

# **De pårørende har ordet**

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

Center for Kvalitetsudvikling på vegne af  
Region Hovedstaden  
Region Midtjylland  
Region Nordjylland  
Region Sjælland  
Region Syddanmark

## **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](mailto:center.kvalitetsudvikling@stab.rm.dk)  
Telefon: 87 28 49 11

Bestillingsnummer: 89  
ISBN nummer: 978-87-92176-05-9

Pris: 35,00 kr. i løssalg (ekskl. moms og forsendelse)

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

Tryk: Danske Regioner

Oktober 2007

# Indhold

1.	<i>Et hurtigt overblik</i>	5
2.	<i>Baggrund, formål og organisering</i>	7
3.	<i>Tidsplan</i>	13
4.	<i>Overblik over de deltagende botilbud</i>	15
5.	<i>Undersøgelsesmetode</i>	19
6.	<i>Undersøgelsens målgruppe</i>	23
7.	<i>Rapportering, formidling og opfølgning</i>	26

## Bilag

1. Registreringsskema som udfyldes af personalet på boformerne.
2. Eksempel på spørgeskema til de pårørende
3. Litteraturoversigt
4. Oversigt over Center for Kvalitetsudviklings hidtidige undersøgelser inden for socialpsykiatrien samt børnehandicapområdet.



# 1. Et hurtigt overblik

## Principper for landsdækkende pårørendeundersøgelse 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.



## 2. Baggrund, formål og organisering

### Baggrund

Regionerne vedtog i marts 2007 at iværksætte en landsdækkende pårørendeundersøgelse af tilfredsheden med boformer for voksne personer med handicap, der drives af regionerne. Undersøgelsen udsprang af et ønske om at kvalitetssikre og udvikle de eksisterende tilbud til voksne personer med handicap. Arbejdet med udviklingen af kvaliteten på det sociale område faldt i foråret 2007 sammen med en offentlig debat om svigt i plejen og omsorgen for personer med handicap, hvilket understregede aktualiteten af regionernes arbejde med kvalitetsudvikling. Det er hensigten, at pårørendeundersøgelsen vil komme til at udgøre en vigtig brik i den løbende kvalitetssikring og -udvikling af de sociale tilbud i regionerne.

Pårørendeundersøgelsen vil på et senere tidspunkt blive ledsaget af en undersøgelse af tilfredsheden blandt beboerne på de regionale bo-tilbud på handicapområdet.

Danske Regioner bad Center for Kvalitetsudvikling, der hører under Region Midtjylland, om at varetage ansvaret for og arbejdet med planlægning, organisering, udførelse og den endelige rapportering af pårørendeundersøgelsen.

### 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 pårørendetilfredsheds udvikling over tid gennem **tilbagevendende undersøgelser** hvert andet år.

### Første landsdækkende undersøgelse af sin art

Det foreliggende undersøgelsesoplæg er det første af sin art i Danmark. Enkelte boformer og kommuner har tidligere lavet bruger- og pårørendeundersøgelser af tilfredsheden, men der har ikke eksisteret et samlet overordnet koncept til en landsdækkende måling af de pårørendes vurdering og tilfredshed med boformer for voksne personer med handicap.

### 10 års jubilæum for Servicelovens ikrafttrædelse

Afslutningen på denne undersøgelse finder sted 10 år efter Serviceloven trådte i kraft. Serviceloven ophævede det eksisterende institutionsbegreb og indførte en ret til individuelle servicetilbud til alle personer med handicap i Danmark. Dette betød en markant ændring af dansk handicappolitik, og det er derfor oplagt at anskue undersøgel-

sens konklusioner i lyset af det skifte, der fandt sted med Servicelovens vedtagelse.

Denne undersøgelse er dog ikke en evaluering af Serviceloven. Det er en undersøgelse af pårørendes vurdering af den service, der ydes til personer med handicap. Undersøgelsen kan ses som en indikation af Servicelovens opfyldelse, men det er på ingen måde en samlet vurdering eller evaluering af Serviceloven.

### **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.

Brugerne af de regionale boformer ønskes inddraget i kommende undersøgelser, men da dette kræver, at der udvikles særlige metoder, der blandt andet tager højde for brugernes grad af funktionsnedsættelse, vil brugerne ikke blive inddraget på nuværende tidspunkt.

<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 beboere, pårørende, ledelse og medarbejdere finder grundlæggende for en god beboer- og pårørendeoplevelse.
<b>Research og tidlige undersøgelser</b>	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 socialpsykiatriske boformer i hele Danmark.
<b>FN's konvention om rettigheder for mennesker med funktionsnedsættelse</b>	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.
<b>De mellem menneskelige relationer</b>	Ved udarbejdelse af spørgsmålene er der taget hensyn til de anbefalinger vedrørende mellem menneskelige relationer, der er udarbejdet i projektet Den Nationale Strategi for Kvalitetsudvikling i Sundhedsvesnet i 2003.  Der er desuden taget hensyn til Socialministeriets pjece "Omsorg og Magt" om anvendelse af magt i forbindelse med pleje af voksne med et svært psykisk handicap.
<b>Bruger- og pårørendeinddragelse i handicap boformer</b>	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 retningslinier for bruger- og pårørendearbejde, de selv har anført i den gældende Rameaftale.
<b>Temaer i spørgeskemaet</b>	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 pårørende**inddragelse**
- 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 spørgsmålsformuleringer. 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.

**Et øjebliksbillede** Undersøgelsen "tager temperaturen" på de pårørendes her-og-nu-oplevelse. Svarene er således ikke evigt gyldige men afhængige af den aktuelle situation og periode, hvori de er afgivet.

**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 o.lign.

**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 2007 en **følgegruppe** med deltagelse af repræsentanter fra regionerne, bruger- og pårørendeorganisationer mv. Følgegruppen har til opgave at drøfte den praktiske gennemførelse af undersøgelsen, spørgeskemaet, målgruppeafgrænsning, organiseringen af dataindsamling, databearbejdning, rapportering samt offentliggørelse. Danske Regioner er sekretariat for følgegruppen.

#### Medlemmer af følgegruppen

#### Medlemmer af følgegruppen er pr. 1. oktober 2007:

Socialdirektør Michael Nørgaard, Region Sjælland (formand)  
 Kirsten Frost Lorenzen, Region Syddanmark  
 Stine Svendsen-Tune, Region Nordjylland  
 Karsten Binderup, Region Midtjylland  
 Jette Pedersen, Region Hovedstaden  
 Pia Inge Bille, Region Sjælland  
 Thomas Gruber, Servicestyrelsen  
 Jan Lyhne Nielsen, Københavns Kommune  
 Maj-Britt Laursen, Danske Regioner  
 Eva Hollænder, Hjerneskadeforeningen  
 Irene Hjortshøj, SIND  
 Sandy Brinck, LEV  
 Asbjørn Agerschou, Socialpædagogernes Landsforbund  
 Lene Jørgensen, ForældreLANDSforeningen  
 Eva Hallgren, Danske Døgninstitutioner

#### 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 registreringskemaer. 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. august 2007 fremgår af følgende skema.

#### Koordinatore pr. 1. august 2007

<b>Region Hovedstaden</b>	Jette Pedersen
<b>Region Sjælland</b>	Pia Inge Bille
<b>Region Syddanmark</b>	Kirsten Frost Lorenzen
<b>Region Midtjylland</b>	Karsten Binderup
<b>Region Nordjylland</b>	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.

Hver boform får udleveret et koncepthæfte til orientering, 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.

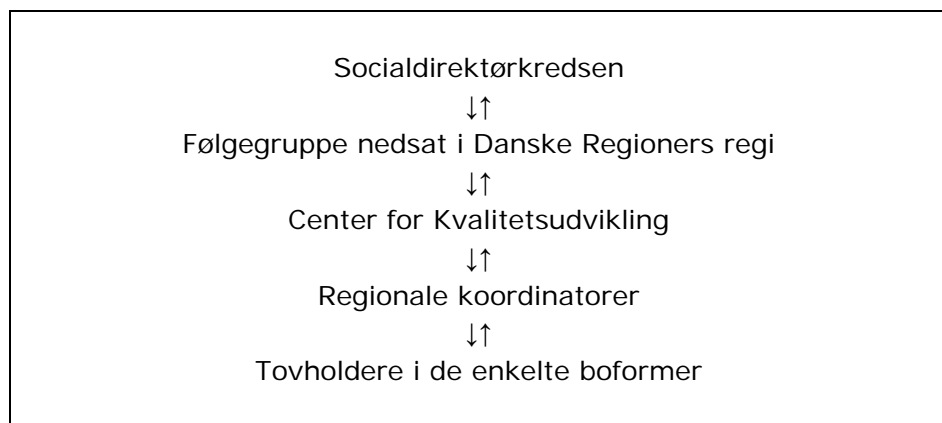
**Center for Kvalitetsudvikling** Center for Kvalitetsudvikling under Region Midtjylland er sekretariat for undersøgelsen og har ansvar for planlægning og koordinering, udvikling af koncept og spørgeskema, databearbejdning og rapportering.

Følgende medarbejdere i Center for Kvalitetsudvikling er involveret i undersøgelsen:

Konsulent Lene Mosegaard Søbjerg  
Konsulent Kirsten Lorentzen  
Sekretær Marianne Frimer

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 organisationen**



### 3. Tidsplan

Nedenfor gives et skematisk overblik over tidsplanen for undersøgelsen.

#### Tidsplan for undersøgelsen på boformer for voksne personer med handicap

Maj til august 2007	August til oktober 2007	November 2007 til januar 2008	Februar til april 2008	Maj til juni 2008
<p>Erfaringsopsamling/research</p> <p>Oversigt over antal og størrelse af boformer</p> <p>Kontakt mellem Center for Kvalitetsudvikling, Danske Regioner, de enkelte regioner og de enkelte boformer</p> <p>Planlægning</p> <p>Udarbejdelse af koncepthæfte, registreringskema, spørgeskema, vejledninger, foldere m.v.</p>	<p><b>August-september:</b> Gen gennemførelse af fire fokusgruppeinterview med pårørende</p> <p><b>September – november:</b> Regionale møder med tovholdere og koordinatorer</p> <p><b>September:</b> Udarbejdelse af spørgeskema og pilottest (validering) af spørgeskema</p> <p><b>September:</b> Udsendelse af materiale til følgegruppen</p> <p><b>Oktober:</b> Møde i følgegruppen</p> <p><b>Oktober:</b> Revidering af koncept og spørgeskema</p> <p>Trykning af materiale</p>	<p><b>Ultimo oktober:</b> Udsendelse af registreringskemaer og øvrigt materiale til koordinatore og tovholdere</p> <p><b>25. november:</b> Deadline for udfyldelse af registreringskemaer</p> <p><b>30. november:</b> Koordinatorer tjekker, at alle beboere er registrerede</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin: 10px 0;"> <p><b>December:</b> Spørgeskemaerne sendes til pårørende.</p> <p>15. januar 2008: Deadline for indsendelse af besvaret spørgeskema</p> </div> <p><b>December:</b> Udsendelse af rykker postkort</p>	<p><b>Februar:</b> De sidste spørgeskemaer kommer ind</p> <p><b>Februar – april:</b> Indtastning, databehandling og rapportering</p> <p><b>April:</b> Kommentarer anonymiseres af Center for Kvalitetsudvikling og sendes til tovholdere mhp. evt. yderligere anonymisering</p> <p>Udarbejdelse af rapporter: 1 landsrapport 5 regionale rapporter</p>	<p>Møde i følgegruppen</p> <p>Evt. korrektioner i rapporterne</p> <p>Trykning</p> <p>Offentliggørelse</p>



## 4. Overblik over de deltagende botilbud

### 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 egnede 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, var bl.a., at der blev skabt overblik over den regionale organisering af socialområdet, antallet af boformer og beboere osv. Center for Kvalitetsudvikling har i maj 2007 været i kontakt med medarbejdere i alle regioner og med de enkelte boformer for at udarbejde en oversigt over alle regionale boformer for personer med handicap.

**Alle regionale handicapboformer 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.

**Oversigtsskema**

I skemaet på næste side er listet de boformer, der deltager i undersøgelsen fordelt på de enkelte regioner.

## Overzicht over de 60 boformer, der deltager i undersøgelse

<b>Region Hovedstaden</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pensionat Kamager, Kastrop</li> <li>• Pensionat Lionslund, Brøndby Strand</li> <li>• Pensionat Hulegården, Brøndby</li> <li>• Jonstrupvang, Værløse</li> <li>• Lunden, Frederikssund</li> <li>• Rosenfeldthusene, Frederikssund</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Boligerne Brøndbyøstervej, Brøndby</li> <li>• Solgaven, Farum</li> <li>• Rønnegård, Gørløse</li> <li>• Boligerne Gl. Lyngevej, Allerød</li> <li>• Lyngdal, Stenløse</li> <li>• Bredegård, Fredensborg</li> <li>• Sølager, Hundested</li> </ul>
<b>Region Sjælland</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Margrethehøj, Roskilde</li> <li>• Hørhus, Roskilde</li> <li>• Koglerne, Jyllinge</li> <li>• Elses Hus, Karlslunde</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Marjattas Voksen Centre, Tappernøje</li> <li>• Bo- og Naboskab Syd-lolland, Rødby</li> <li>• Kofoedsminde, Rødby</li> </ul>
<b>Region Syddanmark</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kingstrup, Gelsted</li> <li>• Østerhuse, Nyborg</li> <li>• Centrumhuse, Ringe</li> <li>• Strandvænget, Nyborg</li> <li>• Bognæs, Bogense</li> <li>• Østruplund, Otterup</li> <li>• Tornhuset, Odense</li> <li>• Sydbo, Eskebjerg</li> <li>• Grønnebæk, Rødding</li> <li>• Bøge Allé 16, Ribe</li> <li>• Jupitervej, Fredericia</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bramdrupdam Bofællesskaber, Kolding</li> <li>• Fuglekær Udviklingscenter, Børkop</li> <li>• Røde Kors Trænings- og Bocenter, Kolding</li> <li>• Trindvold, Børkop</li> <li>• Ungdomskollegiet, Fredericia &amp; Kolding</li> <li>• Æblehaven, Kolding</li> </ul>
<b>Region Midtjylland</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bo Horsens, Horsens</li> <li>• Enghuset, Hedensted</li> <li>• Fogedvænget, Hedensted</li> <li>• Gudenåkollegiet, Tørring</li> <li>• Stormly, Juelsminde</li> <li>• AU-Centret, Holstebro</li> <li>• Nørholm Kollegiet, Herning</li> <li>• Saustrup, Holstebro</li> <li>• Høskovkollegiet, Viby J</li> <li>• Granbakken, Allingåbro</li> <li>• Idavang, Skive</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Boligerne Svalevej, Randers</li> <li>• Hinnerup Kollegiet, Hinnerup</li> <li>• Elbæk Højskole, Østbirk</li> <li>• Mentor, Skive</li> <li>• Boenheden Bakkehuset, Kjellerup</li> <li>• Boenheden Møgelkjærvej, Viborg</li> <li>• Tagdækkervej, Hammel</li> </ul>
<b>Region Nordjylland</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nordjysk Center for Erhvervet Hjernesgade, Sindal</li> <li>• Behandlingscenter Østerskoven, Hobro</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sødisebakke, Mariager</li> <li>• Strandgården, Mors</li> <li>• Døvblindecentret, Aalborg</li> </ul>



## 5. Undersøgelsesmetode

<b>Undersøgelses- tidspunkt</b>	Den første undersøgelse finder sted i 2007/2008. Det er hensigten, at undersøgelsen herefter skal gentages hvert andet år.
<b>Informationsmøder for tovholdere</b>	I undersøgelsens opstartsfasen afholdes et informationsmøde i hver region, hvor koordinator og tovholdere fra de medvirkende boformer deltager.  På informationsmøderne orienterer Center for Kvalitetsudvikling koordinatorene og tovholderne om undersøgelsen med særlig vægt på udfyldelse af registreringskemaer samt den lokale organisering af undersøgelsen.
<b>Generel orientering til beboere</b>	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. Samtidig skal beboerne have at vide, at udviklingen af et koncept til en brugerundersøgelse blandt voksne personer med handicap er undervejs.  Alle boformerne får udleveret <b>opslag</b> til ophængning på gangen, i dagligstuen eller hvor man sædvanligvis informerer beboere og pårørende. Der er også en lille <b>folder</b> , som kan udleveres personligt til beboere og pårørende eller ligge fremme i f.eks. dagligstuer.  Hvis beboerne samles til <b>beboermøder eller lignende</b> , kan der informeres mundtligt om undersøgelsen i denne sammenhæng.
<b>Generel orientering til pårørende</b>	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.
<b>Registrerings- skema</b>	Tovholderne i de enkelte boformer skal sørge for, at der udfyldes et registreringskema (bilag 1) for <b>samtlig beboere</b> , som bor på boformen ét eller flere døgn i undersøgelsesperioden - <b>uanset om de skal deltage i undersøgelsen eller ej</b> . Det er koordinatorenes og tovholderens vigtigste opgave i fællesskab at sørge for, at registreringskemaerne bliver udfyldt.  Registreringskemaet 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, relation til beboeren og modersmål. 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 spørgeskemaet**

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.

**Opfølgende postkort** For at få så høj en svarprocent som muligt vil der, ca. 14 dage efter spørgeskemaet er blevet sendt til de pårørende, blive sendt et opfølgende postkort til alle pårørende. På postkortet opfordres de, der endnu ikke har besvaret spørgeskemaet, til at besvare og indsende skemaet hurtigst muligt.

Postkortet bliver sendt til alle pårørende uanset, om de har returneret spørgeskemaet eller ej. Af anonymitetshensyn bliver de pårørende ikke registreret, og vi har derfor ikke mulighed for at se, hvem der har svaret, og hvem der ikke har.

**Min. 10 besvarelser** For at sikre beboere, pårørende og medarbejdere anonymitet skal hver

## **ser for at få egne resultater**

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.

## **Pilotundersøgelse**

Spørgeskemaerne er pilottestet af pårørende i alle regioner. I alt 9 pårørende har testet skemaerne.

Ved pilottestningen udfyldte pårørende skemaerne og blev interviewet telefonisk af Center for Kvalitetsudviklings konsulenter. Der blev spurgt til afkrydsningerne i skemaerne, hvad der lå bag krydsene, og hvordan de interviewede havde opfattet spørgsmålene. Herefter blev der foretaget relevante korrektioner i spørgeskemaet.

Spørgsmålenes validitet er desuden blevet vurderet på baggrund af datamaterialet fra tidligere undersøgelser i socialpsykiatriske boformer i Århus, Nordjyllands og Ribe amter samt kommunerne i det daværende Århus Amt.

Bilag 4 indeholder en oversigt over Center for Kvalitetsudviklings hidtidige bruger- og pårørendeundersøgelser på boformer inden for socialpsykiatrien.

## 6. 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.

Beboeren spørges, om en pårørende skal deltage i undersøgelsen. Hvis det ikke er muligt at indhente accept fra beboeren, skal den pårørende have tilsendt et spørgeskema.

**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 2007**

Der skal udfyldes et 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 omkring 1. december, og selve udsendelsen af spørgeskemaer til pårørende foregår i december 2007.

**Pårørende til alle beboere skal tilbydes et spørgeskema**

De tiltag til pårørendepolitiker, 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 an-**

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 på-

<b>sat dér</b>	rørende uden for boformen.
<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 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.</p>
<b>Kun én pårørende pr. beboer</b>	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.
<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 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.
<b>Center for Kvalitetsudvikling udsender spørgeskema til pårørende</b>	På baggrund af oplysningerne på registreringsskemaet sender Center for Kvalitetsudvikling spørgeskemaer til pårørende. Der vedlægges frankeret svarkuvert.
<b>Hjælp til at udfylde spørgeskemaet</b>	<p>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 forståelsesspørgsmål – både før skemaet udfyldes og undervejs. Men personalet må ikke direkte hjælpe de pårørende med at besvare spørgsmålene i spørgeskemaet.</p> <p>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.</p> <p>Har den pårørende behov for hjælp til selve besvarelsen af spørgsmålene (dvs. hvor der skal sættes kryds, og hvilke kom-</p>

mentarer der skal skrives), kan personalet foreslå, at den pårørende beder andre pårørende om hjælp.



## 7. 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.

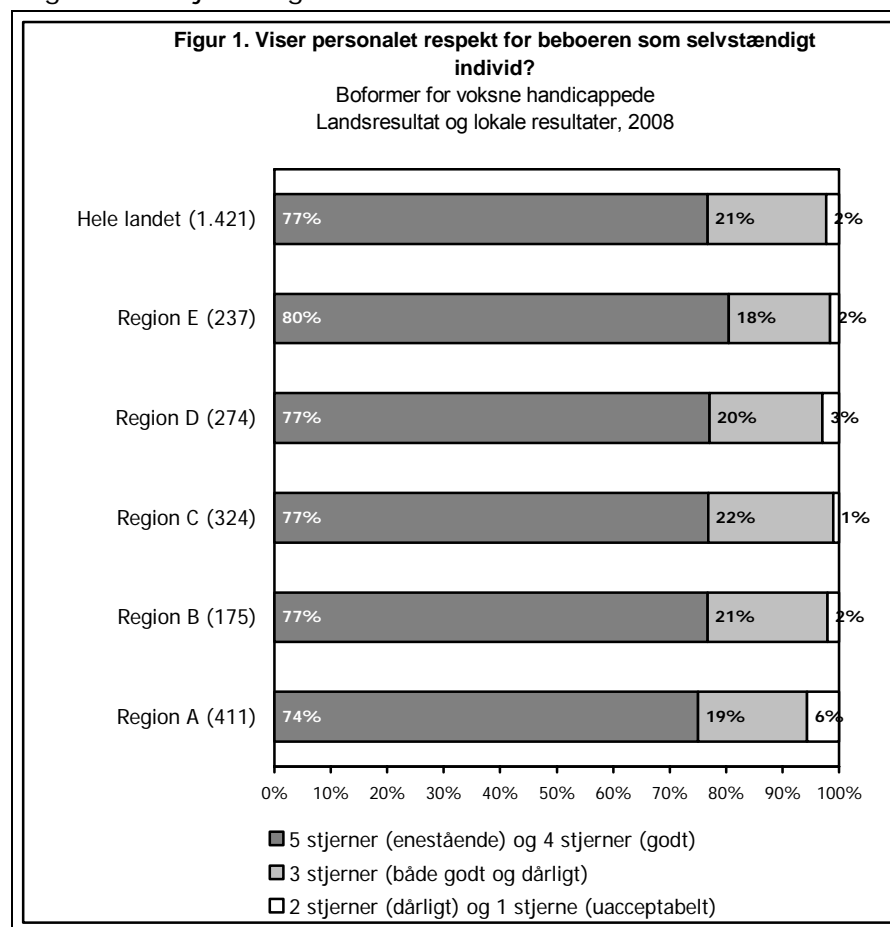
Til hver region vil der blive udarbejdet en rapport, hvori de regionale undersøgelsesresultater fremstilles. Resultaterne vil være opdelt på de enkelte boformer, hvis de har min. 10 svarpersoner, jf. kapitel 5. Der er tale om rapporter med standardfigurer og tabeller.

### 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.

### Eksempel på figur i landsrapporten

Figur 1 nedenfor er et eksempel på en figur, der kan indgå i landsrapporten. Figur 1 viser resultaterne af svarpersonernes helhedsvurdering i form af tildeling af stjerner. 5 og 4 stjerner er slået sammen til én kategori, 3 stjerner udgør en anden kategori, og 2 og 1 stjerne udgør en tredje kategori.



Resultaterne for spørgeskemaets enkelte spørgsmål vil ligeledes blive fremstillet i figurer og tabeller, hvor det er muligt at se landsresultatet og de enkelte regioners resultater i forhold til hinanden.

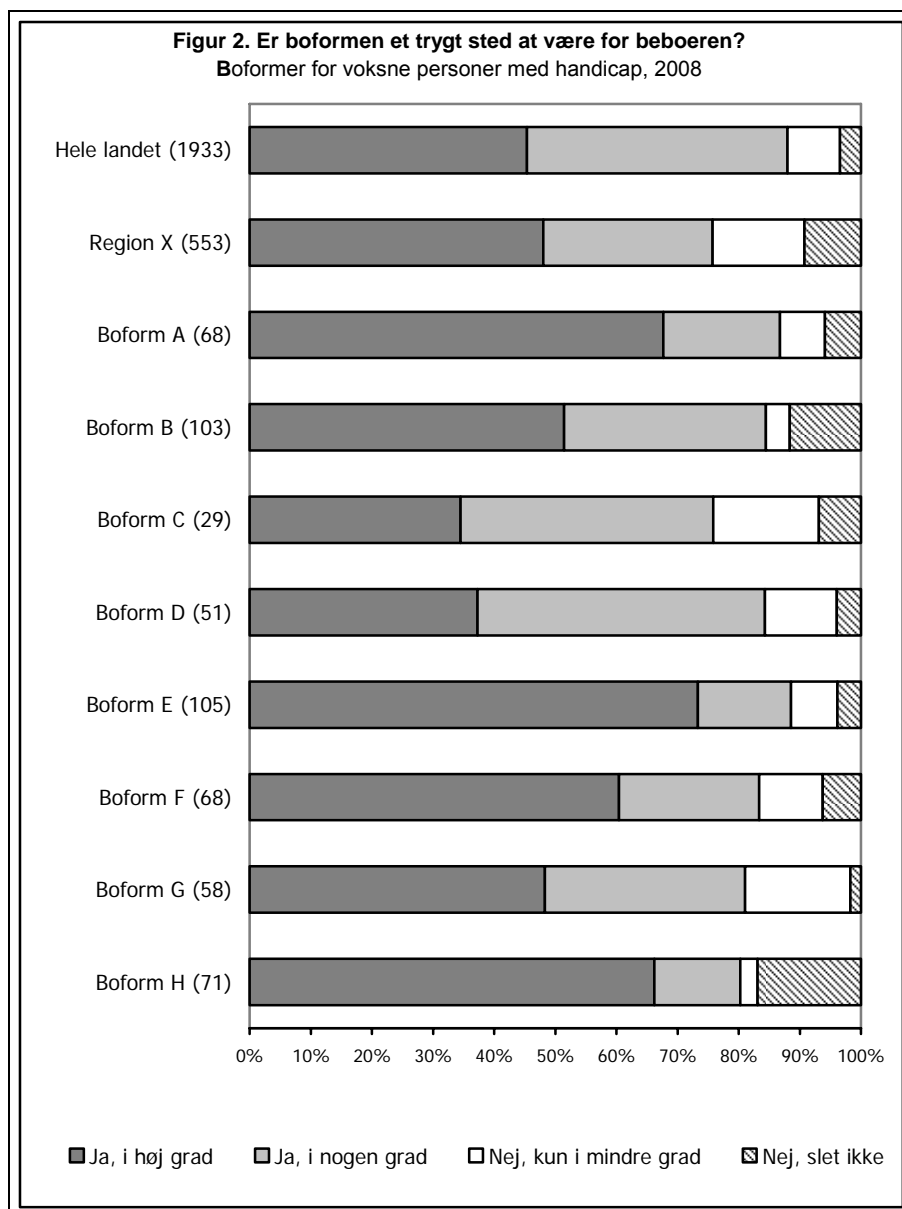
### **De regionale rapporter**

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 opdelt på de enkelte boformer**

De pårørendes svar på de enkelte spørgsmål fremstilles i figurer, som giver mulighed for et hurtigt overblik. Et eksempel med **fiktive** tal på et spørgsmål fra spørgeskemaet vises i figur 3. Det drejer sig om de pårørendes besvarelse af spørgsmålet: *"Er boformen et trygt sted at være for beboeren?"*. I figur 2 viser søjle nr. 1 landsresultatet. Søjle nr. 2 viser Region X's samlede resultat. De følgende søjler viser de lokale resultater fordelt på boformer. Tal i parentes viser, hvor mange beboere, der besvarede spørgsmålet.

### **Eksempel på figur i regional rapport**



Alle tal, som figur 2 og lignende figurer bygger på, kan findes i de lokale rapporters bilagsdel.

## 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- & pårørendesammensætning.

En boforms beboer-/pårørendesammensætning kan have indflydelse på den tilfredshed, de pårørende udtrykker med boformen. Hvis nogle grupper af pårørende med bestemte baggrundskarakteristika 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 baggrundskarakteristika, 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.

Et eksempel på en tabel med signalement af svarpersonerne vises nedenfor.

Tabel 1. Signalement af svarpersonerne Region X, 2008									
Baggrundsvaria-		Boform A	Boform B	Boform C	Boform D	Boform E	Boform F	Boform G	Boform H
<b>Køn</b>	Mand	44 %	53 %	45 %	42 %	55 %	57 %	52 %	47 %
	Kvinde	56 %	47 %	55 %	58 %	45 %	43 %	48 %	53 %
<b>Alder</b>	Under 30 år	24 %	31 %	13 %	7 %	25 %	29 %	22 %	24 %
	30–39 år	21 %	23 %	32 %	26 %	25 %	24 %	13 %	22 %
	40–49 år	11 %	17 %	17 %	11 %	18 %	22 %	25 %	20 %
	50–59 år	18 %	11 %	10 %	11 %	17 %	17 %	22 %	17 %
	Over 59 år	25 %	17 %	28 %	44 %	15 %	8 %	19 %	18 %
<b>Modersmål</b>	Dansk	97 %	90 %	94 %	100 %	97 %	92 %	99 %	94 %
	Ikke dansk	3 %	10 %	6 %	0 %	3 %	8 %	1 %	6 %
<b>Indskrivningsvarighed</b>	Under 1 år	0 %	33 %	54 %	83 %	0 %	32 %	8 %	29 %
	1–3 år	13 %	37 %	29 %	14 %	16 %	50 %	69 %	23 %
	Over 3 år	87 %	30 %	17 %	3 %	84 %	18 %	23 %	48 %

## 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 undersøgelsesresultater. Resulta-

terne 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-/pårørende grupper.

### **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 pårørende grupper 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 fejloplysninger 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.

<p><b>Hvad er dit samlede indtryk af beboerens ophold på boformen?</b></p> <p><b>Hvorfor gav du det antal stjerner?</b></p> <p><b>Hvad har størst betydning for beboerens ophold på boformen?</b></p> <p><b>5 stjerner (enestående)</b></p> <p><i>Boformen har en hjemlig atmosfære, og det er et godt hjem for min bror.</i></p> <p><i>Størst betydning? Min bror trives og er glad for personalet og sine bofæller.</i></p> <p><b>3 stjerner (både godt og dårligt)</b></p> <p><i>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.</i></p> <p><i>Størst betydning? Der er nogen til at se efter min datter hele døgnet.</i></p>
---

## 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 utilfredsheds kategorier, end der gør ved tilfredshed. Det er altså meningsløst at begynde at optælle kritiske og positive kommentarer. Kommentarmaterialet skal behandles kvalitativt.

**Intern anvendelse** Det er centralt, at der sker en opfølgning lokalt således, at der sikres

**af undersøgelses-** kvalitetsudvikling på baggrund af undersøgelsen. Det kan være i form  
**resultaterne** 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](http://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  
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 og rapporter bliver trykt i Danske Regioners trykkeri.

Hver region får uden beregning tilsendt tre koncepthæfter til den sociale ledelse. Hver koordinator samt de deltagende boformer får desuden et eksemplar af koncepthæftet. Ønskes yderligere koncepthæfter, kan de købes hos Center for Kvalitetsudvikling ved henvendelse på telefon 8728 4912 eller *center.kvalitetsudvikling@stab.rm.dk*.

Regionerne afholder selv udgifterne til trykte rapporter med undersøgelsesresultaterne, som kan købes hos Danske Regioner på email-adressen: *publ@regioner.dk* eller telefon 3529 8111. Rapporterne vil også kunne læses og downloades på *www.regioner.dk* og på Center for Kvalitetsudviklings hjemmeside *www.centerforkvalitetsudvikling.rm.dk*.

# Bilag

1. Registreringsskema som udfyldes af personalet på boformerne
2. Eksempel på spørgeskema til de pårørende
3. Oversigt over litteratur, der er læst og anvendt som inspiration
4. Oversigt over Center for Kvalitetsudviklings hidtidige undersøgelser inden for socialpsykiatrien samt undersøgelser på børnehandicapområdet



# Registreringsskema

Til pårørendeundersøgelse på boformer for voksne personer med handicap

***Dette registreringskema er en illustration af det elektroniske registreringskema, der anvendes i undersøgelsen. Skemaet udfyldes ikke manuelt af boformerne, men elektronisk.***

☞ Udfyldes af personalet for alle beboere, der bor på boformen i perioden 1. november - 25. november 2007.

## Om beboeren

1. **Sted:** Boformens navn vælges (alle navne står opført på skærbilledet)

2. **Beboerens navn:**

*(Denne oplysning skal ikke bruges i Center for Kvalitetsudvikling men lokalt til at sikre, at alle beboere registreres. Hvis beboeren eller personalet ikke ønsker, at navnet påføres, kan det udelades, da det er uden betydning for databehandlingen og ikke lagres elektronisk)*

3. **Beboerens køn?**

Mand

Kvinde

4. **Beboerens fødselsår?**

Årstal:

5. **Hvor længe har beboeren boet i sin nuværende bolig?**

0 - 2 år

3 - 5 år

6 - 10 år

Over 10 år

## Om pårørendes deltagelse i undersøgelsen

- Den pårørende, der skal deltage i undersøgelsen, er den pårørende, der har besøgt beboeren oftest (eller på anden måde har haft mest kontakt med beboeren) det seneste halve år.
- Kun voksne pårørende (18 år og derover).

### 6. Ønsker beboeren at en pårørende skal deltage?

JA → Gå til spørgsmål 8     NEJ → Hop til spørgsmål 12

Samtykke ikke muligt → Gå til spørgsmål 8

### 7. Navn og adresse på den pårørende, som skal deltage i pårørendeundersøgelsen:

Tydelig og udtømmende udfyldelse vil lette Center for Kvalitetsudviklings arbejde med at udsende spørgeskemaer til pårørende.

**DER BEDES BENYTTET BLOKBOGSTAVER!**

FORNAVN:

EFTERNAVN:

C/O:

GADE:

HUSNR.:

ETAGE:

POSTNR.:

BY:

### Baggrundsplysninger om den pårørende

8. Den pårørendes køn?

- Mand  
 Kvinde

9. Den pårørendes relation til beboeren?

- Mor/far     Ægtefælle  
 Søster/bror     Barn  
 Svoger/svigerinde     Andet

10. Den pårørendes modersmål?

- Dansk  
 Ikke dansk  
 Uoplyst/ved ikke

### 11. Udfyldes KUN, hvis der er kryds i "NEJ" i spørgsmål 7.

Hvorfor skal beboerens pårørende ikke have tilsendt spørgeskema?

Sæt kryds i alle relevante felter

- Beboeren har ikke nogen pårørende     Den pårørende arbejder i samme boform, som beboeren er indskrevet i  
 Pårørendes adresse kendes ikke     Den pårørende bor i samme boform, som beboeren er indskrevet i  
 Beboeren eller den pårørende er død eller døende     Andet: \_\_\_\_\_

### 13. Navn på den ansatte der har udfyldt dette skema? (Oplysningen skal bruges, hvis Center for Kvalitetsudvikling og den lokale koordinator får behov for at kontakte boformen, fordi der er tvivl om oplysningerne på registreringskemaet)

Navn:









## 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 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](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 Kvalitetsudviklings<sup>1</sup> hidtidige undersøgelser vedrørende bruger- og pårørendetilfredshed indenfor 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 <ul style="list-style-type: none"><li>• "Beboerne og de pårørende har ordet", landsrapport</li><li>• "Beboerne og de pårørende har ordet", 16 lokale rapporter</li></ul>
Februar 2007	Indflydelse på eget liv. Erfaringer fra et nationalt udviklingsprojekt
Februar 2007	Indflydelse på eget liv. Slutrapporter fra et nationalt udviklingsprojekt

---

<sup>1</sup> 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.