



**Socialstyrelsen**

## **Anbefalinger**

Forløbsbeskrivelse for  
børn og unge med  
sjældne handicap

**Aldersgruppe 0-25 år**

Januar 2020

---

**Viden til gavn**

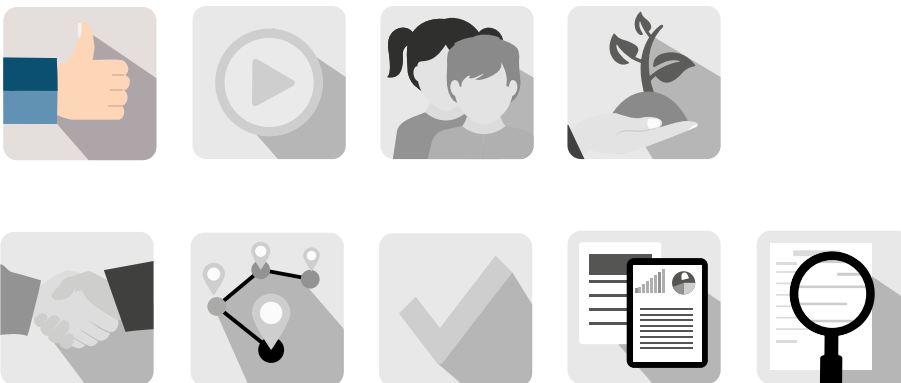
# Indledning

Denne publikation præsenterer særskilt de anbefalinger, som forløbsbeskrivelsen for børn og unge med sjældne handicap har resulteret i. Formålet med anbefalingerne i en særskilt udgave er, at give læseren et hurtigt overblik over Socialstyrelsens faglige anbefalinger til tilrettelæggelsen af højt specialiserede indsatser til børn og unge med sjældne handicap.

Forløbsbeskrivelsen bygger på aktuelt bedste viden og beskriver centrale elementer i den højt specialiserede indsats, som målgruppen har behov for.

Anbefalingerne kan bruges selvstændigt, men for at forstå baggrunden for anbefalingerne, henvises til *Forløbsbeskrivelse for børn og unge med sjældne handicap* som kan findes på Socialstyrelsens hjemmeside.

For børn og unge med sjældne handicap er det et særligt vilkår, at der typisk er tale om en kombination af flere ofte alvorlige fysiske og/eller kognitive funktionsnedsættelser og helbredsmæssige problemer. Det skaber et ekstraordinært stort koordinationsbehov samtidig med, at viden ofte er sparsom blandt de involverede aktører og kun findes få steder i landet.



# Anbefalinger



## 1.1

### Tværkommunalt vidensberedskab

Socialstyrelsen anbefaler, at kommunerne etablerer eller styrker vidensberedskabet på sjældneområdet i et tværkommunalt samarbejde.

---

Kommuner opfordres til at samarbejde med hinanden og med de højt specialiserede kommunale, regionale og nationale vidensmiljøer om at etablere og opretholde et vidensberedskab på sjældneområdet på tværs af ressort- og fagområder. Vidensberedskabet består i, at den enkelte kommune har opdateret viden om, hvor den nødvendige faglige specialviden findes, og hvordan den kan bringes ind i indsatsen, fx via rådgivning eller undervisning af relevante fagpersoner omkring barnet eller den unge.

Sjældne handicap omfatter meget forskellige og meget komplekse funktionsnedsættelser og behov. For at kunne sammensætte den rette helhedsorienterede indsats er der derfor brug for faglig specialviden fra en række forskellige fagområder og specialer i flere forskellige sektorer. En del af vidensberedskabet vil være tilgængelig i de fleste kommuner/regioner i form af viden på tværs af sjældne handicap og handicapområdet generelt.

Der vil imidlertid også i indsatserne være brug for viden om de konkrete sjældne handicap. Det gælder fx viden om, hvilke forskellige typer af helbredsmæssige problemstillinger, funktionsnedsættelser og kombinationer heraf, som det pågældende handicap kan indebære. Denne viden er på grund af handicappets sjældenhed som oftest ikke tilgængelig i de enkelte kommuner og regioner. Når handicappet er sjældent, er der større sandsynlighed for, at der er behov for at indhente viden og inddrage specialister uden for egen kommune/region.

## 1.2

### Understøttelse af vidensflow i de konkrete borgerforløb

I forlængelse af ovenstående anbefaler Socialstyrelsen, at region og kommune understøtter indhentning, deling og formidling af viden om diagnosen og deraf følgende funktionsnedsættelser i de konkrete borgerforløb.

---

Kommune og region opfordres til at indgå samarbejde om vidensindhentning og vidensdeling mellem involverede læger, specialister og øvrigt fagpersonale samt forældrene og barnet eller den unge. Det kan bl.a. indebære en afsøgning af muligheder for deling af data og en opmærksomhed på at indhente samtykke hertil.

Det kan ikke forventes, at alle kommuner har et vidensberedskab på sjældneområdet. Det er derfor vigtigt at prioritere ressourcer til indhentning, deling og formidling af viden i de borgerforløb, hvor der indgår et sjældent handicap.

På grund af sjældenheden kan det være en udfordring at finde fagpersonale og fagmiljøer med relevant viden, og i nogle tilfælde kan der være behov for at hente viden internationalt. Ofte er lægen og personalet i den højt specialiserede sygehusafdeling, hvor barnet eller den unge er tilknyttet, fx Center for Sjældne Sygdomme, de primære kontaktpersoner i forhold til sundhedsfaglige netværk på nationalt og internationalt plan. Den nationale videns- og specialrådgivningsinstitution (VISO) kan tilbyde fagpersoner med relevant socialfaglig viden fra deres specialistnetværk, og derudover vil brugerorganisationer kunne hjælpe med at pege på relevante fag- og vidensmiljøer.

### 1.3

## Tidlig udredning og indsats

Socialstyrelsen anbefaler, at kommunerne er opmærksomme på at iværksætte både udredning og indsats så tidligt som muligt.

---

Det anbefales, at de forskellige typer af udredninger iværksættes, så snart der er mistanke om funktionsnedsættelse, vedvarende alvorlig sygdom eller bekymring om anden alvorlig tilstand af sundhedsmæssig karakter. Den socialfaglige del af udredningen bør gennemføres, så hjælp og støtte kan igangsættes hurtigst muligt herefter – også selvom den kliniske diagnose ikke er fastsat.

Tidlig medicinsk udredning i sundhedsvæsenet er en væsentlig forudsætning for, at de rette indsatser kan sættes rettidigt i gang. Udredningen kan imidlertid vanskeliggøres af, at symptomerne ikke altid er tydelige fra begyndelsen, eller at der mangler viden om den sjældne sygdom, der gemmer sig bag symptomerne. Det kan medføre forsinkelser i den samlede udredningsproces og have store konsekvenser for det enkelte barn samt for forældre og søskende. Relevante socialfaglige indsatser iværksættes, så snart en udredning viser, at barnet har en betydelig og varig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller en indgribende kronisk eller indgribende langvarig lidelse. De bør ikke afvente, at den kliniske diagnose er fastsat.

Det kan have afgørende betydning for barnets samlede forløb, at de nødvendige indsatser til barnet og familien iværksættes så tidligt som muligt. Indsatserne har til formål at støtte barnet og familiens udvikling og trivsel samt at forebygge eventuelle funktionsnedsættelser hos barnet, som kunne være undgået med en tidligere indsats. Det er derfor også vigtigt, at relevante specialister i og uden for egen kommune/region inddrages så tidligt i forløbet som muligt.

### 1.4

## Helhedsorienteret og sammenhængende borgerforløb

Socialstyrelsen anbefaler, at kommunerne har fokus på koordinering på tværs af fagområder og sektorer for at sikre et helhedsorienteret og sammenhængende borgerforløb.

---

Kommuner opfordres til at udvikle og anvende organisatoriske redskaber, der kan understøtte dette. Det gælder fx afholdelse af netværksmøder, udarbejdelse af fælles planer for det samlede borgerforløb og etablering af tværgående teams, som i hele eller udvalgte dele af forløbet sikrer den nødvendige koordinering og vidensdeling mellem de involverede aktører.

De mange forskellige funktionsnedsættelser og helbredsmæssige problemer, som ofte kendetegner sjældne handicap, indebærer, at indsatsen ofte er sammensat af bidrag fra forskellige aktører på tværs af områder og sektorer. Det kan også være relevant at inddrage aktører og specialister fra andre kommuner eller regioner.

I sager med høj kompleksitet er der et særligt behov for en organisering af indsatsen, der skaber et sammenhængende forløb og sikrer fokus på barnets eller den unges samlede problemstillinger og behov.

## 1.5 Koordinerende funktion i borgerforløbet

I forlængelse af ovenstående anbefaler Socialstyrelsen, at kommunerne i organiseringen af borgerforløb på sjældneområdet har særligt fokus på at tilrettelægge forløbet, så antallet af kontakter i kommunen ikke bliver u hensigtsmæssigt stort.

Kommuner opfordres til at have særlig fokus på at synliggøre og understøtte det koordinerende ansvar i sager med høj kompleksitet og på at etablere én indgang i kommunen for de børn og unge, forældre og fagpersonale, der er involveret i det konkrete borgerforløb på sjældneområdet. Det kan gøres ved at udpege en koordinerende sagsbehandler eller etablere en tovholderfunktion for det samlede borgerforløb.

Personer med sjældne handicap og deres pårørende oplever ofte at stå i centrum for koordineringen af et meget stort antal aktører, der er involveret i indsatsen. De har kontakt til flere sagsbehandlere i forskellige dele af den kommunale forvaltning samt til specialister og tilbud på både social-, sundheds-, undervisnings- og beskæftigelsesområdet. Personer med sjældne handicap oplever derfor ofte at skulle formidle den samme viden om diagnose, historik og aktuelle situation i mange forskellige sammenhænge.

Et stort antal af kontakter kan også af de øvrige involverede i borgerforløbet opleves som en udfordring. Fx i forbindelse med deling af viden og dokumentation mellem specialister, øvrige fagpersoner og kommunale myndighedspersoner.

## 1.6 Forberedelse af overgange

Socialstyrelsen anbefaler, at kommunerne har fokus på at sikre, at barnet eller den unge får en relevant og velkoordineret indsats i overgangen fra barn, til ung og til voksen.

Det anbefales, at de ansvarlige sagsbehandlere omkring barnet og den unge sørger for at koordinere deres indsatser, overlevere viden og tage initiativ til sammen med barnet eller den unge, forældrene og relevante fagfolk at forberede overgangene i god tid.

Ændringer i livssituationen i forbindelse med opstart i et dagtilbud, påbegyndelse af skolegang, overgang til en ungdomsuddannelse, flytning til egen bolig og start på et job giver ofte særlige udfordringer for barnet eller den unge og familien i øvrigt.

Særligt overgangen fra barn til voksen kompliceres af, at den både indebærer nye regler og nye sagsbehandlere. For den unge handler det om at blive forberedt til samarbejdet med de offentlige myndigheder, livet i egen bolig eller på et botilbud, uddannelse og arbejdsliv eller aktivitetstilbud m.m. For nye sagsbehandlere handler det om at få overdraget relevant viden i sagen, herunder handicapspecifik viden, overblik over involverede specialister, viden om det hidtidige hjælpe- og støttebehov mm.



## 1.7

### Støtte af hele familien

Socialstyrelsen anbefaler, at hele familien tilbydes støtte afhængigt af deres konkrete behov.

---

Kommuner opfordres til at tilbyde familierne en indsats efter behov, der støtter dem i at mestre de særlige udfordringer, der følger med, når et barn i familien har et sjældent handicap, og derved forebygge, at familiens problemer vokser sig større. Det kan være forskellige typer af allerede eksisterende, familieorienterede indsatser som fx mestringsprogrammer til forældre og søskendeprogrammer.

For de fleste familier er det en stor livsomvæltning at få et barn med et sjældent handicap, og de vil ofte opleve, at hele familien involveres og påvirkes af handicappet. Forældre og søskende skal både håndtere den sorg, der er forbundet med at få et barn eller en søster/bror med et sjældent handicap, samtidig med at de skal håndtere usikkerhed og måske manglende viden om barnets sygdom, funktionsnedsættelse og livsudsigter.

Ændringer i livssituation som fx ved barnets skolestart, overgang fra barn til voksen samt fraflytning fra hjemmet kan også have stor indflydelse på hele familien. Ligesom der kan være andre forhold, opgaver og en rollefordeling i familien, som kan have betydning for identitetsudviklingen både hos barnet med det sjældne handicap og hos eventuelle søskende.

## 1.8

### Vejledning og støtte til deltagelse i netværk

Socialstyrelsen anbefaler, at kommunerne vejleder og støtter barnet eller den unge og familien i at deltage i netværk med ligestillede (peers).

---

Kommuner opfordres til at være behjælpelige med at pege på relevante netværk og organisationer på sjældneområdet og til at støtte alle familiemedlemmers deltagelse i netværks- og foreningsaktiviteter, såfremt de har et ønske herom.

Netværk og erfaringsudveksling med ligestillede er vigtig for familiens mestring af de særlige udfordringer, der følger med, når et barn i familien har et sjældent handicap. Støtten kan fx bestå af vejledning i at finde relevante netværk og støtte til deltagelse i netværks- og foreningsaktiviteter.

Netværk på sjældneområdet kan være både formelle og uformelle, og de kan være faciliteret på forskellige måder. Mange netværk har stor viden om det enkelte sjældne handicap og om det at leve med det.

På grund af handicappets sjældenhed findes det relevante netværk måske kun på internationalt plan.



# Socialstyrelsen

Socialstyrelsen  
Edisonsvej 1  
5000 Odense C  
Tlf.: 72 42 37 00  
E-mail: [info@socialstyrelsen.dk](mailto:info@socialstyrelsen.dk)

**[www.socialstyrelsen.dk](http://www.socialstyrelsen.dk)**

Indhold udarbejdet af Socialstyrelsen

Forsidebillede: Claus Peuckert.  
Billedet er venligst udlånt til rådighed af organisationen  
Sjældne Diagnoser

Download eller se rapporten på  
[www.socialstyrelsen.dk](http://www.socialstyrelsen.dk)

Der kan citeres fra publikationen med angivelse af kilde.

**Januar 2020**

