



Grete Brorholt, Pernille Hjarsbech, Pernille Skovbo Rasmussen og
Ann-Sofie Brønnum

Evaluering af samarbejdsmodel omkring børn med handicappet cerebral parese

Barnet i centrum – familien i fokus



Det Nationale Institut
for Kommuner og Regioners
Analyse og Forskning

*Evaluering af samarbejdsmodel omkring børn med
handicappet cerebral parese – Evaluering af samarbejdsmodel*

Publikationen kan hentes på www.kora.dk

© KORA og forfatterne, 2016

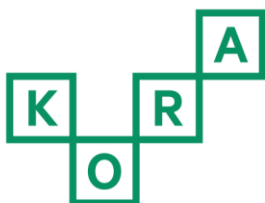
Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til KORA.

© Omslag: Mega Design og Monokrom

Udgiver: KORA
ISBN: 978-87-7488-862-8
Projekt: 10885

KORA
Det Nationale Institut for
Kommuners og Regioners Analyse og Forskning

KORA er en uafhængig statslig institution, hvis formål er at fremme kvalitetsudvikling samt bedre ressourceanvendelse og styring i den offentlige sektor.



Det Nationale Institut
for Kommuners og Regioners
Analyse og Forskning

Købmagergade 22
1150 København K
E-mail: kora@kora.dk
Telefon: 444 555 00

Forord

Denne rapport beskriver 'Barnet i Centrum – Familien i Fokus. Et kvalitets- og udviklingsprojekt', som er et projekt, der har udviklet en samarbejdsmodel omkring familier med et barn med cerebral parese. Modellen er udviklet i et projektforsøg initieret og ledet af Helene Elsass Center i samarbejde med kommuner og hospitaler i Region Midtjylland, Herning Kommune og Regionshospitalet i Herning; Region Syddanmark, Odense Kommune og Odense Universitetshospital; Region Hovedstaden, Furesø, Lyngby-Taarbæk og Gentofte Kommuner og Herlev Hospital samt indledningsvis også Hillerød Hospital.

Rapporten beskriver samarbejdsmodellens seks moduler samt generelle fund i forbindelse hermed. Rapporten hænger sammen med Helene Elsass Centers interne evaluering, som udføreligt beskriver alle moduler og foreslår en revideret model på baggrund af erfaringer fra projektet.

Denne eksterne evaluering tilbyder en overordnet analyse på baggrund af spørgeskemaer, interview med deltagere og dokumenter fra Helene Elsass Center. Evalueringen fokuserer på værdien af projektet og modellen for forældre og fagpersoner, samt på de vilkår, som opleves i forhold til at føre de gode tanker ud i livet.

Vi håber, at fagpersoner på hospitalerne og i kommunerne samt beslutningstagerne vil få gavn og inspiration af at læse rapporten.

Tak til Helene Elsass Center for at give KORA mulighed for at få indsigt i et underbelyst område. Og særlig tak til familier og fagpersoner, der har taget sig tid til at dele deres erfaringer med livet tæt på børn med cerebral parese.

Forfatterne

Maj 2016

Indhold

Resumé	6
1 Indledning og baggrund	8
1.1 Formål med evalueringen	9
1.2 Rapportens opbygning	9
2 Evalueringsdesign og metode	10
2.1 Metodiske opmærksomhedspunkter	10
2.2 Spørgeskemaundersøgelserne	11
2.2.1 Dataindsamling og svarprocenter	11
2.3 Kvalitativ interviewundersøgelse	12
2.3.1 Datagrundlag	12
3 Projekt 'Barnet i Centrum – Familien i fokus'	16
3.1 Formål med projektet	16
3.2 Målgruppen for projektet	17
3.3 Modellen	17
3.4 Forældre og fagpersoners generelle oplevelse og tilfredshed med modulerne	19
3.4.1 Forældrenes generelle oplevelse	19
3.4.2 Fagpersonernes generelle oplevelse	21
4 Vilkår som familie med et barn med CP	24
4.1 Hvem er familierne i evalueringen?	24
4.2 Diagnosticeringen	24
4.3 Familieliv	27
4.4 Dagligdagen i hjemmet	29
4.4.1 Case-eksempel: Koordinering af aktiviteter omkring barnet med CP	29
4.4.2 Case-eksempel: Generelt oplevet pres og belastning	32
4.5 Opsamling	33
5 Viden og faglig kvalificering (modul 1)	34
5.1 Forældrenes oplevelse af fagpersoners viden	35
5.2 Fagpersoners oplevelse af egen viden og ekspertise	38
5.3 Fagpersoners oplevelse af andre fagpersoners viden og ekspertise	39
5.4 Opsamling på modul 1	40
6 God start ophold (modul 2) og Aktivitets camp (modul 4)	42
6.1 Forældrenes oplevelse af God start ophold og Aktivitets camp	45
6.2 Fagpersonernes oplevelse af camps	46
6.3 Opsamling på modul 2 og modul 4	47
7 Træning og aktiviteter i hverdagen (modul 3)	49
7.1 Forældrenes tilfredshed med og oplevelse af barnets træning	52
7.2 Opsamling på modul 3	54

8	Koordinering og sammenhæng i indsatsen (modul 5)	55
	8.1.1 Udviklingsproces om relationel koordinering	56
	8.2 Fagpersonernes oplevelse af samarbejde	57
	8.3 Opsamling på modul 5	61
9	På forkant med skolestart (modul 6)	62
	9.1.1 Modulets udvikling og indhold	63
	9.2 Forældre og fagpersoners oplevelse overgangen til skole for barnet med CP	64
10	Opsamling på tværs af modulerne	66
	10.1 Sammenfatning af evalueringens resultater	66
	10.2 Opmærksomheder og drøftelse om videreførelse af projektet	68
	Litteratur	69
Bilag 1	Udvikling af spørgeskemaer	70
Bilag 2	Spørgeskema til forældre	72
Bilag 3	Spørgeskema til fagpersoner	86
Bilag 4	Forældreundersøgelse	97
Bilag 5	Fagpersonernes undersøgelse	139

Resumé

Cerebral parese er en tilstand præget af livslang funktionsnedsættelse. Cerebral parese er en statisk hjerneskade, dvs. at der hverken sker forbedringer eller forværringer af hjerneskaden. Derfor er der behov for støtte og rehabilitering hele livet igennem.

Helene Elsass Center har udviklet en model, som understøtter viden om og koordinering af indsatsen for børn i alderen 0-9 år med cerebral parese. Modellen blev udviklet inden for projektet 'Barnet i Centrum – Familien i Fokus. Et kvalitets- og udviklingsprojekt'.

Evalueringen af projektet består af to evalueringsdele: en intern evaluering, som Helene Elsass Center selv har stået for, og en ekstern evaluering, som KORA har stået for, og som afrapporteres i denne rapport. Formålet med den eksterne evaluering af 'Barnet i centrum – Familien i fokus' er følgende:

- Beskrive projektet og modellen 'Barnet i centrum – Familien i fokus'
- Berette om vilkår for familier med et barn med cerebral parese
- Belyse om deltagelse i projektet har haft en positiv indflydelse på forældrenes oplevelser i hverdagslivet og i forhold til indsatsen for deres barn med cerebral parese
- Belyse om deltagelse i projektet har forbedret det faglige indhold og koordineringen i fagpersonernes behandlings- og træningsindsats.

Den eksterne rapport er baseret på en mixed methods-tilgang, hvilket vil sige en kombination af spørgeskemaundersøgelser, kvalitative interview samt dokumentlæsning. Målgruppen for projektet har været tredelt:

- Familier til børn med cerebral parese
- Fagpersoner i kommuner, der arbejder med cerebral parese
- Fagpersoner på hospitaler, der arbejder med cerebral parese.

De seks moduler i 'Barnet i centrum – Familien i fokus' er:

1) Viden og faglig kvalificering	At etablere fælles viden og sprog blandt fagpersoner
2) God start ophold (0-4 år)	At gøre forældre til aktive aktører i indsatsen til barnet
3) Træning og aktiviteter i hverdagen	At skabe bro mellem viden og praksis
4) Aktivitets camp (5-9 år)	At stimulere til øget empowerment og se muligheder for hele familien
5) Koordinering og sammenhæng i indsatsen	At sikre en bedre koordinering og sammenhæng tværsektorielt, internt og med familierne
6) På forkant med skolestart	At formidle viden og skabe fokus på overgang til skole

Overordnet evaluerer forældrene projektet således:

- Forældre evaluerer projektet positivt

- Forældre har fået ny viden
- Forældre oplever en vis grad af skuffelse ved at få ny viden og oplever en høj grad af motivation, men at de har vanskelige vilkår for at gennemføre intentionerne i hverdagen
- Forældre har oplevet empowerment i form af mod og robusthed
- Fokus på *familien* og på barnets ressourcer evalueres positivt
- Forældrene oplever, at fagpersoners vidensniveau er forbedret
- Forældrene oplever, at den tværfaglige indsats er forbedret, men at der fortsat er udviklingspotentiale
- Enkelte forældre har eksempler på konkrete ændringer for deres barn.

Overordnet evaluerer fagpersonerne projektet således:

- Fagpersonerne har opnået ny viden og har ny bevågenhed om cerebral parese
- De tværfaglige relationer på tværs af sektorer er overordnet forbedret
- Forventninger og muligheder, som præsenteres under temadage og workshops, er ikke altid gennemførlige i en kommunal kontekst
- Samarbejdet mellem forældre og fagpersoner er ikke væsentligt forbedret
- Der er opnået bedre arbejdsglæde og motivation for at arbejde med børn med cerebral parese
- En struktureret organisering og tydelig løbende kommunikation imellem kommuner, hospital og Helene Elsass Center gør projektdeltagelsen lettere for de enkelte fagpersoner
- Fagpersoner vurderer overordnet, at der er brugt uforholdsmæssigt mange ressourcer i kommunerne på udvikling, idet projektet har været et udviklingsprojekt, som er blevet udviklet løbende og i samarbejde med aktørerne.

1 Indledning og baggrund

Cerebral parese (CP) er den hyppigst forekommende diagnose hos børn med medfødt hjerneskade i Danmark. CP er en kompleks forstyrrelse af hjernens udvikling, der rammer ca. 125 nyfødte børn hvert år. Det er en statisk hjerneskade, dvs. at der hverken sker forbedringer eller forværringer af hjerneskaden. At være født med CP indebærer varierende grad af motoriske såvel som kognitive problemer. CP er en tilstand præget af livslang funktionsnedsættelse, hvor behovet for støtte og rehabiliteringsindsats vil være omfattende hele livet igennem.

De motoriske funktionsnedsættelser kan altså omfatte både det grov- og finmotoriske. De kognitive funktionsnedsættelser viser sig i særlig grad i forhold til koncentration, kombinations-evne, strukturering og overblik samt ved fuldførelsen af et forløb og i relation til korttidshukommelsen (Elsass Institut [Udat.])¹.

Viden om hjernens evne og kapacitet til helt bogstaveligt at ændre sig – den såkaldte neuroplasticitet – viser imidlertid, at tilstanden CP i alle tilfælde kan forbedres, men det kræver specialviden og de rette metoder (Elsass Institut [Udat.]).

En undersøgelse fra Statens Institut for Folkesundhed ved Syddansk Universitet om børn med CP i Danmark fra 2013 viser, at forældre til børn med CP oplever manglende koordinering af den samlede indsats, manglende viden og langsom sagsbehandling i kommunerne, manglende samarbejde mellem fagpersoner², og at tilgængelige kommunale tilbud ikke matcher deres behov (Michelsen et al. 2010).

I kommunerne og regionerne er der i disse år et stort fokus på at skabe rammer, som sikrer rettidig, velkoordineret, målrettet og fagligt ideelle indsatser til borgere med behov herfor. En optimal indsats kan have afgørende betydning ikke kun for borgernes egen fremtid, men også for deres pårørende – ikke mindst når borgere med særlige behov er børn og unge.

Helene Elsass Center (HEC), som er et forsknings- og udviklingscenter vedrørende cerebral parese, har gennem deres forskning, udviklingsarbejde og samarbejde med familier erfaret, at der er behov for et kvalitetsløft på CP-området. Derfor har HEC ønsket at sætte den nyeste viden om CP i spil i et forpligtende tværfagligt og tværsektorielt samarbejde blandt de væsentligste aktører, som i dag varetager indsatsen på CP-området: kommuner, institutioner, hospitaler og forældre samt centeret selv.

HEC har taget initiativ til projektet 'Barnet i centrum – Familien i fokus' og udviklet en model for samarbejde og koordinering af tilbud og viden for børn med CP. Modellen er løbende udviklet og afprøvet i samarbejde med de centrale aktører. En bærende idé bag projektet har været relationel koordinering. Relationel koordinering er et begreb, som sætter fokus på gennemsigtighed og tydeliggørelse af de samarbejdsrelationer og netværk, der er til stede omkring en given problemstilling eller kerneopgave.

Det er afprøvningen og effekten af modellen i fra projektet 'Barnet i Centrum – Familien i Fokus'. Et kvalitets- og udviklingsprojekt', som evalueres i denne rapport. Samtidig med udarbej-

¹ På Elsassfondens hjemmeside beskrives cerebral parese som en hjerneskade, der i mere end 90 % af tilfældene er medfødt og har sin oprindelse i primært to typer af skader i hjernen, dels et henfald eller en degeneration af hjernevævet, dels en blødning i hjernen. Diagnosen dækker et tidsrum fra undfangelsen til 28 dage efter fødslen. Kun ganske få tilfælde skyldes det komplikationer ved selve fødselsforløbet.

² Brugen af begrebet 'fagpersoner' dækker alle de professionelle personer, som barnet med CP har kontakt til på hospitalet, i institutionerne og i kommunen. Når det er relevant, præciseres det i rapporten, hvilken fagperson der er tale om.

delsen af den eksterne rapport er der foregået et udviklingsarbejde med en revideret model for et tværsektorielt samarbejde om en habiliteringsindsats for børn med CP i alderen 0-8 år.

1.1 Formål med evalueringen

Evalueringen af projektet 'Barnet i centrum – Familien i fokus' består af to evalueringsdele: en intern evaluering, som HEC har selv stået for, samt en ekstern evaluering, som KORA har stået for, og som afrapporteres i denne rapport.

Formålet med den eksterne evaluering af 'Barnet i centrum – Familien i fokus' er følgende:

- Beskrive projektet og modellen 'Barnet i centrum – Familien i fokus'
- Berette om vilkår for familier med et barn med CP
- Belyse om deltagelse i projektet har haft en positiv indflydelse på forældrenes oplevelser i hverdagslivet og i forhold til indsatsen for deres barn med CP
- Belyse om deltagelse i projektet har forbedret det faglige indhold og koordineringen i fagpersonernes behandlings- og træningsindsats

Rapportens målgruppe er fagpersoner og beslutningstagere.

Den eksterne rapport er baseret på en mixed methods-tilgang, hvilket vil sige en kombination af spørgeskemaundersøgelser, kvalitative interview samt dokumentlæsning.

1.2 Rapportens opbygning

Rapporten er struktureret på følgende måde:

I det følgende kapitel 2 præsenteres evalueringens design og metodegrundlag. I kapitel 3 præsenteres projektet 'Barnet i centrum – Familien i fokus' samt modellen herfor. I kapitel 4 beskrives, hvorledes vilkår og hverdagsliv er for familier med et barn CP.

Kapitel 5, 6, 7, 8 og 9 præsenterer hvert modul i projektet og evalueringens resultater. Kapitlerne beskriver resultater fra både spørgeskemaundersøgelser, kvalitative forældre- og fagperson-interview samt dokumenter fra HEC.

Afslutningsvis i kapitel 10 opsamles evalueringens resultater og anbefalinger på tværs af modulerne i projektet 'Barnet i Centrum – Familien i fokus'.

2 Evalueringsdesign og metode

Data til den empiriske del af undersøgelsen trækker på mixed methods, hvor data er indsamlet ad tre veje:

1. Der er gennemført to spørgeskemaundersøgelser – en blandt forældre til børn med CP og en blandt fagpersoner, der arbejder med børn med CP.
2. Der er gennemført individuelle og gruppeinterview med forældre, fagpersoner og repræsentanter fra HEC.
3. Der er inddraget en række dokumenter og rapporter om CP, bl.a. HECs egen interne evaluering af projektet (Helene Elsass Center 2015).

De tre typer af dataindsamling supplerer hinanden, således at spørgeskemaundersøgelserne kommer bredt rundt og opnår svar fra mange forældre og fagpersoner, mens de kvalitative interview tillader at få uddybet svarene. Dokumentlæsningen giver en kontekstforståelse samt indsigt i det faglige felt. Brugen af mixed methods sikrer, at data er underbygget og understøtter og uddyber udsagn på tværs af metoderne (Saks & Allsop 2007).

Nedenfor uddybes en række opmærksomhedspunkter knyttet til de metodiske valg.

2.1 Metodiske opmærksomhedspunkter

Der er en række metodiske opmærksomhedspunkter knyttet til de to spørgeskemaundersøgelser og de kvalitative interview.

HEC har identificeret respondenter til spørgeskemaundersøgelserne og udvalgt informanter til alle kvalitative interviews og været behjælpelig med kontakten til fagpersoner og fem forældrepar. HEC har foreslået flere personer, end vi har kunnet honorere at interviewe.

De fem forældre, der er interviewet, er udvalgt på baggrund af en gruppe på seks. Et forældrepar kunne ikke deltage af praktiske grunde. Der var lagt op til et dobbeltinterview med begge forældrene, men blev primært interview med mødre og et enkelt interview med en far.

Både personer til fagpersoninterview og forældreinterview er valgt på baggrund af geografisk spredning i de tre deltagende kommuner og repræsentation af faggrupper. Det har også været et mål at sikre, at alle tre hospitaler, der var inviteret til at deltage i projektet, blev repræsenteret. De fleste relevante fagpersoner var repræsenteret i fokusgruppeinterview. Derfor er der ganske få individuelle interview med fagpersoner.

Med hensyn til spørgeskemaundersøgelsen blev før-undersøgelsen foretaget i efteråret 2014 på et tidspunkt, hvor nogle fagpersoner allerede havde kendskab til projektet, men endnu ikke var begyndt at afprøve/arbejde med modulerne. Det betyder, at fagpersonerne i deres spørgeskemabesvarelser i et eller andet omfang kan have været påvirket af den viden, de allerede på det tidspunkt havde om projektet.

Begge spørgeskemaundersøgelser har den begrænsning, at de har forholdsvis små populationer – det gælder særligt for undersøgelsen blandt forældre. Dette gør eventuelle forskelle i før- og efterundersøgelsen svære at spore med tilstrækkelig statistisk sikkerhed. De steder, hvor der er statistisk signifikante resultater, er disse fremhævet.

Endelig skal man være opmærksom på, at spørgeskemaundersøgelserne er et før- og efterdesign og ikke et undersøgelsesdesign med en kontrolgruppe. Dette betyder, at vi ikke ved,

hvordan personerne ville have svaret, hvis de ikke havde deltaget i projektet. Ligeledes har forældre svært ved at sammenligne erfaringer over lang tid. Således kan eventuelle ændringer *ikke udelukkende tilskrives deltagelse i projektet*, da der kan være andre faktorer, som ikke indgår i projektet, der kan have haft indflydelse herpå. Undersøgelserne – både de kvantitative og kvalitative – kan sige noget om tendenser og om udvikling over tid.

2.2 Spørgeskemaundersøgelserne

Spørgeskemaundersøgelserne til forældre og fagpersoner er forløbet over to omgange for begge grupper: en før-måling umiddelbart forud for projektets start i oktober 2014 og en eftermåling ved projektets afslutning i december 2015/januar 2016.

Spørgeskemaerne til undersøgelserne blandt forældre og fagpersoner er udarbejdet af KORA. De er pilottestet blandt forældre og fagpersoner, se Bilag 1 for beskrivelse af pilottest og udvikling af spørgeskemaerne.

Det endelige spørgeskema til forældrene indeholder 36 overordnede spørgsmål under fire overordnede temaer:

- Baggrundsspørgsmål om barn og forældre
- Forældrenes oplevede stress og velbefindende
- Forældrenes oplevelse af forløbet omkring udredning/diagnosticering
- Forældrenes oplevelse af den indsats, som barnet modtager

Det endelige spørgeskema til fagpersonerne indeholder 21 overordnede spørgsmål under fire overordnede temaer:

- Baggrundsspørgsmål om fagpersonernes arbejdssituation
- Fagpersonernes oplevelse af deres opgaveløsning, viden og faglige ekspertise
- Fagpersonernes oplevelse af samarbejde og kommunikation med barnet og familien
- Fagpersonernes oplevelse af samarbejde og kommunikation mellem fagpersoner

Spørgeskemaerne til før- og efter-målingerne er identiske, dog er spørgsmål vedrørende deltagelse i projektet 'Barnet i centrum – Familien i fokus' kun stillet ved efter-målingen. Derfor er der tilføjet yderligere fire overordnede spørgsmål om familiens deltagelse i projektet 'Barnet i centrum – Familien i fokus' i opfølgningsspørgeskemaet til forældrene og yderligere seks overordnede spørgsmål om fagpersonernes deltagelse i projektet i opfølgningsskemaet til fagpersoner. De to opfølgningsspørgeskemaer til henholdsvis forældre og fagpersoner ses i Bilag 2 og Bilag 3.

2.2.1 Dataindsamling og svarprocenter

Der har i alt deltaget 63 børn og familier i projektet. Vi har modtaget e-mailoplysninger på de familier og fagpersoner, der deltog i projektet, fra HEC. Der er enkelte børn, som bor på døgninstitution, og her har familierne efter aftale med HEC ikke modtaget et spørgeskema, ligesom enkelte familier har frabedt sig at deltage i spørgeskemaundersøgelsen. Der er inkluderet familier undervejs i projektperioden, og derfor er antallet af familier højere ved efter-målingen i 2015 sammenlignet med før-målingen i 2014. E-maillisten til fagpersoner er bl.a. fremkommet ved, at fagpersoner har kunnet skrive deres e-mailadresse på en liste, når de har deltaget i arrangementer under projektet. Derfor er antallet af fagpersoner også højere ved målingen i 2015 sammenlignet med 2014.

Undersøgelserne er gennemført som webbaserede undersøgelser, hvor hver person har modtaget en e-mail med information og link til det webbaserede spørgeskema. Der er udsendt to påmindelser til personer, der ikke har svaret.

Dataindsamlingerne til før-målingen er foregået i oktober 2014, og de opfølgende dataindsamlinger har fundet sted i december 2015/januar 2016. Svarprocenterne fremgår af Tabel 2.1.

Tabel 2.1 Svarprocenter i spørgeskemaundersøgelserne

	Før-måling			Efter-måling			Antal der har besvaret begge undersøgelser
	Population	Brugbare svar	Svarprocent	Population	Brugbare svar	Svarprocent	
Forældre	52	40	77 %	62	44	71 %	33
Fagpersoner	287	149	52 %	351	150	43 %	86

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015.

Der var 52 forældre, som modtog spørgeskemaet ved før-målingen i 2014. Af disse har 40 afgivet brugbare svar, hvilket giver en svarprocent på 77 %. Der var 62 forældre, som modtog spørgeskemaet ved eftermålingen i 2015. Af disse har 44 givet brugbare svar, hvilket giver en svarprocent på 71 %. I alt 33 forældre har deltaget i begge spørgeskemaundersøgelser.

Der var 287 fagpersoner, som modtog spørgeskemaet ved før-målingen i 2014. Af disse har 149 afgivet brugbare svar, hvilket giver en svarprocent på 52 %. 351 fagpersoner modtog spørgeskemaet ved efter-målingen i 2015. Heraf har 150 givet brugbare svar, hvilket giver en svarprocent på 43 %. I alt 86 fagpersoner har deltaget i begge spørgeskemaundersøgelser.

Svarprocenterne på henholdsvis 77 % og 71 % i forældreundersøgelsen er tilfredsstillende, mens svarprocenterne for undersøgelsen blandt fagpersoner er lave. Det kan betyde, at resultaterne ikke er repræsentative for gruppen af fagpersoner, og resultaterne skal derfor fortolkes forsigtigt.

Medmindre andet er angivet, omfatter tabellerne i analyserne i denne rapport de personer, der har besvaret både før- og efter-undersøgelsen, dvs. henholdsvis 33 forældre og 86 fagpersoner. Denne tilgang er valgt, for at det er de samme personer, vi sammenligner over tid. Således kan vi – i højere grad end hvis det var forskellige personer – tilskrive eventuelle ændringer i før- og efter-målingerne dét at have deltaget i projektet.

De samlede besvarelser for spørgeskemaundersøgelsen i 2014 og 2015 for forældre og fagpersoner er vist i Bilag 4 og Bilag 5.

2.3 Kvalitativ interviewundersøgelse

Alle deltagere i fokusgruppeinterview og individuelle interview er blevet rekrutteret af HEC. Efter den indledende kontakt mellem deltager og HEC overtog KORAs projektleder kontakten, arrangerede de konkrete interview og rejste til de pågældende steder, hvor interviewene skulle finde sted.

2.3.1 Datagrundlag

Der er anvendt semistrukturerede interview samt fokusgruppeinterview. Interviewene er foretaget på HEC, i forældrenes eget hjem samt pr. telefon.

Gennem rapporten analyseres interviewmaterialet, og der anvendes citater fra interviewene. Det er som hovedregel ikke interessant at spore citatet til enkeltpersoner, idet citaterne er udvalgt strategisk for at:

- illustrere en generel tendens
- udtrykke en holdning blandt mange (i fokusgrupperne)
- illustrere et analytisk perspektiv
- belyse en sammenhæng

Derfor er alle forældreinterview også kun citeret som "forældre" og ikke med mere specifik betegnelse og geografi. Det er sket for at opretholde en vis grad af anonymitet.

Tabel 2.2 giver en oversigt over de interview, der er foretaget i projektet.

Tabel 2.2 Oversigt over kvalitative interviews

Hvem	Hvor/hvordan	Tematik
Fagpersoninterview		<ul style="list-style-type: none"> • Samarbejde mellem institutioner • Samarbejde med forældre • Egen viden • Viden til kommuner • Relationel koordinering
Hospitalslæge og hospitalsfysioterapeut	Skype	
Hospitalsoverlæge	Telefon	
Hospitalsfysioterapeut	Telefon	
Tale-hørekonsulent	Telefon	
3 fokusgruppeinterview		<ul style="list-style-type: none"> • Om og hvordan de oplever, at projektet har rustet dem til at forstå en rehabiliterende indsats over for med børn med CP og deres familier • Om der er områder, de fortsat mangler viden om og værktøjer til at gå ind i som fagpersoner • Hvordan fagpersonerne oplever, at projektet har understøttet det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde – og hvor der fortsat er udfordringer
Fokusgruppeinterview med Hering Kommune og Regionshospital v/KORA	HEC	
Fokusgruppeinterview af Furesø Kommune, Lyngby-Taarbæk Kommune, Gentofte Kommune samt Herlev Hospital	HEC	
Fokusgruppeinterview af Odense Kommune og Odense Universitetshospital	HEC	
Interview med repræsentanter fra HEC		<ul style="list-style-type: none"> • Projektteknisk • Projektdrømme • Relationel koordinering • Moduler • Udviklingselementer
Patricia	HEC	
Karina	HEC	
Sofie	HEC	
Fælles	HEC	
Forældreinterview		<ul style="list-style-type: none"> • Om og hvordan forældrene oplever, at projektet har styrket dem som forældre til et barn med CP og eventuelt øget livskvaliteten

Hvem	Hvor/hvordan	Tematik
		<ul style="list-style-type: none"> Hvordan forældrene oplever, at projektet har understøttet den rehabiliteringsindsats, som deres barn har fået, herunder sammenhængen i indsatsen på tværs af kommune, region og Helene Elsass Center Hvilke dele i projektet har været særligt gavnlige, hvilke kunne der arbejdes mere med, og er der områder, som forældrene gerne så som del af projektet Hvilken betydning projektet har haft for forældrenes generelle livskvalitet
Mor til pige	Hjemme	
Mor til dreng	Hjemme	
Mor til dreng	Hjemme	
Mor til dreng	Hjemme	
Far til pige	HEC	

Kilde: KORAs interviewundersøgelse 2015/2016.

Fokusgruppeinterview med fagpersonerne er gennemført i forbindelse med et læringsmøde på HEC i november 2015. Fokusgrupperne har været sammensat tværsektorielt med 6-10 deltagere i hver gruppe fra en kommune, således at personalet fra de fire hospitaler sættes sammen med de kommuner, de samarbejder med og som er hospitalets optageområde.

Fokusgrupper er en metode, som er god til at afdække strukturer og bringe varierende perspektiver sammen. I fokusgruppen blev der spurgt til delelementer af projektprocessen samt holdninger til projektet og HECs vidensformidling. I fokusgrupper er en del af metoden, at der opstår produktive uenigheder, som styres, således at deltagerne hver især får mulighed for at byde ind. Diskussionerne kan vise yderpunkter af et holdningskontinuum. I fokusgrupperne vedrørende 'Barnet i Centrum – Familien i fokus' blev der spurgt til udvikling, samarbejde, viden og effekt af projektets aktiviteter. Fokusgrupperne blev gennemført i et tillidsfuldt og anerkendende perspektiv (Saks & Allsop 2007). Afslutningsvis blev deltagerens pointer opsummeret, og deltagerne blev inviteret til at komme med de afsluttende bemærkninger, som de ønskede at blive spurgt om eller at supplere med.

Der har været foretaget telefoninterview med fagpersoner, som måtte være underrepræsenterede i fokusgruppeinterviewene.

Et enkelt interview med repræsentanter fra HEC er gennemført på HEC med det formål at høre deres evaluering af modellens udfordringer, muligheder og succeser samt forslag til fremtidige ændringer. Interviewene er foregået på baggrund af en spørgeguide og har været deskriptive.

De individuelle interview med forældrene er primært gennemført i hjemmene efter interviewpersonernes eget valg. Enkeltinterview inden for særlige følsomme emner er relevante at foretage et trygt sted. De fleste deltagere valgte at være *derhjemme*, selvom interviewer havde tilbudt andre lokaliteter. Den hjemlige sfære giver en kontekst forståelse for den interviewede. I dette tilfælde blev det en tydeliggørelse af de varierende økonomiske og ressourcemæssige vilkår, som familierne har.

Interviewene blev foretaget på baggrund af en semistruktureret spørgeguide, som forældrene havde fået tilsendt på forhånd. Det var deskriptive, åbenhjertige og ærlige interview, som indeholdt meget personlige fortællinger. Dette er netop én af de fordele, som det individuelle interview har: Intervieweren har en ramme for interviewet, men lytter også til respondentens vurdering af relevant viden at formidle inden for den fastlagte ramme. Således brugte fire ud af

fem forældrepar forholdsvis lang tid på at fortælle om diagnosticeringsprocessen for deres barn.

De kvalitative interviews – anonymitet

De fleste deltagere i fokusgrupper og enkeltinterview ønskede ikke anonymitet. I introduktionen til fokusgruppeinterviewene og de individuelle interview blev medarbejderne præsenteret for mulighederne for anonymitet som illustreret i Tabel 2.3.

Tabel 2.3 Overblik over anonymiseringsmuligheder

Ingen anonymitet	Delvis anonymitet
<p>Fra deltager til deltager i fokusgruppen. De lytter til og kan genkende hinanden.</p> <p>De deltagende kommuner og institutioner er ikke anonymiserede (Odense, Herning, Lyngby-Taarbæk, Gentofte, Furesø)</p>	<p>Deltagere anonymiseres, men en intern enkeltperson, som kender til den enkelte person eller deltager i en fokusgruppe, kan eventuelt genkende respondenter.</p>
Delvis anonymitet	Fuld anonymitet
<p>Deltagere anonymiseres. Den eksterne læser vil ikke kunne genkende deltagere og hospitaler, medmindre hun/han er personligt bekendt med fokusgruppen.</p>	<p>Deltagere anonymiseres. Den eksterne enkeltperson, som ikke har kendskab til den enkelte interviewdeltager eller projektet, kan ikke genkende respondenter.</p>

Ingen enkeltpersoner har ønsket at godkende citater, men forfatteren har kontaktet enkeltpersoner, hvis der i analysefasen er opstået tvivlsspørgsmål om et citat.

Trods det, at deltageren ikke har ønsket anonymitet, er der tilstræbt en vis grad af anonymitet. Imidlertid er de øvrige deltagere anonymiseret, og meget personlige historier og kendetegn er til en hvis grad omskrevet, således at der sikres nogen grad af anonymitet udadtil og indadtil i organisationerne. Det er gjort af hensyn til børnene, som ikke selv har deltaget i interviewene, men der bliver talt om, samt af hensyn til samarbejdsrelationer, der kan være skrøbelige.

Dog kan enkelte deltagere genkendes – primært fra HEC, som ikke kan anonymiseres.

Forfatterne har tilstræbt anonymitet inden for den rækkevidde, som det kan kontrolleres. Imidlertid vil de personer, som har deltaget i de enkelte fokusgrupper, muligvis kunne genkende sig selv og hinandens udsagn. De deltagere, der har deltaget i fokusgrupperne, har lyttet til hinanden og kan bryde den fortrolighed, der herskede på interviewdagen. Forfatterne kan ikke garantere deres anonymitet over for hinanden, men opfordrer til at opretholde den anerkendende og tillidsfulde stemning, der herskede i fokusgrupperne. Ligeledes vil personer med personligt kendskab til fokusgruppedeltagerne muligvis kunne genkende personer. I den forbindelse har forfatterne anonymiseret personer, men kan heller ikke garantere den enkelte læsers fortolkning eller gæt vedrørende institutioner og enkeltpersoner. Fra et eksternt perspektiv vil det være usandsynligt, at den udefrakommende læser, som ikke kender til de enkelte fokusgrupper, vil kunne genkende respondenter og institutioner. Her opretholdes anonymiteten.

Forfatterne vil opfordre til, at den samme fortrolighed mellem respondenterne, som forekom på interviewdagen, også efterleves efter rapportens offentliggørelse.

3 Projekt 'Barnet i Centrum – Familien i fokus'

HEC har taget initiativ til projektet 'Barnet i centrum – Familien i fokus'. Projektet har bestået i at udvikle en model og dernæst implementere, afprøve og evaluere den. Det indledende og udviklende arbejde er primært foregået i perioden december 2013 til august 2015, mens afprøvning og implementering er foregået fra september 2014 til november 2015, og endelig har der foregået både en intern og en ekstern evaluering. HEC har selv stået for den interne evaluering, mens KORA har stået for den eksterne evaluering af modellens afprøvning og implementering.

3.1 Formål med projektet

Formålet med projektet har været at øge kvaliteten og sammenhængen i indsatsen på CP-området. Kernen i projektet er udvikling og afprøvning af en model, som skal sikre større sammenhæng og øget kvalitet i rehabiliteringsindsatsen for børn med CP og deres familier. Det har været et ønske at skabe koordinering og øget videndeling mellem rehabiliteringsforløbets parter i kommune, på sygehuse samt i HEC. Ønsket har været, at HEC ville fungere som en brobygger, der skaber forbindelse mellem de højt specialiserede pædiatriske afdelinger, kommuner og borgere.

Modellen skal medvirke til at sikre børn med CP og deres familier en kvalificeret indsats tidligst muligt og baseret på nyeste viden. Det er hensigten, at modellen fungerer som brobygning i forhold til både familie, aktører, indsats og forløb. Den skal sikre, at indsatsen dels sker i samarbejde mellem alle relevante aktører, dels at ny viden løbende formidles og inddrages i forløbet med barnet og familien.

Det har været en forventning fra HEC-projektdesignerne, at modellens fokus på viden og samarbejde på tværs af sektorer og enkeltpersoner medvirker til, at børn med CP opnår bedre mulighed for kontrol over eget liv, herunder optimal funktionsevne, bedre livskvalitet samt mulighed for selvforløb i voksenlivet. Det forventes også, at fokus på koordinering og samarbejde vil medvirke til bedre udnyttelse af ressourcer og indsatser på både kortere og længere sigt.

Desuden er der i flere af fagperson-interviewene udtrykt ønske om, at modellen ville kunne komplementere det igangværende arbejde omkring CPOP, der står for *Opfølgingsprogrammet for børn og unge med cerebral parese* (herefter CPOP). CPOP har primært fokus på koordinering af behandling og forebyggelse af barnet med CP.

Projektets mål er at skabe værdi både for børn og forældre samt for professionelle fagpersoner og institutionelle funktioner omkring barnet med CP.

På lang sigt er der fra HECs side en forventning om, at en relevant, målrettet og velkoordineret rehabiliteringsindsats kan betale sig samfundsøkonomisk og skabe bedre kvalitet i indsatserne. Det gælder på tværs af familier med børn med særlige behov. Derfor har HEC også et ønske om, at modellens grundelementer skal kunne anvendes i både kommuner og i pædiatrien samt skulle have en form, der kan anvendes landsdækkende og på tværs af diagnoser.

Det er håbet, at projektet på den baggrund vil medvirke til *en ændret tilgang* til behandling og indsats, som fører til, at funktionsevnen optimeres yderligere hos børn med CP.

3.2 Målgruppen for projektet

Målgruppen for projektet har været tredelt i henholdsvis børn og familier, fagpersoner samt beslutningstagere:

1. Børn i alderen 0-8 år med diagnosen CP og deres familier. De børn, der deltager, skal indgå i de kommuner, som deltager i projektet, og skal have fået stillet diagnosen CP eller er under observation for CP (OBS-CP). Der har i alt deltaget 63 børn og familier i projektet.
2. Fagpersoner i kommuner, institutioner og på hospitaler, der arbejder med børn med CP og deres familier. De deltagende kommuner og hospitaler er:
 - Herning Kommune og Regionshospitalet i Herning
 - Odense Kommune og Odense Universitetshospital
 - Furesø, Gentofte og Lyngby-Taarbæk Kommuner samt Herlev og Hillerød HospitalHillerød Hospital udgik af projektet efter seks måneder. Hver kommune har stillet med en lokal projektgruppe på mellem 2-7 fagpersoner. Derudover har øvrigt fagpersonale i kommunerne kunnet deltage i projektets aktiviteter.
3. Beslutningstagere med relevans for indsatsen: politikere, ledere, administratorer og behandlere inden for habiliteringsfeltet, herunder pædiatrien og kommunerne.

3.3 Modellen

Den udviklede og afprøvede model består af seks moduler. Hvert modul har været opdelt, således at det bestod af 1) en vidensdel, 2) en procesdel, 3) udvikling af produkter samt 4) anbefalinger til en fremtidig model. Procesdelen bestod af eksperimentarier og prøvehandlinger, som er velbeskrevne, deltagerbaserede læringsmetoder (Staunæs et al. 2014). Modellerne er løbende revideret og udviklet i samarbejde med de fagpersoner, der har deltaget i udviklingsarbejdet. Det vil sige, at modellen – i den form, som den blev udfoldet i selve projektperioden – ikke skal forstås som et færdigt produkt, men en løbende procesudvikling.

Tabel 3.1 viser kommunernes tilvalg af moduler og børn, som er inkluderet i projektet.

Tabel 3.1 Oversigt over kommuners tilvalg af moduler og inklusion af børn

Kommune	Tilvalgte moduler	Børne-målgruppe
Odense	1, 2, 5 (og 3)	Børn under 6 år/før skolealder
Herning	Alle	Alle børn under 8/9 år
Lyngby-Taarbæk	Alle	Alle børn under 8/9 år Det viste sig, at kommunen ikke havde børn i målgruppen til modul 6
Gentofte	1-5	Børn under 6 år/før skolealder
Furesø	Alle	Alle børn under 8/9 år
Herning Regionshospital	Alle	Børn under 6 år/før skolealder
Herlev Hospital	1, 2, 3 og 5	Børn under 6 år/før skolealder
Hillerød Hospital	-	-

Kilde: (Helene Elsass Center 2015).

De deltagende kommuner kunne vælge, hvilke af modellens seks moduler de ønskede at deltage i. Tilvalgene af moduler afspejler inklusion af børn i projektet. De familier, der har deltaget i projektet, blev rekrutteret gennem kommunen, idet det har været kommunen, som har defineret, hvilken aldersgruppe de har ønsket at inkludere i projektet på baggrund af kommunes tilvalg af moduler. Dog havde Lyngby-Taarbæk Kommune ikke deltagende familier fra inden for den relevante målgruppe til modul 6, selvom fagpersoner fra kommunen har deltaget i modulet.

Tabel 3.2 giver en oversigt over modulerne i modellen. I kapitel 5, 6, 7, 8 og 9 beskrives modulerne ét for ét.

Tabel 3.2 Oversigt over moduler i 'Barnet i Centrum – Familien i fokus'

Modul	Tema	Formål	Målgruppe	Indhold
1	Viden og faglig kvalificering	At etablere fælles viden og sprog blandt fagpersoner	Fagpersoner	Temadage
2	God start (introduktionsophold)	At gøre forældre til aktive aktører i indsatsen til barnet	Forældre og børn i alderen 0-5 år	Ophold af fire dage på HEC
3	Træning og aktiviteter i hverdagen	At skabe bro mellem viden og praksis	Forældre og fagpersoner	<i>For forældre:</i> Temadage <i>For fagpersoner:</i> Temadage Eksperimentarier
4	Aktivitets camp	At stimulere til øget empowerment og se muligheder for hele familien	Forældre og børn i alderen 5-9 år Fagpersoner	Forløb af fem dage på HEC
5	Koordinering og sammenhæng i indsatsen	At sikre en bedre koordinering og sammenhæng tværsektorielt, internt og med familierne	Fagpersoner	Workshops
6	På forkant med skolestart	At formidle viden og skabe fokus på overgang til skole	Fagpersoner	Temadage Eksperimentarier Temadag for forældre

Kilde: (Helene Elsass Center 2015).

HEC har haft opstartsmøder med alle deltagende kommuner for at idé-generere ud fra brugernes behov. De enkelte kommuner har udvalgt fagpersoner lokalt til at deltage i udviklingsarbejdet.

Som familie i projektet har man fået tilbud om en videnstemadag, hvorefter man blev tilbudt et introduktionsforløb fordelt efter alder. De to aldersinddelinger har haft fokus på diagnose og viden om CP (0-5 år) og problematikker vedrørende overgang til skolestart (6-8 år). Desuden har børn og forældre fået tilbudt enten opstartsforløb eller Aktivitets camp afhængig af barnets alder.

3.4 Forældre og fagpersoners generelle oplevelse og tilfredshed med modulerne

I det følgende afsnit beskrives forældre og fagpersoners overordnede oplevelser med projektet. Til disse analyser anvendes alle de undersøgelsesdeltagere, der har besvaret spørgsmålene – afsnittet er således ikke kun afgrænset til de personer, der har besvaret begge spørgeskemaer. I de efterfølgende kapitler bliver hver af modellens moduler gennemgået enkeltvis.

3.4.1 Forældrenes generelle oplevelse

I alt 42 forældre har besvaret spørgsmålene om deltagelse i projektets forældrerettede aktiviteter. Tabel 3.3 viser, hvilke aktiviteter forældrene har deltaget i.

Tabel 3.3 Hvilke aktiviteter har du/I deltaget i? (Sæt eventuelt flere krydser)

	Procent
Introduktionsforløb på Helene Elsass Center	52
Camp	21
Forældretemadage	41
Mitii*, faciliteret af Helene Elsass Center	7
Eksperimentarier	7
Fritidstilbud, fx trampolin	12
Andre aktiviteter arrangeret af Helene Elsass Center	17
Andre aktiviteter, som ikke er arrangeret af Helene Elsass Center	10
Vi har ikke deltaget i aktiviteter	24

Note: N=42.

* Online træningskoncept for mennesker med kognitive og motoriske udfordringer.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2015.

De aktiviteter, som flest forældre har deltaget i, er introduktionsforløbet på HEC (52 %), forældretemadage (41 %) og camp (21 %).

Der er stor tilfredshed med disse tre aktiviteter: 77 % af forældrene svarer, at de er virkelig tilfredse med introduktionsforløbet, og 23 % at de er tilfredse. 41 % svarer, at de er virkelig tilfredse med forældretemadage, og 59 % svarer, at de er tilfredse. Endelig svarer 78 % af forældrene, at de er virkelig tilfredse med camp, og 22 % at de er tilfredse.

Helt overordnet fortæller forældrene begejstret om deres deltagelse i projektet og især om deltagelsen i introduktionsophold og Aktivitets camp. De har dog ikke forståelse for, at de to typer ophold er forskellige. Enkelte fortæller om konkret udbytte af projektet i form af at få mod til at tage skinnerne af barnet. Den overvejende oplevelse, som forældrene udtrykker, er dog, at de har modtaget støtte, viden og omsorg, som har skabt mod og robusthed hos forældrene, og at de har fået en oplevelse af ikke at stå alene.

En forælder fortæller om, hvad familien har fået ud af at deltage:

"(...) hvornår er der nogle, som hjælper med at bære. Det gjorde de derovre [på HEC]³, og det er nok de eneste, der har været inde over, som har hjulpet med at bære (...) den byrde at få taget noget af skuldrene, komme med nogle idéer, som gør, at man ikke selv skal opfinde det

³ (...) er forfatterens indskud, som gør sætningen mere forståelig i citatets ånd. Citaterne er talesprog, som ofte udelader noget, der er indforstået i sammenhængen, men som i skriftlig gengivelse er vanskelig at læse.

hele hver eneste gang og bare få lov til at være [forældre], det følte jeg virkelig, jeg var, og det var rigtig fedt”.

En anden fortæller:

“De er så kompetente altså, de har bare alt den nyeste viden, og så er de bare, og så er de bare virkelig nogle søde og rare mennesker, der virkelig brænder for de her børn. Så altså, jeg synes, det er svært at sige, hvad der var det bedste, og hvad vi fik mest ud af, men altså helt klart, at han kom af med de skinner, men han fik også troen på sig selv”.

De to citater peger dels på den generelle oplevelse af ikke at stå alene og opnå en rosthed for både barn og forældre, dels et helt konkret eksempel på at få mod til at afprøve at få skinnerne af.

Tabel 3.4 viser, i hvilken grad forældrene oplever, at deres deltagelse i projektet har forbedret barnets funktionsniveau.

Tabel 3.4 I hvilken grad har din/jeres deltagelse i projektet forbedret barnets funktionsniveau?

	Procent
I høj grad	10
I nogen grad	38
I mindre grad	13
Slet ikke	15
Ved ikke	25
I alt	100

Note: N=40 (alle der har besvaret).

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2015.

10 % af forældrene vurderer, at deltagelsen i projektet i høj grad har forbedret deres barns funktionsniveau, 38 % i nogen grad, 13 % i mindre grad, mens 15 % vurderer, at det slet ikke har forbedret barnets funktionsniveau. 25 % af forældrene svarer ved ikke.

Tabel 3.5 viser, hvad forældrene også har oplevet at få ud af deltagelse projektet.

Tabel 3.5 I hvilken grad har din/jeres deltagelse i projektet ...

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke
	Procent	Procent	Procent	Procent	Procent
... øget din/jeres viden omkring CP?	58	23	0	13	8
... øget dit/jeres samarbejde med fagpersoner?	15	40	10	25	10
... øget dit/jeres netværk med andre familier i samme situation?	13	35	15	30	8
... ændret jeres aktiviteter i hverdagen med barnet?	25	45	8	15	8
... ændret jeres træning med barnet?	30	40	8	15	8
... fået dig/jer til at fravælge ydelser/indsatser?	3	10	18	53	18
... fået dig/jer til at efterspørge ydelser/indsatser?	23	33	10	20	15

Note: N=40.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2015.

Der er tre områder, som forældrene især oplever, at projektet har haft betydning for. 81 % af forældrene svarer, at de i høj grad/nogen grad har *øget deres viden omkring CP*; 70 % af forældrene svarer, at de i høj grad/nogen grad har *ændret deres træning med barnet*, og 70 % af forældrene svarer, at de i høj grad/nogen grad har *ændret aktiviteter i hverdagen med barnet*.

Omvendt er der henholdsvis 25 % og 30 % af forældrene, der svarer, at de *slet ikke har øget deres samarbejde med fagpersoner* og *øget deres netværk med andre familier*.

3.4.2 Fagpersonernes generelle oplevelse

I det følgende anvendes data for alle fagpersoner, der har besvaret spørgeskemaets del om projektet Barnet i Centrum, Familien i fokus.

Tablet 3.6 Hvilke aktiviteter har du deltaget i?

	Procent
Temadage om viden og faglig kvalificering (modul 1)	67
Eksperimentarier under modul 1	22
Temadage om træning og aktiviteter i hverdagen (modul 3)	41
Eksperimentarier under modul 3	18
Aktivitets camp (modul 4)	2
Workshops om koordinering og sammenhæng i indsats (modul 5)	42
Temadage "på forkant med skolestart" (modul 6)	33
Eksperimentarier under modul 6	14
Tværfaglige møder/workshops under modul 6	19
Andre aktiviteter arrangeret af Helene Elsass Center	19
Andre aktiviteter, ikke arrangeret af Helene Elsass Center	3
Jeg har ikke deltaget i aktiviteter	7
Ved ikke	5

Note: N=135.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2015.

Temadagene er de aktiviteter, som flest fagpersoner har deltaget i, med 67 % fagpersoner ved temadage om *viden og faglig kvalificering*, 42 % ved temadage om *koordinering og sammenhæng i indsats*, 41 % ved temadage om *træning og aktiviteter i hverdagen*, og 33 % ved temadage om *på forkant med skolestart*.

Tablet 3.7 viser fagpersonernes tilfredshed med projektets aktiviteter.

Tabel 3.7 Tilfredshed med aktiviteter

	N	Virkelig tilfreds	Tilfreds	Hverken tilfreds eller utilfreds	Utilfreds	Virkelig utilfreds	Ved ikke
Temadage om viden og faglig kvalificering (modul 1)	90	38	47	11	1	1	2
Eksperimentarier under modul 1	30	33	33	27	7	0	0
Temadage om træning og aktiviteter i hverdagen (modul 3)	54	41	44	9	0	0	6
Eksperimentarier under modul 3	24	63	21	8	4	0	4
Aktivitets camp (modul 4)	3	67	0	33	0	0	0
Temadage om koordinering og sammenhæng i indsats (modul 5)	56	36	55	5	0	0	4
Temadage "på forkant med skolestart" (modul 6)	44	50	46	5	0	0	0
Eksperimentarier under modul 6	19	58	37	0	0	0	5
Tværfaglige møder/workshops under modul 6	25	36	40	4	4	0	16

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2015.

Der er generelt stor tilfredshed med aktiviteterne. De aktiviteter, der har været størst tilfredshed med, er *eksperimentarier på modul 3* (63 % virkelig tilfreds/21 % tilfreds); på *modul 6* (58 % virkelig tilfreds/37 % tilfreds) samt temadagen *på forkant med skolestart* (50 % virkelig tilfreds/46 % tilfreds).

I interview og fokusinterview bliver eksperimentarier og prøvehandlinger omtalt som noget særligt og dét, der i særlig grad definerer modulet og dette projekt i forhold til andre kurser og temadage, som de har deltaget i. I interviewene udtrykker mange fagpersoner – modsat i spørgeskemaet, at de kender til den viden, de får i modulet, men at det gør en stor forskel at omsætte denne viden til handling med det samme. De interviewedes begejstring varierer mellem de forskellige faggrupper, som var repræsenteret i interview og fokusgruppeinterview.

En fagperson forklarer helt overordnet om, hvad hun og hendes organisation har fået ud af projektet:

"Jeg vil sige, at vi har fået den sidste nye viden. Vi har nok trængt til at blive opdateret på området. Så synes jeg, vi har fået et indblik i, hvor meget det kan give at arbejde tværfagligt omkring de her børn. Vi har nok især været meget hooked på eksperimentarierne, hvor man sammen sidder og analyserer børnene og hjælper hinanden med at give nogle træningsforslag. Det har været rigtig godt".

En anden fagperson fra en kommune siger:

"Det har synliggjort meget, hvor man sidder henne ude i kommunen. Vi har fået øjnene op for hinanden og ved, hvor man sidder ude i institutionerne. Vi har lært hinanden at kende bedre, end vi gjorde før. Vi kendte hinanden før, men med eksperimentarierne er der kommet mange nye ind, som man ikke lige kendte før. Jeg synes, der er kommet god fokus på, hvordan man kan arbejde med det".

Begge udtrykker, at de har fået viden, forbedret samarbejde og koordinering, egentlige træningsforslag, samt at ny viden ved hjælp af eksperimentarierne bliver omsat til praksis. Der er dog også kritiske udsagn, som bliver drøftet i kapitel 5.

Tabel 3.8 viser, hvad fagpersonerne også har oplevet at få ud af deltagelse projektet.

Tabel 3.8 Har din deltagelse i projektet ...

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke
	Procent	Procent	Procent	Procent	Procent
... øget dit samarbejde med forældre til børn med CP?	5	36	27	21	10
... øget din viden om CP?	32	42	14	6	6
... øget din kommunikation med andre faggrupper?	16	33	31	15	5
... øget dit samarbejde med andre faggrupper?	14	29	33	16	8
... ændret din faglige tilgang til dit arbejde med børn med CP?	17	36	26	15	6
... øget kvaliteten af den indsats du giver børn med CP?	15	45	21	9	9

Note: N=127-131.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2015.

”Viden” er et område, som fagpersonerne oplever, at projektet har ændret ved. Der er 74 % af fagpersonerne, der svarer, at de i høj grad/nogen grad har *øget deres viden omkring CP*. 60 % svarer, at de i høj grad/nogen grad har *øget kvaliteten af den indsats, de giver børn med CP*. Det område, hvor projektet ser ud til at have haft mindst betydning, er på samarbejdet med forældrene, hvor 21 % af fagpersonerne vurderer, at deltagelse i projektet *slet ikke* har øget deres samarbejde med forældre til børn med CP.

4 Vilkår som familie med et barn med CP

I dette afsnit beskrives vilkår og hverdagsliv for familier, der har et barn med CP. Der er 63 familier og børn, som har deltaget i projektet, mens evalueringen hovedsagelig er baseret på de 33 familier, der har besvaret både før- og efter-målingen med spørgeskemaer, samt interview med fem familier (jf. afsnit 2.2).

4.1 Hvem er familierne i evalueringen?

Af de 33 familier i evalueringen kommer 24 % fra Herning, 42 % fra Odense og 34 % fra de tre kommuner i Region Hovedstaden. Af de 33 familier, der indgår i spørgeskemaundersøgelsen, har 39 % en pige med CP og 61 % en dreng med CP. Det svarer til den generelle kønsfordeling af børn med CP (Kruse, Michelsen & Flachs 2006).

De børn, der blev inviteret til at deltage i projektet, er i alderen 0-8 år i projektperioden. Tabel 4.1 viser aldersfordelingen for børnene hos de 33 familier i evalueringen, der har svaret på både før- og efter-spørgeskemaet.

Tabel 4.1 Barnets alder ved indtræden i projektet i 2014

Barnets alder i 2014	
	Procent
1 år	9
2 år	12
3 år	18
4 år	18
5 år	3
6 år	9
7 år	18
8 år	3
> 8 år	9
I alt	100

Note: N=33.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014.

Flest børn i projektet er i aldersgrupperne 3, 4 og 7 år ved projektets start. 87 % af alle børnene ligger i aldersintervallet 2-7 år.

4.2 Diagnosticeringen

Indledende pilottest af spørgeskemaet og samtaler med forældre til børn med CP viste, at tiden omkring diagnosticeringen og de medfølgende indsatser eller efterspørgslen herpå i forbindelse med diagnosticeringen spiller en central rolle for forældrene. Derfor er dette emne afdækket i projektets dataindsamling – både via spørgeskemaer og som tema i de kvalitative interview.

Spørgsmålene omkring diagnosticeringen er kun stillet i spørgeskemaet i 2014.

Tabel 4.2 Tid siden barnet er diagnosticeret

2014	
	Procent
Diagnosticering er fortsat i gang (observation for CP)	6
0-6 måneder	12
7-11 måneder	6
1-2 år	24
3-4 år	21
5-6 år	3
> 6 år	27
I alt	100

Note: N=33.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014.

24 % af børnene har haft diagnosen i under ét år, 45 % har haft diagnosen mellem 1-4 år, og 29 % har haft diagnosen i 5 år eller mere.

Ses tabellen i forhold til børnenes alder er det hovedsagelig børn i alderen 1-3 år, der har været diagnosticeret under 1 år eller fortsat er i gang. De børn, der har været diagnosticeret i 1-4 år, er hovedsagelig børn i aldersgruppen 2-5 år, og endelig er børn, der har været diagnosticeret i 5 år eller mere, børn i alderen 6 år og ældre. Nogle få børn har først fået diagnosen i 4-5-års alderen.

Tabel 4.3 viser, hvordan forældrene oplevede indsatsen fra forskellige fagpersoner i forbindelse med forløbet omkring barnets udredning/diagnosticering.

Tabel 4.3 Forældrenes oplevelse forløbet omkring barnets udredning/diagnosticering

	Virkelig god	God	Hverken god eller dårlig	Dårlig	Virkelig dårlig	Ved ikke/husker ikke	Ikke relevant
Indsatsen fra	Procent	Procent	Procent	Procent	Procent	Procent	Procent
Sundhedsplejerske	16	25	9	9	13	3	25
Praktiserende læge	9	39	18	12	0	3	18
Hospitalet	30	33	21	3	12	0	0
Psykolog	6	16	13	13	6	6	41
Fysioterapeut/ergoterapeut	28	38	3	0	6	0	25
Dagpleje/pædagog	30	52	9	3	3	3	0
Støttepædagog	13	13	6	6	0	6	56
Kommunale sagsbehandlere	3	9	24	30	21	3	9

Note: N=33.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014.

Halvdelen af forældrene har oplevet indsatsen fra kommunale sagsbehandlere i forhold til barnets udredning/diagnosticering som dårlig (30 %) eller virkelig dårlig (21 %). Omvendt bliver indsatsen fra dagpleje/pædagog, fysioterapeut/ergoterapeut og hospitalet vurderet som virkelig god/god af over halvdelen af forældrene med henholdsvis 82 %, 66 % og 63 %.

Tabel 4.4 Støtte og viden

	Ja	Delvist	Nej	Ved ikke/ikke relevant
	Procent	Procent	Procent	Procent
Blev familien tilbudt tilstrækkelig støtte i forhold til at bearbejde diagnosticeringen?	15	18	64	3
Fik I oplysninger om, hvor I kunne henvende jer i forhold til at søge viden om CP?	15	30	55	0

Note: N=33.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014.

Tabel 4.4 viser, at 64 % af forældrene mener, at de ikke er blevet tilbudt tilstrækkelig støtte i forhold til bearbejdning af diagnosen, og 55 % vurderer, at de ikke fik oplysninger om, hvor de kunne henvende sig for at søge viden om CP. I de kvalitative interview udtrykkes forundring over, at der ikke tilknyttedes en psykolog i forbindelse med diagnosticeringen af et barn med CP. De interviewede udtrykker alle behov for mere bearbejdning af det chok og den sorg, det var at modtage diagnosen for barnet. Omvendt udtrykker de også, at trods sorg og chok var det en lettelse at få en diagnose, da det også gav mulighed for adgang til viden og støtte.

Knap halvdelen af forældrene vurderer den samlede indsats omkring barnets CP-diagnose som virkelig god (12 %) eller god (36 %), mens omkring en tredjedel vurderer den som dårlig (27 %) eller virkelig dårlig (3 %).

For alle interviewede forældre til et barn med CP var diagnosticeringen af barnet stadig present og forbundet med sorg. De beretter, at der blandt læger og sundhedsplejersker var stor variation i kvaliteten af forløbet omkring og efter diagnosticeringen. Dette svarer til HECs interviewundersøgelse om netop centrale episoder i barnet med CPs liv og familiens liv.

Forældrene beretter, at selvom de var indlagt længe med deres nyfødte børn, kom diagnosen først sent. De fortæller også om en undren over ikke at blive mødt med støtte på hospitalet af fx en psykolog efter chokket over at få et barn med et handicap. Disse to pointer er stærkt fremtrædende i alle forældreinterview.

Andre undrer sig over, at de selv, som nybagte forældre, gang på gang skulle spørge, om barnet burde undersøges, mens fx en sundhedsplejerske afviste dette eller overså symptomer, som for forældrene at se var indlysende afvigende fra andre børns. Andre forældre oplevede, at det fx var sundhedsplejersken, som først nævnte en mulig diagnose. Nedenfor citeres fx en forælder, som undrer sig over, at barnets hjerneskade ikke blev diagnosticeret tidligere.

En fortæller om perioden op til diagnosticeringen og denne forældres oplevelse heraf: *“Vi havde jo bare sådan en lille dreng, der var for lille (...) men det undrede mig, at det ikke var en neurolog, som lagde sådan noget [en diagnose] på banen inden”.*

Ofte har processen været lang. Forældrene fortæller om traumer, frustrationer, magtesløshed og hukommelsestab omkring perioden. *“Det er, som om jeg slet ikke kan huske noget fra de første 2 år – det er bare sort”*, siger en forælder.

De interviewede forældre fortæller alle om én særlig fagperson, der blev deres støtte og holdpunkt i den periode, hvor de kunne se og mærke, at barnet udviklede sig asynkront, og der var noget usædvanligt med barnet, men som de ikke vidste, hvad var. Eksemplerne er en talehørepædagog, en synskonsulent og en sundhedsplejerske. Forældrene oplevede, at de her mødte individuelle mennesker, som havde tid til dem og lyttede til deres sorg.

Deres fælles oplevelse var, at de ikke fik få tilstrækkeligt med viden og håb vedrørende barnets mulige kognitive, motoriske og sproglige udfordringer og muligheder, samt om hvad de selv kunne gøre præcis for at støtte op om deres unikke barn i den forbindelse. *Håb* bliver igen og igen sat i tale som et vigtigt element i arbejdet med barnets udvikling.

Interviewundersøgelsen viste også variation i forældrenes viden og ressourcer vedrørende fx klager over fødselsforløb, diagnosticering og behandling.

4.3 Familieliv

I 78 % af familierne er forældrene samboende, og 85 % af familierne har også andre hjemmeboende børn ud over barnet med CP.

Forældrenes beskæftigelsessituation

30 % af forældrene svarer, at deres beskæftigelsessituation er bestemt af, at deres barn har CP; 21 % svarer delvist, mens 49 % svarer nej til, at deres beskæftigelsessituation er bestemt af, at deres barn har CP.

Tabel 4.5 viser forældrenes aktuelle beskæftigelsessituation i 2014.

Tabel 4.5 Forældrenes beskæftigelsessituation

	Total
	Procent
Fuldtidsbeskæftiget, men modtager tabt arbejdsfortjeneste fra kommunen	15
Fuldtidsbeskæftiget, og modtager <u>ikke</u> tabt arbejdsfortjeneste fra kommunen	36
Deltidsbeskæftiget eller på nedsat tid (fx 32 timer), modtager tabt arbejdsfortjeneste	3
Deltidsbeskæftiget eller på nedsat tid (fx 32 timer), modtager <u>ikke</u> tabt arbejdsfortjeneste	21
Jobsøgende	3
Sygemeldt (fuldtids)	6
På barsel eller orlov	3
Hjemmetræning med barn	6
Andet	6
I alt	100

Note: N=33.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014.

Samlet set er der 36 % og 21 %, som henholdsvis er fuldtids- og deltidsbeskæftigede og *ikke modtager* tabt arbejdsfortjeneste, mens henholdsvis 15 % og 3 % er fuldtids- og deltidsbeskæftigede og *modtager* tabt arbejdsfortjeneste.

Af de forældre, der svarer, at deres beskæftigelsessituation *ikke* er bestemt af deres barns CP, er 75 % fuldtidsbeskæftiget uden tabt arbejdsfortjeneste og 19 % deltidsbeskæftiget uden tabt arbejdsfortjeneste.

Tabel 4.6 Er kommune/arbejdsgiver imødekommende i forhold til at tage hensyn til dig i din beskæftigelsessituation?

	Procent
Kommunen	
Ja	23
Delvist	23
Nej	33
Ved ikke/ikke relevant	20
Total	100
Arbejdsgiver	
Ja	42
Delvist	19
Nej	16
Ved ikke/ikke relevant	23
Total	100

Note: N=33.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014-

Generelt oplever forældrene, at arbejdsgiverne er mere imødekommende i forhold til at tage hensyn til deres beskæftigelsessituation i kommunen. 16 % af forældrene svarer, at arbejdsgiverne ikke er imødekommende, og 33 % svarer, at kommunen ikke er imødekommende.

Trivsel og oplevet stress

Forældrenes niveau af trivsel og oplevet stress er målt både ved før- og efter-målingen.

Der er målt på forældrenes generelle trivsel og velbefindende med trivselsindekset WHO-5. Trivselsindekset består af fem spørgsmål, og svarene på disse spørgsmål bruges til at udregne en skala med et interval mellem 0 og 100 point. Et højere pointtal udtrykker højere trivsel (Sundhedsstyrelsen [u.år]).

Forældrenes oplevede stress er målt med en dansk oversættelse af The Perceived Stress Scale. Skalaen indeholder 10 spørgsmål om følelser og tanker den seneste måned. Svarene på spørgsmålene bruges til at udregne en skala med et interval mellem 0 og 40 point. Et højere pointtal udtrykker højere grad af oplevet stress (Cohen 1994).

Tabel 4.7 viser forældrenes trivsel samt oplevede stress ved før-målingen i 2014 og efter-målingen i 2015.

Tabel 4.7 Forældrenes trivsel og oplevet stress

	Før		Efter	
	Gennemsnit (median)	Min-max værdi	Gennemsnit (median)	Min-max værdi
Trivsel (skala fra 0-100)	45,5 (44)	8-100	49,2 (52)	8-80
Oplevet stress (skala fra 0-40)	18,8 (20)	8-32	18,0 (19)	4-29

Note: N=33.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 2015.

Den gennemsnitlige trivelsesscore for forældregruppen er på 45,5 point ved før-målingen og 49,2 point i ved målingen i 2015. Gennemsnittet for den danske befolkning som helhed er 68 point, og et pointtal under 50 kan indikere, at personen ikke har det godt og kan være i risiko for depression eller langvarig stressbelastning (Sundhedsstyrelsen [u.år]).

I forhold til oplevet stress oplever gruppen gennemsnitligt højere stress end den generelle befolkning med henholdsvis pointtal på 18,8 og 18,0 ved før- og efter-målingen. Gennemsnittet for den generelle befolkning ligger på 12,1 for mænd og 13,7 for kvinder (Christensen et al. 2012).

4.4 Dagligdagen i hjemmet

En familie, som har et barn med CP, er en travl familie. De forældre, der blev interviewet til undersøgelsen, beretter om et generelt pres og om et højt aktivitetsniveau. Af de interviewede var det primært én af forældrene, der stod for koordinering og aktiviteter med barnet – typisk moderen, hvor den anden forælder typisk arbejdede mere og deltog mindre i aktiviteterne omkring barnet. De fortalte om et tidskrævende koordineringsarbejde af terapeuter og støttemuligheder, om et generelt oplevet pres, og endelig satte de kvalitative interview fokus på økonomiske variationer i familiernes ressourcer, som kom til udtryk som ulighed i habilitering. Forældre med større økonomisk råderum har bedre mulighed for at tilkøbe private timer med eksperter. Ligeledes giver et større økonomisk råderum mulighed for større fleksibilitet med hensyn til at vente på støtte fra kommunen.

Nedenfor beskrives to cases, som hver i sær omhandler en tematik, der er generel for familierne. Casene er tematiske og omhandler en problematik og ikke enkeltpersoner. De omhandler tematikkerne:

- Koordinering af aktiviteter omkring barnet med CP
- Generelt oplevet pres og belastning

4.4.1 Case-eksempel: Koordinering af aktiviteter omkring barnet med CP

Det kræver høj grad af koordinering at være en familie med et barn med CP. En enkelt familie kan have 15-20 fagpersoner omkring deres barn over en 3-måneders periode. Nogle af disse personer vil børn uden særlige behov også møde, men – som casen vil vise – bliver alle kontakter en lille smule mere besværlige, når barnet har særlige behov. I de kvalitative interviews blev der spurgt til antallet af fagpersoner omkring barnet med CP, og hvad denne koordinering betød i hverdagen.

På baggrund af de fem kvalitative interviews kan følgende kommunale, regionale (hospital) og private fagpersoner tælles op:

Professionelle fagpersoner omkring barn med CP

1. Egen læge
2. Egen tandlæge
3. Neurolog
4. Kranio-sakral terapeut
5. Fysioterapeut
6. CPOP en eller to gange årligt (herunder fx ortopæd, fysioterapeut, neurolog, sagsbehandler)
7. Syns- eller/kommunikationskonsulent
8. Ergoterapeut
9. Forskellige socialrådgivere; 1) hjælpemidler, 2) eventuelt tabt arbejdsfortjeneste, 3) generel socialrådgiver
10. Specialpædagog/støttepædagog
11. Eventuelt 1-2 hjælpere i hjemmet
12. Svømning
13. Ridefysioterapi
14. Trampolin
15. Special rytmik
16. Kirurger/ortopæd
17. Eventuel aflastning
18. Øjenlæge
19. Eventuel diætist
20. Psykolog
21. Transportchauffører

Forældrene udtrykker taknemmelighed over de mange ressourcer, som deres børn får stillet til rådighed, men oplever samtidig træthed og udmattelse på grund af det store koordineringsarbejde. De er ikke så bevidste om, hvad der er offentlige tilbud, og hvad der er private tilbud, som de selv indhenter. Kombinationen af et højt aktivitetsniveau og ønsket om at gøre det godt for sit barn – sammen med en stor koordineringsopgave – kan være vanskelig. Som en forælder udtrykker:

"... fordi det i grunden selvfølgelig er lidt uoverskueligt, fordi det [aktiviteter] skal planlægges, og man skal starte, og ja, jeg ved ikke, det er dårlige undskyldninger (...) det er jo mig der er bossen i det hele, og det er ikke altid fedt, når man skal være mor, træner, boss, og man skal også snakke fagligt med sin mand omkring de her ting, og han vil også bare gerne have, at vi er en familie (...)"

Citatet udtrykker en kombination af et højt aktivitetsniveau kombineret med et følelsesmæssigt pres.

Tabel 4.8 Har dit barn tilbragt tid hos en eller flere af følgende inden for de seneste 4 uger? (sæt eventuelt flere krydser)

	Før	Efter
	Procent	Procent
Ergoterapeut	36	55
Fysioterapeut	70	85
Talepædagog	15	18
Børnepsykolog	9	3
Privat aflastning	9	12
Aflastningsinstitution/døgntilbud	3	6
Andre	21	9

Note: N=33.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014 og 2015.

Den mest anvendte faggruppe er fysioterapeuter efterfulgt af ergoterapeuter og talepædagoger. Det er hovedsageligt via kommunale tilbud, at besøgene hos de forskellige faggrupper er arrangeret – privat aflastning undtaget.

Yderligere kan en enkelt, ganske simpel hændelse udvikle sig. For nogle børn med CP bliver somatisk sygdom voldsommere end hos børn uden særlige behov; for andre er det koordineringsopgaven, der er krævende. Nedenfor ses et eksempel på, hvordan en enkel somatisk hændelse for familien med et barn med CP tager tid. Denne forælder fortæller om, da hendes barn fornyligt blev syg, og hvad hun gjorde og almindeligvis gør i den forbindelse:

"Jeg ringer oftest til børneambulatoriet, hvis der er et eller andet. Det gjorde jeg så mandag morgen".

Forælderen fortsætter, at mistanken ikke var nok til, at børneambulatoriet ville se barnet. Der efter prøver forælderen med sin egen omsorg og almindelige sygdoms-/sundhedsforståelse:

"Det var først tirsdag eftermiddag, at vi så, at [barnets navn] gik anderledes [så børneambulatoriet ville se ham]". Han bliver derfor hjemme onsdag og måske torsdag [uklart for intervieweren]. Hun fortsætter:

"... men så var vi henne ved fredag, og så var han i børnehaven igen, og så havde fys'en tapet hans højre knæ op, og det skulle sidde over weekenden".

Der er nu gået en uge fra forælderen første henvendelse til børneambulatoriet. Mandag efter weekenden synes forælderen, at det er nødvendigt at få fat i en læge. Da hun når at ringe, er åbningstiden ved praktiserende læge lukket, og forældrene venter til tirsdag.

Hun fortæller: *"... så ringede jeg til børneambulatoriet først, men de sagde, det skulle gå igennem egen læge. Nå, så ringede vi til egen læge, og så måtte vi derop, og så blev vi sendt direkte til skadestuen ...".*

Denne forælder slår det hen og beklager ikke, at der er gået over en uge fra hendes første kontakt med sundhedsprofessionelle om en mistanke, før der tages aktion på hendes barns tilstand, samt at hun har brugt meget tid på at ringe rundt, på barns sygedag og prøve egne remedier. Andre forældre påpeger dog, at det altid "skal være gået galt", før de som forældre bliver taget alvorligt og får held med læge- eller kommunal bistand.

Case-beskrivelsen giver eksempler på tre pointer, der generelt er blevet berettet i de kvalitative interview:

1. at koordineringsarbejdet er stort for forældrene
2. at aktiviteter, træning og kontrol ikke harmonerer med at "være en almindelig familie"
3. at det kan tage lang tid at få reageret på mindre ting, både på grund af egen travlhed og på grund af sammenhængen mellem det primære og sekundære sundhedsvæsen.

Den næste case beskriver elementer af det oplevede pres eller stress, som familien oplever.

4.4.2 Case-eksempel: Generelt oplevet pres og belastning

Det er et stort pres for den enkelte familie at have et barn med CP. Som målingen af oplevet stress i Tabel 4.7 viser, er der meget, som kan skabe usikkerhed.

Som ovenfor beskrevet er chok, traume, de mange aktiviteter og koordinering én del af dette pres.

Et andet pres, der fylder meget for forældrene, er at få støtte til de hjælpemidler, særlige tiltag og kurser, som forældrene ønsker for deres barn. Samarbejdet med kommunen beskrives som båret af at gøre sig umage med at holde en god og venlig kontakt trods utilfredshed.

Forældrene udviser på den ene side forståelse for en prioritering og for den enkelte socialrådgivers råderum, samtidig med at de kritiserer enkeltpersoner og hvad forældrene oplever som tilsidesættelse af rettigheder samt "systemets" langsommelighed.

En forælder fortæller, at de i løbet af barnets tid efter diagnosticeringen af CP har haft tre forskellige socialrådgivere. Forældrene havde klaget over nummer to, og får derefter en tredje person. De klager på grund af langsommelighed i sagsbehandlingen.

Der er beretninger om en behandlingstid på 6-8 måneder om støtte til deltagelse i kursus eller støtte til hjælpemidler. Det er forældrene helt uforstående over for og oplever det som et stort pres, som også giver ekstra opgaver. "... Men vi må bare en tur i Ankestyrelsen igen, det har vi prøvet før", fortæller en forælder. Tre ud af de fem interviewede familier har erfaring med klagesager i forhold til fejl, rettigheder og behandling. At varetage klagesager er i sig selv resourcekrævende.

Helt overordnet føles afhængighedsforholdet til kommunen som en belastning for de interviewede familier. De vil helst "være en almindelig familie" og "klare sig selv", som det udtrykkes. Samtidig udtrykker familierne ængstelse for at miste de rettigheder, som de oplever, de har "tilkæmpet sig". De oplever sjældent, at de får ting af sig selv, men at de skal kæmpe om, spørge om og ansøge om alt. Alene det er et pres. Én siger: "Jeg ved godt, jeg har ret til det, men vi vil jo helst klare os selv" og udtrykker hermed og generelt i interviewet en ambivalens mellem at acceptere at få hjælp og bede om hjælp samt skam over ikke at kunne klare sig selv.

Der er stor opmærksomhed på udtalelser og formuleringer i kommunikationen med de kommunale repræsentanter for at kunne opretholde et godt samarbejde.

Tabel 4.9 viser spørgeskema-opgørelsen af, hvilke former for hjælp familierne modtager fra kommunen. Yderligere nævnes fx hjælpemidler, ombygningsstøtte, transport og hjælperordning.

Tabel 4.9 Modtager du/I følgende fra kommunen?

	Før		Efter	
	Andel der svarer ja, procent	Gennemsnit i timer	Andel der svarer ja, procent	Gennemsnit i timer
Praktisk hjælp i hjemmet	6	17,5	13	20,3
Aflastning privat eller i døgnaflastning	32	7,1	31	5,3
Tabt arbejdsfortjeneste (en eller begge forældre)	31	19,4	38	13,2

Note: N=33.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014 og 2015.

I 2014 modtog 6 % af forældrene praktisk hjælp i hjemmet fra kommunen mod 13 % i 2015. Omkring en tredjedel af forældrene modtog aflastning/døgnaflastning fra både i 2014 og 2015, og henholdsvis 31 % og 38 % modtog tabt arbejdsfortjeneste i 2014 og 2015.

Tabel 4.10 viser, hvor mange timer forældrene i løbet af fire uger bruger på transport, undersøgelser, møder mv. i forbindelse med barnet.

Tabel 4.10 Tidsforbrug på transport

Antal timer	Før	Efter
	Procent	Procent
Under 5 timer	44	38
5-10 timer	25	28
11-15 timer	19	16
16-20 timer	3	9
21-25 timer	0	0
Flere end 26 timer	9	9
I alt	100	100

Note: N=33.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014 og 2015.

Tabellen viser, at mere end halvdelen af forældrene bruger under 10 timer på transport over en periode på fire uger – henholdsvis 69 % i 2014 og 66 % i 2015. Omkring en fjerdedel, henholdsvis 22 % og 25 %, bruger mellem 11-20 timer, og endelig er der 9 %, der bruger mere end 26 timer på transport over en periode på fire uger.

4.5 Opsamling

Der er elementer, som går igen i alle forældreberetningerne om at være en familie med et barn med CP. De fortæller om: 1) et traume omkring diagnosticeringen samt tilknytningen til én mere eller mindre tilfældig professionel, som fik en særlig rolle; 2) om travlhed og om en stor koordineringsopgave for primært den ene forælder med organisering af barnets professionelle fagpersoner, uanset om de er hjemmetræningsfamilie, har et barn, der er enkelt-inkluderet eller et barn, som er i specialtilbud og aflastning; 3) om dårlig samvittighed og bekymring for resten af familien og søskendes trivsel, og 4) langvarige behandlingstider i deres kontakt med kommunen.

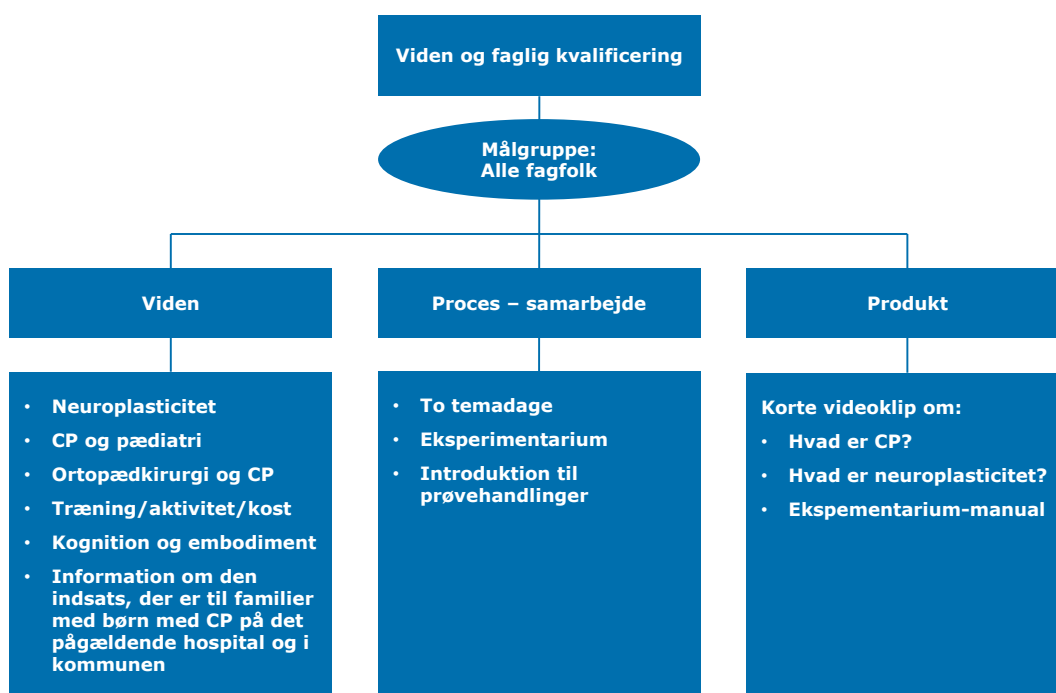
5 Viden og faglig kvalificering (modul 1)

Et vigtigt formål med projektet 'Barnet i centrum – Familien i fokus' har været at udbrede og skabe større viden blandt fagpersoner omkring børn med CP og forældrene til børn med CP. Modul 1 om viden og faglig kvalificering er et basismodul, der har til formål at skabe et fælles vidensgrundlag om CP for fagpersoner, der arbejder med børn med CP.

I dette afsnit beskrives først indholdet af modulet; dernæst beskrives forældrenes oplevelse af fagpersonernes viden; derefter fagpersonernes oplevelse af egen viden og ekspertise, og endelig fagpersonernes oplevelse af andre fagpersoners viden. Forældrene har i de kvalitative interview vanskeligt ved at svare på før- og efter-evaluering af erfaringer.

Afslutningsvis sammenfatter vi, hvilken indflydelse modulet har haft for forældre og fagpersoner.

Figur 5.1 Viden og faglig kvalificering



Note: Figuren er revideret på baggrund af en figur fra HECs interne evaluering. Figuren illustrerer de planlagte elementer i modulet.

Kilde: (Helene Elsass Center 2015).

Formålet med dette modul var at skabe et fælles fundament af viden om CP-området til en bred skare af fagpersoner omkring barnet med CP.

Der blev tilbudt temadage og eksperimenterier for fagpersoner i de udvalgte kommuner, som arbejder med familier og børn med CP. Temadagene blev afholdt i et tæt samarbejde mellem de deltagende parter i projektet og HEC (Helene Elsass Center 2015).

Indholdet på temadagene var viden om CP i lyset af HECs viden om neuroplasticitet, embodiment og selvpfattelse, spasticitet, tonus og kontrakturer, viden om træning og aktivitet og

ernæring. Desuden var der fokus på viden relevant i forhold til de involverede fagområder. Målgruppen var fagpersoner.

Deltagelse i Viden og faglig kvalificering (modul 1)

Region Midtjylland: Herning Kommune og Regionshospitalet Herning

1. temadag – 81 deltagere
2. temadag – 62 deltagere

Region Hovedstaden

1. temadag – 35 deltagere
2. temadag – 26 deltagere

Region Syddanmark: Odense Kommune og Odense Universitetshospital

1. temadag – 64 deltagere
2. temadag – 51 deltagere

Processen

Modul 1 indeholdt to temadage i hver region for alle fagpersoner med efterfølgende eksperimenterier i hver kommune. Hver kommune havde mulighed for to eksperimenterier i alt.

Afhængig af antallet af fagpersoner, der ønskede at deltage, kunne de to temadage have samme indhold eller bygge oven på.

Temadage og de efterfølgende eksperimenterier lå i starten af projektperioden og blev aftalt med hver region og udviklet i samarbejde med HEC. Indholdet på temadagene blev aftalt mellem de deltagende parter. I Region Midtjylland valgte man at holde to ens temadage, da man her ønskede deltagelse af flest mulige fagpersoner med henblik på, at så mange som muligt fik samme viden. I Region Hovedstaden valgte man at holde to forskellige temadage der byggede oven på hinanden. I Region Syddanmark endte de to temadage med at blive en blanding af tematikker.

På den første temadag blev metoden prøvehandlinger introduceret, og hver fagperson blev indbudt til at reflektere over, hvilken prøvehandling der på baggrund af den fremlagte teori kunne være ny og let for den pågældende fagperson at integrere i hverdagen. Gode idéer og tips til kvalitetsudvikling af praksis blev fremlagt på den efterfølgende temadag i alle regioner.

Casene til eksperimenterierne blev udarbejdet lokalt i den kommune, hvor det blev afholdt. Tematik, emne og information skulle være alle parter i hænde to uger før datoen for eksperimenteriet. Der blev i alt afholdt seks meget forskellige eksperimenterier.

5.1 Forældrenes oplevelse af fagpersoners viden

I de kvalitative interview fortæller forældrene om meget forskelligartede oplevelser af viden hos de fagprofessionelle, som de har mødt i forbindelse med deres barns CP. Som beskrevet i afsnittet om diagnosticering er den ene yderlighed, at forældrene ikke møder fagpersoner, der – ifølge dem – forholdsvis hurtigt kan stille en diagnose og give dem den korrekte behandling og støtte, men at de selv eller en sundhedsplejerske må påpege, at *”der er noget galt”* med deres barn.

Den anden yderlighed er, at forældre oplever fagpersoner, som *"har reddet dem"*. Hvor en enkelt person med både faglig ekspertise og stor empati har støttet barnet og forældrene i den krævende situation, som det er at have et barn med CP. Forældrene udtrykker samlet set stor respekt for specialisterne ekspertise, som de møder på hospitalerne, og for deres faglighed. I samme åndedrag beklager de dog ofte, at disse specialister ikke udtrykker empati eller kun ser på den del af kroppen, som de er ekspert i.

En forælder fortæller om sit barn: *"Da hun blev, født var der ingen, der vidste, hvad hun fejlede, men samtidig var der ingen grænser for, hvad hun fejlede"*. Hun fortsætter og fortæller klinisk om barnets hjerneskade. Derefter fortsætter forældrereren om kommunikationskonsulenten, der bliver hendes redning: *"Konsulenten kom første gang, da [barnets navn] var 6 uger, og så blev hun her 3 timer hver gang". (...) Hun kender mig bedre end min mor. Og hun kender [barnets navn] bedre end nogen af de andre "eksperter" (respondentens anførselstegn, red.)"*.

En anden forælder fortæller om en *neurolog*: *"Jeg tænker nogle gange, at han mangler lidt respekt for de her forældre, fordi de her neurologer, de ved slet ikke, hvor meget de her forældre de kæmper, uanset om de træner eller ikke træner med deres børn. De aner slet ikke, hvad det er for en hverdag, så nogle gange tror jeg, de kunne komme meget længere, de her neurologer, hvis de bare viste lidt respekt, men det gør de ikke". (...) Vi tager det, som det er, og vi ved [neurologens navn] er speciel, og så snakker vi med ortopæderne og fysioterapeuter (...) så terapeuterne er lidt ligesom vores advokater"*.

En anden forælder fortæller en lignende beretning om en fysioterapeut, *"... som ikke tæller timer"*. En fortæller om sin egen families klage over neurologer samt andres klager over fejl under svangerskab, fødsel og behandling på hospitalerne.

Fælles for fortællingerne er høje forventninger til den række af fagpersoner, som deres barn og de selv møder under svangerskab, fødslen og fremefter. Deres fortællinger udtrykker en oplevelse af ekspertise blandt især de behandlende fagpersoner (læger og fysioterapeuter), men udtrykker samtidig, at disse skuffer, idet de ikke formidler håb, empati og forståelse i relationen.

Endelig kan oplevelser af eksperternes fejl og skuffelse ende i reelle klagesager.

I spørgeskemaerne er forældrene blevet bedt om at vurdere deres oplevelse af fagpersonernes ekspertise. Svarene fra målingen i 2014 og 2015 ses i Tabel 5.1.

Tabel 5.1 Forældrenes oplevelse af fagpersonernes faglige viden og pædagogiske kompetencer

		I høj grad/i nogen grad	I mindre grad/slet ikke	Ved ikke/ikke relevant
Oplever du, at fagpersoner, som har kontakt med barnet, har den nødvendige ekspertise, faglige viden og pædagogiske evner til at hjælpe børn med CP/familier optimalt?		Procent	Procent	Procent
Pædagoger/personale i dagtilbud/aflastning/døgntilbud	Før	49	39	12
	Efter	70	27	3
Lærere/undervisere	Før	16	78	6
	Efter	27	70	3
Sundhedsplejersker	Før	16	59	25
	Efter	12	70	18
Hospitalslæger	Før	82	15	3
	Efter	79	21	0
Psykologer	Før	38	53	9
	Efter	25	69	6
Fysioterapeuter	Før	91	9	0
	Efter	82	15	3
Ergoterapeuter	Før	69	31	0
	Efter	82	18	0
Sagsbehandlere/visitatorer	Før	24	36	39
	Efter	15	39	45

Note: N=33.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015.

De faggrupper, som forældrene i højeste grad vurderer, har den nødvendige ekspertise, er *fysioterapeuter*, *hospitalslæger* og *ergoterapeuter*. Hospitalslæger og fysioterapeuter er også blandt de faggrupper, som forældrene vurderer bedst i forbindelse med diagnosticeringen af barnet (jf. Tabel 4.3). De faggrupper, hvor forældrene i *mindre grad* eller *slet ikke* vurderer, at faggruppen har den nødvendige ekspertise, er *lærere/undervisere*, *sundhedsplejersker* og *psykologer*. Det er en relativt stor andel af forældrene (39 % og 45 %), der svarer *ved ikke/ikke relevant* for sagsbehandlere/visitatorer.

Der er en tendens til, at forældrene vurderer *pædagogernes ekspertise* bedre i 2015 sammenlignet med 2014 med henholdsvis 70 %, der svarer i *høj grad/i nogen grad* i 2015, og 49 %, der svarer i *høj grad/i nogen grad* i 2014. Det understøttes af de individuelle interview, hvor enkelte forældre kunne fortælle om større motivation og fælles sprog hos både de pædagogiske medarbejdere i barnets institution samt hos de fysioterapeuter, som havde deltaget i forløbet.

Forældrene er også blevet bedt om at vurdere, om de synes, at fagpersoner i barnets dagtilbud/skole og fagpersoner omkring barnets behandling har opdateret og dækkende faglig viden om CP. Svarene ses i Tabel 5.2.

Tabel 5.2 Forældrenes oplevelse af fagpersoners viden

		Ja	Delvist	Nej	Ved ikke/ ikke relevant
Oplever du, at fagpersoner omkring barnet har opdateret og dækkende faglig viden om CP?		Procent	Procent	Procent	Procent
Fagpersoner i barnets dagtilbud/skole*	Før	21	17	48	14
	Efter	25	44	28	3
Fagpersoner omkring i barnets behandling/træning	Før	63	28	6	3
	Efter	45	39	6	9

Note: N=33.

* Forskellen mellem besvarelser i 2014 og 2015 er testet med et Chi²-test og er signifikant på et 5 %- niveau.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Det samme billede som tidligere gør sig gældende: Mens der i 2014 og 2015 er henholdsvis 21 % og 25 % af forældrene, der oplever, at fagpersoner i barnets *dagtilbud/skole* har opdateret og dækkende viden om CP, udgør de samme andele henholdsvis 63 % og 45 % for forældre, der svarer, at de oplever, at fagpersoner omkring barnets *behandling/træning* har opdateret og dækkende viden om CP.

Forældrene vurderer *fagpersoner i barnets dagtilbud/skole* signifikant bedre i 2015 sammenlignet med 2014 med 28 %, der i 2015 svarer *nej* til, at fagpersonerne har opdateret og faglig viden, mod 48 %, der svarer *nej* i 2014, før projektet begyndte.

5.2 Fagpersoners oplevelse af egen viden og ekspertise

Tabel 5.3 viser fagpersonernes oplevelse af egen viden og ekspertise i forhold til arbejdet med børn med CP.

Tabel 5.3 Fagpersonernes oplevelse af egen viden og ekspertise

I dit arbejde med børn med CP oplever du at du har...		I alle tilfælde	I de fleste tilfælde	I nogle tilfælde	Kun i få tilfælde	Sjældent	Aldrig	Ved ikke/ikke relevant
		Procent	Procent	Procent	Procent	Procent	Procent	Procent
... den nødvendige ekspertise til at løse dine faglige opgaver med forløbene/børnene/familierne optimalt*	Før	4	69	15	6	1	0	5
	Efter	13	72	13	0	0	0	2
... den nødvendige viden om det enkelte forløb/barn/familie til at løse dine faglige opgaver optimalt	Før	4	71	20	1	0	0	5
	Efter	12	70	16	0	0	0	2
... tilstrækkelig viden om eksisterende behandlings- og støttemuligheder	Før	2	31	42	12	4	1	8
	Efter	5	51	24	12	1	1	6
... den nødvendige ekspertise til at støtte forældrene/plejeforældrene i deres rolle over for barnet	Før	4	44	33	9	1	0	9
	Efter	5	57	27	1	1	0	9
... det nødvendige overblik til at hjælpe barnet/familien som helhed (inkl. eventuelle søskende) optimalt videre*	Før	1	24	35	16	9	0	14
	Efter	2	40	34	6	2	0	16

Note: N=86.

* Forskellen mellem besvarelser i 2014 og 2015 er testet med et Chi²-test og er signifikant på et 5 %-niveau.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015.

Både før og efter projektet er de to forhold, hvor fagpersonerne vurderer deres egen viden/ekspertise bedst henholdsvis *"nødvendig ekspertise til at løse faglige opgaver med børnene optimal"*, med 73 % og 85 %, der svarer i *alle tilfælde/de fleste tilfælde* i 2014 og 2015, samt henholdsvis 75 % og 82 %, der svarer i *alle tilfælde/de fleste tilfælde* har *"den nødvendige viden om det enkelte barn til at løse faglige opgaver optimal"*.

Omvendt er de to forhold, hvor den mindste andel af fagpersonerne vurderer, at deres viden/ekspertise er tilstrækkelig (i *alle tilfælde/de fleste tilfælde*) *det nødvendige overblik til at hjælpe familien som helhed* og viden om *eksisterende behandlings- og støttemuligheder*.

Der er signifikant forbedring af fagpersonernes vurdering på to forhold, henholdsvis *"nødvendig ekspertise til at løse faglige opgaver med børnene optimal"* og *"det nødvendige overblik til at hjælpe barnet/familien som helhed (inkl. eventuelle søskende) optimalt videre"*.

5.3 Fagpersoners oplevelse af andre fagpersoners viden og ekspertise

Tabel 5.4 viser, hvordan fagpersoner vurderer andre fagpersoners viden og ekspertise.

Tabel 5.4 Fagpersoners vurdering af andre fagpersoners viden og ekspertise

		Ja, i alle tilfælde	Ja, i de fleste tilfælde	Ja, i nogle tilfælde	Kun i få tilfælde	Nej, sjældent	Nej, aldrig	Ved ikke/ikke relevant
Tror du, at følgende faggrupper har den nødvendige ekspertise og faglige viden om CP til at hjælpe børn/familier optimalt?		Procent	Procent	Procent	Procent	Procent	Procent	Procent
Hospitalslæger	Før	11	64	15	0	0	0	11
	Efter	14	49	21	1	0	0	14
Fysio-/ergoterapeuter, hospital	Før	14	64	9	0	0	0	13
	Efter	20	57	8	0	0	0	15
Psykologer, hospital	Før	0	26	19	4	2	0	49
	Efter	4	16	16	5	1	1	58
Praktiserende læger/speciallæger	Før	4	23	27	17	1	0	29
	Efter	5	18	31	19	2	0	25
Fysio-/ergoterapeuter, kommunalt/privat	Før	6	59	26	2	0	0	7
	Efter	17	52	26	2	0	0	4
Psykologer, kommunalt/privat	Før	2	27	30	17	0	1	23
	Efter	5	23	34	11	2	0	25
Pædagoger/specialpædagoger, kommunale/private institutioner	Før	2	26	43	15	5	0	10
	Efter	2	37	43	8	4	0	6
Lærere, kommunale/private skoler	Før	2	6	31	24	13	0	23
	Efter	2	9	24	29	11	1	24
Sundhedsplejerske, kommune	Før	2	6	35	19	4	0	35
	Efter	1	9	31	19	4	0	37
Sagsbehandlere, kommune/forvaltning	Før	2	9	38	19	7	0	24
	Efter	2	15	37	18	7	0	21

Note: N=86.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015.

De faggrupper, som flest fagpersonerne har vurderet, *i alle tilfælde/i de fleste tilfælde* har den nødvendige ekspertise og faglige viden om CP til at hjælpe børn og deres familier optimalt, er *hospitalslæger* samt *fysio- og ergoterapeuter* både på hospitaler og kommunalt/privat. Dette er sammenfaldende med forældrenes vurdering, jf. Tabel 5.1.

Der er henholdsvis 13 % og 11 % i 2014 og 2015, som svarer, at *lærer i kommuner/private skoler* sjældent har den nødvendige ekspertise.

For flere af faggrupperne er der forholdsvis mange, der svarer *ved ikke/ikke relevant*, fx *psykologer på hospital* (49 % og 58 % i henholdsvis 2014 og 2015) og *sundhedsplejersker i kommuner* (35 % og 37 % i henholdsvis 2014 og 2015).

5.4 Opsamling på modul 1

Overordnet vurderer både forældre og fagpersoner, at *viden om CP* har været den største gevinst under projektet 'Barnet i centrum – Familien i fokus'. 81 % af forældrene svarer, at de i høj grad/nogen grad har øget deres viden omkring CP, og 74 % af fagpersonerne svarer således (jf. Tabel 3.5 og Tabel 3.8 i kapitel 3).

Generelt set er de faggrupper, som både forældre og fagpersoner vurderer, har den største ekspertise og viden, *hospitalslæger* og *fysio- og ergoterapeuter*, mens *lærere/undervisere* er

den faggruppe, som begge parter vurderer lavest. På forældresiden vurderes fagpersoner i barnets dagtilbud/skole at have signifikant bedre viden efter projektets afslutning i 2015 sammenlignet med målingen før projektet i 2014.

Fagpersonerne selv oplever, at de i højere grad har den nødvendig ekspertise til at løse de faglige opgaver med børnene optimalt, samt at de i højere grad har det nødvendige overblik til at hjælpe barnet/familien som helhed.

Samtidig understreger fagpersonerne i de kvalitative interview, at de sammen med familierne er blevet mere modige, fx i forhold til at tage de omdiskuterede skinner af. Forældrene beretter, at de er bedre rustet i samtaler med professionelle og ikke har følt sig kompromitteret af at være uenige med fagpersoner, selvom de vægter, hvor og hvordan de skal fremsætte forslag.

6 God start ophold (modul 2) og Aktivitets camp (modul 4)

Projektet har ønsket at kvalificere forældre som aktive aktører i indsatsen omkring barnet med CP. Derfor er der tilbudt intensive forløb til hele familien på HEC i form af God start ophold (introduktionsforløb) og Aktivitets camp. Begge har indeholdt praktisk træning, viden og opbygning af psykisk styrke, men med forskellig vægtning. De to forløb blev tilpasset familiens individuelle behov og udfordringer samt introducerede familien til ny viden, motivation og oplevelsen af sammenhæng i indsatsen. Hele familien har været indbudt til at deltage.

Modul 2, *God start* ophold, er den del af projektet, der henvender sig til familier med et barn med CP. Formålet med modulet er at styrke familierne gennem viden, praksisinterventioner og netværk. Modul 2 er for børn til op til 5 år.

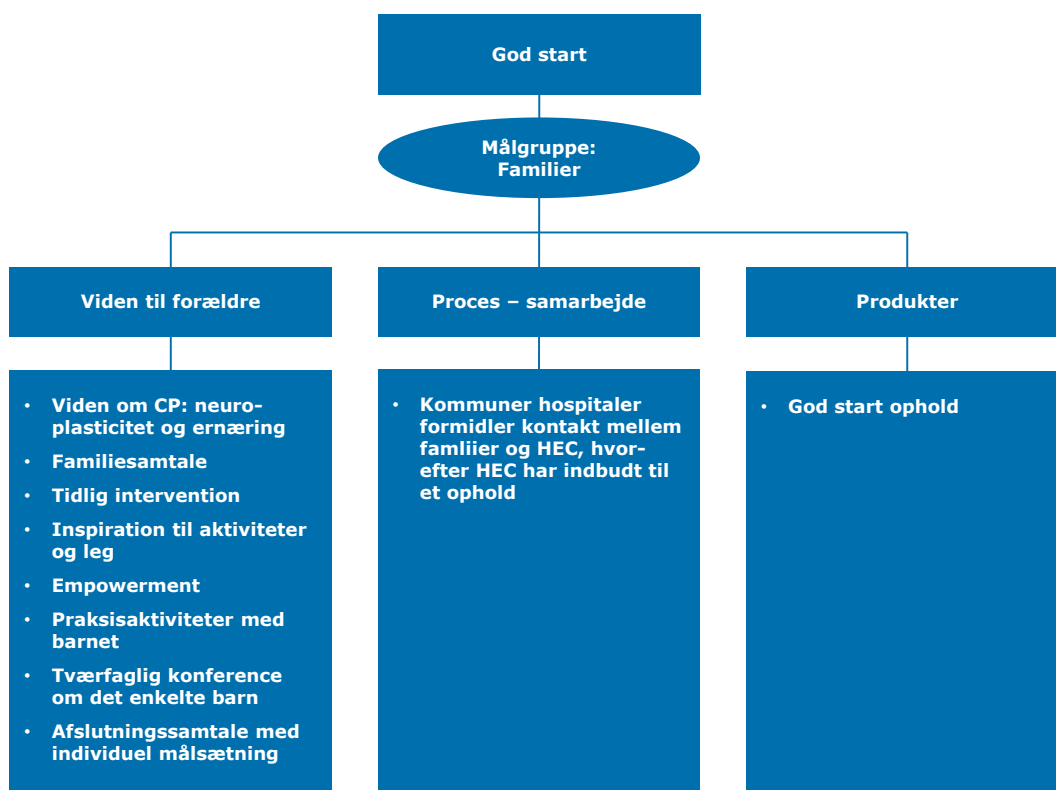
Modul 4, *Aktivitets camp*, har også fokus på hele familiens trivsel og motivation til at øge børnenes generelle aktivitetsniveau gennem et intensivt ophold på HEC, forberedelse af skolestart samt mulighed for netværk med andre familier. Modul 4 er for børn på 5 år og ældre.

Dette afsnit beskriver begge moduler samlet. De har fælles træk i forhold til praksisorientering og pædagogik samt samlet støtte til hele familiens motivation og trivsel.

Først beskrives indholdet af hver af de to moduler og modulernes forskellige formål; dernæst beskrives forældrenes oplevelse af deltagelse i ophold og på camp og derefter fagpersonernes oplevelse disse moduler. Afslutningsvis sammenfatter vi, hvilken indflydelse deltagelse i God start ophold og Aktivitets camp har haft for familierne, da de er den primære målgruppe for disse moduler.

Modul 2: God start ophold

Figur 6.1 Modul 2: God start ophold, 0-5 år



Note: Figuren er revideret på baggrund af en figur fra HECs interne evaluering. Figuren illustrerer de planlagte elementer i modulet.

Kilde: (Helene Elsass Center 2015).

Modul 2 bestod af en tværfaglig, helhedsorienteret indsats for børn med CP i alderen 0-5 år og deres familier. Formålet med opholdet har været at styrke familierne gennem vidensoplæg på baggrund af HECs viden om CP, praksisinterventioner og netværk. Målet med opholdet var at hjælpe familierne med at skabe overblik og give inspiration til, hvordan familierne gennem aktivitet kan mindske risikoen for udviklingen af sekundære følger af CP.

I alt deltog 33 familier fra projektet på opholdet (Helene Elsass Center 2015).

Deltagelse i God start ophold (modul 2)

Herning Kommune:	10 familier
Odense Kommune:	12 familier
Lyngby-Taarbæk Kommune:	7 familier
Furesø Kommune:	2 familier
Gentofte Kommune:	2 familier

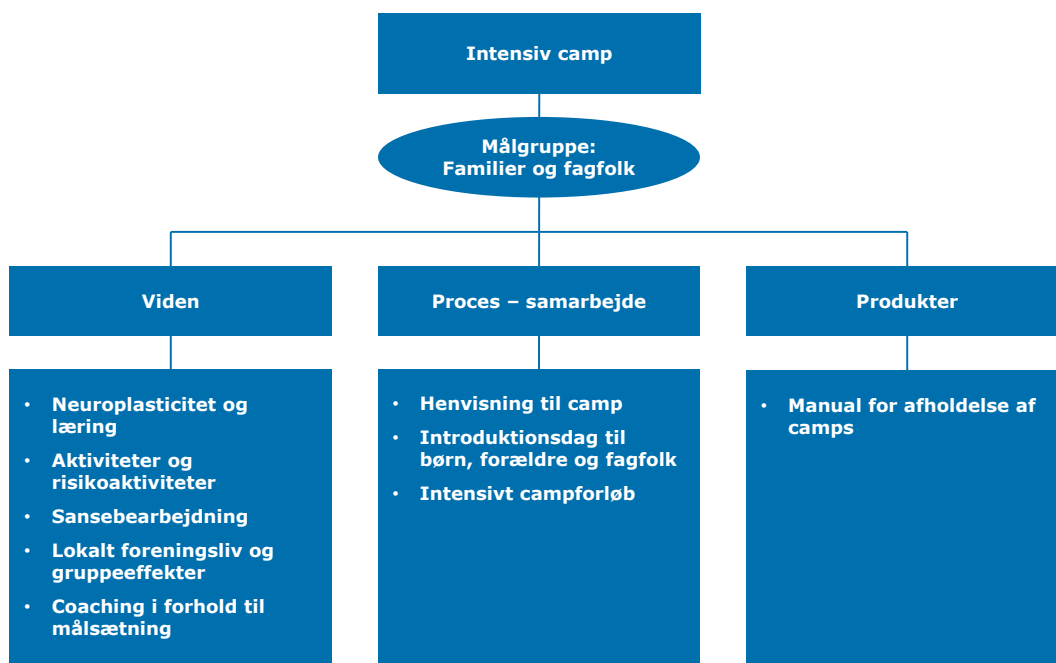
Processen

Alle familier med børn med CP i alderen 0-5 år, der deltog i projektet, blev tilbudt at komme på et God start ophold på HEC. Kommunen eller hospitalet informerede HEC om de pågældende familier, og HEC tog herefter kontakt direkte til familien og tilbød dem et God start ophold. God start opholdet varede fire dage. Under opholdet fik forældrene vidensoplæg, sparring med HEC-fagpersoner og test, aktivitets-idéer samt mulighed for at danne netværk med andre familier med børn med CP.

Første del af God start opholdet blev afsluttet med en afslutningssamtale og en personlig handleplan/aktivitetsguide til forældrene. Denne blev udarbejdet på baggrund af de tests, observationer og undersøgelser, som blev foretaget under forløbet, samt i samarbejde med fagpersoner fra pågældende kommune hvis muligt. Handleplanen/aktivitetsguiden havde fokus på øget bevægelse gennem leg og daglige aktiviteter og kunne – afhængigt af fokus under opholdet – indeholde fin- og grovmotoriske aktiviteter, balanceaktiviteter, problemløsende aktiviteter m.m.

Modul 4: Aktivitets camp

Figur 6.2 Modul 4: Aktivitets camp, 6-9 år



Note: Figuren er revideret på baggrund af en figur fra HECs interne evaluering. Figuren illustrerer de planlagte elementer i modulet.

Kilde: (Helene Elsass Center 2015).

Det overordnede formål med modul 4's Aktivitets camp for børn i alderen 6-9 år har været at tilbyde børn med CP og deres familier et intensivt løft i form af fysiske, psykologiske og sociale interventioner, der tilsammen havde til formål at udvide det mentale mulighedsrum hos både børn og voksne og give lyst, mod og vilje til at være aktiv og udfordre sig selv mere i tiden efter campen.

På campen blev der tilbudt vidensoplæg om forståelse af træning og aktivitet, coaching samt udarbejdelse af en handlingsplan for at integrere aktiviteter i dagligdagen i hjemmet. Målet var, at familien efter forløbet i højere grad ville være inspireret til daglig aktivitet i hjemmet og mere modige i valg af aktiviteter. Fagpersoner omkring barnet kunne også deltage i modulet.

Deltagelse i aktivitets camp (modul 4)

- 5 familier deltog fra Herning – i alt 18 familiedeltagere og 8 fagpersoner
- 5 familier fra Region Hovedstaden – i alt 18 familie-deltagere og 8 fagpersoner

Processen

Børnene blev henvist til deltagelse på campen via deres egen kommune. HEC tog herefter kontakt til alle familierne og sendte dem information om campen. De tilmeldte børn og forældre deltog i en introduktionsdag, hvor de hørte mere om formålet med campen, og alle mødte de øvrige deltagere samt projektlederne. Der blev afholdt to forskellige camps for at afprøve forskellige muligheder i forhold til forældredeltagelse. Der blev afprøvet én camp, hvor forældrene deltog hele tiden, og én camp, hvor forældrene var på arbejde i dagtimerne.

I processen har kommunen og HEC arbejdet sammen om udvikling af den praktiske del af campen i det omfang, som kommunen har ønsket det. Kommunen har ligeledes haft mulighed for at have fagpersoner til at deltage, hvis der var interesse samt mulighed for dette.

Ud over introduktionsdagen var indholdet i Aktivitets campen et fem dages camp-forløb på HEC med sportsaktiviteter, netværksdannelse med andre familier og fokus på empowerment og øget viden for hele familien.

6.1 Forældrenes oplevelse af God start ophold og Aktivitets camp

Ligesom det er beskrevet kapitel 3, fortæller forældrene i de kvalitative interview, at God start ophold og Aktivitets camp har haft stor positiv betydning. Følgende generelle oplevelser omkring deltagelse i de to typer ophold blev fremhævet i forældreinterviewene:

- Se forbilleder og opleve håb
- Ændre forståelse af træning og aktivitet
- Opleve mod, robusthed og empowerment
- Blive set af kompetente og interesserede eksperter
- Komme hjem med ny viden som blev imødekommet
- Komme hjem med ny viden, som *ikke* blev imødekommet af fagpersoner hjemme
- Opleve skuffelse, når man ikke lever op til egne ønsker og forventninger

De forældre, som har deltaget i God start ophold og Aktivitets camp, fortæller samstemmende, at de har fået håb og motivation i forhold til deres barn. Det er generelle erfaringer, der gælder, uanset om det har været God start ophold eller Aktivitets campen, som de har deltaget i. De fremhæver at være blevet set som ressourcefyldte forældre til almindelige børn, dog med udfordringer. Et oplæg som blev fremhævet af forældrene blandt mange i af campenes videns-tilbud, var Mads Vibergs oplæg. Han er uddannet pædagog og har CP.

En forælder fortæller om oplevelsen af at have ændret syn på træning som en del af hverdagens aktiviteter efter Aktivitets campen. Denne forælder siger: *"Så jeg synes nok, at vi har fået det ud af det, at hvis du skal se fjernsyn, jamen så er det op og stå makker, så vi lige får noget træning ind samtidig med at få pulsen op og komme ud og få løbet og lavet lidt"*. Samlet set ser det ud til, at de forældre, som indgår i interviewundersøgelsen, har fået en ny forståelse af

aktivitet og selv har oplevet at få deres grænser overskredet på en tilpas kontrolleret og tryk måde, der motiverer dem. En forælder fortæller:

“Der var sådan noget paddleboards, og det var da mega fedt, han har aldrig været i vandet før, kun i svømmehallen, alle vores ferier har vi holdt ved vandet, men han kan ikke det der sand og vand, han kan slet ikke have det på sig, totalt grænseoverskridende, men der kom han det bare. I starten sad han meget her på stranden, og der var billeder af, hvor han sad inde og legede, der sad han ved viden af xx, så sad de først på tæppet med tøj på og så ligeså stille, der røg T-shirten, nå men så rykkede de ud fra tæppet, og så kunne han godt klare sandet, så det var lidt sejt”.

En af de aktiviteter, som forældrene i særdeleshed evaluerede godt, har været de personlige test (modul 2) og samtaler med psykologen (modul 2). De interviewede forældre efterlyser individuelle samtaler med psykologen på både God start ophold og Aktivitets camp. De er ikke afvisende over for at dele og lære af andre forældres problematikker og udfordringer i gruppesamtalerne, men udtrykte alle også et behov for én eller flere individuelle samtaler.

Afslutningsvis på modul 2 foregik individuelle tests samt etablering af et familienetværk samt en familiesamtale, hvor hele familien deltager. På baggrund af de udførte tests blev der lavet en aktivitetsguide (modul 2) med tips og tricks til, hvad man som familie kan gøre. Guiden er skræddersyet til den enkelte familie på baggrund af de tests, der er udført. På modul 4 udformes en handlingsplan for mål og aktiviteter sammen med forældrene. Handleplanen blev udarbejdet af forældrene, eventuelt i samarbejde med ressourcepersoner fra hjemkommunen, og de blev vejledt og fik sparring af fagpersoner på HEC.

Det er til stor motivation for forældrene i at tage en handlingsplan med hjem. Men nogle udtrykker også frustration over ikke at kunne imødekomme egne ambitioner om at implementere den nye viden i hverdagen. En forælder udtrykker det således: *“... og ved du hvad så kommer vi hjem, og så bliver jeg opsuget af den her hverdag, og det er det, der er så frygteligt (...) det kan faktisk være rigtig hårdt at vide, hvor meget du egentlig kan gøre, men du kan bare ikke gøre det hele selv”.*

Ligeledes udtrykte nogle forældre frustration over at være i besiddelse af ny viden, men hvor terapeuter derhjemme ikke deler denne nye viden, ikke har ressourcer til at afprøve denne eller helst vil gøre, som *“man plejer”*. En forælder fortæller om at komme hjem: *“Det var da lige lidt øv, men [terapeuten] er nu egentlig også så rar, så jeg kunne heller ikke lige få mig selv til at skruer bissen (...) men det [ny viden fra HEC] er han bare slet ikke på”.*

Forældrene udtrykker følgende ønsker til camps i fremtiden:

- Flere samtaletimer med psykolog
- Særligt forløb eller camp for familier med et barn i diagnosekategori 4-5
- Opfølgning på camps og handleplaner med fx på Skypemøde eller e-mail

6.2 Fagpersonernes oplevelse af camps

Fagpersonernes vurdering af deltagelse i camps er varierende. De vurderer både camps på egne vegne, men har også bekymringer på vegne af de deltagende familier. Følgende er de mest centrale punkter, som blev nævnt i de kvalitative enkeltinterview og fokusgruppeinterview med fagpersonerne:

- Camps er primært for fysioterapeuter, der er tilknyttet barnet med CP
- Det vurderes som hensigtsmæssigt, at fysioterapeut deltager i afsluttende aktivitetskonference på modul 2
- Der udtales en bekymring for, om forældrene kommer hjem og skuffes over mulighederne i kommunalt regi
- Det er interessant at blive præsenteret for et andet syn på aktivitet og på CP
- HEC kender ikke den kommunale virkelighed og muligheder godt nok, og derfor skabes der forventninger, som ikke kan indfries
- Det er vanskeligt og hårdt for børn med CP at deltage

Nedenfor uddybes nogle punkter med citater fra interviewene.

Det er primært fysioterapeuter, der har deltaget som fagpersoner på Aktivitets campene. De, der har deltaget, udtrykker, at der er risiko for, at der skabes forventninger, som ikke kan indfris i kommunerne på grund af de forskellige forudsætninger i HEC og i kommunerne. De medlemledere, der har mødt fagpersoner og forældre, som er kommet hjem fra camps, har oplevet, at det har givet dilemmaer. En beskriver:

“Når forældrene er kommet hjem og har fået noget med herovre fra, så kommer de hjem til os og lægerne, der ikke var enige i den viden [de har fået]. Der har været nogle forældre, der har stået i nogle dilemmaer på baggrund af, at den faglige indsats har haft forskellige udgangspunkter og afsæt. Specielt i forhold til nogle helt konkrete indsatser”⁴. (...) Hun fortsætter generelt om viden: “Man kan ikke sige, at det ene er mere rigtigt eller forkert end det andet, men vi gør jo selvfølgelig det, vi gør, fordi vi synes, at det er det rigtige, og har måske ikke så meget lyst til at rykke os der”. En anden i fokusgruppen fortsætter: “Det gør vi jo også qua, at vi har siddet med det i mange år, og vi har været en sammenspist gruppe på [xx] i 30-40 år, og vi har jo siddet der alle sammen. Det er jo derfor, vi kender hinanden”.

Fagpersonerne agerer her forældrenes advokater, der kærer sig om, at forældrene stilles i dilemmaer om, hvilken viden der er bedst for deres barn. I de kvalitative interview udtrykker forældrene, at det ikke er et problem, men siger, at de ønsker al den viden, de kan få, for bedre at kunne tage stilling til behandlingsmuligheder for deres barn.

Endelig fremsættes en bekymring om, hvorvidt de børn, der har børn med CP i kategori 4-5, får nok ud af Aktivitets campen, eller om aktiviteterne er for svære. Denne bekymring bakkes ikke umiddelbart op af forældrene, som er begejstrede for at opleve noget ekstraordinært med deres barn. Her fremhæves modsat, at børn og forældre har fået meget ud af de risikobetonede og vilde aktiviteter, som har rykket ved barnets grænser. Samtidig ønsker de også særlig fokus på de særlige udfordringer, de har psykologisk og praktisk, når deres barn ligger i diagnosekategori 4 eller 5.

6.3 Opsamling på modul 2 og modul 4

Hovedvægten i forældrenes evaluering af modul 2 og 4 har været på camps med aktiviteter, psykologisk støtte samt viden. Hovedformålene med opholdene på HEC for både børn og forældre har været at gøre forældrene til aktive aktører i indsatsen til barnet og at udvide det mentale mulighedsrum både for barn og forældre.

⁴ (...)’ indikerer at der er udeladt ord fra citatet. Udeladelsen er sket for at styrke citatets læsbarhed.

Forældrene udtrykker stor taknemmelighed og tilfredshed med God start ophold og Aktivitets campen. De evaluerer samlet fagpersonerne fra HEC som meget kompetente og motiverende personer. De oplever at have fået en ændret forståelse af træning og aktivitet efter ophold deltagelse i camp. De oplever også at have fået ny viden og være bedre rustet til samarbejde med fagpersoner. Endelig oplever de motivation i forhold til det enkelte barn, men også omkring at få familien som helhed til at trives. Adspurgt i spørgeskemaundersøgelsen, om deres deltagelse i projektet har ændret forældrenes træning og aktiviteter i hverdagen med barnet, svarer 70 % af forældrene, at de i høj grad/ i nogen grad har ændret deres aktiviteter, og ligeledes 70 %, at de har ændret deres træning (jf. Tabel 3.5).

Forældrene udtrykker også stor tilfredshed med netværkssamtalerne i forbindelse med God start ophold og Aktivitets camp og efterspørger individuelle samtaler med psykolog. Dette kan ses i lyset af, at kvalificeret psykologbistand opleves som en mangel af familierne. Dels udtrykker forældrene mangel på psykologstøtte i forbindelse med diagnosticeringen af et barn med CP, dels vurderer de psykologers viden lavt i forhold til deres generelle vurderinger af fagpersoners viden og kompetence.

Glæden og tilfredsheden med forældrenes nyerhvervede viden og gåpåmod i forhold til aktiviteter med barnet kan dog efter afsluttet God start ophold og Aktivitets camp føre til skuffelse. For forældrene kan det dels være skuffelse over, at de ikke selv kan leve op til det, de gerne vil, når de først er hjemme i hverdagen igen; dels skuffelse i mødet med fagpersoner i forhold til uoverensstemmelse i vidensopfattelse og i forhold til ønsker, som ikke kan indfries. Trods skuffelsen føler de sig dog bedre rustet end før. Denne problematik genkendes af fagpersonerne, der møder familier, hvis forventninger og ønsker de ikke kan indfri.

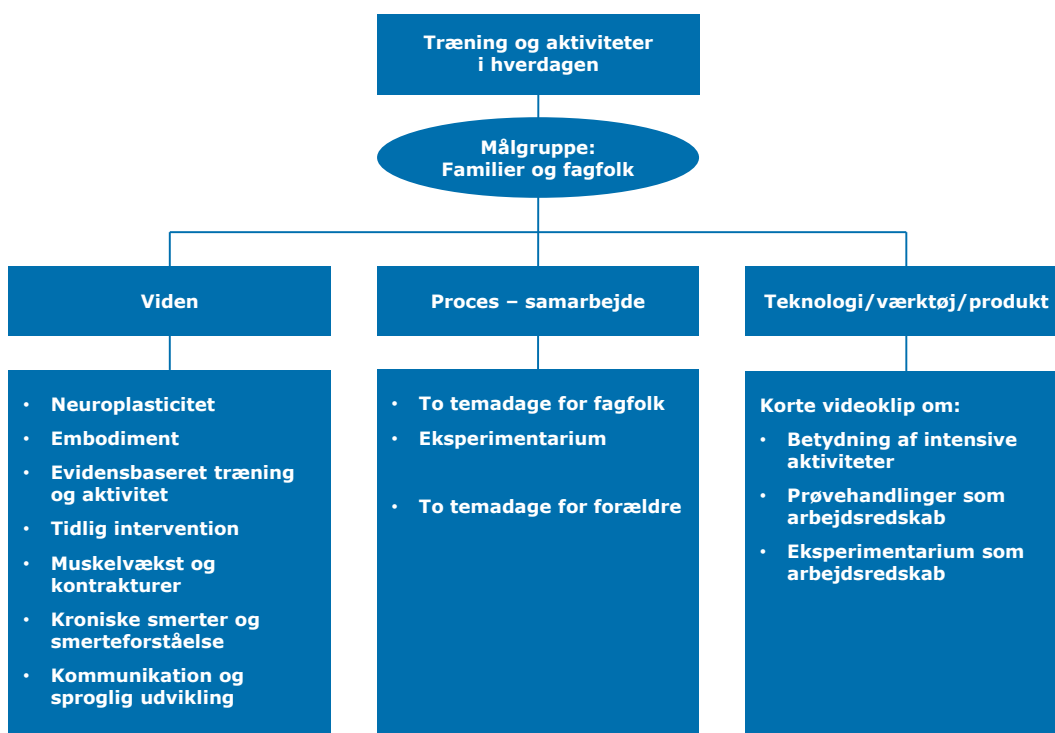
7 Træning og aktiviteter i hverdagen (modul 3)

Et helt centralt spørgsmål for både forældre og fagpersoner omkring børn med CP drejer sig om den indsats, der gøres over for børnenes rehabilitering. Er indsatserne tilstrækkelige og dækkende, er træningen optimal, og hvordan vurderes det, om og hvornår et barn eller en familie har brug for hvilke indsatser eller støtte/behandlingstilbud. Modul 3 var inddelt i to sideløbende processer – én proces for fagpersoner og én for forældre.

Formålet med modul 3, *træning og aktiviteter i hverdagen*, er at sikre brobygning fra evidensbaseret viden til vidensbaseret praksis. Modulet er både henvendt til fagpersoner og forældre. For fagpersonerne var hensigten, at de kunne dykke ned i nyeste forskning og viden med en konstant rød tråd til anvendeligheden i praksis via diskussion, sparring, prøvehandling samt eksperimenterier. For forældrene var hensigten med modulet, at de fik en generel og brugbar viden om CP samt indsigt i, hvordan træning og aktiviteter bedst kan implementeres i hverdagen.

I dette afsnit er der fokus på forældrenes oplevelse, da fagpersonernes oplevelser primært dækkes under modul 1 og modul 5. Først beskrives modulet, dernæst forældrenes oplevelser, og afslutningsvis sammenfattes, hvilken betydning modulet har haft for familierne.

Figur 7.1 Træning og aktiviteter i hverdagen



Note: Figuren er revideret på baggrund af en figur fra HECs interne evaluering. Figuren illustrerer de planlagte elementer i modulet.

Kilde: (Helene Elsass Center 2015)

Modul 3 beskrives af projektlederen på HEC som det modul med det højeste faglige og teoretiske niveau og en opfølgning på den grundlæggende viden, som blev præsenteret på modul 1, målrettet fagpersoner. Forældrene fik en mere generel introduktion til viden om CP samt indsigt i, hvordan træning og aktiviteter bedst kan implementeres i hverdagen.

Målgruppe for modulet er både fagpersoner og forældre til børn med CP – primært ergo- og fysioterapeuter, læger, sygeplejersker, folkeskolelærere samt pædagoger med særlig interesse for træning og aktivitet.

Deltagelse i træning og aktiviteter i hverdagen (modul 3)

Region Hovedstaden: Lyngby- Taarbæk, Furesø og Gentofte Kommuner samt Herlev Hospital

1. Temadag for fagpersoner – 50 deltagere
2. Temadag for fagpersoner – 54 deltagere

1. Temadag for forældre (i samarbejde med modul 6) – 15 deltagere
2. Temadag for forældre (i samarbejde med modul 6) – 18 deltagere

Region Midtjylland: Herning Kommune samt Regionshospitalet Herning

1. Temadag for fagpersoner – 51 deltagere
2. Temadag for fagpersoner – 52 deltagere

1. Temadag for forældre (i samarbejde med modul 6): 20 deltagere
2. Temadag for forældre (i samarbejde med modul 6): 23 deltagere

Odense Kommune

1. Temadag for forældre – 22 deltagere, heraf 12 fra camps

Denne temadag var tilrettelagt ekstraordinært, da Odense Kommune ikke deltog i modul 3 og 6. Forældre, der havde deltaget på modul 2 God start, efterspurgte imidlertid en opfølgende temadag, som HEC tilrettelagde.

De to processpor:

Proces for fagpersoner

Processen for fagpersoner adresserede terapeuter, psykologer, læger, pædagoger, skolelærere mv. Der blev afholdt 2 temadage i løbet af 18 måneder samt mulighed for faglig sparring, prøvehandlinger og tilhørende eksperimenter. Formålet med temadagene var at sikre, at indsats og praksis baseres på viden.

Temadagene indeholdt oplæg med viden om:

- Neuroplasticitet
- Embodiment – kognitiv og oplevelsesmæssig kontrol
- Evidensbaseret træning og aktivitet
- Tidlig intervention og rehabilitering
- Muskelvækst og kontrakturer
- Kroniske smerter og smerteforståelse
- Nytænkning om brug af fagroller
- Kommunikation og sproglig udvikling
- Hjælpemidler
- Paneldiskussion

De to temadage havde enten samme indhold, eller temadag nummer to kunne bygge ovenpå den første.

Temadage og efterfølgende eksperimentarier blev afholdt midtvejs i projektet og frem, efter modul 1 var afsluttet i den enkelte region. Indholdet på temadagene aftaltes mellem de deltagende parter.

Casene til eksperimentarierne blev udarbejdet lokalt i den pågældende kommune, og information om emnet og problemstillinger, der ønskedes debatteret på eksperimentariet, skulle være alle parter i hænde 2 uger før datoen for eksperimentariet.

Der blev i alt afholdt fire meget forskellige eksperimentarier på modul 3 (2 med Herning Kommune og Regionshospitalet Herning, 1 i Gentofte Kommune og 1 i Furesø Kommune). Det ene eksperimentarium havde en meget monofaglig vinkel, mens de tre resterende primært var tværfaglige. To af eksperimentarierne foregik på en skole, hvoraf det ene foregik ved deltagelse i undervisning på skolen sammen med det pågældende barn og derefter praksisafprøvning. De pågældende børn deltog undervejs i eksperimentariet i tre ud af fire tilfælde (Helene Elsass Center 2015).

Modulet er i de kvalitative interviews blevet rost for at være på et højt fagligt niveau. Samtidig tydeliggjorde det faglige niveau målgruppens forskellighed. Ikke alle kunne følge med, og man måtte nogle gange skrue det faglige niveau ned på grund af fagpersonernes forskellige baggrund, fortæller projektlederne. Det skabte en irritation for både "eksperter" og "novicer" inden for feltet.

Forældrerelaterede aktiviteter

I hver region blev afholdt i alt 2 temadage i kombination med modul 6 målrettet forældre til børn med CP.

Temadagene indeholdt oplæg med viden om:

- CP generelt
- Neuroplasticitet
- Psykologiske og sociale aspekter
- Kognition
- Sanserbearbejdning
- Aktivitet, leg og læring
- Sorgprocesser
- Embodiment
- Viden om netværksgrupper samt lokalidræt og sportsarrangementer

Hensigten med modulet har været at formidle viden og inspiration til forældrene som støtte til at tage kvalificeret ansvar for deres børns udvikling – dette med henblik på, at størstedelen af træning og aktivitet kunne foregå i familiernes hverdag og varetages af enten familien selv eller fagpersoner på institutionerne.

Dette blev understøttet ved invitationen til de forældre, der deltog i temadagene, om at deltage i en lukket netværksgruppe på Facebook. Facebookgruppen var allerede etableret (Helene Elsass Center 2015). Imidlertid nævnes Facebookgruppen ikke i de individuelle forældreinterviews som af stor betydning.

7.1 Forældrenes tilfredshed med og oplevelse af barnets træning

Der er stor variation i de kvalitative interviews om, hvorvidt forældrene vurderer, at barnet med CP får tilstrækkelig mængde og tilstrækkelig kvalitet i træningen. Variationen gælder, som det udtrykkes i spørgeskemaet, de forskellige fagpersoners træningsregimer. Som det også fremgår i kapitel 3, møder barnet en række fagpersoner, som *træner* med det. Denne træning foregår ikke altid efter samme regime, og typisk opleves det, at den ny viden og praksisforståelse, som forældrene har fået på HEC, udfordrer det kendte.

Tabel 7.1 viser, hvor tilfredse forældrene er med forskellige forhold vedrørende deres børns træning før og efter projektet.

Tabel 7.1 Forældrenes tilfredshed med barnets træning

Hvor tilfreds er du med...		Virkelig tilfreds/ tilfreds		Hverken tilfreds eller utilfreds		Utilfreds/ virkelig utilfreds		Ved ikke/ ikke relevant	
		Procent		Procent		Procent		Procent	
... det tilbud om træning, dit barn modtager eller sidst har modtaget?	Før	63	19	19	0				
	Efter	56	16	25	3				
... kvaliteten af den træning han/hun får eller har fået?	Før	78	13	6	3				
	Efter	66	6	25	3				
... mængden af den træning han/hun får eller har fået?	Før	31	28	38	3				
	Efter	38	22	38	3				
... det tidsrum der gik, før han/hun blev tilbudt træning?	Før	44	28	22	6				
	Efter	53	19	19	9				
... den information om træning, du/I har modtaget?	Før	56	19	19	6				
	Efter	56	19	22	3				
... samarbejdet mellem dig/jer og fagpersoner omkring træning?	Før	78	19	3	0				
	Efter	66	16	12	6				

Note: N=33.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015.

De forhold omkring barnets træning, som forældrene er mest tilfredse med, er *kvaliteten af den træning, barnet får* samt *samarbejdet mellem forældrene og fagpersonerne* omkring træningen. Både i 2014 og 2015 er der 38 % af forældrene, der er utilfredse/virkelig utilfredse med *mængden af den træning, barnet får*.

Forældrene er også blevet spurgt, om de oplever, at deres barn får den behandling/træning fra henholdsvis kommunen og hospitalet, som barnet har brug for – svarene er vist i Tabel 7.2.

Tabel 7.2 Forældrenes tilfredshed med behandling/træning fra kommune og hospital

		Ja	Delvist	Nej	Ved ikke/ ikke relevant
Mener du at...		Procent	Procent	Procent	Procent
... dit barn får den behandling/træning fra kommunen, som han/hun har brug for?	Før	18	52	30	0
	Efter	30	33	36	0
... dit barn får den behandling/træning fra hospitalsregi, som han/hun har brug for?	Før	39	33	24	3
	Efter	52	21	18	9

Note: N=33.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015.

Forældrene oplever i højere grad, at barnet får den behandling/træning, som barnet har brug for fra hospitalet end fra kommunen, mens en tredjedel af forældrene ikke mener, at barnet får den behandling/træning fra kommunen, der er brug for.

Adspurgt om, hvordan forældrene oplever muligheden for, at deres barn kan få bedst mulig behandling/træning, svarer 52 % virkelig god/god, 21 % svarer hverken god eller dårlig, mens 27 % svarer dårlig/virkelig dårlig. Dette er svarene fra 2014 – de tilsvarende andele for besvarelserne 2015 er 45 %, 21 % og 30 %.

Træning, aktivitet, behandling?

Der er der forskellig forståelse af *træning* og *behandling*. En fagperson, der har deltaget i projektet, siger:

“Vi taler meget om aktiviteter, og at det er det, det er. Der er ikke nogle af os, der snakker om noget passivt mere, men vi kalder det træning og hverdagsrehabilitering. Træning på den måde, at så gør man en ting, og så gør man det ti gange og sætter det ind i en hverdagssituation. Det er sådan, som vi har forstået det”.

En forælder fortæller: *“Nu [efter ophold på HEC] prøver vi, om [barnets navn] kan hoppe. Det er ikke sådan, at jeg siger, hun skal hoppe ti gange, men når vi henter [søskende] i skolen, så hopper vi ned til det næste kryds. Det er HEC! Det er HEC, som har givet idéer til at lægge aktiviteterne ind i dagligdagen”.*

De to udsagn antyder, at der fortsat er forskel på forståelsen af *aktivitet* og *træning* blandt disse to fagpersoner og forældre. De har deltaget i forskellige temadage på modul 3 vedrørende træning og aktivitet, men målrettet de to forskellige grupper.

Forældrene giver dog i de kvalitative interviews udtryk for forståelse for, at der er forskel på *behandling*, som foregår i hospitalsregi, og *træning*, som foregår i institutionerne og sammen med kommunale fysio- og ergoterapeuter, og aktivitet, der er lagt ind i hverdagen i form af fx hop, at bære barnet mindre, at gå eller balancere mere osv. Ligeledes udtrykker forældrene stor forståelse for, at HEC kan andre ting og arbejder under andre forhold end de kommunale terapeuter. Alligevel drømmer flere interviewede forældre om, at mere af den stemning, motivation og det syn, de mødte i HEC, kunne mærkes hos pædagoger og fysioterapeuter i kommunalt regi.

Under et interview reflekterer en forælder over, hvorfor *‘Barnet i centrum – Familien i fokus’* netop har været et radikalt anderledes tilbud end de former for information, træning og behandling, som familien tidligere har modtaget:

“Der skete noget med familien der, og så tog vi jo hjem og tog det her med, som vi havde iværksat”. Forældrerens fortsætter: “Jeg har aldrig nogensinde set noget lignende [derovre], og det får vi simpelthen ikke herhjemme af vores terapeuter. (...) Terapeuterne her ser jo også [barnets navn] som handicappet, selvom de mere ser ham som [barnets navn]. Så er de jo mere i den handicappede kasse. Og det er de på ingen måde derovre. De ser et barn, der godt nok har nogle udfordringer. (...) Og så ser de, at hele familien skal fungere. Det er måske det, at de ikke bare ser den enkelte muskel, men et helt almindeligt barn med nogle udfordringer, som er i en familie. At der er fokus på hele familien”. (...) Hvorfor det egentlig var, at det ændrede så meget derovre i forhold til herhjemme, det synes jeg faktisk er lidt interessant, det der med familiefokus, det giver bare virkelig mening (...).”

Denne forælder understreger to pointer i citatet, som er klippet ud af en længere refleksion: 1) at fokus på *familien* og på *sammenhæng* er radikalt anderledes, end hvad de har oplevet i det kommunale regi, hvor hver fagperson har fokus på en enkel del af barnets krop; 2) at der er vilkår i HEC, som ikke er mulige for den enkelte fagprofessionelle at eksportere hjem i dagligdagen på grund af strukturelle og ressourcemæssige forhold. Ikke desto mindre opleves og findes momenter af motivation i dagligdagen derhjemme, som også tillægges betydning.

7.2 Opsamling på modul 3

I forhold til forældrene har modul 3 haft til hensigt at give forældrene en viden om CP samt indsigt i, hvordan træning og aktiviteter kan implementeres i hverdagen.

Som tidligere beskrevet i opsamlingen på modul 2 og 4 er der 70 % af forældrene, der svarer, at de i høj grad/ i nogen grad har ændret deres aktiviteter, og ligeledes 70 %, at de har ændret deres træning efter deltagelse i projektet (jf. Tabel 3.5). Selvom der ikke ses betydningsfulde ændringer i forældrenes oplevelse af den træning, som barnet modtager, er dette indikation på, at projektet har fået forældrene til selv at ændre deres egen træning og aktivitet med deres barn.

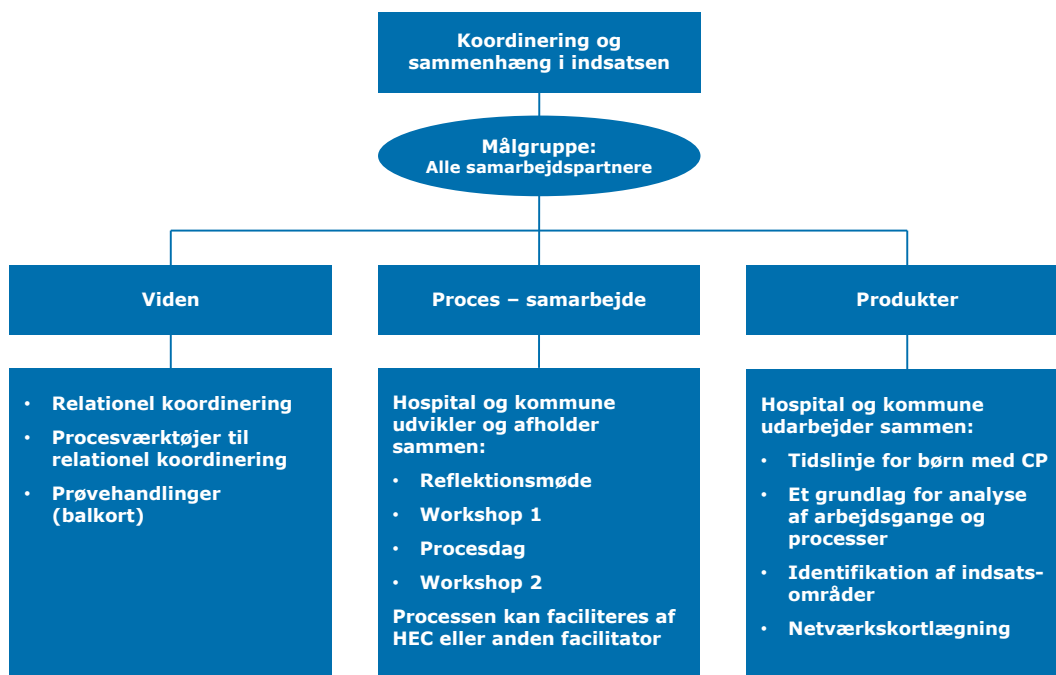
Desuden er der 56 % af forældrene, der svarer, at deltagelse i projektet har fået dem til at efterspørge ydelser/indsatser (jf. Tabel 3.5). Dette kan ses i sammenhæng med, at der både før og efter projektet er omkring en tredjedel af forældrene, der ikke er tilfredse med den træning, som barnet modtager. 38 % er utilfredse med den mængde af træning, som barnet får; omkring en tredjedel oplever, at barnet ikke får den behandling/træning fra kommunen, der er brug for, og endelig oplever 27 %, at muligheden for, at deres barn kan få bedst mulig behandling/træning, er dårlig/virkelig dårlig. I de kvalitative interview antydes, at projektet kan have givet forældrene mod og kompetence til at efterspørge og udfordre de tilbud, de modtager.

8 Koordinering og sammenhæng i indsatsen (modul 5)

Modulet om koordinering og sammenhæng i indsatsen for børn med CP har været en central del i projektet. Formålet med modulet har været at skabe en bedre koordinering og sammenhæng i de tværsektorale indsatser samt bedre samarbejde mellem sektorer og internt i institutioner (fx kommuner eller hospitaler). Koordinering af og sammenhæng i indsatsens forskellige dele og sektorer skal forbedre kvaliteten af kerneydelsen til barnet med CP og barnets familie, skabe mere effektiv udnyttelse af tid og ressourcer samt forbedre kommunikation og dialog mellem professionelle og familier.

I dette afsnit er der primært fokus på fagpersonernes oplevelse, da modulet især er henvendt til fagpersonernes arbejdsgange. Først beskrives modulet, dernæst fagpersonernes oplevelser og afslutningsvis sammenfattes, hvilken indflydelse modulet har haft for fagpersoner.

Figur 8.1 Modul 5: Koordinering og sammenhæng i indsatsen



Note: Figuren er revideret på baggrund af en figur fra HECs interne evaluering. Figuren illustrerer de planlagte elementer i modulet.

Kilde: (Helene Elsass Center 2015).

Modulet er blevet tilrettelagt lokalt for at imødekomme den lokale kontekst af særlige udfordringer og muligheder samt med henblik på at udvikle samarbejdet lokalt mellem de respektive kommuner og hospitaler. Alle samarbejdspartnere har deltaget i udviklingen af modul 5, men processen og samarbejdet med HEC har været forskelligt.

Modulets målgruppe er fagpersoner, som beskæftiger sig med familier med børn med CP. Deltagerne omfatter dels den samlede projektgruppe – ca. 34 personer fordelt på de tre regioner, dels øvrige medarbejdere, som blev inviteret med til de lokale (regionale) workshops.

Deltagelse i koordinering og sammenhæng i indsatsen (modul 5)

Region midt: Herning Kommune og Regionshospitalet Herning

15 fagpersoner

Herunder fysio- og ergoterapeuter, familie- og småbørnsvejleder, pædagogisk leder, synskonsulent, skolekonsulent/hjerneskadekoordinator, psykolog samt teamleder, ledende terapeuter, ledende overlæge og sundhedsfaglig leder.

Region Syddanmark: Odense Kommune og Odense Universitetshospital

25 fagpersoner

Herunder fysio- og ergoterapeuter, bandagist, psykolog, sprog- og kommunikationskonsulent, pædagog, socialrådgiver, børneergoterapeut, tale-høre-konsulent samt pædagogisk leder, ledende psykolog, afdelingsleder og teamleder.

Regionhovedstaden: Herlev Hospital, Gentofte, Lyngby-Taarbæk og Furesø Kommuner

11 fagpersoner

Herunder socialrådgiver, fysioterapeut, neuropædiatrisk overlæge, specialeansvarlig overlæge, afdelingsleder, ergoterapeut, børnefysioterapeut og daglig leder samt pædagogisk konsulent.

Kilde: (Helene Elsass Center 2015).

8.1.1 Udviklingsproces om relationel koordinering

Dette modul er udviklet løbende i takt med projektets fremdrift og har samtidig haft fokus på den lokale forankring i de enkelte regioner.

Relationel koordinering har været rammen om modulet. Det beskriver en særlig teori og metodik til at koordinere samarbejde mellem forskellige aktører omkring en kerneydelse (Gittell 2009, Gittell 2005). Relationel koordinering kan defineres som "koordinering af arbejdsrelationer gennem fælles mål, delt viden og gensidig respekt" (Gittell 2009). Det har været en bærende idé i modellen, at ved at have barnet i centrum som kerneopgaven vil de professionelle relationer rundt om barnet og til barnet forbedres, hvis fagpersonerne får bedre kendskab til hinandens arbejdsområder, fagligheder og vilkår (Helene Elsass Center 2015).

Relationer, der synliggøres, bidrager til og understøttes samtidig af, at kommunikationen er tilpas hyppig og sker på de rigtige tidspunkter med den rigtige person. Kommunikation skal være forståelig, præcis og problemløsende. Begrebets ophavskvinde, den amerikanske professor Jody Hoffer Gittel, har i sin forskning vist, at bedre relationel koordinering hænger sammen med bedre trivsel, større effektivitet og bedre kvalitet i ydelser i en virksomhed (Gittell 2005). De gode resultater og det let forståelige budskab "[så vi ved] hvem vi arbejder sammen med og hvorfor, [så] arbejder vi bedre sammen", er blevet afprøvet i virksomheder i offentligt og privat regi – herunder i sundhedssektoren.

Deltagerne blev præsenteret for denne teoretiske ramme samt enkelte metodikker inden for denne på et opstartsmøde. Team Arbejdsliv, en konsulentvirksomhed bl.a. specialiseret i relationel koordinering, stod for den faglige introduktion på en workshopdag planlagt i de enkelte regioner i et samarbejde mellem HEC og lokale fagpersoner.

Herefter skulle deltagerne under workshoppen udvikle egen praksis primært omkring overgange, samarbejde og sammenhængende forløb i forhold til barnet med CP i den lokale kontekst. Workshopperne var planlagt af HEC. Det efterfølgende arbejde med metoden mandede ud i, at der blev indgået aftaler om det videre arbejde og graden af HEC-assistance (Helene Elsass Center 2015).

HEC anvender denne tænkning som centralt for relationskoordinering på tværs af sektorer. Det er et mål med modellen at understøtte koordinering af relationer omkring barnet og familierne på en systematisk måde (Helene Elsass Center 2015).

8.2 Fagpersonernes oplevelse af samarbejde

I de kvalitative fokusgruppeinterview vurderes modulet om *koordinering og sammenhæng i indsatsen* meget varieret: én gruppe af fagpersoner vurderer det som effektivt og relevant for det fremtidige samarbejde, mens en anden gruppe af fagpersoner ikke deler denne oplevelse. Imellem disse modsætninger findes en række variationer.

På baggrund af de tre fokusgruppeinterview med fagpersoner fra de tre forskellige regionerne træder følgende punkter frem:

- Der var meget arbejde med organiseringen af modulet
- Det er en forudsætning for en succesfuld proces, at konceptet vedrørende relationel koordinering følges op
- Enkelte fagpersoner oplevede, at det var en unødvendig mellemregning, idet at de allerede arbejdede godt sammen med hinanden på tværs af sektorerne, fx i CPOP-teams
- Opmærksomheden blev skærpet på tværfaglighed og samarbejde med personer fra en anden institution samt fra en anden faggruppe end ens egen
- Tilsyneladende hænger tilfredshed med modulet og modulets kvalitet sammen med organiseringsmåde

Nedenfor uddybes punkterne og forholdes til spørgeskemadata.

I de kvalitative interview udtrykkes det fra alle sider, at projektet som sådan og modul 5 i særdeleshed har krævet flere ressourcer i planlægningen og udførelsen end forventet. Det er ikke alle, der synes, det har været indsatsen værd.

Tilsyneladende er organiseringen bag den lokale forankring af projektet og dette modul i særdeleshed relevant for succes med relationel koordinering. Alle skal være med, og ledelsen skal stå bag.

En fagperson fra Herning siger: *“Vi skal ikke underkende den betydning, det har, at vi har sammensat os, som vi har. Vi repræsenterer hele Herning Kommune, bare når vi sidder her. Der er kun en skole, der ikke er repræsenteret her. Vi repræsenterer hele området, så når vi har haft projektgruppemøder, har vi kunnet gå tilbage og sikre os, at det sted, vi kommer fra, er med på banen, og at folk bliver informeret. Det samme gælder styregruppen, der også er bredt repræsenteret. Hvis vi kun havde siddet tre, der havde siddet på rådhuset, ville vi have haft et kæmpe arbejde med hele tiden at skulle ud og informere om tiltag og få folk til at deltage. Her er det ligesom sikret på forhånd, og det tror jeg, er en kæmpe fordel”.*

I en af fokusgrupperne fortælles også om en tværfaglig strategi: *“Lige fra start af har vi været bevidste om, at det skulle være tværfagligt, men vi har så også nu erfaret, at det er rigtigt. Vi*

har oplevet undervejs, at vi blev mere insisterende på, at det skulle være tværfagligt, da vi oplevede, at det gav mere”.

Denne strategi om dels at skabe en holdbar projektorganisation, dels være tværfaglige i denne organisering forklarer Herning Kommune selv som et element af at have opnået gode resultater.

Nedenfor uddybes vurderingen af samarbejde ved hjælp af spørgeskemaerne.

Tabel 8.1 Fagpersonernes oplevelse af samarbejde

		Ja, i alle tilfælde	Ja, i de fleste tilfælde	Ja, i nogle tilfælde	Kun i få tilfælde	Nej, sjældent	Nej aldrig	Ved ikke /ikke relevant
I dit arbejde med børn med CP oplever du, at du har...		Procent	Procent	Procent	Procent	Procent	Procent	Procent
... det nødvendige samarbejde med øvrige fagpersoner omkring forløbet/barnet/familien til at løse dine faglige opgaver optimalt	Før	9	56	28	4	1	0	2
	Efter	15	61	17	5	0	0	2
... det nødvendige samarbejde med forældre/plejeforældre til at løse dine faglige opgaver optimalt	Før	11	65	17	2	0	0	5
	Efter	14	73	10	1	0	0	2
... samlet set har den fornødne tid til at løse dine arbejdsopgaver relateret til børn med CP	Før	5	35	37	9	9	0	5
	Efter	7	44	31	9	5	0	4
... kollegaer/samarbejdspartnere, som du kan drøfte forløb/børn med CP og deres familier med	Før	42	44	9	4	0	0	1
	Efter	43	42	8	2	1	0	4

Note: N=86.

Kilde: KORAS spørgeskemaundersøgelse 2014 og 2015.

Henholdsvis 86 % og 87 % af fagpersonerne svarer, at de i alle tilfælde/de fleste tilfælde oplever i at have kollegaer/samarbejdspartnere, som de kan drøfte børnene med CP med.

Samarbejdet med forældrene vurderes højere end samarbejdet med øvrige fagpersoner. Dette stemmer overens med forældrenes oplevelse.

I et fokusgruppeinterview vurderes samarbejdet som forbedret. Én fagperson siger: *”Vi har ikke haft nær så meget samarbejde før. Slet ikke”.*

En anden fortæller: *”Jeg synes, vi er begyndt at få et godt samarbejde med hospitalet med CPOP. Vi (terapeuter i marken) laver protokollerne på børnene, og der sidder vi nede en gang om året [til CPOP-team]”.*

I fokusgruppen uddybes en forskel på samarbejde: *”Samarbejdet med kommune og sygehus har på enkelte områder tidligere fungeret fint, men der har været monofagligt. Det har ikke været bredt ud, som det her har været. Det har vi ikke oplevet før. I forhold til samarbejdet med sygehus har vi ikke på et enkelt område oplevet, at det har været så bredt som dette”.*

En anden fagperson fortsætter: *”På skoleområdet har vi heller ikke oplevet det før. Vi har ikke nået at være en del af CPOP, så vi kan nu mærke en forskel”.*

Dialogen i denne fokusgruppesamtale afspejler, at der igennem projektet er skabt nye relationer. De er ikke alene knyttet til dette modul, men understøttes af tænkningen heri. Selvom der

i denne gruppe er enighed om, at samarbejdet er forbedret, er de alligevel kritiske i forhold til forbruget af tid på udvikling projektet samt om forvirring vedrørende kommunikation.

Flere fagpersoner i undersøgelsens individuelle interviews fortalte uafhængigt, at det var positivt at få fokus på samarbejdspartnere. Bare det at tale sammen ved fx "balkort"-øvelsen, som var en del af metoderne i relationel koordinering, kunne allerede skabe løsninger.

En modpol til ovenstående forståelse af samarbejdets forbedring udtaler en fagperson, at de har fravalgt modellen, idet de allerede arbejder med samarbejde og har CPOP-team, der sikrer den tværfaglige indsats.

Nedenfor ses en række tabeller vedrørende oplevelsen af det forandrede samarbejde i kommunerne. De er opgjort på tværs og afspejler derfor ikke den lokale variation kommune for kommune.

Table 8.2 Fagpersoners oplevelse af forsinkelser i arbejdet

		I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke/ikke relevant
Oplever du forsinkelse på behandling/støtte/træning/rådgivning til børn med CP og deres familier på grund af...		Procent	Procent	Procent	Procent	Procent
... uklarhed internt på din arbejdsplads (institution, forvaltning, afdeling) om, hvem der skal forestå opgaven?	Før	0	11	38	41	11
	Efter		10	36	45	9
... uklarhed med andre faggrupper/regi/institutioner uden for din arbejdsplads om, hvem der skal forestå opgaven?	Før	1	31	43	14	11
	Efter	4	28	38	19	11
... du afventer informationer eller koordinering med andre internt på din arbejdsplads?	Før		13	51	29	7
	Efter	1	11	43	36	9
... du afventer informationer eller koordinering med andre faggrupper/regi/institutioner uden for din arbejdsplads?	Før	5	38	36	9	12
	Efter	5	24	48	15	9
... der er lang ventetid/lange procedurer internt på din arbejdsplads i forhold til at opnå en bestemt behandling/støtte/træning/rådgivning?	Før	2	12	36	41	9
	Efter	5	5	36	46	8
... der er lang ventetid/lange procedurer i andre regi/institutioner uden for din arbejdsplads i forhold til at opnå en bestemt behandling/støtte/træning/rådgivning?	Før	6	34	30	5	26
	Efter	6	32	29	11	22

Note: N=86.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014 og 2015.

De forhold, som fagpersoner oplever, giver forsinkelser i arbejdet med børn med CP, er uklarhed med andre faggrupper *uden for* arbejdsplads om, hvem der skal forestå opgaven (31 % og 28 % svarer i nogen grad i henholdsvis 2014 og 2015); afventer information eller koordinering med andre faggrupper *uden for* arbejdspladsen (38 % og 24 % svarer i nogen grad i henholdsvis 2014 og 2015), og at der er lang ventetid i andre institutioner *uden for* arbejdsplads i forhold til at opnå bestemt behandling (34 % og 32 % svarer i nogen grad i henholdsvis 2014 og 2015).

Det er altså særligt i forhold til samarbejdet *uden for* egen arbejdsplads, at fagpersonerne oplever forsinkelser mellem afdelinger i en virksomhed (kommune eller hospital) og tværsektorielt.

Til sammenligning fortæller forældrene i de kvalitative interview, at de har oplevet ventetid på fx 6 måneder med hensyn til svar på økonomisk støtte til deltagelse i kursus og fx 8 måneders behandlingstid vedrørende svar på tabt arbejdsfortjeneste i forbindelse med hjemmetræning.

Tabel 8.3 Fagpersoners oplevelse af det interne samarbejde på arbejdspladsen

		I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke/ikke relevant
Oplever du, at ansatte internt på din arbejdsplads (institution/afdeling/center/forvaltning) i forbindelse med børn med CP generelt har...		Procent	Procent	Procent	Procent	Procent
... et fælles defineret mål at arbejde hen imod (fx relateret til barnets motoriske udvikling, kognitive udvikling, familieliv og dagligdag, støttetilbud mv.)?	Før	41	35	19	1	5
	Efter	33	51	9	3	5
... viden om hinandens arbejde (fx viden om arbejds gange og beslutningsgrundlag) i relation til sagen/barnet med CP og dennes familie?	Før	34	44	20	0	2
	Efter	36	48	12	1	3
... nemt ved at samarbejde om sagen/barnet med CP og dennes familie? (fx direkte kontaktmuligheder og hyppig indbyrdes erfaringsudveksling)?	Før	34	50	12	1	4
	Efter	40	49	7	0	4
... tydelighed omkring ansvarsfordeling (fx hvem der skal give hvilken form for støtte/behandling/indsats)?	Før	38	46	13	1	1
	Efter	46	44	8	0	3

Note: N=86.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014 og 2015.

Resultaterne i tabellen understøtter, at fagpersonerne generelt vurderer det interne samarbejde på deres arbejdsplads godt – det gør sig gældende både i før- og efter-målingen.

Tabel 8.4 Fagpersoners oplevelse af samarbejde med familierne

		Ja, i alle tilfælde	Ja, i de fleste tilfælde	Ja, i nogle tilfælde	Kun i få tilfælde	Nej, sjældent	Nej aldrig	Ved ikke/ikke relevant
I dit arbejde med sager/børn med CP og deres familier, oplever du da, at du og familien har...		Procent	Procent	Procent	Procent	Procent	Procent	Procent
... en fælles forståelse af hvordan forældrene/plejeforældrene kan inddrages i planlægning og gennemførelse af forløbet omkring barnet med CP?	Før	2	58	33	1	0	0	6
	Efter	5	56	24	4	0	1	10
... et fælles defineret mål vedrørende barnet med CP? (fx relateret til barnets motoriske udvikling, kognitive udvikling, familieliv og dagligdag, støttetilbud mv.)?*	Før	1	66	19	7	2	0	5
	Efter	7	51	31	2	0	1	7
... et fælles defineret mål vedrørende barnets eventuelle søskende? (fx relateret til søskendes trivsel, udvikling, familieliv og dagligdag, støttetilbud mv.)?	Før	0	1	12	19	23	9	36
	Efter	1	10	15	9	18	16	32
... et fælles defineret mål vedrørende barnets forældre/familien som helhed? (fx relateret forældrenes trivsel og beskæftigelsessituation, familieliv og dagligdag, støttetilbud mv.)?	Før	0	9	21	17	19	7	27
	Efter	1	16	16	12	13	11	31

Note: N=86.

* Forskellen mellem besvarelser i 2014 og 2015 er testet med et Chi²-test og er signifikant på et 5 %-niveau.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014 og 2015.

De forhold, hvor fagpersonerne oplever bedst samarbejde med familierne, er omkring fælles forståelse af, hvordan forældrene kan inddrages og, fælles defineret mål vedrørende barnet med CP.

8.3 Opsamling på modul 5

Modul 5 har været målrettet fagpersoner, og formålet har været at skabe en bedre koordinering og sammenhæng i indsatser både tværsektorielt og internt i de enkelte institutioner, at skabe en mere effektiv udnyttelse af tid og ressourcer, samt at forbedre dialog mellem fagpersoner og familier.

5 % af fagpersonerne svarer, at deltagelse i projektet i høj grad har øget deres samarbejde med forældrene, 36 % i nogen grad, 27 % i mindre grad, 21 % slet ikke, og 10 % af fagpersonerne svarer ved ikke på dette spørgsmål.

15 % af forældrene oplever, at deres egen overordnede deltagelse i projektet har øget deres samarbejde med fagpersoner, 40 % svarer i nogen grad, mens 10 % svarer i mindre grad og 25 % slet ikke (Tabel 3.5).

Overordnet set er ikke tegn på, at forældrene vurderer samarbejdet og dialogen med fagpersonerne forskelligt før og efter projektet. Det er, som nævnt i de metodiske opmærksomhedspunkter, også vanskeligt at sammenligne en så kompleks vurdering over tid.

Imidlertid oplever forældrene generelt, at de som forældre samarbejder mere med fagpersonerne, end de oplever at fagpersonerne samarbejder med andre fagpersoner. Dette ses også blandt fagpersonerne, der vurderer samarbejdet med forældrene lidt bedre end samarbejdet med øvrige fagpersoner.

Generelt vurderer fagpersoner deres interne samarbejde på arbejdspladsen/med kolleger godt, mens det er i forhold til samarbejde med fagpersoner uden for arbejdspladsen, at de oplever, at det kan give forsinkelser i deres arbejde.

Adspurgt, om deres deltagelse i projektet har øget fagpersonernes kommunikation med andre faggrupper og samarbejder med andre faggrupper, svarer 16 % af fagpersonerne, at deltagelse i projektet i høj grad har øget deres *kommunikation* med andre faggrupper, 33 % svarer i nogen grad, 31 % i mindre grad, 15 % slet ikke, og 5 % svarer ved ikke på dette spørgsmål. De tilsvarende svarprocenter for *samarbejde* med andre faggrupper er 14 %, 29 %, 33 %, 16 % og 8 %.

9 På forkant med skolestart (modul 6)

HEC har på baggrund af en interviewundersøgelse fundet frem til, at familier der har et barn med CP, oplever et trivselsdyk – bl.a. efter barnets skolestart. Derfor har de valgt at fokusere på dette emne i modul 6 som et eksempel på en betydningsfuld overgang fra en del af det offentlige system til et andet (Bøttcher & Dammeyer 2013).

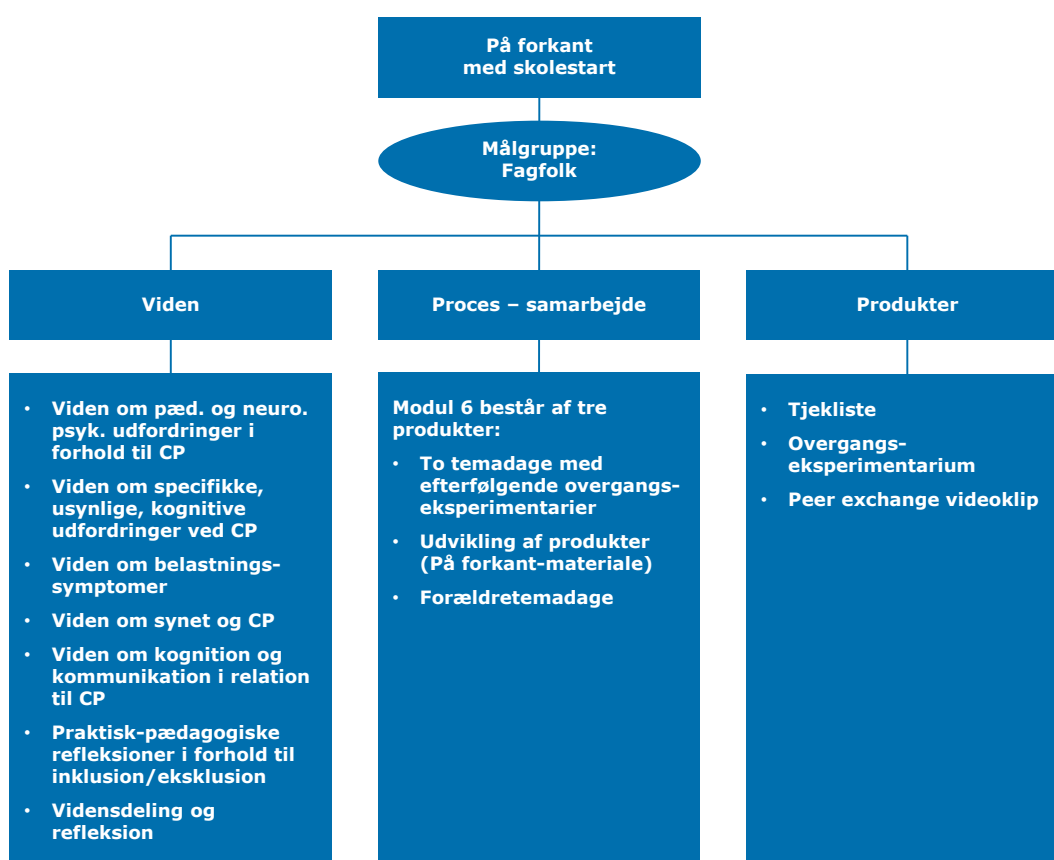
Formålet med modulet *på forkant med skolestart* er at skabe størst mulig kvalitet og kontinuitet i indsatsen på institutions- og skoleområdet for børn med CP og sikre overlevering af viden fra førskoletilbud til skoletilbud.

Da modulet dels er rettet mod en mindre del af projektets samlede målgruppe, dels har fokus på en mere snæver problemstilling, har det fyldt mindre end de øvrige moduler i projektet og tilsvarende mindre i dataindsamlingen til den eksterne evaluering. Kapitlet om modulet er derfor et forholdsvis kortfattet afsnit sammenlignet med de øvrige modulkapitler.

I kapitlet beskrives modulet samt nogle få citater fra forældrenes og HECs tovholder refleksioner over modulet. På grund af den sparsomme empiri er det ikke muligt at sammenfatte, hvilken betydning modulet har haft for familier og fagpersoner, som det har været tilfælde i de øvrige modulkapitler.

Modul 6: På forkant med skolestart

Figur 9.1 Modul 6: På forkant med skolestart



Note: Tabel klippet fra HEC intern evalueringsrapport. Figuren illustrerer de planlagte elementer i modulet.

Kilde: Helene Elsass Center 2015.

HECs tovholder for dette modul fortæller, at modulet har to ben. Det ene er et forsøg på at synliggøre de "usynlige handicaps", der ofte udvikles i forbindelse CP. Diagnosen stilles ofte på baggrund af motoriske udfordringer, hvilket betyder, at man ofte glemmer de kognitive udfordringer, som eventuelt følger med. Fagpersoner klædes via modulet på til at være opmærksomme på de forhold, man ikke kan se med det blotte øje.

Det andet ben omhandler forældrenes oplevelse af, at viden går tabt, når de skifter fra én sektor til en anden. De fortæller, at de har erfaring med at skulle starte forfra og genfortælle deres historie igen og igen. De oplever, at barnets udvikling forsinkes, fx i forhold til faglighed, fordi der ikke er forståelse for og viden om at komme problemstillinger for barnet i forkøbet, men at der ventes, til problemerne er opstået. Ønsket er at fastholde en opmærksomhed på overblik, viden og koordinering ved overgange fra en sektor til en anden.

Modulet har derfor fokuseret på viden og pædagogik *om overgangen* fra børnehave til skole og på at koordinere viden fra eksperter, som allerede er omkring barnet, og sende denne videre til folkeskole eller specialskole.

Målet har været, at både forældre og skole skal være på *forkant* med de udfordringer, der kan være i skolestarten og forberede hinanden ved at mødes, inden barnet med CP begynder i skole.

Sådan som HEC allerede har dokumenteret, kan dette forebygge et trivselsdyk samt forbygge egentlige psykiske lidelser (angst og depression). Dette kunne også gælde andre børn med særlige behov.

Deltagelse i på forkant med skolestart (modul 6)

På Regionshospitalet Herning deltog henholdsvis 20 og 23 deltagere i forældretemadage-

I Region Hovedstaden deltog henholdsvis 15 og 18 forældre i forældretemadage.

Odense Kommune deltog ikke i modul 3 og 6 og havde derfor ikke tilbud om temadage til forældre. Ekstraordinært blev der alligevel afholdt en temadag en hverdagsaften med oplæg om kommunens og regionens tilbud samt oplæg om neuroplasticitet, sansebearbejdning og kognition i relation til CP. 22 deltog på temadagen, hvoraf 12 var forældre, der alle havde været på camp

Kilde: (Helene Elsass Center 2015).

9.1.1 Modulets udvikling og indhold

Modulet indeholdt eksperimentarier for skolestart, fagperson- og forældretemadage samt udvikling af checkliste til børnehaver og skoler medhenblik på at lave den-gode-på-forkant-med-skolestart.

I eksperimentariet for skolestart har en børnehave filmet et barn, der skal starte i skole, og filmet overgangen, altså både i henholdsvis situationer, som barnet finder velkendte og trygge, og i situationer, som barnet finder nye og ukendte. Eksperimentariet har været med til at udvikle en model for en "videocase" til brug for modtagerskolen.

De teoretiske oplæg for fagpersoner omhandlede følgende emner:

- Neuroplasticitet og læring
- Pædagogiske og neuropsykologiske udfordringer, der relaterer sig til CP
- Specifikke "usynlige", kognitive udfordringer ved CP
- Belastningssymptomer hos børn med CP i almentilbuddet
- Synet og CP
- Kognition og kommunikation i relation til CP
- Praktisk-pædagogiske refleksioner i forhold til inklusion/eksklusion
- Vidensdeling og refleksion mellem deltagerer i forhold til 'en på forkant praksis'

Temadage for forældre

Forældre i projektet blev tilbudt to temadage som beskrevet i modul 3, som omhandlede følgende emner:

- CP generelt
- Neuroplasticitet
- Psykologiske og sociale aspekter
- Kognition og CP
- Sansbearbejdning
- Aktivitet, Leg og læring
- Naturlige sorgreaktioner
- Embodiment
- Viden om netværksgrupper og lokalidræt/sportsarrangementer (Helene Elsass Center 2015)

9.2 Forældre og fagpersoners oplevelse overgangen til skole for barnet med CP

Nedenfor beskrives forældrenes oplevelse af vejledning i forbindelse med skolevalg.

Tabel 9.1 Mener du at...

		Ja	Delvist	Nej	Ved ikke/ ikke relevant
		Procent	Procent	Procent	Procent
... du/I/familien som helhed har fået den nødvendige vejledning og information i forbindelse med skoleovervejelser for barnet?	Før	25	22	19	34
	Efter	12	30	27	30

Note: N=33.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015.

Der er omkring en tredjedel af forældrene, som ikke finder spørgsmålet om skoleovervejelser relevant – hvilket afspejler, at dette ikke er en problematik, som på nuværende tidspunkt er relevant for alle i målgruppen. I 2014 er der en nogenlunde ligelig fordeling af forældre, som oplever, at de har fået den nødvendige vejledning og information (25 %), forældre, som delvist oplever dette (22 %), og forældre, som ikke oplever at have fået den nødvendige vejledning og information (19 %). De tilsvarende andele for målingen i 2015 er henholdsvis 12 % (ja), 30 % (delvist) og 27 % (nej).

Tabel 9.2 Ved du, hvor du skal henvende dig, hvis du har brug for hjælp/støtte til...

		Ja	Delvist	Nej	Ved ikke/ ikke relevant
		Procent	Procent	Procent	Procent
... rådgivning/vejledning vedrørende institutions- eller skolevalg?	Før	30	27	36	6
	Efter	42	15	33	9

Note: N=33.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015.

Ved målingen i 2014 er der en nogenlunde ligelig fordeling af forældre, der ved, hvor de skal henvende sig, hvis de har brug for hjælp/støtte til rådgivning/vejledning om institutions- og skolevalg (30 %), forældre, der delvist ved dette (27 %), og forældre, der ikke ved, hvor de skal henvende sig (36 %). De tilsvarende andele for målingen i 2015 er henholdsvis 42 % (ja), 15 % (delvist) og 33 % (nej).

Efter temadagene og gennem øget vidensniveau om CP oplever børnehavepædagoger, folkeskolelærere og støttepersoner, at de kan målrette deres indsats over for barnet med langt bedre effekt, end hvis de ikke har viden og forståelse for de udfordringer, man kan have som barn med CP. Herved må forventes en overrepræsentation af belastningssymptomer (psykopatologier), som man ser hos børn med CP, der ville kunne forebygges.

Overlevering af viden, fx gennem et eksperimentarium for skolestart mellem børnehave og skole, kan have meget stor positiv betydning for både barnet, familien og fagpersonerne.

Relationel koordinering kunne med fordel bruges i samarbejdet mellem børnehave og skole, herunder en gensidig aftale mellem skole og institution om retningslinjer for indsats på forkant, herunder hvem der indkalder til et eksperimentarium for skolestart et år før skolestart og dermed opstarter "en på forkant med skolestart indsats".

Som det er beskrevet i forrige kapitel, er det relevant og nyt for i alt fald én kommune at inddrage skolerne i det tværsektorale samarbejde. Den måde at tænke tværsektoralt samarbejde som rækkende ud over habilitering og sundhedsvæsen er et resultat af projektet.

Enkelte kommuner har med god erfaring forsøgt at øge overskueligheden for både fagpersoner og for forældre ved at synliggøre, hvem i kommunen der har viden om CP – et "task force team for CP" – som både almenområdet og specialområdet har adgang til og kan sparre og trække på i forhold til konkrete problemstillinger.

10 Opsamling på tværs af modulerne

I det følgende opsummeres konklusioner og opmærksomhedspunkter på tværs af modulerne og på tværs af de tre metodikker (spørgeskema, kvalitative interviewes og dokumentlæsning), som denne eksterne evaluering peger på. Disse elementer rides op i punktform og beskrives nedenfor.

10.1 Sammenfatning af evalueringens resultater

Nedenfor sammenfattes evalueringen.

Samlet set peger forældreevalueringen på følgende:

- Forældrene evaluerer projektet positivt
- Forældrene har fået ny viden
- Forældrene oplever til en vis grad skuffelse ved ny viden og motivation, som har vanskelige vilkår for at blive før ud i livet derhjemme
- Forældrene har oplevet empowerment i form af mod og robusthed
- Fokus på familien og på barnets ressourcer evalueres positivt
- Forældrene oplever, at fagpersonernes vidensniveau er forbedret
- Forældrene oplever, at den tværfaglige indsats er forbedret, men at der fortsat er udviklingspotentiale
- Enkelte forældre har konkrete eksempler på konkrete ændringer for deres barn

Samlet set peger fagpersonerevalueringen på:

- Fagpersonerne har opnået viden og ny bevågenhed om CP
- Der skal skabes nogle forventninger/muligheder, som er holdbare i kommunal kontekst
- De tværfaglige relationer på tværs af sektorer er overordnet forbedret
- Samarbejdet mellem forældre og fagpersoner er ikke væsentligt forbedret
- Der er bedre arbejdsglæde og motivation for at arbejde med børn med CP
- Struktureret organisering og kommunikation gør projektdeltagelse lettere for fagpersonerne

Viden er et stærkt fund. Både fagpersoner og forældre oplever, at de har fået mere viden om CP ved at deltage i projektet. HEC selv mener også, at det er denne del, der har ændret mest i fokus under projektet. Det er også forbundet med nogle opmærksomhedspunkter, idet noget af den viden, som HEC formidler, er omdiskuteret. Det betragter fagpersonerne som en udfordring, hvorimod forældrene oplever det som en styrke.

Samtidig nævner fagpersonerne, at kommunerne ikke har ressourcer til at udnytte al den nye viden, der er opnået. Forældrene fortæller om den udfordring at kunne implementere og oversætte den ny viden og de gode intentioner, som er opnået gennem projektet, i en travl og presset hverdag. Viden og aktivitetsplaner har strenge vilkår i hjemmene, hvor grundvilkårene ikke ændrer sig gennem projektet. Forældrene har oplevet skuffelse og selvbebrejdelse over ikke at kunne få fagpersoner med på den ny viden eller ikke kunnet leve op til egne ambitioner. Andre har oplevet nyt mod og gode argumenter, der har gjort dem bedre klædt på i samtaler med fagpersoner. Enkelte har oplevet helt konkrete forskelle ved at få mod til at afprøve andre behandlingsveje, fx ikke at bruge skinner eller udskyde botox-behandling.

Diagnosticeringsprocessen er et forløb i livet for familier med et barn med CP, som fortsat fylder meget. Det chok, traume og den sorg, de har, er ikke bearbejdet, og de efterspørger mere støtte igennem perioden og bagefter. Der er potentiale for at styrke dette som et indsatsområde. Eksempelvis kunne forældrenes støttes ved at kompetenceudvikle professionelle ressourcepersoner, der kan træde til i diagnosticeringsprocessen. Interviewene udtrykker, at det opleves som tilfældigheder, der afgør, hvem der iblandt de mange professionelle kontakter støtter forældrene under denne vanskelige proces. Ligeledes efterspørges egentlig psykologstøtte i processen.

Som projektnavnet siger, er familien i fokus og barnet i centrum. Denne forståelse opleves konkret af forældrene, der i de kvalitative interviews fortæller, at de oplever, at HECs fokus på sammenhæng har været meget meningsfuld. Dette omfatter:

- Sammenhæng internt i familierne ved ikke kun at have fokus på barnet, men hele familiens trivsel
- Sammenhængende syn på barnets krop – mellem muskler, sener, hjerne, følelser mv.
- Sammenhæng mellem kommunale indsatser ved hjælp af samarbejde mellem sektorer
- Sammenhæng i livsforløbet ved fokus på overgange og trivselsdyk

I spørgeskemaerne vurderer forældrene, at læger og fysio- og ergoterapeuters vidensniveau er godt, mens psykologer, lærer, kommunale medarbejders vurderes knap så godt. Det kan have en sammenhæng med, at forældrene oplever en fragmenteret indsats for barn og familie.

Tværfaglighed hos fagpersonerne beskrives meget forskelligartet af fagpersonerne selv. Tilsyneladende har deres baggrundsforståelse betydning for graden af samarbejde internt i institutionerne og mellem institutionerne. Overordnet beskriver fagpersonerne, at de har et godt internt samarbejde, hvorimod forældrene overordnet er kritiske og ikke synes, at kommunikation og handlinger foregår hurtigt og problemfrit.

Der er et eksempel på en konkret organisatorisk ændring i en kommune, som har til hensigt at øge samarbejde og dialog mellem forældre og fagpersoner. Der er lavet et *støttehold*, som mødes med børnene, deres forældre og støttepersoner. Overordnet viser spørgeskemaerne, at samarbejdet mellem fagpersoner og forældre ikke er forbedret på kort sigt.

Endelig har de fagpersoner, som har haft en bedre og mere struktureret organisering samt ledelsesopbakning, opnået de bedste resultater. Det kan observeres i dokumenter og kvalitative interviews, og Odense og Herning Kommuner har fx fået mest ud af relationel koordinering. Desuden er de kommuner, som har haft bedst gavn af projektet dem, hvor der har været børn i den aktuelle målgruppe. Det vil sige, at kommunen har haft forældre med børn på camp i samme periode, som forløbet er kørt, således at de har mødt forældre og børn i den kommunale praksis, samtidig med at de selv som fagpersoner har fået ny viden. Det giver bedst læring og mening at bruge den ny viden fra kursus og eksperimentarium med det samme. God organisering, ledelseskompetence i styregruppen samt ledelsesopbakning skaber bedre vilkår for projektet og dermed bedre vilkår for at få et optimalt udbytte af projektet.

Det skal noteres, at alle fagpersoner pegede på, at deltagelse i *udviklingen* af modulerne var mere tidskrævende og ressourcekrævende, end de havde regnet med, samt at kommunikationen herom var forvirrende.

Trods kritik og forslag til ændringer i de enkelte moduler viser den eksterne evaluering overordnet, at fagpersonerne *siger*, de er mere motiverede, har fået mere viden og bedre samarbejde. Det kræver yderligere studier at præcisere og måle disse forbedringer.

Overordnet er der ingen tvivl om, at forældrene har oplevet værdi ved at deltage i modellen, men at denne værdi kan opleves som flygtig.

10.2 Opmærksomheder og drøftelse om videreførelse af projektet

Nedenfor beskrives en række opmærksomhedspunkter, der anbefales i videreudviklingen af projektmodellen, således at den kan anvendes fremadrettet. Flere af disse opmærksomhedspunkter fremgår også af den interne evaluering, og der er taget højde for disse i udviklingen af en konceptualiseret model (Helene Elsass Center 2015).

- Det anbefales, at kommunerne tilbydes en konceptualiseret model, hvor den lokale udviklingsfase er minimeret
- Det anbefales, at kommunerne har deltagende børn inden for målgruppen, mens forløbet er i gang
- Det anbefales, at der stilles krav til organiseringen af forløbet i deltagerkommunerne
- Det anbefales, at kommunikationen mellem kommuner, HEC og hospitaler bliver mere tydelig og konkret
- Det anbefales at kompetenceudvikle støtte- eller ressourcepersoner for familierne omkring diagnosticeringen af barnet med CP.

Litteratur

Böttcher, L. & Dammeyer, J. 2013, "Disability as a risk factor? Development of psychopathology in children with disabilities", *Research in Developmental Disabilities*, vol. 34, no. 10, pp. 3607-3617.

Christensen, A.I., Ekholm, O., Davidsen, M. & Juel, K. 2012, "Stress" in *Sundhed og sygelighed i Danmark 2010 - og udviklingen siden 1987* Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet, København, kap. 2.2.

Cohen, S. 1994, *Perceived Stress Scale (Copyright © 1994 by Sheldon Cohen)*. Available: <http://www.mindgarden.com/132-perceived-stress-scale> [2016, 12. april].

Elsass Institutttet [Udat.], *CP i dybden*. Available: <http://elsassfonden.dk/institutttet/viden/artikler/basis-om-cp/dybdegaende-gennemgang-af-cp-hvad-er-cerebral-parese/#> [2016, 12. april].

Gittell, J.H. 2009, *High Performance Healthcare : Using the Power of Relationships to Achieve Quality, Efficiency and Resilience*, McGraw-Hill, New York.

Gittell, J.H. 2005, *The Southwest Airlines Way. Using the Power of Relationships to Achieve High Performance*, McGraw-Hill, New York.

Helene Elsass Center 2015, *Barnet i Centrum - Familien i Fokus. Et kvalitets- og udviklingsprojekt*, Helene Elsass Center, Charlottenlund.

Kruse, M., Michelsen, S.I. & Flachs, E.M. 2006, *Livstidsomkostninger ved Cerebral Parese*, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet & Helene Elsass Center, København.

Michelsen, S.I., Flachs, E.M., Due, P. & Uldall, P. 2010, *Børn med cerebral parese i Danmark*, Statens Institut for Folkesundhed. Syddansk Universitet, København.

Saks, M. & Allsop, J. (eds) 2007, *Researching Health. Qualitative, Quantitative and Mixed Methods*, Sage, London.

Staubæs, D., Adriansen, H.K., Dupret, K., Høyrup, S. & Nickelsen, N.C.M. 2014, *Læringslaboratorier og - eksperimenter*, Aarhus Universitetsforlag, Aarhus.

Sundhedsstyrelsen [u.år], *Guide til trivselsindekset: WHO-5*, Sundhedsstyrelsen, København.

Bilag 1 Udvikling af spørgeskemaer

Spørgeskema til forældre

Spørgeskemaet til forældrene er udviklet med afsæt i de målsætninger, der beskrives i Helene Elsass Centers projektbeskrivelse og modulbeskrivelser.

Spørgeskemaet er pilottestet af seks forældre, der afgav mundtlige kommentarer i to gruppeinterview, og af to forældre, der afgav skriftlige kommentarer til spørgeskemaet. Pilottesten resulterede bl.a. i følgende ændringer og tilføjelser:

Inklusion af spørgsmål vedrørende privat arrangering af ergo/fysioterapi, talepædagog, børnepsykolog og aflastning. Flere forældre berettede om, at kommunale eller regionale tilbud enten ikke ville dække de behov, som forældrene så hos barnet, eller ikke blev oplevet som gode nok/tilstrækkelige, hvorfor man arrangerede træning/støtte privat.

Spørgsmål vedrørende forældres beskæftigelsessituation blev udvidet til også at spørge til oplevelsen af henholdsvis kommune og arbejdsplads/arbejdsgivers hensyntagen til familielivet med et barn med CP.

Der blev tilføjet spørgsmål vedrørende oplevelsen af at have fået tilstrækkelig støtte i forbindelse med diagnosticeringen, herunder også oplysninger om, hvor der kan søges viden om CP.

Spørgsmål vedrørende kontakten med fagpersoner omkring barnet blev specificeret, så det er tydeligt, hvornår der fx spørges til pædagoger/lærere omkring barnet, og hvornår der spørges til fysio-/ergoterapeuter omkring barnet. Der kan være væsentlige forskelle i oplevelsen af forskellige faggrupper omkring barnet hvad angår deres viden om og ekspertise i forhold til barnet/familien.

Spørgsmål vedrørende forældrenes oplevelse af samarbejdet mellem forskellige faggrupper omkring barnet blev ændret fra at spørge til, *hvordan* samarbejdet for forældrenes perspektiv foregår, til at spørge *om* man oplever, der er et samarbejde. Dette var langt fra altid tilfældet blandt forældrene i pilottesten.

Der blev tilføjet spørgsmål vedrørende oplevelser med at have problemer med at komme i kontakt med kommunen, at blive mødt med manglende forståelse af fagpersoner, at der ikke var de tilbud til familien, som forældrene kunne ønske sig, og at få afvist ønsker om støtte/tilbud til barnet.

Forud for pilottesten blandt forældre havde fagpersoner på en temadag haft lejlighed til at kommentere på spørgeskemaet til forældre til børn med CP, hvormed også fagpersoners viden om, hvad der har betydning for forældre til børn med CP, indgik i skemaet.

Spørgeskema til fagpersoner

Før-spørgeskemaet til fagpersoner er udviklet med afsæt de målsætninger, der beskrives i Helene Elsass Centers projektbeskrivelse 'Barnet i centrum – Familien i fokus' og de enkelte modulbeskrivelser heri. Desuden er spørgeskemaet til fagpersoner baseret på erfaring fra andre evalueringer af indsatser orienteret omkring samarbejde, viden og koordination blandt kommunale og regionale ansatte og ledere på tværs af sektorer og forvaltninger. Erfaringer fra tidligere evalueringer i forhold til hvilke spørgsmål, som giver valide svar, har dannet afsæt for udviklingen af spørgeskemaet til fagpersoner.

Spørgeskemaet er desuden udviklet med afsæt i kommentarer på et første spørgeskemaudkast fra både sundhedsplejersker, socialrådgivere, visitatorer, psykologer, lærere og (special)pæda-

goger i forbindelse med en temadag, som Helene Elsass Center forestod i august 2014. Kommentarerne blev dels diskuteret i en fælles plenumdiskussion og blev dels afgivet skriftligt/individuel til KORA, som samlede op på alle kommentarer og indarbejdede disse i spørgeskemaet til før-undersøgelsen. Kommentarer fra fagpersoner til spørgeskemaet affødte bl.a. følgende ændringer og tilføjelser:

Der blev tilføjet spørgsmål om, hvor længe fagpersonerne har arbejdet inden for feltet med berøring til CP, og hvor mange sager/forløb/børn med CP og deres familier fagpersonerne har beskæftiget sig med inden for det seneste år.

Spørgsmål omkring kontakt og samarbejde med andre faggrupper blev præciseret, således at det fremgår, hvornår der spørges til fx ergo-/fysioterapeuter i henholdsvis hospitalsregi og i kommunalt/privat regi – og tilsvarende for psykologer og læger.

Der blev tilføjet spørgsmål om forældresamarbejdet.

Der blev tilføjet spørgsmål om brugen af faglige netværk.

Spørgsmål til forventningen, hvad angår udbytte af samarbejde med andre fagpersoner, blev væsentligt reduceret, og i stedet blev spørgsmål vedrørende behovet for mere samarbejde indarbejdet.

Samlet set medførte kommentarerne på Helene Elsass Centers temadag præcisioner i forhold til spørgsmålsformuleringer og indarbejdelse af enkelte nye relevante tematikker. Det blev tydeligt, hvordan faggrupperne har meget forskellig grad af berøring med familier/børn med CP, forskellige funktioner i forhold til området og forskellige tilgange, hvilket alt sammen udfordrer idéen om at lave fælles indsatser og evalueringstilgange over for fagpersonerne.

Bilag 2 Spørgeskema til forældre

Spørgeskema til forældre til børn med CP eller til observation for CP
- om oplevelsen af indsatser over for børnene og familien

Først vil vi gerne høre lidt om dig og dit barn (har du flere børn, bedes du besvare spørgsmålene i relation til dit barn med CP eller til observation for CP)

Hvad er dit barns køn?

- (1) Pige
- (2) Dreng

Hvad er dit barns alder?

- (1) 1 år
- (2) 2 år
- (3) 3 år
- (4) 4 år
- (5) 5 år
- (6) 6 år
- (7) 7 år
- (8) 8 år
- (9) > 8 år

Hvilken kommune tilhører du/I?

- (1) Herning
- (2) Furesø
- (3) Odense
- (4) Lyngby-Taarbæk
- (5) Gentofte
- (6) Anden, skriv hvilken: _____

Hvor bliver dit barn passet/undervist til daglig? (sæt eventuelt flere krydser)

- (1) Almindelig dagpleje
- (2) Dagpleje med særlige forudsætninger
- (3) Almindelig vuggestue eller børnehave
- (4) Specialvuggestue eller børnehave
- (5) Privat pasning i hjemmet
- (7) Hjemmetræning (bevilliget af kommunen) af forældre/bedsteforældre/netværk
- (8) Almindelig folkeskole/privatskole/friskole
- (9) Specialskole
- (10) Undervisning i hjemmet af forældre/bedsteforældre/andre

Har dit barn en støttepædagog/støttelærer?

- (1) Ja
- (2) Nej
- (3) Andet, skriv her: _____

Har dit barn tilbragt tid hos en eller flere af følgende inden for de seneste 4 uger? (sæt eventuelt flere krydser)

- (1) Ergoterapeut
- (2) Fysioterapeut
- (3) Talepædagog
- (4) Børnepsykolog
- (5) Privat aflastning
- (6) Aflastningsinstitution/døgntilbud
- (7) Andre, skriv eventuelt hvem: _____

Har du/I arrangeret kontakten med ergoterapeut privat eller fået kommunale/regionale tilbud?

- (1) Har fået kommunale tilbud
- (2) Har fået regionale tilbud
- (3) Har arrangeret privat
- (4) Andet, skriv her: _____

Har du/I arrangeret kontakten med fysioterapeut privat eller fået kommunale/regionale tilbud?

- (1) Har fået kommunale tilbud
- (2) Har fået regionale tilbud
- (3) Har arrangeret privat
- (4) Andet, skriv her: _____

Har du/I arrangeret kontakten med talepædagog privat eller fået kommunale/regionale tilbud?

- (1) Har fået kommunale tilbud
- (2) Har fået regionale tilbud
- (3) Har arrangeret privat
- (4) Andet, skriv her: _____

Har du/I arrangeret kontakten med børnepsykolog privat eller fået kommunale/regionale tilbud?

- (1) Har fået kommunale tilbud
- (2) Har fået regionale tilbud
- (3) Har arrangeret privat
- (4) Andet, skriv her: _____

Har du/I arrangeret kontakten med privat aflastning privat eller fået kommunale/regionale tilbud?

- (1) Har fået kommunale tilbud
- (2) Har fået regionale tilbud
- (3) Har arrangeret privat
- (4) Andet, skriv her: _____

Har du/I arrangeret kontakten med aflastningsinstitution/døgntilbud privat eller fået kommunale/regionale tilbud?

- (1) Har fået kommunale tilbud
- (2) Har fået regionale tilbud
- (3) Har arrangeret privat
- (4) Andet, skriv her: _____

Hvad er din rolle i forhold til barnet? (hvis I udfylder sammen bedes I sætte to krydser)

- (1) Mor
- (2) Far
- (3) Plejemor
- (4) Plejefar

Er du samboende med barnets anden forælder/plejeforælder?

- (1) Ja
- (2) Nej

Har du/I andre børn, sammen eller hver for sig, som bor i hjemmet (eventuelt kun delvist)?

- (1) Ja
- (2) Nej

Hvordan er din aktuelle beskæftigelsessituation? Jeg er...

- (1) Fuldtidsbeskæftiget, men modtager tabt arbejdsfortjeneste fra kommunen
- (2) Fuldtidsbeskæftiget, og modtager ikke tabt arbejdsfortjeneste fra kommunen
- (3) Deltidsbeskæftiget eller på nedsat tid (fx 32 timer), modtager tabt arbejdsfortjeneste
- (4) Deltidsbeskæftiget eller på nedsat tid (fx 32 timer), modtager ikke tabt arbejdsfortjeneste
- (5) Jobsøgende
- (6) Sygemeldt (fuldtids)
- (7) På barsel eller orlov
- (8) På revalidering eller fleksjob
- (9) Hjemmegående (uden indkomst)
- (10) På førtidspension
- (11) Hjemmetræning med barn
- (12) Andet, skriv her: _____

Er din beskæftigelsessituation bestemt af, at dit barn har CP eller til observation for CP?

- (1) Ja
(2) Delvist
(3) Nej

Oplever du, at følgende parter er imødekommende i forhold til at tage eventuelt hensyn til dig i din beskæftigelsessituation?

	Ja	Delvist	Nej	Ved ikke/ ikke relevant
Kommunen	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Din arbejdsgiver/arbejdsplads	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>

Uddyb eventuelt din oplevelse af kommunen og/eller din arbejdsgiver/arbejdsplads i forhold til at tage hensyn til dig i din beskæftigelsessituation:

De følgende spørgsmål handler om hvordan du har det.

Forældre til børn med CP eller til observation for CP står over for mange flere udfordringer, stressfaktorer og ressourcekrævende opgaver i dagligdagen sammenlignet med forældre til børn uden CP eller til observation herfor. Derfor er det relevant at undersøge niveauet af trivsel og stress-symptomer i relation til din rolle som forælder til et barn med CP eller observation herfor.

Hvordan har du følt dig de sidste to uger?

(Sæt et kryds i hver linje ved det udsagn, der kommer tættest på, hvordan du har følt dig. Du bedes svare på, hvordan du har følt dig de sidste 2 uger, uanset hvad årsagen har været)

I de sidste 2 uger ...

- ... har jeg været glad og i godt humør
- ... har jeg følt mig rolig og afslappet
- ... har jeg følt mig aktiv og energisk
- ... er jeg vågnet frisk og udhvilet
- ... har min dagligdag været fyldt med ting der interesserer mig

Hvor ofte inden for de sidste 4 uger har du oplevet følgende ...

(Der kan være mange årsager til følelserne, som beskrives nedenfor, men du bedes besvare spørgsmålene uanset årsagerne bag svarene)

	Aldrig	Næsten aldrig	En gang imellem	Ofte	Meget ofte
... Er du blevet overvet over noget, der skete uventet?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
... Har du følt, at du ikke kunne kontrollere de betydningsfulde ting i dit liv?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
... Har du følt dig nervøs og "stresset"?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>

	Aldrig	Næsten aldrig	En gang imellem	Oftede	Meget ofte
... Har du følt dig sikker på din evne til at klare dine personlige udfordringer?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
... Har du følt, at tingene gik, som du gerne ville have det?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
... Har du følt, at du ikke kunne overkomme alle de ting, du skulle?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
... Har du været i stand til at håndtere dagligdags irritationsmomenter?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
... Har du følt, at du havde styr på tingene?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
... Er du blevet vred over ting, du ikke havde indflydelse på?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
... Har du følt, at dine udfordringer hobede sig så meget op, at du ikke kunne klare dem?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>

Nu følger nogle spørgsmål om din oplevelse af den indsats, du/I har modtaget som familie i forbindelse med dit barns CP eller observation for CP

Hvordan har du oplevet forløbet omkring udredning/diagnosticeringen?

	Virke- lig god	God	Hver- ken god eller dårlig	Dårlig	Virke- lig dårlig	Ved/ husker ikke	Ikke rele- vant
Indsatsen fra sundhedsplejersken	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Indsatsen fra praktiserende læge	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Indsatsen fra hospitalet	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Indsatsen fra psykolog	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Indsatsen fra fysio-/ergo-terapeut	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Indsatsen fra dagpleje/pædagog	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Indsatsen fra støttepædagog	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Indsatsen fra kommunale sagsbehandlere	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Den samlede indsats i forhold til at få afklaring om diagnose	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>

Hvor længe er det siden, at dit barn blev diagnosticeret?

- (1) Diagnosticering er fortsat i gang (observation for CP)
- (2) 0-6 måneder
- (3) 7-11 måneder
- (4) 1-2 år

- (5) 3-4 år
 (6) 5-6 år
 (7) > 6 år

Oplever du, at du/I som familie blev tilbudt tilstrækkelig støtte i forhold til at bearbejde diagnosticeringen?

- (1) Ja
 (2) Delvist
 (3) Nej
 (4) Ved ikke/ikke relevant

Fik du/I oplysninger om, hvor I kunne henvende jer i forhold til at søge viden om CP?

- (1) Ja
 (2) Delvist
 (3) Nej
 (4) Ved ikke/ikke relevant

Uddyb eventuelt din oplevelse af forløbet omkring udredning/diagnosticering:

Hvordan oplever du muligheden for at dit barn kan få ... (sæt et kryds i hver linje)

	Virkelig god	God	Hverken god eller dårlig	Dårlig	Virkelig dårlig	Ved ikke
... bedst mulig behandling/træning?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
... mest mulig omsorg?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
... mest mulig værdi og indhold i hverdagen?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
... bedst mulige vilkår for positiv udvikling?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
... samvær med fagpersoner med stor viden om CP?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>

Mener du, at ...

	Ja	Delvist	Nej	Ved ikke/ikke relevant
... dit barn får den støtte/indsats fra kommunen, som han/hun har brug for?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
... dit barn får den behandling/træning fra kommunen, som han/hun har brug for?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>

	Ja	Delvist	Nej	Ved ikke/ ikke relevant
... dit barn får den behandling/ træning fra hospitalsregi, som han/hun har brug for?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
... du/I/familien som helhed får den støtte, I har brug for, fx psykologisk støtte eller lignen- de?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
... du/I/familien som helhed er blevet vejledt fra kommunen i forhold til, hvordan I som familie kan indrette jer med et barn, som har behov for støtte?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
... du/I er blevet vejledt fra kommunen om rettigheder og muligheder for støtte?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
... du/I/familien som helhed har fået den nødvendige vejledning og information i forbindelse med skoleovervejelser for barnet?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
... du/I/familien som helhed har fået den nødvendige vejledning og information i forbindelse med overvejelser omkring pasning i fx dagpleje/vuggestue/børne- have for barnet?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>

Uddyb eventuelt din oplevelse af den modtagne støtte/vejledning/behandling:

Oplever du, at fagpersoner som har kontakt med barnet/jer som familie, har den nødvendige ekspertise, fx faglige viden og pædagogiske evner ... (ud fra din vurdering)

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke/ ikke relevant
... har pædagoger/personale i dagtilbud/aflastning/ døgntil- bud den nødvendige eksper- tise til at hjælpe børn med CP optimalt?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
... har lærere/undervisere den nødvendige ekspertise?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
... har sundhedsplejersker den nødvendige ekspertise til at hjælpe børn med CP og jer som familie optimalt?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
... har hospitalslæger den nødvendige ekspertise til at hjælpe børn med CP og jer som familie optimalt?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
... har psykologer den nød-	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke/ ikke relevant
... har fysioterapeuter den nødvendige ekspertise til at hjælpe børn med CP og jer som familie optimalt?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
... har ergoterapeuter den nødvendige ekspertise til at hjælpe børn med CP optimalt?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
... har sagsbehandlere/visitatorer den nødvendige ekspertise til at hjælpe børn med CP og jer som familie optimalt?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
... er du tilfreds med din egen viden om CP?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>

Uddyb eventuelt din oplevelse af ekspertise/faglig viden hos fagpersoner på området:

Oplever du, at fagpersoner i barnets dagtilbud/skole ...

	Ja	Delvist	Nej	Ved ikke/ikke relevant
... har et fælles defineret mål at arbejde hen imod (fx relateret til barnets motoriske udvikling, kognitive udvikling, familieliv og dagligdag mv.)?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
... har opdateret og dækkende faglig viden om CP?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
... samarbejder indbyrdes om barnet? (fx hyppig indbyrdes erfaringsudveksling)?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
... samarbejder med jer som familie om barnet? (fx hyppig indbyrdes erfaringsudveksling)?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
... samarbejder med jer som familie om at udarbejde fælles definerede målsætninger for barnet/er som familie?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>

Oplever du, at fagpersoner omkring barnets behandling/træning (læger, fysioterapeuter og ergoterapeuter) ...

	Ja	Delvist	Nej	Ved ikke/ikke relevant
... har et fælles defineret mål at arbejde hen imod (fx relateret til barnets motoriske udvikling, kognitive udvikling, familieliv og dagligdag mv.)?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
... har opdateret og dækkende faglig viden om CP?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
... samarbejder indbyrdes om barnet? (fx hyppig indbyrdes erfaringsudveksling)?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
... samarbejder med jer som familie om barnet? (fx hyppig indbyrdes erfaringsudveksling)?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
... samarbejder med jer som familie om at udarbejde fælles definerede målsætninger for barnet/jer som familie?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>

Ved du, hvor du skal henvende dig, hvis du har brug for hjælp/støtte til følgende?

	Ja	Delvist	Nej	Ikke relevant
Træning til dit barn	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Rådgivning/vejledning til familie/barn	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Psykologbistand til familie/barn	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Rådgivning/vejledning vedr. institutions- eller skolevalg	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Privat aflastning i hjemmet	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Døgnaflastning	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Hjælpe midler/boligforhold	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Kompensation for merudgifter	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Taxa bevilling/kørselsbevilling	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>

Modtager du/I følgende fra kommunen?

	x		Hvis ja, angiv venligst antal timer pr. uge:
	Nej	Ja	
Praktisk hjælp i hjemmet	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	_____
Aflastning privat eller i døgnaflastning	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	_____
Tabt arbejdsfortjeneste (en eller begge forældre)	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	_____

Oplever du, at der har været et samarbejde om dit barns udredning og visitering til støtte/behandling mellem følgende:

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved/ husker ikke	Ikke relevant
Hospitalet og egen læge?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Hospitalet og kommunens dagtilbud/skole?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Hospitalet og kommunens træningstilbud?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Dig/jer og fagpersoner fra kommunens dagtilbud/skole?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Dig/jer og fagpersoner fra hospitalet?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Dig/jer og fagpersoner i forbindelse med barnets træning (ergo-/fysioterapi)?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>

Uddyb eventuelt din oplevelse af samarbejdet om dit barns udredning og visitering til støtte/vejledning/behandling:

Har du oplevet følgende: (sæt eventuelt flere krydser)

	Ja	Delvist	Nej	Ved ikke
Ventetid på sagsbehandling	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Ventetid på træningstilbud/støttetilbud (bl.a. ergo-/fysioterapi)	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
At der ikke var de tilbud til barnet, som I ønskede	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
At der ikke var de tilbud til familien, som I ønskede	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Forsinkede dokumenter	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Uenighed om barnets sag	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Uklarhed om, hvem der har ansvaret	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Problemer med at opnå kontakt	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
At blive mødt med manglende forståelse af fagpersoner omkring barnet	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
At få afvist ønsker om støtte/tilbud til barnet/familien	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>

Hvor tilfreds eller utilfreds er du med følgende ...

	Virke- lig tilfreds	Til- freds	Hver- ken tilfreds eller utilfreds	Util- freds	Virkelig util- freds	Ved ikke	Ikke rele- vant
... det tilbud om træning, dit barn modtager eller sidst har modtaget?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
... kvaliteten af den træning han/hun får eller har fået?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
... mængden af den træning han/hun får eller har fået?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
... det tidsrum der gik før han/hun blev tilbudt træning?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
... den information om træning, du/I har modtaget?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
... samarbejdet mellem dig/jer og fagpersoner omkring træning?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>

Uddyb eventuelt din oplevelse af dit barns træning:

Hvor tilfreds eller utilfreds er du med følgende:

	Virke- lig tilfreds	Til- freds	Hver- ken tilfreds eller utilfreds	Util- freds	Virkelig util- freds	Ved ikke	Ikke rele- vant
Den samlede indsats fra dit barns dagtilbud/skole?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Samarbejdet mellem dig/jer og fagpersoner i barnets dagtilbud/skole?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>

Uddyb eventuelt din oplevelse af indsatsen fra dit barns dagtilbud/skole og/eller samarbejdet mellem dig/jer og fagpersoner i barnets dagtilbud/skole:

Hvor mange forskellige fagpersoner har du/I som forældre samtaler med omkring dit/jeres barn i løbet af ca. 4 uger? (fx pædagoger, læger, fysioterapeuter mv.)

	0	1-2	3-5	6-10	11-15	16-20	>20	Ved ikke
Planlagte samtaler	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(8) <input type="checkbox"/>	(9) <input type="checkbox"/>
Ad-hoc samtaler fx ved afhentning i dagtilbud/skole	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(8) <input type="checkbox"/>	(9) <input type="checkbox"/>

Hvor mange forskellige fagpersoner er dit barn i kontakt med (træner med, leger med, snakker med osv.) i løbet af ca. 4 uger?

- (1) 0
- (2) 1-2
- (3) 3-5
- (4) 6-10
- (5) 11-15
- (6) 16-20
- (7) Flere end 20
- (9) Ved ikke

Hvor mange timer i løbet af de seneste 4 uger har I som forældre brugt på transport, undersøgelser, møder mv. i forbindelse med jeres barn?

- (1) Under 5 timer
- (2) 5-10 timer
- (3) 11-15 timer
- (4) 16-20 timer
- (5) 21-25 timer
- (6) Flere end 26 timer
- (7) Ved ikke

Hvordan oplever du, at dit barn aktuelt udvikler sig i forhold til barnets potentiale for udvikling ...

	Virkelig godt	Godt	Hverken godt eller dårligt	Dårligt	Virkelig dårligt	Ved ikke
... hvad angår kognitive færdigheder?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
... motoriske forhold?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
... sociale/personlige forhold?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
... tale/sprogfærdigheder?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>

Har I som forældre/familie kontakt til andre forældre/familier i samme situation som jer, som I kan erfaringsudveksle med?

- (1) Ja
- (2) Delvist
- (3) Nej
- (4) Ved ikke

Har I som forældre/familie viden om netværk/foreninger i forbindelse med at have et barn med CP ellers observation for CP?

- (1) Ja
- (2) Delvist
- (3) Nej
- (4) Ved ikke

Barnet i centrum – Familien i fokus

De sidste spørgsmål handler om jeres deltagelse i projektet Barnet i centrum – Familien i fokus, som er et samarbejde mellem jeres kommune og Helene Elsass Center

Hvilke aktiviteter har du/I deltaget i? (sæt eventuelt flere krydser)

- (1) Introduktionsforløb på Helene Elsass Center
- (2) Camp
- (3) Forældretemadage
- (4) Mitii, faciliteret af Helene Elsass Center
- (5) Eksperimentarier
- (6) Fritidstilbud, fx trampolin
- (8) Andre aktiviteter arrangeret af Helene Elsass Center.
Skriv hvilke: _____
- (7) Andre aktiviteter, som ikke er arrangeret af Helene Elsass Center.
Skriv hvilke: _____
- (9) Vi har ikke deltaget i aktiviteter

Hvor tilfredse er du/I med aktiviteterne?

	Virkelig tilfreds	Tilfreds	Hverken tilfreds eller utilfreds	Utilfreds	Virkelig utilfreds	Ved ikke
Introduktionsforløb på Helene Elsass Center	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
Camp	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
Forældretemadage	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
Mitii, faciliteret af Helene Elsass Center	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
Eksperimentarier	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
Fritidstilbud, fx trampolin	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>

I hvilken grad har din/jeres deltagelse i projektet ...

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke
... øget din/jeres viden omkring CP?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
... øget dit/jeres samarbejde med fagpersoner?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
... øget dit/jeres netværk med andre familier i samme situation?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
... ændret jeres aktiviteter i hverdagen med barnet?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
... ændret jeres træning med barnet?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
... fået dig/jer til at fravælge ydelser/indsatser?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
... fået dig/jer til at efterspørge ydelser/indsatser?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>

I hvilken grad har din/jeres deltagelse i projektet forbedret barnets funktionsniveau?

- (1) I høj grad
- (2) I nogen grad
- (3) I mindre grad
- (4) Slet ikke
- (5) Ved ikke

Til sidst vil vi høre, om du/I har yderligere kommentarer i forhold til projektet Barnet i centrum – Familien i fokus?

Tusind tak for din/jeres hjælp!

Bilag 3 Spørgeskema til fagpersoner

Spørgeskema til fagpersoner omkring børn med CP eller observation for CP
- om samarbejde, kvalitet og faglig koordinering

Tak for at du vil hjælpe os med at besvare spørgeskemaet. Undersøgelsen skal vise, hvordan du oplever indsatsen over for børn med CP og deres familier.

Det tager ca. 15 minutter at besvare spørgeskemaet, og det er vigtigt for undersøgelsens resultater, at du så vidt muligt besvarer hele skemaet.

Der findes ingen rigtige eller forkerte svar, og du bedes afkrydse de svar, der bedst passer på dig.

Spørgeskemaet udsendes til forskellige faggrupper. Derfor kan der være spørgsmål, som er mindre relevante i dit fag, eller hvor der er en logisk forklaring på fx fravær af særlig viden eller at have en koordinerende funktion. Det er vi bevidste om, og du bedes blot besvare spørgsmålene bedst muligt.

Til sidst i skemaet kommer et åbent felt, hvor du frit kan tilføje kommentarer med dine egne formuleringer.

Har din arbejdssituation (stillingsbetegnelse, arbejdssted eller andet) ændret sig i løbet af det seneste år?

- (1) Ja
- (2) Nej
- (3) Ved ikke

Din arbejdssituation

Hvor er du ansat?

- (1) Odense Universitetshospital
- (2) Hillerød Hospital
- (3) Regionshospital Herning
- (4) Herlev Hospital
- (5) Furesø Kommune
- (6) Odense Kommune
- (7) Herning Kommune
- (8) Gentofte Kommune
- (9) Lyngby-Tårnbæk Kommune

I hvilket regi er du ansat? (hvis du er ansat flere steder, markér da hvor du bruger mest tid)

- (1) Regionalt/sygehus
- (2) Privat (ikke kommunalt)
- (3) Kommunalt/institution (almen-området)
- (4) Kommunalt/institution (special-området)

Hvilken af følgende kategorier beskriver bedst din aktuelle stillingsbetegnelse?

- (1) Læge
- (2) Ergoterapeut
- (3) Fysioterapeut
- (4) Sundhedsplejerske/småbørnsvejleder
- (5) Psykolog
- (6) Visitator
- (7) Sagsbehandler
- (8) Administrativ medarbejder
- (9) Pædagog (eller medhjælper)
- (10) Specialpædagog
- (11) Dagplejer
- (12) Lærer (eller lærervikar)
- (13) Talepædagog
- (14) Audiologopæd/logopæd
- (15) Leder af institution/skole/SFO
- (16) Andet

Hvor længe har du været ansat i din nuværende stilling?

- (1) Under 6 måneder
- (2) 6-11 måneder
- (3) 1-3 år
- (4) 4-10 år
- (5) 11-15 år
- (6) Mere end 16 år

Hvor længe har du arbejdet inden for feltet med berøring til forløb omkring børn med CP og deres familier?

- (1) Under 6 måneder
- (2) 6-11 måneder
- (3) 1-3 år
- (4) 4-10 år
- (5) 11-15 år
- (6) Mere end 16 år

Hvilken kategori beskriver bedst din funktion i forhold til børn med CP?

- (1) Jeg har personlig kontakt med børnene og deres familier (fx pleje/omsorg, behandling/genoptræning, dagtilbud/undervisning, rådgivning/vejledning)
- (2) Jeg laver sagsbehandling/koordinering/opsporing/andet og har ikke eller sjældent personlig kontakt med børnene og deres familier
- (3) Min arbejdsfunktion inkluderer både personlig kontakt med børnene og deres familier og sagsbehandling/koordinering/opsporing/andet

Inden for den sidste måned, hvor stor en del af din arbejdstid har du da været beskæftiget med forløb/børn med CP og deres familier?

- (1) Al min arbejdstid
- (2) Næsten al min arbejdstid
- (3) En stor del af min arbejdstid
- (4) Halvdelen af min arbejdstid
- (5) En mindre del af min arbejdstid
- (6) Jeg har ikke beskæftiget mig med børn med CP inden for den sidste måned

Inden for det sidste år, hvor mange forløb/børn med CP og deres familier har du beskæftiget dig med (cirka)? (afgiv venligst dit bedste skøn)

- (1) Ingen
- (2) 1 forløb
- (3) 2-3 forløb
- (4) 4-5 forløb
- (5) 6-10 forløb
- (6) 11-15 forløb
- (7) 16-20 forløb
- (8) Flere end 20 forløb

I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, er du da i kontakt (skriftlig eller mundtlig) med andre fagpersoner omkring barnet/forløbet?

	Ja, i alle tilfælde	Ja, i de fleste tilfælde	Ja, i nogle tilfælde	Kun i få tilfælde	Nej, det sker sjældent	Nej, aldrig	Ikke relevant
Hospitalslæger	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Fysio- eller ergoterapeuter i hospitalsregi	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Psykologer i hospitalsregi	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Praktiserende læger/speciallæger	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Fysio- eller ergoterapeuter i kommunalt eller privat regi	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Psykologer i kommunalt eller privat regi	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Pædagoger/specialpædagoger fra kommunale eller private institutioner såsom dagtilbud, aflastning mv.	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Lærere fra kommunale eller private skoler	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Sundhedsplejerske fra kommunalt regi	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Sagsbehandlere fra kommune/forvaltning	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>

Uddyb eventuelt dine besvarelser vedrørende kontakten til andre fagpersoner og om din arbejdssituation i det hele taget:

Opgaveløsning, viden og faglig ekspertise.

I det følgende vil du blive stillet nogle spørgsmål om hvordan du oplever dine egne kompetencer og muligheder for at løse dine faglige opgaver med forløb/børn med CP og deres familier

I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, oplever du da at du har...

	Ja, i alle tilfælde	Ja, i de fleste tilfælde	Ja, i nogle tilfælde	Kun i få tilfælde	Nej, sjældent	Nej, aldrig	Ved ikke/ikke relevant
... den nødvendige ekspertise til at løse dine faglige opgaver med forløbene/børnene/familierne optimalt?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
... den nødvendige viden om det enkelte forløb/barn/familie til at løse dine faglige opgaver optimalt?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
... det nødvendige samarbejde med øvrige fagpersoner omkring forløbet/barnet/familien til at løse dine faglige opgaver optimalt?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
... det nødvendige samarbejde med forældre/plejeforældre til at løse dine faglige opgaver optimalt?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
... tilstrækkelig viden om eksisterende behandlings- og støttemuligheder (fx støtte og behandling som kan imødekomme hhv. kognitive, motoriske, personlige, familiære, økonomiske mv udfordringer)?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
... den nødvendige ekspertise til at støtte forældrene/plejeforældrene i deres rolle over for barnet?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
... det nødvendige overblik til at hjælpe barnet/familien som helhed (inkl. eventuelle søskende) optimalt videre?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
... samlet set har den fornødne tid til at løse dine arbejdsopgaver relateret til børn med CP?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
... kolleger/samarbejdspartnere, som du kan drøfte forløb/børn med CP og deres familier med?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>

I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, tror du generelt at følgende faggrupper har den nødvendige ekspertise og faglige viden om CP til at hjælpe børnene og deres familier optimalt?

	Ja, i alle tilfælde	Ja, i de fleste tilfælde	Ja, i nogle tilfælde	Kun i få tilfælde	Nej, sjældent	Nej, aldrig	Ved ikke/ ikke relevant
Hospitalslæger	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Fysio- eller ergoterapeuter i hospitalsregi	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Psykologer i hospitalsregi	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Praktiserende læger/speciallæger	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Fysio- eller ergoterapeuter i kommunalt eller privat regi	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Psykologer i kommunalt eller privat regi	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Pædagoger/specialpædagoger fra kommunale eller private institutioner såsom dagtilbud, aflastning mv.	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Lærere fra kommunale eller private skoler	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Sundhedsplejerske fra kommunalt regi	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
Sagsbehandlere fra kommune/forvaltning	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>

I dit arbejde med sager/børn med CP og deres familier, oplever du da at ...

	Ja, i alle tilfælde	Ja, i de fleste tilfælde	Ja, i nogle tilfælde	Kun i få tilfælde	Nej, sjældent	Nej, aldrig	Ved ikke/ ikke relevant
... være i tvivl om de afgørelser, du er med til at træffe om sagerne/børnene/familierne?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
... sende sager/børn med CP og deres familier videre til andre fagpersoner, selvom du er i tvivl om hvorvidt de skal sendes videre?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
... mangle tilbud om støtte/træning/ behandling til børn med CP?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
... mangle tilbud om støtte/rådgivning til forældre til børn med CP?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
... gøre brug af dit netværk, frem for at gå de formelle 'veje gennem systemet' for at hjælpe børnene/familierne?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>

	Ja, i alle tilfælde	Ja, i de fleste tilfælde	Ja, i nogle tilfælde	Kun i få tilfælde	Nej, sjældent	Nej, aldrig	Ved ikke/ ikke relevant
... have kollegaer/ledere du kan henvende dig til, med eventuelle tvivlsspørgsmål i relation til sager/børnene/deres familier?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>

Uddyb eventuelt dine besvarelser vedrørende opgaveløsning, viden og faglig ekspertise:

Samarbejde og kommunikation med barnet og familien

I det følgende vil du blive stillet nogle spørgsmål om, hvordan du oplever samarbejde og kommunikation med børn med CP og deres familier.

I dit arbejde med sager/børn med CP og deres familier, oplever du da at du og familien har ...

	Ja, i alle tilfælde	Ja, i de fleste tilfælde	Ja, i nogle tilfælde	Kun i få tilfælde	Nej, sjældent	Nej, aldrig	Ved ikke/ ikke relevant
... en fælles forståelse af hvordan forældrene/plejeforældrene kan inddrages i planlægning og gennemførelse af forløbet omkring barnet med CP?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
... et fælles defineret mål vedrørende barnet med CP? (fx relateret til barnets motoriske udvikling, kognitive udvikling, familieliv og dagligdag, støtte-tilbud mv.)?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
... et fælles defineret mål vedrørende barnets eventuelle søskende? (fx relateret til søskendes trivsel, udvikling, familieliv og dagligdag, støttetilbud mv.)?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
... et fælles defineret mål vedrørende barnets forældre/familien som helhed? (fx relateret forældrenes trivsel og beskæftigelsessituation, familieliv og dagligdag, støttetilbud mv.)?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>

Har du generelt viden om, hvilke andre fagpersoner barnet/familien har været og eventuelt fortsat er i kontakt med foruden din kontakt med sagen/barnet med CP og barnets familie?

- (1) Jeg kender til hele barnet/familiens forløb
- (2) Jeg kender til en stor del af barnet/familiens forløb
- (3) Jeg kender til en mindre del af barnet/familiens forløb
- (4) Jeg kender slet ikke til barnet/familiens forløb

Tror du, at børn med CP og deres forældre generelt er tilfredse med den støtte og behandling de får ...

	Ja, i alle tilfælde	Ja, i de fleste tilfælde	Ja, i nogle tilfælde	Kun i få tilfælde	Nej, sjældent	Nej, aldrig	Ved ikke
... fra din arbejdsplads (institution/forvaltning/afdeling)?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>
... fra systemet generelt? (dvs. både hospitals- og kommunalt regi)?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>

Hvad er for dig at se den største udfordring i samarbejdet og kommunikationen med barnet/familierne?

Samarbejde og kommunikation mellem fagpersoner (internt og eksternt)

I det følgende vil du blive stillet nogle spørgsmål omkring samarbejde og kommunikation, dels internt på din arbejdsplads, dels på tværs i forhold til andre faggrupper/regi/institutioner uden for din arbejdsplads. Når du spørges til din arbejdsplads, bedes du KUN forholde dig til din afdeling, dit center/forvaltning, institution eller tilsvarende. Hvis du er ansat flere steder, bedes du forholde dig til den arbejdsplads, der kræver mest af din arbejdstid.

Oplever du, at ansatte internt på din arbejdsplads (institution/afdeling/center/forvaltning) i forbindelse med børn med CP generelt har ...

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke/ikke relevant
... et fælles defineret mål at arbejde hen imod (fx relateret til barnets motoriske udvikling, kognitive udvikling, familieliv og dagligdag, støttetilbud mv.)?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
... viden om hinandens arbejde (fx viden om arbejdsgange og beslutningsgrundlag) i relation til sagen/barnet med CP og dennes familie?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
... nemt ved at samarbejde om sagen/barnet med CP og dennes familie? (fx direkte kontaktmuligheder og hyppig indbyrdes erfaringsudveksling)?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
... tydelighed omkring ansvarsfordeling (fx hvem der skal give hvilken form for støtte/behandling/indsats)?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>

Oplever du forsinkelse på behandling/støtte/træning/rådgivning til børn med CP og deres familier på grund af ...

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke
... uklarhed internt på din arbejdsplads (institution, forvaltning, afdeling) om hvem der skal forestå opgaven?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
... uklarhed med andre faggrupper/regi/institutioner uden for din arbejdsplads om hvem der skal forestå opgaven?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
... du afventer informationer eller koordinering med andre internt på din arbejdsplads?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
... du afventer informationer eller koordinering med andre faggrupper/regi/institutioner uden for din arbejdsplads?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
... der er lang ventetid/lange procedurer internt på din arbejdsplads i forhold til at opnå en bestemt behandling/støtte/træning/rådgivning?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
... der er lang ventetid/lange procedurer i andre regi/institutioner uden for din arbejdsplads i forhold til at opnå en bestemt behandling/støtte/træning/rådgivning?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>

Hvor ofte har du kontakt med andre ansatte/ledere internt på din arbejdsplads i forbindelse med dine sager/forløb med børn med CP og deres familier?

	Dagligt eller flere gange dagligt	Ca. 2-3 gange om ugen	Ca. 1 gang om ugen	Ca. 2-3 gange om md.	Ca. 1 gang om md.	Ca. 1-6 gange om året	Sjældnere eller aldrig	Ved ikke/relevant
Mundtlig kontakt (telefonisk eller face-to-face)	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>	(8) <input type="checkbox"/>
Skriftlig kontakt (pr. mail eller andre skriftlige dokumenter)	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>	(8) <input type="checkbox"/>

Hvor ofte har du kontakt med andre ansatte/ledere uden for din arbejdsplads i andre regi/institutioner i forbindelse med dine sager/forløb med børn med CP og deres familier?

	Dagligt eller flere gange dagligt	Ca. 2-3 gange om ugen	Ca. 1 gang om ugen	Ca. 2-3 gange om md.	Ca. 1 gang om md.	Ca. 1-6 gange om året	Sjældnere eller aldrig	Ved ikke/ikke relevant
Mundtlig kontakt (telefonisk eller face-to-face)	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>	(8) <input type="checkbox"/>
Skriftlig kontakt (pr. mail eller andre skriftlige dokumenter)	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(7) <input type="checkbox"/>	(8) <input type="checkbox"/>

Hvilken beskrivelse passer bedst på dit arbejde med sager/børn med CP og deres familier?

I mit arbejde med sager/børn med CP og deres familier har jeg som regel ...

	Passer helt	Passer delvist	Passer slet ikke	Ved ikke/ikke relevant
... meget effektiv arbejdstid	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
... en del spildtid/ventetid	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
... en del uhensigtsmæssige arbejdsgange eller procedurer	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
... oplevelsen af at jeg gør en forskel for barnet/familien	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>

Barnet i centrum - Familien i fokus

De sidste spørgsmål handler om din deltagelse i projektet Barnet i Centrum - Familien i fokus, som er et samarbejde mellem en række kommuner og Helene Elsass Center (HEC)

Hvilken deltagelse har du haft i projektet? (Sæt gerne flere krydser)

- (1) Medlem af arbejdsgruppe/projektgruppe
- (2) Medlem af styregruppe
- (3) Deltaget i aktiviteter
- (4) Medarrangør af aktiviteter
- (6) Ved ikke
- (5) Andet, skriv: _____

Hvilke aktiviteter har du deltaget i?

- (1) Temadage om viden og faglig kvalificering (modul 1)
- (2) Eksperimenterier under modul 1
- (3) Temadage om træning og aktiviteter i hverdagen (modul 3)
- (4) Eksperimenterier under modul 3

- (5) Intensive camp (modul 4)
- (6) Temadage om koordinering og sammenhæng i indsats (modul 5)
- (7) Eksperimentarier under modul 5
- (8) Temadage "på forkant med skolestart" (modul 6)
- (9) Eksperimentarier under modul 6
- (10) Tværfaglige møder/workshops under modul 6
- (11) Andre aktiviteter arrangeret af Helene Elsass Center.
Skriv gerne hvilke: _____
- (12) Andre aktiviteter, ikke arrangeret af Helene Elsass Center.
Skriv gerne hvilke: _____
- (13) Jeg har ikke deltaget i aktiviteter
- (14) Ved ikke

Hvor tilfreds er du med aktiviteterne?

	Virkelig tilfreds	Tilfreds	Hverken tilfreds eller util- freds	Utilfreds	Virkelig utilfreds	Ved ikke
Temadage om viden og faglig kvalificering (modul 1)	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
Eksperimentarier under modul 1	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
Temadage om træning og aktiviteter i hverdagen (modul 3)	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
Eksperimentarier under modul 3	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
Intensive camp (modul 4)	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
Temadage om koordinering og sammenhæng i indsats (modul 5)	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
Eksperimentarier under modul 5	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
Temadage "på forkant med skolestart" (modul 6)	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
Eksperimentarier under modul 6	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>
Tværfaglige møder/workshops under modul 6	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>

Har din deltagelse i projektet ...

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke
... øget dit samarbejde med forældre til børn med CP?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
... øget din viden om CP?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
... øget din kommunikation med andre faggrupper?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
... øget dit samarbejde med andre faggrupper?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
... ændret din faglige tilgang til dit arbejde med børn med CP?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
... øget kvaliteten af den indsats du giver børn med CP?	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>

I løbet af projektperioden, hvor mange dage har du brugt på at deltage i aktiviteter på Helene Elsass Center/arrangeret af Helene Elsass Center?

Angiv venligst antal dage i nedenstående felter:

Deltagelse i temadage _____

Deltagelse i eksperimenter _____

Deltagelse i andre aktiviteter, fx workshops, camp _____

Hvor mange ekstra timer har du gennemsnitlig brugt pr. måned som følge af din deltagelse i projektet (udover aktiviteterne på Helene Elsass Center/arrangeret af Helene Elsass Center)? Angiv venligst gennemsnitligt antal timer pr. måned:

Har du yderligere kommentarer i forhold til din deltagelse i projektet Barnet i Centrum - Familien i fokus, så skriv venligst her:

Tusind tak for din hjælp!

Bilag 4 Forældreundersøgelse

Bilagstabel 4.1 Hvad er dit barns køn?

	2014	2015
	%	%
Pige	35,9	42,9
Dreng	64,1	57,1
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 14

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.2 Hvad er dit barns alder?

	2014	2015
	%	%
1 år	7,5	7,1
2 år	12,5	7,1
3 år	15	21,4
4 år	25	21,4
5 år	5	14,3
6 år	10	14,3
7 år	15	14,3
8 år	2,5	0
> 8 år	7,5	0
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 40, antal 2015 = 14

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.3 Hvilken kommune tilhører du/I?

	2014	2015
	%	%
Herning	27,5	32,6
Furesø	17,5	15,2
Odense	42,5	30,4
Lyngby-Taarbæk	7,5	15,2
Gentofte	5	4,3
Anden	0	2,2
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 40, antal 2015 = 46

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.4 Hvor bliver dit barn passet/undervist til daglig? (Sæt eventuelt flere krydser)

	2014	2015
	%	%
Almindelig dagpleje	0	0
Dagpleje med særlige forudsætninger	2,5	2,2
Almindelig vuggestue eller børnehave	37,5	34,8
Special vuggestue eller børnehave	27,5	32,6
Privat pasning i hjemmet	2,5	0
Hjemmetræning (bevilliget af kommunen) af forældre/ bedsteforældre/netværk	10	4,3
Almindelig folkeskole/privatskole/friskole	10	13,0
Specialskole	20	23,9
Undervisning i hjemmet af forældre/besteforældre/andre	0	0

Note: Antal 2014 = 40, antal 2015 = 46

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.5 Har dit barn en støttepædagog/støttelærer?

	2014	2015
	%	%
Ja	23,1	25,0
Nej	69,2	52,3
Andet	7,7	22,7
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 44

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.6 Har dit barn tilbragt tid hos en eller flere af følgende inden for de seneste 4 uger? (sæt eventuelt flere krydser)

	2014	2015
	%	%
Ergoterapeut	40	58,7
Fysioterapeut	70	84,8
Talepædagog	12,5	19,6
Børnepsykolog	7,5	13,0
Privat aflastning	7,5	8,7
Aflastningsinstitution/døgntilbud	2,5	6,5
Andre	17,5	58,7

Note: Antal 2014 = 40, antal 2015 = 46

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.7 Har du/I arrangeret kontakten med ergoterapeut privat eller fået kommunale/regionale tilbud?

	2014	2015
	%	%
Har fået kommunale tilbud	87,5	81,5
Har fået regionale tilbud	6,3	3,7
Har arrangeret privat	0	0
Andet	18,8	22,2

Note: Antal 2014 = 16, antal 2015 = 27

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.8 Har du/I arrangeret kontakten med fysioterapeut privat eller fået kommunale/regionale tilbud?

	2014	2015
	%	%
Har fået kommunale tilbud	82,1	76,9
Har fået regionale tilbud	3,6	7,7
Har arrangeret privat	14,3	7,7
Andet	14,3	20,5

Note: Antal 2014 = 28, antal 2015 = 39

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.9 Har du/I arrangeret kontakten med talepædagog privat eller fået kommunale/regionale tilbud?

	2014	2015
	%	%
Har fået kommunale tilbud	100	88,9
Har fået regionale tilbud	0	0
Har arrangeret privat	0	0
Andet	0	11,1

Note: Antal 2014 = 5, antal 2015 = 9

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.10 Har du/I arrangeret kontakten med børnepsykolog privat eller fået kommunale/regionale tilbud?

	2014	2015
	%	%
Har fået kommunale tilbud	100	66,7
Har fået regionale tilbud	0	0
Har arrangeret privat	0	0
Andet	0	33,3

Note: Antal 2014 = 3, antal 2015 = 3

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.11 Har du/I arrangeret kontakten med privat aflastning privat eller fået kommunale/regionale tilbud?

	2014	2015
	%	%
Har fået kommunale tilbud	33,3	66,7
Har fået regionale tilbud	0	0
Har arrangeret privat	66,7	66,7
Andet	0	16,7

Note: Antal 2014 = 3, antal 2015 = 6

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.12 Har du/I arrangeret kontakten med aflastningsinstitution/døgntilbud privat eller fået kommunale/regionale tilbud?

	2014	2015
	%	%
Har fået kommunale tilbud	100	75
Har fået regionale tilbud	0	0
Har arrangeret privat	0	0
Andet	0	25

Note: Antal 2014 = 1, antal 2015 = 4

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.13 Hvad er din rolle i forhold til barnet? (hvis I udfylder sammen bedes I sætte to krydser)

	2014	2015
	%	%
Mor	85,0	78,6
Far	40,0	35,7
Plejemor	2,5	0
Plejefar	2,5	0

Note: Antal 2014 = 40, antal 2015 = 14. Kun respondenter, der ikke tidligere har svaret på spørgeskemaet fik stillet dette spørgsmål i 2015-skemaet.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.14 Er du samboende med barnets anden forælder/plejeforælder?

	2014	2015
	%	%
Ja	77,5	92,9
Nej	22,5	7,1
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 40, antal 2015 = 14

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.15 Har du/I andre børn, sammen eller hver for sig, som bor i hjemmet (eventuelt kun delvist)?

	2014	2015
	%	%
Ja	85	85,7
Nej	15	14,3
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 40, antal 2015 = 14

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015 KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.16 Hvordan er din aktuelle beskæftigelsessituation? Jeg er...

	2014	2015
	%	%
Fuldtidsbeskæftiget, men modtager tabt arbejdsfortjeneste fra kommunen	13,2	14,3
Fuldtidsbeskæftiget, og modtager ikke tabt arbejdsfortjeneste fra kommunen	42,1	42,9
Deltidsbeskæftiget eller på nedsat tid (fx 32 timer), modtager tabt arbejdsfortjeneste	2,6	7,1
Deltidsbeskæftiget eller på nedsat tid (fx 32 timer), modtager ikke tabt arbejdsfortjeneste	21,1	14,3
Jobsøgende	2,6	7,1
Sygemeldt (fuldtids)	5,3	0
På barsel eller orlov	2,6	0
Hjemmetræning med barn	5,3	7,1
Andet, skriv her:	5,3	7,1
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 38, antal 2015 = 14

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.17 Er din beskæftigelsessituation bestemt af at dit barn har CP eller observation for CP?

	2014	2015
	%	%
Ja	30	42,9
Delvist	25	7,1
Nej	45	50,0
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 40, antal 2015 = 13

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.18 Oplever du, at følgende parter er imødekommende i forhold til at tage eventuelt hensyn til dig i din beskæftigelsessituation? - Kommunen

	2014	2015
	%	%
Ja	22,2	35,7
Delvist	25	14,3
Nej	27,8	21,4
Ved ikke/ikke relevant	25	28,6
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 36, antal 2015 = 14

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.19 Oplever du, at følgende parter er imødekommende i forhold til at tage eventuel hensyn til dig i din beskæftigelsessituation? - Din arbejdsgiver/arbejdsplads

	2014	2015
	%	%
Ja	40	71,4
Delvist	20	7,1
Nej	14,3	21,4
Ved ikke/ikke relevant	25,7	0
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 35, antal 2015 = 14

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.20 Gennemsnitlig trivsel og stress

	2014	2015
WHO-5 (trivselsindeks)	45,00	47,64
The Percieved Stress Scale (PSS)	18,77	18,09

Note: The Percieved Stress Scale: Antal 2014 =40, antal 2015 = 45. WHO-5: Antal 2014 =39, antal 2015 = 43.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Forældrenes oplevelse af indsatsen i forbindelse med CP eller observation for CP

Bilagstabel 4.21 Hvordan har du oplevet forløbet omkring udredning/diagnosticeringen:
- Indsatsen fra sundhedsplejersken

	2014	2015
	%	%
Virkelig god	15,4	15,4
God	25,6	15,4
Hverken god eller dårlig	10,3	0
Dårlig	10,3	30,8
Virkelig dårlig	15,4	7,7
Ved/husker ikke	2,6	7,7
Ikke relevant	20,5	23,1
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 13

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.22 Hvordan har du oplevet forløbet omkring udredning/diagnosticeringen:
- Indsatsen fra praktiserende læge

	2014	2015
	%	%
Virkelig god	10,3	0
God	41	23,1
Hverken god eller dårlig	17,9	30,8
Dårlig	12,8	7,7
Virkelig dårlig	0	0
Ved/husker ikke	2,6	7,7
Ikke relevant	15,4	30,8
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 13

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.23 Hvordan har du oplevet forløbet omkring udredning/diagnosticeringen:
- Indsatsen fra hospitalet

	2014	2015
	%	%
Virkelig god	25	15,4
God	35	38,5
Hverken god eller dårlig	22,5	15,4
Dårlig	5	23,1
Virkelig dårlig	12,5	7,7
Ved/husker ikke	0	0
Ikke relevant	0	0
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 40, antal 2015 = 13

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.24 Hvordan har du oplevet forløbet omkring udredning/diagnosticeringen:
- Indsatsen fra psykolog

	2014	2015
	%	%
Virkelig god	5,1	0
God	20,5	25,0
Hverken god eller dårlig	15,4	8,3
Dårlig	10,3	0
Virkelig dårlig	5,1	0
Ved/husker ikke	5,1	0
Ikke relevant	38,5	66,7
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 12

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.25 Hvordan har du oplevet forløbet omkring udredning/diagnosticeringen:
- Indsatsen fra fysio-/ergoterapeut

	2014	2015
	%	%
Virkelig god	30,8	30,8
God	53,8	23,1
Hverken god eller dårlig	7,7	30,8
Dårlig	2,6	7,7
Virkelig dårlig	2,6	0
Ved/husker ikke	2,6	0
ikke relevant	0	7,7
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 13

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.26 Hvordan har du oplevet forløbet omkring udredning/diagnosticeringen:
- Indsatsen fra dagpleje/pædagog

	2014	2015
	%	%
Virkelig god	25,6	15,4
God	41	38,5
Hverken god eller dårlig	2,6	0
Dårlig	2,6	7,7
Virkelig dårlig	7,7	7,7
Ved/husker ikke	0	0
Ikke relevant	20,5	30,8
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 13

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.27 Hvordan har du oplevet forløbet omkring udredning/diagnosticeringen:
- Indsatsen fra støttepædagog

	2014	2015
	%	%
Virkelig god	13,2	7,7
God	10,5	15,4
Hverken god eller dårlig	5,3	7,7
Dårlig	5,3	7,7
Virkelig dårlig	0	0
Ved/husker ikke	7,9	0
Ikke relevant	57,9	61,5
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 38, antal 2015 = 12

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.28 Hvordan har du oplevet forløbet omkring udredning/diagnosticeringen:
- Indsatsen fra kommunale sagsbehandlere

	2014	2015
	%	%
Virkelig god	2,6	7,7
God	10,3	23,1
Hverken god eller dårlig	23,1	23,1
Dårlig	30,8	7,7
Virkelig dårlig	17,9	15,4
Ved/husker ikke	7,7	0
Ikke relevant	7,7	23,1
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 13

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.29 Hvordan har du oplevet forløbet omkring udredning/diagnosticeringen:
- Den samlede indsats i forhold til at få afklaring om diagnose

	2014	2015
	%	%
Virkelig god	12,5	0
God	32,5	30,8
Hverken god eller dårlig	22,5	46,2
Dårlig	22,5	15,4
Virkelig dårlig	10	0
Ved/husker ikke	0	0
ikke relevant	0	7,7
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 40, antal 2015 = 13

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.30 Hvor længe er det siden, at dit barn blev diagnosticeret?

	2014	2015
	%	%
Diagnosticering er fortsat i gang (observation for CP)	7,7	0
0-6 mdr.	12,8	0
7-11 mdr.	5,1	35,7
1-2 år	20,5	14,3
3-4 år	25,6	14,3
5-6 år	2,6	21,4
>6 år	25,6	14,3
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 14

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.31 Oplever du, at du/I som familie blev tilbudt tilstrækkelig støtte i forhold til at bearbejde diagnosticeringen?

	2014	2015
	%	%
Ja	12,8	14,3
Delvist	25,6	21,4
Nej	59	64,3
Ved ikke/ikke relevant	2,6	0
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 14

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.32 Fik du/I oplysninger om hvor I kunne henvende jer i forhold til at søge viden om CP?

	2014	2015
	%	%
Ja	15	14,3
Delvist	30	42,9
Nej	55	42,9
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 40, antal 2015 = 14

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.33 Hvordan oplever du muligheden for at dit barn kan få.. (sæt et kryds i hver linje) ..bedst mulig behandling/træning?

	2014	2015
	%	%
Virkelig god	5	4,4
God	45	44,4
Hverken god eller dårlig	25	22,2
Dårlig	12,5	15,6
Virkelig dårlig	12,5	11,1
Ved ikke	0	2,2
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 40, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.34 Hvordan oplever du muligheden for at dit barn kan få.. (sæt et kryds i hver linje) ..mest mulig omsorg?

	2014	2015
	%	%
Virkelig god	17,5	13,3
God	47,5	68,9
Hverken god eller dårlig	27,5	13,3
Dårlig	2,5	4,4
Virkelig dårlig	2,5	0
Ved ikke	2,5	0
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 40, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.35 Hvordan oplever du muligheden for at dit barn kan få.. (sæt et kryds i hver linje) ..mest mulig værdi og indhold i hverdagen?

	2014	2015
	%	%
Virkelig god	20	20,0
God	40	51,1
Hverken god eller dårlig	27,5	17,8
Dårlig	7,5	6,7
Virkelig dårlig	0	0
Ved ikke	5	4,4
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 40, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.36 Hvordan oplever du muligheden for at dit barn kan få.. (sæt et kryds i hver linje) ..bedst mulige vilkår for positiv udvikling?

	2014	2015
	%	%
Virkelig god	12,5	13,6
God	37,5	54,5
Hverken god eller dårlig	35	15,9
Dårlig	12,5	13,6
Virkelig dårlig	2,5	2,3
Ved ikke	0	0
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 40, antal 2015 = 44

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.37 Hvordan oplever du muligheden for at dit barn kan få.. (sæt et kryds i hver linje) ..samvær med fagpersoner med stor viden om CP?

	2014	2015
	%	%
Virkelig god	12,5	11,1
God	25	31,1
Hverken god eller dårlig	22,5	20,0
Dårlig	27,5	22,2
Virkelig dårlig	7,5	11,1
Ved ikke	5	4,4
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 40, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.38 Mener du, at dit barn får den støtte/indsats fra kommunen, som han/hun har brug for?

	2014	2015
	%	%
Ja	27,5	25,0
Delvist	45	50,0
Nej	27,5	25,0
Ved ikke/ikke relevant	0	0
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 40, antal 2015 = 44

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.39 Mener du, at dit barn får den behandling/træning fra kommunen, som han/hun har brug for?

	2014	2015
	%	%
Ja	22,5	29,5
Delvist	50	34,1
Nej	27,5	36,4
Ved ikke/ikke relevant	0	0
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 40, antal 2015 = 44

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.40 Mener du, at dit barn får den behandling/træning fra hospitalsregi, som han/hun har brug for?

	2014	2015
	%	%
Ja	37,5	48,9
Delvist	35	22,2
Nej	22,5	17,8
Ved ikke/ikke relevant	5	11,1
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 40, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.41 Mener du, at du/I/familien som helhed får den støtte, I har brug for, fx psykologisk støtte eller lignende?

	2014	2015
	%	%
Ja	10	8,9
Delvist	25	28,9
Nej	57,5	48,9
Ved ikke/ikke relevant	7,5	13,3
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 40, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.42 Mener du, at du/I/familien som helhed er blevet vejledt fra kommunen i forhold til, hvordan I som familie kan indrette jer med et barn, som har behov for støtte?

	2014	2015
	%	%
Ja	7,5	15,6
Delvist	17,5	22,2
Nej	70	60,0
Ved ikke/ikke relevant	5	2,2
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 40, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.43 Mener du, at du/I er blevet vejledt fra kommunen om rettigheder og muligheder for støtte?

	2014	2015
	%	%
Ja	2,5	8,9
Delvist	32,5	24,4
Nej	65	64,4
Ved ikke/ikke relevant	0	2,2
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 40, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.44 Mener du, at du/I/familien som helhed har fået den nødvendige vejledning og information i forbindelse med skoleovervejelser for barnet?

	2014	2015
	%	%
Ja	20,5	13,3
Delvist	28,2	31,1
Nej	20,5	26,7
Ved ikke/ ikke relevant	30,8	28,9
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.45 Mener du, at du/I/familien som helhed har fået den nødvendige vejledning og information i forbindelse med overvejelser omkring pasning i fx dagpleje/vuggestue/børnehave for barnet?

	2014	2015
	%	%
Ja	37,5	26,7
Delvist	35	31,1
Nej	20	24,4
Ved ikke/ ikke relevant	7,5	17,8
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 40, antal 2015 = 43

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.46 Oplever du, at fagpersoner som har kontakt med barnet/jer som familie, har den nødvendige ekspertise, fx faglige viden og pædagogiske evner? (ud fra din vurdering) ..har pædagoger/personale i dagtilbud/aflastning/døgntilbud den nødvendige ekspertise til at hjælpe børn med CP optimalt?

	2014	2015
	%	%
I høj grad	23,1	22,2
I nogen grad	28,2	44,4
I mindre grad	23,1	20,0
Slet ikke	12,8	6,7
Ved ikke/ ikke relevant	12,8	6,7
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.47 Oplever du, at fagpersoner som har kontakt med barnet/jer som familie, har den nødvendige ekspertise, fx faglige viden og pædagogiske evner? (ud fra din vurdering) ..har lærere/undervisere den nødvendige ekspertise?

	2014	2015
	%	%
I høj grad	8,1	11,1
I nogen grad	8,1	13,3
I mindre grad	13,5	15,6
Slet ikke	8,1	4,4
Ved ikke/ ikke relevant	62,2	55,6
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 37, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.48 Oplever du, at fagpersoner som har kontakt med barnet/jer som familie, har den nødvendige ekspertise, fx faglige viden og pædagogiske evner? (ud fra din vurdering) ..har sundhedsplejersker den nødvendige ekspertise til at hjælpe børn med CP og jer som familie optimalt?

	2014	2015
	%	%
I høj grad	2,6	0
I nogen grad	15,8	11,1
I mindre grad	18,4	17,8
Slet ikke	21,1	20,0
Ved ikke/ ikke relevant	42,1	51,1
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 38, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.49 Oplever du, at fagpersoner som har kontakt med barnet/jer som familie, har den nødvendige ekspertise, fx faglige viden og pædagogiske evner? (ud fra din vurdering) ..har hospitalslæger den nødvendige ekspertise til at hjælpe børn med CP og jer som familie optimalt?

	2014	2015
	%	%
I høj grad	43,6	33,3
I nogen grad	33,3	48,9
I mindre grad	15,4	11,1
Slet ikke	5,1	6,7
Ved ikke/ ikke relevant	2,6	0
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.50 Oplever du, at fagpersoner som har kontakt med barnet/jer som familie, har den nødvendige ekspertise, fx faglige viden og pædagogiske evner? (ud fra din vurdering) ..har psykologer den nødvendige ekspertise til at hjælpe børn med CP og jer som familie optimalt?

	2014	2015
	%	%
I høj grad	5,3	9,1
I nogen grad	31,6	18,2
I mindre grad	7,9	15,9
Slet ikke	7,9	4,5
Ved ikke/ ikke relevant	47,4	52,3
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 38, antal 2015 = 44

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.51 Oplever du, at fagpersoner som har kontakt med barnet/jer som familie, har den nødvendige ekspertise, fx faglige viden og pædagogiske evner? (ud fra din vurdering) ..har fysioterapeuter den nødvendige ekspertise til at hjælpe børn med CP optimalt?

	2014	2015
	%	%
I høj grad	66,7	51,1
I nogen grad	23,1	33,3
I mindre grad	2,6	8,9
Slet ikke	2,6	2,2
Ved ikke/ ikke relevant	5,1	4,4
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.52 Oplever du, at fagpersoner som har kontakt med barnet/jer som familie, har den nødvendige ekspertise, fx faglige viden og pædagogiske evner? (ud fra din vurdering) ..har ergoterapeuter den nødvendige ekspertise til at hjælpe børn med CP optimalt?

	2014	2015
	%	%
I høj grad	55,3	40,0
I nogen grad	15,8	40,0
I mindre grad	5,3	4,4
Slet ikke	0	0
Ved ikke/ ikke relevant	23,7	15,6
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 38, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.53 Oplever du, at fagpersoner som har kontakt med barnet/jer som familie, har den nødvendige ekspertise, fx faglige viden og pædagogiske evner? (ud fra din vurdering) - ..har sagsbehandlere/visitatorer den nødvendige ekspertise til at hjælpe børn med CP og jer som familie optimalt?

	2014	2015
	%	%
I høj grad	2,6	4,4
I nogen grad	20,5	22,2
I mindre grad	20,5	24,4
Slet ikke	35,9	37,8
Ved ikke/ ikke relevant	20,5	11,1
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.54 Oplever du, at fagpersoner som har kontakt med barnet/jer som familie, har den nødvendige ekspertise, fx faglige viden og pædagogiske evner? (ud fra din vurdering) - Er du tilfreds med din egen viden om CP?

	2014	2015
	%	%
I høj grad	7,9	22,2
I nogen grad	55,3	60,0
I mindre grad	26,3	15,6
Slet ikke	10,5	2,2
Ved ikke/ ikke relevant	0	0
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 38, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.55 Oplever du, at fagpersoner i barnets dagtilbud/skole.. - .. har et fælles defineret mål at arbejde hen imod (fx relateret til barnets motoriske udvikling, kognitive udvikling, familieliv og dagligdag mv.)?

	2014	2015
	%	%
Ja	40	47,7
Delvist	34,3	31,8
Nej	20	18,2
Ved ikke/ikke relevant	5,7	2,3
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 35, antal 2015 = 44

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.56 Oplever du, at fagpersoner i barnets dagtilbud/skole har opdateret og dækkende faglig viden om CP?

	2014	2015
	%	%
Ja	20	25,0
Delvist	25,7	38,6
Nej	42,9	31,8
Ved ikke/ikke relevant	11,4	4,5
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 35, antal 2015 = 44

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.57 Oplever du, at fagpersoner i barnets dagtilbud/skole samarbejder indbyrdes om barnet? (fx hyppig indbyrdes erfaringsudveksling)

	2014	2015
	%	%
Ja	39,4	50,0
Delvist	33,3	29,5
Nej	6,1	15,9
Ved ikke/ikke relevant	21,2	4,5
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 33, antal 2015 = 44

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.58 Oplever du, at fagpersoner i barnets dagtilbud/skole samarbejder med jer som familie om barnet? (fx hyppig indbyrdes erfaringsudveksling)

	2014	2015
	%	%
Ja	55,9	54,5
Delvist	26,5	34,1
Nej	14,7	11,4
Ved ikke/ikke relevant	2,9	0
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 34, antal 2015 = 44

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.59 Oplever du, at fagpersoner i barnets dagtilbud/skole samarbejder med jer som familie om at udarbejde fælles definerede målsætninger for barnet/er som familie?

	2014	2015
	%	%
Ja	45,7	47,7
Delvist	28,6	36,4
Nej	22,9	15,9
Ved ikke/ikke relevant	2,9	0
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 35, antal 2015 = 44

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.60 Oplever du, at fagpersoner omkring barnets behandling/træning (læger, fysioterapeuter og ergoterapeuter) har et fælles defineret mål at arbejde hen imod (fx relateret til barnets motoriske udvikling, kognitive udvikling, familieliv og dagligdag mv.)?

	2014	2015
	%	%
Ja	48,7	37,8
Delvist	38,5	40,0
Nej	10,3	15,6
Ved ikke/ikke relevant	2,6	6,7
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.61 Oplever du, at fagpersoner omkring barnets behandling/træning (læger, fysioterapeuter og ergoterapeuter) har opdateret og dækkende faglig viden om CP?

	2014	2015
	%	%
Ja	65,8	46,7
Delvist	26,3	37,8
Nej	5,3	6,7
Ved ikke/ikke relevant	2,6	8,9
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 38, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.62 Oplever du, at fagpersoner omkring barnets behandling/træning (læger, fysioterapeuter og ergoterapeuter) samarbejder indbyrdes om barnet? (fx hyppig indbyrdes erfaringsudveksling)

	2014	2015
	%	%
Ja	38,5	33,3
Delvist	38,5	46,7
Nej	17,9	8,9
Ved ikke/ikke relevant	5,1	11,1
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.63 Oplever du, at fagpersoner omkring barnets behandling/træning (læger, fysioterapeuter og ergoterapeuter) samarbejder med jer som familie om barnet? (fx hyppig indbyrdes erfaringsudveksling)

	2014	2015
	%	%
Ja	41	31,8
Delvist	53,8	52,3
Nej	5,1	11,4
Ved ikke/ikke relevant	0	4,5
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 42

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.64 Oplever du, at fagpersoner omkring barnets behandling/træning (læger, fysioterapeuter og ergoterapeuter) samarbejder med jer som familie om at udarbejde fælles definerede målsætninger for barnet/jer som familie?

	2014	2015
	%	%
Ja	41	38,6
Delvist	46,2	36,4
Nej	12,8	18,2
Ved ikke/ikke relevant	0	6,8
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 44

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.65 Ved du hvor du skal henvende dig, hvis du har brug for hjælp/støtte til følgende... - Træning til dit barn

	2014	2015
	%	%
Ja	53,8	51,1
Delvist	28,2	31,1
Nej	15,4	17,8
Ikke relevant	2,6	0
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.66 Ved du hvor du skal henvende dig, hvis du har brug for hjælp/støtte til følgende... - Rådgivning/vejledning til familie/barn

	2014	2015
	%	%
Ja	25,6	33,3
Delvist	33,3	35,6
Nej	41	28,9
Ikke relevant	0	2,2
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.67 Ved du hvor du skal henvende dig, hvis du har brug for hjælp/støtte til følgende... - Psykologbistand til familie/barn

	2014	2015
	%	%
Ja	25,6	31,1
Delvist	25,6	15,6
Nej	43,6	44,4
Ikke relevant	5,1	8,9
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.68 Ved du hvor du skal henvende dig, hvis du har brug for hjælp/støtte til følgende... - Rådgivning/vejledning vedr. institutions- eller skolevalg

	2014	2015
	%	%
Ja	28,2	44,4
Delvist	33,3	20,0
Nej	30,8	26,7
Ikke relevant	7,7	8,9
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.69 Ved du hvor du skal henvende dig, hvis du har brug for hjælp/støtte til følgende... - Privat aflastning i hjemmet

	2014	2015
	%	%
Ja	25,6	40,0
Delvist	15,4	11,1
Nej	25,6	17,8
Ikke relevant	33,3	31,1
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.70 Ved du hvor du skal henvende dig, hvis du har brug for hjælp/støtte til følgende... - Døgnaflastning

	2014	2015
	%	%
Ja	25,6	31,1
Delvist	5,1	4,4
Nej	28,2	15,6
Ikke relevant	41	48,9
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.71 Ved du hvor du skal henvende dig, hvis du har brug for hjælp/støtte til følgende... - Hjælpe midler/boligforhold

	2014	2015
	%	%
Ja	38,5	57,8
Delvist	30,8	13,3
Nej	20,5	11,1
Ikke relevant	10,3	17,8
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.72 Ved du hvor du skal henvende dig, hvis du har brug for hjælp/støtte til følgende... - Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste

	2014	2015
	%	%
Ja	59	77,8
Delvist	15,4	6,7
Nej	15,4	13,3
Ikke relevant	10,3	2,2
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.73 Ved du hvor du skal henvende dig, hvis du har brug for hjælp/støtte til følgende... - Kompensation for merudgifter

	2014	2015
	%	%
Ja	59	75,6
Delvist	20,5	11,1
Nej	15,4	11,1
Ikke relevant	5,1	2,2
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.74 Ved du hvor du skal henvende dig, hvis du har brug for hjælp/støtte til følgende... - Taxabevilling/kørselsbevilling

	2014	2015
	%	%
Ja	38,5	53,3
Delvist	12,8	6,7
Nej	25,6	20,0
Ikke relevant	23,1	20,0
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.75 Modtager du/I følgende fra kommunen?

	2014	2015
	%	%
Praktisk hjælp i hjemmet?	5,3	9,1
Aflastning privat eller i døgnaflastning?	27	34,1
Tabt arbejdsfortjeneste (en eller begge forældre)	26,3	43,2

Note: Tabellen viser pct. delen af respondenter som svarede ja til spørgsmålet, og summer derfor ikke til 100 %. Praktisk hjælp i hjemmet: antal 2014 = 38, antal 2015 = 44. Aflastning privat eller i døgnaflastning: antal 2014 = 37, antal 2015 = 44. Tabt arbejdsfortjeneste (en eller begge forældre): antal 2014 = 38, antal 2015 = 44.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.76 Oplever du, at der har været et samarbejde om dit barns udredning og visitering til støtte/behandling mellem følgende: - Hospitalet og egen læge?

	2014	2015
	%	%
I høj grad	5,3	4,4
I nogen grad	13,2	17,8
I mindre grad	18,4	13,3
Slet ikke	42,1	53,3
Ved/husker ikke	13,2	6,7
Ikke relevant	7,9	4,4
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 38, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.77 Oplever du, at der har været et samarbejde om dit barns udredning og visitering til støtte/behandling mellem følgende: - Hospitalet og kommunens dagtilbud/skole?

	2014	2015
	%	%
I høj grad	0	6,7
I nogen grad	18,4	26,7
I mindre grad	21,1	20,0
Slet ikke	44,7	33,3
Ved/husker ikke	5,3	6,7
Ikke relevant	10,5	6,7
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 38, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.78 Oplever du, at der har været et samarbejde om dit barns udredning og visitering til støtte/behandling mellem følgende: - Hospitalet og kommunens træningstilbud?

	2014	2015
	%	%
I høj grad	10,5	13,6
I nogen grad	31,6	29,5
I mindre grad	15,8	18,2
Slet ikke	28,9	22,7
Ved/husker ikke	7,9	4,5
Ikke relevant	5,3	11,4
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 38, antal 2015 = 44

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.79 Oplever du, at der har været et samarbejde om dit barns udredning og visitering til støtte/behandling mellem følgende: - Dig/jer og fagpersoner fra kommunens dagtilbud/skole?

	2014	2015
	%	%
I høj grad	28,9	27,3
I nogen grad	42,1	40,9
I mindre grad	18,4	15,9
Slet ikke	5,3	6,8
Ved/husker ikke	5,3	2,3
Ikke relevant	0	6,8
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 38, antal 2015 = 44

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.80 Oplever du, at der har været et samarbejde om dit barns udredning og visitering til støtte/behandling mellem følgende: - Dig/jer og fagpersoner fra hospitalet?

	2014	2015
	%	%
I høj grad	23,7	17,8
I nogen grad	42,1	44,4
I mindre grad	21,1	22,2
Slet ikke	10,5	11,1
Ved/husker ikke	2,6	2,2
Ikke relevant	0	2,2
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 38, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.81 Oplever du, at der har været et samarbejde om dit barns udredning og visitering til støtte/behandling mellem følgende: - Dig/jer og fagpersoner i forbindelse med barnets træning (ergo/fysioterapi)

	2014	2015
	%	%
I høj grad	47,4	50,0
I nogen grad	28,9	22,7
I mindre grad	21,1	15,9
Slet ikke	0	2,3
Ved/husker ikke	2,6	0
ikke relevant	0	9,1
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 38, antal 2015 = 44

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.82 Har du oplevet følgende: - Ventetid på sagsbehandling

	2015	2014
	%	%
Ja	77,3	76,3
Delvist	15,9	5,3
Nej	2,3	10,5
Ved ikke	4,5	7,9
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 43, antal 2015 = 38

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.83 Har du oplevet følgende: (Sæt eventuelt flere krydser) - Ventetid på træningstilbud/støttetilbud (bl.a. ergo-/fysioterapi)

	2015	2014
	%	%
Ja	34,1	45,9
Delvist	22,7	24,3
Nej	36,4	27
Ved ikke	6,8	2,7
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 42, antal 2015 = 37

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.84 Har du oplevet følgende: (Sæt eventuelt flere krydser) - At der ikke var de tilbud til barnet, som I ønskede?

	2015	2014
	%	%
Ja	50,0	42,1
Delvist	9,1	21,1
Nej	25,0	34,2
Ved ikke	15,9	2,6
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 42, antal 2015 = 38

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.85 Har du oplevet følgende:

(Sæt eventuelt flere krydser) - At der ikke var de tilbud til familien, som I ønskede ?

	2015	2014
	%	%
Ja	38,6	36,8
Delvist	15,9	21,1
Nej	25,0	28,9
Ved ikke	20,5	13,2
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 42, antal 2015 = 38

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.86 Har du oplevet følgende: (Sæt eventuelt flere krydser) - Forsinkede dokumenter - Ja

	2015	2014
	%	%
Ja	54,5	47,4
Delvist	13,6	7,9
Nej	27,3	36,8
Ved ikke	4,5	7,9
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 42, antal 2015 = 38

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.87 Har du oplevet følgende: (Sæt eventuelt flere krydser) - Uenighed om barnets sag

	2015	2014
	%	%
Ja	61,4	43,2
Delvist	13,6	16,2
Nej	25,0	37,8
ved ikke	0	2,7
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 42, antal 2015 = 37

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.88 Har du oplevet følgende: (Sæt eventuelt flere krydser) - Uklarhed om hvem der har ansvaret

	2015	2014
	%	%
Ja	59,1	55,3
Delvist	9,1	7,9
Nej	29,5	34,2
Ved ikke	2,3	2,6
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 42, antal 2015 = 38

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.89 Har du oplevet følgende: (Sæt eventuelt flere krydser) - Problemer med at opnå kontakt

	2015	2014
	%	%
Ja	63,6	51,4
Delvist	9,1	18,9
Nej	25,0	29,7
Ved ikke	2,3	100
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 42, antal 2015 = 38

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.90 Har du oplevet følgende: (Sæt eventuelt flere krydser) - At blive mødt med manglende forståelse af fagpersoner omkring barnet.

	2015	2014
	%	%
Ja	45,5	36,8
Delvist	29,5	31,6
Nej	22,7	28,9
Ved ikke	2,3	2,6
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 42, antal 2015 = 38

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.91 Har du oplevet følgende: (Sæt eventuelt flere krydser) - At få afvist ønsker om støtte/tilbud til barnet/familien

	2015	2014
	%	%
Ja	68,2	57,9
Delvist	6,8	13,2
Nej	25,0	23,7
ved ikke	0	5,3
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 42, antal 2015 = 38

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.92 Hvor tilfreds eller utilfreds er du med følgende.. - ..det tilbud om træning, dit barn modtager eller sidst har modtaget?

	2014	2015
	%	%
Virkelig tilfreds	13,2	15,9
Tilfreds	52,6	43,2
Hverken tilfreds eller utilfreds	15,8	13,6
Utilfreds	13,2	9,1
Virkelig utilfreds	5,3	15,9
Ved ikke	0	0
Ikke relevant	0	2,3
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 38, antal 2015 = 44

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.93 Hvor tilfreds eller utilfreds er du med følgende.. - ..kvaliteten af den træning han/hun får eller har fået?

	2014	2015
	%	%
Virkelig tilfreds	31,6	25,0
Tilfreds	47,4	38,6
Hverken tilfreds eller utilfreds	10,5	11,4
Utilfreds	2,6	13,6
Virkelig utilfreds	5,3	9,1
Ved ikke	2,6	2,3
Ikke relevant	0	0
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 38, antal 2015 = 44

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.94 Hvor tilfreds eller utilfreds er du med følgende.. - ..mængden af den træning han/hun får eller har fået?

	2014	2015
	%	%
Virkelig tilfreds	5,3	13,6
Tilfreds	28,9	22,7
Hverken tilfreds eller utilfreds	31,6	22,7
Utilfreds	18,4	25,0
Virkelig utilfreds	13,2	13,6
Ved ikke	2,6	2,3
Ikke relevant	0	0
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 38, antal 2015 = 44

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.95 Hvor tilfreds eller utilfreds er du med følgende.. - ..det tidsrum der gik 2014 han/hun blev tilbudt træning?

	2014	2015
	%	%
Virkelig tilfreds	10,5	11,4
Tilfreds	34,2	36,4
Hverken tilfreds eller utilfreds	26,3	25,0
Utilfreds	18,4	11,4
Virkelig utilfreds	5,3	6,8
Ved ikke	2,6	0
Ikke relevant	2,6	9,1
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 38, antal 2015 = 44

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.96 Hvor tilfreds eller utilfreds er du med følgende.. - ..den information om træning, du/I har modtaget?

	2014	2015
	%	%
Virkelig tilfreds	10,5	20,9
Tilfreds	50	32,6
Hverken tilfreds eller utilfreds	18,4	20,9
Utilfreds	13,2	18,6
Virkelig utilfreds	2,6	4,7
Ved ikke	5,3	0
ikke relevant	0	2,3
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 38, antal 2015 = 43

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.97 Hvor tilfreds eller utilfreds er du med følgende.. - ..samarbejdet mellem dig/jer og fagpersoner omkring træning?

	2014	2015
	%	%
Virkelig tilfreds	21,1	20,5
Tilfreds	57,9	47,7
Hverken tilfreds eller utilfreds	18,4	11,4
Utilfreds	0	11,4
Virkelig utilfreds	2,6	4,5
Ved ikke	0	0
Ikke relevant	0	4,5
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 38, antal 2015 = 44

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.98 Hvor tilfreds eller utilfreds er du med følgende.. - ..den samlede indsats fra dit barns dagtilbud/skole?

	2014	2015
	%	%
Virkelig tilfreds	25	25,0
Tilfreds	36,1	43,2
Hverken tilfreds eller utilfreds	30,6	15,9
Utilfreds	5,6	13,6
Virkelig utilfreds	2,8	2,3
Ved ikke	0	0
Ikke relevant	0	0
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 36, antal 2015 = 44

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.99 Hvor tilfreds eller utilfreds er du med følgende.. - ..samarbejdet mellem dig/jer og fagpersoner i barnets dagtilbud/skole?

	2014	2015
	%	%
Virkelig tilfreds	30,6	25,0
Tilfreds	44,4	50,0
Hverken tilfreds eller utilfreds	22,2	13,6
Utilfreds	2,8	9,1
Virkelig utilfreds	0	0
Ved ikke	0	0
Ikke relevant	0	2,3
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 36, antal 2015 = 44

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.100 Hvor mange forskellige fagpersoner har du/I som forældre samtaler med omkring dit/jeres barn, i løbet af ca. 4 uger? (fx pædagoger, læger, fysioterapeuter mv.) - Planlagte samtaler

	2014	2015
	%	%
0	18,4	38,1
1-2	47,4	28,6
3-5	18,4	26,2
6-10	7,9	4,8
11-15	2,6	2,4
16-20	0	0
> 20	0	0
Ved ikke	5,3	0
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 38, antal 2015 = 42

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.101 Hvor mange forskellige fagpersoner har du/I som forældre samtaler med omkring dit/jeres barn, i løbet af ca. 4 uger? (fx pædagoger, læger, fysioterapeuter mv.) - Ad-hoc samtaler fx ved afhentning i dagtilbud/skole

	2014	2015
	%	%
0	15,8	4,7
1-2	31,6	27,9
3-5	18,4	27,9
6-10	18,4	11,6
11-15	2,6	7,0
16-20	2,6	11,6
> 20	2,6	0
Ved ikke	7,9	9,3
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 38, antal 2015 = 43

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.102 Hvor mange forskellige fagpersoner er dit barn i kontakt med (træner med, leger med, snakker med osv.), i løbet af ca. 4 uger?

	2014	2015
	%	%
0	0	2,2
1-2	31,6	13,3
3-5	36,8	44,4
6-10	18,4	28,9
11-15	7,9	6,7
16-20	2,6	2,2
Flere end 20	0	0
Ved ikke	2,6	2,2
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 38, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.103 Hvor mange timer i løbet af de seneste 4 uger har I som forældre brugt på transport, undersøgelser, møder mv. i forbindelse med at I/jeres barn?

	2014	2015
	%	%
Under 5	42,1	34,9
5-10	23,7	27,9
11-15	15,8	18,6
16-20	5,3	7,0
21-25	2,6	2,3
Flere end 26	10,5	9,3
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 38, antal 2015 = 43

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.104 Hvordan oplever du, at dit barn aktuelt udvikler sig, i forhold til barnets potentiale for udvikling.. - ..hvad angår kognitive færdigheder?

	2014	2015
	%	%
Virkelig godt	20,5	17,8
Godt	38,5	53,3
Hverken godt eller dårligt	23,1	13,3
Dårligt	15,4	8,9
Virkelig dårligt	2,6	4,4
Ved ikke	0	2,2
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.105 Hvordan oplever du, at dit barn aktuelt udvikler sig, i forhold til barnets potentiale for udvikling.. - ..motoriske forhold?

	2014	2015
	%	%
Virkelig godt	0	11,1
Godt	41	44,4
Hverken godt eller dårligt	38,5	26,7
Dårligt	15,4	11,1
Virkelig dårligt	2,6	4,4
Ved ikke	2,6	2,2
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.106 Hvordan oplever du, at dit barn aktuelt udvikler sig, i forhold til barnets potentiale for udvikling.. - ..sociale/personlige forhold?

	2014	2015
	%	%
Virkelig godt	5,1	17,8
Godt	61,5	53,3
Hverken godt eller dårligt	23,1	15,6
Dårligt	7,7	8,9
Virkelig dårligt	2,6	2,2
Ved ikke	0	2,2
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.107 Hvordan oplever du, at dit barn aktuelt udvikler sig, i forhold til barnets potentiale for udvikling.. - ..tale/sprogfærdigheder?

	2014	2015
	%	%
Virkelig godt	23,1	28,9
Godt	33,3	24,4
Hverken godt eller dårligt	17,9	24,4
Dårligt	12,8	6,7
Virkelig dårligt	10,3	11,1
Ved ikke	2,6	4,4
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 45

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.108 Har I som forældre/familie kontakt til andre forældre/familier i samme situation som jer, som I kan erfaringsudveksle med?

	2014	2015
	%	%
Ja	23,7	39,5
Delvist	34,2	34,9
Nej	42,1	25,6
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 38, antal 2015 = 43

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.109 Har I som forældre/familie viden om netværk/foreninger i forbindelse med at have et barn med CP ellers obs for CP?

	2014	2015
	%	%
Ja	30,8	63,4
Delvist	33,3	29,3
Nej	35,9	7,3
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 39, antal 2015 = 41

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.110 Hvilke aktiviteter har du/I deltaget i? (sæt eventuelt flere krydser)

	%
Introduktionsforløb på Helene Elsass Centeret	52,4
Camp	21,4
Forældretemadage	40,5
Mitii, faciliteret af Helene Elsass Centeret	7,1
Eksperimentarier	7,1
Fritidstilbud, fx trampolin	11,9
Andre aktiviteter arrangeret af Helene Elsass Centeret	16,7
Andre aktiviteter, som ikke er arrangeret af Helene Elsass Centeret	9,5
Vi har ikke deltaget i aktiviteter	23,8

Note: Antal = 42

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2014 og 2015

Bilagstabel 4.111 Hvor tilfredse er du/I med aktiviteterne? - Introduktionsforløb på Helene Elsass Centeret

	%
Virkelig tilfreds	77,3
Tilfreds	22,7
Hverken tilfreds eller utilfreds	0
Utilfreds	0
Virkelig utilfreds	0
Ved ikke	0
I alt	100

Note: Antal = 22

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2015

Bilagstabel 4.112 Hvor tilfredse er du/I med aktiviteterne? - Camp

	%
Virkelig tilfreds	77,8
Tilfreds	22,2
Hverken tilfreds eller utilfreds	0
Utilfreds	0
Virkelig utilfreds	0
Ved ikke	0
I alt	100

Note: Antal = 9

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2015

Bilagstabel 4.113 Hvor tilfredse er du/I med aktiviteterne? - Forældretemadage

	%
Virkelig tilfreds	41,2
Tilfreds	58,8
Hverken tilfreds eller utilfreds	0
Utilfreds	0
Virkelig utilfreds	0
Ved ikke	0
I alt	100

Note: Antal = 17

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2015

Bilagstabel 4.114 Hvor tilfredse er du/I med aktiviteterne? - Mitii, faciliteret af Helene El-sass Centret

	%
Virkelig tilfreds	66,7
Tilfreds	0
Hverken tilfreds eller utilfreds	0
Utilfreds	0
Virkelig utilfreds	33,3
Ved ikke	0
I alt	100

Note: Antal = 3

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2015

Bilagstabel 4.115 Hvor tilfredse er du/I med aktiviteterne? - Eksperimentarier

	%
Virkelig tilfreds	66,7
Tilfreds	0
Hverken tilfreds eller utilfreds	33,3
Utilfreds	0
Virkelig utilfreds	0
Ved ikke	0
I alt	100

Note: Antal = 3

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2015

Bilagstabel 4.116 Hvor tilfredse er du/I med aktiviteterne? - Fritidstilbud, fx trampolin

	%
Virkelig tilfreds	20
Tilfreds	40
Hverken tilfreds eller utilfreds	40
Utilfreds	0
Virkelig utilfreds	0
Ved ikke	0
I alt	100

Note: Antal = 5

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2015

Bilagstabel 4.117 I hvilken grad har din/jeres deltagelse i projektet... - øget din/jeres viden omkring CP?

	%
I høj grad	57,5
I nogen grad	22,5
I mindre grad	0
Slet ikke	12,5
Ved ikke	7,5
I alt	100

Note: Antal = 40

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2015

Bilagstabel 4.118 I hvilken grad har din/jeres deltagelse i projektet... - øget dit/jeres samarbejde med fagpersoner?

	%
I høj grad	15,0
I nogen grad	40,0
I mindre grad	10,0
Slet ikke	25,0
Ved ikke	10,0
I alt	100

Note: Antal = 40

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2015

Bilagstabel 4.119 I hvilken grad har din/jeres deltagelse i projektet... - øget dit/jeres netværk med andre familier i samme situation?

	%
I høj grad	12,5
I nogen grad	35,0
I mindre grad	15,0
Slet ikke	30,0
Ved ikke	7,5
I alt	100

Note: Antal = 40

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2015

Bilagstabel 4.120 I hvilken grad har din/jeres deltagelse i projektet... - ændret jeres aktiviteter i hverdagen med barnet?

	%
I høj grad	25,0
I nogen grad	45,0
I mindre grad	7,5
Slet ikke	15,0
Ved ikke	7,5
I alt	100

Note: Antal = 40

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2015

Bilagstabel 4.121 I hvilken grad har din/jeres deltagelse i projektet... - ændret jeres træning med barnet?

	%
I høj grad	30,0
I nogen grad	40,0
I mindre grad	7,5
Slet ikke	15,0
Ved ikke	7,5
I alt	100

Note: Antal = 40

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2015

Bilagstabel 4.122 I hvilken grad har din/jeres deltagelse i projektet... - fået dig/jer til at fravælge ydelser/indsatser?

	%
I høj grad	2,5
I nogen grad	10,0
I mindre grad	17,5
Slet ikke	52,5
Ved ikke	17,5
I alt	100

Note: Antal = 40

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2015

Bilagstabel 4.123 I hvilken grad har din/jeres deltagelse i projektet... - fået dig/jer til at 2015spørge ydelser/indsatser?

	%
I høj grad	22,5
I nogen grad	32,5
I mindre grad	10,0
Slet ikke	20,0
Ved ikke	15,0
I alt	100

Note: Antal = 40

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2015

Bilagstabel 4.124 I hvilken grad har din/jeres deltagelse i projektet forbedret barnets funktionsniveau?

	%
I høj grad	10,0
I nogen grad	37,5
I mindre grad	12,5
Slet ikke	15,0
Ved ikke	25,0
I alt	100

Note: Antal = 40

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse, 2015

Bilag 5 Fagpersonernes undersøgelse

Bilagstabel 5.1 Hvor er du ansat?

	2014	2015
	%	%
Odense Universitetshospital	3,4	2,9
Hillerød Hospital	0,7	0,0
Regionshospital Herning	2,7	7,2
Herlev Hospital	5,4	1,4
Furesø Kommune	4,1	7,2
Odense Kommune	25,9	24,6
Herning Kommune	44,2	34,8
Gentofte Kommune	6,8	14,5
Lyngby-Taarbæk Kommune	6,8	7,2
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 147, antal 2015 = 69

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.2 I hvilket regi er du ansat? (hvis du er ansat flere steder, markér da hvor du bruger mest tid)

	2014	2015
	%	%
Regionalt/sygehus	12,1	11,0
Privat (ikke kommunalt)	2,0	0,0
Kommunalt/institution (almen-området)	23,5	27,4
Kommunalt/institution (special-området)	62,4	61,6
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 149, antal 2015 = 73

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.3 Hvilken af følgende kategorier beskriver bedst din aktuelle stillingsbetegnelse?

	2014	2015
	%	%
Læge	2,7	2,7
Ergoterapeut	16,9	13,7
Fysioterapeut	23,6	21,9
Sundhedsplejerske/småbørnsvejleder	2,0	4,1
Psykolog	4,1	2,7
Visitor	0,7	0,0
Sagsbehandler	8,1	2,7
Pædagog (eller medhjælper)	10,8	6,8
Specialpædagog	7,4	13,7
Lærer (eller lærervikar)	3,4	8,2
Talepædagog	6,1	4,1
Audiologopæd/logopæd	2,0	2,7
Leder af institution/skole/SFO	5,4	5,5
Andet	6,8	11,0
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 148, antal 2015 = 73

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.4 Hvor længe har du været ansat i din nuværende stilling?

	2014	2015
	%	%
Under 6 mdr.	3,4	5,5
6-11 mdr.	2,7	9,6
1-3 år	16,2	27,4
4-10 år	41,9	26,0
11-15 år	16,2	12,3
Mere end 16 år	19,6	19,2
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 148, antal 2015 = 73

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.5 Hvor længe har du arbejdet inden for feltet, med berøring til forløb omkring børn med CP og deres familier?

	2014	2015
	%	%
Under 6 mdr.	8,1	6,8
6-11 mdr.	0,7	11,0
1-3 år	13,5	19,2
4-10 år	35,1	28,8
11-15 år	19,6	13,7
Mere end 16 år	23,0	20,5
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 148, antal 2015 = 73

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.6 Inden for den sidste måned, hvor stor en del af din arbejdstid har du da været beskæftiget med forløb/børn med CP og deres familier?

	2014	2015
	%	%
Al min arbejdstid	6,0	10,7
Næsten al min arbejdstid	10,1	4,0
En stor del af min arbejdstid	10,7	11,3
Halvdelen af min arbejdstid	13,4	16,7
En mindre del af min arbejdstid	52,3	47,3
Jeg har ikke beskæftiget mig med børn med CP inden for den sidste måned	7,4	10,0
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 149, antal 2015 = 150

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.7 Inden for det sidste år, hvor mange forløb/børn med CP og deres familier har du beskæftiget dig med (ca.)? (Afgiv venligst dit bedste skøn)

	2014	2015
	%	%
Ingen	1,2	2,3
1	9,9	7,0
2-3	24,7	30,2
4-5	16,0	19,8
6-10	17,3	8,1
11-15	13,6	11,6
16-20	4,9	7,0
Flere end 20	12,3	14,0
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 136, antal 2015 = 150

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.8 I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, er du da i kontakt (skriftlig eller mundtlig) med andre fagpersoner omkring barnet/forløbet?
- Hospitalslæger

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	20,0	26,3
Ja, i de fleste tilfælde	13,3	17,3
Ja, i nogle tilfælde	21,5	15,0
Kun i få tilfælde	14,8	12,0
Nej, det sker sjældent	8,9	10,5
Nej, aldrig	14,8	15,8
Ikke relevant	6,7	3,0
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 135, antal 2015 = 133

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.9 I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, er du da i kontakt (skriftlig eller mundtlig) med andre fagpersoner omkring barnet/forløbet?
- Fysio- eller ergoterapeuter i hospitalsregi

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	15,6	20,4
Ja, i de fleste tilfælde	9,6	14,6
Ja, i nogle tilfælde	17,8	17,5
Kun i få tilfælde	15,6	13,9
Nej, det sker sjældent	14,1	11,7
Nej, aldrig	21,5	18,2
Ikke relevant	5,9	3,6
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 135, antal 2015 = 137

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.10 I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, er du da i kontakt (skriftlig eller mundtlig) med andre fagpersoner omkring barnet/forløbet?
- Psykologer i hospitalsregi

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	0,8	0,0
Ja, i de fleste tilfælde	0,0	0,8
Ja, i nogle tilfælde	2,4	4,0
Kun i få tilfælde	7,9	9,5
Nej, det sker sjældent	22,2	13,5
Nej, aldrig	56,3	65,9
Ikke relevant	10,3	6,3
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 126, antal 2015 = 126

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.11 I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, er du da i kontakt (skriftlig eller mundtlig) med andre fagpersoner omkring barnet/forløbet?
- Praktiserende læger/ speciallæger

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	2,4	3,9
Ja, i de fleste tilfælde	7,9	3,9
Ja, i nogle tilfælde	13,4	11,0
Kun i få tilfælde	16,5	14,2
Nej, det sker sjældent	22,0	28,3
Nej, aldrig	33,1	37,0
Ikke relevant	4,7	1,6
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 127, antal 2015 = 127

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.12 I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, er du da i kontakt (skriftlig eller mundtlig) med andre fagpersoner omkring barnet/forløbet?
- Fysio- eller ergoterapeuter i kommunalt eller privat regi

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	30,5	29,9
Ja, i de fleste tilfælde	28,4	33,3
Ja, i nogle tilfælde	22,7	18,8
Kun i få tilfælde	9,2	7,6
Nej, det sker sjældent	5,0	4,9
Nej, aldrig	2,1	2,8
Ikke relevant	2,1	2,8
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 141, antal 2015 = 144

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.13 I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, er du da i kontakt (skriftlig eller mundtlig) med andre fagpersoner omkring barnet/forløbet?
- Psykologer i kommunalt eller privat regi

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	11,4	14,8
Ja, i de fleste tilfælde	9,8	15,6
Ja, i nogle tilfælde	22,0	16,3
Kun i få tilfælde	11,4	10,4
Nej, det sker sjældent	16,7	11,1
Nej, aldrig	24,2	28,1
Ikke relevant	4,5	3,7
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 132, antal 2015 = 135

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.14 I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, er du da i kontakt (skriftlig eller mundtlig) med andre fagpersoner omkring barnet/forløbet?
- Pædagoger/specialpædagoger fra kommunale eller private institutioner såsom dagtilbud, aflastning mv.

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	37,0	37,6
Ja, i de fleste tilfælde	23,2	27,0
Ja, i nogle tilfælde	16,7	18,4
Kun i få tilfælde	8,0	5,7
Nej, det sker sjældent	5,8	4,3
Nej, aldrig	6,5	2,8
Ikke relevant	2,9	4,3
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 138, antal 2015 = 141

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.15 I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, er du da i kontakt (skriftlig eller mundtlig) med andre fagpersoner omkring barnet/forløbet?
- Lærere fra kommunale eller private skoler

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	18,5	18,9
Ja, i de fleste tilfælde	17,0	17,4
Ja, i nogle tilfælde	17,0	22,7
Kun i få tilfælde	7,4	12,9
Nej, det sker sjældent	11,1	6,8
Nej, aldrig	17,8	10,6
Ikke relevant	11,1	10,6
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 135, antal 2015 = 132

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.16 I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, er du da i kontakt (skriftlig eller mundtlig) med andre fagpersoner omkring barnet/forløbet?
- Sundhedsplejerske fra kommunalt regi

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	3,0	4,6
Ja, i de fleste tilfælde	6,0	3,8
Ja, i nogle tilfælde	16,5	12,3
Kun i få tilfælde	13,5	15,4
Nej, det sker sjældent	21,1	20,0
Nej, aldrig	30,1	37,7
Ikke relevant	9,8	6,2
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 133, antal 2015 = 130

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.17 I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, er du da i kontakt (skriftlig eller mundtlig) med andre fagpersoner omkring barnet/forløbet?
- Sagsbehandlere fra kommune/forvaltning

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	17,5	16,7
Ja, i de fleste tilfælde	18,2	21,7
Ja, i nogle tilfælde	28,5	26,1
Kun i få tilfælde	14,6	13,0
Nej, det sker sjældent	8,8	8,7
Nej, aldrig	8,0	10,9
Ikke relevant	4,4	2,9
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 137, antal 2015 = 138

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.18 I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, oplever du da at DU har. - ..den nødvendige ekspertise til at løse dine faglige opgaver med forløbene/børnene/familierne optimalt?

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	4,8	12,0
Ja, i de fleste tilfælde	62,8	67,3
Ja, i nogle tilfælde	18,6	16,7
Kun i få tilfælde	7,6	0,7
Nej, sjældent	3,4	0,0
Ved ikke/ikke relevant	2,8	3,3
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 145, antal 2015 = 150

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.19 I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, oplever du da at DU har.. - ..den nødvendige viden om det enkelte forløb/barn/familie til at løse dine faglige opgaver optimalt?

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	5,5	12,7
Ja, i de fleste tilfælde	61,0	68,7
Ja, i nogle tilfælde	24,0	13,3
Kun i få tilfælde	4,1	2,0
Nej, sjældent	0,7	0,7
Nej, aldrig	0,7	0,0
Ved ikke/ikke relevant	4,1	2,7
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 146, antal 2015 = 150

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.20 I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, oplever du da at DU har.. - ..det nødvendige samarbejde med øvrige fagpersoner omkring forløbet/barnet/familien til at løse dine faglige opgaver optimalt?

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	11,6	18,0
Ja, i de fleste tilfælde	55,5	51,3
Ja, i nogle tilfælde	25,3	21,3
Kun i få tilfælde	3,4	5,3
Nej, sjældent	1,4	1,3
Nej, aldrig	0,7	0,0
Ved ikke/ikke relevant	2,1	2,7
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 146, antal 2015 = 150

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.21 I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, oplever du da at DU har.. - ..det nødvendige samarbejde med forældre/plejeforældre til at løse dine faglige opgaver optimalt?

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	13,7	16,9
Ja, i de fleste tilfælde	59,6	64,9
Ja, i nogle tilfælde	15,8	14,9
Kun i få tilfælde	4,1	1,4
Nej, sjældent	0,7	0,0
Ved ikke/ikke relevant	6,2	2,0
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 146, antal 2015 = 148

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.22 I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, oplever du da at DU har.. - ..tilstrækkelig viden om eksisterende behandlings- og støttemuligheder (fx støtte og behandling som kan imødekomme hhv. kognitive, motoriske, personlige, familiære, økonomiske mv udfordringer)?

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	1,4	4,0
Ja, i de fleste tilfælde	31,0	47,3
Ja, i nogle tilfælde	38,6	28,0
Kun i få tilfælde	12,4	11,3
Nej, sjældent	6,9	2,0
Nej, aldrig	1,4	1,3
Ved ikke/ikke relevant	8,3	6,0
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 145, antal 2015 = 150

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.23 I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, oplever du da at DU har.. - ..den nødvendige ekspertise til at støtte forældrene/plejeforældrene i deres rolle over for barnet?

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	6,2	8,7
Ja, i de fleste tilfælde	40,0	52,0
Ja, i nogle tilfælde	33,1	25,3
Kun i få tilfælde	8,3	2,7
Nej, sjældent	2,1	1,3
Nej, aldrig	0,7	1,3
Ved ikke/ikke relevant	9,7	8,7
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 145, antal 2015 = 150

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.24 I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, oplever du da at DU har.. - ..det nødvendige overblik til at hjælpe barnet/familien som helhed (inkl. eventuelt søskende) optimalt videre?

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	2,7	6,7
Ja, i de fleste tilfælde	30,8	38,0
Ja, i nogle tilfælde	32,2	28,7
Kun i få tilfælde	13,7	6,7
Nej, sjældent	6,8	3,3
Nej, aldrig	2,7	1,3
Ved ikke/ikke relevant	11,0	15,3
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 146, antal 2015 = 150

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.25 I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, oplever du da at DU har.. - ..samlet set har den fornødne tid til at løse dine arbejdsopgaver relateret til børn med CP?

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	4,8	6,8
Ja, i de fleste tilfælde	34,5	39,9
Ja, i nogle tilfælde	36,6	35,1
Kun i få tilfælde	6,9	8,8
Nej, sjældent	11,0	2,7
Nej, aldrig	1,4	3,4
Ved ikke/ikke relevant	4,8	3,4
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 145, antal 2015 = 148

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.26 I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, oplever du da at DU har.. - ..kollegaer/samarbejdspartnere, som du kan drøfte forløb/børn med CP og deres familier med?

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	42,1	46,7
Ja, i de fleste tilfælde	42,1	38,0
Ja, i nogle tilfælde	10,3	9,3
Kun i få tilfælde	3,4	2,0
Nej, sjældent	1,4	0,7
Ved ikke/ikke relevant	0,7	3,3
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 145, antal 2015 = 150

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.27 I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, tror du generelt at følgende faggrupper har den nødvendige ekspertise og faglige viden om CP til at hjælpe børnene og deres familier optimalt? - Hospitalslæger

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	10,3	13,5
Ja, i de fleste tilfælde	58,2	50,7
Ja, i nogle tilfælde	18,5	19,6
Kun i få tilfælde	0,7	2,0
Ved ikke/ikke relevant	12,3	14,2
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 146, antal 2015 = 148

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.28 I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, tror du generelt at følgende faggrupper har den nødvendige ekspertise og faglige viden om CP til at hjælpe børnene og deres familier optimalt?
- Fysio- eller ergoterapeuter i hospitalsregi

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	14,4	18,2
Ja, i de fleste tilfælde	58,9	51,4
Ja, i nogle tilfælde	11,0	13,5
Kun i få tilfælde	0,0	0,7
Nej, sjældent	0,7	0,0
Ved ikke/ikke relevant	15,1	16,2
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 146, antal 2015 = 148

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.29 I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, tror du generelt at følgende faggrupper har den nødvendige ekspertise og faglige viden om CP til at hjælpe børnene og deres familier optimalt?
- Psykologer i hospitalsregi

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	1,4	6,2
Ja, i de fleste tilfælde	29,2	23,3
Ja, i nogle tilfælde	18,1	14,4
Kun i få tilfælde	3,5	4,1
Nej, sjældent	2,1	0,7
Nej, aldrig	0,7	0,7
Ved ikke/ikke relevant	45,1	50,7
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 144, antal 2015 = 146

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.30 I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, tror du generelt at følgende faggrupper har den nødvendige ekspertise og faglige viden om CP til at hjælpe børnene og deres familier optimalt?
- Praktiserende læger/speciallæger

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	7,1	6,2
Ja, i de fleste tilfælde	22,7	21,9
Ja, i nogle tilfælde	32,6	26,7
Kun i få tilfælde	12,8	17,8
Nej, sjældent	2,1	2,7
Ved ikke/ikke relevant	22,7	24,7
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 141, antal 2015 = 146

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.31 I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, tror du generelt at følgende faggrupper har den nødvendige ekspertise og faglige viden om CP til at hjælpe børnene og deres familier optimalt?
- Fysio- eller ergoterapeuter i kommunalt eller privat regi

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	12,3	15,0
Ja, i de fleste tilfælde	53,4	51,0
Ja, i nogle tilfælde	25,3	25,9
Kun i få tilfælde	2,1	4,1
Nej, sjældent	0,0	0,7
Ved ikke/ikke relevant	6,8	3,4
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 146, antal 2015 = 147

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.32 I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, tror du generelt at følgende faggrupper har den nødvendige ekspertise og faglige viden om CP til at hjælpe børnene og deres familier optimalt?
- Psykologer i kommunalt eller privat regi

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	2,8	6,9
Ja, i de fleste tilfælde	23,1	26,2
Ja, i nogle tilfælde	31,5	27,6
Kun i få tilfælde	11,9	10,3
Nej, sjældent	1,4	2,1
Nej, aldrig	0,7	0,0
Ved ikke/ikke relevant	28,7	26,9
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 143, antal 2015 = 145

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.33 I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, tror du generelt at følgende faggrupper har den nødvendige ekspertise og faglige viden om CP til at hjælpe børnene og deres familier optimalt?

- Pædagoger/specialpædagoger fra kommunale eller private institutioner såsom dagtilbud, aflastning mv.

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	5,7	3,5
Ja, i de fleste tilfælde	31,2	38,9
Ja, i nogle tilfælde	36,9	37,5
Kun i få tilfælde	12,8	11,1
Nej, sjældent	3,5	2,1
Ved ikke/ikke relevant	9,9	6,9
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 141, antal 2015 = 144

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.34 I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, tror du generelt at følgende faggrupper har den nødvendige ekspertise og faglige viden om CP til at hjælpe børnene og deres familier optimalt?

- Lærere fra kommunale eller private skoler

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	2,7	1,4
Ja, i de fleste tilfælde	11,0	12,4
Ja, i nogle tilfælde	28,1	25,5
Kun i få tilfælde	22,6	27,6
Nej, sjældent	10,3	9,7
Nej, aldrig	0,0	0,7
Ved ikke/ikke relevant	25,3	22,8
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 146, antal 2015 = 145

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.35 I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, tror du generelt at følgende faggrupper har den nødvendige ekspertise og faglige viden om CP til at hjælpe børnene og deres familier optimalt?
- Sundhedsplejerske fra kommunalt regi

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	2,7	1,4
Ja, i de fleste tilfælde	8,9	13,1
Ja, i nogle tilfælde	31,5	27,6
Kun i få tilfælde	17,8	17,2
Nej, sjældent	4,1	4,1
Ved ikke/ikke relevant	34,9	36,6
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 146, antal 2015 = 145

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.36 I dit arbejde med forløb/børn med CP og deres familier, tror du generelt at følgende faggrupper har den nødvendige ekspertise og faglige viden om CP til at hjælpe børnene og deres familier optimalt?
- Sagsbehandlere fra kommune/forvaltning

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	2,7	2,0
Ja, i de fleste tilfælde	11,6	17,7
Ja, i nogle tilfælde	41,1	29,9
Kun i få tilfælde	15,8	21,1
Nej, sjældent	6,8	7,5
Nej, aldrig	0,0	0,7
Ved ikke/ikke relevant	21,9	21,1
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 146, antal 2015 = 147

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.37 I dit arbejde med sager/børn med CP og deres familier, oplever du da at være i tvivl om de afgørelser, du er med til at træffe om sagerne/børnene/familierne?

	2014	2015
	%	%
Ja, i nogle tilfælde	38,2	24,5
Kun i få tilfælde	20,8	31,5
Nej, sjældent	26,4	28,0
Nej, aldrig	0,7	2,8
Ved ikke/ ikke relevant	13,9	13,3
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 144, antal 2015 = 143

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.38 I dit arbejde med sager/børn med CP og deres familier, oplever du da at sende sager/børn med CP og deres familier videre til andre fagpersoner, selvom du er i tvivl om hvorvidt de skal sendes videre?

	2014	2015
	%	%
Ja, i de fleste tilfælde	0,7	0,7
Ja, i nogle tilfælde	16,0	13,3
Kun i få tilfælde	12,5	14,7
Nej, sjældent	35,4	35,7
Nej, aldrig	12,5	11,9
Ved ikke/ikke relevant	22,9	23,8
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 144, antal 2015 = 143

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.39 I dit arbejde med sager/børn med CP og deres familier, oplever du da at mangle tilbud om støtte/ træning/ behandling til børn med CP?

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	1,4	1,4
Ja, i de fleste tilfælde	8,3	7,0
Ja, i nogle tilfælde	45,5	38,5
Kun i få tilfælde	13,1	16,8
Nej, sjældent	11,7	18,2
Nej, aldrig	4,1	7,7
Ved ikke/ikke relevant	15,9	10,5
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 145, antal 2015 = 143

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.40 I dit arbejde med sager/børn med CP og deres familier, oplever du da at mangle tilbud om støtte/rådgivning til forældre til børn med CP?

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	1,4	0,7
Ja, i de fleste tilfælde	13,8	17,7
Ja, i nogle tilfælde	42,1	34,0
Kun i få tilfælde	13,1	14,2
Nej, sjældent	9,0	17,0
Nej, aldrig	2,1	4,3
Ved ikke/ikke relevant	18,6	12,1
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 145, antal 2015 = 141

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.41 I dit arbejde med sager/børn med CP og deres familier, oplever du da at gøre brug af dit netværk, frem for at gå de formelle 'veje gennem systemet' for at hjælpe børnene/familierne?

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	1,4	3,5
Ja, i de fleste tilfælde	12,4	15,5
Ja, i nogle tilfælde	32,4	30,3
Kun i få tilfælde	10,3	12,0
Nej, sjældent	15,9	14,1
Nej, aldrig	5,5	7,0
Ved ikke/ikke relevant	22,1	17,6
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 145, antal 2015 = 142

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.42 I dit arbejde med sager/børn med CP og deres familier, oplever du da at have kollegaer/ledere du kan henvende dig til, med eventuelle tvivls-spørgsmål i relation til sager/børnene/deres familier?

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	34,7	41,5
Ja, i de fleste tilfælde	37,5	30,3
Ja, i nogle tilfælde	15,3	14,8
Kun i få tilfælde	2,8	2,1
Nej, sjældent	4,2	3,5
Nej, aldrig	0,7	1,4
Ved ikke/ikke relevant	4,9	6,3
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 144, antal 2015 = 142

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.43 I dit arbejde med sager/børn med CP og deres familier, oplever du da at du og familien har en fælles forståelse af hvordan forældrene/plejeforældrene kan inddrages i planlægning og gennemførelse af forløbet omkring barnet med CP?

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	2,8	6,5
Ja, i de fleste tilfælde	53,1	55,8
Ja, i nogle tilfælde	29,4	23,9
Kun i få tilfælde	2,8	2,9
Nej, sjældent	1,4	0,7
Nej, aldrig	0,0	0,7
Ved ikke/ikke relevant	10,5	9,4
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 143, antal 2015 = 138

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.44 I dit arbejde med sager/børn med CP og deres familier, oplever du da at du og familien har et fælles defineret mål vedrørende barnet med CP? (fx relateret til barnets motoriske udvikling, kognitive udvikling, familieliv og dagligdag, støttetilbud mv.)

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	3,5	9,3
Ja, i de fleste tilfælde	55,6	50,7
Ja, i nogle tilfælde	22,5	29,3
Kun i få tilfælde	4,9	2,9
Nej, sjældent	3,5	0,0
Nej, aldrig	1,4	0,7
Ved ikke/ikke relevant	8,5	7,1
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 142, antal 2015 = 140

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.45 I dit arbejde med sager/børn med CP og deres familier, oplever du da at du og familien har et fælles defineret mål vedrørende barnets eventuelle søskende? (fx relateret til søskendes trivsel, udvikling, familieliv og dagligdag, støttetilbud mv.)

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	0,0	3,6
Ja, i de fleste tilfælde	7,7	12,1
Ja, i nogle tilfælde	16,1	17,1
Kun i få tilfælde	14,0	10,0
Nej, sjældent	19,6	16,4
Nej, aldrig	7,7	12,1
Ved ikke/ikke relevant	35,0	28,6
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 143, antal 2015 = 140

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.46 I dit arbejde med sager/børn med CP og deres familier, oplever du da at du og familien har et fælles defineret mål vedrørende barnets forældre/familien som helhed? (fx relateret forældrenes trivsel og beskæftigelsessituation, familieliv og dagligdag, støttetilbud mv.)

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	0,0	2,9
Ja, i de fleste tilfælde	13,3	19,3
Ja, i nogle tilfælde	26,6	18,6
Kun i få tilfælde	14,7	12,9
Nej, sjældent	14,7	11,4
Nej, aldrig	4,9	9,3
Ved ikke/ikke relevant	25,9	25,7
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 143, antal 2015 = 140

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.47 Har du generelt viden om hvilke andre fagpersoner barnet/familien har været og eventuelt fortsat er i kontakt med, foruden din kontakt med sagen/barnet med CP og barnets familie?

	2014	2015
	%	%
Jeg kender til hele barnet/familiens forløb	8,4	8,7
Jeg kender til en stor del af barnet/familiens forløb	62,2	70,3
Jeg kender til en mindre del af barnet/familiens forløb	28,0	19,6
Jeg kender slet ikke til barnet/familiens forløb	1,4	1,4
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 143, antal 2015 = 138

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.48 Tror du, at børn med CP og deres forældre generelt er tilfredse med den støtte og behandling de får fra din arbejdsplads (institution/forvaltning/afdeling)?

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	2,8	7,1
Ja, i de fleste tilfælde	78,3	75,0
Ja, i nogle tilfælde	13,3	12,9
Kun i få tilfælde	2,1	2,9
Ved ikke	3,5	2,1
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 143, antal 2015 = 140

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.49 Tror du, at børn med CP og deres forældre generelt er tilfredse med den støtte og behandling de får fra systemet generelt? (dvs. både hospitals- og kommunalt regi)

	2014	2015
	%	%
Ja, i alle tilfælde	0,7	2,9
Ja, i de fleste tilfælde	27,1	23,6
Ja, i nogle tilfælde	48,6	55,0
Kun i få tilfælde	9,0	11,4
Nej, sjældent	0,7	0,7
Nej, aldrig	0,7	0,0
Ved ikke	13,2	6,4
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 144, antal 2015 = 140

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Samarbejde og kommunikation mellem fagpersoner (internt og eksternt)

Bilagstabel 5.50 Oplever du, at ansatte internt på din arbejdsplads (institution/afdeling/center/forvaltning), i forbindelse med børn med CP, generelt har.. - ..et fælles defineret mål at arbejde hen imod (fx relateret til barnets motoriske udvikling, kognitive udvikling, familieliv og dagligdag, støttetilbud mv.)?

	2014	2015
	%	%
I høj grad	40,3	36,2
I nogen grad	34,0	49,3
I mindre grad	16,0	9,4
Slet ikke	3,5	1,4
Ved ikke/ikke relevant	6,3	3,6
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 144, antal 2015 = 138

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.51 Oplever du, at ansatte internt på din arbejdsplads (institution/afdeling/center/forvaltning), i forbindelse med børn med CP, generelt har.. - ..viden om hinandens arbejde (fx viden om arbejdsgange og beslutningsgrundlag) i relation til sagen/barnet med CP og dennes familie?

	2014	2015
	%	%
I høj grad	35,7	40,4
I nogen grad	40,6	43,4
I mindre grad	19,6	13,2
Slet ikke	0,7	0,7
Ved ikke/ikke relevant	3,5	2,2
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 143, antal 2015 = 136

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.52 Oplever du, at ansatte internt på din arbejdsplads (institution/afdeling/center/forvaltning), i forbindelse med børn med CP, generelt har.. - ..nemt ved at samarbejde om sagen/barnet med CP og dennes familie? (fx direkte kontaktmuligheder og hyppig indbyrdes erfaringsudveksling)?

	2014	2015
	%	%
I høj grad	35,4	37,0
I nogen grad	46,5	52,9
I mindre grad	13,9	6,5
Slet ikke	0,7	0,0
Ved ikke/ikke relevant	3,5	3,6
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 144, antal 2015 = 138

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.53 Oplever du, at ansatte internt på din arbejdsplads (institution/afdeling/center/forvaltning), i forbindelse med børn med CP, generelt har.. - ..tydelighed omkring ansvarsfordeling (fx hvem der skal give hvilken form for støtte/behandling/indsats)?

	2014	2015
	%	%
I høj grad	38,0	46,0
I nogen grad	45,8	44,5
I mindre grad	12,0	6,6
Slet ikke	0,7	0,0
Ved ikke/ikke relevant	3,5	2,9
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 142, antal 2015 = 137

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.54 Oplever du forsinkelse på behandling/støtte/træning/rådgivning til børn med CP og deres familier pga. ... - .. uklarhed internt på din arbejdsplads (institution, forvaltning, afdeling) om hvem der skal forestå opgaven?

	2014	2015
	%	%
I høj grad	0,7	0,0
I nogen grad	9,8	12,6
I mindre grad	38,5	35,6
Slet ikke	40,6	43,0
Ved ikke	10,5	8,9
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 143, antal 2015 = 135

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.55 Oplever du forsinkelse på behandling/støtte/træning/rådgivning til børn med CP og deres familier pga... - .. uklarhed med andre faggrupper/regi/institutioner uden for din arbejdsplads om hvem der skal forestå opgaven?

	2014	2015
	%	%
I høj grad	2,8	2,2
I nogen grad	26,6	28,4
I mindre grad	37,8	38,8
Slet ikke	16,1	17,9
Ved ikke	16,8	12,7
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 143, antal 2015 = 134

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.56 Oplever du forsinkelse på behandling/støtte/træning/rådgivning til børn med CP og deres familier pga. ... - .. du afventer informationer eller koordinering med andre internt på din arbejdsplads?

	2014	2015
	%	%
I høj grad	1,4	1,5
I nogen grad	12,6	13,4
I mindre grad	44,8	40,3
Slet ikke	30,1	37,3
Ved ikke	11,2	7,5
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 143, antal 2015 = 134

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.57 Oplever du forsinkelse på behandling/støtte/træning/rådgivning til børn med CP og deres familier pga. ... - ..du afventer informationer eller koordinering med andre faggrupper/regi/institutioner uden for din arbejdsplads?

	2014	2015
	%	%
I høj grad	3,5	3,7
I nogen grad	35,7	28,1
I mindre grad	37,8	43,7
Slet ikke	9,1	15,6
Ved ikke	14,0	8,9
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 143, antal 2015 = 135

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.58 Oplever du forsinkelse på behandling/støtte/træning/rådgivning til børn med CP og deres familier pga. ... - .. der er lang ventetid/lange procedurer internt på din arbejdsplads i forhold til at opnå en bestemt behandling/støtte/træning/rådgivning?

	2014	2015
	%	%
I høj grad	2,8	3,0
I nogen grad	13,3	9,6
I mindre grad	33,6	40,7
Slet ikke	37,8	38,5
Ved ikke	12,6	8,1
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 143, antal 2015 = 135

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.59 Oplever du forsinkelse på behandling/støtte/træning/rådgivning til børn med CP og deres familier pga. ... - .. der er lang ventetid/lange procedurer i andre regi/institutioner uden for din arbejdsplads i forhold til at opnå en bestemt behandling/støtte/træning/rådgivning?

	2014	2015
	%	%
I høj grad	6,3	6,8
I nogen grad	35,0	31,6
I mindre grad	28,0	30,1
Slet ikke	3,5	11,3
Ved ikke	27,3	20,3
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 143, antal 2015 = 133

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.60 Hvor ofte har du kontakt med andre ansatte/ledere internt på din arbejdsplads, i forbindelse med dine sager/forløb med børn med CP og deres familier? - Mundtlig kontakt (telefonisk eller face-to-face)

	2014	2015
	%	%
Dagligt eller flere gange dagligt	31,7	28,7
Ca. 2-3 gange om ugen	19,7	21,3
Ca. 1 gang om ugen	12,7	13,2
Ca. 2-3 gange om måneden	8,5	13,2
Ca. 1 gang om måneden	7,0	11,0
Ca.1-6 gange om året	9,2	5,9
Sjældnere eller aldrig	3,5	0,0
Ved ikke/ikke relevant	7,7	6,6
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 142, antal 2015 = 136

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.61 Hvor ofte har du kontakt med andre ansatte/ledere internt på din arbejdsplads, i forbindelse med dine sager/forløb med børn med CP og deres familier? - Skriftlig kontakt (pr. mail eller andre skriftlige dokumenter)

	2014	2015
	%	%
Dagligt eller flere gange dagligt	5,0	2,9
Ca. 2-3 gange om ugen	11,4	14,7
Ca. 1 gang om ugen	12,9	13,2
Ca. 2-3 gange om måneden	20,0	18,4
Ca. 1 gang om måneden	9,3	14,0
Ca.1-6 gange om året	15,0	16,2
Sjældnere eller aldrig	10,7	8,8
Ved ikke/ikke relevant	15,7	11,8
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 140, antal 2015 = 136

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.62 Hvor ofte har du kontakt med andre ansatte/ledere uden for din arbejdsplads i andre regi/institutioner, i forbindelse med dine sager/forløb med børn med CP og deres familier? - Mundtlig kontakt (telefonisk eller face-to-face)

	2014	2015
	%	%
Dagligt eller flere gange dagligt	0,0	2,2
Ca. 2-3 gange om ugen	3,5	6,0
Ca. 1 gang om ugen	12,5	9,0
Ca. 2-3 gange om måneden	13,2	15,7
Ca. 1 gang om måneden	13,9	22,4
Ca.1-6 gange om året	33,3	25,4
Sjældnere eller aldrig	13,9	11,2
Ved ikke/ikke relevant	9,7	8,2
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 144, antal 2015 = 134

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.63 Hvor ofte har du kontakt med andre ansatte/ledere uden for din arbejdsplads i andre regi/institutioner, i forbindelse med dine sager/forløb med børn med CP og deres familier? - Skriftlig kontakt (pr. mail eller andre skriftlige dokumenter)

	2014	2015
	%	%
Dagligt eller flere gange dagligt	0,7	1,5
Ca. 2-3 gange om ugen	7,0	4,5
Ca. 1 gang om ugen	9,2	9,0
Ca. 2-3 gange om måneden	9,2	15,0
Ca. 1 gang om måneden	14,8	18,8
Ca.1-6 gange om året	34,5	30,8
Sjældnere eller aldrig	14,8	12,8
Ved ikke/ikke relevant	9,9	7,5
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 142, antal 2015 = 133

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.64 Hvilken beskrivelse passer bedst på dit arbejde med sager/børn med CP og deres familier? I mit arbejde med sager/børn med CP og deres familier har jeg som regel... - .. meget effektiv arbejdstid

	2014	2015
	%	%
Passer helt	26,1	27,7
Passer delvist	54,9	57,7
Passer slet ikke	4,9	4,6
Ved ikke/ikke relevant	14,1	10,0
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 142, antal 2015 = 130

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.65 Hvilken beskrivelse passer bedst på dit arbejde med sager/børn med CP og deres familier? I mit arbejde med sager/børn med CP og deres familier har jeg som regel... - .. en del spildtid/ventetid

	2014	2015
	%	%
Passer helt	0,0	1,5
Passer delvist	35,0	29,8
Passer slet ikke	46,4	45,8
Ved ikke/ikke relevant	18,6	22,9
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 140, antal 2015 = 131

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.66 Hvilken beskrivelse passer bedst på dit arbejde med sager/børn med CP og deres familier? I mit arbejde med sager/børn med CP og deres familier har jeg som regel... - .. en del u hensigtsmæssige arbejdsgange eller procedurer

	2014	2015
	%	%
Passer helt	3,5	2,3
Passer delvist	33,8	29,5
Passer slet ikke	42,3	49,6
Ved ikke/ikke relevant	20,4	18,6
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 142, antal 2015 = 129

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.67 Hvilken beskrivelse passer bedst på dit arbejde med sager/børn med CP og deres familier? I mit arbejde med sager/børn med CP og deres familier har jeg som regel... - .. oplevelsen af at jeg gør en forskel for barnet/familie

	2014	2015
	%	%
Passer helt	50,7	50,7
Passer delvist	35,9	43,3
Passer slet ikke	1,4	0,0
Ved ikke/ikke relevant	12,0	6,0
I alt	100	100

Note: Antal 2014 = 142, antal 2015 = 134

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2014, 2015

Bilagstabel 5.68 Hvilken deltagelse har du haft i projektet? (Sæt gerne flere krydser)

	%
Medlem af arbejdsgruppe/projektgruppe	26,0
Medlem af styregruppe	10,7
Deltaget i aktiviteter	63,4
Medarrangør af aktiviteter	10,7
Ved ikke	10,7
Andet	17,6

Note: Antal = 131

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2015

Bilagstabel 5.69 Hvilke aktiviteter har du deltaget i?

	%
Temadage om viden og faglig kvalificering (modul 1)	67,4
Eksperimentarier under modul 1	22,2
Temadage om træning og aktiviteter i hverdagen (modul 3)	40,7
Eksperimentarier under modul 3	17,8
Intensive camp (modul 4)	2,2
Temadage om koordinering og sammenhæng i indsats (modul 5)	42,2
Eksperimentarier under modul 5	16,3
Temadage "på forkant med skolestart" (modul 6)	33,3
Eksperimentarier under modul 6	14,1
Tværfaglige møder/workshops under modul 6	18,5
Andre aktiviteter arrangeret af Helene Elsass Centeret	19,3
Andre aktiviteter, ikke arrangeret af Helene Elsass Centeret	3,0
Jeg har ikke deltaget i aktiviteter	7,4
Ved ikke	5,2

Note: Antal = 135

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2015

Bilagstabel 5.70 Hvor tilfreds er du med aktiviteterne? - Temadage om viden og faglig kvalificering (modul 1)

	%
Virkelig tilfreds	37,8
Tilfreds	46,7
Hverken tilfreds eller utilfreds	11,1
Utilfreds	1,1
Virkelig utilfreds	1,1
Ved ikke	2,2
I alt	100

Note: Antal = 90

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2015

Bilagstabel 5.71 Hvor tilfreds er du med aktiviteterne? - Eksperimentarier under modul 1

	%
Virkelig tilfreds	33,3
Tilfreds	33,3
Hverken tilfreds eller utilfreds	26,7
Utilfreds	6,7
I alt	100

Note: Antal = 30

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2015

Bilagstabel 5.72 Hvor tilfreds er du med aktiviteterne? - Temadage om træning og aktiviteter i hverdagen (modul 3)

	%
Virkelig tilfreds	40,7
Tilfreds	44,4
Hverken tilfreds eller utilfreds	9,3
Ved ikke	5,6
I alt	100

Note: Antal = 54

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2015

Bilagstabel 5.73 Hvor tilfreds er du med aktiviteterne? - Eksperimentarier under modul 3

	%
Virkelig tilfreds	62,5
Tilfreds	20,8
Hverken tilfreds eller utilfreds	8,3
Utilfreds	4,2
Ved ikke	4,2
I alt	100

Note: Antal = 24

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2015

Bilagstabel 5.74 Hvor tilfreds er du med aktiviteterne? - Intensive camp (modul 4)

	%
Virkelig tilfreds	66,7
Hverken tilfreds eller utilfreds	33,3
I alt	100

Note: Antal = 3

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2015

Bilagstabel 5.75 Hvor tilfreds er du med aktiviteterne? - Temadage om koordinering og sammenhæng i indsats (modul 5)

	%
Virkelig tilfreds	35,7
Tilfreds	55,4
Hverken tilfreds eller utilfreds	5,4
Ved ikke	3,6
I alt	100

Note: Antal = 56

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2015

Bilagstabel 5.76 Hvor tilfreds er du med aktiviteterne? - Eksperimentarier under modul 5

	%
Virkelig tilfreds	50,0
Tilfreds	31,8
Hverken tilfreds eller utilfreds	13,6
Utilfreds	4,5
I alt	100

Note: Antal = 22

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2015

Bilagstabel 5.77 Hvor tilfreds er du med aktiviteterne? - Temadage "på forkant med skolestart" (modul 6)

	%
Virkelig tilfreds	50,0
Tilfreds	45,5
Hverken tilfreds eller utilfreds	4,5
I alt	100

Note: Antal = 44

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2015

Bilagstabel 5.78 Hvor tilfreds er du med aktiviteterne? - Eksperimentarier under modul 6

	%
Virkelig tilfreds	57,9
Tilfreds	36,8
Ved ikke	5,3
I alt	100

Note: Antal = 19

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2015

Bilagstabel 5.79 Hvor tilfreds er du med aktiviteterne? - Tværfaglige møder/workshops under modul 6

	%
Virkelig tilfreds	36
Tilfreds	40,0
Hverken tilfreds eller utilfreds	4,0
Utilfreds	4,0
Ved ikke	16,0
I alt	100

Note: Antal = 25

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2015

Bilagstabel 5.80 Har din deltagelse i projektet.... - øget dit samarbejde med forældre til børn med CP?

	%
I høj grad	5,4
I nogen grad	36,4
I mindre grad	27,1
Slet ikke	20,9
Ved ikke	10,1
I alt	100

Note: Antal = 129

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2015

Bilagstabel 5.81 Har din deltagelse i projektet.... - øget din viden om CP?

	%
I høj grad	32,1
I nogen grad	42,0
I mindre grad	13,7
Slet ikke	6,1
Ved ikke	6,1
I alt	100

Note: Antal = 131

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2015

Bilagstabel 5.82 Har din deltagelse i projektet... - øget din kommunikation med andre faggrupper?

	%
I høj grad	16,2
I nogen grad	33,1
I mindre grad	30,8
Slet ikke	14,6
Ved ikke	5,4
I alt	100

Note: Antal = 130

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2015

Bilagstabel 5.83 Har din deltagelse i projektet... - øget dit samarbejde med andre faggrupper?

	%
I høj grad	13,8
I nogen grad	29,2
I mindre grad	33,1
Slet ikke	16,2
Ved ikke	7,7
I alt	100

Note: Antal = 130

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2015

Bilagstabel 5.84 Har din deltagelse i projektet.... - ændret din faglige tilgang til dit arbejde med børn med CP?

	%
I høj grad	17,1
I nogen grad	36,4
I mindre grad	25,6
Slet ikke	14,7
Ved ikke	6,2
I alt	100

Note: Antal = 129

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2015

Bilagstabel 5.85 Har din deltagelse i projektet... - øget kvaliteten af den indsats du giver børn med CP?

	%
I høj grad	15,0
I nogen grad	44,9
I mindre grad	21,3
Slet ikke	9,4
Ved ikke	9,4
I alt	100

Note: Antal = 127

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2015

Bilagstabel 5.86 I løbet af projektperioden, hvor mange dage har du brugt på at deltage i aktiviteter på Helene Elsass Centeret/arrangeret af Helene Elsass Centeret? Angiv venligst antal dage i nedenstående felter: - Deltagelse i temadage

	%
0	4,3
1	18,8
2	31,6
3	15,4
4	15,4
5	3,4
6	4,3
7	0,9
8	2,6
10	1,7
11	0,9
12	0,9
I alt	100

Note: Antal = 117

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2015

Bilagstabel 5.87 I løbet af projektperioden, hvor mange dage har du brugt på at deltage i aktiviteter på Helene Elsass Centeret/arrangeret af Helene Elsass Centeret? Angiv venligst antal dage i nedenstående felter: - Deltagelse i eksperimenterier

	%
0	33,3
1	28,0
2	20,0
3	6,7
4	4,0
5	4,0
6	2,7
8	1,3
I alt	100

Note: Antal = 75

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2015

Bilagstabel 5.88 I løbet af projektperioden, hvor mange dage har du brugt på at deltage i aktiviteter på Helene Elsass Centeret/arrangeret af Helene Elsass Centeret? Angiv venligst antal dage i nedenstående felter: - Deltagelse i andre aktiviteter, fx workshops, camp

	%
0	46,6
1	17,2
2	6,9
3	5,2
4	6,9
5	1,7
6	1,7
8	3,4
9	1,7
10	3,4
11	1,7
20	3,4
I alt	100

Note: Antal = 58.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2015.

Bilagstabel 5.89 Hvor mange ekstra timer har du gennemsnitlig brugt pr. måned som følge af din deltagelse i projektet (udover aktiviteterne på Helene Elsass Centeret/arrangeret af Helene Elsass Centeret)? Angiv venligst gennemsnitlig antal timer pr. måned:

	%
0	33,0
1	11,4
2	12,5
2,99	1,1
3	8,0
4	8,0
5	8,0
6	2,3
7	2,3
8	4,5
10	3,4
12	2,3
16	1,1
20	2,3
I alt	100,0

Note: Antal = 88.

Kilde: KORAs spørgeskemaundersøgelse 2015.



**Det Nationale Institut
for Kommuner og Regioners
Analyse og Forskning**

Købmagergade 22
1150 København K
E-mail: kora@kora.dk
Telefon: 444 555 00