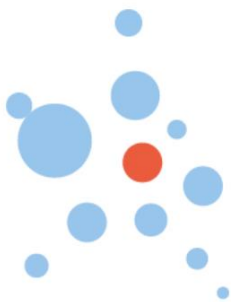




# ÅRSRAPPORT

Sjældne Diagnosers Helpline 2021/2022 | 1. udkast



Sjældne Diagnoser

# ÅRSRAPPORT 2021/2022

## 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.....                       | 10 |
| 3.1. Hvor mange henvendelser?.....                                     | 10 |
| 3.2. Hvem henvender sig – og hvordan?.....                             | 10 |
| 3.3. Diagnoser.....  | 11 |
| 3.4. Hvilke typer støtte gives?.....                                   | 12 |
| 3.5. Hvad handler henvendelserne om – og hvor komplicerede er de?..... | 13 |
| 3.6. Hvordan besvares henvendelserne?.....                             | 15 |
| 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.....                                    | 20 |
| 4.4 Perspektivering.....   | 21 |
| Bilag 1: Spørgeskemaer mv. ....  | 24 |
| Appendix A: Sjældne Diagnosers forståelse af Empowerment.....          | 24 |
| 5. Registreringer og drift.....  | 25 |
| 5.1. HELPOS, GDPR mv.....  | 25 |
| 5.2. Omfang og kvalitet af registreringerne.....                       | 26 |
| 5.3. Den samlede drift.....  | 27 |
| 6. Læring - indsatsområder.....  | 28 |
| 6.1. Registrering og Helplines organisering mv.....                    | 28 |
| 6.2. Politiske og organisatoriske indsatsområder.....                  | 30 |



## Forord og resumé

Siden Helpline i oktober 2016 åbnede for telefonerne og mailboksen, har der været i alt 3.413 henvendelser omkring mere end 560 forskellige sjældne diagnoser. I årsperioden 2021/2022 (sjette årsperiode) har der været 613 henvendelser med tilsammen 1.241 kontakter mellem brugere og rådgiverteam. Henvendelserne omhandler 191 forskellige sjældne diagnoser. Det er mange forskellige få – og på niveau med de forudgående årsperioder.

Profilen på den typiske bruger af Helpline har været den samme hen over årene: Halvdelen af henvendelserne kommer fra pårørende, i overvejende grad fra forældre til børn med sjældne sygdomme og handicap. Voksne patienter tegner sig for godt fire ud af 10 henvendelser. Resten af henvendelserne, i alt 9 pct. kommer fra fagpersoner som socialrådgivere, læger, pædagoger, lærere og andre, som har med sjældne borgere at gøre. Det tyder på, at Helpline anses for at være en vigtig kilde til viden om at leve med sjældne sygdomme og handicap.

For ca. hver 10. pårørende eller patient, der kontakter Helpline, er der ikke etableret en sjælden diagnose. Mennesker med en mistænkt sjælden diagnose står ofte i en svær situation, idet de møder stor uvidenhed, manglende koordination og ukendt prognose. I den forgangne årsperiode er idéen om at tilbyde mistænkt sjældne borgere en netværksmulighed gennem Sjældne-netværket modnet, da der ingen andre tilbud er til denne gruppe. Det arbejder vi videre med.

Andre vigtige redskaber i Helpline er de frivillige bisiddere eller navigatore. Efterspørgslen har været større, end vi har kunnet imødekomme. I 2022 er gennemført bisidderuddannelse mhp. at kvalificere bisidderkorpset og øge kapaciteten. Men hvis efterspørgslen forbliver på det nuværende niveau, skal der gøres en ekstra indsats for at imødekomme den. Det samme gælder ift. navigator-bistand.

Helpline blev i 2019 akkrediteret efter RådgivningsDanmarks kvalitetsmodel. I 2021 blev det besluttet at søge genakkreditering samt nyakkreditering af tilbuddene om bisidder og navigator. Processen forventes afsluttet i 1. halvår 2023. I forbindelse med udarbejdelse af kvalitetsbeskrivelse til akkrediteringsprocessen samt nærværende årsrapport, er vi blevet inspirerede til at gennemgå vores registreringsprocedurer og det vil også være et vigtigt indsatsområde i den kommende årsperiode.

I sjette årsperiode er sat et nyt, stærkt hold i Helpline. Udskiftninger i rådgiverteamet, både blandt ansatte og frivillige betyder, at Helpline fortsætter med en kombination af både erfarne og nye kræfter. Helplines fremtid er dog afhængig af, at der findes tilstrækkelig finansiering. Evalueringen af den nationale strategi for sjældne sygdomme vil forhåbentlig være et godt afsæt for en fremtidig bevilling til Helplines vigtige arbejde.

Helpline er ikke "kun" et tilbud til sjældne borgere. Helpline bidrager også til den samlede kapacitet på hele sjældne-området. Tusinde tak for indsatsen til rådgiverteamet, alle frivillige og alle andre, som bidrager til arbejdet i Helpline. Uden jer ville sjældne borgere ikke have nogen steder at søge hjælp.

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 sygdomme<sup>1</sup>. 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, at<sup>2</sup>:

- 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. Helpline åbnede for henvendelser 1. oktober 2016 og har i perioden 2016 – 2022 været finansieret af hhv. donation fra TrykFonden, satspuljemidler fra sundhedsområdet samt empowerment-midler (Sundhedspuljen) fra Sundhedsministeriet og bevilling fra SSA-puljen. I 2023 finansieres Helpline af uforbrugte empowerment-midler samt SSA-puljen, idet der i dette år om nødvendigt fraskæres en række hjælpefunktioner for at få budgettet til at hænge sammen. Der skal etableres ny bevilling fra og med 2024 og frem, da den givne SSA-bevilling kun dækker ca. 40 pct. af Helplines drift.

Det skal bemærkes, at Sundhedsstyrelsen, som opfølgning på den nationale strategi for sjældne sygdomme fra 2014, i oktober 2018 udgav en handlingsanvisende statusrapport<sup>3</sup>. 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"*<sup>4</sup>. Det skal videre bemærkes, at evaluering af den nationale strategi for sjældne sygdomme forventes afsluttet i 1. kvartal 2023.

## 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

---

<sup>1</sup> Sundhedsstyrelsen: *National strategi for sjældne sygdomme* (2014)

<sup>2</sup> 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

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

<sup>4</sup> 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.

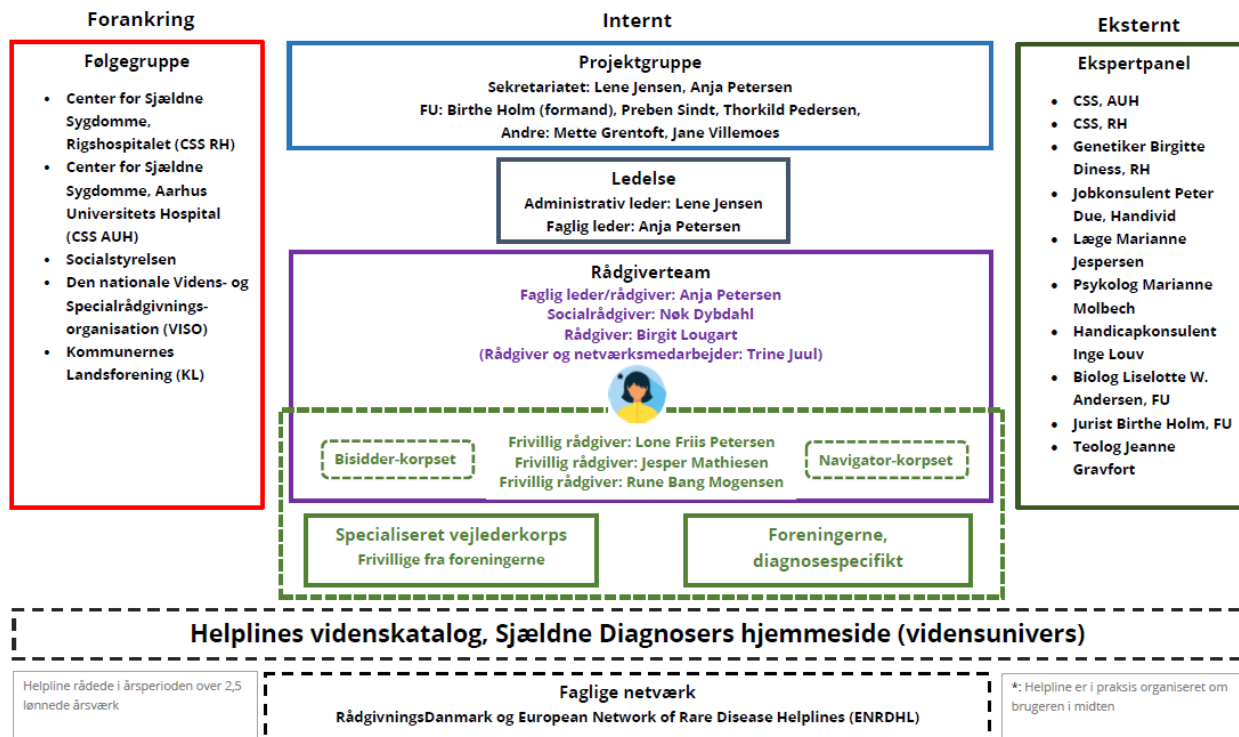
Basis for Helpline er de behov, sjældne borgere har og de værdier, Sjældne Diagnoser hviler på. Behovene involverer som oftest både sygdomsmæssige og sociale og evt. andre problemstillinger på tværs af sektorer. Værdigrundlaget er:

- 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 organiseret om brugeren i midten:



Helpline blev i november 2016 optaget i European Network of Rare Disease Helplines (ENRDHL) – netværket tæller pr. 2021 27 medlemmer fra 16 europæiske og fire andre lande<sup>5</sup>. 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 om rådgivning. Det er med til at højne fagligheden og kvaliteten i Helpline. Akkreditering efter RådgivningsDanmarks kvalitetsmodel 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. Projektgruppen har besluttet, at Helpline skal genakkrediteres og at der søges nyakkreditering af bisidderordning og navigatorkorps. Formålet er at sikre kvaliteten og den løbende udvikling af disse redskaber, som er hyppigt anvendt i Helpline. Akkrediteringsprocessen forventes afsluttet i 1. halvår af 2023.

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

## 2.2. Ressourceforbrug og aktiviteter

Helpline har haft åbent i 45 uger i sjette 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.

Både frivillige og lønnede rådgivere kan hjemmefra koble sig på telefonsystem, registreringsystem og øvrige digitale ressourcer i Sjældne Diagnosers sekretariat. Hovedreglen er dog, at rådgiverne arbejder fra sekretariatets lokaler i Handicaporganisationernes Hus.

Det skal bemærkes, at det samlede ressourceforbrug både dækker over Helplines rådgiverteam og indsatsen fra frivillige bisiddere<sup>6</sup> og navigatorer<sup>7</sup>. Herud over går ressourcerne til dokumentation, kommunikation, vidensformidling, hjælperedskaber samt ledelse og administration. Sjældne Diagnosers drift af Sjældne-netværket<sup>8</sup> indgår ikke, da dette finansieres af en øremærket driftsbevilling fra Socialministeriet.

### 2.2.1. Lønnede timer<sup>9</sup>

Som det fremgår af organisationsdiagrammet, er der fire lønnede rådgivere i Helpline – de er hver især ansat 10 – 25 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, jf. ovenfor.

I sjette årsperiode fratrådte en socialrådgiver, der har været med siden Helplines start, grundet sygdom. En frivillig rådgiver med mere generelle rådgivningskompetencer blev ansat for at sikre stabilitet i opgavevaretagelsen. Endvidere blev der umiddelbart efter afslutning af årsperioden skiftet faglig leder for Helpline. Ny faglig leder blev ansat pr. 1. november 2022 og det blev prioriteret at lade de afgangende og tiltrædende ledere fungere parallelt i november måned. Både for at sikre færdiggørelse af kvalitetsbeskrivelse af Helplines rådgivning, bisiddere og navigatorer til RådgivningsDanmark med afleveringsfrist medio november mhp. (gen)akkreditering. Og for at sikre den bedst mulige overdragelse af viden og procedurer.

I sjette årsperiode er anvendt i størrelsesorden 4.800 lønnede timer til den samlede indsats, svarende til ca. 2,5 årsværk, det er tæt på det budgetterede. Dog har der været anvendt forholdsvis mange ressourcer i forbindelse med udskiftninger i rådgiverteamet, herunder lederskifte. Også informations- og kommunikationsindsatsen har været opprioriteret i dele af årsperioden.

---

<sup>6</sup> Bisidder-ordningen er et tilbud om at man som sjældnen borger kan få en bisidder med erfaringsbaseret viden med til et særligt vigtigt møde, se <https://sjaeldnediagnoser.dk/bisidder/>

<sup>7</sup> Navigatorordningen er et tilbud om frivilligt baseret peer to peer støtte til forældre til børn med sjældnen sygdom og voksne med en sjældnen diagnose, se <https://sjaeldnediagnoser.dk/helpline/navigator/>

<sup>8</sup> Sjældne-netværket er et tilbud om netværksdannelse for ultrasjældne borgere – patienter og pårørende berørt af ultrasjældne sygdomme, se <https://sjaeldnediagnoser.dk/sjaeldne-netvaerket/>

<sup>9</sup> De tre første måneder af Helplines drift i årsperioden er regnskabsaflagt i Sjældne Diagnosers årsregnskab for 2021, jf. [https://sjaeldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2020/02/2021\\_Aarsregnskab\\_Sjaeldne\\_Diagnoser.pdf](https://sjaeldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2020/02/2021_Aarsregnskab_Sjaeldne_Diagnoser.pdf). I årsregnskabet for 2022 vil være indeholdt regnskab for Helpline 2022.

### **2.2.2. Frivillige ressourcer**

De frivillige ressourcer er afgørende for Helplines kompetencer og kapacitet:

#### *Frivillige rådgivere og projektgruppen*

Der har siden Helplines start været en høj grad af stabilitet i rådgiverteamet, også i den frivillige del. I sjette årsperiode er der imidlertid skiftet ud: én frivillig rådgiver blev ansat som en del af det lønnede team i forbindelse med fratrædelse af lønnet socialrådgiver, jf. ovenfor. De to andre frivillige rådgivere fratrådte med udgangen af juni 2022 efter eget ønske.

Fratrædelsen af de frivillige rådgivere har haft betydning for det frivillige engagement i perioden. Forløbet gav anledning til at genoverveje Helplines organisation og det frivillige engagement, jf. afs. 6.1.2. Der er pt. (december 2022) rekrutteret tre nye rådgivere, hvoraf én er under oplæring. Yderligere to forventes at påbegynde oplæring primo 2023.

De frivillige rådgivere i Rådgiverteamet har i perioden 1. oktober 2021 – 30. juni 2022 haft i alt 63 vagter, typisk af 4-5 timers varighed. De frivillige rådgivere har afsluttet 121 henvendelser og medvirket til besvarelse af yderligere 136 henvendelser. Det er markant færre end i forrige årsperiode grundet de ovenfor beskrevne forhold.

#### *Frivillige bisiddere og navigatorer*

Korpset af frivillige sjældne-navigatorer har i årsperioden bestået af 13 navigatorer, hvoraf flere også fungerer som bisiddere. Der har været 16 aktive navigatorforløb, heraf er tre nystartede og tre afsluttede. De resterende forløb har været så komplekse, at de har strakt sig udover hele årsperioden. Der har ikke været muligt at opstarte flere forløb, da alle navigatorer har været i gang.

Korpset af frivillige sjældne-bisiddere har i årsperioden bestået af 17 bisiddere. Ved udgangen af perioden var der fire på orlov. Der er gennemført 41 bisidder-forløb – samme antal som i årsperioden før. Enkelte af forløbene har bestået af mere end ét møde. Der har imidlertid været 63 forespørgsler efter bisidderforløb, hvorfor 22 ikke er blevet imødekommet grundet korpsets begrænsede kapacitet. Det skal bemærkes, at de brugere der ikke kan tildeles en bisidder, søges hjulpet på anden vis.

Der har været afholdt i alt fem møder i projektgruppen i årsperioden, ligesom der har været løbende kontakt til projektgruppen. Sædvanligvis afholdes tre årlige møder. Det øgede antal møder grunder i projektgruppens arbejde med at gentænke Helplines frivilligelement mv.

#### *Ekspertes og vejlederkorps*

Hjælpen fra eksperter og det specialiserede vejlederkorps betyder, at rådgiverne kan give mere kvalificerede og konkrete svar på svære henvendelser. Rådgiverne har 16 gange i årsperioden taget kontakt til ekspertpanelet, hvor eksperterne har ydet rådgivningshjælp pro bono. Det er på niveau med året før. Det specialiserede vejlederkorps er kontaktet 10 gange.



### 2.2.3. Aktiviteter mv.

Der afholdes **dagligt** et morgenmøde blandt de rådgivere, der bemander Helplines rådgivning den pågældende dag. Der afholdes også daglig debriefing.

Et løbende vidensflow søges bl.a. sikret gennem "onsdagsloggen", som faglig leder rundsender **én gang ugentligt** til rådgivertemaet mhp. at dele ny viden, netværk og aktiviteter, som faglig leder opnår/deltager i. Når det skønnes relevant, deles loggen også med de frivillige rådgivere, bisiddere og navigatorer.

**Hver måned** afholdes en times sparring i rådgiverteamet. Til nogle af møderne inviteres fagpersoner ind for at give et fagligt perspektiv.

Herudover er i årsperioden afholdt **to fælles temadage** for rådgiverteamet med en række emner på dagsordenen: GDPR-regler, registrering i HELPOS, kvalitetsstandarder, gennemgang og udvikling af rådgiverhåndbog. På den ene temadag var der endvidere et fagligt oplæg vedr. arbejdsmarkedstilknytning for borgere med handicap.

Alle frivillige modtager en log **fire - seks gange årligt** med faglige input og opdateringer fra Helpline og Sjældne Diagnosers sekretariat.

Helpline afholder **årligt et netværksdøgn for frivillige**, der sidder i rådgiverteamet samt bisiddere og navigatorer. I sjette årsperiode deltog DUKH på netværksdøgnet med oplæg om deres rådgivningspraksis mv. Herud over var der oplæg om håndtering af brugeres bekymringer og tanker, når de fylder for meget i hverdagen. Også sparring stod centralt på programmet.

Flere bisiddere og navigatorer har i årsperioden søgt og fået individuel sparring og supervision hos Helplines faglige leder. De er også med i en lukket, hemmelig netværksgruppe på Facebook med samme formål.

#### *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. Der er endvidere givet supervision til enkelte rådgivere, der har haft et konkret behov herfor.

### 2.2.4. Andre ressourcer

Ud over 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 Diagnosers medlemsforeninger
- Helpline, bisiddere og navigatorer har været omdrejningspunkt for i alt fem 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

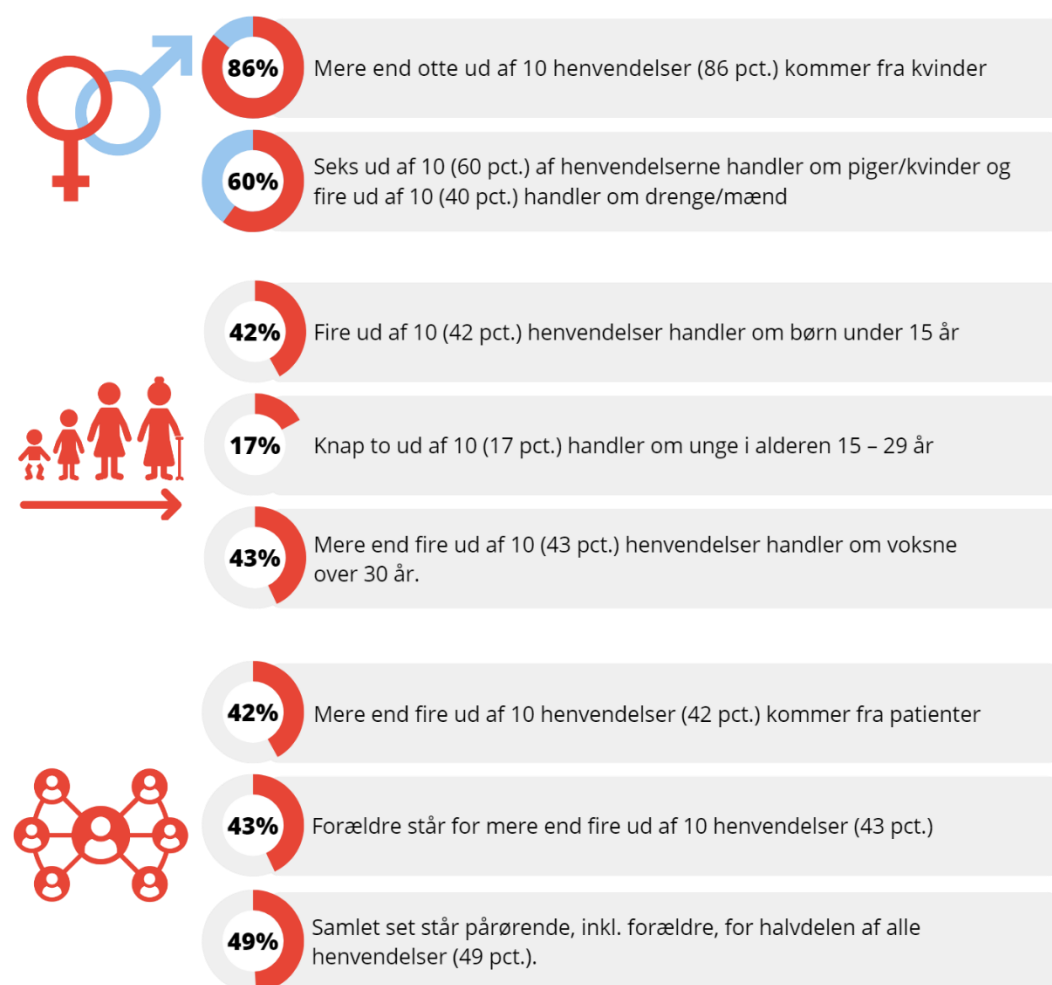
I dette afsnit præsenteres hovedtal omkring henvendelser i den sjette årsperiode<sup>10</sup>.

#### 3.1. Hvor mange henvendelser?

Der har i sjette årsperiode været 1.241 kontakter mellem Helplines brugere og rådgiverteamet. Det er ca. 5 pct. flere end i forrige årsperiode. De 1.241 kontakter var fordelt på 613 henvendelser, hvilket er på niveau med de to tidligere årsperioder. Helpline var ved sin start 1. oktober 2016 dimensioneret til at håndtere og besvare 200 – 400 individuelle henvendelser pr. år.

#### 3.2. Hvem henvender sig – og hvordan?

I sjette årsperiode har brugerne følgende profil:



Forældre og pårørende udgør den største gruppe af brugere, hvilket også var tilfældet i femte årsperiode. For fjerde årsperiode og før var det patienterne, der var den største gruppe. Fagpersoner som socialrådgivere, læger, pædagoger, lærere, studerende og andre står for ni pct. (50 stk.) af

<sup>10</sup> 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.

henvendelserne, hvilket er lidt flere end den seneste årsperiode (43 stk.) – der er år for år blevet stadig 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 brugere i udgangspunktet ikke er medlem heraf. Det har været tilfældet i alle årene, hvor andelen af ikke-medlemmer har udgjort i størrelsesorden 75 pct. I sjette årsperiode har registreringerne af medlemskab ikke været konsekvent, hvorfor de foreliggende tal ikke er retvisende (de viser, at så få som ni ud af 10 brugere ikke er medlem af en relevant forening eller af Sjældne-netværket<sup>11</sup>), jf. også afs. 5.2.2 og afs. 6.1.1. 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 (65 pct.) foregår telefonisk, mens én ud af fire (26 pct.) henvender sig pr. e-mail, hvilket er på niveau med femte årsperiode.

Otte pct. henvender sig til Helpline på andre måder end telefon og e-mail, heraf en pct. via Facebook.

Brugerne 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 fire ud af 10 (39 pct.), der refererer til hjemmesiden, mens 12 pct. refererer til en forening og otte pct. til Sjældne-netværket som kilden til oplysninger om Helpline. Otte pct. refererer til én eller flere fagpersoner og fem pct. til Facebook. Som i tidligere perioder stemmer tallene dog ikke helt overens med sammenhængen mellem Facebook-opslag og hjemmesideaktivitet.

### **3.3. Diagnoser**

De 613 henvendelser har fordelt sig på *191 forskellige sjældne diagnoser* – det er 26 færre end i femte årsperiode. Hertil kommer 56 henvendelser vedr. mistænkt sjældne diagnoser (under udredning) – det er på niveau med seneste årsperiode. Der er også kommet 14 henvendelser om mistænkt sjældne diagnose, men hvor der ikke er et konkret udredningsforløb i gang.

Det skal endvidere bemærkes, at

- 30 henvendelser har handlet om ikke-sjældne diagnoser. Disse er ikke talt med i antallet af forskellige sjældne diagnoser. Det er to færre end i femte årsperiode
- 26 henvendelser er registreret i samle-kategorien "sjældne kromosomafvigelser", hvilket er otte færre end i femte 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:

---

<sup>11</sup> Af registreringsmæssige årsager refereres der ved relevant forening til Sjældne Diagnosers medlemsforeninger. Selvom nogle brugere 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.

**Tabel 6: Top fem over sjældne diagnoser blandt brugerne af Helpline**

| Diagnoser   | Antal |
|---|-------|
| 1. Ehlers-Danlos Syndrom                              | 50    |
| 2. Tourettes Syndrom                                  | 17    |
| 3. Rygmarvsbrok (Myelomeningocele eller spina bifida) | 13    |
| 4. Neurofibromatose type 1                            | 12    |
| 5. Spinocerebellar Ataxi                              | 11    |

Af tabellen ses tydeligt, at der er en overrepræsentation af henvendelser vedr. Ehlers-Danlos Syndrom. Også i tidligere årsperioder har denne diagnose været overrepræsenteret blandt brugerne. Den nedlagte nationale rådgivningslinje på hhv. Center for Små Handicap-grupper samt i Socialstyrelsens Team Sjældne Handicap, oplevede det samme.

På en andenplads kommer antallet af henvendelser vedr. Tourettes Syndrom – det er det samme som i forrige periode. De øvrige diagnoser er nye i top-5.

For 122 af de 191 diagnoser gælder, at der kun er kommet én henvendelse om hver diagnose – i forhold til femte årsperiode er det stort set samme antal af diagnoserne, der kun er kommet én henvendelse omkring. For 22 diagnoser gælder, at der er kommet to henvendelser om hver diagnose. For 53 diagnoser gælder, at der er kommet tre eller flere henvendelser om hver diagnose, hvilket er en markant stigning i forhold til femte årsperiode.

Det skal bemærkes, at disse tal kan være præget af, at nogle brugere 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 de små talstørrelser kan det give et for stærkt indtryk af, hvor mange forskellige brugere indenfor de forskellige diagnoser, 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 brugerens 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 brugeren 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 brugerens personlige oplevelser og udfordringer og hvor rådgiver kan forholde sig til brugerens 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 brugere modtager mere end én type støtte, tallene for sjette årsperiode er:

- 25 pct. modtager én type støtte
- 32 pct. modtager to typer støtte
- 40 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 typer af støtte og flere der modtager tre typer af støtte.

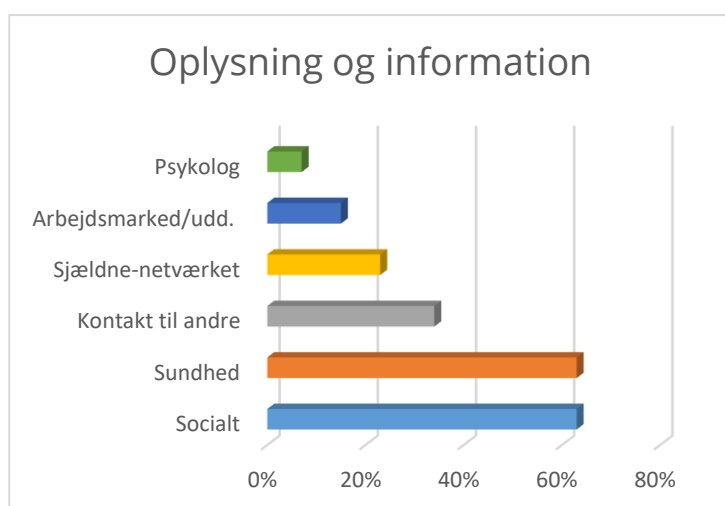
### 3.5. Hvad handler henvendelserne om – og hvor komplicerede er de?

*Emnerne* for henvendelserne er flere forskellige, tallene for sjette årsperiode er:

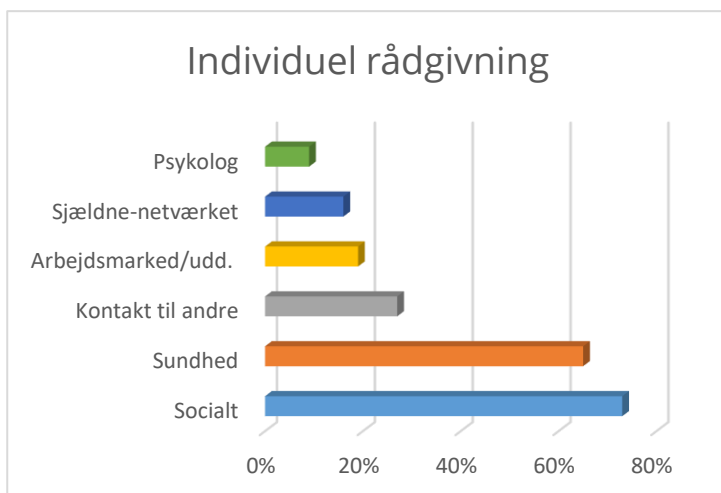
- Knap seks ud af 10 henvendelser (58 pct.), handlede (bl.a.) om det sociale område. Det er et lille fald ift. femte årsperiode (hvor det var 62 pct.)
- Knap seks ud af 10 henvendelser (57 pct.) handlede (bl.a.) om sundhedsmæssige spørgsmål – det er en lille stigning ift. femte årsperiode
- Hver tredje henvendelse (33 pct.) handlede (bl.a.) om, at få kontakt til andre – det er på niveau med femte årsperiode. Ved 63 pct. af disse henvendelser var det relevant at oplyse om Sjældne-netværket (21 pct. af samtlige henvendelser – samme niveau som forrige årsperiode).

Set i forhold til femte årsperiode har der været lidt færre henvendelser inden for det sociale område og lidt flere henvendelser inden for det sundhedsmæssige område. Herud over har der også været henvendelser om arbejdsmarkeds- og uddannelsesrelaterede forhold (ved 16 pct. af henvendelserne), psykologbistand (ved 6 pct. af henvendelserne) samt om andre forhold.

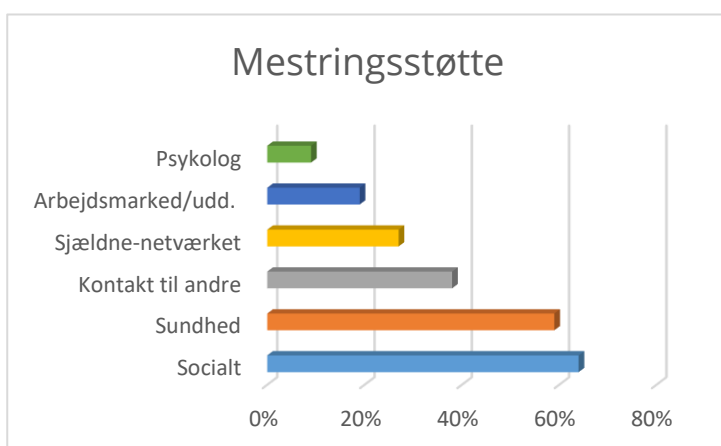
Inden for samme henvendelse kan flere emner komme på banen. Nedenfor er vist emnerne fordelt på støtteformer for sjette årsperiode:



*Oplysning og information* gives ved 74 pct. af alle henvendelser til Helpline – stort set det samme som i forrige årsperiode (76 pct.). Det er information om sociale og sundhedsmæssige forhold, der fylder mest – dette er et emne ved mere end seks ud af 10 henvendelser, hvor der gives oplysning og information. Herefter følger oplysning og information om kontakt til andre. I forhold til femte årsperiode er der flere, der får oplysning og information om sundhedsmæssige forhold.



*Den individuelle rådgivning* gives ved 64 pct. af alle henvendelser. Det er især rådgivning om sociale emner, der gives – således gives socialrådgivning i 73 pct. af disse henvendelser. Herefter kommer individuel rådgivning om sundhedsmæssige forhold, som gives ved 65 pct. af henvendelserne, hvilket er en stigning ift. femte årsperiode (54 pct.) Der er også blevet givet mere individuel rådgivning om arbejdsmarked/uddannelse ift. femte årsperiode.

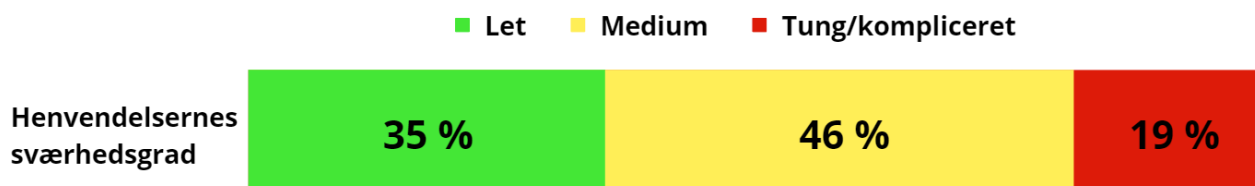


*Mestringsstøtte* gives ved 70 pct. af henvendelserne, hvilket er lidt højere end forrige årsperiode (65 pct.). Ved knap fire ud af 10 (38 pct.) af disse henvendelser er kontakt til andre et emne. Sundhedsmæssige forhold er et emne ved knap seks ud af 10 henvendelser (59 pct.). Mest hyppig ift. mestringsstøtte er sociale forhold, som er et emne ved to ud af tre (64 pct.) af henvendelser, hvor der gives mestringsstøtte.

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 ofte 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.
- **Kompleks (tung) henvendelse:** Når henvendelsen kræver omfattende individuel rådgivning som f.eks. at inddrage andre (f.eks. bisidder/navigator, vejlederkorpset eller andre eksterne parter). Og/eller når der skal udføres kompliceret informationssøgning og/eller når samtalen er meget krævende. Det sidste gælder f.eks. hvis brugeren er meget ked af det, selvmordstruet eller aggressiv.

I sjette årsperiode så henvendelsernes sværhedsgrad således ud:

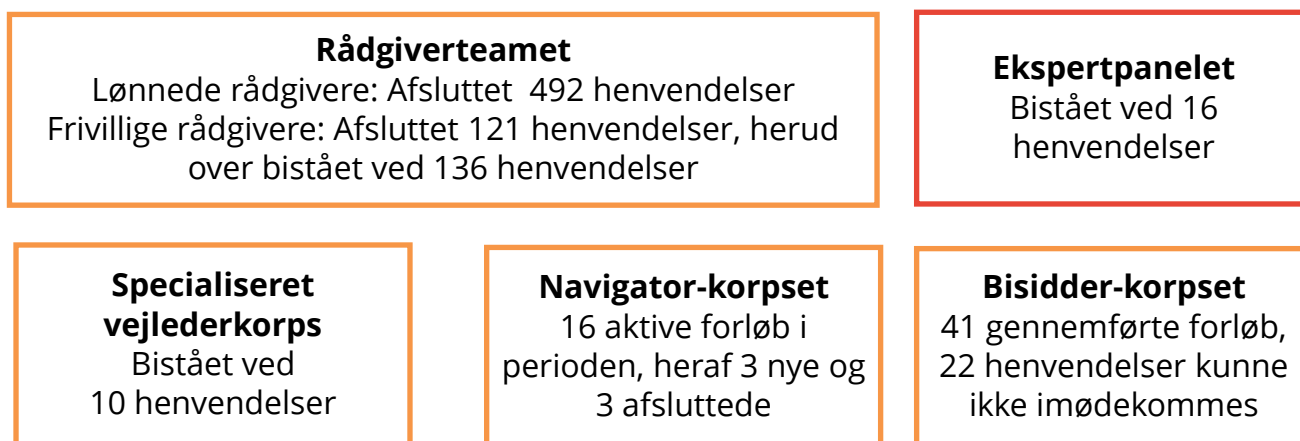


Der er i årsperioden sket en fordobling i antallet af henvendelser, der registreres som komplekse/tunge og et markant fald i medium-kategorien set ift. forrige årsperiode.

### 3.6. Hvordan besvares henvendelserne?

Som beskrevet i afs. 2.1 om organisationsmodel består Sjældne Diagnosers Rådgiverteam af fire lønnede samt frivillige rådgivere. Hertil kommer frivillige Sjældne-navigatorer, frivillige Sjældne-bisiddere samt et ekspertpanel. Også det specialiserede vejlederkorps, frivillige i foreningerne (typisk foreningsvejledere) bidrager.

Af figuren fremgår, *hvem der i sjette årsperiode har bistået ved besvarelse af henvendelserne*:



Herud over har 19 "andre" bidraget ved besvarelse af henvendelser. Det er f.eks. VISO, DUKH, Ankestyrelsen, sygehusenes patientvejledere m.fl.

Langt de fleste henvendelser (80 pct.) besvares og afsluttes af de lønnede rådgivere. *De frivillige rådgivere* i teamet spiller også en betydelig rolle, og i denne årsperiode afsluttet 20 pct. af alle henvendelser og bistået ved 22 pct. I de to forudgående årsperioder har de frivillige afsluttet hhv. 24 pct. (femte årsperiode) og 21 pct. (fjerde årsperiode).

Endelig har det specialiserede vejlederkorps bistået ved 10 henvendelser, mens (andre) foreningsvejledere har bistået ved fire henvendelser. Frivillige bisiddere og navigatorer har bistået ved i alt 72 henvendelser, hvilket er langt flere end tidligere. Ændret registreringspraksis er dog en væsentlig forklaring herpå, jf. afs. 5.2.2.

Gennem Helpline formidles kontakt til *frivillige sjældne-navigatorer eller frivillige sjældne-bisiddere*. I årsperioden er igangsat 3 nye navigatorforløb, hvilket er markant færre end i den forudgående



årsperiode, men det skal bemærkes, at alle navigatore har aktive forløb. Der er også igangsat 41 bisidder-forløb, hvilket er samme antal som i den forudgående årsperiode, idet 22 forespørgsler ikke har kunnet imødekommes. 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. Knap seks ud af 10 (57 pct.) af alle henvendelser besvares med én telefonsamtale eller e-mail. 19 pct. kræver to kontakter, mens 24 pct. kræver tre eller flere kontakter. I forhold til femte årsperiode er der en stigning i antallet af henvendelser, som kræver tre eller flere kontakter på seks pct. point – fra fjerde til femte årsperiode var også en stigning i denne kategori, på i alt fire pct. point.

Der har til besvarelse af de 613 henvendelser i årsperioden været 1.241 kontakter. Det er en stigning på ca. 5 pct. pr. henvendelse ift. femte årsperiode.

Også *tidsforbruget* for den samlede besvarelse varierer. Således kan knap hver tredje henvendelse (31 pct.) besvares med et tidsforbrug på op til 45 minutter i direkte og indirekte medgået tid, hvilket er lidt højere end i femte årsperiode (25 pct.). I den anden ende af skalaen er det 28 pct. af henvendelserne, som tager mere end to timer at besvare – det er det samme som i femte årsperiode. 81 af henvendelserne tager mere end tre timer at besvare – tallet for året før var 96.

Det skal bemærkes, at rådgiverne så vidt muligt registrerer al den tid, der medgår til at besvare en henvendelse – kontakttid med brugeren, 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 effekt<sup>12</sup>

### 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 gennemført en samlet måling bestående af tilfredshedsundersøgelse samt efterfølgende forsøg på effektmåling fra og med første årsperiode af Helplines virke, første gang i maj/september 2017. I dette notat præsenteres resultaterne af tilfredshedsundersøgelsen fra den sjette måling, 2022-målingen.

---

<sup>12</sup> 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

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.

I 2019 blev Helpline akkrediteret af brancheforeningen RådgivningsDanmark. I denne forbindelse havde auditorerne fra brancheforeningen nogle enkelte forslag til undersøgelserne af tilfredshed og effekt, herunder at tilstræbe kortere spørgeskemaer, omtale på hjemmeside mv. Alle forslag blev implementeret fra og med maj 2019.

I lighed med tidligere målinger er der taget udgangspunkt i relevant videnskabelig litteratur<sup>13</sup> og Sjældne Diagnoser egne erfaringer inden for området<sup>14</sup>. Tilfredshed og effekt søges målt således:

1. Brugernes 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. Resultaterne for 2022 er præsenteret i afs. 4.2
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 ad proxyer for Sjældne Diagnoser forståelse af empowerment<sup>15</sup>.

#### *Blandt Helplines succeskriterier er:*

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

## **4.2 Måling af tilfredshed<sup>16</sup>**

I løbet af maj/juni 2022 modtog Helpline i alt 84 henvendelser. Heraf deltog 33 i tilfredshedsmålingen og besvarede de i alt 12 substansspørgsmål. Det svarer til, at 39 pct. af brugerne har deltaget i målingen.

---

<sup>13</sup> "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)

<sup>14</sup> 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)

<sup>15</sup> I appendix A er beskrevet mere om Sjældne Diagnoser forståelse af empowerment.

<sup>16</sup> 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

I forhold til tidligere år er der tale om færre henvendelser i den pågældende periode – der har i gennemsnit været godt 100 henvendelser i den samme periode i de forudgående fem år. Set relativt har flere deltaget i tilfredshedsmålingen – således er den gennemsnitlige deltagelsesprocent i de forudgående fem år knapt 34 pct.

Gennemsnitsalderen på respondenterne var 49 år, og mere end otte ud af 10 (86 pct.) var kvinder. Blandt respondenterne var 35 pct. patienter, 59 pct. var pårørende, mens to (7 pct.) angav at have en anden relation. Der er således flere pårørende og færre patienter, der har deltaget i målingen set relativt til hele årsperioden.

26 af de 33 respondenter har henvendt sig pr. telefon, svarende til 79 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 ni ud af 10 (89 pct.) oplevet, at det "Slet ikke" har været vanskeligt at komme igennem, mens én ud af 10 (11 pct.) har angivet, at det "Kun i mindre grad" har været vanskeligt at komme igennem. Ud af dem, der har henvendt sig på mail, har tre respondenter slet ikke oplevet lang svartid, mens to respondenter i nogen grad har oplevet lang svartid.

#### 4.2.1. Spørgsmål og svar

Første batteri af spørgsmål handlede om *mødet med rådgiver*. Resultaterne i 2022 ser således ud:



30 respondenter svarede på, om rådgiver havde tid. 28 (93 pct.) oplevede, at rådgiveren "i høj grad" havde tid, mens en respondent angav "i nogen grad" og en respondent angav "i mindre grad"



29 respondenter svarede på om rådgiveren formulerede sig klart og tydeligt – 27 (93 pct.) oplevede, at det gjorde rådgiveren "i høj grad" og to oplevede, at det gjorde rådgiveren "i nogen grad"



29 respondenter svarede på, om rådgiveren udviste forståelse for respondentens situation. 27 (93 pct.) oplevede, at dette "i høj grad" var tilfældet, mens en oplevede det "i mindre grad" og en oplevede det "slet ikke"



27 respondenter svarede på, om rådgiveren havde kendskab til livet med sjælden sygdom – og knap otte ud af 10 (78 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 og knap en ud af 10 (4 pct.) oplevede, at rådgiveren "i mindre 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"*. 30 respondenter svarede på dette spørgsmål, og ni ud af 10 (97 pct.) følte sig "i høj grad" trygge herved og en ud af 10 følte sig "i nogen grad" trykke herved.

Dernæst blev der spurgt ind til, om respondenterne havde oplevet at *"der var noget rådgiver gjorde eller sagde, som var særligt godt eller dårligt"*. 30 svarede på dette spørgsmål:

1. *Henviste til DUKH og andet, men svarede ikke på mit spørgsmål*
2. *Jeg havde en forventning om at få svar på mit spørgsmål, og ikke blot henvist til andre instanser*
3. *God ping-pong på løsninger mit konkrete problem (samarbejde med det ramte barns mor)*
4. *Hun udviste høj grad af empati og forståelse - jeg følte mig lyttet til*
5. *Det var fint*
6. *God vejledning*
7. *Kendte til det jeg manglede*
8. *En ting hun sagde jeg ikke kan få ud af hovedet omhandlede hvorvidt jeg er/ikke er:"... ikke handikappet nok... " det kan ses som både godt og dårligt. Godt fordi det jo er reelt en ting der kan opleves som en bremseklods for den hjælp jeg søgte. Dårligt fordi det føles meget frustrerende at være "usynligt" handikappet, men derfor stadig have reel behov/brug for hjælp til selvhjælp, og det føles bestemt ikke rart at blive bedømt ikke handikappet nok af nogen som helst.*
9. *Nej.*
10. *Jeg synes godt om, at rådgiver kom med mange forskellige forslag og veje at gå i forhold til mit spørgsmål. Der var indsat mange links i mailen.*
11. *Der var en dejlig ro over samtalen. Ingen stress. Undervejs søgte rådgiver efter ting på nettet, mens jeg sad og ventede. Jeg oplevede, at der var al den tid, jeg havde brug for.*
12. *intet dårligt*
13. *hvad man kunne bruge dem til*
14. *Hjælp mig et skridt videre i forsøget på at finde andre pårørende til børn med meget sjældne diagnoser - hvilket var formålet med opkaldet*
15. *Hun spurgte om lov til at ringe, for at vide lidt mere om min søn.*
16. *Nej ikke andet end i var presset på bisiddere, så håber det lykkes at få hjælp*
17. *Overordnet alt super*
18. *Havde viden og var empatisk*
19. *ja*
20. *Hun var så sød og var god til at give råd*
21. *Rådgiver var empatisk, vidende og god til at ridse situation og muligheder op*
22. *Oplyste mig om, hvordan jeg skulle forholde mig i forhold til min ankesag, der når skulle være sendt til Ankestyrelsen fra Kommunen*
23. *Bare rar at tale med*
24. *Dejligt når nogen er villige til at yde lidt ekstra for at hjælpe.*
25. *Lyttede empatisk og kendte til vores særlige livssituation*
26. *Ved ikke*
27. *Meget forstående og dejligt positiv*
28. *Det var en speciel god rådgiver da hun vidste præcis hvad hun talte om. Hun lyttede og kom med gode råd. Der var også en fantastisk følelse at for første gang i fire år er der en der tager det her alvorligt. Det er på trods af fire års gang i sundhedsvæsenet egen lægesygehuse og speciallæge.*
29. *Vi har været heldige, at samme rådgiver har kunnet følge vores søns sag igennem flere måneder nu. Det giver kontinuitet.*
30. *Hjælper med at undersøge, og bidrager med god kompetent rådgivning*

Næste batteri af spørgsmål handlede om *udbytte og tilfredshed* og i 2022 ser resultaterne således ud:



Fået ny information om at leve med sjælden sygdom/handicap?

- I høj grad: 10 respondenter
- I nogen grad: 9 respondenter
- I mindre grad/slet ikke: 11 respondenter



Fået andre vinkler på problemer/udfordringer?

- I høj grad: 16 respondenter
- I nogen grad: 7 respondenter
- I mindre grad/slet ikke: 7 respondenter



Samlet set var tilfreds med Helplines rådgivning?

- I høj grad: 26 respondenter
- I nogen grad: 2 respondenter
- I mindre grad: 2 respondenter



Igen ville kontakte Helpline?

- I høj grad: 25 respondenter
- I nogen grad: 2 respondenter
- I mindre grad: 2 respondenter



Ville anbefale Helpline til andre?

- I høj grad: 23 respondenter
- I nogen grad: 4 respondenter
- I mindre grad: 2 respondenter

Afslutningsvis var der mulighed for at afgive kommentarer. Det var der 11 respondenter, der gjorde:

1. Nej.
2. *Jeg er aldrig gået skuffet fra en samtale med Helpline! Tværtimod!*
3. *Stor ros herfra og tak for hjælp. Det lettede på mit tankemylder.*
4. *God forstående og hjælpsom*
5. *Meget hjælpsomt.*
6. *Ang. pkt. 6 og 7. Vi kom ikke for alvor ind på disse emner.*
7. *kunne godt bruge mere hjælp ift. skolevalg*
8. *Jeg kunne godt tænkte mig at der blev lavet et notat så man ikke skal starte forfra med samme problematik hvis man henvender sig igen om samme sag.*
9. *Følte mig mere tryk efter samtalen*
10. *Jeg ved slet ikke, hvad vi skulle gøre uden Helpline*
11. *Savner en læge i Helpline, der vil grave dybere i min sygdoms situation, så der kan findes en diagnose. Det er yderst svært at finde en læge i sundhedsvæsenet, der har den fornødne tid...!!!*

26 ud af de 33 respondenter besvarede spørgsmålet om at være med i den efterfølgende undersøgelse om, de konkret havde kunnet bruge rådgivningen. 18 ud af de 26 respondenter, tilkendegav interesse i at deltage. Spørgeskemaer blev udsendt til denne gruppe i september måned.

### 4.3 Forsøg på måling af effekt

Medio september fik de 18 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 to omgang og i alt 13 besvarede spørgeskemaet. Nedenstående afrapportering er således baseret på de 13 besvarelser.

#### **4.3.1. Spørgsmål og svar**

Først blev der spurgt til **"hvorvidt kontakten med Helpline havde gjort respondenterne bedre rustet til at tackle hverdagen"**. 54 pct. (svarende til 7 respondenter) svarede, at de følte sig "Bedre rustet", mens 38 pct. svarede "Hverken eller" og en respondent svarede "Ikke relevant".

Der blev også spurgt til **"hvorvidt kontakten med Helpline havde gjort respondenterne bedre rustet til at klare mødet med sundhedssystemet"**. Her svarede 54 pct. (i alt 7 respondenter), at de følte sig bedre rustet, mens 31 pct. svarede "Hverken eller", én respondent svarede "Ved ikke" og én respondent svarede "ikke relevant".

Efterfølgende blev der spurgt til **"hvorvidt kontakten med Helpline havde gjort respondenterne bedre rustet til at klare mødet med det sociale system"**. Her svarede 54 pct. (svarende til 7 respondenter), at de følte sig "Bedre rustet", 23 pct. (svarende til 3 respondenter) svarede "Hverken eller" mens en respondent svarede "Dårligere rustet" og en respondent svarede "Ved ikke".

Dernæst blev der spurgt til **"hvorvidt respondenterne efterfølgende kunne bruge den rådgivning og information, der blev givet"**. 46 pct. af respondenterne (svarende til 6 personer) svarede, at dette var tilfældet "I høj grad", mens 54 pct. fandt, at dette "I nogen grad" var tilfældet.

Når respondenterne blev spurgt **"Hvorvidt rådgivningen, set i bakspejlet, havde levet op til forventningerne"**, svarede 69 pct. (svarende til ni respondenter) "Ja, i høj grad", mens 31 pct. (svarende til fire respondenter) svarede "Ja, i nogen grad". Det er således alle, der mener, at rådgivningen har levet op til forventningerne.

Afslutningsvis blev der spurgt til, **"om respondenterne havde søgt kontakt til andre"**. Det var der 46 pct. (svarende til seks respondenter), der havde. Heraf opnåede tre personer medlemskab af Sjølandnetværket, én er blevet medlem af en relevant forening mens to angav at have fundet en relevant Facebook-gruppe. Kommentarfeltet vidner om, at respondenterne selv har opstartet hhv. gruppe og forening op, da der ikke eksisterede lignende i forvejen.

De seks respondenter, der angav at de søgte kontakt med andre, blev stillet to opfølgende spørgsmål. Det første handlede om **"hvorvidt respondenterne havde opnået kontakt med andre"**. Her svarede to respondenter at de havde haft kontakt med én eller flere (både online, telefon eller ved personligt møde), tre svarede at de endnu ikke havde opnået kontakt og én svarede at vedkommende endnu ikke havde forsøgt at opnå kontakt med andre.

#### **4.4 Perspektivering**

Det skal bemærkes, at der især ift. forsøget på effektmåling er tale om meget få besvarelser, hvorfor de relative fordelinger meget let påvirkes af konkrete hændelser. F.eks. var der i perioden forholdsvis mange, som ikke kunne få den ønskede bisidder-assistance (grundet manglende kapacitet i bisidderkorpset), jf. også afs. 2.2.2. Dette kan tænkes at påvirke resultaterne i negativ retning.

#### 4.4.1. Rekruttering og antal deltagere mv.

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

| Deltagelse i tilfredsheds- og effektmåling af Helpline                                       | 2017 | 2018 | 2019 | 2020 | 2021 | 2022 |
|--|------|------|------|------|------|------|
| <b>Tilfredshed</b>   |      |      |      |      |      |      |
| Antal henvendelser i maj/juni  | 88   | 80   | 115  | 99   | 135  | 84   |
| Antal deltagere i tilfredshedsundersøgelse   | 23   | 31   | 41   | 37   | 40   | 33   |
| Andel af brugere, der har deltaget   | 26%  | 39%  | 36%  | 37%  | 30%  | 39%  |
| <b>Effekt</b>  |      |      |      |      |      |      |
| Antal tilsagn om at deltage i effektmåling   | 17   | 22   | 31   | 32   | 31   | 18   |
| Antal deltagere i effektmåling via spørgeskema   | 9    | 17   | 25   | 25   | 20   | 13   |
| Andel af dem, der har givet tilsagn om deltagelse i effektmåling, der udfyldte spørgeskemaet | 53%  | 77%  | 81%  | 78%  | 65%  | 72%  |
| Andel af dem, der har svaret på tilfredshedsundersøgelse, som har udfyldt spørgeskemaet      | 39%  | 55%  | 61%  | 68%  | 50%  | 39%  |

Som det fremgår af ovenstående tabel, har der i maj og juni 2022 været markant færre brugere af Helpline end i det forudgående år. Rådgiverne påpeger, at perioden var præget af tunge henvendelser med mange kontakter.

Målt på absolutte tal, har antallet af deltagere i tilfredshedsmåling været på ml. 30 og 41 de seneste fem år. Antallet af deltagere i forsøg på effektmåling har været 13 - 25. I 2022 har de absolutte tal været i den lave ende, mens der relativt set er flere, der har deltaget i målingerne.

#### 4.4.2 Tilfredshed og udbytte

Af tilfredshedsmålingen fremgår, at ni ud af 10 respondenter 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 og de føler sig trygge ved at tale med rådgiver om deres situation. Disse resultater er de samme år efter år. Otte ud af 10 (78 pct.) oplevede, at rådgiveren "i høj grad" havde kendskab til livet med sjældne sygdom, hvilket 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 og dét at leve med den. Det vurderes også at have betydning, at de fleste rådgivere selv er bærere af erfaringsbaseret viden om det sjældne liv.

Tre ud af fire (76,6 pct.) tilkendegiver, at de "i høj grad" eller "i nogen grad" har oplevet at få andre vinkler på problemer/udfordringer, hvilket er lidt lavere end sidste år.

Samlet set er der stor tilfredshed med den rådgivning Helpline giver. Knap ni ud af 10 har den højeste vurdering af den samlede tilfredshed, hvilket er ca. 10 pct. færre end sidste år. Knap ni ud af 10 (86 pct.) tilkendegav, at de i høj grad vil kontakte Helpline igen, mens fire respondenter ligeligt fordelt på hhv. "i nogen grad" og "kun i mindre grad" vil kontakte Helpline igen. Den samme fordeling gør sig gældende på spørgsmålet om hvorvidt respondenterne vil anbefale Helpline til andre.

Også dette års tilfredshedsmåling bekræfter Sjældne Diagnoser i Helpline udgør et relevant og legitimt rådgivningstilbud for brugerne<sup>17</sup>. 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.

Helplines succeskriterium for tilfredshed er, at mindst 75 pct. af brugerne 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 afs. 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. I 2022 må resultaterne fortolkes med ekstra forsigtighed, da de baseres på kun 13 respondenter.

Af 2022-forsøget på effekt-måling fremgår, at syv respondenter fire måneder efter deres henvendelse har følt og/eller føler sig "Bedre rustet" til at tackle hverdagen. Det er samme antal, som føler sig bedre rustet i mødet med sundhedsvæsenet. Ligeledes er der syv respondenter, der føler sig "Bedre rustet" i mødet med det sociale system.

I forhold til hvorvidt respondenterne efterfølgende har kunnet bruge rådgivningen, svarer alle respondenterne 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 brugerne 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.

---

<sup>17</sup> Denne fortolkning er understøttet af resultaterne af ekstern evaluering af Helpline 2020/2021 – Marselisborg Consulting: *Evaluering af Helpline* (januar 2021) - <https://sjaeldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2021/03/Helpline-evalueringsrapport-fra-Marselisborg-Consulting-2020-2021.pdf>



#### **4.4.4. Overvejelser ift. fremtidige målinger**

Resultaterne af forsøget på effektmåling 2022 maner til eftertanke:

Dels er der færre, der rent faktisk deltager, både absolut og relativt. Rykkerproceduren i 2022 var mindre effektiv end tidligere. Således blev udsendt en invitation og en rykker. I tidligere år har også været udsendt en rykker nr. 2 – dette genoptages i 2023.

Dels gør de meget små talstørrelser det vanskeligt at tolke på kvantitative data. Tidligere har der været en opfølgning af kvalitativ karakter for at få flere ord på, hvordan rådgivningen blev omsat af den enkelte bruger og hvilke resultater, der kom ud af det. Det kvalitative element blev fra og med 2019 nedprioriteret af ressourcemæssige årsager. Det overvejes hvordan et kvalitativt element kan indføres igen fra og med 2023, afhængig af den ressourcemæssige situation.

#### **Bilag 1: Spørgeskemaer mv.**

Bilaget findes i samlet notat om tilfredshedsundersøgelse og effektmåling 2022, side 10 – find det her: [https://sjaeldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2020/02/Hotline-Tilfredshed-og-effekt-notat-2022\\_-TIL-HJEMMESIDE.pdf](https://sjaeldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2020/02/Hotline-Tilfredshed-og-effekt-notat-2022_-TIL-HJEMMESIDE.pdf)

#### **Appendix A: Sjældne Diagnosers forståelse af Empowerment**

Appendixet findes i samlet notat om tilfredshedsundersøgelse og effektmåling 2022, side 13 – find det her: [https://sjaeldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2020/02/Hotline-Tilfredshed-og-effekt-notat-2022\\_-TIL-HJEMMESIDE.pdf](https://sjaeldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2020/02/Hotline-Tilfredshed-og-effekt-notat-2022_-TIL-HJEMMESIDE.pdf)

## 5. Registreringer og drift

### 5.1. HELPOS, GDPR mv.

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 bruger   | 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 samtalens 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 navigatører, samt for Sjældne-netværket. Behandlingsfortegnelsen gennemgås årligt med rådgiverne. Behandlingsfortegnelsen blev i femte årsperiode revideret, bl.a. med tilføjelser omkring procedurer ved hjemmearbejde mv. I sjette årsperiode er behandlingsfortegnelsen blevet revideret yderligere, idet igangværende revision forventes afsluttet januar 2023, jf. også afs. 6.1.1.

I hele sjette årsperiode er anvendt Rmail som *sikker mail*. Rådgivernes brug af sikker mail blev i årsperioden implementeret fuldt ud. Brugere kan også rekvirere brugen af sikker mail via hjemmesiden<sup>18</sup>.

<sup>18</sup> Jf. <https://sjaeldnediagnoser.dk/sikker-mail/>

## 5.2. Omfang og kvalitet af registreringerne

### 5.2.1. Omfang

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

I sjette årsperiode er denne procedure ikke fulgt i samme omfang som de to forudgående årsperioder. Det grunder i en anstrengt ressourcemæssig situation, hvor udskiftninger i rådgiverkorpset har ført til et mindre stringent fokus på (opfølgning på) registreringspraksis. Der er således færre registreringer af f.eks. tilhørsforhold til forening, alder og køn på den, henvendelsen handler om, mv.

Det skal dog bemærkes, at en komplet registrering af alle henvendelser ikke er eller bliver 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 ressourcetrækkende set i forhold til, hvad den kan bruges til. Et andet eksempel er, at hvis en bruger 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. De færre registreringer gør dog, at resultaterne må fortolkes med endnu større forsigtighed en vanligt.

### 5.2.2. Kvalitet

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:

- Det er registreret, at markant færre brugere er medlem af en forening eller af Sjældnetværket ift. tidligere årsperioder. Rådgiverne vurderer, at dette ikke nødvendigvis grunder i faktiske forhold, men at manglende registreringer af forenings- og netværksforhold også spiller en rolle
- For 56 diagnoser er kommet tre eller flere henvendelser omkring hver diagnose. Det er markant flere end i tidligere årsperioder. Rådgiverne vurderer, at det er sædvanligt, at der henvendelser vedr. en diagnose kommer i "klumper", hvilket f.eks. kan grunde i, at en diagnosespecifik forening har oplyst særligt meget om Helpline. Der er ikke konkrete forklaringsbidrag til dette i særlig grad skulle have været gældende i årsperioden
- Der er sket en fordobling i antallet af henvendelser, der registreres som 'tunge' (komplekse) og et markant fald i medium-kategorien. Rådgiverne vurderer, at det bl.a. skyldes at der har været flere henvendelser, hvor en tilstrækkelig besvarelse fordrer større research eller involvering af

andre aktører, f.eks. bisidder. Dette kan også grunde i rådgiverteamets sammensætning, hvor en socialrådgiver er erstattet med en rådgiver med mere generelle kompetencer

- Der er sket en meget markant forøgelse af registreringer af frivillige bisiddere og navigatorers bidrag til rådgivningsopgaven. Rådgiverne vurderer, at dette i høj grad skyldes ændret registreringspraksis og at der er brug for en klargøring af fælles praksis på området.

### **5.3. 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. Herud over har sjette årsperiode været særligt udfordret på grund af skift i rådgiverteamet. Som i tidligere år er andre ansatte i Sjældne Diagnoser sekretariat trådt til, når det har været nødvendigt og modtaget henvendelser til senere besvarelse af rådgiverne. Det vurderes, at dette har været mere nødvendigt i denne årsperiode.

De faste rutiner for kontakt og møder rådgiverne imellem har været opretholdt gennem hele årsperioden. Således startes alle dage i rådgivningen med et morgenmøde og afsluttes med et debriefingmøde for dagens rådgiverteam. Endvidere har den makkerstøtte, som i alle årene har været et bærende element i grundlaget for rådgivningen, været opretholdt i hele årsperioden.

I forbindelse med udarbejdelse af kvalitetsbeskrivelse til RådgivningsDanmark mhp. genakkreditering af Helpline og nyakkreditering af hhv. bisidder- og navigatorkorps, er der stillet skarpt på rådgivernes praksis med at dokumentere indhentning af samtykke mv. Endvidere er rådgivernes praksis ift. resumé af samtalerne gennemgået og vurderet.

Ledelsens samlede vurdering er, at driften forløber tilfredsstillende og at der er et løbende og stærkt fokus på kvaliteten af rådgivningen. Diskussionen med rådgiverne om indholdet af denne årsrapport har bidraget til en samlet vurdering af, at det er nødvendigt at stille skarpt på registreringspraksis og på udformningen af HELPOS, jf. afs. 6.1.1.

## 6. Læring - indsatsområder

Der tegner sig en række indsatsområder omkring drift og organisation af Helpline i syvende årsperiode. Indholdet af henvendelserne tegner også nogle indsatsområder af mere politisk og overordnet organisatorisk tilsnit.

### 6.1. Registrering og Helplines organisering mv.

#### 6.1.1. Registreringspraksis mv.

Der skal til stadighed arbejdes med rådgivernes *registreringspraksis*. Indsatsen, hvor en fast rådgiver på ugebasis gennemgår registreringerne, opprioriteres. Herud over er der enkelte registreringer, hvor rådgiverne skal fastslå fælles praksis. Det gælder f.eks. i forhold til bisiddere og navigatorers bidrag til besvarelse af henvendelser, hvor der i tidligere år synes at have fundet underregistrering sted.

Registreringspraksis vil fortsat være et emne, når rådgiverne holder møder og i øvrigt reflekterer over deres indsats og i syvende årsperiode sættes der fokus herpå.

Herud over arbejdes også løbende med at *målrette registreringerne* i HELPOS. På baggrund af erfaringerne fra sjette årsperiode ændres/fjernes en række kategorier:

- Indhentning af samtykke til registrering af oplysninger: der indføres en afkrydsningsboks til dette formål
- Medlemskab af forening, Sjældne-netværk mv.: Der indføres en ekstra afkrydsningsboks ift. at registrere, hvis bruger ikke er medlem. Formålet er at styrke registreringen omkring dette punkt
- "Kommune" udgår, da denne oplysning ikke anvendes
- "Hvor har du hørt om Helpline" udgår, da erfaringen er, at besvarelserne ikke kan anvendes som tiltænk. Spørgsmålet stilles i forbindelse med de årlige tilfredshedsmålinger
- "Alder på den, henvendelsen handler om" ændres til bredere intervaller, så der alene spørges til om der er tale om et barn, et ungt menneske, en voksen person eller en ældre borger

Rådgivernes *håndtering af data* på baggrund af persondatapolitikken med tilhørende slettepolitik og overholdelse af procedurer beskrevet i behandlingsfortegnelser, er fortsat et indsatsområde, herunder:

- *Indhentning af samtykke til behandling af personoplysninger, herunder registrering*. I forbindelse med udarbejdelse af kvalitetsbeskrivelse til RådgivningsDanmark, jf. afs. 6.1.2. nedenfor, er stillet skarpt på rådgivernes praksis med at dokumentere indhentning af samtykke til behandling af personoplysninger samt fortage "nulregistrering", hvis samtykke til registrering ikke afgives
- *Rådgivernes praksis i mht. resumé af samtalerne*. Denne praksis er gennemgået og vurderet og der sættes fokus på at skabe en ny, fælles praksis herfor.

Begge dele vil i 7. årsperiode føre til præciseringer i hhv. behandlingsfortegnelsen og HELPOS. Behandlingsfortegnelse forventes færdigopdateret januar 2023.

*Blanket på hjemmesiden*. Med henblik på at skabe en mere éntydig og sikker indgang til rådgivning pr. e-mail, etableres i 2023 en blanket på hjemmesiden til brug for skriftlige henvendelser til Helpline. En

sådan blanket vil også fremme konsekvent brug af registrering af samtykke til behandling af personoplysninger ved skriftlige henvendelser.

### **6.1.2. Helplines organisering**

*De frivillige rådgivere.* Udviklingen i den frivillige del af rådgiverteamet, jf. afs. 2.2.2., har givet rum for refleksion. Der er således påbegyndt et udviklingsarbejde, hvor den frivillige indsats i Helpline i højere grad ses under ét; frivillige rådgivere, bisiddere, navigatore og andre frivillige udgør et samlet hold med forskellige opgaver. Temadage, logs, nyhedsbreve mv. stilles (fortsat) til rådighed for hele holdet. Frivillige rådgivere integreres i rådgiverteamet i det omfang, det findes hensigtsmæssigt og i overensstemmelse med deres egne ønsker og kapacitet. F.eks. bliver det i højere grad muligt for frivillige rådgivere at bidrage til rådgivningen udenfor den formelle åbningstid. Ved afslutning af redaktionen af denne årsrapport var igangsat oplæringsforløb for én ny frivillig rådgiver. Oplæring af yderligere to nye frivillige rådgivere planlagt påbegyndt primo januar 2023.

*Frivillige sjældne-bisiddere.* Både i femte og sjette årsperiode har efterspørgslen efter bisiddere været større end den planlagte kapacitet på 40 forløb pr. år. Der blev i oktober 2022 gennemført bisidderuddannelse, mhp. at øge korpsets kapacitet. Hvis den samlede efterspørgsel forbliver på samme høje niveau (mere end 60 forespørgsler), må det dog forventes, at der er brug for yderligere tiltag for at imødekomme den.

*Frivillige sjældne-navigatore.* Der har været 16 aktive forløb i perioden. Heraf er tre nystartede og tre igangværende forløb er blevet afsluttet. De resterende forløb har været så komplekse, at de har strakt sig over hele årsperioden. Selvom flere sjældne borgere har haft behovet, har det ikke været muligt at opstarte flere forløb, da alle navigatore har været i gang. Der skal i den næste periode, derfor sættes fokus på om der kan skaffes flere ressourcer til navigatorordningen. Der skal sættes fokus på rekruttering, på opfølgning og afslutning af forløbene – samt på at vedligeholde navigatorernes kompetencer

*Specialiseret vejlederkorps.* I forbindelse med re-tænkning af den frivillige del af Helpline, er der kommet fokus på det specialiserede vejlederkorps. Dette vil i syvende årsperiode søges revitaliseret og placeret mere centralt i det løbende arbejde.

*Brugere uden diagnose samt Sjældne-netværket.* Også i sjette årsperiode har været et betydeligt antal henvendelser fra brugere uden etableret sjældne diagnose (56 i udredning plus 14, der selv mistænker en sjældne diagnose). Rådgivernes oplevelse er, at brugerne i høj grad søger rådgivning mhp. at komme tættere på en diagnose, få beskrevet deres funktionsnedsættelse bedre og få bedre koordination af deres forløb. Nogle efterspørger også kontakt til andre. Det er i 2022 ikke lykkedes at oprette en gruppe i Sjældne-netværket mhp. at kunne tilbyde netværksdannelse for mistænkt sjældne borgere i udredning. Indsatsen fortsættes i 2023.

*Opfølgning online rådgivning.* I femte årsperiode blev online rådgivning for individer og temabaserede grupper afprøvet som redskab i Helpline pba. en corona-relateret bevilling fra Danske Patienter/Sundhedsministeriet. Evalueringen viste god effekt, men at der er tale om en forholdsvis ressourcekrævende metode. Online rådgivning opretholdes derfor ikke indenfor de nuværende

rammer. I syvende årsperiode arbejdes dog med samme mulighed for tidsbestilling til rådgivningssamtaler, som var en mulighed i forbindelse med onlinerådgivningen.

**Åbningstider.** Ændringerne i rådgiverteamet har medført et behov for, at andre sekretariatsansatte bistår med telefonbetjeningen i Helpline. Endvidere har et kig i de systematiske registreringer af, hvornår på åbningsdagene, der kommer hhv. flest og færrest henvendelser til Helpline vist, at åbningstiden der med fordel kan omdisponeres og derfor er Helplines åbningstider ændret fra og med januar 2023:

- De hidtidige åbningstider har været mandag – torsdag kl. 10 – 14, onsdag dog til kl. 17. Den sidste onsdag i måneden til kl. 20
- De nye åbningstider i Helpline fra januar 2023 bliver mandag, tirsdag og torsdag – mandag og torsdag kl. 10 – 14, tirsdag kl. 12 – 18.

Samtidig arbejdes med muligheden for tidsbestilling til rådgivningssamtaler. Der evalueres på de nye åbningstider ultimo 1. halvår 2023.

**Gen- og nyakkreditering.** Som nævnt i afs. 2.1 om organisationsmodel, udløber Helplines akkreditering efter RådgivningsDanmarks kvalitetsmodel i 2022. Helplines projektgruppe har besluttet at søge om genakkreditering af Helpline og nyakkreditering af hhv. bisidder- og navigatorkorps. Kvalitetsbeskrivelse blev indsendt til RådgivningsDanmark medio november 2022 og afgørelse forventes at foreligge 1. halvår 2023.

## **6.2. Politiske og organisatoriske indsatsområder**

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

**Ehlers Danlos patientforløb.** Siden Helplines start har der været en massiv overrepræsentation af Ehlers Danlos-patienter blandt brugerne af Helpline. Vurderingen er, at det bl.a. grunder i manglende klarhed over det gode patientforløb. Der arbejdes fortsat på at fremme en bedre og mere ensartet fremstilling af diagnosen på sundhed.dk i hhv. Patienthåndbogen og Lægehåndbogen. Herud over vil Sjældne Diagnoser arbejde for at Ehlers Danlos gøres til én af de diagnoser, for hvilke der udarbejdes et forløbsprogram på basis af Sundhedsstyrelsens generiske forløbsmodel for sjældne sygdomme (forventes at udkomme i 1. kvartal 2023).

**Særlige områder.** Grænsekrydsende sundhedsydelse, dækning af udgifter til diætpræparater samt adgang til vederlagsfri fysioterapi er på Helplines OBS-liste, men der har ikke i syv årsperiode været et større antal henvendelser herom. Som noget helt nyt har der været to henvendelser om adgang til dyr medicin, som ikke er anbefalet til anvendelse af Medicinrådet. Dette emne sættes på OBS-listen.

**Sjældne-patientuddannelse.** Det står fortsat klart, at der er meget brug for målrettet patientuddannelse for sjældne patienter og pårørende med et empowermentskabende sigte. Sjældne Diagnoser bestræbelser på at etablere et målrettet patientuddannelses tilbud har ikke båret frugt. At etablere et sådant tilbud ligger udenfor Helplines rammer, men har fortsat Sjældne Diagnosers fulde opmærksomhed.

*Forankring af Helpline.* En ekstern evaluering af Helpline, udgivet i 2021, viser, at Helpline opfylder sit formål om at skabe empowerment for sjældne borgere. Evalueringen viser også, at Helpline supplerer og styrker de små foreningers arbejde og bidrager til kapacitetsopbygning på sjældne-området<sup>19</sup>. For indeværende (december 2022) pågår ekstern evaluering af den nationale strategi for sjældne sygdomme, som forventes færdiggjort i 1. kvartal 2023.

Forhåbningen er, at 2021-evalueringen af Helpline og 2023-evalueringen af den nationale strategi til sammen udgør et godt grundlag for politisk beslutningstagen om Helplines fremtid, der er det eneste tilbud til sjældne-borgere af sin art.

Der er således et konkret finansieringsbehov ift. den samlede Helpline (inkl. bisiddere og navigatore) fra og med 2024, hvor der for indeværende kun er finansiering fra SSA-reserven, som bidrager med 1 mio.kr. årligt i 2024 og 2025. Årsbudgettet for den samlede Helpline er 2,2 – 2,5 mio.kr. Hertil kommer finansiering af evt. udviklingstiltag, f.eks. omkring patientuddannelse målrettet sjældne borgere.

Sjældne Diagnoser, december 2022

*Lene Jensen*

*Julie Schmidt Hansen*

*Anja Petersen*

---

<sup>19</sup> <https://sjaeldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2021/03/Helpline-evalueringsrapport-fra-Marselisborg-Consulting-2020-2021.pdf>