

Family Survey - final

Að finna ung börn með röskun á einhverfurófi og veita þeim snemmtæka íhlutun (hér á eftir verður stuðst við hugtakið „einhverfa“)

Spurningakönnun um hvernig megi bæta stuðning fyrir ung börn með einhverfu.

Áður en þú svarar könnuninni viljum við útskýra tilgang hennar og hvað hún felur í sér. Vinsamlega gefðu þér tíma til þess að lesa upplýsingarnar vandlega. Þátttaka í könnuninni er valfrjáls og þátttakendur mega sleppa að svara einstökum spurningum ef þeim sýnist svo. Þess ber þó að geta að niðurstöðurnar geta aldrei orðið nákvæmari en svörin sem við fáum. Könnunin er að sjálfsögðu nafnlaus og svörin er ekki hægt að rekja til þátttakenda.

Ef þú óskar eftir frekari upplýsingum, eða hefur áhuga á að taka þátt í rannsókninni er velkomið að hafa samband við ábyrgðarmann rannsóknarinnar: Evald Sæmundsen (evald@greining.is) sviðsstjóra rannsókna, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, Digranesvegi 5, 200 Kópavogi – sími: 510-8400 og/eða Sigríði Lóu Jónsdóttur, sigridurloa@greining.is sálfræðing hjá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, Digranesvegi 5, 200 Kópavogi - sími 510-8400,

Könnuninni er ætlað að afla upplýsinga frá fólki sem hefur tekið þátt í eða þekkir til skimunar, greiningar eða íhlutunar (meðferð/kennsla/þjálfun) fyrir börn með einhverfu sem eru undir 6 ára aldri. Með því er átt við að þú hafir nán fjölskyldutengsl við barn undir 6 ára aldri, sem hefur notið einhverrar þjónustu af þeim toga sem var nefnd hér að ofan. Jafnframt, að þú þekkir frá fyrstu hendi þá þjónustu sem veitt er börnum undir 6 ára aldri í heimabyggð þess.

Tilgangur könnunarinnar er að afla upplýsinga um viðhorf svarenda til þjónustu fyrir börn undir 6 ára aldri sem felst í að bera kennsl á einhverfu, greiningu og íhlutun. Nánar tiltekið er markmið könnunarinnar að afla upplýsinga um persónulega reynslu svarenda í tengslum við þessi mál. Í því sambandi er horft til aldurs þegar einhverfan uppgötvaðist, aldurs við greiningu, bakgrunnsupplýsinga um fjölskylduna, viðhorfs til skipulagningar þjónustu fyrir ung börn með einhverfu og tillagna um leiðir til að bæta þjónustuna. Könnunin er unnin með samþykki Vísindasiðanefndar og hefur verið tilkynnt til Persónuverndar, sem gerði ekki athugasemd við framkvæmd hennar. Könnunin felur ekki í sér spurningar sem auðkenna svarendur, eins og til dæmis nafn eða heimilisfang. Það tekur um 15 mínútur að svara könnuninni.

Rannsóknin tekur mið af alþjóðlegum samþykktum, svo sem Helsinki-sáttmálanum og tilmælum Alþjóða heilbrigðisstofnunarinnar um siðfræði og mannhelgi í vísindarannsóknum. Öllum rannsóknargögnum verður eytt að lokinni úrvinnslu þeirra og eigi síðar en fimm árum eftir rannsóknarlok.

Takk fyrir að gefa þér tíma til að lesa þessar upplýsingar. Ef þú fellst á þátttöku þá biðjum við þig vinsamlega um að skoða öll neðangreind atriði.

Evald Sæmundsen, ábyrgðarmaður, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins

Upplýst samþykki foreldra:

Vinsamlega lestu upplýsingar um samþykki hér að neðan. Ég hef lesið og skilið upplýsingarnar um spurningakönnunina. Ég hef skilning á því að allar upplýsingar sem aflað verður í könnuninni eru nafnlausar og að trúnaðar og öryggis verður gætt við varðveislu þeirra. Ég samþykki þátttöku í könnuninni.

Ef þú vilt taka þátt í könnuninni, vinsamlega smelltu á „Ég samþykki þátttöku“ til að halda áfram

Ég samþykki þátttöku

- Ja
- Nei

BAKGRUNNSUPPLÝSINGAR

Í þessum fyrsta hluta eru spurningar um kyn þitt, búsetu, aldur, menntun, mánaðarlegar tekjur heimilisins þar sem **einhverfa** barnið býr (valfrjálst), fjölda heimilisfólks, auk þriggja spurninga um aldur, kyn og málþroska einhverfa barnsins.

1. Vinsamlega veldu landið og landsvæðið þar sem þú býrð

- Land _____
- Landsvæði _____

2. Kyn

- Karl
- Kona

3. Hver er aldur þinn?

4. Hvernig tengist þú einhverfa barninu?

- Móðir eða faðir
- Amma eða afi
- Systkini
- Annað, vinsamlega tilgreindu _____

5. Hvað búa margir í sveitarfélaginu þínu?

- Færri en 10.000
- Milli 10.000 til 50.000
- Milli 50.000 til 150.000
- Milli 150.000 til 1.000.000
- Fleiri en 1.000.000

6. Vinsamlega tilgreindu skólagöngu þína

- Hef ekki lokið formlegri menntun
- Grunnskóli
- Framhaldsskóli
- Háskólanám (meistara- eða doktorsgráða)
- Starfsnám (iðnnám)
- Grunnám í háskóla (diplóma eða bakkalárgráða)

7. Hvað búa margir að staðaldri á heimilinu þar sem einhverfa barnið býr?

8. Þessi spurning er valfrjál: Vinsamlega tilgreindu hverjar heildartekjur heimilisins eru á mánuði núna (íslenskar krónur)

9. Hvað er einhverfa barnið gamalt?

10. Kyn barnsins

- Drengur
- Stúlka

11. Hvernig er talmál barnsins?

- Talar ekki
- Notar eingöngu stök orð (t.d. „pabbi“, „mamma“)
- Notar tveggja til þriggja orða setningar (t.d. „fá kex“)
- Notar fjögurra orða setningar eða lengri (t.d. „ég vil fá kex“)
- Notar flóknar setningar (t.d. „má ég fá kex þegar við komum heim?“)

AÐ BERA KENNSL Á EINHVERFU

Í þessum hluta munt þú svara spurningum um það ferli sem fólst í því að bera kennsl á vanda einhverfa barnsins áður en greining lá fyrir. Næsti hluti fjallar svo sérstaklega um greiningarferlið.

12. Hvað var barnið gamalt þegar áhyggjur um þroskafrávik vöknudu hjá þér eða einhverjum öðrum?

13. Hverjar voru þessar fyrstu áhyggjur? Merktu við fleiri en einn valkost ef við á

- Beindi ekki brosi eða ánægju að fullorðnum við 6 mánaða aldur
- Skiptist ekki á hljóðum, brosi eða svipbrigðum upp úr 9 mánaða aldri
- Bablaði ekki við 12 mánaða aldur
- Notaði ekki látbragð (bendingar, vinka bless o.þ.h.) við 12 mánaða aldur
- Notaði ekki stök orð við 16 mánaða aldur
- Notaði ekki tveggja orða setningar að fyrra bragði við 24 mánaða aldur (eftirherma telst ekki með hér)
- HVAÐA tap sem er á HVAÐA færni sem er (mál- eða félagsfærni) og á HVAÐA aldri sem er
- Annað. Vinsamlega tilgreindu _____

14. Hvern grunaði fyrst að eitthvað væri að þroska barnsins?

- Þú barst kennsl á vandann
- Fjölskyldumeðlimur. Vinsamlega tilgreindu _____
- Barnalæknir eða hjúkrunarfræðingur í ung- og smábarnavernd
- Barnalæknir eða hjúkrunarfræðingur sem starfar sjálfstætt á stofu
- Kennari eða starfsmaður leik- eða grunnskóla
- Annar aðili. Vinsamlega tilgreindu _____

15. Sá aðili sem orðaði fyrst áhyggjur af þroska barnsins byggði það á (merktu við allt sem á við)

- Kynnum sínum af þessu tiltekna einhverfa barni
- Reynslu sinni og þekkingu á þroska barna almennt
- Spurningalista sem við fylltum út við skoðun hjá lækni/hjúkrunarfræðingi, eða í leikskólanum/skólanum (heiti spurningalistans ef þú manst það)
-
- Þátttöku barnsins í úrræði á vegum heilsugæslu/skóla eða félagsþjónustu í bæjarfélaginu þínu sem er sérstaklega ætlað að finna börn með frávik í tjáskiptum og félagsþroska
- Annað. Vinsamlega tilgreindu _____

16. Telur þú að það hafi verið auðvelt að nálgast upplýsingar um þjónustu sem felur í sér eftirlit með þroska og að bera kennsl á frávik snemma?

- Já
- Nei

Vinsamlega útskýrðu hvers vegna

17. Hvert var næsta skrefið í því ferli að bera kennsl á frávik í þroska

- Við þurftum sjálf að hafa upp á þjónustu sem sinnir greiningu
- Við fengum símhringingu þar sem okkur var vísað á greiningaraðila
- Við fengum bréf frá heilbrigðisstofnun um að við ættum bókaðan tíma þar
- Sérfræðingurinn sem orðaði fyrst áhyggjur vísaði okkur beint í sérhæfða þjónustu
- Annað. Vinsamlega tilgreindu _____

18. Hvað leið langur tími (í mánuðum) frá því að fyrstu áhyggjur voru staðfestar og þar til sérfræðingur í einhverfu kom að málum barnsins?

- Minna en mánuður
- Frá 1 til 2 mánuðum
- Frá 3 til 4 mánuðum
- Frá 5 to 6 mánuðum
- Meira en 6 mánuðir
- Annað. Vinsamlega tilgreindu _____

19. Fékkst þú einhverja leiðsögn eða stuðning frá sérfræðingi til þess að takast á við fyrstu áhyggjur þínar?

- Já
- Nei

Vinsamlega merktu við allt sem á við

- Barnalæknir
- Sálfræðingur
- Geðlæknir
- Hjúkrunarfræðingur
- Barnataugalæknir
- Leikskóla-/grunnskólakennari
- Annað. Vinsamlega tilgreindu _____

20. Hversu fullnægjandi telur þú að ferlið hafi verið sem fólst í því að bera kennsl á vanda barnsins?

	Algerlega fullnægjandi	Miðlungs fullnægjandi	Lítillga fullnægjandi	Hvorki fullnægjandi né ófullnægjandi	Lítillga ófullnægjandi	Miðlungs ófullnægjandi	Algerlega ófullnægjandi
Ferlið frá grun til greiningar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Þekking og færni starfsfólks sem kom að málum barnsins í ferlinu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Að hve miklu leyti sérfræðingar, sem tóku þátt í ferlinu, hlustuðu og tóku tillit til áhyggja þinna	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

21. Ef þú ert með tillögur um hvernig bera megi kennsl á fyrstu einkenni einhverfu, vinsamlega gerðu grein fyrir þeim

GREINING Í þessum hluta er spurt um greiningarferlið. Við höfum áhuga á því hvernig þú upplifðir þá umhyggju sem þú fékkst á þeim stofnunum sem sinntu barninu þínu meðan á greiningarferlinu stóð. Spurningarnar í þessum hluta könnunarinnar vísa til allra sérfræðinga og stofnana sem tóku beinan þátt í greiningu barnsins og sem þú hefur átt bein samskipti við. Það geta til dæmis verið heimilislæknar, barnalæknar, hjúkrunarfræðingar, sjúkraþjálfarar, talmeinafræðingar, sálfræðingar, kennarar o.fl.

22. Hefur barnið fengið einhverja af eftirtöldum greiningum?

- Einhverfurófsröskun
- Gagntæk þroskaröskun
- Einhverfa/Bernskueinhverfa
- Aspergersheilkenni
- Ódæmigerð einhverfa
- Gagntæk þroskaröskun, ótilgreind
- Annað. Vinsamlega tilgreindu _____

23. Hvað var barnið gamalt þegar það fékk greiningu á einhverfurófi?

24. Manstu hvað leið langur tími (u.þ.b.) frá því að grunur vaknaði um þroskafrávik og þar til greining var staðfest?

- Minna en mánuður
- Frá 1 til 2 mánuðum
- Frá 3 til 4 mánuðum
- Frá 5 til 6 mánuðum
- Meira en 6 mánuðir
- Annað, vinsamlega tilgreindu _____

25. Að hve miklu leyti sinntu þeir sérfræðingar sem komu að málum barnsins þíns eftirfarandi

	Talsvert	Þó nokkuð	Aðeins	Smávegis	Mjög lítið	Aldrei
Gáfu sér nægan tíma til þess að ræða við þig um vanda barnsins	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hjálpðu þér við að finna til meira öryggis sem foreldri	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Buðu fram
stuðning auk
upplýsinga

Gáfu þér
tækifæri til
þess að taka
ákvörðun um
notkun
mismunandi
prófa?

Veittu þér
upplýsingar
um niðurstöður
athugana?

Veittu þér
upplýsingar
um þjónustu
sem er í boði á
vegum
stofnana eða
annarra aðila í
sveitarfélaginu
þínu?

Leiðbeindu þér
um hvar væri
hægt að nálgast
frekari
upplýsingar,
eða hvernig
væri hægt að
komast í
samband við
aðra foreldra
sem eru í
svipaðri stöðu
(t.d. með því
að hafa
samband við
foreldrafélög
eða sérhæfða
starfsemi)

.... samræmdu
störf sín þannig
að upplýsingar
frá öllum
þjónustuaðilum
sem komu að

málinu voru nýttar til þess að komast að heildstæðri niðurstöðu um greiningu?

26. Hvaða sérfræðingar aðstoðuðu þig í greiningarferlinu? Merktu við fleiri en einn ef við á

- Sálfræðingur
- Barnalæknir
- Hjúkrunarfræðingur
- Barnataugalæknir
- Geðlæknir
- Annað. Vinsamlega tilgreindu

27. Fékkst þú ráðgjöf eða upplýsingar frá sérfræðingunum sem fóru yfir niðurstöður greiningar með þér? (Merktu við þau atriði þar sem þú fékkst viðeigandi eða fullnægjandi upplýsingar) Merktu við fleiri en eitt atriði ef við á

- Læknisfræðilegar þarfir (sérfræðingar, lyf, erfðaráðgjöf ...)
- Sérkennsluþarfir (þjónusta, stuðningur ...)
- Félagslegar þarfir (stofnanir, stuðningur frá fjölskyldu ...)
- Fræðsluefni (bækur, greinar, bæklingar, stofnanir, vefsíður ...)
- Annað. Vinsamlega tilgreindu

Nei

28. Fékkst þú skriflegar upplýsingar um greininguna?

- Já
- Nei

29. Hversu fullnægjandi telur þú að greiningarferlið hafi verið?

	Algerlega fullnægjandi	Miðlungs fullnægjandi	Lítillga fullnægjandi	Hvorki fullnægjandi né ófullnægjandi	Lítillga ófullnægjandi	Miðlungs ófullnægjandi	Algerlega ófullnægjandi
Tíminn sem leið frá því að fyrstu áhyggjur um þroskafrávik vöknðu og þar til greining lá fyrir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fagþekking þeirra sérfræðinga sem komu að málum barnsins meðan á greiningarferlinu stóð	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Upplýsingar og stuðningur sem þú fékkst frá þessum sérfræðingum	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Greiningarferlið	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

30. Ef þú ert með tillögur um greiningarferlið, vinsamlega gerðu grein fyrir þeim

SNEMMTÆK ÍHLUTUN

Í þessum hluta könnunarinnar er spurt um magn og gæði snemmtækrar íhlutunar sem barnið þitt hefur fengið síðast liðna 12 mánuði. Þú verður beðin/n um að greina frá þeim tíma sem leið frá því að greining lá fyrir og þar til íhlutun barnsins hófst, hvers eðlis íhlutunin er, hvað hún stendur að meðaltali yfir í marga klukkutíma á viku (ef barnið þitt fær til dæmis íhlutun í 1 klst. á tveggja vikna frersti, ættir þú að skrá 0,5 klst. á viku), að hvaða marki þú tekur þátt í íhlutuninni og um viðhorf þitt til þeirrar íhlutunar sem barnið þitt fær.

31. Nýtur barnið snemmtækrar íhlutunar í dag?

- Já
- Nei, en barnið naut snemmtækrar íhlutunar þar til fyrir minna en 12 mánuðum síðan
- Nei
-

31.1. Manst þú hvað leið langur tími frá því að greining lá fyrir og þar til íhlutun hófst?

- Já. Vinsamlega tilgreindu (í mánuðum)
-
- Nei
-

31.2. Gætir þú greint frá hvers eðlis íhlutunin (meðferð/kennsla/þjálfun) er sem barnið fær í dag, bæði á vegum opinberra aðila og þeirra sem starfa sjálfstætt?

- Opinberir aðilar. Vinsamlega tilgreindu
-
- Sjálfstætt starfandi. Vinsamlega tilgreindu
-

31.2.1. Hvað fær barnið margar íhlutunarstundir (þjálfunar-/kennslustundir og stuðningstíma) á viku á vegum opinberra aðila? Vinsamlega taktu fram hversu lengi hver stund varir að meðaltali

31.2.2. Hvað fær barnið margar íhlutunarstundir á viku á vegum sjálfstætt starfandi aðila? Vinsamlega taktu fram hve lengi hver stund varir að meðaltali

31.3. Hvernig er fyrirkomulag íhlutunarstundanna? (Þú getur merkt við fleiri en einn valmöguleika)

- Í hópi
- Barnið er eitt
- Annað. Vinsamlega tilgreindu
-

32. Að hve miklu leyti tekur þú þátt í íhlutunarstundum með barninu þínu?

- Mjög virk þátttaka
- Virk þátttaka
- Tek af og til þátt
- Ég tek ekki þátt
-

Vinsamlega útskýrðu hvers vegna

33. Hversu langt frá heimilinu er staðurinn þar sem barnið þitt fær reglulega íhlutun?

34. Hvað tekur þig langan tíma að komast þangað?

31.1. Hvað er liðinn langur tími frá því að barnið þitt fékk snemmtæka íhlutun?

- Minna en ár
 - Milli 1 og 2 ár
 - Milli 2 og 3 ár
 - Meira en 3 ár
 - Barnið hefur ekki fengið neina íhlutun
-

31.2. Manstu hvað leið langur tími frá því að greining lá fyrir og þar til íhlutun hófst?

- Já. Vinsamlega tilgreindu (mánuðir) _____
 - Nei
-

31.3. Gætir þú greint frá hvers eðlis íhlutunin (meðferð/kennsla/þjálfun) var sem barnið fékk, bæði á vegum opinberra aðila og þeirra sem starfa sjálfstætt?

- Opinberir aðilar. Vinsamlega tilgreindu _____
 - Sjálfstætt starfandi. Vinsamlega tilgreindu _____
-

31.3.1. Hvað fékk barnið margar íhlutunarstundir á viku á vegum opinberra aðila? Vinsamlega taktu fram hversu lengi hver stund var að meðaltali

31.3.2. Hvað fékk barnið margar íhlutunarstundir á viku á vegum sjálfstætt starfandi aðila? Vinsamlega taktu fram hversu lengi hver stund var að meðaltali

31.4. Hvernig er fyrirkomulag íhlutunarstundanna? (Þú getur merkt við fleiri en einn valmöguleika)

- Í hópi
- Barnið er eitt
- Annað. Vinsamlega tilgreindu
-

32. Að hve miklu leyti tekur þú þátt í íhlutunarstundum með barninu þínu?

- Mjög virk þátttaka
- Virk þátttaka
- Tek af og til þátt
- Ég tek ekki þátt
-

Vinsamlega útskýrðu hvers vegna

33. Hve langt frá heimilinu er staðurinn þar sem barnið þitt fær reglulega íhlutun?

34. Hvað tekur þig langan tíma að komast þangað?

35. Hefur barnið þitt fengið

	Já	Nei
Atferlisþjálfun (t.d. þjálfun byggða á hagnýtri atferlisgreiningu (ABA); Þjálfun lykilsvörunar/Pivotal Response Training (PRT); þjálfun byggða á aðferðum Lovaas; aðgreindar kennsluæfingar ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Þroskamiðuð þjálfun/ Developmental treatment (t.d. Relationship Development Intervention (RDI); Early Start Denver Model (ESDM) ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tengslamiðuð þjálfun/ Relationship-based treatment (t.d. Developmental Individual Difference Relationship (DIR Model); Gólfþjálfun/Floortime; Thérapie d'Echange et de Développement (TED) ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Portage íhlutun	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sálgreining	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Talþjálfun	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Iðjuþjálfun/sjúkraþjálfun	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Foreldraþjálfun/ráðgjöf sem hjálpar þér að kenna barninu þínu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Önnur íhlutun/meðferð/kennsla/þjálfun (sem er ekki tilgreind hér að ofan)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

36. Hversu fullnægjandi telur þú íhlutunarferlið vera?

	Algerlega fullnægjandi	Miðlungs fullnægjandi	Lítillega fullnægjandi	Hvorki fullnægjandi né ófullnægjandi	Lítillega ófullnægjandi	Miðlungs ófullnægjandi	Algerlega ófullnægjandi
Biðtíminn þar til íhlutun hófst á vegum opinberra eða sjálfstætt starfandi aðila	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fjöldi stunda sem barnið fær	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Þátttaka þín í íhlutuninni	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Upplýsingar sem þú fékkst um íhlutunina	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

37. Ef þú ert með einhverjar tillögur um snemmtæka íhlutun, vinsamlega gerðu grein fyrir þeim
