

## Resumé af evaluering af Sjældne Diagnosers Helpline

På baggrund af eksisterende dokumentation og nye, kvalitative data foretog Marselisborg Consulting i efteråret 2020 en omfattende evaluering af Helpline. Evalueringen er færdiggjort primo 2021 og publiceret marts 2021 og indgår som en del af beslutningsgrundlaget for varig drift af Helpline.

Evalueringen tager udgangspunkt i den forståelse af hvornår en sygdom er sjælden, der findes i Sundhedsstyrelsens nationale strategi for sjældne sygdomme<sup>1</sup>. I strategien anbefales det bl.a. at der udvikles særligt rådgivnings- og støttetilbud til sjældne borgere på tværs af sektorer mhp. empowerment. Evalueringen indeholder også en kort beskrivelse af Helplines virke og organisering.

Helplines primære formål er at møde sjældne borgeres behov for information, støtte og rådgivning mhp at understøtte empowerment på individ- og familieniveau. Helpline har også til formål at styrke de små, frivillige medlemsforeningernes arbejde samt at skabe og formidle viden om at leve med sjældne sygdomme og handicap.

### Empowerment

Evalueringen viser, at Helpline opfylder sit primære formål. Helpline lever op til de forventninger, henvenderne har og tilfredsheden med Helplines ydelser er stor. Helpline understøtter henvendernes empowerment og de fleste føler sig bedre rustet til at håndtere en række aspekter af livet med sjælden sygdom. Det er især *anerkendelse, viden og mødet med peers*, der understøtter empowerment:

Sjældne borgere henvender sig ofte i krisesituationer og i en følelsesmæssig situation af frustration, magtesløshed, vrede, sorg, forvirring mv. *Anerkendelse* af henvenders situation er af afgørende betydning for indsatsen. Den teoretiske *viden*, Helpline råder over, får sin reelle værdi, når den kobles med den praktiske- og erfaringsbaserede viden, Helpline også råder over. Herved bliver viden både konkret og legitim for henvenderne. Der er således etableret et unikt fagligt miljø på tværs af frivillige og lønnede rådgivere, hvor kombinationen af faglige kompetencer og levede erfaringer har vist sig effektiv. *Mødet med peers* spiller også en vigtig rolle i skabelsen af empowerment. Det er den samlede indsats med Helpline, bisiddere, navigatører og Sjældne-netværk, der giver det gode udbytte.

Det anføres videre i evalueringen, at Helplines samlede indsats opfylder et behov for kontakt til andre i samme situation – også for henvendere med ultra sjældne diagnoser, der ikke har en diagnosespecifik forening rådighed. Og at Helpline efterlever de grundlæggende værdier som hjælp-til-selvhelp. Støtten tilpasses den enkelte sjældne borgers behov og formåen.

### Andre formål

Evalueringen viser også, at Helpline også i forhold til de andre formål viser gode resultater:

- Aktiviteter i og omkring Helpline supplerer og styrker de små frivillige foreningers arbejde og leverer en indsats, som ingen af de små foreninger kan bære alene

---

<sup>1</sup> Sundhedsstyrelsen *National strategi for sjældne sygdomme* (2014); Sundhedsstyrelsen *National strategi for sjældne sygdomme – statusevaluering og anbefalinger til den fremtidige indsats* (2018)

- Helpline fungerer som brobygger. *Internt* ved at koble den lønnede og frivillige indsats på tværs af Sjældne Diagnoser og foreningerne. *Eksternt* ved at stille Helplines viden og erfaringer til rådighed for professionelle aktører gennem formel og uformel videns deling
- Den konsekvente og tværgående dokumentations- og videns strategi bidrager endvidere til kapacitetsopbygning på sjældne-området.

## Opmærksomhedspunkter

Evalueringen påpeger følgende opmærksomhedspunkter for Helpline og Sjældne Diagnoser:

- 'Anerkendelse' kan med fordel inkluderes i det samlede empowerment-begreb og de nuværende elementer i dette også bør tænkes i en tættere sammenhæng
- Der kan med fordel gøres en mere systematisk indsats for borgere under udredning for (mistænkt) sjældne diagnoser
- Der kan være brug for en mere systematisk opfølgning i forhold til de frivillige navigatorer
- Helplines følgegruppe, der tjener som sparrings- og vidensformidlingsforum, kan med fordel udbygges med en repræsentant fra Danske Regioner.

## Fakta om evalueringen

Evalueringen er foretaget på baggrund af dels eksisterende materiale og dels nyt materiale.

Marselisborg Consulting har kritisk gennemgået eksisterende materiale og frembragt det nye materiale. Evalueringen er afrapporteret i rapport fra Marselisborg Consulting 'Evaluering af Helpline 2020' (2021). Evalueringens samlede konklusioner findes i kapitel 5, metode mv. findes i kapitel 6. Den samlede afrapportering findes her>> <https://sjaldnediagnoser.dk/hvordan-arbejder-helpline/evaluering-af-helpline/>

## Eksisterende materiale fra Sjældne Diagnoser

- Fire årsrapporter, udarbejdet med udgangspunkt i Helplines registreringer i systemet HELPOS, udviklet specifikt til Helpline samt fire årlige tilfredsheds- og effektmålinger, alle publiceret her>> <https://sjaldnediagnoser.dk/helpline-rapporter/>
- Materiale frembragt i forbindelse med Helplines akkreditering efter Brancheforeningen RådgivningsDanmark kvalitetsmodel. Læs mere om akkrediteringens indhold her>> <https://www.raadgivningsdanmark.dk/akkreditering/> samt nyhed om akkrediteringen her>> <https://sjaldnediagnoser.dk/helpline-faar-kvalitetsstempel/>

## Nyt materiale fra Marselisborg Consulting

Marselisborg Consulting indsamlede oktober – december 2020 nye data gennem 21 kvalitative interview. På baggrund af formuleret rekrutteringsstrategi blev individuelt interviewet 9 henvendere (både tidligere og aktuelle), 2 eksperter og 8 frivillige/-foreningsrepræsentanter. Herud over blev gennemført 2 fokusgruppeinterview med dels rådgiverteamet og dels nøglemedarbejdere.

## Evalueringsspørgsmål

- Hvilken betydning har Helpline for henvenderes empowerment?
- Hvilken betydning har Helpline for organisationsudviklingen i Sjældne Diagnoser, herunder foreningernes arbejde?
- Hvilken betydning har Helpline som brobygger baseret på henvenderens og interessenters observationer?