



Sjældne Diagnoser

Den gode vejledning

**En kortlægning af aktiviteter og vejledning
i Sjældne Diagnosers medlemsforeninger**

August 2007

Indhold

1. Baggrund for kortlægningen	3
1.1. Formål med kortlægningen	4
2. Kortlægningens metode	6
2.1. Diskussion af metoden og kortlægningens begrænsninger	6
3. Deltagende foreninger	8
3.1. Foreningens alder og størrelse	8
3.2. Medlemskab af andre foreninger	8
3.3. Mulighed for at få kontakt med foreningen	8
3.4. Hvad bliver foreningen brugt til i dag?	9
4. Erfaringsudveksling i foreningen	11
4.1. Erfaringsudveksling internt i de enkelte foreninger	11
4.2. Målgrupper for foreningens arrangementer	11
4.3. Fællesskab om erfaringsudveksling med andre foreninger i Sjældne Diagnoser	11
5. Vejledning og rådgivning i foreningen	13
5.1. Ydere af vejledningen	13
5.2. Antal personer, der vejleder i foreningen	13
5.3. Modtagere af vejledningen	14
6. Vilkår for vejlederne	16
6.1. Oplæring/undervisning af foreningens vejledere/rådgivere	16
6.2. Kompensation af vejlederne	16
6.3. Vejledernes muligheder for at søge støtte, hvis der er behov	17
7. Vejledernes kontakt med andre for at drøfte problemstillinger	18
7.1. Fællesskab om rådgivning/vejledning med andre foreninger i Sjældne Diagnoser	18
7.2. Vejledernes kontakt med eksterne for at drøfte problemstillinger	18
7.3. Kendskab til fagpersoner i foreningen, som foreningen kan henvise til	19

8. Hvad skal foreningens vejledere kunne?	20
8.1. Den gode vejleder	20
9. Ønsker til fremtiden	22
9.1. Erfaringsudveksling – medlemsaktiviteter	22
9.2. Vejledning	22
9.3. Vidensdeling	23
9.4. Organisationsudvikling	24
10. Gennemførelse af fokusgruppeinterviews	25
10.1 Indledende	25
10.2 Deltagelse	25
10.3 Fokusgruppernes sammensætning	26
10.4 Interviewforløb og metodiske overvejelser	26
10.5. Opsamling på fokusgruppeinterviewene	27
11. Diskussion og perspektivering	31
11.1. Foreningernes mangfoldighed	31
11.2. Foreningernes vejledning	34
11.3. Vejledningen i foreningerne – et kerneområde	36
Bilagstabel A	38

1. Baggrund for kortlægningen

I 2005 publicerede Sjældne Diagnoser undersøgelsen ”Støtte og rådgivning i hverdagen. En undersøgelse af den sociale indsats over for familier med sjældne diagnoser”. Undersøgelsen blev foretaget af Steen Bengtsson fra Socialforskningsinstituttet. Knap 1.000 familier med sjældne handicap deltog i undersøgelsen, som bl.a. konkluderede, at mennesker med sjældne handicap oplever flere problemer i kontakten til det sociale system end andre handicapgrupper.

Undersøgelsen viser også, at medlemsforeningerne spiller en afgørende rolle for familier med sjældne handicap: Steen Bengtsson udleder, at medlemmerne benytter deres egen forenings rådgivningstilbud mere end de benytter samtlige andre rådgivningstilbud, der findes, tilsammen. I gennemsnit henter tre ud af fire rådgivning i foreningen næsten en gang om året. Steen Bengtsson konkluderer videre, ”at foreningerne dermed gør en indsats i form af rådgivning, som er op mod dobbelt så stor, som den, der udføres i forskellige offentlige videnscentre og konsulenttjenester tilsammen. [Steen Bengtsson, side 25]

Med baggrund i denne undersøgelse, ansøgte og fik Sjældne Diagnoser i 2005 midler fra satsreguleringspuljen til at gennemføre det tre-årige projekt ”Retssikkerhed for mennesker med sjældne handicap i de nye kommuner.” Projektet omfatter en række aktiviteter, der skal forbedre den sociale indsats over for familier med sjældne handicap.

Formålene med projektet er:

1. At forbedre de sjældne familiers retsstilling og oplevelse af den kommunale indsats ved at udvikle sociale profiler, som kan anvendes af både familier og sagsbehandlere.
2. At styrke de sjældne familiers mulighed for at mestre deres dagligdag ved at udvikle en model for det konkrete samspil mellem de frivillige organisationer og den professionelle verden.
3. At sikre de sjældne familier en bedre information om deres sociale rettigheder og at skabe opmærksomhed om de sjældne handicap i den bredere befolkning med det formål at modvirke uvidenhed og stigmatisering gennem en øget informationsindsats.

Denne kortlægning (og den kommende opkvalificering) er en del af projektaktiviteterne og danner basis for udviklingen af sociale profiler og udvikling af socialt partnerskab.

Projektet skal ses i lyset af den forestående kommunalreform. På grund af sygdommenes sjældenhed er ingen af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger lokalt repræsenteret og derfor er det svært at udøve indflydelse på den kommunale indsats gennem de nyoprettede kommunale handicapråd.

1.1. Formål med kortlægningen

I foråret 2006 lavede Sjældne Diagnoser en spørgeskemaundersøgelse om medlemsforeningernes erfaringsudveksling og vejledning. Sjældne Diagnoser ønskede at gennemføre en aktuel kortlægning af den vejledning og de aktiviteter foreningerne i paraplyorganisationen tilbyder. Udover at beskrive foreningernes aktuelle arbejde er formålet med kortlægningen også at identificere udviklingsområder, der viser sig centrale i forbindelse med en kommende opkvalificering af foreningernes vejledning. Kortlægningen er første aktivitet i Sjældne Diagnosers satspuljeprojekt.

Sjældne Diagnoser har foruden den førnævnte undersøgelse tidligere initieret en undersøgelse, der tangerer samme emne, og som har inspireret til nærværende kortlægning. I 2002 lavede Center for Små Handicapgrupper (CSH), undersøgelsen "Erfaringsudveksling, vejledning og rådgivning i handicapforeninger. En undersøgelse af foreninger for sjældne handicap" for Sjældne Diagnoser – dengang Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger – KMS.

Nærværende kortlægning falder i to dele: 1) Gennemførelse af en spørgeskemaundersøgelse, der dels tegner et øjebliksbillede af foreningernes vejledende og erfaringsudvekslende arbejde, dels afdækker foreningernes ønsker til fremtidens vejledning. 2) Gennemførelse af fokusgruppeinterviews, der fokuserer på fremtidens behov samt ideer til opkvalificering. Disse interviews gennemførtes i efteråret 2006. Aktiviteter vedrørende opkvalificering vil blive igangsat i 2007.

Kortlægningen og den kommende opkvalificering danner basis for udviklingen af sociale profiler og udvikling af socialt partnerskab, der - som tidligere nævnt - er større elementer i satspuljeprojektet.

Denne rapport handler udelukkende om første del; dels tegnes et øjebliksbillede af foreningernes vejledende og erfaringsudvekslende arbejde, dels afdækkes foreningernes ønsker til fremtidens vejledning.

Rapporten er udarbejdet af cand. scient. soc. Kirsten List Larsen og stud. ant. Lars Ole Preisler Hansen og skal ses som et internt arbejdsredskab.

2. Kortlægningens metode

Sjældne Diagnoser udsendte i foråret 2006 et spørgeskema til formændene i hver af paraplyorganisationens 33 medlemsforeninger. Efter en skriftlig og en mundtlig rykkerprocedure er der modtaget 31 besvarede spørgeskemaer. Dette giver en svarprocent på 94. Fire ud af fem, der har udfyldt skemaet er foreningsformænd. Resten er bestyrelsesmedlemmer. Halvdelen af respondenterne er samtidig foreningsvejledere. Få er ansat som rådgivere. Hovedparten (to ud af tre) af de, der har udfyldt spørgeskemaet, er pårørende. Hver tredje har selv diagnosen. En enkelt er ansat i foreningen uden, at den pågældende selv er pårørende.

2.1. Diskussion af metoden og kortlægningens begrænsninger

Det har været nødvendigt at begrænse kortlægningen. Brugere af foreningernes vejledning og aktiviteter er ikke blevet inddraget i undersøgelsen. Kortlægningen indeholder derfor ikke deres vurdering eller eventuelle ønsker til fremtidige tilbud. Det er udelukkende foreningens aktive formænd eller vejledere, der tegner det aktuelle billede.

Bortfald af spørgsmål m.m.

Et enkelt spørgsmål er taget ud af undersøgelsen, da svarene viste, at formuleringen af spørgsmålet ikke havde været præcis nok. Det drejer sig om spørgsmålet om antallet af ugentlige timer brugt på vejledning på frivillig eller lønnet basis. Hver tredje forening havde ikke svaret på spørgsmålet og blandt de, der havde svaret, havde nogle øjensynligt udelukkende angivet telefonåbningstiden og ikke vurderet det reelle tidsforbrug.

Svarkategorien "ikke relevant"

Ved flere af spørgsmålene var det muligt at benytte svarkategorien *ikke relevant*, når det pågældende spørgsmål ikke var relevant for foreningen. (Det kunne for eksempel dreje sig om brugen af høre- og talepædagoger, der kun er relevant for nogle af medlemsforeningerne). Meget få respondenter har imidlertid brugt denne svarmulighed, selvom det ville være det mest korrekte svar. Det ser ud til, at disse i stedet har brugt svarkategorier, der peger på ingen brug eller minimal brug af det i spørgsmålet omtalte. Resultaterne skal ses i dette lys.

Læsning af tabellerne

I tabellerne fremgår antallet af foreninger, der har svaret på spørgsmålene. Når summen ikke når op på de i alt 31 deltagende foreninger, skyldes det, at nogle foreninger ikke har besvaret det pågældende spørgsmål.

3. Deltagende foreninger

3.1. Foreningens alder og størrelse

Der er stor spredning i foreningernes alder: Den ældste forening er etableret i 1970 – de yngste i 2003. Ni af foreningerne (svarende til knapt hver tredje) er over 20 år gamle. Seks af foreningerne (svarende til hver femte) er relativt nye, da de er etableret i eller efter år 2000.

Der er også stor spredning på foreningernes størrelse. Den mindste forening har 15 medlemmer – den største 871¹. En nærmere statistisk bearbejdning viser en sammenhæng mellem foreningens størrelse og alder: De mindste foreninger er også de yngste selvom dette ikke er entydigt. (Se den afsluttende perspektivering).

3.2. Medlemskab af andre foreninger

Alle deltagende foreninger er i sagens natur medlem af Sjældne Diagnoser. Syv foreninger oplyser, at de er medlem af European Organization for Rare Diseases – EURORDIS, der er den europæiske sammenslutning af patientforeninger, som arbejder for de sjældne sygdoms- og handicapgrupper. Godt halvdelen af foreningerne er også medlem af internationale foreninger, der dækker samme diagnose som foreningen selv. Det er typisk i nordisk og/eller europæisk regi. Otte foreninger er medlem af ”Landsforeningen LEV - udvikling for udviklingshæmmede”. Disse foreninger har dermed adgang til LEVs omfattende rådgivning.

3.3. Mulighed for at få kontakt med foreningen

Undersøgelsen viser, at henvendelser pr. email er blevet den mest almindelige kontaktform efterfulgt af privat telefon. Knap to ud af tre foreninger kan kontaktes både i dag- og aften timerne. Resten kan alene kontaktes efter almindelig arbejdstid. To foreninger oplyser, at de udelukkende kan kontaktes i dagtimerne. Den ene af disse foreninger har en socialrådgiver ansat.

¹ Der er ingen opdeling på medlemstyperne – det kan være familier med diagnosen, støttemedlemmer etc.

Tabel 1: Mulighed for at få kontakt med foreningen.

Antal	Slet ikke	Kun lidt	Til dels	I høj grad	I alt
E-mail	-	3	11	17	31
Privat telefon	-	6	9	14	29
Foreningstelefon	15	1	2	9	27
Personligt møde	5	12	11	1	29

Af andre muligheder for at få kontakt med foreningerne nævnes foreningsarrangementer, almindelig post og (debatforum på) foreningernes hjemmeside.

3.4. Hvad bliver foreningen brugt til i dag?

Som det fremgår af nedenstående tabel, bliver foreningerne oftest brugt til at give medlemmerne mulighed for at mødes med andre i samme situation og til at give information om (livet med) diagnosen. Herefter kommer vejledning om helbredsmæssige problemstillinger, at være til støtte ved sorg, krise og følelsesmæssige problemer samt vejledning om sociale problemstillinger. Det er mindst udbredt at bruge foreningen til vejledning om undervisningsmæssige problemstillinger.

Tabel 2: Hvad bliver foreningen brugt til i dag?

Antal	Slet ikke	Kun lidt	Til dels	I høj grad	I alt
Til at møde andre i samme situation	-	-	2	29	31
Information om (livet med) diagnosen	-	1	4	26	31
Vejledning om helbredsmæssige problemstillinger	1	4	7	19	31
Til støtte ved sorg, krise, følelsesmæssige problemer	-	6	12	13	31
Vejledning om sociale problemstillinger	1	6	11	13	31
Vejledning om undervisningsmæssige problemstillinger	3	13	9	5	30

Vejledning om sociale problemstillinger

Syv foreninger yder slet ikke eller kun lidt vejledning om sociale forhold. Én forening svarer, at de slet ikke giver social vejledning. Dette kan skyldes, at det dels er en lille forening, dels, at den hyppigste form af sygdommen behandles godt medicinsk, hvorfor social vejledning ikke er relevant for denne forening. Blandt de seks foreninger, der svarer *kun lidt*, er der tale om nogle foreninger, hvor der grundet diagnosen må være behov for vejledning om sociale problemstillinger. En enkelt af disse foreninger er også medlem af en anden forening (LEV), hvor foreningens medlemmer kan modtage rådgivning af en socialrådgiver.

Vejledning om uddannelsesmæssige problemstillinger

Fem foreninger oplyser, at de i høj grad giver vejledning om undervisningsmæssige problemstillinger. Ingen har brugt svarkategorien *ikke relevant*, men dette behøver ikke at betyde, at det så faktisk ville være relevant. For de tre foreninger, der siger *slet ikke*, vil vejledning om undervisningsmæssige problemstillinger ikke være relevant grundet diagnosen. Jf. afsnit 2.1.

4. Erfaringsudveksling i foreningen

I kortlægningen beskrives det, hvordan man udveksler erfaringer i den enkelte forening og der gives indsigt i, om foreningerne i Sjældne Diagnoser bruger hinanden.

4.1. Erfaringsudveksling internt i de enkelte foreninger

Som det fremgår af tabellen foregår den meste erfaringsudveksling på årsmøder, på seminarer/kolonier, eller via kontaktpersoner og vejledere. Ca. halvdelen nævner debatforum på hjemmesiden, mens kun tre foreninger nævner direkte kommunikation via chat-forum på hjemmesiden.

Tabel 3: Hvordan kan man udveksle erfaringer og netværke i foreningen?

	Antal foreninger
- på årsmøde	31
- via kontaktpersoner, vejledere	27
- på seminarer/kolonier	24
- via debatforum på hjemmesiden (spørgsmål – svar)	16
- via chat-rum på hjemmesiden (direkte kommunikation)	3

Af andre måder at udveksle erfaringer på nævnes (andre) medlemsarrangementer, telefon (skype), e-mail, mailinglister og foreningens blad.

4.2. Målgrupper for foreningens arrangementer

De mest almindelige arrangementer henvender sig til både diagnosticerede og pårørende. 12 foreninger oplyser, at de afholder arrangementer udelukkende for diagnosticerede. 11 foreninger oplyser, at de afholder arrangementer udelukkende for pårørende. 18 foreninger oplyser, at de afholder åbne arrangementer for både medlemmer og ikke-medlemmer. Der afholdes også arrangementer for og med fagpersoner – for eksempel læger og pædagoger.

4.3. Fællesskab om erfaringsudveksling med andre foreninger i Sjældne Diagnoser

16 foreninger ser et tættere fællesskab med nogle foreninger frem for andre. For eksempel er der en større gruppe af foreninger, hvor udviklingshæmning indgår som et væsentligt aspekt. I andre tilfælde er det enkelte foreninger, der har et større fællesskab om eksempelvis lungesygdom og om kranio-faciale forandringer. Fem foreninger svarer, at der ikke er nogle

foreninger i Sjældne Diagnoser, som deres specifikke forening har mere til fælles med end andre. Ved en gennemgang af, hvilke foreninger der her er tale om, peger svarene i to retninger: Dels at diagnosens karakteristika er meget særegen, dels manglende kendskab til de andre foreninger. Ni foreninger – svarende til knapt hver tredje - oplyser, at de ikke ved om, der er nogle foreninger i Sjældne Diagnoser, som deres egen forening har mere til fælles med end andre, når det gælder om at udveksle erfaringer.

5. Vejledning og rådgivning i foreningen

5.1. Ydere af vejledningen

I spørgeskemaet defineres begreberne *foreningsvejleder* og *rådgiver* nærmere. Foreningsvejledere er medlemmer, der frivilligt – uanset uddannelse – har påtaget sig at vejlede dem, der måtte henvende sig. Rådgivere defineres som ansatte med relevant uddannelse. Alle foreninger oplyser, at vejledning ydes på frivillig basis. Blandt foreningerne er der fire, som også har en lønnet/ansat rådgiver. I bilagstabel A ses en mere detaljeret opgørelse af vejledere, rådgivere og kontaktpersoner tilknyttet de enkelte foreninger. I undersøgelsens spørgsmål skelnes der dog generelt ikke mellem de forskellige typer. Alle foreninger yder vejledning og/eller rådgivning. Nedenstående tabel viser, hvem der yder vejledningen/rådgivningen i foreningerne.

Tabel 4: Ydere af vejledningen

	Antal foreninger
Kontaktpersoner fra bestyrelsen	26
Medlemmer med erfaringer som pårørende	25
Medlemmer som selv har diagnosen	17
Faguddannede ²	10
Andre	2

17 foreninger tilbyder foruden vejledning/rådgivning at fungere som bisidder ved møder med offentlige instanser i visse rådgivningssager. 12 foreninger gør ikke.

5.2. Antal personer, der vejleder i foreningen

Nedenstående tabel viser antallet af medlemmer og vejledere i de forskellige foreninger. Der ses ikke umiddelbart nogen sammenhæng mellem størrelsen af foreningerne og antallet af vejledere. To ud af tre foreninger mener, at de har et passende antal personer, som vejleder i foreningen. To foreninger mener, at der er for mange, og seks foreninger mener, at de har for få.

² Langt de fleste af de 10 faguddannede yder vejledningen på frivillig basis

Tabel 6: Antal medlemmer og vejledere i foreningerne

Antal	Antal medlemmer	Antal, der vejleder i alt
Gaucher Foreningen i Danmark	15	1
Foreningen for Möbiussyndrom i Danmark	26	6
Mitokondrie-foreningen i Danmark	50	3
WilsonPatientforeningen	50	9
Foreningen for Von Hippel Lindau patienter og pårørende	60	2
Porfyriforeningen Danmark	62	8
Handicappede Børn Uden Diagnose (HBUD)	64	6
Crouzonforeningen i Danmark	65	4
Landsforeningen for Sotos Syndrom	80	5
UniqueDanmark	80	1
Danmarks Apertforening	88	4
Galaktosæmiforeningen i Danmark	120	6
Angelmanforeningen i Danmark	150	10
Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta	150	6
Dansk Forening for Tuberøs Sclerose	150	7
Landsforeningen Rett Syndrom	150	20
Dansk Forening for Albinisme	155	17
Polycytæmi Foreningen i Danmark	180	3
Immun Defekt Foreningen	200	2
Dansk Spielmeier-Vogt Forening	250	7
Landsforeningen for arm- og bendefekte	270	10
Landsforeningen for Marfan Syndrom	320	11
Landsforeningen for Prader Willi Syndrom	350	25
Landsforeningen for Væksthæmmede	365	10
Dansk Tourette Forening	450	1
Alfa-1-foreningen	480	2
Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen	497	6
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	509	5
Danmarks Bløderforening	600	7
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	860	11
Landsforeningen mod Huntingtons Chorea	871	22

5.3. Modtagere af vejledningen

I spørgeskemaet spørges der ligeledes til, hvem der er modtager af foreningens vejledning. Som det fremgår af tabel 5, er det overvejende medlemmer af foreningen, der modtager vejledning. Knap halvdelen af foreningerne oplyser, at fagpersoner (for eksempel socialrådgivere) *slet ikke* eller *kun lidt* er modtagere foreningens udbudte vejledning.

Tabel 5: Modtagere af vejledningen

Antal	Slet ikke	Kun Lidt	Til dels	I høj grad	Ved ikke	I alt
Pårørende, der er medlem af foreningen	-	3	3	24	-	30
Diagnosticerede, der er medlem af foreningen	1	2	2	22	-	27
Pårørende, der ikke er medlem af foreningen	2	8	9	9	-	28
Diagnosticerede, der ikke er medlem af foreningen	2	5	12	7	1	27
Fagpersoner (for eksempel socialrådgivere)	6	7	8	7	-	28
Studerende	6	10	4	3	3	26
Journalister	6	12	4	1	2	25

6. Vilkår for vejlederne

For at belyse de vilkår vejlederne vejleder under, spørges der i spørgeskemaet til oplæring, kompensation og mulighed for at søge støtte.

6.1. Oplæring/undervisning af foreningens vejledere/rådgivere

Godt hver tredje af foreningerne har deltaget i Sjældne Diagnosers foreningsvejlederkursus, som blev afholdt i 2002. Der var tale om en kursusrække på et par weekender, der handlede om krisereaktioner, den svære samtale, etik, relevante juridiske regler m.m. Herudover nævner flere af foreningerne, at de har deltaget i kurser arrangeret af CSH. Endvidere nævnes deltagelse i eksterne kurser med følgende temaer: dialog og kommunikation, tab og sorg, (sundheds)faglige kurser, familiekurser, retslige emner, bisidder funktionen, kursus om bestyrelsesarbejde. En vejleder i en forening har deltaget i uddannelse til leder af tabs- og udviklingsgrupper på Institut for Diakoni og Sjælesorg. Af *andet* nævner en enkelt forening viden om kommunikation i forbindelse med en mellemlideruddannelse.

Tabel 7: Oplæring og undervisning af foreningernes vejledere/rådgivere

	Antal foreninger
Ingen oplæring/undervisning	14
Foreningsvejlederkursus i Sjældne Diagnoser	12
Oplæring internt i foreningen	7
Er relevant faguddannet	6
Kurser andre steder	6

Syv foreninger svarer, at oplæring sker internt i foreningerne. Intern oplæring foregår primært ved erfaringsudveksling i foreningen eller ved en ordning, hvor en mere erfaren vejleder oplærer en mindre erfaren. I næsten halvdelen af alle foreninger foregår der ingen oplæring eller undervisning af vejlederne.

6.2. Kompensation af vejlederne

Af nedenstående tabel fremgår det, hvilken kompensation foreningerne yder til vejlederne. Hvis der ses bort fra de tre foreninger, der har ansat lønnede vejledere, udbetaler halvdelen af foreningerne telefonpenge. Hver tredje forening dækker ikke udgifter i forbindelse med vejledningen. Af *andet* nævnes kompensation i form af gaver, transportgodtgørelse og aflønning for deltagelse i møder (i Spielmeier-Vogt ekspertteamet).

Tabel 8: Kompensation af vejlederne

	Antal foreninger
Udbetaling af telefonpenge	16
Dækning af udgifter efter regning	12
Ingen dækning af udgifter	8
Aflønnes som ansat	3
Godtgørelse uden dokumentation	0
Andet	4

6.3. Vejledernes muligheder for at søge støtte, hvis der er behov

Af spørgeskemaundersøgelsen fremgår det, at vejlederne hyppigst søger støtte gennem samtale med andre i foreningen. Endvidere svarer godt halvdelen af foreningerne, at vejlederne søger støtte gennem netværk udenfor foreningen. Derudover har hver femte forening mulighed for professionel supervision. Den ene forening, der oplyser, at de ingen mulighed har for at søge støtte, er en af Sjældne Diagnosers nyere og mindre medlemsforeninger.

Tabel 9: Vejledernes muligheder for støtte

	Antal foreninger
Samtale med andre i foreningen	27
Netværk med andre uden for foreningen	14
Professionel supervision	7
Ingen	1

7. Vejledernes kontakt med andre for at drøfte problemstillinger

Vejledernes brug af øvrige netværk og eventuel henvisning er også af interesse: Dels har det betydning for vejledernes vilkår for at yde vejledningen. Dels for at belyse, hvordan vejlederne kan søge faglig bistand. Dels for kvaliteten af vejledningen.

7.1. Fællesskab om rådgivning/vejledning med andre foreninger i Sjældne Diagnoser

Når det gælder om at have mere til fælles med nogle foreninger i Sjældne Diagnoser frem for andre, øjner otte foreninger et tættere fællesskab om vejledningen med andre foreninger (i Sjældne Diagnoser). Seks foreninger svarer, at der ikke er nogen foreninger, som de har mere til fælles med end andre. 16 foreninger oplyser, at de ikke ved, om der er andre foreninger i Sjældne Diagnoser, som deres forening har mere til fælles med end andre, når det gælder rådgivning/vejledning. Dette svarer til halvdelen af alle foreningerne. Foreningerne blev stillet samme spørgsmål angående erfaringsudveksling, og her viste svarene større viden om de andre foreningers medlemsaktiviteter. (Se også afsnit 4.2.).

7.2. Vejledernes kontakt med eksterne for at drøfte problemstillinger

Vejlederne har oftest haft telefonisk eller personlig kontakt med CSH for at drøfte problemstillinger udsprunget af rådgivningen. Hver tredje forening har slet ikke haft kontakt med centret i de seneste tre år. Næsthøypigst er kontakt med (special)læger, mens kontakt med andre foreninger i Sjældne Diagnoser kommer ind på en tredjeplads. Fem foreninger oplyser, at de har haft kontakt med Landsforeningen LEV gennem de sidste tre år. Af disse fem er to ikke medlem af LEV. Foreningerne har sjældent haft kontakt med kommunen med udspring i en rådgivningssag. Af *andet* nævnes for eksempel kontakt med ministerier, styrelser og direktorat samt kontakt med medicinalproducenter.

Tabel 10: Kontakt inden for de sidste tre år

Antal	Aldrig	En gang	2-3 gange	4 eller flere gange	Ikke Relevant	I alt
CSH	10	1	7	11	-	29
Læger/speciallæger	10	1	7	9	-	27
Andre foreninger i Sjældne Diagnoser	12	3	6	6	-	27
Landsdelscentrene	17	1	2	6	-	26
DUKH	17	3	3	3	-	26
Kommune (ikke PPR)	18	3	1	3	1	26
Amtets specialrådgivning	19	2	2	3	-	26
Andre videnscentre	19	3	1	2	-	25
LEV	21	1	2	2	1	27
Kommunal PPR	21	2	1	1	1	26
DSI	23	2	-	-	-	25

7.3. Kendskab til fagpersoner i foreningen, som foreningen kan henvise til

Foreningerne blev spurgt til, om de kunne henvise til fagpersoner, som var medlem af eller tilknyttet foreningen. Det kunne for eksempel være en forælder, der er pædagog, og som også vil yde bistand til foreningen i kraft af sin faglighed.

Halvdelen (16) af foreningerne kan henvise til en læge. Syv af foreningerne kan henvise til en pædagog. Fem af foreningerne kan henvise til en sundhedsplejerske. Fire af foreningerne kan henvise til en speciallærer. Fire af foreningerne kan henvise til en psykolog. Ingen af foreningerne kan henvise til en høre-talepædagog. Syv af foreningerne kan henvise til *andre*. Af andre nævnes oftest socialrådgiver, fysioterapeut, ergoterapeut, synskonsulent, advokat, sorg/krise-terapeut, tandlæge og demenskoordinator.

8. Hvad skal foreningens vejledere kunne?

I kortlægningen spørges til, om der er noget foreningens vejledere skal kunne og om foreningen stiller krav til vejledningen. Næsten alle foreninger (28) har svaret på dette åbne spørgsmål.

En forening nævner, det er et krav, at vejlederne har deltaget i Sjældne Diagnosers foreningsvejlederkursus for at kunne vejlede i den pågældende forening. To foreninger oplyser, at de ikke har formelle krav, nogen politik eller opstillede succeskriterier for vejledningen. Selvom kun to foreninger eksplicit siger, at de ikke stiller formelle krav til vejledningen, peger de andre besvarelser på, at det er en mere generel indstilling hos respondenterne. Som eksempel nævner en forening, at vejledningen ikke er organiseret. Denne forening vurderer, at det er for voldsomt at stille krav til vejledningen, da det i forvejen er svært at få folk til at melde sig til bestyrelsesarbejdet.

I stedet for formelle krav giver foreningerne i deres besvarelser udtryk for forventninger til vejlederen og dennes praksis. Vejledningen er både videns- og erfaringsbaseret. Samlet tegnes et billede af, hvad ”den gode vejleder” skal kunne.

8.1. Den gode vejleder

Foreningernes forventninger til den gode frivillige vejleder er, at den pågældende skal³:

Vejlederen som person

- Have personlig erfaring ved for eksempel selv at have et barn med diagnosen.
- Være afklaret med sin egen, private situation, så der er overskud til at vejlede objektivt.
- Kunne se sin eventuelle egen personlige del af sammenhængen.
- Kunne holde balancen mellem det personlige og det ”professionelle”.
- Kunne holde sin tavshedspligt.
- Kende sine egne begrænsninger, herunder at være god til at "passe på sig selv".

³ Nævnt i vilkårlig rækkefølge

Vejlederens viden og erfaring

- Kunne vejlede i at leve med diagnosen i hverdagen (mestring).
- Have (ajourført) viden om diagnosen og behandling heraf. Eventuelt være behjælpelig ved lægelig henvendelse.
- Vide hvor man kan finde informationer (fx på nettet).
- Have kendskab til lovgivning og regler.
- Kunne vejlede om praktiske hjælpemidler og om sociale rettigheder.
- Have kendskab til muligheder for hjælp og dermed kunne skabe kontakt til/henvise til relevante fagpersoner, relevante myndigheder.
- Have et godt kendskab til foreningen og for eksempel kunne henvise til kontaktfamilie.

Vejledningssamtalen

- Indledningsvist kunne skabe en god kontakt med den, der henvender sig, så vedkommende føler sig velkommen, får en fornemmelse af tryghed og vished for ikke at være alene i situationen.
- Have indfølelse, empati for at kunne finde frem til en løsning, der passer til lige den pågældende familie.
- Kunne "mærke efter" hvor meget og/eller hvor lidt vejledning man kan give til personen i den givne situation.
- Have kommunikationsevne for at kunne kommunikere deres særlige viden.
- Være god til at lytte for at kunne finde ud af, hvad det egentlige problem er, afdække kerneproblemet.
- Kunne afslutte samtalen på en god måde (uden at det måske bliver for "familiært").
- Følge op på spørgsmål man evt. ikke kan besvare med det samme.

9. Ønsker til fremtiden

Foreningerne havde mulighed for med egne ord at beskrive deres ideer, ønsker og behov med henblik på fremtidens erfaringsudveksling og vejledning. 24 foreninger har formuleret deres ideer, som er grupperet nedenfor:

9.1. Erfaringsudveksling – medlemsaktiviteter

Nogle af ønskerne handler om arrangementer og aktiviteter:

- Kurser for unge med den pågældende diagnose.
- Kurser for forældre til børn med den pågældende diagnose.
- Kurser af fælles interesse på tværs af foreningerne i Sjældne Diagnoser.
- ”At leve med sygdommen”.
- Mange emner kunne have fælles interesse for foreningerne i Sjældne Diagnoser.
- Arrangementer kan ske i samarbejde med andre foreninger i Sjældne Diagnoser.
- Enkelte udadvendte aktiviteter sammen med andre foreninger i Sjældne Diagnoser. (Som eksempel nævnes bemanning af en fælles stand på Rehab-messen, hvor primært produkter inden for hjælpemiddelområdet udstilles. Messen henvender sig til brugere, organisationer og fagfolk).

9.2. Vejledning

De fleste ønsker til fremtiden handlede decideret om vejledning. Foreningerne skriver:

- Kurser for vejledere. Dels som uddannelse af nye, kommende vejledere, der gennem kurset får nogle værktøjer, så "samtalen" bliver til "vejledning". Signalet til vejlederne vil være, at deres indsats tillægges værdi. Dels kurser af mere opfølgende karakter for mere erfarne vejledere. Disse kurser kan oplagt ske i regi af Sjældne Diagnoser. Mange foreninger taler godt om erfaringerne med tidligere afholdte foreningsvejlederkurser.
- Etablering af relevante netværk for vejledere i Sjældne Diagnoser.

- Lære mere om håndtering af vanskelige problemstillinger fra vejledningen. Mulighed for psykologisk rådgivning/sparring/supervision.
- Bedre strukturering af vejledningen. For eksempel ved opsamling af erfaringer på skrift, opsamling på den læring der sker i mødet mellem vejledere og modtagere af vejledning.
- Kursus i den sociale lovgivning.
- Mulighed for at tilbyde kvalificeret socialrådgiverbistand i foreningen med viden om diagnosen.
- Landsdækkende møder om sociallovgivning rundt om i landet for alle foreningers medlemmer.
- Kursus om retssikkerhed og bisidderfunktionen.
- Kursus om undervisningsområdet, herunder specialundervisning, hjælpemidler i skole og hjem.
- Kursus om beskæftigelsesområdet, herunder revalidering, fleksjob, beskyttet beskæftigelse osv.
- Viden om steder/personer/netværk, hvor der findes kompetent bistand, som foreningerne kan henvise til. For eksempel CSH og DUKH. En slags vejviser.
- Andre muligheder for vejledning. For eksempel en mere opsøgende rådgivning og vejledning såvel til patienter, familier og sundhedspersonale.
- Blive bedre til at vise bl.a. kommunale instanser, at det er vigtigt arbejde foreningen laver.
- Kunne tilbyde (psykolog)hjælp til unge medlemmer (teenagere).
- Oprettelse af ekspertteam (inspireret af Dansk Spielmeier-Vogt forening), hvor ansatte fagfolk rådgiver medlemmer og andre fagfolk (derunder det sociale system).

9.3. Vidensdeling

Der er også ønsker, som drejer sig om viden, at blive mere vidende, at dele og formidle viden:

- Internettets mange muligheder. Udbygning af brugen af www. Eventuelt kursus om hjemmesider - både det tekniske og det indholdsmæssige.

- Netværk i form af et debatforum for vejledere på nettet for eksempel hosted af Sjældne Diagnoser.
- At blive bedre/dygtigere med henblik på selve diagnosen. En forening udtrykker behov for at lære de medicinske glosser, da de deltager på lægekonferencer. Der udtrykkes også behov for at få mere viden om, hvilke potentialer børnene med den pågældende diagnose kan have.
- Hjælp til oversættelse kunne være ønskelig, da meget om de enkelte diagnoser er skrevet på engelsk.
- Opdatering af materiale vedrørende diagnosen.
- Database med dygtige faglige specialister, man kan henvise medlemmer med særlige problemer videre til (diagnoserelateret).

9.4. Organisationsudvikling

Nogle ønsker handlede om, hvordan foreningsarbejdet kan videreudvikles:

- Hvordan man kan skabe mere overskud til foreningsarbejdet. Det kan både handle om økonomisk råderum, tid og energi. Netop det forhold, at der er tale om patientforeninger begrænser de frivilliges kræfter.
- Temadag med emnet ”Hvordan kommer vi videre med foreningen?”
- Kursus om fundraising m.m. - muligheder for at sikre den økonomiske drift.
- Udbygning af netværk mellem foreningerne i Sjældne Diagnoser. Dannelse af mindre ERFA-grupper. Erfaringsudveksling via disse for at få gode ideer.
- Ligesom nye foreninger kan skyde frem af eksisterende foreninger kunne sammenlægning måske også blive relevante.
- Nordisk samarbejde med tilsvarende foreninger.
- Løbende at spørge medlemmerne om, hvad de kunne ønske sig af foreningen og tilpasse aktiviteterne m.m. herefter.

10. Gennemførelse af fokusgruppeinterviews

10.1 Indledende

Sjældne Diagnosers spørgeskemaundersøgelse i forsommeren 2006 havde afstedkommet mange ønsker og forslag til fremtidens vejledning. På baggrund af disse valgte Sjældne Diagnoser at følge undersøgelsen op med en mere kvalitativ tilgang. I efteråret 2006 udførte Sjældne Diagnoser derfor fire fokusgruppeinterviews med repræsentanter fra de forskellige medlemsforeninger.

Formålet med at afholde de fire fokusgruppeinterview var at indsamle viden om de enkelte medlemsforeningers egne behov og ønsker til fremtidens vejledning, og i den forbindelse diskutere initiativer til potentielle forbedringer på området.

Resultaterne af de fire fokusgruppeinterviews udgør sammen med den kvantitative spørgeskemaanalyse første fase af Sjældne Diagnosers satspuljeprojekt ”Retssikkerhed for mennesker med sjældne handicap i de nye kommuner”. Spørgeskemaundersøgelsen og fokusgruppeinterviewene kortlægger medlemsforeningernes aktuelle aktiviteter og deres vejledningsressourcer.

10.2 Deltagelse

Alle 34 foreninger under Sjældne Diagnoser blev inviteret til at deltage i et fokusgruppeinterview med hver en repræsentant. Af de 34 indbudte foreninger deltog 21. Invitationen var som udgangspunkt stilet til de enkelte foreningsformænd, men fem foreninger benyttede sig af muligheden for i stedet at sende en anden. Ved de fire møder deltog i alt 16 foreningsformænd, 3 bestyrelsesmedlemmer og 2 foreningsrådgivere med professionel baggrund. Ved hvert af de fire interviews deltog der mellem tre og ni personer.

10.3 Fokusgruppernes sammensætning

Fokusgrupperne var sammensat ud fra foruddefinerede kriterier, sådan at deltagerne ved de enkelte møder havde væsentlige problematikker til fælles. Kriterierne for fokusgruppernes sammensætning var hhv. små patientforeninger, store patientforeninger og patientforeninger, hvor udviklingshæmning udgør en central del af diagnosen. Endvidere blev der afholdt et fjerde møde for foreninger, som var forhindret i at deltage ved de tre tidligere afholdte møder.

10.4 Interviewforløb og metodiske overvejelser

Formålet med afholdelsen af de fire interviews var at få del i den store mængde erfaringsbaseret viden, som de enkelte foreninger besidder. Via denne kvalitative metode overdrages en stor del af kontrollen med vidensproduktionen til de interviewede selv, så de fik mulighed for at præge samtalerne retning og indhold.

På baggrund af disse overvejelser indledtes hvert interview med en åben og ustruktureret del, hvor hver enkel deltager fik mulighed for frit at fremlægge sine umiddelbare tanker i forbindelse med fremtidens vejledning. Efter den åbne samtale fulgte en mere fokuseret del, hvor diskussionen blev struktureret efter følgende tre hovedoverskrifter: Uddannelse og dygtiggørelse; Vidensdeling og samarbejde; Organisationernes udvikling. Til hver overskrift var der på forhånd udfyldt en række diskussionskort med forskellige problemområder, som deltagerne blev bedt om at forholde sig til og afslutningsvis prioritere efter relevans. Hvor interviewets indledende og åbne del sikrede en høj grad af selvrepræsentation, så medførte interviewets efterfølgende strukturerede del en vis bredde i de problemstillinger, der blev berørt. Deltagerne blev med andre ord bedt om at forholde sig til emner, som de måske ikke umiddelbart selv havde tænkt på eller bragt på bane i interviewets indledende fase. Ligeledes betød interviewets strukturerede del en højere grad af sammenlignelighed af resultaterne på tværs af de enkelte fokusgruppeinterviews, ligesom den afsluttende prioritering var en god måde at opsummere og verificere resultaterne på. Hvert interview varede ca. tre timer og alle interview blev optaget på bånd.

10.5. Opsamling på fokusgruppeinterviewene

Under samtalerne blev der af og til diskuteret problemstillinger, som ikke direkte relaterer sig til spørgsmålet om foreningernes vejledning. Referaterne af de enkelte møder er således righoldige på informationer og viden, som med nytte også vil kunne anvendes i andre sammenhænge. Denne opsamling og konklusion fokuserer imidlertid som udgangspunkt på den viden, der har umiddelbar relevans vedr. opkvalificeringen af foreningernes vejledning. Ligeledes vil denne konklusion primært omhandle de forslag, som havde størst tilslutning. Nedenfor beskrives resultaterne af fokusgruppeinterviewene.

Kursus i den fundamentale vejledning

Vejledning i foreningerne sker hyppigst ud fra erfaringsbaseret viden og uddannelsen/oplæringen af nye vejledere i mange henseender ikke er tilstrækkelig. Flere deltagere påpegede således, at nye vejledere ofte føler sig utilstrækkeligt klædt på til at varetage vejledningsopgaverne tilfredsstillende. Under samtlige fire interviews blev der i den forbindelse ytret et udbredt ønske om afholdelse af kurser, der sigter mod at ruste nye vejledere til de fundamentale problemstillinger og udfordringer, der venter dem i forbindelse med vejledningen – herunder problemstillinger vedr. retssikkerhed, tavshedspligt, bisidderfunktion, det at kende sine egne begrænsninger, det personlige i vejledningen og muligheder for som vejledere at få støtte. Endvidere fremgik det, at flere foreninger føler et behov for mere viden inden for det psyko-sociale område og problemstillinger vedrørende sorg og krise. Konklusionen blev i den forbindelse, at det psyko-sociale område er af så stor betydning, at det bør inddrages som en del af dagsordenen i et evt. kommende kursus i den fundamentale vejledning. Eftersom et kursus i den fundamentale vejledning var et af de punkter, der under interviewene samlede størst tilslutning blandt deltagerne, er det oplagt at lade ønsket om et sådant kursus udmunde i snarlige initiativer i forbindelse med opkvalificeringen af foreningerne.

Virtuel værktøjskasse

Blandt foreningerne var der stor tilslutning til at få nem adgang til en mængde brugbare informationer – også kaldet en ”virtuel værktøjskasse” - på Sjældne Diagnoser's hjemmeside. Med en virtuel værktøjskasse menes en guide på internettet med nyttige informationer, henvisninger og links. Under interviewene kom der flere konkrete forslag til indholdet i en

sådan værktøjskasse. Her følger i tilfældig rækkefølge en kort oversigt over de præsenterede forslag:

- Liste over fonde og ansøgningsfrister
- Liste over vejledningstilbud
- Liste over behandlingstilbud
- Kursusoversigter
- Relevante pjecer og andet skriftligt materiale
- Foreningernes egne medlemsblade og pjecer
- Katalog over tilbud på hjælpemiddelområdet
- Links til gode kursussteder
- Links til handicapvenlige overnatningssteder
- Liste over trykkerier
- Skabeloner til brevpapir og skema til kørselsgodtgørelse

Adgang til professionel rådgivning

Et af de temaer, som under interviewene var genstand for størst diskussion, var spørgsmålet om adgang til professionel rådgivning og ekspertbistand. Navnlig syntes behovet for bedre adgang til en socialrådgiver at vække genklang blandt en del foreninger, og flere deltagere foreslog i den forbindelse, at en fast socialrådgiver bliver tilknyttet Sjældne Diagnoser. Dette forslag mødte imidlertid modstand fra andre ud fra den argumentation, at behovet for professionel rådgivning bør kunne dækkes af allerede eksisterende offentlige rådgivningstilbud i fx CSH og DUKH. Nogle få af medlemsforeningerne i Sjældne Diagnoser har ansat deres egne socialrådgivere og føler derfor ikke noget yderligere behov for adgang til professionel rådgivning.

Spørgsmålet om adgang til professionel rådgivning er en problemstilling, der deler vandene og som knytter an til en større politisk diskussion om, hvilke opgaver Sjældne Diagnoser bør påtage sig, og i hvilken retning organisationen bør udvikle sig. Tilbage står, at nogle foreninger ikke føler, at deres behov i dag bliver dækket tilfredsstillende, mens andre foreninger enten har ansat deres egen rådgiver eller er tilfredse med de eksisterende eksterne rådgivningstilbud. Et kompromis og en mulig løsning på problematikken, som under

interviewene syntes at opnå bred tilslutning er, at de foreninger, der ikke føler deres behov tilstrækkelig dækket, går sammen og søger en løsning i fællesskab – evt. med hjælp fra Sjældne Diagnoser.

Foreningernes daglige drift

Mange foreninger (navnlig de mindre) føler desuden et stort behov for hjælp til de mere administrative opgaver i forbindelse med foreningernes daglige drift. Mange deltagere berettede således om vanskeligheder ved at få bestyrelsesarbejdet til at gå op i en højere enhed, og flere deltagere fortalte, at de ofte følte sig meget alene om arbejdet i foreningen. For enkelte foreninger er problemerne vedrørende engagementet i foreningsarbejdet så store, at foreningernes overlevelse efter egen opfattelse er i fare. For sådanne foreninger handler det i første omgang snarere om foreningernes overlevelse og fastholdelse af et allerede eksisterende niveau, end det handler om at opnå fremtidige forbedringer eksempelvis på vejledningsområdet. Som tidligere nævnt var det således nogle (navnlig små) foreningers opfattelse, at hjælp på det administrative område er af højere prioritet end initiativer, der sigter mod forbedringer på vejledningsområdet. I praksis er de to problemområder vel imidlertid ofte ganske tæt forbundet, fordi problemer vedrørende foreningernes drift kan tænkes at have en negativ virkning på foreningernes vejledningsressourcer, på samme måde som forbedringer på det administrative område muligvis kan frigive ressourcer til en bedre indsats i forhold til vejledningen.

Under interviewene fremkom der en række konkrete ønsker og forslag til mulige forbedringer på det administrative område. Eksempelvis blev der fra flere sider efterspurgt kurser i bestyrelsesarbejde – herunder kurser i regnskabsførelse og afholdelse af møder. Et andet udbredt ønske var hjælp til opgradering og vedligeholdelse af foreningernes hjemmeside, ligesom der fra flere sider blev ytret ønske om mere hjælp i forbindelse med udgivelsen af foreningernes medlemsblade.

Erfaringsudveksling

Et andet markant samtaleemne under interviewene var behovet for mere erfaringsudveksling. Flere af deltagerne gav som tidligere nævnt udtryk for, at de ofte føler sig meget alene med ansvaret for foreningernes drift, og at de ofte ikke har nogen at udveksle erfaringer med. Den

store interesse for hinandens arbejde og måder at løse problemer, som deltagerne under de fire fokusgruppeinterview udviste, bekræfter også, at behovet for mere erfaringsudveksling er til stede. Under interviewene kom det i den sammenhæng frem, at syv foreninger allerede har oprettet et formandsnetværk, hvori der udveksles erfaringer om arbejdet i patientforeningerne. Flere interviewdeltagere viste i den forbindelse interesse for at blive optaget i det allerede eksisterende netværk, mens andre deltagere bad Sjældne Diagnoser tage initiativ til dannelsen af helt nye. Et uafklaret spørgsmål var i den sammenhæng, hvilke kriterier sådanne erfaringsgrupper bør sammensættes efter. Nogle mente, at geografiske forhold bør være udslagsgivende, sådan at medlemmerne af samme gruppe alle bor i relativ nærhed af hinanden. Andre mente derimod, at foreningerne snarere bør sammensættes, således at foreningerne har vigtige problemstillinger tilfælles. I praksis er det vel imidlertid muligt, at begge kriterier kan indgå som overvejelser i sammensætningen af erfa-grupper.

Synliggørelse

Under et enkelt møde kom ønsket om større synlighed (Sjældne Diagnoser og foreningernes) til at spille en fremtrædende rolle. Flere deltagere gav i den forbindelse udtryk for, at en bedre markedsføring af Sjældne Diagnoser og de enkelte medlemsforeninger vil kunne afhjælpe på en lang række problemstillinger vedrørende foreningernes daglige drift – herunder også problemstillinger vedrørende rekruttering og fastholdelse og foreningernes økonomiske grundlag. Af forslag til konkrete initiativer til forbedringer på området blev der i den forbindelse nævnt: mere oplysende arbejde overfor relevante uddannelsesinstitutioner, afholdelse af temadage eller lignende arrangementer i de nye regioner, større deltagelse ved relevante kongresser og messer, og bedre og mere brug af Sjældne Diagnoser protektor H.K.H. Kronprinsesse Mary.

11. Diskussion og perspektivering

Kortlægningen har været af beskrivende og udforskende karakter. Der er blevet peget på tendenser, hvor videreudvikling af området kan gå hen. Fremover følges der op på kortlægningen og fokusgruppeinterviewene ved at arbejde videre med de temaer og ønsker, som er fremkommet.

Der er beskrevet flere interessante resultater, hvoraf nogle vil blive diskuteret nærmere i dette afsnit. I tråd med spørgeskemaet og fokusgruppeinterviewene bliver der her lagt mest vægt på vejledningen og mindre på andre belyste emner. I det følgende vil nogle af kortlægningens resultater blive sat ind i et mere diskuterende perspektiv.

11.1. Foreningernes mangfoldighed

Af kortlægningen fremgår det, at der er stor variation i de vilkår og udfordringer, som præger de forskellige foreninger. Det fremgår også, at disse variationer har stor betydning for foreningernes specifikke ønsker og behov. Kortlægningen kan derfor ikke tegne et entydigt billede, men derimod tydeliggøre nogle tendenser og muligheder.

Som det fremgår nedenfor, udgør de enkelte foreninger under Sjældne Diagnoser ikke nogen ensartet og homogen størrelse. Selvom livet med en sjælden diagnose naturligt medfører en række fælles problemstillinger, så hersker der i de enkelte foreninger alligevel ganske specifikke vilkår og udfordringer med deraf følgende individuelle behov og ønsker til vejledningen m.m. Ikke alle foreninger har de samme behov, og ikke alle forslag til forbedringer møder lige stor opbakning i alle foreninger. Mangfoldigheden mellem foreningerne betyder, at vilkårene for vejledningen og andre aktiviteter også er forskellige.

Diagnosens karakter

Selve diagnosens karakter har betydning. Nogle diagnoser medfører overvejende problemstillinger af sundhedsmæssig karakter, således at menneskerne med den pågældende diagnose ved korrekt medicinsk behandling ikke mærker meget til sygdommen. I modsætning hertil medfører andre diagnoser problemer på en lang række øvrige områder, eksempelvis socialområdet, undervisningsområdet, beskæftigelsesområdet og boligområdet. På samme

måde medfører visse diagnoser alvorlige, invaliderende og livstruende komplikationer, mens andre diagnoser i den henseende er mindre indgribende. Ligeledes er nogle sygdomme progredierende, mens andre sygdomme er stabile og tilstanden kan måske ligefrem forbedres over tid. På baggrund af fokusgruppeinterviewene står det klart, at sådanne variationer i diagnosens karakter har stor betydning for, hvilke udfordringer de enkelte foreninger står over for i forbindelse med vejledningen. En særlig gruppe, der i den forbindelse skiller sig ud, er de foreninger, hvor der i diagnosen indgår et element af udviklingshæmning.

Foreningens størrelse og alder

Foreningernes størrelse har også betydning. Den mindste forening i Sjældne Diagnoser har 15 medlemmer – den største 1.800 medlemmer. Om foreningen er stor eller lille har betydning for, hvilken foreningstype der er tale om. De store har større mulighed for at etablere sig med et lønnet sekretariat. De små har typisk ikke denne mulighed (alene) og driver foreningen fra formandens hjem eller lignende. Medlemstallet har også betydning for foreningens aktiviteter: Jo flere medlemmer, desto flere potentielle hænder til at løfte opgaverne.

Små foreninger med et relativt lille rekrutteringsgrundlag og få foreningsressourcer synes således at have relativt flere problemer vedrørende den daglige drift. Som typiske problemstillinger blev der i fokusgruppeinterviewene nævnt: problemer vedrørende rekruttering og fastholdelse af aktive, manglende tilslutning fra frivillige til deltagelse i bestyrelsesarbejdet, vanskeligheder i forbindelse med gennemførelsen af et generationsskifte, dårlig økonomi og problemer vedr. udgivelse af medlemsblade og vedligeholdelse af hjemmesider. Små foreninger synes på den baggrund at prioritere hjælp på det administrative område højere end initiativer, der sigter mod forbedringer på vejledningsområdet.

Ligeledes synes foreningernes alder også at have indflydelse. Den ældste forening i Sjældne Diagnoser er etableret i 1970 – den yngste i 2006. Foreningens alder har betydning for, hvor etableret foreningen er – fx økonomisk og med hensyn til formulering af visioner. Forskellige behov kan også hænge sammen med foreningens alder. De nyeste foreninger har for eksempel

ikke kunnet deltage i Sjældne Diagnoser kursus for foreningsvejledere, der blev afholdt i 2002 og som mange respondenter omtaler positivt⁴.

Det er oplagt, at ældre foreninger over tid har opbygget kompetencer og erfaringer, som nye foreninger ikke umiddelbart kan modsvare. Nystartede foreninger føler således ofte et større behov for uddannelse, erfaringsudveksling og støtte end de ældre og mere etablerede foreninger – både i forhold til vejledningsområdet, men også i forhold til de mere administrative problemstillinger vedrørende foreningernes daglige drift.

Der er sammenhæng mellem foreningens størrelse og alder, således at de mindste foreninger også er de yngste. Denne sammenhæng indikerer, at jo ældre foreningen er, desto flere medlemmer har foreningen haft mulighed for at rekruttere. Sammenhængen er dog ikke helt entydig, da der også findes ældre foreninger med få medlemmer. Her er det vurderingen, at det snarere er spørgsmålet om diagnosens sjældenhed, der har størst betydning frem for foreningens alder. Hvis diagnosen er ekstra sjælden, så er der færre potentielle medlemmer at rekruttere.

Der kan også være andre forklaringer. Nye diagnoser opdages, og fra da af kan nye foreninger opstå, men fordi selve diagnosticeringsprocessen tager tid – så tager det også tid før ny-diagnosticerede finder vej til foreningerne. Lidelsens karakter kan også have betydning for antallet af medlemmer. Det kan for eksempel være, at lidelsen ved korrekt medicinering giver så få gener, at personer med diagnosen ikke ser noget behov for at være med i en patientforening.

⁴ Der var tale om en kursusrække på et par weekender, der handlede om krisereaktioner, den svære samtale, etik, relevante juridiske regler m.m.

11.2. Foreningernes vejledning

Medlemmerne i Sjældne Diagnosers medlemsforeninger søger vejledning i alle faser som sjældne:

- Når de netop er blevet diagnosticerede.
- Når de har brug for erfaringer og viden om det videre liv med diagnosen.
- Når de som forældre til et barn med en sjælden diagnose, som søskende, som ung, som voksen, som ældre har brug for råd og vejledning.

Medlemmerne trækker på vejledernes private erfaringer som pårørende eller som havende diagnosen selv. Medlemmerne søger også vejledning i større eller mindre grad om sundhedsfaglige, sociale, uddannelsesmæssige/pædagogiske og psykologiske spørgsmål.

Modtagere af vejledning

Ikke overraskende er det først og fremmest medlemmer af foreningerne, der modtager vejledning. Mere overraskende er det, at knap to ud af tre foreninger *til dels* og *i høj grad* vejleder pårørende og diagnosticerede, der ikke er medlem af foreningen. Dette kan pege på nyere udviklingspotentialer for foreningerne fx vedrørende rekruttering af nye medlemmer.

Knap halvdelen af foreningerne oplyser, at fagpersoner (for eksempel socialrådgivere i kommunerne) *slet ikke* eller *kun lidt* er modtagere af foreningens udbudte vejledning. Hvem, der kontakter foreningen for at få vejledning kan tildels afhænge af mulighederne for at få kontakt med foreningen. Derfor er spørgsmålet om tilgængelighed væsentligt. Hvis der ikke er adgang til foreningen i dagtimerne, er det for eksempel svært for en sagsbehandler i kommunen at få fat i foreningen. Hver tredje forening kunne udelukkende kontaktes efter almindelig arbejdstid.

Antallet af vejledere

Selvom det må være sværere at rekruttere aktive i en lille forening, da medlemsunderlaget er mindre, viser kortlægningen, at der ikke nødvendigvis er sammenhæng mellem foreningens størrelse og antal vejledere m.fl. To ud af tre foreninger mener, at de har et passende antal

personer, som vejleder i foreningen. To foreninger mener, at der er for mange og seks foreninger mener, at de har for få.

Hvad angår de foreninger, som ikke mener, de har det rette antal vejledere, kan en problemstilling dreje sig om rekruttering, fastholdelse og udvikling af vejlederne. En anden problemstilling kan handle om, at der skal være balance mellem antallet af vejledere og mængden af vejledningssager. På den ene side skal vejledningsmængden ikke være for stor for at undgå stress og lignende. På den anden side må vejledningsmængden heller ikke være for lille, da der skal et vist antal vejledningssager til for, at vejlederen kan få og opretholde erfaring med vejledningen.

Vejledernes kvalifikationer og oplæring

I næsten halvdelen af alle foreninger foregår der ingen oplæring eller undervisning af vejlederne. Hertil kommer at selvom kun to foreninger eksplicit siger, at de ikke stiller formelle krav til vejledningen, peger de andre besvarelser på, at det er en generel indstilling hos foreningerne.

I stedet for formelle krav giver foreningerne i deres besvarelser udtryk for forventninger til vejlederen og dennes praksis. Forventningerne er både videns- og erfaringsbaserede. Samlet giver dette et billede af, hvad ”den gode vejleder” skal kunne og giver gode ideer om, hvordan opkvalificeringen fremover kan finde sted.

Foreningernes ønske om foreningsvejlederkurser skal ses i denne sammenhæng, da et sådant kursustilbud vil kunne danne fundamentet for vejledningen i de enkelte foreningerne. Tilbud om opkvalificering vil også kunne være med til at rekruttere og fastholde aktive frivillige.

Erfaringsudveksling og netværk

Kortlægningen viser, at der – blandt medlemsforeningerne i Sjældne Diagnoser – er et behov for at få kendskab til hinandens rådgivning/vejledning, da der er flere fælles berøringspunkter. Dette kan for eksempel ske ved tilbagevendende temadage for vejledere i Sjældne Diagnoser.

Af besvarelsene fremgår det desuden, at vejledere sjældent tager kontakt til eksterne rådgivninger. Dette gælder for eksempel brugen af CSH og DUKH. Der ses også en beskedent brug af LEV. En forklaring blandt flere kan være, at medlemmerne ringer direkte til de eksterne rådgivninger.

Det er generelt en god ide, at vejlederne bruger hinanden som sparringspartnere⁵ og danner netværk. Dette har betydning for vejledernes vilkår for at yde vejledningen - og hermed for kvaliteten af vejledningen - da samtale med andre:

- Øger vejlederens faktuelle viden, herunder viden om mulighederne for at kunne henvise en bruger til andre instanser og for at søge faglig bistand.
- Øger vejlederens kendskab til egne styrker og begrænsninger.
- Mindsker risikoen for, at vejlederen føler sig alene som vejleder.

Sparringen/netværksdannelsen kan både ske internt i medlemsforeningen, med andre medlemsforeninger i Sjældne Diagnoser og/eller med eksterne.

11.3. Vejledningen i foreningerne – et kerneområde

Vejledningen er et af kerneområderne i foreningernes arbejde. For det første er vejledningen en helt uundværlig service over for medlemmer, der henvender sig vedrørende sager. Denne service kan være afgørende for den, der søger vejledning⁶. For det andet er vejledningen en af forudsætningerne for medlemsforeningernes og i særdeleshed Sjældne Diagnoser politiske arbejde over for myndighederne. Det er gennem vejledningen, at organisationen kan opfange svagheder og mangler ved lovgivningen og dens forvaltning. Med andre ord giver vejledningen input til bestyrelsernes, repræsentantskabets og forretningsudvalgets arbejde. Vejledningen byder derfor på perspektiver, der rækker langt ud over de enkelte familier, som søger vejledning.

⁵ Det skal dog pointeres, at samtlige vejledere har tavshedspligt med hensyn til de sager, de kommer i berøring med. Dog må en vejleder gerne diskutere en anonymiseret sag med en anden vejleder for at kunne yde den bedste vejledning over for den person, der har søgt vejledning.

⁶ Jævnfør resultaterne i Steen Bengtsons undersøgelse, se afsnit 1.

Vejledningssagerne kan overordnet set deles i to grupper:

a) Sager af velkendt art, som umiddelbart hjælper modtageren af vejledningen, men som i sig selv ikke giver foreningen noget nyt at arbejde med.

b) Sager, som er mere specielle og principielle. Det kan være:

- Komplicerede eller konfliktfyldte sager, hvor f.eks. lovgivningen ikke er klar.
- Påfaldende sager, som fx kan være udtryk for nye initiativer fra myndighedernes side.
- Sager, hvor Sjældne Diagnoser ikke har en formuleret politik.

Som led i erfaringsudvekslingen og som led i foreningernes og Sjældne Diagnosers politiske arbejde i forhold til myndigheder m.m. lokalt, nationalt og internationalt er det væsentligt, at både vejledere, de enkelte bestyrelser og Sjældne Diagnoser får kendskab til sagerne under punkt b.

Sammenfattende kan man sige, at det er yderst vigtigt, at medlemmerne går til foreningerne med deres problemer: Dels står det enkelte medlem stærkere ved at have en forening i ryggen, dels er det – i en forhandlingssituation over for myndighederne – bestyrelsen eller Sjældne Diagnoser, som skal vide, hvor problemerne er.

Medlemsforeningerne og Sjældne Diagnoser skal til stadighed overveje, hvordan vejledningen bliver bedst mulig. En vigtig forudsætning er, at vejlederne er engagerede og har den nødvendige viden. En anden vigtig forudsætning for dette er, at der er kontakt mellem vejlederne, bestyrelserne og Sjældne Diagnoser. Denne kontakt er vigtig for at sikre:

- At den vejledning, der gives, er i overensstemmelse med foreningernes forventninger (og politik) på området.
- At de enkelte foreningers bestyrelser og Sjældne Diagnoser kan holde sig ajour med hvilke problemområder, der er aktuelle inden for "sjældneverdenen".

Bilagstabel A

Antal vejledere m.fl. i foreningen

	Vej- Ledere	Råd- givere	Kontakt- personer	Andre	Antal medlem- mer
Gaucher Foreningen i Danmark			1		15
Foreningen for Möbiussyndrom i Danmark	1		5		26
Mitokondrie-foreningen i Danmark	3				50
WilsonPatientforeningen	2		5	2	50
Foreningen for Von Hippel Lindau patienter og pårørende			2		60
Porfyriforeningen Danmark	3		5		62
Handicappede Børn Uden Diagnose (HBUD)			6		64
Crouzonforeningen i Danmark	4				65
Landsforeningen for Sotos Syndrom				5	80
UniqueDanmark			1		80
Danmarks Apertforening	1		3		88
Galaktosæmiforeningen i Danmark	2		4		120
Angelmanforeningen i Danmark	3		7		150
Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta	6				150
Dansk Forening for Tuberøs Sclerose				7	150
Landsforeningen Rett Syndrom	20				150
Dansk Forening for Albinisme	1	5	1	10	155
Polycytæmi Foreningen i Danmark			3		180
Immun Defekt Foreningen	2				200
Dansk Spielmeier-Vogt Forening	2	5			250
Landsforeningen for arm- og bedefekte	10				270
Landsforeningen for Marfan Syndrom		1	10		320
Landsforeningen for Prader Willi Syndrom	2		8	15	350
Landsforeningen for Væksthæmmede	2		8		365
Dansk Tourette Forening	1				450
Alfa-1-foreningen	2				480
Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen	3	1	2		497
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark	3		2		509
Danmarks Bløderforening		1	6		600
Rygmarvsbrokforeningen af 1988	11				860
Landsforeningen mod Huntingtons Chorea	10	2	10		871