

De pårørende har ordet



KONCEPT FOR LANDSDÆKKENDE
PÅRØRENDEUNDERSØGELSER PÅ BOFORMER
FOR VOKSNE PERSONER MED HANDICAP

De pårørende har ordet

**Koncept for landsdækkende pårørendeundersøgelser
på boformer for voksne personer med handicap**

Undersøgelsen gennemføres i et samarbejde mellem
Danske Regioner og de fem regioner.

Konceptet er udarbejdet af
Center for Kvalitetsudvikling
Region Midtjylland
Olof Palmes Allé 15
8200 Århus N

Koncepthæftet kan bestilles ved henvendelse til
Center for Kvalitetsudvikling
E-mail: center.kvalitetsudvikling@stab.rm.dk
Telefon: 87 28 49 11

Bestillingsnr.: 217

© Center for Kvalitetsudvikling

Uddrag er tilladt mod tydelig kildeangivelse.
Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til
nærværende publikation, bedes tilsendt Center for
Kvalitetsudvikling.

September 2009

Indholdsfortegnelse

Et hurtigt overblik	5
Baggrund, formål og organisering	7
Tidsplan	13
Overblik over de deltagende tilbud	15
Undersøgelsesmetode.....	19
Undersøgelsens målgruppe	23
Rapportering, formidling og opfølgning	25

Bilag 1: Registreringsskemaer som udfyldes af personale på boformerne

Bilag 2: Eksempel på spørgeskema til de pårørende

Bilag 3: Oversigt over litteratur, der er læst og anvendt som inspiration

**Bilag 4: Center for Kvalitetsudviklings hidtidige undersøgelser vedrørende
børne- og pårørendetilfredshed inden for socialpsykiatrien og handicap-
området**

Et hurtigt overblik

Principper for landsdækkende pårørendeundersøgelser på boformer for voksne personer med handicap

- **Formålet** med undersøgelsen er, at
 - give viden om pårørendes **oplevelser og vurdering** af boformer for personer med handicap,
 - give mulighed for at afdække, hvor der er behov for **kvalitetsforbedringer**,
 - give mulighed for **sammenligninger** inden for den enkelte region og på tværs af regionerne
 - give mulighed for systematisk at kunne følge **pårørendetilfredshedens** udvikling over tid gennem **tilbagevendende undersøgelser** hvert andet år.
- Konceptet bygger dels på **erfaringer** fra undersøgelser på boformer indenfor socialpsykiatrien, dels på grundlæggende **research** foretaget af Center for Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland i 2007.
- I forberedelsesfasen har Center for Kvalitetsudvikling haft **kontakt med alle** regioner, Danske Regioner samt de enkelte boformer mhp. afklaring af, hvilke boformer, der skal deltage i undersøgelsen m.m.
- Alle regioner har udpeget én **koordinator**, som er ansvarlig for indhentning og formidling af oplysninger om den enkelte region.
- Center for Kvalitetsudvikling udsender spørgeskemaer til de **pårørende**, som skal deltage i undersøgelsen.
- Der benyttes **standardspørgeskemaer**.
- Undersøgelsesernes **temaer** er: Personalets kontakt med beboeren, beboernes kontakt med hinanden, fysiske rammer, medbestemmelse, aktiviteter, sundhed og pårørendekontakt.
- Der stilles et **begrænset antal spørgsmål**, som er rettet mod **vigtige** områder for beboere og pårørende.
- **Opsamlende** bedes svarpersonerne om deres **samlede indtryk**, og de spørges om, hvad der har **størst betydning** for dem. Svarpersonerne har mulighed for at knytte skriftlige **kommentarer** til de opsamlende spørgsmål.
- Til hver region udarbejder Center for Kvalitetsudvikling en rapport med de **regionale resultater** fra undersøgelsen. Derudover udarbejdes en **landsrapport** med hovedresultaterne.

Baggrund, formål og organisering

Baggrund

Dette koncept vedrører anden runde af de landsdækkende pårørendeundersøgelser af tilfredsheden med boformer for voksne med handicap.

Formål

Formålet med undersøgelsen er, at

- give viden om de pårørendes **oplevelse og vurdering** af kvaliteten i de eksisterende boformer for voksne personer med handicap,
- give mulighed for at afdække, hvor der er behov for **kvalitetsforbedringer**,
- give mulighed for **sammenligninger** inden for den enkelte region og på tværs af disse, og
- give mulighed for systematisk at kunne følge pårørendetilfredshedens udvikling over tid gennem **tilbagevendende undersøgelser** hvert andet år.

Dansk kvalitetsmodel på det sociale område

Undersøgelsen udføres som en del af Dansk kvalitetsmodel på det sociale område. Indholdet i undersøgelserne dækker temaerne i kvalitetsmodellens standarder.

Kært barn har mange navne

I Danmark benyttes flere forskellige betegnelser for de tilbud om bolig, personer med handicap stilles overfor. Det, man nogle steder kalder boformer, hedder andre steder botilbud, bosteder, bogrupper, pensionater, bofællesskaber, døgninstitutioner, døgntilbud eller noget helt andet. I denne landsdækkende undersøgelse anvendes udtrykket **"boform"**, da det er den betegnelse, der anvendes i Servicelovens §§ 107 og 108.

Betegnelsen voksne personer med handicap

Ikke kun de steder, hvor personer med handicap bor, har mange navne. Hovedpersonerne har også forskellige navne. Den internationale klassificering skelner klart mellem begreberne "funktionshæmning", "funktionsnedsættelse" og "handicap". "Funktionshæmning" og "funktionsnedsættelse" dækker over funktionsmæssige begrænsninger, der blandt andet kan skyldes fysisk, intellektuel eller sansemæssig forhold, mens "handicap" betyder tab eller begrænsning af muligheder i at deltage i samfundslivet (WHO 1980).

Begge begreber er aktuelle i forbindelse med den gruppe af beboere, der bor på de boformer, der deltager i denne undersøgelse. Af hensyn til sproglig forenkling og forståelse, vil betegnelse **personer med handicap** blive anvendt konsekvent i hele undersøgelsen.

Kun voksne pårørende til voksne beboere

Målgruppen for undersøgelsen er pårørende til beboere, der bor i regionale boformer for voksne personer med handicap. Beboeren skal give sin accept til, at en pårørende inddrages i undersøgelsen og får tilsendt et spørgeskema. Det er besluttet, at pårørende til en beboer, der ikke er i stand til at give samtykke, skal have mulighed for at deltage i undersøgelsen.

Alle regionale boformer deltager i undersøgelsen uanset beboernes type af handicap.

Der spørges til de vigtigste områder	For at undersøgelsen kan være overkommelig for de pårørende, stilles der et begrænset antal spørgsmål. Spørgsmålene er rettet mod områder, som forundersøgelser har vist, at både beboere, pårørende, ledelse og medarbejdere finder grundlæggende for en god beboer- og pårørendeoplevelse.
Research og tidligere undersøgelser	Første undersøgelse blev gennemført i 2008, og denne danner grundlaget for dette undersøgelseskoncept som gennemføres i 2009/2010. I forbindelse med udarbejdelsen af konceptet for undersøgelsen er der blevet lavet et fokusgruppeinterview med pårørende til voksne personer med handicap i fire forskellige boformer fordelt i hele landet. Disse fokusgruppeinterviews har dannet grundlag for udarbejdelsen af spørgeskemaet. Undersøgelseskonceptet bygger desuden på erfaringer fra pårørendeundersøgelser inden for børnehandicapområdet, som er blevet gennemført i Århus Amt i 2001, 2004 og 2006 samt bruger- og pårørendeundersøgelser i social-psykiatriske boformer i hele Danmark.
FN's konvention om rettigheder for mennesker med funktionsnedsættelse	Ved forarbejdet med denne undersøgelse er FN's konvention om rettigheder for mennesker med funktionsnedsættelse analyseret og inddraget i grundlaget for undersøgelsens overordnede temaer. Denne undersøgelse kan medvirke til at opfylde konventionens bestemmelse om indsamling af statistisk materiale til brug for dokumentation og forbedring af personer med handicaps vilkår.
Bruger- og pårørendeinddragelse i handicap-boformer	Et godt samarbejde mellem brugere, pårørende og medarbejdere på boformerne er af afgørende betydning for tilfredsheden med de enkelte boformer. Herunder er bruger- og pårørendeinddragelse særdeles vigtigt. De enkelte regioner bestemmer selv, hvilken grad af bruger- og pårørendeinddragelse, der skal være i de boformer, de driver. Regionerne er dog forpligtede til at leve op til de retningslinjer for bruger- og pårørendearbejde, de selv har anført i den gældende Rammeaftale.
Temaer i spørgeskemaet	Spørgsmålene kan ikke dække alle aspekter af de forhold, der er relevante for beboernes og de pårørendes kontakt med boformen, men afdækker hvordan de pårørende opfatter følgende temaer: • Personalets kontakt med beboerne • Beboernes kontakt med hinanden • Aktiviteter og udfordringer i de enkelte tilbud • Sundhed og forplejning • De fysiske rammer. • Information om forløb og formål • Beboer- og pårørendeinddragelse • Samarbejde med pårørende • Lydhørhed og forståelse blandt personalet og ledelsen
Generelt overblik	Når der stilles relativt få spørgsmål til de pårørende, og når undersøgelsen skal kunne dække hele landet, må der benyttes generelle og brede spørgs-

målsformuleringer. Undersøgelser som disse kan give et generelt overblik over, hvor der bør kvalitetsudvikles. Med henblik på nøjere identifikation af problemer kan der være behov for, at man lokalt efterfølgende foretager supplerende undersøgelser af de områder, som landsundersøgelsen har vist er problematiske.

Flere slags kvalitet

Undersøgelsesresultaterne kan benyttes som dokumentation for de pårørendes vurdering af den enkelte boform - den **pårørendeoplevede kvalitet**. Resultaterne kan indgå i boformernes arbejde med at forbedre kvaliteten, men undersøgelsen kan ikke stå alene som kvalitetsmål. Resultaterne skal ses i sammenhæng med den **faglige og organisatoriske kvalitet**.

Sammenligning med forsigtighed og med muligheder

Da der benyttes samme spørgeskema i hele landet, er det muligt at sammenligne resultater. Det kan f.eks. være relevant at sammenligne resultaterne i forbindelse med planlægning af forbedringer og kvalitetsudvikling.

Man bør dog være varsom med sammenligninger både lokalt og på landsplan. Forskelle i tilfredsheden kan skyldes handicappets karakter, beboergruppernes sammensætning, beboeres og pårørendes erkendelse og accept af graden af funktionsnedsættelse, boformernes fysiske rammer og muligheder, medarbejder- og beboernormering og lignende.

Organisering

Den landsdækkende pårørendeundersøgelse på boformer for voksne personer med handicap er organiseret således:

- **Socialdirektørkredsen i Danske Regioner** udgør den ledelsesmæssige styregruppe for arbejdet og er beslutningsfora for økonomi mv.
- Danske Regioner nedsatte sensommeren 2009 en **følgegruppe** med deltagelse af repræsentanter fra regionerne, bruger- og pårørendeorganisationer mv. Følgegruppen har til opgave at drøfte den praktiske gennemførelse af undersøgelsen, organiseringen af dataindsamling, rapportering samt offentliggørelse. Danske Regioner er sekretariat for følgegruppen.

Medlemmer af følgegruppen

Medlemmer af følgegruppen er pr. 1. september 2009:

- Socialdirektør Michael Nørgaard, Region Sjælland (formand)
- Marianne Albertsen, Region Syddanmark
- Stine Svendsen-Tune, Region Nordjylland
- Pia Sterregaard, Region Midtjylland
- Jette Pedersen, Region Hovedstaden
- Dorthe Münter, Region Hovedstaden
- Pia Inge Bille, Region Sjælland
- Carrie Lynne Lautrup, Servicestyrelsen
- Marie Altschuler, Danske Regioner
- Eva Hollænder, Hjerneskadeforeningen
- Lene Berring, Fagligt Selskab for Psykiatriske Sygeplejersker
- Irene Hjortshøj, SIND
- Sandy Brinck, LEV

- Ditte Sørensen, Socialpædagogernes Landsforbund
- Lene Jørgensen, ForældreLANDSforeningen

Lokale koordinatore

Alle regioner har udpeget én **koordinator**, der har det overordnede ansvar for den lokale afvikling af undersøgelsen, herunder udfyldelse af oplysningsskemaer for alle deltagende boformer, at medvirke til afholdelse af informationsmøder for tovholdere og støtte tovholderne i forbindelse med udfyldelse af registreringsskemaer. Koordinatorerne samarbejder tæt med Center for Kvalitetsudviklings konsulenter. Alle koordinatore får udleveret et koncepthæfte, som det forudsættes, at de har læst, således at de kan besvare eventuelle spørgsmål fra medarbejderne på boformerne.

Navnene på koordinatore pr. 1. september 2009 fremgår af følgende skema.

Koordinatore pr. 1. september 2009

Region Hovedstaden	Jette Pedersen
Region Sjælland	Lise Ketty Weinhandler
Region Syddanmark	Marianne Albertsen
Region Midtjylland	Pia Sterregaard
Region Nordjylland	Stine Svendsen-Tune

Lokale tovholdere

I hver boform udpeges en **tovholder**, der har ansvaret for, at undersøgelsen gennemføres efter de retningslinjer, som er givet i dette koncepthæfte. Mange steder vil det være naturligt, at en ansat fra ledelsen påtager sig opgaven som tovholder.

Boformerne får adgang til et elektronisk koncepthæfte på adressen www.socialkvalitetsmodel.dk, hvis nogle medarbejdere skulle få lyst til at sætte sig grundigere ind i konceptet. Det er ikke nødvendigt for gennemførelsen af undersøgelsen, at tovholderne eller de øvrige ansatte læser hæftet.

Der er udarbejdet en mindre informationsfolder med de vigtigste principper for undersøgelsen til de ansatte på boformerne.

Center for Kvalitetsudvikling

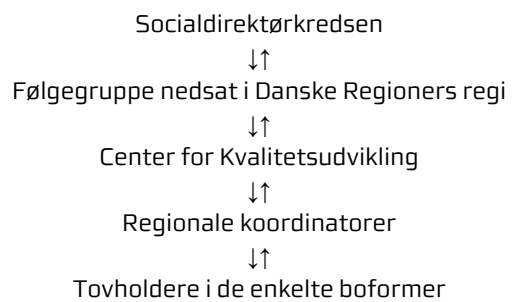
Center for Kvalitetsudvikling under Region Midtjylland er sekretariat for undersøgelsen og har ansvar for planlægning og koordinering, udvikling af koncept og spørgeskema, databearbejdning og rapportering.

Følgende medarbejdere i Center for Kvalitetsudvikling er involveret i undersøgelsen:

- Konsulent Morten Deleuran Terkildsen
- Sekretær Louise Jørgensen

Center for Kvalitetsudvikling bestræber sig på altid at stå til rådighed for koordinatorene mht. besvarelse af spørgsmål og afholdelse af regionale eller lokale møder, når der er behov for det.

**Grafisk fremstilling af
organiseringen**



Tidsplan

Nedenfor gives et skematisk overblik over tidsplanen for undersøgelsen.

Juni - august 2009	• Erfaringsopsamling i forhold til tidligere undersøgelser • Revision af spørgeskemaer og registreringsskema • Udarbejdelse af koncepthæfte, manualer, opslag, vejledninger og foldere
September - oktober 2009	• Følgegruppemøde og møde for koordinators med orientering om undersøgelserne den 15. september • Udsendelse af materiale til koordinators • Koordinators holder lokale informationsmøder for medarbejderne
November 2009	• Koordinators har opfølgende kontakter med tovholdere • Elektronisk registrering
December - januar 2009	• Center for Kvalitetsudvikling udsender pårørendespørgeskemaer • Besvarelser fra pårørende returneres til Center for Kvalitetsudvikling
December 2009 - maj 2010	• Indscanning og indtastning • Databehandling • Kommentarer anonymiseres • Udarbejde landsrapport • Udarbejde 5 regionale pårørenderapporter • Udarbejde folder til hver boform
Sommer 2010	• Rapporterne trykkes og udsendes til regionerne tre uger før offentliggørelsen • Offentliggørelse

Overblik over de deltagende tilbud

Lovgrundlag for de regionale boformer

Den landsdækkende pårørendeundersøgelse omfatter døgnophold i de boformer for voksne personer med handicap, der drives af regionerne.

Med kommunalreformen, der trådte i kraft 1. januar 2007, fik kommunerne det fulde myndigheds- og finansieringsansvar på det sociale område. Kommunerne har iflg. Servicelovens §§ 107 og 108 pligt til at udbyde boformer til personer med handicap:

- § 107:** *"Kommunalbestyrelsen kan tilbyde midlertidigt ophold på boformer til personer, som på grund af betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer har behov for det.*
- Stk. 2. Kommunalbestyrelsen skal tilbyde midlertidigt ophold*
- 1) til personer med betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, der har behov for omfattende hjælp til almindelige daglige funktioner eller for pleje, eller som i en periode har behov for særlig behandlingsmæssig støtte, og*
 - 2) til personer med nedsat psykisk funktionsevne eller med særlige sociale problemer, der har behov for pleje og behandling, og som på grund af disse vanskeligheder ikke kan klare sig uden støtte.*
- § 108:** *"Kommunalbestyrelsen skal tilbyde ophold på boformer, der er egnet til længerevarende ophold, til personer, som på grund af betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne har behov for omfattende hjælp til almindelige, daglige funktioner eller pleje, omsorg eller behandling, og som ikke kan få dækket disse behov på anden vis.*

Regionerne har et leverandøransvar, hvilket indebærer, at regionerne efter aftale med kommunerne leverer tilbud om sociale ydelser. Det juridiske grundlag for regionernes funktion som driftsherrer af boformer til personer med handicap bestemmes i 1-årige rammeaftaler (jf. Servicelovens § 6).

Grundlaget for regionernes drift af de boformer til voksne personer med handicap, der indgår i denne undersøgelse, er den gældende *Rammeaftale på social- og specialundervisningsområdet*. De regionalt drevne boformer omfatter hovedsageligt de tilbud, der tidligere var drevet af amterne.

Ud over boformer oprettet i henhold til Servicelovens §§ 107 og 108 indgår boformer, der er oprettet under Den almene Boliglovs § 185 b, og hvor beboerne får støtte ifølge Servicelovens §§ 83 og 85.

Hvad er en boform?

En boform er et tilbud om bolig til personer med funktionsnedsættelse, som har behov for støtte og omsorg i det daglige. Med vedtagelse af Serviceloven i 1998 blev institutionsbegrebet ophævet, og der blev sat fokus på, at den enkelte boform er beboernes hjem, og de skal afspejle hver enkelt beboers individuelle behov.

De deltagende boformer varierer meget i størrelse. Den mindste boform har 7 beboere, mens den største har 158. De store boformer er dog usædvanlige, og over 60% af de deltagende boformer har under 30 beboere, 35% har mellem 31 og 70 beboere, mens blot 5% (svarende til 4 boformer) har over 70 beboere.

Kortlægning af området

En forudsætning for, at der kunne udarbejdes et detaljeret koncept for de landsdækkende undersøgelser, har bl.a. været, at der blev skabt overblik over den regionale organisering af socialområdet, antallet af boformer og beboere osv. Dette er indledningsvis blevet afdækket i 2007 som optakt til den første undersøgelse. Center for Kvalitetsudvikling har i maj 2009 været i kontakt med medarbejdere i alle regioner og med de enkelte boformer for at opdatere den oprindelige udarbejdede oversigt over alle regionale boformer for personer med handicap.

Alle regionale handicap-boformer deltager

Alle handicapboformer oprettet under Servicelovens §§ 107 og 108, og serviceydelser der ydes til beboere, der bor i egen bolig og modtager støtte af boformen i henhold til Servicelovens §§ 83 og 85, der drives af de danske regioner i hele undersøgelsesperioden, deltager som udgangspunkt i undersøgelsen.

Boformer med **særlige forhold** kan undlades fra undersøgelsen, hvis koordinator og den lokale ledelse vurderer, at det ikke giver mening at tage dem med i undersøgelsen. For eksempel hvis det ikke er muligt at få min. 10 besvarelser, og det ikke giver mening at lægge boformens resultater sammen med en anden boforms ved afrapporteringen (se side 19).

Boformer, der er oprettet under §§ 107 og 108, men hvis målgruppe ikke er voksne personer med handicap, indgår ikke. Det kan for eksempel være boformer, der henvender sig til voksne sindslidende (socialpsykiatriske boformer), personer med et misbrug eller hjemløse.

Oversigt over de 52 boformer, der deltager i undersøgelserne		
Region Hovedstaden	• Pensionat Kamager, Kastrup • Pensionat Lionslund, Brøndby Strand • Pensionat Hulegården, Brøndby • Jonstrupvang, Værløse • Skovgården, Herlev	• Boligerne Brøndbyøstervej, Brøndby • Rønnegården, Gørløse • Boligerne Gl. Lyngvej, Allerød • Lyngdal, Stenløse • Bredegård, Fredensborg • Sølager, Hundested
Region Sjælland	• Hørhus, Roskilde • Koglerne, Jyllinge • Elses Hus, Karlslunde	• Marjattas Voksen Centre, Tappernøje • Bo- og Naboskab Sydlolland, Rødby • Kofoedsminde, Rødby
Region Syddanmark	• Kingstrup, Gelsted • Østerhuse, Nyborg • Strandvænget, Nyborg • Bognæs, Bogen • Østruplund, Otterup • Sydbo, Eskebjerg • Grønnebæk, Rødding • Bøge Allé 16, Ribe • Jupitervej, Fredericia • Autismecenter Holmehøj, Ringe	• Bramdrupdam Bofællesskaber, Kolding • Røde Kors Trænings- og Bocenter, Kolding • Trindvold, Børkop • Ungdomskollegiet, Fredericia & Kolding • Æblehaven, Kolding
Region Midtjylland	• Fogedvænget, Hedensted • Gudenåkollegiet, Tørring • Stormly, Juelsminde • AU-Centret, Holstebro • Nørholm Kollegiet, Herning • Saustrup, Holstebro • Høskovkollegiet, Viby J • Granbakken, Allingåbro • Bo-Hedensted	• Boligerne Svalevej, Randers • Hinnerup Kollegiet, Hinnerup • Elbæk Højskole, Østbirk • Boenheden Bakkehuset, Kjellerup • Mosetoft, Viborg • Tagdækkervej, Hammel
Region Nordjylland	• Nordjysk Center for Erhvervet Hjerne-skade, Sindal • Behandlingscenter Østerskoven, Hobro	• Sødisebakke, Mariager • Strandgården, Mors • Døvblindecentret, Aalborg

Undersøgelsesmetode

Undersøgelsestidspunkt	Undersøgelsen finder sted i vinteren 2009/2010.
Informationsmøder for tovholdere	I undersøgelsens opstartsfase afholdes et informationsmøde i hver region, hvor koordinator og tovholdere fra de medvirkende boformer deltager. Det anbefales, at der afholdes flere informationsmøder i de enkelte regioner således, at så mange medarbejdere som muligt kan deltage. Det anbefales også, at lederne i boformerne forpligtes til at deltage, da det ledelsesmæssige engagement og kendskab til undersøgelserne er en afgørende forudsætning for en vellykket undersøgelse og acceptable svarprocenter. På informationsmøderne orienterer koordinatore og tovholdere om undersøgelsen med særlig vægt på udfyldelse af registreringsskemaer samt den lokale organisering af undersøgelsen.
Generel orientering til beboere	Gennem opslag, foldere og mundtlig information fra medarbejderne skal det sikres, at beboere og pårørende er orienteret om, at undersøgelsen finder sted. Herved forklares formålet med undersøgelsen, og det præciseres, at den igangværende undersøgelse udelukkende er rettet mod pårørende. Alle boformerne får udleveret opslag til ophængning på gangen, i dagligstuen eller hvor man sædvanligvis informerer beboere og pårørende. Der er også en lille folder, som kan udleveres personligt til beboere og pårørende eller ligge fremme i f.eks. dagligstuer. Hvis beboerne samles til beboermøder eller lignende, kan der informeres mundtligt om undersøgelsen i denne sammenhæng.
Generel orientering til pårørende	Pårørende kan mundtligt orienteres om undersøgelsen og evt. få udleveret folderen, når de besøger beboeren på boformen eller deltager i møder. Hermed motiveres de pårørende til at deltage og vil ikke blive overraskede, når de senere modtager et spørgeskema med posten.
Elektronisk registrering af beboerne	Tovholderne i de enkelte boformer skal sørge for, at der udfyldes et registreringsskema (bilag 1) for samtlig beboere, som bor på boformen ét eller flere døgn i undersøgelsesperioden - uanset om de skal deltage i undersøgelsen eller ej. Det er koordinatorens og tovholderens vigtigste opgave i fællesskab at sørge for, at registreringsskemaerne bliver udfyldt. Registreringsskemaet er elektronisk. Boformerne skal logge sig på en hjemmeside på internettet og derigennem besvare en række spørgsmål vedrørende beboeren og den pårørende. Registreringsskemaets første del omhandler beboeren. Der noteres beboerens navn, køn, fødselsår samt varighed af opholdet på boformen.

Skemaets anden del vedrører pårørendeundersøgelsen. Personalet skal indhente beboerens accept til, at deres pårørende bliver inddraget i undersøgelsen og får tilsendt et spørgeskema. I de tilfælde hvor det ikke er muligt at indhente accept fra beboeren, skal dette markeres. Det er besluttet, at pårørende til en beboer, der ikke er i stand til at give samtykke, skal have mulighed for at deltage i undersøgelsen.

Er der en pårørende, der kan deltage, og ønsker beboeren vedkommende inddraget i undersøgelsen, noteres den pårørendes navn, adresse, køn og relation til beboeren. Såfremt beboerens pårørende ikke skal deltage i undersøgelsen, krydses der af ved ét eller flere af udelukkelseskriterierne. Oplysningerne på registreringsskemaerne skal bruges til, at

- få navne og adresser på pårørende der skal have tilsendt spørgeskema,
- rapportere fordelingen af pårørende der ekskluderes i henhold til undersøgelsens udelukkelseskriterier
- få overblik over hvor mange pårørende, der ikke selv ønsker at deltage,
- beregne svarprocenter, og
- foretage bortfaldsanalyse der viser, hvor repræsentativ gruppen af deltagende pårørende er.

Koordinatorerne hjælper Center for Kvalitetsudvikling med at kontrollere, at der er blevet udfyldt et registreringsskema for alle beboere.

Registreringsskemaerne opbevares i Center for Kvalitetsudvikling indtil tre måneder efter, at undersøgelsesresultaterne er offentliggjort, hvorefter de makuleres.

Udlevering af de pårørendes adresser

En af registreringsskemaets vigtige funktioner er at videregive de pårørendes adresser til Center for Kvalitetsudvikling. Ifølge persondataloven er der i forbindelse med forskning eller statistik en udvidet adgang til at videregive visse personoplysninger, herunder en persons adresse, hvorfor der ikke her kræves særskilt tilladelse eller samtykke (<http://www.datatilsynet.dk/publikationer/pjece/persondataloven.htm>).

Opbygningen af spørgeskemaerne

Spørgeskemaet, bilag 2, er opbygget således, at forsiden giver en kort introduktion til undersøgelsens formål og metode. På side 2 stilles en række spørgsmål vedrørende den pårørendes opfattelse af beboerens trivsel/ophold på boformen, mens spørgsmålene på side 3 omhandler den pårørendes kontakt med boformen. Nederst på hver side er der et felt, hvor der kan skrives uddybende kommentarer til henholdsvis beboerens ophold på boformen og den pårørendes kontakt med boformen.

De fleste spørgsmål omhandler den pårørendes **vurdering** af opholdet og kontakten. Disse spørgsmål kan besvares ved afkrydsning i fire faste svarkategorier. Disse er "Ja, i høj grad", "Ja, i nogen grad", "Nej, kun i mindre grad" og "Nej, slet ikke". Disse kategorier er illustreret ved fire ansigter med et stort smil, et lille smil, en lidt nedadvendt mundvig og en meget nedadvendt (sur) mundvig. Hvis den pårørende ikke kan besvare spørgsmålet, kan der sættes

kryds i "Ved ikke/ej relevant".

Svarpersonen bedes også om sit **samlede indtryk**. Der benyttes en svarskala bestående af stjerner, hvor fem stjerner er bedst og én stjerne er dårligst. Dernæst bliver svarpersonen bedt om at skrive en kvalitativ begrundelse for antallet af afgivne stjerner. Derved får man kendskab til, hvad der trækker op eller ned i vurderingen. Herefter stilles et åbent spørgsmål om, hvad der har **størst betydning** for svarpersonen i dennes kontakt med boformen. Hermed får man også vigtigheden belyst.

På spørgeskemaets bagside spørges svarpersonen også om nogle **baggrundsoplysninger** om beboeren og om sig selv.

Ens spørgeskemaer til alle pårørende

Ideen med landsdækkende undersøgelser er bl.a., at alle pårørende landet over besvarer **de samme spørgsmål**, da det derved bliver muligt at sammenligne mellem de enkelte boformer og mellem regionerne. Alle spørgeskemaer bliver påtrykt navnet på den boform, som de omhandler.

Anonymitet

Deltagelse i undersøgelsen er anonym. Medarbejdere og ledelse på boformen har ikke mulighed for at finde ud af, hvem der har besvaret de enkelte spørgeskemaer.

Minimum 10 besvarelser for at få egne resultater

For at sikre beboere, pårørende og medarbejdere anonymitet skal hver boform have **minimum 10 svarpersoner** i undersøgelsen for at kunne få rapporteret egne resultater. Med en anslået gennemsnitlig svarprocent på 60 betyder det, at boformerne for at kunne få egne resultater skal have minimum 18 beboere i november måned, hvor beboerne registreres. Den anslåede svarprocent på 60 er et forsigtigt skøn ud fra bruger- og pårørendeundersøgelser i psykiatriske boformer i hele landet gennemført i 2006, hvor svarprocenten var godt 60.

Boformer med færre end 18 beboere kan deltage i undersøgelsen og få deres resultater fremstillet sammen med andre mindre boformers resultater således, at de tilsammen har mindst 10 svarpersoner. Den lokale ledelse har allerede i forberedelsesfasen sammen med koordinatoren og Center for Kvalitetsudvikling taget stilling til, om det kan give mening at slå nogle boformers resultater sammen, eller om nogle boformer skal udgå af undersøgelsen.

Undersøgelsens målgruppe

Pårørendemålgruppe

Undersøgelsens målgruppe er den **nærmeste pårørende** til beboeren på boformen. Er der mere end én pårørende, der kan opfattes som nærmeste pårørende, er det den person, der har haft hyppigst kontakt med beboeren det seneste halve år, der skal deltage.

Beboere må gerne deltage i besvarelsen af spørgeskemaet

I denne undersøgelse spørges de pårørende til voksne personer med handicap til forhold, der vedrører den enkelte beboer. Dette skyldes blandt andet, at mange af beboerne på boformerne ikke vil være i stand til selv at deltage i en spørgeskemaundersøgelse. Hvis det er muligt for en beboer at deltage i besvarelsen af spørgeskemaet, kan beboeren og den pårørende udfylde spørgeskemaet i fællesskab.

Alle beboere registreres i november 2009

Der skal udfyldes et elektronisk registreringsskema for alle beboere, der bor på boformen ét eller flere døgn i undersøgelsesperioden. Det oplyses på registreringsskemaet, om en pårørende skal deltage i undersøgelsen. Registreringsskemaerne modtages i Center for Kvalitetsudvikling senest 1. december, og selve udsendelsen af spørgeskemaer til pårørende foregår i december 2009.

Pårørende til alle beboere skal tilbydes et spørgeskema

De tiltag til pårørendepolitikker, der findes på handicapområdet, foreskriver alle, at det bør tilstræbes at inddrage og informere pårørende til alle beboere. Manglende kontakt mellem beboer og pårørende eller mellem pårørende og boformen indeholder også væsentlig information. Det er derfor vigtigt, at alle pårørende får mulighed for at deltage i undersøgelsen uanset arten og omfanget af den reelle kontakt med den pårørende.

Hvilke pårørende skal spørges - og hvilke skal ikke

Der kan være enkelte pårørende, som ikke skal have tilsendt et spørgeskema, fordi de falder for undersøgelsens udelukkelseskriterier.

Det gælder pårørende under 18 år, pårørende, der bor eller arbejder i samme boform, som beboeren er bosiddende i, eller døende eller meget syge pårørende.

Pårørende skal bo uden for boformen og må ikke være ansat dér

Hvis den nærmeste pårørende bor i samme boform som beboeren, eller er ansat dér som medarbejder, kan vedkommende ikke deltage i pårørendeundersøgelsen, da spørgsmålene er udformet til pårørende uden for boformen.

Døende eller meget syge pårørende og beboere

Døende eller meget syge pårørende eller pårørende til beboere, der er døende eller meget syge, skal af etiske årsager ikke have tilsendt et spørgeskema.

Medarbejderne på boformerne opfordres til at give Center for Kvalitetsudvikling besked, hvis de, efter at registreringsskemaet er sendt til Center for Kvalitetsudvikling, får kendskab til, at en beboer er død. Af etiske grunde skal det så vidt muligt undgås, at der sendes spørgeskema til denne beboers pårørende. Det gælder også, hvis man får kendskab til, at en pårørende, der skulle

have haft tilsendt et spørgeskema, er død eller blevet alvorligt syg.

**Kun én pårørende
pr. beboer**

Af hensyn til undersøgelsens omfang og for at sikre, at enkelte beboeres pårørende ikke kommer til at fylde for meget i undersøgelsen i forhold til andres, kan der kun deltage én pårørende pr. beboer.

**Kun ét spørgeskema
til hver pårørende**

Pårørende kan kun deltage i undersøgelsen én gang inden for den samme undersøgelsesperiode. Dette gælder uanset, om beboeren flytter til en anden boform i løbet af undersøgelsesperioden. Hvis det skulle ske, at en beboer flytter fra en boform til en anden i undersøgelsesperioden, bedes medarbejderne undersøge, om der allerede er udfyldt og indsendt et registreringsskema vedrørende beboeren og dennes pårørende.

**Center for Kvalitetsudvikling
udsender spørgeskema til
pårørende**

På baggrund af oplysningerne på registreringsskemaet sender Center for Kvalitetsudvikling spørgeskemaer til pårørende. Der vedlægges frankeret svarkuvert.

**Hjælp til at udfylde
spørgeskemaet**

Nogle pårørende kan føle, at de har behov for hjælp til at udfylde spørgeskemaet. Hvis de pårørende tager spørgeskemaet med til boformen og beder personalet om hjælp, må personalet gerne besvare eventuelle forståelses-spørgsmål – både før skemaet udfyldes og undervejs. Men personalet må ikke direkte hjælpe de pårørende med at besvare spørgsmålene i spørgeskemaet.

Hvis den pårørende ønsker, at personalet er til stede, mens skemaet udfyldes, skal det foregå, så personalet ikke kan se, hvor de pårørende sætter deres kryds og hvilke kommentarer, der eventuelt bliver skrevet. Personalet bør derfor placere sig på en vis afstand af den pårørende.

Har den pårørende behov for hjælp til selve besvarelsen af spørgsmålene (dvs. hvor der skal sættes kryds, og hvilke kommentarer der skal skrives), kan personalet foreslå, at den pårørende beder andre pårørende om hjælp.

Rapportering, formidling og opfølgning

Landsrapport og fem regionale rapporter

Center for Kvalitetsudvikling udarbejder en landsrapport, hvori undersøgelsesresultaterne fremstilles således, at det er muligt at sammenligne de enkelte regioner. Øvrige væsentlige sammenhænge vil også blive analyseret og testet i landsrapporten.

Til hver region vil der blive udarbejdet en rapport, hvori de regionale undersøgelsesresultater fremstilles. Resultaterne vil være opdelt på de enkelte boformer, hvis de har min. 10 svarpersoner, jf. kapitel 5. Der er tale om rapporter med standardfigurer og tabeller.

Landsrapporten

I landsrapporten fremstilles resultaterne fra alle boformer indenfor de enkelte regioner samlet. Desuden fremstilles det samlede landsresultat, hvilket går det muligt at sammenligne hver region med landsgennemsnittet.

De regionale rapporter

De lokale rapporter indledes med et resumé fra landsrapporten. Derefter kommer en række ret omfattende kapitler, der fremstiller de enkelte spørgsmåls svarfordeling opdelt på de deltagende boformer.

Svarene fordelt på de enkelte boformer

De pårørendes svar på de enkelte spørgsmål fremstilles i figurer, som giver mulighed for et hurtigt overblik.

Signalement af svarpersonerne opdelt på boformer

På spørgeskemaets bagside bliver de pårørende bedt om at besvare nogle spørgsmål om sig selv og om den person, som bor på boformen. Baggrundsoplysninger kan bidrage til at give en karakteristik af de enkelte boformers beboer- og pårørendesammensætning.

En boforms beboer-/pårørendesammensætning kan have indflydelse på den tilfredshed, de pårørende udtrykker med boformen. Hvis nogle grupper af pårørende med bestemte baggrundskaraktistika har tilbøjelighed til at udtrykke en særlig høj eller lav grad af tilfredshed, og hvis nogle boformer har særlig mange beboere eller pårørende med bestemte baggrundskaraktistika, kan dette muligvis bidrage til en forklaring på, hvorfor tilfredsheden i de enkelte boformer varierer. Tabeller med fordelingen af beboernes procentvise fordeling på køn, alder og indskrivningsvarighed opgjort på de enkelte boformer vil derfor også indgå i rapporterne.

Svarfordelinger opdelt på undergrupper af svarpersoner

Tabellen med signalement af beboerne og svarpersonerne gør det muligt at fastslå, i hvilket omfang der er tendenser til, at bestemte grupper af pårørende vurderer boformen på en bestemt måde.

Datamaterialet vil ikke være tilstrækkelig stort til, at det er relevant og i overensstemmelse med anonymitetshensynet at foretage en opdeling af de enkelte spørgsmål ud fra baggrundsforhold for hver boform.

Sammenligninger over tid

Når undersøgelsen gentages, vil de seneste undersøgelsesresultater blive sammenlignet med tidligere undersøgelses resultater. Resultaterne vil fremgå i figurer, hvor den enkelte boforms resultater fra sidste runde står ved siden af resultaterne fra den aktuelle runde. På den måde kan udviklingen over tid følges for den enkelte boform.

Tabellerne med opdeling på grupperinger kan først og fremmest bruges, når undersøgelsen gentages, og en boform på baggrund af undersøgelsens resultater har udvalgt et eller flere indsatsområder, som man vil arbejde systematisk på at forbedre. Via de tabsider, der vedrører spørgsmål i undersøgelsen, som er udvalgt som indsatsområder, kan man finde frem til, om indsatsen bør målrettes mod bestemte beboer-/pårørendegrupper.

Sammenligning med forsigtighed

Tabellernes procenttal bør ikke stå alene i forbindelse med tolkning af resultaterne og efterfølgende ændringer. I kolonnen yderst til højre angives antallet af svar, der ligger bag procentberegningen. I nogle tilfælde er der tale om ret små absolutte tal. Derfor bør man for det første være opmærksom på, om talmaterialet er tilstrækkeligt stort til, at der kan drages sikre konklusioner. For det andet bør man være opmærksom på, at svarene er afgivet i en bestemt tidsperiode. Det kan tænkes, at specielle forhold har gjort sig gældende i undersøgelsesperioden, hvilket muligvis er årsag til, at en boform opnår et særligt godt eller dårligt resultat. For det tredje er en talmæssig sammenhæng ikke nødvendigvis ensbetydende med, at der også er en årsagssammenhæng. Samvariation kan være resultatet af flere forskellige sammenhænge i baggrundsforholdene - og af helt andre forhold, der ikke er spurgt til.

Analyserne foregiver således ikke at være en udtømmende analyse af de bagvedliggende forhold, der styrer beboernes svar. Tabellerne giver alene en første afsøgning af overordnede talmæssige sammenhænge i materialet. Disse sammenhænge bør vurderes i forhold til, hvad man i øvrigt ved om de enkelte boformers beboergrupper og pårørendegrupper og kontakten med dem.

Kommentarer fra pårørende

Alle de pårørendes kommentarer fra spørgeskemaerne bliver tilgængelige i de regionale rapporters bilagsdel. Det er erfaringen, at disse kommentarer er værdifulde i arbejdet med at tolke de kvantitative undersøgelsesresultater. Kommentarerne vil i de endelige rapporter fremgå således, at de kan knyttes til de enkelte boformer, hvis der er kommet mere end 10 besvarelser fra den enkelte boform.

For at sikre beboeres, pårørendes og medarbejderes anonymitet foretager Center for Kvalitetsudvikling enkelte rettelser i kommentarerne. Der arbejdes efter nogle helt faste anonymiseringsprincipper, f.eks. erstattes alle navne med NN. Derudover bliver enkelte kommentarer sløret ved, at f.eks. køn og alder ændres, hvis det er uden betydning for budskabet i kommentaren. Det tilstræbes i øvrigt at gengive kommentarerne, som de pårørende har skrevet dem, og der gøres ikke forsøg på at rette eventuelle fejl-

lysninger i kommentarerne.

Kommentarmaterialet sendes til boformens tovholder, der som en ekstra sikkerhed gennemlæser materialet fra egne boformer og melder tilbage til Center for Kvalitetsudvikling, såfremt der er behov for yderligere anonymisering.

Et eksempel på fremstillingen af kommentarer er vist i boksen nedenfor. Af anonymitetshensyn medtages der ikke baggrundsoplysninger om de svarpersoner, der har skrevet kommentarer på spørgeskemaet.

**Hvad er dit samlede indtryk af beboerens ophold på boformen?
Hvorfor gav du det antal stjerner?
Hvad har størst betydning for beboerens ophold på boformen?**

5 stjerner (enestående)
*Boformen har en hjemlig atmosfære, og det er et godt hjem for min bror.
Størst betydning? Min bror trives og er glad for personalet og sine bofæller.*

3 stjerner (både godt og dårligt)
*Det er godt, at der er personale døgnet rundt, men det er dårligt, at min datter selv skal tage initiativ til at snakke med dem.
Størst betydning? Der er nogen til at se efter min datter hele døgnet.*

Kommentarer er ikke repræsentative

Læses bilagene med pårørendekommentarer i deres helhed, er det vigtigt at være opmærksom på, at kommentarerne **ikke er repræsentative**. Det viser sig ofte i denne slags undersøgelser, at der er en tendens til, at kommentarer giver et mere kritisk helhedsindtryk end de afgivne krydser. Det hænger blandt andet sammen med, at der hyppigere knyttes uddybende bemærkninger til afkrydsning i utilfredshedskategorier, end der gør ved tilfredshed. Det er altså meningsløst at begynde at optælle kritiske og positive kommentarer. Kommentarmaterialet skal behandles kvalitativt.

Intern anvendelse af undersøgelsesresultaterne

Det er centralt, at der sker en opfølgning lokalt således, at der sikres kvalitetsudvikling på baggrund af undersøgelsen. Det kan være i form af møder med pårørende, kvalitativ audit, dialog, fokusgrupper m.v.

Undersøgelsen giver nogle bud på, hvor boformerne kan finde områder, som med stor effekt for beboere og pårørende kan kvalitetsudvikles. Det anbefales, at ledelse og medarbejdere i den enkelte boform selv arbejder videre med rapporterne og ser undersøgelsesresultaterne i lyset af de målsætninger og den faglige viden, man i øvrigt har om, hvad der er god og dårlig kvalitet inden for omsorg og pleje af voksne personer med handicap.

Mange undersøgelser rummer flere vinkler til forbedringer, og kunsten består i ikke at lade sig overvælde af de mange oplysninger. Erfaringer fra opfølgning af analyserapporter peger på vigtigheden af at gruppere forbedringsforslagene efter deres karakter og efter, hvornår man kan tage fat på dem. Et bud kunne således være følgende gruppering:

- Ændringer, som umiddelbart kan sættes i værk, og som vil give oplevelsen af, at boformen kan handle (de hurtige succeser).

- Ændringer, som skal forberedes med en tidshorisont på 2 - 3 måneder.
- De langsigtede ændringer med et perspektiv på 1 - 2 år.
- Ændringer, som først kan besluttes, når der er foretaget supplerende undersøgelser.

Resultaternes tilgængelighed for offentligheden, beboere og pårørende

Da rapporten ikke indeholder personhenførbare oplysninger kan enhver, der ønsker det, rekvirere den hos Danske Regioner eller Center for Kvalitetsudvikling.

Rapporten bliver offentliggjort i elektronisk form på www.regioner.dk. Den vil desuden blive tilgængelig på de enkelte regioners hjemmesider og hos de boformer, der har egen hjemmeside. Dette oplyses i informationsfolderne, i opslaget og på forsiden af spørgeskemaet (bilag 2). Heraf fremgår det også, at rapporterne vil være tilgængelige for beboerne og deres pårørende i de boformer, der har deltaget i undersøgelsen.

Rettigheder til koncept og datamaterialet

Konceptet for den landsdækkende pårørendeundersøgelse er udarbejdet af Center for Kvalitetsudvikling på baggrund af et konkret udrednings- og undersøgelsesarbejde med udvikling af dette koncept til handicapområdet i 2007. Design og erfaringer stilles til rådighed for denne undersøgelse. Center for Kvalitetsudvikling har ejerskab over konceptet.

Alle deltagende regioner har fælles ejerskab til **resultaterne** med kildehenvisning til Center for Kvalitetsudvikling.

De enkelte regioner kan få udleveret **egne data** fra undersøgelsen til videre bearbejdning og analyse i det omfang, anonymitetsløftet stadig kan respekteres.

Center for Kvalitetsudvikling har retten til at anvende **datamaterialet** til artikler, forskningsaktiviteter m.v.

Trykning og bestilling af koncepthæfter og rapporter

Koncepthæfter, rapporter og øvrigt materiale bliver trykt i Danske Regioners trykkeri.

Medlemmer af følgegruppen samt de enkelte koordinatore får uden beregning tilsendt et koncepthæfte. Hvis de enkelte boformer ønsker et koncepthæfte, kan det downloades på www.socialkvalitetsmodel.dk.

Hver boform får uden beregning tilsendt én rapport med de **regionale resultater** fra pårørendeundersøgelsen. Hvis flere regionale rapporter eller landsrapporten ønskes, kan de købes hos Danske Regioner på: publ@regioner.dk eller telefon 35 29 81 11.

Rapporterne kan også downloades på www.socialkvalitetsmodel.dk.

Bilag 1. Eksempel på registreringsskema



Registreringsskema

Til pårørendeundersøgelse på boformer for voksne med handicap

Registreringsskemaet indtastes for alle beboere, der er indskrevet ét eller flere døgn i november måned 2009, uanset om deres pårørende skal deltage i undersøgelsen eller ej.

Oplysninger indtastes inden 30. november 2009

Start registrering



Vælg region

☐ Region Hovedstaden
☐ Region Nordjylland
☐ Region Midtjylland
☐ Region Sjælland
☐ Region Syddanmark

Næste

Afbryd og send



Navn på boformen

Boformens navn vælges fra menuen

-- Vælg --
-- Vælg --
Tilbud 1
Tilbud 2

Næste

Afbryd og send



1. Beboers køn?

☒ Mand
☐ Kvinde

Forrige

Næste

Afbryd og send



3. Beboerens fødselsår?

Forrige

Næste

Afbryd og send



4. Hvor længe har beboeren boet i sin nuværende bolig?

- ☐ 0 - 2 år
☐ 3 - 5 år
☐ 6 - 10 år
☐ Over 10 år

Forrige

Næste

Afbryd og send



5. Ønsker beboeren at en pårørende deltager i undersøgelsen?

Den pårørende, som skal deltage i undersøgelsen, er den pårørende, der har besøgt beboeren oftest (eller på anden måde haft mest kontakt med beboeren) det seneste halve år.

Pårørende kan både være familie, venner, naboer m.fl. på 18 år og derover.

- ☐ Ja
☐ Nej
☐ Samtykke ikke muligt

Forrige

Næste

Afbryd og send



Navn og adresse på den pårørende, som skal deltage i undersøgelsen.

Fornavn

*

Efternavn

*

c/o

Gade

*

Husnr

Etage

Postnr

By

*

Telefon

Mobiltelefon

Forrige

Næste

Afbryd og send



8. Den pårørendes køn?

- ☐ Mand
☐ Kvinde

9. Den pårørendes relation til beboeren? Den pårørende er:

- ☐ Ægtefælle/samlever
☐ Mor/far
☐ Datter/søn
☐ Søster/bror
☐ Bedstemor/bedstefar
☐ Andet
☐ Uoplyst

Forrige

Næste

Afbryd og send



Navn på den ansatte der har udfyldt dette skema?

Forrige

Næste

Afbryd og send

Spørgeskema

til pårørende til voksne personer med handicap

Kære pårørende til en beboer på [Navn på boform]

Danske Regioner har vedtaget at lave en landsdækkende undersøgelse af boformer for voksne personer med handicap. Denne pårørendeundersøgelse ledsages af en undersøgelse blandt beboerne på et senere tidspunkt. Formålet med undersøgelsen er at:

- få viden om de pårørendes oplevelser og vurderinger
- afdække hvor der er behov for forbedringer
- bidrage til løbende kvalitetsudvikling og forbedringer af botilbud for voksne handicappede

Boformen har (såfremt det har været muligt) indhentet beboerens samtykke til, at du modtager dette spørgeskema. Vi håber, du vil bruge tid på at besvare skemaet.

Vejledning i at besvare spørgeskemaet

Spørgeskemaet er henvendt til dig som pårørende. Der spørges til din vurdering af beboerens ophold på boformen, samt din kontakt med boformen. Din besvarelse af spørgeskemaet er vigtig for os, uanset hvor meget kontakt du har med beboeren og boformen.

I skemaet bedes sat ét kryds ud for hvert spørgsmål. Måske er der spørgsmål, der ikke passer på beboerens eller din situation. I disse tilfælde bedes du krydse af i "Ved ikke/ej relevant". Ved nogle spørgsmål er der mulighed for at skrive kommentarer. Sådanne uddybninger er meget værdifulde for den enkelte boform.

Hvis du ønsker at inddrage beboeren i besvarelsen af skemaet, er du velkommen til at gøre det. I så fald bedes du sætte kryds i "Ja" ved spørgsmål 30.

Anonymitet

Undersøgelsen gennemføres anonymt, så der skal ikke skrives navn på spørgeskemaet. Det udfyldte skema sendes i den vedlagte svarkuvert til Center for Kvalitetsudvikling, som bearbejder materialet. Spørgeskemaerne opbevares hos Center for Kvalitetsudvikling indtil tre måneder efter de endelige rapporters offentliggørelse. Svar og kommentarer vil fremstå, så ingen personer kan genkendes i de endelige rapporter.

Spørgsmål om undersøgelsen

Spørgsmål om undersøgelsen kan stilles til ledelsen i boformen eller til konsulent ved Center for Kvalitetsudvikling, Morten Deleuran Terkildsen, på telefon 8728 4924 eller e-mail Morten.terkildsen@stab.rm.dk.

Undersøgelsesresultaterne

Spørgeskemaerne udsendes til pårørende i december 2009 og bedes returneret til Center for Kvalitetsudvikling senest d. 15. januar 2010. Undersøgelsesresultaterne offentliggøres i sommeren 2010. Til den tid vil rapporter være tilgængelige i alle boformer, der har deltaget i undersøgelsen. Rapporterne kan købes hos Danske Regioner, og de vil kunne læses på internetadressen www.regioner.dk samt på de enkelte regioners og boformers hjemmesider.

Med venlig hilsen og på forhånd tak for din medvirken

Beboerens liv på boformen

Sæt ét kryds ud for hvert spørgsmål



Ja, i høj
grad



Ja, i
nogen
grad



Nej, kun
i mindre
grad



Nej, slet
ikke



Ved ikke/ ej
relevant

1.	Er boformen et trygt sted at være for beboeren?	☐	☐	☐	☐	☐
2.	Viser personalet respekt for beboeren som selvstændigt individ?	☐	☐	☐	☐	☐
3.	Lytter personalet til beboerens ønsker og behov?	☐	☐	☐	☐	☐
4.	Får beboeren hjælp til at vedligeholde og udvikle sine evner og færdigheder?	☐	☐	☐	☐	☐
5.	Får beboeren den støtte til sin personlige hygiejne, som han/hun har behov for?	☐	☐	☐	☐	☐
6.	Er personalet opmærksomt på beboerens sundhed? (kost, motion, vægt, medicin, lægebesøg mm.)	☐	☐	☐	☐	☐
7.	Er aktiviteterne på boformen tilpasset beboerens individuelle behov? (f.eks. gåture, udflugter, madlavning, håndarbejde mm.)	☐	☐	☐	☐	☐
8.	Er der en passende mængde aktiviteter på boformen? (både i weekenden og til hverdag)	☐	☐	☐	☐	☐
9.	Passer de fysiske rammer til beboerens behov? (beboerens egen bolig, toilet, bad, fællesarealer, udendørs arealer mm.)	☐	☐	☐	☐	☐
10.	Bidrager personalet til, at beboerne får et godt forhold til hinanden?	☐	☐	☐	☐	☐
11.	Er personalet omsorgsfuldt og nærværende overfor beboeren?	☐	☐	☐	☐	☐
12.	Er der det personale, der er behov for i forhold til beboeren?	☐	☐	☐	☐	☐
13.	Har du yderligere kommentarer til beboerens ophold på boformen? 					

Dine oplevelser som pårørende		    				
Sæt ét kryds ud for hvert spørgsmål		Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	Nej, kun i mindre grad	Nej, slet ikke	Ved ikke/ ej relevant
14.	Føler du dig velkommen på boformen?	☐	☐	☐	☐	☐
15.	Er der en god atmosfære på boformen?	☐	☐	☐	☐	☐
16.	Inddrager personalet dig tilstrækkeligt i beboerens liv?	☐	☐	☐	☐	☐
17.	Tager personalet selv initiativ til at kontakte dig?	☐	☐	☐	☐	☐
18.	Interesserer personalet sig for din erfaring og viden som pårørende?	☐	☐	☐	☐	☐
19.	Får du information om beboeren og livet på boformen? (f.eks. gennem samtaler med personalet, nyhedsbreve, telefonopkald mm.)	☐	☐	☐	☐	☐
20.	Får du løbende information om, hvem der er ansat på boformen?	☐	☐	☐	☐	☐
21.	Er du tilfreds med de arrangementer på boformen, hvor du som pårørende kan deltage? (f.eks. fester, møder, fødselsdage, udflugter mm.)	☐	☐	☐	☐	☐
22.	Er personale og ledelse lydhør overfor ris og ros?	☐	☐	☐	☐	☐
23.	Arbejder personalet bevidst med beboerens handleplan? (kan også hedde rehabiliteringsplan, behandlingsplan eller andet)	☐	☐	☐	☐	☐
24.	Har du yderligere kommentarer til dine oplevelser som pårørende?					

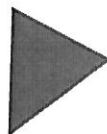
Det samlede indtryk

25. Hvad er dit samlede indtryk af beboerens ophold på boformen?

Hvorfor gav du det antal stjerner?

Sæt 1 kryds

- ☐ ★★★★★ (enestående)
- ☐ ★★★★ (godt)
- ☐ ★★★ (både godt og dårligt)
- ☐ ★★ (dårligt)
- ☐ ★ (uacceptabelt)
- ☐ Ved ikke



26. Hvad har størst betydning for beboerens ophold på boformen?

Lidt om beboeren

27. Beboerens køn? ☐ Mand ☐ Kvinde

29. Hvor længe har beboeren boet i sin nuværende bolig?

28. Beboerens fødselsår?

- ☐ 0-2 år ☐ 3-5 år
- ☐ 6-10 år ☐ Over 10 år

30. Har beboeren deltaget i besvarelsen af spørgeskemaet? ☐ Ja ☐ Nej

Lidt om dig selv

31. Dit køn? ☐ Mand ☐ Kvinde

33. Din relation til beboeren?

32. Dit fødselsår?

- ☐ Forælder ☐ Ægtefælle
- ☐ Søskende ☐ Barn
- ☐ Svoger/svigerinde ☐ Andet

34. Hvor ofte har du kontakt med/besøger du normalt beboeren på boformen?

- ☐ 1 gang om måneden eller mere ☐ Mindre end 1 gang om måneden

Tak fordi du besvarede skemaet!

Det bedes returneret senest d. 15. januar 2010 i den frankerede svarkuvert til
Center for Kvalitetsudvikling, Olof Palmes Allé 15, 8200 Århus N

Bilag 3: Litteratur

Danske Regioner (2006), *Rammeaftale for 2007 på social- og specialundervisningsområdet*, København: Danske Regioner

Gruber, Thomas (red.), (2002), *Brugerundersøgelser i en kommunal virkelighed – en antologi med bidrag fra 4 kommuner og lektor Hanne Kathrine Krogstrup*, Ringsted: Formidlingscenter Øst

Hansen, Birthe I. (2006), *Projekt Pårørende*, www.ufch.dk

Hansen, Jens (2006), *Tilfredshedsundersøgelse på handicapområdet – Hvad mener forældre til børn med handicap om amtets dagtilbud og tilbud om aflastning?*, Århus: Kvalitetsafdelingen, Århus Amt

Holm, Balch Olsen og Perlt (2000), *KUBI KvalitetsUdvikling gennem BrugerIndflydelse*, København: Socialt udviklingscenter SUS.

Jørgensen, Perlt og Mendys (2000), *Kalundborg Kommune. Borgernes oplevede hverdag*, Kalundborg Kommune.

Lundgård Konsulenterne (2006), *Spørgeskemaundersøgelse. Forældreholdninger til Bostedet Vinklen*, København.

Morild, Søren (2006), *De store botilbuds indflydelse på den enkeltes lov og levned – et oplæg*, Hvidovre: Landsforeningen LEV.

Mortensen, Ejvind (2006), *Ekstern evaluering af Boligerne Lene Bredahls Gade – efter det første år*, Århus: Århus Amt, Driftsområdet for Voksne Personer med handicap.

Perlt, Dahl-Østergaard, m.fl. (2002), *Evaluerings af erfaringerne med institutionsbegrebets ophævelse på handicapområdet, 1998-2002. Fokus på brugernes, pårørendes og personalets erfaringer*, København: COWI A/S, Socialt Udviklingscenter SUS og Socialministeriet.

Persondataloven, <http://www.datatilsynet.dk/publikationer/pjece/persondataloven.htm>,

Sandø, Martin (2006), *Brugerundersøgelser blandt mennesker med kommunikative og kognitive handicaps*. Paper præsenteret på NNDR.dk konference i Århus, 2006.

Sandø, Martine og Thomas Gruber (2006), *Handleplaner og ledsageordning. En undersøgelse blandt beboere i botilbud for yngre fysiske personer med handicap*, Ringsted: UFC Handicap.

Socialministeriet (2004), *Omsorg og magt*, København: Socialministeriet. Styrelsen for social service
http://www.social.dk/global/udgivelser/Publikationsdatabase/SSS/2004/omsorg_og_magt.ht

World Health Organization (1980), *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps: A manual of classification relating to the consequences of disease*, Geneve: WHO.

Bilag 4: Center for Kvalitetsudviklings¹ hidtidige undersøgelser vedrørende bruger- og pårørendetilfredshed inden for socialpsykiatri og handicapområdet

Udgivelse	Publikation
September 1997	Med brugernes øjne. Telefonundersøgelse af Synscentralens ydelser til voksne brugere
Oktober 2000	Taleinstituttet – En undersøgelse af brugernes tilfredshed med taleinstituttets ydelser
December 2001	"Pårørende til psykisk personer med handicap i Århus Amt – En undersøgelse af pårørendes vurdering af samarbejdet med personalet og personalets indsats ved Århus Amts bo- og aktivitetssteder"
April 2004	Udviklingsprojekt på voksen handicapområdet Auditforløb af visitationer til fysisk personer med handicap
Maj 2004	Tilfredshedsundersøgelse på handicapområdet – Hvad mener forældre til børn med handicap om amtets døgntilbud?
Februar 2006	Tilfredshedsundersøgelse på handicapområdet – Hvad mener forældre til børn med handicap om amtets dagtilbud og tilbud om aflastning?
Marts 2006	Høreinstituttet i Århus Amt – Set med brugernes øjne
December 2006	De socialpsykiatriske boformer i amterne, Bornholms Regionskommune, Københavns og Frederiksberg kommuner • "Beboerne og de pårørende har ordet", landsrapport • "Beboerne og de pårørende har ordet", 16 lokale rapporter
Februar 2007	Indflydelse på eget liv. Erfaringer fra et nationalt udviklingsprojekt
Maj 2008	"De pårørende har ordet". Pårørendeundersøgelse på boformer for voksne personer med handicap. 1 landsrapport & 5 regionale rapporter

¹ Center for Kvalitetsudvikling er en del af Region Midtjylland. Som en del af det daværende Århus Amt, hed det tidligere først Service- og Kvalitetskontoret og senere Kvalitetsafdelingen, og disse navne står som forfatter på publikationerne frem til 1. januar 2007.