

Resultater og oppsummering – spørreundersøkelse til foreldre om habilitering og oppfølgingstilbud til barn med CP (mai/juni 2021)

Om spørreundersøkelsen

193 av 665 foreldre til barn med CP i alderen til og med 18 år har besvart undersøkelsen. Dette utgjør en svarprosent på 29 %.

Bakgrunnsspørsmål

1. Hvilket kjønn har du?

84,4 % av respondentene er kvinner og 15,6 % menn

2. Hvilket fylke har du?

Alle fylkene (11) er representert i undersøkelsen.

Aller flest fra: Viken 20,8 %, Oslo 15,1 % og Vestland 10,4 %

3. Hva er alderen på barnet ditt som har CP?

Alle aldersgruppene er representert i undersøkelsen

0-3 år: 8,9 %, 4-5 år: 11,5 %, 6-12 år: 44,3 % og 13-18 år: 35,4 %

20,4 % er i barnehagealder, 44,3 % er i barneskolealder og 35,4% er enten på ungdomsskole eller videregående skole.

4. Hva slags grad av CP har barnet ditt?

Alle gradene (GMFCS 1-5) er representert i undersøkelsen.

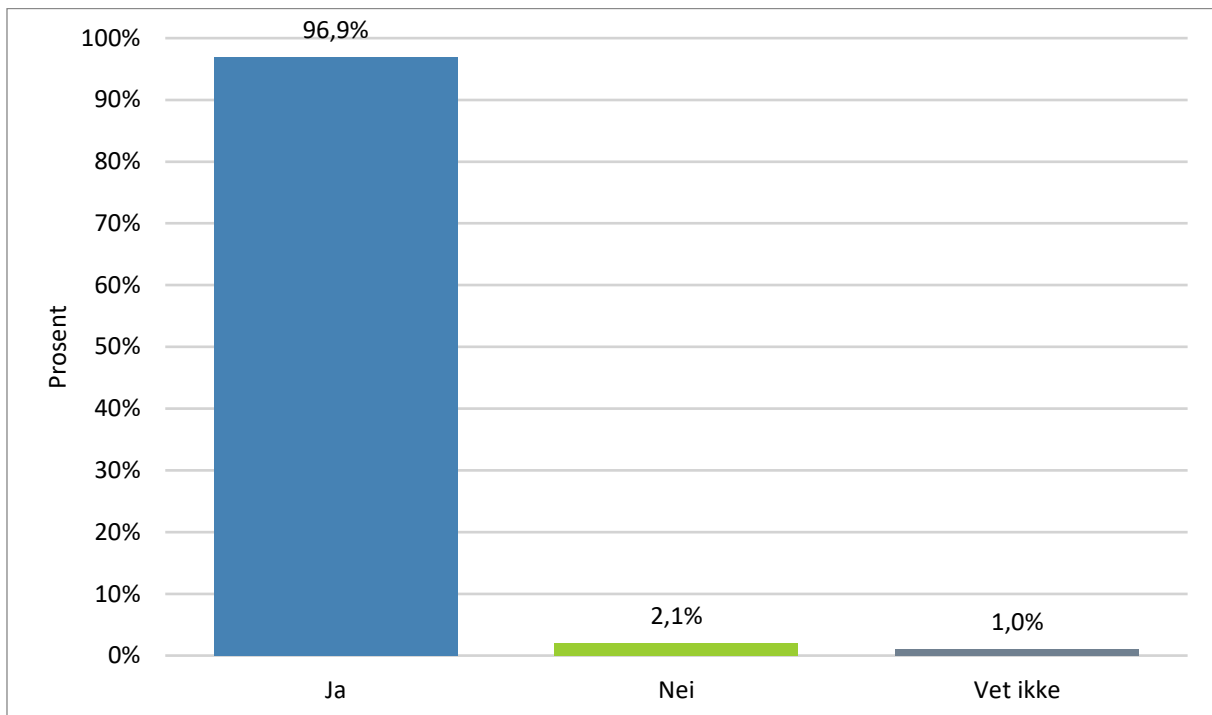
Grad 1: 40,6 %, Grad 2: 17,7 %, Grad 3: 5,7 %, Grad 4: 15,6 %, Grad 5: 15,6 % og Vet ikke/Grad ikke definert: 4,7 %. Grad 1 utgjør den klart største gruppen.

5. Har barnet ditt noen tilleggsvansker?

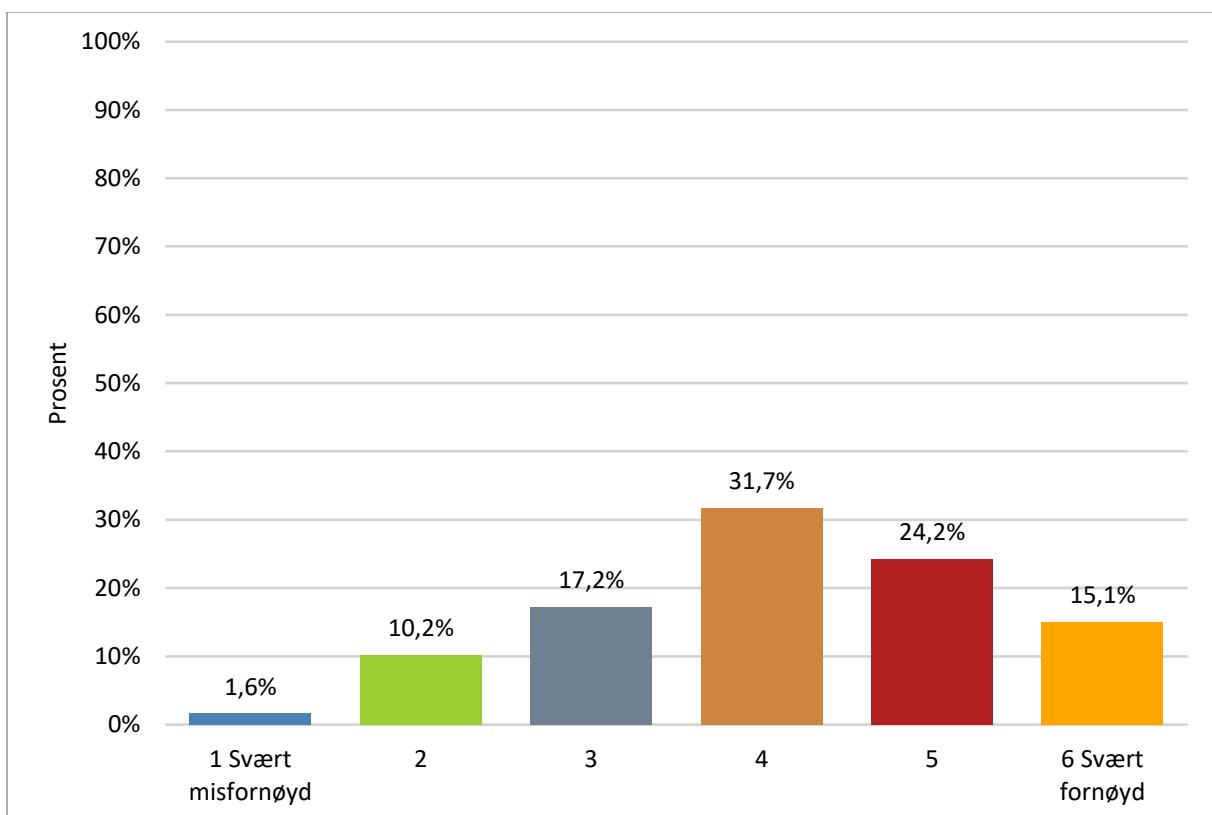
75 % av barna har tilleggsvansker. De fire mest utbredte: Kognitive vansker, tale- og kommunikasjonsvansker, spise- og ernæringsproblematikk og synshemming. Det er en lav vet ikke-andel her, så de fleste foreldrene er kjent med utfallet av diagnosen.

Oppfølging i spesialisthelsetjenesten

6. Får barnet ditt noen oppfølging i habiliteringstjenesten i spesialisthelsetjenesten?



7. Hvor fornøyd er dere med oppfølgingen i barnehabiliteringen?



Kommentar: De aller fleste (96,9 % og 186 av 193) benytter seg av tilbudet i barnehabiliteringen. 71 % svarer at de er fornøyd og 29 % svarer at de er misfornøyd med oppfølgingen.

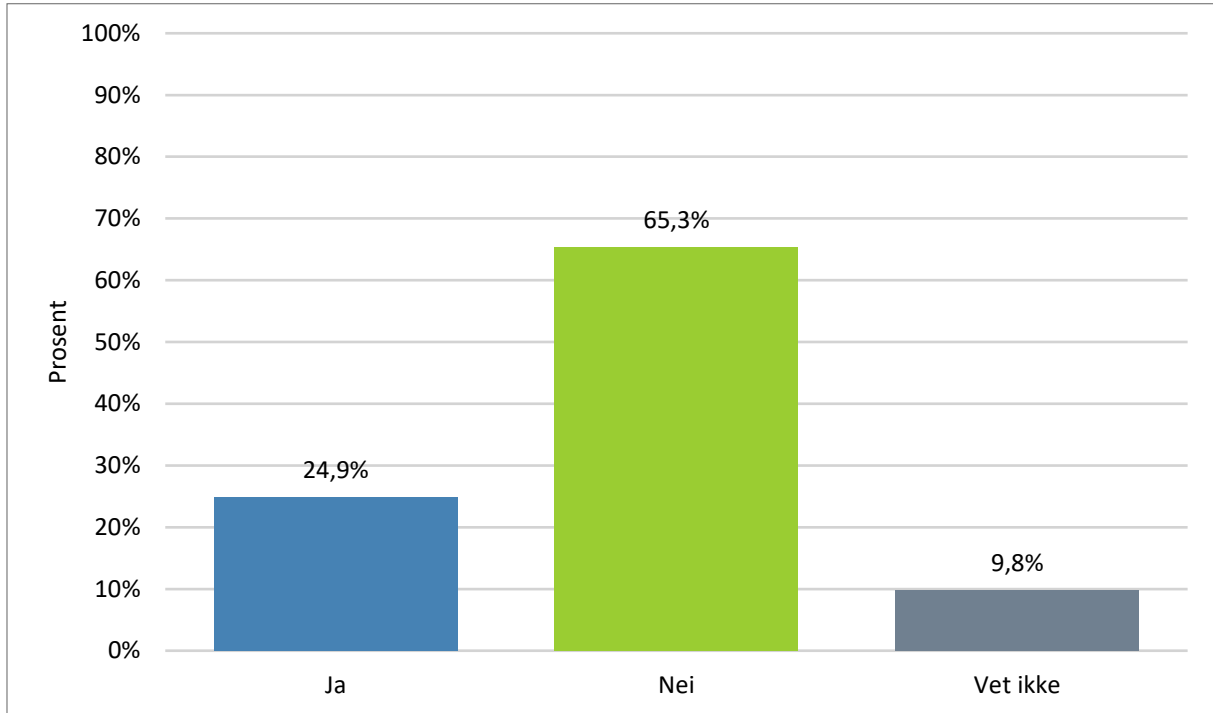
8. Kan du utdype hva du er fornøyd med? (oppfølgingen i barnehabiliteringen)

Følger godt opp, grundige undersøkelser	24 omtrent likelydende
Kompetente fagfolk, dyktige personell	20
Lette å få tak i, tilgjengelige	13
Gode på kommunikasjon/dialog	12
Følelsen av å bli tatt på alvor», hørt og sett	12
Gode på å gi støtteerklæringer, dokumentasjon og henvisninger.	10
Stabilt personale/lite utskiftninger	10
Løsningsorienterte	6
Gode på å tilby kurs	4
Tar seg god tid	3

9. Kan du utdype hva du er misfornøyd med? (oppfølgingen i barnehabiliteringen)

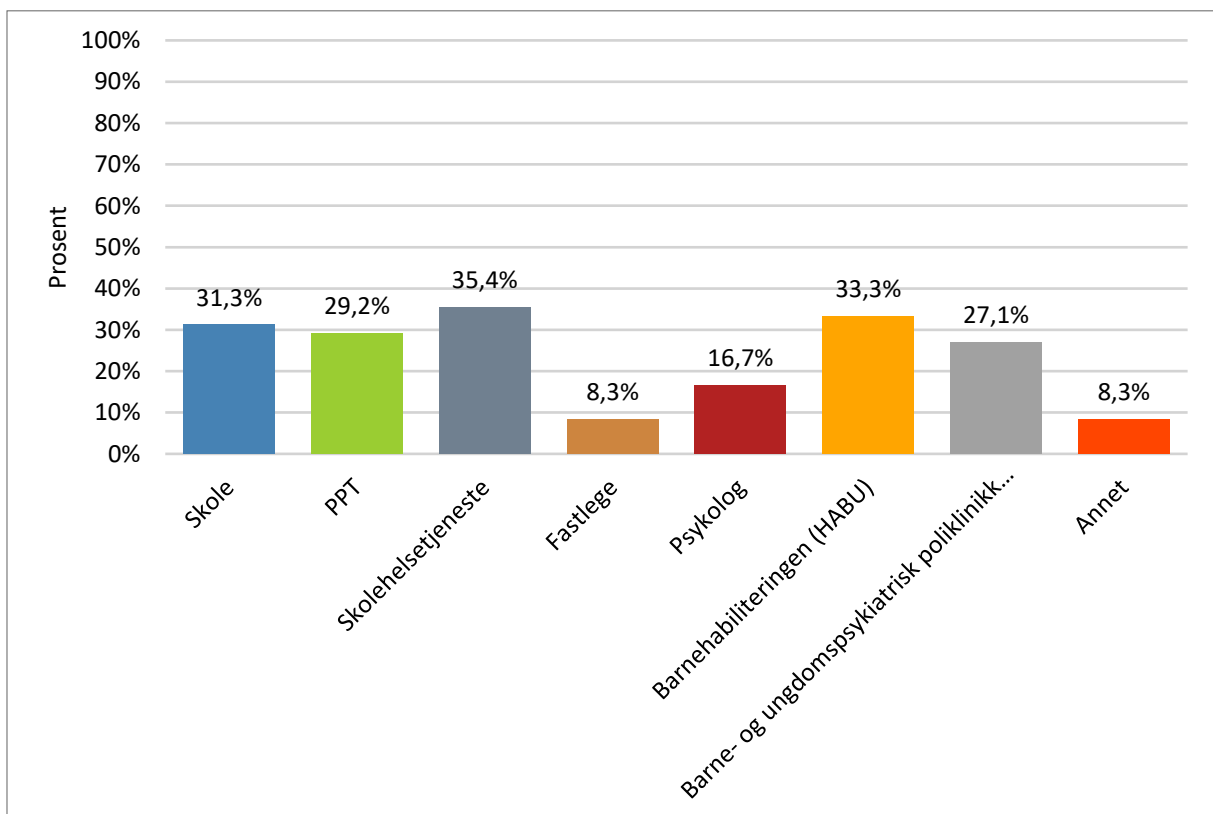
Mye kontroll og skjema, for lite helhetlig behandling	11 omtrent likelydende
For stor utskiftning av personell	5
Redusert tilbud under Korona	4
For lang tid mellom kontrollene/møtene	4
Lite imøtekommende personell/blir ikke sett og hørt	3
Opplevelsen av at de ser begrensinger framfor mulighetene	3
Lite kompetanse på psykisk helse	3
Mye purringer for å få ting gjort	2
Lite tilgjengelige/vanskelig å få tak på	2
Savner iverksetting av tiltak	2
Vanskelig å få innvilget intensivtilbud	2
Dårlig kommunikasjon/kommunikasjonsutfordringer	2

10. Har barnet ditt hatt behov for psykisk helsehjelp?

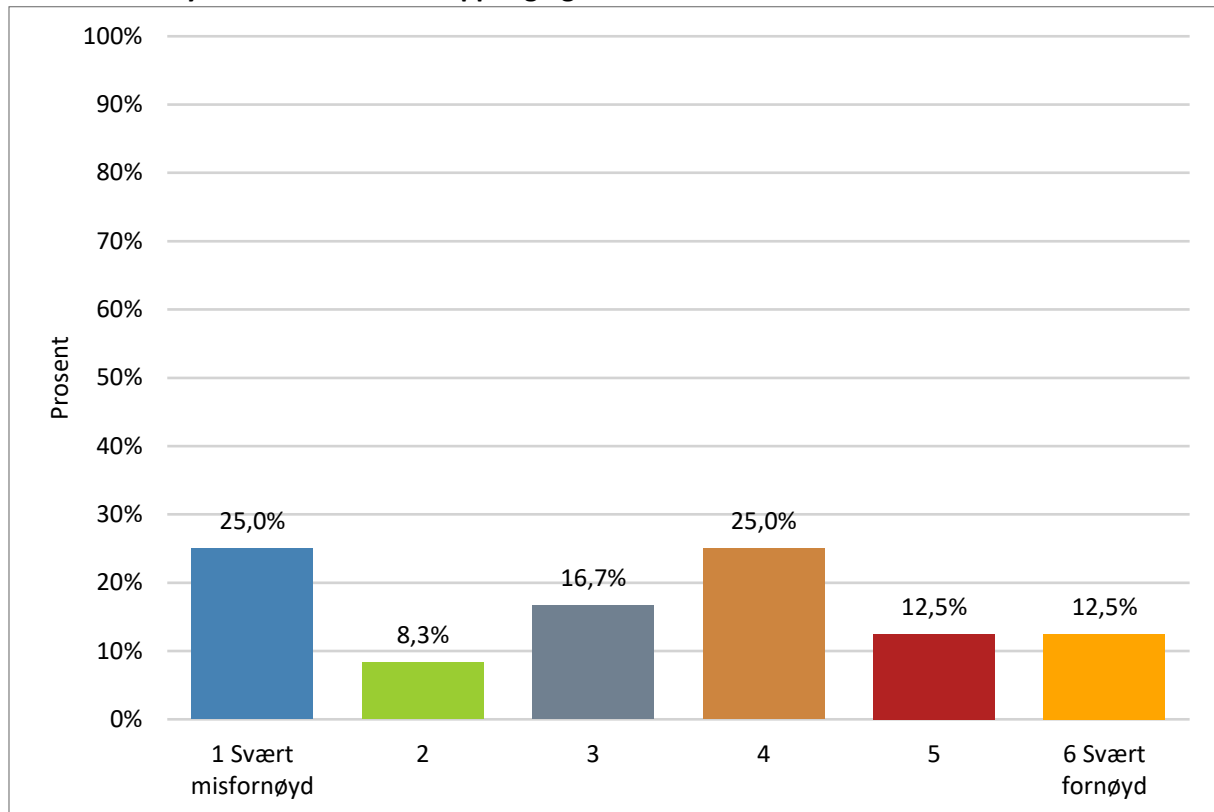


Kommentar: 24, 9% har fått psykisk helsehjelp (48 av 193) og forholdsvis mange instanser er involvert (se under).

11. Hvilke instanser har bidratt med å gi psykisk helsehjelp? (Respondentene kan velge flere)



12. Hvor fornøyd er dere med den oppfølgingen dere har fått?



Kommentar: 50 % misfornøyd og 50 % fornøyd med oppfølgingen i psykisk helsehjelp. Hele 25 % er svært misfornøyd (12 av 48 personer).

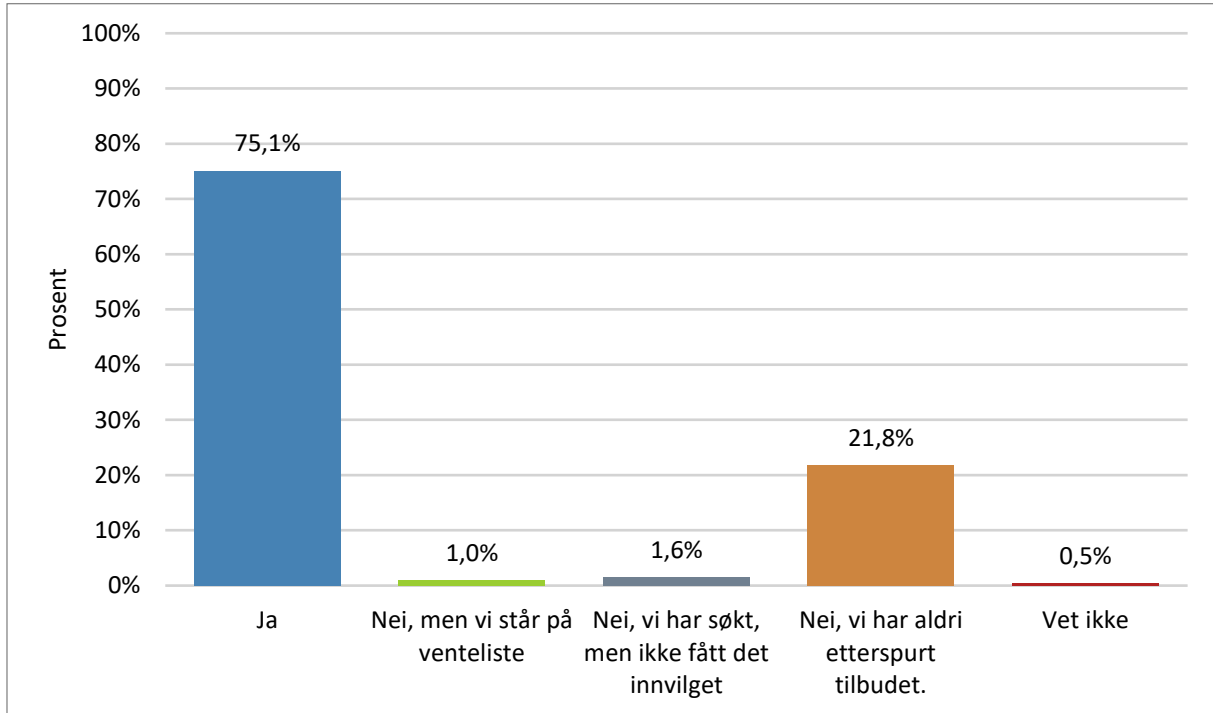
13. Kan du utdype hva du er fornøyd med? (oppfølging psykisk helsehjelp)

Ble tatt raskt og godt imot, tatt på alvor	4 omtrent likelydende
God oppfølging generelt sett	2
God oppfølging fra HABU	2
God oppfølging fra helsestasjon	1
God oppfølging fra kommunepsykolog	1
God oppfølging fra fastlegen	1

14. Kan du utdype hva du er misfornøyd med? (oppfølging psykisk helsehjelp)

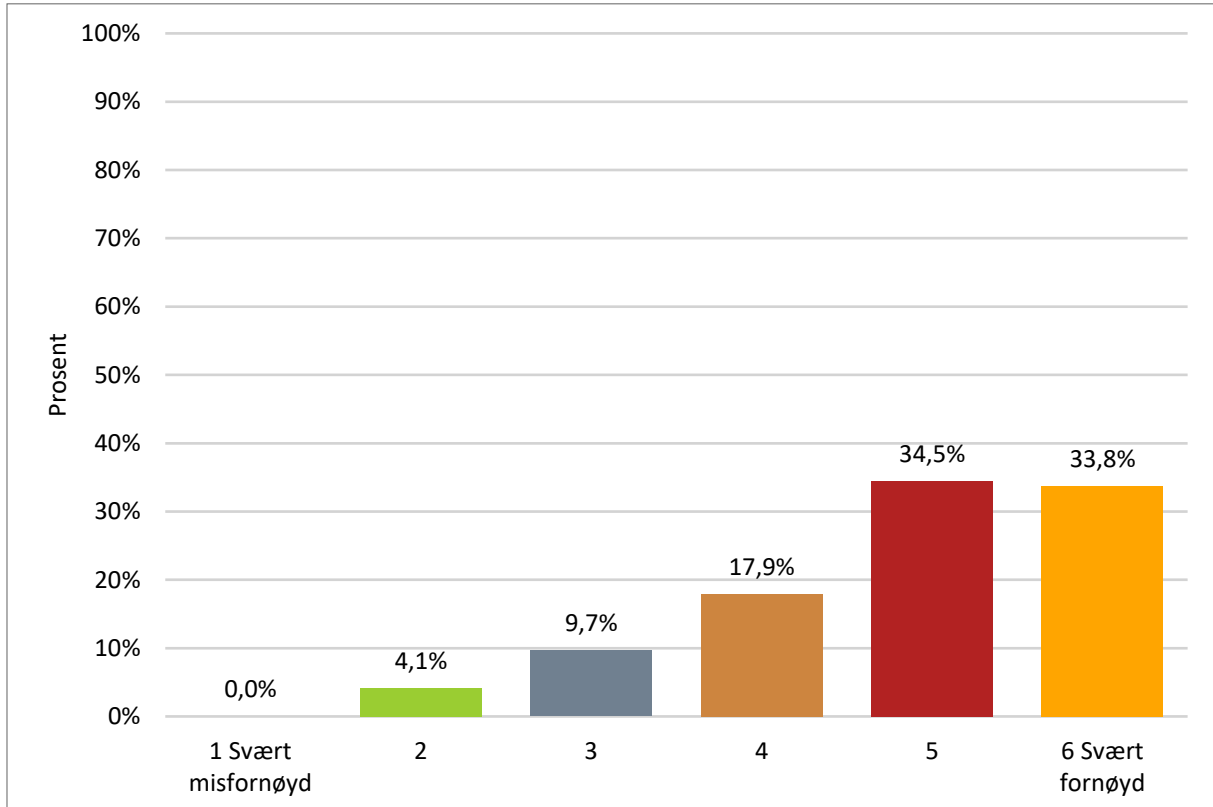
For lite/dårlig oppfølging generelt sett	9 omtrent likelydende
Ingen tar ansvaret for å gi hjelp	4
BUP har avvist/BUP har lite tiltak	4
For lite/for dårlig oppfølging av HABU	3
Det tar for lang tid å få hjelp	3

15. Har barnet ditt deltatt på intensiv habilitering/intensiv trening?



Kommentar: Hele 75 % har deltatt på tilbudet. Det er veldig få (2,6%) som står på venteliste eller som har oppgitt at de ikke har fått det innvilget.

16. Hvor fornøyd har du vært med tilbudet om intensiv trening og/eller intensiv habilitering?



Kommentar: 86, 2 % sier de er fornøyd og 13,7 % er misfornøyd. Hele 33, 8 % er svært fornøyd.

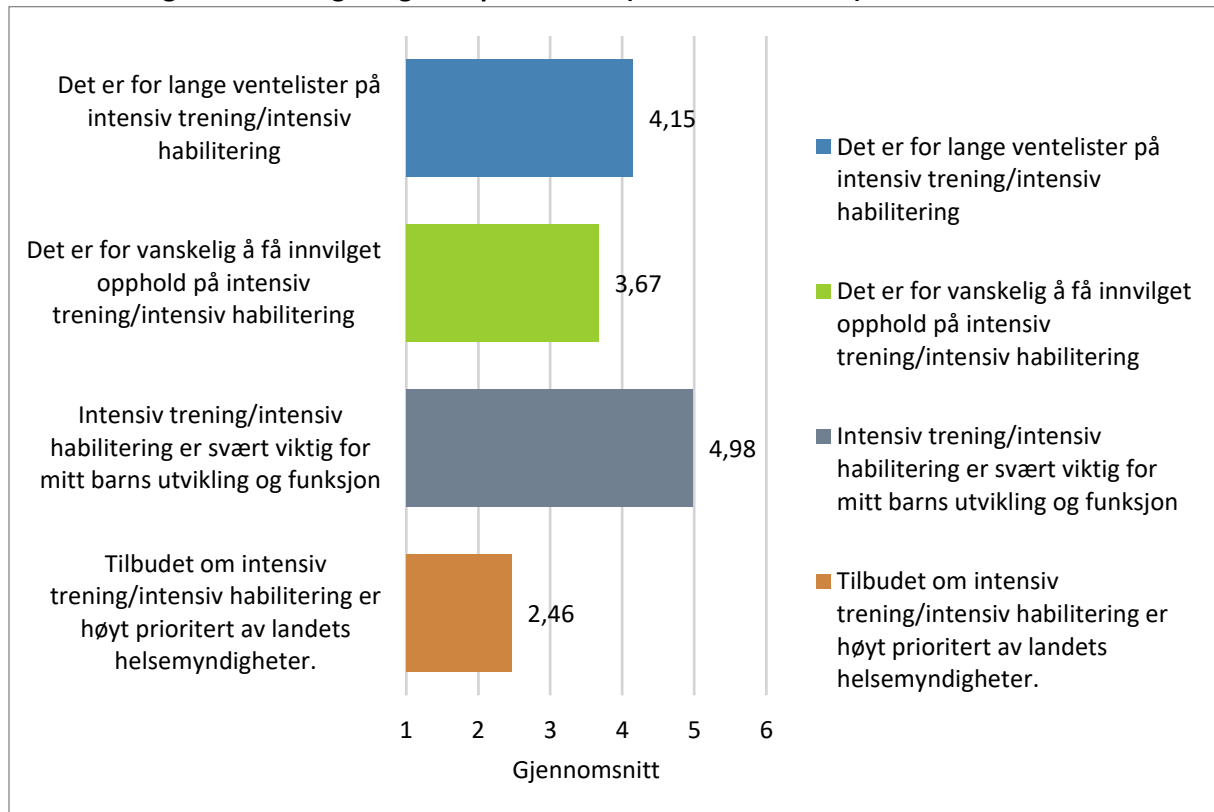
17. Kan du utdype hva du er fornøyd med? (Tilbudet om intensiv trening/habilitering)

Tilbudet generelt sett (Vi har ikke gått inn og vurdert de ulike tilbyderne, det har ikke vært hensikten med undersøkelsen. Likevel er det tydelig at mange setter pris på mangfoldet og private tilbydere).	23 omtrent likelydende
Resultat, framgang og mestring for barnet	22
Kunnskap, Kompetanse hos fagpersoner/instansene	10
Oppfølgingen av foreldre, samt det å møte andre i samme situasjon	8
Forskjeller i tilbudet (tolkes positivt)	6
Det helhetlige fokuset (habilitering)	6
Oppfølging videre i barnehage og skole	2

18. Kan du utdype hva du er misfornøyd med?

Tilbakeholdenhet/vanskeligheter med å bli henvist	5 omtrent likelydende
Redusert/avlyste tilbud (Korona)	2
Ønsker mer utover det som er blitt tilbudt	2
Skuffet over individuell tilrettelegging på opphold	1
Tatt mye tid og lite effekt	1

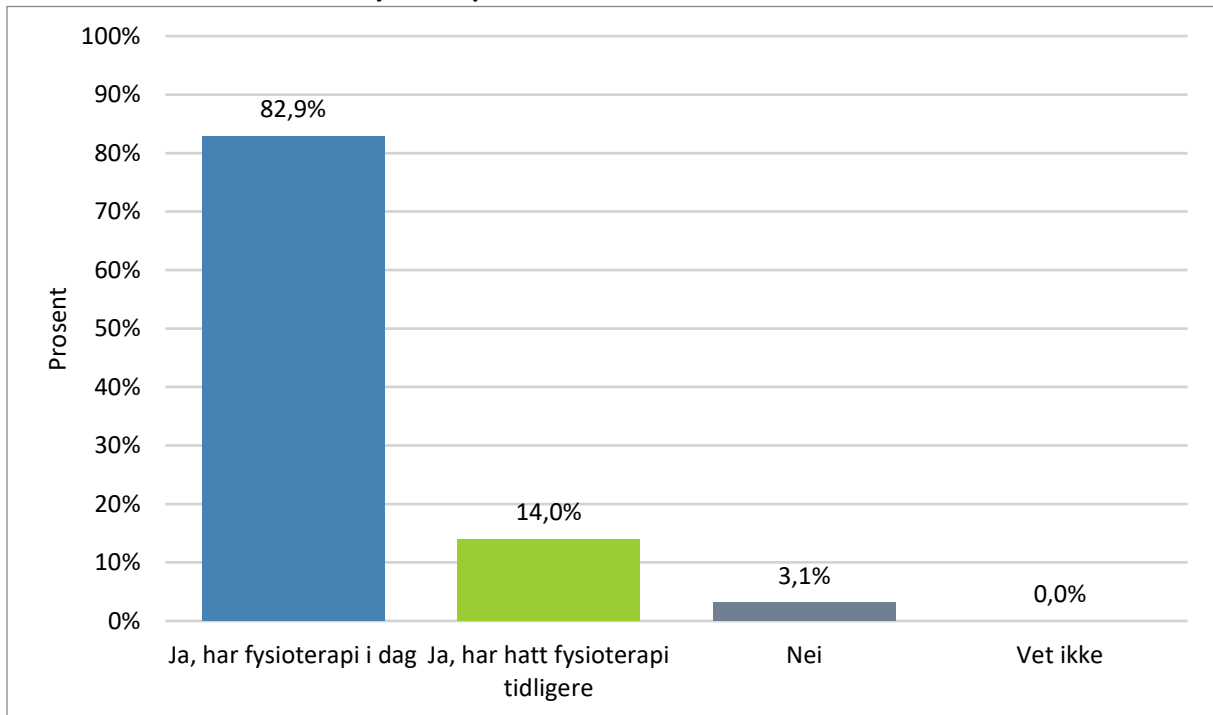
19. I hvilken grad er du enig i følgende påstander? (om intensiv tilbud)



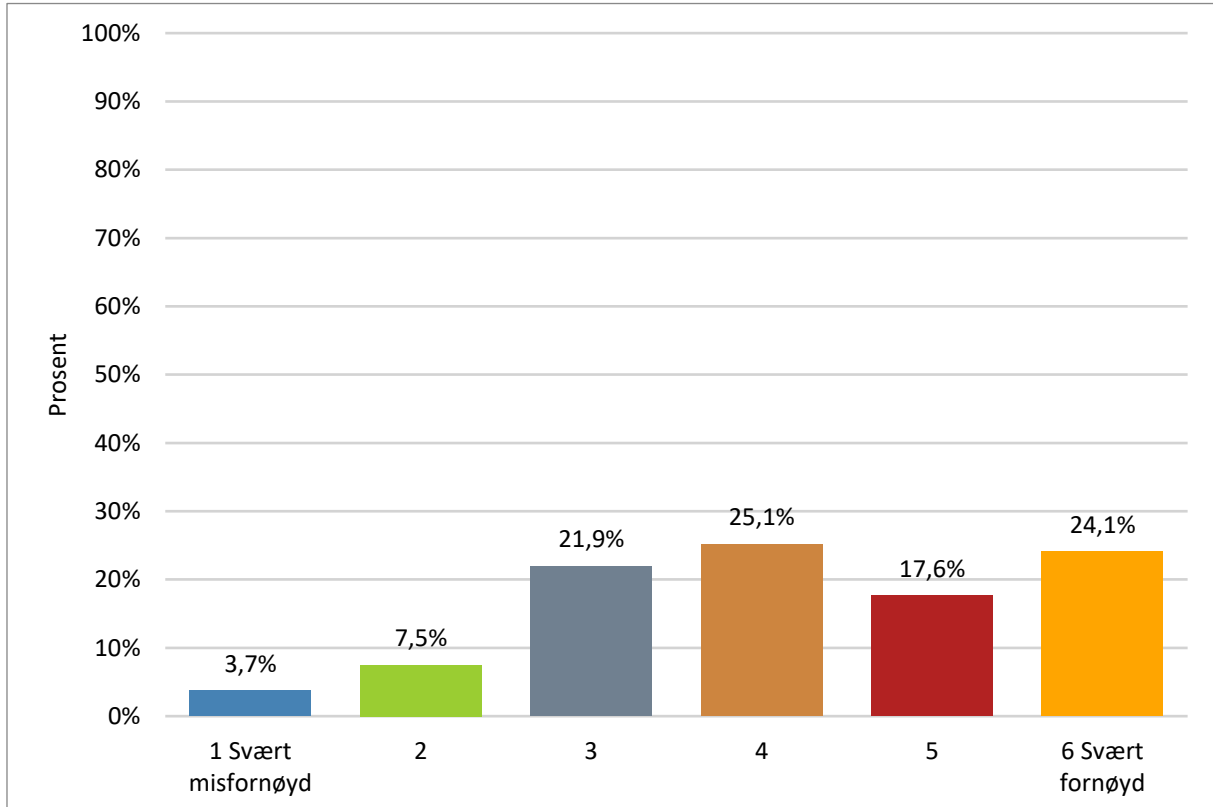
Kommentar: Dette spørsmålet har gått til alle (193) og ikke alle har følt at de har kunnskap om dette. På tre av påstandene var vet ikke-andelen høy: påstand 1 om ventelister: 48,7 % Vet ikke, påstand 2: 43 % og påstand 4: 47,2 %. Påstand 3 skiller seg ut, der er Vet ikke-andelen lavere og på 15 %. Hele 46,6 % er svært enig i denne påstanden. Det er også den påstanden med klart høyest score.

Primærhelsetjenesten (kommunene)

24. Har barnet ditt tilbud om fysioterapitilbud i kommunen?

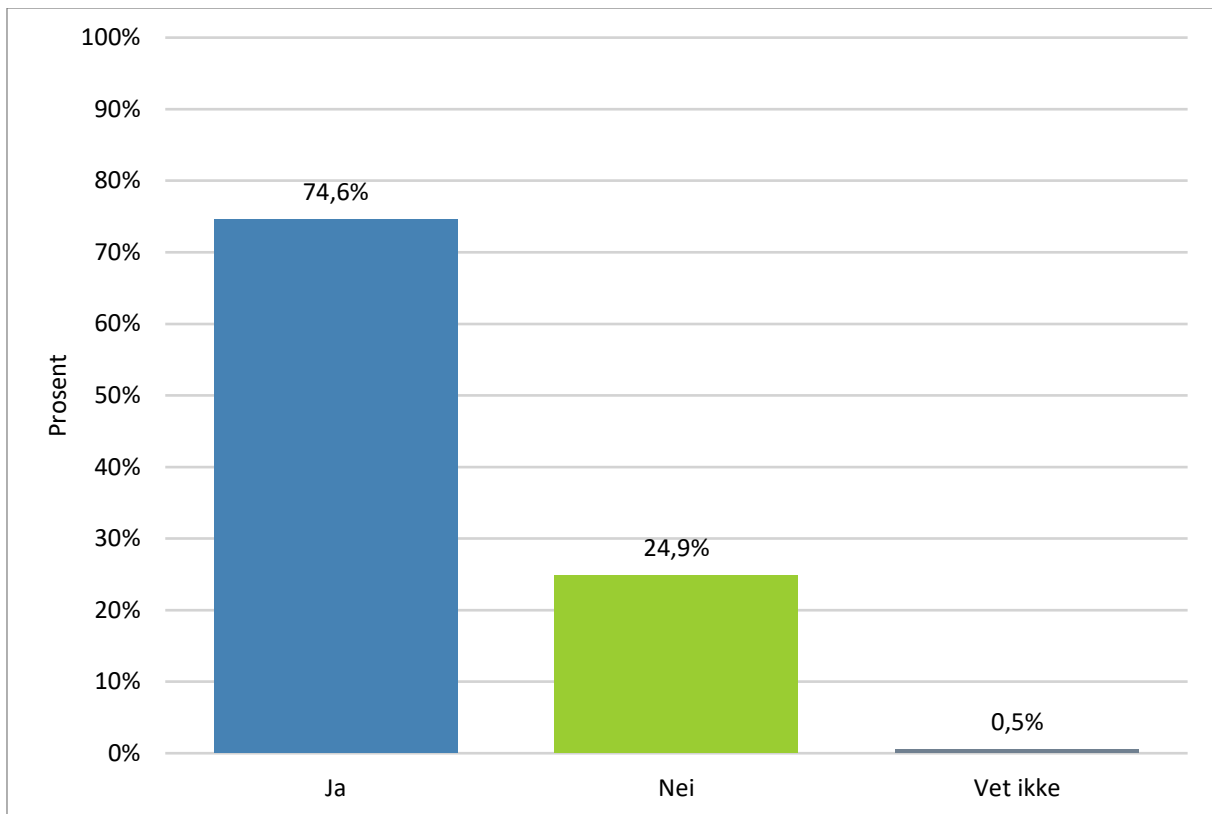


25. Hvor fornøyd er dere med fysioterapitilbudet dere har eller har hatt?

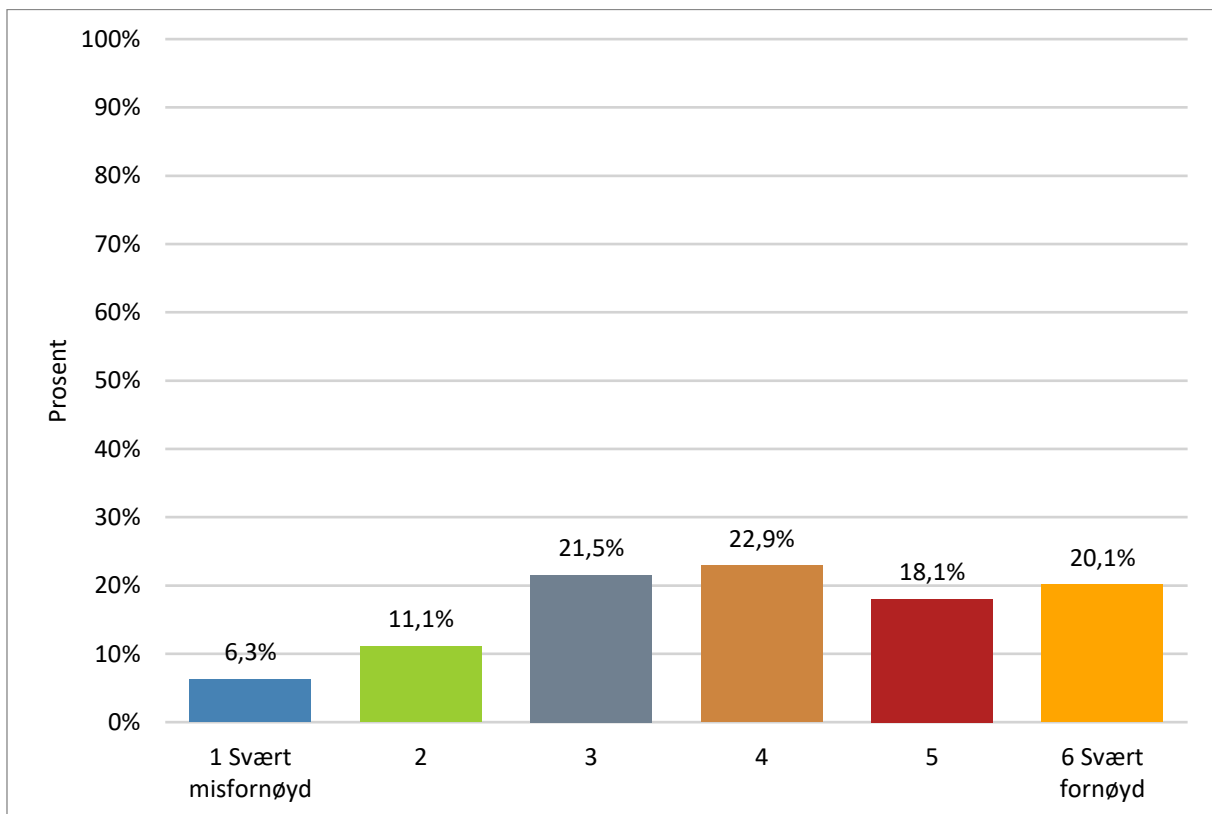


Kommentar: De aller fleste har fysioterapi i dag eller har hatt tidligere (96,9 %). 66,8 er fornøyd og 33,1 er misfornøyd. Hele 24,1 % sier at de er svært fornøyd. Det er likevel ganske stor spredning i svarene.

26. Har barnet ditt benyttet seg av tilbud om ergoterapi i kommunen?



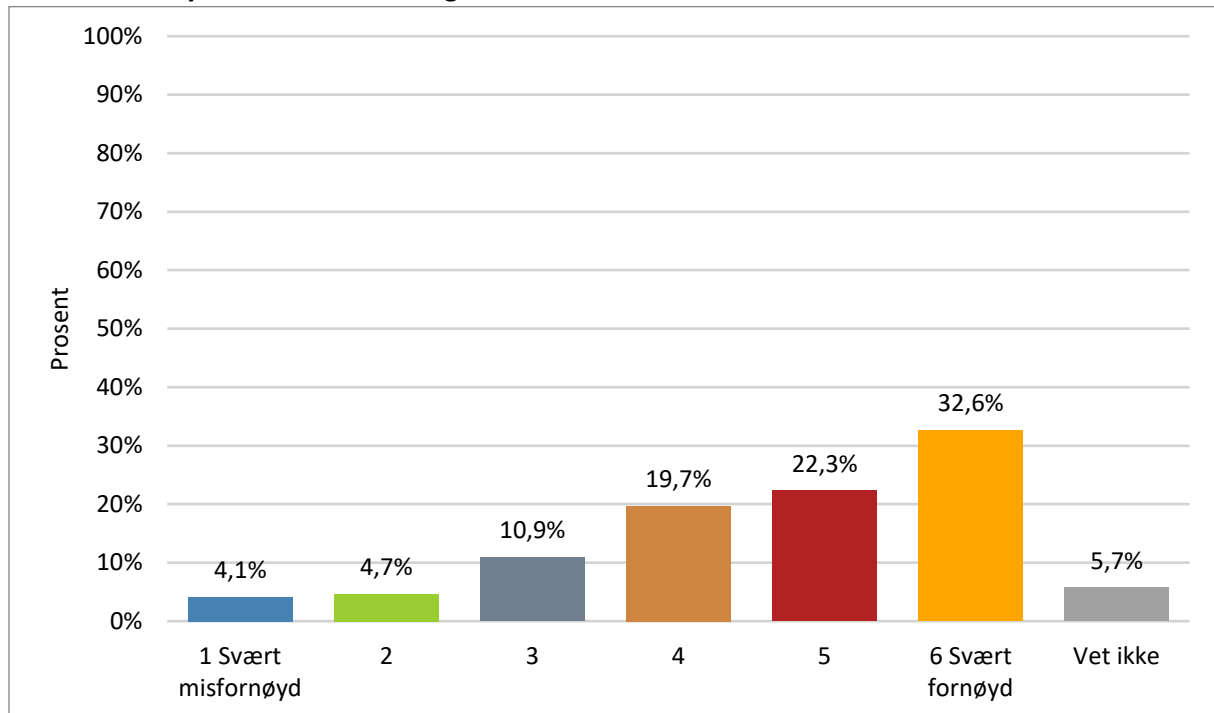
27. Hvor fornøyd har dere vært med ergoterapitilbudet?



Kommentar: 76 % har benyttet seg av tilbud om ergoterapi.

61,1 % er fornøyd og 38,9 % er misfornøyd. Over 20 % er svært fornøyd.

28. Hvor fornøyd er dere med fastlegetilbudet i kommunen?



Kommentar: Over 75 % er fornøyd med fastlegetilbudet i kommunen og 19,7 % er misfornøyd. Hele 32,6 % er svært fornøyd.

29. Erfaringer med det kommunale tilbudet (primærhelsetjenesten).

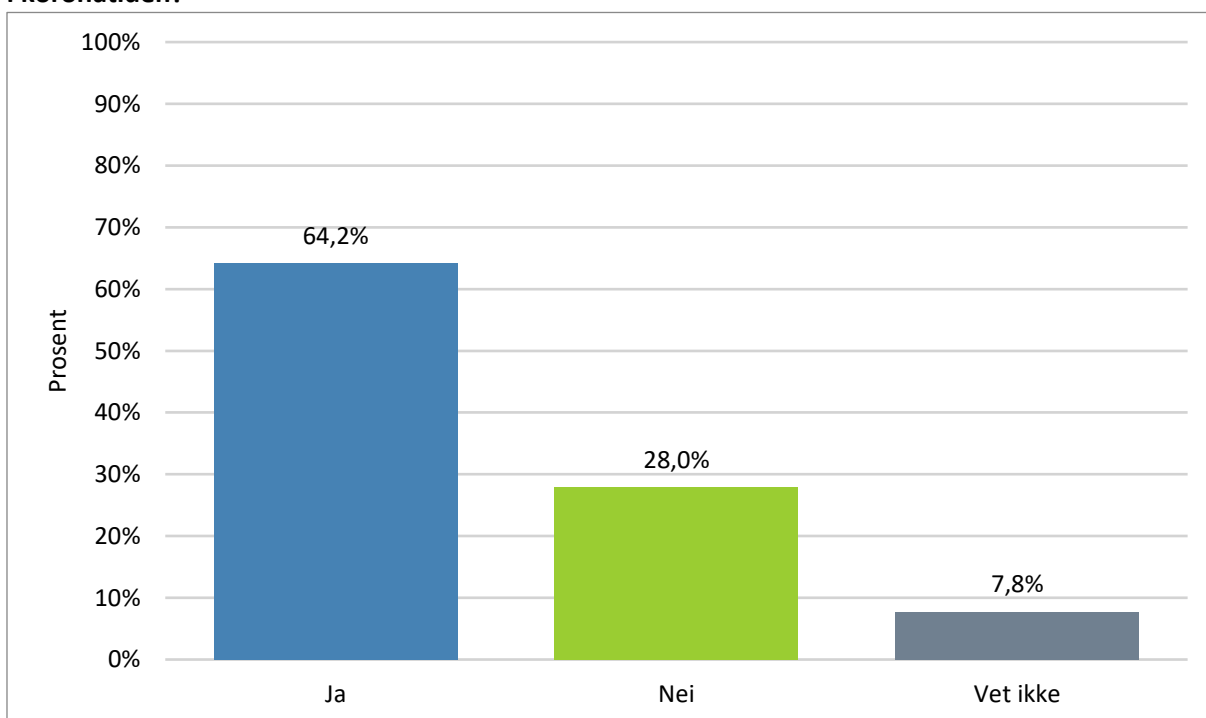
Vi vil gjerne vite mer om dine erfaringer med det kommunale habiliterings- og oppfølgingstilbudet.

Vi er interessert i både positive og negative erfaringer.

Positive erfaringer		Negative erfaringer	
God oppfølging (generelt) , fornøyd med koordinering, gode ansvarsmøter, habilitering som deltar på ansvarsmøter, god dialog mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten.	29 omtrent likelydende	Dårlig oppfølging (generelt) , dårlig organisering og samordning og langtidsplanlegging. Dårlig kompetanse på funksjonsnedsettelse, Innsparinger i kommunen som går utover det samlede tjenestetilbudet. Dårlig samhandling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten. For lange ventetider. Mangel på et helhetlig tilbud. Mangel på informasjon/man må i altfor stor grad etterspørre selv	35 omtrent likelydende
		Tjenestene er altfor personavhengige. Det er for stor utskiftning av personell.	10
		Tilbudet blir dårligere etter hvert som barnet blir eldre, det er for stor forskjell mellom barnehage og skole. Dårlige i overgangene	4
Godt fysioterapitilbud , jevnlig oppfølging i barnehage/skole, gode fysioterapeuter som har engasjement for barna.	20	For dårlig og knapt fysioterapitilbud (lite ressurser). For lite fysioterapi (har behov for mer) For lite kunnskap om CP blant fysioterapeuter. For lite engasjert i barnet. For dårlige treningsforhold Foretrekker privat	25
Godt ergoterapitilbud (hjelp til søknader og utprøving av hjelpemidler, raske å komme i kontakt med, fornøyd med ergoterapeutene, har engasjement for barna	8	For dårlig og knapt ergoterapitilbud (lite ressurser) Lang ventetid på henvisning av hjelpemidler/lang tid på få hjelpemidler. Ergoterapeutene kunne vært mer på (proaktive)	20
Godt fastlegetilbud , Fastlege som følger godt opp, god på henvisninger	5	For dårlig oppfølging av fastlege , har lite kunnskap om	11

		CP, fastlege har for liten tid/er ikke benyttet/har et lite forhold til fastlegen	
		For dårlig PP-tilbud/for lite oppfølging i skole	6
		Savner flere tilbud, eksempel varmtvannsbasseng, intensiv trening, habilitering	6
		Manglende logopedtilbud (lite ressurser)	3
		For dårlig og knapt BPA-tilbud	1
		Savner mer hjelp og kompetanse på ASK	1
		Redusert tilbud i koronatiden	4

29. Har dere opplevd at viktige rehabiliterings- og habiliteringstilbud har blitt redusert eller svekket i koronatiden?



Kommentar: 64,2 % har opplevd redusert eller svekket tilbud under Koronapandemien.

30. Utdyp gjerne her (Erfaringer - reduserte tilbud under koronapandemien).

Generelt: «Redusert tilbud, vi har ikke hatt noen tilbud, digitale tilbud ble ikke det samme, «Alt» stengte ned i begynnelsen og det tok lang tid før tilbudene kom tilbake, Det handlet bare om smittevern	17 omtrent likelydende.
--	-------------------------

Dårligere fysioterapitilbud , mindre trening, færre timer, redusert tilbud	30
Dårligere oppfølging, Redusert tilbud på habilitering , utsatte tilbud og konkrete opphold, lengre ventetider	15
Dårligere trenings- og aktivitetstilbud (ridning, svømming, Terapibasseng, treningsentre)	14
Intensiv trening ble ikke gjennomført/ redusert	11
Dårligere ergoterapitilbud , Hjelpemiddeltilbudet dårligere ,hjelpemidler tar lengre tid	11
Behandling/operasjoner ble utsatt (Botox, PEG, spiseteam, ganganalyse	7
Dårligere oppfølging i skolen, Mistet spesialpedagog og oppfølging i skolen, manglende tilrettelegging	5
Dårligere oppfølging i barnehage, fikk ekstra oppfølging (bemanning) i barnehage/kortere tid i barnehage/mistet mye fram mot skolestart	4
Dårligere logopedoppfølging	4
Ikke avlastning/ikke støttekontakt/pårørendestøtte/ redusert avlastning	3
Fornøyd med hjemme-trening/fått utbytte av digitale innspill/oppfølging	1
Hatt selv behov for å beskytte barnet, har ønsket å redusere kontakten pga. smittevern	1

31. Til slutt,

Som nevnt innledningsvis vil CP-foreningen i stortingsvalgkampen 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?

Bedre oppfølging av barn med funksjonsnedsettelse/Viktigheten av tidlig innsats , selvstendigjøring/inkludere i samfunnet/like muligheter som andre/likestilling/ få hjelp til å ta i bruk potensialet, legge til rette for mestring, se mulighetene framfor begrensingene.	40 omtrent likelydende
Pårørendestøtte og viktigheten av ulike avlastningstilbud; BPA og gode avlastningstilbud, en rettferdig BPA-ordning/graderte pleiepenger/lettere å få omsorgslønn/foreldrestøtte/viktigheten av at	18

foreldre blir hørt, mindre byråkrati og papirmølle	
Styrke kommuneøkonomien/hindre kutt i velferd/mer ressurser til kommune/reducere forskjellene mellom kommunene	15
Bedre samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten gode samhandlingsrutiner/bedre koordinerte tjenester/en styrket koordineringstjeneste/egne koordinatorstillinger.	12
Oppfølging av rettigheter. Slippe å kjempe for å innfri rettigheter man har krav på/slippe å kjempe mot systemene/mekanismer som sørger for at kommunene følger sine plikter/ ivaretagelse av rettigheter under pandemien	10
Styrke intensivtilbudet for barn, tillate private tilbydere; beholde eksisterende tilbydere, lettere å få innvilget opphold, beholde fritt behandlingsvalg	10
Satse på skole, utdanning og arbeid (investere i utdanningsløpet, tilrettelegging i skolen	10
Styrke habiliteringstjenesten, Mer helhetlig habiliteringstjeneste/utvidet fokus, mer hjelp til familien, fokus på tilleggsdiagnoser og behandlingstilbud/viktigheten av gode habiliteringstjenester	8
Viktigheten av fysioterapi, styrke fysioterapitilbudet, jevnlig trening	7
Mindre reisevei til spesialiserte tilbud/viktigheten av gode lokale tilbud	4
Viktigheten av gode fagpersoner/viktigheten av fagpersoner som har kunnskap om CP	3
Bedre oppfølging av unge med CP over 18 år	3
Styrke tilbudet om psykisk helse	3
Styrke pararetten, styrke fritidstilbud	3
Bedre tilrettelegging, universell utforming	2
Bedre oppfølging i NAV, lettere å få innvilget vedtak	1
Større satsning på ASK og språkhjelpemidler	1
Individuell rett til medisinsk behandling, utradisjonelle medikamenter (cannabis)	1

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