

Sjeldne møter

Unge med sjeldne diagnoser og deres møter med helsevesenet



Innledning

MANGE med en sjelden diagnose er vant til mye kontakt med ulike deler av helsevesenet, primærhelsetjenesten så vel som spesialisthelsetjenesten. Vi vet at det kan være store utfordringer med å navigere i et komplekst og uoversiktlig helsevesen. Ungdomstiden er for de aller fleste preget av en del endringer: Man begynner å flytte på seg, tar utdanning, kommer ut i arbeidslivet, og mange står ovenfor en periode av livet som kan være utfordrende. For ungdom med sjeldne diagnoser, kan en slik periode oppleves som ekstra utfordrende. Både fordi mange har behov for hyppig kontakt med helsevesenet, og fordi mange deler av helsevesenet mangler kompetanse på deres diagnose. Unge funksjonshemmede ville derfor skaffe mer kunnskap om hvordan det er å være ung og ha en sjelden diagnose. Hvordan oppleves møter med helsevesenet som ung og sjelden?

BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

I Unge funksjonshemmedes handlingsplan for 2012/13 er det bestemt at vi blant annet skal prioritere den delen av medlemsgruppen vår som faller inn under betegnelsen unge med sjeldne diagnoser. Det er flere grunner til at organisasjonen har valgt å fokusere på denne gruppen. Unge funksjonshemmede har over en periode jobbet med ungdom i helsevesenet. Fra tidligere undersøkelser vet vi at mange unge opplever ulike overganger i helsevesenet som vanskelig, enten det handler om overgangen mellom barne- og voksenavdelinger på sykehus, eller overganger i forbindelse med flytting rundt i landet. Mennesker med sjeldne diagnoser har ofte sammensatte behov, noe som skaper behov for et godt tverrfaglig og koordinert helsetilbud.

Arbeidet med unge med sjeldne diagnoser er et nytt satsningsområde for Unge funksjonshemmede, og vi ønsker derfor å finne ut mer av hvilke særegne utfordringer disse ungdommene opplever i sine møter med helsevesenet. Vi er klar over at det finnes store variasjoner innenfor ungdommer med sjeldne diagnoser, men vil undersøke om det finnes noen felles utfordringer knyttet til det å ha en sjelden diagnose og deres møte med helse-Norge. Denne kunnskapen er nyttig for de enkelte diagnoseorganisasjonenes videre arbeid for sine medlemmer, og for at Unge funksjonshemmede skal kunne utvikle god politikk på området.

Unge funksjonshemmede har et smågruppenettverk som har et mål om å samle organisasjonene som representerer unge med sjeldne diagnoser for dialog og erfaringsutveksling. Sjelden-organisasjonene er gjerne små organisasjoner med begrensede ressurser og en del av målet med dette prosjektet har vært å bidra mer til denne delen av vår medlemsmasse.

Prosjektet er finansiert med støtte fra Helsedirektoratet.

HVORDAN HAR VI GÅTT FREM?

Denne rapporten er et resultat av et forprosjekt som tar for seg noen utfordringer for unge som lever med en sjelden diagnose. Dette er utfordringer Unge funksjonshemmede mener det bør sees nærmere på og vi håper å kunne videreføre arbeidet basert på utfordringene vi skisserer her. Rapporten er basert på dybdeintervjuer med fire ungdommer med en sjelden diagnose. Temaet for intervjuene har altså vært erfaringer fra deres møter med helsevesenet.

Alle informantene i denne rapporten er anonyme og vi har gitt alle fiktive navn. Av hensyn til anonymiteten har vi også valgt å ikke skrive noe om informantenes diagnose.

HVA ER EN SJELDEN DIAGNOSE?

En medisinsk tilstand regnes som sjelden når det er mindre enn 100 kjente tilfeller per million innbyggere i landet. I norsk målestokk vil dette si at mindre enn 500 personer må ha en diagnose for at den skal regnes som sjelden. Innenfor de fleste gruppene av sjeldne diagnoser i Norge er det registrert langt under 500 personer med diagnosen. I følge Helsedirektoratet har ofte mennesker som lever med en sjelden diagnose sammensatte funksjonsvansker og behov for tverretatlige tiltak.¹ Vi regner med at det finnes cirka 30 000 mennesker i Norge som har en medfødt sjelden diagnose eller tilstand.²

HVA MENER VI MED UNGE, UNGDOM OG UNGE VOKSNE?

Unge funksjonshemmede bruker ofte begrepene *unge*, *ungdom* og *unge voksne*, uten å oppgi en eksakt alder. Ungdom kan man være fra man er 12, og ung voksen vil nok mange kalle seg inn i 40-årene. Vi fokuserer ofte på aldersgruppen mellom 15-30 år fordi denne livsfasen er en periode der man går fra å være barn til å bli voksen. I denne perioden skjer mange endringer: Man flytter ofte hjemmefra, tar arbeid eller utdanning, og mange stifter også familie.

MØTER MED HELSEVESENET

Det er selvfølgelig store variasjoner i erfaringer til ungdom med sjeldne diagnoser. Mens noen har behov for tett kontakt og oppfølging fra ulike deler av helsevesenet har andre mindre behov for hyppig kontakt og behandling. Dette gjelder også for de ungdommene vi har snakket med.

Nedenfor vil vi prøve å oppsummere hovedtrekkene som kom fram i intervjuene med ungdommene. Formålet her er ikke å generalisere, men å si noe om hvordan helsesystemet kan oppleves for en ung med en sjelden diagnose.

¹ <http://helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/sjeldne-tilstander/Sider/default.aspx>

² SINTEFRAPPORT. *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukernes erfaringer med tjenesteapparatet*. Lisbet Grut, Marit Hoem Kvam og Jan-W. Lippestad. SINTEF Helse, desember 2008.

Å være sin egen spesialist

Når du møter helsevesenet så er det du som er ekspert, og det er kanskje den største utfordringen. Du vil at de skal komme med svaret, men de vet ikke hvordan de skal komme frem til det.

Sigrid, 26 år

EN ERFARING som gikk igjen i våre samtaler med ungdommene var erfaringen med å møte et helsevesen uten kompetanse på sin diagnose. Ingen av dem vi snakket med forventer å treffe på helsepersonell som har den nødvendige kompetansen på deres diagnose – den vanligste erfaringen er å treffe noen som aldri har hørt om diagnosen eller «har lest om det en gang».

Det å starte alle møter med helsevesenet med å forklare diagnosen og hva den innebærer, er en vanlig erfaring for mennesker som lever med en sjelden diagnose³. Når våre informanter er i kontakt med fastlege, fysioterapeut, må på legevakten eller ved innleggelse på sykehus starter ofte møtene med at de forklarer forhold rundt sin diagnose. Med et unntak⁴ har det vært avgjørende for de vi snakket med å ha detaljert kunnskap om sin egen diagnose, for å kunne viderefremme denne i kontakt med helsevesenet.

Det å være informasjonsbærer og formidle viktige og kompliserte forhold rundt sin egen helsetilstand innebærer mye arbeid og ansvar for den unge med den sjeldne diagnosen. En av informantene beskriver det å oppsøke lege som tid- og ressurskrevende. Hun må alltid komme godt forberedt og vite hva hun skal si og forklare legen hva hun trenger:

Det er jeg som må forklare det samme gang etter gang, sørge for at de sender papirene dit de skal og hele tiden holde oversikt over hvilke leger som sitter på hva slags informasjon. Jeg fungerer jo som en koordinator for mitt eget liv (...) Det er jo ganske tidkrevende da.

Olivia, 29 år

Et annet aspekt som kom fram i samtaler med de unge var at det av og til kan være vanskelig å forklare leger og andre hva diagnosen går ut på. En av informantene forteller at hun er vant til å snakke om diagnosen sin, men dette er noe hun synes er vanskelig:

Jeg må hele tiden forklare hva diagnosen min er. Og jeg er utrolig dårlig på å forklare hva det er.

Karina, 24 år

DET AVGJØRENDE ER HVORDAN MAN BLIR MØTT

I de fleste møtene i helsevesenet har våre informanter mer kunnskap om diagnosen enn helsepersonell som møter dem. Når de i mange tilfeller møter helsepersonell som ikke har kunnskap om diagnosen, legger de unge stor vekt på *hvordan* helsepersonell møter dem. Møtes de av forståelse og interesse? Er helsepersonellet villige til å lytte til den kunnska-

³ Se Lars Grue: *En vanskelig pasient? Sykehusene og pasienter med sjeldne medisinske tilstander*. NOVA Rapport 11/2008 og SINTEF RAPPORT. *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukernes erfaringer med tjenesteapparatet*. Lisbet Grut, Marit Hoem Kvam og Jan-W. Lippestad. SINTEF Helse, desember 2008.

⁴ En av dem vi snakket med hadde en diagnose som innebar lite behov for kontakt med helsevesenet i forhold til de andre. Dette gjorde at erfaringer knyttet til det å ha detaljert kunnskap om sin egen medisinske tilstand ikke stod sentrale.

pen den sjeldne har? Her varierer erfaringene en hel del, men dessverre har ungdommene mange dårlige opplevelser i møte med helsevesenet. For ungdommene vi har snakket med er de positive møtene med helsevesenet først og fremst karakterisert av at de blir møtt med interesse og respekt. De unge uttrykker forståelse for at de ikke kan møte spesialister på sin diagnose overalt, men det er viktig for dem å møte noen som vil lytte og til å sette seg inn i hva dette innebærer:

En person som møter deg på en god og åpen måte med en gang (...) det er mye lettere for meg å fortelle den personen hva diagnosen min innebærer for meg, enn hvis de sitter der bak skjermen sin og ikke vet hva jeg heter en gang.

Karina, 24 år

Å KUNNE FORHOLDE SEG TIL SAMME PERSON OVER TID

En faktor som alle fremhevet som viktig er å kunne forholde seg til samme person i helsevesenet over tid. Her fremhever flere forholdet til *fastlegen* som viktig. Selv om mange med sjeldne diagnoser ikke kan få behandling for sin sjeldne tilstand hos fastlegen, er fastlegen likevel viktig når det kommer til andre behov. Dette kan være henvisninger til andre helse-tjenester, erklæringer i forbindelse med søknader til NAV, eller ved behandling av tilstander som ikke går inn under den sjeldne diagnosen.

For de vi har snakket med som har hatt samme lege over tid har dette vært viktig fordi legen har hatt tid og anledning til å bygge seg opp kompetanse på den sjeldne diagnosen. På den måten har man én person i helsevesenet som har litt oversikt og som man kan komme til uten å måtte forklare alle forhold rundt sin diagnose helt fra starten.

Like viktig som at legen får mulighet til å skaffe seg kunnskap om den sjeldne diagnosen er det at legen bygger opp kompetanse på pasienten og *hva diagnosen har å si for den enkelte*. Mange peker på at det er forskjell på å være spesialist på diagnosen og på å være spesialist på *meg*. For å bli «spesialist» på den enkelte er oppfølging over tid viktig. Å ha samme fastlege over tid har vært viktig for Henrik:

Det er et samarbeid som har kommet over tid. Vi har hatt en dialog og kunne vært ærlige ovenfor hverandre. Det handler jo og om å stole på den som sitter på den andre sida. Hun stoler på meg og at de behovene jeg har de er reelle.

Henrik, 27 år

Å kunne gå til en fastlege som har fulgt deg over tid betyr også at legen har kunnskap om hva diagnosen innebærer for deg og hvordan du har utviklet deg. En av informantene har skiftet fastlege flere ganger i forbindelse med jobb og utdanning og ser på dette som grunn til en del av problemene hun har opplevd i kontakt med helsevesenet:

Du kan egentlig ikke tillate deg å flytte og bytte lege, da får du i hvert fall ikke den oppfølgingen du burde ha hatt.

Sigrid, 26 år

Det var akkurat slike utfordringer en annen av informantene ønsket å unngå da hun flyttet og bestemte seg for å beholde sin fastlege i den gamle hjemkommunen, på tross av lang reisetid.

Et langsiktig forhold gjør det også mulig å utvikle et forhold til helsevesenet som er preget av gjensidighet og tillit. Denne tilliten går begge veier og det er veldig viktig for informantene. Alle fremhever at legene de møter er avhengige av deres kunnskap fordi det er bare de selv som vet hva diagnosen har å si for dem. Det å føle seg sett og respektert på dette feltet er veldig viktig for informantene.

KOMPETANSE ER VIKTIG

Flere av informantene beskriver positive møter med spesialister eller andre som kjenner diagnosen. Å møte noen med kompetanse og som vet hva diagnosen er, oppleves som trygt. En av våre informanter beskriver et møte med en spesialist og følelsen ved å bli forstått og møtt av noen som anerkjenner plager hun har levd med:

Hun (spesialisten) gav meg veldig mye informasjon og var veldig hyggelig. Hun tok det på alvor. Hun er vel den eneste personen i helsevesenet som jeg har møtt som jeg ikke føler at jeg syter eller klager til. Hun vet hva det innebærer og det gjør ikke så veldig mange andre.

Karina, 24 år

NEGATIVE ERFARINGER

De vi har snakket med har dessverre også mange historier om negative erfaringer fra helsevesenet. For det første handler dette om hvordan legen reagerer på å få en pasient som sitter med veldig mye kunnskap om egen diagnose. Dessuten handler det om hvor villig legen er til å sette seg inn i den unges behov. Flere forteller om møter med helsepersonell som ikke setter seg inn i diagnosen eller hører på hva pasienten har å videreformidle av kunnskap om diagnosen.

En av våre informanter beskriver et tilfelle der hun oppsøkte legehjelp etter en sportsskade. Hun ble sendt hjem med beskjed om at det ikke var noe å gjøre med, uten at legen foretok noen nærmere undersøkelse. I ettertid har hun likevel hatt en del plager etter uhellet. Hun opplevde at legen ikke var villig til å sette seg inn i hennes tilstand på en slik måte at hun kunne få rett behandling:

Du er skrudd sammen så annerledes enn det læreboka til en lege tilsier. Så når du selv ikke har svaret, kreves det at du har en litt ekstra engasjert lege. Og det hadde ikke jeg den gangen.

Sigrid, 26 år

Opplevelsen av at helsepersonell ikke skaffer seg den nødvendige kompetansen er det flere som beskriver. Flere av de unge vi har snakket med har opplevd usikkerhet i forbindelse med sykehusinnleggelse. For en av våre informanter var usikkerheten knyttet til om helsepersonellet ved lokalsykehuset hun var innlagt på var oppdatert på den medisinske tilstanden hennes. Situasjonen ble direkte skremmende da hun opplevde at helsepersonellet ikke trodde på det hun hadde å si om sin egen diagnose. Det hele endte med at hun ringte sykehuset som hadde diagnostisert henne, fra sykehussenga for å få dem til å ringe lokalsykehuset å forklare og bekrefte hennes historie.⁵

NEGATIVE ERFARINGER KAN FØRE TIL HØYERE TERSKEL FOR Å OPPSØKE HJELP

Dårlige erfaringer fra møter med helsevesenet gjør det å ha en sjelden diagnose ekstra belas-

⁵ Lignende erfaringer kommer også frem i Lars Grues rapport: En vanskelig pasient? Sykehusene og pasienter med sjeldne medisinske tilstander. NOVA Rapport 11/2008

tende for våre informanter. Det kan være krevende å formidle informasjon om egen diagnose, sette seg inn i et uoversiktlig helsesystem og holde orden på hvem som har hvilken kompetanse. I tillegg kommer belastningen ved det å være usikker på om helsepersonell du møter har tilstrekkelig informasjon om din helsetilstand og negative erfaringer med ikke å bli trodd.

Innsatsen det krever å ta kontakt med helsevesenet har bidratt til at en av informantene våre forteller at hennes utgangspunkt er at hun, så langt det er mulig, unngår kontakt med helsevesenet.

Flere av ungdommene sier at de ikke oppsøker helsevesenet med mindre det er strengt tatt nødvendig. En informant forteller at hun har veldig høy terskel for å oppsøke legevakta fordi hun har svært negative erfaringer fra tidligere besøk. Hun vet at de i de fleste tilfeller ikke kan gi den hjelpen hun trenger og har erfart å ikke bli trodd:

Jeg blir møtt som en hypokonder – jeg har ikke noe annet ord for det.

Olivia, 29 år

HVORDAN SKAFFER MAN SEG KUNNSKAP OM EGEN DIAGNOSE?

Som vi har vært inne på ovenfor opplever de vi har snakket med at det er svært viktig å selv ha kompetanse i møter med helsevesenet. Det varierer hvordan våre informanter har skaffet seg denne kunnskapen. Når i livet de opplevde å få sin diagnose spiller en viktig rolle her. For to av dem vi snakket med skjedde dette ved fødselen eller tidlig i barndommen. Disse har med andre ord vokst opp med diagnosen, og dermed er det foreldrene som fra begynnelsen av har skaffet seg informasjon og kompetanse om diagnosen. Selv har de vært «skånet» fra detaljer rundt diagnosen, og kontakten med helsevesenet er det foreldrene som har tatt seg av.

Etter hvert i ungdomstida blir kanskje ønsket og behovet om informasjon om egen diagnose større og en har behov for å finne ut av mer på egenhånd. En av informantene opplevde en stor overgang da hun flyttet for seg selv og måtte stå for kontakten med helsevesenet på egen hånd:

I mitt tilfelle er det vel mamma som har hatt mest kontakt med helsevesenet, etter som det stort sett var da jeg var liten at det var behov for oppfølging, og dette kan være en utfordring når man blir eldre (...) Det å komme «tilbake» igjen til helsevesenet – det var en utfordring.

Sigrid, 26 år

For henne var utfordringen knyttet til at da hun ble eldre og trengte hjelp og oppfølging med plager på grunn av sin diagnose, opplevde hun at tilbudet ikke var der fordi hun hadde hatt en lang «pause» fra helsevesenet.

Mange får ikke avdekket diagnose før senere i livet. For de vi har snakket med som fikk diagnosen i tenårene eller som ung voksen, ble behovet for informasjon mer «akutt» og de har i større grad måttet finne ut av alt på egen hånd. Dette krever mye av den med diagnosen og her kan diagnoseforeningene spille en viktig rolle, både når det gjelder å møte andre med samme diagnose, og når det kommer til å tilegne seg kunnskap om diagnosen. For den ene av dem vi snakket med som hadde fått diagnosen som ung voksen, har diagnoseorganisasjonen spilt en viktig rolle når det gjelder å skaffe seg kunnskap om diagnosen:

Alt jeg kan har jeg funnet ut selv, så det er grunnen til at det har vært viktig for meg å være aktiv i foreningen min.

Karina, 24 år

FORHOLDET TIL KOMPETANSESENTRENE

Fordi de som lever med en sjelden diagnose møter lite kunnskap og erfaring med deres diagnose i det lokale tjenesteapparatet, har man sett behovet for å samle kunnskap om de ulike diagnosene. *Kompetansesentrene* for sjeldne diagnoser er et tilbud innenfor spesialisthelsetjenesten som skal gi et tverrfaglig tilbud til mennesker som lever med sjeldne diagnoser. Sentrene skal gi tilby rådgivning, forskning og spre kunnskap om den sjeldne diagnosen. Det finnes i dag 10 slike kompetansesentre i Norge, men ikke alle diagnoser har et slikt tilbud.

Alle de unge vi snakket med hadde en diagnose med et kompetansesenter og hadde kjennskap til sitt kompetansesenter. Tre av informantene hadde vært der ved en eller flere anledninger, men ingen av våre informanter har mye kontakt med sitt kompetansesenter i dag. Flere understreket at det var bra å komme til et sted med samlet kompetanse der man ikke behøver å starte alle møter med å forklare hva diagnosen er. Likevel fremhever informantene også det at det å ha spesialkompetanse på diagnosen ikke er det samme som å kjenne til hvordan diagnosen ser ut for dem.

En av informantene pekte på at han opplevde kompetansesenteret som gode på det fysiske aspektet ved diagnosen, men at det hadde vært nyttig med mer helhetlig oppfølging på de psykiske og sosiale aspektene ved det å være ung og leve med en funksjonshemming. Dette var spesielt noe han savnet i ungdomstiden:

Du går gjennom den samme utviklingen som alle andre unge i tenårene, og det skjer mye rundt deg. Det å være funksjonshemmet og finne seg selv og sin plass, det kunne jeg gjerne fått mer gehør for (...) Det var vanskelig for meg å ta initiativet til de samtalene selv, tror jeg.

Henrik, 27 år

Som vi var inne på ovenfor, benytter ingen av våre informanter sitt kompetansesenter i særlig grad i dag. I SINTEFs rapport fra desember 2008, kommer det fram at det er foreldre til barn med en sjelden diagnose som ser ut til å være den gruppen som har hyppigst kontakt med kompetansesentrene.⁶ For de av våre informanter som har vokst opp med diagnosen, er det som vi har sett, foreldrene som har stått for kontakten med helsevesenet. Det er altså ikke noen automatikk i at en slik kontakt videreføres til ungdommene i en overgangsfase der de skal ta over kontakten med helsevesenet selv.

For de vi snakket med som har fått diagnosen som ungdom/ung voksen har denne kontakten ikke blitt etablert tidlig. Den ene av våre informanter som ikke har hatt kontakt med kompetansesenteret sitt, opplever det som en barriere å ta kontakt med ulike deler av helsevesenet og mener dette er noe av grunnen til at hun ikke har tatt kontakt med sitt kompetansesenter:

Jeg føler at når jeg tar kontakt med helsevesenet, så synes jeg det er litt ekkelt... siden jeg er ung og alene.

Karina, 24 år

⁶ SINTEF RAPPORT. *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukernes erfaringer med tjenesteapparatet.* Lisbet Grut, Marit Hoem Kvam og Jan-W. Lippestad. SINTEF Helse, desember 2008: side 181.

Oppsummering og avslutning

DETTE forprosjektet har vi ønsket å lære noe om hvordan unge som lever med en sjelden diagnose opplever møter med helsevesenet. Selv om de unge vi har snakket med har ulike diagnoser, historier og behov er det en del erfaringer som er felles og som vitner om viktige utfordringer i møte med helse-Norge. Dette er utfordringer Unge funksjonshemmede mener det er nødvendig å se nærmere på, for å sikre at unge som lever med en sjelden diagnose får et bedre helsetilbud.

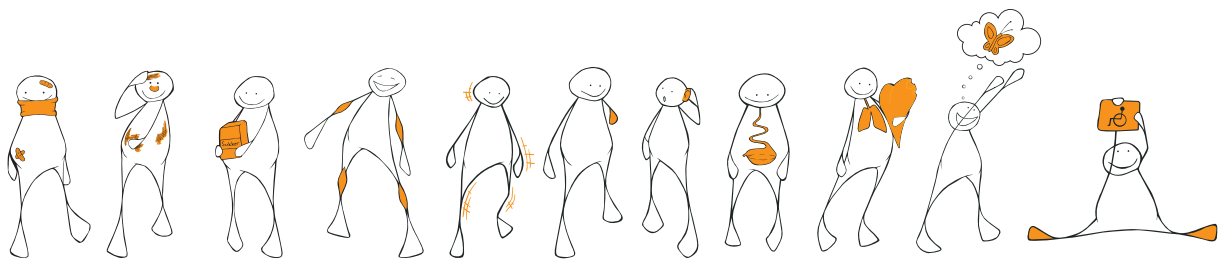
I møte med helsevesenet opplever våre informanter oftest **å møte lite kompetanse på sin diagnose**. Dette fører til at man selv må forklare og formidle informasjon om sin egen medisinske tilstand. **Å være sin egen spesialist** i møte med helsevesenet er både et stort ansvar og mye jobb.

I møte med helsevesenet er det **derfor avgjørende hvordan ungdommer med sjeldne diagnoser møtes**. I mangel på spesialistkunnskap blir det desto viktigere å møte de unge med åpenhet, respekt og villighet til å yte noe ekstra.

I samtalene med våre informanter har vi fått mange eksempler på at ungdommene *ikke* møtes på en god måte av helsevesenet. Flere av dem vi har snakket med gir eksempler på at slike dårlige erfaringer fra helsevesenet har bidratt til at de **unngår å søke helsehjelp**.

Overgangen fra barn til voksen kan være spesielt vanskelig for unge som lever med en sjelden diagnose. Det er derfor viktig at helsevesenet bidrar til å gjøre denne overgangen enklere.

Som vi har sett har unge med sjeldne diagnoser mye kunnskap om egen diagnose og mange har måttet finne ut av mye på egen hånd. Hvilken rolle kompetansesentrene, foreldrene og de enkelte diagnoseforeningene spiller når det kommer til informasjon og veiledning til de unge, er spørsmål vi mener det er spesielt viktig å se nærmere på.



Om Unge funksjonshemmede

Unge funksjonshemmede er et samarbeidsorgan for funksjonshemmedes ungdomsorganisasjoner i Norge. Organisasjonen ble stiftet i 1980 og har i dag 32 medlemsorganisasjoner. Til sammen har disse rundt 25 000 medlemmer.

Unge funksjonshemmedes formål er å sikre deltagelse og samfunnsmessig likestilling for ungdom med funksjonshemninger og kronisk sykdom.

KONTAKTINFORMASJON

post@ungefunksjonshemmede.no

Tlf: 815 56 425

Mariboës gate 13, 0183 Oslo