

Evaluering af GOD START

**Et familiecentreret tilbud
udviklet af Elsass Fonden**

EVALUERING AF GOD START **Et familiecentreret tilbud udviklet** **af Elsass Fonden**

Rapporten er udarbejdet af: Danielle Louise Nørager
Johansen, Charlotte Boslev Præst, Camilla Marie Larsen,
Lars Breum Christiansen & Thomas Skovgaard

Udgivet: Februar 2023

Støttet af Elsass Fonden



Udgiver: Forsknings- og Implementeringscenter
for Idræt, Bevægelse og Læring (FIIBL), UCL Erhvervsakademi
& Professionshøjskole, UC SYD og Syddansk Universitet

Forskningsenheden Active Living, Institut for Idræt
og Biomekanik, Syddansk Universitet

Fotos: Tak til Elsass Fonden for lån af billeder
Fosidefoto: Elsass Fonden

Grafik og layout: Louise Stjerne Madsen, FIIBL
Tryk: Grafisk Center, SDU

INDHOLD

4 1. LÆSEVEJLEDNING

5 2. INTRODUKTION

5 2.1 Hvad er Cerebral Parese?

6 3. GOD START OPHOLDET

6 3.1. God Starts indsatssteori

10 3.2. Beskrivelse af God Start familierne på de fire ophold

11 4. RESULTATER

11 4.1. Fund fra spørgeskemaundersøgelsen

15 4.2. "Alt var godt"

17 4.3. Familien i centrum

22 4.4. Træning

28 4.5. Netværk

32 4.6. Konstruktive tanker om situationen

36 5. OPSAMLING OG NÆSTE SKRIDT - VIDERE UDVIKLING AF EN ALLEREDE GOD START

38 6. DET METODISKE AFSÆT

39 6.1. Indsatssteori

40 6.2. Spørgeskema

40 6.3. Observationer

41 6.4. Interviews

41 6.5. Fokusgruppeinterviews

42 7. REFERENCELISTE

43 8. BILAG

1. LÆSEVEJLEDNING

Rapporten indledes med en gennemgang af resultaterne af Forskning- og Implementeringscenter for Idræt, Bevægelse og Læring (FIIBL) fra Syddansk Universitets evaluering af Elsass Fondens God Start tilbud.

Der indledes med en kort indføring i, hvad Cerebral Parese er, hvad God Start opholdet indeholder samt en overordnet introduktion til samarbejdet mellem Syddansk Universitet og Elsass Fonden.

Efterfølgende gennemgås evalueringens fund inddelt i henholdsvis de kvantitative fund og de kvalitative fund. Afslutningsvist præsenteres kernefundene i opsummeret format, efterfulgt af en beskrivelse af den generelle metodiske fremgangsmåde.

Mere information om projektet kan findes på FIIBL's hjemmeside: www.fiibl.dk/god-start.

En særlig tak til alle de deltagende familier.

God læselyst.

Danielle Louise Nørager Johansen
Charlotte Boslev Præst
Camilla Marie Larsen
Lars Breum Christiansen
Thomas Skovgaard



Foto: Elsass Fonden

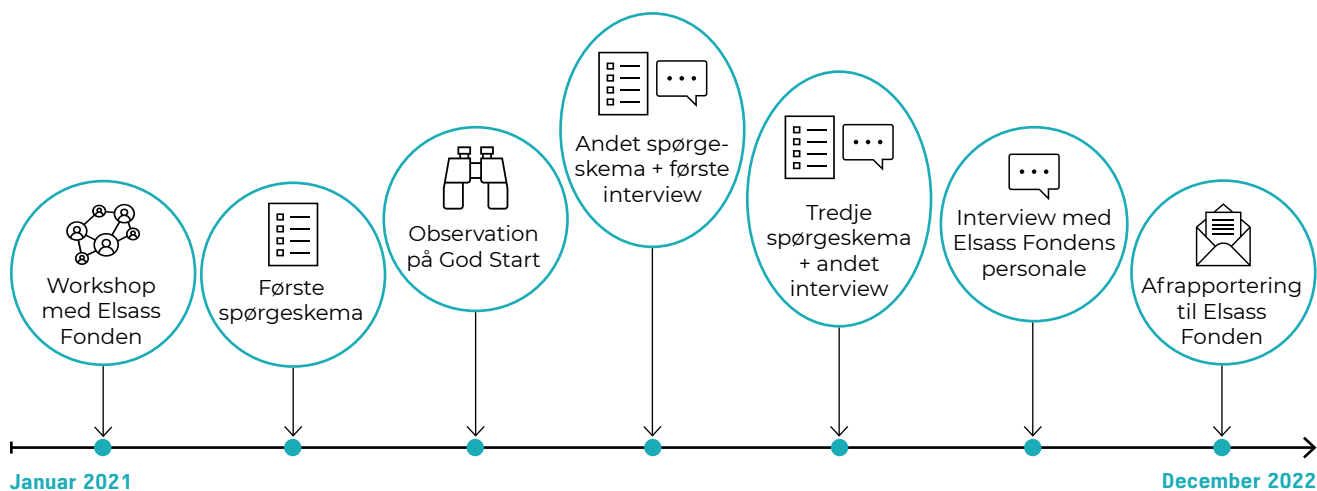
2. INTRODUKTION

I denne rapport fremlægges resultaterne af Syddansk Universitets evaluering af Elsass Fondens God Start tilbud for forældre til børn med Cerebral Parese. Det samlede evalueringsforløb dækker perioden januar 2021 til december 2022, og der trækkes på en mængde datamaterialer: Workshops med Elsass Fondens personale, spørgeskemaer til forældre, observationer af fire God Start ophold samt interviews med såvel forældre som Elsass Fondens fagpersonale. Tidslinje for dataindsamlingen er angivet i figur 1.

Det overordnede sigte med den forskningsbaserede evaluering er at afgøre rækkevidden af de forskelligartede og centrale antagelser om årsags-virknings-mekanismer i God Start – mellem de aktiviteter, der sker over opholdets fire dage, og de forskellig outcome, Elsass Fonden ønsker, at God Start skal afstedkomme for familierne på både kort og længere sigt.

2.1. HVAD ER CEREBRAL PARESE?

Hvert år fødes 110-130 børn med Cerebral Parese i Danmark. Det er den hyppigste årsag til bevægelseshandicap hos børn og unge, og omkring 10.000 danskere lever med forskellige grader af Cerebral Parese (CPDanmark 2022). Cerebral Parese er en forstyrrelse af hjernens udvikling, der som regel opstår før, under eller lige efter fødslen og medfører en varig forandring i hjernen, som ofte giver udfordringer af både motorisk, kognitiv og social karakter gennem hele livet, dog med store individuelle forskelle. Sværhedsgraden af Cerebral Parese karakteriseres blandt andet ud fra det grovmotoriske funktionsniveau via Gross Motor Function Classification System (GMFCS), som inddeler den grovmotoriske funktionsnedsættelse på en skala fra 1-5, hvor 1 indikerer en mild grad af Cerebral Parese og 5 en svær grad (Elsass Fonden I 2023). I evalueringen af God Start indgår børn med alle fem grader af Cerebral Parese.



Figur 1: Tidslinje for dataindsamlingen.

3. GOD START OPHOLDET

God Start er et familiecentreret ophold for familier med børn i alderen seks måneder til og med tre år, der er diagnosticeret med eller er under observation for Cerebral Parese. Familierne, herunder også eventuelle søskende og børnepassere – typisk i form af enten bedsteforældre eller onkler/tanter – inviteres til Elsass Fondens faciliteter i Charlottenlund. Opholdet er af fire dages varighed, hvor hver familie får tilknyttet et team, bestående af en fysioterapeut, en ergoterapeut og en psykolog.

Grundlæggende er formålet med God Start opholdet, at familierne får det bedst mulige fundament for og handlekompetence til at understøtte barnets udvikling og styrke familiens oplevelse af at mestre deres livssituation (Elsass Fonden II 2022).

For at optimere forældrenes udbytte af opholdet, anses det for afgørende, at begge forældre (i det omfang, der er to) deltager på God Start. Ligeledes angives det som vigtigt, at familierne har en børnepasser med, som kan tage sig af børnene, når forældrene skal til oplæg og om aftenen, så forældrene har mulighed for at netværke med de øvrige deltagere.

Når familierne ankommer til Elsass Fonden, får de tildelt en lejlighed, hvor de bor under opholdet. Den første morgen introduceres de til de andre familier, terapeutteamet samt psykologer. I løbet af God Start opholdet er der programlagt forskellige aktiviteter, herunder et fælles forældrenetværk med Elsass Fondens psykologer, parvise psykologsessioner, fys-/ergo observationer af barnet, faglige oplæg samt oplæg fra voksne personer, der selv lever med Cerebral Parese. Derudover opfordres der til, at familierne netværker med de andre familier undervejs.

Før opholdet foretages en indledende telefonsamtale med familierne, der blandt andet tager afsæt i det velafprøvede COPM-redskab, som anvendes til at identificere og vurdere aktivitetsudfordringer – som de opleves af forældrene. Under opholdet tages der blandt andet afsæt i disse oplevede udfordringer. Omkring tre måneder efter opholdet følges der op på COPM-interviewet telefonisk med forældrene.

3.1. GOD STARTS INDSATSTEORI

Indledningsvist udviklede Elsass Fondens fagpersonale sammen med evaluator en indsatssteori, der synliggjorde de teoretiske og/eller erfaringsbaserede antagelser, der ligger til grund for God Start. Udvikling af en indsatssteori er et velafprøvet værktøj til at præcisere tilsigtede virkninger, foreslåede aktiviteter og forbindelserne mellem virkning(er) og aktivitet(er). Yderligere beskrivelse af processen for udvikling af indsatssteorien fremgår af metodeafsnittet (se s. 38). Den endelige indsatssteori for God Start er afbilledet i figur 2 på s. 8-9.

Figuren inddeler de forskellige indsatsvirkninger ud fra 1) det teoretiske afsæt, som Elsass Fonden anvender til at designe God Start opholdene; 2) de konkrete aktiviteter, som opholdene består af; 3) de umiddelbare og mellemliggende resultater, som aktiviteterne forventes at medføre og som skal lede frem til; 4) de endelige resultater, som er det overordnede formål God Start er tiltænkt at løfte for den 5) specifikke målgruppe.



GOD START - HVAD, HVORDAN, HVORFOR OG FOR HVEM?

TEORETISK AFSÆT

Familiecentrering

Ressourceorienteret

Empowerment

Implementering

Interdisciplinært/transdisciplinært samarbejde

Neuroplasticitet

Relationel koordinering

Kropsforankret kognition (bio-psyko-socialt perspektiv)

AKTIVITETER

FØR OPHOLD

Indledende samtale

Kontakt til Dorit

COPM interview

Kontakt til barnets fagfolk

UNDER OPHOLD - PROGRAMLAGT

Velkomst aktiviteter

Familiesamtaler

Tests

Oplæg

Observationer

Tværfaglig sparring

Prøvehandlinger, træning og leg

Afsluttende aktivitet

UNDER OPHOLD - SPONTANT

Fællesaktiviteter

Uformel netværksdannelse

EFTER OPHOLD

Forældrenetværk (fx via Facebook)

Opfølgning

UMIDDELBARE RESULTATER

1. Familien føler, at de bliver set, hørt og mødt som mennesker

Forældrene anerkendes som eksperter på eget barn

Der lyttes til familiens specifikke situation

Der er tilstrækkelig med tid

2. Konstruktive fortællinger om barnet, forældreskabet, familien og den fælles situation

Oplevelse af at kunne mestre situationen, tro på egen mavefornemmelse, turde eksperimenter og fejle

Reduceret følelse af ensomhed

Håb for fremtiden

Familien tror på sig selv og egne evner

Reduktion i dårlig samvittighed og bekymring over situationen

3. Øget viden om og kompetencer til at mestre situationen

Øget mulighedsrum (nye ideer til aktiv deltagelse i hverdagen)

Forældrene er bedre klædt på til at kunne håndtere hverdagen

Nære relationer får indsigt i, hvordan de kan hjælpe familien

Forbedret aktivitets- og legekultur

4. Styrkede familierelationer

Forbedret familiebalance

Styrket mor/far relation

Styrket forældre/barn relation

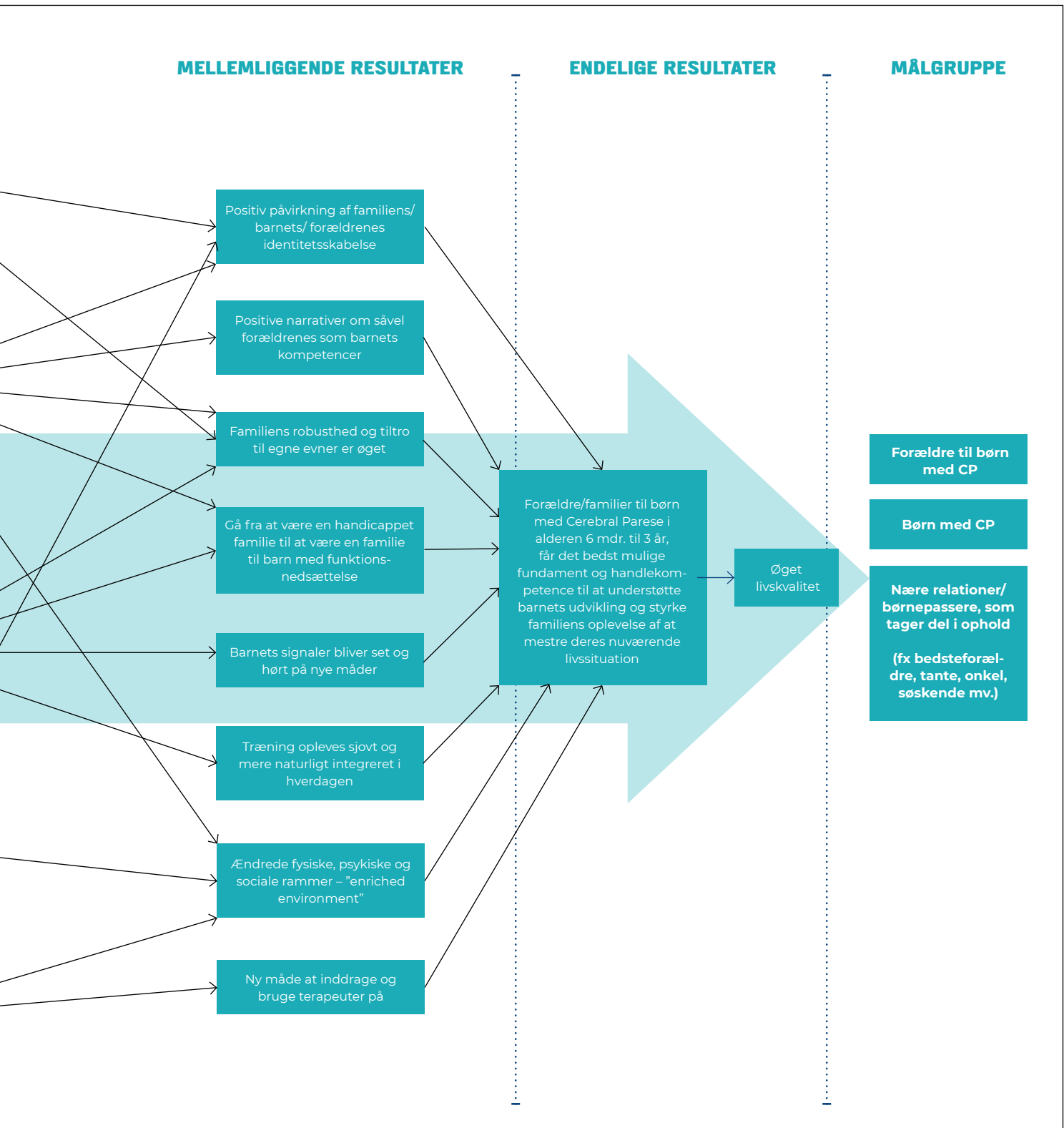
5. Netværksmæssige gevinster

Netværk til andre familier i samme situation

God relation til Elsass Fonden som sparringspartner

Fagfolk føler sig inddraget

God oplevelse med at komme ud af hjemmet



3.2. Beskrivelse af God Start familierne på de fire ophold

Sammenlagt har 19 familier (38 forældre) taget del i de fire God Start ophold, Syddansk Universitet har været tilknyttet. Ud af de 38 forældre, der har deltaget på et God Start ophold og besvaret minimum ét spørgeskema, var 50% kvinder (19 forældre). Af de 38 forældre har 37 og 35 forældre udfyldt henholdsvis andet og tredje spørgeskema (se oversigt for dataindsamling i figur 1, s. 5). Alle forældrepar angav at være samboende. I 12 ud af de 19 familier (63%) boede der også andre børn (søskende/samboende) end barnet med Cerebral Parese. Aldersspændet for forældrene lå mellem 24 og 50 år, hvor langt de fleste af forældrene var mellem 29 og 40 år (84%).

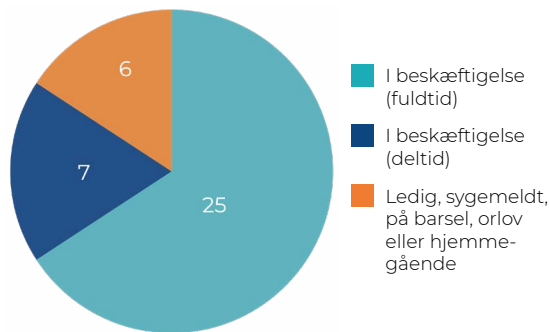
Flest forældre angav at have en mellemlang til lang videregående uddannelse (63%), og flertallet (84%) angav at være i beskæftigelse (se figur 3). For flere end halvdelen af forældrene (66%) var der tale om fuldtidsbeskæftigelse. Knap halvdelen af forældrene

(45%) svarede ja, eller delvist ja til, at deres beskæftigelsessituation var bestemt af barnets diagnose.

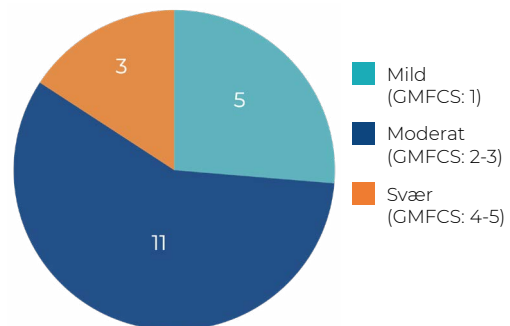
Af de 19 deltagende børn var 8 piger (42%) og over halvdelen af børnene var 1-2 år (68%), mens de øvrige børn var mellem 3 og 4 år gamle.

Som angivet i figur 4 havde størstedelen af børnene en moderat grad af motorisk funktionsnedsættelse som følge af diagnosen Cerebral Parese. Hovedparten af de 38 forældre (76%) var gjort bekendte med deres barns diagnose mellem seks måneder og et år forud for opholdet, hvor de resterende forældre var informeret inden for det seneste halve år.

Figur 3: Forældrenes beskæftigelsessituation (i alt 38 forældre).



Figur 4: Børnenes grovmotoriske funktionsnedsættelse (i alt 19 børn).



4. RESULTATER

I dette afsnit ses der nærmere på familiernes besvarelser og udsagn fra både de kvantitative data (spørgeskemaundersøgelse) og kvalitative data (interview, fokusgruppeinterview og observation). Indledningsvist præsenteres fund fra spørgeskemaundersøgelsen, der afdækker dimensioner relateret til forældrenes *mentale velbefindende og tilfredshed med livet*. Endvidere *forældrenes oplevelse af empowerment, kompetencer til at mestre familielivet, sammenhæng i livet*, samt *stressniveau i forælderrollen*, efterfulgt af fund omkring *deres oplevelse af situationen for familien og for barnet generelt*. I afsnittet følger herefter en præsentation af de fem temaer, der har vist sig særlig tydelige i det indsamlede interview- og observationsmateriale: *"Alt var godt"*, *Familien i centrum*, *Træning*, *Netværk* samt *Konstruktive tanker om situationen*.

4.1. FUND FRA SPØRGESKEMA-UNDERSØGELSEN

Af indsats teorien fremgår det, at især dimensioner som livskvalitet, handlekompetence, mestringssevne

samt robusthed i forælderrollen spiller en central rolle for Elsass Fonden i fortællingen om, hvad God Start kan tilbyde familierne. Med det udgangspunkt blev den eksisterende litteratur afdækket for at identificere forskellige spørgeskemaer, der har til formål at undersøge disse dimensioner. I tabel 1 fremgår det, hvilke måleinstrumenter, der er blevet anvendt i spørgeskemaet for at undersøge de forskellige dimensioner i den kvantitative undersøgelse af God Start (se desuden bilag 1, s. 43).

I tabel 2 på side 12 angives gennemsnitsværdierne for hvert af de måleinstrumenter, der er udfyldt af forældrene før ophold, lige efter ophold og igen 6 måneder efter ophold (se figur 1, s. 5 for tidslinje). Som det fremgår af tabel 2, oplevede de forældre, der har deltaget i et God Start ophold, en positiv udvikling på flere af de undersøgte keredimensioner – men kun et udvalg heraf ændredes i en grad, at det har ledt til statistisk signifikante udviklinger. Disse er markeret med en stjerne (*).

DIMENSIONER	MÅLEINSTRUMENTER
Mentalt velbefindende	Short version of Warwick-Edinburgh Mental Well-being Scale (SWEMWBS)
Tilfredshed med livet for tiden og om 5 år	Indikator for livskvalitet, Danmarks Statistik
Empowerment i familien	Family Empowerment Scale (FES)
Forældre-kompetence	Parenting Sense of Competence Scale (PSOC) Parental self-efficacy subscale
Oplevelse af sammenhæng	Sense of coherence scale (SOC-4)
Oplevet stress - Forældrebelastning - Forældretilfredshed	Parental Stress Scale (PSS) Parental stress subscale Lack of parental satisfaction subscale
Situationen i familien og for barnet generelt	Spørgsmål fra VIVEs (tidl.) SFI's børneforløbsundersøgelse

Tabel 1: Oversigt over måleinstrumenter anvendt i spørgeskemaundersøgelsen ved alle tre målepunkter.

■ Positiv udvikling ■ Ingen udvikling

MÅLEINSTRUMENTER FRA SPØRGESKEMA

	FØR (N=38)	LIGE EFTER (N=37)	6 MDR. EFTER (N=35)
Mentalt velbefindende Warwick-Edinburgh Mental Well-being Scale (SWEMWBS) (på en skala fra 7-35, hvor 35 er højest trivsel) (7 spørgsmål)	23,0	24,5*	24,3*
Tilfredshed med livet for tiden (på en skala fra 0-10, hvor 10 er mest tilfreds) (1 spørgsmål)	6,5	7,4*	7,3*
Tilfredshed med livet om 5 år (på en skala fra 0-10, hvor 10 er mest tilfreds) (1 spørgsmål)	8,3	8,5	8,3
Empowerment i familien Family Empowerment Scale (FES) (på en skala fra 1-5), hvor 5 er højeste grad af empowerment) (12 spørgsmål)	3,9	3,9	3,9
Forældre-kompetence Parental Sense Of Competence Scale (PSOCS) (på en skala fra 8-48, hvor 48 er størst kompetence) (8 spørgsmål)	38,6	39,4	39,9*
Oplevelse af sammenhæng Sense Of Coherence scale (SOC-4) (på en skala fra 4-16, hvor 16 er mindst oplevet sammenhæng) (4 spørgsmål)	9,4	8,3*	8,2*
Oplevet stress: Parental Stress Scale (PSS) Forældrebelastning: Parental Stress (PS) subscales (på en skala fra 9-45, hvor 45 er mest belastning) (9 spørgsmål)	26,1	25,9	25,6
Mangel på forældretilfredshed Lack of Parental Satisfaction (LPS) subscale (på en skala fra 7-35, hvor 35 er mindst tilfreds) (7 spørgsmål)	10,8	10,6	10,4
Situationen i familien og for barnet generelt (på en skala fra 1-5, hvor 5 er bedste situation) (6 spørgsmål)	3,3	3,6*	3,5*

Tabel 2: Udvikling i forældrerens respons med gennemsnitsværdier fra før ophold, lige efter ophold og igen 6 måneder efter ophold.

4.1.1. Livskvalitet

Det primære endemål med God Start er at øge forældrenes, og derigennem også børnenes, livskvalitet som følge af deres deltagelse i opholdet (se figur 2, s. 8-9). Livskvalitet blev evalueret med afsæt i indikatorerne *mentalt velbefindende og tilfredshed med livet for tiden og om 5 år*. Den mest markante, positive udvikling var forældrenes oplevelse af øget *mentalt velbefindende* lige efter deltagelse i God Start opholdet. Udviklingen holdt ved i forbindelse med måling 6 måneder efter ophold. Ændringen var dog størst fra målingen før ophold til målingen lige efter (se figur 5, s. 13 & tabel 2, s. 12).

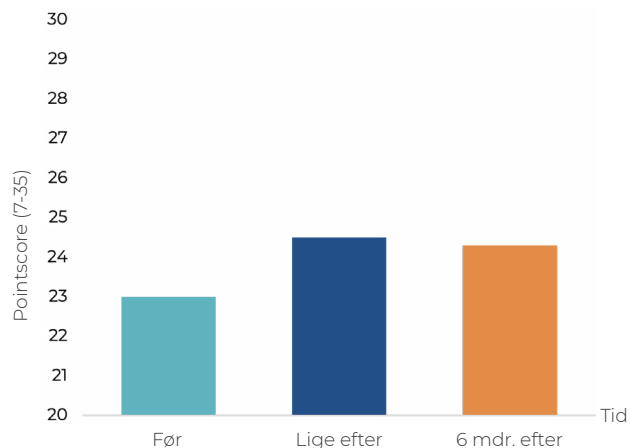
Lignende resultat gør sig gældende for forældrenes *tilfredshed med livet (for tiden)* (se figur 6, s. 13 & tabel 2, s. 12), hvor de gennemsnitlige værdier ligeledes udviklede sig i en positiv retning, hvor forældrene angav at være mere tilfredse med livet fra før til lige efter ophold, og med en fortsat synlig ændring 6 måneder efter opholdet. Der var kun mindre ændringer i forældrenes forventede tilfredshed med livet efter fem år fra før til efter ophold. Sammenlignet med værdier

for den danske befolkning for mentalt velbefindende (26,4), ligger God Start forældrenes niveauer under. Med en gennemsnitlig score før opholdet på 23,0, er forældrene at kategorisere i gruppen med lav grad af mentalt velbefindende. Lige efter, og igen 6 måneder efter opholdet, nærmer forældrene sig niveauet for den generelle befolkning med en score over 24. Hvad angår forældrenes tilfredshed med livet ses et lignende resultat, hvor forældrenes score før opholdet ligger under gennemsnittet for, hvor tilfredse den danske befolkning er med livet for tiden (6,5 versus 7,4). Efter opholdet spores en positiv udvikling med niveauer for livstfredshed, der kommer ganske tæt på det generelle befolkningsniveau. Forældrenes gennemsnitlige angivelser af tilfredshed med livet om 5 år er ret så sammenlignelige med det generelle befolkningsbillede (Danmarks Statistik 2015).

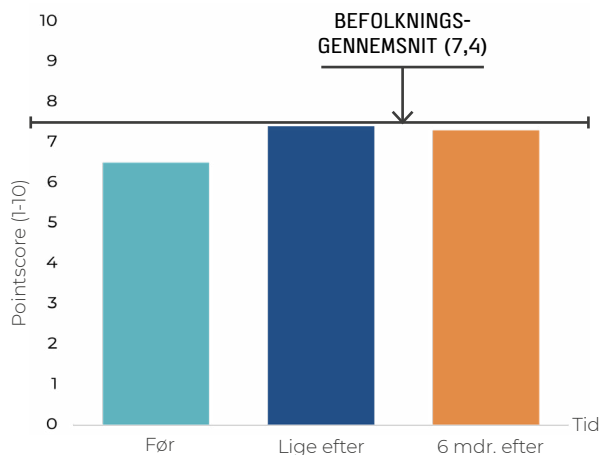
4.1.2. Empowerment i familien

Forældrenes oplevelse af *empowerment* i familien forblev uændret hen over hele perioden fra før God Start opholdet til 6 måneder efter opholdet (se tabel 2, s. 12).

Figur 5: Forældrenes mentale velbefindende
Short version of Warwick Edinburg Mental Well-Being Scale.



Figur 6: Forældrenes generelle tilfredshed med livet for tiden
Danmark Statistik.



Hermed viser de kvantitative mål fra undersøgelsen altså ikke den påregnede positive sammenhæng mellem empowerment og livskvalitet. Det skal dog bemærkes, at måleinstrumentet, som blev anvendt til at måle dimensioner af empowerment i familien, ikke er undersøgt for dets specifikke anvendelighed blandt forældre, der har et barn med en funktionsnedsættelse som Cerebral Parese. Måleinstrumentet er primært anvendt til familier, der har et barn med en kognitiv eller mental funktionsnedsættelse. Det kan eventuelt være én af flere årsager til det allerede relativt høje niveau af oplevet empowerment markeret af forældrene i forbindelse med målepunktet før opholdet. Undersøgelsens observationer og forældreinterviews viser derimod en oplevelse af øget empowerment blandt de deltagende forældre, som en afledt virkning af deltagelse i God Start opholdet (se under temaerne: *Familien i centrum*, *Træning* samt *Konstruktive tanker om situationen*).

4.1.3. Forældrekompetence

Forældrenes oplevelse af tiltro til egne evner blev målt ud fra én af to del-skalaer i et instrument, som undersøger forældrenes oplevelse af *kompetence* - i rollen som forælder. Resultaterne viser en positiv og statistisk signifikant udvikling i forældrenes oplevelse af deres tiltro til egne evner som forældre, fra før God Start opholdet til 6 måneder efter opholdet (se tabel 2, s. 12). Udviklingen fra før til lige efter opholdet var ligeledes i positiv retning - men ikke statistisk signifikant.

Det er på det foreliggende grundlag ikke til at vurdere, hvor markant ændringens størrelse faktisk er. Der formodes at være tale om en ændring af relevant, positiv betydning for forældrene.

4.1.4. Oplevelse af sammenhæng

Forældrenes *oplevelse af sammenhæng i livet* udviklede sig i en positiv retning (lavere score/gennemsnitsværdier). Forældrene angav således en større op-

levet sammenhæng fra før til lige efter ophold, og en fortsat statistisk signifikant ændring 6 måneder efter. Den gennemsnitlige ændring i score var størst fra før til 6 måneder efter ophold (se tabel 2, s. 12). Ændringen vurderes at skyldes, at Det er på det foreliggende grundlag dog ikke muligt at vurdere, hvor markant ændringens størrelse faktisk er, samtidig må der formodes at være tale om ændringer af relevant, positiv betydning for forældrene.

4.1.5. Oplevet stress

Forældrenes *oplevede stress* blev målt ud fra to del-skalaer knyttet til forældrebelastning og manglende forældretilfredshed. Der ses en lille, positiv ændring i oplevet forældrebelastning fra før til lige efter ophold, og igen 6 måneder efter ophold. Den samme ændring gør sig gældende i scoren for manglende forældretilfredshed.

4.1.6. Situationen i familien og for barnet generelt

Forældrene blev spurgt ind til nogle generelle omstændigheder ved deres hverdag, herunder både hvordan de har det som forældre, og hvordan de vurderer deres barns trivsel. De inkluderede spørgsmål er opgjort i en samlet index-score, som er anvendt i tilsvarende evalueringer af indsatser til forældre, der har et barn med en funktionsnedsættelse. Af resultaterne fremgår det, at forældrene oplever en signifikant positiv udvikling i deres oplevelse af familiesituationen og for barnets trivsel fra før til efter ophold (se tabel 2, s. 12). Der kan formodes at være tale om en ændring af relevant, positiv betydning for forældrene, men på det foreliggende grundlag fremgår det ikke klart.

I de næste afsnit præsenteres fund fra de kvalitative data (observationer og interviews). Afsnittene: *"Alt var godt"*, *Familien i centrum*, *Træning*, *Netværk* samt *Konstruktive tanker om situationen* forholder sig alle til elementer fra God Starts indsatsteori (se figur 2, s. 8-9) og bringer perspektiver på, hvordan deltagelse i God Start påvirker familierne.

4.2. "ALT VAR GODT"

Overskriften indkapsler i få ord den positive grundoplevelse størstedelen af familierne stod tilbage med efter God Start opholdet.

"Helt generelt føler vi os sådan lidt blæst bagover over det her faktisk [...] Jeg tror seriøst aldrig, jeg har oplevet noget, der var så gennemført og så helhjertet." (Mor, interview lige efter ophold)

"Det var sådan ud af menneskelighed, kærlighed og rummelighed, man træder ind hos Elsass. Det er meget specielt at opleve, at det egentlig også er det, livet bør være." (Far, interview 6 måneder efter ophold)

Det er tydeligt, at God Start opholdet betyder meget for de deltagende familier. Samtlige familier angiver en stor taknemmelighed for at få muligheden for at deltage i God Start. For nogle familier er det også det første møde med professionelle, der opleves at række en hjælpende hånd ud til familierne, uden de behøver at opsøge det ene og det andet tilbud, for at få hjælp.

"Jeg hylede, da jeg blev ringet op, og tænkte, hold nu kæft, nu er der nogen der rækker ud og tilbyder os noget. Det hele har indtil da været noget, vi selv skulle opsøge og kæmpe for at få." (Mor, interview lige efter ophold)

Familierne har naturligt nok et stort behov for og ønske om at få hjælp til at håndtere den situation, de er blevet bragt i. Det retningsgivende mål med God Start opholdet er da også, at forældre og familier til børn med Cerebral Parese i alderen 6 måneder til 3 år får det bedst mulige fundament og handlekompetence til at understøtte barnets udvikling og styrke familiens oplevelse af at mestre deres livssituation. Som det fremgår af indsats teorien i figur 2 (se s. 8-9), antages en øget grad af mestring at hænge sammen med større velbefindende og livskvalitet. De sammenhænge ses der nærmere på i de efterfølgende tematikker.



4.2.1. Kursus-effekt

I udgangspunktet var der hos evaluatoren en forventning om en art kursus-effekt, hvor forældrene umiddelbart efter opholdet ville være meget motiverede for at prøve alle de nye inputs af. Det var ligeledes forventningen, at der over tid ville gå "hverdag" i den. Der kan være noget om kursus-snakken, idet flere forældre ved det opfølgende interview 6 måneder efter opholdet italesætter, at de fortsat er glade for den oplevelse, God Start var – men at de nu oplever at mangle nye inputs til at supplere dem de fik fra terapeuterne på God Start.

"Jeg synes, vi fik et frisk pust, der handler om ting, vi egentlig godt var klar over, men som vi ligesom ikke rigtig fik gjort. Det blev vi mindet om. Men allerede nu tænker jeg, man nærmest trænger til at blive mindet om tingene igen [...]. Sådan tror jeg bare, det er med alting; at lige når man hører det, er det årh så fedt, og det vil man rigtig gerne, så man melder sig ind i fitness centret. Men så går der to måneder, og så kommer man der ikke mere." (Mor, interview 6 måneder efter ophold)

4.2.2. Den videre brug af Elsass Fonden

Flere forældre nævner, at de ville ønske, der var et lignende tilbud mellem God Start og Før-Skole tilbudet, der ligeledes initieres af Elsass Fonden.

"Vi følger Elsass og de aktiviteter, de tilbyder. Men børnene er bare lidt større på de andre aktiviteter. Der er et gab mellem, man har været på God Start, og til de næstkommende aktiviteter. Det virker til, der er lidt mere fokus på, når børnene bliver lidt mere motorisk udviklede, hvis man kan sige det sådan." (Mor, interview 6 måneder efter ophold)

For nogle forældre kunne det eksempelvis foregå i form af et opfølgende zoom-møde.

"Jeg kunne måske efterspørge, at der var sådan noget arrangement igen, på en eller anden måde, så man lige fik det ind under huden igen. Måske altså bare med et opfølgende møde på skype eller zoom eller." (Far, interview 6 måneder efter ophold)

Nogle forældre anfører endvidere, at det ikke er helt tydeligt for dem, hvordan de skal og kan bruge Elsass Fonden efter God Start, hvilket kunne indikere vanskeligheder med at overskue og/eller tilgå de aktiviteter Elsass Fonden rent faktisk tilbyder.

Opsamling og anbefalinger på temaet "Alt var godt"

- God Start opleves som en håndsrækning for familierne, der ellers ofte står meget alene
- Der ses en form for kursus-effekt – men en positiv en af slagsen
- Flere familier finder det vanskeligt at identificere, hvordan Elsass Fonden præcist kan bruges efter God Start
- Familierne har et ønske om flere tilbud fra Elsass Fonden, som kan passe til før-skolebørn

4.3. FAMILIEN I CENTRUM – SET, HØRT OG MØDT SOM FAMILIE

En af grundstenene i God Start er, at opholdet har en *familiecentreret* tilgang, hvor hele familien er i fokus. Centralt ved den familiecentrerede tilgang er, at særligt forældrene inddrages i udformningen af indsatsen, således at der sker tilpasning til det enkelte barn og families behov. God Start benytter sig af følgende definition på familiecentreret tilgang (Elsass Fonden III, 2020 (internet dokument)):

Definition af Familiecentreret praksis

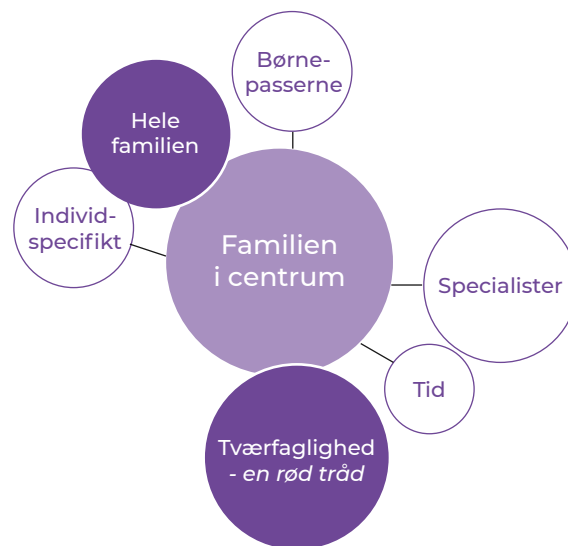
Family-centered care is the name that has been given to a constellation of new philosophies, attitudes, and approaches to care for **children with special health service needs**. **At the very heart of family-centered care is the recognition that the family is the constant in a child's life.** For this reason, family-centered care is built on **partnerships between parents and professionals**.

I indsats teorien (se figur 2, s. 8-9) fremstår familiecentrering som et væsentligt element ved God Start, hvor et tilsigtet resultat ved opholdet er, at *'familien føler, at de bliver set, hørt og mødt som mennesker'*. Fonden ser dette element, som en af de afgørende dimensioner for at kunne rykke ved forældrenes mestringsevne og livskvalitet på sigt.

Nedenfor følger centrale undertemaer funderet i det indsamlede materiale, der både understøtter og udfordrer den familiecentrerede tilgang anvendt under God Start. Afsnittet er delt op i to tematikker: *Hele familien* og *Tværfagligt – en rød tråd* med en række tilhørende undertematikker.

4.3.1. Hele familien

Netop en oplevelse af at blive mødt som en hel familie, hvor det ikke kun er barnet med Cerebral Parese,



og særligt barnets funktionsniveau, der er i fokus, står for mange af familierne i stor kontrast til, hvad de normalt mødes af uden for God Start. Det er et fokus, som for flere familier italesættes som en positiv overraskelse:

”Jamen jeg forventede, det var [barnet] i fokus og ikke så meget mig og [mor]. At det bare var hende, der skulle trænes. Hende, der skulle hives og flås i, Hvor jeg faktisk synes, at det var meget mere opbyggende af forældrene, og at klæde os på til, hvordan vi kan gøre det anderledes, og hvad fik vi med ud af det. Det synes jeg var vildt positivt faktisk.” (Far, interview lige efter ophold)

Citatet fra en far viser, hvordan der under God Start arbejdes familiecentreret – her særligt mhp. at understøtte forældrenes mestring af situationen i forhold til det at have et barn med Cerebral Parese. Mere specifikt, forældrenes tilgang til og håndtering af hverdagen. Det adskiller sig fra forældrenes vanlige møde med fagpersoner, hvor det udelukkende er barnet og dets funktionsniveau, der er fokus på. Forældrene bliver inddraget som en vigtig medspiller. Ligeledes giver mange forældre udtryk for, at de *føler sig mødt* i forhold til egne interesser og specifikke udfordringer

i livet med og omkring et barn med Cerebral Parese. Et eksempel herpå viser, hvordan det familiecentrerede fokus har påvirket hele oplevelsen af at være en familie, hvor barnet med Cerebral Parese skal indgå som en naturlig del, ligesom andre søskende – en følelse, som denne familie lykkes med at bevare 6 måneder efter God Start:

"De tog meget udgangspunkt i, hvad det var, vi kunne lide at lave, og hvordan vores hverdag er, og fik det sådan tilrettelagt i forhold til [barnet]. [...] Efter snakken med dem, hvor de egentlig gjorde det meget tydeligt, at [barnet] egentlig bare skal være en del af den familie, vi er." (Mor, interview lige efter ophold)

"Jamen altså det har bare givet os lidt mere ro på og lidt mere fællesskab. Vi føler os lidt mere som en familie." (Mor, interview 6 måneder efter ophold)

Individ-specifikt: Familierne har gennemgående en oplevelse af, at God Start opholdet tilrettelægges med det enkelte barn i centrum. Det står for flere forældre i kontrast til, hvad de møder i det offentlige system, hvor de ofte står tilbage med en følelse af at være et nummer i rækken:

"Man kan nogle gange godt føle, at man lidt bare er et nummer i rækken, som skal tilses. Hvor hos Elsass, der føler man, at der bliver taget hånd om den enkelte, og det er den enkeltes situation, der bliver kigget på og ikke bare en, der skal videre i systemet." (Mor, interview lige efter ophold)

På mange måder oplever familierne på God Start at blive mødt med et ganske særligt menneskesyn. Det er ikke bare et handicappet barn, der kigges på ud fra en diagnose, som tilbydes en generaliseret indsats, men et individ, der mødes som andet end blot handicappet:

"Noget af det, som overraskede mig meget, og gjorde mig meget glad, det var, at det handlede egentlig ikke så meget om et handicap, det handlede om mennesket." (Mor, interview 6 måneder efter ophold)

Den individ-specifikke tilgang, som God Start stræber efter at møde familierne med, udfordres dog også. Umiddelbart er det særligt når det kommer til kognitive eller kommunikationsudfordringer hos børnene. Her er der enkelte eksempler på, at familierne ikke helt føler sig mødt omkring det behov, til trods for udtrykt fokus herfor ved samtale med personalet forud for selve opholdet. Det er ikke fordi, familierne slet ikke føler sig mødt på det nævnte punkt, men de har en oplevelse af, at det primært bliver de fysiske udfordringer, mere end de kognitive eller kommunikative.

Børnepasserne: Under God Start forventes det, at familierne har minimum én børnepasser med på opholdet. Typisk deltog en eller flere bedsteforældre til barnet med Cerebral Parese. I få tilfælde en søskende til en af forældrene, og i et enkelt tilfælde var der ingen børnepassere med. Børnepasserne bruges især til at passe barnet (og evt. deltagende søskende), når forældrene deltager i sessioner uden barnet.

Børnepassernes deltagelse i God Start har stor betydning for forældrene. Det nævnes fra alle, hvordan det har givet nye indsigter – både for forældrene og børnepasserne. Børnepasserne får en større forståelse for familiens situation, (barne)barnets diagnose og funktionsniveau. Herunder, hvordan de kan være sammen med barnet. Det bidrager desuden til, at forældrene ikke i samme grad føler, de står alene med deres situation. Der er pludselig nogen i familien, der forstår dem, hvor det ikke kræver en masse forklaring hele tiden.

”Jeg vil ikke sige, at det ændrede noget, at min mor var der, men det gav bare et lidt stærkere bånd. Og det har gjort, at hun meget bedre kan forstå situationen.” (Far, interview 6 måneder efter ophold)

Ud over at være med som børnepasser, bliver der, på nogle ophold, afholdt et *børnepasser-netværk* ved den ene af de psykologer, der er tilknyttet God Start. Netværket blev afholdt på to ud af de fire observerede ophold. Begge gange blev det planlagt spontant ud fra en vurdering af den pågældende børnepasser-gruppe samt psykologens tid og ressourcer. Personalet hos Elsass Fonden har af flere omgange diskuteret, hvorvidt børnepasserne skal anses som en del af målgruppen for God Start, herunder hvorvidt børnepasser-netværket skal prioriteres. Det er observeret som værende et diskussionspunkt ved næsten alle fælles-opsamlinger mellem fagfolkene ved et opholds afrundning, ved udfærdigelse af indsats teorien forud for denne evaluering samt under de afholdte interviews med fagfolk. Af ledelsen på God Start udtrykkes det således:

”i min optik er målgruppen forældrene. Og selvfølgelig er det børnene, fordi det er dem, vi skal ramme gennem forældrene. [...] Det at vi anbefaler, at der er nogle børnepassere med, det gør, at de er vidne til deres proces, men vi har jo ikke gjort særlig meget for at give dem oplæg. Eller nogle gange tager [psykolog] og laver netværksgrupper med dem, nogle gange laver vi et oplæg for dem, nogle gange går der en bedsteforælder med til oplægget. Men jeg synes ikke, at det er vores målgruppe.” (interview, leder for God Start)

Ud fra observationer og interviews med forældrene (både lige efter og 6 måneder efter opholdet), tegner der sig et billede af, at det vægtes højt for forældrene, at børnepasserne involveres i programmet. Både i forhold til, at børnepasserne får mulighed for at vende situationen med andre i samme situation, samt det

at opbygge viden ved at få mulighed for deltagelse i oplæg. Det beskrives som betydningsfuldt for familiebalancen og forståelsen ind i hele familien. Særligt på ét af de ophold, hvor der ikke blev afholdt netværk, nævner alle forældre i interviewene, at de havde et stort ønske om noget mere involvering af børnepasserne. Det er ligeledes en oplevelse, der holder ved hos forældrene 6 måneder efter opholdet:

”Det eneste jeg bare kunne tænke mig var, at bedsteforældrene, når nu de var der, også kom til de her foredrag. Fordi, det er noget, jeg virkelig har tænkt over, det var noget, der ville have betydet meget for mig, at min mor for eksempel var med.” (Mor, interview lige efter ophold)

4.3.2. Tværfaglighed – en rød tråd

Ikke mindst teamet af fagpersoner, tilknyttet hver enkelt familie, bestående af en fysioterapeut, ergoterapeut og psykolog, betragtes af familierne, som noget helt specielt, der skaber en rød tråd og sammenhæng under opholdet. For flere familier beskrives det tværfaglige team som et meningsfuldt møde, hvor fagligheder komplementerer hinanden og herigenem møder barnets og forældrenes behov:

”Hvis jeg ikke havde hørt hendes introduktion, så kunne det nærmest virke som om, at hende [ergoterapeuten] og [fysioterapeuten] nærmest bare hoppede ind og ud af hinandens fagligheder, og komplementerede hinanden. På den måde fremstod det ikke som en A terapeut og en B terapeut, men som et team.” (Far, interview lige efter ophold)

Der er en helt klar oplevelse af, at samarbejdet mellem de forskellige faggrupper er unikt på God Start. Familierne oplever, at der kommunikeres mellem de forskellige faggrupper, hvilket medfører god sammenhæng og oplevelser af at blive mødt som familie, hvor alle involverede er bekendte med familiens situation:

"Man følte, at når man kom ind til psykologen, så vidste hun allerede noget, vi skulle ikke sidde og fortælle det hele en gang til. Så det virkede rigtig godt og det virkede til, fordi det er tværfagligt, at vi fik en større helhed på det, at vi kom meget mere rundt om, end hvis det kun havde været en fysioterapeut eller kun havde været en ergoterapeut." (Mor, Interview lige efter ophold)

De gennemførte observationer viser, at de forskellige faggrupper løbende afholder både organiserede og uorganiserede sparringsmøder. Ergoterapeut og fysioterapeut er som udgangspunkt fælles om deres aktiviteter med familierne, hvor de supplerer hinanden i observationer, leg og dialog med forældrene. Terapeuter og psykologer sørger for at udveksle informationer om både barn og forældre af relevans for kommende aktiviteter.

Supplerende til den beskrevne udfordring omkring et lidt manglende fokus på kognitive og kommunikative udfordringer i undertemaet *individ-specifikt*, giver flere af fagfolkene udtryk for et ønske om at udvide det tværfaglige team med for eksempel en talepædagog, synsspecialist og/eller pædagoger – for i endnu større grad at kunne komme hele vejen rundt om det enkelte barn og families behov. For nuværende tilbydes dette i en vejledende form. Vejledning af, hvor familierne vil kunne opsøge hjælp til udfordringer med eksempelvis syn og tale.

Specialister og tid: Et andet kendetegn ved God Start opholdet er forældrenes oplevelse af at møde specialister på Cerebral Parese-området. Flere forældre angiver, at deres vanlige terapeuter og pædagoger er mere generalister end specialister, og derfor har vanskeligt ved at tilpasse indsatsen til netop deres barns udfordringer.

Flere har også oplevelser med det, de anser for kommunal kassetænkning, hvor fagpersoner ikke gives tilstrækkelige ressourcer til for eksempel at kommunikere på tværs af fagligheder:

"Der oplever vi helt klart, at den primære forskel det er, at der er fokus på en snæver diagnose, så man er fokuseret målrettet. Hvor det vi møder i det offentlige system, det er generaliseret, der ikke helt ved, hvordan de skal tackle noget der falder udenfor." (Far, interview lige efter ophold)

Derudover er en gennemgående faktor for forældrenes oplevelse, særligt terapeuterne på God Start, at de har god tid. Så til trods for, at familierne blot er ved Elsass Fonden omkring 4 dage, opleves det af mange som om, at terapeuterne kender både dem og barnet meget bedre end deres hjemlige terapeuter. Fondens team ser barnet i flere forskellige situationer og tilstande, hvilket er vanskeligt for de kommunale terapeuter. Tid bliver altså en væsentlig faktor for oplevelsen af at blive mødt som en hel familie med individet i fokus.

Opsamling og anbefalinger på temaet *Familien i centrum*

- God Start inddrager **hele familien**, i kontrast til andre tilbud, familierne møder. Det understøtter familiernes mestringsevne
- Barnet mødes som andet end dets handicap – fokus på **muligheder fremfor kun begrænsninger**
- Der opleves et **unik tværfagligt samarbejde og god tid** til den enkelte familie – familien mødes i større grad i deres behov end hjemme
- **Børnepasserne** kan med fordel inddrages mere – mange familier udtrykker behov herfor
- God Start kan anbefales at lægge mere vægt på **de kognitive og kommunikative udfordringer**



Foto: Elsass Fonden

4.4. TRÆNING - NYE PERSPEKTIVER

Træning er et helt centralt element i familiernes hverdag – både i form af kommunalt bevilget træning med terapeuter (fysioterapeuter og/eller ergoterapeuter) samt træning, hvor forældrene har det primære ansvar for aktiviteter.

Ifølge indsats teorien (se figur 2, s. 8-9) har God Start et fokus på, at træning skal opleves som sjovt og som en integreret del af familiernes hverdag. Dette ved, at forældrene blandt andet opnår ny viden og kompetencer omkring træning – hvordan det kan tænkes som en del af barnets normale leg og aktiviteter, mere end noget særskilt, samt en ændring af hjemmets indretning, som faciliterer til leg og aktiviteter, hvor barnet samtidig og mere naturligt får inkorporeret træning. Afsnittet her skildrer, hvordan God Start går ind og rykker på familiernes viden om, hvad træning er, hvordan træning også kan udføres og i hvilket omfang træning skal fylde for familierne. Under de udførte interviews med forældrene, både lige efter opholdet og 6 måneder efter, er træning det klart hyppigst italesatte tema. Et tema, forældrene selv bringer på banen som dét element ved God Start, der særligt har rykket ved deres hverdag og forståelse for livet med et barn med Cerebral Parese.

Afsnittet er delt op i tre tematikker: *Træning som leg vs. træning som byrde*, *Ændring i hjemlige omgivelser* og *Implementering i hverdagen*.

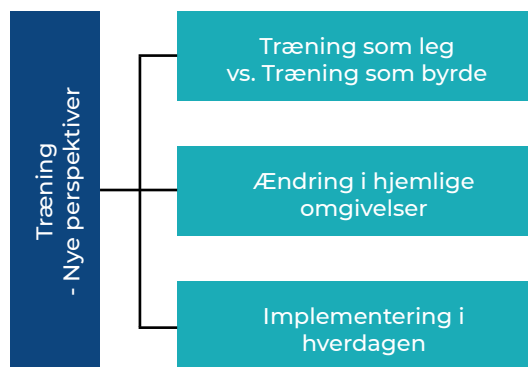
4.4.1. Træning som leg vs. Træning som byrde

Træning fylder meget i familernes hverdagsliv – både hvad angår tid og opmærksomhed. Lige fra diagnostidspunktet, bliver forældrene informeret om, hvordan træning er helt afgørende for barnets mulighed for udvikling. Budskabet er: Jo mere træning desto bedre. Det efterlader mange af familierne med et indtryk af, at hvert sekund, der ikke trænes med barnet, er spildt. En situation, som påfører familierne en mere eller mindre konstant følelse af dårlig samvittighed og utilstrækkelighed:



Ja, det er lidt der, hvor den der firkantede træning, den er blevet lagt langt i baggrunden. Mens den positive, sjove leg for ham, samtidig med træning, den er kommet mere i forgrunden.”

(Far, interview lige efter ophold)



”Det var sådan set ligegyldigt hvad det var, hvis ikke man gjorde det, så fik man en eller anden skyldfølelse over, at man negligerede ham på en måde. Men den er meget lagt til skamme efter, at de sagde det der med, at det selvfølgelig også skal være sjovt for ham, og hvis ikke han synes, det er sjovt, så skal man ikke gøre det.” (Far, interview 6 måneder efter ophold)

Ovenstående er det gennemgående billede, der tegnes når familierne snakker om deres indtryk af træning. Træningen bliver hermed for mange en belastning eller en byrde, som negativt påvirker deres trivsel. Familierne er vant til, at træningen foregår som et program med konkrete øvelser, der skal følges til punkt og prikke. Meget træning har foregået som ”bøj og stræk”-træning, hvor forældrene er den aktive part, mere end barnet selv. God Start tilføjer dog en anden tilgang til træning – nemlig **træning som leg**. Her tilknyttes tillægsord som sjov, motiverende og

meningsfyldt. Dét fremgår helt tydeligt ved observationerne under God Start, af sessioner bestående af barn, forældre og terapeuterne. Forældrene spørges udførligt ind til, hvad barnet godt kan lide at lave, og hvad forældrene selv er motiveret af. De interesser forsøges fra start indlagt i God Starts (trænings) sessioner. Terapeuterne har fokus på at tydeliggøre, hvordan der kan skrues på legens elementer ud fra det enkelte barns træningsbehov. Et eksempel herpå stammer fra en observation af en fys/ergo-session på God Start:

De to terapeuter går sammen med [barnet] og mor ind i det ene rum. Her står der et dukkehus oppe på et lavt bord. Fysioterapeuten hjælper [barnet] op at stå foran dukkehuset. Der sættes en lille skammel ved dukkehuset, som [barnet] kan sætte sig på. Hun kan nå dele af dukkehuset siddende, andet kun fra stående. [...] undervejs i legen bytter fysioterapeuten plads med mor, så mor bliver den aktivt legende med sin datter. Mor har meget fokus på [barnets] ben, og at hun skal få dem strakt over knæ og hofter. Fysioterapeuten siger, at det vigtigste er, at hun bare kommer op, så kan det andet komme efterfølgende.

[...]

Fysioterapeuten overtager den aktive del i legen med [barnet]. Ergoterapeuten taler samtidig med mor i baggrunden. Ergoterapeuten nævner, at de har observeret, at [barnets] har god fantasi i lege. Ergoterapeuten nævner, hvordan legen med dukkehuset har givet [barnet] rigtig mange gentagelser af at rejse og sætte sig, uden hun har lagt mærke til det og hvor hun har haft mange grin samtidig med træning. Mor siger, at det jo også er fordi, det er leg. Hun fortæller til terapeuterne, at normalt gider [barnet] ikke ind til sine terapeuter, "for det er jo træning." (Observation af fys/ergo session, under ophold)

Ifølge Elsass Fonden, skal træningen altså tænkes ind i det legende format og dermed forsøge at vende træning fra en sur pligt til leg med sit barn. Terapeuterne fra God Start forsøger at klæde forældrene på i forhold til, hvordan en leg kan tænkes som træning.

For rigtig mange af forældrene er den legende tilgang til træning noget, der har sat sig fast og er blevet en integreret del af deres daglige håndtering af træningsbehovet:

"Før vi var afsted, så var det meget sådan, lidt mere skemalagt træning og vi skal lave nogle bestemte øvelser. Det var meget ligesom, man havde et træningsprogram. Hvor, herefter er det jo de mindste små ting, man ligesom kan fornemme er træning, for eksempel sidde og lege med modulærvoks eller når han nu bare løber på sin lille løbe-motorcykel der, det er jo også sindssygt god træning for ham, fordi han skal holde fast med begge hænder, styre og bruge benene, hvor det havde vi jo ikke set som træning før i tiden, så havde vi jo bare set det som, at nu hygger han sig, og lige om lidt så skal han i gang med noget reelt træning." (Mor, interview 6 måneder efter ophold)

Den legende tilgang er ikke helt fjern for alle familier. Beskrivelsen her er dog et dækkende billede af den aha-oplevelse langt størstedelen af familierne får. Og selv de familier, som tidligere er blevet mødt af terapeuter med en legende tilgang til træning, udtrykker en anderledes oplevelse end ved det vanlige møde.

4.4.2. Ændring i hjemlige omgivelser

Terapeuterne på God Start søger at inspirere familierne til, hvordan deres omgivelser kan indrettes/tilpasses, så miljøet bliver mere faciliterende til leg og træning for barnet – også betegnet som 'enriched environments' – en af de bagvedliggende teoretiske tilgange for God Start.

Både ved spontant opståede situationer på opholdet, konkret i forbindelse med de faglige oplæg og under de enkelte sessioner med de individuelle familier gives der ideer til små ændringer i hjemmet, som kan lægge op til træning. Et eksempel på dét fokus beskrives her af en familie, som under God Start afprøvede en opsætning, der var direkte overførbart til deres bolig:

”De lavede en øvelse med os den sidste dag, hvor [barnet] skulle gå-træne, hvor han havde en sofa på den ene side og sådan et sofabord på den anden side, så var det ligesom sådan en tunnel, hvor han kunne støtte sig lidt. Det var meget overførbart til noget af det, vi også kan gøre i vores meget lille hjem og det var jo bare fedt.” (Far, interview lige efter ophold)

Andre eksempler omhandler at hænge ting højere op på væggen eller sætte dem op på et bord for at facilitere mere stående leg; at placere legesager strategisk, så barnet skal bevæge sig herimellem for at få fat i alle elementer; at lægge puder på gulvet til tumleleg, hvor for eksempel siddende balance kan trænes samtidig med faldteknik, i sikre omgivelser. Fokus på at skabe enriched environments har ligeledes medført, at flere forældre oplever, at deres barn i større omfang kan lege selvstændigt. Det er med til at skabe periodevis ro for forældrene.

4.4.3. Implementering i hverdagen

Et andet væsentligt fokus er, hvordan den nye viden og de ændrede tilgange efterfølgende kan implementeres i familiernes hverdag. Der er allerede givet nogle eksempler herpå i beskrivelserne ovenfor, her vil der mere specifikt fokuseres på implementeringselementet i forhold til både faciliterende og udfordrende faktorer.

Den familiecentrerede indsats: Som allerede illustreret i tematikken *Familien i centrum*, er der ved God Start fokus på, at indsatser tilpasses det enkelte barn

og familie. Både familiens interesser, ressourcer og boligsituation indtænkes i tilrettelæggelsen af indsatserne. Ifølge familierne, medfører tilgangen, at tiltagene nemmere føres med ind i familiernes hverdag efter God Start:

”Ja og så har de en meget pragmatisk tilgang. De foreslår ikke, man skal ud at købe et eller andet vildt udstyr, men de var rigtig gode til selv at sidde og brainstorme med os, med den setting I har derhjemme, hvad kan I så gøre for at hjælpe på det her. Jeg synes de var ekstremt pragmatiske i deres tilgang.” (Mor, interview lige efter ophold)

Prøvehandlinger: På opholdets tredje dag, præsenteres forældrene for et fagligt oplæg, hvor adskillige videoer fra andre børn med Cerebral Parese vises – med indretning i forhold til enriched environments, lege mm. Efterfølgende skal forældrene, på egen hånd, udføre *prøvehandlinger*, hvor de planlægger (og hvis barnet er vågen, også udfører) specifikke handlinger. Der følges senere på dagen op på prøvehandlingerne med terapeuterne. Både inspirationsvideoerne og prøvehandlingerne synes at øge familiernes mulighed for at implementere nogle af de nye ideer derhjemme:

”Vi lavede jo de her prøvehandlinger. Det gav jo super mening, fordi det var os, der skulle finde frem til det, til noget som vi faktisk kunne tage direkte med hjem og fortsætte med.

Ja det gjorde det meget konkret, og det gjorde også, at vi lige fik øvet os i, hvad er det vi skal gøre når vi kommer hjem. Så det gav, ja meget praktisk. Sådan så det ikke bare blev noget med, nu skal I huske, når I kommer hjem, så skal I gøre sådan og sådan. Vi fik jo øvet os i det.” (Far og Mor, interview lige efter ophold)

Inddragelse af hjemlige fagpersoner: Flere familier giver udtryk for, at det har været en stor hjælp, at Elsass Fonden har fungeret som 'mellemlid' mellem familierne og deres institution og/eller terapeuter derhjemme. Det bidrager til en følelse af trykthed omkring, at lokale parter informeres om de væsentlige detaljer og fokuspunkter fra specialister på området – så det ikke udelukkende er forældrene, der skal videregive læringerne fra God Start.

Det er dog noget varieret, hvorvidt familierne oplever, at der har været en dialog mellem Elsass Fondens fagfolk og kommunale fagfolk, og om en evt. dialog har rykket ved kommunens tilgang. Flere forældre mener ikke, der har været kontakt, eller hvis der har, er det ikke noget, de har været inddraget i eller oplever en ændring af. Omvendt, når dialogen har været til stede, bidrager den til at skabe en rød tråd mellem God Start og hverdagen:

"Og så synes jeg i hvert fald også, at det var rigtig fedt, at terapeuterne fra opholdet tog fat i vores egen terapeut herhjemme fra kommunen, så de ligesom også kunne tage den der faglige snak, uden at vi skulle være mellemlid og glemme halvdelen. Og vores terapeuter har haft en rigtig positiv tilgang til det, synes jeg. De har været meget åbne og prøver at tage det ind, og prøver at gøre det mere sjovt for [barnet]." (Mor, interview lige efter ophold)

Konkrete fokuspunkter: Både på tredje- og fjerdedagen er der en form for opsamling med hver enkelt familie og deres team. På tredjedagen med de to terapeuter, på fjerdedagen med både terapeuter og psykolog (*Afsluttende samtale*). Her er der blandt andet fokus på, hvad forældrene tager med hjem fra opholdet. Det varierer i hvilken grad, den *afsluttende samtale* bidrager med konkrete fokuspunkter for familierne. De gennemførte observationer godtgør, at der nogle gange bruges et fysisk målskema til at skrive ned, hvor det andre gange er en lidt løsere snak.

Flere familier giver under interviews udtryk for, at det kunne være hjælpsomt med noget skriftligt fra opholdet til at støtte op om fokuspunkter. Elsass Fonden lægger omvendt op til, at familierne selv sørger for at notere ned. Det følgende citat er et eksempel på, hvordan målskemaets konkrete format har bidraget til, at forældrene ret håndgribeligt har været i stand til at inddrage fokuspunkterne i deres hverdag:

"Det skema, som vi lavede med dem ved den afsluttende samtale, med fokuspunkter, det er tre meget konkrete ting, som vi også har fulgt op på. [...] Og det var virkelig rart at gå derfra og vide, det er det her vi skal fokusere på og det er sådan her, vi kommer videre. Jeg synes faktisk, at det var en af styrkerne ved opholdet, at de var så konkrete i hele deres tilgang, altså til alting." (Mor, interview lige efter ophold)

Opfølgning fra Elsass Fonden: Et element i God Start er de samtaler, Elsass Fondens personale har med forældrene før, under og efter selve opholdet. Før God Start sættes der nogle mål/fokuspunkter, der følges op på ved den afsluttende samtale på sidste dag af God Start. Efter planen evalueres der på disse ved en opfølgende samtale placeret ca. tre måneder efter opholdet. Den opfølgende samtale er et forsøg på at øge implementeringen af konkrete tiltag og skabe en rød tråd.

Generelt opleves den opfølgende samtale som meget varieret af sin art – forstået på den måde, at nogle forældre ikke rigtig kan huske, hvorvidt de har snakket med Elsass Fondens fagpersoner efter selve opholdet. For de forældre, der godt kan huske det, er der mange, som anser det for en venlig opringning snarere end en egentlig opfølgning på opholdet. En familie reflekterede over, hvordan opfølgningen fra Elsass Fonden kunne være brugbar for dem:

"Ja, så at man måske mere fokuserede på fremtiden og hvordan vi kan arbejde videre herfra. Det tror jeg ville have givet os lidt mere, og give mere mening." (Mor, interview 6 måneder efter ophold)

Den generelle oplevelse af den opfølgende samtale står noget i kontrast til det formål, der i God Start beskrivelsen fremgår: *"Tre måneder efter endt ophold, laver ergoterapeuten igen et telefoninterview ud fra de identificerede aktivitetsproblematikker fra COPM. Formålet er at se på, om forældrene scorer aktivitetsproblematikkerne anderledes. Desuden skal opkaldet belyse, hvad der er sket for familien, siden de var på opholdet samt holde dem op på de mål de satte sig under opholdet."* (Elsass Fonden II 2022).

Nogle familier giver dog også udtryk for at have oplevet netop dette fokus i den opfølgende samtale, og med god effekt. De oplevede, at samtalen bidrog til en øget opmærksomhed på fokuspunkterne og/eller en god indsigt i den udvikling, deres barn har gennemgået fra før til efter God Start.

Interviewene tyder på, at det er meget varieret, hvordan opfølgningen fra Elsass Fonden udføres fra familie til familie og med hvilket fokus.

Opsamling og anbefalinger på temaet *Træning*

- **Mindset om og tilgang til træning** er der, hvor den **største ændring** opleves hos familierne efter deltagelse i God Start
- Træning som leg giver et helt andet **overskud og ro** omkring krav til træning – **den konstant dårlige samvittighed mindskes**
- Familierne går fra God Start og er **inspirerede til at ændre de hjemlige omgivelser til et øget fokus på at skabe enriched environments i hjemmet** – og flere tager direkte hjem og gør det
- Sessionen omkring **prøvehandlinger under God Start har, for mange, en positiv indflydelse på implementering** i hverdagen
- **Konkrete fokuspunkter** undervejs og ved den afsluttende samtale er væsentlig for graden af ændring i familiernes hverdag – evt. som noget skriftligt at tage med hjem
- Der udtrykkes et behov for øget **fokus på opfølgning** med familierne efter God Start.
- **Dialog mellem Elsass Fonden og kommunale fagfolk** er væsentligt at prioritere for at skabe ideelle forhold for familiernes langtidsoplevelser af sammenhæng



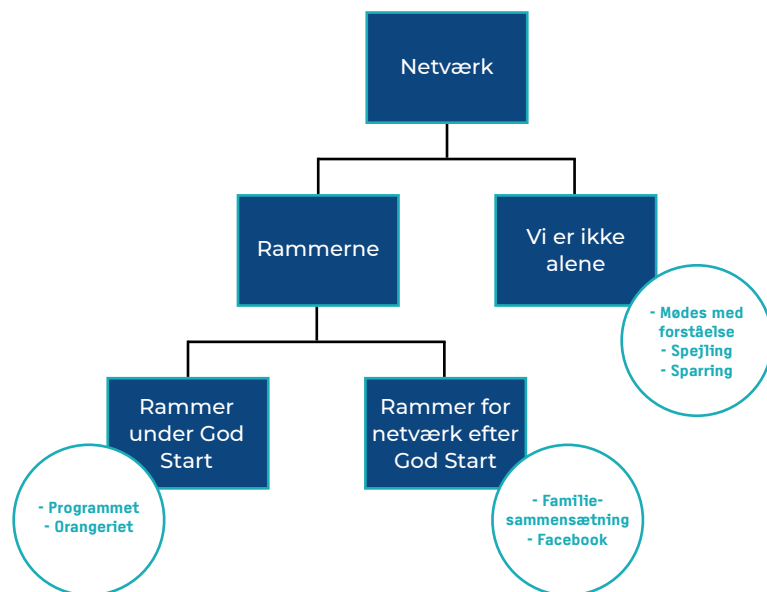
4.5. NETVÆRK - UNDER OG EFTER

Det netværk, familierne oplever under opholdet fremstår som særdeles betydningsfuldt for den samlede oplevelse af God Start. Netværksdimensionen var da også en af de *umiddelbare resultater* (se indsats teorien på figur 2, s. 8-9), Elsass Fonden fremhævede, som et outcome for familierne i forbindelse med deltagelse i God Start - netværk til andre familier; til Elsass Fonden som sparringspartner; samt til familiernes hjemlige fagfolk. Størstedelen af forældrene giver udtryk for, at det at møde andre familier, som befinder sig i en lignende situation, er nyt for dem og giver en følelse af *ikke* at være alene. Mødet har i sig selv stor betydning, men *rammerne* for og omkring God Start har ligeledes indflydelse på familiernes oplevelse af netværk – både under og efter opholdet. Netværksdimensionen uddybes med afsæt i to undertemaer: *Vi er ikke alene* og *Rammerne*.

4.5.1. Vi er ikke alene

Vi er ikke alene rummer familiernes oplevelse af at møde andre familier, der forstår den situation, de befinder sig i – da alle familier på God Start har været igennem en anderledes start på barnets liv end deres venner og familie med børn. Familierne oplever i forbindelse med God Start at være sammen med mennesker, som kan sætte sig ind, hvilke følelser, tanker og udfordringer, der melder sig for forældre til et barn med Cerebral Parese:

"Når du er i sådan en verden, så prøver din familie og venner virkelig at være der og sætte sig ind i det. Men man kan ikke sætte sig ind i det 100% før man har prøvet at have et barn med Cerebral Parese. Og det er ikke fordi, de ikke vil det – det vil de rigtig gerne – men det er bare, altså, det er noget helt andet at snakke med nogle som står i samme situation. Så det betyder helt vildt meget. Og det er fedt, at man både kan dele det gode og det knap så gode med nogle, som virkelig forstår det, ja." (Mor, interview 6 måneder efter ophold)



Deltagelsen i God Start giver mulighed for at sparre med andre familier om oplevelser, tilgange til træning samt udfordringer med eksempelvis kommune og institution. At se og tale med andre familier og høre deres fortællinger leder til sparring og spejling – en følelse af, ikke at stå alene med sine oplevelser:

"De har ved Elsass Fonden formået at samle en gruppe med tilsvarende udfordringer - jeg vil ikke kalde det udfordringer, men opgaver i livet - sådan, at vi også havde nogle andre at spejle os i. Så ja, jeg syntes, at vi ramte en god hylde." (Far, interview lige efter ophold)

Omvendt sidder flere af familierne med en følelse af, at de alligevel skiller sig ud i forhold til de andre familier på deres ophold, enten i form af det specifikke forløb, de har været igennem, barnets alder eller funktionsniveau. Oplevelsen af mismatch kan på den ene side være en lettelse, når det giver en oplevelse af, at ens eget barn faktisk kan rigtig meget sammenlignet med andres børn, men kan omvendt også give en følelse af, ikke at kunne tillade sig at give udtryk for problemer:

"Så var der også nogen, hvor jeg kunne se, de var hårdere ramt, og så kan man ikke, så tror jeg lidt, jeg følte, at så var vores problemer ikke så. Altså så måtte man ikke føle, at man havde problemer." (Mor, interview lige efter ophold)

Derudover oplevedes det fra flere familier, som svært at spejle sig i nogle, som er så meget bedre end sit eget barn, hvilket i et vist omfang bidrog til en velkendt nederlagsfølelse:

"Jeg husker, at jeg endnu en gang havde følelsen af, at vores datter var den eneste, der ikke kunne noget som helst." (Far, interview lige efter ophold)

For flere af familierne er barnets alder ligeledes med til at kunne give en følelse af at skille sig ud fra de andre. Flere giver udtryk for at holde igen overfor forældre til yngre børn i forhold til hvilke udfordringer, de potentielt vil opleve på et senere tidspunkt, da de ikke vil skræmme dem. Desuden oplever forældrene til et ældre barn, at de godt kan mangle noget sparring i forhold til det stadie, deres barn er på, når flere familier har yngre børn:

"Jeg tror, der var nogle ting, jeg holdt tilbage over for dem med små børn. Også fordi, jeg ikke vil give dem bekymringer." (Mor, interview lige efter ophold)

4.5.2. Rammerne

Oplevelsen af og muligheden for at skabe netværk er i høj grad styret af God Start *rammerne*.

Rammer under God Start: Både interviews med familierne og observationer under de forskellige ophold peger på, hvordan særligt de *fysiske rammer* og selve *programmet*, herunder både de strukturerede og ikke-strukturerede aktiviteter, har indflydelse på netværksdannelse. De *fysiske rammer*, som God Start udføres under, emmer af muligheder for leg og samvær. Særligt Orangeriet opleves som et sam-

lingspunkt, hvor familierne har mulighed for at være sammen og som rammedannende for de ikke-strukturerede aktiviteter, hvor familierne kan snakke mere løst – både om oplevelser knyttet til opholdet og de hjemlige forhold og udfordringer:

"Vi kunne indtage det uden at være i vejen og slås om pladserne. Det var bare os, og det var lidt særligt. Og på en eller anden måde, blev man ret hurtigt afslappet i det. [...] Der var lidt højskolestemning." (Mor, interview lige efter ophold)

Orangeriet beskrives som en stor del af, at forældrene føler sig velkomne og afslappede på opholdet. Flere forældre beskriver Orangeriet som en medvirkende ramme for at skabe en form for højskolestemning familierne imellem.

I observationsmaterialet fremstår Orangeriet også som en central, om end med forskellig, funktion opholdene imellem. Det var særligt tilstedeværelsen af den *blå måtte*, som var medvirkende til, hvordan og hvor meget Orangeriet blev brugt. På to ud af fire ophold blev måtten fra velkomstseancen liggende/stående i rummet. Måtten blev ved disse ophold genstand for både leg og samvær på tværs af familier, mellem børn, søskende, forældre og bedsteforældre – før, under og efter aftensmaden. På den måde blev den et samlingspunkt med fokus på børnenes leg. Ved de to ophold, hvor måtten ikke var i rummet, oplevedes familierne mere adskilt ved hver deres faste borde samt det tilstødende legerum. Dertil kan nævnes fællesspisning, som afgørende for netværk mellem familierne. Særligt ét ophold gjorde meget ud af måltidsfællesskabet, hvor der blev spist sammen på tværs af alle familier hver eneste aften:

"De har også sammensat gruppen rigtigt rigtig fint, og det bar rødvinflaskerne vel egentlig også præg af. Et eller andet sted, at der også var noget andet, personlige relationer, der blev skabt der." (Far, interview lige efter ophold)

Der var en form for ambivalens hos familierne i forhold til behovet for mere strukturerede netværksaktiviteter fra personalets side. På den ene side giver flere forældre udtryk for, at de gerne så personalet initiere mere netværk ved for eksempel at være til stede om aftenen. Samtidig giver forældrene udtryk for at være helt fyldt op med indtryk i tillæg til en følelse af at være nødt til at afløse børnepasserne efter, at de over en lang dag har taget sig af barnet/børnene. På tværs af familier var der dog enighed om, at de strukturerede aktiviteter, med fokus på netværk og refleksion, var centrale. Her er det særligt *Forældrenetværk* på dag 1, faciliteret af opholdets psykologer, samt *Olivias Kortspil* (på de ophold, hvor dette var på programmet), der nævnes som særligt værdifulde. Om Olivias Kortspil sagde en forælder:

"Jeg synes, det var en god måde sådan at invitere til en snak, som var lidt dybere end det, som måske lige kom frem oppe ved Orangeriet. [...] Jeg synes, det var sådan noget, der åbnede op for, altså det var jo interessant at høre de andre også dykke lidt dybere ind i nogle ting, og det var også noget af det, der var fedt at kunne spejle sig i, fordi selvom børnene er forskellige som de er, så kan man jo godt have mange af de samme følelser. Og det er måske ikke lige det man kaster op på spisebordet deroppe i spisesituationen, så det synes jeg var fint. Ligesom til at facilitere noget snak, der ligesom gik ud over hverdags snakken." (Mor, interview lige efter ophold)

Fra flere forældre udtrykkes det, at mere opfølgning på nogle af de snakke, der blev sat i gang ved blandt andet Forældrenetværket på dag 1 ville være brugbart:

"Vi havde jo de der forældregruppesessions. Særligt den første var meget sådan følelsesfuld. [...] Det var meget råt. Folk vendte virkelig vrangen ud af sig selv følelsesmæssigt. Der var ikke rigtig tid til at gå ind i det, det var meget sådan en intro-

duktionsrunde ik. [...] Det havde været interessant og brugbart med opfølgning og måske noget lidt mere styret, fordi de ting kan hurtigt køre ud ad en tangent." (Far, interview lige efter ophold)

En række forældre giver udtryk for, at der med fordel kunne afsættes mere tid til refleksion forældrene imellem i forlængelse af de forskellige oplæg på opholdet. Oplevelsen er, at der her bliver sat nye tanker i gang hos dem, som det kunne være givende at have tid og rum til at diskutere. Flere havde en oplevelse af, at det ikke rigtig blev taget med hen til Orangeriet eller til de mere spontane samtaler uden for det programlagte:

"Det kan godt være, at vi ikke dannede så tætte relationer, men på den anden side var vi ekstremt åbne i de der psykologsessions og det der. Og jeg synes også, der var en enormt stor samhørighed ved mange af de der oplæg, hvor man bare kunne spørge om hvad som helst. Så jeg var enormt tryk ved dem. Så på en eller anden måde, så var der måske en eller anden samhørighed i klasselokalet, og så i frikvarteret passede man sig selv på en eller anden måde." (Far, interview 6 måneder efter ophold)

Rammer for netværk efter God Start: Det er forskelligt, hvordan kontakten mellem familierne er efter opholdet. Alle familier giver udtryk for, at de i et eller andet omfang har kontakt til nogle af de andre – de fleste via en mere passiv kontakt over sociale medier, hvor de ser hinandens opslag og til tider kommenterer på dem. Flere giver udtryk for, at de havde intentioner om mere kontakt, men så ramte hverdagen. Derudover angives geografi som et primært benspænd for at opretholde et netværk. Ud af de fire ophold, er der særligt ét ophold, hvor der fortsat er et stærkt netværk mellem familierne 6 måneder efter opholdet. Her ses fire ud af fem familier stadig, og de har ligeledes planer om en sommerhustur. Tre af de familier bor tæt på hinanden og har desuden børn

med matchende funktionsniveau og matchende alder på søskende, hvilket beskrives som en stor faktor for, at de har skabt et tæt netværk efterfølgende:

"Jamen det er især jo, at de står i den samme situation som os. Især de to tættest på os. De har jo også en storebror alle tre, jævnaldrende, sådan ret perfekt. Så man kan sige, de kommer godt ud af det sammen de tre drenge, og vi forældre kan godt sammen. Og børnene er jo det samme sted, ah det er de ikke helt, men i hvert fald dem fra [bynavn], de er meget det samme, så er der én, der er lidt hårdere ramt. Men der er ligesom forståelsen for alle." (Far, interview 6 måneder efter ophold)

På tværs af opholdene er der enighed om, at det ville være dejligt at deltage med de samme familier til andre aktiviteter, som Elsass Fonden udbyder.

Flere af de familier, der ikke har bevaret en kontakt til de andre efterfølgende, udtrykker til gengæld et øget netværk til andre familier i lignende situationer som dem selv. God Start opholdet har altså muligvis haft den utilsigtede, positive sidevirkning, at flere har fået øje på det produktive i at have kontakt til familier i lignende situationer.

Opsamling og anbefalinger på temaet *Netværk*

- Mødet med andre familier i tilsvarende livssituation giver familierne **en følelse af ikke at være alene – de mødes med forståelse og mulighed for sparring**
- **Netværksoplevelsen påvirkes i høj grad af sammensætningen af gruppen** – for eksempel størrelse på gruppen, barnets alder og graden af Cerebral Parese
- **De fysiske rammer** på Elsass Fonden, særligt Orangeriet, er en **faciliterende faktor for netværk**
- **Forældrenetværk** på Dag 1 åbner rigtig godt op, dog **ønske om opfølgning**
- Stor **forskel mellem de forskellige ophold og de deltagende forældre, om der opleves behov for mere struktureret netværk** – afhænger særligt af familiernes overskud og individuelle præferencer
- For langt de fleste foregår **netværk primært under God Start opholdet. Efterfølgende er det primært via sociale medier, der holdes en form for kontakt** mellem familierne

4.6. KONSTRUKTIVE TANKER OM SITUATIONEN – ”MÅSKE ER DET 10% MINDRE LORT”

”Jeg føler ligesom, det har åbnet op for vores evne til at se muligheder. [...] Jeg tror, at det er det der mod på at gøre mere med hende og tænke hende mere ind, som gør, at jeg tænker, nå men måske behøver det ikke være 100% lort, måske er det lige 10% mindre lort.” (Mor, interview lige efter ophold)

Ovenstående citat indfanger mange af de tanker og følelser, som de familier, der tager del i God Start, står med. En oplevelse af at have fået mere ro omkring deres situation, at kunne se flere muligheder, men samtidig, at situationen stadig er vanskelig og med bekymringer for fremtiden.

Denne tematik ser nærmere på forældrenes tanker om deres situation som familie med et barn med Cerebral Parese – efter deltagelse i God Start. Særligt tages der fat på perspektiver vedrørende *livskvalitet* og *empowerment* hos familierne – to af de centrale intenderede virkninger af God Start opholdet. Begge begreber er målt via evalueringens kvantitative spørgeskema, hvor der ses en positiv udvikling i livskvalitet for forældrene fra før til efter ophold (begge målepunkter), men ikke en signifikant målbar ændring for empowerment (se tabel 2, s. 12). Interviews med forældrene samt observationsmaterialet viser dog et lidt andet billede af netop empowerment-dimensionen.

Afsnittet er opdelt i undertematikkerne: *Ro i maven*, *Nye narrativer* og *Fremtiden*.

4.6.1. Ro i maven

Da indsats teorien til evalueringen af God Start blev udarbejdet, nævnte Elsass Fonden *ro i maven* som et hyppigt udsagn ved forældrenes evaluering af opholdet. Hvad *ro i maven* helt konkret betød for forældrene, var dog for samme gruppe vanskeligt at sætte ord på.



Via de afholdte interviews med forældre, kan vi komme tættere på en forståelse. *Ro i maven* rummer en fortælling om, hvordan God Start har givet forældrene en tro på, at det de gør, er godt nok. Forældrene oplever at blive bekræftet i deres håndtering, for eksempel i forhold til deres indsats i forbindelse med træning i hverdagen. Den oplevelse fører i sin tur til mindre grad af dårlig samvittighed:

”vi havde sådan en ro på da vi gik derfra. Vi gør det sgu fint, vi gør det godt!” (Far, interview lige efter ophold)

”Ja altså fordi, man har ikke hele tiden dårlig samvittighed over, at hov, vi skal også huske, at han skal træne og vi skal lave de der øvelser, vi har fået af den der fysioterapeut. Fordi nu er det ligesom blevet mere en integreret del af vores hverdag, at nu leger vi. Og vi har jo hele tiden leget med ham, men nu har vi også fået en forståelse for, at nogle af de ting vi leger, egentlig er øvelser. Og sådan har vi ikke tænkt det før vi kom på Elsass – at det vi rent faktisk gjorde med ham, måske var mere end nok.” (Mor, Interview lige efter ophold)

Følelsen af ro i maven er i vid udstrækning fortsat til stede hos forældrene ved de opfølgende interviews 6 måneder efter opholdet. Forældrene oplever fortsat en tro på deres evne til at håndtere livet med et barn med Cerebral Parese, som i særlig grad giver forældrene en ro omkring deres træningsindsats og forventninger til sig selv:

"Jeg synes, det har været rigtig godt at få værktøjer til at give noget ro på i forhold til det stress, vi i langt højere grad havde før Elsass, med at skulle alting hele tiden og alt konstant skulle være træningsrelateret. Så også det der med, at når vi for eksempel var på ferie, så kunne vi give os selv fri og sige, nu holder vi fri fra det her [træning], og så i stedet implementere træningsting som en leg, det er fedt. Så det har været rart at føle, jeg har nogle briller, som jeg har kunne tage af og på." (Mor, interview 6 måneder efter ophold)

Desuden nævnes eksplicit, at den *fælles viden*, man får som forældre ved, at begge parter hører de samme oplæg og kan reflektere sammen, giver ro og en fælles indsigt i forhold til for eksempel forventninger og håndteringsmuligheder - herunder at skulle sidde på sine hænder som forældre og lade barnet lære af sine "fejl". På den måde tager forældrene hjem fra God Start med et fælles udgangspunkt.

4.6.2. Nye narrativer

Forældrene danner i et vist omfang nye, og mere positivt ladede narrativer (fortællinger) omkring både egne og barnets kompetencer og muligheder. Der fokuseres særligt på forældrenes narrativer angående barnets identitet og muligheder samt narrativernes påvirkning af forældrenes oplevelse af både ro og mestring af situationen nu og her og i fremtiden.

Særligt mødet med Mads og Olivia, som begge er voksne med Cerebral Parese, giver forældrene et nyt perspektiv på, hvilke muligheder deres barn har for en god og indholdsrig fremtid, hvor *handicappet* i sig selv ikke er barnets primære identitet:

"Jeg synes, sådan det her med at være handicappet, er en af mange identiteter. Det synes jeg bare var sådan en fin måde, som Mads havde - altså jeg er uddannet i idræt, jeg er en sjov fyr og så er jeg handicappet." (Mor, interview lige efter ophold)

"Jeg synes, det var fedt at møde nogle voksne med Cerebral Parese, både hende Olivia og så Mads. Det der med at have nogle rollemodeller, eller møde nogle voksne, der har nogle gode liv og er kommet virkelig langt. Det synes jeg bare var fedt. Det var meget inspirerende at høre deres perspektiv på at have Cerebral Parese. [...] Mads sagde, at hans forældre aldrig havde sådan begrænset ham, og det tager jeg i hvert fald med mig, at hvis [barnet] kommer til at ønske sig fodboldstøvler, så skal han fandme få de fodboldstøvler, ikke lade handicappet blive styrende for, hvad han må og kan. Og vi skal prøve at møde ham i det, han er interesseret i. Så det tog jeg med mig, det vil jeg gerne skrive bag øret, det giver god mening." (Mor, interview lige efter ophold)

Som sidste citat ligeledes illustrerer, har forældrene i høj grad fået den "a ha"-oplevelse, at det i hvert fald ikke skal være dem, der begrænser deres barn i at kunne deltage i fritidsaktiviteter m.v. Nogle forældre nævner dog, at det ville have betydet meget for dem, hvis de også havde mødt en voksen eller ung med Cerebral Parese, som var udfordret på aspekter som det sproglige eller andre kognitive parametre.

4.6.3. Fremtiden

Ovenstående vidner om, hvordan deltagelse i God Start er med til at påvirke forældrenes syn på fremtiden i forhold til at have et barn med Cerebral Parese. I langt de fleste tilfælde, har God Start bidraget til et mere positivt syn på fremtiden via ny viden, netværk, mødet med andre med Cerebral Parese, og en anderledes tilgang til træning end hvad familierne tidligere har mødt.

I interviewene spørges forældrene direkte ind til deres syn på fremtiden. Forældrenes perspektiver herpå er illustreret nedefor:



Udsagnene stammer fra forældre, som efter deltagelse i God Start oplever en øget mestringssevne i forhold til de særlige omstændigheder de er givet. Undersøgelsens interviewmateriale frembringer altså et billede af en forældregruppe, der i vidt omfang har oplevet forbedringer i deres empowerment:

"Altså det var helt vildt rart, at vi gik der fra med mere mod på. Endnu mere mod på at se muligheder fremfor den begrænsning, vi nok har haft set med hans handicap." (Mor, interview lige efter ophold)

"Jeg føler mere overordnet, at den nære fremtid er blevet mere håndgribelig når jeg tænker frem på hvad [barnet] står overfor de næste år. Og der føler jeg mig mere klædt på som forælder. Det er en god følelse." (Far, interview 6 måneder efter ophold)

Dog er hele usikkerheden omkring barnets udvikling i forhold til Cerebral Parese-diagnosen fortsat en stor kilde til usikkerhed og bekymring hos familierne, som ikke forsvinder ved at være på God Start. Forældrene føler sig dog anderledes i stand til at håndtere situationen. Afsnittet her vidner om, at God Start er med til at øge forældrenes mestringssevne.

Udsagn fra interviewene stemmer overens med undersøgelsens kvantitative fund, hvor der ses en stigning i parametrene for livskvalitet (se figur 5+6, s. 13 og tabel 2, s. 12). En far beskriver her, i et interview 6 måneder efter opholdet, hvordan God Start har haft en positiv indflydelse på deres trivsel som forældre:

"Nogle af de redskaber, eller rammeforståelser, vi har fået fra God Start, har givet os på en eller anden måde en øget trivsel som forældre i at føle, at vi har ligesom hånd om vores liv og har en retning, der giver mening i forhold til [barnet], og hvad vi skal fokusere på." (Far, interview 6 måneder efter ophold)

Opsamling og anbefalinger på temaet *Konstruktive tanker om situationen*

- Deltagelse i God Start skaber **ro i maven** for familierne – en tro på, at de gør det godt nok. Denne følelse mindsker den dårlige samvittighed, men fjerner den ikke 100 procent
- Forældrene sidder i høj grad en med **en oplevelse af at kunne mestre situationen langt bedre end inden God Start** – og for mange er denne følelse, i et vist omfang, fortsat til stede efter 6 måneder
- Særligt **mødet med voksne med Cerebral Parese** er med til at skabe nye narrativer og håb for fremtiden



5. OPSAMLING OG NÆSTE SKRIDT – VIDERE UDVIKLING AF EN ALLEREDE GOD START

I *indsatsteorien* blev de teoretiske og/eller erfaringsbaserede antagelser, der ligger til grund for God Start, synliggjort, hvormed de tilsigtede virkninger, foreslåede aktiviteter og forbindelserne mellem virkning(er) og aktivitet(er) blev præciseret. En lang række af disse mulige årsagsvirkningsmekanismer træder da også frem i såvel de kvantitative og de kvalitative analyser. Helt grundlæggende opleves God Start som et velstruktureret og gennemtænkt tilbud for familierne, som ytrer dyb taknemmelighed samt en tydelig glæde ved at have fået muligheden for at deltage i God Start.

Resultaterne fra spørgeskemaundersøgelserne viser, at forældrene samlet set oplever et øget mentalt velbefindende, og at tilfredsheden med livet efter endt ophold er større sammenlignet med før opholdet. Samtidig angiver forældrene, at de har fået en større tiltro til egne evner i rollen som forældre, at de i højere grad oplever sammenhæng i livet, samt at situationen i familien og for barnet generelt er blevet bedre. For mange er disse oplevelser, i et vist omfang fortsat til stede efter 6 måneder. Forældrene angav ikke nogen videre udvikling i forhold til deres oplevelse af empowerment i familien og oplevelse af stress ved deres besvarelse af spørgeskemaet.

Trods positive udsagn under og lige efter opholdet er det en generel opfattelse ved de opfølgende interviews 6 måneder efter opholdet, at der allerede her er behov for ny input, fordi der "går hverdag i den" og fordi børnene bliver ældre og får brug for nye inputs. Generelt sidder forældrene i høj grad med en oplevelse af at kunne mestre situationen langt bedre end inden God Start – og for mange er denne følelse, i et vist omfang, fortsat til stede efter 6 måneder. Der ytres derfor et markant ønske om, et øget fokus fra Elsass Fondens side på, at opfølgningen efter op-

holdet justeres, således forældrene får genbesøgt de budskaber og den viden, de tog med sig fra opholdet. Et af de aspekter, der i særdeleshed træder frem ved de kvalitative fund, er forældrenes oplevelse af, at hele familien inddrages i projektet, at det ikke kun handler om barnet med Cerebral Parese, og at barnet med Cerebral Parese mødes som et individ med en række muligheder og potentialer fremfor begrænsninger forårsaget af handicappet. Der opleves et unikt tværfagligt samarbejde og god tid til den enkelte familie på sådan vis, at familien oplever at blive mødt hvor de har behovet i større grad end ved de hjemlige terapeuter. Elsass Fonden kan med fordel arbejde på at inddrage børnepasserne mere på opholdet, idet flere familier italesætter et ønske om, at de også bliver inviteret med ind til nogle af aktiviteterne. Velvidende, at deres opgave primært er at passe børnene, mens forældrene tager del i aktiviteterne, var det blandt andet ikke en selvfølge, at der blev afholdt bedsteforældre netværk på alle opholdene. På de ophold, hvor det blev afholdt, blev oplevelsen italesat meget positivt i de efterfølgende observerede dialoger.

Mindset om og tilgangen til træning som leg er en af de parametre, hvor den største ændring opleves hos forældrene, fordi det giver et helt andet overskud og ro omkring krav til træning – hvilket konkret betyder, at den konstant dårlige samvittighed mindskes. Endvidere tager familierne af sted fra God Start og er inspirerede til at ændre de hjemlige omgivelser, således der er større fokus på at skabe enriched environments i hjemmet. Flere forældre italesætter, at de tager direkte hjem og implementerer det. Sessionen omkring prøvehandling under God Start har for mange en positiv indflydelse på implementering i hverdagen.

Et område som Elsass Fonden til gengæld med fordel kan lægge mere vægt på, er de kognitive og kommunikative udfordringer. På den vis oplever forældrene at "komme hele vejen rundt" om de udfordringer, de oplever.

Netværksdimensionen er af flere omgange blevet fremhævet som noget centralt af Elsass Fonden. For familierne giver mødet med andre familier i tilsvarende livssituation da også en følelse af ikke at være alene. De oplever at blive mødt med forståelse og mulighed for sparring. Netværksoplevelsen påvirkes i høj grad af sammensætningen af gruppen – for eksempel størrelse på gruppen, barnets alder og graden af Cerebral Parese. Forældrenetværk på førstedagen åbner i særlig grad op for netværket, dog italesættes et behov for efterfølgende opfølgning. For langt de fleste, foregår netværket primært under God

Start opholdet. Efterfølgende er det primært via sociale medier, der holdes en form for kontakt mellem familierne. Deltagelse i God Start skaber *ro i maven* for familierne. Det giver dem en tro på, at de gør det godt nok, hvilket reducerer den dårlige samvittighed, men fjerner den ikke fuldkomment. Særligt mødet med voksne med Cerebral Parese er med til at skabe nye narrativer og håb for fremtiden.

Både Olivias kortspil og Mads' oplæg nævnes i denne sammenhæng som enormt værdifulde for forældrene – og det anbefales klart, at Elsass Fonden, i det omfang det er muligt, fortsætter med at sætte Olivias kortspil på dagsordenen. Usikkerheden omkring barnets fremtidige udvikling sidder fortsat i alle familierne efter opholdet, men de føler sig klart bedre i stand til at håndtere situationen nu og her og fremadrettet.



Foto: Elsass Fonden

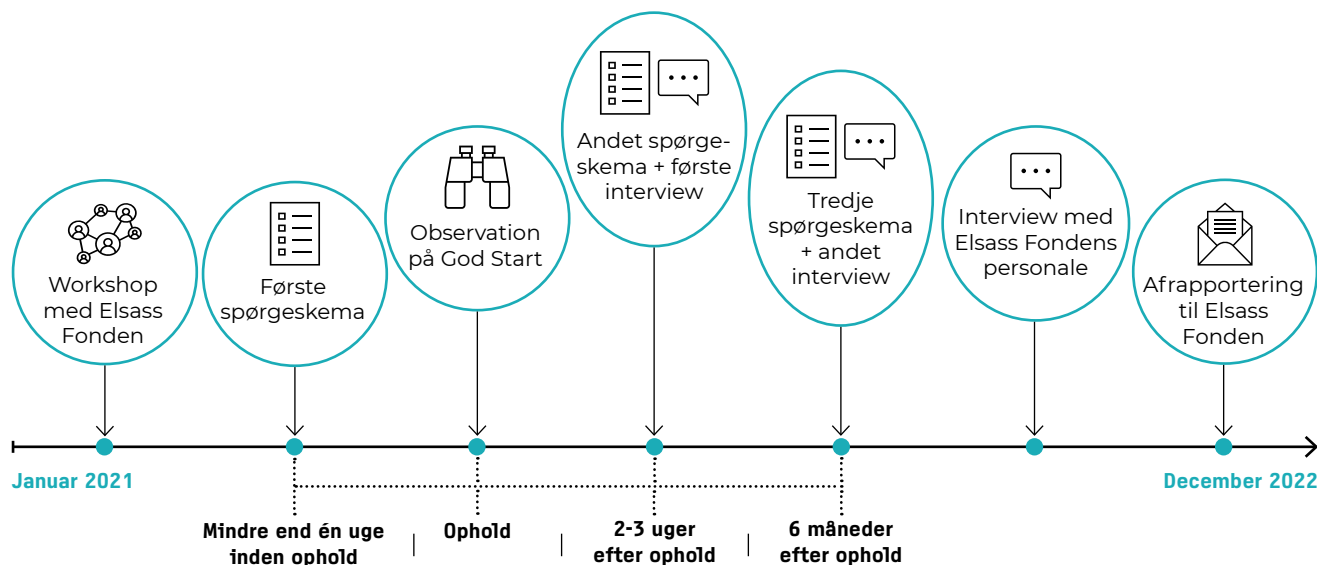
6. DET METODISKE AFSÆT

Der er anvendt en kombination af kvalitative og kvantitative metoder. Hen over evalueringens forløb blev der indledningsvist afholdt to workshops med henblik på udarbejdelse af en indsats teori for God Start.

Med udgangspunkt heri, samt holdt op imod det overordnede formål om, hvilken betydning den familiecentrerede praksis har for familier til børn med Cerebral Parese, blev henholdsvis spørgeskema, observations- samt interviewguides udviklet.

Sammenlagt blev der foretaget dataindsamling på fire God Start ophold. Forud for hvert enkelt af God Start opholdene modtog forældrene første spørgeskema. Undervejs på God Start opholdene blev foretaget observationer af de forskellige aktiviteter samt

det tværfaglige samarbejde, der fandt sted mellem de forskellige faggrupper. Inden familierne tog hjem, blev der aftalt en dato for et online videointerview med evaluator. Interviewet blev foretaget 2-3 uger efter God Start opholdet. Umiddelbart inden interviewet fik forældrene på ny tilsendt spørgeskemaet. Efter ca. 6 måneder fra familien havde deltaget på God Start, blev de inviteret til et opfølgende interview. Forud herfor fik familierne igen tilsendt spørgeskemaet. Afslutningsvist blev Elsass Fondens personale inviteret til fokusgruppeinterviews, hvor hver faggruppe (psykologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter og ledelsen) blev interviewet for sig (se tidslinje for dataindsamlingen i figur 7). I tabel 3 findes en oversigt over evalueringens samlede datamateriale.



Figur 7: Dataindsamling med angivelse af interval.

Tabel 3: Oversigt over evalueringens datamateriale.

	Samlet	Ophold 1	Ophold 2	Ophold 3	Ophold 4
Observationer (4 ophold af 4 dages varighed. I alt 16 dages observationer)					
Familier (antal forældre)	19 (38)	6 (12)	5 (10)	3 (6 ^a)	5 (10)
Interviews m. familier					
Lige efter (2-3 uger)	19	6	5	3	5
6 mdr. efter	16	5	3	3 ^c	5 ^c
Spørgeskemabesvarelser					
Før	38	12	10 ^b	6	10
Lige efter (2-3 uger)	37	12	9	6	10
6 mdr. efter	35	12	7	6	10
Interviews m. fagpersoner		Varighed på interviews: Interviews m. familier, lige efter (2-3 uger): 23-55 min. Interviews m. familier, 6 mdr. efter: 18-51 min. Interviews m. fagpersoner: 53-70 min.			
Antal interviews (<i>antal informanter</i>)					
Fokusgruppe 1: Ergoterapeuter	1 (4)				
Fokusgruppe 2: Fysioterapeuter	1 (4)				
Fokusgruppe 3: Psykologer	1 (2)				
Fokusgruppe 4: Ledelse	1 (1)				

a) i den ene familie deltog far kun kortvarigt den første aften

b) et enkelt spørgeskema blev ikke fuldført

c) kun mor deltog i interview

6.1. Indsatsteori

Helt indledningsvist inviterede Syddansk Universitet i foråret 2021 personalet fra Elsass Fonden til to workshopdage med det formål at skitsere en indsats teori for God Start.

En indsats teori giver et overblik over en given indsats aktiviteter, og de resultater som aktiviteterne formodes at medføre. Imellem aktiviteterne og resultaterne forekommer en række antagelser om årsags-virkningsmekanismer, som fører fra aktiviteten til resultatet. På den måde giver en indsats teori et solidt afsæt for at forstå, hvorfor forskellige aktiviteter indgår, hvordan de spiller sammen mod et overordnet formål, ligesom det også bliver tydeligt, hvor der er mangler eller huller i årsags-virkningskæden.

I forbindelse med God Start evalueringen blev der indledningsvist udviklet en indsats teori i samarbejde med alle implicerede ansatte hos Elsass Fonden – det vil sige de fysioterapeuter, ergoterapeuter, psykologer, oplægsholdere og ledere, der i den ene eller anden grad er involveret i at gennemføre et God Start ophold.

Hen over to workshops blev indsatsen skitseret (se figur 2, s. 8-9), og de forskellige årsags-virkningsmekanismer, der eksisterer mellem det, Elsass Fonden konkret gør på et God Start ophold, og det man forventer, det har af betydning for familierne til børn med Cerebral Parese, blev italesat og skrevet ind i skabelonen. Dette gav et solidt afsæt for den næstfølgende dataindsamling i forbindelse med God Start evalueringen.

6.2. Spørgeskema

Deltagende forældre udfyldte spørgeskemaet sammenlagt tre gange, en baselinemåling (**før ophold**) og to eftermålinger, henholdsvis 2-3 uger efter deltagelse i God Start (**lige efter ophold**) og igen 6 måneder efter endt ophold (**6 mdr. efter ophold**). De tre målinger gjorde det muligt at vurdere potentielle virkninger af opholdet, på både kort og mellemlangt sigt.

Spørgeskemaet blev udviklet med udgangspunkt i indsatsteorien med et særligt fokus på forældrenes livskvalitet, oplevelse af handlekompetence og mestring af situationen, samt robusthed i rollen som forælder (se tabel 1, s. 11 og bilag 1).

Formålet med spørgeskemaundersøgelsen var at undersøge, i hvilken grad forældrene oplevede en ændring i:

- mentalt velbefindende og tilfredshed med livet, som anses for centrale aspekter af livskvalitet
- empowerment og kompetencer til at mestre familielivet
- oplevet sammenhæng i livet
- stressniveau i forælderrollen
- situationen for familien og for barnet generelt

Der indgik specifikke og velafprøvede måleinstrumenter, hvor flere spørgsmål blev summeret og omregnet til en samlet score (se tabel 1, s. 11 og bilag 1). Hvad angår måleinstrumentet Family Empowerment Scale (FES), så var dette instrument udelukkende tilgængelig på engelsk, hvorfor der fra ophavskvinden blev givet tilladelse til, og accept af, en oversættelse fra engelsk til dansk. Oversættelsesprocessen blev foretaget via en back-translation procedure, hvor de givne spørgsmål først blev oversat fra engelsk til dansk. Oversættelsen blev derefter gennemgået, kommenteret og justeret af ressourcepersoner med viden på området. Den danske oversættelse blev herefter genoversat til engelsk. Den oprindelige engel-

ske version og den tilbageoversatte version (fra dansk til engelsk) blev efterfølgende holdt op mod hinanden for at sikre, at betydningen af spørgsmålene var ensartede. Ophavskvinden godkendte slutteligt oversættelsesprocessen.

6.2.1 Statistik

Syv ud af ni evalueringsmål har afsæt i måleinstrumenter med mellem 4 og 12 spørgsmål, som omregnes til en samlet score. To evalueringsmål består af et enkelt spørgsmål (se bilag 1). I analysen sammenlignedes udviklingen ved at beregne forskelle i gennemsnit før og lige efter ophold og igen 6 måneder efter opholdet. De statistiske analyser blev udført i statistikprogrammet SPSS ved anvendelse af en lineær mixed model, som har taget højde for, at der blev indsamlet gentagne oplysninger på samme person, og at der var varierende antal deltagende forældre i de tre målinger. Der er anvendt et signifikansniveau på $p < 0,05$.

Før og efter-analyser er ikke justeret for faktorer som antallet af familier og sværhedsgraden af barnets funktionsnedsættelse. Resultaterne optræder derfor i rapporten som ikke-justerede værdier, der ligeledes ser på forældrenes udvikling samlet set. Eventuelle betydninger af forældrenes køn og alder er ikke undersøgt. Det kan ikke udelukkes, at disse faktorer kan have indflydelse på den oplevede effekt af opholdet. Derudover skal der tages det forbehold, at resultaterne ikke er sammenlignet med udviklingen i en kontrolgruppe. Det betyder, at vi ikke kan afvise, at de præsenterede ændringer skyldes for eksempel generel udvikling over tid eller andre udefrakommende faktorer.

6.3. Observationer

Observationsguiden (se bilag 2) blev udviklet på baggrund af indsatsteorien og de heri indlejrede antagelser om årsags-virkningsmekanismer. I alt blev der observeret på fire tilfældigt udvalgte ophold hen over efteråret 2021 og foråret 2022.

Forud for de fire ophold, tog et medlem af evalueringsteamet del i to dage på et forudgående ophold for at få en ide om, hvordan opholdet var struktureret og hvordan det bedst kunne lade sig gøre at inddele observationer på fire ophold.

Undervejs på opholdene fulgte evalueringsteamet de forskellige aktiviteter tæt – fra familierne ankom om morgenen den første dag, til personalet evaluerede opholdet den sidste dag. To evaluatore var med på hvert ophold, og fordelte sig ligeligt på de forskellige familier, de forskellige terapeuter og de forskellige aktiviteter. Evaluatore overnattede på Elsass Fonden på samme vis som de deltagende familier. Fra ophold til ophold blev det vurderet, hvad der kunne være interessant at kigge på ved hvert ophold, da der løbende blev observeret forhold, der lagde op til supplerende fokuspunkter.

6.4. Interviews

Interviewguides blev ligeledes udformet med udgangspunkt i indsats teorien. Der blev gennemført interviews med begge forældre af to omgange.

Forældrene blev interviewet sammen via en online forbindelse 2-3 uger efter endt ophold (**lige efter ophold**). Interviewet gik i høj grad på forældrenes oplevelse af at tage del i et God Start ophold samt eventuelle forslag til forbedringer af opholdet. Omkring 6 måneder efter opholdet (**6 mdr. efter ophold**) blev forældrene igen inviteret til interview – denne gang for et perspektiv på langtidspåvirkningen af at tage del i et God Start ophold. Begge interviews var bygget op omkring en tilnærmelsesvis ens interviewguide (se bilag 3), som blev fulgt indenfor en forholdsvis løs ramme. Enkelte spørgsmål blev udeladt i det opfølgende interview, ligesom der blev justeret lidt på formuleringerne for at kunne dykke ned i mere langsigtede perspektiv.

6.5. Fokusgruppeinterviews

Efter de fire ophold og samtlige observationsnoter var samlet ind, blev Elsass Fondens personale samlet til fokusgruppeinterviews med henblik på at høste deres observationer og oplevelser fra opholdene, samt for at vurdere det tværfaglige samarbejde i forhold til udfordringer og potentialer. Personalet blev inddelt i fire grupper: 1) Lederen af God Start blev interviewet for sig; 2) Psykologerne blev interviewet sammen; 3) Fysioterapeuterne blev interviewet sammen; samt 4) Ergoterapeuterne blev interviewet sammen.

Spørgeguiden til ledelse og de øvrige professionelle var enslydende. Mindre justeringer blev foretaget i forbindelse med de enkelte interviews (se bilag 4).

7. REFERENCELISTE

CPDanmark (2022): <https://www.cpdanmark.dk/viden-om-cerebral-parese/hvad-er-cerebral-parese/>. Siden tilgået 22/11/2022 kl. 11.27.

Danmarks Statistik (2015): <https://www.dst.dk/da/Statistik/emner/sociale-forhold/levevilkkaar/livskvalitet>. Siden tilgået 25/11/2022 kl. 17.33.

Elsass Fonden I (2023): <https://elsassfonden.dk/viden-om-cp/hvad-er-cp/>. Siden tilgået 23/01/2023 kl. 13.42.

Elsass Fonden II (2022): <https://elsassfonden.dk/aktiviteter/god-start-ophold/115463/>. Siden tilgået 25/11/2022 kl. 17.02.

Elsass Fonden III (2020). God Start - Et tværfagligt forløb for familier til børn med CP i alderen 6 mdr. - 3 år [internt dokument - ikke publiceret]. Elsass Fonden.

8. BILAG

Bilag 1: Oversigt over måleinstrumenter til spørgeskemaundersøgelsen

DIMENSIONER	MÅLEINSTRUMENTER	SPØRGSMÅL	SVARKATEGORIER
Mentalt velbefindende	<p>Short version of Warwick-Edinburgh Mental Well-being Scale (SWEM-WBS)</p> <p><i>Reference:</i> Koushede V, Lasgaard M, Hinrichsen C, Meilstrup C, Nielsen L, Rayce SB, Torres-Sahli M, Gudmundsdottir DG, Stewart-Brown S, Santini ZI. <i>Measuring mental well-being in Denmark: Validation of the original and short version of the Warwick-Edinburgh mental well-being scale (WEMWBS and SWEMWBS) and cross-cultural comparison across four European settings. Psychiatry Res. 2019 Jan;271:502-509. doi: 10.1016/j.psychres.2018.12.003. Epub 2018 Dec 5. PMID: 30551082.</i></p>	1_Jeg har følt mig optimistisk i forhold til fremtiden 2_Jeg har følt mig nyttig 3_Jeg har følt mig afslappet 4_Jeg har klaret problemer godt 5_Jeg har tænkt klart 6_Jeg har følt mig tæt på andre mennesker 7_Jeg har været i stand til at danne min egen mening	1=Aldrig 2=Næsten aldrig 3=En gang imellem 4=Ofte 5=Meget ofte Scoring: For at beregne en sumscore lægges respondents svarværdier sammen. Rå scores skal konverteres til metriske værdier.
Tilfredshed med livet for tiden og om 5 år	<p>Indikator for livskvalitet, Danmarks Statistik</p> <p><i>Reference: https://www.dst.dk/da/Statistik/emner/sociale-forhold/levetilkaar/livskvalitet</i></p>	1_Alt i alt, hvor tilfreds er du med dit liv for tiden? 2_Alt i alt, hvor tilfreds forventer du at være med dit liv om 5 år?	0-10 (mest tilfreds)
Empowerment i familien	<p>Family Empowerment Scale (FES)</p> <p><i>Reference: Koren, P. E., DeChillo, N. & Friesen, B. J. (1992). Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: A brief questionnaire. Rehabilitation Psychology, 37(4), 305-321.</i></p>	1_Jeg føler mig sikker på min evne til at hjælpe mit barn med at vokse og udvikle sig 2_Jeg føler, at mit familieliv er under kontrol 3_Jeg tror på, at jeg kan løse problemerne med mit barn, når de opstår 4_Jeg føler, at jeg er en god forælder 5_Jeg ved, hvad jeg skal gøre, når jeg oplever problemer med mit barn 6_Jeg er i stand til at finde information, der kan hjælpe mig med bedre at forstå mit barn 7_Når jeg har brug for hjælp til problemer i min familie, er jeg i stand til bede andre om hjælp 8_Jeg har en god forståelse for mit barns diagnose	1=Aldrig 2=Sjældent 3=Nogle gange 4=Ofte 5=Meget ofte Scoring: For at beregne en sumscore lægges respondents svarværdier sammen og divideres med antal spørgsmål (index).

DIMENSIONER	MÅLEINSTRUMENTER	SPØRGSMÅL	SVARKATEGORIER
		<p>9_Når der opstår problemer med mit barn, håndterer jeg dem ret godt</p> <p>10_Jeg bestræber mig på at lære nye måder at hjælpe mit barn med at vokse og udvikle sig på</p> <p>11_Når jeg beskæftiger mig med mit barn, fokuserer jeg både på de gode ting og på problemerne</p> <p>12_Når jeg står over for et problem, der angår mit barn, beslutter jeg mig for, hvad jeg skal gøre, og så gør jeg det</p>	
<p>Forældrekompetence</p>	<p>Parenting Sense of Competence Scale (PSOC) Parental self-efficacy subscale</p> <p><i>Referencer;</i></p> <p><i>Ohan, J. L., Leung, D. W., & Johnston, C. (2000). The Parenting Sense of Competence Scale: Evidence of a stable factor structure and validity. Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des Sciences du comportement, 32(4), 251-261.</i></p> <p><i>The Parenting Sense of Competence Scale, PSOC, er udviklet af Charlotte Johnston, University of British Columbia ©.</i></p> <p><i>Der findes uheldigvis hele tre danske oversættelser af dette spørgeskema. Forud for anvendelse af skemaet til forskningsprojektet "Familieiværksætterne" (Trillingsgaard, Maimburg, & Simonsen 2015, Århus Universitet) blev der udarbejdet en samlet og endelig dansk version.</i></p> <p><i>I God Start evalueringen er strukturen for antal spørgsmål i "Efficacy" delskalaen anvendt som refereret til i ovenstående referencer, men til formuleringerne af de enkelte spørgsmål har vi anvendt de formuleringer der er brugt i nedenstående rapport: Mestring blandt forældre til børn med handicap - Evaluering af effekt, økonomi og implementering af mestringsprogrammet. 2018. Stéphanie Vincent Lyk-Jensen, Kirstine Karmsteen, Gustav Egede Hansen & Kasper Nielsen. VIVE – Videns til Velfærd Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd Købmagergade 22, 1150 København K. e-ISBN: 978-87-7119-517-0</i></p>	<p>1_Det er min erfaring, at vanskelighederne ved at tage sig af et barn er lette at løse, når man først ved, hvordan ens handlinger påvirker barnet</p> <p>2_Jeg kunne godt være en god rollemodel for en ny mor/far, som skal lære, hvordan man bliver en god forælder</p> <p>3_Det at være forælder er til at klare, og de problemer, der opstår, er til at løse</p> <p>4_Jeg lever op til mine egne forventninger angående at være en god forælder for mit barn</p> <p>5_Hvis nogen kan forstå? mit barns problemer, så? er det mig</p> <p>6_Når man tager i betragtning, hvor længe jeg har været mor/far, føler jeg mig ganske fortrolig med rollen</p> <p>7_Jeg tror fuld og fast på, at jeg har alle de nødvendige færdigheder for at være en god mor/far for mit barn</p> <p>8_At være en god forælder er en belønning i sig selv</p>	<p>1=Meget uenig</p> <p>2=Uenig</p> <p>3=Lidt uenig</p> <p>4=Lidt enig</p> <p>5=Enig</p> <p>Scoring: For at beregne en sumscore lægges respondentens svarværdier sammen.</p>



DIMENSIONER	MÅLEINSTRUMENTER	SPØRGSMÅL	SVARKATEGORIER
Oplevelse af sammenhæng	<p>Sense of coherence scale (SOC-4)</p> <p>Reference;</p> <p><i>Måling af mental sundhed. En baggrundsrapport for spørgeskemaundersøgelsen</i></p> <p>Danskernes Trivsel 2016</p> <p>Line Nielsen, Carsten Hinrichsen, Ziggi Ivan Santini, Vibeke Koushede. 2017. Statens Institut for Folkesundhed, SDU</p> <p>Elektronisk udgave: ISBN 978-87-7899-370-0</p> <p>Statens Institut for Folkesundhed Øster Farimagsgade 5A, 2. sal 1353 København K</p> <p>www.si-folkesundhed.dk</p>	<p>1_Plejer du at kunne se en løsning på problemer og vanskeligheder, som umiddelbart virker håbløse?</p> <p>2_Synes du, at din dagligdag er en kilde til personlig tilfredsstillelse?</p> <p>3_Synes du i al almindelighed, at det, som sker for dig i din dagligdag, er svært at forstå?</p> <p>4_Synes du, at du i almindelighed kan styre dit eget liv?</p>	<p>1=Altid</p> <p>2=Som regel</p> <p>3=Sjældent</p> <p>4=Aldrig</p> <p>Scoring: For at beregne en sumscore lægges respondentens svarværdier sammen og divideres med antal spørgsmål (index).</p> <p>Svar til spørgsmål 3 skal reverseres.</p>
Oplevet stress Forældrebelastning Forældretilfredshed	<p>Parental Stress Scale (PSS)</p> <p>- Parental stress Subscale (Spørgsmål; 1,4,5,6,7,15,16)</p> <p>- Lack of parental satisfaction subscale (Spørgsmål; 2,3,8,9,10,11,12,13,14)</p> <p>Reference;</p> <p>Nielsen T, Pontoppidan M, Rayce SB. <i>The Parental Stress Scale revisited: Rasch-based construct validity for Danish parents of children 2-18 years old with and without behavioral problems. Health Qual Life Outcomes.</i> 2020 Aug 17;18(1):281. doi: 10.1186/s12955-020-01495-w. PMID: 32807191; PMCID: PMC7430114.</p>	<p>1_Jeg nyder min rolle som forælder</p> <p>2_Det kræver nogle gange mere tid og energi, end jeg har at tage mig af mit barn/mine børn</p> <p>3_Jeg bekymrer mig nogle gange over, om jeg gør nok for mit barn/mine børn</p> <p>4_Jeg føler mig tæt forbundet med mit barn/mine børn</p> <p>5_Jeg nyder at tilbringe tid sammen med mit barn/mine børn</p> <p>6_Mit barn/mine børn er en vigtig kilde til kærlighed for mig</p> <p>7_At have et barn/børn giver mig et mere trygt og optimistisk syn på fremtiden</p> <p>8_Den største kilde til stress i mit liv er mit barn/mine børn</p> <p>9_At have et barn/børn giver mig begrænset tid og fleksibilitet i mit liv</p> <p>10_At have et barn/børn gør det svært at få mine forskellige ansvar og forpligtelser til at gå op</p> <p>11_Mit barn/mine børn opfører sig ofte på måder, som gør mig flov eller stresser mig</p> <p>12_Hvis jeg skulle gøre det om, ville jeg måske vælge ikke at få børn</p> <p>13_Jeg føler mig overvældet af det ansvar, det er at være forælder</p>	<p>1=Meget uenig</p> <p>2=Uenig</p> <p>3=Hverken uenig eller enig</p> <p>4=Enig</p> <p>5=Meget enig</p> <p>Scoring: For at beregne en sumscore for hver subskala i måleinstrumentet lægges respondentens svarværdier sammen.</p> <p>Svar til spørgsmål 1,4,5,6,7,15,16 skal reverseres.</p>



DIMENSIONER	MÅLEINSTRUMENTER	SPØRGSMÅL	SVARKATEGORIER
		<p>14_At have et barn/børn har betydet, at jeg har haft for få valgmuligheder og for lidt kontrol over mit liv</p> <p>15_At være forælder tilfredsstillende mig</p> <p>16_Jeg har stor glæde af mit barn/mine børn</p>	
<p>Situationen i familien og for barnet generelt</p>	<p>Spørgsmål fra VIVEs (tidl.) SFI's Børneforløbsundersøgelse</p> <p><i>Reference;</i></p> <p><i>Mestring blandt forældre til børn med handicap - Evaluering af effekt, økonomi og implementering af mestringsprogrammet. 2018</i></p> <p><i>Stéphanie Vincent Lyk-Jensen, Kirstine Karmsteen, Gustav Egede Hansen & Kasper Nielsen</i></p> <p><i>VIVE – Viden til Velfærd Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd Købmagergade 22, 1150 København K. e-ISBN: 978-87-7119-517-0</i></p>	<p>1_Hvordan synes du, at familien trives alt i alt?</p> <p>2_Hvordan synes du, at dit barn trives alt i alt? (Her tænkes der på dit barn med CP)</p> <p>3_Synes du, at dit barn er nemt eller svært at opdrage? (Her tænkes der på dit barn med CP)</p> <p>4_Synes du, at du ved, hvordan du kan understøtte dit barns udvikling? (Her tænkes der på dit barn med CP)</p> <p>5_Synes du, at du ved, hvad der skal til for at klare at have et barn med handicap? (Her tænkes der på dit barn med CP)</p> <p>6_Hvor ofte har I konflikter i familien?</p>	<p>1=Dårligt</p> <p>2=Mindre godt</p> <p>3=Godt</p> <p>4=Vældig godt</p> <p>5=Fremragende</p> <p>1=For det meste svært</p> <p>2=I perioder kan det være svært</p> <p>3=Både nemt og svært</p> <p>4=For det meste nemt</p> <p>1=I meget ringe grad</p> <p>2=I ringe grad</p> <p>3=Delvist</p> <p>4=I høj grad</p> <p>5=I meget høj grad</p> <p>1=Aldrig</p> <p>2=1-3 gange om måneden</p> <p>3=1 gang om ugen</p> <p>4=2-5 gange om ugen</p> <p>5=Hver dag</p> <p>Scoring: For at beregne en sumscore lægges respondents svarværdier sammen og divideres med antal spørgsmål (index).</p>

Bilag 2: Observationsguide under God Start

	FAGPERSONER	FAMILIER	BEGGE
Implementering Definition: I hvilken grad understøttes familiernes muligheder for at overføre/ tage inputs med hjem og ændre praksis i hverdagen?			
Tværfagligt samarbejde/relationel koordinering Definition: At samarbejde på tværs af fagligheder er et bærende princip ved God Start, men hvordan kommer det til udtryk? <i>(Hvornår og hvordan kommunikeres der)</i>			
Netværk Definition: Elsass har en ide om, at netværket på tværs af familier spiller en stor rolle, men bliver der netværket og spiller det (også) en stor rolle for familierne?			
Opholdets struktur Interaktioner mellem familier og fagpersoner undervejs Definition: interaktioner i planlagte og ikke-planlagte aktiviteter (før, under og efter oplæg; placering i rummet; spontan kontakt mellem fagpersoner og familier etc.)			
Andet Definition: Andre interessante observationer, der enten kan føde ind i interviewguides eller underbygge spørgeskema-fund/andre punkter i observations-guiden.			

Bilag 3: Interviewguide til forældre (lige efter ophold)

Formål:

Evalueringen til Elsass Fonden: Få forældrenes oplevelser/betydning af, hvad der har været gavnligt ved God Start, og hvad der kan arbejdes videre med – både relateret til programmet og til elementerne udenfor programmet (netværk fx). Desuden hvorvidt God Start har klædt hele familien (herunder også de nærmeste relationer) på til at håndtere situationen.

TEMAER	SPØRGSMÅL
VIGTIGT AT POINTERE SOM DET FØRSTE!	Huskeliste: 1. Information om optagelse af interviews. 2. Henvi eventuelt til dokumentet Oplysninger om opbevaring af data (som var vedhæftet mailen). 3. OBS! Hvis nogen italesætter at have fået ro i maven – spørg efter en uddybning af, hvad det betyder.
Den generelle oplevelse af God Start opholdet	Hvad var jeres oplevelse af at tage del i et God Start-ophold? Hvad fungerede godt? Hvad fungerede mindre godt?
	Hvilke forventninger gik I ind til God Start-opholdet med? Er de blevet indfriet?
	Hvilke dele af God Start har været de mest centrale for jeres families oplevelse af opholdet? Udpeg fx 3 ting. <i>(Det kan fx være nogle af de programlagte aktiviteter, netværket til de andre familier, Olivias kortspil el.lign.)</i>
Implementering/overførbarheden til hverdagen	Oplever I, at de redskaber, I fik præsenteret på God Start har været overførbare til jeres hverdag? Hvordan og hvorfor? Hvad er det specifikt der har gjort, at I har kunne anvende de ting I fik med fra God Start i hverdagen? <i>(Her det det bl.a. interessant at høre, om forældrene har en oplevelse af at God Start folket specifikt fokuserede på implementering derhjemme.)</i>
	Oplever I, at forløbet har haft en betydning for hverdagen? I hvilken grad oplever I, at forløbet har haft en betydning for jeres hverdag? Hvordan kan I gøre brug af God Start-forløbet i jeres hverdag? - Er der nogle særlige aktiviteter, der har skabt grobund for ændring eller nye erkendelser? - Var der nogle ting, der forinden God Start virkede uoverskueligt, som nu virker mere overkommeligt?



Families empowerment	<p>Har I en oplevelse af, at I er blevet klogere på jeres barn efter God Start? Og at I har fået bedre kompetencer/forudsætninger for at håndtere situationen?</p> <p><i>(Før opholdet: hvordan var jeres tro på fremtiden ift. det at have et barn med CP? Efter opholdet: Har den overbevisning ændret sig?)</i></p> <p><i>(Det interessante er at spore, afklare og trykprøve hvilke mekanismer de dækker over: Viden, færdigheder, perspektiv, norm, motivation, overblik, muligheder, forbilleder etc.)</i></p>
	<p>Føler I jer mødt, hvor I har haft behovet? Føler I jer forstået som familie?</p>
	<p>Har jeres mind-set omkring træning/leg og barnets fysiske mulighedsrum ændret sig siden God Start? Har God Start påvirket jeres syn på træning med jeres barn? Og hvordan?</p>
	<p>Har opholdet forstærket jeres familie relation?</p> <p><i>(Kan også omhandle brug af børnepasserne fx).</i></p>
Det tværfaglige samarbejde (Elsass folkene imellem)	<p>Hvordan oplever I indsatsen fra den tværfaglige gruppe omkring jeres familie (psykolog, fysioterapeut og ergoterapeut)?</p> <p>Hvordan oplever I, at de arbejder ud fra en fælles agenda?</p> <p>Føler I jer inddraget i planen for jeres forløb og planen for jeres barn? Hvorfor/hvorfor ikke?</p>
	<p>Hvordan oplevede I samarbejdet med de fagprofessionelle på Elsass fungerede? Oplevede I at kunne bruge de inputs, I fik med derfra? Hvorfor/hvorfor ikke/hvordan?</p> <p>Var der nogen af de fagprofessionelles input, I kan bruge bedre end andre? Hvorfor? Hvilke?</p> <p>Var der nogen fagprofessionelles inputs, som I ikke oplevede at kunne bruge? Hvorfor?</p>
Netværket med de andre familier	<p>Vi observerede, at mange af familierne den første dag på God Start nævnte netværk (og viden) som det, de så mest frem til på opholdet. Oplevede I, at det også var det I tog med derfra – netværket? Hvordan og hvorfor var det vigtigt?</p>
	<p>Hvordan var oplevelsen af at møde andre familier i lignende situation som jer selv?</p>
	<p>Havde I en oplevelse af tilpas mængde tid og de rigtige rammer for at skabe et netværk med de andre familier under opholdet?</p>
	<p>Har I haft kontakt med nogle af de andre familier efter God Start opholdet? Har I planer om at kontakte nogle af de andre familier fra God Start?</p>



<p>Afsluttende bemærkninger til opholdet eller generelt</p>	<p>Har I oplevet, at der er stor forskel på det tilbud, I har fået på God Start sammenlignet med andre tilbud I har fået forud for opholdet (det kommunale tilbud fx)? Uddyb?</p> <p><i>(Anden formulering: Hvordan er de professionelle på God Start anderledes, end andet I har mødt?)</i></p> <hr/> <p>Har God Start kunne bidrage til jeres samarbejde med de kommunale aktører, I normalt samarbejder med? Og i så fald på hvilken måde?</p> <p><i>(Med kommunale aktører menes fx: terapeuter, pædagoger, sundhedsplejerske, sagsbehandler etc.)</i></p> <hr/> <p>Har I indtryk af, I kan bruge Elsass folkene som sparringspartnere overfor kommune el.lign. til de mere praktiske ting i jeres hverdag – er det et ønske at kunne det?</p> <hr/> <p>Er der noget, I havde ønsket anderledes ved God Start-opholdet?</p> <p>Noget der kunne have været mere eller mindre fokus på? Anderledes opbygning af ugen? Mængden af tid til de forskellige aktiviteter? Mængden af tid med de andre familier? Mere inddragelse af kommunale aktører? Etc.</p>
<p>VIGTIGT AT POINTERE INDEN AFSLUTNING!</p>	<p>Huskeliste:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Har familierne besvaret spørgeskema version 2.0? Hvis nej: Hvis ikke familierne har svaret indenfor en uge, sender vi en opfølgende mail til dem. 2. Information angående opfølgende interview og spørgeskemabesvarelse om 4-6 måneder efter opholdet. Vi henvender os pr. mail eller telefon.

Bilag 4: Eksempel på interviewguide til fagpersoner på God Start

Tema	Spørgsmål
Familie-karakteristika	Hvad karakteriserer de forældre, der er med i God Start (i forhold til geografi, socioøkonomi, kulturelt)? Er det de samme typer af familier, der er repræsenteret hver gang, eller oplever I at have forskellige typer repræsenteret?
	Det er blevet nævnt, at I tidligere har brugt kommunerne til at rekruttere familier, men at I ikke gør det mere: Gør det en forskel for de karakteristika af de familier, der deltager på opholdet?
Indsatsteorien pt. 1	Indføring: På de to workshops lavede vi indsats teorien. Den beror på en masse antagelser om årsags-virkningsmekanismer. Fra din stol, når familierne går ud ad døren efter endt God Start ophold: Hvordan oplever du, at familierne føler sig set, hørt og mødt på God Start?
	Hvordan oplever du, at God Start fremmer konstruktive fortællinger om barnet, forældreskabet, familien og dens fælles situation?
	Hvordan oplever du, at familien får øget viden og kompetencer til at mestre situationen?
	Hvordan oplever du, at familien har styrkede familierelationer?
	Hvordan oplever du, at familien har styrket de netværksmæssige gevinster?
	Hvordan arbejdes der familiecentreret i God Start? <i>(Hvordan tænker I det i programmet, men også inddragelse af de familiemedlemmer eller fagpersoner, der deltager i eller orienteres om God Start).</i>
Målgruppen	Hvordan ser I børnepasserne som en af målgrupperne i God Start? Hvordan tænker I, de bliver inddraget i opholdet? <i>(Kan man forestille sig, at de bliver mere direkte involveret i programmet? Hvis de er en målgruppe, hvorfor er de så ikke mere fast med? Hvilke overvejelser har I i forhold til inddragelse i God Start og målretning af tilbud til dem/tilgode dem i God Start. Tilbud til bedsteforældre efter opholdet? Dobbeltstorg.)</i>
Rammerne for God Start	Hvordan oplever du, at de forskellige fagligheder gør brug af hinanden? Hvordan er det en styrke og hvilke eventuelle udfordringer kan der opstå?
	Hvad er overvejelserne omkring valg af fagligheder på God Start? Har det været overvejet at bringe flere eller andre fagligheder i spil? Hvorfor/hvorfor ikke? <i>(Hvorfor fys, ergo, psyk? Hvorfor ikke logopæd, sociolog, talepædagog eller lignende?)</i>
	Hvordan oplever du Mads og Olivias rolle i forhold til God Start? <i>(Vores oplevelse er, at Olivias kortspil var enormt velfungerende. Desuden er Mads oplæg ikke altid målrettet alle, ligesom han også selv gerne vil involveres mere.)</i>
	Hvilke overvejelser ligger der bag, hvilke aktiviteter der er tilrettelagt af Elsass og hvilke der er op til familierne selv? Fx hvornår i løbet af de 3,5 døgn/God Start opholdet, der er Elsass ansatte til stede? <i>(Vi er nysgerrige på, hvorfor der ikke – bare en dag fx – er Elsass personale til stede om aftenen.)</i>
Afsluttende samtale og opfølgende kontakt	Hvad er overvejelserne omkring rammerne for den afsluttende samtale og den opfølgende kontakt? Hvordan skal familierne tage det indhold, der diskuteres med videre? <i>(Det hele foregår mundtligt – nogle vil gerne have det skriftligt. Nogle får at vide, der kommer noget skriftligt, men får det ikke? Hvordan er tanken omkring opsamling fra den afsluttende samtale og den efterfølgende kontakt til familierne?)</i>
Indsats teorien pt. 2	Hvordan oplever du, at når familierne er gået ud ad døren efter God Start, så har de fået det bedst mulige fundament og handlekompentence til at understøtte barnets udvikling og styrke familiens oplevelse af at mestre deres nuværende livssituationen?
Afsluttende	Har du en oplevelse af, at der er steder/områder/situationer, hvor I oplever at komme til kort?
	Kan God Start forbedres? Hvordan tænker du, at God Start opholdet kan forbedres, justeres el.lign.?

GOD START EVALUERINGSRAPPORT

Rapport udgivet af
Forsknings- og Implementerings-
center for Idræt, Bevægelse og Læring
& Forskningsenheden Active Living | 2023

