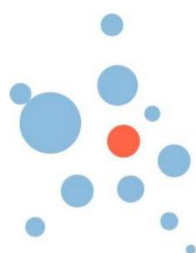




ÅRSRAPPORT

SJÆLDNE DIAGNOSERS HELPLINE 2020/2021 | 1. udkast



Sjældne Diagnoser

ÅRSRAPPORT 2020/2021

Indhold

Forord og resumé.....	2
1. Baggrund.....	3
1.1. Projekt Helpline – baggrund	3
1.2. Formål og værdier	3
2. Model og ressourceforbrug.....	5
2.1. Organisationsmodel	5
2.2. Ressourceforbrug og aktiviteter.....	6
3. Hovedtal for henvendelser og besvarelser	9
3.1. Hvor mange henvendelser?	9
3.2. Hvem henvender sig – og hvordan?	9
3.3. Diagnose	10
3.4. Hvilke typer støtte gives?.....	11
3.5. Hvad handler henvendelserne om – og hvor komplicerede er de?	12
3.6. Hvordan besvares henvendelserne?	14
4. Tilfredshed og effekt	16
4.1. Tilfredshed og effekt, når borgerne er få.....	16
4.2. Måling af tilfredshed	17
4.3. Forsøg på måling af effekt	18
4.4. Perspektivering.....	19
5. Evaluering af Helpline	22
5.1. Empowerment	22
5.2. Andre formål	22
5.3. Opmærksomhedspunkter.....	22
6. Registreringer og drift.....	23
6.1. HELPOS	23
6.2. Omfang og kvalitet af registreringerne	24
6.3. Den samlede drift.....	25
7. Læring - indsatsområder	26
7.1. Registrering og Helplines og organisering	26
7.2. Politiske og organisatoriske indsatsområder	28



Forord og resumé

Siden Helpline i oktober 2016 åbnede for telefonerne og mailboksen, har der været i alt 2.800 henvendelser, heraf 618 i 2020/2021 (femte årsperiode) med i alt 217 forskellige sjældne diagnoser. Alt i alt har vi siden 2016 haft kontakt med mennesker, der tilsammen har mere end 500 forskellige sjældne diagnoser. Det er mange få.

Den typiske henvender til Helpline har samme profil som tidligere: mere end fire ud af 10 er forældre og i alt tegner forældre/andre pårørende sig for halvdelen af henvendelserne. Knap fire ud af 10 henvendelser handler om børn under 15 år, mens mere end fire ud af 10 handler om voksne over 30 år. Langt de fleste er ikke medlem af en relevant sjældne-forening eller af Sjældne-netværket, når de henvender sig.

En stor del af femte årsperiode har, i lighed med perioden før, været præget af corona. Det har ikke givet flere, men tungere henvendelser til Helpline. I alt har der været ca. 1.200 kontakter mellem rådgiverne og de 618 henvendere i årsperioden. Det er markant flere end i tidligere år. Et forklaringsbidrag er, at rådgiverne i stigende omfang yder tværfaglig rådgivning, hvor flere rådgiveres kernekompetencer bringes i spil. De frivillige rådgivere deltager endnu mere i arbejdet end tidligere. Der har også i årsperioden været et nyt tilbud om online rådgivning, bl.a. for temabaserede grupper.

Det er også en stor styrke, at Helpline råder over en række redskaber, herunder frivillige bisiddere og frivillige navigatore. Men det har ikke i alle tilfælde været muligt at efterkomme efterspørgslen efter især bisiddernes hjælp. Der er brug for at opgradere bisidderkorpset i sjette årsperiode.

I femte årsperiode er gennemført en omfattende evaluering af Helpline. Resultaterne er flotte: Helpline understøtter henvendernes empowerment. Det er især anerkendelse, viden og mødet med peers, der bidrager hertil. Det er den samlede indsats med Helpline, bisiddere, navigatore og Sjældne-netværk, der giver det gode udbytte. Helpline bidrager også til kapacitetsopbygning på hele sjældne-området.

I årsperioden har der været fokus på Helplines fremtid. Alle bevillinger til Helpline udløb med udgangen af 2021. Der er nu fundet en midlertidig løsning, hvor en tidligere bevilling strækkes og suppleres med en ny, mindre bevilling. Det betyder, at vi fra og med 2023 (igen) er udfordret på den videre drift.

En stor tak til dem, der har sikret bevillingsgrundlaget indtil nu og i den nærmeste fremtid: **TrygFonden** og de politiske partier bag den statslige satspulje, sundhedspuljen samt SSA-reserven. Vi håber og tror på jeres forståelse for og opbakning til, at Helpline skal fortsætte, også efter 2022.

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. Også tak til de mange frivillige, der som navigatore, bisiddere, vejledere, eksperter og medlemmer af Helplines projektgruppe og følgegruppe bidrager til at gøre Helpline til et unikt tilbud til sjældne borgere.

Med venlig hilsen

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

1. Baggrund

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 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 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 5,4 mio.kr. afsat til empowerment-initiativer i regi af Sjældne Diagnoser. I forbindelse med udmøntningen af disse midler, er driften af Helpline finansieret frem til og med 3. kvartal 2022. I forbindelse med aftale om SSA-reserven 2022 – 2025 er givet én mio.kr. årligt til Helpline, hvilket fra 2023 dækker ca. 45 pct. af Helplines samlede drift.

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.

1.2. Formål og værdier

Helpline har tre mål:

1. Helplines primære mål og kerneopgaver er at yde information, mestringsstøtte og rådgivning til sjældne borgere baseret på erfaringsbaseret viden om livet med sjældnen sygdom i kombination med faglig viden om strukturer, praksis og lovgivning på tværs af sektorer. Dette skal bidrage til mestring af livet med sjældnen sygdom 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

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

² Sjældne Diagnoser: *Støtte og rådgivning i hverdagen. En undersøgelse af den sociale indsats over for 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.

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:

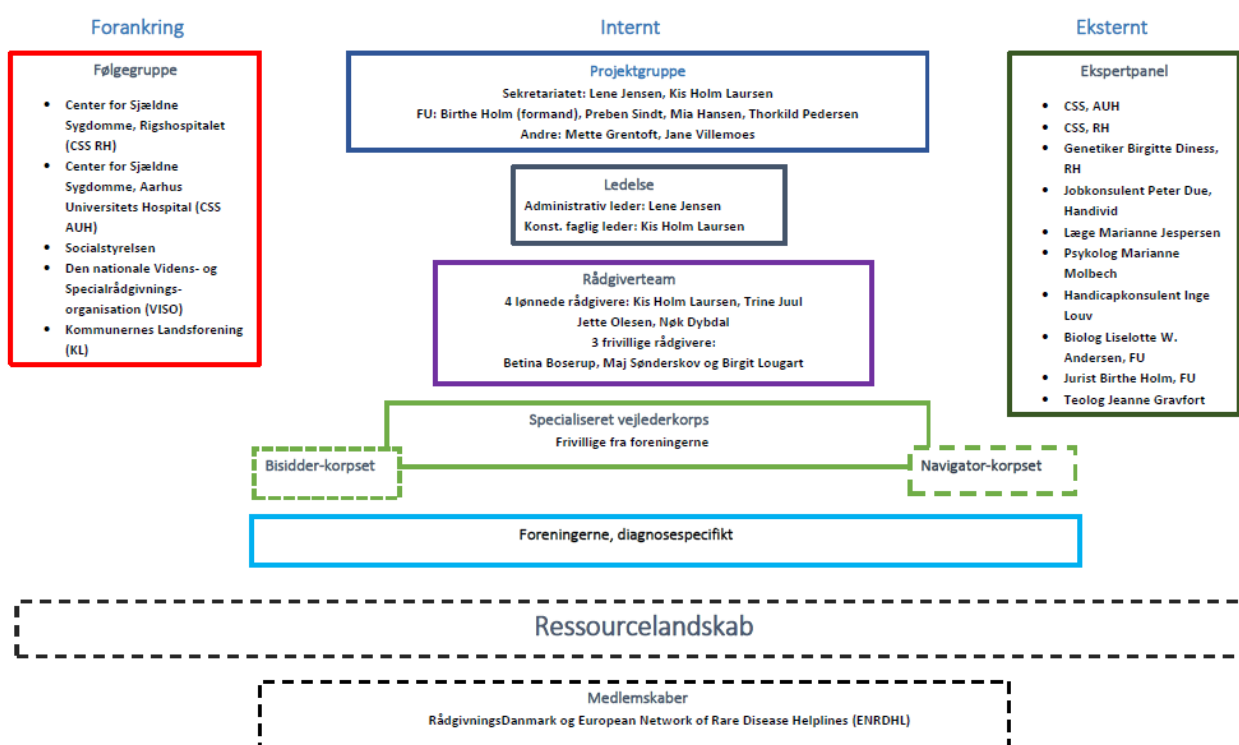
- Hjælp til selvhjælp som bærende princip – at fremme mestringskompetencer og compliance
- At være brobygger
 - I forhold til civilsamfundet: skabe kontakt til andre i samme situation
 - I forhold til de offentlige systemer: fremme godt samarbejde og bidrage til at løse konflikter
- At fokusere på retssikkerhed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

2. Model og ressourceforbrug

2.1. Organisationsmodel

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

Organisationsdiagram for Helpline pr. september 2021



Helpline blev i november 2016 optaget af European Network of Rare Disease Helplines (ENRDHL) – netværket tæller pr. 2021 27 medlemmer fra 16 europæiske og fire andre lande⁵. ENRDHL kan hjælpe med 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. Akkrediteringen blev opnået i september 2019 og i september 2020 og september 2021 er foretaget selv-evaluering i Helpline. Selvevalueringerne er godkendt af RådgivningsDanmark, hvorfor akkrediteringen er opretholdt. Akkrediteringen udløber i september 2022. Inden da skal projektgruppen beslutte, hvorvidt Helpline skal søges genakkrediteret og om genakkrediteringen skal være inkl. bisidderordning og navigator-korps mv.

⁵ <https://www.eurordis.org/content/rare-disease-help-lines>

2.2. Ressourceforbrug og aktiviteter

Helpline har haft åbent i 45 uger i denne femte 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.

Som i fjerde årsperiode har arbejdet også været præget af hjemmearbejde som følge af corona-udfordringer. Både frivillige og lønnede rådgivere kan hjemmefra koble sig på telefonsystem, registreringssystem og øvrige digitale ressourcer i Sjældne Diagnosers sekretariat.

2.2.1. Lønnede timer⁶

Som det fremgår af organisationsdiagrammet, er der fire lønnede rådgivere i Helpline – de er hver især ansat 15 – 28 timer pr. uge. Tre af rådgiverne bruger alle deres timer i Helpline. Den fjerde rådgiver bruger fortrinsvis timerne i Sjældne-netværket, herunder Sjældne-netværkets samspil med Helpline. Hertil kommer andre timer i sekretariatet knyttet til projektstyring, informations- og videns indsats, administration, målinger og afrapportering mv.

Det skal bemærkes, at der i femte årsperiode er skiftet faglig leder for Helpline. Det er første gang i Helplines levetid, en lønnet rådgiver er fratrådt og erstattet med en ny. Den tidligere faglige leder var også Souschef i Sjældne Diagnoser og arbejdede fuld tid. Den nye faglige leder har udelukkende opgaver knyttet til Helpline og har en ugentlig arbejdstid på 28 timer.

Antallet af arbejdstimer i Helpline er siden opstarten vokset ad flere omgange: I tredje årsperiode skete der en oprustning omkring socialrådgiverbistand – en oprustning, som stadig er i kraft. I fjerde årsperiode skete en oprustning omkring informations- og dokumentationsindsatsen, som også har været i kraft i femte årsperiode.

I femte årsperiode er sket en oprustning med online-rådgivning, både individuelt og i grupper, finansieret af en ekstraordinær corona-relateret bevilling fra Sundhedsministeriet igennem Danske Patienter.

Alt i alt er i femte årsperiode anvendt i størrelsesorden 5.000 lønnede timer, svarende til ca. 2,5 årsværk, hvilket er tæt på det budgetterede for perioden, inkl. online-rådgivningen.

Både Sjældne-netværket⁷ og navigator-ordningen⁸ samt bisidderordningen⁹ er 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

⁶ De tre første måneder af Helplines drift i årsperioden er regnskabsaflagt i Sjældne Diagnosers årsregnskab for 2020 – det samme er driften af Sjældne-netværket og bisidder-ordningen. I årsregnskabet for 2021 vil være indeholdt regnskab for Helpline, Sjældne-netværk og bisidderordning i 2020

⁷ Sjældne-netværket er Sjældne Diagnosers tilbud om netværksdannelse til ultra sjældne borgere – patienter og pårørende berørt af ultra sjældne sygdomme, se <https://sjaldnediagnoser.dk/sjaeldne-netvaerket/>

⁸ 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 <https://sjaldnediagnoser.dk/helpline/navigator/>

⁹ 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://sjaldnediagnoser.dk/bisidder/>

særskilt, da disse finansieres af hhv. øremærkede driftsmidler fra Socialministeriet og projektmidler fra TrygFonden.

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, bidrager til bemanning af Helpline mandage – 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 77 vagter, typisk af 4-5 timers varighed. Det er færre, men lidt længere vagter end i tidligere årsperioder. I hovedreglen arbejder de frivillige rådgivere fra kontorlokalerne i Sjældne Diagnosers sekretariat. Corona har imidlertid betydet hjemmearbejde – også for de frivillige rådgivere. Når særlige forhold taler for det, kan også de frivillige rådgivere fortsat arbejde hjemmefra.

De frivillige rådgivere har afsluttet 149 henvendelser og medvirket til besvarelse af yderligere 173 henvendelser. De frivillige rådgivere bidrager i stadigt større omfang til opgavevaretagelsen. Således skete der fra tredje til fjerde årsperiode en markant stigning i andelen af besvarelser afsluttet af frivillige fra 12 pct. til 21 pct., mens procentsatsen for femte årsperiode er 24 pct. Andelen af yderligere besvarelser, hvor frivillige rådgivere bidrager til besvarelse steg fra 19 pct. til 27. pct. fra tredje til fjerde årsperiode og yderligere til 28 pct. i femte årsperiode.

Der er i årsperioden sket et skift i kredsen af frivillige rådgivere, idet en rådgiver med baggrund i Sjældne-netværket er fratrådt, mens en rådgiver med baggrund i Ehlers Danlos-foreningen er startet.

Korpset af frivillige sjældne-navigatorer består af 12 navigatore, hvoraf 6 også fungerer som bisiddere. Der er i årsperioden igangsat 10 nye forløb mod 12 i fjerde årsperiode. I ét tilfælde var det ikke muligt at finde en navigator. Samtidig er der blevet igangsat 41 bisidder-forløb, idet vi ikke har kunnet stille med en bisidder i fem tilfælde. I fjerde årsperiode blev igangsat 50 bisidder-forløb.

Der har været afholdt i alt fem møder i projektgruppen i årsperioden, ligesom der har været løbende kontakt til projektgruppens frivillige medlemmer. Sædvanligvis afholdes tre årlige møder – det øgede antal møder grunder i projektgruppens arbejde med at forankre bevillingerne til Helpline.

Ekspert og vejlederkorps

Hjælpen fra eksperter og vejlederkorps betyder, at rådgiverne kan give mere kvalificerede og konkrete svar på svære henvendelser. Rådgiverne har taget kontakt til ekspertpanelet 16 gange i årsperioden, hvor eksperterne har ydet rådgivningshjælp pro bono. Det er på niveau med året før. Det specialiserede vejlederkorps er kontaktet 3 gange.

Temadage mv.

Der er i årsperioden afholdt et temadøgn for rådgivere, bisiddere, navigatore og andre frivillige i lignende funktioner om samtalens veje og vildveje. Herudover er afholdt fælles temadag for

rådgivertemaet med gennemgang af GDPR og af (ny) guide til registrering. Herud over var der på temadagen fokus på hvordan rådgivning kan optimeres, så henvender får den bedst mulige besvarelse.

Supervision

I denne årsperiode er der afholdt to gange supervision for Rådgiverteamet, idet psykolog Marianne Molbech fra Helplines ekspertpanel blev hyret til opgaven. 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.

2.2.3. Andre ressourcer

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

- Til gennemførsel 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 Diagnosers medlemsforeninger
- Helpline, bisiddere og navigatorer har været omdrejningspunkt for i alt 13 nyheder/artikler på Sjældne Diagnosers hjemmeside, idet artiklerne også er blevet formidlet gennem Sjældne Diagnosers månedlige, elektroniske nyhedsbrev samt på Facebook. Enkelte artikler er også blevet omtalt på Sjældne Diagnosers LinkedIn-profil
- Der er gennemført kampagner på Facebook, ligesom der har været faste, ugentlige opslag om Helpline på Sjældne Diagnosers Facebook-side.

3. Hovedtal for henvendelser og besvarelser

I dette afsnit præsenteres hovedtal omkring henvendelser i den fjerde årsperiode.

3.1. Hvor mange henvendelser?

Helpline var ved sin start 1. oktober 2016 dimensioneret til at håndtere og besvare 200 – 400 individuelle henvendelser pr. år. Besvarelse af en individuel henvendelse kan bestå af én eller flere kontakter mellem henvender og Helpline, idet alle individuelle henvendelser afsluttes senest en måned efter seneste kontakt eller hvis der er tale om en ny problemstilling hos en ny rådgiver. Hvis henvender vender tilbage til Helpline på et senere tidspunkt, registreres det som en ny henvendelse.

Antallet af individuelle henvendelser i femte årsperiode var på 618 – præcis samme tal som i den forudgående årsperiode. Til besvarelse af de 618 henvendelser i femte årsperiode har der været 1.199 kontakter - det tilsvarende kontakttal for fjerde årsperiode var 998. Antallet af kontakter er altså steget med ca. 20 pct., selvom antallet af henvendelser er det samme.

3.2. Hvem henvender sig – og hvordan?

I femte årsperiode har henvenderne følgende profil:

- Mere end otte ud af 10 henvendelser (83 pct.) kommer fra kvinder, uanset om der er tale om patienter, forældre eller andre pårørende – gennemsnitsalderen for alle henvendere er 45 år.
- Mere end fire ud af 10 henvendelser (42 pct.) kommer fra patienter
- Forældre står for mere end fire ud af 10 henvendelser (45 pct.). Samlet set står pårørende, inkl. forældre, for halvdelen af alle henvendelser (50 pct.).
- Fire ud af 10 (38 pct.) henvendelser handler om børn under 15 år. To ud af 10 (20 pct.) handler om unge i alderen 15 – 29 år, mens mere end fire ud af 10 (42 pct.) henvendelser handler om voksne over 30 år.
- Seks ud af 10 (60 pct.) af henvendelserne handler om piger/kvinder og fire ud af 10 (40 pct.) handler om drenge/mænd. Der er ikke registreret andre køn end kvinder og mænd.

Set i forhold til fjerde årsperiode er forældre og pårørende nu den største gruppe. Dette svarer til tidligere år, bortset fra netop fjerde årsperiode, hvor patienterne var den største gruppe. Fagpersoner som socialrådgivere, læger, pædagoger, lærere, studerende og andre står for syv pct. (43 stk.) af henvendelserne. Det er flere end seneste årsperiode, hvor der var tale om 34 stk. – der er år for år blevet stadigt flere henvendelser fra fagpersoner m.fl., både absolut og relativt.

Hvad angår *medlemskab af enten en forening eller af Sjældne-netværket* er det karakteristisk, at det helt store flertal af henvendere i udgangspunktet ikke er medlem af nogen af delene. Således er 11 pct. medlem af Sjældne-netværket, mens 13 pct. er medlem af en relevant forening. Knap otte ud af 10 henvendere (76 pct.) er således ikke medlem af en relevant forening eller af Sjældne-netværket¹⁰. Dette er på niveau med tidligere år.

¹⁰ Af registreringsmæssige årsager refereres der ved relevant forening til Sjældne Diagnosers medlemsforeninger. Selvom nogle henvendere er medlem af en relevant forening, som ikke er medlem af Sjældne Diagnoser er det så få, at det ikke rykker ved det overordnede resultat.

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 (64 pct.) foregår telefonisk, mens én ud af fire (25 pct.) henvender sig pr. e-mail. I forhold til fjerde årsperiode er der lidt færre, der henvender sig telefonisk.

11 pct. henvender sig til Helpline på andre måder end telefon og e-mail, heraf tre pct. point via Facebook. De resterende henvendelser udspringer af online grupperådgivning.

Henvenderne har typisk *fundet oplysninger om Helpline* på Sjældne Diagnosers hjemmeside. Dog kan godt hver tredje (34 pct.) ikke huske, hvor de har hørt om Helpline. Blandt dem, der svarer på spørgsmålet er det godt fire ud af 10 (44 pct.), der refererer til hjemmesiden, mens 19 pct. refererer til en forening og 12 pct. til Sjældne-netværket som kilden til oplysninger om Helpline. Otte pct. refererer til én eller flere fagpersoner og seks pct. til Facebook. Som i tidligere perioder stemmer tallene dog ikke helt overens med sammenhængen mellem Facebook-opslag og hjemmesideaktivitet.

3.3. Diagnoser

De 618 henvendelser har fordelt sig på *217 forskellige sjældne diagnoser* – det er mere end 60 flere end i fjerde årsperiode. Hertil kommer 50 henvendelser vedr. mistænkt sjældne diagnoser (under udredning) – det er markant færre end de seneste år. Der er også kommet 18 henvendelser om mistænkt sjælden diagnose, men hvor der ikke er et konkret udredningsforløb i gang.

Det skal endvidere bemærkes, at

- 32 henvendelser har handlet om ikke-sjældne diagnoser. Disse er ikke talt med i antallet af forskellige sjældne diagnoser. Det er ni færre end i fjerde årsperiode
- 34 henvendelser er registreret i samle-kategorien "sjældne kromosomafvigelser", hvilket er ni mere end i fjerde årsperiode.

Ikke-etablerede diagnoser, ikke-sjældne diagnoser samt samle-kategorien for "sjældne kromosomafvigelser" tælles ikke med i antallet af forskellige sjældne diagnoser.

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

Tabel 6: Top fem over sjældne diagnoser blandt henvenderne til Helpline

Diagnoser	Antal
1. Ehlers-Danlos Syndrom	37
2. Tourettes Syndrom	15
3. Osteogenesis Imperfecta	11
4. Klippel Trénaunay syndrom	10
5. Addison, Noonan, Rett, Tuberøs Sclerose – antal henvendelser pr. diagnose	7

Af tabellen ses tydeligt, at der er en overrepræsentation af henvendelser vedr. Ehlers-Danlos Syndrom – dog er der tale om ca. 20 færre henvendelser vedr. denne diagnose sammenlignet med fjerde årsperiode. Også i tidligere årsperioder har denne diagnose været overrepræsenteret blandt henvenderne og også den nedlagte nationale rådgivningslinje på hhv. Center for Små Handicap-grupper samt i Socialstyrelsens Team Sjældne Handicap, oplevede overrepræsentation omkring denne diagnose. På en andenplads kommer antallet af henvendelser vedr. Tourettes Syndrom – det er det samme som i forrige årsperiode. De øvrige diagnoser er nye i top 5.

For 136 af de 217 diagnoser gælder, at der kun er kommet én henvendelse om hver diagnose – i forhold til fjerde årsperiode er det en større andel af diagnoserne, der kun er kommet én henvendelse omkring. For 37 diagnoser gælder, at der er kommet to henvendelser om hver diagnose og for 39 diagnoser gælder, at der er kommet tre eller flere henvendelser om hver diagnose.

Det skal bemærkes, at disse tal kan være præget af, at nogle henvendere kontakter Helpline mere end én gang og at en henvendelse registreres som "ny", hvis sidste kontakt i forbindelse med forrige henvendelse ligger mere end én måned tilbage eller omhandler en ny problemstilling hos en ny rådgiver. Grundet i de små talstørrelser kan det give et for stærkt indtryk af hvor mange forskellige henvendere omkring disse syndromer, der henvender sig.

3.4. Hvilke typer støtte gives?

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 og til at søge kontakt med andre 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 sags gange er overholdt og/eller om der er grundlag for at anke og/eller klage.

Mange henvendere modtager mere end én type støtte:

- 28 pct. modtager én type støtte
- 35 pct. modtager to typer støtte
- 38 pct. modtager alle tre typer støtte.

Dette er på niveau med tidligere årsperioder, dog med en svag tendens til, at der er færre, der modtager to eller tre typer af støtte.

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

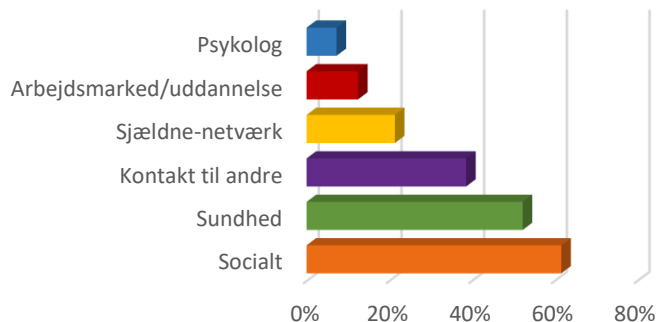
Emnerne for henvendelserne er flere forskellige:

- Godt seks ud af 10 henvendelser (62 pct.), handlede (bl.a.) om det sociale område. Det er en lille stigning ift. fjerde årsperiode (hvor det var 58 pct.)
- Godt hver anden henvendelse (51 pct.) handlede (bl.a.) om sundhedsmæssige spørgsmål – det er samme niveau som i fjerde årsperiode
- Godt hver tredje henvendelse (34 pct.) handlede (bl.a.) om, at få kontakt til andre – det er en stigning på tre pct. point ift. fjerde årsperiode. Ved 60 pct. af disse henvendelser var det relevant at oplyse om Sjældne-netværket (22 pct. af samtlige henvendelser – samme niveau som forrige årsperiode).

Set i forhold til fjerde årsperiode har der været lidt flere henvendelser inden for det sociale område og lidt flere henvendelser om kontakt til andre. Herudover har der også været henvendelser om arbejdsmarkeds- og uddannelsesrelaterede forhold (ved 12 pct. af henvendelserne, psykologbistand (ved 6 pct. af henvendelserne) samt om andre forhold.

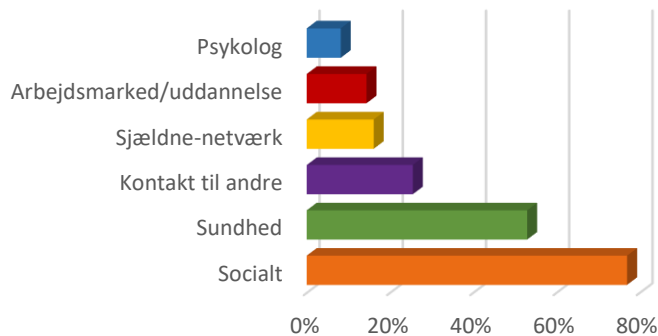
Inden for samme henvendelse kan flere emner komme på banen. Nedenfor er vist emnerne fordelt på støtteformer, jf. afs. 4.2:

Oplysning og info



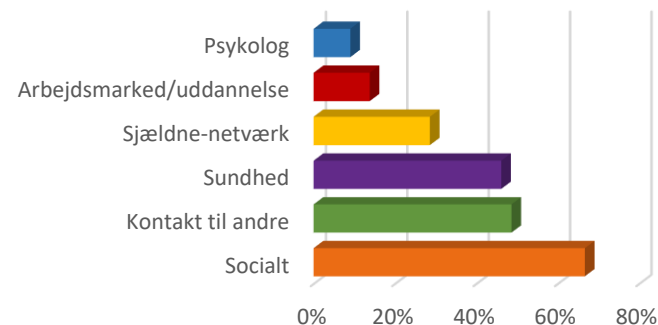
Oplysning og information gives ved 76 pct. af alle henvendelser til Helpline – det samme som i forrige årsperiode. Det er information om sociale forhold, der fylder mest – dette er et emne ved mere end hver anden henvendelse, hvor der gives oplysning og information. Herefter følger oplysning og information om sundhedsrelaterede forhold samt oplysning om kontakt til andre. Det er samme mønster som i fjerde årsperiode.

Individuel rådgivning



Den individuelle rådgivning gives ved 65 pct. af alle henvendelser. Det er især rådgivning om sociale emner, der gives – således gives socialrådgivning i 78 pct. af disse henvendelser. Herefter kommer individuel rådgivning om sundhedsmæssige forhold, som gives ved 54 pct. af henvendelserne. I fjerde årsperiode blev givet individuel rådgivning ved 69 pct. af alle henvendelser. Herud over er mønstret det samme.

Mestringsstøtte



Mestringsstøtte gives ved 65 pct. af henvendelserne, hvilket er på niveau med forrige årsperiode. Ved halvdelen (49 pct.) af disse henvendelser er kontakt til andre et emne – sundhedsmæssige forhold er næsten ligeså hyppige (46 pct. af disse henvendelser). Mest hyppig ift mestringsstøtte er sociale forhold, som er et emne ved to ud af tre (67 pct.) af henvendelser, hvor der gives mestringsstøtte.

Som tidligere nævnt gives der oftest flere typer af støtte pr. henvendelse, idet oplysning og information er den støtteform, der gives oftest (ved tre ud af fire henvendelser). Dette er uændret i forhold til tidligere perioder. Individuel rådgivning og mestringsstøtte gives hver især ved to ud af tre henvendelser.

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 ressourcelandskab, generel informationssøgning, sparring med andre rådgivere m.fl.
- **Tung henvendelse:** Når henvendelsen kræver omfattende 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, navigatorer og/eller eksperter skal inddrages.

I femte årsperiode var tre ud af 10 henvendelser (29 pct.) enkle, mens seks ud af 10 (61 pct.) hørte hjemme i medium-kategorien. 9 pct., svarende til 56 henvendelser, var tunge henvendelser. For ni henvendelser er sværhedsgraden ikke registreret. Tallene er på samme niveau som i fjerde årsperiode, hvor der var sket et lille skred i retning af tungere henvendelser gennemsnitligt set.

3.6. Hvordan besvares henvendelserne?

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



Herud over har 24 "andre" bidraget ved besvarelse af henvendelser. Det er f.eks. VISO, DUKH, Ankestyrelsen, sygehusenes patientvejledere m.fl.

Langt de fleste henvendelser (76 pct.) besvares og afsluttes af de lønnede rådgivere. *De frivillige rådgivere* i teamet spiller også en betydelig rolle, og der har også i denne årsperiode været en markant fremgang i antallet af henvendelser, som de frivillige har afsluttet og bistået ved. I femte årsperiode har de frivillige rådgivere således afsluttet 24 pct. af henvendelserne – i de to forudgående årsperioder var tallene hhv. 21 pct. (fjerde årsperiode) og 12 pct. (tredje årsperiode)..

Endelig har det specialiserede vejlederkorps bistået ved to henvendelser, mens (andre) foreningsvejledere har bistået ved tre henvendelser. Frivillige bisiddere og navigatorer har bistået ved i alt 21 henvendelser.

Gennem Helpline formidles kontakt til *frivillige sjældne-navigatorer eller frivillige sjældne-bisiddere*. I årsperioden er igangsat 10 navigator-forløb, hvilket er 2 færre end i den forudgående årsperiode. Der er også igangsat 41 bisidder-forløb, hvilket er 9 færre flere end i den forudgående årsperiode. Bisidderkorpset er i udgangspunktet dimensioneret til at håndtere 40 forløb pr. år.

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. Godt to ud af tre (68 pct.) af alle henvendelser besvares med én telefonsamtale eller e-mail. 14 pct. kræver to kontakter, mens 18 pct. kræver tre eller flere kontakter. I forhold til fjerde årsperiode er der en stigning i antallet af henvendelser, som kræver tre eller flere kontakter på fire pct. point – fra tredje til fjerde årsperiode var også en stigning i denne kategori, på i alt tre pct. point.

Der har til besvarelse af de 618 henvendelser i årsperioden været 1199 Kontakter. Det er en stigning på ca. 20 pct. ift fjerde årsperiode til besvarelse af samme antal henvendelser.

Også *tidsforbruget* for den samlede besvarelse varierer. Således kan én ud af fire henvendelser (25 pct.) besvares med et tidsforbrug på op til 45 minutter i direkte og indirekte medgået tid – samme tal som i fjerde årsperiode. I den anden ende af skalaen er det 28 pct. af henvendelserne, som tager mere end to timer at besvare – det tilsvarende tal i forrige periode var 34 pct. 96 af henvendelserne tager mere end tre timer at besvare – tallet for året før var 127.

Det skal bemærkes, at rådgiverne registrerer al den tid, der medgår til at besvare en henvendelse – kontakttid med henvender, søgning af viden, information, erfaringer og sparring specifikt i forhold til besvarelsen af henvendelsen. Tid, der medgår til mere generel sparring, opkvalificering og generel erfaringsudveksling samt vedligeholdelse af videns ressourcer mv. registreres ikke i forbindelse med den enkelte henvendelse.

4. Tilfredshed og effekt¹¹

4.1. 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. Der er årligt gennemført en samlet måling bestående af tilfredshedsundersøgelse og forsøg på effektmåling fra og med første årsperiode af Helplines eksistens, første gang i maj/september 2017.

I lighed med tidligere målinger er der taget udgangspunkt i relevant videnskabelig litteratur¹² og Sjældne Diagnoser egne erfaringer inden for området¹³. Tilfredshed og effekt søges målt således:

1. Henvendernes umiddelbare tilfredshed afdækkes årligt gennem et anonymt online spørgeskema. Da alle, der henvender sig i månederne maj og juni får tilbud om anonym deltagelse, er respondenterne rekrutteret tilfældigt.
2. Alle, der besvarer tilfredsheds-spørgeskemaet får tilbud om at få tilsendt et nyt spørgeskema ca. 3-5 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 empowerment¹⁴.
3. 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. Af ressourcemæssige årsager er denne del af undersøgelsen ikke videreført, men der er åbnet op for at afgive kommentarer i forbindelse med besvarelse af effektspørgeskemaet.

Blandt Helplines succeskriterier er:

- At mindst 75 pct. af henvenderne erklærer sig tilfredse eller meget tilfredse med besvarelsen af deres henvendelse
- At mindst 50 pct. af henvenderne oplever at få styrket én eller flere af indikatorerne for empowerment.

¹¹ Se notat måling af tilfredshed og effekt i årsperioden 2020/2021 på Sjældne Diagnoser hjemmeside her>> <https://sjaeldnediagnoser.dk/helpline/helpline-rapporter/>. I notatet er gengivet alle kommentarer afgivet i forbindelse med målingerne. Også de anvendte spørgeskemaer mv. er gengivet

¹² "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)

¹³ 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).

¹⁴ For Sjældne Diagnoser opfattelse af empowerment, se <https://sjaeldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2014/03/sjaeldnefamiliedage.pdf>, p. 12, jf. også note 13.

4.2. Måling af tilfredshed¹⁵

I løbet af maj/juni 2021 modtog Helpline i alt 135 henvendelser. Heraf deltog 40 i tilfredshedsmålingen og besvarede de i alt 12 substansspørgsmål.

Gennemsnitsalderen på respondenterne var 45 år, og mere end otte ud af 10 (82 pct.) var kvinder – dette svarer stort set til gennemsnittet i Helpline året igennem.

Blandt respondenterne var 45 pct. patienter, 55 pct. var pårørende, mens ingen angav at have en anden relation. Denne fordeling stemmer stort set overens med fordelingen blandt henvenderne til Helpline hele året igennem, når der ses bort fra henvendere, som ikke tilhører én af disse to grupper.

32 af de 40 respondenter har henvendt sig pr. telefon, svarende til 80 pct., resten har henvendt sig pr. e-mail eller på anden vis. Dermed er der en forholdsmæssig større del af deltagere i undersøgelsen, der henvender sig pr. telefon. Det samme har været tilfældet i alle forudgående år og det er ikke lykkedes at finde en metode til at rette op på dette.

Ud af dem, der har henvendt sig pr. telefon, har mere end otte ud af 10 (85 pct.) oplevet, at det "Slet ikke" har været vanskeligt at komme igennem, mens godt én ud af 10 (11 pct.) har angivet, at det "Kun i mindre grad" har været vanskeligt at komme igennem. Alle, der har henvendt sig pr. mail eller på anden vis oplever, at der "Slet ikke" har været lange responstider.

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..."*:

- Alle 40 respondenter svarede på, om rådgiver havde tid – og alle på nær én oplevede, at det havde rådgiveren "I høj grad"
- 39 respondenter svarede på om rådgiveren formulerede sig klart og tydeligt – alle på nær én oplevede, at det gjorde rådgiveren "I høj grad"
- 39 respondenter svarede på, om rådgiveren udviste forståelse for respondentens situation. Alle på nær én oplevede, at dette "I høj grad" var tilfældet
- 39 respondenter svarede på, om rådgiveren havde kendskab til livet med sjælden sygdom – og mere end otte ud af 10 (85 pct.) oplevede, at det havde rådgiveren "I høj grad". Knap 2 ud af 10 (15 pct.) oplevede, at rådgiveren "I nogen grad" havde kendskab til livet med en sjælden sygdom.

Herefter blev spurgt til, om respondenterne havde **"følt sig tryk ved at tale med rådgiver om sin situation"**. Alle 40 respondenter svarede på dette spørgsmål, og alle følte sig "I høj grad" trykke herved.

Næste batteri af spørgsmål handlede om udbytte og tilfredshed:

Først blev der spurgt til, **"om respondenterne havde fået ny information om at leve med sjælden sygdom/handicap"**. Alle 40 respondenter svarede på spørgsmålet, idet godt to ud af 10 (23 pct.) "I høj grad" havde oplevet dette, mens knapt fem ud af 10 (45 pct.) oplevede dette "I nogen grad". I alt var det godt 2 ud af 3 (68 pct.), der "I høj grad" eller "I nogen grad" oplevede at få ny information om at leve med sjælden

¹⁵ Om sprogbrug: Med "respondent" menes den person, der har henvendt sig til Helpline og efterfølgende besvaret spørgeskemaet – både i maj/juni og i september/oktober

sygdom/handicap. Resten (32 pct.) havde ligeligt fordelt oplevet "I mindre grad" eller "Slet ikke" at få ny information.

Dernæst blev spurgt til, "**om respondenterne havde fået andre vinkler på problemer/udfordringer**". Også her svarede alle 40 respondenter, idet godt fem ud af 10 (55 pct.) "I høj grad" havde oplevet dette, mens knapt tre ud af 10 oplevede dette "I nogen grad". I alt var det knapt 9 ud af 10 (85 pct.), der "I høj grad" eller "I nogen grad" oplevede at have fået andre vinkler på problemer/udfordringer. Resten (15 pct.) havde ligeligt fordelt oplevet dette "I mindre grad" eller "Slet ikke".

40 respondenter svarede på spørgsmålet "**om samlet tilfredshed med den rådgivning, Helpline gav**". Alle, på nær to (95 pct.) svarede, at de "I høj grad" samlet set var tilfredse. Én svarede, at dette "I nogen grad" var tilfældet. Adspurgt "**om respondenterne igen ville kontakte Helpline**", hvis der blev brug for det, svarede alle 40 respondenter, at de "I høj grad" ville gøre dette.

Til sidst blev spurgt til, "**om hvorvidt respondenterne ville anbefale Sjældne Diagnoser Helpline til andre**". Det svarede alle 40 respondenter også på, og alle svarede, at de "I høj grad" ville anbefale Helpline til andre.

31 ud af de 40 respondenter tilkendegav interesse i at være med i den efterfølgende undersøgelse af, om de konkret havde kunnet bruge rådgivningen, dvs. om den havde haft effekt.

4.3. Forsøg på måling af effekt

Medio september fik de 31 deltagere i tilfredshedsmålingen, der havde tilkendegivet interesse i at deltage i effektmålingen, tilsendt et link til et nyt spørgeskema. Der blev gennemført en rykkerprocedure i 1 omgang. I alt 20 besvarede spørgeskemaet, yderligere to har skrevet om deres forløb i en e-mail. Dermed er der i alt 22, der medvirker i effektmålingen. I nedenstående afrapportering er det de 20 besvarelser, der ligger til grund. De to besvarelser pr. e-mail afrapporteres til sidst i dette afsnit.

Først blev der spurgt til "**hvorvidt kontakten med Helpline havde gjort respondenterne bedre rustet til at tackle hverdagen**". 75 pct. (svarende til 15 respondenter) svarede, at de følte sig "Bedre rustet", mens 15 pct. svarede "Hverken eller" og 10 pct. svarede "Ikke relevant". Ud af de respondenter som fandt spørgsmålet relevant, var det således 79 pct. der svarede, at Helpline havde gjort vedkommende bedre rustet til at tackle hverdagen.

Der blev også spurgt til "**hvorvidt kontakten med Helpline havde gjort respondenterne bedre rustet til at klare mødet med sundhedssystemet**". Her svarede 60 pct. (i alt 12 respondenter), at de følte sig bedre rustet, mens 20 pct. svarede "Hverken eller" og én respondent svarede "Ved ikke". 15 pct. (3 respondenter) svarede "Ikke relevant". Ud af dem, der fandt spørgsmålet relevant, var det således 71 pct., der fandt, at kontakten med Helpline havde gjort vedkommende bedre rustet til at klare mødet med sundhedssystemet.

Efterfølgende blev der spurgt til "**hvorvidt kontakten med Helpline havde gjort respondenterne bedre rustet til at klare mødet med det sociale system**". Her svarede 85 pct. (svarende til 17 respondenter), at de følte sig "Bedre rustet", mens 10 pct. svarede "Hverken eller", fem pct. svarede "Ved ikke".

Dernæst blev der spurgt til **"hvor vidt respondenterne efterfølgende kunne bruge den rådgivning og information, der blev givet"**. 65 pct. af respondenterne (svarende til 13 personer) svarede, at dette var tilfældet "I høj grad", mens 30 pct. fandt, at dette "I nogen grad" var tilfældet. 5 pct. svarede "Ved ikke". Således er det næsten alle (95 pct.), der i høj eller nogen grad føler sig godt hjulpet.

Når respondenterne blev spurgt **"Hvorvidt rådgivningen, set i bakspejlet, havde levet op til forventningerne"**, svarede 70 pct. (svarende til 14 respondenter) "Ja, i høj grad", mens 25 pct. svarede "Ja, i nogen grad". Én respondent tilkendegav "Ved ikke". Således er det næsten alle (95 pct.), der mener, at rådgivningen har levet op til forventningerne.

Afslutningsvis blev der spurgt til, **"om respondenterne havde søgt kontakt til andre"**. Det var der kun 20 pct. (svarende til 4 respondenter), der havde. Heraf opnåede to personer medlemskab af Sjældne-netværket, mens én angav at have fundet en relevant Facebook-gruppe.

Ud over besvarelserne via spørgeskema, var der to respondenter, der sendte en e-mail i stedet. Den ene fortalte, at hændelsesforløbet omkring hendes henvendelse stod uklart, men at det efterfølgende var lykkedes at opnå kontakt med en relevant, diagnosespecifik forening. Den anden gav udtryk for, at Helpline ikke havde kunnet hjælpe konkret, men at han ville henvende sig igen, bl.a. for at opnå Bisidderassistance.

4.4. Perspektivering

4.4.1. Rekruttering og antal deltagere mv.

Det er femte år i træk, vi har gennemført tilfredshedsmåling med efterfølgende forsøg på effektmåling:

Deltagelse i tilfredsheds- og effektmåling af Helpline	2017	2018	2019	2020	2021
Tilfredshed					
Antal henvendelser i maj/juni	88	80	115	99	135
Antal deltagere i tilfredshedsundersøgelse	23	31	41	37	40
Andel af henvendende, der har deltaget	26%	39%	36%	37%	30%
Effekt					
Antal tilsagn om at deltage i effektmåling	17	22	31	32	31
Antal deltagere i effektmåling via spørgeskema	9	17	25	25	20
Andel af dem, der har givet tilsagn om deltagelse i effektmåling, der udfyldte spørgeskemaet	53%	77%	81%	78%	65%
Andel af dem, der har svaret på tilfredshedsundersøgelse, som har udfyldt spørgeskemaet	39%	55%	61%	68%	50%

Som det fremgår af ovenstående tabel, er det i 2021 30 pct., svarende til 40 af henvenderne i månederne maj og juni, der har valgt at deltage i tilfredshedsundersøgelsen. Ud af dem erklærede 31 sig villige til at deltage i effektmålingen – og 22 deltog rent faktisk, heraf 20 gennem det udsendte spørgeskema.

Målt på absolutte tal, har antallet af deltagere i tilfredshedsmåling og forsøg på effektmåling været stabilt gennem de seneste tre år. Dog har der i 2021 været markant flere henvendelser i maj og juni og andelen af henvendere, der deltager i målingerne, er lavere end i de forudgående år. Det kan bl.a. grunde i, at 2021 var præget af mange henvendelser med udgangspunkt i længere tids isolation som følge af corona-situationen. Disse henvendelser har været tungere og præget af eksistentielle problematikker og i nogle tilfælde har det ikke været oplagt at anmode om deltagelse i "tilfredshedsundersøgelse". I kombination med rådgivernes hjemmearbejde har situationen omkring rekruttering været anderledes end de forudgående år.

Det skal bemærkes, at der er en skævhed i den måde, respondenterne initialt har opnået kontakt med Helpline. Således er henvendelser pr. telefon overrepræsenteret blandt respondenterne, hvilket kan give en bias i retning af, at dem, der vælger at medvirke i undersøgelsen, har haft personlig kontakt med en rådgiver. 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.

4.4.2. Tilfredshed og udbytte

Af tilfredshedsmålingen fremgår, at stort set alle respondenterne er meget tilfredse med rådgiver. Respondenterne oplever, at rådgiver har tid, formulerer sig klart og tydeligt og udviser forståelse for den situation, respondenterne befinder sig i. Alle respondenter følte sig i høj grad trygge ved at tale med rådgiver om sin situation. Disse resultater er de samme år efter år og corona-tiden har ikke ændret på dette. 85 pct. af respondenterne oplevede i høj grad, at rådgiver havde kendskab til livet med sjældne sygdom. 85 pct. af respondenterne oplevede, at rådgiver "i høj grad" havde kendskab til livet med sjældne sygdom – det er lidt færre end året før.

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.

Langt de fleste respondenter tilkendegiver, at de har oplevet at få andre vinkler på problemer/udfordringer. 85 pct. havde i høj eller nogen grad oplevet dette.

Samlet set er der stor tilfredshed med den rådgivning Helpline giver. Stort set alle (på nær to) har den højeste vurdering af den samlede tilfredshed, hvilket er på linje med tidligere år. Alle respondenter (100 pct.) tilkendegav, at de i høj grad vil kontakte Helpline igen og/eller anbefale Helpline til andre. Begge resultater er på linje med de seneste to års resultater.

Også dette års tilfredshedsmåling bekræfter Sjældne Diagnoser i, at samspillet mellem lønnende og frivillige rådgivere sikrer en høj grad af autencitet og kvalitet i rådgivningen. I kombination med professionelle kompetencer gør det Helplines rådgivningstilbud både relevant og legitimt for henvenderne¹⁶. Det kan således konkluderes, at Helpline i høj grad opfylder et ellers umødt behov hos sjældne borgere – patienter og pårørende -, som møder uforståenhed og barrierer i både sundhedssystemet og det sociale system mv.

¹⁶ Denne fortolkning er understøttet af resultaterne af ekstern evaluering af Helpline 2020/2021, jf. afs. 5

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 fuldt ud.

4.4.3. Effekt

Som redegjort for i afsnit 4.1 er det ikke ligetil at måle effekt på en ydelse som den, Helpline leverer. 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. Når vi forsøger alligevel, er det for at få input til kvalitetssikring og udvikling af ydelserne.

Af 2021-forsøget på effekt-måling fremgår, at de fleste respondenter tre – fire måneder efter deres henvendelse har følt og/eller føler sig "Bedre rustet" til at tackle hverdagen. 75pct. (15 respondenter) svarer, at dette er tilfældet, mens resten fordeler sig på "Hverken eller" eller "ikke relevant". I forhold til 2020 er der tale om en stigning i andelen, der føler sig bedre rustet (fra 60 pct. til 75 pct.).

Når der bliver spurgt til om respondenterne har følt sig bedre rustet i mødet med det sociale system og/eller sundhedsvæsenet svarer 60 pct. (12 respondenter), at de føler sig bedre rustet i mødet med sundhedssystemet, mens 20 pct. svarer "Hverken eller". 15 pct. svarer "Ikke relevant". Hvis tallene renses for dem, der svarer "Ikke relevant", er det 70 pct., der føler sig bedre rustet i mødet med sundhedssystemet. I forhold til mødet med det sociale system svarer 85 pct. (17 respondenter), at de har følt sig bedre rustet. Det er markant flere end i 2020.

I forhold til hvorvidt respondenterne efterfølgende har kunnet bruge rådgivningen, svarer mere 95 pct. at det har de i høj eller nogen grad kunnet. Samme andel angiver, at rådgivningen i høj eller nogen grad har levet op til deres forventninger

Der er således en højere andel, der vurderer rådgivningen som brugbar end den andel, der konkret føler sig bedre rustet til at klare hverdagen og mødet med systemerne. Det kan tyde på, at der 3 – 5 måneder efter selve rådgivningen har fundet sted, er et andet udbytte end dét, respondenterne konkret kan beskrive i forhold til hverdagsmestring og mødet med systemerne.

Helplines succeskriterium for effekt er, at mindst 50 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.

5. Evaluering af Helpline

Som nævnt flere steder i denne rapport er der i årsperioden gennemført en omfattende evaluering af Helpline. Det er Marselisborg Consulting, der på basis af eksisterende kvantitativt materiale og nyt kvalitativt materiale, har forestået evalueringen, som blev publiceret i marts 2021¹⁷.

5.1. Empowerment

Evalueringen viser, at Helpline opfylder sit primære formål. Helpline understøtter henvenderens empowerment og de fleste føler sig bedre rustet til at håndtere en række aspekter af livet med sjældne sygdom. Det er især *anerkendelse, viden og mødet med peers*, der understøtter empowerment:

Sjældne borgere henvender sig ofte i krisesituationer og i en følelsesmæssig situation af frustration, magtesløshed, vrede, sorg, forvirring mv. *Anerkendelse* af henvenderens situation er af afgørende betydning for indsatsen. Den teoretiske *viden*, Helpline råder over, får sin reelle værdi, når den kobles med den praktiske- og erfaringsbaserede viden, Helpline også råder over. Herved bliver viden både konkret og legitim for henvenderne. Der er således etableret et unikt fagligt miljø på tværs af frivillige og lønnede rådgivere, hvor kombinationen af faglige kompetencer og levede erfaringer har vist sig effektiv. *Mødet med peers* spiller også en vigtig rolle i skabelsen af empowerment. Det er den samlede indsats med Helpline, bisiddere, navigatore og Sjældne-netværk, der giver det gode udbytte.

Det anføres videre, at Helplines samlede indsats opfylder et behov for kontakt til andre i samme situation, også for henvendere med ultra sjældne diagnoser, der ikke har en diagnosespecifik forening rådighed. Og at Helpline efterlever de grundlæggende værdier som hjælp-til-selvhelp og brobygning.

5.2. Andre formål

Evalueringen viser også, at Helpline også i forhold til de andre formål viser gode resultater:

- Aktiviteter i og omkring Helpline supplerer og styrker de små frivillige foreningers arbejde og leverer en indsats, som ingen af de små foreninger kan bære alene
- Helpline fungerer som brobygger. *Internt* ved at koble den lønnede og frivillige indsats på tværs af Sjældne Diagnoser og foreningerne. *Eksternt* ved at stille Helplines viden og erfaringer til rådighed for professionelle aktører gennem formel og uformel videns deling
- Den konsekvente og tværgående dokumentations- og videns strategi bidrager endvidere til kapacitetsopbygning på sjældne-området.

5.3. Opmærksomhedspunkter

Evalueringen påpeger følgende opmærksomhedspunkter for Helpline og Sjældne Diagnoser, bl.a.:

- 'Anerkendelse' kan med fordel inkluderes i det samlede empowerment-begreb
- Der kan med fordel gøres en mere systematisk indsats for borgere under udredning for (mistænkt) sjældne diagnoser
- Helplines følgegruppe, der tjener som sparrings- og vidensformidlingsforum, kan med fordel udbygges med en repræsentant fra Danske Regioner.

¹⁷ Find materiale fra og om evalueringen her>> <https://sjaeldnediagnoser.dk/helpline/hvordan-hjaelper-helpline/evaluering-af-helpline/>

6. Registreringer og drift

6.1. 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 og indeholder således ikke 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 samtals hovedtræk, idet der heller ikke her anføres personhenførbare oplysninger. HELPOS er blevet anvendt i hele årsperioden.

Der blev i tredje årsperiode udarbejdet *behandlingsfortegnelse* for omgangen med data i Helpline, inkl. bisiddere og navigators, samt for Sjældne-netværket. Behandlingsfortegnelsen gennemgås årligt med rådgiverne. Behandlingsfortegnelsen blev i femte årsperiode revideret, bl.a. med tilføjelser omkring procedurer ved hjemmearbejde mv.

Ultimo femte årsperiode blev igangsat implementering af mere brugervenligt system for *sikker mail*, Rmail. Formålet med skift fra Citrix ShareFile-system til Rmail er, at alle rådgivere konsekvent kan anvende sikker mail, når det er påkrævet – denne praksis har været udfordret af Citrix ShareFile-

systemet. Formålet er også, at gøre systemet mere brugervenligt for rådgiverne og mere gennemskueligt for dem, der henvender sig.

6.2. Omfang og kvalitet af registreringerne

Faglig leder har i femte årsperiode udarbejdet en skriftlig, opdateret vejledning til rådgiverne omkring registrering. For hvis den omfattende registreringsindsats skal kunne anvendes som grundlag for statistik og kvalitetsforbedringer, skal der til stadighed arbejdes med rådgivernes registreringspraksis – det gælder både i forhold til omfang og kvalitet af registreringerne:

6.2.1. Omfang

I tredje årsperiode blev etableret en ny procedure, hvor en navngiven rådgiver ugentligt gennemgår alle registreringer mhp at vurdere om de er fyldestgørende. Det har givet flere og bedre registreringer – både i fjerde og femte årsperiode.

Det skal dog bemærkes, at en komplet registrering af alle henvendelser ikke er mulig. Eksempelvis skyldes forholdsvis mange manglende registreringer, at det ved mailhenvendelser er for vanskeligt at indhente yderligere oplysninger end dem som fremgår af den fremsendte mail. Vurderingen er, at det vil være for ressourcekrævende set i forhold til, hvad den kan bruges til. Et andet eksempel er, at hvis en henvender er stærkt følelsesmæssigt berørt kan det være på kanten af god rådgivningsetik at spørge ind til objektive/praktiske forhold alene for registreringens skyld.

Det skal videre 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 forudgående årsperioder.

6.2.2. Kvalitet

Rent kvalitativt arbejder rådgiverne også løbende med både deres egen og deres fælles registreringspraksis.

Når nogle registreringer afviger markant fra forrige årsperiode, kan det både skyldes ændret registreringspraksis (herunder ændret arbejdsdeling) eller konstaterede ændringer i de faktiske forhold. Dette har i forbindelse med udarbejdelse af rapport for årsperioden været drøftet med rådgiverne:

- Der er registreret markant flere *forskellige sjældne diagnoser*. Vurderingen blandt rådgiverne er, at dette grunder i de faktiske forhold. Rådgiverne bemærker, at mange af de nye diagnoser er meget præcise, genetiske diagnoser. Der er således ikke nødvendigvis antallet af syndromer, der er blevet flere af. Men nye diagnostiske metoder giver flere og hurtigere diagnoser, og det er sandsynligvis dette, der begynder at kunne mærkes i Helpline
- Der er registreret en markant stigning i antallet af *kontakter til besvarelse af henvendelserne*. Således er der i femte årsperiode medgået ca. 20 pct. flere kontakter til besvarelse af samme antal henvendelser som i fjerde årsperiode. Rådgiverne vurderer, at dette grunder i faktiske forhold og at et forklaringsbidrag kan være en bedre arbejdsdeling rådgiverne imellem. Opmærksomheden på den enkelte rådgivers faglige kompetencer er blevet skærpet rådgiverne

imellem, uanset om rådgiveren er lønnet eller frivillig. Ligeledes er tværfagligheden i den enkelte besvarelse blevet opprioriteret, idet den enkelte rådgiver oftere viser henvender videre til en samtale mere med en anden rådgiver med andre kompetencer. Det kan føre til flere kontakter.

- En bedre arbejdsdeling rådgiverne imellem kan også være et forklaringsbidrag i forhold til at de *tungeste henvendelser kan besvares på lidt kortere tid* end tidligere. Når flere rådgivere inddrages i besvarelsen af en henvendelse, kan hver rådgiver bidrage med dét, rådgiveren er bedst til og det kan betyde en effektivisering ift den samlede tid, der anvendes på en besvarelse.

6.3. Den samlede drift

Driften af Helpline er naturligt udfordret af, at det er et lille rådgiverteam i et lille sekretariat som skal dække hele åbningstiden. På grund af engagerede og omstillingsparate rådgivere og sekretariatsansatte har Helpline stort set været bemandet af mindst to rådgivere i hele Helsehjælperens åbningstid. Ved akut pres på Helpline eller ifm rådgiveres fravær, træder andre ansatte i Sjældne Diagnoser sekretariat til og modtager henvendelser til senere besvarelse af rådgiverne.

Den delvise samfunds-nedlukning i dele af også femte årsperiode har betydet, at såvel frivillige som lønnede rådgivere har arbejdet hjemmefra. Det er muliggjort af det fleksible system for telefoni og opkobling på Sjældne Diagnoser elektroniske ressourcer, som blev udfoldet under fjerde årsperiode.

Herud over er der også faste rutiner for kontakt og møder rådgiverne imellem, inkl. den makkerstøtte, som i alle årene har været et bærende element i grundlaget for rådgivningen. I forbindelse med en række møder er der også fokus på registreringernes omfang og kvalitet.

Skiftet af faglig leder har i en periode givet øget behov for kontakt og møder rådgiverne imellem. Dette er søgt imødekommet, bl.a. gennem en rådgiverdag i september 2021.

Ledelsens samlede vurdering er, at driften forløber tilfredsstillende.

7. Læring - indsatsområder

På baggrund af ovennævnte registreringer og overvejelser, tegner der sig en række indsatsområder omkring drift og organisation af Helpline i den kommende årsperiode. Indholdet af henvendelserne tegner også nogle indsatsområder af mere politisk og overordnet organisatorisk tilsnit. Også evalueringen, der er præsenteret i afsnit 5, giver stof til planlægningen af den fremtidige indsats i og omkring Helpline.

7.1. Registrering og Helplines og organisering

7.1.1. Registreringspraksis mv.

Der skal til stadighed arbejdes med rådgivernes *registreringspraksis*. Indsatsen, hvor en fast rådgiver på ugebasis gennemgår registreringerne, fortsættes. Registreringspraksis vil også fortsat være et emne, når rådgiverne holder møder og i øvrigt reflekterer over deres indsats.

I forhold til at *sikre endnu flere registreringer* på den enkelte henvendelse peger rådgiverne på, at en formular på hjemmesiden kunne fremme antallet af registreringer for den enkelte henvender, f.eks. omkring alder på den, henvendelsen handler om.

Imidlertid er der også behov for at *målrette registreringerne*. En række af registreringerne er vanskelige at anvende til at kvalitetssikre og trimme Helplines ydelser og drift. Det gælder bl.a. registreringen af, hvor henvender har hørt om Helpline. Gennem alle årene er det vurderingen, at der i besvarelsene af dette spørgsmål ikke skelnes mellem om man har set et Facebook-opslag, der leder til hjemmesiden eller om man har fundet frem til hjemmesiden uden Facebook. Et andet eksempel er registreringen af bopælskommune – denne oplysning er aldrig bragt i anvendelse i hverken Helplines eller Sjældne Diagnoser's øvrige arbejde.

I sjette årsperiode gennemføres en vurdering af de enkelte registreringsparametre med henblik på målretning af registreringerne til de områder, hvor de konkret kan bruges. Herunder ses på, om nogle af registreringerne med fordel kan indhentes i forbindelse med de årlige tilfredshedsundersøgelser.

Rådgivernes *håndtering af data* på baggrund af persondatapolitikken med tilhørende slettepolitik og overholdelse af procedurer beskrevet i behandlingsfortegnelser, er også et indsatsområde fremover. Det har høj prioritet at sikre, at alle rådgivere konsekvent kan bruge sikker mail, når det er påkrævet.

7.1.2. Helplines organisering

Der tegner sig en række indsatsområder i sjette årsperiode i relation til Helplines organisering:

De frivillige rådgivere. I femte årsperiode har de frivillige rådgivere besvaret en endnu større del af henvendelserne end tidligere og en samlet vurdering er, at en stor del af Helplines succes og resultater netop grunder i kombinationen af professionel og erfaringsbaseret viden. En ny frivillig rådgiver, som startede op ultimo årsperioden bringer nye (juridiske) kompetencer til teamet, hvilket bidrager til at øge de samlede kompetencer i teamet. Det vurderes, om der er basis for i sjette årsperiode at rekruttere endnu en frivillig rådgiver med relevant professionel og erfaringsbaseret baggrund med henblik på at øge både kapacitet og kompetencer i rådgiverteamet.

Det samlede rådgiverteam. I forbindelse med skift af faglig leder for Helpline blev gennemført en særlig rådgiverdag med fokus på en række relevante emner af administrativ og faglig karakter. Rådgiverne efterspørger faste rådgiverdage ala denne, hvilket søges implementeret i arbejdsplanen for Helplines sjette årsperiode. Samtidig sættes fokus på hvordan 'anerkendelse' kan tydeliggøres i beskrivelsen af empowermentbegrebet. Også supervision vil fortsat være et tilbud inden for givne rammer.

Samtidig sættes fokus på rådgiverteamets samspil med eksterne ressourcepersoner. Rådgiverne er således rigtigt gode til at gøre brug af hinanden og deres egne netværk. Men der kan være basis for at intensivere kontakten til andre videns ressourcer, f.eks. ekspertpanel og vejlederkorps samt andre frivillige fra foreningerne.

Frivillige sjældne-bisiddere. Bisidderne er et meget vigtigt instrument for Helpline. En øget efterspørgsel efter bisiddere (på trods af corona-situationen), også i femte årsperiode, er med til at sætte fokus på behovet. For første gang har det ikke været muligt at efterkomme efterspørgslen efter bisiddere og der er et konkret behov for i sjette årsperiode at ny-rekruttere til bisidderkorpset og for at opgradere ressourcerne til eksisterende bisiddere.

Frivillige sjældne-navigatorer. Også navigatorerne er et meget vigtigt instrument for Helpline. Det er afgørende vigtigt hele tiden at vedligeholde navigatorernes kompetencer og korpsets størrelse.

Henvendelse uden diagnose samt Sjældne-netværket. Der er et betydeligt antal henvendelser til Helpline, hvor henvender/den, som henvendelsen drejer sig om, er i udredning for en mistænkt sjælden diagnose. Rådgivernes oplevelse er stadig, at disse borgere har et stort behov for en forankring, hvor de kan komme i kontakt med andre i samme situation. Dette er også påpeget i evalueringen, omtalt i afs. 5. Det er i udviklingsplanen for Sjældne-netværket i 2022 et prioriteret indsatsområde at kunne tilbyde netværksdannelse for mistænkt sjældne borgere i udredning.

Dokumentations-, informations- og oplysningsindsatsen omkring Helpline fortættes ad samme linjer som i femte årsperiode. Indsatsen rettet til Sjældne Diagnosers medlemsforeninger opprioriteres med baggrund i foreningerne/repræsentantskabets konkrete efterspørgsel efter dette.

Genakkreditering. Som nævnt i afs. 2.1 om organisationsmodel, har RådgivningsDanmark i 2019 foretaget akkreditering af Helpline efter RådgivningsDanmarks kvalitetsmodel. I 2021 er foretaget selvevaluering med tilfredsstillende resultat. I 2022 skal Helpline genakkrediteres – projektgruppen fastlægger primo 2022 hvorvidt Helpline skal søges genakkrediteret og om genakkrediteringen skal være inkl. bisidderordning og navigator-korps mv.

Følgegruppe. Det er i evalueringen, omtalt i afs. 5, påpeget, at følgegruppen til Helpline spiller en vigtig rolle i forhold til formidling af viden og kvalificering af indsatsen. Det påpeges videre, at Danske Regioner som aktør burde være med i følgegruppen. I sjette årsperiode sættes følgegruppens formål og sammensætning til diskussion i følgegruppen.

7.2. Politiske og organisatoriske indsatsområder

Gennem Helplines videns opsamling og erfaringer identificeres indsatsområder, som Sjældne Diagnoser skal prioritere.

Corona-pandemien og online rådgivning. Også i femte årsperiode har corona-pandemien sat sit præg på Helplines arbejde. Det er rådgivernes vurdering, at de gennemsnitligt set tungere henvendelser, i lighed med forrige årsperiode, grunder i corona-relaterede forhold – corona-situationen bidrager til, at mange af henvendelserne synes at have en psykisk overbygning. Dog var usikkerheden i femte årsperiode i forhold til smittesituationen til dels erstattet med bekymringer om samspil mellem vaccine og diagnose og af bekymringer om sjældne børn og unge, der ikke umiddelbart kunne vaccineres. Rådgivernes observationer er i flere omgange stillet til rådighed for Danske Patienter og offentlige myndigheder, når de har været efterspurgt. Dette fortsættes.

Gennem projektmidler fra Sundhedsministeriet/Danske Patienter har det i 2021 været muligt at afprøve online rådgivning for individer og temabaserede grupper på platformen zoom. I forbindelse med tilrettelæggelsen af Helplines arbejde i 2022 evalueres på indsatsen og det fastlægges, om hele eller dele af online rådgivningstilbuddet kan og skal videreføres indenfor Helplines ordinære rammer.

Ehlers Danlos patientforløb. Siden Helplines start har der været en massiv overrepræsentation af Ehlers Danlos-patienter blandt henvenderne til Helpline. I femte årsperiode har der været relativt færre henvendelser, men dog fortsat med en massiv overrepræsentation. Der er god kontakt til de behandlende læger på området og Sjældne Diagnoser arbejder fortsat for bedre og mere klare rammer for Ehlers Danlos-patienterne, herunder

- En bedre og mere ensartet fremstilling af diagnosen på sundhed.dk i hhv. Patienthåndbogen og Lægehåndbogen
- Et generisk forløbsprogram for patienter med diagnosen

Særlige områder. Det er i tidligere årsperioder søgt at give særlig opmærksomhed om henvendelser vedr. adgang til grænsekrydsende sundhedsydelser, kommunal dækning af udgifter til diætpræparater samt vederlagsfri fysioterapi. Antallet af henvendelser omkring de to førstnævnte områder er meget begrænset – der er lidt flere henvendelser om manglende adgang til vederlagsfri fysioterapi, men det har ikke været muligt at afdække en systematik. Alle tre områder får fortsat særlig opmærksomhed i Helpline.

Sjældne patienters adgang til specifikke behandlingsmiljøer har været og er et vedvarende fokus. Dels i Helpline, hvor der er arbejdet med at kvalificere rådgivningen omkring henvisningsregler mv. Og dels i Sjældne Diagnoser 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 sjette årsperiode, bl.a. i forbindelse med opfølgning på Sundhedsstyrelsens nationale strategi for sjældne sygdomme, herunder udarbejdelse af Sundhedsstyrelsens forløbsprogram for sjældne sygdomme, der forventes at foreligge i foråret 2022.

Sjældne-patientuddannelse. Det står fortsat klart, at der er meget brug for målrettet patientuddannelse for sjældne patienter og pårørende med et empowermentskabende sigte. Det kan udledes af mange af henvendelserne generelt og af søgning og indhold til online rådgivning i temabaserede grupper specifikt. Helpline viser fortsat videre til bl.a. FamilieFokus for børn med forkortet livsperspektiv og Ønskeland for alle med alvorlig sygdom/handicap, som dog mest af alt har karakter af aflastningstilbud. Sjældne Diagnoser bestræbelser på at etablere et målrettet patientuddannelsesstilbud har ikke båret frugt. At etablere et sådant tilbud ligger udenfor Helplines rammer, men har fortsat Sjældne Diagnoses fulde opmærksomhed.

Forankring af Helpline. Alle bevillinger til Helpline er sat til udløb med udgangen af 2021. Imidlertid har Sundhedsministeriet givet tilladelse til, at uforbrugte midler fra empowerment-bevilling 2018/19 – 2021 kan anvendes til Helplines empowermentskabende indsats i 2022. Endvidere har de politiske partier bag den såkaldte 'SSA-reserve' afsat 4 mio.kr. til Helpline i perioden 2022 – 2025¹⁸. Dette er imidlertid ikke tilstrækkeligt til at sikre Helplines eksistens fra og med 2023 – bevillingen dækker ca. 45 pct. af Helplines drift og vedligeholdelse. Der gennemføres i 2022 en indsats for at sikre en bedre bevilling.

Helpline skal fortsætte, fordi:



Helpline opfylder et konkret behov og er det eneste målrettede tilbud til sjældne borgere



Anbefaling

Anbefalet i den nationale strategi for sjældne sygdomme



Kvaliteten er i orden



¹⁸ <https://sm.dk/nyheder/nyhedsarkiv/2021/nov/folketingets-partier-enige-om-at-fordele-8605-millioner-kroner-til-aeldre-patienter-og-udsatte-borgere>