



RAPPORT

# Evaluering af de tværfaglige CPOP konsultationer i Region Syddanmark

En pilotundersøgelse

Helle S Poulsen  
30-09-2016

## Indhold

1.0 Indledning.....	2
1.1 Baggrund.....	2
1.1.1 Tværfaglige konsultationer i CPOP.....	2
1.2 Formål .....	2
1.3 Problemformulering.....	3
2.0 Fremgangsmåde og metode .....	3
2.1 Forældretilfredshed - spørgeskemaundersøgelse.....	3
2.1.1 Udarbejdelse af spørgeskema .....	3
2.1.2 Dataindsamlingsmetode .....	4
2.1.3 Analysemetode.....	4
2.2 Terapeutperspektivet - fokusgruppeinterviews.....	4
2.2.1 Rekruttering.....	4
2.2.2 Dataindsamlingsmetode .....	5
2.2.3 Tematisk indholdsanalysemetode .....	5
3.0 Resultater .....	5
3.1 Forældretilfredshed - spørgeskemaundersøgelse.....	5
3.1.1 Præsentation af det endelige spørgeskema .....	6
3.1.2 Studiepopulation og svardeltagelse.....	6
3.1.3 Gennemsnitsscore for de enkelte items.....	6
3.1.4 Samlet tilfredshed - dimension score .....	8
3.1.4 CPOP items sammenlignet med LUP .....	9
3.2 Terapeutperspektivet - fokusgruppe .....	10
3.2.1 Tematisk analyse af fokusgruppeinterview .....	11
3.2.2 Resultatet af tematisk analyse .....	12
3.2.3 Sammenfatning af analysen - fokusgruppeinterviews.....	30
3.2.4 Resultat af de skriftlige tilbagemeldinger.....	31
4.0 Konklusion.....	32
Referencer.....	33
Bilag.....	34
Bilag 1: Spørgeskemaet.....	34
Bilag 2: Spørgsmål ift. LUP .....	36
Bilag 3: Kommentarer fra forældrene (spørgeskema).....	37
Bilag 4: Mail til kontaktpersoner for CPOP - eksempel .....	40
Bilag 5: Interviewguide. Fokusgruppeinterview .....	41
Bilag 6: Samtykkeerklæring.....	42
Bilag 7: Matrix.....	43
Bilag 8: Fremstilling af resultatet for de skriftlige kommentarer.....	45

## 1.0 Indledning

Rapporten omhandler en evaluering af de tværfaglige konsultationer, som afholdes i CPOP i Region Syddanmark. CPOP er et tværsektorielt opfølgingsprogram for børn og unge med cerebral parese og en national klinisk kvalitetsdatabase. Det primære formål med CPOP er at forebygge udvikling af hofte-luksationer og svære fejlstillinger.

Med henblik på at målrette og koordinere den faglige indsats afholdes tværfaglige konsultationer. Med sigte på at fremme kvaliteten af disse, er der foretaget en evaluering, som beskrives i aktuelle rapport. Det drejer sig om en empirisk undersøgelse, som metodisk er opdelt i en kvantitativ del, der omhandler forældretilfredsheden med konsultationerne og en kvalitativ del, som beskriver oplevelsen af konsultationerne set fra et lokal fysioterapeutisk/ergoterapeutisk perspektiv.

### 1.1 Baggrund

I CPOP foretages en løbende monitorering af det enkelte barn, hvortil der anvendes 4 fagspecifikke protokoller. Data fra protokollerne gør det muligt at følge det enkelte barns udvikling over tid samt at følge og udvikle kvaliteten af den sundhedsfaglige opfølgning og indsats, som tilbydes børn med cerebral parese.

De fire pædiatriske afdelinger i Region Syddanmark og børneortopædkirurgisk sektion på OUH har siden 2008 arbejdet med at implementere CPOP. Aktuelt følges ca. 400 børn i databasen i Region Syddanmark

#### 1.1.1 Tværfaglige konsultationer i CPOP

Det enkelte barn/familie indkaldes årligt til tværfaglig konsultation på kontaktsygehuset, hvor de udfyldte protokoller evalueres. I konsultationerne deltager barn og forældre, CPOP-teamet på sygehuset (neuropædiater, ortopædkirurg, koordinerende fysioterapeut og/eller ergoterapeut og sygeplejerske) samt barnets kommunale/lokale fysioterapeut og/eller ergoterapeut. Formålet er at koordinere og målrette den samlede faglige indsats, således at de sekundære følger af CP i størst mulig omfang kan undgås.

De mange aktører og de mange aktiviteter, der skal foregå, er en udfordring ved afholdelse af konsultationerne. For at kunne fremme kvaliteten af de tværfaglige konsultationer, har CPOP dermed brug for viden om, hvordan de tværfaglige konsultationer fungerer set fra et forældreperspektiv - og fra et kommunalt/lokalt fysioterapeutisk og ergoterapeutisk perspektiv.

### 1.2 Formål

Formålet med evalueringen er, at CPOP opnår en viden, som kan danne grundlag for en revidering af aktuelle praksis for afholdelse af CPOP konsultationer i Region Syddanmark, således at kvaliteten af konsultationerne fremmes.

## 1.3 Problemformulering

I evalueringen ønskes følgende belyst:

1. Hvordan er forældrenes tilfredshed med de tværfaglige konsultationer i CPOP - vedrørende personalet, medinddragelse, struktur, indhold og information, - og hvordan er forældretilfredsheden set i forhold til patienters generelle tilfredshed med ambulante besøg.
2. Hvordan oplever de lokale\* fysio- og ergoterapeuter deres deltagelse i de tværfaglige konsultationer - vedrørende personalet, medinddragelse, struktur, indhold og information.

\*) Lokale= Kommunalt ansatte fysio- og ergoterapeuter og privatpraktiserende fysioterapeuter

## 2.0 Fremgangsmåde og metode

Evalueringen forløber i to trin:

- Undersøgelse af forældretilfredsheden med de tværfaglige konsultationer ved brug af spørgeskema
- Undersøgelse af de lokale fysio- og ergoterapeuters oplevelse af deltagelsen i de tværfaglige konsultationer ved brug af fokusgruppeinterviews

### 2.1 Forældretilfredshed - spørgeskemaundersøgelse

For at opnå en bred besvarelse af forældrenes tilfredshed anvendes en kvantitativ metode, hvor data indsamles ved brug af spørgeskema. Til dette formål udarbejdes et spørgeskema, som relaterer sig til de konkrete konsultationer.

#### 2.1.1 Udarbejdelse af spørgeskema

Processen for udarbejdelse af spørgeskemaet er:

1. Regional koordinator i CPOP udarbejder udkast til spørgeskema på max. 2 A4 sider. Dette med udgangspunkt i den Landsdækkende Undersøgelser af Patienttilfredshed (LUP) for at gøre en sammenligning mulig. Udkastet sendes til kommentering i den regionale styregruppe i CPOP i Region Syddanmark
2. Revideret spørgeskema præsenteres for den regionale arbejdsgruppe i CPOP Region Syddanmark (regionale teams fra de 4 sygehusenheder og 2 kommunale repræsentanter) den 12. maj 2015 og sendes efterfølgende i høring. Spørgeskemaet tilpasses – 3. version
3. Validering ved at 6 forældre fra målgruppen udfylder spørgeskemaet. Regional koordinator interviewer efterfølgende forældrene om deres forståelse af de enkelte items. Spørgeskemaet tilpasses – 4. version.
4. Spørgeskemaet sendes i 2. høring i den regionale arbejdsgruppe i perioden 1. – 6. juni 2015 mhp. godkendelse.

5. Det godkendte spørgeskemaer (bilag 1) mærkes med det respektive sygehuse og sendes til CPOP terapeut på de fire sygehusenheder mhp. udlevering.

### **2.1.2 Dataindsamlingsmetode**

CPOP terapeuten på henholdsvis Odense Universitetshospital, Sygehus Lillebælt i Kolding, Sydvestjysk Sygehus i Esbjerg og Sygehus Sønderjylland i Åbenrå udleverer spørgeskemaet til forældrene umiddelbart efter deltagelse i en CPOP konsultation. Forældrene anmodes om at udfylde skemaet, og putte det i en postkasse, der er sat op til formålet, inden de forlader sygehuset. Skemaerne udleveres i perioden 10. juni – 18. december 2015. Forældre, der ikke kan læse dansk ekskluderes. Besvarelsen er anonym.

### **2.1.3 Analysemetode**

Regional koordinerende ergoterapeut indtaster data fra de indsamlede spørgeskemaer i Excel. Data herfra opgøres efterfølgende ved brug af deskriptiv statistik.

Data fra de 8 CPOP items (1,2,9,11,12,13,14,17) og de tilsvarende items i LUP kodes i Epidata analysis og eksporteres via Epidata Manager til Statistikprogrammet Stata. Forskellen mellem de to uafhængige grupper (CPOP og LUP) analyseres ved brug af den non-parametriske test, Wilcoxon's Rank Sum Test (Mann-Whitney), der ikke forudsætter at data er normalfordelte.

## **2.2 Terapeutperspektivet - fokusgruppeinterviews**

De lokale ergo- og fysioterapeuters oplevelse af deres deltagelse i de tværfaglige konsultationer afdækkes kvalitativt ved hjælp af fokusgruppeinterviews. Der afholdes et fokusgruppeinterview på hvert kontaktsygehus: Odense Universitetshospital (OUH), Sygehus Lillebælt i Kolding (SLB), Sydvestjysk Sygehus i Esbjerg (SVS) og Sygehus Sønderjylland i Aabenraa (SHS).

### **2.2.1 Rekruttering**

Brev sendes pr. mail til kontaktpersonen for CPOP i hver kommune, men invitation til deltagelse i et fokusgruppeinterview (bilag 4) på det kontaktsygehus, hvor kommunen har børn, der følges i CPOP. Kommuner, der har børn, der følges i CPOP på to kontaktsygehuse tilbydes deltagelse begge steder.

Kriterier for sammensætning af fokusgruppe:

- Deltagerne er lokal/kommunal ansat ergo- eller fysioterapeut
- Deltagerne har *erfaring med* minimum 3 konsultationer
- Begge faggrupper er repræsenteret i gruppen
- Flere kommuner er repræsenteret i gruppen
- Ca. 5 deltagere.

Kommuner der tilkendegiver, at de ikke har mulighed for at deltage i interviewet, får tilbud om at sende skriftlige kommentarer ud fra hovedoverskrifterne i interviewguiden.

### **2.2.2 Dataindsamlingsmetode**

Til formålet udarbejdes en interviewguide (bilag 5) med udgangspunkt i de samme dimensioner, som spørgeskemaet ved forældretilfredshedsundersøgelsen.

Forud for interviewet anmodes om samtykke til optagelse af interviewet (bilag 6)

De enkelte interviews er sat til at vare ca. 45 minutter

Interviewene optages på diktafon og transskriberes efterfølgende med henblik på analyse.

Umiddelbart før interviewet gøres informanterne opmærksomme på, at det ikke handler om, at de skal nå til enighed, men om at få deres forskellige perspektiver på oplevelsen af konsultationerne frem i lyset. De opfordres til at spørge ind eller kommentere, så forståelsen af et synspunkt fremmes.

Transskriberingsmetode: Der anvendes en metode med et mindre detaljeringsniveau, hvor "øh", pauser, betoning og lignende udelades, da der ikke er tale om et interview, hvor stemninger og lignende er afgørende.

### **2.2.3 Tematisk indholdsanalysemetode**

Interviewudskrifterne analyseres, som beskrevet af Green & Thorogood (2009:195-203). En velegnet metode, når ønsket er en liste over, hvad der fungerer / ikke fungerer ved det undersøgte.

Analysens forløb:

- Gennemlæsning af materialet mhp at identificere de gennemgående temaer. Hvad handler dette stykke tekst om?
- Systematisk gennemgang af materialet linje for linje. Udsagn klassificeres med kode i margin. Herved kan der opstå flere kategorier indenfor hvert tema.
- For overskuelighedens skyld understreges udsagn tilknyttet samme kategori med samme farve tus.
- Udsagnene for hver kategori indsættes i en matrix (se skabelon bilag 7) – opdelt efter sygehusenhed. Dette med henblik på en tværgående analyse for at skabe et helhedsbillede af fælles-træk og forskelle.

## **3.0 Resultater**

I dette afsnit præsenteres først resultaterne fra undersøgelsen af forældrenes tilfredshed (spørgeskema) og derefter præsenteres en analyse af fokusgruppeinterviewene med de lokale terapeuter.

### **3.1 Forældretilfredshed – spørgeskemaundersøgelse**

I resultatet for forældretilfredshedsundersøgelsen indgår en præsentation af spørgeskemaet; svarprocenten; gennemsnitsscoren for de enkelte spørgsmål; den gennemsnitlige score for dimensionerne i spørgeskemaet og endelig resultatet for sammenligningen af spørgsmål i CPOP-undersøgelsen med tilsvarende items i LUP 15.

### 3.1.1 Præsentation af det endelige spørgeskema

Spørgeskemaet (bilag 1) består af i alt 20 spørgsmål fordelt på områderne (dimensionerne): Personalet, rammerne for konsultationen, medinddragelse, information og samlet indtryk. Spørgsmålene scores på en likert skala fra "i meget høj grad" til "slet ikke".

8 spørgsmål er nær svarende til spørgsmål i den Landsdækkende Undersøgelse af Patienttilfredshed (LUP) (bilag 2). 5 spørgsmål er tilpasset, så de adresserer barnets behandling. F.eks. er "din behandling" ændret til "dit/jeres barns behandling". Endvidere er "ambulant besøg" erstattet af "konsultation". Spørgeskemaet giver mulighed for skriftlige kommentarer.

### 3.1.2 Studiepopulation og svardeltagelse

I perioden 10.06.15 – 18.12.15 er 117 spørgeskemaer udleveret og 115 returneret på de 4 sygehusenheder (tabel 1). Det kan ikke udelukkes, at et mindre antal forældre ikke fik udleveret spørgeskemaet pga. forglemmelse. En forælder takkede nej på grund af manglende læsebriller. Et spørgeskema er sorteret fra, da det var mangelfuldt udfyldt. 10 spørgeskemaer er sorteret fra, da børnene er født før 2003, og dermed ikke en del af målgruppen. Disse børn blev inkluderet i CPOP ved opstart af databasen, men officielt er databasen for børn født i 2003 og fremefter. 104 spørgeskemaer er opgjort.

Tabel 1

	OUH	SLB i Kolding	SVS i Esbjerg	SHS i Aabenraa	I alt
Nej tak	1	0	0	0	1
Udleverede	49	33	19	16	117
Returnerede	48	33	19	15	115
Frasorterede	1 <sup>a</sup>	6 <sup>b</sup>	0	4 <sup>b</sup>	11
<b>Samlet antal</b>	<b>47</b>	<b>27</b>	<b>19</b>	<b>11</b>	<b>104</b>

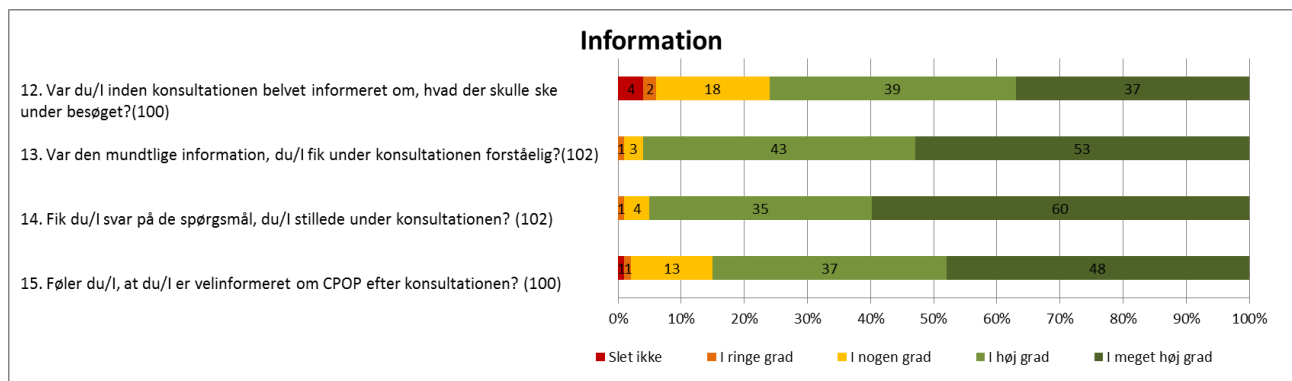
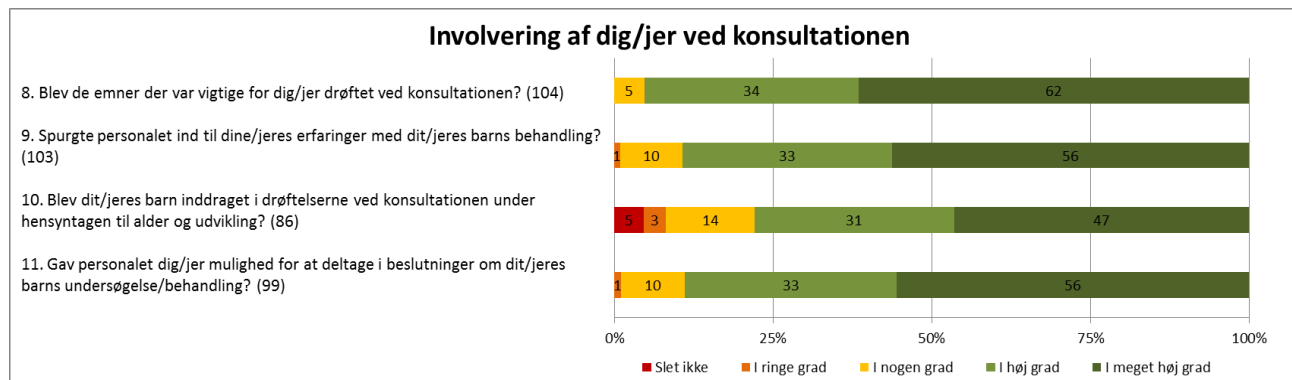
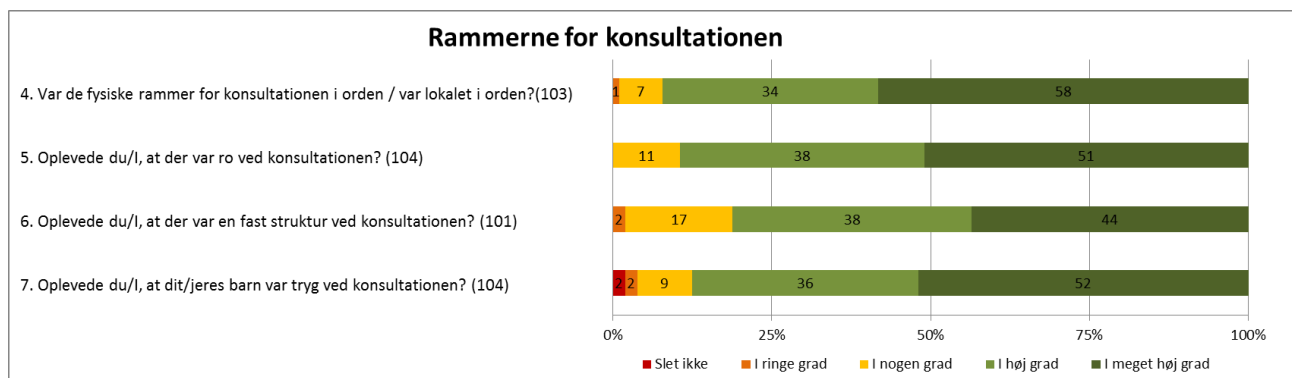
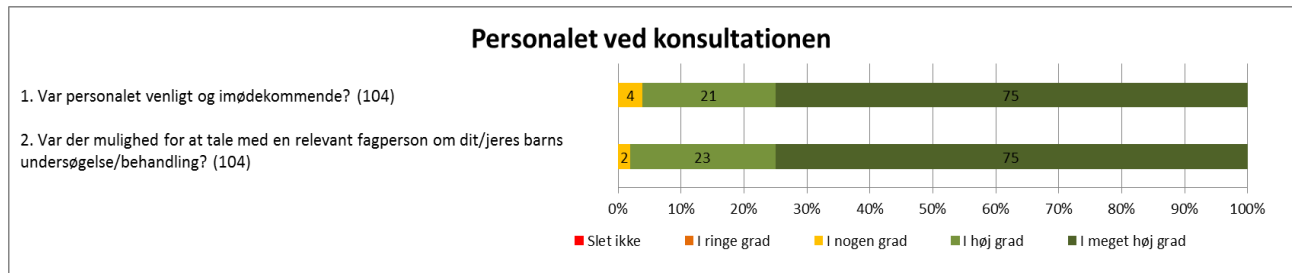
<sup>a</sup> Mangelfuldt udfyldt.

<sup>b</sup> Udfyldt af forældre til børn udenfor målgruppen.

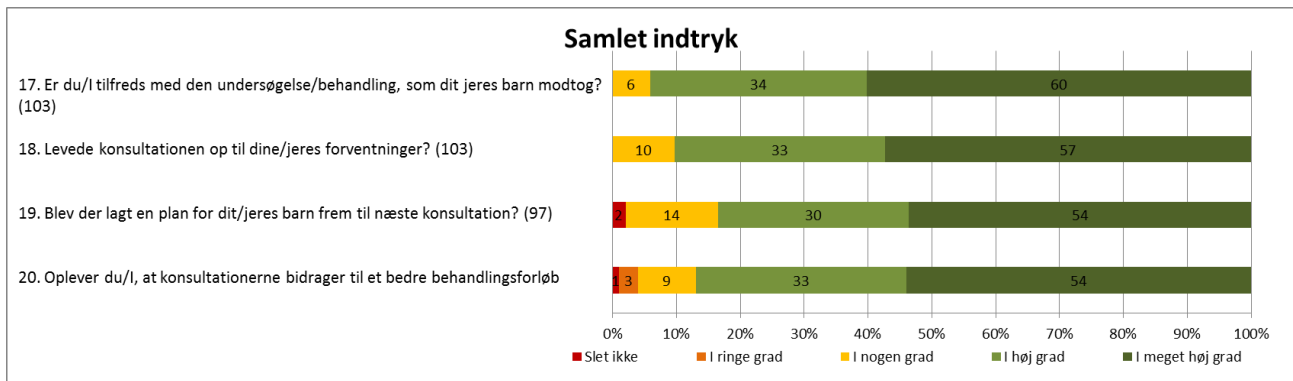
### 3.1.3 Gennemsnitsscore for de enkelte items

De højest vurderede spørgsmål vedrører "personalet", hvor 75 % svarer "i meget høj grad" og 21-23 % "i høj grad" til spørgsmål om personalet var venligt og imødekommende, samt om det var muligt at tale med relevante fagpersoner. De lavest vurderede spørgsmål falder ikke inden for en specifik dimension. 6-8 % svarer "slet ikke" eller "i ringe grad" til spørgsmålene om inddragelsen af barnet, og om information forud for besøget. Henholdsvis 14 % og 17 % svarer "i nogen grad" til om der bliver lagt en plan og til oplevelsen af en fast struktur (figur 1).

Figur 1. Resultatet for besvarelsen i CPOP undersøgelsen. Angivet på en 5 punkts-skala og opdelt spørgeskemaets fem dimensioner.



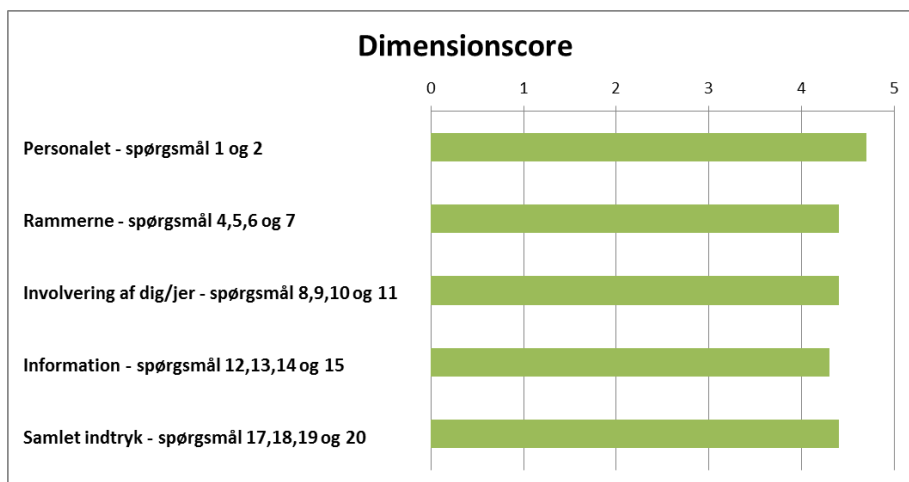




For 2 spørgsmål (3 og 16) angiver besvarelsen "slet ikke" eller "i ringe grad" en høj tilfredshed. Herunder om der var ikke relevante fagpersoner tilstede og behov for uddybende konsultation. For disse spørgsmål er scoren henholdsvis 71 % og 86 %.

### 3.1.4 Samlet tilfredshed - dimension score

Dimensionsscoren (18 spørgsmål) ligger fra 4,3 til 4,7, hvor 5,0 udgør max-scoren (figur 2).



Figur 2

Den samlede gennemsnits score for spørgsmålene i en dimension

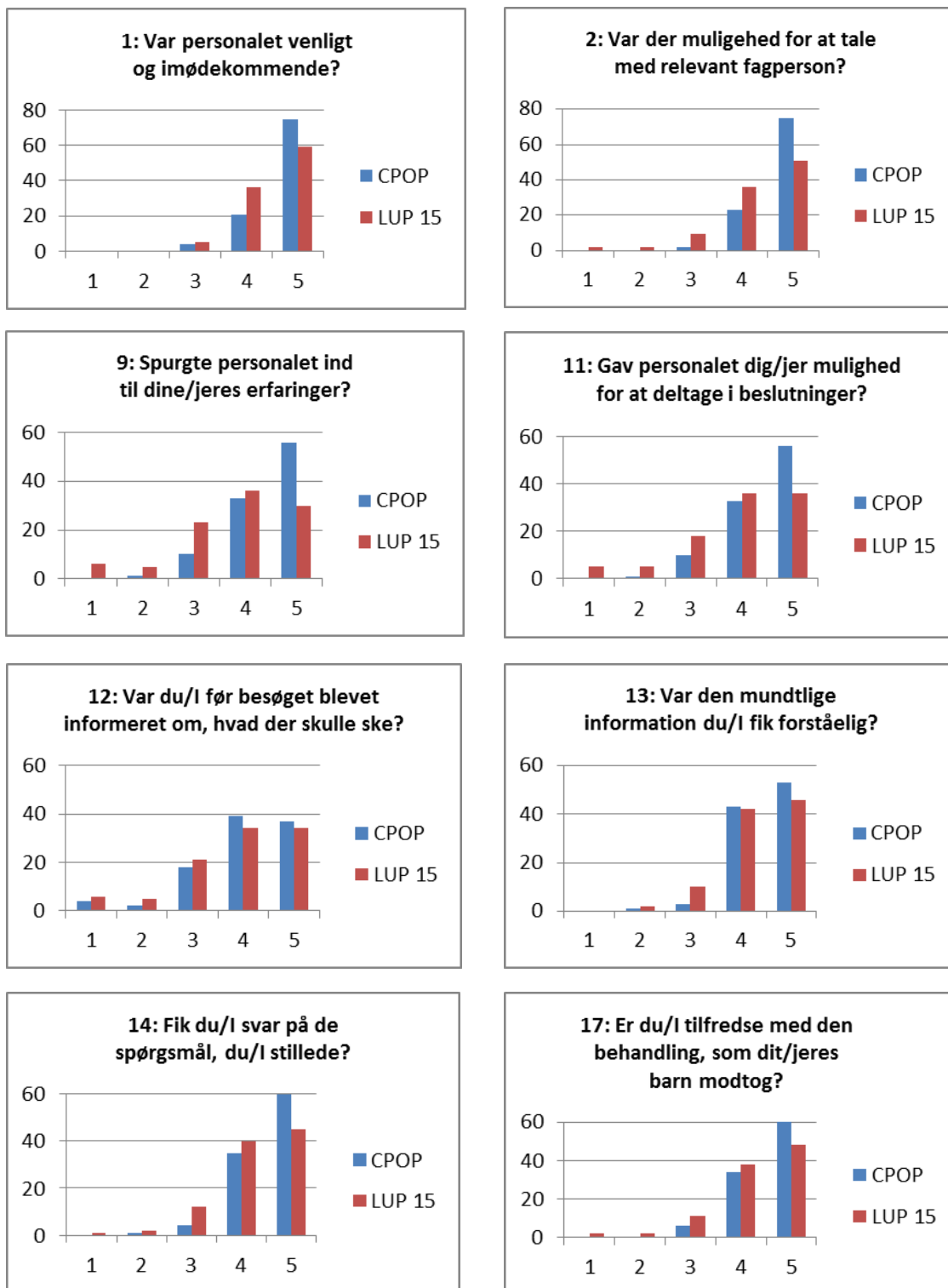
I figuren er de spørgsmål, der indgår i de enkelte dimensioner, angivet.

De skriftlige kommentarer fra forældrene er vist i bilag 3. Kommentarerne er opdelt efter tema og kontaktsygehus.

### 3.1.4 CPOP items sammenlignet med LUP

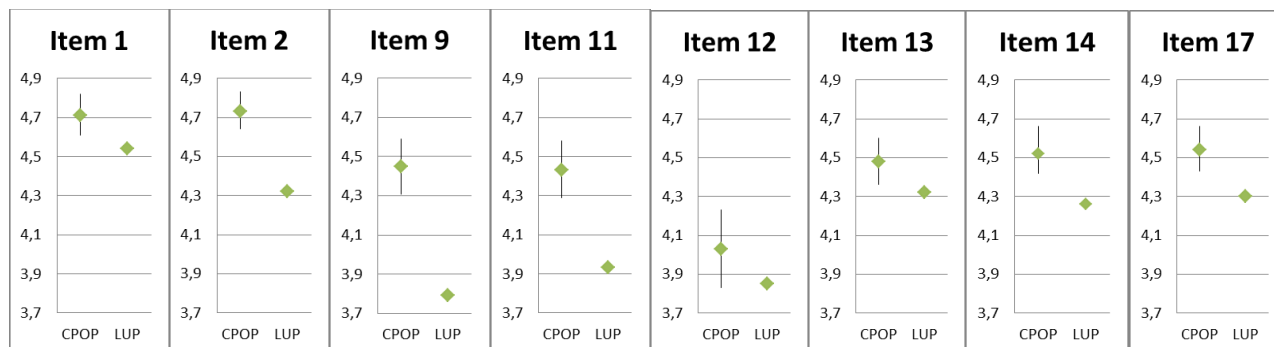
Forældretilfredsheden med de tværfaglige konsultationer i CPOP sammenlignet med resultatet fra de tilsvarende spørgsmål i den Landsdækkende Undersøgelse af Patienttilfredshed for 2015 (LUP) – illustreret i histogrammer (figur 3):

Figur 3



For at få en *visuel fremstilling* af sammenligningen af den gennemsnitlige tilfredshed i de otte spørgsmål, er disse spørgsmål illustreret med gennemsnit og konfidensinterval (figur 4). For de 7 spørgsmål ses størst tilfredshed i CPOP's favør. Der ses overlappende konfidensinterval ved spørgsmål 12. Der er det forbehold ved resultatet, at data ikke er normalfordelte.

Figur 4



En sammenligning af henholdsvis CPOP spørgsmål/item 1,2,9,11,12,13,14,17 og de tilsvarende spørgsmål fra LUP ved brug af Wilcoxon's Rank Sum Test (Mann-Whitney) (tabel 2) understøtter ovenstående. Resultatet er signifikant for alle spørgsmål på nær spørgsmål 12. Det vil sige, at scoren i CPOP-undersøgelsen er signifikant højere i 7 ud af 8 spørgsmål.

Tabel 2

Item	1	2	9	11	12	13	14	17
p-værdi	0,0014	0,0000	0,0000	0,0000	0,1490	0,0450	0,0005	0,0041

### 3.2 Terapeutperspektivet – fokusgruppe

I fokusgruppeinterviewene vedrørende de kommunale ergo- og fysioterapeuters perspektiv på CPOP-konsultationer takker i alt 14 terapeuter ja til deltagelse – heraf:

- 5 deltagere med kontaktsygehus OUH
- 4 deltagere med kontaktsygehus SHS
- 5 deltagere med kontaktsygehus SLB
- 2 deltagere med kontaktsygehus SVS

Fokusgruppen på SVS opfylder ikke kriteriet med at begge fag er repræsenteret. Der er ingen ergoterapeut i gruppen.

Der er to afbud på dagen for afholdelse af interviewet fra henholdsvis kontaktsygehus OUH og kontaktsygehus SLB. De får efterfølgende mulighed for at sende en skriftlig kommentering ud fra overskrifterne fra interviewguiden, hvilket begge kommuner benytter sig af.

6 kommuner tilkendegiver, at de ikke har mulighed for at deltage i et fokusgruppeinterview og får mulighed for at indgive skriftlige kommentarer - heraf 2 med kontaktsygehus OUH, 1 kontaktsygehus SLB, 1 med kontaktsygehus SVS, 1 med kontaktsygehus SVS og SBL. 3 ud af de 6 kommuner vælger at sende en skriftlig kommentering.

I alt modtages skriftlige kommentarer fra 5 kommuner. 2 med kontaktsygehus OUH, 2 med kontaktsygehus SBL og 1 med kontaktsygehus SVS / SBL.

### 3.2.1 Tematisk analyse af fokusgruppeinterview

Interviewudskrifterne fulgte nogenlunde interviewguidens emner. Ved gennemlæsning af materialet var de 4 temaer fra interviewguiden derfor næsten givet. Derudover fremtræder 4 temaer, hvormed der i alt er 8 temaer. Ved den systematiske kodning af teksten linje for linje opstår flere kategorier indenfor det enkelte tema (tabel 3).

Temaer	Kategorier / underkategorier
CPOP	a) Opfølgingsprogram / konsultationer
Personalet	a. Modtagelse b. Faglig relevans og roller c. Fravær d. Sproglige formuleringer
De fysiske rammer	a. Lokale, indretning, møbler, legesager b. Mulighed for at vise barnets funktioner
Struktur	a. Dagsorden b. Mødeleder c. Tidsfaktoren - Varighed - tidsplan
Indhold	a. Afklaring af faglige spørgsmål b. Brug af Computo c. Monofaglighed sparring d. Måle og veje barnet e. Plan/konklusion
Medinddragelse	a. Forældrene b. Kommunale fysioterapeuter - fys. protokol vs. ortopæd. undersøgelse c. Kommunale ergoterapeuter
Barnet	a. Tryghed / tilpashed
Information	a. Fra sygehus til kommune - Invitation - formål med -, inkludering i CPOP b. Fra kommune til sygehus

Tabel 3

Under interviewene kom det frem, at selve organiseringen af CPOP opgaverne i den enkelte kommune, har betydning for besvarelsene. Nogle af fysioterapeuterne har kun til opgave at foretage vurderingen ift. CPOP protokollet, hvor opfølgningen/træningen ligger hos privat praktiserende, og andre fysioterapeuter varetager begge opgaver.

### 3.2.2 Resultatet af tematisk analyse

I dette afsnit beskrives resultatet af den tværgående analyse af interviewudskrifterne for de 4 sygehusenheder. Analysen er underbygget med mange citater, idet de i sig selv kan danne en "liste" over forhold, der fungerer / ikke fungerer. Dette gør afsnittet rimelig omfattende og detaljeret.

**Ønskes blot et overordnet overblik over resultatet af analysen - med hensyn til aspekter, som kan blive bedre ved de tværfaglige konsultationer - henvises til opsummeringen i afsnit 3.2.3 side 30.**

Afsnittet er inddelt efter ovenstående temaer og kategorier (tabel 3). Når ikke andet er angivet, er de fremførte aspekter gældende for alle sygehusenheder. Citater er angivet med for bogstavet byen, hvor kontaktsygehuset er beliggende og nummereret 1-4. Påbegyndte, ufuldstændige sætninger er udeladt i citaterne på grund af læsevenligheden.

Informanterne i interviewene er grundlæggende positive overfor selve etableringen af CPOP og konsultationerne. Ved interviewene fremføres aspekter, hvor informanterne oplever mulighed for at øge kvaliteten af konsultationerne

## CPOP

### Opfølgingsprogram / konsultationer

På spørgsmålet om, hvad der er godt ved CPOP og konsultationerne kommer følgende frem:

- forældrene er i centrum,
- terapeuternes mulighed for at støtte forældrene og følge op
- mulighed for tværfaglig og tværsektoriel dialog
- både ortopæd og neuropædiater er til stede
- protokollerne, som evalueres på konsultationerne, har tilført ny viden
- forældrene skal ikke til så mange konsultationer

Endvidere at det fælles måleapparat skaber et udgangspunkt for dialog, og det "tvinger" terapeuten til at evaluere sin behandling:

*O1: ... det der med, at man har et fælles måleapparat [...] Forældrene kan også se, hvad det er, vi laver. Vi får lidt et fælles udgangspunkt [...] Det tænker jeg giver en rigtig god dialog med forældrene. [...] Det bliver ikke bare vores fornemmelse [...] nej vi har faktisk noget konkret at holde det op imod. [...] Og også ind imellem, når det kan være nogle spørgsmål om operation. Er det nu eller skal vi se tiden an, eller hvad er fordele, hvad er ulemper osv....*

Å3: Så synes jeg da også som terapeut, at når man er ude og behandle, at det ikke bare bliver sådan den der, jamen sådan plejer jeg at gøre. [...] Den tvinger mig jo til at tage stilling til om ... altså jeg skal jo krydse af, om jeg laver udstrækning, styrke eller stabilitet, eller hvad jeg laver ikke også. Når jeg så skal sætte det der kryds, skal jeg jo også lige tænke, - nå men hvorfor gør jeg egentlig ikke det, eller hvorfor gør jeg det, og gør jeg det overhoved.

Generelt finder informanterne, at konsultationerne - eller CPOP i det hele taget - bidrager til et bedre forløb for barnet. Det nævnes, at vejen mellem kommune og sygehus er blevet kortere, og at tingene mere bliver taget i opløbet:

K2: Ja vejen er blevet kortere, tænker jeg, altså for os der sidder ude i kommunerne og til sygehuset [...] jeg har haft et barn, hvor jeg tænkte, der skulle noget operation til [...] da vidste man, hvem man skulle henvende sig til, og [...] så kom det op, og vi diskuterede den vej igen, og det kom hurtigere i stand, tænker jeg.

O1: Jeg er også sikker på, at tingene i højere grad bliver taget i opløbet end de gjorde tidligere. Jeg synes i hvert fald, at det er en tryghed for mig, at der er den her systematik både i forhold til, at jeg selv får gjort status hvert halvår og i forhold til, at jeg ved, at sygehuset har set det samme som mig.

## **Personalet ved konsultation**

### **a) Modtagelse**

**Informanterne føler sig i det store hele vel modtaget af personalet.**

O1: Altså det generelle billede for mig er, at vi bliver taget godt imod. Selvfølgelig kan man da nogen gange sådan lige hov, men helt generelt, så synes jeg, vi gør.

O2: ... Ja langt, langt hen af vejen, men der er også bare de der en gang i mellem [...] hvor man føler sig overset eller ignoreret og tænker halløj, men det er så sjældent, men det er altså forekommet.

K2: Jeg har ikke følt mig sådan uvelkommen, altså.. [...] det er ikke sådan, jeg har tænkt [...] der synes de vist, jeg lige så godt kunne havde været blevet hjemme.

Å1: Som udgangspunkt, så synes jeg vi bliver mødt positivt, men igen den der...

At alle er til stede fra start til slut nævnes, som et aspekt, der har betydning for, hvordan den enkelte føler sig modtaget:

O3: ... altså, det er rigtigt rart, når alle lægerne er inde i lokalet, når man kommer. Altså det der med, at man ikke sidder og venter på en ortopæd, eller man lige skal skynde sig at gøre noget færdigt på 5 minutter, fordi så skal en ortopæd gå eller noget; men at alle ligesom er der fra start af, så man kommer ind samlet og man slutter samlet. Det synes jeg gør noget ved stemningen derinde... at også forældrene føler, altså at de bliver taget mere alvorligt. Deres barn bliver taget mere seriøst...

Det kommer til udtryk, at forældre til hjemmetræningsbørn kan føle sig dårligt modtaget:

O3: ... Jeg har blandt andet nogle (forældre til) hjemmetræningsbørn, som føler sig meget, meget dårligt behandlet, og som føler, at de simpelthen kommer herind og skal have en skideballe, og derfor vil de ikke deltage, og jeg ved, at nogle af dem først har prøvet på det ene sygehus, og så har flyttet til det andet sygehus for at se, om det var bedre, [...] Jeg synes, at vi gør et kæmpe arbejde for overhovedet at få lov til at udfylde protokollerne og få dem overtalt til... [...] Også ringer de bare og er grædefærdige, fordi en eller anden læge bare har simpelthen... altså har skældt dem ud over den måde de træner på [...] Vi kan jo alle sammen være uenige. Jeg tænker bare, at lige netop de børn, er det bare så vigtigt [...]. altså man gør noget for at holde fast i de forældre.

I Åbenrå opleves, at forældre med modstand mod botox/kirurgi imødekommes, men at udfaldet kan være forskelligt:

Å1: Der synes jeg egentlig, de er blevet imødekommende langt hen af vejen, og det ene forældrepar, der har det været en modning, der skulle til [...] fordi de ligesom også får at vide [...] at der er nogle andre tiltag end de her medicinske tiltag. [...] så de har fået en vældig positiv tilgang til det her nu [...] men det andet barn [...] de vil faktisk ud af programmet [...] og jeg går op til lægen og siger, at de vil slet ikke være med i det. Så får jeg bare at vide, det kan de slet ikke melde sig ud af...

## **b) Faglig relevans og roller**

En informant fra Esbjerg fremhæver, at det kunne være en fordel med deltagelse af en bandagist, - velvidende, at dette kan være problematisk, da bandagister er ansat i private virksomheder.

E1: ... Jeg kunne synes, det kunne være enormt fedt, hvis der også var en bandagist med også. Som en tværfaglig sparringspartner, så man ikke.. fordi forældrene bliver lidt rådvilde nogle gange, men jeg ved godt, at der være noget med, at man vælger...

Fra Odense foreslås, at det var muligt at indkalde en håndkirurg ad hoc:

O3: Hvis jeg nu for eksempel skriver [...] i protokollen eller i en mail til (lokal ergo) [...] at man har en bekymring for det her, eller man har behov for at drøfte det her. Så kunne det jo være rart, hvis en konference var sådan, at man kunne indkalde ad hoc - en håndkirurg - og sige lige med det her barn giver det rigtig god mening, at det er en håndkirurg, der sidder i stedet for...

O4: Også tænker jeg i den sammenhæng også, at det måske er godt, når man sender indbydelsen ud [...] Det kunne jo [...] lige i forhold til det du nævner her, at det kunne være godt at få en håndkirurg ind. Altså at man lige bliver gjort opmærksomme på, hvad dagsordenen er, og er der noget, der skal tilføjes [...] Så kunne man være på forkant med sådan tingene er.

I Esbjerg har de ikke erfaret behovet for at have en håndkirurg med:

E2: Ja men af en eller anden grund er det jo gangfunktionen eller mest gangfunktion, der er fokus på, men når jeg tænker på dem, jeg har, så har det nok også været der, hvor problemerne har ligget, men jeg har da været med til, at der er blevet givet skinne eller botox i thenar eller sådan noget...

E2: Det har jeg som sådan ikke været udsat for (henvisning til håndkirurg), men jeg har været udsat for en henvisning til en ergoterapeut...

Sygeplejersken nævnes af flere som værende måske overflødig. Dog er der nogle steder, hvor det er sygeplejersken, der tager sig af barnet:

E1: Der var måske en man kunne undvære der (sygeplejersken). Altså, det kommer an på, hvad snak man skal have med forældrene, fordi nogle gange er det jo faktisk rigtig dejlig, at der er en person, som kan aflede barnet [...] Vi sætter os lige her hen og leger og snakker lidt, og det er det, jeg tænker sygeplejerskerne er rigtig gode til.

I Odense er der enighed om den fys- og ergoterapi faglige relevans på konsultationerne, men behovet for dobbelt repræsentation diskuteres.

O4: ... hvad er hver især vores rolle på selve konferencen? [...] hvorfor (sygehusterapeuterne) skal være der, og vi skal være der. Det er ikke sådan helt klar [...] Det er rart (sygehusterapeuterne) er der; det er slet ikke det, men man kunne jo godt have en forventning om, at man ved, hvorfor er det lige, at (fys og ergo) er med. For (sygehusterapeuten) og jeg har jo ikke sådan, hvad skal man sige.. samarbejde omkring børnene ellers.

O3: ... altså man vil så gerne have noget (monofaglig) sparing tilbage, så jeg synes, det er så godt (sygehusterapeuterne) er der [...] Ja fordi det er nogle helt vidt forskellige roller, vi har jo. Vi kommer med, fordi vi kender barnet og har det i hverdagen, og (sygehusterapeuterne) kommer med fordi de har ekspertisen og ser rigtig mange af de her børn...

O3: Jeg synes i hvert fald også, det er rigtigt rart, at (ergoterapeut) er kommet med, fordi [...] det får lidt mere ergo relevans. Samtidig synes jeg [...] tit, så sidder man meget alene med de ting, man laver med børnene derude, og der har man sådan glædet sig rigtig meget til at komme ind til de der konferencer, og så lige kunne sige, hvad gør jeg lige? Altså, lige nogle ekstra øjne på det her barn ikk`.

Informanterne fra kontaktsygehus Åbenrå finder deltagelse af sygehusterapeuten mindre relevant:

Å2: ... Jeg tænker sådan som sygehusets terapeuter, de har jo ikke rigtig noget med barnet at gøre [...] Så det er måske dem, der har mindst.. det er jo ikke dem, der har lavet protokollerne eller.. ja det ved jeg ikke.

Samtidig nævnes, at sygehusterapeuterne informerer på mail, de agerer som bindeled i barnets forløb på flere sygehuse, og de sørger for, at aktuelle punkter fra protokollen bliver bragt på banen, hvilket taler for deres deltagelse:

Å3: ... men det er også dem, som jeg i hvert fald har kontakten til [...] I forbindelse med konsultationerne [...] så er de gode lige til at skrive [...] altså, når jeg ikke har været med [...] men jeg kan godt se, at hvis man er med som behandlende fysioterapeut [...] så er sygehusfysioterapeuten egentlig tilovers. Jeg tror bare ikke lige, at hverken sygeplejersken eller slet ikke lægen ville gide lige at sætte sig ned og skrive de der 10 ord til mig.

Å4: ... afstanden mellem Åbenrå og Odense kan godt blive stor ind imellem, så der tænker jeg nogle gange, de har en god bindeled til at holde fast i, hvad var det lige af aftaler, og det bliver noteret i journal...

Å1: ... hvis [...] protokollen er lavet, og jeg har skrevet det ned i kommentarfeltet, hvad jeg gerne vil drøfte, så kommer (sygehusterapeuterne) også ind på det [...] Nu sagde vi lige, at vi synes, der måske ikke var så nødvendig med sygehusfysysserne, men det er jo dem, der hjælper os på banen med, hvad vi har tænkt udenfor rummet..

I Esbjerg giver de udtryk for usikkerhed omkring sygehusterapeuternes rolle ved konsultationen:

E1: ... der har jeg brug for en eller anden rolle afklaring for hvad.. Altså, jeg er helt klar over, at [...] de har en stor rolle i forhold til at få fordelt tider og sådan nogle ting [...] men deres rolle på selve konsultationen, kan jeg blive meget i tvivl om [...] Der behøves nødvendigvis ikke at være fys, hvis og hvis de aldrig ser børnene alligevel...

E2: ... de deltager ikke så meget aktivt, men jeg tænker jo, at de er der sådan for at samle, hvis der er nogle ting, der skal tages op [...] For eksempel det der med (at sygehusterapeuten) siger i dag, er du klar over [...] at der er nogle gule værdier? Hvis jeg nu havde sagt, gud er det det, så kan det godt være, at hun havde gået ind og taget lidt hånd om det eller.. jeg ved det ikke..

I Kolding deltager typisk enten en ergo- eller fysioterapeut, hvilket findes positivt:

K1: Altså som regel er det jo enten [...] fys eller ergo, men som regel er de jo ikke derinde begge to. Det synes jeg jo er fint, at man vælger, at det kun skal være en, som er derinde.

Dette bakkes op af informanterne fra Esbjerg:

E2: Altså, man kunne jo godt sige, at det er en vigtig vurdering om både ergo og fys skulle være med fra jer af. Altså, det vurderer vi jo også. Vi kommer også kun en...



Der efterlyses dermed alle steder en nærmere afklaring af sygehus – og de kommunale terapeuters rolle i forhold til hinanden.

### **c) Fravær**

Flere informanter udtrykker, at forældrene skal informeres om, hvis det i forvejen er kendt, at der vil være fravær af læge ved en konsultation, - så de kan vælge, om de vil have en ny tid. Eksempelvis:

*O3: ... vi havde en dreng, som kom midt i august, og der var den normale læge ikke kommet tilbage fra ferie, og ortopæden var heller ikke kommet tilbage fra ferie, så det var faktisk sådan en vikarlæge, der kom, og hun vidste ikke noget om barnet, og hun vidste slet ikke, hvad hun skulle spørge ind til eller noget, og forældrene syntes simpelthen, det var så meget spil af deres tid. Så der tænker jeg det der med, at hvis man ved, at man ikke har lægerne inde, så giv forældrene en mulighed for... sig vil I ind alligevel eller vil I have en anden tid ikk .*

### **d) Sproglige formuleringer**

Informanterne fra Odense fremhæver, at kommunikationen er en udfordring, og at det må være svært for lægen lige at "tune" sig ind på, hvilket niveau han/hun skal kommunikere.

*O4: ... at børnelægen, neurologen, øh var sådan, hvad skal man sige. Han skulle forklare omkring et røntgenbillede, og han forklarede det simpelthen ned i petitesser, sådan at forældrene bagefter gik ud og sagde.. så jeg virkelig så dum ud. [...] Hun ønskede at få en forklaring på, hvordan tingene hang sammen, også ja, det var i hvert fald helt galt med deres kommunikation..*

*O1: Og andre gange, så kommer forældrene hen bagefter, hvad betød det ord, og hvad betød det ord...*

*O3: Men det er jo også enormt svært at nå på en halv time, hvor du nærmest på det første minut skal have fundet ud af, hvor lidt og hvor meget skal du gå i dybden med det, altså (de andre samtykker). Det jo rigtig, rigtig svært.*

### **De fysiske rammer**

#### **a) Lokaler, indretning, møbler, legesager**

Udsagnene i forhold til de fysiske rammer adskiller sig fra hinanden på de fire kontaktsygehuse. I Esbjerg findes de fysiske rammer velfungerende. I Kolding findes pladsen trang, og der fremkommer forslag til ændringer. En informant savner et større udbud af legesager.

*K1: Det er et lille rum, som man kommer ind i. Hvis der sidder mange mennesker, og nogle gange har man også tolk med, som også sidder der, så.. så der er ikke meget plads derinde...*

*K2: Jeg ved ikke, om man kunne have et længere bord i stedet for et rundt, fordi det runde fylder meget i bredden, så der er ikke meget plads til briksen derovre på den anden side [...] rummet er jo egentlig enormt langt ...*

*K3: ... hele den der legedel [...] at man flytter den på den anden side (af bordet) [...] Så var det måske lettere tilgængelig for forældrene [...] at tage de ting, der jo så er der, ikke også...*

*K3: ... Der kunne måske godt være et lidt større udbud, tænker jeg, af nogle legesager. Hvis det er sådan, at man har nogle af de der børn, som bliver kede af det. [...] Altså også fordi det er lang tid, de bare skal sidde og kigge [...] At der er noget, de ligesom kan give sig til, fordi ellers bliver det rigtigt kedeligt at være afsted, ikke også.*

*Der er ikke altid stole til alle i Kolding og Odense. Dette har betydning for at føle sig velkommen – og for snakken omkring bordet:*

K2: Der er ikke altid stole nok, men så står fysioterapeuten eller sygeplejersken her fra sygehuset op.

O3:... men skal vi tage fat omkring det med bordet, så er det da altid rart, når man kommer et sted hen, at man kan se, der er nok stole til, at alle kan sidde rundt om bordet ikke. [...] det er rigtig tit, at man ikke ved, om man er den, der skal sidde på stolene, eller man er den, der skal holde sig tilbage ...

O4:... i forhold til det, at vi sidder rundt om bordet, men så er der nogen, der har oplevet, at sygehus fys/ergo ligesom sidder bagved... på den briks, der er bagved. Hvorfor det er, at alle ikke skal være med i snakken. Det tænker vi også, at man lige sådan skal overveje...

## **b) Mulighed for at vise barnets funktioner**

Informanterne fra Odense efterlyser flere muligheder for at vise barnets funktioner. De er enige om, at de fremadrettet skal opfordre til, at barnets gangfunktion ses på gangen under en konsultation.

O2: ... fordi vi tit oplever med CP børnene, at det er i funktionen, vi ser, at de har nogle begrænsninger, og det er ikke i den helt reelle ledundersøgelse[...] Alt det her protokoller skal vi have forsøgt talt ud i funktioner, for det er jo her, vi ser udfordringerne [...] Så hvis man sådan lavpraktisk skal tale tilbage til rummet, så er det et rum, hvor der ikke er ret meget plads, når vi er rigtig mange, der er til konference...

O1: Jeg har to gange slæbt hele flokken med ud på gangen, fordi jeg insisterede på, at de skulle se barnet gå [...] Jamen det er fint nok med det her bøjse – stræk, men hvordan ser det så ud, når barnet kommer omkring, altså. Det tænker jeg også tit kunne være godt for at få et ordentligt billede af barnet.

O2: Det skal vi bede om eller italesætte.

Med henblik på at vise barnets funktioner foreslås specifikke legeredskaber, samt at forældre eller terapeuter medbringer barnets foretrukne legetøj:

O2: ... hvis der også lå tegneredskaber og [...] hvis der lå et par ærteposer. Altså sådan at man havde muligheden for at komme omkring nogle ting rent funktionelt. Fordi der er nemlig altid dukkehuset, og det, er der også nogle børn, der synes, er super genkendeligt, men der kunne godt være nogle ting, når der alligevel er bord og stole (til børn), og [...] nogle små bløde bolde...

O4: Ellers så kan man jo, når man indkalder forældrene eller indkalder os, så kan man jo også sige: Tag lige noget med, som børnene kan lide at lege med [...] så man netop får et billede af børnene.

O3: ... nu ved jeg ikke i forhold til jer fysioterapeuter, men i hvert fald som ergoterapeut, så slæber vi jo rundt på alle de der poser og tasker [...] med alt muligt legetøj, og hvis vi har nogle børn, som vi ser i behandling, så ved vi også lige, hvad det er, der fanger dem lige nu. Så kunne man jo godt tage noget af det legetøj med ind - også hvis man gerne vil vise en tohåndsaktivitet, eller der hvor man ser udfordringerne...

## **Strukturen ved konsultationen**

### **a) Dagsorden**

I Kolding ønskes at strukturen gøres mere tydelig med en standard dagsorden, som ligger på bordet:

K2: ... det kan godt være, der er en struktur, men den er ikke så tydelig, og hvis forældrene [...] har et eller andet som fylder enormt meget for dem, som måske ikke lige har så meget med det fysio- og ergoterapeutiske [...] så kan det komme til at fylde enormt meget på sådan et møde. hvor der egentlig sidder nogle fagpersoner, som bliver minimeret i tid, og der kunne det måske være godt med en mere tydelig (struktur/dagsorden).. [...] så de også ved, at inden vi går herfra, så skal vi altså igennem det og det...

*K3: Jeg tænker også, at det måske kunne være godt, at man havde [...] en standard dagsorden liggende [...] At man tog den frem og sagde, at det er de punkter, vi skal igennem, - også har vi et punkt, som hedder eventuelt hernede, hvor der så måske, hvis der er tid tilovers, jamen så kan vi få drøftet de her ting...*

*K4: Også hvis man nu sidder med et eller andet, man skal huske at sige, så kan man se, nå men jeg har punkt 5.. [...] Jeg tænker også sådan en skriftlig seddel, der ligger på bordet.*

En informant fra Esbjerg er ikke sikker på, at det en fordel med en fast struktur på konsultationerne:

*E2: ... Den (strukturen) virker ikke sådan helt 100 fast, tror jeg, men det synes jeg måske heller ikke, den skal være, fordi det er jo meget stor forskel på, hvad der er for et barn [...] Det der med, om man starter med undersøgelsen, eller hvor meget man undersøger, det kommer sådan lidt an på snakken, oplever jeg. Det tænker jeg også, det skal være sådan.*

*E1: ... hvis jeg har et eller andet, jeg gerne vil have med, eller som jeg har snakket med privatpraktiserende om, det skal vi have med på det møde. Jamen så bringer jeg jo bare det på banen intet anende om, om der er en dagsorden eller ej. Så er det det, der er mit ærinde.*

Samtidig nævnes, at en manglende struktur/dagsorden kan gøre det vanskeligt for forældre at vide, hvad der kan bringes op på mødet, - og at det kan virke tilfældigt, hvad som bringes op.

*E2: ... og det kan være svært for forældrene at vide, hvad er det egentlig, jeg må spørge om, - og det er selvfølgelig heller ikke sådan, at de får at vide, at de ikke må spørge, men nogle gange bliver der spurgt om nogle ting, som i hvert fald ikke skal ligge i CPOP [...] Der er jo den der afmålte tid, og [...] det er jo lidt et koncept [...] så man skal rundt om nogle ting...*

*E1: ... Når jeg sådan lige tænker på Odense, så er det meget mere stringent, så kan jeg meget bedre i mit hoved se, at de har en eller anden dagsorden. Nogen gange så tænker jeg her i Esbjerg, - så kan der godt ligesom lige, når man lander - lige blive taget hul på, hov hvordan ser det ud i CPOP? Hvordan går det med det ben eller sådan? Altså, der tror jeg andre steder, der tager de lige de helt store briller på først. Hvordan går det i skolen? Har i nogen ting, der udfordrer jer derhjemme? Det tænker jeg godt kunne være anderledes.*

## **b) Mødeleder**

I Odense er der en skriftlig dagsorden på bordet, men her savnes en mødeleder, som kan sikre at dagsordenen bliver fulgt.

*O4: ... det kunne være rart med en lidt tydelig mødeleder. Fordi at den dagsorden, der ligger til møderne [...] den ligger på bordet, men det er ikke helt tydeligt, hvad man skal til mødet... at enten så bliver det lige ridset op eller [...] at der er en [...] som ligesom styrer mødet. Der hvor jeg har været med, der har det jo typisk været børnelægen, der har været den, der sådan snakkede med forældrene og som også henvendte sig til mig...*

Den generelle oplevelse er, at det er neuropædiateren, der har opgaven som mødeleder. Der efterlyses en tydelig mødeleder ift "snakke-glade" forældre:

*K1: Ja det er jo hovedsagelig (neuropædiateren), som tager teten [...] Hun hører forældrene først, som jeg synes også er væsentligt, så man ikke bare kommer ind, også kører man lige alle faggrupperne igennem, også sidder de der helt overhørte.[...] Nogle gange kan problemet være, hvis det er nogle forældre, der fylder meget og snakker rigtigt meget [...] at så er der en, der skal kunne stoppe dem og sige: Nu er der ikke mere tid til det, nu skal vi videre til punkt 9, eller hvad det kommer til.*

### **c) Tidsfaktoren**

I forhold til konsultationens varighed, er der varierende udsagn. Nogle giver udtryk for at være pressede af tiden andre ikke. Det nævnes både, at det kunne være en fordel, hvis der blev differentieret, så de "tunge børn" fik lidt mere tid – samt at en ½ time burde være tilstrækkeligt af hensyn til barnet.

*O2: Men jeg synes ikke vi er begrænsede af tiden...*

*Å1: ... der er nogle, vi ved, vi ikke kan nå på en halv time [...] og nogle, som vi måske godt ved, - ja vi ses igen om et år, det ser stadig fint ud - hvor vi (?) lave en eller anden, så at nogle forældre fik lidt mere tid end bare en halv time.*

*Å2: Jeg synes indimellem man godt kan være lidt tidspresset [...] De er måske lidt forsinkede, og man skal bruge tid på, at barnet skal føle sig lidt tilpas [...] også skal vi skynde os at være færdige, fordi de står derude og venter. Sådan synes jeg tit det har været, hvis man sådan har haft en fire-stykker i streg [...] Nogen gange har man god tid, især hvis der har været nogle aflysninger lige efter, og så synes jeg, at man faktisk kommer rigtigt fint ind omkring det ...*

*O3: ... jeg synes ikke nødvendigvis, man kan sætte mere end en halv time af til det, for barnet skal også kunne rumme at være i det [...] så hvis mødet ellers starter, når tiden er der...*

I forhold til overholdelsen af tiden kommer det frem i alle steder, at det er vigtigt ikke at starte før tid af hensyn til de kommunale terapeuter – eksemplificeret med citatet fra Esbjerg:

*E2: Det var ved et møde, der kom hun lige til tiden, satte sig ud og ventede. Så undrede hun sig over, at der ikke skete noget. Så viste det sig, at de så var gået i gang 10 minutter før tiden, - også kom hun, da de næsten var færdige [...] Det er vigtigt, at man ikke tager dem ind før tiden, fordi vi kan jo ikke komme en ½ time før ...*

At tidsplanen ofte skrider opleves af flere – her eksemplificeret med et citat fra Odense:

*O3: Der har jeg heller ikke (oplevet at blive smidt ud), men det gør jo til gengæld, at det nogen gange skrider rigtigt meget, så hvis man har en tid kl. 1, så er man måske først derinde kl. 2 ikk´.*

Fra Esbjerg udtrykkes et ønske om, at børn fra samme kommuner får tider nogenlunde i sammenhæng, da transporten til/fra sygehuset tager tid:

*E1: ... vi har i hvert fald oplevet, at så ligger der et Billund kommune barn tidligt også et meget senere igen, så at de kunne ligge sådan rimeligt. Det tænker jeg også, vil gøre det noget nemmere, - og noget nemmere for mig at overtale de privatpraktiserende til at give mening med det. Det er selvfølgelig, fordi vi ligger og kører langt hver gang.*

*E2: ... vi vurderer faktisk fra gang til gang, om det er nødvendigt, vi skal være med. Altså jeg har et enkelt barn i Kolding og et enkelt barn i Odense, og der er jeg lidt skrappere i min vurdering, fordi der går faktisk en hel dag med at tage til Odense [...] Hvis det er et barn, hvor det bare kører, og målingerne ser fine ud, så kan vi godt nogen gange [...] ikke tage med ...*

### **Indholdet ved konsultationen**

#### **a) Afklaring af faglige spørgsmål**

I Odense er der enighed om, at Når man spørger, så er der også tid til at få svar (O1). De fremhæver, at det vigtigt at få lægernes udsagn omkring barnets udvikling:

*O3: ... det er vigtigt at få en viden fra lægerne. Om de er tilfredse med det, de ser. Om de tænker, at det arbejde vi gør med barnet, - om det er nok, - om der skal mere til, - om der skal mindre til, - om vores bistand skal være anderledes, og om de generelt er tilfredse med det, barnet kan.*

O2: Ja om udviklingen er som forventet [...] Vi oplever i mange af vores tilfælde, så har vi lige sådan en [...] - skal vi søge om indlæg i skoene, eller skal vi søge om et eller andet, eller hvad gør vi lige i forhold til det her? Der tænker jeg, det er tit [...] der har vi lige noget med, som vi lige skal have bekræftet, eller vi har brug for lige at få drøftet med lægerne...

I Esbjerg har den ene informant et lille forbehold, når det drejer sig om afklaring af det terapeutiske:

E1: ... det er sådan mest i forhold til lægerne, jeg egentlig synes, jeg kan få nogen afklaring, og at det bliver tit mere afstumpet ift. fys – fys for eksempel. Nogle hurtige svar.

I Kolding nævnes en problematik omkring, at to ortopædkirurger giver forskellige svar til det samme røntgenbillede:

K1: ... Størst problematik igen, er det der med, at hvis det er to forskellige ortopæder, hvor den ene ortopæd så noget, - hvor man så kan sige, at det er da underligt, fordi sidste gang fik vi at vide, at det var sådan og sådan på røntgenbilledet [...] Så kan man sige fagligheden forsvinder en lille smule, ikk', fordi de har to forskellige holdninger til, hvad de ser på røntgenbilledet.

En informant, som er ergoterapeut, nævner, at det er ok ikke at få faglig afklaring på ergoterapeutiske spørgsmål, når bare der bliver taget hånd om problemet:

K3: ... altså sådan ergoterapeutisk er det jo ikke altid, man kan få klarhed over (faglige spørgsmål), for der skal vi så videre til OUH [...] - til håndspecialisterne derovre, [...] men det synes jeg egentlig, det er okay. Altså, jeg tænker, så længe der bliver taget hånd om det [...] så synes jeg det er fint [...] De gange, hvor det har været nødvendigt, der synes jeg [...] at der er blevet gjort noget.

## **b) Brug af computo**

I forhold til medbringelse af computograferne nævner informanterne fra Esbjerg, at det kunne være en fin opgave for sygehusterapeuterne. "Så kunne forældrene også se dem. Det ville også være gavnligt for dem" (E1).

## **c) Monofaglighed sparring**

Både i Odense og i Kolding fremhæves muligheden for monofaglig sparring.

K4: Så det åbner op for noget sparring, der måske har været svært at opnå tidligere - altså tværfagligt men også monofagligt i forhold til at bruge fysioterapeuterne herude. Enten imellem CPOP konferencerne eller lige før og efter.. og få nogle andre øjne på end det man går derhjemme med i hverdagen.

I Odense drøftes problematikken med at finde plads til den monofaglige sparring på konsultationerne – uden at forældre holdes udenfor. Det konkluderes, at det må være et punkt på en dagsorden.

O3: ... nogle gange går (jeg) lidt i baggrunden og går om til ergoterapeuten, og så snakker jeg lidt med hende, imens konsultationen faktisk foregår [...] Fordi altså, der ved jeg ikke lige, hvor det skal placeres ellers på den her konference, hvis man har sådan et fagligt spørgsmål ift. barnet. Om det så er vigtigt nok til at lægen skal sidde og lytte til det...

O1: ... jeg var involveret i en parallel-snak, hvor moren kom hen til mig bagefter og sagde ah jeg ville egentlig også gerne havde hørt, hvad I sagde, men jeg stod ovre ved briksen sammen med barnet så..

O3: ... Jeg har ikke oplevet at forældrene har undret sig over det (monofaglig sparring), men jeg har ligesom følt, at jeg ikke vidste, hvor det passede ind i konferencen. Vi vil jo gerne nå, at få noget ud af (sygehusterapeuterne)...

O2:... Vi mangler mange gange [...] at kunne diskutere terapeutisk med hinanden. Altså at der også er et forum, - altså et punkt til det kan man sige på konferencen, for det er nogle gange det, der er ligeså vigtigt for os...

O1: ... så der skal netop være et rum til det, hvor man ved, man kan gøre det.

O3: Ja, det ville også være mere lovligt, så følte man ikke, at det var forkert at gøre det, vel?

#### d) Måle og veje barnet

Flere informanter undrer sig over, hvorfor det skal fylde på en CPOP-konsultation, at barnet skal måles og vejes.

O3: ... der er sådan nogle lavpraktiske ting i forhold til det her med, at barnet skal have tøjet af, undersøges, så skal det måles, så skal det vejes og sådan noget. Det er nogle ting [...] som man måske kunne have klaret hjemmefra [...] eller at de ikke behøver denne her undersøgelse igen, som også ville gøre det rarere for børnene at komme ind på sygehuset.

E1: Det jeg har nogle gange undret mig over.. nå men nu skal de måles og vejes. Det er for mig en mere almindelig lægeundersøgelse, men det er jo heller ikke sikkert, jeg har forstået helt, - konceptet.

#### e) Plan/konklusion

Det er forskelligt, hvorvidt informanterne oplever, der bliver lavet en plan/konklusion på konferencerne.

I Odense fremføres, at udarbejdelsen af en plan/konklusion er vigtigt, og at dette godt kan blive bedre:

O4: ... jeg synes i hvert fald den der konklusion, der ligesom bliver lavet til sidst, at det er vigtigt. At man ligesom [...] bliver klar på, hvor skal vi hen.. hvilken retning er det, vi går nu [...] sådan at både vi og forældrene og selvfølgelig alle der sidder rundt om bordet, ligesom er klar over, jamen det er der, vi skal hen. Det er den der operation, eller det er, det der tiltag, vi skal videre med...

O3: Det synes jeg ikke. Altså, jeg synes, der er nogle gange, så bliver der trukket af på noget, hvis der er nogen, der skal have et dictusbånd [...] eller et eller andet [...] men den her med at sige [...] hvad er målet for det her barn, indtil vi ses igen. Hvem arbejder på hvad, og hvad er vigtigst. Det kunne da være meget interessant. Også fordi vi får jo ikke journalnoter eller noget. Så vi går jo hjem og skriver i vores journaler om, hvad det er, vi har oplevet derinde, men det er ikke altid, man kan skrive og konklusionen blev ... Vi tror, det så fint ud.

O4: Ja det tænker jeg også, at det kunne blive bedre i hvert fald (alle samtykker).

I Åbenrå ser de en udvikling ift. at få lavet en plan/konklusion ved en konsultation, men ikke når det drejer sig om problematikker i OE.

Å4: Jeg synes, de er blevet mere specifikke til, at man får den lavet (plan). Det synes jeg i hvert fald er en udvikling, jeg har set gennem tiden. Det er, at de er blevet bedre til, at man ligesom får rundet af, hvad er det så, vi har aftalt.

Å2: ... jeg oplever måske, at det er hurtigt også ud igen, men det er nok også fordi mit fokus er på OE, og hvis der så ikke har været nogen plan for det så.. nå men så tager vi den bare om et år igen...

Å3: Altså nogle gange så bliver der jo lagt en plan, men det er jo [...] hvis der virkelig har været et eller andet, sådan helt konkret [...] En af de drenge, jeg træner med, han er sådan gået fra på et år at være sådan en rigtig lille nem etter, - og så lige pludselig er der noget i begge fødder [...] og det er tydeligt at se på hans målinger også [...] Altså så bliver der jo meldt tydeligt ud om en plan. Men hvis det bare er sådan lidt ligesom sidste år agtigt, men så er der jo heller ikke en plan [...] Altså så er det vel okay, tænker jeg, at der bare sådan bliver sagt, jamen så vi ses om et år igen.



Å3: .. nu er jeg jo sådan en lille smule skabsergo, fordi vi mangler ergoterapeuter i (kommunen) ikk', og der har jeg da nogen, - to piger faktisk, hvor deres tommer sådan kravler helt ind [...] Altså, hvis jeg så siger, at jeg er bekymret for den her udvikling af den her hånd. Ja det kan jeg godt forstå.. nå videre. Altså, der synes jeg måske [...] lige præcis med de der hænder, der synes jeg, der mangler noget handling omkring de problematikker, der er...

I Esbjerg giver informanterne udtryk for, at de har en fornemmelse af planen/konklusionen på konsultationen, men de er ikke sikre på, at forældrene også er med:

E2: ... det gør de (laver en plan), fordi enten bliver det jo aftalt, hvis det er et indgreb, botox eller operation typisk, ikke også, eller bliver det jo aftalt, at man ser det an. Og så bliver der snakket lidt om, hvor meget træning... Det er så ikke så konkret, det der med træning [...] men det er en snak, vi skal have med (neuropædiateren) på et tidspunkt. For ham er det kun træning, træning, træning, og træning i mine øjne er jo mange ting. Det kan også være noget, der foregår på legepladsen... men [...] jeg synes, det er ret klart, hvad skal der gøres af tiltag indtil næste gang, vi mødes...

E1: Jeg tænker også, at jeg har en fornemmelse af det. Jeg kan nogle gange være i tvivl om, om forældrene også når at fange det. For man skal faktisk have skrappe øre. I starten så gjorde jeg faktisk det, at jeg lavede mit eget referat af de her møder [...] når vi kom hjem, så sendte jeg det til forældrene [...] og selvfølgelig i mit tilfælde til de privatpraktiserende...

E1: ... Jeg bliver som regel lige stående udenfor bagefter og snakker lidt med forældrene, og så er det jo meget naturligt, hvis der er lidt, - lige at samle sammen på det [...] De fleste gange, der synes jeg egentlig, at forældre de er gode til at spørge, indtil de forstår det, sådan når de er derinde [...] men ellers så er det jo mig, der samler op på det. Det tænker jeg bare, det er vi jo så vant til at gøre...

I Kolding fremhæves, at planen ikke altid er tydelig, og at det kan være problematisk, hvis forskellige ortopæder laver ændringer i en plan. De efterlyser en dagsorden, hvor plan/konklusion er et punkt:

K3: Altså jeg synes, at nogle gange så er det mere klart end andre. [...] altså hvis der er noget med operation [...] så bliver der lavet en rimelig plan for, hvad forløbet, det ligesom bliver, og andre gange, så tænker man, jamen så har man da været her.. altså, det er min oplevelse.

K1: ... Det jeg synes, der kan være problematisk nogle gange, det er, når der er to forskellige (ortopæder), og den man var til sidst, han lagde en plan, også kommer der en ny, som lægger fuldstændig en anden plan, og det kan være svært for forældrene at forstå, hvad sker der nu? [...] det er selvfølgelig fordi de er forskellige ortopæder [...] men der kunne det måske være mere professionelt, hvis det var den samme ortopæd, der var med de samme børn, så planen blev fulgt...

K2: ... det kunne være fint, hvis nu igen, vi havde den dagsorden, vi snakkede om, hvor simpelthen et af punkterne hedder plan, fordi så får man i hvert fald alle sammen sagt eller hørt eller skrevet ned [...] det her er så vores plan. Fordi (neuropædiateren) kan godt sidde med en tanke inde i hovedet, og så er det hendes plan, og jeg kan sidde med en anden tanke, der måske var min plan, men sådan lige at få det sagt op højt. Det tror jeg, vi kan blive bedre til.

I Kolding giver det anledning til frustration, at planen ikke nødvendigvis bliver aftalt på CPOP konsultationen – men i forbindelse med botox-kontroller. Når planen ikke kendes, er det samtidigt problematisk, at genoptræningsplanerne ikke altid havner det rigtige sted i kommunen pga. den interne organisering:

K1: Jeg har f.eks. en pige lige nu, som har været nede til botox, hvor man så laver den der vurdering med, at hun skal have botox og seriegipses efterfølgende. Og det er ikke fordi jeg ikke synes, det er en rigtig god vurdering, man er kommet med, - men det var jo det, jeg havde håbet var oppe på CPOP konsultationerne [...] Nu skal jeg så til (CPOP) konsultation her [...] og så tænker jeg lidt, hvad er det så, vi skal snakke om, fordi tingene er jo sat i stilling.

K1: ...men det er bare rigtigt svært for mig at vide som kommunal terapeut. Hvad er lige planen med det her nu for det her barn? Det synes jeg er lidt ærgerligt, at det er blevet sådan

uden, at man selv er involveret i det, for så taber man lidt af det, som (CPOP) var bygget op til at skulle være...

*K1: Så også fordi forældrene, de jo spørger os, om vi synes det er en god idé (botox+ seriegipsning). Det er jo lidt svært at svare på, når vi ikke engang har været involveret i, hvad der skal ske [...] Jeg har ikke nogen erfaring i det, eftersom det er noget meget nyt, de er begyndt at gøre med botox børnene [...] Det eneste jeg kan sige er, at der bliver jo ikke snittet i noget vel [...] så det er ikke så farligt...*

*K4: ... Der kræver det [...] at vi ved, at der skal gives botox, og at der skal følges op[...] Nu har jeg for eksempel en [...] hvor vi ikke får nogen (info). Det er så nogle meget opmærksomme forældre, så de har jo meldt ham fri for skole for lang tid siden [...] så der ved jeg det godt, men ellers så kan jeg godt have nogen, som måske lige pludselig bare kommer og har haft en fridag... og så kommer de tilbage og er seriegipset... og så er genoptræningsplanen, den går tabt et eller andet sted... også bliver man sådan lidt puha [...] Så har (sygehusterapeuten) nogen gange - igen det der med, at det ikke er sådan systematisk - at nogle gang så skriver hun lige: Jeg har haft den og den inde i dag... har fået botox og er blevet seriegipset, og der følger en genoptræningsplan, og andre gange så kommer der ikke noget [...] Det tror jeg også er meget kommune. Det der med, jamen hvor ender genoptræningsplaner så henne, fordi ved os, så kan genoptræningsplanen i princippet god ende nede på genoptræningscentret og sundhedscentret...*

## **Medinddragelse**

### **a) Medinddragelse af forældrene**

Ifølge de fleste informanter spørges der ind til forældrenes ønsker for, hvad der skal drøftes f. eks:

*O1: Noget af det der tit har slået mig som godt, det var, at det er forældrene, der er i centrum. Jeg kan rigtig god lige, at man tager udgangspunkt i forældrene, og så sidder vi andre, som tit er med, og byder ind hen af vejen...*

Samtidig kan der ikke altid spørges ind til det, der er vigtigst for familien, da det ligger udenfor CPOP:

*E2: ... Ikke al tid tror jeg, og det er fordi, at der er nogle forældre, de har nogle problematikker, som måske slet ikke ligger i det regi...*

En informant undrer sig over, hvor forskellig indflydelse forældre kan have og fremhæver i den forbindelse de kommunale terapeuters rolle ift. at støtte de forældre, der har brug for dette:

*K2: Og afhængig af, hvor snakkende forældrene er, så kan jeg godt være overrasket over, hvor meget og hvor lidt indflydelse de har [...] Der kan komme to forældrepar ind med egentlig samme dagsorden og tænke: Det er det her, vi gerne vil have med på mødet. Det ene kan gå der fra med helt deres ændring i, hvad planen egentlig var, og andre kan gå derfra og slet ikke have fået rykket noget som helst. Og det er der, jeg tror, at i hvert fald nogen af vore forældre er glade for, at vi somme tider er med til ligesom at understøtte [...] at det ikke bare er dem, der sidder og siger, jamen han har svært ved det eller det. At så er det rart for dem, at der er nogle fagpersoner med, der kan sige, vi ser faktisk de og de problemer [...] hvor der er andre forældre, der klarer det helt selv ...*

En informant fra Åbenrå oplever kun delvis, at forældrenes ønsker bliver trukket ind i anbefalingen eller konklusionen:

*Å1: Til dels [...] Der har i hvert fald været rigtig mange forældre, som ikke har fulgt rådet, fordi det jo tit har handlet om operation eller botox, og der er der modstand fra dem, og det har de sådan skulle gå hjem og tænke over [...] Jeg har i hvert fald to forældrepar, der siger: Det er det eneste tilbud vi får, hvorfor skal vi gå til det her CPOP. De er meget vrede [...] hvorfor er det, vi skal være med i det her CPOP program? Det eneste forslag, de har, er medicin, botox, eller operation...*

### **b) Medinddragelse af fysioterapeuterne**

I Odense føler fysioterapeuterne sig ikke altid inddraget i tilstrækkelig grad:



O1: Ikke altid, synes jeg. Altså har jeg vænnet mig til selv at komme på banen. Jeg er blevet sådan lidt mere fremad stormende, når jeg er med inde, fordi ellers har jeg nogle gange oplevet, at jeg ikke bliver spurgt.

O2: Jeg synes, det afhænger meget af hvilke deltagere, der er til konferencen. I det store hele synes jeg faktisk [...] at der er nogen, der er rigtig gode til at henvende sig til en og sige, har du nogle andre oplevelser og sådan nogen ting. Men jeg har også siddet i situationer, hvor man sidder og tænker: Okay det kom vi ikke så langt med [...] Ja, så det er sket, vil jeg sige, at man sidder med følelsen af, at man ikke bliver inddraget.

Informanterne oplever nogle gange, at deres faglige aspekter fra protokollerne bliver mangelfulgt inddraget / ikke bliver set:

O2: ... nogen gange da er det sådan, der er man faktisk i tvivl om, de egentlig har set det, man har lavet [...] Man kommer også med de der referater [...] men det er ikke altid, de bliver skænket et blik [...] Og så er det nemlig, at man laver de der ledundersøgelser og sådan noget igen, hvor man sidder og tænker, at man ville være nået et skridt længere, hvis man sådan havde været... Jeg ved godt, at man er ramt af travlhed og sådan nogen ting, men det er nogen gange det der med, at man har fornemmelse af, at det ikke er blevet set. Det man har brugt tid på i forhold til protokollerne.

O4: ... jeg har oplevet, at jeg lige har lavet en protokol på et barn med dyskinesi, og der er ingen stramninger nogen steder. Der er nærmest sådan alt for løse led og alligevel, så går lægen ind og laver ledundersøgelsen [...] også kan man godt tænke, hvorfor er det så, at barnet skal igennem det en gang til, når det er så åbenlyst, at der ikke er nogen ledbevægelighedsindskrænkninger [...] Nu har jeg lige stået og lavet den der undersøgelse, men okay hvorfor skal jeg så det?

O1: Der har jeg faktisk også tænkt nogle gange. Hvorfor ortopæden laver en komplet... i hvert fald en komplet fysioterapeutisk ledundersøgelse. Det står lige her.

O1: Jeg har oplevet flere gange faktisk, at (sygehus terapeuten) [...] hun har gået ind og lavet sådan, at hun kan sammenligne over tid med nogle grafer over den der ledbevægelighed. Der kan jeg i hvert fald se, at hun har været inde og læse det. Men det er nok mere ortopæderne, der ikke når at læse det, tænker jeg.

En informant, som er ergoterapeut, fremhæver det tidsbesparende i at anvende fysioterapeuternes protokoller. Hun oplever ikke samme problematik ergoterapeutisk:

O3: ... nogen gange er det som om, det ikke er blevet læst, men hvor man siger, hvad sagde dine målinger, hvor jeg tænker, der kunne meget af tiden inden ved konferencen have været sparet, hvis de havde [...] kigget på vores målinger, og så måske netop set, at der var lige noget med den ankel så [...] lige den specifikt, går jeg ind og kigger på [...] Jeg har jo også undret mig over, man laver en fuld fysioterapeutisk protokol - ligner det næsten i mine øjne. Man går slet ikke ind og gør det samme ergoterapeutisk. Det har jeg ikke set i hvert fald ...

Informanterne er enige om, at det ville være mere hensigtsmæssigt, hvis der var en dialog omkring tvivlsspørgsmål, som ortopæden så gik ind i.

I Åbenrå deler alle ovennævnte oplevelse af kun at blive delvis inddraget. En informant uddyber:

Å4: ... nogen gange, så er det, at går man ind og kigger på de her målinger [...] for lige at se, stemmer det [...] og hvis der kan være lidt forskel på, hvad man har målt til, - hvad der står i protokollerne og til, hvad lægen tænker [...] Jeg tænker, at nogle gange kan protokollen jo godt være lavet for et halvt år siden eller trekvart år siden, og der kan være sket noget i mellemtiden, og [...] der skal man i hvert fald selv melde på banen, hvad er det lige, der gør forskellen måske. Hvis der er ændringer. Hvor jeg tænker, det er man ikke nysgerrig på.

En praktiserende fysioterapeut, har helt sin egen oplevelse:

Å3: ... Når jeg kommer ind som praktiserende, så hører jeg ligesom ikke med i noget system [...] sygehuset, kommunen også er der mig, og selvom det er mig, der har lavet protokollen, og det er mig, der har dem måske to gange om ugen [...] så det ligesom ikke ægte [...] Det er ligesom mere, nå hvad laver du agtigt her [...] men det forhindrer mig ikke i at have mine møninger og komme med dem. Jeg kan bare mærke, at der er sådan en eller anden, jeg ikke kan sætte ord på.. men sådan.. nå ja, og så hvad siger de andre holdning [...] det mit stempel jeg har herinde...

I Esbjerg har de en oplevelse af, at der bliver lyttet og deres faglige aspekter bliver taget med:

E2: Ja det synes jeg, det gør. Og jeg synes også, der bliver lyttet. Det er jo ikke altid, de kan se, hvad problemet er, men altså. Når man så siger prøv lige at se, jeg oplever sådan og sådan. Der er lidt dorsalfleksion eller hvad det nu kan være, ikke også ...

E1: Jeg tror jo også, at jeg kommer med det ærinde, at ja nu kommer vi til nogle læger, og lægerne, de har nogle kompetencer indenfor dette område [...] så hvis de mener, der kan gøres noget enten det ene eller andet, så kommer de med deres tanker omkring det. Det er også det, jeg sparker bolden op af.

I Kolding bekræfter alle, at deres faglige aspekter bliver inddraget i drøftelserne:

K1: Altså som fysioterapeut der oplever jeg, at jeg bliver hørt. Man bliver næsten altid spurgt, hvad siger protokollen? Er der noget gult eller rødt? Så kigger vi lidt på det. Så den fysioterapeutiske, der føler jeg altid, at jeg bliver hørt.

I Kolding kommer det yderlig frem, at det kan være personafhængigt om fysioterapeuten inddrages, men at det typiske er, at de bliver hørt:

K4: Også kommer det også an på, hvilken ortopæd, der er der. Altså nogen gange, der sidder man og har en ligeværdig snak, - og andre, der kan jeg i hvert fald godt en gang i mellem føle, at han vel er rimelig ligeglad med, hvad jeg siger, for han har selv lige mærket, og der var ikke noget. Men det hænger nok sammen med også, at... Altså det der helhedsbillede, vi har ude fra kommunerne og ude i praksis, at det ikke er alle ortopæderne, der er så fokuserede på det. Hvis bare benet kan bøjes eller strækkes nok, så er det rigeligt. Så er det egentlig lige meget, om de kan klare sig i skolen, fordi så kan han jo ikke gøre til eller fra... og jeg vil sige, at jeg har flest positive oplevelser i forhold til at blive hørt.

På alle kontaktsygehuse på nær Esbjerg fremføres en problematik vedrørende den fysioterapeutiske undersøgelse versus den ortopædkirurgiske undersøgelse på konsultationen. I Åbenrå sættes fokus på betydningen af de forskellige kontekster, som ledmålingerne foretages i::

K1: ... altså vi har jo lavet de målinger. Vi laver dem ud fra præcis, hvordan de skal laves [...] men hvis man så laver den fuldstændig anderledes som ortopæd, for eksempel lige udadrottere benet, så kan det jo godt køres langt længere op, og siger, jamen der er ingen problemer med det. Også tænker jeg lidt, jamen hvad fanden skal jeg så lave den måling for [...] Altså hvis vi skal lave målingen på den måde, så må de også [...] lave målingen på samme måde. Eller kan vi jo ikke sammenligne det.

K4: Jeg har oplevet, at jeg synes nogle gange, at de er lidt hurtige, i hvert fald, altså.. dét der, jamen det ser fint ud.

Å3: Jeg tænker altså også tit, at den kontekst barnet er i, når ortopæden står der, ups lige hurtigt, også den kontekst jeg er i [...] Det rum, vi plejer at være i, nede på måtten, og vi hyggesnakker, og han hører måske noget musik, og jeg har gjort det 90.000 gange. Så sætter jeg bare lige en måler på [...] Altså det kan ikke undgå andet, end det giver to vidt forskellige resultater [...] De har næsten ikke nået at få skoene af, inden de er i gang med at måle, og de fortæller slet ikke barnet, hvad der sker, og tonus er max høj [...] Der tænker jeg bare nogle gange, det kan være lige meget, hvad du synes om det, men lige meget, hvad du siger, så er jeg ikke enig...

### **c) Medinddragelse af ergoterapeuterne**

De tre informanter, som er ergoterapeuter, oplever alle, at det er forskelligt, hvor meget de bliver inddraget og alle har haft følelsen af at være tilovers:

O3: ... jeg synes sådan gennem årene, har det helt klart ændret sig, - fordi i starten var det sådan [...] nå kommer der også sådan en (ergo) - til, at det er fint, I er her. Nu har vi efterhånden set jer nogle gange ikk´. Så det synes jeg har ændret sig til det bedre, men der er stadig forskel [...] Nogle gange kommer man ind, og så bliver man sådan spurgt: Hvad siger du? Hvad siger din protokol? Har du noget spørgsmål? [...] Og andre gange [...] så kunne vi ligeså vel ikke have været der med mindre, vi sidder sådan... jeg vil godt lige [...] Så det med, at hvis man kunne lave en eller anden dagsorden, hvor det stod, hvornår vi skulle sige noget...

Å2: ... der er knap så meget fokus på OE som UE, og det går igen selvom, der er noget i OE [...] Der bliver sjældent snakket om skinner til OE, selvom man bringer det op. Jeg ved ikke om, det er fordi, der ikke er så megen erfaring indenfor det [...] Ind imellem synes jeg, at jeg er lidt tilovers, når jeg kommer.

K3: ... fra starten af, der synes jeg, at nogle gange, når jeg kom, der kunne jeg godt føle mig lidt overflødig [...] Jeg synes de senere (konsultationer), jeg er kommet til, altså jo mere erfaring, der er kommet, der synes jeg, man er blevet bedre til at høre det ergoterapeutiske [...] Jeg har så også oplevet, når der har været noget, [...] at der har været lydhørhed overfor det, og jeg er blevet sendt videre, eller barnet er blevet sendt videre. Det synes jeg, det er rart. Men det synes jeg, det er erfaringen, der har gjort det, for jeg synes ikke i starten.

### **Barnet ved konsultationen**

#### **Barnets tryghed**

De parametre, der kommer frem, som har betydning for barnets tryghed ved konsultationen, er:

#### **1) Antallet af personer i lokalet:**

Å2: ... og især børnene synes det er så svært, når der er så mange i et rum, man kommer ind til. Så det svært, at få barnet til at samarbejde. Man bruger megen tid på, at få det til at være med til at samarbejde.

#### **2) Følsomme børn og barnets alder:**

Å3: Specielt de børn, der måske har lidt svært ved sygehus i forvejen. Altså, der har jeg i hvert fald nogen gange gjort det, at jeg har optaget en video hjemmefra i stedet for [...] Hvad er det vi laver og sådan noget, også er den blevet vist, fordi barnet ikke bryder sig om at blive rørt og være deltager.

Å1: ... der er mange herinde, og især de børn, der er følsomme. Jeg tænker, der bliver lidt nemmere, når børnene når op i skolealderen [...] Man kunne måske lave en eller anden aldersvurdering. Altså blive bedre på, hvornår synes vi, barnet skal med på konsultationerne, for forældrene er vældig stressede. Har ikke hørt noget som helst af det, der er blevet sagt i mange konsultationer - i hvert fald ikke forstået, hvad der er blevet sagt.

#### **3) At barnet lægger øre til faglige drøftelser:**

Å3: Og måske det også nogle gange er svært at snakke rent ud af posen, når barnet er med [...] Altså fordi man er bange for at gøre barnet bange eller bekymret for de ting, man synes, man har brug for at sige.

Å3: Altså for nogle børns vedkommende, er det jo det kognitive. Der tænker jeg, der er det jo nok lige meget, hvad man gør [...] Det der med at sidde og være i fokus, og der er nogen, der skal sidde og snakke om, - skal jeg nu opereres, eller skal jeg nu ikke, - og klarer jeg mig godt nok [...] Jeg fornemmer i hvert fald nogle af de store børn [...] de kommer sådan hjem og pyha den gik igen [...] De er kognitivt godt med, men det er ligesom sådan en.. hu her sidder de alle sammen, alle 6-7 stykker og snakker om mig.

#### 4) Muligheden for at lege og blive underholdt:

O4: ... hvor børnene, de har siddet og leget ved et bord eller har været [...] beskæftiget med et eller andet legetøj ved siden af. Jeg kan se, at børnene de trives med det, og det synes jeg egentlig har været rart. Altså at der har været en god leg, og jeg fornemmer også, at folk rund om bordet kan se det her barn. Altså hvad er det, barnet kan, og hold da der er sket noget siden sidst [...] De har været trygge ved at være med inde [...] Jeg har ikke følt, at de sådan bare er blevet håndteret ...

O3: ... (Sygehusterapeuten) har stort set altid gang i sine sæbebobler ikk´ ...

E2: ... Men der tænker jeg jo, altså det er en kæmpe fordel, at jeg er med, fordi jeg kender barnet, så jeg kan som regel få det barn til at gøre det, jeg vil have. [...] Det er jo ikke noget med rammerne, jeg tænker kunne være anderledes. Jeg tænker heller ikke de skal have bolsjer eller andre sjove ting. Der er legetøj ...

E1: ... Jeg synes egentlig sygeplejerskerne, de gør det sådan meget fint, fordi de gør det helt naturligt. Vi skal lige det, så kommer du lige med her, og vi leger lige lidt her...

K2: Det kunne strukturen måske også hjælpe på. Altså [...] barnet kan lege, og så er barnet på til sidst eller omvendt. Vi laver alt det her, hvor barnet er på først, også kan barnet ligesom holde pause bagefter, hvor at lige nu kan det godt være sådan til fra...

#### 5) Fagpersonernes kommunikation med børn:

E2: Synes det er lidt varierende hos os [...] jeg synes man godt kan mærke forskel på, hvor god vedkommende (lægen) er til at fange (børnene) og kommunikerer [...] hvor dygtige de er til at fange børnene. Det der forskel på.

K1: ... (neuropædiateren) er blevet meget bedre til at kigge på børnene og måske give dem et stykke legetøj eller i den stil. Ortopæderne, der er det en hel anden snak. Altså det er jo på briksen, og så er det jo bare at få det knaldet igennem så hurtigt som muligt og bevæget dem. Altså de kunne nok godt komme på et lille pædagogisk kursus deri, hvordan man kigger på børn, leger med dem, inden man har vredet benet helt afled på dem...

### Information

#### a) Fra sygehus til kommune

##### Vedrørende invitation til CPOP konsultationerne:

I Odense kommer der en liste ud med konsultationstiderne. Tre af informanterne har kendskab til listen, og de udtrykker, at den fungerer. Den sidste informant gøres opmærksom på listen.

I Åbenrå får de kommunale terapeuter tiderne fra sygehusterapeuterne, - ikke fra forældrene. De giver udtryk for, at det er blevet meget bedre:

Å2: Tidligere var det sådan, at vi kunne få besked kort tid inden, men det har vi så bedt om at få noget tid i forvejen.. måneder eller sådan for vores kalender er booket. [...] Hvis vi ser (børnene) en eller to gange om året, så skal vi først have lavet aftaler. Vi har ikke noget lokale. Vi har et kontor, så vi skal have booket lokaler og alt sådan nogen ting [...] Også kan der komme en aflysning og sådan noget imellem, så man har lige lidt buffer der... men det synes jeg (sygehusterapeuterne) er blevet bedre til, så vi får i hvert fald en måned nu.

I Esbjerg fik de indkaldelserne noget sent, da CPOP startede op, men nu fungerer det.

E2: Vi får en mail fra fysioterapeuten [...] og nogle gange har forældrene fortalt os det inden. Jeg tror, de får at vide de skal (sige det)

E1: ... som jeg husker det, så i hvert fald i starten. Der var det noget sent, vi fik det at vide, men det er der blevet rettet noget op på...

I Kolding sender sygehusterapeuten invitationen til konsultationen ud. Det nævnes, at på grund af kommunens egne udfordringer med organisering, så er alle invitationer ikke noget frem til den rette person på den enkelte institution/skole. Der er nu valgt nogle ansvarlige, som sørger for den interne distribuering, og som invitationer kan sendes samlet til. Der efterlyses en mere systematisk udsendelse af invitationer, da det opleves, at nogle bliver glemt.

*K1: Altså (sygehusterapeuten) er jo altid venlig og sende datoerne ud, fordi der er jo stort set ingen forældre, der kommer og siger det til en...*

*K3: Altså hvis det var sådan, at (sygehusterapeuten) ikke sendte dem ud, så tror jeg ikke vi fik datoen...*

*K4: ... vi har så haft internt i huset lidt svært ved, hvem der så får (invitationerne) [...] Jeg har indtryk af, at efter vi har forsøgt at sige, at vi gerne vil have dem samlet og til en mail, at så får vi dem. Men problemet er jo, at vi ved ikke, når vi misser nogen. Altså, vi kan ikke se, om der er nogen (sygehusterapeuten) har glemt, så [...] en gang i mellem, er der nogle forældre, der siger, nå men han skal have fri på tirsdag, for han skal til Kolding til CPOP [...] Nå, den må være glippet. Så jeg vil sige, det vil være klart at foretrække, hvis man kunne lave en eller anden mere systematisk udmelding, indkaldelse...*

*K4: ... Nu er der blevet valgt nogle ansvarlige, så det måske kan lette det. Altså så (sygehusterapeuten) også ved, hvem er det, hun skal sende til - også på de der børn, som går i almen skole, men som trænes af en privat praktiserende [...] Så det har både været noget internt både kommunalt og lokalt ved os, og så også det der med det ikke systematiske...*

En informant foreslår, at den næste tid gives ved afslutningen af en konsultation. En anden sætter spørgsmålstegn ved om denne tid vil holde. Det findes optimalt, at kende datoen 3 måneder i forvejen.

*K1: ... når jeg har nogle børn inde, så giver jeg dem jo allerede en ny dato i slutningen af den aftale eller den samtale, jeg har med forældrene. Jeg siger, hvornår skal vi mødes næste gang, også skriver de det ned i kalenderen. Og det synes jeg kunne være rigtigt rart, hvis man i enden af CPOP konsultationen, kunne beslutte, hvornår næste dato er.*

*K3: ... jeg tænker bare, at dem der så kun er på en gang om året. Det er et år ud i fremtiden. (Tiden) den kan jo nå at blive ændret en million-milliard gange. [...] Sådan en tre måneder i forvejen, synes jeg, det er rart nok, at man ligesom har fået det plottet ind i kalenderen for lige. Det går stærkt med alle aftalerne og sådan noget.*

En informant bringer systemet fra Esbjerg på banen, hvor forældrene får et brev, de skal give til den behandlende terapeut:

*K2: Lige i forhold til om vi fik besked [...] jeg har ikke oplevet det herfra (Kolding), men igen fra Esbjerg, der får forældrene simpelthen to breve, hvad de får af tid, - og på det ene af (brevene) står til fysioterapeuten. Det er sådan ligesom personligt, så det kommer de og giver mig, hvorimod hvis de selv har et brev, hvor de skal huske at sige, så glemmer de det. [...] Det synes jeg faktisk, at det er en god idé...*

*K2: Men ellers er det rigtigt godt, når sygehusterapeuten skriver ud, men som du også sagde, vi ved ikke, om hun har glemt nogen...*

#### **Vedrørende formålet med -, inkludering i - og intro til CPOP:**

Der er ikke klarhed omkring formålet med CPOP og konsultationerne.

*O3: ... jeg føler mig da ikke skarp i, hvad der er lige, der er formålet. Jeg synes, det er godt, det er kommet, men alternativet var jo også, at der ikke var noget før ikk'. Så er det egentlig lægerne, der gerne vil have noget af os? Er det jer ansat på sygehuset, der gerne vil have noget af os, eller er det os, der skal have noget viden af jer? Eller er det forældrene, der bare skal have mulighed for, at alle er samlet omkring deres barn, og de kan stille alle de spørgsmål, de er bekymrede for?*

K4: ... det jeg forestiller mig det er, at det er blandt andet at fange nogle ting i opløbet. Og kan man det, hvis der går et helt år? Ender det så med, at det lyder rigtigt fint, men det er måske ikke så godt, som det lyder, fordi som I sagde tidligere, der kan ske meget på et halvt år eller ¾ år.

O3: Men man kan jo godt sige, at formålet selvfølgelig er, at man holder øje med ledmålingerne. Man følger op og tager en faglig drøftelse af, hvis det er i gult niveau [...] Så sådan det formelle i det. Jamen det der med hvor lidt og hvor meget, man skal være på. Det er meget forskelligt. Både personafhængigt og lægeafhængigt og...

E1: Nej jeg synes, at det står temmelig uklart (formålet). Præcis hvad det er for nogle problemstillinger, man vender i CPOP regi [...] Jeg ved, der er mange (forældre) der løber sindssygt meget [...] så skulle det måske afløse de almindelige konsultationer ikke også. Så bliver det nødt til at være lidt bredere, men man bliver måske også nødt til og gøre det meget synligt for både forældre og terapeuter: Hvad er dagsordenen?

Der opleves en forskel på, hvem der inkluderes og hvem der ikke inkluderes i CPOP:

K1: Det med hvad formålet er [...] Jeg troede også, at dem, der var sådan under obs for at have cp, at de var med i det her, og det er i hvert fald ekstrem svingende, hvem der for lov at komme med, og hvem der ikke får lov at komme med.

K1: Vi har haft nogle stykker ikk', hvor det er ekstremt frustrerende, fordi - vi skal selvfølgelig ikke sætte diagnosen [...] men når man er i obs. for det [...] er det ærgerligt, at man først kommer ind i det, når man er 2 ½ eller 3 år, når man har kunnet se det her, allerede fra de startede ude i genoptræningen fra de var 6 måneder eller noget i den stil. [...] Der prøver vi ligesom at få presset lidt på, at de kommer ind, men det er lidt svært, der er vejen lidt træg...

K2: ... nu ved jeg ikke om der er forskel, nu sidder vi godt nok som Kolding, men jeg er også i Esbjerg, men jeg har i hvert fald to børn, som ikke har en rigtig CPOP diagnose, og de er faktisk med, så måske der er forskel for nogen sygehuse, hvor den ene siger, jamen der er i hvert fald spasticitet, så er han i hvert fald med [...]. Så det kunne godt være, at det var noget sygehusene imellem. Måske de lige skulle have afklaret, hvem er det, de tager med, for selvfølgelig skal de med, lige så snart man har en mistanke, tænker jeg.

Adspurg om de er tilstrækkelig informeret til at kunne introducere en ny medarbejder til CPOP svares:

O1: Ikke helt. Jeg har lige fået en ny kollega i foråret. Og da hun spurgte, hvad bliver der så forventet af mig derinde? Så kunne jeg jo egentlig kun sige, hvad jeg selv havde gjort. Jeg kunne ikke rigtig henvise til noget, sådan, det er sådan her vi gør.

## **b) Fra kommune til sygehus**

I Odense kommer det frem, at der nogle gange kan være behov for at give sygehuset noget information vedrørende en familie forud for en konsultation. Drøftelsen ender ud med, at det ikke er etisk muligt.

O2: ... nogle gange kunne man godt have behov for, at man på forhånd godt kunne kontakte en, som ligesom stod som arrangør [...] af de her CPOP konferencer, fordi vi nogle gange står i situationer med forældrene, hvor der er noget, der rører sig, som vi synes kunne være relevant for konferencens deltagere at vide, - inden vi kommer [...] Det er sindssygt svært lige at komme med det (på konferencen) [...] Den der kommunikation engang i mellem, at man lige kan varsle et eller andet eller. Jeg ved ikke sådan, hvordan det på nogen måde skulle kunne struktureres, men jeg tænker i hvert fald, det var godt nok noget, man kunne overveje...

O4: ... Der er også noget etik i det, - og noget lovmæssigt. Hvad må man snakke om inden? [...] Man skal vide, om man må sende det inden og have forældrenes godkendelse til, at man sender det ind [...] men det er svært, når man egentlig er forældrenes [...] talerør også. Hvis man så har nogle problemstillinger [...] som er et dilemma for familien [...] hvordan får vi så italesat det på et møde. Og skal det så italesættes, eller skal man så sige, nej det vil forældrene ikke have, så nævner vi det ikke...



O3: ... det var måske også noget, man på en eller anden måde kunne skrive i kommentarfeltet i protokollerne, og hvis man så vidste, at de blev læst. Så kunne det også godt være, at der nogen gange kunne læses lidt mellem linjerne i det der kommentarfelt. Altså, det ved jeg ikke [...] Det er jo rigtig etisk [...] (familien) lytter jo rigtig meget til det, der bliver sagt fra sygehuset, og der har I jo en rigtig stor andel i, hvad det er de går videre med [...] Fordi I er jo specialisterne, og I er jo de klogeste, så det I siger, og det lægen siger, det ortopæden gør og det ortopæden udviser af engagement. Det er det, de tager med sig hjem. Vi andre, vi er der jo altid, ikke også.

O2: ... autoritetstro ikke også, så når der står en i en hvid kittel, så det virkelig.. (alle samtykker)

### 3.2.3 Sammenfatning af analysen - fokusgruppeinterviews

Terapeuterne er generelt positive overfor etableringen af CPOP og de tværfaglige konsultationer jf. s. 12-13. I analysen fremkommer nedenstående aspekter (tabel 4), som ifølge terapeuterne kan blive bedre ved de tværfaglige CPOP-konsultationer:

Temaer	Aspekter som kan blive bedre ved de tværfaglige konsultationer
Personalet	Alle deltagere er til stede fra start til slut. Modtagelsen af forældre, som er skeptiske overfor de handlemuligheder i CPOP Mulighed for at indkalde en håndkirurg ad hoc. Rolleafklaring på konferencen - kommunale terapeuter vs. sygehusterapeuter. Information til forældre ved fravær af personale, - mulighed for at få en ny tid. Sproglige formuleringer (udfordring)
De fysiske rammer	Sørge for, at der er stole til alle (føle sig velkommen - alle med i samtale). Øget fokus på, hvordan barnet kan sine funktioner. Udbuddet af legetøj / medbringe legetøj
Struktur	Tydelig mødeleder Standarddagsorden på bordet (Kolding, Åbenrå og Esbjerg) Overholde tidsplan - herunder ikke starte før planlagt tid Differentiere så "tunge" børn får mere tid Børn fra samme kommune i rimelig rækkefølge.
Indhold	Brug af Computo-grafer: Opgave for sygehusterapeuterne. Give rum til monofaglig sparring / evt. punkt på dagsorden Tydelig formulering af en plan/konklusion både for forældre og personale - punkt på dagsorden Plan aftalt på Botox-kontroller vs. CPOP-konsultationer Overveje hvorvidt barnet skal måle og vejes
Medinddragelse	Inddragelse af fysioterapeuten/fysioterapeutiske protokol vs. den ortopædkirurgiske undersøgelse. Dialog omkring tvivlsspørgsmål. Inddragelse af ergoterapeuten / øget fokus på OE
Barnet	Muligheden for at lege, blive underholdt Overvejelser omkring hvad barnet skal "lægge øre til" Fagpersonernes kommunikation med børn Overvejelser omkring barnets alder ift. deltagelse Brug af videooptagelser
Information	Systematisk udsendelse af invitationer til konsultationerne (Kolding) Kendskab til tiden for konsultationen 3 måneder før. Udbrede proceduren fra Esbjerg, hvor forældrene for kopi af brev til terapeut Info om formål, procedure og roller ved tværfaglige konsultationer Info om kriterier for inklusion i CPOP

Tabel 4

### 3.2.4 Resultat af de skriftlige tilbagemeldinger

Resultatet af de skriftlige tilbagemeldinger er fremstillet i bilag 8. Kommentarerne er i bilaget angivet med forskellig farvekode efter kontaktsygehus. Nedenstående er en sammenfatning af de skriftlige tilbagemeldinger:

Af de skriftlige kommenteringer fremgår, at CPOP bidrager til et bedre patient-forløb og følgende forhold nævnes, som godt ved CPOP:

- Øget fokus på helhedsvurdering af barnet. Alle hører det samme, samlet forståelse og mere helhedsorienteret indsats. Samler viden fra både, sygehus, forældre og kommunale terapeuter.
- Samlet vurdering af barnets aktuelle funktionsniveau, udfordringer og hvad skal evt. sættes i værk. Giver en sikkerhed for, at tidlige tegn på indskrænket ledbevægelighed ikke overses.
- Fælles beslutningstagen og mulighed for at blive hørt og spørge til råds. At have et rum for tværfaglig sparring.
- Giver mulighed for, at de kommunale terapeuter kan være ekstra øre og øjne - særligt når noget er svært/følsomt og dermed følge op på familiens spørgsmål efterfølgende.

De aspekter, der angives, som kan blive bedre ved de tværfaglige konsultationer fremgår af tabel 5:

Temaer	Aspekter som kan blive bedre ved de tværfaglige konsultationer
Personalet	Lydhørhed overfor forældre, som har andre ønsker/træningsplaner for deres barn
De fysiske rammer	Trange pladsforhold i Kolding
Struktur	Tydelig mødeleder Tydeligere struktur (dagsorden) Minimere ventetiden
Indhold	At tværfagligheden kommer mere i spil Ikke nævne tid på en træningsindsats, da denne måske ikke kan imødekommes af kommunen. Spørge ind til kommunale træningsindsatser på en måde, så de kommunale terapeuter ikke bliver "sat i en klemme"
Medinddragelse	Øget medinddragelse af forældrene Øget medinddragelse af de kommunale terapeuter
Barnet	Afskærmning af barnet ved af/påklædning
Information	At få info om tiden for en konsultation i god tid At plan/konklusion sendes til kommunale terapeuter efter konsultation

Tabel 5

Der er således stort sammenfald med de aspekter, der fremkom i fokusgruppeinterviewene.



## 4.0 Konklusion

Første del af projektet, som evaluerer forældrenes tilfredshed med de tværfaglige konsultationer i CPOP - vedrørende personalet, medinddragelse, struktur, indhold og information, viser en generelt høj forældretilfreds med de tværfaglige konsultationer i CPOP. Den samlede score indenfor de enkelte emneområder i spørgeskemaet ligger fra 4,3 til 4,7, hvor 5,0 udgør max-scoren. Ved sammenligning af otte spørgsmål med tilsvarende spørgsmål i den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser fra 2015, findes at der er en signifikant højere tilfredshed i 7 ud af de 8 spørgsmål – i CPOP´s favør. Undersøgelsen indikerer ligeledes områder, som skal tænkes ind fremadrettet ved planlægningen af konsultationerne med det formål at udvikle kvaliteten af disse. Herunder de to items med den laveste vurdering (medinddragelse af barnet og information forud for konsultationen) samt inddragelse af forældrenes skriftlige kommentarer.

Anden del af projektet, som evaluerer de lokale\* fysio- og ergoterapeuters deltagelse i de tværfaglige konsultationer - vedrørende personalet, medinddragelse, struktur, indhold og information, viser, at terapeuterne generelt er positive overfor etableringen af CPOP og konsultationerne. De fremfører flere aspekter ved konsultationerne, som de oplever, kan forbedres og dermed højne kvaliteten af konsultationerne. Det drejer sig *særligt* om: Rolleafklaring – kommunale terapeuter vs. sygehusterapeuter; mulighed for at vise barnet i funktioner; tydelig mødeleder/dagsorden; inddragelse af den fysioterapeutiske protokol vs. den ortopædkirurgiske undersøgelse, den ergoterapeutiske del samt forhold omkring den givne information.

I de skriftlige kommentarer fra fem kommuner er der positive tilkendegivelser i forhold til CPOP og konsultationerne generelt set. Der nævnes flere aspekter, hvor der ses mulighed for at fremme kvaliteten af konsultationerne herunder: Øget fokus på medinddragelse af de kommunale terapeuter; italesætte behovet for træning uden at de kommunale terapeuter "kommer i klemme"; øget lydhørhed overfor forældre, der har valgt andre træningsformer, sende konsultationstider i god tid samt minimere ventetiden.

\*) Lokale= Kommunalt ansatte fysio- og ergoterapeuter og privatpraktiserende fysioterapeuter

### Handleplan

Der lægges plan for håndteringen af resultaterne i rapporten på møde i den regionale arbejdsgruppe i CPOP i Region Syddanmark den 02.11.16 og den 23.02.17.

### Formidling

Den endelige rapport sendes til den regionale arbejdsgruppe i CPOP i Region Syddanmark; til de kommunale kontaktpersoner i CPOP i Region Syddanmark samt til medlemmerne af den nationale styregruppe i CPOP.

## Referencer

- [www.patientoplevelser.dk/LUP](http://www.patientoplevelser.dk/LUP) s. 20-23
- [www.patientoplevelser.dk/metode-inspiration/spoerg-brugerne](http://www.patientoplevelser.dk/metode-inspiration/spoerg-brugerne)
- Green, J & Thorogood, N: Qualitative Methods for Health Research. SAGE Publication, London 2009
- Halkier B. Fokusgrupper. Samfundslitteratur. 2. udgave. Frederiksberg C. 2012
- Maindal HT. Udarbejdelse af spørgeskema – som man spørger, får man svar. Klinisk Sygepleje 2003;17(2):23-31

### TAK for samarbejdet ☺

- til den Regionale arbejdsgruppe for CPOP i Region Syddanmark (2015)

Niels Wisbech Pedersen	Ulrike Dunkhase-Heinl
Hanne Esbensen	Maïke Tomaszewski
Nina Szomlajski	Yanko Petkow Petkow
Marianne T. Fohlmann	Lene Vangsø Jeberg
Christina Hviid	Christina North Larsen
Lone Walentin Laulund	Hanne Jensen
Helle Mousing	Malene Fabricius

- til de kommunale terapeuter, der stillede op til fokusgruppeinterviews

- og til de kommunale terapeuter, som indgav skriftlige kommentarer

## Bilag

### Bilag 1: Spørgeskemaet

#### Spørgeskema om forældres tilfredshed med de tværfaglige CPOP konsultationer



##### Kære forældre

For at vi kan blive bedre til at afholde tværfaglige CPOP konsultationer, vil vi bede dig/jer udfylde nedenstående skema. Besvarelsen er anonym. **På forhånd tak for hjælpen** 😊

##### Baggrundsplysninger

Dit/jeres barn er født i år \_\_\_\_\_

Du/I har cirka deltaget i \_\_\_\_\_ antal CPOP-konsultationer

##### Personalet ved konsultationen

	Ikke relevant	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I ringe grad	Slet ikke	Ved ikke
Var personalet venligt og imødekommende?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var der mulighed for at tale med en relevant fagperson om dit/jeres barns undersøgelse/ behandling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var der personale tilstede, som ikke var relevante for dit/jeres barns undersøgelse/ behandling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hvis der var personale tilstede, som ikke var relevante, skriv her hvilke:

##### Rammerne for konsultationen

	Ikke relevant	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I ringe grad	Slet ikke	Ved ikke
Var de fysiske rammer for konsultationen i orden / var lokalet i orden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oplevede du/I at der var ro ved konsultationen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oplevede du/I, at der var en fast struktur på konsultationen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oplevede du/I, at dit/jeres barn var trygt ved konsultationen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Skriv her, hvis du har kommentarer til rammerne for konsultationen eller forslag til forbedringer:

##### Involvering af dig/jer ved konsultationen

	Ikke relevant	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I ringe grad	Slet ikke	Ved ikke
Blev de emner, der var vigtige for dig/jer drøftet ved konsultationen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spurgte personalet ind til dine/jeres erfaringer med jeres barns behandling/tilstand?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Blev dit/jeres barn inddraget i drøftelserne ved konsultationen under hensyntagen til alder og udvikling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gav personalet dig/jer mulighed for at deltage i beslutninger om dit/barns undersøgelse/ behandling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Spørgeskema om forældres tilfredshed med de tværfaglige CPOP konsultationer



Information							
	Ikke relevant	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I ringe grad	Slet ikke	Ved ikke
Var du/I inden konsultationen blevet informeret om, hvad der skulle ske under besøget?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var den mundtlige information, du/I fik under konsultationen forståelig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fik du/I svar på de spørgsmål, du/I stillede ved konsultationen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Føler du/I, at du/I er velinformeret om CPOP efter konsultationen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har du/I brug for en uddybende konsultation?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Skriv her, hvis du/I har manglet information i forbindelse med konsultationen:							
Samlet indtryk							
	Ikke relevant	I meget høj grad	I høj grad	I nogen grad	I ringe grad	Slet ikke	Ved ikke
Er du/I tilfreds med den undersøgelse/behandling, som dit/jeres barn modtog?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Levede konsultationen op til dine/jeres forventninger?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Blev der lagt en plan for dit/jeres barns behandling frem til næste konsultation?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oplever du/I, at konsultationerne bidrager til et bedre behandlingsforløb for dit/jeres barn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Skriv her, hvis du/I har forslag til, hvordan konsultationerne kunne gøres bedre:							
Skriv her, hvis du/I synes, at der var noget ved konsultationen, der var særligt godt:							

## Bilag 2: Spørgsmål ift. LUP

- Nedenfor ses de 8 items, der er formuleret, så tæt som muligt på de tilsvarende items fra LUP undersøgelsen (angivet med rødt)( [www.patientoplevelser.dk/LUP](http://www.patientoplevelser.dk/LUP) s. 23)

### Personalet ved konsultationen

1. Var personalet venligt og imødekommende?  
**Var personalet i ambulatoriet venligt og i mødekommende?**
2. Var der mulighed for at tale med en relevant fagperson om dit/jeres barns undersøgelse/ behandling?  
**Var der mulighed for at tale med en relevant sundhedsfaglig person om din undersøgelse/behandling?**

### Involvering af dig/jer ved konsultationen

9. Spurgte personalet ind til dine/jeres erfaringer med jeres barns behandling/tilstand?  
**Spurgte personalet ind til dine egne erfaringer med din sygdom/tilstand?**
11. Gav personalet dig/jer mulighed for at deltage i beslutninger om dit/barns undersøgelse/ behandling?  
**Gav personalet dig mulighed for at deltage i beslutninger om din undersøgelse/behandling?**

### Information

12. Var du/I inden konsultationen blevet informeret om, hvad der skulle ske under besøget?  
**Var du inden dit besøg blevet informeret om, hvad der skulle ske under besøget?**
13. Var den mundtlige information, du/I fik under konsultationen forståelig?  
**Var den mundtlige information, du fik under det ambulante besøg, forståelig?**
14. Fik du/I svar på de spørgsmål, du/I stillede ved konsultationen?  
**Fik du svar på de spørgsmål du stillede ved det ambulante besøg?**

### Samlet indtryk

17. Er du/I tilfreds med den undersøgelse/behandling, som dit/jeres barn modtog?  
**Er du tilfreds med den behandling, du modtog for din sygdom/tilstand?**

### Bilag 3: Kommentarer fra forældrene (spørgeskema)

Nedenfor ses en oversigt over de kommentarerer, som forældrene noterede i spørgeskemaerne. Kommentarerne er fordelt på de fire sygehusenheder.

#### Kolding

##### 1. Rammerne for konsultationen

- Der kunne være flere stole i lokalet

##### 2. Manglende information

- Jeg kunne godt tænke mig, at vi inden konsultationen var blevet bekendt med, at vi skulle have lavet målinger af personale fra Kolding kommune

##### 3. Forslag til hvad der kan gøres bedre

- Lidt overvældende for voksen/barn med så mange mødedeltagere. Mange der sidder og kigger, imens der tales/undersøges

##### 4. Hvad var særligt godt ved konsultationen

- Dejligt med et roligt og meget engageret personale. Dejligt at personalet henvender sig til barnet, lytter og snakker i et sprog, som barnet forstår :-) Tak for i dag
- Dejligt med alle fagpersoner samtidigt (ortopædkirurg, læge samt fys.)
- Personalet var meget lyttende og smilende:-) Forklarede næste forløb.
- Der blev lyttet, men vigtigst var det at det er kendte ansigter. De kender vores barn og vores barns historie.
- Rigtig dejligt at flere personer er med - børnelæge, ortopæd, fys og ergo. Vores barn er 15 år. Godt at lægerne talte til ham:-)

#### Odense

##### 1. Ikke relevant personale

- Umiddelbart virkede sygeplejersken overflødig

##### 2. Rammerne for konsultationen

- Evt. legetøj/legetæppe på gulvet
- Der var over en ½ times forsinkelse (det er der ofte....), hvilket er ret utilfredsstillende!
- For mit barn vil det være mere trygt at ligge på en madras på gulvet fremfor på en briks

##### 3. Manglende information

- Jeg får ikke altid alt med, fordi vi hurtigt kommer til at tale i små grupper - måske for at nå at få det hele med i den tid der er sat af til konsultationen

##### 4. Forslag til hvad der kan gøres bedre

- Evt. mere tid, da fagpersonerne godt kan snakke samtidigt.
- At det altid er samme neurolog som er med :-)
- Vi manglede måtte/tæppe til gang uden fodtøj og kravleøvelser

- Undervisningstimer om cp med andre forældre/børn. Viden om hjerneskaden. Prioriteringer i forhold til træning, socialt etc. Kognitive begrænsninger. Muligheder for behandling, træning, idræt, ergoterapi og fysioterapi.
- Hold tiden....

#### 5. Hvad var særligt godt ved konsultationen

- Den måde kirugen forklarede angående en operation, så vi "almindelige" kunne forstå det. Underholdning af vores barn med sæbebobler. Der var god tid til undersøgelsen
- Vi fik konkret plan for behandling fremadrettet.
- At barn og behov er første prioritet og at det er os, der "bestemmer", hvad der skulle snakkes om.
- Den måde de forklarer tingene på, og deres måde at håndtere børn på er super godt.
- Godt at man som familie holdes fast i ansvaret omkring ens barn. Effektivt - god udnyttelse af tiden. Rolid atmosfære.
- God stemning:-)
- At der er en af personalerne, der tager sig tid til at underholde barnet, så det er lettere at lytte til lægerne.
- At det er mig, der lægger dagsordenen for samtaleemner
- Alle tilsted på en gang
- Tak for en skøn konsultation. Super hyggeligt og trygt for vores barn.
- Altid smilende og venligt personale. Bliver altid mødt på en venlig måde.
- Vi kunne ikke være mere tilfredse. Vi får den bedste behandling HVER gang.

Andre ting: Vi vil blot sige, at det ikke altid har været en god oplevelse at være til CPOP. Dette skema gælder kun for i dag, ikke for hvordan det nogle gange har været!

#### Åbenrå

##### 1. Rammerne for konsultationen

- Lidt mere plads til rollator

##### 2. Forslag til hvad der kan gøres bedre

- Mindre ventetid. Havde en ventetid på 45 minutter.
- Bedre faciliteter

##### 3. Hvad var særligt godt ved konsultationen

- Altid glade fagpersoner og tålmodighed
- På vores barns betingelser. Dejligt personale.
- Høj faglighed

#### Esbjerg

##### 1. Ikke relevant personale

- Studerende

- (ergoterapeut, diætist manglede)

## **2. Rammerne for konsultationen**

- Vores barn "hader" sygehuse. IKKE JERES SKYLD.

## **3. Manglende information**

- Information om hvordan målingerne bruges fremadrettet

## **4. Forslag til hvad der kan gøres bedre**

- Minus hvidt tøj

## **5. Hvad var særligt godt ved konsultationen**

- Professionelt
- Lægerne er meget imødekommende og tålmodige. Lægerne er gode til at forklare et svært område som CP
- Stemningen, opmærksomme, lyttende, velformulerede
- Det er de samme fagfolk hver gang. De tager udgangspunkt i barnet og lytter til både barnet og forældrene. TAK.



## Bilag 4: Mail til kontaktpersoner for CPOP - eksempel

### Kære kontaktperson i CPOP

I CPOP er vi aktuelt i gang med at evaluere de tværfaglige konsultationer på de fire sygehusenheder i regionen: Odense Universitetshospital, Sydvestjysk Sygehus i Esbjerg, Sygehus Sønderjylland i Åbenrå og Sygehus Lillebælt i Kolding – med henblik på at fremme kvaliteten af konsultationerne.

Ved de tværfaglige konsultationer deltager barn og forældre, sygehuspersonale og lokal fysioterapeut og/eller ergoterapeut. De mange aktører og de mange aktiviteter, der skal foregå, er en udfordring ved afholdelse af konsultationerne.

For at kunne fremme kvaliteten af de tværfaglige konsultationer, har vi i CPOP dermed brug for viden om, hvordan de tværfaglige konsultationer fungerer set fra et forældreperspektiv - og fra et lokalt fysioterapeutisk/ ergoterapeutisk perspektiv.

I forhold til forældreperspektivet er der gennemført en spørgeskemaundersøgelse af forældrenes tilfredshed. For at få de lokale terapeuters perspektiv med i evalueringen vil vi gerne afholde i alt fire fokusgruppe interview med lokale/kommunale terapeuter. Et interview i hvert optageområde for de fire sygehuse i regionen.

Kriterier for sammensætning af fokusgrupperne er:

- Deltagerne er lokal/kommunal ansat ergo- eller fysioterapeut
- Deltagerne har *erfaring med minimum 3 konsultationer*
- Begge faggrupper er repræsenteret i gruppen
- Flere kommuner er repræsenteret i gruppen
- Ca. 5 deltagere.

**I den forbindelse vil jeg spørge dig, om der er en terapeut fra din kommune, som har lyst og mulighed for at deltage i et fokusgruppeinterview vedrørende de tværfaglige konsultationer på Sygehus Sønderjylland i Aabenraa.**

Fokusgruppeinterviewet afholdes **den 18. april kl. 13-14** på Sygehus Sønderjylland i Aabenraa.

Jeg glæder mig til at høre fra dig☺

### Venlig hilsen

Helle S Poulsen  
Ergoterapeut, cand.scient.san  
Rehabiliteringsafdelingen  
[Helle.S.Poulsen@rsyd.dk](mailto:Helle.S.Poulsen@rsyd.dk) - [www.ouh.dk](http://www.ouh.dk)  
Tlf. +45 40240765 +45 65413529

Koordinator, CPOP Region Syddanmark  
[hellep@cpop.dk](mailto:hellep@cpop.dk)



OUH  
Odense Universitetshospital  
Sdr. Boulevard 29, Indgang 108, 5000 Odense C  
Tlf. +45 6611 3333



## Bilag 5: Interviewguide. Fokusgruppeinterview

Generelt	Ud fra jeres oplevelse – hvad tænker I, der er godt ved de tværfaglige konsultationer?	
	Hvad tænker I godt kunne blive bedre?	
Personalet	Hvordan synes I, I bliver mødt af personalet ved konsultationerne?	
	Oplever I, at de relevante fagpersoner er til stede?	
Rammerne	Hvordan synes I de fysiske rammer fungerer ved konsultationerne? (Det runde bord, briksen...)	
	Hvordan oplever I strukturen på konsultationerne?	
	Oplever I, at der bliver spurgt ind til det, der er mest væsentligt for familien at få drøftet (-at familien bliver set/hørt i gruppen af de mange fagpersoner)?	
	Oplever I, at der bliver gjort tilstrækkeligt for, at barnet skal føle sig tilpas/tryk ved konsultation?	
Medinddragelse	Oplever I, at jeres faglige aspekter bliver taget med ind i drøftelsen på konsultationerne? Er der eksempler på situationer, hvor I ikke blev inddraget i den grad I gerne ville?	
	Synes I, at der mulighed for at få afklaret faglige spørgsmål på konferencen?	
Information	Føler I jer velinformede om, hvad de tværfaglige konsultationer går ud på?	
	Hvordan synes I, at det fungerer med hensyn at få information om, hvornår det enkelte barn skal ses til en konsultation?	
	Hvad er vigtigt for jer at få information om under konsultationerne?	
	Har der været tidspunkter, hvor I ikke har fået den information, I behøvede?	
Samlet indtryk	Har i erfaret, at der afslutningsvis på en konsultation bliver lagt en plan for det konkrete barn – ud fra hvad forældrene synes og anbefalingerne fra fagpersonerne?	
	Oplever I, at de tværfaglige konsultationer bidrager til et bedre forløb for det enkelte barn/familie?	
Afslutning	Er der andet, som kan bidrage til at kvaliteten af konsultationerne bliver bedre?	

## Bilag 6: Samtykkeerklæring

### Samtykkeerklæring

*Projekt: Evaluering af de tværfaglige konsultationer i CPOP*

*- De lokale terapeuters oplevelse af deltagelse i de tværfaglige konsultationer i CPOP*

#### Deltager

Jeg bekræfter hermed:

- at jeg er informeret om projektet og dets formål
- at jeg i forbindelse med projektet gerne vil deltage i et fokusgruppeinterview
- at jeg er informeret om, at min deltagelse er frivillig, og at jeg til enhver tid kan trække mig

Jeg giver tilladelse til:

- at mine oplysninger i interviewet anvendes i anonymiseret form
- at interviewet optages på lydfil
- at lydfilen opbevares af projektansvarlig indtil 1. september 2016, hvorefter den slettes

Dato: \_\_\_\_\_

Underskrift: \_\_\_\_\_

#### Projektansvarlig

Jeg bekræfter hermed:

- at de indsamlede oplysninger vil blive opbevaret fortroligt
- at oplysninger fra interviewet kun vil blive anvendt i anonymiseret form
- at det optagede interview bliver anonymiseret under transskriberingen
- at lydfilen bliver slettet senest den 1. september 2016
- at de anonymiserede interviewtransskriptioner slettes ved udgangen af 2016

Dato: \_\_\_\_\_

Underskrift: \_\_\_\_\_

## Bilag 7: Matrix

Skabelon for matrix anvendt ved den tværgående analyse af fokusgruppeinterviewene. Brugen af matrixen i analysen er eksemplificeret ved citater under "modtagelse".

Tema	Kategori	Odense	Kolding	Esbjerg	Åbenrå
Personalet	Modtagelse	O1: Altså det generelle billede for mig, er at vi bliver taget godt imod. Selvfølgelig kan man da nogen gange sådan lige hov, men helt generelt, så synes jeg, vi gør.	K1: Jamen jeg synes da altid man bliver mødt, altså de sir.. hilser pænt. De kommer ud og henter os, som regel er det jo enten sygeplejersken eller fysioterapeuten, som kommer ud og henter os i venteværelset og.. Jeg synes, at de hilser..	E1: Det synes jeg egentlig de er.. rare.. Altså jeg tror også, jeg har været ude i sådan en.. sådan en ved nogen var gået for tidligt ind eller (?).. men ellers.. altså så synes jeg egentlig oppe i børnemodtagelsen – hedder det vel – at de er rigtig vedkommende og gode til (?), hvad det nu kunne være.	Å1: Som udgangspunkt, så synes jeg vi bliver mødt positivt, men igen den der.. der er meget afhængigt af hvem, der er her til at høre på, hvad vi ser udenfor rummet her, eller jeg ved ikke lige, hvordan jeg skal forklare det.. altså.
	Faglig relevans og roller				
	Fravær				
	Sproglige formuleringer				
Fysiske rammer	Møbler Indretning Lokaler Legetøj				
	Vise barnets i funktioner				
Struktur	Dagsorden				
	Mødeleder				
	Tidsfaktoren - varighed - tidsplan				
Indhold	Plan / Konklusion				
	Monofaglig sparing				
	Brug af Computo				
	Afklaring af faglige spørgsmål				
	Måle og veje				

<b>Barnet</b>	Tryghed				
<b>Medinddragelse</b>	Forældrene				
	Fysioterapeut				
	Ergoterapeut				
<b>Information</b>	Til kommunale terapeuter - formål - invitation				
	Fra kommunale terapeuter				

## Bilag 8: Fremstilling af resultatet for de skriftlige kommentarer

I fremstillingen af resultaterne for de skiftlige tilbagemeldinger fra i alt 5 kommuner er specifikke ud-sagn angivet med farvet tekst efter kontaktsygehus: **Rød: SBL** **Blå: OUH** **Grøn: SBL og SVS**

Temaer	Oplevelse af de tværfaglige konsultationer
CPOP	<p>Positive aspekter ved de tværfaglige konsultationer:</p> <p>Øget fokus på helhedsvurdering af barnet.</p> <p>Godt at samle viden fra både, sygehus, forældre og kommunale terapeuter.</p> <p>Mulighed for at se på eventuelle hjælpemidler og få lavet henvisning med det samme.</p> <p>Alle hører det samme, samlet forståelse og mere helhedsorienteret indsats.</p> <p>Det er godt at en samlet vurdering af barnets aktuelle funktionsniveau, udfordringer og hvad skal evt. sættes i værk. Det er godt at have rum for tværfaglig sparring, læs Lægen.</p> <p>Oplevelse af at løfte i flok. Fælles beslutningstagen og mulighed for at blive hørt og spørge til råds.</p> <p>Det opleves, at konsultationer kan bidrage til et bedre forløb for det enkelte barn/familie:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Det bidrager til et bedre samarbejde og til at samle op på barnets problemstillinger.</li> <li>- Det giver en fin sikkerhed for at man ikke overser tidlige tegn på indskrænket ledbevægelighed.</li> <li>- Bestemt. Familieme kommer ofte til os med spørgsmål efterfølgende. Vi kan være ekstra øre og øjne, særligt når noget er svært/følsomt.</li> </ul>
Personalet	<p>Alle finder personalet venligt om imødekommende</p> <p>Det opleves, at de relevante fagpersoner er til stede på nær i svarene: <i>Ikke altid</i> og <i>Sjældent ergoterapeut er repræsenteret fra sygehus.</i></p>
De fysiske rammer	<p>Pladsen findes trang: <i>Der kan være for få siddepladser. Det er svært når ikke alle sidder rundt om bordet. For lille et rum ift antallet af personer</i></p> <p>Rammerne findes overvejende ok: <i>Det fungerer fint. Lidt småt til tider.</i></p>
Struktur	<p>Strukturen findes <i>Lidt rodet og ikke altid kendt.</i> Der ønskes en <i>Tydligere introduktion/ præsentation af hvad der skal foregå på selve konferencen</i>, - og en <i>Mere tydelig dagsorden også i forhold til forældrene.</i></p> <p>Forskellig oplevelse af strukturen fra <i>Den er fin</i> til <i>Hvis vi vidste lidt mere om dagsordene, ville der være nemmere at se strukturen.</i></p> <p>Strukturen opleves i orden: <i>Det er det aktuelle der fylder der bringes til bordet</i></p> <p>Der spørges ind til, hvor og hvornår en faglig snak med lægen om bekymringer kan foregå: <i>Hvor og hvornår man kan have en faglig snak (med lægen) om eventuelle bekymringer vedr. målinger og lign? Skal det være mens alle er i lokalet eller uden forældrene?</i></p> <p>Der er et ønske om, at <i>Minimere ventetiden!!!</i></p>
Indhold	<p>Faglige spørgsmål bliver afklaret – dog nævnes: - <i>Ja som regel, men ofte ikke som en del af konferencen, men man spørger fagkollegaen efterfølgende</i></p> <p>Der er et ønske om: <i>Det kunne være godt hvis der var mere fokus på barnets funktionsniveau ift daglige aktiviteter.</i></p> <p>Følgende findes vigtigst at få viden om under konsultationerne:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Lægerenes vurdering af barnet. Især i fht. ortopæd.kir.</i></li> <li>- <i>Konkrete handlinger/indsatser og prioriteringer fremadrettet.</i></li> <li>- <i>At vi kommer i dialog omkring omfanget af tilbud om specifik ergo –og fysioterapeutisk træning ift det aktuelle funktionsniveau.</i></li> <li>- <i>Om der er en fys/ergoterapeutisk intervention, som vil gavne barnet eller kontraindikation.</i></li> <li>- <i>Fremtids planer og udsigter for barnet set fra læge side. Overblik over mulige tiltag.</i></li> </ul> <p>Oplevelsen af, om der afslutningsvis bliver lagt en plan for det konkrete barn varierer:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Indimellem. Meget forskelligt.</i></li> <li>- <i>Ja</i></li> <li>- <i>Plan for fx operation eller anden lægefaglig bistand – men ikke plan for træning</i></li> </ul> <p>Der henstilles til, at der ikke bliver sat tid på træningsindsatser ved konsultationen:</p> <p><i>Dog i nogle tilfælde er der lavet en plan for træning, som ikke har været mulig at imødekomme i</i></p>

	<p>kommunen. En del af de børn vi har i (X) kommune er gode CP'er og har ikke behov for ugentlig træning. De har i nogle år fået vederlagsfri træning trods det at de ikke er berettiget til det. Vi er ved at rydde op i de børn, men det gør det svært, når der fra jeres side bliver sagt at det vil være godt med ugentlig træning. Så er det, det forældrene holder sig til. Så der må gerne være mere fokus på hvad familien selv kan gøre og hvad de kan gå til i fritiden i jeres anbefalinger.</p> <p>Endvidere henstilles der til, at der bliver spurgt ind til træningsindsatser på en måde, så de kommunale terapeuter ikke føler, de kommer i klemme:  <i>Vi har et ønske om, at der fra sygehus side, bliver spurgt undrende ind ifht. Kommunens tilbud, hvis dette ikke lyder optimalt for barnet. På denne måde bliver vi ikke sat i klemme ifht. De optimale trænings/behandling betingelser, og det faktiske tilbud. At de strukturelle rammer for vores træningstilbud fastsættes af ledelsen og ikke os som terapeuter. (eks. intensivisering af træning eller ergotp. Tilbud)</i></p>
<b>Med-inddragelse</b>	<p>Om der bliver spurgt ind til det mest væsentlige for <b>forældrene</b> opleves forskelligt:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Vi oplever at dette er blevet meget bedre ift. at forældrene bliver spurgt, hvordan de synes det går.</i></li> <li>- <i>Det er lidt med forskel. - Der kunne godt spørges mere åbent og nysgerrigt til forældrenes evt. bekymringer vedr. deres barn.</i></li> <li>- <i>Jeg har kun oplevet at familien bliver inddraget</i></li> <li>- <i>Ja</i></li> </ul> <p>Følgende nævnes mhp at forbedre konsultationen ift. medinddragelse af forældrene:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Lydhørhed / respekt overfor de forældre, der ikke føler sig hørt eller som har andre ønsker og træningsplaner med deres barn.</i></li> <li>- <i>Mere pædagogisk tilgang til forældrene.</i></li> </ul> <p>I forhold til inddragelse af de kommunale <b>terapeuter</b> kommer det frem: <i>Det er blevet meget bedre. Det er rart at blive spurgt og inddraget, da vi ofte kender børnene godt. Ja</i></p> <p>I forhold til kontaktsygehus Odense kommer der to divergerende oplevelser frem: <i>Det fungerer meget fint – vi bliver bestemt hørt vs. Vi oplever, at vi ikke bliver inddraget i drøftelsen. Og at der ikke bliver spurgt ind til vores intervention og målsætning med træningen.</i></p> <p>I forhold til, hvad der kan blive bedre nævnes:  <i>At vi bliver inddraget, så vil vi sætte tid af til at deltage fremadrettet.  Vi har desværre ikke oplevet tværfagligheden komme i spil.</i></p>
<b>Barnet</b>	<p>Alle finder, at der bliver gjort tilstrækkeligt for at barnet skal føle sig trygt, og det uddybes med:  <i>Ja, selvom det godt kan være overvældende for barnet med så mange mennesker i lokalet. Vi synes det er vigtigt at være opmærksom på, at det kan være grænseoverskridende, at der er mange mennesker i lokalet, når de skal have tøjet af for at blive undersøgt (evt. afskærmning).</i></p>
<b>Information</b>	<p>To svarer nej og tre svar ja til, om de er velinformede om, hvad konsultationerne går ud på?  Den ene ja- siger uddyber med: <i>Ja vi er velinformede, men vi kan i enkelte tilfælde være i tvivl om der er behov for vores tilstedeværelse, ved de børn der er meget velfungerende, eller hvis der ikke er sket de helt store ændringer ift. deres led bevægelighed mm.</i></p> <p>Der er forskellig erfaring med, om informationen vedr. tiderne for konsultationerne fungerer:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Det sker med for kort tidsfrist i fht. til skulle nå at udfylde protokollerne. Det sker igennem forældrene, når de husker det. Fys. får indimellem besked fra sygehus fys.</i></li> <li>- <i>Fint – får tilsendt tid fra sygehuset.</i></li> <li>- <i>Det fungerer godt når der, uopfordret, sendes en oversigt ud</i></li> <li>- <i>Det fungerer fint med en mail med datoer.</i></li> <li>- <i>Det er svingende ifht. Det enkelte sygehus (SVS og SBL), i hvor god tid vi får besked om konsultationerne. Dette er meget afgørende for om det lader sig gøre at deltage.</i></li> </ul> <p>Tre ud af fem har oplevet, at de <i>ikke</i> har fået den information, de behøvede. Der nævnes et eksempel: <i>Hvis forhindret i at deltage, eller forældre frabeder det, er det svært at få informationerne om, hvad der er aftalt.</i> En uddyber med: <i>Så har vi spurgt.</i>  En skriver: <i>Det er svært at svare på, da vi ikke har følt os inddraget.</i></p> <p>I forhold til information fremkommer et ønske om: <i>At vi får tilsendt anbefalingerne og eller konklusion af konsultationerne.</i></p>