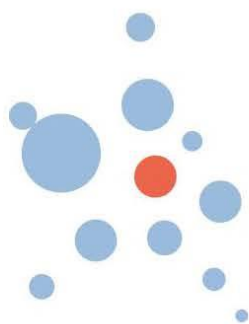




ÅRSRAPPORT

SJÆLDNE DIAGNOSERS HELPLINE 2019/2020 | NOVEMBER 2020

NB: Denne udgave af årsrapport 2019/2020 er foreløbig – endelig årsrapport foreligger, når Helplines følgegruppe har haft lejlighed til at drøfte rapporten.



Sjældne Diagnoser

ÅRSRAPPORT 2019/2020

Indhold

ÅRSRAPPORT 2019/2020	0
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.....	5
3. Hovedtal for henvendelser og besvarelser	8
3.1. Hvor mange henvendelser?	8
3.2. Hvem henvender sig – og hvordan?	8
3.3. Diagnose.....	9
3.4. Hvilke typer støtte gives?.....	10
3.5. Hvad handler henvendelserne om – og hvor komplicerede er de?	11
3.6. Hvordan besvares henvendelserne?	13
4. Tilfredshed og effekt	16
4.1. Metode.....	16
4.2. Måling af tilfredshed	16
4.3. Forsøg på måling af effekt	17
4.4. Perspektivering.....	17
5. Registreringer og drift.....	21
5.1. HELPOS	21
5.2. Omfang og kvalitet af registreringerne	22
5.3. Den samlede drift.....	23
6. Læring - indsatsområder.....	24
6.1. Registrering og Helplines og organisering.....	24
6.2. Politiske og organisatoriske indsatsområder	25

Forord og resumé

Sjældne borgere – patienter og pårørende – har brug for information, mestringsstøtte og rådgivning. Helpline har siden starten i oktober 2016 besvaret mere end 2.000 henvendelser, heraf 618 i fjerde årsperiode, oktober 2019 – september 2020.



Den typiske henvender til Helpline er kvinde og enten selv patient eller mor til én, der er det. Fire ud af 10 henvendelser handler om børn under 15 år, mens mere end fire ud af 10 handler om voksne over 30 år. De fleste, der henvender sig, er ikke medlem af en relevant sjældne-forening eller af Sjældne-netværket. I fjerde årsperiode var mere end 150 forskellige sjældne diagnoser repræsenteret blandt henvenderne.

Hvorfor henvender så relativt mange sig til Helpline? Fordi de får en hjælp, de kan bruge til noget. Det gælder uanset om de har brug for information, mestringsstøtte eller individuel rådgivning – eller måske alle tre dele. Det handler både om at finde information om den sjældne sygdom og om at finde rundt i sygehusvæsenet og det kommunale system. Det handler også om mere omfattende støtte til samarbejde med offentlige instanser. Mange efterspørger også kontakt til andre i samme situation.

Helplines store styrke er, at der i rådgiverteamet er mange forskellige former for viden, man som henvender kan trække på. Der er professionel viden om systemer og strukturer og erfaringsbaseret viden om hvordan man lever med den sjældne sygdom. I fjerde årsperiode har de frivillige rådgivere deltaget endnu mere i arbejdet end tidligere og det bekræfter, at det er en model, der virker.

Som i så mange andre organisationer, har corona-tiden også sat sig spor i Helpline. Antallet af henvendelser har været konstant, men mange af henvendelserne har været sværere at besvare og taget længere tid. Det er lykkedes Helpline at hjælpe alligevel. Den årlige tilfredshedsundersøgelse viser, at Helplines henvendere er endog også meget godt tilfredse med den hjælp, de får.

Hvis der ikke havde været en sjældne-Helpline, havde de mange, der står bag de mere end i alt 2.000 henvendelser 2016 - 2020, ingen steder at gå hen. Hvis ikke Helpline fortsætter, vil der opstå et hul for mange af de sjældne borgere, som i forvejen har mere at slås med end de fleste.

Helpline er organiseret i projektform med udløb ultimo 2021. En stor tak til **TrygFonden** for at donere projektstøtte og til de politiske partier bag den statslige satspulje på sundhedsområdet og sundhedspuljen fra Sundhedsministeriet. Vi håber og tror på jeres forståelse for og opbakning til, at Helpline skal fortsætte, også efter 2021.

Også en stor tak til medlemsforeningerne for opbakningen og til Rådgiverteamet, der med både lønnede og frivillige rådgivere tager sig godt af de mange, der henvender sig til Helpline. 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 1. januar 2022.

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

1.2. 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
3. Endelig er arbejdet i og omkring Helpline grundlag for at opsamle og frembringe ny viden om de udfordringer, sjældne borgere oplever.

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

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

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

⁴ Ibid., p. 43 ff.

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:

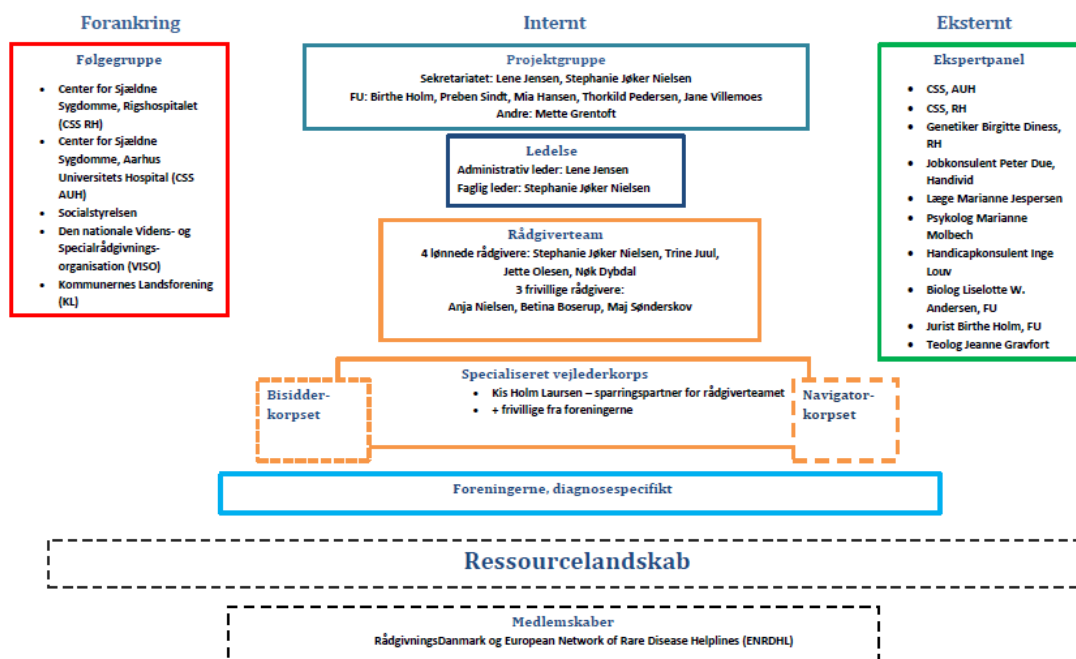
- Hjælp til selvhjælp som bærende princip – at fremme mestringskompetencer og compliance
- At være brobygger
 - I forhold til civilsamfundet: skabe kontakt til andre i samme situation
 - I forhold til de offentlige systemer: fremme godt samarbejde og bidrage til at løse konflikter
- At fokusere på retssikkerhed - 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. 2020



Helpline blev i november 2016 optaget som det 13. medlem af European Network of Rare Disease Helplines (ENRDHL) – netværket tæller pr. 2020 26 medlemmer fra 15 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 er foretaget selv-evaluering i Helpline. Selvevalueringen er godkendt af RådgivningsDanmark, hvorfor akkrediteringen er opretholdt.

2.2. Ressourceforbrug og aktiviteter

Helpline har haft åbent i 46 uger i denne fjerde 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.

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

2.2.1. Lønnede timer⁶

I Helplines tredje årsperiode skete der en oprustning omkring socialrådgiverbistand, jf. forrige årsrapport. I fjerde årsperiode er sket en oprustning omkring informations- og dokumentationsindsatsen. I alt er brugt i størrelsesorden 4.500 lønnede timer, svarende til ca. 2,3 årsværk, hvilket er tæt på det budgetterede

Både Sjældne-netværket⁷ og navigator-ordningen⁸ samt bisidderordningen⁹ har, som ventet, vist sig at være særdeles vigtige redskaber i Sjældne Diagnosers og Helplines værktøjskasse. Anvendte arbejdstimer og andre ressourcer til formidling og anvendelse af Sjældne-netværket og bisidderordningen er registreret særskilt, da disse finansieres af hhv. øremærkede driftsmidler fra Socialministeriet og projektmidler fra TrygFonden.

2.2.2. Frivillige ressourcer

De frivillige ressourcer er afgørende for Helplines kompetencer og kapacitet:

Frivillige rådgivere og projektgruppen

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

De frivillige rådgivere i Rådgiverteamet har i årsperioden haft i alt 87 vagter á tre timer. De frivillige rådgivere har afsluttet 129 henvendelser og medvirket til besvarelse af yderligere 167 henvendelser. Det er en markant stigning i forhold til alle tidligere år. Således steg andelen af besvarelser afsluttet af frivillige fra 12 pct. til 21 pct. fra tredje til fjerde årsperiode. Andelen af yderligere besvarelser, hvor frivillige rådgivere bidrog til besvarelse steg fra 19 pct. til 27. pct., jf. også afs. 4.5.

Korpset af frivillige sjældne-navigatorer er i fjerde årsperiode blevet suppleret med to nye navigatore – dette var påkrævet fordi to navigatore gik bort i 2019. Der er i årsperioden igangsat 12 nye forløb mod 15 i tredje årsperiode. Samtidig er der blevet igangsat flere frivillige bisidder-forløb – 50 forløb mod 38 i tredje årsperiode.

Der har været afholdt i alt tre møder i projektgruppen i årsperioden, ligesom der har været løbende kontakt til projektgruppens frivillige medlemmer.

Ekspertes og vejlederkorps

Hjælpen fra eksperter og vejlederkorps betyder, at rådgiverne kan give mere kvalificerede og konkrete svar på svære henvendelser. Rådgiverne har taget kontakt til ekspertpanelet 15 gange i årsperioden, hvor eksperterne har ydet rådgivningshjælp pro bono. Det er på niveau med året før. Det

⁶ De tre første måneder af Helplines drift i årsperioden er regnskabsaflagt i Sjældne Diagnosers årsregnskab for 2019 – det samme er driften af Sjældne-netværket og bisidder-ordningen. I årsregnskabet for 2020 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://sjældne-netvaerket.sjaeldnedignoser.dk/>

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 <http://sjældnedignoser.dk/faa-en-sjaeldne-navigatore/>

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://sjældnedignoser.dk/bisidder/>

specialiserede vejlederkorps er kontaktet 2 gange, hvilket er markant mindre end året før, hvor antallet af henvendelser var 20, jf. også afs. 4.5.

Temadage

Der er afholdt én temadag i årsperioden for det samlede rådgiverteam, bisiddere, navigatorer og specialiseret vejlederkorps. Temaet var egenomsorg og dagen var under ledelse af psykolog Marianne Molbech fra Helplines ekspertpanel. Derudover er i februar 2020 afholdt et temamøde om kriseramte forældre for samme deltagerkreds. Her var oplægsholder Birgitte Horsten, direktør i Landsforening Spædbarnsdød.

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

Udover 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 og til andre foreninger
- Der er gennemført kampagner på Facebook gennem små, egenproducerede videoindslag hvor der fokuseres på at udbrede kendskabet til Helpline samt informere om og eksemplificere, hvad Helpline kan hjælpe med. Kampagneaktiviteten er i årsperioden lagt i faste rammer. Der har også i årsperioden været større fokus på de faste ugentlige opslag om Helpline på Sjældne Diagnosers Facebookside.

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 fjerde årsperiode var på 618, hvilket er på niveau med tredje årsperiode, hvor der var 627 henvendelser – tredje årsperiode var den første, hvor antallet af henvendelser kom over 600. Til besvarelse af de 618 henvendelser i fjerde årsperiode har der været 998 kontakter. Det tilsvarende kontakttal for tredje årsperiode var 933.

3.2. Hvem henvender sig – og hvordan?

I fjerde 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 (43 pct.) kommer fra patienter. 15 pct. af patienterne er medlem af én af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger, 8 pct. er medlemmer af Sjældne-netværket.
- Forældre står for mere end fire ud af 10 henvendelser (42 pct.). Samlet set står pårørende, incl. forældre, for halvdelen af alle henvendelser (50 pct.). Syv pct. af forældrene er medlem af en medlemsforening og 11 pct. er medlem af Sjældne-netværket.
- Fire ud af 10 (39 pct.) henvendelser handler om børn under 15 år. 17 pct. af henvendelser handler om unge i alderen 15 – 29 år, mens mere end fire ud af 10 (45 pct.) henvendelser handler om voksne over 30 år.
- Knap seks ud af 10 (57 pct.) af henvendelserne handler om piger/kvinder og resten handler om drenge/mænd. Der er ikke registreret andre køn end kvinder og mænd.

Set i forhold til tredje årsperiode er patienterne nu den største gruppe, hvor det før var forældrene. Fagpersoner som socialrådgivere, læger, pædagoger, lærere og studerende står for fem pct. (34 stk.) af henvendelserne. Det er lidt flere end i tredje årsperiode (28 stk.).

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 knapt otte ud af 10 henvendere ikke medlem af en relevant forening/Sjældne-netværket¹⁰. Det er lidt flere end i

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.

tredje årsperiode. 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*. Syv ud 10 henvendelser (70 pct.) foregår telefonisk, mens én ud af fire (26 pct.) henvender sig pr. e-mail. I forhold til tredje årsperiode er der lidt flere, der henvender sig pr. e-mail og lidt færre, der henvender sig telefonisk.

Fem pct. henvender sig til Helpline på andre måder end telefon og e-mail, heraf to pct. point via Facebook. Det er markant færre end i tredje årsperiode, hvor det tilsvarende tal var 8 pct.

Henvenderne har typisk *fundet oplysninger om Helpline* på Sjældne Diagnosers hjemmeside. Det gælder for fem ud af 10 (50 pct.), mens fem pct. angiver at have fundet oplysninger om Helpline på Facebook – 22 pct. har hørt om Helpline gennem en forening. I forhold til tredje årsperiode er der tale om øget betydning af hjemmesiden og mindre betydning af Facebook, hvilket dog ikke helt understøttes af de bagvedliggende tal. Forhold omkring Facebooks rolle adresseres i afs. 5.2.2.

3.3. Diagnose

De 618 henvendelser har fordelt sig på 158 *forskellige sjældne diagnoser* – det er 57 færre end i tredje årsperiode. Et forklaringsbidrag til dette markante fald i antallet af forskellige diagnoser kan måske være, at en betydelig del af årsperioden har været præget af corona-nedlukning, hvilket kan have forlænget diagnosetiderne på nye, ultrasjældne diagnoser. Det understøttes af, at der har været en endog også meget stor stigning i antallet af henvendelser omhandlende ikke-etablerede, men mistænkte sjældne diagnoser. Der var 109 henvendelser i fjerde årsperiode mod 75 i tredje årsperiode. Ikke-etablerede diagnoser tælles ikke med i antallet af forskellige sjældne diagnoser.

Det skal endvidere bemærkes, at

- 43 henvendelser har handlet om ikke-sjældne diagnoser. Disse er ikke talt med i antallet af forskellige sjældne diagnoser. Det er flere end i tredje årsperiode (hvor der var tale om 31 henvendelser).
- 25 henvendelser er registreret i samle-kategorien "sjældne kromosomafvigelser", hvilket er seks færre end i tredje årsperiode.

Ud af de 158 forskellige sjældne diagnoser, som har været repræsenteret blandt henvenderne til Helpline i årsperioden, var 102 ikke repræsenteret i hverken medlemsforeningerne eller i sjældne-netværket, svarende til 65 pct. Det er relativt set færre end i tredje årsperiode, hvor det var 75 pct. af de forskellige sjældne diagnoser, der ikke var repræsenteret.

27 af de 102 diagnoser blev i fjerde årsperiode oprettet som nye grupper i Sjældne-netværket, svarende til 26 pct. Det er relativt set betydeligt flere end i tredje årsperiode, hvor 15 pct. af henvendelserne, der omhandlede diagnoser der ikke var til stede i hverken Sjældne-netværket eller i foreningerne, førte til oprettelse af en ny diagnosegruppe i Sjældne-netværket, svarende til 24 nye grupper. Det grunder bl.a. i en omorganisering af arbejdet omkring Sjældne-netværket, hvor en central Helpline-rådgiver som en del af sin samlede opgaveportefølje har fået overdraget de fleste opgaver i relation til Sjældne-netværket.

I tredje årsperiode var der været flere henvendelser end tidligere fra sjældne borgere, der også har en psykiatrisk diagnose med i bagagen. Denne tendens er fortsat i fjerde årsperiode, hvor rådgiverteamet er blevet bedre til at håndtere disse henvendelser, bl.a. ved at udpege en primær rådgiver for hver enkelt.

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	58
2. Tourettes Syndrom	18
3. Immundefekt	12
4. Rubinstein-Taybi syndrom	11
5. Corpus callosum agenesis	10

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

For 86 af de 158 diagnoser gælder, at der kun er kommet én henvendelse om hver diagnose – i forhold til tredje årsperiode er det relativt set på samme niveau. For 25 diagnoser gælder, at der er kommet to henvendelser om hver diagnose og for 47 diagnoser gælder, at der er kommet tre eller flere henvendelser om hver diagnose.

Set i forhold til tredje årsperiode er der relativt set tale om et fald i antallet af diagnoser, hvor der kun er kommet én henvendelse og en stigning i antallet af diagnoser, hvor der kommer tre eller flere henvendelser om samme 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 patienter med disse syndromer, der reelt 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 sagsgange er overholdt og/eller om der er grundlag for at anke og/eller klage.

Mange henvendere modtager mere end én type støtte:

- 29 pct. modtager én type støtte
- 26 pct. modtager to typer støtte
- 44 pct. modtager alle tre typer støtte.

Set i forhold til tredje årsperiode er der en anelse flere, der modtager alle tre typer af støtte.

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

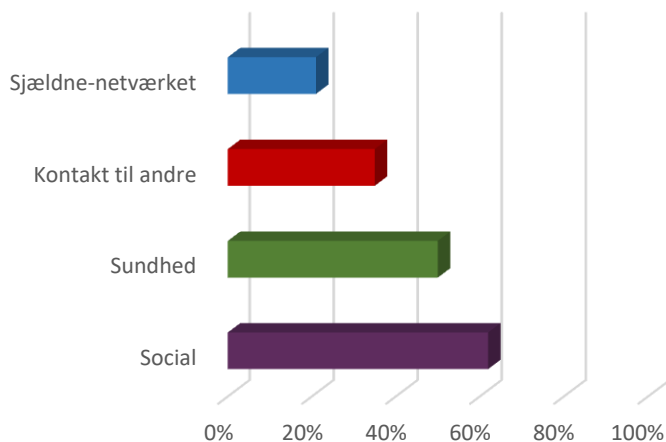
Emnerne for henvendelserne er flere forskellige:

- Knap seks ud af 10 henvendelser (58 pct.), i alt 360, handlede (bl.a.) om det sociale område. Det er en stigning ift. tredje årsperiode (48 pct.)
- Hver anden henvendelse, i alt 306 (50 pct.) handlede (bl.a.) om sundhedsmæssige spørgsmål.
- Hver tredje henvendelse, i alt 208 (34 pct.) handlede (bl.a.) om, at få kontakt til andre. Ved hver anden af disse henvendelser (109), var det relevant at oplyse om Sjældne-netværket (21 pct. af samtlige henvendelser).

Set i forhold til tredje årsperiode, har der været markant flere henvendelser inden for det sociale område og relativt flere om forhold af sundhedsmæssig karakter. Der har derimod været færre henvendelser der (bl.a.) handlede om kontakt til andre og Sjældne-netværket. Herudover har der også været henvendelser om arbejdsmarkedsrelaterede forhold, psykologbistand og andre forhold.

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

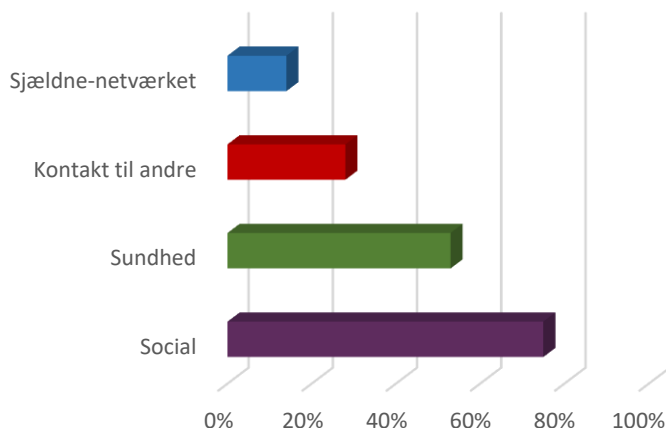
Figur 8.b: Oplysning og info



Oplysning og information gives ved 76 pct. af alle henvendelser til Helpline (477 henvendelser). Det er information om sociale forhold, der fylder mest – dette er et emne ved mere end hver anden henvendelse (296 henvendelser), hvor der gives oplysning og information. Herefter følger oplysning og information om sundhedsrelaterede forhold (240 henvendelser) samt oplysning om kontakt til andre (166 henvendelser).

Den individuelle rådgivning gives ved 69 pct. af alle henvendelser (424 henvendelser). Det er især

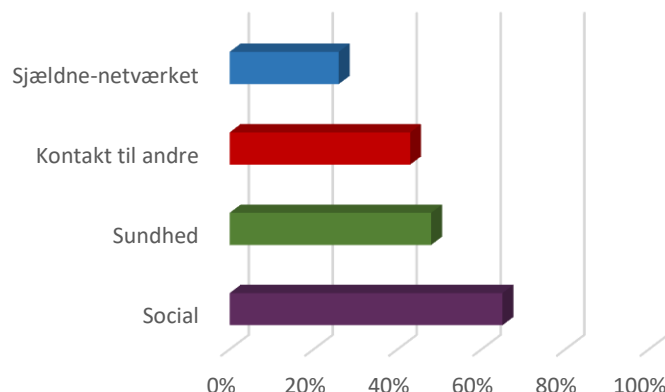
Figur 9.b: Individuel rådgivning



rådgivning om sociale emner, der gives – således gives socialrådgivning ved mere end syv ud af 10 henvendelser, hvor der gives individuel rådgivning (320 henvendelser i alt). Herefter kommer individuel rådgivning om sundhedsmæssige

Mestringsstøtte gives ved 67 pct. af henvendelserne, svarende til 416 henvendelser. Ved over fire ud af 10 henvendelser (179 henvendelser i alt), hvor der gives mestringsstøtte, er kontakt til andre et emne. Sociale forhold er et emne i over seks ud af 10 henvendelser (269 henvendelser i alt) og i knap halvdelen af alle henvendelser (198 henvendelser i alt) har emner af sundhedsmæssig karakter.

Figur 10.b: Mestringsstøtte



Som tidligere nævnt gives der oftest flere typer af støtte pr. henvendelse, idet oplysning og information er den støtteform, der gives oftest, hvilket er uændret i forhold til tidligere perioder. I forhold til tredje

årsperiode er det nu individuel rådgivning der bliver givet til næst flest henvendere, hvor det i foregående årsperiode var 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 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 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 fjerde årsperiode var tre ud af 10 henvendelser (31 pct.) enkle, mens seks ud af 10 (60 pct.) hørte hjemme i medium-kategorien. 9 pct., svarende til 58 henvendelser, var tunge henvendelser. For to henvendelser er sværhedsgraden ikke registreret. I forhold til tredje årsperiode er andelen af tunge henvendelser stort set uændret, mens der er ca. 10 pct. flere henvendelser der kategoriseres som medium og 10 pct. færre der kategoriseres som enkle.

Det er rådgivernes vurdering, at de meget tunge henvendelser især handler om det sociale område og at corona-nedlukningen har ført til længere kommunale sagsbehandlingstider mv., der har været meget belastende for de berørte. At der relativt set er kommet flere henvendelser på sundhedsområdet kan ligeledes tilskrives corona-nedlukning.

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*:

Rådgiverteamet

Lønnede rådgivere: Afsluttet 489 henvendelser
Frivillige rådgivere: Afsluttet 129 henvendelser, herud
over bistået ved 167 henvendelser

Ekspertpanelet

Bistået ved 15
henvendelser

Specialiseret vejlederkorps

Bistået ved 2
henvendelser

Navigator-korpset

12 igangsatte forløb

Bisidder-korpset

50 igangsatte forløb

Herud over har 25 "andre" bidraget ved besvarelse af henvendelser. Det er f.eks. VISO, DUKH, Ankestyrelsen, sygehusenes patientvejledere m.fl.

Langt de fleste henvendelser (79 pct.) besvares og afsluttes af de lønnede rådgivere. *De frivillige rådgivere* i teamet spiller også en betydelig rolle, og der har været markant fremgang i antallet af henvendelser, som de frivillige har afsluttet og bistået ved. I fjerde årsperiode har de frivillige rådgivere afsluttet 21 pct. af henvendelserne, hvor det i tredje årsperiode var 12 pct., og de har bistået ved yderligere 27 pct. af henvendelserne i fjerde årsperiode, hvor det i tredje årsperiode var 19 pct.

I forbindelse med afrapporteringen har dette forhold været drøftet i rådgiverteamet og rådgiverne påpeger, i lighed med tredje årsperiode, at det bl.a. grunder i, at de frivillige har fået faste tider med konventionelt eller virtuelt fremmøde i Sjældne Diagnoser sekretariat. Der er også indført mere faste rutiner omkring mødeaktivitet mv. Et større kendskab til hinandens styrker internt i rådgiverteamet har også optimeret fordelingen af arbejdsopgaverne.

Endelig har det specialiserede vejlederkorps bistået ved to henvendelser. Det er et betydeligt fald set i forhold til tredje årsperiode, hvor korpset bistod ved 20 henvendelser. Det kan bl.a. skyldes, at rådgiverteamet efterhånden har opbygget et solidt vidensgrundlag og, som beskrevet ovenfor, kender hinandens kompetencer og kan give en tværfaglig besvarelse.

Gennem Helpline formidles kontakt til *frivillige sjældne-navigatorer eller frivillige sjældne-bisiddere*. I årsperioden er igangsat 12 navigator-forløb, hvilket er tre færre end i den forudgående årsperiode. Der er også igangsat 50 bisidder-forløb, hvilket er 12 flere end i den forudgående årsperiode.

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. To ud af tre (66 pct.) af alle henvendelser besvares med én telefonsamtale eller e-mail. 20 pct. kræver to kontakter, mens 14 pct. kræver tre eller flere kontakter. I forhold til tredje årsperiode er der en lille

stigning i antallet af henvendelser, som kræver tre eller flere kontakter (3 pct.point) og et lille fald i antallet af henvendelser, der kan besvares med en kontakt (2 pct.point).

Der har til besvarelse af de 618 henvendelser i årsperioden været 998 Kontakter. I tredje årsperiode blev de 627 henvendelser besvaret med 933 kontakter. Antallet af henvendelser har således været stagnerende, mens antallet af kontakter har været stigende. Det skal bemærkes, at mens det store flertal af henvendelser i fjerde årsperiode kan besvares med én kontakt, er der 35 henvendelser, der har krævet mellem fire og syv kontakter og fem henvendelser der kræver mellem otte og 14 kontakter.

Også *tidsforbruget* for den samlede besvarelse varierer og i fjerde årsperiode ses en tendens til, at henvendelserne tager lidt længere tid at besvare. Således er det knapt en ud af fire henvendelser (25 pct.), der kan besvares med et tidsforbrug på op til 45 minutter i direkte og indirekte medgået tid – det tilsvarende tal for tredje årsperiode var 39 pct. Det er især henvendelser, der kan besvares på ml. 16 – 30 minutter, der er faldet i fjerde årsperiode. I den anden ende af skalaen er det 34 pct. af henvendelserne, som tager mere end to timer at besvare, hvilket er en markant stigning ift. tredje årsperiode, hvor 18 pct. af henvendelserne tog mere end to timer at besvare. 127 af henvendelserne tager mere end tre timer at besvare.

Rådgiverne vurderer, at corona-nedlukningen både har ført til behov for længere og mere dybdegående samtaler. Og at corona-nedlukningen, som har ført til øget brug af hjemmearbejde, gør det muligt for rådgiverne at gennemføre længere og mere dybdegående samtaler.

Det skal bemærkes, at rådgiverne registrerer al den tid, der medgår til at besvare en henvendelse. Registreringen består af den direkte tid, hvor rådgiver er i kontakt med henvender, f.eks. ved telefonsamtale eller ved at skrive mail. Og af den indirekte tid, hvor rådgiver søger information, viden, erfaringer og sparring specifikt i forhold til besvarelsen af henvendelsen. Tid, der medgår til mere generel sparring, opkvalificering og generel erfaringsudveksling registreres ikke i forbindelse med den enkelte henvendelse, jf. også afs. 5.2.2.

4. Tilfredshed og effekt¹¹

Når det handler om sjældne sygdomme og handicap, er meget små talstørrelser et vilkår. Det gør det vanskeligt at anvende gængse målemetoder. Sjældne Diagnoser prøver alligevel at afdække både tilfredshed og effekt med henblik på at skabe grundlag for kvalitetssikring og udvikling.

4.1. Metode

Der søges målt på tilfredshed og effekt årligt på følgende måde i alle årsperioderne:

1. Henvendernes *umiddelbare tilfredshed* afdækkes gennem et anonymt online spørgeskema. Alle henvendere i månederne maj og juni får tilbud om anonym deltagelse. Deltagerne i målingen er rekrutteret tilfældigt, i det alle henvendere har fået tilbuddet om deltagelse.
2. Alle, der besvarer tilfredsheds-skemaet får tilbud om at få et nyt spørgeskema tilsendt 3-5 måneder efter for at afdække, om den rådgivning de modtog, kunne omsættes i praksis set i forhold til én eller flere af de proxyer for empowerment, Sjældne Diagnoser arbejder med: teoretisk viden, praktisk viden, erfaringsbaseret viden, rollemodeller, netværk¹² – det er et forsøg på *effektmåling*.

4.2. Måling af tilfredshed

I løbet af maj/juni 2020 modtog Helpline i alt 99 henvendelser. Heraf deltog 37 i tilfredshedsmålingen. Profilen på respondenterne svarede i det store og hele til profilen på den typiske henvender i årsperioden. Dog var der lidt flere af respondenterne, der havde henvendt sig pr. telefon set i forhold til alle henvendere i perioden.

Ud af dem, der har henvendt sig pr. telefon, har knapt fire ud af fem (79 pct.) oplevet, at det "Slet ikke" har været vanskeligt at komme igennem. Der er ni, der angiver at have henvendt sig pr. mail og otte har oplevet, at der "Slet ikke" var lang responstid.

Første batteri af spørgsmål handlede om *mødet med rådgiver*. Alle respondenter svarede, at rådgiveren "I høj grad" formulerede sig klart og tydeligt og at de "I høj grad" følte sig tryk ved at tale med rådgiver om sin situation. Alle på nær én oplevede, at rådgiver "I høj grad" havde tid og udviste forståelse for respondentens situation og at rådgiveren havde kendskab til livet med sjældnen sygdom.

Der blev også spurgt til, om rådgiver gjorde eller sagde noget, som var særligt godt eller dårligt. Dette blev der afgivet 36 kommentarer til, alle med en positiv vinkel.

Næste batteri af spørgsmål handlede om *udbytte og tilfredshed*. Respondenterne blev adspurgt, om de havde fået andre vikler på problemer/udfordringer. Ni ud af 10 (90 pct.) svarede, at det "I høj grad" eller "I nogen grad" var tilfældet. Tre ud af fire (75 pct.) tilkendegav, at de "I høj grad" eller "I nogen grad" havde fået ny information om at leve med sjældnen sygdom.

¹¹ Se notat måling af tilfredshed og effekt i årsperioden 2019/2020 på Sjældne Diagnoser hjemmeside her>> <https://sjaeldnediagnoser.dk/helpline-rapporter/>. I notatet er gengivet alle kommentarer afgivet i forbindelse med målingerne

¹² Sjældne Diagnoser har opstillet et koncept for patientuddannelse målrettet sjældne familier. I denne forbindelse blev organisationens forståelse af empowerment på individniveau beskrevet, se <https://viden.sjaeldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2014/03/sj%C3%A6ldnefamiliedage.pdf>, , p. 12 ff.

I forhold til den samlede tilfredshed med den rådgivning, Helpline gav, svarede 36 ud af 37 respondenter, at de samlet set "I høj grad" var tilfredse. Adspurgt om respondenteren igen ville kontakte Helpline, hvis der blev brugt for det, svarede alle respondenter, at de "I høj grad" ville gøre dette og at de "I høj grad" ville anbefale Helpline til andre.

Afslutningsvis var der mulighed for at afgive kommentarer. Det var der 22 respondenter, der gjorde, alle i en positiv tone.

32 ud af de 37 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

25 af de 32 interesserede respondenter deltog i effektmålingen i september/oktober måned.

Adspurgt om hvorvidt kontakten til Helpline havde rustet respondenteren bedre til at *tackle hverdagen* svarede 60 pct. (svarende til 15 respondenter), at de følte sig "Bedre rustet", mens 16 pct. svarede "Ikke relevant".

Der blev også spurgt til hvorvidt kontakten med Helpline havde gjort respondenteren bedre rustet i *mødet med sundhedssystemet*. Her svarede 44 pct., (i alt 11 respondenter), at de følte sig bedre rustet, mens 28 pct. (7 respondenter) svarede "Ikke relevant". Efterfølgende blev der spurgt til hvorvidt kontakten med Helpline havde gjort respondenteren bedre rustet i *mødet med det sociale system*. Her svarede 64 pct. (svarende til 16 respondenter), at de følte sig "Bedre rustet", mens én respondenter fandt spørgsmålet "Ikke relevant".

Dernæst blev der spurgt til hvor vidt respondenteren *efterfølgende kunne bruge rådgivning og information*, der blev givet. 56 pct. af respondenterne svarede, at dette var tilfældet "I høj grad", mens 28 pct. fandt, at dette "I nogen grad" var tilfældet. Således er det mere end otte ud af 10, der i høj eller nogen grad føler sig godt hjulpet.

Når respondenteren blev spurgt hvorvidt rådgivningen, set *i bakspejlet, havde levet op til forventningerne*, svarede tre ud af fire (76 pct.) "Ja, i høj grad", mens 20 pct. svarede "Ja, i nogen grad".

Afslutningsvis blev der spurgt til, om respondenteren havde søgt *kontakt til andre*. Det var der 36 pct. (svarende til 9 respondenter), der havde. Ud af dem havde alle opnået medlemskab af Sjældne-netværket, en relevant forening eller et andet relevant netværk. Seks respondenter havde opnået konkret kontakt med én eller flere, mens tre ikke havde oplevet dette.

4.4. Perspektivering

4.4.1. Rekruttering og antal deltagere mv.

Det er fjerde år i træk, der er gennemført tilfredshedsmåling med efterfølgende forsøg på effektmåling:

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

Andelen af henvendende, der deltager i tilfredshedsmålingen har været på samme niveau gennem de seneste tre år. Andelen af deltagere i forsøget på effektmåling har været stigende, hvilket formentlig kan tilskrives en mere systematisk og personlig rykkerprocedure.

4.4.2. Tilfredshed og udbytte

Af tilfredshedsmålingen fremgår, at stort set alle respondenterne er meget *tilfredse med rådgiveren*. Stort set alle vurderer mødet med rådgiveren meget positivt både hvad angår hvorvidt rådgiver har tid, kendskab og forståelse. Alle har følt sig trygge ved at tale med rådgiver om sin situation. Langt de fleste tilkendegiver, at de har oplevet at få andre vinkler på problemer/udfordringer. 75 pct. havde i høj eller nogen grad oplevet dette. Det er markant højere end i 2019, hvor det tilsvarende tal var 60 pct. samtidig med, at der i 2020-tallene er relativt flere, der "I høj grad" oplevede at få andre vinkler på. 75 pct. af respondenterne har også oplevet i høj eller nogen grad at få ny information, hvilket også er relativt flere end i 2019.

Stort set alle respondenter (97 pct.) har den højeste vurdering af den samlede tilfredshed, hvilket er på linje med 2019. Alle respondenter (100 pct.) tilkendegav, at de i høj grad vil kontakte Helpline igen og/eller anbefale Helpline til andre.

Samlet set er der tale om endnu større tilfredshed end i 2019 og den højeste grad af tilfredshed nogensinde i de fire år, tilfredsheden er blevet målt.

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 ikke mindst de frivillige rådgivere selv er bærere af erfaringsbaseret viden om det sjældne liv – flere af de afgivne kommentarer handler netop om oplevelsen af, at rådgiver har kendskab til henvenders situation. Det kan være med til at fremme både tryghed og kendskab.

Den endog også meget høje grad af tilfredshed i 2020 kan måske også hænge sammen med, at en stor del af data er indsamlet på et tidspunkt hvor samfundet stadig i nogen grad var lukket ned på grund af

corona-situationen. Det kan have ført til ensomhed isolation, som er blevet positivt påvirket af kontakten med Helpline.

Også dette års tilfredshedsmåling bekræfter Sjældne Diagnosers i, at samspillet mellem lønnende og frivillige rådgivere sikrer en høj grad af autencitet og kvalitet i rådgivningen. 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 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

Af 2020-forsøget på effekt-måling fremgår, at de fleste respondenter 3 – 5 måneder efter deres henvendelse har følt og/eller føler sig *bedre rustet til at tackle hverdagen*. 60 pct. (15 respondenter) svarer, at dette er tilfældet, mens 24 pct. svarer "Hverken eller". I forhold til 2019 er der tale om et fald i andelen, der føler sig bedre rustet (fra 84 pct. til 60 pct.) og en stigning i andelen, der svarer "Hverken eller". Dette til trods for, at den umiddelbare tilfredshed var større i 2020 set i forhold til 2019. Et forklaringsbidrag kan måske findes i, at henvendelserne i fjerde årsperiode har været tungere og mere tidskrævende og at der således kan have været tale om mere alvorlige problemstillinger end i forudgående årsperioder. Dette understøttes af, at rådgiverne melder om

- Længere, tungere og mere eksistentielt prægede samtaler under samfunds-nedlukningen
- Øget efterspørgsel efter fagligheder, som Helpline ikke har – f.eks. psykologbistand og juridisk rådgivning.

Når der bliver spurgt til om respondenterne har følt sig *bedre rustet i mødet med det sociale system og/eller sundhedsvæsenet* svarer 44 pct. (11 respondenter), at de føler sig bedre rustet i mødet med sundhedssystemet, mens 28 pct. svarer "Hverken eller" – resten svarer "Ikke relevant". Hvis tallene renses for dem, der svarer "Ikke relevant", er det 58 pct., der føler sig bedre rustet i mødet med sundhedssystemet. I forhold til mødet med det sociale system svarer 64 pct., at de har følt sig bedre rustet, mens 32 pct. svarer "Hverken eller". Hvis tallene renses for dem, der svarer "Ikke relevant", er det 67 pct., der føler sig bedre rustet i mødet med det sociale system.

At en forholdsvis større andel har følt sig bedre rustet i mødet med det sociale system set relativt til mødet med sundhedssystemet kan bl.a. bunde i, at henvendelserne på socialområdet er mere konkrete og ydelsesorienterede med ansøgninger, afgørelser og klager.

Tallene for at være bedre rustet til mødet med hhv. sundhedssystemet og det sociale system er vanskelige at sammenligne med 2019-svarene, da der i dén undersøgelse blev afgivet ét fælles svar i forhold til at være bedre rustet i mødet med systemerne.

I forhold til hvorvidt respondenterne efterfølgende har *kunnet bruge rådgivningen*, svarer mere end 80 pct. at det har de i høj eller nogen grad kunnet. Og alle på nær én 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 tre - fem 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. Registreringer og drift

5.1. 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 indenfor 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 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, incl. bisiddere og navigatore, samt for Sjældne-netværket. I fjerde årsperiode er behandlingsfortegnelserne gennemgået med rådgiverne. Brugen af sikker mail er søgt implementeret, men der er stadig udfordringer knyttet til at sikre, at alle rådgivere kan gøre konsekvent brug heraf, når det er påkrævet.

5.2. Omfang og kvalitet af registreringerne

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:

5.2.1. 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 registreringer. I fjerde årsperiode er denne praksis videreført, også med godt resultat. I forhold til registrering på følgende parametre, er der dog kvantitativt set fortsat plads til forbedringer:

- Alder og/eller køn på den, henvendelsen drejer sig om – ved 124 henvendelser (20 pct.) er disse parametre ikke angivet. Set i forhold til tredje årsperiode er der tale om en relativ forbedring.
- Hvor henvender har hørt om Helpline – dette er registreret ved 56 pct. af henvendelserne. Det er på niveau med tredje årsperiode.

Det skal dog bemærkes, at en komplet registrering af alle henvendelser ikke er mulig. F.eks. 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. 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 tre forudgående årsperioder.

5.2.2. Kvalitet

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

Et eksempel herpå er registrering af medgået tid til behandling af en henvendelse. I forbindelse med afrapportering af tredje årsperiode blev sat fokus på, at rådgiverne typisk ikke har registreret den tid, hvori de har givet konkret sparring mv. til henvendelser håndteret af andre rådgivere. Det er der rettet op i fjerde årsperiode, sådan så den samlede tid der bruges på sparring omkring en konkret henvendelse, registreres. Tid, der medgår til mere generel sparring, opkvalificering, generel erfaringsudveksling og makkerstøtte, registreres fortsat ikke i relation til de enkelte henvendelser.

Når nogle registreringer afviger markant fra forrige årsperiode, kan det både skyldes ændret registreringspraksis (herunder ændret arbejdsdeling) eller konstaterede ændringer i de faktiske forhold. Bl.a. på følgende områder er der tale om markante afvigelser fra forrige årsperiode:

- Der er registreret markant færre *forskellige sjældne diagnoser* og samtidig markant flere henvendelser, hvor henvender/den, som henvendelsen drejer sig om, er i udredning for en mistænkt sjælden diagnose. Vurderingen blandt rådgiverne er, at dette grunder i de faktiske forhold
- Der er registreret et både absolut og relativt fald i forhold til hvor mange der efterspørger *kontakt til andre*. Rådgiverne vurderer, at dette ikke nødvendigvis dækker over de faktiske

forhold, da mange efterspørger netop dette. Ofte bringer rådgiverne selv muligheden for kontakt til andre på bane, fordi det for de fleste kan være et vigtigt bidrag til empowerment. Dette understøttes af, at der på trods af et stort fald i antallet af diagnoser, der er henvendelser omkring, er sket en stigning i antallet af nye diagnosegrupper i Sjældne-netværket. Det tyder netop på en stor efterspørgsel efter kontakt til andre. Det kan derfor ikke udelukkes, at der er sket en (uhensigtsmæssig) ændring i registreringspraksis, jf. afs. 6.1.1.

- Der er registreret en markant stigning i antallet af *henvendelser, der tager mere end to timer at besvare* – fra 18 til 34 pct. Rådgiverne vurderer, at corona-nedlukningen både har ført til behov for længere og mere dybdegående samtaler. Og at corona-nedlukningen, som har ført til øget brug af hjemmearbejde, gør det muligt for rådgiverne at gennemføre længere og mere dybdegående samtaler. Vurderingen er derfor at ændringen grunder i faktiske forhold
- *Betydningen af Facebook* er samlet set faldet i fjerde årsperiode til trods for en øget indsats:
 - Facebook som dér, hvor man hører om Helpline: Der er tale om et fald fra 15 pct. i tredje årsperiode til 5 pct. i fjerde årsperiode, idet hjemmesiden har fået relativt set større betydning. Dette fald understøttes imidlertid ikke af de bagved liggende tal for hjemmesiden, hvor andelen af henvisninger fra Facebook til hjemmesiden generelt er steget med 21 pct. fra tredje til fjerde årsperiode. Ligeledes stiger antallet af hits på hjemmesidens Helpline-sektion, når der køres informationskampagner på Facebook om Helpline. Der kan derfor ikke på det foreliggende grundlag konkluderes på denne udvikling og indsatsen fortsættes som hidtil
 - Henvendelser startet op via Facebook: her er et fald fra otte pct. i tredje årsperiode til to pct. i fjerde årsperiode. Her er der tale om en praksisændring, som afspejles i registreringerne. Således har der tidligere været praksis for, at en rådgiver på Facebook gik i privat dialog med henvender. Den nye praksis betyder, at webredaktøren viser henvender videre til at rette (forny) henvendelse til Helpline via mail eller telefon. Derfor registreres disse henvendelser ikke længere som opstartet på Facebook. Dette giver anledning til at overveje den nye praksis, jf. afs. 6.1.2.

5.3. Den samlede drift

Driften af Helpline er naturligt udfordret af, at der 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 to personer i hele Helplines åbningstid. Ved akut pres på Helpline eller ifm rådgiveres fravær, træder andre ansatte i Sjældne Diagnosers sekretariat til og modtager henvendelser til senere besvarelse af rådgiverne.

Den delvise samfunds-nedlukning i dele af årsperioden har betydet, at såvel frivillige som lønnede rådgivere har rådgivet hjemmefra. Dette har bl.a. krævet en ny og mere fleksibel telefonløsning hvor også de frivillige rådgivere kan koble sig direkte på Helplines telefonsystem og besvare henvendelser. Løsningerne indbefatter også faste rutiner for kontakt og møder rådgiverne imellem, incl. den makkerstøtte, som i alle årene har været et bærende element i grundlaget for rådgivningen.

Ledelsens samlede vurdering er, at driften forløber tilfredsstillende.

6. Læring - indsatsområder

På baggrund af ovennævnte registreringer og overvejelser, tegner der sig en række indsatsområder omkring drift og organisation af Helpline. Indholdet af henvendelserne tegner også nogle indsatsområder af mere politisk og overordnet organisatorisk tilsnit.

6.1. Registrering og Helplines og organisering

I dette afsnit samles op på indsatsområderne, for femte årsperiode.

6.1.1. 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 reflekterer over deres indsats.

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

Omkring registrering af henvendelser, hvor *kontakt til andre* spiller en rolle, sættes fokus på at huske at registrere, når kontakt til andre har været et emne i samtalen/e-mailudvekslingen mellem henvender og rådgiver, hvis henvenderen er interesseret i dette – også selvom det måtte være rådgiver, der har bragt det på bane.

6.1.2. Helplines organisering

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

Facebook. I forbindelse med udarbejdelse af rapport for fjerde årsperiode har det vist sig, at en ændret arbejdsdeling mellem rådgivere og webredaktør har ført til en potentielt uhensigtsmæssig praksis omkring henvendelser til Helpline, der indkommer gennem Sjældne Diagnoser postkasse på Facebook. For at undgå, at nogle henvendelser går tabt, ændres proceduren, så det er rådgivere, der besvarer henvendelser til postkassen på Facebook, mens webredaktør fortsat tager sig af henvendelser, der rettes via kommentarspor – disse vises fortsat videre til fornyet henvendelse til Helpline via mail eller telefon.

Henvendelse uden diagnose samt Sjældne-netværket. Rapporten har også vist en stor stigning i antallet af henvendelser, hvor henvender/den, som henvendelsen drejer sig om, er i udredning for en mistænkt sjælden diagnose. Oplevelsen blandt rådgiverne er, at disse borgere har et stort behov for en forankring, hvor de kan komme i kontakt med andre i samme situation. I femte årsperiode afsøges derfor hvorvidt der kan laves et tilbud til disse borgere i regi af Sjældne-netværket. Omkring Sjældne-netværket er der fortsat en række administrative udfordringer i samspillet mellem Helpline og Sjældne-netværket som på sigt, f.eks. når/hvis Helpline forankres efter projektperiodens udløb, bør løses, jf. også afs. 6.2.

Ikke-sjælden sygdom. Rådgiverne oplever et behov for en mere fælles praksis omkring at besvare henvendelser fra henvendere med en ikke-sjælden sygdom. Dette gøres til genstand for diskussion og beskrivelse i rådgiverteamet.

De frivillige rådgivere. I fjerde årsperiode har de frivillige rådgivere besvaret en 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. I femte årsperiode vil det være et indsatsområde at rekruttere endnu en frivillig rådgiver med relevant professionel og erfaringsbaseret baggrund med henblik på at øge både kapacitet og kompetencer i rådgiverteamet.

Frivillige sjældne-bisiddere. Bisidderne er et meget vigtigt instrument for Helpline. En øget efterspørgsel efter bisiddere (på trods af corona-situationen) i fjerde årsperiode, er med til at sætte fokus på behovet for at konsolidere og evt. udvide korpset i femte årsperiode. Der er også behov for at se på modellen for bisidderrollen, idet der ofte er brug for "mere" end en bisidder i de konkrete forløb.

Frivillige sjældne-navigatorer. Også navigatorerne er et meget vigtigt instrument for Helpline. Der har ikke været øget efterspørgsel efter navigatorerne i fjerde årsperiode, men det er afgørende vigtigt hele tiden at vedligeholde navigatorernes kompetencer og korpsets størrelse. I femte årsperiode sættes bl.a. fokus på samspillet mellem bisiddere og navigatorer.

Dokumentations-, informations- og oplysningsindsatsen omkring Helpline fortættes ad samme linjer som i fjerde årsperiode. Det afsøges, om der er behov for en forstærket indsats rette til Sjældne Diagnoser medlemsforeninger om hvad Helpline tilbyder.

Selvevaluering. Som nævnt i afs. 2.1 om organisationsmodel, har RådgivningsDanmark i 2019 foretaget akkreditering af Helpline efter RådgivningsDanmarks kvalitetsmodel. I 2020 er foretaget selvevaluering med tilfredsstillende resultat. I næste årsperiode foretages også selvevaluering.

6.2. Politiske og organisatoriske indsatsområder

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

Ehlers Danlos patientforløb. Siden Helplines start har der været en massiv overrepræsentation af Ehlers Danlos-patienter blandt henvenderne til Helpline. Med udgangspunkt i denne erfaring har Sjældne Diagnoser i 2017 og 2018 haft en række kontakter til Center for Sjældne Sygdomme og Dansk Reumatologisk selskab. Sidstnævnte meldte medio 2019, at selskabet påtænker at udarbejde en national behandlingsvejledning (NBV) for EDS i reumatologisk regi. Primo femte årsperiode afholdes møde mellem de behandlende læger, EDS-foreningen og Sjældne Diagnoser/Helpline, bl.a. med henblik på at gøre status på arbejdet. I femte årsperiode arbejder Sjældne Diagnoser for at gøre EDS/bindevævssygdomme til et emne i forbindelse med Sundhedsstyrelsens udarbejdelse af generisk forløbsprogram for sjældne sygdomme. Vi arbejder også for en bedre og mere ensartet fremstilling af EDS på sundhed.dk i hhv. Patienthåndbogen og Lægehåndbogen.

Adgang til grænsekrydsende sundhedsydelser, herunder second opinion og behandling i udlandet. Dette har tidligere været et indsatsområde, men der har ikke været henvendelser herom i fjerde årsperiode.

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 arbejder 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 femte årsperiode, bl.a. i forbindelse med opfølgning på Sundhedsstyrelsens nationale strategi for sjældne sygdomme, herunder udarbejdelse af forløbsprogram for sjældne sygdomme

Henvendelser vedr. problemer med *kommunale bevillinger af merudgifter relateret til diætpræparater* til bl.a. stofskiftepatienter har skærpet Sjældne Diagnoser opmærksomhed omkring dette. Der har dog ikke været henvendelser om denne problemstilling i fjerde årsperiode.

I de seneste kalenderår har Helpline ultimo året oplevet flere henvendelser fra patienter berettiget til *vederlagsfri fysioterapi*, som ikke kan få adgang til denne grundet "opbrugte kvoter" hos behandlende fysioterapeut. Dette var også tilfældet i fjerde årsperiode, hvor henvendere om dette blev rådgivet til at anmode om skriftligt afslag med henblik på at klage.

Sjældne-patientuddannelse. På baggrund af en række forskelligartede henvendelser står det klart, at der er brug for målrettet patientuddannelse for sjældne patienter og pårørende med et empowermentskabende sigte, herunder til unge patienter. Helpline viser 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. I samarbejde med Komitéen for Sundhedsoplysning har Sjældne Diagnoser i tredje årsperiode udviklet et projekt om virtuel sjældne-patientuddannelse, som ikke har nydt tilstrækkelig fremme i fjerde årsperiode. Som et første skridt til et samlet tilbud arbejder Sjældne Diagnoser for, med udgangspunkt i Helpline, at kunne udbyde webinarer til sjældne borgere samt for at styrke medlemsforeningernes empowerment-skabende arbejde.

Forankring af Helpline. Der er igangsat en projektevaluering af Helpline i 2020 med opstart oktober 2020 og afslutning december 2020/ januar 2021. Evalueringen udføres i et samarbejde mellem Sjældne Diagnoser og Marselisborg Consulting. Evalueringsrapporten forventes at kunne danne baggrund for Sjældne Diagnoser bestræbelser på at videreføre Helpline med tilhørende tilbud efter udløb af de nuværende bevillinger, dvs. fra og med 2022.