

Børn og unge med gigt

- Hovedresultater fra forældreundersøgelsen



Gigtramte Børns
Forældreforening



Gigt  foreningen
for alle med ondt i led, ryg og muskler

Børn og unge med gig

Hovedresultater fra forældreundersøgelse og undersøgelse blandt børn og unge med gig i alderen 16-20 år.

Baggrund

Dataindsamlingen er gennemført i et samarbejde mellem Gigforeningen, Gigtramte Børns Forældreforening (GBF), ForeNingen af Unge med Gig (FNUG) og konsulentfirmaet Capacent Epinion.

Undersøgelsen omfatter 225 besvarelser fra forældre til børn med gig. Det giver en svarprocent på 52 %, hvilket er tilfredsstillende og tilstrækkeligt til, at resultaterne kan anses for at være repræsentative for gruppen som helhed.

Undersøgelsens empiriske grundlag er data fra en standardiseret spørgeskemaundersøgelse. Der er i relation til udvalgte spørgsmål givet åbne svarmuligheder for at underbygge nogle kvantitative størrelser med kvalitative indikatorer. På udvalgte variabler er der lavet en bivariat analyse – dvs. en analyse af sammenhængen mellem to variabler.

Resultaterne af disse er ikke signifikante, hvilket især hænger sammen med stikprøvens størrelse. De bivariate analyser beskrives i dette notat som tendenser.

De sidste resultater, der beskrives i dette notat, handler om overgangen fra barn til ung. Resultaterne er fra en undersøgelse blandt børn og unge med gig i alderen 16-20 år, hvor der i alt indgår 24 besvarelser.

Undersøgelsen er web-baseret. Hver deltager har modtaget et unikt brugernavn og en adgangskode, således at respondenterne er sikret fuld anonymitet.

Dette notat beskriver undersøgelsernes hovedresultater.





Diagnose og behandling

- De **hyppigste former** for børneleddegigt er flerleddet gigt (Polyarthritis), som 39 % af de børn og unge, der deltager i undersøgelsen har, og enkeltleddet gigt (Oligo artikulær arthritis), som 34 % har.
- 47 % af børnene er 3 år eller derunder, når **diagnosen stilles**. 80 % er under 10 år.
- 63 % fik stillet diagnosen inden for et halvt år efter, at de første symptomer viste sig. 10 % af børnene fik først stillet diagnosen efter 1½ år eller mere, efter at de første symptomer viste sig.
- Samtlige børn har fået stillet diagnosen på et sygehus – heraf halvdelen på enten Rigshospitalet eller Skejby Sygehus.
- 38 % har i udredningsperioden oplevet af få stillet en forkert diagnose (ex. forstuvning, vokseværk, borrelia, "indbildning", tumor og leukæmi). Der er en tendens til, at der oftere stilles **forkert diagnose** i Region Nordjylland end i resten af landet.
- Hvert 5. barn er ikke blevet tilbudt **henvisning til landsdelscentrene**. Når man ser på den tid, der går fra børnene første gang møder på et lokalt sygehus, til de bliver henvist, er tendensen, at det sker hurtigst i Region Midtjylland, hvor 50 % er henvist inden for fire uger mod 36 % i Region Syddanmark. I Region Syddanmark venter 52 % i mere end 12 uger. Det tilsvarende tal er for Region Midtjylland 26 %. Samtidig er der en tendens til, at børn med forældre med længerevarende uddannelser bliver henvist hurtigere end børn, hvis forældre har kortere uddannelser.
- 1/3 af børnene har været **hospitalsindlagt** mere end fem gange de første tre år efter, at diagnosen er stillet.
- Inden for de seneste tre år angiver 40 %, at de månedligt er i **kontakt** med et af landsdelscentrene.
- Smerter (96 %), nedsat fysisk funktion (83 %), nedsat energi, lyst og interesse (67 %), tristhed, isolation og vrede (56 %) og urolig/afbrudt søvn (45 %) er de problemer, forældrene hyppigst angiver som **følger af sygdommen**.
- 81 % modtager **medicinsk behandling**.
- Der er stor uoverensstemmelse mellem **tilfredsheden med udredningsforløbet** og den betydning, et hurtigt udredningsforløb tillægges af forældrene. 98 % mener, at et hurtigt udredningsforløb er vigtigt eller meget vigtigt. 42 % er tilfredse eller meget tilfredse, mens 47 % er utilfredse eller meget utilfredse med udredningsforløbet. Undersøgelsen giver ikke nogen præcis årsagsforklaring.



Psykologbistand, ergoterapi, fysioterapi og tandbehandling

- 66 % af forældrene kender ikke til muligheden i Sundhedsloven for tilskud til **psykologhjælp**.
- 88 % mener, at reglerne skal ændres, således at **henvisning til psykolog** ikke nødvendigvis skal ske inden for det første år efter, at diagnosen er stillet
- 64 % har modtaget **ergoterapeutisk behandling**, som typisk består af rådgivning og tildeling af hjælpemidler, men også skinnedbehandling og undervisning i, hvordan man skal bruge sine led samt træning benyttes.
- 88 % vurderer, at den **ergoterapeutiske behandling/rådgivning** i høj grad eller i nogen grad er tilstrækkelig.
- 77 % modtager **fysioterapeutisk behandling**. Af de resterende 23 % svarer flertallet, at barnet ikke har haft behov.
- 95 % af børnene modtager **fysioterapeutisk behandling** – enten som vederlagsfri fysioterapi på privat klinik (73 %) eller på sygehus (22 %).

- 79 % af børnene har været hos **specialtandlæge** på én af tandlægehøjskolerne. 90 % går til fast kontrol. De øvrige behandlinger fordeles sig overvejende mellem tandregulering, medicinsk behandling og skinnedbehandling. Tendensen er, at især de børn, som er tilknyttet Tandlægehøjskolen i Århus, får reguleret tænder. Det drejer sig om 87 %. Det tilsvarende tal for de børn, som er tilknyttet Tandlægehøjskolen i København, er kun 13 %. Mht. medicinsk behandling er der ikke nævneværdige udsving.

Egenomsorg – uddannelse og information

- 49 % af forældrene oplyser, at de ikke sammen med deres børn har modtaget **patientuddannelse**. 58 % af dem oplyser, at de ikke har modtaget noget tilbud. De øvrige mener enten ikke, at barnet har behov, at situationen endnu er meget ny for dem, at de ikke har overskud, eller at tilbuddet ikke har været egnet til barnet.
- Der er et misforhold mellem den betydning, forældrene tillægger **information om børneleddegigt** og deres tilfredshed med den orientering, de har modtaget. 98 % mener, at det er vigtigt eller meget vigtigt at få information om sygdommen, når diagnosen stilles, og 68 % har været tilfredse eller meget tilfredse med den orientering, de har fået. 16 % har været utilfredse eller meget utilfredse. Der er en tendens til, at utilstrækkelig information især er udbredt på de lokale sygehuse.
- 66 % af forældrene har oplevet, at omverdenens **manglende kendskab** til barnets diagnose har været et problem. Her fremhæves især skolen, de sociale myndigheder og daginstitutionerne.

Livskvalitet

- 87 % af forældrene vurderer, at barnet generelt klarer **socialt samvær** meget godt eller godt.
- 89 % vurderer, at barnet har et godt **socialt netværk**, og 77 % vurderer, at barnet også har et godt socialt netværk uden for den nære familie.
- 17 % vurderer, at **ensomhed** i høj grad eller i nogen grad er et problem for barnet, 16 % at det er et mindre problem og 66 % at det slet ikke er et problem. Der er en tendens til, at forældre med længerevarende uddannelser vurderer, at ensomhed i mindre grad er et problem end forældre med kortere uddannelser.
- 88 % af børnene med gig har **søskende**. Heraf vurderer 53 % af forældrene, at **søskendes liv bliver påvirket** i negativ retning af at have en søster eller bror med gig (det er tidskrævende, søskende føler sig overset, bekymring, irritation, jalousi, mindre overskud mv.). 18 % svarer, at sygdommen påvirker søskende i positiv retning (de udviser større forståelse, hensyn, omsorg og tolerance), og 26 % svarer, at sygdommen ikke påvirker det syge barns søskende.
- 72 % af forældrene svarer, at det har været uproblematisk for dem at **opretholde en vennekreds**, mens 24 % svarer, at det har været problematisk enten fordi, der ikke har været tilstrækkelig forståelse eller pga. manglende tid.
- 57 % svarer, at den **nærmeste familie** (som man ikke bor sammen med) har været en støtte, mens 41 % svarer, at reaktionerne har været blandede, eller at familien har haft svært ved at tackle situationen.
- Størstedelen af børnene deltager i en eller flere **fritidsaktiviteter** bredt fordelt, men 12 % oplyser, at de ikke deltager i nogen fritidsaktivitet.
- Blandt de børn, som er over 12 år (94 i alt), har 39 % haft eller har et **fritidsjob**. 61 % har det ikke, og den væsentligste årsag er, at forældrene vurderer, at barnet er for ungt, men også begrundelser som manglende overskud og smerter nævnes.



Før-skole og skole

- 36 % oplyser, at det ikke har været relevant med særlige tilbud i forbindelse med barnets skolegang eller daginstitution. Imidlertid er det kun hvert 5. barn/forælderpar, der modtager rådgivning om tilpasningsmuligheder, typisk vedr. ergonomiske hjælpemidler.
- De fleste børn i **før-skolealderen** passes i almindelig daginstitution (herunder også dagpleje) uden nogen former for støtte. Dog får 13 % pædagogisk og/eller praktisk støtte. 16 % bliver passet i hjemmet af en forælder.
- 76 % af forældrene til før-skolebørn vurderer, at der i høj grad eller i nogen grad er **udvist forståelse for barnets særlige behov**. 24 % vurderer, at det kun er sket i mindre omfang eller slet ikke. Den manglende forståelse opleves typisk i forbindelse med udendørs aktiviteter (ex. behov for klapvogn), men også sygdommens ofte "usynlige karakter" og svingende forløb (og dermed barnets svingende behov) nævnes.
- Ud af undersøgelsens 225 børn er 186 i skolealderen. 32 % har oplevet problemer i **overgangen fra daginstitution til skole**. Der er en tendens til, at problemerne er størst i Region Nordjylland.
- 11 % af børnene går eller har gået i **skole med støtte** pga. børnegigten.
- Halvdelen har ikke oplevet, at der blev taget passende **hensyn under skolegangen**. Problemer med den fysiske tilgængelighed, tilrettelæggelse af den daglige undervisning og særlige aktiviteter som fx udflugter samt manglende tilbud om hjælpemidler nævnes. Det største problem er barnets mange sygedage, men også koncentrationsbesvær og det psykiske/socialt miljø fx mobning/drilleri fylder hos børnene.
- Halvdelen har gået i almindelig SFO uden støtte, mens 39 % primært har været hjemme om **eftermiddagen efter skolegang**.



- Ud af de 186 børn i skolealderen har 26 haft **sygeforløb på mere end tre sammenhængende uger**. Det svarer til 14 % af børnene.
- I 73 % af disse sygeforløb blev der ikke etableret **sygeundervisning**. I de tilfælde, hvor undervisning blev etableret, var det på forældrenes initiativ.
- Der er stor uoverensstemmelse mellem den betydning, som forældrene tillægger sygeundervisningen og tilfredsheden med de tilbud, der er til rådighed.



Kompensation og støtte til forældre

- Hver 4. forælder oplyser, at der gik mere end et halvt år efter, at barnet havde fået stillet en gigtdiagnose, til de blev klar over, at de havde ret til at få dækket **merudgifter**. Endvidere er der en tendens til, at forældre med længerevarende uddannelser hurtigere bliver klar over denne mulighed end forældre med kortere uddannelse.
- 84 % oplyser, at de har **ansøgt om dækning af merudgifter**, og 78 % har fået **dækningen bevilget**.
- De **typiske kompensationsydelse**r omfatter tabt arbejdsfortjeneste (72 %), dækning af merudgifter (69 %) og hjælpemidler (50 %).
- 73 % har fået bevilget dækning af mindre end 10 timers **tabt arbejdsfortjeneste pr. uge**. 18 % har fået bevilget mere end 20 timer pr. uge. I langt de fleste tilfælde (75 %) er det moderen, der har fået tildelt kompensation for tabt arbejdsfortjeneste.
- Ca. halvdelen af forældrene har enten haft orlov, fået nedsat arbejdstid for egen regning, ændret arbejdstider eller skiftet job pga. barnets sygdom.
- Halvdelen af samtlige forældre angiver, at det var sygehuset, som **informerede** om muligheden for at opnå kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. Kommunen informerede kun i 5 % af tilfældene. I de øvrige tilfælde har forældrene overvejende selv fundet ud af, at muligheden eksisterer, eller GBF har informeret dem om det.
- 57 % af forældrene oplyser, at de selv **indhenter information**, og langt størstedelen af dem (91 %) gør det for at finde løsninger på forskellige problemstillinger. 67 % oplyser endvidere, at de fik for lidt at vide hos sagsbehandleren. 75 % får også oplysninger fra forældre i samme situation. 96 % får information fra GBF, mens 62 % også får information fra Gigtforeningen. Endelig indhentes information fra internettet af 88 % af forældrene.

Koordinering og samarbejde med kommunen

- 70 % af forældrene har enten ofte eller af og til følt sig tvunget til selv at stå for **koordineringen af samarbejdet med kommunen**. Der er en tendens til, at forældre med kort uddannelse i højere grad end forældre med lang uddannelse har følt sig tvunget til at påtage sig en koordinerende rolle. Der er ligeledes en tendens til, at jo længere udredningstiden er,

i jo højere grad føler forældrene sig tvunget til selv at koordinere. Er diagnosen stillet på Rigshospitalet eller på Skejby Sygehus, er tendensen mindre udtalt, end hvis diagnosen er stillet på et lokalt sygehus. 64 % af forældrene vurderer, at Rigshospitalet og Skejby Sygehus har gjort mest for at koordinere indsatsen, hvorimod kun 8 % vurderer, at kommunens sagsbehandler har.

- Der er væsentlig uoverensstemmelse mellem forældrenes vurdering af vigtigheden af koordineringen på den ene side og tilfredsheden med den på den anden. Hele 96 % mener, at koordineringen af indsatsen er vigtig eller meget vigtig. I forhold til den andel lader **tilfredsheden** noget tilbage at ønske, selvom 62 % er tilfredse eller meget tilfredse med koordineringen. Igen er der en tendens til, at tilfredsheden er størst blandt forældre, hvis barn har fået stillet diagnosen på Skejby Sygehus eller Rigshospitalet. Samtidig er utilfredsheden med samarbejdet med den kommunale sagsbehandler størst i denne gruppe forældre.

- I relation til **samarbejdet** vurderer 35 %, at de selv måtte finde frem til de løsninger, som de har fået igennem.
- 30 % vurderer, at det har været **en kamp mod systemet** at få gennemført de løsninger, som de har ønsket, og 18 % siger, at de overhovedet ikke har fået de løsninger igennem, som de har ønsket.

En beskriver sin frustration således:

”En af de ting, vi VIRKELIG har haft svært ved at acceptere, er at kommunen i den grad har været en modspiller, og ikke en medspiller. Der går rigtig mange mentale kræfter til, når man konstant skal rykke kommunen for at få svar i sin sag; eller når man fx skal starte efter barsel med lillebror og ikke kan få svar fra kommunen på en ansøgning om tabt arbejdsfortjeneste, og dermed skal gå og have ondt i maven over, hvordan hverdagen kommer til at fungere for ens barn. Vi har så stort set fået de ting/lydelser, vi har søgt om (men har heller ikke søgt om latterlige ting såsom ferier) – men det har været kamp op ad bakke hele vejen.”

- 53 % vurderer, at **sagsbehandlerne har samarbejdet** med familien om at løse problemerne.
- 59 % har oplevet **sagsbehandlerskift** inden for de seneste tre år. Af dem har 75 % oplevet det op til tre gange, mens 25 % har skiftet sagsbehandler mere end fire gange inden for de sidste tre år. Den typiske årsag (66 %) til skiftet er, at sagsbehandleren stoppede i sit job. Kun 4 % angiver samarbejdsproblemer som årsag til sagsbehandlerskiftet.

En beskriver oplevelsen af de hyppige skift således:

”I skrivende stund har vi netop IGEN skiftet sagsbehandler og er IGEN indkaldt til møde, så vi IGEN kan sætte en ny ind i sagen. Hun vil gerne vide, om vores merudgifter er ændrede – selvom vi har gjort opmærksom på at behovet er uændret ... Kommunen skal spare mere end



10 % på merudgifts/tabt arbejdsfortjenesteområderne, så vi er spændt på, om vi skal til at "slås" med dem – igen ..."

- Uoverensstemmelsen mellem tilfredsheden og vurderingen af vigtigheden af samarbejdet med de kommunale sagsbehandlere er markant. 90 % mener, at samarbejdet med de kommunale sagsbehandlere er vigtigt eller meget vigtigt. Tilfredsheden ligger til gengæld noget lavere – kun 45 % er tilfredse eller meget tilfredse.

Overgang barn-ung-voksen

- Typisk er børnene **skiftet fra børnereumatologisk til voksenreumatologisk afdeling** som 16- eller 17-årige. 32 % angiver, at de slet ikke var parate til dette skift.
- Størstedelen (77 %) har ikke talt med andre unge om skiftet, og 59 % angiver, at de heller ikke har talt med personalet på børnereumatologisk afdeling om det.
- 77 % vurderer, at det vil være en fordel, hvis der oprettes en **særlig reumatologisk afdeling for unge** mellem 14 og 21 år, hvor man bliver "oplært" i at begå sig på en voksenreumatologisk afdeling. 54 % føler, at de selv skal tage mere ansvar for deres sygdom, efter at de er flyttet, og 46 % af dem oplever dette som et problem.

En beskriver skiftet således:

"Der er meget stor forskel på børne- og voksenafdeling. På voksenafdelingen er man intet værd! Man føler sig ikke værdsat og håndteringen af farlig medicin er lagt for meget over på den unge (mig). Jeg mener ikke, at mit liv, på et splitsekund, er blevet mindre værd, men sådan har det føltes fra første gang jeg satte mine ben på reumatologisk voksenafdeling. Undersøgelser og tjek er sjældne og klager man, får man bare besked om at tage mere medicin – jeg er ikke længere tryk og aner ikke, hvilken sundhedstilstand min krop er i."

- 59 % havde ikke en **fast reumatolog** på den børnereumatologiske afdeling. Typisk for denne gruppe er, at de har 2-4 forskellige læger. Det samme billede tegner sig, når de skifter til en voksenreumatologisk afdeling.
- 37 % af de unge vurderer, at reumatologen på voksenafdelingen har **tilstrækkelig viden om børneleddegigt**. De resterende vurderer, at det kun i ringe grad er tilfældet eller ved det ikke. 28 % mener ikke, at voksenreumatologen er opmærksom på de behov, den unge har pga. børneleddegigten.
- 41 % medgiver, at det ville være en fordel, hvis børnereumatologen var til stede, første gang den unge var til ambulante behandling på voksenafdelingen.
- 95 % af de unge har altid eller af og til deres **forældre** med til de ambulante behandlinger.
- 63 % har ikke et **fritidsjob**. Halvdelen angiver, at dette skyldes sygdommen. Størstedelen (60 %) har ikke **oplevet det som et problem**, men for de resterende har det været et problem i fht. den videre uddannelse. Det begrænser også muligheden for at møde nye mennesker og tjene sine egne penge.
- Den gruppe, som har et fritidsjob, har typisk fået det via kontakter gennem forældre eller andet netværk.
- Typisk **tjener** de 500–1000 kr. om måneden.
- 56 % angiver, at børneleddegigten ikke har **betydning i deres ansættelse**, mens 33 % oplyser, at der tages særlige hensyn.
- De **negative sider ved at have et fritidsjob** er mindre tid og overskud til familie og venner samt mindre tid og overskud til lektier. I relation til sygdommen oplyses det, at fritidsjobbet øger trætheden og smerterne.

Gigtforeningen
for alle med ondt i led, ryg og muskler

Gentoftegade 118
2820 Gentofte
Tlf. 39 77 80 80
info@gigtforeningen.dk
www.gigtforeningen.dk



FORENINGEN AF UNGE MED GIGT

Gentoftegade 118
2820 Gentofte
Tlf. 41 81 95 45
fnug@fnug.dk
www.fnug.dk



**Gigtramte Børns
Forældreforening**

Tlf. 96 77 12 00
gbf@gbf.dk
www.gbf.dk

