

Resultater og oppsummering – spørreundersøkelse til voksne med CP om habilitering, rehabilitering og ulike oppfølgingstilbud (mai/juni 2021)

Om spørreundersøkelsen

195 voksne med CP over 18 år har svart på spørreundersøkelsen.

Den ble sendt til 978 medlemmer, men det er verdt å merke seg at ikke alle mottakerne over 18 år hadde CP selv. Svarprosenten er derfor litt i underkant av 20 %.

Bakgrunnsspørsmål

1. Hvilket kjønn har du?

58,5 % av respondentene er kvinner og 41,5 % menn.

2. Hvilket fylke bor du i?

Alle fylkene er representert i undersøkelsen.

Aller flest fra: Oslo 15,9 %, Viken 15,9 %, Vestland 13,8 %, Vestfold og Telemark 12,8 % og Trøndelag 12,8 %

3. Hva er alderen din?

Alle aldersgruppene er representert i undersøkelsen, til og med de over 70 år.

19-25: 15,9 %, 26-30: 12,8 %, 31-40: 22,6 %, 41-50: 16,4 %, 51-60: 19%, 61-70: 9,2 % og 71+: 4,1 %.

4. Hva er din bosituasjon?

Det er nesten like mange som bor alene og som bor sammen med familie. De som har krysset av for Annet, har også familie.

Jeg bor alene: 44,6 %, Jeg bor i omsorgsbolig/bofelleskap: 14,9 %, Jeg bor sammen med familie: 36,9 % og Annet: 3,6 %.

5. Har du brukerstyrt personlig assistent?

22,1 % av svarer ja og 77,9 % nei.

6. Hva slags grad av CP har du?

«Alle gradene» er representert, og i likhet med undersøkelsen for foreldre til barn med CP er det flest respondenter i gruppe 1 (Grad 1)

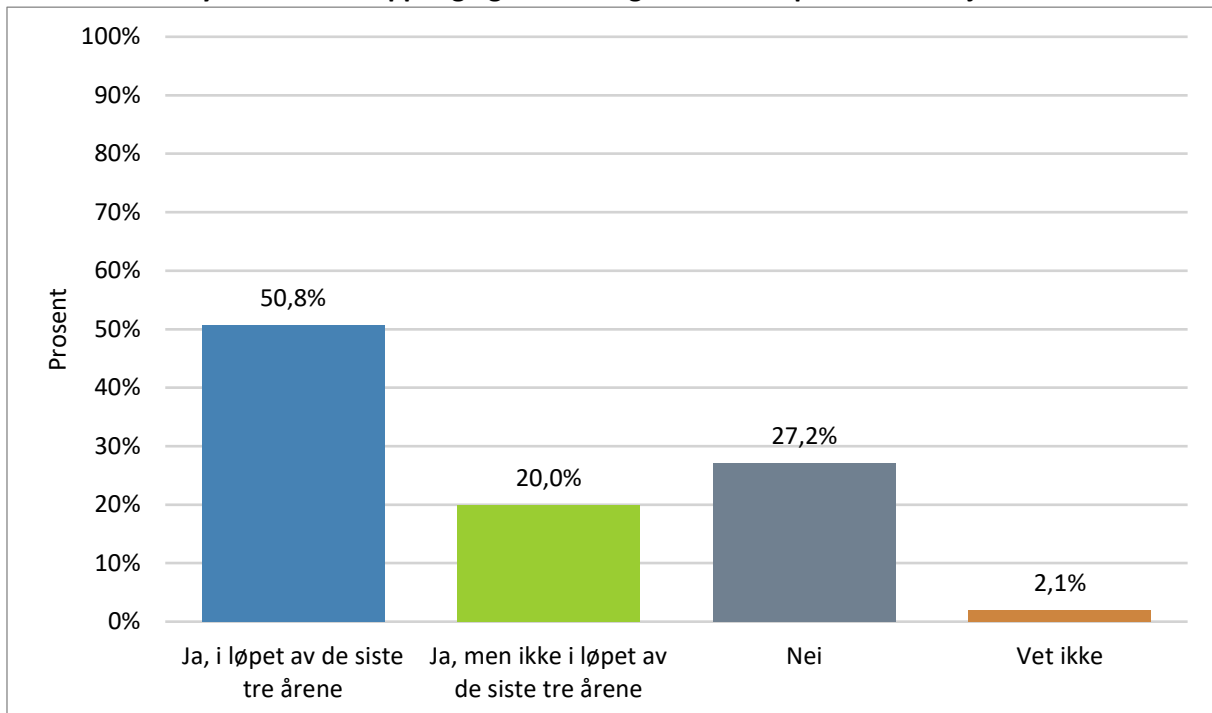
Grad 1: 32,8 %, Grad 2: 24,1 %, Grad 3: 12,8 %, Grad 4: 17,9 %, Grad 5: 6,2 % og Vet ikke/Grad er ikke definert: 6,2 %

7. Har du noen tilleggsvansker?

I likhet med undersøkelsen for foreldre til barn med CP har ca. 75 % av respondentene tilleggsvansker (tatt med vet-ikke gruppen her). Og i likhet med barna så er de to mest utbredte: kognitive vansker og tale- og kommunikasjonsvansker. På de neste plassene kommer synshemming og epilepsi.

Oppfølging i spesialisthelsetjenesten

8. Har du etter fylte 18 år fått oppfølging for CP-diagnosen din i spesialisthelsetjenesten?



Kommentar: 50 % har fått oppfølging i spesialisthelsetjenesten i løpet av de tre siste årene. Nesten 30 % har ikke fått noe oppfølging etter fylte 18 år (53 personer)

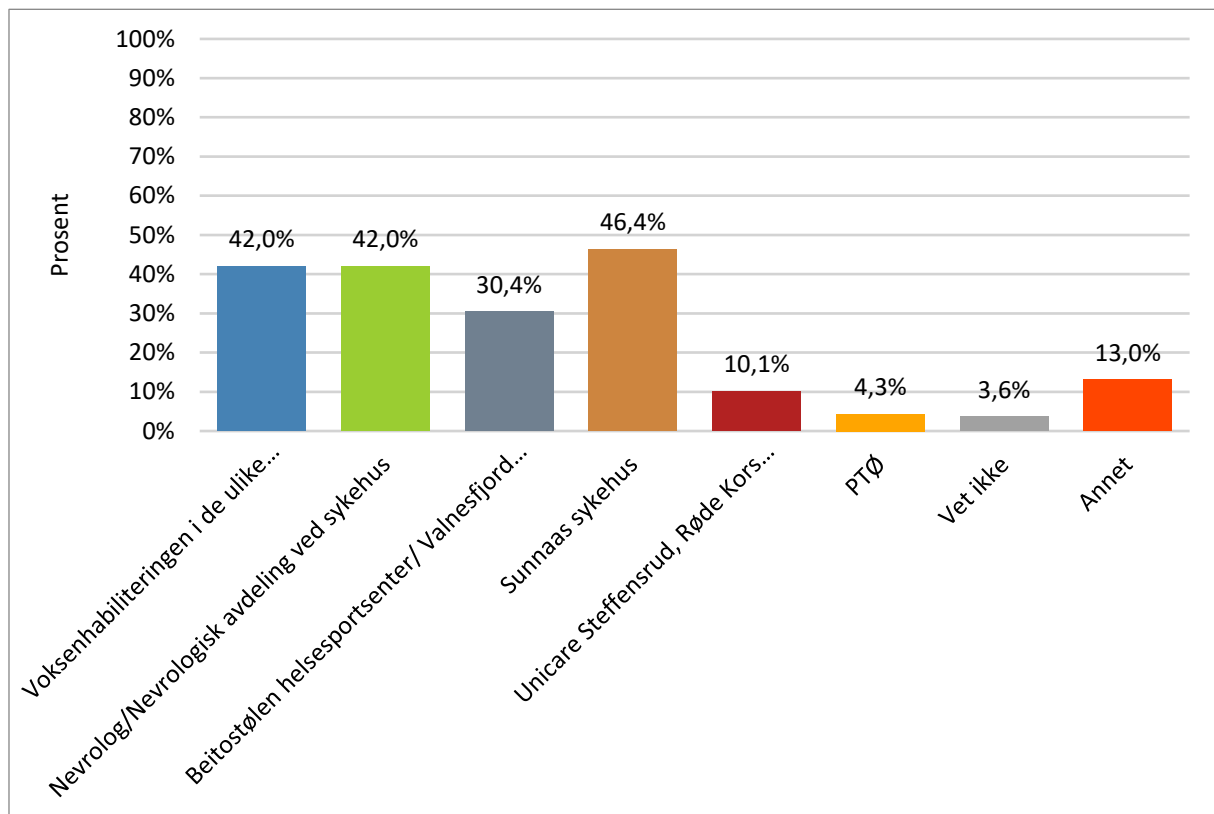
9. Har du savnet oppfølging? (spørsmålet har gått til de som har svart nei i spørsmålet over)

Hele 69, 8 % av svarer ja, 15, 1 % svarer nei og 15, 1 % svarte vet ikke.

10. Kan du utdype hva du har savnet?

Oppfølging generelt, oppfølging fra noen med kompetanse på CP, informasjon om CP, informasjon om senskader og oppfølging av kroniske smerter	15 omtrent likelydende
Oppfølging av det å mestre hverdagen, energiøkonomisering, tilbud om habilitering	8
Oppfølging av trening	6
Oppfølging av hjelpemidler	6
Jevnlig og systematisk oppfølging hele livet, årlige kontroller	3
Arbeidsoppfølging, tilrettelegging i arbeidslivet	2
Samtaletilbud, gruppetilbud, oppfølging av psykisk helse	2

11. Har du etter fylte 18 år fått oppfølging på et eller flere av følgende steder?

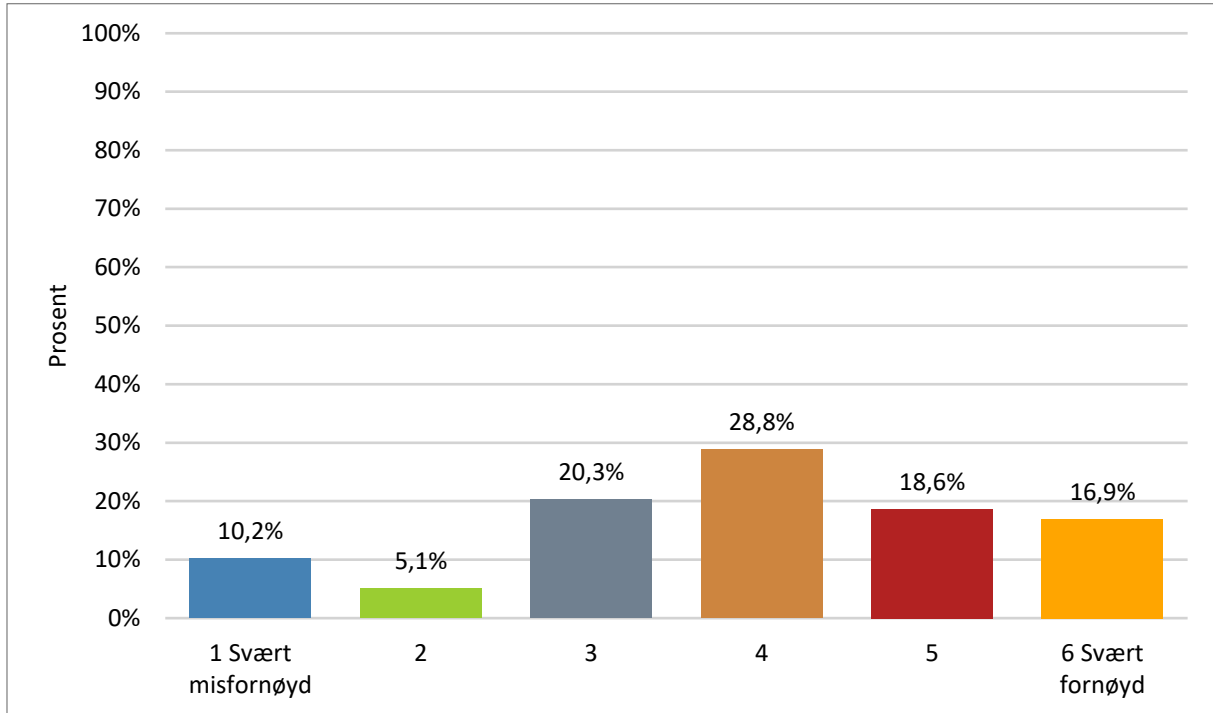


Kommentar: Sammenlignet med barn og unge under 18 år er det mange færre voksne som får oppfølging i habiliteringstjenesten i helseforetakene (spesialisthelsetjenesten)

186 av 193 barn har fått oppfølging i barnehabiliteringen og 59 av 196 voksne har fått oppfølging i voksenhabiliteringen. 96 % vs. 30 %.

For de voksne er det mye større spredning i hvilke instanser i spesialisthelsetjenesten som bidrar til hjelp og oppfølging (se grafen over).

12. Hvor fornøyd er du med oppfølgingen du spesifikt har fått i voksenhabiliteringen?



Kommentar: 64 % svarer at de er fornøyd, mens 35 % er misfornøyd.

13. Kan du utdype hva du er fornøyd med? (med voksenhabiliteringen)

Følelsen av å bli ivaretatt, sett og hørt, respektert.	7 omtrent likelydende
Oppfølging som gir trygghet, jevnlige kontroller	6
Oppfølging i psykisk helse	5
Informasjon/veiledning, hjelp til å håndtere kommunen/oppfølging med tanke på personalet i boligen/rettigheter	5
Oppfølging med tanke på hjelpemidler	2
God kompetanse, faglig utbytte	1

14. Kan du utdype hva du er misfornøyd med? (med voksenhabiliteringen)

Vanskelig å få oppfølging (bli henvist/få plass), for lite oppfølging, mangel på jevnlige kontroller, «for frisk» for å få oppfølging, for lange ventelister.	7 omtrent likelydende
Savner et bedre tilbud, et mer helhetlig tilbud, mer informasjon om CP og mer kompetanse på CP.	7
Følelsen av å ikke bli sett og hørt, ivaretatt på en god måte	3
Dårlig samarbeid mellom ulike instanser	1
For mye utskiftninger av personell	1

15. Hvor fornøyd er du med den oppfølgingen du har fått i spesialisthelsetjenesten generelt sett?

69 % er fornøyde og 31 % er misfornøyde.

16. Kan du utdype hva du er fornøyd med?

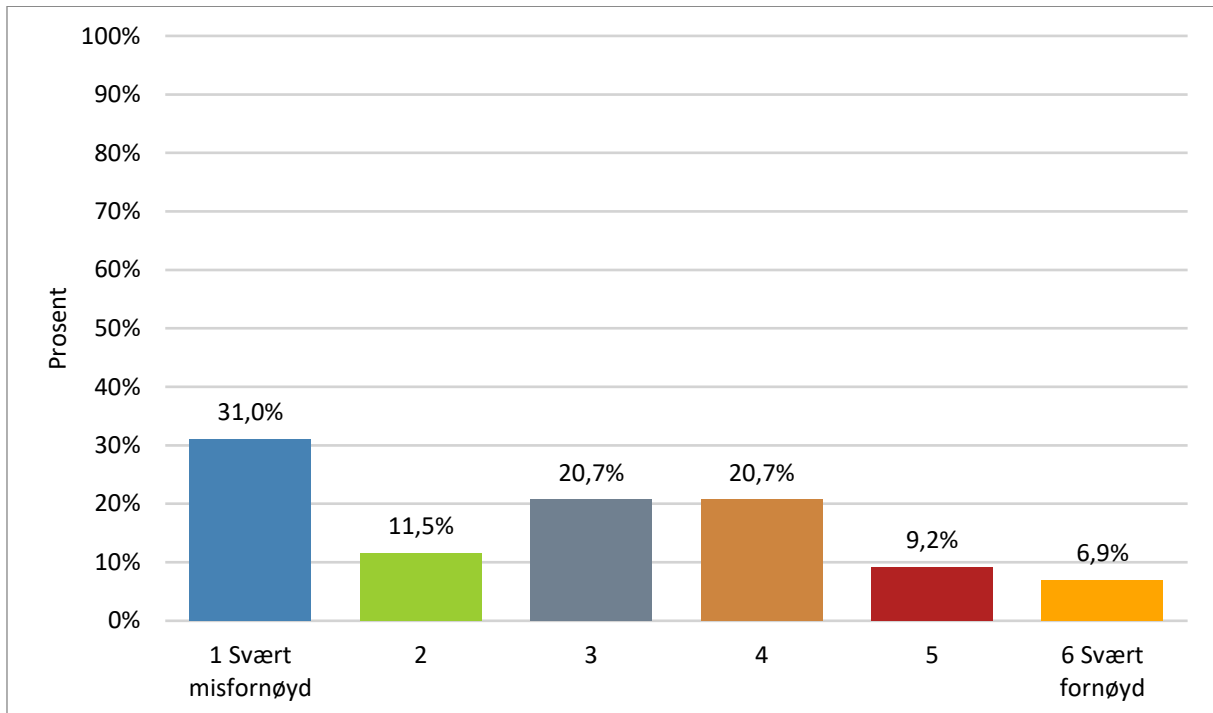
Det å møte en spesialist, god kompetanse og kunnskap om CP, det å få individuell oppfølging	17
Hjelp og oppfølging til å mestre hverdagen, tips til økonomiøkonomisering, trening og hjelpemidler	13
Følelsen av å bli sett og hørt, tatt på alvor, møtt med respekt	12
Raske til å svare på henvendelser, lett å få kontakt, gode til å følge opp, serviceinnstilte	8
Hjelp til kartlegging, veiledning, bistand til søknader	6
Å få jevnlig oppfølging	4
Hjelp til konkret behandling (Baklofen)	3

17. Kan du utdype hva du er misfornøyd med?

Manglende oppfølging, for lite oppfølging, ikke regelmessig/jevnlig oppfølging, manglende automatikk, for frisk for å få hjelp/oppfølging	20
Dårlig kompetanse, for liten kunnskap om CP	5
Følelsen av å ikke bli sett og hørt	2
For mye utskiftninger av personell	1
For lite helhetlig tilbud	1

18. Hvor fornøyd er du med overgangen fra barnehabiliteringen til voksenhabiliteringen?

(Dette spørsmålet er besvart av 87 stk., flere enn tiltenkt, det har både gått til de som er under 30 år og de som har svart ja på at de har fått oppfølging i voksenhabiliteringen.)



Kommentar: 36, 8 er fornøyd med overgangen og hele 63,2 er misfornøyd. Hele 31 % sier de er svært misfornøyd.

19. Hva er du fornøyd med? (overgangen mellom barne- og voksenhabiliteringen)

God og trygg overgang, ikke så stor forskjell	7 omtrent likelydende
Har blitt tatt mer på alvor som voksen	2
Har i større grad fått et tverrfaglig team rundt meg	1

20. Hva er du misfornøyd med? (overgangen mellom barne- og voksenhabiliteringen)

Ingen automatikk i overgangen, måtte henvises på nytt, henvises hver gang jeg trenger hjelp.	14 omtrent likelydende
Hadde bedre oppfølging før 18 år, helt annerledes som voksen	9
Sporadisk oppfølging, ikke regelmessig, for tilfeldig, ingen oppfølging	7
Mye utskiftninger av personell	1
Har/får ikke informasjon om hva jeg har krav på.	1

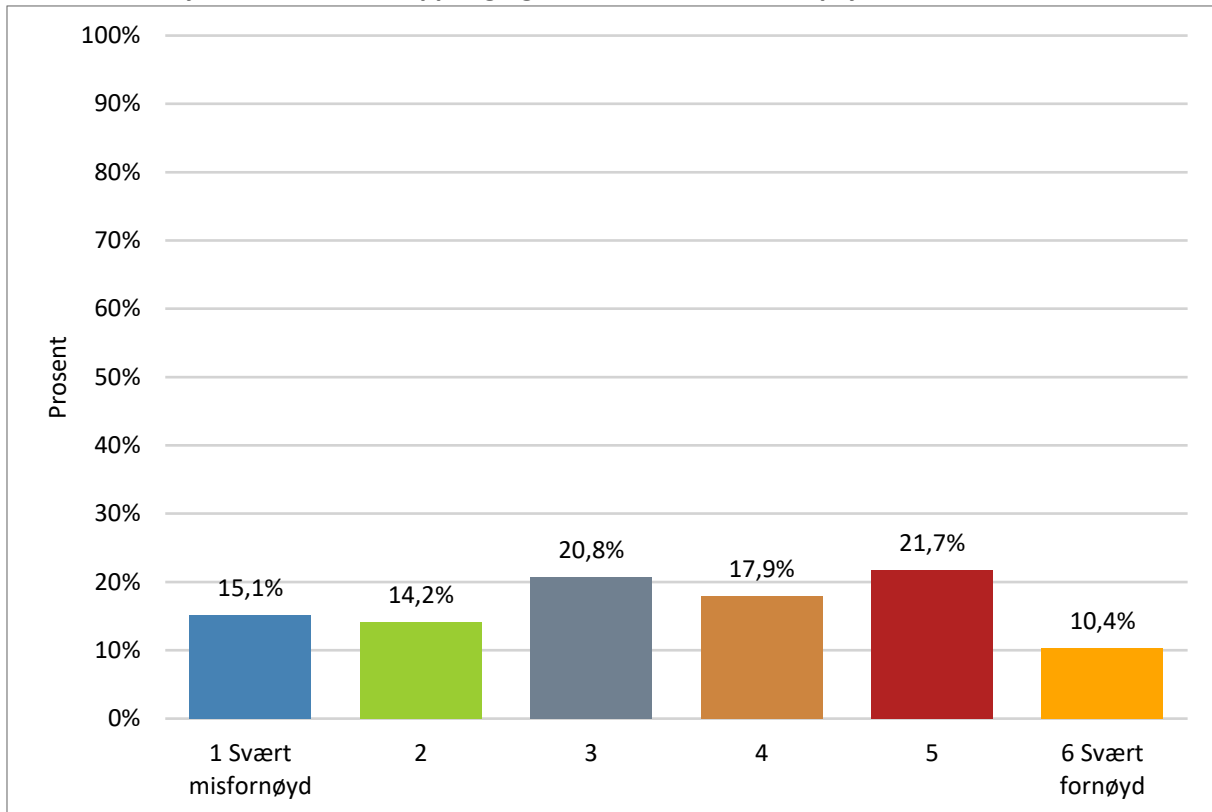
21. Har du etter fylte 18 år hatt behov for psykisk helsehjelp?

54 % svarer ja, 37,8 % svarer nei og 8,2% svarer Vet ikke.

Over 50% av de voksne med CP (106 av 196) har hatt behov for psykisk helsehjelp.

Sammenlignet med barna er det dobbelt så mye. 25 % (48 av 193) av barna har hatt behov for psykisk helsehjelp.

22. Hvor fornøyd er du med den oppfølgingen du har fått innenfor psykisk helse?



Kommentar: 50 % er fornøyde og 50 % er misfornøyde. Samme resultat som i spørreundersøkelsen om barna (50/50 der også). Det er stor spredning blant svarene.

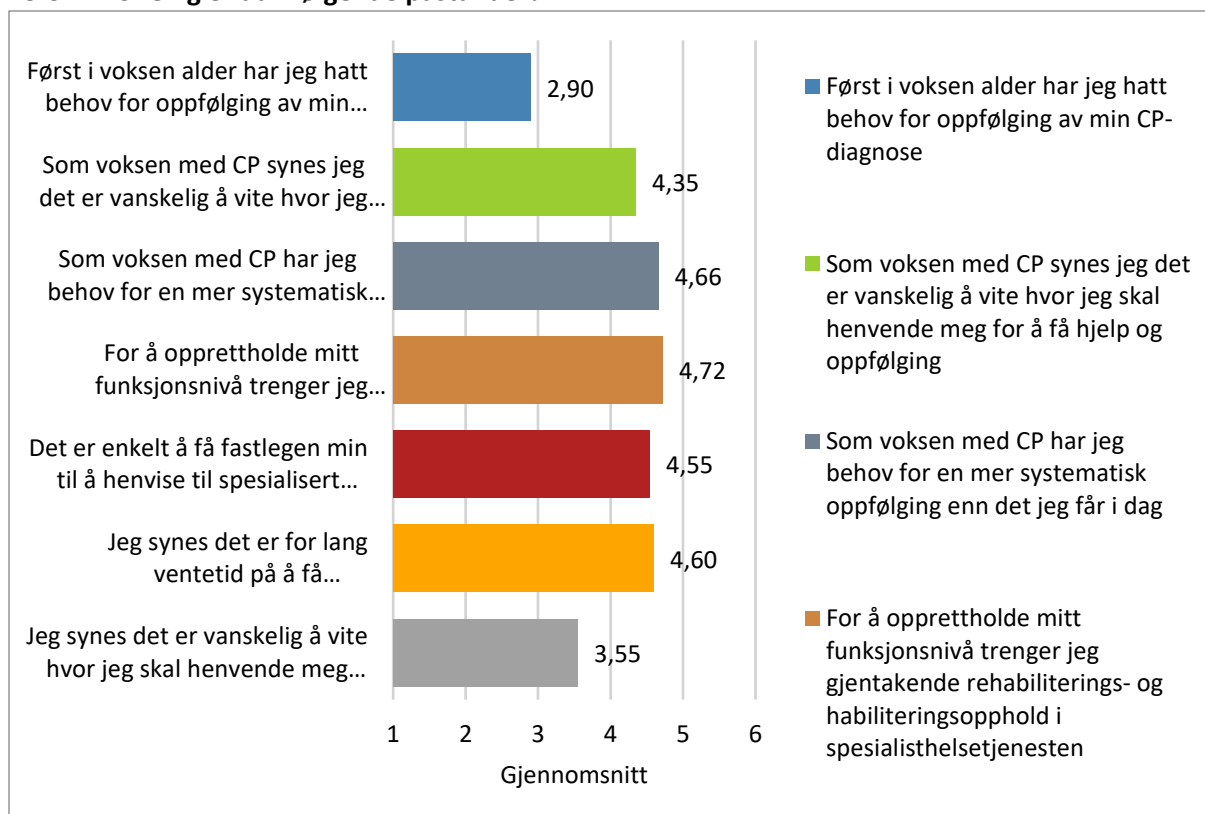
23. Kan du utdype hva du er fornøyd med? (oppfølgingen innenfor psykisk helse)

God relasjon til psykolog/terapeut/psykiatrisk sosionom, privatpraktiserende psykolog/psykolog knyttet til habiliteringen/fastlegen (2). Kompetansen til fagfolkene	13 omtrent likelydende
Generelt fornøyd med oppfølgingen	6
Korte ventetider, imøtekommende, lett å komme i kontakt med	4
Hjelp til å takle sorgen over å ha funksjonsnedsettelse, aksept av diagnose	3
Følelsen av å bli tatt på alvor	2

24. Kan du utdype hva du er misfornøyd med? (oppfølgingen innenfor psykisk helse)

Har ikke fått hjelp, ønsker mer hjelp, det har tatt/tar for lang tid å få hjelp.	16 omtrent likelydende
Mangel på kunnskap om CP hos fagfolkene	10
Mangel på psykologer med driftstilskudd, det er dyrt å betale privat.	8
Savner tilbud i habiliteringen, systematisk oppfølging og et mer helhetlig tilbud	4
Mangel på forståelse, dårlig relasjon med psykolog/terapeut, blir ikke tatt på alvor.	3
Mangel på effekt, får ikke behandling som virker	2
Uavklarte ansvarsforhold mellom somatikken og psykisk helse	1

25-32 Hvor enig er du i følgende påstander?



Kommentarer:

Følgende tre påstander hadde høyest score:

1) For å opprettholde mitt funksjonsnivå trenger jeg gjentakende rehabiliterings- og habiliteringsopphold i spesialisthelsetjenesten (4.72 på skala fra 1-6)

70,9 % er enig i påstanden, 21,5 % er uenige og 7,7 % svarte vet ikke.

Hele 46,4 % er svært enig.

**2) Som voksen med CP har jeg behov for en mer systematisk oppfølging enn det vi får i dag
(4.66 på en skala fra 1-6)**

71,5 % er enig i påstanden, 21,5 er uenige og 7,1 % svarte vet ikke.

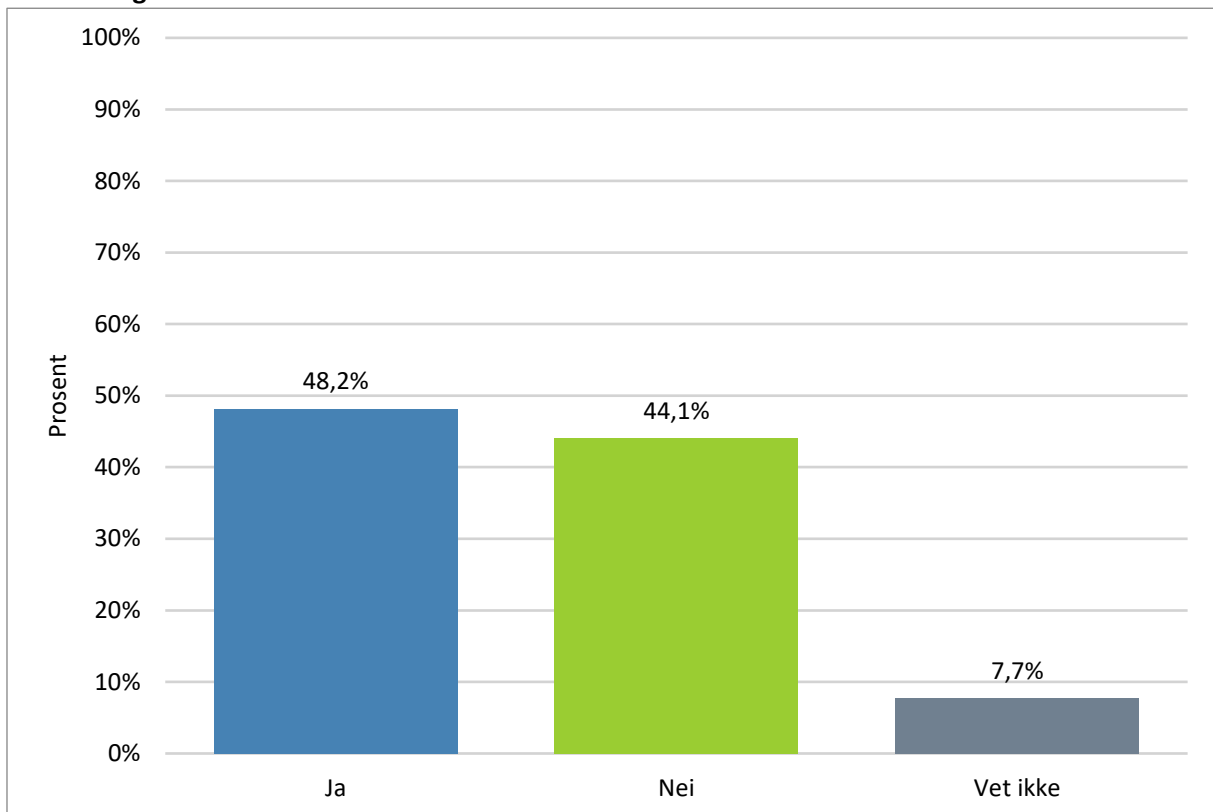
Hele 44,4% er svært enig.

**3) Jeg synes det er for lang ventetid på å få rehabiliterings- og habiliteringstilbud
(4.60 på en skala fra 1-6)**

62, 2 % er enig i påstanden, 13,7 % er uenige og 37,2 % svarte vet ikke.

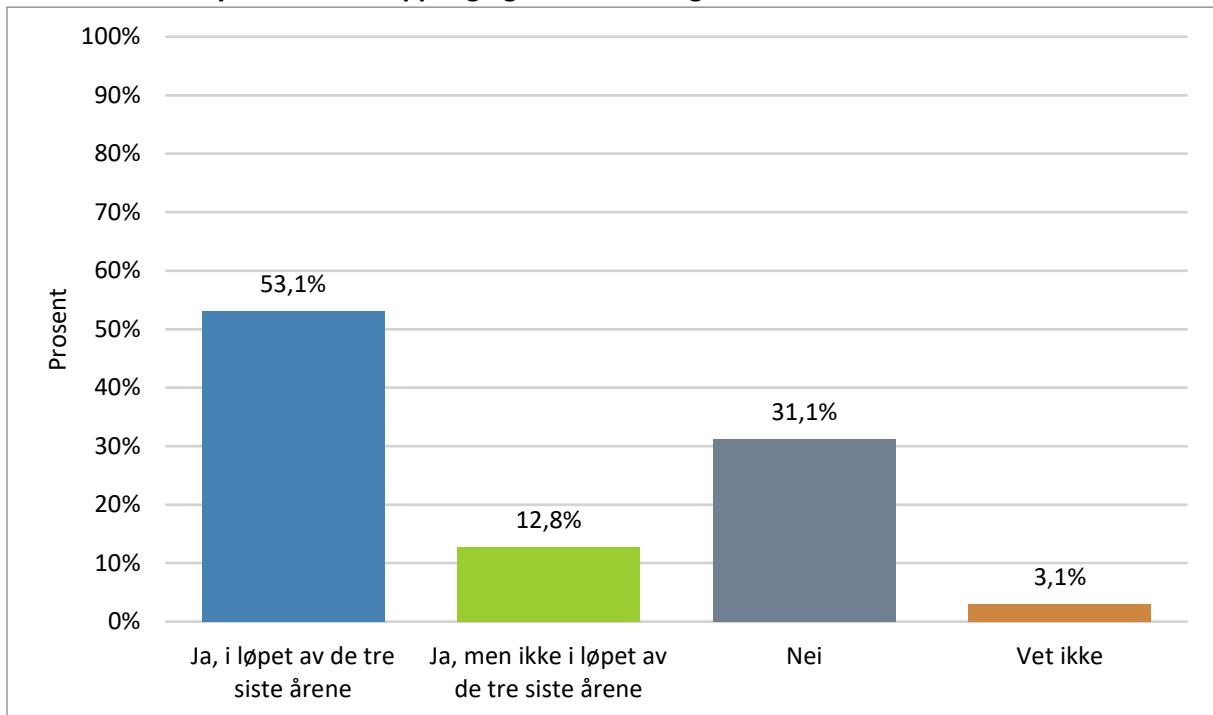
24,5 % er svært enig.

33. Er du kjent med at ordningen fritt behandlingsvalg også omfatter rehabiliterings- og habiliteringstilbud?



Oppfølging i primærhelsetjenesten (kommunene)

34. Har du etter fylte 18 år fått oppfølging for din CP-diagnose i kommunen?



Kommentar: Over 50 % har hatt oppfølging i kommunen i løpet av de tre siste årene og over 30 % har ikke hatt noe oppfølging (63 personer)

Det er nesten identiske tall sammenlignet med oppfølging i spesialisthelsetjenesten.

Nesten 30 % har ikke fått noe oppfølging (53 personer).

35. Har du savnet oppfølging i kommunen? (Spørsmålet har gått til som har svart nei)

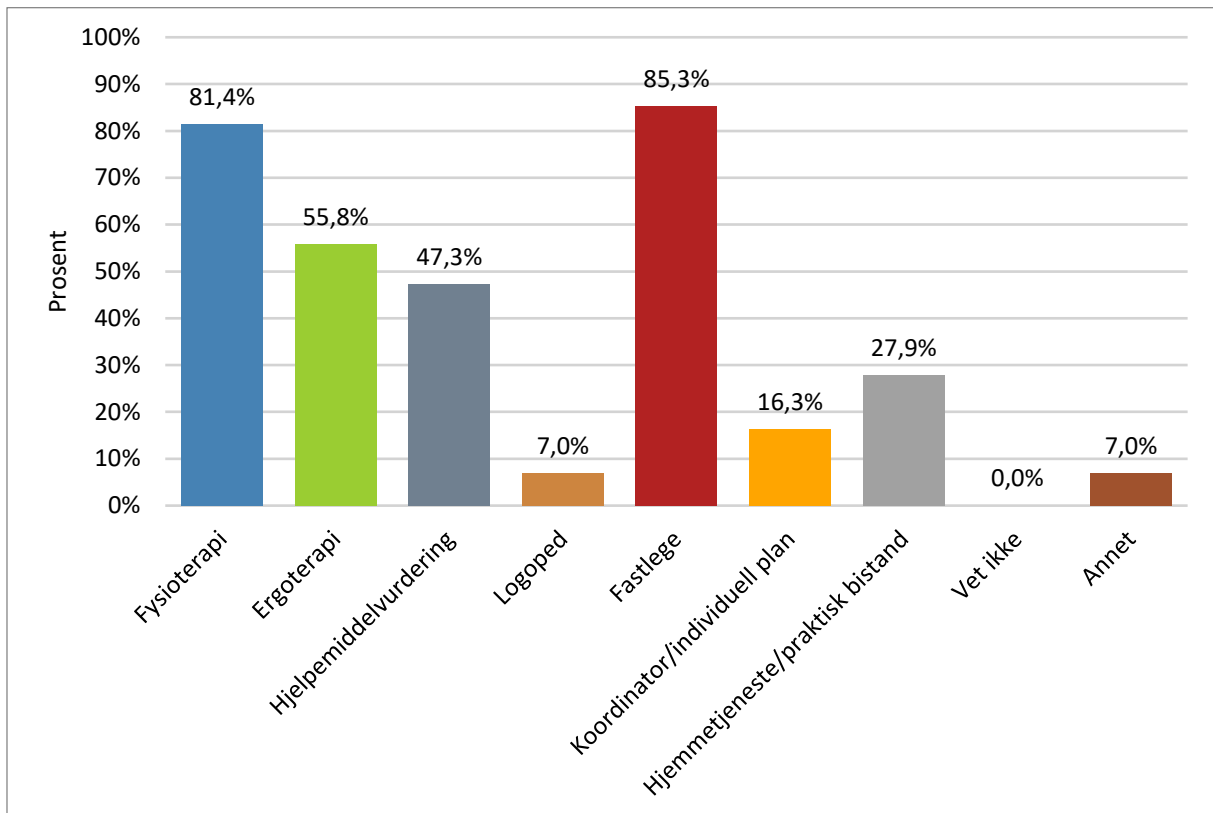
68,3 % svarer ja, 15 % Nei og 16,7 % Vet ikke.

Det er en betydelig andel som svarer at de savner oppfølging i kommunen.

36. Kan du utdype hva du har savnet?

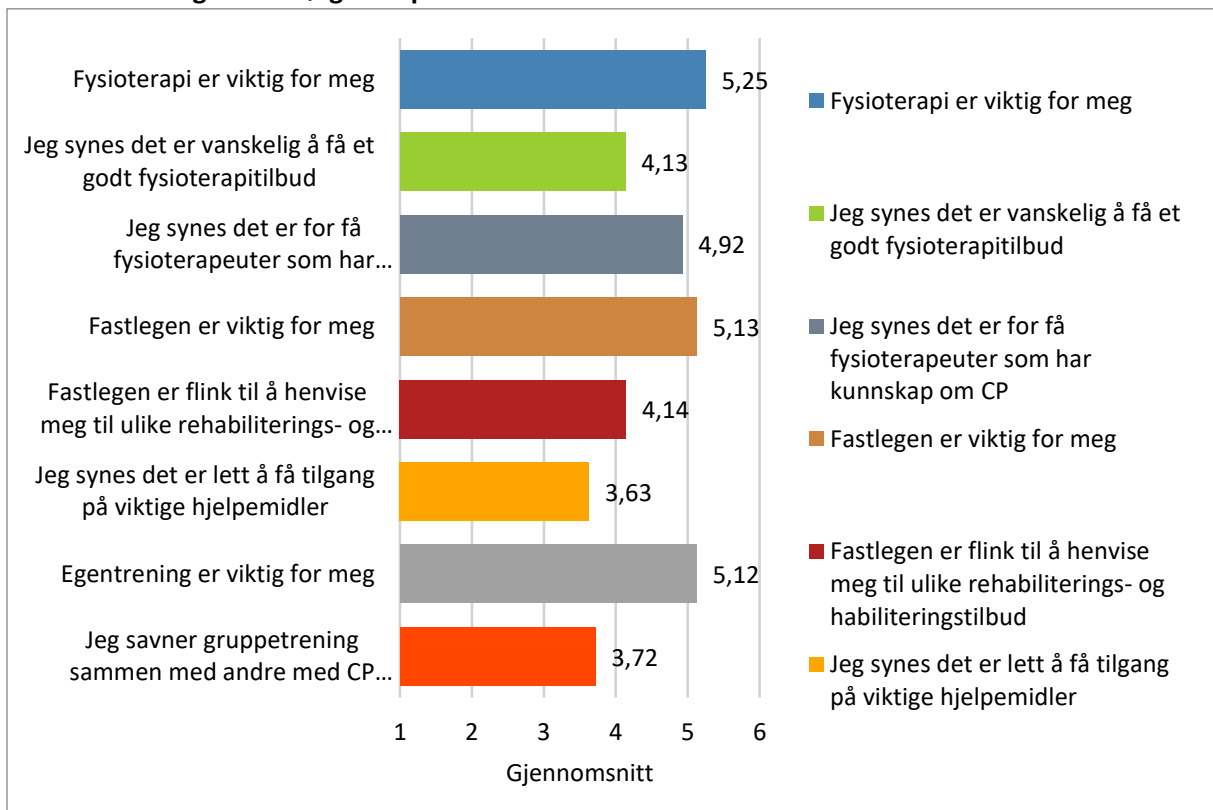
Mer kompetanse på CP, få bedre kunnskap og informasjon om diagnosen	9
Jevnlig oppfølging, oppfølging generelt sett	7
Fysioterapi og ergoterapi, tilrettelegging	4
Et helhetlig habiliteringstilbud/opptreningstilbud	3
Oppfølging av psykisk helse	2

37. Hvilke kommunale tjenester har du benyttet deg av? (til de som har svart ja på om de har fått oppfølging i kommunen)



Kommentar: Det er en betydelig andel som benytter seg av fysioterapi og fastlege.

38-46. Hvor enig er du i følgende påstander?



Kommentar:

Følgende påstander har fått høyest score:

1) Fysioterapi er viktig for meg (5.25)

Hele 88,7 % svarer at de var enige, 11,7 % er uenige og 1,5 % svarer vet ikke

Hele 65,8 % svarer at de svært enige.

2) Fastlegen er viktig for meg (5.13)

Hele 86,3 % svarer at de er enige, 11,8 % er uenige og 2 % vet ikke.

Hele 58,7 % svarer at de er svært enige.

3) Egentrening er viktig for meg (5.12)

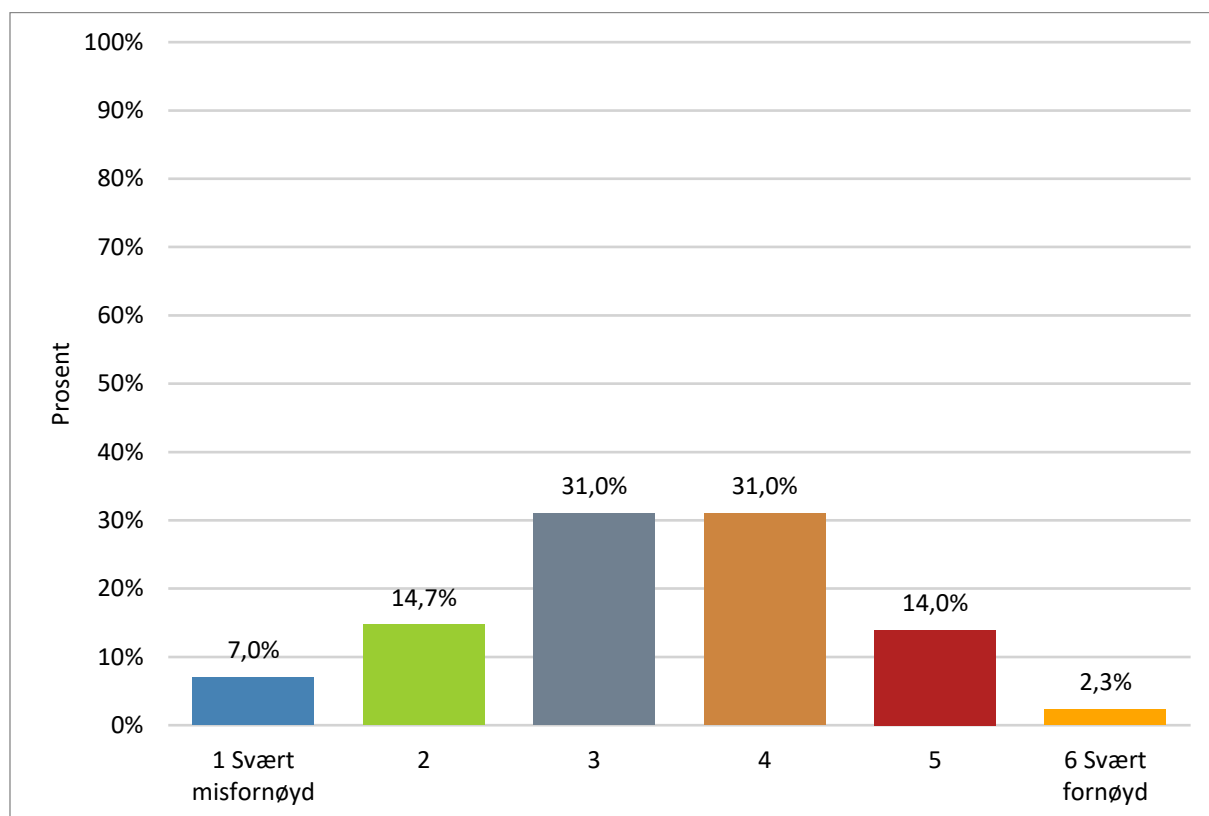
Hele 83,1 % svarer at de er enige, 12,2 % uenige og 4,6 % vet ikke

Hele 55,1 % svarer at de er svært enige.

4) Jeg synes det er for få fysioterapeuter som har kunnskap om CP (4.92)

62,8 % svarer at de er enige, 13,8 % uenige og 18,9 % vet ikke.

Hele 44,4 % svarer at de er svært enige

47. Alt i alt, hvor fornøyd er du med oppfølgingstilbudet i kommunen din?

Kommentar: 52,7 % svarer at de er misfornøyd og 47,3 % svarer at de er fornøyd.

Det er en betydelig andel, mer en halvparten, som er misfornøyd med oppfølgingen lokalt.

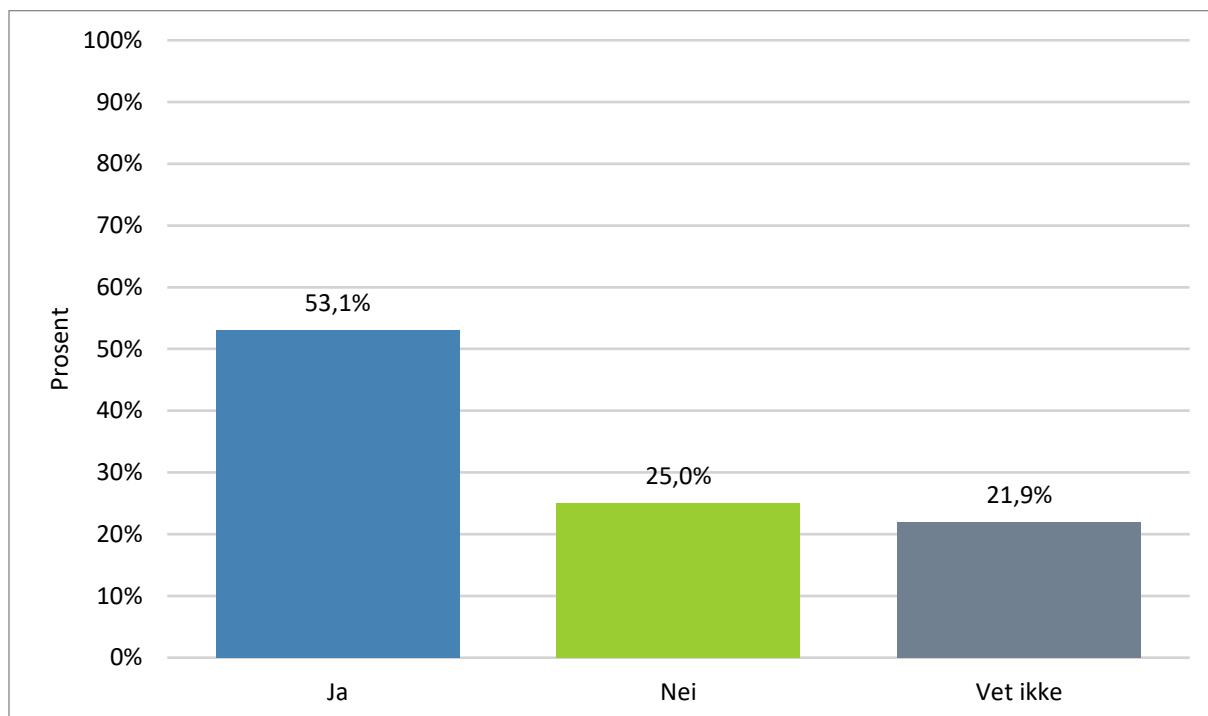
48. Kan du utdype hva du er fornøyd med?

Generelt fornøyd med tilbudet (nevner flere instanser)	15 omtrent likelydende
Kort ventetid, lett å få hjelp	3
Følelsen av å bli tatt på alvor, bli sett	2
Fysioterapitilbudet	2
Aktivitetstilbudet (bassengtrening), gruppetrening	2
Fastlegetilbudet	2
Koordinatorstilbudet	2
Boligitilbudet	2

49. Kan du utdype hva du er misfornøyd med?

Generelt dårlig tilbud og oppfølging, lite automatikk, et for personavhengig tilbud, manglende gjennomføring av vedtak.	22 omtrent likelydende
Manglende koordinering av tjenester, manglende informasjon om hvilke tilbud som finnes.	10
Fysioterapitilbudet, mer fysioterapi, dårligere fysioterapitilbud over tid	7
Manglende kunnskap om CP blant ansatte/personell	5
Vanskelig å få gjennomslag, følelsen av å ikke sett og eller hørt.	4
Lange ventelister	3
For få BPA-timer, blant annet til trening og aktivitet, avslag på BPA.	2
Manglende tilbud om habilitering, uavklart forhold mellom kommune og spesialisthelsetjeneste	1
Dårlig tilbud av fastlege, hjelpe til med henvisninger	1
Manglende aktivitetstilbud (bassengtrening)	1
Manglende psykisk helsehjelp	1
Manglende dagtilbud	1

50. Har du opplevd at viktige rehabiliterings- og habiliteringstilbud har blitt redusert eller svekket under koronatiden?



51. Utdyp gjerne her (om reduserte eller svekkede tilbud under Koronapandemien)

Redusert eller ingen tilbud om fysioterapi, et dårligere fysioterapitilbud	27 omtrent likelydende
Følelsen av at «alt ble stengt ned» Følelsen av å bli sosialt isolert. Reduserte eller ingen fritidstilbud, inkludert treningssentre. Reduserte eller ingen sosiale tilbud (inkludert arrangementer i CP-foreningens regi), Lite eller mindre aktiviteter i regi av boligen	25
Redusert eller ingen tilbud rehabiliterings- og habilitering.	7
Venteliste på sykehusopphold, utsatte sykehusbehandlinger, time på sykehus, time hos tannlege	5
Takket selv nei til tilbud grunnet frykt for korona og smittefare	2
Venteliste på hjelpemidler	1
Vanskeligheter med personell som bruker munnbind	1
Mistet tilbudet om psykiatrisk sykepleier	1

52. Til slutt, som nevnt innledningsvis vil CP-foreningen i stortingsvalgekampen arbeide for å styrke habiliterings- og rehabiliteringstilbudet for barn og voksne med CP. Vi er i gang med å lage et politisk budskap som vi skal utfordre politikere og politiske partier på. I den forbindelse så ønsker vi gjerne dine innspill og kommentarer.

Hva synes du er det viktigste å formidle til politikere?

<p>Generelt: styrke tjenestene og rettigheter for personer med CP og andre funksjonsnedsettelse. Styrke oppfølgingen av personer med CP. Viktigheten av individuell oppfølging. Behovet for like rettigheter rundt om i landet, Viktigheten av inkludering og likestilling, innføre CRPD: Behovet for et mer helhetlig og koordinert tilbud, viktigheten av en koordinator Løfte CP-gruppen og bedre hverdagen for personer med CP.</p>	41 omtrent likelydende
<p>En mer bedre oppfølging av voksne med CP i helsevesenet. En mer jevnlig og systematisk oppfølging i voksenhabiliteringen, oppfølging også etter 18 år, se CP i et livsløpsperspektiv, gi diagnosen en høyere status.</p>	25
<p>Styrke tilbudet om rehabilitering og habilitering, viktigheten av regelmessige opptreningsopphold på institusjoner, like rett til rehabilitering- og habilitering over hele landet (det er for store forskjeller i dag, best på Østlandet), økt samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten (bedre veiledning og oppfølging av kommunene), et større utvalg av habiliteringstjenester, lettere å få innvilget opphold (ikke et krav om redusert funksjon), tilgang på tjenester selv om man blir eldre.</p>	24
<p>Viktigheten av jevnlig trening og et godt fysioterapitilbud, flere fysioterapeuter med kommunal avtale, gratis fysioterapi (5), tilbud som varmtvannsbasseng</p>	11
<p>Styrke kunnskapen om CP hos ansatte, særlig i kommunene, informasjon til fastleger, informere om diagnosen.</p>	11
<p>Viktigheten av gode assistansemuligheter og en bedre BPA-ordning, flere timer til å kunne leve et aktivt og deltagende liv, mulighet til å ha med assistent på rehabilitering- og habiliteringsopphold.</p>	10
<p>Arbeid; Legge til rette for flere kan komme i jobb og beholde jobb, at uføre også kan jobbe,</p>	8

lettere å kunne starte opp for seg selv, et mer inkluderende arbeidsliv	
Mer fokus på lett CP og usynlige funksjonsnedsettelse , tilgang til blant annet rehabilitering- og habiliteringstilbud, både i spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten, legge til rette for at flere med lett CP kan stå i arbeid.	7
Bedre oppfølging av psykisk helse	7
Bil og transport ; Redusere behandlingstiden for bilsøknader, at det skal bli lettere å få bilstønad, øke antall parkeringsplasser, bedre TT-løsninger	5
Lettere å få innvilget hjelpemidler , aktivitetshjelpemidler, styrke hjelpemiddelsentralene	5
Mer fokus på det å bli eldre med CP	4
Legge til rette for gode skoleganger	3
Legge til rette for mer aktivitet i boliger , mer dagtilbud	3
Behandlingsreiser til utlandet	2
Viktigheten av brukermedvirkning	1

Har du spørsmål eller kommentarer til denne oppsummeringen av spørreundersøkelsen, så ta gjerne kontakt med rådgiver Kristin Benestad, på mail: kristin@cp.no eller telefon 93062084.