

SINTEF A263

# RAPPORT

## **Brukernes vurdering av TRS - annen gangs evaluering**

Karl-Gerhard Hem og Reidun Skøien

**SINTEF Helse**  
September 2006

■ [www.sintef.no](http://www.sintef.no)



# SINTEF RAPPORT

## SINTEF Helse

Postadresse:  
Pb 124, Blindern, 0314 Oslo

Telefon:  
40 00 25 90 (Oslo og Trondheim)  
Telefaks:  
22 06 79 09 (Oslo)

Foretaksregisteret: NO 948 007 029 MVA

TITTEL



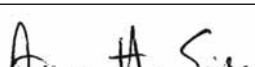
**Brukernes vurdering av TRS – annen gangs evaluering**

FORFATTER(E)

Karl-Gerhard Hem og Reidun Skøien

OPPDRAGSGIVER(E)

TRS

RAPPORTNR. SINTEF A263	GRADERING Åpen	OPPDRAGSGIVERS REF. Kjersti Vardeberg/Per A. Frydenborg	
GRADER. DENNE SIDE Åpen	ISBN 978-82-14-04021-0	PROSJEKTNR. 78G159	ANTALL SIDER OG BILAG 86/2
ELEKTRONISK ARKIVKODE TRS06 RAPPORT signert	PROSJEKTLEDER (NAVN, SIGN.) Karl-Gerhard Hem 	VERIFISERT AV (NAVN, SIGN.) Geir Tyrmi 	
ARKIVKODE	DATO 2006-09-12	GODKJENT AV (NAVN, STILLING, SIGN.) Arne H. Eide, forskningssjef 	

### SAMMENDRAG

TRS (Trenings- og Rådgivings-senteret) er et nasjonalt kompetansesenter for sjeldne diagnosegrupper. SINTEF har evaluert senteret og gjennomført to spørreskjemaundersøkelser, én blant de registrerte brukerne av TRS (628 svar), og én blant et utvalg av fagpersoner knyttet til det lokale hjelpeapparatet rundt brukerne (297 svar).

Undersøkelsen er en oppfølging av en tilsvarende undersøkelse i 2000. Som i den forrige undersøkelsen, svarte både brukere og fagfolk at de i all hovedsak er svært tilfredse med tjenestene fra senteret, og de er til dels mer tilfredse med tjenestene enn forrige gang.

Fagpersonene i det lokale hjelpeapparatet er i all hovedsak leger, ergoterapeuter og fysioterapeuter. Omkring 90 prosent av fagpersonene er helt eller litt enige i at et senter som TRS er et viktig supplement til det øvrige hjelpeapparatet. Et stort flertall mente at det er høy kompetanse ved TRS.

Noen områder viser også litt mer kritiske brukere. En av tre brukere er helt eller litt enig i at TRS bør satse mer på ambulant virksomhet og på samarbeidsmøter der brukeren bor, og 40 prosent er helt eller litt enige i at det er for lite rådgivning og oppfølging av enkeltbrukere. Gjennomgangen viser områder hvor brukerne ønsker bedre, flere eller annerledes tjenester. Et slikt gap mellom tilbud og forventninger kan løses ved å bedre tilbudet, eller ved å avklare brukernes forventninger på en bedre måte, dvs. forklare brukerne hva de realistisk sett kan få av tjenester fra et nasjonalt senter.

STIKKORD	NORSK	ENGELSK
GRUPPE 1	Helse	Health
GRUPPE 2	Brukerevaluering	User evaluation
EGENVALGTE	Funksjonshemming	Disability

## INNHOOLD

<b>1</b>	<b>Bakgrunn</b>	<b>4</b>
<b>2</b>	<b>Mål</b>	<b>5</b>
<b>3</b>	<b>Metode</b>	<b>6</b>
<b>4</b>	<b>Primærbrukernes evaluering av TRS</b>	<b>8</b>
4.1	Hvem har svart?	8
4.2	Informasjonen fra TRS	14
4.3	Internett	18
4.4	Personlig oppfølging og rådgiving	21
4.5	Samarbeidsmøter på hjemstedet	27
4.6	Kurs	31
4.7	Individuelle opphold	36
4.8	Erfaringer og synspunkter	41
4.9	Sammenligning med den forrige undersøkelsen	45
4.10	Ønsker om økt innsats	48
<b>5</b>	<b>Lokalt tilbud</b>	<b>49</b>
5.1	Ansvarsgrupper - individuell plan	49
5.2	Kontakt med lokalt tjenesteapparat	54
<b>6</b>	<b>Fagfolkernes evaluering av TRS</b>	<b>56</b>
6.1	Om utvalget	56
6.2	Bakgrunnsinformasjon	57
6.3	Kontakt med TRS	61
6.4	Informasjon fra TRS	64
6.5	Bruk av internett	67
6.6	Ny nettbasert tjeneste	68
6.7	Samarbeid med TRS	69
6.8	Samarbeidsmøter om enkeltbrukere	75
6.9	Andre typer samarbeidsmøter	78
6.10	Synspunkter og erfaringer på TRS sin virksomhet	80
<b>7</b>	<b>Oppsummering og utfordringer videre</b>	<b>83</b>
	<b>Referanser</b>	<b>86</b>

## **1 Bakgrunn**

TRS (Trenings- og Rådgivings-senteret) ble etablert i 1992 (offisielt åpnet i 1994) og er et nasjonalt kompetansesenter for sjeldne diagnosegrupper. I 2000 foretok SINTEF Helse en evaluering av tilbudet ved TRS (Hofseth og Hem 2000). Det ble gjennomført to spørreundersøkelser, én blant de registrerte brukerne av TRS (554 svar), og én blant et utvalg av fagpersoner knyttet til det lokale hjelpeapparatet rundt brukerne (149 svar).

Evalueringen den gangen viste at brukerne ved TRS i all hovedsak var svært fornøyde med senteret. Det gjaldt både brukere som hadde fått personlig rådgiving, hatt opphold ved senteret eller hadde hatt besøk fra TRS. Det gjaldt også brukere som hadde gjort seg nytte av senteret på mindre aktive måter, for eksempel gjennom å få informasjon fra dem. Nærmere 70 prosent av brukerne oppga at TRS hadde bidratt til positive endringer i deres livssituasjon. Som forklaring på dette ble det oppgitt forhold både av sosial, psykisk og praktisk art. Mange hadde opplevd å få hjelp til å nyttiggjøre seg det øvrige hjelpeapparatet og til å løse problemer de hadde hatt i møte med dette.

Fagfolkene i det lokale hjelpeapparatet var i all hovedsak representert av leger, ergoterapeuter og fysioterapeuter. Hele 92 prosent av fagfolkene var helt eller litt enige i at et senter som TRS er et viktig supplement til det øvrige hjelpeapparatet. En stor majoritet mente at det var høy kompetanse ved TRS. Undersøkelsen identifiserte også enkelte områder som kunne bli bedre. TRS burde i følge brukerne være raskere med å svare på henvendelser og gi tettere oppfølging ved behov. Brukerne mente også at TRS burde utvide antall gruppeopphold.

SINTEF Helse har nå foretatt en ny evaluering av tilbudet ved TRS blant primærbrukere og fagfolk.

Det kan også nevnes at SINTEF Helse siden undersøkelsen i 2000 har gjennomført tre andre brukerundersøkelser knyttet til spesielle grupper funksjonshemmede. Rikshospitalets senter for sjeldne sykdommer og syndromer ble evaluert i 2004 (Hem og Gundersen 2004), det ble gjennomført en undersøkelse blant brukere av Autismenettverket (Gundersen og Hem 2005) og det er gjennomført en undersøkelse om tjenester fra døvblindesystemet (Hem og Gundersen 2006). Alle disse undersøkelsene har benyttet erfaringene fra den første undersøkelsen ved TRS.

### **Hovedtrekk i endringer i TRS 1999-2005**

Det har skjedd relativt betydelige endringer i TRS siden forrige undersøkelse. Antall registrerte brukere har steget fra 977 (31.12.1999) til 1687 (31.12.2005), en økning på 73 prosent.

Kortvokste og personer med Ehlers-Danlos syndrom har hatt tilbud siden 1999, og barn/unge under 16 år med ryggmargbrokk siden 2005.

Mens det i 2000 var en større andel kurs som var temabaserte, er kurstilbudet til brukerne nå rettet mer inn mot diagnose. Kursenes lengde er også redusert, og stadig flere kurs arrangeres eksternt i samarbeid med lokalt hjelpeapparat. I tillegg arrangeres egne kurs for fagpersoner. Den direkte oppfølgingen av brukere foregår stort sett som tidligere, men det legges større vekt på å skille det ordinære tjenesteapparatet fra TRS sine oppgaver.

I 2002 ble TRS organisert som en del av Avdeling for sjeldne funksjonshemninger i Sosial- og Helsedirektoratet. TRS var tidligere organisert under Etat for rådssekretariatet. Fra 2004 er TRS en avdeling ved Sunnaas sykehus HF og en del av spesialisthelsetjenesten. Styret for TRS ble lagt ned fra 1.januar 2004.

Internt i TRS har det også skjedd organisasjonsendringer. TRS er i dag organisert i to enheter, en kurs- og oppfølgingsenhet og en kommunikasjons- og utviklingsenhet. Hovedmål med endringen er å få til bedre ressursutnyttelse, mer fleksibilitet i organisasjonen og mer fokus på forskning og kunnskapsutvikling. Det er utarbeidet skriftlig informasjonsmaterieell for alle grupper, og senterets nettside har gjennomgått betydelig utvikling. To doktorgradsarbeider med grunnleggende beskrivelser av diagnosene er under arbeid.

## 2 Mål

Hensikten med denne evalueringen har vært å innhente brukernes erfaringer med, og synspunkter på, TRS sin virksomhet etter omorganiseringen og videreutviklingen av senteret. Med brukere menes både primærbrukere, heretter kalt **brukere**, og helsepersonell, heretter kalt **fagpersoner**, som er i kontakt med TRS. Evalueringen skal inngå som en del av grunnlaget for ytterligere forbedringer og videre utvikling av TRS. Med **erfaringer** menes også brukernes og fagpersonenes kjennskap til ulike sider ved TRS sitt tilbud og deres tilfredshet med virksomheten. Det er av særlig interesse å kartlegge eventuelle forslag til endringer ved dagens praksis.

Evalueringen tar utgangspunkt i de samme forhold som ved forrige evaluering, men har i tillegg inkludert spørsmål knyttet til bruk av internett blant brukere og fagpersoner. For en rekke av spørsmålene er svarene sammenlignet med den forrige undersøkelsen, for å undersøke eventuelle endringer.

### 3 Metode

#### *Utarbeiding av spørreskjema*

Evalueringen er gjennomført ved spørreskjemaundersøkelse. Spørreskjemaene fra den første evalueringen var utgangspunktet også for denne evalueringen. For å kunne sammenligne resultatene, var det viktig å beholde ordlyden i spørsmålene fra den første evalueringen. Spørreskjemaene fra den første evalueringen ble gjennomgått sammen med TRS. TRS laget forslag til nytt spørreskjema til både brukere og til fagpersoner som ble diskutert, og SINTEF utarbeidet de endelige skjemaene. De fleste spørsmålene ble beholdt, men skjemaene ble også supplert med noen nye spørsmål. Blant annet var det nå viktig å få tilbakemelding på bruk av internett som informasjons- og kommunikasjonskilde.

Spørreskjemaet til TRS sine registrerte brukere (vedlegg 1) hadde følgende hovedområder:

- 1) Erfaringer med de ulike hovedtyper av tilbud som TRS tilbyr: informasjon, oppfølging og rådgiving, besøk fra TRS, gruppeopphold ved TRS og individuelt opphold ved TRS.
- 2) Betydningen TRS har hatt for brukerens livssituasjon.
- 3) Oppfølging og rådgivning fra TRS.
- 4) Opplevelsen av kontakten mellom TRS og det øvrige hjelpeapparatet og arbeidsfordelingen mellom disse.
- 5) Bruk av internett som informasjons- og kommunikasjonskilde.
- 6) Synspunkter på organisering og oppgaveprioritering ved TRS.

Spørreskjemaet til relevante fagpersoner i hjelpeapparatet (vedlegg 2) har følgende hovedtemaer:

- 1) Betydningen kontakten med TRS har hatt for det tilbudet vedkommende har gitt aktuelle brukere.
- 2) Opplevelsen av kontakten og samarbeidet med de ansatte ved TRS.
- 3) Oppfatninger om og synspunkter på kompetanse, organisering og oppgaveprioriteringer ved TRS.
- 4) Bruk av internett som informasjons- og kommunikasjonskilde.

#### *Utvalg*

Brukerundersøkelsen ble annonsert i TRS sitt blad "TRS-nytt" i forkant av utsending av spørreskjemaene. Bladet sendes til alle registrerte brukere av TRS, samt til utvalgte instanser i hjelpeapparatet. De enkelte brukerorganisasjonenes medlemsblad fikk tilsendt informasjon om undersøkelsen fra TRS, med oppfordring om å trykke dette i neste medlemsblad. Dette ble gjort i minst tre medlemsblad. Undersøkelsen ble også annonsert på TRS sin hjemmeside på internett.

Begge undersøkelsene ble gjennomført anonymt. TRS sendte ut spørreskjema til alle registrerte brukere ved senteret.

Fagpersonene fikk også tilsendt spørreskjema fra TRS, og ble valgt ut fra fire kriterier:

1. Fagpersoner som har samarbeidet med TRS i en konkret brukersak
2. Fagpersoner som har henvendt seg for å få informasjon fra TRS generelt eller i forhold til en person som ikke er registrert bruker av TRS
3. Fagpersoner som har vært deltagere på kurs for fagpersoner som TRS har arrangert
4. Fagpersoner som har vært i kontakt med TRS i forhold til et forskningsprosjekt, i hovedsak tilknyttet en brukers hjelpeapparat lokalt

Noen av fagpersonene fyller flere av disse kriteriene.

Spørreskjemaet til fagpersonene var denne gangen mer omfattende. Spørreskjemaet inneholdt flere spørsmål, blant annet spørsmål om hvilke diagnosegrupper og aldersgrupper de arbeidet med, spørsmål rundt fagpersonenes tilfredshet og savn av informasjon og samarbeid med TRS, og spørsmål om bruk av internett.

Vigdis Johnsen ved TRS har gjennomgått, systematisert og kategorisert svarene for alle åpne svarkategorier, både fra spørreundersøkelsen blant brukere og blant fagpersoner. Det aller meste av denne teksten fra denne analysen er tatt med under hvert spørsmål, og det er angitt hvor mange svar disse analysene baserer seg på følgende måte: (n=xx).

## 4 Primærbrukernes evaluering av TRS

Det ble i alt sendt ut 1671 spørreskjema. Av disse kom 628 utfylte skjema i retur. Dette gir en svarprosent på 38 prosent, en nedgang fra 57 fra forrige undersøkelse. Spørreskjemaene ble sendt ut i november 2005, med en påminnelse i desember. TRS opplyser at det er om lag 68-80 skjemaer som kom i retur grunnet feil adresse. Det ble sporet opp ny adresse på disse, og de fikk tilsendt skjemaet på nytt.

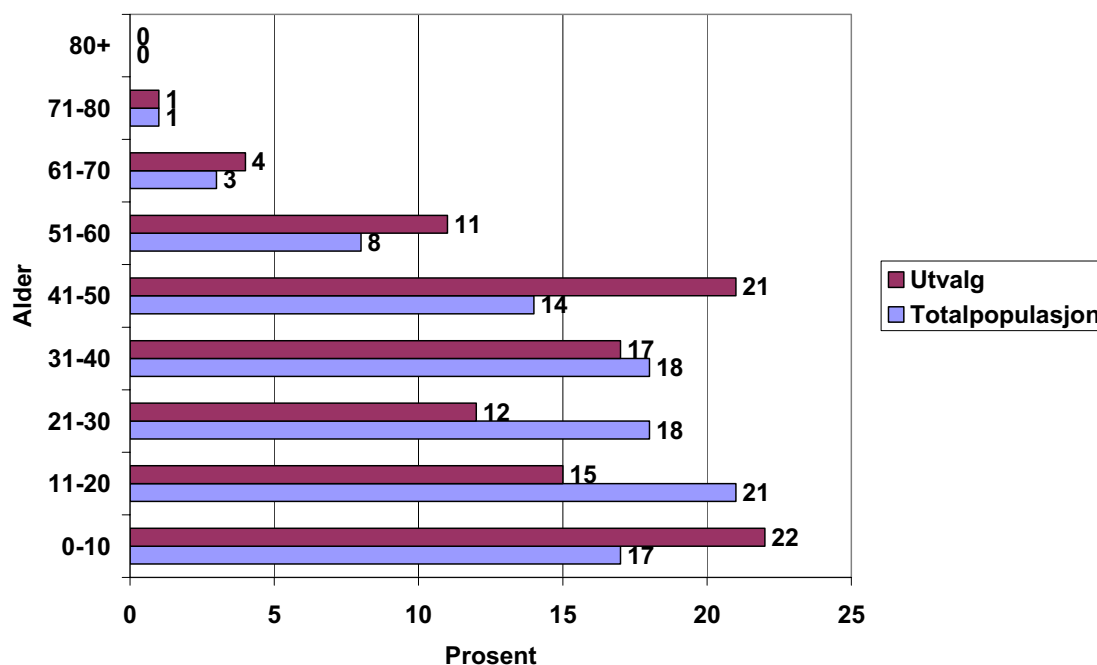
Vi har foretatt en sammenligning med den forrige evalueringen for de fleste av spørsmålene, dette kommenteres under hvert avsnitt. Det er også foretatt en systematisk sammenligning av tilfredshet i avsnitt 4.9.

Bruker er noen ganger *barnet* og andre ganger *pårørende* i teksten under.

### 4.1 Hvem har svart?

#### *Representativitet*

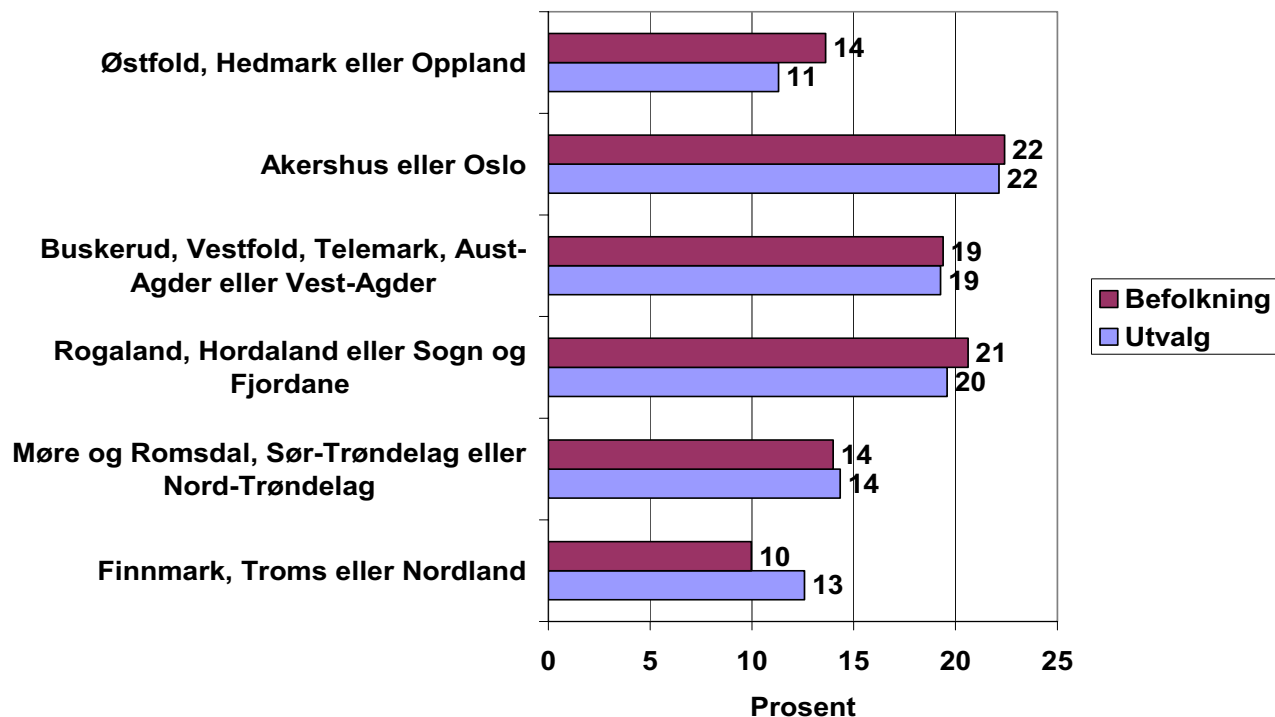
Opplysninger fra brukeregisteret ved TRS gir mulighet for å analysere frafallet, det vil si hvem som ikke har besvart spørreundersøkelsen. Vi viser nedenfor en sammenligning av fordelingen i forhold til alder, kjønn, bosted og diagnose i brukerregisteret (totalpopulasjon) og de som har besvart undersøkelsen (utvalg). Denne analysen skal si noe om undersøkelsens statistiske representativitet.



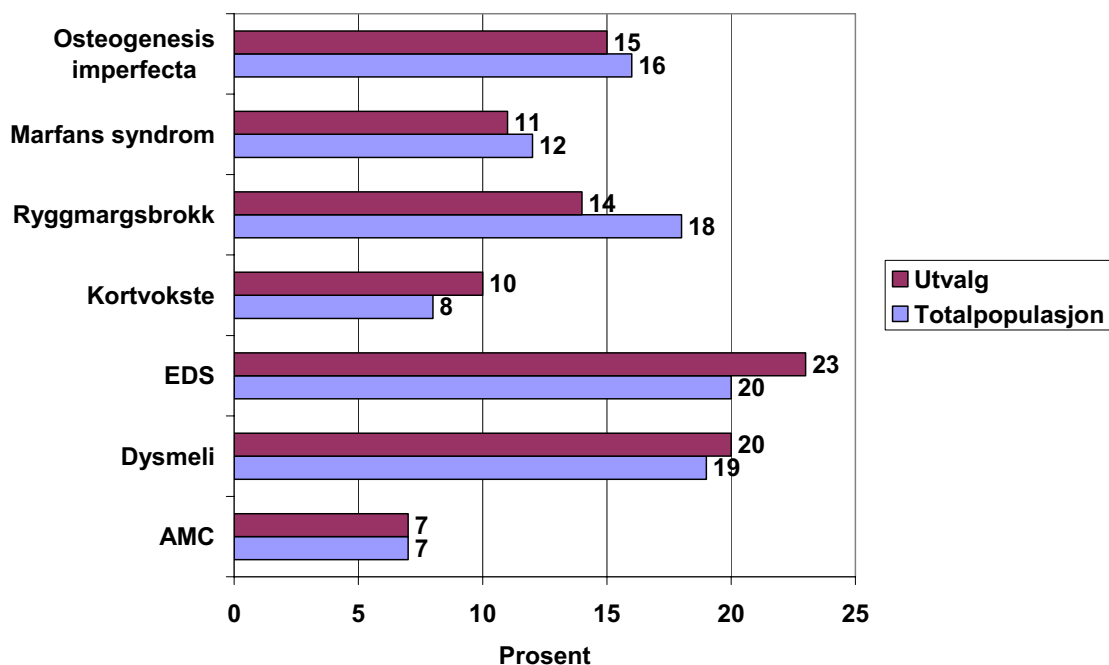
Figur 4.1. Aldersfordeling (n=619)

Aldersfordelingen viser at brukere med små barn i større grad har besvart, færre i gruppen med litt større barn og unge voksne, relatert til totalpopulasjonen (figur 4.1). Andelen kvinner som har svart er 65 prosent i utvalget og 60 prosent blant registrerte brukere ved TRS (totalpopulasjon).





Figur 4.2. Geografisk fordeling (n=623)



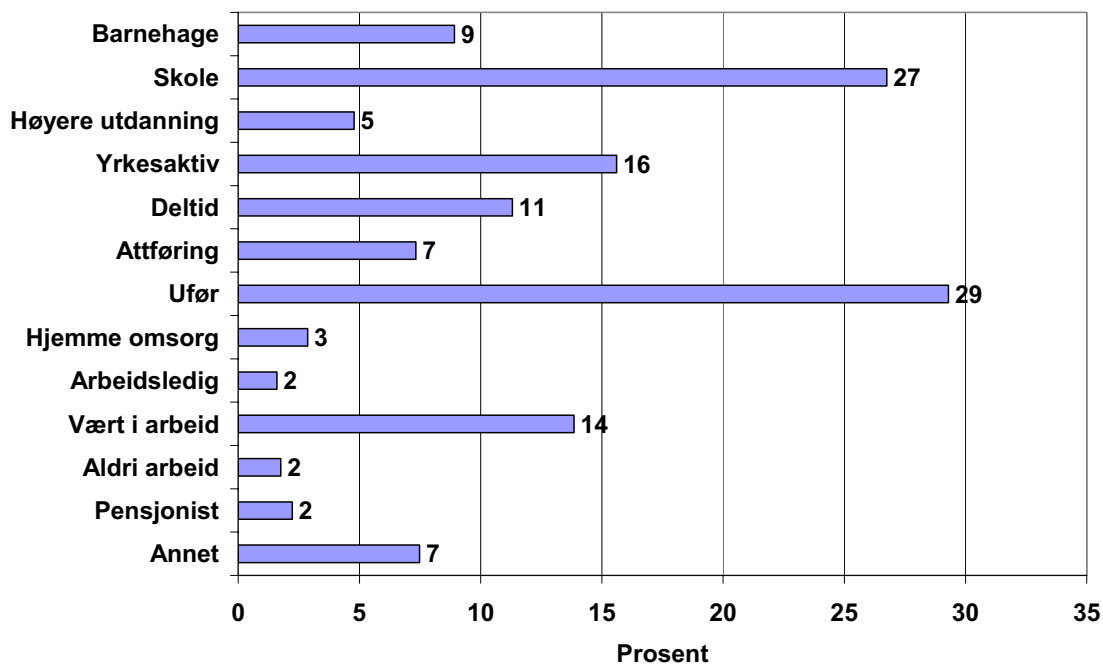
Figur 4.3. Diagnose1

<sup>1</sup> TRS opplyser følgende: Barn under 16 år med ryggmargsbrokk fikk tilbud ved TRS fra januar 2005. Det ble i 2005 registrert nesten 90 barn/unge med ryggmargsbrokk. Foreldrene til disse har liten eller ingen erfaring med TRS, og kan ha unnlatt å svare av denne grunn.

Både diagnosefordelingen (figur 4.3) og den geografiske fordelingen (figur 4.2) tyder på et representativt utvalg. Til tross for små skjevheter når det gjelder alder og kjønn vil vi likevel kalle dette et statistisk representativt utvalg.

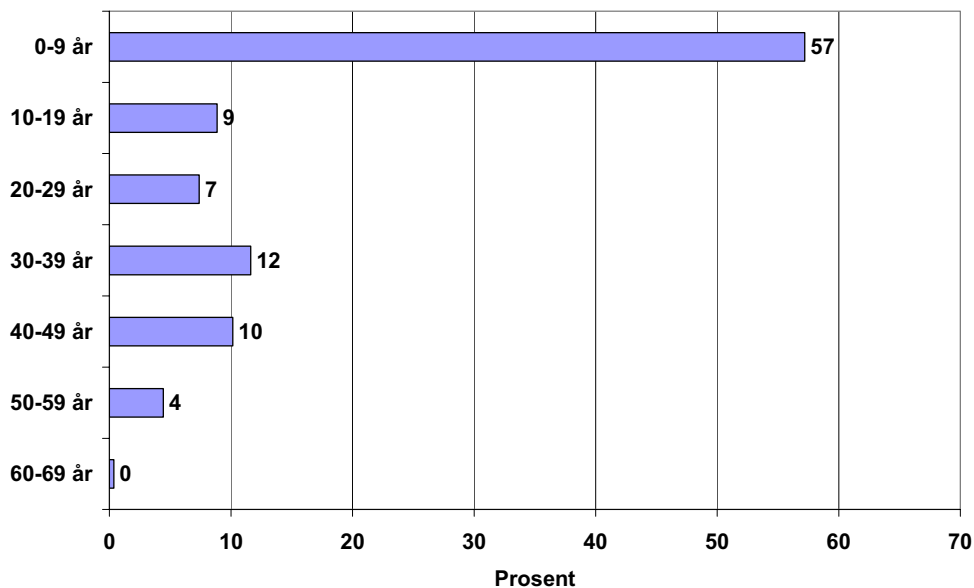
Presentasjonen nedenfor baseres på uveide beregninger fra datamaterialet.

*Mer om de som har svart*

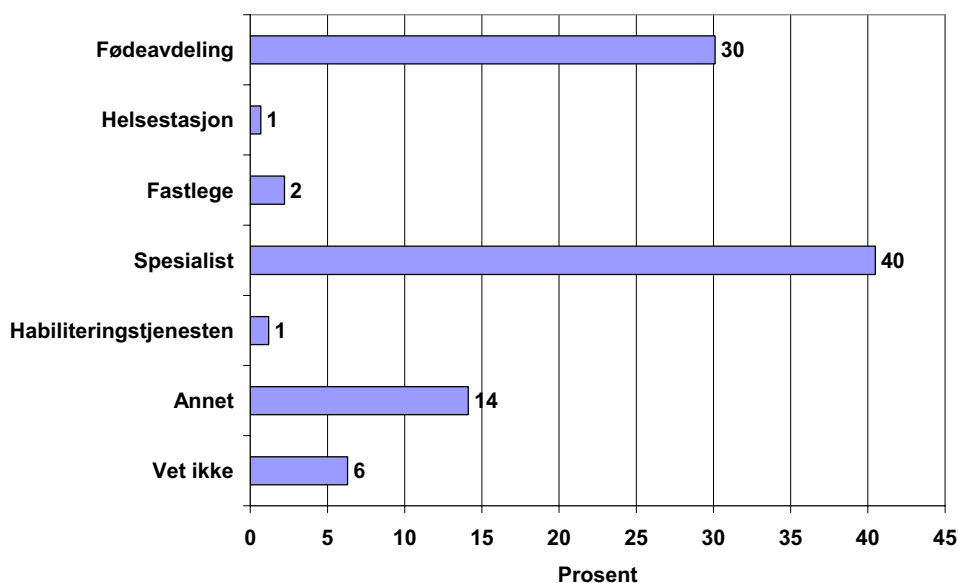


Figur 4.4. Beskjeftigelse og status

I alt 36 prosent av brukerne er enten i skole eller barnehage, mens 5 prosent er under høyere utdanning, 29 prosent er uføre og 7 prosent er på attføring (figur 4.4).



Figur 4.5. Alder da diagnosen ble stilt (n=542)



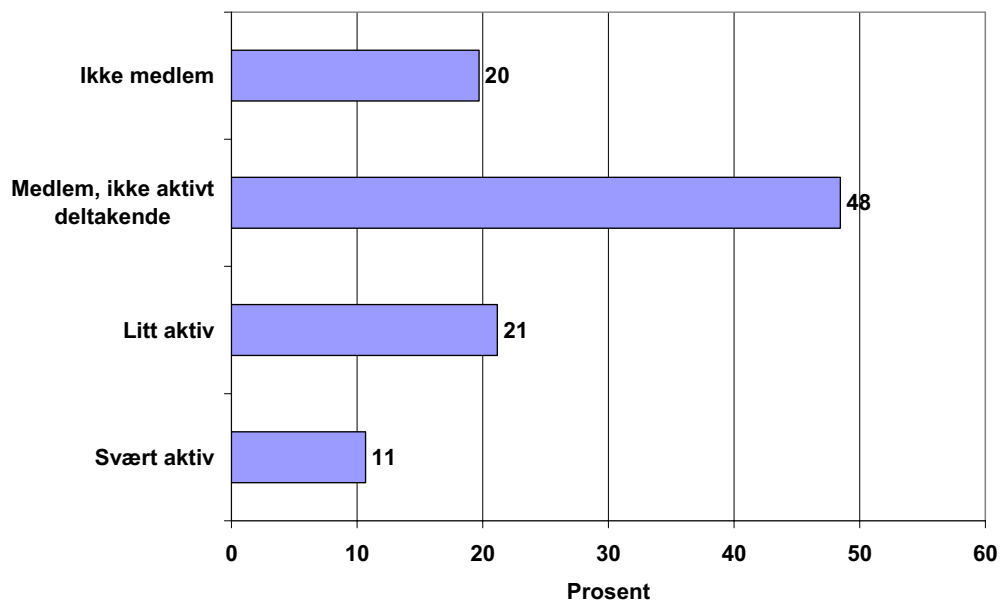
Figur 4.6. Hvor ble diagnosen stilt? (n=588)

I alt 70 prosent av brukerne fikk stilt diagnosen i spesialisthelsetjenesten (ved fødeavdeling eller hos spesialist), og de fleste før de var 10 år (figur 4.5 og 5.6).

Spesialister ved Rikshospitalet og ved de andre regionsykehus er de som oftest er nevnt for hvem som stiller diagnosen.

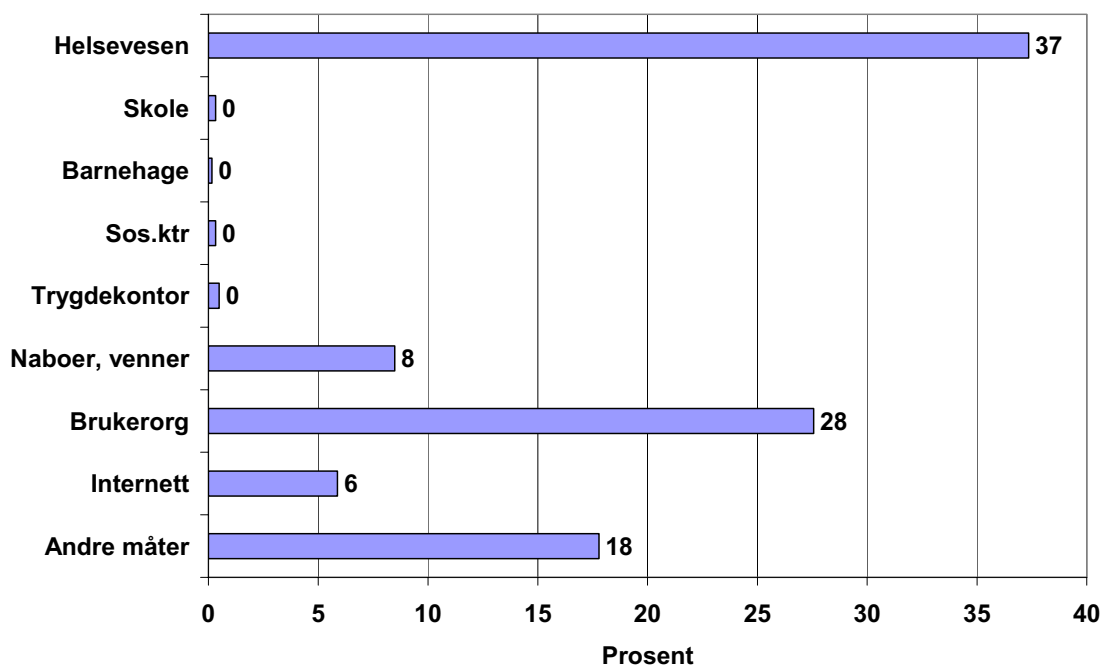
Bortsett fra ved Marfans syndrom og ved EDS fikk de fleste i de andre gruppene stilt diagnosen før de var ett år eller 2-3 år (OI og kortvoksthet). Det er i særlig grad ryggmargsbrokk og dysmeli som fikk stilt diagnosen før et-års alderen. De fleste

med Marfans syndrom fikk stilt diagnosen når de var mellom 10 og 39 år, mens de fleste med EDS fikk stilt diagnosen når de var mellom 30 og 49 år.

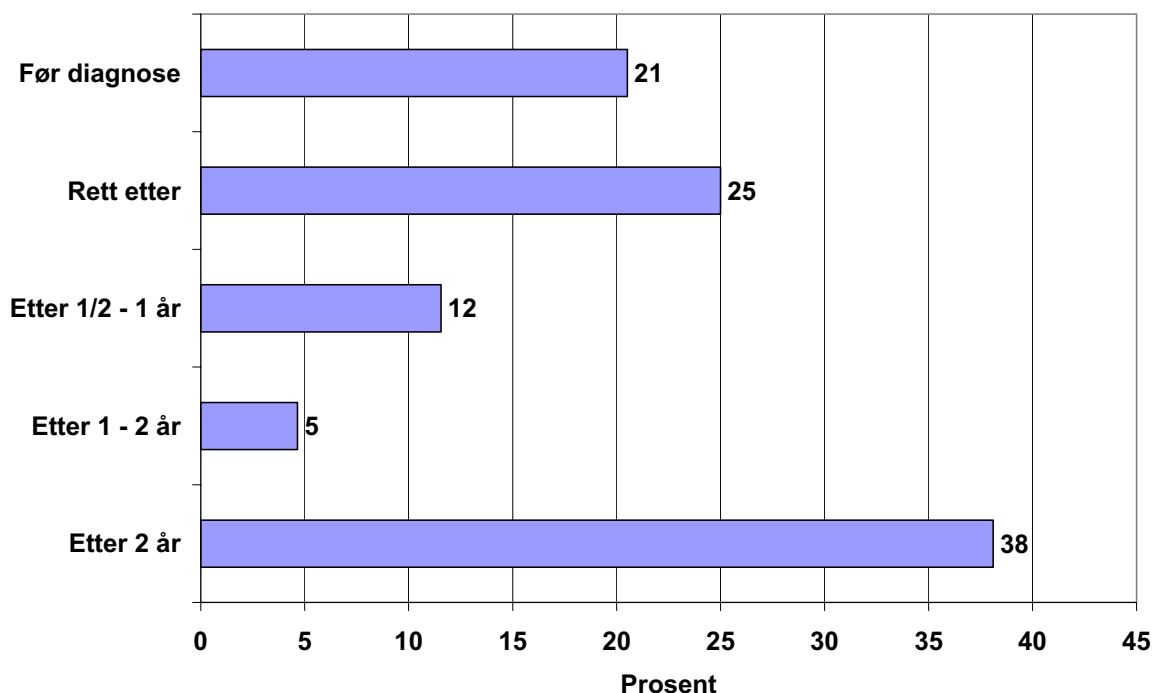


Figur 4.7. Er du aktivt med i brukerorganisasjonen? (n=619)

I alt 80 prosent er med i en brukerorganisasjon, og ca 50 prosent er passive medlemmer (figur 4.7).



Figur 4.8. Hvordan fikk du først vite om TRS? (n=613)



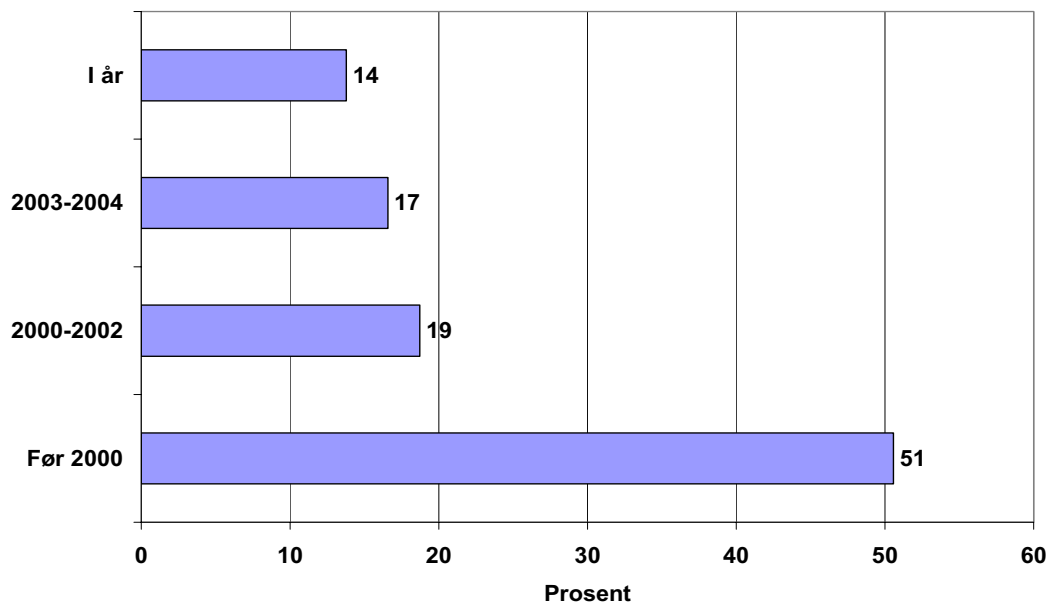
Figur 4.9. Når fikk du først vite om TRS? (n=580)

Noen flere fikk vite om TRS gjennom helsevesenet (37 prosent) enn gjennom brukerorganisasjonene (28 prosent) (figur 4.8). I alt 43 prosent fikk vite om TRS mer enn ett år etter at diagnose ble stilt (figur 4.9). Mange av disse kan ha fått diagnosen flere år før TRS ble opprettet i 1992.

Et stort flertall av brukerne med ryggmargbrokk fikk vite om TRS mer enn 2 år etter at diagnosen ble stilt. Dette kan henge sammen med at TRS først i 2004-2005 overtok ansvaret for barnegruppen med ryggmargbrokk. Omtrent halvparten av brukerne med AMC og OI fikk vite om TRS mer enn 2 år etter at diagnosen ble stilt. I gruppene Dysmeli, Marfans syndrom og EDS var det et flertall som fikk vite om TRS før diagnosen ble stilt eller like etter.

Relatert til aldersgruppene er det mindre forskjeller mellom de som fikk vite om TRS før eller like etter diagnosen. En stor andel i alle aldersgruppene mellom 10 og 79 år fikk vite om TRS etter to år.

Sammenlignet med forrige evaluering er det nå flere i Nord-Norge som fikk vite om TRS gjennom helsevesenet (33 prosent) og færre gjennom brukerorganisasjonene (39 prosent).

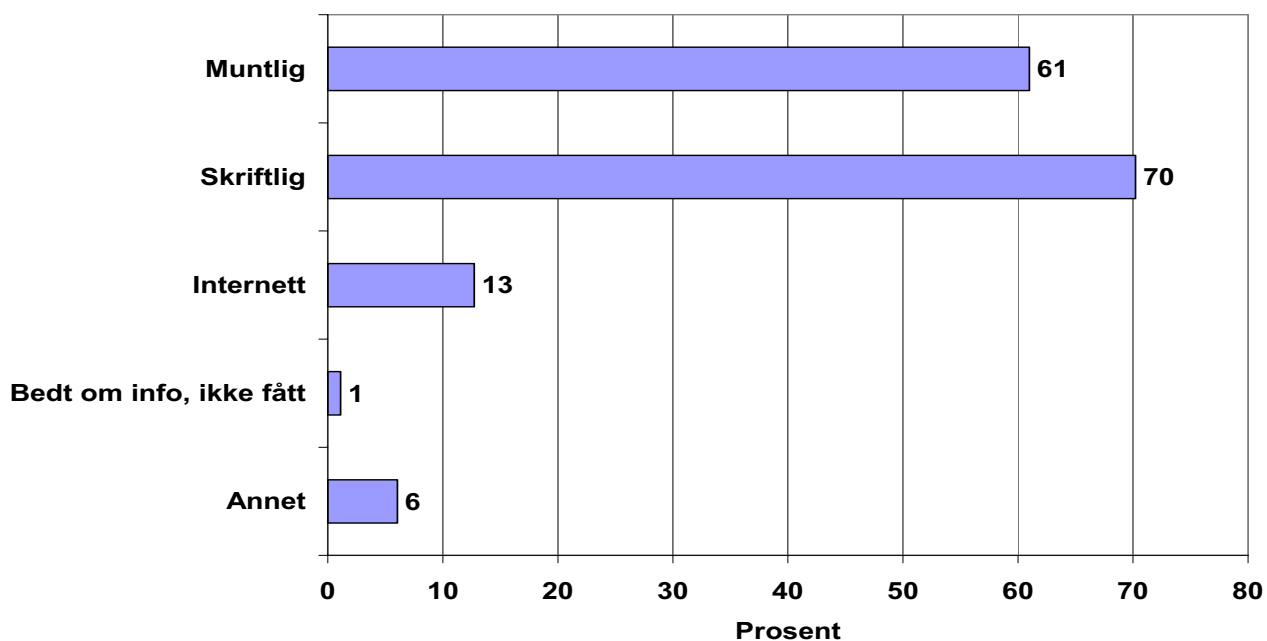


Figur 4.10. Når ble du registrert ved TRS? (n=609)

Undersøkelsen ble gjennomført i slutten av 2005, og 14 prosent svarte at de fikk vite om TRS i 2005 (figur 4.10). Halvparten fikk vite om TRS før 2000.

#### 4.2 Informasjonen fra TRS

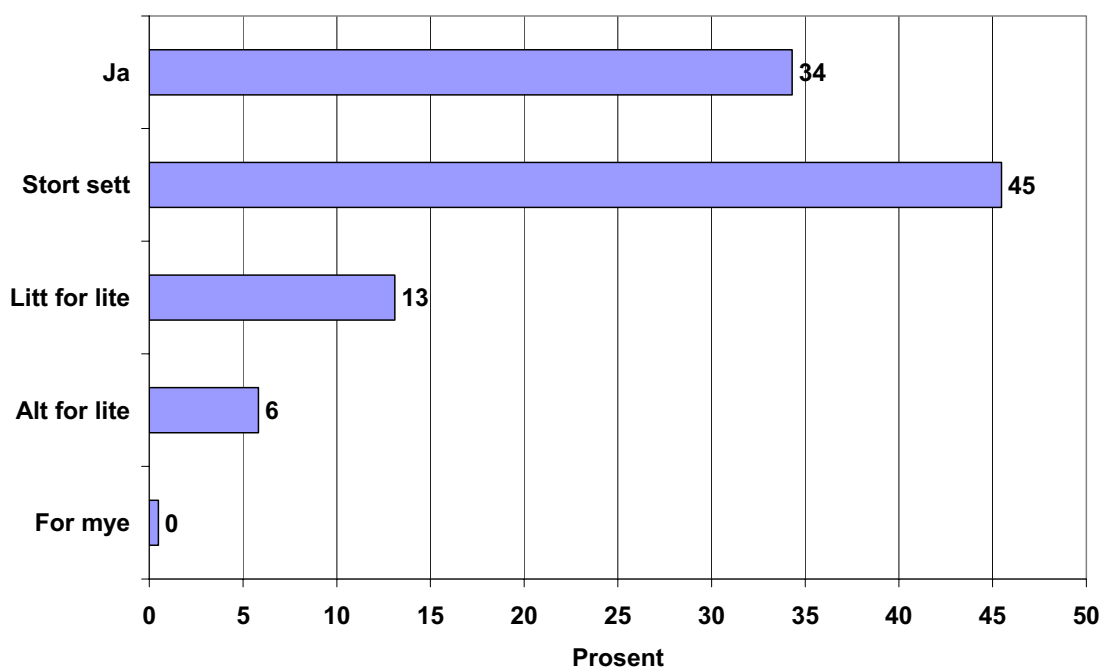
Et viktig tilbud til brukerne er informasjon om ulike diagnoser, mulige tiltak, støtteordninger og rettigheter. Informasjonen spres på flere ulike måter.



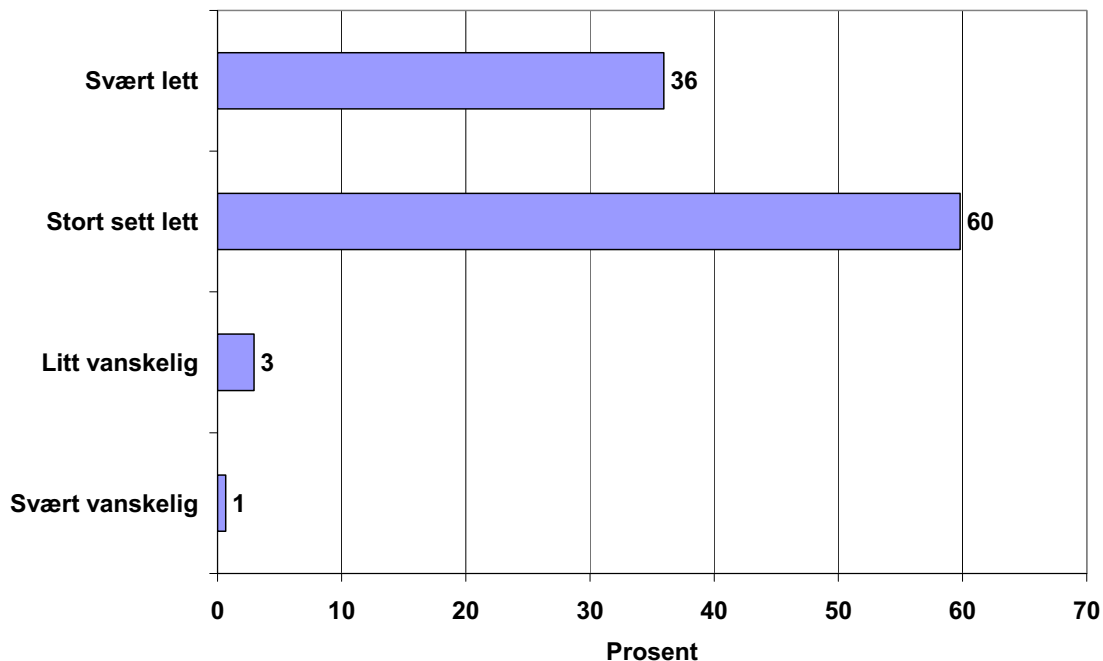
Figur 4.11. Har du fått informasjon på følgende måter? Mulighet for å sette flere kryss. (n=949)

Noen flere fikk informasjon skriftlig enn muntlig (figur 4.11). Om man legger sammen prosentene i figur 4.11 viser det at brukerne gjennomsnittlig fikk informasjon på ”halvannen” ulike måter. Det er her ingen tydelige forskjeller mellom diagnosegruppene med hensyn til hvordan de fikk informasjon fra TRS. To av tre fikk informasjon i 2005, mens 8 prosent mottok sist informasjon før år 2000.

I alt 17 prosent oppgav at de hadde mottatt informasjon fra TRS via andre kanaler. Her nevnes brukerorganisasjonene, habiliteringstjenesten og Rikshospitalet oftest.

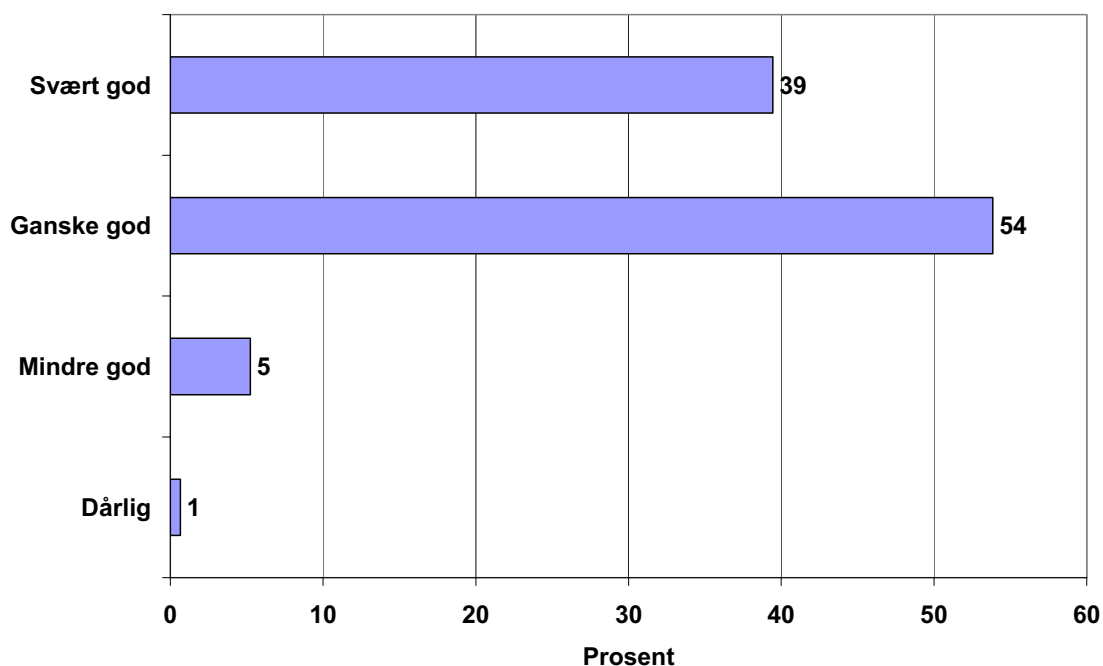


Figur 4.12. Har du fått nok informasjon? (n=618)



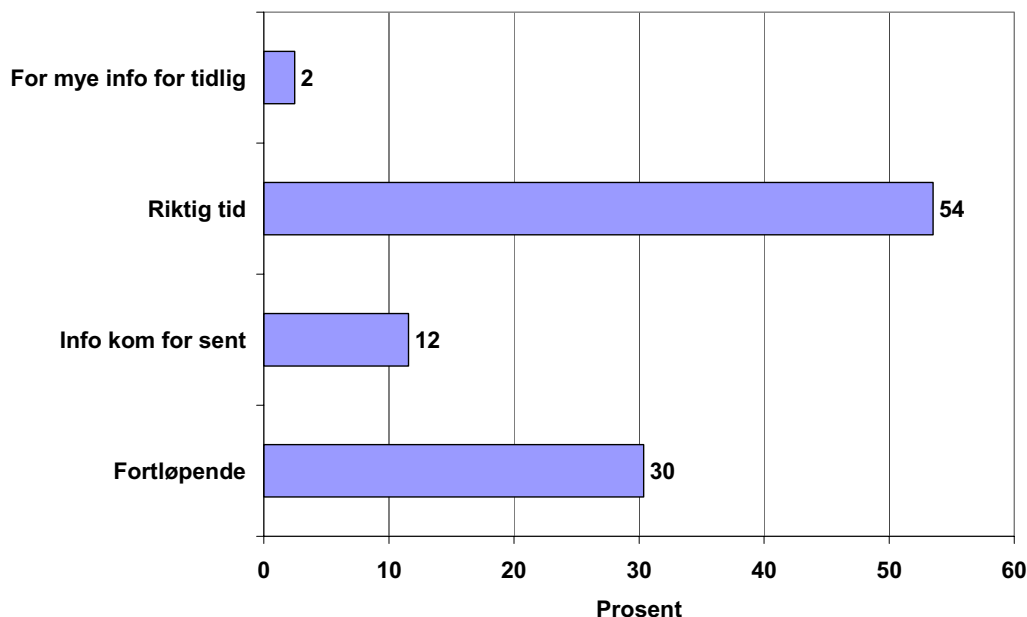
Figur 4.13. Har informasjonen vært lett å forstå? (n=612)

Figurene 5.12 og 5.13 viser at brukerne i all hovedsak fikk tilstrekkelig informasjon, og at den var enkel å forstå. Sammenlignet med forrige evaluering er det nå gruppen ryggmargsbrokk som har den største andelen brukere som mente at de fikk litt for lite eller alt for lite informasjon fra TRS (31 prosent). Ved forrige evaluering var gruppene EDS og kortvokste minst fornøyde.



Figur 4.14. Hva synes du om måten informasjonen har vært gitt på? (n=611)





Figur 4.15. Hva synes du om tidspunktet informasjonen har vært gitt på? (n=527)

Også tidspunktet informasjonen ble gitt på (figur 4.15), og måten den ble gitt på syntes å være tilpasset de aller fleste brukerne på en god måte (figur 4.14).

(n=56<sup>2</sup>) Det ble også spurt om hva som eventuelt var mangelfullt i informasjonen. Av dem som svarte mente mange at informasjonen var for overfladisk, generell eller kortfattet eller de mente at TRS visste for lite om diagnosen. En del mente at informasjonen var for lite sammenhengende, at det var for mye på en gang, at den ble fulgt opp i liten grad eller var uaktuell eller uønsket i brukers situasjon. Noen mente også at TRS var uengasjert i sin formidling eller at det dreiet seg om problemer og begrensninger. Noen mente at språket var for vanskelig eller informasjonen uklar. Andre sa at TRS burde avholde flere opphold hvor det ble gitt informasjon. Forslag til tema var for eksempel: Rettigheter, ”å leve med” og framtidsutsikter.

(n=313) På spørsmål om hva som var bra med informasjonen, la mange vekt på god direkte og personlig kontakt med et tverrfaglig team ved TRS via personlig oppfølging blant annet ved hjemmebesøk, telefonsamtaler, poliklinikk eller opphold. Det ble nevnt at TRS var lett å komme i kontakt med, ”en blir møtt med forståelse og får rask tilbakemelding”. Noen mente at TRS hadde tid til å lytte og svarte på spørsmål. Det ble også satt pris på hjelp i konkrete saker, individuell informasjon om diagnosen, om rettigheter og møte med andre i samme situasjon.

(n=93) En del ønsket at de hadde fått informasjon tidligere i livet, før TRS ble opprettet, eller før de fikk vite om TRS. En stor gruppe mente at de manglet

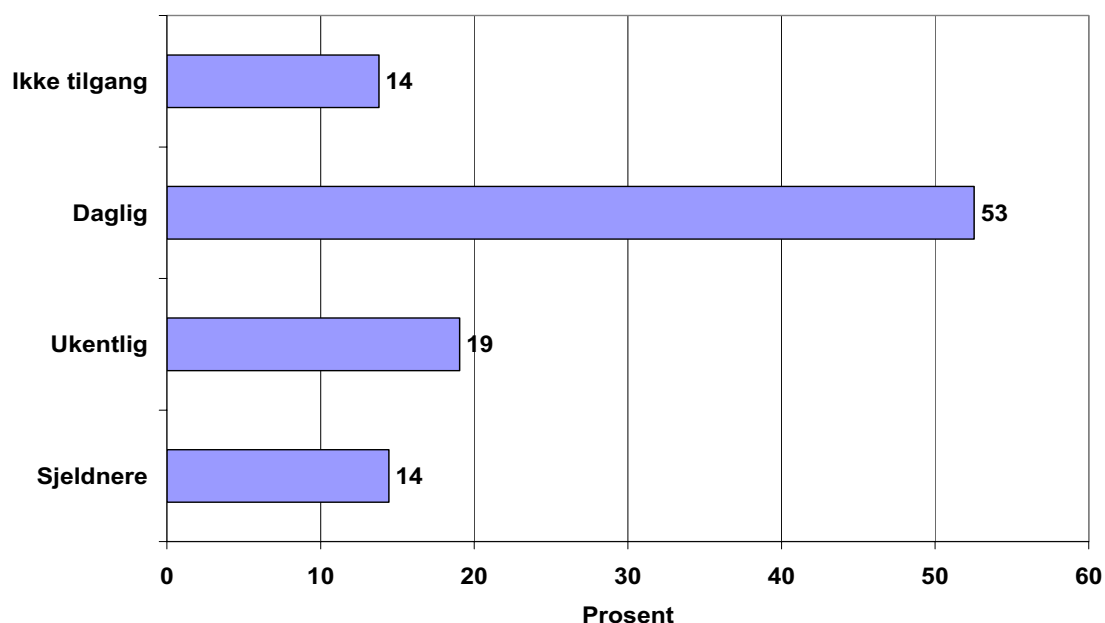
---

<sup>2</sup> (n= ) Dette er antall kommentarer i fritetkstfeltet til dette spørsmålet. Se kapittel 3, s.7.

informasjon, eller at informasjonen kom på feil tidspunkt og/eller at den burde vært grundigere. En del mente at tidspunktet for informasjonen hadde vært uheldig eller at de fikk for mye informasjon på en gang. Noen sa at de selv hadde funnet fram til informasjonen. En ganske stor gruppe var fornøyd med informasjonen fra TRS og at de visste hvor de kunne hente informasjon ved behov.

### 4.3 Internett

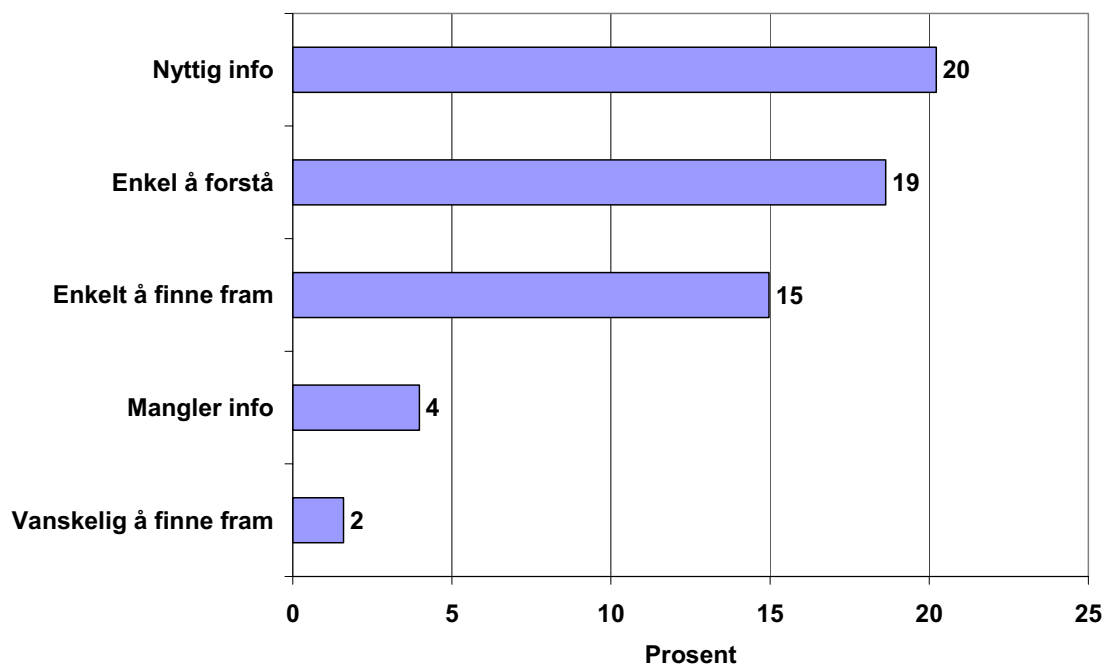
Siden internett er blitt en stadig viktigere kommunikasjonsform, var det med en del spørsmål om dette. Siden siste undersøkelse har TRS lansert nye nettsider og vurderer nå også tjenester med sikker kommunikasjon over internett.



Figur 4.16. Hvor ofte bruker du internett? (n=210)

Mer enn halvparten av brukerne svarte at de benyttet internett daglig (figur 4.16), 53 prosent kjente til TRS' nettsider og 29 prosent brukte dem. Av disse svarte under en tredel at de brukte sidene ukentlig eller mer enn månedlig. Sju av ti brukte dem sjeldnere enn månedlig.

Brukere i aldersgruppene 60-69 og 70-79 år var dem som oftest *ikke* hadde tilgang til internett, henholdsvis 44 og 80 prosent. I aldersgruppene 20-29 år, 40-49 år og 50-59 år var andelen som ikke hadde tilgang henholdsvis 16, 18 og 19 prosent. Av dem som hadde tilgang til internett var det aldersgruppen 0-9 år som hadde den høyeste andelen som benyttet internett daglig (58 prosent), mens aldersgruppen 60-69 hadde den laveste andelen (19 prosent).

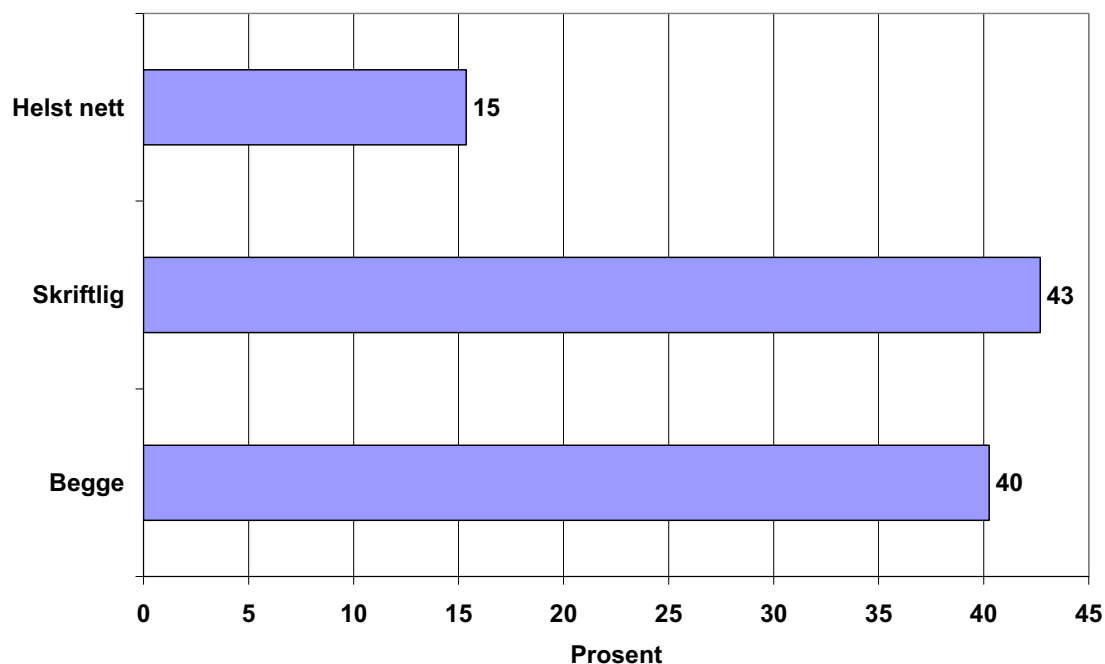


Figur 4.17. Hvordan vurderer du TRS' nettside? (n=373)

En av fem som kjente til TRS' nettsider svarte at nettsidene gav nyttig informasjon, og at de var enkle å forstå (figur 4.17). Svært få synes det var vanskelig å finne fram, eller at det manglet informasjon.

(n=121) Noe av det mange satte pris på var at nettsiden var oversiktlig med god brukervennlighet, at den var tilgjengelig for alle og det at den "er der når en trenger den" var også positivt. Videre ble det satt pris på at innholdet var oppdatert. En del mente nettsiden var en god kilde til informasjon om diagnoser, kurs og artikler og at heftene kunne skrives ut etter behov. Lenkene var gode.

(n=85) Det som oftest var savnet, var mer informasjon om nyere forskning, mer informasjon om diagnosen og flere lenker. Hyppigere oppdateringer var savnet og at informasjonen burde være mer oversiktlig. Det ble nevnt at den var litt for tungvint å bruke fordi artiklene måtte åpnes som dokumenter. Noen savnet direkte kontakt med fagpersoner på TRS gjennom siden, og bedre informasjon om hvor en kunne få hjelp. Mer stoff om brukergruppene var savnet av noen, og muligheten for å kunne *chatte* med andre i spørsmål- og svarforum, ble også nevnt. Mer om trykkesaker og bedre tilrettelegging for synshemmede ble også nevnt.



Figur 4.18. Ønsker du primært å få diagnoseinformasjon på internett, eller vil du helst ha den tilsendt skriftlig? (n=534)

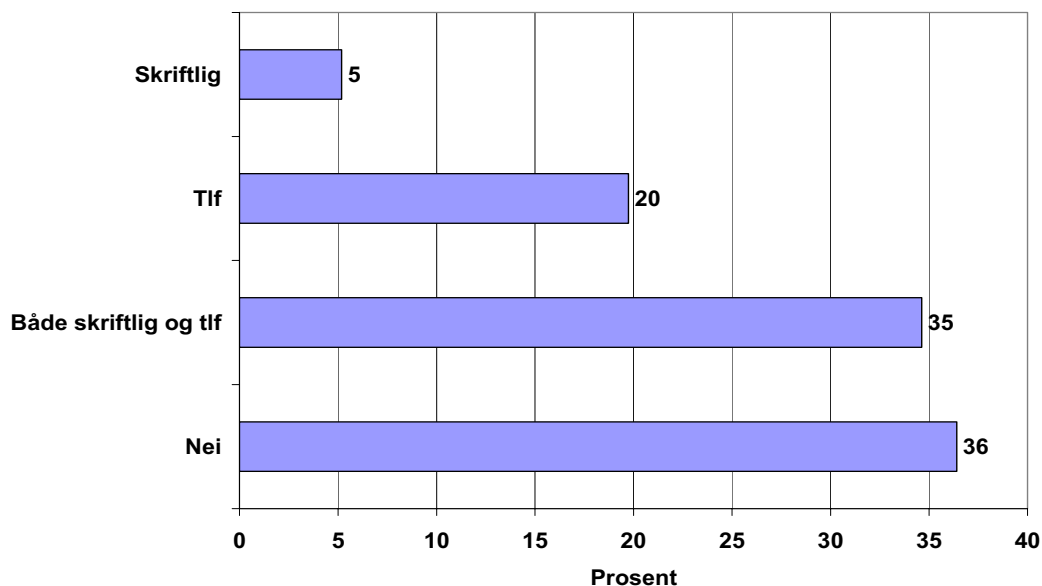
På spørsmål om hvordan man ønsket diagnoseinformasjon, foretrakk de fleste skriftlig informasjon, kun 15 prosent ønsket informasjon kun via internett (figur 4.18). Samtidig svarte 92 prosent av dem som brukte internett at de hadde mulighet til å skrive ut informasjonsmateriell.

I alt 59 prosent svarte at de kunne tenke seg å benytte nettjenester i kommunikasjon med TRS for alle spørsmål, 24 prosent kun for ikke-sensitiv informasjon.

(n=89) Blant kommentarene var det mange som ville bruke et slikt system i større eller mindre grad, hvis sikkerheten var god og det ble gitt raske tilbakemeldinger. Noen visste ikke eller hadde pr. i dag ikke behov for en slik løsning. En del trakk fram at sikkerheten vanskelig kunne garanteres med et slikt system. Andre foretrakk personlig kontakt framfor en elektronisk løsning.

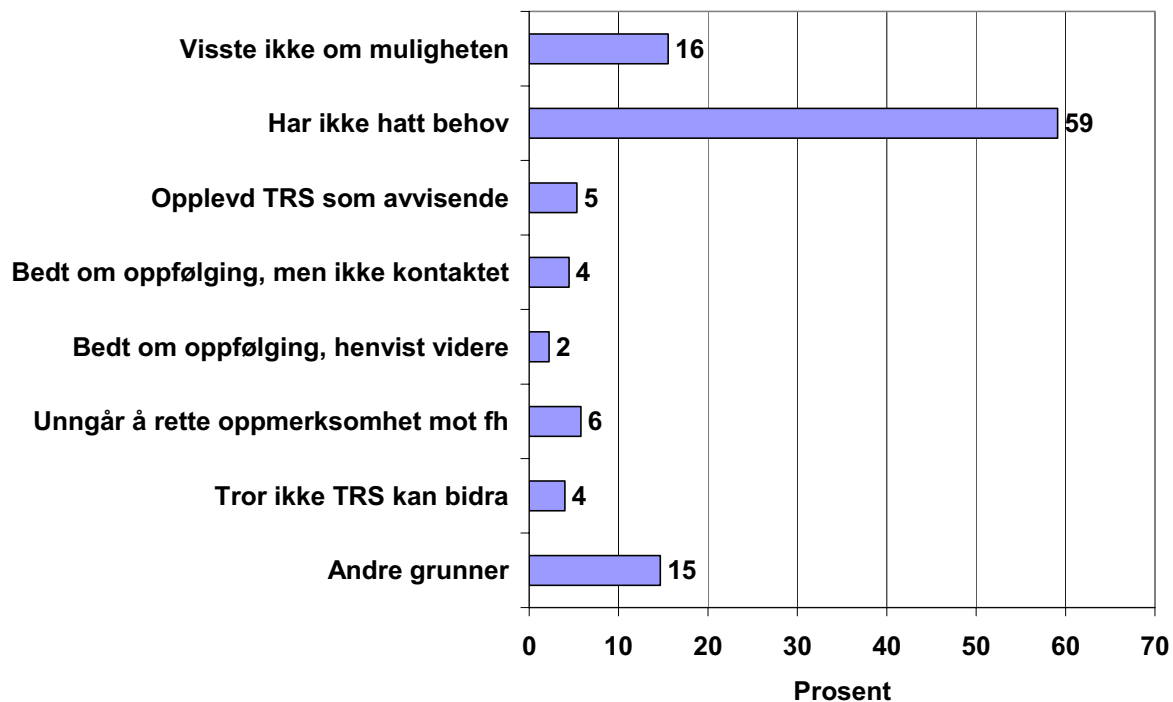
#### 4.4 Personlig oppfølging og rådgiving

TRS yter hjelp til brukerne i form av personlig rådgivning og oppfølging. Dette skjer både skriftlig og på telefon.



Figur 4.19. Har du fått hjelp fra TRS i form av personlig oppfølging og rådgivning skriftlig eller på telefon? (n=618)

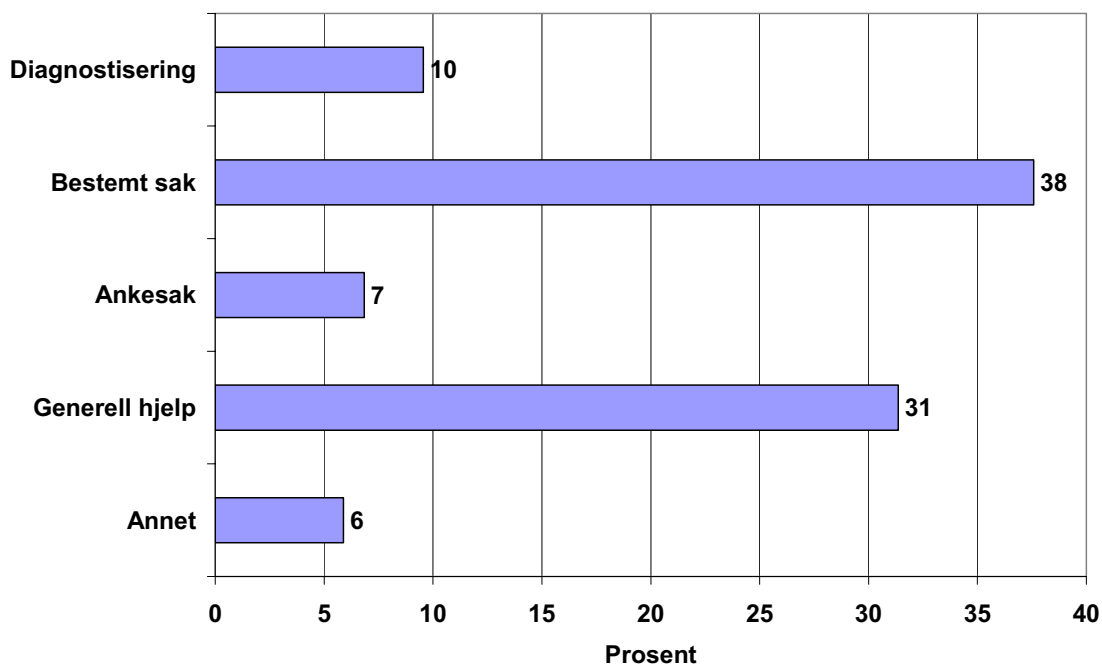
Det er ingen tydelige forskjeller mellom diagnosegruppene med tanke på måten den personlige oppfølgingen og rådgivningen ble gitt på. Relatert til bosted var det heller ingen tydelige forskjeller.



Figur 4.20. Hvis du har svart nei, er noen av de følgende forhold årsak til dette? (n= 224)

Vel en tredel av brukerne (36 prosent) hadde ikke fått oppfølging eller rådgivning (figur 4.19). Av disse brukerne svarte nesten 60 prosent at det var fordi de ikke hadde hatt behov, og 16 prosent at de ikke visste om muligheten (figur 4.20).

(n=33) Av andre grunner til at brukere ikke fikk skriftlig eller telefonisk oppfølging / rådgivning kom det fram at noen fikk dekket behovet for oppfølging under opphold på TRS, noen ble fulgt opp andre steder eller hadde ikke tid til å ta kontakt med TRS. En annen grunn var at ansatte på TRS var vanskelige å få tak i eller at lokalt tjenesteapparat tok liten notis av TRS. Andre oppgav at de var nyregistrerte eller at de ikke visste.



Figur 4.21. Hva gjaldt oppfølgingen og rådgivningen? (n=573)

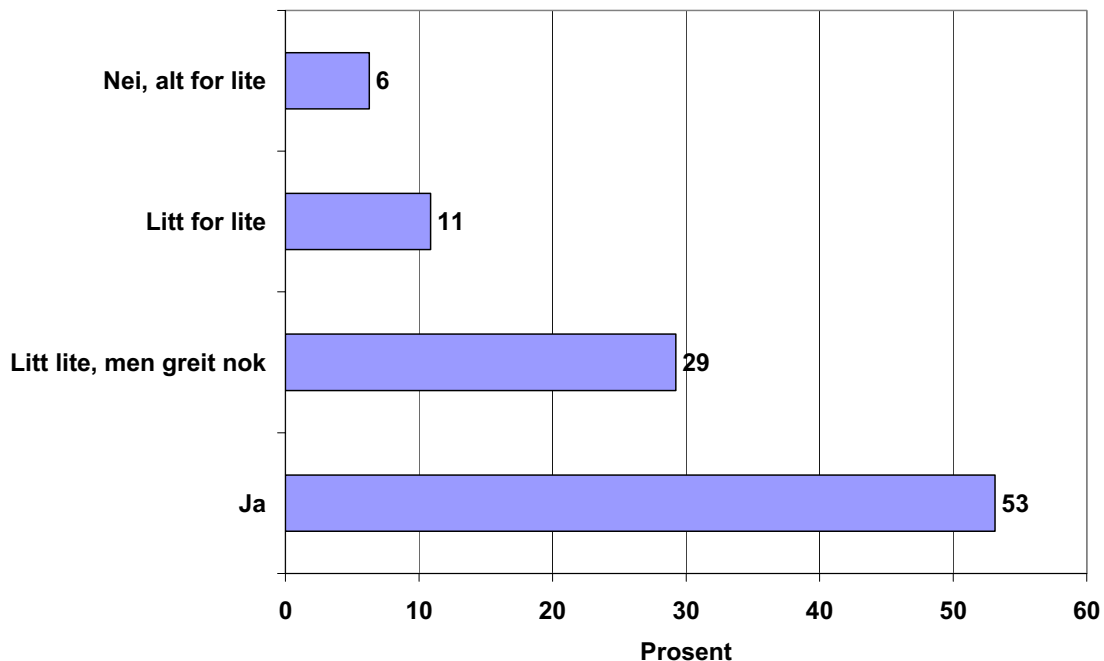
Noen flere (38 prosent) fikk hjelp og assistanse i konkrete saker enn mer generell hjelp (31 prosent) – se figur 4.21.

(n=38) Under ”annet” om hva oppfølgingen og rådgivningen gjaldt nevnte flere oppretning og behandling. Andre skrev også informasjon om diagnose, opphold med mer. For noen dreide det seg om hjemmebesøk eller besøk til lokalt tjenesteapparat og for andre psykisk støtte. Opphold, likemannsarbeid, opprettelse av kontakt og rettigheter nevnes også.

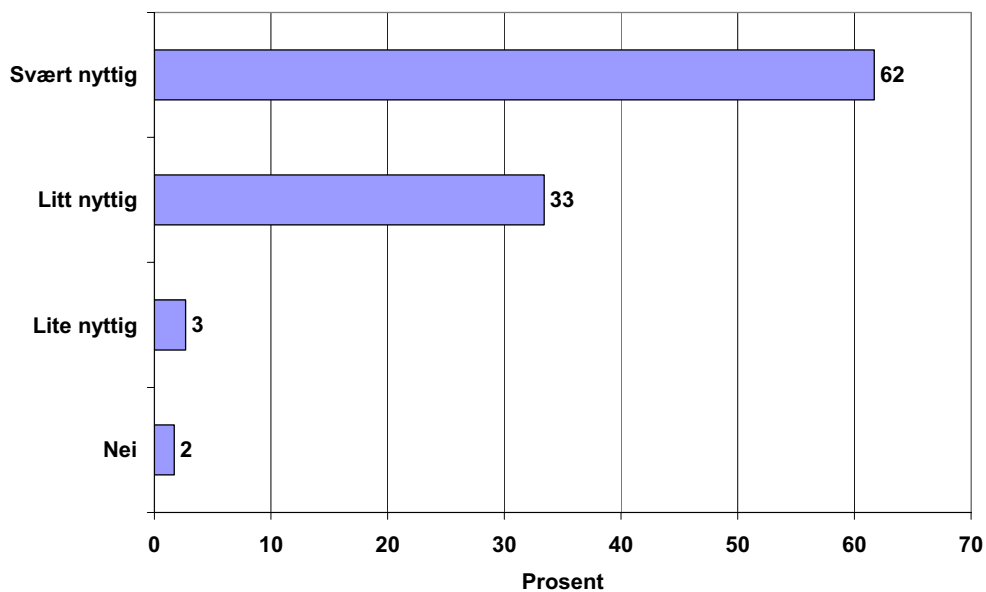
Det var ingen tydelige forskjeller mellom diagnosegruppene med hensyn til hva oppfølgingen og rådgivningen gjaldt.

(n=46) Mange av kommentarene var klart negativt eller positivt ladet (like mange av hver). Av de negative kan nevnes: Ansatte er lite tilgjengelige, TRS var bedre før, TRS har for lite kunnskaper, de gir ikke samstemte svar, fokuserer for mye på én side ved diagnosen, de har uteblitt fra avtalt møte. Av de positive kan nevnes: Rask og god informasjon, blir tatt på alvor, lett tilgjengelig, bruker god tid. Andre typer kommentarer var for eksempel:

- Hjelp i trygdesaker, hjemmebesøk, psykososial støtte, direkte eller indirekte hjelp til diagnostisering
- Oppfordring til TRS om å organisere seg slik at det kan gis umiddelbar hjelp og rådgiving
- TRS bør formidle best mulig behandling selv om det må skje utenfor landets grenser



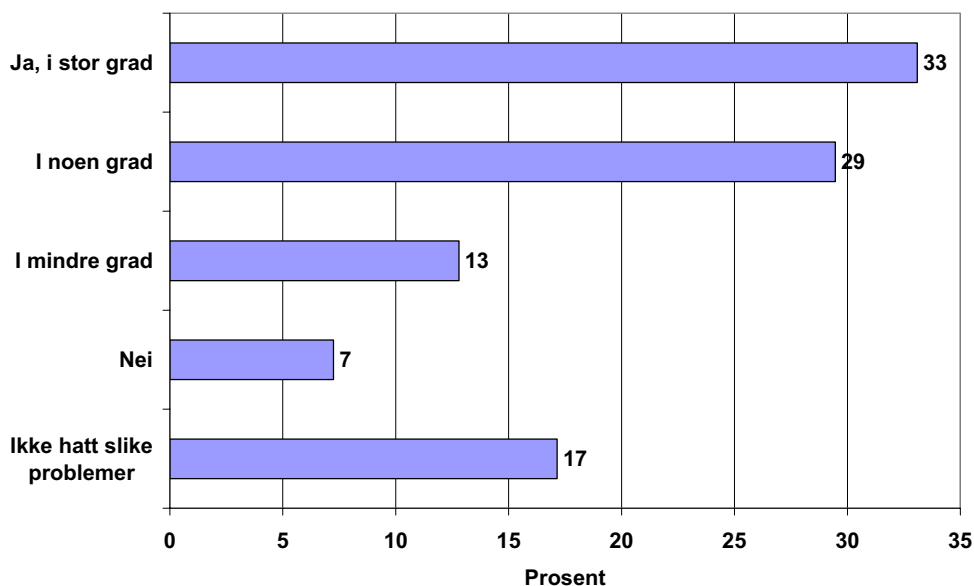
Figur 4.22. Har du fått, eller får du, tilstrekkelig rådgivning og oppfølging? (n=414)



Figur 4.23. Har rådgivningen og oppfølgingen vært nyttig for deg? (n=410)

Et stort flertall (82 prosent) mente de fikk tilstrekkelig rådgivning og oppfølging (figur 4.22), og nesten alle (95 prosent) mente den hadde vært nyttig (figur 4.23).



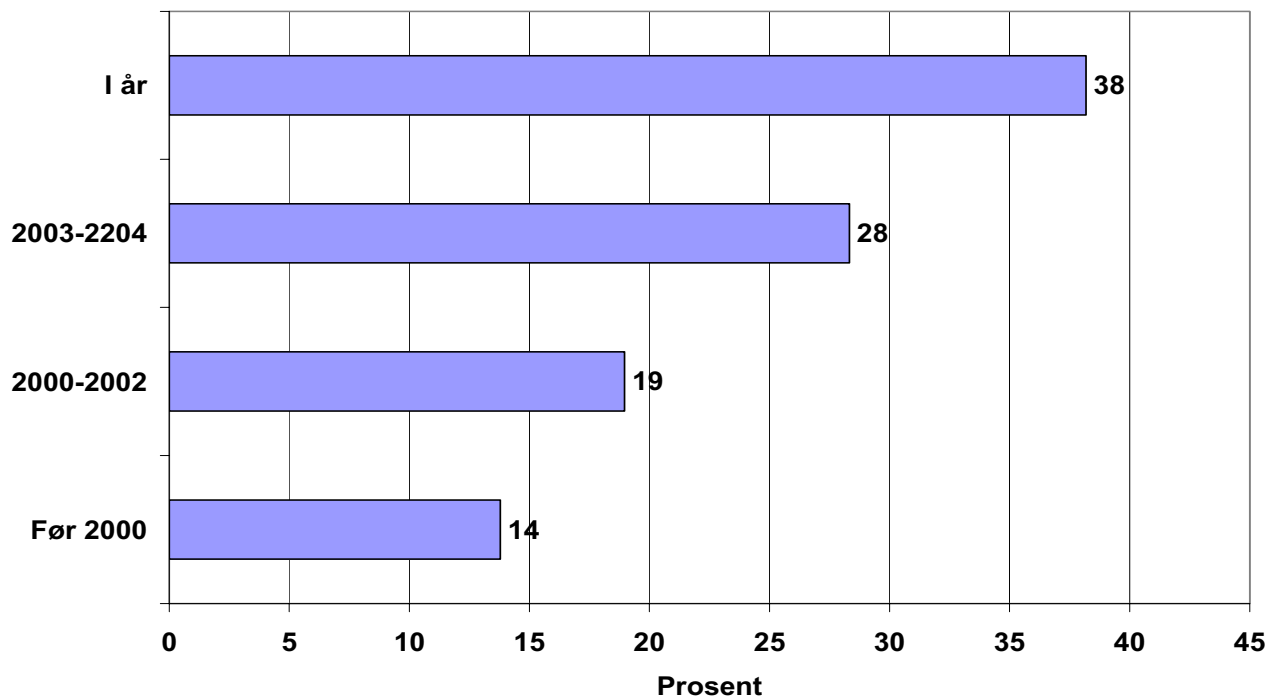


Figur 4.24. Har rådgivning og oppfølging fra TRS bidratt til å løse problemer du har hatt i møte med andre deler av tjenesteapparatet? (n=414)

Rådgivningstjenestene ble opplevd som svært eller litt nyttig for 95 prosent av brukerne (figur 4.23), og de fleste syntes de fikk tilstrekkelig med rådgivning og oppfølging (figur 4.22). Det var også slik at tjenestene i stor grad hadde bidratt til å løse problemer i møte med andre deler av tjenesteapparatet (figur 4.24).

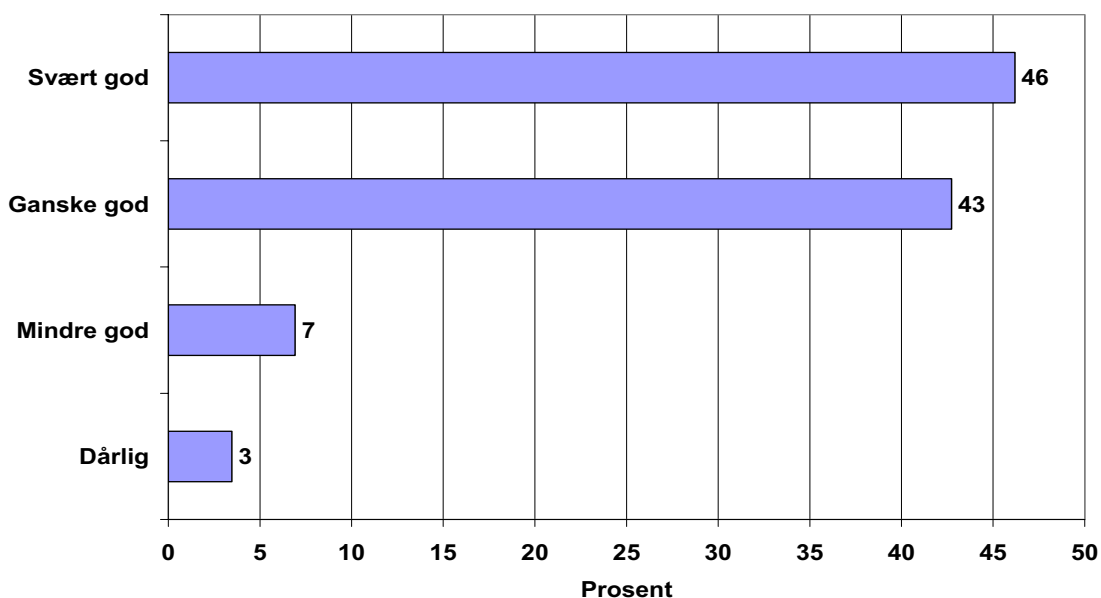
(n=39) Om det var noe man savnet, ble man bedt om å angi dette. Den største gruppen savnet individuelt tilpasset oppfølging og informasjon. En god del svarte at de savnet mye fra TRS og at de ikke hadde opplevd å bli møtt med den forståelse og hjelp som de hadde hatt behov for. Noen savnet også kunnskaper og at det ble henvist videre når TRS ikke kunne svare. Hjelp til saker som hadde med rettigheter å gjøre eller tilpassing av bolig var savnet, dessuten samarbeid med fastlege. Det ble også nevnt at rådgivningen var for lite rettet mot de som var i jobb og fungerte godt.

Det var ingen tydelige forskjeller mellom diagnosegruppene med hensyn til nytten de hadde av rådgivningen og oppfølgingen.



Figur 4.25. Når fikk du sist personlig rådgivning og oppfølging fra TRS? (n=406)

De fleste (66 prosent) som svarte på undersøkelsen fikk personlig rådgivning eller oppfølging fra TRS de siste tre år.



Figur 4.26. Hvordan har du opplevd kommunikasjonen mellom deg og TRS? (n=578)

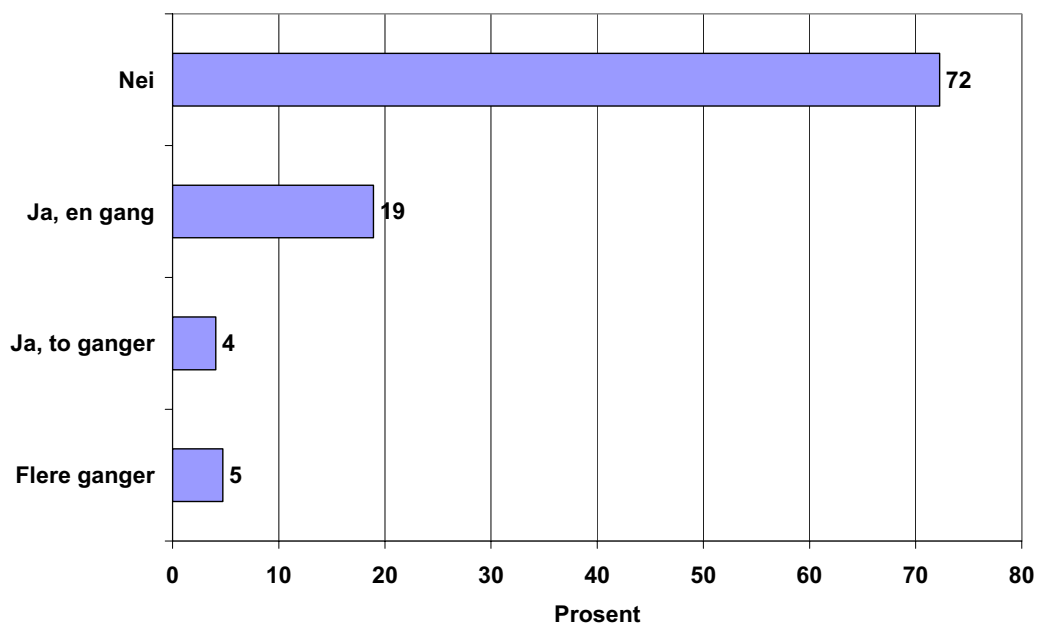
I alt 89 prosent av brukerne hadde opplevd kommunikasjon med TRS som ganske god eller svært god (figur 4.26).

(n=67) Den største gruppen av dem som syntes kommunikasjonen hadde vært dårlig eller mindre bra, savnet at TRS hadde tatt kontakt som forventet, de manglet tilbakemeldinger fra TRS, de syntes TRS var sene, at de ikke var blitt forstått på TRS eller opplevde TRS som lite engasjert/ eller med liten respekt. En annen stor gruppe hadde enten bare mottatt generell skriftlig informasjon fra TRS, ikke hatt behov for kontakt, var nyregistrerte eller visste ikke hva de kunne bruke TRS til. En del hadde problemer med å nå fram til aktuelle fagpersoner eller måtte stadig forholde seg til nye. Andre savnet individuell oppfølging eller syntes TRS manglet et passende tilbud. Noen hadde kommunikasjonsproblemer med enkeltpersoner på TRS. Geografisk avstand og språkproblemer ble også nevnt som mulig årsak til dårlig kommunikasjon.

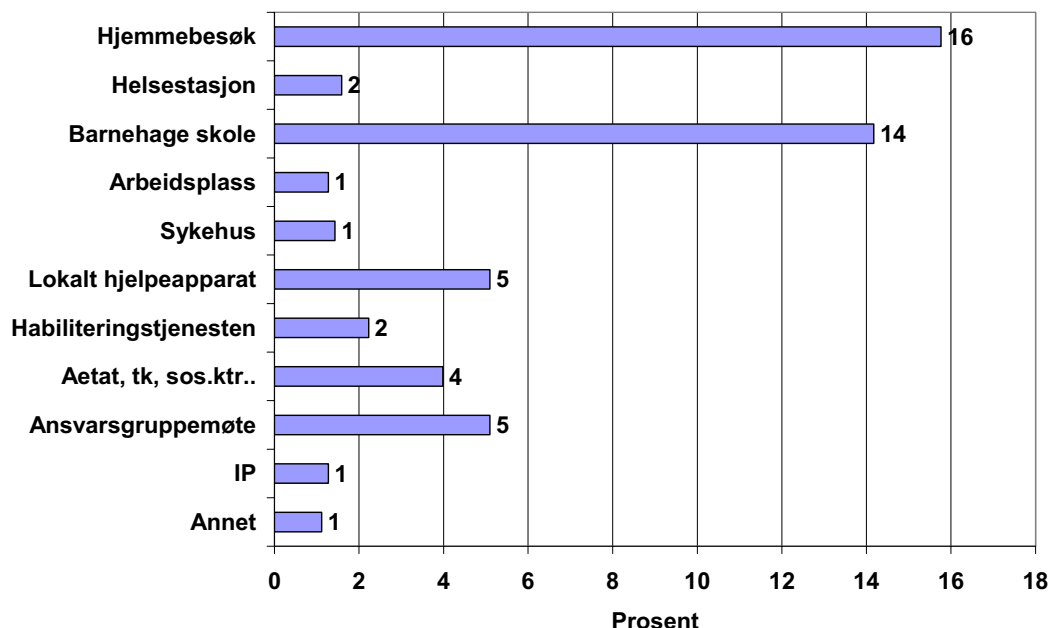
En sammenligning med det tilsvarende spørsmålet i den forrige undersøkelsen viser svært små endringer i brukernes vurderinger.

#### 4.5 Samarbeidsmøter på hjemstedet

Under dette punktet ble brukerne spurt om samarbeidsmøter med TRS på hjemstedet, om nytten av møtene, om de hadde bidratt til et bedre tilbud og til å løse eventuelle problemer med andre deler av tjenesteapparatet.



Figur 4.27. Har TRS besøkt deg eller ditt barn på ditt hjemsted? (n=613)



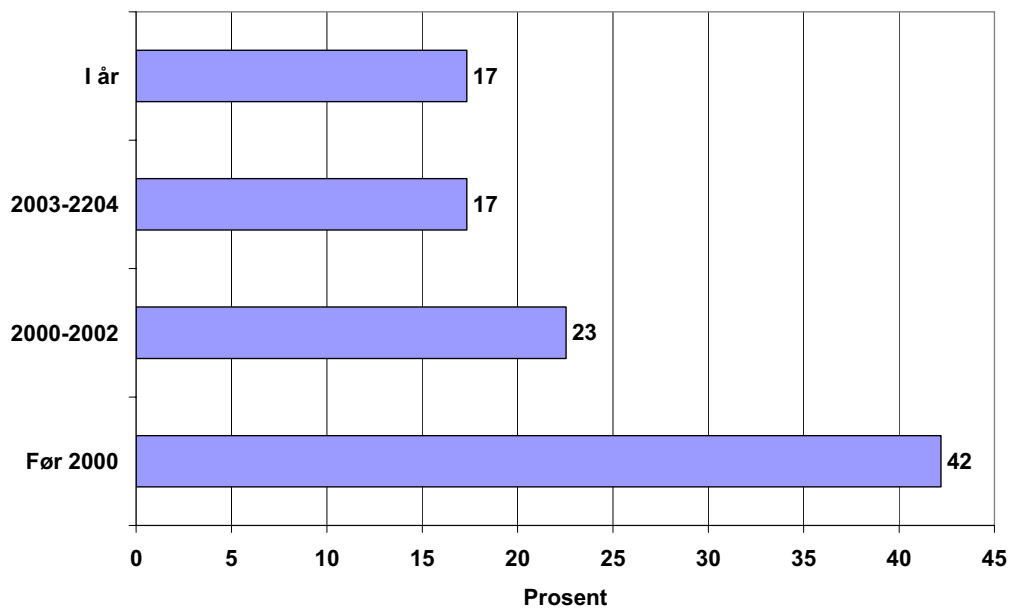
Figur 4.28. Hvis ja, hva slags samarbeidsmøte deltok TRS på? Mulighet for å sette flere kryss (n=333)

Et stort flertall svarte at de ikke hadde hatt besøk av TRS på hjemstedet, mens 28 prosent svarte at de hadde hatt besøk en gang eller flere ganger (figur 4.27). Ved forrige evaluering var det 33 prosent som oppgav at de hadde hatt besøk av TRS på hjemstedet. I og med at antall registrerte brukere har økt betydelig, kan man ikke uten videre slutte at den ambulante virksomheten har blitt redusert.

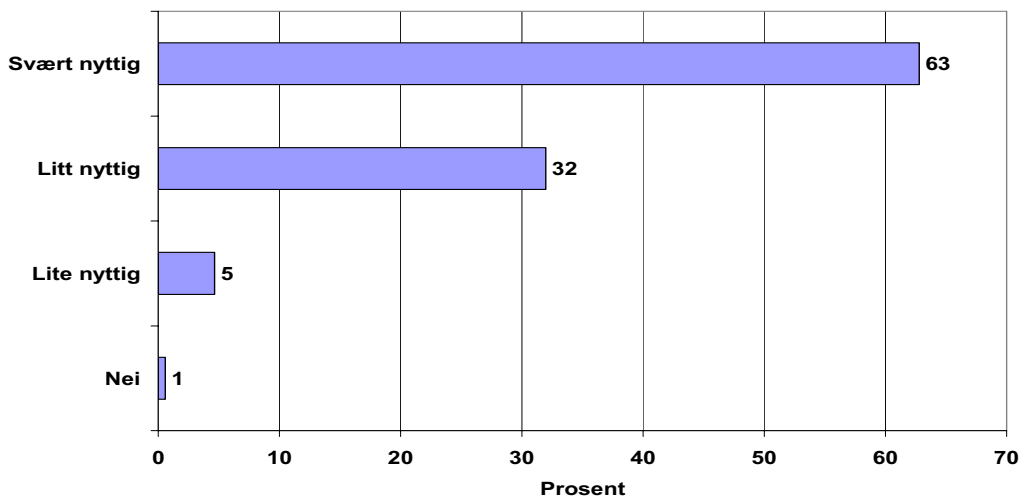
De som hadde deltatt på møter med TRS, svarte at disse møtene i de fleste tilfellene hadde vært hjemmebesøk og møter i barnehage eller på skolen (figur 4.28). I noen tilfeller hadde det vært møter med det lokale hjelpeapparatet eller ansvarsgruppemøter.

Gruppen med AMC hadde den høyeste andelen brukere som hadde hatt besøk av TRS flere ganger (30 prosent). Blant de andre gruppene er det små forskjeller.

Relatert til alder er det et flertall i alle aldersgrupper som ikke hadde hatt besøk av TRS. Den høyeste andelen finnes i aldersgruppen 50-59 (90 prosent), mens den laveste finnes i aldersgruppen 10-19 år (51 prosent). Samme aldersgruppe (10-19 år) hadde den høyeste andelen (34 prosent) som svarte at de hadde hatt besøk av TRS en gang.



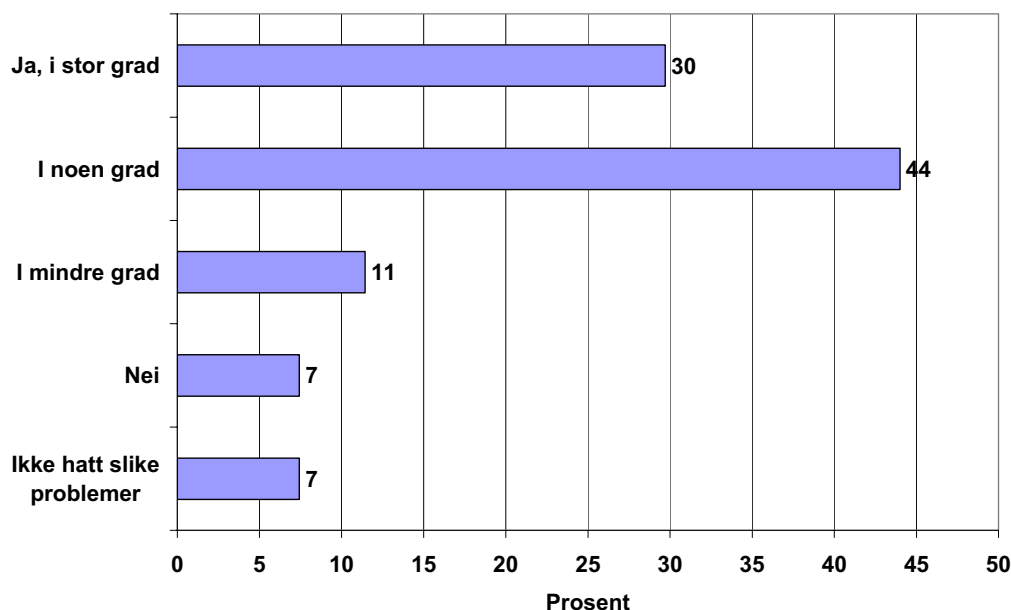
Figur 4.29. Når var siste gang du eller ditt barn hadde besøk fra TRS på ditt hjemsted? (n=173)



Figur 4.30. Var samarbeidsmøtet/ene nyttige for deg eller ditt barn? (n=172)

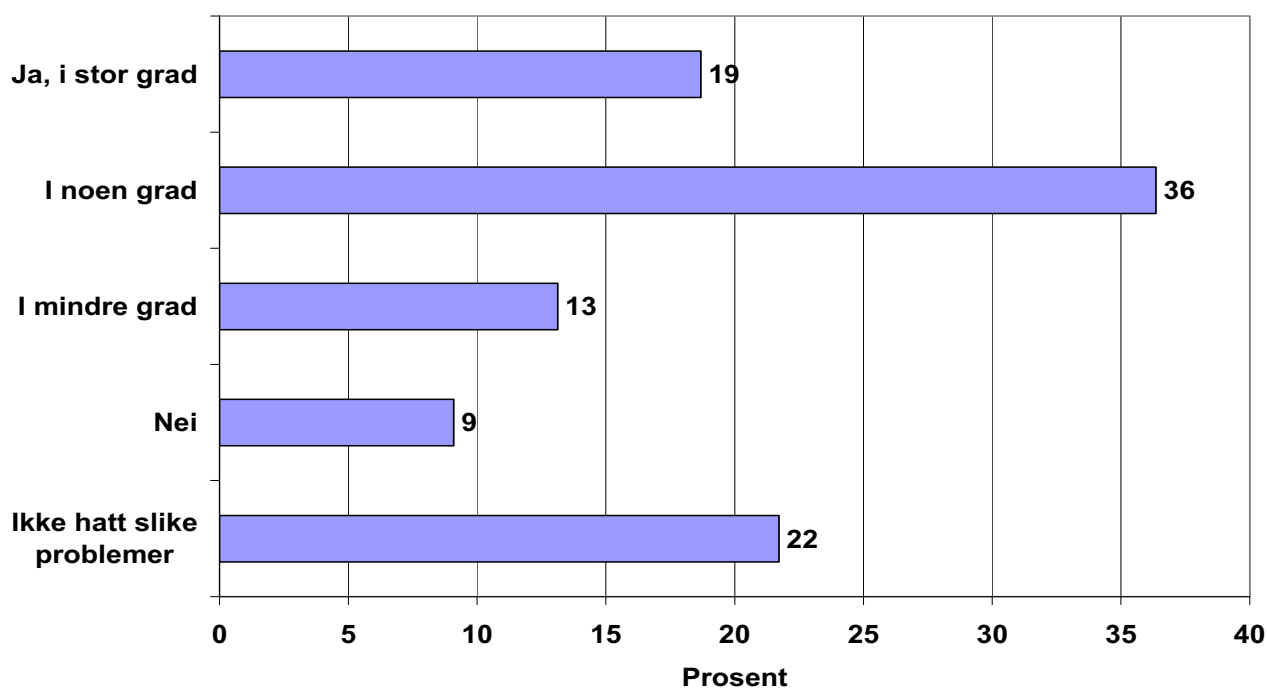
Av dem som har hatt besøk fra TRS har en av tre hatt besøk siste gang mellom 2003 og 2005 (figur 4.29). To av tre av disse hadde sist besøk før 2003. De aller fleste svarte at møtene med TRS var svært eller litt nyttige (figur 4.30).

(n=15) De som hadde deltatt på samarbeidsmøter med TRS ble bedt om å kommentere hva de savnet på disse møtene. Vel halvparten savnet oppfølging fra TRS eller lokalt etter møtene. Andre savn var ny informasjon om diagnosen, flere konkrete svar og klarere mål å jobbe mot. Det ble også svart at TRS sviktet ved ikke å hjelpe, eller at personen som møtte hadde for dårlig tid.



Figur 4.31. Har samarbeidsmøtene med TRS bidratt til bedre tilbud og tilrettelegging for deg i det daglige? (n=175)

Bortimot tre av fire svarte at samarbeidsmøtene med TRS hadde bidratt til bedre tilbud og tilrettelegging i det daglige (figur 4.31). Sammenlignet med forrige evaluering viser dette en liten økning i andel fornøyde brukere. Ved forrige evaluering oppgav 65 prosent at TRS hadde bidratt i stor eller i noen grad til et bedre tilbud.



Figur 4.32. Har samarbeidsmøte med TRS bidratt til å løse problemer du har hatt i møte med andre deler av tjenesteapparatet? (n=195)

I alt 55 prosent av brukerne (som besvarte spørsmålet) mente at TRS hadde bidratt til å løse problemer de hadde hatt med andre deler av tjenesteapparatet (figur 4.32).

(n=25) Blant kommentarene til dette spørsmålet, ble det nevnt som positivt at TRS hadde faglig tyngde, at de vet mye om rettigheter og søknader og de tar brukerne på alvor. At TRS kan vise til andre tilfeller og at de har hjulpet til med å løse en konkret sak i kommunen, var andre kommentarer. En kommentar var at TRS sine utreiser var nyttige, to andre at TRS fungerte bra på møtene. Det ble også kommentert at andre deler av hjelpeapparatet hadde vært uinteressert, eller at saken ikke var blitt løst. TRS var ikke årsak til dette.

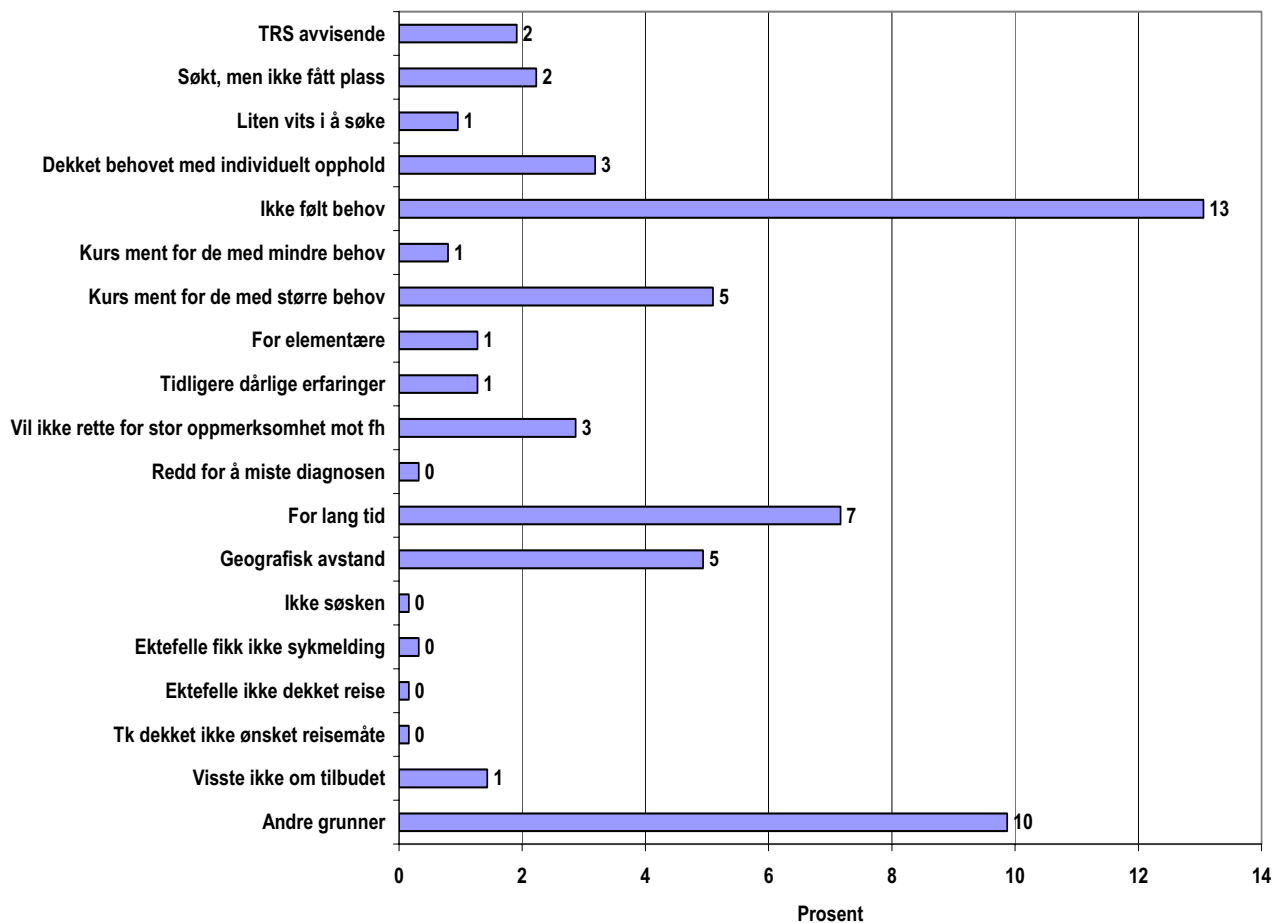
#### **4.6 Kurs**

Under dette punktet ble brukerne spurt om kurstilbudet som TRS arrangerer for dem (tidligere kalt gruppeopphold), om informasjonen om kursene, lengden på kursene, nytten av kursene og hva de eventuelt savnet.

På spørsmål om de hadde deltatt på kurs, svarte vel to av tre brukere (68 prosent) at de hadde deltatt på kurs (tidligere gruppeopphold) ved TRS, mens en av tre ikke hadde deltatt på kurs (n=615). Sammenlignet med forrige evaluering var dette en økning på ni prosentpoeng for de som hadde deltatt på kurs.

Gruppen AMC skilte seg ut med en høyest andel som hadde vært flere ganger på kurs.

Relatert til bosted var det mindre forskjeller med tanke på deltakelse på kurs ved TRS.



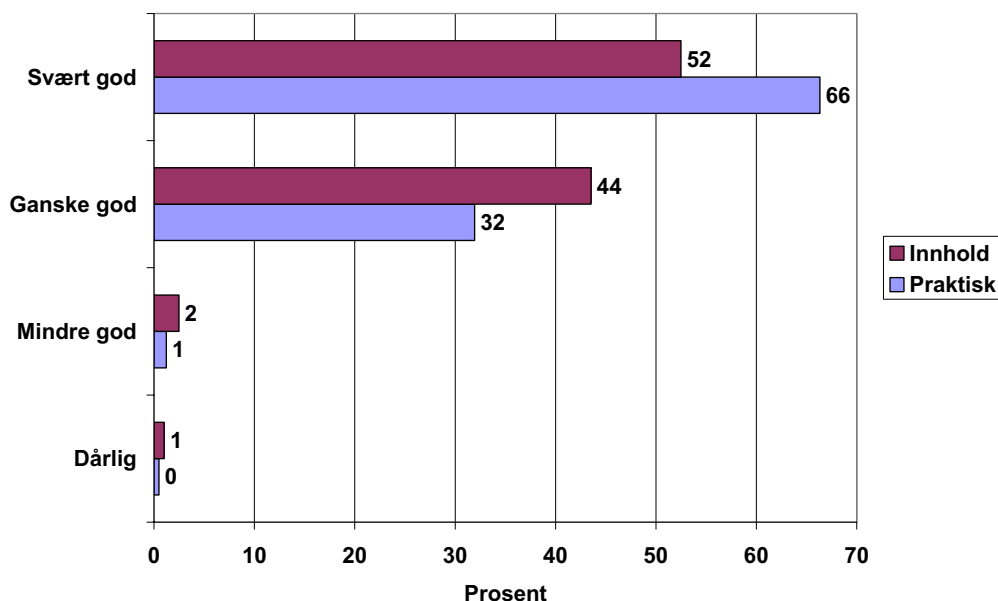
Figur 4.33. Hvis du/ditt barn ikke har deltatt på kurs ved TRS, er noen av de følgende forhold årsak til dette? Mulighet for å sette flere kryss (n=359)

På spørsmål om årsaken til at brukere ikke hadde deltatt på kurs ved TRS, svarte de fleste at de ikke hadde følt behov (figur 4.33). Også ved forrige evaluering var det flest som svarte dette alternativet. Andre årsaker flere oppgav var at kursene strakk seg over for mange dager, den geografiske avstanden gjorde opphold vanskelig eller at de hadde forstått det slik at kursene var ment for mennesker med større behov for hjelp enn det de selv hadde.

(n=70) Blant andre grunner som ble oppgitt, svarte nesten halvparten at de ikke fant passende kurs i forhold til diagnose, alder eller at det er for få kurs. En god del oppgav som grunn at de var nyregistrerte eller at tidspunktet ikke passet. Andre kommentarer var at det var for lang tid mellom kursene, for korte kurs i forhold til den lange reisen, at de ikke kunne ha med barn, assistent, den andre av foreldrene eller at fasilitetene på TRS var for dårlig tilrettelagt. En hadde andre forventninger til TRS.

Brukerne ble også spurt om andre deltakere på kursene de hadde deltatt på hadde samme diagnose som dem selv (n=394). På dette spørsmålet svarte 59 prosent bekræftende, 6 prosent nei og resten både og (de hadde deltatt på flere kurs).



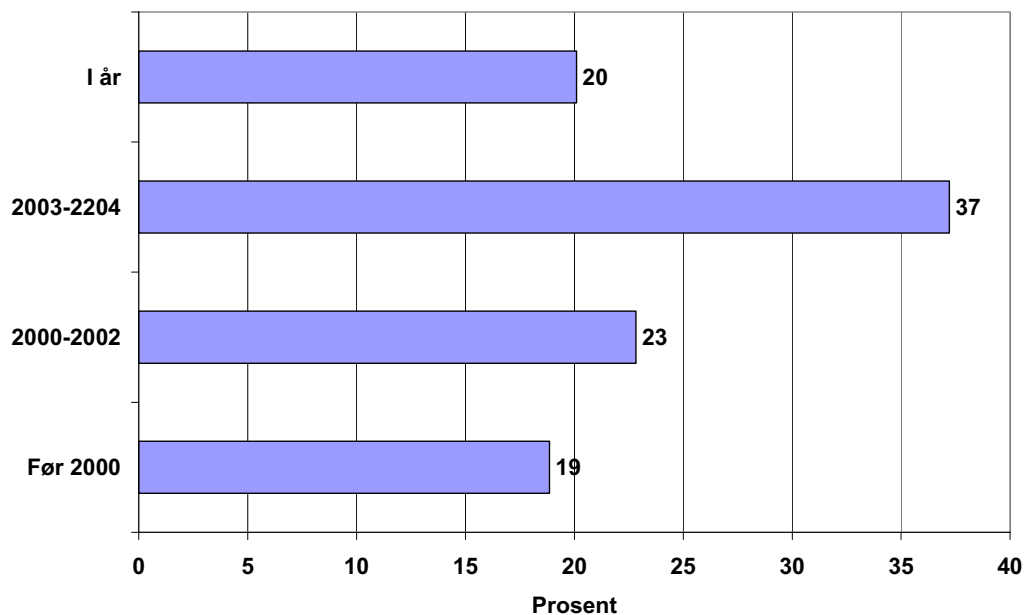


Figur 4.34. Hva synes du om den informasjonen du på forhånd har fått om praktisk tilrettelegging angående reise og opphold, og om innholdet og hensikten med kurset? (n=404/402)

Videre ble brukerne spurt hva de syntes om informasjonen de fikk før kursene om innholdet på kurset og praktisk tilrettelegging. I hovedsak var brukerne svært godt eller ganske godt fornøyd med den informasjonen de hadde fått (figur 4.34).

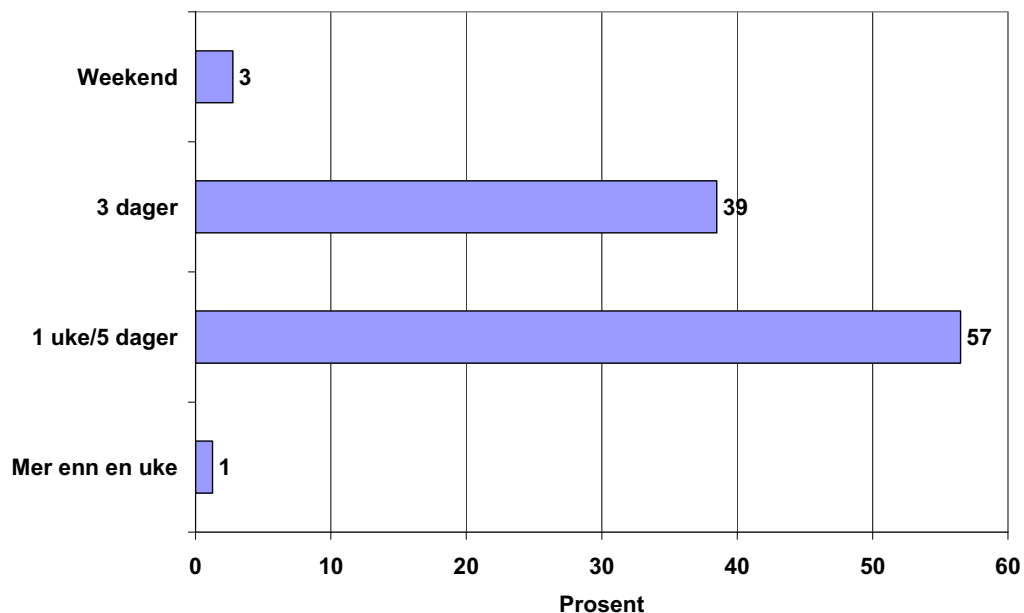
(n=31) Kommentarer til spørsmålet om informasjon var blant annet at informasjonen på forhånd var for dårlig, for lite detaljert eller at informasjonen i kurskatalogen for vag. Flere hadde opplevd rot med reiser og trykdekontor. Noen mente at kurset dreide seg om noe annet enn det som var beskrevet på forhånd. Det ble også påpekt at det er viktig å få informasjon på forhånd om hva slags klær en kan få bruk for.

På spørsmålet om forventningene ved deltakelse på kurs ble innfridd (n=400), svarte 54 prosent fullstendig og 43 prosent til en viss grad. Svært få mente at kursene ikke hadde innfridd.

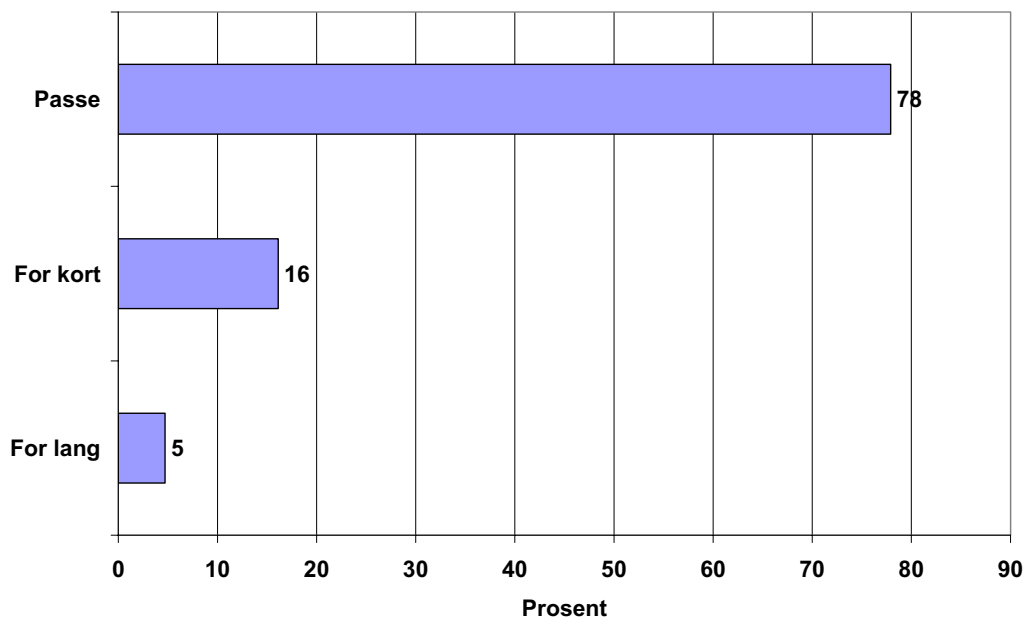


Figur 4.35. Når var siste gang du/ditt barn deltok på kurs ved TRS? (n=403)

En av fem hadde deltatt på kurs i 2005, mens en av tre deltok på kurs i 2003-2004. Vel 40 prosent oppgir at de sist deltok på kurs ved TRS i 2002 eller tidligere (figur 4.35).

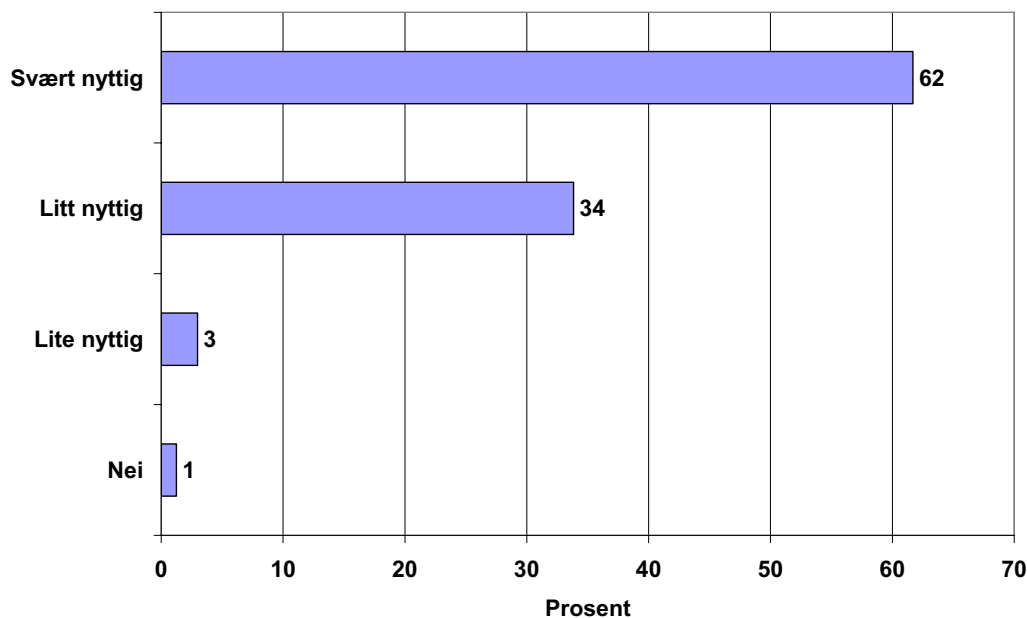


Figur 4.36. Hvor langt var dette kurset? (n=400)



Figur 4.37. Hva synes du om lengden på kurset? (n=403)

De aller fleste hadde deltatt på kurs som varte tre eller fem dager (figur 4.36). De fleste (78 prosent) mente lengden på kurset hadde vært passe, men 16 prosent mente kurset hadde vært for kort (figur 4.37). Fordelingen ved denne evalueringen samsvarer med den forrige evalueringen.



Figur 4.38. Var dette kurset nyttig for deg/ditt barn? (n=402)

Kursene hadde for de aller fleste (96 prosent) vært svært eller litt nyttig (figur 4.38). Ved forrige evaluering var andelen som mente gruppeoppholdet var tilpasset deres behov omtrent like høy (93 prosent).

Det var ingen tydelige forskjeller mellom diagnosegruppene med tanke på nytten av kurs.

(n=139) Den største gruppen av dem som skrev hva de savnet ved kurs på TRS savnet flere kurs, mest diagnosespesifikke og aldersspesifikke. En annen stor gruppe savnet lengre kurs, mer tid til samtaler eller til å stille spørsmål til fagpersoner om for eksempel rettigheter. En god del savnet også individuelle samtaler i forbindelse med kurs og om spesielle tema som for eksempel tannhelse, psykososiale tema, senskader eller om dietter som vegetarmat. Noen savnet mer informasjon fra TRS, blant annet om internasjonal forskning, eller at TRS gav klarere råd. Andre savnet mer fysisk aktivitet i forbindelse med kursene, program om kvelden eller utflukter til byen. Andre savn var tolk, tigiengelig lege eller fysioterapeut når noe skjer og strategier for å dekke ”vugge til grav” prinsippet. Det ble også påpekt at det var viktig å fokusere på alle diagnoser på tverrfaglige kurs.

(n=58) Brukerne ble spurt om de hadde deltatt på kurs som var arrangert av andre enn TRS (n=391). Av disse svarte 72 prosent bekreftende og 28 prosent nei. Blant brukere som hadde deltatt på kurs som ikke var arrangert av TRS (n=106), svarte over halvparten at de hadde deltatt på kurs i brukerorganisasjonens regi, mange hadde også deltatt på kurs på Frambu. En del sa at dette var før TRS ble opprettet. En del hadde vært på Beitostølen. Ottestad/Hamar, Berg gård, Institutt for blødere, Landsforeningen for amputerte, Norges Handikapforbund, Ågrenska i Gøteborg eller Sunnås sykehus.

På spørsmål om brukerne hadde foretrukket at kursene ble holdt nærmere hjemstedet, svarte over halvparten (57 prosent) at de ikke ønsket det (n=393). En liten andel (8 prosent) hadde foretrukket at alle kursene ble holdt nærmere hjemstedet, mens 36 prosent hadde foretrukket det samme for noen av kursene.

(n=58) Blant kommentarene til foretrukket kurssted svarte halvparten at de bor i nærheten av TRS. Andre mente det var positivt å komme bort for å delta på kurs, og for noen spilte det ingen rolle. Noen mente at kursene burde holdes på TRS fordi gruppene var for små til å deles opp geografisk, fordi det var fint å kunne treffe mange eller fordi de mente det var lettere å skaffe kompetente fagfolk til kurs som ble holdt på TRS. En god del mente det kunne vært positivt med kurs nærmere bosted for å unngå reisetid, overnatting eller fordi de av helsemessige årsaker ikke kunne reise så langt. Noen trakk fram at det var positivt å bli kjent med andre med samme diagnose som bodde i nærheten. Det ble også nevnt at korte kurs på 1-2 dager eller helgekurs kunne arrangeres nærmere bosted.

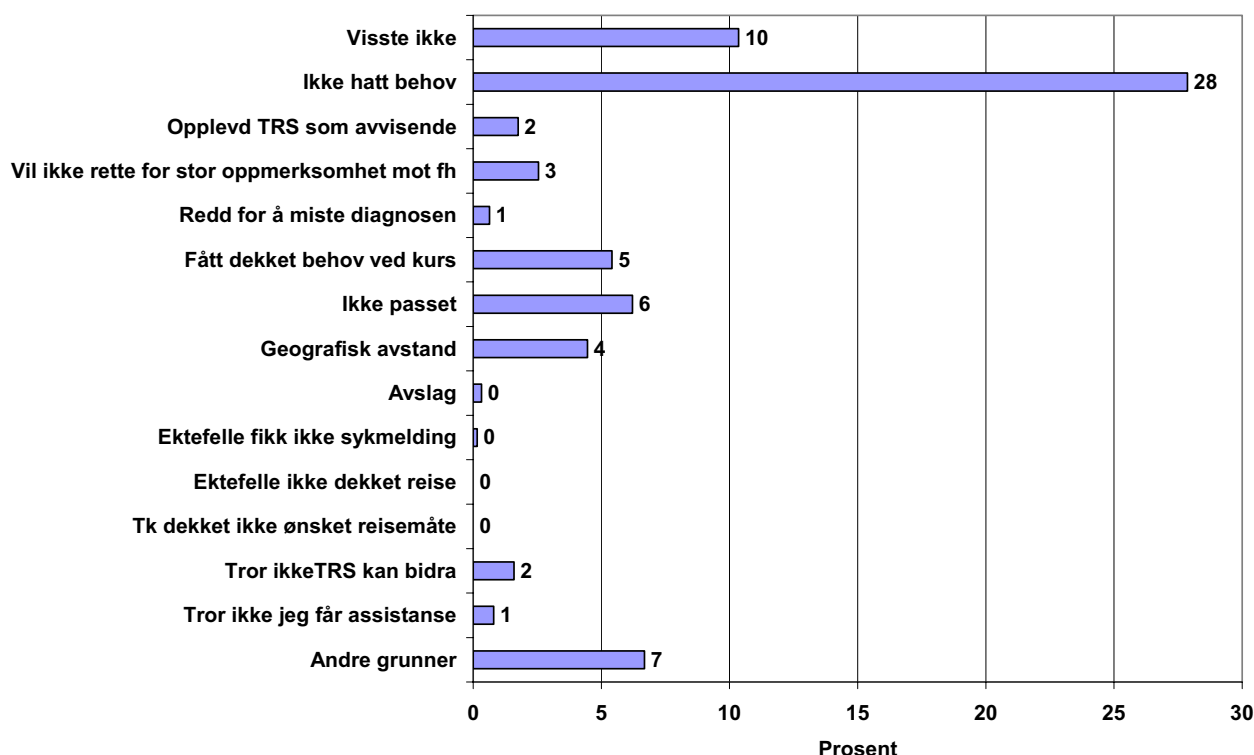
#### **4.7 Individuelle opphold**

Under dette punktet ble brukerne spurt om forhold knyttet til individuelle opphold tilsvarende det de ble spurt om kurstilbudet.

Det første spørsmålet var om de hadde hatt et individuelt opphold ved TRS (n=589). To av fem (40 prosent) svarte at de hadde hatt et eller flere opphold, mens tre av fem ikke hadde hatt individuelt opphold. Dette viser en liten økning fra

forrige evaluering (33 prosent) i andelen brukere som hadde hatt et eller flere individuelle opphold.

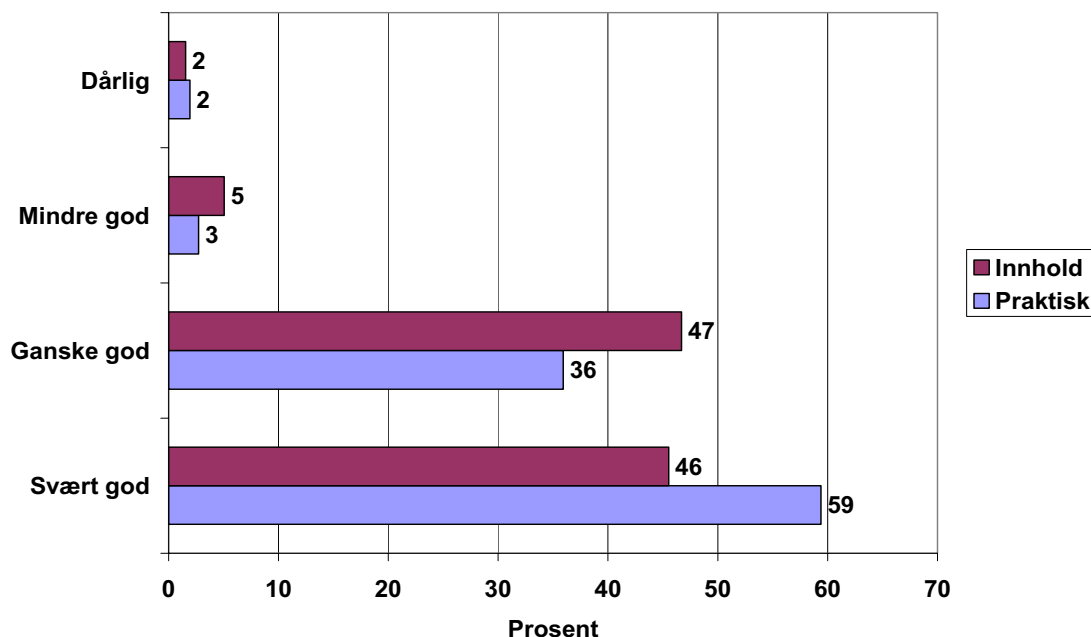
Diagnosegruppene Dysmeli og AMC var de som skilte seg ut når det gjaldt individuelle opphold. Diagnosegruppen Dysmeli hadde den høyeste andelen med 81 prosent som svarte at de ikke hadde hatt et individuelt opphold, mens i diagnosegruppen AMC hadde den høyeste andelen med 65 prosent som hadde hatt et eller flere individuelle opphold.



Figur 4.39. Hvis du/ditt barn ikke har hatt individuelt opphold ved TRS, er noen av de følgende forhold årsak til dette? Mulighet for å sette flere kryss (n=432)

Også ved denne evalueringen var det et flertall blant brukerne som ikke hadde hatt behov for individuelt opphold, mens hver tiende bruker ikke visste om tilbudet (figur 4.39). Ved forrige evaluering var det 14 prosent som oppgav at de ikke visste om tilbudet.

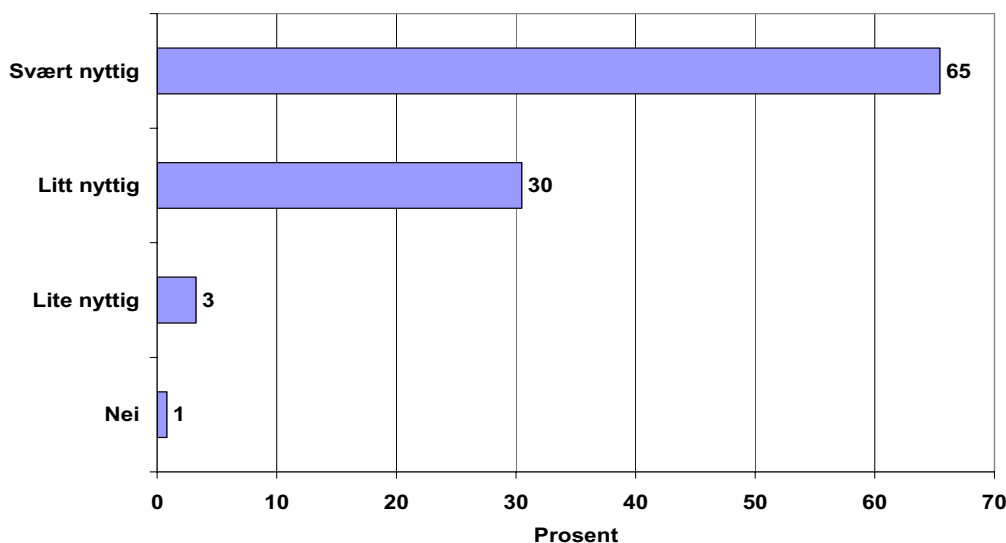
(n=58) Blant *Andre grunner* til at brukerne ikke hadde hatt individuelt opphold ved TRS, svarte den største gruppen at de ikke hadde fått noe tilbud om individuelt opphold eller at de ikke hadde fått tilstrekkelig informasjon om denne muligheten. For en del var det ikke aktuelt, de var nyregistrerte på TRS, de hadde ikke hatt tid eller behov for individuelt opphold. Andre oppgav som grunn at de enten var for ung eller for gammel. Noen hadde vært for syke, hatt en vanskelig hjemmesituasjon eller hadde barn som ikke ville. Noen få manglet tillit til TRS, de mente det var manglende kunnskap på TRS eller at det ikke var aktuelle fagpersoner til stede på TRS.



Figur 4.40. Hva synes du om den informasjonen du på forhånd har fått om praktisk tilrettelegging angående reise og opphold, og om innholdet og hensikten med oppholdet? (n=256/257)

Forhåndsinformasjon om både praktisk tilrettelegging og om innholdet i individuelle opphold ble vurdert som ganske eller svært god – i noe større grad for det praktiske (figur 4.40).

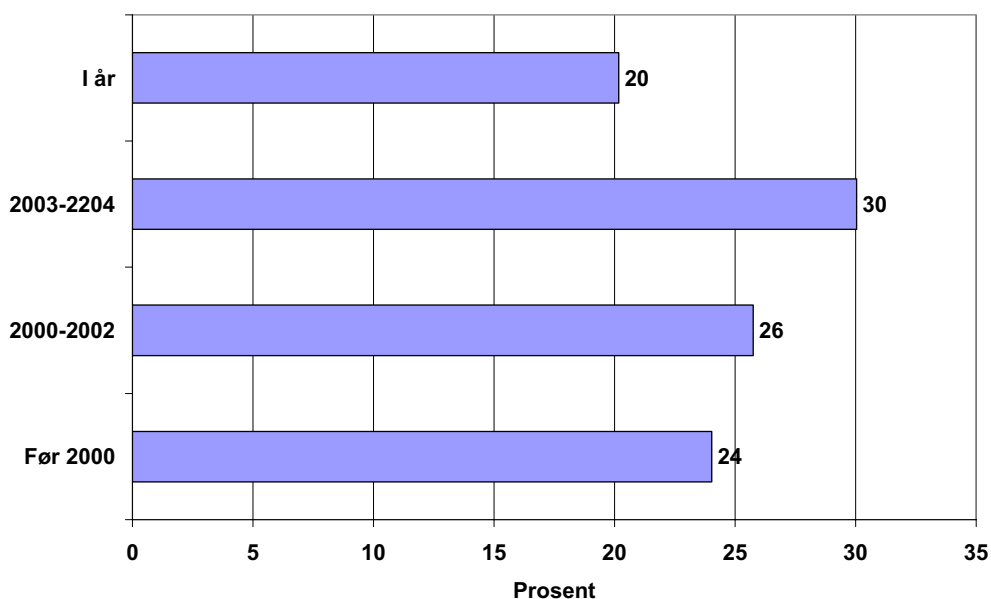
(n=12) Kommentarene til forhåndsinformasjonen var blant annet at de på forhånd var blitt forespeilet å få snakke med flere fagpersoner enn det de fikk. Det var også noen som hadde opplevd press til å overnatte og være lenger. Det var også kommentarer om grundige og gode forberedelser på forhånd.



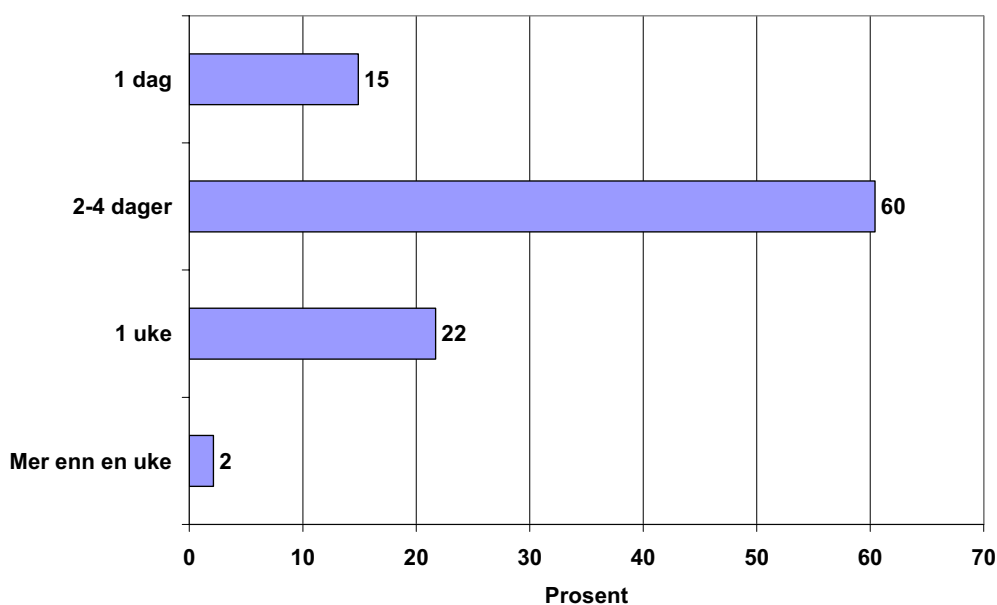
Figur 4.41. Var dette oppholdet nyttig for deg/ditt barn? (n=246)

De aller fleste mente at det individuelle oppholdet ved TRS hadde vært svært eller litt nyttig (figur 4.41).

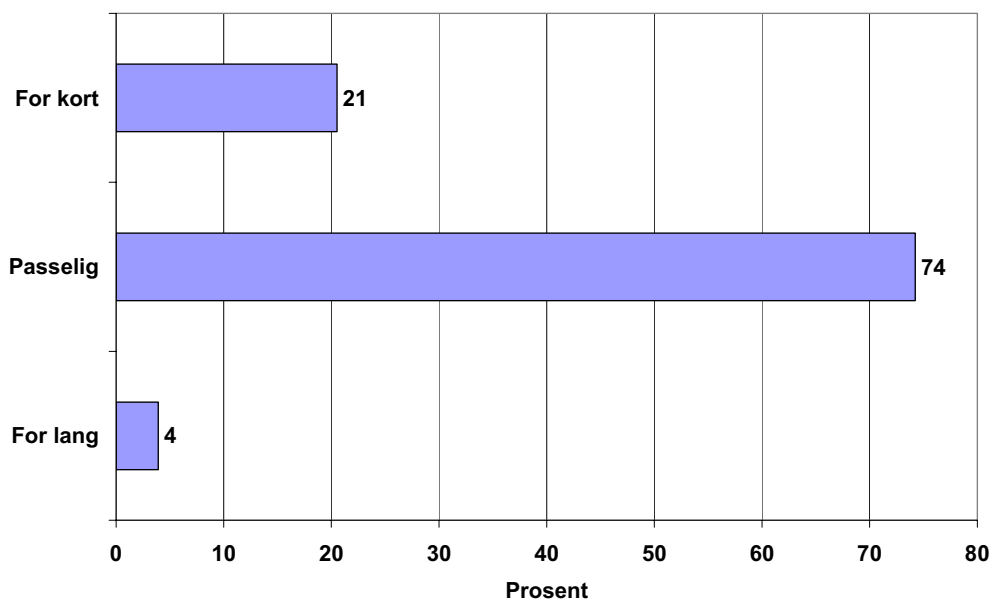
(n=9) Noen få savnet individuell oppfølging, og de mente tilbakemeldingen på undersøkelser hadde vært for dårlig, undersøkelsene og samtalene hadde vært for lite grundige eller hadde ønsket svar på flere spørsmål. Andre savnet deltakere med samme diagnose. Noen hadde ønsket mer aktivitet eller mente dagene ble lange med lite innhold. Noen syntes det ble mye selvfølgeligheter eller at kommunikasjonen mellom de ansvarlige sviktet.



Figur 4.42. Når var siste gang du/ditt barn hadde individuelt opphold ved TRS? (n=233)



Figur 4.43. Hvor lenge varte oppholdet? (n=235)



Figur 4.44. Hva synes du om lengden på oppholdet? (n=229)

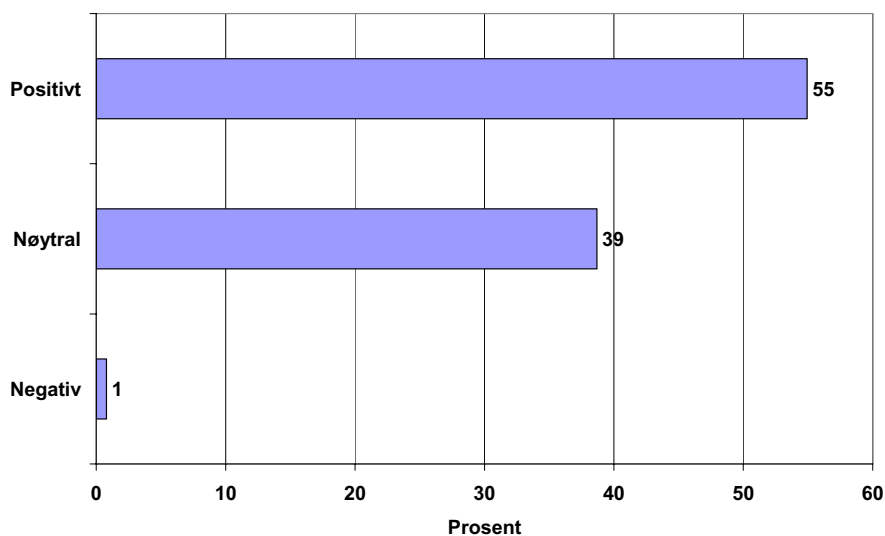
Hver femte bruker hadde sitt siste individuelle opphold i 2005, mens hver fjerde hadde det siste oppholdet før 2000. Over halvparten (56 prosent) hadde sitt siste opphold mellom 2000 og 2004 (figur 4.42).

I tre av fem tilfeller varte oppholdet 2-4 dager. En liten andel (15 prosent) hadde opphold av en dags varighet, mens en litt større andel (22 prosent) hadde hatt en ukes opphold (figur 4.43). Sammenlignet med forrige evaluering har lengden på de individuelle oppholdene endret seg. Andelen som hadde 2-4 dagers opphold er doblet nå sammenlignet med forrige evaluering samtidig som andelen opphold over en uke hadde sunket betraktelig.

Tre av fire brukere mente at lengden på oppholdet hadde vært passe. Omtrent hver femte mente oppholdet hadde vært for kort, mens en liten andel mente det hadde vært for langt (figur 4.44). Dette resultatet samsvarer med forrige evaluering.



#### 4.8 Erfaringer og synspunkter



Figur 4.45. Har tilbudet fra senteret bidratt til å påvirke din/ditt barns livssituasjon? Mulighet for å sette flere kryss (n=593)

Over halvparten av brukerne opplevde at tilbudet fra TRS bidro til å påvirke livssituasjonen positivt, mens nesten to av fem mente tilbudet ikke hadde påvirket livssituasjonen verken positivt eller negativt (figur 4.45).

263 personer fortalte at TRS påvirket deres liv på en positiv måte, 12 at TRS påvirket deres liv på en negativ måte.

(n=287) I alle diagnosegruppene, bortsett fra ryggmargbrokk, mente den høyeste andelen at tilbudet fra TRS hadde bidratt til en positiv livssituasjon. Flertallet i diagnosegruppen ryggmargbrokk mente at det ikke hadde skjedd noen endring. I diagnosegruppen Marfans syndrom var det en liten andel som mente at tilbudet hadde bidratt i negativ retning.

Relatert til bosted viste dette mindre forskjeller med tanke på hvordan tilbudet fra TRS hadde påvirket livssituasjonen.

Av dem som opplevde at TRS hadde påvirket positivt, la nesten halvparten vekt på informasjonen de hadde fått om diagnosen og økt forståelse/innsikt i egen diagnose og de plager som følger med. En annen stor gruppe trakk fram det positive i å møte andre med samme diagnose. Mange sa at TRS hadde vært med på å øke deres mestringsevne og bedre deres selvtillit eller at opphold på TRS generelt hadde gjort dem godt. Andre trakk fram at det var en trygghet å vite at TRS fantes og at de visste at de kunne henvende seg dit ved behov. Hjelp med rettigheter, trygdesaker, hjelpemidler og tilpassninger ble også trukket fram av en stor gruppe. En god del mente kontakten med TRS hadde hatt positiv innvirkning på deres forhold til andre instanser blant annet gjennom hjelp til å opprette kontakt og ved å informere. Noen trakk fram råd og veiledning som de hadde fått i forbindelse med arbeid, attføring eller studier, og andre råd om trening eller svømmeopplæring. Annet som ble nevnt som positivt var legeundersøkelse, diagnostisering og igangsetting av behandling.

(n=12) Av dem som opplevde at TRS hadde påvirket negativt trakk noen fram at de ikke fikk den oppfølgingen de hadde behov for, at TRS ikke hadde tatt initiativ til kontakt, at de ansatte på TRS var lite tilgjengelige eller at de savnet en sosionom som kunne fortelle dem om hvilke rettigheter de hadde. Andre svarte at de hadde hatt et dårlig første møte som gjorde det vanskelig etterpå, opplevde at TRS hadde sviktet eller at TRS fortalte om begrensninger i stedet for å støtte og hjelpe. Det ble også trukket fram at TRS ikke delte erfaringer med andre brukere som derfor ikke fikk vite hvordan tilstanden ville utvikle seg.

#### *Generelle erfaringer*

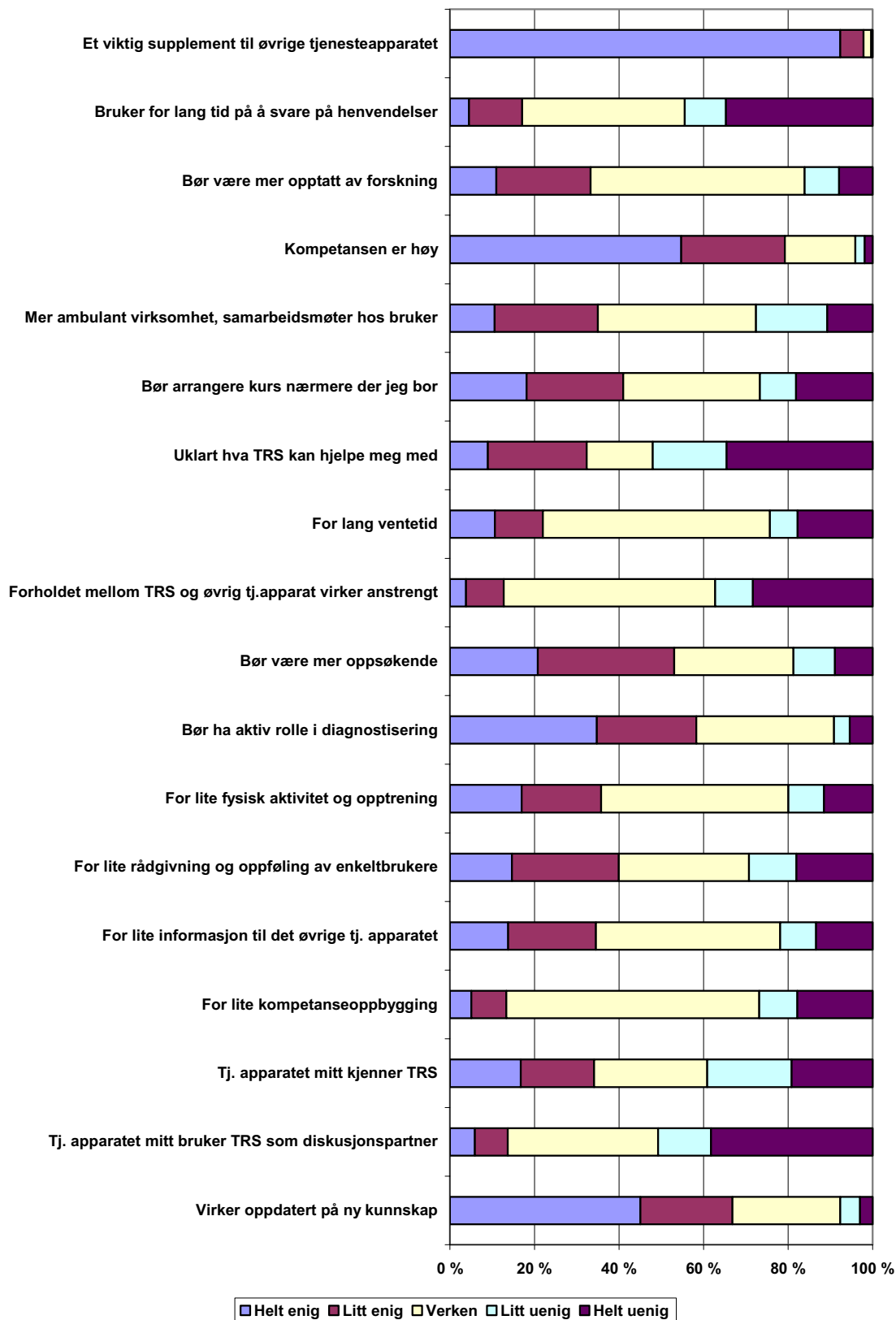
For å få fram flere nyanser om erfaringer og synspunkter med senteret ble brukerne bedt om å ta stilling til en rekke utsagn. For hvert utsagn skulle man angi om man var helt enig, litt enig, verken enig eller uenig, litt uenig eller helt uenig (se spørreskjema i vedlegget for full tekst for hvert av utsagnene).

Den første gruppen av utsagn (spørsmål 77) skulle besvares av dem som hadde konkrete erfaringer med bruk av senteret (figur 4.46, neste side). Svarene understøtter i stor grad resultatene fra de andre spørsmålene i undersøkelsen: Brukerne var i det stor og hele tilfredse og positive til arbeidet ved senteret.

- Om lag tre av fire var helt eller litt enige i at TRS virker godt organisert, og at de interne rutiner fungerer godt.
- Nesten 90 prosent mente at det er enkelt å kommunisere med de ansatte, og at de forstår livssituasjonen bedre enn ansatte i det øvrige helsevesenet.
- Svært mange mente arbeidet er preget av likeverdighet.
- Svært mange hadde tillit til kompetansen



Figur 4.46. Generelle erfaringer med TRS (aktive brukere). Ta stilling til følgende utsagn (n=495-514)



Figur 4.47. Generelle synspunkter på TRS (alle brukere). (n=511-563)

Den andre gruppen av utsagn var mer generelle synspunkter på TRS, og skulle besvares av alle brukerne (figur 4.47).

- 98 prosent av brukerne var helt eller litt enige i at TRS er et viktig supplement til det øvrige tjenesteapparatet
- 79 prosent var helt eller litt enige i at kompetansen er høy, og at de er oppdatert på ny kunnskap
- Brukerne er ikke enige i at forholdet til øvrig tjenesteapparat er anstrengt, kun 13 prosent er helt eller litt enig

Noen områder viser også litt mer kritiske brukere:

- En av tre brukere er helt eller litt enig i at TRS bør satse mer på ambulant virksomhet, samarbeidsmøter der brukeren bor
- 40 prosent er helt eller litt enig i at det er for lite rådgivning og oppfølging av enkeltbrukere
- En av fem brukere er helt eller litt enig i at det er for lang ventetid for opphold ved TRS
- 58 prosent var helt eller litt enig i at TRS bør ha en aktiv rolle i diagnostisering

Brukernes erfaring med organiseringen, rutiner og kompetanse ved TRS samsvarer med forrige evaluering. Andelen brukere som savnet tettere oppfølging var også ved denne evalueringen på rundt 50 prosent. Det hadde ikke skjedd noen endring på dette punktet siden forrige evaluering. Vi fant ingen signifikante forskjeller mellom diagnosegruppene, men i gruppen Ryggmargsbrokk var det en litt større andel som savnet en tettere oppfølging enn i de andre gruppene. I gruppene Ryggmargsbrokk og Kortvokste var de litt mindre positive når det gjelder tillit til kompetansen, og gruppene Ryggmargsbrokk og Marfans syndrom var litt mindre positive enn de andre gruppene til måten TRS er organisert på.

Ved forrige evaluering var gruppen Ehlers-Danlos syndrom minst positiv til organiseringen og interne samarbeidsrutiner ved TRS og når det gjaldt oppfølging. I denne evalueringen virker denne gruppen mest fornøyd, mens gruppen Ryggmargsbrokk virker minst fornøyd. Det er ingen signifikante forskjeller mellom aldersgruppene.

#### **4.9 Sammenligning med den forrige undersøkelsen**

Denne undersøkelsen bygger i stor grad på undersøkelsen som ble gjennomført i 2000, og mange av spørsmålene fra den forrige undersøkelsen er beholdt uforandret. Om lag 20 prosent svarte at de deltok i den forrige undersøkelsen.

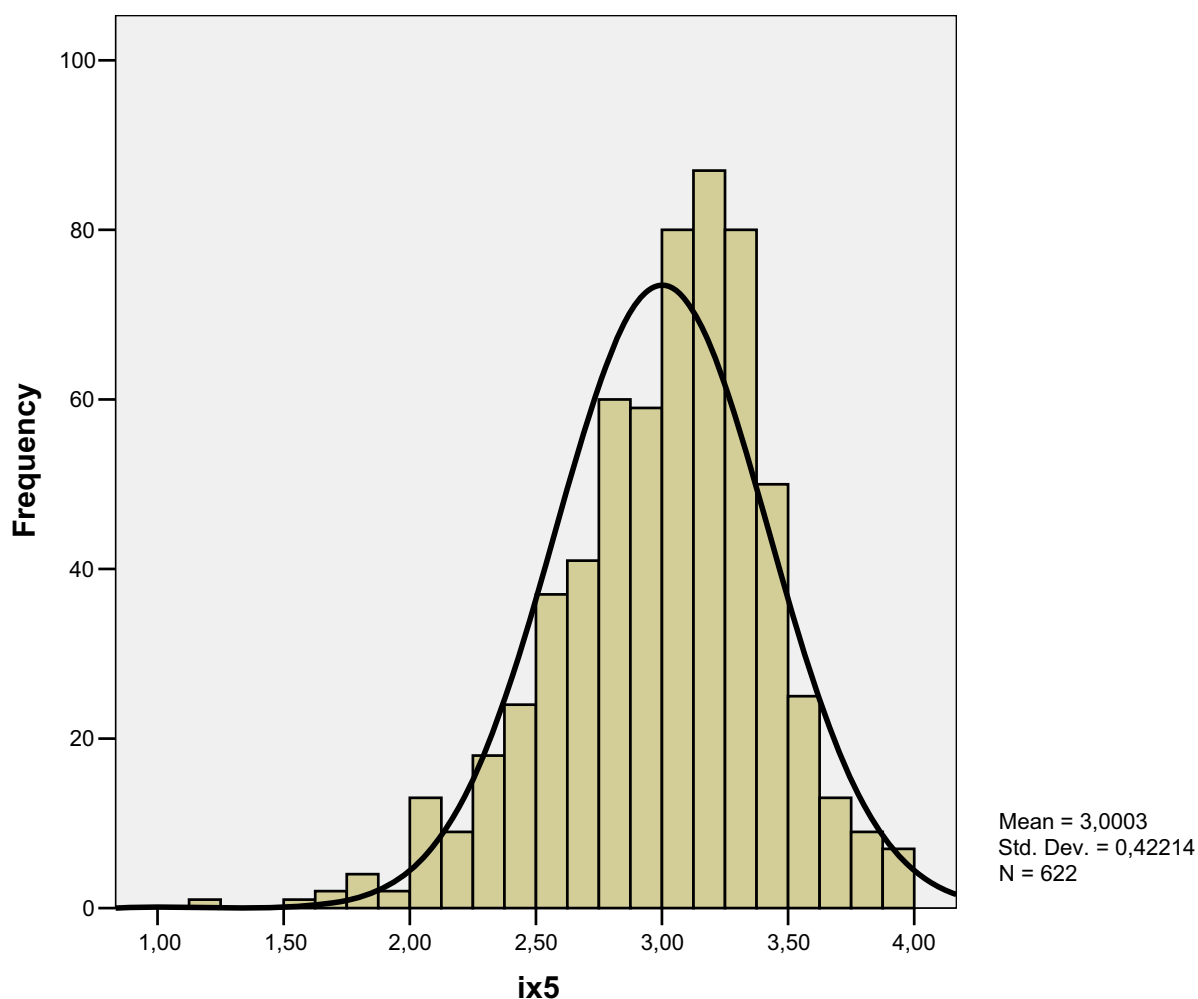
For å undersøke om brukerne var mer fornøyd med tjenestene, beregnet vi en ”tilfredshetsindeks”, med gjennomsnittssvarene på spørsmål om de er tilfredse med tjenestene eller ei. Vi valgte ut de spørsmålene som var helt eller nesten

identiske i de to undersøkelsene. Verdiene på svarene er ”snudd” for enkelte av spørsmålene, på en slik måte at høy verdi tilsvarer høy grad av tilfredshet. De fleste av spørsmålene har en skala fra 1 til 4, der 1 er lav tilfredshet og 4 er høy tilfredshet.

Indeksen består av fire delindekser:

- Indeks 1 (IX1: Informasjon): Spørsmål 12,18 og 19
- Indeks 2 (IX2: Oppfølging, rådgivning og samarbeidsmøter): Spørsmål 36, 38, 39, 41, 50 og 51
- Indeks 3 (IX3: Kurs og individuelle opphold): Spørsmål 55, 56, 61, 68, 69 og 74
- Indeks 4 (IX4: Erfaringer): Spørsmål 77 og 78

Gjennomsnittet av de fire indeksene utgjør en samleindeks (IX5). Fordelingen for denne vises i følgende figur:

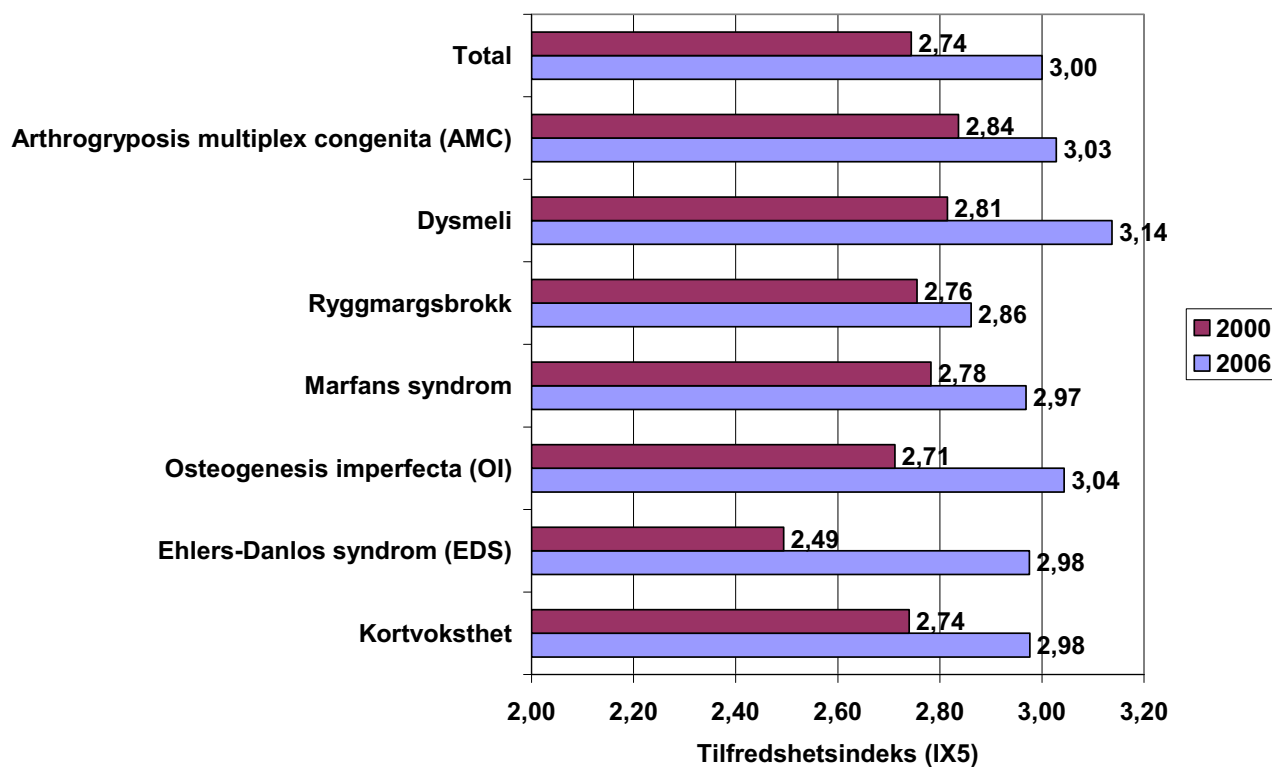


Figur 4.48. Tilfredshetsindeks, samlemål for tilfredshet med tjenestene.

Vi ser at gjennomsnittskåren er 3,00, og at fordelingen ligner en normalfordeling.

Denne indeksen er beregnet også for undersøkelsen i 2000, da ble gjennomsnittet 2,74. Det har altså vært en generell økning i tilfredsheten blant brukerne ved TRS på i gjennomsnitt et ”kvar poeng”. Det innebærer for eksempel at hver fjerde bruker i gjennomsnitt svarte ett trinn høyere på spørsmålene som inngår i de fire indeksene.

Gjennomsnittsindeksen kan også benyttes for å undersøke tilfredsheten for ulike grupper av brukere. Vi fant ingen forskjell mellom kvinner og menn, og det var ingen (statistisk signifikant) forskjell mellom landsdelene. Fordelingen mellom diagnosegruppene var følgende:



Figur 4.49. Sammenligning av tilfredshet mellom 2006 og 2000

Alle grupper hadde økt sin tilfredshet, i særlig grad EDS. I 2006 var alle gruppene nokså like, med unntak av gruppen Ryggmargsbrokk, som hadde noe lavere tilfredshet. Dette er en signifikant forskjell, men gjennomsnittsskåren er likevel ikke mer enn 0,14 ”poeng” lavere enn gjennomsnittet i undersøkelsen. Høyest tilfredshet hadde gruppen Dysmeli.

Sammenligner vi svarene innenfor de fire delindeksene for de ulike diagnosegruppene, viser dette følgende:

Når det gjelder informasjon fra TRS, viser svarene en gjennomsnittlig positiv endring fra forrige evaluering for alle diagnosegruppene totalt på 0,2 poeng. Alle

gruppene var litt mer positive nå. Mest positiv endring var det for gruppen Ehlers-Danlos syndrom, med 0,6 poeng forbedring.

På spørsmålene rundt *personlig oppfølging og rådgivning* viser svarene en gjennomsnittlig positiv endring totalt sett på 0,3 poeng sammenlignet med forrige evaluering. Også når det gjelder disse spørsmålene var alle diagnosegruppene mer positive nå enn ved forrige evaluering. Gruppen Ehlers-Danlos syndrom virket totalt sett mest fornøyd med 0,5 poeng forbedring.

En liten positiv endring fra forrige evaluering fant vi også når det gjelder *kurs ved TRS*. Svarene viser totalt en forbedring på 0,2 poeng. Også når det gjelder kurs virket gruppen Ehlers-Danlos syndrom litt mer positive enn de andre gruppene, men forskjellene her er minimale.

Svarene på *spørsmål 77 og 78* om erfaringene med TRS, viser at samlet sett var brukerne mer positive nå enn ved forrige evaluering, med en gjennomsnittlig forbedring på 0,4 poeng.

#### **4.10 Ønsker om økt innsats**

Som et siste spørsmål i undersøkelsen spurte vi brukerne om hva senteret burde satse mer på, og eventuelle andre kommentarer til undersøkelsen.

(n=208) En stor del av brukerne mente at TRS bør satse mer på kurs, helst diagnosespesifikke og inndelt etter alder. Mange mente også at TRS må satse mer på individuell oppfølging og at TRS må være mer aktive i forhold til oppfølgingen. Mange svarte at TRS bør satse på informasjon, være oppdatert på ny viten internasjonalt og drive forskning, men ikke på bekostning av tilbudet til brukerne. TRS bør dessuten satse mer på utreiser, samarbeid med lokalt tjenesteapparat og bistå brukerne i deres kontakt med trygdekontoret. Noen mente spørreundersøkelsen var for stor og omfattende.

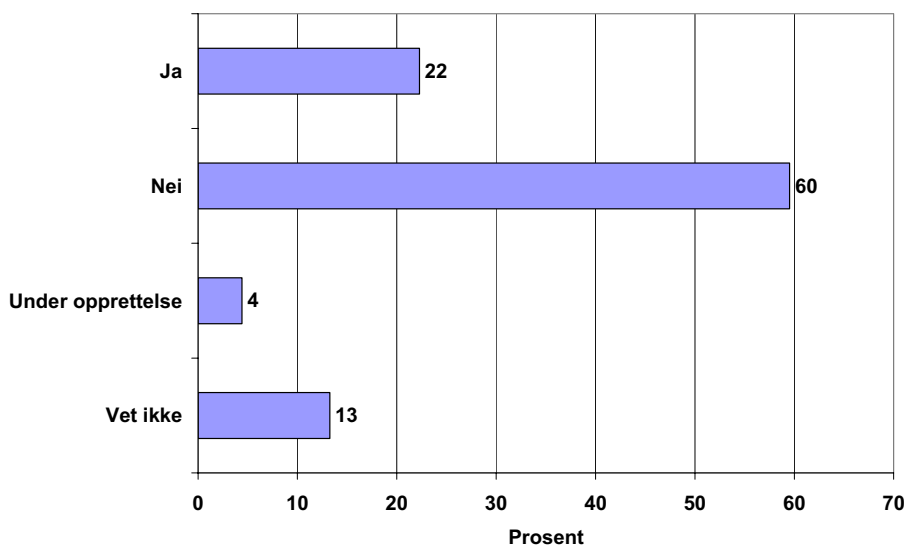
Andre svarte at det var nødvendig å styrke brukermedvirkningen på systemnivå igjen, satse mer på fysiske aktiviteter på oppholdene, ha et positivt fokus på ”hvordan leve med” og ikke sykelligjøring.



## 5 Lokalt tilbud

I tillegg til konkrete spørsmål om tjenester fra TRS, har vi brukt undersøkelsen til å spørre om noen erfaringer med lokale tjenester, dvs. i all hovedsak hvordan tjenester fra kommunen fungerer. Under dette punktet ble brukerne spurt om bruken av ansvarsgruppe, om bruken av individuell plan og kontakt med det lokale tjenesteapparatet.

### 5.1 Ansvarsgrupper - individuell plan

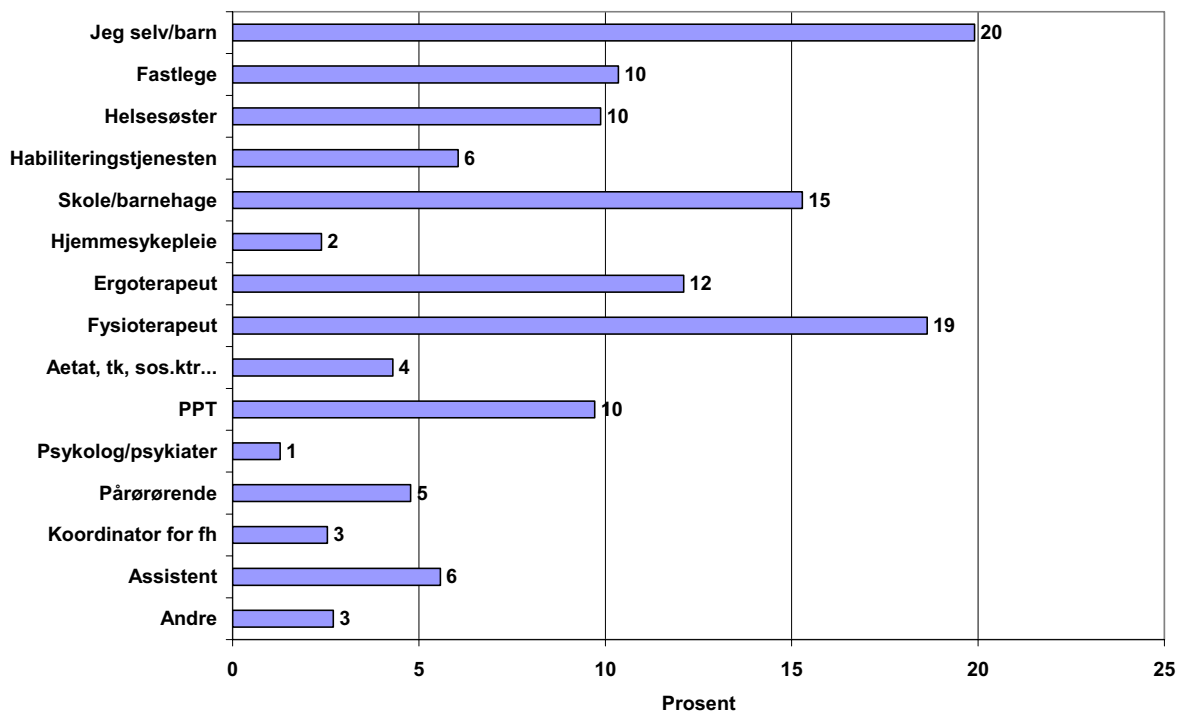


Figur 5.1. Er det etablert ansvarsgruppe for deg/ditt barn? (n=588)

I to av tre tilfeller er det ikke etablert ansvarsgruppe for brukeren (figur 5.1). Omtrent for hver fjerde bruker er det etablert eller ansvarsgruppe er under opprettelse.

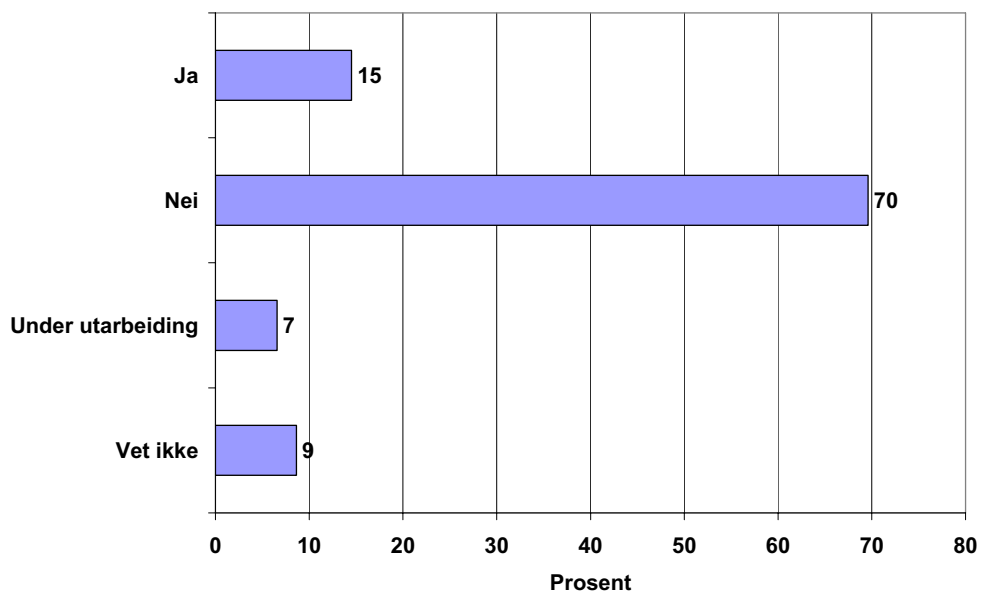
Det er en tydelig forskjell mellom diagnosegruppene med tanke på om det var etablert ansvarsgruppe. Diagnosegruppen med den høyeste andelen brukere hvor det var etablert ansvarsgruppe var i gruppen ryggmargsbrokk (43 prosent). Diagnosegruppen med den laveste andelen var Marfans syndrom (3 prosent). I alle diagnosegruppene var det en liten andel som ikke visste om det er etablert ansvarsgruppe.

Blant dem som hadde ansvarsgruppe sa 47 prosent at de fikk dekket sine behov helt og 36 prosent delvis, mens 13 prosent sa at de ikke fikk dekket behovet.

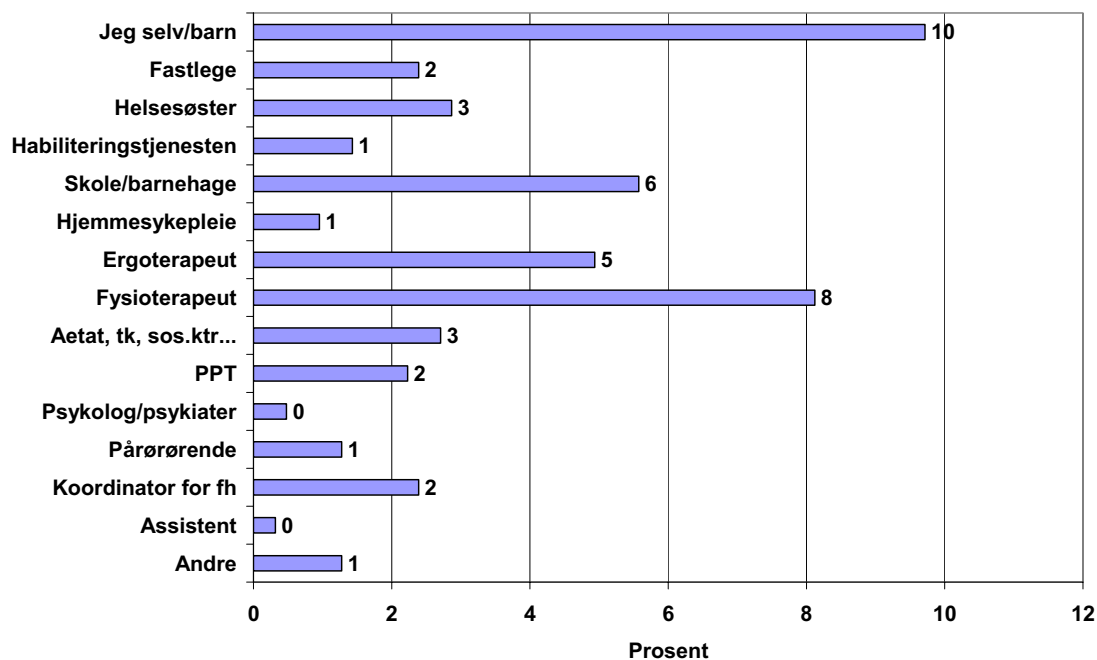


Figur 5.2. Hvis ja, hvem deltar i ansvarsgruppen? Mulighet for å sette flere kryss (n=788)

Utenom dem selv svarte brukerne at fysioterapeut, skole/barnehage, ergoterapeut og fastlege var de som i flest tilfeller deltok i ansvarsgruppen. I tillegg deltok helsesøster og PPT i noen grad, mens habiliteringstjenesten og pårørende i noe mindre grad deltok (figur 5.2).



Figur 5.3. Er det utarbeidet en individuell plan for deg/ditt barn? (n=579)

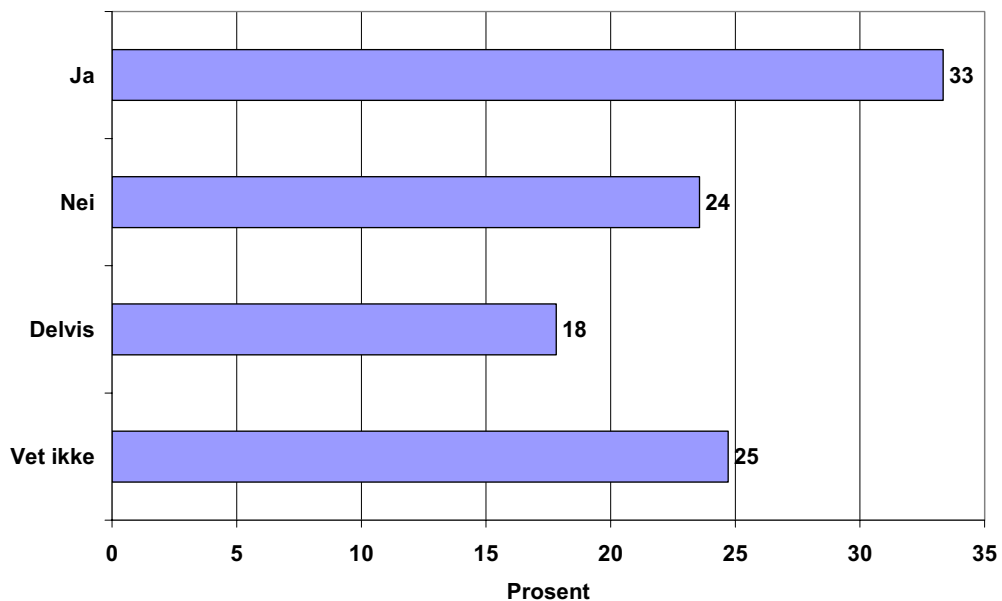


Figur 5.4. Hvis ja, hvem har tatt ansvaret for utviklingen av den individuelle planen? Mulighet for å sette flere kryss (n=293)

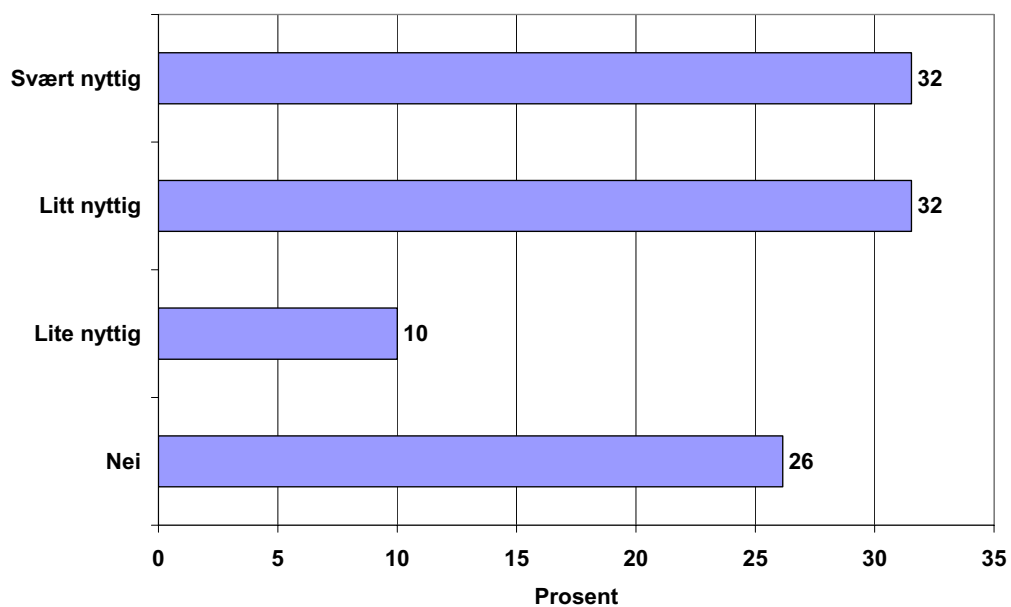
Et stort flertall svarte at de ikke hadde individuell plan (figur 5.3). For dem som hadde en individuell plan (15 prosent), var det de selv, fysioterapeut, skole/barnehage eller ergoterapeut som i de fleste tilfellene tok ansvaret for å utvikle planen (figur 5.4).

Det er en tydelig forskjell mellom diagnosegruppene med tanke på individuell plan. Gruppen med den høyeste andelen som hadde individuell plan var AMC (35 prosent). Gruppen med den laveste andelen var Marfans syndrom (4 prosent). Også når det gjaldt individuell plan var det en liten andel i alle gruppene som ikke visste om de hadde dette.

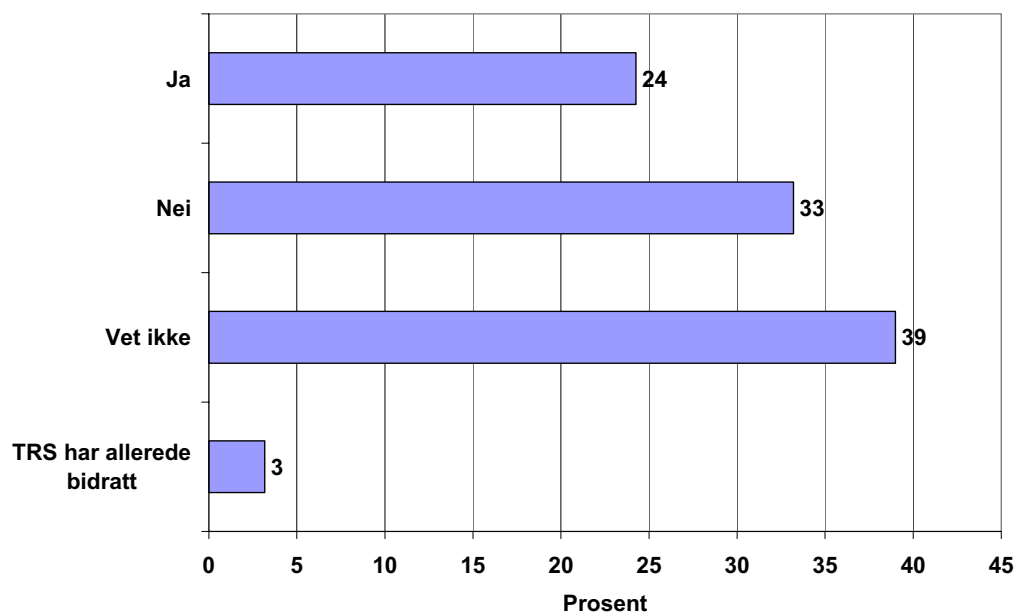
Blant dem som hadde individuell plan sa 44 prosent at de fikk dekket sine behov helt og 43 prosent delvis, mens 11 prosent sa at de ikke fikk dekket behovet.



Figur 5.5. Blir denne planen brukt? (n=174)



Figur 5.6. Har planen vært nyttig for deg? (n=130)



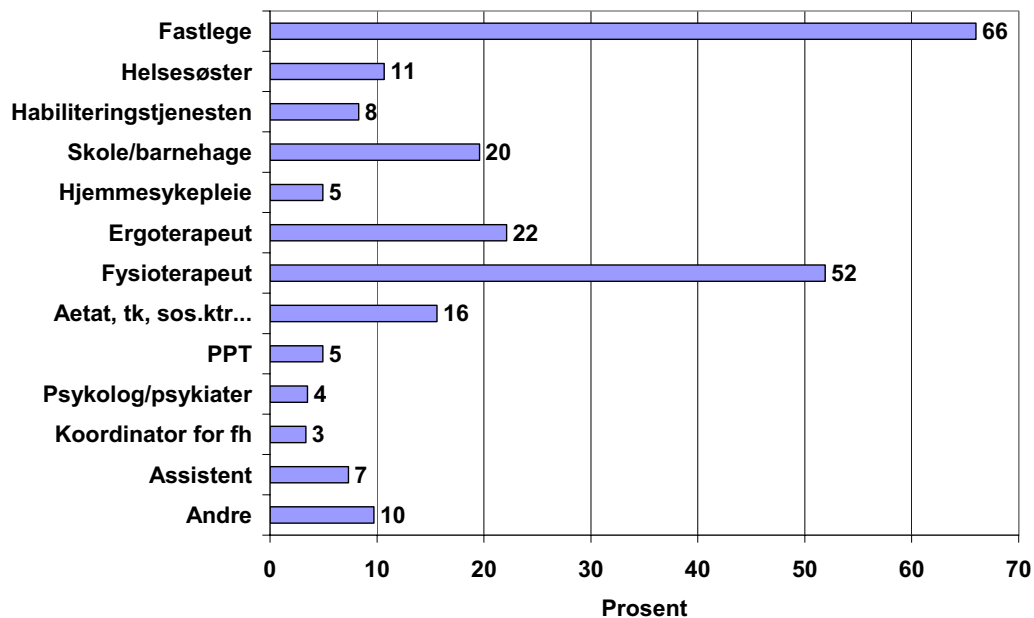
Figur 5.7. Har du behov for at TRS bidrar til utforming av en individuell plan? (n=536)

En av tre blant dem som hadde individuell plan svarte at den ble brukt, mens resten svarte at den ble delvis brukt, at den ikke ble brukt eller at de ikke visste om den ble brukt (figur 5.5). Bortimot to av tre mente at den individuelle planen var svært eller litt nyttig, mens resten mente den var lite eller ikke nyttig (figur 5.6). En av fire hadde behov for at TRS bidro til å utforme individuell plan (figur 5.7). TRS hadde bidratt i noen få tilfeller. Et stort flertall mente at de ikke hadde behov for at TRS bidro eller de visste ikke.

Om man ser spørsmålet om brukeren får dekket sine behov for tjenester opp mot om brukeren har en ansvarsgruppe eller en individuell plan, ser vi ingen uttalt forskjell i forhold til ansvarsgruppe. Det er derimot en svak tendens til at de som har individuell plan i noe større grad får dekket sine behov for tjenester enn de som ikke har det. Større utslag får vi imidlertid i forhold til om planen blir brukt: Her svarte 91 prosent at de får dekket sine behov helt eller delvis når planen blir brukt, mens kun 63 prosent blant dem der planen ikke blir brukt. Dette samsvarer med funn fra tidligere undersøkelser, se Gundersen og Hem (2005b).

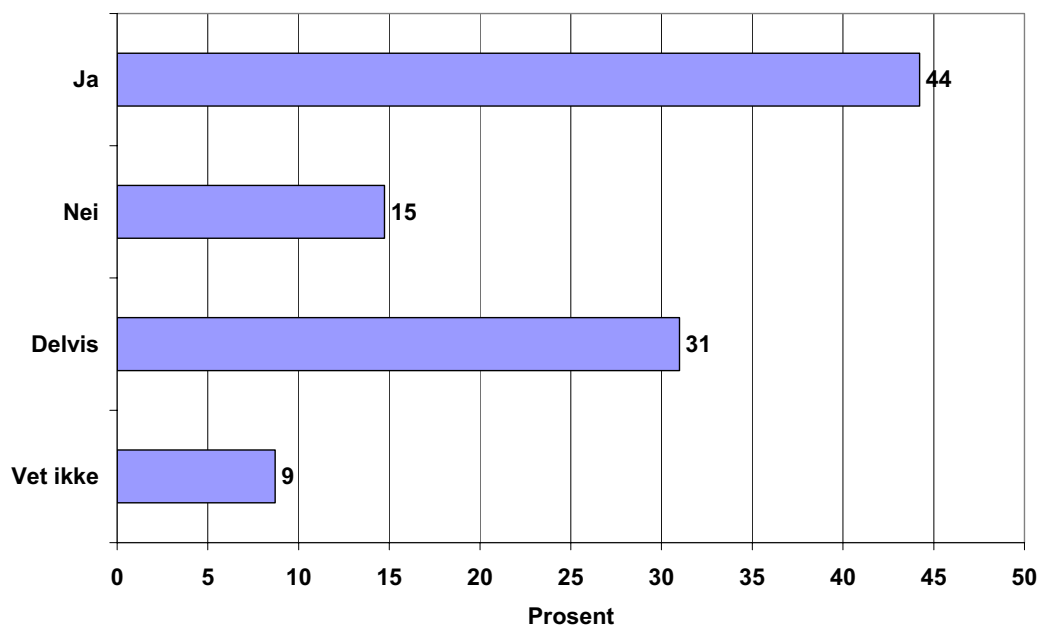
(n=20) På spørsmål om hva de savnet i den individuelle planen, svarte over halvparten at de savnet noen til å ta ansvar for planen, for at den ble fulgt, revidert eller at folk stilte på møter / hyppigere møter. Noen mente arbeidet med planen gikk for tregt andre at den var for lite konkret eller burde omfatte mer. Noen savnet også at planen medvirket til raskere å få hjelpemidler.

## 5.2 Kontakt med lokalt tjenesteapparat



Figur 5.8. Hvem i tjenesteapparatet har du regelmessig kontakt med? Mulighet for å sette flere kryss (n=1429)

Et stort flertall svarte at de hadde regelmessig kontakt med fastlegen eller fysioterapeut (figur 5.8). I noe mindre grad hadde de kontakt med ergoterapeut, skole/barnehage eller Aetat/trygdekontor/sosialkontor.



Figur 5.9. Får du dekket dine behov for tjenester? (n=597)

Tre av fire fikk dekket sine behov for tjenester helt eller delvis, mens resten svarte at de ikke fikk dekket behovet eller de ikke visste (tabell 5.9).

Det var mindre forskjeller mellom diagnosegruppene når det gjaldt tilbud om tjenester lokalt. Alle gruppene fikk dekket sine behov helt eller delvis i over 70 prosent av tilfellene.

Relatert til bosted var det små forskjeller med tanke på hvordan behovet ble dekket.

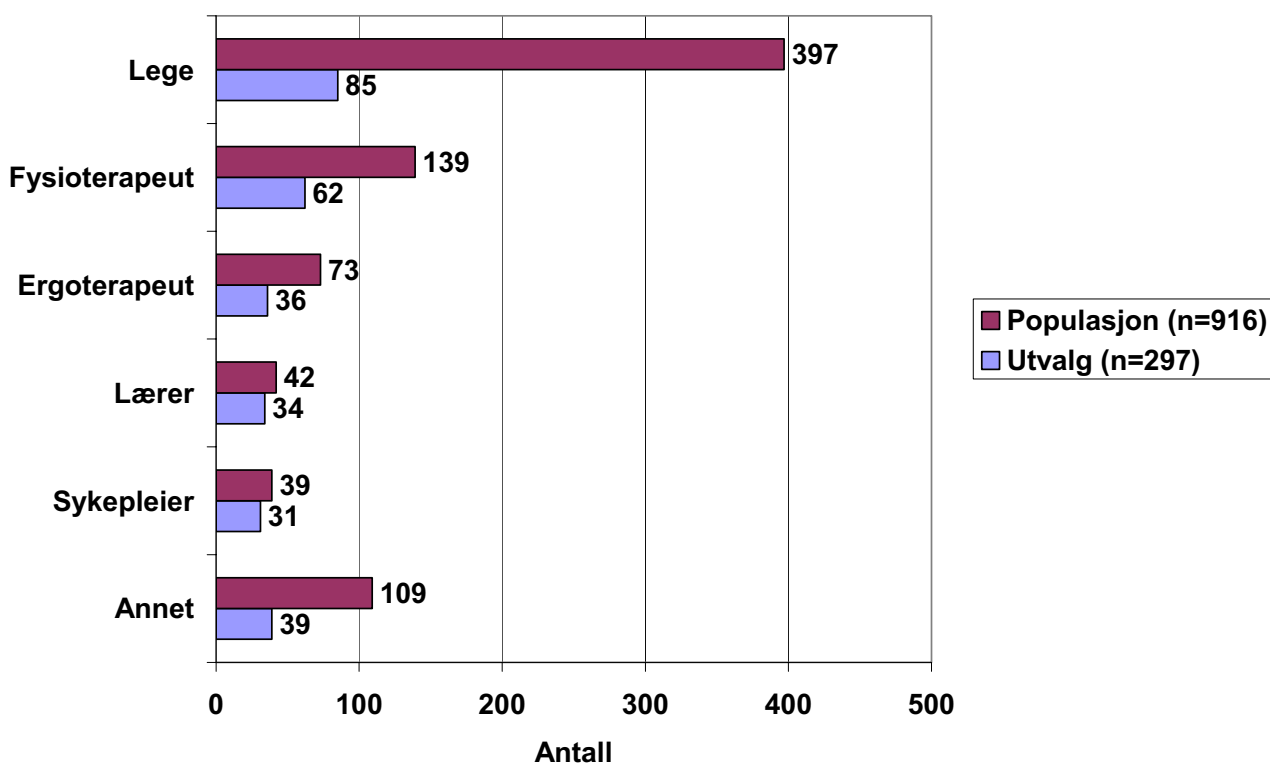
(n=201) På spørsmål om hva de ikke får dekket, svarte hver fjerde bruker at de ikke fikk dekket behovet for informasjon og rådgiving i forbindelse med diagnosen og de mente at lokalt tjenesteapparat heller ikke fikk dekket dette behovet. De fikk heller ikke dekket behovet for medisinsk behandling / veiledning med spesiell kompetanse på deres diagnose. Nesten like mange fikk ikke dekket behovet for informasjon om rettigheter, hjelp fra trygdekontoret eller annen økonomisk støtte. Flere sa de ikke fikk dekket behovet for transport som TT-kort, bil og annen transport. En god del fikk ikke dekket behovet for tilstrekkelig personlig assistanse i barnehage og skole, personlig assistent, tilstrekkelig hjemmehjelp eller støttekontakt. Like mange fikk ikke dekket behovet for hjelpemidler og ergoterapi.

## 6 Fagfolkernes evaluering av TRS

### 6.1 Om utvalget

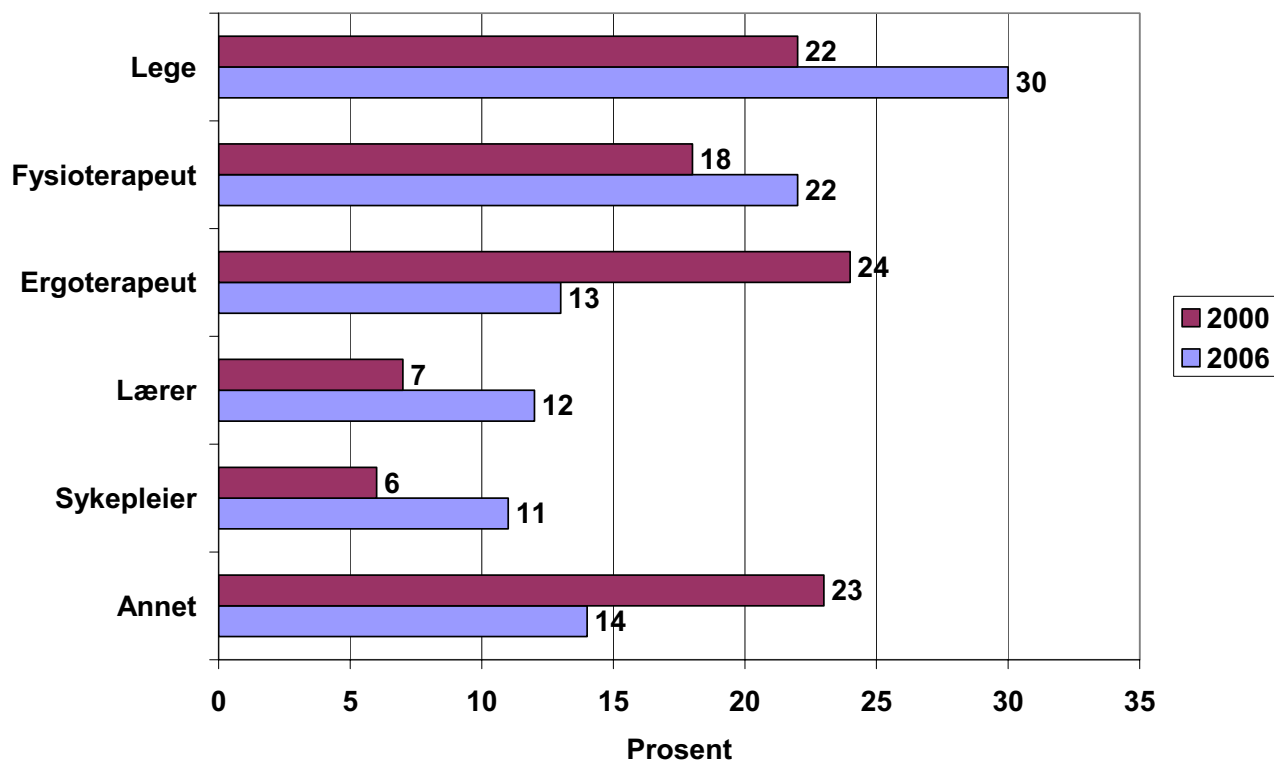
Det ble sendt ut i alt 916 spørreskjemaer (425 ved forrige evaluering) og 45 kom uåpnet i retur. Ved fristens utløp var 228 svar kommet inn. Det ble derfor sendt ut en påminnelse. I alt kom 297 utfylte spørreskjemaer i retur. Dette gir en svarprosent på 34 prosent. Ved forrige evaluering var utvalgets størrelse 149 og svarprosenten var 35 prosent. Også denne gangen skjedde utsendingen via TRS sine registre over fagfolk, men de ble valgt ut etter andre kriterier (se metodekapitlet).

Denne evalueringen er basert på et større antall fagfolk enn ved forrige evaluering og fagpersonene ble valgt ut etter andre kriterier. Svært få (3 prosent) i denne evalueringen deltok i den forrige evalueringen. Yrkesgruppene er stort sett de samme, men forholdet mellom dem er annerledes sammenlignet med den forrige evalueringen.



Figur 6.1. Antall fagpersoner som fikk tilsendt spørreskjemaet og antallet som svarte.





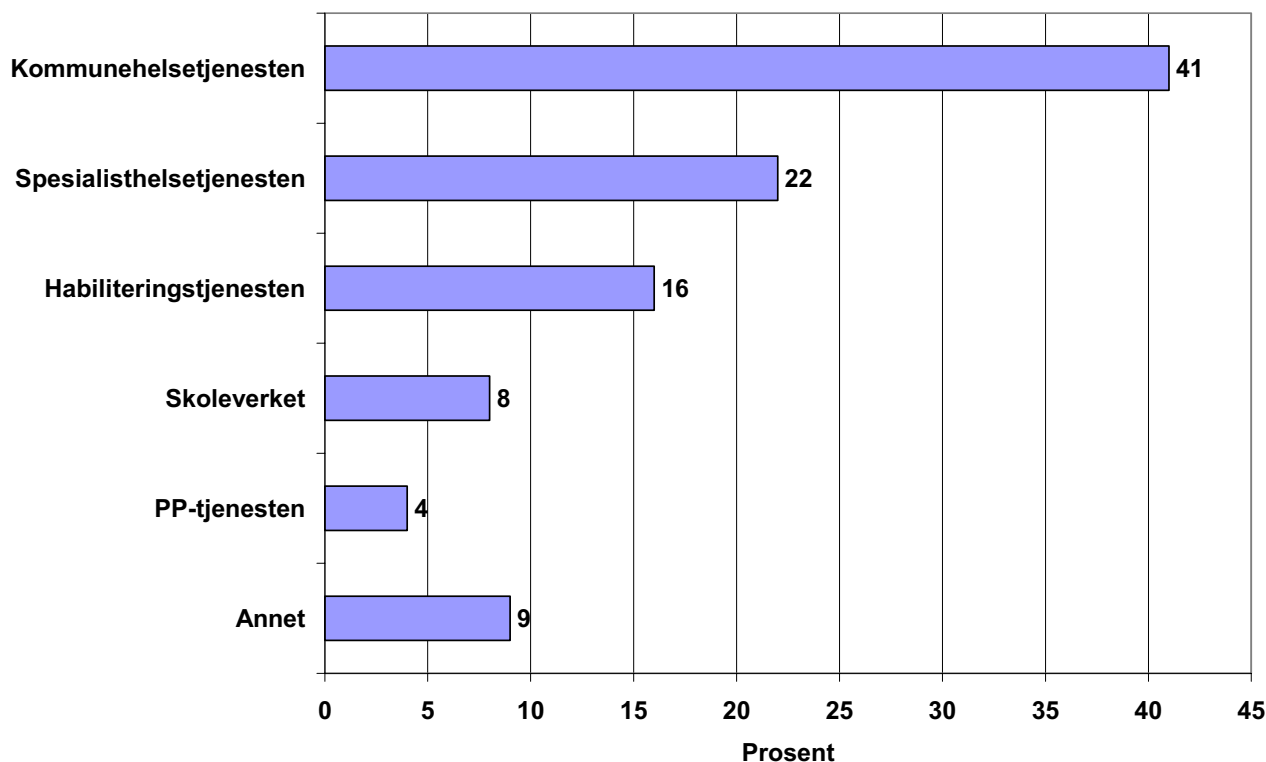
Figur 6.2. Yrke (n=288)

Den største andelen fagpersoner i undersøkelsen var leger med 30 prosent (figur 6.2). Sammenlignet med den forrige undersøkelsen, er det en økning på 8 prosentpoeng. Det er også en økning når det gjaldt fysioterapeuter fra 18 til 22 prosent. Andelen lærere og sykepleiere er økt med 5 prosentpoeng. Den største endringen fra forrige undersøkelse er en halvering av andelen ergoterapeuter fra 24 prosent til 13 prosent. En årsak til endringer i sammensetningen kan være at utvalget er trukket ut på en annen måte enn ved forrige evaluering.

Blant de andre yrkesgruppene som svarte og som utgjør "Annet", var sosionomer, vernepleiere, psykologer og konsulenter.

## 6.2 Bakgrunnsinformasjon

Under dette punktet ble fagpersonene spurt om arbeidssted, yrke, antall år i arbeid, geografisk lokalisering, hvilke diagnoser de arbeidet med, aldersgrupper og om de deltok i den forrige evalueringen.



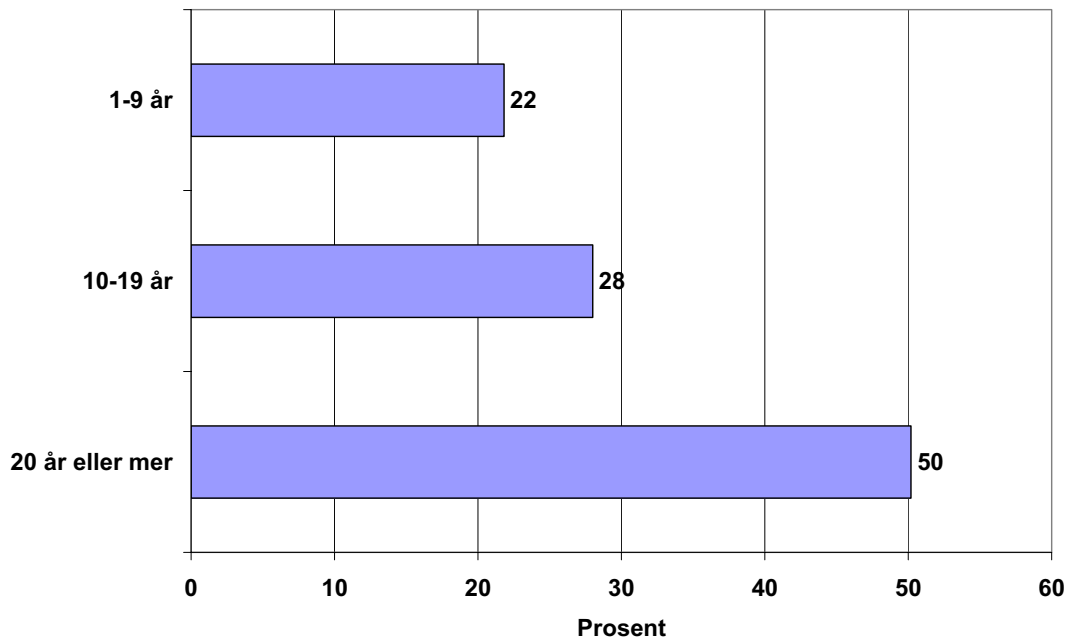
Figur 6.3. Arbeidssted (n=286)

Den største gruppen fagpersoner jobbet i kommunehelsetjenesten (41 prosent). Den nest største gruppen jobbet i spesialisthelsetjenesten (22 prosent). 16 prosent jobbet i habiliteringstjenesten, 13 prosent av disse i habiliteringstjenesten for barn (figur 6.3).

Sammenlignet med forrige undersøkelse, var det i denne undersøkelsen en stor økning av fagpersoner som jobbet i habiliteringstjenesten. Ved forrige evaluering svarte kun 3 prosent at de jobbet i habiliteringstjenesten. Bortsett fra denne økningen, var det små endringer fra forrige evaluering med hensyn til arbeidssted.

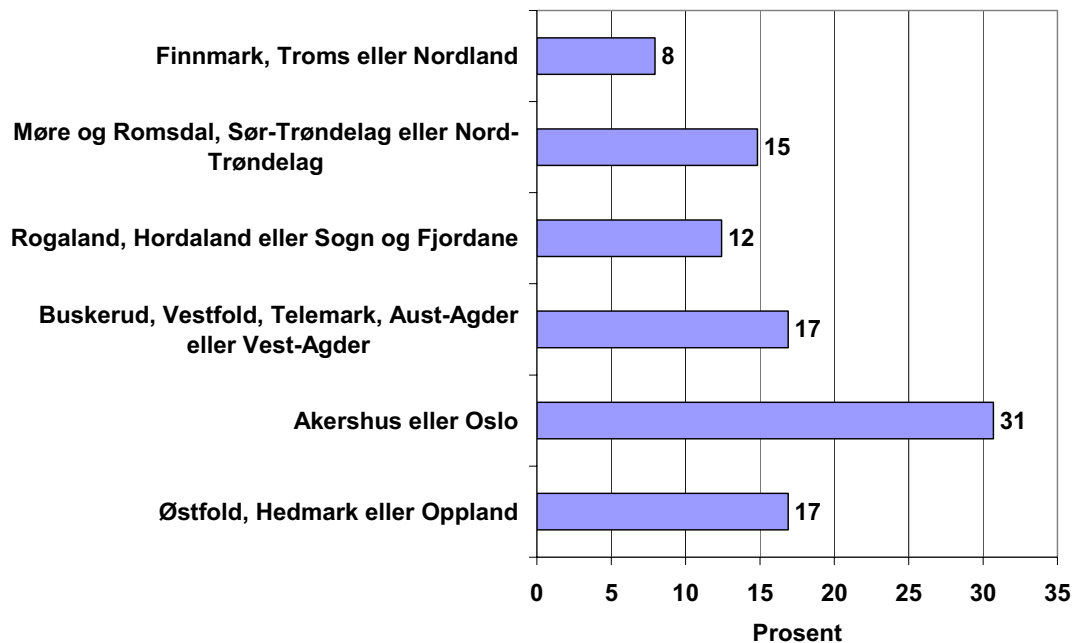
I denne undersøkelsen var kommunehelsetjenesten, spesialisthelsetjenesten og habiliteringstjenesten for barn representert i alle landsdelene. Skole og utdanningsetaten var representert i alle landsdeler bortsett fra Nord-Norge, mens PP-tjenesten ikke var representert i Nord-Norge eller Midt-Norge.

De fem yrkesgruppene, bortsett fra lærerne, var alle representert i kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Alle yrkesgruppene var dessuten representert i habiliteringstjenesten, lærere og sykepleiere kun i habiliteringstjenesten for barn.



Figur 6.4. Antall års erfaring i yrket (n=275)

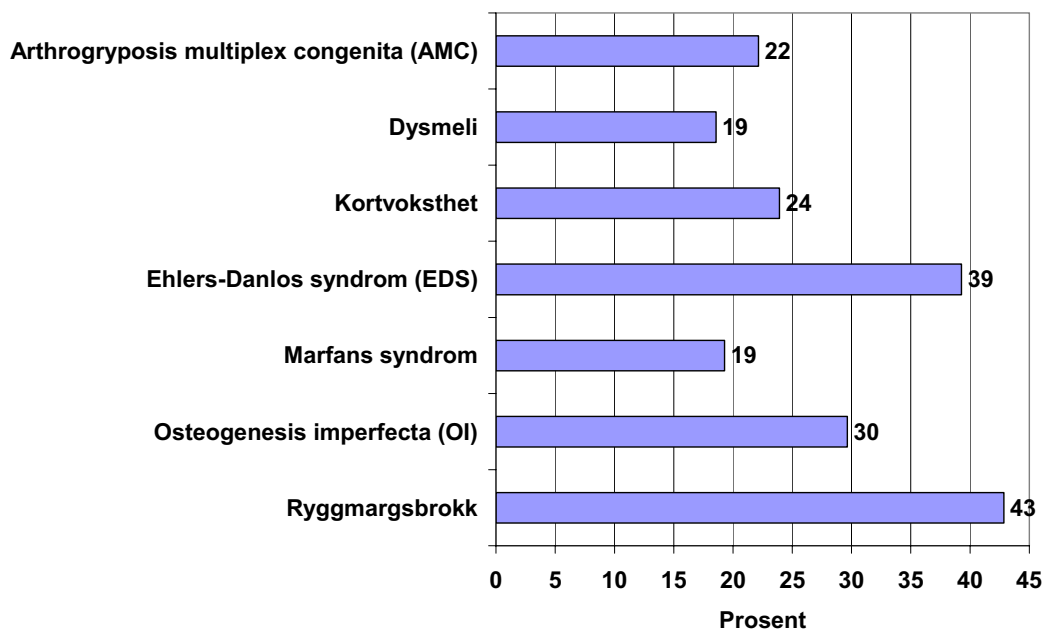
Spredning i antall år fagpersonene hadde jobbet, er fra et år og 28 år. Halvparten hadde jobbet 20 år eller mer (figur 6.4).



Figur 6.5. Geografisk fordeling (n=290)

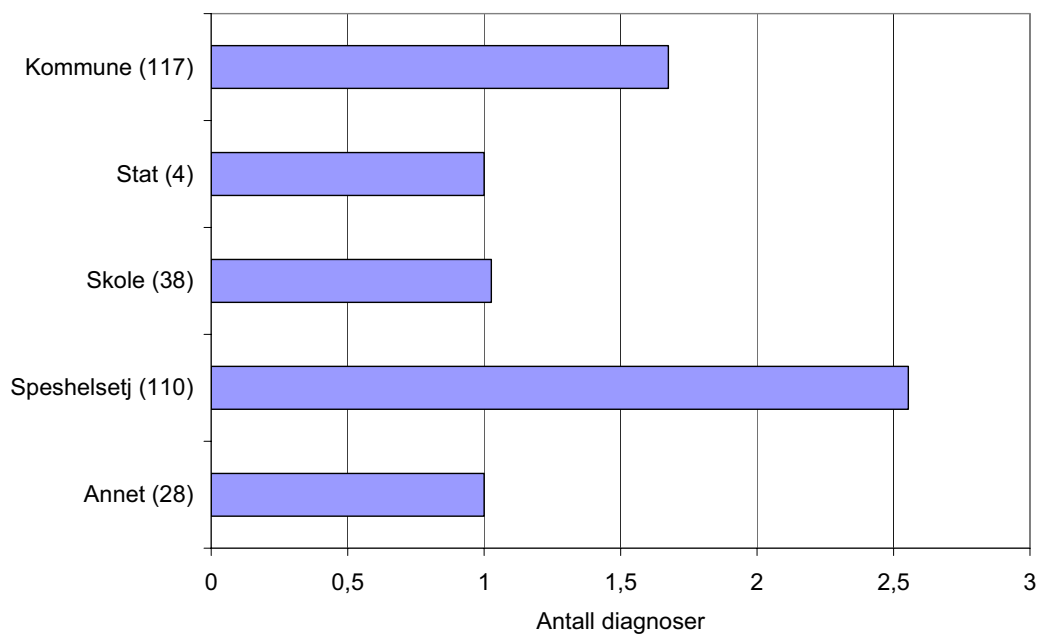
Den største gruppen fagpersoner kom fra Akershus eller Oslo (31 prosent). Alle landsdelene er representert (figur 6.5). I den forrige evalueringen var svarkategoriene annerledes, men også den gangen var utvalget geografisk representativt. Leger, fysioterapeuter og ergoterapeuter er representert i alle

landsdelene. Lærerne er ikke representert i Nord-Norge og sykepleierne er ikke representert i Midt-Norge.



Figur 6.6. Diagnosegrupper. Mulighet for å sette flere kryss (n= 280)

De tre største diagnosegruppene fagpersonene jobbet med er ryggmargsbrokk, Ehlers-Danlos syndrom (EDS) og Osteogenesis Imperfecta (OI) (figur 6.6).



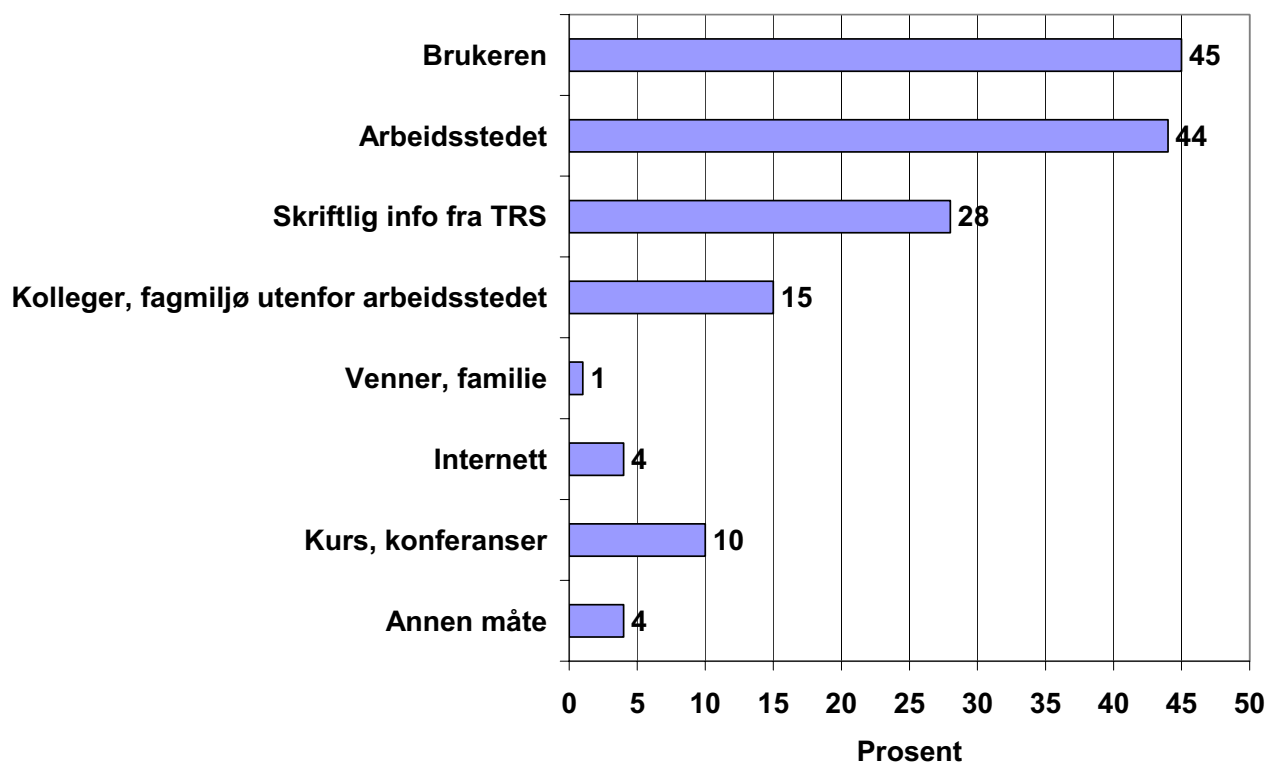
Figur 6.7. Gjennomsnittlig antall diagnosegrupper fagfolk gir tjenester til fordelt på de ulike arbeidsstedene.

Fagpersonene hadde i gjennomsnitt gitt tjenester til flere enn én diagnosegruppe (figur 6.7). Ved spesialisthelsetjenesten hadde den enkelte fagperson gitt tjenester til gjennomsnittlig 2,6 diagnosegrupper og i kommunehelsetjenesten tjenester til i gjennomsnitt 1,7 diagnosegrupper. Med et begrenset utvalg kan denne fordelingen kun vise en tendens.

Når det gjaldt hvilken aldersgruppe fagpersonene jobbet med, svarte halvparten barn og ungdom (49 prosent). Nesten en av tre jobbet med alle aldersgrupper (30 prosent), mens knapt en av fem jobbet med voksne (17 prosent). Alle de fem yrkesgruppene jobbet med alle aldersgrupper.

### 6.3 Kontakt med TRS

Under dette punktet ble det spurt om hvordan fagpersonene kom i kontakt med TRS, hvilke former for kontakt de hadde hatt, hyppigheten og om de hadde formidlet kontakt mellom brukere og TRS.

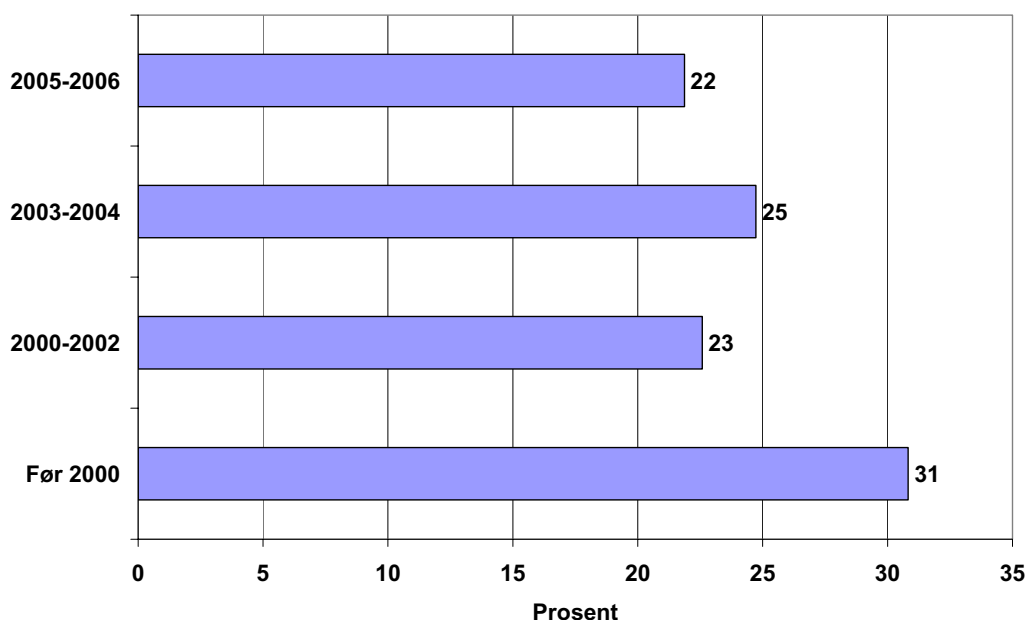


Figur 6.8. Hvordan fikk du vite om TRS? Mulighet for å sette flere kryss (n= 278)

Bortimot ni av ti svarte at de fikk vite om TRS gjennom brukeren, brukerens familie og/eller gjennom arbeidsstedet (figur 6.8). Dette samsvarer med den forrige evalueringen, men en større andel svarte at de fikk skriftlig informasjon fra TRS (28 prosent mot 3 prosent). Svarprosenten tyder på at fagpersonene fikk vite om TRS gjennom flere kanaler.

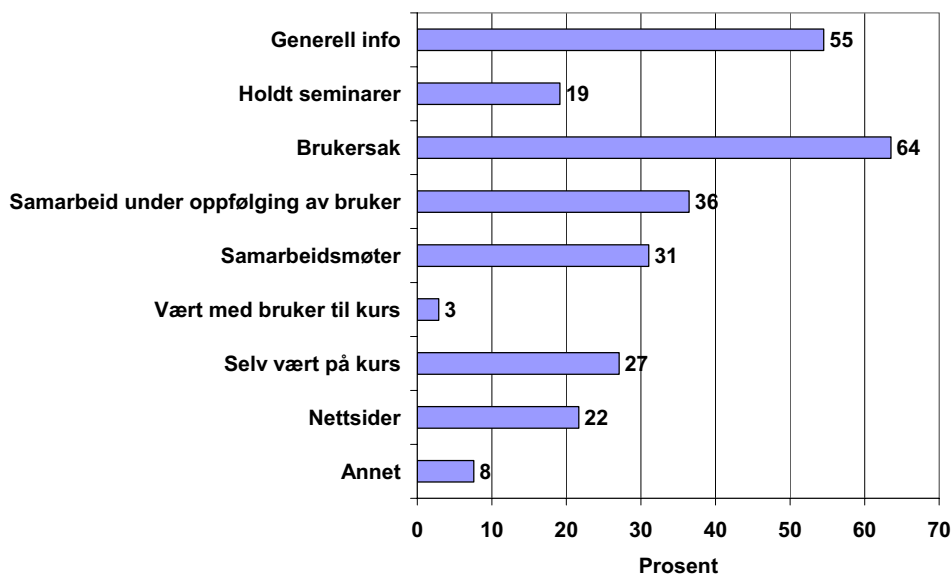
Et flertall av legene (58 prosent) fikk vite om TRS gjennom internett. Blant fysioterapeutene svarte 33 prosent at de fikk vite om TRS gjennom internett og 33 prosent gjennom fagmiljøer utenfor arbeidsplassen. De fleste ergoterapeutene (17 prosent) fikk vite om TRS gjennom arbeidsplassen, de fleste lærerne (21 prosent) gjennom brukeren og de fleste sykepleierne (25 prosent) gjennom venner og familie.

(n=22) Mange skrev at de visste om TRS fra starten, hadde fått kjennskap til TRS ved at TRS hadde kontaktet dem eller ved at de hadde deltatt på møte med TRS. En del hadde ikke kjennskap til TRS før denne undersøkelsen. Noen fikk vite om TRS gjennom arbeidsplass eller utdanning andre gjennom media. Andre måter som ble nevnt var gjennom fagtidsskrift, barnehabiliteringstjenesten og sykehus.



Figur 6.9. Når fikk du første gang vite om TRS? (n=279)

På spørsmål om tidspunktet for når de første gang fikk vite om TRS, svarte en liten overvekt av fagpersonene før 2000 (figur 6.9).

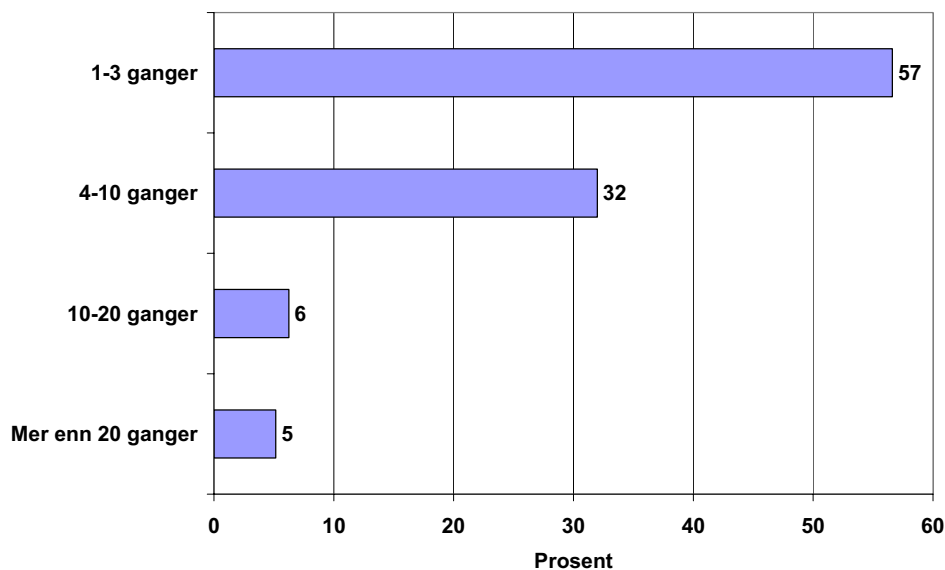


Figur 6.10. Kryss av for de former for kontakt du har hatt med TRS. Mulighet for å sette flere kryss (n=277)

På spørsmål om hvilke former for kontakt fagpersonene hadde hatt med TRS, svarte to av tre at dette skjedde i forbindelse med brukersaker. En tilsvarende andel svarte det samme ved forrige evaluering. Andelen som hadde hatt kontakt gjennom seminarer hadde økt fra 11 til 19 prosent. Andelen som svarte at de hadde møtt TRS på samarbeidsmøter på brukers hjemsted var 31 prosent og 22 prosent hadde benyttet TRS sine nettsider. Disse spørsmålene var ikke inkludert i den forrige undersøkelsen.

(n=31) Blant svarene for annen form for kontakt var det en del personer som ikke hadde hatt kontakt eller som selv ville ta kontakt ved behov. Noen hadde hatt telefonkontakt med TRS, hadde kommet i kontakt med TRS via bruker eller videre formidlet kontakt til bruker, hadde undervist eller holdt foredrag på TRS-kurs.

Relatert til de fem yrkesgruppene viser svarene at alle gruppene hadde benyttet alle de nevnte former for kontakt med TRS, bortsett fra sykepleierne. Det var ingen sykepleiere som svarte at de hadde fulgt brukere på kurs eller til individuelle opphold.



Figur 6.11. Kan du anslå hvor mange ganger du har vært i kontakt med TRS? (n=272)

Over halvparten svarte at de hadde vært i kontakt med TRS 1-3 ganger, mens om lag en av tre svarte 4-10 ganger (figur 6.11). Til tross for at utvalget var et annet enn ved forrige evaluering, var antall ganger fagpersonene hadde vært i kontakt med TRS ikke endret nevneverdig fra forrige evaluering.

Vel en av tre svarte at de hadde formidlet kontakt mellom brukere og TRS, mens knapt to av tre svarte negativt på dette. Halvparten av fagpersonene svarte at aktuelle personer allerede hadde hatt kontakt med TRS og at dette var årsaken til at de ikke hadde formidlet kontakt mellom brukere og TRS. Noen få (5 prosent) svarte at aktuelle personer ikke syntes å ha behov for TRS og noen (7 prosent) at de ikke visste om TRS.

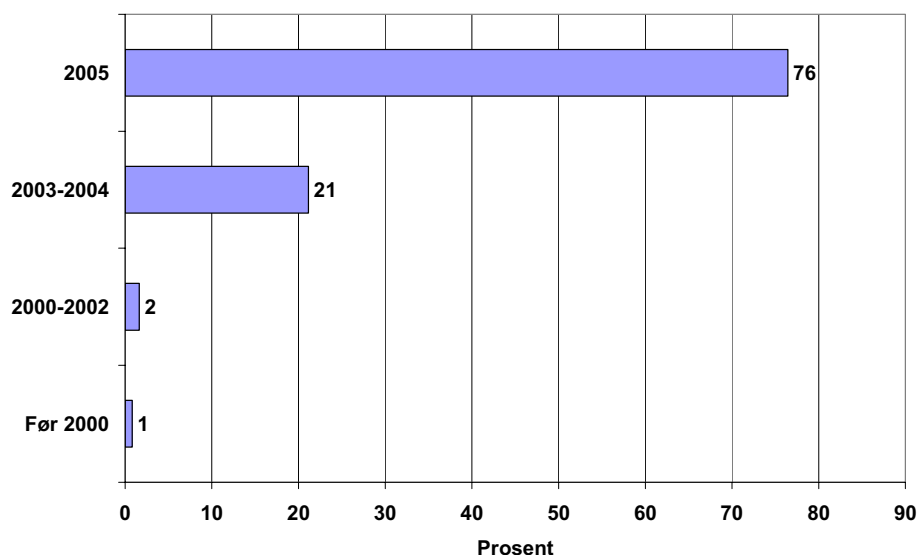
#### 6.4 Informasjon fra TRS

Under dette punktet ble fagpersonene spurt om de fikk informasjon fra TRS om diagnoser og tiltak, hvordan informasjonen ble gitt, siste gang de fikk slik informasjon og om de fikk slik informasjon fra andre kilder. Videre ble de spurt om informasjonen hadde tilført dem ny kunnskap, om den hadde vært tilstrekkelig, hva de savnet og hva de hadde satt størst pris på. De ble også spurt om de kjente til Sosial- og helsedirektoratets servicetelefon om sjelden tilstander, om de kjente til Avdeling for sjeldne funksjonshemninger og den nordiske nettportalen *Rarelink*.

De aller fleste (86 prosent) svarte at de fikk informasjon fra TRS om diagnose og tiltak, mens resten svarte at de ikke fikk slik informasjon. Blant dem som svarte at de hadde mottatt informasjon fra TRS, svarte tre av fire at de fikk skriftlig informasjonsmateriell. En av tre fikk muntlig informasjon og knapt en av fem hadde benyttet internett for å få tak i informasjon.

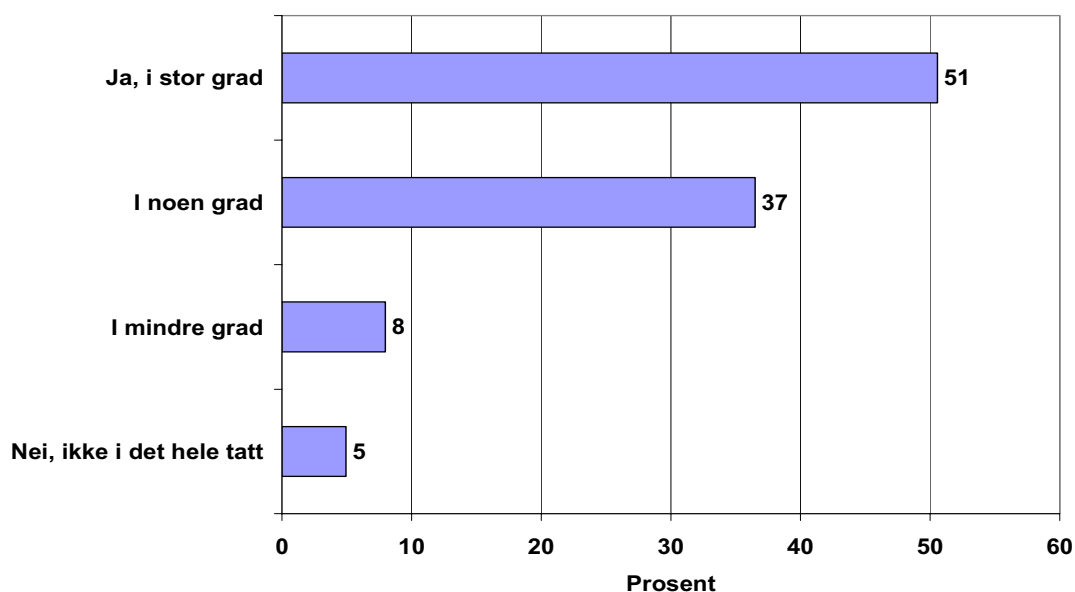


(n=19) Blant dem som fikk informasjon på annen måte, hadde de fleste fått informasjon om TRS på kurs, møter eller seminarer. En del hadde mottatt informasjon fra bruker eller via pasientjournaler, rapporter eller referater. Informasjon var også mottatt via video, e-post, artikler og gjennom formidlingsarbeid.



Figur 6.12. Når var siste gang du mottok slik informasjon fra TRS? (n=246)

Tre av fire svarte at siste gangen de fikk slik informasjon var i 2005 (figur 6.12). De aller fleste (86 prosent) svarte at de ikke fikk informasjon som TRS hadde produsert fra andre enn TRS. De fleste som fikk informasjon fra andre instanser, fikk den fra brukere eller fra familien til brukeren og noen få fra arbeidsplassen.



Figur 6.13. Har skriftlig informasjon fra TRS om de aktuelle diagnosene og mulige tiltak tilført deg kunnskap som du ikke hadde tidligere? (n=263)

Et stort flertall (88 prosent) svarte at de i stor eller i noen grad fikk tilført ny kunnskap om aktuelle diagnoser og mulige tiltak gjennom den informasjonen de hadde mottatt fra TRS (figur 6.13). Sammenlignet med forrige evaluering mente flere at de i stor grad fikk tilført ny kunnskap. Færre svarte at de i mindre grad eller i liten grad fikk tilført ny kunnskap.

Relatert til yrkesbakgrunn svarte 19 prosent av legene og 15 prosent av sykepleierne at de i mindre grad eller at de ikke fikk tilført ny kunnskap om diagnosene fra TRS. For hver av de andre yrkesgruppene ligger denne prosentandelen under 10 prosent.

På spørsmål om den skriftlige informasjonen hadde vært tilstrekkelig, svarte de fleste (86 prosent) at den hadde vært tilstrekkelig. 14 prosent svarte at informasjonen hadde vært utilstrekkelig eller at de ikke hadde mottatt skriftlig informasjon.

(n=27) Blant dem som svarte at informasjonen var utilstrekkelig eller mangelfull, trakk de fleste fram behovet for mer spesifikk informasjon og veiledning i forhold til enkeltbrukere eller bedre rutiner for epikriser og tilbakemeldinger etter utredninger. Av tema det ønskes mer spesifikk informasjon på, nevnes barn med ryggmargsbrokk, diagnostisering av EDS, bedre retningslinjer vedrørende personer med O.I., mer om kognitive vansker og mer om komplikasjoner som smerteproblematikk. Det ble påpekt at fagkunnskapene var for lite oppdatert da oppfølgingsveileder var fra 1990 tallet. Det ble også nevnt at det var viktig å finne ut "hvem som gjør hva" i praksis.

(n=152) Blant dem som kommenterte spørsmålet om hva de satte størst pris på ved informasjonen fra TRS, svarte over halvparten at de satte størst pris på beskrivelsen av diagnosen, diagnostiske kriterier, retningslinjer for oppfølging, behandlingsmuligheter eller rettigheter og at denne informasjonen var ordnet etter alder. Det var også bra at informasjonen var helhetlig med et livsløpsperspektiv og at den hadde en tverrfaglig tilnærming.

Mange svarte at de satte størst pris på det skriftlige informasjonsmateriellet som var informativt, konkret, oversiktlig, lett å forstå eller grundig. Materiellet har vært fint å kunne gi videre til brukere. En del satte pris på den muntlige informasjonen fra TRS ved utreiser, telefonkontakt eller deltakelse på kurs på TRS. Det ble også satt pris på tilgjengelighet og på den generelle informasjonen om TRS. Noen hadde også satt pris på linkene, litteraturoversikten, artikler eller oversikten over sjeldne diagnoser og kompetansemiljøer rundt om i landet.

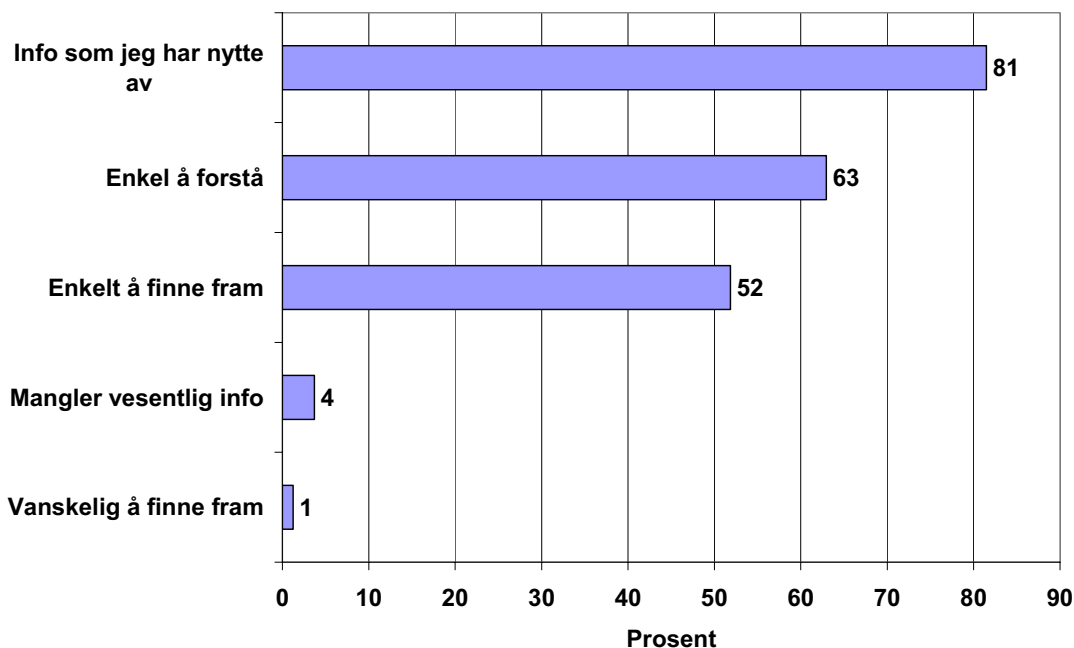
(n=124) Blant dem som hadde hentet informasjon om de syv sjeldne sykdommene fra andre enn TRS, hadde de fleste internett og databaser som en av sine informasjonskilder. Mange hadde også hentet informasjon fra kollegaer i inn og utland, 2. og 3. linjetjenesten eller andre smågruppesentre. Informasjon tilegnes også av mange gjennom faglitteratur, nasjonale og internasjonale tidsskrifter eller internasjonale konferanser og noen fra den svenske Sosialstyrelsen. Noen henter også informasjon fra brukerne eller brukerforeningene.

Bortimot en av fem (18 prosent) svarte at de kjenner til Avdelingen for sjeldne funksjonshemninger i Sosial- og helsedirektoratets servicetelefon om sjeldne tilstander, mens en av tre (32 prosent) kjenner til avdelingen for sjeldne sykdommer i direktoratet. Fire av fem (79 prosent) kjenner ikke til den nordiske nettportalen [www.rarelink.net](http://www.rarelink.net).

## 6.5 Bruk av internett

Under dette punktet ble fagpersonene spurt om deres tilgjengelighet til internett, kjennskap til TRS sine nettsider, hva de satte størst pris på og hva de savnet på TRS sine nettsider. De ble dessuten spurt om de ønsker informasjon om diagnoser via internett.

Fire av fem svarte at de hadde tilgang til internett på jobben, men kun en av tre kjente til TRS sine nye nettsider.



Figur 6.14. Hvordan vurderer du TRS sine nettsider? Mulighet for å sette flere kryss (n=163)

De som kjente til TRS sine nettsider, ble også spurt hvordan de vurderte nettsidene (figur 6.14). De aller fleste mente nettsidene gav informasjon som var nyttig, at informasjonen var enkel å forstå eller at det var enkelt å finne fram på nettsidene.

(n=53) På spørsmål om hva de satte størst pris på ved nettsidene, svarte de fleste at sidene var oversiktlige, gav grei og saklig informasjon, var lett å forstå, viste til gode lenker, at det var lett å finne fram og at nettsidene var et godt oppslagsverk. Det var dessuten fint at artikler og veiledere ligger i fulltekst. Annet som ble satt pris på var at sidene informerer om tilbud til brukere og behandlere og at det var

informasjon om pågående forskning og prosjekter der. Det ble også nevnt at sidene gjør det enklere å ta personlig kontakt.

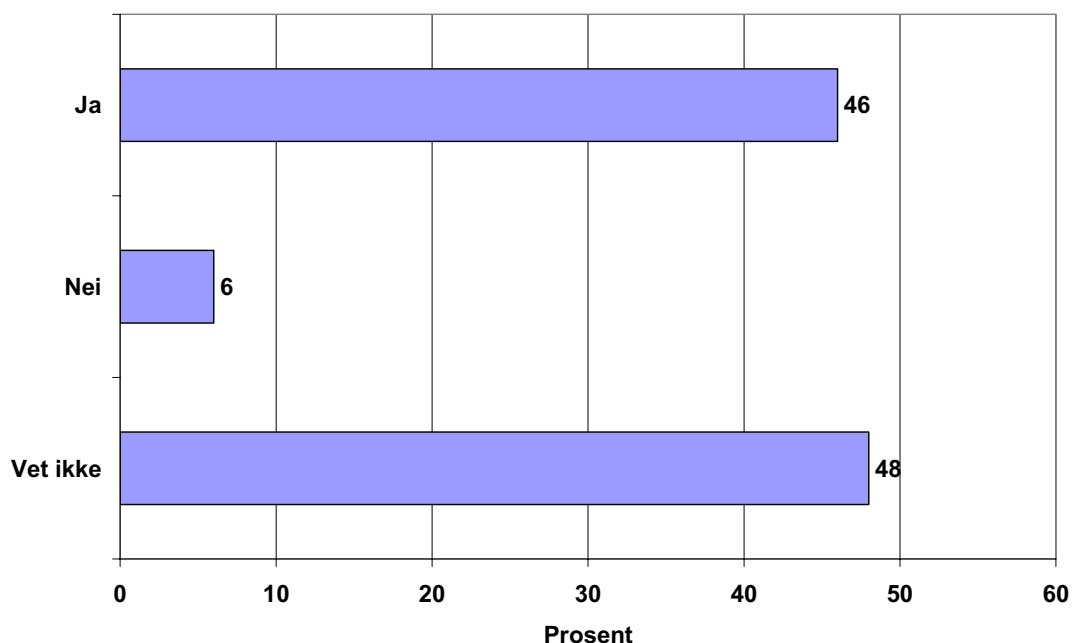
(n=11) Blant kommentarene på hva de savnet var mer oppdatert fagstoff og mer bildemateriale.

Når det gjaldt hvordan de primært ønsket å få diagnoseinformasjon, svarte bortimot halvparten at de ønsket slik informasjon både tilsendt skriftlig og via internett, 30 prosent ønsket informasjonen tilsendt skriftlig og 21 prosent via internett.

Et flertall av fagpersonene ansatt i kommunehelsetjenesten, PP-tjenesten, spesialisthelsetjenesten og i habiliteringstjenesten ønsket informasjonen tilsendt både skriftlig og via internett. I barnehagene og på skolene var det et flertall som ønsket informasjonen skriftlig og ved kompetansesentrene et flertall som ønsket informasjonen via internett. Relatert til de fem yrkesgruppene ønsket flertallet blant alle yrkesgruppene informasjon både tilsendt skriftlig og via internett.

## 6.6 Ny nettbasert tjeneste

Under dette punktet spurte vi fagpersonene om de ville benytte nettbasert tjeneste i kommunikasjon med TRS og brukeren. Videre ble de spurt om deres tilgang til e-post eller videokonferanseutstyr. De ble dessuten spurt hvordan de ønsket kurstilbud i tilknytning til diagnosene arrangert.



Figur 6.15. Ville du benytte nettbasert tjeneste i kommunikasjon med TRS og brukeren?

(n=281)

På spørsmål om de ville benytte internett i kommunikasjonen med TRS og brukeren, svarte 46 prosent ja, mens 48 prosent svarte vet ikke (figur 6.15).

(n=43) Halvparten av dem som hadde kommentarer til dette spørsmålet, svarte at de ville benyttet en slik ordning dersom sikkerheten og personvernet var ivaretatt og bruker selv ønsker det. En del mente de ville ha problemer med en slik ordning på grunn av manglende tilgang til internett. Noen mente slik kommunikasjon bør skje via Helsenett. Andre var skeptiske av hensyn til sikkerhet og taushetsplikt. Noen svarte at det først burde drøftes med fagpersoner som hadde med brukeren å gjøre i det daglige eller at kommunen må ta stilling til det. Det ble også nevnt at det kan være fare for at fastlegen spilles ut over sidelinjen. Samtidig mente noen at bruk av internett ville øke effektiviteten i arbeidet og på den måten være nyttig for brukerne.

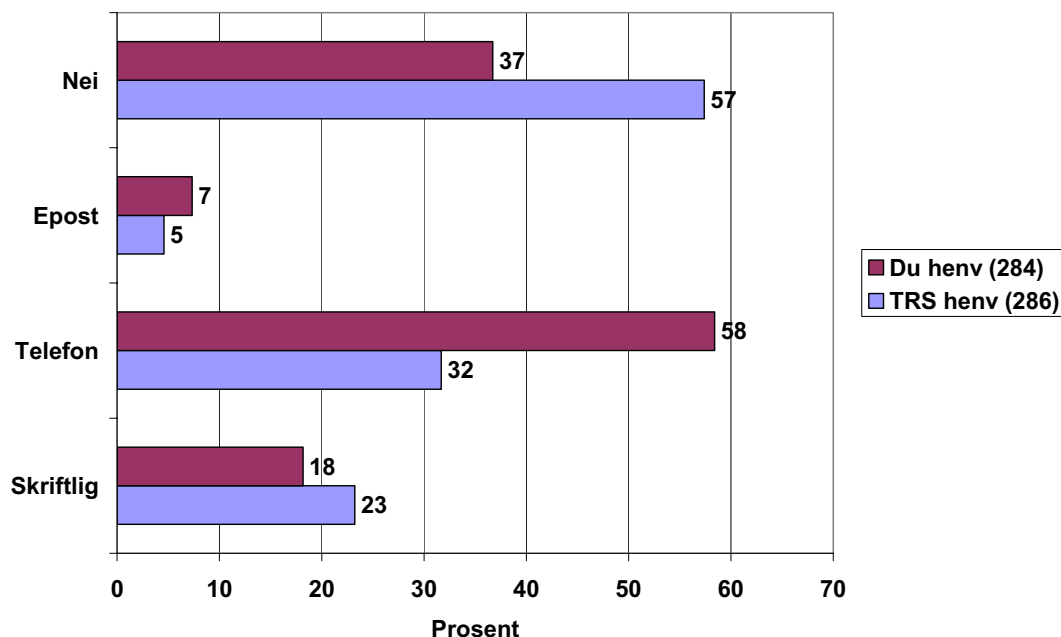
Når det gjaldt bruk av e-post daglig på jobben, svarte fire av fem bekreftende på dette. 30 prosent hadde tilgang til videokonferanseutstyr. På spørsmål om kurstilbud i tilknytning til diagnosene arrangert av TRS, ønsket flertallet (54 prosent) at slike kurs skulle arrangeres på regionnivå. 43 prosent ønsket slike kurs på TRS, mens 20 prosent ønsket nettbaserte kurs.

Blant alle yrkesgruppene, bortsett fra fysioterapeutene, var det et flertall som ønsket kurstilbud på regionnivå, men en stor andel ønsket kurstilbud på TRS. Blant fysioterapeutene var det et flertall som ønsket kurstilbud på TRS, men en stor andel ønsket kurstilbud på regionnivå. En liten andel, bortsett fra lærerne, ønsket kurstilbud via internett eller videokonferanse.

Bortsett fra fagpersonene i Oslo og Akershus ønsket flertallet kurstilbud på regionnivå. I Oslo og Akershus ønsket fagpersonene kurstilbud på TRS.

## **6.7 Samarbeid med TRS**

Under dette punktet ble fagpersonene spurt om hvordan henvendelser mellom dem og TRS foregikk, hva henvendelsen gjaldt og når de sist hadde henvendt seg til TRS. Videre ble de spurt om de fikk svar på sine spørsmål, om samarbeidet var nyttig, om TRS hadde bidratt til å øke deres kunnskap og styrke tilbudet de kunne gi. De ble også spurt om hvordan kommunikasjonen generelt hadde vært mellom dem og TRS.



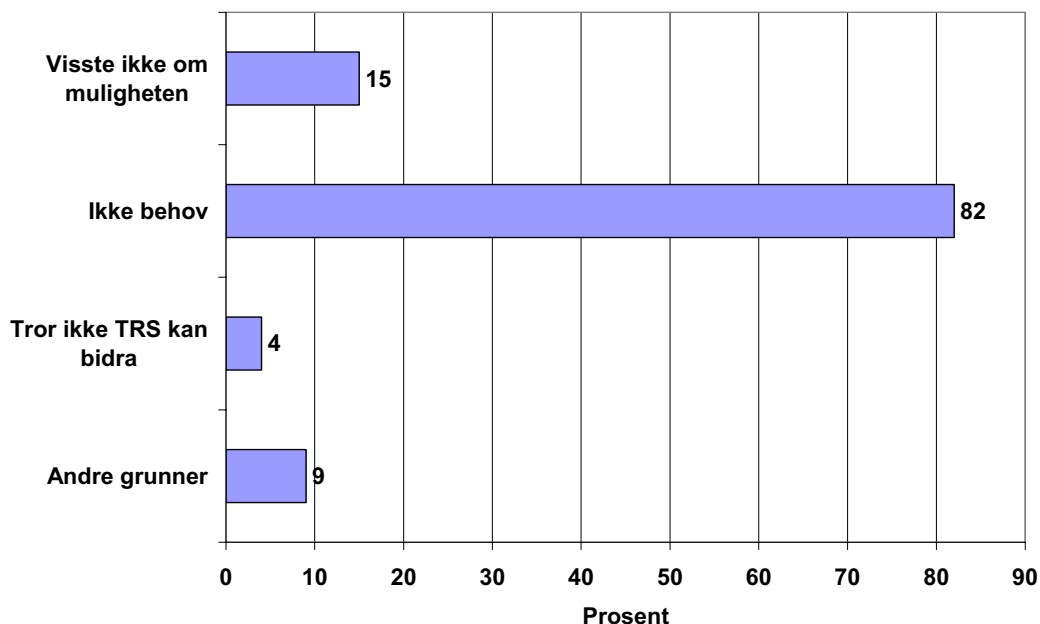
Figur 6.16. Kontakt mellom TRS og fagpersonene via telefon, e-post eller brev. Mulighet for å sette flere kryss.

På spørsmål om ansatte ved TRS hadde henvendt seg til dem om brukersaker, svarte over halvparten av fagpersonene at de ikke hadde fått slik henvendelse (57 prosent). Det ble også spurt om fagpersonene hadde henvendt seg til TRS om brukersaker. På dette spørsmålet svarte en av tre (37 prosent) at de ikke hadde henvendt seg til TRS (figur 6.16). Et stort flertall av dem som hadde henvendt seg til TRS benyttet telefon.

Uansett hvor arbeidsstedet var, hadde flertallet av dem som hadde henvendt seg til TRS benyttet telefon.

Den største andelen av dem som hadde henvendt seg skriftlig, kom fra den nordligste landsdelen (30 prosent). Også i Midt-Norge var det en stor andel som hadde henvendt seg skriftlig (26 prosent).

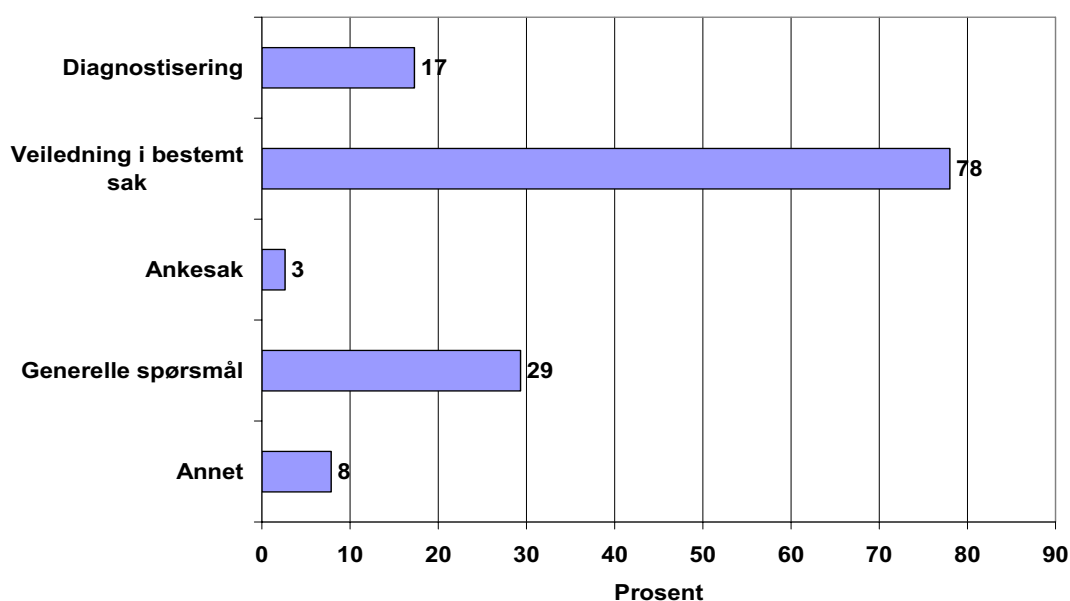
Den høyeste andelen som hadde benyttet e-post, var fagfolk fra den nordligste landsdelen (13 prosent), mens færrest hadde henvendt seg via e-post fra Midt-Norge (2 prosent).



Figur 6.17. Hvis du ikke har hatt kontakt med TRS, hva er årsakene til dette? Mulighet for å sette flere kryss (n=100)

Hovedårsaken til at fagpersonene ikke hadde henvendt seg til TRS, var at de ikke hadde behov for det (figur 6.17). I en del tilfeller hadde det vært bruker som formidlet kontakt, i andre tilfeller kollegaer som hadde kontakten med TRS.

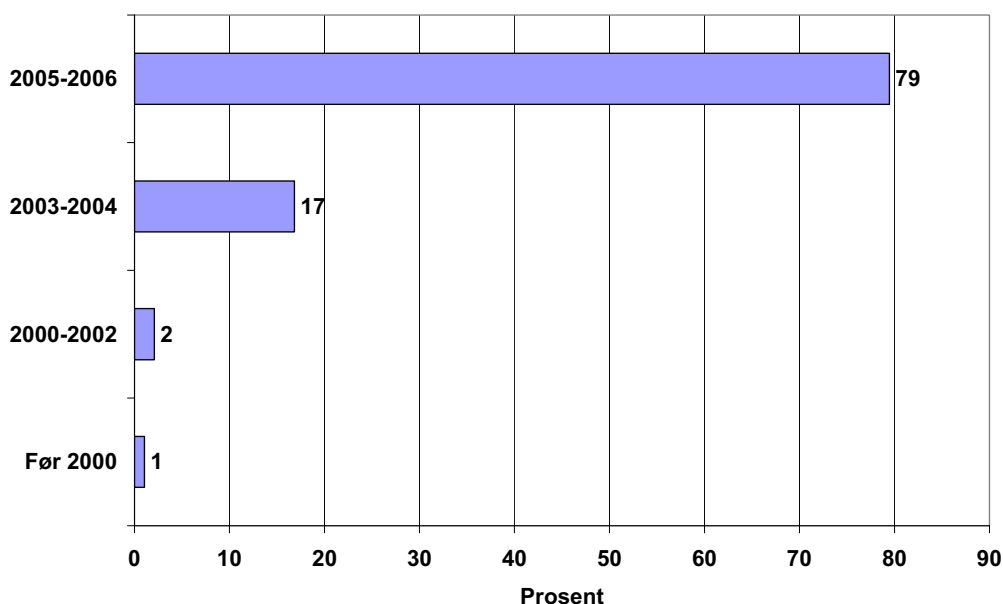
(n=15) Blant andre grunner til at en del ikke hadde vært tatt kontakt med TRS tidligere, var at TRS først nå tok i mot barn med ryggmargsbrokk. Noen hadde ikke vurdert muligheten fordi det ikke hadde vært aktuelt innen deres fagfelt eller fordi de var nyansatt. Behov for flere gruppeopphold for brukere ble også nevnt.



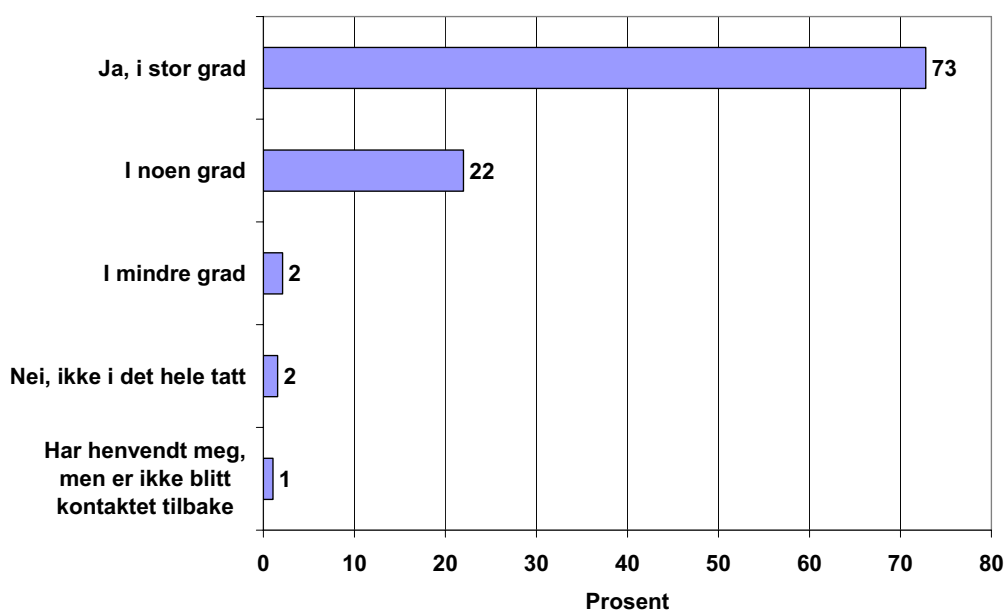
Figur 6.18. Hva gjaldt henvendelsen? Mulighet for å sette flere kryss (n=258)

For dem som hadde vært i kontakt med TRS, ble det videre spurt hva henvendelsen gjaldt (figur 6.18). I halvparten av tilfellene gjaldt henvendelsen veiledning eller samarbeid i en bestemt sak. En av fem hadde generelle spørsmål om det å leve med en av diagnosene, mens en av ti hadde spørsmål knyttet til diagnosen.

(n=20) En del henvendelser gjaldt oppfølging av enkeltbrukere eller formidling av kontakt fra bruker, og en del henvendelser gjaldt spørsmål om kurs. Av andre ting som ble nevnt, var forespørsel om informasjonsmateriell - også på andre språk, opphold for bruker på sykehus og henvisning til kommunehelsetjenesten.

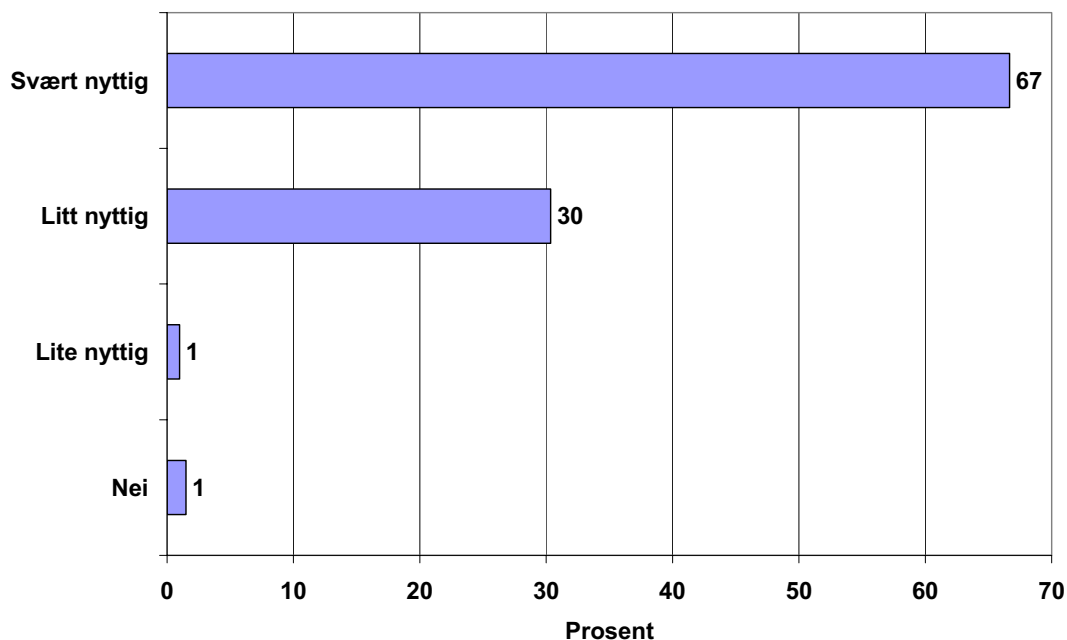


Figur 6.19. Når henvendte du deg sist til TRS? (n=190)



Figur 6.20. Har du ved henvendelser fått svar på spørsmålene dine? (n=191)

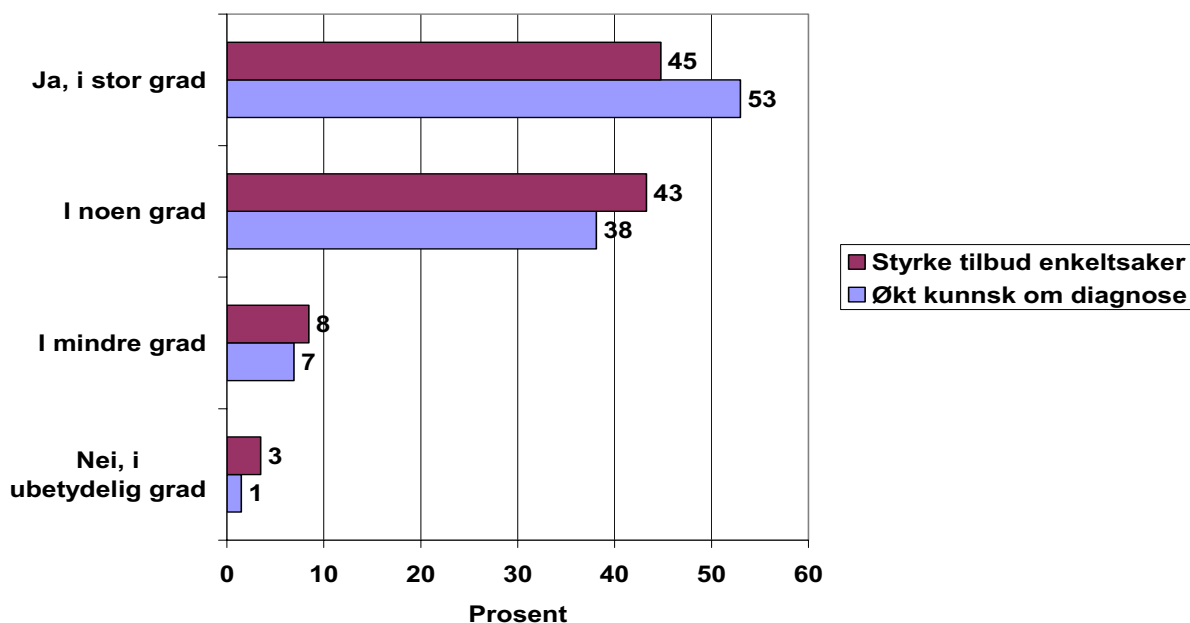




Figur 6.21. Har samarbeidet med TRS vært nyttig for deg? (n=201)

På spørsmål om når de henvendte seg til TRS sist, svarte fire av fem i 2005-2006 (figur 6.19).

Fagpersonene ble også spurt om de fikk svar på spørsmålene sine ved henvendelser til TRS. I de fleste tilfellene (95 prosent) fikk de i stor eller noen grad svar på sine spørsmål (figur 6.20). For de aller fleste (97 prosent) var samarbeidet med TRS svært nyttig eller litt nyttig (figur 6.21).

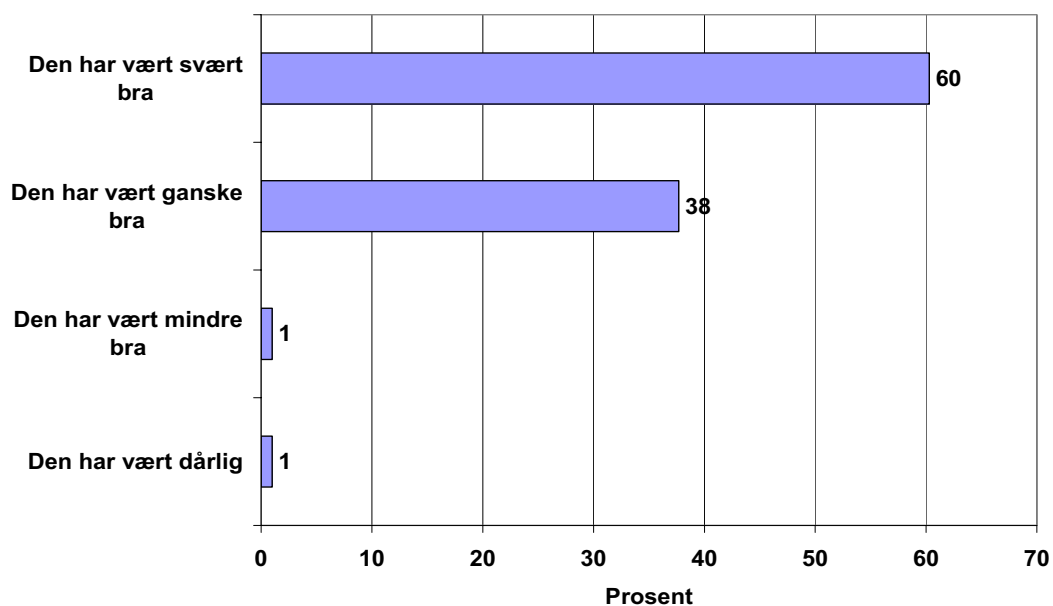


Figur 6.22. Har TRS bidratt til å øke kunnskap om brukers diagnose og å styrke tilbud i enkeltsaker? (n=202/201)

De aller fleste mente også at samarbeidet hadde bidratt til å øke kunnskapen om brukerens diagnose og livssituasjon (91 prosent) (figur 6.22). Sammenlignet med forrige evaluering var dette en økning fra 72 prosent. Andelen som mente at samarbeidet i stor grad eller i noen grad hadde bidratt til å styrke tilbudet den enkelte kunne gi i konkrete saker økte fra 73 prosent til 88 prosent.

For noen hadde kontakten med TRS vært negativ fordi TRS ikke hadde fulgt opp saker eller planlagt møter som det ikke ble noe av. Det påpekes at behovet hadde vært å få tydelige vurderinger og tydelig tale om funksjon og framtid. Det kom også fram at det var behov for sikker og god diagnostikk og at det var behov for rolleavklaring i enkelte saker.

(n=34) For de fleste hadde kontakten med TRS vært nyttig, blant annet når det gjaldt oppfølging av brukere, og at brukere kunne henvende seg direkte til TRS. TRS hadde også gitt informasjon om diagnosene som bidro til å inspirere, og øke interessen og kunnskapen. For noen hadde kontakten bestått av enkelthenvendelser om uttalelser eller utredninger. En del trakk fram at de var blitt positivt møtt.



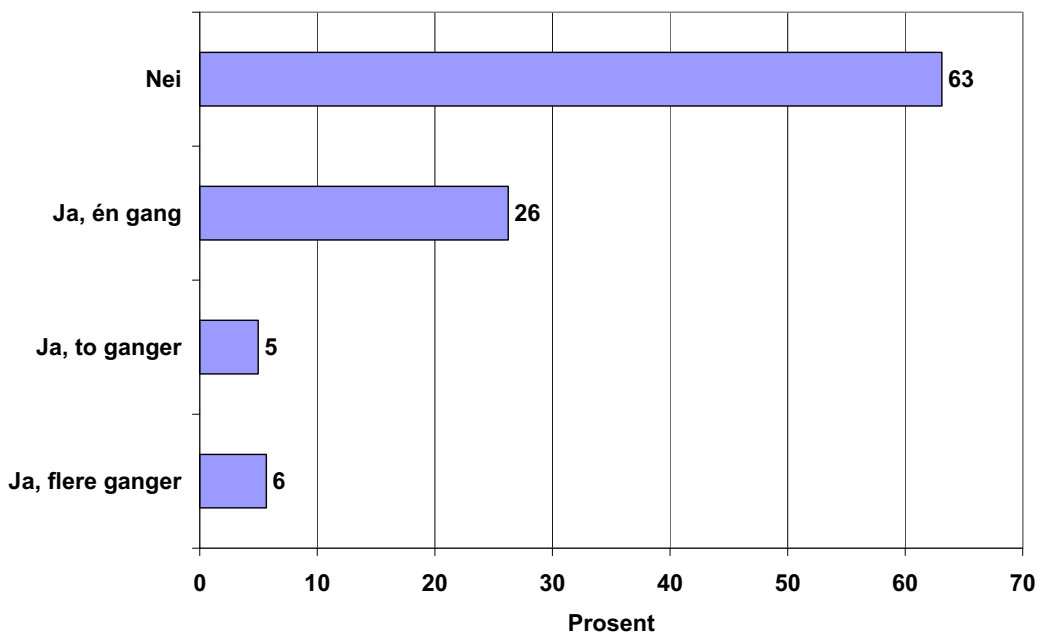
Figur 6.23. Hvordan har du opplevd kommunikasjonen mellom deg og TRS? (n=199)

På spørsmål om hvordan fagpersonene opplevde kommunikasjonen med TRS, svarte de aller fleste at den hadde vært svært bra eller ganske bra (figur 6.23).

(n=31) En god del svarte at de fikk den hjelpen de hadde hatt behov for eller informasjon, råd og veiledning fra TRS som hadde vært viktig i arbeidet med brukeren. De fikk fyldige svar eller kommentarer tilbake fra TRS. Flere opplever TRS som lett tilgjengelig, og at det var fint med nettverk når en jobber med sjeldne diagnoser. En del savnet tilbakemeldinger fra TRS. De synes TRS jobber for tregt eller kunne ønsket mer kommunikasjon. Det minnes også om at TRS kan henvise til habiliteringstjenesten i enkelt saker.

### 6.8 Samarbeidsmøter om enkeltbrukere

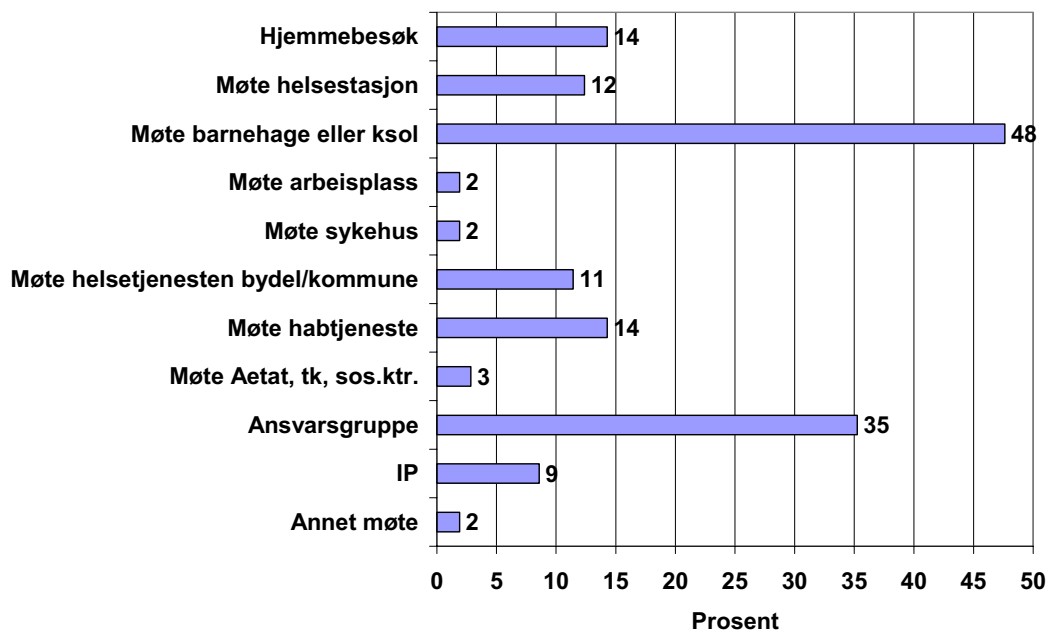
Under dette punktet ble fagpersonene spurt om de hadde deltatt på samarbeidsmøter på brukers hjemsted og hvilke av disse TRS hadde deltatt på, når de sist deltok på et slikt møte med TRS og hvor nyttig det hadde vært. Videre ble de spurt om disse samarbeidsmøtene hadde bidratt til at de kunne gi brukeren et bedre tilbud og om møtene hadde bidratt til et bedre samarbeid i det lokale tjenesteapparatet.



Figur 6.24. Har du deltatt på samarbeidsmøter med TRS på brukers hjemsted? (n=282)

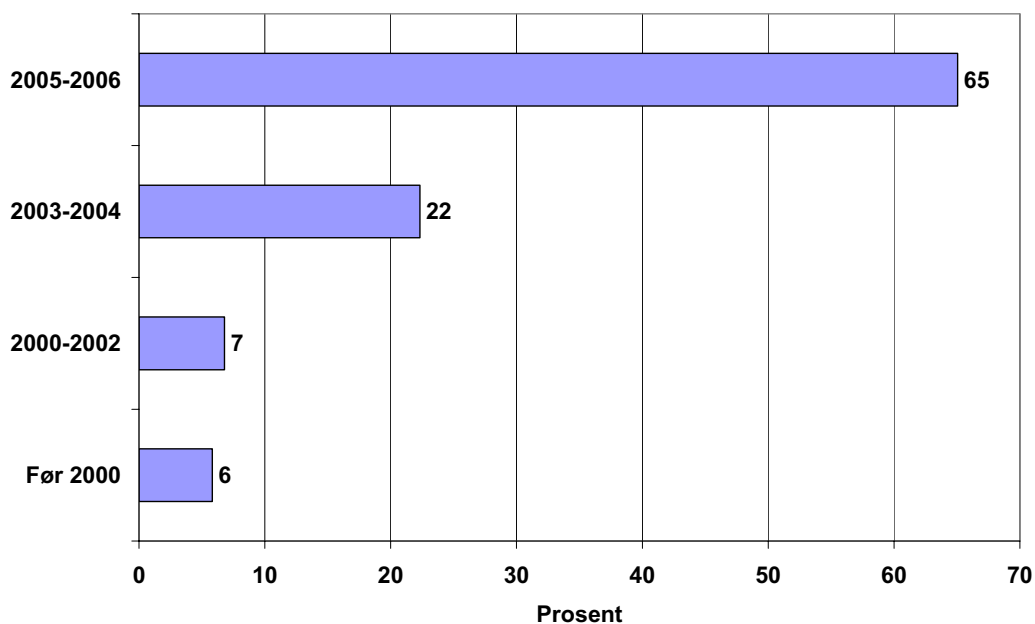
På spørsmål om fagpersonene hadde deltatt på samarbeidsmøter om enkeltbrukere, svarte en av tre bekreftende på dette, mens resten svarte at de ikke hadde deltatt på slike møter (figur 6.24).

Blant dem som hadde deltatt på samarbeidsmøter med TRS, svarte et flertall fra alle landsdelene bortsett fra den nordligste, at de hadde deltatt en gang på samarbeidsmøter med TRS på brukers hjemsted. I den nordligste landsdelen hadde en av ti deltatt flere ganger på slike møter. I Midt-Norge var det 11 prosent som hadde deltatt flere ganger.

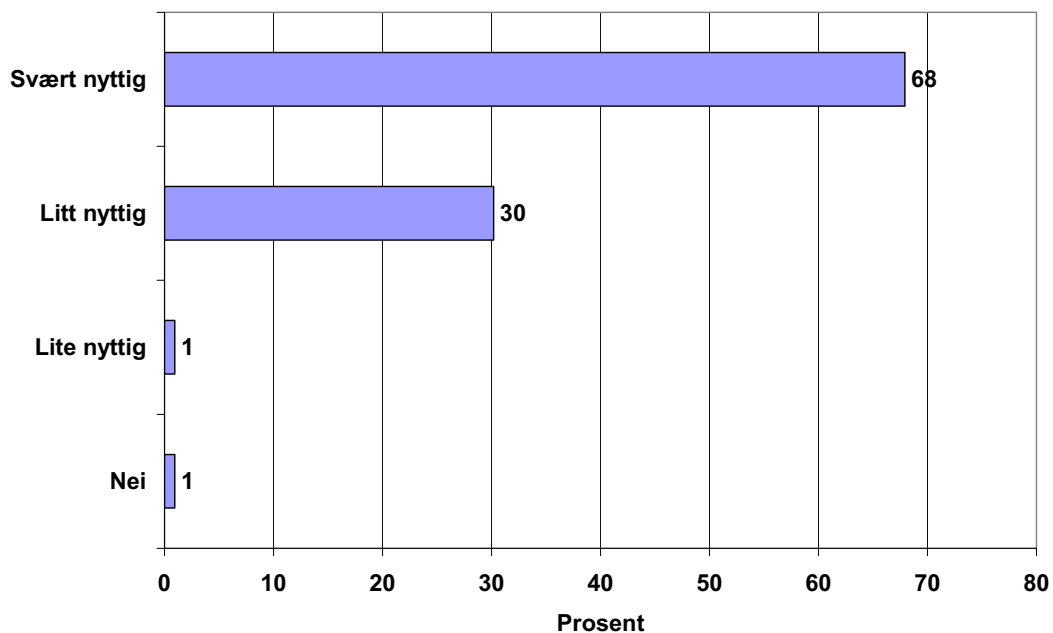


Figur 6.25. Hva slags samarbeidsmøte deltok TRS på? (n=160)

De som hadde deltatt på samarbeidsmøter om enkeltbrukere, ble også spurt om hva slags møte dette hadde vært. I de fleste tilfellene hadde dette vært møter i barnehagen eller på skolen, eller at det hadde vært ansvarsgruppemøter (figur 6.25).

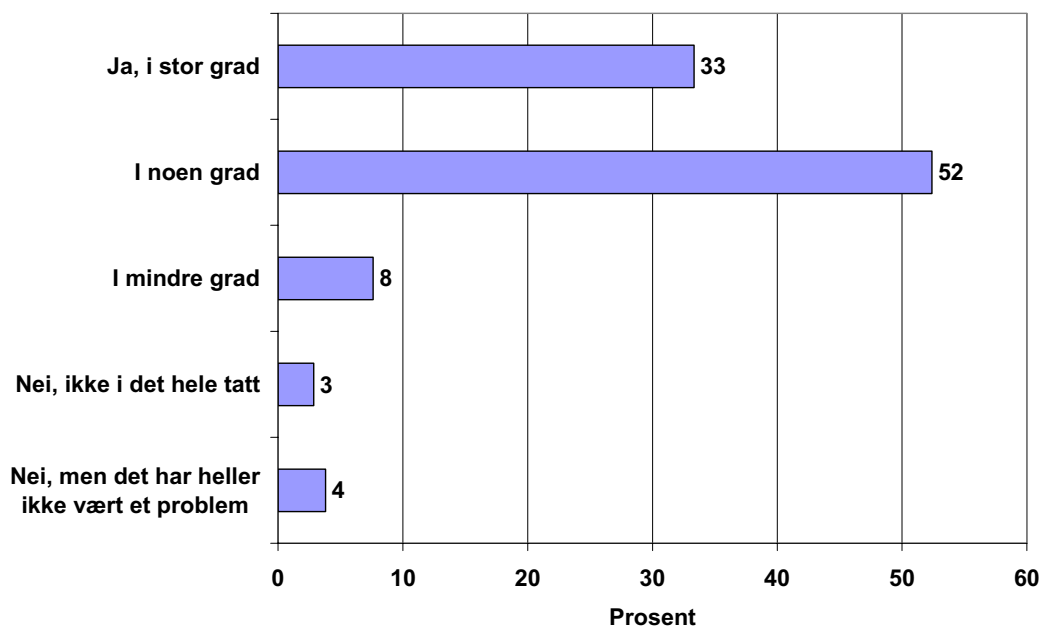


Figur 6.26. Når deltok du sist på et slikt samarbeidsmøte med TRS? (n=103).



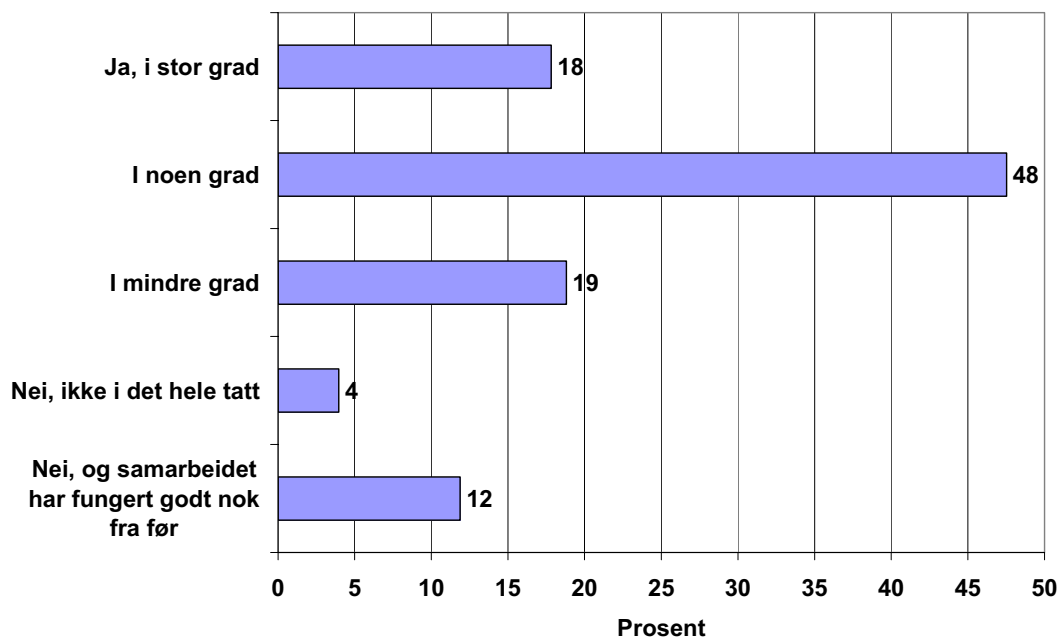
Figur 6.27. Var samarbeidsmøtene nyttige for deg? (n=106)

To av tre hadde deltatt på samarbeidsmøte i 2005-2006 (figur 6.26). På spørsmål om samarbeidsmøtene hadde vært nyttige, svarte omtrent alle bekreftende på dette (figur 6.27).



Figur 6.28. Har samarbeidsmøtene med TRS bidratt til at du har kunnet gi et bedre tilbud til brukeren? (n=105)

Videre ble fagpersonene spurt om samarbeidsmøtene med TRS hadde bidratt til at de hadde kunnet gi et bedre tilbud til brukeren. Her svarte 85 prosent at de i stor grad eller i noen grad hadde kunnet gi brukeren et bedre tilbud (figur 6.28).



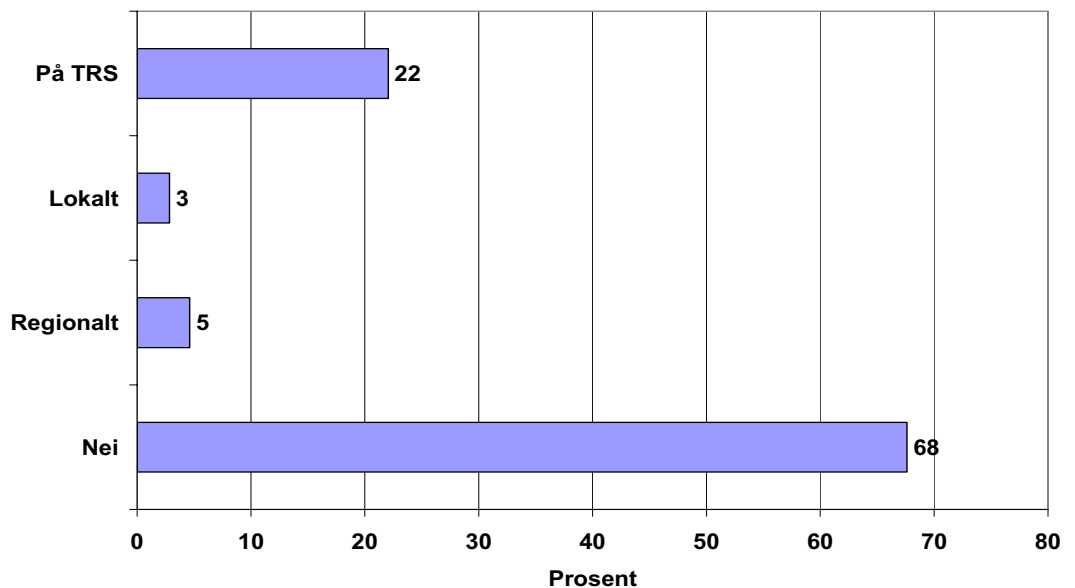
Figur 6.29. Har samarbeidsmøtet med TRS bidratt til et bedre samarbeid i din del av tjenesteapparatet? (n=101)

På spørsmål om disse samarbeidsmøtene hadde bidratt til et bedre samarbeid i deres del av tjenesteapparatet, mente to av tre at samarbeidet i stor grad eller noen grad var blitt bedre på bakgrunn av samarbeidsmøtene (figur 6.29).

(n=15) Blant kommentarene mente noen at informasjonen fra TRS på samarbeidsmøtene var for generell, at representanten fra TRS hadde for dårlig tid eller de måtte søke hjelp andre steder. I noen tilfeller hadde barnehabiliteringstjenesten fått informasjon om møter etter de hadde funnet sted noe som kan medføre en del dobbeltarbeid. Andre fortalte at saker TRS hadde vært inne i, ennå ikke var løst. En god del mente imidlertid at TRS sin deltakelse på samarbeidsmøtene var positiv og nyttig og at TRS bidrar til en trygg faglig autoritet.

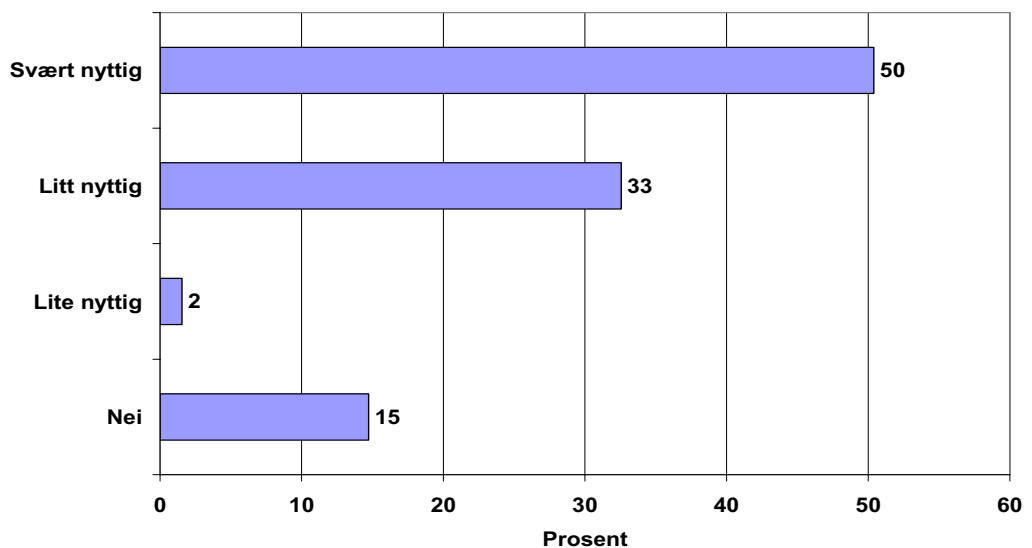
## 6.9 Andre typer samarbeidsmøter

Under dette punktet ble fagpersonene spurt om de hadde deltatt på møter eller kurs som ikke var knyttet til enkeltbrukere og om samarbeidet med TRS hadde vært nyttig.



Figur 6.30. Har du deltatt på møter/kurs om noen av senterets sjeldne diagnoser som TRS har tatt initiativ til? (n=281)

Fagpersonene ble spurt om de hadde deltatt på møter eller kurs om noen av TRS sine sjeldne diagnoser som TRS hadde tatt initiativet til. En overvekt av fagpersonene hadde ikke deltatt på slike møter eller kurs. De som hadde deltatt på møter eller kurs svarte at disse hadde vært avholdt på TRS (figur 6.30).



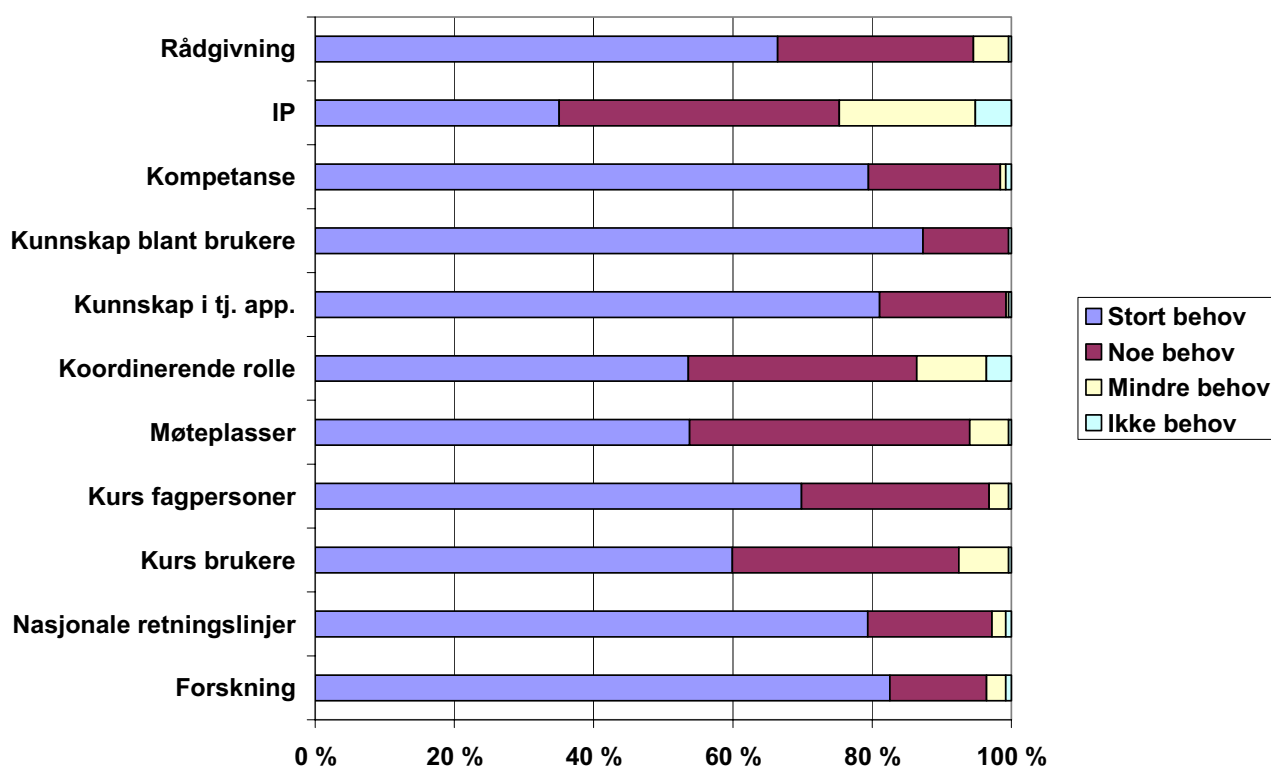
Figur 6.31. Har samarbeidet med TRS på dette området vært nyttig for deg? (n=129)

Fagpersonene ble spurt om samarbeidet med TRS på dette området hadde vært nyttig. 83 prosent mente at dette samarbeidet hadde vært svært nyttig eller litt nyttig (figur 6.31).

(n=26) Kommentarer til dette samarbeidet med TRS var blant annet at det var positivt å kunne se lokalene og få hilst på de ansatte der. Møtene bidro til oppdatering av kunnskaper og faglig påfyll. De fleste hadde positive eller nøytrale kommentarer. De mente det var nyttig med informasjon om diagnosen og oppdatering med ny kunnskap. ”Det har også vært nyttig å møte andre som jobber med det samme.” ”TRS har engasjerte medarbeidere med brukerfokus.” ”Det kunne vært lettere å delta på kurs dersom disse var endags kurs.” ”Det er viktig at det arbeides for å lage et godt tilbud til barn og unge med ryggmargsbrokk.” Av mer kritiske kommentarer var viktigheten av at et regionalt senter forholder seg ryddig til linjetjenestene. Det burde også vært mulig å hente informasjon etter hver gang bruker hadde vært på TRS.

### 6.10 Synspunkter og erfaringer på TRS sin virksomhet

TRS utfører en rekke oppgaver som kan inndeles i rådgivning, kunnskapsspredning, møter og samarbeid, forskning og utvikling. Fagpersonene ble bedt om å vurdere behovet for at TRS utfører disse oppgavene (figur 6.32). Svarene tilsier at det var et stort eller noe behov for at TRS utfører de fleste oppgavene nevnt under.



Figur 6.32. Vurdering av oppgaver TRS bør utføre

De aller fleste var enig i at TRS bør bidra til å utvikle og bygge opp kompetanse på sine områder og spre kunnskap ut til brukere, pårørende og i tjenesteapparatet. Videre var det stor enighet om å arrangere kurs for fagfolk og for brukere, samt drive med forskning om diagnosegruppene. De fleste var også enige i at TRS bør delta i arbeidet med å utforme nasjonale og faglige retningslinjer for oppfølging av

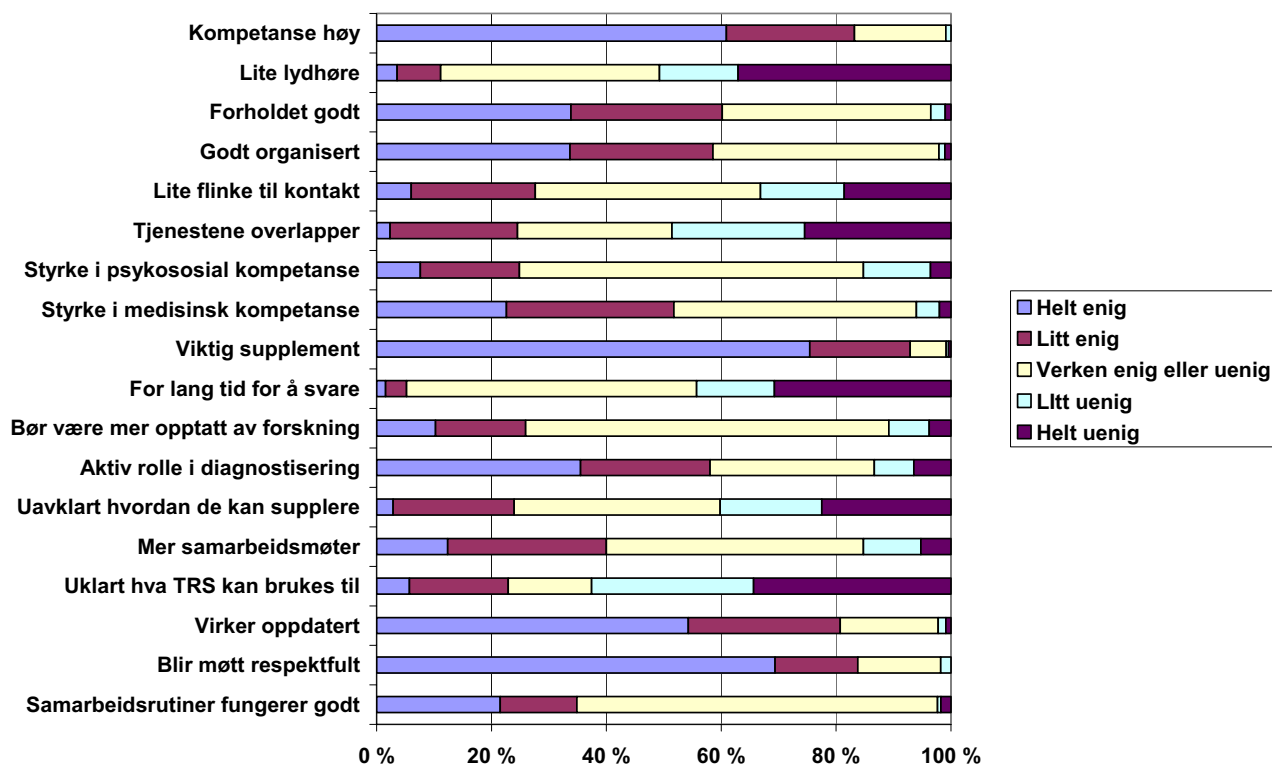


diagnosegruppene. Tre av fire mente dessuten at TRS burde ha en rolle i utviklingen av individuelle planer.

Sammenlignet med forrige evaluering var det små endringer i forhold til vurderingene som ble gjort den gangen.

(n=90) På spørsmål om hvordan TRS best kan bistå det øvrige hjelpeapparatet, ble det blant annet svart at TRS bør bygge opp kompetanse gjennom å samle erfaring, drive utviklingsarbeid og forskning og utforme retningslinjer. TRS må videre spre informasjon og kompetanse blant annet gjennom kurs for fagpersoner, informasjonsmateriell og distribuere retningslinjer. TRS bør gjøres bedre kjent. Det vil være positivt om TRS kan utvikle et nasjonalt og internasjonalt fagnettverk.

TRS kan også bistå øvrig tjenesteapparat ved å gi veiledning i enkeltsaker og samarbeide med lokalt tjenesteapparat blant annet ved å delta på møter, inkludere 1. og 2. linjetjenesten når bruker var på opphold og ved å sende gode epikriser. Fagpersoner på TRS bør være lett tilgjengelig på telefon, e-post og nettsiden. De bør ha tid til dialog og kontakt. Andre mente TRS også bør ha en koordinerende rolle i utredningsfasen, bidra til diagnostisering og følge opp enkeltpersoner og arrangere kurs for brukere hvor de kan møte andre med samme diagnose. Andre uttrykker fornøydhet og at det var behov for kompetansesentre for sjeldne diagnoser.



Figur 6.33. Erfaringer og synspunkter

Når det gjelder fagpersonenes erfaringer med og synspunkter på TRS, var det stor enighet om at TRS var et viktig supplement til det øvrige hjelpeapparatet (figur 6.33). Fire av fem mente at kompetansen ved TRS var høy og at de virker oppdatert på ny kunnskap om diagnosegruppene. Like mange opplever at de ble møtt med respekt når de henvender seg til TRS. Vel 10 prosent mente at TRS var lite lydhøre for andre fagfolks erfaringer og kompetanse, mens under 10 prosent mente at de bruker for lang tid på å svare på henvendelser.

Det var noen mindre endringer på fagpersonenes erfaringer og synspunkter fra forrige evaluering. Noen flere var helt eller litt enige i at kompetansen ved TRS var høy og færre var helt eller litt enige i at TRS bruker for lang tid på å svare på henvendelser. Flere var helt eller litt enig i at TRS sin styrke først og fremst ligger i den medisinskfaglige kompetansen i forhold til den psykososiale kompetansen. Dette viser samme tendens som ved forrige evaluering.

## 7 Oppsummering og utfordringer videre

Under følger en oppsummering av brukernes tilfredshet og erfaring med TRS, fagpersonenes erfaring og vurdering av TRS, brukernes lokale tilbud og til slutt hvilke utfordringer vi ser TRS står overfor.

### *Brukerens tilfredshet og erfaring med TRS*

Sammenlignet med forrige evaluering viser denne evalueringen at brukerne har økt sin tilfredshet med TRS. Samtlige diagnosegrupper er mer fornøyde både når det gjelder informasjon, oppfølging, rådgivning og samarbeidsmøter, og når det gjelder kurs og individuelle opphold. I diagnosegruppen Dysmeli er økningen i tilfredsheten fra forrige evaluering størst, mens i diagnosegruppen ryggmargsbrokk er økningen minst. Selv om det totalt sett har vært en positiv endring, er brukerne kritiske på noen områder.

- En av tre brukere er helt eller litt enig i at TRS bør satse mer på ambulant virksomhet, samarbeidsmøter der brukeren bor.
- 40 prosent er helt eller litt enig i at det er for lite rådgivning og oppfølging av enkeltbrukere.
- En av fem brukere er helt eller litt enig i at det er for lang ventetid for opphold ved TRS.
- 58 prosent er helt eller litt enig i at TRS bør ha en aktiv rolle i diagnostisering.

Når det gjelder brukernes konkrete erfaringer med TRS, viser disse at:

- Om lag tre av fire er helt eller litt enige i at TRS virker godt organisert, og at de interne rutiner fungerer godt.
- Nesten 90 prosent mener at det er enkelt å kommunisere med de ansatte, og at de forstår livssituasjonen bedre enn ansatte i det øvrige helsevesenet.
- Svært mange mener at arbeidet er preget av likeverdighet.
- Svært mange har tillit til kompetansen.
- Bortimot tre av fire svarte at samarbeidsmøtene med TRS hadde bidratt til bedre tilbud og tilrettelegging i det daglige (figur 4.31). Ved forrige evaluering oppgav 65 prosent at TRS hadde bidratt i stor eller i noen grad til et bedre tilbud.

### *Fagpersonenes erfaring og vurdering av TRS*

Noen positive tendenser i fagpersonenes vurdering av TRS har skjedd siden forrige evaluering:

- Fire av fem er helt eller litt enige i at kompetansen ved TRS er høy. Noen færre mente det samme ved forrige evaluering.
- 88 prosent mener de har fått tilført kunnskap de ikke hadde tidligere. Ved forrige evaluering svarte 85 prosent det samme.

- Under ti prosent er helt eller litt enige i at TRS bruker for lang tid på å svare på henvendelser. Noen flere mente det samme ved forrige evaluering.

Det er også flere i dag som virker fornøyde med kvaliteten på informasjon og samhandling med TRS enn ved forrige evaluering:

- 86 prosent mener den skriftlige informasjonen har vært tilstrekkelig. Ved forrige evaluering svarte 81 prosent det samme.
- 91 prosent mener at TRS har bidratt til å øke fagpersonens kunnskap. Ved forrige evaluering svarte 72 prosent det samme.
- 88 prosent mener at TRS har bidratt til å styrke tilbudet til brukere. Ved forrige evaluering svarte 73 prosent det samme.

Blant dem som mener informasjonen er utilstrekkelig, ble det nevnt behov for mer spesifikk informasjon og veiledning om diagnosegrupper, bedre rutiner for epikriser og tilbakemeldinger etter utredninger.

Omtrent alle (97 prosent) mener at samarbeidet med TRS har vært svært eller litt nyttig. I følge årsrapporten til TRS har de nå et fokus på kontakten og samhandlingen mellom eksterne og interne fagpersoner. Det kan tyde på at TRS er blitt bedre i sin formidling av informasjon og veiledning. En av fem leger og noen færre sykepleiere mener at de i mindre grad har fått tilført ny kunnskap.

Kun en av tre har kjennskap til TRS sine nettsider. Blant disse mener et flertall at informasjonen er:

- nyttig (81 prosent)
- enkel å forstå (63 prosent)
- lett å finne fram i (52 prosent)

På spørsmål om bruk av internett i kommunikasjonen med TRS og brukere, har ca. halvparten svart ja, mens den andre halvparten ikke vet. Dette betyr at det er nødvendig med mer informasjon om TRS sine nettsider og om kommunikasjon via internett.

Fagpersonenes utfordringer til TRS:

- Informasjon og veiledning kan gjøres mer spesifikk i forhold til enkeltbrukere.
- Informasjon og kunnskap bør i (enda) større grad spres gjennom kurs for fagfolk og gjennom informasjonsmateriell.
- TRS bør bistå det øvrige tjenesteapparatet, inkludert 1. linje- og 2. linjetjenesten, i enkeltsaker og delta på aktuelle fagmøter.
- TRS kan bli bedre på tilbakemeldinger og gi raskere tilbakemeldinger.
- TRS bør være mer tilgjengelig via telefon, e-post eller nettet.
- TRS bør bruke mer tid til dialog og kontakt med tjenesteapparatet.
- TRS kan bli mer lydhøre overfor andre fagfolks kompetanse og erfaringer.
- TRS bør ha en mer aktiv rolle i utviklingen av individuelle planer
- TRS bør ha en aktiv rolle i diagnostisering

### *Økt tilfredshet med TRS*

Samlet sett viser evalueringen en økt tilfredshet både blant brukerne og blant fagpersonene. For noen områder er det også samsvar mellom gruppene. En andel på ca. 80 prosent blant brukerne og fagpersonene er enige i at kompetansen ved TRS er høy. Vel 90 prosent av både brukerne og fagpersonene er enige i at TRS er et viktig supplement til det øvrige tjenesteapparatet. Dessuten er ca. 60 prosent i begge grupper enige i at TRS bør ha en aktiv rolle i diagnostiseringen.

På andre områder er brukerne og fagpersonene mer uenige. Mens en av tre brukere mente TRS bør være mer opptatt av forskning, mente en av fire fagpersoner det samme. Noen flere brukere (ca. 15 prosent) er enig i at TRS bruker for lang tid på å svare på henvendelser sammenlignet med fagpersonene (ca. 5 prosent). Tre av fire brukere er enige i at TRS virker godt organisert sammenlignet med fagpersonene, hvor tre av fem mente det samme.

I perioden 2000-2005 har antall registrerte brukere ved TRS økt med 75 prosent. I følge årsrapporten til TRS for 2005 har det vært en jevn økning i antall brukere av senteret i denne perioden. Tildelte midler og antall årsverk har vært stabilt. Ut fra dette synes TRS å ha nådd sitt mål om bedre ressursutnyttelse. De har blant annet redusert antall kurs for brukere (som er svært ressurskrevende), siste året, uten at dette synes å ha gått ut over kvaliteten på tilbudet.

### *Lokalt tilbud*

Brukerne ved TRS får dekket sine behov for lokale tjenester helt eller delvis i over 70 prosent av tilfellene. Hver fjerde bruker oppgir at det er etablert ansvarsgruppe. Halvparten av disse svarte at får dekket behovet helt gjennom denne gruppen. Hver femte bruker svarte at de har individuell plan eller at denne er under utarbeidelse. Det lokale tjenesteapparatet står her overfor vesentlige utfordringer.

Det er mindre forskjeller mellom diagnosegruppene når det gjelder tilbud om tjenester lokalt. Diagnosegruppen AMC har den høyeste andelen som har individuell plan, mens Marfans syndrom har den laveste. En av tre blant dem som har individuell plan svarte at den ble brukt, mens resten svarte at den brukes delvis, at den ikke ble brukt eller at de ikke vet om den ble brukt. I de tilfeller planen blir brukt medfører dette i mye større grad at tjenestene dekker behovet.

### *Utfordringer*

Selv om evalueringen viser at de fleste brukere og fagpersoner er svært fornøyd med tilbudet ved TRS, kan noen områder hvor TRS har utfordringer trekkes fram:

Brukere etterlyser:

- mer rådgivning og oppfølging av enkeltbrukeren
- en mer aktiv rolle i diagnostiseringen

Fagpersoner etterlyser:

- bedre og mer spesifikk informasjon om diagnosegruppene
- mer dialog og kontakt med det øvrige tjenesteapparatet
- en mer aktiv rolle i utvikling av individuell plan

Brukerne, dvs. både primærbrukerne og fagfolkene, har nytte av tjenestene fra TRS. Denne gjennomgangen viser likevel områder hvor brukerne ønsker bedre, flere eller annerledes tjenester. Et slikt gap mellom tilbud og forventninger kan løses ved å bedre tilbudet eller ved å avklare brukernes forventninger på en bedre måte, for eksempel ved å forklare brukerne hva de realistisk sett kan få av tjenester fra et nasjonalt senter.

## **8 Referanser**

Hofseth C og Hem K-G. Brukernes evaluering av TRS. SINTEF rapport STF78 A00545. Oslo 2000.

Hem K-G. og Gundersen T. Brukernes og fagfolkenes evaluering av Senter for sjeldne sykdommer og syndromer (SSSS). SINTEF rapport STF78 A044508. Oslo 2004.

Gundersen T og Hem K-G. Brukerundersøkelse blant personer med diagnose innen autismespekteret. Erfaringer med Autismenettverket. SINTEF rapport STF78 A054504. Oslo 2005.

Gundersen T og Hem K-G (b). Individuell planer gir tilfredse brukere. Rehabiliteringsmagasinet Bris 2005 nr. 2.

Hem K-G. og Gundersen T. Undersøkelse om tjenester fra døvblindesystemet. SINTEF rapport STF78 A06014. Oslo 2006.

Årsrapport 2005: Fokus på verdier, endring og utvikling. TRS, Sunnaas sykehus HF, 2005.

## Brukerundersøkelse for TRS

Hvis det er flere i familien med den samme diagnosen, fylles det ut ett skjema for hver person.

De fleste spørsmålene i skjemaet besvares ved å velge blant flere alternativ og sette kryss i tilhørende rute. Sett bare ett kryss for hvert spørsmål hvis det ikke spesielt bes om flere. Hvis svaralternativene ikke stemmer så godt for deg, ber vi deg krysse av for det alternativet som kommer nærmest. Hvis det er noe du absolutt ikke kan svare på, hopper du over dette spørsmålet og går videre til neste. Der det er spørsmål om tekst eller tall, skriv tydelig inni boksene.

**1. Deltok du/ditt barn i brukerundersøkelsen i 2000?**

- Ja  
 Nei  
 Husker ikke

**2. Svarer du på dette spørreskjemaet på vegne av deg selv eller på vegne av ditt barn?**

- Meg selv  
 Mitt barn

**3. Hvor gammel er du, eller den du svarer på vegne av? Alder:**  år

**4. Kjønn** (kjønn til den du svarer på vegne av):

- Kvinne/jente  
 Mann/gutt

**5. I hvilket fylke er du/dere bosatt?**

- Østfold, Hedmark eller Oppland  
 Akershus eller Oslo  
 Buskerud, Vestfold, Telemark, Aust-Agder eller Vest-Agder  
 Rogaland, Hordaland eller Sogn og Fjordane  
 Møre og Romsdal, Sør-Trøndelag eller Nord-Trøndelag  
 Finnmark, Troms eller Nordland

**6. Hvilke av disse beskrivelsene gjelder for deg/ditt barn? (Sett eventuelt flere kryss)**

- Er i barnehage  
 Er i grunnskolen eller videregående skole  
 Er under høyere utdanning  
 Er yrkesaktiv (heltid)  
 Er yrkesaktiv (deltid) *Angi prosent stilling:*  %  
 Er under attføring  
 Er uføretrygdet. *Angi prosent uføretrygd:*  %  
 Er hjemme med omsorgsoppgaver  
 Er arbeidsledig/arbeidssøkende  
 Har vært i arbeid tidligere  
 Har aldri vært i arbeid  
 Er pensjonist  
 Annet (*Beskriv:*)

**7. Hvilken diagnose har du/ditt barn?**

- Arthrogryposis multiplex congenita (AMC)  
 Dysmeli  
 Ryggmargsbrokk  
 Marfans syndrom  
 Osteogenesis imperfecta (OI)  
 Ehlers-Danlos syndrom (EDS)  
 Kortvoksthet

**8. Hvor gammel var du/ditt barn da diagnosen ble stilt?**

Alder:  år

**9. Hvor ble diagnosen stilt? (Sett bare ett kryss)**

- Fødeavdeling  
 Helsestasjon  
 Fastlege

Spesialist. Nevn spesialitet

Habiliteringstjenesten

Annet:

Vet ikke

**10. Er du aktivt medlem i brukerorganisasjonen for din diagnose?**

- Ikke medlem  
 Medlem, men ikke aktivt deltagende  
 Litt aktiv i brukerorganisasjonen  
 Svært aktiv i brukerorganisasjonen

**11. Hvordan fikk du først vite om TRS? (Sett bare ett kryss)**

- Gjennom helsevesenet  
 Gjennom Aetat  
 Gjennom skole  
 Gjennom barnehage  
 Gjennom sosialkontor  
 Gjennom trygdekontor  
 Gjennom naboer, venner og kjente  
 Gjennom brukerorganisasjonen  
 Gjennom søk på Internett

På annen måte

**12. Når fikk du først vite om TRS?**

- Før sikker diagnose ble stilt  
 Umiddelbart etter at diagnosen ble stilt  
 Et halvt til ett år etter at diagnosen ble stilt  
 Ett til to år etter at diagnosen ble stilt  
 Over to år etter at diagnosen ble stilt

**13. Når ble du registrert ved TRS?**

- I år  
 2003-2004  
 2000-2002  
 Før 2000



**DE ULIKE TILBUDENE VED TRS: Informasjon fra TRS**

**14. Har du fått informasjon fra TRS om din/ditt barns diagnose, mulige tiltak, støtteordninger eller rettigheter på noen av de følgende måter? (Sett eventuelt flere kryss)**

- Muntlig (kurs, konsultasjon, telefon)  
 Skriftlig (Veileder for oppfølging, Informasjonshefte, artikler)  
 Via Internett  
 Har bedt om informasjon, men ikke fått det  
 Annet:

**15. Når var siste gang du mottok slik informasjon fra TRS?**

- I år     2003-2004     2000-2002     Før 2000

**16. Har du fått informasjon som TRS har utgitt via andre enn TRS eller TRS' nettsider?**

- Nei  
 Ja

Hvis ja, fra hvilke instanser fikk du denne informasjonen?

**17. Har du fått nok informasjon?**

- Ja  
 Stort sett  
 Litt for lite  
 Alt for lite  
 For mye

**18. Har informasjonen vært lett å forstå?**

- Svært lett å forstå  
 Stort sett lett å forstå  
 Litt vanskelig å forstå  
 Svært vanskelig å forstå

**19. Hva synes du om måten informasjonen er gitt på?**

- Den har vært svært god  
 Den har vært ganske god  
 Den har vært mindre god  
 Den har vært dårlig

**20. Hvis du synes informasjonen har blitt gitt på en dårlig eller mindre god måte, hva har vært mangelfullt?**

**21. Hvis du synes informasjonen har blitt gitt på en god eller ganske god måte, hva var det du satt størst pris på?**

**22. Hva synes du om tidspunktet informasjonen er gitt på**

- For mye informasjon på et for tidlig tidspunkt  
 Den informasjonen det var behov for ble gitt på riktig tidspunkt  
 Informasjonen kom for sent  
 Har fått informasjon fortløpende

**Kommentar:****Bruk av Internett****23. Hvor ofte bruker du Internett?**

- Har ikke tilgang til Internett (*Gå til spørsmål 33*)  
 Bruker Internett daglig  
 Bruker Internett ukentlig  
 Bruker Internett sjeldnere

*For dere som bruker Internett:*

**24. Kjenner du til TRS' nettsider?**

- Ja     Nei (*gå til spørsmål 30*)

**25. Bruker du TRS' nettsider?**

- Ja     Nei

**26. Hvis ja: omtrent hvor ofte?**

- Ukentlig eller oftere     Mer enn en gang i måneden     Sjeldnere

**27. Hvordan vurderer du TRS' nettside? (*Sett gjerne flere kryss*)**

- Den gir informasjon som jeg har nytte av  
 Informasjonen er enkel å forstå  
 Det er enkelt å finne fram til informasjonen  
 Hjemmesiden mangler vesentlig informasjon  
 Det er vanskelig å finne fram på nettsidene

**28. Hva setter du størst pris på med TRS' nettside?****29. Hva savner du mest ved TRS' nettside?****30. Har du mulighet for å skrive ut informasjonsmateriell fra Internett?**

- Ja     Nei

**31. Ønsker du primært å få diagnoseinformasjon på Internett, eller vil du helst ha den tilsendt skriftlig? (*Sett bare ett kryss*)**

- Ønsker informasjon helst på nettet  
 Ønsker informasjon tilsendt skriftlig  
 Helst begge deler

TRS vurderer å etablere en kommunikasjonstjeneste via Internett som er datateknisk sikret. Denne vil gi mulighet for å kommunisere med TRS om personlige forhold knyttet til diagnosen, uten at denne informasjonen kan komme på avveie.

**32. Ville du benytte en slik tjeneste i kommunikasjon med TRS?**

- Ja, for alle typer spørsmål  
 Ja, men ikke for sensitive eller personlige spørsmål  
 Nei

**Kommentar:**

**Oppfølging og rådgivning fra TRS**

**33. Har du fått hjelp fra TRS i form av personlig oppfølging og rådgivning skriftlig eller på telefon?**

- Ja, skriftlig  
 Ja, på telefon  
 Ja, både skriftlig og på telefon  
 Nei

**34. Hvis du har svart nei, er noen av de følgende forhold årsak til dette? (Sett gjerne flere kryss)**

- Visste ikke om muligheten  
 Har ikke hatt behov for det  
 Har opplevd TRS som avvisende ved min henvendelse  
 Har bedt om oppfølging, men er ikke blitt kontaktet tilbake  
 Har bedt om oppfølging og er blitt henvist til annen instans  
 Jeg lar være å benytte meg av tilbud fra TRS fordi jeg vil unngå å rette for stor oppmerksomhet mot min (eller mitt barns) funksjonshemming  
 Tror ikke TRS kan bidra med noe  
 Andre grunner (beskriv):

**Kommentar:**

*Hvis du ikke har fått personlig oppfølging eller rådgivning, gå rett til spørsmål 43.*

**35. Hva gjaldt oppfølgingen og rådgivningen? (Sett eventuelt flere kryss)**

- Diagnostisering  
 Hjelp i en bestemt sak (for eksempel bil, bolig, skole, jobb, hjelpemidler)  
 Hjelp i en ankesak  
 Mer generell hjelp for å bedre min livssituasjon (rådgiving, veiledning)  
 Annet (beskriv):

**Kommentar:**

**36. Har du opplevd at TRS har vært sene med å gi tilbakemeldinger når du har bedt om råd og oppfølging?**

- Nei  Ja

**37. Hvis du synes tilbakemeldingen har vært sen, hvilke konsekvenser har det eventuelt fått for deg/ditt barn?**

**38. Har du fått, eller får du, tilstrekkelig rådgivning og oppfølging?**

- Ja  
 Litt lite, men greit nok  
 Litt for lite  
 Nei, alt for lite

**39. Har rådgivningen og oppfølgingen vært nyttig for deg?**

- Svært nyttig  
 Litt nyttig  
 Lite nyttig  
 Nei

**40. Hvis du synes rådgivningen og oppfølgingen hadde lite eller ingen nytte, hva var det du savnet?**

**41. Har rådgivning og oppfølging fra TRS bidratt til å løse problemer du har hatt i møte med andre deler av tjenesteapparatet?**

- Ja, i stor grad  
 I noen grad  
 I mindre grad  
 Nei, ikke i det hele tatt  
 Jeg har ikke hatt noen slike problemer

**42. Når fikk du sist personlig rådgivning og oppfølging fra TRS?**

- I år  2003-2004  2000-2002  Før 2000

**43. Hvordan har du opplevd kommunikasjonen mellom deg og TRS?**

- Den har vært svært bra  
 Den har vært ganske bra  
 Den har vært mindre bra  
 Den har vært dårlig

**44. Hvis du synes kommunikasjonen har vært dårlig eller mindre bra, hva har vært mangelfullt?**

## Samarbeidsmøter på hjemstedet

TRS reiser noen ganger til brukerens hjemsted for å delta på møte med bruker og det lokale tjenesteapparatet.

**45. Har TRS besøkt deg eller ditt barn på ditt hjemsted? (I hjemmet, i barnehagen, på skolen, på arbeidsplassen, på behandlingssted eller annet sted.)**

- Nei  
 Ja, én gang  
 Ja, to ganger  
 Ja, flere ganger

**46. Hvis ja, hva slags samarbeidsmøte deltok TRS på?**

(Sett gjerne flere kryss)

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Hjemmebesøk                   | <input type="checkbox"/> Møte med habiliteringstjenesten                                      |
| <input type="checkbox"/> Møte på helsestasjon          | <input type="checkbox"/> Møte med representanter fra Aetat, trygdekontor, sosialkontor el. l. |
| <input type="checkbox"/> Møte i barnehage eller skole  | <input type="checkbox"/> Ansvarsgruppemøte  |
| <input type="checkbox"/> Møte på arbeidsplass          | <input type="checkbox"/> Møte om individuell plan   |
| <input type="checkbox"/> Møte på sykehus               | <input type="checkbox"/> Annen type møte.....   |
| <input type="checkbox"/> Møte med lokalt hjelpeapparat |   |

*Hvis du ikke har hatt besøk fra TRS, gå rett til spørsmål 52.*

**47. Når var siste gang du eller ditt barn hadde besøk fra TRS på ditt hjemsted?**

- I år  
 2003-2004  
 2000-2002  
 Før 2000

**48. Var samarbeidsmøtet/ene nyttig for deg eller ditt barn?**

- Svært nyttig  
 Litt nyttig  
 Lite nyttig  
 Nei

**49. Hvis samarbeidsmøtet/ene hadde lite eller ingen nytte, hva var det du savnet?**

**50. Har samarbeidsmøtene med TRS bidratt til bedre tilbud og tilrettelegging for deg i det daglige? (I hjemmet, i barnehagen, på skolen, på arbeidsplassen eller på behandlingssted.)**

- Ja, i stor grad  
 I noen grad  
 I mindre grad  
 Nei, ikke i det hele tatt  
 Nei, men dette har heller ikke vært et problem

**51. Har samarbeidsmøte med TRS bidratt til å løse problemer du har hatt i møte med andre deler av tjenesteapparatet?**

- Ja, i stor grad  
 I noen grad  
 I mindre grad  
 Nei, ikke i det hele tatt  
 Nei, men jeg har ikke hatt noen slike problemer

**Kommentar:**

**Kurs ved TRS**

TRS arrangerer kurs (tidligere kalt gruppeopphold) ved senteret. Dette er annonserte kurs som man melder seg på. Deltakerne har samme diagnose eller lignende livssituasjon, og det er felles program for alle deltakerne.

**52. Har du eller ditt barn deltatt på kurs/gruppeopphold ved TRS?**

- Nei  
 Ja, én gang  
 Ja, flere ganger

**53. Hvis du/ditt barn ikke har deltatt på kurs ved TRS, er noen av de følgende forhold årsak til dette? (Sett gjerne flere kryss)**

- Har opplevd TRS som avvisende ved min henvendelse  
 Har søkt om kurs, men ikke fått plass  
 Har fått inntrykk av at det er vanskelig å få plass ved TRS, og derfor liten vits i å søke  
 Har fått dekket behovet ved å være på individuelt opphold  
 Har ikke følt behov for det  
 Har forstått det slik at kursene er ment for mennesker med mindre behov for hjelp enn det jeg selv har  
 Har forstått det slik at kursene er ment for mennesker med større behov for hjelp enn det jeg selv har  
 Kursene virker for elementære for meg  
 Tidligere dårlige erfaringer med andre deler av tjenesteapparatet  
 Har villet unngå å rette for stor oppmerksomhet mot min/mitt barns funksjonshemming  
 Har vært redd for at jeg/mitt barn da ville miste diagnosen  
 Kursene strekker seg over mange dager, og dette er problematisk i forhold til min jobb eller livssituasjon for øvrig  
 Den geografiske avstanden til TRS gjør opphold der vanskelig  
 Kunne ikke delta fordi søsken ikke kunne være med  
 Valgte å ikke delta fordi ektefelle/samboer ikke fikk sykmelding  
 Valgte å ikke delta fordi ektefelle/samboer ikke fikk dekket reiseutgifter  
 Valgte å ikke delta fordi trygdekontoret ikke dekket ønsket reisemåte  
 Visste ikke om tilbudet/tilbudene  
 Andre grunner:

Hvis du/ditt barn ikke har deltatt på kurs ved TRS, gå rett til spørsmål 66.

**54. Har deltakerne vært personer med samme diagnose når du eller ditt barn har vært på kurs?**

- Ja  Nei  Både og (jeg/vi har deltatt på flere kurs)

**55. Hva synes du om den informasjonen du på forhånd har fått om praktisk tilrettelegging angående reise og opphold?**

- Svært god  
 Ganske god  
 Mindre god  
 Dårlig

**56. Hva synes du om den informasjonen du på forhånd har fått om innhold og hensikt med kurset/kursene?**

- Den har vært svært god  
 Den har vært ganske god  
 Den har vært mindre god  
 Den har vært dårlig

**Kommentar:**

**57. Ble dine forventninger innfridd?**

- Ja, fullstendig  
 Til en viss grad  
 Nei

**58. Når var siste gang du/ditt barn deltok på kurs ved TRS?**

- I år  
 2003-2004  
 2000-2002  
 Før 2000

**60. Hvor langt var dette kurset?**

- Weekend  
 3 dager  
 1 uke/5 dager  
 Mer enn en uke

**61. Hva synes du om lengden på kurset?**

- Passelig langt  
 For kort tid  
 For lang tid

**62. Var dette kurset nyttig for deg/ditt barn?**

- Svært nyttig  
 Litt nyttig  
 Lite nyttig  
 Nei

**63. Er det noe du savner ved kurs ved TRS?**

**64. Har du deltatt på kurs som andre enn TRS har arrangert, der programmet har vært relatert til din eller ditt barns diagnose?**
 Nei  Ja

*Hvis ja, kan du beskrive navn på kurset, arrangør og tidspunkt:*

**65. Ville du foretrukket at kurs relatert til din eller ditt barns diagnose ble holdt nærmere der du/dere bor?**
 Ja, alle kursene  Noen av kursene  Nei

**Kommentar:**

**Om individuelt opphold**

TRS gir mulighet til individuelle opphold ved senteret med varighet en eller flere dager. Programmet og innholdet i oppholdet er da laget spesielt for den enkelte.

*Noen har vært på TRS i forbindelse med studier (for eksempel OI- og Marfanstudien).*

*Om du har vært på TRS både i forbindelse med en av studiene og på individuelt opphold, ber vi deg svare utelukkende ut fra det individuelle oppholdet.*

**66. Har du eller ditt barn hatt individuelt opphold ved TRS?**
 Nei  Ja, én gang  Ja, flere ganger
**67. Hvis du/ditt barn ikke har hatt individuelt opphold ved TRS, er noen av de følgende forhold årsak til dette? (Sett gjerne flere kryss)**

- Visste ikke om muligheten
- Har ikke hatt behov for det
- Har opplevd TRS som avvisende ved min forespørsel
- Har latt være å benytte meg av tilbud fra TRS fordi jeg vil unngå å rette for stor oppmerksomhet mot min/mitt barns funksjonshemming
- Har vært redd for at jeg/mitt barn da vil miste diagnosen
- Har fått dekket behovene ved å delta på kurs
- Har ikke passet pga. jobb, skole eller andre forpliktelser
- Den geografiske avstanden til TRS gjør opphold der vanskelig
- Har fått avslag på mitt ønske om individuelt opphold
- Valgte å ikke ta imot tilbudet fordi ektefelle/samboer ikke fikk sykmelding
- Valgte å ikke ta imot tilbudet fordi ektefelle/samboer ikke fikk dekket reiseutgifter
- Valgte å ikke ta imot tilbudet fordi trygdekontoret ikke dekket ønsket reisemøte
- Tror ikke TRS kan bidra med noe
- Tror ikke jeg kan få den assistansen jeg trenger under oppholdet

 Andre grunner:



*Hvis du/ ditt barn ikke har hatt individuelt opphold ved TRS, gå rett til spørsmål 75.*

**68. Hva synes du om den informasjonen du på forhånd har fått om praktisk tilrettelegging angående reise og opphold?**

- Den har vært svært god
- Den har vært ganske god
- Den har vært mindre god
- Den har vært dårlig

**69. Hva synes du om den informasjonen du på forhånd har fått om innhold og mulig utbytte av oppholdet?**

- Den har vært svært god
- Den har vært ganske god
- Den har vært mindre god
- Den har vært dårlig

**Kommentar:**

**70. Var dette oppholdet nyttig for deg/ditt barn?**

- Svært nyttig
- Litt nyttig
- Lite nyttig
- Nei

**71. Hvis det hadde lite eller ingen nytte, hva var det du savnet?**

**72. Når var siste gang du/ditt barn hadde individuelt opphold ved TRS?**

- I år
- 2003-2004
- 2000-2002
- Før 2000

**73. Hvor lenge varte dette oppholdet?**

- 1 dag
- 2-4 dager
- 1 uke
- Mer enn en uke

**74. Hva synes du om lengden på oppholdet?**

- For kort tid
- Passelig
- For lang tid

## Generelt om TRS

**75. Har tilbudet fra senteret bidratt til å påvirke din/ditt barns livssituasjon?**

*(Sett eventuelt flere kryss)*

- I positiv retning
- Nøytralt – ingen endring
- I negativ retning

**76. Hvis senteret har bidratt til å påvirke din livssituasjon i positiv og/eller negativ retning, kan du forklare på hvilken måte?**

## MER OM DINE ERFARINGER MED TRS

Denne siden skal bare fylles ut av dere som har hatt opphold ved TRS, har hatt besøk av TRS eller har mottatt personlig rådgivning/oppfølging av TRS. Dersom du ikke har hatt kontakt utover det å registre deg og motta generell informasjon, hopper du over denne siden.

### 77. Her følger en del utsagn som vi ber deg om å ta stilling til.

Sett ett kryss for det svaret som best beskriver hvor enig eller uenig du er i hvert av utsagnene.

	<i>Helt enig</i>	<i>Litt enig</i>	<i>Verken enig eller uenig</i>	<i>Litt uenig</i>	<i>Helt uenig</i>
Jeg har inntrykk av at interne samarbeidsrutiner ved TRS fungerer godt.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ansatte ved TRS forstår min livssituasjon bedre enn ansatte i det øvrige helsevesenet .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Det er vanskelig å si nei til forslag ansatte ved TRS kommer med, selv om jeg egentlig ønsker noe annet .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg har savnet tettere oppfølging fra TRS etter kontakt med dem .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Det er lett å si hva jeg mener til de ansatte ved TRS .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
TRS gir meg følelsen av at de er mer opptatt av min diagnose og funksjonshemming enn å yte hjelp til meg .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg opplever at de ansatte ved TRS stiller spørsmål ved om min diagnose er riktig .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg opplever at samarbeidet med TRS er preget av likeverdighet .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De ansatte ved TRS kan bli for dominerende .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
TRS har bidratt til å vanskeliggjøre mitt samarbeid med andre deler av tjenesteapparatet .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Forholdet mellom TRS og det øvrige tjenesteapparatet virker godt .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg opplever at andre familiemedlemmers ønsker og behov blir for mye vektlagt ved TRS .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg har tillit til kompetansen ved TRS .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ansatte ved TRS er for passive når det gjelder å komme med konkrete forslag til løsninger .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
TRS virker godt organisert .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## SYNSPUNKTER PÅ TRS *(Fylles ut av alle)*

**78. Nå følger en del utsagn om TRS, tilbudene ved TRS og organiseringen av senteret. Vi vil vite hvor enig eller uenig du er i disse utsagnene. Sett ett kryss for det svaret som ligger nærmest din mening for hvert av utsagnene.**

Din oppfatning kan basere seg på det inntrykk du har fått av TRS selv om du ikke har egne erfaringer fra TRS. Vi ønsker derfor at du skal forsøke å ta stilling til utsagnene selv om du ikke har benyttet deg av tjenestene TRS kan tilby. Men hvis du absolutt ikke har noe grunnlag for å mene noe om utsagnet, går du videre til neste utsagn uten å sette kryss.

	<i>Helt enig</i>	<i>Litt enig</i>	<i>Verken enig eller uenig</i>	<i>Litt uenig</i>	<i>Helt uenig</i>
Et senter som TRS er et viktig supplement til det øvrige tjenesteapparatet .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
TRS bruker for lang tid på å svare på henvendelser .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
TRS bør være mer opptatt av forskning .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kompetansen ved TRS er høy .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
TRS bør satse på samarbeidsmøter ute hos bruker, ikke så mye på opphold ved TRS .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
TRS bør arrangere kurs nærmere der jeg bor .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Det er uklart hva TRS kan hjelpe meg med .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Det er for lang ventetid for å få opphold ved TRS .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Forholdet mellom TRS og det øvrige tjenesteapparatet virker anstrengt .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
TRS bør være mer oppsøkende overfor sine registrerte brukere .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
TRS bør ha en aktiv rolle i diagnostisering .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
TRS prioriterer i for liten grad å gi tilbud om fysisk aktivitet og opptrening .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
TRS prioriterer i for liten grad rådgivning og oppfølging av den enkelte bruker .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
TRS prioriterer i for liten grad informasjon til det øvrige tjenesteapparatet .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
TRS prioriterer i for liten grad kompetanseoppbygging .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tjenesteapparatet mitt kjenner til TRS og vet hva TRS kan brukes til .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tjenesteapparatet mitt bruker TRS som diskusjonspartner..	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
TRS virker oppdatert på ny kunnskap om min diagnose .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Til slutt noen spørsmål om det lokale tilbudet

### 79. Er det etablert *ansvarsgruppe* for deg/ditt barn?

- Ja  Nei  Under opprettelse  Vet ikke

### 80. Hvis ja, hvem deltar i ansvarsgruppen?

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Jeg selv/mitt barn                  | <input type="checkbox"/> Representanter fra Aetat, trygdekontor, sosialkontor el. l. |
| <input type="checkbox"/> Fastlege                            | <input type="checkbox"/> Representanter fra PP-tjeneste                              |
| <input type="checkbox"/> Helsesøster                         | <input type="checkbox"/> Psykolog/psykiater  |
| <input type="checkbox"/> Habiliteringstjenesten              | <input type="checkbox"/> Pårørende   |
| <input type="checkbox"/> Personale ved barnehage eller skole | <input type="checkbox"/> Koordinator for funksjonshemmede el. l.                     |
| <input type="checkbox"/> Representant fra hjemmesykepleien   | <input type="checkbox"/> Assistent   |
| <input type="checkbox"/> Ergoterapeut                        | <input type="checkbox"/> Andre   |
| <input type="checkbox"/> Fysioterapeut                       |  |

### 81. Er det utarbeidet en *individuell plan* for deg/ditt barn?

- Ja  Nei  Under utarbeiding  Vet ikke

### 82. Hvis ja, hvem har tatt ansvaret for utviklingen av den individuelle planen? (Sett gjerne flere kryss)

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Jeg selv/mitt barn                  | <input type="checkbox"/> Representanter fra Aetat, trygdekontor, sosialkontor el. l. |
| <input type="checkbox"/> Fastlege                            | <input type="checkbox"/> Representanter fra PP-tjeneste                              |
| <input type="checkbox"/> Helsesøster                         | <input type="checkbox"/> Psykolog/psykiater  |
| <input type="checkbox"/> Habiliteringstjenesten              | <input type="checkbox"/> Pårørende   |
| <input type="checkbox"/> Personale ved barnehage eller skole | <input type="checkbox"/> Koordinator for funksjonshemmede el. l.                     |
| <input type="checkbox"/> Representant fra hjemmesykepleien   | <input type="checkbox"/> Assistent   |
| <input type="checkbox"/> Ergoterapeut                        | <input type="checkbox"/> Andre   |
| <input type="checkbox"/> Fysioterapeut                       |  |

### 83. Blir denne planen brukt?

- Ja  Nei  Delvis  Vet ikke

### 84. Har planen vært nyttig for deg?

- Svært nyttig  
 Litt nyttig  
 Lite nyttig  
 Nei

### 85. Hvis du har hatt lite eller ingen nytte av planen, hva savner du?

### 86. Har du behov for at TRS bidrar til utforming av en individuell plan?

- Ja  Nei  Vet ikke  TRS har allerede bidratt

## Kontakt med lokalt tjenesteapparat

**87. Hvem i tjenesteapparatet har du regelmessig kontakt med?** (Sett gjerne flere kryss)

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Fastlege                            | <input type="checkbox"/> Representanter fra Aetat, trygdekontor, sosialkontor el. l. |
| <input type="checkbox"/> Helsesøster                         | <input type="checkbox"/> Representanter fra PP-tjeneste                              |
| <input type="checkbox"/> Habiliteringstjenesten              | <input type="checkbox"/> Psykolog/psykiater  |
| <input type="checkbox"/> Personale ved barnehage eller skole | <input type="checkbox"/> Koordinator for funksjonshemmede el. l.                     |
| <input type="checkbox"/> Representant fra hjemmesykepleien   | <input type="checkbox"/> Assistent   |
| <input type="checkbox"/> Ergoterapeut                        | <input type="checkbox"/> Andre   |
| <input type="checkbox"/> Fysioterapeut                       |  |

**88. Får du dekket dine behov for tjenester?**

- Ja  
 Nei  
 Delvis  
 Vet ikke

**89. Hva er det du eventuelt ikke får dekket?**

**90. TRS vil gjerne vite mest mulig om hva brukerne ønsker at senteret bør satse mer på.**

Hvis du har noen tanker om dette som du ikke har fått gitt uttrykk for, så benytt resten av denne siden til det.

**Hjertelig takk for innsatsen!**

## Brukerundersøkelse for TRS. Spørreskjema til fagpersoner

De fleste spørsmål i skjemaet besvares ved å velge blant flere alternative svar og sette kryss i tilhørende rubrikk. Sett bare ett kryss for hvert spørsmål hvis det ikke spesielt bes om flere. Hvis svaralternativene ikke stemmer så godt for deg, ber vi deg krysse av for det alternativet som kommer nærmest. Hvis det er noe du absolutt ikke kan svare på, hopper du over dette spørsmålet og går videre til neste.

NB! Med betegnelsen ”bruker” menes en person som har en av diagnosene i målgruppen for TRS, og som er registrert som bruker ved senteret.

Det er fint om du bruker stikkordsform i kommentarboksene.

---

### BAKGRUNNSINFORMASJON

#### 1. Arbeidssted:

- Kommunehelsetjenesten (inkludert privatpraktiserende)
- Sosialkontor
- Trygdekontor
- Barnehage
- PP-tjenesten
- Skole/utdanningsetat
- Arbeidsetaten
- Spesialisthelsetjenesten
- Kompetansesenter
- Habiliteringstjenesten for barn
- Habiliteringstjenesten for voksne
- Hjelpemiddelsentralen
- Hjemme hos brukeren (assistent)
- Annet (*beskriv*):

#### 2. Yrkesutdanning og stilling:

#### 3. Antall års erfaring i yrket:

#### 4. Arbeidsstedets lokalisering:

- Østfold, Hedmark eller Oppland
- Akershus eller Oslo
- Buskerud, Vestfold, Telemark, Aust-Agder eller Vest-Agder
- Rogaland, Hordaland eller Sogn og Fjordane
- Møre og Romsdal, Sør-Trøndelag eller Nord-Trøndelag
- Finnmark, Troms eller Nordland

**5. Hvilke (TRS-)diagnoser har personene du har gitt tjenester til?**

(Sett eventuelt flere kryss)

- Arthrogryposis multiplex congenita (AMC)
- Dysmeli
- Kortvoksthet
- Ehlers-Danlos syndrom (EDS)
- Marfans syndrom
- Osteogenesis imperfecta (OI)
- Ryggmargsbrokk

**6. Hvilke aldersgrupper arbeider du med?**

- Barn/ungdom
- Voksne
- Alle aldersgrupper

**7. Var du med på tilsvarende undersøkelse om TRS i år 2000?**

- Ja
- Nei

**KONTAKT MED TRS**

**8. Hvordan fikk du vite om TRS?**

(Sett eventuelt flere kryss)

- Gjennom brukeren eller brukerens familie
- Gjennom arbeidsstedet mitt
- Gjennom skriftlig informasjon fra TRS
- Gjennom kolleger/fagmiljø utenfor mitt arbeidssted
- Gjennom venner eller familie
- Gjennom Internett
- Gjennom kurs/konferanser
- På annen måte (*beskriv*):

**9. Når fikk du første gang vite om TRS?**

- 2005-2006
- 2003-2004
- 2000-2002
- Før 2000

**10. Kryss av for de former for kontakt du har hatt med TRS. (Sett eventuelt flere kryss)**

- Har mottatt generell informasjon fra TRS (ikke tilknyttet en bestemt brukersak)
- TRS har holdt seminar og/eller gitt undervisning ved min arbeidsplass/min kommune
- Har mottatt informasjon fra TRS i en bestemt brukersak
- Har samarbeidet med TRS under oppfølging av bruker(e)
- Har møtt TRS på samarbeidsmøter på brukers hjemsted (ansvarsgruppemøte, barnehage, skole, arbeidsplass etc.)
- Har vært med brukeren til kurs eller individuelt opphold på TRS
- Har selv vært på kurs, konferanser eller fagmøter på TRS
- TRS' nettsider
- Annet (*beskriv*):



11. **Kan du anslå hvor mange ganger du har vært i kontakt med TRS?**  
 1-3 ganger     4-10 ganger     10-20 ganger     Mer enn 20 ganger
12. **a) Har du formidlet kontakt mellom bruker(e) og TRS?**  
 Ja     Nei
- b) Hvis nei; hvorfor ikke? (Sett eventuelt flere kryss)**  
 Aktuell(e) personer har allerede hatt kontakt med TRS  
 Aktuell(e) personer har ikke syntes å ha behov for TRS  
 Visste da ikke om TRS  
 Andre årsaker

### INFORMASJON FRA TRS

TRS legger stor vekt på å formidle kunnskap om diagnosene og temaer knyttet til dette. Det er laget **Veileder for oppfølging** og **Informasjonshefte** for hver av diagnosene, samt en del enkeltartikler. Alt finnes i papirform og på TRS sine nettsider.

13. **Har du fått informasjon fra TRS om diagnose og mulige tiltak?**  
 Nei     Ja     Har bedt om informasjon, men ikke fått det
14. **Hvis ja, på hvilken måte har du fått denne informasjonen? (Sett eventuelt flere kryss)**  
 Muntlig  
 Skriftlig (informasjonsmaterieil)  
 Via Internett  
 På annen måte (*beskriv*):
15. **Når var siste gang du mottok slik informasjon fra TRS?**  
 2005     2003-2004     2000-2002     Før 2000
16. **Har du fått informasjon, som TRS har produsert, fra andre enn TRS og TRS sine nettsider?**  
 Nei     Ja  
Hvis ja, fra hvilke instanser fikk du denne informasjonen?
17. **Har skriftlig informasjon fra TRS om de aktuelle diagnosene og mulige tiltak, tilført deg kunnskap som du ikke hadde tidligere? (Veileder for oppfølging, Informasjonshefter, artikler og nettside)**  
 Ja, i stor grad  
 I noen grad  
 I mindre grad  
 Nei, ikke i det hele tatt

**18. Har denne skriftlige informasjonen vært tilstrekkelig for ditt behov?**

- Informasjonen har vært tilstrekkelig  
 Informasjonen har vært utilstrekkelig  
 Har ikke mottatt skriftlig informasjon

**19. Hvis du synes informasjonen har vært utilstrekkelig, hva har vært mangelfullt?****20. Hvis du synes informasjonen har vært tilstrekkelig for ditt behov, hva var det du satte størst pris på?****21. Hvis du innhenter informasjon om de syv sjeldne diagnosene fra andre enn fra TRS, hvor henter du informasjonen fra?****22. Kjenner du til Sosial- og helsedirektoratets servicetelefon om sjeldne tilstander, 800 41 710?**

- Ja                       Nei

**23. Kjenner du til "Avdeling for sjeldne funksjonshemninger" i Sosial- og helsedirektoratet?**

- Ja                       Nei

**24. Kjenner du til den nordiske nettportalen "Rarelink" ([www.rarelink.net](http://www.rarelink.net))?**

- Ja                       Nei

**Bruk av Internett**

TRS fikk ny nettside høsten 2005, [www.sunnaas.no/trs](http://www.sunnaas.no/trs). Det meste fra de gamle sidene er overført til de nye. Foruten TRS sitt eget informasjonsmateriell inneholder nettsidene en betydelig lenkesamling til andre nettsteder og databaser i inn- og utland, med informasjon om diagnosene og andre aktuelle tema. TRS legger ut nyprodusert informasjonsmateriell på nettsidene fortløpende, enten innholdet er av faglig eller mer praktisk karakter.

**25. Har du tilgang til Internett på din arbeidsplass?**

- Ja       Nei       Benytter Internett privat

For dere som ikke bruker Internett, gå til spørsmål 31.

26. **Kjenner du til TRS sine nye nettsider?**

- Ja  Nei

27. **Hvis ja, hvordan vurderer du TRS sine nettsider?** (Sett eventuelt flere kryss)

- Den gir informasjon som jeg har nytte av  
 Informasjonen er enkel å forstå  
 Det er enkelt å finne fram til informasjonen  
 Hjemmesiden mangler vesentlig informasjon  
 Det er vanskelig å finne fram på nettsidene

28. **Hva setter du størst pris på med TRS sin nettside?**

29. **Hva savner du mest ved TRS sin nettside?**

30. **Ønsker du primært å få diagnoseinformasjon på Internett, eller vil du helst ha den tilsendt skriftlig?** (Sett bare ett kryss)

- Ønsker informasjon helst på Internett  
 Ønsker informasjon helst tilsendt skriftlig  
 Helst begge deler

### Ny nettbasert tjeneste

TRS vurderer å etablere en kommunikasjonstjeneste via Internett som gir brukerne mulighet til å kommunisere med TRS på en sikker måte om forhold knyttet til diagnosen. Det vil også være mulig å legge journalen tilgjengelig for brukeren via denne tjenesten. Brukeren vil kunne gjøre denne informasjonen tilgjengelig for andre, for eksempel fagpersoner i sitt tjenesteapparat.

31. **Ville du benytte en slik tjeneste i kommunikasjon med TRS og brukeren?**

- Ja  Nei  Vet ikke

**Kommentar:**

32. **Bruker du e-post daglig i jobben?**

- Ja  Nei

33. **Har du tilgang på videokonferanseutstyr i din jobb?**

- Ja  Nei

34. **Ønsker du kurstilbud om forhold knyttet til diagnosene arrangert av TRS på følgende måter?** (Sett eventuelt flere kryss)

- På TRS  På regionsnivå  Nettbasert læring eller videokonferanse

## SAMARBEID MED TRS

TRS bygger opp kompetanse, formidler kunnskap og gir veiledning om ulike forhold knyttet til alle aldersgrupper innen syv sjeldne, medfødte diagnosegrupper. Brukere, pårørende og fagpersoner på alle nivå kan ta kontakt med TRS uten henvisning fra lege eller andre. TRS skal ikke erstatte det lokale tjenesteapparatet, men være et supplement til dette. Det innebærer samarbeid mellom brukere, fagpersoner på TRS og fagpersoner på alle nivå i ulike etater.

### Kontakt med TRS via telefon, e-post eller brev

**35. Har TRS henvendt seg til deg om brukersaker? (Sett eventuelt flere kryss)**

- Ja, skriftlig
- Ja, på telefon
- Ja, e-post
- Nei

**36. Har du henvendt deg til TRS om brukersaker? (Sett eventuelt flere kryss)**

- Ja, skriftlig
- Ja, på telefon
- Ja, e-post
- Nei

**37. Hvis du har svart nei på spørsmål 36, hva er årsakene til dette? (Sett eventuelt flere kryss)**

- Visste ikke om muligheten
- Har ikke hatt behov for det
- Tror ikke TRS kan bidra med noe
- Andre grunner (*beskriv*):

*Dersom du ikke har hatt slik kontakt med TRS, gå rett til spørsmål 45.*

**38. Hva gjaldt henvendelsen? (Sett eventuelt flere kryss)**

- Diagnostisering
- Veiledning/samarbeid i en bestemt sak (bil, skole, jobb, hjelpemidler, fysioterapi m.m.)
- Henvendelse om en ankesak
- Mer generelle spørsmål om det å leve med en av diagnosene
- Annet (*beskriv*):

**39. Når henvendte du deg sist til TRS?**

- 2005-2006    2003-2004    2000-2002    Før 2000

**40. Har du ved henvendelser fått svar på spørsmålene dine?**

- Ja, i stor grad
- I noen grad
- I mindre grad
- Nei, ikke i det hele tatt
- Har opplevd TRS som avvisende ved henvendelse
- Har henvendt meg, men er ikke blitt kontaktet tilbake
- Har henvendt meg og er blitt henvist til annen instans

**41. Har samarbeidet med TRS vært nyttig for deg?**

- Svært nyttig
- Litt nyttig
- Lite nyttig
- Nei

**42. Har TRS bidratt til å øke din kunnskap om brukers diagnose og livssituasjon?**

- Ja, i stor grad
- I noen grad
- I mindre grad
- Nei, i ubetydelig grad

**43. Har TRS bidratt til å styrke det tilbudet du har kunnet gi i konkrete saker?**

- Ja, i stor grad
- I noen grad
- I mindre grad
- Nei, i ubetydelig grad

**Kommentarer (positivt og negativt), spørsmål 41-43:****44. Hvordan har du opplevd kommunikasjonen mellom deg og TRS?**

- Den har vært svært bra
- Den har vært ganske bra
- Den har vært mindre bra
- Den har vært dårlig

**Kommentarer (positivt og negativt):**

### Samarbeidsmøter om enkeltbrukere

TRS reiser noen ganger til brukers hjemsted for å delta på møte med bruker, pårørende og det lokale tjenesteapparatet.

**45. Har du deltatt på samarbeidsmøter med TRS på brukers hjemsted?** (I hjemmet, i barnehagen, på skolen, på arbeidsplassen, på behandlingssted eller annet sted.)

- Nei (*Gå rett til spørsmål 51*)  
 Ja, én gang  
 Ja, to ganger  
 Ja, flere ganger

**46. Hvis ja, hva slags samarbeidsmøte deltok TRS på?** (*Sett eventuelt flere kryss*)

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Hjemmebesøk                                   | <input type="checkbox"/> Møte med habiliteringstjenesten i fylket                             |
| <input type="checkbox"/> Møte på helsestasjon                          | <input type="checkbox"/> Møte med representanter fra Aetat, trygdekontor, sosialkontor el. l. |
| <input type="checkbox"/> Møte i barnehage eller skole                  | <input type="checkbox"/> Ansvarsgruppemøte  |
| <input type="checkbox"/> Møte på arbeidsplass                          | <input type="checkbox"/> Møte om individuell plan   |
| <input type="checkbox"/> Møte på sykehus                               | <input type="checkbox"/> Annen type møte  |
| <input type="checkbox"/> Møte med helsetjenesten i bydel eller kommune |   |

**47. Når deltok du sist på et slikt samarbeidsmøte med TRS?**

- 2005-2006       2003-2004       2000-2002       Før 2000

**48. Var samarbeidsmøtene nyttige for deg?**

- Svært nyttig  
 Litt nyttig  
 Lite nyttig  
 Nei

**49. Har samarbeidsmøtene med TRS bidratt til at du har kunnet gi et bedre tilbud til brukeren?** (I hjemmet, i barnehagen, på skolen, på arbeidsplassen eller på behandlingssted.)

- Ja, i stor grad  
 I noen grad  
 I mindre grad  
 Nei, ikke i det hele tatt  
 Nei, men dette har heller ikke vært et problem

**50. Har samarbeidsmøtet med TRS bidratt til et bedre samarbeid i din del av tjenesteapparatet?**

- Ja, i stor grad  
 I noen grad  
 I mindre grad  
 Nei, ikke i det hele tatt  
 Nei, og samarbeidet har fungert godt nok fra før.

**Kommentarer (positivt og negativt), spørsmål 48-50:**

**Andre typer samarbeidsmøter** (ikke knyttet til enkeltbrukere)

**51. Har du deltatt på møter/kurs om noen av senterets sjeldne diagnoser som TRS har tatt initiativ til?**

- På TRS
- Lokalt
- Regionalt
- Nei

**52. Har samarbeidet med TRS på dette området vært nyttig for deg?**

- Svært nyttig
- Litt nyttig
- Lite nyttig
- Nei

**Kommentar (positivt og negativt):**

## SYNSPUNKTER PÅ TRS SIN VIRKSOMHET

### 53. Vurder behovet for at TRS utfører følgende oppgaver:

	Stort behov	Noe behov	Mindre behov	Ikke behov
1. Rådgivning/oppfølging av enkeltbrukere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ha en rolle i utviklingen av individuelle planer for brukere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Utvikling og oppbygging av kompetanse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Spre kunnskap blant brukere og pårørende	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Spre kunnskap i tjenesteapparatet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ha en koordinerende rolle på tvers av helseregionene for å samordne tjenestene til de syv ulike brukergruppene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Lage møteplasser og sørge for dialog mellom fagpersoner som jobber med samme diagnosegruppe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Arrangere kurs for fagpersoner om diagnosene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Arrangere kurs for brukere lokalt, i samarbeid med lokale fagpersoner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Delta i arbeidet med å utforme nasjonale og faglige retningslinjer for oppfølging av diagnosegruppene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Drive med forskning om diagnosegruppene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 54. På hvilke måter kan et kompetansesenter som TRS best bistå det øvrige tjenesteapparatet?



## Erfaringer og synspunkter

I dette avsnittet følger en del utsagn som vi ber deg om å ta stilling til. Sett ett kryss for det svaret som ligger nærmest din mening for hvert av utsagnene. Din oppfatning kan basere seg på det inntrykket du har fått av TRS selv om du ikke har egne erfaringer gjennom kontakt med TRS. Hvis du derimot absolutt ikke har noe grunnlag for å mene noe om utsagnet, går du videre til neste utsagn uten å sette kryss.

### 55. Erfaringer og synspunkter

	Helt enig	Litt enig	Verken enig eller uenig	Litt uenig	Helt uenig
1. Interne samarbeidsrutiner ved TRS synes å fungere godt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Kompetansen ved TRS er høy	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. TRS er lite lydhøre for andre fagfolks erfaringer og kompetanse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Forholdet mellom TRS og det øvrige tjenesteapparatet virker godt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. TRS framstår som godt organisert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. TRS er lite flinke til å opprettholde kontakt med oss som samarbeidspartnere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. TRS sine tjenester overlapper i stor grad andre eksisterende tjenestetilbud	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. TRS sin styrke ligger først og fremst i den psykososiale kompetansen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. TRS sin styrke ligger først og fremst i den medisinskfaglige kompetansen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Et senter som TRS er et viktig supplement til det øvrige hjelpeapparatet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. TRS bruker for lang tid på å svare på henvendelser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. TRS bør være mer opptatt av forskning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. TRS bør ha en aktiv rolle i diagnostisering	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Det er uklart hvordan TRS kan supplere det øvrige hjelpeapparatet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. TRS bør satse mer på samarbeidsmøter på brukerens hjemsted, enn på individuelle opphold ved TRS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Det er uklart for meg hva jeg kan bruke TRS til	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. TRS virker oppdatert på ny kunnskap om diagnosegruppene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Jeg opplever å bli møtt på en respektfull måte når jeg henvender meg til TRS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Hjertelig takk for innsatsen!**