

Forældrene har ordet



KONCEPT FOR LANDSDÆKKENDE
FORÆLDREUNDERSØGELSER
PÅ DØGNINSTITUTIONER
FOR BØRN OG UNGE MED HANDICAP

Forældrene har ordet
Koncept for landsdækkende forældreundersøgelser
på døgninstitutioner for børn og unge med handicap

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

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

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

Bestillingsnr.: 218

© Center for Kvalitetsudvikling

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

September 2009

Indholdsfortegnelse

Et hurtigt overblik	5
Baggrund, formål og organisering	7
Tidsplan	11
Overblik over de deltagende døgninstitutioner	13
Undersøgelsesmetode.....	15
Målgruppe	19
Afreportering	21

Bilag 1: Registreringsskemaer

Bilag 2: Spørgeskema

Bilag 3: Oversigt over Center for Kvalitetsudviklings hidtidige undersøgelser

Et hurtigt overblik

Principper for tilfredshedsundersøgelse

- **Formålet** med undersøgelsen er, at
 - give viden om forældres **oplevelser og vurdering** af døgninstitutioner for børn og unge med handicap
 - give mulighed for at afdække, hvor der er behov for **kvalitetsforbedringer**
 - give mulighed for systematisk at kunne følge **tilfredshedens** udvikling over tid gennem **tilbagevendende undersøgelser** hvert andet år.
- Konceptet bygger på **erfaringer** fra lignende undersøgelser i **Aarhus Amt** på børne- og ungehandicapområdet, og på erfaringer fra et koncept i Region Midtjylland og Nordjylland i 2008. Disse er blevet anvendt i udviklingen af dette koncept.
- I forberedelsesfasen har Center for Kvalitetsudvikling haft **kontakt med alle** regioner, Danske Regioner samt de enkelte døgninstitutioner mhp. afklaring af, hvilke døgninstitutioner, der skal deltage i undersøgelsen m.m.
- Alle deltagende tilbud udpeger én kontaktperson, som skal sikre indhentning og formidling af oplysninger om den enkelte døgninstitution til Center For Kvalitetsudvikling.
- Center for Kvalitetsudvikling udsender spørgeskemaer til de **forældre**, som skal deltage i undersøgelsen.
- Der benyttes **standardspørgeskemaer**.
- Undersøgelsesnes **temaer** er: Personalets omsorg for og kontakt med barnet, børnenes kontakt med hinanden, fysiske rammer, aktiviteter, sundhed og kontakten mellem forældre og døgninstitutionen.
- Der stilles et **begrænset antal spørgsmål**, som er rettet mod **vigtige** områder for barn og forældre.
- **Opsamlende** bedes svarpersonerne give 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.

Baggrund, formål og organisering

Baggrund	<p>Regionerne har vedtaget at iværksætte en landsdækkende forældreundersøgelse af tilfredsheden med døgninstitutioner for børn og unge med handicap, der drives af regionerne. Undersøgelsen udspringer af et ønske om at kvalitetssikre og udvikle de eksisterende tilbud til børn og unge med handicap. Det er hensigten, at forældreundersøgelsen vil udgøre en vigtig brik i den løbende kvalitetssikring og udvikling af de sociale tilbud i regionerne.</p> <p>Danske Regioner har bedt Center for Kvalitetsudvikling, der hører under Region Midtjylland, om at varetage ansvaret for og arbejdet med planlægning, organisering, udførelse og den endelige rapportering af forældreundersøgelsen.</p>
Formål	<p>Formålet med undersøgelsen er, at</p> <ul style="list-style-type: none">• give viden om forældres oplevelse og vurdering af kvaliteten i de regionale døgninstitutioner for børn og unge 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 forældretilfredshedens udvikling over tid gennem tilbagevendende undersøgelser hvert andet år.
Dansk kvalitetsmodel på det sociale område	<p>Undersøgelsen udføres som en del af Dansk kvalitetsmodel på det sociale område. Indholdet i undersøgelserne dækker temaerne i kvalitetsmodellens standarder.</p>
Landsdækkende undersøgelse	<p>Dette er første runde af den landsdækkende undersøgelse for døgninstitutioner for børn og unge med handicap.</p>
Kært barn har mange navne	<p>I Danmark benyttes flere forskellige betegnelser for de tilbud om bolig, børn og unge med handicap stilles overfor. Det, man nogle steder kalder døgninstitutioner, hedder andre steder døgntilbud eller noget helt andet. I denne landsdækkende undersøgelse anvendes udtrykket døgninstitution, da det er den betegnelse, der anvendes i Servicelovens §§ 67.</p>
Betegnelsen børn og unge med handicap	<p>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).</p> <p>Begge begreber er aktuelle i forbindelse med den gruppe af børn, der bor på de døgninstitutioner, der deltager i denne undersøgelse. Af hensyn til sproglig forenkling og forståelse, vil betegnelse børn og unge med handicap blive anvendt konsekvent i hele undersøgelsen.</p>
Der spørges til de vigtigste områder	<p>For at undersøgelsen kan være overkommelig for forældrene, stilles der et begrænset antal spørgsmål. Spørgsmålene er rettet mod områder, som forundersøgelser har vist, at både børn, forældre, ledelse og medarbejdere finder grundlæggende for en god børne- og forældreoplevelse.</p>

Sammenhæng med andre undersøgelser	Forældreundersøgelsen på døgninstitutioner for børn og unge med handicap kører sideløbende med pårørendeundersøgelser på boformer for voksne med handicap samt socialpsykiatriske boformer.
FN's konvention om rettigheder for mennesker med funktionsnedsættelse	<p>Ved forarbejdet med denne undersøgelse er FN's konvention om rettigheder for mennesker med funktionsnedsættelse analyseret og inddraget i grundlaget for undersøgelsens overordnede temaer.</p> <p>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.</p>
De mellemmenneskelige relationer	Ved udarbejdelse af spørgsmålene er der taget hensyn til de anbefalinger vedrørende mellemmenneskelige relationer, der er udarbejdet i projektet Den Nationale Strategi for Kvalitetsudvikling i Sundhedsvæsnet i 2003.
Forældreinddragelse på døgninstitutioner for børn og unge med handicap	<p>Et godt samarbejde mellem forældre og medarbejdere på døgninstitutionerne er af afgørende betydning for tilfredsheden med de enkelte døgninstitutioner. Herunder er forældreinddragelse særdeles vigtigt.</p> <p>De enkelte regioner bestemmer selv, hvilken grad af forældreinddragelse, der skal være i de døgninstitutioner, de driver. Regionerne er dog forpligtede til at leve op til de retningslinjer for forældrearbejde, de selv har anført i den gældende Rammeaftale.</p>
Temaer i spørgeskemaet	<p>Spørgsmålene kan ikke dække alle aspekter af de forhold, der er relevante for barnet og forældrenes kontakt med døgninstitutionen, men afdækker hvordan forældrene opfatter følgende temaer:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Personalets kontakt med barnet • Børnenes kontakt med hinanden • Aktiviteter og udfordringer i de enkelte tilbud • Sundhed og forplejning • De fysiske rammer. • Information om forløb og formål • Forældreinddragelse • Samarbejde med forældre • Lydhørhed og forståelse blandt personalet og ledelsen
Generelt overblik	Når der stilles relativt få spørgsmål til forældrene, 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 forældrenes 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 forældrenes vurdering af den enkelte døgninstitution - den forældreoplevede kvalitet. Resultaterne kan indgå i døgninstitutionernes arbejde med at forbedre kvali-

teten, 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, barnets og forældrenes erkendelse og accept af graden af funktionsnedsættelse, døgninstitutionens fysiske rammer og muligheder, medarbejder- og beboernormering og lign.

Organisering

Den landsdækkende forældreundersøgelse på døgninstitutioner for børn og unge med handicap er organiseret således:

- **Socialdirektørkredsen i Danske Regioner** udgør den ledelsesmæssige styregruppe for arbejdet og er beslutningsfora for økonomi mv.

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

Medlemmer af følgegruppen

Medlemmer af følgegruppen er pr. 1. september 2009:

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

Lokale koordinatore

Alle regioner har udpeget én **koordinator**, der har det overordnede ansvar for den lokale afvikling af undersøgelsen, herunder udfyldelse af oplysningskemaer for alle deltagende døgninstitutioner, 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 døgninstitutionerne.

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

**Koordinatorer pr.
1. september 2009**

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

Lokale tovholdere

På hver døgninstitution 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.

Døgninstitutionerne får adgang til et elektronisk koncepthæfte på adressen www.socialkvalitetsmodel.dk hvis nogle medarbejdere skulle få lyst til at sætte sig grundigere ind i konceptet. Det er ikke nødvendigt for gennemførelsen af undersøgelsen, at tovholderne eller de øvrige ansatte læser hæftet. Der er udarbejdet en mindre informationsfolder med de vigtigste principper for undersøgelsen til de ansatte på døgninstitutionerne.

Center for Kvalitetsudvikling

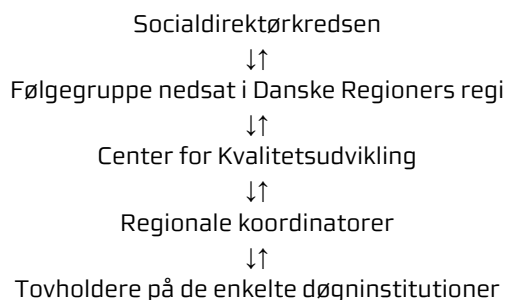
Center for Kvalitetsudvikling under Region Midtjylland er sekretariat for undersøgelsen og har ansvar for planlægning og koordinering, udvikling af koncept og spørgeskema, databearbejdning og rapportering.

Følgende medarbejdere i Center for Kvalitetsudvikling er involveret i undersøgelsen:

- Konsulent Morten Deleuran Terkildsen
- Sekretær Louise Jørgensen

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

**Grafisk fremstilling af
organiseringen**



Tidsplan

Nedenfor gives et skematisk overblik over tidsplanen for undersøgelsen på døgninstitutionerne.

- | | |
|---------------------------------|--|
| Juni - august 2009 | <ul style="list-style-type: none">• Erfaringsopsamling i forhold til tidligere undersøgelser• Udarbejdelse og validering af spørgeskemaer og registreringsskema• Udarbejdelse af koncepthæfte, manualer, opslag, vejledninger og foldere |
| September - oktober 2009 | <ul style="list-style-type: none">• Følgegruppemøde• Udsendelse af materiale til koordinatore• Møder for koordinatore med orientering om undersøgelserne• Koordinatore holder lokale informationsmøder for medarbejderne |
| November 2009 | <ul style="list-style-type: none">• Koordinatore har opfølgende kontakter med tovholdere• Elektronisk registrering |
| December - januar 2009 | <ul style="list-style-type: none">• Center for Kvalitetsudvikling udsender forældrespørgeskemaer• Besvarelser fra forældre returneres til Center for Kvalitetsudvikling |
| December 2009 - maj 2010 | <ul style="list-style-type: none">• Indscanning og indtastning• Databehandling• Kommentarer anonymiseres• Udarbejde 1 landsrapport• Udarbejde folder til hver døgninstitution |
| Sommer 2010 | <ul style="list-style-type: none">• Rapporterne trykkes og udsendes til regionerne tre uger før offentliggørelsen• Offentliggørelse |

Overblik over de deltagende døgninstitutioner

Lovgrundlag for de regionale døgninstitutioner

Den landsdækkende forældreundersøgelse omfatter døgnophold i de døgninstitutioner for børn og unge 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 §67 stk. 2 pligt til at sikre pladser på døgninstitutioner for børn og unge med handicap.

§ 67. Kommunalbestyrelsen skal sørge for, at der er det nødvendige antal pladser på døgninstitutioner for børn og unge, som på grund af sociale eller adfærdsmæssige problemer har behov for at blive anbragt uden for hjemmet. Kommunalbestyrelsen skal herunder sørge for, at der på institutionerne er det nødvendige antal pladser og mulighed for ambulans behandling.

Stk. 2. Kommunalbestyrelsen skal sørge for, at der er det nødvendige antal pladser på døgninstitutioner for børn og unge, som på grund af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne har behov for at blive anbragt uden for hjemmet.

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 døgninstitutioner til børn og unge med handicap bestemmes i 1-årige rammeaftaler (jf. Servicelovens § 6).

Grundlaget for regionernes drift af de døgninstitutioner for børn og unge med handicap, der indgår i denne undersøgelse, er den gældende Rammeaftale på social- og specialundervisningsområdet.

Kortlægning af området

En forudsætning for, at der kunne udarbejdes et detaljeret koncept for den landsdækkende undersøgelse, har bl.a. været, at der blev skabt overblik over den regionale organisering af socialområdet, antallet af døgninstitutioner og beboere osv. Center for Kvalitetsudvikling har i august 2009 været i kontakt med medarbejdere i alle regioner og med de enkelte døgninstitutioner for at lave oversigt over alle regionale døgninstitutioner for børn med handicap.

Oversigt over de 17 boformer, der deltager i undersøgelserne

Region Hovedstaden	<ul style="list-style-type: none"> • Nødebogård, Fredensborg • 3-Kløveren, Snekkersten • Geelsgårdskolen 	
Region Sjælland	<ul style="list-style-type: none"> • Marjatta, Tappernøje • Bo- og aflastningstilbud Skelbakken, Karlslunde • Himmelev Behandlingshjem, Roskilde 	<ul style="list-style-type: none"> • Synscenter Refsnæs, Kalundborg
Region Syddanmark	<ul style="list-style-type: none"> • Bihuset, Odense • Børnehusene, Odense • Møllebakken, Ringe 	
Region Midtjylland	<ul style="list-style-type: none"> • Ulriksdal, Viborg • Møllebækken, Glesborg • Børn og Unge Centret – Engvejen døgn- og aflastningstilbud, Juelsminde • Mellerup Skolehjem, Randers 	<ul style="list-style-type: none"> • Fenrihus, Århus
Region Nordjylland	<ul style="list-style-type: none"> • Specialbørnehjemmene, Støvring • Døvblindecentret, Aalborg 	

Undersøgelsesmetode

Undersøgelsestidspunkt	<p>Den første undersøgelse finder sted i vinteren 2009/2010.</p> <p>Det er hensigten, at børn og unge undersøgelsen herefter som en del af Danske Regioners kvalitetsmodel på det sociale område skal gentages hvert andet år.</p>
Undersøgelsens form	<p>Undersøgelsen gennemføres som en spørgeskemaundersøgelse blandt forældre til børn og unge på regionernes døgntilbud for handicappede.</p> <p>Forældre får tilsendt et spørgeskema og svarkuvert som bruges til besvarelse i undersøgelsen.</p>
Informationsmøder for tovholdere	<p>I undersøgelsens opstartsfasen afholdes et informationsmøde i hver region, hvor koordinator og tovholdere fra de medvirkende døgninstitutioner deltager. Det anbefales, at der afholdes flere informationsmøder i de enkelte regioner således, at så mange medarbejdere som muligt kan deltage. Det anbefales også, at lederne i døgninstitutionerne forpligtes til at deltage, da det ledelsesmæssige engagement og kendskab til undersøgelsen er en afgørende forudsætning for en vellykket undersøgelse og acceptable svarprocenter.</p> <p>På informationsmøderne orienterer koordinatoren om undersøgelsen med særlig vægt på udfyldelse af registreringskemaer samt den lokale organisering af undersøgelsen.</p>
Generel orientering til forældre	<p>Forældre kan mundtligt orienteres om undersøgelsen og evt. få udleveret folderen, når de besøger barnet på døgninstitutionen eller deltager i møder. Hermed motiveres forældrene til at deltage og vil ikke blive overraskede, når de senere modtager et spørgeskema med posten.</p>
Elektronisk registreringskema	<p>Tovholderne i de enkelte døgninstitutioner skal sørge for, at der udfyldes et registreringskema (bilag 1) for samtlige børn, som bor på døgninstitutionen ét eller flere døgn i undersøgelsesperioden - uanset om de skal deltage i undersøgelsen eller ej. Det er koordinatorens og tovholderens vigtigste opgave i fællesskab at sørge for, at registreringskemaerne bliver udfyldt.</p> <p>Registreringskemaet er elektronisk. Døgninstitutionerne skal logge sig på en hjemmeside på internettet og derigennem besvare en række spørgsmål vedrørende barnet og forælderen.</p> <p>Registreringskemaets første del omhandler barnet. Der noteres barnets navn, køn, fødselsår samt varighed af opholdet på døgninstitutionen.</p> <p>Skemaets anden del vedrører forældreundersøgelsen.</p> <p>For forælderen, der skal deltage i undersøgelsen, noteres navn, adresse, køn, relation til barnet. Såfremt barnets forælder/forældre ikke skal deltage i undersøgelsen, krydses der af ved ét eller flere af udelukkelseskriterierne. Oplysningerne på registreringskemaerne skal bruges til, at</p> <ul style="list-style-type: none">• få navne og adresser på forælder/forældre der skal have tilsendt spørgeskema,• rapportere fordelingen af forældre der ekskluderes i henhold til undersø-

gelsens udelukkelseskriterier

- få overblik over hvor mange forældre, der ikke selv ønsker at deltage,
- beregne svarprocenter, og
- foretage bortfaldsanalyse der viser, hvor repræsentativ gruppen af deltagende forældre er.

Koordinatorerne hjælper Center for Kvalitetsudvikling med at kontrollere, at der er blevet udfyldt et registreringsskema for alle børn og unge på døgninstitutionerne.

Udlevering af forældres adresser

En af registreringsskemaets vigtige funktioner er at videregive forældrenes adresser til Center for Kvalitetsudvikling. Ifølge persondataloven er der i forbindelse med forskning eller statistik en udvidet adgang til at videregive visse personoplysninger, herunder en persons adresse, hvorfor der ikke her kræves særskilt tilladelse eller samtykke.

(<http://www.datatilsynet.dk/publikationer/pjece/persondataloven.htm>).

Opbygningen af spørgeskemaerne

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

- De fleste spørgsmål omhandler forælderens vurdering af opholdet og kontakten. Disse spørgsmål kan besvares ved afkrydsning i fire faste svar-kategorier. 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 forælderen 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 døgninstitutionen. Hermed får man også vigtigheden belyst.
- På spørgeskemaets bagside spørges svarpersonen også om nogle **baggrundsoplysninger** om barnet og forælderen.

Ens spørgeskemaer til alle

Ideen med samlet landsdækkende undersøgelse er bl.a., at alle forældre besvarer de samme spørgsmål, da det derved bliver muligt at sammenligne mellem de enkelte institutioner. Alle spørgeskemaer bliver påtrykt navnet på den døgninstitution, som de omhandler.

Anonymitet

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

Minimum 10 besvarelser for at sikre anonymitet

Undersøgelsen varer ca. en måned. Af hensyn til de deltagende forældres og børns anonymitet er det besluttet, at der skal være kommet minimum 10 besvarelser fra hvert tilbud, for at de kan fremstå selvstændigt i den endelige rapport. Har nogle tilbud modtaget mindre end 10 besvarelser, vil deres resultater indgå i den samlede regionale besvarelse, men den vil ikke fremstå selvstændigt i rapporten.

Fokusgruppe og pilotundersøgelse

Spørgeskemaerne er pilottestet. Forældre på 10 døgninstitutioner har deltaget i pilottesten på handicapområdet.

Ved pilottestningen gennemgik forældre skemaerne og blev efterfølgende interviewet telefonisk af Center for Kvalitetsudviklings konsulenter. Der blev spurgt til afkrydsningerne i skemaerne, hvad der lå bag krydserne, og hvordan de interviewede havde opfattet spørgsmålene. Herefter blev der foretaget relevante korrektioner i spørgeskemaerne.

I forbindelse med udarbejdelsen af konceptet for undersøgelsen er der blevet lavet et fokusgruppeinterview med forældre til børn og unge personer med handicap på fire forskellige døgninstitutioner fordelt i hele landet. Disse fokusgruppeinterviews har dannet grundlag for udarbejdelsen af spørgeskemaet.

Bilag 3 indeholder en oversigt over Center for Kvalitetsudviklings hidtidige bruger- og pårørendeundersøgelser.

Målgruppe

Forældremyndighed. Hvilken forælder skal deltage i undersøgelsen?

Undersøgelsens målgruppe er forældre til børn og unge der modtager et døgntilbud for børn med handicap i de fem regioner.

Som udgangspunkt skal forældre med forældremyndighed over barnet deltage i undersøgelsen. Det er dog ikke nødvendigvis begge forældre, der skal deltage i undersøgelsen. Nedenfor er listet en række kriterier for hvilken forælder, der skal deltage i undersøgelsen:

Forældre der bor sammen:

Hvis forældrene bor sammen og har fælles forældremyndighed, skal de kun deltage én gang. I dette tilfælde kan begge navne skrives på registreringskemaet.

Hvis forældrene bor sammen, men kun den ene har forældremyndigheden, skal kun denne person deltage.

Forældre der bor hver for sig:

Hvis forældrene bor hver for sig og har fælles forældremyndighed, skal de begge have mulighed for at deltage.

Hvis forældrene bor hver for sig, og kun den ene har forældre-myndigheden, skal kun denne forælder deltage.

Hjælp til at besvare spørgeskemaet

Nogle kan føle, at de har behov for hjælp til at udfylde spørgeskemaet. Personalet må gerne hjælpe med eventuelle forståelsesspørgsmål – både før spørgeskemaet udfyldes og undervejs. Personalet må dog ikke direkte hjælpe med at besvare selve spørgeskemaet.

Hvis forældre ønsker, at personalet er til stede, mens spørgeskemaet udfyldes, skal det foregå, så personalet ikke kan se, hvor der sættes kryds.

Kun ét spørgeskema til hver forælder

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

Center for Kvalitetsudvikling udsender spørgeskema til forældrene

På baggrund af oplysningerne på registreringskemaet sender Center for Kvalitetsudvikling spørgeskemaer til deltagende forældre. Der vedlægges frankeret svarkuvert.

Afrapportering

Landsrapport

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

Svarene opdelt på de enkelte tilbud

Svarene på de enkelte spørgsmål fremstilles i figurer, som giver mulighed for et hurtigt overblik. Hvert spørgsmål fremstilles i hver sin figur.

Svarfordelinger opdelt på undergrupper af svarpersoner

Til hvert spørgsmål laves desuden en tabel, der viser tilfredsheden med det enkelte spørgsmål sammenholdt med signalementer af børn og deres forældre. Disse tabeller gør det muligt at fastslå, i hvilket omfang der er tendenser til, at bestemte grupper af forældre vurderer tilbuddet på en bestemt måde. Dette gøres dog kun såfremt det er metodisk forsvarligt.

Sammenligninger over tid

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

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

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 døgninstitution 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 svarerne. 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 døgninstitutioners beboergrupper og forældregrupper og kontakten med dem.

Kommentarer fra forældre

Alle forældrenes kommentarer fra spørgeskemaerne bliver tilgængelige i bilagsdelen. Det er erfaringen, at disse kommentarer er værdifulde i arbejdet med at tolke de kvantitative undersøgelsesresultater. Kommentarerne

½vil i de endelige rapporter fremgå således, at de kan knyttes til de enkelte døgninstitutioner, hvis der er kommet mere end 10 besvarelser fra den enkelte døgninstitution.

- For at sikre barnets, forældrenes 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 forældrene har skrevet dem, og der gøres ikke forsøg på at rette eventuelle fejlplysninger i kommentarerne.

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

Kommentarer er ikke repræsentative

Læses bilagene med forældrekommentarer 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 af undersøgelsesresultaterne

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

Undersøgelsen giver nogle bud på, hvor tilbuddene kan finde områder, som med stor effekt for børn kan kvalitetsudvikles. Det anbefales, at ledelse og medarbejdere i det enkelte tilbud selv arbejder videre med resultaterne og ser disse 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 børn og unge med handicap eller i forhold til undervisning af personer med kommunikationssvanskeligheder.

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 døgntilbuddet 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, forældre, børn og unge

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

- Rapporten bliver offentliggjort i elektronisk form på www.regioner.dk. Den vil desuden blive tilgængelig på de enkelte regioners hjemmesider og hos de døgninstitutioner, 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 forældre på de døgninstitutioner, der har deltaget i undersøgelsen.

Rettigheder til koncept og datamaterialet

Konceptet for undersøgelsen af forældres tilfredshed er udarbejdet af Center for Kvalitetsudvikling i 2009. 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 tilbud kan få udleveret egne data fra undersøgelsen til videre bearbejdning og analyse i det omfang, anonymitetsløftet stadig kan respekteres.

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

Trykning og bestilling af koncepthæfter og rapporter

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

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

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

Rapporterne kan også downloades på www.socialkvalitetsmodel.dk.

Bilag 1. Eksempel på registreringskema



Registreringskema

Til forældreundersøgelse på døgninstitutioner for børn & unge med handicap

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


Oplysninger indtastes inden 30. november 2009



1. Døgninstitutionens navn:

Døgninstitutionens navn vælges fra menuen

-- Vælg --
Tilbud 1
Tilbud 2
Tilbud 3




1. Barnets køn

Dreng
 Pige

3. Barnets fødselsår

4. Hvor længe har barnet boet i sin nuværende bolig

Under 1 år
 1 - 2 år
 3 - 5 år
 Over 5 år



7. Bor forældrene sammen?

Ja
 Nej



8. Oplysninger om samboende forældre.

Hvis forældrene bor sammen og har fælles forældremyndighed, skal de kun deltage 1 gang. (vælg 1)

Hvis forældrene bor sammen, men kun den ene har forældremyndigheden, skal kun denne person deltage. (vælg 2.)

- Forældrene har fælles forældremyndighed
 Kun den ene forælder har forældremyndighed

Forrige

Næste

Afbryd og send



8. Navne og adresse på de forældre, som skal deltage i undersøgelsen. Udfyld begge fornavne i det dertil indrettede felt.

Fornavne	<input type="text"/>	*
Efternavn	<input type="text"/>	*
c/o	<input type="text"/>	
Gade	<input type="text"/>	*
Husnr	<input type="text"/>	
Etage	<input type="text"/>	
Postnr	<input type="text"/>	
By	<input type="text"/>	*
Telefon	<input type="text"/>	
Mobiltelefon	<input type="text"/>	

Forrige

Næste

Afbryd og send



19. Navn på den ansatte der har udfyldt dette skema?

Forrige

Næste

Afbryd og send

Spørgeskema

Til forældre til børn og unge med handicap

Kære pårørende til et barn på [navn]

Danske Regioner har vedtaget at lave en landsdækkende undersøgelse af døgninstitutioner for børn med handicap. Formålet med undersøgelsen er at:

- få viden om de pårørendes oplevelser og vurderinger
- afdække hvor der er behov for forbedringer
- bidrage til løbende kvalitetsudvikling og forbedringer af døgninstitutioner for børn med handicap

Vejledning i at besvare spørgeskemaet

Spørgeskemaet er henvendt til dig som forældre/pårørende. Forældre må gerne besvare spørgeskemaet i fællesskab. Der spørges til din/jeres vurdering af barnets ophold på døgninstitutionen, samt din/jeres kontakt med døgninstitutionen.

I skemaet bedes sat ét kryds ud for hvert spørgsmål. Er der spørgsmål, der ikke passer på dit barns eller din situation, bedes du sætte kryds i "Ved ikke/ej relevant". Ved nogle spørgsmål er der mulighed for at skrive kommentarer. Sådanne uddybninger er meget værdifulde for den enkelte døgninstitution .

Anonymitet

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

Spørgsmål om undersøgelsen

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

Undersøgelsesresultaterne

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

Med venlig hilsen og tak for din medvirken

Din vurdering af barnets hverdag



Ja, i høj
grad



Ja, i
nogen
grad



Nej, kun
i mindre
grad



Nej, slet
ikke



Ved ikke/ ej
relevant

Sæt ét kryds ud for hvert spørgsmål

1.	Er institutionen et trygt sted at være for barnet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Viser personalet respekt for barnet som selvstændigt individ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Lytter personalet til barnets ønsker og behov?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Får barnet hjælp til at vedligeholde og udvikle sine evner og færdigheder?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Får barnet den støtte til sin personlige hygiejne, som det har behov for?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Er personalet opmærksomt på barnets sundhed? (kost, motion, vægt, medicin, lægebesøg mm.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Er aktiviteterne på institutionen tilpasset barnets individuelle behov? (f.eks. sport, udflugter, madlavning mm.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	Passer de fysiske rammer til barnets behov? (barnets eget værelse, toilet, bad, fællesarealer, udendørsarealer mm.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	Ser det for dig ud som om personalet bidrager til, at børnene får et godt forhold til hinanden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Er personalet omsorgsfuldt og nærværende over for barnet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	Er personalet gode til at håndtere konflikter?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	Er der det personale, der er behov for i forhold til dit barn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	Har du yderligere kommentarer til dit barns ophold på institutionen?	<hr/> <hr/> <hr/>				

Dine oplevelser som pårørende

Sæt ét kryds ud for hvert spørgsmål



Ja, i høj grad



Ja, i nogen grad



Nej, kun i mindre grad



Nej, slet ikke



Ved ikke/ ej relevant

14. Føler du dig velkommen på institutionen?

15. Er der en god atmosfære på institutionen?

16. Inddrager personalet dig tilstrækkeligt i dit barns hverdag?

17. Tager personalet selv initiativ til at kontakte dig?

18. Interesserer personalet sig for din erfaring og viden som forælder?

19. Får du tilstrækkeligt at vide om barnets trivsel og dagligdag på institutionen?

(f.eks. gennem samtaler med personalet, nyhedsbreve, telefonopkald, Bosted systemet mm.)

20. Får du løbende relevant information om, hvem der er ansat på institutionen?

21. Er du tilfreds med de arrangementer på institutionen, hvor du som forælder kan deltage?

(f.eks. fester, møder, fødselsdage, udflugter mm.)

22. Er du tilfreds med samarbejdet med institutionen, når dit barn skal hjem på weekend o.lign.?

23. Er du tilfreds med samarbejdet mellem institutionen og barnets skole eller dagtilbud?

(Sæt kryds i ved ikke/ej relevant hvis barnet ikke går i ekstern skole eller dagtilbud)

24. Er det pædagogiske personale lydhøre over for ris og ros?

25. Er ledelsen lydhør over for ris og ros?

26. Har du yderligere kommentarer til dine oplevelser som pårørende?

Det samlede indtryk

27. Hvad er dit samlede indtryk af dit barns ophold på tilbuddet?

Hvorfor gav du det antal stjerner?

Sæt 1 kryds

- ★★★★★ (enestående)
- ★★★★ (godt)
- ★★★ (både godt og dårligt)
- ★★ (dårligt)
- ★ (uacceptabelt)

Ved ikke



28. Hvad mener du har størst betydning for dit barns hverdag på tilbuddet?

Lidt om dit barn

(Oplysninger om barn og forældre vil kun blive brugt på overordnet niveau, og børn og forældre vil ikke kunne genkendes i den endelige rapport)

29. Barnets køn? Dreng Pige

31. Hvor længe har dit barn boet i sin nuværende bolig?

30. Barnets fødselsår?

1	9		
---	---	--	--

- Under 1 år 3-5 år
- 1-2 år Over 5 år

Lidt om dig selv

32. Dit køn? Mand Kvinde Forældre har svaret i fællesskab

33. Dit fødselsår?

1	9		
---	---	--	--

1	9		
---	---	--	--

 (Begge felter benyttes hvis forældre har svaret i fællesskab)

34. Hvor ofte har du kontakt med/besøger du normalt dit barn på tilbuddet?

- Ca. 1 gang om ugen Ca. 1 gang om måneden Mindre end 1 gang om måneden

Tak fordi du besvarede skemaet!

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

Bilag 3: Oversigt over Center for Kvalitetsudviklings hidtidige undersøgelser

Udgivelsestidspunkt	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 psykiske 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">• "Beboerne og de pårørende har ordet", landsrapport• "Beboerne og de pårørende har ordet", 16 lokale rapporter
Februar 2007	Indflydelse på eget liv. Erfaringer fra et nationalt udviklingsprojekt
Februar 2007	Indflydelse på eget liv. Slutrapporter fra et nationalt udviklingsprojekt
Oktober 2007	De pårørende har ordet. Koncept for landsdækkende pårørendeundersøgelse på boformer for voksne personer med handicap
Maj 2008	"De pårørende har ordet". Pårørendeundersøgelse på boformer for voksne personer med handicap. 1 landsrapport & 5 regionale rapporter