



21.09.2017

Evalueringsrapport etter  
kommunikasjonsundersøkelse i regi  
av NMK-samarbeidet

*Utført mai-2017*



## Innhold

Innledning .....	2
Bakgrunn .....	2
Formål .....	2
Organisering .....	2
Deltakelse .....	2
Hovedfunn .....	3
Resultater .....	4
Hva er din diagnose? .....	4
Hvilken aldersgruppe tilhører du? .....	4
Hvordan fikk du informasjon om at kompetansetjenesten finnes? .....	5
Hvem i NMK-samarbeidet har du vært i kontakt med? .....	6
Hvordan har du vært i kontakt med oss? .....	7
Fikk du svar på det du lurte på? .....	8
Har du besøkt våre nettsider? .....	8
Er informasjonen på nettsidene relevant? .....	9
Hva savner du informasjon om? .....	9
Hvilke informasjonskanaler foretrekker du at vi bruker? .....	10
Hvordan kan vi kommunisere bedre? .....	11
Oppsummering .....	12
Forslag til tiltak .....	13

Tromsø 15.09.2017

Rapporten er utarbeidet av kommunikasjonsrådgiver Jorun Willumsen, Nevromuskulært kompetansesenter ved Universitetssykehuset Nord-Norge i samarbeid med Mona K Haug, Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser og Hanne Ludt Fossmo, Enhet for medfødte og arvelige nevrologiske sykdommer ved Oslo Universitetssykehus

## Innledning

*Takk til alle som har tatt seg tid å svare på spørreundersøkelsen, og til Foreningen for Muskelsyke som har bidratt med å formidle spørreundersøkelsen til sine medlemmer.*

### Bakgrunn

Ideen til å lage en spørreundersøkelse kom etter tilbakemeldinger om at kompetansesentrene er som de «hemmelige tjenestene».

NMK-samarbeidet består av Nevromuskulært kompetansesenter (NMK) ved Universitetssykehuset i Tromsø, Enhet for medfødte og arvelige nevromuskulære tilstander (EMAN) ved Oslo Universitetssykehus og Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Vi jobber sammen for å gi et likeverdig og effektivt kompetansetjenestetilbud til personer med arvelige nevromuskulære sykdommer, deres pårørende, helsetjenesten og andre tjenesteytere.

Kommunikasjonsmedarbeiderne i NMK-samarbeidet har diskutert hva som kan gjøres for å bli mer synlig og tilgjengelig for målgruppen. Vi besluttet å lage en spørreundersøkelse for om mulig finne svaret.

### Formål

Formålet med undersøkelsen var å finne ut hvordan målgruppene kjenner til oss, og hva de synes om informasjonen fra oss, og kommunikasjonen med oss. Tilbakemeldingene vil vi bruke i forbedringsarbeid.

### Organisering

Vi laget et spørreskjema i Questback som ble delt via Foreningen for muskelsyke og i sosiale medier og på nettsiden til NMK. Undersøkelsen var åpen i en måned (mai/juni 2017).

Undersøkelsen var anonymisert gjennom at Questbackskjemaet var lagt ut som ei lenke uten at e-post adresse måtte oppgis. Det var fritt å svare på de spørsmålene du ønsket. Mange av spørsmålene kunne besvares med flere svaralternativer. Svarprosentene samstemmer derfor ikke med antall respondenter. Resultatene gir derfor bare en rangering av de ulike svaralternativene. Vi får en temperaturmåler på hva respondentene mener. Noen spørsmål var rutet slik at bare de som var i kategorien «person med diagnose» skulle svare, f.eks. alder. I evaluering av resultatene er det laget tabeller som skiller svarene fra de med og uten diagnose.

### Deltakelse

Til sammen svarte 72 personer på undersøkelsen. Av disse hadde 57 en nevromuskulær diagnose, 17 var pårørende (noen av disse hadde også nevromuskulær diagnose selv). Fem var fagpersoner og en har svart annet. To respondenter er fjernet fra undersøkelsesmaterialet, da de hadde andre diagnoser enn nevromuskulær sykdom.

## Hovedfunn

En del av svarene bidro til å bekrefte det vi allerede vet, at det ofte er tilfeldig om og hvordan man blir kjent med at det finnes kompetansesentre for nevromuskulære sykdommer og at det fortsatt er behov for innsats for å gjøre tjenestene våre kjent.

Flere forteller at de fikk vite om sentrene via Foreningen for muskelsyke og/eller Muskelnytt. Samtidig etterlyser også flere informasjon om sentrene fra foreningen og Muskelnytt.

Ellers var svarene i stor grad positive. Mange kjente til og/eller hadde vært i kontakt med ett eller flere av kompetansesentrene og de fleste hadde stort sett fått svar på det de lurte på.

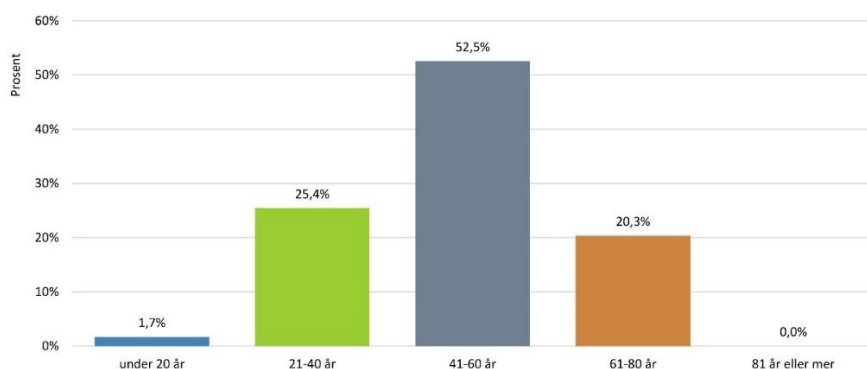
Mange kjente også til og hadde besøkt en eller flere av nettsidene våre. Selv om ikke alle fant det de søkte etter, synes de fleste at innholdet de fant var relevant og forståelig. Det uttrykkes ønske blant respondentene om mer informasjon om behandling og nye behandlingsmetoder.

## Resultater

### Hva er din diagnose?

- 39 % hadde arvelig nevropati (Charcot-Marie-Tooths sykdom eller liknende)
- 26 % hadde muskeldystrofi (Duchennes muskeldystrofi, Beckers muskeldystrofi, limb-girdle muskeldystrofi, fascioscapulohumoral muskeldystrofi eller liknende)
- 12 % hadde spinal muskelatrofi
- 12 % hadde andre diagnoser (myotubular myopati, hypokalemisk periodisk paralyse, medfødt muskelsykdom, inklusjonslegme myocitt og myastenia gravis. *En av dem som hadde svart her hadde en sjelden diagnose som ikke er nevromuskulær.*)
- 8 % hadde myotoni (dystrofia myotonika, kongenitt myotoni eller liknende)
- 3 % hadde myopati (medfødt myopati, metabolsk myopati, mitokondriemyopati eller liknende)

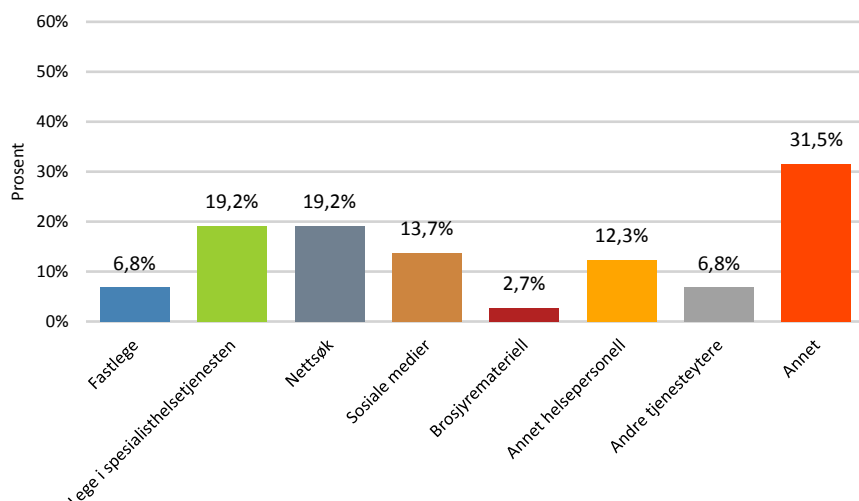
### Hvilken aldersgruppe tilhører du?



Kun en person under 20 år med diagnose har besvart spørreundersøkelsen, ellers fordelte aldersgruppene seg som følger, se tabell:

Aldersgruppe med diagnose	Antall
Under 20 år	1
21-40 år	14
41-60 år	30
61-80 år	12
N 57	

## Hvordan fikk du informasjon om at kompetansetjenesten finnes?



Flere opplever at det er tilfeldigheter og pågangsmotet til den rammede som gjelder for å finne informasjon om at kompetansetjenesten finnes.

Kommentarer: *“Nevrologen min sa ingenting, virkelig ingenting om at det finnes et kompetansetjeneste tilbud.”*

*«Når man plutselig får en sjelden sykdom så burde det jo stå et apparat rundt og ta imot pasienten og eventuelle pårørende, og andre som er nær pasienten. Det burde informeres skikkelig når man får beskjed om sykdommen. Egentlig burde man automatisk registreres i det registeret deres slik at man fanges opp umiddelbart og ikke måtte finne frem ting på egenhånd».*

*«Kjenner lite til tjenesten, det jeg vet har jeg lest i Muskelnytt»*

Informasjonskanaler	Personer m diagnose		Personer u/diagnose
Fastlege	5	(8,7%)	0
Lege i spesialisthelsetjenesten	13	(22,8%)	3
Nettsøk	14	(24,5%)	3
Sosiale medier	9	(15,7%)	4
Brosjyremateriell	2	(3,5%)	1
Annet helsepersonell	9	(15,7%)	5
Andre tjenesteytere	5	(8,7%)	1
Annet	19	(33,3%)	2
N 72			

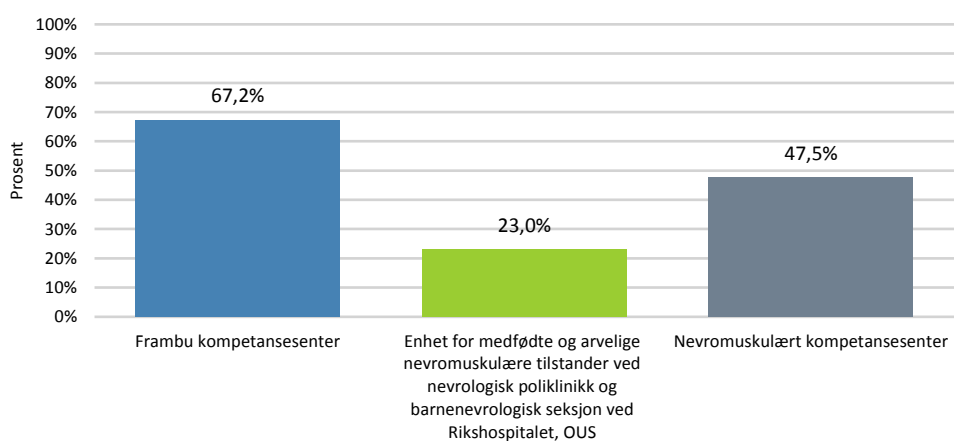
For eksempel svarer bare 8,7 % av personer med diagnose at de har fått informasjon fra fastlegen, 22,8 % sier de fikk informasjon hos lege i spesialisthelsetjenesten.

33,3% svarer «annet», for eksempel har de fått informasjon ved å lese i Tidsskriftet fra foreningen for Muskelsyke, eller ved å kontakte Foreningen for Muskelsyke.

Flere kommenterer at de ikke har fått informasjon om at det finnes et kompetansesenter når de har vært til undersøkelse hos nevrolog eller hos fastlegen.

Ut fra spredningen i svarene i tabellen og kommentarene fra respondentene ser det ut som det er tilfeldig hvor de finner informasjon om at det finnes en kompetansetjeneste.

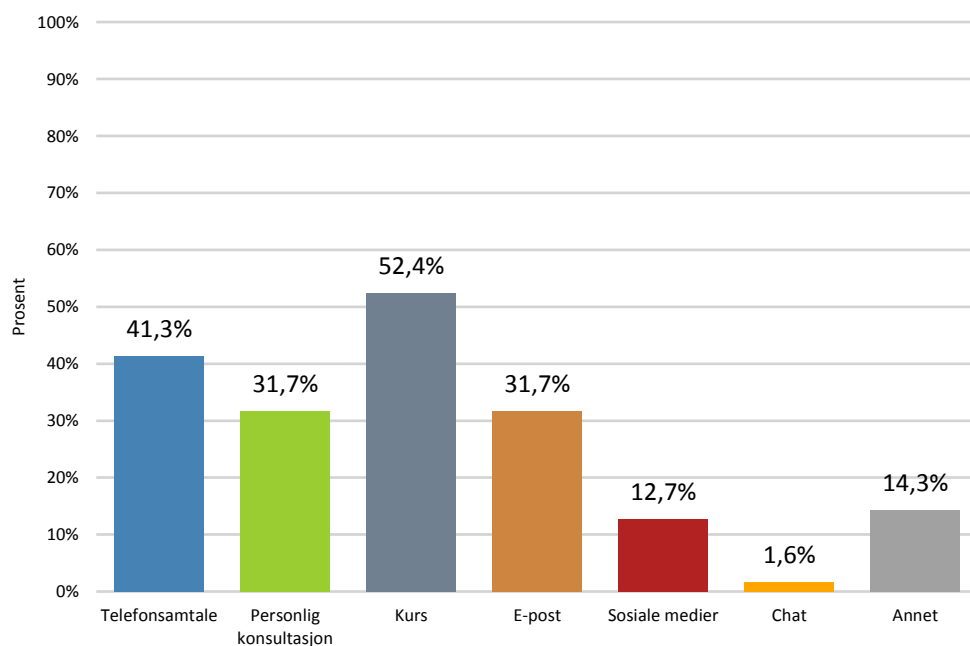
## Hvem i NMK-samarbeidet har du vært i kontakt med?



Kontakt sted	% svar	Antall svar
Frambu	67,2%	41
EMAN	23,0%	14
NMK	47,5%	29
N 61		

Det er stor forskjell på hvor mange som har vært i kontakt med de ulike enhetene i NMK-samarbeidet. Flest har hatt kontakt med Frambu, det ser vi som naturlig da de er det største kompetansesenteret. Ti personer (18%) med diagnose svarer at de ikke vært i kontakt med noen av kompetansesentrene.

## Hvordan har du vært i kontakt med oss?



Flest kommenterer at de har vært på kurs og at det er en viktig arena å komme sammen på, få ny kunnskap og dele erfaringer.

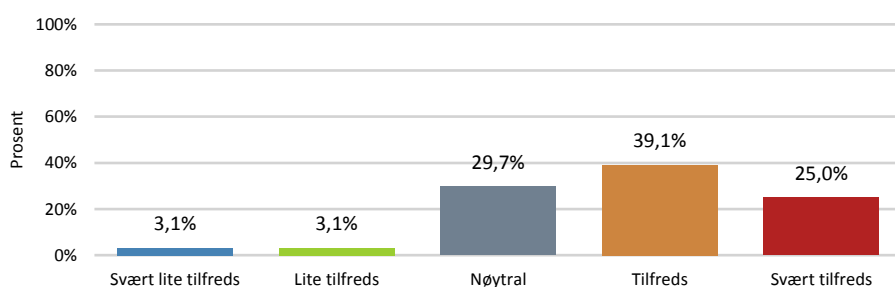
Kommentar: "Jeg og min kone var på Frambu kurs. Vi har lært mye! Det betyr så utrolig mye at vi føler vi blir sett og får møte andre i samme situasjon».

Kontakt type	% svar	Antall svar
Telefonsamtale	41,3%	26
Personlig konsultasjon	31,7%	20
Kurs	52,4%	33
E-post	31,7%	20
Sosiale medier	12,7%	8
Chat	1,6%	1
Annet	14,3%	9
N 63		

Flest har hatt kontakt (52%) gjennom å delta på kurs, 41% sier de har hatt kontakt gjennom telefonsamtaler, 31% gjennom personlig konsultasjon. Kurs trekkes frem som en viktig arena for kontakt, både sosialt og som læringsarena.



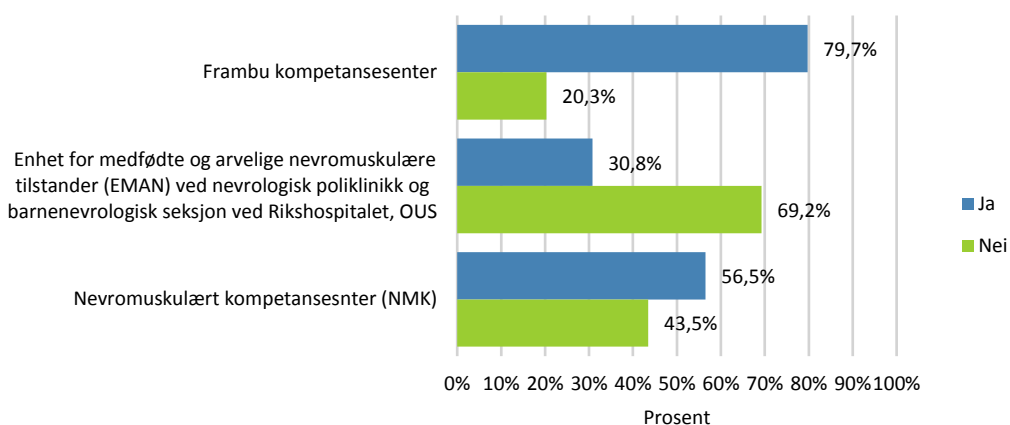
## Fikk du svar på det du lurte på?



64 svar

Kommentar: «Vi fikk gode svar». «Jeg ble lyttet til, fikk gode råd om trening»

## Har du besøkt våre nettsider?

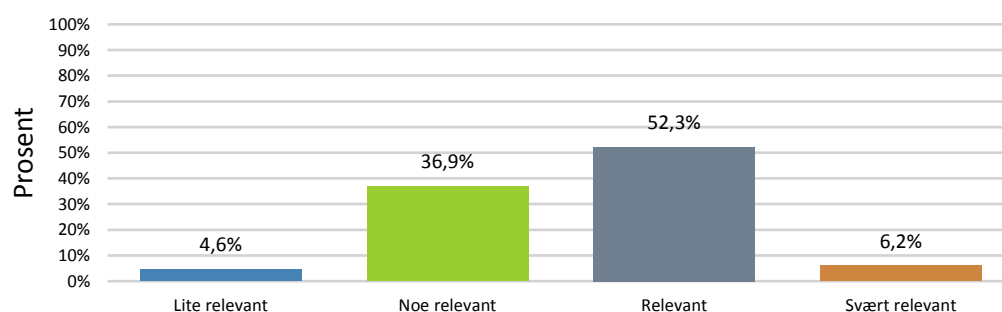


Besøks sted	Antall JA	%	Antall NEI	%	Personer m/diagnose	Personer u/diagnose	N
Frambu	58	79,7%	14	20,3%	42	16	72
EMAN	19	30,8%	46	69,2%	14	5	65
NMK	39	56,5%	30	43,5%	32	7	69

11 personer (15%) opplyser at de ikke har besøkt noen av nettsidene. Denne gruppen utgjør ni personer med diagnose og to personer uten diagnose.

Kommentar: «Innse at ikke alle er data/informasjonsteknologifrelst»

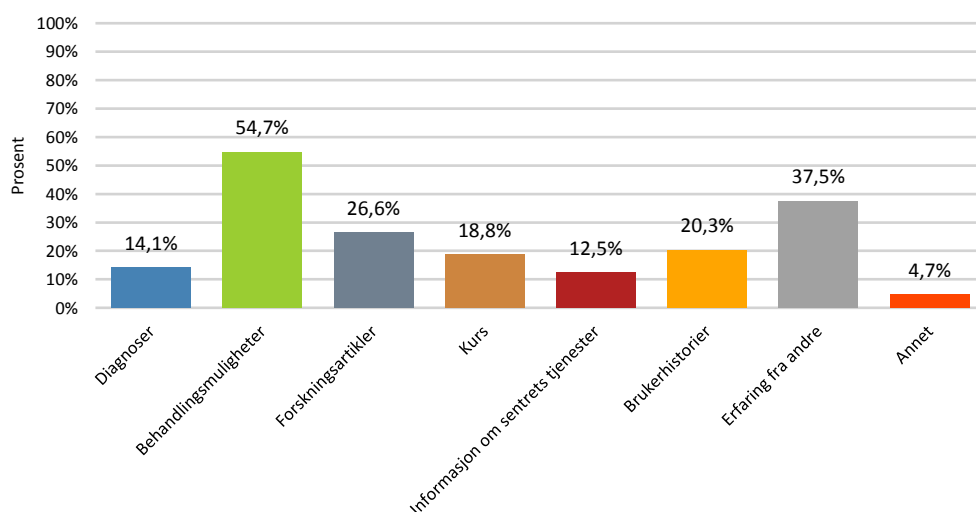
## Er informasjonen på nettsidene relevant?



Informasjonen på nettsidene er relevant eller noe relevant sier 58 respondenter. Tre personer sier informasjonen er lite relevant, og fire sier den er svært relevant. 65 personer har besvart dette spørsmålet.

Kommentar: «Det er jo ulike forhold som man søker etter og ofte finner jeg det jeg lurer på, eller henvises videre»

## Hva savner du informasjon om?



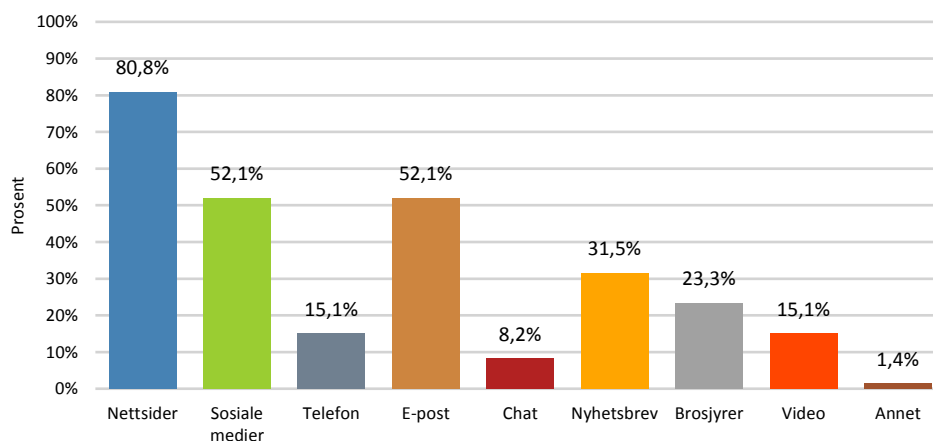
Det savnes informasjon om nye behandlingsmuligheter, forskningsartikler og erfaringer fra andre med nevromuskulær sykdom.

Det etterlyses informasjon i forhold til at personer med arvelige nevromuskulære sykdommer stadig blir eldre og får nye problemstillinger/helseproblemer. Flere kommenterer at de bruker utenlandske nettsteder for å finne informasjon om sykdommen.

64 personer har besvart dette spørsmålet.

Kommentar: «Ønsker stoff knyttet til flere nevromuskulære tilstander der pasientene stadig blir eldre og får andre problemstillinger/helseproblemer det ikke finnes særlig fagstoff, erfaring og behandling for». «Ønsker at slike erfaringer kan deles raskest mulig»

## Hvilke informasjonskanaler foretrekker du at vi bruker?



Nettsider får høyest score, sosiale medier og e-post rangeres som nummer to.

Informasjonskanaler	Aldersgruppe <20-40 år (15pers)	Aldersgruppe 41-60 år (30 pers)	Aldersgruppe 61-80 år (12pers)	Uten diagnose Pårørende/ Helsepersonell (15pers)	Summerte Kolonner
Nettsider	13	24	8	15	59
Sosiale medier	9	15	5	10	39
Telefon	2	6	0	3	11
E-post	7	17	6	8	38
Chat	2	3	0	1	6
Nyhetsbrev	4	8	4	6	22
Brosjyrer	4	5	1	7	17
Video	3	4	1	3	11
N 72					

Aldergruppen 61-80 år ønsker ikke telefon som informasjonskanal. Halvparten av personene i aldergruppen 41-60 år ønsker sosiale medier som informasjonskanal. I kategorien uten diagnose foretrekker 67 % at vi bruker sosiale medier som informasjonskanal.

Resultatet viser at nettsider er høyest rangert for å formidle informasjon ut til målgruppene. Men 15% svarer at de ikke har vært på nettsidene våre.

Mange svarer at de har hatt kontakt med kompetansesentrene gjennom telefon, men som informasjonskanal nedprioriteres telefon. Det kan skyldes at andre medier har overtatt og at det er bedre å få informasjonen skriftlig dokumentert. Nyhetsbrev er overraskende høyt prioritert i alle aldergruppene.

Mange svarer at de leser Muskelnytt, og at de burde ha henvisning til kompetansesentrenes nettsider.

**Kommentar:** «Jeg vil gjerne ha tilbud og info i Muskelnytt, i tillegg til nettsidene. Nettsidene må være oppdatert, gjerne med info om nyhetsbrev som kan sendes på e-post».

## Hvordan kan vi kommunisere bedre?

Kommentarer:

*«Tips om mer informasjon ut til sykehusene slik at man fanges opp og får skikkelig informasjon med en gang man får en diagnose!»*

*«Dere burde gå mer på sykehusene slik at de blir flinkere til å gi ut informasjon, slik at vi dermed vet at dere eksisterer».*

*«Få mere informasjon ut til lokale sykehus. Leger på nevro har uttrulig lite kunnskap».*

*«Legge ut/sende informasjon når det kommer nyheter angående muskelsykdommer, forskning fra andre land».*

*«Bedre samarbeid mellom landegrensene».*

*«Involvere dere i grupper på facebook for å korrigere/rettlede i forhold til informasjonen om nevromuskulære sykdommer som medlemmene av gruppene publiserer der»*

*«Nyhetsbrev og brosjyrer gjerne sendt på mail».*

*«Generelt burde helsesystemet snakke mer sammen». "Overleger og spesialister må formidle kunnskap generelt og spesifikt om den enkelte pasient til fastlegen».*

*«Jeg er på sidene deres, men er nok lurt å få inn litt informasjon i Muskelnytt som henviser til dere».*

*«Innse at ikke alle er data/informasjonsteknologi frelst».*

*«Det er for lite informasjon angående diagnoser. Går ofte inn på utenlandske sider. Svenske sosialstyrelsen har mer enn Norske».*

*«Få mere informasjon ut til lokale sykehus. Leger på nevro har uttrulig lite kunnskap».*

*Det er et ønske at vi skal legge ut/sende informasjon når det kommer nyheter angående muskelsykdommer, forskning fra andre land.*

*«Bedre samarbeid mellom landegrensene».*

Det er også kommet et ønske om at fagfolk skal involvere seg i grupper på facebook for å korrigere/rettlede i forhold til informasjonen om nevromuskulære sykdommer som medlemmene av gruppene publiserer der.

## Oppsummering

Svarene fra undersøkelsen bekrefter forhold vi allerede kjenner til, for eksempel at for få fagpersoner kjenner til at det finnes en kompetansetjeneste, og at det er tilfeldig hvordan personer med aktuelle diagnoser får kjennskap til denne. Svarene tydeliggjør hva vi kan gjøre for å endre situasjonen, for eksempel sørge for at leger som stiller diagnosene kjenner til kompetansetjenesten og hva den kan bistå med.

De fleste spørsmålene ga mulighet til å utdype svarene gjennom kommentarer. Mange har benyttet seg av dette og det er vi svært takknemlige for. Vi har lest hver eneste kommentar og vil ta med oss innspill og forslag fra deltakerne i det videre arbeidet vårt.

## Forslag til tiltak

Ettersom målgruppen for denne undersøkelsen i all hovedsak får stilt diagnosen hos en nevrolog, bør vi prioritere tiltak rettet mot nevrologer og nevrologiske avdelinger. Sekundære målgrupper er personer med de aktuelle diagnosene selv og deres fastleger.

Forslag til tiltak (forslag til ansvarlig og frist i parentes):

- Presentere resultatene fra undersøkelsene på FFM's landsmøte (Frambu, juni 2017)
- Publisere artikkel om undersøkelsen i tidsskriftet Muskelnytt nr 3-2017 (NMK, august 2017)
- Få inn kort info om NMK-samarbeidet i NEL (EMAN, august 2017)
- Send ut rapport fra undersøkelsen (NMK, september 2017)
- Få inn kort info om NMK-samarbeidet i alle numre av Muskelnytt (Frambu, september 2017)
- Send inn artikkel til Legetidsskriftet. Budskap: Leger må bli flinkere til å fortelle pasientene sine at det finnes en kompetansetjeneste for nevrologiske sykdommer (og registrere flere i Muskelregisteret) (Frambu, NMK og EMAN, september 2017)
- Lage nyhetssak til nettsidene våre om undersøkelsen (Frambu og NMK, september 2017)
- Dele resultatene fra undersøkelsen på Facebooksidene til Frambu, NMK og NKSD (Frambu og NMK, oktober 2017)
- Dele artikkel fra Legetidsskriftet på Norsk nevrologisk forenings FB-side (Frambu, når den er publisert)
- Kontakte Fastlegenytt i alle regioner (NMK, innen utgangen av 2017)
- Kontakte Norsk nevrologisk forening – kan de bidra med å spre informasjonen? (EMAN, innen utgangen av 2017)
- Lage kort videosnutt om hva NMK-samarbeidet kan bidra med (Frambu, innen utgangen av 2017)
- Invitere oss selv til møter med nevrologiske avdelinger (leger fra NMK-samarbeidet, 2018)
- Nevrodagene (årlig konferanse): Melde inn faglig innlegg til programmet og/eller være aktivt til stede for å informere om at kompetansetjenesten finnes og hva den kan bidra med (NMK, EMAN og Frambu, kontinuerlig)
- Hver gang legene våre er på utreise til sykehus eller nær sykehus, kan de forsøke å få til et møte med nevrologene der for å informere kort om hva kompetansetjenesten kan bidra med og oppfordre dem til å fortelle pasientene sine om oss (NMK, EMAN og Frambu, kontinuerlig)
- Send ut informasjonsmateriell (et lite kort?) til alle nevrologiske avdelinger og poliklinikker: Arvelig nevrologisk sykdom? Vi kan hjelpe! (NMK, EMAN og Frambu, innen utgangen av 2017)
- Arbeide for å få inn i DIPS at det hver gang man registrerer en aktuell diagnosekode bør komme opp informasjon om at det finnes et kompetansesenter. Dette gjelder for alle diagnosene NKSD har ansvar for, ikke bare nevrologiske. (NKSD)
- Kjøpe reklameplass for tjenesten på ventorom (NKSD)