

# MEASURE OF PROCESSES OF CARE FOR SERVICE PROVIDERS (MPOC-SP)

Baggrunden for dette spørgeskema er, at vi gerne vil forstå og måle de faktiske erfaringer og oplevelser hos sundhedsfagligt personale, som arbejder med børn med langvarige sundhedsmæssige eller udviklingsmæssige vanskeligheder, og deres familier. Vi ønsker især at få kendskab til din opfattelse af den indsats, du har leveret i løbet af det seneste år. Udtrykket "sundhedsfagligt personale" omfatter læger, terapeuter, socialrådgivere, pædagoger, speciallærere, sygeplejersker, etc.

Disse spørgsmål er baseret på, hvad forældrene har fortalt os om den måde, hvorpå indsatsen undertiden gives til deres familier. For hvert spørgsmål beder vi dig om specifikt at oplyse, i hvilken udstrækning du faktisk gør hver af de handlinger, der er beskrevet på en skala fra 1 (slet ikke) til 7 (i meget stor udstrækning). Bemærk, at værdien nul (0) kun anvendes, hvis den beskrevne situation ikke gælder for dig.

For hvert spørgsmål, vil vi gerne have dig til at tænke på **i hvilken grad du udviser hver af de handlinger**, der er beskrevet i dette spørgeskema. Den bedømmelse du vælger, skal IKKE repræsentere den frekvens hvormed du udfører hver enkelt handling, men nærmere dit niveau for engagement og investering i at praktisere det.

De tjenesteydelser du giver, kan bringe dig i kontakt med mange personer i en familie. Vi har lavet en liste over, hvem disse familiemedlemmer kan være.

**BARN:** henviser til barnet med en langvarig sundhedsmæssig problematik (f.eks. cystisk fibrose eller diabetes) eller udviklingsmæssige problemer (f.eks. cerebral parese).

**FORÆLDRE:** refererer til forældrene til eller værger for barnet med en langvarig sundhedsmæssig eller udviklingsmæssig problematik.

**FAMILIE:** henviser generelt til barnet med en langvarig sundhedsmæssig eller udviklingsmæssig problematik og hans / hendes forældre. Familie kan også omfatte søskende, bedsteforældre, osv.

## VIGTIGE INSTRUKTIONER:

1. Vi vil gerne have dig til at beskrive din **"faktiske"** adfærd, snarere end hvad du mener ville være "ideel" service. Vi erkender, at sundhedsfagligt personale kan være ude af stand til at udøve handling i det omfang, de måtte ønske, på grund af sagsmængdens størrelse, politikker og andre begrænsende faktorer. Du kan være sikker på, at dine **fortrolige** svar ikke vil blive betragtet som en bedømmelse af dig eller hvordan du giver tjenesteydelser.
2. Anerkend venligst, at blot fordi en adfærd indgår i denne undersøgelse, BETYDER det IKKE, at det nødvendigvis er en vigtig adfærd for alle faggrupper eller for alle professionelle. Føl således ikke, at du giver dig selv en dårlig bedømmelse, ved at vælge et lavt svar-tal.
3. Vi vil gerne have dig til at tænke på **dine erfaringer** som, én der yder **indsats** til børn med langvarige sundhedsmæssige eller udviklingsmæssige vanskeligheder, og deres familier, **i det seneste år**. Vi er interesseret i dine personlige tanker og vil sætte pris på **at du udfylder** dette spørgeskema alene **uden at diskutere det med nogen**.

I HVILKEN UDSTRÆKNING HAR DU I DET SENESTE ÅR ...	Angiv <u>hvor meget</u> du oplever denne begivenhed eller situation.							
	I meget stor udstrækning	I stor udstrækning	I forholdsvis stor udstrækning	I moderat udstrækning	I begrænset udstrækning	I meget ringe udstrækning	Slet ikke	Ikke relevant
1. ... foreslået behandling / stået for aktiviteter, der passer til hver enkelt families behov og livsstil?	7	6	5	4	3	2	1	0
2. ... givet forældre og børn positiv feedback eller tilskyndelse (f.eks. i at gennemføre et hjemme program)?	7	6	5	4	3	2	1	0
3. ... taget tid til at etablere et nært forhold til forældre og børn?	7	6	5	4	3	2	1	0
4. ... diskuteret forventninger til hvert barn med andre sundhedsprofessionelle, for at sikre sammenhæng i tanke og handling?	7	6	5	4	3	2	1	0
5. ... fortalt forældrene om mulighederne for tjenesteydelser eller behandlinger for deres barn (f.eks. udstyr/hjælpemidler, skole, terapi)?	7	6	5	4	3	2	1	0
6. ... accepteret forældre og deres familie på en ikke dømmende måde?	7	6	5	4	3	2	1	0
7. ... haft tillid til forældrene som "eksperter" på deres barn?	7	6	5	4	3	2	1	0
8. ... drøftet hver families følelser i forbindelse med at have et barn med særlige behov (f.eks. deres bekymringer om deres barns sundhed eller funktion)?	7	6	5	4	3	2	1	0
9. ... foregribe forældres bekymringer ved at tilbyde information, selv før de spørger?	7	6	5	4	3	2	1	0
10. ... sørget for at forældre havde en chance for at sige, hvad der var vigtigt for dem?	7	6	5	4	3	2	1	0
11. ... ladet forældrene vælge, hvornår de modtager information og typen af oplysninger, de ønskede?	7	6	5	4	3	2	1	0
12. ... hjulpet hver familie med at sikre et stabilt forhold over en længere periode, med mindst én fra det tværfaglige team, der arbejder med barnet og forældrene?	7	6	5	4	3	2	1	0
13. ... besvaret forældrenes spørgsmål fyldestgørende?	7	6	5	4	3	2	1	0

I HVILKEN UDSTRÆKNING HAR DU I DET SENESTE ÅR ...	Angiv <u>hvor meget</u> du oplever denne begivenhed eller situation.							
	I meget stor udstrækning	I stor udstrækning	I forholdsvis stor udstrækning	I moderat udstrækning	I begrænset udstrækning	I meget ringe udstrækning	Slet ikke	Ikke relevant
14. ... fortalt forældrene om resultaterne fra tests og undersøgelser?	7	6	5	4	3	2	1	0
15. ... givet forældre skriftlig information om deres barns tilstand, udvikling eller behandling?	7	6	5	4	3	2	1	0
16. ... fortalt forældrene detaljer om indsatser til deres barn såsom typerne, begrundelser for og varigheder af indsatsen?	7	6	5	4	3	2	1	0
17. ... behandlet hver forælder som individ frem for som en "typisk" forælder til et barn med "vanskeligheder"?	7	6	5	4	3	2	1	0
18. ... behandlet forældre som ligeværdige og ikke blot som forældrene til en patient (f.eks. ved ikke at henvise til dem som "Mor" eller "Far")?	7	6	5	4	3	2	1	0
19. ... sikret at forældre havde mulighed for at fortælle og uddybe deres behov og mål for behandling (f.eks. for tjenesteydelser eller hjælpemidler)?	7	6	5	4	3	2	1	0
20. ... hjulpet forældre til at føle sig som en samarbejdspartner i forbindelse med deres barns indsats?	7	6	5	4	3	2	1	0
21. ... hjulpet forældre til at føle sig kompetente i deres roller som forældre?	7	6	5	4	3	2	1	0
22. ... behandlet børn og deres familier som mennesker snarere end som en "sag" (f.eks. ved ikke at henvise til barnet og familier ved diagnoser, såsom "den spastiske diplegiker")?	7	6	5	4	3	2	1	0

Den næste gruppe af spørgsmål spørger til "hvilket omfang har du, (eller din organisation).....". Med "organisation", mener vi den institution eller instans hvorfra eller hvor du udfører tjenesteydelser. "Organisation" kunne derfor henvise til det lokale sygehus, kommunale PPR, Sundheds- og rehabiliteringsafdeling, specialskole, specialbørnehave, hjemme-træning, vederlagsfri behandling via sygesikringen, eller en anden specialinstitution under det offentlige system, osv. Hvis du ikke arbejder ved en "organisation", skal du venligst svare for din tilknytning, ansættelsessted, projekt, team, eller dig selv.

I HILKEN UDSTRÆKNING HAR DU ELLER DIN ORGANISATION, I DET SENESTE ÅR ...	Angiv, <u>hvor meget</u> denne begivenhed eller situation sker for dig.							
	I meget stor udstrækning	I stor udstrækning	I forholdsvis stor udstrækning	I moderat udstrækning	I begrænset udstrækning	I meget ringe udstrækning	Slet ikke	Ikke relevant
23. ... fremmet familie-til-familie "forbindelser" for social, oplysende eller fælles oplevelser?	7	6	5	4	3	2	1	0
24. ... ydet støtte for at hjælpe familier til at forlige sig med virkningerne af deres barns kroniske tilstand (f.eks. informeret forældre om hjælpeforanstaltninger/ træningsprogrammer/-muligheder, eller rådgivning om, hvordan man arbejder med andre service udbydere)?	7	6	5	4	3	2	1	0
25. ... rådgivet om, hvordan man får information eller kontakt med andre forældre (f.eks. gennem videns centre, patientorganisationer, støtte grupper, eller internettet)?	7	6	5	4	3	2	1	0
26. ... givet hele familien, herunder søskende, mulighed for at opnå information?	7	6	5	4	3	2	1	0
27. ... stillet generelle oplysninger til rådighed om de forskellige anliggender (f.eks. finansielle omkostninger eller bistand/støtte, genetisk rådgivning, aflastningsordning, dating og seksualitet)?	7	6	5	4	3	2	1	0