

Tilfredshed og effekt i

SJÆLDNE DIAGNOSERS HELPLINE 2021

Indhold

1. Tilfredshed og effekt, når borgerne er få	1
2. Måling af tilfredshed	2
3. Forsøg på måling af effekt.....	6
Bilag a: Spørgeskemaer mv.....	11
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 **TrykFonden** 2016 – 2020 og af **den statslige satspulje på sundhedsområdet** 2017 – 2020 samt af sundhedspuljen fra Sundhedsministeriet 2019 - 2021. Helpline er finansieret til og med 2021 i sin nuværende form. Anvendelse af uforbrugte midler fra en samlet empowerment-bevilling fra Sundhedsministeriets sundhedspulje muliggør drift af Helpline (og bisiddere samt navigatorer) de tre første kvartaler af 2022.

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 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. Der er gennemført en samlet måling bestående af tilfredshedsundersøgelse samt efterfølgende forsøg på effektmåling fra og med første årsperiode af Helplines eksistens, første gang i maj/september 2017. I dette notat præsenteres resultaterne fra den femte, 2021-målingen.

I 2019 blev Helpline akkrediteret af brancheforeningen RådgivningsDanmark. I denne forbindelse havde auditorerne fra brancheforeningen nogle enkelte forslag til undersøgelser af tilfredshed og effekt, herunder at tilstræbe kortere spørgeskemaer, omtale på hjemmeside mv. Alle forslag blev implementeret fra og med maj 2019. Helpline har gennem selvevaluering opretholdt sin akkreditering i 2020 og 2021. I 2022 skal Helpline gen-akkrediteres hos RådgivningsDanmark.

I lighed med tidligere målinger er der taget udgangspunkt i relevant videnskabelig litteratur² og Sjældne

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)

Diagnosers egne erfaringer inden for området³. Tilfredshed og effekt søges målt således:

1. Henvendernes umiddelbare tilfredshed afdækkes årligt gennem et anonymt online spørgeskema. Da alle, der henvender sig i månederne maj og juni får tilbud om anonym deltagelse, er respondenterne rekrutteret tilfældigt. Resultaterne for 2021 er præsenteret i afsnit 2.
2. Alle, der besvarer tilfredsheds-spørgeskemaet får tilbud om at få tilsendt et nyt spørgeskema ca. 3-5 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. Resultaterne for 2021 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. Af ressourcemæssige årsager er denne del af undersøgelsen ikke videreført, men der er åbnet op for at afgive kommentarer i forbindelse med besvarelse af effektspørgeskemaet.

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 50 pct. af henvenderne oplever at få styrket én eller flere af indikatorerne for empowerment.

2. Måling af tilfredshed⁵

I løbet af maj/juni 2021 modtog Helpline i alt 135 henvendelser. Heraf deltog 40 i tilfredshedsmålingen og besvarede de i alt 12 substansspørgsmål, jf. bilag a.

Gennemsnitsalderen på respondenterne var 45 år, og mere end otte ud af 10 (82 pct.) var kvinder – dette svarer stort set til gennemsnittet i Helpline året igennem.

Blandt respondenterne var 45 pct. patienter, 55 pct. var pårørende, mens ingen angav at have en anden relation. Denne fordeling stemmer stort set overens med fordelingen blandt henvenderne til Helpline hele året igennem.

32 af de 40 respondenter har henvendt sig pr. telefon, svarende til 80 pct., resten har henvendt sig pr. e-mail eller på anden vis. Dermed er der en forholdsmæssig større del af deltagere i undersøgelsen, der henvender sig pr. telefon. Det samme har været tilfældet i alle forudgående år og det er ikke lykkedes at finde en metode til at rette op på dette.

Ud af dem, der har henvendt sig pr. telefon, har mere end otte ud af 10 (85 pct.) oplevet, at det "Slet ikke" har været vanskeligt at komme igennem, mens godt én ud af 10 (11 pct.) har angivet, at det "Kun i mindre grad"

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.

⁵ Om sprogbrug: Med "respondent" menes den person, der har henvendt sig til Helpline og efterfølgende besvaret spørgeskemaet – både i maj/juni og i september/oktober

har været vanskeligt at komme igennem. Alle, der har henvendt sig pr. mail eller på anden vis oplever, at der "Slet ikke" har været lange responstider.

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...*":

- Alle 40 respondenter svarede på, om rådgiver havde tid – og alle på nær én oplevede, at det havde rådgiveren "I høj grad"
- 39 respondenter svarede på om rådgiveren formulerede sig klart og tydeligt – alle på nær én oplevede, at det gjorde rådgiveren "I høj grad"
- 39 respondenter svarede på, om rådgiveren udviste forståelse for respondentens situation. Alle på nær én oplevede, at dette "I høj grad" var tilfældet
- 39 respondenter svarede på, om rådgiveren havde kendskab til livet med sjælden sygdom – og mere end otte ud af 10 (85 pct.) oplevede, at det havde rådgiveren "I høj grad". Knap 2 ud af 10 (15 pct.) oplevede, at rådgiveren "I nogen grad" havde kendskab til livet med en sjælden sygdom.

Herefter blev spurgt til, om respondenterne havde "**følt sig tryk ved at tale med rådgiver om sin situation**". Alle 40 respondenter svarede på dette spørgsmål, og alle følte sig "I høj grad" trygge herved.

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 40 svarede på dette spørgsmål:

1. *Ja særligt godt*
2. *Jeg kunne høre at rådgiver var smilende og virkede til at have god tid og overskud, det gjorde det virkelig behageligt*
3. *Bare forståelse for den situation man står i og de følelser man har omkring det hele*
4. *Hun kendte til lignende situationer hvilket var det jeg håbede på*
5. *Jeg fik en god vejledning i hvordan jeg kommer videre med mit problem!*
6. *Det var bare helt igennem en god oplevelse*
7. *Rådgiveren var virkelig nærværende og forstående - hun har sparet mig for mange penge (og frustrationer) med sin rådgivning*
8. *Hun var flink til at gentage, når jeg ikke lige havde fanget det sagte. (jeg er hørehæmmet)*
9. *At jeg var velkommen til at kontakte dem igen*
10. *Ja - der var en ny fin vinkel, som jeg ikke havde tænkt over, nemlig det, at min lille dreng med tiden forhåbentlig vil blive bedre til at forstå og tale om sine smerter efterhånden som han vænner sig til ikke at have dem hele tiden*
11. *Hun gav mig mere end bare svar på mine spørgsmål. hun gav mig rigtig mange råd til min situation*
12. *Synes det er ligemeget hvem jeg taler med hos jer, så har I styr på tingene og hjælper godt videre*
13. *Nej - fik god vejledning og efterfølgende mail*
14. *Rådgivningen er altid relevant og klar. Dette også selvom det er dårlige nyheder. Professionalisme og omsorg er kerneværdier jeg tænker på når jeg ser tilbage på mine kontakter. Foreningen er relevant da der ikke er et sted for os med en speciel diagnose*
15. *et var rart at blive bekræftet i at vi ikke bliver behandlet korrekt at den kommunale sagsbehandler*
16. *Kendte til situationen og kunne beskrive sagsgangen*
17. *Var meget nærværende og kompetent*
18. *Yderst kompetens sparring og rådgivning. I mit tilfælde uundværlig god rådgivning til at komme videre med min søns sag*
19. *Forståelse og empati for ens situation*
20. *Fik rigtig gode input og mødte fuld forståelse for og indsigt i, hvilken type hjælp, vi har brug for i vores situation og vi har nu en form for "handleplan " Så tak for det*



21. Hun er min faste kontakt, og er tæt inde på livet af mig. Dette er rigtig rart, da det er så naturligt og rar en snak, samt at interessen for mig er stor. Dette er rigtig sjældent ved fx kommunen eller andre foreninger! Hun opmuntre og giver endnu mere kampgejst. Dette er så dejligt!! Jeg kan bestemt ikke undvære vores snakke!!
22. Rådgiver var meget nem at tale med forstå. Meget meget sød
23. Det at der var en som lyttede og ikke mindst kom med gode råd. Fantastisk og enestående oplevelse
24. Rådgiver forstod hvordan man som pårørende kæmper og oplever hjælp fra systemer som fragmenteret og sektorafgrænset uden brobygning. Det er uvurderlig viden og man har som pårørende hårdt brug for den anerkendelse samt støtte til at navigere og agere i det felt for at få tingene til at glide. Denne rådgivning udgør FOREBYGGELSE af langtrukken "klientkarriere" forværring og opgivelse. Som forældre er man koordinator i et hjælpesystem der skal hjælpes til at kunne hjælpe
25. Grundet min generelle problematik med sygdom samt følger deraf, blev der gjort opmærksomt på at det kunne være relevant med en henvisning til Tværfaglig smerteklinik via egen læge. Samtidig var der stor forståelse for min smertetilstand - som læger flere gange har affejet med "normale blodprøver" og ikke har fulgt op på. Samt vejledning ifh relevant spørgsmål til hospital
26. Henviste til relevant kontakt for yderligere oplysninger om mit spørgsmål.
27. De er forstående og meget kompetente og dygtige til at berolige folk når man er allermest sårbar
28. Hun havde en meget varm og behagelig stemme som gjorde at jeg virkelig følte mig tilpas og det gav mig lyst til at fortælle lidt mere om hvor hårdt det har været, det var dejligt med trøst fra en som faktisk kunne forstå min situation og jeg er meget glad for jeg ringede. Hun sagde dog en ting jeg blev fornærmet over men efter jeg har haft tid til at tænke over det, forstår jeg hvad hun mener. Man er ikke ked af det barn man har fået, man er ked af det barn man ikke har fået. Alt i alt, har jeg fået en bedre snak end forventet. Tak for det
29. Indsigt
30. Rådgiver har udover sidste telefonsamtale, udpeget alt hvad der har været yderst relevant for vores sag. Da jeg har stærke smerter, er jeg og min mand utrolig taknemmelige for, at især vores rådgiver og resten af Helpline, har trods vores modstand, fået os igennem vores forløb og så jeg især bedre kunne overskue hele forløbet, uden at give op over for kommunen. Hun har guidet os, så vi virkelig føler, vi nu kan sende hele vores side af sagen afsted, og hun har gjort at vi selv har kunne yde vores bedste. Vi har det super godt med, fordi vi kan mærke at den hjælp vi har fået, gør at vi tror på at et hvert menneske kan se retfærdigheden i den hjælp vi søger kommunen. Uanset om der bliver ved med at mangle forståelse fra kommunen. For vi ved Helpline forstår os og det er nok! Og takket være rådgiveren, er vi nu så stærke, så hvis vi skal anke sagen, er vi klar til det, uanset hvor lang tid det vil tage. Havde vi ikke haft vores rådgiver og hele Helpline, der hele tiden har hjulpet os med at overskue alt kontakt, afgørelser og møder med kommunen, havde vi aldrig klaret det hårde forløb, og endda med fighter vilje og optimisme hele vejen igennem. Rådgiveren har ringet trofast som aftalt til tiden og på rette dato. Hun har virkelig gjort at vi er glade og tilfredse. Vi ville bare ønske at alle mennesker også kunne få samme hjælp. For hjælpen har reddet os. TAK til vores rådgiver og TAK Helpline, jeres arbejde er uvurderligt!!!
31. Havde faglig viden - det var rigtig godt
32. Følte meget forståelse for mit problem og kunne vejlede mig. Gav en ny kontakt og bad mig ringe tilbage hvis jeg havde brug for det.
33. At hun spurgte ind uddybende for at give det bedste råd
34. Hun var bare super relevant og meget omsorgsfuld
35. <Rådgiver> viste stor forståelse og enestående indsigt i mine problemstillinger. Hun virkede meget empatisk og samtidig struktureret og løsningsorienteret i sin rådgivning
36. Alt i alt var det en god samtale
37. Nej det synes jeg ikke
38. Lyttende, Empatisk, forståelse for mine overvejelser omkring jobfremtid
39. Ja men det er svært at beskrive. Generelt bare rart at blive lyttet til
40. Lyttende, rummende, empatisk og god til at byde ind med nye vinkler.

Næste batteri af spørgsmål handlede om udbytte og tilfredshed:

Først blev der spurgt til, "**om respondenterne havde fået ny information om at leve med sjældnen sygdom/handicap**". Alle 40 respondenter svarede på spørgsmålet, idet godt to ud af 10 (23 pct.) "I høj grad" havde oplevet dette, mens knapt fem ud af 10 (45 pct.) oplevede dette "I nogen grad". I alt var det godt 2 ud af 3 (68

pct.), der "I høj grad" eller "I nogen grad" oplevede at få ny information om at leve med sjældnen sygdom/handicap. Resten (32 pct.) havde ligeligt fordelt oplevet "I mindre grad" eller "Slet ikke" at få ny information.

Dernæst blev spurgt til, "**om respondenterne havde fået andre vinkler på problemer/udfordringer**". Også her svarede alle 40 respondenter, idet godt fem ud af 10 (55 pct.) "I høj grad" havde oplevet dette, mens knapt tre ud af 10 oplevede dette "I nogen grad". I alt var det knapt 9 ud af 10 (85 pct.), der "I høj grad" eller "I nogen grad" oplevede at have fået andre vinkler på problemer/udfordringer. Resten (15 pct.) havde ligeligt fordelt oplevet dette "I mindre grad" eller "Slet ikke".

40 respondenter svarede på spørgsmålet "**om samlet tilfredshed med den rådgivning, Helpline gav**". Alle, på nær to (95 pct.) svarede, at de "I høj grad" samlet set var tilfredse. Én svarede, at dette "I nogen grad" var tilfældet. Adspurgt "**om respondenterne igen ville kontakte Helpline**", hvis der blev brug for det, svarede alle 40 respondenter, at de "I høj grad" ville gøre dette.

Til sidst blev spurgt til, "**om hvorvidt respondenterne ville anbefale Sjældne Diagnosers Helpline til andre**". Det svarede alle 40 respondenter også på, og alle svarede, at de "I høj grad" ville anbefale Helpline til andre.

Afslutningsvis var der mulighed for at afgive kommentarer. Det var der 20 respondenter, der gjorde:

1. *Jeg oplever forståelse for mine problemstillinger og de vil gerne hjælpe med rådgivning samt tilbyder bisidderhjælp, når jeg skal have samtale med kommunen*
2. *Har aldrig været i tvivl om, at I har til formål at hjælpe alle borgere i denne jer situation. Har kun godt at sige om jer og jeres rådgivning og forståelse*
3. *Dejligt at man får forklaringer om hvordan det offentlige system desværre kan være tungt - men fik en god forståelse for deres kassesystem*
4. *Alle mine henvendelser er blevet grundigt behandlet og rådgivningen har altid mdfølget at man kan komme videre*
5. *Nej*
6. *I gør en kæmpe forskel*
7. *Første gang jeg har brugt den. Rigtig god oplevelse. Nu har jeg set hvordan kommuner håndterer udfordrede mennesker med sjældne sygdomme. Det er behov for steder, hvor man kan sparre og få den rette rådgivning*
8. *Jeg vil savne helplinen i meget høj grad, hvis jeg ikke havde jer i mit liv. Det er svært nok at leve med 3 sjældne sygdomme i forvejen*
9. *Min søn som har en sjældnen sygdom, deltog i en grupperådgivning for unge mellem 18-25 og det syntes han havde været rigtig godt. Så flere af disse møder*
10. *Kunne det være en idé med et FAQ ark vedr fx rettigheder ifh udredning, som man kan læne sig op ad som patient, i et forløb via det offentlige*
11. *Det er fantastisk at have et sted hvor der kan stilles spørgsmål, som jeg får et svar på fra nogen som står uden for kommunen. Så er svaret ikke farvet af økonomi eller kollega loyalitet*
12. *Se siden før*
13. *Rart at vide der er nogen der er der*
14. *Vi føler os meget trygge ved vores sag med kommunen, for vi ved vi har fået den bedst mulige rådgivning fra Helpline*
15. *Ikke mange kender til min sygdom. Jeg mødte tid og interesse for mit problem*
16. *Svært med kun 2 dage til at ringe ind (tefontid)*
17. *<Rådgiver> indgyder tryghed og giver mig selvtillid sådan at jeg føler mig kampklar til at modstå div. myndigheders urimeligheder. stor tak!*
18. *Jeg synes deres rådgiver kommer med rigtigt svar til dem og så svar rigtigt godt på det msn spørger om*
19. *pkt. 6 var ikke relevant at tale om i forhold til mine overvejelser, så derfor står den der*

20. *Som jeg talte med <rådgiver> om mangler der et netværk eller muligheder for dem der ikke har en paraply diagnose. Vi har fået af vide fra center for sjældne sygdomme at vores datter har en sjælden diagnose, de ved ikke hvad da de ikke er dygtig nok på nuværende tidspunkt til at finde den. De vil forsøge igen om 3 år, når de genetisk er dygtiger. I mellemtiden passer vi bare ikke ind nogen steder*

31 ud af de 40 respondenter tilkendegav interesse i at være med i den efterfølgende undersøgelse af, om de konkret havde kunnet bruge rådgivningen, dvs. om den havde haft effekt.

3. Forsøg på måling af effekt

Medio 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 1 omgang. I alt 20 besvarede spørgeskemaet, yderligere to har skrevet om deres forløb i en e-mail. Dermed er der i alt 22, der medvirker i effektmålingen. I nedenstående afrapportering er det de 20 besvarelser, der ligger til grund. De to besvarelser pr. e-mail afrapporteres til sidst i dette afsnit.

Først blev der spurgt til **"hvorvidt kontakten med Helpline havde gjort respondenterne bedre rustet til at tackle hverdagen"**. 75 pct. (svarende til 15 respondenter) svarede, at de følte sig "Bedre rustet", mens 15 pct. svarede "Hverken eller" og 10 pct. svarede "Ikke relevant". Ud af de respondenter som fandt spørgsmålet relevant, var det således 79 pct. der svarede, at Helpline havde gjort vedkommende bedre rustet til at tackle hverdagen. Der blev afgivet ni kommentarer i kølvandet på dette spørgsmål:

1. *I stedet for at rykke Kommunen pr telefon, burde jeg gøre det skriftlig*
2. *Jeg havde en god snak med Helpline og skal bruge hjælp til en snak med kommunen og min søn og hans muligheder for at flytte hjemmefra.*
3. *Jeg/vi føler det hele havde faldet fra hinanden, fordi mit helbred har givet mig flere forværringer efter start af ansøgning til kommunen, hvis vi ikke havde haft jeres hjælp. Men jeg og min mand har bevaret troen og roen takket være Help Lines ansatte og også særligt, <rådgiver> som har brugt mange timer i telefonen på os. <Rådgiver>/i har givet os troen på vores egen sag, så meget, så vi selv tør tage initiativ til skriverierkontakt til kommunen nu. Og igen idag har <rådgiver> igen gjort os stærke, tak. Og hun har givet os opbakning i det vi selv har gjort over for kommunen, og det gør os bare så glade! Så vi tror stærkt på, vi er tæt på en sejr og ro nu, med jeres opbakning. Og når det snart er lykkedes, har vi et sidste problem om nogle måneder, hvor jeg ikke passer ind i lovgivningen, men hvor <rådgiver> allerede har sagt ja til at vi må låne en af jeres bisidder. Og så kan vi ikke ønske os mere, så er alt forsøgt, og vi vil føle os glade og tilfredse trods sygdom, for så har vi opnået mere end vi selv troede på. Af hjertet stor tak fra to taknemmelige borgere til Help Line fra <navne på henvendere>*
4. *Den støtte jeg har i <rådgiver> gør en kæmpe forskel Bedre rustet*
5. *Fik vide jeg kunne være medlem af <diagnosespecifik forening>. Men ser de ikke rigtig har noget tilbud til os voksne med <diagnose>. Overvejer at melde mig ud af børneforeningen sådan oplever jeg det.*
6. *Professionel og grundig besvarelser*
7. *Kontakten hjalp os med at argumentere vha. aktuelt lovgrundlag for uretfærdig behandling fra kommunen. Efterfølgende er vi blevet enige med vores kommune og har ikke haft flere problemer med den aktuelle sag*
8. *Jeg bliver klædt på til møde på kommunen og egen læge*
9. *Jeg har fået svar på hvor jeg kan henvende mig. hvortil min læge skal skrive en henvendelse.*

Der blev også spurgt til **"hvorvidt kontakten med Helpline havde gjort respondenterne bedre rustet til at klare mødet med sundhedssystemet"**. Her svarede 60 pct. (i alt 12 respondenter), at de følte sig bedre rustet, mens 20 pct. svarede "Hverken eller" og én respondent svarede "Ved ikke".

15 pct. (3 respondenter) svarede "Ikke relevant". Ud af dem, der fandt spørgsmålet relevant, var det således 71 pct., der fandt, at kontakten med Helpline havde gjort vedkommende bedre rustet til at klare mødet med sundhedssystemet. Også i kølvandet på dette spørgsmål var en række kommentarer:

1. *Ved ikke hvad jeg skulle have gjort uden hjælp til at forstå systemet*
2. *Dette talte vi ikke om*
3. *Se ovenstående, der står begrundelsen også. Jeg/vi vil tilføje, at Help Line er fuldstændig uundværlig når man har en sjælden sygdom og enormt mange andre diagnoser og skader oveni. Så kan man nemt føle sig som et svagt offer. Og det er ikke sket for hverken min mand eller jeg. Og vi har overhovedet ikke haft støtte fra andre end Help Line <rådgivere>, ja, jer alle sammen. Så det viser, at selvom man hverken har familie eller venner til at støtte sig i sådan et langt forløb og stor sag, har vi på ingen måde følt os alene, men følt at vi har fantastiske "venner" i Help Line. Større ros kan vi ikke give! Vi er kommet stærkere ud på den anden side.*
4. *Når jeg er ved at få kolde fødder og tvivler på mig selv. Får jeg altid en god støtte og er kærligt men bestemt spark bag i, som fungerer for mig 😊*
5. *Jeg ved ikke hvad jeg skulle have gjort uden den hjælp i yder. Har medført at ankelsenerne har omstødt de afgørelser kommunen har foretaget. I har også hjulpet med at tydeliggøre at kommunen ikke har styr på lovgivningen*
6. *Det omhandlede ikke sundhedsvæsenet*

Efterfølgende blev der spurgt til **"hvorvidt kontakten med Helpline havde gjort respondenterne bedre rustet til at klare mødet med det sociale system"**. Her svarede 85 pct. (svarende til 17 respondenter), at de følte sig "Bedre rustet", mens 10 pct. svarede "Hverken eller", fem pct. svarede "Ved ikke".

Dernæst blev der spurgt til **"hvor vidt respondenterne efterfølgende kunne bruge den rådgivning og information, der blev givet"**. 65 pct. af respondenterne (svarende til 13 personer) svarede, at dette var tilfældet "I høj grad", mens 30 pct. fandt, at dette "I nogen grad" var tilfældet. 5 pct. svarede "Ved ikke". Således er det næsten alle (95 pct.), der i høj eller nogen grad føler sig godt hjulpet. Det blev afgivet følgende kommentarer:

1. *Det har givet mig ro, at jeg ved at vi kan få hjælp til snak med kommunen*
2. *Jeps. jeg har fået bevilget hjælp til min søn. Fandt de rigtige greb til at håndtere den proces*
3. *jeg har længe været under et stort pres af mange problematikker, og kan derfor ikke huske mit spørgsmål til jer. Men jeg har altid følt mig godt behandlet af jer*
4. *Jeg er igang med en dialog om at finde det rigtige sted*

Når respondenterne blev spurgt **"Hvorvidt rådgivningen, set i bakspejlet, havde levet op til forventningerne"**, svarede 70 pct. (svarende til 14 respondenter) "Ja, i høj grad", mens 25 pct. svarede "Ja, i nogen grad". Én respondent tilkendegav "Ved ikke". Således er det næsten alle (95 pct.), der mener, at rådgivningen har levet op til forventningerne. Kommentarer:

1. *Havde set frem til en bisidder, men Helpline kunne ikke skaffe en, selvom der var mere end 8 dage til mødet med ergoterapeuten skulle finde sted.*
2. *Jeres rådgivning har overgået vores forventninger, fuldstændigt. Help Line er enestående. De er absolut de bedste vi nogensinde har oplevet at få hjælp af*
3. *<Rådgiver> og mange andre, svigter aldrig*

Afslutningsvis blev der spurgt til, **"om respondenterne havde søgt kontakt til andre"**. Det var der kun 20 pct. (svarende til 4 respondenter), der havde. Heraf opnåede to personer medlemskab af Sjældne-netværket, mens én angav at have fundet en relevant Facebook-gruppe.

Ud over besvarelsene via spørgeskema, var der to respondenter, der sendte en e-mail i stedet. Den ene fortalte, at hændelsesforløbet omkring hendes henvendelse stod uklart, men at det efterfølgende var lykkedes at opnå kontakt med en relevant, diagnosespecifik forening. Den anden gav udtryk for, at Helpline ikke havde kunnet hjælpe konkret, men at han ville henvende sig igen, bl.a. for at opnå Bisidderassistance.

Perspektivering

Rekruttering og antal deltagere mv.

Det er femte år i træk, vi har gennemført tilfredshedsmåling med efterfølgende forsøg på effektmåling:

Deltagelse i tilfredsheds- og effektmåling af Helpline	2017	2018	2019	2020	2021
Tilfredshed					
Antal henvendelser i maj/juni	88	80	115	99	135
Antal deltagere i tilfredshedsundersøgelse	23	31	41	37	40
Andel af henvendere, der har deltaget	26%	39%	36%	37%	30%
Effekt					
Antal tilsagn om at deltage i effektmåling	17	22	31	32	31
Antal deltagere i effektmåling via spørgeskema	9	17	25	25	20
Andel af dem, der har givet tilsagn om deltagelse i effektmåling, der udfyldte spørgeskemaet	53%	77%	81%	78%	65%
Andel af dem, der har svaret på tilfredshedsundersøgelse, som har udfyldt spørgeskemaet	39%	55%	61%	68%	50%

Som det fremgår af ovenstående tabel, er det i 2021 30 pct., svarende til 30 af henvenderne i månederne maj og juni, der har valgt at deltage i tilfredshedsundersøgelsen. Ud af dem erklærede 31 sig villige til at deltage i effektmålingen – og 22 deltog rent faktisk, heraf 20 gennem det udsendte spørgeskema.

Målt på absolutte tal, har antallet af deltagere i tilfredshedsmåling og forsøg på effektmåling været stabilt gennem de seneste tre år. Dog har der i 2021 været markant flere henvendelser i maj og juni og andelen af henvendere, der deltager i målingerne er lavere end i de forudgående år. Det kan bl.a. grunde i, at 2021 var præget af mange henvendelser med udgangspunkt i længere tids isolation som følge af corona-situationen. Disse henvendelser har været tungere og præget af eksistentielle problematikker og i nogle tilfælde har det ikke været oplagt at anmode om deltagelse i "tilfredshedsundersøgelse". I kombination med rådgivernes hjemmearbejde har situationen omkring rekruttering været anderledes end de forudgående år.

Det skal bemærkes, at der er en skævhed i den måde, respondenterne initialt har opnået kontakt med Helpline. Således er henvendelser pr. telefon overrepræsenteret blandt respondenterne, hvilket kan give en bias i retning af, at dem, der vælger at medvirke i undersøgelsen, har haft personlig kontakt med en rådgiver.

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 rådgiver. Respondenterne oplever, at rådgiver har tid, formulerer sig klart og tydeligt og udviser forståelse for den situation, respondenterne befinder sig i. Alle respondenter følte sig i høj grad trygge ved at tale med rådgiver om sin situation. Disse resultater er de samme år efter år og corona-tiden har ikke ændret på dette. 85 pct. af respondenterne oplevede, at rådgiver havde kendskab til livet med sjælden sygdom – det er lidt færre end året før.

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.

Langt de fleste respondenter tilkendegiver, at de har oplevet at få andre vinkler på problemer/udfordringer. 85 pct. havde i høj eller nogen grad oplevet dette.

Samlet set er der stor tilfredshed med den rådgivning Helpline giver. Stort set alle (på nær to) har den højeste vurdering af den samlede tilfredshed, hvilket er på linje med tidligere år. Alle respondenter (100 pct.) tilkendegav, at de i høj grad vil kontakte Helpline igen og/eller anbefale Helpline til andre. Begge resultater er på linje med de seneste to års resultater.

Også dette års tilfredshedsmåling bekræfter Sjældne Diagnosers i, at samspillet mellem lønnende og frivillige rådgivere sikrer en høj grad af autencitet og kvalitet i rådgivningen. I kombination med professionelle kompetencer gør det Helplines rådgivningstilbud både relevant og legitimt for henvenderne⁶. Det kan således konkluderes, at Helpline i høj grad opfylder et ellers 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 fuldt ud.

Effekt

Som redegjort for i afsnit 1 er det ikke ligetil at måle effekt på en ydelse som den, Helpline leverer. 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. Når vi forsøger alligevel, er det for at få input til kvalitetssikring og udvikling af ydelserne.

Af 2021-forsøget på effekt-måling fremgår, at de fleste respondenter tre – fire måneder efter deres henvendelse har følt og/eller føler sig "Bedre rustet" til at tackle hverdagen. 75pct. (15 respondenter) svarer,

⁶ Denne fortolkning er understøttet af resultaterne af ekstern evaluering af Helpline 2020/2021 – Marselisborg Consulting: *Evaluering af Helpline* (januar 2021) - <https://sjaeldnediagnoser.dk/wp-content/uploads/2021/03/Helpline-evalueringsrapport-fra-Marselisborg-Consulting-2020-2021.pdf>

at dette er tilfældet, mens resten fordeler sig på "Hverken eller" eller "ikke relevant". I forhold til 2020 er der tale om en stigning i andelen, der føler sig bedre rustet (fra 60 pct. til 75 pct.).

Når der bliver spurgt til om respondenterne har følt sig bedre rustet i mødet med det sociale system og/eller sundhedsvæsenet svarer 60 pct. (12 respondenter), at de føler sig bedre rustet i mødet med sundhedssystemet, mens 20 pct. svarer "Hverken eller". 15 pct. svarer "Ikke relevant". Hvis tallene renses for dem, der svarer "Ikke relevant", er det 70 pct., der føler sig bedre rustet i mødet med sundhedssystemet. I forhold til mødet med det sociale system svarer 85 pct. (17 respondenter), at de har følt sig bedre rustet. Det er markant flere end i 2020.

I forhold til hvorvidt respondenterne efterfølgende har kunnet bruge rådgivningen, svarer mere end 95 pct. at det har de i høj eller nogen grad kunnet. Samme andel angiver, at rådgivningen i høj eller nogen grad har levet op til deres forventninger.

Der er således en højere andel, der vurderer rådgivningen som brugbar end den andel, der konkret føler sig bedre rustet til at klare hverdagen og mødet med systemerne. Det kan tyde på, at der 3 – 5 måneder efter selve rådgivningen har fundet sted, er et andet udbytte end dét, respondenterne konkret kan beskrive i forhold til hverdagsmestring og mødet med systemerne.

Helplines succeskriterium for effekt er, at mindst 50 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.

September 2021/Sjældne Diagnoser

Bilag a: Spørgeskemaer mv.

Tilfredshed med Sjældne Diagnosers Helpline 2021

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?

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

Rådgiver udviste forståelse for din situation?

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

Rådgiver formulerede sig klart og tydeligt

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

Rådgiver havde kendskab til livet med sjælden sygdom

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

5. Følte du dig tryk ved at tale/skrive 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/skrev, 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: Skriv venligst din e-mail adresse, så vi kan sende næste spørgeskema til dig om 3 måneder
E-mail-adresse

Endnu engang tak for hjælpen. Mange hilsner fra ansatte og frivillige rådgivere hos Sjældne Diagnosers Helpline

Opfølgende spørgeskema om tilfredsheden med Sjældne Diagnosers Helpline 2021

Dette spørgeskema er en opfølgning på den tilfredshedsundersøgelse, som du besvarede i forbindelse med en henvendelse til Sjældne Diagnosers Helpline i maj eller juni 2020. I dette spørgeskema undersøger vi, om den rådgivning du fik hos Helpline har haft nogen effekt. Tak fordi du tager dig tid til at besvare undersøgelsen.

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

- Bedre rustet Hverken eller Dårligere 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 sundhedssystemet?

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

3. Har din kontakt med Helpline gjort, at du føler dig bedre eller dårligere rustet til at klare mødet med det sociale system?

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

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

I høj grad I nogen grad I lav grad Slet ikke Ved ikke (Uddyb gerne din besvarelse)

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

I høj grad I nogen grad I lav grad Slet ikke Ved ikke (Uddyb gerne din besvarelse)

6. Da du kontaktede Helpline, søgte du da kontakt til andre i samme situation eller med samme diagnose?

Ja, jeg søgte kontakt Nej, jeg søgte ikke kontakt

7. 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 Andet (Angiv venligst)

8. Har du opnået kontakt med andre?

- Ja, jeg har haft kontakt med én eller flere (både online, telefon eller ved personligt møde)
 Nej, jeg har (endnu) ikke opnået kontakt Nej, jeg har (endnu) ikke forsøgt at få kontakt til nogen.

9. Hvad skal der til for, at du kan opnå kontakt med andre?

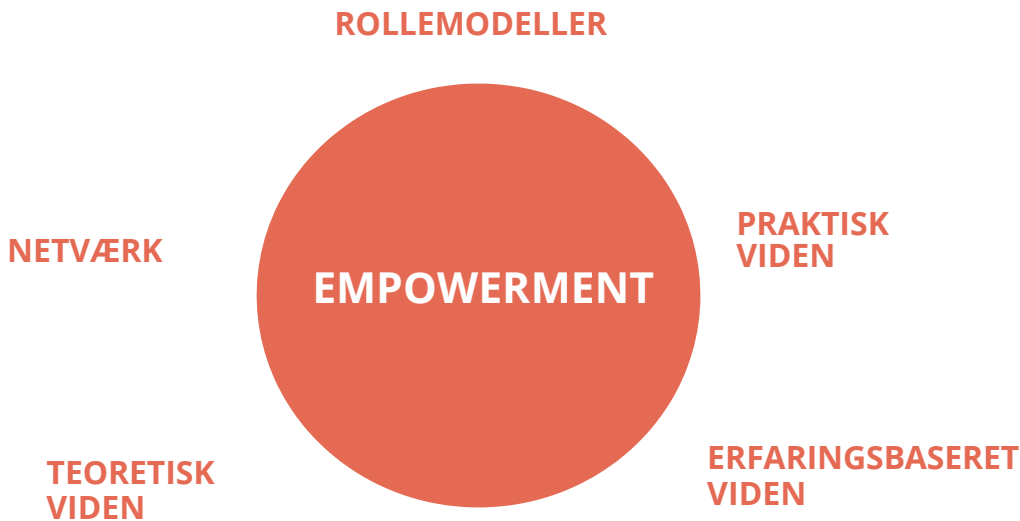
Sluttekst:

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 00 10 eller skrive til mail@sjaldnediagnoser.dk. Så sender vi dig det færdige resultat, når det foreligger.

Endnu engang tak for hjælpen.

Appendix A: Sjældne Diagnosers forståelse af Empowerment

Det primære formål med Helpline er at bidrage til mestring af livet med sjældnen 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 netværksdannelse⁷.

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 sjældnen 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:

⁷ 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>

- 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 mv. Helpline kan også viderevise 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 viderevise til en forening eller til Sjældne-netværket. Helpline kan også hjælpe med at finde relevante Facebook-grupper, internationale kontakter mv. (netværk)