

# De pårørende har ordet

Koncept for landsdækkende pårørendeundersøgelse på regionale botilbud for voksne personer med handicap, socialpsykiatriske botilbud samt døgninstitutioner for børn og unge



Folkesundhed og Kvalitetsudvikling på vegne af  
Region Hovedstaden  
Region Midtjylland  
Region Nordjylland  
Region Sjælland  
Region Syddanmark



## **De pårørende har ordet**

Koncept for landsdækkende pårørendeundersøgelser på regionale botilbud for voksne personer med handicap, socialpsykiatriske botilbud samt døgninstitutioner for børn og unge

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

Konceptet er udarbejdet af  
Folkesundhed og Kvalitetsudvikling  
Region Midtjylland  
Olof Palmes Allé 15  
8200 Aarhus N

Koncepthæftet kan downloades på [www.socialkvalitetsmodel.dk](http://www.socialkvalitetsmodel.dk)

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

Marts 2012

## Indhold

Et hurtigt overblik.....	1
Baggrund, formål og organisering.....	2
Tidsplan.....	6
Overblik over deltagende botilbud.....	7
Undersøgelsesmetode.....	9
Undersøgelsens målgruppe.....	13
Rapportering, formidling og opfølgning.....	16

## Bilag

1. Registreringsskema
2. Spørgeskema til de pårørende
3. Litteraturoversigt
4. Oversigt over Folkesundhed og Kvalitetsudviklings hidtidige undersøgelser på området





# Et hurtigt overblik

## Principper for landsdækkende pårørendeundersøgelse

- Formålet med undersøgelsen er, at
  - give viden om pårørendes oplevelser og vurdering af botilbuddet
  - 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 udviklingen i de pårørendes tilfredshed over tid gennem tilbagevendende undersøgelser hvert tredje år.
- Konceptet bygger dels på erfaringer fra tidligere undersøgelser på botilbud inden for både socialpsykiatrien og handicapområdet for både børn og voksne i 2008 og 2010 og på grundlæggende research foretaget af Center for Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland i 2007
- Alle regioner har udpeget en koordinator, som er ansvarlig for indhentning og formidling af oplysninger om den enkelte region samt en tovholder på hvert botilbud.
- Folkesundhed og Kvalitetsudvikling udsender spørgeskemaer elektronisk til de pårørende, som skal deltage i undersøgelsen. For pårørende, der ikke har en e-mailadresse og adgang til internettet, foretages telefonisk interview ud fra spørgeskemaet.
- Undersøgelsesens temaer er: Medarbejdernes kontakt med pårørende, aktiviteter, fysiske rammer, beboerinddragelse samt kommunikation.
- Der stilles et begrænset antal spørgsmål, som er rettet mod vigtige områder for pårørende.
- Opsamlende bedes de pårørende om deres samlede indtryk af botilbuddet. De pårørende har mulighed for at knytte skriftlige kommentarer til det opsamlende spørgsmål.
- Til hver region udarbejder Folkesundhed og Kvalitetsudvikling en rapport med de regionale resultater fra undersøgelsen samt en folder til hvert botilbud med egne resultater. Derudover udarbejdes en landsrapport med hovedresultaterne.



# Baggrund, formål og organisering

## Baggrund

Dette koncept vedrører tredje runde af de landsdækkende pårørendeundersøgelser af tilfredsheden med botilbud for voksne med handicap, socialpsykiatriske botilbud og døgninstitutioner for børn og unge.

Konceptet er revideret i 2012, således at der udformes ét fælles koncept gældende for de 3 målgrupper; voksne med handicap, socialpsykiatri og børn og unge<sup>1</sup>.

## Formål

Formålet med undersøgelsen er, at

- give viden om de pårørendes **oplevelse og vurdering** af kvaliteten i de eksisterende botilbud for voksne personer med handicap, socialpsykiatriske botilbud og døgninstitutioner for børn og unge,
- 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 udviklingen i de pårørendes tilfredshed over tid gennem **tilbagevendende undersøgelser** hvert tredje år.

## Dansk kvalitetsmodel på det sociale område

Undersøgelsen udføres som en del af Dansk kvalitetsmodel på det sociale område. Indholdet i undersøgelserne er således koordineret med temaerne i tre af kvalitetsmodellens ydelses-specifikke standarder; kommunikation, brugerinddragelse samt individuelle planer.

## Kært barn har mange navne

I Danmark benyttes flere forskellige betegnelser for de tilbud om bolig, som børn og voksne personer stilles overfor. Det, man nogle steder kalder botilbud, hedder andre steder boformer, bosteder, bogrupper, pensionater, bofællesskaber, døgninstitutioner, døgntilbud eller noget helt andet. I denne landsdækkende undersøgelse anvendes udtrykket "**botilbud**".

## Pårørende

I denne undersøgelse anvendes begrebet pårørende som samlet betegnelse for personer, der har jævnlig kontakt med beboeren. Inden for børn- og ungeområdet betegnes forældre og værge også som pårørende.



<sup>1</sup> Sikrede institutioner og de hertil tilknyttede åbne afdelinger deltager ikke i nærværende undersøgelse. Brugere- og pårørendeundersøgelsen for de sikrede og åbne afdelinger betegnes UFOS og vil blive afleveret i efteråret 2012.

<b>Målgruppe</b>	Målgruppen for undersøgelsen er voksne pårørende til beboere, der bor i regionale botilbud for voksne personer med handicap, beboere på en socialpsykiatrisk botilbud samt børn og unge, der er anbragt på en døgninstitution. Undtaget herfra er unge, der er anbragt på en sikret institution eller en åben afdeling tilknyttet en sikret institution (jf. ovenstående afsnit vedr. baggrund).
<b>Der spørges til de vigtigste områder</b>	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 pårørende, ledelse og medarbejdere finder vigtige for en god pårørendeoplevelse. Derudover er spørgsmålene formuleret, så de rettes mod tre af de ydelsesspecifikke standarder i Dansk kvalitetsmodel på det sociale område; kommunikation, brugerinddragelse samt individuelle planer.
<b>Temaer i spørgeskemaet</b>	Spørgsmålene kan ikke dække alle aspekter af de forhold, der er relevante for pårørendes kontakt med botilbuddet, men afdækker hvordan de pårørende opfatter følgende temaer: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Medarbejdernes kontakt med pårørende</li> <li>• Beboernes kontakt med hinanden</li> <li>• Aktiviteter og udfordringer i de enkelte tilbud</li> <li>• De fysiske rammer</li> <li>• Kommunikation mellem medarbejdere og beboer</li> <li>• Information om forløb og formål</li> <li>• Beboer- og pårørendeinddragelse</li> </ul>
<b>Generelt overblik</b>	Når der stilles relativt få spørgsmål til de pårørende, og når undersøgelsen skal kunne dække hele landet, må der benyttes generelle og brede spørgsmålsformuleringer. Undersøgelser som disse kan give et generelt overblik over, hvor der bør kvalitetsudvikles. Med henblik på nærmere identifikation af problemer kan der være behov for, at man lokalt dykker længere ned i et af de områder, som landsundersøgelsen har vist, er problematiske.
<b>Flere slags kvalitet</b>	Undersøgelsesresultaterne kan benyttes som dokumentation for pårørendes vurdering af det enkelte botilbud – den <b>pårørendeoplevede kvalitet</b> . Resultaterne kan indgå i botilbudenes arbejde med at forbedre kvaliteten, men undersøgelsen kan ikke stå alene som kvalitetsmål. Resultaterne skal ses i sammenhæng med den <b>faglige og organisatoriske kvalitet</b> .



### 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, da man derved kan lære af andres erfaringer.

Man bør dog være varsom med sammenligninger både lokalt og på landsplan. Forskelle i tilfredsheden kan skyldes, beboergruppernes sammensætning, beboeres og pårørendes erkendelse og accept af graden af funktionsnedsættelse, sygdom mv., samt botilbuddets fysiske rammer og muligheder, normering mv.

### Organisering

Den landsdækkende pårørendeundersøgelse er organiseret således:

- Styregruppen for Dansk kvalitetsmodel på det sociale område udgør den ledelsesmæssige styregruppe for arbejdet og er beslutningsfora for økonomi mv.

### Lokale koordinatorer

Alle regioner har udpeget én **koordinator**, der har det overordnede ansvar for den lokale afvikling af undersøgelsen, herunder at medvirke til afholdelse af informationsmøder for tovholdere samt at støtte tovholderne i forbindelse med udfyldelse af registreringskemaer. Alle koordinatorer får udleveret et koncepthæfte, som det forudsættes, at de har læst, således at de kan besvare eventuelle spørgsmål fra medarbejderne på botilbuddene.

Kontaktoplysninger på regionale koordinatorer kan ses på [www.socialkvalitetsmodel.dk](http://www.socialkvalitetsmodel.dk)

### Lokale tovholdere

I hvert botilbud 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. Alle tovholdere får udleveret et koncepthæfte, som det forudsættes, at de har læst, således at de kan besvare eventuelle spørgsmål fra medarbejderne på botilbuddene.

Botilbuddene får adgang til et elektronisk koncepthæfte på adressen [www.socialkvalitetsmodel.dk](http://www.socialkvalitetsmodel.dk). Det er ikke nødvendigt for gennemførelsen af undersøgelsen, at de øvrige medarbejdere læser hæftet.

Der er udarbejdet en mindre informationsfolder med de vigtigste principper for undersøgelsen til medarbejderne på botilbuddene.





**Folkesundhed og  
Kvalitetsudvikling**

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

Følgende medarbejdere i Folkesundhed og Kvalitetsudvikling er involveret i undersøgelsen:

Faglig koordinator Tina Willemann  
Konsulent Camilla Bak Kristensen  
Konsulent Jon Hadsund

Folkesundhed og Kvalitetsudvikling står til rådighed for koordinatorene og tovholdere mht. besvarelse af spørgsmål og afholdelse af regionale eller lokale møder, når der er behov for det.



# Tidsplan

Skematisk overblik over tidsplanen for undersøgelsen

<b>Januar-Februar 2012</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Færdiggørelse af spørgeskemaer</li><li>• Udarbejdelse af koncepthæfte, informationsmateriale og registreringsværktøj</li><li>• Koordinatorer indmelder botilbud til deltagelse i validering</li><li>• Validering af spørgeskemaer på botilbud</li><li>• Rundsending af informationsmateriale til regionale koordinatore</li><li>• Endelig udpegning af tovholdere på botilbud</li></ul>
<b>Marts 2012</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Regionale koordinatore afholder informationsmøder med tovholdere fra deltagende botilbud</li><li>• Koordinatorer har opfølgende kontakt med tovholdere</li><li>• Elektronisk registrering af pårørende</li></ul>
<b>April-Maj 2012</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Folkesundhed og Kvalitetsudvikling udsender elektroniske spørgeskemaer</li><li>• Folkesundhed og Kvalitetsudvikling foretager telefoninterviews med pårørende, der ikke har adgang til e-mail</li></ul>
<b>Maj-Juni 2012</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Databehandling</li><li>• Kommentarer anonymiseres</li><li>• Landsrapport udarbejdes</li><li>• 5 regionale rapporter udarbejdes</li><li>• Foldere til hvert botilbud udarbejdes</li></ul>
<b>Juni 2012-Uge 26</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Offentliggørelse</li></ul>



## Overblik over de deltagende botilbud

### **Alle botilbud, der indgår i Dansk kvalitetsmodel på det sociale område deltager**

Alle regionale botilbud oprettet under Servicelovens §§ 67,107 og 108, og serviceydelser der ydes til beboere, der bor i egen bolig og modtager støtte af botilbuddet i henhold til Servicelovens §§ 83 og 85, der drives af de danske regioner i hele registreringsperioden, deltager som udgangspunkt i undersøgelsen.

Botilbud 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. 5 besvarelser (jf. anonymitetskrav).

### **Oversigtsskema**

I skemaet på næste side er en oversigt over de botilbud, der deltager i undersøgelsen fordelt på de enkelte regioner.



## Oversigt over botilbud der deltager i undersøgelserne

<b>Region Hovedstaden</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 3-kløveren</li> <li>• Geelsgårdskolen</li> <li>• Nødebogård</li> <li>• Pensionatet Hulegården</li> <li>• Kamager</li> <li>• Jonstrupvang</li> <li>• Klintegården</li> <li>• Lunden</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Orion</li> <li>• Skibbyhøj</li> <li>• Skovvænget</li> <li>• Blindecenter Bredegaard</li> <li>• Lyngdal</li> <li>• Rønnegård</li> </ul>
<b>Region Sjælland</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Synscenter Refnæs</li> <li>• Himmelev</li> <li>• Skelbakken Bo- og aflastningstilbud</li> <li>• Kofoedsminde</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Platangårdens ungdomscenter</li> <li>• Else Hus</li> <li>• Glim Refugium</li> <li>• Bo- og Naboskab Sydlolland</li> <li>• Marjatta</li> </ul>
<b>Region Syddanmark</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Møllebakken</li> <li>• Bihuset</li> <li>• Børnehusene</li> <li>• Dansk Røde Kors Trænings- og Bocenter</li> <li>• Kingstrup</li> <li>• Bognæs</li> <li>• Bøge Allé 16</li> <li>• Grønnebæk</li> <li>• Autismecenter Holmehøj</li> <li>• Lilleskov</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Engbo</li> <li>• Skovhuse</li> <li>• Sydbo</li> <li>• Æblehaven</li> <li>• Østruplund</li> <li>• Center for misbrug og socialpsykiatri</li> <li>• Holtegården</li> <li>• Syrenparken</li> <li>• Teglgårdshuset</li> </ul>
<b>Region Midtjylland</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Engvejen</li> <li>• Fenrishus</li> <li>• Møllebækken</li> <li>• Møllerup Skolehjem</li> <li>• Ulriksdal</li> <li>• Hald Ege</li> <li>• Himmelbjerggården</li> <li>• Holmstrupgård</li> <li>• Oustruplund</li> <li>• Kildebjergget</li> <li>• Bo-Hedensted,</li> <li>• Gudenåkollegiet</li> <li>• Hinnerupkollegiet</li> <li>• Tangkær</li> <li>• Granbakken</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Saustrup Bo- og aktivitetstilbud</li> <li>• Stormly</li> <li>• Elbæk Højskole</li> <li>• Fogedvænget</li> <li>• Høskoven</li> <li>• Svalevej</li> <li>• Tagdækkervej</li> <li>• Sønderparken</li> <li>• Pilebakken</li> <li>• Blåkærgård</li> <li>• Gårdhaven</li> <li>• Sct. Mikkel</li> <li>• Mosetoft</li> <li>• Nørholm-kollegiet</li> </ul>
<b>Region Nordjylland</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Center for døvblindhed og høretab</li> <li>• Specialbørnehjemmene</li> <li>• Sødisebakke</li> <li>• Østerskoven</li> <li>• Strandgården</li> <li>• Visborggaard</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kærvang</li> <li>• Skovvænget</li> <li>• Socialpsykiatrisk Botilbud Brovst</li> <li>• Solsiden</li> <li>• Vestervang</li> </ul>



# Undersøgelsesmetode

## Undersøgelses- tidspunkt

Undersøgelsen finder sted i foråret 2012.

## Informationsmøder

I undersøgelsens opstartsfasen afholdes et informationsmøde i hver region, hvor koordinator og tovholdere fra de medvirkende botilbud deltager. Det anbefales, at lederne i botilbuddene 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 regionale koordinators tovholdere om undersøgelsen med særlig vægt på udfyldelse af registreringsskemaer samt den lokale organisering af undersøgelsen.

## Generel orientering til beboer og pårørende

Gennem **opslag**, **foldere** og **mundtlig information** fra medarbejderne skal det sikres, at beboere og pårørende er orienterede om, at undersøgelsen finder sted. Herved forklares formålet med undersøgelsen, og det præciseres, at den igangværende undersøgelse udelukkende er rettet mod pårørende.

Alle botilbud får udleveret **opslag** til ophængning på gangen, i dagligstuen eller hvor man sædvanligvis informerer pårørende. Der er også en **folder**, som **bør** udleveres personligt til beboere og pårørende, og **bør** ligge fremme i f.eks. dagligstuer.

Hvis de pårørende samles i **pårørenderåd** eller lignende, kan der ligeledes informeres mundtligt om undersøgelsen i denne sammenhæng.

Pårørende skal mundtligt orienteres om undersøgelsen og skal have udleveret folderen, når de besøger beboeren på botilbuddet eller deltager i møder. Hermed motiveres de pårørende til at deltage og vil ikke blive overraskede, når de senere modtager et spørgeskema per mail eller bliver ringet op til interview.



## Elektronisk registrering af de pårørende

Tovholderne på de enkelte botilbud skal sørge for, at der udfyldes et registreringskema (bilag 1) for **samlige beboere**, som bor på botilbuddet ét eller flere døgn i registreringsperioden – **uanset om deres pårørende skal deltage i undersøgelsen eller ej**. Det er tovholdernes vigtigste opgave at sørge for, at registreringskemaerne bliver udfyldt.

Registreringskemaet er elektronisk. Tovholderne skal logge sig på en hjemmeside på internettet og derigennem besvare en række spørgsmål vedrørende beboeren og den pårørende.

Registreringskemaets første del omhandler beboeren. Der noteres beboerens navn, køn, fødselsår samt varighed af opholdet på botilbuddet.

Skemaets anden del vedrører pårørendeundersøgelsen. Medarbejderne skal forsøge at indhente beboerens accept til, at deres pårørende bliver inddraget i undersøgelsen. 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. Børn og unge under 18 år skal ikke give samtykke til forældres/pårørendes deltagelse 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 registreringskemaerne 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
- foretage bortfaldsanalyse, der viser, hvor repræsentativ
- gruppen af deltagende pårørende er



### Udlevering af de pårørendes e-mailadresser og telefonnumre

En af registreringsskemaets vigtige funktioner er at videregive de pårørendes e-mailadresser og telefonnumre til Folkesundhed og Kvalitetsudvikling. Ifølge persondataloven er der i forbindelse med forskning eller statistik en udvidet adgang til at videregive visse personoplysninger, hvorfor der ikke her kræves særskilt tilladelse eller samtykke ([http://www.datatilsynet.dk/fileadmin/user\\_upload/dokumenter/Persondatalovspjece/Persondatalovspjece.pdf](http://www.datatilsynet.dk/fileadmin/user_upload/dokumenter/Persondatalovspjece/Persondatalovspjece.pdf)).

### Opsamlende retningslinjer for indhentning af specifikt samtykke

Det er besluttet, at medarbejderne i det omfang, det er muligt, skal indhente beboerens samtykke til, at dennes pårørende inddrages i undersøgelsen.

For indhentning af specifikt samtykke gælder retningslinjerne:

- Alle beboere skal som udgangspunkt spørges om, hvorvidt de ønsker, at deres pårørende skal deltage i undersøgelsen
- Er beboeren pga. fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse ikke i stand til at tage stilling til spørgsmålet om samtykke, SKAL dennes pårørende have tilbud om at deltage i undersøgelsen
- Det specifikke samtykke kan indhentes skriftligt eller mundtligt
- Børn og unge under 18 år skal ikke give samtykke til forældres/pårørendes deltagelse i undersøgelsen
- Tovholderen skal sikre, at det noteres i registreringsskemaet, hvorvidt der er givet samtykke fra beboeren eller ej

### Opbygningen af spørgeskemaet

Spørgeskemaet (bilag 2) er opbygget således, at der først gives en kort introduktion til undersøgelsens formål og metode. Derefter stilles en række spørgsmål vedrørende den pårørendes opfattelse af beboerens trivsel/ophold på botilbuddet og den pårørendes kontakt med botilbuddet.

De fleste spørgsmål omhandler den pårørendes **vurdering** af opholdet og kontakten. Disse spørgsmål kan besvares ved afkrydsning i fire faste svarkategorier. Disse er "I høj grad", "I nogen grad", "I mindre grad" og "Slet ikke". Hvis den pårørende ikke kan besvare spørgsmålet, kan der sættes kryds i "Ved ikke/ej relevant".

Den pårørende bedes også om at vurdere sit **samlede indtryk** af beboerens ophold og **sit samlede indtryk** af kontakten med botilbuddet. Der benyttes en svarskala bestående af stjerner, hvor fem stjerner er enestående og én stjerne er uacceptabelt. Dernæst bliver svarpersonen bedt om at skrive en kvalitativ begrundelse for antallet af afgivne stjerner. Der-



ved får man kendskab til, hvad der trækker op eller ned i vurderingen.

Sidst i spørgeskemaet spørges svarpersonen 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 botilbud og mellem regionerne.

**Anonymitet**

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

**Minimum 5 besvarelser for at få egne resultater**

For at sikre pårørende og beboere anonymitet skal hvert botilbud have **minimum 5 svarpersoner** i undersøgelsen for at kunne få rapporteret egne resultater.

Ved afrapportering af regionale resultater vil der blive lagt vægt på, at det ikke må være muligt at regne sig frem til resultater for botilbud, der ikke opfylder anonymitetskravet på mindst 5 besvarelser.





# Undersøgelsens målgruppe

## Målgruppe

Undersøgelsens målgruppe er den **nærmeste pårørende** til beboeren på botilbuddet. 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 bør deltage.

I denne undersøgelse spørges de pårørende til forhold, der vedrører den pårørendes egen opfattelse af en række forhold omkring botilbuddet.

## Alle beboere registreres i marts 2012

Der skal udfyldes et elektronisk registreringsskema for alle beboere, der bor på botilbuddet ét eller flere døgn i registreringsperioden. Registreringsskemaerne skal sendes elektronisk til Folkesundhed og Kvalitetsudvikling ultimo uge 15, 2012.

## Elektroniske spørgeskemaer og telefoninterviews

Spørgeskemaet sendes elektronisk til de pårørende, der har en e-mailadresse. Skemaerne sendes af Folkesundhed og Kvalitetsudvikling i uge 16, 2012.

De pårørende, der ikke har en e-mailadresse vil modtage et telefonopkald fra en medarbejder fra Folkesundhed og Kvalitetsudvikling i uge 16 -19, 2012 med henblik på et telefoninterview. Telefoninterviews er kun supplerende – spørgeskemaerne skal så vidt muligt udfyldes online.

## Information til pårørende

Tovholderen skal udleverer en folder med uddybende information om undersøgelsen til alle pårørende, der skal deltage i undersøgelsen. Informationsfoldere sendes til botilbuddet inden undersøgelsesperiodens start.

Mailen, som sendes til pårørende med et link til spørgeskemaet indeholder yderligere information og vejledning til pårørende vedr. udfyldelse af spørgeskemaet.

## Hvilke pårørende skal spørges - og hvilke skal ikke?

Der kan være enkelte pårørende, som ikke skal deltage i undersøgelsen, fordi de falder for undersøgelsens udelukkelseskriterier.

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



<b>Pårørende skal bo uden for botilbuddet og må ikke være ansat dér</b>	Hvis den nærmeste pårørende bor i samme botilbud som beboeren, eller er ansat dér som medarbejder, kan vedkommende ikke deltage i pårørendeundersøgelsen, da spørgsmålene er udformet til pårørende uden for botilbuddet.
<b>Døende eller meget syge pårørende og beboere</b>	<p>Døende eller meget syge pårørende eller pårørende til beboere, der er døende eller meget syge, skal af etiske årsager ikke have tilsendt et spørgeskema.</p> <p>Medarbejderne på botilbuddene opfordres til at give Folkesundhed og Kvalitetsudvikling besked, hvis de, efter at registreringsskemaet er sendt til Folkesundhed og 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.</p>
<b>Kun én pårørende pr. beboer</b>	Af hensyn til undersøgelsens metode og repræsentativitet kan der kun deltage én pårørende pr. beboer.
<b>Kun ét spørgeskema til hver pårørende</b>	Pårørende kan kun deltage i undersøgelsen én gang inden for den samme undersøgelsesperiode. Dette gælder uanset, om beboeren flytter ind på botilbuddet flere gange i registreringsperioden.
<b>Vedr. forældre til børn og unge under 18 år</b>	<p>Vedr. forældre til børn og unge under 18 år gælder det:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvis forældrene bor sammen og har fælles forældremyndighed, skal begge forældres navne skrives på registreringen og forældrene får ét fælles spørgeskema tilsendt</li> <li>• Hvis forældrene bor sammen, men kun den ene har forældremyndigheden, skal denne deltage</li> <li>• Hvis forældrene bor hver for sig og har fælles forældremyndighed skal de begge have mulighed for at deltage af etiske årsager</li> <li>• Hvis forældrene bor hver for sig og kun den ene har forældremyndigheden skal kun denne forælder deltage</li> </ul>
<b>Folkesundhed og Kvalitetsudvikling udsender spørgeskema til pårørende</b>	På baggrund af oplysningerne på registreringsskemaet sender Folkesundhed og Kvalitetsudvikling spørgeskemaer elektronisk pr. e-mail til pårørende. I de tilfælde hvor den pårørende ikke har en e-mailadresse vil den pårørende blive kontaktet telefonisk af en medarbejder ved Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, som vil udføre et interview ud fra spørgeskemaet.



### **Hjælp til at udfylde spørgeskemaet**

Nogle pårørende kan have behov for hjælp til at udfylde spørgeskemaet. Medarbejderne må gerne besvare eventuelle forståelsesspørgsmål fra de pårørende. Men medarbejderne må ikke direkte hjælpe de pårørende med at besvare spørgsmålene i spørgeskemaet.

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



# Rapportering, formidling og opfølgning

**Landsrapport og fem regionale rapporter samt foldere til botilbud** Folkesundhed og Kvalitetsudvikling udarbejder en landsrapport, hvori undersøgelsesresultaterne fremstilles således, at det er muligt at sammenligne de enkelte regioner.

Til hver region vil der blive udarbejdet en rapport, hvori de regionale undersøgelsesresultater fremstilles. Resultaterne vil være opdelt på de enkelte botilbud, hvis de har min. 5 svarpersoner, jf. afsnit om anonymitet.

Til hvert botilbud udarbejdes en folder, der i overskuelig form viser tilbuddets egne resultater fra undersøgelsen. Folderen udarbejdes kun for botilbud, hvor der er mere end 5 besvarelser (jf. anonymitetsregel)

**Landsrapporten** I landsrapporten fremstilles resultaterne fra de enkelte regioner samlet. Desuden fremstilles det samlede landsresultat, hvilket gør det muligt at sammenligne hver region med landsgennemsnittet.

**De regionale rapporter** Regionsrapporterne indeholder en grafisk fremstilling af de enkelte spørgsmåls svarfordeling opdelt på de deltagende botilbud i regionen.

I regionsrapporterne er det endvidere muligt at sammenligne regionens resultat med landsgennemsnittet.

**Foldere til botilbud** Til hvert botilbud udarbejdes en folder, der i overskuelig form viser tilbuddets egne resultater fra undersøgelsen. Folderen udarbejdes kun for botilbud, hvor der er mere end 5 besvarelser (jf. anonymitetsregel)

Det er i folderen muligt at sammenligne botilbuddets egne resultater med gennemsnittet for regionens tilbud.

**Svarene opdelt på de enkelte botilbud** Pårørendes svar på de enkelte spørgsmål fremstilles i figurer, som giver mulighed for et hurtigt overblik. Der vises kun botilbud, hvor der er mere end 5 besvarelser.



**Signalement af de pårørende opdelt på botilbud**

De pårørende bliver, i spørgeskemaet, bedt om at besvare nogle spørgsmål om sig selv og om den person, som bor på botilbuddet. Baggrundsoplysninger kan bidrage til at give en karakteristik af de enkelte botilbuds beboer- & pårørendesammensætning.

Et botilbuds eller en beboer-/pårørendesammensætning kan have indflydelse på den tilfredshed, de pårørende udtrykker med botilbuddet. Hvis nogle grupper af pårørende med bestemte baggrundskarakteristika har tilbøjelighed til at udtrykke en særlig høj eller lav grad af tilfredshed, og hvis nogle tilbud har særlig mange beboere eller pårørende med bestemte baggrundskarakteristika, kan dette muligvis bidrage til en forklaring på, hvorfor tilfredsheden i de enkelte tilbud varierer.

**Svarfordelinger opdelt på undergrupper af pårørende**

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 botilbuddet på en bestemt måde.

**Kommentarer fra pårørende**

Alle pårørendes kommentarer fra spørgeskemaerne bliver tilgængelige i en særskilt folder. Det er erfaringen, at disse kommentarer er værdifulde i arbejdet med at tolke de kvantitative undersøgelsesresultater. Kommentarerne vil i de endelige foldere fremgå således, at de kan knyttes til de enkelte tilbud, hvis der er kommet mindst 5 besvarelser fra det enkelte tilbud. Det er ikke et krav at der skal være minimum 5 kommentarer.

For at sikre pårørendes og medarbejderes anonymitet foretager Folkesundhed og 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 pårørende har skrevet dem, og der gøres ikke forsøg på at rette eventuelle fejloplysninger i kommentarerne.

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

**Kommentarer er**

Læses folderne med kommentarer fra pårørende i deres hel-



### ikke repræsentative

hed, 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 utilfredsheds-kategorier, end der gør ved tilfredshed.

Kommentarmaterialet skal behandles kvalitativt og kan give medarbejdere og ledelse et udgangspunkt for det videre arbejde, hvis der overordnet vurderes at være en problemstilling ud fra resultaterne, som man ønsker at arbejde med.

### 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 botilbuddene kan finde områder, som kan kvalitetsudvikles. Det anbefales, at ledelse og medarbejdere i det enkelte botilbud 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 kvalitet på området.

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 botilbuddet 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, pårørende og pårørende

Landsrapporten kan enhver, der ønsker det, rekvirere den hos Danske Regioner eller Folkesundhed og Kvalitetsudvikling. Rapporten vil blive offentliggjort i elektronisk form på [www.socialkvalitetsmodel.dk](http://www.socialkvalitetsmodel.dk).

Regionale rapporter samt botilbudsfoldere rekvireres hos den pågældende region.



Hver region og alle botilbud får elektronisk tilsendt landsrapport, regionsrapport samt botilbuddets egen folder fra beboerundersøgelsen.

#### Rettigheder til koncept og datamaterialet

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

Alle deltagende regioner har fælles ejerskab til **resultaterne** med kildehenvisning til Folkesundhed og Kvalitetsudvikling.

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

Folkesundhed og Kvalitetsudvikling har retten til at anvende **datamaterialet** til artikler, forskningsaktiviteter m.v.

#### Download af koncepthæfter og rapporter

Hvis de enkelte botilbud ønsker et koncepthæfte, kan det downloades på [www.socialkvalitetsmodel.dk](http://www.socialkvalitetsmodel.dk).

Landsrapporten kan også downloades på [www.socialkvalitetsmodel.dk](http://www.socialkvalitetsmodel.dk)



## Bilag

1. Registreringskema
2. Spørgeskema til de pårørende
3. Oversigt over litteratur
4. Oversigt over Folkesundhed og Kvalitetsudviklings hidtidige undersøgelser på området





# Bilag 1: Registreringskema

Til pårørende på sociale botilbud og døgninstitutioner.

Registreringskemaet indtastes for alle beboere, der er indskrevet ét eller flere døgn i marts 2012, mens registreringen foregår, uanset om deres pårørende skal deltage i undersøgelsen eller ej.

Oplysningerne skal indtastes inden d. 30. marts 2012.

Registreringskema til beboere og pårørende						
1. Vælg region	Region Hovedstaden <input type="checkbox"/>	Region Nordjylland <input type="checkbox"/>	Region Midtjylland <input type="checkbox"/>	Region Sjælland <input type="checkbox"/>	Region Syddanmark <input type="checkbox"/>	
2. Navn på botilbud						
3. Beboerens køn	Kvinde <input type="checkbox"/>			Mand <input type="checkbox"/>		
4. Beboerens fødselsår						
5. Hvor længe har beboeren boet på botilbuddet?	0-5 måneder <input type="checkbox"/>	6-11 måneder <input type="checkbox"/>	1-2 år <input type="checkbox"/>	3-4 år <input type="checkbox"/>	5 år eller mere <input type="checkbox"/>	
6. Falder beboeren eller den pårørende ind under ét eller flere af følgende udelukkelseskriterier?	1. Medarbejderne har ikke kontakt med beboeren i indsamlingsperioden 2. Beboeren er indlagt på somatisk hospital eller psykiatrisk sengeafsnit 3. Beboeren er døende 4. Den pårørende er døende 5. Den pårørende bor selv på botilbuddet 6. Den pårørende arbejder på botilbuddet <b>Hvis beboeren eller den pårørende falder ind under ét eller flere af de nævnte kriterier skal resten af registreringskemaet ikke udfyldes.</b>					
7. Har beboeren givet samtykke til at en pårørende skal deltage i undersøgelsen? <i>(Hvis en beboer ikke kan afgive samtykke, skal nærmeste pårørende have tilbud om deltagelse i undersøgelsen)</i>	Ja <input type="checkbox"/>	Nej, beboeren ønsker ikke at en pårørende skal deltage <input type="checkbox"/>		Samtykke ikke muligt <input type="checkbox"/>		
8. Pårørendes navn						
9. Pårørendes e-mailadresse						
10. Pårørendes telefonnummer						
11. Pårørendes køn	Kvinde <input type="checkbox"/>			Mand <input type="checkbox"/>		
12. Den pårørendes relation til beboeren	Ægtefælle/ Partner <input type="checkbox"/>	Forældre <input type="checkbox"/>	Barn <input type="checkbox"/>	Søskende <input type="checkbox"/>	Bedsteforældre <input type="checkbox"/>	Andet <input type="checkbox"/>
13. Navn på den ansatte, der har udfyldt dette skema						



## Bilag 2: Spørgeskema og følgebrev til pårørende

### Kære pårørende

Vi henvender os til dig, da vi gerne vil høre din opfattelse af det botilbud, hvor din pårørende bor. Undersøgelsen er en landsdækkende tilfredshedsundersøgelse blandt pårørende til beboere på sociale botilbud.

Formålet med undersøgelsen er, at bidrage til løbende kvalitetsudvikling og forbedringer af botilbuddene ud fra de pårørendes oplevelser og vurdering, således der kan ydes den bedst mulige service for både beboere og pårørende.

Gennemførelsen af tilfredshedsundersøgelsen varetages af Folkesundhed og Kvalitetsudvikling på vegne af de fem danske regioner.

Det er frivilligt at deltage, men vi håber at du vil bruge 5-7 minutter på at udfylde spørgeskemaet

### Vejledning til besvarelse af spørgeskemaet

Spørgsmålene er henvendt til dig som pårørende. Der spørges til din vurdering af beboerens ophold samt din kontakt med botilbuddet. Du skal besvare spørgeskemaet ud fra **dine egne oplevelser**, og ikke sådan som du forventer, at beboeren opfatter opholdet på botilbuddet. Din besvarelse er vigtig for os, uanset hvor meget kontakt du har med beboeren og botilbuddet.

### Anonymitet

Undersøgelsen gennemføres anonymt. Det udfyldte skema bliver sendt til Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, når du afslutter spørgeskemaet. Der er ingen medarbejdere eller ledelse på botilbuddet, der får adgang til enkeltbesvarelser. Svar og kommentarer vil fremstå, så ingen personer kan genkendes i de endelige rapporter.

**For at få adgang til det elektroniske spørgeskema skal du dobbeltklikke på nedenstående link. Du bedes svare på spørgeskemaet inden den XXXXX.**

### Spørgsmål om undersøgelsen

Spørgsmål om undersøgelsen kan stilles til ledelsen på det botilbud, som du har kontakt til eller til konsulent ved Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Camilla Bak Kristensen på telefon 78 41 40 86 eller e-mail [camilla.kristensen@stab.rm.dk](mailto:camilla.kristensen@stab.rm.dk).

### Undersøgelsens resultater

Undersøgelsens resultater offentliggøres i slutningen af juni 2012

Med venlig hilsen og på forhånd tak for din medvirken  
Folkesundhed og Kvalitetsudvikling



### Spørgsmål om din pårørendes ophold på botilbuddet

1. Kan du komme i kontakt med medarbejderne, når du har behov for det?	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke/ Ikke relevant <input type="checkbox"/>
2. Får du, som pårørende, den støtte og opbakning fra medarbejderne, som du har behov for?	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke/ Ikke relevant <input type="checkbox"/>
3. Synes du at din pårørende får den praktiske hjælp og støtte som han/hun har brug for? (f.eks. i forhold til hygiejne, medicin, økonomi, rengøring, kost, lægebesøg mv.)	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke/ Ikke relevant <input type="checkbox"/>
4. Synes du, at de aktivitetsmuligheder, som botilbuddet tilbyder, passer til din pårørendes behov? (f.eks. mulighed for ture, rejser, fester, madlavning, værksted mm.)	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke/ Ikke relevant <input type="checkbox"/>
5. Synes du, at de fysiske rammer passer til din pårørendes behov? (værelse, bad, adgangsforhold, fællesrum)	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke/ Ikke relevant <input type="checkbox"/>
6. Synes du, at botilbuddet er et trygt sted at være for din pårørende?	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke/ Ikke relevant <input type="checkbox"/>
7. Synes du, at medarbejderne forstår din pårørendes måde at udtrykke sig på?	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke/ Ikke relevant <input type="checkbox"/>
8. Synes du, at medarbejderne udtrykker sig, så din pårørende kan forstå det?	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke/ Ikke relevant <input type="checkbox"/>
9. Synes du, at din pårørende har tilstrækkelig indflydelse på sin hverdag på botilbuddet?	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke/ Ikke relevant <input type="checkbox"/>
10. Synes du, at medarbejderne lytter til din pårørendes ønsker og behov?	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke/ Ikke relevant <input type="checkbox"/>
11. Synes du, at din pårørende får hjælp til at udvikle eller vedligeholde sine evner og færdigheder?	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke/ Ikke relevant <input type="checkbox"/>
12. Kender du de delmål, der er for din pårørendes ophold på botilbuddet?	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke/ Ikke relevant <input type="checkbox"/>
13. Oplever du, at medarbejderne arbejder frem mod de delmål, der er for din pårørendes ophold på botilbuddet?	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke/ Ikke relevant <input type="checkbox"/>
14. Oplever du, at medarbejdere, har de rette kompetencer?	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke/ Ikke relevant <input type="checkbox"/>
15. Synes du, at medarbejderne er omsorgsfulde og nærværende over for din pårørende?	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke/ Ikke relevant <input type="checkbox"/>
16. Synes du, at medarbejderne hjælper med til, at din pårørende har et godt forhold til de andre beboere?	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke/ Ikke relevant <input type="checkbox"/>

**Spørgsmål til dine oplevelser som pårørende til en beboer på botilbuddet**

17. Får du den information om, hvad der sker på botilbuddet, som du ønsker? <i>(besked om arrangementer, viden om hvem der er ansat etc.)</i>	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke/ Ikke relevant <input type="checkbox"/>
18. Er medarbejderne interesseret i din erfaring og viden som pårørende?	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke/ Ikke relevant <input type="checkbox"/>
19. Er du tilfreds med kommunikationen mellem dig og botilbuddet?	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke/ Ikke relevant <input type="checkbox"/>
20. Synes du, at botilbuddet er lydhør over for ris og ros?	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke/ Ikke relevant <input type="checkbox"/>

**Samlet indtryk af botilbuddet**

21. Hvad er dit samlede indtryk af din pårørendes ophold på botilbuddet?	Enestående ***** <input type="checkbox"/>	Godt **** <input type="checkbox"/>	Både godt og dårligt *** <input type="checkbox"/>	Dårligt ** <input type="checkbox"/>	Uacceptabelt * <input type="checkbox"/>
--	---	--	---	---	---

Hvorfor gav du det antal stjerner?

---

---

---

---

---

22. Hvad er dit samlede indtryk af bobotilbuddets kontakt med dig?	Enestående ***** <input type="checkbox"/>	Godt **** <input type="checkbox"/>	Både godt og dårligt *** <input type="checkbox"/>	Dårligt ** <input type="checkbox"/>	Uacceptabelt * <input type="checkbox"/>
--	---	--	---	---	---

Hvorfor gav du det antal stjerner?

---

---

---

---

---

23. Vi vil meget gerne høre, hvis du synes, botilbuddet kan gøre noget bedre eller gør noget særligt godt. Skriv her:

---

---

---

---

---

Lidt om din pårørende					
24. Din pårørendes køn	Mand <input type="checkbox"/>	Kvinde <input type="checkbox"/>			
25. Din pårørendes fødselsår	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	
26. Hvor længe har din pårørende boet på botilbuddet?	0-5 måneder <input type="checkbox"/>	6-11 mdr <input type="checkbox"/>	1 -2 år <input type="checkbox"/>	3-4 år <input type="checkbox"/>	5 år eller mere <input type="checkbox"/>

Lidt om dig selv							
27. Dit køn	Mand <input type="checkbox"/>	Kvinde <input type="checkbox"/>					
28. Dit fødselsår	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>			
29. Din relation til din pårørende	Forælder <input type="checkbox"/>	Ægtefælle <input type="checkbox"/>	Barn <input type="checkbox"/>	Bedste- forældre <input type="checkbox"/>	Søskende <input type="checkbox"/>	Svoger/ svi- gerinde <input type="checkbox"/>	Andet <input type="checkbox"/>
30. Hvor ofte besøger du normalt din pårørende på botilbuddet?	Flere gan- ge om ugen <input type="checkbox"/>	1 gang om ugen <input type="checkbox"/>	2-3 gange om måne- den <input type="checkbox"/>	1 gang om måneden <input type="checkbox"/>	1 gang hver anden må- ned <input type="checkbox"/>	1 gang hvert ½ år <input type="checkbox"/>	Sjældnere <input type="checkbox"/>

## 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](http://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), *Evaluering 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 pårørende 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](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*, Geneva: WHO.



## Bilag 4

### Folkesundhed og Kvalitetsudviklings<sup>2</sup> hidtidige undersøgelser vedrørende bruger- og pårørendetilfredshed indenfor socialpsykiatri og handicapområdet

Udgivelse	Publikation
September 1997	Med brugernes øjne. Telefonundersøgelse af Synscentra- lens ydelser til voksne brugere
Oktober 2000	Taleinstituttet – En undersøgelse af brugernes tilfredshed med taleinstitut- tets 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 botilbud i amterne, Bornholms Regi- onkommune, Københavns og Frederiksberg kommuner <ul style="list-style-type: none"><li>• "De pårørende og de pårørende har ordet", landsrap- port</li><li>• "De pårørende og de pårørende har ordet", 16 lokale rapporter</li></ul>
Februar 2007	Indflydelse på eget liv. Erfaringer fra et nationalt udvik- lingsprojekt
Maj 2008	"De pårørende har ordet". Pårørendeundersøgelse på bo- tilbud for voksne personer med handicap. 1 landsrapport og 5 regionale rapporter
Juni 2010	"Brugerne har ordet" Undersøgelse i de socialpsykiatriske dagtilbud i Danmark 2009
Juni 2010	"De pårørende og de pårørende har ordet" Undersøgelse i de socialpsykiatriske boformer i 2009
Juni 2010	"De pårørende har ordet" Landsdækkende pårørendeun- dersøgelse på boformer for voksne med handicap
Juni 2010	"Forældrene har ordet" Landsdækkende forældreun- dersøgelse i regionernes døgninstitutioner for børn og unge

<sup>2</sup> Folkesundhed og Kvalitetsudvikling er en del af Region Midtjylland. I april 2011 blev Center for Kvalitetsudvikling og Center for Folkesundhed fusioneret til det nuværende Folkesundhed og Kvalitetsudvikling. Center for Kvalitetsudvikling hed det tidligere først Service- og kvalitetskontoret og senere Kvalitetsafdelingen, som en del af det daværende Århus Amt, og disse navne står som forfatter på publikationerne frem til 1. januar 2007.



