



# Helpline

## til sjældne patienter og deres pårørende

Projektbeskrivelse, resumé - september 2015

*Har du nogensinde stået i køen i et supermarked og råbt "Er der andre her med Shwachman-Diamond i familien? Eller Neurofibromatosis Recklinghausen? Eller Albrights Hereditære Osteodystrofi?". I så fald er du nok blevet mødt med larmende tavshed. For det er ensomt og sårbart at leve med en sjælden diagnose, som der kun eksisterer meget lidt viden omkring. Borgere ramt af sjældne sygdomme og handicap og deres pårørende har brug for information, støtte og rådgivning – ligesom alle andre, der rammes af alvorlig sygdom. Derfor vil Sjældne Diagnoser etablere en Helpline.*

### FAKTABOX

#### Sjældne sygdomme og handicap

En sjælden diagnose er en alvorlig, arvelig sygdom, som rammer færre end 1.000 borgere i Danmark (1-2 ud af 10.000). Sygdommene er meget forskellige, og ofte er der tale om et komplekst sygdomsbillede, hvor flere tilstande er til stede på samme tid. Det kan for eksempel være indre og ydre misdannelser, udviklingshæmning og forkortet livsperspektiv.

#### Sjældne børn og voksne i Danmark

Blandt danskerne findes der cirka 800 forskellige diagnoser - og der kommer hele tiden flere til. Mange af patienterne er børn og det er hele familien, der rammes. Der er typisk brug for kontakt til mange fagpersoner på tværs af sektorer. Ca. 30.000 – 50.000 borgere har en sjælden sygdom.

#### Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser er en landsdækkende paraplyorganisation for pt. 49 små, fortrinsvist frivilligt drevne foreninger for sjældne borgere – patienter og pårørende – samt Sjældne-netværket for særligt sjældne borgere. Organisationen ledes af et frivilligt forretningsudvalg og har et mindre, lønnet sekretariat.

## *De sjældne borgere – patienter og pårørende – efterlyser en Helpline:*

**”Det har ikke været som at få et barn med fx Downs syndrom. Her kan du hurtigt søge viden og snakke med andre.”**

Kommentar fra forælder, der deltog på kurset Sjældne Familiedage.

**En Helpline vil kunne hjælpe med at finde frem til den bedst mulige information og skabe kontakt til andre i samme situation.**

---

**”Min forening er min absolut bedste rådgiver og informationskilde – deres pjecer og artikler har været brugt til medlemmer, der har haft dem med til socialbehandlerne på kommunerne, da de der ikke har det store kendskab til sygdommen og hvad det kan indebærer at leve med den.”**

Kommentar fra foreningsmedlem, der deltog i ”Guldkundeundersøgelsen”.

**En Helpline vil med erfaringsbaseret og professionel viden kan hjælpe de særligt sjældne, der ikke har deres egen forening samt dem, der ikke kan finde hjælp nok i deres forening.**

---

**”Der er brug for... en folder man kan få udleveret, når man får stillet en sjælden diagnose, om hvor man henvender sig for at søge støtte... så man ikke selv, oven i diagnosen, skal til at bruge uendelige timer, for at finde frem til informationer om hvad sygdommen indebærer og hvordan man bedst hjælper sit barn.”**

Kommentar fra forælder til et barn med en sjælden sygdom, der deltog i ”Guldkundeundersøgelsen”.

**En Helpline vil kunne hjælpe med at skabe overblik over det komplicerede Sjældne-landskab og vise vej videre.**

---

**”Det var rart at mentorerne fortalte deres historie. Vi så, at de har prøvet det samme, og har klaret sig igennem(...)”**

En forælder der deltog på sjældne familiedage.

**En Helpline vil kunne bringe erfaringsbaseret viden i spil og være grundlag for at danne netværk.**

---

**”Vedr. kommunen og den sociale støtte, så har vi altid manglet at have en person, som kan informere os om, hvilke muligheder vi har, for at få hjælp/støtte i forbindelse med vort barns handicap. Vi har en fornemmelse af, at vi går glip af hjælpen, når vi ikke ved, hvad vi har ret til.”**

Kommentar fra forælder til et barn med en sjælden sygdom, der deltog i ”Guldkundeundersøgelsen”.

**En Helpline vil kunne – hjælpe.**

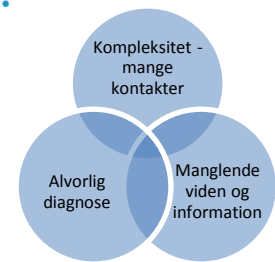
---

**Vedlagt er en nærmere præsentation af idéen om en Helpline for sjældne borgere. Helpline kan opbygges i et projekt over 4 år til i alt 4,2 mio.kr. For yderligere information samt fuld projektbeskrivelse, kontakt Sjældne Diagnoser – [mail@sjaldnediagnoser.dk](mailto:mail@sjaldnediagnoser.dk), tlf. 3314 0010.**



### Baggrund

Borgere, der rammes af sjældne sygdomme udfordres af både alvorlig sygdom, manglende viden og stor kompleksitet. Det gør det vanskeligt at håndtere hverdagen. 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.



For hovedparten af de sjældne diagnoser findes den største viden om dét at håndtere hverdagen hos de sjældne selv og i deres små foreninger. Her er der viden om både sygdommen og om de sociale og andre behov, der opstår. Sjældne Diagnoser er paraply for pt. 49 foreninger samt for Sjældne-netværket for borgere så sjældne, at de ikke har en forening. Organisationen ledes af et frivilligt forretningsudvalg og et mindre, lønnet sekretariat.

I Sundhedsstyrelsens Nationale Strategi for Sjældne Sygdomme<sup>1</sup> redegøres for, at de sjældnes foreninger leverer en omfattende frivillig indsats. Det påpeges også, at foreningerne ikke har volumen og økonomi til at præstere den indsats, som borgere med mere hyppigt forekommende sygdomme kan trække på i deres respektive foreninger og at der er særligt sjældne borgere, som end ikke har en forening til rådighed. I strategien er det endvidere en anbefaling, at **”Særlige rådgivnings- og støttetilbud på tværs vedr. sundhedsmæssige og sociale problemstillinger for patienter og deres pårørende bør udvikles”<sup>2</sup>.**

Hvis sjældne borgere skal have samme muligheder som andre, der rammes af alvorlig sygdom, skal der derfor gøres en særlig indsats.

### Den aktuelle situation

Sjældne Diagnoser oplever at modtage en række henvendelser omkring information, støtte og rådgivning, som ikke kan håndteres på tilfredsstillende vis. Henvendelserne kommer både fra medlemmer af Sjældne-netværket og andre borgere uden en relevant forening til rådighed, herunder borgere der er under udredning for en sjælden tilstand. Og fra foreningernes medlemmer samt, i mindre omfang, fra fagfolk. Henvendelserne er kendetegnet af, at der er brug for støtte, information og rådgivning med udgangspunkt i et fagligt miljø, som både rummer den erfaringsbaserede viden, der findes i foreningerne og en mere professionel viden om stukturer, praksis og lovgivning på tværs af især sundhedsområdet og den sociale sektor.

Alle henvendelserne er kendetegnet af, at der er brug for støtte, information og rådgivning med udgangspunkt i et fagligt miljø, som både rummer den erfaringsbaserede viden, der findes i foreningerne og en mere professionel viden om stukturer, praksis og lovgivning på tværs af sektorer. Sjældne Diagnoser sekretariat er ikke gearet til at håndtere disse henvendelser på en tilfredsstillende måde – hverken hvad angår ressourcer eller kompetencer. Og det er som oftest ikke oplagt, hvor dem, der henvender sig, så kan hente hjælp. Samtidig er det dokumenteret at særligt sjældne borgere samlet set får mindre rådgivning end de borgere, der har en forening til rådighed. Således modtager medlemmer af Sjældne-netværket kun ca. 2/3 af den rådgivning, foreningernes medlemmer modtager<sup>3</sup>.

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

<sup>2</sup> *ibid.*, kapitel 11

<sup>3</sup> Sjældne Diagnoser/SFI (2015). *Støtte og rådgivning i hverdagen. En undersøgelse af den sociale indsats overfor borgere med sjældne diagnoser og deres pårørende.*

## Hvorfor Helpline?

At der ikke kun er tale om "oplevelser" i Sjældne Diagnoser sekretariat dokumenteres af en række undersøgelser. Helt aktuelt har Sjældne Diagnoser i samarbejde med SFI, Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, afleveret en større spørgeskemaundersøgelse, hvoraf det bl.a. fremgår, at alt for mange får helt utilstrækkelig information mv. Mere end 1/3 af alle sjældne oplever at få utilstrækkelig information og op imod 8 ud af 10 mener, de selv må finde frem til de fleste informationer. For medlemmer af Sjældne-netværket er tallene endnu højere. Samtidig er utilfredsheden med den sociale indsats massiv: mere end halvdelen af alle sjældne med nedsat funktionsevne mener ikke, deres behov bliver dækket – det tilsvarende tal for medlemmer af Sjældne-netværket er 2/3<sup>4</sup>. Også andre studier viser, at sjældne patienter har vanskeligt ved at håndtere hverdagen og at det er vanskeligt for de sjældne end for andre med alvorlig sygdom<sup>5</sup>. Og nyere europæiske artikler<sup>6</sup> viser, at sjældne borgeres behov for information og rådgivning kan imødekommes gennem en Helpline forankret i patientorganisationer.

Udgangspunktet er derfor, at sjældne borgere har brug for støtte, information og rådgivning på tværs af sektorer – sundhed, social, andre sektorer, civilsamfund mv. Rådgiverne i Helpline skal være henvendernes GPS i det komplicerede sjældne-landskab med den legitimitet, der ligger i at have udgangspunkt i patienternes egen organisation – de skal hjælpe med at skabe orden i kaos. Og derfor har Sjældne Diagnoser som ambition at opbygge en Helpline målrettet sjældne patienter og deres pårørende for at bidrage til mestring af livet med sjældne sygdomme og handicap. En Sjældne-Helpline eksisterer ikke i dag og kan supplere, sammenbinde og forstærke andre indsatser.

Kerneydelsen vil være mestringsstøtte, information og rådgivning. Herudover kan Helpline styrke de små foreningers arbejde gennem løbende opkvalificering af foreningernes frivillige foreningsvejledere. Endelig kan Helpline være med til at opsamle, frembringe og formidle ny viden om sjældne borgeres udfordringer.

## Hvordan Helpline?

Helpline skal tage udgangspunkt i den unikke viden, som allerede findes i organisationen og udbygge og udvikle den. I forhold til støttende samtaler og mestringsstøtte besidder frivillige rådgivere kompetencer og erfaringer, som er afgørende vigtige at få sat i spil. Omvendt vil en grad af professionalisme, som kan findes hos lønnet arbejdskraft i Helpline sikre en faglighed, som også de frivillige kan dækkes af – både i Helpline og i foreningernes egen indsats. Derfor skal Helpline bygge på både frivillige og lønnede medarbejdere med erfaringsbaggrund i sjældne-verdenen.

I projektets første fase udvikles den detaljerede organisationsmodel for Helpline samt et ressourcelandskab. Der etableres en følgegruppe med det formål at give projektgruppen faglig sparring gennem projektet samt at opbygge ejerskab hos relevante aktører til resultaterne af projektet. Til følgegruppen inviteres bl.a. Socialstyrelsen, DUKH, Center for Sjældne Sygdomme på hhv. Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital samt Dansk Handicap Forbund. Alle fire aktører er orienteret om nærværende projektbeskrivelse og udtrykt positiv interesse for projektet.

---

<sup>4</sup> Ibid

<sup>5</sup> Se f.eks. Gudmundsdottir DB (2009). *Posttraumatic stress disorder and psychosocial distress in children with chronic disease and their families: Risk and resilience factors*. Ph.d. thesis, Aarhus University.

<sup>6</sup> Bl.a. Francois Houeyz et.al: *A European Network of Email and Telephone Helplines Providing Information and Support on Rare Diseases: Results From a 1-Month Activity Survey*, *Interactive Journal of Medical Research* (May 2014); EURORDIS: *European Network of Rare Disease Helplines: Network Analysis*, (2010)

I projektets anden fase etableres en Helpline med en åbningstid svarende til åbningstiden for Sjældne Diagnoser sekretariat (mandag-torsdag kl. 10-14, onsdag dog til kl. 17) plus 3 timers aftenåbning (kl. 19-22). Helpline placeres i tilknytning til sekretariatet i Handicaporganisationernes Hus.

Helpline bemannes med både lønnede og frivillige medarbejdere. Der gennemføres et uddannelsesprogram, som sikrer, at rådgiverne får de rette redskaber til at yde rådgivning. Der vil endvidere blive anvendt redskaber målrettet kvalitetssikring baseret på tidligere projekterfaringer hos Sjældne Diagnoser og konkrete erfaringer fra andre rådgivninger<sup>7</sup>.

Der planlægges og gennemføres en informationskampagne, der skal gøre opmærksom på muligheden for at henvende sig til Helpline. Kampagnen målrettes bl.a. Sjældne-netværket, relevante sygehusmiljøer, eksisterende professionelle rådgivningstilbud, f.eks. VISO og DUHK samt kommunale sagsbehandlere. Forventningen er, at Helpline, når den er fuldt implementeret, skal håndtere 200-400 årlige henvendelser.

Der er endvidere en række udviklingsperspektiver i Helpline, bl.a. omkring en bedre koordinationsindsats for sjældne borgere i sygehusvæsenet og i det sociale system.

## Dokumentation og budget

For at få det fulde udbytte af Helpline i forhold til kerneydelsen og i forhold til at skabe ny viden, er det afgørende, at der implementeres det bedst mulige registrerings- og dokumentationssystem. På europæisk plan er udviklet et system målrettet henvendelser fra sjældne borgere. Dette system hjemtages til anvendelse. Ambitionen er, at Helpline opnår fuldt medlemskab af det europæiske netværk for Helplines på sjældne-området (ENRDHL)<sup>8</sup>.

Kerneydelsen for Helpline er at bidrage til bedre mestring af livet med sjældnen sygdom og handicap for den enkelte og i familien. De forventede resultater af indsatsen er, at henvenderne i højere grad kan tage ansvar for sin egen situation og bedre håndtere hverdagen – at skabe empowerment. Der tilrettelægges en dokumentations- og evalueringsindsats som sigter på at måle effekt, herunder tilfredshed, med henvendelser til Helpline. Sjældne Diagnoser har erfaringer med denne form for evaluering og effektmåling.

Der udarbejdes en årsrapport, som præsenterer resultaterne af målingerne og som også redegør for antallet af henvendelser og deres indhold fordelt på kvantitative og kvalitative parametre. Rapporten vil således indeholde den nye viden, der skabes gennem Helpline. Det tilstræbes at perspektivere årsrapportens indhold med den viden, der indsamles på europæisk niveau.

Opbygningen af Helpline sker indenfor en **4-årig projektramme** med **et samlet budget på 4,2 mio.kr.** Det kan estimeres, at der i projektperioden anvendes ca. **13.600 lønnede timer og ca. 8.600 frivillige timer.** Godt halvdelen af de lønnede timer anvendes på Helplines kerneydelse, det samme gælder knapt halvdelen af de frivillige timer. Øvrige timer anvendes på Helplines øvrige formål. Der tilrettelægges en forankringsindsats baseret på implementering af Den Nationale Strategi for Sjældne Sygdomme.

<sup>7</sup> F.eks. anvender Børnetelefonen den såkaldte 5-fasemodel for at strukturere rådgivningsforløb, mens Makkerstøtte-mode til kvalitetssikring og -udvikling bl.a. benyttes af Dansk Handicap Forbunds rådgivning og af Livslinjen.

<sup>8</sup> <http://www.eurordis.org/content/help-line-services>