



SJÆLDNE DIAGNOSERS HELPLINE SKAL FORTSÆTTE

Sjældne Diagnosers Helpline har været i funktion siden 2016. Mange hundrede sjældne borgere har i Helpline fået den information, støtte og rådgivning, som andre alvorligt syge får i de store, veletablerede patientforeninger. En ekstern evaluering viser, at Helpline understøtter borgernes empowerment og bidrager til kapacitetsopbygning på hele sjældneområdet. Men projektbevillingerne udløber med udgangen af 2021. I dette notat redegøres for Helplines resultater og der præsenteres en model for en fremtidssikret Helpline – i overensstemmelse med anbefalingerne i den danske nationale strategi for sjældne sygdomme.

Citater fra sjældne borgere, der har fået hjælp i Helpline:

- *Jeg følte at jeg fik modet igen til at arbejde videre med mine problemstillinger og at jeg blev taget alvorligt.* – Voksen med Ehlers-Danlos syndrom
- *Jeg føler mig virkelig hørt og set i vores samtaler og ud over det oplever jeg også min selvtillid bliver højere af at tale med Helpline. Plus jeg er altid blevet hjulpet af dem.* – Voksen med ultra sjælden sygdom
Jeg har jagtet en diagnose i årevis og blev sendt rundt på et hav af afdelinger og sygehuse. Rådgiverne i Helpline hjalp med at pege på Center for Sjældne Sygdomme som siden stillede en diagnose – Voksen med ultra sjælden sygdom
- *Socialrådgiveren var meget forstående, og gav mig gode råd, og hjalp i forhold til ansøgning om tabt arbejdsfortjeneste. Hun rådgav mig også i forhold til netværk i forbindelse med min datters kroniske sygdom.* – Mor til datter med ultra-sjælden sygdom
Jeg havde fået at vide, at der ikke var andre med min diagnose. Men så ringede jeg i Helpline hvor en sød rådgiver fortalte mig om et netværk med 5 personer. Jeg blev så glad, at jeg begyndte at græde, for nu er jeg ikke længere alene. – Voksen mand med ultra sjælden sygdom
- *At have en sjælden tilstand gør det ikke nemmere, når man prøver at blive hørt i sundhedssystemet... Jeg blev tildelt en bisidder fra Sjældne Diagnoser, (som)... kunne hjælpe mig med at få mine pointer hørt. Det gav mig trykthed...* – Voksen mand med Tourette syndrom
- *Efter flere år med frustrationer og løben panden i mod en mur har vi nu troen på at det endelig går den rette vej, med hjælp fra vores fantastiske navigator.* – Mor til to drenge med ultra sjælden sygdom



Helpline skal fortsætte, fordi:



Helpline opfylder et konkret behov og er det eneste målrettede tilbud



Kvaliteten er i orden



Anbefalet i den nationale strategi for sjældne sygdomme

Hvad er Helpline?



Helpline er Sjældne Diagnosers gratis tilbud til alle sjældne borgere – patienter og pårørende. Helpline har eksisteret som projekt i fire år og har hjulpet mere end 2.000 sjældne borgere med tilsammen mere end 400 forskellige diagnoser.

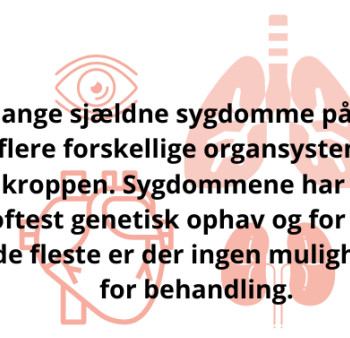


Marselisborg Consulting's 2020-evaluering viser, at Helpline understøtter sjældne borgeres empowerment, styrker de små foreningers arbejde og bidrager til kapacitetsopbygning.

Hvad er en sjælden sygdom?

En sygdom er sjælden, når max. **1.000** danskere har den. Mange er helt alene med deres diagnose.

30.000 – 50.000 danskere har én af de mere end **800** sjældne sygdomme, vi kender til i Danmark.



Mange sjældne sygdomme påvirker flere forskellige organsystemer i kroppen. Sygdommene har som oftest genetisk ophav og for langt de fleste er der ingen muligheder for behandling.



Resumé

- Sjældne Diagnosers Helpline opfylder sit formål – det viser en omfattende evaluering. Mere end 600 sjældne borgere får hvert år et skub i den rigtige retning, mange af dem hjulpet på vej af en frivillig bisidder eller navigator. Og mange bliver hjulpet til at finde andre i samme situation som dem selv og bryde isolationen. Herud over bidrager Helpline til at opbygge kapacitet på sjældne-området.
- Behovet for Helpline er anerkendt, det dækkes ikke på anden vis og kvaliteten af ydelserne er i orden – Helpline er akkrediteret efter brancheforeningen RådgivningsDanmarks kvalitetsmodel. Men den sidste bevilling til arbejdet er opbrugt med udgangen af 2021. Uden en bevilling vil der ikke længere være et målrettet tilbud til sjældne borgere. De vil derved være markant ringere stillet end borgere, der kan søge rådgivning og støtte i de store patientforeninger.
- Sjældne Diagnoser er klar til at fortsætte Helpline. Det kan sikres med en bevilling på 2,5 mio.kr. om året, incl. bisiddere, navigatore og Sjældne-netværket for de ultra sjældne samt en øget informationsindsats om sjældne sygdomme og handicap. Herved opfyldes samtidig en vigtig anbefaling i Sundhedsstyrelsens nationale strategi for sjældne sygdomme.

Baggrund

Sjældne borgere – patienter og pårørende – udfordres af både alvorlig sygdom, manglende viden og stor kompleksitet. Sygdommene er oftest medfødte og mange af patienterne er børn. Når et barn eller en voksen får konstateret en sjælden sygdom, vender det fuldstændig op og ned på livet i familien. Fordi sygdommen er sjælden er det vanskeligt at finde information og at finde andre med samme sygdom at spejle sig i. Det giver en grundlæggende utryghed og risiko for isolation.

Sjældne borgere har i høj grad brug for rådgivning og støtte på tværs af sygdomsmæssige, sociale og familiemæssige problemstillinger. På grund af sygdommens sjældenhed, er der kun foreninger og netværk omkring et fåtal af de ca. 800 diagnoser, der ifølge Sundhedsstyrelsen findes i Danmark. Foreningerne er små og uden kapacitet til omfattende rådgivning. Der har tidligere været et sjældne-rådgivningstilbud i regi af Socialstyrelsen, men det lukkede med udgangen af 2012.

Sjældne Diagnoser har siden 2016 tilbudt en gratis og fortrolig Helpline, organiseret i projektform¹. I de første fire år har 2.187 borgere med tilsammen 416 forskellige sjældne diagnoser fået hjælp. Nu er den sidste bevilling ved at være opbrugt og fra og med 2022 er der ikke finansiering til Helpline mv.

I efteråret 2020 blev Helpline evalueret, bl.a. med henblik på at skabe et beslutningsgrundlag for Helplines fremtid. Evalueringen viser, at Helpline til fulde opfylder sit formål. Rådgivning og støtte gives med udgangspunkt i et unikt fagligt miljø på tværs af lønnede og frivillige rådgivere og henvenderne oplever empowerment. Det gælder også dem, der er så sjældne, at der ikke findes en forening for dem.

På baggrund af det konstaterede behov for Helpline og med basis i evalueringens konklusioner, argumenteres der i dette notat for, at der bør findes en offentlig driftsbevilling i størrelsesorden 2,5 mio.kr. årligt til dette arbejde fra og med 2022.

¹ 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.

Den nationale strategi for sjældne sygdomme

I Sundhedsstyrelsens nationale strategi for sjældne sygdomme² anbefales det, at der udvikles særlige rådgivnings- og støttetilbud til sjældne borgere på tværs af sektorer. I opfølgningen på den nationale strategi³ påpeges det, at rådgivningstilbud til fremme af patient empowerment også fremadrettet skal være et tilbud til mennesker med sjældne sygdomme og deres pårørende.

Baggrunden for strategiens anbefalinger på dette område er, at borgere med sjældne sygdomme i udgangspunktet ikke har adgang til målrettede rådgivningstilbud gennem store foreninger. Samtidig er der kun begrænset viden om sjældne sygdomme. En stor del heraf findes hos de sjældne borgere selv og i deres små foreninger. Derfor spiller civilsamfundet en særlig vigtig rolle på sjældne-området.

Helpline lever op til det, der er beskrevet i den nationale strategi. Sjældne Diagnoser påtager sig gerne at videreføre Helpline, hvis der tilvejebringes bevillingsmæssige forudsætninger herfor.

Sjældne Diagnosers Helpline

Sjældne Diagnosers Helpline blev etableret i 2016 med afsæt i den nationale strategi for sjældne sygdomme⁴. Helpline giver sjældne borgere information, mestringsstøtte og rådgivning i forhold til alle aspekter af livet med sjældne sygdomme/handicap. Støtten ydes pr. telefon og e-mail. Tilbuddet er gennem årene løbende tilpasset målgruppens behov og foregår på tværs af sektorer: sundhed, social, uddannelse, arbejdsmarked, andet. Både lønnede og frivillige er involveret i indsatsen.

Udover denne direkte støtte råder Helpline også over et frivilligt bisidder-korps samt et korps af frivillige navigatorer, der kan hjælpe i forbindelse med konkrete møder eller over en længere periode. Helpline anvender også Sjældne-netværket som redskab for at sætte ultra sjældne borgere i kontakt med hinanden. Også informationsformidling via Sjældne Diagnosers hjemmeside spiller en vigtig rolle.

Helpline hviler på værdier som empowerment, hjælp til selvhjælp og brobygning. Der er fokus på at fremme lige muligheder for sjældne borgere og på frivillighed som værdi.

De første fire år har vist, at der er et konkret behov for Helpline. Af de 2.187 henvendere er 40 pct. patienter, 40 pct. er forældre til sjældne børn og 20 pct. er andre pårørende, fagpersoner m.fl. Otte ud af 10 er ikke medlem af en patientforening, for de flestes vedkommende fordi der ikke findes en sådan.

Et unikt fagligt miljø

Helpline bemannes af både lønnede og frivillige rådgivere. Det giver et unikt fagligt miljø, hvor erfaringsbaseret viden om at leve med sjældnen sygdom bringes i spil i kombination med faglig viden om rettigheder, systemer og strukturer. Det faglige miljø er bygget op siden oktober 2016. Der er en høj grad af stabilitet i rådgiverteamet, både blandt ansatte og frivillige.

² Sundhedsstyrelsen: *National strategi for sjældne sygdomme* (2014)

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

⁴ Sundhedsstyrelsen: *National strategi for sjældne sygdomme* (2014)

Udbytte

Der måles årligt på tilfredshed og udbytte blandt dem, der henvender sig til Helpline. Målingerne viser, at tilfredsheden med Helpline er meget høj: umiddelbart efter kontakten med Helpline er mere end 90 pct. i høj grad tilfredse og mere end 95 pct. vil kontakte Helpline igen. Tre – fem måneder senere er det mere end 90 pct., der har oplevet udbytte af støtten. Den høje tilfredshed og store udbytte er bekræftet i den evaluering, der blev gennemført i efteråret 2020, jf. nedenfor.

Helpline bidrager til lige muligheder

Hvis Helpline bortfalder, er der intet andet målrettet tilbud til sjældne borgere. Det er velkendt, at borgere ramt af mere almindelige sygdomme i vidt omfang finder rådgivning og støtte i de store patientforeninger. Hvis sjældne borgere ikke har samme mulighed, vil de være markant ringere stillet end andre, der rammes af alvorlig sygdom.

Rådgivning og støtte af høj kvalitet

Siden Helplines start 1. oktober 2016 er alle henvendelser blevet registreret på en række parametre i et dokumentationssystem udviklet til formålet. Registreringerne afreporteres årligt. Sammen med resultatet af målinger af tilfredshed og udbytte ligger registreringerne til grund for kvalitetssikring af ydelserne.

Sjældne Diagnoser er medlem af det europæiske netværk for Helplines målrettet sjældne borgere – European Network of Rare Disease Helplines. Der indleveres årligt data til en 'Caller Profile Analysis'. Gennem dette arbejde bidrages der til og indhentes erfaringer fra det europæiske arbejde på området.

Akkrediteret af RådgivningsDanmark

Helpline er medlem af brancheforeningen RådgivningsDanmark og blev i 2019 akkrediteret efter dennes kvalitetsmodel. Helplines ydelser indenfor rådgivning, information og meststringsstøtte lever således op til de kvalitetsstandarder, der er gældende for sociale, gratis rådgivningstilbud i Danmark. For at opretholde akkrediteringen skal der løbende arbejdes med selvevaluering, der årligt monitoreres af RådgivningsDanmark. Monitoreringen i 2020 blev godkendt uden anmærkninger.

Evaluering af Helpline

I efteråret 2020 blev foretaget en omfattende evaluering af Helpline. Evalueringen består dels af Sjældne Diagnosers eksisterende, kvantitative dokumentation og dels af ny, kvalitativ dokumentation. Sidstnævnte er indsamlet af Marselisborg Consulting, der forestod den samlede evaluering⁵.

Empowerment

På baggrund af den samlede dokumentation vurderes det i evalueringen, at Helpline opfylder sit formål. Sammen med tilbud om Sjældne-netværk, navigatorer og bisiddere, bidrager Helpline i sin helhed væsentligt til at dække sjældne borgeres behov for information, støtte og rådgivning.

Det anerkendes i evalueringen, at Helpline har et unikt fagligt miljø på tværs af frivillige og lønnede rådgivere. Den teoretiske viden, Helpline råder over, får sin reelle værdi, når den kobles med den

⁵ Den samlede evaluering er vedlagt

praktiske- og erfaringsbaserede viden, som er til stede hos de frivillige rådgiver og i de frivillige korps af navigatorer og bisiddere. Herved bliver viden både konkret og legitim for henvenderne. Det er således kombinationen af faglige kompetencer og levede erfaringer, der giver dette faglige miljø. De grundlæggende værdier om hjælp-til-selvhelp og brobygning efterleveres i praksis.

Det anføres videre, at det især er anerkendelse, viden og mødet med peers, der bidrager til understøtte den enkelte henvenders empowerment. Som opmærksomhedspunkt påpeges, at Sjældne Diagnoser bør inddrage den praktiserede 'anerkendelse' direkte i sit empowerment-begreb. Et opmærksomhedspunkt er også at opgradere indsatsen for borgere i udredning for (mistænkt) sjælden diagnose.

Udover empowerment peges der i evalueringen på yderligere udbytte af Helplines arbejde:

- Formelle og uformelle aktiviteter i og omkring Helpline supplerer og styrker de små frivillige foreningers arbejde
- Helpline fungerer som brobygger, både internt og eksternt
- Den fulgte dokumentationsstrategi og vidensdeling på tværs af aktører og Helpline bidrager til kapacitets-opbygning på sjældne-området

Helplines fremtid

Sjældne Diagnosers ambition er at videreføre Helpline på samme metodemæssig grundlag som hidtil med fokus på empowerment på individniveau samt kapacitetsopbygning på sjældne-området. Også den konsekvente dokumentationsstrategi samt stringent informationsindsats videreføres. Herud over er der aktuelt en række perspektiver af metodemæssig og indholdsmæssig karakter:

- Helplines virke med at afklare og formidle sjældne borgeres konkrete behov kan udvikles ved at åbne Helpline op for (flere) henvendelser fra fagfolk, der har brug for sparring og information
- Helpline kan være udviklingsplatform for andre tilbud til sjældne borgere, der kan bidrage yderligere til ligestilling og empowerment – f.eks. patientuddannelse
- I 2021 afprøves online-rådgivning som metode, der evt. kan implementeres i det videre arbejde.

Budget

Fremadrettet at drive Helpline kræver et årligt, samlet budget på 2,5 mio.kr.⁶ med en opgaveløsning på niveau med 2020. Heraf forefindes en varig driftsbevilling fra Socialministeriet til Sjældne-netværket på 0,3 mio.kr. Det samlede budget sætter Sjældne Diagnoser i stand til på årsbasis at levere

- Rådgiverteam med lønnede og frivillige rådgivere til besvarelse af op til 700 henvendelser
- 40 – 50 gennemførte bisidderforløb med frivillige sjældne-bisiddere i hele landet
- 15 – 20 gennemførte navigatorforløb med frivillige navigatorer i hele landet
- Drift og udvikling af Sjældne-netværket for ultra sjældne borgere uden relevant foreningstilbud
- Løbende kvalitetssikring og -udvikling af rådgivnings-, bisidder- og navigatorindsats
- En info- og dokumentationsindsats, der bidrager til den samlede kapacitet på sjældne-området.

Det skal bemærkes, at det for finansiering af den samlede indsats i 2022 kan være muligt at finde betydelige midler indenfor Sundhedsministeriets empowerment-bevilling til Sjældne Diagnoser 2018/2019-2021. Fremadrettet er der brug for en egentlig driftsbevilling.

⁶ Budgetposter for i alt 2,5 mio.kr.: *3,8 lønnede årsværk, *Husleje og drift af arbejdspladser i Handicaporganisationernes Hus, *Udgifter forbundet med den frivillige indsats, *Uddannelse, kvalitetssikring og supervision, *Informationsindsats, anskaffelser, vedligehold og dokumentation, *Administration og revision.