

Vedr.: tilfredshed og effekt i Sjældne Diagnosers Helpline 2019

Indhold

1. Tifredshed og effekt, når borgerne er få	1
2. Måling af tilfredshed	3
3. Forsøg på måling af effekt	6
4. Perspektivering	8
Bilag a: Spørgeskemaer mv.	11
Appendix A: Sjældne Diagnosers forståelse af Empowerment	13

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**. Projektperioden slutter med udgangen af 1. kvartal 2020. Helpline er finansieret til og med 2021.

1. Tifredshed 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 effekt 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.

I 2019 blev Helpline akkrediteret af brancheforeningen RådgivningsDanmark. Auditorer fra brancheforeningen gennemgik og undersøgte Helplines praksis og organisering. De kom med følgende anbefalinger til konceptet for vores bestræbelser på at undersøge tilfredshed og effekt:

- Tifredshedsundersøgelser bør omtales på hjemmesiden. Det giver henvender mulighed for at efterspørge deltagelse, hvis rådgiveren forsømmer at tilbyde deltagelse.
- Tifredshedsundersøgelsen bør være kortere. De mange spørgsmål kan føre til lavere deltagelse.
- Tilføjelse af et billede til rådgivers signatur. Dette for at gøre mailen mere personlig og hermed øge antallet af besvarelser fra de henvendere som rådgiverne udelukkende korresponderer med pr. mail.

Vi har taget højde for anbefalingerne på følgende måde:

- Tifredshedsundersøgelsen omtales på <https://sjaeldnediagnoser.dk/helpline/>
- Antallet af substansspørgsmål er reduceret fra 17 i 2018 til 11 i 2019
- Der er tilføjet billede til alle rådgiveres e-mailsignatur.

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

I lighed med målingerne i 2017 og 2018 er der i nærværende måling taget udgangspunkt i relevant videnskabelig litteratur² og Sjældne Diagnosers egne erfaringer inden for området³. Tilfredshed og effekt søges målt således:

1. Henvendernes umiddelbare tilfredshed afdækkes årligt gennem et anonymt online spørgeskema. I det alle, der henvender sig i månederne maj og juni får tilbud om anonym deltagelse er respondenterne rekrutteret tilfældigt. Tilfredshedsundersøgelsen er gennemført i 2017, 2018 og 2019. Resultaterne for 2019 er præsenteret i afsnit 2. Fra og med 2019 er eksistensen af tilfredshedsundersøgelsen omtalt på Sjældne Diagnosers hjemmeside.
2. Alle, der besvarer tilfredsheds-spørgeskemaet får tilbud om at få tilsendt et nyt spørgeskema ca. 3 måneder efter. Dette 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. Denne del af undersøgelsen blev gennemført i 2017, 2018 og 2019. Resultaterne for 2019 er præsenteret i afsnit 3.
3. Alle, der besvarede effekt-spørgeskemaet, fik i 2017 og 2018 tilbud om enten skriftligt eller pr. telefon at uddybe deres besvarelse med henblik på at kvalificere fortolkningen af Helplines effekter. I 2019 er denne del af undersøgelsen, af ressourcemæssige årsager, erstattet af muligheden for at afgive kommentarer i forbindelse med besvarelse af effekt-spørgeskemaet, jf. også kommentarerne i afsnit 4.

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 "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)

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

2. Måling af tilfredshed⁵

I løbet af maj/juni 2019 modtog Helpline i alt 115 henvendelser. Heraf deltog 41 i tilfredshedsmålingen og besvarede de i alt 11 substansspørgsmål, jf. bilag 1. I forhold til tidligere år var der tale om en reduktion af antallet af spørgsmål med henblik på at opnå flere komplette besvarelser.

Gennemsnitsalderen på respondenterne var 45 år, og tre ud af fire (77 pct.) var kvinder. Godt 45 pct. var patienter, knapt 45 pct. var pårørende, mens 10 pct. angav at have en anden relation. Denne fordeling stemmer stort set overens med de samlede henvendelser til Helpline i årsperioden oktober 2018 – september 2019. Dog var der i årsperioden lidt flere kvinder og lidt flere pårørende end i maj og juni 2019.

34 af de 41 respondenter havde henvendt sig pr. telefon, svarende til 83 pct. Dette er ulig fordelingen i forhold til det generelle henvendelsesmønster til Helpline, hvor 63 pct. henvender sig pr. telefon. Dette følger mønstret fra tidligere tilfredshedsundersøgelser.

Ud af dem, der har henvendt sig pr. telefon, har fire ud af fem oplevet, at det "Slet ikke" har været vanskeligt at komme igennem. Der er seks, der angiver at have henvendt sig pr. mail. Fem af dem har oplevet, at der "Slet ikke" var lang responstid, mens én har oplevet, at der "I nogen grad" var lang responstid. Én angiver en anden henvendelsesform end e-mail eller telefon.

Første batteri af spørgsmål handlede om **mødet med rådgiver**. Først blev spurgt ind til oplevelsen af rådgiver på en række parametre med formuleringen: "*I hvilken grad oplevede du at...*":

- 41 respondenter svarede på, om rådgiver havde tid – og 40 oplevede, at det havde rådgiverne "I høj grad"
- 39 respondenter svarede på om rådgiveren formulerede sig klart og tydeligt – og 37 oplevede, at det gjorde rådgiveren "I høj grad"
- 39 respondenter svarede på, om rådgiveren havde kendskab til livet med sjældnen sygdom – og 32 oplevede, at det havde rådgiveren "I høj grad". Af de resterende var der fem, der oplevede at rådgiveren havde kendskab til livet med sjældnen sygdom "I nogen grad", mens to "I mindre grad" oplevede dette
- 38 respondenter svarede på, om rådgiveren udviste forståelse for respondentens situation. 37 oplevede, at dette "I høj grad" var tilfældet.

Herefter blev spurgt til, om respondenterne havde "**følt sig tryk ved at tale med rådgiver om sin situation**". Alle 41 respondenter svarede på dette spørgsmål, og 37 følte sig "I høj grad" tryk. Tre følte sig "I nogen grad" tryk, mens én kun "I mindre grad" følte sig tryk ved at tale med rådgiver om sin situation.

Dernæst blev der spurgt ind til, om respondenterne havde oplevet at "**der var noget rådgiver gjorde eller sagde, som var særligt godt eller dårligt**". Alle 41 svarede på dette spørgsmål, idet to ud af tre (27 respondenter) svarede bekræftende. Der blev afgivet følgende 26 kommentarer under dette spørgsmål, idet <navne> og <diagnoser> er anonymiseret:

⁵ Om sprogbrug: Med "respondent" menes den person, der har besvaret spørgeskemaet – det er den samme person, som har henvendt sig til Helpline i maj/juni måned.

1. *Da min situation - udover at være sjælden - OGSÅ var meget atypisk i forhold til den gennemsnitslige "sjældne borger", valgte rådgiver at få diskuteret og verificeret min sag via hendes netværk ved en af landets største spidskompetencer på det specifikke område, hvilket gav mig en tryghed og berettet forhåbning om at undgå den sædvanlige "tur i Ankestyrelsen", før jeg kunne få hjælp inden for lovens muligheder. Derudover er jeg blevet behandlet og respekteret som et ligeværdigt menneske - noget man ofte kan se langt efter i vores sundhedsvæsen og skal være endog meget heldig for at finde i den offentlige forvaltning, så mentalt gav det også mod på fremtiden.*
2. *Generel god og kompetent vejledning.*
3. *Meget forstående og imødekommende. tog sig tid. det var rigtig rart*
4. *Der var sympati, forståelse og masser af hjælp og råd at få. Det er noget der varmer sjælen når alt er træls ♥*
5. *Havde indsigt og stor faglig ekspertise*
6. *Yderst hjælpsom, professionel og gav helt konkret hjælp.*
7. *Rådgiver gav lidt struktur på de næste skridt i vores situation*
8. *Rigtig dejligt, at <rådgiver> tilbød at læse vores ansøgning om tabt arbejdsfortjeneste igennem.*
9. *<Rådgiver> fortalte i meget fine detaljer omkring alle mulige situationer som man eventuelt kunne opleve som forældre til et barn med <diagnosen> og hvordan man så skulle/kunne håndtere det. Hun er også god til at instruere personer i hvordan man bedst muligt fortæller om sine bekymringer uden at træde folks faglige stolthed over tærene. Faktisk er <rådgiver> meget god til at formidle hvordan man bedst mulig søger et godt samarbejde med de mange fagpersoner som man nu engang kan og vil møde i sit liv som forældre til et barn med speciale behov og en sjældne sygdom som <diagnosen> der jo nemt kan misforstås. Jeg og hele familien er dybt taknemlig for den viden og indsigt <rådgiver> så ivrigt deler ud af. Det betyder enormt meget for os at kunne tale med så kompetent person der har så stor en erfaring. Stor ros her fra os i hele familien:O) Sjældne Diagnoser er helt klart det sted vi i fremtiden vil søge viden og indsigt hos.*
10. *Stillede mig videre til en kollega der vidste mere om min situation.*
11. *Hun var yderst komptent.*
12. *Selvom hun godt vidste at hjælpen fra hendes side ikke kunne være så stor, da min datter er den eneste i Danmark med den dobbelte genfejl, så var hun virkelig støttende og nysgerrig og ville virkelig gerne lytte til mig*
13. *Tilbød hjælp med gennemlæsning af klage*
14. *Hun tog mig alvorligt, reagerede med det samme og skaffede mig en bisidder mit møde med kommunen. Det er den bedste og hurtigste hjælp jeg har modtaget under hele mit sygdomsforløb.*
15. *Denne hjælpe linie ringede mig op, da jeg meldte mig ind. De blev min redning, for jeg var ved at overveje hvordan jeg kunne tage mit eget liv, for jeg orkede ikke sygdom som er <diagnosen>, som jeg ikke har mødt læger der kender ret meget til, og oven i det en kamp med jobcenteret og deres total manglende forståelse for min sygdom og uden empati. Plus ikke nok med jeg for anden gang bliver straffet med en sjældent diagnose, så skal jeg også straffes økonomisk.*
16. *Rådgiveren vil forklare min oplevelse af sundhedssystemet med til sin kollega. Så det evt kan være en hjælp til andre der kommer i samme situation*
17. *Var lyttende*
18. *At få en deres socialrådgiver til at kontakte mig, så jeg viste hvordan mine chancer og råd til hvordan det så ud for en ok behandling igennem jobcenteret. Da jeg pga min sygdom nu må kaste håndklædet i ringen og søge pension.*
19. *Særligt godt! Gode råd, og tilbud om konkret hjælp ved bisidder.*
20. *Sådan cirka alt var godt?*

21. *Fik mange gode links til hjemmesider som jeg ikke selv havde fundet. Følte at der var interesse og forståelse for min situation. Jeg havde håbet bare at få et kort svar med lidt hjælp. Jeg fik kæmpe hjælp og imødekommenhed. Tusind tusind tak for hjælpen.*
22. *At I var der når nu jeg skal igang med krævede og lang proces. Det følte godt og trygt*
23. *Hun gav mig tid til at søge efter ord og formuleringer. Det er vigtigt, da det ikke altid er så nemt at beskrive situationen - især når den er ny eller man er blevet "opgivet" af lægerne og føler sig helt "lost". Det var utrolig rart at føle, at der var tid til at lytte samt forståelse, men ikke ynke. Virkelig godt! Hun tog initiativ til at skabe kontakt mellem mig og anden "patient" med samme diagnose og som også havde fået andre uopklarede symptomer oveni. Jeg har kunnet mærke, at personerne bag telefonerne virkelig ønsker at hjælpe én.*
24. *Lovet opfølgning og altid råd om alternativ løsningsforslag*
25. *Svarer mere konkret på mine spørgsmål end min egen socialrådgiver gør. Det er kun godt.*
26. *Fik nye vinkler på sagen*

Næste batteri af spørgsmål handlede om udbytte og tilfredshed:

Først blev spurgt til, "**om respondenterne havde fået ny information om at leve med sjælden sygdom/handicap**". 40 respondenter svarede på spørgsmålet, idet 20 pct. "I høj grad" havde oplevet dette. I alt var det 60 pct., der "I høj grad" eller "I nogen grad" oplevede at få ny information om at leve med sjælden sygdom/handicap. Godt 20 pct. havde oplevet "I mindre grad" at få ny information, mens knapt 20 pct. "Slet ikke" oplevede dette.

Dernæst blev spurgt til, "**om respondenterne havde fået andre vinkler på problemer/udfordringer**". Også her var der 40, der svarede, idet 40 pct. "I høj grad" havde oplevet dette. I alt var det knapt 90 pct., der "I høj grad" eller "I nogen grad" oplevede at have fået andre vinkler på problemer/udfordringer. Fem pct. (svarende til to respondenter) havde oplevet dette "I mindre grad", mens godt 5 pct. (svarende til tre respondenter) "Slet ikke" havde oplevet det.

40 respondenter svarede på spørgsmålet "**om samlet tilfredshed med den rådgivning, Helpline gav**". 95 pct., svarende til 38 respondenter, svarede, at de "I høj grad" samlet set var tilfredse. Én svarede, at dette "I nogen grad" var tilfældet, mens én svarede, at det "Slet ikke" var tilfældet. Adspurgt om respondenterne igen ville kontakte Helpline, hvis der blev brug for det, svarede alle respondenter på nær én, at de "I høj grad" ville gøre dette. Én svarede, at dette kun "I mindre grad" ville være tilfældet.

Til sidst blev spurgt til, "**om hvorvidt respondenterne ville anbefale Sjældne Diagnosers Helpline til andre**". Det svarede 40 respondenter på, idet 95 pct. af dem "I høj grad" ville anbefale Helpline til andre. Én ville "I nogen grad" gøre dette, mens én kun "I mindre grad" ville anbefale Helpline til andre.

Afslutningsvis var der mulighed for at afgive kommentarer. Det var der 18 respondenter, der gjorde:

1. *Super sød dame at tale med og trods ferie tid så var der alligevel tid til at snakke med mig*
2. *Som bruger fornemmer man et godt sammenhold og samarbejde de forskellige rådgivere imellem med stor vidensdeling - hvilket særligt med sjældne diagnoser er helt afgørende for succes. Ingen kan vide ALT, men så er det vigtigt, at vide, hvem der så ved noget om det, man efterspørger. Jeg har benyttet Helplinen adskillige gange og er altid blevet mødt med venlige overskudsmennesker i den anden ende. Og som sjælden borger er*

- netop overskud ofte en mangelvare. Så af hjertet TAK for engagement og ildhu for at hjælpe og finde den bedste løsning i hvert enkelt tilfælde!*
3. *Bidsyder ordningen måtte vi melde fra da det ikke svarede til det forventet. Ellers fuld tilfreds og mere til.*
 4. *Jeg synes det var rart og få tilbudt hjælp og tilbud*
 5. *I er fantastiske - i kunne godt få flere fondsmidler, så i kunne lave besidder ordning 🍷*
 6. *Super god hjælp (jeg er læge i CSS, AUH)*
 7. *Bliv ved med at hjælpe og rådgive alle de mennesker i kan. I gør det helt vildt godt :O)*
 8. *Jeg har bedt om hjælp til en bisidder og det jeg glad for jeg nok får*
 9. *At de tager telefonen!*
 10. *Tilfreds*
 11. *Det var fantastisk at blive lyttet til, uden afbrydelser og "mistænkeliggørelse". Hun vidste hvad jeg talte om, tog mig alvorligt og ikke mindst hun handlede.*
 12. *I er fantastiske og meget personlige. Uden jer ingen mig. Kun godt at sige om jer.*
 13. *Evt rådgivning om hvor man kan få hjælp i udlandet og hvilken vej man skal gå for at komme dertil da jeg ikke oplever at kan få hjælp i det danske sundhedssystem når det drejer sig om en sjælden sygdoms følger.!(. Evt privat betaling)*
 14. *Jeg ringede om bisidderhjælp og har fået hjælp*
 15. *Jeg er meget glad for Sjældne Diagnosers Helpline!*
 16. *Tusind tusind tak for den store hjælp*
 17. *Jeg vil hvis jeg får mulighed for det gerne arbejde hos jer og hjælpe med at få ubredt kendskabet til jer. Grunden til jeg kom i kontakt med jer var fordi jeg ringede på en stilling. Jdg vidste at I eksisterende men ikke at man kunne få rådgivning mm*
 18. *Jeres rådgiver giver mig mere sikkerhed om min ret til noget omkring mit barn.*

31 ud af de 41 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 september fik de 31 deltagere i tilfredshedsmålingen, der havde tilkendegivet interesse i at deltage i effektmålingen, tilsendt et link til et nyt spørgeskema – gengivet i bilag a. Der blev gennemført en rykkerprocedure i to omgange. I alt 25 besvarede spørgeskemaet.

Først blev der spurgt til **"hvorvidt kontakten med Helpline havde gjort respondenterne bedre rustet til at tackle hverdagen"**. 84 pct. (svarende til 21 respondenter) svarede, at de følte sig "Bedre rustet", mens knapt 10 pct. svarede "Hverken eller" og knapt 10 pct. svarede "Ikke relevant. Der blev afgivet en række kommentarer i kølvandet på dette spørgsmål:

1. *Jeg har ingen forventninger til ventetider for at få en diagnose. Har bedre forståelse for mine rettigheder i sygedagpengesystemet*
2. *Jeg fik svar på nogle grundlæggende rettigheder, fx at de ikke kunne nægte mig hjælpemidler selv om jeg "kun" var sygemeldt.*
3. *Dejligt - nødvendigt at have nogen at kan henvende sig til der er forstående*
4. *Jeg fik hjælp af socialrådgiver til at formulere ansøgning om TA - Ikke så meget hverdagsmestring 😊*
5. *Helt uundværlig, når man kører surt i håbløse kommunale ansøgningsprocedurer og surrealistiske fortolkninger - både i forhold til kvalificeret faktuel viden, men også et kærligt skub i den rette retning for at komme videre og ikke give op i afmagt.*
6. *Bestemt hjulpet mig alle de gange jeg har ringet. Første gang vil jeg sige at det faktisk var jer der hjalp mig videre i livet. Jeg blev kontaktet af rådgiver, som foreslog nogle ting som var det der gav mig styrke til at*

- kæmpe videre. Jeg har fået god vejledning, støtte og en skulder at græde ved. Jeg håber jeg kan give gengæld engang når jeg er stærkere.*
7. *Mit opkald handlede ikke så meget om hverdagen, da vi har fint styr på denne del.*
 8. *Jeg ved ikke hvad vi skulle gøre uden helpline. vi er så sjældne, at vi ikke har en diagnose....endnu og dermed intet netværk eller patientforening*
 9. *Det har været rigtig godt og rart at møde så megen forståelse i telefonen - ikke ynke og/eller medlidenhed på den "ih, hvor er det synd for dig"-måde, men empati og konstruktiv tilgang til at komme igennem dagligdagen, samt at komme videre i udredningsforløbet. Og det har været så rart at kunne fortælle, uden at blive skyndet på, da der er meget at fortælle om og et meget komplekst forløb. Alt i alt har ovenstående givet mig bedre ro indeni. Når andre kan acceptere og være så "normale" omkring den ellers så "unormale" situation, og også virkelig tror på mig og tager mig og mit forløb/mine oplevelser seriøst, ja, så gør det det også ok for mig selv at gøre det. Ved ikke, om alt dette giver mening, men håber det! :)*
 10. *Jeg synes det rart og vide at der er nogen til og hjælpe og man ikke er alene vis man har spørgsmål. Især med min Navigator hun gør en stor forskel for mig*

Der blev også spurgt til **"hvordan kontakten med Helpline havde gjort respondenterne bedre rustet til at klare mødet med det sociale system og/eller sundhedssystemet"**. Her svarede ni ud af 10 (i alt 23 respondenter), at de følte sig bedre rustet, mens de resterende to respondenter svarede hhv. "Hverken eller" eller "Ved ikke". Også i kølvandet på dette spørgsmål var en række kommentarer:

1. *Jeg fik hjælp til at insistere på at min EDS skulle medtænkes ved en operation.*
2. *sundhedssystemet kræver at man har et jernhelbred for at overleve man er ikke alene med helpline som sted man kan henvende sig*
3. *Jeg har faktisk oplevet en vis reaktion hos sagsbehandler, da jeg meddelte, at min konkrete ansøgning var et resultat af et forudgående tæt samarbejde med Sjældne Diagnoser og derfra gennemarbejdet i overensstemmelse med gældende lovgivning, "så hvis sagsbehandler ikke var enig i, at min ansøgning lå inden for gældende rammer, kunne jeg allerede med det samme oplyse, at et evt. afslag ville blive anket uden tøven". For første gang i min "kommunale karriere", kunne jeg springe ankestyrelsen over!*
4. *Meget bedre rustet. Lidt det samme som ovenover.*
5. *Jeg er nu bekendt med at hvis min søn ønsker at jeg er med ved PPR tests, Udredninger etc. Ja så har han krav på at jeg eller hans mor er med i denne process. Det var faktisk ret rart at vide. Mest af alt er det godt for vores søn. Jeg ved også hvilken støtte jeg kan få og ikke kan få takket være det papir/pdf der blev gennemgået. Bedre er dog så meget sagt for man føler stadigvæk at man møder et system der ikke lytter meget til en. Man skal virkelig være stærk og stå fast på sine observationer og påpege at man kender sit barn godt. Det er faktisk lidt bekymrende.*
6. *Rigtig, rigtig godt med gode råd fra socialrådgiverne - og også de andre.*
7. *Det rigtig rart at i tager med til møder. Det giver en stor ro at man ikke sidder selv og der er en man kan forbedre det hele med*

Dernæst blev der spurgt til **"hvordan respondenterne efterfølgende kunne bruge den rådgivning og information, der blev givet"**. Alle svarede enten "Ja, i høj grad" (17 respondenter) eller "Ja, nogen grad" (otte respondenter). Det blev afgivet følgende kommentarer:

1. *Ja jeg lærte at bede om skriftlige begrundelser for afslag.*
2. *Jeg bruger det lige pt. hvor vi er i kontakt med BørnePsyk hvor man skal udrede ham for eventuelt. OCD, Autisme og så videre (der bruges udelukkelses-metoden). Har <diagnose> med symptomer på OCD, men det kan også være OCB (ritualer der er en form for tics der føles godt).*

Når respondenterne blev spurgt, **"hvordan rådgivningen, set i bakspejlet, havde levet op til forventningerne"**, svarede alle enten "Ja, i høj grad" (21 respondenter) eller "Ja, i nogen grad" (fire) og gav følgende kommentarer med på vejen:

1. *Altid hjælpsomme personale. Rådene er kompetente og professionelle.*
2. *Jeg blev klogere på mine udfordringer og kunne bedre stå fast på at de ikke "sad mellem ørene". Det var en utrolig kompetent og venlig rådgivning. Den gjorde mig i stand til at handle og insistere, frem for bare at*

- acceptere udskydelser og ventetider og hjalp mig til at hjælpe min læge med at skrive det rigtige både til sygehuset og kommunen.*
3. *Jeg kontaktede helpline for at få kontakt til andre med samme diagnose, det fik jeg og vi har super god mail korrespondance idag.*
 4. *altid venlige forståelige rådgivere*
 5. *Meget venlig, imødekommende og engageret.*
 6. *Havde ikke nogen forventning, da jeg bare tilfældigt fandt jer gennem min diagnose under socialstyrelsen. Uden jeres hjælp ved jeg ikke om jeg havde været her i dag.*
 7. *Har været rigtig tilfreds med den. Jeg er glad for at vide at mit barn ikke skal sidde alene til udredninger og tests. At vores søn faktisk har ret til at få en person med ind der får ham til at føle sig tryk.*

Afslutningsvis blev der spurgt til, ”om respondenterne havde søgt kontakt til andre”. Det var der 40 pct. (svarende til 10 respondenter), der havde. Ud af dem havde alle, på nær to, opnået medlemskab af Sjældne-netværket, en relevant forening eller et andet relevant netværk. Og alle, der havde opnået medlemskab, havde også opnået konkret kontakt med andre.

4. Perspektivering

Rekruttering og antal deltagere mv.

Det er tredje år i træk, at vi har gennemført tilfredshedsmåling med efterfølgende forsøg på effektmåling. I absolutte tal har målingerne stadig flere deltagere:

Deltagelse i tilfredsheds- og effektmåling af Helpline	2017	2018	2019
Tilfredshed			
Antal henvendelser i maj/juni	88	80	115
Antal deltagere i tilfredshedsundersøgelse	23	31	41
Andel af henvendere, der har deltaget	26%	39%	36%
Effekt			
Antal tilsagn om at deltage i effektmåling	17	22	31
Antal deltagere i effektmåling	9	17	25
Andel af dem, der har givet tilsagn om deltagelse i effektmåling, der deltog i effektmåling	53%	77%	81%
Andel af dem, der har svaret på tilfredshedsundersøgelse, som har deltaget i effektmåling	39%	55%	61%

Som det fremgår af ovenstående tabel, er det i 2019 36 pct. af henvenderne i månederne maj og juni, der har valgt at deltage i tilfredshedsundersøgelsen. Og af dem er det mere end seks ud af 10, der rent faktisk har deltaget i effektmålingen. Det stadig stigende antal deltagere i undersøgelserne kan formentlig tilskrives rådgivernes større erfaring med og træning i at tilbyde deltagelse. At der relativt set er en lidt mindre andel, der har deltaget i tilfredshedsmålingen i 2019, må tilskrives tilfældigheder. I forhold til effektdelen, så er den rykkerprocedure, der i 2018 blev indført med fremsendelse + to rykkere, blevet videreført i 2019. I 2019 må det formodes, at også de forbedringsforslag, som blev fremsat af RådgivningsDanmark i forbindelse med akkreditering (jf. afs. 1, side 1), har gjort en positiv forskel.

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 og 2018. 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 tilfredshedsmålingen fremgår, at stort set alle respondenterne er meget tilfredse med rådgiverne. Respondenterne oplever, at rådgiver har tid, formulerer sig klart og tydeligt og udviste forståelse for den situation, respondenterne befandt sig i. Langt de fleste følte sig også trygge ved at tale med rådgiver om sin situation. Omkring oplevelsen af rådgivers kendskab til livet med sjældne sygdomme oplevede langt de fleste at rådgiveren i høj grad havde dette. Godt 10 pct. oplevede ikke dette i høj grad.

Den høje grad af tilfredshed formodes at bunde i, at mange, der lever med sjældne sygdomme og handicap har oplevet stort ukendskab til deres diagnose. Det vurderes også at have betydning, at de fleste rådgivere selv er bærere af erfaringsbaseret viden om det sjældne liv. Det kan være med til at fremme både tryk og kendskab.

Langt de fleste respondenter tilkendegiver, at de oplevede at få andre vinkler på problemer/udfordringer, idet grupperne, der har oplevet i det "I høj grad" og "I nogen grad" er stort set lige store. Det svarer til resultaterne i 2018 og må betegnes som tilfredsstillende. En lidt mindre positiv vurdering har respondenterne af, hvorvidt de fik ny information om at leve med sjældne sygdomme/handicap. Således er det 60 pct., der svarer, at de har de "I høj grad" eller "I nogen grad". I forhold til målingen i 2018 er der tale om flere, der oplever dette. Det vurderes fortsat, at respondenternes vurdering grunder i, at der for en lang række sjældne sygdomme og handicap kun er meget begrænset information at finde. Herudover søges informationsindsatsen opgraderet i det videre arbejde. Dertil kommer at det ikke er alle henvendere der efterlyser ny information omkring livet med sygdommen.

Samlet set er der stor tilfredshed med den rådgivning Helpline giver. Stort set alle (95 pct.) har den højeste vurdering af den samlede tilfredshed, hvilket er lidt flere end i 2018. Det samme gælder i forhold til hvorvidt respondenterne igen ville søge hjælp hos Helpline eller om de ville anbefale andre at gøre det.

Årets tilfredshedsmåling bekræfter Sjældne Diagnoser i, at samspillet mellem lønnende og frivillige rådgivere sikrer en høj grad af autencitet og kvalitet i rådgivningen. Sidstnævnte understreges af, at Helpline i 2019 opnåede akkreditering hos RådgivningsDanmark.

Det kan således konkluderes, at Helpline i høj grad opfylder et umødt behov hos sjældne borgere – patienter og pårørende -, som møder uforståenhed 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 1 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 fortsat tale om et udviklingsarbejde med de usikkerheder, der er forbundet hermed. Det skal bemærkes, at der deltager stadigt flere respondenter i denne del af undersøgelsen, jf. tabellen ovenfor: I 2019 har medvirket næsten tre gange så mange respondenter som i 2017 og 25 pct. flere end i 2018.

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". Flere fremhæver, at de har fået mere struktur på og er blevet guidet videre. Resultaterne svarer i øvrigt helt til målingerne i 2017 og 2018.

I modsætning til 2018 er besvarelserne af effekt-spørgeskemaet ikke fuldt op af kvalitative interviews i 2019. På baggrund af respondenternes kommentarer samt erfaringerne fra 2018 vurderes det, at udkommet af interviews ikke ville stå mål med den ressourceindsats, det ville kræve. Da Helplines rådgivningsfaglige ressourcer samtidig er anstrengt til det yderste, jf. årsrapporten fra 2018/2019, er det således ikke prioriteret at tale med hver enkelt respondent. De respondenter, der har tilkendegivet at stå til rådighed får tilsendt nærværende rapport med en opfordring til at kontakte Helpline, hvis de har observationer eller forslag, der kan forbedre Helplines arbejde.

Helplines succeskriterium for effekt er, at mindst 75 pct. af henvenderne oplever at få styrket én eller flere af indikatorerne for empowerment. På baggrund af resultaterne af anden del af undersøgelsen vurderes dette kriterium at være mødt.

Bilag a: Spørgeskemaer mv.

Tilfredshed med Sjældne Diagnosers Helpline 2019

1. Var din seneste henvendelse til Sjældne Diagnosers Helpline via:

- E-mail, Telefon, Andet

2. 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, Ikke relevant

3. 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, Ikke relevant

4. I hvilken grad oplevede du i høj grad, i nogen grad, i mindre grad, slet ikke at Rådgiver havde tid til dig?

Rådgiver udviste forståelse for din situation?

Rådgiver formulerede sig klart og tydeligt

Rådgiver havde kendskab til livet med sjælden sygdom

5. 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

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

- Ja, Nej

(Hvis ja, uddyb venligst)

7. Fik du ny information om at leve med sjælden sygdom/handicap?

- I høj grad, I nogen grad, I mindre grad, Slet ikke

8. Fik du andre vinkler på dine problemer/udfordringer?

- I høj grad, I nogen grad, I mindre grad, Slet ikke

9. 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

10. Vil du kontakte Sjældne Diagnosers Helpline igen, hvis du får brug for hjælp?

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

11. Vil du anbefale Sjældne Diagnosers Helpline til andre?

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

12. 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:

13. Alder 14. Køn Mand, Kvinde, Andet (angiv venligst)

15. Relation

- Patient, Pårørende, Andet (angiv venligst)

Tak for dine svar. De hjælper os med at klarlægge tilfredsheden med Helpline og med at udpege de områder, hvor vi kan blive bedre.

Vi vil også gerne vide, om du i de kommende uger og måneder konkret kan bruge de svar, du har fået hos Helpline. Derfor laver vi om 3-4 måneder endnu et spørgeskema, der handler om dette. Vi vil meget gerne sende et link til dette nye spørgeskema til dig og håber, hvis du vil hjælpe os med endnu en besvarelse. Det håber vi, at du vil:

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

Ja, Nej, Hvis Ja:

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

E-mail-adresse

Effekt af Sjældne Diagnosers Helpline 2019

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 kryds):

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.

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

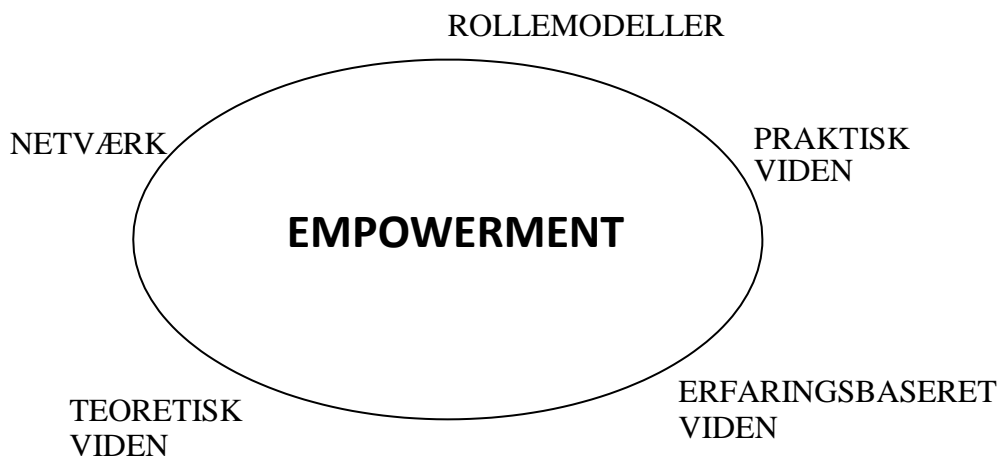
Ja tak, kontakt mig gerne Nej tak, jeg vil helst ikke kontaktes. Hvis Ja:

9. Kontaktoplysninger

E-mail-adresse - Telefonnummer

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 netværksdannelse⁶. 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

⁶ 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)