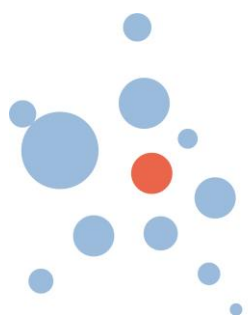




ÅRSRAPPORT

SJÆLDNE DIAGNOSERS HELPLINE 2018/2019 | DECEMBER 2019



Sjældne Diagnoser

Indholdsfortegnelse

FORORD	2
DEL A: ÅRSRAPPORT 2018/2019.....	3
A.1. Baggrund	3
A.1.1. Projekt Helpline - baggrund.....	3
A.1.2. Formål og værdier	4
A.2. Model og ressourceforbrug	4
A.2.1. Organisationsmodel	4
A.2.2. Ressourceforbrug og aktiviteter	5
A.3. Registrering og drift	7
A.3.1. HELPOS	7
A.3.2. Erfaringer og drift.....	7
A.4. Hovedtal for henvendelser og besvarelser	8
A.4.1. Hvem henvender sig – og hvordan?	8
A.4.2. Diagnose.....	9
A.4.3. Hvilke typer støtte gives?	10
A.4.4. Hvad handler henvendelserne om – og hvor komplicerede er de?	11
A.4.5. Hvordan besvares henvendelserne?	12
A.5. Tilfredshed og effekt	14
A.5.1. Metode	14
A.5.2. Tilfredshed	14
A.5.3. Forsøg på måling af effekt	15
A.5.4. Perspektivering om tilfredshed og effekt	15
A.6. Læring	16
A.6.1. Indsatsområder	16
Del B: Hovedtal	20
B.1. Hvem henvender sig – og hvordan?	20
B.2. Hvilke typer støtte gives?.....	24
B.3: Hvad handler henvendelserne om – og hvor komplicerede er de?	25
B.4. Hvordan besvares henvendelserne	27
Del C: Bilag	30
C.1: Organisationsmodel og ressourcelandskab	30
C.2. Datasikkerhed og registreringssystem	32
C3: Liste over henvendelser, fordelt på diagnoser	34
C4: Tilfredshed og effekt, når borgerne er få	39
C5: Spørgekemaer mv.	48
C5. Sjældne Diagnosers forståelse af Empowerment.....	51

FORORD

Sjældne Diagnosers Helpline åbnede d. 1. oktober 2016. I den første årsperiode modtog Helpline 417 henvendelser fordelt på 155 diagnoser. I den anden årsperiode, 2017 – 2018, kom der 526 henvendelser fordelt på 193 diagnoser. Og i denne, den tredje, årsperiode er der kommet hele 627 henvendelser fordelt på 215 forskellige sjældne diagnoser. Oprindeligt var Helpline dimensioneret til at håndtere 200 – 400 henvendelser årligt.



Det siger noget om, at sjældne borgere – patienter og pårørende – har brug for hjælp. Det handler både om at komme i kontakt med andre, at finde mere information om deres sjældne sygdom og om at finde rundt i sygehusvæsenet og i det kommunale system. Det handler også om mere omfattende støtte til samarbejdet med offentlige instanser og til at håndtere hverdagen.

Helplines Rådgiverteam består af både frivillige og lønnede medarbejdere. Det giver et unikt fagligt miljø, hvor erfaringsbaseret viden om at leve med sjælden sygdom og handicap bringes i spil i kombination med faglig viden om systemer og strukturer. Indeværende årsperiode er den første, hvor det også har været muligt for henvendere at få en bisidder stillet til rådighed. Endvidere er der i 2019 kommet nye kræfter til – både blandt de frivillige og de lønnede rådgivere. Det har gjort, at det er muligt at følge med efterspørgslen, men kapaciteten er stadig udfordret af de mange henvendelser. Derfor er det med særligt stor glæde vi kan konstatere, at dem, der henvender sig til Helpline, er godt tilfredse med den hjælp, de får. Årets tilfredshedsundersøgelse viser, at de fleste, der henvender sig, i høj grad er tilfredse. Det gælder også, når de efter nogle måneder bliver spurgt om, hvorvidt de rent faktisk kunne bruge hjælpen til noget.

I 2019 er Helpline blevet akkrediteret efter RådgivningsDanmarks kvalitetsstandarder. Det er med til at understrege, at Helpline som et gratis, fortroligt rådgivningstilbud er et trygt sted at henvende sig, når det sjældne liv byder på udfordringer. Samtidig har der i 2019 været fokus på omgang med data. Sjældne Diagnoser har opdateret sin persondatapolitik og der er udarbejdet behandlingsfortegnelse for bl.a. Helpline.

Helpline er organiseret i projektform med udløb primo 2020. En stor tak til **TrygFonden** for at donere omfattende projektstøtte, uden hvilken projektet aldrig var kommet i gang. De politiske partier bag den statslige satspulje på sundhedsområdet har bevilliget resten af projektstøtten med udløb i 2020 og 2018-sundhedspuljen i Sundhedsministeriet giver finansiering til Helplines fortsatte arbejde i 2020 og 2021.

Også en stor tak til medlemsforeningerne for opbakningen og til Rådgiverteamet, der med både lønnede og frivillige rådgivere tager sig godt af de mange, der henvender sig til Helpline. Endelig skal en tak lyde til de mange frivillige, der som rådgivere, navigatorer, bisiddere, foreningsvejledere, eksperter og medlemmer af Helplines projektgruppe og følgegruppe bidrager til at gøre Helpline til et unikt tilbud til sjældne borgere. For selvom Helpline drives med få ressourcer, har den stor betydning for dem, der har behov for hjælp.

Med venlig hilsen



Birthe Byskov Holm, Formand for Sjældne Diagnoser og for Helplines projektgruppe

Denne årsrapport dækker perioden 1. oktober 2018 – 30. september 2019. Perioden betegnes ”den tredje årsperiode” og rapporten er opbygget således:

- Del A, side 4 - 19: Årsrapport 2018/2019, hvor arbejdet i og omkring Helpline præsenteres
- Del B, side 20 - 29: Hovedtal. indholdet i del B er refereret i del A
- Del C, side 30 - 52: Bilag. Indholdet i del C er også refereret i del A.

DEL A: ÅRSRAPPORT 2018/2019

A.1. Baggrund

A.1.1. Projekt Helpline - baggrund

I 2014 udgav Sundhedsstyrelsen Danmarks nationale strategi for sjældne sygdomme¹. I strategien anbefales det bl.a. at udvikle særlige rådgivnings- og støttetilbud til sjældne borgere på tværs af sektorer. I 2015 publicerede Sjældne Diagnoser resultaterne af en større undersøgelse, der bl.a. viste, at²:

- Over 1/3 af alle sjældne borgere oplever, de har fået utilstrækkelig information. Ca. 2/3 har slet ikke fået skriftlig information og et lignende antal ved ikke, hvor de skal finde den. Hele 9/10 af sjældne med stærkt nedsat funktionsevne oplever, at de selv har måttet finde det meste af den information, som de har tilegnet sig
- Tre ud af fire har ved diagnosticering mest brug for at få kontakt med andre i samme situation
- Af samtlige rådgivningstilbud er de små, frivillige foreningers tilbud dem, der benyttes mest.

På denne baggrund formulerede en projektgruppe bestående af frivillige og ansatte i Sjældne Diagnoser en projektbeskrivelse om udvikling og drift af en Helpline i regi af Sjældne Diagnoser. I 2015 donerede TrygFonden 3 mio. kr. til anvendelse 2016 – 2019. Helpline åbnede for henvendelser 1. oktober 2016. I 2016 bevilligede partierne bag satspuljen på sundhedsområdet 1,5 mio.kr. til anvendelse 2017 – 2020. I 2018 blev der ud af den såkaldte sundhedspulje på finansloven reserveret 34 mio.kr. til forskellige tiltag omkring sjældne sygdomme, herunder opfølgning på den nationale strategi. Heraf blev 5,6 mio.kr. afsat til empowerment-initiativer i regi af Sjældne Diagnoser. I forbindelse med udmøntningen af disse penge, er driften af Helpline finansieret frem til 1. januar 2022.

Det skal bemærkes, at Sundhedsstyrelsen, som opfølgning på den nationale strategi for sjældne sygdomme fra 2014, i oktober 2018 udgav en handlingsanvisende statusrapport³. I afsnittet om empowerment påpeges det bl.a., at *”Rådgivningstilbud til fremme af patient empowerment også fremadrettet skal være et tilbud til mennesker med sjældne sygdomme samt deres pårørende”*⁴.

¹ Sundhedsstyrelsen: *National strategi for sjældne sygdomme* (2014)

² Sjældne Diagnoser: *Støtte og rådgivning i hverdagen. En undersøgelse af den sociale indsats overfor familier med sjældne diagnoser* (2015) af Steen Bengtsson, Socialforskningsinstituttet. Godt 1.400 familier med sjældne sygdomme og handicap deltog i undersøgelsen

³ Sundhedsstyrelsen: *National strategi for sjældne sygdomme – statusevaluering og anbefalinger til den fremtidige indsats* (2018)

⁴ Ibid., p. 43 ff.

A.1.2. Formål og værdier

Helpline har tre mål:

1. Helselines primære mål og kerneopgaver er at yde information, mestringsstøtte og rådgivning til sjældne borgere baseret på erfaringsbaseret viden om livet med sjældne sygdomme i kombination med faglig viden om strukturer, praksis og lovgivning på tværs af sektorer. Dette skal bidrage til mestrings af livet med sjældne sygdomme og handicap for den enkelte og i familien
2. Herudover bidrager Helpline til at styrke medlemsforeningernes arbejde på området ved løbende at informere og opkvalificere foreningernes frivillige foreningsvejledere
3. Endelig er arbejdet i og omkring Helpline grundlag for at opsamle og frembringe ny viden om de udfordringer, sjældne borgere oplever.

Basis for Helpline er de behov, sjældne borgere har og de værdier, Sjældne Diagnoser hviler på. Behovene involverer som oftest både sygdomsmæssige og sociale og evt. andre problemstillinger på tværs af sektorer. Værdigrundlaget er:

- Hjælp til selvhjælp som bærende princip – at fremme mestringskompetencer og compliance
- At være brobygger
 - I forhold til civilsamfundet: skabe kontakt til andre i samme situation
 - I forhold til de offentlige systemer: fremme godt samarbejde og bidrage til at løse konflikter
- At fokusere på retssikkerhed - fremme lige muligheder for sjældne borgere
- Frivillighed som værdi – Helpline udvikles og drives i et samspil mellem lønnede og frivillige kræfter.

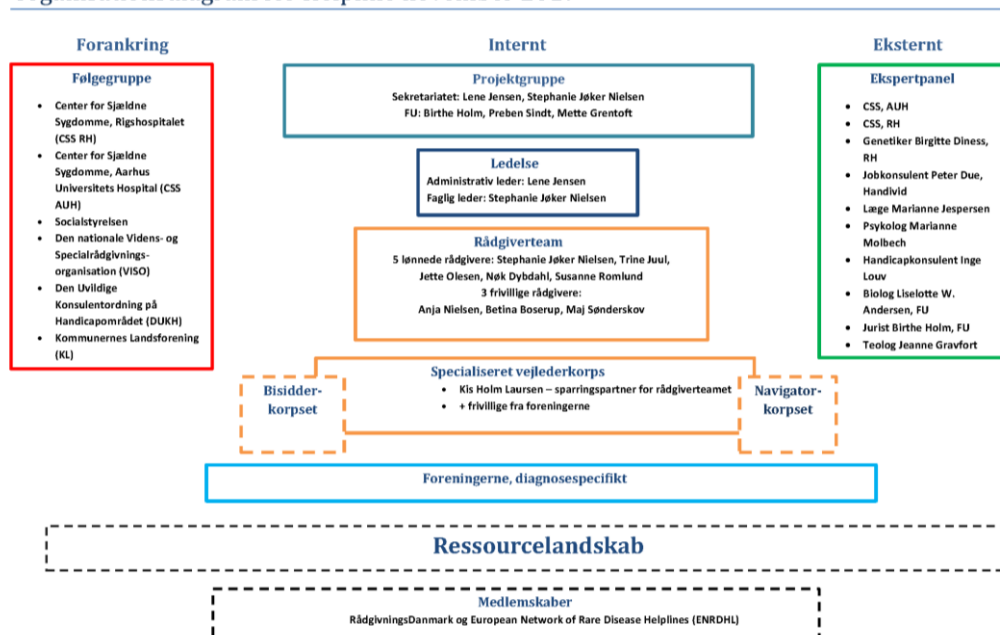
A.2. Model og ressourceforbrug

I bilag C.1.1. er organisationsmodellen beskrevet yderligere.

A.2.1. Organisationsmodel

Driften af Helpline sker i et samspil mellem lønnede og frivillige kræfter:

Organisationsdiagram for Helpline november 2019



I september 2018 påbegyndte projektgruppen drøftelser om en omlægning af vejlederkorpset og dets rolle samt af Rådgiverteamets sammensætning. Fra og med 1. januar 2019 foregår al rådgivning fra Sjældne Diagnosers kontor i Høje Taastrup. De to frivillige rådgivere, der tidligere har varetaget vagter hjemmefra, står i spidsen for et specialiseret vejlederkorps, der er trådt i stedet for foreningsvejlederkorpset. Foreningerne og deres vejledere inddrages fortsat på diagnosespecifikt plan. Med henblik på at nyttiggøre og forankre Helpline i foreningerne, orienteres der løbende om Helplines virke, ligesom der rundsendes orientering, publikationer mv. til alle foreningerne. Samlet set er der tale om en styrkelse af Helplines frivillige islæt, idet der ved flere henvendelser involveres frivillige rådgivere eller vejledere, jf. afs. A.4.5.

Helpline blev i november 2016 optaget som det trettende medlem af European Network of Rare Disease Helplines (ENRDHL) – nu tæller netværket 17 medlemmer. ENRDHL kan hjælpe til at finde relevant viden og internationale netværk for personer ramt af ultrasjældne sygdomme. Der udarbejdes årligt en Annual Caller Profile Analysis, hvori der fra og med oktober 2016 også indgår data fra den danske Helpline.

I august 2017 blev Helpline optaget i RådgivningsDanmark, som er en brancheforening af organisationer, der yder gratis rådgivning til mennesker i komplicerede livssituationer. Her er Helpline med i et stærkt netværk, hvor der deles og opbygges ny viden omkring rådgivning. Det er med til at højne fagligheden og kvaliteten i Helpline. Projektgruppen besluttede i 2018 at indstille Helpline til akkreditering i RådgivningsDanmark. Denne blev påbegyndt primo 2019 og Helpline opnåede akkrediteringen i september 2019.

A.2.2. Ressourceforbrug og aktiviteter

Helpline har haft åbent i 45 uger i denne tredje årsperiode. I lighed med Sjældne Diagnosers sekretariat holder Helpline fire ugers sommerlukket, op til to ugers jule-lukket samt én uges påske-lukket. Helpline har åbent fire dage om ugen kl. 10 – 14, onsdage dog til kl. 17 og den sidste onsdag i måneden holder Helpline åbent helt til kl. 20.

I lyset af stadigt flere henvendelser er Helpline i 2019 blevet tilført mere lønnet arbejdskraft. Således er antallet af socialrådgiver timer øget fra 15 til 25 timer pr. uge fra og med marts 2019. Fra og med november 2019 er antallet af arbejdstimer dedikeret dokumentation og information øget med 10 timer pr. uge. Sidstnævnte indsats er selvsagt ikke med i indeværende årsrapport.

Den frivillige indsats er i årsperioden også opgraderet. Dels har de to frivillige rådgivere fået faste vagter på kontoret – den ene har vagt hver mandag, den anden har vagt den sidste onsdag i måneden. Samtidig er en tredje rådgiver kommet til, som har vagt hver onsdag.

Herud over er tredje årsperiode den første, hvor henvendere til Helpline kan få stillet en frivillig bisidder til rådighed, hvis der vurderes at være behov herfor. Dermed råder Helpline både over et navigator-korps, hvor en frivillig sjældne-navigator hjælper en sjælden borger gennem en svær periode. Og et bisidder-korps, hvor en frivillig sjældne-bisidder kan gå med en sjælden borger til et særligt vigtigt møde.

A.2.2.1. Lønnede timer⁵

I Helplines tredje årsperiode skete der, som beskrevet ovenfor, en oprustning omkring socialrådgiverbistand. I alt er brugt i størrelsesorden 3.500 lønnede timer, svarende til godt 1,8 årsværk. Det er tæt på det budgetterede.

Både Sjældne-netværket⁶ og navigator-ordningen⁷ samt bisidderordningen⁸ har, som ventet, vist sig at være særdeles vigtige redskaber i Sjældne Diagnosers og Helplines værktøjskasse. Anvendte arbejdstimer og andre ressourcer til formidling og anvendelse af Sjældne-netværket og bisidderordningen er registreret særskilt, da disse finansieres af hhv. øremærkede driftsmidler fra Socialministeriet og projektmidler fra TrygFonden. Det anslås, at der i årsperioden i alt er anvendt i ca. 1.400 lønnede arbejdstimer til disse formål.

Det samlede antal lønnede arbejdstimer i Helpline og tilhørende tilbud er således i størrelsesorden 4.900, svarende til godt 2,5 årsværk. I den kommende årsperiode oprustes på informationsområdet og der må forventes et samlet timeforbrug på ca. 5.400, svarende til godt 2,8 årsværk.

A.2.2.2. Frivillige ressourcer

De frivillige ressourcer er afgørende for Helplines kompetencer og kapacitet:

Frivillige rådgivere og projektgruppen

De tre frivillige rådgivere, der deltager i rådgivningsarbejdet fra Sjældne Diagnosers og Helplines kontor, bidrager til bemanning af Helpline mandage kl. 10 -14, onsdage kl. 10 – 14 samt den sidste onsdag i måneden kl. 17 – 20. Herud over bemander de frivillige rådgivere Helpline efter behov.

De frivillige rådgivere i Rådgiverteamet har i årsperioden haft i alt 62 vagter á tre timer. De frivillige rådgivere har afsluttet 74 henvendelser og medvirket til besvarelse af yderligere 117 henvendelser. Der har været afholdt i alt tre møder i projektgruppen i årsperioden, ligesom der har været løbende kontakt til projektgruppens frivillige medlemmer.

Ekspertes og vejlederkorps

Rådgiverne har taget kontakt til Ekspertpanelet 16 gange i årsperioden, hvor eksperterne har ydet rådgivningshjælp pro bono. Det specialiserede vejlederkorps er kontaktet 20 gange. Hjælpen fra eksperter og vejlederkorps betyder, at rådgiverne kan give mere kvalificerede og konkrete svar på svære henvendelser.

Temadage

Der er afholdt to temadage i årsperioden - én for Rådgivertemaet og en fælles temadag for bisiddere, navigatore, specialiseret vejlederkorps samt Rådgivertemaet. Temaet for Rådgiverteamets temadag var *Sundhedsboost til Helpline*. Torben Kajberg, chefkonsulent i Danske Handicaporganisationer, underviste

⁵ De tre første måneder af Helplines drift i årsperioden er regnskabsaflagt i Sjældne Diagnosers årsregnskab for 2018 – det samme er driften af Sjældne-netværket og bisidder-ordningen. I årsregnskabet for 2019 vil være indeholdt regnskab for Helpline, Sjældne-netværk og bisidderordning i 2019.

⁶ Sjældne-netværket er Sjældne Diagnosers tilbud om netværksdannelse til ultra sjældne borgere – patienter og pårørende berørt af ultra sjældne sygdomme, se <https://sjaeldne-netvaerket.sjaeldnediagnoser.dk/>

⁷ Navigator-ordningen er Sjældne Diagnosers tilbud om frivilligt baseret peer to peer støtte til forældre til børn med sjælden sygdom og voksne med en sjælden diagnose, se <http://sjaeldnediagnoser.dk/faa-en-sjaeldne-navigatore/>

⁸ Bisidder-ordningen er Sjældne Diagnosers tilbud om at man som sjælden borger kan få en bisidder med erfaringsbaseret viden med til et særligt vigtigt møde, se <https://sjaeldnediagnoser.dk/bisidder/>

rådgiverne i det formelle klagesystem og to af Helplines frivillige rådgivere gav et oplæg omkring *det uformelle klagesystem*. Temaet for den fælles temadag var *Egenomsorg i hjælpearbejdet* under ledelse af psykologen fra Helplines Ekspertpanel, Marianne Molbech.

Supervision

I denne årsperiode er der afholdt to gange supervision for Rådgiverteamet under ledelse af psykologen fra Helplines Ekspertpanel. Supervisionen fungerer dels som et læringsrum for den enkelte og for hele teamet og dels som udviklingsmetode til at understøtte den faglige udvikling og derigennem øge kvaliteten i Helplines rådgivningspraksis.

A.2.2.3. Andre ressourcer

Udover arbejdstimer har en række andre ressourcer også været bragt i anvendelse i årsperioden:

- Til gennemførelse af målinger af tilfredshed og mulig effekt er fornyet abonnement på spørgeskemasystemet SurveyMonkey
- Der er distribueret pjecer og opslag målrettet patienter og pårørende på relevante sygehusafdelinger, specialinstitutioner, kommunale handicapafdelinger, biblioteker mv. Pjecer og opslag er også distribueret til Sjældne Diagnoser medlemsforeninger og til andre foreninger
- Der er gennemført kampagner på Facebook gennem små, egenproducerede videoindslag og annoncer, hvor der fortælles om hvad Helpline kan hjælpe med.

A.3. Registrering og drift

I bilag C.2. findes yderligere information om registreringssystemet HELPOS og om datasikkerhed.

A.3.1. HELPOS

Med henblik på at dokumentere Helplines virke har virksomheden XDC-gruppen udviklet et registreringssystem, skræddersyet til Helpline, kaldet HELPOS. Registreringerne foretages i fuldt anonymiseret form indenfor følgende overordnede kategorier:

1. Stamdata
2. Indhold
3. Håndtering
4. Resumé

Registreringsskemaet er gengivet i bilag C.2.

HELPOS er blevet anvendt i hele årsperioden. Der har også i denne årsperiode fra andre rådgivninger været udtrykt interesse for HELPOS.

A.3.2. Erfaringer og drift

I anden årsperiode blev der arbejdet med compliance med de nye regler på persondata-området. Dette har også været tilfældet i tredje årsperiode, hvor der er udarbejdet behandlingsfortegnelse for Helpline, incl. hhv. navigator- og bisidderordning. Der er også udarbejdet behandlingsfortegnelse for Sjældne netværket, som ofte anvendes som redskab i Helplines værktøjskasse. Endvidere har Sjældne Diagnoser revideret sin offentligt tilgængelige persondatapolitik og slettepolitik, så opbevaring og sletning af data, der afgives i forbindelse med henvendelse til Helpline, er mere klart beskrevet

I forbindelse med afrapportering af både første og anden årsperiode blev en række registreringsprocedurer gennemgået med rådgiverne og tilpasset. Bl.a. er der nu en rådgiver, der i slutningen af hver uge gennemgår registreringerne og vurderer, hvorvidt de er fyldestgørende. Det fremgår af registreringerne for tredje årsperiode, at en række af disse tiltag har givet resultat: der er samlet set registreret flere oplysninger om hver enkelt henvendelse, end det har været tilfældet i tidligere årsperioder.

I forbindelse med afrapportering af tredje årsperiode er der grund til at bemærke følgende:

- Alder og/eller køn på den, henvendelsen drejer sig om – ved 148 henvendelser (24 pct.) er disse parametre ikke angivet. Set i forhold til anden årsperiode er der tale om en relativ forbedring, idet den tilsvarende andel med manglende registreringer var 32 pct.
- Hvor henvender har hørt om Helpline – ved 368 af henvendelserne er dette registreret. Det betyder, at dette ved 41 pct. af henvendelserne ikke er oplyst – enten fordi det ikke er fremgået eller fordi der er svaret "ved ikke". I forhold til anden årsperiode er det markant mere, idet den tilsvarende andel var 35 pct.

Det skal dog bemærkes, at en komplet registrering af alle henvendelser ikke er mulig. F.eks. skyldes forholdsvis mange manglende registreringer hvad angår hvor henvender har hørt om Helpline, at det ved mailhenvendelser kan være vanskeligt at indhente denne oplysning. Vurderingen er, at det vil være for ressourcekrævende at indhente f.eks. denne oplysning set i forhold til, hvad den kan bruges til.

Det udestår at etablere en tilfredsstillende praksis omkring registrering af medgået tid til at besvare en henvendelse. Således registreres alene den tid, den enkelte rådgiver, der er ansvarlig for besvarelse af henvendelsen, anvender. Den sparring eller bistand, der ydes fra andre rådgivere til at henvende besvarelsen, registreres ikke i forbindelse med henvendelsen, jf. afs. A.6.1.1.

Den samlede vurdering er dog, at driften forløber tilfredsstillende.

A.4. Hovedtal for henvendelser og besvarelser

I dette afsnit præsenteres hovedtal omkring henvendelser i den tredje årsperiode. Yderligere data herom findes i afsnit B: Hovedtal.

A.4.1. Hvem henvender sig – og hvordan?

(Se detaljeret præsentation af talmateriale i afsnit B.1.)

I den tredje årsperiode af Helplines drift er modtaget og besvaret i alt 627 individuelle henvendelser. En individuel henvendelse kan bestå af én eller flere kontakter mellem henvender og Helpline. Alle individuelle henvendelser afsluttes senest en måned efter seneste kontakt med henvender:

- Mere end otte ud af 10 henvendelser (82 pct.) kommer fra kvinder
- Knap fire ud af 10 henvendelser (38 pct.) kommer fra patienter. 18 pct. af patienterne er medlem af én af Sjældne Diagnoser medlemsforeninger, 9 pct. er medlemmer af Sjældne-netværket. Mere end syv ud af 10 henvendere er i udgangspunktet således ikke medlem af en relevant forening/Sjældne-netværket
- Forældre og andre pårørende står for mere end fem (53 pct.) ud af 10 henvendelser. Forældrene står alene for mere end fire (44 pct.) ud af 10 henvendelser. 11 pct. af forældrene er medlem af en medlemsforening og 11 pct. er medlem af Sjældne-netværket.

- Én ud af tre (33 pct.) af henvendelserne handler om børn under 15 år. 17 pct. af henvendelser handler om unge i alderen 15 – 29 år, mens godt fire ud af 10 (42 pct.) henvendelser handler om voksne over 30 år

Set i forhold til anden årsperiode er der tale om lidt flere henvendelser fra forældre. Antallet af henvendelser vedr. børn er lidt større, mens der er lidt færre henvendelser vedr. voksne.

Hvad angår medlemskab af enten en forening eller af Sjældne-netværket er det karakteristisk, at det helt store flertal af henvendende i udgangspunktet ikke er medlem af nogen af delene. I forhold til første og anden årsperiode er en større andel af de patienter, som henvender sig til Helpline, dog medlem af en forening, og der er også en lille stigning i antallet af patienter, der er medlem af Sjældne-netværket. At så mange ikke har et medlemskab grunder bl.a. i, at mange henvendelser vedrører diagnoser, som ikke er med i foreningerne – ud af ca. 800 diagnoser, som er kendt i Danmark, kan det anslås, at ca. 200 er repræsenteret i en forening og yderligere ca. 200 i Sjældne-netværket. Fordi der ikke registreres personhenførbare oplysninger, er det ikke muligt at opgøre, hvor ofte en henvendelse fører til medlemskab af en forening eller af Sjældne-netværket.

Telefonopkald er fortsat den mest benyttede kontaktform. Godt seks ud 10 henvendelser (63 pct.) foregår telefonisk, mens én ud af fire (25 pct.) henvender sig pr. e-mail. 10 pct. henvender sig via Facebook eller på anden vis.

Henvenderne har typisk fundet oplysninger om Helpline på Sjældne Diagnosers hjemmeside. Det gælder for godt fire ud af 10 (42 pct.). Det skal dog bemærkes, at antallet af hits på hjemmesidens Helpline-sektion stiger væsentligt, når der køres informationskampagner på Facebook om Helpline. 15 pct. angiver at have hørt om Helpline gennem Facebook og 20 pct. har hørt om Helpline gennem en forening. I forhold til anden årsperiode er der kun tale om mindre forskydninger, hvor hjemmesiden og foreninger er af lidt større betydning og fagpersoner samt Sjældne-netværket er af lidt mindre betydning.

A.4.2. Diagnose

De 627 henvendelser har fordelt sig på 215 forskellige sjældne diagnoser – det er 22 mere end i anden årsperiode og 47 mere end i første årsperiode. Det skal dog bemærkes, at

- 31 henvendelser har handlet om ikke-sjældne diagnoser. Disse er ikke talt med i antallet af forskellige sjældne diagnoser. Det er færre end i anden årsperiode (hvor det var 42 stk.).
- 75 henvendelser har handlet om ikke-etablerede diagnoser, dvs. om (mistænkt) sjældne patienter under udredning. Disse er ikke talt med i antallet af forskellige sjældne diagnoser. Her har der været en markant stigning på 79 pct. i forhold til anden årsperiode.
- 31 henvendelser er registreret i samle-kategorien "sjældne kromosomafvigelse", hvilket er en fordobling i forhold til anden årsperiode (16 stk.).

Ud af de 215 forskellige sjældne diagnoser, som har været repræsenteret blandt henvenderne til Helpline i årsperioden, var 161 ikke repræsenteret i hverken medlemsforeningerne eller i sjældne-netværket. 24 af diagnoserne blev oprettet som grupper i Sjældne-netværket.

I tredje årsperiode har der været flere henvendelser end tidligere fra sjældne borgere, der også har en psykiatrisk diagnose med i bagagen.

Top fem i forhold til hvilke diagnoser henvendelserne handler om, er vist i denne tabel:

Tabel b.6: Top fem over sjældne diagnoser blandt henvenderne til Helpline	
Diagnoser	Antal
1. Ehlers-Danlos Syndrom	56
2. Tourettes Syndrom	18
3. Noonan Syndrom	11
4. Neurofibromatose type 1	11
5. Immundefekt	9

Af tabellen ses tydeligt, at der er en massiv overrepræsentation af patienter med Ehlers-Danlos Syndrom. Det er samme tendens som i første og anden årsperiode. Det kan bemærkes, at også tidligere national rådgivningslinje på hhv. Center for Små Handicapgrupper samt i Socialstyrelsens Team Sjældne Handicap, også oplevede overrepræsentation fra henvenderne omkring denne diagnose.

For 135 af de 215 diagnoser gælder, at der kun er kommet én henvendelse om hver diagnose. For 38 diagnoser gælder, at der er kommet to forskellige henvendelser om hver diagnose og for 42 diagnoser gælder, at der er kommet tre eller flere forskellige henvendelser om hver diagnose.

I bilag C.3 er en komplet liste over antal diagnoser og antal henvendelser pr. diagnose.

Det skal bemærkes, at disse tal kan være præget af, at nogle henvenderne kontakter Helpline mere end én gang indenfor årsperioden. Dette er f.eks. tilfældet for nogle patienter med hhv. Ehlers-Danlos Syndrom og Noonan Syndrom. Grundet i de små talstørrelser kan det give et for stærkt indtryk af hvor mange patienter med disse syndromer, der reelt henvender sig.

A.4.3. Hvilke typer støtte gives?

(Se eksempler på de enkelte støttetyper i afsnit B.2.)

Helpline yder tre typer støtte – *information, mestringsstøtte og individuel rådgivning*:

- Ved *information* forstås, at rådgiver f.eks. formidler information om henvenders diagnose og oplyser om hvor man kan finde viden nationalt, nordisk og internationalt. Også overordnet orientering om regler og rettigheder på sundheds- og socialområdet registreres som information
- Ved *mestringsstøtte* forstås støtte til at mestre livet med sjælden sygdom, f.eks. ved at hjælpe henvender med at identificere og perspektivere nye handlemuligheder. Også støtte til at kontakte andre konkrete tilbud registreres som mestringsstøtte
- Ved *individuel rådgivning* forstås rådgivning, der gives på baggrund af henvenders personlige oplevelser og udfordringer og hvor rådgiver kan forholde sig til henvenders konkrete oplevelse/sag. Det kan f.eks. handle om at finde den relevante indgang til sundhedsvæsenet eller kommunen og vurdere, hvorvidt frister og sagsgange er overholdt og/eller om der er grundlag for at anke og/eller klage.

Mange henvendere modtager mere end én type støtte:

- 30 pct. modtager én type støtte
- 27 pct. modtager to typer støtte
- 42 pct. modtager alle tre typer støtte.

Set i forhold til anden årsperiode er der markant færre der modtager en type af støtte, mens markant flere modtager alle tre typer af støtte. Antallet, der modtager to typer af støtte er på samme niveau.

A.4.4. Hvad handler henvendelserne om – og hvor komplicerede er de?

(Se detaljeret præsentation af talmateriale i afsnit B.3.)

Emnerne for henvendelserne er flere forskellige:

- Knap fem ud af ti henvendelser, i alt 283 (45 pct.), handlede (bl.a.) om at få *kontakt til andre*. Ved seks ud af ti disse henvendelser (187) var det relevant at oplyse om Sjældne-netværket (30 pct. af samtlige henvendelser)
- Knap halvdelen af alle henvendelser, i alt 302 (48 pct.), handlede (bl.a.) om *det sociale område*
- Mere end fire ud af 10 henvendelser, i alt 285 (45 pct.), handlede (bl.a.) om *sundhedsmæssige spørgsmål*.

Set i forhold til anden årsperiode er der relativt flere, der henvender sig om sundhedsmæssige og sociale spørgsmål. Antal henvendelser, der handler om kontakt til andre, er relativt set på samme niveau som i anden årsperiode. Herud over har der også været henvendelser om arbejdsmarkedsrelaterede forhold, psykologbistand og andre forhold.

Indenfor samme henvendelse kan flere emner komme på banen. Nedenfor er vist emnerne fordelt på støtteformer, jf. afs. A.4.2:

- *Oplysning og information* gives ved otte ud af 10 henvendelser til Helpline (488 henvendelser). Det er information om sociale forhold, der fylder mest – dette er et emne ved hver anden henvendelse (262 henvendelser). Herefter følger oplysning og information om sundhedsrelaterede forhold (240 henvendelser) samt oplysning om kontakt til andre (213 henvendelser ud af de 488).
- *Den individuelle rådgivning* gives ved 60 pct. af samtlige henvendelser (374 i alt). Det er især rådgivning om sociale emner, der gives – således gives socialrådgivning ved mere end syv ud af 10 henvendelser, hvor der gives individuel rådgivning (270 henvendelser i alt). Herefter kommer individuel rådgivning om sundhedsmæssige forhold, som modtages af hver anden, der modtager individuel rådgivning (193 henvendelser i alt).
- *Mestringsstøtte* gives ved 74 pct. af henvendelserne, svarende til 462 henvendelser. Ved over halvdelen af alle henvendelser (257 henvendelser i alt), hvor der gives mestringsstøtte, er kontakt til andre et emne. Sociale forhold er også et emne i over halvdelen af alle henvendelser (251 henvendelser i alt) og fire ud af 10 henvendelser (195 henvendelser i alt) har emner af sundhedsmæssig karakter.

Som tidligere nævnt gives der ofte flere typer af støtte pr. henvendelse. I forhold til anden årsperiode gives der både mere oplysning/information, individuel rådgivning og mestringsstøtte. Hvor det i anden årsperiode var mestringsstøtte der var den hyppigste støtteform, er det i tredje årsperiode oplysning og information, der er den hyppigste støtteform.

Der er store forskelle på hvor omfattende og vanskelige, henvendelserne til Helpline er at besvare. Henvendelsernes sværhedsgrad er registreret i følgende kategorier:

- **Enkel henvendelse:** Når henvendelsen kan besvares med generel information og når der vises videre til foreninger, Sjældne-netværket og velkendte tilbud. Enkle henvendelser kan besvares med det samme
- **Medium henvendelse:** Når der skal søges efter informationer for at besvare henvendelsen, f.eks. gennem søgning i ressource landskab, generel informationssøgning, sparring med andre rådgivere m.fl.
- **Tung henvendelse:** Når henvendelsen kræver individuel rådgivning og/eller når samtalen er meget krævende. Det gælder f.eks. hvis henvender er meget ked af det, selvmordstruet eller aggressiv. Besvarelse af en tung henvendelse kan kræve, at eksterne parter som vejlederkorps, navigatore og/eller eksperter skal inddrages.

I tredje årsperiode var fire ud af 10 henvendelser (40 pct.) enkle, mens fem ud af 10 (50 pct.) hørte hjemme i medium-kategorien. 10 pct., svarende til 63 henvendelser, var tunge henvendelser. For fire henvendelser er sværhedsgraden ikke registreret. Fordeling på sværhedsgrad er stort set uændret set i forhold til første og anden årsperiode.

A.4.5. Hvordan besvares henvendelserne?

(Se detaljeret præsentation af talmateriale i afsnit B.4.)

Som beskrevet i afs. A.2.1 om organisationsmodel består Sjældne Diagnosers Rådgiverteam af fem lønnede og tre frivillige rådgivere. Hertil kommer det specialiserede vejlederkorps, frivillige i foreningerne (typisk foreningsvejledere), frivillige Sjældne-navigatore, frivillige Sjældne-bisiddere samt et ekspertpanel. Af figuren fremgår, *hvem der har bistået ved besvarelse af henvendelserne*:



Herud over har 38 "andre" bidraget ved besvarelse af henvendelser. Det er f.eks. VISO, DUKH, Ankestyrelsen, sygehusenes patientvejledere m.fl. Det er mere end en fordobling af denne kategori i forhold til anden årsperiode.

Knap ni ud af 10 henvendelser besvares og afsluttes af de lønnede rådgivere. Set i forhold til tidligere årsperioder har de frivillige rådgivere været involveret i langt flere henvendelser. Således har de frivillige rådgivere afsluttet 12 pct. af henvendelserne – det er en fordobling i forhold til anden årsperiode. De frivillige rådgivere har bistået ved yderligere 19 pct. af henvendelserne, hvilket også er tæt på en fordobling i forhold til året før. Endelig har det nye, specialiserede vejlederkorps bistået ved 20 henvendelser. I forbindelse med afrapporteringen har dette forhold været drøftet i rådgivertemaet og de frivillige rådgivere påpeger selv, at det bl.a. grunder i de nye rutiner med at de kommer fast på kontoret. Et bedre kendskab til hinandens styrker internt i rådgivertemaet har også bedre muligheder for en bedre fordeling af arbejdsopgaverne.

Gennem Helpline formidles kontakt til frivillige sjældne-navigatorer eller frivillige sjældne-bisiddere. I årsperioden er igangsat 15 navigator-forløb, hvilket er lidt flere end i den forudgående årsperiode. Der er også igangsat 38 bisidder-forløb. Det er en nyskabelse, at der kan tilbydes sjældne-bisidderbistand gennem Helpline.

Der er variation i, hvor mange *kontakter* det kræver at besvare en henvendelse – nogle kan besvares med det samme, mens andre kræver mere end én kontakt pr. telefon, e-mail eller på anden vis. Knap syv ud af 10 henvendelser (68 pct.) besvares med én telefonsamtale eller e-mail. 21 pct. kræver to kontakter, mens 11 pct. kræver tre eller flere kontakter. Set i forhold til anden årsperiode er det markant færre henvendelser, der kan klares med en enkelt kontakt, mens der er blevet forholdsvis flere, der kræver to, tre eller flere kontakter.

I forbindelse med afrapportering af 3. årsperiode har vi for første gang opgjort, hvor mange kontakter der alt i alt foretages for at besvare alle henvendelserne. De 627 henvendelser har i alt fordret 933 kontakter.

Også *tidsforbruget* for den samlede besvarelse varierer og i tredje årsperiode ses en tendens til, at henvendelserne tager lidt længere tid at besvare. Således er det knapt fire ud af 10 henvendelser (39 pct.), der kan besvares med et tidsforbrug på op til 45 minutter i direkte og indirekte medgået tid – det tilsvarende tal for anden årsperiode var 48 pct. Det er især henvendelser, der kan besvares på ml. 0 – 15 minutter, der er faldet i tredje årsperiode. I den anden ende af skalaen er det 18 pct. af henvendelserne, der kræver mere end to timer at besvare – det tilsvarende tal i anden årsperiode var 11 pct.

Det skal bemærkes, at rådgiverne registrerer den tid, der direkte medgår til at besvare en henvendelse. Registreringen består af den direkte tid, hvor rådgiver er i kontakt med henvender, f.eks. ved telefonsamtale eller ved at skrive mail, og af den indirekte tid, hvor rådgiver søger information, viden og erfaringer specifikt i forhold til besvarelsen af henvendelsen. Tid, der medgår til mere generel sparring, opkvalificering og generel erfaringsudveksling registreres ikke i forbindelse med den enkelte henvendelse.

A.5. Tilfredshed og effekt

(Se detaljeret præsentation af metodevalg, talmateriale og besvarelser i bilag C.4.)

Sjældne Diagnoser har som ambition at måle på dels henvendernes tilfredshed og dels henvenders oplevelse af empowerment. Vores forståelse af empowerment er præsenteret i bilag C6. Formålet med målingerne er at skabe grundlag for vurdering og udvikling af kvaliteten af Helplines ydelser.

A.5.1. Metode

Der søges målt på tilfredshed og effekt årligt på følgende måde:

1. Henvendernes *umiddelbare tilfredshed* afdækkes gennem et anonymt online spørgeskema. Alle, der henvendte sig i månederne maj og juni fik tilbud om deltagelse, der er anonym. Deltagerne i målingen er således rekrutteret tilfældigt, i det alle henvendere har fået tilbuddet om deltagelse.
2. Alle, der besvarer tilfredsheds-skemaet får tilbud om at få et nyt spørgeskema tilsendt 3-5 måneder efter for at afdække, om den rådgivning de modtog, kunne omsættes i praksis set i forhold til én eller flere af de proxier for empowerment, Sjældne Diagnoser arbejder med, jf. C5 – det er et forsøg på *effektmåling*. Det vurderes ikke muligt at foretage en traditionel effektmåling, da det vil være forbundet med betydelige vanskeligheder at etablere en baseline.

I forbindelse med RådgivningsDanmarks akkreditering af Helpline blev givet en række forslag i forhold til at måle tilfredshed og effekt, herunder at omtale undersøgelserne på hjemmesiden, at skære ned på antallet af spørgsmål og at gøre e-mailkorrespondancen omkring undersøgelserne mere personlig. Alle tre forslag er implementeret forslag i forbindelse med årets undersøgelse.

A.5.2. Tilfredshed

I løbet af maj/juni 2019 modtog Helpline i alt 115 henvendelser. Heraf deltog 41 i tilfredshedsmålingen og besvarede de i alt 11 substansspørgsmål, jf. bilag C5. Respondenternes profil svarer stort set til den gennemsnitlige henvender til Helpline hvad angår alder, køn og relation (patient/pårørende/andet). 34 af de 41 respondenter havde henvendt sig pr. telefon, svarende til 83 pct. Dette er ulig fordelingen i forhold til det generelle henvendelsesmønster til Helpline, hvor 63 pct. henvender sig pr. telefon. Dette følger mønstret fra tidligere tilfredshedsundersøgelser.

Første batteri af spørgsmål handlede om mødet med rådgiver. Stort set alle respondenter oplevede, at rådgiver i høj grad havde tid, formulerede sig klart og tydeligt og udviste forståelse for respondentens situation. Godt 80 pct. svarede, at rådgiver i høj grad havde kendskab livet med sjælden sygdom, mens godt 10 pct. oplevede, at dette i nogen grad var tilfældet. 90 pct. af respondenterne følte sig i høj grad tryk ved at tale med rådgiver om sin situation.

Næste batteri af spørgsmål handlede om udbytte og tilfredshed:

Omkring af få ny information om at leve med sjælden sygdom/handicap, så var der i alt 60 pct., der i høj eller nogen grad oplevede dette. Godt 20 pct. oplevede det i mindre grad, mens knapt 20 pct. slet ikke fik ny information. 90 pct. af respondenterne tilkendegav, at de i høj eller nogen grad havde fået andre vinkler på problemer/udfordringer.

Samlet set gav respondenterne udtryk for stor tilfredshed med den rådgivning, Helpline gav. Således svarede 95 pct., at de i høj grad var tilfredse. Alle respondenter, på nær én, tilkendegav, at de i høj grad

ville kontakte Helpline igen, hvis der blev brug for det. Og alle respondenter, på nær to, tilkendegav, at de i høj grad ville anbefale Sjældne Diagnosers Helpline til andre.

Undervejs i spørgeskemaet var der mulighed for at afgive kommentarer – der blev i alt afgivet 44 kommentarer, som er gengivet i bilag C.4. Også kommentarerne udtrykker en høj grad af tilfredshed. Flere tilkendegiver, at den rådgivning, de har fået, er meget konkret og rettet til de specifikke problemstillinger, der er grundlag for henvendelsen.

A.5.3. Forsøg på måling af effekt

Primo september fik de 31 deltagere i tilfredshedsmålingen, der havde tilkendegivet interesse i at deltage i effektmålingen, tilsendt et link til et nyt spørgeskema – gengivet i bilag C.5. Der blev gennemført en rykkerprocedure i to omgange. I alt 25 besvarede spørgeskemaet.

Først blev der spurgt til hvorvidt kontakten med Helpline i bakspejlet havde gjort respondenterne bedre rustet til at tackle hverdagen. 21 mente, at dette var tilfældet. 23 respondenter følte sig bedre rustet i mødet med det sociale system og/eller sundhedsvæsenet. Alle svarede, at de i høj grad (17 respondenter) eller i nogen grad (otte respondenter) efterfølgende kunne bruge den rådgivning og information, de havde fået fra Helpline. Alle svarede også, at rådgivningen havde levet op til forventningerne i høj grad (21 respondenter) eller i nogen grad (fire respondenter).

Afslutningsvis blev der spurgt til, "om respondenterne havde søgt kontakt til andre". Det var der 10, der havde. Ud af dem havde otte opnået medlemskab af Sjældne-netværket, en relevant forening eller et andet relevant netværk. Og alle, der havde opnået medlemskab, havde også opnået konkret kontakt med andre.

Der blev i forbindelse med effektmålingen afgivet i alt 15 kommentarer - de er gengivet i bilag C.4.

A.5.4. Perspektivering om tilfredshed og effekt

Det er tredje år i træk, at vi har gennemført tilfredshedsmåling med efterfølgende forsøg på effektmåling. I absolutte tal har målingerne haft stadig flere deltagere:

Deltagelse i tilfredsheds- og effektmåling af Helpline	2017	2018	2019
Tilfredshed			
Antal henvendelser i maj/juni	88	80	115
Antal deltagere i tilfredshedsundersøgelse	23	31	41
Andel af henvendende, der har deltaget	26%	39%	36%
Effekt			
Antal tilsagn om at deltage i effektmåling	17	22	31
Antal deltagere i effektmåling	9	17	25
Andel af dem, der har givet tilsagn om deltagelse i effektmåling, der deltog i effektmåling	53%	77%	81%
Andel af dem, der har svaret på tilfredshedsundersøgelse, som har deltaget i effektmåling	39%	55%	61%

Det skal bemærkes, at der er en skævhed i den måde, respondenterne initialt har opnået kontakt med Helpline. Således er henvendelser pr. telefon stærkt overrepræsenteret blandt respondenterne. Det kan give en bias i retning af, at dem, der vælger at medvirke i undersøgelsen, har haft personlig kontakt med en rådgiver. Det samme var tilfældet i 2017 og 2018. Det er ikke lykkedes at finde en metode til at korrigere for denne skævhed, der må formodes at trække i retning af mere positive besvarelser omkring tilfredshed og effekt.

Af tilfredshedsmålingen fremgår, at stort set alle respondenter er meget tilfredse med rådgiverne. Den høje grad af tilfredshed formodes at bunde i, at mange, der lever med sjældne sygdomme og handicap har oplevet stort ukendskab til deres diagnose. Det vurderes også at have betydning, at de fleste rådgivere selv er bærere af erfaringsbaseret viden om det sjældne liv. Det kan være med til at fremme både tryk og kendskab. Og det bekræfter Sjældne Diagnoser's tese om, at samspillet mellem lønnende og frivillige rådgivere sikrer en høj grad af autencitet og kvalitet i rådgivningen. Sidstnævnte understreges af, at Helpline i 2019 opnåede akkreditering hos RådgivningsDanmark.

Helplines succeskriterium for tilfredshed er, at mindst 75 pct. af henvenderne erklærer sig tilfredse eller meget tilfredse med besvarelsen af deres henvendelse. På baggrund af resultaterne af første del af undersøgelsen vurderes dette kriterium at være mødt.

Af forsøget på effektmåling fremgår, at langt de fleste respondenter tre – fem måneder efter deres henvendelse har følt og/eller føler sig "Bedre rustet" til at tackle hhv. hverdagen og i mødet med det sociale system og/eller sundhedsvæsenet. Samtidig svarer alle, at de har kunnet bruge den rådgivning og information, der er blevet givet i enten "Høj grad" eller i "Nogen grad". Flere fremhæver, at de har fået mere struktur på og er blevet guidet videre. Resultaterne svarer i øvrigt helt til målingerne i 2017 og 2018.

Helplines succeskriterium for effekt er, at mindst 75 pct. af henvenderne oplever at få styrket én eller flere af indikatorerne for empowerment. På baggrund af resultaterne af anden del af undersøgelsen vurderes dette kriterium at være mødt.

A.6. Læring

Det er et delmål for projekt Helpline at opsamle og frembringe ny viden om de udfordringer, sjældne borgere oplever. Herud over uddrages løbende læring af projektet i forhold til forbedring af registrering og drift mv., jf. afs. A.3.2.

A.6.1. Indsatsområder

A.6.1.1. Drift og organisation

I første og anden årsperiode har der i forbindelse med afrapporteringen vist sig en række udfordringer i forhold til *registrering af henvendelserne*. I tredje årsperiode er registreringerne mere fyldestgørende. Dels fordi der har været fokus på registreringspraksis gennem hele årsperioden. Dette fokus fastholdes i fjerde årsperiode, bl.a. ved jævnlige at tage registreringsspørgsmål op i forbindelse med interne møder i Rådgiverteamet under ledelse af Helplines faglige leder. Og dels fordi der på baggrund af erfaringerne i første og anden årsperiode er indført en praksis, hvor en navngiven rådgiver ugentligt gennemgår de foretagne registreringer og følger op, hvis der synes at være væsentlige fejl og mangler. Denne praksis

fortsættes og det er fortsat et *indsatsområde* at sikre tilstrækkelige og ensartede registreringer for hver henvendelse. I fjerde årsperiode sættes særligt fokus på registrering af den samlede medgåede tid til at besvare en henvendelse. Således er det i forbindelse med afrapportering af tredje årsperiode blevet afdækket, at kun den ansvarlige rådgivers samlede tid til at besvare en henvendelse, registreres. Hertil skal lægges den tid, andre rådgivere gennem sparring og bistand anvender omkring den konkrete henvendelse. Der udarbejdes mere præcise, skriftlige retningslinjer herfor.

Helplines *håndtering af data* er også fortsat et indsatsområde - overholdelse af persondatapolitik med tilhørende slettepolitik og overholdelse af procedurer beskrevet i behandlingsfortegnelser er også et *indsatsområde* i fjerde årsperiode.

Som nævnt i afs. A.2.1 om organisationsmodel, har RådgivningsDanmark i 2019 foretaget *akkreditering af Helpline* efter RådgivningsDanmarks kvalitetsmodel. Akkrediteringsprocessen har haft stor og positiv betydning for Helpline. For at opnå akkreditering var det bl.a. nødvendigt at arbejde med Helplines faglige grundlag og værdigrundlag. På den mere praktiske side var der krav om at etablere klagemulighed for Helplines henvendere, udarbejde beskrivelse af introduktionsforløb for nye rådgivere og udarbejde plan for rådgivernes håndtering af afværge- og underretningspligten. Der skal ske genakkreditering ved RådgivningsDanmark om tre år. Det er et *indsatsområde* at udarbejde årlige opfølgninger på akkreditering med udgangspunkt i selvevaluering efter RådgivningsDanmarks model herfor.

Der påtænkes gennemført en (*evt. ekstern*) *projektevaluering af Helpline i 2020*. Et opmærksomhedspunkt i denne forbindelse vil være gennemgang af registreringssystemet HELPOS med henblik på at afdække nytteværdien af de enkelte registreringer. Dermed kan denne del af evalueringen måske danne grundlag for en revision af HELPOS og omfanget af dokumentationsindsatsen. Det er et *indsatsområde* primo 2020 at fastlægge en model for evaluering mv., set i lyset af det arbejde, der er udført i forbindelse med akkrediteringen.

I tredje årsperiode skete en let omkalfatring af *organisationsmodellen*, idet foreningsvejlederkorpset blev nedlagt, mens et specialiseret vejlederkorps blev oprettet, jf. afs. A.2. Selvom der samlet set er tale om en styrkelse af Helplines frivillige islæt, skal der gøres en særlig indsats for at nyttiggøre og forankre Helplines arbejde i forhold til foreningerne. Også i fjerde årsperiode er det et *indsatsområde* at sikre dette.

I tredje årsperiode blev rekrutteret en *ny frivillig rådgiver* med sygeplejerskebaggrund og erfaringsbaseret viden om livet med en sjælden sygdom. Også i fjerde årsperiode vil det være et *indsatsområde* at rekruttere endnu en frivillig rådgiver med relevant professionel og erfaringsbaseret baggrund med henblik på at øge både kapacitet og kompetencer i rådgiverteamet. I lyset af, at der i tredje årsperiode har været flere henvendelser fra sjældne borgere med psykiatriske diagnoser, overvejes det at give teamet en samlet opkvalificering i besvarelse af henvendelser af denne karakter.

A.6.1.2. Politiske og organisatoriske indsatsområder

Gennem Helplines vidensopsamling og erfaringer identificeres indsatsområder, som Sjældne Diagnoser skal prioritere. I forhold til den kommende årsperiode handler det bl.a. om:

- *Ehlers Danlos patientforløb*. Siden Helplines start har der været en massiv overrepræsentation af Ehlers Danlos-patienter blandt henvenderne til Helpline. Med udgangspunkt i denne erfaring har

Sjældne Diagnoser i 2017 og 2018 haft en række kontakter til Center for Sjældne Sygdomme og Dansk Reumatologisk selskab. Sidstnævnte medio 2019, at selskabet påtænker at udarbejde en national behandlingsvejledning (NBV) for EDS i reumatologisk regi. Der følges op på dette i fjerde årsperiode

- *Sjældne-bisiddere*. I første årsperiode blev det gennem henvendelser til Helpline dokumenteret, at der er behov for frivillige sjældne-bisiddere. Takket være en donation fra TrygFonden har Sjældne Diagnoser uddannet et korps af frivillige sjældne-bisiddere, som siden 1. oktober 2018 har været i funktion. Der er i første årsperiode formidlet 38 bisidderforløb og efterspørgslen er støt stigende. Der vil indenfor rammerne af bisidder-projektet være fokus på at sikre og ekspandere korpset af Sjældne-bisiddere med henblik på at kunne imødekomme efterspørgslen efter dem
- *Sjældne-navigatorer*. I første årsperiode blev det konstateret, at navigator-ordningen var et godt redskab i Helpline. Takket være en bevilling fra Socialministeriets PUF-midler supplerede Sjældne Diagnoser i 2018/2019 navigator-korpset med nye navigatore samt opkvalificerede hele korpset til både at kunne håndtere problemstillinger i relation til sundhedssektoren og det sociale system. Ultimo 2019 er der imidlertid to navigatore, der er gået bort. Derfor vil der i fjerde årsperiode vil være fokus både på at vedligeholde og at ny-rekruttere til korpset
- *Sjældne-netværket* har også vist sig som et værdifuldt værktøj. Der er fortsat en række administrative udfordringer i samspillet mellem Helpline og Sjældne-netværket som på sigt, f.eks. når/hvis Helpline forankres efter projektperiodens udløb, bør løses
- *Adgang til grænsekrydsende sundhedsydelser*, herunder second opinion og behandling i udlandet. Rådgiverne har registret henvendelser angående disse emner på en sådan måde, at de kan genfindes i registreringssystemet med henblik på at udtrække læring omkring de udfordringer, der gør sig gældende, når en patient overvejer diagnostik eller behandling i andre lande. Heller ikke i tredje årsperiode har ressourcerne rakt til at udføre dette stykke arbejde, men intentionen er at gøre det i den næste. Hensigten er fortsat bl.a. at kunne dele erfaringerne med Styrelsen for Patientsikkerhed, hvor Sjældne Diagnoser varetager en repræsentation for Danske Patienter i Styrelsens kontaktudvalg vedr. patientmobilitet på tværs af landegrænser, hvor erfaringerne er efterspurgt
- Som i anden årsperiode har der været et vedvarende fokus på *sjældne patienters adgang til specifikke behandlingsmiljøer*. Dels i Helpline, hvor der er arbejdet med at kvalificere rådgivningen omkring henvisningsregler mv. Og dels i Sjældne Diagnosers arbejde med opfølgningen på den nationale strategi for sjældne sygdomme, hvor netop sammenhæng og klarhed i forhold til de sjældne patienters placering i specialeplanen har været et centralt emne. Der følges op på dette i fjerde årsperiode, bl.a. i forbindelse med opfølgning på Sundhedsstyrelsens nationale strategi for sjældne sygdomme
- Henvendelser vedr. problemer med *kommunale bevillinger af merudgifter relateret til diætpræparater* til bl.a. stofskiftepatienter har skærpet Sjældne Diagnosers opmærksomhed omkring dette. Det er ikke lykkedes at rejse spørgsmålet politisk i tredje årsperiode. I forbindelse med møde i Helplines følgegruppe blev det bekræftet, at dette stadig er en aktuell problemstilling, hvorfor indsatsområdet videreføres til fjerde årsperiode
- I de seneste to kalenderår har Helpline ultimo året oplevet flere henvendelser fra patienter berettiget til *vederlagsfri fysioterapi*, som ikke kan få adgang til denne grundet "opbrugte kvoter"

hos behandlende fysioterapeut. I fjerde årsperiode søges denne problemstilling klarlagt og gøres, om nødvendigt, til et indsatsområde af politisk karakter

- På baggrund af en række forskelligartede henvendelser i både anden og tredje årsperiode står det klart, at der er brug for *måltrettet patientuddannelse for sjældne patienter og pårørende*. I samarbejde med Komitéen for Sundhedsoplysning har Sjældne Diagnoser i tredje årsperiode udviklet et projekt om virtuel sjældne-patientuddannelse, som for indeværende søges finansieret. Ambitionen er at sætte projektet i gang i 2020.

Del B: Hovedtal

Som beskrevet i afs. A.3.1 er henvendelserne til Helpline registreret i systemet HELPOS. I denne del af årsrapporten er en fremstilling af henvendelserne. Resultaterne er refereret i afs. A.

I den tredje årsperiode af Helplines drift er modtaget og besvaret i alt 627 individuelle henvendelser. En individuel henvendelse kan bestå af én eller flere kontakter mellem henvender og Helpline. Alle individuelle henvendelser afsluttes seneste en måned efter seneste kontakt med henvender. I Helplines første årsperiode blev besvaret 417 individuelle henvendelser og i anden årsperiode var tallet 526. Der har således været en stigning på 50 pct. siden første årsperiode og en stigning på 19 pct. fra anden til tredje årsperiode. Ved projektets start var antagelsen, at der årligt ville komme 200 – 400 henvendelser til besvarelse.

Det skal bemærkes, at der ved beregning af relative fordelinger mv. er antaget, at de manglende registreringer mv. følger samme mønster/fordeling som de registrerede. Samme praksis er anvendt i de to forudgående årsperioder.

B.1. Hvem henvender sig – og hvordan?

I tabel b.1 er vist antal henvendelser fordelt på *relation* og på *køn*:

Tabel b.1 Henvender Køn/relation	Forældre	Patient	Pårørende	Fagperson	Studerende	Journalist	Anden	I alt
Mand	43	47	10	5	0	0	5	110 (18 %)
Kvinde	228	185	42	23	3	4	16	501 (82 %)
I alt	271 (44 %)	232 (38 %)	52 (9 %)	28 (5 %)	3 (1 %)	4 (1 %)	21 (3 %)	611 (100 %)

Anm.: Absolutte tal. Tabellen er beregnet på baggrund af 611 henvendelser, da der mangler data i 16 registreringer. To forældre og to patienter har ikke opgivet køn, 12 har ikke oplyst relation.

Det fremgår af tabellen, at mere end otte ud af 10 henvendelser (82 pct.) rettes til Helpline af en kvinde. Samlet set er pårørende den største gruppe, idet forældre til børn med sjældne sygdomme står for 44 pct. af henvendelserne og andre pårørende står for 9 pct., i alt 53 pct. Knap fire ud af 10 henvendelser kommer fra en patient. Set i forhold til anden årsperiode er forældre nu den største gruppe, hvor det før var patienterne. Fagpersoner som socialrådgivere, læger, pædagoger, lærere og studerende står for 5 pct. (28 stk.) af henvendelserne, hvilket er stort set det samme antal som i anden årsperiode (20 stk.).

Størstedelen af henvendelserne til Helpline handler om andre end dem, der henvender sig. I tabel b.2 er vist *alder* og *køn* på den, som henvendelsen handler om:

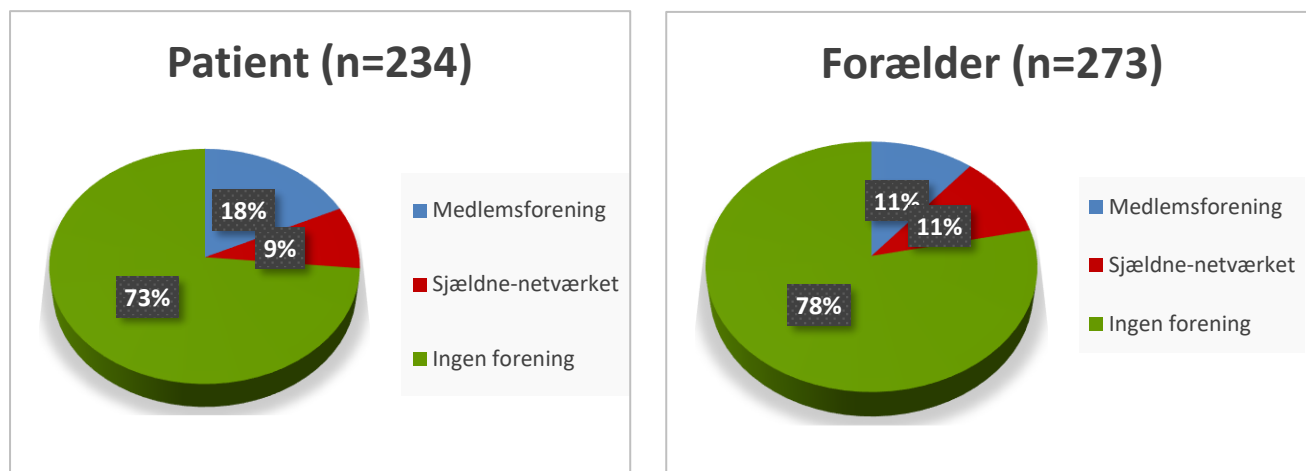
Tabel b.2 Patient køn/alder	0-1	2-4	5-9	10-14	15-19	20-29	30-50	50+	I alt
Mand	2 %	4 %	8 %	6 %	2 %	4 %	7 %	4 %	36 %
Kvinde	3 %	8 %	6 %	5 %	4 %	8 %	18 %	13 %	64 %
I alt	4 %	12 %	14 %	10 %	6 %	11 %	25 %	17 %	100 % n=479

Anm.: Der mangler aldersangivelse og/eller angivelse af køn i 148 af registreringerne. Alle data hvor enten den ene eller anden information mangler, ekskluderes fra denne tabel. Dermed regnes der med 479 personer.

Hver fjerde henvendelse vedrører en person mellem 30 og 50 år (25 pct.), og fire ud af ti henvendelser (42 pct.) handler om voksne over 30 år. I forhold til anden årsperiode er der lidt færre henvendelser vedr. voksne over 30 år. En ud af tre henvendelser handler om børn under 15 år, og 17 pct. vedrører unge mellem 15 og 29 år.

Flertallet af de patienter og forældre samt andre pårørende, som henvender sig, er ikke *medlem af en relevant forening*. Dette er vist i figur b.3⁹:

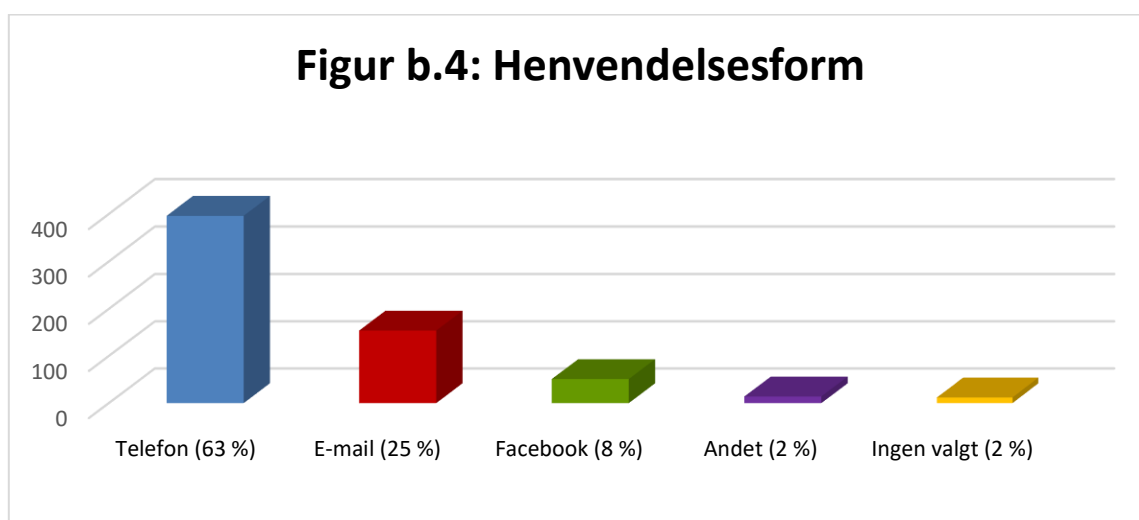
Figur b.3: Medlemskab af relevante foreninger og Sjældne-netværket



Det ses af figur b.3, at syv ud af 10 patienter, der henvender sig, ikke er medlem af en relevant forening. I forhold til anden årsperiode er der blandt patienterne en lidt større andel, der er medlem af en relevant forening eller af Sjældne-netværket. Det er knap otte ud af 10 af de forældre, der henvender sig, som ikke er medlem af en forening, mens 11 pct. er medlem af henholdsvis en medlemsforening eller Sjældne-netværket. I forhold til anden årsperiode er der også her tale om, at en lidt større andel af dem, der henvender sig, er medlem af en relevant forening eller af Sjældne-netværket.

⁹ Af registreringsmæssige årsager refereres der ved *relevant forening* til Sjældne Diagnoser medlemsforeninger. Der findes et mindre antal diagnosespecifikke foreninger af relevans for sjældne borgere, som ikke er medlemmer af Sjældne Diagnoser. Det skønnes, at mindre end ti ud af de i alt 507 henvendelser kommer fra en sådan forening.

De fleste *henvender sig* pr. telefon til Helpline, men også mails og Facebook spiller en vis rolle:



Anm.: Figuren er baseret på alle 627 henvendelser.

Af figur b.4 ses, at seks ud af 10 (63 pct.) henvender sig pr. telefon. En ud af fire (25 pct.) henvender sig pr. e-mail og otte pct. af henvendelserne starter på Facebook. Her er der sket et fald på fem pct. i forhold til anden årsperiode, hvor 13 pct. af henvendelserne startede på Facebook. Henvendelser som kan besvares med en generel information afsluttes på Facebook, typisk i private beskeder, mens tungere henvendelser vises videre til besvarelse via telefon eller e-mail.

Henvenderne *hører* fortrinsvis *om* Helpline gennem Sjældne Diagnosers hjemmeside:



Anm.: Ved 368 af henvendelserne er registreret, hvor henvender har hørt om Helpline. Fordelingen er baseret på disse henvendelser.

Af figur b.5 fremgår, at 42 pct. af henvenderne angiver Sjældne Diagnosers hjemmeside som indgang til Helpline. Også foreningerne, Facebook og Sjældne-netværket spiller en vis rolle. I forhold til anden årsperiode er betydningen af foreningerne steget, mens betydningen af fagpersoner er faldet. At

betydningen af foreningerne i forhold til at formidle tilbuddet om Helpline bekræftes af, at der er relativt flere af henvenderne, der er medlem af en forening, jf. figur b.3.

De 627 henvendelser har fordelt sig på 215 *forskellige sjældne diagnoser* – det er 22 flere end i anden årsperiode og 47 flere end i første årsperiode. Det skal dog bemærkes, at

- 31 henvendelser har handlet om ikke-sjældne diagnoser. Disse er ikke talt med i antallet af forskellige sjældne diagnoser. Det er færre end i anden årsperiode (42 stk.).
- 75 henvendelser har handlet om ikke-etablerede diagnoser, dvs. om (mistænkt) sjældne patienter under udredning. Disse er ikke talt med i antallet af forskellige sjældne diagnoser. Her har der været en markant stigning på 79 pct. i forhold til anden årsperiode.
- 31 henvendelser er registreret i samle-kategorien "sjældne kromosomafvigelser", hvilket er en fordobling i forhold til anden årsperiode (16 stk.)

Ud af de 215 forskellige sjældne diagnoser, som har været repræsenteret blandt henvenderne til Helpline i årsperioden, var 161 ikke repræsenteret i hverken medlemsforeningerne eller i sjældne-netværket. 24 af diagnoserne blev oprettet som grupper i Sjældne-netværket.

Top fem i forhold til hvilke diagnoser henvendelserne handler om, er vist i tabel b.6:

Tabel b.6: Top fem over sjældne diagnoser blandt henvenderne til Helpline	
Diagnoser	Antal
1. Ehlers-Danlos Syndrom	56
2. Tourettes Syndrom	18
3. Noonan Syndrom	11
4. Neurofibromatose type 1	11
5. Immundefekt	9

Af tabellen ses tydeligt, at der er en massiv overrepræsentation af patienter med Ehlers-Danlos Syndrom. Det er samme tendens som i første og anden årsperiode. Det kan bemærkes, at også tidligere national rådgivningslinje på hhv. Center for Små Handicapgrupper samt i Socialstyrelsens Team Sjældne Handicap, oplevede overrepræsentation fra henvendere omkring denne diagnose.

For 135 af de 215 diagnoser gælder, at der kun er kommet én henvendelse om hver diagnose. For 38 diagnoser gælder, at der er kommet to forskellige henvendelser om hver diagnose og for 42 diagnoser gælder, at der er kommet tre eller flere forskellige henvendelser om hver diagnose.

I bilag C.3 er en komplet liste over antal diagnoser og antal henvendelser pr. diagnose.

B.2. Hvilke typer støtte gives?

Helpline yder *tre former for støtte*: Information, mestringsstøtte og individuel rådgivning:

- Ved *information* forstås, at rådgiver f.eks. formidler information om henvenders diagnose og oplyser om, hvor man kan finde viden nationalt, nordisk og internationalt. Også overordnet orientering om regler og rettigheder på sundheds- og socialområdet registreres som information, et eksempel herpå:
 - Sygdommen er ultra-sjælden, og henvender har svært ved at finde informationer om sin sygdom og svært ved at forstå det, han har fundet. Her hjælper rådgiveren ved at søge viden i nationale og internationale databaser og omsætter det, så det er mere forståeligt.
- Ved *mestringsstøtte* forstås støtte til at mestre livet med sjælden sygdom, f.eks. ved at hjælpe henvender med at identificere og perspektivere nye handlemuligheder. Også støtte til at kontakte andre konkrete tilbud registreres som mestringsstøtte. Et eksempel på mestringsstøtte:
 - Ægtefælle til kvinde der netop pr telefon har fået besked om, at hun har en ultra sjælden sygdom og indkaldes til møde med en læge ugen efter. Ægteparret er fortvivlet, da de dels ikke kan finde information om sygdommen og dels ikke ved, hvad de skal spørge lægen om. Rådgiveren giver oplysninger om sygdommen og om de generelle forhold ved sjældne sygdomme samt klæder manden på til at stille relevante spørgsmål ved lægesamtalen
- Ved *individuel rådgivning* forstås rådgivning, der gives på baggrund af henvenders personlige oplevelser og udfordringer og hvor rådgiver kan forholde sig til henvenders konkrete oplevelse/sag. Det kan f.eks. handle om at finde den relevante indgang til sundhedsvæsenet eller kommunen og oplyse om, hvorvidt frister og sagsgange er overholdt og/eller at der er grundlag for at anke og/eller at klage. Et eksempel på individuel rådgivning:
 - Henvender har fra kommunen fået skriftligt afslag på ansøgning om et hjælpemiddel og agter at klage, men er i tvivl om hvordan. Igennem samtale og gennemgang af afslaget viser det sig, at henvender ikke har været partshørt i sagen og ikke er vejledt om klagegang. Rådgiver bistår dels henvender i at kontakte kommunen og dels i at formulere en præcis klage.

Størstedelen af henvendere modtager mere end én type støtte, dette ses i tabel b.7:

Tabel b.7: Antal af typer støtte per henvender			
	1 type	2 typer	3 typer
Antal	191 (30 %)	172 (27 %)	264 (42 %)

Af tabellen ses, at fire ud af 10 modtager tre former for støtte – information, mestringsstøtte og rådgivning. Det er markant flere end i anden årsperiode (29 pct.). Godt én ud af fire (27 pct.) modtager to typer af støtte, mens tre ud af 10 (30 pct.) modtager én form for støtte.

B.3: Hvad handler henvendelserne om – og hvor komplicerede er de?

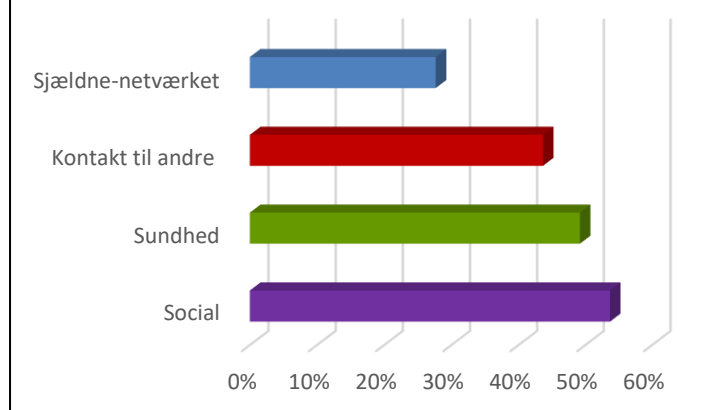
Emnerne for henvendelserne er flere forskellige:

- Knap fem ud af ti henvendelser, i alt 283 (45 pct.) handlede (bl.a.) om, at få kontakt til andre. Ved seks ud af ti af disse henvendelser (187), var det relevant at oplyse om Sjældne-netværket (30 pct. af samtlige henvendelser)
- Knap halvdelen af alle henvendelser, i alt 302 (48 pct.), handlede (bl.a.) om det sociale område.
- Mere end fire ud af 10 henvendelser, i alt 285 (45 pct.) handlede om sundhedsmæssige spørgsmål.

Herud over har der også været henvendelser om arbejdsmarkedsrelaterede forhold, psykologbistand og andre forhold. I forhold til anden årsperiode, har der været markant flere henvendelser indenfor det sociale område og relativt flere om forhold af sundhedsmæssig karakter.

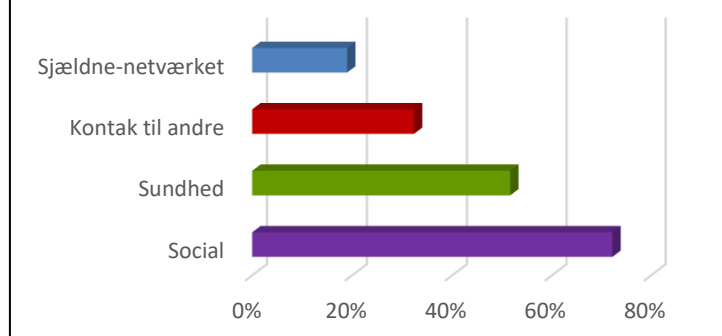
Indenfor samme henvendelse kan flere emner komme på banen. Nedenfor er vist emnerne fordelt på *støtteformer*:

Figur b.8: Oplysning og info



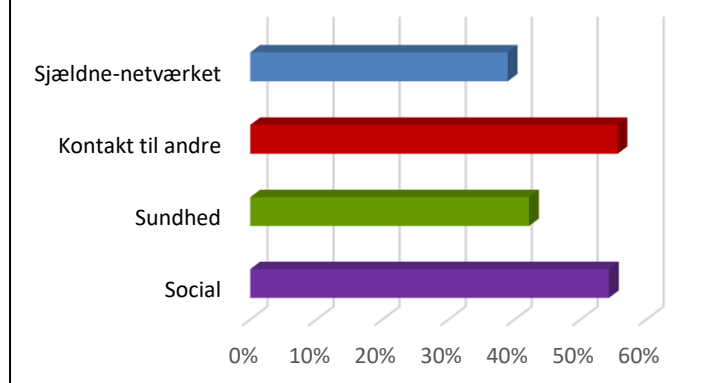
Den støtteform, der gives ved flest henvendelser, er *oplysning og information*, som gives ved knap otte ud af 10 henvendelser til Helpline (488 henvendelser). Af figuren ses, at det er information om sociale forhold, der fylder mest – dette er et emne ved mere end hver anden henvendelse (262 henvendelser), hvor der gives oplysning og information. Herefter følger oplysning og information om sundhedsrelaterede forhold (240 henvendelser) samt oplysning om kontakt til andre (213 henvendelser).

Figur b.9: Individuel rådgivning



Den individuelle rådgivning gives ved 60 pct. af alle henvendelser (374 henvendelser). Det er især rådgivning om sociale emner, der gives – således gives socialrådgivning ved mere end syv ud af 10 henvendelser, hvor der gives individuel rådgivning (270 henvendelser i alt). Herefter kommer individuel rådgivning om sundhedsmæssige forhold, som modtages af hver anden (193 henvendelser i alt).

Figur b.10: Mestringsstøtte



Mestringsstøtte gives ved 74 pct. af henvendelserne, svarende til 462 henvendelser. Ved over halvdelen af alle henvendelser (257 henvendelser i alt), hvor der gives mestringsstøtte, er kontakt til andre et emne. Sociale forhold er også et emne i over halvdelen af alle henvendelser (251 henvendelser i alt) og fire ud af 10 henvendelser (195 henvendelser i alt) har emner af sundhedsmæssig karakter.

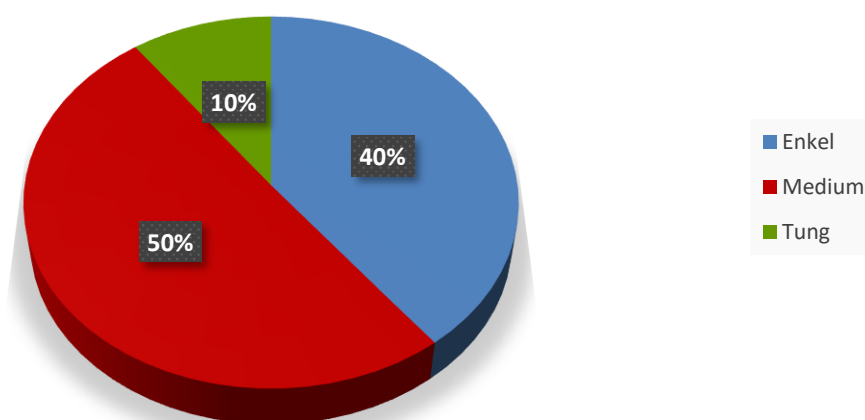
Som tidligere nævnt gives der oftest flere typer af støtte pr. henvendelse. I forhold til anden årsperiode gives der både mere oplysning/information, individuel rådgivning og mestringsstøtte. I tredje årsperiode er der flest der modtager oplysning/ information, hvor det i anden årsperiode var mestringsstøtte, der oftest blev givet. Der er fortsat markant flere, der modtager individuel rådgivning af socialfaglig karakter, og ved rådgivning om mestringsstøtte er der i tredje årsperiode markant flere henvendelser, hvor Sjældne-netværket er et relevant emne (39 pct.).

Der er store forskelle på hvor omfattende og krævende, henvendelserne til Helpline er at besvare. Henvendelsernes **sværhedsgrad** er registreret i følgende kategorier:

- **Enkel henvendelse:** Når henvendelsen kan besvares med generel information og når der vises videre til foreninger, Sjældne-netværket og velkendte tilbud. Enkle henvendelser kan besvares med det samme
- **Medium henvendelse:** Når der skal søges efter informationer for at besvare henvendelsen, f.eks. gennem søgning i ressourcelandskaberne, generel informationssøgning, sparring med andre rådgivere m.fl.
- **Tung henvendelse:** Når henvendelsen kræver individuel rådgivning og/eller når samtalen er meget krævende. Det gælder f.eks. hvis henvender er meget ked af det, selvmordstruet eller aggressiv. En tung henvendelse kan kræve inddragelse af f.eks. det specialiserede vejlederkorps, bisidder, navigatore og/eller eksperter.

Henvendelsernes sværhedsgrad er vist i figur b.11:

Figur b.11: Henvendelsernes sværhedsgrad



Anm.: Ved 623 af henvendelserne er sværhedsgraden registreret. Der mangler registreringer ved fire henvendelser.

Af figuren fremgår, at fire ud af 10 henvendelser (40 pct.) var enkle, mens fem ud af 10 (50 pct.) hørte hjemme i medium-kategorien. 10 pct., svarende til 63 henvendelser, var tunge henvendelser. For fire henvendelser er sværhedsgraden ikke registreret. Fordeling på sværhedsgrad er stort set uændret set i forhold til første og anden årsperiode.

B.4. Hvordan besvares henvendelserne

Som beskrevet i afs. A.2.1 om organisationsmodel, består Sjældne Diagnosers Rådgiverteam af fem lønnede og tre frivillige rådgivere. Hertil kommer frivillige specialiserede vejledere, der inddrages når de har særlige forudsætninger for at besvare en henvendelse. I de tilfælde hvor det vurderes at henvender har brug for mere støtte for at komme videre tilbydes en frivillig Sjældne-navigator, som indgår i et forløb af op til seks måneders varighed med henvender. Og til de henvender som skal til et vigtigt møde og er bekymrede herfor tilbydes forløb med frivillig Sjældne-bisidder som udover at deltage på mødet tilbyder et for- og eftermøde. Endvidere er nedsat et ekspertpanel, som rådgiverne kan trække på, når der er behov for ekspertviden.

Langt de fleste henvendelser (88 pct.) besvares og afsluttes af de lønnede rådgivere. De frivillige rådgivere i teamet spiller også en betydelig rolle, og der har været markant fremgang i antallet af henvendelser, som de frivillige har afsluttet og bistået ved. I tredje årsperiode har de frivillige rådgivere afsluttet 12 pct. af henvendelserne, hvor det i anden årsperiode var seks pct., og de har bistået ved yderligere 19 pct. af henvendelserne i tredje årsperiode, hvor det i anden årsperiode var 10 pct. Det specialiserede vejlederkorps har i flere tilfælde (20 stk.) været inddraget i besvarelser. *Besvarelser af henvendelser* er vist i figur b.12:

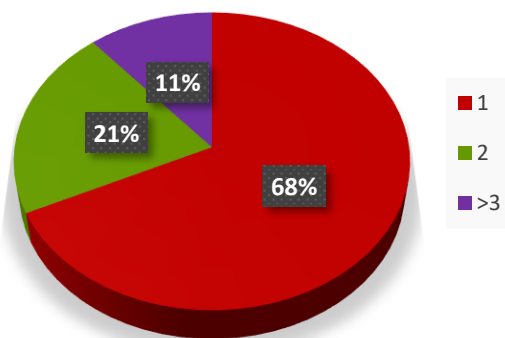
Figur b.12: Besvarelser af henvendelser



Herud over har 38 "andre" bidraget ved besvarelse af henvendelser. Det er f.eks. VISO, DUKH, Ankestyrelsen, sygehusenes patientvejledere m.fl., som Helplines rådgivere har konsulteret i forbindelse med besvarelse. 38 henvendelser førte til 38 gennemførte bisidder-forløb. Det blev endvidere igangsat 15 navigator-forløb i årsperioden.

Der er variation i, hvor mange *kontakter* besvarelsen af en henvendelse kræver – nogle kan besvares med det samme, mens andre kræver mere end én kontakt pr. telefon, e-mail eller på anden vis:

Figur b.13: Antal kontakter fordelt på henvendelser

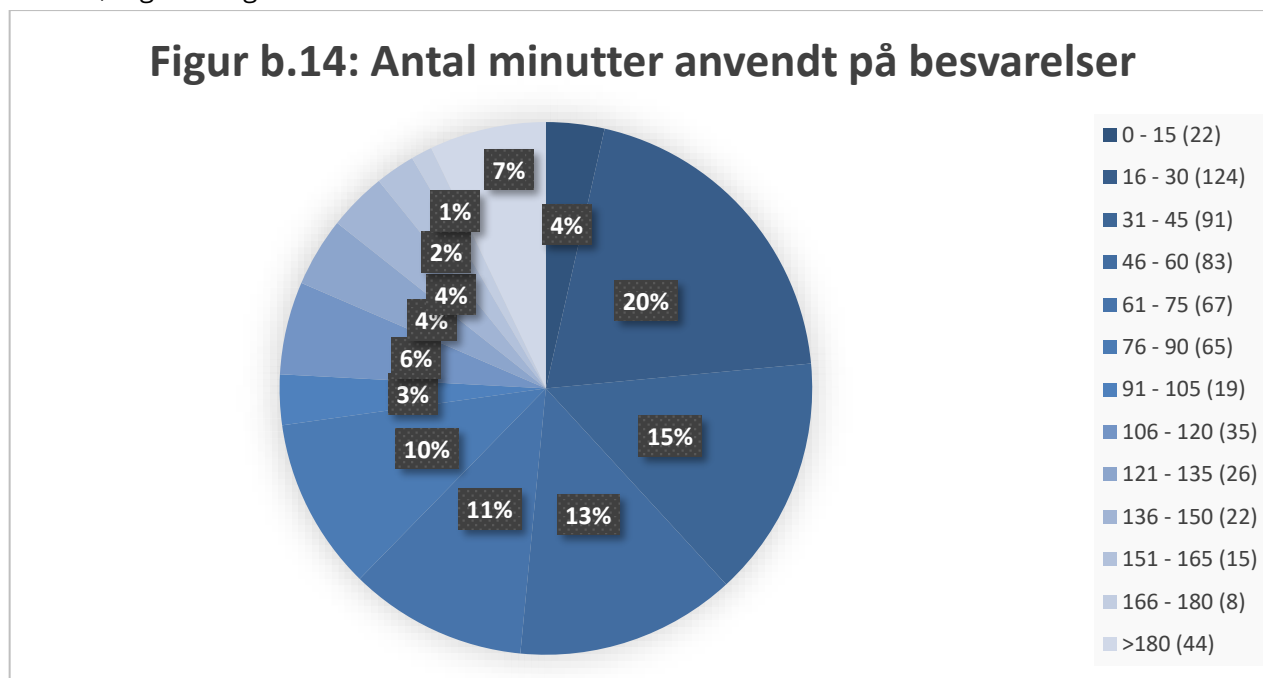


Anm.: Ved 624 af henvendelserne er antallet af kontakter registreret – figuren er baseret på disse henvendelser.

Som det fremgår af figuren kan syv ud af 10 henvendelser (68 pct.) besvares med én telefonsamtale eller e-mail. 21 pct. kræver to kontakter, mens 11 pct. kræver tre eller flere kontakter. I anden årsperiode kunne 80 pct. af alle henvendelser besvares med en kontakt, og der er derfor et markant fald på 12 pct. i tredje årsperiode. Der er derimod flere henvendelser i tredje årsperiode, som kan besvares ved to kontakter (21 pct.), hvor det i anden årsperiode var 13 pct. af henvendelserne. Der har også været en stigning af henvendelser, der kræver tre kontakter eller flere, hvor det i tredje årsperiode var 11 pct. af henvendelserne, mens det i anden årsperiode var 7 pct.

I forbindelse med udarbejdelse af rapport for tredje årsperiode har vi for første gang opgjort, hvor mange kontakter der tilsammen har været for at besvare alle henvendelserne. Der har til besvarelse af de 627 henvendelser i årsperioden været 933 Kontakter. Det skal bemærkes, at mens det store flertal af henvendelser kan besvares med én kontakt, er der 26 henvendelser, der har krævet mellem fire og syv kontakter.

Også *tidsforbruget* for den samlede besvarelse varierer. Rådgiverne registrerer dels antal minutter anvendt på direkte besvarelse og dels antal minutter anvendt indirekte på informationssøgning, kontakt til andre aktører, registrering mv.:



Anm.: Figuren er baseret på alle 621 besvarelser, da der mangler registrering for seks henvendelser.

Af figuren ses, at fire ud af ti henvendelser (39 pct.) kan besvares med et tidsforbrug på op til 45 minutter. Det er ni pct. færre end i anden årsperiode, og det er især henvendelserne der kan besvares på mellem 0-15 minutter, der er færre af i tredje årsperiode. 13 pct. af henvendelserne tager mellem 45 minutter og en time, hvilket svarer til anden årsperiode (14 pct.). 30 pct. af henvendelserne kan besvares med et tidsforbrug på 1 – 2 timer, og der har dermed været en lille stigning fra anden årsperiode (26 pct.) I tredje årsperiode er der 18 pct. af henvendelserne, som tager mere end to timer at besvare, hvilket er markant flere end i anden årsperiode (11 pct.).

Det skal bemærkes, at rådgiverne registrerer den tid, der direkte medgår til at besvare en henvendelse. Registreringen består af den direkte tid, hvor rådgiver er i kontakt med henvender, f.eks. ved telefonsamtale eller ved at skrive mail, og af den indirekte tid, hvor rådgiver søger information, viden og erfaringer specifikt i forhold til besvarelsen af henvendelsen. Tid, der medgår til mere generel sparring, opkvalificering og generel erfaringsudveksling registreres ikke i forbindelse med den enkelte henvendelse. I forbindelse med afrapportering af tredje årsperiode er det blevet klart, at heller ikke den tid, andre rådgivere bruger på en specifik henvendelse i form af sparring og anden bistand, registreres i forbindelse med den specifikke henvendelse. Det betyder, at der i de tre første årsperioder har været registreret for lidt medgået tid omkring den enkelte henvendelse. Dette søges der rettet op på i fjerde årsperiode.

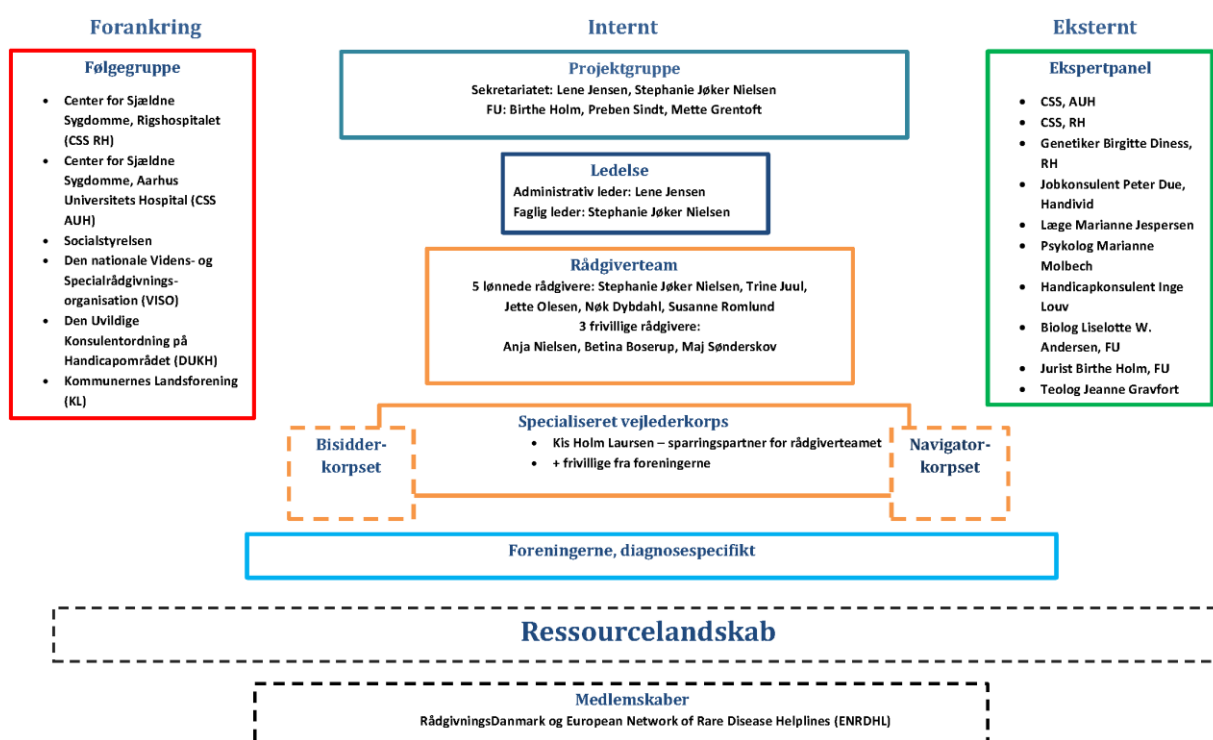
Del C: Bilag

C.1: Organisationsmodel og ressourcelandskab

C.1.1. Organisationsmodel



Organisationsdiagram for Helpline november 2019



CSS: Center for Sjældne Sygdomme

AUH: Aarhus Universitets Hospital

RH: Rigshospitalet

DUKH: Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet

VISO: Den nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation

HANDIVID: Handicapdrættens Videnscenter

FU: Sjældne Diagnoseres Forretnings Udvalg

Projektgruppen er projektejerne og består af Helpline ledelsen og fire frivillige fra Sjældne Diagnosers forretningsudvalg, herunder Sjældne Diagnosers formand, Birthe Byskov Holm som også er formand for Projektgruppen. Alle beslutninger af strategisk og udviklingsmæssig relevans træffes af projektgruppen.

Helpline ledelsen har ansvar for det daglige arbejde i Helpline, herunder kvaliteten af ydelserne. Ledelsen har også ansvar for den samlede projektledelse, herunder administration, budget og afrapportering.

Følgegruppen er nedsat med det formål at give projektgruppen faglig sparring gennem projektet som givere og modtagere af ny viden omkring sjældne borgeres livssituation.

Rådgiverteamet består af fem lønnede medarbejdere fra Sjældne Diagnosers sekretariat samt to frivillige fra Sjældne Diagnosers medlemsforeninger og én frivillig fra Sjældne-netværket. Frivillige og ansatte indgår alle i den direkte rådgivning i Helpline med at yde støtte, information og rådgivning pr. telefon og e-mail. Til at støtte Rådgiverteamet i at give kvalificeret rådgivning er etableret:

- *Specialiseret vejlederkorps* med 15-20 frivillige foreningsvejledere, navigatorer m.fl., der bidrager med viden omkring specifikke emner som fx børn der selvskader, at blive ældre med progredierende sygdom osv.
- *Ekspertpanel* af specialister på social- og sundhedsområdet – pro bono og lønnet.

Henvendelse videregives til en af Sjældne Diagnosers *foreninger*, når henvendelsen drejer sig om noget diagnosespecifikt og når rådgiver vurderer, at henvenderen kan hjælpes i foreningen.

Med henblik på at sikre nyttiggørelse og forankring af Helpline i foreningerne, gennemføres fra og med tredje årsperiode en indsats, hvor der i forbindelse med Sjældne Diagnosers halvårslige repræsentantskabsmøder orienteres om Helplines virksomhed. Endvidere udsendes kvartalsnyhedsbreve om Helplines bedrifter, nye materialer mv. til alle foreninger.

Sjældne Diagnosers Helpline er medlem af *European Network of Rare Disease Helplines* (ENRDHL). Netværket kan hjælpe til at finde relevant viden og internationale netværk for personer ramt af ultrasjældne sygdomme. Der udarbejdes årligt en Annual Caller Profile Analysis og her bidrager vi med data fra den danske Helpline.

Sjældne Diagnosers Helpline er også medlem af *RådgivningsDanmark*, som er en brancheforening for organisationer, der yder gratis rådgivning til mennesker i komplicerede livssituationer. Her indgår Helpline i et stærkt netværk, hvor man bl.a. deler og opbygger ny viden omkring rådgivning, hvilket er med til at højne fagligheden og kvaliteten i Helpline. I september 2019 opnåede Helpline akkreditering af RådgivningsDanmark. Akkrediteringen er et kvalitetsstempel af Helpline. Gen-akkreditering skal ske om tre år, ligesom der er krav om årlige selv-evalueringer mv.

C.1.2. Ressourcelandskab

Forud for Helplines åbning blev etableret et ressource-landskab til brug for især Rådgiverteamet. Ressource-landskabet bygger dels på en kortlægning af de kompetencer, der er til stede internt i organisationen og fx i ekspertpanelet. Og dels af en skriftlig, dynamisk aktør- og materialeoversigt.

Aktør- og materialeoversigten indeholder beskrivelse af og kontaktoplysninger til instanser, hvortil henvendelse kan vises videre, f.eks. støttetilbud, DUKH, VISO, rådgivninger i større foreninger mv. Oversigten indeholder også instanser, som rådgiverne kan gøre brug af, f.eks. specialfunktionen Job og Handicap, Udbetaling Danmark, netværk for socialrådgivere i handicaporganisationerne m.fl. Derudover

er også opstillet en række fakta-ark omkring patient- og borgerrettigheder. Efterhånden som Fakta-arkene udvikles stilles de til rådighed for foreningerne og det Specialiserede Vejlederkorps.

"Kommandovejene" omkring anvendelse af ressourcelandskabet er beskrevet gennem eksplicitering af ansvarsfordeling og arbejdsgange.

C.2. Datasikkerhed og registreringssystem

Virksomheden XDC-gruppen har udviklet et registreringssystem, skræddersyet til Helpline, kaldet HELPOS. Registreringssystemet ligger på en krypteret server i XDC-gruppens datacenter og er password-beskyttet. Det er kun rådgivere-teamet, der har adgang til HELPOS. Helpline blev taget i brug januar 2017.

Registreringerne foretages i fuldt anonymiseret form. HELPOS indeholder således ikke personfølsomme- og personhenførbare oplysninger og informationer. Der registreres inden for følgende overordnede kategorier:

1. Stamdata
2. Indhold
3. Håndtering
4. Resumé

Skema over registreringer i HELPOS pkt. 1 - 3:

Stamdata					
Dato	Tidsrum	Relation	Køn på henvender	Alder på patient	Køn på patient
Kommune	Diagnose	Region	Medlem af (forening)	Henvendelsesform (tlf., e-mail, Facebook, andet)	Hørt om Helpline fra
Indhold					
Type af henvendelse (rådgivning, mestringsstøtte el. information)			Emne (kontakt til andre, arbejdsmarked/uddannelse, socialt, sundhed, mistanke om diagnose, sjældne-netværk)		
Håndtering					
Antal kontakter (for hver henvendelse)	Direkte tid brugt	Indirekte tid brugt	Sværhedsgrad (enkel medium, tung)	Inddragne parter (ekspert, navigator, vejlederkorps, foreningsvejleder, frivillig rådgiver)	Informeret om (andre foreninger eller rådgivninger)

Under pkt. 4., resumé, gengives samtalsens hovedtræk, idet der heller ikke her anføres personhenførbare oplysninger.

Procedure for registrering afhænger af hvordan henvendelsen er indkommet til Helpline:

- Henvendelser pr. telefon: Rådgiver tager håndskrevne noter under samtalen og udfylder umiddelbart efter registreringsskema i HELPOS. De håndskrevne noter sikkerhedsmakuleres. Hvis henvender oplyser navn og kontaktinformation - f.eks. med henblik på, at Helpline skal

ringe tilbage -, opbevares disse oplysninger adskilt fra noterne, også i håndskreven form. Når henvendelsen er afsluttet og registreret i HELPOS, sikkerhedsmakuleres også disse noter

- Henvendelser pr. e-mail: Mails til Helpline ankommer i en selvstændig mailbox, hvortil kun rådgiverne på Helpline, den faglige leder og den administrative leder har adgang. Mailboxen er beskyttet med et password. Forbindelsen til mail-server er krypteret. Besvarelse af mail-henvendelser sker ved at påbegynde en ny mail, hvori der ikke refereres til personhenførbare oplysninger. Når mailen er besvaret, registreres henvendelsen i HELPOS, hvorefter mailen slettes. Når påkrævet, anvendes sikker mail (implementeret september/oktober 2019)
- Henvendelser pr. Facebook: Henvendelser rettet til Sjældne Diagnosers faste side på Facebook, jf. <https://www.facebook.com/SjaeldneDiagnoser/?fref=ts>, besvares på Messenger, hvis de kan besvares med generelle informationer. Hvis de kræver flere kontakter, opfordres til at rette henvendelse til Helpline pr. telefon eller e-mail. behandlingsfortegnelse

Sjældne Diagnoser er omfattet af fælles IT-løsning i Handicaporganisationernes Hus. Det indebærer bl.a., at

- Alle oplysninger opbevares på fællesdrev på en server, hvorpå der er installeret aktive virusscannere med henblik på løbende automatisk viruscheck mv.
- For hvert afsnit på fællesdrevet er det defineret, hvilke frivillige og lønnede medarbejdere, der kan tilgå det
- Der er etableret backup og genetableringsprocedure
- Der bruges VPN i forbindelse med fjernarbejdspladser
- Der er udarbejdet procedurer for, hvordan vi håndterer de registreredes rettigheder.

Proceduren er nærmere beskrevet i Sjældne Diagnosers persondatapolitik og slettepolitik, der kan tilgås via dette link: <https://sjaeldnediagnoser.dk/persondata/>. En detaljeret beskrivelse er at finde i intern behandlingsfortegnelse over Sjældne Diagnosers Helpline, bisidder-ordning og navigator-ordning. Både de to politikker samt behandlingsfortegnelsen gennemgås årligt af direktør og faglig leder for både det lønnede sekretariat og de frivillige rådgivere.

Alle rådgivere har tavshedspligt, også efter rådgiveren har endt sit virke hos Helpline. Såvel ansatte som frivillige rådgivere printer, gennemlæser og underskriver en erklæring om tavshedspligt, jf. fortegnelse over Sjældne Diagnoser som arbejdsgiver og driftsorganisation.

C3: Liste over henvendelser, fordelt på diagnoser

Diagnose	Antal
11p15.1 deletion	1
15q11 kromosomfejl	3
16p11.2 microdeletion	3
16p13.3 microduplication syndrom	1
22q11-deletionssyndrom	6
46,XX gonadal dysgenesis	1
7q11.23 microduplication syndrom	1
ABPA = Allergisk Brokopulmonal Aspergillose	1
Acrodysostosis	1
Acromelic frontonasal dysplasi	1
ACTA2, R179H (MoyaMoya)	2
Addison Sygdom	7
ADNP Syndrome, also known as Helsmoortel-van der Aa Syndrome	2
Adrenomyeloneuropati og Adrenoleukodystrofi	4
Akut dissemineret encephalomyelit (ADEM)	1
AL amyloidose	2
Alagille Syndrom	1
Albright hereditær osteodystrofi	2
Alopecia	1
Alströms syndrom (Alström-Hallgren syndrom)	1
Amelogenesis imperfecta	1
Angelman Syndrom	1
Aniridi	1
Anti-fosfolipid antistofsyndrom	1
Aplastisk anæmi	1
Arnold Chiari Malformation	1
Arteriovenøse malformationer	5
Ataxia Telangiectasia	2
Autoimmun Hæmolytisk Anæmi	3
Axenfeldt-Rieger syndrom	1
Bannayan-Riley-Ruvalcaba syndrome (BRRS)	1
Baraitser-Winter syndrome (BWS)	1
Bardet-Biedl Syndrom	2
Beals syndrom, Congenital contractural arachnodactyly (CCA, Beals syndrome)	1
Behr syndrom	1
Bernard-Souliers syndrom	1
Birdshot chorioretinopati	2
Birt-Hogg-Dubé syndrom (BHD)	1
Blue rubber bleb nevus (BRBNS)	1
Blødersygdom	1
Bronkiektasi	1
Bugvægsdefekter	1
Cadasil	1
Calvé-Perthes Syndrom (Legg-Calvé-Perthes Disease)	2

Camurati-Engelmann sygdom (CED)	1
Canavans Syndrom	2
Carnitin Transporter Defekt (CTD)	1
Charcot-Marie-Tooth sygdom	3
CHARGE syndrom	3
CNTNAP1 mutation	1
Coffin-Lowry syndrom	2
Coffin-Siris syndrom	1
Cornelia de Lange	1
Corpus callosum agenesis	7
Cri-du-chat syndrom (monosomy 5p)	2
Culler-Jones syndrom	1
Currarino syndrom	1
Cushings sygdom	1
Cutis Marmorata Telangiectatica Congenita	1
Cystinose	2
Dandy-Walker syndrom	7
Darier syndrom	1
Dercums sygdom	1
Desbuquois syndrome	1
Diabetes Insipidus	1
Diamond Blackfans Anæmi	1
Distal 10q Trisomi (paritel)	1
Dravet syndrom	2
Duane syndrom	1
Duodenal atresi	1
Dværgvækst (achondroplasi)	3
Ectodermal Dysplasis	3
Ehlers-Danlos syndrom	56
Eosinofil gastroenteritis	2
Epidermal Nevus Syndrom	1
Epidermolysis Bullosa Simplex	4
Episodisk ataksi	5
Erythema elevatum diutinum	1
Essentiel Trombocytose	2
Familial cerebral cavernous malformation, type CCM3	1
Familiær Partiel Lipodystrofi – Dunnigan type 2	1
Fibrøs dysplasi	3
Friedreichs ataksi	1
Fæokromocytom og Paragangliom	1
Galaktosæmi	1
Galdevejsatresi	1
GNA01 neurodevelopmental disorder	1
Goldenhar syndrom	6
Gómez-López-Hernández syndrom	1
Gordons Syndrom	1

Greig syndrom	1
Hereditær fruktose intolerance	1
Hereditær Hæmorrhagisk Telangiektasi (HHT / Morbus Osler)	1
Hereditær spastisk paraparese	4
Hereditært angioødem	1
Hereditær Sfærocytose	1
Huntingtons Sygdom	8
Hyperphenylalaninæmi (PKU eller Føllings syge)	1
Hypotonia, ataxia, and delayed development syndrome (HADDs)	1
Hæmofili B	1
Ideopatisk Osteoporose	1
Ikke sjælden	31
Immundefekt	9
Inclusion Body Myositis	1
Incontinentia pigmenti	1
Ingen valgt	12
Interstitiel Cystitis	4
Joubert Syndrom	1
Juvenil myelomonocytær leukæmi	1
Juvenil xanthogranuloma (JXG)	1
KBG Syndrom	3
KCNQ2-related epileptic encephalopathy	1
Ketotisk hyperglykæmi	1
KID syndrom	5
Kikuchi-Fujimoto sygdom	2
Klippel Feil syndrom	1
Klippel Trénaunay syndrom	2
Komplet Situs Inversus	1
Kongenit Central Hypoventilationssyndrom	1
Kortkædede acyl-CoA dehydrogenase mangel (SCAD)	1
Kronisk Inflammatorisk demyeliniserende Polyneuropati (CIPD)	1
Kronisk recidiverende multifokal Osteomyelitis (CRMO)	1
L-Arginine:glycine amidinotransferase mangel (AGAT)	1
Ledderhose disease	1
Lissencephali	5
Lymfangiom	3
Marfan Syndrom	1
Mastocytose	3
Maternally Inherited Diabetes and Deafness (MIDD)	1
McCune Albright syndrom	3
meCP2 duplication	1
Medium Chain Acyl-CoA Dehydrogenase Deficiency (MCADD)	3
Megacystis Mikrokolon Intestinal Hypoperistalsis Syndrom (MMIHS)	2
Melkersson-Rosenthal syndrom	1
MEN 2B (under gruppen "Multi endokrine neoplasier")	1
Metakromatisk leukodystrophy (MLD)	1

Microcefali	5
Mikrocefalisk osteodysplastic primordial dværgvækst type 2	1
Mistanke om sjælden diagnose	10
Mitokondrie-sygdom	3
Monosomi 9p-syndrom (Alfi syndrom)	1
Morbus Dercum (Dercum Disease - Lipomatosis dolorosa - Adiposis dolorosa - Fedtvævsreumatisme)	1
Morris syndrom	2
MPS 2 (Hunter Syndrom)	1
MPS 3 (Sanfilippo syndrom)	1
Muckle Wells syndrom	1
Muenke syndrom	1
Multipel endokrin neoplasi	1
Multiple kartilaginøse exostoser	2
Möbius syndrom	1
Nekrobiotisk Xantogranulom	1
Neurofibromatose type 1	11
Neurofibromatose type 2	1
Noonan syndrom	11
Odonto-onycho-dermal dysplasia	2
Oesophagusatresi	1
Opsoclonus myoclonus syndrom (OMS)	1
Oral Facial Digitalt syndrom type 1	1
Osteogenesis Imperfecta	2
Pachyonychia congenita (PC)	2
Pallister-Killian syndrom (PKS)	2
Pemfigus foliaceus	1
Pemphigus vulgaris	1
Petrous apex cephaloceles	1
PHACE syndrom	1
Phelan-McDermid Syndrome	3
Poland syndrom	4
Polychondritis	1
Polycytæmi Vera	2
Polymicrogyria	1
Polymyositis og Dermatomyositis	1
Pompes sygdom	1
Proteus syndrom	1
Proximal 16p11.2 microdeletion syndrom	1
Prurigo Nodularis Hyde	2
Pseudoachondroplasia	1
Pulmonal Arteriel Hypertension	1
Pyruvat carboxylase mangel	1
Retroperitoneal fibrose	2
Rubinstein-Taybi syndrom	3
Rygmarvsbrok (Myelomeningocele eller spina bifida)	6

SAPHO syndrom	2
Schimke immuno-osseous Dysplasia	1
Schaaf-Yang syndrom	1
Seglcelle anæmi	1
Septo-Optisk dysplasi	1
Sfærocytose	2
Shprintzen-Goldberg syndrome (SGS)	1
Shwachman Diamond syndrom	1
Silver Russell syndrom	2
Sjælden arvelig dystoni	1
Sjælden Kromosomfejl	31
SLO syndrom (Smith-Lemli-Opitz Syndrom)	1
SOX2 anophthalmi syndrom	1
Spinocerebellar Ataxi	2
Stickler syndrom	2
Stiff Persons Syndrome	6
Superior Canal Dehiscence Syndrom (SCDS)	1
Synovial Kondromatose	1
Syringomyeli	6
Tarsal-carpal coalition syndrom	1
Thalassæmi (Alpha-thalassemia)	1
Tourettes Syndrom	18
Transversel akut myelitis	5
Trichorhinophalangealt syndrom type 2	2
Triple X syndrom	2
Trisomi 14 mosaik syndrom	1
TRPM6 og Hypomagnesia med sekundær calcium	1
Tuberøs sclerose	3
Tyrosinæmi (type 1, 2, og 3)	2
Uafklaret ny diagnose	4
Under udredning	61
Vacterl syndrom	4
Waldenströms sygdom	2
Wiedemann-Steiner syndrom	1
Williams syndrom	1
Wilson sygdom	1
Wolf Hirschhorn syndrom	1
Waardenburg syndrom	2
X-bunden agammaglobulinæmi	1
Yellow Nail syndrom	1

C4: Tilfredshed og effekt, når borgerne er få

Når det handler om sjældne sygdomme og handicap, er meget små talstørrelser et vilkår. Typisk er det ikke muligt at anvende gængse målemetoder, som kræver en vis volumen for at være valide. Samtidig er metoderne til at måle effekt af interventioner som Helpline et område i stadig udvikling. Når vi alligevel søger at afdække tilfredshed og effekt af Helplines arbejde er det for at skabe grundlag for kvalitetssikring og udvikling.

I 2019 blev Helpline akkrediteret af brancheforeningen RådgivningsDanmark. Auditorer fra brancheforeningen gennemgik og undersøgte Helplines praksis og organisering. De kom med følgende anbefalinger til konceptet for vores bestræbelser på at undersøge tilfredshed og effekt:

- Tilfredshedsundersøgelser bør omtales på hjemmesiden. Det giver henvender mulighed for at efterspørge deltagelse, hvis rådgiveren forsømmer at tilbyde deltagelse.
- Tilfredshedsundersøgelsen bør være kortere. De mange spørgsmål kan føre til lavere deltagelse.
- Tilføjelse af et billede til rådgivers signatur. Dette for at gøre mailen mere personlig og hermed øge antallet af besvarelser fra de henvendere som rådgiverne udelukkende korresponderer med pr. mail.

Vi har taget højde for anbefalingerne på følgende måde:

- Tilfredshedsundersøgelsen omtales på <https://sjaeldnediagnoser.dk/helpline/>
- Antallet af substansspørgsmål er reduceret fra 17 i 2018 til 11 i 2019
- Der er tilføjet billede til alle rådgiveres e-mailsignatur.

I lighed med målingerne i 2017 og 2018 er der i nærværende måling taget udgangspunkt i relevant videnskabelig litteratur¹⁰ og Sjældne Diagnoser egne erfaringer inden for området 11. Tilfredshed og effekt søges målt således:

6. Henvendernes umiddelbare tilfredshed afdækkes årligt gennem et anonymt online spørgeskema. I det alle, der henvender sig i månederne maj og juni får tilbud om anonym deltagelse er respondenterne rekrutteret tilfældigt. Tilfredshedsundersøgelsen er gennemført i 2017, 2018 og 2019. Resultaterne for 2019 er præsenteret i afsnit 2. Fra og med 2019 er eksistensen af tilfredshedsundersøgelsen omtalt på Sjældne Diagnoser hjemmeside.
7. Alle, der besvarer tilfredsheds-spørgeskemaet får tilbud om at få tilsendt et nyt spørgeskema ca. 3 måneder efter. Dette for at afdække, om den umiddelbare oplevelse kunne omsættes i praksis – et forsøg på effektmåling. Spørgsmålene lægger sig op af proxyer for Sjældne Diagnoser forståelse af empowerment¹². Denne del af undersøgelsen blev gennemført i 2017, 2018 og 2019. Resultaterne for 2019 er præsenteret i afsnit 3.

¹⁰ "Client Satisfaction Questionnaire" (CSQ-8) (Nguyen, t. et al. 1983)

"Indicators of Therapeutic Process and Therapeutic Change" (Wilson, T. & Haner, D., 2012)

"Perceptions of the service: attitudes, effectiveness and satisfaction" (Thomson, G. et al., 2012)

"Overall satisfaction, caller wellbeing and follow-up support" (Thomson, G. et al., 2012)

¹¹ Sjældne Diagnoser har opstillet et koncept for patientuddannelse målrettet sjældne familier, Sjældne Familiedage, finansieret af satspuljen på sundhedsområdet (2009-2014). Pilotafprøvningen af patientuddannelsen blev evalueret ved en randomiseret, kontrolleret spørgeskemaundersøgelse samt kvalitative interviews med udvalgte deltagere. *Rare Family Days* (Sjældne Diagnoser, 2013)

¹² I appendix A er beskrevet mere om Sjældne Diagnoser forståelse af empowerment

8. Alle, der besvarede effekt-spørgeskemaet, fik i 2017 og 2018 tilbud om enten skriftligt eller pr. telefon at uddybe deres besvarelse med henblik på at kvalificere fortolkningen af Helplines effekter. I 2019 er denne del af undersøgelsen, af ressourcemæssige årsager, erstattet af muligheden for at afgive kommentarer i forbindelse med besvarelse af effekt-spørgeskemaet, jf. også kommentarerne i afsnit 4.

I bilag a er spørgeskemaerne mv. gengivet.

Blandt Helplines succeskriterier er:

- At mindst 75 pct. af henvenderne erklærer sig tilfredse eller meget tilfredse med besvarelsen af deres henvendelse
- At mindst 75 pct. af henvenderne oplever at få styrket én eller flere af indikatorerne for empowerment.

Der måles på succeskriterierne årligt. I årsrapporten for Helpline præsenteres resultaterne af undersøgelsen, idet resultaterne bl.a. anvendes til at kvalificere den information, støtte og rådgivning, der gives fra Helpline.

C.4.1. Måling af tilfredshed¹³

I løbet af maj/juni 2019 modtog Helpline i alt 115 henvendelser. Heraf deltog 41 i tilfredshedsmålingen og besvarede de i alt 11 substansspørgsmål, jf. bilag C5. I forhold til tidligere år var der tale om en reduktion af antallet af spørgsmål med henblik på at opnå flere komplette besvarelser.

Gennemsnitsalderen på respondenterne var 45 år, og tre ud af fire (77 pct.) var kvinder. Godt 45 pct. var patienter, knapt 45 pct. var pårørende, mens 10 pct. angav at have en anden relation. Denne fordeling stemmer stort set overens med de samlede henvendelser til Helpline i årsperioden oktober 2018 – september 2019. Dog var der i årsperioden lidt flere kvinder og lidt flere pårørende end i maj og juni 2019.

34 af de 41 respondenter havde henvendt sig pr. telefon, svarende til 83 pct. Dette er ulig fordelingen i forhold til det generelle henvendelsesmønster til Helpline, hvor 63 pct. henvender sig pr. telefon. Dette følger mønstret fra tidligere tilfredshedsundersøgelser.

Ud af dem, der har henvendt sig pr. telefon, har fire ud af fem oplevet, at det "Slet ikke" har været vanskeligt at komme igennem. Der er seks, der angiver at have henvendt sig pr. mail. Fem af dem har oplevet, at der "Slet ikke" var lang responstid, mens én har oplevet, at der "I nogen grad" var lang responstid. Én angiver en anden henvendelsesform end e-mail eller telefon.

Første batteri af spørgsmål handlede om mødet med rådgiver. Først blev spurgt ind til oplevelsen af rådgiver på en række parametre med formuleringen: "I hvilken grad oplevede du at...":

- 41 respondenter svarede på, om rådgiver havde tid – og 40 oplevede, at det havde rådgiverne "I høj grad"

¹³ Om sprogbrug: Med "respondent" menes den person, der har besvaret spørgeskemaet – det er den samme person, som har henvendt sig til Helpline i maj/juni måned.

- 39 respondenter svarede på om rådgiveren formulerede sig klart og tydeligt – og 37 oplevede, at det gjorde rådgiveren "I høj grad"
- 39 respondenter svarede på, om rådgiveren havde kendskab til livet med sjældnen sygdom – og 32 oplevede, at det havde rådgiveren "I høj grad". Af de resterende var der fem, der oplevede at rådgiveren havde kendskab til livet med sjældnen sygdom "I nogen grad", mens to "I mindre grad" oplevede dette
- 38 respondenter svarede på, om rådgiveren udviste forståelse for respondentens situation. 37 oplevede, at dette "I høj grad" var tilfældet.

Herefter blev spurgt til, om respondenterne havde "følt sig tryk ved at tale med rådgiver om sin situation". Alle 41 respondenter svarede på dette spørgsmål, og 37 følte sig "I høj grad" tryk. Tre følte sig "I nogen grad" tryk, mens én kun "I mindre grad" følte sig tryk ved at tale med rådgiver om sin situation.

Dernæst blev der spurgt ind til, om respondenterne havde oplevet at "der var noget rådgiver gjorde eller sagde, som var særligt godt eller dårligt". Alle 41 svarede på dette spørgsmål, idet to ud af tre (27 respondenter) svarede bekræftende. Der blev afgivet følgende 26 kommentarer under dette spørgsmål, idet <navne> og <diagnoser> er anonymiseret:

1. *Da min situation - udover at være sjældnen - OGSÅ var meget atypisk i forhold til den gennemsnitslige "sjældne borger", valgte rådgiver at få diskuteret og verificeret min sag via hendes netværk ved en af landets største spidskompetencer på det specifikke område, hvilket gav mig en tryghed og berettet forhåbning om at undgå den sædvanlige "tur i Ankestyrelsen", før jeg kunne få hjælp inden for lovens muligheder. Derudover er jeg blevet behandlet og respekteret som et ligeværdigt menneske - noget man ofte kan se langt efter i vores sundhedsvæsen og skal være endog meget heldig for at finde i den offentlige forvaltning, så mentalt gav det også mod på fremtiden.*
2. *Generel god og kompetent vejledning.*
3. *Meget forstående og imødekommende. tog sig tid. det var rigtig rart*
4. *Der var sympati, forståelse og masser af hjælp og råd at få. Det er noget der varmer sjælen når alt er træls ♥*
5. *Havde indsigt og stor faglig ekspertise*
6. *Yderst hjælpsom, professionel og gav helt konkret hjælp.*
7. *Rådgiver gav lidt struktur på de næste skridt i vores situation*
8. *Rigtig dejligt, at <rådgiver> tilbød at læse vores ansøgning om tabt arbejdsfortjeneste igennem.*
9. *<Rådgiver> fortalte i meget fine detaljer omkring alle mulige situationer som man eventuelt kunne opleve som forældre til et barn med <diagnosen> og hvordan man så skulle/kunne håndtere det. Hun er også god til at instruere personer i hvordan man bedst muligt fortæller om sine bekymringer uden at træde folks faglige stolthed over tærene. Faktisk er <rådgiver> meget god til at formidle hvordan man bedst mulig søger et godt samarbejde med de mange fagpersoner som man nu engang kan og vil møde i sit liv som forældre til et barn med speciale behov og en sjældnen sygdom som <diagnosen> der jo nemt kan misforstås. Jeg og hele familien er dybt taknemlig for den viden og indsigt <rådgiver> så ivrigt deler ud af. Det betyder enormt meget for os at kunne tale med så kompetent person der har så stor en erfaring. Stor ros her fra os i hele familien:O) Sjældne Diagnoser er helt klart det sted vi i fremtiden vil søge viden og indsigt hos.*
10. *Stillede mig videre til en kollega der vidste mere om min situation.*
11. *Hun var yderst kompetent.*
12. *Selvom hun godt vidste at hjælpen fra hendes side ikke kunne være så stor, da min datter er den eneste i Danmark med den dobbelte genfejl, så var hun virkelig støttende og nysgerrig og ville virkelig gerne lytte til mig*
13. *Tilbød hjælp med gennemlæsning af klage*

14. Hun tog mig alvorligt, reagerede med det samme og skaffede mig en bisidder mit møde med kommunen. Det er den bedste og hurtigste hjælp jeg har modtaget under hele mit sygdomsforløb.
15. Denne hjælpe linie ringede mig op, da jeg meldte mig ind. De blev min redning, for jeg var ved at overveje hvordan jeg kunne tage mit eget liv, for jeg orkede ikke sygdom som er <diagnosen>, som jeg ikke har mødt læger der kender ret meget til, og oven i det en kamp med jobcenteret og deres total manglende forståelse for min sygdom og uden empati. Plus ikke nok med jeg for anden gang bliver straffet med en sjældent diagnose, så skal jeg også straffes økonomisk.
16. Rådgiveren vil forklare min oplevelse af sundhedssystemet med til sin kollega. Så det evt kan være en hjælp til andre der kommer i samme situation
17. Var lyttende
18. At få en deres socialrådgiver til at kontakte mig, så jeg viste hvordan mine chancer og råd til hvordan det så ud for en ok behandling igennem jobcenteret. Da jeg pga min sygdom nu må kaste håndklædet i ringen og søge pension.
19. Særligt godt! Gode råd, og tilbud om konkret hjælp ved bisidder.
20. Sådan cirka alt var godt?
21. Fik mange gode links til hjemmesider som jeg ikke selv havde fundet. Følte at der var interesse og forståelse for min situation. Jeg havde håbet bare at få et kort svar med lidt hjælp. Jeg fik kæmpe hjælp og imødekommenhed. Tusind tusind tak for hjælpen.
22. At I var der når nu jeg skal igang med krævede og lang proces. Det føltes godt og trygt
23. Hun gav mig tid til at søge efter ord og formuleringer. Det er vigtigt, da det ikke altid er så nemt at beskrive situationen - især når den er ny eller man er blevet "opgivet" af lægerne og føler sig helt "lost". Det var utrolig rart at føle, at der var tid til at lytte samt forståelse, men ikke ynke. Virkelig godt! Hun tog initiativ til at skabe kontakt mellem mig og anden "patient" med samme diagnose og som også havde fået andre uopklarede symptomer oveni. Jeg har kunnet mærke, at personerne bag telefonerne virkelig ønsker at hjælpe én.
24. Lovet opfølgning og altid råd om alternativ løsningsforslag ☐
25. Svarer mere konkret på mine spørgsmål end min egen socialrådgiver gør. Det er kun godt.
26. Fik nye vinkler på sagen

Næste batteri af spørgsmål handlede om udbytte og tilfredshed:

Først blev spurgt til, "om respondenterne havde fået ny information om at leve med sjælden sygdom/handicap". 40 respondenter svarede på spørgsmålet, idet 20 pct. "I høj grad" havde oplevet dette. I alt var det 60 pct., der "I høj grad" eller "I nogen grad" oplevede at få ny information om at leve med sjælden sygdom/handicap. Godt 20 pct. havde oplevet "I mindre grad" at få ny information, mens knapt 20 pct. "Slet ikke" oplevede dette.

Dernæst blev spurgt til, "om respondenterne havde fået andre vinkler på problemer/udfordringer". Også her var der 40, der svarede, idet 40 pct. "I høj grad" havde oplevet dette. I alt var det knapt 90 pct., der "I høj grad" eller "I nogen grad" oplevede at have fået andre vinkler på problemer/udfordringer. Fem pct. (svarende til to respondenter) havde oplevet dette "I mindre grad", mens godt 5 pct. (svarende til tre respondenter) "Slet ikke" havde oplevet det.

40 respondenter svarede på spørgsmålet "om samlet tilfredshed med den rådgivning, Helpline gav". 95 pct., svarende til 38 respondenter, svarede, at de "I høj grad" samlet set var tilfredse. Én svarede, at dette "I nogen grad" var tilfældet, mens én svarede, at det "Slet ikke" var tilfældet. Adspurgt om respondenterne igen ville kontakte Helpline, hvis der blev brug for det, svarede alle respondenter på nær én, at de "I høj grad" ville gøre dette. Én svarede, at dette kun "I mindre grad" ville være tilfældet.

Til sidst blev spurgt til, "om hvorvidt respondenter ville anbefale Sjældne Diagnosers Helpline til andre". Det svarede 40 respondenter på, idet 95 pct. af dem "I høj grad" ville anbefale Helpline til andre. Én ville "I nogen grad" gøre dette, mens én kun "I mindre grad" ville anbefale Helpline til andre.

Afslutningsvis var der mulighed for at afgive kommentarer. Det var der 18 respondenter, der gjorde:

1. *Super sød dame at tale med og trods ferie tid så var der aligevel tid til at snakke med mig*
2. *Som bruger fornemmer man et godt sammenhold og samarbejde de forskellige rådgivere imellem med stor vidensdeling - hvilket særligt med sjældne diagnoser er helt afgørende for succes. Ingen kan vide ALT, men så er det vigtigt, at vide, hvem der så ved noget om det, man efterspørger. Jeg har benyttet Helplinen adskillige gange og er altid blevet mødt med venlige overskudsmennesker i den anden ende. Og som sjældnen borger er netop overskud ofte en mangelvare. Så af hjertet TAK for engagement og ildhu for at hjælpe og finde den bedste løsning i hvert enkelt tilfælde!*
3. *Bidsidder ordningen måtte vi melde fra da det ikke svarede til det forventet. Ellers fuld tilfreds og mere til.*
4. *Jeg synes det var rart og få tilbudt hjælp og tilbud*
5. *I er fantastiske - i kunne godt få flere fondsmidler, så i kunne lave besidder ordning* 🐘
6. *Super god hjælp (jeg er læge i CSS, AUH)*
7. *Bliv ved med at hjælpe og rådgive alle de mennesker i kan. I gør det helt vildt godt :O)*
8. *Jeg har bedt om hjælp til en bisidder og det jeg glad for jeg nok får*
9. *At de tager telefonen!*
10. *Tilfreds*
11. *Det var fantastisk at blive lyttet til, uden afbrydelser og "mistænkeliggørelse". Hun vidste hvad jeg talte om, tog mig alvorligt og ikke mindst hun handlede.*
12. *I er fantastiske og meget personlige. Uden jer ingen mig. Kun godt at sige om jer.*
13. *Evt rådgivning om hvor man kan få hjælp i udlandet og hvilken vej man skal gå for at komme dertil da jeg ikke oplever at kan få hjælp i det danske sundhedssystem når det drejer sig om en sjældnen sygdoms følger.I(. Evt privat betaling)*
14. *Jeg ringede om bisidderhjælp og har fået hjælp*
15. *Jeg er meget glad for Sjældne Diagnosers Helpline!*
16. *Tusind tusind tak for den store hjælp*
17. *Jeg vil hvis jeg får mulighed for det gerne arbejde hos jer og hjælpe med at få ubredt kendskabet til jer. Grunden til jeg kom i kontakt med jer var fordi jeg ringede på en stilling. Jdg vidste at I eksisterende men ikke at man kunne få rådgivning mm*
18. *Jeres rådgiver giver mig mere sikkerhed om min ret til noget omkring mit barn.*

31 ud af de 41 respondenter tilkendegav interesse i at være med i den efterfølgende undersøgelse af, om de konkret havde kunnet bruge rådgivningen og om den havde haft effekt.

C.4.2. Forsøg på måling af effekt

Primo september fik de 31 deltagere i tilfredshedsmålingen, der havde tilkendegivet interesse i at deltage i effektmålingen, tilsendt et link til et nyt spørgeskema – gengivet i bilag a. Der blev gennemført en rykkerprocedure i to omgange. I alt 25 besvarede spørgeskemaet.

Først blev der spurgt til "hvorvidt kontakten med Helpline havde gjort respondenter bedre rustet til at tackle hverdagen". 84 pct. (svarende til 21 respondenter) svarede, at de følte sig "Bedre rustet", mens knapt 10 pct. svarede "Hverken eller" og knapt 10 pct. svarede "Ikke relevant. Der blev afgivet en række kommentarer i kølvandet på dette spørgsmål:

1. *Jeg har ingen forventninger til ventetider for at få en diagnose. Har bedre forståelse for mine rettigheder i sygedagpengesystemet*
2. *Jeg fik svar på nogle grundlæggende rettigheder, fx at de ikke kunne nægte mig hjælpemidler selv om jeg "kun" var sygemeldt.*
3. *Dejligt - nødvendigt at have nogen at kan henvende sig til der er forstående*
4. *Jeg fik hjælp af socialrådgiver til at formulere ansøgning om TA - Ikke så meget hverdagsmestring ☺*
5. *Helt uundværlig, når man kører surt i håbløse kommunale ansøgningsprocedurer og surrealistiske fortolkninger - både i forhold til kvalificeret faktuel viden, men også et kærligt skub i den rette retning for at komme videre og ikke give op i afmagt.*
6. *Bestemt hjulpet mig alle de gange jeg har ringet. Første gang vil jeg sige at det faktisk var jer der hjalp mig videre i livet. Jeg blev kontaktet af rådgiver, som foreslog nogle ting som var det der gav mig styrke til at kæmpe videre. Jeg har fået god vejledning, støtte og en skulder at græde ved. Jeg håber jeg kan give gengæld engang når jeg er stærkere.*
7. *Mit opkald handlede ikke så meget om hverdagen, da vi har fint styr på denne del.*
8. *Jeg ved ikke hvad vi skulle gøre uden helpline. vi er så sjældne, at vi ikke har en diagnose....endnu og dermed intet netværk eller patientforening*
9. *Det har været rigtig godt og rart at møde så megen forståelse i telefonen - ikke ynke og/eller medlidenhed på den "ih, hvor er det synd for dig"-måde, men empati og konstruktiv tilgang til at komme igennem daglidagen, samt at komme videre i udredningsforløbet. Og det har været så rart at kunne fortælle, uden at blive skyndet på, da der er meget at fortælle om og et meget komplekst forløb. Alt i alt har ovenstående givet mig bedre ro indeni. Når andre kan acceptere og være så "normale" omkring den ellers så "unormale" situation, og også virkelig tror på mig og tager mig og mit forløb/mine oplevelser seriøst, ja, så gør det det også ok for mig selv at gøre det. Ved ikke, om alt dette giver mening, men håber det! :)*
10. *Jeg synes det rart og vide at der er nogen til og hjælpe og man ikke er alene vis man har spørgsmål. Især med min Navigator hun gør en stor forskel for mig*

Der blev også spurgt til "hvorvidt kontakten med Helpline havde gjort respondenter bedre rustet til at klare mødet med det sociale system og/eller sundhedssystemet". Her svarede ni ud af 10 (i alt 23 respondenter), at de følte sig bedre rustet, mens de resterende to respondenter svarede hhv. "Hverken eller" eller "Ved ikke". Også i kølvandet på dette spørgsmål var en række kommentarer:

1. *Jeg fik hjælp til at insistere på at min EDS skulle medtænkes ved en operation.*
2. *sundhedssystemet kræver at man har et jernhelbred for at overleve man er ikke alene med helpline som sted man kan henvende sig*
3. *Jeg har faktisk oplevet en vis reaktion hos sagsbehandler, da jeg meddelte, at min konkrete ansøgning var et resultat af et forudgående tæt samarbejde med Sjældne Diagnoser og derfra gennearbejdet i overensstemmelse med gældende lovgivning, "så hvis sagsbehandler ikke var enig i, at min ansøgning lå inden for gældende rammer, kunne jeg allerede med det samme oplyse, at et evt. afslag ville blive anket uden tøven". For første gang i min "kommunale karriere", kunne jeg springe ankestyrelsen over!*
4. *Meget bedre rustet. Lidt det samme som ovenover.*
5. *Jeg er nu bekendt med at hvis min søn ønsker at jeg er med ved PPR tests, Udredninger etc. Ja så har han krav på at jeg eller hans mor er med i denne process. Det var faktisk ret rart at vide. Mest af alt er det godt for vores søn. Jeg ved også hvilken støtte jeg kan få og ikke kan få takket være det papir/pdf der blev gennemgået. Bedre er dog så meget sagt for man føler stadigvæk at man møder et system der ikke lytter meget til en. Man skal virkelig være stærk og stå fast på sine observationer og påpege at man kender sit barn godt. Det er faktisk lidt bekymrende.*
6. *Rigtig, rigtig godt med gode råd fra socialrådgiverne - og også de andre.*
7. *Det rigtig rart at i tager med til møder. Det giver en stor ro at man ikke sidder selv og der er en man kan forbedre det hele med*

Dernæst blev der spurgt til "hvor vidt respondenterne efterfølgende kunne bruge den rådgivning og information, der blev givet". Alle svarede enten "Ja, i høj grad" (17 respondenter) eller "Ja, nogen grad" (otte respondenter). Det blev afgivet følgende kommentarer:

1. *Ja jeg lærte at bede om skriftlige begrundelser for afslag.*
2. *Jeg bruger det lige pt. hvor vi er i kontakt med BørnePsyk hvor man skal udrede ham for eventuelt. OCD, Autisme og så videre (der bruges udelukkelses-metoden). Har <diagnose> med symptomer på OCD, men det kan også være OCB (ritualer der er en form for tics der føles godt).*

Når respondenterne blev spurgt, "hvorvidt rådgivningen, set i bakspejlet, havde levet op til forventningerne", svarede alle enten "Ja, i høj grad" (21 respondenter) eller "Ja, i nogen grad" (fire) og gav følgende kommentarer med på vejen:

1. *Altid hjælpsomme personale. Rådene er kompetente og professionelle.*
2. *Jeg blev klogere på mine udfordringer og kunne bedre stå fast på at de ikke "sad mellem ørene". Det var en utrolig kompetent og venlig rådgivning. Den gjorde mig i stand til at handle og insistere, frem for bare at acceptere udskydelser og ventetider og hjalp mig til at hjælpe min læge med at skrive det rigtige både til sygehuset og kommunen.*
3. *Jeg kontaktede helpline for at få kontakt til andre med samme diagnose, det fik jeg og vi har super god mail korrespondance idag.*
4. *altid venlige forståelige rådgivere*
5. *Meget venlig, imødekommende og engageret.*
6. *Havde ikke nogen forventning, da jeg bare tilfældigt fandt jer gennem min diagnose under socialstyrelsen. Uden jeres hjælp ved jeg ikke om jeg havde været her i dag.*
7. *Har været rigtig tilfreds med den. Jeg er glad for at vide at mit barn ikke skal sidde alene til udredninger og tests. At vores søn faktisk har ret til at få en person med ind der får ham til at føle sig tryk.*

Afslutningsvis blev der spurgt til, "om respondenterne havde søgt kontakt til andre". Det var der 40 pct. (svarende til 10 respondenter), der havde. Ud af dem havde alle, på nær to, opnået medlemskab af Sjældne-netværket, en relevant forening eller et andet relevant netværk. Og alle, der havde opnået medlemskab, havde også opnået konkret kontakt med andre.

C.4.3. Perspektivering

Deltagelse i tilfredsheds- og effektmåling af Helpline	2017	2018	2019
Tilfredshed			
Antal henvendelser i maj/juni	88	80	115
Antal deltagere i tilfredshedsundersøgelse	23	31	41
Andel af henvendende, der har deltaget	26%	39%	36%
Effekt			
Antal tilsagn om at deltage i effektmåling	17	22	31
Antal deltagere i effektmåling	9	17	25
Andel af dem, der har givet tilsagn om deltagelse i effektmåling, der deltog i effektmåling	53%	77%	81%
Andel af dem, der har svaret på tilfredshedsundersøgelse, som har deltaget i effektmåling	39%	55%	61%

Rekruttering og antal deltagere mv.

Det er tredje år i træk, at vi har gennemført tilfredshedsmåling med efterfølgende forsøg på effektmåling. I absolutte tal har målingerne stadigt flere deltagere:

Som det fremgår af ovenstående tabel, er det i 2019 36 pct. af henvenderne i månederne maj og juni, der har valgt at deltage i tilfredshedsundersøgelsen. Og af dem er det mere end seks ud af 10, der rent faktisk har deltaget i effektmålingen. Det stadigt stigende antal deltagere i undersøgelserne kan formentlig tilskrives rådgivernes større erfaring med og træning i at tilbyde deltagelse. At der relativt set er en lidt mindre andel, der har deltaget i tilfredshedsmålingen i 2019, må tilskrives tilfældigheder. I forhold til effekt-delen, så er den rykkerprocedure, der i 2018 blev indført med fremsendelse + to rykkere, blevet videreført i 2019. I 2019 må det formodes, at også de forbedringsforslag, som blev fremsat af RådgivningsDanmark i forbindelse med akkreditering (jf. afs. A.2.1), har gjort en positiv forskel.

Det skal bemærkes, at der er en skævhed i den måde, respondenterne initialt har opnået kontakt med Helpline. Således er henvendelser pr. telefon stærkt overrepræsenteret blandt respondenterne. Det kan give en bias i retning af, at dem, der vælger at medvirke i undersøgelsen, har haft personlig kontakt med en rådgiver. Det samme var tilfældet i 2017 og 2018. Det er ikke lykkedes at finde en metode til at korrigere for denne skævhed, der må formodes at trække i retning af mere positive besvarelser omkring tilfredshed og effekt.

C.4.4 Tilfredshed og udbytte

Af tilfredshedsmålingen fremgår, at stort set alle respondenterne er meget tilfredse med rådgiverne. Respondenterne oplever, at rådgiver har tid, formulerer sig klart og tydeligt og udviste forståelse for den situation, respondenterne befandt sig i. Langt de fleste følte sig også trygge ved at tale med rådgiver om sin situation. Omkring oplevelsen af rådgivers kendskab til livet med sjælden sygdom oplevede langt de fleste at rådgiveren i høj grad havde dette. Godt 10 pct. oplevede ikke dette i høj grad.

Den høje grad af tilfredshed formodes at bunde i, at mange, der lever med sjældne sygdomme og handicap har oplevet stort ukendskab til deres diagnose. Det vurderes også at have betydning, at de fleste rådgivere selv er bærere af erfaringsbaseret viden om det sjældne liv. Det kan være med til at fremme både tryghed og kendskab.

Langt de fleste respondenter tilkendegiver, at de oplevede at få andre vinkler på problemer/udfordringer, idet grupperne, der har oplevet i det "I høj grad" og "I nogen grad" er stort set lige store. Det svarer til resultaterne i 2018 og må betegnes som tilfredsstillende. En lidt mindre positiv vurdering har respondenterne af, hvorvidt de fik ny information om at leve med sjælden sygdom/handicap. Således er det 60 pct., der svarer, at de har de "I høj grad" eller "I nogen grad". I forhold til målingen i 2018 er der tale om flere, der oplever dette. Det vurderes fortsat, at respondenternes vurdering grunder i, at der for en lang række sjældne sygdomme og handicap kun er meget begrænset information at finde. Herud over søges informationsindsatsen opgraderet i det videre arbejde. Dertil kommer at det ikke er alle henvendere der efterlyser ny information omkring livet med sygdommen.

Samlet set er der stor tilfredshed med den rådgivning Helpline giver. Stort set alle (95 pct.) har den højeste vurdering af den samlede tilfredshed, hvilket er lidt flere end i 2018. Det samme gælder i forhold til hvorvidt respondenterne igen ville søge hjælp hos Helpline eller om de ville anbefale andre at gøre det.

Årets tilfredshedsmåling bekræfter Sjældne Diagnoser i, at samspillet mellem lønnende og frivillige rådgivere sikrer en høj grad af autencitet og kvalitet i rådgivningen. Sidstnævnte understreges af, at Helpline i 2019 opnåede akkreditering hos RådgivningsDanmark.

Det kan således konkluderes, at Helpline i høj grad opfylder et umødt behov hos sjældne borgere – patienter og pårørende -, som møder uforståenhed og barrierer i både sundhedssystemet og det sociale system mv.

Helplines succeskriterium for tilfredshed er, at mindst 75 pct. af henvenderne erklærer sig tilfredse eller meget tilfredse med besvarelsen af deres henvendelse. På baggrund af resultaterne af første del af undersøgelsen vurderes dette kriterium at være mødt.

C.4.5. Effekt

Som redegjort for i afsnit 1 er det ikke ligetil at måle effekt på en ydelse som Helplines. Både på grund af ydelsens natur, hvor det er vanskeligt at etablere en baseline. Og på grund af det lille antal personer, der kan indgå i målingen. Metodemæssigt er der således fortsat tale om et udviklingsarbejde med de usikkerheder, der er forbundet hermed. Det skal bemærkes, at der deltager stadig flere respondenter i denne del af undersøgelsen, jf. tabellen ovenfor: I 2019 har medvirket næsten tre gange så mange respondenter som i 2017 og 25 pct. flere end i 2018.

Af forsøget på effekt-måling fremgår, at langt de fleste respondenter 3 – 5 måneder efter deres henvendelse har følt og/eller føler sig "Bedre rustet" til at tackle hhv. hverdagen og til at klare mødet med det sociale system og/eller sundhedsvæsenet. Samtidig svarer alle, at de har kunnet bruge den rådgivning og information, der er blevet givet i enten "Høj grad eller i "Nogen grad". Flere fremhæver, at de har fået mere struktur på og er blevet guidet videre. Resultaterne svarer i øvrigt helt til målingerne i 2017 og 2018.

I modsætning til 2018 er besvarelsene af effekt-spørgeskemaet ikke fuldt op af kvalitative interviews i 2019. På baggrund af respondenternes kommentarer samt erfaringerne fra 2018 vurderes det, at udkommet af interviews ikke ville stå mål med den ressourceindsats, det ville kræve. Da Helplines rådgivningsfaglige ressourcer samtidig er anstrengt til det yderste, jf. årsrapporten fra 2018/2019, er det således ikke prioriteret at tale med hver enkelt respondent. De respondenter, der har tilkendegivet at stå til rådighed får tilsendt nærværende rapport med en opfordring til at kontakte Helpline, hvis de har observationer eller forslag, der kan forbedre Helplines arbejde.

Helplines succeskriterium for effekt er, at mindst 75 pct. af henvenderne oplever at få styrket én eller flere af indikatorerne for empowerment. På baggrund af resultaterne af anden del af undersøgelsen vurderes dette kriterium at være mødt.

C5: Spørgeskemaer mv.

Tilfredshed med Sjældne Diagnosers Helpline 2019

1. Var din seneste henvendelse til Sjældne Diagnosers Helpline via:

☐ E-mail, ☐ Telefon, ☐ Andet

2. Har det været vanskeligt at komme igennem på telefonen, når du har ringet til Sjældne Diagnosers Helpline?

☐ Nej, slet ikke, ☐ Nej, kun i mindre grad, ☐ Ja, i nogen grad, ☐ Ja, i høj grad, ☐ Ikke relevant

3. Har du oplevet lang responstid, når du har sendt en e-mail til Sjældne Diagnosers Helpline?

☐ Nej, slet ikke, ☐ Nej, kun i mindre grad, ☐ Ja, i nogen grad, ☐ Ja, i høj grad, ☐ Ikke relevant

4. I hvilken grad oplevede du i høj grad, i nogen grad, i mindre grad, slet ikke at Rådgiver havde tid til dig?

Rådgiver udviste forståelse for din situation?

Rådgiver formulerede sig klart og tydeligt

Rådgiver havde kendskab til livet med sjælden sygdom

5. Følte du dig tryk ved at tale med rådgiver om din situation?

☐ Ja, i høj grad, ☐ Ja, i nogen grad, ☐ Nej, kun i mindre grad, ☐ Nej, slet ikke

6. Var der noget, rådgiver gjorde eller sagde, som var særligt godt eller dårligt?

☐ Ja, ☐ Nej

(Hvis ja, uddyb venligst)

7. Fik du ny information om at leve med sjælden sygdom/handicap?

☐ I høj grad, ☐ I nogen grad, ☐ I mindre grad, ☐ Slet ikke

8. Fik du andre vinkler på dine problemer/udfordringer?

☐ I høj grad, ☐ I nogen grad, ☐ I mindre grad, ☐ Slet ikke

9. Er du samlet set tilfreds med den rådgivning, du har fået hos Sjældne Diagnosers Helpline?

☐ Ja, i høj grad, ☐ Ja, i nogen grad, ☐ Nej, kun i mindre grad, ☐ Nej, slet ikke

10. Vil du kontakte Sjældne Diagnosers Helpline igen, hvis du får brug for hjælp?

☐ Ja, i høj grad, ☐ Ja, i nogen grad, ☐ Nej, kun i mindre grad, ☐ Nej, slet ikke

11. Vil du anbefale Sjældne Diagnosers Helpline til andre?

☐ Ja, i høj grad, ☐ Ja, i nogen grad, ☐ Nej, kun i mindre grad, ☐ Nej, slet ikke

12. Har du kommentarer til Sjældne Diagnosers Helpline? Eksempelvis noget der har været særligt godt eller dårligt eller noget du har savnet, kan du skrive dem her:

13. Alder 14. Køn ☐ Mand, ☐ Kvinde, ☐ Andet (angiv venligst)

15. Relation

☐ Patient, ☐ Pårørende, ☐ Andet (angiv venligst)

Tak for dine svar. De hjælper os med at klarlægge tilfredsheden med Helpline og med at udpege de områder, hvor vi kan blive bedre.

Vi vil også gerne vide, om du i de kommende uger og måneder konkret kan bruge de svar, du har fået hos Helpline. Derfor laver vi om 3-4 måneder endnu et spørgeskema, der handler om dette. Vi vil meget gerne sende et link til dette nye spørgeskema til dig og håber, hvis du vil hjælpe os med endnu en besvarelse. Det håber vi, at du vil:

16. Har du lyst til at deltage i den opfølgende spørgeskemaundersøgelse om 3 måneder?

☐ Ja, ☐ Nej, Hvis Ja:

17. Skriv venligst din e-mail adresse, så vi kan sende næste spørgeskema til dig om 3 måneder w
E-mail-adresse

Effekt af Sjældne Diagnosers Helpline 2019

1. Har din kontakt med Helpline gjort, at du føler dig bedre rustet til at tackle hverdagen?

☐ Dårligere rustet ☐ Hverken eller ☐ Bedre rustet ☐ Ved ikke ☐ Ikke relevant (Uddyb gerne din besvarelse)

2. Har din kontakt med Helpline gjort, at du føler dig bedre eller dårligere rustet til at klare mødet med det sociale system og/eller sundhedssystemet?

☐ Dårligere rustet ☐ Hverken eller ☐ Bedre rustet ☐ Ved ikke ☒ Ikke relevant (Uddyb gerne din besvarelse)

3. Har du efterfølgende kunnet bruge den rådgivning og information, du fik?

☐ Nej, slet ikke ☐ Ja, i nogen grad ☐ Ja, i høj grad ☐ Ved ikke (Uddyb gerne din besvarelse)

4. Set i bakspejlet, har rådgivningen så levet op til dine forventninger?

☐ Dårligere rustet ☐ Hverken eller ☐ Bedre rustet ☐ Ved ikke ☐ Ikke relevant (Uddyb gerne din besvarelse)

5. Søgte du kontakt til andre?

☐ Ja, jeg søgte kontakt ☐ Nej, jeg søgte ikke kontakt

6. Har du opnået medlemskab af (sæt gerne flere krydser):

☐ Sjældne-netværket ☐ En relevant forening ☐ En relevant Facebook-gruppe ☐ Et andet relevant netværk

☐ Jeg har ikke opnået noget medlemskab ☐ Ikke relevant

7. Har du opnået kontakt med andre medlemmer af netværket / foreningen / gruppen?

- ☐ Ja, jeg har haft kontakt med én eller flere pr. mail, telefon eller ved personligt møde ☐ Nej, jeg har (endnu) ikke opnået kontakt ☒ Nej, jeg har (endnu) ikke forsøgt at få kontakt til nogen.

8. Afslutningsvis vil vi gerne spørge, om vi evt. må kontakte dig for en uddybning af dine svar?

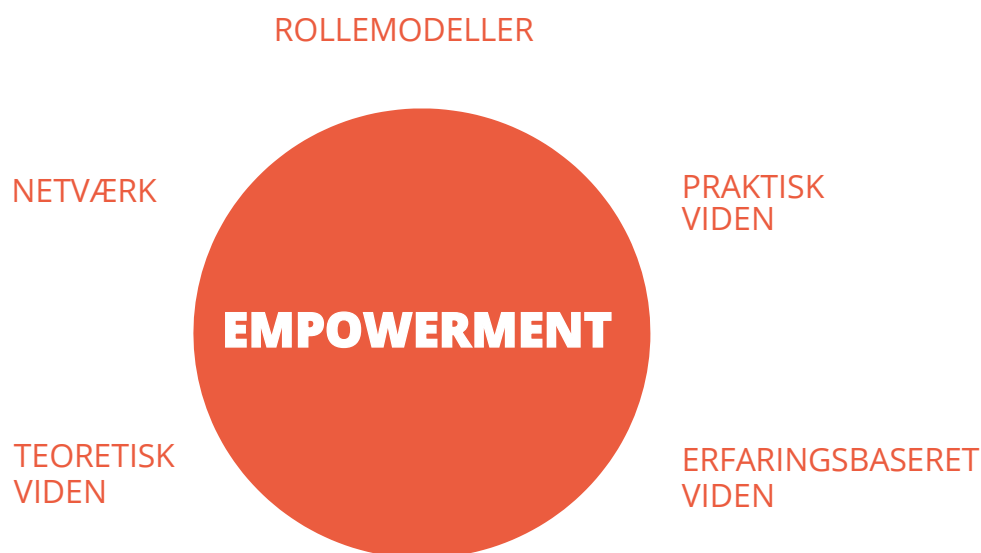
- ☐ Ja tak, kontakt mig gerne ☐ Nej tak, jeg vil helst ikke kontaktes. Hvis Ja:

9. Kontaktoplysninger

E-mail-adresse - Telefonnummer

C6. Sjældne Diagnosers forståelse af Empowerment

Det primære formål med Helpline er at bidrage til mestring af livet med sjælden sygdom og handicap for den enkelte sjældne patient og hans/hendes familie – at bidrage til en oplevelse af empowerment:



Illustrationen er udviklet i forbindelse med Sjældne Familiedage – et patientuddannelsesprogram målrettet sjældne familier, der ikke har andre tilbud om patientuddannelse og netværksdannelse¹⁴. Vi opfatter de fem parametre som proxyer for empowerment.

- Ved *teoretisk viden* forstås bl.a. information og viden om lovgivning, strukturer, støttemuligheder mv. Også viden om sædvanlige reaktioner ved alvorlig sygdom betegnes teoretisk viden
- Ved *praktisk viden* forstås bl.a. kendskab til redskaber til problemløsning, psykisk trivsel, egenomsorg
- Ved *erfaringsbaseret viden* forstås bl.a. viden fra andre i samme situation om håndtering af livet med sjælden sygdom og handicap
- Ved *rollemodeller* forstås bl.a. andre sjældne borgere, som man kan spejle sig i og som kan motivere til positiv forandring
- Ved *netværk* forstås bl.a. at man indgår i et fællesskab med andre i samme situation, der skal tackle lignende udfordringer

Potentielt kan Helpline bidrage til alle de valgte proxyer for empowerment:

- Helpline kan informere om gældende regler, strukturer i sundhedsvæsenet, støttemuligheder i det sociale system samt vise videre til aktuelt bedste viden om sjældne sygdomme mv. Helpline kan også perspektivere henvenders handlemønstre ved at oplyse om sædvanlige reaktioner ved

¹⁴ Sjældne Diagnoser har opstillet et koncept for patientuddannelse målrettet sjældne familier, Sjældne Familiedage, finansieret afsattpuljen på sundhedsområdet (2009-2014), se <http://sjaldnefamiliedage.dk/wp-content/uploads/2013/08/Koncept.pdf>

alvorlig sygdom (teoretisk viden)

- Helpline kan støtte og rådgive henvender i forhold til at skabe overblik over egen situation og med konkrete redskaber til problemløsning, herunder at identificere og perspektivere handlemuligheder mv. Helpline kan også videregive henvender til andre muligheder for information og rådgivning (praktisk viden)
- Helpline kan yde mestringsstøtte gennem rådgivernes erfaringsbaserede viden om at håndtere hverdagen med sjælden sygdom og handicap (erfaringsbaseret viden)
- Helpline kan skabe kontakt til andre sjældne borgere, som henvender kan spejle sig i og som kan motivere til positiv forandring (rollemodeller)
- Helpline kan skabe kontakt til andre i samme situation gennem at videregive til en forening eller til Sjældne-netværket. Helpline kan også hjælpe med at finde relevante Facebook-grupper, internationale kontakter mv. (netværk).



Jessy Mikkelsen, formand for Akkrediteringsnævnet (til venstre i billedet) overrækker bevis for RådgivningsDanmarks akkreditering af Sjældne Diagnoser Helpline til formand Birthe Byskov Holm (til højre i billedet) og faglig leder Stephanie Jøker Nielsen (i midten)

PROJEKT HELPLINE 2016–2020 ER FINANSIERET AF

- **TrygFonden**
- Den statslige satspulje på sundhedsområdet

Helpline er finansieret med midler fra Sundhedsministeriets sundhedspulje til sjældne sygdomme frem til 1. januar 2022.

Sjældne Diagnoser er en selvstændig paraplyorganisation for 56 små, landsdækkende patientforeninger for borgere med sjældne sygdomme og handicap og deres familier. Organisationen blev stiftet i 1985 under navnet Kontaktudvalg for Mindre Sygdoms- og Handicapforeninger. Medlemsforeningerne er små, fortrinsvis frivilligt drevne foreninger, der som medlemmer har sjældne borgere - patienter og deres pårørende. Foreningerne er kendetegnet af høj medlemsdeltagelse og tjener som omdrejningspunkt for erfaringsudveksling, vejledning, rådgivning og information. Vi huser også Sjældne-netværket for borgere berørt af sygdom så sjælden, at der ikke findes en relevant forening.

HKH Kronprinsesse Mary er protektor for Sjældne Diagnoser.

Årsrapporten er udarbejdet af

- Julie Schmidt Hansen, Informations- og dokumentationsmedarbejder
- Stephanie Jøker Nielsen, Faglig leder
- Lene Jensen, Direktør



Sjældne Diagnoser

Blekinge Boulevard 2

2630 Taastrup

Telefon +45 33 14 00 10

mail@sjaldnediagnoser.dk

sjaldnediagnoser.dk