

Family Survey - final

Baggrundsoplysninger, diagnose og tidlig indsats i forhold til børn med autisme spektrum forstyrrelser

Formålet med undersøgelsen er at forbedre støtten til mindre børn med autisme spektrum forstyrrelser.

De følgende afsnit forklarer formålet med denne spørgeskemaundersøgelse, samt hvad det indebærer at deltage. Vi beder dig læse dette grundigt igennem inden du går i gang med besvarelsen. Ønsker du yderligere oplysninger, kontakt da venligst [Susanne Cramer, Danmark: scni@ph.au.dk].

Dette spørgeskema er udarbejdet for at indsamle viden fra personer, som er eller for nyligt har været direkte involveret i screening, diagnosticering eller behandling af børn under 6 år med en autisme spektrum forstyrrelse. At være direkte involveret betyder i denne sammenhæng, at du er et tæt familiemedlem til et barn under 6 år, der har modtaget en eller flere af disse serviceydelser og at du har personligt kendskab hertil.

Formålet med denne undersøgelse er at indhente og samle viden omkring tidlig opsporing, diagnosticering og behandling af børn under 6 år med autisme spektrum forstyrrelser. Hensigten er også at undersøge de personlige oplevelser, der er i forbindelse hermed. Herunder barnets alder, da autisme spektrum forstyrrelsen blev opdaget og diagnosticeret, demografiske oplysninger om familien, organiseringen af ydelserne til børn, samt forslag til at forbedre disse.

Den etiske godkendelse af spørgeskemaundersøgelsen er opnået ved universitetet i Salamanca, Spanien. En kopi af godkendelsen kan indhentes såfremt det ønskes.

Spørgeskemaet indsamler ikke personlige data såsom navn eller fulde adresse, som kan identificere enkeltpersoner.

Det tager omkring 15 minutter at besvare spørgeskemaet.

Tak fordi du tog dig tid til at læse informationerne omkring undersøgelsen. Hvis du fortsat ønsker at deltage i undersøgelsen, kontroller da om følgende vilkår kan accepteres.

Læs og accepter venligst følgende vilkår.

Jeg har læst og forstået informationerne omkring spørgeskemaundersøgelsen Jeg har forstået, at samtlige informationer, som oplyses i dette spørgeskema bliver behandlet anonymt, samt opbevaret sikkert og fortroligt. Jeg indvilliger hermed i at deltage i spørgeskemaundersøgelsen. For at gå videre til spørgeskemaet, afkryds venligst boksen "Jeg accepterer at deltage"

Jeg accepterer at deltage

- Ja
- Nej

BAGGRUNDSOPLYSNINGER

Det første afsnit i spørgeskemaet indhenter oplysninger omkring dit køn, din alder og uddannelsesforhold, indkomst (valgfri) og antal beboere i det hjem, barnet med autisme spektrum forstyrrelsen bor i. Herudover er der yderligere 3 spørgsmål vedrørende barnets alder, køn og sproglige formåen.

1. Angiv herunder hvilket land og hvilken by du bor i

Land _____

By _____

2. Køn

Mand

Kvinde

3. Hvor gammel er du?

4. Hvad er din relation til barnet med autisme spektrum forstyrrelsen?

Mor eller far

Bedsteforælder

Søskende

Andet, specificer venligst _____

5. Hvor mange indbyggere er der i kommunen hvor du bor?

Under 10.000 indbyggere

Mellem 10.000 og 50.000 indbyggere

Mellem 50.000 og 150.000 indbyggere

Mellem 150.000 og 1.000.000 indbyggere

Mere end 1.000.000 indbyggere

6. Angiv dit højeste opnåede uddannelsesniveau?

Har ikke afsluttet en formel uddannelse

Grundskolen (9 år)

Gymnasial eller erhvervsuddannelse (ungdomsuddannelse)

- Akademisk grad eller anden lang videregående uddannelse
- Elev- eller lærlingeplads
- Bachelorgrad eller anden mellemlang videregående uddannelse

7. Hvor mange beboere er der permanent i husstanden, hvor barnet med autisme spektrum forstyrrelsen bor?

8. Dette spørgsmål er valgfrit: Angiv den månedlige indkomst for husstanden (DKK)

9. Hvor gammel er barnet med autisme spektrum forstyrrelsen?

10. Hvilket køn er barnet?

- Dreng
- Pige

11. Hvilken sproglig formåen har barnet med autisme spektrum forstyrrelsen?

- Er ikke i stand til at tale
- Anvender 1 ord (f.eks. ”far”, ”mor”)
- Anvender 2 -3 ord (f.eks. ”Jeg have kiks”)
- Anvender 4 ord eller mere (f.eks. ”Jeg vil have en kiks”)
- Anvender komplicerede sætninger (f.eks. ”Når vi kommer hjem, må jeg så få en kiks?”)

OPSPORING AF AUTISME SPEKTRUM FORSTYRRELSER

I dette afsnit spørges til forløbet, hvor barnets udfordringer opdages men inden autisme spektrum forstyrrelse diagnosen stilles. I afsnittet derefter vil der blive stillet spørgsmål til forløbet omkring diagnosticeringen.

12. Hvor gammel var barnet, da du eller en anden person første gang blev bekymret for barnet udvikling?

13. Hvad drejede den første bekymring sig om? Angiv alle relevante, hvis aktuelt.

- Barnet udtrykte ikke glæde eller smilte til en voksen i 6 måneders-alderen
- Barnet udvekslede ikke lyde, smil eller ansigtsudtryk i 9 måneders-alderen
- Barnet pludrede ikke ved 12 måneders-alderen
- Barnet gestikulerede ikke (f.eks. pegede, vinkede osv.) i 12 måneders-alderen

- Barnet anvendte ikke simple ord i 16 måneders-alderen
- Barnet udtrykte ikke spontane 2 ords-vendinger (gælder ikke efterligningslyde) i 24 måneders-alderen
- ENHVER anden funktionsnedsættelse inden for ALLE områder (f.eks. kommunikative eller sociale færdigheder) i en HVILKEN SOM HELST alder
- Andet, specificer venligst _____

14. Hvem var den første person, der mistænkte at barnet havde udviklingsproblemer?

- Du
- Et familiemedlem. Specificer venligst _____
- En børnelæge eller sygeplejerske i offentligt sundhedsregi
- En børnelæge eller sygeplejerske i privat sundhedsregi
- En pædagog, lærer eller andet pædagogisk personale i f.eks. vuggestue, børnehave, skole m.m.
- Andet, specificer venligst _____

15. Den første mistanke om, at barnet havde udviklingsproblemer var baseret på: (Angiv alle relevante)

- Kendskabet til barnet med autisme spektrum forstyrrelsen hos den første person, der mistænkte udviklingsproblemerne
- Erfaring og viden omkring børns udvikling generelt hos den første person, der mistænkte udviklingsproblemerne
- Et spørgeskema, som blev udfyldt hos en læge eller i skolen (Angiv venligst navnet på spørgeskemaet, hvis du husker det) _____
- En indsats i regi af sundheds-, skole/børnepasnings- eller socialektoren, der specifikt havde til formål at opspore kommunikative og sociale udfordringer
- Andet, specificer venligst _____

16. Anser du informationen omkring indsatser, der er rettet mod tidlig opsporing af autisme spektrum forstyrrelser som let tilgængelig hvor du bor?

- Ja
- Nej

Uddyb venligst svaret

17. Hvordan var forløbet efter at udviklingsproblemerne hos barnet var opdaget?

- Du skulle selv undersøge muligheden for at få en diagnostisk undersøgelse
- Du blev telefonisk henvist til en diagnostisk undersøgelse
- Du modtog et brev med en tid til en konsultation på sygehuset
- Den fagperson, der først mistænkte, at barnet havde udviklingsproblemer henviste os direkte til en specialiseret serviceydelse
- Andet, specificer venligst _____

18. Hvor mange måneder vurderer du der gik, fra den første mistanke om barnets udviklingsproblemer blev rejst, indtil barnet blev tilset af en specialist inden for autisme spektrum forstyrrelser?

- Mindre end 1 måned
- Mellem 1 og 2 måneder
- Mellem 3 og 4 måneder
- Mellem 5 og 6 måneder
- Mere end 6 måneder
- Andet, specificer venligst _____

19. Fik du støtte og vejledning fra en fagperson til at håndtere dine første bekymringer?

Ja

Nej

Hvis ja, angiv alle relevante fagpersoner, som vejledte og støttede dig:

En børnelæge

En psykolog

En psykiater

En sygeplejerske

En børneneurolog

En børnehavepædagog eller skolelærer

Andet, specificer venligst _____

20. Hvor tilstrækkelig synes du at forløbet var i forbindelse med opsporingen af autisme spektrum forstyrrelsen?

	Særdeles tilstrækkelig	Moderat tilstrækkelig	Kun lidt tilstrækkelig	Hverken tilstrækkelig eller utilstrækkelig	Kun lidt utilstrækkelig	Moderat utilstrækkelig	Særdeles utilstrækkelig
Forløbet fra opsporing af autisme spektrum forstyrrelsen indtil selve diagnosticeringen startede	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kvalifikationerne hos de fagpersoner, som var involveret i forløbet omkring opsporingen af autisme spektrum forstyrrelsen hos barnet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Den måde fagpersonerne, som var involveret i forløbet under opsporingen af autisme spektrum forstyrrelsen, tog hensyn og lyttede til dine bekymringer for barnet var	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

21. Har du forslag til hvordan forløbet omkring tidlig opsporing af autisme spektrum forstyrrelser kan forbedres? Specificer venligst.

DIAGNOSTICERING

I dette afsnit spørges til forløbet omkring diagnosticeringen af autisme spektrum forstyrrelsen hos barnet. Vi ønsker at vide hvordan du oplevede den behandling, du modtog på de forskellige sygehuse og institutioner i dette forløb. Spørgsmålene vedrører alle institutioner og fagfolk, der har været involveret i forløbet, og som du har haft direkte kontakt med. Dette kan f.eks. dreje sig om praktiserende læger, børnelæger, sygeplejesker, fysioterapeuter, talepædagoger, psykologer, lærere m.m.

22. Er barnet blevet diagnosticeret med nogen af følgende lidelser?

- Autisme spektrum forstyrrelser
- Gennemgribende udviklingsforstyrrelse, Anden (GUA)
- Autisme/børneautisme
- Asperger's syndrom
- Atypisk autisme
- Gennemgribende udviklingsforstyrrelse, Uspecificeret (GUU)
- Andet, specificer venligst _____

23. I hvilken alder fik barnet diagnosen autisme spektrum forstyrrelse?

24. Hvor mange måneder vurderer du der gik, fra mistanken om barnets udviklingsproblemer blev rejst, indtil diagnosen autisme spektrum forstyrrelse blev stillet?

- Mindre end 1 måned
- Mellem 1 og 2 måneder
- Mellem 3 og 4 måneder
- Mellem 5 og 6 måneder
- Mere end 6 måneder
- Andet, specificer venligst _____

25. I hvilke grad var de fagpersonerne i stand til at:

	I meget høj grad	I høj grad	I moderat grad	I lav grad	I meget lav grad	Slet ikke
Afsætte tid nok til at tale med dig omkring barnets problemer?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hjælpe dig til at føle dig tilstrækkelig som forældre?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tilbyde dig støtte og information?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Give dig muligheden for at træffe beslutninger omkring forskellige tests?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Informere dig omkring resultaterne for vurderingen af barnet?

Give dig informationer omkring de serviceydelser, der kunne tilbydes?

Give dig rådgivning omkring hvordan du kunne indhente mere information eller hvordan du kunne kontakte andre forældre, som var i samme situation (f.eks. kontakt til forældreorganisationer eller organisationer med specialister)?

Koordinere information fra alle involverede parter, således at der kunne stilles en endelig diagnose

26. Hvilke fagpersoner bistod dig i forløbet omkring diagnosticeringen af autisme spektrum forstyrrelsen hos barnet? Hvis flere end én, angiv da alle relevante

- En psykolog
- En børnelæge
- En sygeplejerske
- En børneneurolog
- En psykiater
- Andet, specificer venligst _____

27. Modtog du rådgivning eller information fra de fagpersoner, som forklarede dig om diagnosen autisme spektrum forstyrrelse? (Vælg de emner, hvor du oplevede at modtage passende eller tilstrækkelig information) Angiv alle relevante

- Medicinske behov (f.eks. omkring specialister, medicin, rådgivning omkring genetiske aspekter m.m.)
- Behov for oplæring (f.eks. fra sygehuse m.m.)
- Sociale behov (f.eks. omkring organisationer, støtte til familien m.m.)
- Informationsmateriale (f.eks. litteratur, fra organisationer, hjemmesider m.m.)
- Andet, specificer venligst _____
- Nej

28. Modtog du skriftlig information omkring autisme spektrum forstyrrelse-diagnosen?

- Ja
- Nej

29. Hvor tilstrækkelig synes du at forløbet var omkring diagnosticeringen af autisme spektrum forstyrrelsen?

	Særdeles tilstrækkelig	Moderat tilstrækkelig	Kun lidt tilstrækkelig	Hverken tilstrækkelig eller utilstrækkelig	Kun lidt utilstrækkelig	Moderat utilstrækkelig	Særdeles utilstrækkelig
Forløbet fra mistanken om barnets udviklingsproblemer blev rejst, indtil diagnosen autisme spektrum forstyrrelse blev stillet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Det faglige niveau hos de fagpersoner, som var involveret i forløbet omkring diagnosticering af autisme spektrum forstyrrelsen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Informationen, som du modtog fra fagpersonerne	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Forløbet omkring
vurderingen af
autisme spektrum
forstyrrelsen hos
barnet samt selve
diagnosticeringen



30. Har du forslag til forløbet omkring diagnosticering af autisme spektrum forstyrrelser, specificer venligst

TIDLIG INDSATS

Dette afsnit omhandler den tidlige indsats, der ydes til barnet nu eller som er ydet i løbet af de sidste 12 måneder. Der vil blive spurgt om tiden fra barnet fik diagnosen autisme spektrum forstyrrelse indtil indsatsen startede, hvilken indsats, der var tale om samt hvor mange timer denne ydes pr. uge. (f.eks., modtager barnet 1 time hver 2. uge, angives det ugentlige antal timer, dvs. 0,5 time pr. uge). Yderligere omhandler denne del i hvilken grad du er involveret samt din mening om indsatsen.

31. Modtager barnet en tidlig indsats på nuværende tidspunkt?

- Ja
- Nej, men barnet har modtaget en tidlig indsats i løbet af de sidste 12 måneder
- Nej

31.1. Husker du hvor lang tid der gik, fra barnet modtog diagnosen autisme spektrum forstyrrelse indtil den indgriben startede?

- Hvis ja, angiv venligst tiden i måneder

- Nej

31.2. Angiv så godt du kan hvilken type tidlig indsats barnet modtager på nuværende tidspunkt (både i offentligt og privat regi)

Angiv indsatser i offentligt regi her

Angiv indsatser i privat regi her

31.2.1. Hvor mange ydelser modtager barnet i offentligt regi pr. uge? Angiv så godt du kan hvor mange minutter (i gennemsnit) barnet modtager hver ydelse pr. uge

31.2.2. Hvor mange ydelser modtager barnet i privat regi pr. uge? Angiv så godt du kan hvor mange minutter (i gennemsnit) barnet modtager hver ydelse pr. uge

31.3. Hvordan er den tidlige indsats organiseret? (Angiv alle relevante)

- I grupper
- Individuelt
- Andet, specificer venligst _____

32. I hvilken grad deltager du med barnet i den tidlige indsats?

- Jeg deltager særdeles aktivt
- Jeg deltager aktivt
- Jeg deltager kun lejlighedsvist
- Jeg deltager ikke

Forklar venligst hvorfor

33. Hvor mange kilometer er der til stedet, hvor den tidlige indsats til barnet foregår?

34. Hvor mange minutter bruger I på transport til stedet, hvor den tidlige indsats foregår?

31.1. Hvor lang tid vurderer du at der er gået siden barnet sidst modtog en tidlig indsats?

- Mindre end 1 år
- Mellem 1 og 2 år
- Mellem 2 og 3 år
- Mere end 3 år
- Barnet har ikke modtaget nogen indgriben

31.2. Hvor mange måneder vurderer du der gik fra diagnosen autisme spektrum forstyrrelse blev stillet indtil den indgriben startede? (Vurder så godt du kan)

Hvis ja, angiv venligst antal måneder _____

Nej

31.3. Svar så godt du kan på hvilken type tidlig indsats barnet modtog? (i offentligt og privat regi)

Angiv indsatser i offentligt regi her

Angiv indsatser i privat regi her

ASDDEU

31.3.1. Hvor mange ydelser omkring tidlig indsats modtog barnet i offentligt regi pr. uge? Angiv så godt du kan hvor mange minutter (i gennemsnit) hver ydelser varede pr. uge

31.3.2. Hvor mange ydelser omkring tidlig indsats modtog barnet i privat regi pr. uge? Angiv så godt du kan hvor mange minutter (i gennemsnit) hver ydelser varede pr. uge

31.4. Hvordan var den tidlige indsats organiseret?

- I grupper
- Individuelt
- Andet, specificer venligst _____

32. I hvilken grad deltog du med barnet i den tidlige indsats?

- Jeg deltog særdeles aktivt
- Jeg deltog aktivt
- Jeg deltog kun lejlighedsvist
- Jeg deltog ikke

Forklar venligst hvorfor

33. Hvor mange kilometer var der til stedet, hvor barnet modtog den tidlige indsats?

34. Hvor mange minutter brugte I på transport til stedet, hvor den tidlige indsats foregik?

35. Har barnet modtaget:

	Ja	Nej
Adfærdsterapi (f.eks. anvendt adfærdsanalyse (ABA), Pivotal Response Training (PRT), Lovaas; Discrete Trial Training (DTT)/Trin-for-trin-læring m.m.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Udviklingsterapi (f.eks. Relationship Development Intervention (RDI), Early Start Denver Model (ESDM) m.m.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Relationsbaseret terapi (f.eks. Developmental Individual Difference Relationship based (DIR Model) Floortime; Thérapie d'Echange et de Développement (TED) m.m.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Portage intervention	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Psykoanalytisk terapi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Taleterapi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ergo- og/eller fysioterapi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vejledning- og oplæring, f.eks. til forældre, som skal hjælpe dem til at støtte barnet.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anden psykologisk-, pædagogisk- eller adfærdsterapi, som ikke er nævnt ovenfor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

36. Hvor tilstrækkelig synes du forløbet for den tidlige indsats var?

	Særdeles tilstrækkelig	Moderat tilstrækkelig	Kun lidt tilstrækkelig	Hverken tilstrækkelig eller utilstrækkelig	Kun lidt utilstrækkelig	Moderat utilstrækkelig	Særdeles utilstrækkelig
Længden af ventetid indtil den tidlige indsats startede	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Antal ydelser barnet modtog i den tidlige indsats	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Din grad af deltagelse i den tidlige indsats	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Informationen du modtog omkring den tidlige indsats	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

37. Har du forslag til tidlige indsatser til børn med autisme spektrum forstyrrelser? specificer venligst
