

## Tilfredshed og effekt i

# SJÆLDNE DIAGNOSERS HELPLINE 2022

### Indhold

1. Tilfredshed og effekt, når borgerne er få .....	1
2. Måling af tilfredshed .....	2
3. Forsøg på måling af effekt .....	5
Bilag 1: Spørgeskemaer mv. ....	10
Appendix A: Sjældne Diagnosers forståelse af Empowerment .....	13

### 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 af tilfredshedsundersøgelsen fra den sjette måling, 2022-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. Tidsplanen tilsiger dog, at hele processen først forventes færdig i første halvår 2023, idet ambitionen er også at akkreditere bisidder-ordning og navigator-korps, der er vigtige redskaber i Helpline.

I lighed med tidligere målinger er der taget udgangspunkt i relevant videnskabelig litteratur<sup>1</sup> og Sjældne Diagnosers egne erfaringer inden for området<sup>2</sup>. Tilfredshed og effekt søges målt således:

<sup>1</sup> "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)

<sup>2</sup> 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)

1. Brugernes 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 2022 er præsenteret i afsnit 2.
2. Alle, der besvarer tilfredsheds-spørgeskemaet, fik 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 ad proxyer for Sjældne Diagnosers forståelse af empowerment<sup>3</sup>.

I bilag 1 er spørgeskemaerne mv. gengivet.

#### **Blandt Helplines succeskriterier er:**

- At mindst 75 pct. af brugerne erklærer sig tilfredse eller meget tilfredse med besvarelsen af deres henvendelse
- At mindst 50 pct. af brugerne oplever at få styrket én eller flere af indikatorerne for empowerment.

## **2. Måling af tilfredshed<sup>4</sup>**

I løbet af maj/juni 2022 modtog Helpline i alt 84 henvendelser. Heraf deltog 33 i tilfredshedsmålingen og besvarede de i alt 12 substansspørgsmål, jf. bilag a. Det svarer til, at 39 pct. af brugerne har deltaget i målingen.

I forhold til tidligere år er der tale om færre henvendelser i den pågældende periode – der har i gennemsnit været godt 100 henvendelser i den samme periode i de forudgående fem år. Set relativt har flere deltaget i tilfredshedsmålingen – således er den gennemsnitlige deltagelsesprocent i de forudgående fem år knapt 34 pct.

Gennemsnitsalderen på respondenterne var 49 år, og mere end otte ud af 10 (86 pct.) var kvinder. Blandt respondenterne var 35 pct. patienter, 59 pct. var pårørende, mens to (7 pct.) angav at have en anden relation.

26 af de 33 respondenter har henvendt sig pr. telefon, svarende til 79 pct., resten har henvendt sig pr. e-mail eller på anden vis. Dermed er der en forholdsvis stor 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 ni ud af 10 (89 pct.) oplevet, at det "Slet ikke" har været vanskeligt at komme igennem, mens én ud af 10 (11 pct.) har angivet, at det "Kun i mindre grad" har været vanskeligt at komme igennem. Ud af dem, der har henvendt sig på mail, har tre respondenter slet ikke oplevet lang svartid, mens to respondenter i nogen grad har oplevet lang svartid.

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...":

- 30 respondenter svarede på, om rådgiver havde tid. 28 (93 pct.) oplevede, at rådgiveren "i høj grad"

<sup>3</sup> I appendix A er beskrevet mere om Sjældne Diagnosers forståelse af empowerment.

<sup>4</sup> 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

- havde tid, mens en respondent angav "i nogen grad" og en respondent angav "i mindre grad"
- 29 respondenter svarede på om rådgiveren formulerede sig klart og tydeligt – 27 (93 pct.) oplevede, at det gjorde rådgiveren "I høj grad" og to oplevede, at det gjorde rådgiveren "i nogen grad"
  - 29 respondenter svarede på, om rådgiveren udviste forståelse for respondentens situation. 27 (93 pct.) oplevede, at dette "I høj grad" var tilfældet, mens en oplevede det "i mindre grad" og en oplevede det "slet ikke"
  - 27 respondenter svarede på, om rådgiveren havde kendskab til livet med sjælden sygdom – og knap otte ud af 10 (78 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 og knap en ud af 10 (4 pct.) oplevede, at rådgiveren "I mindre 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"**. 30 respondenter svarede på dette spørgsmål, og ni ud af 10 (97 pct.) følte sig "I høj grad" trykke herved og en ud af 10 følte sig "I nogen grad" trykke 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"**. 30 svarede på dette spørgsmål:

1. *Henviste til DUKH og andet, men svarede ikke på mit spørgsmål*
2. *Jeg havde en forventning om at få svar på mit spørgsmål, og ikke blot henvist til andre instanser*
3. *God ping-pong på løsninger mit konkrete problem (samarbejde med det ramte barns mor)*
4. *Hun udviste høj grad af empati og forståelse - jeg følte mig lyttet til*
5. *Det var fint*
6. *God vejledning*
7. *Kendte til det jeg manglede*
8. *En ting hun sagde jeg ikke kan få ud af hovedet omhandlede hvorvidt jeg er/ikke er: "... ikke handikappet nok..." det kan ses som både godt og dårligt. Godt fordi det jo er reelt en ting der kan opleves som en bremseklo for den hjælp jeg søgte. Dårligt fordi det føles meget frustrerende at være "usynligt" handikappet, men derfor stadig have reel behov/brug for hjælp til selvhjælp, og det føles bestemt ikke rart at blive bedømt ikke handikappet nok af nogen som helst.*
9. *Nej.*
10. *Jeg synes godt om, at rådgiver kom med mange forskellige forslag og veje at gå i forhold til mit spørgsmål. Der var indsat mange links i mailen.*
11. *Der var en dejlig ro over samtalen. Ingen stress. Undervejs søgte Nøk efter ting på nettet, mens jeg sad og ventede. Jeg oplevede, at der var al den tid, jeg havde brug for.*
12. *intet dårligt*
13. *hvad man kunne bruge dem til*
14. *Hjælp mig et skridt videre i forsøget på at finde andre pårørende til børn med meget sjældne diagnoser - hvilket var formålet med opkaldet*
15. *Hun spurgte om lov til at ringe, for at vide lidt mere om min søn.*
16. *Nej ikke andet end i var presset på bisidderne, så håber det lykkes at få hjælp*
17. *Overordnet alt super*
18. *Havde viden og var empatisk*
19. *ja*
20. *Hun var så sød og var god til at give råd*
21. *Rådgiver var empatisk, vidende og god til at ridse situation og muligheder op*
22. *Oplyste mig om, hvordan jeg skulle forholde mig i forhold til min ankesag, der når skulle være sendt til Ankestyrelsen fra Kommunen*
23. *Bare rar at tale med*
24. *Dejligt når nogen er villige til at yde lidt ekstra for at hjælpe.*
25. *Lyttede empatisk og kendte til vores særlige livssituation*

26. Ved ikke
27. Meget forstående og dejligt positiv
28. Det var en speciel god rådgiver da hun vidste præcis hvad hun talte om. Hun lyttede og kom med gode råd. Der var også en fantastisk følelse at for første gang i fire år er der en der tager det her alvorligt. Det er på trods af fire års gang i sundhedsvæsenet egen lægesygehuse og speciallæge.
29. Vi har været heldige, at samme rådgiver har kunnet følge vores søns sag igennem flere måneder nu. Det giver kontinuitet.
30. Hjælper med at undersøge, og bidrager med god kompetent rådgivning

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**". 30 respondenter svarede på spørgsmålet, idet mere end tre ud af 10 (33 pct.) "I høj grad" havde oplevet dette, mens tre ud af 10 (30 pct.) oplevede dette "i nogen grad". En ud af 10 (10 pct.) oplevede "i mindre grad" at have fået ny viden om det at leve med en sjældnen sygdom/handicap, mens hver fjerde (26 pct.) "Slet ikke" havde oplevet dette.

Dernæst blev spurgt til, "**om respondenterne havde fået andre vinkler på problemer/udfordringer**". Også her svarede 30 respondenter, idet godt fem ud af 10 (53 pct.) "I høj grad" havde oplevet dette, mens mere end to ud af 10 oplevede dette "i nogen grad". I alt var det knapt tre ud af 4 (77 pct.), der "I høj grad" eller "i nogen grad" oplevede at have fået andre vinkler på problemer/udfordringer. Resten (23 pct.) havde ligeligt fordelt oplevet dette "i mindre grad" eller "Slet ikke".

29 respondenter svarede på spørgsmålet "**om samlet tilfredshed med den rådgivning, Helpline gav**". Knap ni ud af 10 (86 pct.) svarede, at de "I høj grad" samlet set var tilfredse. To svarede, at dette "i nogen grad" var tilfældet og to svarede at det "kun i mindre grad" var tilfældet. Adspurgt "**om respondenterne igen ville kontakte Helpline**", hvis der blev brug for det, svarede 25 ud af 29 (86 pct.), at de "I høj grad" ville kontakte Helpline igen. De resterende fire respondenter er ligeligt fordelt på hhv. "i nogen grad" og "kun i mindre grad". Til sidst blev spurgt til, "**om hvorvidt respondenterne ville anbefale Sjældne Diagnoser Helpline til andre**". 29 respondenter besvarede også dette spørgsmål, hvor knap otte ud af 10 (79 pct.) "I høj grad" ville anbefale det til andre, mens mere end en ud af 10 (14 pct.) "i nogen grad" og mindre end 1 ud af 10 (7 pct.) "i mindre grad" ville anbefale det til andre.

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

1. Nej.
2. Jeg er aldrig gået skuffet fra en samtale med Helpline! Tværtimod!
3. Stor ros herfra og tak for hjælp. Det lattede på mit tankemylder.
4. God forstående og hjælpsom
5. Meget hjælpsomt.
6. Ang. pkt. 6 og 7. Vi kom ikke for alvor ind på disse emner.
7. kunne godt bruge mere hjælp ift. skolevalg
8. Jeg kunne godt tænkte mig at der blev lavet et notat så man ikke skal starte forfra med samme problematik hvis man henvender sig igen om samme sag.
9. Følte mig mere tryk efter samtalen
10. Jeg ved slet ikke, hvad vi skulle gøre uden Helpline
11. Savner en læge i Helpline, der vil grave dybere i min sygdoms situation, så der kan findes en diagnose. Det er yderst svært at finde en læge i sundhedsvæsenet, der har den fornødne tid...!!!

26 ud af de 33 respondenter besvarede spørgsmålet om at være med i den efterfølgende undersøgelse om, de konkret havde kunnet bruge rådgivningen. 18 ud af de 26 respondenter, tilkendegav interesse i at deltage. Spørgeskemaer udsendes til denne gruppe i september måned.

### 3. Forsøg på måling af effekt

Medio september fik de 18 deltagere i tilfredshedsmålingen, der havde tilkendegivet interesse i at deltage i effektmålingen, tilsendt et link til et nyt spørgeskema – gengivet i bilag 1. Der blev gennemført en rykkerprocedure i to omgang og i alt 13 besvarede spørgeskemaet. Nedenstående afrapportering er således baseret på de 13 besvarelser.

Først blev der spurgt til **"hvordan kontakten med Helpline havde gjort respondenterne bedre rustet til at tackle hverdagen"**. 54 pct. (svarende til 7 respondenter) svarede, at de følte sig "Bedre rustet", mens 38 pct. svarede "Hverken eller" og en respondent svarede "Ikke relevant". Der blev afgivet fire kommentarer i kølvandet på dette spørgsmål:

1. *Fantastisk oplevelse og har betydet så meget*
2. *Jeg ville gerne ha haft en bisidder med men på trods af, at jeg var i god tid, var det ikke en mulighed, så derfor hverken eller.*
3. *Jeg føler bedre at jeg kan "stå på min ret" og bliver ved at ansøge/klage/argumentere hvorfor jeg faktisk har brug for + ret til hjælp.*
4. *Det har mundet ud i en gigant klage til Ankestyrelsen (7 specifikke klager) og behov for at vi har måtte tage advokat på sagen, da vi ikke kender reglerne godt nok. Af og til tænker vi på at det havde været nemmere, hvis sagsbehandler bare havde 'snydt' vores søn uden vi havde opdaget det. Nu kan vi se frem til et langt og dyrt sagsforløb. Og en kommune, der er endnu surere stemt mod os.*

Der blev også spurgt til **"hvordan kontakten med Helpline havde gjort respondenterne bedre rustet til at klare mødet med sundhedssystemet"**. Her svarede 54 pct. (i alt 7 respondenter), at de følte sig bedre rustet, mens 31 pct. svarede "Hverken eller", én respondent svarede "Ved ikke" og én respondent svarede "ikke relevant". Også i kølvandet på dette spørgsmål var en række kommentarer:

1. *Jeg behøver ikke undskylde og forklare*
2. *Jeg ville gerne have haft en bisidder med men på trods af, at jeg var i god tid, var det ikke en mulighed, så derfor hverken eller*
3. *Jeg tør at bede om hjælpen, og tør at spørge "hvorfor mener du ikke at jeg må/kan/få det?"*
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 fungere for mig 😊*

*Det er ikke sundhedssystemet, som har været udfordringen her, dem har vi et godt samarbejde med. Men kommunen, som bevidst ikke træffer afgørelser og tager de nødvendige initiativer.*

Efterfølgende blev der spurgt til **"hvordan kontakten med Helpline havde gjort respondenterne bedre rustet til at klare mødet med det sociale system"**. Her svarede 54 pct. (svarende til 7 respondenter), at de følte sig "Bedre rustet", 23 pct. (svarende til 3 respondenter) svarede "Hverken eller" mens en respondent svarede "Dårligere rustet" og en respondent svarede "Ved ikke". Til dette spørgsmål var der følgende 2 bemærkninger:

1. *Jeg ville gerne ha haft en bisidder med men på trods af, at jeg var i god tid, var det ikke en mulighed, så derfor hverken eller*
2. *Som i spørgsmål 1*

Dernæst blev der spurgt til **"hvor vidt respondenterne efterfølgende kunne bruge den rådgivning og information, der blev givet"**. 46 pct. af respondenterne (svarende til 6 personer) svarede, at dette var tilfældet "I høj grad", mens 54 pct. fandt, at dette "I nogen grad" var tilfældet. Der blev afgivet følgende kommentarer:

1. *Samme som ovenstående*
2. *Har ikke haft det store behov efterfølgende.*
3. *Jeg er stadig usikker på om min søn havde krav på en handleplan. Kommunen sagde 'nej'. Og der er stadig ikke udarbejdet en sådan på trods af at han fyldte 18 år i juli.*

Når respondenterne blev spurgt **"Hvorvidt rådgivningen, set i bakspejlet, havde levet op til forventningerne"**, svarede 69 pct. (svarende til ni respondenter) "Ja, i høj grad", mens 31 pct. (svarende til fire respondenter) svarede "Ja, i nogen grad". Det er således alle, der mener, at rådgivningen har levet op til forventningerne. Kommentarer:

1. *Mere end det*
2. *Se spørgsmål 1*

Afslutningsvis blev der spurgt til, **"om respondenterne havde søgt kontakt til andre"**. Det var der 46 pct. (svarende til seks respondenter), der havde. Heraf opnåede tre personer medlemskab af Sjældne-netværket, én er blevet medlem af en relevant forening mens to angav at have fundet en relevant Facebook-gruppe. Kommentarfeltet vidner om, at respondenterne selv har opstartet hhv. gruppe og forening op, da der ikke eksisterede lignende i forvejen.

1. *Selv oprettet en facebookgruppe i håbet om at andre med samme diagnose på et tidspunkt vil melde sig ind*
2. *Startede selv foreningen op*

De seks respondenter, der angav at de søgte kontakt med andre, blev stillet to opfølgende spørgsmål. Det første handlede om **"hvorvidt respondenterne havde opnået kontakt med andre"**. Her svarede to respondenter at de havde haft kontakt med én eller flere (både online, telefon eller ved personligt møde), tre svarede at de endnu ikke havde opnået kontakt og én svarede at vedkommende endnu ikke havde forsøgt at opnå kontakt med andre. De fire, der endnu ikke havde opnået kontakt med andre blev spurgt om **"hvad der skal til for, at vedkommende kan opnå kontakt med andre"**. Nedenfor er kommentarerne til spørgsmålet gengivet:

1. *Hvis "andre" er folk med samme diagnose, så kræver det at nogen af disse gør sig synlige på nettet.*
2. *Jeg får et nyt link. Det gamle nåede at udløbe, mens jeg ventede på svar fra en udenlandsklæge.*
3. *Det ved jeg ikke helt. Hjælpemidler (Fx rollator/kørestol til at jeg kan komme ud og mødes?)*
4. *Det er vel ganske enkelt noget med at komme i gang. Men min diagnose er så sjælden, at det reelt nok er meget få, der kan skabes kontakt til. Men jeg vil meget gerne i kontakt med nogen, der som mig lider af Klippel Feils.*

## Perspektivering

### Rekruttering og antal deltagere mv.

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

Deltagelse i tilfredsheds- og effektmåling af Helpline	2017	2018	2019	2020	2021	2022
<b>Tilfredshed</b>						
Antal henvendelser i maj/juni	88	80	115	99	135	84
Antal deltagere i tilfredshedsundersøgelse	23	31	41	37	40	33
Andel af brugere, der har deltaget	26%	39%	36%	37%	30%	39%
<b>Effekt</b>						
Antal tilsagn om at deltage i effektmåling	17	22	31	32	31	18
Antal deltagere i effektmåling via spørgeskema	9	17	25	25	20	13
Andel af dem, der har givet tilsagn om deltagelse i effektmåling, der udfyldte spørgeskemaet	53%	77%	81%	78%	65%	72%
Andel af dem, der har svaret på tilfredshedsundersøgelse, som har udfyldt spørgeskemaet	39%	55%	61%	68%	50%	39%

Som det fremgår af ovenstående tabel, har der i maj og juni 2022 været markant færre brugere af Helpline end i det forudgående år. Rådgiverne påpeger, at perioden var præget af tunge henvendelser med mange kontakter. Ud af de 33 af brugere, der har valgt at deltage i tilfredshedsundersøgelsen, erklærede 18 sig villige til at deltage i effektmålingen – og 13 deltog rent faktisk.

Målt på absolutte tal, har antallet af deltagere i tilfredshedsmåling været på ml. 30 og 41 de seneste fem år. Antallet af deltagere i forsøg på effektmåling har været 13 – 25. I 2022 har de absolutte tal været i den lave ende, mens der relativt set er flere, der har deltaget i målingerne.

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 ni ud af 10 respondenter 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 og de føler sig trygge ved at tale med rådgiver om deres situation. Disse resultater er de samme år efter år. Otte ud af 10 (78 pct.) oplevede, at rådgiveren "i høj grad" havde kendskab til livet med sjælden sygdom, hvilket 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.

Tre ud af fire (76,6 pct.) tilkendegiver, at de "i høj grad" eller "i nogen grad" har oplevet at få andre vinkler på problemer/udfordringer, hvilket er lidt lavere end sidste år.

Samlet set er der stor tilfredshed med den rådgivning Helpline giver. Knap ni ud af 10 har den højeste vurdering af den samlede tilfredshed, hvilket er ca. 10 pct. færre end sidste år. Knap ni ud af 10 (86 pct.) tilkendegav, at de i høj grad vil kontakte Helpline igen, mens fire respondenter ligeligt fordelt på hhv. "i nogen grad" og "kun i mindre grad" vil kontakte Helpline igen. Den samme fordeling gør sig gældende på spørgsmålet om hvorvidt respondenterne vil anbefale Helpline til andre.

Også dette års tilfredshedsmåling bekræfter Sjældne Diagnoser i Helpline udgør et relevant og legitimt rådgivningstilbud for brugerne<sup>5</sup>. 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 brugerne 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. I 2022 må resultaterne fortolkes med ekstra forsigtighed, da de baseres på kun 13 respondenter.

Af 2022-forsøget på effekt-måling fremgår, at 54 pct. (syv respondenter) tre – fire måneder efter deres henvendelse har følt og/eller føler sig "Bedre rustet" til at tackle hverdagen. Resten fordeler sig på "Hverken eller" eller "ikke relevant". I forhold til 2021 er der tale om et fald i andelen, der føler sig bedre rustet (fra 75 pct. til 54 pct.).

Når der bliver spurgt til om respondenterne har følt sig bedre rustet i mødet med sundhedsvæsenet svarer 54 pct. (7 respondenter), at de føler sig bedre rustet i mødet med sundhedssystemet, mens 31 pct. svarer "Hverken eller". En respondent svarer "Ikke relevant" og en respondent svarer "ved ikke". Hvis tallene renses for dem, der svarer "Ikke relevant" og "ved ikke", er det 64 pct., der føler sig bedre rustet i mødet med sundhedssystemet.

I forhold til mødet med det sociale system svarer 54 pct. (syv respondenter), at de har følt sig bedre rustet. Det er markant fald i forhold til 2021, hvor det var 85 pct. der følte sig bedre rustet. I 2022 angav 23 pct. at de

---

<sup>5</sup> 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>



følte sig "hverken eller" bedre rustet til at klare mødet med det sociale system, mens én respondent angav "dårligere rustet" og en angav "ved ikke". Hvis 2022-tallene renses for dem, der ikke finder spørgsmålet relevant/svarer "ved ikke", er det 64 pct., der føler sig bedre rustet.

I forhold til hvorvidt respondenterne efterfølgende har kunnet bruge rådgivningen, svarer alle respondenterne 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 brugerne 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.

### **Overvejelser ift. fremtidige målinger**

Resultaterne af forsøget på effektmåling 2022 maner til eftertanke:

Dels er der færre, der rent faktisk deltager, både absolut og relativt. Rykkerproceduren i 2022 var mindre effektiv end tidligere. Således blev udsendt en invitation og en rykker. I tidligere år har også været udsendt en rykker nr. 2 – dette genoptages i 2023.

Dels gør de meget små talstørrelser det vanskeligt at tolke på kvantitative data. Tidligere har der været en opfølgning af kvalitativ karakter for at få flere ord på, hvordan rådgivningen blev omsat af den enkelte bruger og hvilke resultater, der kom ud af det. Det kvalitative element blev fra og med 2019 nedprioriteret af ressourcemæssige årsager. Det overvejes hvordan et kvalitativt element kan indføres igen fra og med 2023.

## Bilag 1: Spørgeskemaer mv.

### Tilfredshed med Sjældne Diagnosers Helpline 2022

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 sjældnen 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 sjældnen 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 2022**

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?**

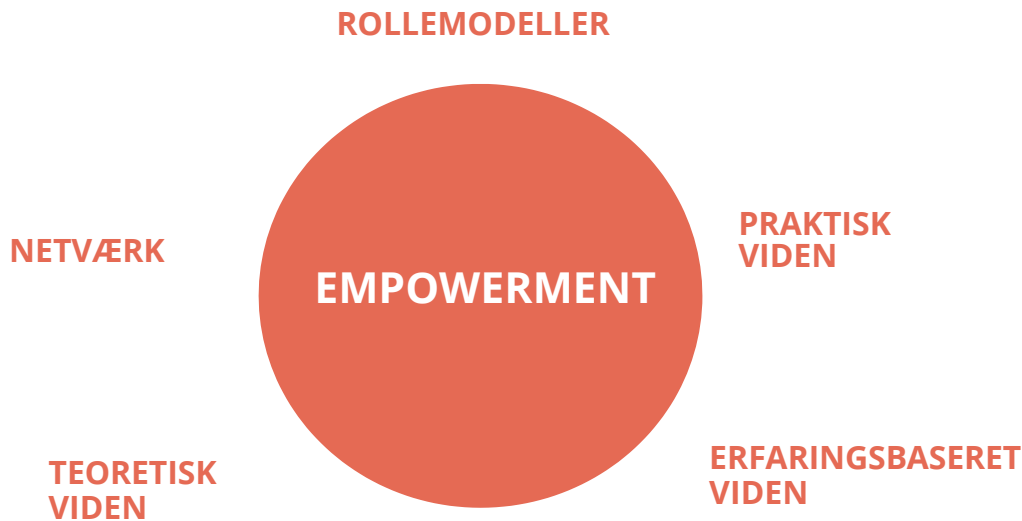
Sluttekst:

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 netværksdannelse<sup>6</sup>.

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:

<sup>6</sup> Sjældne Diagnoser har opstillet et koncept for patientuddannelse målrettet sjældne familier, Sjældne Familiedage, finansieret af satspuljen på sundhedsområdet (2009-2014), se <http://sjaeldnefamiliedage.dk/wp-content/uploads/2013/08/Koncept.pdf>

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