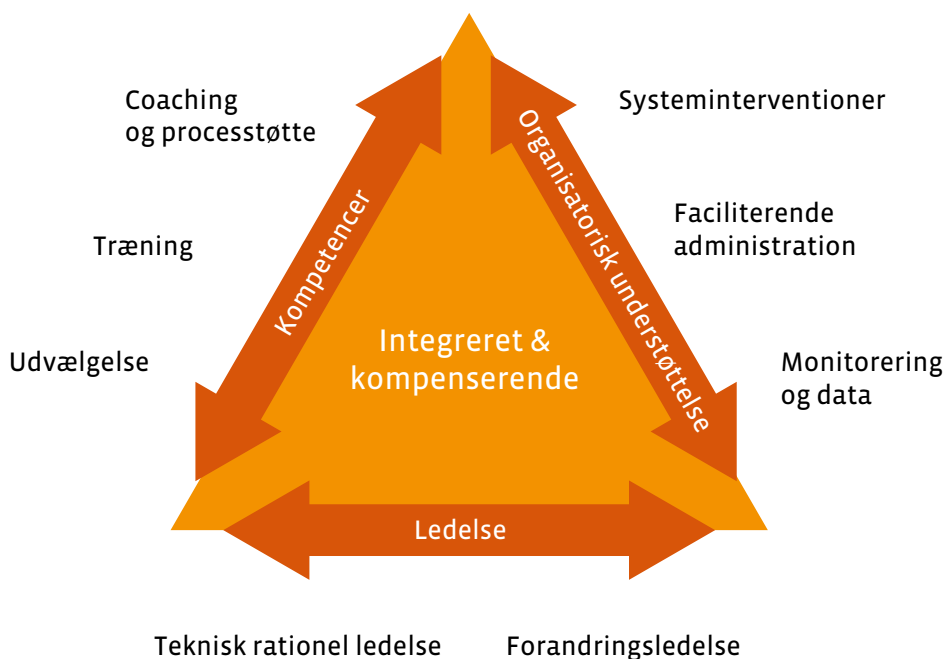
Helt overordnet bør kommunen ved implementering af nye indsatser være opmærksom på, at en succesfuld implementering både afhænger af, at kommunen indarbejder nye metoder i organisationen og ændrer organisatoriske forhold. Det kan for eksempel være en god idé at indarbejde en ny behandlingsmetode i indsatsen over for mennesker med sjældne handicap. Organisatoriske forhold er for eksempel, at der kan være behov for at opbygge nye samarbejdsrelationer på tværs af sektorer i kommunen og ændre organisationskulturen. Ved implementering af nye indsatser skal man have øje for, hvilken viden en ny metode indholder – men lige så meget for, hvordan den nye viden kan og skal bruges i organisationen.

Drivkræfter for implementering

Implementering fremmes gennem tre centrale drivkræfter: Ledelse, kompetencer og organisering⁴⁷. De tre drivkræfter er gensidigt afhængige og skal understøtte hinanden. Samtidig er de kompensatoriske. Det betyder for eksempel, at kommunen kan kompensere for manglende kompetencer hos medarbejderne ved at have ekstra ledelsesmæssig fokus på, at indsatsen leveres efter hensigten.

Drivkræfter og hæmmere for implementering er hinandens spejlbilleder⁴⁸. Eksempelvis er stærk ledelsesopbakning en væsentlig drivkraft for implementering, mens mangel på ledelsesopbakning er en væsentlig hæmmer. Det samme gør sig gældende for de øvrige drivkræfter for implementering. Hvis man arbejder målrettet og struktureret med dem, vil det fremme implementeringen. Hvis man undlader at gøre det, vil det hæmme den.

Drivkræfter for implementering⁴⁹



Ledelse som drivkraft

Alle succesfulde implementeringsprocesser har haft tydelig ledelsesmæssig fokus og opbakning⁵⁰. Chancerne for succesfuld implementering vil være små, hvis ikke ledelsen er med til at initiere implementeringsprocessen, understøtter den løbende, vælger de rigtige medarbejdere og kommunikerer målsætningerne.

Ledelsesopgaven har to aspekter. Dels den mere konkrete og tekniske, der handler om at understøtte rammerne omkring implementeringsopgaven. Dels aspektet omkring forandringsledelse, hvor ledelsens opgave er at drive implementeringsprocessen fremad og holde medarbejderne til ilden gennem opfølgninger og vedvarende fokus på fremdriften.

Kompetencer som drivkraft

Modsætningen mellem at vide, hvad man skal gøre – og at gøre det i praksis – er en central udfordring for implementering af nye indsatser. En vigtig drivkraft for implementering er derfor at udvælge medarbejdere og sikre løbende kompetenceudvikling. Typisk skal denne have lige så megen fokus på at aflære gamle rutiner og vaner som på at tillære den nye praksis⁵¹.

Hvad kompetenceudvikling angår, diskvalificerer forskningen entydigt 'train and hope'-tilgangen⁵². Det er ikke nok blot at kompetenceudvikle medarbejderne. De skal også have mulighed for at omsætte denne viden til praksis gennem løbende støtte, coaching og supervision.

I implementeringslitteraturen bliver forandringsagenter og superbrugere ofte fremhævet som helt centrale for at sikre fremdriften i implementeringsprocessen⁵³. Superbrugere er medarbejdere, der uddannes og trænes særligt, så den øvrige medarbejderstab kan trække på deres viden i implementeringsprocessen.

Organisering som drivkraft

Den tredje drivkraft for implementering handler om at få skabt en sammenhængende og koordineret organisering af indsatsen. Den handler også om at skabe et monitoringsystem, der gør det muligt at følge med i og understøtte implementeringsprocessen – og løbende vurdere, om man efterlever faglige standarder og opnår de tilsigtede resultater for deltagerne⁵⁴.

Sandsynligheden for, at indsatsen bliver implementeret ordentligt, er betydeligt større, hvis medarbejderne har et skriftligt referencepunkt at forholde sig til i implementeringsprocessen. Det kan for eksempel være i form af behandlingsprotokoller. Jo tydeligere indsatsens kernekomponenter er beskrevet, desto lettere er det at implementere den. Det gælder derfor også om at få nedskrevet tavse og intuitive handlinger, som nye medarbejdere ikke nødvendigvis kender til. Det kan for eksempel være en bestemt tilgang til borgerne eller en uskreven ansvars- og opgavefordeling mellem medarbejderne.

Det er vigtigt løbende at monitorere og følge med i implementeringsprocessen⁵⁵. Det gøres ved at indsamle de data, som vil give det mest anvendelige billede af udviklingen, og som samtidig sikrer, at dokumentationsindsatsen er enkel og håndterbar i hverdagen. Samtidig er det vigtigt, at monitoringsdata bliver anvendt aktivt på teammøder og lignende. På den måde kan data bruges til at identificere og håndtere forskellige implementeringsudfordringer.

Faktorer, der påvirker implementeringen

De faktorer, der påvirker implementeringen, foregår typisk på fire niveauer⁵⁶.

Individuelle faktorer

De individuelle faktorer er de faktorer, der knytter sig til de enkelte medarbejders faglige og personlige adfærd og holdninger.

En kommunal sagsbehandler har sjældent kendskab til eller erfaring med mennesker med sjældne handicap. Hvis en social indsats skal få den ønskede effekt for en borger med et sjældent handicap, vil det derfor være centralt, at den enkelte sagsbehandler tager udgangspunkt i tre fokuspunkter: nemlig viden, koordination og mestringsstøtte til familien. Det kræver, at sagsbehandleren har mulighed for at investere tid i at undersøge, hvad det sjældne handicap indebærer. Dernæst skal sagsbehandleren have fokus på, at der højst sandsynligt er tale om et koordinationsarbejde imellem flere aktører i forskelligt regi. Endelig skal der være fokus på, at familierne er under et stort pres og kan have behov for støtte til at mestre hverdagen. Fordelen ved et grundigt forarbejde er, at det gør det nemmere at sørge for, at det er de rette indsatser, der bliver iværksat fra starten.

Interpersonelle faktorer

De interpersonelle faktorer er samarbejdsrelationerne og kommunikationen mellem og på tværs af de medarbejdere, der skal levere indsatsen. De interpersonelle faktorer handler også om den kultur, som præger den organisation, hvor indsatsen skal implementeres.

På handicapområdet er der stor variation mellem de enkelte institutioners kultur for at anvende forskningsbaseret viden i praksis. Nogle steder vil man derfor have erfaring med at sætte sig ind i, omsætte og implementere ny viden – mens andre ikke vil have denne erfaring. Denne forskel skal der tages højde for, hvis man ønsker at implementere forskningsbaseret viden.

Institutionelle faktorer

De institutionelle faktorer er den organisation, som indsatsen skal implementeres i, herunder de organisationsstrukturelle betingelser for samarbejde.

I forbindelse med de institutionelle faktorer er det vigtigt at have et stærkt fokus på koordinationsbehovet. Indsatsen skal ofte være koordineret på tværs af sociale og sundhedsfaglige, uddannelses- og beskæftigelsesmæssige tilbud på grund af målgruppens oftest komplekse problemer og det begrænsede antal mennesker i hver kommune, der har det givne sjældne handicap.

Det er derfor relevant at tænke indsatsen på tværs af sektorer i kommunen/regionen, ligesom det kan være relevant at indtænke tilbud til målgruppen i rammeaftalerne på det sociale område og i sundhedsaftalerne. Det bør med andre ord medtænkes i implementeringen af nye indsatser, at indsatserne planlægges og koordineres i et samarbejde mellem de relevante aktører på tværs af kommuner og på tværs af sektorer.

Infrastrukturelle faktorer

De infrastrukturelle faktorer er den overordnede samfundsmæssige og politiske kontekst, som indsatsen skal fungere i. Herunder hører også de lovgivningsmæssige rammer omkring indsatsen. Som det fremgår, er sociale indsatser komplekse størrelser, der skal fungere i komplekse kontekster. Den helt centrale opgave i implementeringsprocessen er derfor så vidt muligt at tage højde for og håndtere de faktorer, der påvirker implementeringen. Det gøres gennem aktivt arbejde med drivkræfterne for implementering: ledelse, kompetencer og organisering.

Implementeringsstrategier

Det er en vigtig beslutning at vælge en implementeringsstrategi, når kommunen skal implementere nye indsatser. Man kan implementere indsatsen i hele organisationen eller blot i enkelte dele af den – og man kan implementere hele indsatsen med det samme eller i flere faser⁵⁷. Det giver fire forskellige implementeringsstrategier:

- *Big Bang*
Her implementerer hele organisationen hele ændringen med det samme. Fordelen ved denne strategi er, at perioden med forandringer holdes forholdsvis kort, og man minimerer sandsynligheden for, at medarbejderne falder tilbage til gamle vaner. Ulempen ved Big Bang-strategien er, at der er tale om store forandringer for medarbejderne.
- *Domino*
Her implementerer en del af organisationen hele indsatsen med det samme. Fordelen ved denne strategi er, at kommunen får mulighed for at afprøve og implementere indsatsen i en begrænset del af organisationen. Derved kan man høste en række erfaringer, der kan tages med, når indsatsen skal spredes ud til resten af organisationen. Ulempen er, at denne implementeringsstrategi er mere tidskrævende.
- *Kaskade*
Her implementerer hele organisationen indsatsen i flere faser. Fordelen ved denne strategi er, at implementeringen brydes ned i mindre og mere overskuelige dele, samtidig med at man høster fordelene ved, at hele organisationen implementerer indsatsen. Ulempen er, at det er en tidskrævende proces, og man risikerer, at der opstår 'forandringstræthed' i organisationen.
- *Små skridt*
Her implementerer en del af organisationen indsatsen i flere faser. Fordelen ved denne strategi er, at medarbejderne får tid til at vænne sig til den nye indsats. Ulempen er, at implementeringsprocessen er meget tidskrævende, og at der er risiko for, at medarbejderne blot fortsætter, som de hidtil har gjort.

Det gælder generelt for implementering, at der ikke er en 'one size fits all'-løsning, som det altid vil være bedst at benytte, når nye indsatser skal implementeres. I stedet bør kommunen være bevidst om de forskellige fordele og ulemper, der følger af de forskellige strategier, og forsøge at tage højde for dem.

Økonomi

Kommunale udgifter til sjældne handicap

Det findes ikke tilgængelige tal eller økonomiske analyser på de kommunale omkostninger til mennesker med sjældne handicap.

Cost-effectiveness-analyser

Der findes aktuelt ingen cost-effectiveness-analyser af metoder til sjældne handicap.

Cost-benefit-analyser

Der findes aktuelt ingen cost-benefit-analyser af indsatser til mennesker med sjældne handicap, hverken samlet set eller med fokus på udvalgte metoder.

Referenceliste

- 1 Sundhedstyrelsen (2014): *National strategi for sjældne sygdomme*. Sundhedsstyrelsen.
- 2 Ibid.
- 3 Ibid.
- 4 Ibid.
- 5 På baggrund af diagnosebeskrivelser samt organiseringen på de to klinikker for Sjældne Sygdomme på RH og Skejby.
- 6 Grut, L. and Hoem Kvam, M. (2011): *Sjældne funktionshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjensteapparatet*. SINTEF.
- 7 Ibid.
- 8 Sjældne Diagnoser (2005): *Støtte og rådgivning i hverdagen. En undersøgelse af den sociale indsats overfor familier med sjældne diagnoser*. Sjældne Diagnoser.
- 9 Sjældne Diagnoser (2014): *Det er de stærke der overlever. Undersøgelse af samspillet med social- og sundhedssektoren blandt borgere med sjældne sygdom og handicap*. Sjældne Diagnoser.
- 10 Save, J., Poncelin, D. and Auvin, S. (2013): *Caregiver's burden and psychosocial issues in alternating hemiplegia of childhood*. European Journal of Paediatric Neurology Society. 17, 515-521.
- 11 Graffigna, G., Bosio, C. and Cecchini, I. (2013): *Assisting a child with tuberous sclerosis complex (TSC): a qualitative deep analysis of parents' experience and caring needs*. BMJ Open 2013; 3:e003707.
- 12 Sjældne Diagnoser (2005): *Støtte og rådgivning i hverdagen. En undersøgelse af den sociale indsats overfor familier med sjældne diagnoser*. Sjældne Diagnoser.
- 13 Gudmundsdottir, B. D. (2009): *Posttraumatic stress disorder and psychosocial distress in children with chronic disease and their families: Risk and Resilience factors*. Ph.D. afhandling Aarhus Universitet.
- 14 Johansen, H., Dammann, B., Andresen, I. and Fagerland, M. W. (2013): *Health-related quality of life for children with rare diagnoses, their parents' satisfaction with life and the association between the two*. Health and Quality of life outcomes. 2013, 11: 152.
- 15 Ibid.
- 16 Holmskov, H. og Knigge, M.L. (2007): *De svære overgange: kortlægning af problemstillinger i forbindelse med overgange for børn og unge med handicap*. Servicestyrelsen.
- 17 Lubanski, V. og Brønnum, J. (2008): *I skal da ikke tro at der ikke er brug for os*. Ungdomsforskning nr. 4. CEFU, 2008.
- 18 Ibid.
- 19 Høgsbro, K. et.al. (1999): *Ungdom, udvikling og Handicap*. Samfundslitteratur.
- 20 Holmskov, H. og Knigge, M. L. (2007): *De svære overgange: kortlægning af problemstillinger i forbindelse med overgange for børn og unge med handicap*. Servicestyrelsen.
- 21 Bo Hansen, J.: *At leve med Rubinstein-Taybi Syndrom (2003), At leve med Angelman syndrom (2006), At leve med Sotos Syndrom (2007)*. Center for Små Handicapgrupper.
- 22 Landsforeningen Huntington Sygdom (2013). *Huntington Sygdom. Information til HS-ramte og deres familier*.
- 23 Calvert M., Pall H., Hoppitt T., Eaton B., Savill E. and Sackley C.(2013): *Health-related quality of life and supportive care in patients with rare long-term neurological conditions*. Quality of life research. Vol. 22:6, s. 1231-1238.

- 24 Kluger, N., Jokinen, M., Krohn, K. and Ranki, A. (2013): *What is the burden of living with autoimmune polyendocrinopathy candidiasis ectodermal dystrophy (APECED) in 2012? A health-related quality-of-life assessment in Finnish patients.* Clinical Endocrinology (2013) 79, 134-141.
- 25 Thorsen, K., Grut, L. og Myrvang, H. V. (2011): *Sjelden og vanlig, livsberetninger, livsløp og aldring med sjeldne diagnoser.* Aldring og Helse. Nasjonalt kompetansesenter.
- 26 Save, J., Poncelin, D., Auvin, S.(2013): *Caregiver's burden and psychosocial issues in alternating hemiplegia of childhood.* European Journal of Paediatric Neurology Society. 17, 515-521.
- 27 Graffigna, G., Bosio, C. and Cecchini, I. (2013): *Assisting a child with tuberous sclerosis complex (TSC): a qualitative deep analysis of parents' experience and caring needs.* BMJ Open 2013;3:e003707.
- 28 Calvert M., Pall H., Hoppitt T., Eaton B., Savill E. and Sackley C. (2013): *Health-related quality of life and supportive care in patients with rare long-term neurological conditions.* Quality of life research. Vol. 22:6, s. 1231-1238.
- 29 Johansen, H., Dammann, B., Andresen, I. and Fagerland, M. W. (2013): *Health-related quality of life for children with rare diagnoses, their parents' satisfaction with life and the association between the two.* Health and Quality of life outcomes. 2013, 11: 152.
- 30 Kluger, N., Jokinen, M., Krohn, K. and Ranki, A. (2013): *What is the burden of living with autoimmune polyendocrinopathy candidiasis ectodermal dystrophy (APECED) in 2012? A health-related quality-of-life assessment in Finnish patients.* Clinical Endocrinology (2013) 79, 134-141.
- 31 Margari, F., Lecce, P., Santamato, W., Ventura, P., Sportelli, N., Annicchiarico, G. and Bonifazi, E. (2010): *Psychiatric Symptoms and Quality of Life in Patients Affected by Epidermolysis Bullosa.* Clin Psykol Med Settings. (2010) 17:333-339.
- 32 Raluy-Callado M., Chen W. H., Whiteman D.A.H., Fang J. and Wiklund I. (2013): *The impact of Hunter syndrome (mucopolysaccharidosis type II) on health-related quality of life.* Orphanet Journal of Rare Disease. 2013, 8:101.
- 33 Bullinger M. and von Mackensen S. (2008): *Psycho-social determinants of quality of life in children and adolescents with haemophilia – A cross-cultural approach.* Clinical Psychotherapy. 15, 164-172.
- 34 Johansen, H., Andresen, I., Naess, E. and Hagen, K. B. (2007): *Health status of adults with Short Stature: A comparison with the normal population and one well-known chronic disease (Rheumatoid Arthritis).* Orphanet Journal of Rare Diseases 2007, 2:10.
- 35 Mendelson C.F., Huerta A.-A., Kastning J., Vargas B. and Poole J.L. (2013): *A qualitative study of the educational needs of children with scleroderma and their parents.* ARHP Concurrent Abstract Session. 903.
- 36 Sundhedstilsynet (2014): *National strategi for sjældne sygdomme.* Sundhedsstyrelsen.
- 37 Grut, L., Hoem Kvam, M. (2011): *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjensteapparatet.* SINTEF.
- 38 Sjældne Diagnoser (2005): *Støtte og rådgivning i hverdagen. En undersøgelse af den sociale indsats overfor familier med sjældne diagnoser.* Sjældne Diagnoser.
- 39 Dellve, L., Samuelsson L., Tallborn, A., Fasth, A. og Hallberg, LMR. (2005): *Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study.* Issues and Innovations in Nursing Practice. The Authors. Journal compilation. Blackwell Publishing Ltd.
- 40 Ibid.

- 41 Grut, L., Hoem Kvam, M. (2011): *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjensteapparatet*. SINTEF.
- 42 Social- og Integrationsministeriet, KL, Danmarks Statistik, Danske Regioner og Finansministeriet (2011): *Aftale om national dokumentation på handicapområdet*. Link: <http://www.sm.dk>
- 43 www.raredis.eu
- 44 Sundhedsstyrelsen (2014): *National strategi for sjældne sygdomme*. Sundhedsstyrelsen.
- 45 Bo Hansen, J. (2007): *At leve med Spielmeyer-Vogt Syndrom*. Center for Små Handicapgrupper.
- 46 Fixsen, D. et al (2005): *Implementation Research: A Synthesis of the Literature*.
- 47 Ibid.
- 48 Ogden, T. (2012): *Evidensbasert praksis I arbeidet med barn og unge*.
<http://nirn.fpg.unc.edu/learn-implementation/implementation-drivers>
- 50 Guldbrandsson, K. (2008): *From News to Everyday use – The difficult art of implementation*. Statens Folkhälsoinstitut
Kotter, J. (2000): *Hvorfor forandringer mislykkes*
Fixsen, D. et al (2005): *Implementation Research: A Synthesis of the Literature*.
- 51 Ibid.
Hamm, M. S. et al. (1989): “*The Conditions of effective implementation – A guide to Accomplishing Rehabilitative Objectives in Corrections*”. *Criminal Justice and Behavior*. 16(2)
- 52 Fixsen, D. et al (2005): *Implementation Research: A Synthesis of the Literature*.
Gearing, R. et al (2011): “*Major ingredients of fidelity: A review and scientific guide to improving quality of intervention research implementation*”. *Clinical Psychology Review*. 31.
- 53 Guldbrandsson, K. (2008): *From News to Everyday use – The difficult art of implementation*. Statens Folkhälsoinstitut
Kotter, J. (2000): *Hvorfor forandringer mislykkes*.
Fixsen, D. et al (2005): *Implementation Research: A Synthesis of the Literature*.
- 54 Durlak, J. og DuPre, E. (2008): “*Implementation matters: A review of research on the influence of implementation on program outcomes and factors affecting implementation*”. *American Journal of Community Psychology*, 41, 327-350.
Fixsen, D. et al (2005): *Implementation Research: A Synthesis of the Literature*.
Dusenbury, L. et al. (2003): “*A review of research on fidelity of implementation: implications for drug abuse prevention in school settings*”. *Health Education Research*. 18(2)
- 55 Ibid.
- 56 Pawson, R., T. Greenhalgh, G. Harvey & K. Walshe (2004): *Realist Synthesis: An introduction* ESRC Research Methods Programme. University of Manchester. RMP Methos Paper 2/2004
- 57 Kræmmer, M et al. (2009): *Change and effect*.



SOCIALSTYRELSEN

Socialstyrelsen
Edisonsvej 18, 1.
5000 Odense C
Tlf.: 72 42 37 00
www.socialstyrelsen.dk