

# Tilfredshed og effekt i **SJÆLDNE DIAGNOSERS HELPLINE 2020**

## Indhold

1. Tilfredshed og effekt, når borgerne er få .....	1
2. Måling af tilfredshed .....	2
3. Forsøg på måling af effekt .....	6
4. Perspektivering .....	10
Bilag a: Spørgeskemaer mv. ....	13
Appendix A: Sjældne Diagnosers forståelse af Empowerment .....	16

Sjældne Diagnosers Helpline åbnede 1. oktober 2016. Aktiviteten i Helpline afrapporteres årligt<sup>1</sup>. 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.

## 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 fjerde måling, 2020-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.

I lighed med tidligere målinger er der taget udgangspunkt i relevant videnskabelig litteratur<sup>2</sup> og Sjældne Diagnosers egne erfaringer inden for området<sup>3</sup>. Tilfredshed og effekt søges målt således:

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

<sup>2</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>3</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. 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 2020 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 Diagnoser forståelse af empowerment<sup>4</sup>. Resultaterne for 2020 er præsenteret i afsnit 3.
3. Alle, der besvarede effekt-spørgeskemaet, fik i 2017 og 2018 tilbud om enten skriftligt eller pr. telefon at uddybe deres besvarelse med henblik på at kvalificere fortolkningen af Helplines effekter. I 2019 og 2020 er denne del af undersøgelsen, af ressourcemæssige årsager, erstattet af muligheden 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 75 pct. af henvenderne oplever at få styrket én eller flere af indikatorerne for empowerment.

## **2. Måling af tilfredshed<sup>5</sup>**

I løbet af maj/juni 2020 modtog Helpline i alt 99 henvendelser. Heraf deltog 37 i tilfredshedsmålingen og besvarede de i alt 12 substansspørgsmål, jf. bilag a.

Gennemsnitsalderen på respondenterne var 45 år, og ni ud af 10 (92 pct.) var kvinder – blandt alle henvendere i årsperioden (oktober 2019 – september 2020) var mere end otte ud af 10 kvinder.

Blandt respondenterne var 46 pct. patienter, 46 pct. var pårørende, mens otte pct. angav at have en anden relation. Denne fordeling stemmer stort set overens med fordelingen blandt henvenderne til Helpline i årsperioden.

28 af de 37 respondenter har henvendt sig pr. telefon, svarende til 76 pct., resten har henvendt sig pr. e-mail. Det generelle henvendelsesmønster i Helpline i årsperioden er, at 70 pct. henvender sig pr. telefon og 26 pct. pr. e-mail.

Ud af dem, der har henvendt sig pr. telefon, har knapt fire ud af fem oplevet, at det "Slet ikke" har været vanskeligt at komme igennem, mens godt 20 pct. har angivet, at det "Kun i mindre grad" har været vanskeligt at komme igennem. Der er ni, der angiver at have henvendt sig pr. mail og otte har oplevet, at der "Slet ikke" var lang responstid, mens én har oplevet, at der "Kun i mindre grad" var lang responstid.

<sup>4</sup> I appendix A er beskrevet mere om Sjældne Diagnoser forståelse af empowerment.

<sup>5</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

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..."*:

- 37 respondenter svarede på, om rådgiver havde tid – og 36 oplevede, at det havde rådgiveren "I høj grad". Én oplevede, at rådgiver "I nogen grad" havde tid
- 37 respondenter svarede på om rådgiveren formulerede sig klart og tydeligt – alle 37 oplevede, at det gjorde rådgiveren "I høj grad"
- 37 respondenter svarede på, om rådgiveren udviste forståelse for respondentens situation. 36 oplevede, at dette "I høj grad" var tilfældet, mens én oplevede, at det "I nogen grad" var tilfældet
- 36 respondenter svarede på, om rådgiveren havde kendskab til livet med sjælden sygdom – og 35 oplevede, at det havde rådgiveren "I høj grad", mens én oplevede, at rådgiveren "I nogen grad" oplevede dette.

Herefter blev spurgt til, om respondenterne havde **"følt sig tryk ved at tale med rådgiver om sin situation"**. Alle 37 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 37 svarede på dette spørgsmål og 36 afgav en kommentar, gengivet herunder idet <navne> og <diagnoser> er anonymiseret:

1. *Godt med konkret rådgivning ift. Jobcenter, og hvad der er godt at have stående i lægeerklæringer osv.*

---
2. *At jeg ikke skal tro på alle muligheder er udtømte. Det er værd at søge den hjælp jeg har brug for.*

---
3. *Prøvede virkelig at hjælpe*

---
4. *Særlig det om at kunne blive gen testet for om man evt. bære genet videre*

---
5. *Hun var god til at komme med alternativer og sætte nye tanker i gang i forhold til arbejdsmarkedet.*

---
6. *Jeg blev stillet videre til en relevant organisation.*

---
7. *Jeg følte at jeg fik modet igen til at arbejde videre med mine problemstillinger og at jeg blev taget alvorligt.*

---
8. *<Rådgiver> er meget forstående, og gav mig gode råd, og vil hjælpe i forhold til ansøgning om tabt arbejdsfortjeneste. Hun rådgav mig også i forhold til netværk i forbindelse med min datters kroniske sygdom. Det er rart at tale med en uvildig om hele situationen, og det er godt at "Sjældne Diagnoser" eksisterer, så jeg kan få hjælp den vej.*

---
9. *Alt i alt supergodt*

---
10. *Var meget konkret og forstående. Det havde jeg meget brug for*

---
11. *Nej.*

---
12. *Havde god tid og udviste stor forståelse*

---
13. *Sparring, lyttede og forståelse samt tilbud om bisidder hjælp etc*

---
14. *Hun mødte mig lige der mit i kaos*

---
15. *Hun var virkelig empatisk og havde stor viden.*

---

- 
16. JA! Særligt godt var at rådgiveren kan og vil forholde sig til det SAMLEDE DIAGNOSEBILLEDE og de deraf udløsende konsekvenser i hverdagen! Gid vores læger ville/kunne det samme!
- 
17. <Rådgiver> vidste allerede meget om <diagnose> og gav gode specifikke råd efter at have læst tingene igennem. Hun var guld værd
- 
18. <Rådgiver> har et særligt godt kendskab til livet med <diagnose> og flere komorbiditeter. Hun er helt fantastisk at sparre med - og hun giver en fantastisk støtte. Det er helt uundværligt i en situation, hvor man sidder helt fastlåst og føler, at ens livskvalitet er meget meget lav.
- 
19. Den rådgiver vi fik kontakt til, var virkelig god til at give os god oplevelse, vi oplivede rådgiveren havde nok tid, kendte til hvorved situation. Og var meget opmuntrende.
- 
20. Jeg føler mig virkelig hørt og set i vores samtaler og ud over det oplever jeg også min selvtillid Bliver højere af at tale med helpline. Plus jeg er altid blevet hjulpet af dem
- 
21. Hun gav sig god tid og spurgte endda en kollega, da hun var usikker på mit spørgsmål. Det var ikke hendes sagsområder.
- 
22. Det var bare rart at føle sig vigtig, hørt og anerkendt.
- 
23. Hun havde et kendskab til socialrådgiververdenen, som er mig en gåde. Det var uvurderligt i den given situation.
- 
24. Meget venlig, imødekommende og hjælpsom.
- 
25. Meget god information om hvad foreningen kan tilbyde og bruges til.
- 
26. Fantastisk oplevelse. Vil anbefale alle der har en sjælden diagnose at kontakte jer. Stor forståelse, indblik, overblik over alt fra sygehusvæsen til socialtådgivning mm. 1000 tak for alt!
- 
27. Det var helt igennem en god oplevelse at tale med rådgiveren - dejlig :)
- 
28. Det har været rigtig dejligt at tale med en der har forståelse for vores særlige situation og har indsigt i lovgivning og sagsbehandling
- 
29. Rådgiver var helt klar og tydelig - og gjorde at jeg føler mig godt rustet.
- 
30. Yderst forstående, rigtig rar at snakke med og hjalp mig med en "slagplan" for at blive undersøgt.
- 
31. Det hele var klart og henvisninger relevante
- 
32. rådgiverne var lyttene og meget forståene og havde sat sig ind i mine diagnoser
- 
33. Hun er meget inde i min sag, og følger mig tæt. Det er helt enormt dejligt ikke at skulle opdatere og starte forfra på forklaring af min svær situation i kampen med kommunen!
- 
34. Snakkede i et sprog jeg forstod Hørte på mig
- 
35. Rådgiver var først og fremmest meget saglig og professionel, og bare rigtig rar at tale med!
- 
36. Hun var enormt behagelig at tale med og meget personlig.
- 
37. Gav mig et andet perspektiv på den sag jeg henvendte mig med og havde brug for sparring om. Jeg fik et indtryk af en erfaren og kompetent rådgiver, der havde meget at trække på og byde ind med. Det har stor betydning for mig. Og det er under og efter samtalen en lettelse, at føle sig hørt, lyttet til, og forstået. At der bliver sat ord på mig og min situation, det er tit svært når jeg selv står med frustrationer helt op til hilsen og mere til. Kæmpe plus med faglig viden og kompetence. Jeg er SÅ glad for at have sjældne diagnoser at trække på.
-

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**". 37 respondenter svarede på spørgsmålet, idet 35 pct. "I høj grad" havde oplevet dette. I alt var det 3 ud af 4 (75 pct., svarende til 28 personer), der "I høj grad" eller "I nogen grad" oplevede at få ny information om at leve med sjælden sygdom/handicap. 14 pct. havde oplevet "I mindre grad" at få ny information, mens 11 pct. "Slet ikke" oplevede dette.

Dernæst blev spurgt til, "**om respondenterne havde fået andre vinkler på problemer/udfordringer**". Også her var der 37, der svarede, idet syv ud af 10 (70 pct.) "I høj grad" havde oplevet dette. I alt var det godt 90 pct. svarende til 34 personer), der "I høj grad" eller "I nogen grad" oplevede at have fået andre vinkler på problemer/udfordringer. Fem pct. havde oplevet dette "I mindre grad", mens knapt tre pct. "Slet ikke" havde oplevet det.

37 respondenter svarede på spørgsmålet "**om samlet tilfredshed med den rådgivning, Helpline gav**". 97 pct., svarende til 36 respondenter, 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 37 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 37 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 22 respondenter, der gjorde:

1. *I hjælp mig til at det lykkedes trods fejl i min diagnose, at få det rettet til det rigtige og at få den højeste pension. Igen var <rådgiver> god at tale med, og hun gav gode råd som er vigtigt for mit helbred. Jeg er lykkelig for at <rådgiver> stadig har overskud til at hjælpe andre. I er enestående mennesker! At i støtter os andre. TAK!*

---

2. *Var god til at sætte sig ind i min situation*

---

3. *Kun godt hele vejen igennem. Både ved denne henvendelse og ved forrige henvendelser. Tusinde tak for den fantastiske stab af top rådgivere.*

---

4. *<Rådgiver> er utrolig sød, forstående og hjælpsom, og for mig var det godt at få talt med hende. Det har stor betydning for mig, at hun vil hjælpe i forbindelse med afslag af tabt arbejdsfortjeneste på fuld tid. Jeg kontakter jer gerne en anden gang, og anbefaler jer gerne til andre. Tak for hjælpen.*

---

5. *stor imødekommande og professionel attitude på den ligefremme og tillidsvækkende møde.*

---

6. *Jeg ved slet ikke, hvad vi skulle gøre uden :)*

---

7. *I er fantastiske - bliv endelig ved med det. :-)*

---

8. *♥ tak*

---

9. *Det er så rart at få hjælp til at finde fokus og overblik. Det giver overskud.*

---

- 
10. Den tillid og engagementet helplines folk udviserer SÅ VIGTIG! Det er GULD værd! Og jeg oplever også, at når man lige lader et ord falde i det kommunale cirkus om at man har SD's helpline med i ringhjørnet, så bliver der lyttet og umiddelbart virker det som om, at de mest grove "kommune-tricks" bliver gemt lidt af vejen! Der står respekt om jeres arbejde derude, og som dén, der skal leve i det, giver den respekt mere ro undervejs i sagsforløbene.
- 
11. Vi fik meget god hjælp, og oplivede også forståelse for at kommunen har ikke altid alle forældres og barns rettigheder helt klar.
- 
12. For mig er Sjældne Diagnosers Helpline grunden til at jeg er her i dag, det kan jeg blive ved at sige, for det er hvad jeg føler. <Rådgiver> reddede mit liv og både hun og <anden rådgiver> har givet mig selvtillid til at tro på, at jeg har noget at tilbyde ud over at have 5 diagnoser hvor de 2 af dem er sjældne.
- 
13. Fantastisk mulighed for at få sparring. Mange tak for det.
- 
14. Det var fint og der blev taget kontakt meget hurtigere end forventet
- 
15. 1000 tak for jeres fantastiske engagement. I er i meget høj grad nødvendig i det samfund vi lever i og med det sundhedsvæsen og kommunale regi der eksisterer idag.
- 
16. Vi takker for den meget hurtige tilbage vending, store forståelse og underbygning af vores ansøgning.
- 
17. Tak for god støtte og vejledning! Meget behageligt at tale med <rådgiver>! Og faktisk følte jeg en stor lettelse for at få opbakning og støtte.
- 
18. super dygtig mennesker
- 
19. Er simpelthen så enormt glad for jer. Og alle er så super søde ☺ sætter meget stor pris på jer! - tak for jer D
- 
20. Tak for hjælpen, nu ved hvad jeg skal gøre
- 
21. Det har været særligt godt at blive mødt af nogen, der forstår mig/os og min/vores situation og frustration over "systemet". Og særlig godt at føle "her er en der er på min side og som virkelig vil hjælpe mig".
- 
22. Se mit svar i forrige rubrik. Passer også ind her.
- 

32 ud af de 37 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

Primo september fik de 32 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 tre omgange. I alt 25 besvarede spørgeskemaet.

Først blev der spurgt til "**hvorvidt kontakten med Helpline havde gjort respondenterne bedre rustet til at tackle hverdagen**". 60 pct. (svarende til 15 respondenter) svarede, at de følte sig "Bedre rustet", mens 24 pct. svarede "Hverken eller" og 16 pct. svarede "Ikke relevant". Der blev afgivet syv kommentarer i kølvandet på dette spørgsmål:

1. *Følte mig meget forstået, god hjælp og følte mig taget alvorligt.*

---

2. *Jeg er glad for at finde forståelse, hos Sjældne Diagnoser, for de udfordringer vi har med vores handicappede niece i hverdagen.*

---

3. *Da <rådgiver> er så godt uddannet, tager tingene roligt og forklarer godt, bliver det hele mere overskueligt. Og så har hun <diagnose> som jeg selv. Hun gav mig god hjælp for mange år siden. Så jeg er taknemmelig for, den hjælp stadig findes hos jer.*

---

4. *De har været urolig imødekommende og jeg vil absolut kontakte jer igen hvis jeg ser der kan blive brug for det. Men i kan jo ligesom mig selv ikke udgøre mirakler 😊*

---

5. *personen har hjulpet mig tidligere, men stod for at skulle holde ferie, derfor blev jeg hjulpet af en jurist som jeg også nu er isamarbejde med, idet jeg desværre har to sager i ankestyrelsen ang. min datters kørsel og meget ulykkeligt min datter meget nødvendige special ergoterapi.*

---

6. *Kommunen er holdt op med bare "at vende mig i døren" efter jeg har gjort opmærksom på, at socialrådgiverne og øvrige rådgivere fra Sjældne Diagnoser står sammen med mig og følger med i mine henvendelser til kommunen.*

---

7. *Jeg ved ikke, hvad vi skulle gøre uden Sjældne Diagnoser. Bare det at vide at der altid er mulighed for kompetent og ordentlig vejledning gør en stor forskel i hverdagen*

---

Der blev også spurgt til "**hvorvidt kontakten med Helpline havde gjort respondenterne bedre rustet til at klare mødet med sundhedssystemet**". Her svarede 44 pct., (i alt 11 respondenter), at de følte sig bedre rustet, mens 28 pct. svarede "Hverken eller" og én respondenter svarede "Ved ikke". 28 pct. (7 respondenter) svarede "Ikke relevant". Også i kølvandet på dette spørgsmål var en række kommentarer:

1. *Man skal desværre være sin egen læge hos lægen.. og lige her følte jeg mig godt informeret.*

---

2. *Brugte de gode råd, da Falck Help Care havde overtaget den indledende sagsbehandling, fra Guldborgsund Kommune, i.f.h.til vores sag.*

---

3. *Det bliver overskueligt.*

---

4. *Sundhedssystemet er en jungle som er meget svær at navigere i da næsten alle man kommer i kontakt med hverken har tid eller interesse i at se holistisk men blot symptombehandle eller kigge meget snævert på en enkel problematik.*

---

5. *Jeg synes stadig, at det er op ad bakke at have en sjælden diagnose. Ofte er vi jo "multisyge". Vi stopper ikke ved "den sjældne", og når vi rammes af følgesygdomme eller blot sygdom i al almindelighed, er det som om, der er en voldsom berøringsangst hos andre læger og specialister, når de ved, vi "er sjældne". Ofte får vi ikke behandling eller kun ringe behandling, "for det hele skyldes nok, vores sjældne sygdom", og den bevisbyrde er jo ikke til at løfte for patienten med den sjældne sygdom. Det fuldstændige manglende samarbejde mellem de forskellige specialer slipper os med sjældne sygdomme mellem alle stole!*

---

6. *Helpline har været til stor hjælp ved at sætte os i kontakt med de sundhedspersoner der kunne hjælpe.*

---

Efterfølgende blev der spurgt til "**hvorvidt kontakten med Helpline havde gjort respondenterne bedre rustet til at klare mødet med det sociale system**". Her svarede to ud af tre (64 pct. svarende til 16



respondenter), at de følte sig "Bedre rustet", mens én ud af tre (32 pct. svarende til 8 respondenter) svarede "Hverken eller". Én respondent fandt spørgsmålet "Ikke relevant. Kommentarer:

1. *Jeg ved jeg kan få jeres hjælp med bisidder hvis vi skal til møde hos kommunen om f.eks. Tabt arbejdsfortjeneste*
2. *Brugte de gode råd, da Falck Help Care havde overtaget den indledende sagsbehandling, fra Guldborgsund Kommune, i.f.h.til vores sag.*
3. *Føler forståelse, er ikke alenemor den slags problemer.*
4. *Systemet er som det er og at være tvunget til at være en del af det kræver utroligt meget... desværre 😊*
5. *MEGET bedre rustet! Efter 7 års systematisk nedbrydning både psykisk og fysisk i jobcentret, har det været ALTAFGØRENDE, at der var et meget empatisk og tålmodigt øre hos Sjældne Diagnoser, der stod klar til at igangsætte nødvendige processer i forhold til at få løbet kontakten i gang med kommunens andre siloer. Man bliver "håndsky" (hvilket sikkert også er hensigten) af at blive mishandlet sådan i jobcentret, så man har ofte givet op på forhånd og prøver bare at "komme igennem livet" med så lidt kontakt som overhovedet muligt, men da kommunens pligt til at "rådgive og vejlede borgeren inden for alle områder af hjælp og støtte ikke eksisterer i den virkelige verden, er rådgiverne i Sjældne Diagnoser de eneste, der løfter den opgave for kommunen.*
6. *Vi har fået god og uvurderlig hjælp til vores klager og fået medhold i samtlige*

Dernæst blev der spurgt til "**hvor vidt respondenterne efterfølgende kunne bruge den rådgivning og information, der blev givet**". 56 pct. af respondenterne (svarende til 14 personer) svarede, at dette var tilfældet "I høj grad", mens 28 pct. fandt, at dette "I nogen grad" var tilfældet. Således er det mere end otte ud af 10 (svarende til 21 personer), der i høj eller nogen grad føler sig godt hjulpet. Én følte sig "Slet ikke" godt hjulpet, mens tre svarede "Ved ikke". Det blev afgivet følgende kommentarer:

1. *Jeg blev i hvert fald mere klar over hvor lidt hjælp der er at hente her i DK.*
2. *Efter samtalen havde jeg en plan, jeg ville følge.*
3. *Jeg kan evt. tage kontakt til Skejby med hensyn til om der skulle være et syndrom men de fleste læger anbefaler det ikke...*

Når respondenterne blev spurgt "**Hvorvidt rådgivningen, set i bakspejlet, havde levet op til forventningerne**", svarede tre ud af fire (76 pct., svarende til 19 respondenter) "Ja, i høj grad", mens 20 pct. svarede "Ja, i nogen grad". Én respondent tilkendegav, at dette "Slet ikke" var tilfældet. Kommentarer:

1. *Mere, jeg var i tvivl om, om jeg skulle forklare hvad sygdommen indebar, men det havde den søde dame i telefonen fuldstændig styr på.*
2. *I er godt inde i tingene, jer alle sammen, det giver tryghed i det daglige, at vide at hvis der er problemer kan jeg ringe til jer og se om i kan hjælpe. Og selvom jeg nu har ca 10 diagnoser, overskuer jeg det nemmere, den slags mennesker som i er, er en stor opmuntring til at ting kan løses!!!! Tusinde tak for det.*



- 
3. *Jeg er faktisk meget imponeret over ikke blot det engagement og gåpåmod men også den viden samt forståelse der møder en på den rareste og venligste måde..... mange tak for detD*

---

  4. *Jeg har tidligere haft stor hjælp af jeres hjælp.*

---

  5. *Efter mødet med jobcentret er man ikke forvent med at de, der skal hjælpe en, faktisk holder hvad de lover - ringer tilbage, når de lover det, undersøger tingene til bunds, så man ikke er "frit svævende", giver sparring og opbakning, så jeg er i den grad stadig fuld af taknemmelighed over rådgivernes utrættelige hjælp og støtte.*

---

  6. *Og vi har endda høje forventninger:)*
- 

Afslutningsvis blev der spurgt til, "**om respondenterne havde søgt kontakt til andre**". Det var der 36 pct. (svarende til 9 respondenter), der havde. Ud af dem havde alle opnået medlemskab af Sjældne-netværket, en relevant forening eller et andet relevant netværk. Seks respondenter havde opnået konkret kontakt med én eller flere andre i samme situation, mens tre ikke havde oplevet dette. Forespurgt hvad der skal til for at opnå kontakt med andre blev afgivet følgende kommentarer:

- 
1. *Kan ikke besvare dette spørgsmål.*

---

  2. *Kan i Danmark og Norge ikke finde nogen der lider af den sammensætning af diagnoser som laver det symptombillede min datter har... eller noget derhen af... desværre men jeg giver ikke op jeg leder på ugentlig basis når min situation tillader det 😊.*

---

  3. *Mere overskud. Oplever ligesom andre med sjældne diagnoser at ens overskud er minimalt. Når man som mig også passer et 37-timers job, er alene med 2 børn og har smerter konstant, så er det svært at finde tid og overskud til at være opsøgende. Specielt hvis det, som jeg oplever det, er en konstant viderehenvise til en anden /en anden instans man skal snakke med fordi ingen ved nok om det jeg har med mig.....*
-

## 4. Perspektivering

### Rekruttering og antal deltagere mv.

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

Deltagelse i tilfredsheds- og effektmåling af Helpline	2017	2018	2019	2020
<b>Tilfredshed</b>				
Antal henvendelser i maj/juni	88	80	115	99
Antal deltagere i tilfredshedsundersøgelse	23	31	41	37
Andel af henvendende, der har deltaget	26%	39%	36%	37%
<b>Effekt</b>				
Antal tilsagn om at deltage i effektmåling	17	22	31	32
Antal deltagere i effektmåling	9	17	25	25
Andel af dem, der har givet tilsagn om deltagelse i effektmåling, der deltog i effektmåling	53%	77%	81%	78%
Andel af dem, der har svaret på tilfredshedsundersøgelse, som har deltaget i effektmåling	39%	55%	61%	68%

Som det fremgår af ovenstående tabel, er det i 2020 37 pct., svarende til 37 af henvenderne i månederne maj og juni, der har valgt at deltage i tilfredshedsundersøgelsen. Ud af dem erklærede 32 sig villige til at deltage i effektmålingen – og 25 deltog rent faktisk. Alt i alt deltog 68 pct. af deltagerne i tilfredshedsmålingen også i forsøget på effektmåling.

Andelen af henvendende, der deltager i tilfredshedsmålingen, har været på samme niveau gennem de seneste tre år. Andelen af deltagere i forsøget på effektmåling har været stigende, hvilket formentlig kan tilskrives en mere systematisk og personlig rykkerprocedure.

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, dog mindre stærkt i 2020 end i tidligere år. Det 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 befandt sig i. Alle respondenter følte sig i høj grad trygge ved at tale med rådgiver om sin situation. Og alle, på nær én, oplevede i høj grad, at rådgiver havde kendskab til livet med sjælden sygdom.

Samlet set er der tale om endnu større tilfredshed end i 2019 og den højeste grad af tilfredshed nogensinde i de fire år, tilfredsheden er blevet målt.

Den høje grad af tilfredshed formodes at bunde i, at mange, der lever med sjældne sygdomme og handicap har oplevet stort ukendskab til deres diagnose. Det vurderes også at have betydning, at de fleste rådgivere selv er bærere af erfaringsbaseret viden om det sjældne liv. Det kan være med til at fremme både tryghed og kendskab. Den endog også meget høje grad af tilfredshed i 2020 kan måske også hænge sammen med, at en stor del af data er indsamlet på et tidspunkt hvor samfundet stadig i nogen grad var lukket ned på grund af corona-situationen. Det kan have ført til en ensomheds- og isolationsfølelse, som er blevet positivt påvirket af kontakten med Helpline.

Langt de fleste respondenter tilkendegiver, at de har oplevet at få andre vinkler på problemer/udfordringer. 75 pct. havde i høj eller nogen grad oplevet dette. Det er markant højere end i 2019, hvor det tilsvarende tal var 60 pct. samtidig med, at der i 2020-tallene er relativt flere, der "I høj grad" oplevede at få andre vinkler på. 75 pct. af respondenterne har også oplevet i høj eller nogen grad at få ny information, hvilket også er relativt flere end i 2019.

Samlet set er der stor tilfredshed med den rådgivning Helpline giver. Stort set alle (97 pct.) har den højeste vurdering af den samlede tilfredshed, hvilket er på linje med 2019. Alle respondenter (100 pct.) tilkendegav, at de i høj grad vil kontakte Helpline igen og/eller anbefale Helpline til andre.

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. 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 2020-forsøget på effekt-måling fremgår, at de fleste respondenter tre – fem måneder efter deres henvendelse har følt og/eller føler sig "Bedre rustet" til at tackle hverdagen. 60 pct. (15 respondenter) svarer, at dette er tilfældet, mens 24 pct. svarer "Hverken eller". I forhold til 2019 er der tale om et fald i andelen, der føler sig bedre rustet (fra 84 pct. til 60 pct.) og en stigning i andelen, der svarer "Hverken eller". Dette til trods for, at den umiddelbare tilfredshed var større i 2020 set i forhold til 2019. Et forklaringsbidrag kan måske findes i, at henvendelserne i nærværende årsperiode har været tungere og mere tidskrævende og at der kan således have været tale om mere alvorlige problemstillinger end i forudgående årsperioder. Dette understøttes af, at rådgiverne melder om øget efterspørgsel efter fagligheder, som Helpline ikke har – f.eks. psykologbistand og juridisk rådgivning. Også her kan situationen om corona-nedlukning af samfundet i en del af dataindsamlingsperioden i maj/juni spille ind.

Når der bliver spurgt til om respondenterne har følt sig bedre rustet i mødet med det sociale system og/eller sundhedsvæsenet svarer 44 pct. (11 respondenter), at de føler sig bedre rustet i mødet med sundhedssystemet, mens 28 pct. svarer "Hverken eller" – resten svarer "Ikke relevant". Hvis tallene renses for dem, der svarer "Ikke relevant", er det 58 pct., der føler sig bedre rustet i mødet med sundhedssystemet. I forhold til mødet med det sociale system svarer 64 pct., at de har følt sig bedre rustet, mens 32 pct. svarer "Hverken eller". Hvis tallene renses for dem, der svarer "Ikke relevant", er det 67 pct., der føler sig bedre rustet i mødet med det sociale system.

Tallene er vanskelige at sammenligne med 2019-svarene, da der i dén undersøgelse blev afgivet ét fælles svar i forhold til at være bedre rustet til at klare mødet med systemerne.

I forhold til hvorvidt respondenterne efterfølgende har kunnet bruge rådgivningen, svarer mere end 80 pct. at det har de i høj eller nogen grad kunnet. Og alle på nær én 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.

*November 2020/Sjældne Diagnoser*

## Bilag a: Spørgeskemaer mv.

### Tilfredshed med Sjældne Diagnosers Helpline 2020

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 2020**

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?**

**10. Må vi kontakte dig for en uddybning af dine svar?**

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

**11. Kontaktoplysninger:** E-mail-adresse - Telefonnummer

Mange tak for din besvarelse af Sjældne Diagnosers opfølgende spørgeskema om tilfredshed med Helpline. Hvis du er interesseret i at se det endelige resultat af undersøgelsen, er du velkommen til at ringe til Sjældne Diagnosers sekretariat på tlf. 3314 00 10 eller skrive til mail@sjældnediagnoser.dk. Så sender vi dig det færdige resultat, når det foreligger.

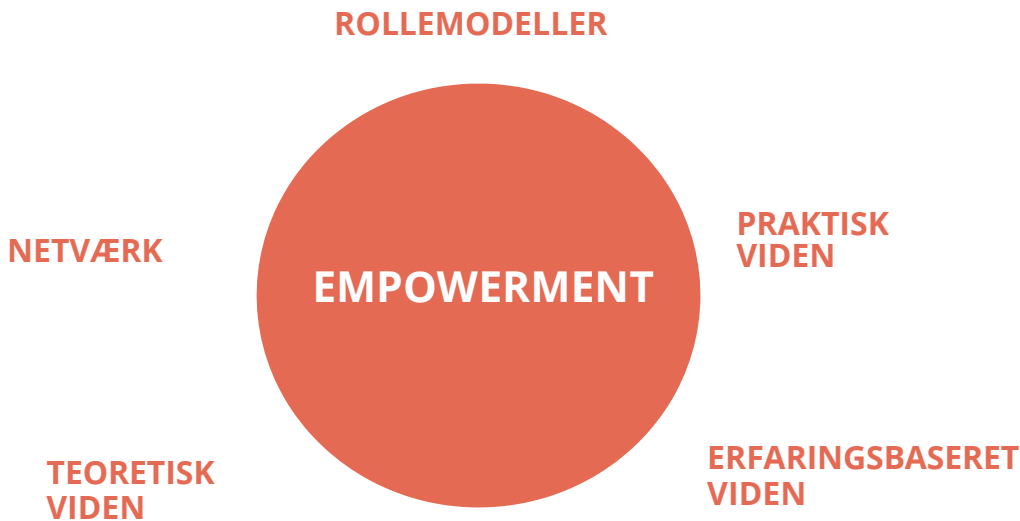
Endnu engang tak for hjælpen.

Mange hilsner  
Direktør  
Lene Jensen



## 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)