

Vedr.: tilfredshed og effekt i Sjældne Diagnosers Helpline

Indhold

1. Tilfredshed og effekt, når borgerne er få	1
2. Måling af tilfredshed	2
3. Forsøg på måling af effekt	5
4. Opfølgning på forsøg på måling af effekt	6
5. Perspektivering.....	6
Bilag a: Spørgeskemaer mv.	10
Appendix A: Sjældne Diagnosers forståelse af Empowerment.....	14

Sjældne Diagnosers Helpline åbnede 1. oktober 2016. Aktiviteten i Helpline afrapporteres årligt¹. Helpline er organiseret i projektform finansieret af **TrygFonden** og af **den statslige satspulje på sundhedsområdet**. Helpline i projektform er finansieret til og med 1. kvartal 2020.

1. Tilfredshed og effekt, når borgerne er få

Når det handler om sjældne sygdomme og handicap, er meget små talstørrelser et vilkår. Typisk er det ikke muligt at anvende gængse målemetoder, som kræver en vis volumen for at være valide. Samtidig er metoderne til at måle effekten af interventioner som Helpline et område i stadig udvikling. Når vi alligevel søger at afdække tilfredshed og effekt af Helplines arbejde er det for at skabe grundlag for kvalitetssikring og udvikling af ydelserne.

Der er ved tilrettelæggelse af nærværende måling taget udgangspunkt i videnskabelig litteratur² og Sjældne Diagnosers egne erfaringer inden for området³ og der søges målt på tilfredshed og effekt således:

1. Henvendernes umiddelbare tilfredshed afdækkes årligt gennem et anonymt online spørgeskema. Alle, der henvender sig i månederne maj og juni får tilbud om anonym deltagelse. Deltagerne i målingen er således rekrutteret tilfældigt, i det alle henvendere har fået tilbuddet om deltagelse.

¹ <http://sjaeldnediagnoser.dk/helpline-rapporter/>

² "Client Satisfaction Questionnaire" (CSQ-8) (Nguyen, t. et al. 1983)

"Indicators of Therapeutic Process and Therapeutic Change" (Wilson, T. & Haner, D., 2012)

"Perceptions of the service: attitudes, effectiveness and satisfaction" (Thomson, G. et al., 2012)

"Overall satisfaction, caller wellbeing and follow-up support" (Thomson, G. et al., 2012)

³ Sjældne Diagnoser har opstillet et koncept for patientuddannelse målrettet sjældne familier, Sjældne Familiedage, finansieret af satspuljen på sundhedsområdet (2009-2014). Pilotafprøvningen af patientuddannelsen blev evalueret ved en randomiseret, kontrolleret spørgeskemaundersøgelse samt kvalitative interviews med udvalgte deltagere. *Rare Family Days* (Sjældne Diagnoser, 2013)

Gennemført i 2017 og 2018, planlægges også gennemført i 2019. Resultaterne for 2018 er præsenteret i afsnit 3.

2. Alle, der besvarer tilfredsheds-spørgeskemaet får tilbud om at få et nyt spørgeskema tilsendt 2-3 måneder efter for at afdække, om den umiddelbare oplevelse kunne omsættes i praksis – et forsøg på effektmåling. Spørgsmålene lægger sig op af proxyer for Sjældne Diagnosers forståelse af empowerment⁴. Gennemført i 2017 og 2018, planlægges også gennemført i 2019. Resultaterne for 2018 er præsenteret i afsnit 4.
3. Alle, der besvarede effekt-spørgeskemaet, fik i 2018 tilbud om enten skriftligt eller pr. telefon at uddybe deres besvarelse med henblik på at kvalificere fortolkningen af Helpliens effekter. Resultaterne er præsenteret i afsnit 5.

I bilag a er spørgeskemaerne mv. gengivet.

Blandt Helplines succeskriterier er:

- At mindst 75 pct. af henvenderne erklærer sig tilfredse eller meget tilfredse med besvarelsen af deres henvendelse
- At mindst 75 pct. af henvenderne oplever at få styrket én eller flere af indikatorerne for empowerment.

Der måles på succeskriterierne årligt. I årsrapporten for Helpline præsenteres resultaterne af undersøgelsen, idet resultaterne bl.a. anvendes til at kvalificere den information, støtte og rådgivning, der gives fra Helpline.

2. Måling af tilfredshed

Helpline modtog/håndterede i alt 80 henvendelser i maj/juni 2018. 31 deltog i tilfredshedsmålingen. Kun fire ud af de 31 havde henvendt sig per mail, resten havde henvendt sig per telefon. Dette er ulig fordelingen i forhold til det generelle henvendelsesmønster til Helpline, hvor 27 % henvender sig pr. mail og 59 % pr. telefon.

Der blev i tilfredshedsmålingen stillet i alt 17 substansspørgsmål, jf. bilag 1.

De indledende første fem spørgsmål vedrørte antal kontakter til Helpline, kontaktform og om det var vanskeligt at få kontakt til Helpline. 31 svarede på dette spørgsmål. 24 ud af 27 respondenter, der henvendte sig pr. telefon, oplevede "Slet ikke", at det var vanskeligt at komme igennem på telefonen. Tre oplevede "Kun i mindre grad" at det var svært at komme igennem. Af de fire, der henvendte sig pr. mail, var der tre, der "Slet ikke" oplevede lang responstid, mens én "Kun i mindre grad" oplevede lang responstid.

Første batteri af spørgsmål handlede om "mødet med rådgiver". Dette batteri var der 30, der svarede på. Der blev stillet spørgsmål om "I hvilken grad oplevede du at...":

- Alle 30 respondenter svarede, at de "I høj grad" oplevede, at
 - Rådgiver var venlig
 - Rådgiver var støttende

⁴ I appendix A er beskrevet mere om Sjældne Diagnosers forståelse af empowerment.

- Rådgiver formulerede sig klart og tydeligt
- 29 respondenter svarede at de "I høj grad" oplevede, at
 - Rådgiver havde tid
 - Rådgiver udviste forståelse for henvenders situation
 - Rådgiver var engageret
- 28 respondenter svarede, at de "I høj grad" oplevede, at
 - Rådgiver lyttede.

Næste batteri af spørgsmål handlede også om "oplevelsen af rådgivere". Til dette batteri var der også 30, der svarede:

- 28 respondenter følte sig "I høj grad" tryk ved at tale med rådgiver om sin situation, mens to "I nogen grad" følte sig tryk
- 24 respondenter oplevede, at rådgiver "I høj grad" havde kendskab til livet med sjælden sygdom, mens fem oplevede dette "I nogen grad". Én oplevede, at rådgiver "Slet ikke" havde kendskab til livet med sjælden sygdom
- 22 respondenter oplevede at rådgiver "I høj grad" var i stand til at besvare deres spørgsmål, seks oplevede det "I nogen grad" og to oplevede, at rådgiver "I mindre grad" var i stand til at besvare deres spørgsmål
- 20 respondenter vurderede rådgivers faglige viden om emnet/emnerne for henvendelsen som "Meget god", ni vurderede rådgivers faglige viden som "God" og én vurderede rådgivers faglige viden til at være "Dårlig".

Afslutningsvis i dette batteri var et spørgsmål om hvorvidt *rådgiver sagde eller gjorde noget, som var særligt godt eller dårligt?*. 19 svarede bekræftende herpå og afgav kommentarer herom:

1. *"Omg. Ville spørge kollega, og OMG .svare tilbage, - - DET GJORDE HUN 1/2 time."*
2. *"Den jeg talte med var kompetent og hjalp mig"*
3. *"Det hele var venligt og kompetent"*
4. *"Fortalte om en episode fra sit eget liv der gav stor mening i min situation, det gav en følelse af ikke at være alene"*
5. *"Gav nogle brugbare råd til at komme videre"*
6. *"Til trods for, at min henvendelse ikke var en sjælden diagnose, var hun imødekommende og har fundet nogle links, der måske kan være relevante, på steder, hvor de måske kan hjælpe mig eller sætte mig i forbindelse med ligesindede"*
7. *"Meget konkret vejledning med <rådgivers navn>. Det skal hun have stor tak for :)"*
8. *"Rådgiver kunne ikke selv svare på en del af mine spørgsmål, men hun noterede dem og konsulterede en anden rådgiver, som efterfølgende ringede mig op og kunne besvare mine spørgsmål. Det var rigtig godt, at den første rådgiver fulgte op og sørgede for, at jeg kom i kontakt med en anden rådgiver, der kunne besvare mine spørgsmål"*
9. *"Rådg. havde ikke specialviden i forhold til sygdommen. Og den henvisende instans var en forening for forældre og ikke hjælp til den voksne sjældne dign"*
10. *"Det var et spørgsmål omkring service og social hund jeg havde, så hun gik hen til STH og fik virkelig god vejledning som hun formidlede videre. Bare det at hun ikke henviste os til dem, men fordi de er i samme bygning så gik hen og snakkede med dem. Det kan man da sige at være engageret i sit arbejde. Stor stor ros til <rådgivers navn>"*
11. *"Hun var bare meget venlig og engageret, desværre var der ikke den store hjælp at få rent lovgivningsmæssigt, men det er jo ikke <rådgivers navn>'s skyld Man føler trykthed og forståelse."*

12. *"Jeg er for nylig sygemeldt og agter at søge førtidspension. Rådgiveren anbefalede at jeg meddelte dette til kommunen ved første opfølgende møde i forbindelse med min sygemelding for ikke at spilde tid, da sagsbehandling ofte er langvarig."*
13. *"Gav medhold, og uddybede grunden til dette."*
14. *"At man henviste mig videre til Gigtforeningen hvor sygdommen høre under"*
15. *"Jeg har talt med <rådgivers navn> to gange inden for 6 måneder, og begge gange oplevet en helt enestående empati, forståelse og faglighed. Det betyder for mig at jeg er rigtig godt forberedt på mit kommende samarbejde med kommunen om jobafklaring. Det er også en helt særlig oplevelse at der er god tid, så man når at komme rigtig godt rundt om de spørgsmål som også opstår undervejs i samtalen. Tusind tak for det arbejde I gør i organisationen. I gør en verden til forskel for os som lever med de svære og sjældne diagnoser:-)"*
16. *"Kom med konkrete eksempler på Løsninger"*
17. *"Meget positiv oplevelse at tale med <rådgivers navn>. Hun fortalte konkret, at andre familier oplever det samme som os, og det var meget beroligende at blive mødt med forståelse frem for at skulle forklare, forklare, forklare som hos alle andre instanser i vores liv med et sjældent barn. Tak."*
18. *"Handleanvisende"*
19. *"Henviste mig til andre med specifik rolle og viden til Afklaring"*

Næste batteri af spørgsmål handlede om forventninger til Helpline og om udbytte og tilfredshed. Dette batteri blev besvaret af 29 personer: 20 personer forventede at få "Konkrete oplysninger", 14 forventede at "Tale med nogen om deres situation", tre forventede at "Få kontakt til andre" og to havde "Ingen forventninger", mens to andre havde "Andre forventninger". Herefter blev spurgt ind til, om forventningerne blev opfyldt:

- 25 af respondenterne svarede at den rådgivning de fik, "I høj grad" levede op til deres forventninger, to svarede at dette "I nogen grad" var tilfældet, mens to oplevede, at det "Kun i mindre grad" var tilfældet.

Herefter blev spurgt til udbyttet af kontakten med Helpline. Også i forhold til disse spørgsmål var der 29, der svarede:

- 25 respondenter svarede, at de alt i alt "I høj grad" havde haft gavn af kontakt til Sjældne Diagnosers Helpline, mens tre svarede "I nogen grad". Én svarede "I mindre grad".
- 12 respondenter svarede, at de i "I høj grad" fik andre vinkler på deres problemer/udfordringer, mens 14 svarede, at det havde de fået "I nogen grad". To svarede "I mindre grad" og én svarede "Slet ikke"
- Fem respondenter oplevede "I høj grad" at få ny information om at leve med sjælden sygdom/handicap, ni oplevede dette "I nogen grad", ni "I mindre grad", mens seks "Slet ikke" havde oplevet dette.

Slutteligt blev opsamlende spurgt til tilfredshed mv. Også her var der 29, der svarede:

- 28 respondenter svarede "Ja, i høj grad" til at ville kontakte Sjældne Diagnosers Helpline igen, hvis de fik brug for hjælp, én svarede "Ja, i nogen grad"
- 27 respondenter svarede "Ja, i høj grad" til at anbefale Sjældne Diagnosers Helpline til andre, én svarede "Ja, i nogen grad" og én svarede "Nej, slet ikke"
- 27 respondenter svarede, at de samlet set "I høj grad" var tilfredse med den rådgivning, de havde fået hos Sjældne Diagnosers Helpline, mens to "I nogen grad" var tilfredse

- 21 respondenter vurderede kvaliteten af den hjælp, de havde modtaget som "Meget god", mens otte vurderede kvaliteten som "God".

Afslutningsvis var der mulighed for at komme med kommentarer til Sjældne Diagnosers Helpline. Der blev i alt givet 9 kommentarer:

1. *"S.D. suverænt gode / vejledende. Især <rådgivers navn>"*
2. *"I er fantastiske. Fantastisk empati og forstående"*
3. *"Første gang vi er blevet mødt med forståelse for at man godt kan være så sjælden, at sygdommen ikke har et navn endnu..."*
4. *"Venlighed, tid og følelsen af at i vil mig det bedste. Tak"*
5. *"Jeg har kun været i kontakt med to rådgivere, og de var begge to meget engagerede og imødekommende overfor mig og de spørgsmål jeg havde."*
6. *"Meget fint at rådgiver sendte vejledning og forslag til at finde flere oplysninger via mail"*
7. *"Det er altid rart at have et sted at kunne hente hjælp og støtte"*
8. *"Sød imødekommende kvinde der var meget hjælpsom. Er godt tilfreds med hjælpen og samtalen".*
9. *"Dejligt med en person som virkelig udtrykte medfølelse for mig, og min familie, og ikke prøvede at "pakke noget ind"."*
10. *"Dejligt at tale med et varmt og empatisk person tak !"*
11. *"Sjældne Diagnosers Helpline udfylder et særligt behov. Både i den helt tidlige første fase efter diagnose, men også undervejs i junglen af sundhedsfaglig viden/socialfaglig /psykosocial rådgivning og på den længere bane. Det er en helt uvuderlig hjælp, når ingen andre kender diagnosen eller konsekvenserne."*

22 ud af de 31 respondenter tilkendegav interesse i at være med i den efterfølgende undersøgelse af, om de konkret havde kunnet bruge rådgivningen og om den havde haft effekt.

3. Forsøg på måling af effekt

Primo oktober fik de 22 deltagere i tilfredshedsmålingen, der havde tilkendegivet interesse i at deltage i effektmålingen, tilsendt et link til et nyt spørgeskema – gengivet i bilag a. I alt 17 besvarede spørgeskemaet.

Først blev der spurgt til hvorvidt kontakten med Helpline havde gjort henvender bedre rustet til at tackle hhv. hverdagen og til at klare møderne med det sociale system og/eller sundhedsvæsenet. 12 svarede, at de var blevet "Bedre rustet" til at tackle hverdagen, mens 14 svarede, at de var blevet "Bedre rustet" til at klare møderne med systemerne. Resten svarede "Hverken eller" på begge spørgsmål, idet en enkelt dog svarede "Ved ikke" til spørgsmålet i forhold til at tackle hverdagen.

Dernæst blev der spurgt til hvor vidt henvender efterfølgende kunne bruge den rådgivning og information, der blev givet. Alle svarede enten "Ja, i høj grad" (otte) eller "Ja, nogen grad" (ni). Når henvender blev spurgt, hvorvidt rådgivningen, set i bakspejlet, havde levet op til forventningerne svarede alle enten "Ja, i høj grad" (13) eller "Ja, i nogen grad" (fire).

Afslutningsvis blev der spurgt til, om henvenderne havde søgt kontakt til andre. Det var der to, der havde og begge havde opnået medlemskab af et relevant netværk – den ene blev medlem af Sjældne-netværket.

Efter udfyldelse af effekt-skema blev de 17 respondenter tilbudt at uddybe deres besvarelse af effekt-skemaet. 12 takkede Ja til tilbuddet.

4. Opfølgning på forsøg på måling af effekt

De 12, der havde givet tilsagn om at uddybe deres besvarelser, fik tilsendt mail herom til enten skriftlig eller mundtlig besvarelse. Syv deltog i denne del af undersøgelsen, idet én har svaret pr. mail, mens seks har gennemgået et semistruktureret interview med én rådgiver fra Helpline. Herudover har to pr. mail tilkendegivet, at det har haft god gavn af rådgivningen, men ikke besvaret de fremsendte spørgsmål. Idet følgende refereres kun de syv besvarelser, hvor der er svaret på spørgsmålene, som er gengivet i bilag a. Sammenfatning af resultater:

- Oplevelser af effekt:
 - Tre (to voksne patienter og en forælder) tilkendegav, at de havde fået konkret hjælp til at skrive afgørelse/partshøringsindlæg og havde fået god sparring og konkrete råd, der hjalp med at overvinde følelsen af magtesløshed
 - To (ægtefæller til voksne patienter) tilkendegav at føle sig stærkere efter samtalen/samtalerne med Helpline og fik tro på, at de godt selv kan håndtere problemerne – denne ene har efter rådgivning fundet ligesindede i Facebook-gruppe
 - Én (forælder) tilkendegav, at Helplines rådgivning ikke havde bragt familien videre med at tackle udfordringerne omkring overgang fra barn til voksen, men mente alligevel at have fået noget ud af samtalerne med rådgiveren
 - Én (voksen patient) fik navigator som udgang på Helpline-henvendelse og føler sig godt hjulpet med navigators støttende samtaler og deltagelse i møder.

- Forslag til Helpline om at kunne tilbyde / gennemføre:
 - Bisidder-assistance
 - Partsrepræsentation
 - Synliggørelse af Helpline og hele Sjældne-området
 - Informationsindsats ift kommunerne om hvordan de bedre kan tilrettelægge indsatsen for sjældne borgere
 - Oprette gruppe for pårørende, hvor man kan søge støtte og dele bekymringer.

5. Perspektivering

Rekruttering og antal delagere mv.

De to første dele af undersøgelsen blev også udført i 2017. Set i forhold hertil var der en stigning i antal deltagere i 2018, både absolut og relativt. Således steg antallet af deltagere i tilfredsheds-delen fra 23 i 2017 til 31 i 2018, jf. afs. 3 - det er en stigning på 35 pct. mens antallet af henvendelser er steget med 26 pct. Set relativt til antallet af henvendelser i den pågældende periode er stigningen større – i 2017 deltog 23 ud af 88, svarende til 26 pct. I denne årsperiode deltog 31 ud af 80, svarende til 39 pct.

Antal deltagere i effekt-delen af undersøgelsen steg fra ni i 2017 til 17 i 2018, jf. afs. 4 – næsten en fordobling.

Ud af de 17 var der 12, der gerne ville kontaktes efterfølgende – denne del af undersøgelsen er en nyskabelse i forhold til første årsperiode. Syv ud af 12 deltog, jf. afs. 5. Ud af de syv, deltog de seks gennem semistrukturerede telefoninterviews, foretaget af én rådgiver fra Helpline.

At flere deltog i tilfredsheds-delen kan formodentlig til dels tilskrives rådgivernes større erfaring med og træning i at tilbyde deltagelse. At flere deltog i effekt-delen kan formodentlig tilskrives en mere systematisk rykkerprocedure, hvor der blev rykket pr. mail i alt tre gange for besvarelse blandt dem, der havde tilkendegivet, at vi gerne måtte kontakte dem. I 2017 blev der kun rykket to gange.

Det skal bemærkes, at der er en skævhed i den måde, respondenterne initialt har opnået kontakt med Helpline. Således er henvendelser pr. telefon stærkt overrepræsenteret blandt respondenterne. Det kan give en bias i retning af, at dem, der vælger at medvirke i undersøgelsen, har haft personlig kontakt med en rådgiver. Det samme var tilfældet i 2017. Det er ikke lykkedes at finde en metode til at korrigere for denne skævhed, der må formodes at trække i retning af mere positive besvarelser omkring tilfredshed og effekt.

Tilfredshed og udbytte

Af tilfredsheds-målingen fremgår, at respondenterne er meget tilfredse med rådgivers egenskaber. Stort set alle oplevede "I høj grad", at rådgiver var venlig, støttende, formulerede sig klart og tydeligt, havde tid, udviste forståelse og engagement og var lyttende. Stort set alle følte sig "I høj grad tryk" ved at tale med rådgiver.

Når det kommer til rådgivers mere fagligt orienterede kapacitet, er besvarelserne også meget positive, om end lidt mere spredte end i forhold til rådgivers egenskaber. 65 – 77 pct. af respondenterne vurderer rådgivernes fagligt orienterede kapacitet på højeste niveau, hvad angår kendskab til livet med sjælden sygdom, besvarelse af spørgsmål og faglig viden. Størstedelen af resten vurderer rådgivernes fagligt orienterede kapacitet på næsthøjeste niveau.

Disse resultater går igen i respondenternes kommentarer. Også her er tilfredsheden høj, og der fremhæves bl.a., at der mødes forståelse, konkret rådgivning og vilje til at undersøge problemstillinger, der ikke umiddelbart kan håndteres tilfredsstillende.

De meget positive vurderinger af rådgivernes egenskaber og fagligt orienterede kapacitet kan bl.a. skyldes, at mange henvendere har oplevet stort ukendskab til deres tilstand i en række sammenhænge. Endvidere føles det trykt og genkendeligt at tale med nogen, der selv har erfaringer med at leve med sjældne sygdomme og handicap eller som kan trække på nogen, der har det. Også rådgivers bevidste signalering af, at der er tid nok, kan tænkes at være anderledes end henvendernes møde med "systemerne". Mange udtrykker også stor tilfredshed med den helt konkrete rådgivning, der ofte bringer dem videre i samarbejdet med fagpersoner i både sygehusvæsenet og i det sociale system.

Når der spørges ind til det helt konkrete udbytte af rådgivningen, er besvarelserne lidt mere forskelligartede. F.eks. er der 41 pct., der "I høj grad" har fået nye vinkler på deres udfordringer, det samme gør sig "I nogen grad" gældende for 48 pct. Alt i alt er det således 89 pct., der oplever i høj eller nogen grad at have fået nye vinkler på udfordringerne.

Når der spørges ind til hvorvidt respondenterne har fået ny information om at leve med sjælden sygdom/handicap, er der kun 17 pct., der "I høj grad" har oplevet dette, mens 31 pct. har oplevet det "I nogen grad". Resten har kun oplevet det "I mindre grad" eller "Slet ikke". Det er altså mere end halvdelen af respondenterne, der ikke har fået det store udbytte i forhold til ny information (det skal dog bemærkes, at oplysning og information gives ved to ud af tre henvendelser – 1/3 af alle henvendere efterspørger

således ikke oplysning og information). At nogle oplever ikke at få tilstrækkeligt med ny information kan bl.a. skyldes, at der for en lang række sjældne sygdomme og handicap kun er meget begrænset information at finde. Resultatet har givet anledning til refleksion i rådgivertemaet, der vil arbejde mere med at definere hvad oplysning og information egentlig er. Rådgivertemaet vil endvidere se nærmere på, om der med fordel kan gives mere generel, brugbar information som et led i besvarelsen af specifikke henvendelser.

Samlet set vurderer alle respondenterne kvaliteten af den hjælp, de havde modtaget, som enten "God" eller "Meget godt" og 86 pct. svarede, at de "I høj grad" havde haft gavn af kontakten til Helpline. Samme andel svarede, at rådgivningen "I høj grad" levede op til deres forventninger og hele 93 pct. selv ville benytte Helpline igen og også ville anbefale Helpline til andre.

Den samlede vurdering vidner om, at Helplines ydelser, der frembringes i et samspil mellem lønnede og frivillige rådgivere, i høj grad opfylder et behov for sjældne borgere – patienter og pårørende -, som møder uforståenhet og barrierer i både sundhedssystemet og det sociale system mv.

Helplines succeskriterium for tilfredshed er, at mindst 75 pct. af henvenderne erklærer sig tilfredse eller meget tilfredse med besvarelsen af deres henvendelse. På baggrund af resultaterne af første del af undersøgelsen vurderes dette kriterium at være mødt.

Effekt

Som redegjort for i afsnit to er det ikke ligetil at måle effekt på en ydelse som Helplines. Både på grund af ydelsens natur, hvor det er vanskeligt at etablere en baseline. Og på grund af det lille antal personer, der kan indgå i målingen. Metodemæssigt er der således tale om et udviklingsarbejde med de usikkerheder, der er forbundet hermed.

Af forsøget på effekt-måling fremgår, at langt de fleste respondenter 3 – 5 måneder efter deres henvendelse har følt og/eller føler sig "Bedre rustet" til at tackle hhv. hverdagen og til at klare mødet med det sociale system og/eller sundhedsvæsenet. Samtidig svarer alle, at de har kunnet bruge den rådgivning og information, der er blevet givet i enten "Høj grad eller i "Nogen grad".

Den uddybende undersøgelse af besvarelsene viser, at den opnåede empowerment både handler om overvindelse af følelsen af magtesløshed og om at få tro på selv at kunne løse problemerne. Én henvender har dog ikke oplevet, at Helplines indsats har bragt familien videre.

En videre udvikling af effektmålingen kunne være mere specifikt at spørge ind til om, og i givet fald, hvordan, Helplines indsats har styrket henvender på én eller flere af proxyerne for empowerment, herunder teoretisk, praktisk og erfaringsbaseret viden, kontakt med rollemødder og netværksdannelse, jf. Annex A. Der kan også med fordel arbejdes mere med informationsbegrebet, jf. kommentarerne herom ovenfor under perspektivering af tilfredshedsmåling.

Flere af de respondenter, der deltog i denne undersøgelse, havde forslag til, hvad Helpline burde kunne tilbyde. Flere af disse forslag er pt. ved at blive gennemført:

- Forslag til Helpline om at kunne tilbyde / gennemføre:
 - Bisidder-assistance – Sjældne Diagnoser åbnede Bisidder-ordning pr. 1. oktober 2018

- Partsrepræsentation – kan for indeværende ikke tilbydes
- Synliggørelse af Helpline og hele Sjældne-området – der arbejdes løbende med dette
- Informationsindsats ift kommunerne om hvordan de bedre kan tilrettelægge indsatsen for sjældne borgere – Socialstyrelsen forventer at publicere forløbsbeskrivelse ultimo november 2018
- Oprette gruppe for pårørende, hvor man kan søge støtte og dele bekymringer – Sjældne Diagnoser og Komitéen for Sundhedsoplysning arbejder for indeværende på at formulere et projekt for virtuel uddannelse af sjældne borgere – patienter og pårørende -, som bl.a. vil kunne anvendes af pårørende.

Helplines succeskriterium for succeskriteriet for effekt er, at mindst 75 pct. af henvenderne oplever at få styrket én eller flere af indikatorerne for empowerment. Det vurderes, at også dette succeskriterium er mødt.

12.11.18/LeJ

Bilag a: Spørgeskemaer mv.

Tilfredshed med Sjældne Diagnosers Helpline 2018

*1. Hvor mange gange har du kontaktet Sjældne Diagnosers Helpline?

- 1 gang 2-3 gange 4-5 gange 6 eller flere gange

*2. Var din seneste henvendelse til Sjældne Diagnosers Helpline via:

- E-mail Telefon Andet - Hvis andet (angiv venligst hvad)

*3. Har det været vanskeligt at komme igennem på telefonen, når du har ringet til Sjældne Diagnosers Helpline?

- Nej, slet ikke Nej, kun i mindre grad Ja, i nogen grad Ja, i høj grad

*4. Har du oplevet lang responstid, når du har sendt en e-mail til Sjældne Diagnosers Helpline?

- Nej, slet ikke Nej, kun i mindre grad Ja, i nogen grad Ja, i høj grad

*5. Har du oplevet problemer med at få kontakt til Sjældne Diagnosers Helpline?

- Ja Nej - Hvis ja (angiv venligst hvilket/hvilke)

*6. I hvilken grad oplevede du at: Ja, i høj grad Ja, i nogen grad Nej, kun i mindre grad Nej, slet ikke

Rådgiver lyttede?

Rådgiver havde tid til dig?

Rådgiver udviste forståelse for din situation?

Rådgiver var venlig?

Rådgiver var engageret?

Rådgiver støttede dig?

Rådgiver formulerede sig klart og tydeligt?

*7. Oplevede du, at rådgiver havde kendskab til livet med sjælden sygdom?

- Ja, i høj grad Ja, i nogen grad Nej, kun i mindre grad Nej, slet ikke

*8. Følte du dig tryk ved at tale med rådgiver om din situation?

- Ja, i høj grad Ja, i nogen grad Nej, kun i mindre grad Nej, slet ikke

*9. Hvordan vurderer du rådgivers faglige viden om emnet/emnerne for din henvendelse?

- Meget god God Dårlig Meget dårlig

*10. Oplevede du, at rådgiver var i stand til at svare på dine spørgsmål?

- Ja, i høj grad Ja, i nogen grad Nej, kun i mindre grad Nej, slet ikke

*11. Var der noget, rådgiver gjorde eller sagde, som var særligt godt eller dårligt?

- Ja Nej - (Hvis ja, uddyb venligst)

*12. Hvilke forventninger havde du til Helpline, da du kontaktede os? (Sæt gerne flere krydser)

At få konkrete oplysninger At tale med nogen om min situation At få kontakt til andre Jeg havde ingen forventninger Andet (angiv venligst)

***13. Levede rådgivningen, du fik hos Sjældne Diagnosers Helpline, op til dine forventninger?**

Ja, i høj grad Ja, i nogen grad Nej, kun i mindre grad Nej, slet ikke

***14. Hvis den rådgivning, du fik, ikke levede op til dine forventninger, kan du her uddybe hvorfor:**

***15. Jeg fik ny information om at leve med sjældnen sygdom/handicap**

Ja, i høj grad Ja, i nogen grad Nej, kun i mindre grad Nej, slet ikke

***16. Jeg fik andre vinkler på mine problemer/udfordringer**

Ja, i høj grad Ja, i nogen grad Nej, kun i mindre grad Nej, slet ikke

***17. Alt i alt havde jeg gavn af kontakt med Sjældne Diagnosers Helpline**

Ja, i høj grad Ja, i nogen grad Nej, kun i mindre grad Nej, slet ikke

***18. Hvordan vil du vurdere kvaliteten af den hjælp, du har modtaget?**

Meget god God Dårlig Meget dårlig

***19. Er du samlet set tilfreds med den rådgivning, du har fået hos Sjældne Diagnosers Helpline?**

Ja, i høj grad, Ja, i nogen grad, Nej, kun i mindre grad, Nej, slet ikke

***20. Vil du kontakte Sjældne Diagnosers Helpline igen, hvis du får behov for hjælp?**

Ja, i høj grad Ja, i nogen grad Nej, kun i mindre grad Nej, slet ikke

***21. Vil du anbefale Sjældne Diagnoser Helpline til andre?**

Ja, i høj grad Ja, i nogen grad Nej, kun i mindre grad Nej, slet ikke

22. Har du kommentarer til Sjældne Diagnosers Helpline? Eksempelvis noget der har været særligt godt eller dårligt, eller noget du har savnet, kan du skrive dem her:

***23. Alder**

***24. Køn**

***25. Relation**

Patient Pårørende Andet (angiv venligst)

Tak for dit bidrag til undersøgelsen. Vi glæder os til at få indsigt, i om de, der henvender sig til Sjældne Diagnosers Helpline, er tilfredse med dét, vi kan tilbyde.

Vi vil også gerne vide mere om, hvorvidt du i de kommende uger og måneder konkret kan bruge de svar, du har fået hos Helpline. Derfor laver vi om ca. 3 måneder endnu et spørgeskema, der handler om dette. Vi vil meget gerne sende et link til dette nye spørgeskema til dig og håber, at du vil hjælpe os med endnu en besvarelse.

Endnu engang tak for hjælpen.

Mange hilsner fra ansatte og frivillige rådgivere hos Sjældne Diagnosers Helpline.

***26. Har du lyst til at deltage i den opfølgende spørgeskemaundersøgelse om 3 måneder?**

Ja Nej

***27. Skriv venligst din e-mail adresse, så vi kan sende næste spørgeskema til dig om 3 måneder**

Effekt af Sjældne Diagnosers Helpline 2018

***1. Har din kontakt med Helpline gjort, at du føler dig bedre rustet til at tackle hverdagen?**

- Dårligere rustet Hverken eller Bedre rustet Ved ikke Ikke relevant (Uddyb gerne din besvarelse)

***2. Har din kontakt med Helpline gjort, at du føler dig bedre eller dårligere rustet til at klare mødet med det sociale system og/eller sundhedssystemet?**

- Dårligere rustet Hverken eller Bedre rustet Ved ikke Ikke relevant (Uddyb gerne din besvarelse)

***3. Har du efterfølgende kunnet bruge den rådgivning og information, du fik?**

- Nej, slet ikke Ja, i nogen grad Ja, i høj grad Ved ikke (Uddyb gerne din besvarelse)

***4. Set i bakspejlet, har rådgivningen så levet op til dine forventninger?**

- Dårligere rustet Hverken eller Bedre rustet Ved ikke Ikke relevant (Uddyb gerne din besvarelse)

***5. Søgte du kontakt til andre?**

- Ja, jeg søgte kontakt Nej, jeg søgte ikke kontakt

***6. Har du opnået medlemskab af (sæt gerne flere krydser):**

- Sjældne-netværket En relevant forening En relevant Facebook-gruppe Et andet relevant netværk
 Jeg har ikke opnået noget medlemskab Ikke relevant

***7. Har du opnået kontakt med andre medlemmer af netværket / foreningen / gruppen?**

- Ja, jeg har haft kontakt med én eller flere pr. mail, telefon eller ved personligt møde Nej, jeg har (endnu) ikke opnået kontakt Nej, jeg har (endnu) ikke forsøgt at få kontakt til nogen. Hvis nej, hvad skal der til for at du kan opnå kontakt?

***8. Afslutningsvis vil vi gerne spørge, om vi evt. må kontakte dig for en uddybning af dine svar?**

- Ja tak, kontakt mig gerne Nej tak, jeg vil helst ikke kontaktes

***9. Kontaktoplysninger**

E-mail-adresse - Telefonnummer

Mange tak for din besvarelse af Sjældne Diagnosers opfølgende spørgeskema om tilfredshed med Helpline. Hvis du er interesseret i at se det endelige resultat af undersøgelsen, er du velkommen til at ringe til Sjældne Diagnosers sekretariat på tlf. 3314 0010 eller skrive til mail@sjaldnediagnoser.dk. Så sender vi dig det færdige resultat, når det foreligger. Endnu engang tak for hjælpen.

Opfølgning effekt af Sjældne Diagnosers Helpline 2018

Mail sendt til dem, der gav tilsagn om at uddybe besvarelse af effekt-skema:

"Halløj, Tak for din besvarelse af det lille spørgeskema fra Helpline for et par uger siden. Og tak fordi vi må kontakte dig for en uddybning af dine svar – det gør vi nu! De spørgsmål, vi har, handler om to ting:

1. Har du konkrete eksempler på, hvordan du brugte hjælpen fra Helpline?
2. Er der noget andet, du godt kunne bruge fra Helpline eller fra Sjældne Diagnoser?

Du kan svare enten

- Ved at skrive løs under de enkelte spørgsmål nedenunder i denne mail og returnere mailen til os eller
- Ved at ringe til os på tlf. 3314 0010 – i dag, onsdag, har vi åbent til kl. 20. Torsdag har vi åbent mellem 10 og 14. Fredag har vi lukket, men vi er tilbage igen mandag og tirsdag i næste uge mellem 10 og 14.

Har vi ikke hørt fra dig senest på tirsdag, tillader vi os at ringe dig op næste onsdag, d. 7. november. Det betyder nemlig rigtig meget for os at høre fra dig. Jo bedre vi kan dokumentere, hvad der kommer ud af Helpline, desto bedre mulighed har vi for at kunne skaffe penge til at fortsætte Helpline. På forhånd tak for hjælpen.”

Guide til den rådgiver, der foretog de semistrukturerede telefoninterviews:

”For det første: hvordan brugte du konkret de svar, du fik fra Helpline? Var det i mødet med sagsbehandler eller sundhedsperson, du kunne bruge noget af det? Eller i mødet med andre ”systemfolk”? Eller var det på hjemmefronten, svarene kunne omsættes til noget nyttigt? Giv meget gerne konkrete eksempler.

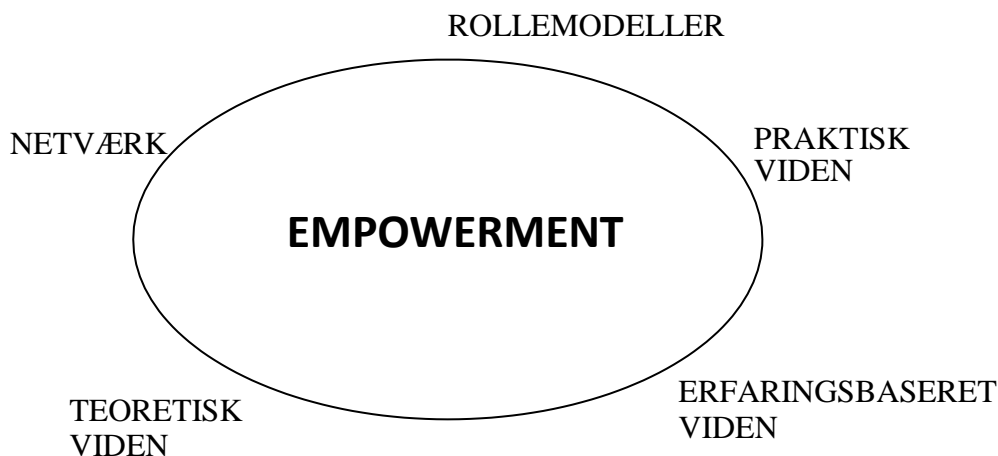
I det seneste spørgeskema har vi spurgt til, om respondenterne føler sig bedre rustet til at klare hverdagen og til at klare mødet med det sociale system og/eller sundhedssystemet. Alle svarer i høj eller nogen grad. Hvordan og hvorfor følte man sig bedre rustet? Er der konkrete eksempler på, hvordan samtalen med Helpline har kunnet bruges i forhold til Hverdagen? Kontakt med systemerne?

Hvis der skal spørges mere ind for at få respondenterne til at byde på det, kan der nævnes konkrete eksempler som hvordan de evt. fik andre vinkler på tingene og/eller hvad det var for konkret information, viden eller sparring, de har kunnet bruge – og hvordan har det brugt det?

”For det andet: er der noget, du godt kunne bruge fra Helpline eller fra Sjældne Diagnoser? F.eks. en bisidder, patientuddannelse, mere målrettet information om din diagnose eller andet?” Dette spørgsmål er mindre vigtigt end det første. Men HVIS de har gode ideer, er det fint at få dem. Husk, at vi rent faktisk nu kan tilbyde en bisidder – det kan vi ikke, da de henvendte sig i maj/juni måned.”

Appendix A: Sjældne Diagnosers forståelse af Empowerment

Det primære formål med Helpline er at bidrage til mestring af livet med sjælden sygdom og handicap for den enkelte sjældne patient og hans/hendes familie – at bidrage til en oplevelse af empowerment:



Illustrationen er udviklet i forbindelse med Sjældne Familiedage – et patientuddannelsesprogram målrettet sjældne familier, der ikke har andre tilbud om patientuddannelse og netværksdannelse⁵. Vi opfatter de fem parametre som proxier for empowerment.

- Ved **teoretisk viden** forstås bl.a. information og viden om lovgivning, strukturer, støttemuligheder mv. Også viden om sædvanlige reaktioner ved alvorlig sygdom betegnes teoretisk viden
- Ved **praktisk viden** forstås bl.a. kendskab til redskaber til problemløsning, psykisk trivsel, egenomsorg
- Ved **erfaringsbaseret viden** forstås bl.a. viden fra andre i samme situation om håndtering af livet med sjælden sygdom og handicap
- Ved **rollemodeller** forstås bl.a. 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, der skal tackle lignende udfordringer

Potentielt kan Helpline bidrage til alle de valgte proxier for empowerment:

- Helpline kan informere om gældende regler, strukturer i sundhedsvæsenet, støttemuligheder i det sociale system samt vise videre til aktuelt bedste viden om sjældne sygdomme mv. Helpline kan også perspektivere henvenders handlemønstre ved at oplyse om sædvanlige reaktioner ved alvorlig sygdom (teoretisk viden)
- Helpline kan støtte og rådgive henvender i forhold til at skabe overblik over egen situation og med konkrete redskaber til problemløsning, herunder at identificere og perspektivere handlemuligheder

⁵ 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>

mv. Helpline kan også videregive henvender til andre muligheder for information og rådgivning (praktisk viden)

- Helpline kan yde mestringsstøtte gennem rådgivernes erfaringsbaserede viden om at håndtere hverdagen med sjælden sygdom og handicap (erfaringsbaseret viden)
- Helpline kan skabe kontakt til andre sjældne borgere, som henvender kan spejle sig i og som kan motivere til positiv forandring (rollemodeller)
- Helpline kan skabe kontakt til andre i samme situation gennem at videregive til en forening eller til Sjældne-netværket. Helpline kan også hjælpe med at finde relevante Facebook-grupper, internationale kontakter mv. (netværk)