

Tilfredshed med og udbytte af

SJÆLDNE DIAGNOSERS HELPLINE 2023

Indhold

0. Resumé	1
1. Måling af tilfredshed og udbytte, når borgerne er få	2
2. Måling af tilfredshed	3
3. Måling af udbytte	5
4. Tilfredshed med bisiddere og navigatører	7
5. Perspektivering	7
Bilag 1: Spørgeskemaer mv.	10
Appendix A: Sjældne Diagnosers forståelse af Empowerment	13

0. Resumé

Tilfredshed med Helplines indsats, jf. afs. 2:

 <p>90 pct. følte sig i høj grad tryk ved at tale/skrive med rådgiver.</p>	 <p>90 pct. var i høj grad tilfreds med rådgivningen.</p>
 <p>95 pct. oplevede, at rådgiverne i høj grad havde tid og udviste forståelse.</p>	 <p>70 pct. oplevede, at rådgiverne i høj grad havde kendskab til livet med sjælden sygdom, og 17 pct. oplevede det i nogen grad.</p>
<p>100 pct. vil kontakte Helpline igen, hvis de får brug for hjælp og vil også anbefale Helpline til andre.</p>	<p>“ Det er nogle gange dét, som er med sjældne sygdomme – ingen ved noget som helst. Helpline havde konkret viden, som kunne bruges i vores sag.</p>

Tilfredshedsmåling af bisidder- og navigatorindsats, viser også høj tilfredshed, jf. afs. 4.

1. Måling af tilfredshed og udbytte, 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. Når vi alligevel søger at afdække tilfredshed og udbytte af Helplines arbejde, er det for at skabe grundlag for kvalitetssikring og udvikling. Der er gennemført en samlet måling bestående af tilfredshedsundersøgelse samt efterfølgende måling af udbytte fra og med første årsperiode af Helplines eksistens, første gang i maj/september 2017. I dette notat præsenteres resultaterne af tilfredshedsundersøgelsen fra den syvende måling, 2023-målingen.

I 2019 blev Helplines rådgivning akkrediteret efter brancheforeningen RådgivningsDanmarks kvalitetsmodel og genakkrediteret i 2023. Også bisidderkorps og navigatorkorps blev i 2023 (ny)akkrediteret efter samme kvalitetsmode. Således at hele Helpline nu har samme kvalitetsstempel.

I lighed med tidligere målinger er der taget udgangspunkt i relevant videnskabelig litteratur¹ og Sjældne Diagnosers egne erfaringer inden for området². Tilfredshed og udbyttesøges målt således:

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 2023 er præsenteret i afsnit 2.
2. Alle, der besvarer tilfredsheds-spørgeskemaet, fik tilbud om at være med i en opfølgende undersøgelse ca. 3-5 måneder efter. Dette for at afdække, om den umiddelbare oplevelse kunne omsættes i praksis – et forsøg på måling af udbytte. Spørgsmålene lægger sig op ad proxyer for Sjældne Diagnosers forståelse af empowerment³.

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.

¹ "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)

² 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)

³ I appendix A er beskrevet mere om Sjældne Diagnosers forståelse af empowerment.

2. Måling af tilfredshed⁴

I løbet af maj/juni 2023 modtog Helpline i alt 83 henvendelser, der alle blev inviteret til at deltage i tilfredshedsmålingen og få tilsendt et link. Heraf deltog 24 i tilfredshedsmålingen, der bestod af i alt 12 substansspørgsmål, jf. bilag 1. Det svarer til, at 29 pct. af brugerne har deltaget i målingen. I.

Blandt dem, der deltog i undersøgelsen, var en klar overrepræsentation af kvinder (18 ud af 24, svarende til 78 pct.). 14 (svarende til 61 pct.) var pårørende, herunder forældre, mens 9 var patienter (svarende til 39 pct.) 1 respondent angav ikke sin relation. Set i forhold til alle brugere af Helpline i 2023, var kønsfordelingen stort set den samme, mens andelen af pårørende var større.

20 af de 24 respondenter (svarende til 83 pct.) henvendte sig pr. telefon, 3 pr. e-mail og 1 på anden vis. Dermed er der en forholdsvis større del af deltagere i undersøgelsen, der henvender sig pr. telefon, også set relativt til alle brugere af Helpline i 2023, hvor 66 pct. henvendte sig pr. telefon. Det samme har været tilfældet i alle forudgående år. 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 (90 pct.) oplevet, at det "Slet ikke" har været vanskeligt at komme igennem. Ingen af dem, der har henvendt sig pr. mail, har oplevet lang responstid.

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...*":

- 24 respondenter svarede på, om rådgiver havde tid og om rådgiver udviste forståelse for brugerens situation. 23 (96 pct.) oplevede, at begge dele i høj grad var tilfældet
- 24 respondenter svarede på om rådgiveren formulerede sig klart og tydeligt – 21 (88 pct.) oplevede, at det gjorde rådgiveren "I høj grad" og 3 oplevede, at det gjorde rådgiveren "i nogen grad"
- 24 respondenter svarede på, om rådgiveren udviste forståelse for respondentens situation. 17 (72 pct.) oplevede, at dette "I høj grad" var tilfældet, 3 svarede "ikke relevant" og 4 (17 pct.) svarede, at dette "i nogen grad" var tilfældet.
- 24 respondenter svarede på, om rådgiveren havde kendskab til livet med sjælden sygdom – og knap 17 (71 pct.) svarede, at det havde rådgiveren "I høj grad", mens 3 (15 pct.) svarede "ikke relevant". 4 (19 pct.) svarede, at rådgiver "I nogen grad" havde kendskab til livet med sjælden sygdom.

Herefter blev spurgt til, om respondenterne havde "**følt sig tryk ved at tale med rådgiver om sin situation**". 24 respondenter svarede på dette spørgsmål, og 22 (92 pct.) følte sig "I høj grad" trygge mens 2 (8 pct.) "I nogen grad" følte sig 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**". 9 svarede på dette spørgsmål:

1. *Rådgiveren rummede mig, da jeg blev ked af det i telefonen. Det var rart at blive forstået i en sårbar situation*

⁴Om sprogbrug: Med "respondent" menes den person, der har henvendt sig til Helpline og efterfølgende besvaret spørgeskemaet

2. *Jeg har snakket med <rådgiver>, <som> var meget flink og forstod min situation og gav mig gode råd*
3. *<Rådgiver> tilføjede nogle ekstra ting, jeg kan bruge!*
4. *Kommunikationen var bøvlet. Rådgiver var begrænset ift at være lydhør og danne et indtryk af problemstillingen. Afbryder samtalen og vil ringe dagen efter. Ringer ikke og Helplines tlf svarer melder 5 ugers ferie. Så hænger man der ift socialfaglig rådgivning. Savnede mere stukturobygning i dialogen. Det gode var at efter jeg sendte en frustreret mail blev jeg kontaktet både af leder af Helpline og efterfølgende af rådgiveren. Derudover var det yderst betryggende at fornemme rådgivers store viden og erfaring. Det er MEGET værdsat når man står i en usikker og sårbar livssituation. Helplines støtte og kompetencer betyder ALT!*
5. *Overordnet positiv*
6. *Meget vidende, empatisk og tålmodig*
7. *Jeg havde svært ved at få afklaret mødedato [for det møde hvor brugeren ønskede at få en bisidder med, red.], rådgiver var sød til at følge op også uden for telefontid*
8. *Ja, godt. Jeg fik rådgivning i forhold til paragraf som jeg ikke selv kunne overskue*
9. *.....jeg fik jeg op til flere gode råd og der blev vist oprigtig interesse og der blev talt meget personligt til mig
.....ovenud tilfreds TAK!!!!*

Næste batteri af spørgsmål handlede om udbytte og tilfredshed:

Først blev der spurgt til, "**om respondenterne havde fået ny information om at leve med sjælden sygdom/ handicap**". 23 respondenter svarede på spørgsmålet, heraf svarede 35 pct. at det ikke var relevant. Af de resterende var det knapt halvdelen (47 pct.), der svarede at dette "I høj grad" eller "I nogen grad" var tilfældet. Godt halvdelen (53 pct.) svarede, at dette "I mindre grad" eller "Slet ikke" var tilfældet.

Dernæst blev spurgt til, "**om respondenterne havde fået andre vinkler på problemer/udfordringer**". Også her svarede 23 respondenter, idet godt hver femte (22 pct.) ikke fandt det relevant. Af de resterende var det knapt 9 ud af 10 (89 pct), der havde oplevet dette "I høj grad" eller "I nogen grad", mens resten havde oplevet det "I mindre grad"

23 respondenter svarede på spørgsmålet "**om samlet tilfredshed med den rådgivning, Helpline gav**". Godt ni ud af 10 (91 pct.) svarede, at de "I høj grad" samlet set var tilfredse, mens resten svarede "I nogen grad". Spørgsmålet om hvorvidt "**respondenten igen ville kontakte Helpline**", blev besvaret af 23, som alle tilkendegav, at de "I høj grad" ville kontakte Helpline igen. Til sidst blev spurgt til hvorvidt, "**respondenten ville anbefale Sjældne Diagnosers Helpline til andre**". Også her svarede 23 respondenter og også her tilkendegav 100 pct., at de "I høj grad" ville anbefale Helpline til andre.

Afslutningsvis var der mulighed for at afgive kommentarer. Det var der 6 respondenter, der gjorde:

1. *Se forrige tekstfelt*
2. *Nej, jeg er tilfreds*
3. *Jeg er taknemmelig for at I findes*
4. *Jeg har savnet en socialrådgiveres øjne på min sag. Det har jeg fået denne gang. Er meget tilfreds. Ved ikke hvad jeg skulle gøre uden jer. TAK*
5. *.....alt i alt var det en meget bedre oplevelse....end når man ringer til alm praktiserende læger og behandlere
....På Helpline viste de personlig interesse, til forskel fra de andre*
6. *Sjældne Diagnosers Helpline, har gjort at min og min mands liv er ekstra værd at leve, trods mange fysiske diagnoser, kræft og blodprop i hjertet, som jeg er rask af. Jeg har brug for hjælp døgnet rundt, I har gjort at min*

mand er ansat som ssh for mig af kommunen. Vi er jer alle evigt taknemmelige! I er alle enestående og helt uundværlige for os familie med sjældne diagnoser.

18 ud af de 24 respondenter tilkendegav interesse i at være med i den efterfølgende undersøgelse om, de konkret havde kunnet bruge rådgivningen.

3. Måling af udbytte

I tidligere år er anvendt spørgeskema til opfølgning af tilfredshedsmåling. Imidlertid gør det begrænsede antal respondenter, at den kvantitative form gør det vanskeligt at indhente et antal besvarelser, som kan give et samlet, validt resultat. Derfor valgte vi i efteråret 2023 at give dem, der tilkendegav interesse i at være med i den opfølgende undersøgelse, tilbud om at blive ringet op af en ny frivillig rådgiver, der ikke havde haft forudgående kontakt med brugerne, for at afgive respons gennem et interview.

Der blev udarbejdet en spørgeramme på baggrund af de tidligere anvendte opfølgings-spørgeskemaer og gennemført i alt 6 kvalitative, semistrukturerede interviews med en fænomologisk tilgang. Spørgerammen er gengivet i bilag 1. Det var samme rådgiver, der gennemførte alle interviews. Sjældne Diagnoser har information om hvem der har afgivet nedenstående citater, idet der er givet konkret samtykke til gengivelse.

Først blev der spurgt til om **brugere siden tilfredshedsundersøgelsen havde været i kontakt med Helpline**. Det var der 4 ud af de 6, der havde været. Der blev spurgt til, hvor mange gange i alt den enkelte respondent havde været i kontakt med Helpline. 1 havde haft et enkelt forløb, mens de 5 andre havde haft flere forløb.

Dernæst blev spurgt ind til, om **kontakten med Helpline havde gjort brugeren bedre rustet til at tackle hverdagen**. 3 oplevede, at dette var tilfældet, 1 oplevede "hverken eller" og for 2 var dette ikke relevant. Flere uddybede deres besvarelse og det blev bl.a. fremført, at rådgivningen forholdt sig konkret til den rejste problemstilling, hvorfor rådgivningen ikke havde haft udbytte ift. hverdagen i øvrigt. 1 bruger, der havde modtaget hjælp fra en bisidder var meget tilfreds hermed, men mente heller ikke, at forløbet havde haft betydning for hverdagen generelt. Citater fra dem, der oplevede at rådgivningen havde haft et stort udbytte:

- 1. Jeg er meget mere forberedt på mine møder i systemet i hverdagen. Jeg har tidligere kontaktet andre foreninger, men har ramt en mur, hvor Helpline har gjort en verden til forskel for os*
- 2. Forskellen på Helpline og andre foreninger er, at der er en meget samlet konkret viden i forhold til møder med systemet på tværs.*

Næste spørgsmål handlede om **kontakten med Helpline havde gjort respondenteren bedre rustet til at klare mødet med sundhedsvæsenet**. 4 oplevede at dette var tilfældet, 1 oplevede "hverken eller" og for 1 var dette ikke relevant. Det blev bl.a. fremført, at man som familie følte sig bedre rustet til at kunne kræve den nødvendige hjælp. En anden respondent fortalte, at Helpline var blevet brugt til at forstå udredningen. Citat:

1. *Det er nogle gange dét, som er med sjældne sygdomme: ingen ved noget som helst! Helpline havde konkret viden, som kunne bruges i vores sag.*

Herefter blev spurgt til, om **kontakten med Helpline havde gjort respondenterne bedre rustet til at klare mødet med det sociale system**. Her oplevede alle 6 brugere, at dette var tilfældet. Citater:

1. *Vi har fået tiltro til, at vi har ret og systemet kan tage fejl. Jeg har lært at spørge: 'hvad vi systemet gøre?'*
2. *For 3 år siden havde vi accepteret et afslag. Det gør vi ikke efter rådgivningen i Helpline*
3. *De hjalp med hvad vi kunne slå ned på i klagen til kommunen*
4. *10/10 mulige point til Helpline*
5. *Bare det at de er der, gør det nemmere.*

Næste spørgsmål var generelt omhandlerende om brugeren **efterfølgende har kunnet bruge den rådgivning og information der blev givet**. Det var der 5, der svarede på. 3 svarede "i høj eller nogen grad" og 2 svarede "ved ikke". Det skal bemærkes, at flere af de sager, respondenterne havde, på tidspunktet for interviewet var uafsluttede og at det derfor kunne være svært at vurdere, om rådgivning og information har en indvirkning her og nu på andre områder af deres liv. Citater:

1. *Man skal minde sig selv om, at jeg har ret til at stille krav og jeg gør alt det jeg kan som forældre. Helpline har givet mig gåpåmod til at holde de rigtige ansvarlige*
2. *Man kan altid få en sludder for en sludder, men det kommer an på hvilken sag, man ringer ind om. Den rådgivning jeg har fået om den sociale rådgivning er god og meget vigtigt for mig*
3. *De har gjort mig mere selvsikker i mødet med kommunen/det sociale system og gjort mig mere sikker på mine rettigheder*
4. *Bisidderordningen har gjort, at jeg fik anerkendt mine ene sygdom i både sundhed – og socialsystemet.*

Adspurgt om rådgivningen, set i bakspejlet, har levet op til forventningerne, svarede 4 i høj grad, 1 i nogen grad og 1 ved ikke. Citater:

1. *Når vi skal kæmpe for noget så simpelt som en handicappuslepude eller handicapklapvogn, så er det godt med støtte Helpline har givet os troen på, at vi har ret til de ting, vi har brug for og har søgt trods afslag Helpline giver os et samarbejde med nogen, der ved, hvad livet med sjældne sygdomme er*
2. *Det er dejligt, der sidder nogen, som har en ekspertiseerfaring. Jeg har en blindvinkel som mor – men Helpline hjalp med at formulere og konkretisere sagen og klager*
3. *Jeg er virkelig glad for, at Helpline eksisterer, I ringer altid tilbage og har virkelig været en hjælp for mig. Jeg ved ikke, hvordan jeg skulle klare mig uden Helpline*
4. *Det hjælper altid at få vendt situationen i Helpline*
5. *Jeg fik mere end forventet*

Der var ingen af de 6 interviewede, der havde kontaktet rådgivningen for at søge kontakt til andre i samme situation eller med samme diagnose.

4. Tilfredshed med bisiddere og navigatører

Som beskrevet indledningsvis, er bisiddere og navigatører fra og med 2023 akkrediteret efter RådgivningsDanmarks kvalitetsmodel. Fremover afrapporteres derfor også tilfredshed mv. fra de brugere, der har haft en bisidder eller navigator til rådighed. Der blev i 2023 gennemført 34 bisidderforløb og der var gang i 11 navigatorforløb. Resultaterne ses her:

Bisidder

86 % havde en bisidder med til et møde i **det sociale system** og 14 % havde en bisidder med til et møde i **sundhedssystemet**

For 80 % levede bisidderforløbet i **meget høj grad** op til forventningerne og for 20 % levede det i høj grad op til forventningerne.

100 % følte, at det gjorde en forskel at have bisidder med.

85 % syntes i meget høj grad eller i høj grad, at de kunne tage noget med sig, som de kunne bruge ved fremtidige møder.

“
Min bisidder var super god og forstående. Jeg sætter stor pris på, at hun var der, og de ting, hun sagde før, under og efter mødet. Det var meget betryggende at have min bisidder med.

Navigator

Ved opstart og afslutning af et navigatorforløb holdes en samtale med brugeren. Også her ses en stor tilfredshed, og brugerne oplever, at navigatorerne gør en kæmpe forskel.

“
Min navigator har været en helt utrolig støtte. Jeg er blevet bedre til at tage kontakten (til kommunen) selv, men kunne ikke have gjort det uden ham.

5. Perspektivering

Rekruttering og antal deltagere mv.

Det er syvende år i træk, vi har gennemført tilfredshedsmåling med efterfølgende forsøg på måling af udbytte. Der var i 2023 imidlertid færre henvendelser til Helpline i maj og juni end sædvanligt: 83 henvendelser og 24 deltagere i tilfredshedsundersøgelsen, svarende til en svarprocent på 29. I de forudgående fem år har der i gennemsnit været ca. 100 henvendelser i samme periode og en svarprocent på 34.

Den relativt lave tilslutning i 2023 har ført til overvejelser om at flytte tidspunktet for tilfredshedsmålingen fra maj/juni til august/september samt at revidere spørgeskemaet. Metoden forbliver den samme: alle brugere, der henvender sig i perioden, tilbydes deltagelse. Dette fremgår også af Helplines hjemmeside.

Ift. opfølgingsundersøgelsen om udbytte blev der gennemført 6 kvalitative interviews, jf. afs. 3. Det har i flere år været en ambition at have en kvalitativ opfølgning fremfor en kvantitativ I 2023 kunne dette lade sig gøre, da en ny, frivillig rådgiver uden forudgående brugerkontakt kunne påtage sig opgaven.

Antallet af interview-personer blev afgjort af, hvor mange af de respondenter, der havde tilkendegivet interesse i at være med i en opfølgende undersøgelse, og som ved kontakt fortsat var interesserede i at være med. interviewe.

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 brugernes oplevelse af tilfredshed og udbytte.

Tilfredshed og udbytte

Også i dette års tilfredshedsmåling er tilfredsheden meget høj. Dette formodes at bunde i, at mange, der lever med sjældne sygdomme og handicap har oplevet stort ukendskab til deres diagnose.

Det bekræfter, at Sjældne Diagnosers Helpline udgør et relevant og legitimt rådgivningstilbud for brugerne⁵. 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.

Udbytte

For første gang blev der, fremfor en spørgeskemaundersøgelse, gennemført en interviewundersøgelse med 6 respondenter, herefter kaldet brugere.

Af alle interviews kunne udledes, at Helpline giver støtte og fungerer som opbakning for brugerne og styrker deres selvtillid. Det var også tydeligt på tværs af interviews, at respondenternes indgang til Helpline har været forskellig og dette afspejler sig i deres overordnede svar. Nogle har ringet ind uden at have et forudgående kendskab til rådgivningen, mens andre havde et klart formål med rådgivningen.

Brugerne var især glade for den juridiske rådgivning og den socialfaglige rådgivning, da det overvejende var det deres henvendelse drejede sig om.

Ift. kommende års målinger af udbytte overvejes en tilpasning af spørgerammen, så der i højere grad tages udgangspunkt i den eller de problemstillinger, brugeren henvender sig omkring.

⁵ 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> . Samt af den af Sundhedsstyrelsens initierede evaluering af den nationale strategi for sjældne sygdomme (tema 3, anbefaling 15): <https://sst.dk/da/udgivelser/2023/Evaluering-af-den-Nationale-Strategi-for-Sjaeldne-Sygdomme>

Erfaringerne med at gennemføre en interviewundersøgelse fremfor en kvantitativ undersøgelse tilsiger, at denne metode også bør anvendes fremadrettet. Det er dog mere ressourcekrævende, hvorfor der fra år til år vil blive truffet beslutning om valget af metode i respekt for den samlede ressourceanvendelse.

Helplines succeskriterium for udbytte 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.

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?

Hvis Ja: Skriv venligst din e-mail adresse, så vi kan sende næste spørgeskema til dig om 3 måneder

Opfølgende interviewundersøgelse

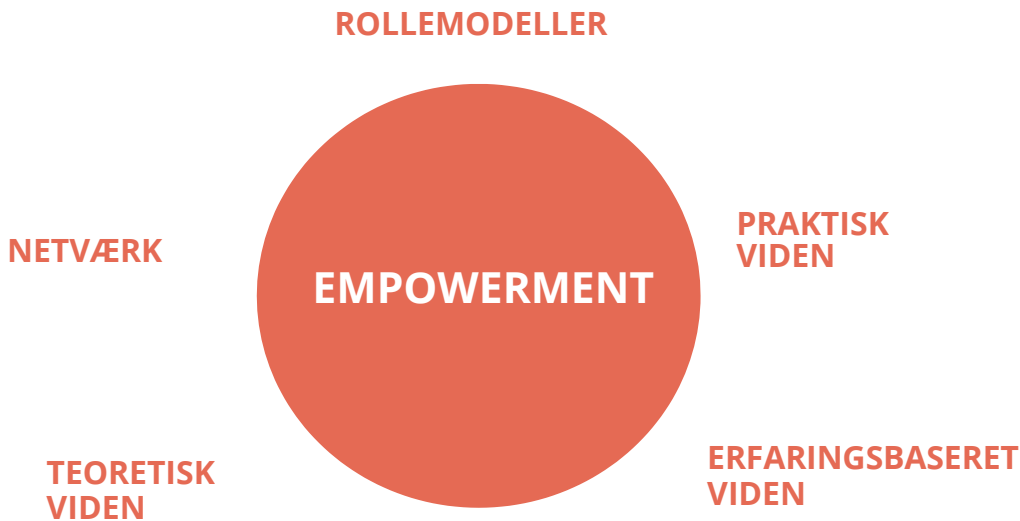
Alle brugere, der svarede bekræftende på opfølgende undersøgelse, blev i oktober måned tilbudt at medvirke i et interview. 6 brugere gav tilsagn herom. De blev ringet op af Cæcilie Garnov Andersen fra Helplines rådgiverteam, der gennemførte et semistruktureret interview med en fænomologisk tilgangsvinkel. **Spørgeramme:**

0. Har du siden tilfredshedsundersøgelsen været i kontakt med Helpline. Hvis ja, hvor mange gange har du ca. været i kontakt med Helpline i alt?
1. Har din kontakt med Helpline gjort, at du føler dig bedre rustet til at tackle hverdagen?
2. Har din kontakt med Helpline gjort, at du føler dig bedre eller dårligere rustet til at klare mødet med sundhedssystemet?
3. Har din kontakt med Helpline gjort, at du føler dig bedre eller dårligere rustet til at klare mødet med det sociale system?
4. Har du efterfølgende kunnet bruge den rådgivning og information, du fik?
5. Set i bakspejlet, har rådgivningen så levet op til dine forventninger?
6. Da du kontaktede Helpline, søgte du da kontakt til andre i samme situation eller med samme diagnose?
 - a. Hvis ja, har du opnået medlemskab af Sjældne-netværket/ en relevant forening/ en relevant Facebook-gruppe/ Et andet relevant netværk/ jeg har ikke opnået noget medlemskab/ andet

- b. Hvis ja, har du opnået kontakt med andre? Ja, jeg har haft kontakt med én eller flere/
nej, jeg har (endnu) ikke opnået kontakt/ nej, jeg har (endnu) ikke forsøgt at få kontakt
til nogen.
- c. Hvis ja og hvis nej til opnået kontakt: Hvad skal der til for, at du kan opnå kontakt til
andre?

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 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 teoretiskviden
- 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

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>

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 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)