

Evaluering av det offentlige tjenestetilbudet til hjertesyke barn

Spørreundersøkelse blant foreldre til hjertesyke barn



Gjennomført for Foreningen for hjertesyke barn (FFHB)

Rapport - prosjekt: 2100363/22100488

Dato: 10.05.2022



Lakkegata 23

0187 OSLO

Postadresse :

Postboks 9116 Grønland

0133 OSLO

-Miljøfyrtårn siden 2008

www.kantar.no



Innhold

1.	Sammendrag	5
2.	Om undersøkelsen	6
2.1	Formål og bakgrunn	6
2.2	Prosess	6
2.3	Metode	6
2.4	Gjennomføring	6
2.5	Undersøkelsens tema og hva som er analysert	7
2.6	Feilmarginer	8
3.	Hovedfunn	10
4.	Behov for tjenester	13
4.1	Behov for helsetjenester	13
4.1.1	Helsetjenester – samlet vurdering	14
4.1.2	Helsetjenester – vurdering etter alvorlighetsgrad	15
4.2	Behov for tjenester relatert til utdanning/opplæring	15
4.2.1	Tjenester relatert til utdanning/opplæring – samlet vurdering	15
4.2.2	Tjenester relatert til utdanning/opplæring – vurdering etter alvorlighetsgrad	16
4.3	Behov for tjenester relatert til økonomi og praktiske ytelser	17
4.3.1	Tjenester relatert til økonomi og praktiske ytelser – samlet vurdering	17
4.3.2	Tjenester relatert til økonomi og praktiske ytelser – vurdering etter alvorlighetsgrad	17
5.	Tjenester benyttet	19
5.1	Helsetjenester benyttet	19
5.1.1	Helsetjenester – samlet vurdering	19
5.1.2	Helsetjenester- vurdering alvorlighetsgrad	20
5.2	Utdannings- og opplæringstjenester benyttet	20
5.2.1	Tjenester relatert til utdanning/opplæring – samlet vurdering	20
5.2.2	Tjenester relatert til utdanning/opplæring - vurdering av alvorlighetsgrad	21
5.3	Tjenester benyttet relatert til økonomi og praktiske ytelser	21
5.3.1	Tjenester relatert til økonomi og praktiske ytelser – samlet vurdering	21

5.3.2	Tjenester relatert til økonomi og praktiske ytelser - vurdering av alvorlighetsgrad	22
5.4	Nærmere vurdering av de som har <i>behov for avlastning</i> og de som mottar dette	22
6.	Tilfredshet med tjenester	24
6.1	Tilfredshet med helsetjenester	24
6.1.1	Tilfredshet med helsetjenester – samlet vurdering	24
6.1.2	Tilfredshet med helsetjenester- vurdering av alvorlighetsgrad	25
6.2	Tilfredshet med tjenester benyttet relatert til utdanning og opplæring	25
6.2.1	Tjenester relatert til utdanning/opplæring	25
6.3	Tilfredshet med tjenester benyttet relatert til økonomi og praktiske ytelser	26
6.3.1	Tjenester relatert til økonomi og praktiske ytelser	26
6.3.2	Tjenester relatert til økonomi og praktiske ytelse - vurdering av alvorlighetsgrad	28
6.4	Andel som ikke har mottatt tjenester de har rett på	28
6.5	Konsekvenser av ikke-mottatte tjenester	29
6.5.1	Konsekvenser av ikke-mottatte tjenester: åpne svar fra familiene	30
6.6	Tilfredshet med veiledning	30
6.7	Tverrfaglig oppfølging	31
6.8	Kartlegging og utredning	34
7.	Kjennskap til tjenester	35
7.1	Kjennskap til rådgivende instanser	35
7.2	Kjennskap til klagerett	36
7.3	Benyttet klagerett	36
7.4	Samkjøring av tjenester og formidling av kunnskap	37
8.	Redusert yrkesdeltakelse og påvirkning av karrierevalg	39
8.1	Redusert yrkesdeltakelse	39
8.2	Redusert yrkesdeltakelse etter hjertefeilens alvorlighetsgrad	39
8.3	Påvirkning av karrierevalg	40
8.4	Redusert karrierevalg etter hjertefeilens alvorlighetsgrad	40
9.	Bruk av ansvarsgrupper og privatfinansierte tjenester	42
9.1	Bruk av ansvarsgrupper	42
9.2	Tilleggsdiagnoser etter tilfredshet med ansvarsgrupper	43
9.3	Privatfinansierte tjenester	44
10.	Bakgrunnsinformasjon om målgruppen	45
10.1	Relatert til barnet	45
10.2	Annen bakgrunn	49
	Vedlegg: Spørreskjema	50

1. Sammendrag

Kantar Public har gjennomført en undersøkelse på vegne av Foreningen for hjertesyke barn, med formål om blant annet å kartlegge behovet for, bruk av og tilfredshet med ulike tjenester relatert til helse, utdanning og økonomi. I undersøkelsen ser vi at behovet for ulike tjenester generelt er størst blant de familiene som har barn med alvorlig grad av hjertefeil, sammenlignet med de som har moderat eller mild grad av hjertefeil. Vi ser en tendens til at familiene i større grad foretrekker å få midler til og tilrettelegging for at de kan gjøre mest mulig selv, snarere enn å få hjelp og støtte fra eksterne. For eksempel er det størst behov for ekstra antall omsorgsdager, og minst behov for hjemmesykepleier. Vi finner at den helsetjenesten som familiene har mest bruk for og som de er mest tilfredse med er kontaktlege på sykehus. Når det kommer til tjenester relatert til utdanning og opplæring, er ønsket å få tilrettelegging og praksistilpasning på skolen eller i barnehagen, snarere enn å få hjelp hjemme. Det er i stor grad familiene selv, og særlig mor, som står for koordinerer og samkjøreringen av de ulike tjenester (tverrfaglig oppfølging), samt formidler kunnskapen om barnet og familien mellom de ulike instansene.

Noe av det mest påfallende er hvor ulike konsekvenser for arbeidslivet mødre og fedre har, som følge av å ha barn med hjertefeil. Nesten halvparten av alle mødre opplever å få redusert yrkesdeltakelse, som er over dobbelt så mange som blant fedrene. Mødre opplever også å få karrierevalget sitt påvirket i mye større grad enn fedre. Det er også mødre som opplever å falle helt ut av arbeidslivet, eller at ønsket karrierevalg har blitt umulig. Dette har ingen fedre opplevd.

2. Om undersøkelsen

2.1 Formål og bakgrunn

Formålet med denne undersøkelse er å utvikle et kunnskapsgrunnlag om hva slags hjelp og tjenester familier med barn med hjertefeil mottar. Undersøkelsen skal også gi en indikasjon på hvor det er behov for å gjøre en innsats for å forbedre tilbudet og ressurstilgangen på tjenesten(e).

Bakgrunnen for denne kartleggingen, er at dagens kunnskapsgrunnlag når det gjelder hva slags hjelp og tjenester familier med barn med hjertefeil mottar, samt deres behov for tjenester, er svært beskjedent.

2.2 Prosess

Spørreskjema og metode er utviklet i et nært samarbeid mellom Foreningen for hjertesyke barn og Kantar Public. Foreningen for hjertesyke barn stod for kontakten med sykehusene og rekrutterte disse til å delta og til å motivere foreldre med barn på sykehusbesøk til å delta. Roar Hind, leder Kantar Public har bistått med utforming av undersøkelsen og vært ansvarlig for gjennomføring og rapportering sammen med Dina Heider Hov, konsulent i Kantar Public.

2.3 Metode

Undersøkelsen ble sendt ut til foreningens medlemmer via e-post. Ikke-medlemmer ble rekruttert via sykehusbesøk og fikk undersøkelsen tilsendt på mobiltelefon via SMS. Alle som har svart, har gjort dette ved å bruke et webskjema.

2.4 Gjennomføring

Feltperiode

Undersøkelsen ble sendt ut til medlemmene per e-post den 27. mai 2021. Samtidig ble det åpnet for at foresatte kunne svare ved sykehusbesøk. Siste dag for å svare var 18. juni 2021.

Påminnelser medlemmer

Medlemmene som ikke hadde svart ble påminnet om undersøkelsen per e-post 7. juni. Alle medlemmer registrert med mobiltelefon ble påminnet per SMS 14. juni.

Invitasjonstekst

Følgende invitasjonstekst ble gitt:

«Vi vil gjerne invitere deg til å svare på en spørreundersøkelse som handler om tjenestebehovet for barn med hjertefeil. Undersøkelsen kartlegger hvilke behov barn opp til 18 år med hjertefeil og deres familier har for offentlige tjenester fra ulike sektorer, hvor godt behovene dekkes og hvor gode tjenestene oppleves av

barnas foresatte. Vi er interessert i erfaringer fra hele aldersspennet (0-18 år) og uavhengig av om barnet/dere har mottatt få eller mange tjenester.

Norsk Gallup og Kantar gjennomfører datainnsamlingen på oppdrag fra oss i Foreningen for hjertesyke barn. Datainnsamlingen behandles i hht. det generelle regelverket om personvern (GDPR). Alle som deltar, svarer konfidensielt. Resultater fra undersøkelsen legges kun ut som statistikk og svar fra åpne spørsmål anonymiseres. Har du spørsmål om databehandling og anonymitet, kan du ta kontakt med Roar Hind i Kantar på e-post: roar.hind@kantar.com

Det tar ca. 10-15 minutter å fylle ut skjemaet.

Ved å svare på denne undersøkelsen vil du bidra til å gi oss et viktig kunnskapsgrunnlag om hva slags hjelp og tjenester familier med barn med hjertefeil mottar. Det vil også gi oss en indikasjon på hvor det er behov for å gjøre en innsats for å forbedre tilbudet og ressurstilgangen på tjenesten(e).»

Antall respondenter totalt

I alt svarte 360 foresatte fordelt på 263 fra medlemsutvalget og 97 rekruttert via sykehusene.

Svarprosent medlemmer

Av de 1075 godkjente e-postene / mobilnummer blant medlemsutvalget, svarte 263 medlemmer som gir en respons på 24 prosent.

Vekting

Undersøkelsen er ikke vektet.

2.5 Undersøkelsens tema og hva som er analysert

Denne kartleggingen er svært omfattende, både når det gjelder tema kartlagt og nedbrytninger på bakgrunnsinformasjon om brukerne og deres familier. Undersøkelsen har satt søkelys på følgende tema:

- Behov for tjenester (om helsetjenester, utdanning/opplæring og økonomi/praktiske ytelser)
- Tjenester benyttet
- Tilfredshet med tjenester benyttet
- Kjennskap til rådgivende instanser
- Hvem man har fått veiledning/informasjon fra
- Hvor tilfreds man er med veiledningen man har fått
- Om man har opplevd at barnet/familien ikke har mottatt de tjenester de mener de har rett på
- Konsekvenser for barnet/familien hvis ikke mottatt tjenestene
- Kjennskap til klagerett
- Benyttet klagerett
- Hvem som samkjører/koordinerer tjenester hvis behov for flere tjenester
- Hvem som overfører/formidler kunnskapen om barnet mellom de ulike tjenestene/instansene
- I hvor stor grad barnet har fått en tverrfaglig og helhetlig oppfølging
- Hvem som har tatt initiativ til en tverrfaglig oppfølging

- I hvilken grad ansvarsgruppen/samarbeidsgruppen bidrar til bedre tilrettelegging og oppfølging av barnet
- Hvem leder ansvarsgruppen
- Om kartlegging og utredning har ført til konkrete og nyttige tiltak for barnet
- Bruk av privatfinansierte tjenester
- Om barnets hjertefeil har ført til at foreldre har fått redusert yrkesdeltakelse
- Om barnets hjertefeil har påvirket foreldres karrierevalg

Bakgrunnsinformasjon relatert til barnet

- Hjertefeilens alvorlighetsgrad
- Hvilken hjertefeil barnet har
- Om barnet har et syndrom
- Eventuelle vansker/utfordringer barnet har i hverdagen
- Om barnet har andre diagnoser enn hjertefeil

Annen bakgrunnsinformasjon

- Fylke barnet bor i
- Hvilken rolle den som svarte har (mor, far, svart sammen, annen tilknytning)
- Om man kan kontaktes i ettertid

2.6 Feilmarginer

Det vil alltid knytte seg en viss usikkerhet til resultatene når vi spør et utvalg av befolkningen. Denne usikkerheten, eller feilmarginen, kan beregnes statistisk.

Det vanlige er å angi feilmarginer basert på 95 prosent sannsynlighet. Dette betyr at hvis vi hadde 100 forskjellige uavhengige utvalg, ville resultatet ligge innenfor de feilmarginene vi oppgir i minst 95 av de 100 undersøkelsene. Det vil igjen si at det bare er 5 prosent sannsynlighet for at den faktiske fordelingen i befolkningen ikke ligger innenfor de oppgitte feilmarginene.

Feilmarginene i prosenttabeller uttrykkes i prosentpoeng. Hvis vi for eksempel har funnet at 40 prosent i et utvalg på 1000 personer er misfornøyd med tjenesten de har mottatt, gir dette en feilmargin på om lag ± 3 prosentpoeng. I befolkningen (eller i den spesifikke målgruppen) er det da mellom 37 og 43 prosent som er misfornøyd med dette forholdet, men det mest sannsynlige resultatet er 40 prosent. Tabellen under kan brukes som et hjelpemiddel ved tolkningen av resultatene i denne undersøkelsen når vi ser på resultatene totalt med om lag 350 intervju, og når vi bryter resultatene ned på undergrupper.

Tabell 1 Feilmarginer i uendelighetsutvalg

STØRRELSEN PÅ FEILMARGINEN I PROSENTPOENG						
Antall enheter	5(95)%	10(90)%	20(80)%	30(70)%	40(60)%	50(50)%
50	+/- 6	+/- 8,3	+/- 11,0	+/- 12,7	+/- 13,6	+/- 13,9
100	+/- 4,3	+/- 5,9	+/- 7,9	+/- 9,0	+/- 9,6	+/- 9,8
200	+/- 3,0	+/- 4,2	+/- 5,5	+/- 6,4	+/- 6,8	+/- 6,9
300	+/- 2,5	+/- 3,5	+/- 4,6	+/- 5,3	+/- 5,7	+/- 5,8
350	+/- 2,3	+/- 3,2	+/- 4,3	+/- 4,9	+/- 5,2	+/- 5,4
400	+/- 2,2	+/- 3,0	+/- 3,9	+/- 4,5	+/- 4,8	+/- 4,9
500	+/- 1,9	+/- 2,6	+/- 3,5	+/- 4,0	+/- 4,3	+/- 4,4
600	+/- 1,7	+/- 2,4	+/- 3,2	+/- 3,7	+/- 3,9	+/- 4,0
700	+/- 1,6	+/- 2,3	+/- 3,0	+/- 3,5	+/- 3,7	+/- 3,8
800	+/- 1,5	+/- 2,1	+/- 2,8	+/- 3,2	+/- 3,5	+/- 3,5
1000	+/- 1,4	+/- 1,9	+/- 2,5	+/- 2,8	+/- 3,0	+/- 3,1

I denne undersøkelsen er det foretatt 360 intervju. Vi rapporterer resultater ned på undergrupper som medlemmer vs. Ikke-medlemmer, ulik alvorlighetsgrad av hjertefeil og fylker. Vi rapporterer også ned på tjenestegrupper, med klart færre brukere/intervju enn 360. Feilmarginene må da vurderes basert på det faktiske antallet intervju for hver nedbrytning.

Feilmarginer i denne undersøkelsen ligger på +/- 2,2 – +/- 5,4 prosentpoeng når vi ser alle svar under ett. Vi ser at feilmarginene øker raskt med færre enn 200 svar. Nedbrytninger med under 20 svar bør behandles med stor grad av varsomhet. **Feilmarginene vil da være for store til at tiltak bør iverksettes.**

Denne oversikten over feilmarginer angir et intervall for prosentresultater som med 95 prosent sannsynlighet inneholder det sanne resultat. F.eks. vil oppslutningen (den sanne verdi) for et forhold som viser 20 prosent oppslutning med 350 observasjoner (intervju), ligge mellom 15,7 prosent - 24,3 prosent. Feilmarginen er her +/- 4,3 prosentpoeng. Dette finner vi ved å ta utgangspunkt i 350 under "antall enheter" og i et prosentresultat på 20 prosent. Dersom utgangspunktet er 100 observasjoner vil den sanne verdi ligge mellom 12,1 prosent og 27,9 prosent (+/- 7,9 prosentpoeng). Matrisen viser at feilmarginene øker jo mindre utvalget er (antall enheter), og jo nærmere prosentresultatet er 50 prosent.

3. Hovedfunn

I dette kapittelet vil en oppsummering av hovedfunnene fra de påfølgende kapitlene finne sted.

Kap. 4 Behov for tjenester

I kapittel 4 ser vi på behovet for helsetjenester, tjenester relatert til utdanning/opplæring og tjenester knyttet til økonomi og praktiske ytelser.

Blant helsetjenestene er behovet klart størst for definert kontaktlege på sykehuset. Det er 63 prosent som oppgir å ha et middels til svært stort behov for denne tjenesten. Fastlegen utspiller også en viktig rolle, der 57 prosent oppgir å ha et middels til svært stort behov for denne tjenesten. Også kontaktsykepleier på sykehuset har mange familier behov for (46 %). Den helsetjenesten de færreste har behov for er hjemmesykepleier (4 %). Blant de familiene som har barn med alvorlig grad av hjertefeil er behovet for helsetjenester generelt høyere, sammenlignet med de som har barn med moderat eller mild grad av hjertefeil.

Det er størst behov for tilrettelegging av undervisningen, der det totalt er 37 prosent som oppgir å ha et svært til middels stort behov for dette. Derneft kommer praktisk tilpasning av skolehverdagen, noe 34 prosent oppgir å ha et middels til svært stort behov for. Den tjenesten som færrest oppgir å ha behov for er hjemmeskole og Statsped (8 % og 7 %). Også for denne typen av tjenester er behovet størst blant de med alvorlig grad av hjertefeil.

For tjenester relatert til økonomi og praktiske ytelser, er tendensen at det er et større behov for å få midler og tilrettelegging slik at familiene kan gjøre mest mulig selv, enn å få hjelp og støtte fra eksterne. Ekstra antall omsorgsdager er for eksempel den tjenesten klart flest familier oppgir å ha størst behov for (56 %), etterfulgt av hjelpestønad (38 %), pleiepenger (37 %) og tilrettelegging av arbeidstid (30 %). Det er minst behov for avlastning (16 %), støttekontakt (9%), TT-kort (6 %) og BPA (5 %). Også blant disse tjenestene er behovet vesentlig mye større blant de med barn med alvorlig hjertefeil, sammenlignet med de med moderat og mild hjertefeil.

Kap. 5 Tjenester benyttet

I kapittel 5 ser vi på hvilke av tjenestene familiene bruker eller har brukt. Det er fastlegen som flest oppgir å ha brukt eller bruker i forbindelse med å ha barn med hjertefeil. Mange bruker også definert kontaktlege på sykehus (63 %). De færreste benytter seg av hjemmesykepleier (2 %). Helsetjenestene benyttes som forventet i henhold til økende behov, men også i økende grad med stigende alvorlighetsgrad.

Av de tjenestene som er relatert til utdanning og opplæring er praktisk tilpasning i barnehagen og av skolehverdagen det flest har brukt/bruker (henholdsvis 38 % og 33 %). Det er 30 prosent som oppgir at de ikke bruker noen av tjenestene i forbindelse med utdanning og opplæring, denne andelen er enda større blant de familiene med barn med mild hjertefeil.

Av de tjenestene som er relatert til økonomi og praktiske ytelser, er det klart flest som har benyttet seg av pleiepenger og ekstra omsorgsdager, med om lag 6 av 10. Det var også disse tjenestene familiene sa de

hadde mest *behov* for. Det er relativt store forskjeller i bruk av disse tjenestene avhengig av hjertefeilens alvorlighetsgrad, der de med mild grad sjeldnere bruker eller har brukt samtlige tjenester. Vi finner også at BPA, TT-kort og kontaktperson i NAV i svært liten grad mottas (1-2 %) uavhengig av graden på hjertefeilen.

Kap. 6 Tilfredshet med tjenestene

Kapittel 6 ser på familienes tilfredshet med tjenestene. Familiene er stort sett fornøyde med helsetjenestene som tilbys, og de fleste opplever at tjenestene dekker behovene deres på en tilfredsstillende måte. De helsetjenestene familiene er mest fornøyde med er definert kontaktleger på sykehus (79 %) og kontaktsykepleier på sykehus (76 %). Blant de tjenestene der andelen misfornøyde brukere er større enn de fornøyde, finner vi spiseteam, logoped, HABU, koordinator i kommunen og hjemmesykepleien. Foresatte til barn med alvorlig hjertefeil er for flere helsetjenester noe mer kritiske til ytelsene enn foresatte til barn med mild eller moderat hjertefeil. Samtidig ser vi at foreldrene til barn med alvorlig hjertefeil er mer tilfredse med tjenestene kontaktleger og kontaktsykepleier på sykehus enn foreldre med barn med moderat eller mild hjertefeil.

For tjenester relatert til utdanning og opplæring er tilfredsheten størst blant de som har brukt søknad til videregående skole på særskilt grunnlag. Også skoleskyss, assistent og praksistilpasning i barnehagene er familiene fornøyde med.

Blant de økonomiske og praktiske ytelsene finner vi størst tilfredshet med ledsagerbevis, parkeringstillatelse, ekstra omsorgsdager, pleiepenger og hjelpemidler. Kontaktperson i NAV er, blant de som har brukt tjenesten, det familiene er minst tilfredse med.

Ikke mottatt tjenester de har rett på

Over halvparten av familiene har opplevd å ikke motta tjenester de mener de har rett på. 16 prosent har opplevd dette opptil flere ganger. Dette forekommer enda oftere hos de familiene der barnet har alvorlig hjertefeil. Godt over halvparten av de familiene som hadde opplevd dette sa at konsekvensene av ikke-mottatt tjeneste var betydelig eller svært stor.

Tverrfaglig og helhetlig oppfølging

Det er nesten like mange som har mottatt tverrfaglig oppfølging som de som ikke har mottatt det, samt de som ikke har behov for det. De barna med alvorlig hjertefeil og/eller syndrom mottar dette i større grad, enn de med moderat og mild hjertefeil og de uten syndrom. 40 prosent av de med barn med mild hjertefeil oppgir at de ikke har bruk for tverrfaglig eller helhetlig oppfølging. Det er som regel foreldrene, og særlig mor som tar initiativ til tverrfaglig oppfølging.

Kap. 7 Kjennskap til rådgivende instanser

I kapittel 7 ser vi på kjennskap til rådgivende instanser. Mange (42 %) har god kjennskap til hvilke instanser som kan gi veiledning og råd til familier med barn med hjertefeil, men det er også en mange som mangler denne kunnskapen (36 %). Medlemmer av FFHB har i noe større grad enn ikke-medlemmer denne kjennskapen (45 % mot 30 %).

Det er mange (75 %) som kjenner til klageretten, og kjennskapen er spesielt stor blant de med barn med alvorlig hjertefeil (88 %). Ikke-medlemmer har større kjennskap til klageretten enn medlemmer.

Det er totalt 43 prosent som har benyttet seg av klageretten, og andelen er klart størst blant de med barn med alvorlig grad av hjertefeil (47 % alvorlig vs. 33 % moderat og 27 % mild).

Koordineringsansvar mellom ulike tjenester

Det er i størst grad familiene selv som koordinerer og samkjører ulike tjenester, samt formidler kunnskapen om barnet og familien til de ulike tjenestene.

Kap. 8 Redusert yrkesdeltakelse og påvirkning av karrierevalg

I kapittel 8 undersøkes effekten av å ha barn med hjertefeil på foreldrenes yrkesdeltakelse og karrierevalg. Det er over dobbelt så mange mødre (47 %) som opplever å få redusert yrkesdeltakelse som følge av å ha et barn med hjertefeil, sammenlignet med far (21 %). Det er også kun mødre som oppleve å falle helt ut av arbeidslivet, mens ingen av fedrene har opplevd dette. Det samme resultatet ser vi for *påvirket karrierevalg*. 41 prosent oppgir at mors karrierevalg har blitt påvirket av å ha et barn med hjertefeil, mens 15 prosent av fedrene har opplevd dette. Det er 4 prosent som sier situasjonen de er i har gjort mors ønskede karriere valg umulig, men dette er ikke noe fedre har opplevd.

Kap. 9 Bruk av ansvarsgrupper og privatfinansierte tjenester

I kapittel 9 ser vi på bruken og tilfredsheten med ansvars- og samarbeidsgrupper, samt bruken av privatfinansierte tjenester. Av de som deltar i ansvarsgrupper/samarbeidsgrupper, mener halvparten at gruppen i ganske stor eller svært stor grad bidrar til bedre tilrettelegging og oppfølging av barnet. 20 prosent mener at ansvarsgruppen i verken stor eller liten grad bidrar til bedre tilrettelegging og oppfølging av barnet, mens 25 prosent mener at ansvarsgruppen i liten eller svært liten grad bidrar til bedre tilrettelegging og oppfølging. Størst tilfredshet finner vi for de som har barn med alvorlig grad av hjertefeil. Privatfinansierte tjenester er mindre utbredt blant familier med barn med hjertefeil. Kun 10 prosent av utvalget oppgir å ha brukt dette.

Kap. 10 Bakgrunn om deltakerne i undersøkelsen

I rapportens siste kapittel finner vi deskriptiv informasjon om familiene og barna som deltok i undersøkelsen.

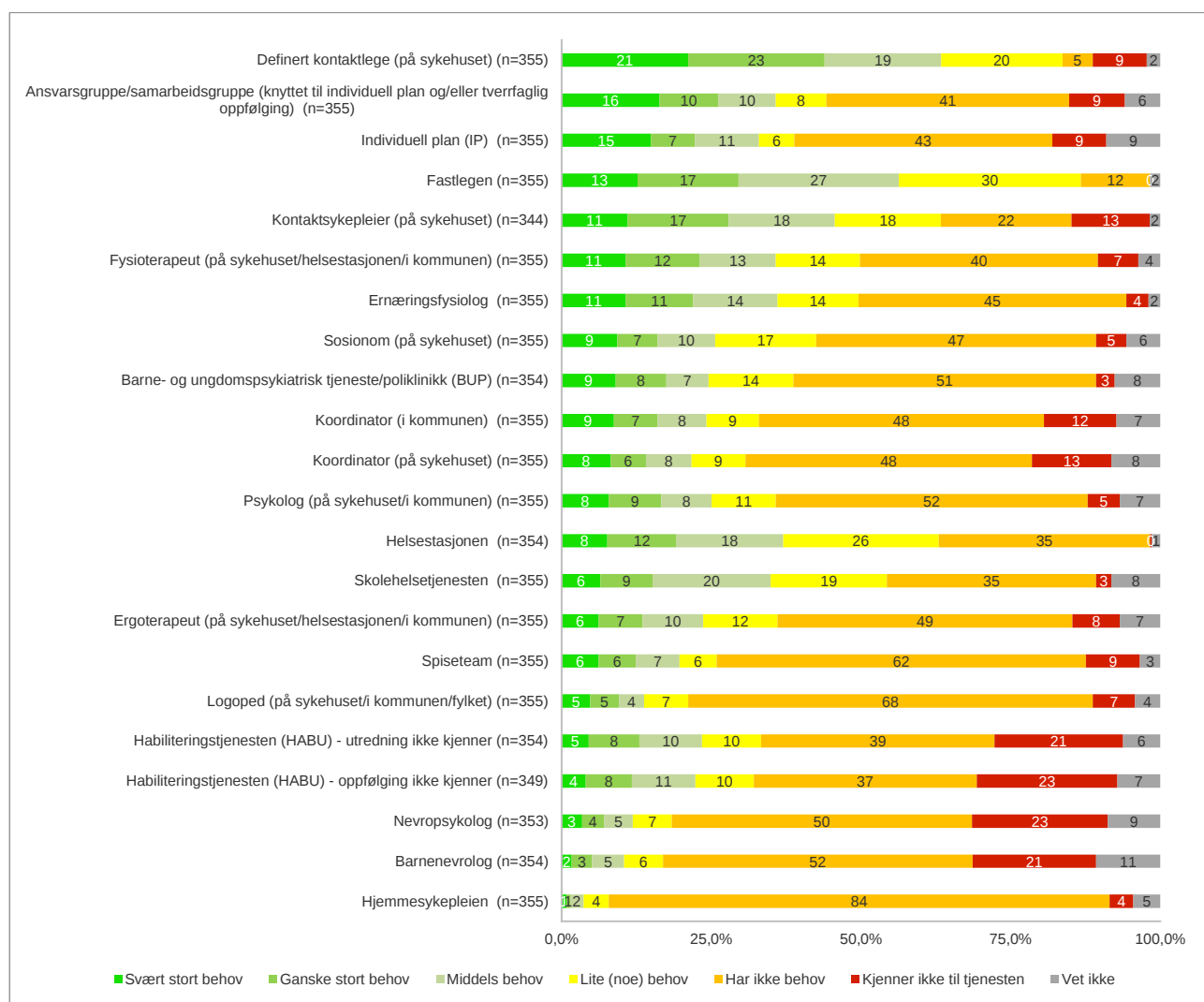
4. Behov for tjenester

Familier med barn med hjertefeil har tilgang til og behov for ulike tjenester. Dette har i liten grad vært kartlagt tidligere, og behovet for en helhetlig oversikt har vært stort. I dette kapitlet vil en gjennomgang av disse tjenestene finne sted, der behovet for de ulike helsetjenestene vil bli gjort rede for først. Deretter ser vi på tjenester relatert til utdanning og opplæring, og til slutt en gjennomgang av behovet for tjenester og ordninger relatert til økonomi og praktiske ytelser. Forskjellene i behovet for disse tjenestene relatert til alvorlighetsgraden på barnets hjertefeil vil også bli redegjort for.

4.1 Behov for helsetjenester

Familiene ble innledningsvis i undersøkelsen bedt om å vurdere i alt 21 helsetjenester. Spørsmålet var formulert som følger: «Hvilke av følgende tjenester/ordninger har ditt barn/din familie behov for, som følge av at barnet har hjertefeil. Vi ber deg vurdere hvor stort eller lite behovet er. Dersom du ikke har hørt om/ikke kjenner til tjenester, ber vi deg krysse av for dette». De foresatte vurderte behovet langs en skala fra «Svært stort behov», «Ganske stort behov», «Middels behov», «Lite (noe) behov» til «Har ikke behov». I tillegg var det mulig å svare «Kjenner ikke til tjenesten» og «Vet ikke». *Figur 1* på neste side viser de foresattes svar helhetlig sett.

Figur 1 Hvilke av følgende tjenester/ordninger har ditt barn/din familie behov for, som følge av at barnet har hjertefeil?
Helsetjenester – samlet vurdering.



4.1.1 Helsetjenester – samlet vurdering

Av de 21 tjenestene, er det klart flest som har behov for *definert kontaktlege på sykehuset*. Vel 2 av 10 (21 %) svarer at de har svært stort behov for denne tjenesten. Om lag like mange mener behovet er ganske stort og nær 2 av 10 mener at de har et middels behov for tjenesten. Samlet gir 63 prosent uttrykk for at eget barn/familien har et middels til stort behov for definert kontaktlege på sykehus. Fastlegen utspiller også en viktig rolle for disse familiene, der over halvparten (57 %) sier at de har et stort til middels behov for tjenesten. Videre ser vi at 46 prosent har et middels til stort behov for kontaktsykepleier på sykehus, som betyr at to av de topp tre viktigste tjenestene innebærer å få tett, personlig oppfølging på sykehuset.

Det er også mange av familiene som oppgir å ha et middels til stort behov for helsestasjonene (38 %), fysioterapeut (på sykehus/helsestasjon/i kommunen) (36 %), ansvarsgruppe/samarbeidsgruppe (36 %) og ernæringsfysiolog (36 %). Det er 35 prosent som har behov for skolehelsetjenesten, mens den tjenesten som klart færrest har behov for er hjemmesykepleie (4 %). I hjemmet klarer altså familiene stort sett seg selv, og har lite brukt for hjemmetjenester.

4.1.2 Helsetjenester – vurdering etter alvorlighetsgrad

Av resultatene i undersøkelsen finner vi at det er store forskjeller i behovet for helsetjenester avhengig av hjertefeilens alvorlighetsgrad. Alvorlighetsgraden er som tidligere nevnt definert av respondentene, der de selv oppgir hvorvidt hjertefeilen kan kategoriseres som mild, moderat eller alvorlig.

Ser vi på tjenesten «definert kontaktlege på sykehuset», finner vi at så mange som 80 prosent, blant de med barn med alvorlig hjertefeil, har stort eller middels behov for denne tjenesten. Vel 3 av 10 (34 prosent) mener dette behovet er svært stort, og 3 av 10 mener behovet er ganske stort.

Blant de som oppgir at barnets hjertefeil er moderat, er det 54 prosent som oppgir at de har stort eller middels behov for definert kontaktlege. Kun 1 av 10 mener behovet er svært stort.

Ser vi på de som oppgir at barnets hjertefeil er av mild grad, oppgir 38 prosent at de har et stort til middels behov for definert kontaktlege. Samtidig er det like mange som mener at behovet er svært stort, 1 av 10, som blant de med moderat hjertefeil.

For nær sagt alle helsetjenester finner vi en økende andel som mener at de har et stort til middels behov for tjenesten avhengig av hjertefeilens alvorlighetsgrad.

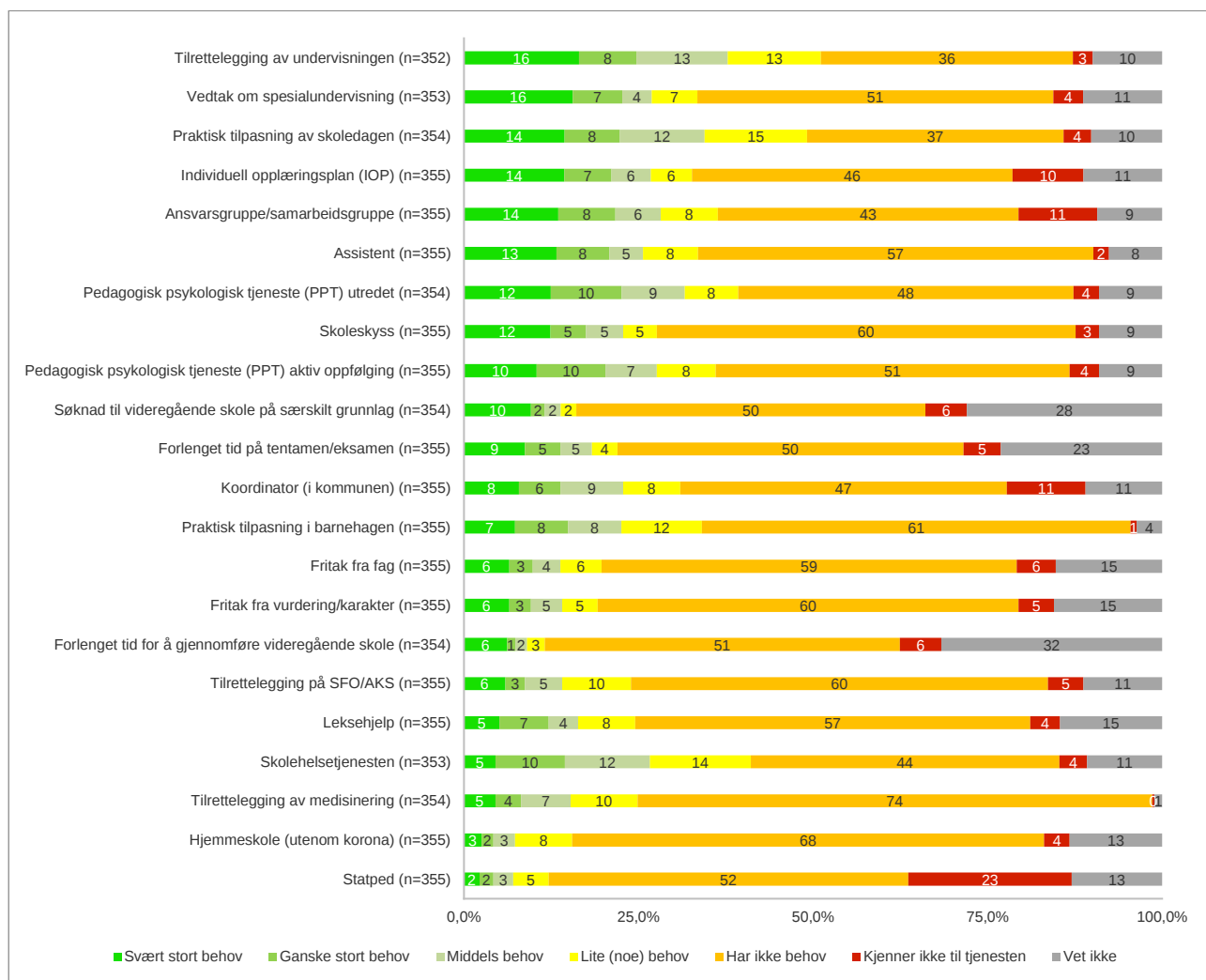
4.2 Behov for tjenester relatert til utdanning/opplæring

De foresatte ble deretter ved bruk av samme skala bedt om å vurdere behovet for 21 tjenester relatert til utdanning/opplæring.

4.2.1 Tjenester relatert til utdanning/opplæring – samlet vurdering

Ser vi på behovet for tjenester relatert til utdanning og/eller opplæring kan vi av *figur 2* lese at det er *tilrettelegging av undervisningen* som rangerer høyest. Av de 21 tjenestene som er vurdert, mener 37 % at de har middels til stort behov for denne tjenesten, der 16 prosent mener behovet er svært stort. Knappe 1 av 10 mener behovet er ganske stort, mens vel 1 av 10 mener behovet er middels. Ser vi på de tjenestene hvor behovet er svært til middels stort, følger deretter; praktisk tilpassing av skoledagen (34 %), PPT utredet (31 %), ansvarsgruppe/samarbeidsgruppe (28 %), vedtak om spesialundervisning, individuell opplæringsplan, PPT aktiv oppfølging og skolehelsetjenesten (27 %). Den tjenesten som klart færrest oppgir at de / deres barn har behov for er hjemmeskole og Statped (8 % og 7 %).

Figur 2 Hvilke av følgende tjenester/ordninger har ditt barn/din familie behov for, som følge av at barnet har hjertefeil?
Tjenester relater til utdanning/opplæring - samlet vurdering.



4.2.2 Tjenester relatert til utdanning/opplæring – vurdering etter alvorlighetsgrad

Også blant tjenester relatert til utdanning og opplæring, er behovet størst blant de som har barn med alvorlig hjertefeil. Mens 46 prosent av de med alvorlig hjertefeil oppgir at deres barn har stort til middels behov for tilrettelegging av undervisningsgrupper, er andelen som mener dette på 28 prosent blant de med barn med mild form for hjertefeil og 30 prosent blant de som oppgir at barnet har moderat hjertefeil.

Ser vi på tjenesten arbeidsgruppe/samarbeidsgruppe, finner vi at 42 prosent av barn/familier med alvorlig hjertefeil har stort eller middels behov for tjenesten, mens andelen er henholdsvis 20 prosent og 10 prosent hos de med moderat og mild form for hjertefeil. Ansvars-/samarbeidsgruppe betyr relativt mer for de med alvorlig hjertefeil enn de med moderat og middels hjertefeil.

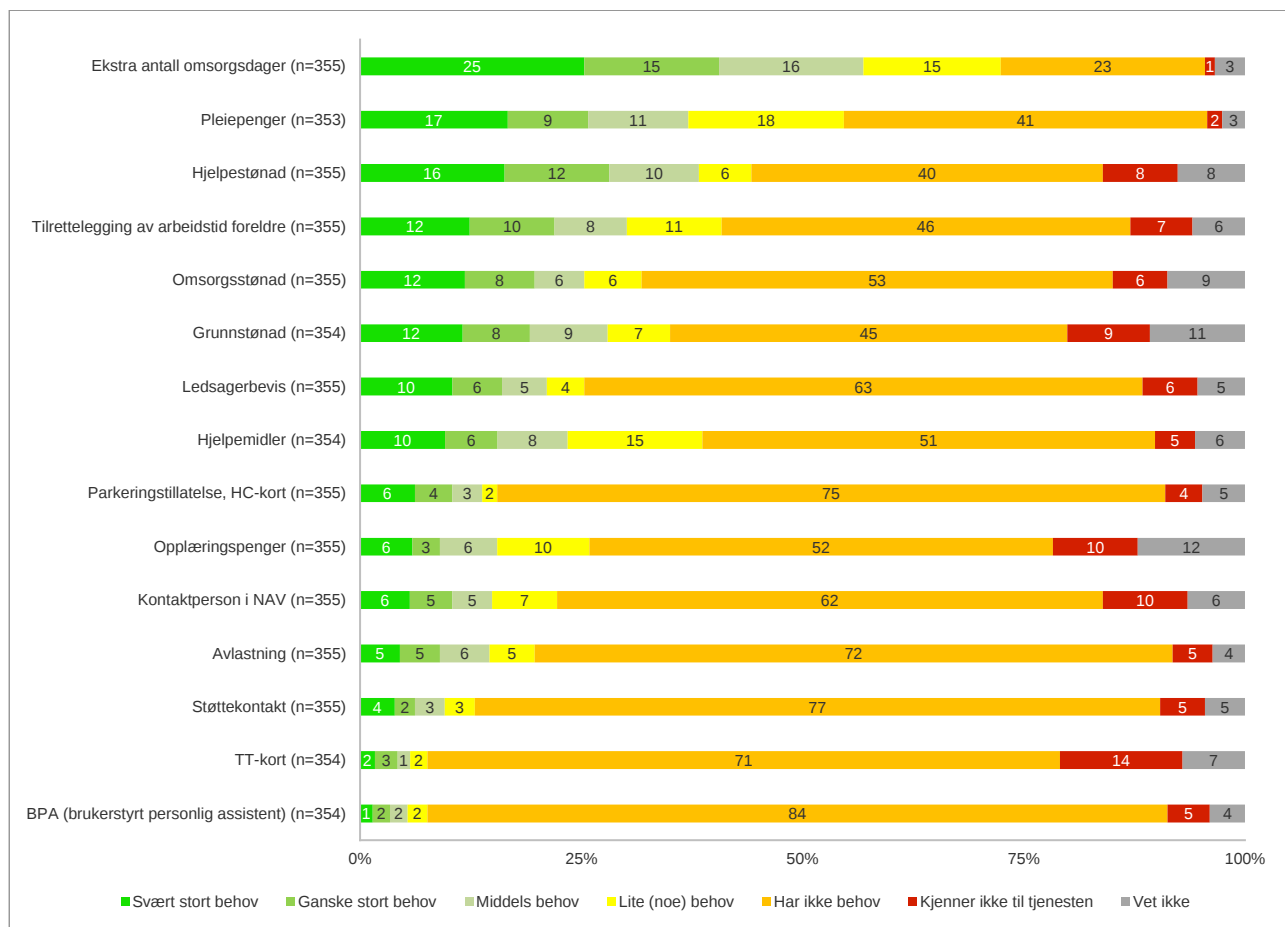
Gjennomgående ser vi at behovet for alle tjenester er større blant familier med barn med alvorlig hjertefeil, enn familier som har barn med moderat eller mild hjertefeil. Mens 33 prosent av de med alvorlig hjertefeil oppgir å ha stort til middels behov for vedtak om spesialundervisning, er det henholdsvis 23 prosent og 16 prosent blant de med moderat og mild form for hjertefeil som oppgir dette.

Ser vi på behov for assistent, finner vi at 35 prosent av familiene med barn med alvorlig hjertefeil oppgir å ha stort til middels behov for tjenesten, mens andelen er 18 prosent og 12 prosent blant de med henholdsvis moderat og mild form for hjertefeil.

4.3 Behov for tjenester relatert til økonomi og praktiske ytelser

Til sist i denne delen av undersøkelsen ble de foresatte bedt om å vurdere behovet for 15 tjenester relatert til økonomi og praktiske ytelser. Figur 3 viser den samlede vurderingen blant de foresatte.

Figur 3 Hvilke av følgende tjenester/ordninger har ditt barn/din familie behov for, som følge av at barnet har hjertefeil? Tjenester relatert til økonomi og praktiske ytelser - samlet vurdering.



4.3.1 Tjenester relatert til økonomi og praktiske ytelser – samlet vurdering

Av de 15 tjenestene, skiller *ekstra antall omsorgsdager* seg klart ut, der behovet for denne tjenesten er langt større enn for de andre tjenestene. I alt er det 56 prosent familier som oppgir at de har svært stort til middels behov for denne tjenesten, av disse er det hele 25 prosent som har et svært stort behov. Det er også et relativt stort til middels behov for hjelpestønad (38 %), pleiepenger (37 %), tilrettelegging av arbeidstid foreldre (30 %), grunnstønad (29 %), hjelpemidler (24 %) og ledsagerbevis (21 %). Det er klart minst behov for TT-kort (6 %) og BPA (brukerstyrt personlig assistent) (5 %). Det er altså større behov for å få midler og tilrettelegging slik at familiene kan gjøre mest mulig selv, enn å få hjelp og støtte av eksterne.

4.3.2 Tjenester relatert til økonomi og praktiske ytelser – vurdering etter alvorlighetsgrad

Av familier med barn som har alvorlig hjertefeil, er det 73 prosent som oppgir at de har stort til middels behov for ekstra antall omsorgsdager. Hvorav 36 prosent av disse sier at behovet er svært stort. Andel som oppgir at de har behov for ekstra antall omsorgsdager er på 49 prosent og 31 prosent blant de med henholdsvis moderat og mild hjertefeil.

Ser vi på ytelsen pleiepenger, finner vi at 1 av 2 familier som har barn med alvorlig hjertefeil har stort til middels behov for tjenesten, mens andelen er 3 av 10 blant de med moderat hjertefeil og 12 prosent blant de

med mild hjertefeil. Det er spesielt store forskjeller i behov for økonomiske og praktiske ytelser mellom familier med barn med alvorlig hjertefeil og de som har barn med mild hjertefeil.

5. Tjenester benyttet

For å kunne si noe om hvilke tjenester som til nå i størst grad blir/ har blitt brukt av familier med barn med hjertefeil, ble familiene spurt om: «Hvilke av følgende tjenester har ditt barn/din familie mottatt tidligere eller mottar nå?».

5.1 Helsetjenester benyttet

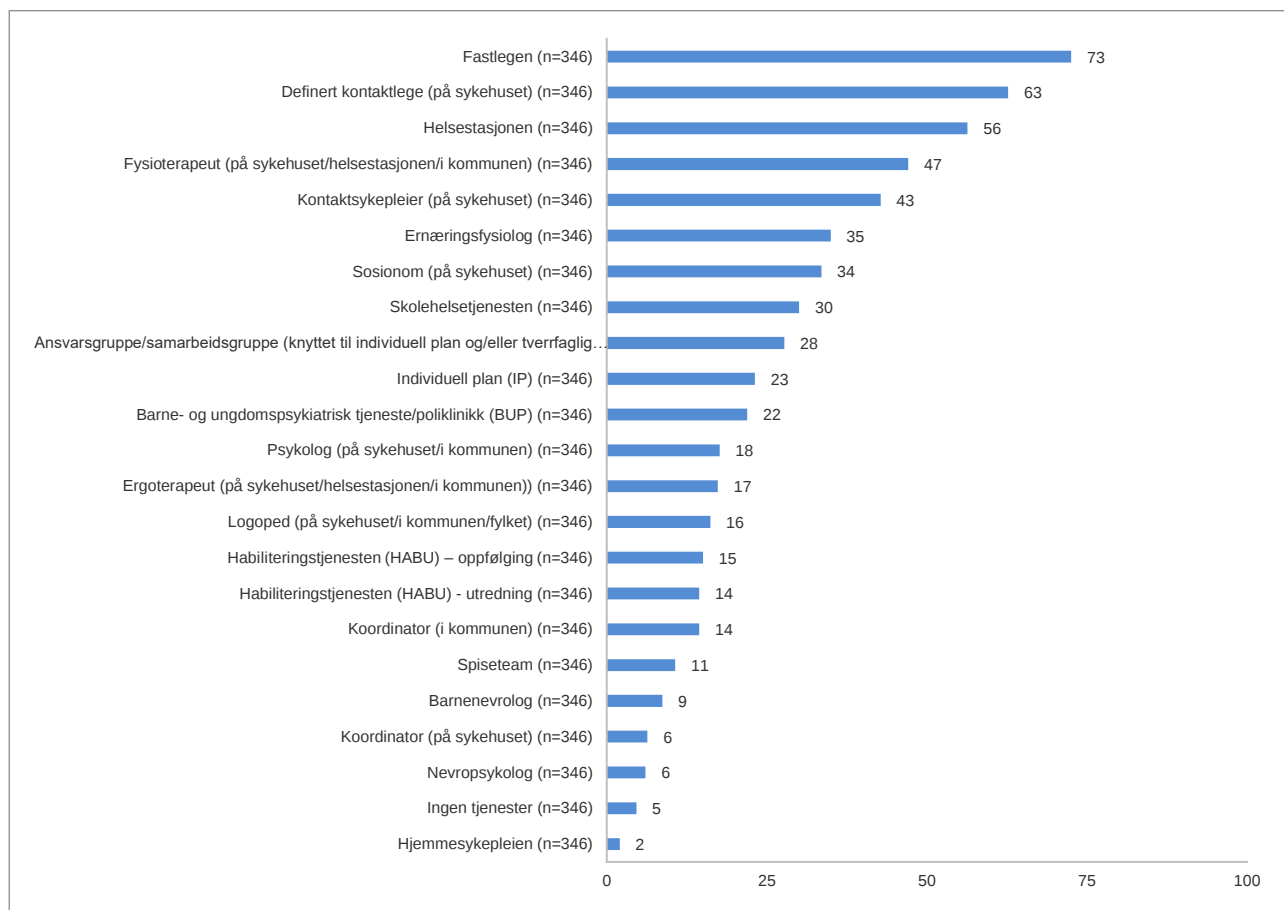
Den samme kategoriseringen av tjenestene ble brukt, hvor respondentene også her ble bedt om å vurdere helsetjenester først.

5.1.1 Helsetjenester – samlet vurdering

Det er flest, vel 7 av 10, som oppgir å bruke eller tidligere ha brukt fastlegen i forbindelse med barn med hjertefeil. Det er også en stor andel som benytter *definert kontaktlege på sykehus* (63 %). Dette er også den tjenesten som flest sa de hadde *behov* for. Helsestasjonen er også en mye brukt tjeneste, som godt over halvparten benytter seg av.

Andre tjenester som er relativt mye brukt, er fysioterapeut på sykehuset/helsestasjon/i kommunen (47 %) og kontaktsykepleier (på sykehuset) (43 %). De tjenestene som familiene i minst grad benytter seg av er hjemmesykepleier (2 %). Dette stemmer overens med tidligere funn som viste at de færreste ønsker å få ekstern hjelp hjemme. Hvis de trenger noe, vil de enten gjøre det selv eller få hjelp på sykehuset. Det er også få som har benyttet seg av et sykehus koordinator eller nevropsykolog (6 %).

Figur 4 Helsetjenester benyttet



5.1.2 Helsetjenester- vurdering alvorlighetsgrad

Helsetjenestene benyttes som forventet i henhold til økende behov, men også i økende grad med stigende alvorlighetsgrad. Sammenligner vi familiene som har barn med alvorlig hjertefeil med de med mild hjertefeil, er forskjellene relativt store. Blant de med alvorlig hjertefeil, finner vi at 73 prosent benytter/har benyttet definert kontaktlege på sykehuset, mens det er 52 prosent blant de med mild grad av hjertefeil. Bruken av fysioterapeut, helsesykepleier og ernæringsfysiolog er også vesentlig større blant de med alvorlig hjertefeil enn blant de med mild.

Det er mindre forskjeller mellom familiene etter grad av hjertefeil når det gjelder tjenestene som i minst grad benyttes, som hjemmesykepleier, nevropsykolog og sykehus koordinator. Dette er altså tjenester som generelt er lite brukt, uavhengig av grad av hjertefeil.

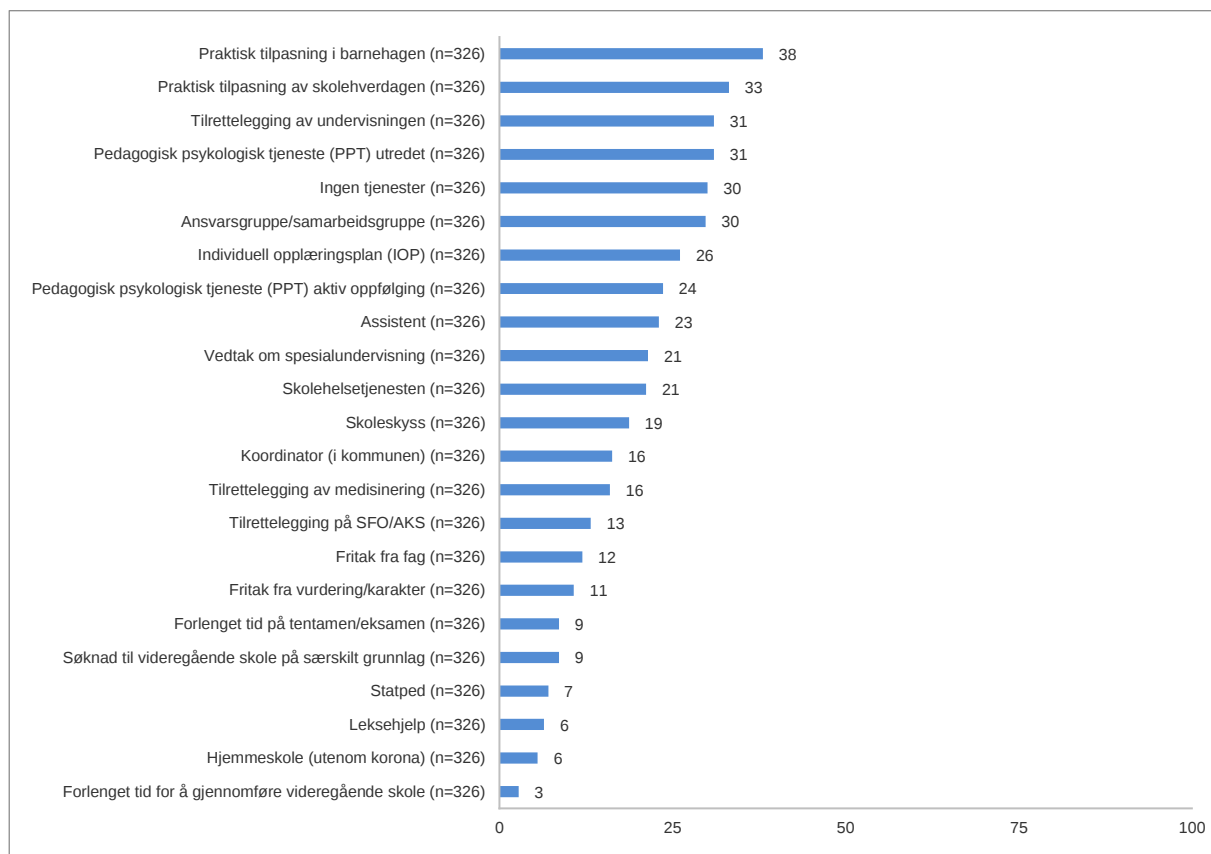
5.2 Utdannings- og opplæringstjenester benyttet

5.2.1 Tjenester relatert til utdanning/opplæring – samlet vurdering

Av de tjenestene som er relatert til utdanning og opplæring er praktisk tilpasning i barnehagen og av skolehverdagen det flest har brukt (henholdsvis 38 % og 33 %). Tilrettelegging av undervisning og PPT (Pedagogisk psykologisk tjeneste) er også relativt mye brukt (31 %). Færre enn 1 av 10 benytter tjenestene forlenget tid på tentamen/eksamen (9 %), søknad til videregående skole på særskilt grunnlag (9 %), Statped (7 %), leksehjelp (6 %), hjemmeskole utenom korona (6 prosent) og forlenget tid for å gjennomføre videregående skole (3 prosent).

Noe påfallende er det at 30 prosent oppgir at de ikke har brukt noen av de oppgitte tjenestene.

Figur 5 Utdannings- og opplærings tjenester benyttet



5.2.2 Tjenester relatert til utdanning/opplæring - vurdering av alvorlighetsgrad

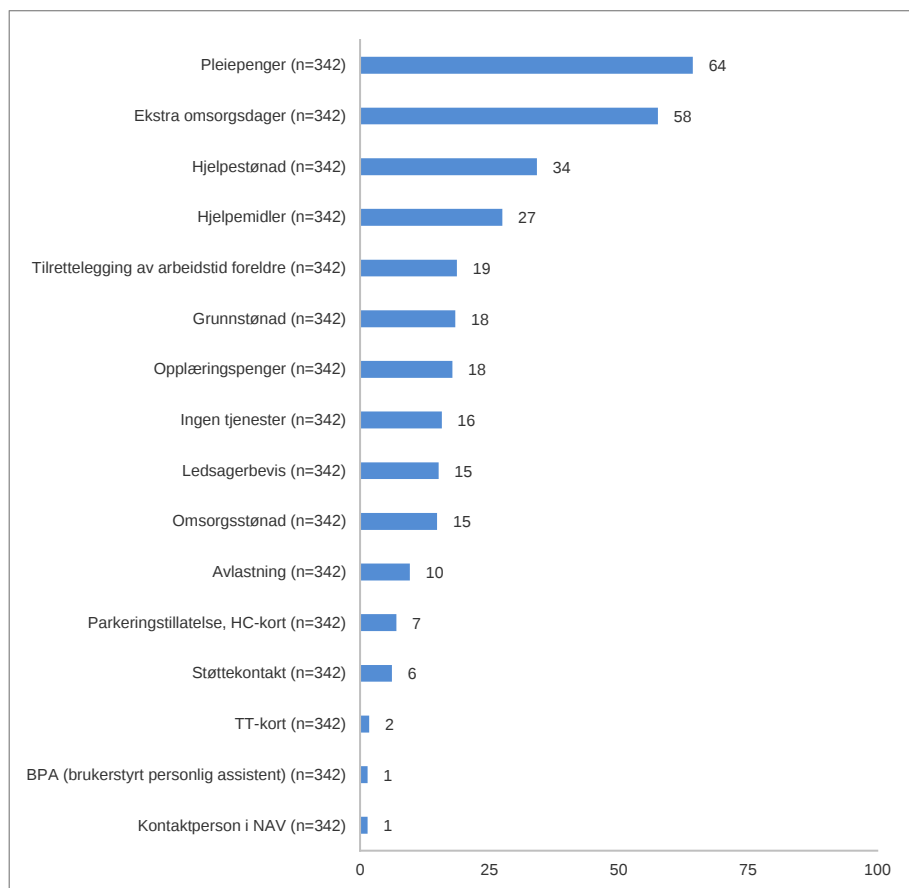
Halvparten av de som har barn med mild hjertefeil oppgir at de ikke bruker noen av tjenestene relatert til utdanning og/eller opplæring. Blant de tjenestene som i størst grad blir benyttet av denne gruppen finner vi tilrettelegging av undervisningen (22 %). Tjenestene relatert til utdanning og opplæring blir i mye større grad brukt av de med alvorlig hjertefeil. Halvparten av familiene i denne gruppen har benyttet praktisk tilpasning i barnehagen, mens nesten 40 prosent benytter/har benyttet praktisk tilpasning i skolehverdagen. Om lag like mange benytter/har benyttet ansvarsgruppe/samarbeidsgruppe. Det er også en relativt stor andel, mellom 35 og 30 prosent, som har benyttet tilrettelegging av undervisningen, PPT utredning, IOP og assistent. Også blant de familiene som har barn med alvorlig grad av hjertefeil ser vi de samme tendensene til at familiene i minst grad har behov for og har brukt ekstern hjelp i hjemmet (hjemmeskole, leksehjelp, Statped osv.), mens tilrettelegging og praktisk tilpasning på skolen eller i barnehagen er det de fleste trenger og bruker.

5.3 Tjenester benyttet relatert til økonomi og praktiske ytelser

5.3.1 Tjenester relatert til økonomi og praktiske ytelser – samlet vurdering

Av de tjenestene som er relatert til økonomi og praktiske ytelser, er det klart flest som har benyttet seg av pleiepenger og ekstra omsorgsdager, med om lag 6 av 10. Det var også disse tjenestene familiene sa de hadde mest *behov* for. Deretter bruker om lag 3 av 10 tjenestene hjelpestønad og hjelpemidler. Den klart minst benyttede tjenesten er TT-kort, BPA og kontaktperson i NAV. Svært få benytter disse tjenestene, kun 1 til 2 prosent.

Figur 6 Tjenester benyttet relatert til økonomi og praktiske ytelser



5.3.2 Tjenester relatert til økonomi og praktiske ytelser - vurdering av alvorlighetsgrad

Ser vi på alvorlighetsgrad, finner vi at 7 av 10 familier med barn med alvorlig hjertefeil mottar eller har mottatt pleiepenger og ekstra omsorgsdager. 5 av 10 mottar/har mottatt hjelpetønad og nær 4 av 10 (37 prosent) mottar/har mottatt hjelpemidler. Også når vi ser på økonomiske og praktiske ytelser ser vi at det er relativt store forskjeller i bruk av disse tjenestene avhengig av hjertefeilens alvorlighetsgrad, der de med mild grad sjeldnere bruker eller har brukt samtlige tjenester. Vi finner også at BPA, TT-kort og kontaktperson i NAV i svært liten grad mottas (1-2 %) uavhengig av graden på hjertefeilen.

5.4 Nærmere vurdering av de som har behov for avlastning og de som mottar dette

Av *tabell 2* ser vi sammenhengen mellom alvorlighetsgrad av hjertefeil/andre sykdommer og behovet for avlastning, og av *tabell 3* ser vi sammenhengen mellom alvorlighetsgrad av hjertefeil/andre sykdommer og de som faktisk mottok avlastning. De med størst behov for avlastning er familier som har barn med alvorlig grad av hjertefeil. 64 prosent av disse familiene sier de har behov, mens 42 prosent sier de ikke har behov for avlastning. Ser vi på *tabell 2* og *3*, kan vi se at andelen som har behov for avlastning, blant de familiene med alvorlig hjertefeil, samsvarer godt med de som faktisk mottar eller har mottatt avlastning; 64 prosent sier de har dette behovet, mens 63 prosent oppgir å ha mottatt det. Det er noe diskrepans mellom behov og mottatt avlastning blant de familiene som har barn med moderat hjertefeil, der 25 prosent oppgir å ha svært stort til noe stort behov for avlastning, mens kun 19 prosent faktisk har mottatt denne tjenesten.

Sammenligner vi de som oppgir å ha behov for avlastning med de som mottar/har mottatt avlastning, når det gjelder andre diagnoser barnet har, finner vi også en samstemthet, ved at flere enn de som ikke har behov/ikke mottar avlastning viser til at barnet har ADHD, astma, mage-/tarmutfordringer og lungesykdom.

Tabell 2 Behovet for avlastning og alvorlighetsgrad/andre sykdommer

	Avlastning - Hvilke av følgende tjenester/ordninger har ditt barn/din familie behov for, som følge av at barnet har hjertefeil?	
Hvordan vurderer du hjertefeilens alvorlighetsgrad?	Svært stort til noe behov	Ikke behov/Vet ikke/kjenner ikke tjenesten
Mild	8,7%	20,7%
Moderat	24,6%	28,8%
Alvorlig	63,8%	42,4%
Usikker/vanskelig å svare	2,9%	8,1%
Total	100,0%	100,0%

	Avlastning - Hvilke av følgende tjenester/ordninger har ditt barn/din familie behov for, som følge av at barnet har hjertefeil?	
Har barnet andre diagnoser enn hjertefeil?	Svært stort til noe behov	Ikke behov/Vet ikke/kjenner ikke tjenesten
Har ikke andre diagnoser	25,7%	50,4%
ADHD	7,1%	1,8%
Dysleksi	4,3%	5,1%
Dyskalkuli	2,9%	1,1%
Tourettes		1,5%
Autisme	1,4%	0,7%
Epilepsi	4,3%	1,5%
Astma	12,9%	8,1%
Migrene	1,4%	5,1%
Mage/tarm	15,7%	4,4%
Lungesykdom	15,7%	3,7%

Tabell 3 Mottatt avlastning og alvorlighetsgrad/ andre sykdommer

	Hvilke av følgende tjenester har ditt barn/din familie mottatt tidligere eller mottar nå?	
Hvordan vurderer du hjertefeilens alvorlighetsgrad?	Total	Avlastning
Mild	17,8%	9,4%
Moderat	28,0%	18,8%
Alvorlig	46,5%	62,5%
Usikker/vanskelig å svare	7,6%	9,4%
Total	100,0%	100,0%

	Hvilke av følgende tjenester har ditt barn/din familie mottatt tidligere eller mottar nå?	
Har barnet andre diagnoser enn hjertefeil?	Total	Avlastning
Har ikke andre diagnoser	44,4%	15,2%
ADHD	3,1%	9,1%
Dysleksi	4,8%	3,0%
Dyskalkuli	1,4%	
Tourettes	1,1%	
Autisme	0,8%	
Epilepsi	2,0%	
Astma	8,7%	18,2%
Migrene	4,2%	
Mage/tarm	6,5%	18,2%
Lungesykdom	6,2%	24,2%

6. Tilfredshet med tjenester

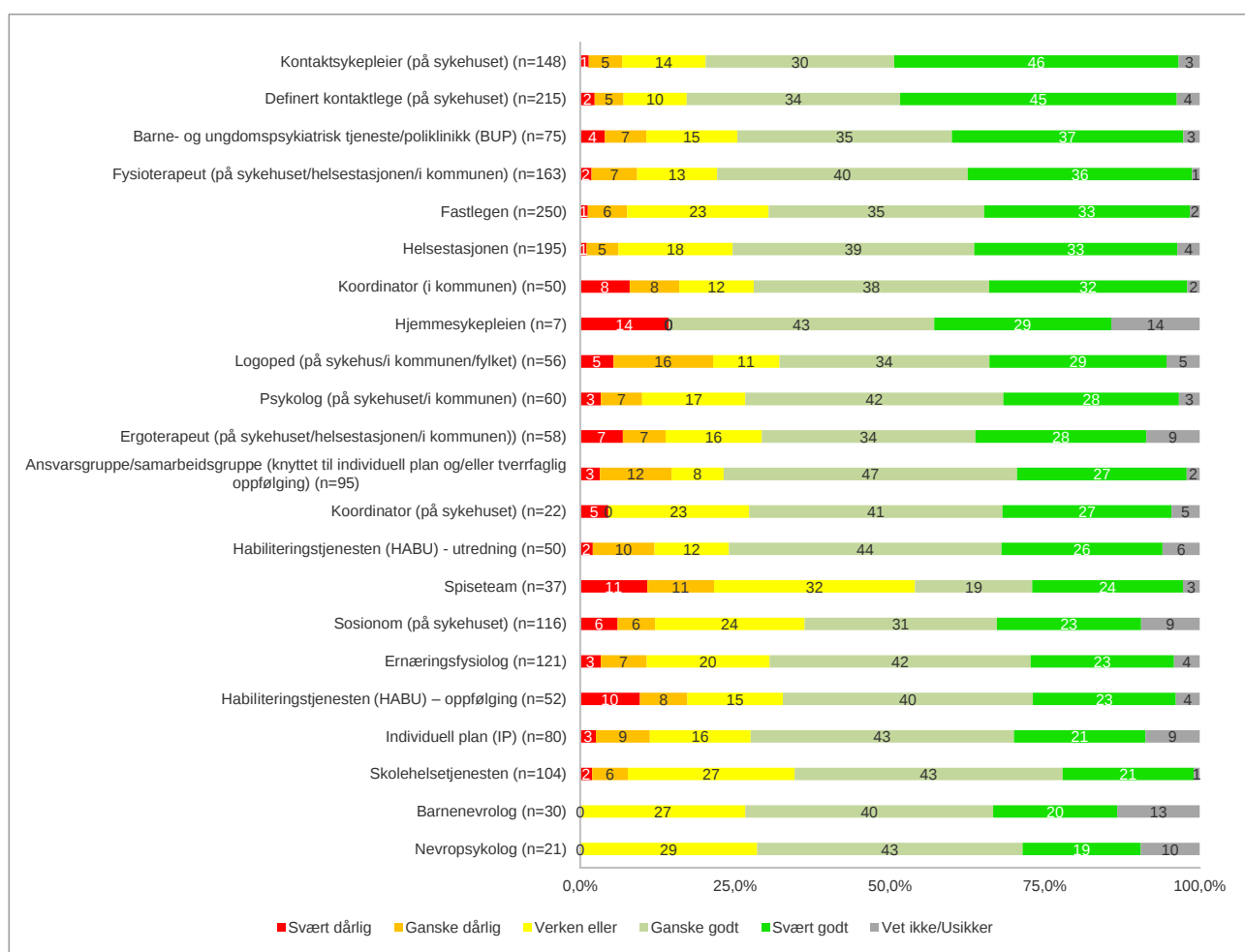
6.1 Tilfredshet med helsetjenester

6.1.1 Tilfredshet med helsetjenester – samlet vurdering

I figur 7 ser vi i hvilken grad familiene opplever at de ulike tjenestene/ordningene relatert til helse dekker deres behov. Det er kun de som har sagt at de har brukt de ulike tjenestene som fikk disse spørsmålene, derav det reduserte antallet respondenter. Med unntak av spiseteam, som er vurdert av relativt sett få brukere, har de fleste tjenester en større andel tilfredse brukere enn utilfredse. Best vurderes definert kontaktlege på sykehus. 8 av 10 (79 prosent) mener tjenesten i svært eller ganske stor grad dekker barnets og familiens behov etterfulgt av kontaktsykepleier på sykehuset (46 %). Dette er altså de helsetjenestene som klart flest har behov for, bruker og som de opplever at dekker behovet i størst grad.

Tjenester der andelen misfornøyde brukere er større, det vil si at tjenesten vurderes å dekke barnets/familiens behov svært eller ganske dårlig, er spiseteam (22 prosent), logoped (21 prosent), HABU (18 prosent), koordinator i kommunen (16 prosent) og hjemmesykepleien (14 prosent).

Figur 7 Tilfredshet med helsetjenester



6.1.2 Tilfredshet med helsetjenester- vurdering av alvorlighetsgrad

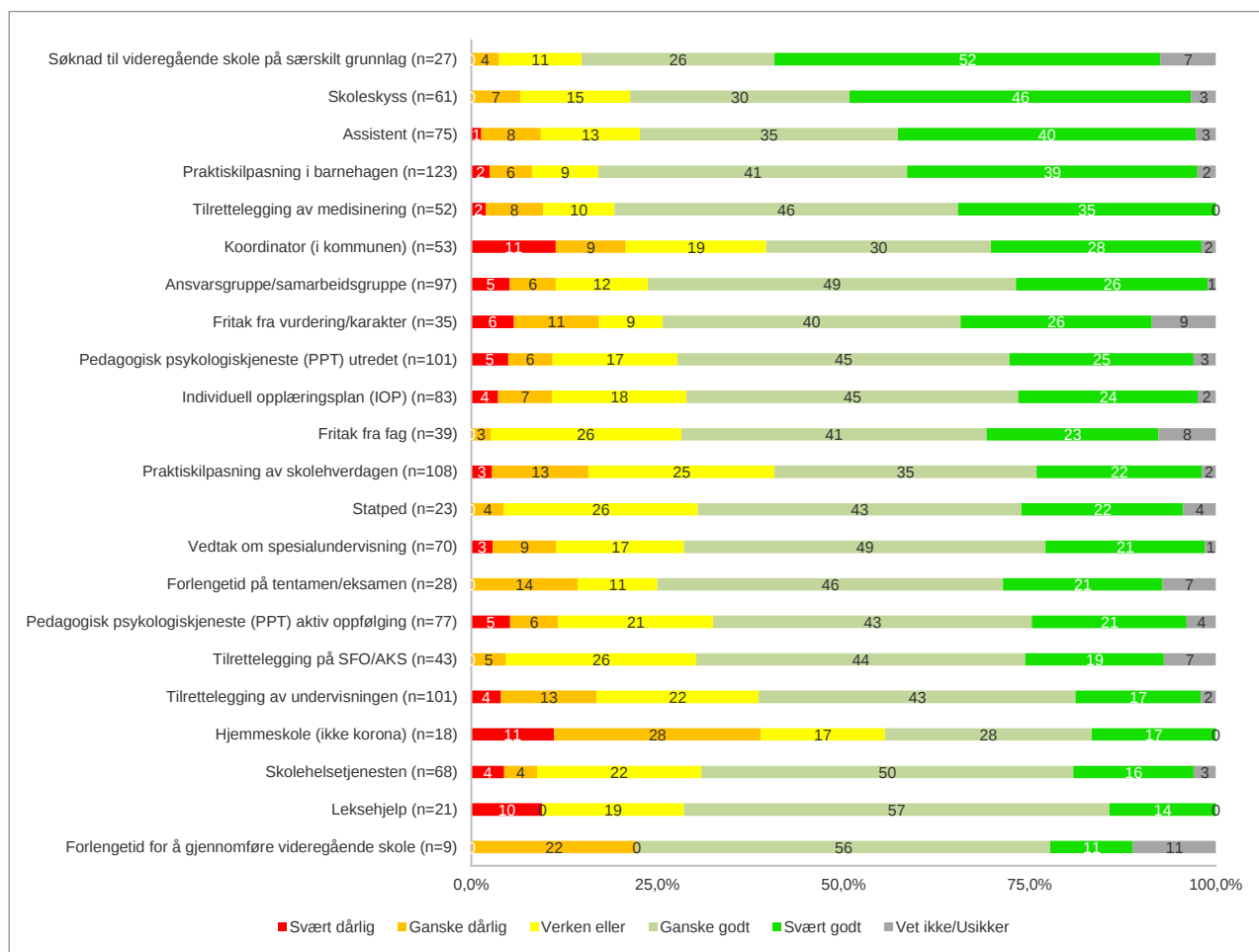
Foresatte til barn med alvorlig hjertefeil er for flere helsetjenester noe mer kritiske til ytelsene enn foresatte til barn med mild eller moderat hjertefeil. Eksempelvis opplever 28 prosent logopedtjenesten som svært eller ganske dårlig, sammenlignet med 13 prosent og 20 prosent blant de med mild og moderat hjertefeil. Ser vi derimot på den helsetjenesten som flest sier de har behov for, definert kontaktlege på sykehus, er det faktisk de familiene med barn med alvorlig grad av hjertefeil som er mest fornøyd. 48 prosent av disse familiene oppga at de var svært fornøyde med denne tjenesten, mens blant de med moderat og mild hjertefeil var henholdsvis 38 prosent og 34 prosent svært fornøyd. Vi ser tilsvarende resultat for tjenesten kontaktsykepleier. Det er altså de familiene der barnet har alvorlig grad av hjertefeil som opplever å bli best ivaretatt på sykehus. Hovedkonklusjonen er dog at tilfredshet med de ulike helsetjenestene er noenlunde den samme uavhengig av grad av hjertefeil.

6.2 Tilfredshet med tjenester benyttet relatert til utdanning og opplæring

6.2.1 Tjenester relatert til utdanning/opplæring

Figur 8 viser tilfredshet med tjenester relatert til utdanning og opplæring. Bistand til søknad til videregående skole på særskilt grunnlag er den tjenesten som vurderes best når vi ser på andelen som mener tjenesten fungerer svært godt (52 prosent). Også skoleskyss, assistent og praksistilpasning i barnehagen er familiene godt fornøyd med. De aller fleste tjenester vurderes ganske eller svært godt av mellom 6 til 8 av 10 foresatte. Ser vi på de tjenestene som familiene oppgav at de hadde størst behov for og bruker mest, nemlig praksistilpasning og tilrettelegging av undervisning og skolehverdagen, er det rundt 16 % som sier at disse tjenestene dekkes opp svært eller ganske dårlig, mens henholdsvis 22 % og 25 % svarer «verken eller». Ut ifra dette kan det tenkes at det for disse tjenestene er rom for forbedring.

Figur 8 Tilfredshet med utdannings-/opplærings tjenester



Den tjenesten familiene er minst fornøyd med er hjemmeskole, der 39 prosent av de som har benyttet seg av denne tjenesten sier at deres behov blir dekket svært til ganske dårlig. Her er det få antall respondenter, så resultatene må vurderes deretter.

6.3 Tilfredshet med tjenester benyttet relatert til økonomi og praktiske ytelser

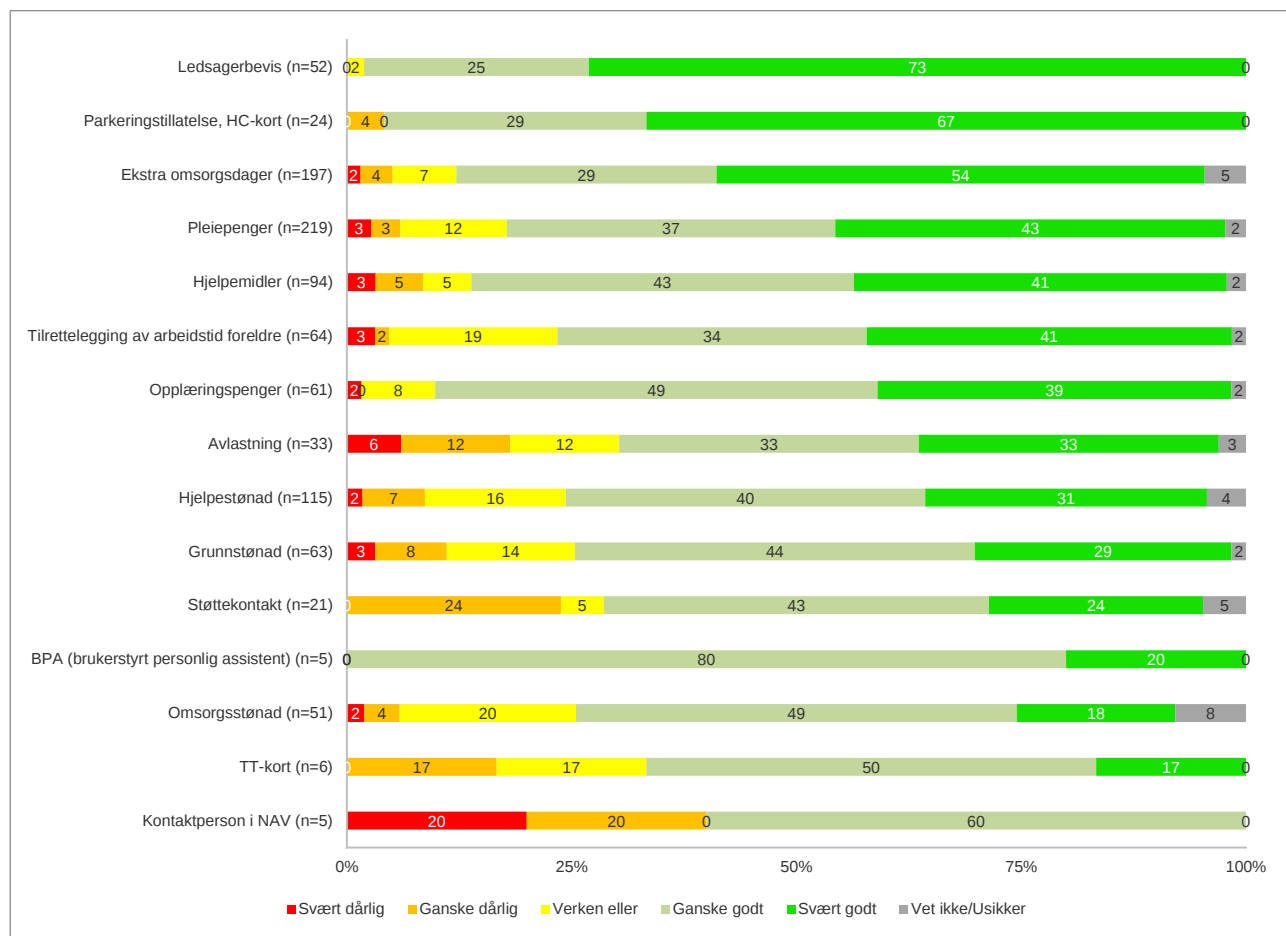
6.3.1 Tjenester relatert til økonomi og praktiske ytelser

I figur 9 ser vi tilfredsheten med tjenester relatert til økonomi og praktiske ytelser. Klart best vurderes ledsagerbevis og parkeringstillatelse, HC-kort. Nær alle er fornøyd med hvor godt disse tjenestene fungerer i forhold til barnets og families behov.

Tre tjenester benyttes og vurderes av spesielt mange. Dette er ekstra pleiepenger, omsorgsdager og hjelpestønad. Når det gjelder pleiepenger og omsorgsdager, finner vi at svært mange er fornøyd med tjenestene, og svært få mener de fungerer dårlig. Det er også 7 av 10 som er fornøyd med hjelpestønad, men her finner vi også at nær 1 av 10 mener tjenesten ikke dekker barnets/familiens behov. Pleiepenger og ekstra omsorgsdager er også tjenester flest oppga at de hadde behov for og brukte, så det er positivt at 8 av 10 er fornøyd.

Klart svakest vurderes kontaktperson i NAV, hvor 3 av 5 brukere som har svart mener at tjenesten ikke dekker behovet familien har. Samtidig er det kun 5 svar, og det betyr at det er vanskelig å vite om dette gjenspeiler situasjonen for alle som har kontaktperson i NAV. Mer sikre tall har vi for støttekontakt og avlastningstjenester, hvor om lag 2 av 10 mener disse tjenestene dekker behovet familien/barnet har på en dårlig måte.

Figur 9 Tilfredshet med tjenester relatert til økonomi og praktiske ytelser



6.3.2 Tjenester relatert til økonomi og praktiske ytelse - vurdering av alvorlighetsgrad

Det er gitt klart flere svar fra foreldre med barn med største alvorlighetsgrad enn fra foreldre de med barn som har mild og moderat hjertefeil. Dette betyr at svar fra foresatte med barn med alvorlig hjertefeil også gjenspeiler svar fra alle. Det betyr også at det er stor usikkerhet i tallene fra foresatte med barn med mild og moderat hjertefeil. Ser vi på de tre tjenestene med klart flest svar i alle tre gruppene, finner vi at det kun er mindre forskjeller mellom de tre gruppene i andel som har svart ganske eller svært godt.

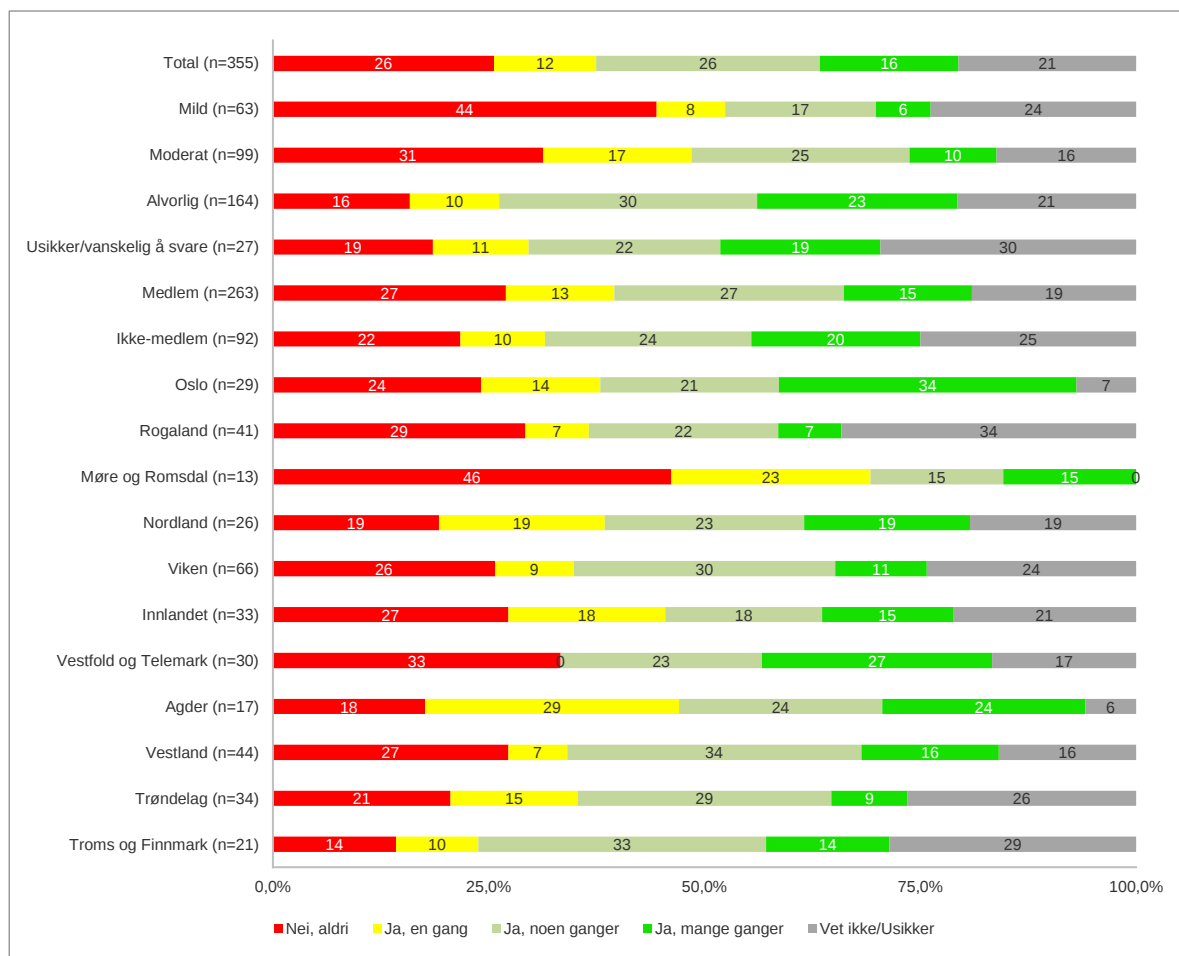
6.4 Andel som ikke har mottatt tjenester de har rett på

I figur 10 ser vi en oversikt over hvor mange familier som har opplevd å ikke motta de tjenestene de mener de har rett på som følge av barnets hjertefeildiagnose og/eller utfordringer, brutt ned på hjertefeilens alvorlighetsgrad, organisasjonsmedlemskap og region. Over halvparten (54 %) sier at de har opplevd dette én eller opptil flere ganger. Det er 16 prosent som sier at de har opplevd det mange ganger. 2 av 10 er usikre på dette og har svart «vet ikke».

På dette spørsmålet ser vi at det er klare forskjeller etter barnets hjertefeil, hvor foresatte med barn som har mest alvorlig hjertefeil i langt større grad enn de med mild eller moderat hjertefeil sier at de har opplevd å ikke motta tjenester de mener å ha rett til. Vel 5 av 10 (53 %) i denne gruppen oppgir å ha opplevd dette noen eller mange ganger. I tillegg har 1 av 10 opplevd det en gang.

Ser vi på fylkene, er det i Møre og Romsdal flest har opplevd å ikke motta de tjenestene de mener de har krav på. Hele 46 % oppgir at de aldri har opplevd dette. Samtidig er det færrest svar fra dette fylket, med 13 svar, og feilmarginene og usikkerheten om tallene er dermed svært stor.

Figur 10 Har familien på et tidspunkt opplevd at barnet/familien ikke har mottatt de tjenester dere mener å ha rett på som følge av barnets hjertefeildiagnose og/eller utfordringer?



6.5 Konsekvenser av ikke-mottatte tjenester

Det ble også stilt spørsmål om hvilke konsekvenser det å ikke motta de tjenestene de trengte hadde for familien og barnet. Av de som har opplevd å ikke motta de tjenestene de mener de har krav på, sier 57 prosent at konsekvensene av dette har vært betydelige eller svært store. 1 av 4 (26 prosent) mener konsekvensene har vært små. Vi ser også at det er stigende andel som mener konsekvensene har vært betydelige eller alvorlige etter økende alvorlighetsgrad av hjertefeilen.

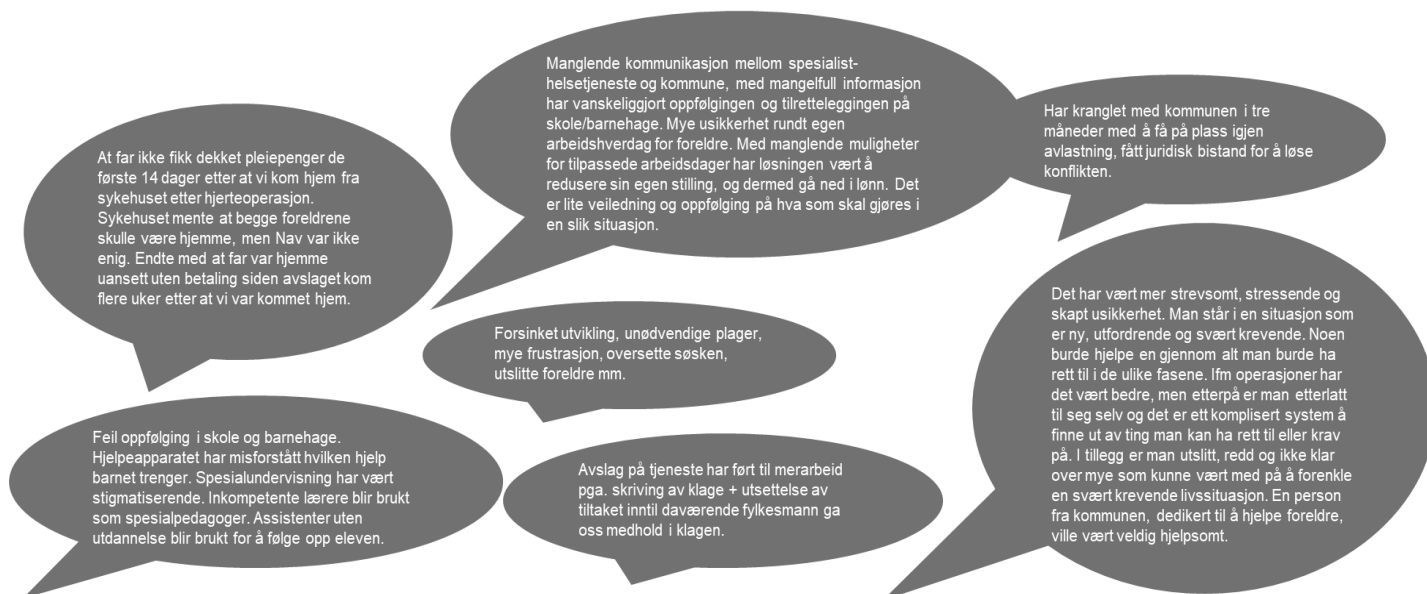
Flest som mener at konsekvensene har vært små finner vi i fylkene Agder (46 %) og Nordland (38 %). Men, antall svar er få når vi bryter ned på fylker på dette spørsmålet, og det betyr da at det er stor usikkerhet om disse tallene.

Figur 11 Hvor store konsekvenser har det hatt for barnet/familien at dere ikke har mottatt tjenester som du opplever at barnet/familien har hatt behov for/rett til?



6.5.1 Konsekvenser av ikke-mottatte tjenester: åpne svar fra familiene

De familiene som hadde opplevd å ikke motta de tjenestene de skulle, ble også stilt et åpent spørsmål der de kunne svare mer utdypende på hvilke konsekvenser dette hadde hatt for dem og barnet. Nedenfor er noen av svarene gjengitt. Det var totalt 129 foreldre/familier som svarte på dette spørsmålet.



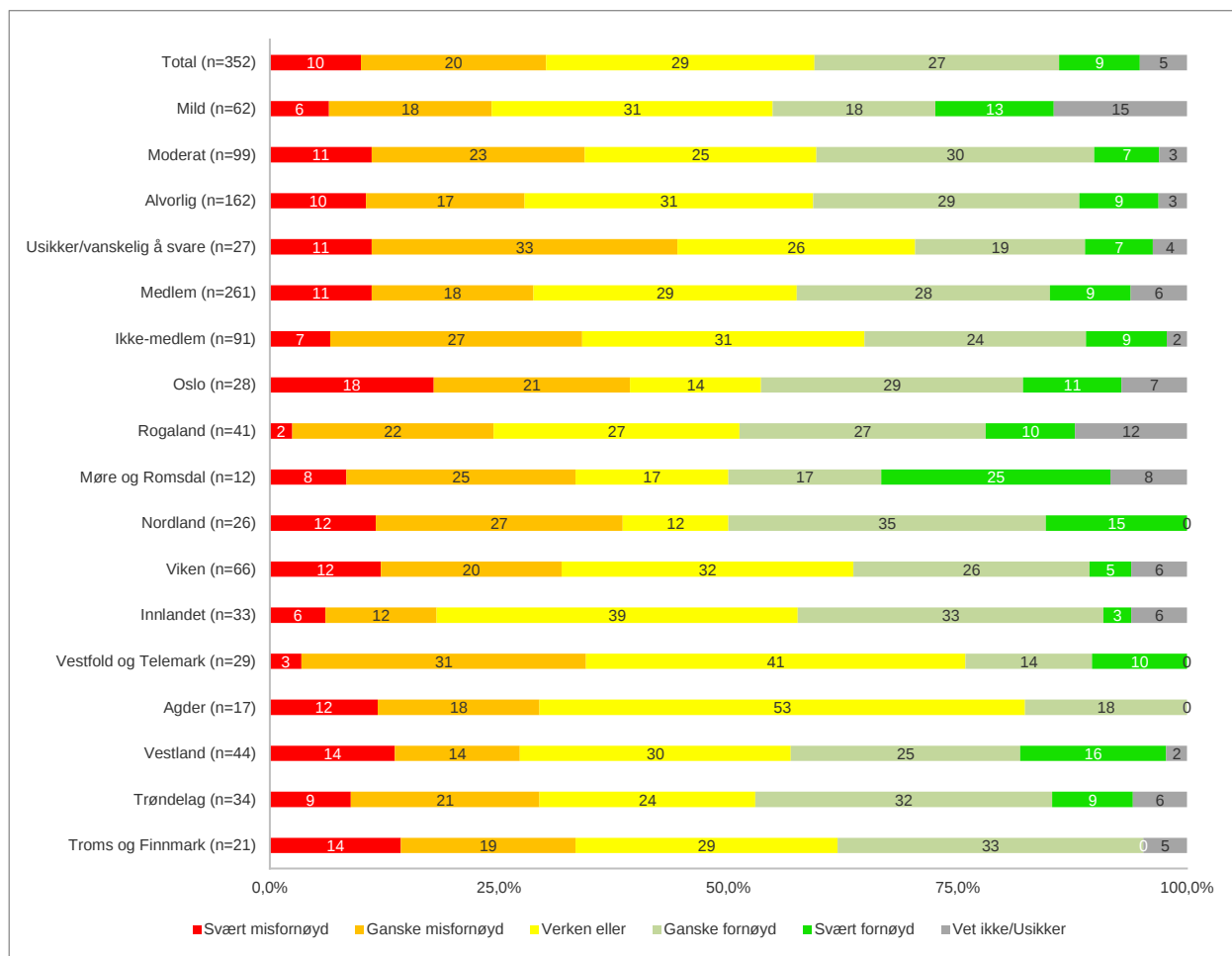
6.6 Tilfredshet med veiledning

Familiene ble stilt spørsmål om tilfredshet med veiledning om hvilke offentlige tjenester som finnes for barn med hjertefeil og deres familier. Av figur 12 ser vi at andelen som er ganske eller svært godt fornøyd med den veiledningen de har fått er ikke mye høyere enn andelen som er ganske eller svært misfornøyd, med 36 prosent mot 30 prosent. Det er også til dette spørsmålet relativt små forskjeller i vurderinger etter hjertefeilens alvorlighetsgrad.

Ser vi på forskjeller mellom FFHBs medlemmer og ikke-medlemmer, er det en noe større andel ikke-medlemmer enn medlemmer som er misfornøyd, 34 prosent mot 29 prosent blant medlemmene.

Ser vi på forskjeller mellom regionene peker spesielt fylket Innlandet seg ut med relativt få misfornøyde, med 18 prosent mot 30 prosent for hele landet. Oslo og Nordland har på sin side flest foreldre som er misfornøyde med veiledningen de og familien har fått om hvilke tjenester som finnes, med 39 prosent misfornøyde i begge fylker.

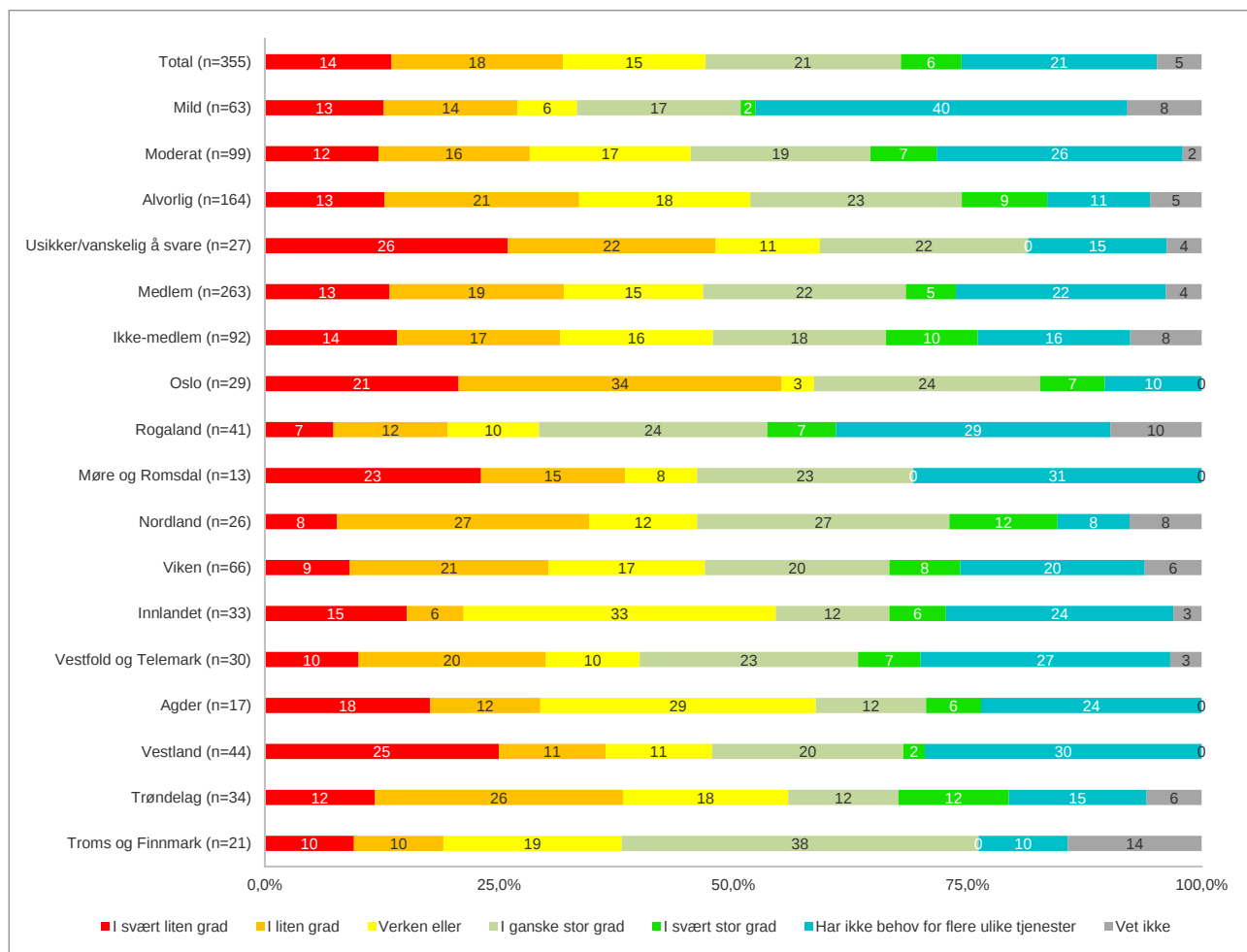
Figur 12 Tilfredshet med veiledning om hvilke offentlige tjenester som finnes for barn med hjertefeil og deres familier



6.7 Tverrfaglig oppfølging

Familiene svarte også på spørsmålet «I hvor stor grad barnet har fått en tverrfaglig og helhetlig oppfølging?». Av figur 13 kan vi se at vel 3 av 10 (32 prosent) svarer at dette har skjedd i svært liten eller liten grad. Nær 3 av 10 (27 prosent) mener at dette har skjedd i ganske eller i svært stor grad. 2 av 10 svarer at barnet ikke har hatt behov for slik tverrfaglighet. Det er altså stor spredning på dette spørsmålet. Ser vi på de som har barn med alvorlig hjertefeil, oppgir 32 prosent at de har fått tverrfaglig og helhetlig oppfølging, mens 34 prosent mener dette har skjedd i liten grad. Blant de familiene med barn med mild eller moderat hjertefeil er det færre som har fått denne typen oppfølging, henholdsvis 19 prosent og 26 prosent. De fleste blant de med mild hjertefeil (40 %) oppgir at barnet ikke har behov for tverrfaglig oppfølging. Forskjellene mellom medlemmer av FFHB og ikke-medlemmer er generelt små, med unntak av at er dobbelt så mange ikke-medlemmer som oppgir at de i svært stor grad har fått tverrfaglig og helhetlig oppfølging, enn medlemmer.

Figur 13 I hvor stor grad har barnet fått en tverrfaglig og helhetlig oppfølging?



Av tabell 4 ser vi at andelen barn som mottar tverrfaglig og helhetlig oppfølging i ganske eller svært stor grad er større blant de med syndrom (46 %) sammenlignet med de som ikke har syndrom (25 %). Det er kun 4 prosent blant de som har barn med syndrom som har sagt at de ikke har behov for tverrfaglig oppfølging, og nesten 30 prosent sier at de i ganske/ svært liten grad har mottatt denne typen oppfølging, som kan indikere at det kan være familier som gjerne skulle hatt mer oppfølging. Vel 1 av 4 av de med barn uten syndrom sier de ikke har behov for tverrfaglig oppfølging.

Tabell 4 Syndrom og grad av tverrfaglig og helhetlig oppfølging

	I hvor stor grad har barnet fått en tverrfaglig og helhetlig oppfølging				
Har barnet et syndrom?	I liten/svært liten grad	Verken eller	I ganske/svært stor grad	Har ikke behov for tverrfaglig oppfølging	Total
Ja	29%	21%	46%	4%	100%
Nei	33%	15%	25%	26%	100%
Vet ikke/ ønsker ikke å svare	55%	9%	36%	0%	100%

Tabell 5 viser forholdet mellom barn som har andre diagnoser enn hjertefeil i sammenheng med graden av tverrfaglig og helhetlig oppfølging. Tabellen viser at andelen som rapporterer om at barnet har andre diagnoser øker med i hvor stor grad barnet har fått tverrfaglig og helhetlig oppfølging, med noen unntak hvor dette er mer uklart, som for lungesykdom. Ser vi på dysleksi, er forholdet motsatt. Andel som rapporterer at barnet har dysleksi, er større blant de som i liten grad får tverrfaglig oppfølging, enn de som får dette i stor grad. Vet ikke og ubesvart er her fjernet fra prosentberegningene.

Tabell 5 Andre sykdommer og grad av tverrfaglig og helhetlig oppfølging

	I hvor stor grad har barnet fått en tverrfaglig og helhetlig oppfølging?			
Har barnet andre diagnoser enn hjertefeil?	I liten/ svært liten grad	Verken eller	I ganske/ svært stor grad	Har ikke behov for tverrfaglig oppfølging
ADHD	0,9%	7,4%	4,1%	1,4%
Dysleksi	8,0%	3,7%	3,1%	2,7%
Dyskalkuli	1,8%	5,6%		
Tourettes	0,9%	1,9%	2,1%	
Autisme	0,9%		2,1%	
Epilepsi		1,9%	6,2%	
Astma	6,2%	11,1%	14,4%	2,7%
Migrene	5,3%	5,6%	3,1%	1,4%
Mage/tarm	4,4%	5,6%	12,4%	2,7%
Lungesykdom	8,0%	5,6%	9,3%	
Har ikke andre diagnoser	38,9%	37,0%	36,1%	71,6%

De som svarte at de hadde mottatt noen form for tverrfaglig og helhetlig oppfølging fikk spørsmål om hvem som tok initiativet til denne oppfølgingen. Dette var et åpent spørsmål og der 161 svarte. Av de åpne svarene er det tydelig at det i mange tilfeller er foreldrene selv som tar intuitiv, 57 nevnte det. Mor alene er også ofte initiativtaker. Følgende nevnes oftest (av 161 svar):

Tabell 6 Åpne svar. Initiativtaker til tverrfaglig oppfølging

ANTALL

57	Foreldre
26	Mor
14	Ingen
11	Helsesykepleier/-søster
10	Sykehuset
4	Lege
3	Kontaktsykepleier

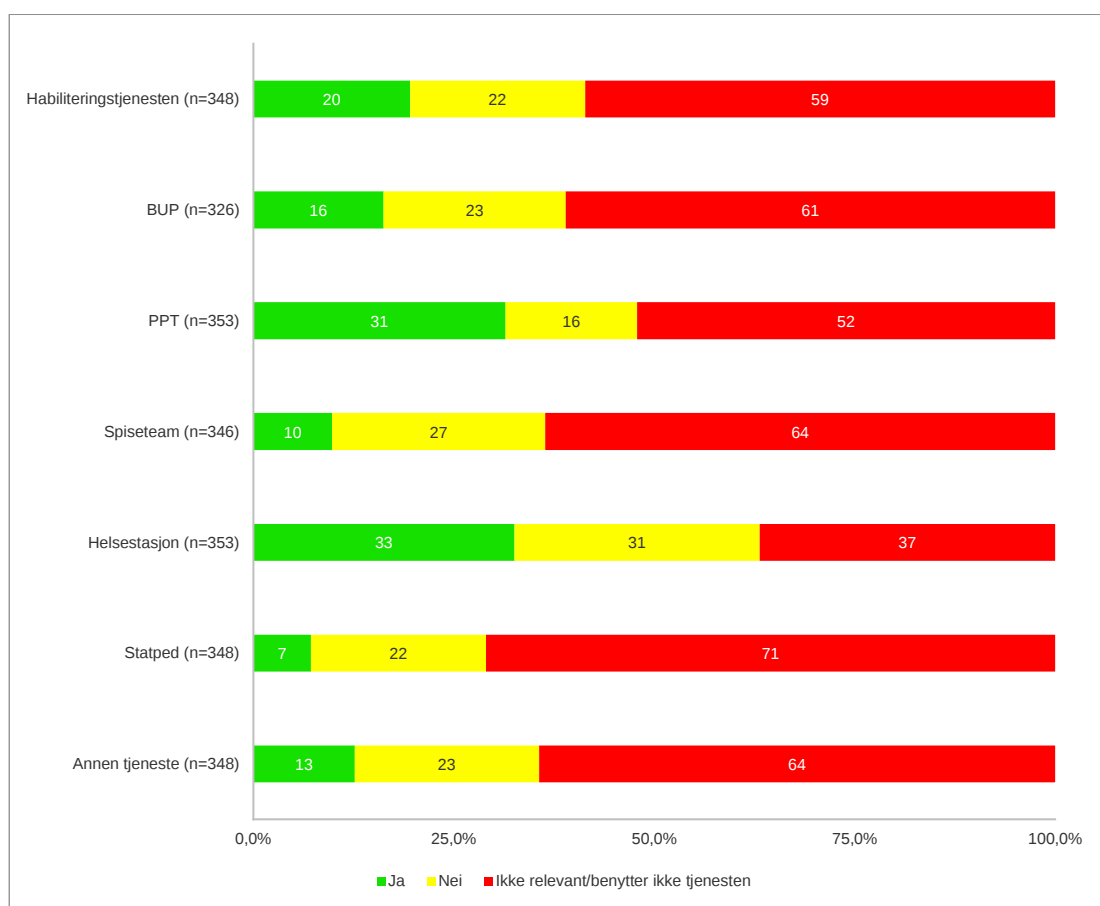
6.8 Kartlegging og utredning

Familiene ble bedt om å vurdere hvorvidt kartlegging og utredning (utover det rent hjertemedisinske) har ført til konkrete og nyttige tiltak for barnet. Av *figur 14* ser vi at det er betydelige forskjeller mellom tjenestene og deres vurderte nytthet. De instansene som flest har opplevd å ha nyttig kartlegging og utredning hos, er helsestasjonene (33 %) og PPT (31 %). Det er samtidig mange som mener at kartlegging/utredning på helsestasjonen ikke har vært nyttig (37 %). Dette er også den tjenesten flest har fått bistand med i form av kartlegging/utredning.

Ser vi på prosentandeler blant de som har svart på hvorvidt kartlegging/utredning har vært nyttig eller unyttig, og vi ser bort fra de som svarer at spørsmålet ikke er relevant da de ikke benytter tjenesten, finner vi at PPT er den tjenesten som har størst andel som mener kartlegging/rådgiving har vært nyttig. Dobbelte så mange mener kartlegging/utredning har vært nyttig for barnet som mener det motsatte.

For øvrige tjenester/instanser, er det flere som mener kartlegginger/utredninger ikke har vært nyttig for barnet som andelen som mener den har vært nyttig. Dette gjelder i stor grad for Spiseteam og Statped.

Figur 14 Har kartlegging og utredning (utover det rent hjertemedisinske) i ulike instanser, ført til konkrete (og nyttige) tiltak for barnet? Vurder følgende instanser.



7. Kjennskap til tjenester

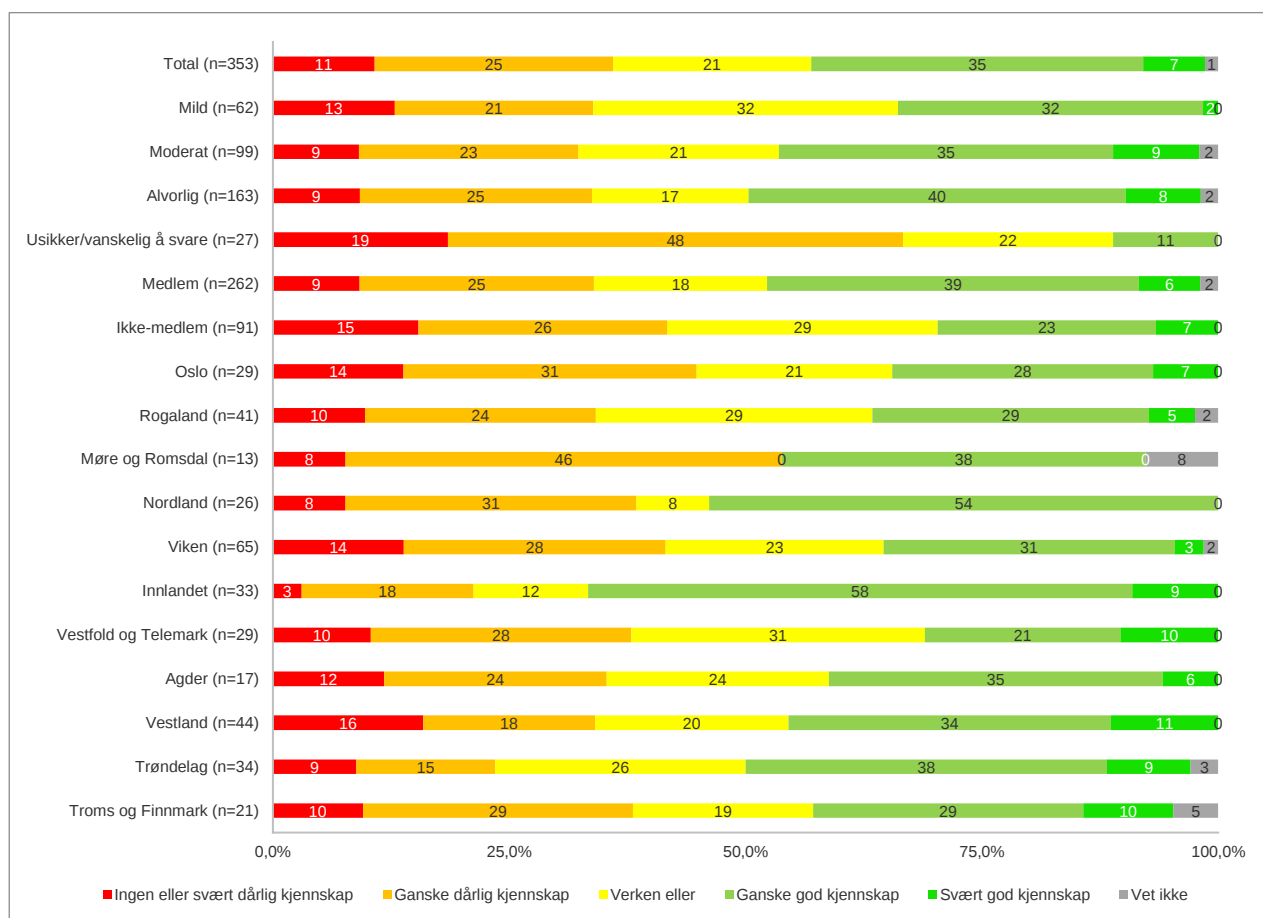
7.1 Kjennskap til rådgivende instanser

På spørsmålet om kjennskap til hvilke instanser som kan gi råd og veiledning om hvilke tjenester som finnes for barn med hjertefeil og familiene deres, svarte 42 prosent at de hadde svært/ganske godt kjennskap til dette. Samtidig oppga 36 prosent at de hadde ingen eller ganske dårlig kjennskap til denne informasjonen.

Det er relativt små forskjeller i kunnskap etter hjertefeilens alvorlighetsgrad, men de med mild hjertefeil har noe mindre kunnskap sammenlignet med de med moderat og alvorlig. Ser vi på forskjellene i kunnskapen mellom medlemmer av FFHB og ikke-medlemmer er denne noe større, der medlemmene i større grad har informasjon om ulike rådgivende instanser (45 % mot 30 %).

Andel som oppgir at de har god kjennskap til rådgivende instanser varierer også noe mellom fylkene, fra 67 prosent blant de som bor i Innlandet til 31 prosent blant de som bor i Vestfold og Telemark. Andelen som oppgir kjennskap til instansene er også spesielt lav i Viken med 34 prosent, Oslo (35 %) og Rogaland (34 %).

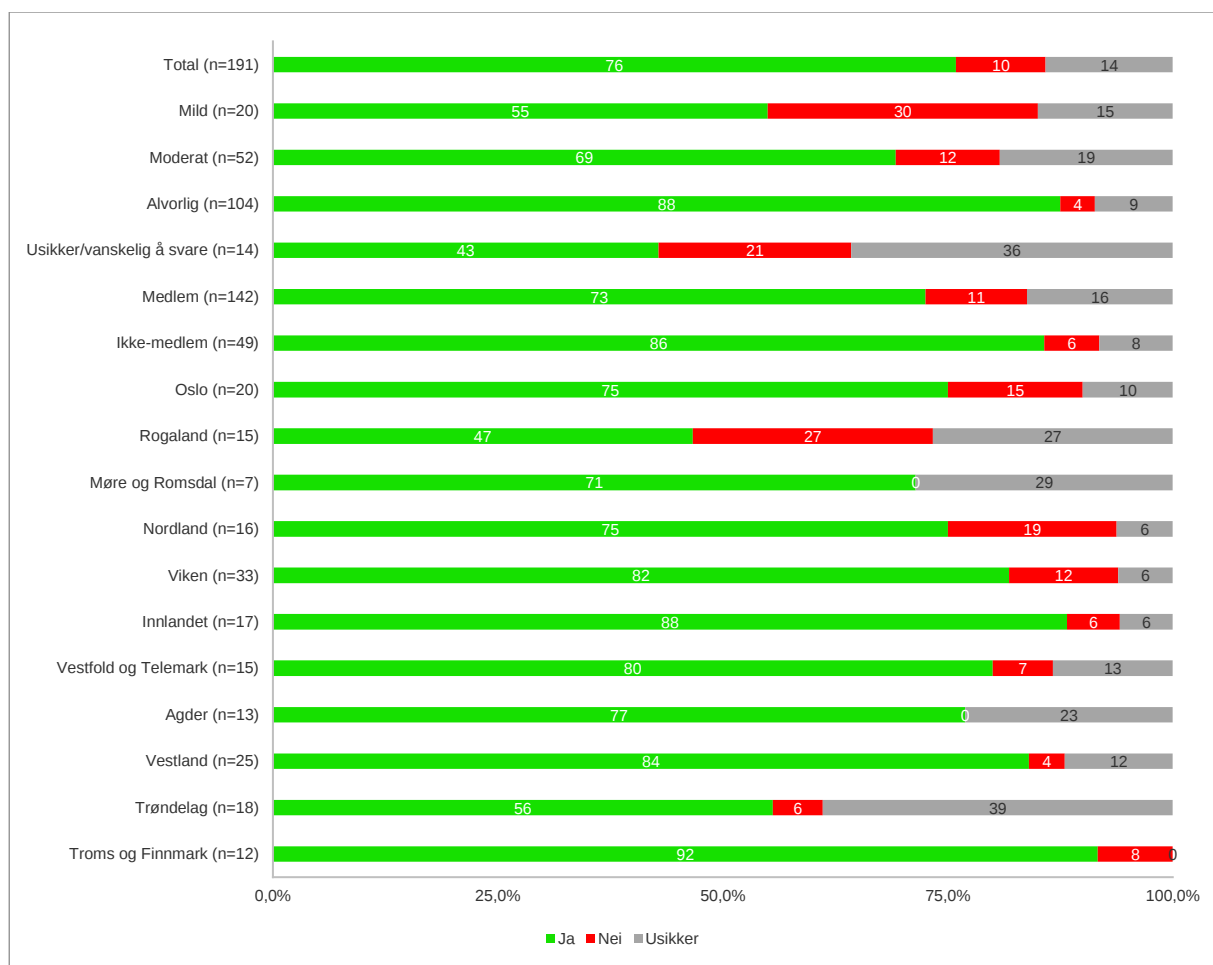
Figur 15 Kjennskap til rådgivende og veiledende instanser i forbindelse med barn med hjertefeil



7.2 Kjennskap til klagerett

De som svarte at de hadde opplevd å ikke motta en tjeneste de mente at de trengte, fikk spørsmål om deres kjennskap til klageretten over vedtak. Det var 76 prosent som oppga at de kjente til dette. Av figur 16 kan vi også se forskjellen i kjennskap mellom hjertefeilens alvorlighetsgrad der foreldre med barn med alvorlig hjertefeil hadde mye større kjennskap til dette sammenlignet med foreldrene med barn med moderat og mild hjertefeil (88 % mot 55 % og 69 %). Et noe overraskende funn er at ikke-medlemmer oppgir i noe større grad enn medlemmer å ha kjennskap til klageretten. Ser vi på de regionale forskjellene, ser vi familier bosatt i Rogaland og dels Trøndelag synes å ha minst bevisst kjennskap til klageretten de har, men også her må det vises til få svar og til stor usikkerhet om tallene når de brytes ned på fylker.

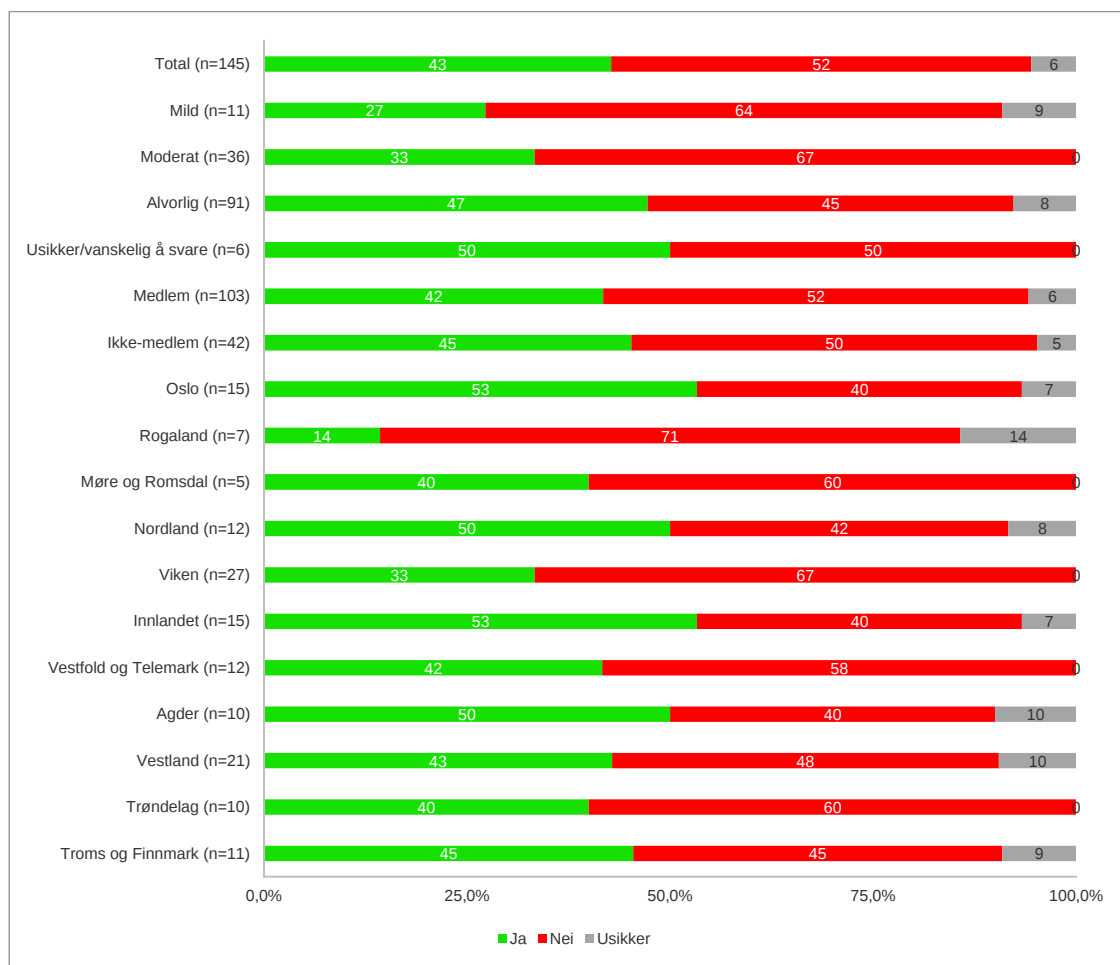
Figur 16 Er du/dere kjent med at dere har klagerett over vedtak?



7.3 Benyttet klagerett

I tillegg til kjennskap til, ble de også spurt om de hadde benyttet seg av klageretten. Av de som har opplevd å ikke motta den/de tjenesten(e) de trengte, og som har kjennskap til klageretten, oppgir 43 prosent å ha brukt den, mens 52 % ikke har det. Av figur 17 ser man også at det er økende tilbøyelighet til å klage etter hjertefeilens alvorlighetsgrad. Det er ingen vesentlig forskjell etter medlemmer og ikke-medlemmer på dette punktet. Tar man utgangspunkt i regionene ser man at andelen som klager i Rogaland synes spesielt lav sammenlignet med øvrige fylker, men vi har her kun 7 svar, slik at usikkerheten er meget stor.

Figur 17 Har du/dere benyttet klagerett?



7.4 Samkjøring av tjenester og formidling av kunnskap

Det ble stilt åpne spørsmål om hvem som koordinerer/samkjører ulike tjenester og hvem som formidler kunnskapen om barnet og familien mellom de ulike tjenestene, hvis barnet/familien har behov dette. Det var totalt 130 som svarte på det første spørsmålet og av *tabell 7* kan vi se hvem som i størst grad har koordineringsansvaret. Foreldre/familien og spesielt mor er de som i flest tilfeller har koordineringsansvaret. Det er også 11 stykker som oppgir å ha en koordinator i kommunen som tar seg av disse oppgavene. Følgende nevnes oftest av 130 svar:

Tabell 7 Åpne svar. Koordinering av ulike tjenester

ANTALL

54	Foreldre/familien
15	Mor
13	Vet ikke
11	Koordinator i kommunen
11	Ingen
7	Helsesøster/-sykepleier
6	Sykehuset/hjertelege
3	Ansvarsgruppe

Av tabell 8 kan vi se hvem som i størst grad tar ansvaret for å overføre/formidle kunnskap om barnet mellom de ulike tjenestene/instansene. Det var totalt 177 svar, og også her er det foreldrene og spesielt mor som tar dette ansvaret. Lege på sykehus har også en del nevnt som kunnskapsformidler. Dette spørsmålet kan ikke si noe om hva familiene føler i forhold til dette. Vi vet derfor ikke om dette er noe de er tilfredse med, eller om dette er noe de ønsker å endre på. Ser vi det i sammenheng med spørsmål om behov for ulike tjenester, så 48 prosent at de ikke hadde behov for verken koordinator på sykehus eller i kommunen. Årsakene til dette er usikkert, da det kan være at man har hatt dårlige opplevelser med denne type tjeneste, eller at man selv opplever at det «enkleste» er å koordinere og formidle selv.

Følgende nevnes oftest av 177 svar:

Tabell 8 Åpne svar. Formidler kunnskapen om barnet til de ulike tjenestene

ANTALL

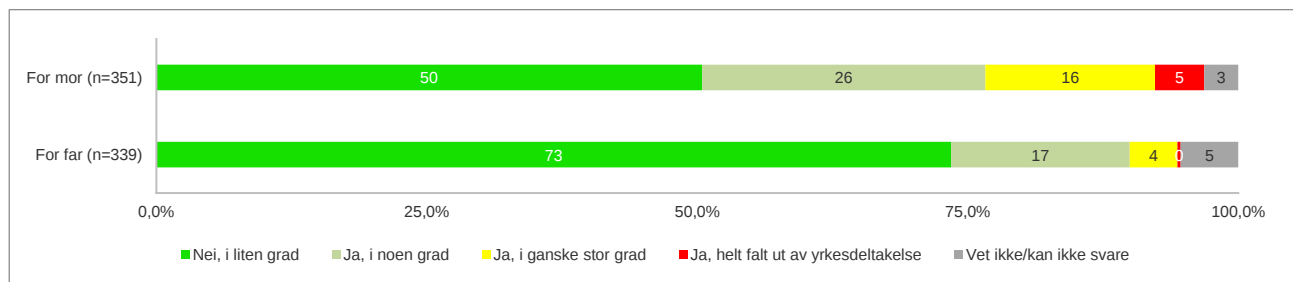
86	Vi foreldre/mor og far
30	Mor
23	Lege/sykehus
6	Vet ikke
6	Koordinator
5	Ingen
4	Kontaktsykepleier
3	Helsestasjon/helsesøster

8. Redusert yrkesdeltakelse og påvirkning av karrierevalg

8.1 Redusert yrkesdeltakelse

På spørsmål om barnets hjertefeil har påvirket foreldrenes yrkesdeltakelse, svarte nesten halvparten (47 %) at mødrenes yrkesdeltakelse hadde blitt redusert som følge av situasjonen de er i. Blant fedrene er det kun 21 prosent som har opplevd dette, mens 73 prosent sier at deres yrkesdeltakelse er helt uberørt. Mødrene opplever i mye større grad enn fedrene å få svekket yrkesdeltakelsen, og ser vi på de som sier de har falt helt ut av arbeidslivet er alle disse kvinner (5 %). Det er nær ingen fedre som har falt ut av arbeidslivet som følge av å ha et barn med hjertefeil.

Figur 18 Har barnets hjertefeil ført til at du/dere som forelder har fått redusert yrkesdeltakelse?



8.2 Redusert yrkesdeltakelse etter hjertefeilens alvorlighetsgrad

Tabell 9 viser sammenhengen mellom grad av redusert yrkesdeltakelse og hjertefeilens alvorlighetsgrad. For mor øker andelen som svarer at mor har fått redusert yrkesdeltakelse i ganske stor grad eller har falt helt ut av yrkeslivet, fra 15 prosent når barnet har moderat hjertefeil, til 28 prosent når barnet har alvorlig hjertefeil.

For far øker andelen som svarer at far har fått redusert yrkesdeltakelse i ganske stor grad eller har falt helt ut av yrkeslivet, fra 2 prosent når barnet har moderat hjertefeil, til 7 prosent når barnet har alvorlig hjertefeil.

Inkluderer vi de som mener at far har fått redusert yrkesdeltakelse i noen grad, øker andelen som mener at far har fått redusert yrkesdeltakelse fra vel 8 prosent når barnet har moderat hjertefeil til vel 29 prosent når barnet har alvorlig hjertefeil.

Tabell 9 Har barnets hjertefeil ført til at du/dere forelder har fått redusert yrkesdeltakelse? - etter hjertefeilens alvorlighetsgrad

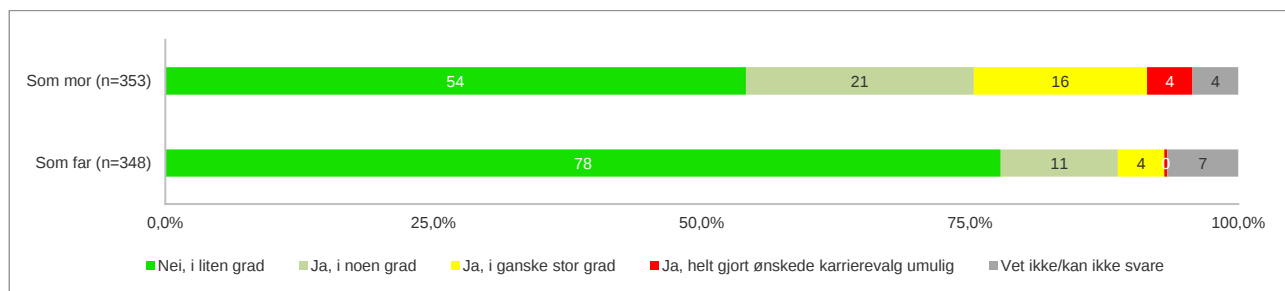
For mor - Har barnets hjertefeil ført til at du/dere som forelder har fått redusert yrkesdeltakelse?	Hvordan vurderer du hjertefeilens alvorlighetsgrad?			Total
	Mild	Moderat	Alvorlig	
Nei, i liten grad	71,0%	56,1%	39,5%	50,4%
Ja, i noen grad	24,2%	25,5%	29,0%	26,4%
Ja, i ganske stor grad	3,2%	11,2%	21,6%	15,8%
Ja, helt falt ut av yrkesdeltakelse		4,1%	6,2%	4,3%
Vet ikke/kan ikke svare	1,6%	3,1%	3,7%	3,2%
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

For far - Har barnets hjertefeil ført til at du/dere som forelder har fått redusert yrkesdeltakelse?	Hvordan vurderer du hjertefeilens alvorlighetsgrad?			Total
	Mild	Moderat	Alvorlig	
Nei, i liten grad	81,4%	84,2%	64,7%	73,3%
Ja, i noen grad	15,3%	6,3%	22,4%	16,6%
Ja, i ganske stor grad	1,7%	2,1%	6,4%	4,5%
Ja, helt falt ut av yrkesdeltakelse			0,6%	0,3%
Vet ikke/kan ikke svare	1,7%	7,4%	5,8%	5,3%
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

8.3 Påvirkning av karrierevalg

Det er også en større andel *mødre* som fått påvirket sine karrierevalg som følge av at de har barn med hjertefeil. Av *figur 19* kan vi se at 41 prosent oppgir at mors karrierevalg har blitt påvirket, mens det blant fedrene kun er 15 prosent. Det er heller ingen fedre som har opplevd at det har gjort ønskede karrierevalg umulig, mens dette har forekommet for noen av mødrene (4 %).

Figur 19 Har barnets hjertefeil påvirket deg/dere som forelder når det gjelder karrierevalg?



8.4 Redusert karrierevalg etter hjertefeilens alvorlighetsgrad

For mor øker andelen som svarer at barnets hjertefeil i ganske stor grad har påvirket mors karrierevalg, eller har gjort mors karrierevalg umulig, fra 15 prosent når barnet har moderat hjertefeil, til 28 prosent når barnet har alvorlig hjertefeil.

For far reduseres andelen som svarer at barnets hjertefeil i ganske stor grad har påvirket fars karrierevalg, eller har gjort fars karrierevalg umulig, fra 7 prosent når barnet har moderat hjertefeil, til vel 4 prosent når barnet har alvorlig hjertefeil.

Inkluderer vi gruppen som mener at fars karrierevalg er noe påvirket, ser vi at andelen som mener at fars karrierevalg er påvirket (likevel) øker fra når barnet har moderat hjertefeil til alvorlig, fra vel 13 prosent til 19 prosent.

Tabell 10 Har barnets hjertefeil ført til at du/dere som forelder har fått redusert yrkesdeltakelse? – etter hjertefeilens alvorlighetsgrad

Som mor - Har barnets hjertefeil påvirket deg/dere som forelder når det gjelder karrierevalg?	Hvordan vurderer du hjertefeilens alvorlighetsgrad?			Total
	Mild	Moderat	Alvorlig	
Nei, i liten grad	79,0%	52,5%	45,4%	54,1%
Ja, i noen grad	12,9%	28,3%	21,5%	21,4%
Ja, i ganske stor grad	6,5%	11,1%	22,7%	16,0%
Ja, helt gjort ønskede karrierevalg umulig		4,0%	4,9%	4,3%
Vet ikke/kan ikke svare	1,6%	4,0%	5,5%	4,3%
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Som far - Har barnets hjertefeil påvirket deg/dere som forelder når det gjelder karrierevalg?	Hvordan vurderer du hjertefeilens alvorlighetsgrad?			Total
	Mild	Moderat	Alvorlig	
Nei, i liten grad	88,7%	80,8%	71,7%	77,7%
Ja, i noen grad	8,1%	6,1%	15,1%	11,0%
Ja, i ganske stor grad		7,1%	3,8%	4,3%
Ja, helt gjort ønskede karrierevalg umulig			0,6%	0,3%
Vet ikke/kan ikke svare	3,2%	6,1%	8,8%	6,6%
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

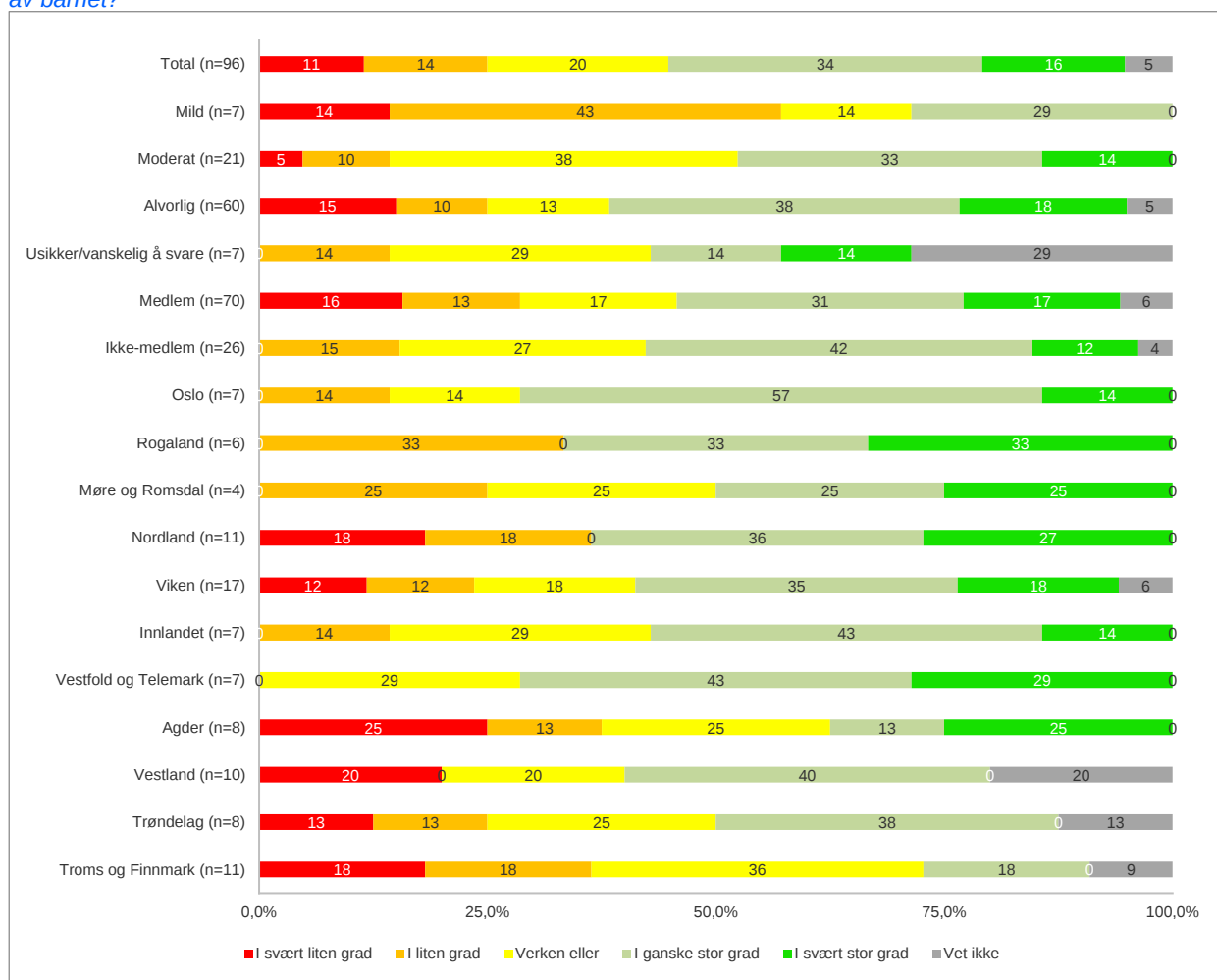
9. Bruk av ansvarsgrupper og privatfinansierte tjenester

9.1 Bruk av ansvarsgrupper

De som oppga at de hadde mottatt hjelp fra en ansvarsgruppe eller en samarbeidsgruppe fikk spørsmål om i hvilken grad de opplever at gruppen bidrar til bedre tilrettelegging og oppfølging av barnet. Av de som deltar i ansvarsgrupper/samarbeidsgrupper, mener halvparten at gruppen i ganske stor eller svært stor grad bidrar til bedre tilrettelegging og oppfølging av barnet. 20 prosent mener at ansvarsgruppen i verken stor eller liten grad bidrar til bedre tilrettelegging og oppfølging av barnet, mens 25 prosent mener at ansvarsgruppen i liten eller svært liten grad bidrar til bedre tilrettelegging og oppfølging.

Vi finner at andelen som er positive til ansvarsgruppene øker med hjertefeilens alvorlighetsgrad, men antall svar er få blant de som har barn med mild og moderat hjertefeil, og tallene her må da tolkes med varsomhet. Av samme grunn kommenteres ikke tall på fylkesnivå.

Figur 20 I hvor stor grad opplever du at ansvarsgruppen/samarbeidsgruppen bidrar til bedre tilrettelegging og oppfølging av barnet?



9.2 Tilleggsdiagnoser etter tilfredshet med ansvarsgrupper

Tabell 11 viser andel som har oppgitt at barnet har ulike tilleggsdiagnoser etter i hvor stor grad de opplever at ansvarsgruppen bidrar til bedre tilrettelegging og oppfølging av barnet. Av de som i stor grad er fornøyd, har 21 prosent av barna astma. Samtidig ser vi at en om lag like stor andel av de som i liten grad er fornøyd har barn med astma (17 %). Det er vanskelig å se et klart mønster i tabellen, for uten at vi ser at blant de som er mest fornøyd med ansvarsgruppen, oppgir 25 prosent at barnet ikke har tilleggsdiagnoser, mot 13 prosent blant de som er minst fornøyd.

Tabell 11 I hvor stor grad opplever du at ansvarsgruppen/samarbeidsgruppen bidrar til bedre tilrettelegging og oppfølging av barnet? – fordelt på andre diagnoser

	I hvor stor grad opplever du at ansvarsgruppen/samarbeidsgruppen bidrar til bedre tilrettelegging og oppfølging av barnet?		
Har barnet andre diagnoser enn hjertefeil?	I svært lite/liten grad	Verken eller	I svært stor/stor grad
Har ikke andre diagnoser	12,5%	21,1%	25,0%
ADHD	4,2%	10,5%	8,3%
Dysleksi	8,3%	10,5%	6,3%
Dyskalkuli		15,8%	2,1%
Tourettes		5,3%	2,1%
Autisme			4,2%
Epilepsi		10,5%	2,1%
Astma	16,7%	10,5%	20,8%
Migrene	4,2%	5,3%	6,3%
Mage/tarm	20,8%	10,5%	14,6%
Lungesykdom	20,8%	5,3%	18,8%

Tabell 12 viser at andelen som oppgir at barnet har andre diagnoser enn hjertefeil reduseres med økende tilfredshet med ansvars-/samarbeidsgruppen. Merk at det kun er 91 foresatte som har svart på spørsmålet om tilfredshet med ansvars-/samarbeidsgruppen, og at feilmarginene derfor er svært store.

Tabell 12 I hvor stor grad opplever du at ansvarsgruppen/samarbeidsgruppen bidrar til bedre tilrettelegging og oppfølging av barnet? – fordelt på andre diagnoser

	I hvor stor grad opplever du at ansvarsgruppen/samarbeidsgruppen bidrar til bedre tilrettelegging og oppfølging av barnet?		
Har barnet andre diagnoser enn hjertefeil?	I svært lite/liten grad	Verken eller	I svært stor/stor grad
Ja	45,8%	36,8%	31,3%
Nei	54,2%	47,4%	64,6%
Vet ikke/ønsker ikke å svare		15,8%	4,2%
Total	100,0%	100,0%	100,0%

Det ble også stilt spørsmål om hvem lederen av ansvarsgruppen er. Dette spørsmålet var åpent, og det var 85 som svarte. De som leder ansvars-og/eller samarbeidsgruppa er i mange tilfeller helsesykepleier, helsesøster eller en koordinator i kommunen.

Følgende nevnes oftest:

Tabell 13 Åpne svar. Hvem leder ansvars -og/eller samarbeidsgruppa

ANTALL

14	Helsesykepleier
13	Helsesøster
5	Fysioterapeut
10	Koordinator i kommunen
4	PPT
6	Mor
9	Skolen/leder på skolen
2	Kontaktlærer

9.3 Privatfinansierte tjenester

Når det kommer til privatfinansierte tjenester sier 10 prosent at de har benyttet seg av dette. Det er dermed ikke spesielt vanlig for familier med barn med hjertefeil å benytte seg av private tilbud. Av figur 21 kan vi se at andelen som har gjort dette varierer i liten grad mellom familier etter hjertefeilens alvorlighetsgrad, eller om det er medlemmer eller ikke-medlemmer av Foreningen for hjertesyke barn som har svart. Bruk av privatfinansierte tjenester synes å være størst i Oslo og Viken, samt i de to nordligste fylkene. Det må også her tas høyde for at antallet svar etter fylker er forholdsvis lavt, og at det er stor usikkerhet om tallene på fylkesnivået.

Figur 21 Har dere benyttet dere av privatfinansierte tjenester?



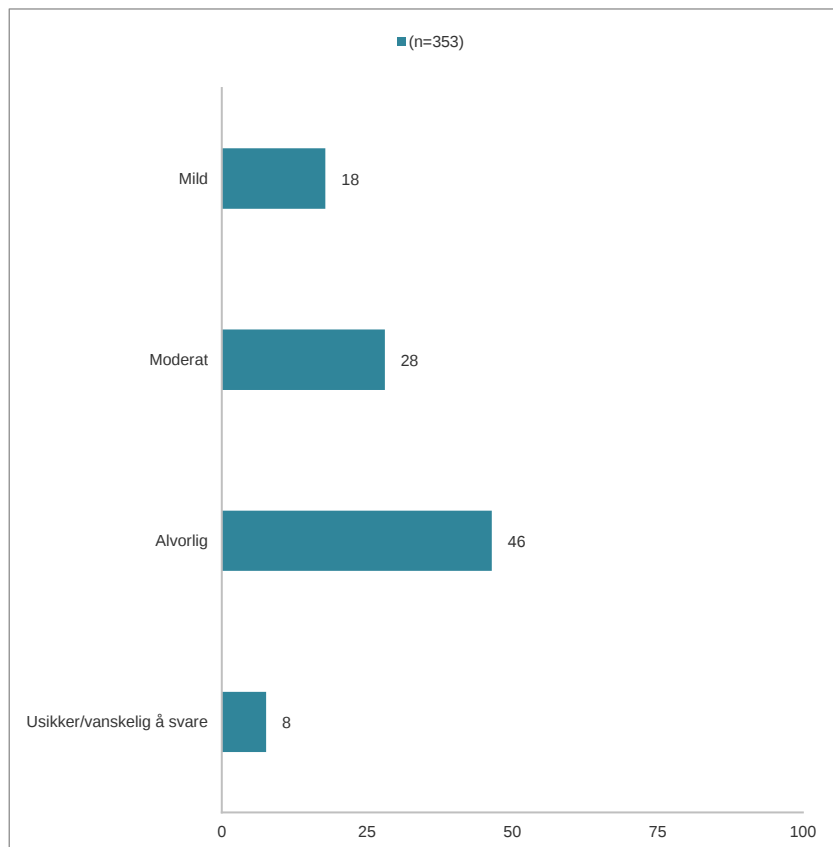
10. Bakgrunnsinformasjon om målgruppen

10.1 Relatert til barnet

Hjertefeilens alvorlighetsgrad

Nær halvparten av nettoutvalget (de som har svart) har barn med en alvorlig hjertefeil.

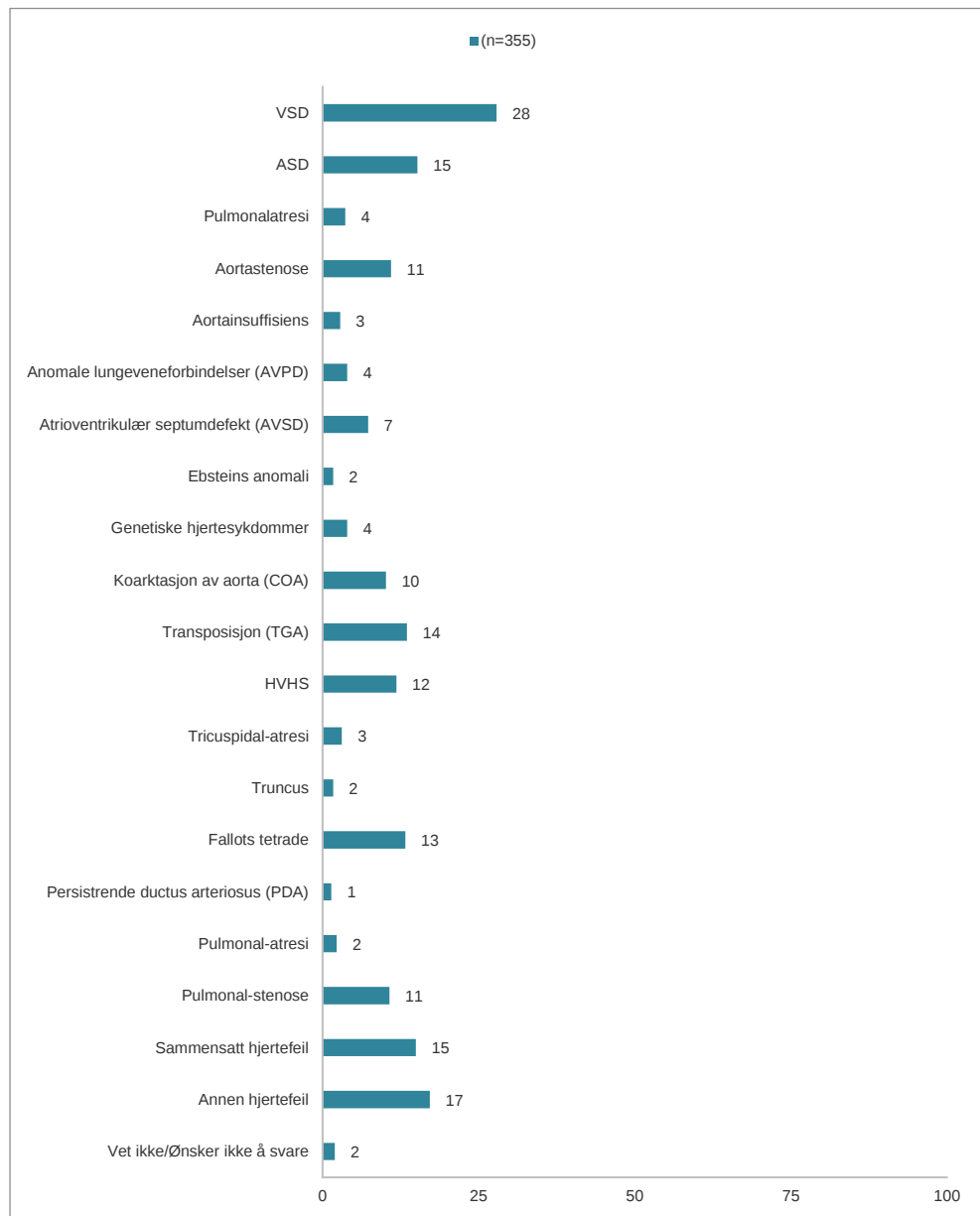
Figur 22 Hjertefeilens alvorlighetsgrad



Barnets hjertefeil

Familiene ble spurt om hvilken hjertefeil barnet har. Den mest vanlige hjertefeilen blant respondentene i undersøkelsen er VSD, som 28 prosent hadde.

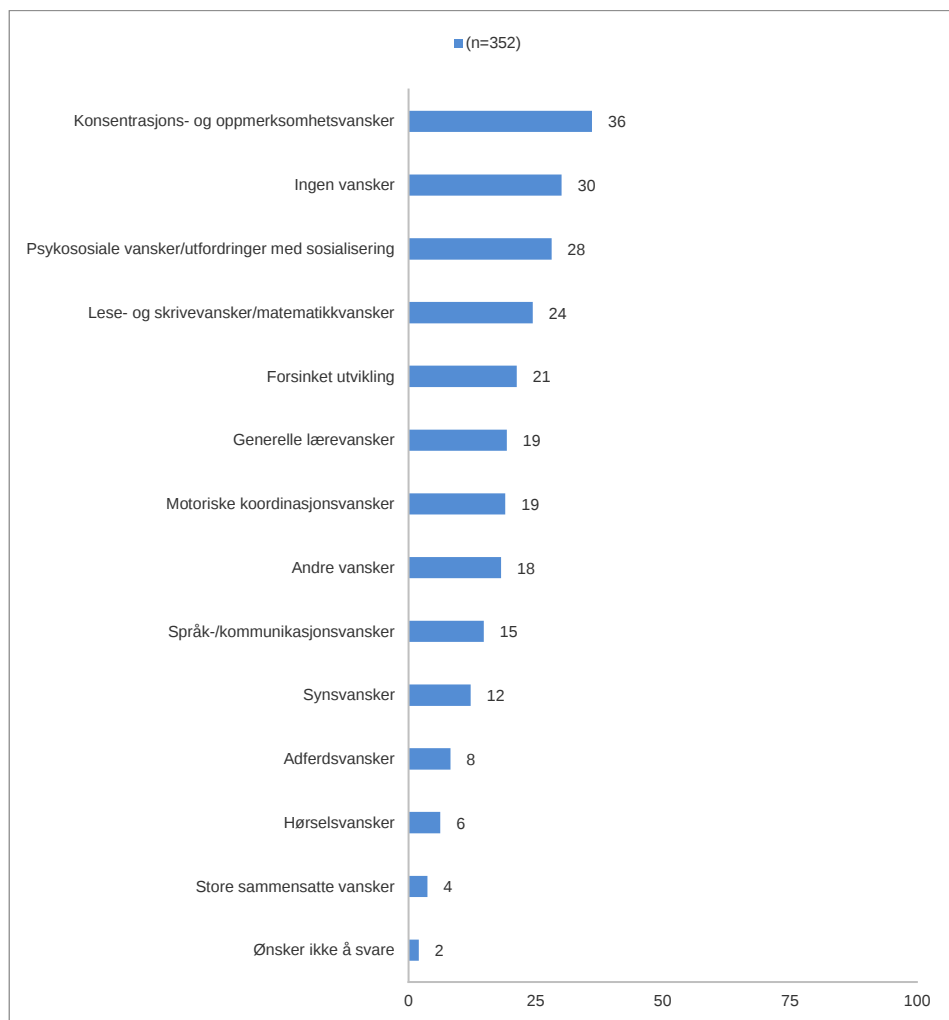
Figur 23 Barnets hjertefeil: Hvilken hjertefeil har barnet?



Vansker/utfordringer for barnet

På spørsmål om de opplever at barnet har noen former for vanskeligheter/utfordringer i hverdagen, svarer 3 av 10 at barnet ikke har noen vansker/utfordringer i hverdagen. Blant de som oppgir vansker/utfordringer, er konsentrasjons- og oppmerksomhetsvansker oppgitt hyppigst, av 36 prosent.

Figur 24 Opplever du at barnet har noen av følgende vansker/utfordringer i hverdagen?



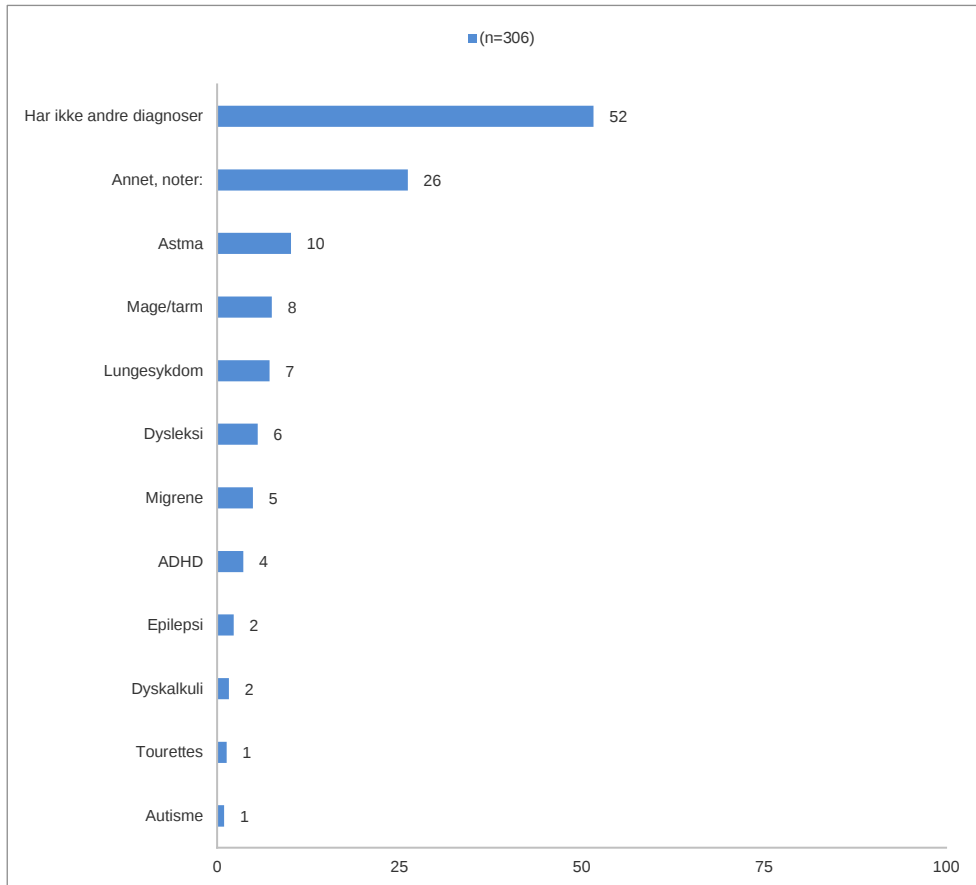
Syndrom

14 prosent av familiene som har svart har et barn med syndrom. 83 prosent svarer at barnet ikke har dette. 3 prosent svarte «Vet ikke/Ønsker ikke å svare».

Andre diagnoser

Halvparten av barna har ikke andre diagnoser enn hjertefeil. Av 10 forhåndsdefinerte diagnoser i spørreskjemaet, oppgir flest (10 prosent) at barnet har astma. Derneft oppgir 8 prosent at barnet har mage-/tarmsykdom, mens 7 prosent oppgir lungesykdom. 6 prosent oppgir dysleksi, 5 prosent oppgir migrene og 4 prosent ADHD. Andel som har epilepsi, dyskalkuli, tourettes og autisme varierer mellom 2 prosent til 1 prosent.

Figur 25 Har barnet andre diagnoser enn hjertefeil?



Annet noter

Foruten det som er oppgitt i hht. svarmuligheter i spørreskjemaet, er følgende *andre diagnoser* mest oppgitt / oppgitt av flere:

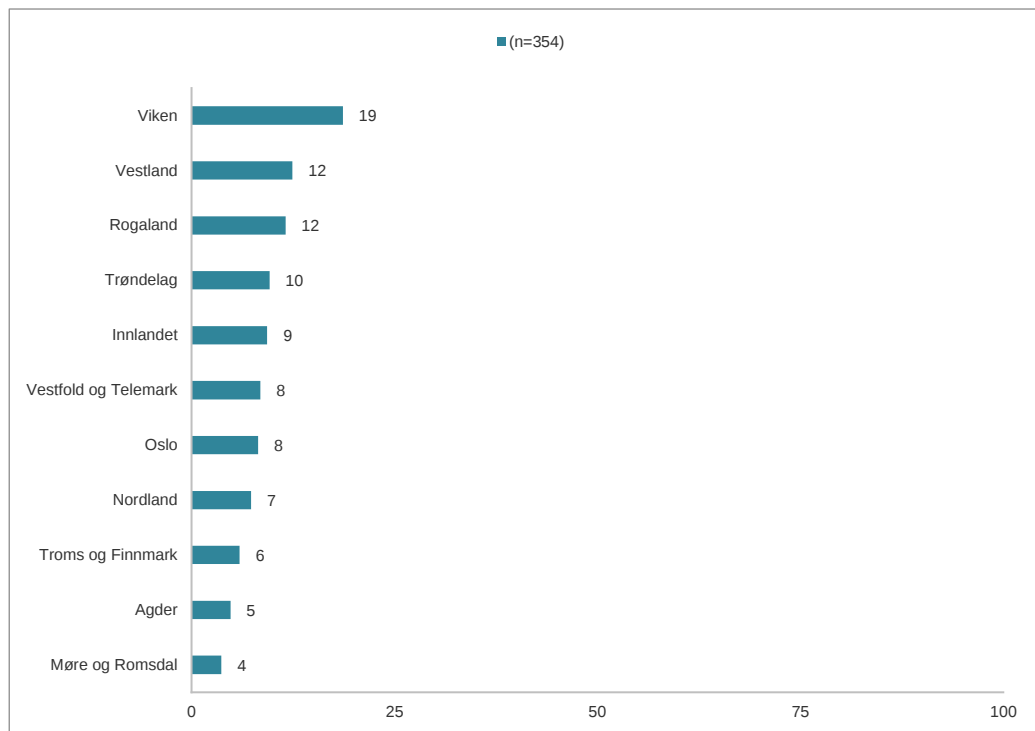
- Allergi
- Cøliaki
- Cp
- Noonan syndrom
- Søvnapne
- Øsofagus atresi

10.2 Annen bakgrunn

Fylker barnet bor i

Flest svar kommer fra Viken, med nær 2 av 10 svar.

Figur 26 Fylkesbakgrunn til de som har svart



Rolle til barnet blant de som har svart

75 prosent av de som har svart har svart som mor - alene. Mor og far har svart sammen i 14 prosent av svarene. I 11 prosent av svarene som er gitt, har far svart alene.

Medlemmer vs. ikke-medlem

Av de som har svart, er 73 prosent medlem av Foreningen for hjertesyrke barn. 27 prosent er ikke-medlem.

Vedlegg: Spørreskjema

Index

Q001 - intro: Introtekst
Q002 - behovhelse: Behov for helsetjenester
Q003 - behovutdanning: Behov for tjenester utdanning
Q004 - Behovøkonomi: Behov for tjenester økonomi
Q005 - Tjenesterhelse: Tjenester helse
Q006 - tjenesterutdanning: Tjenester utdanning
Q007 - tjenesterøkonomi: Tjenester økonomi
Q008 - opplevhelse: Opplevd helse
Q009 - opplevutdanning: Opplevd utdanning
Q010 - opplevøkonomi: Opplevd økonomi
Q011 - kjennskapinstanser: Kjennskap til irådgitte instanser
Q012 - hveminfo: Hvem fått info fra
Q013 - tilfredsveiledning: Fornøyd med veiledning
Q014 - ikkemottatt: Ikke mottatt etter behov
Q015 - konsekvenser: Konsekvenser av ikke mottatt
Q016 - utdypkonsekvenser: Utdyp konsekvenser
Q017 - kjentklagerett: Kjent med klagerett
Q018 - benyttetrett: Benyttet klagerett
Q019 - hvemsmålinger: Hvem småligner
Q020 - hvemformidler: Hvem formidler kunnskap
Q021 - tverrfagligopp: Barnet fått tverrfaglig oppfølging
Q022 - initiativverrfaglig: Initiativ til tverrfaglig oppfølging
Q023 - ansvarsgruppe: Ansvarsgruppa bidrar
Q024 - lederansvar: Hvem leder ansvarsgruppen
Q025 - kartleggingbidratt: Kartlegging bidratt
Q026 - kartleggingannet: Kartlegging annet
Q027 - privatfinansiert: Privatfinansiert
Q028 - yrkesdeltakelse: Redusert yrkesdeltakelse
Q029 - karrierevalg: Påvirket karrierevalg
Q030 - fødselsår: Fødselsår barnet
Q042 - FylkeGenerert2020: Fylke
Q032 - alvorlighetsgrad: Alvorlighetsgrad
Q033 - hjertefell: Hjertefell
Q034 - syndrom: Syndrom
Q035 - hverdagsutfordringer: Ufordringer i hverdagen
Q036 - andre diagnoser: Andre diagnoser
Q038 - rolle: Rolle
Q039 - kontaktes: Kontaktes
Q040 - kontaktinfo: Kontaktinformasjon
Q041 - annet: Annet legge til?

Q001 - intro: Introtekst

Text

Not back

Denne undersøkelsen kartlegger hvilke behov barn opp til 18 år med hjertefell og deres familier har for offentlige tjenester fra ulike sektorer, hvor godt behovene dekkes og hvor gode tjenestene oppleves av barnas foresatte. Det er kun behov og tjenester som er relatert til barnets/familiens utfordringer ved å være/ha et barn med hjertefell som kartlegges. Vi er interessert i erfaringer fra hele aldersspennet (0-18 år) og uavhengig av om barnet/dere har mottatt få eller mange tjenester.

Alle svar behandles konfidensielt og anonymisert. Resultater fra undersøkelsen legges kun ut som statistikk og svar fra åpne spørsmål anonymiseres.

Q002 - behovhelse: Behov for helsetjenester

Matrix

Answer not required | Not back | Number of rows: 22 | Number of columns: 7

Hvilke av følgende tjenester/ordninger har ditt barn/din familie behov for, som følge av at barnet har hjertefell? Vi ber deg vurdere hvor stort eller lite behovet er. Dersom du ikke har hørt om/ikke kjenner til tjenesten, ber vi deg krysse av for dette.

Helsetjenester

Rows: Normal | Columns: Normal

+	Rendered as Dynamic Grid	Svært stort behov	Ganske stort behov	Middels behov	Lite (noe) behov	Har ikke behov	Vet ikke	Kjenner ikke til tjenesten
	Definert kontaktlege (på sykehuset)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Kontaktsykepleier (på sykehuset)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Habiliteringstjenesten (HABU) - utredning	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Habiliteringstjenesten (HABU) - oppfølging	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Nevropsykolog	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Barnenevrolog	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Fysioterapeut (på sykehuset/helsestasjonen/i kommunen)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Ergoterapeut (på sykehuset/helsestasjonen/i kommunen)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Logoped (på sykehuset/i kommunen/fylket)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Barne- og ungdomspsykiatrisk tjeneste/poliklinikk (SUP)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Psykolog (på sykehuset/i kommunen)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Sosionom (på sykehuset)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Ernæringsfysiolog	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	SpiseTEAM	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Koordinator (på sykehuset)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Koordinator (i kommunen)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Ansvarsgruppe/samarbeidsgruppe (knyttet til individuell plan og/eller tverrfaglig oppfølging)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Individuell plan (IP)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Fastlegen	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Helsestasjonen	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Skolehelsetjenesten	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	Hjemmesykepleien	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Q007 - tjenesterokonomi: Tjenester økonomi

Multi coded

Answer not required I Not back

Hvilke av følgende tjenester har ditt barn/din familie mottatt tidligere eller mottar nå?

Tjenester/ordninger relatert til økonomi og praktiske ytelser

Flere kryss mulig

Normal

- 1 Ekstra omsorgsdager
- 2 Pleiepenger
- 3 Omsorgstønad
- 4 Grunnstønad
- 5 Hjelpetønad
- 6 Opplæringspenger
- 7 Tilrettelegging av arbeidstid foreldre
- 8 Hjelpemidler
- 9 Avlastning
- 10 Støttekontakt
- 11 BPA (brukerstyrt personlig assistent)
- 12 Ledsagerbevis
- 13 Parkeringsstillatelse, HC-kort
- 14 TT-kort
- 15 Kontaktperson i NAV
- 16 Ingen tjenester *Exclusive

Rows use mentioned answers from Q005 - Tjenesterhelse

Matrix

Q008 - opplevelse: Opplevd helse

Answer not required I Not back I Number of rows: 22 I Number of columns: 6

Hvor godt eller dårlig opplever du at tjenestene/ordningene dekker barnets/familiens behov?

Helsestjenester

Rows: Normal I Columns: Normal

Rendered as Dynamic Grid

	Svært dårlig	Ganske dårlig	Verken eller	Ganske godt	Svært godt	Vet ikke/Usikker
Definert kontaktleie (på sykehuset)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Kontaktsykepleier (på sykehuset)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Habiliteringstjenesten (HABU) - utredning	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Habiliteringstjenesten (HABU) - oppfølging	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Nevropsykolog	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Barnevrolog	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Fysioterapeut (på sykehuset/helsestasjonen/i kommunen)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ergoterapeut (på sykehuset/helsestasjonen/i kommunen))	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Logoped (på sykehus/i kommunen/fylket)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Barne- og ungdomspsykiatrisk tjeneste/poliklinikk (BUP)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Psykolog (på sykehuset/i kommunen)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sosionom (på sykehuset)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ernæringsfysiolog	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Spiseteam	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Koordinator (på sykehuset)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Koordinator (i kommunen)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ansvarsgruppe/samarbeidsgruppe (knyttet til individuell plan og/eller tverrfaglig oppfølging)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Individuell plan (IP)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Fastlegen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Helsestasjonen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Skolehelsetjenesten	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hjemmesykepleien	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Scripter notes: Vurdere kun tjenester man har svart benyttet

Rows use mentioned answers from Q006 - tjenesterutdanning

Matrix

Q009 - opplevelse: Opplevd utdanning

Answer not required I Not back I Number of rows: 22 I Number of columns: 6

Hvor godt eller dårlig opplever du at tjenestene/ordningene dekker barnets/familiens behov?

Tjenester/ordninger relatert til utdanning/opplæring

Rows: Normal I Columns: Normal

Rendered as Dynamic Grid

	Svært dårlig	Ganske dårlig	Verken eller	Ganske godt	Svært godt	Vet ikke/Usikker
Tilrettelegging av undervisningen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Praktisk tilpasning av skolehverdagen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Vedtak om spesialundervisning	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Tilrettelegging på SFO/AKS	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Praktisk tilpasning i barnehagen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Tilrettelegging av medisiner	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT) utredet	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT) aktiv oppfølging	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Statped	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ansvarsgruppe/samarbeidsgruppe	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Individuell opplæringsplan (IOP)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Koordinator (i kommunen)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Skolehelsetjenesten	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Fritak fra fag	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Fritak fra vurdering/karakter	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hjemmeskole (ikke korona)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Assistent	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Leksehjelp	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Skoleskyss	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Forlenget tid på tentamen/eksamen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Forlenget tid for å gjennomføre videregående skole	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Søknad til videregående skole på særskilt grunnlag	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Scripter notes: Vurderer kun tjenester benyttet

Rows use mentioned answers from Q007 - tjenesterokonomi

Matrix

Q010 - opplevelse: Opplevd økonomi

Answer not required I Not back I Number of rows: 15 I Number of columns: 6

Hvor godt eller dårlig opplever du at tjenestene/ordningene dekker barnets/familiens behov?

Økonomiske og praktiske ytelser

Rows: Normal I Columns: Normal

Rendered as Dynamic Grid

	Svært dårlig	Ganske dårlig	Verken eller	Ganske godt	Svært godt	Vet ikke/Usikker
Ekstra omsorgsdager	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Pleiepenger	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Omsorgstønad	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Grunnstønad	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hjelpetønad	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Opplæringspenger	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Tilrettelegging av arbeidstid foreldre	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hjelpemidler	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Avlastning	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Støttekontakt	☐	☐	☐	☐	☐	☐
BPA (brukerstyrt personlig assistent)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ledsagerbevis	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Parkeringsstillatelse, HC-kort	☐	☐	☐	☐	☐	☐
TT-kort	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Kontaktperson i NAV	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Scripter notes: Vurderer kun tjenester benyttet

Q011 - kjennskapinstanser: Kjennskap til irådgitende instanser

Single coded

Answer not required I Not back

Hvor god kjennskap vil du si at du/familien har om hvilke instanser som kan gi råd og veiledning om hvilke tjenester som finnes for barn med hjertefeil og familiens deres?

Normal

- 1 Ingen eller svært dårlig kjennskap
- 2 Ganske dårlig kjennskap
- 3 Verken eller
- 4 Ganske god kjennskap
- 5 Svært god kjennskap
- 6 Vet ikke

Ask only if Q011 - kjennskapinstanser,2,3,4,5

Q012 - hveminfo: Hvem fikk info fra

Open

Answer not required | Not back

Av hvem har du fått veiledning/informasjon om rettigheter/tjenester/ordninger fra?

Q013 - tilfredsveiledning: Fornøyd med veiledning

Single coded

Answer not required | Not back

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du alt i alt med den veiledning du/din familie har fått om hvilke offentlige tjenester som finnes for barn med hjertefell og deres familier?

Normal

1

Svært misfornøyd

2

Ganske misfornøyd

3

Verken eller

4

Ganske fornøyd

5

Svært fornøyd

6

Vet ikke/Usikker

Q014 - ikkemottatt: Ikke mottatt etter behov

Single coded

Answer not required | Not back

Har du/familien på et tidspunkt opplevd at barnet/familien ikke har mottatt de tjenester dere mener å ha hatt rett på som følge av at barnets hjertefeldiagnose og/eller utfordringer?

Normal

1

Nei, aldri

2

Ja, en gang

3

Ja, noen ganger

4

Ja, mange ganger

5

Vet ikke/Usikker

Ask only if Q014 - ikkemottatt,2,3,4

Q015 - konsekvenser: Konsekvenser av ikke mottatt

Single coded

Answer not required | Not back

Hvor store konsekvenser har det hatt for barnet/familien at dere ikke har mottatt tjenester som du opplever at barnet/familien har hatt behov for/rett til?

Normal

1

Små konsekvenser

2

Betydelige konsekvenser

3

Svært store konsekvenser

4

Vet ikke/Vanskelig å vurdere

Ask only if Q014 - ikkemottatt,2,3,4

Q016 - utdypkonsekvens: Utdyp konsekvenser

Open

Answer not required | Not back

Utdyp gjerne i tekst hvilke konsekvenser dette har hatt.

Ask only if Q014 - ikkemottatt,2,3,4

Q017 - kjentklagerett: Kjent med klagerett

Single coded

Answer not required | Not back

Er du/dere kjent med at dere har klagerett over vedtak?

Normal

1

Ja

2

Nei

3

Usikker

Ask only if Q017 - kjentklagerett,1

Q018 - benyttetrett: Benyttet klagerett

Single coded

Answer not required | Not back

Har du/dere benyttet dere av klagerett?

Normal

1

Ja

2

Nei

3

Usikker

Q019 - hvemsamkjører: Hvem samkjører

Open

Answer not required | Not back

Hvis barnet/familien har behov for flere ulike tjenester, hvem samkjører/koordinerer disse?

999

Har ikke behov for flere ulike tjenester/Vet ikke *Fixed *Exclusive

Q020 - hvemformidler: Hvem formidler kunnskap

Open

Answer not required | Not back

Hvem overfører/formidler kunnskapen om barnet mellom de ulike tjenestene/instansene?

999

Har ikke behov for flere ulike tjenester/Vet ikke *Fixed *Exclusive

Q021 - tverrfagligoppf: Barnet fått tverrfaglig oppfølging

Single coded

Answer not required | Not back

I hvor stor grad har barnet fått en tverrfaglig og helhetlig oppfølging?

Normal

1

I svært liten grad

2

I liten grad

3

Verken eller

4

I ganske stor grad

5

I svært stor grad

6

Vet ikke

7

Har ikke behov for flere ulike tjenester

Ask only if Q021 - tverrfagligoppf,1,2,3,4,5

Q022 - initiativtverrfaglig: Initiativ til tverrfaglig oppfølging

Open

Answer not required | Not back

Hvem har tatt initiativet til tverrfaglig oppfølging?

999

Har ikke hatt behov for flere ulike tjenester/Vet ikke *Fixed *Exclusive

Ask only if Q006 - tjenesterutdanning,9

Q023 - ansvarsgruppa: Ansvarsgruppa bidrar

Single coded

Answer not required | Not back

I hvor stor grad opplever du at ansvarsgruppen/samarbeidsgruppen bidrar til bedre tilrettelegging og oppfølging av barnet?

Normal

1

I svært liten grad

2

I liten grad

3

Verken eller

4

I ganske stor grad

5

I svært stor grad

6

Vet ikke

Ask only if Q006 - tjenesterutdanning,9

Q024 - lederansvar: Hvem leder ansvarsgruppen

Open

Answer not required | Not back

Hvem leder ansvarsgruppen?

999

Vet ikke *Fixed *Exclusive

Q025 - kartleggingbidratt: Kartlegging bidratt

Matrix

Answer not required | Not back | Number of rows: 7 | Number of columns: 3

Har kartlegging og utredning (utover det rent hjertemedisinske) i ulike instanser, ført til konkrete (og nyttige) tiltak for barnet? Vurder følgende instanser.

Rows: Normal | Columns: Normal

Rendered as Dynamic Grid

	Ja	Nei	Ikke relevant/benyttet ikke tjenesten
Habiliteringstjenesten	☐	☐	☐
BUP	☐	☐	☐
PPT	☐	☐	☐
Spiseteam	☐	☐	☐
Helsestasjon	☐	☐	☐
Statped	☐	☐	☐
Annen tjeneste	☐	☐	☐

Ask only if Q025 - kartleggingbidratt ROW=7 & COL=1

Q026 - kartleggingannet: Kartlegging annet

Open

Answer not required | Not back

Du har krysset av for at kartlegging og utredning (utover det rent hjertemedisinske) har ført til konkrete og nyttige tiltak for barnet i «andre instanser». Utdyp gjerne hvilke instanser dette har vært:

Q027 - privatfinansiert: Privatfinansiert

Single coded

Answer not required | Not back

Har dere benyttet dere av privatfinansierte tjenester?

Normal

1

Ja

2

Nei

3

Vet ikke/Usikker

Q028 - yrkesdeltakelse: Redusert yrkesdeltakelse

Matrix

Answer not required | Not back | Number of rows: 2 | Number of columns: 5
Har barnets hjertefeil ført til at du/dere som forelder har fått redusert yrkesdeltakelse?

Rows: Normal | Columns: Normal
Rendered as Dynamic Grid

	Nei, i liten grad	Ja, i noen grad	Ja, i ganske stor grad	Ja, helt falt ut av yrkesdeltakelse	Vet ikke/kan ikke svare
For mor	☐	☐	☐	☐	☐
For far	☐	☐	☐	☐	☐

Q029 - karrierevalg: Påvirket karrierevalg

Matrix

Answer not required | Not back | Number of rows: 2 | Number of columns: 5
Har barnets hjertefeil påvirket deg/dere som forelder når det gjelder karrierevalg?

Rows: Normal | Columns: Normal
Rendered as Dynamic Grid

	Nei, i liten grad	Ja, i noen grad	Ja, i ganske stor grad	Ja, helt gjort ønskede karrierevalg umulig	Vet ikke/kan ikke svare
Som mor	☐	☐	☐	☐	☐
Som far	☐	☐	☐	☐	☐

Q030 - fødselsaar: Fødselsår barnet

Numeric

Answer not required | Not back | Min = 2000 | Max = 2021
Hvilket år er barnet født?

Q042 - FylkeGenerert2020: Fylke

Single coded

Answer not required | Not back
Hvilket fylke bor barnet i?

- Normal
- 3 Oslo
 - 30 Viken
 - 34 Innlandet
 - 38 Vestfold og Telemark
 - 42 Agder
 - 11 Rogaland
 - 46 Vestland
 - 15 Møre og Romsdal
 - 50 Trøndelag
 - 18 Nordland
 - 54 Troms og Finnmark

Q035 - hverdagsutfordringer: Ufordringer i hverdagen

Multi coded

Answer not required | Not back
Opplever du at barnet har noen av følgende vansker/utfordringer i hverdagen?

Flere svar mulig

- Normal
- 1 Psykososiale vansker/utfordringer med sosialisering
 - 2 Generelle lærevansker
 - 3 Lese- og skrivevansker/matematikkvansker
 - 4 Språk-/kommunikasjonsvansker
 - 5 Motoriske koordinasjonsvansker
 - 6 Forsinket utvikling
 - 7 Konsentrasjons- og oppmerksomhetsvansker
 - 8 Adferdsvansker
 - 9 Store sammensatte vansker
 - 10 Synsvansker
 - 11 Hørselsvansker
 - 12 Andre vansker
 - 13 Ingen vansker *Exclusive
 - 14 Ønsker ikke å svare *Exclusive

Q036 - andrediagnoser: Andre diagnoser

Multi coded

Answer not required | Not back
Har barnet andre diagnoser enn hjertefeil?

Flere kryss mulig

- Normal
- 1 Har ikke andre diagnoser *Exclusive
 - 2 ADHD
 - 3 Dysleksi
 - 4 Dyskalkuli
 - 5 Tourettes
 - 6 Autisme
 - 7 Epilepsi
 - 8 Astma
 - 9 Diabetes
 - 10 Migrene
 - 11 Mage/tarm
 - 12 Lungesykdom
 - 13 Annet, noter: *Open *Fixed

Q038 - rolle: Rolle

Single coded

Answer not required | Not back
Hvilken rolle har du/dere til det hjerteske barnet?

- Normal
- 1 Svarer som far
 - 2 Svarer som mor
 - 3 Mor/far (svarer sammen)
 - 4 Annen tilknytning

Q032 - alvorliggrad: Alvorlighetsgrad

Single coded

Answer not required | Not back
Hvordan vurderer du hjertefeilens alvorlighetsgrad?

- Normal
- 1 Mild
 - 2 Moderat
 - 3 Alvorlig
 - 4 Usikker/vanskelig å svare

Q033 - hjertefeil: Hjertefeil

Multi coded

Answer not required | Not back
Hvilken hjertefeil har barnet?

Flere svar mulig

- Normal
- 1 VSD
 - 2 ASD
 - 3 Pulmonalatresi
 - 4 Aortastenose
 - 5 Aortainuffisiens
 - 6 Anomale lungeneforbindelser (AVPD)
 - 7 Atrioventrikulær septumdefekt (AVSD)
 - 8 Ebsteins anomali
 - 9 Genetiske hjertesykdommer
 - 10 Koarktasjon av aorta (COA)
 - 11 Transposisjon (TGA)
 - 12 HVHS
 - 13 Tricuspidal-atresi
 - 14 Truncus
 - 15 Fallots tettrade
 - 16 Persistrende ductus arteriosus (PDA)
 - 17 Pulmonal-atresi
 - 18 Pulmonal-stenose
 - 19 Sammensatt hjertefeil
 - 20 Annen hjertefeil
 - 21 Vet ikke/Ønsker ikke å svare *Exclusive

Q034 - syndrom: Syndrom

Single coded

Answer not required | Not back
Har barnet et syndrom?

- Normal
- 1 Ja
 - 2 Nei
 - 3 Vet ikke/Ønsker ikke å svare

Q039 - kontaktes: Kontaktes

Multi coded

Answer not required | Not back
Foreningen for hjerteske barn ønsker å ha nærmere samtaler (dybdeintervju) med foresatte. Vil du kunne stille til et slikt intervju, enten ansikt til ansikt, eller på Teams eller andre kommunikasjonskanaler, om du skulle bli kontaktet om dette? Sted og form avtales i så fall senere om dette skulle bli aktuelt.

For orden skyld minner vi om at dine svar på denne undersøkelsen behandles konfidensielt/anonymisert, og at det ikke vil være noen kobling mellom dine svar på denne undersøkelsen og deg som intervjuobjekt om du skulle la deg intervju.

- Normal
- 1 Ja, kan kontaktes for samtale på Teams og lignende
 - 2 Ja, kan kontaktes for ansikt til ansikt samtale (om korona/smittesituasjonen tillater dette)
 - 3 Nei, ønsker ikke å bli kontaktet for en samtale

Ask only if Q039 - kontaktes,1,2

Q040 - kontaktinfo: Kontaktinformasjon

Numeric

Answer not required | Not back | Min = 0 | Max = 0
Kontaktinformasjon

Du har svart at du kan bli kontaktet i forbindelse med eventuelle dybdeintervjuer. Oppgi kontaktinformasjon under:

Scripter notes: Legg inn mulighet for å oppgi: E-post: Telefonnummer:

Q041 - annet: Annet legge til?

Open

Answer not required | Not back
Er det noe annet du ønsker å legge til?