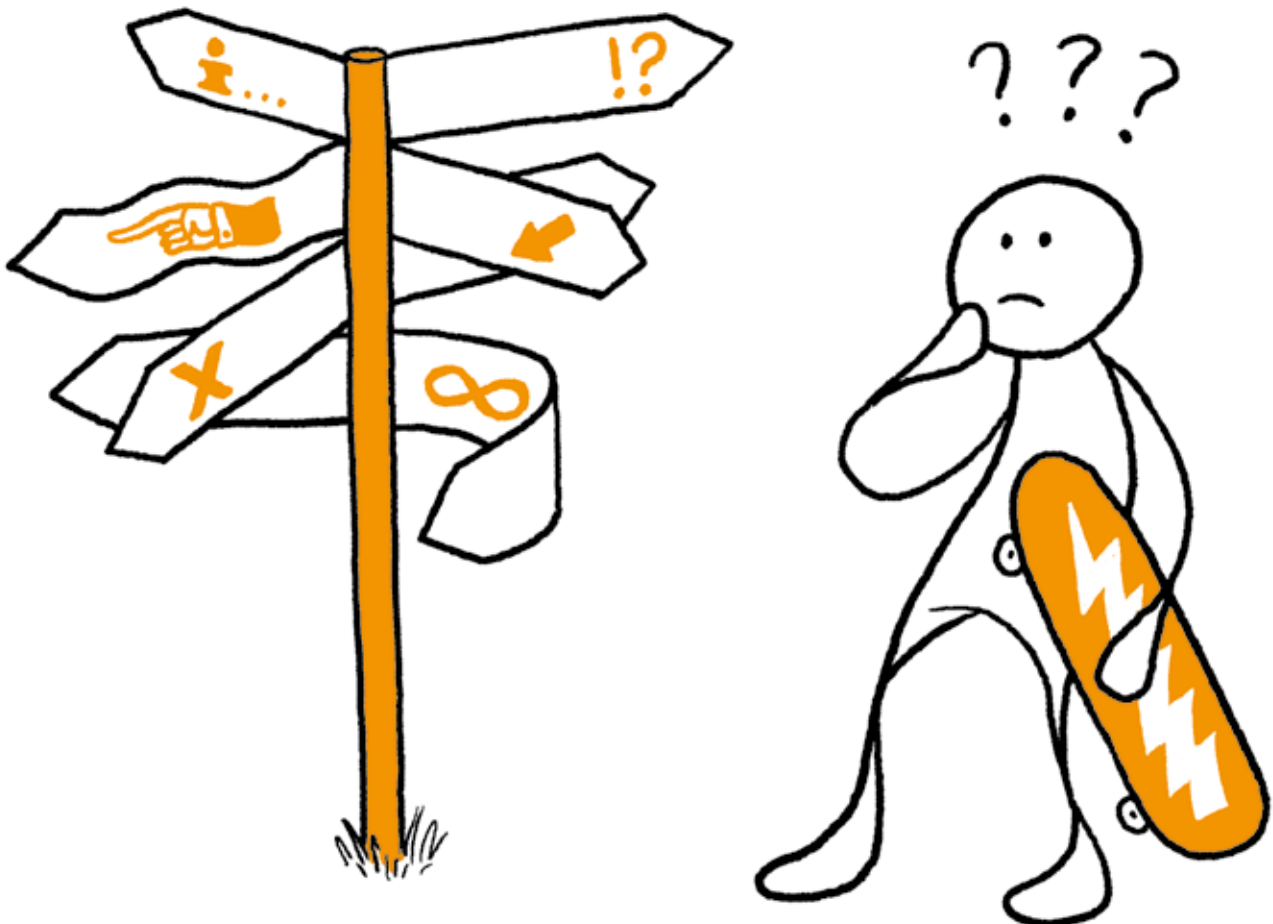


Sin egen lykkjes smed

Ungdom med funksjonsnedsettelsers egen opplevelse av behovet for rehabiliteringstilbud.



Innhold

Oppsummering av rapporten.....s.	2
Om rapporten	4
Bakgrunn for rapporten	5
Hva er rehabilitering?	6
Koordinerende enheter og informasjonsflyt	7
Ungdoms oppfatning av tilbudene sine	8
Behov for rehabiliteringstilbud.....s.	10
Informasjonstilgang	12
Ønske om tilbud til ungdom	15
Behandling sammen med annen ungdom.....s.	16
Samarbeid mellom helsevesenet og andre aktører	17
Hovedfunn fra undersøkelsene	18
Unge funksjonshemmedes anbefalinger på bakgrunn av rapporten.....s.	19

Oppsummering av rapporten

DENNE rapporten ser på ungdoms egen oppfatning av forholdet mellom tilbud og behov på rehabiliteringsfeltet. Særlig ser rapporten på rehabiliteringstilbud rettet spesifikt mot ungdom og på hvordan de får informasjon om slike tilbud. Rapporten er i hovedsak basert på en intervjuundersøkelse og en spørreundersøkelse vi har utført. I tillegg har vi gjennomgått politiske dokumenter og tidligere undersøkelser på feltet, hatt samtaler med ulike rehabiliteringsinstitusjoner og Regional koordinerende enhet.

RAPPORTENS TO HOVEDKONKLUSJONER ER:

- **Mangel på rehabiliteringstilbud til ungdom.** Det er et behov for rehabiliteringstilbud til ungdom. Dette mangler i stor grad i dag, noe som fører til at ungdom ofte plasseres i tilbud som er tilrettelagt for eldre. Nye tilbud blir ikke godt nok informert om, noe som gjør det vanskelig å starte opp gode ungdomstilbud.
- **Informasjonskanalene om rehabilitering er lite kjent.** Hvem som får tilgang til hvilke tilbud avhenger i stor grad av hvilke behandlere man kommer i kontakt med, og hva disse behandlerne har av kunnskap. Det avhenger i mindre grad av hvilke behov den enkelte faktisk har.

RAPPORTENS HOVEDFUNN

- De aller fleste respondentene våre ønsker å få rehabiliteringstilbud i gruppe sammen med jevnaldrende. Nesten 90 % svarer i spørreundersøkelsen at de ønsker dette, mens kun ca 25 % svarer de har fått et slikt tilbud.
- Mange respondenter sier at de ikke får dekket sine behov for rehabilitering. Omtrent 60 % svarer i spørreundersøkelsen at de har behov for et rehabiliteringstilbud som de ikke får.
- Respondentene våre opplever at de selv må skaffe informasjon om hvilke tilbud som er tilgjengelige. Hele 70 % sa at de hadde skaffet informasjon selv. Dette er over dobbelt så mange som den nest mest brukte informasjonskilden, sykehusene, som 32 % oppga å ha fått informasjon fra.

UNGE FUNKSJONSHEMMEDES ANBEFALINGER PÅ BAKGRUNN AV RAPPORTEN

Ungdom må få tilbud sammen med annen ungdom. Rapporten viser at de fleste ungdommer ønsker seg rehabiliteringstilbud sammen med annen ungdom. Ungdom har mange felles utfordringer på tvers av diagnoser, og vi mener det bør opprettes diagnoseuavhengige rehabiliteringstilbud. Vi foreslår følgende tiltak:

- Det må opprettes gode, faste tilbud til ungdom. Oppdragsbrevene fra Helse- og omsorgsdepartementet til de regionale helseforetakene bør inneholde en tallfesting av hvor mange rehabiliteringsplasser til ungdom hver region skal tilby.
- For å få en god tallfesting bør det gjøres en vurdering av hvor mange slike plasser hver region skal tilby. Dette oppdraget burde legges til Regional koordinerende enhet i hver region, og brukerorganisasjonene må være med og gjøre vurderingen.

Informasjonssystemene må bli bedre. Det er alt for tilfeldig hvordan ungdom får vite om relevante rehabiliteringstilbud. Tilgangen på informasjon om tilbudene er i for stor grad avhengig av egen eller foreldres innsats. Særlig må det sikres at informasjon om tilbud rettet spesielt mot ungdom faktisk når ut. Vi foreslår følgende tiltak:

- Det må finnes god informasjon om alle rehabiliteringstilbud. De største informasjonssidene på nett bør samkjøres. For eksempel bør det finnes en kobling mellom finnrehabilitering.no og frittsykehusvalg.no. Det må også tydeliggjøres hvilke tilbud som er rettet spesielt mot, eller passer for, ungdom.
- Det bør etableres en møteplass hvor de som arbeider med rehabilitering for ungdom kan møtes og utveksle erfaringer og informasjon. Et relativt nytt felt som dette har særlig behov for koordinering mellom de ulike tilbyderne.

Ungdomshelse som felt må styrkes. Rapporten viser at ungdom, i motsetning til barn og voksne, ikke får gode nok tilbud tilpasset sin livsfase. Unge funksjonshemmede mener at ved å etablere ungdomshelse som eget fagfelt vil man kunne koordinere eksisterende ressurser på feltet på en bedre måte. Vi foreslår at det skal utformes en egen nasjonal strategi for ungdomshelse. Her må man også se på hvordan man kan skape bedre rehabiliteringstilbud for ungdom.

OM RAPPORTEN

Denne rapporten er skrevet av Unge funksjonshemmede og finansiert av prosjektmidler fra Helsedirektoratet. Rapporten er i hovedsak basert på en intervjuundersøkelse og en spørreundersøkelse vi har utført. I tillegg har vi gjennomgått politiske dokumenter og tidligere undersøkelser på feltet, hatt samtaler med ulike rehabiliteringsinstitusjoner og Regional koordinerende enhet.

Unge funksjonshemmede samarbeider med flere andre om å arbeide med temaet ungdom og rehabilitering. Vi ønsker spesielt å takke Attføringscenteret i Rauland for mange gode samtaler og adgang til viktige arenaer. Vi vil takke Helsedirektoratet for åpenhet og lav terskel for samarbeid. Vi har også samarbeidet med Regional Koordinerende enhet for Helse Sør-øst, og har fått mange innspill herfra. Ikke minst har vi samarbeidet med NOVA om intervjuene, og vi vil særlig takke Lars Grue for hjelp til å lage intervjuguide og for samtaler om rehabilitering for funksjonshemmede.

¹ Grue, Lars (2001). *Motstand og mestrings. Om funksjonshemming og livsvilkår*. NOVA-rapport 1/01.

² *Politisk plattform for flertallsregjeringen 2009-2013*, s.39

³ Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008–2011, Helse- og omsorgsdepartementet.

⁴ Ibid.

Bakgrunn for rapporten

UNGDOMSTIDEN er full av endringer. Man skal bli mer voksen og selvstendig, man flytter hjemmefra, søker jobb, finner kjæreste og man etablerer seg. Ungdom med funksjonsnedsettelse har de samme drømmene om utdanning og arbeid som annen ungdom, og møter de samme utfordringene. I tillegg må disse ungdommene håndtere en funksjonsnedsettelse som samfunnet ikke alltid er like tilpasset, noe som kan skape usikkerhet omkring fremtidsplanene¹.

Habiliterings- og rehabiliteringstilbud skal sette unge mennesker i stand til å mestre egen funksjonsnedsettelse og livssituasjon. Ungdom med funksjonsnedsettelse skal ha samme mulighet som alle andre til å velge sitt eget liv. Unge funksjonshemmede har i mange år jobbet for unge som har behov for habilitering og rehabilitering. Vårt hovedfokus er å identifisere utfordringene disse ungdommene møter - og å presentere løsninger basert på deres behov og premisser. Det er et mål fra regjeringens side å sikre tilstrekkelige ressurser til habilitering og rehabilitering, og vi ønsker å bidra til dette målet med vår kunnskap om hva ungdom selv mener er viktig.²

Flere undersøkelser har pekt på at det ikke er tilstrekkelig kapasitet i habiliterings- og rehabiliteringstjenesten til å håndtere ungdom som gruppe³. Unge funksjonshemmede opplever også selv at ungdom er en glemt gruppe innenfor habilitering og rehabilitering. I løpet av 2006 var det 28 000 opphold på rehabiliteringsinstitusjoner, og brukerne hadde en aldersmedian på 67 år⁴. Barn med funksjonsnedsettelse har gjerne god oppfølging, men i det de trer ut av barnerollen mister de ofte mye av oppfølgingen. Enkelte tilbud opphører også når man fyller 18 år. For de som har vært en del av barnehabiliteringen kan overgangen til voksenhabiliteringen innebære store endringer⁵.

Også for ungdom som først får en funksjonsnedsettelse eller sykdom i ungdomsårene er tilbudet mangelfullt. En undersøkelse SINTEF Helse utførte på oppdrag av Sosial – og helsedirektoratet viste at en stor andel personer under 30 år som fikk innvilget midlertidig eller varig uførepensjon i 2005/2006, ikke kjente til viktige habiliteringstilbud⁶. Unge funksjonshemmede mener dette kan tyde på at mange ungdommer ikke får tilstrekkelig tilbud om habilitering og rehabilitering før de blir tilbudt uføretrygd.

En av de nyeste undersøkelsene om samsvaret mellom tilbud og behov for rehabilitering ble gjort av Synovate høsten 2010. Den viser at fastleger generelt mener det er dårlig tilgjengelighet på rehabiliteringstilbud for barn og ungdom⁷. 46 % av fastlegene i undersøkelsen vurderte tilgjengeligheten av rehabiliteringstilbud for ungdom og unge voksne som ganske eller meget dårlig, mens kun 15 % av fastlegene mente tilgjengeligheten var ganske eller meget god. For unge voksne (personer under 30) mente kun 18 % av fastlegene at det var samsvar mellom tilbud og behov til rehabilitering i helseregionen, og 16 % av fastlegene mente det var samsvar mellom tilbud og behov på nasjonalt nivå.

Undersøkelsen viste også at fastleger generelt mener informasjonen om rehabiliteringstilbud er dårlig – hele 78 % av fastlegene mente uoversiktlig informasjon om gjeldende tilbud var en meget eller ganske stor hindring for bruk av rehabiliteringstilbudene.

⁵ Grue, L. Rua, M. (2010). *Funksjonshemming, oppvekst og habilitering*. NOVA-rapport 19/2010.

⁶ SINTEF-rapport STF78 A054510

⁷ Solli, O. (2010). *Fastlegenes oppfatninger av rehabiliteringstilbudet for ungdom og unge voksne med kroniske sykdommer og nedsatt funksjonsevne*. Synovate-undersøkelse på oppdrag fra Helsedirektoratet.

Unge funksjonshemmede er opptatt av at ungdom skal få et tilbud som er tilpasset sin livsfase. For å kunne etablere et slikt tilbud trengs det bedre oversikt over hva slags kapasitetsmessige utfordringer helsevesenet har. I denne rapporten har vi sett nærmere på hva ungdom selv mener er viktig i habiliterings- og rehabiliteringstjenesten.

HVA ER REHABILITERING?

Habilitering er å lære hvordan man lever med ting.

– **Lillian, utmattelsessyndrom**

Habilitering og rehabilitering har blitt definert som er en samlebetegnelse på:

Tidsavgrensning, planlagde prosesser med klare mål og verkemiddel, der flere aktører samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukeren sin egen innsats for å oppnå best moglege funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet.⁸

Habiliteringsbegrepet dreier seg om tiltak rettet mot personer som har medfødte eller tidlig ervervede helse- og/eller funksjonsproblemer⁹, mens rehabiliteringsbegrepet brukes oftere om prosesser rundt personer som erverver slike problemer senere i livet. I denne rapporten bruker vi betegnelsen rehabilitering som samlebetegnelse på habilitering og rehabilitering. Begrepet er stort, og skal dekke mange ulike tiltak. Det er viktig å presisere at målet for enhver rehabiliteringsprosess er best mulig deltakelse. Begrepet er dermed ikke begrenset til helsesektoren eller til rehabiliteringsinstitusjoners virke – det er samlebetegnelsen på alt som skal skje for å sette noen i reell stand til å delta. Ulike former for tilrettelegging, ledsagerbevis, personlig assistent med mer kan i denne sammenheng være vel så viktig som tradisjonelle rehabiliteringsopphold på sykehus eller institusjon. Når vi i denne rapporten for det meste peker på tilbud i helsevesenet, er det fordi disse ofte er helt grunnleggende for å muliggjøre deltakelse.

HVA ER FUNKSJONSHEMNING?



En funksjonshemning er når det er et misforhold mellom samfunnets krav og det enkelte individs forutsetninger for å leve opp til disse. Mange ulike tilstander kan medføre funksjonsnedsettelse, men det er bare når funksjonsnedsettelsen gjør at man ikke kan oppfylle et eller annet samfunnskrav at den blir en funksjonshemning. Unge funksjonshemmede samler organisasjoner for mange ulike diagnoser. Fra dysmeli til dysleksi, og fra ryggmargsbrokk til psykiske lidelser. Vi definerer funksjonshemning bredt, blant annet fordi vi ser at mange utfordringer ungdom med diverse diagnoser møter er like på tvers av ulikhetene i funksjonsnedsettelse.

⁸St. meld. nr. 21 (1998-99) *Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk.*

⁹St.prp. nr. 1 (2007-2008) kapittel 9. *Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering.*

Koordinerende enheter og informasjonsflyt

ET SÅPASS komplekst felt som rehabiliteringsfeltet, med mange ulike tilbud å forholde seg til, er det sentralt å sikre god informasjon om hvilke tilbud som er tilgjengelige. For å øke graden av samhandling og bedre informasjonsflyten, har det blitt opprettet en rekke koordinerende enheter for habilitering og rehabilitering, både lokalt i kommunene og en regional koordinerende enhet i hver helseregion. Disse enhetene skal bidra til å sikre at rehabiliteringstilbudet er «samordnet, tverrfaglig og planmessig»¹⁰. Koordinerende enhet skal ifølge Helsedirektoratet «ha generell oversikt over habiliterings- og rehabiliteringstilbudet i kommunen og i helseregionen, og enhetene skal være kontaktpunkt for samarbeid.»¹¹ Enheten skal videre «sørge for at tjenester til brukeren ses i sammenheng, og at det er kontinuitet i tiltakene over tid, uavhengig av hvem som har ansvaret. Enheten skal bidra til at de forskjellige tjenesteyterne samarbeider ved planlegging og organisering av habiliterings- og rehabiliteringstilbudene, og tilrettelegge for brukermedvirkning på individ- og systemnivå.» Dette er store oppgaver som legges på de koordinerende enhetene.

Det er ifølge Regional koordinerende enhet Helse Sør-øst ikke mangel på tilbud til ungdom som trenger rehabilitering. Årsaken til at få ungdom får tilbud er heller at få ungdom blir henviset til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. Enkelte rehabiliteringssentre har innrettet sine tilbud for ungdom, men de fleste har ikke noen spesiell fokus på dette.

De kommunale koordinerende enhetene mener selv at de fungerer godt. I følge en undersøkelse¹² svarer 57 % av kommunene at de er meget eller ganske fornøyd med hvordan koordinerende enhet fungerer. Kun 17 % er litt eller meget misfornøyd.

Å NÅ UT MED INFORMASJON



I vår kontakt med diverse rehabiliteringsinstanser har vi hørt flere eksempler på at det kan være vanskelig å nå ut med informasjon. Ett eksempel kan nevnes her: Fram helserehab prosjekt om rehabilitering til ungdom, som ble tildelt midler fra Helsedirektoratet høsten 2010. De inviterte til rehabiliteringsopphold for ungdom mellom 18 og 30 år, og hadde planlagt et gratis diagnoseuavhengig gruppeopphold. Fram helserehab ligger relativt sentralt i Bærum, og er et av de gamle rehabiliteringssentrene med historikk bakover til 1951. De støtte imidlertid på problemer med å få deltakere til rehabiliteringsoppholdet sitt. I følge dem selv ønsket ikke NAV å informere om tilbudet da det ikke var et NAV-tilbud, Regional og lokal koordinerende enhet plukket ikke opp tilbudet og det var få andre kanaler å informere systematisk gjennom. Fram helserehab reklamerte selv for tilbudet til brukerorganisasjoner og gjennom nettsidene sine, men det kom kun én reell søknad til oppholdet. Til sammenlikning har tilsvarende tilbud ved Attføringscenteret i Rauland fått oversøking. Det med andre ord antakelig ikke mangel på behov for ungdomsopphold som var årsaken til få søkere, men heller mangel på informasjon til målgruppen.

¹⁰Forskrift om habilitering og rehabilitering

¹¹Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering. Brosjyre fra Sosial- og helsedirektoratet

¹²Sørensen, L. B. (2009) *Undersøkelse om rollen til koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i kommunene.* Synovate-undersøkelse på oppdrag fra Helsedirektoratet.

Ungdoms oppfatning av tilbudene sine

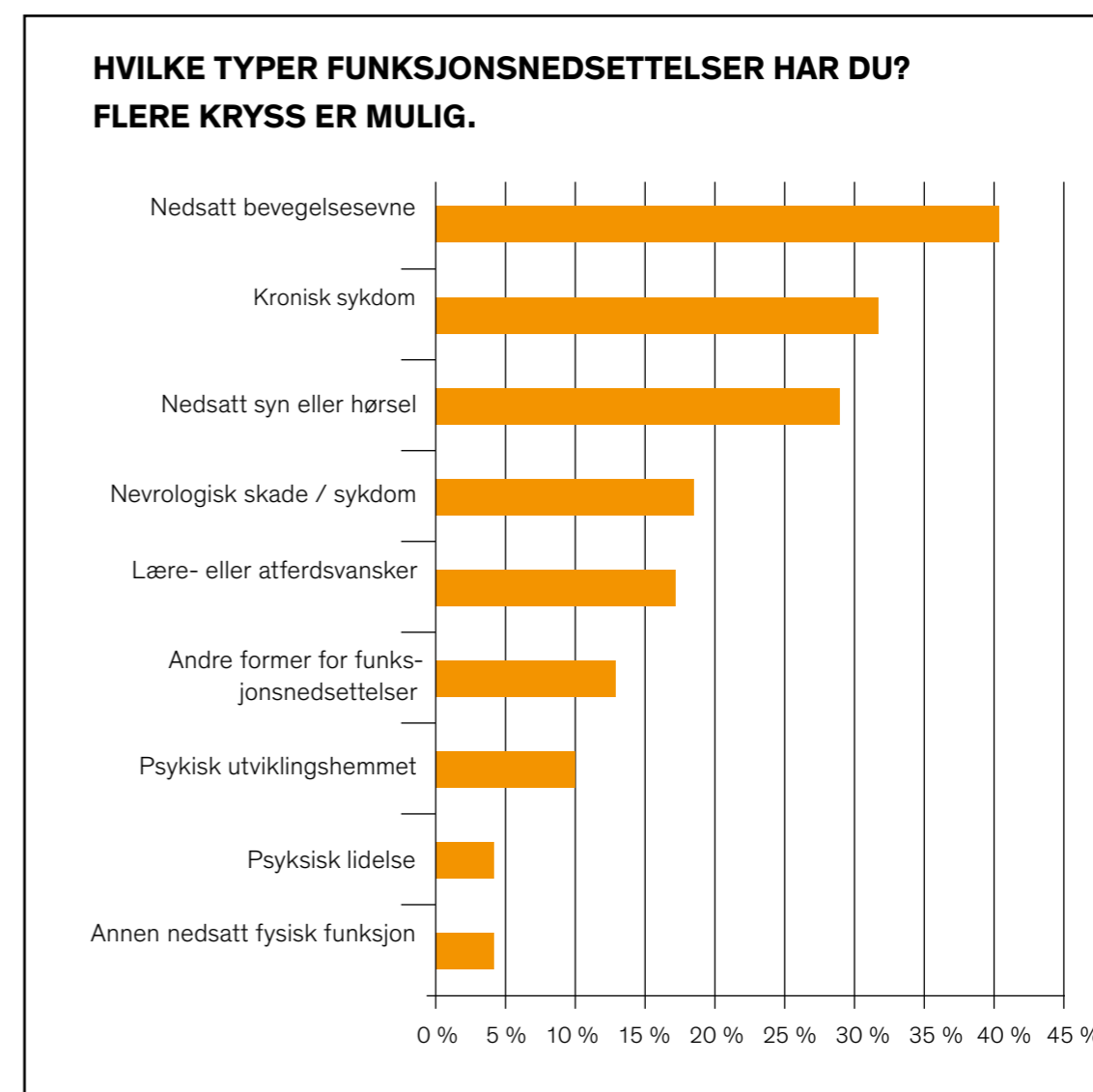
FOR Å FINNE ut mer om hvordan ungdom opplever rehabiliteringstilbudet sitt, har vi gjennomført to undersøkelser. I desember 2010-mars 2011 utførte vi en intervjuundersøkelse hvor vi snakket med enkeltpersoner og fokusgrupper om hvordan de har opplevd sine tilbud, og i april-juni 2011 utførte vi en spørreundersøkelse.

I denne rapporten har vi med data fra to fokusgruppeintervjuer og to enkeltintervjuer. Totalt er dette data fra samtaler med 10 ungdommer. Den yngste informanten var 15, og den eldste var 25. Informantene hadde i hovedsak ulike former for utmattelse og muskel-/skjelettlidelser. Dette er for det meste usynlige funksjonsnedsettelse, så utfordringene informantene tok opp er kanskje noe forskjellige fra utfordringer som ungdom med mer synlige funksjonsnedsettelse ville pratet om¹³.

Intervjuene våre løftet frem en rekke ulike problemer ungdom som har behov for rehabiliteringstilbud møter. For å finne ut mer om hvor vanlige utfordringene som ble beskrevet i intervjuene var, gjennomførte vi en spørreundersøkelse rettet mot medlemmer av våre organisasjoner. Undersøkelsen ble gjennomført via nettstedet SurveyMonkey i april og mai 2011. Undersøkelsen var helt anonym, ingen personopplysninger eller IP-adresser ble lagret. Spørreundersøkelsen ble distribuert via våre nettsider, sosiale medier og organisasjonene våre. Omtrent en tredjedel av de som svarte fant undersøkelsen via nyhetsbrevet vårt, en tredjedel fant den gjennom sin egen diagnoseorganisasjon, og en tredjedel fant undersøkelsen på annen måte.

Det er en relativt jevn aldersfordeling blant respondentene, med en liten overrepresentasjon av eldre (25-30 år) ungdommer. Halvparten av de som svarte tilhører Helse Sør-Øst, mens 21 % tilhører Helse Vest, 14 % Helse Midt-Norge og 12 % Helse Nord. Dette svarer til befolkningsfordelingen i regionene og er en god geografisk fordeling.

Mange ulike funksjonsnedsettelse er representert blant de som svarte på undersøkelsen. 41 % oppgir å ha nedsatt bevegelsesevne, 29 % oppgir å ha nedsatt syn eller hørsel, og 32 % oppgir å ha en kronisk sykdom. Dette er en ganske jevn fordeling av de vanligste typene funksjonsnedsettelse. Kun 4 % oppgir å ha en psykisk lidelse. Vi har ikke promotert undersøkelsen særlig mot ungdom med psykiske lidelser, og denne rapporten har heller ikke psykisk helsevern som fokus.



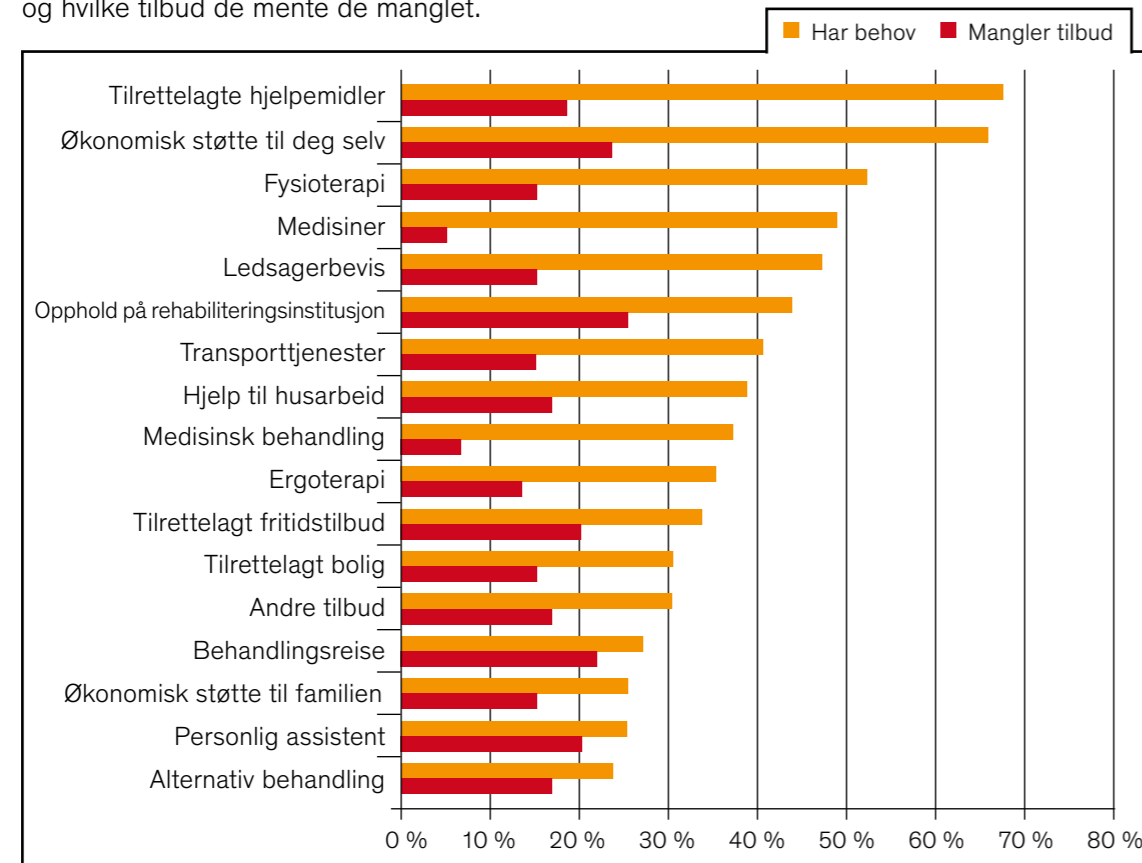
Figur 1: Type funksjonsnedsettelse (n=59)

Totalt startet 79 personer på undersøkelsen, og 52 stykker gjennomførte hele. Det vil si at 27 personer falt fra underveis i undersøkelsen, de aller fleste i starten. Undersøkelsen har ikke vært ment som en representativ undersøkelse, men ble gjort for å finne ut om utfordringene vi hørte om i intervjuene, og fra våre medlemsorganisasjoner, deles av flere. I lys av dette er 50-60 svar en akseptabel mengde, særlig med tanke på at respondentene er jevnt fordelt på ulike funksjonsnedsettelse, aldersgrupper og geografisk tilhørighet.

¹³ Grue, L. (2001). *Motstand og mestring. Om funksjonshemming og livsvilkår*. NOVA-rapport 1/01.

BEHOV FOR REHABILITERINGSTILBUD

I spørreundersøkelsen spurte vi om hvilke typer tilbud ungdom mente de hadde behov for – og hvilke tilbud de mente de manglet.



Figur 2: Prosent av alle respondenter som har behov for et gitt tilbud (blå), og prosent av alle respondenter som har behov men mangler tilbud (rød) (n=58)

Som man ser av Figur 2 spurte vi om en rekke ulike tilbud som kunne tenkes å være en del av en rehabiliteringsprosess. Det var mulig å krysse av for flere kategorier. Kategoriene er ganske vide, «økonomisk støtte til deg selv» vil omfatte alt fra bostøtte til arbeidsavklaringspenger. Figur 1 gir dermed en generell oversikt over hva slags tilbud respondentene har behov for, og gir et bilde av en gruppe med mange ulike behov. De blå søylene angir hvor mange prosent av alle respondenter som svarte at de hadde behov for et gitt tilbud. De røde søylene angir hvor mange av de som hadde behov for et tilbud som ikke fikk det. For eksempel svarte 68 % at de hadde behov for tilrettelagte hjelpemidler, mens 19 % svarte de hadde behov for dette, men ikke fikk det.

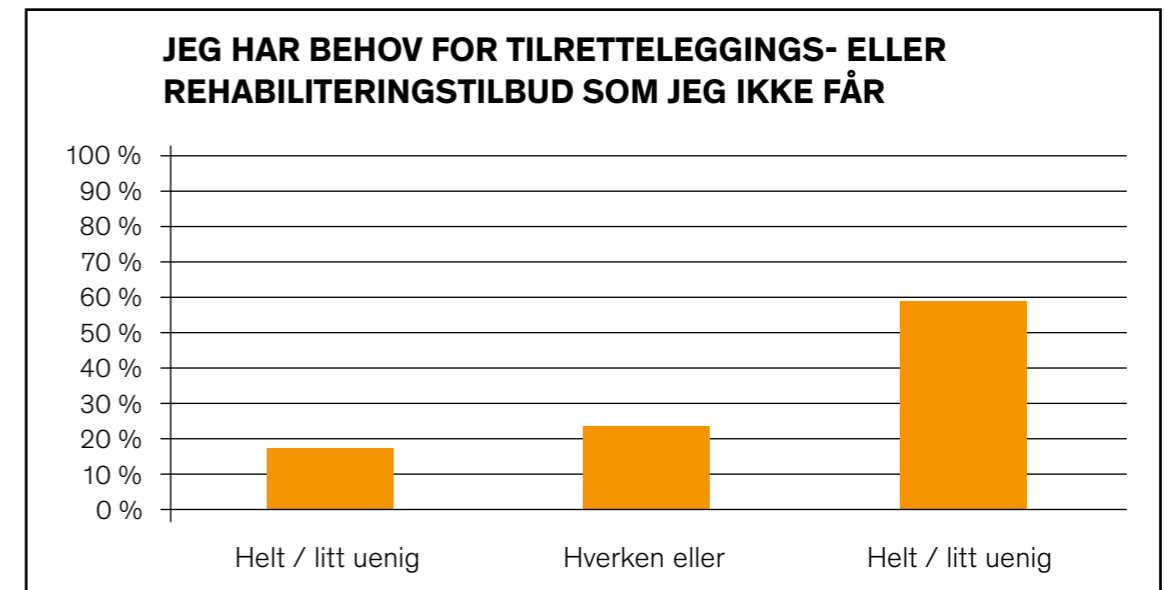
De tilbudene flest respondenter sa de manglet var opphold på rehabiliteringsinstitusjon (25 %), økonomisk støtte til seg selv (24 %), behandlingsreise (22 %), personlig assistent (20 %) og tilrettelagt fritidstilbud (20 %).

I intervjuene var det mange som pratet om at de lenge hadde hatt ønske om opphold på rehabiliteringsinstitusjon. I spørreundersøkelsen var «opphold på rehabiliteringsinstitusjon» også det rehabiliteringstilbudet som flest sa de hadde udekket behov for. 25 % av alle respondenter mente de hadde et udekket behov for opphold på rehabiliteringsinstitusjon.

Hvor enig er du i følgende utsagn om tilgang på tilbud til tilrettelegging og rehabilitering?			
	Helt/litt uenig	Hverken/eller	Helt/litt enig
Jeg har stort sett tilgang til det jeg trenger av tilbud for å kunne delta i utdanning og arbeidsliv.	37,9 %	13,8 %	48,3 %
Jeg har stort sett tilgang til det jeg trenger av tilbud for å kunne delta på de fritidsaktivitetene jeg ønsker	44,8 %	19,0 %	36,2 %

Tabell 1: Generell tilgang til tilbud (n=58)

Vi har spurt generelt om respondentene har tilgang til det de trenger for å delta i utdanning, fritidsaktiviteter og arbeidsliv – altså om de har de de trenger for å nå rehabiliteringsmålet om å delta i samfunnet og sosialt. Over en tredjedel svarer at de stort sett ikke har tilgang på det de trenger for å delta i utdanning og arbeidsliv. Nesten halvparten opplever å ikke ha tilgang på det de trenger for å delta på fritidsaktivitetene de ønsker.



Figur 3: Prosent som mangler tilbud (n=58)

I tillegg til å spørre om konkrete tilbud (se figur 3) spurte vi generelt om respondentene våre mente de hadde behov for noen tilbud de ikke fikk. Over halvparten, 58,6 %, sier seg enige i at de har behov for tilretteleggings- eller rehabiliteringstilbud de ikke får, mens kun 17,2 % er litt eller helt uenige i dette utsagnet.

Ser man på svarene fra spørreundersøkelsen bekrefter de i stor grad det vi har hørt av tidligere erfaringer fra medlemsorganisasjonene våre og fra intervjuene vi har gjort. Det oppleves vanskelig å få tilgang på alle tilbudene man trenger, noe som kan bety lavere deltakelse i samfunnet for de som ikke får en god rehabilitering.

TILGJENGELIGHET PÅ INFORMASJON

Det skal i teorien være lett å få oversikt over hvilke rehabiliteringstilbud man har mulighet til å få. Som tidligere nevnt har man opprettet både lokale og regionale koordinerende enheter som skal bistå i å gi informasjon og koordinere tilbud. I intervjuundersøkelsen har vi spurt om hvordan man har fått informasjon om mulige tilbud, og ingen av informantene våre var helt fornøyde med informasjonen de hadde fått om mulighetene sine. De mente for eksempel at de ikke hadde fått god informasjon om hvilke private rehabiliteringsinstitusjoner som hadde tilbud til deres gruppe. Randi, som har en muskel-/skjelettlidelse, gikk lenge og ventet på tilbud før hun fikk vite om rehabiliteringsinstitusjonen hun fikk behandling hos. Hun var frustrert over mangel på informasjon:

Jeg har ikke hatt kontakt med NAV på de fire åra jeg har vært hjemme heller. Jeg har vært i ett sånt møte med NAV arbeid, og så var jeg der for å søke om rehabiliteringspenger og uføre. (...) Det er ikke noe oppfølging, ingen har sagt fra at jeg har fått ny saksbehandler. Jeg vet egentlig ingenting. Så jeg har blitt sendt hit takket være [et sykehus]. Jeg hadde aldri hørt om at vi hadde rehabiliteringsklinikker en gang. Det er ikke mye hjelp å få når du er ung og blir sykmeldt, for å si det sånn. (...) Jeg burde vært her for hvertfall tre år siden.

–Randi, muskel-/skjelettlidelse

En annen informant med muskel-/skjelettlidelse, Kine, delte disse erfaringene. Hun kjente ikke til noen rehabiliteringstilbud før hun fikk en ny saksbehandler i NAV som kjente til en rehabiliteringsinstitusjon. Informantene våre hadde alle fått informasjon om hvilke tilbud man kan søke, men på veldig ulike måter. Tor, som har utmattelsessyndrom, fikk vite om tilbudet sitt fra fastlege og psykiater. Vilde med samme syndrom fikk informasjon gjennom søk på internett. Hanne, også med utmattelsessyndrom, fikk tilfeldigvis vite om tilbudet gjennom frisøren sin.

Det var tilfeldig, jeg var hos frisøren så det var tilfeldig. Det er ikke mange leger og fysioterapeuter der jeg er, noen hadde hørt om [rehabiliteringsinstitusjonen] men visste ikke at de hadde tilbud til meg her. (...) jeg har vært syk i sju år, men ikke fått noen tilbud som dette. (...) Jeg fant ut om dette helt selv.

– Hanne, utmattelsessyndrom

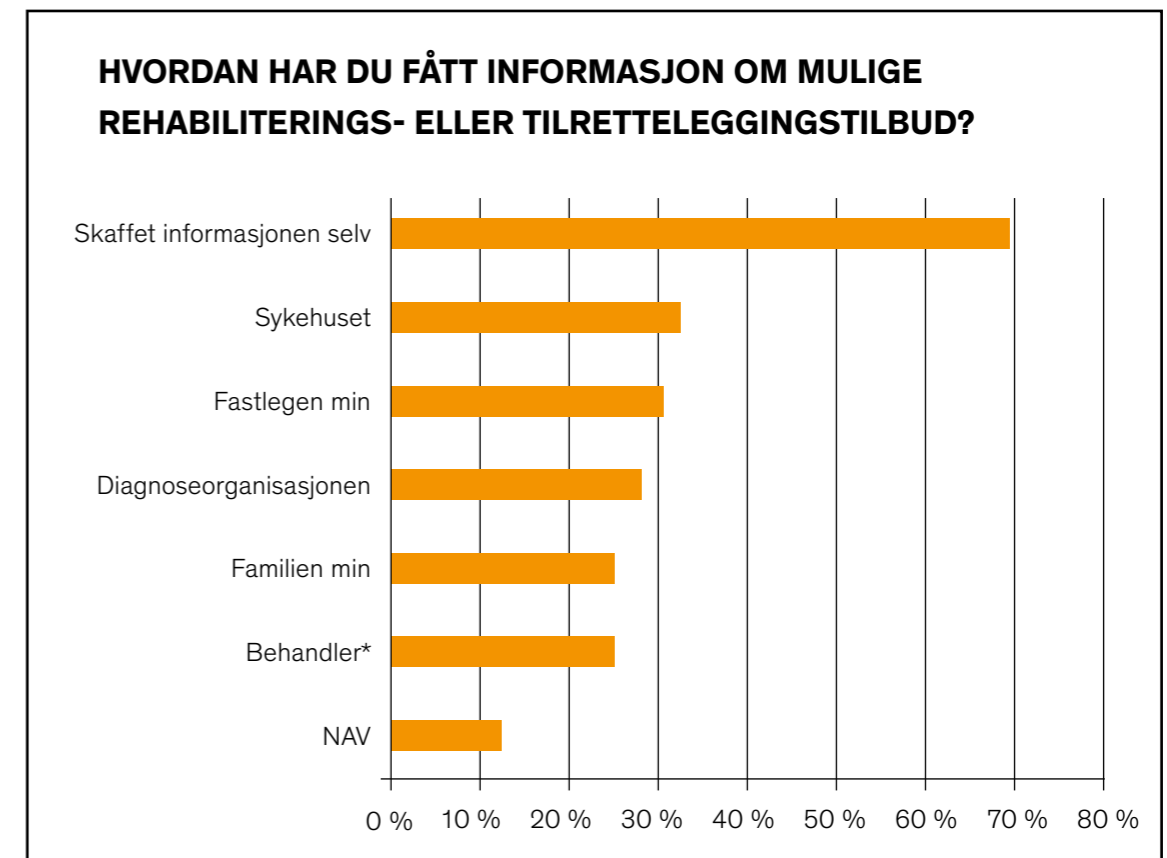
Hanne, som ønsket seg gruppetilbud, fortalte at det var en lang vei til et tilbud hun var fornøyd med. Hun søkte og mens hun ventet på å komme inn gikk hun på skole. Beskjedene rundt når oppholdet kom var uklare. Hun skulle kanskje få komme inn i august, kanskje i september. Da hun endelig var kommet inn var det januar, året etter.

Lillian, som ikke hadde fått lokalt tilbud om rehabilitering, var tydelig oppgitt over manglende tilgjengelighet på informasjon. Dette på tross av at moren hennes arbeider i helsevesenet og fant tilbud til henne gjennom bekjente på jobben. Hun sa:

Når man er syk i dette systemet må man finne frem til mye selv, man får ikke beskjed om at du må dra dit og dit. Du må bare gå til hva du kjenner og hvem du kjenner og mye googling på internett.

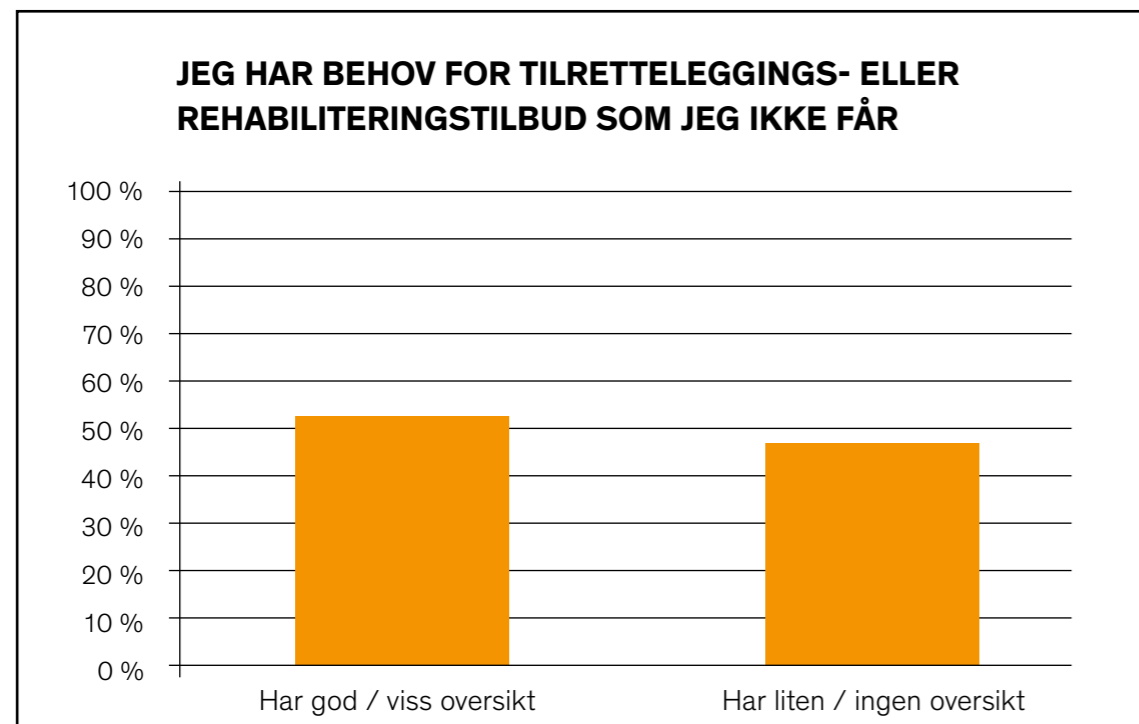
– Lillian, utmattelsessyndrom

I spørreundersøkelsen ba vi respondentene krysse av alle kildene de har hatt til informasjon om mulige rehabiliterings- eller tilretteleggingstilbud.



Figur 4: Kilder til informasjon (n=56) * Psykolog, fysioterapeut, legespesialist eller liknende.

Av figur 4 ser vi at spørreundersøkelsen bekrefter det vi har erfart i intervjuene, at de aller fleste skaffer informasjon om mulige tilbud på egenhånd. Andre informasjonskilder ligger ganske likt, med unntak av NAV, som kun 13 % oppgir som informasjonskilde.



Figur 5: Oversikt over tilbud (n=57)

Rundt halvparten (52,7 %) av de spurte sier de har en viss eller god oversikt over hvilke tilbud som finnes til rehabilitering eller tilrettelegging for personer med deres type funksjonsnedsettelse. Svært få, kun 5,3 % svarte de hadde god oversikt, mens 8,8 % svarte at de ikke hadde noen oversikt.

Det kan til en viss grad sammenliknes med ett av svarene i Synovates fastlegeundersøkelse fra 2010¹⁴, hvor 48 % av fastlegene oppga å være meget eller ganske godt kjent med rehabiliteringstilbudet til ungdom og unge voksne i sin kommune. Det kan med andre ord virke som om hverken fastleger eller pasienter er godt kjent med hvilke rehabiliteringstilbud som finnes, men at pasientene bruker mye tid på egenhånd på å finne ut hvor tilbudene er. Dette stemmer i så fall med det vi fant i intervjuundersøkelsen.

¹⁴ Solli, O. (2010). *Fastlegenes oppfatninger av rehabiliteringstilbudet for ungdom og unge voksne med kroniske sykdommer og nedsatt funksjonsevne*. Synovate-undersøkelse på oppdrag fra Helsedirektoratet.

Har du fått informasjon om hvilke rehabiliteringsinstitusjoner som har tilbud til personer med din funksjonsnedsettelse?	
Ja	22,0 %
Nei	68,3 %
Vet ikke	9,8 %

Tabell 2: informasjon om relevant institusjon(n=41)

Mange av dem vi har snakket med har fremhevet at det var vanskelig å finne frem til en rehabiliteringsinstitusjon som hadde tilbud til dem. I spørreundersøkelsen svarte over to tredjedeler (68,3 %) at de ikke hadde fått informasjon om hvilke institusjoner som hadde tilbud til dem.

ØNSKE OM TILBUD TIL UNGDOM

Selv om informantene våre var blant dem som hadde funnet informasjon om mulige rehabiliteringstilbud, fikk vi i intervjuene høre at det var vanskelig å finne gode tilbud til ungdom. Vilde fortalte at hun forsøkte å søke på én institusjon hvor de hadde tilbud til hennes diagnose, men fikk beskjed om at de kun hadde tilbud til voksne. Lillian, på den andre siden, begynte på en lokal gruppe for personer med utmattelsessyndrom men oppdaget at hun var den eneste under 50 år. Hun opplevde det som lite nyttig å prate om hvordan man skulle håndtere hverdagslige sysler med personer som hadde en såpass annerledes hverdag enn henne.

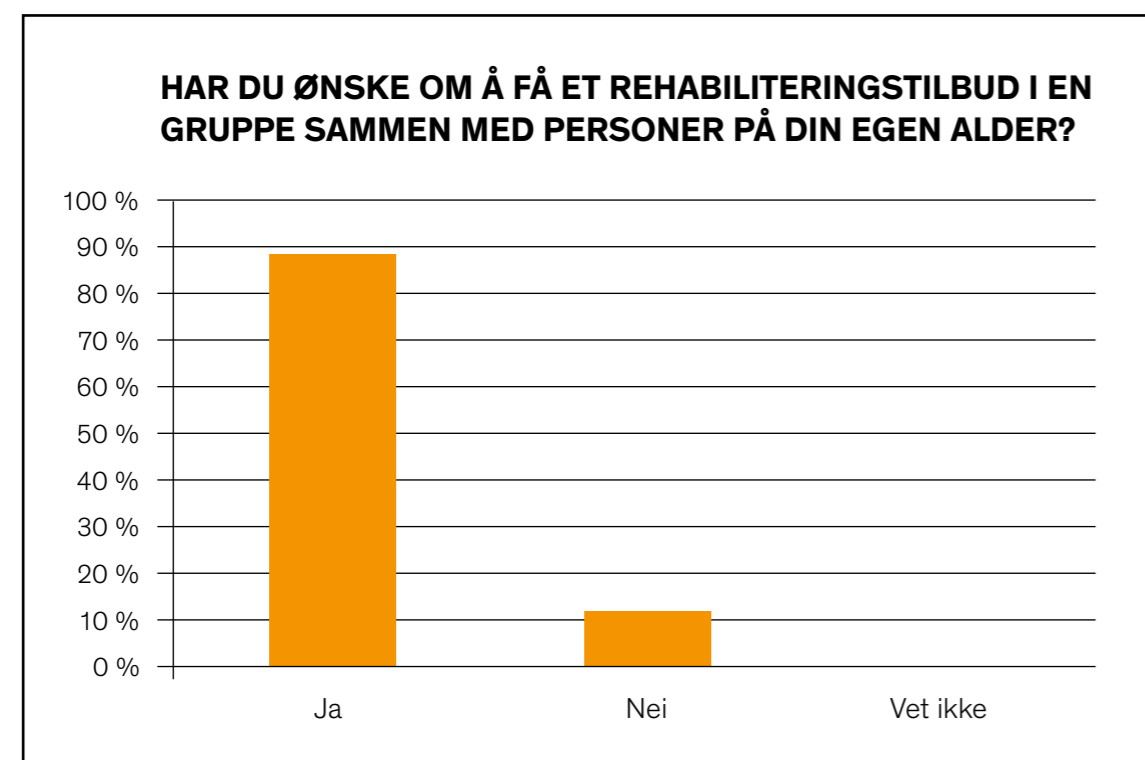
Randi mente at det var vanskeligere for ungdom å få tilbud fordi hun var ung. Hun opplevde at ungdom ble satt høyere krav til enn andre. «Du blir bare satt i midten og der kan du sitte fram til noen kommer og hjelper deg», fortalte hun. «Vi får ikke mye hjelp vi ungdommen som blir syke.»

De to fokusgruppene vi snakket med bestod av ungdom som hadde hatt rehabiliteringsopphold i gruppe sammen med jevnaldrende. Informantene ga generelt uttrykk for at det var positivt å samle ungdom i en felles ungdomsgruppe, fremfor å blande aldersgrupper. Noen sa det på den måten at de hadde «mer energi» enn eldre. I tillegg mente de at det var nyttig å være sammen med personer som var på samme sted som dem i livet. Gruppemedlemmene ble da godt kjent med hverandre, og de mente de kom til å holde kontakten. De syntes det var fint å få noen man kunne ringe til, noen som kjente situasjonen de var i. Informantene mente de ikke hadde blitt så sammensveiset om det var mer blandet aldersfordeling – deltakerne pratet for eksempel lite med andre eldre brukere på samme institusjon.

Vilde mente det var kjempepositivt å være på gruppe med andre i samme situasjon. «Jeg var litt redd før jeg reiste, men nå er jeg engstelig for å reise hjem», sa hun. Tor mente det å være med andre ungdommer gjorde at han ikke ble like «fristet av sofaen» – at han var mer aktiv.

Hanne trakk frem en negativ side ved å være sammen med andre i samme situasjon: «Det var hyggelig å få treffe andre men også ganske tungt å se på andre symptomer som du kan få og andre som har det vondt.» Hun fortalte om et tidligere opphold hvor hun hadde tilbragt en helg sammen med andre med utmattelsessyndrom og noen fagpersoner. Denne samlingen var for å gi informasjon heller enn behandling, men Hanne hadde opplevd det som tungt å høre hvor ille det hadde gått med andre. Behandlingsgruppa hun var i nå var hun mer fornøyd med – «forrige gang varte bare en helg, og da var det lett å se på det negative», sa hun, «men nå er det bra, nå ser vi positiv utvikling».

I en av fokusgruppene ble det prat om hvor vanskelig det var å treffe andre som hadde samme diagnose som en selv. Alle i denne gruppa hadde en eller annen form for utmattelsessyndrom. Elin fortalte hun hadde vært i et møte hvor de pratet om hennes form for utmattelse. Selv om det var tungt å høre hvor mye smerter andre hadde, så følte hun seg mindre alene om sykdommen. Ingen i fokusgruppa hadde fått lokale gruppetilbud. De lokale rehabiliteringstilbudene besto heller i fysioterapeut og psykolog/psykiater.



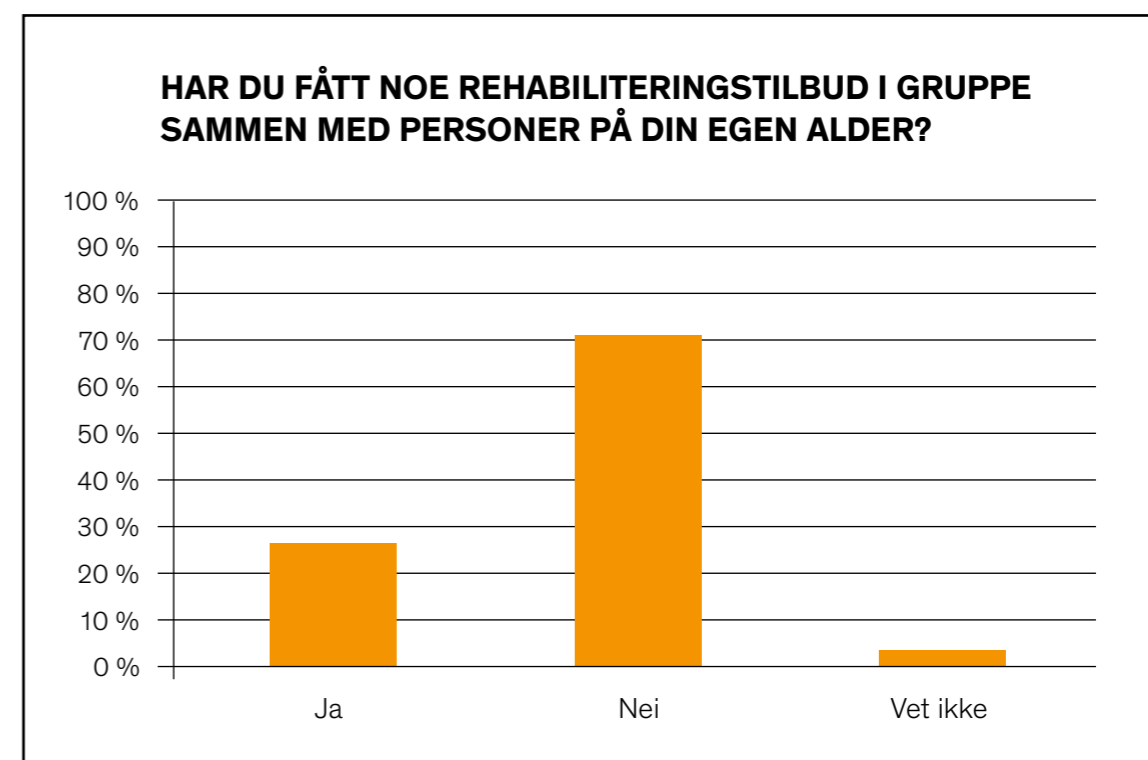
Figur 6: Ønske om tilbud med jevnaldrende (n=34)

Lillian, som vi snakket med utenfor fokusgruppen, var den eneste som hadde fått tilbud om lokal rehabilitering. Hun bor i Oslo og fikk tilbud om samtalegruppe med andre ungdommer. Totalt var de 7 stykker i gruppen, men det var sjelden alle kom, noen ganger kom ingen. For å få dette tilbudet måtte hun få henvisning fra fastlegen sin, og man fikk kun tilbudet i seks måneder av gangen.

I spørreundersøkelsen spurte vi hvor mange som ønsket å få tilbud i gruppe med jevnaldrende. I figur 6 ser vi at svært mange (88 %) ønsket et slikt tilbud, mens i figur 7 ser vi at kun 26,5 % svarte at de faktisk hadde fått noe tilbud sammen med jevnaldrende.

SAMARBEID MELLOM HELSEVESENET OG ANDRE AKTØRER

En god rehabiliteringsprosess skal per definisjon involvere flere aktører, fra fastlege til fysioterapeut og behandlere på private rehabiliteringsinstitusjoner. NAV og helsevesen må samarbeide om å finne ut hvilke tilbud som er best for en gitt person, og utdanningsinstitusjoner må samarbeide med helsevesenet for å finne ut hvordan de best kan legge til rette for



Figur 7: Andel som har fått tilbud (n=34)

elever eller studenter. Informantene våre hadde ulike erfaringer med samarbeidet mellom de ulike behandlerne sine. Elin fortalte om godt samarbeid i helsevesenet, hvor hun opplevde at fastlege, spesialistlege, fysioterapeut og psykolog har fungert godt sammen. Hun var derimot frustrert over lærernes manglende samarbeid, og fortalte at kontaktlæreren hennes bare «satt og lo» på et koordineringsmøte. Hun følte seg ignorert på skolen. Vilde var også frustrert over manglende samarbeid mellom helsevesen og NAV, og særlig over å bli kalt lat.

Jeg var lat som ikke orket noe. Jeg fortalte at jeg var så sliten og så tok de masse blodprøver, og siden de var helt fine var jeg helt frisk og da var jeg jo lat. Fastlegen er grei å snakke med når jeg er der, men jeg har mest kontakt med sykehuset. De mistet alle papirene mine en gang på sykehuset. (...) Jeg skulle til NAV og da ringte de og hadde mistet alle papirene. Da måtte jeg bruke fire timer på sykehuset for å få diagnosen en gang til. Ellers er de veldig greie å snakke med.

–Vilde, utmattelse

Helene, som vi snakket med utenfor fokusgruppeintervjuene, fortalte om en vellykket rehabiliteringsprosess. Hun har leddgikt, og da hun skulle begynne på ungdomsskolen kom en ergoterapeut til klasserommet før skolestart og målte opp hvor stor plass hun trengte til spesialstolen. Alle hjelpemidlene hun trengte sto klare da hun begynte. Hun hadde en individuell plan som hun mente fungerte, og hadde møter som samlet lærer, fysioterapeut, ergoterapeut, fastlege og PPT. Som hun sa det «Alt har fungert.»

HOVEDFUNN FRA UNDERSØKELSENE:

- De aller fleste vi har vært i kontakt med ønsker å få rehabiliteringstilbud i gruppe sammen med jevnaldrende. Nesten 90 % svarer i spørreundersøkelsen at de ønsker dette, mens kun ca 25 % svarer de har fått et slikt tilbud.
- Mange av de vi har vært i kontakt med opplever at de ikke får dekket sine behov for rehabilitering. Omtrent 60 % svarer i spørreundersøkelsen at de har behov for et rehabiliteringstilbud som de ikke får.
- Ungdommene vi har snakket med opplever at de selv må skaffe informasjon om hvilke tilbud som er tilgjengelige. På spørsmål om hvilke ulike informasjonskilder de hadde benyttet, sa 70 % at de hadde skaffet informasjon selv. Dette er over dobbelt så mange som den nest mest brukte informasjonskilden, sykehusene, som 32 % oppga å ha fått informasjon fra.
- Kun 5 % av de spurte hadde god oversikt over hvilke mulige rehabiliteringstilbud de kunne få. 47 % hadde en viss oversikt, mens like mange (47 %) hadde liten eller ingen oversikt.
- Informasjon om hvilke institusjoner som har tilbud virker ekstra vanskelig å tilegne seg. 68 % av de som svarte har ikke fått informasjon om hvilke institusjoner som har tilbud til personer med deres type funksjonsnedsettelse.

Unge funksjonshemmedes anbefalinger

VI HAR SPURT ungdom selv om hvor godt de mener samsvaret mellom tilbud og behov innen rehabilitering er. Vi har forsøkt å gi et overblikk over utfordringer som er like på tvers av mange diagnoser, utfordringer som handler om strukturen på helsevesenet og om ungdomstiden som livsfase. Rehabilitering må tilpasses den enkelte, men vi mener det er mulig å gjennomføre enkelte tiltak som vil hjelpe på utfordringene vi har skissert og bedre rehabiliteringstilbudene til funksjonshemmet ungdom med ulike bakgrunner og ulike rehabiliteringsbehov.

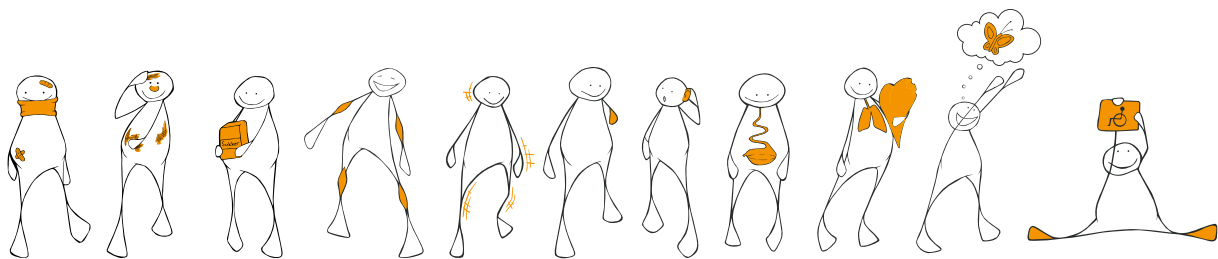
Ungdom må få tilbud sammen med annen ungdom. Rapporten viser at de fleste ungdommer ønsker seg rehabiliteringstilbud sammen med annen ungdom. Ungdom har mange felles utfordringer på tvers av diagnoser, og vi mener det bør opprettes diagnoseuavhengige rehabiliteringstilbud. Vi foreslår følgende tiltak:

- Det må opprettes gode, faste tilbud til ungdom. Oppdragsbrevene fra Helse- og omsorgsdepartementet til de regionale helseforetakene bør inneholde en tallfesting av hvor mange rehabiliteringsplasser for ungdom hver region skal tilby.
- For å få en god tallfesting bør det gjøres en vurdering av hvor mange slike plasser hver region skal tilby. Dette oppdraget burde legges til Regional koordinerende enhet i hver region, og brukerorganisasjonene må være med og gjøre vurderingen.

Informasjonssystemene må bli bedre. Det er alt for tilfeldig hvordan ungdom får vite om relevante rehabiliteringstilbud. Tilgangen på informasjon om tilbudene er i for stor grad avhengig av egen eller foreldres innsats. Særlig må det sikres at informasjon om tilbud rettet spesielt mot ungdom faktisk når ut. Vi foreslår følgende tiltak:

- Det må finnes god informasjon om alle rehabiliteringstilbud. De største informasjonssidene på nett bør samkjøres. For eksempel bør det finnes en kobling mellom finnrehabilitering.no og frittskyehusvalg.no. Det må også tydeliggjøres hvilke tilbud som er rettet spesielt mot eller passer for ungdom.
- Det bør etableres en møteplass hvor de som arbeider med rehabilitering for ungdom kan møtes og utveksle erfaringer og informasjon. Et relativt nytt felt som dette har særlig behov for koordinering mellom de ulike tilbyderne.

Ungdomshelse som felt må styrkes. Rapporten viser at ungdom ikke får gode nok tilbud tilpasset sin livsfase. Unge funksjonshemmede mener at ved å etablere ungdomshelse som eget fagfelt vil man kunne koordinere eksisterende ressurser på feltet på en bedre måte. Vi foreslår at det skal utformes en egen nasjonal strategi for ungdomshelse. Her må man også se på hvordan man kan skape bedre rehabiliteringstilbud for ungdom.



Om Unge funksjonshemmede

Unge funksjonshemmede er et samarbeidsorgan for funksjonshemmedes ungdomsorganisasjoner i Norge. Organisasjonen ble stiftet i 1980 og har i dag 32 medlemsorganisasjoner. Til sammen har disse rundt 25 000 medlemmer.

Unge funksjonshemmedes formål er å sikre deltagelse og samfunnsmessig likestilling for ungdom med funksjons-hemninger og kronisk sykdom.

KONTAKTINFORMASJON

post@ungefunksjonshemmede.no

Tlf: 815 56 425

Mariboës gate 13, 0183 Oslo