

En av syv livshendelser

Alvorlig sykt barn.

Spørreundersøkelser



Agenda

1. Alvorlig sykt barn prosjektet
 - Kort om prosjektet
 - Om spørreundersøkelsene
2. Om respondentene
3. Gjennomgang av noen de ulike temaene i undersøkelsene
 - Tidsbruk
 - Livskvalitet
 - Fremtiden for ungdom
 - Arbeidslivet
 - Tjenestetilbudet



Sammen mot felles mål

Barn og unge med sammensatte behov og deres foresatte skal få **et sømløst, persontilpasset og forutsigbart tilbud** slik at de kan fokusere sine ressurser på omsorg og økt livskvalitet

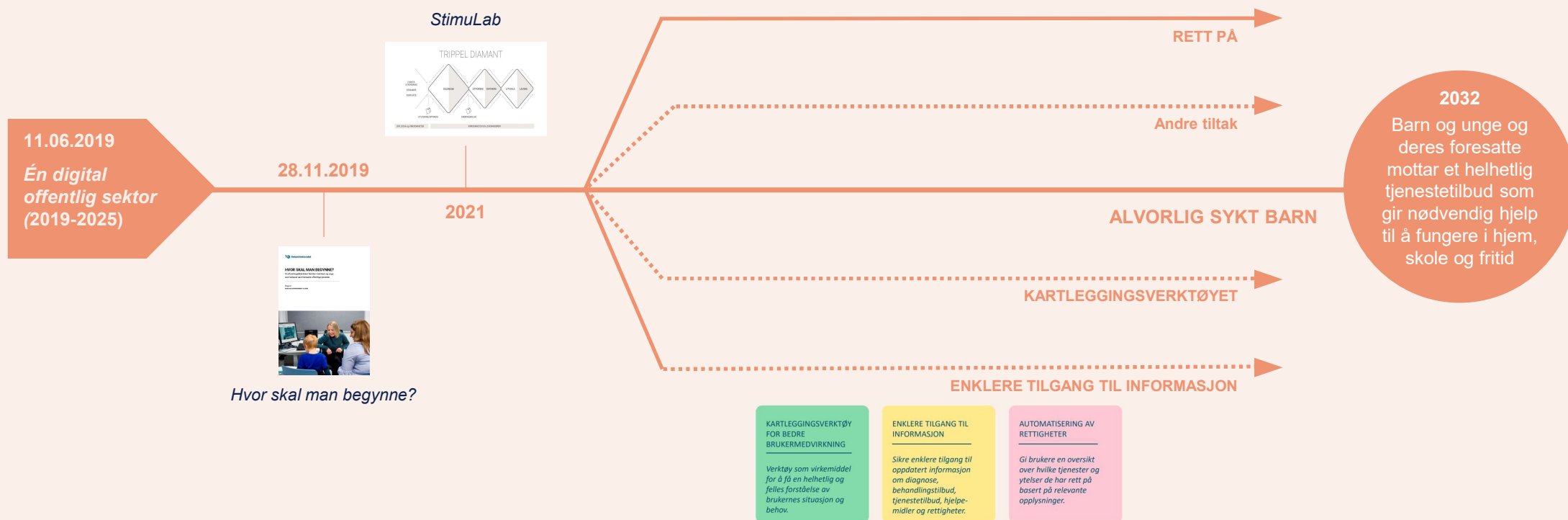


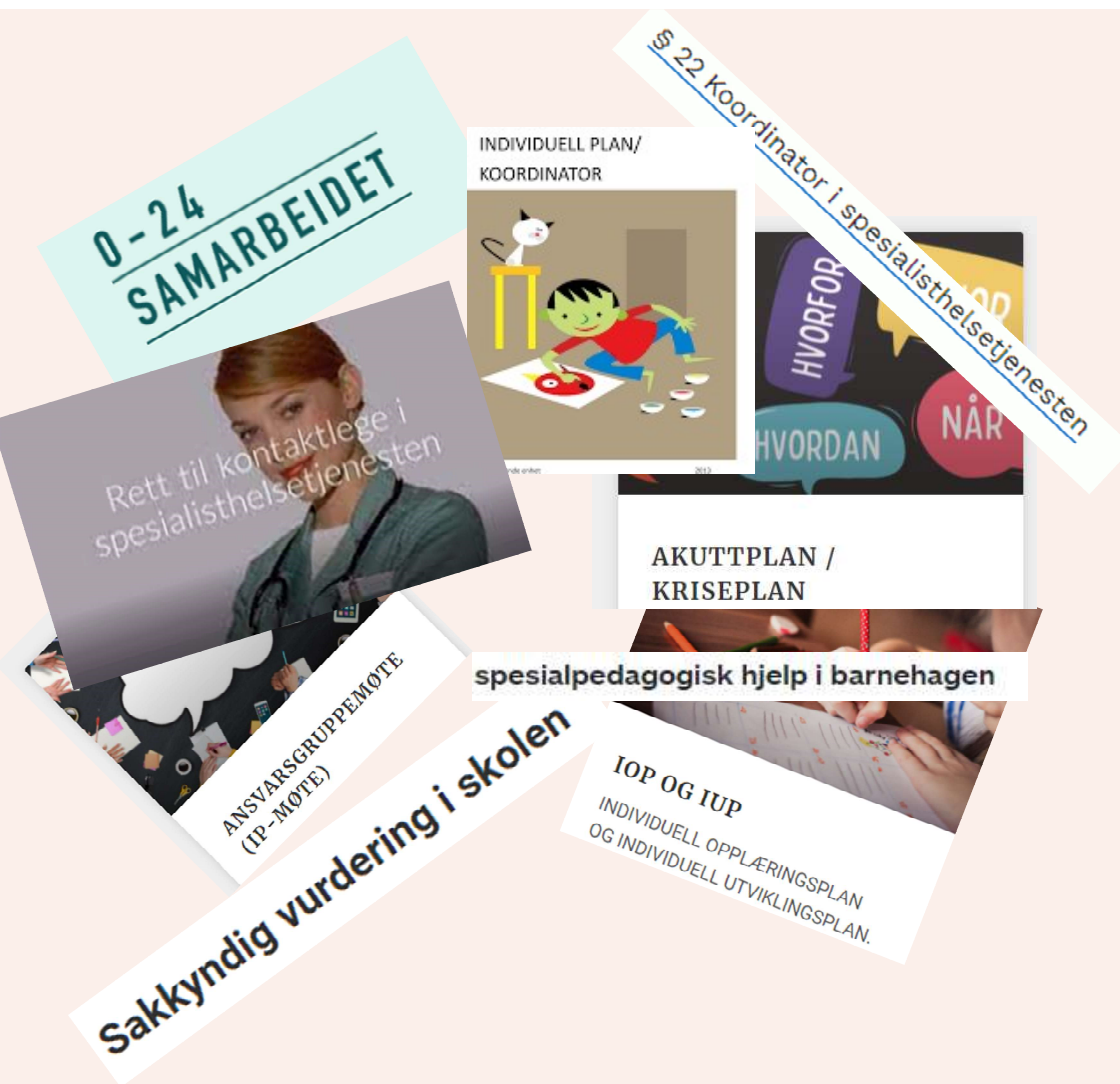
Driveere for arbeidet med Alvorlig sykt barn



* Ny regjeringen stiller seg bak videreføring av digitaliseringsstrategien og arbeidet med sammenhengende tjenester

Overordnet tidsplan





100 millioner kroner til barnekoordinator

STATSBUDSJETTET 2022: Regjeringen foreslår at den lovfestede retten til barnekoordinator for familier med funksjonshemmede barn trer i kraft fra 1. august neste år. I forslaget til statsbudsjett som ble lagt fram tirsdag, er det satt av 100 millioner kroner til å dekke kommunenes kostnader ved å innføre ordningen.

Hvorfor en spørreundersøkelse?

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

Det er innført mange lovfestede rettigheter for denne målgruppen de siste 10 årene.

➤ *Har de hatt noen effekt?*

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*
 - *Frambu`s undersøkelse til pårørende med alvorlige diagnoser*
 - *Undersøkelsen Oppvekst med funksjonshemming – familie, livsløp og overganger (Tøssebro og Wendelborg)*
- Møte med Bufdir.
- Kvalitetssikring av medarbeider i e-helse med erfaring fra Ipsos.



Gjennomføring av spørreundersøkelsene

Det ble laget to undersøkelser rettet mot de to målgruppene:

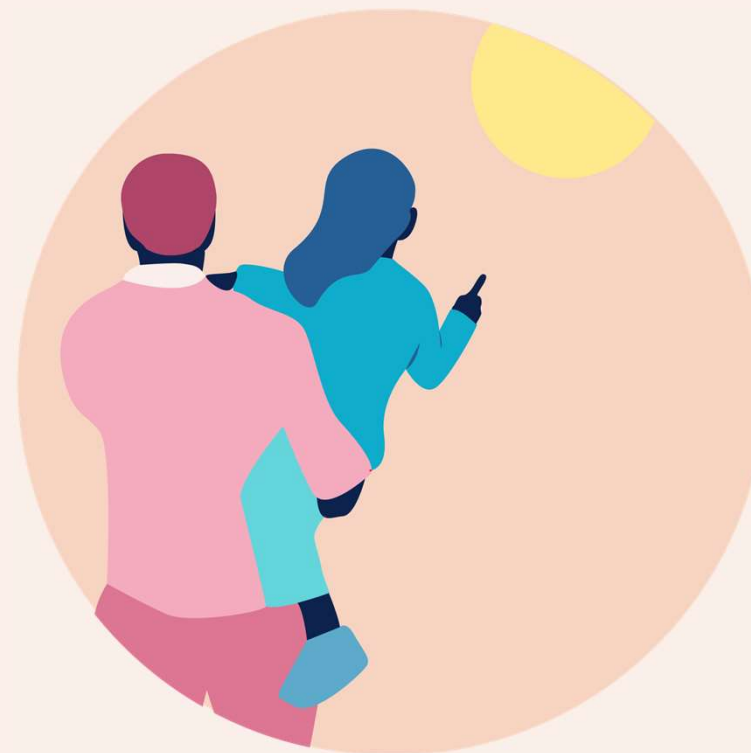
- Foreldre og foresatte til barn og unge med sammensatte behov (*Foreldreundersøkelsen 2021*)
- Ungdommer med sammensatte behov (*Ungdomsundersøkelsen 2021*)

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: 424 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.



2.Om respondentene

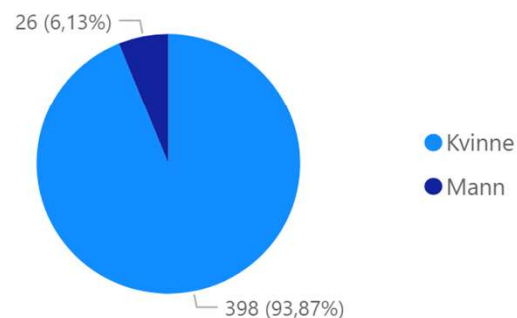
Foreldrene og deres barn

Ungdommene

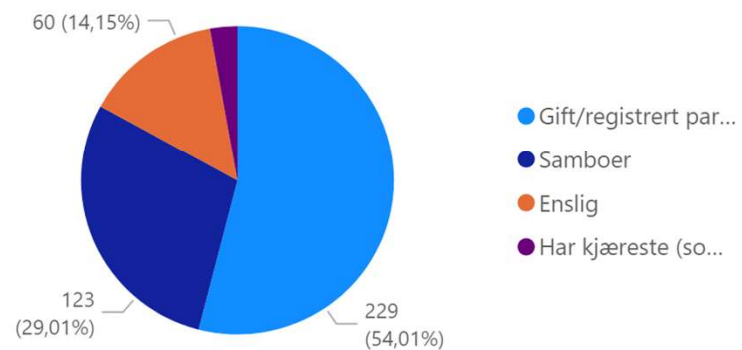


Om repsondentene i foreldreundersøkelsen (foreldrene)

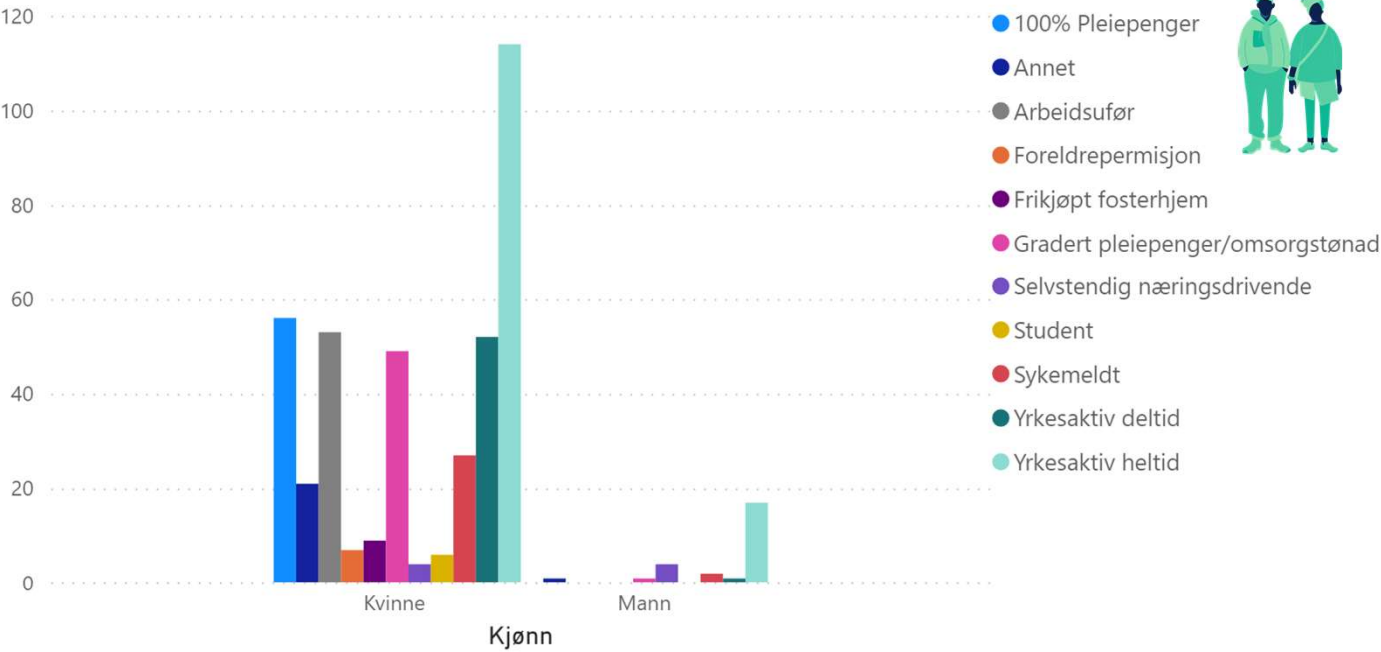
Kjønn



Sivilstatus



Hva er din hovedaktivitet nå for tiden?

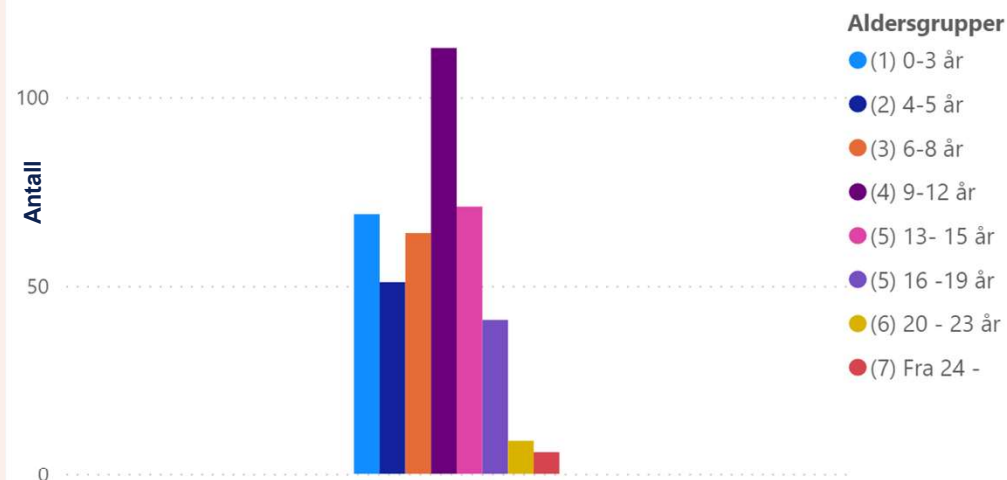


- 94% av respondentene er kvinner
 - Det er en klar trend at mødre i langt større grad enn fedre tilpasser sin yrkesdeltakelse ut fra barnets funksjonsnedsettelse og har den største omsorgsbyrden*
- 33% av respondentene er 100% yrkesaktive eller selvstendig næringsdrivende
- 25% enten går 100% pleiepenger eller gradert pleiepenger/omsorgstønad
- 12% er yrkesaktive deltid eller arbeidsuføre

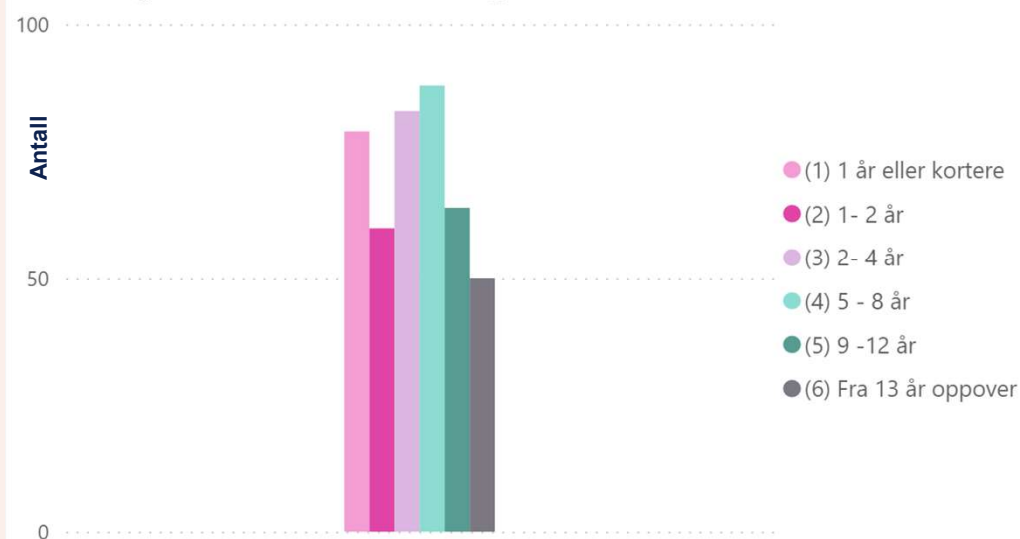
*(Tøssebro & Paulsen 2014)

Om barna til respondentene i foreldreundersøkelsen

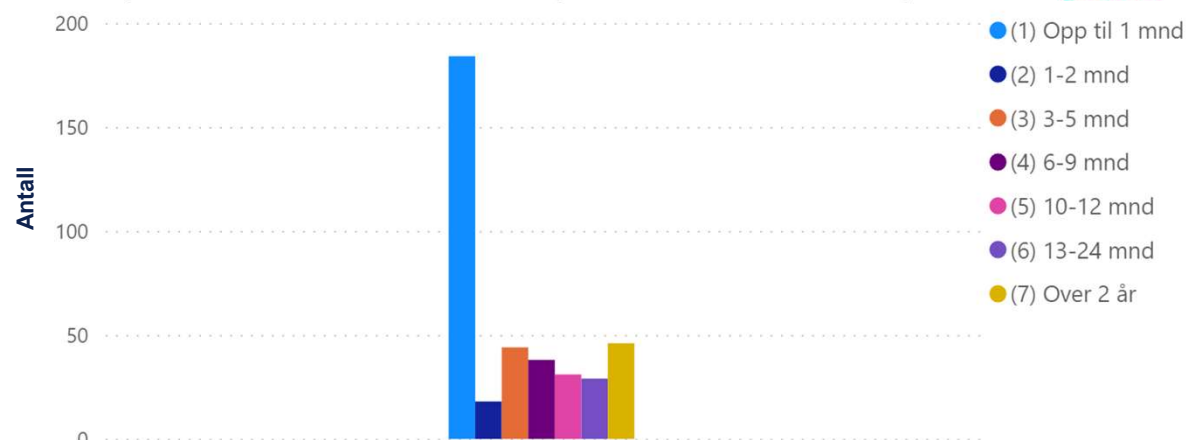
Alder på barnet?



Hvor lenge har barnet hatt en diagnose?

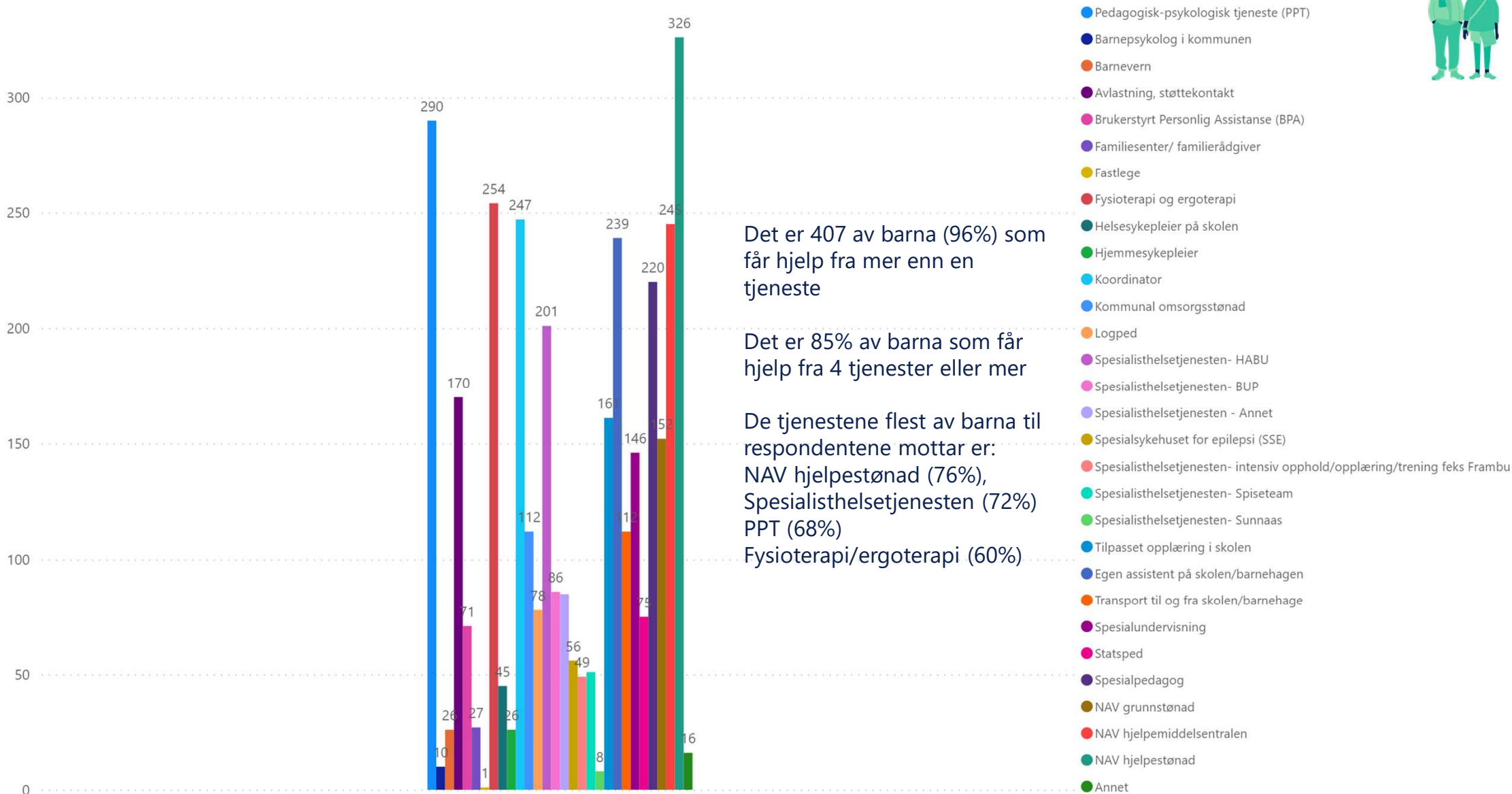


Hvor mange måneder tok det fra du oppdaget at ditt barn hadde en funksjonsnedsettelse til du fikk anerkjennelse for dette av helsepersonell?



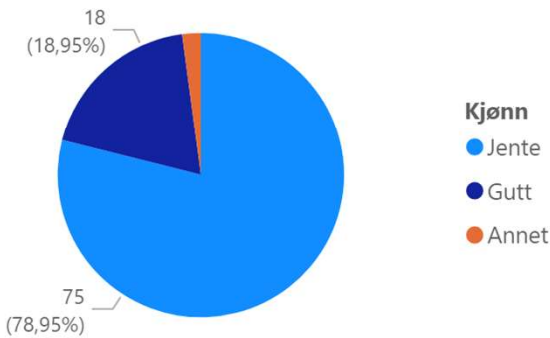
- 27% av barna til respondentene er barnehagealder 1-5 år
- 41% av barna til respondentene er i barneskolealder
- 48% av respondentene opplyser at det tok 1 mnd. eller kortere tid fra de oppdaget at deres barn hadde en funksjonsnedsettelse til de fikk anerkjennelse for dette av helsepersonell.
 - Dette kan tyde på at det er mange barn med medfødte tilstander i utvalget.

Hvilke tilbud/tjenester mottar ditt barn?

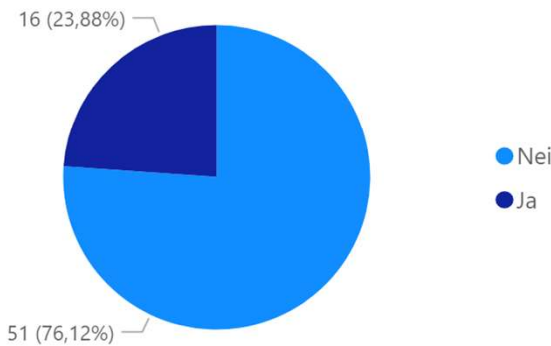


Ungdomsundersøkelsen 2021: om respondentene

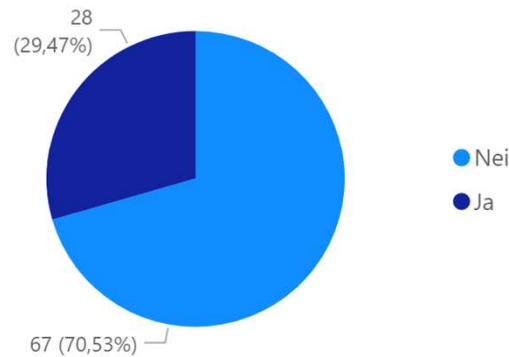
Kjønn



Går du på ungdomskolen?

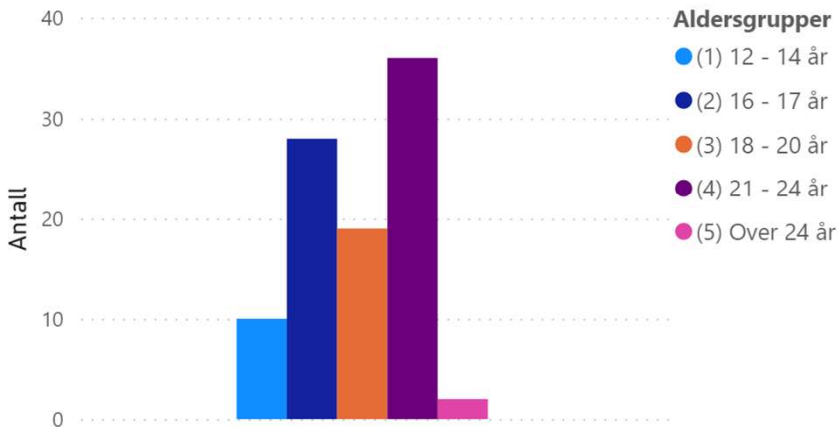


Går du på vgs?

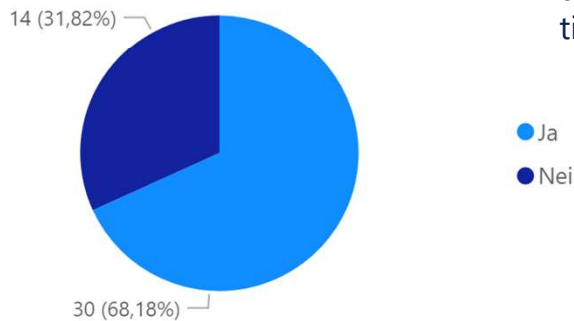


Totalt er det 95 respondenter. Det 79% av disse er jenter.

Alder?



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

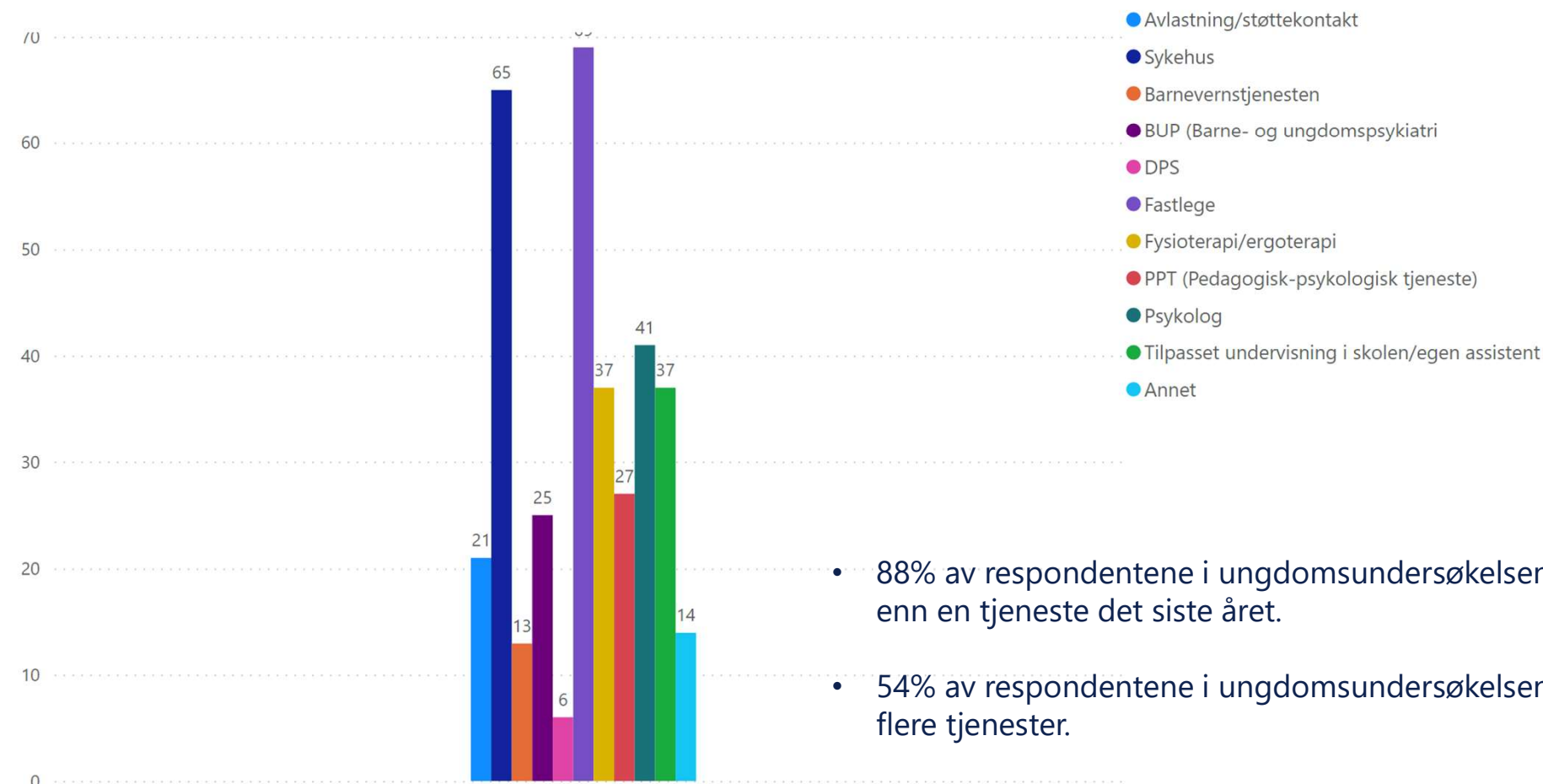


Det er flest respondenter i aldersgruppen 21-24 år (36 stykker/ 38%).

Det er 44 stykker som går på enten ungdomskolen eller videregående. Dette tilsvarer 68 % av respondentene.

Ungdomsundersøkelsen 2021: om respondentene

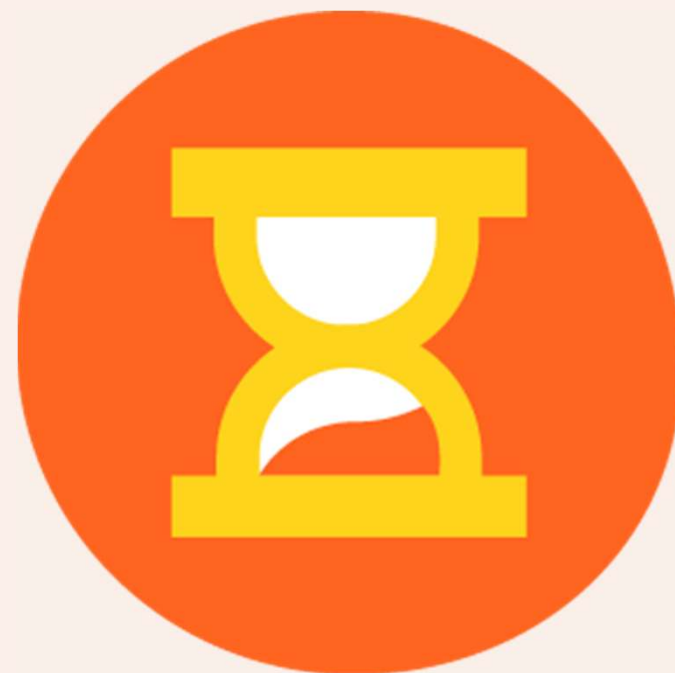
Har du det siste året mottatt hjelp fra noen av hjelpetjenestene som er nevnt nedenfor?



- 88% av respondentene i ungdomsundersøkelsen har fått hjelp fra mer enn en tjeneste det siste året.
- 54% av respondentene i ungdomsundersøkelsen har fått hjelp fra 4 eller flere tjenester.

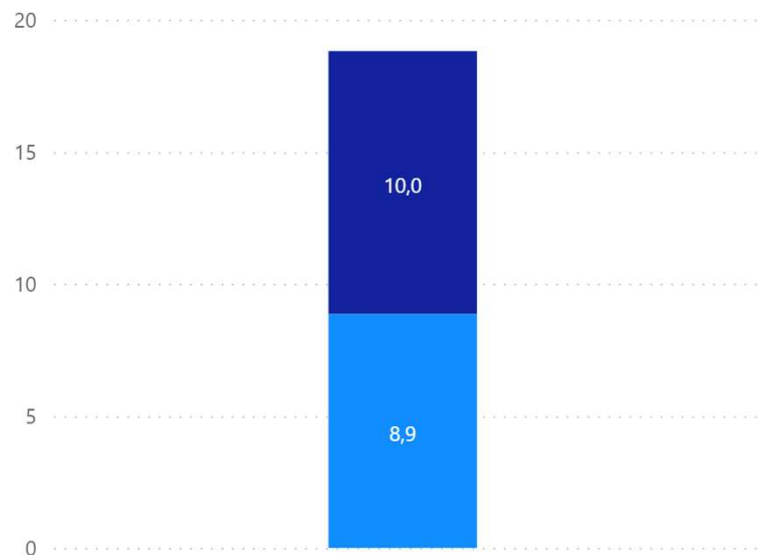
3.Foreldreundersøkelsen 2021

- Tidsbruk



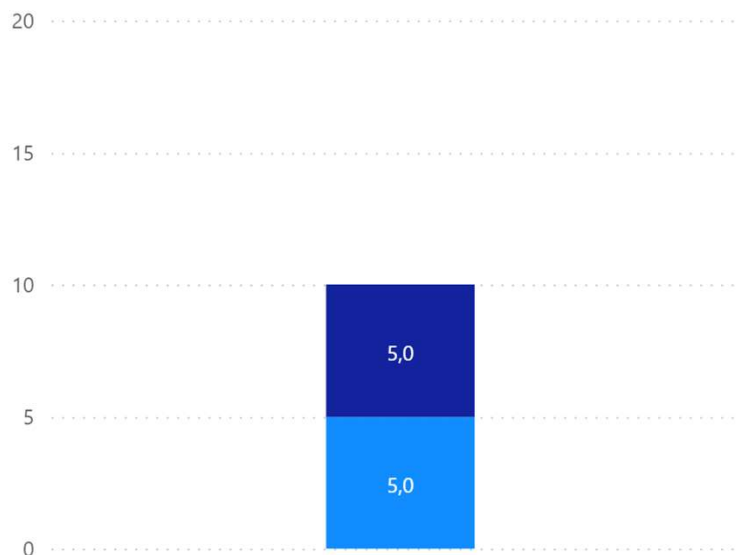
Gjennomsnittelig tidsbruk per uke for forelderene

Oppgaver ● Koordinering og administrering ● Informasjon, kartlegge rettigheter osv



Median tidsbruk per uke for forelderene

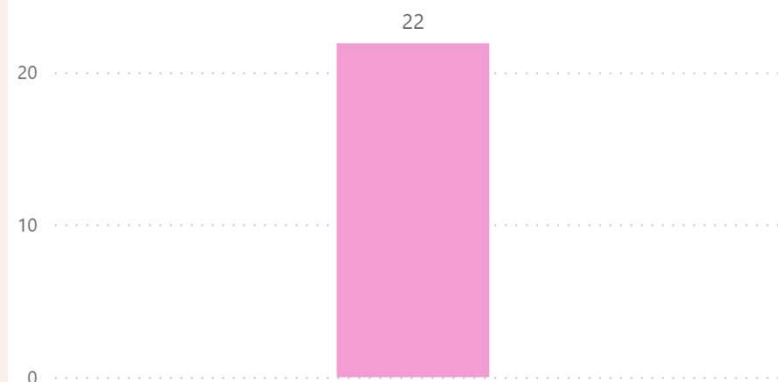
Oppgaver ● Koordinering og administrering ● Informasjon, kartlegge rettigheter osv



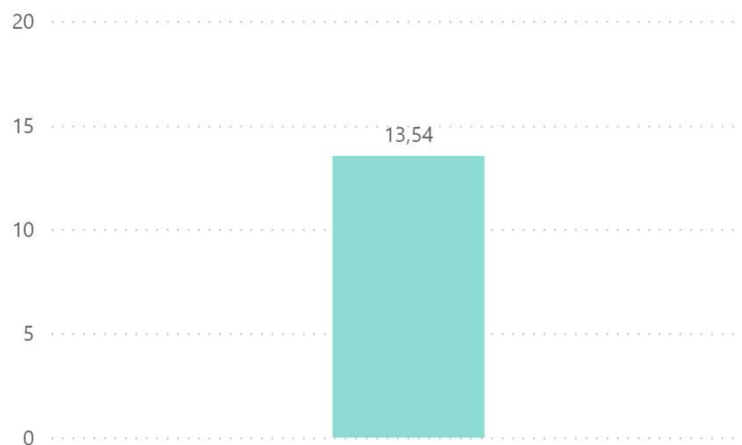
Spørsmål: Hvor mange timer vil du anslå at du bruker i løpet av en gjennomsnittsuke på å lete etter informasjon, kartlegge rettigheter og skrive søknader/klager og på å koordinere mellom tjenestene og administrere at ditt barns rettigheter blir oppfylt i skolen/barnehage, på fritiden, og i hjemmet?

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.)

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?



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.)



3. Foreldre og ungdomsundersøkelsen 2021 - Livskvalitet





Hva er livskvalitet?

Livskvalitet omfatter både **subjektive og objektive sider ved livet:**

- Den **subjektive livskvaliteten** handler om hvordan livet oppleves for den enkelte og omfatter både positive følelser som ro og glede og positive vurderinger som livstilfredshet. Positive følelser og vurderinger omfatter også opplevelse av god fungering - som av vitalitet, interesse, mestring og mening.
- Den **objektive livskvaliteten** handler om hvor god livssituasjon man har - som objektiv helsetilstand og funksjonsevne, materielle levekår, arbeidsoppgaver og fritidssysler.

Foreldre og ungdomsundersøkelsen

- Subjekt livskvalitet Livstilfredshet

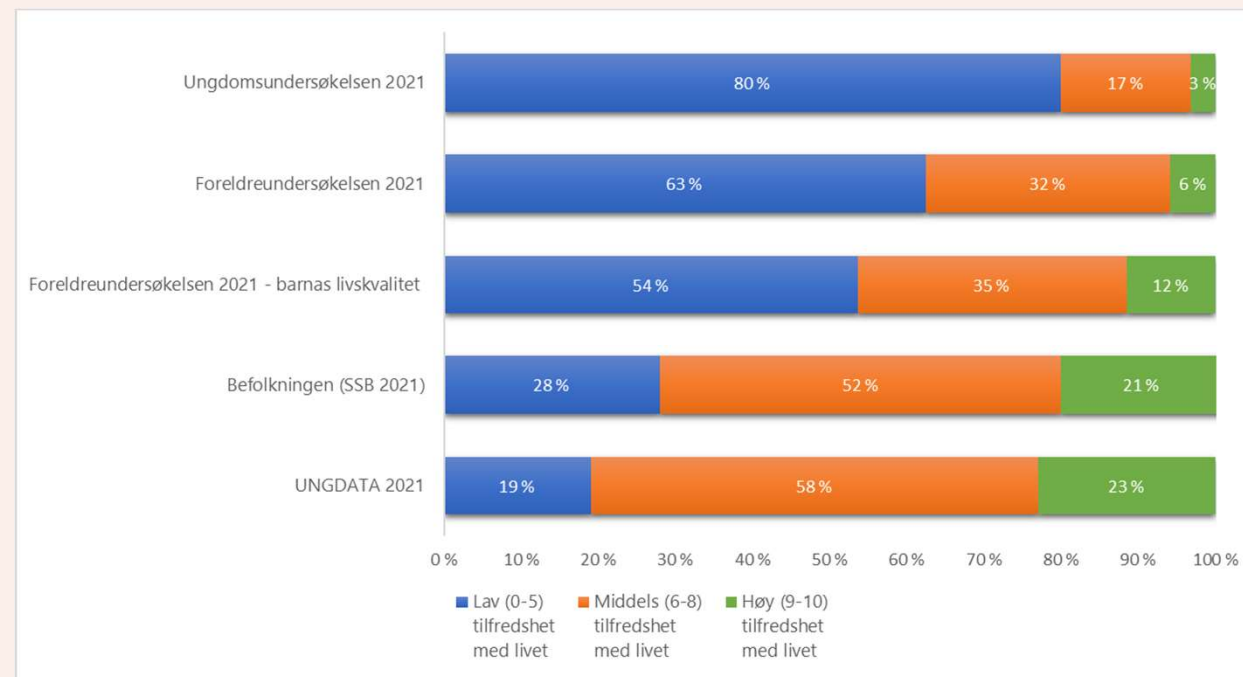


«Alt i alt, hvor fornøyd er du med livet ditt for tiden?»

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.

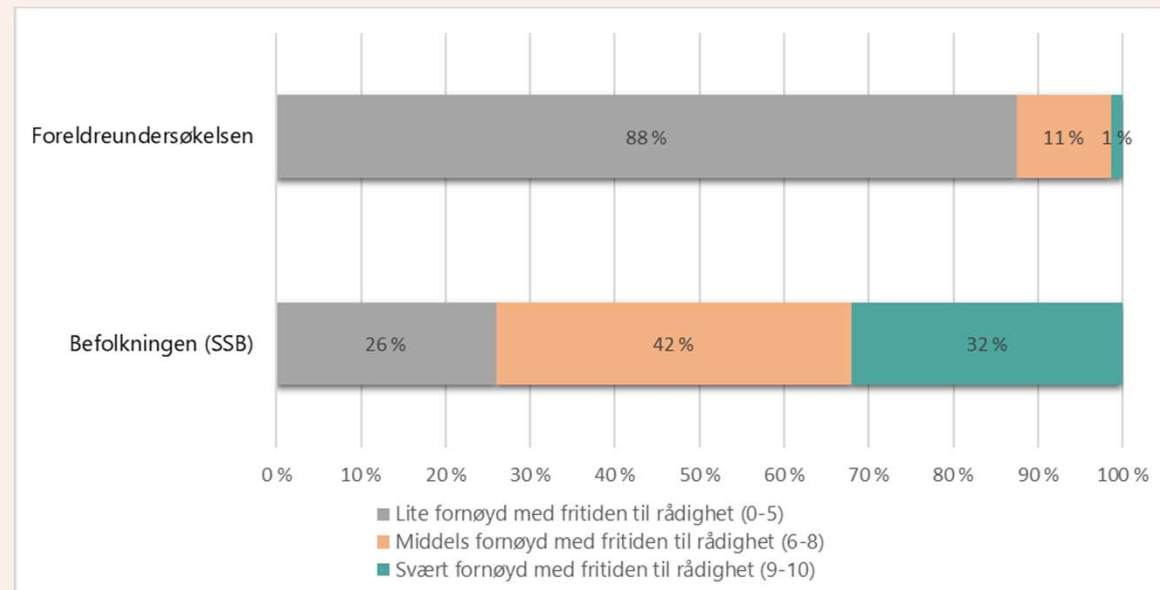


Foreldreundersøkelsen

- 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)

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*.



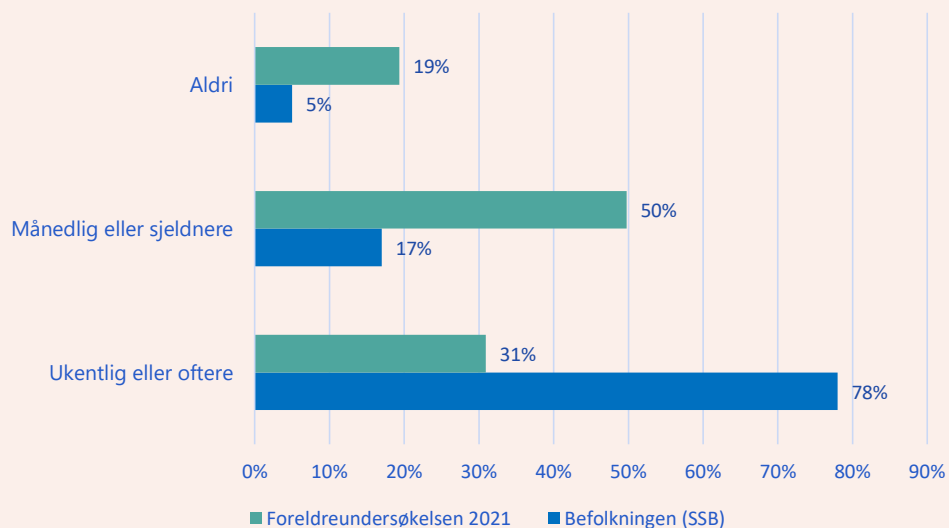
Tallene er sammenlignet mot SSBs livskvalitetsundersøkelse 2021.



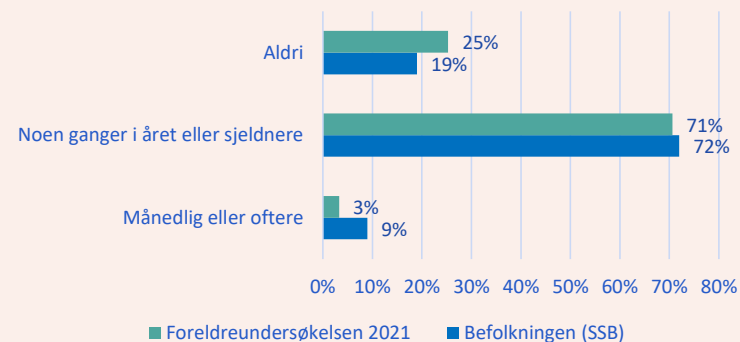
Foreldreundersøkelsen- Fritid

Omtrent hvor ofte gjør du følgende i fritiden?

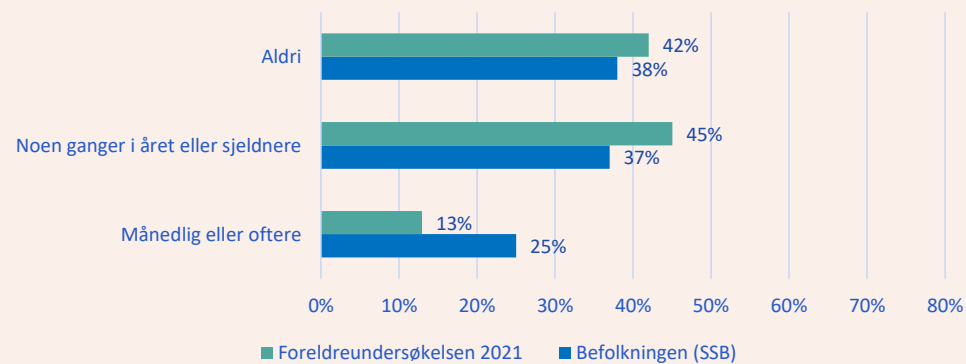
Trening



Kino, teater, konserter og/eller kunstutstillinger



Klubb, foreninger eller organisasjoner

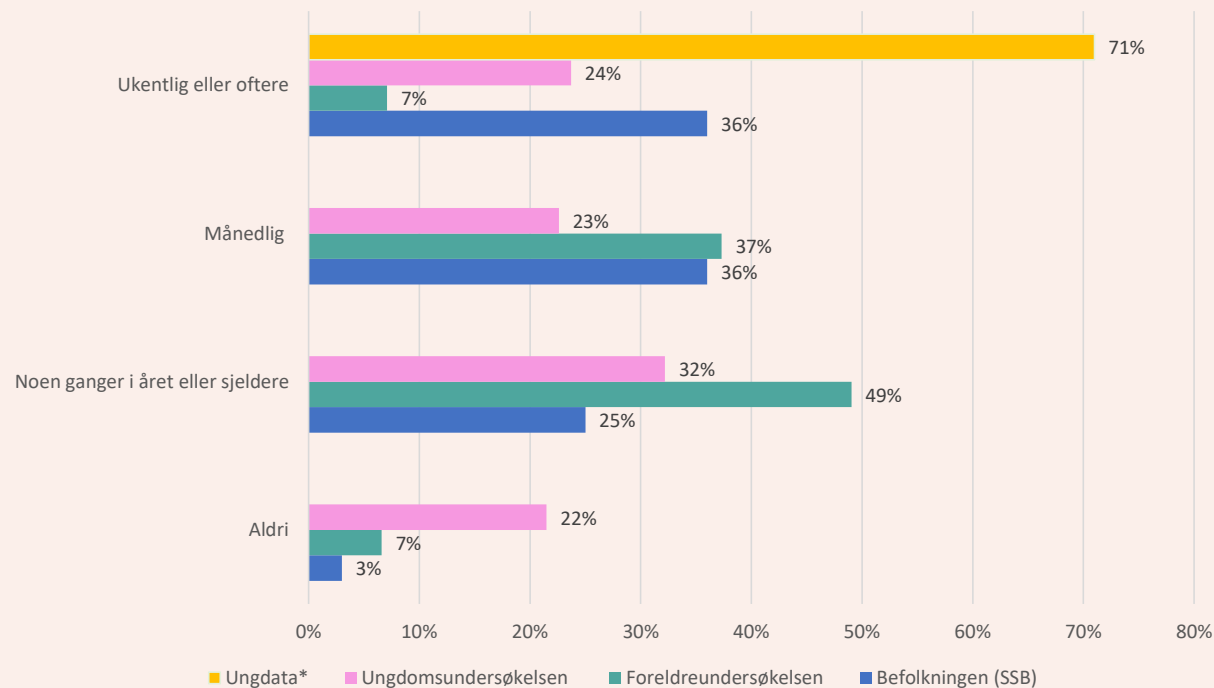


Tallene er sammenlignet mot SSBs livskvalitetsundersøkelse 2021.



Foreldre og ungdomsundersøkelse- Venner

Tallene er sammenlignet mot SSBs livskvalitetsundersøkelse og Ungdata 2021.



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

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.

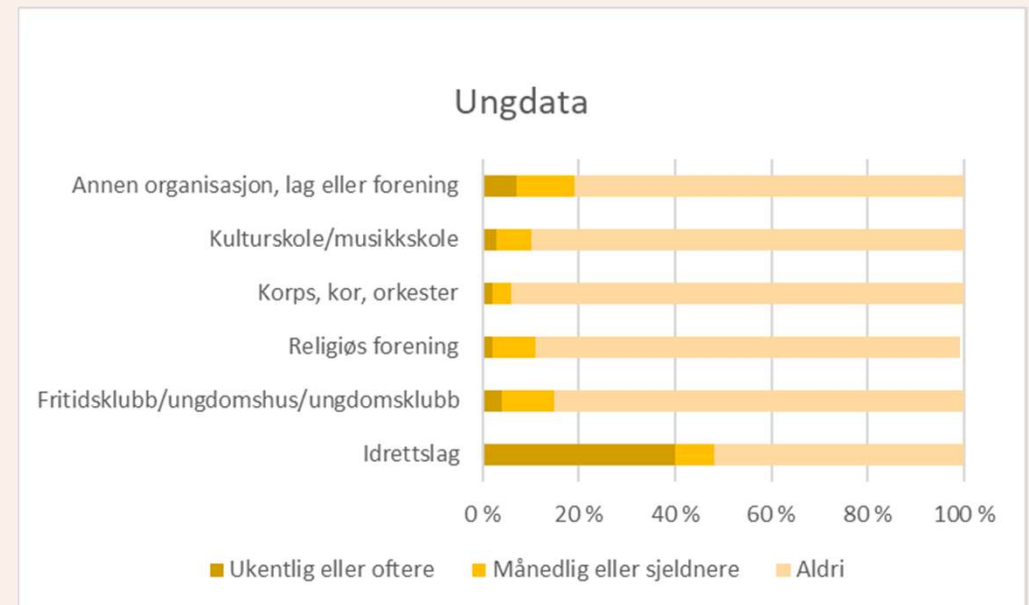
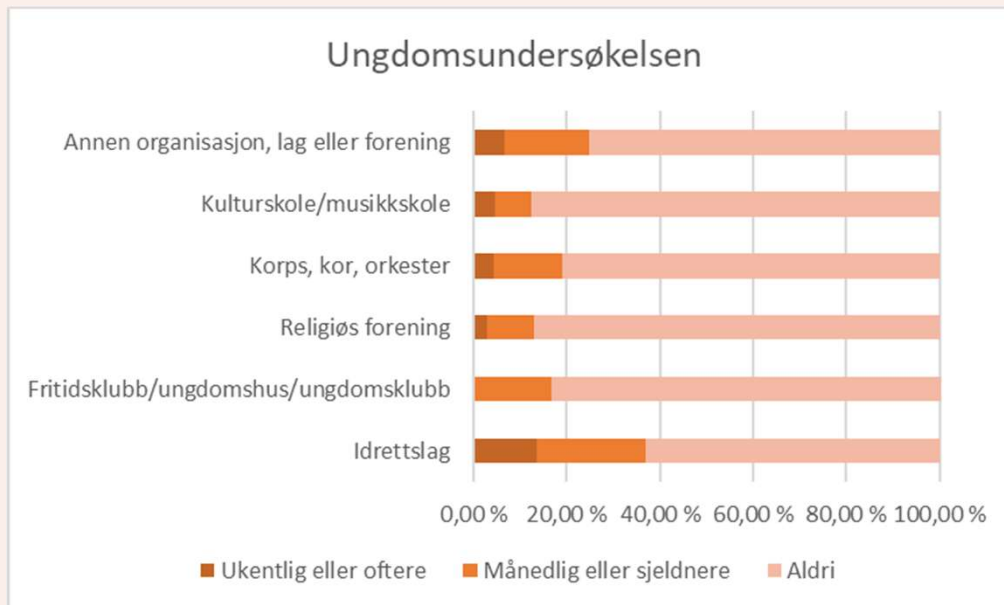
* I Ungdata spør man hvor mange ganger har du vært sammen med venner den siste uka? Med skala fra 0-6 ganger. Det er 29% som svarer ingen i løpet av en uke

* Tøssebro & Paulsen 2014



Ungdomsundersøkelsen - Fritid

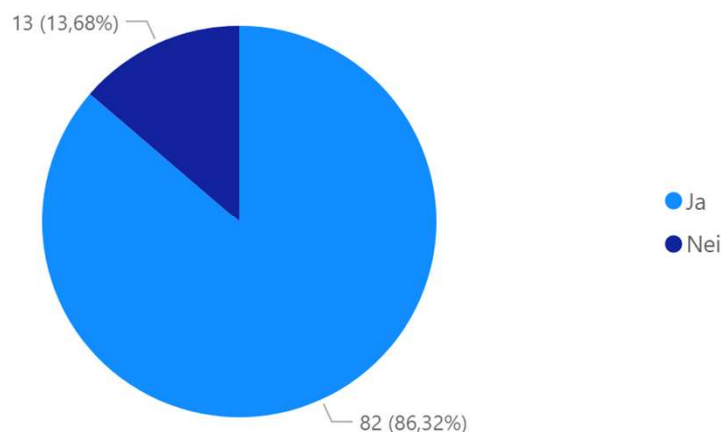
«Hvor mange ganger du har vært med på aktiviteter, møter eller øvelser i følgende organisasjoner, klubber eller lag?»



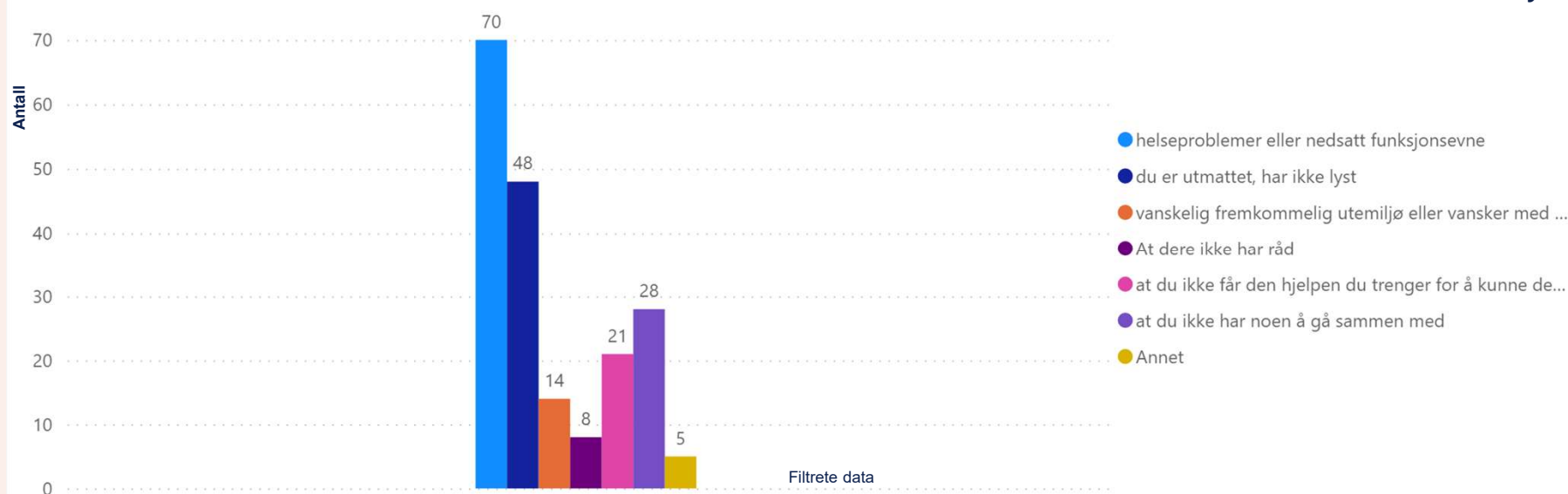
Det er særlig deltagelsen i idrettslag som er vesentlig lavere blant respondentene i Ungdomsundersøkelsen

Tallene er sammenlignet mot Ungdata 2021.

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



Hva hinder deg? Er det..



Ungdomsundersøkelsen Livskvalitet - Fritid



86% svaret at de blir hindret i å delta på aktiviteter 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.

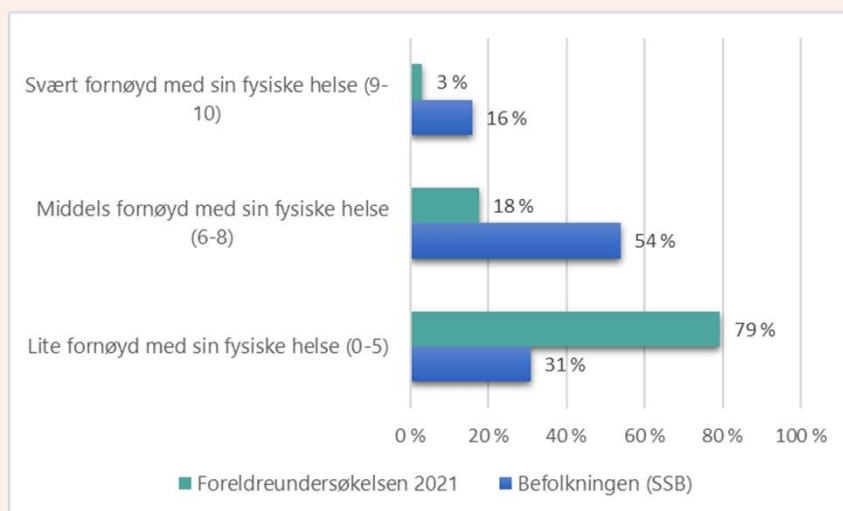
- 85% svare at det er helseproblemer som hindre de å delta så mye som de selv ønsker



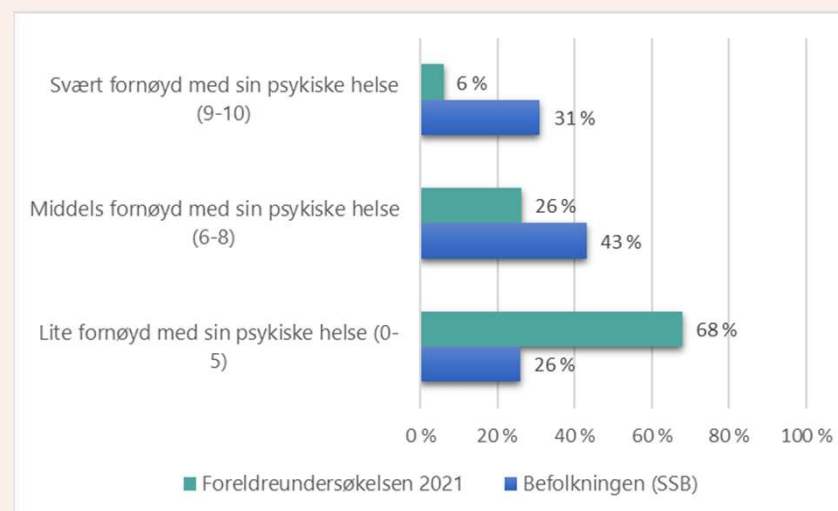
Foreldreundersøkelsen

- Subjektiv Livskvalitet Fysisk og psykisk helse

Hvor fornøyd er du med din fysiske helse?



Hvor fornøyd er du med din psykiske helse?

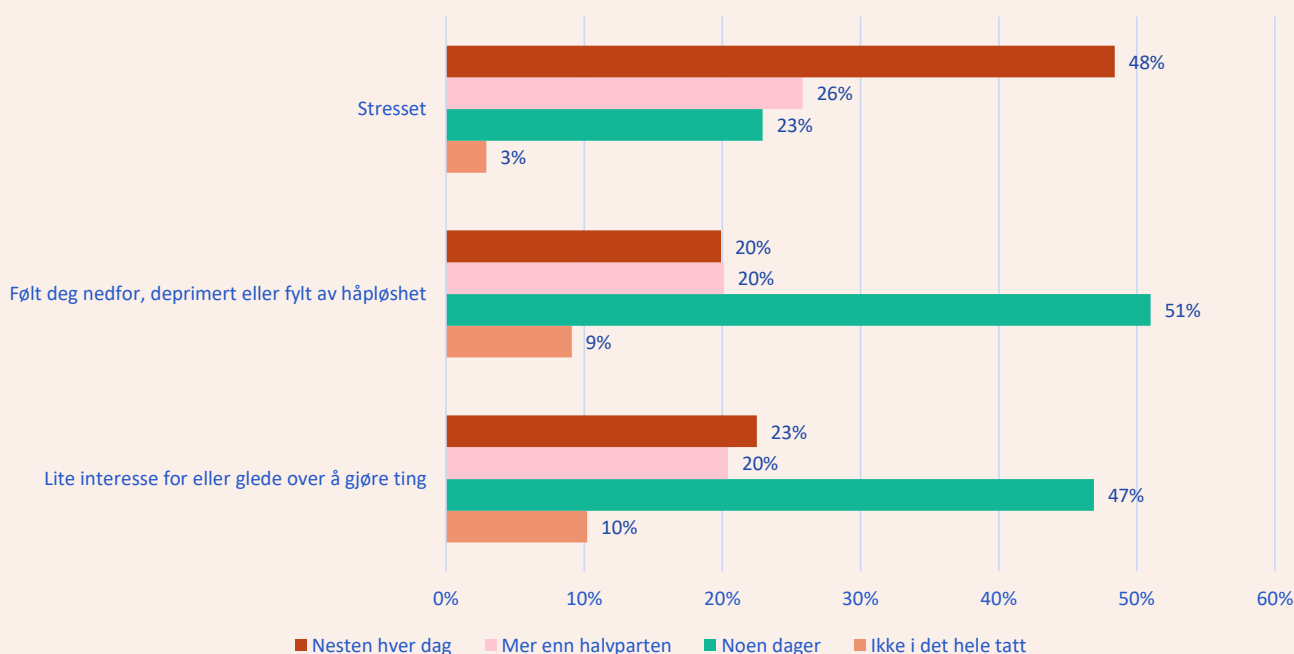


Tallene er sammenlignet mot SSBs livskvalitetsundersøkelse 2021.

Foreldreundersøkelsen - Negative følelser



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



48% av foreldrene i undersøkelsen er stresset nesten hver dag.

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.

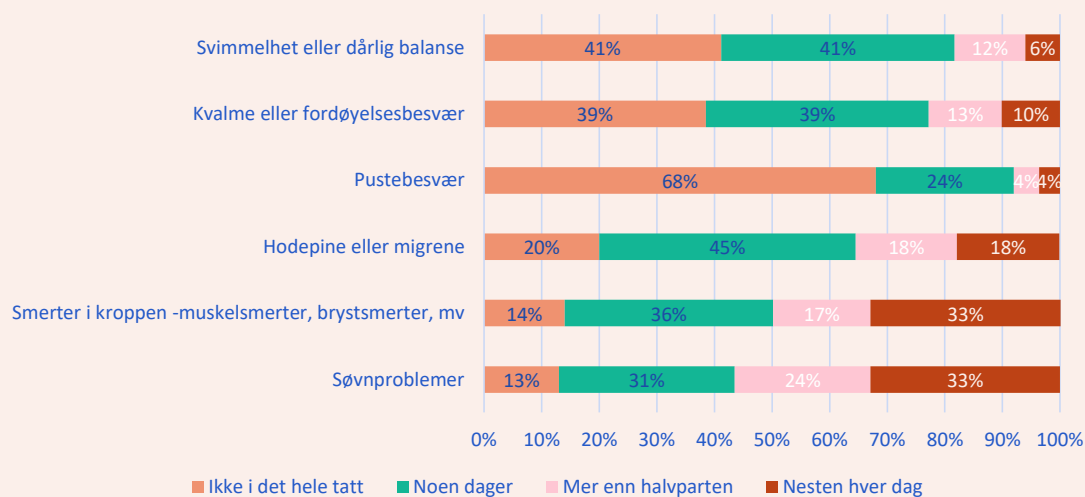
Tallene er sammenlignet mot SSBs livskvalitetsundersøkelse 2021.

Foreldreundersøkelsen – Fysiske plager

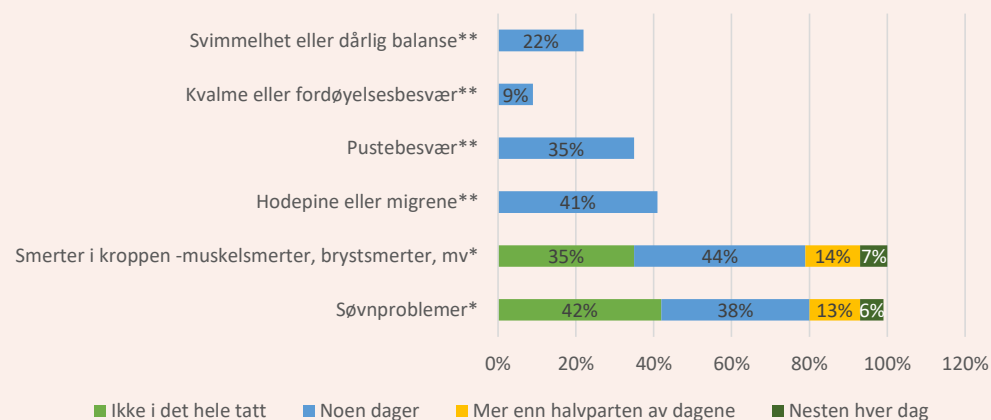


Hvor ofte har du vært plaget av de følgende problemer i løpet av de siste 14 dagene?

Foreldreundersøkelse



SSB livskvalitetsundersøkelse + statistikkbank



*Tallene er fra Livskvalitetsundersøkelsen for 2021

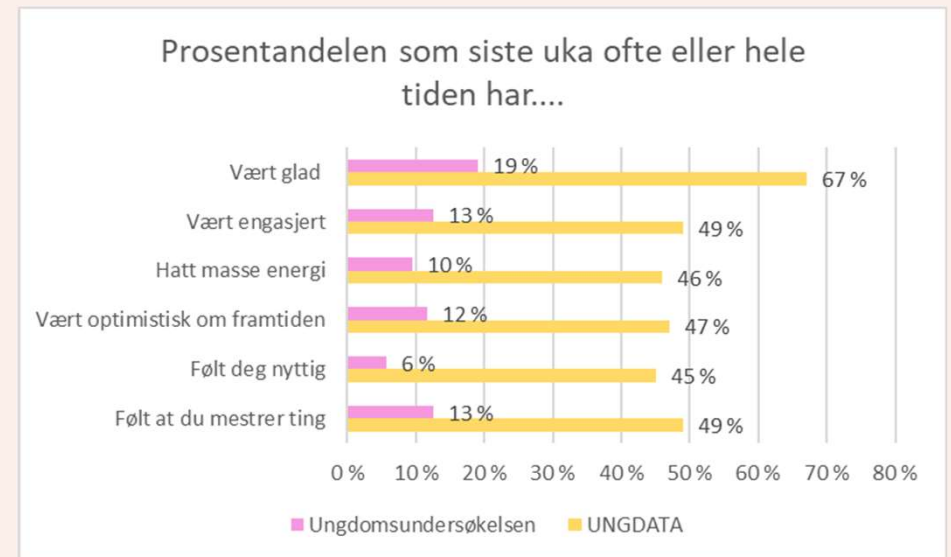
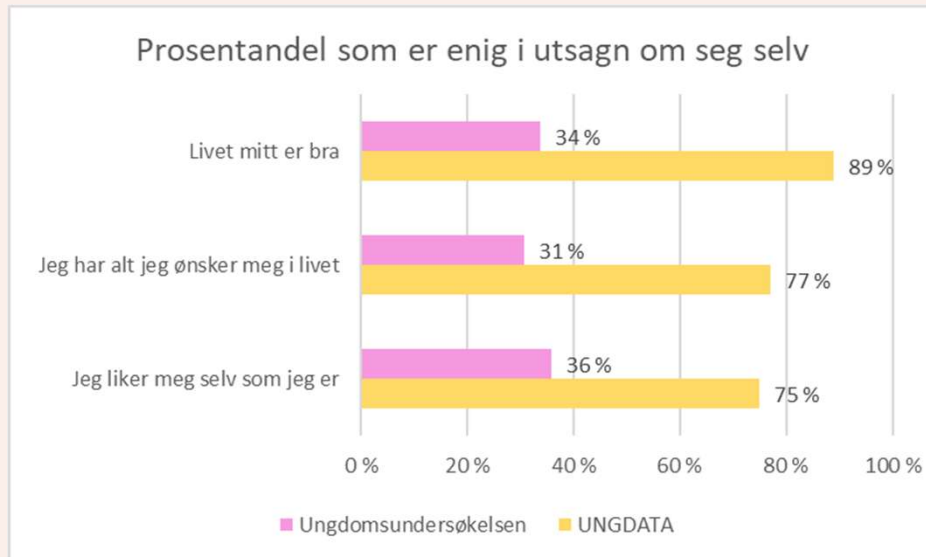
**Tallene er fra Statistikkbanken og ikke helt sammenlignbare da man spør om helseplager siste 3 mnd og ikke de siste 14 dagene.



Ungdomsundersøkelsen

- Subjekt 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.

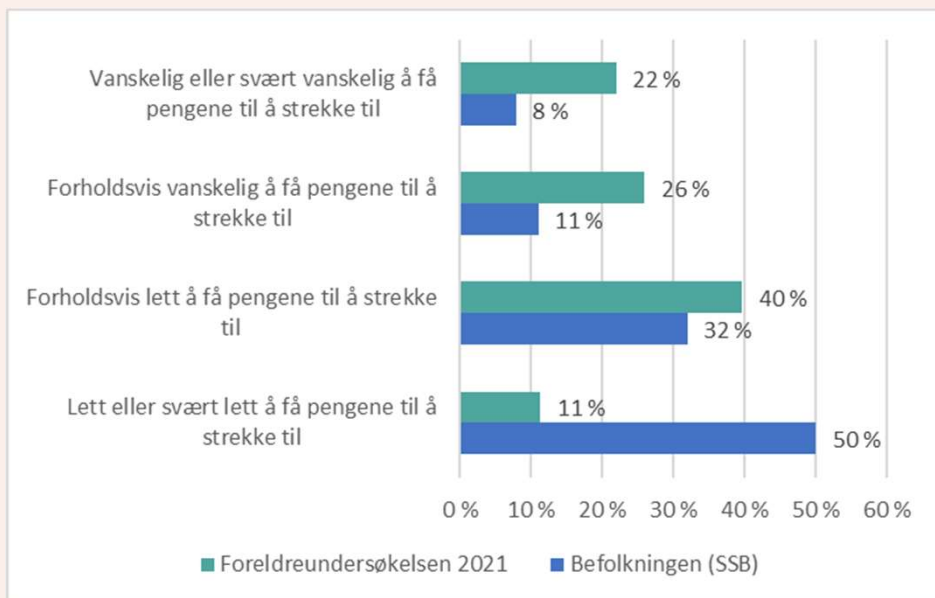




Foreldre og ungdomsundersøkelse - Økonomi

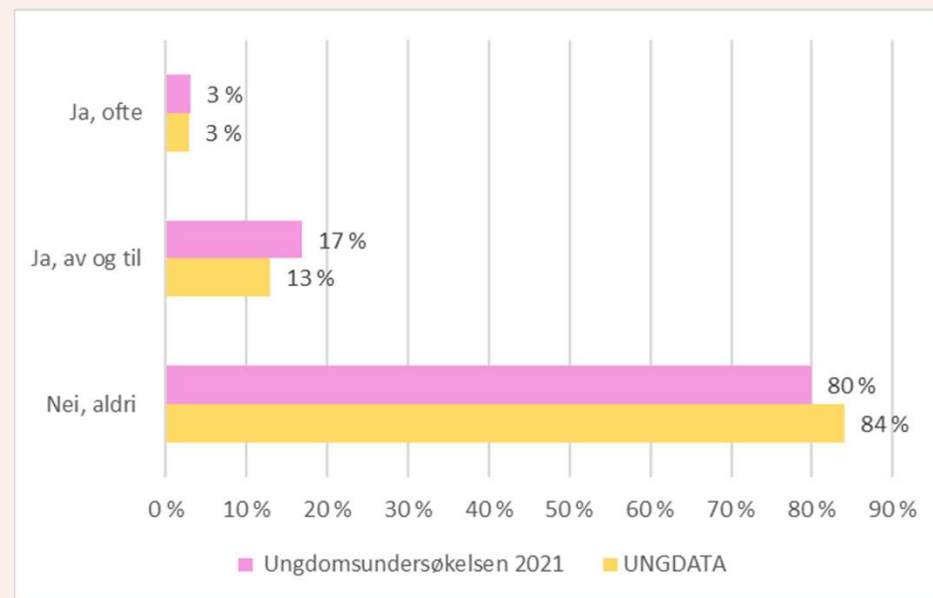
Foreldreundersøkelsen spørsmål:

«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.)?



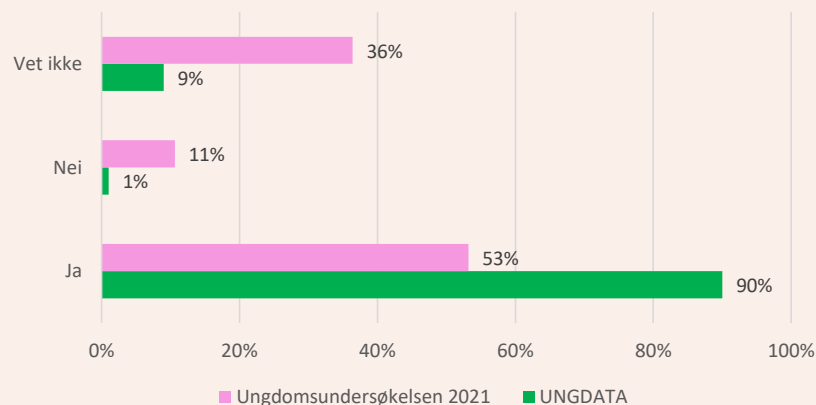
Tallene er sammenlignet mot SSBs livskvalitetsundersøkelse og Ungdata 2021.

Ungdomsundersøkelsen-

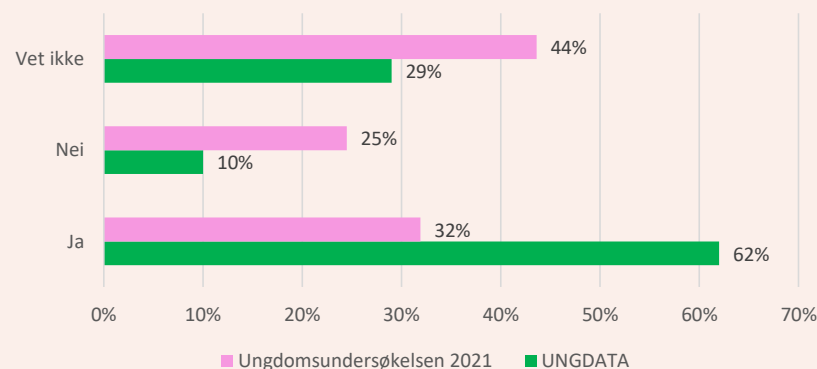
Hvordan tror du at framtida di vil bli? Tror du at du ...



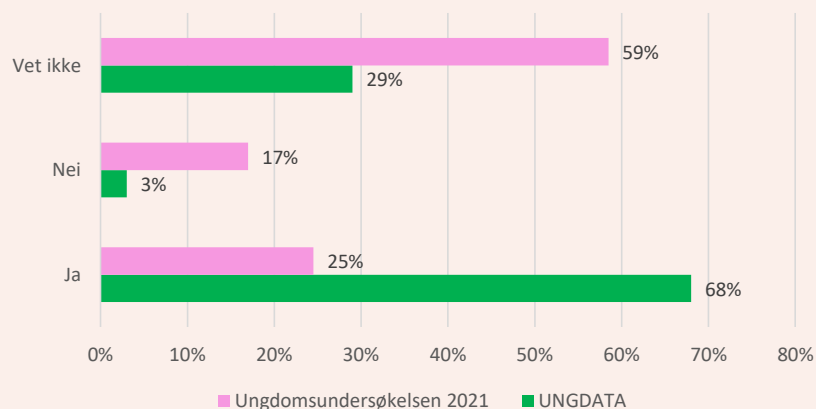
Vil komme til å fullføre videregående?



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*.

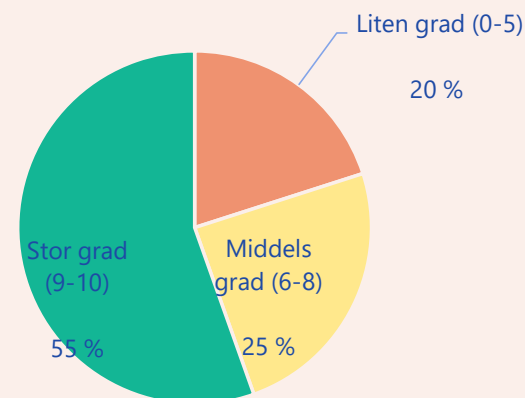
- Av de respondentene som er under 20 år svarer 46% at de ikke vet om de kommer til å fullføre videregående, mens 9% svarer nei.

Foreldreundersøkelsen - Arbeidslivet og barnas skolegang

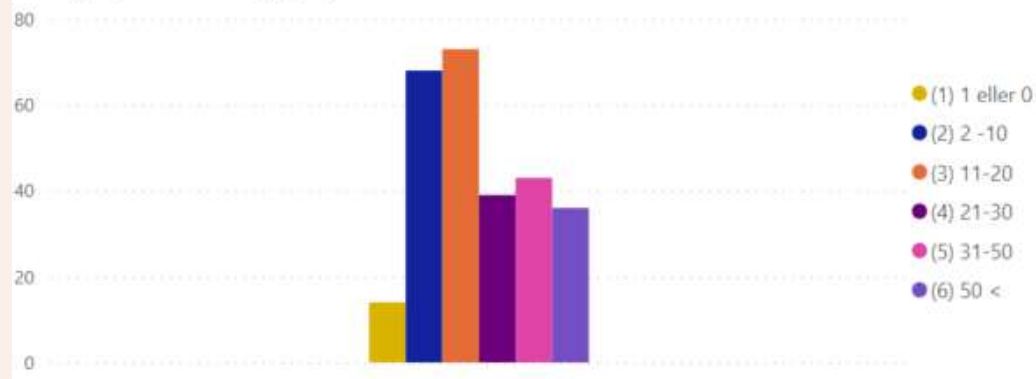
Spørsmål: I hvilken grad opplever du at du har gjort tilpasninger i arbeidslivet på grunn av ditt barns funksjonsnedsettelse?

80% av respondentene opplever at de stor eller middels stor grad har måtte gjøre tilpassinger i arbeidslivet

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: Oppleveres hjelpen man får i dag som tilstrekkelig?

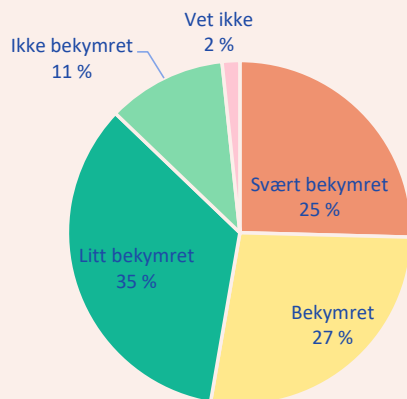


Spørsmål i foreldreundersøkelsen:

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

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

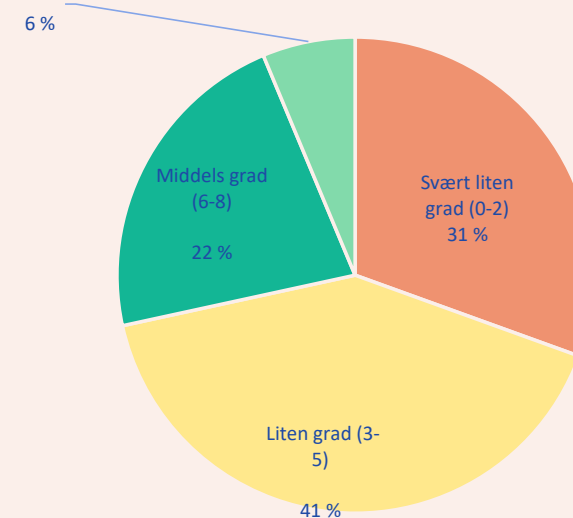
Foreldreundersøkelsen: Er du bekymret for at ditt barn ikke får nok hjelp fra det offentlige?



Spørsmål i ungdomsundersøkelsen:

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

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



Begge undersøkelsene er tilegnetlig
på [Alvorligsyktbarn.no](https://alvorligsyktbarn.no)

