



synovate

Research reinvented

Rapport fra undersøkelse om "Sjeldensentre"

Laget for: Helsedirektoratet

Laget av: Linn B. Sørensen

Dato: 25. januar 2010



Copyright:

© 2009. Synovate Ltd. All rights reserved.

The concepts and ideas submitted to you herein are the intellectual property of Synovate Ltd. They are strictly of confidential nature and are submitted to you under the understanding that they are to be considered by you in the strictest confidence and that no use shall be made of the said concepts and ideas, including communication to any third party without Synovate Ltd's express prior consent.

Innholdsfortegnelse

1. Innledning	2
1.1 Bakgrunn.....	2
1.2 Målgrupper.....	2
1.3 Tolkning av tabellverket.....	4
1.4 Rapportens videre disposisjon.....	5
2. Oppsummering av hovedfunn fra undersøkelsen	6
3. Hovedfunn fra undersøkelsen	13
3.1 Kjennskap til "Sjeldensentrene".....	13
3.2 Om samarbeid med "Sjeldensentrene".....	14
3.2.1 Utbredelse av samarbeid med "Sjeldensentrene".....	14
3.2.2 utfordringer søkt løst i samarbeid med "Sjeldensentrene".....	16
3.2.3 I hvilke situasjoner man har søkt veiledning/råd fra "Sjeldensentrene".....	17
3.2.4 Faggrupper ved "Sjeldensentrene" man har søkt råd/veiledning fra.....	18
3.3 Har du eller din arbeidsplass fått veiledning ved besøk fra "Sjeldensentrene"?.....	19
3.4 Har du deltatt på kurs arrangert av ett eller flere av "Sjeldensentrene"?.....	20
3.5 Om videokonferanser arrangert av "Sjeldensentrene".....	22
3.5.1 Har du deltatt på videokonferanse arrangert av ett eller flere av "Sjeldensentrene"?.....	22
3.5.2 Hvor mange ganger har du deltatt på videokonferanse arrangert av ett eller flere av "Sjeldensentrene"?.....	24
3.5.3 Vurdering av ulike forhold ved videokonferansen.....	24
3.5.4 Om deltakelse på videokonferansen.....	26
3.5.5 Vurdering av informasjonsutvekslingen på videokonferansen.....	30
3.5.6 Hvilke diagnoser man fikk informasjon om gjennom videokonferansen.....	32
3.6 Alt i alt-vurdering av tilbudet i forhold til lite kjente diagnoser og funksjonshemninger som gis via "Sjeldensentrene".....	33
3.7 Hvor relevant er "Sjeldensentrenes" tjenestetilbud for ditt arbeid?.....	34
3.8 Tilbakemeldinger vedrørende "Sjeldensentrene" og deres tilbud.....	35
3.9 Helsedirektoratets gratis servicetelefon for sjeldne tilstander.....	38
3.9.1 Kjennskap til Helsedirektoratets gratis servicetelefon for sjeldne tilstander.....	38
3.9.2 Bruk av Helsedirektoratets gratis servicetelefon for sjeldne tilstander.....	39

1. Innledning

1.1 Bakgrunn

På oppdrag fra Helsedirektoratet ved avdeling for rehabilitering og sjeldne funksjonshemninger har Synovate gjennomført en kartlegging av kjennskap til, og kontakt med, nasjonale kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger – såkalte "Sjeldensentre".

Undersøkelsen rettet seg mot profesjonelle målgrupper innenfor helse/rehabilitering.

Undersøkelsen ble gjennomført som en spesialundersøkelse pr. telefon i perioden 10. desember 2009 - 12. januar 2010. Spørsmålene som ble stilt fremgår av vedlagte spørreskjema og i tabellverket, samt i grafikkbildene.

Listegrunnlaget som ble brukt som utgangspunkt for undersøkelsen er fremskaffet av Helsedirektoratet.

1.2 Målgrupper

Undersøkelsen er gjennomført med samme spørreskjemaer i de følgende målgruppene:



1) Koordinerende enheter for habilitering og rehabilitering i kommunene: 66 intervjuer med leder eller stedfortreder. Det ble stort sett spurt etter navngitte personer.

2) Regionale koordinerende enheter for habilitering og rehabilitering: 3 intervjuer intervjuer med leder eller stedfortreder. Det ble spurt etter navngitte personer.

3) Helsestasjoner: 32 intervjuer

Kontaktinfo til disse ble skaffet via intervju med de koordinerende enhetene i kommunene. Det ble spurt etter leder eller annen relevant person (primært med tilknytning til fagområdet "barn med medfødte funksjonshemninger / sjeldne diagnoser").

4) Barneavdelinger ved sykehus: 14 intervjuer

Det ble spurt etter spesifikke ledere, eventuelt fagperson som arbeider med barn med medfødte funksjonshemninger eller sjeldne diagnoser/syndromer.

5) Barnehabiliteringstjenesten: 11 intervjuer

Det ble spurt etter spesifikke ledere, eventuelt fagperson som arbeider med barn og unge med medfødte funksjonshemninger eller sjeldne diagnoser/syndromer.

6) Voksenhabiliteringstjenesten: 15 intervjuer

Det ble spurt etter spesifikke ledere, eventuelt fagperson som arbeider med voksne med medfødte funksjonshemninger eller sjeldne diagnoser/syndromer.

Totalt 139 intervjuer.

Det er ikke foretatt veiing av dataene ved resultatberegningen. Hvilket veiegrunnlag man skulle benytte ville være usikkert, all den stund det sikkert er ulike oppfatninger om hvor viktige de aktuelle målgruppene er for Helsedirektoratet. I resultatene fra undersøkelsen har vi derfor latt et intervju telle med vekten av et intervju. Det betyr at de ulike undergruppene har en påvirkning på resultatet i totalkolonnen i tabellverket for hver av målgruppene som tilsvarer intervjuenes andel av antall intervju totalt. Dersom man mener at svarene fra én undergruppe er viktigere enn svarene fra de andre, bør man studere svarfordelingene til de ulike undergruppene for hver målgruppe, og la eventuelle avvik fra totalen påvirke de konklusjoner man vil trekke ut fra ens personlige skjønn.

1.3 Tolkning av tabellverket

Tabellverket for undersøkelsen viser svarfordelingen per spørsmål totalt og for utvalgte undergrupper. Over kolonnene i hver tabell vises antall intervju som er beregningsgrunnlaget for prosenttallene i tabellen.

I tabellverket vi brutt ned på følgende variabler:

- *Helseregion*
- *Hvor relevant "sjeldensentrenes" tjenestetilbud er for ens arbeid*
- *Hvilken stilling man har*
- *Hvilken fagprofesjon man har*
- *Alder*
- *Ansiennitet i nåværende stilling*
- *Hvilken målgruppe man representerer (Her har vi slått sammen enkelte av målgruppene av hensyn til anonymitet)*

På bakgrunn av disse nedbrytningene kan detaljer i besvarelsene for de enkelte undergruppene studeres nærmere ved interesse, for eksempel hvis vi observerer spesielle avvik for en undergruppes besvarelser sammenliknet med de andres. Imidlertid er det relativt få observasjoner i enkelte av undergruppene, og resultatene for disse er dermed beheftet med noe større feilmarginer enn totalresultatene. Det bør derfor utvises forsiktighet ved tolkningen av resultatene for undergruppene.

Denne undersøkelsen er en kombinasjon av utvalgsundersøkelser og populasjonsundersøkelser i ulike målgrupper, som en konsekvens av størrelsen på målgruppene i populasjonen og antall intervjuer det ble bestemt å gjennomføre totalt. For gruppene *Regionale koordinerende enheter for habilitering og rehabilitering, Barneavdelinger ved sykehus, Barnehabiliteringstjenesten og Voksenhabiliteringstjenesten* har ringegrunnlaget vært omtrent hele populasjonen (og

store deler av den har blitt intervjuet), mens det blant *Koordinerende enheter for habilitering og rehabilitering i kommunene og helsestasjoner i kommunene* har blitt ringt til (og intervjuet) et tilfeldig utvalg av populasjonen.

I tabellvedlegget er signifikante forskjeller mellom en undergruppes resultat og tabellens totalresultat markert i tabellenes celler: Sorte piler betyr "signifikant høyere enn" og hvite piler "signifikant lavere enn" totalresultatet. Celler uten markeringer innebærer at vi ut fra antall intervju og avvik fra totalresultatet ikke kan være sikre på at forskjellen skyldes annet enn tilfeldigheter i utvalget. I tabellvedlegget har vi lagt til grunn et 90 prosents konfidensintervall, slik at vi med 90 prosents sikkerhet kan si at det dekker det sanne resultat (forutsatt at målefeil og systematiske feil ikke forekommer) dersom det foreligger signifikante sammenhenger.

Kontaktperson i Helsedirektoratet har gjennom planleggingen og gjennomføringen av dette prosjektet vært Lisbeth Myhre. Ansvarlig for planlegging, analyse og rapportering i Synovate har vært Linn B. Sørensen.

1.4 Rapportens videre disposisjon

I det følgende skal vi kommentere resultatene fra undersøkelsen, slik at man kan tilegne seg disse uten å gå til tabellene. Vi vil legge vekt på å presentere hovedtall med støtte av grafikk og trekke hovedkonklusjoner. Tabellvedlegget er velegnet for mer inngående studier av de enkelte spørsmålene, samt at man kan danne seg et visst inntrykk av undergruppenes svarfordeling, selv om dette må gjøres med forsiktighet fordi antall observasjoner er veldig lavt i enkelte av undergruppene.

Kapittel 2 viser en oppsummering av hovedfunn i undersøkelsen.

Kapittel 3 tar for seg resultatene fra undersøkelsen på en mer systematisk måte, gjennom grafiske fremstillinger og kommentarer til disse.

2. Oppsummering av hovedfunn fra undersøkelsen

Kjennskap til "Sjeldensentrene"

Frambu er klart det "Sjeldensenteret" som flest av de spurte kjenner til; 95 % kjenner til dette. Nær 8 av 10 spurte kjenner til *Senter for sjeldne diagnoser ved Rikshospitalet* (79 %). Deretter følger en samling av sentre med kjennskap hos rundt 6 av 10 spurte; *Norsk senter for cystisk fibrose ved Ullevål sykehus* (61 %), *Autismeenheten ved Rikshospitalet* (61 %), *Nasjonalt kompetansesenter for ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi ved Ullevål sykehus* (60 %) og *Nasjonalt kompetansesenter for døvblinde* (58 %). Kun 1 % av de spurte kjenner ikke til noen av "Sjeldensentrene".

Dårligst kjennskap blant de spurte er det til *Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer ved Haukeland sykehus* (23 %), *Nevromuskulært kompetansesenter (NMK) ved Universitetssykehuset i Nord-Norge* (26 %) og *Tuberøs sklerose kompetansesenter ved Rikshospitalet* (32 %).

Om samarbeid med "Sjeldensentrene"

TRS ved Sunnaas sykehus er det "Sjeldensenteret" som har det mest utbredte samarbeidet med de respondentene som kjenner til dette senteret; I underkant av 7 av 10 som kjenner senteret har samarbeidet med det (67 %), kun drøye 3 av 10 (33 %) av de som kjenner senteret har ikke samarbeidet med senteret, eller er usikre på om de har gjort det. Videre er det nesten en like stor andel av de respondentene som kjenner *Frambu* som har samarbeidet med dette senteret; 66 % kjenner, 34 % kjenner ikke / er usikre. Det samme gjelder *Tannhelsekompetansesenteret (TAKO) ved Lovisenberg*; 64 % kjenner, 36 % kjenner ikke / vet ikke. *Frambu* er det "Sjeldensenteret" som flest personer i undersøkelsen totalt sett har samarbeidet med.

Den laveste andelen med samarbeid blant de som kjenner til "Sjeldensenteret" finner vi for *Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer ved Haukeland sykehus*; 84 % av de som kjenner senteret har ikke samarbeidet med det, mens det er kun 15 % som har samarbeidet med senteret. *Nasjonalt kompetansesenter for døvblinde, Norsk senter for cystisk fibrose ved Ullevål, Autismeenheten ved Ullevål og Nasjonalt kompetansesenter for ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi ved Ullevål* er andre "Sjeldensentre" hvor samarbeidet er lite blant de respondentene som kjenner til sentrene; rundt 7 av 10 som kjenner til senteret har ikke samarbeidet med det.

Veiledning i en aktuell problemstilling (81 %) og informasjon om en spesiell diagnose (78 %) er de forholdene som høyest andel av de som har samarbeidet med ett eller flere "Sjeldensentre" sier var utfordring(en) de ønsket å løse i samarbeid med "Sjeldensenteret". *Informasjon om hvor pasienten kan henvises for behandling (59 %) og hjelp til å formidle kontakt med andre med samme sjeldne diagnose (41 %)* er andre hyppig forekommende årsaker til samarbeid med "Sjeldensentre".

Når en person har vært nydiagnostisert er den situasjonen som hyppigst nevnes av de spurte (65 %) som bakgrunn for at de har tatt kontakt med et "Sjeldensenter". 45 % av de som har samarbeidet med ett eller flere "Sjeldensentre" oppgir at *forverring av tilstanden til en pasient* var bakgrunn for at de tok kontakt med "Sjeldensenteret".

Det er en rekke ulike faggrupper som respondentene har søkt råd/veiledning fra ved "Sjeldensentrene". *Leger* topper listen (48 %) over faggrupper man har søkt veiledning/råd fra, etterfulgt av *fysioterapeut* (40 %) og *sykepleier* (32 %).

Veiledning/kurs i regi av "Sjeldensentre"?

Et flertall på rett i underkant av 6 av 10 respondenter som kjenner ett eller flere "Sjeldensentre" (58 %) oppgir at de selv eller deres arbeidsplass har fått veiledning ved besøk fra ett eller flere av "Sjeldensentrene".

Drøye 5 av 10 spurte som kjenner til ett eller flere "Sjeldensentre" (51 %) har deltatt på kurs arrangert av ett eller flere "Sjeldensentre", og 48 % har ikke deltatt på slike kurs.

Om videokonferanser arrangert av "Sjeldensentrene"

Et overveldende flertall på 86 % av de som kjenner til ett eller flere "Sjeldensentre" har ikke deltatt på videokonferanser arrangert av "Sjeldensentre", mens det er kun 14 % som oppgir at de har deltatt på slike videokonferanser. Over halvparten av de som har deltatt på videokonferanse arrangert av ett eller flere av "Sjeldensentrene" har kun deltatt på slike 1 gang (53 %).

Vi gjør oppmerksom på at det er få observasjoner som ligger til grunn for de påfølgende spørsmålene om videokonferansene, og at resultatene derfor må tolkes med forsiktighet.

9 av 10 som har deltatt på videokonferanse arrangert av "Sjeldensentre" mener at påstandene "Konferansen var godt strukturert" og "Det faglige innholdet ble godt formidlet" passer meget eller ganske godt på deres opplevelse av videokonferansen. Over 7 av 10 mener videre at "Det var positivt å møte flere av fagpersonene på senteret" og at "Lyd og bilde var bra"; henholdsvis 79 % og 74 % som har svart at disse påstandene passer meget eller ganske godt med deres egen opplevelse. Når det gjelder påstanden "Jeg var like aktiv som jeg ville vært hvis vi satt i samme rom" er det større uenighet om denne blant videokonferansedeltakerne; 47 % sier at påstanden

passer meget eller litt dårlig med deres egen opplevelse av videokonferansen, mens 42 % sier den passer meget eller ganske godt.

At det var 2-5 personer fra ens eget arbeidssted (inkludert en selv) og tilsvarende antall personer fra "Sjeldensenteret" som deltok på videokonferansen er det svaret som forekommer hyppigst: 42 % av de som har deltatt på videokonferanser arrangert av et "Sjeldensenter" svarer dette.

I nær 7 av 10 tilfeller (68 %) var det slik at brukere (pasienter) og/eller pårørende også deltok på videokonferansen i regi av "Sjeldensenteret".

Det er like mange av de som har deltatt på videokonferanser arrangert av "Sjeldensentre" som hadde truffet fagpersonene som deltok på konferansen tidligere som de som ikke hadde gjort dette; 42 %. 32 % hadde også truffet minst én av fagpersonene fra "Sjeldensenteret" på forhånd.

Nær 8 av 10 videokonferansedeltakere mener påstandene "*Jeg vil gjerne delta på videokonferanser i regi av "Sjeldensentrene" sammen med bruker og eventuelt pårørende*" og "*Jeg mener at videokonferanser egner seg godt til veiledningsmøter med Sjeldensentrene*" passer meget eller ganske godt. Ingen av de spurte mener disse påstandene passer litt eller meget dårlig med deres egne erfaringer.

Det er med andre ord en overveiende positiv holdning til deltakelse på videokonferanse arrangert av "Sjeldensentrene" blant de som har deltatt på slike videokonferanser.

På tross av denne positive innstillingen til videokonferanser sier rett i underkant av 7 av 10 videokonferansedeltakere (69 %) at påstanden "*Jeg foretrekker å møte fagfolkene fra "Sjeldensentrene" ansikt-til-ansikt ved at de kommer til min arbeidsplass*" passer meget eller ganske godt, og kun 5 % av videokonferanse deltakerne mener denne påstanden passer litt eller meget dårlig. Selv om de spurte er positive til

videokonferanser er det altså et klart flertall som foretrekker å møte fagfolkene fra "Sjeldensentrene" personlig.

69 % av videokonferansedeltakerne sier at påstanden *"Jeg vil gjerne delta på videokonferanser med bare fagpersoner fra Sjeldensentrene"* passer meget eller ganske godt, og 11 % at den passer litt eller meget dårlig. Sammenlignet med de som ønsker at brukere/pårørende også deltar på videokonferansene er andelen som ønsker å delta på videokonferanser med kun fagpersoner fra "Sjeldensentrene" ca. 10 prosentpoeng lavere.

84 % mener påstanden *"Jeg mener telefonmøter kan gi samme utbytte som videokonferanser med Sjeldensentrene"* passer litt eller meget dårlig, og kun 16 % mener denne påstanden passer meget eller ganske godt.

Det er en rekke ulike diagnoser som de som deltok på videokonferansen arrangert av "Sjeldensenteret" fikk informasjon om gjennom denne, blant annet nevner 11 % Prader-Willis syndrom.

Alt i alt-vurdering av tilbudet som gis via "Sjeldensentrene"

Et flertall på over 6 av 10 spurte mener tilbudet i forhold til sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger som gis via "Sjeldensentrene" er meget eller ganske godt (61 %), mens det kun er 3 % som mener det er litt eller meget dårlig.

Hvor relevant er "Sjeldensentrenes" tjenestetilbud for ditt arbeid?

65 % av de som kjenner til ett eller flere "Sjeldensentre" oppgir at "Sjeldensentrenes" tjenestetilbud er meget eller ganske relevant for deres arbeid, mens det er 7 % som sier det ikke er relevant for deres arbeid.

Tilbakemeldinger vedrørende "Sjeldensentrene" og deres tilbud

19 % av de som kjenner til ett eller flere "Sjeldensentre" nevner at "*Sjeldensentrene gjør en god jobb, og at de bør fortsette som før.*" 15 % av de spurte ønsker *økt kontakt / større samarbeid med "Sjeldensentrene"*.

Det virker som mange av respondentene mener det ligger en utfordring for "Sjeldensentrene" i å *gjøre seg mer tilgjengelige / øke sitt kjennskap hos aktuelle instanser*, både på det lokale/kommunale plan og mer generelt ute i distriktene. I tillegg er det enkelte som opplever at det er *noe variasjon i hvor gode tilbud de ulike "Sjeldensentrene" har*. Når det gjelder samarbeidet med "Sjeldensentrene" er det også noen som påpeker at det er *viktig at samarbeidet har en lokal forankring*, og at det investeres i relasjonsbygging.

Av konkrete tiltak som foreslås for å bedre kontakt/informasjon med "Sjeldensentre" nevnes blant annet en felles *telefonsentral/postmottak* for "Sjeldensentrene", *flere kurs, oppdatert nettside, e-poster/brosjyrer med informasjon, reise mer ut til potensielle samarbeidspartnere*.

Helsedirektoratets gratis servicetelefon for sjeldne tilstander

Et flertall på drøye 6 av 10 spurte kjenner ikke til Helsedirektoratets gratis servicetelefon for sjeldne tilstander (61 %), mens i underkant av 4 av 10 spurte kjenner til denne (37 %).

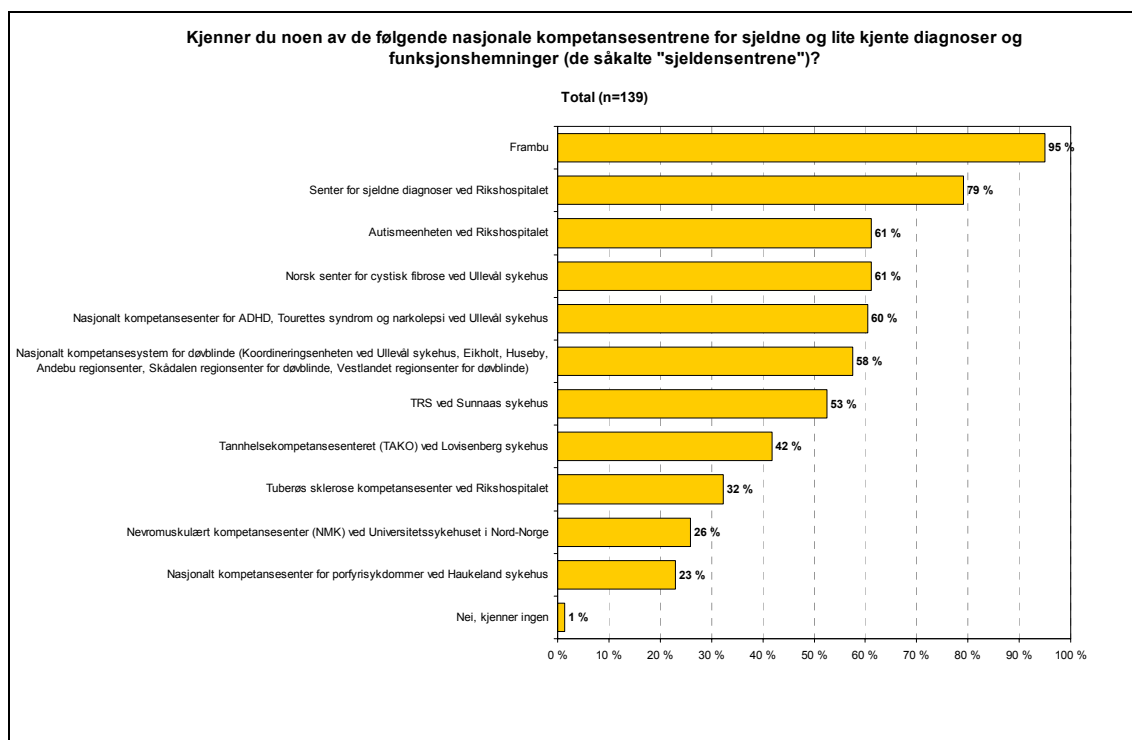
Et overveldende flertall på 87 % av de som kjenner til Helsedirektoratets gratis servicetelefon har ikke benyttet denne, mens det er kun 13 % som har benyttet den.

3. Hovedfunn fra undersøkelsen

For nærmere spesifikasjoner av karakteristika for de profesjonelle målgruppene som er representert i undersøkelsen henvises det til tabellvedleggene.

3.1 Kjennskap til "Sjeldensentrene"

Innledningsvis i undersøkelsen ble intervjuobjektene bedt om å ta stilling til sin kjennskap til nasjonale kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger (de såkalte "Sjeldensentrene"). Figuren nedenfor viser fordelingen totalt, sortert etter andel som har kjennskap til senteret.



Figur 1: Kjennskap til "Sjeldensentre" (Total)

Frambu er klart det sjeldensenteret som flest av de spurte kjenner til; 95 % kjenner til dette. Nær 8 av 10 spurte kjenner til *Senter for sjeldne diagnoser ved Rikshospitalet* (79 %). Deretter følger en samling av sentre med kjennskap hos rundt 6 av 10 spurte; *Norsk senter for cystisk fibrose ved Ullevål sykehus* (61 %), *Autismeenheten ved Rikshospitalet* (61 %), *Nasjonalt kompetansesenter for ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi ved Ullevål sykehus* (60 %) og *Nasjonalt kompetansesenter for døvblinde* (58 %). Kun 1 % av de spurte kjenner ikke til noen av "Sjeldensentrene".

Dårligst kjennskap blant de spurte er det til *Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer ved Haukeland sykehus* (23 %), *Nevromuskulært kompetansesenter (NMK) ved Universitetssykehuset i Nord-Norge* (26 %) og *Tuberøs sklerose kompetansesenter ved Rikshospitalet* (32 %).

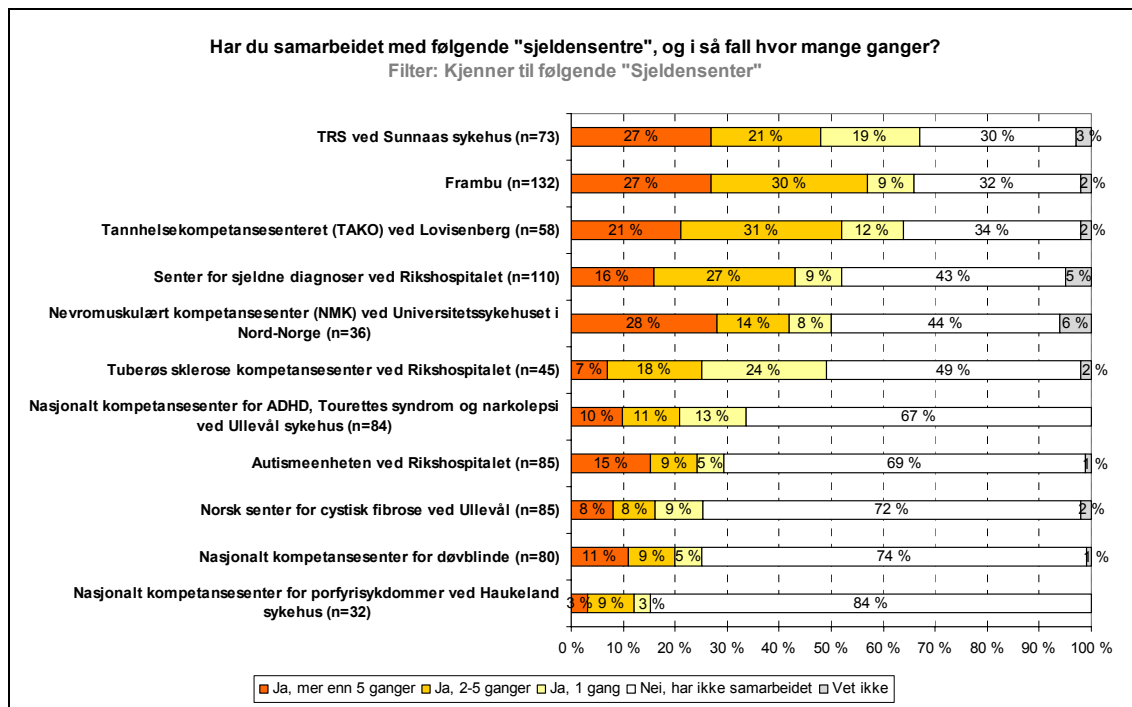
De spurte som tilhører Helse Sør-Øst og de som representerer habiliteringstjenesten/barneavdelinger/regionale koordinerende enheter kjenner til flere "Sjeldensentre" sammenlignet med gjennomsnittet av de spurte.

3.2 Om samarbeid med "Sjeldensentrene"

3.2.1 Utbredelse av samarbeid med "Sjeldensentrene"

De som hadde kjennskap til de ulike "Sjeldensentrene" ble så stilt spørsmål om samarbeid med disse "Sjeldensentrene"; hadde de samarbeidet med disse og eventuelt hvor mange ganger?

Figuren nedenfor er rangert i stigende rekkefølge etter andel som svarer at de ikke har samarbeidet med det aktuelle "Sjeldensenteret". Vi gjør oppmerksom på at andelene som har tatt stilling varierer en del for de ulike "Sjeldensentrene" (antall respondenter står i parentes), og at dette bør tas med i betraktningen når man tolker resultatene.



Figur 2: Samarbeid med "Sjeldensentre"
(Respondenter som har kjennskap til "Sjeldensenteret")

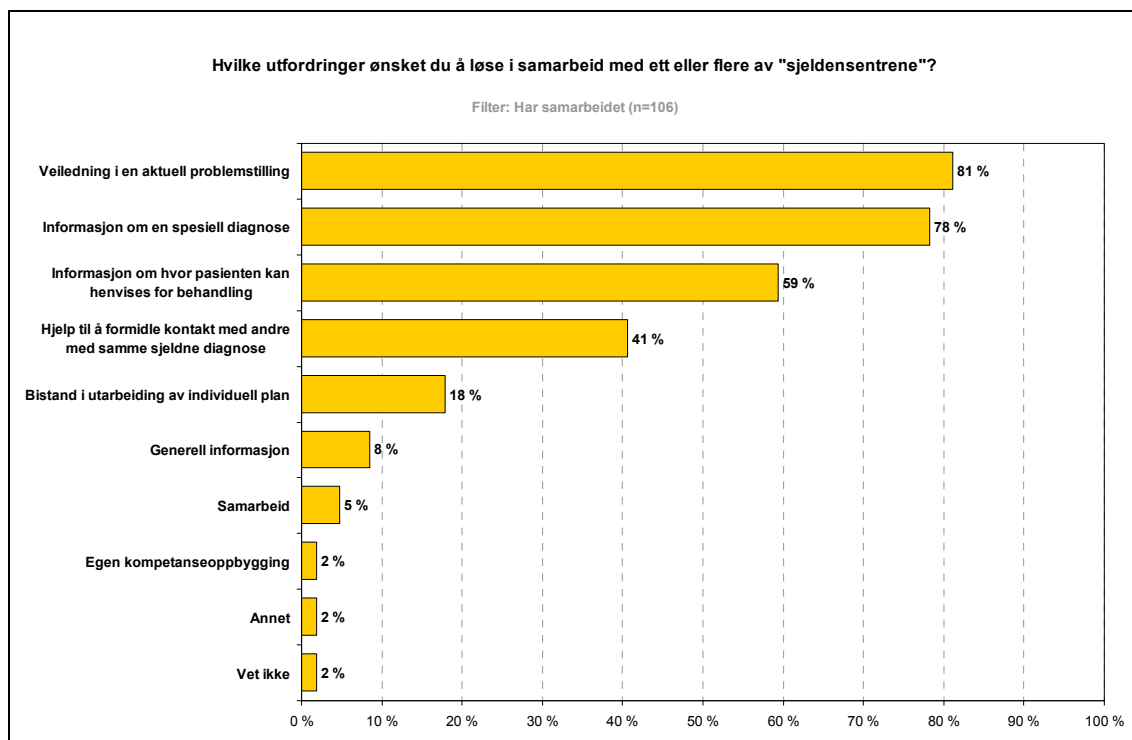
TRS ved Sunnaas sykehus er det "Sjeldensenteret" som har det mest utbredte samarbeidet med de respondentene som kjenner til dette senteret; I underkant av 7 av 10 som kjenner senteret har samarbeidet med det (67 %), kun 33 % av de som kjenner senteret har ikke samarbeidet med senteret, eller er usikre på om de har gjort det. Videre er det nesten like stor andel av de respondentene som kjenner Frambu som har samarbeidet med dette senteret; 66 % kjenner, 34 % kjenner ikke / er usikre. Det samme gjelder Tannhelsekompetansesenteret (TAKO) ved Lovisenberg; 64 % kjenner, 36 % kjenner ikke / vet ikke. I denne sammenheng nevner vi at Frambu er det "Sjeldensenteret" som flest personer i undersøkelsen totalt sett har samarbeidet med.

Den laveste andelen med samarbeid blant de som kjenner til "Sjeldensenteret" finner vi for Nasjonalt kompetansesenter for porfyri sykdommer ved Haukeland sykehus; 84 % av de som kjenner senteret har ikke samarbeidet med det, mens det er kun 15 % som

har samarbeidet med senteret. Dette senteret er for øvrig det "Sjeldensenteret" som har den dårligste kjennskapen blant de spurte. *Nasjonalt kompetansesenter for døvblinde, Norsk senter for cystisk fibrose ved Ullevål, Autismeenheten ved Ullevål og Nasjonalt kompetansesenter for ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi ved Ullevål* er andre "Sjeldensentre" hvor samarbeidet er lite blant de respondentene som kjenner til sentrene; rundt 7 av 10 som kjenner til senteret har ikke samarbeidet med det.

3.2.2 Utfordringer søkt løst i samarbeid med "Sjeldensentrene"

Hvilke utfordringer var det så de som har samarbeidet med ett eller flere "Sjeldensentre" ønsket å løse i samarbeid med disse sentrene?

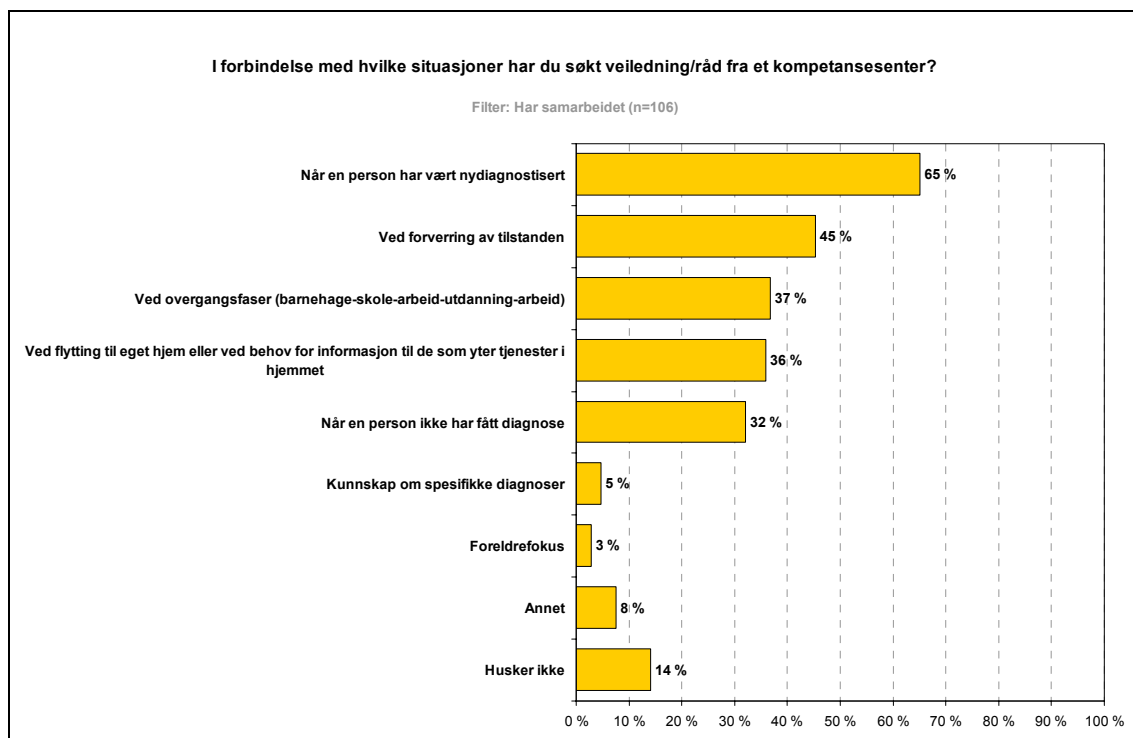


Figur 3: *Utfordringer ønsket løst i samarbeid med "Sjeldensentre"*
(Respondenter som har samarbeidet med "Sjeldensentre")

*Veiledning i en aktuell problemstilling (81 %) og informasjon om en spesiell diagnose (78 %) er de forholdene som høyest andel av de som har samarbeidet med ett eller flere "Sjeldensentre" sier var utfordringen de ønsket i løse i samarbeid med "Sjeldensenteret". Informasjon om hvor pasienten kan henvises for behandling (59 %) og hjelp til å formidle kontakt med andre med samme sjeldne diagnose (41 %) er andre hyppig forekommende årsaker til samarbeid med "Sjeldensentre". Nær 2 av 10 spurte oppgir dessuten *bistand i utarbeiding av individuell plan* som årsak til at man kontaktet et "Sjeldensenter".*

3.2.3 I hvilke situasjoner man har søkt veiledning/råd fra "Sjeldensentrene"

De som hadde samarbeidet med ett eller flere "Sjeldensentre" ble også bedt om å fortelle i forbindelse med hvilke situasjoner det er de har søkt veiledning/råd fra et "Sjeldensenter".

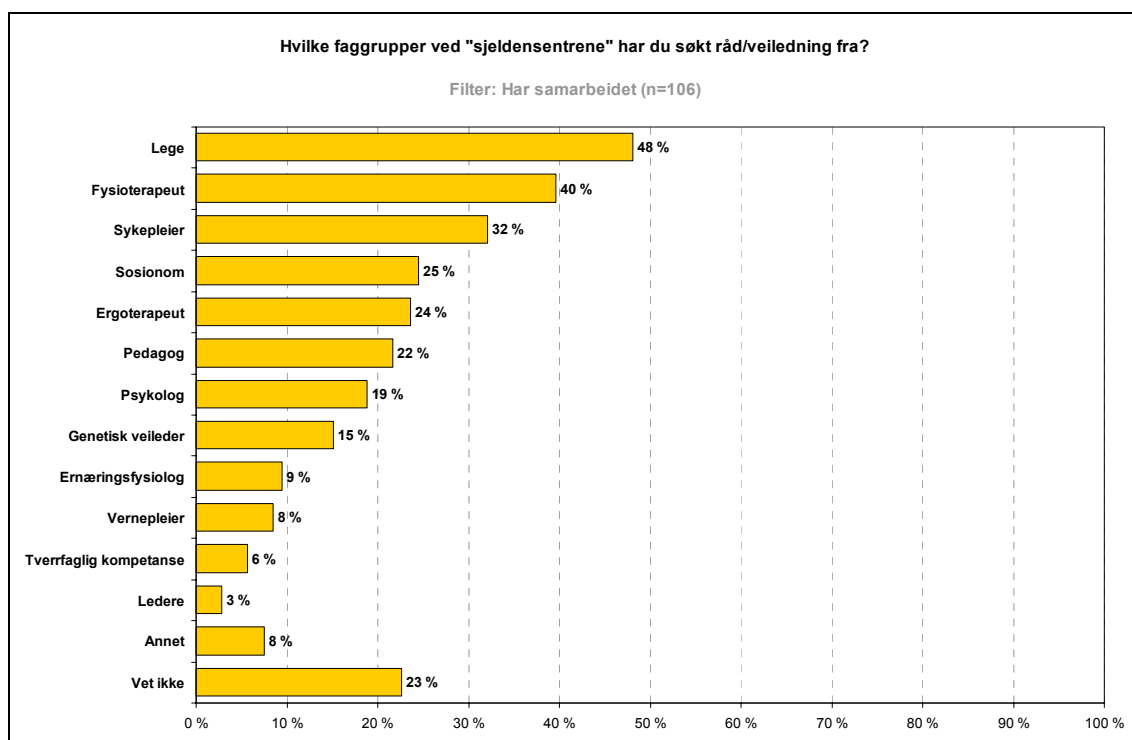


Figur 4: Situasjoner man har søkt veiledning/råd fra "Sjeldensentre" (Respondenter som har samarbeidet med "Sjeldensentre")

Når en person har vært nydiagnostisert er den situasjonen som hyppig nevnes av de spurte (65 %) som bakgrunn for at de har tatt kontakt med et "Sjeldensenter". 45 % av de som har samarbeidet med ett eller flere "Sjeldensenter" oppgir at *forverring av tilstanden til en pasient* var bakgrunn for at de tok kontakt med "Sjeldensenteret". *Overgangsfaser, ved flytting til eget hjem eller ved behov for informasjon til de som yter tjenester i hjemmet og når en person ikke har fått diagnose* er andre situasjoner som nevnes av drøye 3 av 10 spurte (henholdsvis 37 %, 36 % og 32 %).

3.2.4 Faggrupper ved "Sjeldensentrene" man har søkt råd/veiledning fra

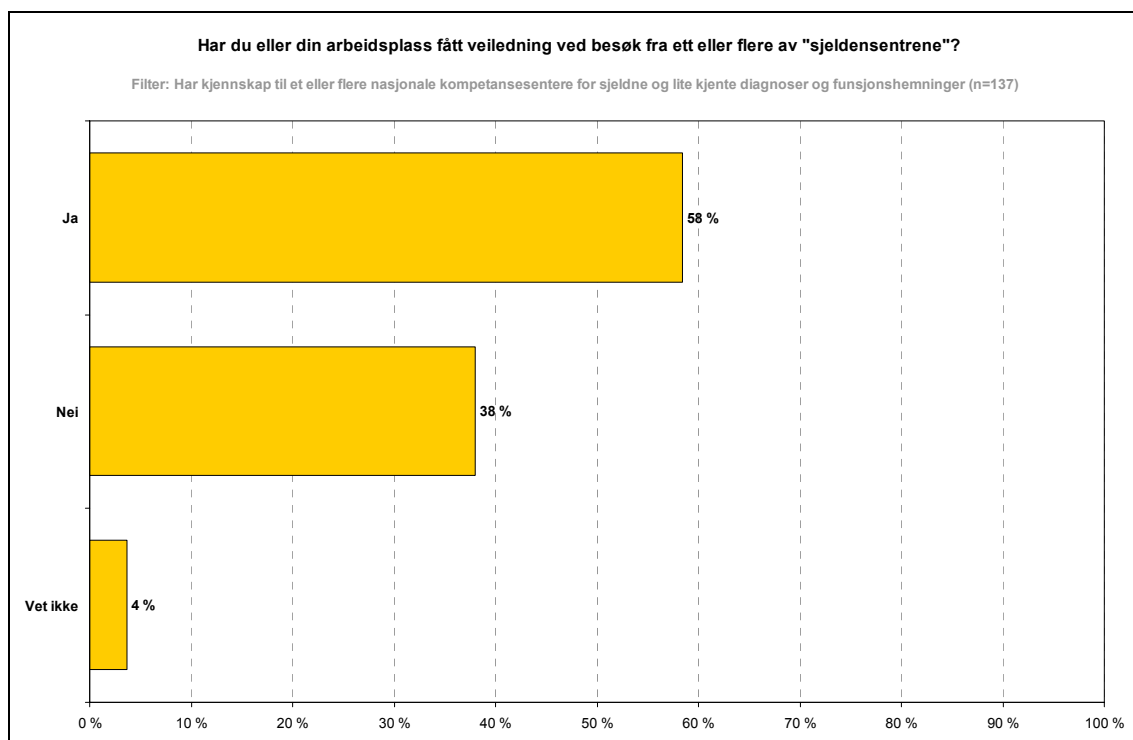
De som hadde samarbeidet med ett eller flere "Sjeldensentre" ble så spurt om hvilke faggrupper ved "Sjeldensentrene" de har søkt råd/veiledning fra. Resultatene er fremstilt i figuren nedenfor.



Figur 5: Hvilke faggrupper ved "Sjeldensentrene" har man har søkt veiledning/råd fra (Respondenter som har samarbeidet med "Sjeldensentre")

Det er en rekke ulike faggrupper som respondentene har søkt råd/veiledning fra ved "Sjeldensentrene", noe som ikke er så overraskende med tanke på at en del av "Sjeldensentrene" jobber med ganske ulike forhold. *Leger* topper listen (48 %) over faggrupper man har søkt veiledning/råd fra, etterfulgt av *fysioterapeut* (40 %) og *sykepleier* (32 %). Det er også mange som har vært i kontakt med *sosionomer* (25 %), *ergoterapeuter* (24 %) og *pedagoger* (22 %).

3.3 Har du eller din arbeidsplass fått veiledning ved besøk fra "Sjeldensentre"?

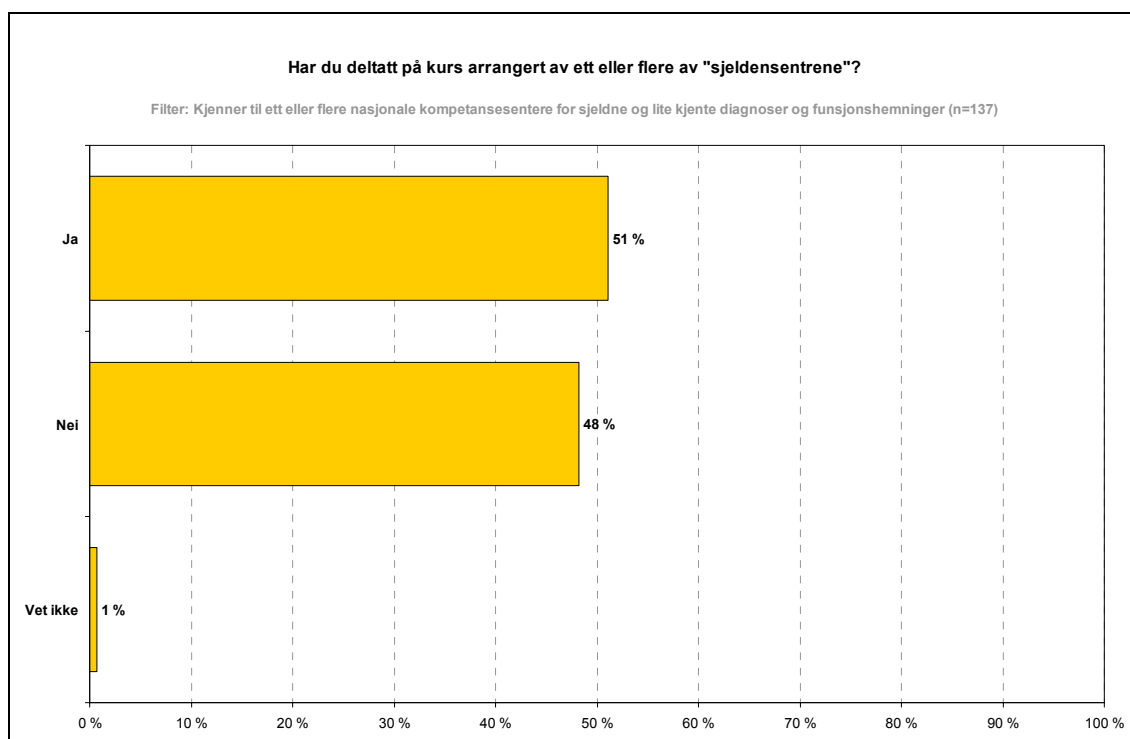


Figur 6: Har du eller din arbeidsplass fått veiledning ved besøk fra "Sjeldensentre"?
(Respondenter som kjenner ett eller flere "Sjeldensentre")

Et flertall på rett i underkant av 6 av 10 respondenter som kjenner ett eller flere "Sjeldensentre" (58 %) oppgir at de selv eller deres arbeidsplass har fått veiledning ved besøk fra ett eller flere av "Sjeldensentrene". 38 % har ikke fått besøk, mens 4 % er usikre på om de har fått besøk.

Det er noen flere av de som er ledere og de som representerer habiliteringstjenesten/barneavdelinger/regionale koordinerende enheter som sier at de eller deres arbeidsplass har fått veiledning ved besøk fra ett eller flere av "Sjeldensentrene" sammenlignet med gjennomsnittet av de spurte.

3.4 Har du deltatt på kurs arrangert av ett eller flere av "Sjeldensentrene"?



Figur 7: Har du deltatt på kurs i regi av "Sjeldensentre"?
(Respondenter som kjenner ett eller flere "Sjeldensentre")

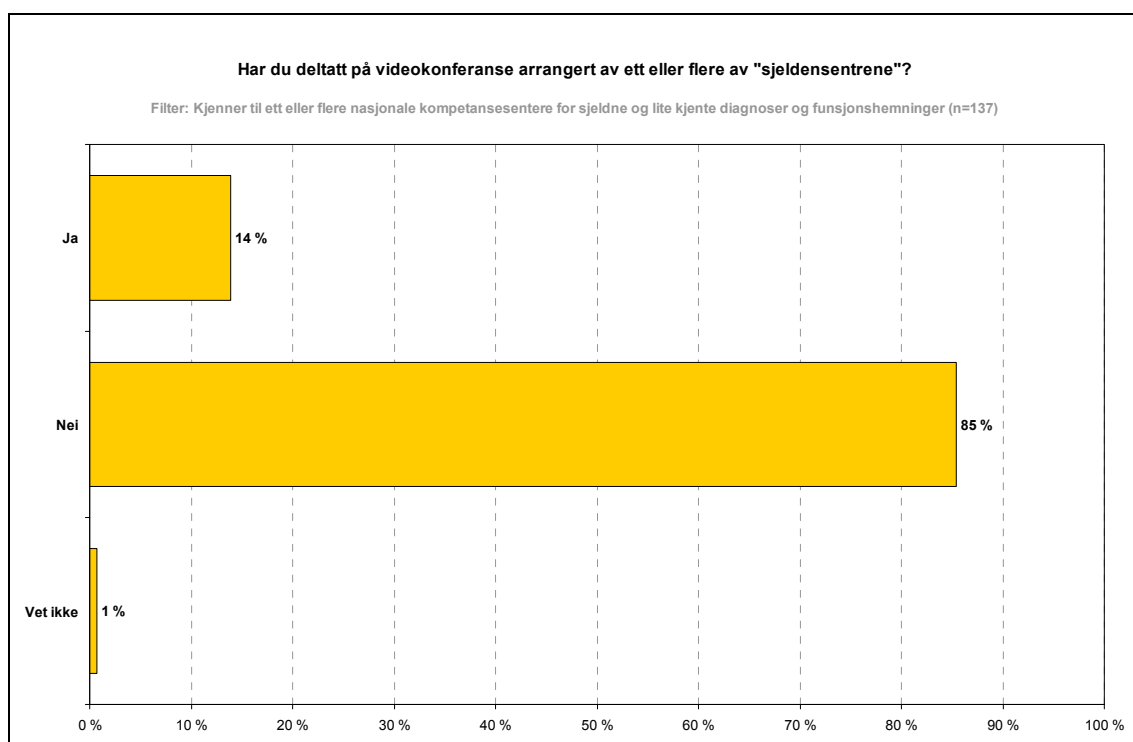
Drøye 5 av 10 spurte som kjenner til ett eller flere "Sjeldensentre" (51 %) har deltatt på kurs arrangert av ett eller flere "Sjeldensentre", og 48 % har ikke deltatt på slike kurs.

Blant de som representerer habiliteringstjenesten/barneavdelinger/regionale koordinerende enheter er det en høyere andel enn blant gjennomsnittet av de spurte som har deltatt på slike kurs.

3.5 Om videokonferanser arrangert av "Sjeldensentrene"

En viktig målsetning med denne undersøkelsen om "Sjeldensentrene", i tillegg til kartlegging av kjennskap og samarbeid med disse i de profesjonelle målgruppene, var mer spesifikt å undersøke forhold rundt bruk av videokonferanser i regi av "Sjeldensentrene".

3.5.1 Har du deltatt på videokonferanse arrangert av ett eller flere av "Sjeldensentrene"?



Figur 8: Har du deltatt på videokonferanse i regi av "Sjeldensentre"?

(Respondenter som kjenner til ett eller flere "Sjeldensentre")

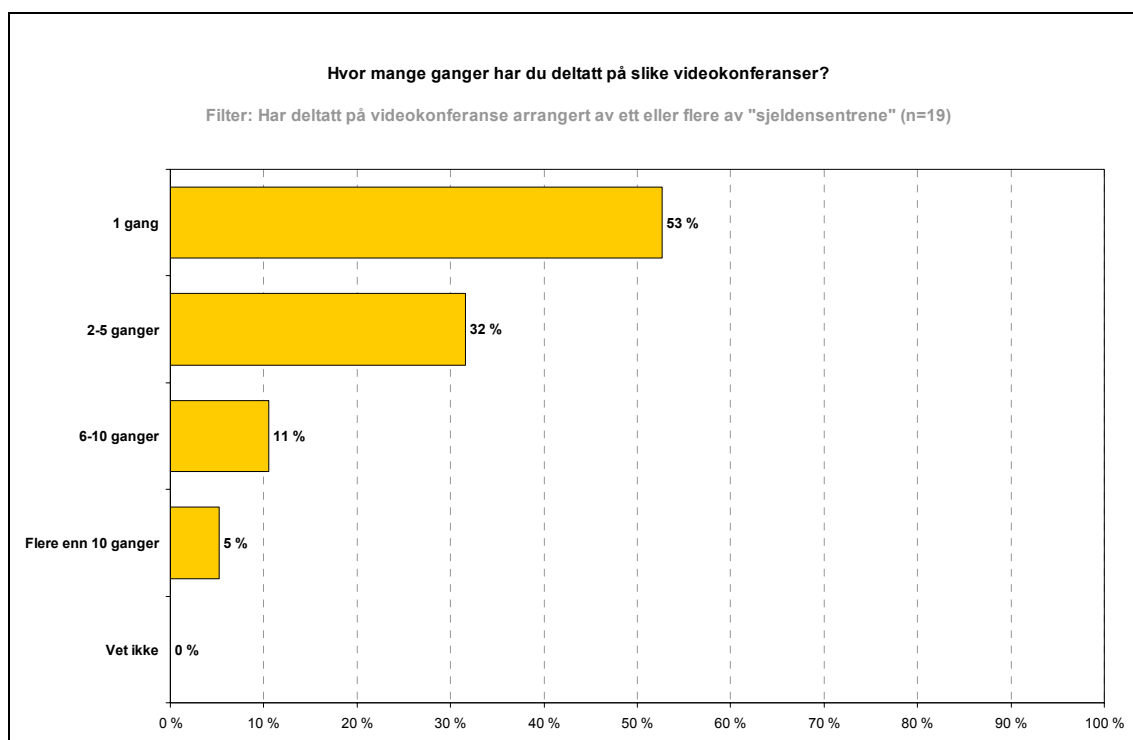
Et overveldende flertall på 86 % av de som kjenner til ett eller flere "Sjeldensentre" har ikke deltatt på videokonferanser arrangert av "Sjeldensentre", mens det er kun 14 %

som oppgir at de har deltatt på slike. Med andre ord er ikke deltakelse på videokonferanser særlig utbredt blant respondenter vi har vært i kontakt med i de profesjonelle målgruppene.

Det er noen flere av respondentene som er ledere, som tilhører Helse-Nord og som representerer habiliteringstjenesten/barneavdelinger/regionale koordinerende enheter som oppgir at de har deltatt på slike videokonferanser sammenlignet med gjennomsnittet av de spurte.

Vi gjør oppmerksom på at de påfølgende spørsmålene som dreier seg om videokonferanser arrangert av "Sjeldensentre" er basert på et meget lavt antall observasjoner, og at resultatene derfor må tolkes med stor forsiktighet. Tallgrunnlaget er dessuten for lite til at vi kan se på svarmønster hos undergrupper av de spurte.

3.5.2 Hvor mange ganger har du deltatt på videokonferanse arrangert av ett eller flere av "Sjeldensentrene"?



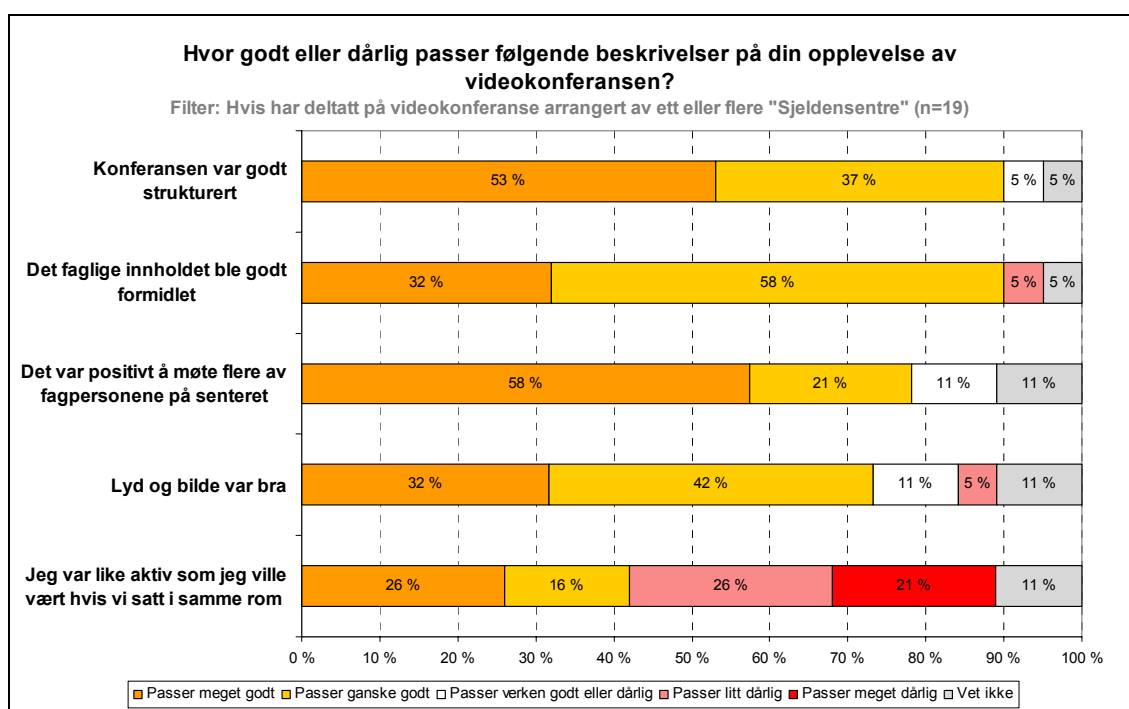
Figur 9: Hvor mange ganger har du deltatt på videokonferanse i regi av "Sjeldensentre"?
(Respondenter som har deltatt på videokonferanser i regi av "Sjeldensentre")

Over halvparten av de som har deltatt på videokonferanse arrangert av ett eller flere av "Sjeldensentrene" har kun deltatt på slike 1 gang (53 %), 32 % har deltatt 2-5 ganger, 11 % 6-10 ganger og kun 5 % mer enn 10 ganger.

3.5.3 Vurdering av ulike forhold ved videokonferansen

Respondentene som hadde deltatt på videokonferanse(r) i regi av ett eller flere av "Sjeldensentrene" ble så bedt om å ta stilling til hvor godt eller dårlig en rekke påstander om videokonferansen passer med deres opplevelse av konferansen. Dersom intervjuobjektene hadde deltatt på flere videokonferanser i regi av

”Sjeldensentrene” ble de bedt om å svare på vegne av den videokonferansen de sist var på. Figuren nedenfor er rangert etter andel som har svart ”passer meget eller ganske godt”.



Figur 10: Vurdering av ulike forhold ved videokonferansen i regi av ”Sjeldensentre”
(Respondenter som har deltatt på videokonferanser i regi av ”Sjeldensentre”)

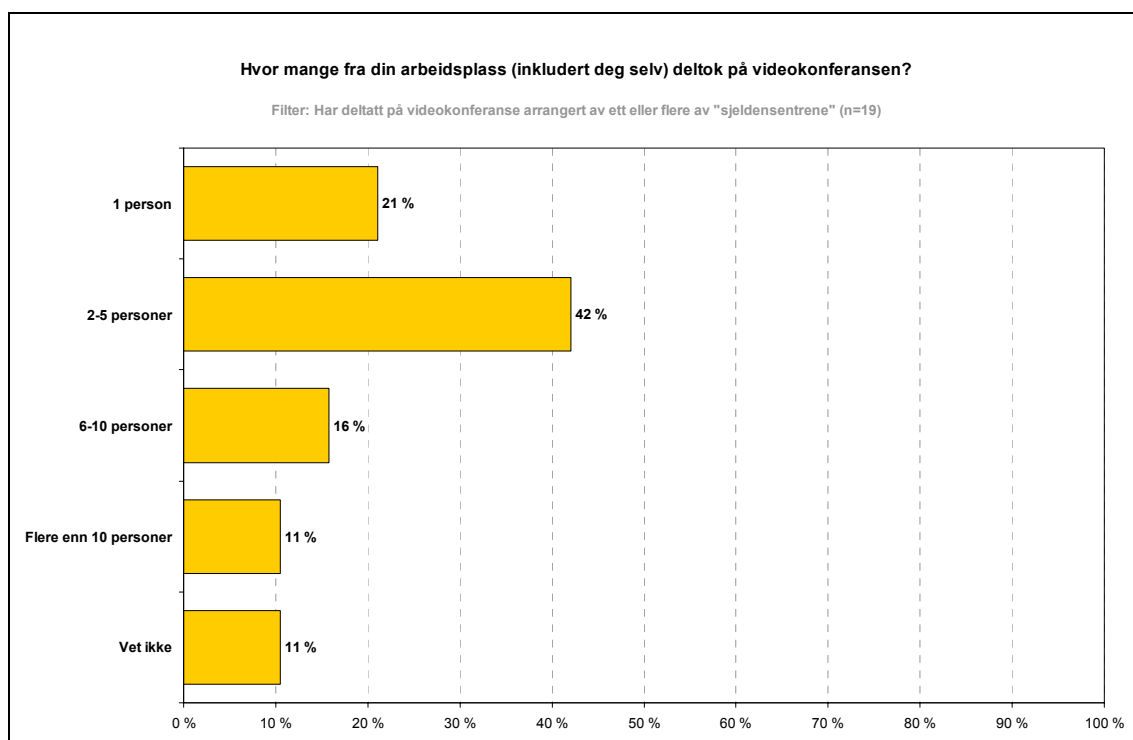
9 av 10 som har deltatt på videokonferanse arrangert av ”Sjeldensentre” mener at påstandene ”Konferansen var godt strukturert” og ”Det faglige innholdet ble godt formidlet” passer meget eller ganske godt på deres opplevelse av videokonferansen. Over 7 av 10 mener videre at *det var positivt å møte flere av fagpersonene på senteret* og at *lyd og bilde var bra*, henholdsvis 79 % og 74 % som har svart at disse påstandene passer meget eller ganske godt med deres egen opplevelse.

Når det gjelder påstanden ”Jeg var like aktiv som jeg ville vært hvis vi satt i samme rom”, er det større uenighet om denne blant videokonferansedeltakerne; 47 % sier at

påstanden passer meget eller litt dårlig med deres egen opplevelse av videokonferansen, mens 42 % sier den passer meget eller ganske godt.

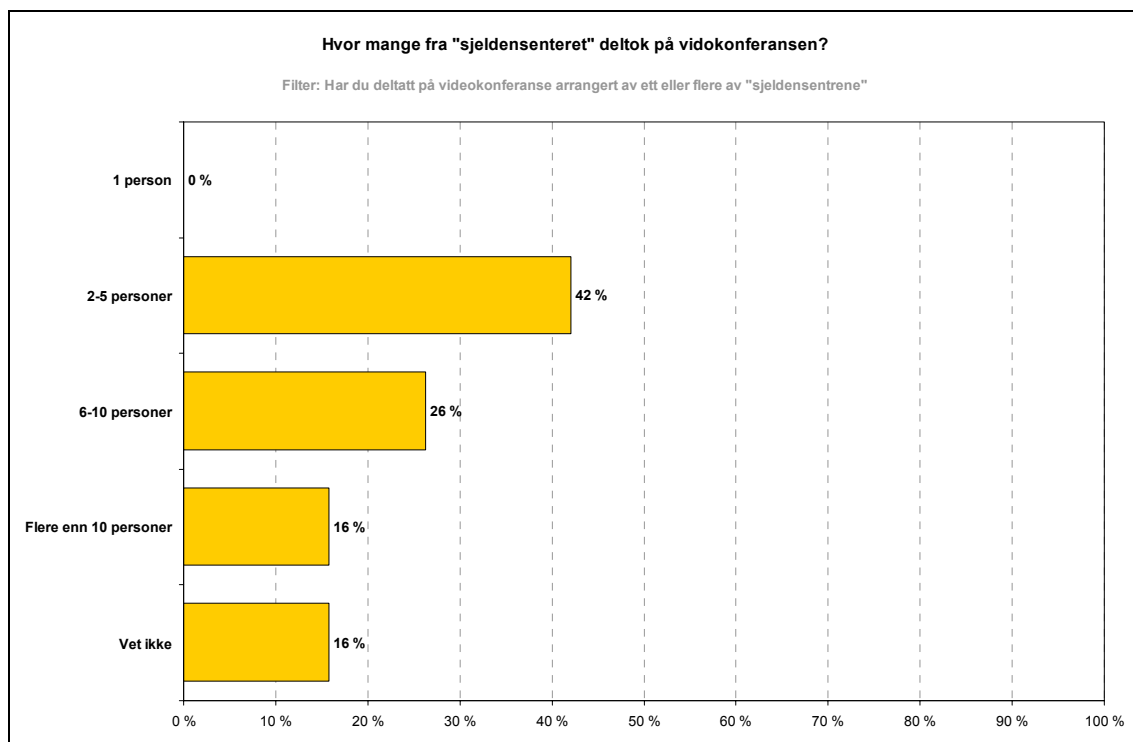
Kort oppsummert virker det som at de som har deltatt på videokonferanser arrangert av ett eller flere av "Sjeldensentrene" i det store og hele er fornøyd med måten konferansen har blitt arrangert på (struktur, det tekniske og det faglige innholdet), men det er altså noe delte meninger blant konferansedeltakerne om hvor passive/aktive de selv var under konferansen sammenlignet med hva de ville vært om alle som deltok på konferansen hadde sittet i samme rom.

3.5.4 Om deltakelse på videokonferansen



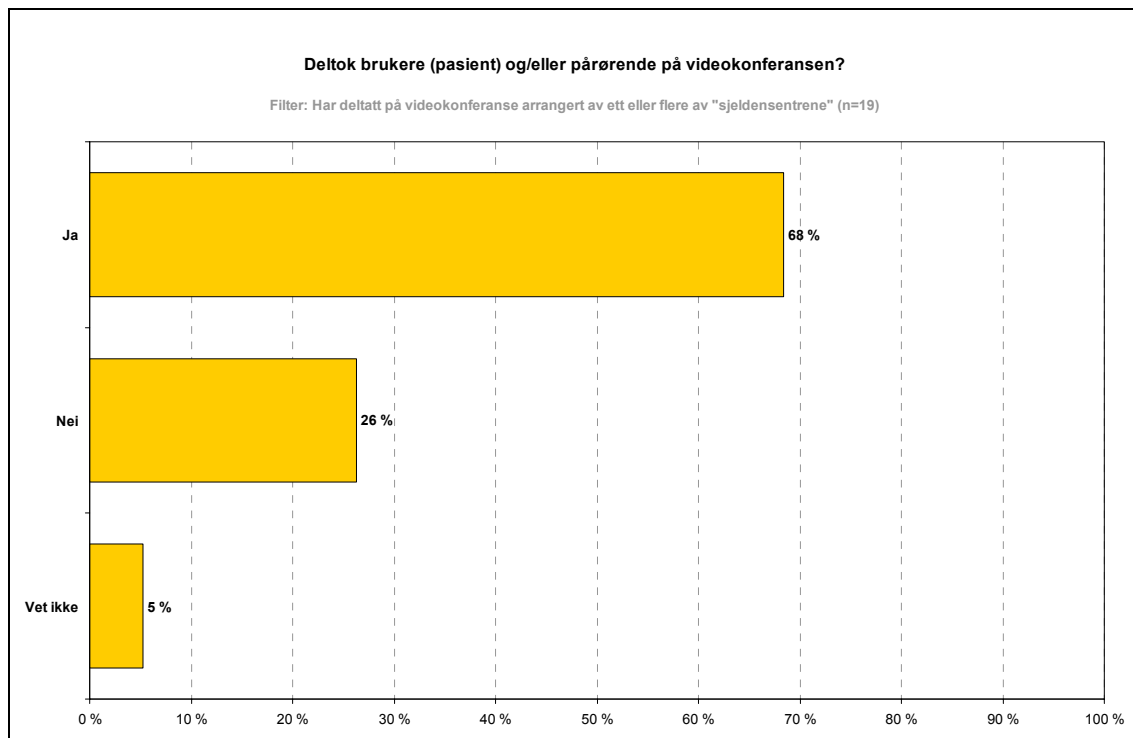
Figur 11: Hvor mange fra din arbeidsplass deltok på videokonferansen i regi av "Sjeldensentre" (Respondenter som har deltatt på videokonferanser i regi av "Sjeldensentre")

At det var 2-5 personer fra ens eget arbeidssted (inkludert en selv) er det svaret som forekommer hyppigst: 42 % av de som har deltatt på videokonferanser arrangert av et "Sjeldensenter" svarer dette. 27 % av de spurte sier det var 6 eller flere personer fra deres eget arbeidssted (inkludert de selv) som deltok på videokonferansen, mens 21 % sier at de selv var eneste representant på videokonferansen fra deres arbeidsplass.



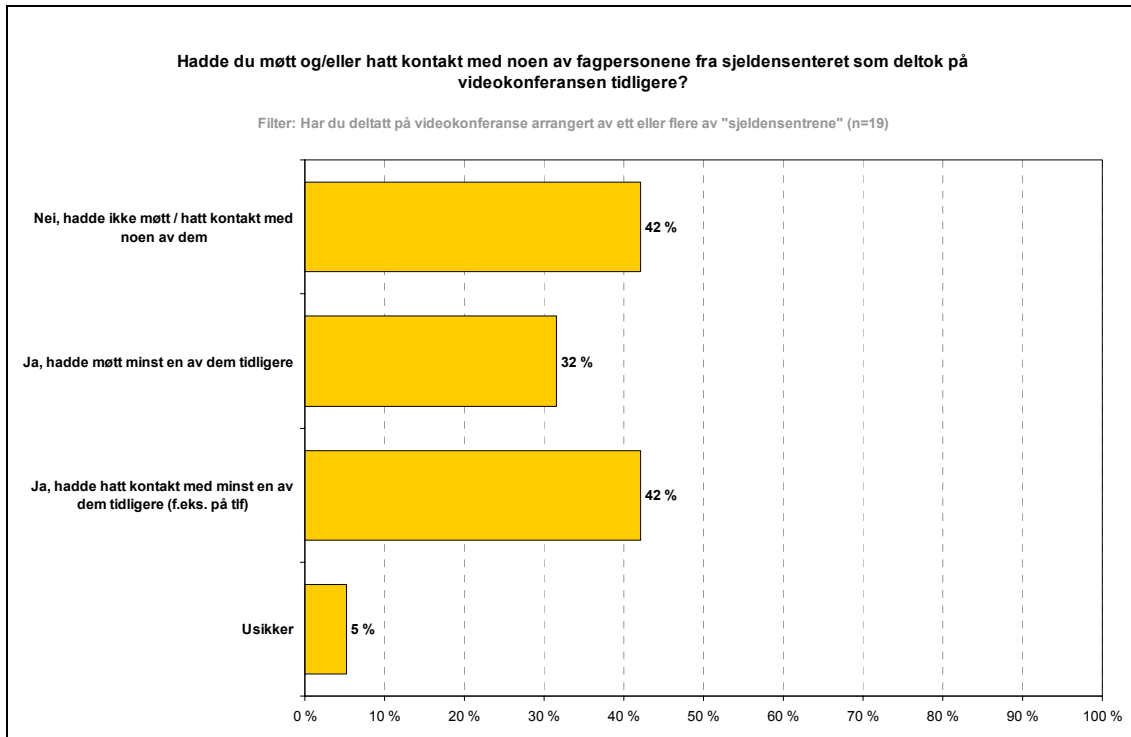
*Figur 12: Hvor mange fra "Sjeldensenteret" deltok på videokonferansen?
(Respondenter som har deltatt på videokonferanser i regi av "Sjeldensentre")*

At det var 2-5 personer fra "Sjeldensenteret" som deltok på videokonferansen ser ut til å være det vanligste; 42 % av de som har deltatt på slike videokonferanser svarer dette. 26 % sier det var 6-10 personer fra "Sjeldensenteret" som deltok, mens 16 % sier det var flere enn 10 personer fra "Sjeldensenteret" som deltok på videokonferansen.



*Figur 13: Deltok brukere (pasienter) og/eller pårørende på videokonferansen?
(Respondenter som har deltatt på videokonferanser i regi av "Sjeldensentre")*

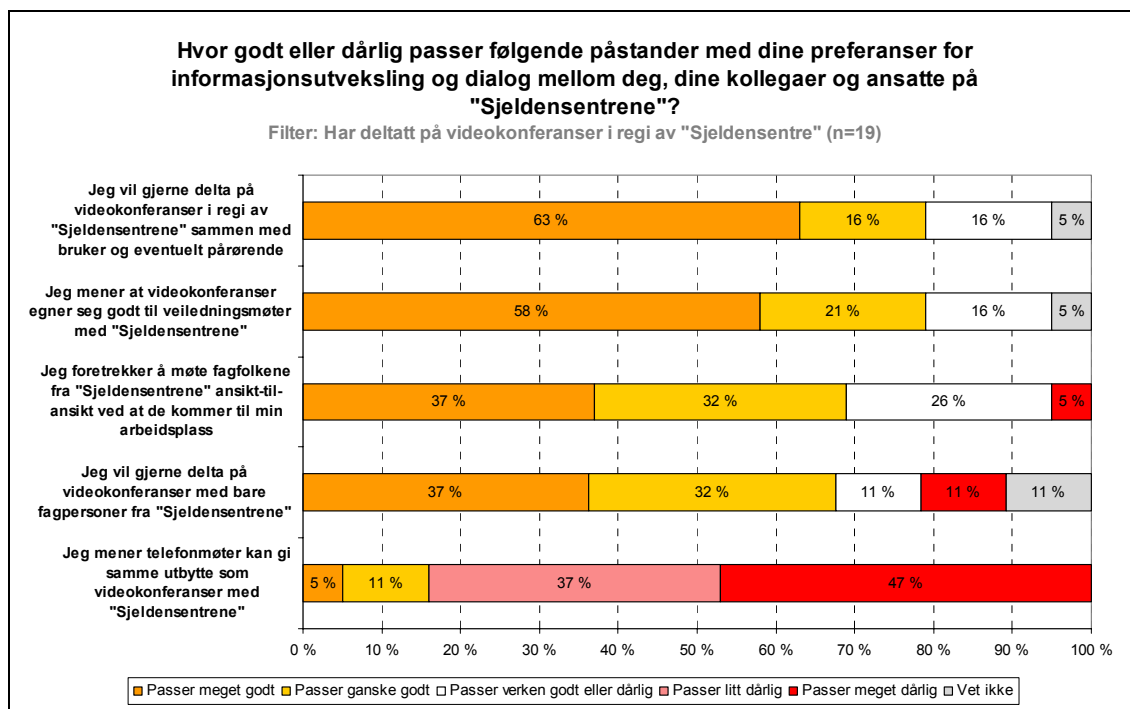
I nær 7 av 10 tilfeller (68 %) var det slik at brukere (pasienter) og/eller pårørende også deltok på videokonferansen i regi av "Sjeldensenteret". 26 % av de som har deltatt på slike videokonferanser oppgir at brukere (pasienter) og/eller pårørende ikke deltok på videokonferansen.



Figur 14: Hadde du hatt kontakt med noen av fagpersonene fra "Sjeldensenteret" som deltok på videokonferansen tidligere? (Respondenter som har deltatt på videokonferanser i regi av "Sjeldensentre")

Det er like mange av de som har deltatt på videokonferanser arrangert av "Sjeldensentre" som hadde truffet fagpersonene som deltok på konferansen tidligere som de som ikke hadde gjort dette; 42 %. Det er 32 % som hadde møtt minst én av deltakerne fra "Sjeldensentrene" tidligere.

3.5.5 Vurdering av informasjonsutvekslingen på videokonferansen



Figur 15: Vurdering av informasjonsutvekslingen på videokonferansen
(Respondenter som har deltatt på videokonferanser i regi av "Sjeldensentre")

Nær 8 av 10 videokonferansedeltakere mener påstandene "Jeg vil gjerne delta på videokonferanser i regi av "Sjeldensentrene" sammen med bruker og eventuelt pårørende" og "Jeg mener at videokonferanser egner seg godt til veiledningsmøter med Sjeldensentrene" passer meget eller ganske godt. Ingen av de spurte mener disse påstandene passer litt eller meget dårlig med deres egne erfaringer.

Det er med andre ord en overveiende positiv holdning til deltakelse på videokonferanse arrangert av "Sjeldensentrene" blant de som har deltatt på slike videokonferanser.

På tross av denne positive innstillingen til videokonferanser sier rett i underkant av 7 av 10 videokonferansedeltakere (69 %) at påstanden "Jeg foretrekker å møte fagfolkene fra "Sjeldensentrene" ansikt-til-ansikt ved at de kommer til min arbeidsplass" passer

meget eller ganske godt, kun 5 % av videokonferanse deltakerne mener denne påstanden passer litt eller meget dårlig. Selv om de spurte er positive til videokonferanser er det altså et klart flertall som foretrekker å møte fagfolkene fra "Sjeldensentrene" personlig.

69 % av videokonferansedeltakerne sier at påstanden *"Jeg vil gjerne delta på videokonferanser med bare fagpersoner fra Sjeldensentrene"* passer meget eller ganske godt, og 11 % at den passer litt eller meget dårlig. Sammenlignet med de som ønsker at brukere/pårørende også deltar på videokonferansene er andelen som ønsker å delta på videokonferanser med kun fagpersoner fra "Sjeldensentrene" ca. 10 prosentpoeng lavere.

84 % mener påstanden *"Jeg mener telefonmøter kan gi samme utbytte som videokonferanser med Sjeldensentrene"* passer litt eller meget dårlig, og kun 16 % mener denne påstanden passer meget eller ganske godt.

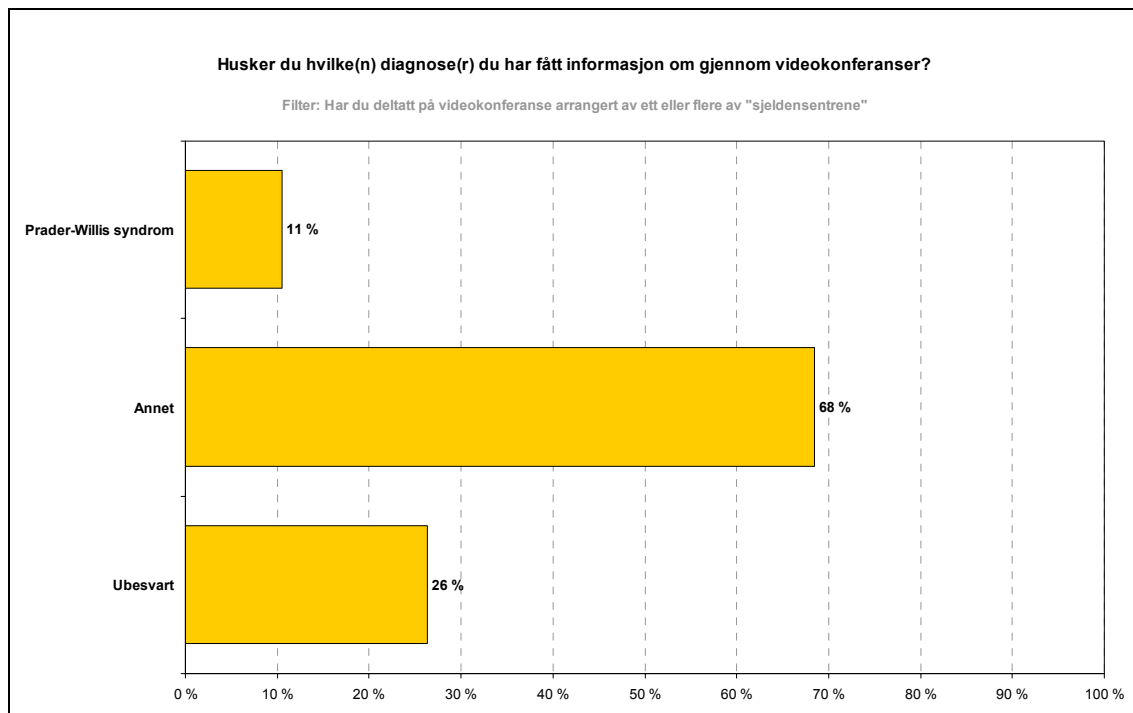
Til tross for at hovedinntrykket er at de som har deltatt på videokonferanser arrangert av "Sjeldensentrene" i all hovedsak er positive til dette, er det verdt å merke seg at i det i tilbakemeldinger på et åpent spørsmål i denne undersøkelsen uttrykkes noen forbehold av enkelte respondenter:

"Videokonferanser er positivt i enkelte tilfeller"

"Mulighet til utreise til oss er mye bedre enn videokonferanse"

"Man kan ikke starte med videokonferanser og telefonmøter uten relasjoner. Relasjoner må bygges."

3.5.6 Hvilke diagnoser man fikk informasjon om gjennom videokonferansen

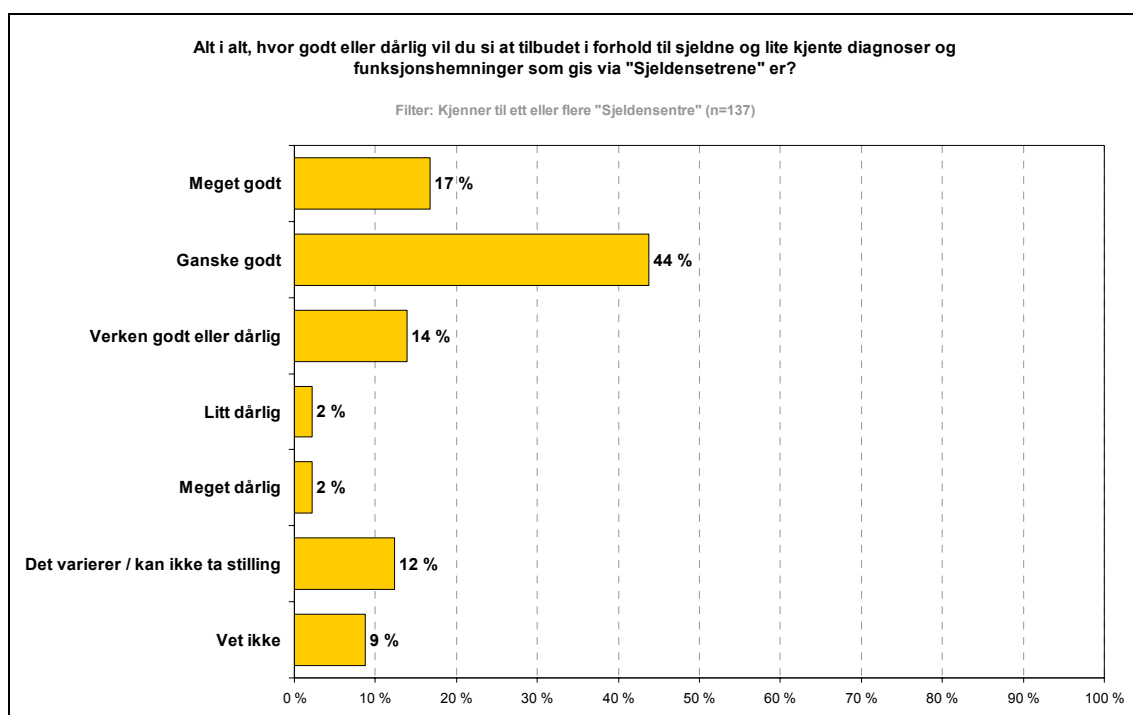


Figur 16: Hvilke diagnoser man fikk informasjon om gjennom videokonferansen
(Respondenter som har deltatt på videokonferanser i regi av "Sjeldensentre")

Det er en rekke ulike diagnoser som de som deltok på videokonferansen arrangert av "Sjeldensenteret" fikk informasjon om gjennom denne; 11 % nevner Prader-Willis syndrom, videre nevnes blant annet dobbelt amputasjon etter blodforgiftning, døvblindhet, epilepsi, Menkes syndrom, Rubinstein-Taybi syndrom, ADHD, Cystisk fibrose, Asberger/Tourettes syndrom, Tuberøs sklerose, Charge syndrom, MMC/ryggmargsbrokk, Angelmann syndrom, Fragilt X-syndrom.

3.6 Alt i alt-vurdering av tilbudet i forhold til lite kjente diagnoser og funksjonshemninger som gis via "Sjeldensentrene"

De respondentene som kjenner til ett eller flere "Sjeldensentre" ble bedt om å ta stilling til hvor godt eller dårlig de synes tilbudet i forhold til sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger som gis via "Sjeldensentrene" er alt i alt. Resultatene vises i figuren nedenfor.

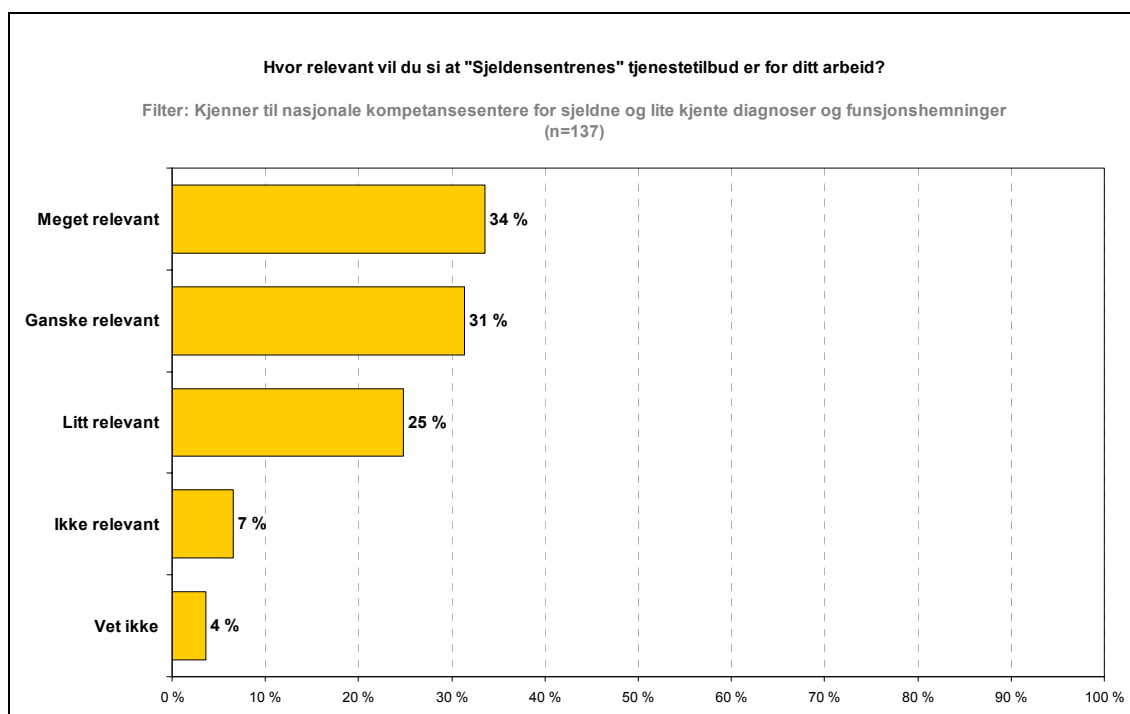


Figur 17: Alt i alt-vurdering av tilbudet i forhold til lite kjente diagnoser og funksjonshemninger som gis via "Sjeldensentrene" (Respondenter som kjenner til ett eller flere "Sjeldensentre")

Et flertall på over 6 av 10 spurte mener tilbudet i forhold til sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger som gis via "Sjeldensentrene" er meget eller ganske godt, mens det kun er 3 % som mener det er litt eller meget dårlig. 23 % mener tilbudet

er ”verken godt eller dårlig” eller de har svart ”vet ikke”. Av de spurte er det også 12 % som sier at kvaliteten på tilbudet varierer eller at det er vanskelig å ta stilling til dette.

3.7 Hvor relevant er ”Sjeldensentrenes” tjenestetilbud for ditt arbeid?



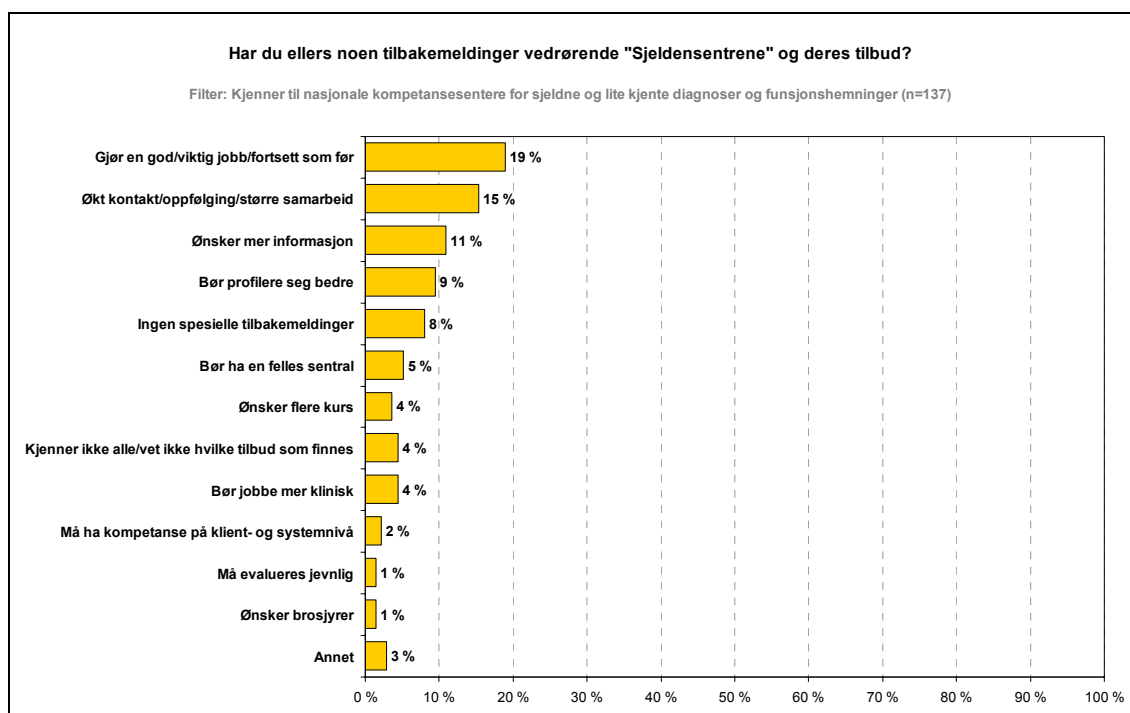
Figur 18: Hvor relevant er ”Sjeldensentrenes” tjenestetilbud for ditt arbeid?
(Respondenter som kjenner til ett eller flere ”Sjeldensentre”)

65 % av de som kjenner til ett eller flere ”Sjeldensentre” oppgir at ”Sjeldensentrenes” tjenestetilbud er meget eller ganske relevant for deres arbeid. 25 % sier ”Sjeldensentrenes” tjenestetilbud er litt relevant for deres arbeid, mens det er 7 % som sier det ikke er relevant for deres arbeid.

De er en noe høyere andel blant de koordinerende enhetene i kommunene som sier at "Sjeldensentrenes" tjenestetilbud ikke er relevant for deres arbeid sammenlignet med gjennomsnittet av de spurte.

3.8 Tilbakemeldinger vedrørende "Sjeldensentrene" og deres tilbud

De av respondentene som kjenner til ett eller flere "Sjeldensentre" ble også spurt om de har noen tilbakemeldinger vedrørende "Sjeldensentrene" og deres tilbud. Spørsmålet ble stilt som et åpent spørsmål, og figuren nedenfor viser en oppsummering av de tilbakemeldingene som hyppigst ble gitt. Vi har også tatt med noen sitater fra enkelte av respondentene i dette avnittet.



Figur 19: Tilbakemeldinger vedrørende "Sjeldensentrene" og deres tilbud?
(Respondenter som kjenner til ett eller flere "Sjeldensentre")



19 % av de som kjenner til ett eller flere "Sjeldensentre" nevner at "Sjeldensentrene" gjør en god jobb, og at de bør fortsette som før.

"De gjør en kjempejobb! Viktig for brukere og fagfolk!"

"Er uunnværlige, jeg burde bruke dem mer"

"Mye empirisk/relevant erfaring som man ikke finner i faglitteraturen"

15 % av de spurte ønsker økt kontakt / større samarbeid med "Sjeldensentrene". Det virker som mange av respondentene mener det ligger en utfordring for "Sjeldensentrene" i å gjøre seg mer tilgjengelige / øke sitt kjennskap hos aktuelle instanser, både på det lokale/kommunale plan og mer generelt ute i distriktene. I tillegg er det enkelte som peker på at det er noe variasjon i hvor gode tilbud det enkelte "Sjeldensenteret" har.

"Det hadde vært kjekt å få mer informasjon om hvor vi kan henvende oss hvis vi har spørsmål"

"Skulle ønske at de var mer offensive i distriktene i form av markedsføring og kursing"

"Ønsker å få vite hva som er siste nytt innenfor de forskjellige diagnosene. De kunne vært mer frampå."

"Nytten er svært forskjellig. Spisskompetansen i forhold til det å kunne supplere oss er ulik. (Noen supplerer, andre ikke)"

Av konkrete tiltak som foreslås for å bedre kontakt/informasjon med "Sjeldensentre" nevnes blant annet ha en felles telefonsentral/postmottak for "Sjeldensentrene", flere kurs, oppdatert nettside, e-poster/brosjyrer med informasjon og at representanter for "Sjeldensentrene" reiser mer ut til potensielle samarbeidspartnere.

”Alle sjeldensentrene burde hatt en felles sentral som kunne sette over til hvert enkelt sjeldensenter”

”All faginformasjon på nettet er veldig viktig. Det er viktig at dette er oppdatert og bra”

Når det gjelder samarbeidet med ”Sjeldensentrene” er det også noen som påpeker at det er *viktig at samarbeidet har en lokal forankring, og at det investeres i relasjonsbygging.*

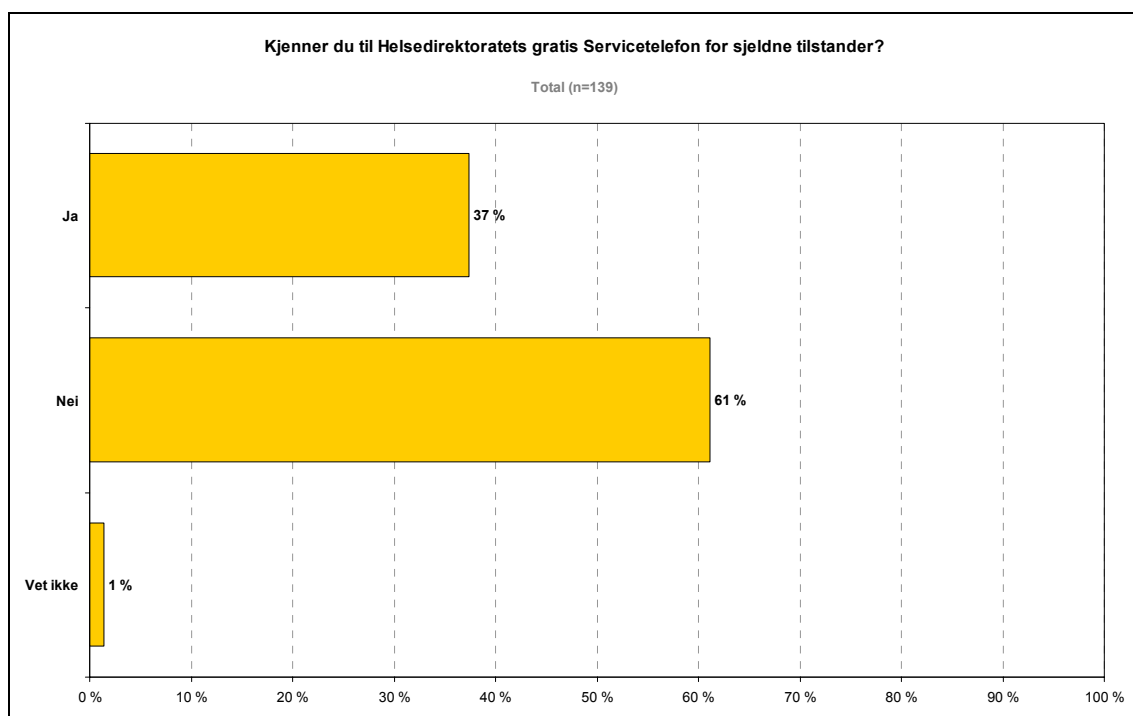
”Samarbeidet kan ikke bare gå en vei. Lokal forankring er viktig.”

”Dilemmaet er ansvarsforholdet, bør være nærmere klinikken”

”Man kan ikke starte med videokonferanse og telefonmøter uten relasjoner. Relasjoner må bygges”

3.9 Helsedirektoratets gratis servicetelefon for sjeldne tilstander

3.9.1 Kjennskap til Helsedirektoratets gratis servicetelefon for sjeldne tilstander

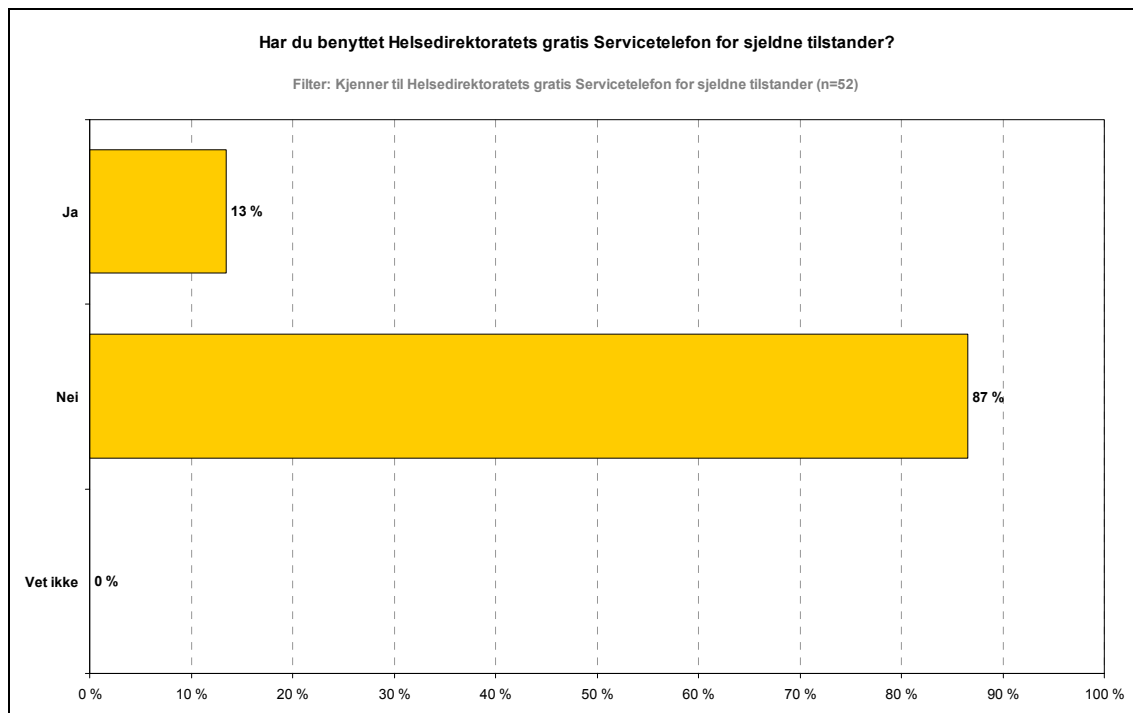


Figur 20: Kjennskap til Helsedirektoratets gratis servicetelefon for sjeldne tilstander (Total)

Et flertall på drøye 6 av 10 spurte kjenner ikke til Helsedirektoratets gratis servicetelefon for sjeldne tilstander (61 %), mens i underkant av 4 av 10 spurte kjenner til denne (37 %).

De er flere av respondentene fra Helse Midt-Norge og de som representerer habiliteringstjenesten/barneavdelinger/regionale koordinerende enheter som kjenner til denne servicetelefonen sammenlignet med gjennomsnittet av de spurte.

3.9.2 Bruk av Helsedirektoratets gratis servicetelefon for sjeldne tilstander



Figur 20: Bruk av Helsedirektoratets gratis servicetelefon for sjeldne tilstander
(Respondenter som kjenner til Helsedirektoratets gratis servicetelefon)

Et overveldende flertall på 87 % av de som kjenner til Helsedirektoratets gratis servicetelefon har ikke benyttet denne, mens det er kun 13 % som har benyttet den.