

Undersøgelse blandt Muskelsvindfondens medlemmer over 18 år med muskelsvind eller ALS

Af Karoline Høj Jakobsen og Thomas Krog

30. juni 2023



MUSKELSVINDFONDEN

Indholdsfortegnelse

INDLEDNING	3
BAGGRUND	4
MOTIVATIONEN FOR AT FORETAGE UNDERSØGELSEN.....	4
MUSKELSVINDFONDEN KALDER PÅ EN NY REFORM	4
INDSAMLING OG BEHANDLING AF DATA	5
FORDELING AF RESPONDENTERNE I UNDERSØGELSEN	6
RESUMÉ AF UNDERSØGELSENS HOVEDRESULTATER	8
GENNEMGANG AF UNDERSØGELSENS RESULTATER	10
ANSØGNINGSSAGER.....	11
Respondenternes overordnede oplevelse af deres samarbejde med kommunen under ansøgningssager.....	12
Det kommunale samarbejdes betydning for hverdagen	14
HVAD ER LIVSGLÆDE?	17
Brugen af psykiske ressourcer under ansøgningssager	18
Udsagn fra opfølgende interviews:.....	20
Følelser ved modtagelse af Digital Post fra kommunen.....	21
Udsagn fra opfølgende interview	24
Gennemsnitlig ugentlig kontakt til kommunen	25
TOLKNING AF UNDERSØGELSENS RESULTATER FOR ANSØGNINGSSAGER	27
ANKESAGER.....	29
Betydningen af en igangværende ankesag for respondenternes hverdag.....	30
Udsagn fra uddybende interview	31
Brugen af psykiske ressourcer under ankesager.....	31
Udsagn fra uddybende interview	32
TOLKNING AF UNDERSØGELSENS RESULTATER FOR ANKESAGER	33
REVURDERINGSSAGER	34
Revurderingsprocessens betydning for respondenternes hverdag.....	35
Bekymring for revurdering af den kommunale hjælp	36
Gående kontra kørestolsbruger.....	37
Udsagn fra uddybende interview	38
TOLKNING AF UNDERSØGELSENS RESULTATER FOR REVURDERINGER.....	38
REGION OG RESPIRATIONSCENTRENE	40
TOLKNING AF UNDERSØGELSENS RESULTATER FOR DET REGIONALE SAMARBEJDE.....	41
MUSKELSVINDFONDENS VIDERE ARBEJDE	43
Konkret hjælp til Muskelsvindfondens medlemmer med muskelsvind og ALS.....	43
Det videre politiske arbejde.....	44

Indledning

Denne rapport sammenfatter de væsentligste resultater fra en spørgeskemaundersøgelse blandt Muskelsvindfondens medlemmer over 18 år med muskelsvind eller ALS. Undersøgelsen blev udført af Muskelsvindfonden i februar 2023.

Formålet med undersøgelsen var at undersøge, hvilken betydning samarbejdet med kommunen har i medlemmernes hverdag, dels under ansøgningssager, ankesager og revurderingssager, samt oplevelsen af samarbejdsprocessen med regionerne.

Undersøgelsens empiriske grundlag bygger på en spørgeskemaundersøgelse. Resultaterne fra undersøgelsen bygger på besvarelser fra 213 respondenter og er af stor relevans for Muskelsvindfondens arbejde. Tusinde tak til Muskelsvindfondens medlemmer, der tog sig tid til at besvare spørgeskemaundersøgelsen og dele jeres oplevelser.

Undersøgelsen sætter fokus på en vigtig problemstilling, da samarbejdet med kommunen har stor betydning for personer med muskelsvind og ALS. De kommunale ydelser og den kommunale støtte kan være alt afgørende for at få hverdagen til at fungere og for at leve et værdigt liv på lige fod med resten af samfundet.

Muskelsvindfonden ønsker med undersøgelse at opnå en bredere viden om vores medlemmers oplevelser med det kommunale samarbejde og ønsker at anvende resultaterne til at skabe bedre vilkår i sagsbehandlingsprocessen med kommune og region i forbindelse med en kommende reform af handicapområdet.

En stor tak skal lyde til Salling Fonden, der har bidraget med økonomisk støtte til udarbejdelsen af undersøgelsen. Vi er meget taknemmelige for opbakningen fra Salling fonden og deres anerkendelse af væsentligheden af at foretage en kortlægning af medlemmernes ressourcebrug under kommunale samarbejder og heraf den psykiske belastning ved et kommunalt ansøgnings- og ankeforløb.

Baggrund

Motivationen for at foretage undersøgelsen

I Muskelsvindfonden oplever vi i stadig stigende omfang, at vores medlemmer frygter mødet med kommunen. Vi oplever, at mennesker med handicap og deres pårørende beretter, at kontakten til kommunen skaber stress og frustration i hverdagen. Vi ser mennesker med muskelsvind, der bliver sygemeldt fra deres arbejde på grund af det daglige pres, et samarbejde med kommunen kan medføre. På grund af frygten forbundet til kommunen, oplever vi, at medlemmer undlader at svare på opkald fra ukendte numre og åbner ikke mails i e-boks, når de er alene. Vi oplever, at hjertebanken, ondt i maven og svedige håndflader er blevet almindeligt, når mennesker med muskelsvind modtager opkald eller e-post fra kommunen. Medlemmer fortæller om søvnløse nætter i dagene op til møder med kommunen. Møder, der handler om nødvendig hjælp og støtte i hverdagen eller revurdering af eksisterende hjælpeforanstaltninger.

Muskelsvindfonden kalder på en ny reform

Muskelsvindfonden har påpeget behovet for en gennemgribende reform, der giver borgeren ret til at få en, såkaldt "second opinion" af faglige eksperter. Faglige anbefalinger som kommunerne forpligtes til at forholde sig til. På den måde sikres det, at faglige argumenter opprioriteres i forhold til økonomiske argumenter. Desuden mener vi i Muskelsvindfonden, at der er massivt behov for en mere solidarisk finansieringsmodel. En finansieringsmodel, der får enkeltsager til at fylde mindre i den enkelte kommunes økonomi, så økonomien ikke får forrang for faglighed.

Muskelsvindfonden har forsøgt at råbe politikkerne op med varierende succes. Historierne er mange og når ikke fortællingerne om enkeltpersoners sager er tilstrækkeligt til at politikkerne fornemmer alvoren på området, erfarede Muskelsvindfonden et behov for at foretage en systematisk undersøgelse for at kortlægge problemets omfang. Muskelsvindfonden ønskede at undersøge, hvorvidt det problemfyldte samarbejde med kommunen kun opleves af de personer Muskelsvindfonden stifter bekendtskab med eller om det problemfyldte samarbejde rækker ud over de kommunale ankesager.

Indsamling og behandling af data

Undersøgelsens empiriske grundlag er skabt gennem en spørgeskemaundersøgelse. Resultaterne fra undersøgelsen bygger på besvarelser fra 278 respondenter, hvoraf nogle respondenter har afbrudt spørgeskemaet før skemaets afslutning. 213 medlemmer har færdiggjort spørgeskemaet, hvorfor det er 213 respondenter, der er taget udgangspunkt i, i den videre analyse og tolkning af resultaterne. Respondenterne er personer over 18 år med muskelsvind eller ALS, der er medlem af Muskelsvindfonden. Gennemgående for rapporten gælder, at respondenterne vil omtales respondenter, men giver en indikation på et billede, der tegner sig for Muskelsvindfondens medlemmer. Vi har valgt ikke at omtale respondenterne som medlemmerne, da det ikke er et repræsentativt studie for hele muskelsvindfondens medlemmer.

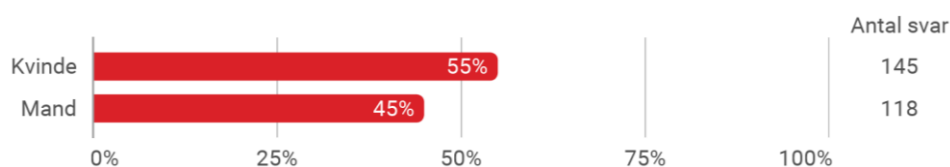
Efter indsamling af data, er der truffet en beslutning om at udelukke svarkategorien "ved ikke". Denne beslutning blev truffet på baggrund af en observation om, at svarkategorien ikke gav tilstrækkelig viden og slørede billedet af resultaterne.

Derudover er spørgsmålene med fem svar kategorier, omdannet til tre svarkategorier. Dette valg blev truffet for at gøre resultaterne mere visuelle og nemmere at forstå. Ved at sammenlægge svarkategorierne til tre muligheder, samt at udelukke svarkategorien "ved ikke", er datasættet gjort mere overskueligt, hvilket letter tolkningen og analysen af resultaterne.

Fordeling af respondenterne i undersøgelsen

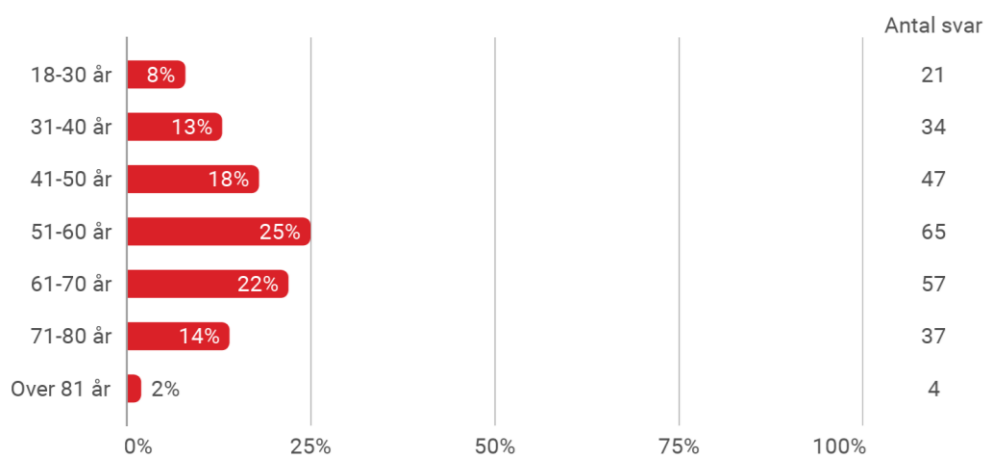
Følgende afsnit præsenterer, hvordan respondenterne er repræsenteret i undersøgelsen. Bl.a. fordeling af køn, alder og fysisk funktionsniveau.

Figur 1.1 Fordeling af køn blandt undersøgelsens respondenter

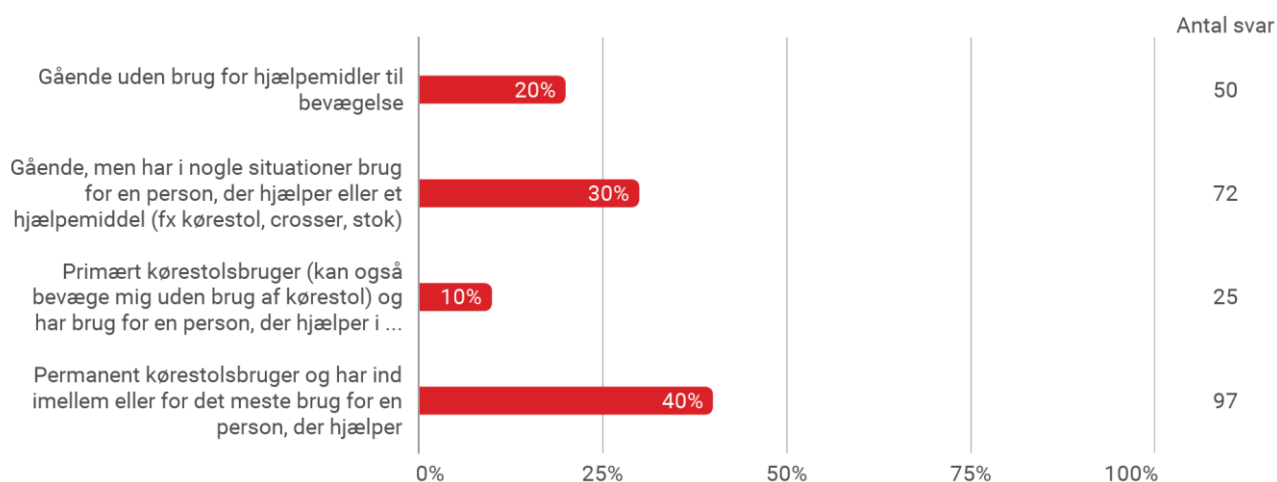


Af figur 1.1, fremgår det at, der er 10% flere kvindelige respondenter end mandlige respondenter i undersøgelsen.

Figur 1.2 Fordeling af alder blandt undersøgelsens respondenter

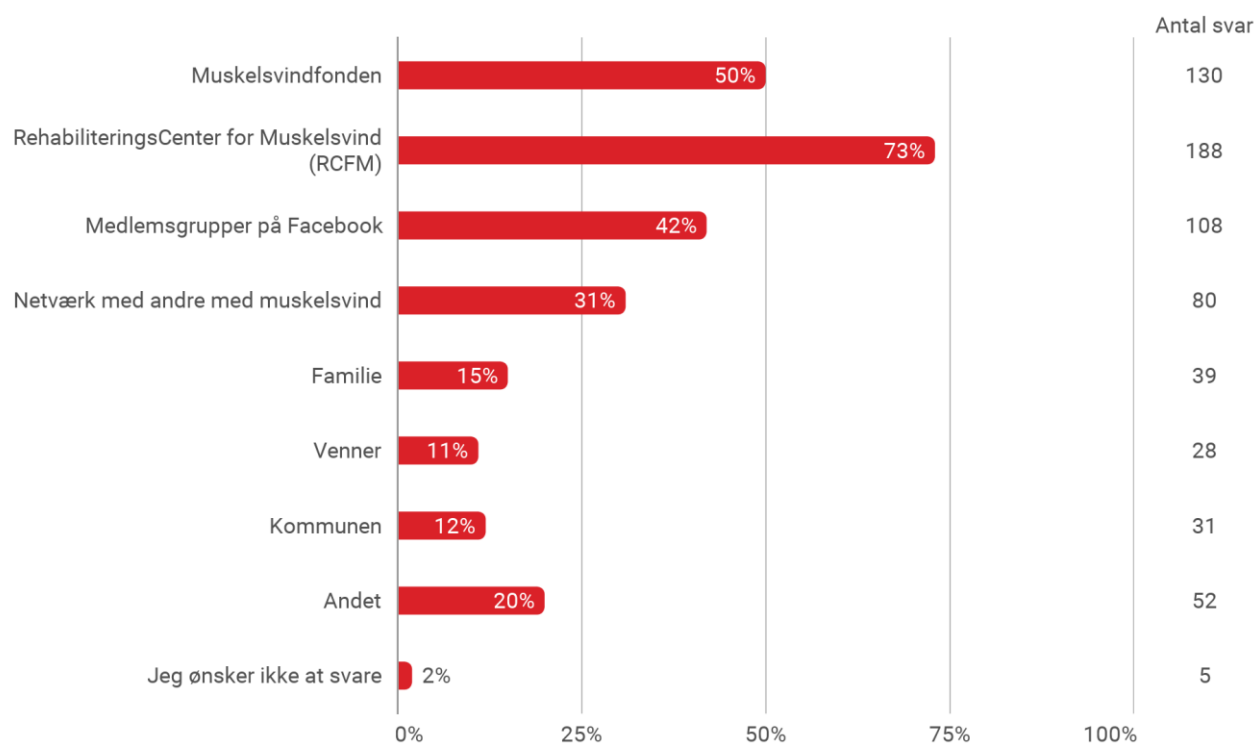


Figur 1.3 Fordelingen i fysisk funktionsniveau blandt undersøgelsens respondenter



Af figur 1.3 fremgår det, at fordelingen blandt respondenterne er tilnærmelsesvist ligeligt fordelt mellem personer, der er gående og personer, der primært anvender kørestol. Denne fordeling gør, at undersøgelsen bliver mere repræsentativ¹ for målgruppen.

Figur 1.4 Fordeling af, hvor Muskelsvindfondens medlemmer oftest søger om hjælp, gode råd eller vejledning omkring deres muskelsvinddiagnose



Figur 1.4 viser, at størstedelen af respondenterne søger om hjælp ved Muskelsvindfonden, RCFM² og medlemsgrupper på Facebook.

Under kategorien "andet" svarer respondenterne bl.a., at de søger om hjælp ved læge, neurolog, sygehus, internet, LOBPA³, fysioterapeuter mm.

¹ En repræsentativ undersøgelse er en undersøgelse, hvor den undersøgte målgruppe er bredt repræsenteret og alle undergrupper i målgruppen så vidt muligt er ligeligt repræsenteret.

² RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

³ Landsorganisationen Borgerstyret Personlig Assistance.

Resumé af undersøgelsens hovedresultater

Overordnet viser undersøgelsen, at medlemmer, der har søgt om BPA-ordning eller merudgifter oplever et mere negativt samarbejde med kommunen, end medlemmer, der har søgt andre former for kommunal hjælp. Den kommunale samarbejdsproces går specielt ud over medlemmernes generelle livsglæde, samt deres overskud til venner, familie og fritidsaktiviteter. Der er fundet en direkte sammenhæng mellem, at medlemmer, der har søgt om merudgifter oplever at samarbejdet har negativ betydning for familieliv og livsglæde. 58% af respondenterne, der har søgt om merudgifter oplever at samarbejdsprocessen har negativ betydning for deres livsglæde.

54-59% af medlemmerne bruger i høj eller meget høj grad psykiske ressourcer på at sætte sig ind i lovgivningen bag den hjælp de vil søge, at udforme de kommunale ansøgninger og helt basalt at træffe beslutningen om at kontakte kommunen. Derudover viser resultaterne, at medlemmer, der anvender kørestol, bruger flere psykiske ressourcer under ansøgningsprocessen end medlemmer, der er gående.

36-38% af medlemmerne oplever i høj eller meget høj grad nervøsitet og frygt når de modtager Digital Post fra kommunen. Over halvdelen af Muskelsvindfondens medlemmer, der har søgt BPA-ordning eller merudgifter oplever i høj eller meget høj grad nervøsitet og frygt, hvor kun en meget lille andel af denne gruppe oplever håb eller glæde ved modtagelse af Digital Post. Det er samtidig personer, der har søgt BPA-ordning, der bruger flest timer på kontakten til kommunen. Her bruger hele 24%bruget mellem 6-9 timer om ugen på kontakten til kommunen, hvor det samlede billede for alle respondenterne er 9%, der bruger 6-9 timer om ugen.

Undersøgelsen viser, at ankesager er mere indgribende i hverdagen end ansøgningsager. En ankesag har en markant betydning for medlemmernes livsglæde og familieliv. 73% oplever at deres samarbejde med kommunen har negativ betydning for deres livsglæde. Resultaterne viser, at uafhængigt af om man er kørestolsbruger eller ej oplever medlemmerne, at en ankesag har negativ betydning i hverdagen. Hvis man har søgt om BPA-ordning eller merudgifter viser der sig heller ikke en bemærkelsesværdig forskel fra det samlede billede. Derfor viser undersøgelsen, at en ankesag er indgribende i hverdagen uanset det fysiske funktionsniveau og ansøgningstype. Selve ankesagen er forbundet med en meget omfattende brug af psykiske ressourcer. 72% oplever i høj eller meget høj grad at bruge psykiske ressourcer på at skrive klagen, samt 62% bruger i høj

eller meget høj grad psykiske ressourcer på at sætte sig ind i lovgivningen bag den hjælp de vil anke.

Resultaterne af undersøgelsen viser, at medlemmer, der anvender kørestol oftere får revurderet deres hjælp og i højere grad bekymrer sig om, at kommunen henvender sig med henblik på en revurdering. Derudover viser resultaterne, at ca. halvdelen af respondenterne oplever, at en revurdering specielt har negativ betydning for den generelle livsglæde og familielivet.

Til sidst viser resultaterne, at det generelle billede for brugen af psykiske ressourcer under samarbejdet med regionen, er mere positivt end under ansøgnings- anke- og revurderingssager. Derudover er det kun 16%, der oplever et negativt samarbejde med regionen, hvilket tyder på et væsentligt bedre regionalt samarbejde end de kommunale samarbejder. 26% af respondenterne bruger i høj eller meget høj grad psykiske ressourcer på, hvordan deres behandling fra regionen kan passe sammen med deres kommunale hjælp. Derudover er det igen brugen af psykiske ressourcer på at sætte sig ind i lovgivningen, der går igen. 49% af respondenterne oplever, at regionen samarbejder om at finde løsninger på deres udfordringer, hvorimod 37% af respondenterne ikke oplever, at regionen samarbejder om at finde løsninger på deres udfordringer.

Gennemgang af undersøgelsens resultater

I det følgende vil undersøgelsens resultater præsenteres mere detaljeret.

Præsentationen er delt op i følgende afsnit:

Ansøgningssager

Ankesager

Revurderingssager

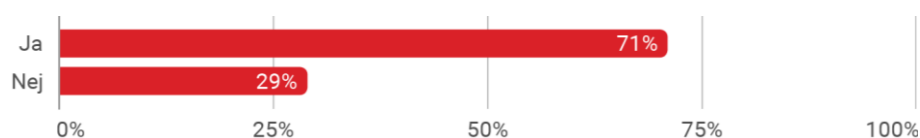
Regionen og respirationscentrene

Muskelsvindfondens videre arbejde

Ansøgningsager

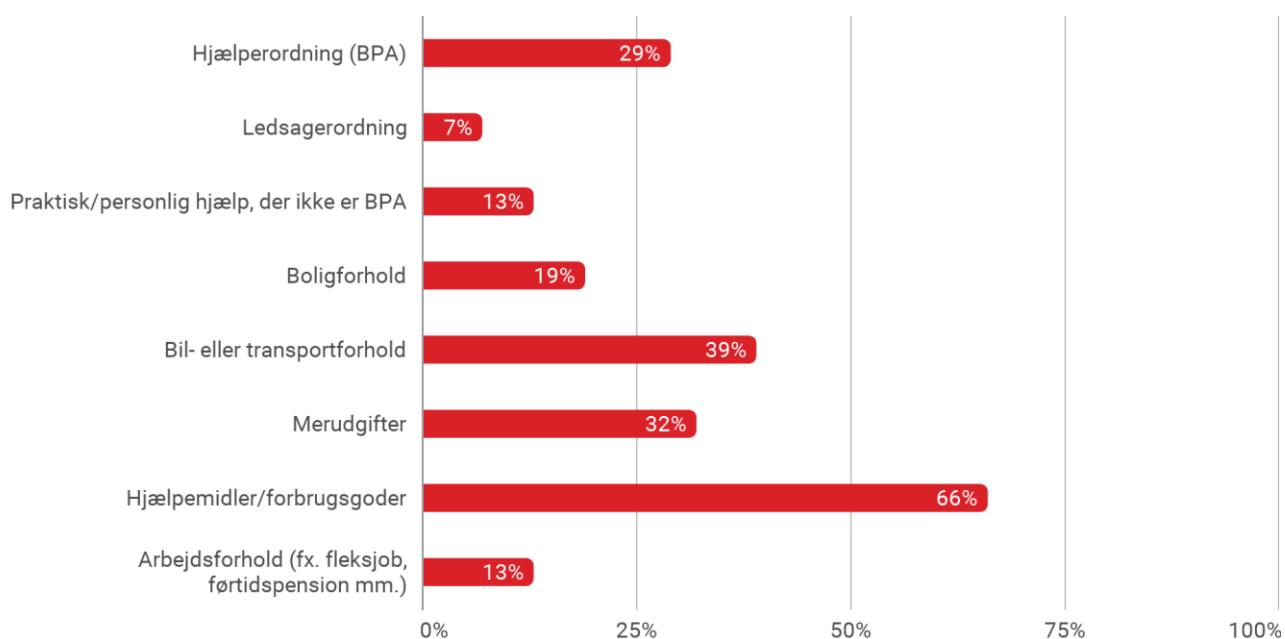
I det følgende afsnit vil vi præsentere respondenternes oplevelser af den kommunale samarbejdsproces under ansøgning om hjælp og støtte fra kommunen. Bl.a vil vi præsentere, hvilken betydning respondenterne oplever, at samarbejdet har for hverdagen, hvilke processer i det kommunale samarbejde respondenterne bruger flest psykiske ressourcer på, samt hvilke følelser respondenterne oplever ved modtagelse af Digital Post fra Kommunen.

Figur 2.1 Andelen af respondenter, der har søgt om kommunal hjælp indenfor de seneste 12 måneder



Figur 2.1 viser, at 71% af respondenterne har søgt om kommunal hjælp indenfor de seneste 12 måneder.

Figur 2.2 Fordeling af respondenternes ansøgningstype indenfor de seneste 12 måneder⁴



⁴ Respondenterne kunne vælge flere ansøgningstyper, hvis de har søgt mere end én type hjælp indenfor de seneste 12 måneder.

Figur 2.2 viser, at ansøgningssagerne specielt handler om hjælpemidler og forbrugsgoder, hvilket udgør 66% af respondenterne, der har søgt om kommunal hjælp indenfor de seneste 12 måneder. Samtidig er der de seneste 12 måneder også i høj grad blevet søgt om merudgifter, bil- og transportforhold, samt BPA-ordninger.

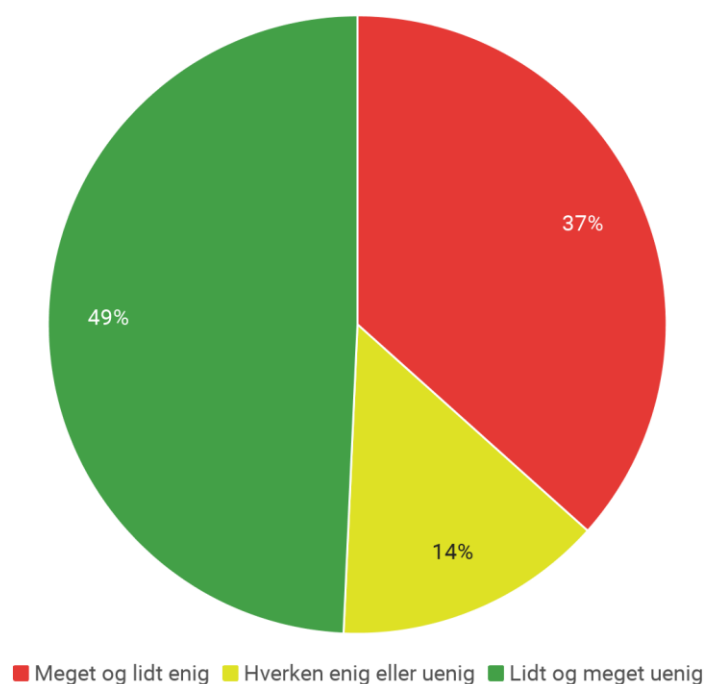
Respondenternes overordnede oplevelse af deres samarbejde med kommunen under ansøgningssager

Uddybende kommentar fra undersøgelsen:

”Det kommer helt an på hvilken afdeling af kommunen jeg skal bruge hjælp fra om de virker hjælpsomme eller ej”.

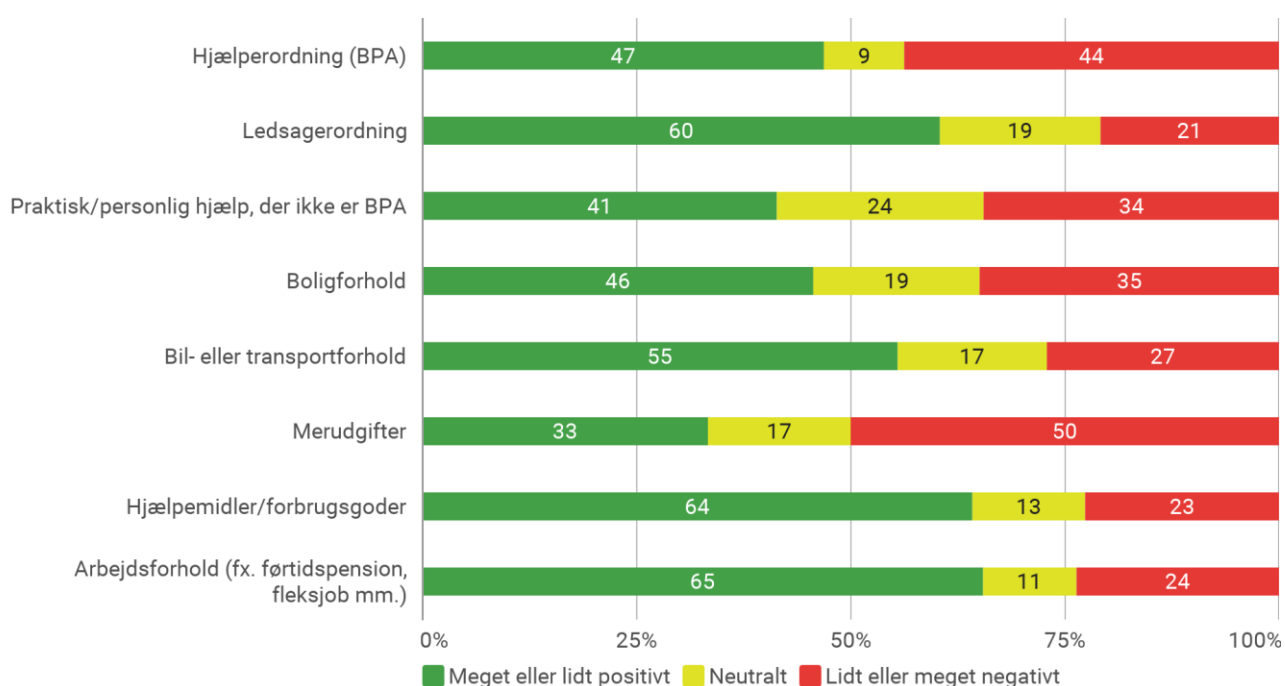
Muskelsvindfonden oplever, at vores medlemmer har meget varierende oplevelser af deres samarbejde med kommunen, samt at oplevelsen i høj grad afhænger af, hvilken afdelingen, der skal samarbejdes med.

Figur 2.3 Fordeling af om respondenterne oplever modstand fra kommunen om at finde løsninger på deres udfordringer



Af figur 2.3 fremgår det, at ca. halvdelen af respondenterne oplever et samarbejdsvilligt kommunalt samarbejde, hvor der arbejdes mod at finde løsninger på respondenternes udfordringer. Samtidig viser tallene, at 37% oplever modstand fra kommunen om at finde løsninger på respondenternes udfordringer. De resterende 14% er hverken enige eller uenige i at kommunen yder modstand mod at finde løsninger på respondenternes udfordringer.

Figur 2.4 Respondenternes oplevelse af den kommunale samarbejdsproces ud fra ansøgningstype



Figur 2.4 viser, at medlemmerne oplever det mest negative samarbejde i ansøgningssager om merudgifter og BPA-ordninger, hvor ansøgningssager om hjælpemidler/forbrugsgoder og arbejdsforhold udgør det mest positive kommunale samarbejde. Halvdelen af de respondenter, der har søgt merudgifter, oplever et lidt eller meget negativt samarbejde med kommunen.

Der er fundet en signifikant sammenhæng⁵ mellem at søge om merudgifter eller BPA-ordning og opleve et mere negativt samarbejde. Det vil sige, at hvis man søger om merudgifter eller BPA-ordning er der en større tilbøjelighed til at opleve et negativt kommunalt samarbejde.

Det kommunale samarbejdes betydning for hverdagen

Uddybende kommentar fra undersøgelsen:

”Det går ud over venner, familie, kæreste, frivilligt arbejde og desværre også mine hjælpere. Og det piner mig - jeg ved bare ikke, hvad jeg skal gøre ved det. Det tager al min energi og ressourcer at kæmpe mod kommunen”.

Muskelsvindfonden oplever ofte, at medlemmer udtrykker, at deres samarbejde og løbende kontakt med kommunen er en stor belastning og griber ind i alle aspekter i hverdagen.

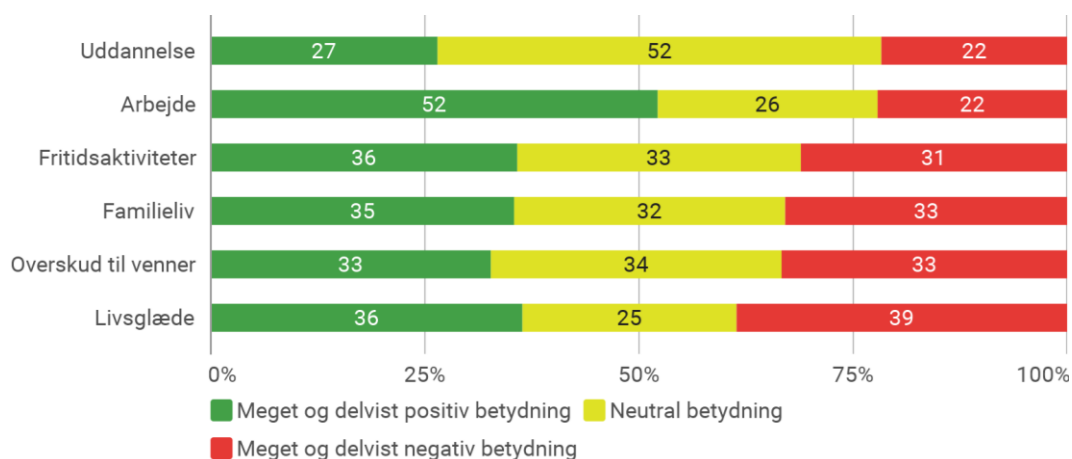
Efter bearbejdelsen af respondenternes besvarelser har det vist sig, at spørgsmålet kunne tolkes på flere måder⁶. Det kunne forstås som, hvilken betydning det har i hverdagen ikke at få den hjælp man har brug for, men den egentlige betydning var, hvilken betydning det løbende samarbejde og den løbende kontakt med kommunen har for hverdagen.

Følgende afsnit vil præsentere respondenternes oplevelse af, hvilken betydning den kommunale samarbejdsproces har for deres hverdag, når de har en igangværende kommunal ansøgnings sag.

⁵ En signifikant sammenhæng betyder, at der er en påviselig og betydningsfuld statistisk relation mellem nogle konkrete forhold i en undersøgelse. Det vil sige, at man kan udelukke, at det skulle være andre faktorer, der påvirker at der opleves et negativt samarbejde når man søger om merudgifter og BPA-ordninger.

⁶ Spørgsmål: Hvilken betydning har din overordnede oplevelse af dit samarbejde med kommunen, for nedenstående forhold i din dagligdag? Bemærk: Med samarbejde menes din kommunikation med kommunen og processen med at få bevilget den hjælp du søger.

Figur 2.5 Respondenternes oplevelse af, hvilken betydning den kommunale samarbejdsproces under ansøgningssager har for hverdagen



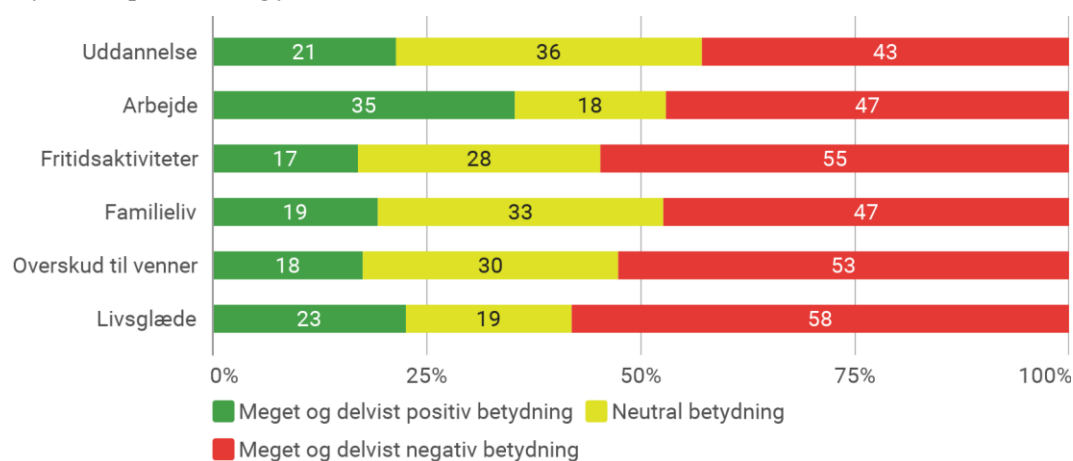
Af figur 2.5 fremgår det, at 39% af respondenterne oplever, at det kommunale samarbejde har meget eller delvist negativ betydning for deres livsglæde, hvor 22% af respondenterne oplever, at samarbejdet har negativ betydning for deres uddannelse eller arbejdsliv.

Samtidig er der en væsentlig forskel i, hvordan samarbejdet opleves positivt. 52% oplever, at samarbejdsprocessen har positiv betydning for deres arbejde, mens kun 27% angiver, at samarbejdsprocessen har positiv betydning for deres uddannelse.

Der er derudover en direkte sammenhæng mellem, at hvis man har søgt om merudgifter, så oplever man i højere grad, at samarbejdet har en negativ betydning for familieliv og livsglæde end respondenterne, der har søgt andre former for hjælp.

Figur 2.6 Respondenternes oplevelse af, hvilken betydning den kommunale samarbejdsproces under ansøgningssager, har for hverdagen for respondenter, der har haft søgt om merudgifter

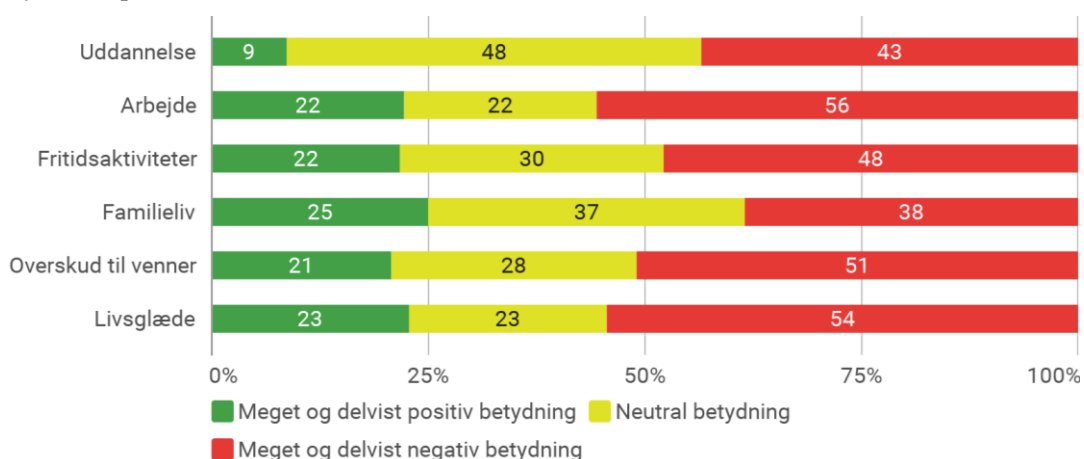
Figur filtreret på "Merudgifter "



Figur 2.6 viser, at mellem 43-58% af medlemmerne, der har haft en ansøgningssag om merudgifter oplever, at deres samarbejdsproces med kommunen har meget eller delvist negativ betydning for de nævnte forhold i deres hverdag.

Figur 2.7 Respondenternes oplevelse af, hvilken betydning den kommunale samarbejdsproces under ansøgningssager, har for hverdagen for respondenter, der har søgt om en BPA-ordning

Figur filtreret på "BPA"



Figuren viser, at mellem 38-56% af medlemmerne, der har haft en ansøgningssag om BPA-ordning oplever, at deres samarbejdsproces med kommunen har meget eller delvist negativ betydning for ovenstående forhold i deres hverdag.

Sammenfattende viser resultaterne, at den kommunale samarbejdsproces har mere negativ betydning i hverdagen for respondenter, der har søgt om merudgifter eller BPA-ordning end under de resterende kommunale ansøgningstyper

Hvad er livsglæde?

Udsagn fra opfølgende interview

"Jeg kan nyde naturen og kan godt lide at være der. Jeg kan godt lide at bruge min krop. Jeg har en speciel indendørs cykel og jeg kan godt lide svømning, og jeg går til sang. Jeg synes vi har en rigtig god forening, som jeg synes vi skal værne om. Det er også derfor jeg er aktiv med at lave kurser og møde andre. Jeg dyrker en form for dans.

Jamen det kan jo være mange ting. Det kan være at få morgenkaffe. Men det kan også være fravær af noget der hele tiden nager, men det er jo også det råd jeg har fået af alle jeg har snakket stress med. Gør det dig gør dig glad. Selvom du er presset, så gør det, der gør dig glad." Og det kan være at gå en tur eller besøge venner på trods af ens situation. Det formåede jeg ikke i starten, slet ikke. Men det er så kommet lige så stille og jeg har ligesom tvunget mig selv til det, men det er jo også lige så langsomt blevet bedre, men det går op og ned."

- Mandligt medlem af Muskelsvindfonden

"Livsglæde er når hjælperne de kommer på arbejde og udfører det de skal hjælpe med. Jeg elsker når vi sidder og snakker sammen. Det gør kvinder. Jo mere, jo bedre, så det er næsten ligegyldigt, hvad vi snakker om. Vi kan ævle i timevis. Om ingenting. Og det elsker jeg.

Og nu er det sommer. Jeg elsker at komme ud i haven og sidde og nyde solen og det kan jeg så kun når der er nogen til at hjælpe og det tager rigtig lang tid alt sammen.

Livskvalitet er også at kunne komme til koncerter. Jeg vil meget gerne ud at besøge familie og venner og sådan noget, men det kan jeg ikke komme. Det er livskvalitet. Og det er bare et ganske almindeligt liv, hvor man ikke skal spekulere på alt det omkring kommunen".

- Kvindeligt medlem af Muskelsvindfonden

Brugen af psykiske ressourcer under ansøgningsager

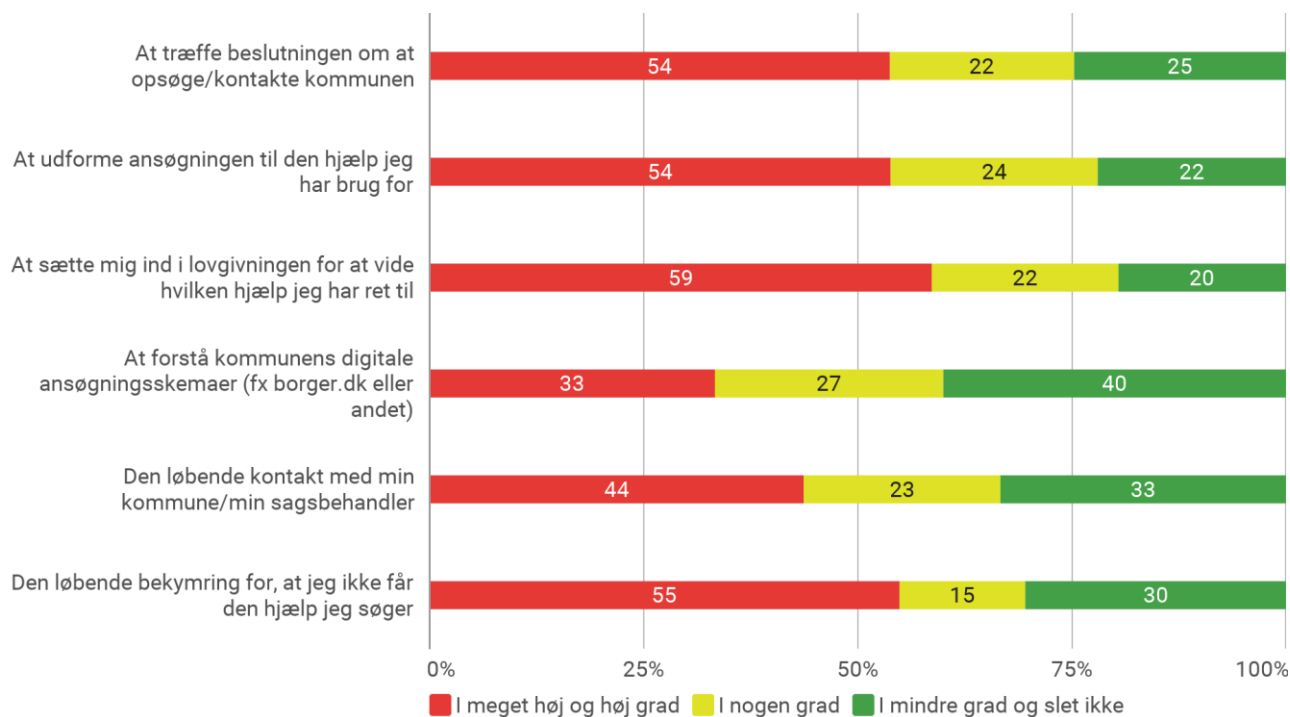
Uddybende kommentar fra undersøgelsen:

"Selve ansøgningsperioden er lang. Uvished. Man skal forklare og forklare og "krænge sig selv ud". Føler det er uværdigt, at kommunen mistænker min troværdig. Nervøsitet for at begå fejl i ansøgningsprocessen, som så bliver påpeget. Ligeværd sætter jeg spørgsmålstejn ved. Så alt i alt mange tanker og bekymringer omkring det jeg har søgt om".

En af de oprindelige formål med undersøgelsen var at kortlægge, hvor mange ressourcer Muskelsvindfondens medlemmer bruger på at have en sag hos det kommunale. Muskelsvindfonden oplever, at vores medlemmer bruger rigtig meget tankekraft og psykisk energi når de søger om kommunal hjælp.

Følgende afsnit vil vise resultaterne af, i hvilke dele af ansøgningsprocessen respondenterne oplever at bruge flest psykiske ressourcer⁷ på.

Figur 2.8 Respondenternes oplevelse af, deres brug af psykiske ressourcer under en igangværende ansøgning om hjælp fra kommunen

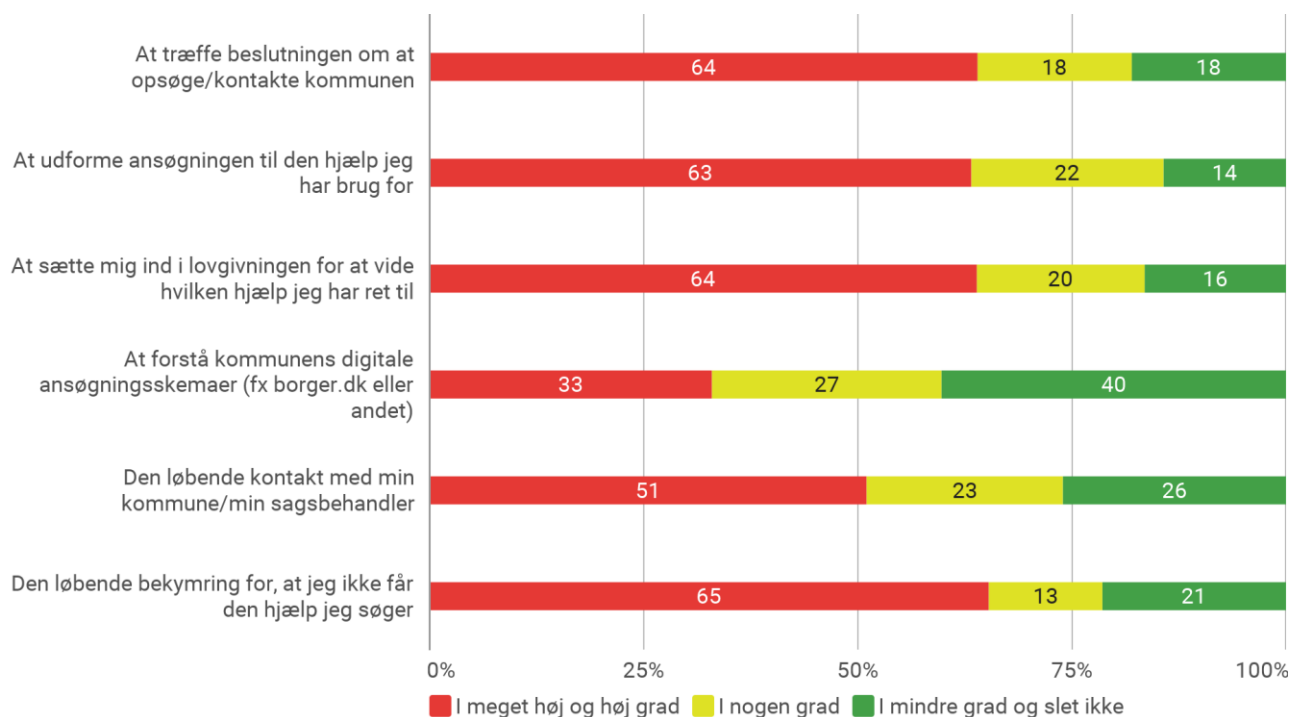


⁷ OBS: Psykiske ressourcer er den mængde psykisk/mental energi (følelser, tanker osv.), medlemmerne bruger på at håndtere udfordringer og generelt stressede situationer.

Af figur 2.8 fremgår det, at 54-59% i høj eller meget høj grad bruger psykiske ressourcer på bl.a. at udforme ansøgningen og sætte sig ind i lovgivningen bag den hjælp, der skal søges om. Samtidig bruger over halvdelen af respondenterne i høj eller meget høj grad psykiske ressourcer på alene at træffe beslutningen om at kontakte kommunen og søge om den nødvendige hjælp. Respondenterne bruger færrest psykiske ressourcer på at forstå kommunens digitale ansøgningskemaer.

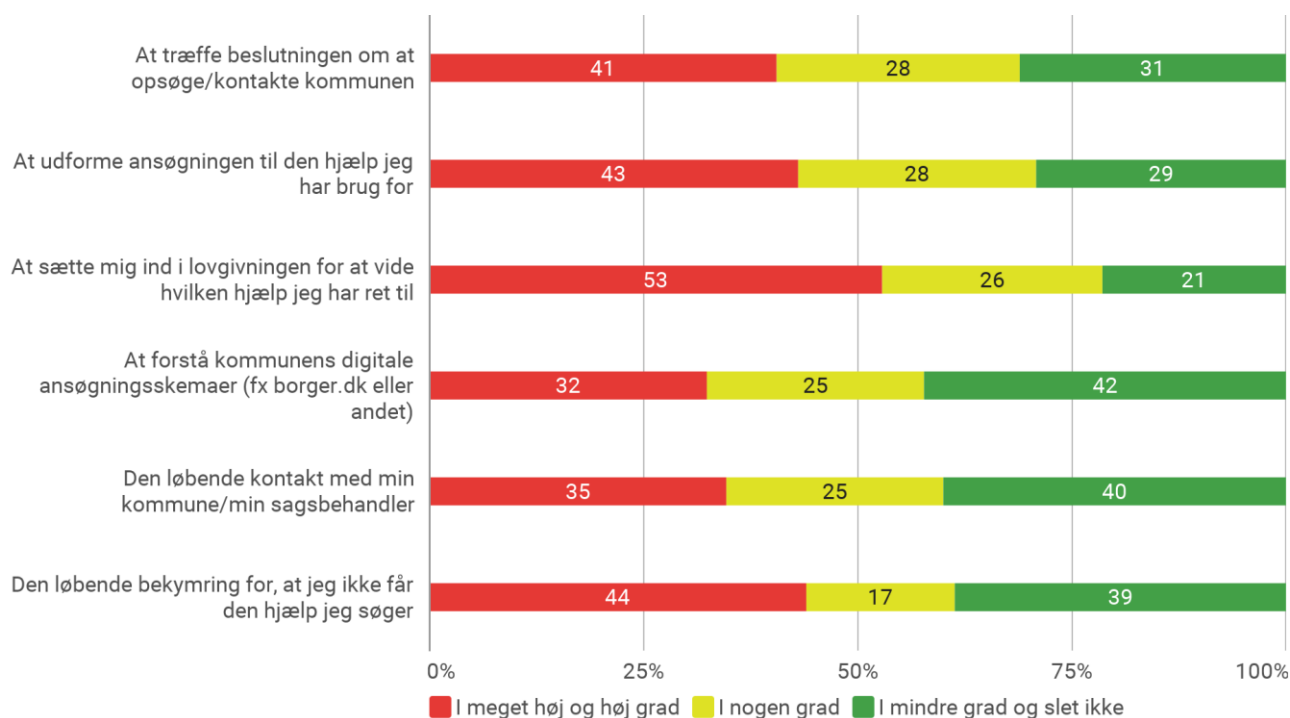
Figur 2.9 Respondenter der anvender kørestols oplevelse af deres brug af psykiske ressourcer under en igangværende ansøgning om hjælp fra kommunen

Figur filtreret på "Primært kørestolsbruger og permanent kørestolsbruger"



Figur 2.10 Respondenter der ikke anvender kørestols oplevelse af brugen af psykiske ressourcer under en igangværende ansøgning om hjælp fra kommunen

Figur filtreret på "Gående uden brug for hjælpemidler og gående med brug for hjælpemidler"



Af figur 2.9 og figur 2.10 fremgår det, at respondenter, der anvender kørestol i højere grad, bruger psykiske ressourcer under kommunale ansøgningssager end respondenter, der ikke anvender kørestol⁸.

Figureerne viser, at respondenterne i mindre grad bruger psykiske ressourcer på at forstå kommunens digitale ansøgningsskemaer, sammenlignet med brugen af psykiske ressourcer på at udforme ansøgning og sætte sig ind i lovgivningen bag den hjælp medlemmerne søger.

Udsagn fra opfølgende interviews:

"Når min kørestol går i stykker, så prøver jeg på om jeg ikke kan lave det selv. Jeg orker ikke at gå ind i merudgifter. Jeg får den laveste sats. Jeg kunne sikkert godt få mere, men jeg orker det simpelthen ikke. Jeg er sådan 'jo mindre jo bedre'. Det er helt sikkert. Jeg orker ikke engang bare

⁸ Der er samtidig fundet en statistisk sammenhæng mellem at anvende kørestol og i højere grad bruge psykiske ressourcer på ansøgningsprocessen.

at tænke på at skulle til at skrive til min sagsbehandler og systemet, for så skal jeg ligesom under kniven. Så skal jeg ind i systemet, jeg skal argumentere og orker jeg det? Kan jeg det? Det bliver bare ord, ord, ord det hele. Så vil jeg egentlig hellere have fred. Det er sådan det er".

- Mandligt medlem af Muskelsvindfonden

"Det er en bølge der sådan går op og ned. Tankerne de styrer sig selv. Men også fordi jeg ved jo, at jeg bliver nødt til på et tidspunkt at søge en ny kørestol og jeg ved også at jeg vil få en som ikke kan det den skal kunne for at jeg kan være til frisk, så jeg skal til at anke og alt muligt, så jeg skal jo gøre det på et tidspunkt. Så man går lige og samler energi og mod. Og ja man udsætter og udsætter. Altså jeg har måske en meget, meget mild form for PTSD. Det er slet ikke for at sammenligne mig, men når jeg hører andre, der siger altså for eksempel nogle veteraner, de siger at de egentlig bare har lyst til at være i en skov. Og sådan har jeg haft det. Bare lad mig være i fred. Jeg gider ikke. Altså hvis jeg kan slippe for problemer. Sådan er det ikke, men det er sådan et mellemstadiet, ikke?

Sådan så intet nyt er godt nyt. Ja det er sådan jeg har det".

- Mandligt medlem af Muskelsvindfonden

"Vi prøver at undgå at søge om hjælp så vidt muligt og søger kun det højst nødvendige".

- Kvindeligt medlem af Muskelsvindfonden

Følelser ved modtagelse af Digital Post fra kommunen

Uddybende kommentar fra undersøgelsen:

"Ubehag/nervøsitet i tilfælde af at det er noget, der har negative konsekvenser for mig.

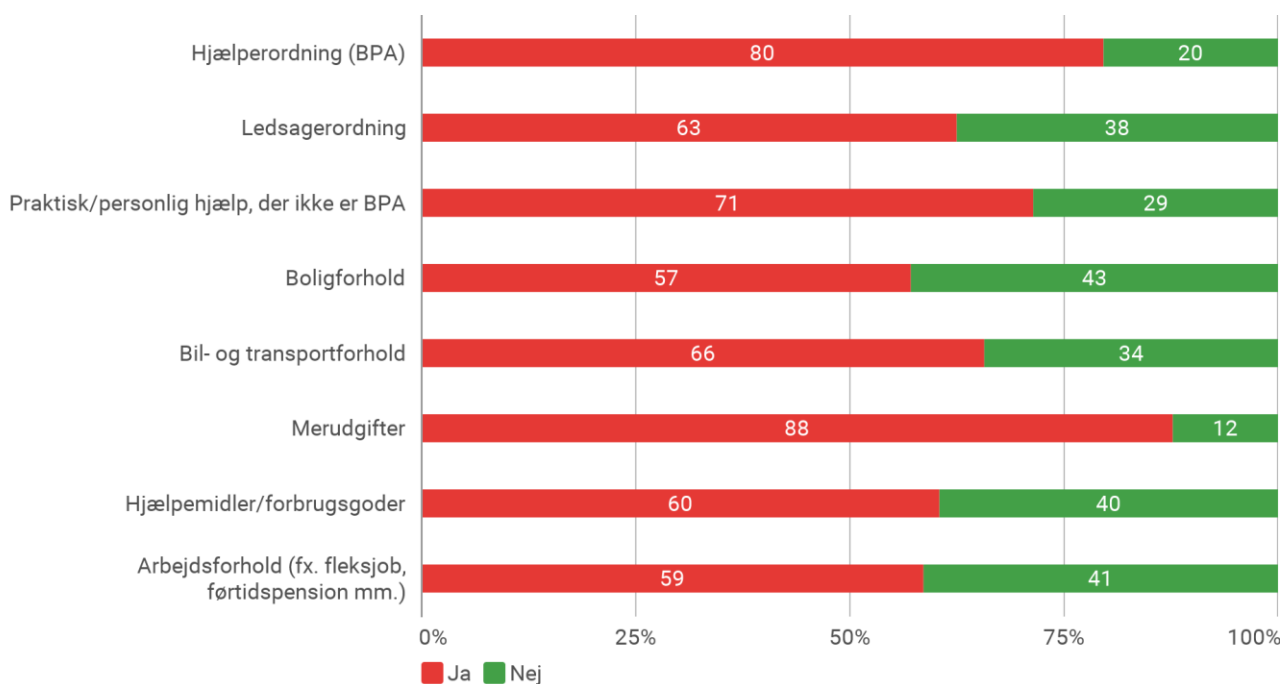
Håb om at det er noget, der har positive konsekvenser for mig.

Mest af alt tænker jeg bare 'suk' og det skal bare overstås."

Et af de emner, der har været talt meget om indenfor Muskelsvindfondens medlemmer er "e-boks angst" og "systemstress". Som udsagnet beskriver, er det en frygt for at åbne en mail, der ikke er med til at gøre hverdagen nemmere og dermed en afgørelse, der har negative konsekvenser for det enkelte medlem.

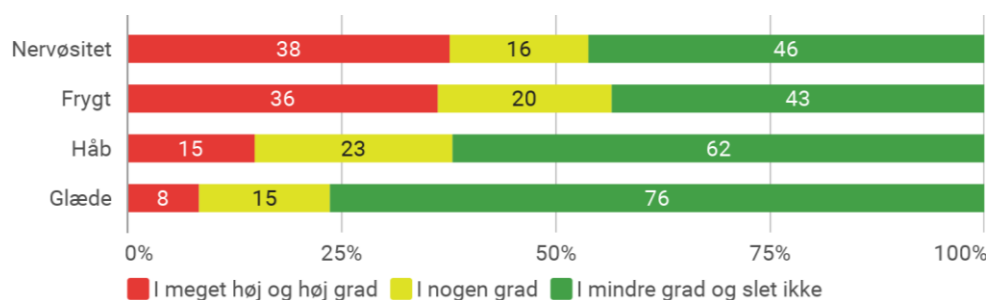
Følgende afsnit vil præsentere de følelser respondenternes i højest grad oplever og de følelser respondenterne i mindste grad oplever ved modtagelse af Digital Post fra kommunen. Først præsenteres fordelingen af afslag ud fra respondenternes ansøgningstyper.

Figur 2.11 Fordeling af respondenter, der har modtaget afslag på deres ansøgning ud fra, hvilken hjælp de har søgt



Figur 2.11 viser, at respondenter, der har søgt om BPA-ordning eller merudgifter i højere grad modtager afslag på kommunale ansøgninger om hjælp, i forhold til de resterende kommunale ansøgningstyper.

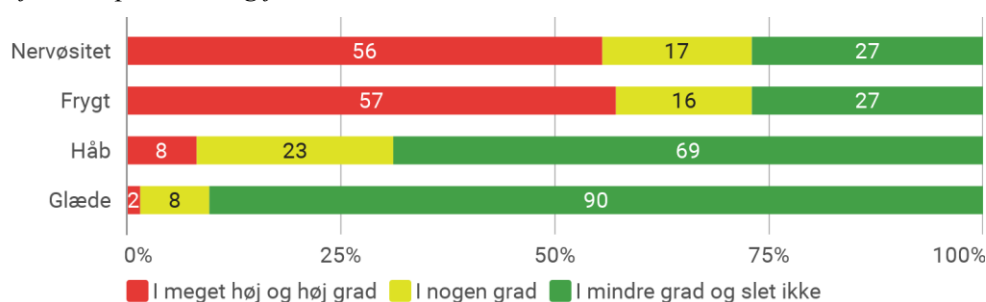
Figur 2.12 Respondenternes oplevelse af nedenstående følelser ved modtagelse af Digital Post fra kommunen



Figur 2.12 viser, at 36-38% af respondenterne i høj eller meget høj grad oplever nervøsitet og frygt når de modtager Digital Post fra kommunen. Samtidig viser figuren, at kun 8-15 % af respondenterne i høj eller meget høj grad oplever glæde eller håb.

Figur 2.13 Respondenter, der har søgt om merudgifters, oplevelse af nedenstående følelser ved modtagelse af Digital Post fra kommunen

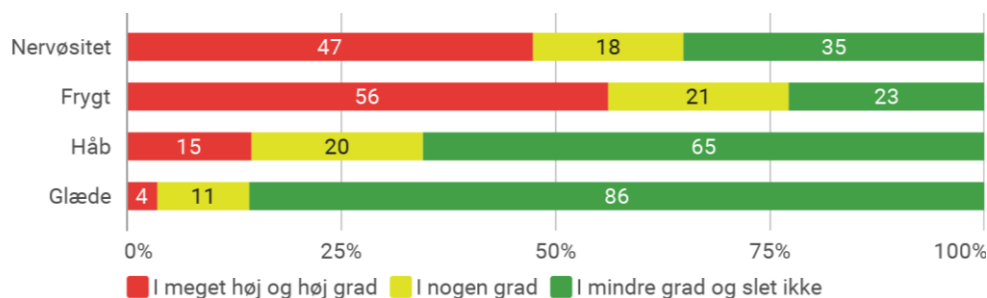
Figur filtreret på "Merudgifter "



Figur 2.13 viser, at ca. 57% af medlemmerne, der har søgt om kommunale merudgifter i høj eller meget høj grad oplever frygt og nervøsitet ved modtagelse af Digital Post fra kommunen.

Figur 2.14 Respondenter der har søgt om BPA-ordnings, oplevelse af nedenstående følelser ved modtagelse af Digital Post fra kommunen

Figur filtreret på "BPA"



Figur 2.14 viser, at mellem 47-57% af medlemmerne, der har søgt om BPA-ordning i høj eller meget høj grad oplever frygt og nervøsitet ved modtagelse af Digital Post fra kommunen.

Figur 2.13 og 2.14 viser dermed, at respondenter, der har søgt om merudgifter og BPA-ordning højere grad oplever negative følelser som frygt og nervøsitet når de modtager Digital Post. Sammenholdt med figur 2.11, modtager respondenter, der har søgt om BPA-ordning eller merudgifter oftere afslag på deres ansøgning, hvilket derfor kan være forbundet med en større frygt og nervøsitet ved modtagelse af Digital Post.

Udsagn fra opfølgende interview

“Jeg kan godt med min fornuft sige til mig selv - nu er der styr på det, hvad er det værste, der kan ske - men så snart, der er noget fra kommunen, og specielt e-Boks, så mærker jeg de samme følelser i kroppen og tænker shit hvad kommer der nu. Og noget så basalt som, hver morgen når jeg tjekker min mail, så kan jeg ikke lade være med at få lidt puls på. Hvis der ringer et nummer jeg ikke kender, så tager jeg den ikke. Så følelserne sidder der virkelig stadig.”

- Mandligt medlem af Muskelsvindfonden

"Rent fysiologisk mærker jeg høj puls og jeg sveder. Den der fornemmelse af ikke at kunne overskue noget. Det stiger mig ligesom til hovedet når det er værst.

Jeg skal lige trække vejret ned i maven også jeg trækker mig væk fra skærmen for lige at sige 'ro på' til mig selv.

Da det var værst, så ringede jeg til nogle af mine venner, så når jeg lukkede mailen op, så var de i røret, fordi så kunne jeg dele det med dem.

Og så det der med at det går i maven. En angst som er fuldstændig vanvittig på en måde. Jeg har ikke prøvet det før, men det er langt ude."

- Mandligt medlem af Muskelsvindfonden

"Mit samarbejde med kommunen har påvirket, at hver gang der kommer brev fra kommunen eller regionen, ryger i hjertet op i halsen og jeg får en knude i maven af frygt for, hvad de nu har fundet på."

- Kvindeligt medlem af Muskelsvindfonden

Gennemsnitlig ugentlig kontakt til kommunen

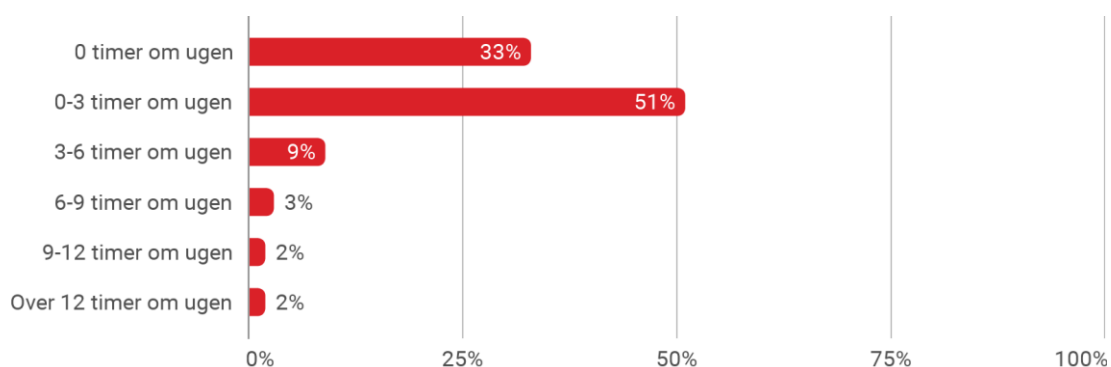
Uddybende udsagn fra undersøgelsen:

”Spørgsmålet er besvaret som i faktiske timer foran skærmen/til møder/i telefonen. Dertil kommer tid brugt på at spekulere over og planlægge førnævnte. For hver times aktivt arbejde, er der mindst to timer, hvor tankerne er totalt domineret af det”.

Vi oplever i Muskelsvindfonden, at vores medlemmer bruger rigtig meget tid i hverdagen på deres kontakt med kommunen.

Følgende afsnit er en kortlægning af, hvor meget tid respondenterne selv oplever at bruger på deres kontakt til kommunen.

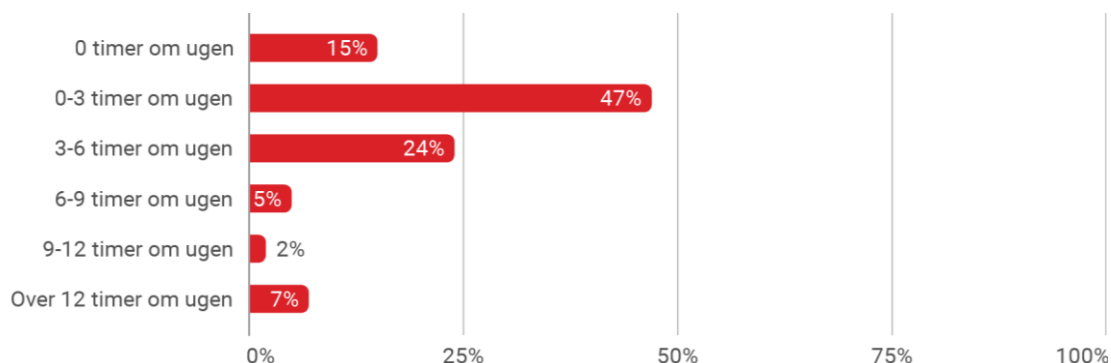
Figur 2.15 Antal timer om ugen, der de seneste tre måneder i gennemsnit er brugt på kontakt med kommunen⁹



⁹ Kontakten med kommunen omfatter både medlemmernes kontakt i ansøgningssager, ankesager og revurdering af hjælp. Bl.a. telefoniske og fysiske møder med kommunen, at svare på henvendelser fra kommunen, at udforme ansøgninger til hjælp mm.

Figur 2.16 Antal timer om ugen, der de seneste tre måneder i gennemsnit er brugt på kontakt med kommunen for respondenter, der har søgt om BPA-ordning

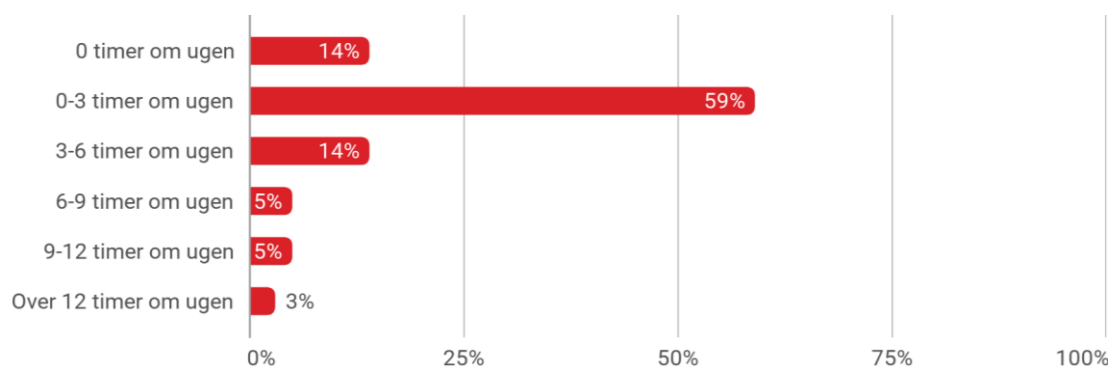
Figur filtreret på "BPA"



Figur 2.16 viser, at 24% af respondenterne, der har søgt om BPA-ordning bruger 3-6 timer om ugen på kontakten med kommunen. Sammenlignet med figur 2.15 er det kun 9% af alle respondenterne, der bruger 3-6 timer på den ugentlige kontakt. Samtidig bruger hele 7% af dem, der har søgt om BPA over 12 timer om ugen på deres kontakt til kommunen.

Figur 2.17 Antal timer om ugen, der de seneste tre måneder i gennemsnit er brugt på kontakt med kommunen for respondenter, der har søgt merudgifter

Figur filtreret på "Merudgifter "



Figur 2.17 viser, at 14% af respondenterne, der har søgt merudgifter, bruger 3-6 timer om ugen på kontakten med kommunen. Samtidig bruger hele 13% over 6 timer om ugen på kontakten til kommunen.

Tolkning af undersøgelsens resultater for ansøgningssager

Det er tankevækkende, at over halvdelen af respondenterne bruger så meget psykisk energi på blot at træffe beslutningen om at søge den hjælp de har brug for. Det er samtidig foruroligende at skulle bruge så mange psykiske kræfter på at sætte sig ind i lovgivningen bag den hjælp de ønsker for at kunne stå stærkest muligt.

To respondenter uddyber i undersøgelsen:

“Ofte dropper jeg helt at søge inden jeg overhovedet kommer i gang, fordi det er så uoverskueligt det hele”.

“Jeg ved slet ikke, hvilken hjælp jeg kan få, og synes ikke længere, at jeg har energi og overskud til at undersøge det pga. min sygdom”.

Det er bemærkelsesværdigt, at mennesker med sygdom skal være så ressourcestærke for at kunne kæmpe sig igennem det kommunale system.

Derudover er det tankevækkende at kun 15% af alle respondenterne har en følelse af håb når de modtager Digital Post på kommunen.

To respondenter uddyber i undersøgelsen:

”Jeg bliver ked af det og enormt modløs. Jeg føler virkelig, at jeg igen skal åbne et nederlag. Og jeg åbner jo også et brev indtil endnu en kamp hvor jeg igen får søvnløse nætter, nedsat appetit, humørsvingninger og konstant dårlig samvittighed overfor mine nærmeste.

Kommunen er virkelig min himmel og mit helvede!”

”Håb svinder i forhold til flere og flere afslag”.

At kun 15% har en følelse af håb når de modtager Digital Post, sammenholdt med de to ovenstående udsagn fra undersøgelsen, giver et billede på, at mange formentlig har modtaget mange forrige afslag og har haft forgange kommunale kampe. Af undersøgelsen fremgår det, at respondenternes håb med tiden forsvinder og medvirker til at mange helt undlader at søge den hjælp de har brug for. Det er et gennemgående fund i undersøgelsen, at respondenterne ønsker at være så usynlige og anonyme som muligt i frygt for at kommunen vil foretage en revurdering af deres eksisterende hjælp. En stor del af respondenterne ønsker at klare sig selv så vidt muligt og betaler i høj grad selv for mindre ydelser af mangel på overskud til at argumenterer for nødvendigheden af hjælpen.

Det er tankevækkende, at respondenterne har så negative oplevelser med at søge om kommunal hjælp, at kun 15% føler håb når de modtager post fra kommunen og dermed altså kun 15%, der har en følelse af håb for at få bevilget den hjælp de søger.

Samtidig bruger mange af medlemmerne en del tid i løbet af ugen på deres kontakt til kommunen og hvis denne kontakt er forbundet med frygt og nervøsitet er der en sandsynlighed for at medlemmerne oplever den såkaldte ”systemstress”. Medlemmerne oplever at blive psykisk pressede over længere tid. Muskelsvindfonden har udgivet en artikel d. 27. november 2022, der omhandler begrebet ”systemstress” som du kan finde på [Muskelsvindfonden.dk](https://muskelsvindfonden.dk).

Ankesager

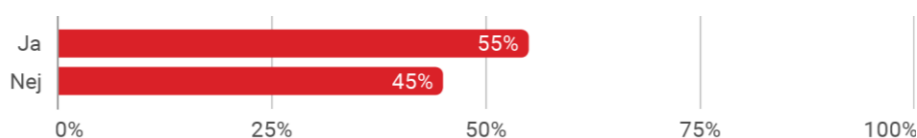
Uddybende kommentar fra undersøgelsen:

”Jeg har en igangværende ankesag om merudgifter som har kørt i over 4 år, og den fylder alt i min hverdag. Det er en vanvittig proces at kæmpe sådan en kamp mod kommunen. For ting som jeg ifølge lovgivningen har RET til. Der er alt for stor forskel fra kommune til kommune og fra sagsbehandler til sagsbehandler. Det er helt tydeligt at mærke, at kommunerne skal spare penge, selvom de siger at det ikke er grunden. Afgørelserne er fuldstændig latterlige og fyldt med fejl, løgne og chikane og desværre er Ankestyrelsen ikke meget bedre længere”.

I Muskelsvindfonden oplever vi, at vores medlemmer udtrykker frustration over deres samarbejde med kommunen under ankesager. Frustration over bl.a. lange sagsbehandlingstider og grænseoverskridende krav til dokumentation.

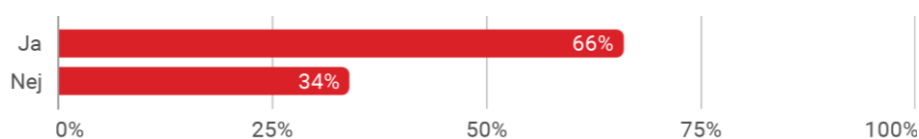
I det følgende afsnit vil vi præsentere, hvilken betydning en igangværende ankesag har for respondenternes hverdag, samt respondenternes brug af psykiske ressourcer under en igangværende ankesag.

Figur 3.1 Andel af respondenter, der har modtaget helt eller delvist afslag på en kommunal ansøgning om hjælp



Figur 3.1 viser, at 55% har modtaget helt eller delvist afslag på en kommunal ansøgning og 45% har ikke modtaget afslag på en kommunal ansøgning.

Figur 3.2 Andel af respondenter, der har anket deres kommunale afgørelse



Figur 3.2 viser, at 66% af respondenterne, der har modtaget helt eller delvist afslag på deres ansøgning, har anket afgørelsen. Hvor 34% af respondenterne, der har modtaget afslag ikke har anket afgørelsen.

Betydningen af en igangværende ankesag for respondenternes hverdag

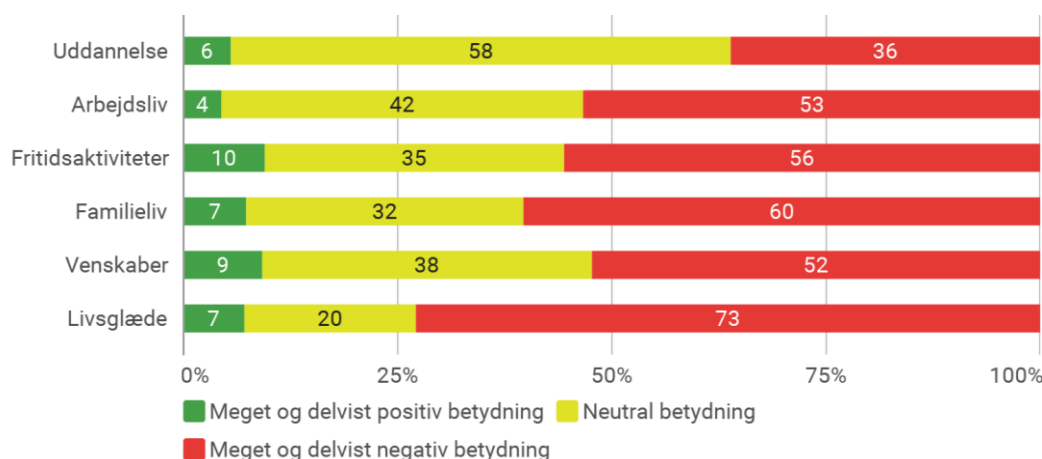
Uddybende udsagn fra undersøgelsen:

”Det kan siges meget kort; Kommunekampe påvirker ALT i ens liv.

Man sidder bare og venter på det næste afslag, de næste latterlige informationer man skal indhente på 5 dage og så i venteposition i 8 måneder igen”.

Følgende afsnit præsenterer respondenternes oplevelse af, hvilken betydning det har eller havde for deres hverdag at have en igangværende ankesag¹⁰ ved kommunen eller ankestyrelsen.

Figur 3.3 Respondenternes oplevelse af, hvilken betydning det har eller havde for deres hverdag at have en igangværende ankesag ved kommunen eller ankestyrelsen



¹⁰ Bemærk: Med igangværende ankesag menes en ankesag, der endnu ikke er afsluttet.

Hvis et konkret forhold i listen ovenfor ikke er en del af respondenternes hverdag, har de haft muligheden for at krydse af, at forholdet ikke var relevant for vedkommende.

Figur 3.3 viser, at over halvdelen af respondenterne oplever, at en kommunal ankesag har meget eller delvist negativ betydning for de konkrete dele i deres hverdag. Med undtagelse af respondenternes uddannelsesforhold, hvor over halvdelen ikke oplever, at ankesagen har nogen betydning.

Dermed viser resultaterne, at en ankesag har negativ betydning for hverdagen uanset, hvilken hjælp der er søgt om. Det giver et billede af, hvor indgribende en ankesag er for respondenterne i hverdagen.

Derudover er der ikke noget i tallene, der konkret viser at en ankesag opleves mere negativt indenfor nogle ansøgningstyper end andre og der viser sig heller ikke en bemærkelsesværdig forskel i, hvorvidt man er gående eller anvender kørestol.

Udsagn fra uddybende interview

”Det er sådan en vrede mod systemet, fordi dem der sidder i Ankestyrelsen de er jo jurister og jeg har ikke noget at sige om jurister, men de ved bare ikke en skid om muskelsvind eller folk der har brækket nakken. De har nogle regler og de tænker ikke på mennesket bag”.

- Mandligt medlem af Muskelsvindfonden

”Vi har ikke levet et normalt familieliv siden sidste sommer, og mine hjælpere er også frustrerede over kommunen. Der hænger konstant en mørk sky over mit hoved, og om natten ligger jeg søvnløs af at spekulere på hvad næste træk mon bliver, og hvordan sagerne i Ankestyrelsen ender. Jeg kan ikke beskrive hvilken mareridt vi vælter os i”.

- Kvindeligt medlem af Muskelsvindfonden

Brugen af psykiske ressourcer under ankesager

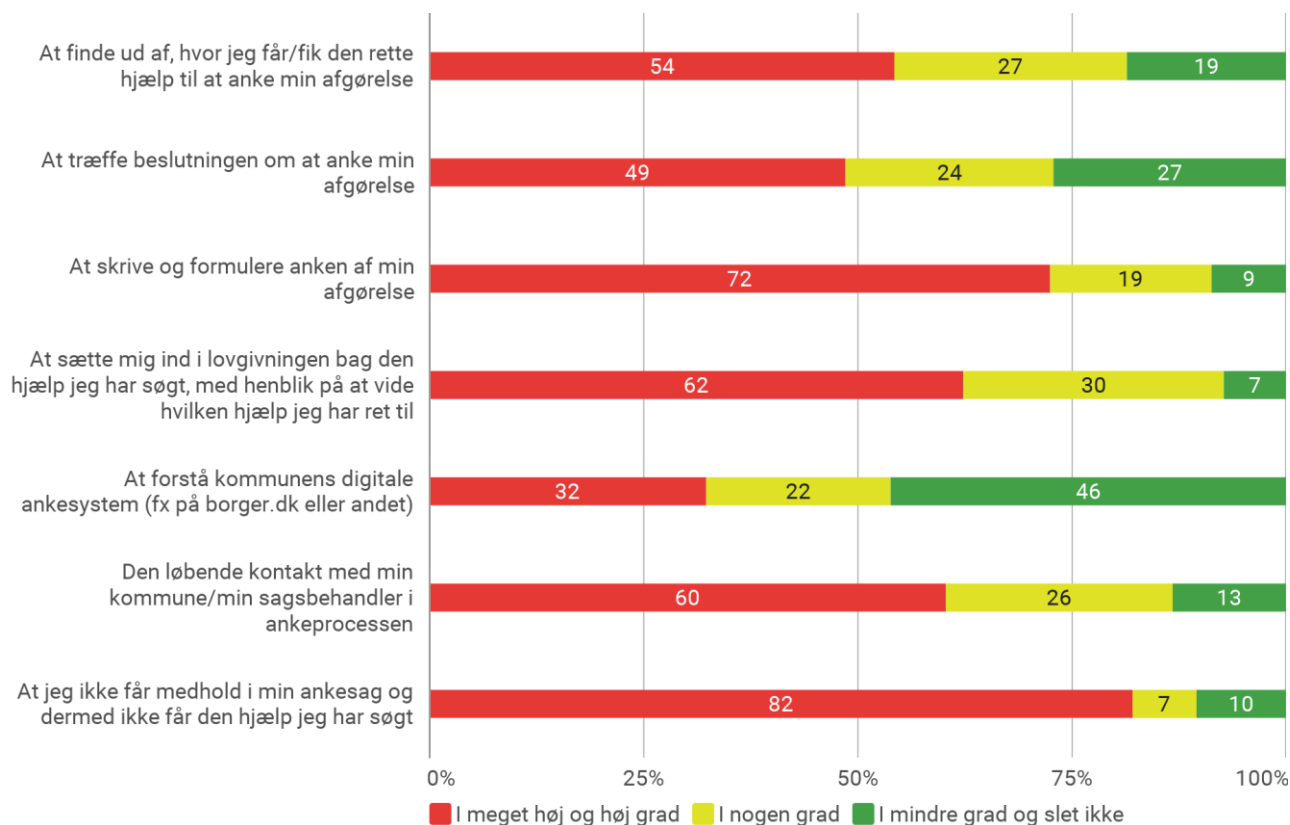
Uddybende udsagn fra undersøgelsen:

”Ventetid er ødelæggende på psyken”.

”Jeg orker slet ikke at sætte mig ind i lovgivningen, fordi den er så kringlet”.

Følgende afsnit vil præsentere respondenternes oplevelse af, i hvilken grad de bruger psykiske ressourcer på bl.a. at skrive og formulere anken af deres afgørelse.

Figur 3.4 Det samlede billede af respondenternes brug af psykiske ressourcer under ankesager



Figur 3.4 viser, at respondenterne oplever at bruge flest psykiske ressourcer på at skrive deres klage, sætte sig ind i lovgivningen, samt den løbende bekymring for at de ikke får medhold i deres sag. Overordnet set bruger respondenterne rigtig mange psykiske ressourcer på alle de faktorer, der fremgår af figur 3.4, hvilket giver et billede af at en ankesag er en stor psykisk belastning for den enkelte.

Udsagn fra uddybende interview

”Det er det rent psykologiske i ankeprocessen. Du er jo overfor en overmagt, som har alle remedierne, de har jurister, de har paragrafferne, de har en afdelingsleder og så videre, men det jeg mangler, det er ligesom en form for empati eller forståelse. Det hele er meget sort hvidt. For

eksempel fungerer mange af os meget bedre om sommeren, fordi vi ikke skal have så meget tøj på. Du kan bedre røre dig og det er bedre for ens krop. Det preller helt af på kommunen, hvis man siger at man skal have flere timer om vinteren fordi ting tager længere tid. Eller at du har gode dage og dårlige dage. Eller igen det der med at du har nogle dage, hvor du er mere aktiv end andre. Det er jo alt det jeg savner forståelse for”.

- Mandligt medlem af Muskelsvindfonden

Tolkning af undersøgelsens resultater for ankesager

Undersøgelsen har vist, at ankesager ikke overraskende, er alt indgribende i hverdagen og at medlemmerne bruger rigtig mange psykiske ressourcer på at anke en afgørelse.

En respondent kommenterer i undersøgelsen: ”*Man skal have et godt helbred for at være syg og have brug for hjælp*”, hvilket opsummerer essensen af undersøgelsens resultater. Det står klart, at mange af Muskelsvindfondens medlemmer ender med at enten dropper at søge om hjælp eller ender med at droppe deres ankesag på baggrund af et manglende overskud til at kæmpe mod kommunen og en forventning om, at man alligevel får afslag.

Resultaterne viser, at der ikke er forskel på den psykiske belastning ud fra hvilken hjælp man har søgt om og heller ikke om man er gående eller anvender kørestol. Dette fund giver et billede på, at en ankesag er indgribende i hverdagen og i det mentale overskud næsten uafhængigt af, hvor økonomisk tung den er. Den hjælp medlemmerne anker over er hjælp, der for den enkelte er afgørende og betydningsfuld i hverdagen.

Revurderingssager

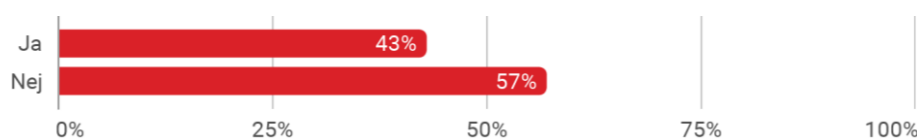
Uddybende udsagn fra undersøgelsen:

”Er altid nervøs for, at de fjerner min hjælperordning. Prøver at holde lav profil og ønsker bare, at de glemmer at følge op længst muligt”

Muskelsvindfonden oplever, at mange af vores medlemmer har en konstant frygt for at få frataget den hjælp, der gør at de kan få hverdagen til at fungere. Som udsagnet beskriver, er vores oplevelse, at medlemmerne undgår at kontakte kommunen, for at være så anonym som muligt og undgå revurderinger.

I det følgende afsnit vil vi præsentere, hvilken betydning en revurdering af eksisterende kommunal hjælp, har for respondenternes hverdag, samt den generelle bekymring for, at kommunen henvender sig med henblik på en revurdering af én eller flere af respondenternes eksisterende kommunale former for hjælp.

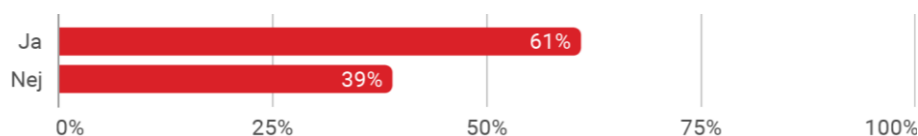
Figur 4.1 Andel af respondenter, der har fået foretaget en revurdering af én eller flere former for kommunal hjælp¹¹



Figur 4.1 viser, at 43% af respondenterne har fået foretaget en kommunal revurdering af én eller flere af deres hjælpe former, hvor 57% ikke har fået foretaget en kommunal revurdering.

Figur 4.2 Andel af respondenter, der har fået foretaget en revurdering af én eller flere af deres former for kommunal hjælp

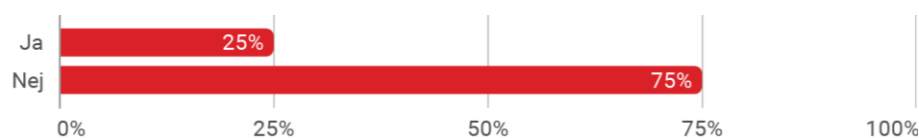
Figur filtreret på "Primært kørestolsbruger og permanent kørestolsbruger"



¹¹ På dette spørgsmål er der ikke sat nogen begrænsning for, hvornår revurderingen er foretaget. Dette valg er taget for at inkludere flest mulige respondenter.

Figur 4.3 Andel af respondenter, der har fået foretaget en revurdering af én eller flere af deres former for kommunal hjælp

Figur filtreret på "Gående uden brug for hjælpemidler og gående med brug for hjælpemidler"



Figur 4.2 og figur 4.3 viser, at de respondenter, der anvender kørestol i højere grad får foretaget revurderinger, sammenlignet med de respondenter, der er gående.

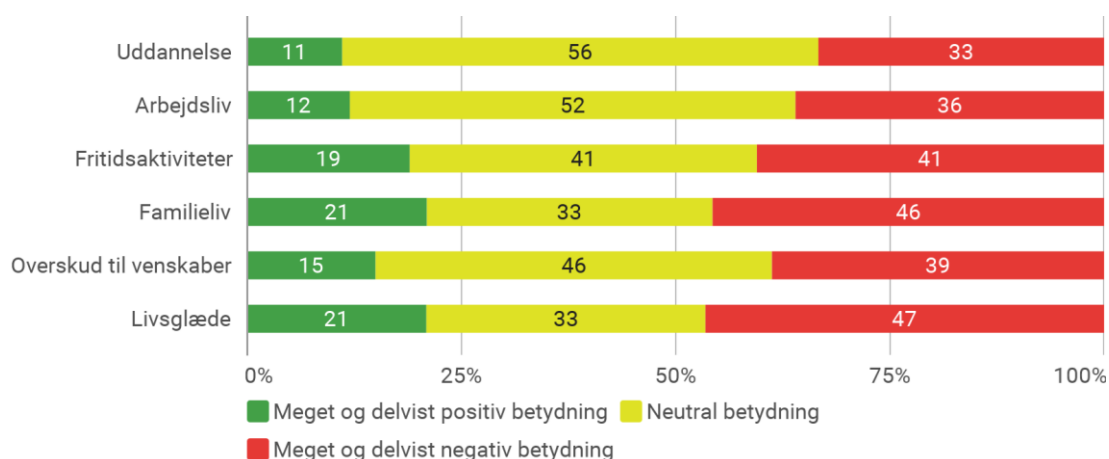
Revurderingsprocessens betydning for respondenternes hverdag

Uddybende udsagn fra undersøgelsen:

"Det påvirker alt, når hjælpen skal revurderes. Man er altid bange for at hjælpen bliver fjernet eller man bliver beskåret".

I følgende afsnit præsenteres respondenternes oplevelse af revurderingsprocessens betydning for hverdagen.

Figur 4.4 Det samlede billede af, hvilken betydning respondenterne oplever, at revurderingsprocessen har eller havde for deres hverdag



Figur 4.4 viser, at revurderinger af den kommunale hjælp har mest negativ betydning for den generelle livsglæde og familielivet. Dog viser figuren, at mellem 33% og 47% oplever, at det har meget eller delvist negativ betydning for alle ovenstående forhold i deres hverdag.

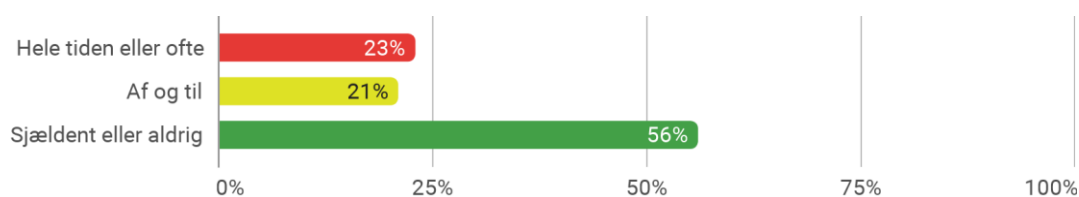
Bekymring for revurdering af den kommunale hjælp

Uddybende udsagn fra undersøgelsen:

“Jeg har (7-9-13) kun haft gode oplevelser med revurdering. Jeg er ikke blevet justeret. Men selve revurderingerne bekymrer jeg mig alligevel om”.

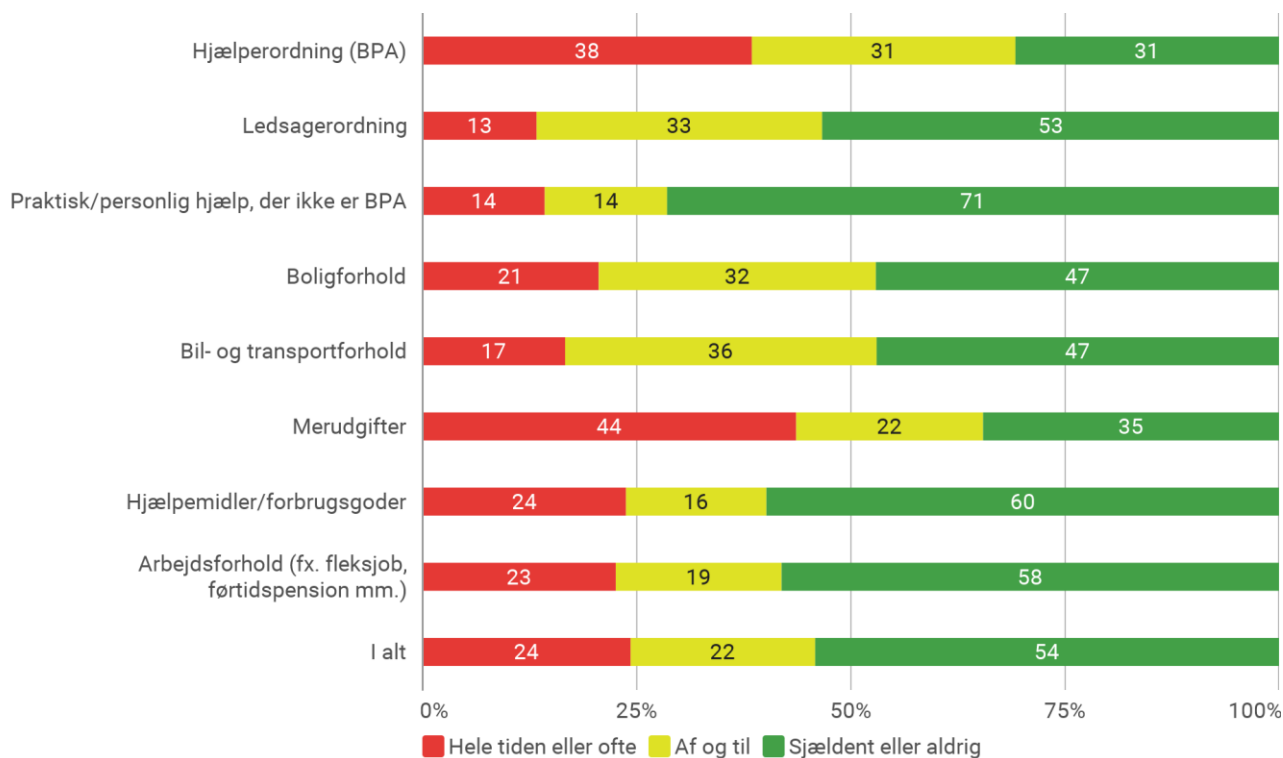
Følgende afsnit vil præsentere respondenternes oplevelse af deres løbende bekymring for, at kommunen foretager en revurdering af deres eksisterende hjælp.

Figur 4.5 Respondenternes bekymring for, at kommunen tager kontakt med henblik på at foretage en revurdering af deres hjælp



Figur 4.5 viser, at 56% af respondenterne aldrig eller sjældent bekymrer sig om, at kommunen henvender sig med henblik på en revurdering af deres hjælp. Lige under halvdelen af respondenterne bekymrer sig af og til, ofte eller hele tiden omkring en revurdering af deres hjælp.

Figur 4.6 Respondenternes bekymring for, at kommunen tager kontakt med henblik på at foretage en revurdering af deres hjælp opdelt efter ansøgningstype

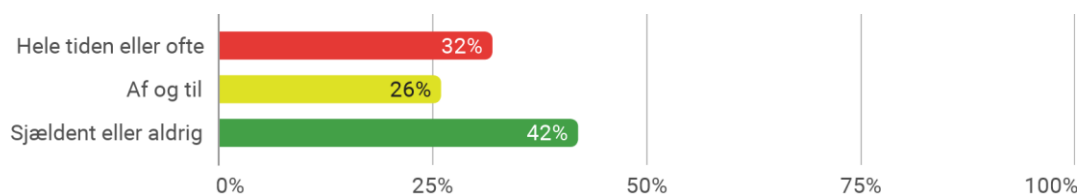


Figur 4.6 viser, at respondenter, der har søgt om BPA- eller merudgifter i højere grad bekymrer sig om, at kommunen henvender sig med henblik på en revurdering af deres hjælp.

Gående kontra kørestolsbruger

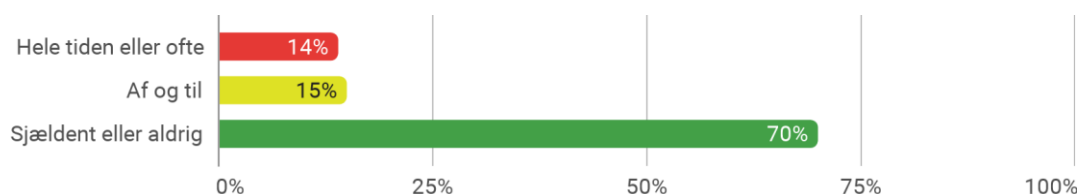
Figur 4.7 Respondenternes bekymring for, at kommunen tager kontakt med henblik på at foretage en revurdering af deres hjælp

Figur filtreret på "Primært kørestolsbruger og permanent kørestolsbruger"



Figur 4.8 Respondenternes bekymring for, at kommunen tager kontakt med henblik på at foretage en revurdering af deres hjælp

Figur filtreret på "Gående uden brug for hjælpemidler og gående med brug for hjælpemidler"



Figur 4.7 og 4.8 viser, at hvis man anvender kørestol bekymrer man sig oftere omkring at få foretaget en revurdering i forhold til, hvis man er gående.

Udsagn fra uddybende interview

"Frygten for revurderinger er virkelig noget, der trækker på ens velbefindende. Virkelig noget der trækker. Og det fylder rigtig meget for de pårørende. Det er frygten for at få frataget BPA-ordningen, der fylder".

- Kvindeligt medlem af Muskelsvindfonden

Tolkning af undersøgelsens resultater for revurderinger

Undersøgelsen har vist, at medlemmer, der anvender kørestol, bekymrer sig mere om revurderinger end gående med muskelsvind. Derudover viser undersøgelsen, at medlemmer, der anvender kørestol oftere får revurderet deres hjælp end gående. Dette kan bunde i, at den hjælp man har bevilget som kørestolsbruger er mere økonomisk tung for kommunen end den hjælp gående med muskelsvind har fået bevilget. Derfor er der flere penge at hente for kommunen ved at foretage opfølgninger på denne gruppe menneskers hjælp. Dette mener vi i Muskelsvindfonden dog ikke er en saglig tankegang at udføre kommunalt sagsarbejde på baggrund af.

Opfølgende interview:

"Det er ganske givet at de har fået at vide af borgmesteren, eller hvem der bestemmer i kommunen, at alle skal spare i kommunen, koste hvad det koste vil".

- Kvindeligt medlem af Muskelsvindfonden

"Hvis man kigger helt ind på den enkelte socialrådgiver, så tror jeg også godt at de kan se det, men de er pressede. Så jeg føler, at det er økonomien, der spiller ind der i stedet for, og det er ikke det enkelte menneske der er vigtigt".

- Mandligt medlem af Muskelsvindfonden

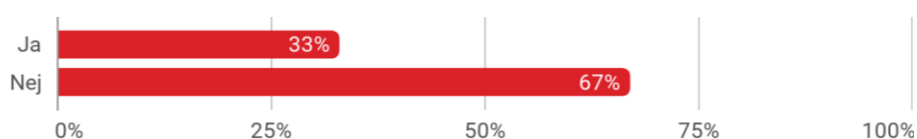
Resultaterne viser, at revurderinger er et indgribende element i hverdagen og bare bekymringen for revurdering i sig selv fylder meget i hverdagen.

Tallene viser næsten halvdelen af respondenterne oplever at revurderingsprocessen har negativ betydning for deres livsglæde og deres familieliv. Generelt viser tallene, at revurderingsprocesser for rigtig mange af vores medlemmer har en negativ betydning i hverdagen. Bekymringen om at få frataget sin nødvendige hjælp påvirker alle aspekter i hverdagen, da den kommunale hjælp er en nødvendighed for at få hverdagen til at fungere.

Region og respirationscentre

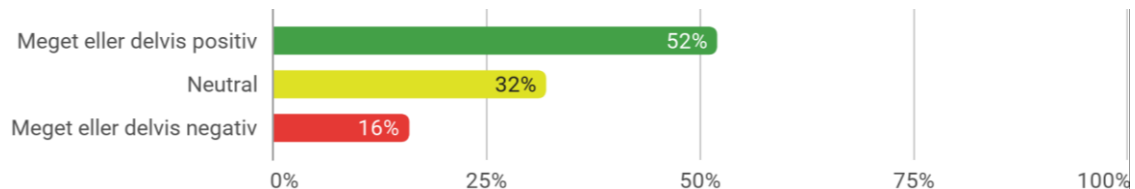
Følgende afsnit vil præsentere respondenternes oplevelse af deres samarbejde med regionen, samt hvor i samarbejdet der anvendes flest psykiske ressourcer.

Figur 5.1 Andel af respondenter, der har haft en sag om ordinerings af behandling fra region eller respirationscenter



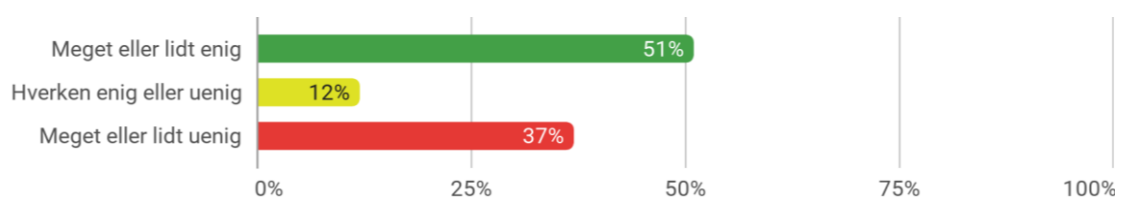
Figur 5.1 viser, at 33% af respondenterne har haft en sag om ordinerings af behandling fra regionen, hvor de resterende 67% af respondenterne ikke har haft en sag i regionen.

Figur 5.2 Respondenternes oplevelse med ordinerings af behandling fra region eller respirationscenter



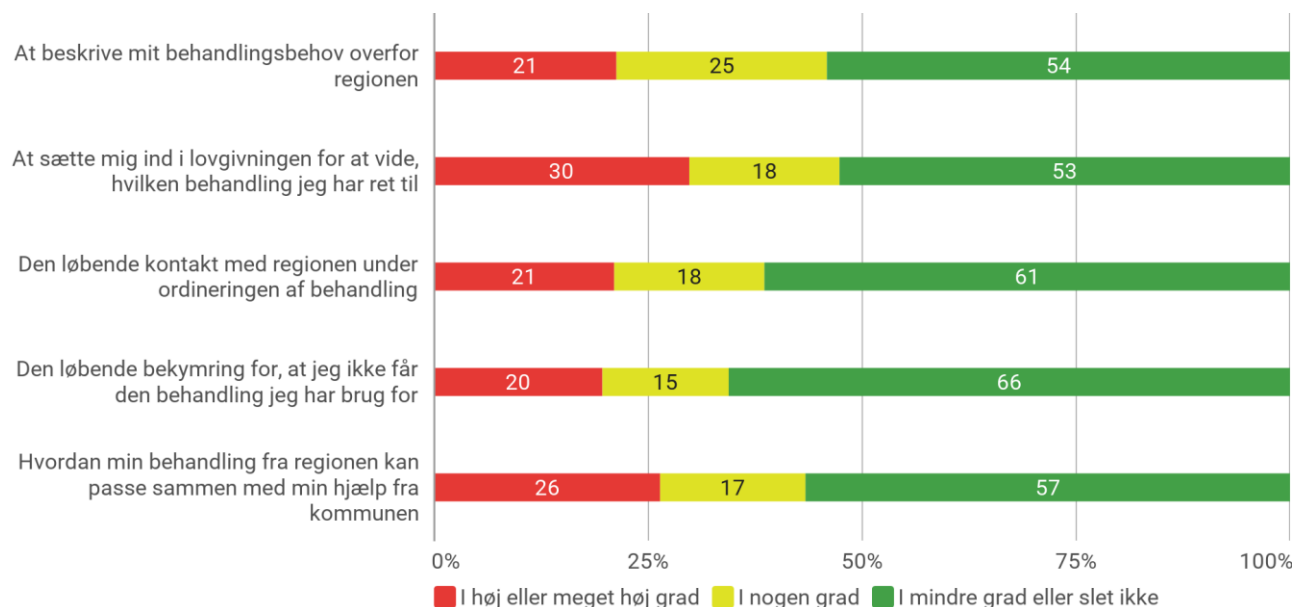
Figur 5.2 viser, at 52% af respondenterne oplever et meget eller delvis positiv oplevelse med ordinerings af behandling fra regionen, hvor kun 16% har haft en meget eller delvis negativ oplevelse med ordinerings fra regionen.

Figur 5.3 Fordeling af om respondenterne oplever at regionen samarbejder om at finde løsninger på deres udfordringer



Figur 5.3 viser, at 51% af respondenterne oplever, at regionen samarbejder om at finde løsninger på deres udfordringer, hvor 37% modsat ikke oplever af at regionen samarbejder om at finde løsninger.

Figur 5.4 Det samlede billede af respondenternes brug af psykiske ressourcer under samarbejdet med region eller respirationscenter



Figur 5.4 viser, at 30% af respondenterne bruger psykiske ressourcer på at sætte sig ind i lovgivningen bag den behandling de har ret til. Derudover bruger 26% af respondenterne psykiske ressourcer på hvordan deres behandling fra regionen kan passe sammen med deres kommunale hjælp.

Tolkning af undersøgelsens resultater for det regionale samarbejde

Resultaterne viser at det generelle billede for brugen af psykiske ressourcer under samarbejdet med regionen, er mere positivt end under ansøgnings- anke- og revurderingssager. Derudover er det kun 16%, der oplever et negativt samarbejde med regionen, hvilket stadig er for høje procenter, men et væsentligt bedre samarbejde end under de kommunale samarbejder. Dog bruger 26% af respondenterne i høj eller meget høj grad psykiske ressourcer på, hvordan deres behandling fra regionen kan passe sammen med deres kommunale hjælp, hvilket er en bekymring, der ikke burde finde sted. Både den kommunale hjælp og den regionale behandling er vigtige parametre for at få hverdagen til at fungere og for at leve et værdigt liv med muskelsvind eller ALS. Derudover er det igen brugen af psykiske ressourcer på at sætte sig ind i lovgivningen, der går igen. Undersøgelsen

bevidner om, at lovgivningen er et nuanceret område, der ikke er nem at forstå, hvilket er paradoksalt, når man har en sygdom at forholde sig til udover det regionale og kommunale samarbejde.

Uddybende kommentar fra undersøgelsen:

”Jeg har aldrig oplevet nogle problemer - overhovedet. Det kører bare!”

37% oplever ikke, at regionen samarbejder om at finde løsninger på deres udfordringer og 49% oplever, at regionen samarbejder om at finde løsninger. Alt for mange af Muskelsvindfondens medlemmer oplever dermed, at regionen ikke samarbejder om at finde løsninger på deres udfordringer, men det generelle billede for det regionale samarbejde opleves mere positivt for medlemmerne end det kommunale samarbejde.

Muskelsvindfondens videre arbejde

Konkret hjælp til Muskelsvindfondens medlemmer med muskelsvind og ALS

Muskelsvindfonden har med undersøgelsen nu en kortlægning af, hvordan en del af Muskelsvindfondens medlemmer oplever deres samarbejde med kommunen. Resultaterne har vist nogle områder, hvor medlemmerne oplever at samarbejdet er ekstra belastende. Heraf igangsatte vi en produktion af små forklarende videoer, der skal gøre det nemmere at være borger i systemet. På baggrund af den høje psykiske belastning ved konkret at udforme kommunale ansøgninger til den hjælp medlemmerne har brug for, har vi udarbejdet en video, der guider den enkelte igennem det at skrive en god ansøgning. Videoen præsenterer nogle gode råd til ansøgningen og viser et eksempel på en ansøgning.

Derudover har vi udarbejdet en video, der omhandler det gode samarbejde med kommunen.

Videoen præsenterer vores erfaringer med, hvordan man som borger etablerer det bedste mulige samarbejde med kommunen og skaber de bedste vilkår for sig selv som borger. I forlængelse heraf har vi klargjort to videoer, der præsenterer henholdsvis ALS og muskelsvind. Videoerne indeholder en gennemgang af, hvordan sygdommen viser sig og hvordan den kan udvikle sig. Formålet med videoerne er, at de kommunale medarbejdere får et bedre indblik i, hvad muskelsvind og ALS er, samt vigtigheden af, at det er en progredierende sygdom.

Undersøgelsen viste samtidig, at Muskelsvindfonden oplever at bruge rigtig mange psykiske ressourcer under ankesager. Det mest belastende under ankeprocessen var at forstå den lovgivning, der ligger til grund for den hjælp man har brug for. Derfor har vi i Muskelsvindfonden fokus på at opruste vores ”værktøjskasse” på Muskelsvindfonden.dk, hvor man kan tilgå den relevante juridiske viden indenfor det område, der ønskes at enten søge eller anke indenfor. Vi har udarbejdet en videoguide til, hvordan du tilgår værktøjskassen, hvordan den er bygget op, samt en forklaring af hvilken viden, der ligger tilgængelig.

Derudover viste undersøgelsen at medlemmerne i høj grad bruger psykiske ressourcer på at udforme klageskrivelser. På baggrund heraf har vi udarbejdet en video, der præsenterer en skabelon og et eksempel på, hvordan man tilgår sin klageskrivelse, samt nogle gode råd til, hvordan den udformes så tydelig som muligt.

Undersøgelsen viste også, at der kan opstå forvirringen over, hvor man som medlem kan hente den rette hjælp til kommunale sager. Heraf har vi udarbejdet en video, der præsenterer Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCFM) med en kortlægning af,

hvilken afdeling man kan bruge til hvad. Videoen er udarbejdet på baggrund af at de to afdelinger ofte bliver forvekslet med hinanden, da begge afdelinger tager afsæt i personer med muskelsvind og der heraf nemt kan opstå uklarhed omkring, hvad de to afdelinger kan tilbyde af hjælp.

Til sidst har vi udarbejdet en video, der præsenterer hele sagsforløbet fra man vælger at søge den kommunale hjælp, til at der falder afgørelse, samt forløbet frem til, hvis sagen skulle ende hos ankestyrelsen.

Det videre politiske arbejde

Med afsæt i undersøgelsens resultater står Muskelsvindfonden nu stærkere i vores argumenter når vi skal kæmpe politisk i vores kamp mod bedre vilkår for personer med muskelsvind og ALS.

Undersøgelsen understreger, at ”kommuneangst” og ”systemstress” langt fra kun er noget, nogle enkelte personer oplever. Det er et omfattende problemfelt, både i forhold til ansøgningssager, ankesager og i forbindelse med revurdering af eksisterende hjælp. Et problem, der koster mange ressourcer, der kunne bruges på at leve et aktivt liv og bidrage til samfundet. Ingen kan være interesserede i, at der bruges så mange negative ressourcer i et system, der er skabt for at hjælpe. Derfor kalder resultaterne på, at systemet skal ændres markant. En reform af hele det specialiserede socialområde står forhåbentlig for døren. Her skal der fokus på, at tilliden mellem borger og system genopbygges – helt fra bunden.

Specialeplanlægning er nævnt i Regeringsgrundlaget. For at en specialeplan bliver en succes og løser de udfordringer undersøgelsen her dokumenterer, er det afgørende, at specialeplanlægningen både indeholder en fagligt forpligtende visitation og en solidarisk og bæredygtig finansiering.

Vi bemærker også, at områder om merudgifter og BPA skiller sig negativt ud.

I økonomiaftalen for 2024, mellem Regeringen og KL, er det aftalt, at lovgivningen om kompensation for nødvendige handicapbetingede merudgifter skal ændres. Det arbejde er i Muskelsvindfondens øjne forpligtet til at skabe et system, der er mere tillidsbaseret, hvor der kan bruges markant færre negative ressourcer på begge sider af skrivebordet.

Derudover har hele 38 procent af BPA-brugerne, de seneste tre måneder i gennemsnit brugt mere end 3 timer ugentligt på samarbejdet med kommunen. Hele 7 procent har brugt mere end 12 timer

pr uge. Af undersøgelsen kan vi også se, at samarbejdet med kommunen har en negativ betydning for respondenternes forhold til venner, familie, fritidsaktiviteter og livskvalitet.

Der er også på BPA-området brug for en omfattende reform, hvor reglerne på tværs af kommuner bliver ensartede og mere klare. Der er brug for mere faglig kvalitet i sagsbehandlingen og der er brug for, at mennesker og deres livsmuligheder vægter mere end kortsigtede økonomiske hensyn.

Alt i alt understreger undersøgelsen, at der i høj grad er brug for ændringer, der betyder, at de faglige argumenter opprioriteres og de økonomiske argumenter ikke skal stå til hindring for, at mennesker med muskelsvind og ALS kan leve et værdigt liv på lige fod med resten af samfundet.