

# Vedr.: Måling af tilfredshed og effekt i Helpline 2016/2017

## Indhold

Vedr.: Måling af tilfredshed og effekt i Helpline 2016/2017 .....	1
0. Indledning.....	1
1. Måling af tilfredshed .....	2
1.1. Spørgsmål og resultater: .....	2
2. Forsøg på effektmåling.....	4
3. Perspektivering.....	5
Annex A: Sjældne Diagnosers forståelse af Empowerment.....	6
Begrebsafklaring <sup>3</sup> .....	6
Helpline og empowerment .....	7

## 0. Indledning

Som anført i Helplines projektbeskrivelse er det en ambition at måle henvendernes tilfredshed med og effekt af besvarelsen af deres henvendelse til Helpline. Begge dele skal dels bruges til at vurdere kvaliteten af Helplines primære ydelser og dels bruges til at udvikle ydelserne. Imidlertid vurderes det ikke muligt at foretage en traditionel effektmåling, da det vil være forbundet med betydelige vanskeligheder at etablere en baseline på baggrund af henvenderne. Der søges i stedet målt på tilfredshed og virkning gennem en model udviklet til formålet, med bl.a. følgende elementer:

- Henvendernes tilfredshed kortlægges gennem et anonymt online spørgeskema, der kortlægger henvendernes oplevelse af Helplines besvarelse af deres henvendelse. Spørgeskemaet tilbydes alle, der henvender sig i månederne maj og juni. Målsætningen er, at 75 pct. af henvenderne erklærer sig tilfredse.
- Herud over søges virkningen af henvenders kontakt med Helpline kortlagt ved at tilbyde alle, der bevarer spørgeskemaet, at få et nyt spørgeskema tilsendt 2-3 måneder (august / september). efter besvarelse af første skema Målsætningen er, at mindst 50 pct. af henvenderne har oplevet en positiv virkning af kontakt med Helpline på én eller flere af proxierne for empowerment.

Det er den primære målgruppe, der skal deltage, dvs. patienter og pårørende.

Det skal bemærkes, at der metodemæssigt er tale om et udviklingsarbejde med de usikkerheder, der er forbundet hermed. I 2017 gennemføres et testforløb med henblik på etablering af fuldt forløb i 2018 og

2019. Det vil løbende blive vurderet, om denne del af evalueringen giver mening og metoden kan udvikles henover projektperioden.

Der blev i maj/juni 2017 således gennemført en tilfredshedsmåling, der i september 2017 blev fulgt op med et forsøg på en effektmåling. Der er ved begge målinger taget udgangspunkt i videnskabelig litteratur<sup>1</sup> og Sjældne Diagnoser's egne erfaringer inden for området, herunder Sjældne Diagnoser's forståelse af empowerment, jf. annex A i dette notat. Alle, der deltog i undersøgelsen blev tilbudt at deltage i efterfølgende måling af effekt, som blev gennemført i september 2017.

## 1. Måling af tilfredshed

Alle, der henvendte sig til Helpline i maj / juni 2017 fik tilbud om at deltage i en spørgeskemaundersøgelse mhp måling af deres tilfredshed med Helplines besvarelse af deres henvendelse. Helpline fik i alt 82 henvendelser i perioden – 55 lette, 25 medium og 4 svære. 39 kom fra patienter, 48 fra forældre og andre pårørende, 5 fra fagpersoner og 9 fra andre (studerende, ingen valgt, journalist og anden).

De 87 patienter og pårørende, der henvendte sig i perioden, fik tilbud om at deltage i undersøgelsen. 23 valgte at takke Ja og fik tilsendt et link til et spørgeskema.

21 ud af de 23 fuldførte, idet den gennemsnitlige besvarelsestid var 5½ minut. 17 (81%) tilkendegav interesse i at være med i efterfølgende måling.

### 1.1. Spørgsmål og resultater:

De indledende første fem spørgsmål vedrører antal kontakter til Helpline, kontaktform og om det var vanskeligt at få kontakt til Helpline. Kun to ud af de 21 havde henvendt sig per mail, resten havde henvendt sig per telefon. Dette er meget ulig den normale fordeling der er på; 30 % per mail, 63 % per telefon og 9 % per Facebook.<sup>4</sup>

Alle respondenter har oplevet kort ventetid.

I batteriet omhandlende "mødet med rådgiver", bliver der stillet syv spørgsmål; "I hvilken grad oplevede du at...":

- "Rådgiver lyttede?"
  - Alle 21 respondenter svarede at de i høj grad oplevede at rådgiver lyttede til dem.
- "Rådgiver havde tid til dig?"
  - Alle 21 respondenter svarede at de i høj grad oplevede at rådgiver havde tid til dem.
- "Rådgiver udviste forståelse for din situation?"
  - 20 af de 21 respondenter svarede at de i høj grad oplevede at rådgiver udviste forståelse for deres situation imens det for én persons tilfælde kun var gældende i nogen grad.
- "Rådgiver var venlig?"

<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>4</sup> På det foreliggende grundlag er det ikke muligt i øvrigt at analysere repræsentativiteten for dem, der indgår i undersøgelsen – det er et udviklingspunkt i forhold til tilfredshedsundersøgelsen i 2018.

- Alle 21 respondenter svarede at de i høj grad oplevede at rådgiver var venlig under deres samtale.
- "Rådgiver var engageret?"
  - Alle 21 respondenter svarede at de i høj grad oplevede at rådgiver var engageret i samtalen med dem.
- "Rådgiver støttede dig?"
  - Alle 21 respondenter svarede at de i høj grad oplevede at rådgiver støttede dem.
- "Rådgiver formulerede sig klart og tydeligt?"
  - Alle 21 respondenter svarede at de i høj grad oplevede at rådgiver formulerede sig klart og tydeligt under samtalen.

Sp.7 – "oplevede du, at rådgiver havde kendskab til livet med sjældnen sygdom?"

Her svarede 14 personer at de i høj grad havde oplevet at rådgiver havde kendskab til livet med sjældnen sygdom imens 7 kun havde oplevet det i nogen grad.

Sp.8 – "Følte du dig tryk ved at tale med rådgiver om din situation?"

20 ud af 21 følte sig i høj grad trykke ved at tale med rådgiver, imens 1 i nogen grad følte sig tryk.

Sp.9 – "Hvordan vurderer du rådgivers faglige viden om emnet/emnerne for din henvendelse?"

15 personer vurderede rådgivers faglige viden inden for det aktuelle emne til at være meget god, 5 personer vurderede rådgivers faglige viden til at være god og kun en enkelt vurderede rådgiver viden til at være dårlig.

Sp.10 – "Oplevede du, at rådgiver var i stand til at svare på dine spørgsmål?"

16 personer havde oplevet at rådgiver i høj grad var i stand til at besvare deres spørgsmål, imens 4 personer oplevede det i nogen grad og en enkelt kun i mindre grad oplevede at rådgiver var i stand til at besvare deres spørgsmål.

Sp.11 – "Var der noget, rådgiver sagde eller gjorde, som var særligt godt eller dårligt?"

Sp.12 – "hvilke forventninger havde du til Helpline, da du kontaktede os?"

13 personer forventede at få konkrete oplysninger, 12 forventede at tale med nogen om deres situation, 4 forventede at få kontakt til andre og 1 havde ingen forventninger.

Sp.13 – "Levede rådgivningen, du fik hos Sjældne Diagnosers Helpline, op til dine forventninger?"

18 af respondenterne svarede at den rådgivning de fik, i høj grad levede op til deres forventninger imens rådgivningen i nogen grad levede op til de resterende 3 respondenter forventninger.

Sp.15 – "Jeg fik ny information om at leve med sjældnen sygdom/handicap"

Til dette svarede 6 i høj grad, 7 i nogen grad, 4 i mindre grad og 4 slet ikke.

Sp.16 – "Jeg fik andre vinkler på mine problemer/udfordringer"

10 svarede at de i høj grad og 9 svarede at de i nogen grad havde fået andre vinkler på deres udfordringer, imens 1 svarede i mindre grad og 1 slet ikke havde fået nye vinkler på deres udfordringer.

Sp.17 – "Alt i alt havde jeg gavn af kontakt til Sjældne Diagnosers Helpline"

18 respondenter melder at de i høj grad havde gavn af Helpline og for 3 gælder det i nogen grad.

Sp.18 – *”Hvordan vil du vurdere kvaliteten af den hjælp, du har modtaget?”*

18 respondenter vurderede kvaliteten som meget god imens 3 vurderede kvaliteten som god.

Sp.19 – *”Er du samlet set tilfreds med den rådgivning, du har fået hos Sjældne Diagnosers Helpline?”*

Hertil svarede 19 at de i høj grad var tilfreds med rådgivningen, imens 2 i nogen grad var tilfreds.

Sp.20 – *”Vil du kontakte Sjældne Diagnosers Helpline igen, hvis du får behov for hjælp?”*

20 svarede ”ja, i høj grad” imens 1 person svarede ”nej, kun i mindre grad”.

Sp.21 – *”Vil du anbefale Sjældne Diagnosers Helpline til andre?”*

20 svarede ”ja, i høj grad” imens 1 person svarede ”ja, i nogen grad”.

**Opsummerende** kan konkluderes, at tre ud af fire oplevede, at rådgiverne i høj grad var i stand til at svare på deres spørgsmål og ni ud af 10 var i høj grad tilfredse med rådgivningen.

## 2. Forsøg på effektmåling

I september 2017 blev de 17 deltagere i tilfredshedsmålingen, der havde tilkendegivet interesse i at deltage i effektmålingen, tilsendt et link til et nyt spørgeskema. Spørgsmålene var søgt formuleret på en sådan måde, at der kunne vurderes på om henvenderen havde fået udbytte inden for et af de fem områder, der er af Sjældne Diagnoser er beskrevet som empowerment skabende, jf. annex A. I alt ni respondenter besvarede hele spørgeskemaet.

Spørgsmål og resultater:

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

Her svarer 2 at de er ”bedre rustet” imens der er hhv. 1 der svarer ”hverken eller” og en anden der svarer ”ved ikke”. De resterende 5 finder ikke spørgsmålet relevant, da deres henvendelse ikke har omhandlet dagligdags gøremål.

Sp.2 – *”Har din kontakt med Helpline gjort, at du følger dig bedre eller dårligere rustet til at klare mødet med det sociale system og/eller sundhedsvæsenet?”*

6 svarer at de føler sig ”bedre rustet” imens 1 svarer ”ved ikke”, 1 svarer ”hverken eller” og 1 finder spørgsmålet ”ikke relevant”.

Sp.3 – *”Har du efterfølgende kunnet bruge den rådgivning og information, du fik?”*

8 svarer ”ja, i nogen grad” (5) eller ”ja, i høj grad” (3) imens kun en svarer ved ikke. Personen der svarer ”ved ikke”, begrundet det med endnu ikke at have fået svar fra kommunen i sin sag.

Sp.4 – *”Set i bakspejlet, har rådgivningen så levet op til dine forventninger?”*

Alle svarer enten ”ja, i høj grad” (5) eller ”ja, i nogen grad” (4).

Sp.5 – *”Søgte du kontakt til andre?”*

4 personer søgte kontakt til andre.

Sp.6 – *”Har du opnået medlemskab?”*

3 har opnået medlemskab i en relevant Facebook gruppe, 1 har opnået medlemskab i Sjældne-netværket og 1 har opnået medlemskab i et andet relevant netværk. 4 personer i alt, en har opnået medlemskab 2 steder.

Sp.7 – *”Har du opnået kontakt med andre medlemmer af netværket/foreningen/gruppen?”*  
3 har opnået kontakt med et andet medlem enten via mail, telefon eller personligt møde. 1 har ikke opnået kontakt med andre medlemmer.

**Opsummerende** kan konkluderes, at langt de fleste føler sig bedre rustet i møderne med systemerne og at næsten alle respondenter efterfølgende har kunnet bruge den rådgivning og information, de har fået. Der synes også at være en vis effekt i forhold til at opnå kontakt med andre i samme situation.

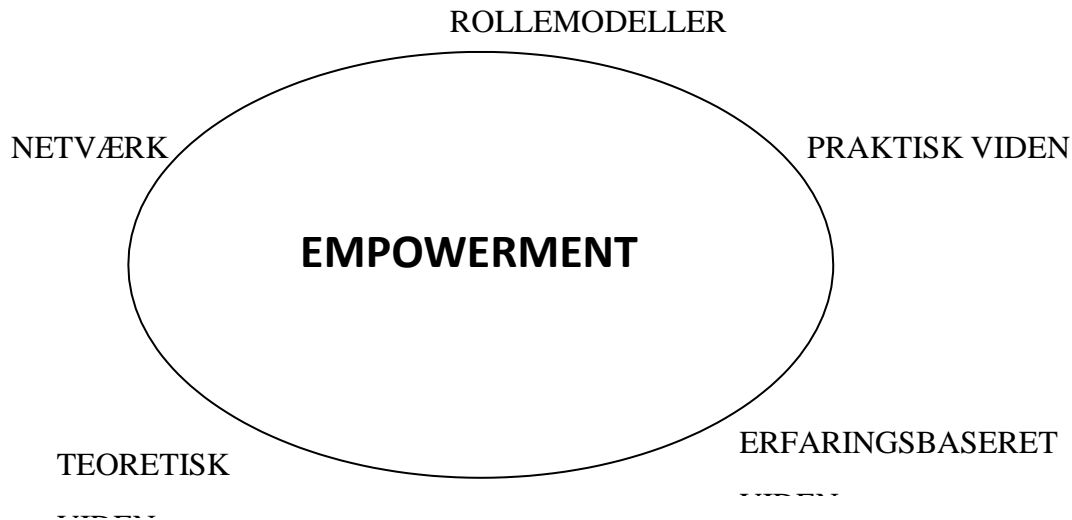
### 3. Perspektivering

Det er altid en udfordring på Sjældne-området, at der i sagens natur er tale om meget små talstørrelser. Det ændrer ikke ved vigtigheden af at måle på tilfredsheden og effekten af Helplines arbejde og dermed skabe et grundlag for kvalitetssikring og udvikling af ydelserne. Det skal bemærkes, at der metodemæssigt er tale om et udviklingsarbejde. På baggrund af erfaringerne i første årsperiode arbejdes videre med:

- At foretage tilfredshedsmåling efter samme metode i maj/juni måned 2018. Det overvejes, om der kan motiveres til højere svarprocent og om der mere systematisk kan korrigeres for bias på bl.a. henvendelsesform jvf. B.5.3.
- At udvikle ny, kvalitativt baseret model for effektmåling, f.eks. semistrukturerede telefoninterviews. Der arbejdes også med at øge andelen af deltagere i tilfredshedsmålingen, der vil deltage i effektmålingen.

## Annex 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 netværksdannelse<sup>2</sup>. Vi opfatter de fem parametre som proxier for empowerment.

### Begrebsafklaring<sup>3</sup>

- Ved **teoretisk viden** forstås bl.a. information og viden om lovgivning, strukturer, støttemuligheder mv. Også viden om sædvanlige reaktioner ved alvorlig sygdom betegnes teoretisk viden.
- Ved **praktisk viden** forstås bl.a. kendskab til redskaber til problemløsning, psykisk trivsel, egenomsorg.
- Ved **erfaringsbaseret viden** forstås bl.a. viden fra andre i samme situation om håndtering af livet med sjælden sygdom og handicap.
- Ved **rollemodeller** forstås bl.a. andre sjældne borgere, som man kan spejle sig i og som kan motivere til positiv forandring.
- Ved **netværk** forstås bl.a. at man indgår i et fællesskab med andre i samme situation, der skal tackle lignende udfordringer.

<sup>1</sup> Empowerment forstås som "The process of increasing the capacity of individuals or groups to make informed choices and to transform those choices into action and outcomes. Empowerment may result in better management of the daily needs of patients and better compliance with care protocols, in coping with the associated psychological conditions and in improving social inclusion". Kilde: EUROPLAN (2010): *Recommendations for the Development of National Plans for rare Diseases* – Guidance Document.

<sup>2</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>.

<sup>3</sup> Grøn, L. & Hansen, J. (2012): *Sociale forandringsfællesskaber – en guide til arbejdet med egenomsorg i patientuddannelser*. Dansk Sundhedsinstitut og Region Syddanmark.

## Helpline og empowerment

Potentielt kan Helpline bidrage til alle de valgte proxier for empowerment:

- Helpline kan informere om gældende regler, strukturer i sundhedsvæsenet, støttemuligheder i det sociale system samt vise videre til aktuelt bedste viden om sjældne sygdomme mv. Helpline kan også perspektivere henvenders handlemønstre ved at oplyse om sædvanlige reaktioner ved alvorlig sygdom (teoretisk viden).
- Helpline kan støtte og rådgive henvender i forhold til at skabe overblik over egen situation og med konkrete redskaber til problemløsning, herunder at identificere og perspektivere handlemuligheder mv. Helpline kan også viderevise henvender til andre muligheder for information og rådgivning (praktisk viden).
- Helpline kan yde mestringsstøtte gennem rådgivernes erfaringsbaserede viden om at håndtere hverdagen med sjældnen sygdom og handicap (erfaringsbaseret viden).
- Helpline kan skabe kontakt til andre sjældne borgere, som henvender kan spejle sig i og som kan motivere til positiv forandring (rollemodeller).
- Helpline kan skabe kontakt til andre i samme situation gennem at viderevise til en forening eller til Sjældne-netværket. Helpline kan også hjælpe med at finde relevante Facebook-grupper, internationale kontakter mv. (netværk).