

En av syv livshendelser

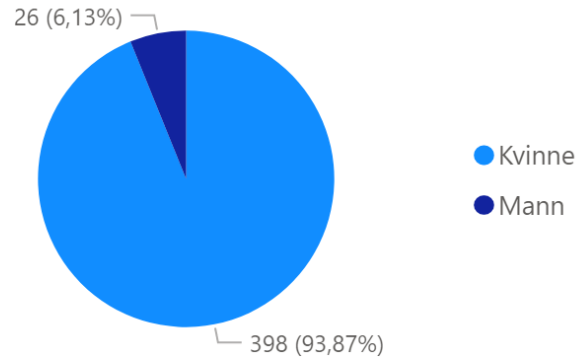
# Alvorlig sykt barn.

Vedlegg 4

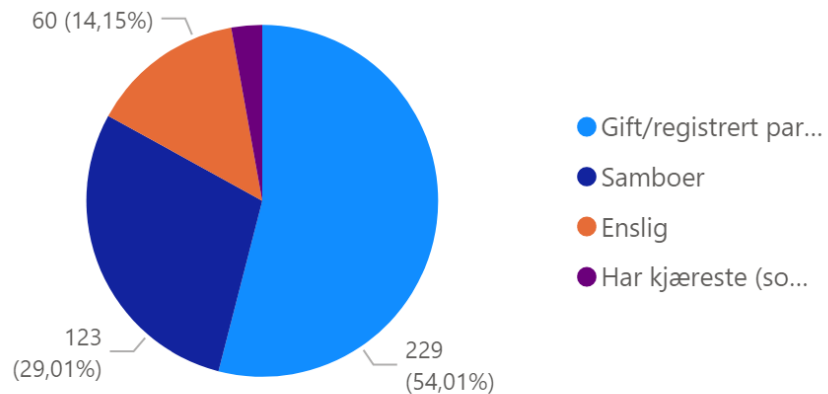


## Om respondentene i foreldreundersøkelsen (foreldrene)

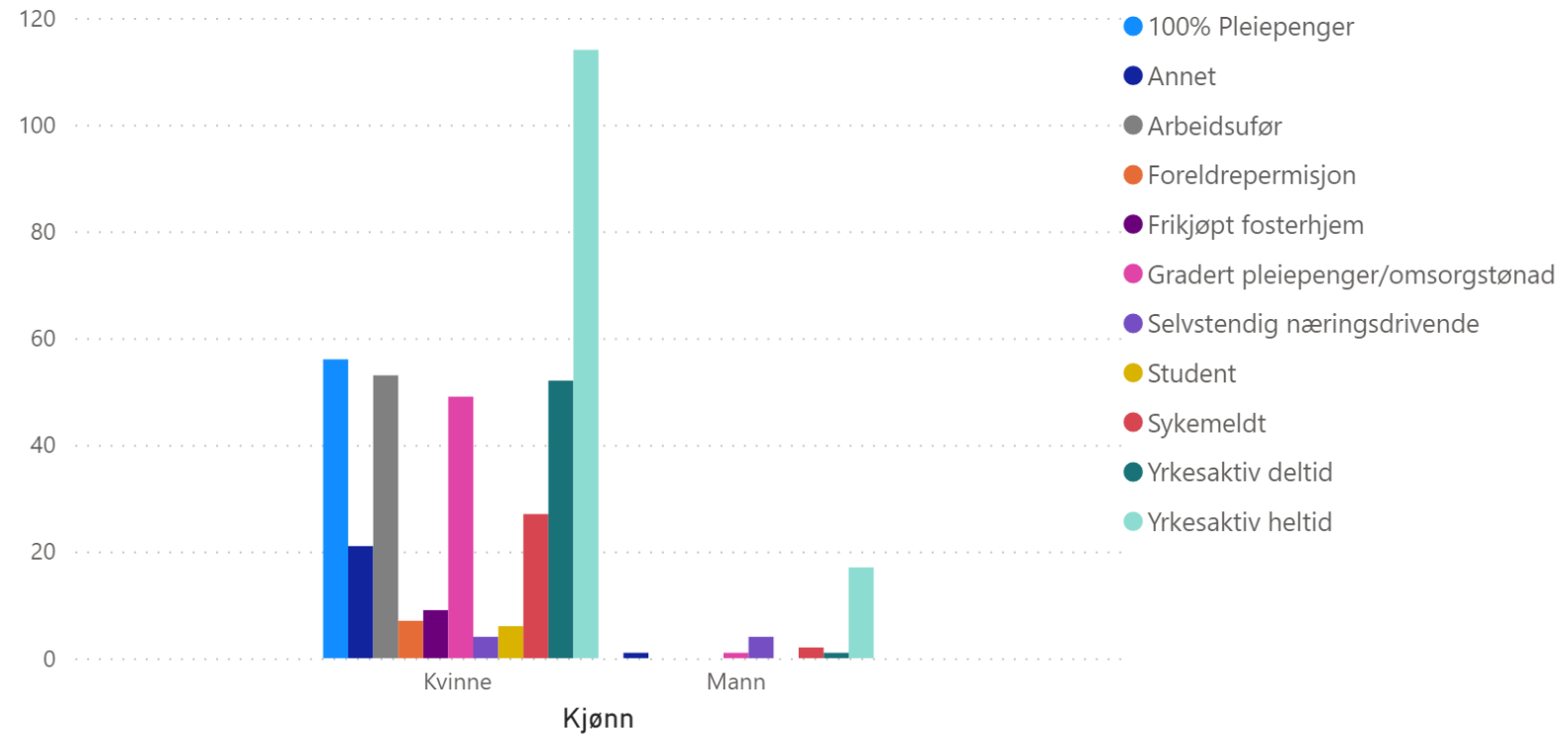
### Kjønn



### Sivilstatus



## Hva er din hovedaktivitet nå for tiden?



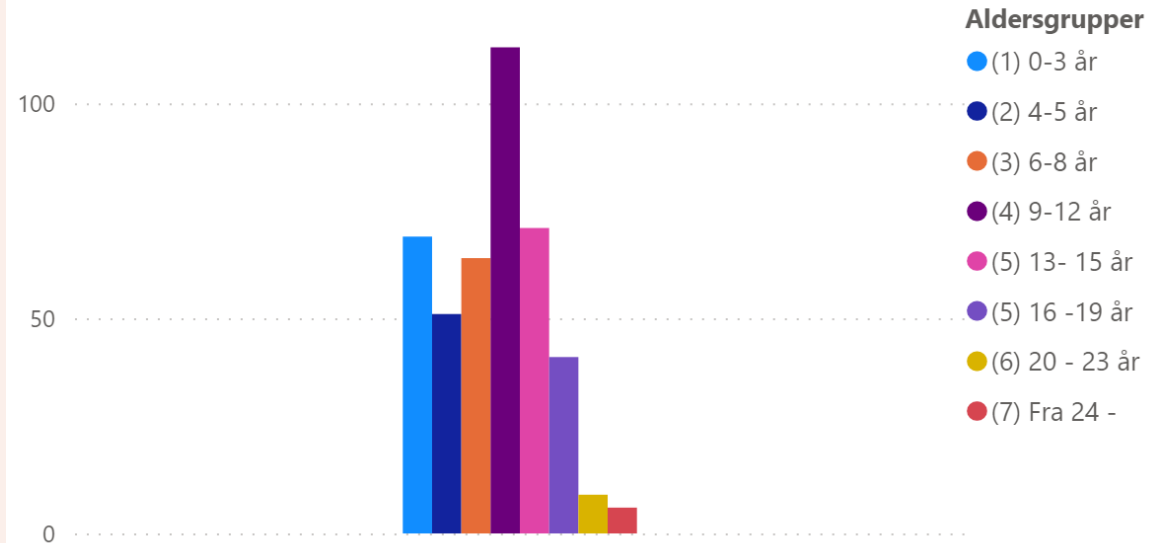
94% av respondenter på undersøkelsen er kvinner. Det er en klar trend at mødre i langt større grad enn fedre tilpasser sin yrkesdeltakelse ut fra barnets funksjonsnedsettelse og har den største omsorgsbyrden\*. Derfor er også naturlig at det også er flest kvinner vil ønske å svare på en slik spørreundersøkelse.

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

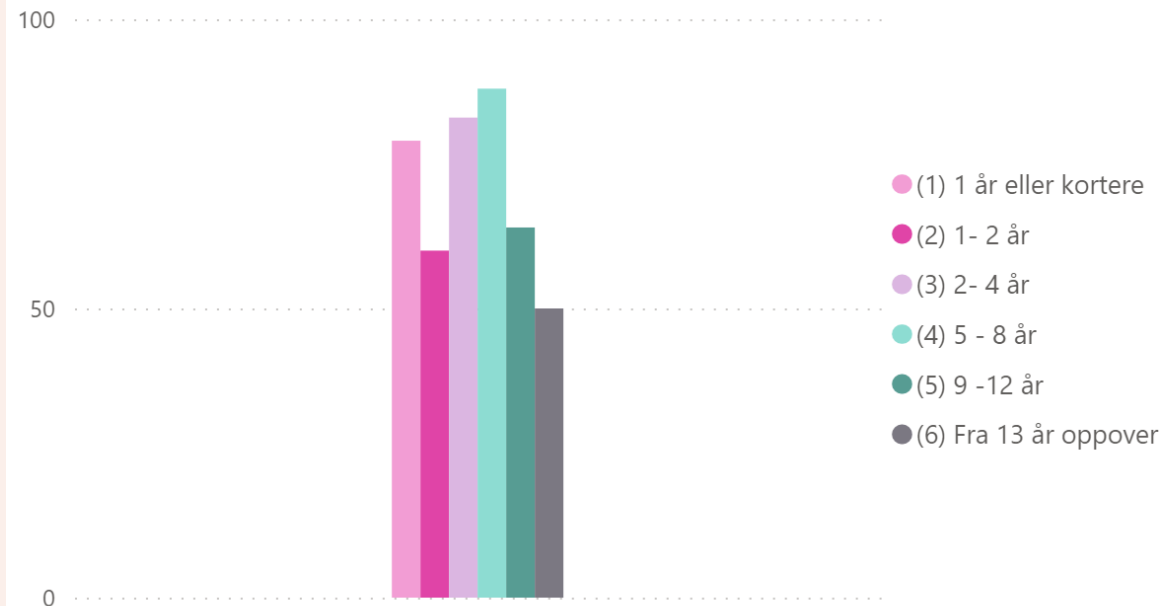
\*(Tøssebro & Paulsen 2014)

# Om barna til respondentene i foreldreundersøkelsen

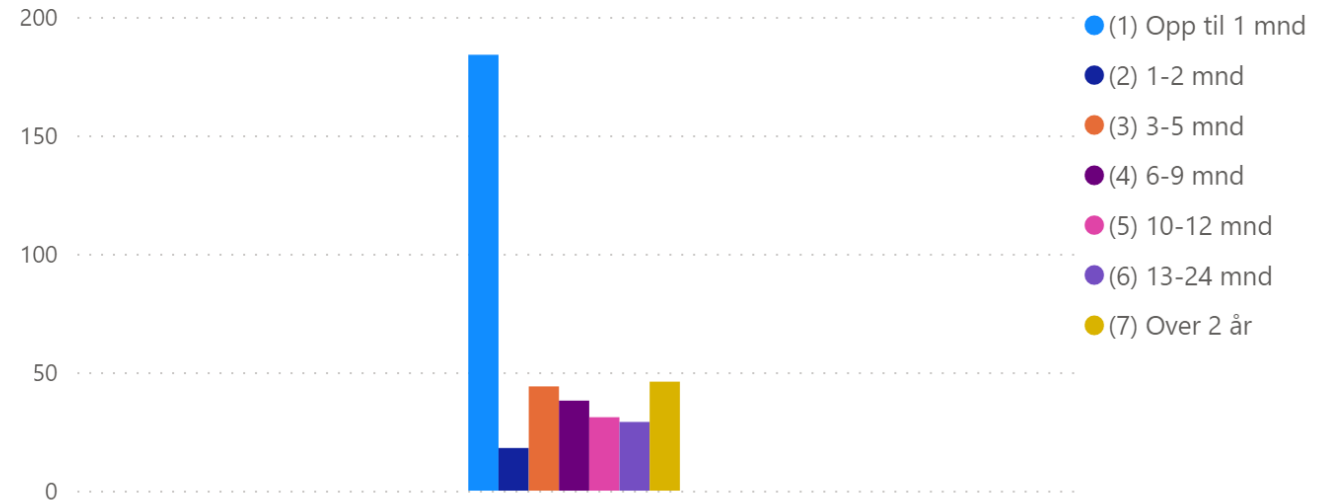
## Alder på barnet?



## Hvor lenge har barnet hatt en diagnose?



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



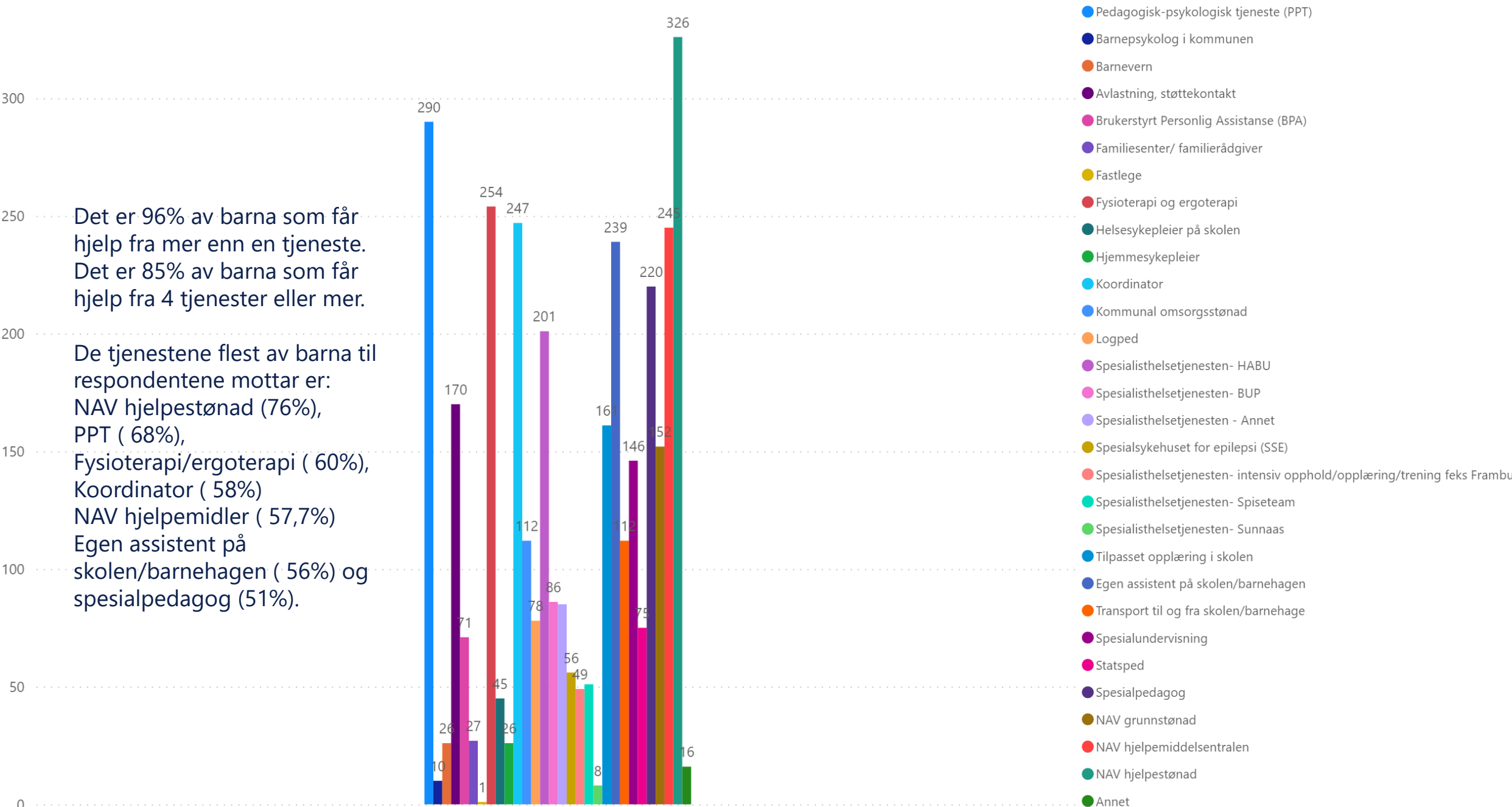
27% av barna til respondentene er barnehage alder 1-5 år, mens 41% er i barneskole alder. Mødre med små funksjonshemmede barn jobber i større grad deltid enn andre – etter fylte 10 år har dette mindre betydning. Trekk ved barna også har en vesentlig betydning, jo sterk funksjonshemming jo mer sannsynlig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

# Hvilke tilbud/tjenester mottar ditt barn?

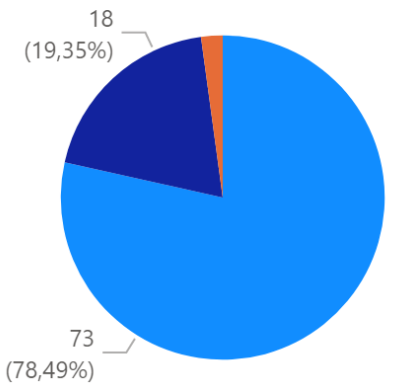


Det er 96% av barna som får hjelp fra mer enn en tjeneste. Det er 85% av barna som får hjelp fra 4 tjenester eller mer.

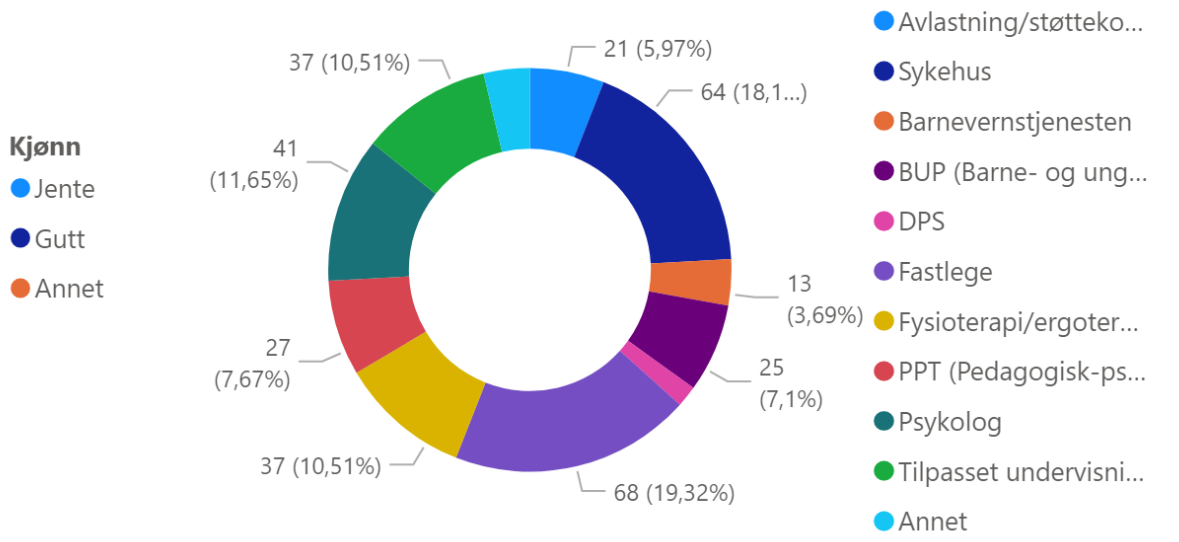
De tjenestene flest av barna til respondentene mottar er: NAV hjelpestønad (76%), PPT ( 68%), Fysioterapi/ergoterapi ( 60%), Koordinator ( 58%) NAV hjelpemidler ( 57,7%) Egen assistent på skolen/barnehagen ( 56%) og spesialpedagog (51%).

# Ungdomsundersøkelsen: om respondentene

Kjønn



Tjenester

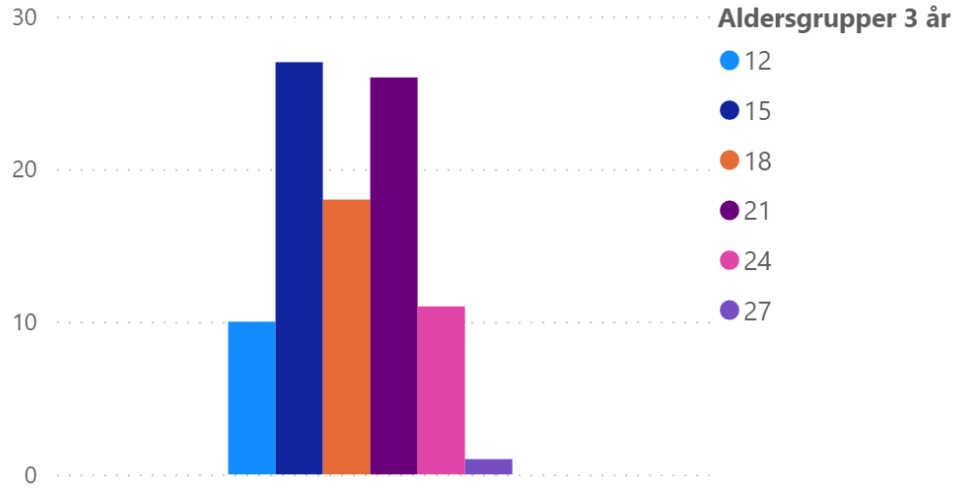


91% av respondentene i ungdomsundersøkelsen får hjelp fra mer enn en tjeneste.

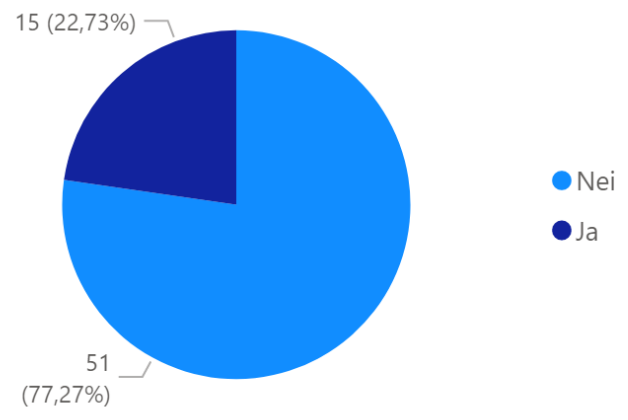
55% får hjelp fra 4 eller flere tjenester.

Det er flest respondenter i aldersgruppen 15-18 år (27 stykker) og 21-24 (26 stykker)

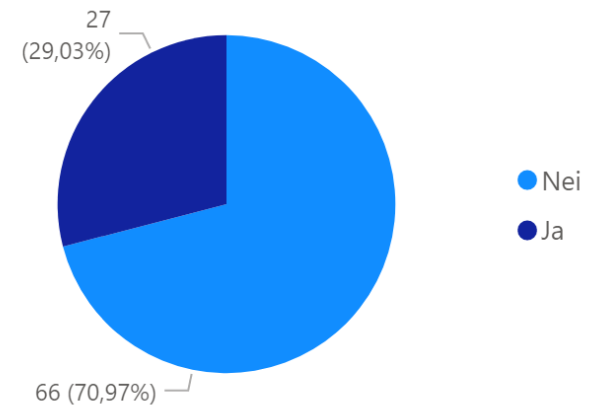
Alder?



Går du på ungdomskolen?

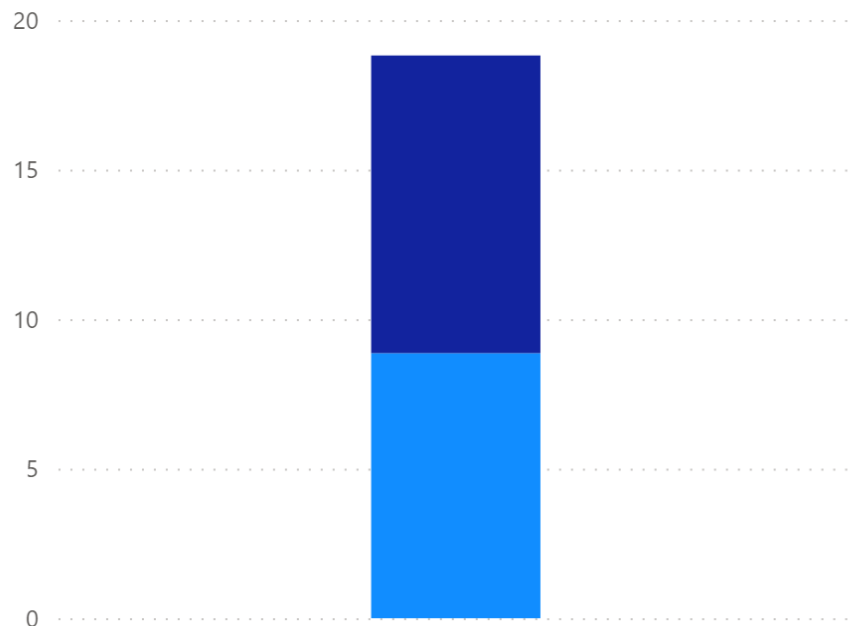


Går du på vgs?



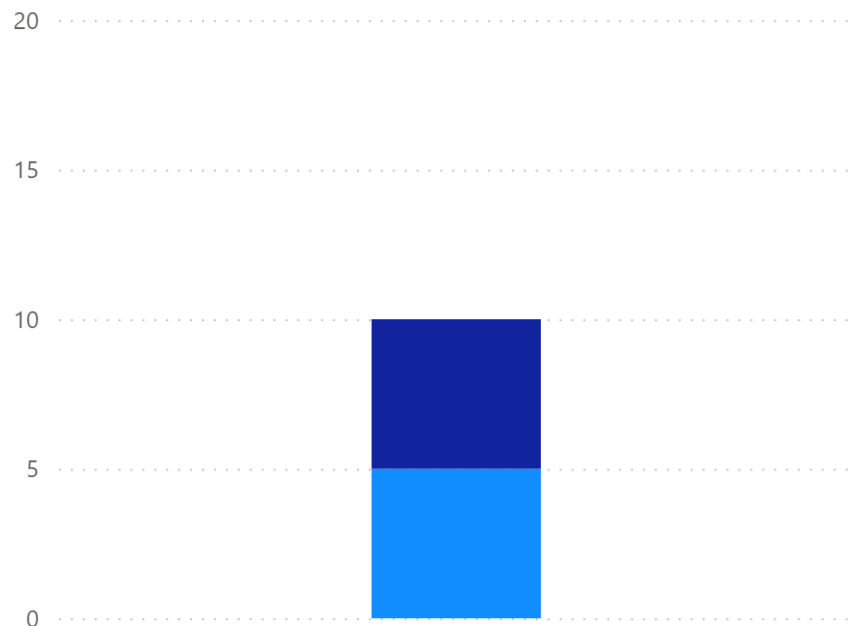
## Gjennomsnittelig tidsbruk per uke for forelderene

Oppgaver ● Koordinering og administrering ● Informasjon, kartlegge rettigheter osv



## Median tidsbruk per uke for forelderene

Oppgaver ● Koordinering og administrering ● Informasjon, kartlegge rettigheter osv

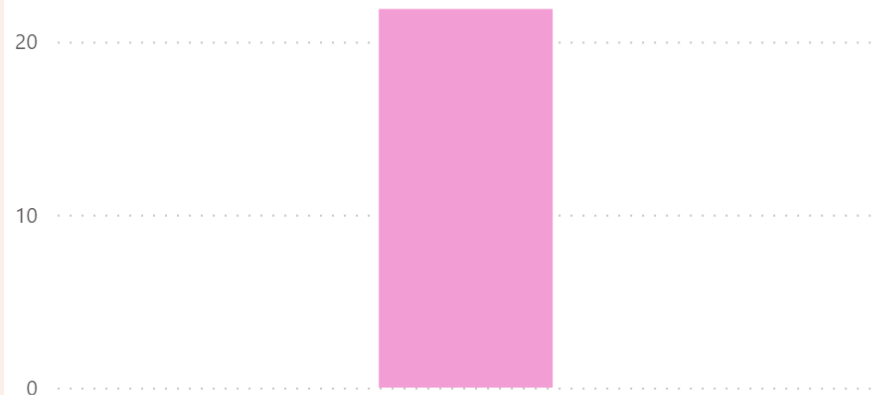


I en gjennomsnittsuke bruke foreldrene 19 timer på «administrative» oppgaver knyttet til oppfølging av sine barn med funksjonsnedsettelse. Dette tilsvarer omtrent en 60% stilling omregnet til årlig tidsbruk.

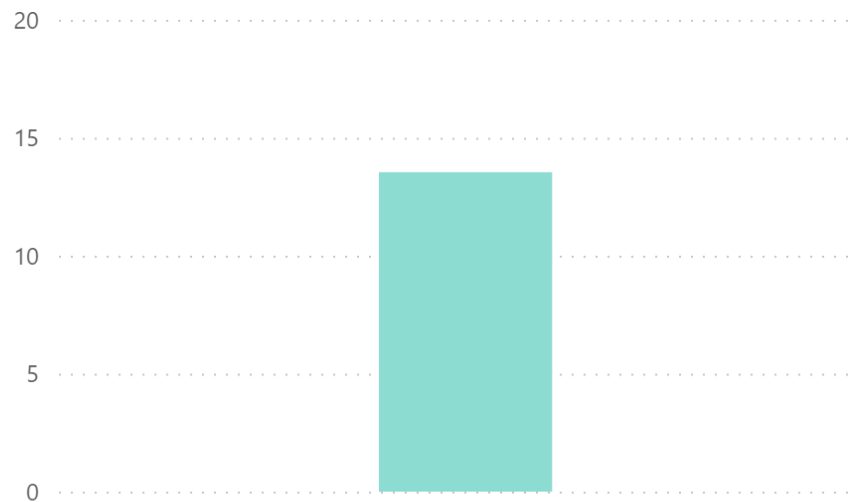
I perioden rett etter at barnet fikk diagnosen brukte foreldre i gjennomsnitt 22 timer på lete etter informasjon, kartlegge rettigheter osv.

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.

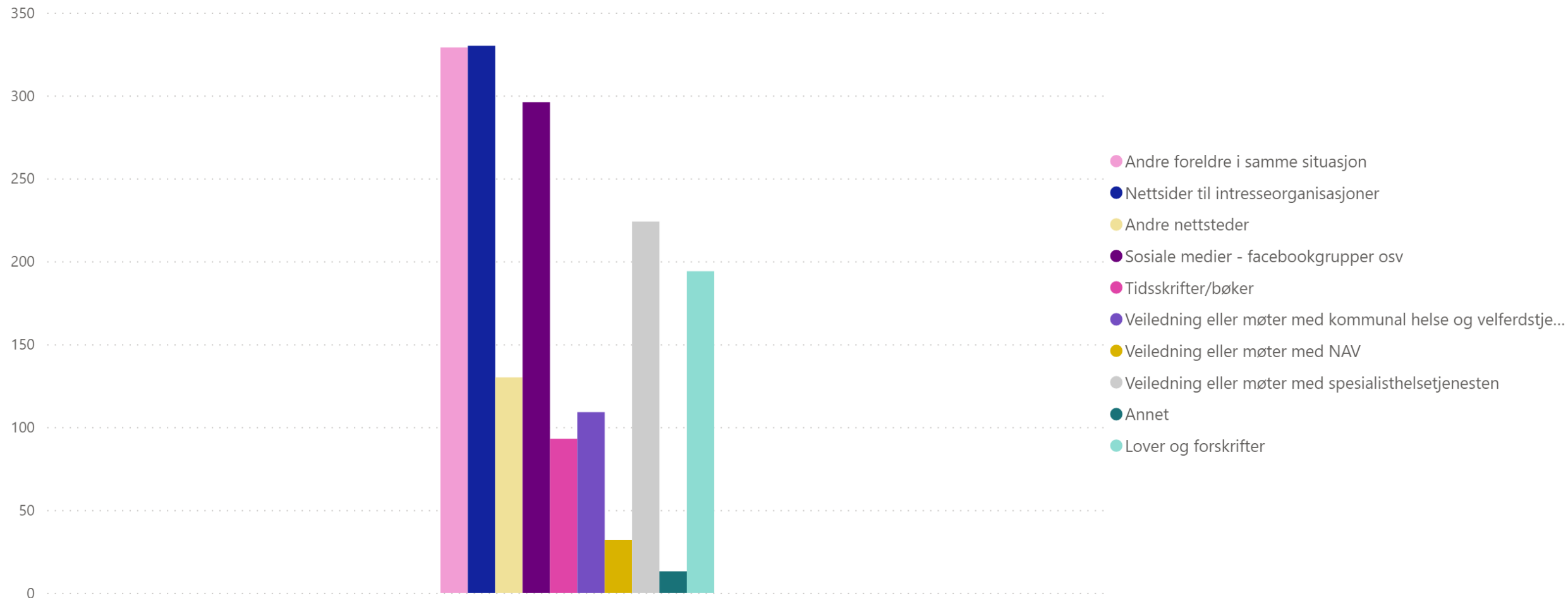
Tidsbruk på informasjon, kartlegging av rettigheter, skrive søknader den første tiden etter at ditt barn fikk satt en diagnose?



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?

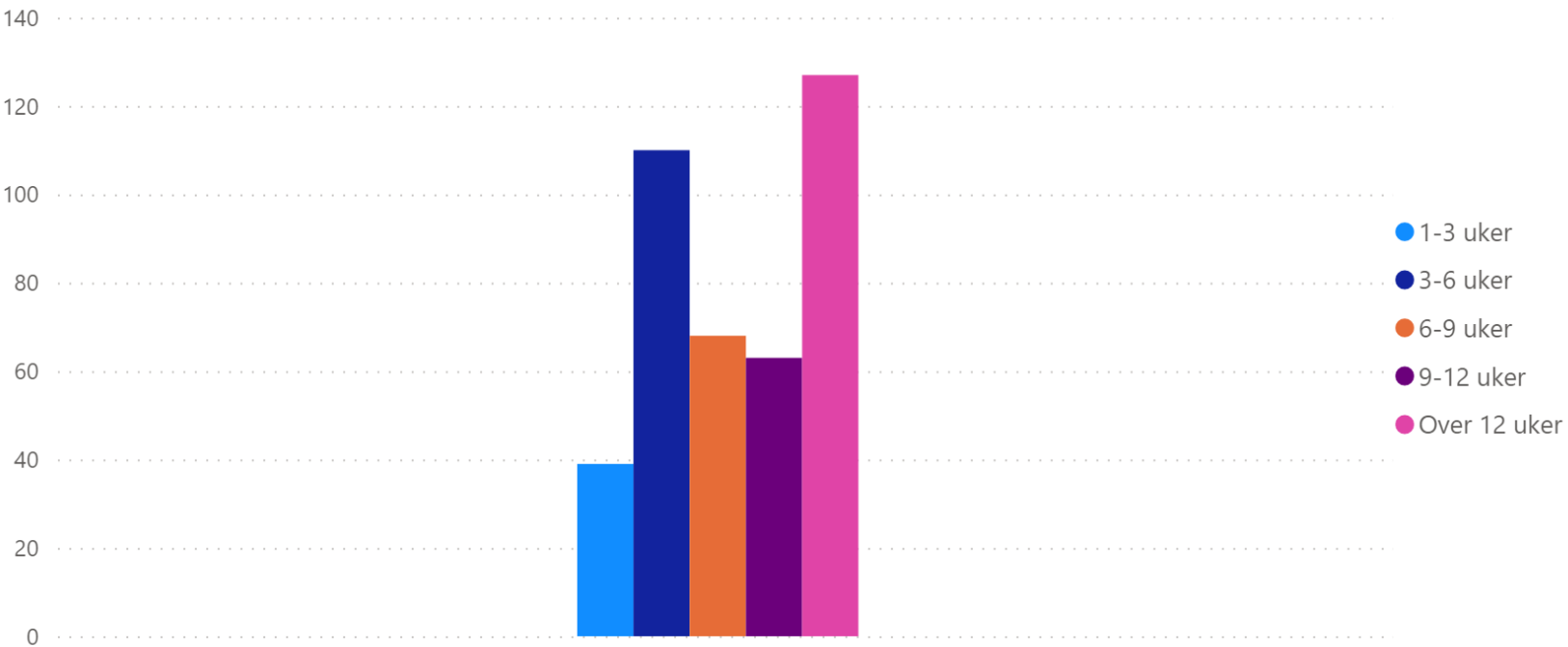


78% av foreldrene mener at den viktigste kilden for å skaffe informasjon om barnets diagnose er andre foreldre i samme situasjon eller nettsider til interesseorganisasjoner. Her trakk mange av respondentene frem Løvemammaen.

Den tredje viktigste kilden for å skaffe seg informasjon om barnas diagnoser, rettigheter og mulig hjelpetilbud er sosiale medier som for eksempel Facebook. Kun 8% mener at møter eller veiledning hos NAV er en viktig kilde for å skaffe informasjon.

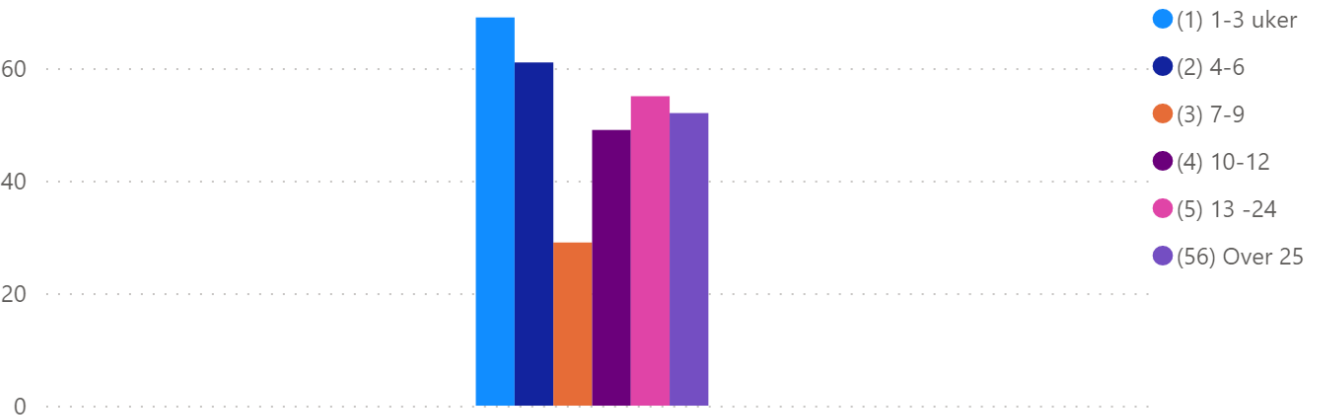
# Foreldreundersøkelsen : Din siste søknad

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 31% av foreldrene svarer at det tok over 12 uker fra de sendte inn søknaden sin til de mottok et vedtak. Det er 27% av foreldrene som svarer at det tok 3-6 uker fra de sendte inn søknaden til de mottok et vedtak.

Hvor mange uker gikk det fra du sendte inn søknaden til ditt barn mottok tjenesten?



Det siste spørsmålet kan det være at endel at foreldrene har misforstått da er for mange som svarer at barnet mottok tjenestene i løpet av 1-3 uker i forhold (69 stykker) mot hvor mange som fikk vedtak i denne perioden (39 stykker). Ellers annen forklaring at at enkelt kommuner tilbyr barna tjenester før søknaden er innvilget?

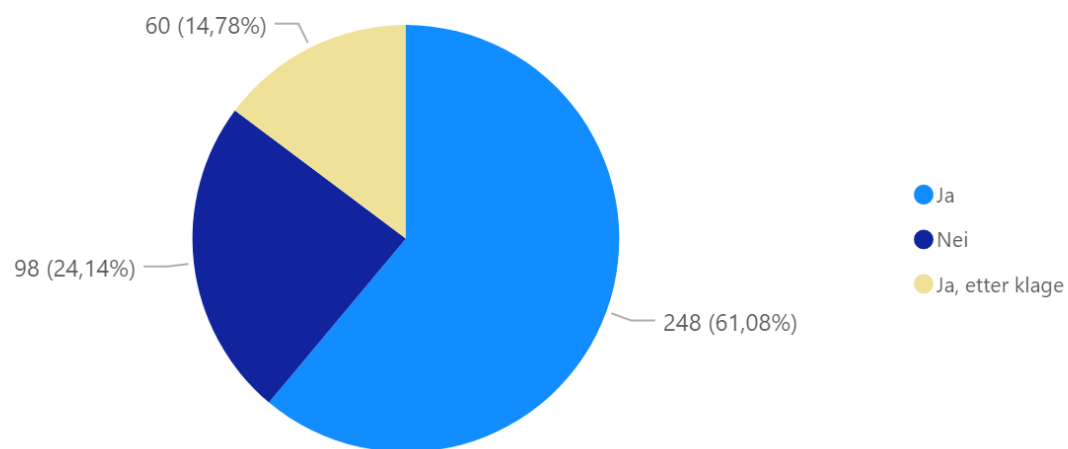


## Foreldreundersøkelsen : Din siste søknad

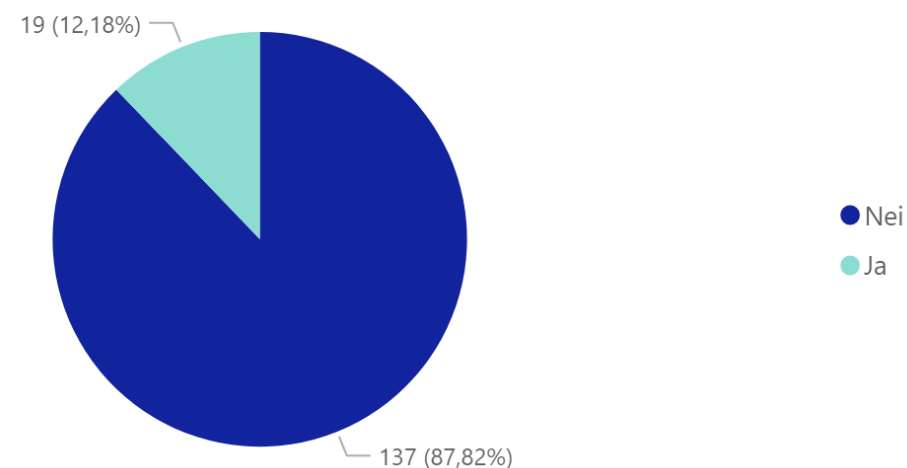
I Riksrevisjonens undersøkelse av helse og omsorgstilbud til barn med funksjonsnedsettelse kom det frem at Statsforvalterens behandling av klagen har stor betydning for hvilke tjenester familien får. Undersøkelsen viser at mange klager på vedtak om avlastning og omsorgstønad fører til en annen konklusjon 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?



# Subjekt livskvalitet – foreldre og ungdomsundersøkelsen

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

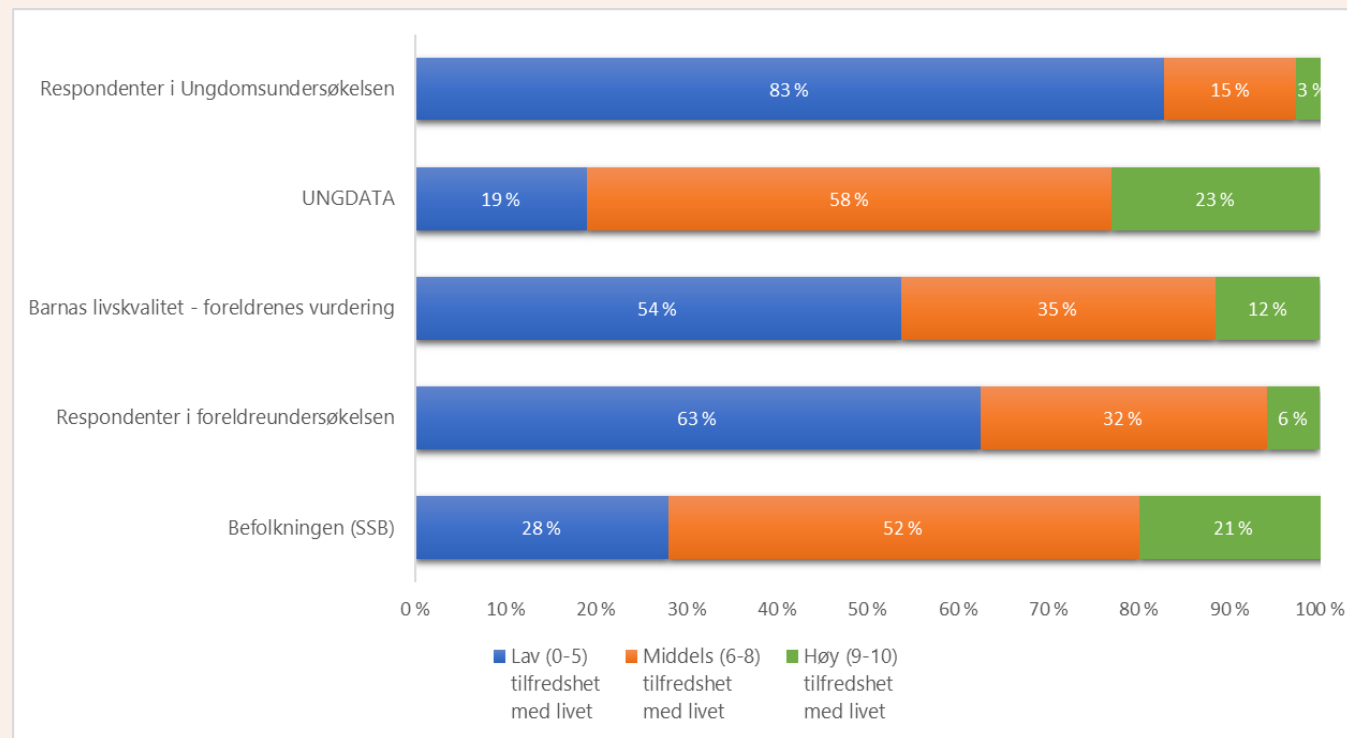
Figuren viser både foreldrenes og ungdommenes svar på spørsmålet.

Og foreldrene har også svart på spørsmålet:

«Hvor fornøyd er du med ditt barns livskvalitet?»

Tallene er sammenlignet mot SSBs livskvalitetsundersøkelse og Ungdata 2021.

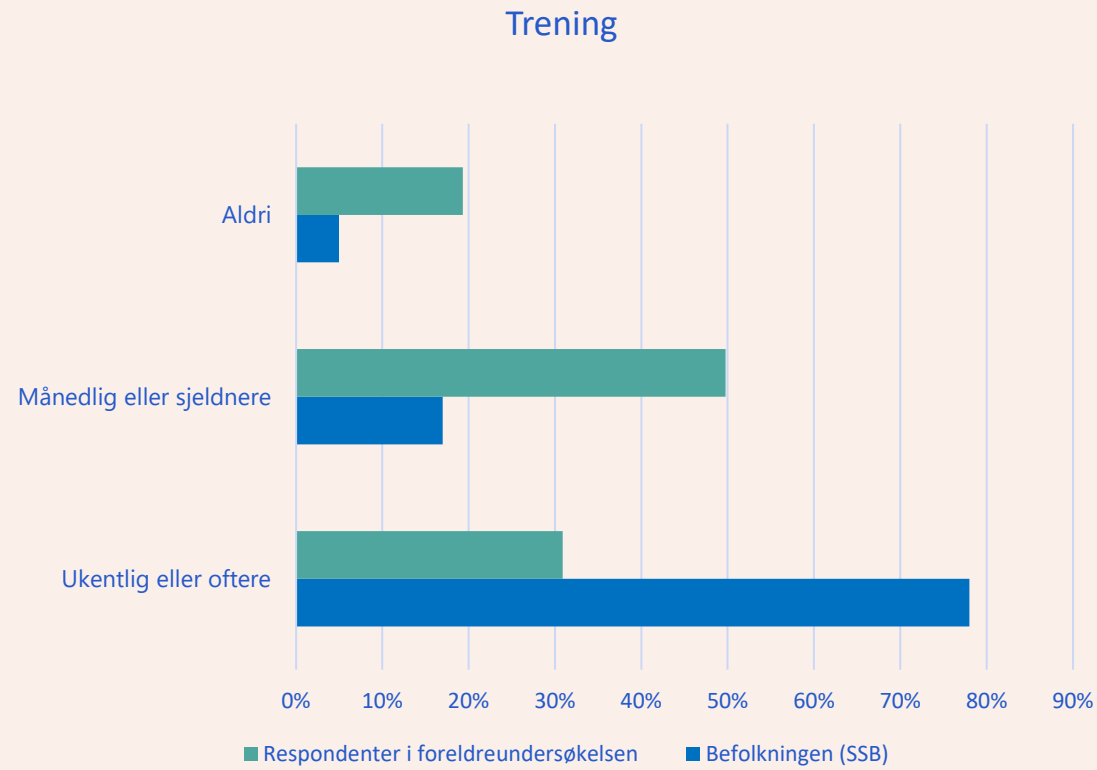
Både foreldrene (35 prosentpoeng flere) og ungdommene (64 prosentpoeng flere) har betydelig flere med lav tilfredshet med livet enn gruppene de sammenlignes mot.



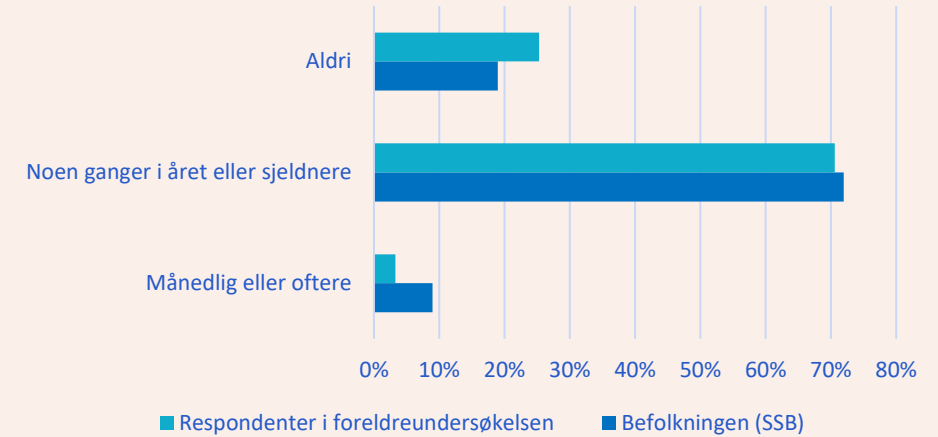
*I følge SSBs livskvalitetsundersøkelse har personer som har nedsatt funksjonsevne i større grad lav tilfredshet med livet (42%) og i mindre grad rapporterer om høy tilfredshet (13%) enn befolkningen i alt. Personer som opplever store begrensninger skiller seg mer negativt fra befolkningen i alt enn 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

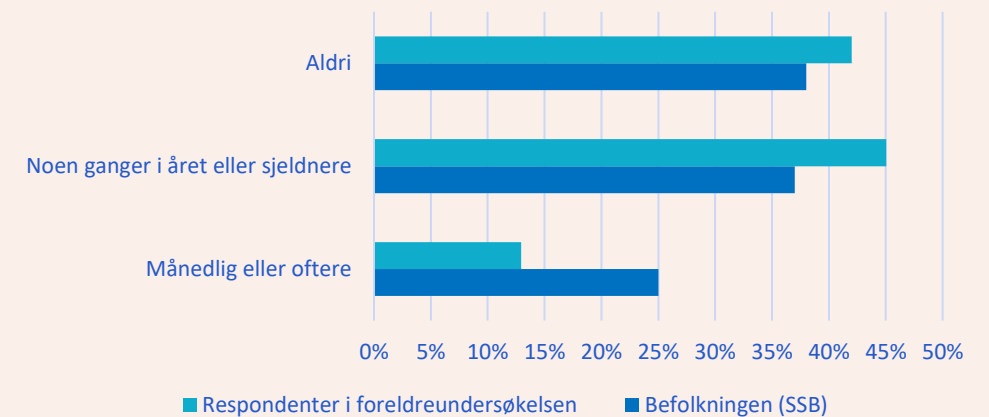
Omtrent hvor ofte gjør du følgende i fritiden?



### Kino, teater, konserter og/eller kunstutstillinger

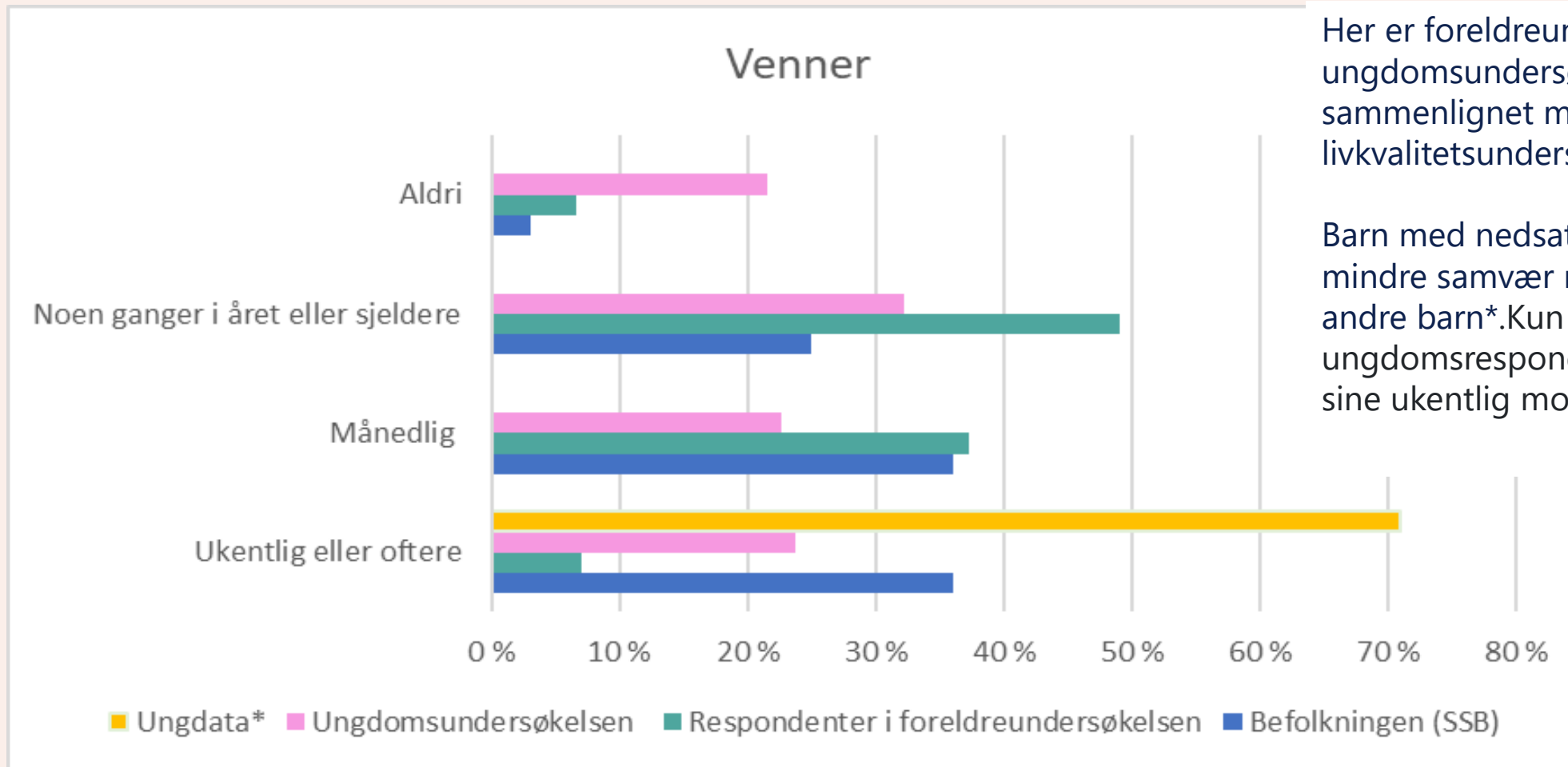


### Klubb, foreninger eller organisasjoner



# 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 og SSB livkvalitetsundersøkelse 2021.

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

\* I Ungdata spør man hvor mange ganger har du vært sammen med venner den siste uka? Med skala fra 0-6 ganger

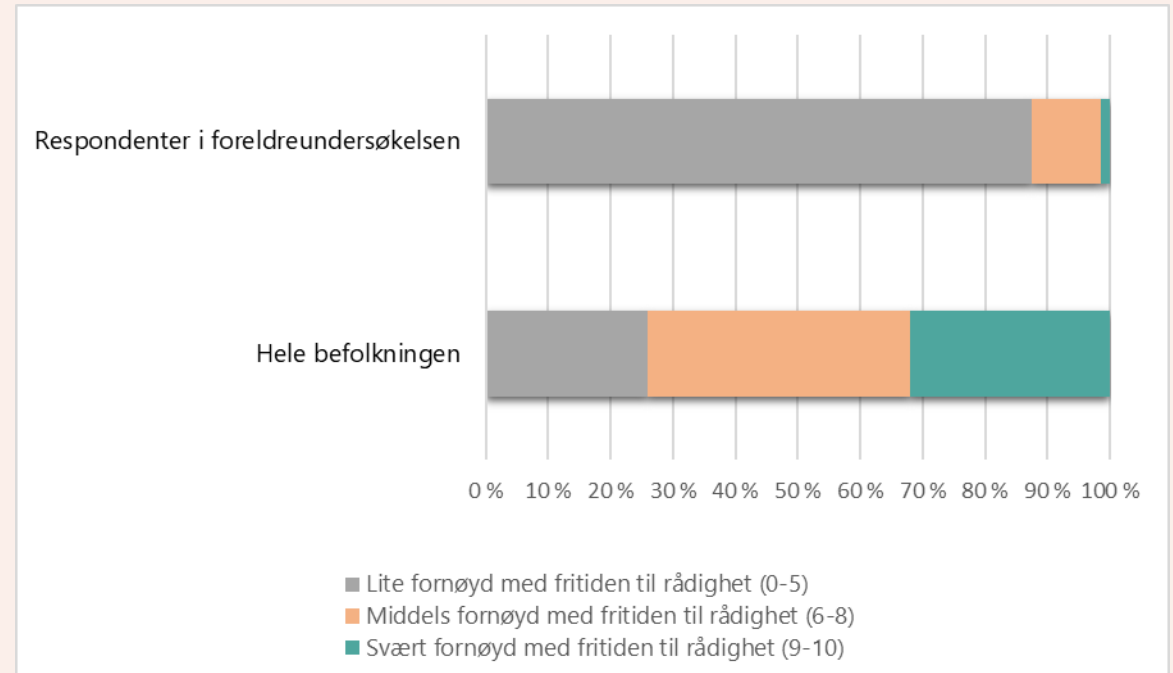
\* Tøssebro & Paulsen 2014

# Foreldreundersøkelsen 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)

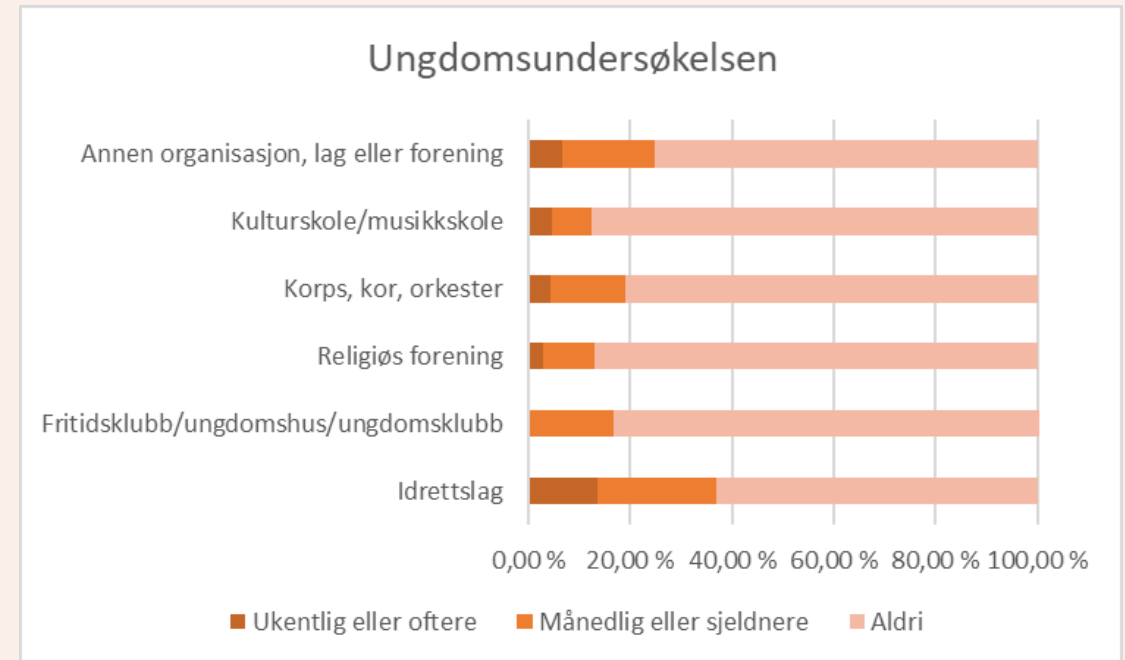
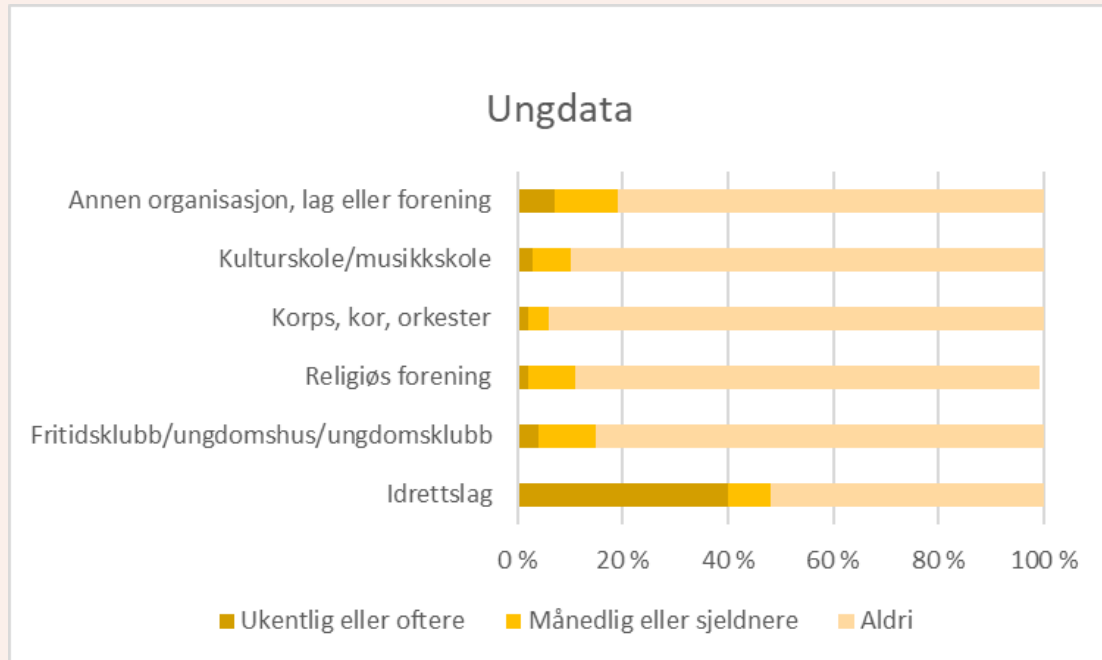
Tallene er sammenlignet mot SSBS Livskvalitetsundersøkelse utført i mars 2021.

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\*.



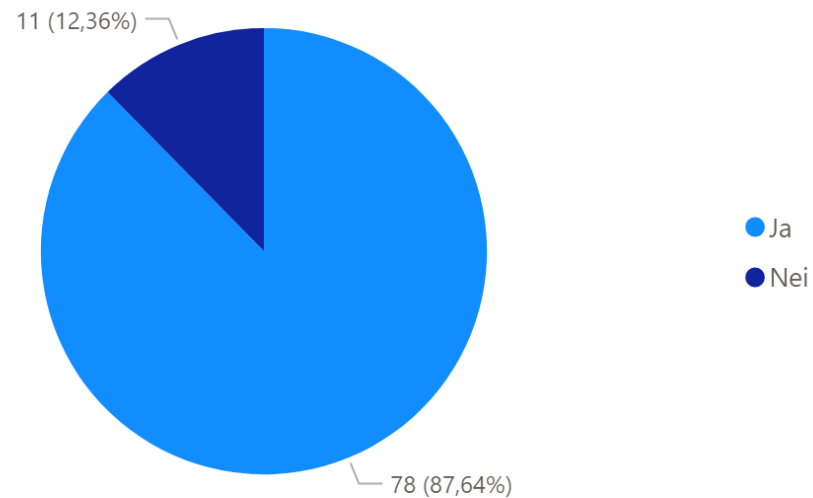
# Ungdomsundersøkelsen - Fritid

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?

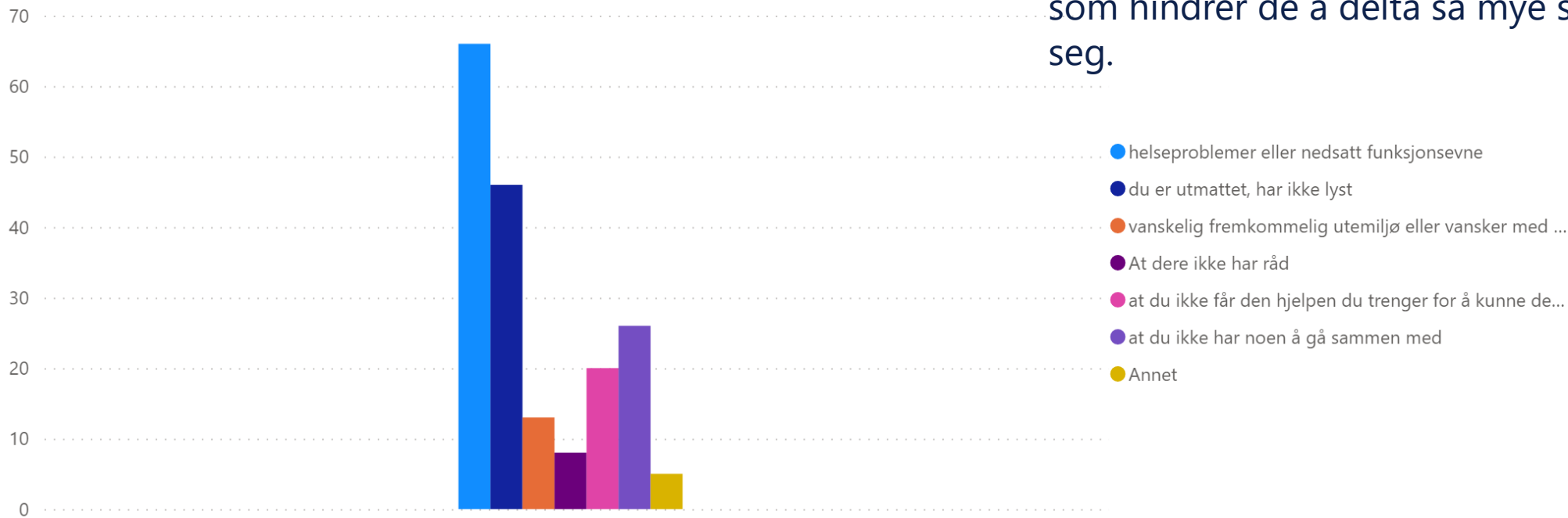


## Ungdomsundersøkelsen - Livskvalitet - fritid

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

78% svaret at de blir hindret i å delta så ofte som de ønsket selv og 70% svarer at det er helseproblemer som hindrer de å delta så mye som de skulle ønske seg.

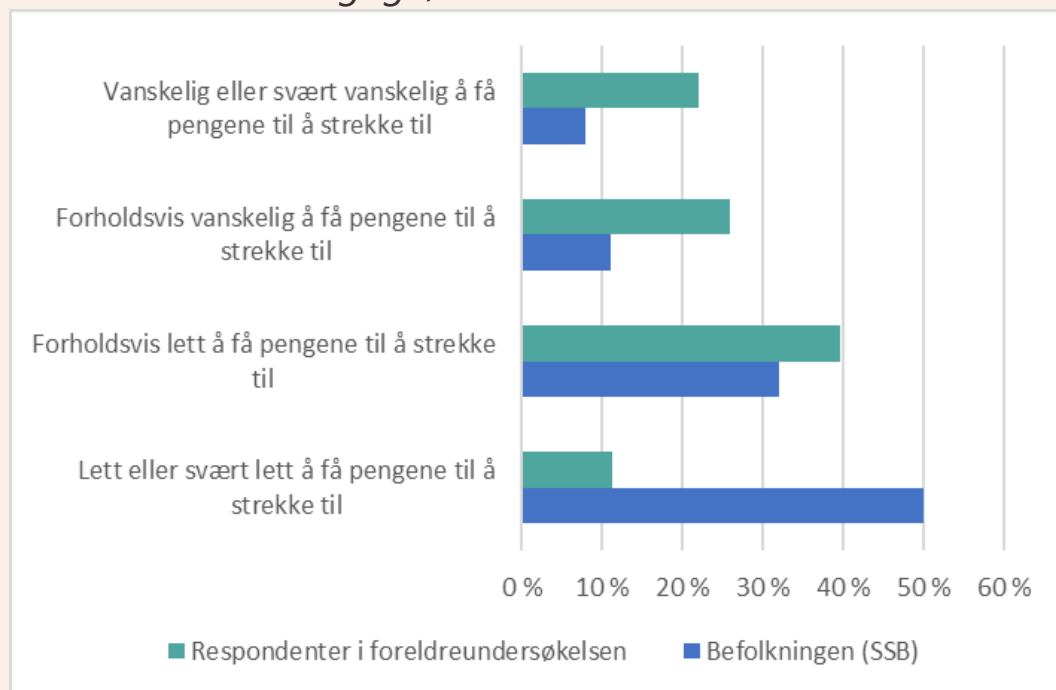
Hva hinder deg? Er det..



# Foreldre og ungdomsundersøkelse: Livskvalitet – Økonomi

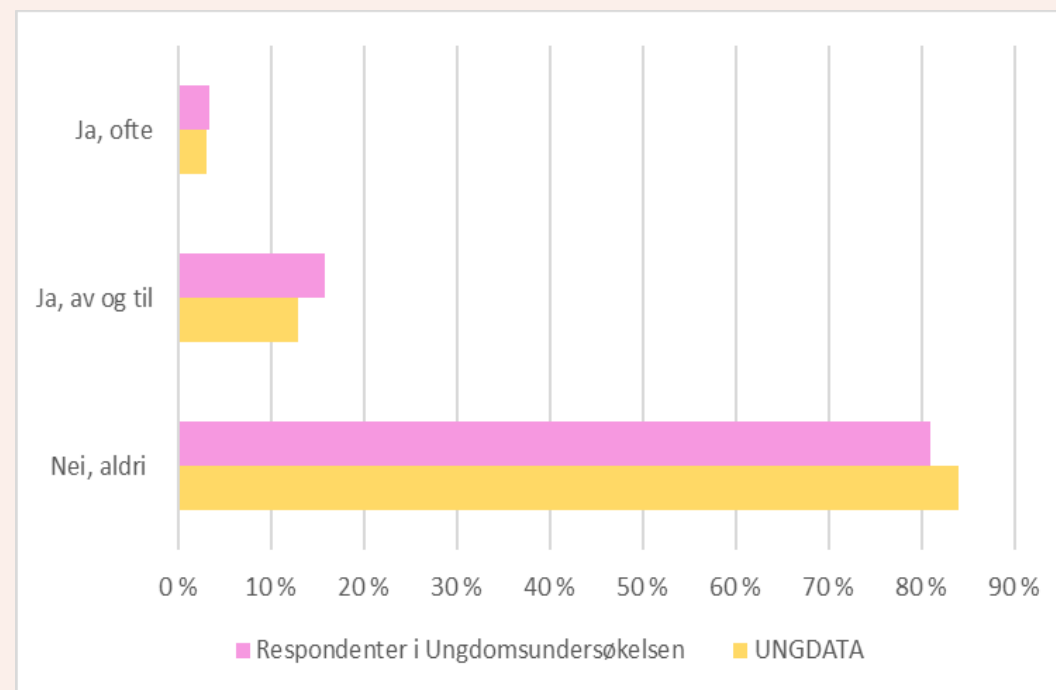
## Foreldreundersøkelsen spørsmål:

«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:

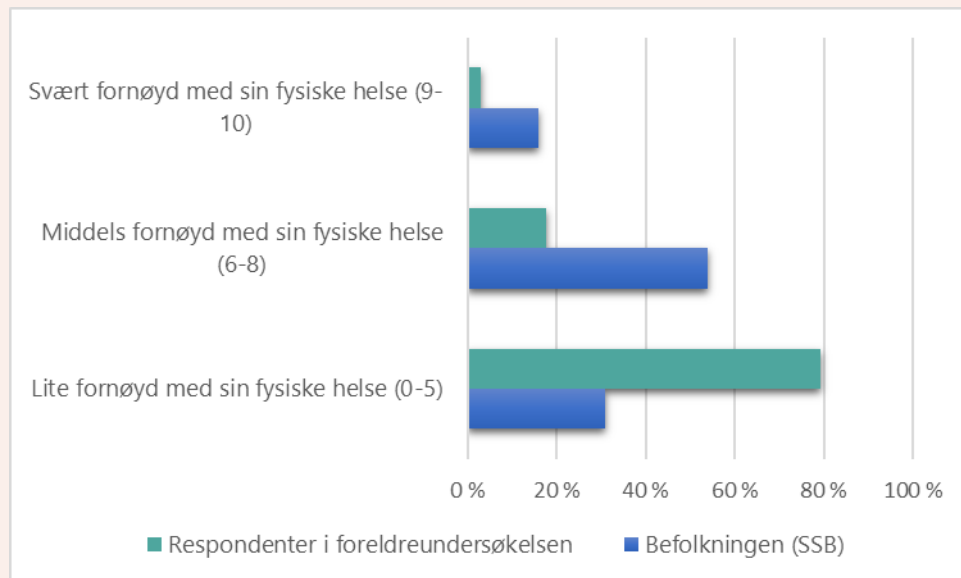
Hender det at dine foreldre eller foresatte mangler penger til å betale for fritidsaktiviteter du ønsker å delta på (idrett, kino, bursdager, reiser etc.)?



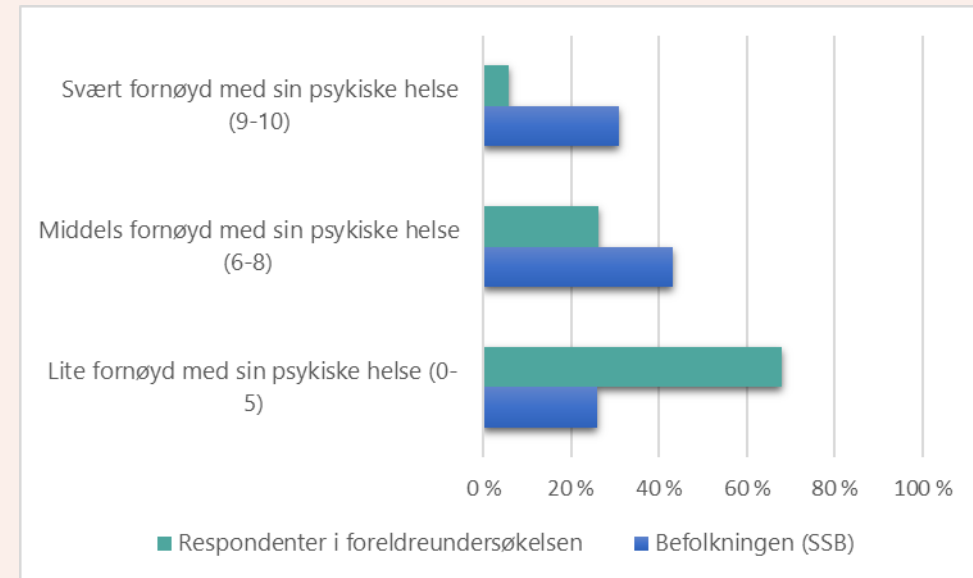


# Foreldreundersøkelsen – Subjektiv Livskvalitet – fysisk og psykisk helse

Hvor fornøyd er du med din fysiske helse?



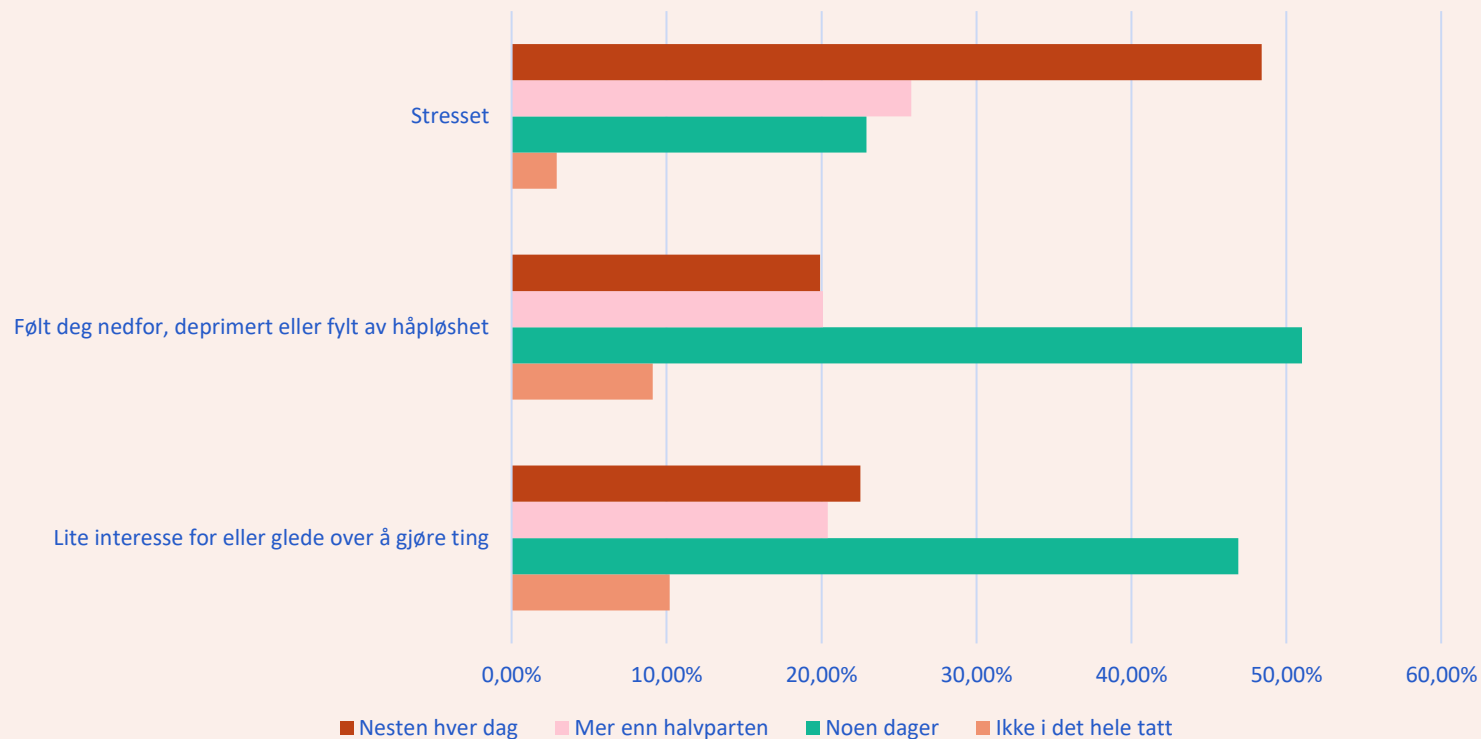
Hvor fornøyd er du med din psykiske helse?



I Frambu`s 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 svart at dette påvirket helse negativt. Det er 48% prosentpoeng flere av foreldrene som lite fornøyd med egen fysisk helse sammenlignet med befolkningen for øvrig.

# Foreldreundersøkelsen – negative følelser

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



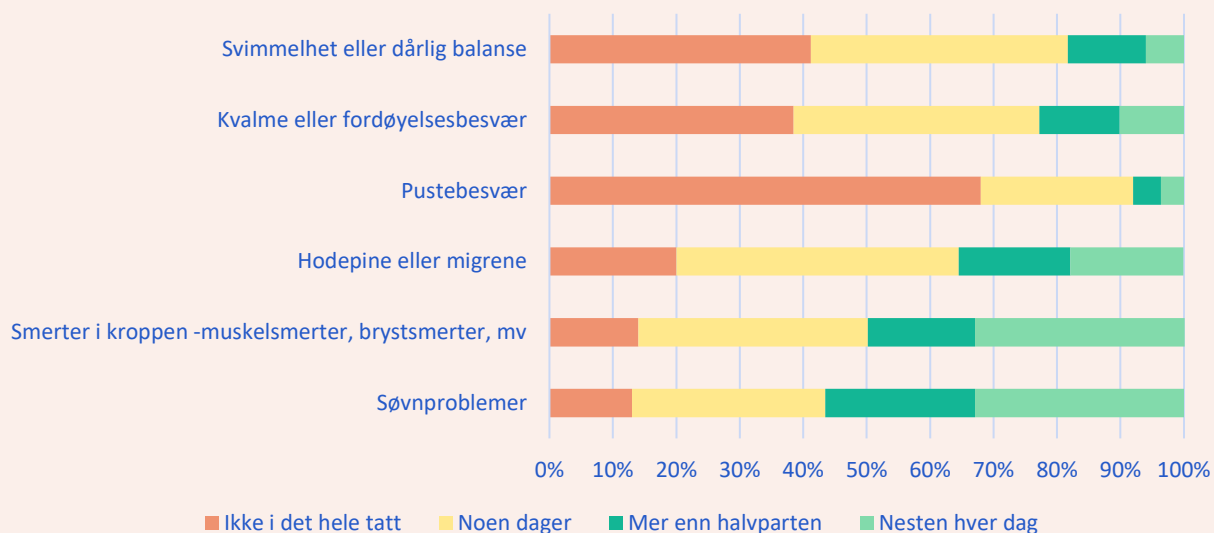
Svært mange av foreldre har opplevd negative følelser de siste 14 dagene. 48% av foreldrene i undersøkelsen er stresset nesten hver dag. Mens rundt 40% følere seg enten nedfor, eller har liten glede eller interesse for gjøre ting mer enn halvparten av dagene eller oftere.

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

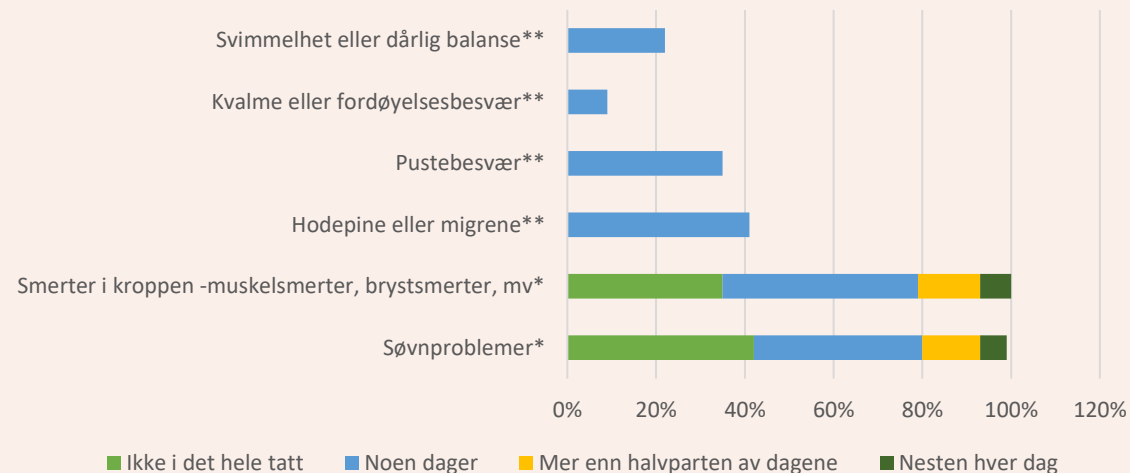
# Foreldreundersøkelsen – fysiske plager

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.

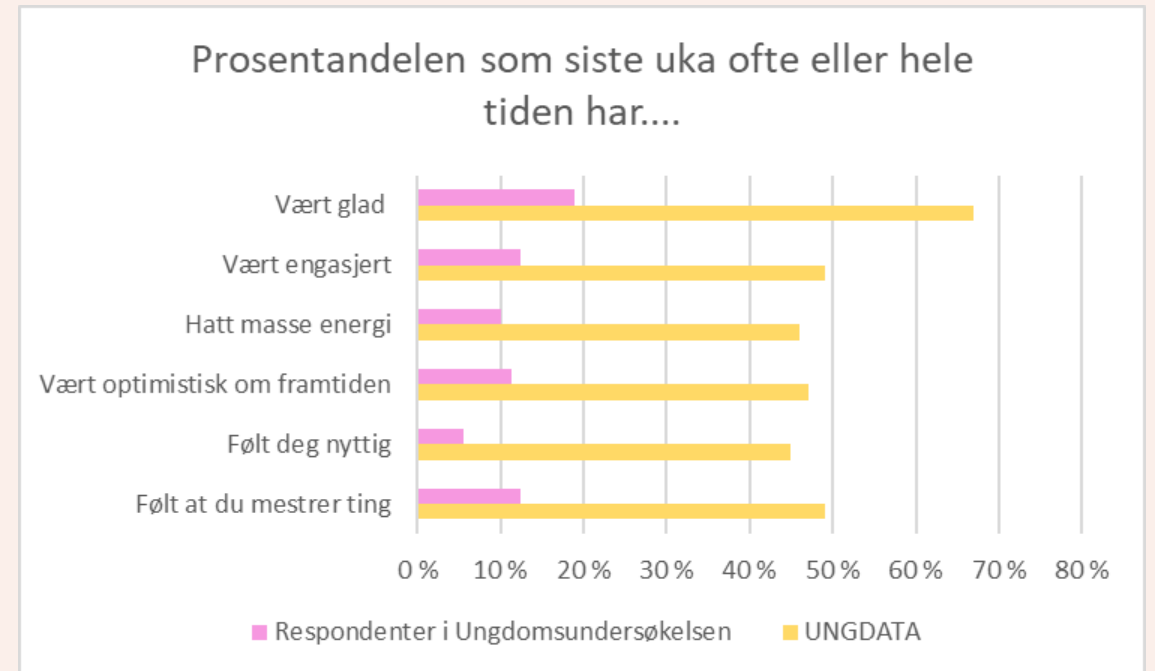
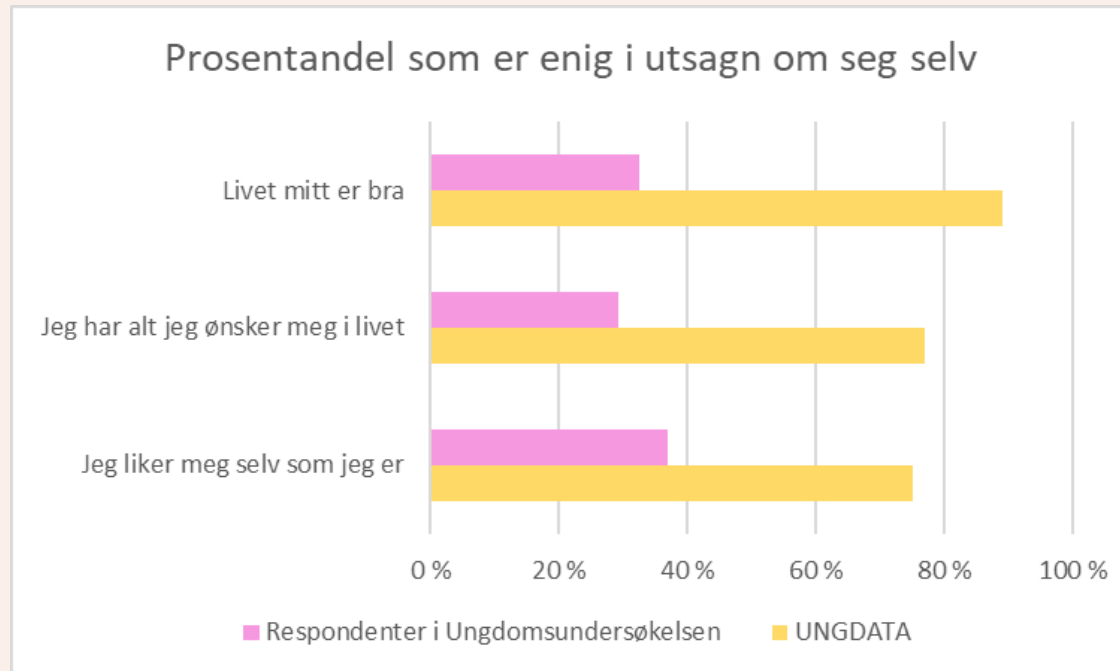
\*Tallen er fra Livskvalitetsundersøkelsen for 2021

\*\*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 mye mindre grad enig i påstandene en 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 enig i påstanden livet mitt er bra.



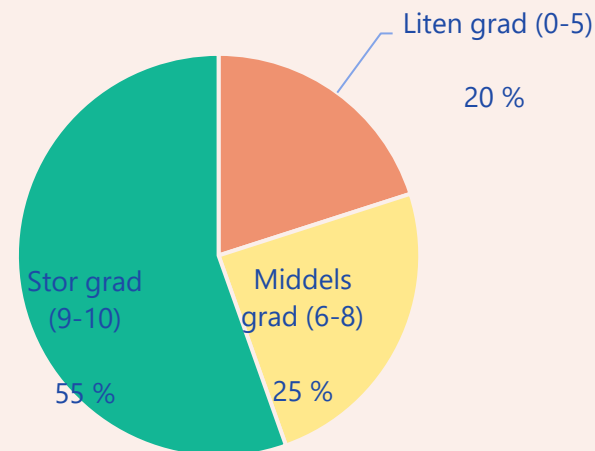
# Foreldreundersøkelsen - Arbeidslivet og barnas skolegang

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

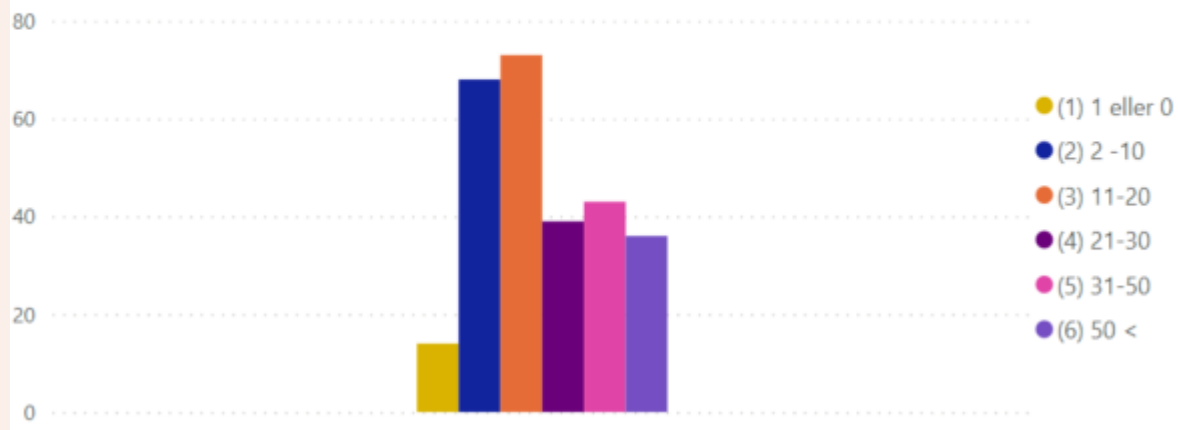
Det er politisk mål at foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne skal ha samme muligheter til å delta i arbeids- og samfunnslivet som alle andre. Allikevel opplever 80% av respondentene at de har måtte gjøre tilpassinger i arbeidslivet

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?

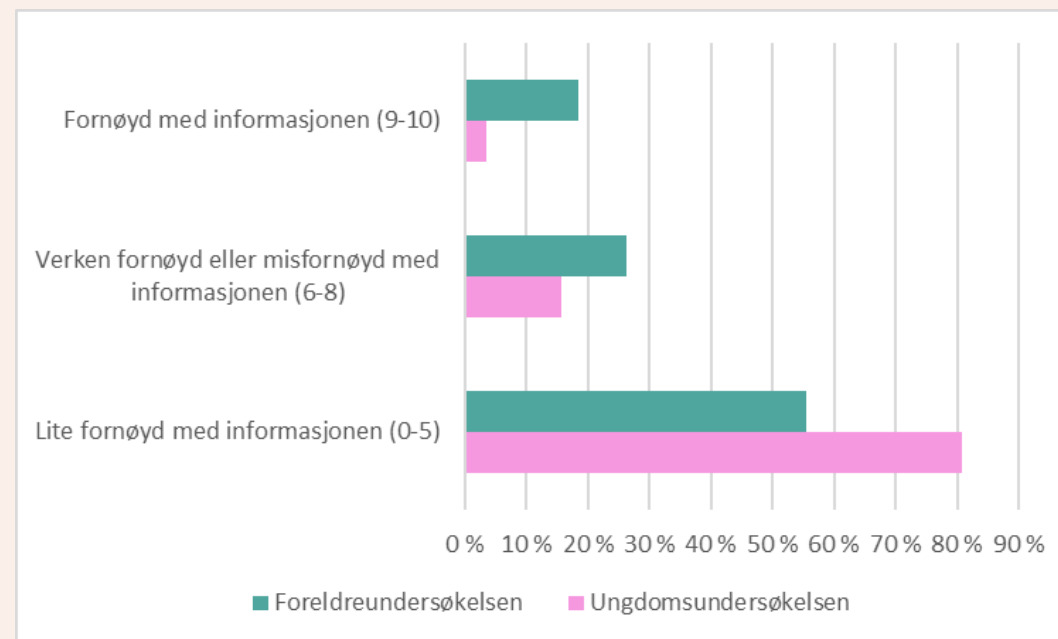
Foreldrene rapporterer at det i gjennomsnittlig antall skoledager som går bort i løpet av et år er 29 dager. Median i 20 dager tapt skoledager i løpet av år.

# Tjenestetilbudet Foreldre og 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 fokusere mest på 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 generelle kunnskap om helsevesenet.

*For eksempel forskjellene på primærhelsetjenestene og spesialisthelsetjenesten, eller at man vanligvis utreder før start 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 fornøyde.*

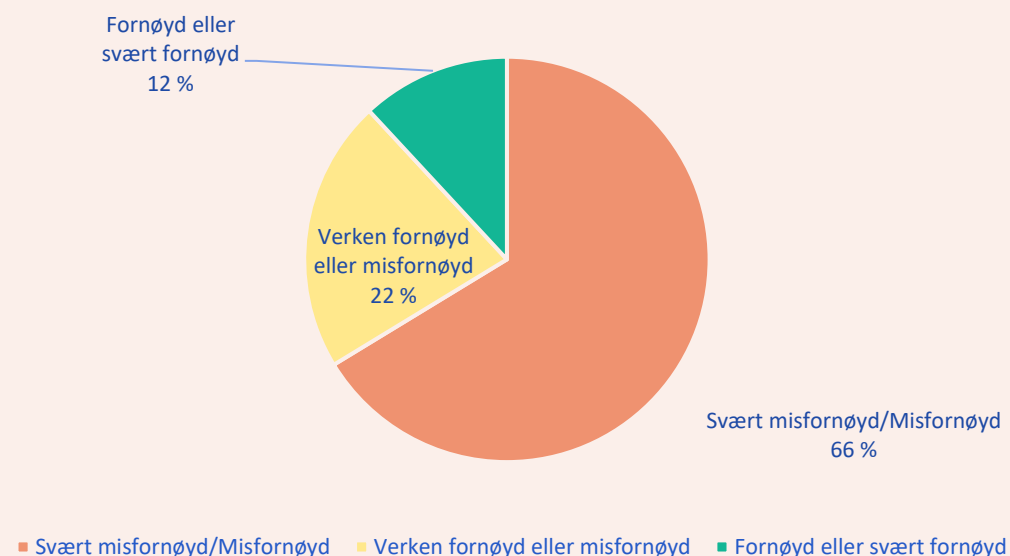
# Tjenestetilbudet Foreldreundersøkelse: Rettigheter

**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 misfornøyde 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»*

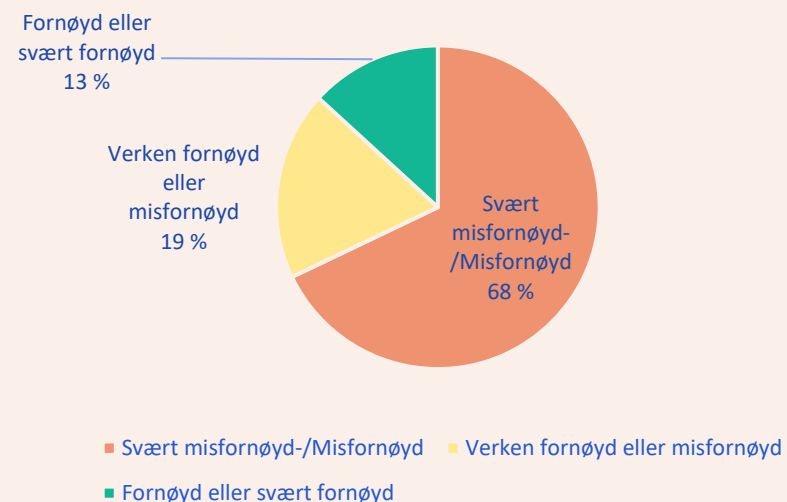
Det er kun 0,7% av foreldrene som er svært fornøyd med koordinering mellom tjenestene. Mens 28% er svært misfornøyd.

## Spørsmål i ungdomsundersøkelsen:

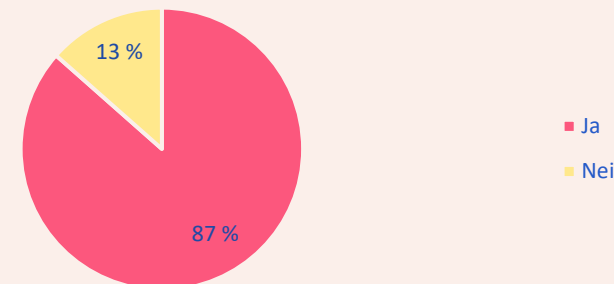
*Synes du at må gjenta informasjon om deg selv mange ganger til ulike hjelpetjenester for at du skal få den hjelpen du trenger?*

87% av ungdommene svarer ja på at de synes de må gjenta informasjon om seg selv ofte.

Foreldreundersøkelsen :Koordineringen mellom tjenestene



Ungdomsundersøkelsen: Synes du at må gjenta informasjon om deg selv mange ganger?





# Tjenestetilbudet Foreldre og ungdomsundersøkelse: Medvirkning

## Spørsmål i foreldreundersøkelsen:

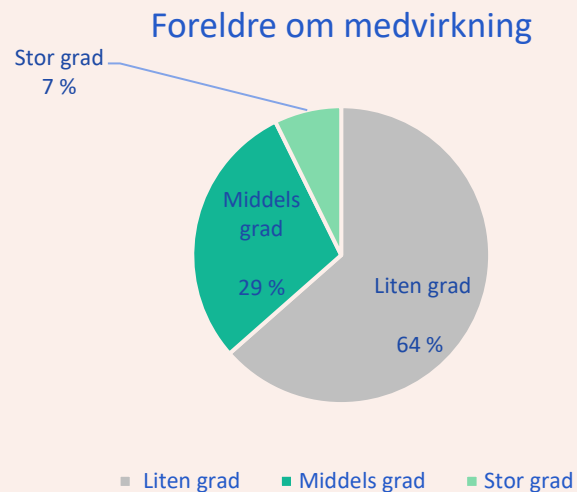
«I hvilken grad har du opplevd at du får medvirke og blir hørt av kommunen før de tar avgjørelser som tjenestetilbudet ditt barn?»

## 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.



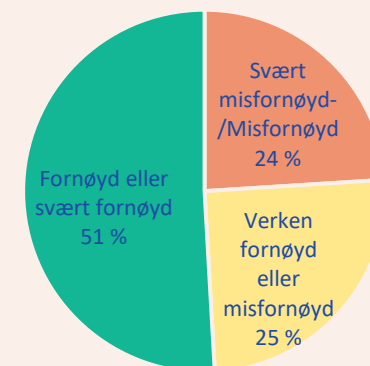
# Tjenestetilbudet Foreldreundersøkelse: Kvalitet

**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



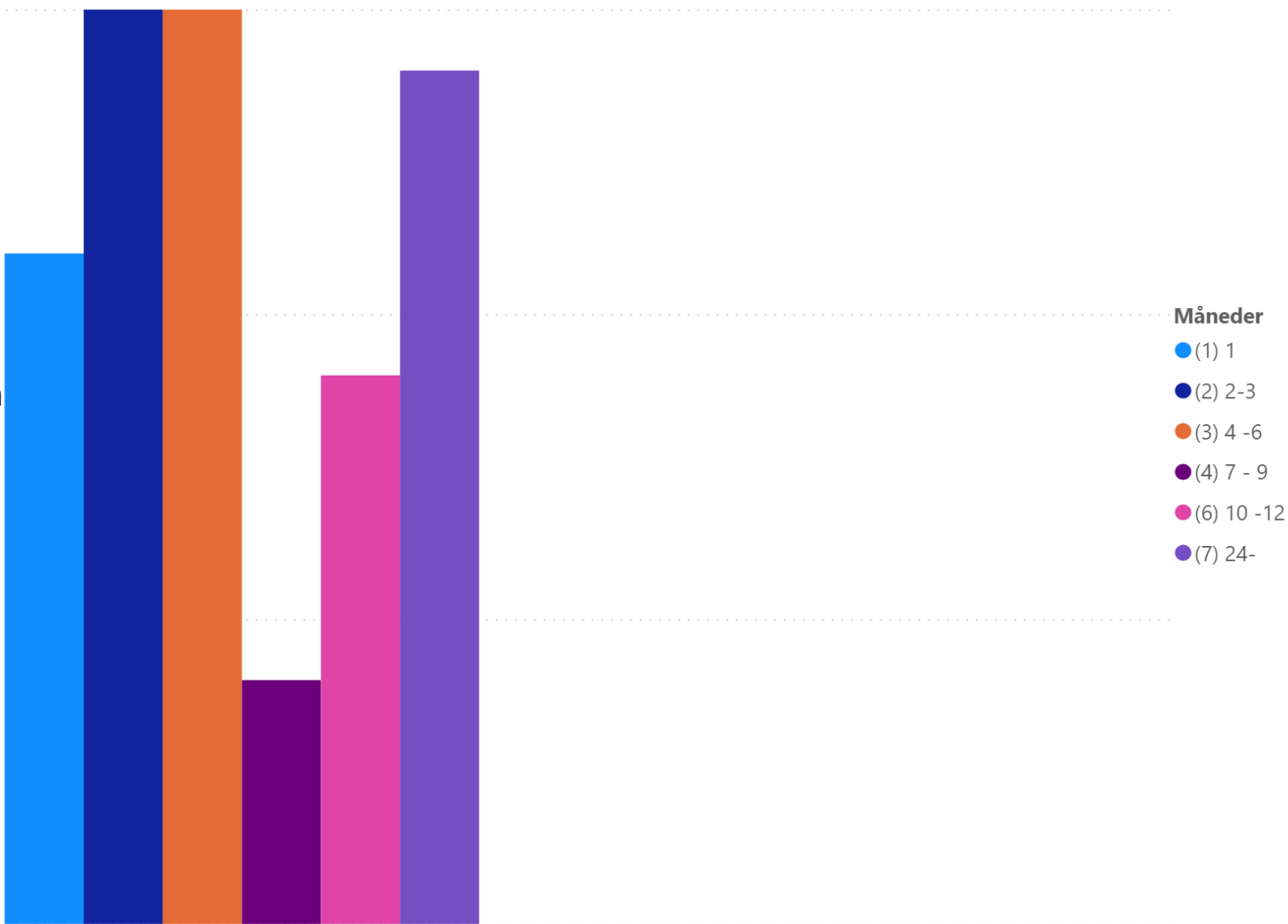
■ Svært misfornøyd-/Misfornøyd   ■ Verken fornøyd eller misfornøyd  
■ Fornøyd eller svært fornøyd

# Ungdomsundersøkelse

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

26% av respondentene i ungdomsundersøkelsen hadde fått hjelp i løpet av 3 måneder mens 52% hadde fått hjelp innen et halv år. 18% hadde ikke fått hjelp etter 1 år.

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 å blir verre.



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

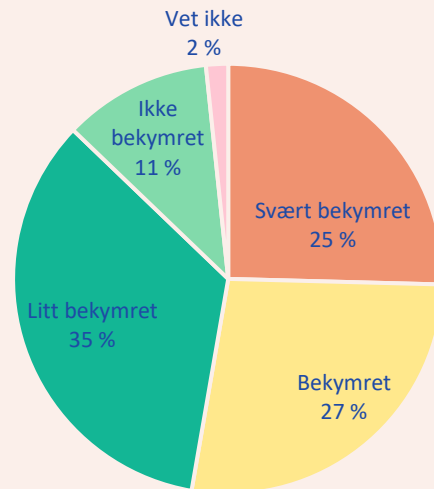
## Spørsmål i foreldreundersøkelsen:

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

I Frambu`s 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 foreldrene og ungdommen oppfatning i stor grad samsvarer. Og at både foreldre og ungdommer mener at hjelpen de får ikke er tilstrekkelig.

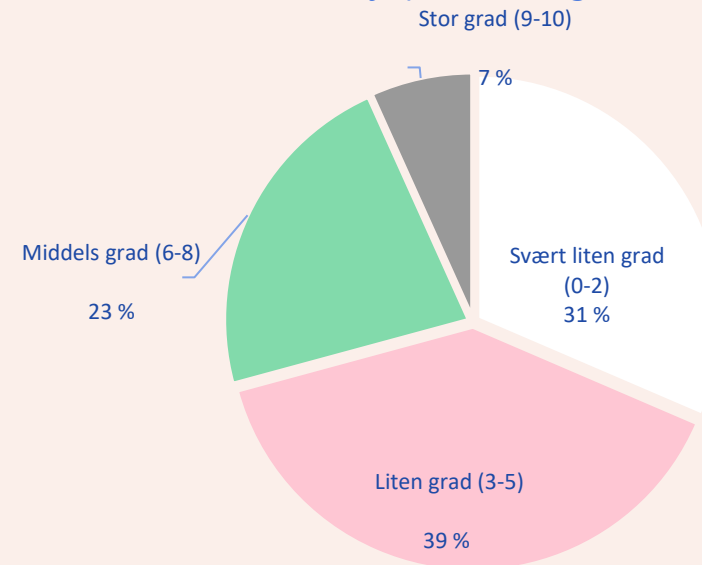
Er du bekymret for at ditt barn ikke får nok hjelp fra det offentlige?



## Spørsmål i ungdomsundersøkelsen:

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

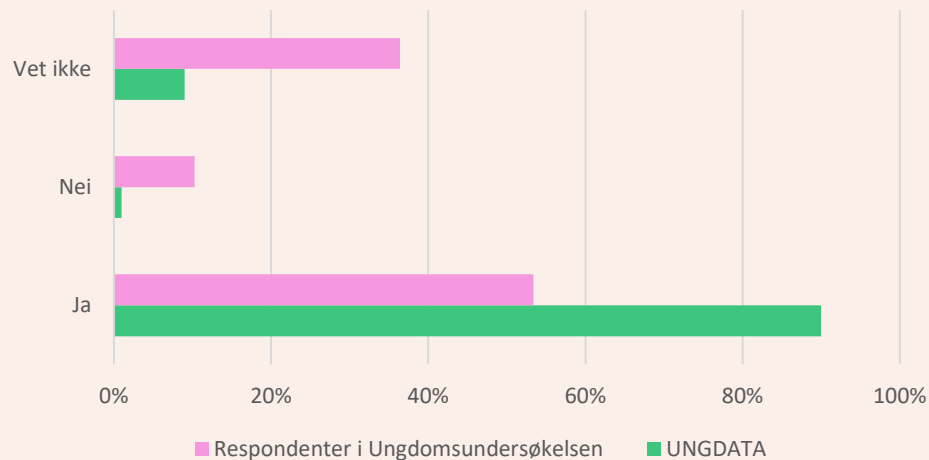
Ungdomsundersøkelsen : I hvilken grad føler du at får hjelpen du trenger?



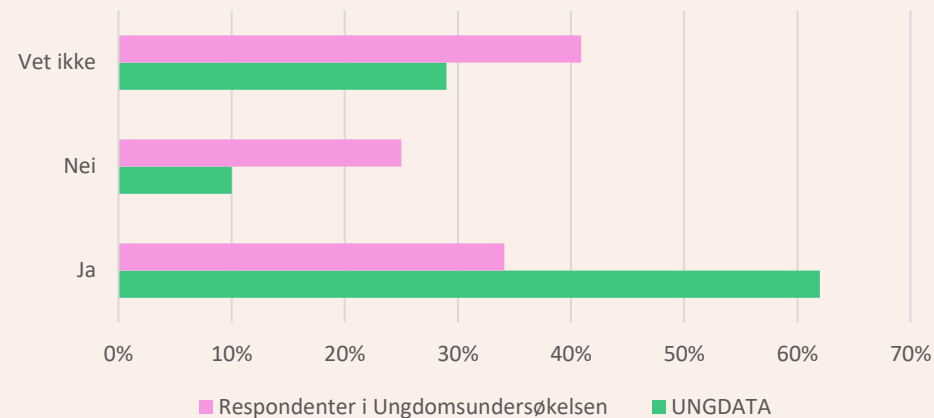
# Ungdomsundersøkelsen-

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

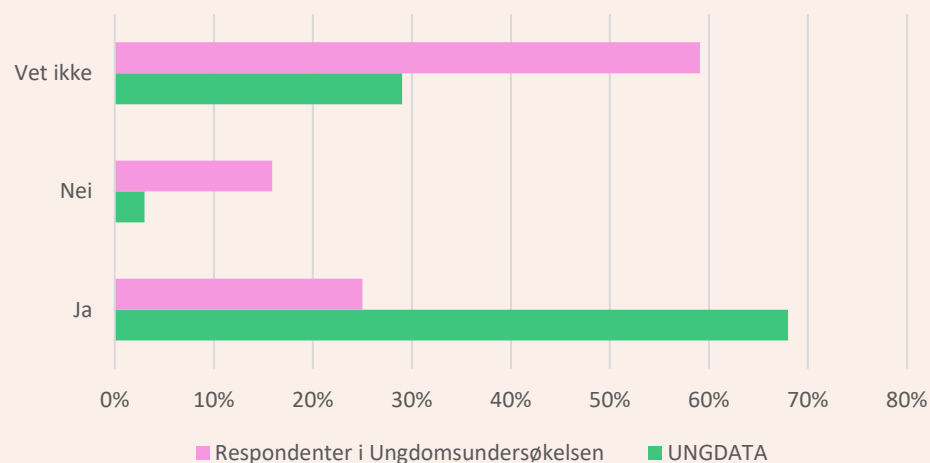
Vil komme til å fullføre videregående?



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 en ungdom for øvrig. 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 som svarer ja på dette spørsmålet.

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)

"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..»

«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».

«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 heile 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»



*Hvordan kan jeg få hjelp som barn?*

*Jeg har ikke stemme og alle vet bedre en mamma og Norge har ikke retningslinjer for å hjelpe meg. De gjemmer seg bak et regelverk og ser ikke at jeg er levende død.*

*"Opplever ikke å bli lytta til. Infoen jeg får kommer fra mor.*

*"Jeg synes at helsehjelp for funksjonsnedsatte ungdommer er for dårlig. Og det tar for lang tid før man får hjelp til alt man trenger. Har enda ikke all hjelpen jeg burde ha.*



*Bedre oppfølging og tilrettelegging av helsesektoren og mer informasjon*

