

Evaluering af Helpline på basis af eksisterende materiale

Indhold

Evaluering af Helpline på basis af eksisterende materiale	1
1. Baggrund	4
2. Evaluering	5
2.1. Eksisterende materiale	5
2.1.1. Registreringer, målinger og årsrapporter	5
2.1.2. Akkreditering fra RådgivningsDanmark	6
2.2. Nyt materiale	7
2.3. Evalueringsspørgsmål, anvendelse og om talmateriale	7
2.3.1. Præsentation af talmateriale	7
3. Gjorde vi det, vi skulle? – eksisterende materiale	9
3.1. Organisation, ressourceforbrug, registrering og information	9
3.1.1. Organisation	9
3.1.2. Kapacitet og ressourceforbrug	11
3.1.3. Registrering	14
3.1.4. Informationsindsats	15
3.2. Helplines faglige tilgang samt introduktion og opkvalificering	16
3.2.1. Faglig tilgang	16
3.2.2. Introduktion og opkvalificering, rådgiverkorpset	16
3.2.3. Videns- og ressourcelandskab mv.	18
3.3. Helplines primære mål og kerneopgaver (formål 1)	18
3.3.1. Hvem henvender sig – og hvordan	18
3.3.2. Støttebehov – indhold og form	20
3.3.3. Hvordan besvares henvendelserne	21
3.4. Styrkelse af medlemsforeningernes arbejde (formål 2)	21
3.4.1. Samspil med foreningerne	22
3.4.2. Temadage	22
3.4.3. Opbygning af bisidderkorps	23
3.4.4. Andre tiltag	23

3.5. Ny viden (formål 3)	24
3.5.1. Årsrapporter	24
3.5.2. Organisatoriske indsatsområder	25
3.5.3. Politiske indsatsområder	25
3.5.4. Formidling	26
3.6. Udviklingsperspektiver	27
3.6.1. Konkrete modeller for bedre koordination	27
3.6.2. Sjældne-navigatorer og bisiddere	27
3.6.3. Andre udviklingsperspektiver	27
4. Hvad kom der ud af det, vi gjorde?	29
4.1. Målinger af tilfredshed og effekt - metode	29
4.2. Resultater af målinger af tilfredshed og effekt	30
4.2.1. Måling af tilfredshed	30
4.2.2. Effekt	31
5. Gjorde vi det, vi skulle? Og hvad kom der ud af det?	33
5.1. Det projektforbereende arbejde (fase 1)	33
5.1.1. Målopfyldelse det projektforbereende arbejde	34
5.2. Helplines kerneopgaver (formål 1, fase 2)	34
5.2.1. Kvalitet og faglig tilgang mv.	34
5.2.2. Omfang og efterspørgsel	35
5.2.3. Indhold	35
5.2.4. Information	37
5.2.5. Tilfredshed og effekt	37
5.2.6. Målopfyldelse formål 1	37
5.3. Styrkelse af foreningernes indsats (formål 2, fase 2)	38
5.3.1. Temadage	38
5.3.2. Bisidderkorps og andre tiltag	38
5.3.3. Målopfyldelse formål 2	39
5.4. Ny viden (formål 3, fase 2)	39
5.4.1. Registreringsindsats og årsrapporter	39
5.4.2. Organisatoriske indsatsområder	39
5.4.3. Politiske indsatsområder	40
5.4.4. Målopfyldelse formål 3	40

5.5. Udviklingsperspektiver	41
5.5.1. Koordinationsindsats	41
5.5.2. Etablering af bisidderordning	41
5.5.3. Andre udviklingsperspektiver	41
5.5.4. Målopfyldelse udviklingsperspektiver	41
5.6. Evaluering, formidling, forankring (fase 3)	41
Bilagsliste	42
<i>Bilag kan rekvireres i Sjældne Diagnosers sekretariat, mail@sjaldnediagnoser.dk</i>	42

1. Baggrund

Sjældne borgere – patienter og pårørende – udfordres af både alvorlig sygdom, manglende viden og stor kompleksitet. Det gør det vanskeligt at håndtere hverdagen og giver en grundlæggende utryghed. De fleste sygdomme debuterer i barnealderen, og hele familien sættes under pres. Nogle sygdomme debuterer først i voksenalderen og også her opleves en voldsom omvæltning af hverdagen.

Sjældne borgere har således i høj grad brug for rådgivning og støtte på tværs af sygdomsmæssige, sociale og familiemæssige og evt. andre problemstillinger. Der har tidligere været et sjældne-rådgivningstilbud i regi af Center for Små Handicapgrupper/ Servicestyrelsen/ Socialstyrelsen, men det lukkede med udgangen af 2012. I den nationale strategi for sjældne sygdomme¹ anbefales det, at der udvikles særlige rådgivnings- og støttetilbud til sjældne borgere på tværs af sektorer. I opfølgningen på den nationale strategi² påpeges det, at rådgivningstilbud til fremme af patient empowerment også fremadrettet skal være et tilbud til mennesker med sjældne sygdomme samt deres pårørende.

Baggrunden for den nationale strategis anbefalinger på dette område er, at borgere med sjældne sygdomme i udgangspunktet ikke har adgang til solide rådgivningstilbud gennem store foreninger – qua sygdommenes sjældenhed er foreningerne få og små med beskedne ressourcer. Samtidig er der kun begrænset viden om sjældne sygdomme og dét at leve med dem. En stor del af denne viden findes i de små foreninger.

Sjældne Diagnoser har siden 2016 i projektform³ drevet en fortrolig Helpline, der som kerneydelse har at give sjældne borgere information, mestringsstøtte og rådgivning i forhold til alle aspekter af livet med sjældne sygdomme/handicap. Helpline har videre til formål at styrke medlemsforeningernes arbejde på området samt at opsamle ny viden om de udfordringer, sjældne borgere oplever. Helpline bemannes af både lønnede og frivillige rådgivere. Det giver et unikt fagligt miljø, hvor erfaringsbaseret viden om at leve med sjældnen sygdom og handicap bringes i spil i kombination med faglig viden om systemer og strukturer.

Helpline er medlem af European Network of Rare Disease Helplines og af RådgivningsDanmark og blev i 2019 akkrediteret af RådgivningsDanmark efter dennes kvalitetsmodel.

Helpline er finansieret af **TrygFonden** 2016 – 2020, af den statslige satspulje på sundhedsområdet 2017 – 2020 samt af 2018-sundhedspuljen fra Sundhedsministeriet 2019 - 2021. Helpline er finansieret til og med 2021 i sin nuværende form.

Fra og med 2022 er der ikke finansiering til Helpline. Der findes ingen andre målrettede rådgivningstilbud til sjældne borgere.

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

² Sundhedsstyrelsen: *National strategi for sjældne sygdomme, statusvurdering og anbefalinger til den fremtidige indsats* (2018)

³ Projektbeskrivelse i 2017 stilet til satspuljen på sundhedsområdet er vedlagt som bilag 1

2. Evaluering

I udgangspunktet skulle Helpline-projektet have været evalueret i løbet af 2019, som var planlagt til at være det sidste projekt-år. Det blev det imidlertid ikke: nye midler fra Sundhedsministeriets 2018-sundhedspulje ("empowerment-midler") 2019-2021 sikrer, at Helpline er fuldt finansieret til og med 2021. Herud over blev Helpline i 2019 akkrediteret af RådgivningsDanmark efter dennes kvalitetsmodel – RådgivningsDanmark er brancheforening for almennyttige, ikke-erhvervsdrivende organisationer, som tilbyder gratis social rådgivning til mennesker i komplicerede livssituationer. Med akkrediteringen blev belyst og beskrevet en række af de forhold, der sædvanligvis ville være en del af en projektevaluering.

2021 er det sidste år, hvor der er finansiering til Helpline, bisidderkorps og drift af navigator-korps. Som et led i beslutningsprocessen om at bringe Helpline i drift præsenteres hermed en samlet projektevaluering baseret på dels eksisterende og dels nyt materiale:

2.1. Eksisterende materiale

Det eksisterende materiale danner udgangspunkt for at beskrive i hvilket omfang projektet er gennemført som planlagt og om de opstillede mål nået (procesevaluering og bidrag til målopfyldelsevaluering, brugerevaluering og effektevaluering). Det eksisterende materiale udgøres af resultater af registreringer og målinger, årsrapporter og materiale fremstillet i forbindelse med akkrediteringsprocessen hos RådgivningsDanmark.

2.1.1. Registreringer, målinger og årsrapporter

En del af Sjældne Diagnosers samlede strategi er at dokumentere alle indsatser og måle på udbyttet af dem. I forhold til Helpline er strategien udmøntet i, at der til brug for dokumentation af Helplines indsats er udviklet et skræddersyet registreringssystem, kaldet HELPOS, hos ekstern leverandør (XDC gruppen). Registreringerne foretages i fuldt anonymiseret form og indeholder således ikke personhenførbare oplysninger. Der er i perioden 1. oktober 2016 – 30. september 2020 registreret i alt 2.177 henvendelser i HELPOS på en række stamdata, emnebaserede kategorier samt fritekst om de problemstillinger, der ligger til grund for hver enkelt henvendelse. Materialet er søgbart på en række parametre. Registreringssystemet er beskrevet nærmere i afs. 3.1.3.

I årene 2017 – 2020 er gennemført årlige brugertilfredshedsundersøgelser samt efterfølgende forsøg på effektmålinger. Henvendernes umiddelbare tilfredshed afdækkes gennem et online spørgeskema, idet alle, der henvender sig i månederne maj og juni får tilbud om deltagelse. Alle, der besvarer tilfredsheds-skemaet, får tilbud om at få et nyt spørgeskema tilsendt 3-5 måneder efter. Dette 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 - det er et forsøg på effektmåling. Målingerne er beskrevet nærmere i afs. 4. Kvaliteten af målingerne vurderes at have udviklet sig positivt over årsperioderne og kan tjene til at give et indblik i henvendernes tilfredshed og selvoplevede effekt.

Herud over er målt på deltagertilfredsheden i forbindelse med aktiviteter afholdt indenfor Helplines rammer, jf. bl.a. afs. 3.4.2. om temadage.

Både registreringerne fra HELPOS og resultatet af tilfredsheds- og effektmålingerne er afrapporteret årligt i rapportform. Årsrapporterne er offentliggjort på Sjældne Diagnosers hjemmeside⁴ og er beskrevet nærmere i afs. 3.5.1.

2.1.2. Akkreditering fra RådgivningsDanmark

I september 2019 modtog Sjældne Diagnosers Helpline akkreditering fra RådgivningsDanmark. Akkrediteringen er udtryk for, at Helpline lever op til de kvalitetsstandarder, RådgivningsDanmark har opstillet for rådgivningstilbud. Akkrediteringen er gældende for tre år og betinget af årlig opfølgning og selvevaluering. Den første årlige opfølgning og selvevaluering blev gennemført i september 2020 og godkendt umiddelbart. Det var udelukkende rådgivningstilbuddet som blev undersøgt og akkrediteret – ikke Sjældne Diagnosers tilbud om bisiddere, navigatører og Sjældne-netværk.

RådgivningsDanmarks kvalitetsmodel består af fem temaer, som hver sætter fokus på en bestemt del af rådgivningens arbejde⁵. Temaerne indeholder en række kriterier, som beskriver, hvad rådgivningen skal leve op til for at opfylde temaets formål:

- Tema 1: Ydelse og målgruppe. Temaet har til formål at tydeliggøre rådgivningens ydelser og målgruppe, samt styrke sammenhængen mellem rådgivningspraksis og brugernes behov. Temaet sætter fokus på at dokumentere resultater og effekt af rådgivningen
- Tema 2: Faglig tilgang og metode. Temaet sætter fokus på at synliggøre den faglige tilgang og det faglige fundament for rådgivningen med henblik på styrke sammenhængen mellem rådgivningens faglige tilgang, rådgivningens ydelser og metoder i forhold til brugernes behov samt den aktuelle viden på området
- Tema 3: Kompetencer. Temaet har til formål at styrke sammenhængen mellem rådgivernes kompetencer og de kompetencer, der er behov for i rådgivningen, bl.a. ved at sætte fokus på krav til rådgivernes kompetencer, uddannelse, opkvalificering, adgang til faglig støtte og mulighed for videndeling mv.
- Tema 4: Værdier, etik og lovgivning. Temaet har til formål at styrke rådgivernes forståelse af de værdier og den etik, der danner grundlaget for rådgivningens virke samt at sætte fokus på de lovgivningsmæssige rammer for rådgivningen og på at sikre, at gældende regler overholdes
- Tema 5: Ledelse og inddragelse. Temaet sætter fokus på gennemsigtighed og åbenhed for at understøtte en ledelse af rådgivningen, der sætter mål og rammer for kvalitetsudvikling af rådgivningens ydelser ved inddragelse af rådgiverne mv

I forbindelse med akkrediteringen er udarbejdet en række materialer og beskrivelser af høj kvalitet, som kan bringes i anvendelse i forbindelse med indeværende evaluering, herunder samlet kvalitetsbeskrivelse af Helpline⁶.

⁴ <https://sjaeldnediagnoser.dk/helpline-rapporter/>

⁵ Læs mere om RådgivningsDanmarks kvalitetsmodel her>> <https://www.raadgivningsdanmark.dk/akkreditering/>

⁶ Vedlagt som bilag 2

2.2. Nyt materiale

Med henblik på at skabe et bedre grundlag for vurdering af en række effekter af Helplines virke, udarbejdes et nyt materiale, som kan indgå i den samlede evaluering. Der anvendes en kvalitativ tilgang for at opnå viden om forhold som oftest er svære at måle kvantitativt.

Der blev i oktober 2020 indgået aftale mellem Sjældne Diagnoser og Marselisborg Consulting om at frembringe et sådant materiale og bidrage til den samlede evaluering ved at

- Gennemføre 20 individuelle semi-strukturerede interview
- Gennemføre 1 semi-struktureret fokusgruppeinterview
- Lave kritisk gennemgang af eksisterende data
- Fortage en samlet analyse
- Præsentere evalueringens fund på workshop
- Levere samlet rapport

2.3. Evalueringsspørgsmål, anvendelse og om talmateriale

På baggrund af eksisterende materiale besvares følgende evalueringsspørgsmål om proces og målopfyldelse samt brugerevaluering:

A. Gjorde vi det, vi ville og skulle?

B. Hvad kom der ud af det, vi gjorde?

På baggrund af det nye materiale besvares følgende evalueringsspørgsmål:

- Helplines betydning for henvendernes empowerment, herunder
 - Vurdering af betydningen af koblingen af frivillige og lønnede kræfter
 - Vurdering af hhv. bisiddere, navigatorer og Sjældne-netværket som redskaber i Helpline
- Helplines betydning for Sjældne Diagnosers organisationsudvikling, herunder for foreningernes arbejde (bidrag til målopfyldelsesevaluering)
- Helpline som brobygger baseret på henvenderes og eksterne interessenters observationer.

Den samlede evaluering skal dels opfylde Sjældne Diagnosers evalueringsforpligtelse overfor bevillingsgivere. Og dels ligge til grund for Sjældne Diagnosers bestræbelser på at forankre Helpline med redskaber fra og med 2022, såfremt også det nye materiale er positivt overfor de resultater, Helpline opnår. Ambitionen er at lande en samlet, gerne offentlig, driftsbevilling til Sjældne Diagnosers samlede Helpline-virke for derved at implementere anbefaling(erne) i den nationale strategi for sjældne sygdomme. Derfor formidles evalueringen samt et konkret forslag til videre drift til Socialministeriet/Socialstyrelsen, Sundhedsministeriet/Sundhedsstyrelsen samt relevante folketingsudvalg og folketingspolitikere.

2.3.1. Præsentation af talmateriale

På sjældne-området er meget små talstørrelser et vilkår. Der er grund til forsigtighed, når der anvendes relative/procentuelle fordelinger og alle fortolkninger må tage med i betragtning, at få observationer

kan præge resultaterne i stort omfang. Når der præsenteres samlede resultater for alle fire årsperioder er der tale om et simpelt gennemsnit af resultaterne for de enkelte årsperioder. Eksempel: Når det f.eks. angives, at "kontakt til andre har været efterspurgt ved mere end fire ud af 10 (34 – 47 pct.) af henvendelserne" er det en beskrivelse af, at dette var tilfældet i 38 pct. af henvendelserne i første årsperiode, 47 pct. af henvendelserne i anden årsperiode, 45 pct. af henvendelserne i tredje årsperiode og 34 pct. af henvendelserne i fjerde årsperiode, idet $(38+47+45+34)/4 = 41 =$ mere end fire ud af 10.

3. Gjorde vi det, vi skulle? – *eksisterende materiale*

Grundlaget for Helpline er de behov, sjældne borgere har og de værdier, Sjældne Diagnoser hviler på. Formålet med Helpline er i projektbeskrivelsen beskrevet således:

Formålet med Helpline målrettet sjældne patienter og deres pårørende er at give de sjældne borgere samme muligheder som andre alvorligt syge, der har store foreninger til rådighed. Helplines kerneopgaver er mestringsstøtte, information og rådgivning til sjældne borgere fra et fagligt miljø, som udspringer af de sjældnes egne foreninger og den unikke viden, der findes her. Dette skal bidrage til mestring af livet med sjælden sygdom og handicap for den enkelte og i familien (Mål 1).

Herudover bidrager Helpline til at styrke foreningernes arbejde ved løbende at informere og opkvalificere medlemsforeningernes frivillige foreningsvejledere (Mål 2).

Endelig er arbejdet i og omkring Helpline platform for at opsamle og frembringe ny viden om de udfordringer, sjældne borgere oplever (Mål 3).

Værdigrundlaget er i projektbeskrivelsen beskrevet som:

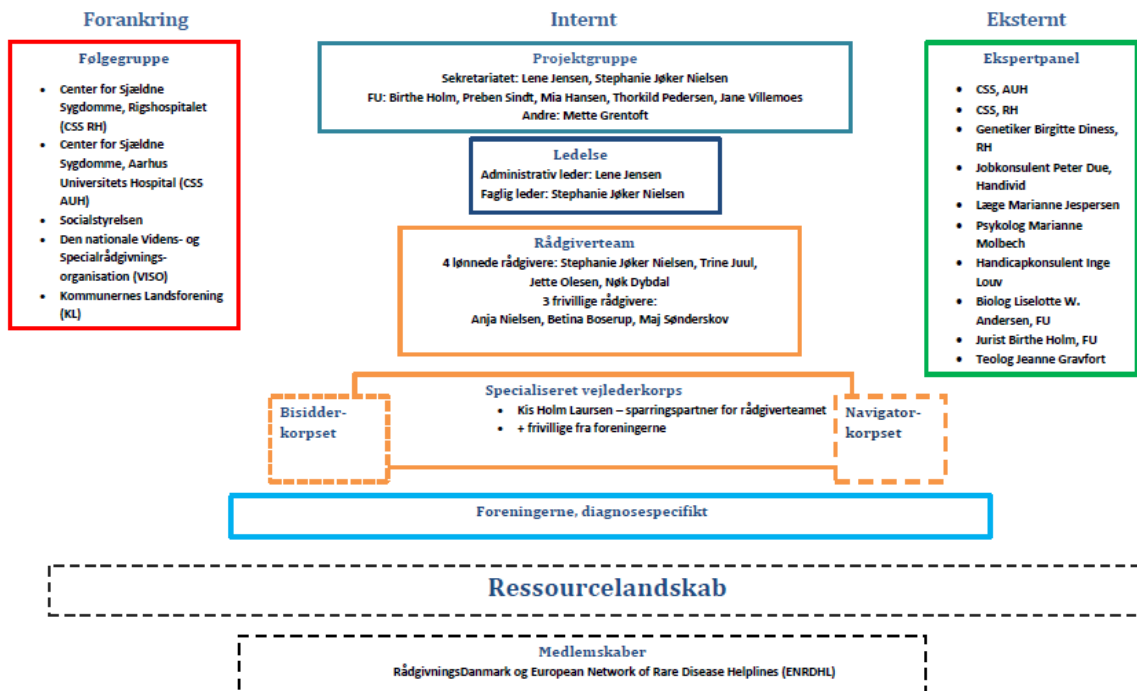
- *Hjælp til selvhjælp som bærende princip – at fremme mestringskompetencer og compliance*
- *At være brobygger*
 - *I forhold til civilsamfundet: skabe kontakt til andre i samme situation*
 - *I forhold til de offentlige systemer: fremme godt samarbejde og bidrage til at løse konflikter*
- *At fokusere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

3.1. Organisation, ressourceforbrug, registrering og information

3.1.1. Organisation

Helplines organisationsdiagram blev opstillet i forbindelse med det projektforberevende arbejde i 2016 og publiceret i den første årsrapport. Diagrammet er blevet revideret undervejs, så det afspejler den faktiske organisation af Helpline. Det aktuelle organisationsdiagram ser således ud:

Organisationsdiagram for Helpline pr. 2020



Projektgruppen

Projektgruppen har gennem hele perioden været omdrejningspunkt for udvikling og ledelse af Helpline og medvirket til at sikre ejerskab til Helpline-projektet i Sjældne Diagnosers forretningsudvalg. Projektgruppen var omdrejningspunkt for det projektforberevende arbejde og der har været afholdt to – tre årlige møder i hele perioden. Udover møderne har der været en række kontakter mellem Helplines ledelse og hele eller dele af projektgruppen i forbindelse med beslutninger, der har været af betydning for Helplines samlede virke.

Ekspertpanelet

Ekspertpanelet med repræsentation af relevante fagligheder (jf. organisationsdiagrammet) blev etableret i forbindelse med det projektforberevende arbejde og kommissorium udarbejdet. Der har været enkelte udskiftninger i gruppen. Ekspertterne er til rådighed for rådgiverne (ikke for henvenderne), idet eksperterne bidrager til, at rådgiverne kan give mere kvalificerede og konkrete svar på svære henvendelser. Antal henvendelser, hvor der har været kontakt mellem rådgiverne og eksperterne er afrapporteret i årsrapporterne, et overblik:

Tabel 1: Antal henvendelser fra rådgivere til ekspertpanel:

Årsperioder:	2017	2018	2019	2020
I alt	13	19	16	15

Ydelserne fra ekspertpanelet er leveret pro bono. Hertil kommer konkrete opgaver løst af eksperterne, f.eks. oplæg, supervisionsforløb mv., som er udført både pro bono og med honorering.

Følgegruppen

Følgegruppen blev etableret ultimo første årsperiode, idet kommissorium blev udarbejdet medio første årsperiode. Følgende relevante aktører blev inviteret til at være med: Centre for Sjældne Sygdomme RH og AUH, Sundhedsstyrelsen, Socialstyrelsen/VISO, Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet, Kommunernes Landsforening og Danske Regioner. Sundhedsstyrelsen afslog med henvisning til at være bevillingsgiver. Danske Regioner svarede ikke. De øvrige aktører takkede ja til at være med, idet DUHK med udgangen af tredje årsperiode meldte, at de ikke længere kunne afse ressourcer til at deltage i arbejdet. Der har været afholdt et årligt møde med følgegruppen i hele perioden. Mødet for 2019/2020 afholdes januar 2021.

Vejlederkorpset

Der blev også etableret et vejlederkorps bestående af vejledere fra foreningerne. Formålet med korpset var at knytte indsatsen i Helpline tæt sammen med foreningernes indsats og at mobilisere vejledernes viden.

Imidlertid var erfaringen fra første årsperiode, at vejlederkorpset ikke var en homogen, veletableret gruppe og heller ikke kunne udvikles til at blive det indenfor projektets rammer. Samtidig viste det sig ikke optimalt at have to frivillige i rådgiverteamet på fysisk distance. Derfor blev vejlederkorpset nedlagt og der blev oprettet et specialiseret vejlederkorps bestående af de to frivillige fra rådgiverteamet, der rådgav hjemmefra, suppleret med foreningsvejledere med specialiseret viden på tværs af diagnoser.

Medlemskaber og akkreditering

Helpline blev pr. december 2016 optaget som fuldgyldigt medlem af The European Network of Rare Diseases Helplines (ENRDHL), hvor der på årlige møder og i en årlig fælles Caller Profile Analysis Report (CPA) finder udveksling af viden sted. Helpline har hvert år siden 2017 bidraget med danske data til CPA.

I august 2017 blev Helpline medlem af RådgivningsDanmark. Helpline blev i september 2019 efter en omfattende proces akkrediteret efter RådgivningsDanmarks kvalitetsmodel⁷. Gennem selvevaluering er akkrediteringen opretholdt i 2020⁸.

3.1.2. Kapacitet og ressourceforbrug

Åbningstider

Helplines ugentlige åbningstid har fulgt åbningstiderne for Sjældne Diagnosers sekretariat, dvs. kl. 10 – 14 mandag – torsdag, onsdag dog til kl. 17, svarende til 19 timer pr. uge. I første årsperiode havde Helpline endvidere åbent onsdage til kl. 20, så den ugentlige åbningstid udgjorde 22 timer. Imidlertid var søgningen til rådgivningen i denne tidsperiode særdeles begrænset, hvorfor projektgruppen i anden årsperiode traf beslutning om at begrænse aften-åbningstiden til én gang pr. måned.

⁷ <https://sjaeldnediagnoser.dk/helpline-faar-kvalitetsstempel/>

Besvarede henvendelser

Målsætningen var, at Helpline i fuldt implementeret form skulle håndtere 200 – 400 henvendelser om året til Helplines kerneydelse: information, mestringsstøtte og rådgivning. Antallet af afsluttede henvendelser fordelt på årsperioder findes i tabel 2:

Tabel 2: Antal besvarede henvendelser og kontakter i alt

Årsperioder	2017	2018	2019	2020
Antal henvendelser	416	526	627	618
Antal kontakter	560	711	933	998
Antal kontakter pr. henvendelse	1,35	1,35	1,49	1,61

Anm.: 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.

Som det ses af tabellen modtog Helpline allerede i den første årsperiode flere henvendelser end forudsat, nemlig 416 henvendelser. De følgende to årsperioder bød på betydelige stigninger i antallet af henvendelser, mens antallet af henvendelser i 2020 er stagneret på 2019-niveau på godt 600 besvarede henvendelser. Antallet af kontakter pr. henvendelse har været stigende over perioden. Alt i alt har Helpline i de fire første årsperioder besvaret 2.187 henvendelser ved i alt 3.202 kontakter.

Redskaber i Helpline

Helplines rådgivere gør brug af en række redskaber i det daglige arbejde:

- *Sjældne-netværket* – et netværk for borgere med diagnoser så sjældne, at der ikke findes en relevant sjældne-forening for dem. Sjældne Diagnoser overtog ordningen fra Socialstyrelsen i 2012 og har siden 2016 oppebåret driftsmidler fra Socialministeriet til ordningens drift. Sjældne-netværket er et meget brugt redskab til at skabe kontakt mellem henvender og andre med samme diagnose, når der ikke findes en sjældne-relevant forening. Kontakt til andre har været efterspurgt ved mere end fire ud af 10 (34 – 47 pct.) af henvendelserne henover de fire årsperioder. Sjældne-netværket er kommet på tale mere end to ud af tre gange, hvor kontakt til andre har været efterspurgt
- *Navigatorkorpset* bestående af frivillige Sjældne-navigаторer tilbyder peer-to-peer støtte til forældre til børn med sjældnen sygdom og voksne med en sjældnen diagnose⁹. Ordningen blev udviklet i projektform 2015 – 2017 og har været i drift indenfor Helplines budget siden da. Der er i de fire årsperioder formidlet i alt 52 forløb
- *Bisidderkorpset* bestående af frivillige sjældne-bisiddere, der tilbyder bisidder-assistance til sjældne borgere i forbindelse med vigtige møder mv.¹⁰ Bisidder-forløb blev en mulighed fra og med tredje årsperiode, idet ordningen blev etableret som et TrygFonds-finansieret projekt baseret på konkret efterspørgsel fra Helplines henvendende, jf. også afs. 3.4.3. Der er i tredje og fjerde årsperiode formidlet i alt 88 bisidderforløb, idet efterspørgslen har været støt stigende gennem de to perioder

⁹ <http://sjaeldnediagnoser.dk/faa-en-sjaeldne-navigаторer/>

¹⁰ <https://sjaeldnediagnoser.dk/bisidder/>

- *Webinarer for sjældne borgere* – to pilotwebinarer er afholdt i august/september 2020 om hhv. raske søskende og egenomsorg med deltagelse af i alt 135 sjældne borgere¹¹. Ambitionen er at etablere et tilbud om webinarer med udgangspunkt i Helpline som første skridt i en samlet virtuel sjældne-patientuddannelse. Afklaring af etablering af projekt er pt. (december 2020) under sagsbehandling i Sundhedsministeriets departement.

Hertil kommer ekspertpanel, specialiseret vejlederkorps, ressourcelandskab mv., som rådgiverne også kan trække på.

Lønnet arbejdskraft

Hvad angår lønnet arbejdskraft blev Helpline i løbet af første årsperiode bemannet som planlagt. Således har der i alle årsperioderne været anvendt i størrelsesorden 1,8 årsværk til alle funktioner, dvs. til rådgivning (formål 1), til understøttelse af foreningernes indsats (formål 2), til at opsamle, frembringe og formidle ny viden om livet med sjældnen sygdom (formål 3) samt til administrative opgaver og projektledelse.

I lyset af det stigende antal henvendelser har der fundet følgende kapacitetsudvidelser af Helpline sted: pr. 1. marts 2019 blev tilført 10 timers socialrådgiverbistand pr. uge som lønnet arbejdskraft og pr. 1. november 2019 blev tilført 10 timers informations- og dokumentationsbistand pr. uge som lønnet arbejdskraft. Det er denne kapacitetsudvidelse, der afspejles i hhv. tredje og fjerde årsperiode, jf. tabel 3 nedenfor.

Den lønnede del af rådgiverteamet har i sin personsammensætning været stabil henover hele perioden. Én rådgiver er fratrådt grundet ophør af samlet ansættelsesforhold (2020). Én er trådt til grundet kapacitetsudvidelse (2019). Socialrådgiverne har udelukkende opgaver i Helpline. Alle andre i rådgiverfunktionen samt i administrativ og informationsfunktion har også andre opgaver for Sjældne Diagnoser, finansieret af andre midler.

Frivillige rådgivere

Hvad angår frivillig arbejdskraft startede Helpline op med fem frivillige rådgivere – tre, der varetog rådgivning fra Sjældne Diagnosers sekretariat i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup og to (bosat i Jylland), der bidrog til besvarelse af henvendelser hjemmefra. De frivillige rådgivere bidrager til Helplines arbejde med deres tid, engagement, personlige kompetencer og med deres erfaringsbaserede og evt. professionelle viden.

Den frivillige del af rådgiverteamet, der varetager rådgivning fra Sjældne Diagnosers sekretariat, har også været stabilt siden opstarten i 2016. Én er fratrådt (2017) og én tiltrådt (2019), mens de to øvrige fortsat er en del af teamet. Ultimo 2020 arbejdes på at opgradere den frivillige del af rådgiverteamet med én rådgiver mere.

Samlet ressourceforbrug

Det samlede ressourceforbrug, incl. lønnet arbejdskraft, ser således ud:

¹¹ Se også <https://sjaeldnediagnoser.dk/webinarer-kan-vaere-foerste-hjoerne-af-en-maalrettet-sjaeldne-patientuddannelse/>

Tabel 3: Anvendte økonomiske ressourcer 2016 – 2021

Indtægter	R2016	R2017	R2018	R2019	B2020	B2021	I alt
TrygFonden	788.651	498.579	483.962	690.713	538.095		3.000.000
Satspuljen		400.000	400.000	400.000	300.000		1.500.000
Empower-midler				149.872	673.128	1.390.000	2.213.000
Andre midler			15.000				
I alt	788.651	898.579	898.962	1.240.585	1.511.223	1.390.000	

Udgifter	R2016	R2017	R2018	R2019	B2020rev	B2021	I alt
Lønudgifter	547.058	701.722	701.963	913.303	1.034.000	1.054.000	4.952.046
Husleje	82.284	114.895	115.463	145.101	150.128	152.000	759.871
Andet	141.778	81.962	81.536	182.182	155.095	150.000	792.553
Adm./revision	17.531				22.000	34.000	73.531
Evaluering/forankr.					150.000		150.000
I alt	788.651	898.579	898.962	1.240.586	1.511.223	1.390.000	6.728.001

Hertil kommer lønnede og frivillige arbejdstimer omkring navigator-korps (lønnede arbejdstimer til og med året 2017), bisidder-korps (fra og med 3. årsperiode) og Sjældne-netværket (hele perioden).

3.1.3. Registrering

Der blev i forbindelse med projektforberejdelser påbegyndt udvikling af et registrerings- og dokumentationssystem, HELPOS. Systemet er udviklet af XDC-gruppen og skræddersyet til Helplines behov. Det blev taget i brug ca. tre måneder efter Helplines åbning, dvs. primo 2017. Henvendelserne fra de tre første måneder blev efterregistreret i HELPOS, der således de facto har været anvendt konsekvent siden Helplines start. Der har været foretaget mindre justeringer i registreringsystemet, der aktuelt ser således ud:

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., 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)

Registreringerne foretages i fuldt anonymiseret form og indeholder således ikke personhenførbare oplysninger og informationer. Under pkt. 4., resumé, gengives samtalens hovedtræk, idet der heller ikke her anføres personhenførbare oplysninger.

Registreringspraksis har udviklet sig positivt gennem hele perioden, idet der til stadighed er fokus på, at rådgiverne opbygger en ensartet praksis for registreringerne. Kvaliteten af registreringerne vurderes at have været stigende henover årsperioderne og samlet set at være af en rimelig kvalitet. I de enkelte årsrapporter er redegjort nærmere for udviklingen i registreringspraksis.

Der blev i tredje årsperiode udarbejdet behandlingsfortegnelse for omgangen med data i Helpline, incl. bisiddere og navigatører, samt for Sjældne-netværket og anvendelse af sikker mail når påkrævet blev påbegyndt implementeret.

3.1.4. Informationsindsats

Udover orienteringer til foreningerne om Helplines aktiviteter, er der i hver af de fire årsperioder gennemført *en informationsindsats* målrettet forskellige aktører:

Sjældne borgere som potentielle henvendere til Helpline

- Udviklet/ajourført materialer om Helpline bestående af A3-opslag, A4-pjece¹² samt omtale på Sjældne Diagnosers hjemmeside¹³
- Materialer er i tre omgange distribueret til aktører, der kommer i kontakt med sjældne borgere, herunder Centre for sjældne sygdomme og andre højt specialiserede behandlingsmiljøer i sygehusvæsenet, børneafdelinger og klinisk genetiske afdelinger i sygehusvæsenet, patientrådgivere, specialiserede institutioner og rådgivninger, kommunale borgerservice-kontorer, biblioteker mv.
- Der er gennemført ugentlige Facebook-opslag på Sjældne Diagnosers Facebook-side samt 2-3 årlige info-kampanjer på Facebook, idet denne del af indsatsen er opgraderet i fjerde årsperiode
- Publiceret nyheder på Sjældne Diagnosers hjemmeside om Helplines virke og betydning. Også denne del af indsatsen er opgraderet i fjerde årsperiode.

Særligt målrettet potentielle henvendere fra Sjældne Diagnosers medlemsforeninger og Sjældne-netværket

- Helplines virke er et fast punkt på Sjældne Diagnosers medlemsmøder, der afholdes i tilknytning til de halvårlige repræsentantskabsmøder
- Helpline omtales detaljeret i de halvårlige nyhedsbreve fra Sjældne Diagnosers sekretariat til alle medlemmer af Sjældne-netværket – nyhedsbreve udsendt fra og med december 2018
- I alle årsperioderne er opslag på Facebook blevet delt ind i Sjældne-netværkets hemmelige Facebook-gruppe
- På efterspørgsel har Helplines ledelse holdt oplæg i medlemsforeningerne om Helplines virke

¹² https://sjaeldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2019/03/Helpline_Profilbrochure_online_v2_2019.pdf

¹³ <https://sjaeldnediagnoser.dk/helpline/>

3.2. Helplines faglige tilgang samt introduktion og opkvalificering

En del af Helpline-projektet og kvalitetssikring af Helplines ydelser er en introduktions- og opkvalificeringsindsats rettet til rådgiverkorpset samt opkvalificeringsindsats rettet til både lønnede rådgivere og alle frivillige, der bidrager til Helplines arbejde.

Der er udarbejdet en rådgiverhåndbog¹⁴ samt beskrivelse af ansvarsfordeling, arbejdsgange og "kommandoveje" for henvendelserne samt mellem frivillige og lønnede rådgivere og ekspertpanel. I denne forbindelse understreges det, at alle involverede har tavshedspligt i forhold til oplysninger, der kommer dem i hænde i forbindelse med arbejdet. Alle rådgivere underskriver tavsheds- og fortrolighedserklæringer.

3.2.1. Faglig tilgang

Med afsæt i Sjældne Diagnosers værdigrundlag er den faglige tilgang i Helpline bygget op omkring empowerment. Sjældne Diagnosers empowerment tilgang er udviklet i et af Sjældne Diagnosers tidligere projekter¹⁵ og består af følgende fem virkemidler:

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

Med afsæt i den faglige tilgang, empowerment og gennem kerneydelserne information, mestringsstøtte og rådgivning, støtter rådgiverne henvender ud fra det etiske princip om hjælp til selvhjælp. Rådgivningen fortages således med udgangspunkt i en fænomenologisk og eksistentielistisk tankegang. Med fænomenologisk menes, at kontakten baserer sig på den umiddelbare iagttagelse og beskrivelse af, hvad der sker i relationen/kontaktfladen. Med eksistentielistisk menes, at den støttende samtale søger at klargøre, hvilke valg, henvenderen må foretage for at kunne hjælpe sig selv, jf. bilag 3 s. 3.

3.2.2. Introduktion og opkvalificering, rådgiverkorpset

Introduktions- og opkvalificeringsindsatsen er blevet udviklet dels i den projektforberevende fase og dels løbende f.eks. ved udvikling af model for introduktion af nye rådgivere.

¹⁴ Vedlagt som bilag 3

¹⁵ Sjældne Diagnoser har opstillet et koncept for patientuddannelse målrettet sjældne familier, Sjældne Familiedage, finansieret af satspuljen på sundhedsområdet (2009-2014), se <http://sjaeldnefamiliedage.dk/wp-content/uploads/2013/08/Koncept.pdf>.

Introduktion

Modellen indeholder introduktion, observation og sidemandsoplæring:

I *introduktionsfasen* præsenteres organisationen Sjældne Diagnoser samt Helplines faglige tilgang, værdier og etiske principper. Der laves en grundig gennemgang af Rådgiverhåndbog med særligt fokus på

- Helplines kerneydelser
- Femfase modellen - Helplines model for samtalestruktur
- Makkerstøtte – rådgivernes model for at støtte hinanden efter tunge samtaler
- Registreringssystemet HELPOS
- Afværge- og underretningspligt

Herefter skal den nye rådgiver *observere* de erfarne rådgiveres telefon og mailpraksis. Den nye rådgiver får på denne måde indblik i hvordan en samtale typisk skrider frem og hvordan besvarelse pr mail formuleres og sammensættes. Den nye rådgiver får også et indblik i hvilke problemstillinger rådgivere i Helpline, kan støde på. Med henvenders accept kan den nye rådgiver få lov at lytte med på samtalen.

Observationsperiodens længde tilpasses den enkelte rådgivers forudsætninger mv og afløses af egentlig *sidemandsoplæring*, hvor erfarne rådgivere guider den nye rådgiver fra besvarelse til registrering.

Det samlede introduktions- og uddannelsesforløb afsluttes med en samtale mellem den nye rådgiver og faglig leder, hvor der i fællesskab reflekteres over den nye rådgivers oplæring og ståsted. Hvis der er behov for det udarbejdes en plan for, hvordan den nye rådgiver skal arbejde med de ting, han/hun endnu ikke har helt styr på.

Opkvalificering og kvalitetssikring

Den løbende opkvalificering af rådgiverkorpset består af supervision, kurser og også gennem temadage og temamøder, som typisk også tilbydes navigatorer, bisiddere m.fl., og er dermed en del af den brede opkvalificering, jf. afs. 3.4.

For at sikre kvalitetsudvikling i rådgiverteamets ydelser støtter rådgiverne hinanden gennem en særlig model for makkerstøtte og daglig uformel sparring. Derudover kan rådgiverne også søge sparring og rådgivning hos ekspertpanelets psykolog. En ugentlige log og årlige temadage bidrager også til kontinuerlig udvikling.

Med baggrund i rådgivernes behov og på deres efterspørgsel indførtes der i 2017 fælles supervision for rådgiverne. Dette var ikke oprindeligt tænkt ind i projektplanen, men behovet herfor viste sig at være betydeligt - både for at styrke den enkelte rådgivers kompetencer og dels for at opbygge gensidig tillid mellem rådgiverne på tværs af det frivillige og lønnede udgangspunkt. Supervisionen giver også anledning til både småjusteringer i rådgivningspraksis og en samlet kvalitetssikring. Primo anden årsperiode blev afholdt supervision for første gang og der har været gennemført én – to omgange supervision i både tredje og fjerde årsperiode. Der er også åbnet op for individuel supervision af

rådgiverne efter håndtering af særligt tunge henvendelser som fx samtaler med forældre der har mistet et barn.

Derudover deltager rådgiverne i eksterne kurser, webinarer og temamøder som er relevante for den enkeltes kompetenceudvidelse.

Ift. at kvalitetssikre ydelserne arbejdes der løbende med at opdatere ressourcelandskabet, jf. næste afsnit.

3.2.3. Videns- og ressourcelandskab mv.

En del af projektforberedelsen var også at etablere et *videns- og ressourcelandskab*, som er til rådighed for rådgiverteamet. Det består af et kategoriseret index, hvor der findes viden om f.eks. job, uddannelse, familietilbud, lovgivning mv. Den tid Helplines rådgivere ikke bruger på henvendelser, bruges på at opdatere sig i aktuel faglig viden og lovgivning. Ressourcelandskab er under konstant udvikling ifm at rådgiverne finder relevante aktører og videns kilder som tilføjes.

Rådgiverne udarbejder også en række *fakta-ark* om særligt vigtige emner. Det specialiserede vejlederkorps og ekspertpanelet er også en del af ressourcelandskabet.

Der er i alle årsperioder løbende arbejdet med at kvalitetssikre og udvikle ressourcelandskabet.

3.3. Helplines primære mål og kerneopgaver (formål 1)

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

Som det fremgår af afs. 3.1.2 har Helpline i de fire første årsperioder besvaret 2.187 henvendelser i alt. Indholdet af henvendelserne er registreret både i forhold til type(r) af støtte og emne(r) for hver enkelt henvendelse. De parametre, der er registreret på, har stort set været de samme henover årsperioderne, men rådgivernes registreringspraksis har løbende udviklet sig, jf. afs. 3.1.3. Sammenligninger mellem årene skal derfor ske med forsigtighed. Et forsøg herpå er alligevel gjort i de følgende afsnit med henblik på en kortfattet beskrivelse af Helplines virke i forhold til at opfylde mål 1¹⁶:

3.3.1. Hvem henvender sig – og hvordan

Gennem alle årsperioder har flere end otte ud af 10 henvendere (81 – 84 pct.) været kvinder.

¹⁶ Jf. afs. 2.3. er tallene er opgjort med udgangspunkt i de fire årsrapporter for de fire årsperioder. Den gennemsnitlige værdi for de fire årsperioder er udregnet, idet intervallet for udfald er angivet. Eksempel: Det angives, at flere end otte af 10 (81 – 84 pct.) henvendere gennem årsperioderne er kvinder. De bagvedliggende tal er, at der i de enkelte årsperioder har været mellem 81 pct. og 84 pct. kvinder blandt henvenderne.

Fire ud af 10 henvendelser (38 – 43 pct.) er kommet fra patienter, mens godt fire ud af 10 henvendelser (39 – 44 pct.) er kommet fra forældre. Knap hver 10. henvendelse (7 – 10 pct.) kommer fra andre pårørende end forældre. Alt i alt har pårørende, incl. forældre, i alle årsperioder været den største gruppe. Fem pct. af henvendelserne (4 – 6 pct.) er kommet fra fagpersoner indenfor sundhed, social, arbejdsmarked og skole, mens fire pct. (3 – 5 pct.) er kommet fra andre end ovennævnte grupper.

Henvendelserne har drejet sig om alle aldersgrupper. Knap fire ud af 10 henvendelser (32 – 40 pct.) handler om børn under 15 år. Knap 2 ud af 10 henvendelser (17 – 21 pct.) handler om unge mellem 15 og 29 år. Mere end fire ud af 10 henvendelser (42 – 47 pct.) handler om voksne på 30 år og derover.

Telefonen har i alle årsperioder været henvendernes foretrukne kontaktform. I de tre første årsperioder har ca. seks ud af 10 (59 – 63 pct.) henvendt sig pr. telefon. I fjerde årsperiode steg tallet til syv ud af 10 (70 pct.) og den samlede andel over hele perioden, der henvender sig pr. telefon, er godt seks ud af 10. Henvendelser via e-mail har været på knapt tre ud af 10 (25 – 29 pct.) i alle årene. Andelen af henvendelser via Facebook har ligget på godt én ud af 10 (11 – 14 pct.) i de tre første årsperiode og faldt i fjerde årsperiode til fem pct.

Der har i alle årsperioder været henvendelser fra mere end 150 forskellige sjældne diagnoser:

Tabel 4: Antal forskellige diagnoser i årsperioderne

Årsperioder	2017	2018	2019	2020
Antal sjældne diagnoser	155	193	215	158
- heraf ikke i foren. el. Sj.nv	60=39 %	61=32 %	161=75 %	102=65 %
Nye grupper Sjældne-nv.		11	24	27
Henv. vedr. ikke-sjældne	38	42	31	41
Henv. fra under udredning	30	47	75	109

Som det fremgår af tabellen har der i hver årsperiode været henvendelser repræsenterende 155 – 215 forskellige sjældne diagnoser. Alt i alt er der i de fire årsperioder kommet henvendelser repræsenterende 418 forskellige sjældne diagnoser.

For langt de fleste diagnoser er der i hver årsperiode kun kommet en enkelt eller to henvendelser. Nogle få diagnoser tegner sig for en forholdsvis stor andel af henvendelserne. Således tegner henvendelser omkring Ehlers Danlos Syndrom sig for i alt 8,6 pct. af henvendelserne over de fire årsperioder. På andenpladsen kommer Immundefekter med 2,1 pct., efterfulgt af Tourette's syndrom, der tegner sig for 2 pct. af henvendelserne.

En stor del (32 – 75 pct.) af de diagnoser, Helpline modtager henvendelser omkring, er ikke repræsenteret i hverken Sjældne Diagnoser's medlemsforeninger eller i Sjældne-netværket. I hver af årsperioderne er der også henvendelser vedr. ikke-sjældne sygdomme (31 – 42 henvendelser pr. årsperiode). Der kommer også henvendelser vedr. mistænkt sjældne diagnoser, hvor henvendelsen

handler om en patient, der er under udredning. Her ses en meget klar stigning gennem perioden, idet antallet af disse henvendelser var 30 i første årsperiode stigende til 109 i fjerde årsperiode.

Langt de fleste, der henvender sig, er ikke medlem af en relevant sjældne-forening eller af Sjældne-netværket. Godt én ud af 10 (9 – 14 pct.) er medlem af en sjældne-forening, knapt én ud af 10 (9 pct.) er medlem af Sjældne-netværket. Ca. otte ud af 10 er således ikke medlem, når de henvender sig.

Af datasikkerhedsmæssige årsager er det ikke muligt at opgøre, hvor ofte en henvendelse fører til medlemskab af en relevant sjældne-forening eller af Sjældne-netværket.

3.3.2. Støttebehov – indhold og form

Støtteformer

Helpline yder støtte i form af information og oplysning, mestringsstøtte og individuel rådgivning. Ved knapt fire ud af 10 (29 – 44 pct.) henvendelser ydes én form for støtte. Ved knapt tre ud af 10 (26 – 38 pct.) ydes to former for støtte, mens der ved godt tre ud af 10 (18 – 44 pct.) henvendelser ydes tre former for støtte. Henover årsperioderne er en klar tendens til, at stadigt flere modtager flere former for støtte.

Det er information og oplysning, der oftest efterspørges, idet denne støtteform ydes ved knapt otte ud af 10 henvendelser (68 – 85 pct. af henvendelserne). Mestringsstøtte ydes ved ca. seks ud af 10 henvendelser (35 – 70 pct. af henvendelserne), mens individuel rådgivning ydes ved godt seks ud af 10 henvendelser (48 – 74 pct. af henvendelserne).

Emner

De oftest forekommende emner er hhv. social- og sundhedsrelaterede spørgsmål samt kontakt til andre i samme situation. Hertil kommer en række andre emner relateret til bl.a. arbejdsmarked, undervisning og psykologbistand mv.

Ligesom der kan ydes flere former for støtte til en henvender, kan der også være flere forskellige emner indenfor samme henvendelse. Gennemsnitligt over årsperioderne har socialområdet været et emne i knapt halvdelen (39 – 58 pct.) af henvendelserne og der har været tale om en konstant stigning henover årsperioderne. Spørgsmål relateret til sundhedsområdet optræder i godt fire ud af 10 (35 – 50 pct.) af henvendelserne og kontakt til andre er et emne ved godt fire ud af 10 (34 – 47 pct.) af henvendelserne. For de to sidste emner er der ingen éntydig udvikling henover årsperioderne.

Henvendelsernes tyngde – herunder tidsforbrug og antal kontakter

Rådgiverne vurderer *tyngden* af den enkelte henvendelse – om den er enkel, medium eller tung at besvare. Knapt 4 ud af 10 (31 – 41 pct.) er enkle at besvare, godt fem ud af 10 (46 – 60 pct.) er medium at besvare, mens godt én ud af 10 (9 – 13 pct.) er tunge henvendelser, der kræver meget at besvare.

Tendensen over de fire årsperioder er, at stadigt færre henvendelser kategoriseres som enkle, mens stadigt flere vurderes at høre til i kategorien medium. Andelen af henvendelser, der kategoriseres som

tunge, er let faldende. Men inden for denne kategori er en stadigt større spredning, idet flere henvendelser absolut set er blevet tungere med årene. Samlet set er der derfor blevet flere meget tunge henvendelser, der er meget ressourcekrævende at besvare.

Der er forskel på hvor mange *kontakter*, der skal til for at besvare en henvendelse. Godt syv ud af 10 (66 – 80 pct.) kan besvares med én kontakt. Knap to ud af 10 (13 – 21 pct.) tager to kontakter, mens ca. én ud af 10 (6 – 14 pct.) kræver tre eller flere kontakter. Tendensen er, at besvarelsene kræver stadigt flere kontakter og også her gælder, at spredningen i den mest omfattende kategori (tre eller flere kontakter for besvarelse) er stigende med stadigt flere kontakter.

Godt fire ud af 10 (25 – 51 pct.) henvendelser kan besvares med et samlet *tidsforbrug* på 45 minutter eller derunder. Knap to ud af 10 (9 – 34 pct.) af henvendelserne kræver to timer eller mere at besvare. Tendensen over de fire årsperioder er, at stadigt flere henvendelser tager mere end to timer at besvare. Her er tendensen også, at de tungeste henvendelser tager stadigt flere timer at besvare.

3.3.3. Hvordan besvares henvendelserne

Alle henvendelser besvares af rådgiverteamet, idet ekspertpanelet og foreningsvejlederne/det specialiserede rådgiverkorps inddrages, når det skønnes nødvendigt. De frivillige rådgivere i teamet har stået for en stadigt større andel af besvarelsene:

Andel henvendelser besvaret af frivillige rådgivere samt andel af besvarelser i øvrigt, som de frivillige rådgivere har bidraget til fremgår af tabel 5:

Tabel 5: De frivillige rådgiveres bidrag til besvarelse af henvendelser

Årsperioder	2017	2018	2019	2020
Andel besvarede	12%	6%	12%	19%
Andel bidraget til	0%	5%	19%	27%
I alt frivilliges bidrag	12%	10%	30%	46%

Anm: I første årsperiode (2017) er det ikke muligt at uddrage data for hvor mange henvendelser, de frivillige rådgivere har hhv. afsluttet og bidraget til.

Af tabellen fremgår, at de frivillige rådgivere i de to første årsperioder enten besvarede eller bidrog til besvarelse af godt én ud af 10 henvendelser (10 – 12 pct.). I 2019 ligger de frivilliges bidrag til besvarelsene på et langt højere niveau. Således bidrog de frivillige til tre ud af 10 (30 pct.) besvarelser i tredje årsperiode, mens det var knapt halvdelen (46 pct.) af henvendelserne i fjerde årsperiode, der blev besvaret helt eller delvist af frivillige rådgivere.

3.4. Styrkelse af medlemsforeningernes arbejde (formål 2)

FORMÅL 2: Herudover (udover kerneydelserne, red.) bidrager Helpline til at styrke medlemsforeningernes arbejde på området ved løbende at informere og opkvalificere foreningernes frivillige foreningsvejledere

Denne målsætning handler om, at viden og aktiviteter koncentreret om Helpline også skal bruges til at styrke de små frivillige foreningers empowermentskabende arbejde samt til at udvikle Sjældne Diagnosers samlede organisation.

Som beskrevet i afs. 3.1.1. viste det sig, at forudsætningen om, at der kunne defineres et korps af frivillige foreningsvejledere som mål for indsatsen, var uholdbar. Men foreningsvejlederne bliver inviteret til årlig fælles temadag, har indblik i dele af Helplines ressourcelandskab og kan modtage sparring hos Helplines rådgivere. Derudover findes en mail-gruppe hvor de kan søge sparring, viden- og erfaringsudveksling hos hinanden.

3.4.1. Samspil med foreningerne

Alle henvendelser til Helpline, der drejer sig om noget diagnosespecifikt, vises altid videre til den relevante forening i forbindelse med rådgivningen. Hvis den, der henvender sig til Helpline er medlem af en forening, spørger rådgiver altid ind til kontakten til foreningen. Hvis henvender ikke er medlem af en forening, oplyses altid om relevant forening, hvis der findes en sådan.

Helpline giver både sparring til foreningsvejlederne samt konkret bistand, når en henvendelse ikke kan håndteres på foreningsniveau, eksempelvis omkring

- Individuel rådgivning ift. patient- og borgerrettigheder
- Navigator-forløb
- Bisidder-forløb

Herud over kan Helpline hjælpe med at klæde foreningens frivillige på til at håndtere de opgaver og udfordringer som følger med, som fx:

- Vanskelige samtaler og grænsesætning
- Bisidder-rollen
- Balancegangen mellem det professionelle og det personlige

Helpline er således både et grundlag for og et supplement til foreningernes arbejde med gensidig støtte, vejledning og rådgivning.

3.4.2. Temadage

Et vigtigt redskab i denne del af indsatsen er årlige temadage for alle engagerede i og omkring Helpline, dvs. rådgiverteamet, navigatore, bisiddere og frivillige fra foreningerne. Formålet med temadagene er dels at formidle samlede informationer og ny viden fra Helpline og dels at tilbyde en ramme for opkvalificering, erfaringsudveksling og netværksdannelse på tværs af roller, interesser, forskellige sjældne diagnoser mv.

Der har været afholdt i alt 6 temadage og -møder i Helplines levetid. Den første temadag blev afholdt i 2016 i forbindelse med projektforbereidelsen og de øvrige fem er afholdt i de fire årsperioder. Blandt temaerne har været egenomsorg, patientrettigheder, kriseramte forældre og andre relevante temaer.

Tilslutningen til disse aktiviteter fra kredsen af frivillige udenfor rådgiverkorpset var i de to første år mindre end forventet, hvilket bl.a. formodes at grunde i omdannelsen omkring vejlederkorpset mv., jf. afs. 3.1.1. På temadagene i 2019 og 2020 var bisidder- og navigatorkorpset vel repræsenteret - flere af dem indgår også i det specialiserede vejlederkorps. På en ekstra temadag i 2020 var også repræsentation fra kredsen af foreningsformænd. Baseret på denne erfaring overvejes det fremover at invitere formændene og andre foreningsfrivillige til de fælles temadage.

Der har ifm temadagene været foretaget skriftlig evaluering af de frivilliges tilfredshed med og udbytte af temadagen og mulighed for netværksdannelse og tilegnelse af ny viden.

3.4.3. Opbygning af bisidderkorps

På baggrund af efterspørgsel på bisiddere fra henvendere til Helpline og et udtalt behov hos medlemsforeningerne, tog Sjældne Diagnoser initiativ til at udvikle en bisidder-indsats. Med hjælp fra TrygFonden lykkedes det at etablere et landsdækkende bisidderkorps fra og med tredje årsperiode, både målrettet Helpline og foreningernes egen indsats. Der har været en stadigt stigende efterspørgsel efter hjælp fra en bisidder og ordningen er pt. (december 2020) under evaluering.

Helt overordnet er formålet med bisidderordningen at frigøre kræfter hos sjældne borgere og dermed øge livskvaliteten. Midlerne er:

- At opbygge og anvende et korps af frivillige sjældne-bisiddere til de sjældne borgere som henvender sig til Helpline og som har brug for en bisidder
- At styrke Sjældne Diagnosers medlemsforeningers frivillige arbejde med at hjælpe deres medlemmer til bedre møder med systemerne, herunder at de største foreninger kan tilbyde en frivillig forenings-bisidder, når det er nødvendigt.

Bisidder-ordningen medvirker til at styrke medlemsforeningerne. Dels ved at aktive medlemmer bliver bisiddere, opbygger kompetencer og får ny viden, som også kommer foreningen tillgode. Dels ved at bisidderne fungerer som en slags ambassadører, når de deltager på møder i det offentlige system, hvilket udbreder kendskabet til Sjældne Diagnoser, herunder foreningerne, samt til sjældne-problematikker generelt.

3.4.4. Andre tiltag

For at sikre en tæt tilknytning mellem Helpline og foreningernes indsats blev der fra første årsperiode udsendt *kvartalsstatus* for Helplines virke til ekspertpanelet, (specialiseret) vejlederkorps og foreningernes frivillige vejledere. Fra og med tredje årsperiode sendes kvartalsstatus også direkte til foreningsformænd mfl. og til navigatore og bisiddere. Det er ultimo 2020 under overvejelse at omlægge kvartalsstatus til halvårsstatus

Udover en status på Helplines virke, indeholder statusserne også oplysninger om andre relevante rådgivningstilbud samt om andre patient- og borgerrettede initiativer af relevans for sjældne borgere. De mest relevante fakta-ark som produceres i Helpline, vedlægges som bilag til statusserne.

Helplines virke er et fast punkt på Sjældne Diagnosers medlemsmøder, der afholdes i tilknytning til de halvårlige repræsentantskabsmøder.

Endelig har det fra Helplines start været fast praksis, at rådgiverteamet viser videre til/kontakter relevant medlemsforening, når en henvendelse involverer en diagnose, der er repræsenteret i en medlemsforening.

3.5. Ny viden (formål 3)

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

Denne del af Helplines virke handler om at opsamle og formidle ny viden om sjældne borgeres udfordringer i hverdagslivet. Det gælder særligt i forhold til de henvendelser, der kommer fra borgere, der er medlemmer af Sjældne-netværket eller som ikke er medlemmer af en relevant sjældne-forening. Deres udfordringer og erfaringer opsamles ikke på anden vis, hvorimod viden om borgere, der er medlem af en sjældne-relevant forening, typisk opsamles i foreningerne.

Opsamling af viden og erfaringer bruges også til at identificere organisatoriske indsatsområder, herunder til at udvikle Sjældne Diagnosers og Helplines tilbud til sjældne borgere. Endelige kan viden og erfaringer være med til at kvalificere Sjældne Diagnosers interessevaretagende arbejde.

3.5.1. Årsrapporter

Der er udgivet årsrapporter dækkende de første fire år af Helplines virke (oktober 2016 – september 2017, oktober 2017 – september 2018, oktober 2018 – september 2019, oktober 2019 – september 2020).

Formålet med årsrapporterne er løbende dokumentation af projekt og resultater. Årsrapporterne er en vigtig del af opsamlings- og formidlingsindsatsen omkring Helplines aktiviteter, herunder den nye viden, der udspringer af henvendelserne og besvarelserne heraf.

Rapporterne har dannet grundlag for refleksion i Helplines ledelse, rådgiverkreds, følgegruppe og projektgruppe og udvikling af praksis i forhold til Helplines kerneydelser mv. Dokumentationen har også dannet grundlag for udvikling af nye tilbud.

Kvaliteten af årsrapporterne vurderes at have været stigende henover årsperioderne og giver både hver for sig og samlet et indblik i drift og udvikling af Helpline. Alle årsrapporterne har et afsluttende afsnit, hvor den læring, der kan uddrages af årets rapport, præsenteres. Læringen er opdelt i forhold vedr. registrering og Helplines organisering og i politiske/organisatoriske indsatsområder.

Årsrapporterne er offentliggjort på Sjældne Diagnosers hjemmeside her>>

<https://sjaeldnediagnoser.dk/helpline-rapporter/>

3.5.2. Organisatoriske indsatsområder

Redskaber i Helpline

Lige fra første årsperiode har det stået klart, at Helpline har brug for flere redskaber end at kunne give oplysning og information, mestringsstøtte og rådgivning pr. telefon og e-mail:

Som beskrevet i afs. 3.1.2. er *Sjældne-netværket* et afgørende vigtigt redskab i indsatsen for at skabe kontakt mellem sjældne borgere med henblik på netværksdannelse og erfaringsudveksling. Der er en række administrative udfordringer knyttet hertil, jf. afs. 5.4.2. Det samme gælder i forhold til *navigatorkorpset*, hvor det er erfaringen, at opgaven for den enkelte navigator er stor og ofte kompliceret og at effekten af indsatsen er god, jf. Sundhedsstyrelsens evaluering af det samlede navigator-projekt¹⁷. Det er af afgørende vigtighed, at navigatorerne selv besidder erfaringsbaseret viden om at håndtere sjældne-livet. Der er behov for en særlig indsats rettet til navigatorerne med henblik på ny-rekruttering til korpset, uddannelse, opkvalificering og erfaringsudveksling.

Bisidderkorpset blev dannet på baggrund af erfaringerne fra Helplines første årsperiode, hvor knapt 10 pct. af henvenderne konkret efterlyste hjælp fra en bisidder ved ét eller flere vigtige møder i kommunalt regi, i sundhedsvæsenet eller i andre kontakter med myndigheder mv. Også bisidderne har alle erfaringsbaseret viden om livet med sjælden sygdom og har gennemgået et uddannelsesforløb for at kunne varetage bisidderopgaver. Også for bisidderkorpset gælder, at der er brug for en særskilt indsats for at vedligeholde og udvikle korpset.

Henvendelser vedr. mistænkt sjældne sygdomme

Gennem årsperioderne er konstateret stadigt flere henvendelser fra patienter og pårørende relateret til mistænkt sjældne sygdomme, altså patienter under udredning. Således er antallet af henvendelser omkring uklar diagnose steget fra at udgøre syv pct. af henvendelserne i første årsperiode til at udgøre hele 18 pct. af henvendelserne i fjerde årsperiode. I udviklingsplan for Sjældne-netværket 2021 er medtaget, at mulighederne for at tilbyde en form for forankring i Sjældne-netværket for borgere, der henvender sig omkring mistænkt sjældne sygdomme.

3.5.3. Politiske indsatsområder

Patientforløb for patienter med Ehlers Danlos Syndrom

I alle årsperioderne har der været en massiv overrepræsentation af henvendelser på baggrund af Ehlers Danlos Syndrom, jf. afs. 3.3.1. om diagnoser – i alt har knapt én ud af 10 henvendelser til Helpline kommet fra EDS-patienter eller deres pårørende. Henvendelserne handler dels om uklare veje i sundhedssystemet i forbindelse med både diagnose, behandling og kontrol. Og dels om udfordringer i det sociale system omkring manglende viden og anerkendelse af de problemstillinger, der gør sig gældende i forbindelse med EDS-diagnosen.

På initiativ af Ehlers Danlos-foreningen og på baggrund af henvendelserne faciliterede Sjældne Diagnoser i 2017 et dialogmøde mellem patienter og relevante læger/faglige selskaber med henblik på

¹⁷ <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2018/evaluering-af-navigatorprojekterne>

at fremme mere hensigtsmæssige patientforløb. I forbindelse med opfølgning på den nationale strategi for sjældne sygdomme har Sjældne Diagnoser også søgt forfulgt behovet for bedre patientforløb. Indsatsen er fortsat i gang.

Andre indsatsområder

En række andre emner har også været tilbagevendende blandt henvenderne og vurderes at fordre ændrede regler og/eller praksis:

- *Adgang til grænsekrydsende sundhedsydelse samt mulighed for second opinion* i forbindelse med diagnostik eller behandling i ind- eller udland – der vurderes at være behov for både en mere klar praksis og for større adgang end den danske implementering af reglerne for indeværende tillader
- *Adgang til specifikke behandlingsmiljøer* på højt specialiseret niveau i Danmark, især i forhold til Centre for Sjældne Sygdomme på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital – der vurderes at være behov for en mere klar og mere detaljeret specialeplan samt mere konsekvent formidling og håndhævelse af specialeplanen
- *Kommunale bevillinger af merudgifter relateret til diætpræparater* – den nuværende praksis vurderes ikke at være hensigtsmæssig i forhold til de sjældne borgere, der har et stort behov for støtte grundet i deres diagnose
- *Adgang til vederlagsfri fysioterapi* – den nuværende praksis vurderes at være uholdbar i forhold til at få adgang henover hele kalenderåret for både sjældne og andre borgere
- *Målrettet patientuddannelse for sjældne borgere* – der vurderes at være et stort behov for at etablere målrettede tilbud med henblik på at kunne vise henvendere videre til uddannelse, der konkret kan bidrage til deres empowerment, herunder en bedre håndtering af hverdagen med sjældnen sygdom og handicap.

Der har også været en række andre emner, hvor omkring der har været mange henvendelser. Fælles for ovenstående mulige indsatsområder er imidlertid, at det kan kræve en politisk indsats fra Sjældne Diagnoser at forbedre forholdene specifikt for sjældne borgere. Der er gjort konkrete indsatser omkring adgang til specifikke behandlingsmiljøer samt sjældne-patientuddannelse. Ressourcerne hos Sjældne Diagnoser har ikke rakt til at gøre konkrete indsatser i forhold til de øvrige områder.

3.5.4. Formidling

Den viden, der opsamles løbende og i årsrapporterne søges formidlet på forskellig vis:

Årsrapporterne

Målgruppen for årsrapporterne er dels Helplines følgegruppe og ekspertpanel (hvori bl.a. de to Centre for Sjældne Sygdomme og Socialstyrelsen har sæde), dels andre samarbejdspartnere (bl.a. Sundhedsstyrelsen) og dels Sjældne Diagnoser's medlemsforeninger og andre særligt interesserede. Årsrapporterne ligger endvidere frit tilgængelige på Sjældne Diagnoser's hjemmeside¹⁸.

¹⁸ <https://sjaldnediagnoser.dk/helpline-rapporter/>

Sjældne Diagnosers hjemmeside og Facebook

Gennem alle fire årsperioder er publiceret en række nyheder på Sjældne Diagnosers hjemmeside om Helplines virke. I fjerde årsperiode er denne indsats opprioriteret og der er bragt i alt syv nyheder på hjemmesiden¹⁹. Samtidig er arbejdet med at bruge Facebook som informationskanal om Helplines eksistens og erfaringer også opprioriteret med dels faste ugentlige opslag og dels kampagner med bred målretning.

Sjældne Diagnosers organisation og Sjældne-netværket

Endelig bliver Helplines resultater og tilbud også formidlet målrettet til Sjældne Diagnosers medlemsforeninger og medlemmer af Sjældne-netværket, jf. afs. 3.1.4.

3.6. Udviklingsperspektiver

I den oprindelige projektbeskrivelse var bl.a. anført, at

- Helpline kan bidrage til at udvikle og implementere konkrete modeller for bedre koordination i samarbejde med relevante aktører
- Helpline kan tjene som ramme for forankring af tilbuddet om Sjældne-navigatorer samt for udvikling af bisidderkorps, hvis behovet vurderes at være stort nok.

3.6.1. Konkrete modeller for bedre koordination

Den viden, der gennem Helpline skabes i Sjældne Diagnosers sekretariat samt i frivilligkredsen, er i flere sammenhænge blevet bragt i spil – også i forhold til bedre koordination. F.eks. bidrog Sjældne Diagnoser i forbindelse med Socialstyrelsens udarbejdelse af "Forløbsbeskrivelse for Sjældne Handicap 0 – 25 år". Sjældne Diagnoser er også repræsenteret i Socialstyrelsens følgegruppe vedr. sammenhængende og koordinerende indsatser. Også i forhold til Sundhedsstyrelsens opfølgning på den nationale strategi er bedre koordination et emne, som Sjældne Diagnoser er engageret i.

3.6.2. Sjældne-navigatorer og bisiddere

Som beskrevet i afs. 3.5.2/Redskaber i Helpline er det frivillige navigator-korps for indeværende forankret i Helpline, idet den målrettede indsats i forhold til navigatorerne finder sted udenfor Helplines rammer. I samme afsnit er beskrevet, at et korps af frivillige bisiddere udenfor Helpline, men med formidling igennem Helpline.

3.6.3. Andre udviklingsperspektiver

Især i fjerde årsperiode er det blevet klart, at der er brug for et målrettet tilbud om sjældne-patientuddannelse med henblik på at skabe empowerment blandt sjældne borgere. Der er brug for at give henvenderne mulighed for at tilegne sig teoretisk og praktisk viden om sædvanlige reaktioner og redskaber, få rollemodeller, udveksle erfaringsbaseret viden og danne netværk med andre. Som kort beskrevet i afs. 3.1.2./redskaber kan webinarer udbudt af Helpline være et skridt på vejen.

¹⁹ <https://sjaeldnediagnoser.dk/foedselsdag-helpline-og-bisidder-korpset-fylder-aar/>; <https://sjaeldnediagnoser.dk/jeg-fik-modet-igen-til-at-arbejde-videre-med-mine-problestillinger/>; <https://sjaeldnediagnoser.dk/viden-og-tvaerfaglighed-er-vigtig-i-helplines-raadgivning/>; <https://sjaeldnediagnoser.dk/findes-der-andre-med-samme-sygdom/>; <https://sjaeldnediagnoser.dk/frivillig-i-helpline-betina-bruger-baade-personlig-erfaring-og-faglig-viden-i-sin-raadgivning/>; <https://sjaeldnediagnoser.dk/helpline-er-kanarifuglen-i-den-sjaeldne-kulmine-ny-aarsrapport/>; <https://sjaeldnediagnoser.dk/stadig-stor-tilfredshed-med-helpline/>;

Dette er i tråd med den nationale strategi for sjældne sygdomme, hvor der både i strategien fra 2014 og opfølgningen fra 2018 peges på målrettet patientuddannelse til sjældne borgere som et indsatsområde. I 2018-opfølgningen peges bl.a. eksplicit på behovet for at udvikle tilbud om patientuddannelse ved temaaftener, samarbejde med frivillige organisationer og virtuelt kursusmateriale.

4. Hvad kom der ud af det, vi gjorde?

På sjældne-området er meget små talstørrelser et vilkår. Det er 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 udviklingsområde.

Når det alligevel i alle årsperioderne er søgt at afdække tilfredshed og effekt af Helplines arbejde, er det for at skabe grundlag for kvalitetssikring og udvikling.

Resultatet af målingerne er dels afrapporteret sporadisk i nyheder på Sjældne Diagnosers hjemmeside og dels samlet i forbindelse med årsrapporterne.

4.1. Målinger af tilfredshed og effekt - metode

I alle årene 2017 – 2020 er gennemført årlige brugertilfredshedsundersøgelser samt efterfølgende forsøg på effektmålinger. Metode:

- Henvendernes umiddelbare tilfredshed afdækkes årligt gennem et anonymt online spørgeskema. Da alle, der henvender sig i månederne maj og juni får tilbud om anonym deltagelse, er respondenterne rekrutteret tilfældigt
- Alle, der besvarer tilfredsheds-spørgeskemaet får tilbud om at få tilsendt et nyt spørgeskema ca. 3-5 måneder efter. Dette for at afdække, om den umiddelbare oplevelse kunne omsættes i praksis – et forsøg på effektmåling. Spørgsmålene lægger sig op af proxyer for Sjældne Diagnosers forståelse af empowerment
- Alle, der besvarede effekt-spørgeskemaet, fik i 2017 og 2018 tilbud om enten skriftligt eller pr. telefon at uddybe deres besvarelse med henblik på at kvalificere fortolkningen af Helplines effekter. I 2019 og 2020 er denne del af undersøgelsen, af ressourcemæssige årsager, erstattet af muligheden for at afgive kommentarer i forbindelse med besvarelse af effektspørgeskemaet.

Målingerne af henvenders umiddelbare tilfredshed vurderes at være konsistente og af rimelig kvalitet. Målingerne af effekt/henvenders empowerment vurderes at have udviklet sig fra gang til gang, men tjener til at give et indblik i henvendernes selvoplevede effekt.

Praksis omkring de årlige målinger har udviklet sig fra år til år, især i forhold til forsøgene på effektmåling. Udviklingen er dels baseret på den læring, tidligere målinger har kastet af sig og dels på bemærkninger afgivet af auditor-teamet fra RådgivningsDanmark i forbindelse med akkreditering af Helpline. Også en række konkrete forhold har spillet ind. Tendensen fra år til år er færre spørgsmål, mere grundig og personlig rykkerprocedure mv.

I tabel 6 er vist antal og andel deltagere i de fire gennemførte målinger:

Tabel 6: Deltagelse i tilfredsheds- og effektmåling af Helpline

Årsperiode	2017	2018	2019	2020
Tilfredshed				
Antal henvendelser i maj/juni	88	80	115	99
Antal deltagere i tilfredshedsundersøgelse	23	31	41	37
Andel af henvendere, 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 henvendere, 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.

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, dog mindre stærkt i 2020 end i tidligere år. Det 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. På andre karakteristika, såsom køn, patient/pårørende mv. har deltagerne tilnærmelsesvis været repræsentative.

Det skal også bemærkes, at der har været mindre ændringer i spørgeskemaerne henover årsperioderne, bl.a. er især spørgeskemaet til tilfredshedsmålingen gjort kortere. I nedenstående sammenstilling er taget udgangspunkt i de spørgsmål, der er genkendelige gennem alle årsperioder.

4.2. Resultater af målinger af tilfredshed og effekt

Der har i alle årene været en overvældende tilfredshed med Helpline. Der er også tegn på god effekt.

4.2.1. Måling af tilfredshed

Alle henvendere i maj og juni måned er blevet tilbudt deltagelse i tilfredshedsundersøgelse. Ved accept er fremsendt link til online spørgeskema, i det spørgeskemaet er inddelt i flere sektioner:

- Spørgsmål vedr. henvendelsesform og ventetid/responstid
- Spørgsmål vedr. oplevelse af kontakten med rådgiver
- Spørgsmål vedr. opnåelse af ny information og/eller nye vinkler på udfordringerne
- Spørgsmål vedr. samlet tilfredshed

Henvendelsesform og ventetid/responstid

De fleste respondenter i tilfredshedsundersøgelsen har henvendt sig til Helpline pr. telefon – det gælder 84 pct. (76 – 90 pct.) af deltagerne. Andelen er dog faldende over årsperioderne, idet andelen i første årsperiode var 90 pct. og i fjerde årsperiode 76 pct. Resten af respondenterne har henvendt sig til Helpline via mail.

I gennemsnit 90 pct. (81 – 100 pct.) af respondenterne har "Slet ikke" oplevet problemer med at komme igennem pr. telefon eller har modtaget hurtigt svar på mail. Også her er en éntydig udvikling henover årene, idet det i første årsperiode var 100 pct., der "Slet ikke" oplevede ventetider, mens det i fjerde årsperiode var 81 pct. der "Slet ikke" oplevede dette.

Oplevelse af kontakt med rådgiver

I alle årsperioderne er det mere end 95 pct. af respondenterne (90 – 100 pct.), der "I høj grad" har oplevet, at rådgiver har tid, formulerer sig klart og udviser forståelse samt at det er trygt at tale med rådgiver. 79 pct. (67 – 95 pct.) har "I høj grad" oplevet, at rådgiver havde kendskab til livet med sjælden sygdom – andelen der giver denne bedømmelse er stigende år for år.

Ny information og nye vinkler på problemstillinger

Det er i gennemsnit over årsperioderne 49 pct. (39 – 70 pct.), der "I høj grad" har oplevet at få nye vinkler på de udfordringer, der har ligget til grund for henvendelsen til Helpline. Hvis denne gruppe lægges sammen med dem, der "I nogen grad" oplever dette, er det 89 pct. (84 – 92 pct.), der har oplevet dette.

Hvad angår ny information er det 25 pct. (16 – 35 pct.), der har oplevet at få ny information. Hvis denne gruppe lægges sammen med dem, der "I nogen grad" oplever dette, er det 57 pct. (29 – 76 pct.), der oplever dette.

Samlet tilfredshed

Mere end 90 pct. (87 – 97 pct.), af alle respondenter er "I høj grad" samlet set tilfreds med den rådgivning, de har fået og mere end 95 pct. (90 – 100 pct.) vil kontakte Helpline igen hvis de får behov for det. 94 pct. (87 – 100 pct.) vil anbefale Helpline til andre.

4.2.2. Effekt

Som et forsøg på effektmåling er alle respondenter i tilfredshedsmålingen blevet tilbudt at få tilsendt endnu et spørgeskema 3 – 5 måneder efter det første. De fik fremsendt en mail med link til et spørgeskema indeholdende spørgsmål omkring

- At være bedre rustet til at tackle hverdagen og mødet med "systemerne"
- At opleve rådgivningen og informationen som brugbar
- Om rådgivningen har levet op til forventningerne
- Herud over er også spurgt ind til hvorvidt der var søgt kontakt til andre, og, hvis ja, om kontakt var opnået.

At være bedre rustet

Det er i gennemsnit 59 pct. (22 – 84 pct.) af respondenterne, der 3 – 5 måneder efter kontakt med Helpline føler sig "Bedre rustet" til at tackle hverdagen. Det er 45 pct. (20 – 77 pct.), der føler sig "Bedre rustet" i mødet med sundhedsvæsenet, mens 76 pct. (64 – 92 pct.) føler sig "Bedre rustet" i mødet med det sociale system. Det skal bemærkes, at de laveste andele hører til første årsperiode.

Brugbarhed og forventninger

I alt er der 57 pct. (47 – 68 pct.) af respondenterne, der "I høj grad" har kunnet bruge den rådgivning, mestringsstøtte og information, Helpline har ydet. Hvis også gruppen, der har svaret, at dette "I nogen grad" er tilfældet, er det i alt 93 pct. (84 – 100 pct.), der har oplevet at kunne bruge rådgivningen og informationen til noget.

Når spørgsmålet lyder, om rådgivningen, set i bakspejlet, har levet op til forventningerne svarer 73 pct. (56 – 84 pct.), at dette "I høj grad" er tilfældet. Hvis også gruppen, der har svaret, at dette "I nogen grad" er tilfældet, er det i alt 99 pct. (96 – 100 pct.), der har oplevet, at rådgivningen har levet op til forventningerne.

Kontakt til andre

Som et led i effektmålingen blev der spurgt til, om henvenderne havde efterlyst kontakt til andre. Det var der 33 pct., (12 – 44 pct. svarende til 2 – 10 personer pr. årsperiode), der havde. Heraf havde 42 pct. opnået medlemskab af Sjældne-netværket (25 - 50 pct.), mens 18 pct. (0 – 80 pct.) havde opnået medlemskab af en relevant sjældne-forening. 58 pct. (40 – 75 pct.) havde (også) opnået medlemskab af en relevant Facebook-gruppe.

Af dem, der havde opnået medlemskab, havde 83 pct. (67 – 100 pct.) opnået konkret kontakt til andre. Det skal bemærkes, at der er tale om meget små talstørrelser uden klare tendenser fra år til år. Det kan dog udledes, at mere end halvdelen af dem, der efterspørger kontakt til andre, opnår medlemskab af enten Sjældne-netværket eller en relevant medlemsforening. Og at langt de fleste af dem, der opnår medlemskab, også opnår konkret kontakt til andre.

5. Gjorde vi det, vi skulle? Og hvad kom der ud af det?

Som indledning til kapitel 3 er gengivet Helplines formål og værdigrundlag, en opsummering:

- Helplines formål er at give sjældne borgere information og oplysning, mestringsstøtte og rådgivning i forhold til alle aspekter af at leve med sjældne sygdomme/handicap (formål 1). Helpline har videre til formål at styrke medlemsforeningernes arbejde på området (formål 2) samt at opsamle og frembringe ny viden om de udfordringer, sjældne borgere oplever (formål 3)
- Helplines værdigrundlag bygger på hjælp til selvhjælp som bærende princip og på at Helpline skal være brobygger i forhold til både civilsamfund og offentlige systemer. Helpline har et fokus på retssikkerhed for sjældne borgere og inddragelse af frivillige i opgaveløsningen ses som en selvstændig værdi.

I forbindelse med formulering af projektet blev opstillet en række målsætninger, jf. vedlagte "Bilag 4 – om metode" samt "Bilag 5 – aktivitets- og tidsplan" (fordelt på tre faser). Det er målsætningerne fra disse to bilag, der er udgangspunkt for dette kapitels konklusioner om, hvorvidt vi gjorde det, vi skulle – og hvad der kom ud af det.

5.1. Det projektforberejende arbejde (fase 1)

Alle planlagte aktiviteter i udviklingsfasen er gennemført – enten i selve fasen og/eller efterfølgende.

Der blev nedsat en projektgruppe, der har holdt mindst tre årlige møder i de fire årsperioder. Der blev også rekrutteret og nedsat en følgegruppe, der har haft årlige møder. Endvidere blev der rekrutteret

- Tre lønnede deltidsrådgivere, som allerede var ansatte i Sjældne Diagnosers sekretariat. Den ene blev indsat i stilling som faglig leder
- Frivillige rådgivere til rådgiverteamet
- En lønnet deltidssocialrådgiver
- En akademisk praktikant (stud. scient.san.publ.), bl.a. med henblik på udvikling af registreringsystem. Praktikanten blev senere ansat som studentermedarbejder
- Vejlederkorps ifm et arrangement for Sjældne Diagnosers foreninger
- Ekspertpanel med en række relevante faglige kompetencer.

Der blev endvidere opstillet et organisationsdiagram, som løbende er blevet revideret – gengivet i afs. 3.1.1.

Der blev i fase 1 afholdt en temadag, hvortil alle med interesse i Helpline blev inviteret og der blev afholdt en intro-dag for rådgiverteamet. Der blev opstillet og gennemført et uddannelses- og træningsprogram for rådgiverteamet incl. løbende kvalitetssikring. Denne indsats blev yderligere udbygget og beskrevet i forbindelse med akkrediteringsprocessen med RådgivningsDanmark, dvs. i tredje årsperiode.

Der blev i fase 1 formuleret arbejdsgange og "kommandoveje" for henvendere samt mellem frivillige rådgivere, lønnede rådgivere og eksperter. Dele af denne indsats blev yderligere udbygget og beskrevet i forbindelse med udarbejdelse af behandlingsfortegnelser for omgangen med data i Helpline, incl. omgang med data for bisiddere og navigatore, samt for Sjældne-netværket.

Der blev etableret et videns- og ressourcelandskab til brug for rådgiverteamet – dette er løbende udvidet og vedligeholdt gennem alle fire årsperioder.

Der blev udviklet et registreringssystem, HELPOS, som dog først var klar til ibrugtagen pr. 1. januar 2017. Indtil da blev alle henvendelser registreret fysisk og senere tastet ind i HELPOS.

Op til og efter Helplines åbning d. 1. oktober 2016 blev gennemført en målrettet informationsindsats om Helplines ydelser til sjældne brogere i Sjældne Diagnoser medlemsforeninger, i Sjældne-netværket og i andre relevante foreninger. Der blev også gennemført en bredere informationsindsats til relevante sygemiljøer, eksisterende professionelle rådgivningstilbud, kommunale borgerrådgivere, specialinstitutioner og folkebiblioteker.

5.1.1. Målopfyldelse det projektforberejende arbejde

Det vurderes, at det projektforberejende arbejde blev gennemført som planlagt og fulgt op igennem alle årsperioderne.

5.2. Helplines kerneopgaver (formål 1, fase 2)

5.2.1. Kvalitet og faglig tilgang mv.

En forudsætning for at indfri Helplines ambitioner har været og er, at Helplines ydelser er af høj kvalitet. Der er gennem alle fire årsperioder arbejdet systematisk med kvalifikationsudvikling i rådgivertemaet og kvalitetssikring af ydelserne. I forbindelse med akkreditering efter RådgivningsDanmarks kvalitetsmodel (2019) er fokus på kvalitet og faglig tilgang skærpet yderligere og vurderes at være på et højt niveau.

At det er lykkedes for Helpline at opnå og udøve aktivt medlemskab af European Network of Rare Disease Help Lines (ENRDHL) og af brancheorganisation RådgivningsDanmark vidner også om en vis kvalitet af Helplines ydelser og organisatoriske set up. Dette understreges af, at den første årlige selvevaluering (2020) for at opretholde akkrediteringen efter RådgivningsDanmarks kvalitetsmodel, blev godkendt i første udgave.

Det vurderes, at det systematiske arbejde med kvalitet og faglig tilgang har været med til at sikre, at alle rådgivere betoner vigtigheden af hjælp til selvhjælp og brobygning – både mellem borger og "system" og mellem borger og andre i samme situation.

5.2.2. Omfang og efterspørgsel

Ambitionen for Helpline var at der kunne besvares 200 – 400 henvendelser pr. årsperiode pr. telefon og mail, når Helpline var fuldt indfaset. Dette viste sig at være for lavt sat, da der har været ml. 416 og 627 henvendelser pr. årsperiode. Mere end ni ud af 10 (89 – 92 pct.) henvendere er enten patienter, forældre eller (andre) pårørende. Selv når der korrigeres for henvendelser vedr. ikke-sjældne sygdomme, er det stadig knapt ni ud af 10 henvendelser, der vedrører en egentlig sjælden diagnose eller mistanke om en sådan.

Med mere end 400 forskellige sjældne diagnoser repræsenteret blandt henvenderne dækker Helpline endog også et meget bredt spektrum af de sjældne diagnoser, der er kendt i Danmark. Det er bemærkelsesværdigt, at mere end to ud af tre henvendelser tager udgangspunkt i en diagnose, hvor der hverken findes en relevant sjældne-forening eller en diagnosegruppe i Sjældne-netværket.

Helpline har haft åbent for henvendelser sammenfaldende med Sjældne Diagnosers sekretariat, i alt 19 timer pr. uge. Det var en målsætning at have Helpline åbent yderligere tre timer pr. uge i aftentimerne. Manglende efterspørgsel efter Helpline i dette tidsrum gjorde imidlertid, at aftenåbent fra og med anden årsperiode blev reduceret til én gang pr. måned.

Hvad angår henvendelsernes karakter er det karakteristisk, at stadig færre henvendelser henover årsperioderne har kunnet karakteriseres som enkle at besvare. Det kan både grunde i faktiske forhold og i udviklingen i rådgivernes kompetencer. Den samlede vurdering er, at der henover årsperioderne er kommet en større spredning især i forhold til de tungeste henvendelser, der tager længst tid at besvare.

Helplines åbningstider og bemanding har været tilstrækkelige til at imødekomme den efterspørgsel, der har været efter Helplines ydelser. Ressourcemæssigt er der, grundet i det større antal henvendelser, foretaget ressourcetilførsel, jf. afs. 3.1.2, uden hvilken det næppe havde været muligt at opretholde kvaliteten og/eller omfanget af Helplines besvarelser.

5.2.3. Indhold

Ambitionen for Helpline var i udgangspunktet at yde *støtte i form af oplysning og information, mestringsstøtte og rådgivning*, især om følgende *emner: sundhedsområdet, det sociale område og kontakt til andre*.

Støtteformer

Det kan konstateres, at alle tre støtteformer er efterspurgt, idet information og oplysning er den støtteform, der oftest bringes i anvendelse. Ved godt seks ud af 10 henvendelser bliver givet mere end én form for støtte, dvs. samspillet mellem oplysning og information, mestringsstøtte og rådgivning bliver anvendt i praksis.

Rådgivernes kompetencer indenfor alle støtteformer har udviklet sig gennem årene, ligesom registreringen af støtteformerne er blevet stadig mere ensartet og bedre. Det kan være en del af forklaringen på, at der henover årsperioderne er en klar tendens til, at stadig flere henvendere

modtager mere end én form for støtte. En forklaring er givet også, at der henover årene er kommet flere henvendelser, der kræver mere at besvare.

Rådgiverne vurderer, at der også er en efterspørgsel efter støtteformer, som ligger ud over, hvad Helpline kan levere. Det gælder f.eks. adgang til fællesskaber i øjenhøjde, hvor man sammen med andre i samme situation kan tilegne sig mere brede meststringskompetencer til at håndtere det sjældne liv. Denne efterspørgsel er ikke systematisk registreret, men den overvældende tilslutning til pilotwebinarer, jf. afs. 3.1.2., er med til at underbygge dette.

Emner

Blandt henvenderne er der mange spørgsmål indenfor alle tre emner, som er nævnt ovenfor og fordelingen af henvendelser omkring de enkelte emner er nogenlunde ligelig. Mest efterspurgt er dog information samt rådgivning på *det sociale område* og der har været tale om en konstant stigning gennem alle fire årsperioder. En ressource tilførsel på socialrådgiverområdet har medført, at det er muligt at besvare alle henvendelser om rådgivning på det sociale område på et forholdsvis detaljeret niveau.

Næstmest efterspurgt er *sundheds- og diagnoserelaterede emner*. Helplines rådgivere er meget klare i forhold til egne kompetencer og råder i det daglige arbejde ikke over lægefaglig viden. Ekspertpanelet kontaktes, når der er brug for netop lægefaglig viden for at besvare en given henvendelse. Det er et udviklingsområde i større omfang at knytte lægefaglig ekspertise til Helpline udover, hvad pro bono ydelser fra Ekspertpanelet kan dække, f.eks. omkring veje rundt i sundhedssystemet og matchning af diagnosegrupper med fælles problemstillinger mv.

Hvad angår *kontakt til andre* er det karakteristisk, at en forholdsvis høj andel (mere end halvdelen) af dem, der efterspørger det, synes at opnå medlemskab af en relevant forening eller af Sjældne-netværket. Der er tale om selvoplyste tal i forbindelse med forsøg på effektmåling, jf. afs. 4.2.2., da Helpline af datasikkerhedsmæssige årsager ikke må registrere personhenførbare oplysninger om evt. sammenfald mellem en henvendelse og en indmeldelse i Sjældne-netværket eller i en medlemsforening.

Selvom konklusionerne i afs. 4.2.2. om opnåelse af medlemskab er baseret på meget små tal, stemmer det fint overens med rådgivernes vurdering af, at det ofte lykkes at opnå medlemskab og dermed bedre mulighederne for netværksdannelse mv. Det kan konstateres, at der er oprettet et stort antal nye diagnosegrupper i Sjældne-netværket med kun ét medlem (mere end 60 henover anden – fjerde årsperiode), idet Helpline samtidig har haft en henvendelse om den nye diagnose.

Udover de emner, som var indeholdt i den oprindelige ambition, har der også været efterspørgsel efter støtte til en række *andre emner*, herunder emner af juridisk og psykologisk karakter. Henvendelser vedr. disse emner er håndteret ved enten at inddrage ekspertpanel eller vise videre til andre støttetilbud. Det forekommer dog oplagt, at en eventuel udvidelse af Helplines ambitionsniveau bl.a. kan betyde tilknytning af flere ressourcer indenfor disse områder.

5.2.4. Information

Målsætningerne om løbende at informere om Helplines virke er i det store og hele mødt. Det gælder både i forhold til målgruppen for Helpline, hvor der er udsendt materialer til relevante aktører og gennemført informationskampagner på sociale medier mv. Indsatsen kunne med fordel have været mere systematisk i første - tredje årsperiode, ligesom Helplines registreringer i højere grad kunne have været nyttiggjort. Men indsatsen blev klemt af andre opgaver relateret til Helpline. I fjerde årsperiode blev indsatsen opprioriteret, jf. afs. 3.5.4. Det gælder også i forhold til formidling i forhold til andre interessenter, herunder ekspertpanel og følgegruppe.

5.2.5. Tilfredshed og effekt

Ambitionen om at lave årlige tilfredsheds- og forsøg på effektmålinger er indfriet i alle fire årsperioder. Ressourcerne har dog ikke rakt til kvalitative opfølgninger i alle årsperioderne, ligesom der fortsat arbejdes på højere svarprocenter og på større repræsentativitet blandt deltagerne.

Set i forhold til de succeskriterier, der var opstillet i projektbeskrivelsen (jf. bilag 4) ser det således ud:

- Målsætning for tilfredshedsundersøgelsen: mindst 75 pct. af henvenderne skal erklære sig tilfredse med Helpline – denne målsætning er fuldt ud mødt
- Målsætning for forsøg på effektmåling: mindst 50 pct. af henvenderne skal opleve en positiv virkning af kontakt med Helpline på én eller flere proxyer for empowerment – denne målsætning er også fuldt ud mødt.

5.2.6. Målopfyldelse formål 1

Det vurderes, at ydelserne fra Helpline er af god kvalitet og at der er et skarpt fokus på kvalitetsudvikling og på en klart defineret faglig tilgang, der bl.a. bygger på værdier om hjælp til selvhjælp og vigtigheden af brobygning mellem henvender og offentlige myndigheder.

Det konkluderes, at der er en konkret efterspørgsel efter Helplines ydelser og at efterspørgslen i overvejende omfang kommer fra sjældne borgere. Borgere uden tilhørsforhold til relevant forening eller netværk tegner sig for flertallet af henvendelser og det vurderes, at Helpline spiller en særlig vigtig rolle for de sjældne borgere, som i udgangspunktet ingen andre tilbud har. Det kan videre konkluderes, at Helpline har været i stand til at håndtere den konkrete efterspørgsel, også selvom der henover årene er kommet flere særligt tunge og tidskrævende henvendelser til.

Det konkluderes videre, at både de støtteformer, Helpline tilbyder og de emner, indenfor hvilke rådgiverne har deres skarpeste kompetencer, er meget efterspurgt blandt henvenderne. En udvikling af yderligere støtteformer som f.eks. webinarer og sjældne-patientuddannelse samt (adgang til) kompetencer af juridisk, lægefaglig og psykologisk karakter, vurderes at ville kunne opgradere Helpline betydeligt.

Det vurderes, at informationsindsatsen omkring Helpline har fungeret tilfredsstillende, men opprioriteringen i fjerde årsperiode var nødvendig. Der er fortsat brug for et skarpt fokus på informationsindsatsen – både for at gøre Helpline kendt overfor målgruppen og for i højere grad at gøre brug af den dokumentation og nye viden, der skabes.

Det konkluderes, at det i alle årsperioderne er lykkedes at gennemføre tilfredsheds- og forsøg på effektmålinger og at de opstillede målsætninger er mødt. Det vurderes, at der fortsat er brug for at rekruttere flere deltagere i undersøgelserne og at kvalificere forsøget på effektmåling yderligere.

Samlet set vurderes det, at formål 1 til fulde er mødt – gennem at yde information og oplysning, mestringsstøtte og rådgivning bidrager Helpline til sjældne borgeres empowerment, idet der formidles både erfaringsbaseret, teoretisk og praktisk viden om bl.a. sundhedsmæssige og sociale forhold. Mange henvendere hjælpes også til at komme i kontakt med andre i samme situation. Det er lykkedes at opbygge et unikt fagligt miljø, der rummer både formel viden om lovgivning, systemer og strukturer og erfaringsbaseret viden om hvordan man lever med en sjælden sygdom med de særlige udfordringer, der er gældende for mange sjældne borgere. Vilje og evne blandt rådgiverne til kvalitetssikring og -udvikling samt til at efterleve de værdier, Helpline bygger på, bidrager afgørende til de gode resultater.

5.3. Styrkelse af foreningernes indsats (formål 2, fase 2)

Helplines formål 2 handler om at styrke foreningernes indsats, særligt deres empowermentskabende arbejde. Indsatsen har ændret fokus og indhold henover årsperioderne, da et homogent vejlederkorps på tværs af foreningerne ikke lod sig definere, jf. afs. 3.1.1./Vejlederkorpset. Således har både foreningsvejledere og andre med defineret medlemskontakt, f.eks. formænd, blevet tilbudt deltagelse i temadage mv.

5.3.1. Temadage

Det påtænkte antal temadage er afholdt, om end form og deltagerantal har været anderledes end beskrevet i projektbeskrivelsen. Temadagene har dog tjent deres formål, idet deltagerevalueringer for alle temadagene tilsiger, at mere end 75 pct. af deltagerne har været tilfredse eller meget tilfredse med temadagens indhold. Dog gælder det også, at mere end halvdelen har savnet mere tid til erfaringsudveksling. For at imødekomme det behov har Helpline siden september 2020 tilbudt virtuel erfaringsudveksling for bisidderne hver den sidste onsdag i måneden. Derudover mødes bisidderne én gang om året og navigatorerne to gange om året til erfaringsudveksling.

Af projektbeskrivelsen fremgår det, at der også skulle spørges ind til de frivilliges foreningsvejlederes vurdering af bl.a. sparring og rådgivning fra Helpline samt informationer fra Helpline gennem e-mailnetværk og den interne del af Sjældne Diagnosers hjemmeside. Dette er der ikke spurgt systematisk ind til, da vejlederkorpset aldrig rigtigt kom til at fungere, jf. afs. 3.1.1.

5.3.2. Bisidderkorps og andre tiltag

Opbygning af landsdækkende, frivilligt sjældne-bisidderkorps i et selvstændigt projekt har bidraget til både Helplines arbejde og foreningernes arbejde. I praksis har det vist sig, at de fleste, der gennemgår bisidder-opkvalificeringsforløbet, tilknyttes Sjældne Diagnosers bisidderkorps fremfor at påtage sig opgaver direkte i egen forening.

De indsatser, der er gennemført med henblik på at sikre tæt tilknytning mellem Helpline og foreningerne vurderes at have tjent deres formål. Dels fordi det er lykkedes ganske konsekvent at

inddrage de diagnosespecifikke foreninger, når dette er aktuelt. Og dels fordi udsendelse af kvartalsstatusser og afrapportering af aktiviteter på de halvårslige repræsentantskabsmøder vurderes at have fremmet både kendskab og ejerskab til Helpline fra foreningerne.

5.3.3. Målopfyldeelse formål 2

Det vurderes, at det gennem alle fire årsperioder lykkedes at have et tæt samspil med foreningerne – både omkring besvarelser af henvendelser omkring diagnoser repræsenteret i medlemsforeningerne og i forhold til foreningernes arbejde i øvrigt. Helpline er således både et grundlag for og et supplement til foreningernes arbejde med vejledning og rådgivning.

Det vurderes videre, at der omkring temadage mv. er grundlag for at tiltrække flere deltagere fra foreningerne med henblik på i endnu højere grad at nyttiggøre Helplines arbejde direkte i foreningernes empowermentskabende arbejde.

Samlet set vurderes det, at formål 2 er mødt, selvom formen på arbejdet er ændret undervejs og nye/andre indsats har erstattet de oprindeligt planlagte.

5.4. Ny viden (formål 3, fase 2)

Det var og er en ambition for Helpline at skabe og formidle viden og dokumentation om livet med sjælden sygdom.

5.4.1. Registreringsindsats og årsrapporter

Det er lykkedes at udvikle et registreringsystem og at foretage tilnærmelsesvis fyldestgørende registreringer. Rådgivernes registreringspraksis har udviklet sig positivt gennem alle fire årsperioder og der arbejdes til stadighed med at ensrette og kvalificere denne praksis.

Der udestår dog en selvstændig øvelse i forhold til at vurdere, om registreringsystemet har fundet sin rette form, eller om det med fordel kan revideres med henblik på færre, men mere solide kategorier.

Der er i hver af de fire årsperioder udgivet en årsrapport med dokumentation af Helplines virke og af resultaterne med de årlige målinger. Årsrapporterne bruges aktivt som grundlag for refleksion i Helplines ledelse, rådgiverkreds, følgegruppe og projektgruppe og til udvikling af praksis i forhold til Helplines kerneydelser mv.

Årsrapporterne har også tjent som formidlingsinstrument i forhold til Sjældne Diagnosers medlemsforeninger samt til relevante samarbejdspartnere, ikke mindst gennem følgegruppens årlige møder.

5.4.2. Organisatoriske indsatsområder

I forhold til *Sjældne-netværket* er det erfaringen, at dette redskab er afgørende vigtigt i indsatsen for at skabe kontakt mellem særligt sjældne borgere. Også i forhold til at identificere nye indsatsområder spiller *Sjældne-netværket* i samspil med Helpline en vigtig rolle. Senest er det henvendelser til *Sjældne-*

netværket, der har henledt Sjældne Diagnosers opmærksomhed på behovet for måske at kunne tilbyde netværksdannelse mv. til borgere i udredning for mistænkt sjælden diagnose.

Sjældne-netværket fungerer imidlertid på basis af en selvstændig driftsbevilling fra Socialministeriet, hvilket giver betydelige administrative udfordringer, idet de rådgivere, der anvender instrumentet skal kontere deres timer mv. i særskilt timeregistreringsark. Hertil kommer udarbejdelse af selvstændigt budget og regnskab, udviklingsplaner og afrapporteringer mv.

I forhold til *navigator-korpset* er det erfaringen, at indsatsen er virksom, men at der er behov for en særlig indsats med henblik på ny-rekruttering til korpset, uddannelse, opkvalificering og erfaringsudveksling. Denne indsats er fortrinsvis løftet udenfor Helpline, idet navigatorerne dog deltager i fælles temadag mv. At indsatsen løftes udenfor Helpline giver øgede administrative opgaver, da der skal rejses midler og afrapporteres særskilt omkring denne indsats.

Det samme gør sig gældende i forhold til *bisidder-korpset*, der er organiseret i projektform ved siden af Helpline. Det giver også betydelige ekstra administrative byrder og indsatserne bør på sigt tænkes sammen.

Endelig er der behov for forsat skarpt fokus på *informationsindsatsen* - både for at gøre Helpline kendt overfor målgruppen og for i højere grad at gøre brug af den dokumentation og nye viden, der skabes, jf. også afs. 5.2.4.

5.4.3. Politiske indsatsområder

Henvendelserne til Helpline har henledt Sjældne Diagnosers opmærksomhed på en række forhold, der med fordel kan forfølges i organisationens interessevaretagende arbejde. Der er foretaget konkrete indsats i forhold til patientforløb for patienter med Ehlers Danlos Syndrom, omkring adgang til specifikke behandlingsmiljøer samt sjældne-patientuddannelse. Andre indsatsområder identificeret gennem henvendelserne har ikke i samme omfang nydt fremme.

5.4.4. Målopfyldelse formål 3

Det konkluderes, at den omfattende registreringsindsats af Helplines kerneydelser er et godt grundlag for at dokumentere Helplines indsats og som grundlag for at udtrage ny sjældne-relevant viden. Det vurderes, at registreringernes omfang med fordel kan undergå en selvstændig vurdering med henblik på at gøre registreringerne endnu mere solide.

Det vurderes, at Sjældne-netværket, navigator-korpset og bisidder-korpset er særdeles virksomme som redskaber for Helpline. Det vurderes videre, at der med fordel kan ske en sammentænkning af rammerne for Helplines kerneopgaver og for eksisterende og nye redskaber samt for en skærpet informations- og dokumentationsindsats. En sammentænkning vil give betydelige administrative lettelser og en mere effektiv opgaveløsning.

Det konkluderes, at der gennem henvendelserne kan identificeres indsatsområder for Sjældne Diagnosers interessevaretagende arbejde, men at ressourcerne ikke altid står mål med behovet herfor.

Samlet set vurderes det, at der med de valgte metoder er skabt et grundlag for at dokumentere Helplines indsats og uddrage viden af indsatsen og at formål 3 er mødt.

5.5. Udviklingsperspektiver

I projektbeskrivelsen var udpeget nogle potentielle udviklingsperspektiver for Helpline: koordinationsindsats for sjældne borgere samt etablering af bisidderordning.

5.5.1. Koordinationsindsats

Jf. afs. 3.6.1. har Helpline eller Sjældne Diagnoser ikke medvirket i konkrete indsatser omkring at forbedre koordinationsindsatsen omkring sjældne patient- og borgerforløb, men har dog bragt sin viden i spil i forskellige sammenhænge. Det vurderes, at der er brug for yderligere udvikling af Helplines og Sjældne Diagnosers rolle i forhold til at udvikle og implementere koordination for sjældne borgeres samlede forløb.

5.5.2. Etablering af bisidderordning

Dette udviklingsperspektiv er realiseret i projektform, jf. afs. 3.6.2.

5.5.3. Andre udviklingsperspektiver

Som beskrevet er der en række udviklingsperspektiver i og omkring Helpline:

- Der bør udvikles en sjældne-patientuddannelse, bl.a. til brug for de henvendere til Helpline, der har behov for mere grundlæggende viden og redskaber om at håndtere livet med sjælden sygdom og handicap
- Opprioritering af informations- og dokumentationsindsats igangsat i fjerde årsperiode bør fortsættes
- Der kan med fordel etableres en samlet ramme (økonomisk og administrativt) om Helplines virke og de redskaber, der er brug for i forbindelse med besvarelse af henvendelser.

5.5.4. Målopfyldelse udviklingsperspektiver

Det konkluderes, at der med etablering af bisidderkorpset er realiseret et væsentligt udviklingsperspektiv for Helpline. Det vurderes, at der er en række andre udviklingsperspektiver, der med fordel kan realiseres så snart som muligt.

5.6. Evaluering, formidling, forankring (fase 3)

Som beskrevet i afs. 2 var 2019 ikke Helplines sidste projekt-år og således blev evaluering, formidling og forankringsbestræbelser ikke gennemført i 2019. Nærværende evaluering vil ligge til grund for Sjældne Diagnosers bestræbelser på at forankre Helpline med redskaber fra og med 2020, såfremt den kvalitative evaluering er positiv overfor de resultater, Helpline opnår.

Bilagliste

Bilag kan rekvireres i Sjældne Diagnosers sekretariat, mail@sjældnediagnoser.dk

- Bilag 1: Sjældne Diagnoser *Projektbeskrivelse: Helpline til sjældne patienter og deres pårørende* (marts 2017) – incl. organisationsdiagram. Projektbeskrivelsen er stilet til satspuljen på sundhedsområdet
- Bilag 2: Sjældne Diagnoser *Kvalitetsbeskrivelse af Helpline* (2019)
- Bilag 3: Sjældne Diagnoser *Rådgiverhåndbog* (2019)
- Bilag 4: *Bilag 4 – om metode* (2017) - bilag 4 til oprindelig projektbeskrivelse
- Bilag 5: *Bilag 5 – aktivitets- og tidsplan* (2017) - bilag 5 til oprindelig projektbeskrivelse