

En av syv livshendelser

Alvorlig sykt barn.

Spørreundersøkelse



Spørreundersøkelsen

– hvordan har vi jobbet med indikatorene?

- Gjennomgått relevant forskning på området
- Gjennomført workshop med foreldre fra foreldrepanelet
- Gjennomgått andre undersøkelser som retter seg mot vårt tema slik at våre svar kan sammenlignes med andre undersøkelser:
 - *SSBs livskvalitetsundersøkelse, tidskartleggingsundersøkelse, levekårsundersøkelse*
 - *Ungdata og Ungdata Junior*
 - *Frambus undersøkelse til pårørende med alvorlige diagnoser*
 - *Undersøkelsen Oppvekst med funksjonshemming – familie, livsløp og overganger (Tøssebro og Wendelborg)*
- Møte med Bufdir
- Kvalitetssikring hos enkeltmedlemmer i prosjektgruppen



Gjennomføring av spørreundersøkelsene

Det ble laget to undersøkelser rettet mot de to målgruppene:

- Foreldre og foresatte til barn og unge med sammensatte behov (*Foreldreundersøkelsen 2021*)
- Ungdommer med sammensatte behov (*Ungdomsundersøkelsen 2021*)

Formålet med undersøkelsene er å få bedre innsikt i forhold rundt alle identifiserte gevinster av prosjektet – livskvalitet, deltagelse i arbeidsliv og skole, tidsbruk, tilfredshet med tjenestetilbudet.

Undersøkelsene ble distribuert elektronisk via interesseorganisasjoner, prosjektets Facebook side og prosjektgruppen, Bufdir (UNG-redaksjonen og Foreldrehverdag)

- Foreldre og foresatt undersøkelsen ble sendt 4. november og ble avsluttet 5. desember 2021
- Ungdomsundersøkelsen ble sendt ut 11. november og avsluttet 5. desember 2021
- Datasettene er ikke vektet
- Respondentene er hovedsakelig rekruttert via interesseorganisasjoner og det vil kunne gi utvalgsskjevheter

Antall respondenter:

- Foreldre og foresatte: 421 respondenter, 32 spørsmål
- Ungdommer: 113 respondenter hvor av 95 var i målgruppen, 23 spørsmål. Det har dessverre vært krevende å skaffe mange ungdomsrespondenter. Vi er oppmerksomme på at det er samlet inn et begrenset antall svar i analysene.



Resultater av Foreldreundersøkelsen 2021



Ikon som illustrere foreldreundersøkelsen

Foreldrene er hovedsakelig rekruttert via interesseorganisasjoner og det vil kunne gi utvalgsskjevheter. Men funnene i undersøkelsen samsvarer i svært stor grad med tidligere spørreundersøkelser rettet mot målgruppen, slik at det er grunn til å tro at bildet som tegnes her i stor grad speiler hvordan foreldre til barn med funksjonsnedsettelse opplever sin hverdag. Den dokumenterer også at selv om det er gjennomført mange tiltak for å bedre situasjonen for målgruppen så har de i liten grad hatt noe effekt.

FUNN I UNDERSØKELSEN

Livskvalitet – svært lav både subjektiv og objektiv livskvalitet. Sammenlignet mot befolkningen (SSB livskvalitetsundersøkelse 2021*) svarer 125% flere av foreldrene til barn med funksjonsnedsettelse at de har lav tilfredshet med livet. De er også vesentlig mindre fornøyd med egen fysisk og psykisk helse, og de dokumenterer at de opplever mer psykiske og fysiske plager enn resten av befolkningen. Foreldrene har også dårligere økonomi enn resten av befolkningen. Sammenlignet mot befolkningen oppgir 237% flere av foreldrene at de er lite fornøyd med fritiden de har til rådighet. De dokumenterer også at de i mye mindre grad enn befolkningen trener hver uke (78% vs. 31%), treffer venner (36% vs. 7%) eller deltar på andre fritidsaktiviteter.

Arbeidslivet – 80% oppgir at de i stor eller middels grad har gjort tilpasninger i arbeidslivet på grunn av deres barns funksjonsnedsettelse.

Tidsbruk – foreldrene svarer at de bruker 10 timer i uka i løpet av en gjennomsnittsuke på å lete etter informasjon, kartlegge rettigheter og skrive søknader/klage. Tilsvarende oppgir de at de bruker 9 timer i uka på å koordinere mellom tjenestene og administrere at barns rettigheter blir oppfylt i skole/barnehage, og på fritiden. Denne ukentlige tidsbruken tilsvarener omtrent en 60% stilling. De anslår også at de brukte 13,5 timer på den siste søknaden de sendte.

Tjenestetilbudet – 55% er misfornøyd med informasjonen de har mottatt knyttet til hjelpetilbudet. Dette funnet samsvarer godt med at foreldrene svarer at de 3 viktigste kildene for å skaffe seg informasjon om barnets diagnose, rettigheter og mulige hjelpetilbud er andre foreldre i samme situasjon, nettstedet til interesseorganisasjoner og sosiale medier. 65% av foreldrene er misfornøyd med hjelp og veiledning de har fått for å kunne skaffe seg de tjenestene de har behov for. Det er kun 12% av foreldrene som svarer at de fikk veiledning fra kommunen om klagerettigheter i forbindelse med avslaget på sin siste søknad. 28% av foreldrene er svært misfornøyd med koordinering mellom tjenestene, mens 36% er misfornøyd. Foreldrene er derimot litt mer fornøyd med kvaliteten på tjenestene de mottar- her er kun 24% av foreldrene misfornøyd eller svært misfornøyd. 52% av foreldrene er også svært bekymret eller bekymret for at deres barn ikke får nok hjelp fra det offentlige. Det fleste foreldrene opplever i liten grad (64%) at de får medvirke og blir hørt av kommunen før de tar avgjørelser som tjenestetilbudet til barna deres.

Resultater av Ungdomsundersøkelsen 2021



Ikon som illustrere ungdomsundersøkelsen

Det har dessverre vært vanskelig å skaffe mange ungdomsrespondenter. De fleste av respondentene i ungdomsundersøkelsen er mellom 16-24 år. 56% av ungdommene svarer at det gikk over et halvt år fra de sa ifra om at de ønsket hjelp til de fikk den hjelpen de hadde behov for.

FUNN I UNDERSØKELSEN

Livskvalitet – 80% av ungdommene som har svart på undersøkelsen sier at de har lav tilfredshet med livet. I UNGDATA's spørreundersøkelse 2021* svarer kun 19% av ungdommene at de har lav tilfredshet med livet. I foreldreundersøkelsen svarer 54% av foreldre at de vurderer deres barns livskvalitet som lav. Foreldrene er altså mer positive enn ungdommene. Til påstander om ungdommens liv (mitt liv er bra, jeg har alt jeg ønsker meg i livet, jeg liker meg selv som jeg er) var respondentene i ungdomsundersøkelsen i mye mindre grad enig i disse påstandene enn respondentene i UNGDATA. Ungdommene i undersøkelsen svarer også at de i mye mindre grad enn ungdom i UNGDATA har opplevd positive følelser den siste uken som å være glad, ha masse energi osv.

Ungdom i undersøkelsen er betydelig mindre aktive på fritiden enn sine jevnaldrende, for eksempel treffer ungdommen i undersøkelsen i mye mindre grad enn annen ungdom vennene sine ukentlig (25% vs. 71%). 86% av ungdommene sier at de er mindre aktive på fritiden enn de selv kunne ønske. Av som blir hindret i å delta på aktiviteter så ofte som de selv ønsker svarte 70 stykker (85%) at det var helseproblemer som hindret de fra å delta så mye som de selv ønsker

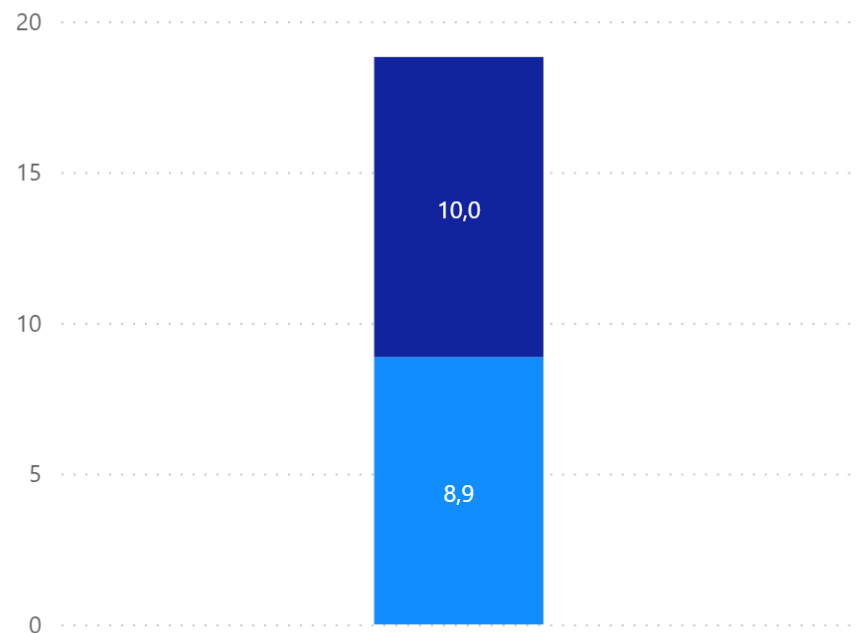
Tjenestetilbudet – 80% av ungdommene er lite fornøyde med informasjonen om hjelpen de kan få eller har rett på. I mange av fritekst-svarene beskriver ungdommene at de savner informasjon, og i ungdomspanelet til prosjektet beskriver ungdommene at hjelpetjenestene ikke formidler informasjonen på en måte som er tilpasset ungdom. 86% av ungdommene i undersøkelsen synes at de må gjenta informasjon om seg selv mange ganger til de ulik hjelpetjenestene. Ungdommene er også kritiske til brukermedvirkningen i tjenestene - omtrent 70% synes at de i liten grad får fortelle hva som er viktig for dem og at deres mening i liten grad blir tatt på alvor i møte med hjelpetjenestene. De opplever heller ikke at de får den hjelpen de trenger, kun 6% av ungdommene som har svart på undersøkelsen opplever at de i stor grad får den hjelpen de trenger.

Tidsbruk foreldre



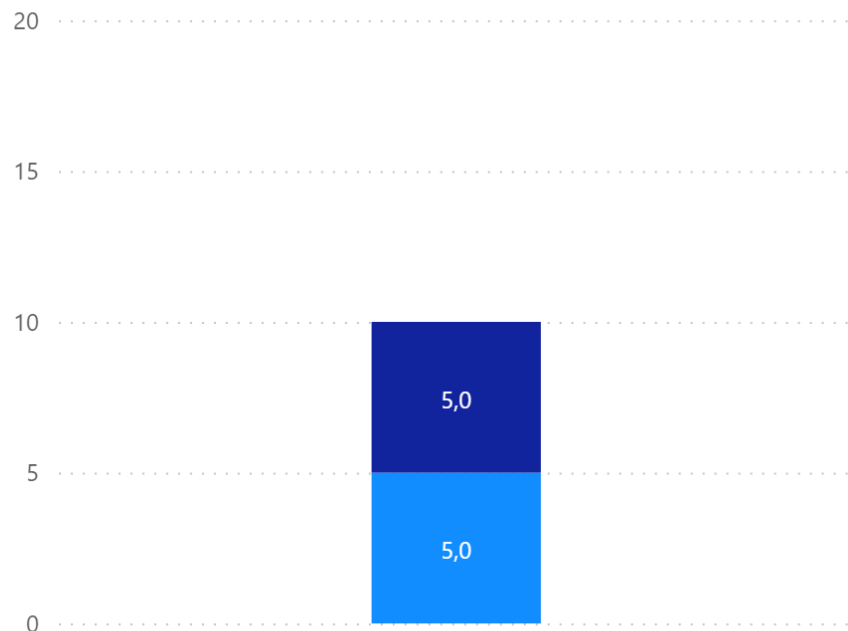
Gjennomsnittelig tidsbruk per uke for forelderene

Oppgaver ● Koordinering og administrering ● Informasjon, kartlegge rettigheter osv



Median tidsbruk per uke for forelderene

Oppgaver ● Koordinering og administrering ● Informasjon, kartlegge rettigheter osv



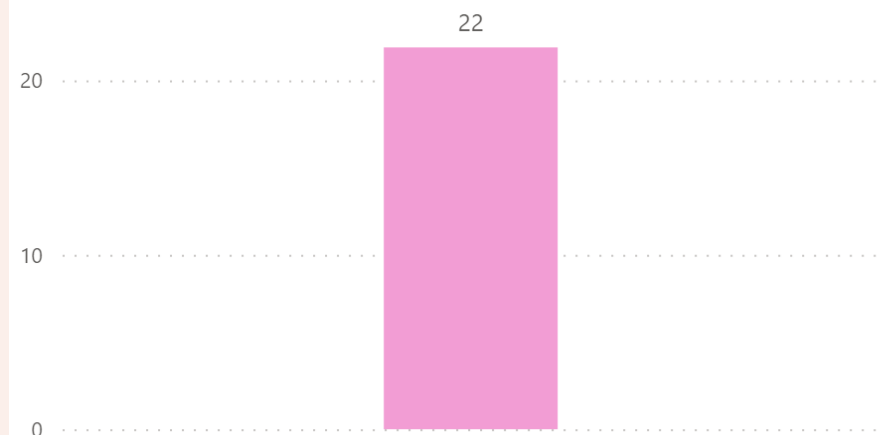
I en gjennomsnittsuke bruker foreldrene 19 timer på «administrative» oppgaver knyttet til oppfølging av sine barn med funksjonsnedsettelse. Dette tilsvarer omtrent en 60% stilling omregnet til årlig tidsbruk. (Figur øverst til venstre.) Mediantiden er 10 timer (figur øverst til høyre)

I perioden rett etter at barnet fikk diagnosen brukte foreldre i gjennomsnitt 22 timer på lete etter informasjon, kartlegge rettigheter osv. (Figur nederst til venstre.)

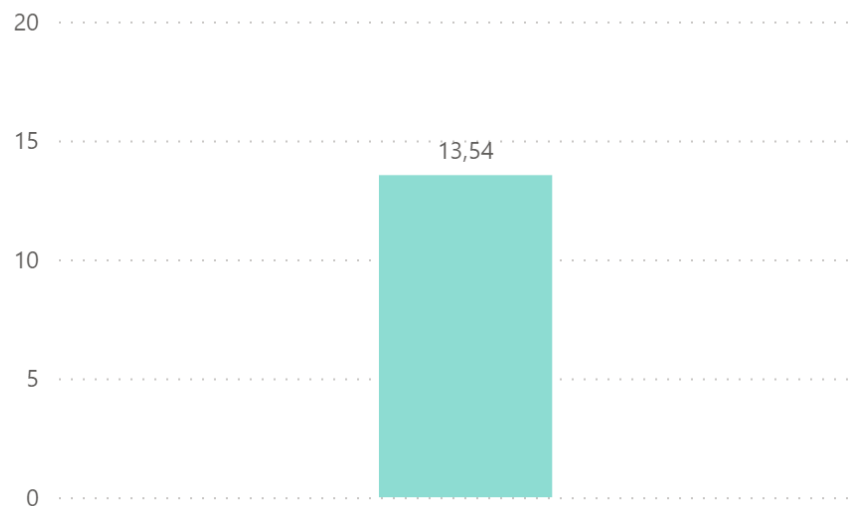
I gjennomsnitt brukte foreldrene 13,5 time på den siste søknaden de skrev (Figur nederst til høyre)

I tillegg til den tidsbruken som er dokumentert her, har foreldrene også har en betydelig tidsbruk på pleie og omsorg for barna sine utover det som er normalt for barnet alder og som **IKKE** inngår i denne tidsbruken.

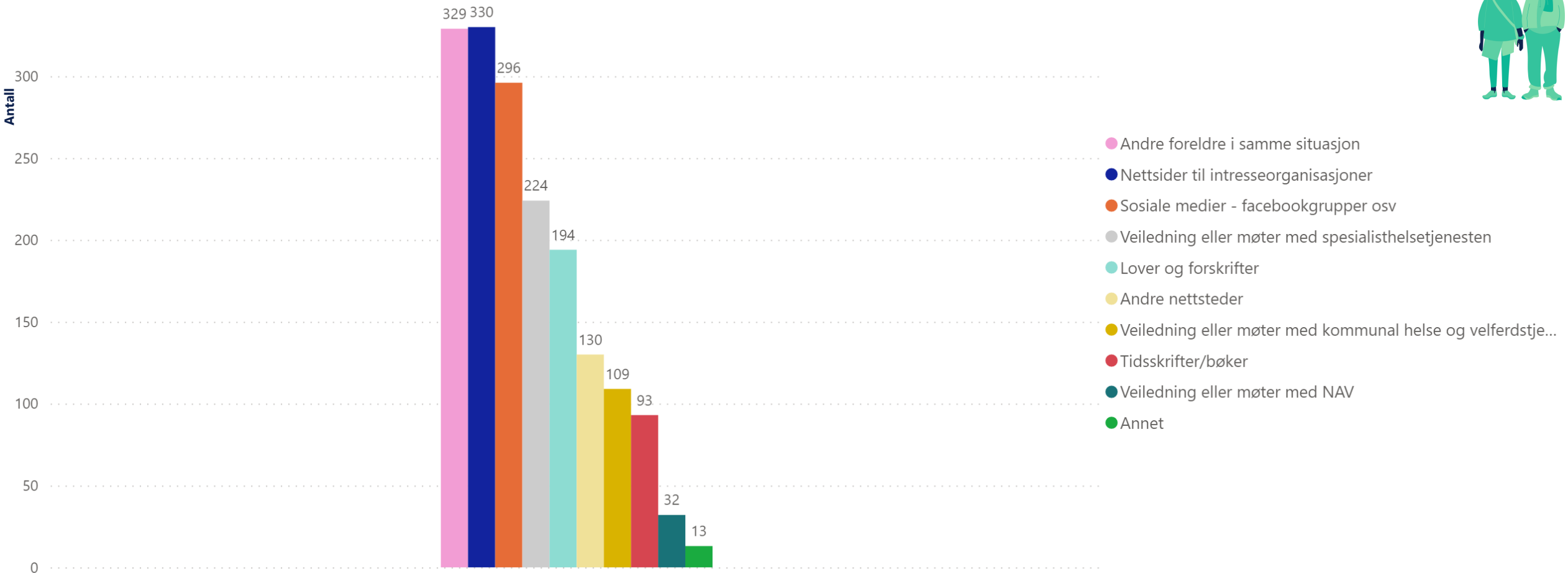
Tidsbruk på informasjon, kartlegging av rettigheter, skrive søknader den første tiden etter at ditt barn fikk satt en diagnose?



Hvor mange timer vil du anslå at du brukte på den siste søknaden du sendte?



Hvilke kilder er de viktigste for å skaffe den informasjonen du trenger om ditt barns diagnose, rettigheter og mulige hjelpetilbud?



Av de 421 respondentene i foreldreundersøkelsen mener 330 av respondentene at nettsider til interesseorganisasjoner er viktig kilde for skaffe informasjon (78%). Mange av respondentene nevner nettsiden til Løvemammaen. Nesten like mange mener at andre foreldre i samme situasjon er viktig kilde (329 stykker som tilsvarer 78%).

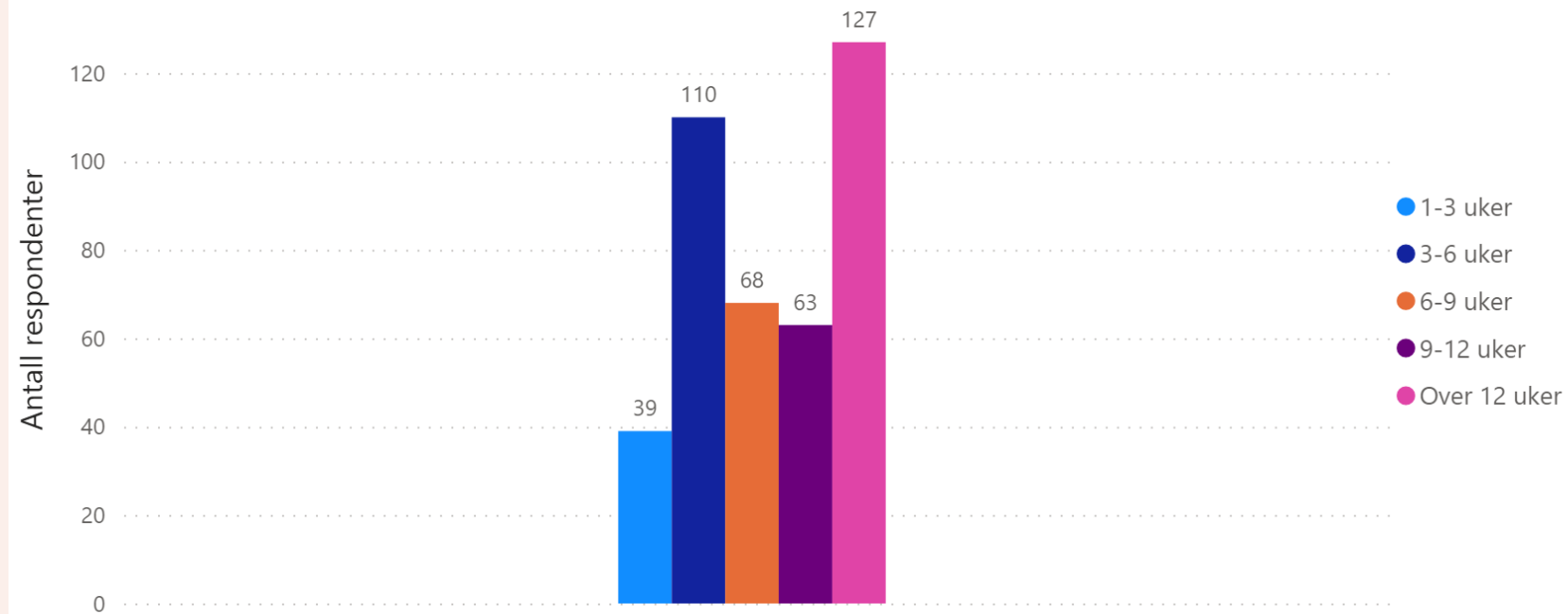
Den tredje viktigste kilden for å skaffe seg informasjon om barns diagnoser, rettigheter og mulig hjelpetilbud er sosiale medier som for eksempel Facebook. Kun 32 stykker altså 7,6% mener at møter eller veiledning med NAV er en viktig kilde.

Foreldrenes siste søknad



Foreldreundersøkelsen 2021 : Din siste søknad

Tenk på den siste søknaden du sendte om tjenester til ditt barn. Hvor mange uker gikk det fra du sendte inn søknaden til du mottok et vedtak?



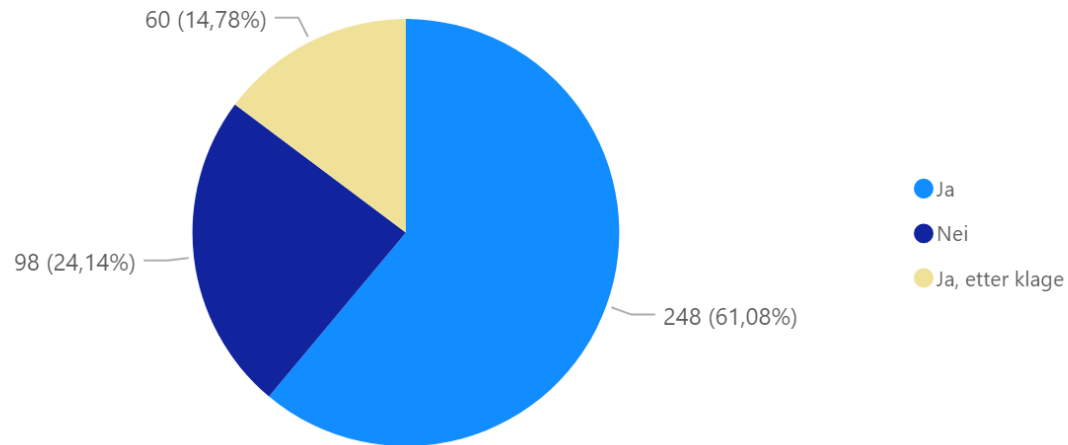
Det er 127 av foreldrene svarer at det tok over 12 uker fra de sendte inn søknaden sin til de mottok et vedtak (31%). Det er 110 av foreldrene som svarer at det tok 3-6 uker fra de sendte inn søknaden til de mottok et vedtak.



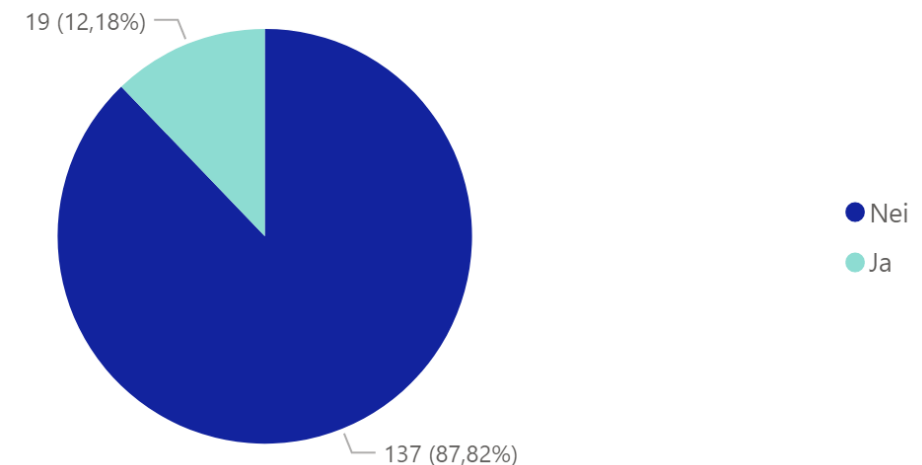
I Riksrevisjonens undersøkelse av helse og omsorgstilbud til barn med funksjonsnedsettelse kom det frem at Statsforvalterens behandling av klagen har stor betydning for hvilke tjenester familien får. Undersøkelsen viser at mange klager på vedtak om avlastning og omsorgstønad fører til en annen konklusjon enn den kommunen opprinnelig kom fram til. Om foreldrene klager eller ikke, kan dermed få store konsekvenser for familien. Derfor er det svært viktig at man får god informasjon om klagerettighetene.

I spørsmålet knyttet til om man fikk veiledning til å klage er det presisert at kommunene skal på eget initiativ vurdere søkerens behov for veiledning og veiledningsplikten gjelder også ved klager. Formålet med veiledningen skal være å gi søkere og andre interesserte mulighet til å ivareta sine interesser på best mulig måte.

Den siste søknaden du sendte om tjenester til ditt barn, fikk dere tjenesten du søkte om?



I forbindelse på avslag på søknad fikk du veiledning fra kommune til å klage?



Livskvalitet foreldre og barn





Subjekt livskvalitet – foreldre og ungdomsundersøkelsen

«Alt i alt, hvor fornøyd er du med livet ditt for tiden?»

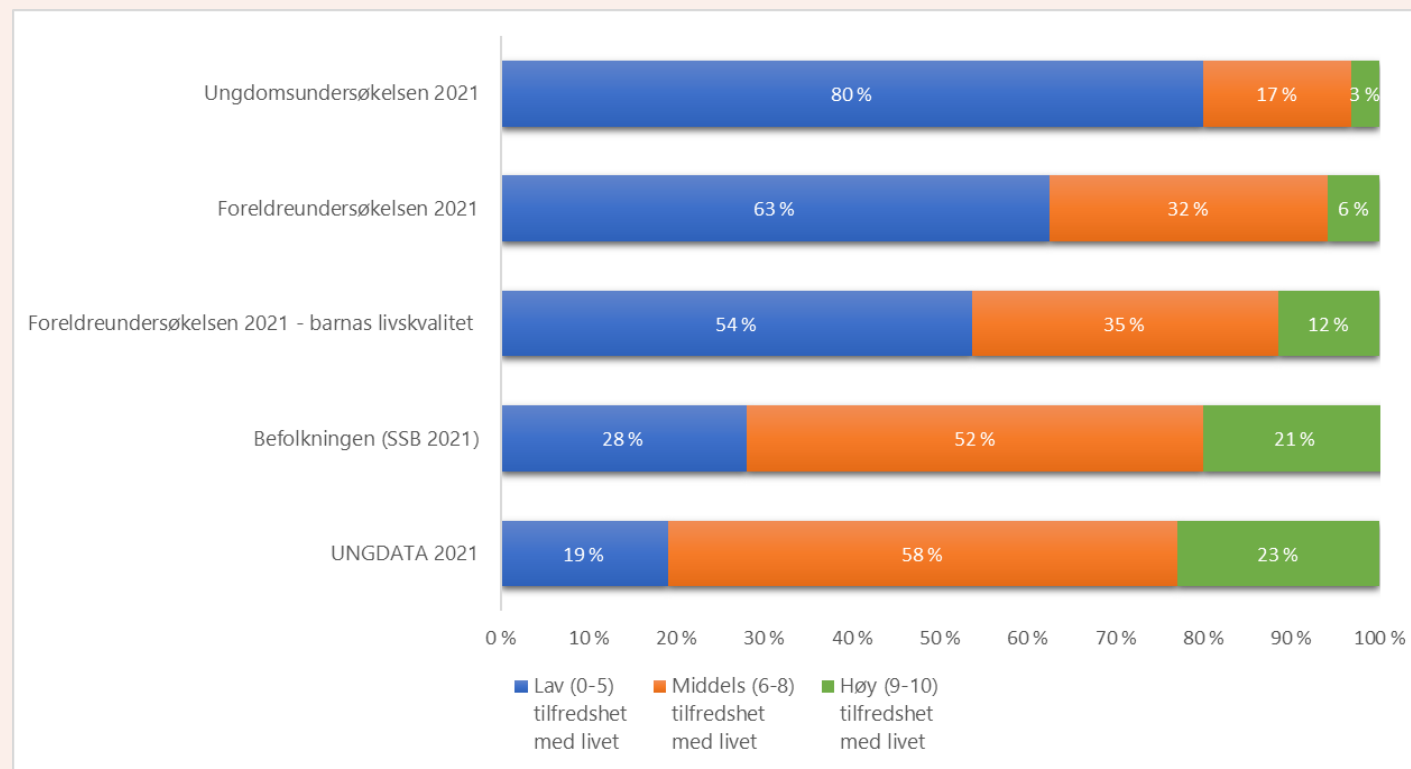
Figuren viser både foreldrenes og ungdommenes svar på spørsmålet.

Og foreldrene har også svart på spørsmålet:

«Hvor fornøyd er du med ditt barns livskvalitet?»

Tallene er sammenlignet mot SSBs livskvalitetsundersøkelse og Ungdata 2021.

Både foreldrene (35 prosentpoeng flere) og ungdommene (61 prosentpoeng flere) har betydelig flere med lav tilfredshet med livet enn gruppene de sammenlignes mot.



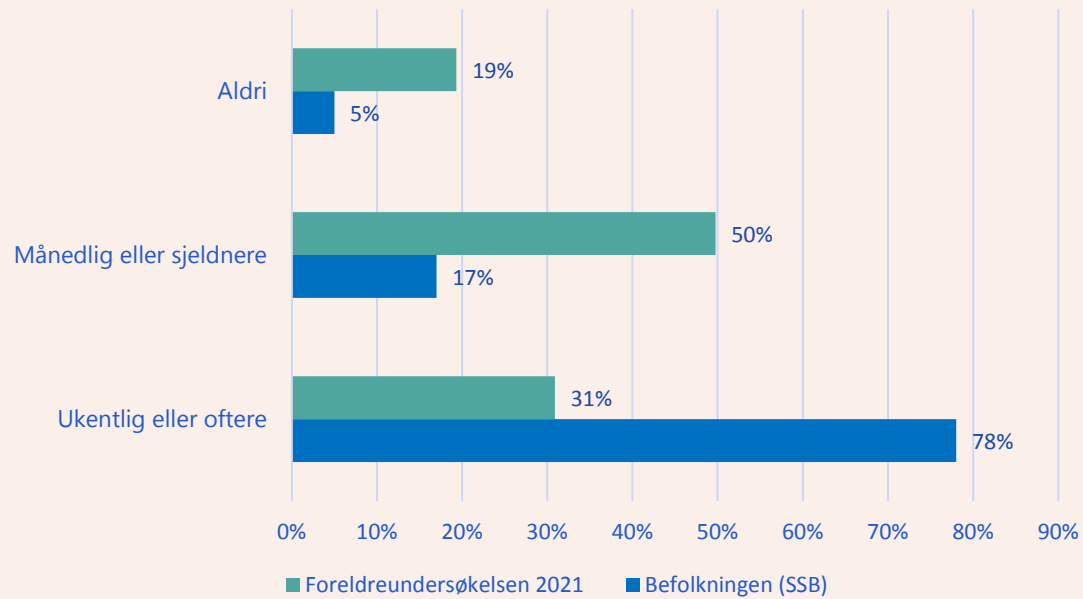
Ifølge SSBs livskvalitetsundersøkelse har personer som har nedsatt funksjonsevne i større grad lav tilfredshet med livet (42%) og i mindre grad rapporterer om høy tilfredshet (13%) enn befolkningen i alt. Personer som opplever store begrensninger skiller seg mer negativt fra befolkningen i alt enn de som opplever noen begrensninger. Det er mer enn dobbelt så mange med lav tilfredshet med livet blant dem som opplever store begrensninger (58%) enn i befolkningen (28%).



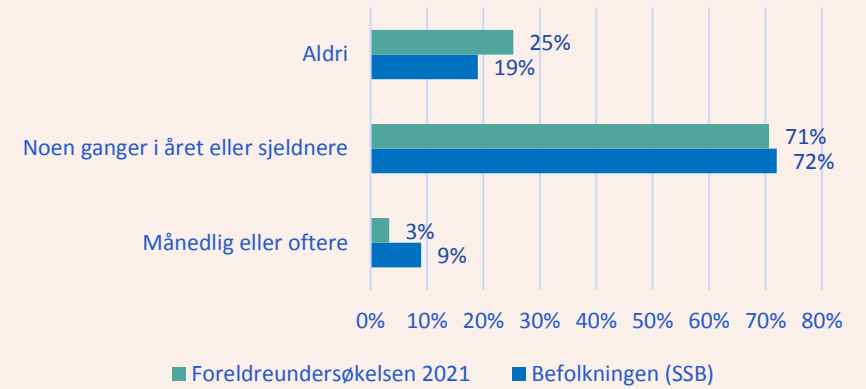
Foreldreundersøkelsen- Fritid

Omtrent hvor ofte gjør du følgende i fritiden?

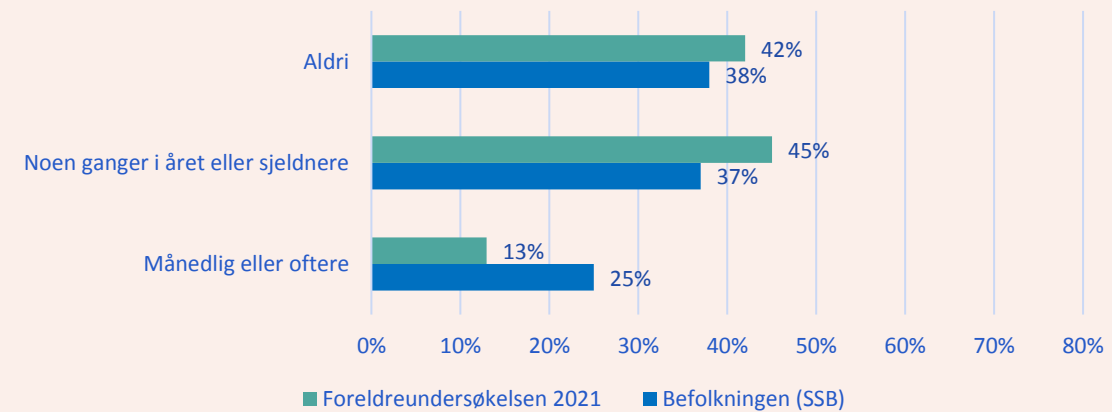
Trening



Kino, teater, konserter og/eller kunstutstillinger



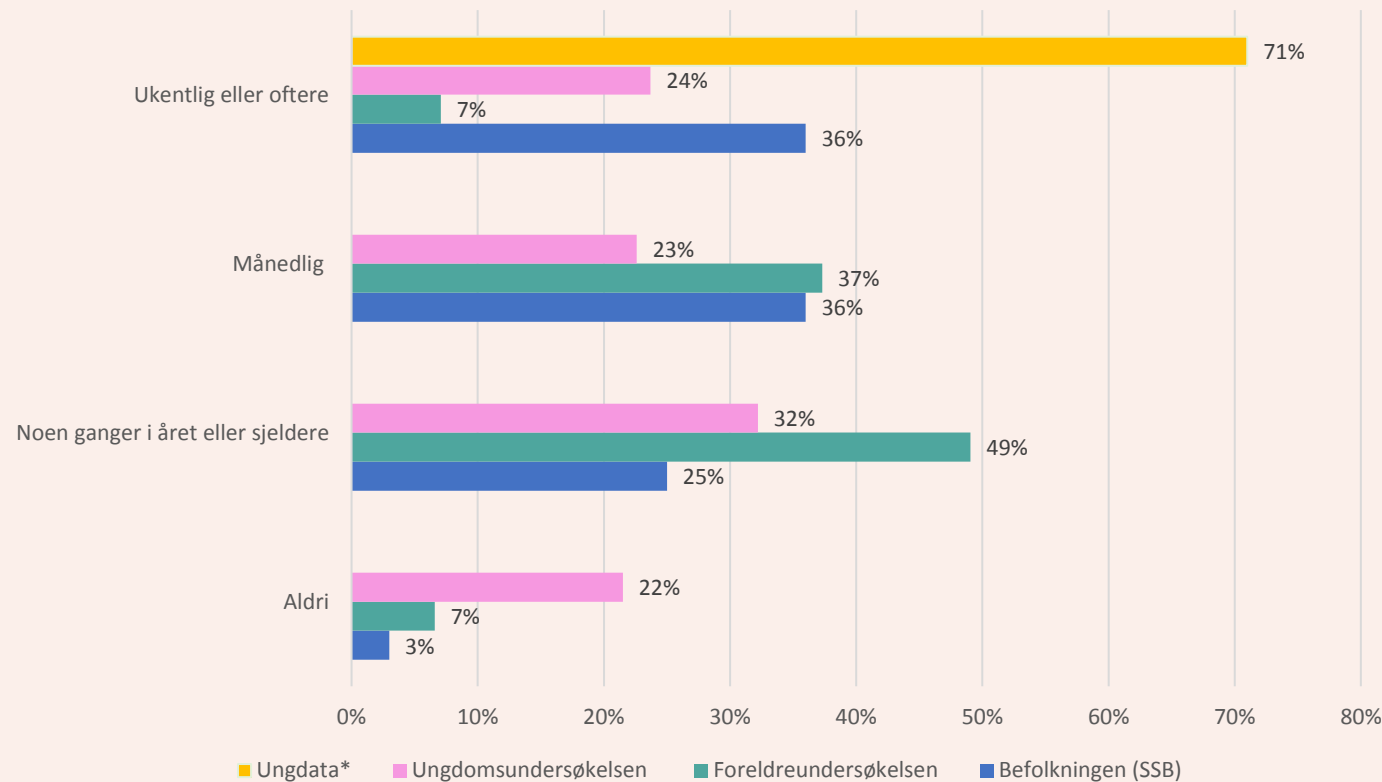
Klubb, foreninger eller organisasjoner





Foreldre og ungdomsundersøkelse Venner –

Hvor ofte er du sammen med gode venner? (*ikke regne med medlemmer av egen familie*)



Her er foreldreundersøkelse og ungdomsundersøkelse sammenstilt og sammenlignet mot UNGDATA 2021 og SSB livskvalitetsundersøkelse 2021.

Barn med nedsatt funksjonsevne har mindre samvær med jevnaldrende enn andre barn*. Kun 24% av ungdommene i ungdomsundersøkelsen treffer vennene sine ukentlig mot 71% i UNGDATA.

Det er også 29 prosentpoeng færre av foreldrene som treffer vennene sine ukentlig enn i SSBs livskvalitetsundersøkelse.

* I Ungdata spør man hvor mange ganger har du vært sammen med venner den siste uka? Med skala fra 0-6 ganger. Det er 29% som svarer ingen i løpet av en uke

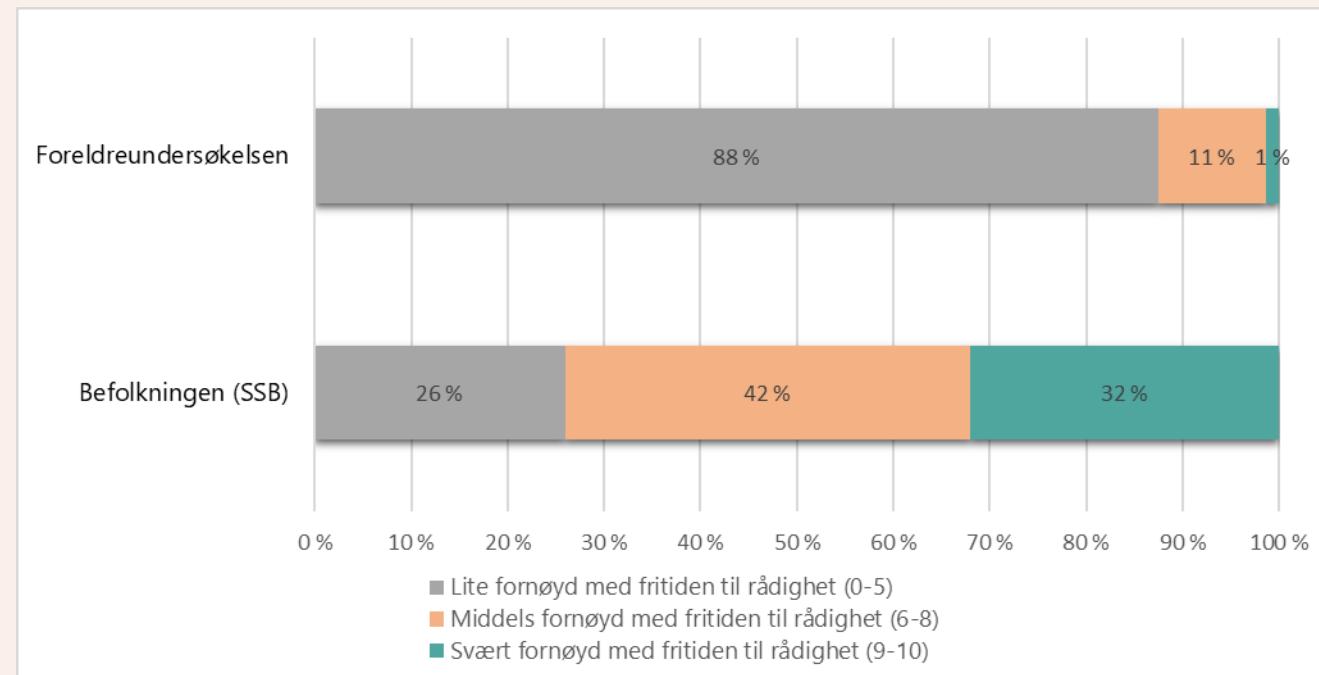


Foreldreundersøkelsen 2021- Subjektiv Livskvalitet -Fritid

«**Hvor fornøyd er du med fritiden du har til rådighet?**» (I fritid regner vi ikke tid brukt til arbeid, arbeidsreiser, husarbeid, omsorgsarbeid, søvn eller spising)

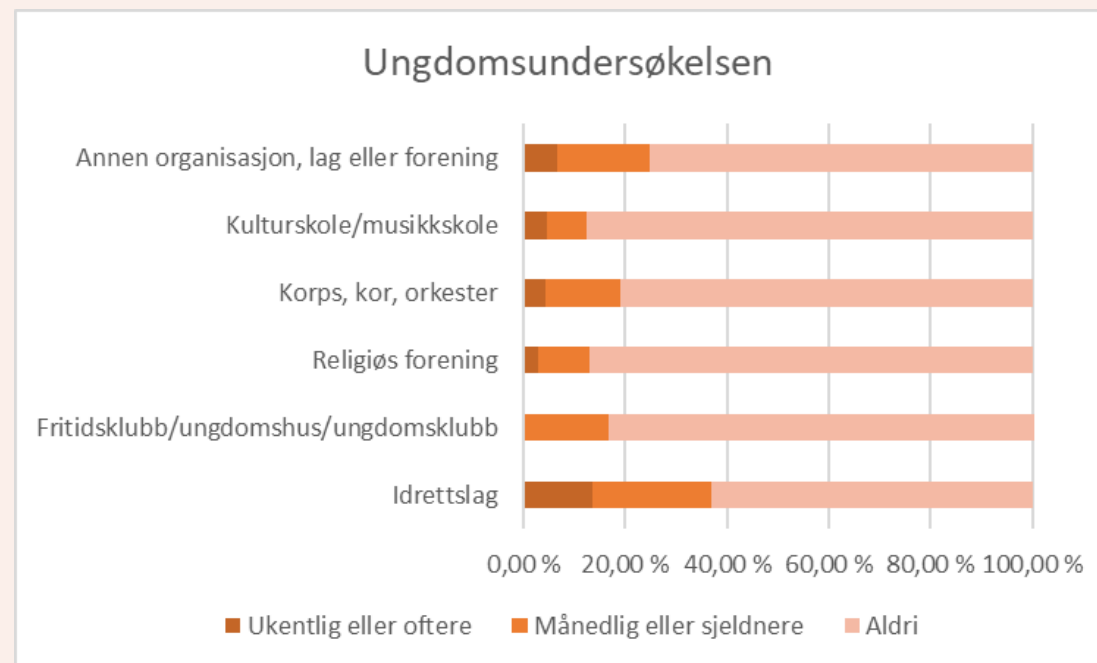
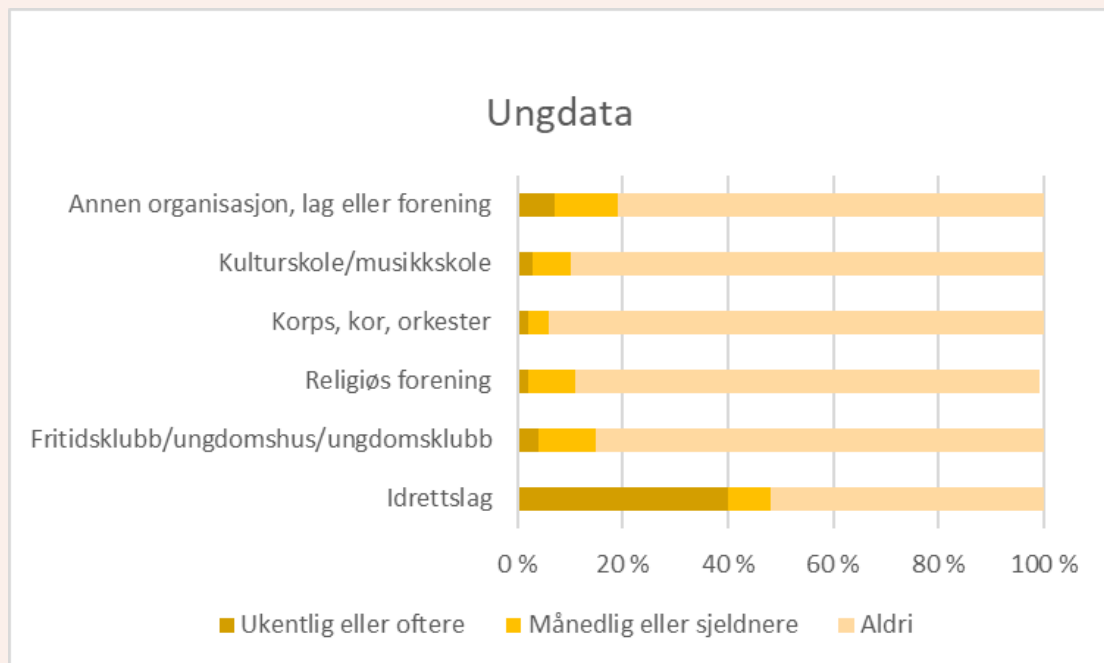
Tallene er sammenlignet mot SSB Livskvalitetsundersøkelse utført i mars 2021.

Funnet i undersøkelsen stemmer godt overens med annen forskning på området. Det er grunn til å tro at høy arbeidsdeltakelse og større arbeidsbelastning i hjemmet går ut over foreldrenes deltakelse på andre arenaer – særlig fritidsaktiviteter og samvær med venner og slekt*.



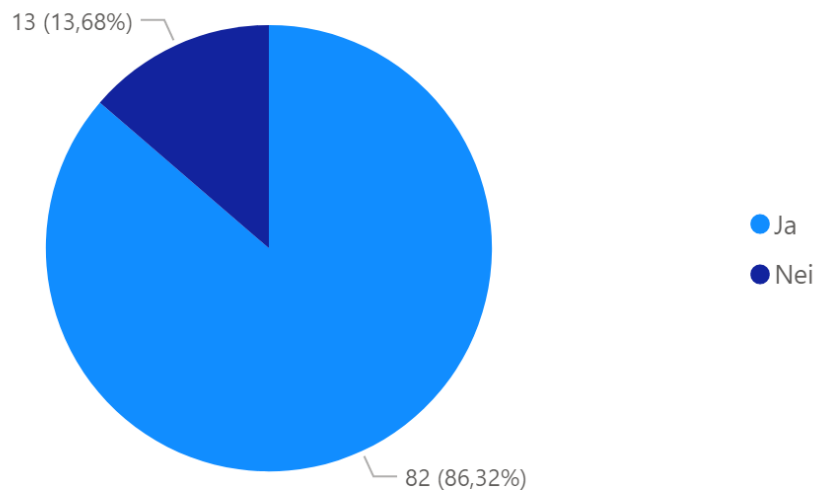
Ungdomsundersøkelsen - Fritid

Hvor mange ganger du har vært med på aktiviteter, møter eller øvelser i følgende organisasjoner, klubber eller lag?

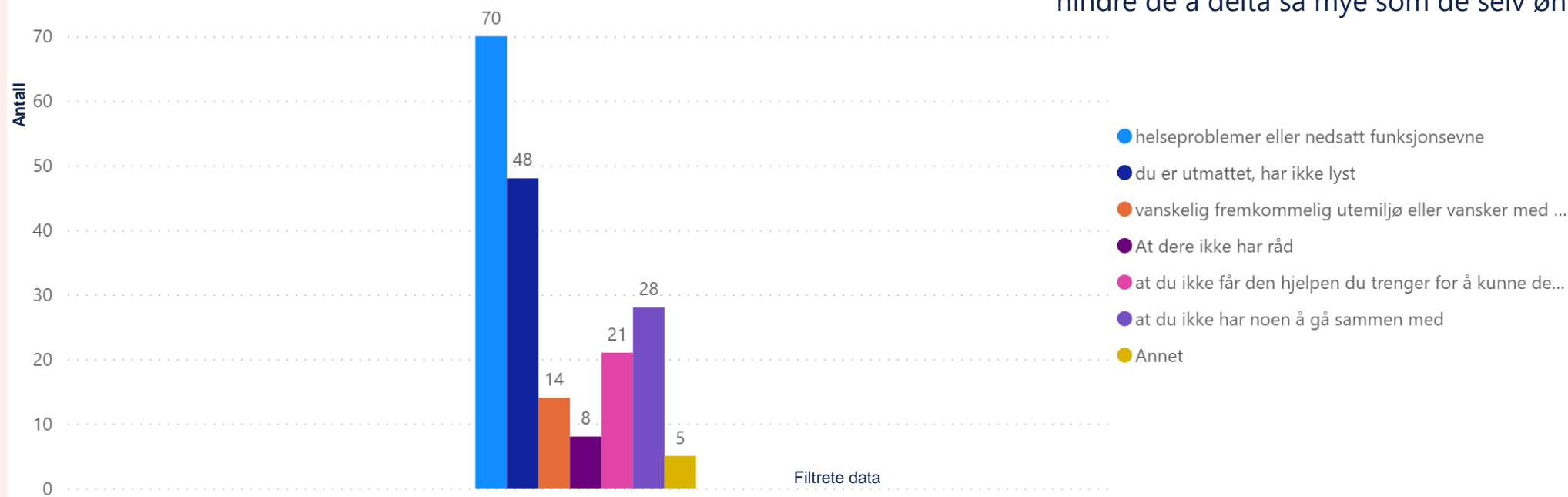


Det er særlig deltagelsen i idrettslag som er vesentlig lavere blant respondentene i Ungdomsundersøkelsen 13% vs. respondentene i Ungdata hvor 40% deltar ukentlig.

Er det noe som hindrer deg å delta på aktiviteter hvis du ønsker det?



Hva hinder deg? Er det..



Ungdomsundersøkelsen 2021- Livskvalitet - fritid



Etter spørsmålet om fritidsaktiviteter og sosialt samsvar ble ungdommene spurt om det er noe som hinder de å delta på aktiviteter og hva som eventuelt opplevdes som et hinder for deltagelse.

82 stykker (86%) svaret at de blir hindret i å delta så ofte som de ønsket selv. De som svart ja på dette spørsmålet ble spurt om hva som hindret de fra å delta så ofte som de ønsker.

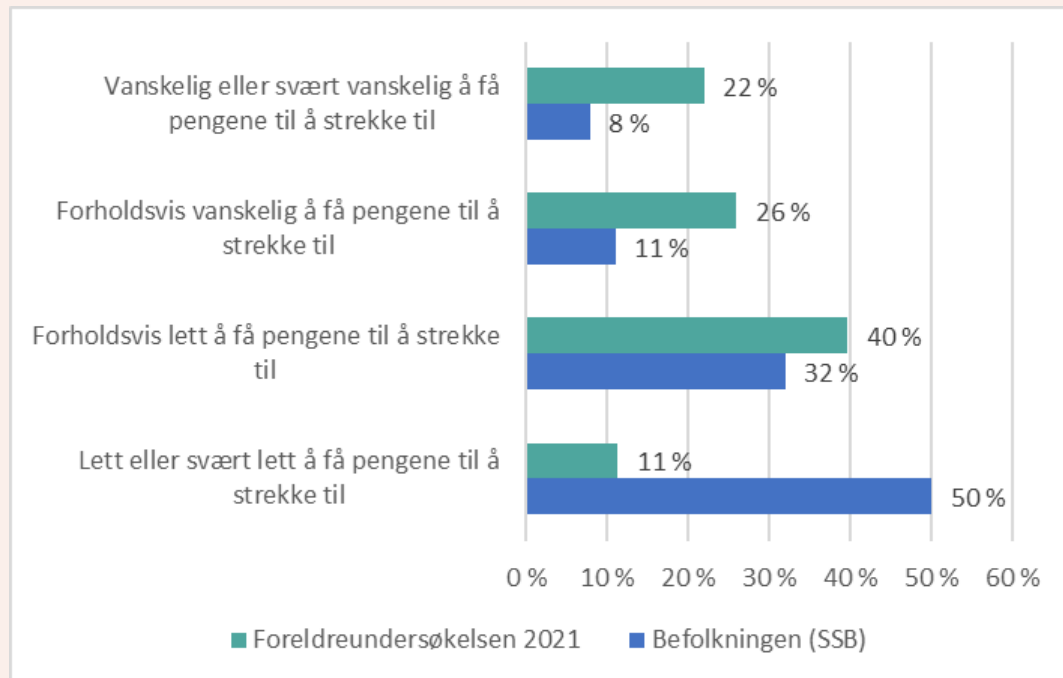
Av som blir hindret i å delta på aktiviteter så ofte som de selv ønsker svarte 70 stykker (85%) at det var helseproblemer som hindre de å delta så mye som de selv ønsker.



Foreldre og ungdomsundersøkelse: Livskvalitet – Økonomi

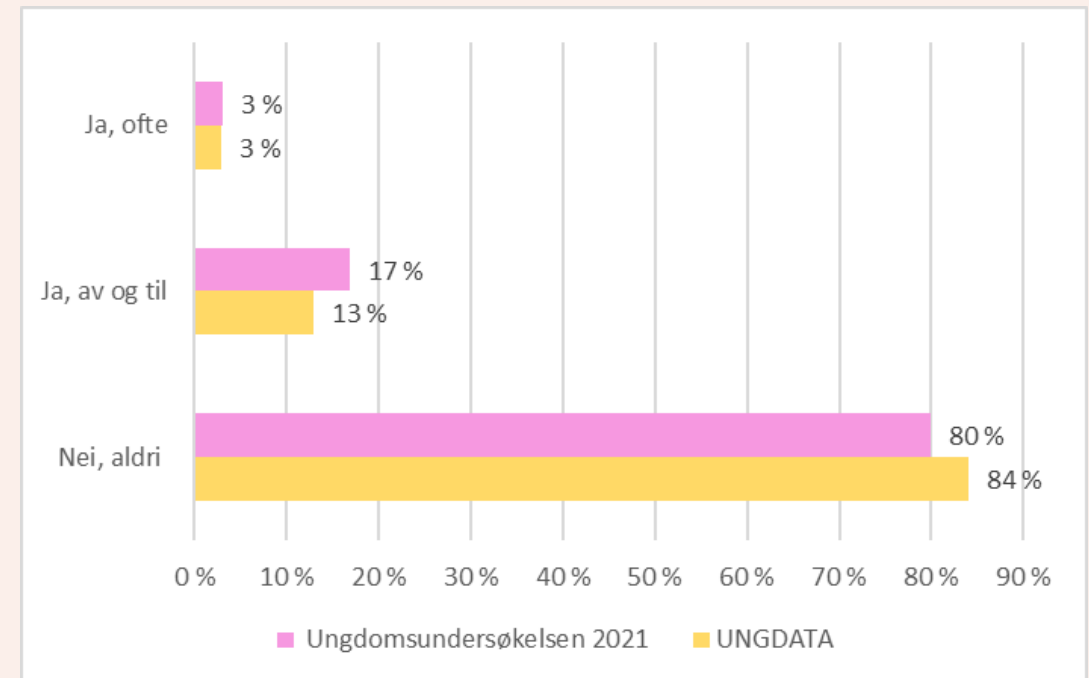
Foreldreundersøkelsen spørsmål:

«Tenk på din samlede inntekt. Dersom du bor sammen med andre, tenk på den samlede inntekten til alle i husholdningen. Hvor lett eller vanskelig er det for deg/dere å få pengene til å strekke til i det daglige, med denne inntekten?»



Spørsmål i ungdomsundersøkelsen:

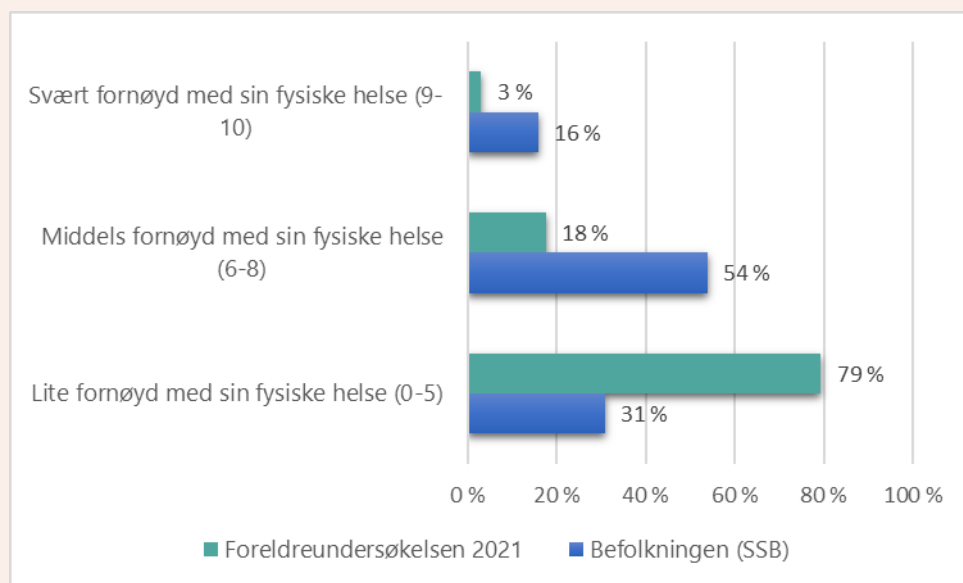
Hender det at dine foreldre eller foresatte mangler penger til å betale for fritidsaktiviteter du ønsker å delta på (idrett, kino, bursdager, reiser etc.)?



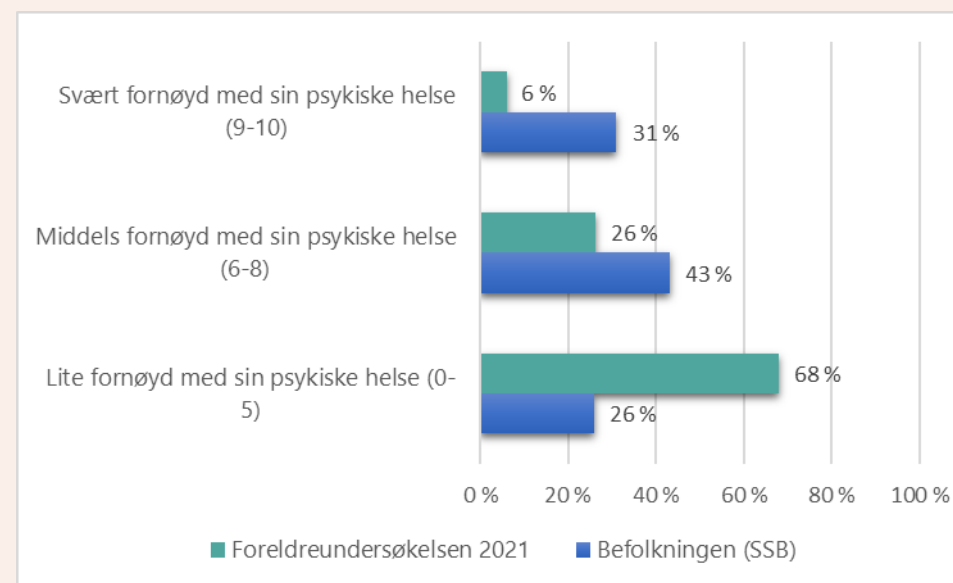
Foreldreundersøkelsen – Subjektiv Livskvalitet – fysisk og psykisk helse



Hvor fornøyd er du med din fysiske helse?



Hvor fornøyd er du med din psykiske helse?

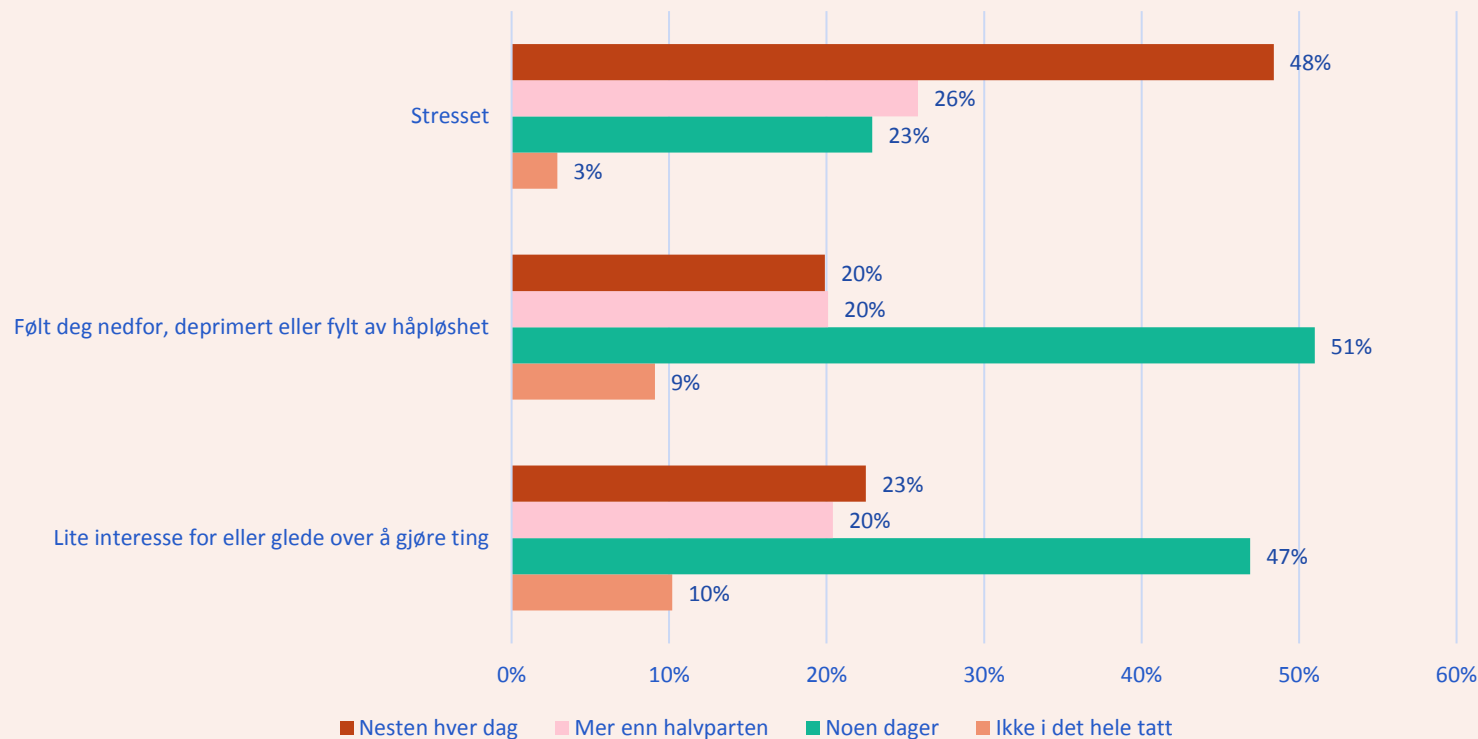


I Frambu sin pårørendeundersøkelse 2016 svarte 74 prosent av alle i undersøkelsen at helsa påvirkes negativt av å være pårørende. Og hele 81 prosent blant de som er pårørende til noen med sammensatte vansker svarte at dette påvirket helsen negativt. Det er 48% prosentpoeng flere av foreldrene som lite fornøyd med egen fysisk helse sammenlignet med befolkningen (SSB livskvalitetsundersøkelse 2021)

Foreldreundersøkelsen 2021– negative følelser



Hvor ofte har du vært plaget av de følgende problemer i løpet av de siste 14 dagene?



Svært mange av foreldre har opplevd negative følelser de siste 14 dagene. 48% av foreldrene i undersøkelsen er stresset nesten hver dag. Mens rundt 40% følere seg enten nedfor, eller har liten glede eller interesse for gjøre ting mer enn halvparten av dagene eller oftere.

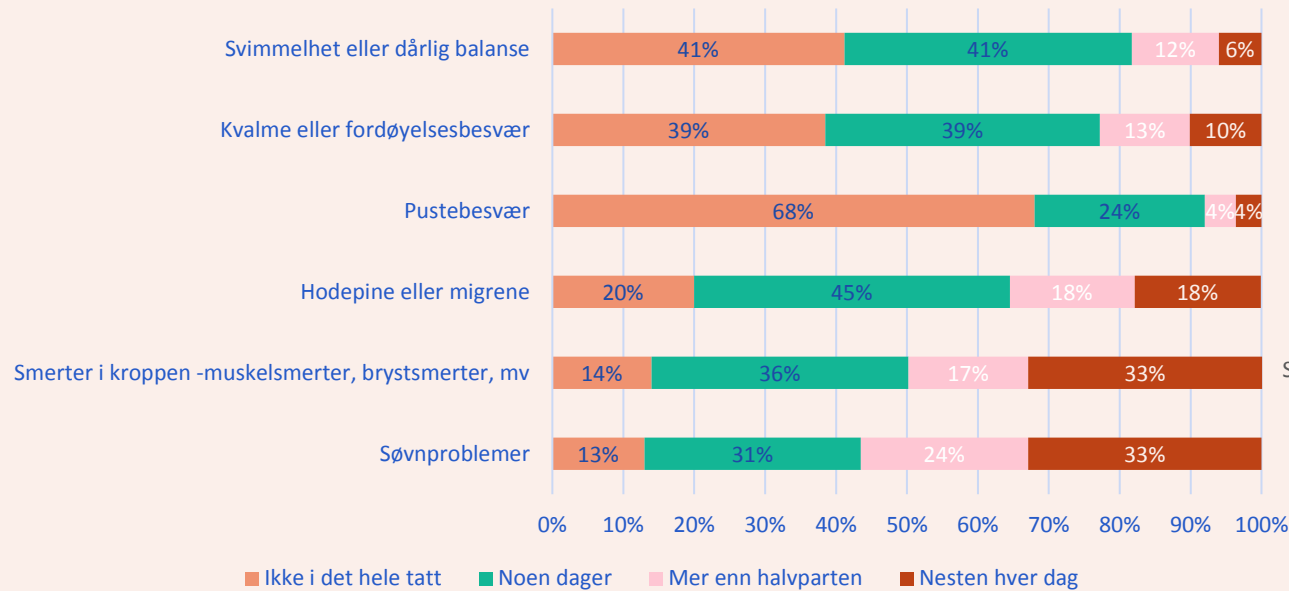
I SSB livskvalitetsundersøkelse fra 2021 var det 20% av befolkningen som hadde symptomer på psykiske plager.



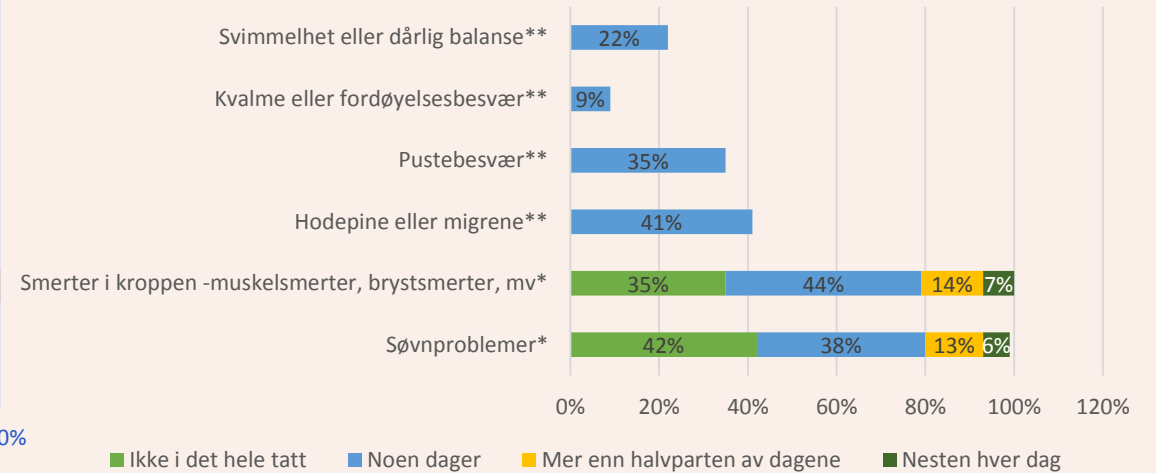
Foreldreundersøkelsen – fysiske plager

Hvor ofte har du vært plaget av de følgende problemer i løpet av de siste 14 dagene?

Foreldreundersøkelse



SSB livskvalitetsundersøkelse + statistikkbank



56% av foreldrene har hatt søvnproblemer mer enn halvparten av dagene eller oftere, mens 50% har hatt smerter i kroppen. Dette er 37 prosentpoeng flere med søvnproblemer enn befolkningen for øvrig og 28 prosentpoeng flere med smerter.

*Tallen er fra Livskvalitetsundersøkelsen for 2021

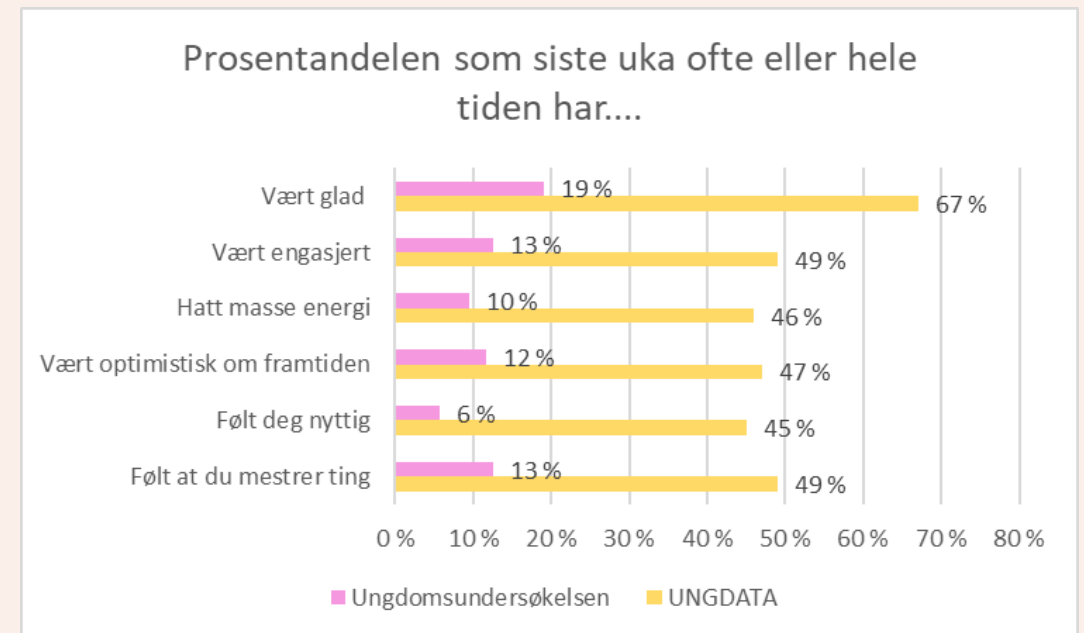
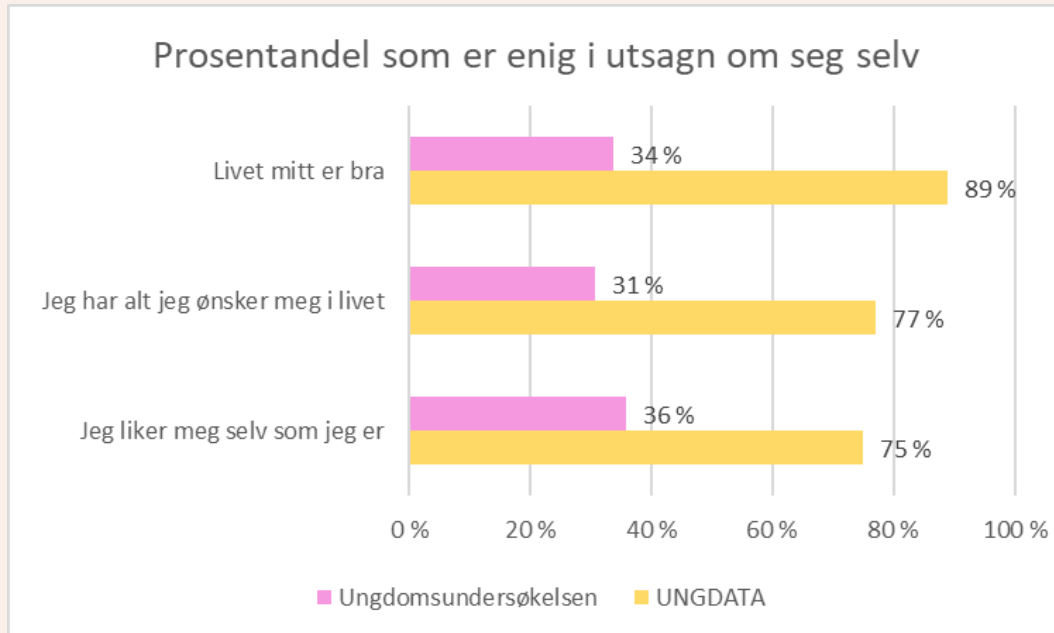
**Tallene er fra Statistikkbanken og ikke helt sammenlignbare da man spør om helseplager siste 3 mnd og ikke de siste 14 dagene.



Ungdomsundersøkelsen: Livskvalitet

Hvordan ungdom oppfatter seg selv og livet sitt:

Her er prosentandelen som er enig i utsagnet om seg selv og livet sitt sammenlignet mot nasjonale tall fra UNGDATA 2021. Respondentene i ungdomsundersøkelsen er i mye mindre grad enige i påstandene enn ungdom generelt. Det er for eksempel 48 prosentpoeng færre av ungdommene i ungdomsundersøkelsen som har vært glad den siste uken, og 57 prosentpoeng færre som er enige i påstanden "Livet mitt er bra".



Arbeidslivet foreldre



Foreldreundersøkelsen - Arbeidslivet og barnas skolegang

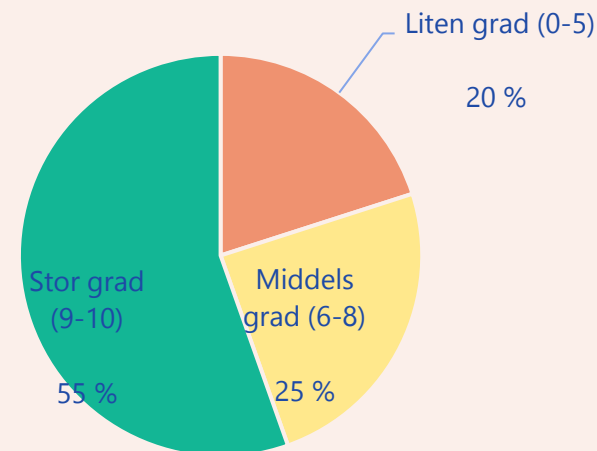


Spørsmål: I hvilken grad opplever du at du har gjort tilpasninger i arbeidslivet på grunn av ditt barns funksjonsnedsettelse?

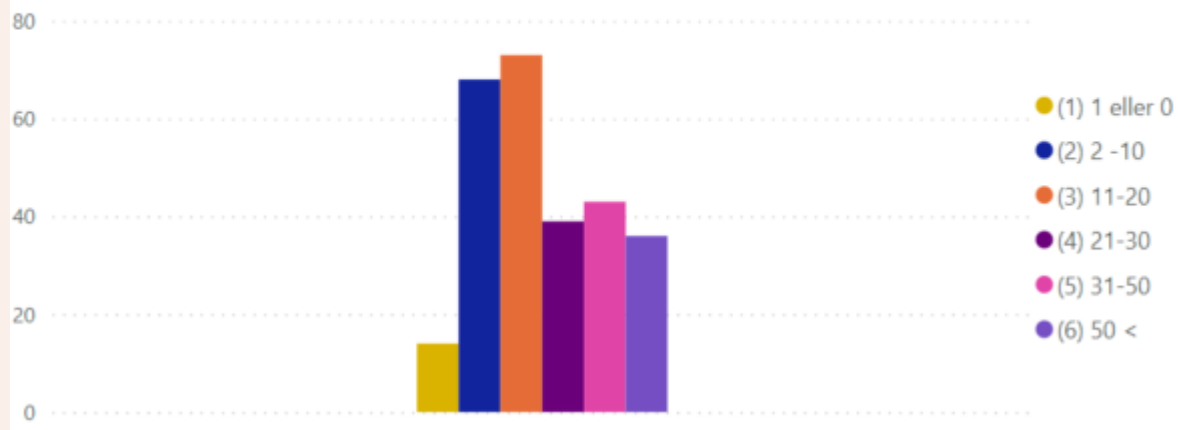
Det er politisk mål at foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne skal ha samme muligheter til å delta i arbeids- og samfunnslivet som alle andre. Allikevel opplever 80% av respondentene at de har måtte gjøre tilpassinger i arbeidslivet

Det er også en tydelig kjønnsdimensjon her. Mødre som får barn med ekstra omsorgsbehov, har høyere langtidssykefravær sammenlignet med mødre generelt*

I hvilken grad opplever du at du har gjort tilpasninger i arbeidslivet på grunn av ditt barns funksjonsnedsettelse?



Hvis ditt barn går på skolen - hvor mange skoledager går bort i løpet i et år på grunn av sykehusopphold/utredninger/behandlinger/fastlegebesøk /eller mangel på tilrettelegging?



Spørsmål: Hvis ditt barn går på skolen - hvor mange skoledager går bort i løpet i et år på grunn av sykehusopphold/ utredninger/ behandlinger/ fastlegebesøk / eller mangel på tilrettelegging?

Foreldrene rapporterer at det i gjennomsnittlig antall skoledager som går bort i løpet av et år er 29 dager. Median i 20 dager tapt skoledager i løpet av år.

Tjenestetilbudet foreldre og barn



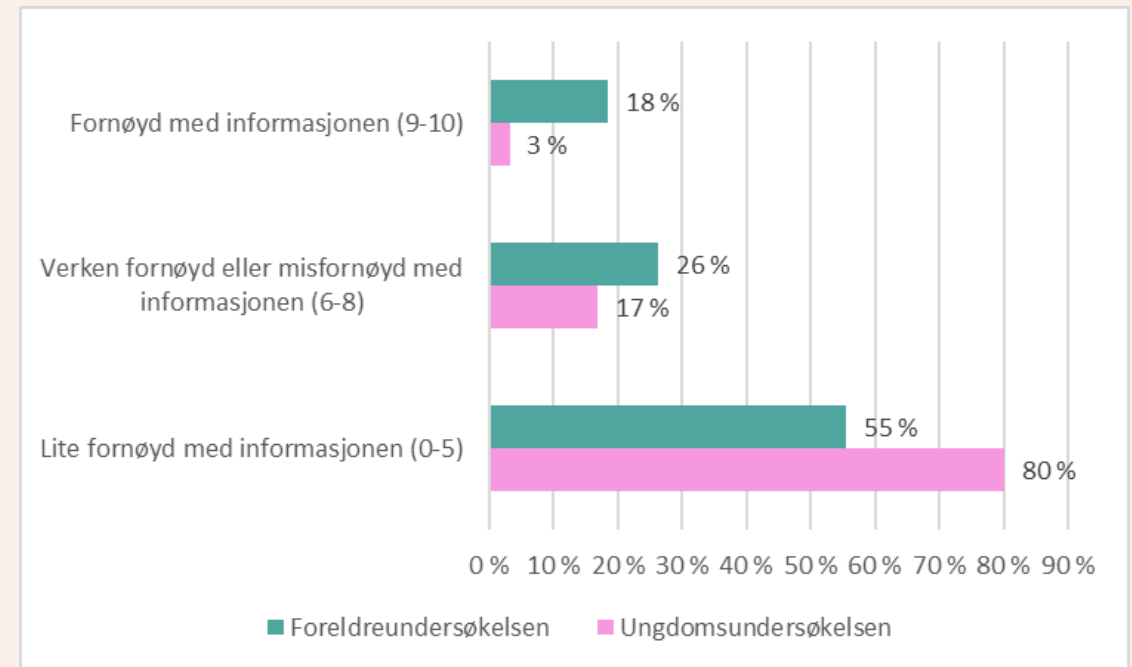


Tjenestetilbudet Foreldre og ungdomsundersøkelse: Informasjon

Spørsmål : «I hvilken grad er du tilfreds med: Informasjonen du har mottatt knyttet til hjelpetilbud/tjeneste»

Da resultat ble presentert i Ungdomspanelet sa ungdommene at de ofte opplever hjelpetjenestene fokuserer mest på å formidle informasjonen til foreldrene og ikke til ungdommene. Tjenestene formidler heller ikke informasjonen på en måte som tar hensyn til at ungdom ikke har så mye generell kunnskap om helsevesenet.

For eksempel forskjellene på primærhelsetjenestene og spesialisthelsetjenesten, eller at man vanligvis utreder før start av behandlingen osv.



**Det er ingen av foreldrene som svarer at de er svært fornøyd med informasjonen de har mottatt. Det er to ungdommer som svarer at de svært fornøyd.*



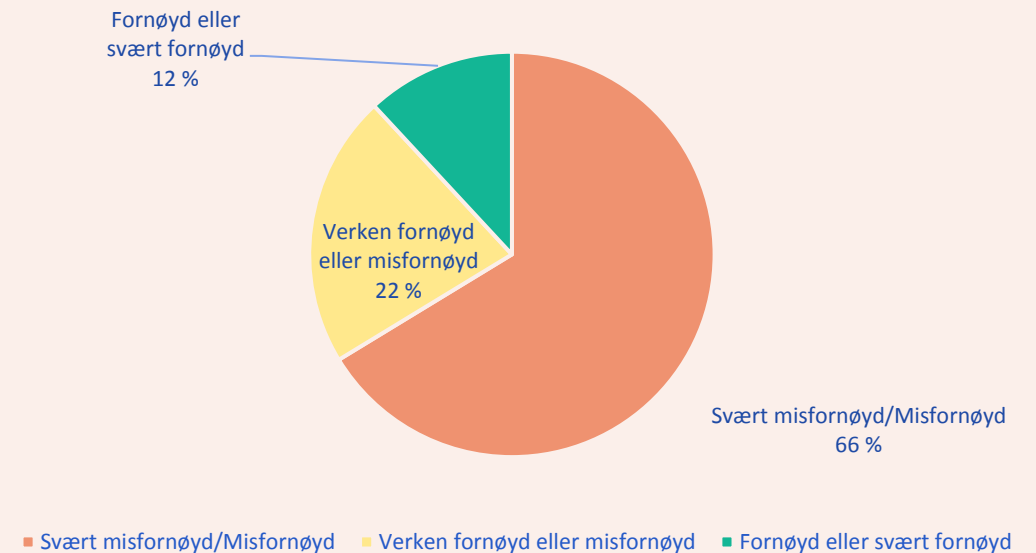
Tjenestetilbudet Foreldreundersøkelse: Rettigheter

Spørsmål : «I hvilken grad er du tilfreds med:
Hjelp og veiledning du får for å skaffe de tjenestene
dere har behov for?»

Det er 1,5% av foreldrene som er svært fornøyd med
hjelp og veiledning.

26,2% av foreldrene er svært misfornøyd med hjelp og
veiledning.

Hjelp og veiledning du får for å skaffe de tjenestene dere
har behov for



Tjenestetilbudet Foreldre og ungdomsundersøkelse: Koordinering



Spørsmål i foreldreundersøkelsen:

I hvilken grad er du tilfreds med: Koordineringen mellom tjenestene»

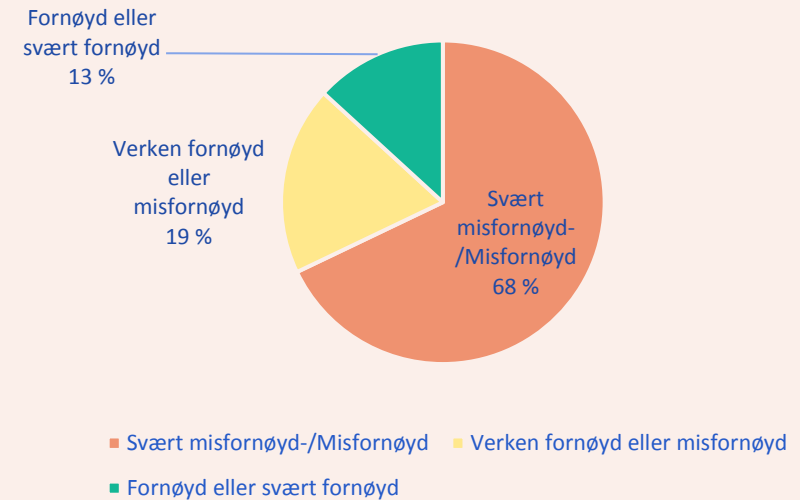
Det er kun 0,7% av foreldrene som er svært fornøyd med koordinering mellom tjenestene. Mens 28% er svært misfornøyd.

Spørsmål i ungdomsundersøkelsen:

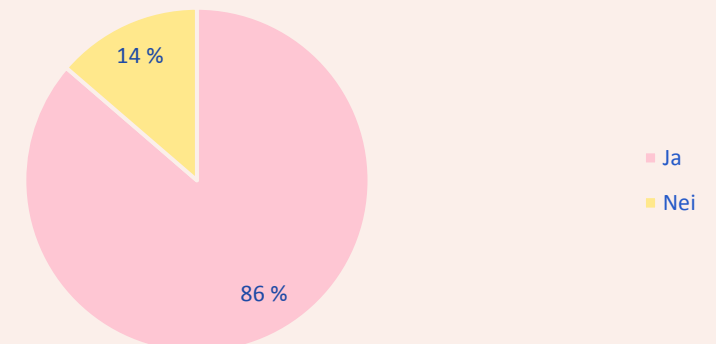
Synes du at må gjenta informasjon om deg selv mange ganger til ulike hjelpetjenester for at du skal få den hjelpen du trenger?

86% av ungdommene svarer ja på at de synes de må gjenta informasjon om seg selv ofte.

Foreldreundersøkelsen :Koordineringen mellom tjenestene



Ungdomsundersøkelsen – gjentakelse av informasjon



Tjenestetilbudet Foreldre og ungdomsundersøkelse: Medvirkning



Spørsmål i foreldreundersøkelsen:

«I hvilken grad har du opplevd at du får medvirke og blir hørt av kommunen før de tar avgjørelser som tjenestetilbudet ditt barn?»

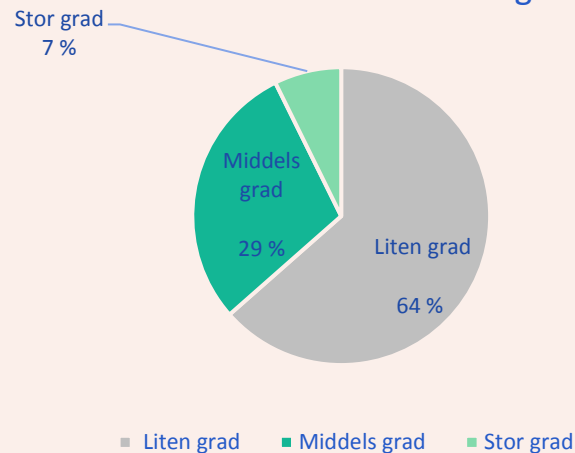
Spørsmål i ungdomsundersøkelsen:

«I hvilken grad får du fortelle hva som er viktig for deg i møte med hjelpetjenestene?»

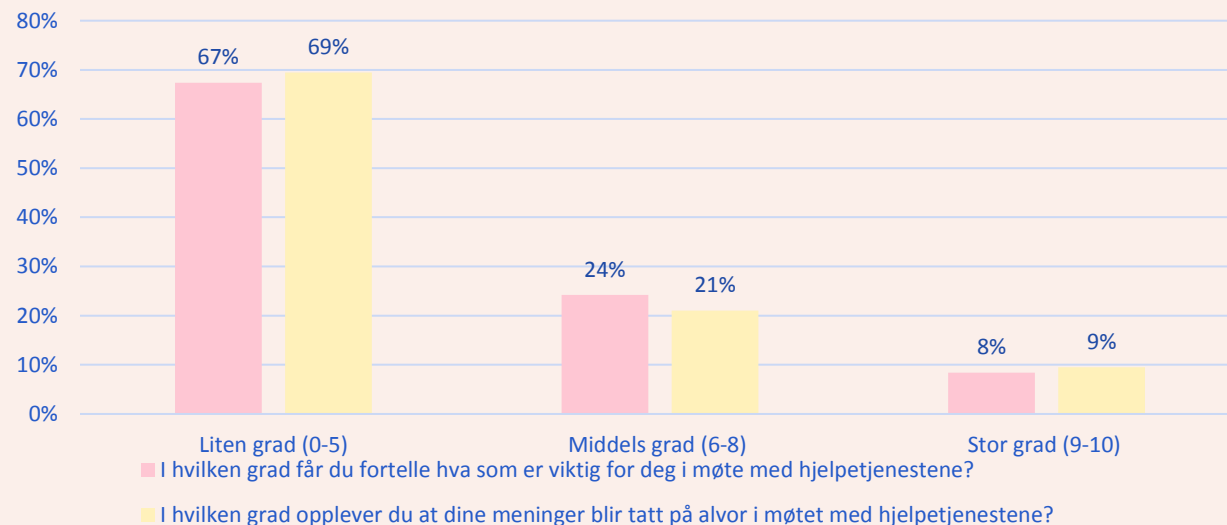
«I hvilken grad opplever du at dine meninger blir tatt på alvor i møtet med hjelpetjenestene?»

Både foreldre og ungdom er lite fornøyd med muligheten til å medvirke.

Foreldre om medvirkning



Ungdommer om medvirkning





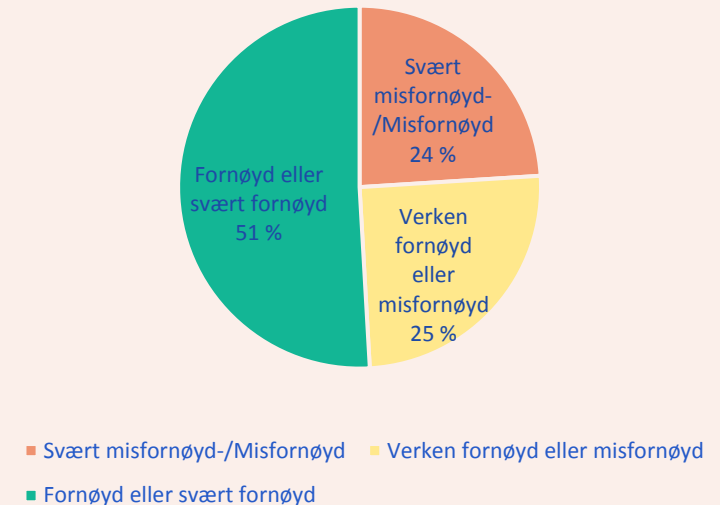
Tjenestetilbudet Foreldreundersøkelse: Kvalitet

Spørsmål : «I hvilken grad er du tilfreds med:
Kvaliteten på tjenestene dere mottar»

Det er kun 3,3% av foreldrene som er svært misfornøyd med kvaliteten på tjenestene de mottar.”

10,7 % av foreldrene som er svært fornøyd med kvaliteten på tjenestene de mottar.

Kvaliteten på tjenestene dere mottar





Tjenestetilbudet Foreldre og ungdomsundersøkelse: Oppeves hjelpen man får i dag som tilstrekkelig?

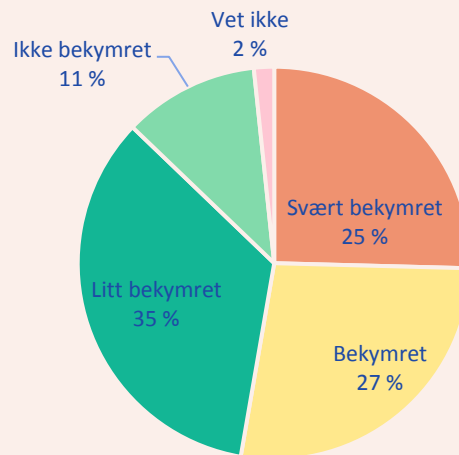
Spørsmål i foreldreundersøkelsen:

«Er du bekymret for at ditt barn ikke får nok hjelp fra det offentlige?»

I Frambu sin pårørende-undersøkelse fra 2016 var 65 prosent er bekymret for at den de er pårørende til ikke får nok hjelp fra det offentlige.

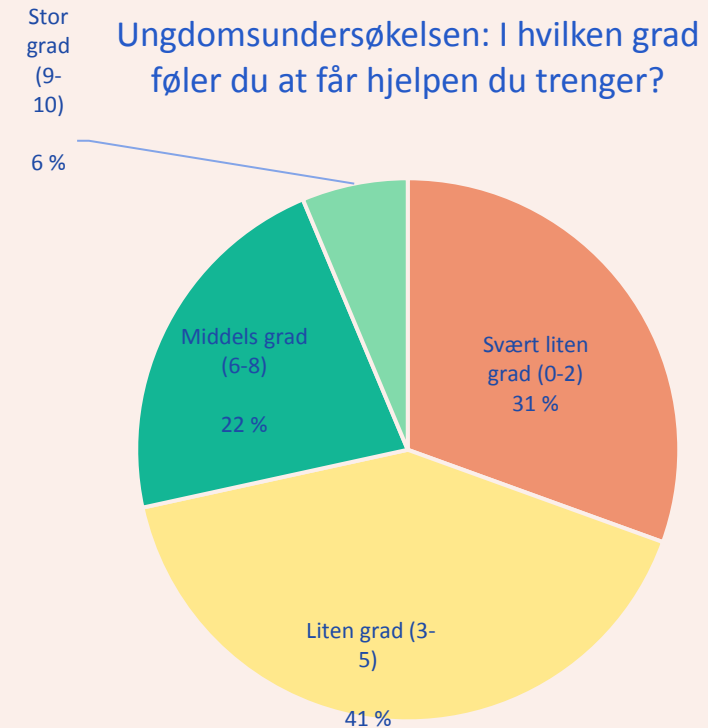
Her ser man at foreldrenes og ungdommens oppfatning i stor grad samsvarer. Og at både foreldre og ungdommer mener at hjelpen de får ikke er tilstrekkelig.

Foreldreundersøkelsen: Er du bekymret for at ditt barn ikke får nok hjelp fra det offentlige?



Spørsmål i ungdomsundersøkelsen:

«I hvilken grad føler du at får hjelpen du trenger?»



Fremtiden ungdom

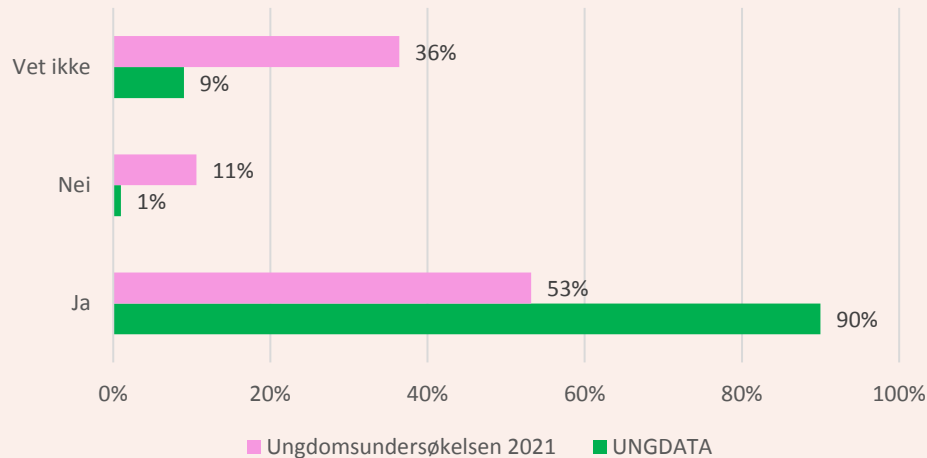


Ungdomsundersøkelsen-

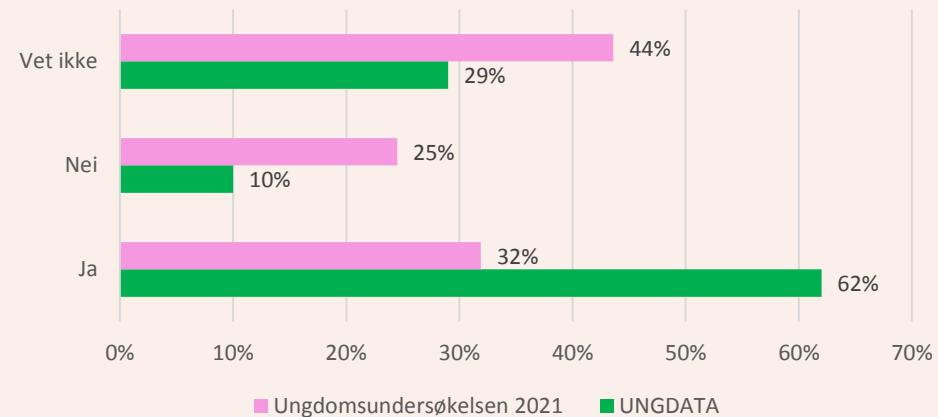
Hvordan tror du at framtida di vil bli? Tror du at du ...



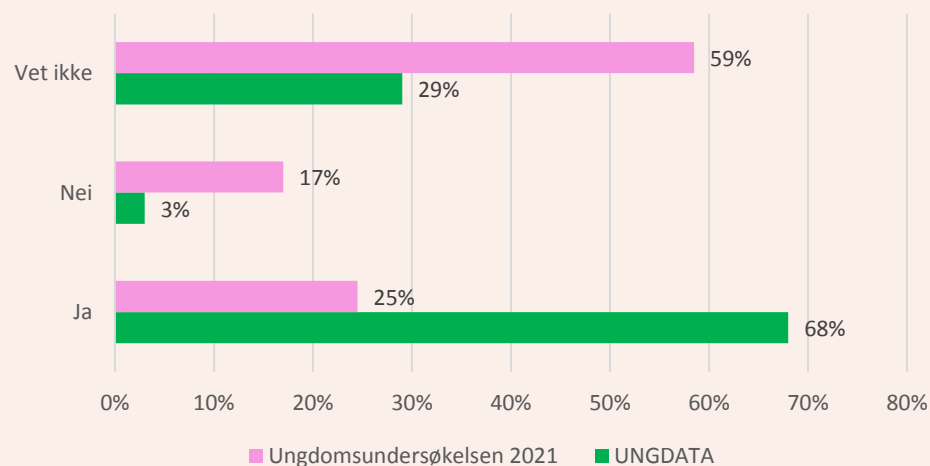
Vil komme til å fullføre videregående?!



Vil komme til å ta utdanning på universitet eller høyskole?



Vil komme til å få et godt og lykkelig liv?



Høyere utdanning er en av de viktigste forutsetningene for at personer med nedsatt funksjonsevne kommer i arbeid. Utdanning har større betydning for denne gruppa enn for befolkningen for øvrig*. Allikevel ser vi at respondentene i ungdomsundersøkelsen er mer usikre på hvordan fremtiden vil se i ut med tanke på utdanning for ungdommen i UNGDATA. Av de respondentene som er under 20 år svarer 46% at de ikke vet om de kommer til å fullføre videregående, mens 9% svarer nei.

Som man kan se er ungdom i UNGDATA i mye større grad fremtidsoptimistiske enn respondentene i ungdomsspørreundersøkelsen. Det er 68% av ungdom i UNGDATA som tror de vil få et godt og lykkelig liv, mens kun 25% av respondentene i ungdomsundersøkelsen svarer ja på dette spørsmålet.

Fritekst svar foreldre og ungdom



Foreldreundersøkelsen 2021: Er det noe du kunne ønske var annerledes med den hjelpen dere får i dag eller er det noe annet du ønsker å fortelle oss? (283 svar)

«Jeg skulle ønske foreldrene, de som kjenner barnet, lever med barnet og elsker barnet ble hørt og fikk være med på å avgjøre hvilke hjelpetjenester som passer best».

«Vi får ingen avlastning og både mor og far er helt utslitte og deprimerte. Dette går ut over barnet»

«Ikke automatisk avslå søknader om avlastning for å spare penger mens du klager til statsforvaltningen»

«Savnet at koordinator har nok tid til å hjelpe med nødvendig koordinering. Og at noen kan spørre: hva trenger dere? Hvordan kan vi best hjelpe og bidra.»

«Vi har ingen anelse hvilken hjelp vi kan få og ingen som bidrar til å finne det ut. Det er ekstremt tungt å finne ut av i en hverdag som krever enormt bare for å holde hodet over vann..»

«Skulle ønske vi fikk mye tidligere informasjon om hvilke rettigheter vi har- for å bedre klare oss økonomisk og for å ikke falle ut av arbeid. I tillegg er det et stort behov for at noen ser helheten i situasjonen- ikke bare spesialiserte enheter»

«At kommunen lytter til hva vi har å si. At de tror på det vi sier. At hjelpen skulle kommet mye raskere.»

«Kunne ønske det var noen som hjalp med å dra lasset slik at man slapp å stå i det alene. At man ikke skal føle seg mislykket og liten. At man fikk mer informasjon og veiledning rundt diagnose, fremfor og sitte med en diagnose Google seg frem selv.»

«Skulle ønske familien vart sett på som en helhet der barnets diagnose går ut over hele familien. Hjelpetilbudet burde vært meir tverrfaglig»

«Det er veldig vanskelig å finne ut hvilke tilbud som er aktuelle for mitt barn, både når det gjelder fritidstilbud og med tanke på tilrettelegging for et liv etter fullført skolegang»



Ungdomsundersøkelsen 2021: Er du noen annet du ønsker å fortelle oss? (46 svar)

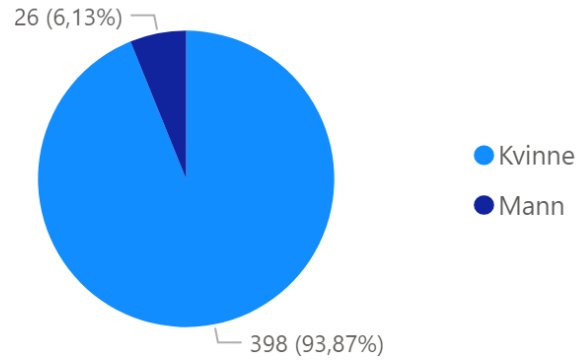


Kjennetegn ved respondentene

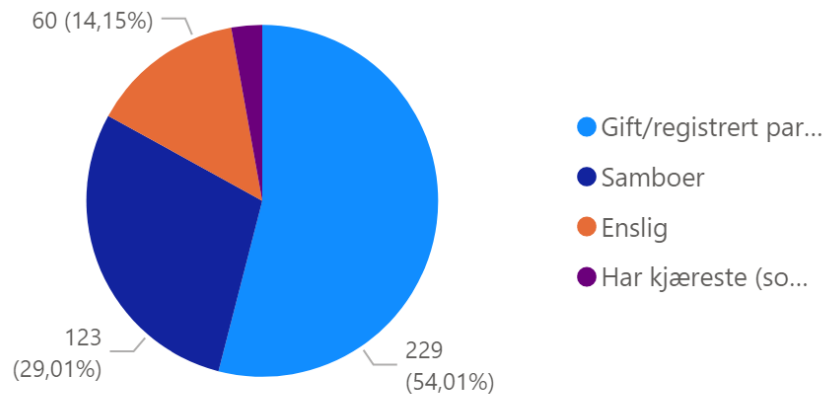


Om respondentene i foreldreundersøkelsen (foreldrene)

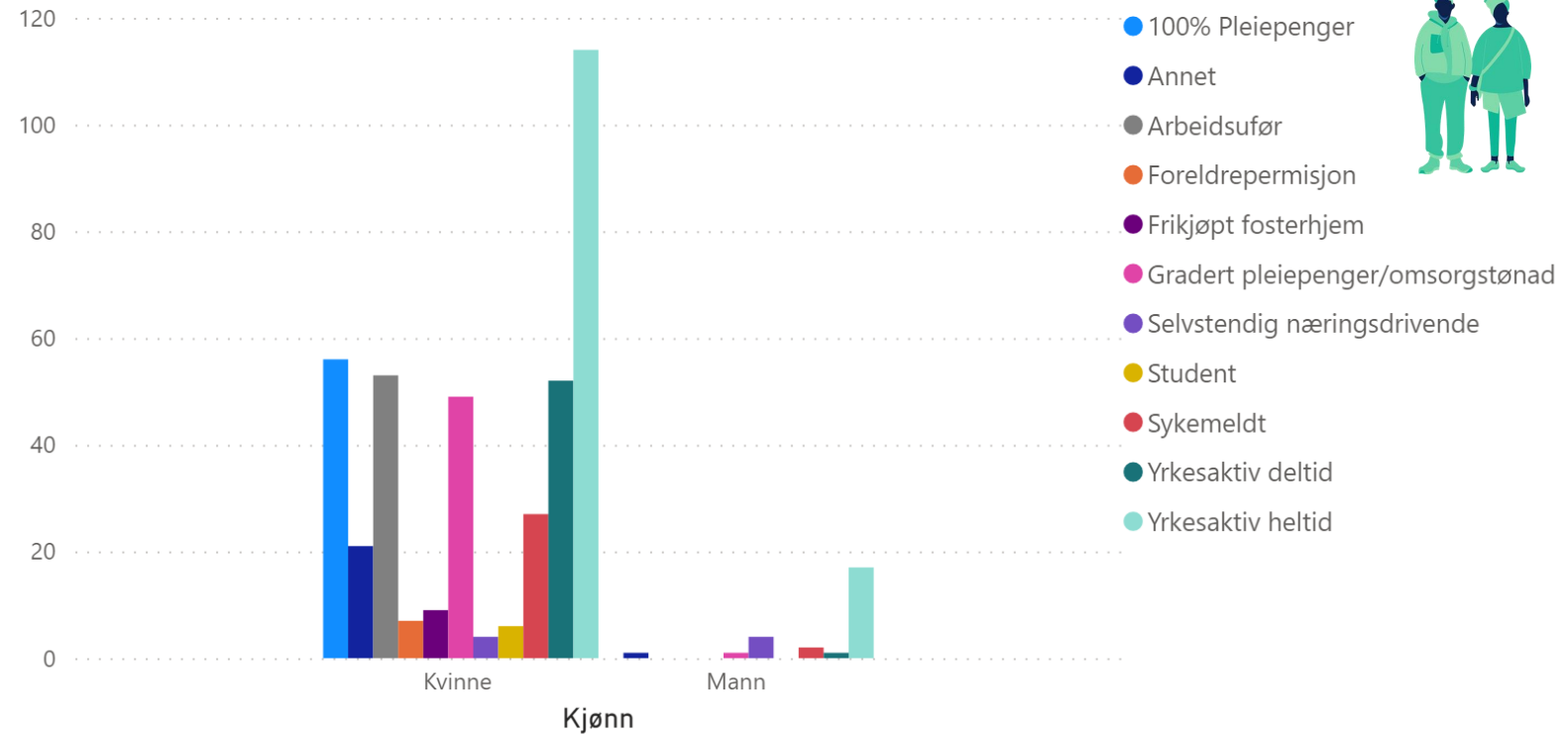
Kjønn



Sivilstatus



Hva er din hovedaktivitet nå for tiden?



94% av respondenter på undersøkelsen er kvinner. Det er en klar trend at mødre i langt større grad enn fedre tilpasser sin yrkesdeltakelse ut fra barnets funksjonsnedsettelse og har den største omsorgsbyrden*. Derfor er også naturlig at det også er flest kvinner vil ønske å svare på en slik spørreundersøkelse.

33% av respondentene er 100% yrkesaktive eller selvstendig næringsdrivende, mens 25% enten går 100% pleiepengar eller gradert pleiepengar/omsorgstønad og 12% er yrkesaktive deltid eller arbeidsuføre.

*(Tøssebro & Paulsen 2014)

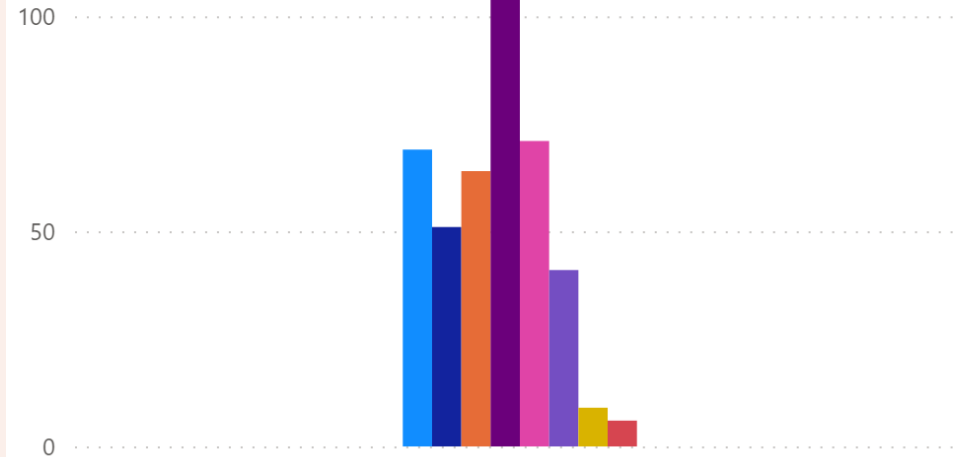
Om barna til respondentene i foreldreundersøkelsen



Alder på barnet?

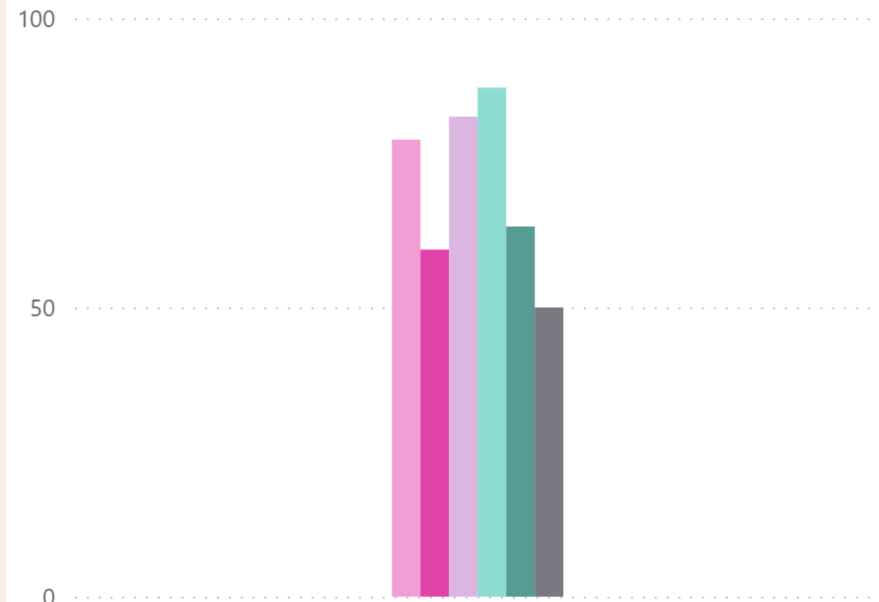
Aldersgrupper

- (1) 0-3 år
- (2) 4-5 år
- (3) 6-8 år
- (4) 9-12 år
- (5) 13- 15 år
- (6) 16 -19 år
- (6) 20 - 23 år
- (7) Fra 24 -

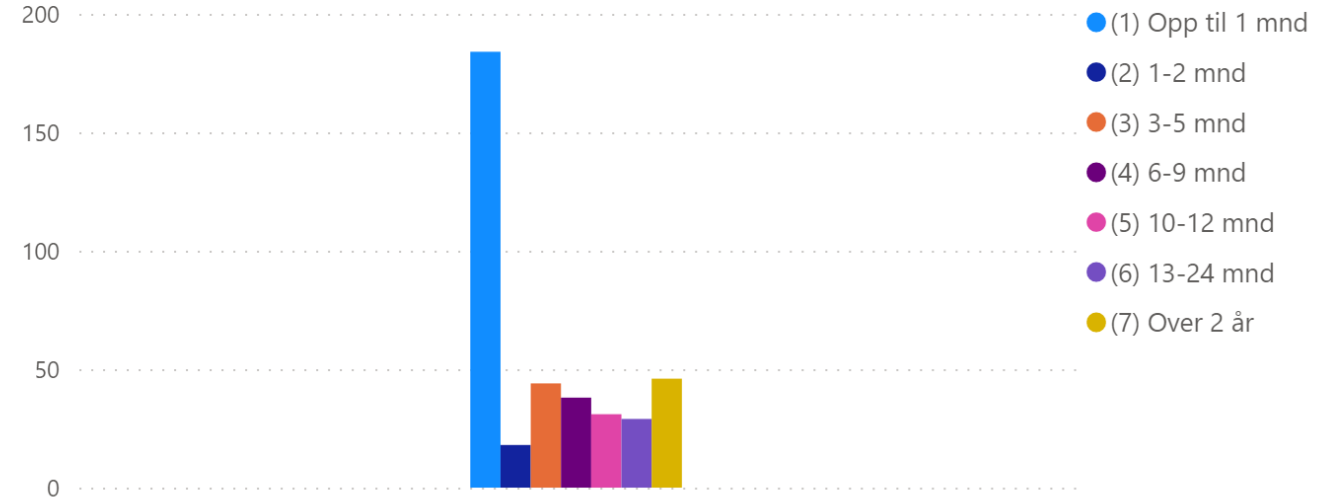


Hvor lenge har barnet hatt en diagnose?

- (1) 1 år eller kortere
- (2) 1- 2 år
- (3) 2- 4 år
- (4) 5 - 8 år
- (5) 9 -12 år
- (6) Fra 13 år oppover



Hvor hvor mange måneder tok det fra du oppdaget at ditt barn hadde en funksjonsnedsettelse til du fikk anerkjennelse for dette av helsepersonell?



27% av barna til respondentene er barnehage alder 1-5 år, mens 41% er i barneskole alder. Mødre med små funksjonshemmede barn jobber i større grad deltid enn andre – etter fylte 10 år har dette mindre betydning. Trekk ved barna også har en vesentlig betydning, jo sterk funksjonshemming jo mer sannsynlig at mor jobber deltid eller har gjort andre store tilpasninger i arbeidslivsdeltagelsen.*

Selv om respondentene hovedsakelig er rekruttert via interesseorganisasjoner er det 19% av respondentene som har hatt diagnosen i ett år eller kortere. Det er også 48% av respondentene som opplyser at det tok 1 mnd eller kortere tid fra de oppdaget at deres barn hadde en funksjonsnedsettelse til de fikk anerkjennelse for dette av helsepersonell. Dette kan tyde på at det er mange barn med medfødte tilstander i utvalget.

Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse som oppdages i forbindelse med fødselen er generelt mer positive til kontakten med hjelpeapparatet enn andre foreldre.*

*Kittelsaa og Tøssebro 2014

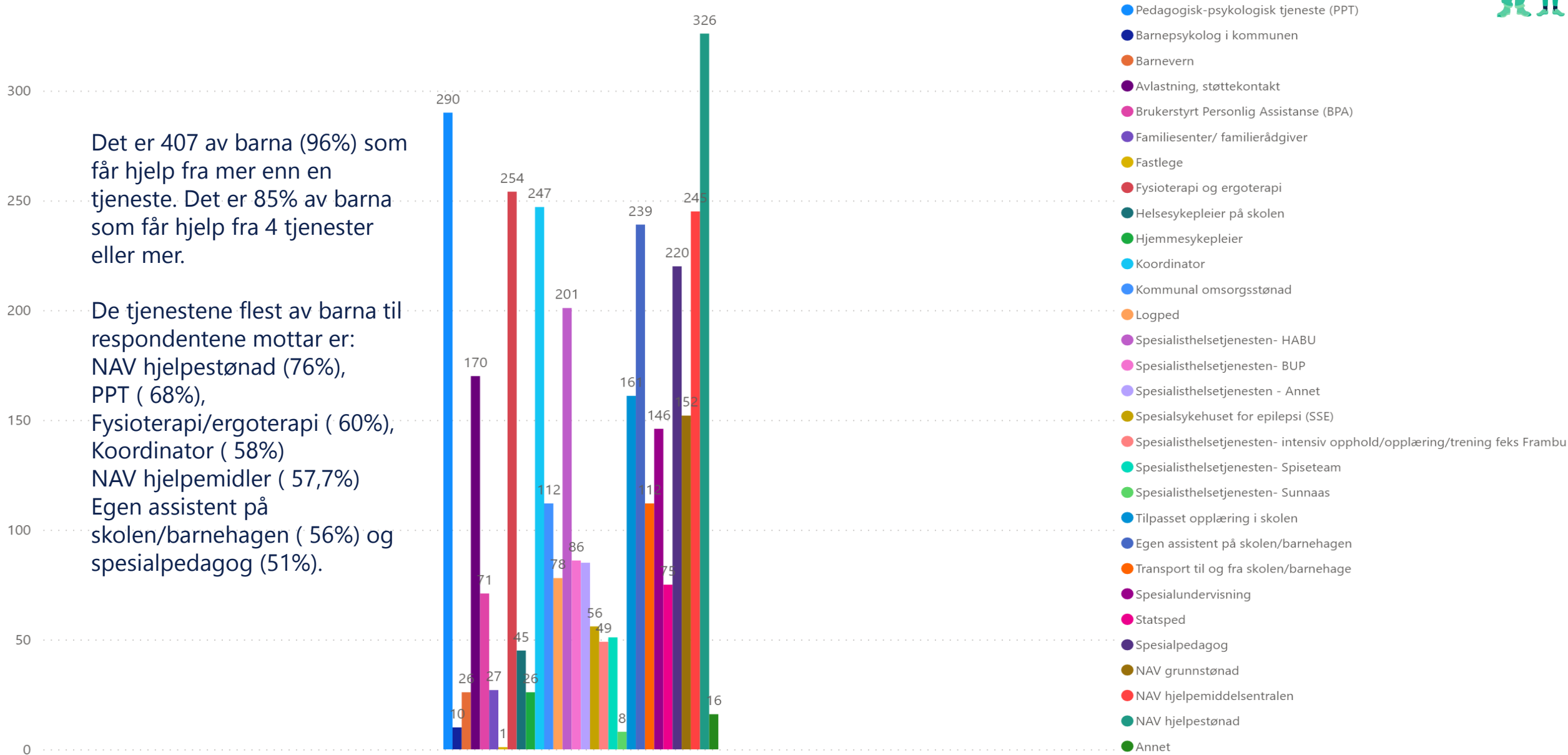
Foreldreundersøkelsen 2021



Hvilke tilbud/tjenester mottar ditt barn?

Det er 407 av barna (96%) som får hjelp fra mer enn en tjeneste. Det er 85% av barna som får hjelp fra 4 tjenester eller mer.

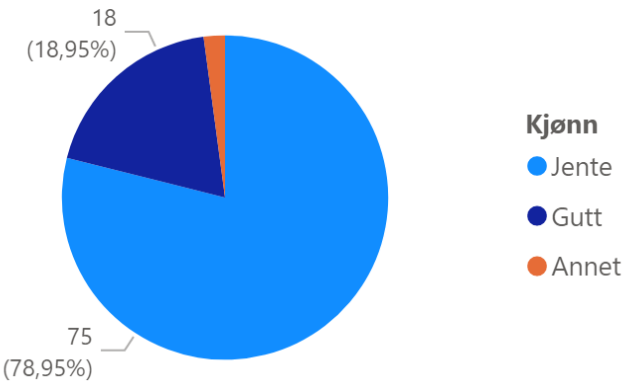
De tjenestene flest av barna til respondentene mottar er: NAV hjelpstønad (76%), PPT (68%), Fysioterapi/ergoterapi (60%), Koordinator (58%) NAV hjelpemidler (57,7%) Egen assistent på skolen/barnehagen (56%) og spesialpedagog (51%).



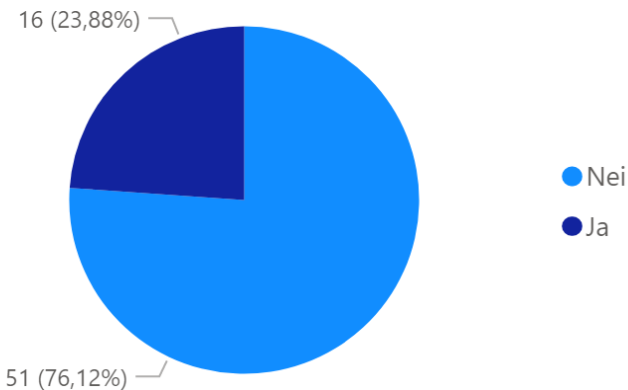
Ungdomsundersøkelsen 2021: om respondentene



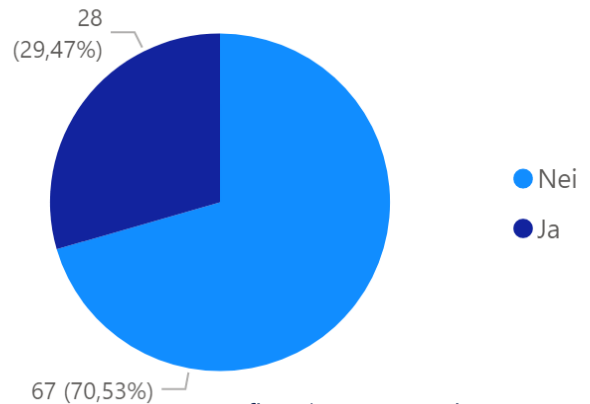
Kjønn



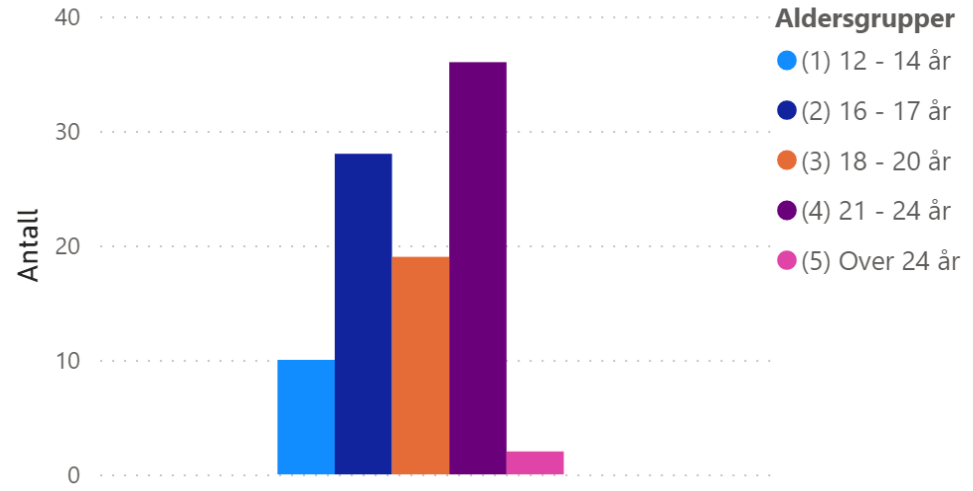
Går du på ungdomskolen?



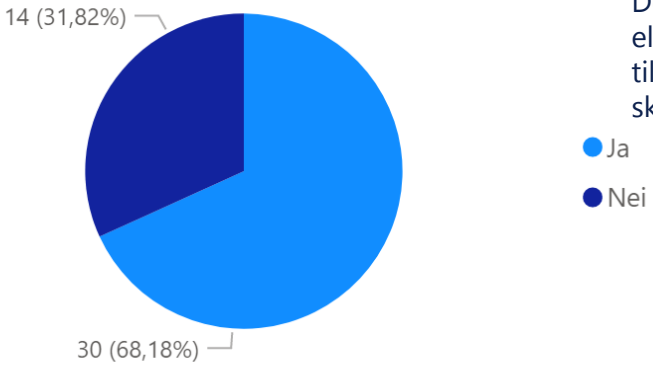
Går du på vgs?



Alder?



Filtert: Synes du skolen tilrettelegger slik at du kan gjennomføre skolegangen på en måte som fungerer for deg?



Det er flest jenter som har svart på ungdomsundersøkelsen - 75 stykker. Totalt er det 95 respondenter.

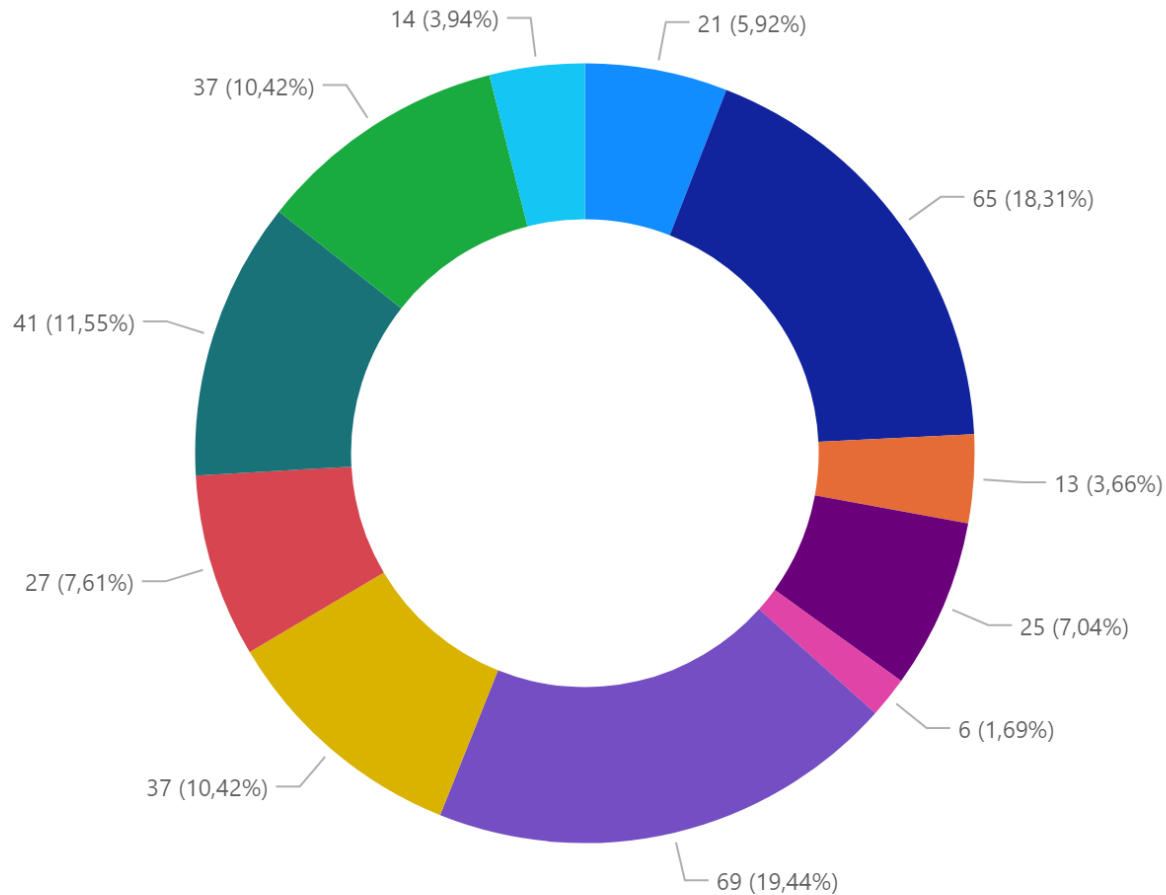
Det er flest respondenter i aldersgruppen 21-24 år (36 stykker) og 16-17 (28 stykker). Det er 16 stykker som går på ungdomskolen og 28 stykker som går på videregående dette tilsvarer 68 % av respondentene. Respondentene ble spurt om de gikk på videregående, hvis de svarte nei på dette spørsmålet ble man spurt om man gikk på ungdomskolen.

De 44 respondentene som gikk på videregående eller ungdomskolen ble spurt om de synes at skolen tilrettelegger slik at du kan gjennomføre skolegangen på en måte som fungerer for deg?

Ungdomsundersøkelsen 2021: om respondentene

Tjenester

Spørsmål: Har du det siste året mottatt hjelp fra noen av hjelpetjenestene som er nevnt nedenfor?



- Avlastning/støttekontakt
- Sykehus
- Barnevernstjenesten
- BUP (Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk)
- DPS
- Fastlege
- Fysioterapi/ergoterapi
- PPT (Pedagogisk-psykologisk tjeneste)
- Psykolog
- Tilpasset undervisning i skolen/egen assistent
- Annet

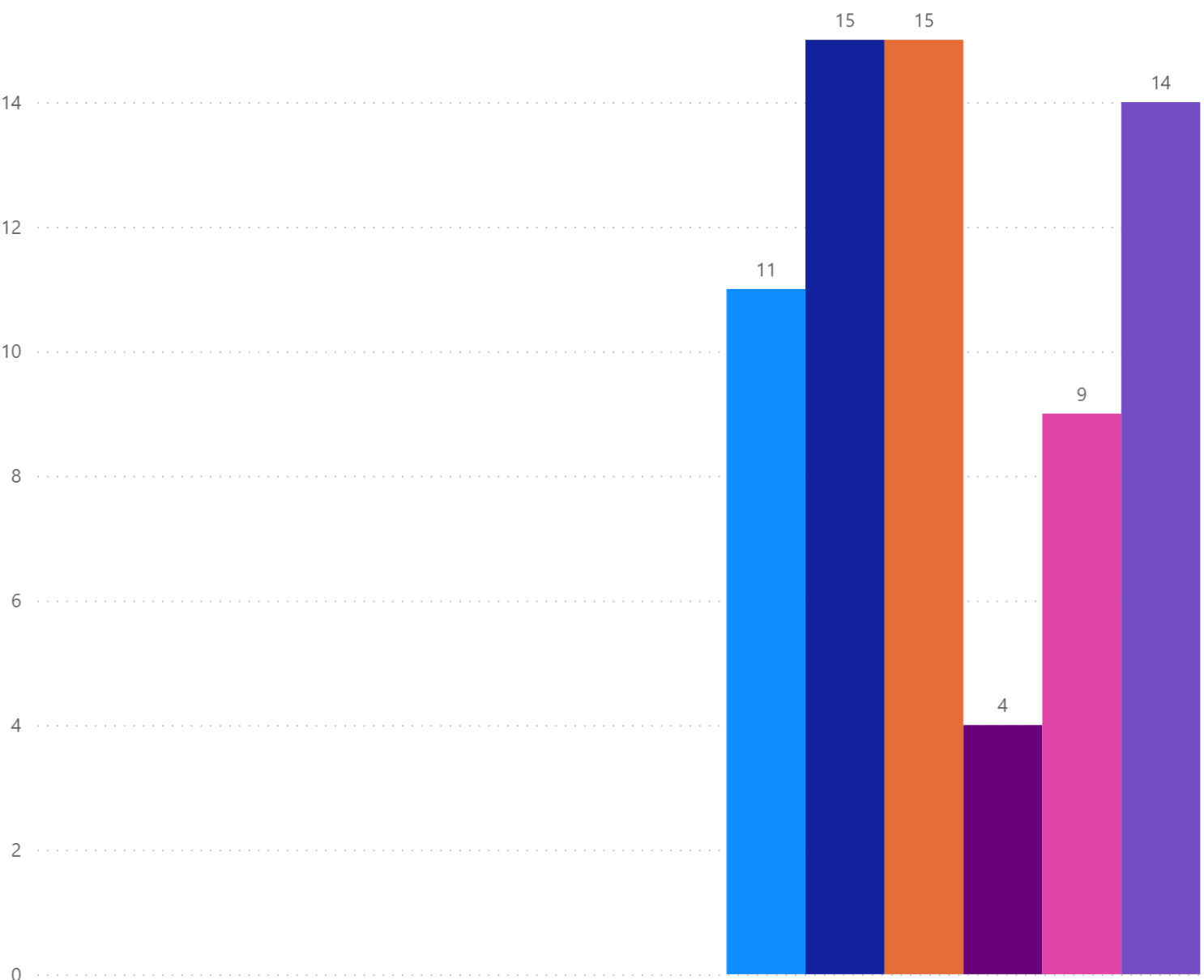
Av respondentene i ungdomsundersøkelsen hadde 84 stykker eller 88% av respondentene i ungdomsundersøkelsen fått hjelp fra mer enn en tjeneste.

51 stykker svarer at de får hjelp fra 4 eller flere tjenester dette tilsvarer 54%.



Ungdomsundersøkelse

Hvor mange måneder gikk det fra du sa i fra om at du ønsket hjelp til du fikk det?



Her blir det få respondenter i hver kategori og resultatene må tolkes med forsiktighet.



41 (43%) av respondentene i ungdomsundersøkelsen hadde fått hjelp innen et halvt år. Gjennomsnittstiden er 13 mnd.

Da resultat ble presentert i Ungdomspanelet ble det kommentert av ungdommene hvor viktig det er for de å få hjelp raskt slik at plagene ikke utvikler seg og blir verre.

- Måneder**
- (1) 1
 - (2) 2-3
 - (3) 4-6
 - (4) 7-9
 - (6) 10-12
 - (7) 24-