

# Evaluering af Helpline 2020

Rapport



## Evaluering af Helpline 2020

Januar 2021

Manager  
Sandy Brinck  
[sab@marselisborg.org](mailto:sab@marselisborg.org)  
Tlf.: 5213 3430



<b>1: Indledning</b>	<b>4</b>
1.1: Baggrunden for etableringen af Helpline	4
1.2: Evalueringens genstandsfelt – hvad indeholder Helpline?	5
1.3: Baggrund for evalueringen	8
1.4: Evalueringsspørgsmål og – design	9
1.4.1: Data og kilder	10
1.5: Læsevejledning	11
<b>2: Helplines betydning for henvenderens empowerment</b>	<b>11</b>
2.1: Hvem henvender sig og hvordan?	12
2.2: Anerkendelse som betydende	14
2.3: Viden som betydende	16
2.3.1: Teoretisk viden	16
2.3.2: Praktisk viden	18
2.3.3: Erfaringsbaseret viden	19
2.4: Rollemodeller og netværk som betydende	23
2.5: Helplines som hjælp-til-selvhelp	24
2.6: Helplines samlede betydning for opnåelse af Empowerment	25
<b>3: Helplines betydning for organisationsudvikling</b>	<b>27</b>
3.1: Helplines funktion over for sjældne borgere uden forening	27
3.2: Helpline som kapacitetsopbyggende	31
3.3: Bisidder og navigator tilbud	33
3.4: Helplines samlede organisatoriske betydning	35
<b>4: Helplines betydning som brobygger</b>	<b>36</b>
4.1: Den interne brobygning	36
4.2: Den eksterne brobygning via følgegruppen og ekspertpanelet	37
4.3: Helplines samlede betydning for brobygningsfunktionen	40
<b>5: Konklusion og opmærksomhedspunkter</b>	<b>41</b>
5.1: Betydning for empowerment	41
5.2: Betydning for organisationsudviklingen	44



5.3:	Betydning som brobygger	44
5.4:	Samlet vurdering af Helplines betydning	45
5.5:	Opmærksomhedspunkter	46
<b>6:</b>	<b>Metode</b>	<b>47</b>
6.1:	Metode- og kilde­triangulering	48
6.2:	Registreringsdata	48
6.3:	Surveydata	49
6.4:	Kvalitative interviewdata	50
6.4.1:	Udvælgelse af informanter	51
6.5:	Analyser	53



# 1: Indledning

Borgere med sjældne diagnoser og deres pårørende udfordres hver dag af kombinationen af sygdom/handicap, manglende viden og stor kompleksitet i såvel udrednings- som behandlingsforløb. Derfor har organisationen 'Sjældne Diagnoser' siden 2016 haft et rådgivningstilbud i Helpline, der har til formål at understøtte netop denne målgruppe.

Denne rapport afrapporterer en evaluering af Helpline. Evalueringen skal danne grundlag for at vurdere behov og muligheder for videreførelse af tilbuddet til sjældne borgere – borgere med sjældne diagnoser og deres pårørende.

## 1.1: Baggrunden for etableringen af Helpline

Hvornår er en diagnose sjælden?

I Danmark betragtes en diagnose som sjælden, når 1-2 personer ud af 10.000 har den pågældende diagnose. Det svarer til en diagnose, der rammer 500-1.000 danskere<sup>1</sup>. En sjælden diagnose – som betegnelsen siger det – er således en diagnose, som meget få har. Det er værd at understrege, at 'meget få' kan være helt ned til én person på landsplan<sup>1</sup>. I Danmark er der i alt 30.000 – 50.000 danskere, som har én af de ca. 800 sjældne diagnoser, der kendes nationalt<sup>1</sup>. Har man en sjælden diagnose, er der dermed også meget få, der har viden om den pågældende diagnose.

Sjældne borgere udfordres af både alvorlig sygdom/handicap, manglende viden og stor kompleksitet. Det gør det vanskeligt at håndtere hverdagen og giver en grundlæggende utryghed.

De fleste sjældne sygdomme debuterer i barnealderen, hvor 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 diagnoser sociale, familiære og evt. andre problemstillinger.

Tidligere har der været et sjældne-rådgivningstilbud i regi af Center for Små Handicapgrupper (først under Servicestyrelsen, siden Socialstyrelsen). Dette rådgivningstilbud lukkede imidlertid ved udgangen af 2012.

---

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



## Udmøntning af 'Den nationale strategi for sjældne sygdomme'.

I den nationale strategi for sjældne sygdomme (2014)<sup>2</sup> blev det anbefalet, at der skulle udvikles et særlige rådgivnings- og støttetilbud til sjældne borgere på tværs af sektorer. Baggrunden for, den nationale strategis anbefalinger på området, var, at borgere med sjældne sygdomme i udgangspunktet ikke har adgang til solide rådgivningstilbud gennem store foreninger – qua diagnosernes sjældenhed er foreningerne få, små og med beskedne ressourcer. Samtidig er der begrænset viden om sjældne diagnoser og dét at leve med disse diagnoser.

I opfølgningen på den nationale strategi (2018)<sup>3</sup> blev det påpeget, at rådgivningstilbud til fremme af patienters empowerment også fremadrettet skal være et tilbud til mennesker med sjældne sygdomme samt deres pårørende.

### 1.2: **Evalueringens genstandsfelt – hvad indeholder Helpline?**

Sjældne Diagnoser har siden 2016 i projektform drevet Helpline<sup>4</sup>. Sjældne Diagnoser er en paraplyorganisation for 56 små foreninger for borgere, hvad enten det er borgere med sjældne sygdomme og handicap eller pårørende til disse borgere. Det er denne Helpline, der er genstandsfelt for evalueringen. Derfor beskrives indledningsvist dets kerneydelse, organisering, den faglige tilgang og det finansieringsmæssige grundlag.

#### Helplines kerneydelse

Helpline har som kerneydelse at give sjældne borgere information, mestringsstøtte og rådgivning i forhold til alle aspekter af livet med sjældne sygdomme/handicap. Helpline er som projekt (og dermed finansieringsmæssigt) afgrænset til en åben rådgivning samt nogle organisatoriske målsætninger. Over årene er forskellige "redskaber" imidlertid tænkt sammen med Helpline og føjet til. Disse er Sjældne-netværk samt navigator-forløb, der formidles gennem Helpline, ligesom tilbud om bisidning er udviklet med udgangspunkt i efterspørgsel fra henvendere til Helpline.

Mestringsstøtte tilbydes dermed ved brug af flere redskaber, som på papiret er adskilte, men som vi igennem evalueringen oplever som et samlet hele og derfor også lader indgå i evalueringen som et samlet tilbud. Delelementerne i Helpline anses i evalueringen at være følgende:

- › Åben telefonisk/mail rådgivning. Telefonen er åben 19 timer ugentlig i dagtimerne og tre timer pr. måned i aftentimerne.
- › Bisidning i forbindelse med konkrete møder samt navigatører til (over et forløb

<sup>2</sup> Sundhedsstyrelsen: National strategi for sjældne sygdomme (2014)

<sup>3</sup> Sundhedsstyrelsen: National strategi for sjældne sygdomme, statusevaluering og anbefalinger til den fremtidige indsats (2018)

<sup>4</sup> Projektbeskrivelse i 2017 stilet til satspuljen på sundhedsområdet er vedlagt som bilag 1

## Åben fortroligrådgivning, bisidning, navigator, netværk.



på op til et år) at hjælpe borgeren med at finde vej til rette hjælp.

- › Sjældne-netværk som et peer-to-peer tilbud for de borgere, hvis diagnose er så sjælden, at der ikke findes en forening.

Helplines rådgivning bemannes af både lønnede og frivillige rådgivere. Det giver et særligt fagligt miljø, hvor erfaringsbaseret viden om at leve med sjælden sygdom og handicap bringes i spil i kombination med faglig viden om systemer og strukturer. I rådgiverteamet er der både frivillige og lønnede rådgivere, der personligt har kombinationen af at leve med en sjælden diagnose og samtidig have en relevant faglig uddannelse.

**Organisatorisk  
forankring  
internt og  
blandt centrale  
eksterne  
aktører**

### Organisering af Helpline

Helpline er organisatorisk forankret i flere fora både internt og med eksterne aktører.

Internt er Helpline organiseret med en projektgruppe, en ledelse (bestående af en administrativ og faglig leder), et rådgiverteam, et specialiseret vejlederkorps, bisidderkorps og navigatorkorps), samt diagnosespecifikke foreninger.

**Projektgruppen**, bestående af frivillige tillidsvalgte og ledelsen i Helpline, har kontinuerligt været det interne omdrejningspunkt for udvikling og ledelse af Helpline. Projektgruppen har medvirket til at sikre ejerskab af Helpline i Sjældne Diagnosers forretningsudvalg.

**Det specialiserede vejlederkorps** består af de to frivillige fra rådgivertemaet suppleret med foreningsvejledere med specialiseret viden på tværs af diagnoser.

Desuden findes et eksternt ekspertpanel samt en følgegruppe.<sup>5</sup> **Ekspertpanelet** er målrettet rådgiverne og ikke henvenderne til Helpline. Ekspertpanelet består af otte konkret udpegede eksperter fordelt på følgende fagområder:

- › Genetiker
- › Jobkonsulent
- › Handicapkonsulent
- › Psykolog
- › Biologi
- › Teolog
- › Læge
- › Jurist

Herudover er de to centre for sjældne sygdomme på henholdsvis Århus Universitets Hospital og Rigshospitalet også repræsenteret. Ekspertpanelet er dermed tværfagligt og bredt.

---

<sup>5</sup> Sjældne Diagnoser: Evaluering af Helpline på basis af eksisterende materiale (2020) – vedlagt som bilag 2



Ekspertene bidrager ved at kvalificere rådgivningen med svar på svære henvendelser.

Det andet eksterne forum, **følgegruppen**, er sammensat af de to centre for sjældne sygdomme, Socialstyrelsen, VISO og Kommunernes Landsforening. Sundhedsstyrelsen har været inviteret, men har afslået med henvisning til habilitet som finansieringskilde. Danske Regioner har ligeledes været inviteret til at sidde i følgegruppen. Det fremgår, at Danske Regioner ikke har svaret på disse henvendelser. Der afholdes årligt møde med følgegruppen.

## Empowerment som faglig tilgang

### Den faglige tilgang

Med afsæt i Sjældne Diagnosers værdigrundlag er den faglige tilgang i Helpline bygget op omkring empowerment. Sjældne Diagnosers empowermentforståelse er udviklet i et af Sjældne Diagnosers tidligere projekter<sup>6</sup> og består af følgende fem virkemidler:

- › Teoretisk viden er fx information og viden om lovgivning, strukturer, støttemuligheder mv. Desuden betegnes viden om sædvanlige reaktioner ved alvorlig diagnose 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 sjældne sygdom og handicap.
- › Rollemodeller er fx andre sjældne borgere, man kan spejle sig i, og som kan motivere til positiv forandring.
- › Netværk forstås bl.a. som, at man indgår i et fællesskab med andre i samme situation, som skal tackle lignende udfordringer.

Helpline har yderligere til formål at styrke medlemsforeningernes arbejde på området samt at opsamle ny viden om de udfordringer, sjældne borgere oplever.

Helpline er medlem af The European Network of Rare Diseases Helplines og af RådgivningsDanmark og blev i 2019 akkrediteret efter RådgivningsDanmarks Kvalitetsmodel.

### Det finansieringsmæssige grundlag

Helpline har igennem tiden været finansieret af forskellige kilder og med en finansieringsmæssig opdeling mellem de forskellige elementer i Helpline. Den

---

<sup>6</sup> 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>.





åbne fortrolige rådgivning er gennem årene finansieret af følgende kilder:

- › TrygFonden 2016 – 2020
- › Den statslige satspulje på sundhedsområdet 2017 – 2020
- › 2018-sundhedspuljen fra Sundhedsministeriet 2019 - 2021.

De redskaber, Helpline benytter, har eget finansieringsgrundlag således: - Sjældne-netværket oppebærer årlig driftsbevilling fra Socialministeriet, Bisidder-korpset er baseret på et projekt fortrinsvis finansieret af TrygFonden 2018 – 2021. Navigatorernes drift afholdes indenfor Helplines rammer, idet Empowerment-midler fra Sundhedsministeriet finansierer netværksmøder mv. 2019 – 2021

Helplines åbne rådgivning er finansieret til og med 2021 i sin nuværende form. Herefter findes ingen målrettede rådgivningstilbud til sjældne borgere.

### 1.3: Baggrund for evalueringen

#### Registreringer, brugerundersøgelser og akkreditering.

Helpline har gennem sin levetid arbejdet med kvalitetsudvikling og -vurdering via forskellige former for dokumentation. Nærværende evaluering står således på en række forudgående vurderinger af Helplines indsats. Med anvendelse af forskellige datakilder, er det derfor muligt at trække trådene i vurderingen over hele Helplines levetid. Evalueringen af Helpline 2020 står dermed "på skuldrene" af flere års dokumentationsindsats.

Helpline monitorerer løbende sin indsats, hvilket afrapporteres i årsrapporter, der alle er offentliggjort på Sjældne Diagnosers hjemmeside<sup>7</sup>. Den kontinuerlige monitorering består af følgende kilder:

- › HELPOS: Et skræddersyet registreringssystem med anonymitet dvs. at stamdata er: alder, køn, diagnose tilføjet emne kategorier og fritekst. Der er i perioden 1. oktober 2016 – 30. september 2020 registreret i alt 2.187 henvendelser i HELPOS.
- › Brugertilfredshedsundersøgelser gennemført umiddelbart efter henvendelse samt med en opfølgende effektmåling 3-5 måneder efter henvendelse med fokus på udbytte. Analyser af brugertilfredshedsundersøgelserne samt opfølgningen på udbytte er gennemført årligt i årene 2017-2020.

Herudover blev Helpline i 2019, som nævnt, akkrediteret af RådgivningsDanmark

---

<sup>7</sup> <https://sjaeldnediagnoser.dk/helpline-rapporter/>



efter dennes kvalitetsmodel. RådgivningsDanmarks Kvalitetsmodel består af fem temaer, der hver sætter fokus på en bestemt del af rådgivningstilbuddet<sup>8</sup>. Temaerne indeholder en række kriterier, der beskriver, hvad rådgivningen skal leve op til for at opfylde temaets formål:

- › Tema 1: Ydelse og målgruppe.
- › Tema 2: Faglig tilgang og metode.
- › Tema 3: Kompetencer.
- › Tema 4: Værdier, etik og lovgivning.
- › Tema 5: Ledelse og inddragelse.

Helpline er således belyst fra flere vinkler gennem tiden. Som et led i beslutningsprocessen om at bringe Helpline fra projekt til drift præsenteres hermed en samlet evaluering af Helpline baseret på dels eksisterende, dels nyt materiale.

#### **1.4: Evalueringsspørgsmål og – design**

Evaluering af Helpline 2020 har til formål at give en samlet vurdering af Helplines indsats overfor sjældne borgere som beslutningsgrundlag for Helplines videre eksistens.

De hidtidige vurderinger af Helplines indsats har primært været kvantitative og har fokuseret på målopfyldelse:

- › Gjorde vi det, vi ville og skulle?
- › Hvad kom der ud af det, vi gjorde?

Med denne evaluering tilføjes et solidt kvalitativt datamateriale, hvilket gør det muligt at udvide fokus til Helplines betydning for sjældne borgere. Evalueringen skal besvare tre hovedspørgsmål, der med forskellige vinkler, vurderer Helplines betydning for sjældne borgere.

De opstillede evalueringsspørgsmål er:

1. Hvilken betydning har Helpline for henvenderes empowerment? Herunder:
  - Betydning af koblingen af frivillige og lønnede kræfter.
  - Betydningen af henholdsvis bisiddere, navigatorer og Sjældne-netværket som redskaber i Helpline.
2. Hvilken betydning har Helpline for organisationsudviklingen i Sjældne Diagnoser, herunder foreningernes arbejde?

#### **Evalueringsspørgsmål**

---

<sup>8</sup> Læs mere om RådgivningsDanmarks kvalitetsmodel her>> <https://www.raadgivningsdanmark.dk/akkreditering/>



3. Hvilken betydning har Helpline som brobygger baseret på henvenderens og interessenters observationer?

Evalueringen er designet således, at de hidtidige vurderinger og disses datagrundlag kobles med ny data, hvilket samlet giver et solidt grundlag for en ekstern vurdering af Helpline. Formålet med evalueringen er at give et udfoldet billede af Helpline som tilbud, idet forskellige kilder og metoder trianguleres og hermed styrker nuanceringen og datas udsigelseskraft.

### 1.4.1: Data og kilder

Evalueringen beror på såvel kvantitative som kvalitative data. En væsentlig del af evalueringen er som udgangspunkt gennemført som selvevalueringen af Sjældne Diagnoser, der driver Helpline (disse selvevalueringen er vedlagt som bilag til denne evaluering). Selvevalueringerne er efterfølgende gennemgået kritisk og indarbejdet med triangulering via andre kilder af evaluator.

Følgende kilder er anvendt:

- › Registreringer i HELPOS: Stamdata og emne for rådgivningen i perioden 1. oktober 2016 – 30. september 2020. Registreringer af i alt 2.187 henvendelser.
- › Brugerundersøgelser: Tilfredshed umiddelbart efter henvendelse og opfølgning på udbytte 3-5 måneder efter henvendelse i perioden 2017-2020.
- › Akkrediteringen fra RådgivningsDanmark, 2019.
- › 19 individuelle semi-strukturerede interviews gennemført i oktober 2020, fordelt som følger:

Tabel 1.4.1: Kilder i individuelle interviews

Kilde	Antal
Brugere	9
Ekspert	2
Bisiddere/Navigatorer/ Foreningsrepræsentanter	8
I alt	19

- › 2 fokusgruppintervjuer gennemført i oktober 2020:
  - Fire repræsentanter fra rådgiverteamet (både frivillige og lønnede ansatte).
  - Ledelsen ved direktør for Sjældne Diagnoser samt faglig leder af Helpline (betegnet 'nøglemedarbejdere').

Evalueringen beror dermed på et solidt datagrundlag. Evalueringens metode udfoldes yderligere i kapitel 6.

Triangulering af kilder og metoder

Fordeling blandt de kvalitative interview



### 1.5: Læsevejledning

Evalueringsrapporten er opbygget over de ovennævnte tre evalueringsspørgsmål.

- › I kapitel 2 beskrives Helplines betydning for henvenderens empowerment
- › I kapitel 3 beskrives Helplines betydning for organisationen
- › I kapitel 4 beskrives Helplines betydning som brobygger
- › I kapitel 5 Konkluderes på de tre evalueringsspørgsmål
- › I kapitel 6 fremlægges evalueringens metode

## 2: Helplines betydning for henvenderens empowerment

I dette kapitel vurderes Helplines betydning for de sjældne borgere (patienter og pårørende), som henvender sig til Helpline. Den direkte betydning for borgerne er det primære formål for Helpline og dermed også det evalueringsspørgsmål, der har mest data at foretage vurderingen på baggrund af.

For at skabe det rette billede af henvenderne til Helpline, beskriver vi først henvenderen ud fra en række stamdata. Herefter vender vi os mod betydningen af rådgivningen i Helpline for henvenderen. Vi har valgt at opdele evalueringen ud fra de elementer, som udgør den faglige forståelse af empowerment i Helpline.

Som beskrevet i kapitel 1 arbejder Helpline med fem elementer i empowerment, hvoraf de tre omhandler forskellige former for viden (teoretisk, praktisk og erfaringsbaseret viden), mens to elementer omhandler peer-to-peer-perspektivet med rollemodel og netværk.

Ud fra de indhentede kvalitative data, tilføjer vi anerkendelse som et element til vurdering af Helplines betydning. Anerkendelse er et centralt begreb i empowerment-tænkning, og analyserne af data viser, at dette har så stor betydning, at 'anerkendelse' som element også bør fremstilles som betydende med sit eget afsnit i denne evaluering.

Kapitlet er dermed bygget op af følgende afsnit:

- › Hvem henvender sig og hvordan?



- › Anerkendelse som betydende element
- › Viden som betydende element
- › Rollemodel og netværk som betydende element
- › Helpline som 'hjælp-til-selvhjælp'
- › Helplines samlede betydning for opnåelse af Empowerment.

## 2.1: Hvem henvender sig og hvordan?

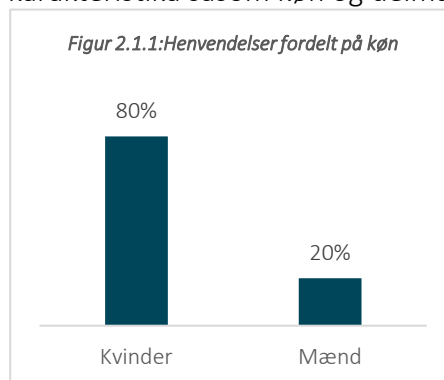
### Telefonisk henvendelse

Det væsentligste i forhold til Helplines indretning af indsatsen er, hvordan henvendelserne foretages.

Telefonisk kontakt har i alle årsperioder været henvendernes foretrukne kontaktform og udgjorde cirka 60 pct. af alle henvendelser fra 2017-2019 (med et lille udsving på fire procentpoint). Dog er dette tal i 2020 steget til 70%. Henvendelser via e-mail har ligeledes ligget forholdsvis stabilt omkring de 30 pct., mens henvendelser via Facebook udgør de sidste op til 10 pct. Henvendelser via Facebook er imidlertid faldet til 5 pct. I 2020.

Personkarakteristikken for henvenderne har ligeledes over årene vist et ganske stabilt mønster på karakteristika såsom køn og delmålgruppe.

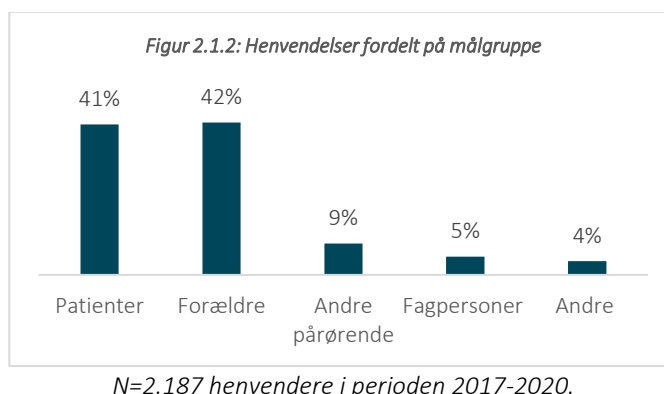
### Kvinder er hovedgruppen



N=2.187 henvendere i perioden 2017-2020.

### Pårørende udgør en lidt større gruppe end patienter

Gennem alle årsperioder har over 80 pct. af henvenderne været kvinder. Henvendernes position i forhold til det at have en sjælden diagnose har over årene gennemsnitligt fordelt sig med godt 40 pct. patienter, godt 40 pct. forældre og knapt 10 pct. fra andre pårørende end forældre. Hertil kommer henvendelser fra fagpersoner og andre. De tre hovedgrupper – patient, forældre og øvrige pårørende - har kun små udsving over årene.



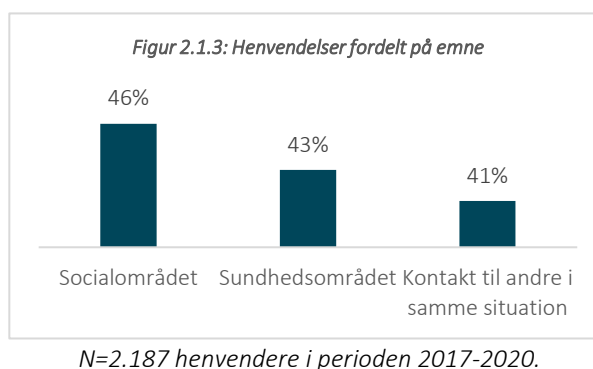
Over alle år har forældre og øvrige pårørende dermed udgjort den største gruppe, hvilket ikke er overraskende, idet mange sjældne sygdomme viser sig i barndommen. Samtidig er barndommen også en tid med store udviklingsmæssige forandringer og skift fra daginstitution til skole mv., hvor der kan forekomme nye behov. Dette til trods, omhandler henvendelserne nogenlunde ligeligt sjældne borgere over og under 30 år.

#### 418 forskellige diagnoser henvender sig

Ser vi ind i, hvad henvendelserne drejer sig om, kan vi for det første konstatere, at Helpline, i sin levetid, årligt har modtaget henvendelser om 155 – 215 forskellige sjældne diagnoser. Alt i alt er der i de fire årsperioder kommet henvendelser vedrørende 418 forskellige sjældne diagnoser dvs. over halvdelen af de 800 kendte sjældne diagnoser i Danmark. Dette understreger bredden i Helplines brugerflade.

Helpline yder støtte i form af information og oplysning, mestringsstøtte og individuel rådgivning. Der ses en klar tendens til, at stadigt flere modtager flere former for støtte ved samme henvendelse. På samme måde kan der også være flere forskellige emner indenfor samme henvendelse.

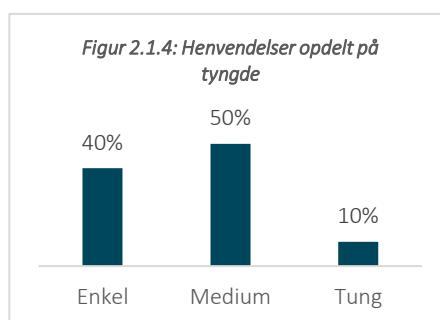
#### Socialområdet som hovedemne



De oftest forekommende emner vedrører spørgsmål relateret til socialområdet,



sundhedsområdet samt kontakt til andre i samme situation, og de optræder i henholdsvis 46 pct., 43 pct. og 41 pct. af henvendelserne. For socialområdet gælder det, at der har været en konstant stigning over årsperioderne, men for de to sidstnævnte emner har udviklingen ikke været entydig. Hertil kommer en række andre emner relateret til bl.a. arbejdsmarked, undervisning og psykologbistand mv.



N=2.187 henvendere i perioden 2017-2020.

Rådgiverne vurderer tyngden af den enkelte henvendelse efter, hvorvidt den er enkel, medium eller tung at besvare. Over hele perioden er knapt 40 pct. vurderet som enkle at besvare, mens godt 50 pct. karakteriseres som medium og 10 pct. karakteriseres som tunge henvendelser.

Andelen af henvendelser, der kategoriseres som tunge, er let faldende, men flere henvendelser, absolut set, er blevet tungere med årene og dermed mere ressourcekrævende at besvare. Det nødvendige antal kontakter samt tidsforbrug for at besvare en henvendelse er afhængig af henvendelsens tyngde.

Med viden om henvendelsernes karakteristika, kan vi herefter vende os mod analyserne af den indholdsmæssige betydning af rådgivningen.

## 2.2: Anerkendelse som betydende

Som antydnet i indledningen af dette kapitel fremstår 'anerkendelse' som et stærkt betydende element for de sjældne borgere, der har henvendt sig til Helpline, og som har bidraget til evalueringen via et kvalitativt interview. I fokusgruppeinterviewet med repræsentanter fra rådgiverteamet, såvel som i de individuelle interview med bisiddere og navigatører, fremgik det ligeledes, at disse er fuldt ud opmærksomme på 'anerkendelsens' vigtige funktion.

### Fra mistro til tiltro

Til spørgsmålet om, hvordan Helpline har kunnet hjælpe informanten, har alle på nær én i interviewene fokuseret på det at blive hørt, set og anerkendt i sin



situation.

Dette udtrykkes naturligvis forskelligt, men gennemgående gælder det, at henvenderne til Helpline, på grund af deres diagnoses usædvanlighed, beskriver, hvordan de er vant til at møde mistro hos både "systemet" og blandt bekendte. De bliver anset som hypokondere, hysteriske, følelsesmæssigt ustabile eller, som kvinden i nedenstående citat bramfrit forklarer, som havende "knald i låget". Alene det at blive troet på vækker derfor stærke positive følelser.

*"...at man ikke har fuldstændig knald i låget, når man kommer med atypiske symptomer, som lægevidenskaben ikke kender. Min lille patientforening består af 75 medlemmer, så der er langt imellem. Her har Helpline været med til at sige, at det er ok, den måde jeg har det på, Og det er ikke noget, jeg gør for at være spændende – de har en rummelighed og tro på mig" (kvindelig patient).*

*"Jeg tænker, at det der med at opdage, at der faktisk er nogen, man kan ringe til. Vi falder jo ikke ned af stolen, når de siger de her mærkelige navne. Så det er en kæmpe lettelse [for henvenderen]" (rådgiver).*

## Tid til at lytte

Anerkendelsen kommer også tydeligt til udtryk i, at der er tid til at blive lyttet til. Blandt de sjældne borgere, som er interviewet, fremhæves det igen og igen, at der hos Helpline "var tid".

Henvendelsen sker ofte, når henvenderen er kørt træt, er dybt frustreret, livet er kaotisk eller fremtiden dunkel (billeder hvormed informanterne har beskrevet deres situation forud for henvendelsen). I flere interviews er informanten blevet rørt eller har grædt, når vedkommende har skullet beskrive, hvad Helpline har betydet for dem.

## Tilføj 'anerkendelse' i den faglige tilgang i Helpline

Anerkendelse (at blive hørt, forstået og få tid) vurderer vi, er helt tydeligt afgørende for den tilfredshed, som de kvantitative målinger viser. Det fremgår både af interviewene med henvendere, bisiddere, navigatorer og rådgiverteamet.

'Anerkendelse' indgår imidlertid ikke i Helplines faglige udfoldelse af empowerment-begrebet. Herved må forstås, at 'anerkendelse' er en iboende og bagvedliggende faktor – en værdi – der er så naturlig i Helplines kultur, at den ikke behøver beskrives eksplicit.

Ikke desto mindre vil en anbefaling være at eksplicitere 'anerkendelse' både for at fastholde den nuværende kultur i Helpline og for at beskrive de sjældne borgeres behov retvisende.





## 2.3: Viden som betydende

I Helplines udfoldelse af empowerment-begrebet, udgør forskellige former for viden tre ud af fem elementer: Teoretisk viden, praktisk viden og erfaringsbaseret viden.

De tre videnskategorier afspejler forskellige udfordringer i hverdagen som en sjældnen borger kan opleve og hvor de forskellige former for viden kan øge henvenderens evne til at mestre disse udfordringer.

I den opfølgende måling blandt henvenderne, er de spurgt til det samlede udbytte af deres kontakt til Helpline. Her ser vi en væsentlig udvikling over årsperioderne fra 2017-2020. Der er i gennemsnit 59 pct. (udvikling over årene: 22 – 84 pct.) af respondenterne, som, 3 – 5 måneder efter kontakt med Helpline, føler sig "bedre rustet" til at tackle hverdagen.



*N=76 henvendere i perioden 2017-2020.*

Med dette samlede billede in mente søger vi herefter at adskille de tre videnskategorier samt at undersøge, hvilke(n) form(er) for viden henvenderne tillægger betydning i deres møde med Helpline.

### 2.3.1: Teoretisk viden

Som tidligere nævnt, er teoretisk viden ifølge Helpline fx information og viden om lovgivning, strukturer, støttemuligheder mv. Desuden betegnes viden om sædvanlige reaktioner ved alvorlig diagnose også som teoretisk viden.

I den opfølgende survey om udbytte har brugerne ikke alene forholdt sig til deres generelle mestring af hverdagen, men også hvorvidt de oplever at være bedre rustet til mødet med henholdsvis sundhedsvæsenet og de sociale systemer.



Der er 45 pct. (udvikling over årene: 20 – 77 pct.), som føler sig ”bedre rustet” i mødet med sundhedsvæsenet, mens 76 pct. (udvikling over årene 64 – 92 pct.) føler sig ”bedre rustet” i mødet med det sociale system. Det er dermed en noget lavere andel, som føler sig bedre rustet i mødet med sundhedsvæsenet end det sociale system. Også her ser vi en udvikling over årsperioderne, idet de laveste andele hører til første årsperiode.

Tolkningen af svarene kan være, at det er sværere at støtte sjældne borgere i mødet med sundhedsvæsenet qua centralisering og specialisering, hvor end ikke landets ypperste eksperter har stor indsigt eller kendskab til den pågældende diagnose. Rådgiverteamet tegner billedet meget klart i fokusgruppinterviewet, hvor de understreger, at en sjælden borger er specialist i sin egen diagnose – og måske én af landets eneste.

Herudover beskriver de, at et udredningsforløb kan vare 6-7 år. Det understøtter, at den sundhedsfaglige viden, Helpline kan tilbyde dem, må være begrænset og ofte strukturel.

Svarene kan imidlertid også tolkes som et udtryk for, at Helplines faglige bemanding har en overvægt af socialfaglige rådgivere. Ser vi imidlertid på den emnemæssige fordeling af henvendelser, er det sociale område det mest efterspurgt, hvorfor den faglige bemanding synes korrekt. Den lavere andel, som føler sig bedre rustet i mødet med sundhedsvæsenet, kan dermed også handle om, at respondenterne ikke har efterspurgt denne viden i samme grad som viden om sociallovgivningen.

## Teoretisk viden i højsæde

I de kvalitative interviews er den teoretiske viden nævnt adskillige gange. Det er særligt viden om, hvad den sjældne borger kan søge støtte til, der nævnes fx at kunne søge om ’trivselsbil’ eller ”tabt arbejdsfortjeneste”. Ligeledes nævner mange, at de har fået hjælp til at klage over afgørelser. Her har hjælpen særligt været at fokusere på og henvise til de rette paragraffer og tidligere afgørelser.

*”Så fandt de i folkeskoleloven, at når man får så massiv praktisk hjælp, så skal man inddrage forældrene. Det endte oppe hos skoledirektøren, og så endte vi med at få ret. Vi har også haft tre ting i ankestyrelsen, hvor de har hjulpet os med, hvad vi skulle skrive, og vi har vundet alle tre gange. De har hjulpet os med merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste” (mor til patient).*

## Rådgivningen giver overblik

Det er dog i lige så høj grad viden om processen hos kommunen eller i sundhedsvæsenet, som informanterne fremhæver som nyttig hjælp fra Helpline i



interviewene.

Som tidligere nævnt kontakter mange Helpline i en situation, hvor deres liv er kaotisk, og hvor de har mistet overblikket. Når vi hertil lægger den kompleksitet, deres diagnose repræsenterer (eksempelvis nævner en informant at have gennemgået 40 undersøgelser på et kvartal), er det ikke overraskende, at mange informanter påpeger 'overblik' som et positive resultat af den viden, som Helpline gav dem.

Tilmed beskriver flere informanter, hvordan de gang på gang mister overblikket og derfor henvender sig flere gange til Helpline.

*"Jeg har hele vejen igennem været usikker på processen, og det har jeg brugt Helpline til.*

*Altid lige meget hvad, så har jeg kunne ringe, og jeg har fået svar på alt, hvad jeg har spurgt til" (kvindelig patient)*

Datamaterialet levner ingen tvivl om, at der hos sjældne borgere er et stort behov for den teoretiske viden, og at Helpline er god til at imødekomme dette behov.

En enkelt informant oplever at være blevet rådgivet af Helpline til at søge om en specifik støtte, som vedkommende ikke fik tilkendt, og i interviewsituationen beskriver informanten sig selv som "tilbage på Herrens mark". Adspurgt om informanten har kontaktet Helpline igen, sukker informanten og svarer "nej".

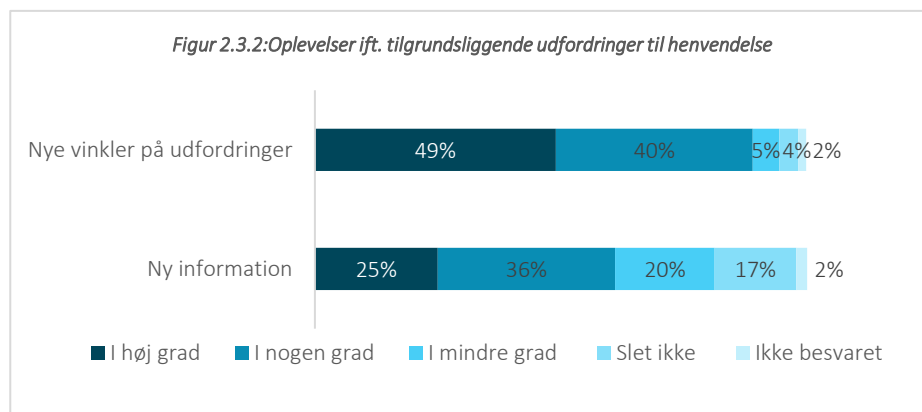
### **2.3.2: Praktisk viden**

Informanten, der følte sig på "Herrens mark" viser os også, at den hjælp henvenderen ofte har brug for, handler om at få udpeget nye muligheder – andre veje – og perspektiver på sin situation.

Praktisk viden er ifølge Helpline (jævnfør tidligere beskrivelse) kendskab til redskaber til problemløsning, psykisk trivsel og egenomsorg. I de kvalitative interviews beskriver flere, at Helpline har givet dem et andet perspektiv på deres situation. Flere siger næsten ordret, at de ikke anede, hvilket resultat de ønskede, før de kontaktede Helpline.

#### **Praktisk viden udpeger en farbar vej**

I tilfredshedsmålingen er der spurgt til, hvorvidt henvenderen har fået nye vinkler på sin udfordring via Helpline. Over årsperioderne er det i gennemsnit 49 pct. (udvikling over årene: 39 – 70 pct.), som "I høj grad" har oplevet at få nye vinkler på de udfordringer, der har ligget til grund for henvendelse til Helpline. Hvis denne gruppe lægges sammen med dem, som "I nogen grad" har oplevet det, er det 89 pct. (udvikling over årene: 84 – 92 pct.), som har oplevet dette.



*N=132 henvendere i perioden 2017-2020.*

### 2.3.3: Erfaringsbaseret viden

Erfaringsbaseret viden beror på indsigt i, hvordan det er at leve med en sjælden diagnose og at kende måder, fra andre i samme situation, til håndtering af livet med en sjælden diagnose.

Når vi tidligere lagde vægt på, at informanterne har fremhævet 'anerkendelse' som betydende, kobler vi analytisk oplevelsen af anerkendelse tæt til den erfaringsbaserede viden. Det at blive forstået i en situation, der generelt betragtes som særegen, kræver, at rådgiveren kan trække på erfaringer og med legitimitet sige "det forstår jeg godt".

I de beskrivelser vi har hørt, handler det i høj grad om at have forståelse for det kaos, henvenderen ser sig selv i, samt at have erfaring, for at der kan skabes overblik, og henvenderen kan få tro på, at der er en vej ud af kaosset.

En del af erfaringen synes at være at give henvenderen tid til at præsentere hele kaosset og ikke fra start forvente, at henvenderen kan holde tingene adskilte. Vi vurderer, at Helpline er god til at give henvenderne den tid, det tager at få beskrevet deres situation. Flere understreger samtidigt, at Helpline er god til at vende hurtigt tilbage, hvis noget skal undersøges.

Vi ser for os, at henvenderne sidder med utrolig mange puslespilsbrikker og bare det, at én enkel brik finder sin plads og begynder at tegne et billede, har stor betydning.

Dette billede understreges af, at enkelte blandt informanterne fortæller, at de har henvendt sig lige der, hvor "læset faktisk er væltet", og hvor Helpline har hjulpet hurtigt fx med en bisidder eller en klage.



*”De fortalte mig med det samme, at jeg kunne få en bisidder. Og hun kom helt ud til mig fra Aarhus. Jeg kom helt til at græde over, at hun kørte helt ud til mig på Djursland” (mandlig sjælden borger).*

En del af forståelsen for henvenderes situation er også at have erfaring med, at vrede og frustration skal have sin plads for ikke at stå i vejen for rådgivningen.

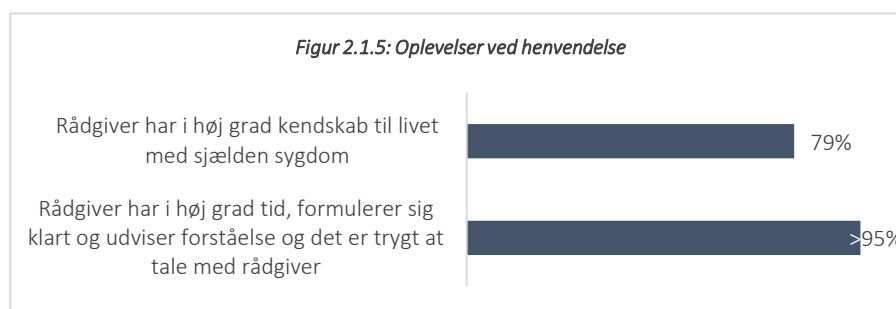
*”Det at blive hørt i forhold til, hvad det egentlig er, der trykker. Jeg havde to i mandags, der var meget meget vrede på systemet. Bare det at lytte i 20 minutter og anerkende vreden, det gav luft til, at vi så derefter kunne tale fremadrettet” (rådgiver).*

Rådgiverteamet drøftede i deres fokusgruppeinterview balancerne i de situationer, hvor vreden og frustrationen – berettiget eller uberettiget – er blevet så altopslugende, at det er borgerens største hæmsko i situationen. I disse situationer kan rådgiverne kun lytte og rumme, konkluderer de. Vi noterer os en ikke-dømmende, men lyttende tilgang og en erfaring for, at der er tale om normale følelser, der skal have deres plads for at give plads til det mere konstruktive.

Det er således Helplines lod, at de møder mennesker, når livet er svært. Derfor betyder det al verden, at henvenderen bliver mødt rigtigt.

Brugertilfredshedsundersøgelsen har derfor også spørgsmål desangående.

**90% mener, at rådgiverne har tid, forståelse og er trygge at tale med**



*N=130 henvendere i perioden 2017-2020.*

Brugertilfredshedsundersøgelsen viser, at der i alle årsperioderne er mere end 90 pct. af respondenterne, som ”I høj grad” har oplevet, at rådgiveren har tid, formulerer sig klart og udviser forståelse, samt at det er trygt at tale med en rådgiver.

Ligeledes svarer ca. 80 pct. i Brugertilfredshedsundersøgelsen, at de ”I høj grad” har oplevet, at rådgiveren havde kendskab til livet med sjælden diagnose. Andelen, som giver denne bedømmelse, er tilmed stigende år for år. En informant uddyber denne oplevelse i nedenstående citat:



## Erfaringsbaseret viden giver nye perspektiver

*"De ved godt, at man kan være rigtig syg uden at have en diagnose. Og de ved, hvor kompliceret det kan være. Jeg har altid et lidt lettere hjerte, når jeg har talt med dem" (mor til patient).*

I interviewene fortælles det også, at flere har haft behov for at blive udfordret på deres sygdomserkendelse, fx at de med næb og klør forsøger at holde fast i fuldtidsarbejde til trods for, at deres diagnose i nogle tilfælde stiller sig hindrende i vejen.

Nedenfor gengives en ung mandlig sjælden borgers beskrivelse. Denne informants beskrivelse viser, hvordan den erfaringsbaserede viden spiller sammen med den teoretiske socialfaglige viden og herved giver henvenderen et nyt perspektiv på sin situation.

Citatet er gengivet i sin fulde længde til spørgsmålet om, hvorvidt noget ville have været anderledes uden kontakten til Helpline:

*"Helt sikkert – absolut – jeg tror simpelthen, at det der med at udstikke retningen. Jeg ringede på et tidspunkt, hvor jeg havde en idé om, hvilken løsning jeg skulle have, men via Helpline fik jeg et nyt perspektiv. Jeg troede, jeg skulle have revalidering til et deltidsstudie. Så da jeg ringede til Helpline, sagde de: Du skal have en førtidspension. Det virkede først ret afskrækkende på mig, men jeg kan se nu, at det præcist er det, jeg skal. En førtidspension betyder ikke, at jeg ikke skal noget, men bare med et andet tidsperspektiv. At det var en mulighed, var slet ikke faldet mig ind – som i overhovedet ikke.*

*Jeg sidder på højskole lige nu og har det megagodt med det. Det havde jeg ikke gjort uden Helpline, fordi så havde jeg følt mig presset til at tage et fuldtidsstudie for at kunne få SU.*

*Og så havde jeg også set ind i en fremtid, hvor jeg havde været noget mere bekymret for, om jeg kunne fuldføre et studie også, hvis mit helbred bliver forværret. Nu har jeg mere ro" (mandlig patient).*

## Ro er et udbytte

'Ro' er et ord, der går igen i flere interviews, når informanterne skal beskrive deres udbytte af Helpline. Her er bisiddere og navigatore tilmed ofte en medvirkende faktor, hvilket understreger sammenhængen mellem og nødvendigheden af den åbne rådgivning og disse to øvrige tilbud. Det giver ro at få en konkret person, som kan tage med til et møde som bisidder eller som navigator, og som kan hjælpe over et længere forløb.

Sjældne borgere oplever, på grund af deres sjældenhed, at blive sendt rundt i systemer med nye bud på, hvad de fejler, hvordan det udvikler sig, hvorvidt der



er en mulig behandling, om det kan begrunde behov for hjælpemidler osv. For langt de fleste sjældne sygdomme er der ikke beskrevet udrednings- eller behandlingsforløb, der kan følges og giver overblik. Den konkrete støtte fra et andet menneske giver i denne situation ro.

*"Grundlæggende tryghed i at vide, at hvis mødet kørte af sporet, så sad hun der og kunne afbryde. Det, synes jeg, var ret vigtigt" (mandlig patient).*

Bisiddere og navigatore bibringer naturligvis også teoretisk viden, men det er gennemgående for de informanter, som har modtaget disse former for støtte, at det er bisidderens/navigatorens erfaringsbaserede viden, der tillægges stor værdi.

## Egenomsorg

'Ro' giver tryghed og større klarhed, men det kan også anskues som egenomsorg. Ligesom vi hører, at Helpline giver et nyt perspektiv til flere af informanterne i forhold til, at de måske ikke skal have fuldtidsjob/-studie, eller at de kan få hjælp til ting, de ikke havde overvejet, hører vi også, at Helpline støtter henvenderne i at udvise egenomsorg i form af, at de ikke kan holde til at kæmpe mod systemet hele tiden.

*"Når jeg er kørt træt og ikke kan finde ud af, hvad kommunen forventer af mig, så har jeg et sted, hvor jeg kan læsse af. Så siger de "tag lige en uge, og så kør vi på". Altså man skal gå selv og har selv ejerskabet, men man har en sparringspartner, der kan læse igennem og kan motivere og give et skub" (kvindelig patient).*

I situationer, hvor henvenderen er kørt træt eller kørt fast, hører vi i informanternes beskrivelser, at Helpline bruger erfaringer fra sig selv eller andre med sjældne diagnoser.

De oplever alle, at hjælpen er faglig, men også med en indsigt, der giver legitimitet. Vi finder ingen forskel på, om rådgiverne selv har levede erfaringer eller ej. Vi tolker det således, at de erfaringer, der videregives, ligger i selve det at forstå en sjælden borgers situation. Ingen af informanterne taler uopfordret om "andres erfaringer" som nyttige i forbindelse med deres kontakt til Helplines åbne rådgivning. Dette er i højere grad noget, der knyttes til rollemodeller og netværk via foreninger eller Sjældne-netværket.



## 2.4: Rollemodeller og netværk som betydende

De to elementer, 'rollemodeller' og 'netværk', fra empowerment-forståelsen, har vi valgt at slå sammen. Dels er det her, vi har mindst data fra henvenderne, som kun i mindre grad har omtalt det eller udfoldet betydningen, når de er direkte adspurgt. Dels har de to elementer væsentlige overlap, som hverken i det kvantitative eller det kvalitative datamateriale kan adskilles. De to elementer defineres, som tidligere beskrevet, af Helpline som følger: Rollemodeller er fx andre sjældne borgere, som man kan spejle sig i, og som kan motivere til positiv forandring. Ved netværk forstås bl.a., at man indgår i et fællesskab med andre i samme situation, som skal tackle lignende udfordringer. Vi anser, at det i både 'rollemodel' og 'netværk' som element i empowerment handler om at kunne spejle sig i en anden, hvilket nogle gange sker i netværk og andre gange i en personificeret rollemodel.

Det er en del af Helplines ydelse, at henvenderne enten sættes i kontakt med en eksisterende forening for den pågældende diagnose eller, hvis der ikke er en forening, tilbydes at komme med i en diagnosegruppe i Sjældne-netværket.

I tilfredshedsmålingerne er der, på dette område, tale om meget små talstørrelser uden klare tendenser fra år til år. Det kan dog udledes, at mere end halvdelen af dem, som efterspørger kontakt til andre, opnår medlemskab af enten Sjældne-netværket eller en relevant medlemsforening. Yderligere kan det udledes, at langt de fleste af dem, som opnår et medlemskab, også opnår konkret kontakt til andre.

I de kvalitative interviews er flere informanter med i en forening, mens andre tilhører så små diagnosegrupper, at de har fået kontaktinformation til et netværk. Enkelte er stadig under udredning og har derfor endnu ikke en diagnose, hvorfor de ikke kan kobles på et Sjældne-netværk.

### Kontakt foregår ofte bilateralt og med få

De af informanterne, som er med i et Sjældne-netværk, beskriver, at de er i kontakt med enkelte, og ingen nævner anvendelse af Facebook-grupper. En mandlig sjælden borger beskriver, at han via Sjældne-netværket har fået kontakt til en anden sjælden borger, som har givet ham en liste over ting, der bør tjekkes i forbindelse med deres fælles diagnose. En anden har fået andres bud på og erfaring med, hvilken smertebehandling der virker bedst for dem. En tredje har på egen hånd fundet en ligestillet mor i Australien, som hun udveksler erfaringer med.

*"Når de [lægerne] ikke ved, hvad det er, så bliver man tit udstillet som skør. Når jeg taler eller skriver med de andre i netværket, så skal man ikke forklare sig. I*





*stedet kan man tale om, hvordan man kan gå til det” (mor til patient).*

Rollemodeller og netværk, vurderer vi handler om oplevelsen af ”at være i samme båd” og ”normalisering” af de oplevelser den enkelte har i kraft af ikke at stå alene med den type oplevelser. Hvorvidt dette sker i en situation, hvor borgeren bliver inspireret og motiveret af en anden, der herved bliver rollemodel, eller det sker i en gensidig og ligeværdig erfaringsudveksling synes at veksle over tid og situationer – selv i samme relation.

## **2.5: Helpline som hjælp-til-selvhjælp**

Empowerment betyder grundlæggende, at der ydes ’hjælp-til-selvhjælp’. I en samlet vurdering af Helplines betydning for empowerment, har vi derfor yderligere analyseret på, hvorvidt de fem elementer leveres som en understøttelse af henvenderens egne kompetencer.

I det kvalitative materiale har vi derfor set på, hvorvidt informanterne beskriver en rådgivning, hvor der tages over og handles på deres vegne, eller om rådgiverne understøtter henvenderens egen handleevne, sådan som empowerment tilgangen tilsiger det.

Det er forskelligt, om og hvordan dette italesættes i interviewene. Nogle henvendere fortæller, at de selv skriver fx en klage og får den læst igennem af rådgiveren, andre får teksten strammet op, og i nogle tilfælde tyder det på, at rådgiveren har været pennefører.

Forskelligheden kan ligge i henvenderes situation og egne evner, men det kan også være en forskel, der beror på, hvilken rådgiver den enkelte har kontakt med. Dette kan vi ikke afgøre ud fra datamaterialet. Det er imidlertid vores tolkning, at der, hvor behovet er mere omfattende i forhold til at blive ”holdt i hånden”, vil der som regel være tilknyttet en bisidder eller en navigator.

I beskrivelser af brugen af bisiddere lyder det indholds mæssigt ofte, at den sjældne borger hovedsageligt bliver hjulpet ved at have et formøde, hvor der fokuseres og sættes klare mål samt ved at kende mødets form. Nogle beskriver også, at bisidderen har hjulpet med at huske, hvad der skal siges og efterfølgende, hvad der er blevet sagt.

Navigatorforløbene varer i gennemsnit 6,8 måneder, men nogle varer væsentligt længere. Navigatorforløbet er berammet til at være max et år, men vi hører i

**De lange**



## navigatorforløb

interviewene om forløb over flere år. Dette rejser for os et opmærksomhedspunkt, hvor Helplines ledelse med fordel kan være mere nysgerrig på, om den sjældne borger er blevet gjort afhængig af navigatoren fremfor empowered.

Navigatorforløbene tilbydes imidlertid netop sjældne borgere med ekstra komplicerede situationer, hvilket i sig selv kan forklare behovet, men en opmærksomhed, på den svære balance i at hjælpe til selvhjælp, må anbefales i disse forløb.

Det kvalitative datamateriale tyder samlet på, at graden af involvering i både rådgivningen og hos bisiddere/navigatorer afstemmes med sjældne borgeres egne evner og aktuelle ressourcer.

En af informanterne beskriver det uopfordret som følger:

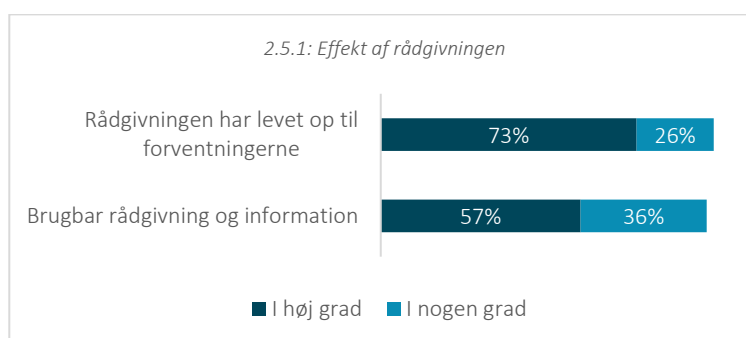
*”De kan stramme ens tekst op, så man ikke ender i skønlitteratur på 10 sider. Du skal gå, og du skal gå selv, men der er nogen, der har din ryg. Jeg tror, at de afvejer, hvad kan medlemmet selv, så man også får lov til at udfolde sit potentiale, men kan også se, hvor der er behov for at gå mere ind” (kvindelig patient).*

## 2.6: Helplines samlede betydning for opnåelse af Empowerment

I en samlet vurdering af Helplines betydning for henvenderne, er det først og fremmest værd at fastslå, at rådgivningen via Helpline oftest svarer til de forventninger, henvenderen har.

Ser vi på den samlede tilfredshed over årsperioderne er 92 pct. (87 – 97 pct.) af alle respondenter ”I høj grad” samlet set tilfreds med den rådgivning, de har fået. I alt 96 pct. (95 – 100 pct.) vil kontakte Helpline igen, hvis de får behov for det, og 94 pct. (87 – 100 pct.) vil anbefale Helpline til andre.

### Henvenderne er tilfredse med rådgivningen



N=76 henvendere fra opfølgende survey i perioden 2017-2020.



Når spørgsmålet lyder, om rådgivningen, set i bakspejlet, har levet op til forventningerne svarer 73 pct., at dette "I høj grad" er tilfældet. Summeres dette med gruppen, som har svaret, at dette "I nogen grad" er tilfældet, er det i alt 99 pct., som har oplevet, at rådgivningen har levet op til forventningerne. I alt er der 57 pct. af respondenterne, som "I høj grad" har kunnet bruge den rådgivning og information, Helpline har ydet. Hvis dette ligeledes summeres med gruppen, som har svaret, at dette "I nogen grad" er tilfældet, er det i alt 93 pct., som har oplevet at kunne bruge rådgivningen og informationen til noget. Med den forskellighed vi har hørt i intensitet af hjælpen via det kvalitative materiale, understøtter det kvantitative materiale en tolkning, hvor hjælpen tilpasses den enkelte borgers formåen og aktuelle ressourcer.

Henvendernes tilfredshed afhænger, som det også fremgår ovenfor, af henvendernes forventninger. Evalueringen har derimod til formål at gå spadestikket dybere og vurdere Helplines betydning i forhold til Helplines egne mål om at styrke henvenderne via empowerment.

Går vi tilbage og ser på Helplines formål står mestringsstøtte, information og rådgivning som kerneydelser. Dette formål lever Helpline op til.

### Helpline yder mestringsstøtte

Med det kvalitative materiale kan vi udlede, at mestringsstøtten (eller empowerment), i en ikke ubetydelig grad, handler om at blive anerkendt og forstået. I interviewene af såvel henvendere og rådgiver, bisiddere samt navigatorer er det tydeligt, at den mellemmenneskelige støtte i blot at blive set, hørt og forstået er en forudsætning for de øvrige elementer i kerneydelserne. Det er vores tolkning, at den forståelse henvenderne møder hænger tæt sammen med den erfaringsbaserede viden.

Vi vurderer således også, at den teoretiske viden får sin reelle værdi, når den kobles med den forståelse, der ligger i den praktiske – og erfaringsbaserede viden. Herved bliver viden både konkret og legitim for henvenderne.

Helplines rolle, som kontaktpunkt for at møde andre mennesker med samme diagnose, fremstår ikke i samme grad som betydende. Dette betyder dog ikke, at denne opgave er irrelevant eller udføres dårligt.

Vores oplevelse af informanterne er, at kontakten til andre kræver et minimum af overskud, og at der, hvor Helpline virkelig har hjulpet henvenderen, er i situationen, hvor der intet overskud var. Dette kan meget vel forklare den prioritering, informanterne gør af rådgivningens forskellige elementer. Samtidig vurderer vi, at henvenderne efter at have fået en liste over mulige



kontakter ikke ser en direkte kobling til Helpline.

Samlet vurderer vi, at Helpline har den ønskede betydning for henvendernes empowerment.

## 3: Helplines betydning for organisationsudvikling

Helpline er et tilbud, som ingen af medlemsforeningerne i Sjældne Diagnoser kan løfte alene. Enkelte af sjældne-foreningerne har en størrelse, hvor de har en rådgiver ansat og har frivillige til bisidning, men omfanget, stabiliteten og professionaliseringsgraden, vurderer vi på baggrund af analysen nedenfor alene kan ske, fordi disse små foreninger har slået sig sammen og via Sjældne Diagnoser har et fælles rådgivningstilbud.

Formentlig af samme grund har Helpline fra start af haft to organisatorisk formål:

- › At give de sjældne borgere uden forening et sted at henvende sig og et sted at møde andre med samme diagnose via Sjældne-netværk.
- › At bidrage til at styrke foreningernes arbejde ved løbende at informere og opkvalificere medlemsforeningernes frivillige foreningsvejledere (svarende til bisiddere/navigatorer/rådgiver funktionen).

I dette kapitel ser vi først på, om Helpline via Sjældne-netværk skaber muligheden for, at sjældne borgere kan møde andre med samme diagnose. Herefter ser vi på, om Helpline styrker medlemsforeningerne indholdsmæssigt.

### 3.1: Helplines funktion over for sjældne borgere uden forening

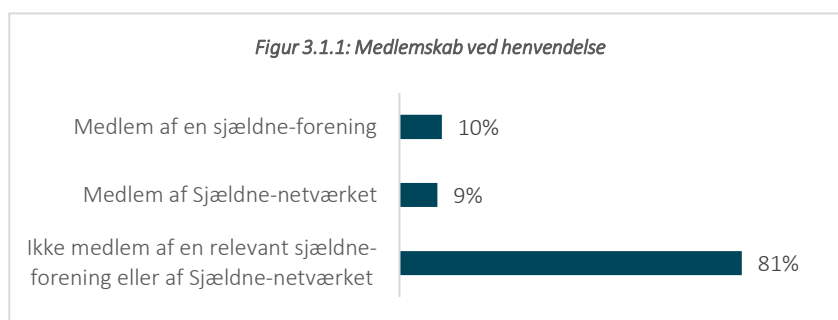
Med ca. 800 kendte sjældne diagnoser i Danmark er det klart, at behov, vilkår og problemstillinger ikke er ens for sjældne borgere. At kunne være med i en diagnoseforening har derfor sine fordele.

Helpline, og Sjældne Diagnoser generelt, er derfor også meget bevidste om ikke at være en konkurrent til eksisterende foreninger for små diagnosegrupper. Helpline er derimod i høj grad tænkt som et sikkerhedsnet under de mange sjældne borgere, som ikke har en forening at kunne henvende sig til og



herudover som et supplement til foreningernes indsats. Samtidig er Sjældne-netværket et springbræt til at opbygge en basis for at skabe en egentlig forening for en pågældende diagnose.

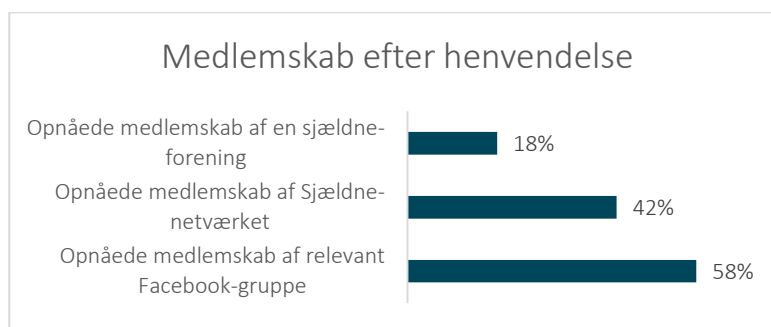
Det er tydeligt i interviewene med rådgivere og foreningsfolk omkring Helpline, at det er et mål i sig selv, at Helpline benyttes af sjældne borgere uden forening. I Helplines registreringer fremgår det, at en stor del (32 – 75 pct.) af de diagnoser, Helpline modtager henvendelser omkring, ikke er repræsenteret i hverken Sjældne Diagnosers medlemsforeninger eller i Sjældne-netværket. Det betyder dog ikke nødvendigvis, at der ikke er en forening for pågældende henvenders diagnose, men blot at henvenderen ikke kender til foreningen. Hvis en sådan forening findes, henvises henvenderen til denne som en del af rådgivningen.



*N=2.187 henvendere i perioden 2017-2020.*

Kontakt til andre har været efterspurgt ved mere end fire ud af 10 (34 – 47 pct.) af henvendelserne hen over de fire årsperioder. Sjældne-netværket (som et alternativ for de henvendere, der ikke kan henvises til en forening), er kommet på tale mere end to ud af tre gange, hvor kontakt til andre har været efterspurgt.

Af den opfølgende måling fremgår det, at 33 pct. af respondenterne har efterspurgt kontakt til andre. En stor andel af disse har efterfølgende opnået en sådan kontakt. Det konkrete medlemskab fremgår af nedenstående figur.



N=25 henvendere i perioden 2017-2020.

Vi finder det rimeligt at konkludere, at Helpline og Sjældne-netværk opfylder et behov hos de henvendere, der ikke kan henvises til en diagnosespecifik forening og medvirker til at skabe kontakt til andre i samme situation enten via eksisterende foreninger, Sjældne-netværket og/eller (tilhørende) Facebook-grupper.

For de mange sjældne borgere, hvor diagnosegruppen er så lille, at en forening ikke eksisterer, er Sjældne-netværket et brugbart alternativ. Sjældne-netværket har 230 diagnosegrupper, der tilsammen har 730 medlemmer.

*”Der, hvor man oftest finder information, er faktisk via foreninger, så ingen foreninger gør, at de får brug for at hente viden blandt hinanden. [...] Når de er over 15 personer, opfordrer vi til, at de danner en forening. Der er rigtig mange, der henvender sig, som gerne vil tale med andre i samme situation” (rådgiver).*

### Sjældne-netværk bruges forskelligt og ganske fokuseret

Rent praktisk foregår det sådan, at den sjældne borger kan få kontaktinformationer på andre med samme diagnose, som selvfølgelig har givet deres samtykke, hvorefter de selv skal kontakte hinanden.

I interviewene med henvenderne er det forskelligt, om og hvordan de har brugt kontaktoplysningerne. Nogle har endnu ikke haft overskuddet til at række ud, mens andre har kontakt til nogle få.

Blandt informanterne er der ikke beskrivelser af diagnosegrupper, der mødes fysisk og med mange mennesker, sådan som mange formentlig forestiller sig et netværk. Derimod beskrives bilaterale kontakter telefonisk eller på mail.

Geografi har naturligvis en betydning i denne sammenhæng, men det er også vores vurdering, at den sjældne borger bruger Sjældne-netværket meget



fokuseret. Én informant skriver fx sammen med en ligesindet mor i Australien, fordi de netop begge er mødre til børn med en specifik sjældne diagnose. En anden beskriver, at han har valgt én på kontaklisten, som er jævnaldrende. Han beskriver sit udbytte som følger:

*"Jeg har talt med én. I første omgang var jeg bare desperat efter at tale med nogen, der er i samme båd. Det gav mig... ja, hun sagde, at jeg skal stole meget lidt på lægerne, fordi de ved ikke noget om det. Du kan ikke forvente, at de ved noget specielt om det" (mandlig patient).*

Det kan som udenforstående virke som meget lidt hjælpsomt at understrege, hvor lidt man skal forvente sig af systemet, men for den pågældende informant var det med til at "forventningsafstemme" og give viden om, at han selv skal indsamle og til dels skabe viden om sin egen diagnose.

En anden sjælden borger beskriver Sjældne-netværket mere bredt, men igen ganske fokuseret.

*"Netværket er godt, man er jo lidt i vildrede. Når vi er i de her specielle ting, som omfatter så mange ting, så har vi ikke nogen fortilfælde at kunne henvise til. Derfor er det godt at kunne hjælpe hinanden... også at kunne sætte ord på. Når de [læger, myndigheder] ikke ved, hvad det er, så bliver man tit udstillet som skør. Når jeg taler eller skriver med de andre i netværket, så skal jeg ikke forklare mig. I stedet kan man tale om, hvordan man kan gå til det... hvad kan vi gøre" (kvindelig Sjældne borger).*

Diagnosegrupperne i Sjældne-netværket bliver ikke beskrevet som en "social-klub", men derimod en kontaktflade, der anvendes fokuseret i forhold til at dele erfaringer og særlig viden.

### Sjældne borgere uden diagnose

Med en funktion som vidensbank, bliver det også af nøglemedarbejdere beskrevet, at udfordringen med Sjældne-netværket opstår, hvor en sjælden borger endnu ikke har fået en diagnose og derfor ikke umiddelbart kan kobles sammen med andre.

Gennem årsperioderne er der konstateret stadigt flere henvendelser fra patienter og pårørende relateret til mistænkte sjældne sygdomme, altså patienter under udredning.

Antallet af henvendelser omkring uklar diagnose er således steget fra at udgøre syv pct. af henvendelserne i første årsperiode til at udgøre hele 18 pct. af



henvendelserne i fjerde årsperiode.

I udviklingsplanen for Sjældne-netværket 2021 er derfor medtaget muligheden for at tilbyde en form for forankring i et Sjældne-netværk for borgere, som henvender sig, hvor der stadig "blot" er mistanke om en sjælden sygdom, men endnu ingen diagnose. I sådanne tilfælde bliver det situationen som "ikke-diagnosticeret", der bliver det sjældne borgerne har til fælles, hvilket vi, på baggrund af analyserne af de eksisterende netværk, vurderer vil være en stor hjælp. Det handler ret beset om "at være i samme båd", som én informant malende beskriver samhørigheden i diagnosegrupperne i Sjældne-netværket.

### **3.2: Helpline som kapacitetsopbyggende**

Sjældne-foreninger er selvsagt små foreninger og har dermed også forholdsvis få ressourcer hver for sig. Sjældne Diagnoser, som paraplyorganisation, er den fælles platform, som samler fælles opgaver fx den politiske interessevaretagelse samt et gratis fortroligt rådgivningstilbud. To af sjældne-foreningerne har egne socialrådgivere til at vejlede deres medlemmer, men hovedparten af foreninger fungerer på frivillige kræfter.

Oprettelsen af Helpline bliver af nøglemedarbejderne beskrevet som et nybrud i Sjældne Diagnoser opgaveforståelse og dermed også i samarbejdet med medlemsforeningerne. Forud havde Sjældne Diagnoser som enhver paraplyorganisation haft kontakten til foreninger, men ikke direkte til sjældne borgere. Den direkte kontakt til mennesker har naturligt opbygget kapaciteten i Sjældne Diagnoser. Det beskrives samtidig, at den lidt atypiske opgavedeling mellem forening og paraplyorganisation har skabt et tættere samarbejde, hvor det bliver meget tydeligt, hvad medlemsforeningerne blandt andet får ud af at gå sammen i en paraplyorganisation.

*"Jeg tror, vi med Helpline har fået en tydelig funktion for medlemsforeningerne. Det politiske arbejde bliver jo let noget, som kun nogle få i foreningerne er opmærksomme på, at vi gør" (nøglemedarbejder).*

Udover at være et tilbud til foreningernes medlemmer giver Helpline sparring til de frivillige foreningsvejledere samt konkret bistand, når en henvendelse ikke kan håndteres på foreningsniveau, eksempelvis når der er behov for en navigator, bisidning eller sparring i forhold til en konkret sjældenborgers situation. Det er derimod den enkelte forening, der har mest specifik viden om





den konkrete diagnose, hvilket er baggrunden for, at henvendere i Helpline altid henvises til en forening, hvis en sådan eksisterer.

## Temadage

Ud over denne ad hoc og situationsspecifikke fælles vidensudvikling er Helpline vært for årlige temadage. Temadagene er 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.

Herudover kan Helpline hjælpe med at klæde foreningens frivillige på til at håndtere de opgaver og udfordringer, der 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.

I det vi tidligere så, at tilbud om bisidning og navigator-forløb er betydningsfulde for henvenderne finder vi det centralt for Helplines kapacitetsopbyggende funktion, at der i regi af Helpline findes tilbud om både bisidning og navigator. Dels er det ikke muligt for mange af sjældne-foreningerne at etablere disse tilbud selv. Dels udøves disse funktioner af frivillige, der med forankring i Helpline får en faglig sparring fra rådgiverteamet, når der er behov for det.

Derfor vil disse to funktioner og deres betydning for den organisatoriske kapacitet blive analyseret specifikt.

Forud finder vi det relevant at påpege en observation på et mere overordnet plan.

## Vidensudvikling

Helpline har fra start været systematiske i sin dokumentation af indsatsen. Dette har givet Sjældne Diagnoser samt dets medlemsforeninger ny viden og særlig dokumentation af væsentlige udfordringer, særlige sygdomsgrupper mv. Det opbygger en politisk kapacitet at kunne henvise til solid dokumentation.

Herudover vurderer vi, at der med en registreringspraksis også følger en kultur, hvor kvalitetsudvikling er datadrevet, uagtet at der er tale om et tilbud, som i høj grad varetages af frivillige kræfter. Dette anser vi for en væsentlig organisatorisk kapacitet.



### 3.3: Bisidder og navigator tilbud

Bisiddere og navigatore har som tidligere beskrevet følgende funktion i forhold til en sjælden borger:

- › Bisiddere deltager i et eller flere møder om samme sag sammen med borgeren.
- › Navigatore bistår den sjældne borger bredt i forhold til at få overblik over vedkommendes situation og hjælper med at finde vej og løsninger. Et navigator-forløb har som udgangspunkt en varighed af op til ét år.

Blandt medlemsforeninger i Sjældne Diagnoser er der store forskelle på, hvor meget foreningen kan selv. Nogle har deres egne bisiddere, mens andre på ingen måde vil kunne oppebære et sådant tilbud til sine medlemmer. I et interview med en bisidder/navigator fra en forening, hvor man godt kunne have haft sit eget tilbud, påpeges, at tilbuddet via frivillige kræfter kræver en del, idet de frivillige også har egen diagnose "at bøvle med" (informantens formulering). Desuden er det at gå sammen om tilbuddene ifølge denne informant også godt for de lidt større foreninger, idet det skaber en større stabilitet i tilbuddenes kapacitet.

#### Netværksmøder

Herudover omtaler alle de interviewede bisiddere og navigatore, at de via Helpline bliver klædt godt på til at kunne løse opgaverne. Udover de brede temamøder, der blev beskrevet ovenfor, afholdes der netværksmøder for bisiddere og navigatore.

Det bliver af alle interviewede bisiddere og navigatore omtalt som meget positivt og som møder, de har udbytte af.

Netværksmøderne indeholder både vidensformidling fra nøglemedarbejdere og rådgivere i Helpline, men indholdet på møderne er i lige så høj grad en erfaringsudveksling og fælles drøftelse de frivillige imellem.

#### Sparring og supervision

Hertil kommer, at alle interviewede bisiddere og navigatore er bevidste om, at de har Helplines rådgiverteam i ryggen og kan ringe både for at få svar på egentlige spørgsmål, men også for at "læsse af" og blive debriefet efter et hårdt forløb. Dette kan ske i samtaler med rådgiverteamet, men der er også en psykolog tilknyttet Helpline til supervision og debriefing i de hårde sager. Vi vurderer på baggrund af informanternes udtalelser, at det har stor betydning at have rådgiverteamet i baghånd både for at føle sig tryk i sin egen rådgivning og for at kunne holde til særligt de lange og komplicerede navigator-forløb.

*"Jeg synes jo, at der bliver lavet nogle arrangementer og forløb med os, som jeg absolut profiterer af og særligt faktisk af de andre navigatore og deres erfaringer" (bisidder og navigator).*



## Håndtering af følelsesmæssige situationer

I interviewene er det tydeligt, at både bisiddere og navigatore kommer ud for situationer med meget svære samtaler med den sjældne borger. De oplever ligesom henvenderne til rådgivningen, at de kan og har til opgave at skabe ro samtidig med, at henvenderne ofte er dybt frustrerede og måske vrede.

I det store kaos skal både bisiddere og navigatore kunne tale henvenderen til en ro, som gør det muligt at skabe overblik og få talt om andre mulige perspektiver i den aktuelle situation end de hidtidige.

Vi hører det som opgaver, der stiller store følelsesmæssige og kommunikative krav til de frivillige samtidig med, at det vurderes særligt krævende, at støtten forbliver "hjælp til selvhjælp" fremfor, at bisidderen eller navigatoren tager over og "fikser" tingene for borgeren.

*"Den problemstilling, som jeg hele tiden har som den centrale, er, hvor meget skal jeg lade personen selv styre, og hvor meget kan jeg tillade mig at blande mig. Jeg er bevisst om ikke at overskride deres grænser – det er dem og deres liv og ikke mig og mine idéer, det handler om" (bisidder/navigator).*

Af samme grund kan der være noget afhjælpende i, at tilbuddene om bisidning og navigator-forløb tilbydes fra en lidt større paraplyorganisation. I al fald nævner en informant fra en af de større foreninger, at de, trods deres status som "stor forening" i sjældne-regi, mere eller mindre alle kender hinanden. En anden understreger det vigtige i, at man som bisidder eller navigator netop ikke kender eller på nogen måde er involveret i det menneske, man hjælper.

I forlængelse heraf er der flere bisiddere/navigatore, som beretter om, hvordan de nogle gange må være "lidt kyniske" for at få afsluttet en relation til en sjælden borger. I det grelleste eksempel beskrives, at navigatoren efter et navigator-forløb måtte slette over 600 mails fra den sjældne borger.

*"Jeg er jo udenforstående, og man kan sige alt det grimme og den skræk, man har. Nogle vil jo ikke engang tale med deres ægtefælle om prognoser for overlevelse. Og vennerne bliver også nogle gange lidt træt af at høre på én" (bisidder/navigator).*

Vi vurderer, at Helpline på flere måder opstiller bedre rammevilkår for opgaveløsningen, end foreningerne selv ville kunne.

For det første giver Helpline en højere kapacitet, end medlemsforeningerne ville kunne mønstre, hvilket i højere grad gør det muligt at efterkomme behovet. En



vigtig del i at have den fornødne kapacitet er også at kunne reagere hurtigt i kritiske situationer for henvenderen, fordi der er flere kræfter at trække på. Herudover fører Helpline til, at både rådgivningen men - måske særligt bisidder og navigator rollen - udøves med en vis distance til henvenderen, der ellers kan være svær at opretholde i de små foreninger. Dette vurderer vi er positivt i forhold til at holde en vis professionalisering trods mange frivillige kræfter.

Tilbud om bisidning er også et tilbud, som nogle af medlemsforeningerne har, men Helpline giver mulighed for at såvel bisiddere som navigatore har et fast rådgiverteam i baghånd. Det giver tryghed for de frivillige bisiddere og navigatore, og det er en kvalitetssikring, når noget er svært.

Sidst men ikke mindst, giver de fælles netværksdage og temadage fagligt opkvalificering, erfaringsdeling og mulighed for at opbygge viden på baggrund af et større grundlag end ellers.

### **3.4: Helplines samlede organisatoriske betydning**

Helpline har både til formål at give sjældne borgere, også dem uden mulighed for medlemskab af en forening, et tilbud om en empowerment-skabende indsats, herunder gennem Sjældne-netværket at møde andre borgere med samme diagnose. Samtidig har Helpline til formål at bidrage til at opbygge kapaciteten omkring sjældne borgere.

Det er vores vurdering, at diagnosegrupperne i Sjældne-netværket udgør et brugbart alternativ til en egentlig forening, hvor denne ikke findes. De beskrivelser, vi har hørt, tegner et billede af, at de mulige kontakter til ligesindede anvendes fokuseret til at opnå viden om egen diagnose og til at dele erfaringer i forhold til håndtering af systemerne og hverdagen. Af samme grund finder vi det relevant at skabe netværk for ikke-diagnosticerede borgere, som deler oplevelsen af at være i "ingen-mands-land" og forventelig vil have samstemmende erfaringer både med systemet og med hverdagen.

Evalueringen viser tydeligt, at Helpline kontinuerligt bidrager til kapacitetsudvikling både internt, hos Sjældne Diagnoser, og eksternt hos medlemsforeningerne. Dette sker via formaliserede tiltag i form af registreringer, temadage og netværksmøder. Det sker også mindre formaliseret i kraft af bisiddere og navigatores mulighed for at søge sparring i rådgivningen.

Helpline værner om rådgivertemaet bl.a. med mulighed for supervision af



psykolog. Supervisionen har grundlæggende til formål at kvalificere praksis og får en strømlinet og professionel praksis, men supervisionen er efter vores vurdering også en sikkerhed for, at de menneskelige oplevelser bearbejdes på en professionel måde. Vi anser navigator-forløbene som yderst komplekse og med en stor del psykologi, hvor navigatoren virkelig skal "bruge sig selv". Af den grund finder vi det relevant for Helpline systematisk at afsøge behovet for psykologisk supervision og samtidig indhente mere detaljeret viden om de processer, navigatorene gennemgår sammen med de sjældne borgere. Vi formoder, at der heri vil ligge god viden og beskrivelser, der, ligesom registreringerne i den åbne rådgivning, vil kunne dokumentere udfordringer og behov hos sjældne borgere.

## 4: Helplines betydning som brobygger

Helpline anser sig selv som værende brobygger mellem sjældne borgere og systemet. Indfaldsvinklen på støtten til borgerne er dermed ikke alene empowerment, men samtidig en formidler af samarbejde mellem borger og system. Helpline ønsker derfor også at være brobygger i forhold til både civilsamfund og offentlige systemer.

Brobygningen ses konkret i den måde Helpline er organiseret med inddragelse af eksperter og med en meget tæt kobling til medlemsforeningerne. Organisatorisk ses brobygningen herudover i sammensætningen af rådgiverteamet med en kombination af lønnede og frivillige.

### 4.1: Den interne brobygning

I kapitel tre undersøgte vi Helplines betydning for den interne kapacitetsopbygning og fandt, at Helpline havde stor positiv betydning. Her skal desuden tillægges, at Helpline også fremstår som et "fælles tredje" mellem medlemsforeninger og Sjældne Diagnoser som paraplyorganisation. Brobygningen bliver her en meget konkret og tydelig gensidig afhængighed. Hvor andre paraplyorganisationer oftest er politiske løftestænger, har Sjældne Diagnoser også fået en konkret og daglig funktion for medlemsforeningerne.



### Lønnet eller frivillig har ingen betydning

I kapitel to fandt vi, at der ikke blandt henvenderne var den store opmærksomhed på, hvorvidt de fik vejledning af en lønnet eller en frivillig. I fokusgruppeinterviewet med rådgiverteamet er der ligeledes en umiddelbar afvisning af, at det har nogen betydning. Afvisningen går særligt på, at alle er fagligt kompetente, og der ikke i dagligdagen er en hierarkisk forskel. Når vi spørger mere ind til sammensætningen, udspiller der sig følgende ordveksling mellem tre lønnede rådgivere:

*"Det er lidt sjovt for, da vi skulle lave Helpline, der var jeg meget skeptisk overfor blandingen, og det var også den erfaring, vi hørte fra andre. Men det er så godt. Hele viden med selv at have prøvet det og have alt det personlige at trække på, det er en gave. Det er vores største styrke" (lønnet rådgiver med levnet erfaring).*

*"Det er styrken. Det er lærerigt at have de frivillige. Jeg lærer så meget af dem. De har mærket det på egen krop og ved lige præcis hvordan" (lønnet rådgiver).*

*"Jeg synes det er meget inspirerende, at indignationen bliver vakt så hurtigt hos de frivillige. Det kan godt efter mange år i feltet blive lidt sløvt, men de smitter med kampgejst" (lønnet rådgiver).*

### Kombinationen vurderes at have betydning

Udsagnene fortæller os, trods den umiddelbare afvisning, at det har en indholdsmæssig betydning, at der i rådgiverteamet er repræsentation af sjældne borgere. På baggrund af det samlede materiale tolker vi, at kombinationen har betydning, både i forhold til koblingen mellem teoretisk- og erfaringsbaseret viden, men også i forhold til at bevare sin medmenneskelige empati og at opretholde en professionel distance.

## 4.2: Den eksterne brobygning via følgegruppen og ekspertpanelet

Det er ganske sædvanligt, at et projekt har en følgegruppe bestående af stærke aktører på det givne felt. Dette er oftest for at sikre aktørernes kendskab til projektets indhold og i håb om at skabe en vis form for ejerskab, der kan befordre en efterfølgende forankring. Dette har også for Helpline været udgangspunktet.

### Følgegruppe

Følgegruppen består som tidligere beskrevet af en række centrale aktører på feltet. Indholdet i følgegruppens møder har ifølge nøglemedarbejderne i Sjældne Diagnoser ændret sig over tid og dermed også følgegruppens funktion. De



senere år er følgegruppen således ikke alene blevet orienteret om Helplines bedrifter, men har også fået forelagt casebeskrivelser på baggrund af henvendelser i Helpline, som de efterfølgende drøftelser har taget afsæt i. Dette har givet anledning til meget konkrete drøftelser.

*”Det er blevet et forum for nogle meget interessante drøftelser. Vi har forelagt dem nogle cases fra rådgivningen, hvor vi har sagt, det her har vi gjort, hvad ville i gøre. De cases har løftet sig til videndeling og med mulighed for at se fremad”.  
(nøglemedarbejder Sjældne Diagnoser)*

Hos Helpline har dette givet overraskende nyt liv til følgegruppen. Uagtet at dette ikke fremstår som en meget bevidst handling, anser vi følgegruppens nye funktion som en brobygning mellem fagligheder, strukturelle skel og funktioner.

Et kritisk blik på følgegruppen udpeger den manglende repræsentation fra Danske Regioner som en afgørende mangel i forhold til den brobygning, som Helpline ønsker at bibringe. Regionerne er det samlede sundhedsvæsenes repræsentant og velfærdsstatens anker for de meget specialiserede ydelser. Det kan anføres, at de to sjældne centre repræsenterer sundhedsvæsenet, men sjældne borgere befinder sig ganske længe i sundhedsvæsenets mere almene tilbud, og ikke alle modtager hverken udredning eller behandling i direkte kontakt med centrene for sjældne sygdomme. I en strukturel brobygning mellem civilsamfundet og de offentlige tilbud er der hermed et ”missing link”.

## Ekspertpanelet

Udover følgegruppen har Helpline tilknyttet et ekspertpanel, der står til rådighed for Helplines rådgiverteam. Det vil sige, at det er Helpline, der har kontakten til eksperterne, og at der ikke kan formidles en direkte kontakt mellem den sjældne borger, der henvender sig, og en given ekspert. Eksperterne kan kontaktes ud fra en konkret henvendelse, hvor den pågældende ekspert kan være med til at kvalificere Helplines rådgivning.

En enkelt henvender nævner uopfordret dette i vores interview med vedkommende. For henvenderen udgør det tydeligt en ekstra kvalitet i rådgivningen.

*”Jeg ved også, at de i min sag har trukket på erfaringer ude fra – ved de fremmeste eksperter. Så de har et forfinet netværk af kompetencer at trække på” (kvindelig patient).*



Ekspertene står til rådighed pro bono, men det er heller ikke tale om et stort antal henvendelser fra rådgiverteamet til ekspertpanelet. Antallet af henvendelser har ligget imellem 13-19 om året.

Indholdsmæssigt kan brugen af eksperterne være et spørgsmål om at sikre sig, at fx en specifik genetisk fejl anses som sjælden, men også hvorvidt borgerens symptomer berettiger til, at borgeren som en del af sin udredning bør kunne henvises til et af centrene for sjældne sygdomme.

*”Det vi oftest oplever er, at vi bliver kontaktet, hvis der har været nogle forløb, patienten ikke har oplevet som tilfredsstillende – altså fordi de faktisk ikke er nået ind til os. De er frustreret over ikke at blive hørt, at ingen ved, hvad de fejler osv. Vi kan vurdere, om det er det rigtige sted, de gerne vil hen – altså hos os – det gør vi på deres beskrivelse af symptomerne” (ekspert).*

I disse tilfælde kan en henvendelse til ekspertpanelet blive en genvej for sjældne borgere, der med sikkerhed i stemmen kan bede om henvisning til ét af de to centre.

### ”Oversættelse” i konkrete sager

Brobygningen kommer dog også til udtryk som netop formidling af samarbejde i den konkrete sag. Rådgiverteamet fortæller om en mere generel formidlings rolle, der beror på, at den sjældne borger ikke forstår de lægelige eksperter og omvendt.

*”Vi kan tage udgangspunkt i deres [sjældne borgerens] liv og den forståelse de har. På den baggrund kan vi hjælpe dem med at få formuleret det sådan, at [sundheds]systemet forstår det (rådgiver).*

”Oversættelsen” finder også til tider sted i de situationer, hvor borgeren er endt ved den højeste ekspertise i landet, men alligevel ikke er tilfreds eller alligevel ikke oplever at få svar. Her bliver det tydeligt, at Helpline netop giver henvenderen mulighed for at ”læsse af” og herefter støtter henvenderen i at finde en konstruktiv vej til et samarbejde med kommune eller sundhedsvæsen.

Det er vores vurdering, at det har betydning for denne formidlingsrolle, at der både er et formaliseret samarbejde med kendskab til Helpline og dets faglige niveau og det samarbejde, som foregår ad hoc og giver en mere konkret forståelse af eksperternes tankesæt og vilkår.





Sidst men ikke mindst bruger Helpline ekspertpanelet som vejledning til, hvorvidt specifikke forskellige diagnoser har en tilstrækkelig fællesmængde til, at de få sjældne borgere, der har disse diagnoser, hensigtsmæssigt kan indgå i én diagnosegruppe sammen.

*"Jeg bruger særligt genetikerne til at afdække, om det overhovedet er en sjælden diagnose. Eller hvis der er nogle diagnoser, der måske kan samles i et netværk" (rådgiver).*

Helpline har dermed udbytte af ekspertpanelet i den kontinuerlige rådgivning, men vi hører også, at et medlem af ekspertpanelet uopfordret fortæller om sit udbytte i form af sparring og indblik i "de politiske vinde" på området.

*"Det [samarbejdet] giver mening.... Jeg har jo også en vejledningsopgave. Nogen går til Helpline, og andre får det hos mig. Men det er rigtig dejligt at få den faglige sparring på, hvad oplever vi som tilbagevendende temaer. Sjældne Diagnoser er også ret godt med politisk og ved, hvad der rør sig og kan påvirke det" (ekspert).*

Vi vurderer, at Helpline udgør en brobyggende faktor til eksterne aktører omkring sjældne borgere. Dette skaber gode forudsætninger for et samarbejde, der udnytter de fordele, der er ved henholdsvis civilsamfundet og det offentlige.

### **4.3: Helplines samlede betydning for brobygningsfunktionen**

Helpline brobygger både internt og eksternt.

Internt brobygger Helpline imellem medlemsforeninger og Sjældne Diagnoser som paraplyorganisation. Dette så vi tydeligt i det forudgående kapitel om kapacitetsopbygning, hvilket også har en politisk betydning. Herudover ser vi, at kombinationen mellem lønnede fagpersoner med stor teoretisk viden og frivillige med stor erfaringsbaseret viden har stor positiv betydning for den hjælp, der ydes henvenderne.

Eksternt brobygger Helplines rådgivning mellem den ypperste ekspertise i landet og henvenderne. Dette giver generelt en højere kvalitet i rådgivningen, men bidrager også i konkrete henvendelser via "oversættelse" mellem fx patient og læge samt ved at hjælpe henvenderen til at søge en konstruktiv vej trods



frustrationer.

Følgegruppen fungerer som en formel bro mellem de centrale aktører omkring livet med en sjælden diagnose. En brobygning, der ikke alene har politisk betydning, men som også over tid er blevet vidensopbyggende i sig selv. Herunder ikke mindst vidensdeling mellem de levede erfaringer fra henvenderne og centrale aktører.

Ovenstående styrker har gradforskelle, og datamateriale på dette område er desuden evalueringens svageste. Alligevel vurderer vi, at Helpline har betydning som brobygger, fordi vi ser så mange forskellige tegn, der viser os, at brobygning er en værdi, der også udledes og har betydning for kvaliteten i Helpline samt forståelsen for sjældne borgers situation blandt øvrige aktører.

## 5: Konklusion og opmærksomhedspunkter

Evaluering skal svare på tre spørgsmål omkring Helplines betydning. I dette kapitel samler vi op på de forudgående analyser, konkluderer og tillader os at pege på de områder, som efter vores vurdering tåler opmærksomhed.

Først og fremmest er det værd at notere, at ud fra en vurdering af målopfyldelse, lever Helpline op til sine mål, hvilket adskillige forudgående årsrapporter og akkrediteringen ligeledes har dokumenteret. Fokus i denne evaluering er derfor på, hvilken betydning Helpline har for sjældne borgere. Det kvalitative datamateriale giver os i den henseende et godt indblik.

### 5.1: Betydning for empowerment

Evalueringsspørgsmålet lyder:

- Hvilken betydning har Helpline for henvenderes empowerment? Herunder,
  - › Betydning af koblingen af frivillige og lønnede kræfter.
  - › Betydningen af henholdsvis bisiddere, navigatorer og Sjældne-netværket som instrumenter i Helpline.



Til grund for analysen af Helplines betydning for henvenderens empowerment lagde vi Helplines fem elementer til udfoldelse af empowerment-begrebet. Vi så dog i datamaterialet også andre betydende faktorer.

Datamaterialet viser tydeligt, at sjældne borgere henvender sig i krisesituationer. Ofte er der en eller flere konkrete forhold, som er kørt i hårdknude i samarbejdet med kommunen eller sundhedsvæsenet, men generelt sker kontakten i en følelsesmæssig situation af frustration, magtesløshed, vrede, sorg, forvirring mv.

### Anerkendelse

Derfor er 'anerkendelse' en væsentlig betydende faktor i henvenderens kontakt til Helpline. Vi vurderer, at det i høj grad handler om at blive forstået og troet på. Forståelse for henvenderens situation fører også til, at der er tid og rum til at beskrive hele ens situation og plads til de store følelser, det afføder.

### De tre videnselementer som gensidigt afhængige

Vender vi os herefter mod de fem elementer i empowerment-begrebet viser evalueringen, at alle tre videnselementer udøves og har betydning for henvenderen. Det er oftest den teoretiske viden, der udpeges umiddelbart, men i interviewene bliver det klart, at de tre videnselementer er tæt forbundne. Dette ses bl.a. ved, at flere informanter ikke på forhånd vidste, hvad de ønskede eller havde behov for, mens andre fik helt nye perspektiver på deres situation. Den teoretiske viden spiller dermed tæt sammen med den praktiske- og erfaringsbaserede viden.

Når vi samtidig ser 'anerkendelse' som noget af det informanterne nævner først som betydende, viser det for os et tydeligt billede af, at de tre videnselementer ikke ville kunne skabe det samme hver for sig.

I henvenderens særlige situation er det således vores vurdering, at ikke en hvilken som helst (rådgiver kan give dem den rette rådgivning. Derimod er der en gensidig afhængighed mellem de tre vidensbegreber, som vi derfor også vil anbefale fremgår i beskrivelsen af Helpline.

Der er efter vores vurdering en særlig positiv betydning af, at Helpline netop kombinerer de faglige kompetencer med levede erfaringer. De henvendere, som indgår i analyserne, er sjældent bevidste om, hvorvidt de er blevet rådgivet af en lønnet eller en frivillig i rådgiverteamet. De oplever alle deres rådgivere som fagligt kompetente og med indsigt i de livsvilkår, en sjælden diagnose giver. Vi vurderer dermed, at der er et fælles fagligt miljø, hvor de forskellige vidensbidrag giver en særligt betydende synergi.

### Bisiddere og navigatører er en integreret del af

Ovennævnte synergi findes også i de øvrige redskaber, hvor bisidning og navigator-forløbene er en mere praktisk- og erfaringsbåret støtte. Denne støtte leveres i tæt samspil med den åbne rådgivning, hvorved de forskellige videnselementer vurderes at blive anvendt med stor betydning for de sjældne



## Helpline

borgere, der modtager bisidning eller navigator-forløb.

Vi vurderer ligeledes, at den åbne rådgivning, bisidning og navigator-forløb supplerer hinanden på en hensigtsmæssig måde, hvor henvenderne får tilbud om en konkret personlig hjælp, hvis der vurderes at være et behov, og hvor rådgivere, bisiddere og navigatoreer øger hinandens viden.

## Rollemodeller og netværk

Rollemodeller og netværk har en mere nedtonet betydning end videnselementerne i det kvalitative materiale, imens ønsket om kontakt til andre i samme situationer fremgår tydeligt i de kvantitative data. I det kvantitative materiale fremgår det ligeledes, at dette ønske i høj grad kan efterkommes. Her er det helt særligt betydende, at Helpline med Sjældne-netværket kan give de helt små diagnosegrupper et tilhørsforhold og muligheden for at dele viden, erfaringer og frustrationer. Med 230 netværk kan der ikke sås tvivl om behovet.

Når informanterne i interviewene beskriver brugen af netværk, ses der et forholdsvist bilateralt brug af de mulige kontakter. Der er dermed ikke tale om en sædvanlig forståelse af netværk som et kollektiv, men mere en fokuseret praktisk udvælgelse af personer, der kan bibringe henvenderen noget i en given situation. Hermed bliver grænsefladen mellem den individuelle rollemodel og netværket også mere udvisket. Rollemodeller og netværk har dermed en betydning for henvenderne og for deres empowerment, men begreberne er efter vores vurdering mere overlappende end først antaget.

## Hjælp-til-selvhelp

I alle typer af tilbud under Helpline vurderer vi, at den faglige tilgang omkring empowerment efterleves. Det vil sige, at vi hører henvenderne fortælle, at de selv fører ordet til møder med kommunen, de selv skriver udkastet til klagen osv. Vi hører også overvejelser om balance i at hjælpe uden at tage over blandt rådgivere, bisiddere og (måske særligt) navigatoreer. Det er vores vurdering, at støtten tilpasses den enkelte sjældne borgers behov og formåen.

## Samlet vurdering

På baggrund af tilfredshedsmålinger med meget høj tilfredshed kunne man kynisk have konstateret, at her er tale om borgere, der ikke har andre steder at gå hen, og derfor selvfølgelig er glade for at have fundet ét sted. Det kvalitative materiale, som er tilføjet i denne evaluering, viser imidlertid, at der ikke alene er tale om en rating på baggrund af Helplines blotte tilstedeværelse. Den indholdsmæssige betydning er tydelig og understøtter den sjældne borgers empowerment.



## 5.2: Betydning for organisationsudviklingen

Evalueringsspørgsmålet lyder:

- › Hvilken betydning har Helpline for organisationsudviklingen i Sjældne Diagnoser, herunder foreningernes arbejde?

### Paraplyorganisation på en anden måde

Helpline har helt grundlæggende betydet, at Sjældne Diagnoser er paraplyorganisation på en anden måde end før Helpline og på en anden måde end de fleste paraplyorganisationer.

Helpline har givet Sjældne Diagnoser en direkte kontakt til borgere med forskellige sjældne diagnoser. Dette har haft stor betydning for dybden i viden hos Sjældne Diagnoser, hvilket både har betydning i foreningens politiske arbejde overfor eksterne aktører, men også i deres interne arbejde med medlemsforeningerne. Det fremgår tydeligt, at Sjældne Diagnoser er den fælles platform for medlemsforeningerne, der kan tage over, når de hver især bliver for små.

### Et samlet tilbud ingen kan bære alene

Dette ses tydeligt, idet ingen af medlemsforeningerne vil kunne bemande en åben rådgivning i det antal timer samt med de kompetencer samt erfaringer, som Helpline kan. Koblingen til et bredt og landsdækkende beredskab af bisiddere og navigatører kan ligeledes alene lade sig gøre i Helpline som et fælles tilbud.

I de foreninger, hvor de har egne bisiddere, er rådgiverteamet fra Helplines åbne rådgivning en god støtte og sparring i opgaveløsningen.

Synergien mellem lønnet og frivillige samt mellem den åbne rådgivning, bisidning og navigator-forløb er ligeledes betydende og kræver en bredere platform, end de enkelte medlemsforeninger vil kunne mønstre.

### Dokumentation skultur

I forhold til den interne kapacitetsopbygning i øvrigt er det bemærkelsesværdigt, hvor stringent Helpline fra start af har arbejdet med dokumentation og formaliseret vidensdeling. Dokumentationen har betydning i forhold til det politiske arbejde, men også i forhold til at arbejde kvalitetsudviklende. Temadage og netværksdage med kvalitet som omdrejningspunkt understreges af alle de frivillige som brugbare.

## 5.3: Betydning som brobygger

Evalueringsspørgsmålet lyder:

- › Hvilken betydning har Helpline som brobygger baseret på henvenderens og interessenters observationer?



Der er flere eksempler på, at Helpline udgør en brobyggende funktion både internt og eksternt.

### Intern brobygning

Den tydeligste brobyggende funktion er intern, hvor vi som beskrevet ovenfor, anser Helpline som et fælles tredje, der skaber en praktisk kobling mellem Sjældne Diagnoser som paraplyorganisation og medlemsforeningerne.

Herudover ser vi en særlig intern brobygning i kombinationen af de fagligt lønnede rådgivere og de frivillige med levede erfaringer både i rådgiverteamet og i funktionerne som bisiddere og navigatorer. Vi vurderer, at denne kombination ikke alene gør det muligt at have et effektivt og omfattende rådgivningstilbud, men herudover også tilfører viden og kobler den teoretiske viden med den erfaringsbaserede.

### Ekstern brobygning

Helpline har derudover en formel brobygningsfunktion indlejret i sin følgegruppe. Følgegruppen repræsenterer forskellige centrale aktører på feltet, men det er særligt det forhold, at Helpline har formået at få følgegruppen til at vidensdele, som gør forummet brobyggende.

Helpline har også et ekspertpanel, som giver mulighed for, at rådgiverteamet kan trække på disses helt særlige ekspertise ad hoc og pro bono. Dette fungerer og giver en ekstra mulighed for at hjælpe henvenderne. Særligt for denne brobygning er, at vi i udsagn fra ekspertpanelet også oplever, at de har udbytte af samarbejdet og ser Helpline som en sparringspartner.

Helplines brobygning sker dermed både internt og eksternt – og i begge tilfælde til gavn for sjældne borgere.

## 5.4: Samlet vurdering af Helplines betydning

Det er vores samlede konklusion, at Helpline har betydning på alle tre vinkler ind i sjældne borgeres liv: Empowerment, organisatorisk og brobyggende.

Den største betydning af Helpline forekommer direkte i selve rådgivningen, bisidning og navigator-forløb. Her er det vores vurdering, at sammenhængen mellem de tre funktioner både overfor den enkelte henvender og i forhold til kapacitetsopbygningen er central. Dette understreger vi, fordi de tre tilbud aktuelt ikke finansieringsmæssigt hænger sammen, hvilket har en indbygget risiko for, at enkelte redskaber i en samlet Helpline nedtones eller forsvinder af økonomiske årsager.



Det er vores vurdering, at koblingen mellem disse tre rådgivende redskaber og kombinationen af lønnede og frivillige i selve rådgiverteamet medfører en synergi mellem videnselementerne af stor positiv betydning for henvenderne. Henvenderne fremhævede selv 'anerkendelse' som havende stor betydning i deres kontakt med Helpline, og det er vores tolkning, at den reelle anerkendelse beror på den tætte sammenhæng mellem teoretisk-, praktisk- og erfaringsbaseret viden.

Det er hermed vores vurdering, at Helpline ikke kunne yde samme rådgivning med samme betydning for henvenderne, hvis der alene var en teoretisk viden at trække på.

I forlængelse heraf er den organisatoriske betydning særligt tydelig i den kapacitetsopbygning Helpline skaber ved at samle kræfterne og arbejde systematik med dokumentation, videnskabelse og formaliseret vidensdeling.

Dette fører os til brobygningsfunktionen, hvor både en intern og en ekstern brobygning samler og dele viden på et område, hvor viden ofte er begrænset.

Helpline opfylder således sine målsætninger. Evalueringen viser, at disse målsætninger har betydning for henvendernes hverdag og evne til at håndtere et liv med en sjælden diagnose.

## 5.5: Opmærksomhedspunkter

I de gennemførte analyser er vi undervejs stødt på forhold, som vi finder relevant at nævne til videre overvejelse hos Helpline og Sjældne Diagnoser.

### Empowerment begrebet

For det første er 'Empowerment' et begreb, der generelt anvendes og udfoldes på mange måder afhængig af fagområde og situation. Helplines udfoldelse af 'empowerment' i de fem elementer giver god mening, men vi ser også store overlap, der kan gøre det svært at adskille elementerne i deres konkrete betydning for henvenderne.

Dette kan alene betyde, at rådgivningen sker med stor samtænkning af elementer, men det kan også betyde at elementerne ikke skal beskrives enkeltvis. Vi finder det relevant, at det overvejes, om den gensidige afhængighed mellem teoretisk-, praktisk- og erfaringsbaseret viden bør beskrives og illustreres med øje for synergien imellem dem. Herunder at der den erfaringsbaserede viden, der beriger den teoretiske.

Ligeledes vurderer vi, at 'rollemodeller' samt 'netværk' er ganske overlappende. Dette kan enten munde ud i en mere klar definatorisk adskillelse eller en



beskrivelse af de to funktioner samlet som to forskellige måder at kunne ”spejle” sit eget liv i andres.

Omvendt har vi i analyserne anført, at ’anerkendelse’ er centralt for henvenderens empowerment. Dette kan give anledning til at overveje, om ’anerkendelse’ skal tilføjes i forståelsen; at vise tiltro til henvenderens ekspertise i eget liv samt at have reel forståelse for henvenderens situation.

### Systematisk opfølgning på navigatorer

For det tredje finder vi det relevant at påpege, at navigator-forløbene forekommer meget krævende. Vi ved, at navigatorerne kan få supervision, men vi vurderer, at det er relevant at overveje, om der er behov for mere kontinuerlig og systematisk opfølgning på navigator-forløbene.

Disse opmærksomhedspunkter er alene tænkt som inspiration til eventuel overvejelse.

## 6: Metode

Evalueringen af Helpline 2020 er gennemført som en summativ evaluering, der på baggrund af en gennemført indsats vurderer betydningen af Helpline for sjældne borgere<sup>9</sup>.

De opstillede evalueringsspørgsmål er:

1. Hvilken betydning har Helpline for henvenderens empowerment? Herunder:
  - a. Betydning af koblingen af frivillige og lønnede kræfter.
  - b. Betydningen af henholdsvis bisiddere, navigatorer og Sjældne-netværket som instrumenter i Helpline.
2. Hvilken betydning har Helpline for organisationsudviklingen i Sjældne Diagnoser, herunder foreningernes arbejde?
3. Hvilken betydning har Helpline som brobygger baseret på henvenderens og interessenters observationer?

Evalueringen er designet så de data, som Helpline har indsamlet under hele indsatsen, indgår i analyserne og dermed besvarelserne af evalueringsspørgsmålene. Evaluering beror dermed på data fra hele Helplines levetid.

---

<sup>9</sup> Krogstrup, H. K., (2007): *Evalueringsmodeller*. Århus: Academica, s. 48.





## 6.1: Metode- og kilde-triangulering

Evalueringen bygger på forskellige datakilder med hver deres bidrag og hver deres fordele. Samlet er det sikret, at datagrundlaget beror på flere kilder og er indsamlet med forskellige metoder, hvilket styrker udsigelseskraften i analyserne.

De tre metodiske greb beskrives nedenfor.

## 6.2: Registreringsdata

### 2.187 registreringer

Helpline foretager registreringer i forbindelse med hver henvendelse, der modtages i rådgivningen.

Der er udviklet et registreringsredskab til dette, 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 2.187 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.

Der har været foretaget mindre justeringer i registreringssystemet over årene. Aktuelt indeholder registreringerne følgende:

- › Stamdata
- › Indhold
- › Håndtering
- › Resumé

Tabel 6.2: Oversig over registreringsdata

Stamdata					
Dato	Tidsrum	Relation	Køn på henvender	Alder på patient	Køn på patient
Kom-mune	Diagnose	Region	Medlem af (forening)	Henvendelsesfor m (tlf., e-mail, Facebook, andet)	Hørt om Helpline fra
Indhold					
Type af henvendelse (rådgivning, mestringsstøtte el. information)			Emne (kontakt til andre, arbejdsmarked/uddannelse, socialt,		



sundhed, mistanke om diagnose, sjældne-netværk)					
Håndtering					
Antal kontakter (for hver henvendelse)	Direkte tid brugt	Indirekte tid brugt	Sværhedsg rad (enkel, medium, tung)	Inddragne parter (ekspert, navigator, vejlederkorps, foreningsvejleder, frivillig rådgiver)	Informeret om (andre foreninger eller rådgivning)

eringerne foretages i fuldt anonymiseret form og indeholder således ikke personhenførbare oplysninger og informationer.

### 6.3: Surveydata

I årene 2017 – 2020 er gennemført årlige brugertilfredshedsundersøgelser samt opfølgende survey med henblik på at afdække, hvad tilbuddet har medført for henvenderen.

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 tilfredhedsskemaet, 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. Helpline selv betegner den opfølgende måling som et "forsøg på effektmåling". Idet der ikke er tale om en egentlig effektmåling, har vi valgt at betegne målingen som en opfølgning på resultatet af rådgivningen.

Alle, der besvarede den opfølgende survey, fik i 2017 og 2018 tilbud om enten skriftligt eller pr. telefon at uddybe deres besvarelse med henblik på at kvalificere fortolkningen af henvendernes udbytte af Helpline.

I 2019 og 2020 er denne del af undersøgelsen erstattet af muligheden for at afgive kommentarer i forbindelse med besvarelse af effektspørgeskemaet, hvilket tilskrives ressourcemæssige årsager.

Tabel 6.3: Deltagelse i tilfredsheds- og opfølgende måling af Helpline

Årsperiode	2017	2018	2019	2020
Tilfredshed				
Antal henvendere maj/juni	88	80	115	99



Antal deltager i tilfredsheds-måling	23	31	41	37
Andel henvendere i tilfredsheds-måling	26%	39%	36%	37%
<b>Opfølgende måling på resultat</b>				
Antal tilsagn om deltagelse i opfølgende måling	17	22	31	32
Antal deltagere i opfølgende måling	9	17	25	25
Andel deltagelse ud fra tilsagn	53%	77%	81%	78%
Andel deltagelse ud fra tilfredsheds-måling	39%	55%	61%	68%

Andelen af henvendere, som 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 øget systematisk og personlig rykkerprocedure over årene.

Surveydata er indsamlet systematisk af Helpline, men der er tale om små populationer og dermed også andele behæftet med en vis usikkerhed. I år 2020 til eksempel er den statistiske usikkerhed på tilfredshedsmålingen lige godt +/- 10 pct. point. Dette understreger behovet for supplerende data til at be- eller afkræfte og nuancere de gennemførte surveys.

#### 6.4: Kvalitative interviewdata

For at sikre dybde i evalueringen er den kvalitative interviewmetode velegnet. Med de kvalitative interview kan vi dels understøtte og/eller nuancere de kvantitative data.

Der er gennemført 21 kvalitative interview fordelt med 19 individuelle interview og 2 fokusgruppeinterview. Metodisk beror dette valg på, at henvenderne skal berette om personlige forhold, hvilket bedst gennemføres i et fortroligt rum med en interviewer og informant, mens de faglige vurderinger hos såvel rådgiverteam og nøglemedarbejdere bedst sker i en fælles refleksion over spørgsmål og andres svar herpå.

Den konkrete fordeling i de kvalitative data er følgende:

Tabel 6.4: Fordeling af interviews



Kilde	Antal
<b>Individuelle kvalitative interview</b>	
Brugere	9
Ekspertter	2
Bisiddere/Navigatorer/ foreningsrepræsentanter	8
<b>I alt</b>	<b>19</b>
<b>Fokusgruppeinterview</b>	
Rådgiver team (både frivillige og ansatte)	1
Nøglemedarbejdere (direktør og leder af Helpline)	1
<b>I alt</b>	<b>2</b>

De kvalitative data er indsamlet i oktober 2020 af samme interviewere, hvilket medfører at viden igennem dataindsamlingen er akkumuleret.

Interviewene er gennemført som semi-strukturerede interview. Det betyder, at der har været en interviewguide med henblik på at få alle informanternes input til de samme emner. Spørgsmålene var formuleret brede og interviewerens har søgt at "følge informanten" i dennes prioritering af indhold.

Hermed er interviewene undersøgende og forholdsvis åbne for informantens oplevelse af, hvad der er vigtigt. Informantens valg af emner til svar på spørgsmålene udgør en væsentlig del af datamaterialet, idet dette fortælles os, hvad der har betydning for den konkrete informant.

Intervieweren har sikret, at alle spørgsmål er besvaret ved interviewets afslutning, mens svarene for de respektive informanter har haft forskellig rækkefølge og omfang.

De individuelle interview er gennemført pr. telefon.

#### 6.4.1: Udvælgelse af informanter

Henvenderne til Helpline er anonyme. Rekruttering af sjældne borgere og pårørende til interviews har derfor kun kunnet ske blandt de, som enten har givet samtykke til at deltage i brugertilfredshedsundersøgelse og den opfølgende survey eller blandt de, som i dataindsamlingsperioden har henvendt sig og konkret givet samtykke til at deltage i nærværende evaluering. Heri ligger der en risiko for bias i udvælgelsen, idet den må foretages af Helpline. Udvælgelsen er



derfor foretaget ud fra følgende udvælgelsesstrategi, hvor flere parametre har indgået:

- › Vi vil både have informanter, som har haft lejlighed til at omsætte den givne rådgivning i hverdagen samt informanter, som for nylig har modtaget rådgivningen. Ambitionen var at få en forholdsvis ligelig fordeling på disse parametre.
- › Informanterne skal gerne repræsentere forskellige relationer dvs. være patient eller pårørende.
- › Informanterne skal gerne repræsentere begge henvendelsesformer (telefon/mail).
- › Der skal blandt informanterne herudover være både henvendere, som allerede er i en forening og henvendere, som ikke har en forening.

De forskellige udvælgeskriterier samt den ønskede fordeling fremgår af nedenstående tabel, hvori det også er anført, hvordan den reelle sampling blev.

Tabel 6.4.1: Sampling af kvalitative interview

Parametre	Ønsket sampling	Reel sampling
Aktuelle/historiske	50/50	3 henvendere er "tidligere" henvendere 9 er aktuelle henvendere
Relation	Patienter 43 pct. Pårørende forældre 42 pct. Andre pårørende 8 pct.	5 patienter 5 forældre
Henvendelsesform	Telefon 70 pct. E-mail 26 pct.	5 telefoniske henvendere 4 pr mail
Foreningsforhold	Foreningsmedlem 11 pct. Medlem af Sjældne-netværket 9 pct. (Ultra)-sjældne borgere, som ikke har opgivet relevant medlemskab 80 pct.	Foreningsmedlem: 2 Sjældne-netværket: 5 Ultra-sjældne uden medlemskab: 2

Som ovenstående tabel viser, lykkedes det at sammensætte en bred informantkreds, hvor de forskellige karakteristika ved henvenderne er repræsenteret.

Udvælgelse af repræsentanter for bisiddere, navigatorer og foreningsrepræsentanter er sket med udgangspunkt i at sikre, at der samlet set er repræsenteret både omfattende og mindre omfattende erfaringer, både med og uden tilknytning til en medlemsforening, herunder også både større og



mindre foreninger.

Blandt offentlige brugere/eksperter ønskede vi både informanter med baggrund i sundhedsvæsenet og i det sociale system.

Til fokusgruppeinterviewet i rådgivningsteamet er alle frivillige og lønnede rådgivere i Helpline tilbudt deltagelse, ekskl. faglig leder. Den faglige leder har derimod deltaget i et interview sammen med direktøren for Sjældne Diagnoser.

## **6.5: Analyser**

Trianguleringen er som beskrevet både på metoder, kilder og over tid, hvilket skaber et stærkt samlet datagrundlag for evalueringens analyser.

De gennemførte analyser har taget afsæt i det nye kvalitative materiale, der herefter er sammenholdt med de eksisterende kvantitative data. Dermed er den kvalitative uddybende data koblet til det brede billede skabt af det kvantitative.

Årsrapporter udarbejdet af Sjældne Diagnoser samt akkrediteringen fra RådgivningDanmarks er anvendt som fortolkningsbidrag.

Evalueringen har konkluderet, hvor der er tydelige mønstre og sammenfald i data, mens pointer, som stå mere løsrevet, er beskrevet som opmærksomhedspunkter.