

# Forældres oplevelse af udlevering af ortoser til børn med cerebral parese

Interviewundersøgelse i forbindelse med prøvehandling



**Forældres oplevelse af udlevering af ortoser til børn med cerebral parese**

Interviewundersøgelse i forbindelse med prøvehandling

©DEFACTUM, Region Midtjylland, oktober 2024

Rapporten er udarbejdet af:

Specialkonsulent Marianne Sigaard Balleby og konsulent Anne Kongerslev Wermuth

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

DEFACTUM

Olof Palmes Allé 15

8200 Aarhus N

E-mail: [defactum@rm.dk](mailto:defactum@rm.dk)

Hjemmeside: [www.defactum.dk](http://www.defactum.dk)

# Indholdsfortegnelse

<b>1</b>	<b>Baggrund og formål .....</b>	<b>4</b>
<b>2</b>	<b>Undersøgelsesdesign .....</b>	<b>6</b>
2.1	Interviewenes form og indhold .....	6
2.2	De medvirkende familier .....	6
2.3	Undersøgelsesdesignets begrænsninger .....	7
<b>3</b>	<b>Forældrenes oplevelse af forløbet før prøvehandlingen .....</b>	<b>8</b>
3.1	Begrænset kendskab til det tværsektorielle samarbejde om bevilling af ortoser .....	8
3.2	Overordnet tilfredshed med CPOP-teamet .....	8
3.3	Ofte lang ansøgningsproces .....	9
<b>4</b>	<b>Forældrenes oplevelse af prøvehandlingen .....</b>	<b>11</b>
4.1	Kortere ventetid .....	11
4.2	En smidigere ansøgningsproces .....	11
4.3	Større tryghed .....	12
<b>5</b>	<b>Forældrenes forslag til prøvehandlingen .....</b>	<b>13</b>
5.1	Information om prøvehandlingen .....	13
5.2	Sammenhæng med andre hjælpemidler og fodtøj .....	13
5.3	Barnets motivation for at bruge ortoserne .....	13
<b>6</b>	<b>Konklusion og opmærksomhedspunkter .....</b>	<b>14</b>

# 1 Baggrund og formål

Børn med cerebral parese (herefter benævnt CP) kan have gavn af forskellige social- og sundhedsfaglige indsatser for at optimere deres funktionsevne og livskvalitet. I en del af disse indsatser anvendes ortoser, det vil sige særlige skinner og bandager, som bæres uden på kroppen for at støtte, korrigere eller aflaste en kropsdel. Ortoser kan fx sidde på benene, armene, hænderne eller som et korset på kroppen.

Det er hospitalernes og kommunernes fælles ansvar, at børn med CP modtager de indsatser og ortoser, de har behov for. Men det er ortosens formål og anvendelse, der er afgørende for, hvem der skal levere (og dermed betale for) ortosen. Ifølge lovgivningen skal hospitalet levere ortosen, hvis der er tale om et behandlingsredskab, mens kommunen skal levere ortosen, hvis der er tale om et hjælpemiddel. I praksis kan det være svært at skelne mellem formålene, og en ortose kan have flere formål på samme tid. Det betyder, at hospitalerne og kommunerne ikke altid kan blive enige om, hvem der skal levere ortosen, hvilket skaber ventetid og frustration hos familierne.

Derfor gennemføres i 2023-2024 en prøvehandling i den midtjyske region.<sup>1</sup> I prøvehandlingen samles ansvaret for udlevering af ortoser, som både har et behandlende og afhjælpende formål, i en sektor – regionen. Ortosen udleveres som behandlingsredskab, mens udgiften deles ligeligt (50/50) mellem kommune og hospital. Ortosen ordineres i forbindelse med familiens årlige konsultation med CPOP-teamet<sup>2</sup>. Dermed kan familierne umiddelbart efter mødet gå til en bandagist med henblik på udlevering af den ordinerede ortose.

Forventningen til prøvehandlingen er, at familierne vil opleve en administrativ forenkling, mindre tidsforbrug og færre uenigheder mellem hospital og kommune om bevilling og udlevering af ortoser. Arbejdsgruppen bag prøvehandlingen vil gerne undersøge, om det lykkes at indfri disse forventninger, og hvilken oplevelse målgruppen har af at få ordineret og udleveret ortoser i prøvehandlingen.

På den baggrund har DEFACTUM, et forsknings- og konsulenthus i Region Midtjylland, gennemført en mindre interviewundersøgelse med forældre til børn, som får udleveret ortoser. Fokus er på familiernes erfaring med prøvehandlingen set i forhold til tidligere procedure. Undersøgelsen indgår i en samlet evaluering af prøvehandlingen, som varetages af arbejdsgruppen bag prøvehandlingen.

Formålet med interviewundersøgelsen er at afdække familiernes perspektiv på samarbejdet med det tværsektorielle CPOP-team om vurdering og udlevering af ortoser til deres børn. De overordnede evalueringsspørgsmål er:

- Hvordan oplever forældrene det tværsektorielle samarbejde om udlevering af ortoser til deres barn med cerebral parese?
- Oplever forældrene en forbedring som følge af prøvehandlingen om smidigere samarbejde om udlevering af ortoser?

<sup>1</sup> <https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/varktojskasse/ortoser-til-born-med-cerebral-parese/>.

<sup>2</sup> CPOP står for Cerebral Parese Opfølgningsprogram. Det tværsektorielle CPOP-team består af læge (ortopædkirurg og/eller neuropædiater), kommunal trænende fysio- eller ergoterapeut, regional CPOP-koordinator og eventuelt en bandagist. (Beskrivelse af Prøvehandlingen, 22.11.2023, s. 7)

Indeværende notat indeholder resultaterne af interviewundersøgelsen. Først skitseres undersøgelsesdesignet. Herefter præsenteres karakteristika for de fem familier, der har medvirket i interviewundersøgelsen, og dernæst de perspektiver, som interviewundersøgelsen har tilvejebragt. Endeligt samles der op på resultaterne gennem en konklusion med tilhørende opmærksomhedspunkter.

## 2 Undersøgelsesdesign

Undersøgelsen er baseret på fem telefoninterview med forældre til børn med CP. DEFACTUM har samarbejdet med arbejdsgruppen bag prøvehandlingen om udvælgelse og rekruttering af informanter samt planlægning af interviewene. Udvælgelsen er sket i forbindelse med familiernes årlige CPOP-konsultation i Børn og Unge-klinikkerne i perioden maj 2024 til august 2024. Udvalgte forældre har ved konsultationen modtaget et brev med information om prøvehandlingen og interviewundersøgelsen samt en samtykkeerklæring med kontaktoplysninger. Samtykke blev indsamlet af den regionale koordinator under CPOP-konsultationen og videreformidlet til DEFACTUM.

### 2.1 Interviewenes form og indhold

Interviewene er foretaget i perioden juni-september 2024. De er afholdt telefonisk med en varighed mellem en halv og en hel time. Interviewspørgsmålene er udviklet i samarbejde med arbejdsgruppen. Interviewtemaerne er:

- Ortose(r) – type og varighed
- Bevilling og udlevering
- Samarbejde med CPOP-team
- Samarbejde mellem hospital og kommune
- Det ideelle forløb
- Vurdering og forbedringsforslag

Nogle spørgsmål er lukkede, fx om barnets alder og udfordringer, type af ortoser mv. Andre spørgsmål er mere åbne og handler fx om samarbejde mellem de professionelle aktører og prøvehandlingens betydning for familien og for barnet med CP.

Interviewene er optaget og transskriberet. Temaerne og de overordnede evalueringsspørgsmål har dannet rammen for analysen og præsentationen af resultaterne i de følgende afsnit. Forældrene er anonymiseret i præsentation af resultaterne. De medvirkende familier beskrives i overordnede træk nedenfor.

### 2.2 De medvirkende familier

De medvirkende familier har bopæl i forskellige kommuner knyttet til de fire regionshospitaler, som har tilknyttet børn med CP.<sup>3</sup> Nogle børn modtager behandling på flere hospitaler.

Børnene med CP's alder varierer fra børnehavebarn til teenager. En bor på bosted, de øvrige hjemme hos forældrene. Alle børnene er drenge, nogle har søskende, andre ikke.

---

<sup>3</sup> De fire hospitaler er Aarhus Universitetshospital, Regionshospitalet Gødstrup, Hospitalsenhed Midt og Regionshospitalet Randers.

Sværhedsgraden af CP, øvrige handicap og udfordringer varierer hos børnene, og dermed varierer omfanget af ortoser og andre hjælpemidler. Hvad angår ortoser, har hovedparten ortoser på benene og enkelte har (også) ortoser på hænder/arme.

Der er interviewet én forælder fra hver familie, hovedsageligt mødre. Familierne har flere erfaringer med CPOP-konsultationer, og fire af børnene har fået udleveret ortoser flere gange. Børnenes og familiernes erfaringer med ortoser rækker mellem halvandet år til cirka 10 år tilbage i tiden.

## 2.3 Undersøgelsesdesignets begrænsninger

Gennem interviewene blev det tydeligt, at nogle temaer var nemmere for familierne at forholde sig til end andre. Familierne er generelt meget vidende om barnets udfordringer, hvilke ortoser, barnet anvender, og det generelle samarbejde *med* offentlige instanser. Til gengæld har det vist sig sværere at besvare specifikke spørgsmål vedrørende 1) bevilling og udlevering af ortoser og 2) samarbejdet *mellem* offentlige instanser. Årsagerne hertil udfoldes nedenfor.

For det første kan det være svært for familierne at svare på, hvornår og hvordan ortoserne er blevet bevilget og udleveret fra gang til gang. Dette har været vigtigt at spørge til for at adskille tidligere forløb fra det forløb, der hører under prøvehandlingen. Forældrene kan ikke altid huske, hvilket tidspunkt ortoserne er blevet bevilget, af hvem, hvor lang tid det har taget mv. Det er der flere gode grunde til. Generelt er recall-bias almindeligt, altså det forhold, at det kan være svært at huske detaljer om oplevelser, der ligger tilbage i tiden. Dertil kommer, at der her er tale om familier med mange kontakter med fagpersoner grundet barnets udfordringer. Der kan være hjælpemidler, som ikke er en del af prøvehandlingen, og der kan være ting, som fylder mere i familiernes liv end ortoserne.

I forhold til forældrenes vurdering af prøvehandlingen begrænser det undersøgelsens udsigelseskraft, at, selvom alle forældrene på interviewtidspunktet havde været ved CPOP-teamet og havde fået bevilget ortoser efter prøvehandlingen, så var det ikke alle, der havde indløst bevillingen endnu. Deres vurderinger sker således på baggrund af forventningerne til prøvehandlingen, men uden at de havde afprøvet hele forløbet med udleveringen endnu.

Det skal bemærkes, at regionen for disse familier repræsenteres gennem de(t) hospital(er), der behandler deres barn, mens kommunen spiller en rolle i forhold til mange andre aspekter af barnets liv, såsom fysisk og psykisk støtte, økonomi mv.

### 3 Forældrenes oplevelse af forløbet før prøvehandlingen

Gennem interviewene med de fem forældre er afdækket, hvordan familierne har oplevet det tværsektorielle samarbejde om bevilling af ortoser før prøvehandlingen.

#### 3.1 Begrænset kendskab til det tværsektorielle samarbejde om bevilling af ortoser

Forældrene fortæller, at de har begrænset viden om samarbejdet og kommunikationen mellem hospitalet og kommunen i forbindelse med vurderingen af behovet for ortoser til deres barn. Forældrene beskriver, at de har fået meget lidt information om samarbejdet mellem sektorer og fagpersoner omkring bevilling og udlevering af ortoser. I de tilfælde, hvor der har været ventetid på bevilling og udlevering af ortoser er der eksempler på, at forældrene gennem fagpersoner i CPOP-teamet har fået kendskab til, at ventetiden skyldes uenighed mellem hospital og kommune om bevillingen. Men som oftest er forældrene på forhånd blevet informeret om, at der kunne være ventetid, uden at årsagen bag ventetiden har været dem beskrevet. De har heller ikke i venteperioden modtaget skriftlig eller mundtlig information om, hvad ventetiden skyldes. Der er også forældre i interviewundersøgelsen, som slet ikke har hørt om, at ortoserne kan have forskellige formål og udleveres af enten kommune eller region. Flere forældre har henvendt sig til kommunen for at spørge til ventetiden, men disse samtaler har typisk omhandlet status for ortoserne (hvornår bevillingen ville gå igennem) frem for årsagerne til ventetiden.

#### 3.2 Overordnet tilfredshed med CPOP-teamet

Forældrene beskriver hovedsageligt samarbejdet med CPOP-teamet i positive vendinger. Også før prøvehandlingen har de oplevet, at de væsentlige fagpersoner er samlet og den rette viden er til stede. Forældrene fremhæver, hvordan de selv og barnet er blevet inddraget. Generelt er forældrene ikke interesserede i at blande sig i vurderingerne og beslutningerne, og overlader det til fagpersonerne. Teamet er gode til at forklare de faglige ting, og inddrage forældrene tilpas i beslutninger. En forælder siger:

*Og det er jo et helt team, der består af børnelæge, bandagist, fysioterapeut og alt muligt. Så jeg synes, vi er i hvert fald blevet hørt rigtig fint. Og det er jo klart, at det de ser, ikke er det samme som vi ser som forældre. Men jeg synes ikke, der er taget beslutninger angående ortoser, uden vi har kunne se meningen med det og været enige. Så det har været fint.*

Ortoserne udgør ofte kun en mindre ting på CPOP-mødet, som omhandler behandling og de mange hjælpemidler og problematikker, der kan være på spil. En forælder videregiver en oplevelse af, at CPOP-teamet på et tidspunkt talte "hen over hovedet" på familien om barnets fremtidsperspektiver, hvilket familien oplevede som ubehageligt – og viste sig ikke at holde stik. Familien ser den kommunale terapeut som deres "repræsentant" i teamet, som kender familien og videregiver deres ønsker og behov. En anden forælder nævner, at de har telefonnumre på fagpersonerne i teamet, så de kan rette henvendelse, hvis de har spørgsmål.



### 3.3 Ofte lang ansøgningsproces

For nogle forældre fylder det meget, at det ofte har været vanskeligt at få bevillinger på plads med kommunen. Disse oplevelser spiller ind på forældrenes vurdering af udlevering af ortoser før prøvehandlingen. En familie, som oplevede ventetiden hos kommunen som meget lang, beskriver, at deres fornemmelse var, at bevillingen gik hurtigere igennem, da de ringede og rykkede for ortosen. Det beskrives som afgørende, at ortosen bevilges og udleveres hurtigt, når barnet er motiveret for at anvende ortosen. Ventetiden virkede uforståelig for familien. Forælderen forklarer, at de overvejede at tage barnet med ind til kommunen for at vise, at der var et behov for ortosen:

*Det var lige før, vi havde taget [barnet] med ind til kommunen. 'Det er sådan her, han ser ud'.*

En anden forælder siger om ventetiden før prøvehandlingen:

*Det [at man skulle vente på bevillingen] er åndssvagt, for der var nogle børn, som havde brug for de her ting.*

Der er som nævnt store forskelle mellem familierne, hvad angår sværhedsgraden af barnets CP, udfordringer og behov for hjælpemidler. I en familie, hvor barnet har flere og svære udfordringer, opleves samarbejdet om bevilling af ortosen som mindre kompliceret, end de mange andre ting, de har måttet "slås for" til deres barn. For familier, hvor barnet har mange hjælpemidler, er det vanskeligt at forstå, hvorfor man skal igennem en ansøgningsproces om en "lille ting" som ortoser, når barnet er bevilget det én gang. En forælder siger:

*Det tager jo tid hver gang man skal igennem sådan en proces, med at få søgt om, bevilget og argumenteret for. Og høre på kommunens modargumenter og så argumentere igen... Det ville være en kæmpe hjælp, at det var sådan, at man bare sådan indså fra kommunens side, at børn med sådan nogle diagnoser her, de vågner jo ikke op en dag og, hvor man ikke har behov for eksempel skinnerne mere. Altså, behovet forsvinder jo ikke.*

En anden forælder finder det ligeledes kritisabelt, at de skal ansøge gang på gang.

*Jeg forstår ikke, hvorfor det er noget, som vi skal ind og redegøre for hver eneste gang. At han har det her handicap og sådan og sådan [...], at det er forfra, hver eneste gang. Men det ved jeg godt er mere på kommunens bord end på samarbejdet mellem region og kommune. Men det er vi jo ligeglade med.*

Som det fremgår, er forælderen klar over, at bevillingen af hjælpemidler hører hjemme i kommunen, men udfordringerne spiller ind på deres samlede oplevelse af forløbet. Flere forældre fortæller om oplevelsen af ikke at kunne love deres barn noget, når det kommer til hjælpemidler, da det jo afhænger af bevillingen, og at det gør det svært at motivere og skabe optimisme hos barnet. Forældrene beskriver, at børnenes motivation for at bruge ortoserne daler, hvis de skal vente på dem.

På trods af de negative oplevelser med ansøgningsprocesserne har ingen af de medvirkende familier klaget over bevillingen af ortoser.

Forældrene har som det fremgår en begrænset viden om kommunikation og samarbejde mellem hospitalet og kommunen, og de oplever, at ventetidsudfordringerne skyldes kommunens bevilling. Flere forældre påpeger, at processen omkring ansøgning af ortoser bør være nemmere; at det bør køre mere automatisk, så man ikke selv skal være opmærksom og starte ansøgningsprocessen og formidle bevillingen til bandagisten. Det beskrives som en "stressfaktor", at man ikke ved, hvor lang tid ansøgningsprocessen tager. For nogle forældre har bevilling af ortoserne skulle times med andre elementer i forløbet. For eksempel er det vigtigt, at ortoserne er klar lige efter, barnet er opereret og er klar til at bruge dem, eller at

bevillingen passer barnets botox-behandling (som blødgør musklerne og muliggør mål til den nye ortose). Også fodtøj nævnes som et væsentligt element i forløbet, da disse skal passe til den nye ortose, og at de måske også skal søges en bevilling i den forbindelse. Forældrene beskriver det som et stort arbejde, at de har skullet holde øje med, rykke for og tilpasse ansøgningen af ortoser med de andre elementer i forløbet omkring ortoserne.

## 4 Forældrenes oplevelse af prøvehandlingen

Prøvehandlingen, der startede i september 2023, har haft til formål at skabe sammenhængende og smidigere forløb for børn og unge med CP og deres familier. På tidspunktet for interviewet (sommeren 2024) har ikke alle familier som indløst bevillingen til ortoser og været helt igennem prøvehandlingen. De udtaler sig således på baggrund af det, de foreløbigt har erfaret og det, de forventer.

### 4.1 Kortere ventetid

I de familier, hvor man har erfaring med prøvehandlingen, bemærkes en kortere ventetid på udlevering af ortosen efter indførelse af prøvehandlingen. I en familie beskrives det, at de er gået fra at vente i 6-8 uger til at vente i 14 dage. Samarbejdet med CPOP-teamet opleves uændret efter prøvehandlingen, men det ændrede bevillingsforløb vurderes meget positivt. Fx siger en forælder:

*Samarbejdet [med CPOP-teamet] er det samme, men... lige det i forhold til skinnerne og bevillingen, det er bare meget nemmere og enklere. At de bare lige giver os den [bevillingen] med i hånden, kontra at vi skal til at søge det bagefter.*

### 4.2 En smidigere ansøgningsproces

En forælder beskriver i tråd med ovenstående den store betydning, det har haft, at de som forældre ikke skal stå for ansøgningsprocessen – og formidle informationer mellem de involverede fagpersoner:

*Jeg synes jo, at det har været en enorm lettelse at skulle slippe ansvaret for at være drivkraften i processen. At jeg ikke skal tænke over timingen, at jeg ikke skal sørge for at få sendt de rigtige papirer rundt til de rigtige mennesker i den rigtig rækkefølge. Det synes jeg nogle gange er det sværeste ved at være forældre i hele det her, det er at kunne gennemskue de der processer uden en vejledning. Man bliver nødt til bare at prøve sig frem nogle gange. Fordi systemet meget tager det for givet, at man kan finde rundt. Så altså, vi er jo sluppet for en stor opgave.*

De forældre, som endnu ikke har været hele prøvehandlingen igennem og fået udleveret ortoserne, har en forventning om, at processen bliver mere smidig. Der er forældre, der ser det som en fordel, at de efter prøvehandlingen ikke skal besøge bandagisten med barnet for at sætte processen i gang. Det betyder for disse forældre, at de skal have mindre fri fra arbejde, og barnet mindre fri fra institution/skole.

Hvor forældrene tidligere satte ansøgningsprocessen efter nye ortoser i gang i god tid for at sikre, at de var klar, når barnet voksede ud af de foregående, eller de var slidt op, oplever de sig mere sikre på, at de bliver bevilget, når tid er.

### 4.3 Større tryghed

Forældrene ønsker, at prøvehandlingen fortsættes. De peger særligt på den usikkerhed og den meget energi, de skal bruge på den komplicerede proces med ansøgning, formidling mellem aktørerne og frykten for et afslag på bevillingen til ortoser. En forælder beskriver, at de før oplevede at være i en limbo mellem kommunen og regionen, men nu er der ikke tvivl:

*Vi snakker om, at der skal nye [ortoser] til, og så får vi en bevilling, og så kan vi tage ud og få det lavet. Så det er meget nemmere.*

Usikkerheden er erstattet af tryghed gennem prøvehandlingen, hvor ordinationen straks foreligger. En forælder nævner, at man måske kan findes besparelser ved, at ortoserne udskiftes sjældnere, fordi forældrene er trygge ved at vente med at udskifte dem.

## 5 Forældrenes forslag til prøvehandlingen

### 5.1 Information om prøvehandlingen

Enkelte forældre giver udtryk for, at de mangler viden om prøvehandlingen og foreslår en folder eller opslag med FAQ. Dette udtrykte vidensbehov fra forældrene skal ses i sammenhæng med, at ansøgningsprocesserne og det tværsektorielle samarbejde i forvejen er ukendt for forældrene. Forældre, som endnu ikke har indløst bevillingen til ortoser efter prøvehandlingen, udtrykker en usikkerhed om, hvad de præcist skal gøre, når de skal bestille ortoserne. Det nævnes også som en usikkerhed, at forældrene ikke ved, hvad der sker, når prøvehandlingen afsluttes.

### 5.2 Sammenhæng med andre hjælpemidler og fodtøj

På spørgsmålet om, hvordan prøvehandlingen kunne blive optimal, nævnes at den med fordel kunne hænge sammen med bevillingen af andre hjælpemidler og fodtøj.

Hvor børnene har flere hjælpemidler, ser forældrene som beskrevet bevillingen af ortoserne som en mindre ting i sammenhæng med de mange ansøgningsprocesser i forbindelse med andre hjælpemidler. Forenklinger af forløbene er kærkomne, og allerhelst ser forældrene, at ansøgningsprocesserne kunne hænge sammen – og at man var sikret bevillinger, indtil en lægefaglig vurdering af, at barnets behov har ændret sig.

Et tema omkring fodtøj dukkede op i flere interview. Forældrene beskriver en usikkerhed om, hvordan prøvehandlingen hænger sammen med bevilling af fodtøj, hvis der skal udleveres specialfodtøj eller ansøges om en merudgift til fodtøj, der passer til ortoserne. Der er risiko for ventetid i forbindelse med bevilling og bestilling af det rette fodtøj, hvilket kan gøre, at barnet ikke kan komme i gang med at anvender ortoserne på trods af prøvehandlingen.

### 5.3 Barnets motivation for at bruge ortoserne

Forældrene er i flere tilfælde inde på, at barnets motivation for at bruge ortoser på fødder og ben hænger sammen med fodtøjet. Bandagisten beskrives af forældrene som en vigtig medspiller i forhold til at fremfinde og bestille det ønskede og egnede fodtøj. Dette gør sig gældende både før og under prøvehandlingen. Det bidrager desuden til barnets motivation, at de mindre børn kan vælge motiver, fx dyreprint. Det oplever barnet som "sejt", fortæller forældrene. Det nævnes som en styrke, at bandagisten kommer i barnets børnehave og tager mål, og i det hele taget kender barnet, dets udfordringer og personlige ønsker.

Prøvehandlingen imødekommer forældrenes ønske om hurtighed i udleveringsprocessen. Det beskrives, at børnenes motivation daler, hvis de skal vente på ortoserne. En forælder fortæller, at barnet kalder ortoserne "forbandede". I forløbet er barnet blevet opereret, og var kortvarigt motiveret for at bruge skinnerne, for, som forælderen siger, at kunne "komme af med dem igen", og her var hurtighed afgørende. Det foreslås, at mål kan tages forud for operation, så ortoserne er klar lige efter. Det beskrives også, at barnet oplever gennemsigtighed ved at deltage på CPOP-mødet og selv høre, at ortosen er bevilget og på vej.

## 6 Konklusion og opmærksomhedspunkter

Interviewene med forældre til børn med CP viser, at forældrene har meget lidt kendskab til samarbejdet og kommunikationen mellem hospitalet og kommunen i forbindelse med bevillingen af deres barns ortoser.

Samarbejdet med CPOP-teamet beskrives hovedsageligt i positive vendinger, hvor det både før og efter prøvehandlingen opleves, at de væsentlige fagpersoner er samlet og den rette viden er til stede. Det fremhæves som en lettelse, at ordinationen til ortoser foreligger under mødet, så processen med fremstilling af ortosen kan gå i gang, så snart, der er brug for den. Familierne mærker en kortere ventetid efter indførelse af prøvehandlingen.

Forenkling af bevillings- og udleveringsprocesserne i tilknytning til ortoserne er således kærkommen hos forældrene, der oplever at have brugt meget energi på ansøgningsprocesser og usikkerhed om bevillinger. De har forsøgt at tilpasse ansøgningen af ortoser med barnets behandlinger og bestilling af fodtøj, og har skullet tage hensyn til, at ansøgningen af ortoser kunne tage lang tid. Forældrene oplever ventetiden hos kommunen som uforståelig og uhensigtsmæssig for de børn, der venter på at få deres ortoser, og de kobler oplevelsen heraf med andre oplevelser med kommunale bevillinger.

Forældrene ønsker, at prøvehandlingen fortsættes. Det skaber tryghed og letter forløbet for dem, at vurderingen straks foreligger. Og det gør det nemmere at motivere barnet til at bruge ortoserne, at de ikke skal vente på, at de bliver bevilget.

Forældrene savner konkret viden om prøvehandlingen, og efterspørger mere sammenhæng mellem bevilling af ortoser og andre hjælpemidler og fodtøj.

På baggrund af forældrenes oplevelse af udlevering af ortoser til børn med CP udledes følgende opmærksomhedspunkter:

- Der er et ønske hos forældrene om, at prøvehandlingen gøres til permanent praksis. Forældrene oplever at skulle bruge mindre tid på ansøgningsprocesserne, øget tryghed til bevillingen og en kortere ventetid på udlevering af ortoserne, som styrker barnets motivation for at bruge dem.
- Ansøgninger til hjælpemidler og fodtøj kræver tid og energi hos forældre til børn med CP, og det kan overvejes, om forældre kan støttes i forhold til ansøgningsprocesserne – og hvordan de hænger sammen.
- Forældrene, der har mange ting at forholde sig til, efterspørger viden om prøvehandlingen. Det kan overvejes, hvordan forældrenes oplevelse af mangel på viden om prøvehandlingen bedst imødekommes, herunder hvordan de sikres viden om procedurerne efter prøvehandlingen.
- Det er et opmærksomhedspunkt, hvordan forældrenes erfaringer kan bidrage til tilpasning og forbedring af procedurerne for udlevering af ortoser gennem løbende feedback-mekanismer.



