

Kåre Jansbøl, Sandy Brinck, Mirja E. Kløjgaard, Christian Rebsdorf Sørensen,  
Signe Lund Tovgaard, Rikke Bech Espersen og Leif Olsen

## **Kortlægning af evidensbaserede programmer og lovende indsatser i forhold til forældre og søskende til børn med handicap**



*Kortlægning af evidensbaserede programmer og lovende  
indsatser i forhold til forældre og søskende til børn med  
handicap*

Publikationen kan hentes på [www.kora.dk](http://www.kora.dk)

© KORA og forfatterne 2015

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt  
med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder,  
citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til KORA.

© Omslag: Mega Design og Monokrom

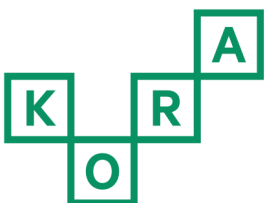
Udgiver: KORA

ISBN: 978-87-7488-833-8

Projekt: 10820

**KORA**  
**Det Nationale Institut for**  
**Kommuners og Regioners Analyse og Forskning**

KORA er en uafhængig statslig institution, hvis formål er at  
fremme kvalitetsudvikling samt bedre ressourceanvendelse og  
styring i den offentlige sektor.



Det Nationale Institut  
for Kommuners og Regioners  
Analyse og Forskning

Købmagergade 22  
1150 København K  
E-mail: [kora@kora.dk](mailto:kora@kora.dk)  
Telefon: 444 555 00

# Forord

KORA, Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning, og Oxford Research A/S har i samarbejde gennemført denne kortlægning, der er det første af i alt fem delinitiativer under Socialstyrelsens program Mestringsstøtte til familier til børn med handicap.

Kortlægningen er et helt centralt afsæt for programmets øvrige initiativer, hvor KORA og Oxford Research særligt hæfter sig ved, at kortlægningen bidrager til overblik over aktuelt bedste viden og samtidig gør det tydeligt, at definitionen af målgruppen er svær at håndtere i forhold til praksis i kommunerne. I forskningsmæssig såvel som kommunal praksis anskues målgruppen for mestringsstøtte meget forskelligt, hvilket også medfører meget forskellige målgrupper i de evidensbaserede og lovende programmer og indsatser. Kortlægningen kan dermed også inspirere bredt.

Kortlægningen bygger på aktiv deltagelse og bidrag fra kommunerne ved telefoninterview og deltagelse i to seminarer, hvori repræsentanter for brugerorganisationerne også deltog. Det er helt afgørende for resultatet, at forskningsoversigt og kortlægning af praksis er afdækket parallelt men også drøftet af de centrale aktører i en sammenhæng. Det er vores håb, at resultatet dermed er blevet mere reflekteret og anvendeligt for de øvrige delinitiativer i det samlede program.

Vi vil gerne sige tak for kommunernes imødekommenhed, der har resulteret i en høj svarprocent i kortlægningens telefoninterview. Vi vil også sige tak til udvalgte kommuner og brugerorganisationer, som prioriterede tid til at deltage i to seminarer, hvor de bidrog med nuanceret viden om den aktuelle praksis og deres vurderinger af behov for udvikling.

Pia Kürstein Kjellberg

Analyse- og forskningschef  
KORA

Nina Middelboe

Afdelingschef  
Oxford Research A/S

# Indhold

Resumé .....	5
1 Indledning .....	9
2 Evidensbaserede programmer .....	11
2.1 Resumé .....	11
2.2 Tværgående analyse af de evidensbaserede programmer.....	14
2.3 Målgruppen .....	15
2.4 Metode .....	17
2.5 Implementering .....	21
2.6 Effekt .....	21
2.7 Økonomi .....	22
3 Lovende programmer og indsatser .....	23
3.1 Resumé .....	23
3.2 Lovende indsatser fundet via systematisk søgning.....	23
3.3 Lovende ud fra internetsøgning/grå litteratur.....	24
4 Kortlægning af kommunernes praksis.....	31
4.1 Resumé .....	31
4.2 Formål .....	32
4.3 Udvælgelse af informanter fra kommunerne .....	32
4.4 Kortlægningens interviews .....	33
4.5 Kommunernes anvendelse af programmer.....	34
4.6 Fidelitet og fleksibilitet i implementeringen.....	39
4.7 Kommunernes indsats i øvrigt.....	41
5 Viden og vurderinger fra udvalgte kommuner og brugerorganisationer .....	42
5.1 Resumé .....	42
5.2 Seminarer som metodevalg .....	42
5.3 Deltagere og form .....	43
5.4 Bidrag til begrebsafklaring.....	43
5.5 Henvisning til kilder til viden om evidensbaserede programmer og lovende indsatser.....	44
5.6 Forudsætninger for implementering af evidensbaserede programmer .....	44
5.7 Identifikation af behov .....	45
Litteratur .....	47
Bilag 1 Design og dokumentation af gennemført litteratursøgning .....	54
Bilag 2 Evidensbaserede familie- og forældreprogrammer.....	62
Bilag 3 Lovende indsatser via hjemmesider og netværk.....	89
Bilag 4 Det metodiske grundlag og fremgangsmåde for den telefonbaserede kortlægning .....	91
Bilag 5 Spørgeguide.....	95

# Resumé

Denne kortlægning bidrager med ny viden om fire hovedemner: 1) evidensbaserede programmer, der er beskrevet og evalueret i videnskabelige undersøgelser, som er fundet gennem systematisk søgning og udvælgelse fra forskningsdatabaser, 2) lovende indsatser for målgruppen, der betyder, at der er positive erfaringer med dem, men de ikke er udviklet til programmer eller ikke er dokumenteret tilstrækkeligt til at kunne betegnes som evidensbaserede programmer, 3) kommunernes aktuelle praksis i forhold til at tilbyde evidensbaserede programmer og indsatser for målgruppen af forældre og søskende til børn med handicap, og 4) kommuners og brugerorganisationers erfaringer og vurderinger af indholdet i de tre førstnævnte dele samt deres vurderinger af udviklingsbehov og foretrukne prioriteringer heraf.

Kortlægningen har fokus på forældre- og familieprogrammer til forældre og søskende med mestringsproblemer i familier med børn med funktionsnedsættelser relateret til: 1) forsinket udvikling, 2) kommunikative udfordringer og 3) sociale udfordringer. Kortlægningen indeholder dels en beskrivelse af kommunernes aktuelle praksis i forhold til forældre og søskende med mestringsproblemer, dels videnskabelige undersøgelser og andre former for dokumentation af programmer til målgruppen. Nogle programmer er således veldefinerede og evalueret på højt videnskabeligt niveau, mens andre er mindre veldefinerede og/eller er evalueret på mindre højt videnskabeligt niveau. De første betegner vi i denne kortlægning 'evidensbaserede programmer', hvor de sidste omtales som 'lovende programmer'.

Kortlægningen giver således en del af grundlaget for, at Socialstyrelsen kan vurdere, hvilke programmer det vil være hensigtsmæssigt at arbejde videre med set i forhold til den eksisterende kommunale praksis over for forældre og søskende med mestringsproblemer i familier med børn med handicap.

## **Resultater fra systematisk søgning efter evidensbaserede programmer**

Resultaterne fra den systematiske søgning af videnskabelige undersøgelser viser, at flertallet af de evidensbaserede programmer er "forældreuddannelsesprogrammer", som sigter mod at forbedre forældres opdragelse, forståelse og håndtering af deres funktionsnedsatte barn bedre, således at barnets udvikling bedres. Barnets bedring tænkes at forbedre forældrenes mestring, depression, stress, angst eller lignende. Det primære mål for forældreuddannelsesprogrammerne er således barnet med funktionsnedsættelse, og de sekundære mål er forældres og søskendes mestring m.m.

Der er også en del evidensbaserede terapiprogrammer, som er rettet direkte mod forældrenes mestring m.m. Disse programmer består oftest af en form for terapi. Nogle programmer indeholder både terapi og forældreuddannelse. Der er evidens for, at såvel terapi som forældreuddannelse har effekt i forhold til forældrenes mestring m.m. Men der er også evidens for, at programmer, der indeholder både terapi og forældreuddannelse, har bedre effekt.

Ud over terapiprogrammer, forældreuddannelsesprogrammer og kombinationer af terapiprogrammer og forældreuddannelsesprogrammer findes der evidens for støttegruppeprogrammer og e-health-programmer. Støttegruppeprogrammer etableres for forældre til børn med relativt ens diagnoser og sværhedsgrader af funktionsnedsættelse. Støttegrupperne kan være styret af professionelle, men kan også være uden eller næsten uden professionel support. E-health-programmer kan tage mange forskellige former, men består i de afprøvede former oftest af støttegrupper og kontakt til professionelle terapeuter eller fagfolk inden for barnets funktionsnedsættelse. Evidensen for effekten af støttegrupper og e-health-grupper er lidt mindre og mindre sikker, end den er for terapiprogrammer og forældreuddannelsesprogrammer.

Endelig findes der evidensbaserede programmer, der kombinerer alle ovenfor nævnte programtyper (forældreuddannelse, terapi, støttegruppe, e-health) med kontaktpersoner og aflastning.

Kortlægningen viser, at eksisterende evidensbaserede programmer til målgruppen kan opdeles i et kontinuum gående fra a) snævert fokuserede programmer til en afgrænset målgruppe i en særlig alderskategori og med bestemte diagnoser til b) bredere programmer til forældre til børn med en bredere vifte af funktionsnedsættelser. I de snævre programmer har barnet typisk mere alvorlige funktionsnedsættelser, hvor de brede programmer typisk sigter mod mere generel forebyggelse. Selvom der er evidens for effekt for begge typer programmer til målgruppen, er det vigtigt at holde sig for øje, at vi ikke ved, om de bredt anlagte programmer gavner den snævrere målgruppe af forældre med mestringsproblemer. Det er også vigtigt at lægge mærke til sammenhængen til undersøgelsen af kommunernes praksis, som viser, at flere kommuner allerede har etableret bredt anlagte programmer.

Der er en særlig gruppe af programmer, som i højere grad end andre programmer er designet med henblik på implementering via fastlagte procedurer og manualer. I modsætning til de øvrige programmer har disse programmer et navn eller en varemærkebetegnelse – fx Triple P og De Utrolige År (DUÅ). Programmerne indeholder hele rækker af delprogrammer til forskellige aldre og diagnoser, og de er tilpasset forskellige institutioner. Den centrale del af programmerne er af typen forældreprogrammer, som primært sigter mod at forbedre barnets situation og derigennem sekundært at forbedre forældrenes og søskendes mestring. Nogle af programmerne har også støttegrupper og e-health, hvorimod terapi til forældrene sjældent indgår. Disse programmer leveres med manualer for programindhold og anvendelse samt guidelines til fx den rette sammensætning af medarbejdere. For at få adgang til programindholdet skal der betales licens. Som ovenfor bemærket er der evidens for større effekt for forældre og søskende af forældreuddannelse kombineret med terapi end for forældreuddannelse alene, hvilket denne gruppe programmer sjældent tilbyder.

De evidensbaserede programmer, der direkte eller indirekte retter sig mod mestringsproblemer blandt forældre og søskende til børn med handicap, er fundet via systematiske søgninger i relevante forskningsdatabaser. Ud fra et samlet antal fund på 3.161 publikationer blev der gennemført en eksklusionsproces, der endte med 115 inkluderede studier, som omhandler henholdsvis "Evidensbaserede programmer" og "Lovende programmer".

De fundne publikationer om evidensbaserede programmer gennemgås særligt grundigt i forhold til de fem vidensdimensioner i Socialstyrelsens Vidensdeklaration: målgruppe, metode, implementering, effekt og økonomi, hvilket fremgår af bilag 2.

Få studier indeholder økonomiske analyser, og de fire inkluderede publikationer fra den systematiske søgning understreger dels manglen på studier, dels mangelfuld kvalitet knyttet til data og metoder i de studier, der trods alt findes.

### **Lovende programmer og indsatser til målgruppen**

Kortlægningens lovende programmer og indsatser er både fundet gennem systematiske søgninger i forskningsdatabaser og søgninger via udvalgte hjemmesider og henvisninger til, at fx brugerorganisationer har viden om lovende programmer og indsatser rettet mod målgruppen. Der er på denne måde fundet: 1) velbeskrevne programmer og manualer til programmer, fx Parent-Child Interaction Therapy (PCIT) og Handleguide til søskendenetværk, 2) rapporter og kortlægninger, der beskriver og sammenligner programmer og indsatser, samt 3) kurser udbydt fra forskellige brugerorganisationer, fx søskendekurser, forældrekurser og familiekurser.

I litteratursøgningens fund af lovende indsatser indgår de samme typer af programmer som i de evidensbaserede – plus nogle ekstra.

Søgningen af eksisterende indsatser til målgruppen via hjemmesider og netværk ledte os frem til 59 artikler/omtaler. Som illustration af disse indsatser har vi udvalgt tre velbeskrevne indsatser med evaluering, der vurderes at have positiv effekt. Den første indsats foregår i Danmark og består af etablering af støttegrupper for forældre til børn med udviklingshæmning. Den anden indsats foregår i Sverige og er også en støttegruppe, men for søskende til børn med funktionsnedsættelse. Den tredje indsats foregår i Norge og er en forebyggende intervention for forældre til nyfødte børn, hvor man forventer funktionsnedsættelse. Det typiske for disse tre interventioner – og for de øvrige fundne interventioner – er, at målgruppen er bred.

### **Kommunernes aktuelle praksis i forhold til målgruppen**

Kommunernes aktuelle praksis er blevet kortlagt via en invitation til alle landets kommuner om at medvirke i et telefoninterview. Det er lykkedes at komme i kontakt med 79 kommuner, mens der var 19 kommuner, som det aldrig lykkedes at få kontakt med. Blandt de 79 kommuner (80 %), der har deltaget i kortlægningen, anvender 34 (43 %) evidensbaserede programmer, mens 45 kommuner (57 %) ikke anvender evidensbaserede programmer.

Kortlægningen viser, at en overvejende del af de kommuner, der indgår i kortlægningen, har tilbud til en bredere målgruppe af forældre/søskende/pårørende til børn med sociale udfordringer og handicap i bred forstand. Derimod har kommunerne sjældent evidensbaserede tilbud om forældre og familieprogrammer til netop kortlægningens målgruppe. Kommunerne peger på, at udfordringen er at vurdere, i hvilken grad tilbud til bredere målgrupper gavner kortlægningens specifikke målgruppe, der kan have særlige udfordringer, som de generelle programmer ikke imødekommer.

Kommunerne henviser til i alt 14 forskellige programmer, når de bliver spurgt om deres brug af evidensbaserede programmer til familier med børn med handicap. De programmer, der hyppigst henvises til, er: 1) Parent Management Training – Oregon (PMTO), som 17 af de interviewede kommuner benytter, 2) De Utrolige År (DUÅ), som 16 kommuner benytter, og 3) Multisystemisk Terapi (MST), som 8 kommuner benytter.

De kommuner, der anvender evidensbaserede programmer, bruger typisk et eller to programmer, og det begrundes med, at de sjældent anvender programmer til så specifikke målgrupper, som der er tale om i denne kortlægning. Disse kommuner foretrækker programmer, der favner bredere målgrupper.

Kortlægningen viser, at kommunerne i høj grad gør brug af de programmer, som Socialstyrelsen formidler viden om. Kommunerne er generelt interesserede i fuldt manualiserede programmer – altså programmer, hvormed der følger en manual for, hvordan programmet anvendes. Kommunerne bemærker, at de ofte er nødt til at anvende deres mest erfarne medarbejdere til de nye programmer, idet programmerne på trods af manualerne er fagligt krævende. Det fordyrer og komplicerer indførelsen af programmerne betydeligt.

Kommunerne giver også udtryk for, at de evidensbaserede programmer repræsenterer et andet syn på socialfaglig hjælp til udsatte familier end det hidtil dominerende socialfaglige paradigme.

Kommunerne udtrykker behov for bedre viden om pris og den konkrete gavn af at indføre de forskellige programmer.

### **Kommuners og brugerorganisationers vurdering af nuværende praksis og udviklingsbehov**

Udvalgte kommuner og brugerorganisationer har bidraget til kortlægningen med deres vurderinger af praksis og udviklingsbehov på området ved to seminarer. De udviklingsbehov, der kom frem, kan opdeles i tre grupperinger: 1) behov set ved sammenligning og spejling i andre,

tilstødende fagområder, 2) behov i forhold til grupperinger i målgrupperne, der går på tværs af diagnoser, og 3) behov for yderligere dokumentation.

Der var udbredt enighed om, at familierne i målgruppen møder en stor kompleksitet ved ikke alene at henhøre under én lovgivning, men ofte både Serviceloven og Sundhedsloven ud over de specifikke lovgivninger om folkeskole, ungdomsuddannelser osv. Hermed fremkommer der et behov, som omhandler særlig "mestring af overgange" fra fx børnehave til folkeskole, folkeskole til ungdomsuddannelse samt fra barn til myndig.

Der blev peget på behov for at udpege tværgående segmenter i målgruppen, fx aldersgrupper. Der var også mange informanter fra kommunerne, der nævnte faglige udviklingsbehov for mestringsprogrammer målrettet teenagere eller "store børn". Behovet begrundes i en oplevelse af, at mange programmer tager deres afsæt i små børn.

Kommunerne udtrykte interesse for evidensbaserede og manualiserede programmer, men bemærkede også, at programmerne er dyre og ofte lidt vanskelige at tilpasse danske forhold. Samtidig gav kommunerne udtryk for, at de evidensbaserede programmer repræsenterer et andet syn på socialfaglig hjælp til udsatte familier end det hidtil dominerende socialfaglige paradigme. Den manualbaserede tilgang til det socialfaglige arbejde udgør ligeledes en udfordring, da det socialfaglige arbejde traditionelt har været præget af metodefrihed.

Brugerorganisationerne pegede på, at kommunerne har svært ved at imødekomme behovene for tilbud og støtte blandt forældre og søskende med mestringsproblemer i målgruppen af familier med børn med funktionsnedsættelser relateret til: 1) forsinket udvikling, 2) kommunikative udfordringer og 3) sociale udfordringer.

Parterne var enige om, at der var et uforløst potentiale i et tættere samarbejde mellem kommuner og brugerorganisationer. Et sådan samarbejde kunne ifølge deltagerne netop afhjælpe behovet for volumen og samtidig specifik viden og rådgivning af familien i forhold til diagnosen. Argumentationen var, at kommunen kan afholde kurser omkring de mere generelle elementer, mens brugerorganisationerne kan bidrage med viden og erfaringer om de funktions- og diagnose-specifikke emner og samtidig skabe netværk for forældre og søskende.



# 1 Indledning

KORA og Oxford Research formidler i denne rapport resultaterne af arbejdet med at kortlægge aktuelt bedste viden om evidensbaserede familie- og forældreprogrammer målrettet forældres og søskendes mestringsproblemer i familier med børn med funktionsnedsættelser i form af: 1) forsinket udvikling, 2) kommunikative udfordringer og 3) sociale udfordringer.

Kortlægningen bygger på følgende fire delelementer, der afrapporteres i hver sit kapitel:

1. En telefonbaseret interviewundersøgelse blandt alle landets 98 kommuner
2. En systematisk forskningsoversigt over evidensbaserede familie- og forældreprogrammer til målgruppen
3. En systematisk kortlægning af lovende indsatser til målgruppen
4. Seminarer for udvalgte kommuner og brugerorganisationer

Socialstyrelsen har udbudt opgaven med at udarbejde denne kortlægning som den første af fem initiativer under programmet Mestringsstøtte til familier til børn med handicap. De fem initiativer sættes i værk i perioden 2014-2017 med det formål at styrke forældres mestring i forhold de psykologiske og sociale udfordringer, som kan følge af at have et barn med handicap i familien. Initiativerne skal bidrage til at forebygge familiernes problemer i at opstå og vokse sig større. Problemerne kan være hos barnet med handicap, søskende, forældre eller familien som helhed. Tilsammen skal initiativerne bidrage til at styrke viden om og fokus på ressourcerne hos forældrene, i familien som helhed samt i sociale netværk og øvrige omgivelser.

Kortlægningen skal bidrage til at give et bedre overblik over kommunernes aktuelle indsatser og praksis samt virkningsfulde og lovende familie- og forældreprogrammer og andre indsatser for målgruppen, der her er forældre og søskende. For at denne viden skal kunne bruges i forhold til de kommende initiativer, er denne kortlægning det første delinitiativ under Mestringsprogrammet.

Baggrunden for Mestringsprogrammet er, at forældre i familier med børn med funktionsnedsættelser oftere har problemer såsom stress, depressioner og søvnproblemer. Undersøgelser peger på, at der er en tæt sammenhæng mellem børns og forældres trivsel. SFIs kortlægning af børn med funktionsnedsættelser og deres familier viser bl.a., at familielivet i signifikant højere grad bliver stresset, og forældrene skændes mere i familier med børn med handicap end andre forældre (Bengtsson, Hansen & Røgeskov, 2011). Andre undersøgelser giver grund til at tro, at forældrenes trivsel har betydning for barnets trivsel. For eksempel viser et effektstudie af tidlig intervention over for børn med autisme, at effekterne mindskes af et højt stressniveau hos forældrene (Osborne, McHugh, Saunders & Reed, 2008).

Denne kortlægnings fire dele giver ny viden, som kan bruges i forbindelse med udviklingen og implementeringen af de kommende initiativer. De fire dele i kortlægningen giver henholdsvis viden om: 1) kommunernes aktuelle praksis i forhold til målgruppen for så vidt angår deres anvendelse af evidensbaserede programmer og øvrige indsatser, 2) evidensbaserede programmer, der er beskrevet og evalueret i videnskabelige artikler, som er fundet gennem systematisk søgning og udvælgelse fra forskningsdatabaser, 3) lovende indsatser for målgruppen, der betyder, at der er positive erfaringer med dem, men de ikke er udviklet til programmer eller endnu ikke er dokumenteret tilstrækkeligt til at kunne betegnes som evidensbaserede programmer, og 4) kommuners og brugerorganisationers erfaringer og vurderinger af indholdet i de tre førstnævnte dele plus deres vurderinger af udviklingsbehov og deres foretrukne prioriteringer heraf.

Rapporten er bygget op på den måde, at kapitel 2 gennemgår resultaterne fra den systematiske søgning af publikationer om evidensbaserede programmer til målgruppen. Kapitel 3 præsenterer lovende indsatser til målgruppen, der dels er fundet i den systematiske søgning i forskningsdatabaser, og dels er fundet gennem søgninger via relevante hjemmesider, faglige netværk og henvisninger fra kommuner og brugerorganisationer. Kapitel 4 indeholder resultaterne fra interview med kommunerne og en beskrivelse af fremgangsmåden med at finde interviewpersoner og gennemføre interviewene. Endelig afsluttes rapporten i kapitel 5 med resultater fra to seminarer med inviterede kommuner og brugerorganisationer, som fik lejlighed til at bidrage med deres viden om den aktuelle praksis på området og kendskab til relevante evidensbaserede programmer og lovende indsatser. Derudover fik kommuner og brugerorganisationer lejlighed til at udpege og vurdere udviklingsbehovene på området samt komme med deres forslag til prioriteringer heraf.

## 2 Evidensbaserede programmer

Dette kapitel handler om programmer, der beskrives og analyseres i den litteratur, som vi fandt gennem en systematisk litteratursøgning. For at kvalificere 'evidensbaseret program' skal litteraturen og programmerne, som litteraturen beskriver, leve op til en række kvalitetskrav, der beskrives nærmere i bilag 1 sammen med det samlede design for denne del af kortlægningen.

### 2.1 Resumé

Resultaterne fra den systematiske søgning af videnskabelige undersøgelser viser, at flertallet af de evidensbaserede programmer er "forældreuddannelsesprogrammer", som sigter mod at forbedre forældres opdragelse, forståelse og håndtering af deres funktionsnedsatte barn, således at barnets udvikling bedres. Barnets bedring tænkes at forbedre forældrenes mestring, depression, stress, angst eller lignende. Det primære mål for forældreuddannelsesprogrammerne er således barnet med funktionsnedsættelse, og de sekundære mål er forældres og søskendes mestring m.m.

Der er også en del evidensbaserede terapiprogrammer, som er rettet direkte mod forældrenes mestring m.m. Disse programmer består oftest af en form for terapi. Nogle programmer indeholder både terapi og forældreuddannelse. Der er evidens for, at såvel terapi som forældreuddannelse har effekt i forhold til forældrenes mestring m.m. Men der er også evidens for, at programmer, der indeholder både terapi og forældreuddannelse, har bedre effekt.

Ud over terapiprogrammer, forældreuddannelsesprogrammer og kombinationer af terapiprogrammer og forældreuddannelsesprogrammer findes der evidens for støttegruppeprogrammer og e-health-programmer. Støttegruppeprogrammer etableres for forældre til børn med relativt ens diagnoser og sværhedsgrader af funktionsnedsættelse. Støttegrupper kan være styret af professionelle, men kan også være uden eller næsten uden professionel support. E-health-programmer kan tage mange forskellige former, men består i de afprøvede former mest af støttegrupper og kontakt til professionelle terapeuter eller fagfolk inden for barnets funktionsnedsættelse. Evidensen for effekten af støttegrupper og e-health-grupper er lidt mindre og mindre sikker, end den er for terapiprogrammer og forældreuddannelsesprogrammer.

Endelig findes der evidensbaserede programmer, der kombinerer alle ovenfor nævnte programtyper (forældreuddannelse, terapi, støttegruppe, e-health) med kontaktpersoner og aflastning.

Kortlægningen viser, at eksisterende evidensbaserede programmer til målgruppen kan opdeles i et kontinuum gående fra a) snævert fokuserede programmer til en afgrænset målgruppe i en særlig alderskategori og med bestemte diagnoser til b) bredere programmer til forældre til børn med en bredere vifte af funktionsnedsættelser. I de snævre programmer har barnet typisk mere alvorlige funktionsnedsættelser, hvor de brede programmer typisk sigter mod mere generel forebyggelse. Selvom der er evidens for effekt for begge typer programmer til målgruppen, er det vigtigt at holde sig for øje, at vi ikke ved, om de bredt anlagte programmer gavner den snævrere målgruppe af forældre med mestringsproblemer. Det er også vigtigt at lægge mærke til sammenhængen til undersøgelsen af kommunernes praksis, som viser, at flere kommuner allerede har etableret bredt anlagte programmer.

Der er en særlig gruppe af programmer, som i højere grad end andre programmer er designet med henblik på implementering via fastlagte procedurer og manualer. I modsætning til de øvrige programmer har disse et navn eller en varemærkebetegnelse – fx Triple P og De Utrolige År (DUÅ). Programmerne indeholder hele rækker af delprogrammer til forskellige aldre og diagnoser, og de er tilpasset forskellige institutioner. Den centrale del af programmerne er af typen forældreprogrammer, som primært sigter mod at forbedre barnets situation og derigennem

sekundært at forbedre forældrenes og søskendes mestring. Nogle af programmerne har også støttegrupper og e-health, hvorimod terapi til forældrene sjældent indgår. Disse programmer leveres med manualer for programindhold og anvendelse samt guidelines til fx den rette sammensætning af medarbejdere. For at få adgang til programindholdet skal der betales licens. Som ovenfor bemærket er der evidens for større effekt af forældreuddannelse for forældre og søskende kombineret med terapi end for forældreuddannelse alene, hvilket denne gruppe programmer sjældent tilbyder.

De evidensbaserede programmer, der direkte eller indirekte retter sig mod mestringsproblemer blandt forældre og søskende til børn med handicap, er fundet via systematiske søgninger i relevante forskningsdatabaser. Ud fra et samlet antal fund på 3.161 publikationer blev der gennemført en eksklusionsproces, som endte med 115 inkluderede studier, der omhandler henholdsvis "Evidensbaserede programmer" og "Lovende programmer".

De fundne publikationer om evidensbaserede programmer gennemgås særligt grundigt i forhold til de fem vidensdimensioner i Socialstyrelsens Vidensdeklaration: målgruppe, metode, implementering, effekt og økonomi, hvilket fremgår af bilag 2.

Få studier indeholder økonomiske analyser, og de fire inkluderede publikationer fra den systematiske søgning understreger dels manglen på studier, dels mangelfuld kvalitet knyttet til data og metoder i de studier, der trods alt findes.

### 2.1.1 Systematisk litteratursøgning

Den systematiske litteratursøgning blev udført af bibliotekar Anne Nørgaard-Pedersen, KORA, Master i Biblioteks- og Informationsvidenskab.

Der blev søgt i følgende videnskabelige databaser:

- Sociological Abstracts
- PsycInfo
- Cinahl
- The Cochrane Library
- The Campbell Library
- PubMed
- SveMed
- Social Science Citation Index
- Eric
- Danbib (fællesdatabasen for danske biblioteker. Her vil der også findes frem til litteratur, som ikke er peer-reviewed)

Søgeordene var: forældre, generel udviklingsforsinkelse, udviklingshæmning, funktionshæmning børn, søskende, familieprogrammer, forældreprogrammer, søskendeprogrammer, trivsel i familien, mestring, mestringsstøtte, handicapforståelse, evaluering, diagnoser (fx ADHD, autisme, udviklingshæmning, spastisk lammelse (cerebral parese), indlæringsvanskeligheder, Aspergers og hjerneskade. Søgeordene blev søgt på dansk, engelsk, svensk og norsk.

Søgningen resulterede i 3.161 fund.

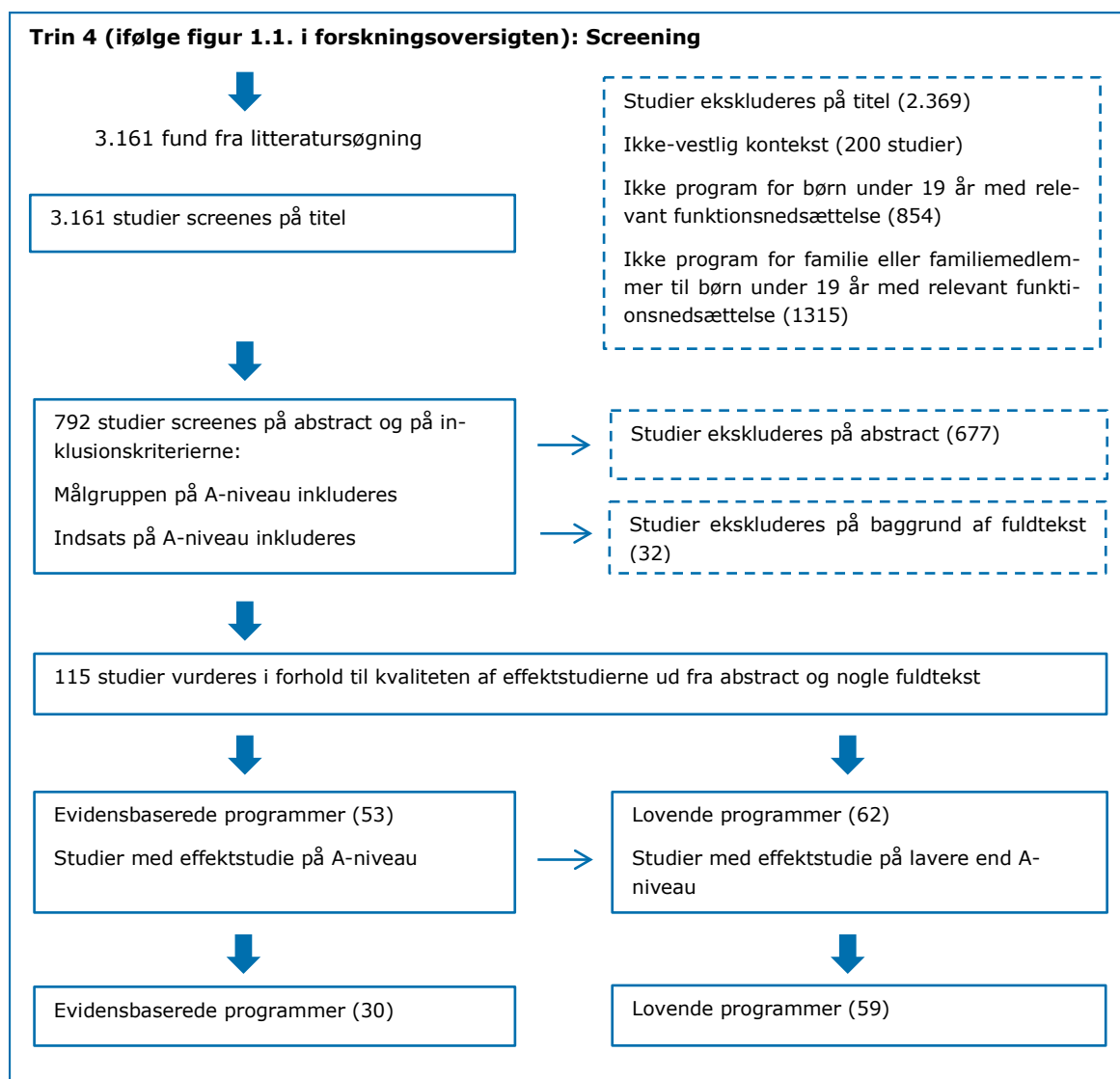
### 2.1.2 Screening: Nærmere identifikation af relevante studier

Formålet med screeningen var at udvælge de relevante studier fra litteratursøgningens samlede fund samt at identificere de udvalgte studier som henholdsvis *evidensbaserede* og *lovede* pro-

grammer. Både evidensbaserede og lovende programmer/indsatser skal leve op til de fastsatte kriterier for programmernes relevans samt for kvaliteten af studierne, som beskriver dem. Men hvor der for de *evidensbaserede* indsatser er gennemført effektstudier på A-niveau ifølge Soci- alstyrelsens Vidensdeklaration, er effektstudierne for de *lovende* indsatser på lavere niveauer.

Screening er en leddelt proces. Hvert led forholder sig til en bestemt del af litteraturen og til et begrænset sæt af problemstillinger. Vi brugte litteraturanalyseprogrammet EPPI-Reviewer 4 til dette arbejde. Arbejdsprocessen er fremstillet grafisk i figur 2.1.

**Figur 2.1** Arbejdsproces for screeningen af litteraturen



I det første led screenede vi alle 3.161 fund ud fra titel samt – i nogle tilfælde – abstract. Vi valgte at ekskludere studier frem for at inkludere studier. Når man har så relativt mange fund som her, anbefales eksklusion som metode. Vi skulle således blot undersøge studierne, indtil vi havde identificeret ét af eksklusionskriterierne, hvorefter vi kunne ekskludere studiet. Fandt vi ikke noget eksklusionskriterium, var studiet inkluderet. Man skal her lægge mærke til, at metoden har konsekvenser for klassificeringen af de ekskluderede studier. Nogle af studierne kunne givetvis ekskluderes på mere end ét eksklusionskriterium. For eksempel har der givetvis været studier, der både foregik i en ikke-vestlig kontekst, og som ikke havde den rigtige målgruppe.

Men da vi ekskluderede på det først fundne eksklusionskriterium, ved vi ikke, hvor mange af de ekskluderede studier der kunne være fundet under de forskellige eksklusionskriterier.

Vi opstillede tre eksklusionskriterier:

1. Målgruppen for intervention/program er ikke børn under 19 år med funktionsnedsættelse, som præger børnenes kommunikation og sociale kompetencer
2. Målgruppen for intervention/program er ikke forældre, søskende eller familie til børn under 19 år med funktionsnedsættelse, som præger børnenes kommunikation og sociale kompetencer
3. Implementeringen foregår i en ikke-vestlig kontekst

I næste led i arbejdsprocessen screenede vi de tilbageværende 792 artikler på titel og abstract. I denne arbejdsgang screenede vi på inklusionskriterier. Der var to inklusionskriterier:

1. Studiets målgruppe har et A-niveau vurderet ud fra Socialstyrelsens Vidensdeklaration
2. Studiets indsats har et A-niveau vurderet ud fra Socialstyrelsens Vidensdeklaration

For at afgøre niveauerne ifølge Socialstyrelsens Vidensdeklaration konstruerede vi en række koder, som artiklerne blev kodet efter. På computerskærmen placeres koderne til venstre for abstracts. Under vurderingen læser man abstractet og tjekker de relevante koder af. Koderne sikrer, at man under eksaminationerne af de enkelte studier er opmærksomme på de relevante forhold. Koderne blev oprettet ud fra Socialstyrelsens Vidensdeklaration, hvor der skelnes mellem dimensionerne målgruppe, metode, implementering, effekt og økonomi. Disse koder havde underkoder.

Efter screeningen var der ekskluderet yderligere 677 studier, og vi stod med 115 inkluderede studier.

De 115 inkluderede studier blev derefter klassificeret som henholdsvis "Evidensbaserede programmer" og "Lovende programmer". Evidensbaserede programmer var de studier, som havde vidensniveau om effekt på A-niveau. De lovende programmer var alle øvrige studier.

Under det videre arbejde med disse 115 artikler blev vi opmærksomme på yderligere 26 studier, som ikke var af tilstrækkelig høj kvalitet i forhold til målgruppe, metode eller effekt. Slutresultatet af screeningen var således, at vi havde 30 artikler om de lovende programmer og 59 artikler om de lovende indsatser.

## 2.2 Tværgående analyse af de evidensbaserede programmer

De evidensbaserede programmer er de programmer, som beskrives i de 30 artikler, vi fandt frem til gennem litteratursøgningen. Artiklerne passer til søgekriterierne for lovende programmer, som derudover ved hjælp af Socialministeriets Vidensdeklaration er klassificeret som A-niveau i forhold til målgruppe, metode og effekt. Man skal være opmærksom på, at vores klassifikation kan afvige lidt fra andres klassifikation af det samme materiale.

Studierne er enten designet som RCT-forsøg eller som review. Hvor RCT-studierne forholder sig til et enkelt program – som dog kan afprøves i forskellige udgaver – forholder review sig til adskillige programmer af en bestemt type. Forfatterne til review udvælger artikler, der belyser en bestemt type program eller et bestemt emne relateret til programmer og emne, og de beskriver intervention, målgruppe, metode, effekt eller lignende i forhold til den valgte problemstilling. Hvis vi rapporterede hvert enkelt program i et review, ville vi trække programmet ud af den analytiske sammenhæng, som det indgår i, hvilket ville skabe usikkerhed om vores data og fortolkninger. Det gør vi derfor ikke.

Artiklerne er beskrevet i bilag 2.

I beskrivelsen nedenfor af den fundne litteratur følger vi den samme emneinddeling, som anvendes i Socialstyrelsens Vidensdeklaration. Vi beskriver således målgruppe, metode, implementering, effekt og økonomi og kommer herunder ind på Vidensdeklarationens underinddelinger, når vores materiale giver anledning dertil.

## 2.3 Målgruppen

Målgruppen for artiklerne er en temmelig heterogen størrelse. Heterogeniteten angår alder og diagnose på det funktionshæmmede barn, der bevirker, at forældre og/eller søskende tilhører målgruppen. Heterogeniteten angår også, om den *primære målgruppe* for programmet er det funktionshæmmede barn, *forældrene* til det funktionshæmmede barn, *søskende* til det funktionshæmmede barn, eller *familien* i hvilken det funktionshæmmede barn indgår.

### 2.3.1 Alder

Søgningens målgruppe består af forældre og søskende til børn, som skal være i alderen 0-19 år. Den fundne litteratur omtaler programmer rettet mod aldersgrupperne 0-3 år, 0-6 år, 0-19 år, 2-5 år, 2-9 år, 3-6 år, 3-10 år, 3-12 år, 6-12 år og 7-18 år.

Studiernes aldersgrupperinger skyldes udgangspunktet i forskellige målgrupper. Nogle studier er rettet mod relativt generelle målgrupper som fx alle med det primære ansvar for mennesker med hjerneskade og andre kroniske skader (Boschen et al., 2007). Her er der ikke noget behov for aldersgrænser. Andre studier er rettet mod fx forældre til førskolebørn, forældre til børn i behandling på en bestemt institution, eller mod forældre til børn, som har en bestemt alder og derfor kan deltage i en specifik del af et program for fx autister.

En artikel nævner, at det kan være relevant at udvikle programmer, der ikke blot forholder sig til det funktionshæmmede barns alder, men også tager højde for forældrenes og søskendes alder (Boschen et al., 2007). Flere forældre og søskende i målgruppen vil således opleve, at det funktionshæmmede barn bliver voksent, uden at barnet derved bliver selvstændigt nok til at kunne klare sig uden forældre eller søskendes støtte. Forfatterne foreslår, at terapiprogrammer til målgruppen kan være særligt vigtige i perioder, hvor enten barn eller forældre/søskende oplever skift i deres tilværelse. For forældre og søskende kan behovet for terapi være særligt stort, når deres børn flytter hjemmefra, eller når det funktionshæmmede barn netop ikke kan flytte hjemmefra, når forældrene skal pensioneres, når den ene af forældrene falder fra som følge af død eller skilsmisse etc.

### 2.3.2 Diagnose

Artiklerne nævner følgende diagnoser: autisme, erhvervet hjerneskade og andre kroniske hjerneskader, adfærdsvanskeligheder, intellektuelle dysfunktioner, udadreagerende adfærd og ADHD. Diagnoserne samler ofte flere diagnoser – fx er inklusionsdiagnosen autisme et spektrum af lidelser, som bl.a. kan indeholde diagnosen Aspergers, og inklusionsdiagnosen adfærdsvanskeligheder kan indeholde diagnoser som erhvervet hjerneskade og ADHD. Nogle af de omtalte interventioners målgruppe består af forældre til børn med flere af de nævnte diagnoser. Man skal bemærke, at adskillige diagnoser – fx spastikere og Downs syndrom – ikke specifikt omtales i den udvalgte litteratur, selvom de kan passe inden for inklusionskriterierne.

De programmer, hvis målgruppe er en konkret diagnose, udgår typisk fra behandlingsinstitutioner som fx en afdeling på et psykiatrisk hospital, hvor man behandler og forsker i denne diagnose. Afdelingen rekrutterer da forældrene til de funktionshæmmede børn blandt deres patienter. Da behandlingen foregår på en specialiseret afdeling, er lidelsernes grad typisk også relativt alvorlige (Richards et al., 2007; Dempsey et al., 2009). Programmer rettet mod bredere

diagnostiske målgrupper rekrutterer typisk målgruppen i almene institutioner som børnehave (Hanish et al., 2010) eller socialt belastede boligområder (Hutchings et al., 2007). Disse brede anlagte programmer diagnosticerer i nogle tilfælde ikke de funktionshæmmede børn formelt, men kan anvende screeningsværktøjer, som forældrene udfylder og som antyder, at børnene ligger uden for normalspektret og altså er i fare for at have eller udvikle psykopatologier.

Sværhedsgraden af lidelserne varierer meget. Nogle programmer inkluderer forældre til børn, som sandsynligvis ved test ikke ville få en diagnose – over programmer, hvor barnet kan klassificeres som havende en sandsynlig psykopatologi – til programmer, der inkluderer funktionsnedsatte, som enten allerede er placeret i pleje udenfor familien, eller som med stor sandsynlighed vil ende i familiepleje eller på hjem.

### 2.3.3 Hvem er programmet primært målrettet til?

Heterogeniteten i målgrupperne angår også, hvem programmet er rettet mod. Under udvælgelsesprocessen fravalgte vi studier, hvor der ikke blev målt på forældrenes, søskendes, bedsteforældres eller familiens velbefindende, mestring eller lignende. Vi inkluderede således kun programmer, hvor der blev målt på familie, forældre, søskende og/eller bedsteforældres velbefindende, mestring eller lignende. Men i den videre udvælgelse af litteratur omhandlende evidensbaserede programmer faldt programmer, hvor den primære målgruppe var enten familie, eller søskende, fra, idet de ikke levede op til kvalitetskravet for effekt.

Tilbage var der således to typer programmer:

- *Programmer, hvori der indgår elementer, som specifikt er rettet mod forældrenes velbefindende, mestring, depression, angst, livskvalitet eller lignende.* Nogle af disse programmer fokuserer kun på disse forældrerelaterede aspekter. Andre af programmerne leverer de forældrerelaterede aspekter, samtidig med at de leverer noget til de funktionshæmmede børn, oftest i form af forældreuddannelse rettet mod at øge forældrenes opdragende funktioner. Fem af artiklerne omhandler programmer med et indhold, der specifikt er rettet mod forældrenes velbefindende (Blackledge & Hayes, 2006; Hastings & Beck, 2004; Shilling et al., 2013; Singer, Ethridge & Aldana, 2007; Tonge et al., 2006; Yildirim, Hacıhasanoglu Asilar & Karakurt, 2013).
- *Programmer, hvor den primære målgruppe er det funktionshæmmede barn, og den sekundære målgruppe er forældrenes velbefindende, mestring eller lignende.* Disse programmer er primært rettet mod at forbedre forældrenes evne til at tage hånd om deres funktionshæmmede barn, således at barnets situation eller præstation forbedres. Et sekundært mål for disse programmer er forældrenes velbefindende, mestring, depression, angst, livskvalitet eller lignende. Men ingen dele af programmet er specifikt rettet mod forældrenes velbefindende. 20 af artiklerne omhandler programmer, som primært er rettet mod det funktionshæmmede barn og sekundært mod forældrene til barnet (Brown, Whittingham, Boyd, & Sofronoff, 2013; Bywater et al., 2009; Hand, Raghallaigh, Cuppage, Coyle, & Sharry, 2013; Hanisch et al., 2010; Hautmann et al., 2009; Hoofdakker et al., 2007; Hudson, Cameron, & Matthews, 2008; Hutchings et al., 2007; McGilloway et al., 2012; Nowak & Heinrichs, 2008; O'Brien & Daley, 2011; C. Roberts, T, L, & MR, 2006; J. Roberts et al., 2011; Sanders, Baker, & Turner, 2012; Sofronoff, Jahnel, & Sanders, 2011; Sonuga-Barke, Thompson, Daley, & Laver-Bradbury, 2004; Stewart-Brown et al., 2004; Tellegen & Sanders, 2013; Thomas & Zimmer-Gembeck, 2007; Whittingham, Sofronoff, Sheffield, & Sanders, 2009; Yildirim et al., 2013).

### 2.3.4 Bred eller smal målgruppe

Socialstyrelsens – og dermed også vores – definition af målgruppen er: *Forældre og børn, der har mestringsproblemer på grund af børn/søskende med handicap/funktionsnedsættelser i form af: 1) forsinket udvikling, 2) kommunikative udfordringer og 3) sociale udfordringer.* Denne



målgruppedefinition passer forskelligt på de inkluderede programmer. Man kan skelne mellem to yderpunkter:

Det ene yderpunkt er programmer, hvis målgruppe på en vis måde er sammenfaldende med vores målgruppedefinition (hvis man ser bort fra det faktum, at søskende ikke indgår i nogle af de udvalgte programmer). Det kan eksempelvis være et program for forældre til børn med relativt alvorlig autisme (Tonge et al., 2006; Whittingham et al., 2009; J. Roberts et al., 2011) eller forældre til børn med erhvervet hjerneskade (Brown et al., 2013). Disse programmer er rettet mod forældre til børn, som ofte vil passe godt på vores definition af barnet i målgruppen. Programmerne er dog ikke specifikt rettet mod forældre med mestringsproblemer, men derimod mod såvel forældre med som uden mestringsproblemer. Man kan altså sige, at disse programmer passer ret præcist på vores målgruppebeskrivelse af barnet, hvorimod programmet kun passer på den procentdel af disse forældre, som har mestringsproblemer relateret til det funktionshæmmede barn.

Det andet yderpunkt er programmer, hvis målgruppe er meget større end vores målgruppedefinition. Det kan eksempelvis være programmer, der sigter mod forældre til børn med generelle adfærdsvanskeligheder (Bywater et al., 2009; Hanisch et al., 2010), og det kan være programmer, der sigter mod forebyggelse for børn med diverse adfærdsproblemer (Hanisch et al., 2010; Hudson et al., 2008; Hutchings et al., 2007; C. Roberts et al., 2006; Stewart-Brown et al., 2004). Vores målgruppe indgår afgjort som en delmængde af målgrupperne for disse programmer, men der er ingen sikkerhed for, at programmerne faktisk forholder sig til vores målgruppe. Med disse programmer er der en risiko for, at vores målgruppe adskiller sig fra de øvrige i programmet. Vores målgruppe kan eksempelvis have mere eller mindre gavn af programmet end de øvrige, eller de kan i højere eller lavere grad falde fra programmet. Men vi ved ikke om det, eller noget andet, er tilfældet, da det ikke er undersøgt.

Denne forskel er også central i forhold til implementering. På den ene side kunne man måske ønske at implementere programmer, som rammer bredt og mange forskellige derfor kunne have gavn af. Imidlertid har man så ikke ret stor sikkerhed for, at programmet vil ramme præcis den målgruppe, som vi her interesserer os for. På den anden side kan man ønske at implementere programmer, der er specielt rettede mod vores målgruppe, og hvor der er relativt stor sikkerhed for, at programmerne vil give den ønskede effekt. Her kan man dog komme i en situation, hvor det kan blive vanskeligt at rekruttere forældre til programmerne. Stykprisen for antal forældre, der får gavn af programmet, kan også blive urimeligt høj.

## 2.4 Metode

### 2.4.1 Forandringsteori

Forandringsteorien er en beskrivelse af de forhold og kausale sammenhænge, som antages at eksistere, og som et givent program antages at skulle påvirke. Studiernes forskellige forandringsteorier kan skitseres med nedenstående model. Modellen er fra Karst & Van Hecke (2012), og den giver en relativt detaljeret forandringsteori for autisme. Vi anvender teorien for vores bredere målgruppe. Modellen opsummerer de aspekter i henholdsvis det funktionsnedsatte barn og dets familie, som ifølge nutidig forskningsbaseret viden ser ud til at være mest vigtige i forhold til samspillet i familien.

Samspillet mellem det funktionsnedsatte barn, den samlede familie, forældre og søskende er meget tæt. Man antager derfor, at alle i familien påvirkes – i forskellig grad og på forskellige måder – når et eller flere af familiemedlemmernes situationer forværres. Videre antager man, at det funktionsnedsatte barns vanskeligheder påvirker de øvrige familiemedlemmer negativt, hvilket igen kan forværre situationen for det funktionsnedsatte barn og de øvrige familiemedlemmer. Hensigten med programmet til målgruppen er at påvirke familien, forældrene og/eller

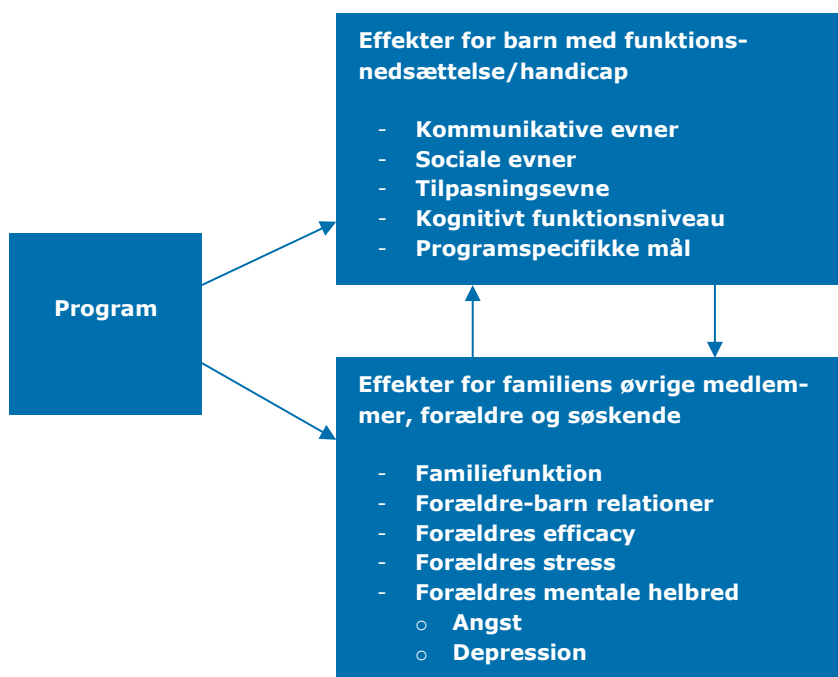
søskende til det funktionsnedsatte barn, således at forældre, søskende og familien hver for sig eller som helhed bedres. Samtidig hermed bedres antageligvis også situationen for det funktionsnedsatte barn.

Modellen giver mulighed for at præcisere og kritisere antagelserne. Her er følgende forhold centrale:

Hvad i relationen mellem funktionsnedsat barn og forældre medfører forældrenes forhøjede prævalens for psykiske lidelser?

- Hænger forældrenes sårbarhed sammen med barnets udfordringer? Og medfører barnets sociale, kommunikative, kognitive, angstrelaterede eller depressionsrelaterede udfordringer størst sårbarhed for forældrene?
- Hænger forældrenes sårbarhed sammen med det større arbejde, den dårlige søvn, de formindskede muligheder for karriereudvikling eller lignende konkrete belastninger, som ofte følger med at have et funktionsnedsat barn?
- Hænger forældrenes øgede sårbarhed sammen med samspillet i familien?
- Hænger forældrenes øgede sårbarhed sammen med forkert eller mangelfuld opdragelse? Er det centrale, som eventuelt mangler i opdragelsen, relateret til kommunikation, sociale forhold, tilpasningsevne eller de kognitive forhold?
- Hænger forældrenes øgede sårbarhed sammen med deres øvrige økonomiske og sociale situation?
- Hænger forældrenes øgede sårbarhed sammen med den enkelte forældres baggrund, psykiske og fysiske tilstand samt ressourcer? Er det mest de kognitive, emotionelle eller sociale forhold, der er afgørende?
- Hvis forældrenes øgede sårbarhed kan relateres til alle disse forhold, hvordan skal man da skræddersy programmerne til de enkelte familier?

**Figur 2.2** Programmers effekter for forældre, søskende og børn med handicap



## 2.4.2 Programmerne

Nedenfor diskuterer vi først nogle af de generelle træk ved de fundne programmer. Derefter gennemgår vi de typer af programmer, som artiklerne skelner mellem.

Artiklerne beskriver altid, hvilke andre programmer/terapiformer det pågældende program er inspireret af eller udviklet på baggrund af. På den måde klassificeres programmet som tilhørende en bestemt type programmer, og den bagvedliggende forandringsteori beskrives.

Samtidig med at programmet klassificeres som en bestemt type program, der skal forstås som en del af en større forandringsteori, præciserer artiklen det nye, som programmet og/eller artiklen bidrager med. Det nye i et program kan eksempelvis være afprøvning af et kendt program i en ny sammenhæng (Yildirim et al., 2013) eller over for en ny målgruppe (Whittingham et al., 2009). Det nye i en artikel kan være opsamling af erfaringer omhandlende en bestemt programtype, fx støttegrupper (Hastings & Beck, 2004; Hudson et al., 2008; Shilling et al., 2013) eller forældreuddannelse, hvor forældrene uddanner sig selv (O'Brien & Daley, 2011). Det nye i artiklen kan også være opsamling af erfaringer angående en klassifikation af programmer, fx en undersøgelse af evidensen for syv forskellige typer af programmer (Boschen et al., 2007) eller en undersøgelse af evidensen for terapi, forældreuddannelse og terapi plus forældreuddannelse (Singer et al., 2007).

### Syv typer programmer til målgruppen

Boschen et al. finder ud fra et omfattende review frem til, at man kan skelne mellem syv grundlæggende typer af programmer (Boschen et al., 2007): 1) Uddannelse eller information, 2) Terapi, 3) Støttegrupper, 4) E-health, 5) Kontaktpersoner, 6) Aflastning og 7) Multikomponent-programmer. Boschen et al. klassificerer de fundne programmer som tilhørende en kategori, når programmet altovervejende passer inden for denne type.

**Figur 2.3** Klassifikation af programmer ud fra Boschen et al., 2007

Type program	Beskrivelse og kommentar
Uddannelse eller information til forældre	Uddannelse/information kan leveres som bog, pamflet, hjemmeside, uddannelse, peer-to-peer-gruppe m.m. I Boschens review er langt de fleste programmer af denne type. Ifølge Boschen indeholder næsten alle programmer dette aspekt.
Terapi	Rådgivning med terapeutisk sigte, fx kognitiv terapi, familierapi, systemisk terapi. Terapi udføres af psykolog, læge, sygeplejerske eller anden med faglig baggrund. Terapien leveres oftest face-to-face eller i grupper, men kan også leveres via telefon, Skype, internet eller lignende.
Støttegruppe (support group)	Støttegruppe og sidemandsoplæring (peer-to-peer training) grupperes sammen, idet indholdet vurderes at være sammenfaldende.
E-health <sup>1</sup>	Denne programtype defineres ved den måde, den leveres på.
Kontaktperson	En person eller gruppe mennesker, som er ansvarlig/e for at koordinere ressourcer i forhold til det funktionsnedsatte barn og/eller dennes familie.
Aflastning	Aflastning kan være midlertidig eller mere permanent. Ingen af Boschens studier omhandlede aflastning.
Multikomponent programmer	Programmer, som kombinerer de ovenfor nævnte programmer, og hvor en type program ikke dominerer voldsomt.

<sup>1</sup> Boschen et al. (2007) betegner programtypen 'Interventions involving the telephone, video-phone or internet', hvilket også kan falde ind under betegnelsen 'e-health'.

Anvender man denne klassifikation på vores artikler, finder man følgende fordeling:

- 22 artikler handler om forældreuddannelsesprogrammer<sup>2</sup>, der retter sig mod forældre med børn i forskellige aldersgrupper og med forskellige funktionsnedsættelser og diagnoser, fx autisme, ADHD, erhvervet hjerneskade og lettere udviklingshæmning. Mange af disse programmer navngives ikke i publikationerne, hvor de navngivne programmer er følgende og nogle i mange forskellige varianter: Stepping Stones, Parent Plus Children, Signpost for Building Better Future, Sure Start, Triple P, selvhjælpsprogrammer og Parent-Child Interaction.
- 3 artikler handler om terapiprogrammer<sup>3</sup>, hvor der er tale om kognitive terapier for mødre med Downs Syndrom og udviklingsforstyrrelser samt Acceptance and Commitment Training.
- 3 artikler handler om støttegrupper<sup>4</sup>, der ikke er navngivet.
- 2 artikler handler om e-health-programmer<sup>5</sup>, og der er tale om Triple P for forældre til børn med problemer, der viser sig tidligt.
- 3 artikler handler om multikomponent programmer<sup>6</sup>, hvor der bl.a. er programmer med fokus på erhvervet hjerneskade.

Ingen artikler omtaler programmer, hvor kontaktpersoner eller aflastning spiller en afgørende rolle. Nogle af artiklerne beskriver mere end én type programmer.

Både i Boschen et al.'s review (2007) og i vores materiale består de fleste programmer af forældreuddannelse. Forældreuddannelsen leveres som regel i 8-16 sessioner, hvor forældrene gennemgår et bestemt pensum omhandlende de funktionsnedsatte børn og opdragelsen af dem. Det almindelige i disse programmer er, at intet eller ganske lidt af forældreundervisningen direkte angår forældrene og deres psykiske eller somatiske velbefindende. Dog gælder dette ikke for alle programmerne i (Singer et al., 2007). Et forældreuddannelsesprogram indbefatter også støttegruppe (Hastings & Beck, 2004). En anden publikation handler om forældreuddannelsesprogrammer, hvor forældrene underviser sig selv, og hvor der maksimalt er tale om ½ times ugentlig support fra underviser (O'Brien & Daley, 2011).

Tre artikler handler om terapiprogrammer. Den ene er en undersøgelse af en relativt ny type terapi (Blackledge & Hayes, 2006). Den anden er et review af de forskellige typer terapier, der bliver leveret til målgruppen (Hastings & Beck, 2004). Det sidste er et review og en meta-analyse, hvor effekterne af terapi, forældreuddannelse og terapi plus forældreuddannelse undersøges (Singers et al., 2007).

De tre artikler om støttegrupper er reviews (Hastings & Beck, 2004; Hudson et al., 2008; Shilling et al., 2013). Et af dem undersøger effekterne af et program, som er bredt ud til en hel australsk stat på 5,2 mio. mennesker (Hudson et al., 2008). De to øvrige beskriver effekterne af støttegrupper for to henholdsvis forældre til børn med intellektuel funktionsnedsættelse (Hastings & Beck, 2004) og forældre til børn med kroniske lidelser (Shilling et al., 2013).

To artikler handler om e-health for målgruppen. Hvor den ene fokuserer på programmer for forældre til børn med erhvervet hjerneskade, herunder også e-health (Brown et al., 2013), fokuserer den anden artikel på forskellige former for selvhjælp til målgruppen, herunder e-health (O'Brien & Daley, 2011).

---

<sup>2</sup> (Brown et al., 2013; Bywater et al., 2009; Hand et al., 2013; Hanisch et al., 2010; Hautmann et al., 2009; Hoofdakker et al., 2007; Hudson et al., 2008; Hutchings et al., 2007; McGilloway et al., 2012; Nowak & Heinrichs, 2008; O'Brien & Daley, 2011; C. Roberts et al., 2006; J. Roberts et al., 2011; Sanders et al., 2012; Singer et al., 2007; Sofronoff et al., 2011; Sonuga-Barke et al., 2004; Stewart-Brown et al., 2004; Tellegen & Sanders, 2013; Thomas & Zimmer-Gembeck, 2007; Tonge et al., 2006).

<sup>3</sup> (Blackledge & Hayes, 2006; Hastings & Beck, 2004; Singer et al., 2007).

<sup>4</sup> (Hastings & Beck, 2004; Hudson et al., 2008; Shilling et al., 2013).

<sup>5</sup> (Brown et al., 2013; O'Brien & Daley, 2011).

<sup>6</sup> (J. Roberts et al., 2011; Singer et al., 2007; Yildirim et al., 2013).

Tre artikler handler om multikomponent-programmer. Det ene program har alle elementerne (forældreuddannelse, terapi, støttegruppe, e-health, kontaktperson og aflastning) (Singer et al., 2007; Yildirim et al., 2013). Det andet undersøger terapi og forældreuddannelse, og det sidste er et forsøg med et program leveret på et center og i hjemmet (Roberts et al., 2011).

## 2.5 Implementering

I forhold til programmernes parathed til at blive implementeret i dansk sammenhæng kan man skelne mellem 1) programmer, der er udviklet af en bestemt institution til deres målgruppe, 2) programmer, der er udviklet med henblik på at blive eksporteret, og 3) programmer, der er undersøgt i en virkelighedstro sammenhæng. I vores materiale er der overlap mellem disse grupper.

### 2.5.1 Programmer, der er udviklet af en bestemt institution til deres målgruppe

Denne gruppe er ret bred. På den ene side inkluderer gruppen programmer til den relativt begrænsede målgruppe, som fx en psykiatrisk afdeling kan have (Yildirim et al., 2013; Blackledge & Hayes, 2006; Hoofdakker et al., 2007; Sonuga-Barke et al., 2004; Tonge et al., 2006). På den anden side inkluderer gruppen programmer, der er udviklet til en hel befolkningsgruppe (Hanisch et al., 2010; Hudson et al., 2008; Hutchings et al., 2007; C. Roberts et al., 2006; Stewart-Brown et al., 2004).

### 2.5.2 Programmer, der er udviklet med henblik på eksport og implementering

Navngivne programmer som Triple P, Building Blocks og De utrolige år er oftest fuldt manualiserede og derfor relativt lette at implementere. Programmerne kommer ofte i flere udgaver rettet mod forskellige subgrupper, fx forskellige lidelser, forskellige aldersgrupper eller designet til forskellige institutioner. Programmerne er også ofte velbeskrevne og evaluerede i flere forskellige sammenhænge. Der skal betales licens for at kunne anvende programmerne.

### 2.5.3 Programmer, der er evalueret som forsøg eller i praksis

Der er større usikkerhed angående implementering for et program, der er evalueret som et forsøg, end for et program, der er evalueret i en situation, der er tæt på den praktiske virkelighed, som det implementerede program skal fungere i.

Af de programmer, som indgår i denne litteratursøgning, er fire evalueret i situationer, der ligger tæt på den praktiske virkelighed (Hautmann et al., 2009; Hoofdakker et al., 2007; Hudson et al., 2008; Tonge et al., 2006). Man må forvente, at disse programmer i højere grad end de fleste af de andre programmer vil kunne implementeres med omtrent de samme effekter, som beskrives i artiklerne.

## 2.6 Effekt

Der er udviklet rimelig konsensus om, at følgende er de rigtige forhold at måle på, når man er interesseret i vores målgruppe (se i øvrigt forandringsteorien):

- For det funktionsnedsatte barn måler man på kommunikative evner, sociale evner, tilpasningsevne, kognitivt funktionsniveau samt programspecifikke mål.
- For forældrene måler man på familiefunktion, forældre-barn-relationer (et mål for forældre-evne), forældres virkningsfuldhed (efficacy), stress, depression og angst.

- Flertallet af måleinstrumenterne består af spørgeskemaer rettet til de forskellige familie-medlemmer. Oftest anvendes spørgeskemaerne af fagprofessionelle, når de skal vurdere familierne og/eller enkelte familiemedlemmers udfordringer og foreslå programmer til afhjælpning.

Er der forskelle mellem programmer, som fokuserer direkte på forældres velbefindende, og programmer, der primært fokuserer på det funktionshæmmede barn og kun sekundært mod forældrenes behov, og programmer, som både fokuserer på forældres velbefindende og børnenes behov?

Der kan ikke ud fra vores materiale ses nogen klar forskel i effekt af henholdsvis programmer, der inkorporerer elementer rettet mod forældrenes velbefindende, og programmer, som primært er rettet mod det funktionshæmmede barn og kun sekundært er rettet til forældrenes specifikke behov. Begge typer programmer ser ud til at have effekt.

Men ét studie undersøger effektstørrelser for forældrene af programmer kun med terapi til forældrene, kun med forældreuddannelse, og for programmer med både terapi til forældrene og forældreuddannelse (Singer et al. 2007). Meget interessant viser studiet, at forældre har effekt af alle tre typer programmer. Men forældrenes effekt er klart større ved programmer, der fokuserer på både forældres velbefindende og børns behov. Der er således evidens for, at programmer, der både indeholder forældreuddannelse og terapi til forældrene, har større effekt end programmer, der enten anvender forældreuddannelse eller terapi til forældrene.

## 2.7 Økonomi

Der er få studier, som indeholder økonomiske analyser, og de fire inkluderede publikationer fra den systematiske søgning understreger dels manglen på studier, og dels mangelfuld kvalitet knyttet til data og metoder i de studier, der trods alt findes. Det ene af fire inkluderede studier er et systematisk review af økonomien knyttet til forældreprogrammer rettet mod familier med børn med adfærdsproblemer (Charles, Bywater & Edwards, 2011). Her er hovedresultatet, at der ikke findes pålidelige og sikre økonomiske analyser af forældreprogrammer, hvorfor artiklens hovedkonklusioner og anbefalinger retter sig mod behovet for fremtidige økonomiske studier af god kvalitet.

Tre af de fire inkluderede studier af økonomi omhandler forældreprogrammet De Utrolige År (Charles et al., 2013; Edwards et al., 2007; O'Neill et al., 2013), som har en bred målgruppe af forældre med børn, der har adfærdsvanskeligheder, hvorunder der kan findes forældre til børn med handicap. Studierne kan ikke sige noget specifikt om forældre til børn med handicap, men peger på, at programmet De Utrolige År ser ud til at være økonomisk og give økonomiske fordele på længere sigt målt i økonomisk effektivitet, omkostninger og mindre behov for offentlige serviceydelser.

## 3 Lovende programmer og indsatser

I dette kapitel kortlægger vi lovende programmer og indsatser over for målgruppen. Kortlægningen følger to spor:

1. Studier identificeret gennem den systematiske litteratursøgning. Studier med A-niveau på effektstudierne ifølge Vidensdeklarationen blev analyseret som evidensbaserede programmer. Restgruppen analyseres her som lovende indsatser.
2. Studier identificeret gennem internetsøgningen, som havde til formål at identificere relevante rapporter og studier, som ikke er videnskabeligt publiceret – den såkaldte "grå" litteratur. Søgningen foregik på udvalgte hjemmesider efter udvalgte søgeord, brugerorganisationers hjemmesider og andre relevante hjemmesider, som blev identificeret undervejs i søgeprocessen. Søgningen blev gennemført på danske, svenske og norske hjemmesider.

### 3.1 Resumé

Kortlægningens lovende programmer og indsatser er både fundet gennem systematiske søgninger i forskningsdatabaser og søgninger via udvalgte hjemmesider og henvisninger til, at fx brugerorganisationer har viden om lovende programmer og indsatser rettet mod målgruppen. Der er på denne måde fundet: 1) velbeskrevne programmer og manualer til programmer fx Parent-Child Interaction Therapy (PCIT) og Handleguide til søskendenetværk, 2) rapporter og kortlægninger, der beskriver og sammenligner programmer og indsatser, 3) kurser udbudt fra forskellige brugerorganisationer fx søskendekurser, forældrekurser og familiekurser.

I litteratursøgningens fund af lovende indsatser indgår de samme typer af programmer som i de evidensbaserede, plus nogle ekstra.

Søgningen af eksisterende indsatser til målgruppen via hjemmesider og netværk ledte os frem 59 artikler/omtaler. Som illustration af disse indsatser har vi udvalgt tre velbeskrevne indsatser med evaluering, der vurderes at have positiv effekt. Den første indsats foregår i Danmark og består af etablering af støttegrupper for forældre til børn med udviklingshæmning. Den anden indsats foregår i Sverige og er også en støttegruppe, men for søskende til børn med funktionsnedsættelse. Den tredje indsats foregår i Norge og er en forebyggende intervention for forældre til nyfødte børn med risiko for funktionsnedsættelser. Det typiske for disse tre interventioner – og for de øvrige fundne interventioner – er, at målgruppen er bred.

### 3.2 Lovende indsatser fundet via systematisk søgning

I dette afsnit beskriver og analyserer vi vores fund om lovende indsatser fra den systematiske søgning af artikler. Beskrivelser og analyser er på baggrund af abstracts og i enkelte tilfælde hele artiklen. Fremstillingen her følger – i det omfang det er muligt – fremstillingen for de evidensbaserede programmer.

#### 3.2.1 Beskrivelse af artiklerne

Der er 59 artikler omhandlende lovende programmer og indsatser.

Ser man på de anvendte metoder, er 20 af dem kvalitative, 22 er kvantitative (altså andet end RCT), 11 er RCT-forsøg, 2 er før-efter-undersøgelser i forbindelse med RCT, og 4 er litteraturanalyser.

Aldersfordelingen er lige så varieret, som den er for de evidensbaserede programmer.

Børnene har flere forskellige diagnoser i denne gruppe af lovende indsatser, end de har i gruppen med evidensbaserede programmer. Artiklerne nævner ADHD, autisme, adfærdsproblemer, sprogproblemer, angst, erhvervet hjerneskade, Downs syndrom, aphasia, spiseforstyrrelser, stærk hørenedsættelse, sjældne sygdomme og fysiske handicaps.

Som nævnt i afsnittet om evidensbaserede programmer sigter de lovende programmer mod forskellige primære målgrupper. Flertallet af programmerne har barnet med funktionsnedsættelsen som primær målgruppe og forældre, søskende eller familien som sekundær målgruppe. Tanken i disse programmer er, at forældre og søskende hjælper sig selv og familien, når de bliver bedre til at hjælpe det funktionsnedsatte barn. Andre programmer har forældrene, søskende eller familien for det funktionsnedsatte barn som primær målgruppe.

Hvor vi for de evidensbaserede programmer kun finder programmer, der sigter mod enten det funktionsnedsatte barn eller forældrene, finder vi flere primære målgrupper blandt de lovende indsatser, idet der her også er indsatser for familien<sup>7</sup>, søskende<sup>8</sup>, mødre<sup>9</sup> og fædre<sup>10</sup>. Der er således et større udvalg af primære målgrupper at vælge mellem, hvis man vil acceptere det lidt lavere evidensniveau, som der er for de lovende programmer.

De fem interventioner for familien bygger på familie-terapier, der fx er målrettet familier med 3-5-årige børn med autisme, hvor familien modtager 40 besøg fordelt over et år. Under besøgene arbejdes der med at forbedre familiemedlemmernes samarbejdsevner og omsorg for hinanden.

Tre af de fem lovende interventioner for mødre består i terapi, en består i støttegruppe og en består i forældreuddannelse.

Der er tre lovende interventioner for fædre, hvor det ene er et forældreprogram med særligt fokus på fædres behov, og de to øvrige er stressreducerende interventioner.

Der er fem lovende interventioner for søskende. En af dem svarer til et forældreprogram, hvor søskende modtager undervisning om og sammen med den familiens barn med funktionsnedsættelse. To af de lovende interventioner for søskende er i støttegrupper, og to andre er terapi.

### 3.3 Lovende ud fra internetsøgning/grå litteratur

I dette afsnit præsenteres de lovende indsatser og programmer, som blev identificeret gennem søgningen via hjemmesider og netværk. De inkluderede fund kan opdeles i tre grupper: 1) programmer, 2) kortlægning af programmer og 3) kurser.

Under 1) **programmer** er i alt 14 fund.

Denne gruppe af fund beskriver konkrete programmer henvendt til målgruppen. Fundene kan yderligere underdeles i a) velbeskrevne programmer og b) manualer til programmer.

#### a) Velbeskrevne programmer:

- Parent-Child Interaction Therapy (PCIT)
- BIFI: Brain Injury Family Intervention
- NFPP: New Forrest Parenting Program
- Child-Parent psychotherapy (CPP)

---

<sup>7</sup> (Rickards et al., 2007; Smith, Greenberg, & Mailick, 2014; Wang & Brown, 2009; Boschen et al., 2007; Rickards et al., 2007; Smith et al., 2014; Wade et al., 2005);

<sup>8</sup> (Boschen et al., 2007; Chronis-Tuscano et al.2013; Grana et al., 2012; Lobato & Kao, 2005; McCullough & Simon, 2011; Scelles et al., 2012; Schuntermann, 2009).

<sup>9</sup> (Chronis-Tuscano & Clarke, 2008; Chronis-Tuscano et al., 2013; Ekas & Whitman, 2011; Krstic & Oros, 2012; Okuno et al., 2011).

<sup>10</sup> (Bendixen et al., 2011; Epstein, 2011; King, 2008).



- Early Bird
- Circle of Security (COS)
- Forældretræning i familier med ADHD – evaluering af ADHD-foreningens forældretræningsprogrammer
- Evalueringsrapport. Connect – familienetværk i LEV
- Effekten af kærlighed i kaos (et igangværende program, der virker lovende, og som undersøges med RCT-metoden)

b) Manualer til programmer:

- Handleguide til søskendenetværk
- Manual til etablering af selvstyrende forældrenetværk
- Att ge syskon utrymme. Manual för syskonprogrammet
- Starthjelp – om familie og mestring

Under 2) **kortlægninger af programmer og indsatser** er i alt 7 fund. Denne gruppe af fund består af rapporter og kortlægninger, der beskriver og sammenligner programmer og indsatser.

Under 3) **kurser** er i alt 21 fund. Vi har inkluderet kurser udbudt fra forskellige brugerorganisationer, da de beskriver aktiviteter med målgruppen. Kurserne kan være imellem 4 timer og en hel weekend. Kurserne er ikke velbeskrevne interventioner, men de udbydes gentagne gange og kan derfor antages at have relevans for målgruppen. Kurser er endvidere inkluderet, fordi udbyderne har relevant baggrund og praksisnær viden, idet de beskæftiger sig med målgruppen dagligt. Kurserne kan således tjene til inspiration og vigtig viden om fremtidige programmer til målgruppen.

Kurserne kan opdeles efter målgrupper: 4 søskendekurser, 6 forældrekurser og 8 familiekurser. De resterende 3 fund består henholdsvis af en rapport udgivet af Oxford Research: "Erfaringsopsamling af koncept for forældrekurser målrettet forældre til børn og unge med funktionsnedsættelser", henholdsvis af en beskrivelse af mestringkurser udbudt på et norsk hospital og af et program – Atlas – fra Autismeforeningen, der henvender sig til pårørende og professionelle.

### 3.3.1 Beskrivelse af tre lovende indsatser

De tre følgende indsatser er blevet identificeret og udvalgt på baggrund af, at de opfylder målgruppekriterierne samt har fokus på øget mestring hos målgruppen. Indsatserne bliver beskrevet og struktureret efter de fem vidensdimensioner i Socialstyrelsens Vidensdeklaration af sociale indsatser og metoder (målgruppe, metode, implementering, effekt og økonomi). Indsatserne vurderes imidlertid ikke i forhold til vidensniveauerne.

#### **Projekt Connect. Familienetværk i LEV (Danmark)**

LEV, foreningen for mennesker med udviklingshæmning, søsatte i marts 2011 Projekt Connect. Formålet var at afdække behovet for netværksgrupper for forældre til børn med udviklingshæmning. Projektet har på baggrund af en behovsundersøgelse konstateret en række fælles træk blandt familier med børn med handicap og søger derfor at imødekomme de fælles problematikker ved at tilføre familierne redskaber i form af personlige strategier, viden og et fællesskab gennem netværksgrupper. Derudover søger projektet at undersøge, hvordan sociale medier kan fungere som videndeling for målgruppen.

Projektet har i perioden 2011-2013 afprøvet forskellige måder at starte netværksgrupper på. Der har været fokus på metodeafprøvning og evaluering på baggrund af data indsamlet undervejs og ved afslutning af projektet. Ifølge evalueringen har forældrenes udbytte af netværkscafeerne været positivt og bidraget til at forbedre deres livssituation. Projektet er gennemført i et

positivt samarbejde med kommunerne. På den baggrund virker Projekt Connect's netværkscafeer som en lovende indsats.

#### *Målgruppe*

Forældre til børn med udviklingshandicap i alderen 0-18 år, som typisk går på kommunens specialbørnehaver eller -skoler.

#### *Metode*

Projekt Connect var opdelt i to faser. Fase 1 bestod af en behovsundersøgelse, opbygning af oplysningshjemmeside, opstart og facilitering af en åben Facebook-gruppe, midtvejsevaluering mv. Projektets fase 1 resulterede i en metodemappe, der skal fungere som et redskab for andre interesserede, der gerne vil starte netværksgrupper. Metodemappens metoder og redskaber er i fase 2 afprøvet på fem lokale netværkscafeer på Sjælland.

#### *Indsatsens konkrete elementer*

I metodemappen, som blev udviklet i projektets fase 1 og afprøvet i fase 2, beskrives indsatsens konkrete elementer gennem en trinvis guide til, hvordan frivillige kan etablere en netværkscafé med et flerårigt perspektiv i lokalområder. Her nævnes kommunen som en vigtig samarbejdspartner til bl.a. at lokalisere deltagere.

Netværkscaféen har åben én gang om måneden og er struktureret efter et 'årshjul' med forskellige temaer, som bygger på forskellige faser i både forældrenes og barnets liv med fokus på håndtering af faserne. I metodemappen findes et inspirationskatalog til temaer, hvor relevansen af temaer er testet på de konkrete netværk. Desuden indeholder metodemappen en række bilag i form af værktøjer til fordeling af roller, arbejdsopgaver samt eksempler på invitationer til netværkscaféer.

Udover de fysiske netværk har indsatsen også afprøvet sociale medier som et netværk blandt forældre til børn med handicap.

#### *Implementering*

Indsatsen lægger op til et samarbejde mellem frivillige og kommuner. Det er meningen, at netværkscafeer skal kunne drives af frivillige og med kommunal opbakning. Under projektperioden har kommuner ageret samarbejdspartner, og projektet har også hentet inspiration fra KIFA-projektet (se eventuelt Socialstyrelsen (DK)), som netop har fokus på samarbejde mellem myndigheder og familier med børn med handicap.

De foreløbige erfaringer med implementeringen af netværkscafeerne viser, at de små netværksgrupper er blevet selvkørende. Deltagerne møder op til cafeer og skriver sammen med Facebook-gruppen. En udfordring har dog været at opnå et større antal deltagere og tilgodese alles behov, sådan som 'årshjulet' skulle bidrage til, men netop kræver et større antal deltagere.

#### *Effekt*

Indsatsen er internt evalueret. Erfaringer med indsatsen er dokumenteret i en logbog med refleksive delrapporter, som består af observationer fra 'marken' samt tilbagemeldinger fra målgruppen. Udbytte fra netværkscafeer og Facebook-gruppe beskrives som positive og indholdet som relevant.

#### *Økonomi*

Der foreligger ikke beskrivelser af økonomiske forhold.

Kilder: (Christensen, 2013; Landsforeningen LEV, 2012).

## **Att ge syskon utrymme. Manual for syskon-program (Sverige)**

Manualen til søskendeprogrammer er et resultat af det svenske projekt "At ge syskon utrymme". Projektet blev gennemført af Barn- og Vuxenhabiliteringen i Landstinget i Uppsala län i samarbejde med forskellige brugerorganisationer.

Søskendeprogrammet er udviklet til at give søskende viden. Programmet har tre overordnede mål: 1) at øge viden om funktionsnedsættelser og dertilhørende konsekvenser, 2) at undervise i strategier for problemløsning og 3) at give psykosocial hjælp.

### *Målgruppe*

Søskendeprogrammet er sammensat til søskende i alderen 8-12 år, og omfatter søskende til børn med alle typer af funktionsnedsættelser.

### *Metode*

Søskendeprogrammet bygger på erfaringer fra mange års arbejde med søskendegrupper i Barn- og Vuxenhabiliteringen i Uppsala. Her viser både erfaringer og studier, at mødet med andre, som er i en lignende familiesituation, har en vigtig sundhedsfremmende funktion. Derudover bygger søskendeprogrammet på litteratur om fx aldersgrupper og former for funktionsnedsættelser som definition for en målgruppe.

Modellen for søskendeprogrammet er blevet afprøvet i fire søskendegrupper, som udgør i alt 37 søskende til børn med ADHD, Aspergers syndrom, autisme og andre funktionsnedsættelser.

### *Indsatsens konkrete elementer*

Manualen inddrager forskellige metoder såsom forelæsninger af 'eksperter', visning af film, rollespil samt at møde andre, ældre søskende i samme situation og høre deres erfaringer.

I manualen er søskendeprogrammet beskrevet i detaljer. Lige fra antal mødegange, anbefalet gruppestørrelse, opgaver som kan løses til vejledninger, der beskriver, hvordan møderne indledes. Rollefordelingen er ligeledes detaljeret beskrevet, og det anbefales, at gruppeledere har en baggrund som psykolog, specialpædagog eller lignende.

Spørgeskema til evaluering er vedlagt manualen, hvilket muliggør en vurdering af søskendeprogrammet, når det bliver taget i brug.

### *Implementering*

Manualen er udviklet til interesserede, der ønsker at starte søskendenetværk, men hverken manualen eller rapporten om manualen beskriver erfaringer med implementering af programmet.

### *Effekt*

Spørgeskemaer til yngre søskende og interviews med ældre søskende viste, at programmet generelt opfyldte sin målsætning. Alle deltagere fik viden og forståelse for, hvad det indebar at være funktionshæmmet. I forhold til problemløsningsstrategier var det forskelligt, hvor meget deltagerne lærte, afhængig af hvilken type funktionsnedsættelse deres søskende havde. Projektet havde altså ikke taget hensyn til typer af funktionsnedsættelser, og resultaterne viser, at funktionsnedsættelse har en betydning. Man bør i en vis grad derfor tilpasse programmet efter funktionsnedsættelser. Manualen er blevet udviklet på baggrund af bl.a. ovenstående erfaringer.

### *Økonomi*

Der foreligger ikke beskrivelser af økonomiske forhold.

Kilder: (Granat, Nordgren, & Rein, 2006; Granat et al., 2012).

## **Starthjelp – om familie og mestring (Norge)**

Starthjelp er et lærings- og mestringstilbud (LMS), som retter sig mod forældre, der nyligt har fået barn, og som vil komme til at mangle opfølgning fra specialister og den kommunale sundhedstjeneste. Det norske helsedirektorat har givet Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH) i opdrag at bidrage til at sprede Starthjelp til landets sundhedsorganisationer og styrke oplæringstilbuddet inden for børnerehabiliteringsområdet. Tilbuddet Starthjelp beskrives på hjemmesiden [www.mestring.no/starthjelp/](http://www.mestring.no/starthjelp/), der fungerer som en guide til fagpersoner, og hensigten er således at formidle de praktiske og faglige retningslinjer samt råd og tips.

LMS-tilbuddet skal formidle information og viden om de muligheder og rettigheder, som familien har; om det at mestre familielivet, forælderrollen og hverdagen, og for at udveksle erfaringer. Tilbuddet repræsenterer også et mødested mellem forældre og fagpersoner samt mellem forældre, som er i lignende situationer. Arrangørerne, som både er fagpersoner og brugerrepræsentanter, tilrettelægger vejledning og støtte ved at tilbyde information, faglig viden og erfaringskompetencer med vægt på familieperspektivet. Målet er at bidrage til at styrke deltagerens forståelse, indsigt og viden om deres nye situation.

### *Målgruppe*

LMS-tilbuddet er for forældre (mødre, fædre, par, enlige) eller primære omsorgsgivere, som nyligt har fået barn (0-3 år) med nedsat funktionsevne eller langvarig sygdom, og som vil have behov for tæt opfølgning fra sundhedsvæsenet fremover.

### *Metode*

Beskrivelsen af tilbuddet Starthjelp bygger på erfaringer og viden fra en gennemførelse af Starthjelp i perioden 2005-2010. Erfaringer og viden er også hentet fra tilhørende praksisfelt og faglitteratur, og tilbuddet bygger på centrale, teoretiske begreber om mestring og læring (fx empowerment). Tilbuddet er således forankret i forskning, tidligere undersøgelser og i norsk lovgivning og samarbejde med brugerorganisationer.

Starthjelp er blevet brugt som udgangspunkt for at udvikle en skabelon til en værktøjskasse for lærings- og mestringstilbud. Indholdet gennemgår en årlig revidering til og med 2014 med baggrund i systematisk evaluering, som gennemføres i regi af NK LMH i samarbejde med lokale arrangører.

### *Indsatsens konkrete elementer*

Starthjelp er gruppebaseret og fordelt på fire dage over to måneder. Fokus er på læring og styrket mestningsoplevelse gennem information og samtale. Deltagerne møder fagpersoner (fx fra specialområdet og kommunen), brugerorganisationer samt andre forældre, og information kan omhandle råd og vejledning om muligheder i sundheds- og plejesektoren, i frivillige organisationer og i børnehave og skole. Det er også tilrettelagt sådan, at forældre kan udvikle relationer, som kan strække sig ud over LMS-tilbuddet.

Gruppestørrelser, rollefordelinger, aktiviteter samt indhold er velbeskrevet. Dertil er eksempler og tidligere erfaringer tilgængelige på hjemmesiden.

### *Implementering*

Tilbuddet er blevet etableret eller er i planlægningsfasen for etablering i samtlige af Norges sundhedsregioner. Implementeringsarbejdet har haft fokus på at involvere fagmiljø fra samtlige sundhedsregioner, og i en projektrapport har Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring opstillet en række succeskriterier for implementeringen på baggrund af nuværende erfaringer. En central forudsætning for en vellykket og integreret implementering af Starthjelp er fx en tydelig organisering og solid forankring hos ledelsen. Derudover kræver tilbuddet en hensigtsmæssig samarbejdsstruktur på tværs af kommuner og brugerorganisationer. Dertil skal

det siges, at klinikker ved sygehusene i Norge er pålagt og har ansvar for at oplære patienter og pårørende. I guiden for etablering af Starthjælp findes derfor anbefalinger til, hvordan samarbejde mellem sygehuse, brugerorganisationer og fagpersoner kan organiseres.

#### *Effekt*

En erfaringskonference for deltagere i Starthjælps-projektet blev afholdt i 2012. På dette tidspunkt var flere fagmiljøer færdige med forankringsarbejdet og i gang med at planlægge en gennemførelse af tilbuddet. I konferencen deltog derfor involverede parter i projektet – deltagere, som havde gennemført tilbuddet, og repræsentanter fra forskellige fagmiljøer. Evalueringer af tilbuddet foretages løbende.

#### *Økonomi*

Det er ikke beskrevet, hvor meget tilbuddet koster, da tilbuddet bliver tilpasset lokale ressourcer og forhold, hvorfor det også vil variere i varighed, indhold og form.

Kilder: (Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring 2; T. Granat et al., 2012; Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring 1; Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring 2; Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring 3, 2012; St. Olavs Hospital. Universitetssykehuset i Trondheim).

### **Andre programmer**

Under en workshop den 2. september 2014 med brugerorganisationer blev flere programmer nævnt. Eftersom programmerne ikke er en intervention med målgruppen, nævnes de blot her for at gøre opmærksom på, at erfaringerne er, at de har en indirekte effekt på målgruppen. Det drejer sig om Parent-Child Interaction Therapy (PCIT) (Child Study Laboratory) og Brain Injury Family Intervention (BIFI) (Family Support Research).

### **3.3.2 Identifikation af andre indsatser for målgruppen**

Under kortlægningen af lovende indsatser blev en række kurser og andre aktiviteter for målgruppen identificeret i de nordiske lande.

Kurserne er udbydes gentagne gange og kan antages at have relevans for målgruppen. Kurser er endvidere inkluderet, fordi udbyderne har relevant baggrund og praksisnær viden, idet de beskæftiger sig med målgruppen dagligt. Kurserne kan således tjene til inspiration og vigtig viden om fremtidige programmer til målgruppen:

- "Søskendekurser for familier med børn med handicap" udbydes af Aarhus Kommune (Aarhus Kommune)
- "Søskendekursus. Et tilbud for søskende til børn med handicap" udbydes af Ådalskolen i Ringsted og Dansk Handicapforening (Ådalskolen, 2014)
- "Stærkere samarbejde i familier med ADHD (8-12 år)" og samme program til aldersgruppen 12-18 år udbydes af ADHD-foreningen (ADHD-foreningen (kursusbeskrivelse); ADHD-foreningen (kursusbeskrivelse))
- "Styrk din forælderrolle" udbydes af ADHD-foreningen (ADHD-foreningen (kursusbeskrivelse))
- "Styrk parforholdet" udbydes af ADHD-foreningen (ADHD-foreningen (kursusbeskrivelse))
- "Hjælp til forældre med særlige behov" udbydes af Center for familieudvikling (Center for familieudvikling)
- "Søskendekursus for søskende og forældre til børn med CP eller en anden omfattende hjerneskade" udbydes af Familienet (Familienet)
- "Familiekursus for familier med børn i alderen 0-8 år med handicap" udbydes af Familienet (Familienet)

- "Familiekursus for nydiagnosticeret CP familie" udbydes af Familienet (Familienet)
- "Downs kursus for forældre til børn i alderen 0-18 år med Downs Syndrom" udbydes af Familienet (Familienet)
- "Familieboost for familier med børn i alderen 6-18 år med handicap" udbydes af Familienet (Familienet)
- "ADHD familieboost for familie med børn i alderen 6-18 år" udbydes af Familienet (Familienet)
- "Søskende- og forældrekurser" – Landsforeningen Autisme, SIKON (Landsforeningen Autisme)
- Atlas – Landsforeningen Autisme, SIKON (Landsforeningen Autisme)

Erfaringer med kurser mere generelt indhold beskrives af Oxford Research, der har udgivet rapporten "Erfaringsopsamling af koncept for forældrekurser målrettet forældre til børn og unge med funktionsnedsættelser"(Oxford Research, 2013). Rapporten handler om afprøvning af et koncept for forældrekurser, som havde til formål at øge viden og netværk mellem forældre, opnå bedre dialog med myndigheder og sætte fokus på barnets ressourcer og herigennem styrke forælderrollen.

Det norske nationale kompetencecenter for autisme, Autismeenheten, har kortlagt familierettede lærings- og mestrings tiltag for familier, som har børn med en diagnose inden for autismespektret. De regionale sundhedsorganisationer (helseforetak) er pålagt at iværksætte tiltag for oplæring af patienter og pårørende. Det er således forankret i den norske lovgivning, at sygehuse og sundhedsregioner skal tilbyde mestringsprogrammer og kurser for bl.a. pårørende (Ingvaldsen, 2008; St. Olavs Hospital. Universitetssykehuset i Trondheim). Et mere generelt mestringskursus, som i den forbindelse tilbydes, er 'Hva med oss'. Kurset har fokus på samliv mellem forældre, som har et barn med nedsat funktionsevne, fysiske eller psykiske vanskeligheder eller kronisk sygdom (Bufetat, 2014).

Ud over kurser blev andre aktiviteter også identificeret. Det drejer sig om guides og manualer til opstart af netværk (Socialstyrelsen DK & KIFA-puljen (Handleguide); Socialstyrelsen DK & KIFA-puljen; Byriel & Knigge, 2013) og et inspirationsmateriale til forældrekurser udgivet af Socialstyrelsen (Socialstyrelsen (DK)). Endelig identificerede vi også en relevant aktivitet, som foregår på internettet. Ådalskolen i Ringsted har udover et kursus for søskende til børn med handicap oprettet en blog, som fortæller om søskendekurset, erfaringer fra tidligere deltagere, historier fra andre børn samt links til andre blogs forfattet af personer i samme situation (Ådalskolen, 2014). En anden og lignende aktivitet faciliteret via internettet er [www.autizme.dk](http://www.autizme.dk). Det er en hjemmeside for søskende til børn med autisme forfattet af Center for Autisme (Center for Autisme, [u.å.]). På hjemmesiden kan børn i samme situation chatte, dele erfaringer, historier, skrive til en brevkasse mv.

Eksemplerne på virtuelle møder og erfaringsudvekslinger er relevante at inddrage i kortlægningen, da de viser, hvordan mennesker i samme situation kan mødes på internettet og udvikle netværk.

I forbindelse med telefoninterviewene i landets kommuner nævnte flere kommuner at de har erfaringer med at facilitere kurser for søskende og forældre til børn med diagnose inden for autismespektret, ADHD eller andre funktionsnedsættelser. Flere kommuner tilbyder desuden samtalegrupper, empowerment-forløb, netværk og andre gruppeforløb. Tilbuddene er ofte styret af en psykolog eller en person med anden faglig relevant baggrund. Flere kommuner fortæller og dokumenterer, at de har evalueret indsatserne med spørgeskemaer til deltagerne.

## 4 Kortlægning af kommunernes praksis

Dette kapitel redegør for den telefonbaserede kortlægning af kommunernes praksis i forhold til at anvende evidensbaserede programmer og/eller indsatser, der opleves som lovende over for kortlægningens specifikke målgruppe. For at kortlægge dette har vi ønsket at gennemføre telefoninterview med alle landets kommuner.

Kapitlet opsummeres først i et resumé. Herefter beskrives kort den metodiske tilgang i forhold til kortlægningen, mens bilag 4 indeholder en udførlig beskrivelse af kontakten med kommunerne samt brugen af telefoninterview som metodisk tilgang.

Efterfølgende er der fokus på, i hvilken grad de kommuner, der har svaret, benytter evidensbaserede programmer til familier til børn med handicap, samt hvilke og hvor mange evidensbaserede programmer disse kommuner benytter.

Dernæst sættes der fokus på de deltagende kommuners erfaringer med at anvende evidensbaserede programmer i forhold til såvel implementering som økonomi.

Kapitlet afrundes med en beskrivelse af de interviewede kommuners praksis ud over de evidensbaserede programmer.

### 4.1 Resumé

Kommunernes aktuelle praksis er blevet kortlagt via en invitation til alle landets kommuner om at medvirke i et telefoninterview.

80 % af landets kommuner har svaret. Vi har således opnået svar fra 79 kommuner, mens 19 kommuner ikke indgår i kortlægningen. Blandt de 79 kommuner, der har deltaget i kortlægningen, anvender 34 (43 %) evidensbaserede programmer, mens 45 kommuner (57 %) ikke gør det.

Kortlægningen viser, at en overvejende del af de kommuner, der indgår i kortlægningen, har tilbud til en bredere målgruppe af forældre/søskende/pårørende til børn med sociale udfordringer og handicap i bred forstand. Derimod har kommunerne sjældent evidensbaserede tilbud om forældre- og familieprogrammer til netop kortlægningens målgruppe. Kommunerne peger på, at udfordringen er at vurdere, i hvilken grad tilbud til bredere målgrupper gavner kortlægningens specifikke målgruppe, der kan have særlige udfordringer, som de generelle programmer ikke imødekommer.

Kommunerne, der oplyser, at de anvender evidensbaserede programmer, henviser til i alt 14 forskellige programmer. De programmer, der hyppigst henvises til som evidensbaserede programmer til familier med børn med handicap, er: 1) Parent Management Training – Oregon (PMTO), som 17 af de interviewede kommuner benytter, 2) De Utrolige År, som 16 kommuner benytter, og 3) Multisystemisk Terapi (MST), som 8 kommuner benytter.

Typisk anvender kommunerne, der bruger programmerne, et eller to programmer, og det begrundes med, at de sjældent anvender programmer til så specifikke målgrupper, som der er tale om i denne kortlægning.

Kortlægningen viser, at kommunerne i høj grad gør brug af de programmer, som Socialstyrelsen formidler viden om. Kommunerne er generelt interesserede i fuldt manualiserede programmer – altså programmer, hvormed der følger en manual for, hvordan programmet anvendes. Kommunerne bemærker, at de ofte er nødt til at anvende deres mest erfarne medarbejde-

re til de nye programmer, idet programmerne på trods af manualerne er fagligt krævende. Det fordyrer og komplicerer indførelsen af programmerne betydeligt.

Kommunerne giver også udtryk for, at de evidensbaserede programmer repræsenterer et andet syn på socialfaglig hjælp til udsatte familier end det hidtil dominerende socialfaglige paradigme.

Kommunerne udtrykker behov for bedre viden om pris og den konkrete gavn af at indføre de forskellige programmer over for den specifikke målgruppe.

Herudover ses det med kortlægningen, at tilbuddene ud over de evidensbaserede programmer alt overvejende betegnes som "traditionel familiebehandling" som en samlebetegnelse for mange forskellige pædagogiske, psykologiske og terapeutiske metoder. Fællesnævneren synes dog at være 'relationsarbejde' og kommunernes øvrige indsatser, der uddybes i afsnit 4.7.

## 4.2 Formål

Den telefonbaserede kortlægning af kommunernes praksis har haft tre fokusområder:

1. At kortlægge den enkelte kommunes nuværende nationale praksis
2. At kortlægge kommunens udviklingsbehov
3. At kortlægge implementerbarheden af identificerede familiestøttende programmer i kommunerne

Fokus på kommunernes nationale praksis har som primært formål at identificere de evidensbaserede familiestøttende programmer, som kommunerne anvender i dag, samt at identificere de indsatser, som kommunerne finder lovende. I begge tilfælde har der været fokus på tilbuddenes indhold, lovgrundlag, medarbejdertyper, prisniveau samt kommunernes administrative organisering.

Implementerbarheden er således et fokusområde, hvor det afsøges, hvilke forudsætninger, de interviewede vurderer, skal være til stede for implementeringen af et givent program. Der er ydermere spurgt ind til informantens vurdering af kommunernes udviklingsbehov for at få et indblik i, hvor der mangler tilbud og efterspørges udvikling. Resultaterne herfra indgår i vurderingen af faglige udviklingsbehov på området i kapitel 5.

## 4.3 Udvælgelse af informanter fra kommunerne

Kortlægningen er en totalpopulationsundersøgelse, hvor alle kommuner er blevet spurgt. Kortlægningen består af et telefoninterview med én person fra hver kommune. At hver kommune har én repræsentant og ikke flere, skyldes kortlægningens tidsmæssige og økonomiske ramme.

For at finde frem til, hvem i de enkelte kommuner der var den rette informant at interviewe, blev der gennemført 'desk research' forud for henvendelse til kommunerne. Alle kommuner er blevet kontaktet på chefniveau. Der har været tale om enten forvaltningschefer eller afdelingschefer, som i nogle tilfælde har henvist til medarbejdere med særlig viden om området. I nogle interviewsituationer viste det sig, at den pågældende medarbejder ikke havde den fornødne indsigt og henviste videre til en anden relevant medarbejder, der kunne besvare spørgsmålene.

Som udgangspunkt blev der søgt kontaktoplysninger til forvaltningschefer eller afdelingsledere i afdelinger, der havde med børn og handicap at gøre. Fordi kommunerne er opbygget meget forskelligt, var det ikke let at finde frem til, hvilken afdeling det var mest relevant at henvende sig til. Samtidig kan kommunernes forskellige struktur betyde, at den enkelte kommune kan



have opfattet henvendelsen forskelligt. Handicap kan dække over mange grupper og dermed mange afdelinger i den enkelte kommune.

I tabel 4.1 er informanterne opdelt i tre kategorier, hvoraf det fremgår, at langt størsteparten af informanter har ledelsesansvar, hvilket understøtter formodningen om informanternes brede kendskab til kommunens praksis på området. Til illustration dækker kategorien fx over centerchefer, afdelingschefer eller fagchefer.

**Tabel 4.1** Fordeling af informanter på tre kategorier

Stilling	Antal
Chefer/ledere	43
Fagkonsulenter/fagkoordinatorer	12
Fagpersoner	4

I bilag 4 opgøres informanterne med præsentation af en større bredde af de forskellige titler opdelt i forhold til, hvorvidt informanten har svaret, at kommunen henholdsvis anvender eller ikke anvender evidensbaserede programmer.

Alle kommuner er som minimum blevet kontaktet fire gange.

Kontakten til kommunerne, bookning af aftaler om et telefoninterview med en relevant person i kommunen samt gennemførelsen af telefoninterview har været en proces, der har strakt sig over cirka tre måneder.

Processen har resulteret i:

- Telefoninterview med 59 kommuner.
- 20 kommuner har meddelt, at de ikke benytter evidensbaserede programmer eller lovende indsatser til målgrupper, hvorfor et telefoninterview ikke har været relevant for kortlægningen. Disse kommuner indgår i analysen af kommunernes brug af evidensbaserede programmer.
- 19 kommuner, hvor det ikke er lykket at få en endelig tilbagemelding, og dermed er der ikke gennemført telefoninterview med disse. De 19 kommuner indgår derfor ikke i kortlægningen og omtales i rapporten som frafaldskommuner.

Svarprocenten blev således på godt 80 %, hvilket erfaringsmæssigt er meget højt. Det er dog stadig relevant at afsøge, om der er sket systematisk frafald – altså om det er kommuner med særlige karakteristika, der ikke indgår i kortlægningen.

Der blev gennemført en frafaldsanalyse af de 19 kommuner, som ikke havde svaret for at sikre, at der ikke var systematiske skævheder i kortlægningens deltagende kommuner i forhold til kommunestørrelse og geografisk placering. Frafaldsanalysen viste, at der ikke var systematiske forskelle mellem de kommuner, der ikke deltog i undersøgelsen, og de kommuner, der deltog med hensyn til størrelse, målt i antal borgere og i forhold til deres geografiske placering.

## 4.4 Kortlægningens interviews

Det var oprindeligt planen at gennemføre interviewene med kommunerne som en telefon-survey, hvor der skulle indgå stærke kvantitative elementer. Imidlertid viste interviewsituationer og det første seminar med deltagelse af kommuner, at definitionen af målgruppen ikke altid blev tolket ens i de deltagende kommuner. Dermed blev det klart, at kvalitative interview i højere grad gav den uddybende information, der var brug for i kortlægningen.

Den mere kvalitative tilgang har sikret en fælles forståelse af begreber mellem informant og interviewer.

Ændringen mod en mere kvalitativt orienteret kortlægning har dog ikke været større, end at interviewene har været struktureret og systematiske, således at ambitionen om at afdække kommunernes praksis på området og drage tværgående konklusioner herom er fastholdt.

Den kvalitative tilgang har derudover betydet, at det har været muligt at opnå fælles refleksion om kommunernes praksis i interviewene. Det er eksempelvis kommet til udtryk ved, at nogle informanter først har angivet, at deres kommune ikke bruger evidensbaserede programmer, men gennem dialog og yderligere præciseringer vedrørende kortlægningens målgruppedefinition har informanterne revideret deres udsagn og nævnt programmer, som målgruppen faktisk gør brug af, men hvor de udgør én af flere målgrupper.

Dette viser, at det har været vigtigt for kortlægningen, at interviewerne har været i dialog med informanterne for at få det reelle billede af kommunernes praksis på området. Det viser også vigtigheden af, at rekrutteringsprocessen af informanter generelt har været håndholdt og dialogbaseret.

## 4.5 Kommunernes anvendelse af programmer

Overordnet understøtter kortlægningen behovet for det samlede program 'Mestringsstøtte til familier med børn med handicap' og den opkvalificering, der følger hermed. Understøttelsen ses både i kraft af, at kun godt en tredjedel anvender evidensbaserede programmer, og ved at refleksionerne omkring mestring for hele familien tydeligt er i en tidlig fase, der mange steder end ikke er fagligt modnet. Der er således flere steder, hvor informanterne beskriver en mere individuel tilgang, hvor der tilbydes professionel behandling af barnet, men hvor der kun sporadisk er afsøgt muligheder for at styrke familiens egen håndtering af deres livssituation (for uddybning se afsnit 4.7).

I det følgende udfoldes resultaterne ved først at analysere anvendelsen af evidensbaserede programmer overordnet for herefter at dykke ned i karakteristika ved de anvendte programmer.

### 4.5.1 Kommunernes vurderede anvendelse af evidensbaserede programmer

Anvendelse af evidensbaserede programmer har været kortlægningens særlige fokus. Derfor har dette været ét af de kvantificerbare spørgsmål, der gør det muligt at opgøre, hvor stor en andel af de interviewede kommuner, der oplyser, at de anvender ét eller flere evidensbaserede programmer. I interviewsituationen er informantens kategorisering som henholdsvis evidensbaseret eller ikke blevet taget for pålydende, idet opgaven var at kortlægge kommunernes vurderinger.

34 ud af de 79 kommuner, svarende til 43 %, oplyser, at de anvender evidensbaserede programmer, og 45 kommuner, svarende til 57 %, oplyser, at de ikke anvender evidensbaserede programmer.

Det er således godt en tredjedel af kommunerne, der selv vurderer, at de anvender evidensbaserede programmer.

Blandt de kommuner, der anvender evidensbaserede programmer, er der meget varierende holdninger og årsager til, at kommunen anvender det/de pågældende program(mer).

Ganske mange udpeger Socialstyrelsen som deres inspirationskilde og ikke mindst en ressourcemeget årsag til, at kommunen anvender et givent program, i og med at Socialstyrelsen også har koncentreret sine investeringer i forhold til det evidensbaserede.

*"Jeg kender det fra en anden kommune, jeg har arbejdet i, og så har vi det også fra Socialstyrelsen. Der er jo også en overordnet strategi, hvor de har lagt alle pengene på nogle få programmer". (Socialfaglig chef)*

Det handler imidlertid i høj grad om, at Socialstyrelsen meget tydeligt har skubbet på en kulturændring. En informant fremhæver i den forbindelse det ændrede fokus fra at være relationsbåret til at se metoden som det afgørende.

*"Servicestyrelsen var ude at sælge varen, hvor der var sket et paradigmeskift i forhold til, hvordan man arbejder med familierne. Metoden er nu mere afgørende end relationen". (Leder af Børne- og familiecenter)*

Samme informant udbygger konsekvenserne af dette ændrede fokus for medarbejderne og for familierne med følgende udsagn:

*"Man er blevet skarp på, hvorfor man gør, som man gør. Vi snakker metode – ikke synes og gør. Vi taler anderledes om vores metoder. Det trækker også noget for familierne, når der er stopdato. Det virker". (Leder af Børne- og familiecenter)*

En forudgående antagelse har været, at de store kommuner er længere i arbejdet med evidens på det sociale område og med mestring end de mindre. Figur 4.1 viser de 79 kommuner, som har besvaret kortlægningens spørgsmål, fordelt efter kommunernes størrelse og oplysninger om deres anvendelse af evidensbaserede programmer. Figuren viser, at både små og store kommuner benytter evidensbaserede programmer, mens der også er både store og små kommuner, som ikke benytter evidensbaserede programmer. Der er således ikke et så klart et mønster som først antaget.

**Figur 4.1** Anvendelse af evidensbaserede programmer

Det fremgår dog af figuren, at 32 af kommunerne, der oplyser ikke at anvende evidensbaserede programmer, har under 50.000 indbyggere, hvorimod det kun er 20 af de kommuner, der oplyser at anvende evidensbaserede programmer, der har under 50.000 indbyggere. Blandt kommuner med mere end 50.000 indbyggere er fordelingen mellem kommuner, der oplyser at benytte evidensbaserede programmer, og de, der oplyser, at de ikke benytter evidensbaserede programmer, mere ligeligt fordelt. Altså er der en tendens til, at de mindre kommuner i mindre grad benytter evidensbaserede programmer til forældre til børn med handicap end de større kommuner.

I analysen af interviewene fremgår det imidlertid, at vurderingen af, hvornår en kommune er stor nok til at anvende programmer specifikt til målgruppen, kræver grundige studier. Selv store kommuner har i forhold til denne specifikke målgruppe svært ved at få børn/unge nok og have et stabilt behov for et givent program, så medarbejderne opretholdes fagligt skarpe på en given metode. En afdelingschef fra en kommune med knap 80.000 indbyggere, som anvender flere evidensbaserede programmer, siger følgende:

*"Vi er en for lille kommune. Vi har kapacitet til 8, men har kun 3 [børn i målgruppen] for tiden. Vi ser det ikke som en fordel at tilkøbe det andet sted. Men vi har da god glæde af den faglighed, nogle får, fordi vi nogle gange bruger komponenter i andre sager – og medarbejderne forbliver skarpe på metoden". (Afdelingschef)*

I nabokommunen på ca. 30.000 indbyggere oplyser souschefen, at de som lille kommune køber programmer i andre kommuner, men at det hermed også bliver usystematisk for dem:

*"Vi prøver at strikke tilbuddene sammen, og nogle programmer køber vi også uden for kommunen, men det er nok mest behandlingsforløb. Det er meget ad hoc. Vi har forældregrupper til andre målgrupper, men vi kan ikke få nok forældre til den her målgruppe. Men vi synes, det var et godt tilbud. Nogle gange tilkøber vi det så, men ikke systematisk". (Souschef)*

Til hele vurderingen af, hvad kommunerne kan, nævner en informant fra en kommune på knapt 45.000 indbyggere, at de i alt har 80 børnesager på handicapområdet. Derfor kan det forståeligt nok være svært at være fagligt klædt på til alle typer og kombinationer af handicap. Lige så vigtigt inddrager informanten geografien til overvejselsen om, hvad kommunen kan købe andre steder:

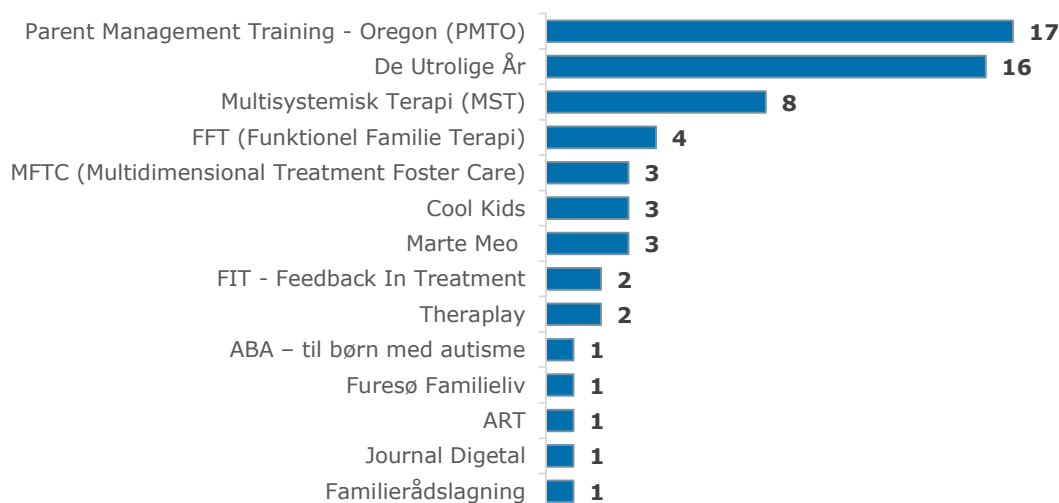
*"Vi ligger langt væk fra andet, så det er afvejning af, hvad vi kan have lokalt, hvis vi kobler op på tilbud i større kommuner. Hvis vi tilbyder noget længere væk, kommer folk ikke afsted til det". (Sektionsleder)*

Kortlægningen viser dermed, at mulighederne for at anvende programmer til meget specifikke målgrupper for mange kommuner er ganske begrænsede, hvilket meget vel også kan være forklaringen på, at det er meget brede programmer, der oftest bliver anvendt.

Blandt de 34 kommuner, der oplyser at anvende evidensbaserede programmer, benytter de flere forskellige programmer til forældre til børn med handicap, jf. figur 4.2. Det mest benyttede program til familier til børn med handicap er Parent Management Training – Oregon (PMTO), som 17 af de interviewede kommuner benytter. 16 kommuner benytter De Utrolige År, mens 8 kommuner benytter Multisystemisk Terapi (MST).

Det kan diskuteres, om alle nedenstående programmer er evidensbaserede og særligt i forhold til den særlige målgruppe, som kortlægningen omhandler, men nedenstående er et udtryk for de kommunale informanternes vurdering af programmer, der er evidensbaserede.

**Figur 4.2** Kommuners brug af programmer

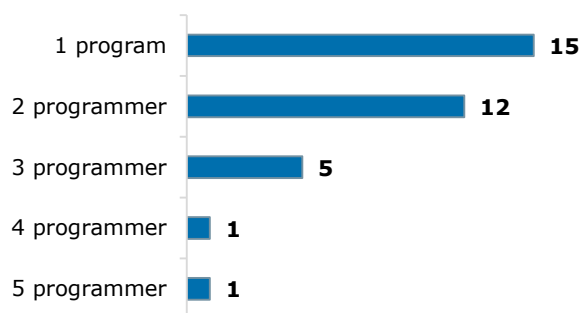


Kilde: Oxford Research og KORA 2014.

En antagelse har været, at de kommuner, som er med på trenden omkring evidensbaserede programmer, anvender mange forskellige evidensbaserede programmer – altså at det handler om at vinde lydhørhed for tilgangen, hvorefter der er hul igennem for bred anvendelse af evidensbaserede programmer.

Derfor er det analyseret, hvor mange forskellige programmer de 34 kommuner benytter. Resultatet fremgår af figur 4.3, hvor det ses, at de fleste kommuner kun benytter sig af ét evidensbaseret program. Tolv af de 34 kommuner benytter to evidensbaserede programmer målrettet familie og forældre til børn med handicap, mens fem kommuner benytter tre programmer til denne målgruppe. Kun én kommune benytter henholdsvis fire og fem evidensbaserede programmer til målgruppen.

**Figur 4.3** Antal programmer, som kommunerne anvender og vurderer som evidensbaserede



Kilde: Oxford Research og KORA 2014.

De to tredjedele, der ikke anvender evidensbaserede programmer, har selvfølgelig andre indsatser, der beskrives i afsnit 4.7.

## Årsager til ikke at anvende evidensbaserede programmer

Når en kommune har oplyst ikke at anvende evidensbaserede programmer, har interviewet naturligt også omhandlet, hvorfor dette ikke er tilfældet. Mange af de interviewede anser alene den manglende brug som noget, "de blot endnu ikke er nået til". Her spores oftest ingen faglige refleksioner for eller imod brugen af evidensbaserede programmer.

Der er dog også informanter, der begrundet den manglende anvendelse med egentlige fravalg af forskellige bevæggrunde.

Blandt de interviewede kommuner, der ikke anvender evidensbaserede programmer over for målgruppen, har flere informanter begrundet dette med ønsket om en individuel tilgang til målgruppen. En informant formulerer argumentet på følgende vis:

*"Der er forskel på, hvor godt familier reflekterer. Der er en række metoder, vi kan bruge, og derfor skal familiebehandlere hos os argumentere for, hvilke værktøjer de vælger. Vi bruger metodetriangulering ud fra en individuel vurdering af, hvad der virker over for den enkelte familie. Vi har familien typisk i 6 måneder, og hvis det ikke virker i løbet af den periode – før det halve år – finder vi på noget andet".*  
(Afdelingsleder)

Heraf fremgår det også – som i andre informanters formulering af samme synspunkt – at de evidensbaserede programmer anses som enten et decideret modstykke til en individuel tilgang eller uden det nødvendige rum til individuelle hensyn.

I andre kommuner spores klart bølgen af systemisk tilgang, der på samme vis som den individuelle tilgang tolkes som anderledes, end socialfagligt arbejde i evidensbaserede programmer tillader. Nedenstående citat viser en tolkning, hvor netop det at bygge på succeser for den enkelte anses for umuligt i et fast program:

*"Vi bruger det [evidensbaserede programmer] ikke. Det gør vi ikke, fordi vi har fundet ud af, at det handler om to ting: kommunikation og struktur. Det går igen, uanset hvilket handicap de har. Vi er uddannet i den systemiske tankegang, hvor vi tager udgangspunkt i positiv tankegang – kigger på det, der fungerer, og hvordan der kan bygges videre på det".* (Afdelingsleder)

Som en sidste kategori af argumenter for ikke at anvende evidensbaserede programmer er forståelse af viden, hvor nedenstående citat tydeligt opfatter evidensbaserede programmer som noget andet end forskning og aktuelt bedste viden, ligesom citatet også antyder en forståelse af, at man ikke kan arbejde kritisk inden for evidensbaserede programmer:

*"Vi bruger ingen evidensbaserede programmer. Evidens for os er viden, og vi arbejder med aktuelt bedste viden. Vi bygger på forskning og bedste viden, så vi arbejder evidensbaseret, men ikke med deres [Socialstyrelsens] programmer. Vi vil gerne arbejde med en kritisk brug af aktuelt bedste viden".* (Fagcenterchef)

### 4.5.2 Målgruppen for programmerne

Det er en generel pointe fra kortlægningen, at kommunerne kun i meget ringe grad anvender programmer, som specifikt er evidensbaserede i forhold til den målgruppedefinition, der ligger i kortlægningens opdrag. Kommunerne anvender i langt højere grad programmer, der favner bredere målgrupper, således at målgruppen for kortlægningen i stedet bliver én målgruppe blandt brugerne frem for at være den eneste målgruppe for programmerne. Herved opstår også diskussion af, hvorvidt programmerne egentlig kan udråbes til evidensbaserede for lige netop denne specifikke målgruppe.

Det er der flere forskellige årsager til at bruge de brede programmer. For det første betyder kommunernes størrelse meget, idet små kommuner generelt har meget få borgere i målgruppen. Det vil derfor ofte være urentabelt for disse kommuner selv at tilbyde evidensbaserede programmer. Derfor er der også forholdsvis mange kommuner med mindre end 30.000 indbyggere, der ikke anvender evidensbaserede programmer eller køber sig til forløb gennem private aktører og/eller nabokommuner, jf. figur 4.2 ovenfor.

For det andet er der en række kommuner, som bevidst vælger at anvende De Utrolige År som det eneste evidensbaserede program, da det har en meget bred målgruppedefinition. Ved at vælge De Utrolige År er det således muligt for kommunerne at have et evidensbaseret tilbud til en større andel af kommunens borgere, end hvis de anvendte et mere specialiseret program. Ud af de 15 kommuner, der anvender et enkelt evidensbaseret program, bruger ni således De Utrolige År.

Dette udpeger et mismatch mellem målgruppedefinitionen i kortlægningens opdrag og kommunernes nuværende praksis på området og er ligeledes identificeret gennem de to seminarer, som er afholdt i forlængelse af kortlægningen og præsenteres i kapitel 5.

Kommunernes faktiske brug af evidensbaserede programmer er potentielt en udfordring i forhold til programmernes faktiske effekt, idet denne afhænger af, hvordan kommunerne implementerer og anvender programmerne. Dette undersøges nærmere i næste afsnit.

## 4.6 Fidelitet og fleksibilitet i implementeringen

I implementeringsforskning skelner man mellem begreberne fidelitet og fleksibilitet, når man skal analysere en given implementeringsproces (se fx Fixen et al., 2005; Røvik, 1998). Begreberne henviser til, hvordan et program implementeres i en anden kontekst end den, hvor det er udviklet. Hvis et program implementeres fuldstændigt, som det er udviklet, uden at skelne til konteksten det implementeres i, præges implementeringen af en høj grad af fidelitet. Hvis programmet omvendt tilpasses meget afhængigt af konteksten, er implementeringen præget af fleksibilitet. For at sikre ensartede resultater af et program implementeret i forskellige kontekster er fidelitet vigtig, da programmet ellers risikerer at blive udmøntet på vidt forskellige måder. Det kan omvendt være nødvendigt at foretage nogle kontekstafhængige tilpasninger af programmet, da det ellers kan virke fremmedgørende.

Kortlægningen viser, at kommunerne giver udtryk for, at implementeringen af de evidensbaserede programmer skal være præget af en høj grad af fidelitet. Det skyldes, at programmerne opfattes som værende et samlet hele, hvor alle elementer er vigtige for at opnå den dokumenterede effekt. Det er en pointe fra kortlægningen, at mange kommuner oplever det som nemt at anvende programmerne, da de i høj grad er manualbaserede, hvorfor medarbejderne ikke skal (gen)opfinde den dybe tallerken igen og igen.

Der er dog også programmer, som gennemgår mindre tilpasninger til en dansk kontekst, fx MFTC. Tilpasningerne skyldes eksempelvis, at programmerne er udviklet i USA eller England, hvorfor de taler ind i en anden social kultur. Der er også nogle informanter, som angiver, at medarbejderne tilpasser programmerne efter den enkelte families behov, således at det giver mening for dem. Mens det må forventes, at der sker en vis oversættelse til en dansk kontekst, er det potentielt betænkeligt, hvis programmerne tilpasses de enkelte familier, da de der igen risikerer at blive udvandet.

### 4.6.1 Fremmede og hæmmende faktorer for implementeringen

Hvorvidt en implementering præges af fidelitet eller fleksibilitet, afhænger i høj grad af den lokale kontekst, der kan virke enten hæmmende eller fremmede for implementeringen.

Den telefonbaserede kortlægning såvel som seminarerne med deltagelse fra kommuner og brugerorganisationer viser tydeligt (se kapitel 5 nedenfor eller de tidligere angivne grunde til at fravælge evidensbaserede programmer), at de evidensbaserede programmer repræsenterer et andet syn på socialfaglig hjælp til udsatte familier end det hidtil dominerende socialfaglige paradigme.

Det betyder, at indførelsen af programmerne kan føre til modstand blandt frontmedarbejderne. Derfor spiller ledelsesopbakning en afgørende rolle for implementeringen af evidensbaserede programmer, både administrativt og politisk. Flere kommuner har endvidere italesat programmerne som en mulighed for ikke hele tiden at skulle opfinde den dybe tallerken, for i og med at programmerne er manualbaserede, er det nemt at beskrive metode, effekt, og hvad der skal ske bagefter.

#### 4.6.2 Økonomiske overvejelser

Det har af forskellige årsager været vanskeligt at udfolde kommunernes overvejelser omkring de økonomiske aspekter af at anvende evidensbaserede programmer.

For det første er der mange informanter, som ikke har et klart overblik over, hvad programmerne reelt koster. Det er dog vanskeligt at vurdere, hvorvidt dette skyldes, at kommunerne ikke har et overblik over dette, eller om det skyldes, at informanterne ikke er de rette til at vurdere udgifterne.

For det andet har kortlægningen tydeliggjort, at det er vanskeligt at sammenligne de økonomiske udgifter forbundet med evidensbaserede programmer på tværs af kommuner, idet disse opgøres på meget forskellig vis fra kommune til kommune. Nogle kommuner opgør således alene udgifter i medarbejdertimer, mens andre indregner udgifter forbundet med fx uddannelsesforløb, forplejning og/eller lokaler.

Kortlægningen tegner ikke et klart billede af, hvorvidt kommunerne vurderer, at det giver økonomisk mening at bruge evidensbaserede programmer. På den ene side giver mange kommuner udtryk for, at det er godt, at de ved, hvor længe et forløb varer, samt at de ved, hvad de får for pengene. På den anden side mener en række kommuner, at udgifterne til programmerne ofte overstiger forventningerne, da der knytter sig en række udgifter til uddannelse og løbende certificeringer af medarbejderne.

Kortlægningen viser også, at der sjældent ligger cost-benefit analyser til grund for beslutningen om at indføre evidensbaserede programmer. Kommunerne inspireres i stedet i høj grad af et ønske om at få en mere struktureret og metodisk beskrevet sagsbehandling.

Som tidligere beskrevet spiller Socialstyrelsen en stor rolle for at motivere kommunerne til at anvende evidensbaserede programmer samt til at sprede viden herom. Det er således tydeligt, at hovedparten af de kommuner, der anvender evidensbaserede programmer, anvender programmer, som Socialstyrelsen promoverer og i nogen grad finansierer.

Udbredelsen af evidensbaserede programmer sker dermed i høj grad gennem forsøgsordninger fra fx Socialstyrelsen, således at kommunerne får midler til at uddanne de pågældende medarbejdere. Det indikerer, at Socialstyrelsen er en af kommunernes hovedinspirationskilder, når det gælder udbredelsen af evidensbaserede programmer.

#### 4.6.3 Medarbejdernes kompetencer

Kortlægningen viser, at arbejdet med evidensbaserede programmer ofte kræver, at kommunernes frontmedarbejdere gennemgår efteruddannelsesforløb, hvor de uddannes til at bruge



programmerne. Der er endvidere ved flere programmer – såsom PMTO – krav om, at medarbejderne løbende bliver (re)certificeret.

Derudover peger en række kommuner på, at de har udvalgt erfarne medarbejdere til at bruge de evidensbaserede programmer. Det skyldes ikke mindst, at programmerne, selvom de er manualbaserede, er fagligt krævende. Og det skyldes, at det kan være en udfordring at holde familierne fast i forløbene.

## 4.7 Kommunernes indsats i øvrigt

De kommuner, der ikke anvender evidensbaserede programmer, har naturligvis tilbud til målgruppen, ligesom kommuner, der anvender evidensbaserede programmer, har et supplement af øvrige indsatser. Disse kan selvsagt ikke på samme vis systematiseres, hvorfor følgende beskrivelse bliver illustrativ for en bred vifte af forskelligartede udsagn om indholdet i den pågældende kommunes praksis.

Det, der oftest omtales som praksis i interviewene, betegnes "traditionel familiebehandling". Det beskrives af flere som et forløb på ca. et halvt år med forskellige pædagogiske, psykologiske og familierapeutiske elementer. I beskrivelsen af 'familiebehandlingen' understreges relationsarbejde og medarbejdernes evne til at skabe og fastholde relationer. Flere informanter påpeger i den sammenhæng, at det kunne være hensigtsmæssigt at undersøge effekten af dette "traditionelle" arbejde med familierne. Det forekommer dog som en meget bred kategori, der ikke indeholder én men mange metoder.

Nogle informanter fortæller om udviklingsprojekter, de er i gang med og beskrives som en forlængelse af den "traditionelle familiebehandling":

*"Vi er begyndt at øve os i gruppeforløb, hvor vi har 6-7 familier med. Og det virker altså. Så skal vi se, om det er en måde at gøre det på. Vi har taget de nydiagnosticerede inden for ADHD. Og man kan se, at det gør en forskel". (Afdelingsleder)*

Informanten i en anden kommune påpeger en voldsom stigning af dobbeltdiagnoser i kommunen, hvilket afføder en kommentar om, at de har evidensbaserede programmer i kommunen, men ikke nogen, som den specifikke målgruppe kan bruge. De går derimod med overvejelser om at ændre vejledningen til et tættere samarbejde i forhold til dagtilbud og skoler.

*"Lige i øjeblikket er vi ved at undersøge, hvad vi skal gøre med ADHD og autisme. Vi overvejer konkret, om vi skal have et tættere samarbejde med PPR og støttepædagogikorpset. En af tankerne er at lave et team, der kan tage ud og give dem råd og vejledning". (Teamleder for specialteam)*

Et andet sted har kommunen udviklet deres egen udgave af et forældreforløb, som vi lader informanten selv beskrive:

*"Vi har lavet vores egen udgave af forældregruppeforløb – to forskellige forældregruppeforløb. Prøver at dele dem op aldersmæssigt, altså børnene. 6-8 familier pr. gang. Det kom sig af, at vi tidligere havde mange individuelle vejledningsforløb. Vi oplevede tit, at når vi kom hjem til huset [den kommunale forvaltning], havde vi nok vejledt hver især, men tit om de samme ting. Derfor blev vi enige om, at vi kunne gøre det samlet. Vi ville også gerne opnå gruppedynamikken". (Teamleder)*

Ovenstående er som nævnt en illustration af en meget bred vifte, hvoraf størsteparten er inkluderet i flere informanters betegnelse "traditionel familiebehandling". Flere informanter vedstår imidlertid også, at de ikke har det store udbud af indsatser for den specifikke målgruppe.

## 5 Viden og vurderinger fra udvalgte kommuner og brugerorganisationer

Det har været en del af kortlægningen at inddrage såvel kommuners som brugerorganisationers vurderinger af viden om praksis og behovene for udvikling af indsatser over for målgruppen. Dette er sket via to heldags seminarer, hvor både kommuner og brugerorganisationer har været repræsenteret ved starten og afslutningen af projektet.

### 5.1 Resumé

Udvalgte kommuner og brugerorganisationer har bidraget til kortlægningen med deres vurderinger af praksis og udviklingsbehov på området ved to seminarer. Udviklingsbehovene, der kom frem, kan opdeles i tre grupperinger: 1) behov som ses i sammenligning og spejling i andre tilstødende fagområder, 2) behov i forhold til grupperinger i målgrupperne, der går på tværs af diagnoser, og 3) behov for yderligere dokumentation.

Der var udbredt enighed om, at familierne i målgruppen møder en stor kompleksitet ved ikke alene at henhøre under én lovgivning, men ofte både Serviceloven og Sundhedsloven ud over de specifikke lovgivninger om folkeskole, ungdomsuddannelser osv. Hermed fremkommer der et behov, som omhandler særlig "mestring af overgange" fra fx børnehave til folkeskole, folkeskole til ungdomsuddannelse samt fra barn til myndig.

Der blev peget på behov for at udpege tværgående segmenter i målgruppen, fx aldersgrupper. Der var også mange informanter fra kommunerne, der nævnte et fagligt udviklingsbehov for mestringsprogrammer målrettet teenagere eller "store børn". Behovet begrundes i en oplevelse af, at mange programmer tager deres afsæt i små børn.

Kommunerne udtrykte interesse for evidensbaserede og manualiserede programmer, men kommunerne bemærkede også, at programmerne er dyre og ofte lidt vanskelige at tilpasse danske forhold. Samtidig gav kommunerne udtryk for at de evidensbaserede programmer repræsenterer et andet syn på socialfaglig hjælp til udsatte familier end det hidtil dominerende socialfaglige paradigme. Den manualbaserede tilgang til det socialfaglige arbejde udgør ligeledes en udfordring, da det socialfaglige arbejde traditionelt har været præget af metodefrihed.

Brugerorganisationerne pegede på, at kommunerne har svært ved at imødekomme behovene for tilbud og støtte blandt forældre og søskende med mestringsproblemer i målgruppen af familier med børn med funktionsnedsættelser relateret til: 1) forsinket udvikling, 2) kommunikative udfordringer og 3) sociale udfordringer.

### 5.2 Seminarer som metodevalg

Kortlægningen har taget udgangspunkt i, at eksplicit viden om evidensbaserede mestringsprogrammer i forhold til den givne målgruppe er lille, og udbredelsen af denne viden er begrænset. Derfor er dataindsamlingen gennemført med en åben og eksplorativ tilgang, hvor der er brug for kvalitative metoder til at inddrage brugere og kommuners vurdering af praksis og udviklingsbehov på området.

Tankegangen bag valget af seminarerne er at aktivere gensidigheden mellem bruger og myndighed for herved at få drøftet viden og behov set fra flere perspektiver og derigennem få kvalificeret og nuanceret viden om praksis og de direkte involveredes vurdering af behov for udvikling og prioritering heraf. De enkelte udsagn fra deltagerne er i seminarerne blevet mødt med

andre perspektiver og nysgerrighed, og diskussionerne er blevet understøttet af Oxford Research og KORA, der faciliterede de to seminarer.

Seminarerne fungerede i nogen grad som fokusgruppeinterview, idet begge seminarer havde oplæg fra Oxford Research og KORA, og workshops dels opdelt i brugergruppe og kommune-gruppe, dels på tværs af de to grupper af repræsentanter. I de gennemførte workshops har vi fået megen nyttig viden og haft mulighed for at spørge yderligere ind til deltagerne erfaringer og vurderinger af praksis og udviklingsbehov. I modsætning til fokusgruppeinterview har der ikke været en styrende interviewer, men derimod en åbenhed over for en fælles udforskning på baggrund af en dialogorienteret og anerkendende tilgang.

### 5.3 Deltagere og form

De to seminarer er afholdt i henholdsvis starten og slutningen af kortlægningsprocessen. Der blev således afholdt et "praksisseminar" med fokus på viden om nuværende praksis i september 2014 og et "behovsseminar" med fokus på udviklingsbehov i november 2014.

Til begge seminarer var 10 brugerorganisationer og 10 kommuner inviteret, og invitationen til det andet seminar blev udvidet med invitationer til kommuner, der havde tilkendegivet stor skepsis i forhold til evidensbaserede programmer. Brugerorganisationerne var udvalgt i forhold til en bred repræsentation af målgruppen, mens kommunerne i samarbejde med Socialstyrelsen var udvalgt på baggrund af viden om, at de pågældende kommuner enten er frontløbere i forhold til evidensbaserede socialindsatser eller på anden vis har gjort sig bemærket i forhold til det konkrete felt og målgruppens mestring.

Der deltog 11 (heraf 6 brugerorganisationer og 5 kommuner) i seminaret i september og 8 (heraf 5 brugerorganisationer og 3 kommuner) i seminaret i november. Det første seminar blev afholdt i Danske Handicaporganisationers Hus i Høje Taastrup og det andet i mødelokaler hos Oxford Research. Socialstyrelsen deltog i begge seminarer, ligesom en repræsentant fra følgegruppen til det samlede program, Mestringsstøtte til familier til børn med handicap, deltog på seminaret i november.

### 5.4 Bidrag til begrebsafklaring

Ved det første seminar var det ambitionen at finde frem til den bedst mulige fælles begrebsforståelse, dels i forhold til målgruppen, dels i forhold til hvad der kendetegner et 'program', og hvad der kendetegner en 'indsats'.

Spørgsmålet om definitionen af målgruppen gav anledning til mange spørgsmål og refleksioner over, hvordan man definerer målgrupperne i det praktiske arbejde. Definitionen tager ikke udgangspunkt i en opstilling af diagnoser, hvilket de fleste fandt hensigtsmæssigt. Den fremførte argumentation var, at funktionsnedsættelsen i dagligdagen varierer meget inden for diagnoser og i forhold til barnets udvikling. Omvendt skabte fravalget af diagnoser mindre klarhed, så deltagerne måske sad med en fælles forståelse af målgruppen, men en forståelse der var svær at indkapsle. Flere anførte, at målgruppen mere hensigtsmæssigt kunne have været defineret ud fra forældrenes mestringsbehov.

Diskussioner og forsøg på at klargøre definitionen af målgruppen viste med al tydelighed, at vi i vores interview med kommunerne ville være nødt til at omtale målgruppen meget bredt og i løbet af interviewet indsnævre feltet. Det blev ligeledes klart, at vi ikke kunne have en forventning om, at praksis i kommunerne ville have samme målgruppeafgrænsning, men at vi derimod måtte afsøge indsatser og programmer, der inkluderer målgruppen, men ikke nødvendigvis er eksklusiv for målgruppen.

Herefter fulgte en afsøgning af, om brugen af begreber som 'indsats', 'tilbud', 'foranstaltning' og 'program' forstås som begreber for noget forskelligt eller er mere synonyme begreber. For kortlægningen er særligt forståelsen af 'program' og 'indsats' vigtig, men i fald de øvrige begreber anvendes synonymt, ville vi skulle tage højde herfor.

Der opstod hurtigt en fælles forståelse af, at et program har et mere skarpt defineret indhold af et forløb med en start og en afslutning. Begrebet 'foranstaltning' blev beskrevet som en betegnelse for et indhold, der kræver visitation, mens 'tilbud' er en betegnelse for indhold, der ikke kræver visitation. 'Indsats' blev forstået som den bredeste samlebetegnelse for indhold, der både kan omfatte foranstaltninger og tilbud.

## 5.5 Henvisning til kilder til viden om evidensbaserede programmer og lovende indsatser

Seminarerne har også bidraget til kortlægningen ved at udpege kilder til den såkaldte "grå" litteratur, hvor brugerorganisationerne fx henviste til egne eller nordiske søsterorganisationers hjemmesider. Deltagerne bidrog desuden med specifikke henvisninger til eksisterende programmer og indsatser.

## 5.6 Forudsætninger for implementering af evidensbaserede programmer

Implementeringen af evidensbaserede programmer anses ofte som tungt og ressourcekrævende. Dette er også beskrevet i interview med repræsentanter fra kommunerne, men i seminarerne forsøgte vi mere konstruktivt at få deltagerne til at udpege forudsætninger, idet disse oftest kan tilvejebringes og under alle omstændigheder er vigtige at have for øje ved valg af programmer og implementeringen heraf.

På seminaret fremførte flere, at kendskab er den væsentligste og første forudsætning for nogen form for implementering. Dette er nok en banal konstatering, men det er meget vigtigt også at huske, at helt basale forudsætninger skal være til stede og ikke altid er det. Det er således ikke altid, at kommunen kender til evidensbaserede programmer, ligesom de ikke altid vurderer at have et behov for det kendte evidensbaserede program.

I vurderingen af behovet udpeges flere forbehold, der alle peger på en gradvis ændring af en faglig kultur hen imod brug af dokumentation og systematik. Der er dog stadig modstand med henvisning til, at manualer fratager medarbejderen at udøve sin faglighed, og at manualerne ikke tager højde for individualiteten hos borgerne. En væsentlig forudsætning er således, at ledelsen formår at formidle forståelsesrammen omkring et givent program, gøre det til et fagligt projekt og adressere mulighederne for at udøve sin faglighed med programmet.

Der skal være en fælles forståelse af programmets funktion, og her anfører flere, at én barriere kan være, at nogle programmer spænder bredt og lover "guld og grønne skove", hvor der i den lokale oversættelse skal ligge en klar afgrænsning. Omvendt peger seminaret også på, at der er en risiko for, at der sker en målgruppeudvidelse i den lokale implementering, som går ud over programmets definition.

Det blev fremført, at opbygningen af et tilstrækkeligt højt fagligt niveau er væsentligt forud for implementering af de evidensbaserede programmer. I den sammenhæng blev det også påpeget, at der skal være personer, som brænder for programmet og kan være frontløbere og motivere andre til at være med.

Flere bemærkede at evidensbaserede programmer ofte forudsætter særlige undervisningsforløb eller certificering, hvilket kræver ekstra tid og penge i implementeringsprocessen, som ikke altid er til stede.

Sidst, men ikke mindst, blev det påpeget, at implementeringen helt naturligt er ganske afhængig af, at familierne/forældrene vil være med og er motiverede, hvilket ikke nødvendigvis er givet, da tilgangen til mestring er et paradigmeskifte, der kræver nye tanker og nye former for praksis.

## 5.7 Identifikation af behov

I det andet seminar blev der sat fokus på spørgsmålet om, hvilke udviklingsbehov repræsentanterne fra kommuner og brugerorganisationer vurderer, der er på området. Dette spørgsmål blev også stillet til kommunerne i interviewene, og Oxford Research kunne derfor fremlægge de behov, som var blevet oplyst. Herefter blev deltagerne i seminaret bedt om at tilføje behov, hvis de havde nogen. Til sidst blev deltagerne bedt om at prioritere, hvilke af de forskellige behov der bør gøres noget for at imødekomme først.

De behov, der kom frem, kan opdeles i tre grupperinger: 1) behov som ses i sammenligning og spejling i andre tilstødende fagområder, 2) behov i forhold til grupperinger i målgrupperne, der går på tværs af diagnoser, og 3) behov for yderligere dokumentation.

### 5.7.1 Behov udledt af andre fagområder

Af behov, der spores ved sammenligning med andre fagområder, nævnes specifikt to. For det første fremhæver flere implementeringen af ICS og DUBU på handicapområdet. For det andet er der ligeledes flere, der påpeger behovet for en koordinator svarende til sundhedskoordinatorer. Behovet understøttes på seminaret, hvor behovet for undervisning i "mestring i systemet" fremlægges. På seminaret affødte det en diskussion af, hvorvidt kompleksiteten og familiens snørklede veje i og mellem systemer er at betragte som et vilkår, man må lære at håndtere, eller om systemerne bør være lettere tilgængelige og/eller tilbyde en "guide" i form af en koordinator. Holdningerne var delte, men diskussionen levede ingen tvivl om, at familierne i målgruppen møder stor kompleksitet ved ikke alene at henhøre under én lovgivning, men ofte både under Serviceloven og Sundhedsloven ud over de specifikke lovgivninger om folkeskole, ungdomsuddannelser osv. Hermed fremkom der også et underliggende behov, som omhandler særlig "mestring af overgange" fra fx børnehave til folkeskole, folkeskole til ungdomsuddannelse samt fra barn til myndig.

### 5.7.2 Behov i tværgående undergrupperinger

Der blev peget på behov for at udpege tværgående segmenter i målgruppen, fx aldersgrupper. Mange informanter fra kommunerne nævnte også et fagligt udviklingsbehov for mestringsprogrammer målrettet teenagere eller "store børn". Behovet begrundes i en oplevelse af, at mange programmer tager afsæt i små børn.

En anden tværgående gruppering, som blev nævnt i interview med kommunale repræsentanter, er familier med anden etnisk baggrund end dansk. Det understreges, at det ikke alene handler om tolkning og oversættelse af materiale, men også om kulturelle forskelle i familiemønstre og -relationer generelt, hvilket bliver udfordrende, når programmerne omhandler adfærd i familien.

Det blev særligt fremhævet, at der er behov for at arbejde med søskende som delgruppering. Der er et udtalt ønske om at få inspiration til indsatser rettet mod denne målgruppe. Ligeledes påpeges behovet for håndtering af sorgprocesser i familien ved barnets diagnosticering, hvilket kommer til at indgå i det samlede mestringsprogram.

Der er yderligere udpeget det faglige behov, at programmer og indsatser ofte retter sig mod familier med udadreagerende børn, mens der ikke på samme vis er indsatser til børn, hvor funktionsnedsættelsen viser sig med en mere introvært adfærd, fx angst.

Ovenstående er de fire behov fremhævet både ud fra en kvantitativ vurdering af, hvor ofte et behov bliver nævnt i interview, og ud fra seminardeltagernes prioritering af behov.

### 5.7.3 Behov i dokumentation og modeller

Ved kortlægningen i kommunerne fandt vi, at der sjældent var foretaget konkrete opgørelser på økonomien ved brug af de evidensbaserede programmer. Ligeledes ses det også af forskningsoversigten at være det svageste led – ikke at det er fuldstændigt fraværende, men økonomien er blot ikke dokumenteret i samme grad som de øvrige vidensdimensioner. Der blev ikke langt stor vægt på de overordnede og langsigtede analyser af økonomi og besparelspotentialer. Til gengæld blev efterspurgt konkrete analyser af, hvordan enkelte afdelinger skal få økonomien til at hænge sammen i forbindelse med indførelse af evidensbaserede programmer og andre indsatser til målgruppen.

Flere deltagere pegede på et behov for at få beskrevet "den almindelige familiebehandling" og siden dokumenteret dets effekt. De informanter, som udpeger dette behov, gør det med vissheden om, at behandlingen er udviklet og tilpasset over mange år, hvilket i sig selv gør det lovende i de pågældende informanters optik.

Ud over disse få dokumentationsbehov, der blev fremført i både interview og seminarer, blev der på seminaret fremført et større ønske om at udvikle andre modeller for mestringsindsatsen. Deltagerne var enige om, at der var et uforløst potentiale i et tættere samarbejde mellem kommuner og brugerorganisationer. Et sådan samarbejde kunne ifølge deltagerne netop afhjælpe behovet for volumen og samtidig specifik viden og rådgivning af familien i forhold til diagnosen. Argumentationen var, at kommunen kan afholde kurser omkring de mere generelle elementer, mens brugerorganisationerne kan bidrage med viden og erfaringer om de funktions- og diagnosespecifikke emner og samtidig skabe netværk for forældre og søskende. Hermed blev der også lagt op til et bredt eller fælles familieprogram, der kunne indeholde specifikke moduler.

# Litteratur

ADHD-foreningen (kursusbeskrivelse). (a). Stærkere samarbejde i familier med ADHD (12-18 år). Retrieved 23 September, 2014, from <http://adhd.dk/nc/kurser/enkelvisning/article/14-15-staerkere-samarbejde-i-familier-med-adhd-12-18-aar/>

ADHD-foreningen (kursusbeskrivelse). (b). Stærkere samarbejde i familier med ADHD (8-12 år). Retrieved 23 September, 2014, from [http://adhd.dk/nc/kurser/enkelvisning/article/05-15-staerkere-samarbejde-i-familier-med-adhd-8-12-aar](http://adhd.dk/nc/kurser/enkelvisning/article/05-15-staerkere-samarbejde-i-familier-med-adhd-8-12-aar/)

ADHD-foreningen (kursusbeskrivelse). (c). Styrk din forælderrolle. Retrieved 23 September, 2014, from <http://adhd.dk/nc/kurser/enkelvisning/article/12-15-styrk-din-foraeldrerolle/>

ADHD-foreningen (kursusbeskrivelse). (d). Styrk parforholdet. Retrieved 23 September, 2014, from <http://adhd.dk/nc/kurser/enkelvisning/article/15-15-styrk-parforholdet/>

Bagner, D. M., & Eyberg, S. M. (2007). Parent-child interaction therapy for disruptive behavior in children with mental retardation: A randomized controlled trial. *Journal of clinical child and adolescent psychology*, 36(3), 418-429.

Baker-Ericzen, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194-204.

Bendixen, R. M., Elder, J. H., Donaldson, S., Kairalla, J. A., Valcante, G., & Ferdig, R. E. (2011). Effects of a father-based in-home intervention on perceived stress and family dynamics in parents of children with autism. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 65(6), 679-687.

Bengtsson, S., Hansen, H., & Røgeskov, M. (2011). Børn med funktionsnedsættelser og deres familier. Den første kortlægning i Norden. København: SFI.

Benn, R., Akiva, T., Arel, S., & Roeser, R. W. (2012). Mindfulness training effects for parents and educators of children with special needs. *Developmental Psychology*, 48(5), 1476-1487.

Blackledge, J. T., & Hayes, S. C. (2006). Using acceptance and commitment training in the support of parents of children diagnosed with autism. *Child & Family Behavior Therapy*, 28(1), 1-18.

Boschen, K., Gargaro, J., Gan, C., Gerber, G., & Brandys, C. (2007). Family interventions after acquired brain injury and other chronic conditions: A critical appraisal of the quality of the evidence. *Neurorehabilitation*, 22(1), 19-41.

Branson, Y. (2010). Efficacy of a parent-child therapeutic nursery: Assessing outcomes of mothers of high functioning children on the autistic spectrum. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 70(9-B), 5808.

Breitenstein, S. M., & Gross, D. (2013). Web-based delivery of a preventive parent training intervention: A feasibility study. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing: Official Publication of the Association of Child and Adolescent Psychiatric Nurses, Inc.*, 26(2), 149-157.

Brookman-Frazee, L. (2004). Using parent/clinician partnerships in parent education programs for children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 6(4), 195-213.

Brown, F., Louise, Whittingham, K., Boyd, R., & Sofronoff, K. (2013). A systematic review of parenting interventions for traumatic brain injury: Child and parent outcomes. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 28(5), 349-360.

Bufetat. Hva med oss? – kurs for foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne. Retrieved 4 September, 2014, from <http://www.bufetat.no/hvamedoss/>

- Byriel, L., & Knigge, M. L. (2013). Forældre til et barn med et fysisk eller psykisk handicap. Guide til at hjælpe og støtte (pjece). Socialstyrelsen (DK).
- Bywater, T., Hutchings, J., Daley, D., Whitaker, C., Yeo, S. T., Jones, K., et al. (2009). Long-term effectiveness of a parenting intervention for children at risk of developing conduct disorder. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 195(4), 318-324.
- Center for Autisme. Autizme.dk. Retrieved 26 November, 2014, from [www.autizme.dk](http://www.autizme.dk)
- Center for familieudvikling. Hjælp for forældre til børn med særlige behov. Retrieved 23 September, 2014, from <http://www.familieudvikling.dk/kurser-til-par/prep-for-foraeldre-til-boern-med-saerlige-behov/>
- Charles, J. M., Bywater, T., & Edwards, R. T. (2011). Parenting interventions: A systematic review of the economic evidence. *Child: Care, Health and Development*, 37(4), 462-474.
- Charles, J. M., Bywater, T. J., Edwards, R. T., Hutchings, J., & Zou, L. (2013). Parental depression and child conduct problems: Evaluation of parental service use and associated costs after attending the incredible year's basic parenting programme. *BMC Health Services Research*, 13, 523-6963-13-523.
- Child Study Laboratory. Parent-child interaction therapy (PCIT). Retrieved 2014, 16 September, from <http://pcit.phhp.ufl.edu/>
- Christensen, S. (2013). Evalueringsrapport. Connect - familienetværk i LEV. Taastrup: Landsforeningen LEV.
- Chronis-Tuscano, A., Clarke, T. L., O'Brien, K. A., Raggi, V. L., Diaz, Y., Mintz, A. D., et al. (2013). Development and preliminary evaluation of an integrated treatment targeting parenting and depressive symptoms in mothers of children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 81(5), 918-925.
- Chronis-Tuscano, A., & Clarke, T. L. (2008). Behavioral skills training for depressed mothers of children with ADHD. L'Abate, L. [Ed]. [U.st.]: Nova Science Publishers.
- Clifford, T., & Minnes, P. (2013). Logging on: Evaluating an online support group for parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(7), 1662-1675.
- Coughlin, M., Sharry, J., Fitzpatrick, C., Guerin, S., & Drumm, M. (2009). A controlled clinical evaluation of the parents plus children's programme: A video-based programme for parents of children aged 6 to 11 with behavioural and developmental problems. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 14(4), 541-558.
- Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A., & Hallberg, L. R. (2006). Stress and well-being among parents of children with rare diseases: A prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing*, 53(4), 392-402.
- Dempsey, I., Keen, D., Pennell, D., O'Reilly, J., & Neilands, J. (2009). Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 30(3), 558-566.
- Douma, J. C. H., Dekker, M. C., & Koot, H. M. (2006). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 570-581.
- Edwards, R.T., Cécillechair, A., Bywater, T., Hughes & D. A., Hastings, J. (2007). Parenting programme for parents of children at risk of developing conduct disorder: Cost effectiveness analysis. *BMJ (Clinical Research ed.)*, 334:682.



- Ekas, N. V., & Whitman, T. L. (2011). Adaptation to daily stress among mothers of children with an autism spectrum disorder: The role of daily positive affect. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(9), 1202-1213.
- Ence, W. A. (2013). Effects of video feedback on parent implementation of pivotal response treatment. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 74(4-B(E)), Sefe.
- Epstein, B. J. (2011). Effects of a mindfulness-based stress reduction program on fathers of children with developmental disability. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 71(10-B), 6458.
- Familienet. (a). Søskendekursus for søskende og forældre til børn med CP eller anden omfattende hjerneskade Retrieved 24. september, 2014, from <http://www.familienet.dk/pdf/2014/FK15.pdf>
- Familienet. (b). Familiekursus for familier med børn i alderen 0-8 år med handicap. Retrieved 24 September, 2014, from <http://www.familienet.dk/pdf/2014/smk.pdf>
- Familienet. (c). ADHD familieboost for familier med børn i alderen 6-18 år. Retrieved 24 September, 2014, from <http://www.familienet.dk/aktiviteter/familiekurser/adhd-familieboost-familier-med-boern-alderen-6-18-aar/>
- Familienet. (d). Downs kursus for forældre til børn i alderen 0-18 år med Downs syndrom. Retrieved 24 September, 2014, from <http://www.familienet.dk/downs-kursus-for-foraeldre-til-boern-i-alderen-0-18-aar-med-downs-syndrom/>
- Familienet. (e). Familieboost for familier med børn i alderen 6-18 år med handicap. Retrieved 24 September, 2014, from <http://www.familienet.dk/aktiviteter/familiekurser/familieboost-familier-med-boern-alderen-6-18-aar-med-handicap/>
- Familienet. (f). Familiekursus for nydiagnosticeret CP familie. Retrieved 24 September, 2014, from <http://www.familienet.dk/pdf/2014/FK13.pdf>
- Family Support Research. BIFI: Brain injury family intervention. Retrieved 16. september, 2014, from Lovende programmer oplyst ved personlig henvendelse under seminar og workshop med brugerorganisationer den 2. september 2014. Lokaliseret beskrivelse ved google-søgning.
- Giarelli, E., Souders, M., Pinto-Martin, J., Bloch, J., & Levy, S. P. (2005). Intervention pilot for parents of children with autistic spectrum disorder. *Pediatric Nursing*, 31(5), 389-399.
- Granat, T., Nordgren, I., & Rein, G. (2006). Att ge syskon utrymme - om utveckling av hälsofrämjande stöd till syskon i familjer som har barn med funktionshinder. Uppsala län: Barn- och ungdomshabiliteringen.
- Granat, T., Nordgren, I., Rein, G., & Sonnander, K. (2012). Group intervention for siblings of children with disabilities: A pilot study in a clinical setting. *Disability and Rehabilitation*, 34(1), 69-75.
- Hand, A., Raghallaigh, C. N., Cuppage, J., Coyle, S., & Sharry, J. (2013). A controlled clinical evaluation of the parents plus children's programme for parents of children aged 6-12 with mild intellectual disability in a school setting. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 18(4), 536-555.
- Hanisch, C., Freund-Braier, I., Hautmann, C., Jänen, N., Plück, J., Brix, G., et al. (2010). Detecting effects of the indicated prevention programme for externalizing problem behaviour (PEP) on child symptoms, parenting, and parental quality of life in a randomized controlled trial. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 38(1), 95-112.

- Hastings, R. P., & Beck, A. (2004). Practitioner review: Stress intervention for parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 45(8), 1338-1349.
- Hautmann, C., Hoijsink, H., Eichelberger, I., Hanisch, C., Pluck, J., Walter, D., et al. (2009). One-year follow-up of parent management training for children with externalizing behaviour problems in the real world. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 37(4), 379-396.
- Hoofdakker, B. J., Veen-Mulders, L., Sytema, S., Emmelkamp, P. M., Minderaa, R. B., & Nauta, M. H. (2007). Effectiveness of behavioral parent training for children with ADHD in routine clinical practice: A randomized controlled study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 46(10), 1263-1271.
- Hudson, A., Cameron, C., & Matthews, J. (2008). The wide-scale implementation of a support program for parents of children with an intellectual disability and difficult behaviour. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(2), 117-126.
- Hutchings, J., Gardner, F., Bywater, T., Daley, D., Whitaker, C., Jones, K., et al. (2007). Parenting intervention in sure start services for children at risk of developing conduct disorder: Pragmatic randomised controlled trial. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 334(7595), 678.
- Ingvaldsen, A.-K. (2008). Kartlegging av familierettede lærings- og mestringstiltak for familier som har barn med diagnose innen autismespekteret. Oslo: Autisemeenheten.
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277.
- Keeton, C. P., Ginsburg, G. S., Drake, K. L., Sakolsky, D., Kendall, P. C., et al. (2013). Benefits of child-focused anxiety treatments for parents and family functioning. *Depression and Anxiety*, 30(9), 865-872.
- King, A. (2008). Supporting fathers who have a child with a disability: The development of a new parenting program. *Group work. an Interdisciplinary Journal for Working with Groups*, 18(3), 69-87.
- Krstic, T., & Oros, M. (2012). Coping with stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *Medicinski Pregled*, 65(9-10), 373-377.
- Landsforeningen Autisme, S. (a). Atlas. Retrieved 23 September, 2014, from [http://www.autismeforening.dk/sikon/kurser\\_se2.aspx?id=199&sik=0](http://www.autismeforening.dk/sikon/kurser_se2.aspx?id=199&sik=0)
- Landsforeningen Autisme, S. (b). Søkende-forældre kurser. Retrieved 23 September, 2014, from [http://www.autismeforening.dk/sikon/kurser\\_se2.aspx?id=176&sik=0](http://www.autismeforening.dk/sikon/kurser_se2.aspx?id=176&sik=0)
- Landsforeningen LEV. (2012). Miniguide til opstart af netværk. Taastrup: Landsforeningen LEV.
- Lobato, D. J., & Kao, B. T. (December 2005). Brief report: Family-based group intervention for young siblings of children with chronic illness and developmental disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(8), 678-682.
- McCullough, K., & Simon, S. R. (2011). Feeling heard: A support group for siblings of children with developmental disabilities. *Social Work with Groups*, 34(3), 320-329.
- McGilloway, S., Ni Mhaille, G., Bywater, T., Furlong, M., Leckey, Y., Kelly, P., et al. (2012). A parenting intervention for childhood behavioral problems: A randomized controlled trial in disadvantaged community-based settings. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 80(1), 116-127.
- Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring 1. Foreldre: Starthjelp – om familie og mestring. Retrieved 4 September, 2014, from <http://mestring.no/starthjelp/>

- Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring 2. Starthjelp - om familie og mestring. En guide for etablering av starthjelp. Retrieved 10 November, 2014, from [http://mestring.no/wp-content/uploads/2013/03/starthjelpguide\\_2012.pdf](http://mestring.no/wp-content/uploads/2013/03/starthjelpguide_2012.pdf)
- Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring 3. (2012). Prosjektrapport. Starthjelp - om familie og mestring. Oslo: Oslo Universitetssykehus HF.
- Nordgren, I., Granat, T., Andersson, K., Persson, B., & Persson, E. Att ge syskon utrymme. Manual för syskonprogrammet. Uppsala: Barn- och Vuxenhabiliteringen, Landstinget i Uppsala.
- Nowak, C., & Heinrichs, N. (2008). A comprehensive meta-analysis of Triple P-positive parenting program using hierarchical linear modeling: Effectiveness and moderating variables. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 11(3), 114-144.
- O'Brien, M., & Daley, D. (2011). Self-help parenting interventions for childhood behaviour disorders: A review of the evidence. *Child: Care, Health and Development*, 37(5), 623-637.
- Okuno, H., Nagai, T., Sakai, S., Mohri, I., Yamamoto, T., Yoshizaki, A., et al. (Feb 2011). Effectiveness of modified parent training for mothers of children with pervasive developmental disorder on parental confidence and children's behavior. *Brain & Development*, 33(2), 152-160.
- O'Neill, D., McGilloway, S., Donnelly, M., Bywater, T., & Kelly, P. (2013). A cost-effectiveness analysis of the incredible years parenting programme in reducing childhood health inequalities. *The European Journal of Health Economics, HEPAC: Health Economics in Prevention and Care*, 14(1), 85-94.
- Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J., & Reed, P. (2008). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1092-1103.
- Oxford Research. (2013). Erfaringsopsamling af koncept for forældrekurser målrettet forældre til børn og unge med funktionsnedsættelser. Frederiksberg: Oxford Research.
- Richards, A. L., Walstab, J. E., Wright-Rossi, R. A., Simpson, J., & Reddihough, D. S. (2007). A randomized, controlled trial of a home-based intervention program for children with autism and developmental delay. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, 28(4), 308-316.
- Roberts, C., Mazzucchelli, T., Studman, L., & Sanders, M. R. (2006). Behavioral family intervention for children with developmental disabilities and behavioral problems. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 35(2), 180-193.
- Roberts, J., Williams, K., Carter, M., Evans, D., Parmenter, T., Silove, N., et al. (2011). A randomised controlled trial of two early intervention programs for young children with autism: Centre-based with parent program and home-based. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1553-1566.
- Røvik, Kjell Arne (1998): Moderne organisasjoner. Trender i organisasjonstenkningen ved årtusindeskiftet, Oslo: Fakkboklaget.
- Sanders, M., Baker, S., & Turner, K. (2012). A randomized controlled trial evaluating the efficacy of triple P online with parents of children with early-onset conduct problems. *Behaviour Research and Therapy*, 50(11), 675-684.
- Scelles, R., Bouteyre, E., Dayan, C., & Picon, I. (2012). Support groups for sisters and brothers of children with intellectual and developmental disabilities. *Early Child Development and Care*, 182(2), 249-261.
- Schuntermann, P. (2009). Growing up with a developmentally challenged brother or sister: A model for engaging siblings based on mentalizing. *Harvard Review of Psychiatry*, 17(5), 297-314.

- Shilling, V., Morris, C., Thompson-Coon, J., Ukoumunne, O., Rogers, M., & Logan, S. (2013). Peer support for parents of children with chronic disabling conditions: A systematic review of quantitative and qualitative studies. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 55(7), 602-609.
- Singer, G. H. S., Ethridge, B. L., & Aldana, S. I. (2007). Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities: A meta-analysis. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 357-369.
- Sjældne Diagnoser. Sjældne familiedage - et tilbud under sjældne diagnoser. Retrieved 16 December, 2014, from <http://sjaeldnefamiliedage.subo.dk/>
- Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2014). The family context of autism spectrum disorders: Influence on the behavioral phenotype and quality of life. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 23(1), 143-155.
- Socialstyrelsen (DK). (a). Inspirationsmateriale: Forældrekurser for forældre til børn med funktionsnedsættelse. Retrieved 27 August, 2014, from <http://socialstyrelsen.dk/born-og-unge/foraeldrekurser-funktionsnedsaettelse/foraeldrekurser-for-foraeldre-til-born-med-funktionsnedsaettelse-1/foraeldrekurser-for-foraeldre-til-born-med-funktionsnedsaettelse-forside>
- Socialstyrelsen (DK). (b). KIFA - den samlede publikation. Retrieved 4 December, 2014, from [http://socialstyrelsen.dk/handicap/sagsbehandling\\_gammel/kifa/filer/KIFA.pdf/view](http://socialstyrelsen.dk/handicap/sagsbehandling_gammel/kifa/filer/KIFA.pdf/view)
- Socialstyrelsen DK, & KIFA-puljen. Manual til etablering af selvstyrende forældrenetværk. Retrieved 23 September, 2014, from <http://www.socialstyrelsen.dk/handicap/sagsbehandling/kifa/kifa-vaerktojskasse/redskabs-pakken-netvaerk/netvaerk-manual-til-etablering-af-selvstyrende-foraeldrenetvaerk>
- Socialstyrelsen DK, & KIFA-puljen (Handleguide). Handleguide til søskendenetværk. Retrieved 23 September, 2014, from <http://www.socialstyrelsen.dk/handicap/sagsbehandling/kifa/kifa-vaerktojskasse/redskabspakken-netvaerk/netvaerk-handleguide-til-soskendenetvaerk>
- Sofronoff, K., Jahnel, D., & Sanders, M. (2011). Stepping stones triple P seminars for parents of a child with a disability: A randomized controlled trial. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2253-2262.
- Sonuga-Barke, E. J., Thompson, M., Daley, D., & Laver-Bradbury, C. (2004). Parent training for attention Deficit/Hyperactivity disorder: Is it as effective when delivered as routine rather than as specialist care? *The British Journal of Clinical Psychology / the British Psychological Society*, 43(Pt 4), 449-457.
- St. Olavs Hospital. Universitetssykehuset i Trondheim. LMS barne- og ungdomspsykiatrisk klinik (BUP). Retrieved 24. september, 2014, from <http://www.stolav.no/buplms>
- Stewart-Brown, S., Patterson, J., Mockford, C., Barlow, J., Klimes, I., & Pyper, C. (2004). Impact of a general practice based group parenting programme: Quantitative and qualitative results from a controlled trial at 12 months. *Archives of Disease in Childhood*, 89(6), 519-525.
- Tellegen, C. L., & Sanders, M. R. (2013). Stepping stones triple P-positive parenting program for children with disability: A systematic review and meta-analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 34(5), 1556-1571.
- Thomas, R., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2007). Behavioral outcomes of parent-child interaction therapy and triple P-positive parenting program: A review and meta-analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 35(3), 475-495.
- Tonge, B., Brereton, A., Kiomall, M., Mackinnon, A., King, N., & Rinehart, N. (2006). Effects on parental mental health of an education and skills training program for parents of young children

with autism: A randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45(5), 561-569.

Wade, S. L., Wolfe, C., Brown, T. M., & Pestian, J. P. (Jul-Aug 2005). Putting the pieces together: Preliminary efficacy of a web-based family intervention for children with traumatic brain injury. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(5), 437-442.

Wang, M., & Brown, R. (2009). Family quality of life: A framework for policy and social service provisions to support families of children with disabilities. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 144-167.

Whittingham, K., Sofronoff, K., Sheffield, J., & Sanders, M. R. (2009). Stepping stones triple P: An RCT of a parenting program with parents of a child diagnosed with an autism spectrum disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 37(4), 469-480.

Yildirim, A., Hacıhasanoglu Asilar, R., & Karakurt, P. (2013). Effects of a nursing intervention program on the depression and perception of family functioning of mothers with intellectually disabled children. *Journal of Clinical Nursing*, 22(1-2), 251-261.

Aarhus Kommune. Søgskendekurser for familier med børn med handicap. Retrieved 2 November, 2014, from [http://www.aarhus.dk/sitecore/content/Subsites/HandiInfo/Home/Aktiviteter-og-kurser/Soeskendekurser.aspx?sc\\_lang=da](http://www.aarhus.dk/sitecore/content/Subsites/HandiInfo/Home/Aktiviteter-og-kurser/Soeskendekurser.aspx?sc_lang=da)

Ådalskolen. Søgskendekursus - blogspot. Retrieved 26 November, 2014, from <http://sokskendekursus.blogspot.dk/>

Ådalskolen. (2014). Søgskendekursus 2014/15. Et tilbud for søskende til børn med handicap (kursuspjece). Ringsted: Ådalskolen.

Følgende artikler er inkluderet i gruppen af lovende indsatser: (Bagner & Eyberg, 2007; Baker-Ericzen, Brookman-Frazee, & Stahmer, 2005; Bendixen et al., 2011; Benn et al., 2012; Boschen et al., 2007; Branson, 2010; Breitenstein & Gross, 2013; Brookman-Frazee, 2004; ChronisTuscano & Clarke, 2008; ChronisTuscano et al., 2013; Clifford & Minnes, 2013; Coughlin et al., 2009; Dellve et al., 2006; Dempsey et al., 2009; Douma, Dekker, & Koot, 2006; Edwards et al., 2005; Ekas & Whitman, 2011; Ence, 2013; Keeton et al., 2013; Rickards et al., 2007)

# Bilag 1 Design og dokumentation af gennemført litteratursøgning

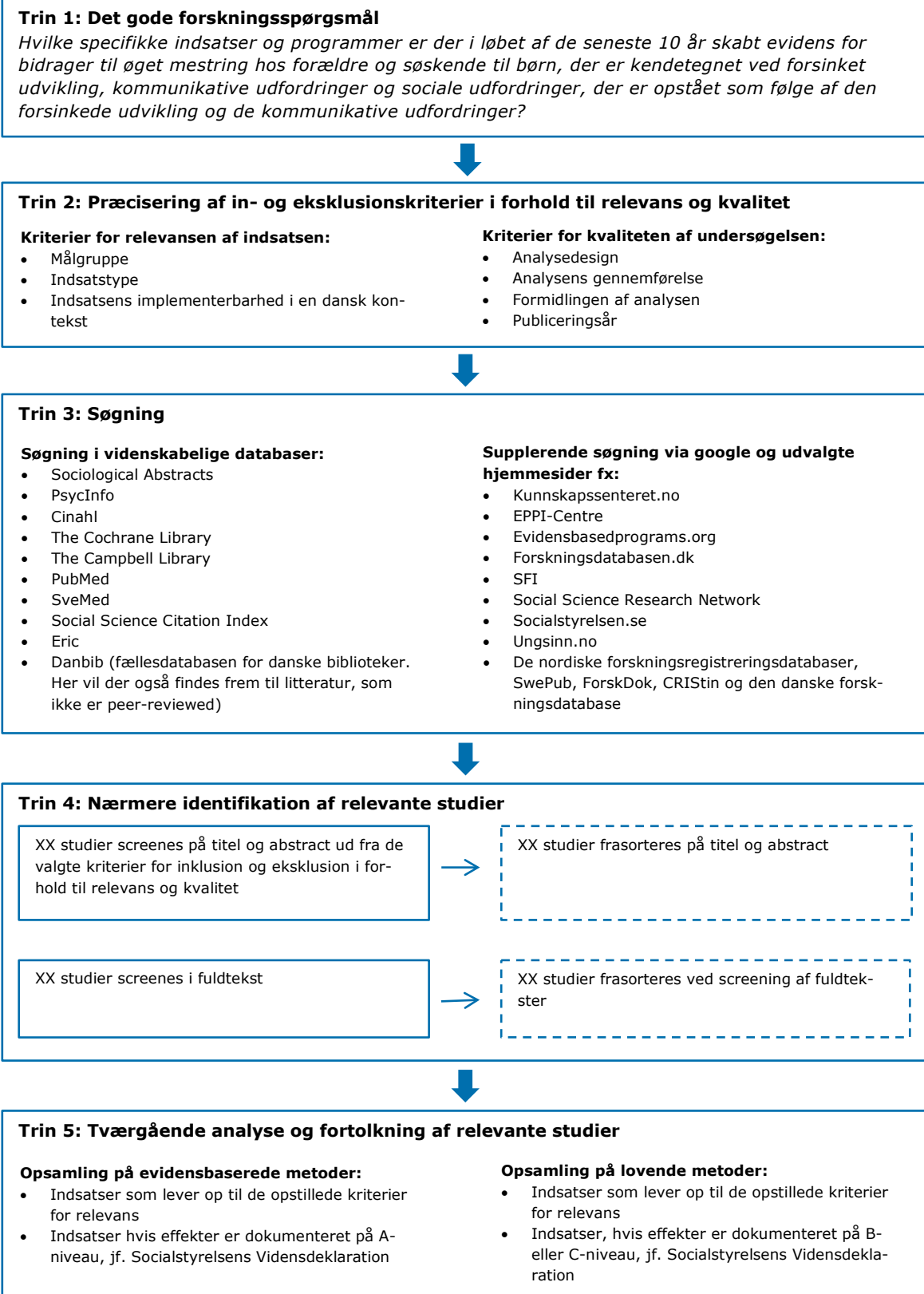
## **Designet for den systematiske litteratursøgning og bearbejdning**

Fremgangsmåden for den systematiske litteraturanalyse følger den samme metode og de samme fem trin, som anvendes i PRISMA flowcharts<sup>11</sup> (Gough 2004). Fremgangsmåden illustreres i figur bilagsfigur 1.1.

---

<sup>11</sup> PRISMA Flowchart. From: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. PLoS Med 6(6): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097.

**Bilagsfigur 1.1** Metodisk fremgangsmåde for litteratursøgningen



## **Forskningsspørgsmål og begrebsafklaring**

Ud fra Socialstyrelsens udbudsmateriale udviklede vi følgende forskningsspørgsmål:

*Hvilke specifikke indsatser og programmer er der i løbet af de seneste 10 år skabt evidens for bidrager til øget mestring hos forældre og søskende til børn, der er kendetegnet ved forsinket udvikling, kommunikative udfordringer og sociale udfordringer, der er opstået som følge af den forsinkede udvikling og de kommunikative udfordringer?*

Det centrale er således, hvordan de primære pårørende til børn med denne bredt definerede funktionsnedsættelse mestrer deres og deres families situation. Programmerne skal indeholde elementer, som styrker de primære pårørendes evner eller forudsætninger for at mestre situationerne.

Man skal lægge mærke til, at der i forskningsspørgsmålet ligger en antagelse om, at de primære pårørende har problemer med at mestre disse forhold. Forskningsspørgsmålet antyder endvidere, at primære pårørende til disse børn har flere problemer end andre primære pårørende, samt at deres problemer kan være anderledes på væsentlige måder.

*Program* og *indsats* er mangetydige begreber, som vi med henblik på kortlægning af området har klassificeret på forskellige måder. De konkrete klassificeringer ser man udfoldet i analyserne.

*Mestring* forstår vi som evnen til så vidt muligt at klare hverdagen med arbejde, uddannelse, fritidsaktiviteter, huslige gøremål og sociale relationer. Under søgning og analyse blev det klart, at selvom meget få studier benytter begrebet 'mestring', dækkes indholdet af mestringsbegrebet rimeligt i mange studier. Der er således etableret en række mål og måleredskaber – bl.a. for efficacy, tilpasningsevne, familiefunktion, stress, depression og angst- som gør det muligt at kvalificere og gradbøje forhold, der i grundtrækkene svarer til mestring i den ovenfor anførte betydning.

Beskrivelsen af *barnets funktionsnedsættelse* er også kompleks. Flere diagnoser falder således ind under beskrivelsen, ligesom nogle børn, som ikke har fået en diagnose, også kan indgå i gruppen.

## **Præcisering af inklusions- og eksklusionskriterier**

Det næste trin var at få specificeret in- og eksklusionskriterier i forhold til programmer og indsatser. Vi venterede med at fastlægge kriterierne for kvalitet, indtil vi havde set, hvor mange fund, søgningen gav. Ved få fund, ville vi være mindre strikse med kvalitetskrav end ved mange fund. Kriterierne for in- og eksklusion fremgår af bilagstabel 1.2.



## Bilagstabel 1.2 In- og eksklusionskriterier

	Kriterier for inklusion	Kriterier for eksklusion
<b>Målgruppe</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Forældre eller søskende til et eller flere børn mellem 0-18 år med en psykisk og/eller fysisk funktionsnedsættelse</li> <li>Barnet skal være kendetegnet ved tre problematikker: 1) Forsinket udvikling, 2) Kommunikative udfordringer og 3) Sociale udfordringer som følge af punkt 1 og 2</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Familier til børn over 18 år med en funktionsnedsættelse</li> <li>Familier hvor barnet med funktionsnedsættelse ikke har alle tre kendetegn som beskrevet under Kriterier for inklusion</li> <li>Indsatser som overvejende eller alene er rettet mod barnet/den unge med en funktionsnedsættelse</li> </ul>
<b>Indsatstype</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Selektive og målgrupperettede indsatser</li> <li>Indsatser som er rettet mod at gøre familier med børn med funktionsnedsættelser mere selvhjulpne</li> <li>Indsatsen skal som udgangspunkt have et af disse outcomes: Trivslen i familien øges, antallet af skænderier falder, forældre og søskende opnår øget mestring, erkendelse og handicapforståelse og behovet for støtte til familien, herunder forældre, søskende og barnet med funktionsnedsættelse mindskes</li> <li>Indsatser af overvejende social og psykologisk karakter</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Universelle forebyggelsesindsatser, fx kampagner</li> <li>Indsatser som er rettet mod enkeltindivider i familien uden et familiemæssigt sigte</li> <li>Indsatser som alene eller overvejende består af farmakologisk behandling</li> </ul>
<b>Implementerbarhed</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Indsatser foregået i en vestlig kontekst, gerne i de skandinaviske lande</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Indsatser der er foregået i en ikke-vestlig kontekst.</li> </ul>

### Gennemførte søgninger

Tidsmæssig afgrænsning af søgningen: 2004-2014.

Sprog: Dansk, norsk, svensk og engelsk.

Dubletter af fund fra de forskellige baser frasorteres løbende i RefWorks (derfor svarer det overførte antal fund ikke til antallet af fund i RefWorks).

### PubMed

#1 ("Child"[Mesh]) OR "Child, Preschool"[Mesh]) OR "Infant"[Mesh]) OR "Adolescent"[Mesh]) OR (Children[Title]): (913.870)

#2 ("Developmental Disabilities"[Mesh] OR "Intellectual Disability"[Mesh]) OR "Child Behavior Disorders"[Mesh]) OR "Cognition Disorders"[Mesh]) OR "Psychomotor Disorders"[Mesh]) OR "Movement Disorders"[Mesh]) OR "Mental Disorders Diagnosed in Childhood"[Mesh]) OR "Motor Skills Disorders"[Mesh]) OR "Attention Deficit Disorder with Hyperactivity"[Mesh]) OR "Brain Damage, Chronic"[Mesh]) OR "Brain Injury, Chronic"[Mesh]) OR "Cerebral Palsy"[Mesh]) OR "Communication Disorders"[Mesh]) OR "Language Development Disorders"[Mesh]) OR "Speech Disorders"[Mesh]) OR "Child Development Disorders, Pervasive"[Mesh]): (141.137)

#3 (#1 AND #2): (54.970)

#4 ("Parents"[Mesh]) OR "Family"[Mesh]) OR "Siblings"[Mesh]) OR "Fathers"[Mesh]) OR "Mothers"[Mesh] OR (Maternal[Title]) OR Paternal[Title]) Parental[Title]): (87.044)

#5 ("Program Development"[Mesh] OR "Education"[Mesh] OR "Adaptation, Psychological"[Mesh]) OR coping[Title]) OR cope[Title]) OR family functioning[Title]) OR family-centered[Title]) OR helpgiving[Title]) OR support\*[Title]) OR intervention\*[Title]) OR family therapy[Title]) OR family education[Title]) OR program\*[Title]) OR training[Title]): (394.995)

#6 (#4 AND #5): (20.260)

#7 (#3 AND #6): Overført til RefWorks: **2047**

# 8 Program Evaluation [Mesh] AND #4: (1544)

#9 (#3 AND #8): 136 overført til RefWorks, dubletter frasorteret, derefter: **15**

## PsycInfo

#1 Exp Developmental Disabilities/ OR exp Pervasive Developmental Disorders/ OR exp Language Delay/ OR exp Language Disorders/ OR exp Communication Disorders/ OR exp Delayed Development/ OR exp Movement Disorders/ OR exp Brain Damage/ OR exp Cerebral Palsy/ OR Exp Aspergers Syndrome/ OR exp Autism/ OR exp Attention Deficit Disorder with Hyperactivity/ limit 11 to (100 childhood <birth to age 12 yrs> or 120 neonatal <birth to age 1 mo> or 140 infancy <2 to 23 mo> or 160 preschool age <age 2 to 5 yrs> or 180 school age <age 6 to 12 yrs> or 200 adolescence <age 13 to 17 yrs>): (27.787)

#2 Exp Parents/ OR exp Siblings/ OR exp Mothers/ OR exp Fathers/ OR exp Family Members/: (44.991)

#3 Exp Family Intervention/ OR exp Intervention/ OR exp Training/ OR "Program\*".titl. OR exp Program Development/ OR exp Family Life Education/ OR exp Education/: (166.172)

#4 (#2 AND #3): (5101)

#5 (#1 AND #4): Overført til RefWorks: **331**

## ERIC

#1 DE children OR DE young children OR DE preschool children OR DE adolescents OR DE infants OR TI child\* OR TI infant\* OR TI youth OR TI teenager\*: (51.304)

#2 DE Autism OR DE Asperger syndrome OR DE Pervasive Developmental Disorders OR DE communication skills OR DE verbal ability OR DE intellectual development OR DE developmental disabilities OR DE mental retardation OR DE developmental delays OR DE mental disorders OR DE cerebral palsy OR DE psychomotor skills OR DE attention deficit hyperactivity disorder

#3 (#1 AND #2): (8.001)

#4 DE parents OR DE family OR DE siblings OR DE fathers OR DE mothers: (9.872)

#5 DE interventions OR DE program evaluation OR DE program effectiveness OR DE training OR DE family programs OR DE coping OR SU family counseling OR TI support\* OR TI helpgiving: (33.730)

#6 (#4 AND #5): (1.487)

#7 (#3 AND #6): Til RefWorks: **241**

## Cochrane

#1 ("Child"[Mesh]) OR "Child, Preschool"[Mesh]) OR "Infant"[Mesh]) OR "Adolescent"[Mesh] OR (Children[Title]): (51.105)

#2 ("Developmental Disabilities"[Mesh] OR "Intellectual Disability"[Mesh]) OR "Child Behavior Disorders"[Mesh]) OR "Cognition Disorders"[Mesh]) OR "Psychomotor Disorders"[Mesh]) OR "Movement Disorders"[Mesh]) OR "Mental Disorders Diagnosed in Childhood"[Mesh]) OR "Motor Skills Disorders"[Mesh]) OR "Attention Deficit Disorder with Hyperactivity"[Mesh]) OR "Brain Damage, Chronic"[Mesh]) OR "Brain Injury, Chronic"[Mesh]) OR "Cerebral Palsy"[Mesh]) OR "Communication Disorders"[Mesh]) OR "Language Development Disorders"[Mesh]) OR "Speech Disorders"[Mesh]) OR "Child Development Disorders, Pervasive"[Mesh]): (7435)

#3 (#1 AND #2): (2673)

#4 ("Parents"[Mesh]) OR "Family"[Mesh]) OR "Siblings"[Mesh]) OR "Fathers"[Mesh]) OR "Mothers"[Mesh] OR (Maternal[Title] OR Paternal[Title]) Parental[Title]): (4562)

#5 ("Program Development"[Mesh] OR "Education"[Mesh] OR "Adaptation, Psychological"[Mesh]) OR cope or family functioning or family-centered or help-giving or support or intervention or family therapy or family education or program or training: ti, ab, kw (Word variations have been searched): (100.082)

#6 (#4 AND #5): (3144)

#7 (#3 AND #6): 6 Cochrane-reviews / 272 Trials. I alt til RefWorks: **280**

## **Cinahl**

#1 MH cognition disorders OR MH attention deficit hyperactivity disorder OR MH autism OR MH cerebral palsy OR MH developmental delay OR MH developmental disabilities OR MH language disorders OR brain damage OR MH brain injuries OR MH psychomotor disorders OR MH communication barrier OR MH movement disorders: (31.763)

#2 MH child OR TI children OR MH adolescent OR TI teenager OR TI youth OR TI infant: (157.109)

#3 (#1 AND #2): (9.744)

#4 MH parents OR MH siblings OR MH family OR parent\* OR TI sibling\* OR TI family OR TI father\* OR TI mother\*: (55.601)

#5 MH interventions OR MH program evaluation OR MH training OR MH (training and development) OR education\* OR TI program development OR TI support\* OR TI family education OR TI family functioning OR TI helpgiving OR TI intervention\*: (85.659)

#6 (#4 AND #5): (5.977)

#7 (#3 AND #6): Overført til RefWorks: **125**

## **Sociological Abstracts**

#1 SU.EXACT("Children") OR SU.EXACT("Preschool Children") OR SU.EXACT("Infants") OR SU.EXACT.EXPLODE("Adolescents")

#2 SU.EXACT.EXPLODE("Attention Deficit Disorder") OR SU.EXACT.EXPLODE("Language Disorders") OR SU.EXACT.EXPLODE("Cerebral Palsy") OR SU.EXACT.EXPLODE("Mentally Retarded") OR SU.EXACT("Handicapped") OR SU.EXACT.EXPLODE("Developmental Disabilities") OR SU.EXACT("Disable/Disabled/Disability/Disabilities") OR

#3 (#1 AND #2): (536)

#4 SU.EXACT.EXPLODE("Fathers" OR "Mothers" OR "Parents" ) OR SU.EXACT("Siblings") OR SU.EXACT("Family") OR SU.EXACT("Relatives"): (29.984)

#5 SU.EXACT.EXPLODE("Family Therapy") OR SU.EXACT.EXPLODE("Development Programs" OR "Educational Programs" OR "Treatment Programs") OR SU.EXACT.EXPLODE("Program Evaluation") OR SU.EXACT.EXPLODE("Crisis Intervention" OR "Intervention") OR SU.EXACT.EXPLODE("Helping Behavior") OR SU.EXACT.EXPLODE("Social Support" OR "Support"): (16.521)

#6 (#4 AND #5): (2239)

#7 (#3 AND #6): Overført til RefWorks: **33**

## **SveMed**

#1 ("Child"[Mesh]) OR "Child, Preschool"[Mesh]) OR "Infant"[Mesh]) OR "Adolescent"[Mesh] OR (Children[Title]): (7266)

#2 ("Developmental Disabilities"[Mesh] OR "Intellectual Disability"[Mesh]) OR "Child Behavior Disorders"[Mesh]) OR "Cognition Disorders"[Mesh]) OR "Psychomotor Disorders"[Mesh]) OR "Movement Disorders"[Mesh]) OR "Mental Disorders Diagnosed in Childhood"[Mesh]) OR "Motor Skills Disorders"[Mesh]) OR "Attention Deficit Disorder with Hyperactivity"[Mesh]) OR "Brain Damage, Chronic"[Mesh]) OR "Brain Injury, Chronic"[Mesh]) OR "Cerebral Palsy"[Mesh]) OR "Communication Disorders"[Mesh]) OR "Language Development Disorders"[Mesh]) OR "Speech Disorders"[Mesh]) OR "Child Development Disorders, Pervasive"[Mesh]): (1577)

#3 (#1 AND #2): (628)

#4 ("Parents"[Mesh]) OR "Family"[Mesh]) OR "Siblings"[Mesh]) OR "Fathers"[Mesh]) OR "Mothers"[Mesh]): (1763)

#5 ("Program Development"[Mesh] OR "Education"[Mesh] OR "Adaptation, Psychological"[Mesh]) OR "Family therapy"[Mesh] OR coping[All text]) OR cope[All text]) OR support\*[All text] OR intervention\*[All text] OR program\*[All text] OR training\*[All text]) OR family functioning[All text]): (9320)

#6 (#4 AND #5): (767)

#7 (#3 AND #6): Overført til RefWorks: **52**

### **Social Sciences. Citation Index**

#1: TS=("developmental disabilit\*") OR TS=("developmental delay\*") OR TS=("cerebral palsy") OR TS=("attention-deficit/hyperactivity disorder\*") OR TS=("child development disorder\*") OR TS=("communication disorders\*") OR TS=("language development disorder\*") OR TS=("speech disorder\*") OR TS=("language development disorder\*") OR TS=("brain injur\*")

#2 TS=("parent program\*") OR TS=("parent intervention\*") OR TS=("parent support\*") OR TS=("family program\*") OR TS=("family intervention\*") OR TS=("family support\*")

#3 (#1 AND #2): Overført til RefWorks: **220**

### **Campbell Library**

#1 All tx: (parent\* and (training\* or program\* or support\* or intervention\* or education\*))

#2 All tx: (family\* and (training\* or program\* or support\* or intervention\* or education\*))

#3 All tx: (sibling\* and (training\* or program\* or support\* or intervention\* or education\*))

#4 All tx: (father\* and (training\* or program\* or support\* or intervention\* or education\*))

#5 All tx: (mother\* and (training\* or program\* or support\* or intervention\* or education\*))

#6 All tx: (relative\* and (training\* or program\* or support\* or intervention\* or education\*))

#7 (#1-#6/OR): (96), print af titelliste gennemgået manuelt: dubletter fra tidl. søgning frasortet + åbenlyst irrelevante frasortet. Evt. relevante fund indlagt i RefWorks: **3**

### **DanBib**

Søgeresultaterne gennemset, og evt. relevante udvalgt til videre gennemsyn på baggrund af titel og tilknyttede emneord:

#1 Fritekst: (familieprogram? og (ma=bå eller kat=ana eller ma=kf) og år>2004) eller (forældreprogram? og (ma=bå eller kat=ana eller ma=kf) og år>2004) = begrænset til bøger, tidsskriftsartikler og konferenceindlæg: (14), evt. relevante lagt i RefWorks: **7**

#2 (Em=familie og år>2004) eller (em=forældre og år>2004) eller (em=søskende og år>2004) eller (em=pårørende og år>2004) OG Em=(handicappede børn og år>2004, begrænset til bøger, tidsskriftsartikler og konferenceindlæg: (21), til RefWorks: **6**

#3 (Em=forældre støtte og år>2004) eller (em=familiearbejde og år>2004), begrænset til bøger, tidsskriftsartikler, konferenceindlæg: (43), flere dubletter, til RefWorks: **2**

### **Den Danske Forskningsbase**

Søgeresultaterne gennemset, og evt. relevante udvalgt på baggrund af titel, tilknyttede emneord og evt. abstract:

#1 Forældre? OG (support? = program? = intervention?): (129), en del haves, til RefWorks: **4**

#2 Pårørende? OG (support? = program? = intervention?): (23), ingen relevante

#3 Søskende? OG (support? = program? = intervention?): (3), ingen relevante

### **Open Grey**

Søgeresultaterne gennemset, og evt. relevante udvalgt på baggrund af titel og emneord:

#1 Family programme lang:"en" - discipline:(05P - Education, training): (9), ingen valgt

#2 Family programme lang:"en" - discipline:(05R - Sociology, social studies, welfare studies, social services): (12), ingen valgt

#3 Family programme lang:"en" - discipline:(05T - Health services, health administration, community care services): (2), ingen valgt

#4 Parents programme lang:"en" - discipline:(05P - Education, training): (16), ingen valgt

#5 Parents programme lang:"en" - discipline:(05R - Sociology, social studies, welfare studies, social services): (7), lagt i RefWorks: **1**

#6 Parents programme lang:"en" - discipline:(05T - Health services, health administration, community care services): (2), ingen valgt  
#7 Sibling programme lang:"en": (2), ingen valgt  
#8 Siblings support lang:"en": (16), lagt i RefWorks: **1**  
#9 Family support AND disab\* lang:"en" (24), ingen valgt  
#10 Parents support AND disab\* lang:"en": (23), ingen valgt

## Bilag 2 Evidensbaserede familie- og forældreprogrammer

Dette bilag indeholder oversigter over vidensdimensioner fra de udvalgte publikationer, der vedrører evidensbaserede familie- og forældreprogrammer eller elementer i indsatser, som i denne kortlægning er målrettet målgruppen af forældre og søskende med mestringsproblemer. De udvalgte fem vidensdimensioner er dem, der indgår i Socialstyrelsens Vidensdeklaration: målgruppe, metode, implementering, effekt og økonomi.

Publikationerne er udvalgt på baggrund af de systematiske søgninger i litteraturl databaser og den efterfølgende eksklusionsproces, der er beskrevet i kapitel 4 og uddybet i bilag 1. 'Evidens' betyder derfor i denne sammenhæng, at en publikation lever op til kriterierne for udvælgelsen af litteratur angående evidensbaserede programmer.

Resultatet af søge- og eksklusionsprocesserne er, at der er fundet en række publikationer, der omhandler primærstudier af relevante familie- og forældreprogrammer, og review, der sammenligner flere forskellige programmer og bidrager med synteser på tværs af disse.

Bilaget er opdelt i: 1) publikationer, der omhandler studier af relevante familie- og forældreprogrammer, og 2) review, der omhandler studier af relevante familie- og forældreprogrammer. Når en celle er tom, er det, fordi der ikke står noget relevant om cellens indhold i artiklen.

Præsentationen af hver publikation indeholder følgende elementer:

- Programtype – hvilken type af program der er tale om?
  - Type – fx forældreuddannelse, forældreterapi eller forældre støttegruppe
  - Navn – navnet på det konkrete program
  - Kilde – reference til publikationen
  - Særlige bemærkninger – fx at Socialstyrelsen har viden om programmet
- Målgruppe – hvem er den primære og eventuelt sekundære målgruppe?
  - Afgrænsning – er der særlige test, vurderingskriterier mv.
- Metode - hvilken typer af metoder indgår i programmet?
  - Der kan være tale om enkelte metoder eller kombinationer af fx undervisning, terapi, støttegruppe, e-health, case manager, kontaktperson
  - Forandringsteori – hvad er de grundlæggende elementer
  - Indholdselementer – fx borgerens forløb, det faglige indhold, organisering, redskaber og fysiske rammer
- Implementering – er der muligheder og udfordringer i dansk kontekst?
  - Dansk kontekst – passer programmet til dansk kontekst
  - Udfordringer – fx tværfaglighed, opgavedeling og konfliktpotentialer
- Effekt – hvordan er programmets effekter dokumenteret?
  - Type studie – fx kontrolleret forsøg, komparation og før-efter måling
  - Effektmål – fx forældre og søskendes mestring, stress, depression og trivsel
  - Sideeffekter – fx betydning for pårørende eller andre relevante forhold
  - Forbehold – fx kvaliteten af studiets gennemførelse, metoder og mål

- Økonomi – hvad koster programmet og hvordan er den samlede økonomi?
  - Omkostninger – fx licenser, uddannelse, arbejdstid, redskaber og lokaler
  - Økonomisk analyse – fx pris i forhold til nytte (cost-benefit)

## Studier af familie- og forældreprogrammer

**Bilagstabel 2.1** De Utrolige År basis (The Webster-Stratton Incredible Years Basic)

Programtype: Forældreuddannelse Navn: De Utrolige År basis (The Webster-Stratton Incredible Years Basic) Kilde: (Hutchings et al., 2007) Særlig bemærkning: <a href="#">Socialstyrelsen rådgiver og formidler viden om DUÅ</a>	
Hovedemner	Beskrivelse
<b>Målgruppe</b> <i>Afgrænsning</i>	<p>Forældre til førskolebørn i alderen 3-6 år, der er i risiko for at udvikle adfærdsproblemer. Der er således tale om en relativt bred målgruppe, hvorunder denne kortlægnings specifikke målgruppe kan være repræsenteret, men ikke behandles særskilt.</p> <p>I dette studie blev børn i alderen 3-4 år inkluderet via testredskabet Eyberg Child Behavior Inventory (ECBI).</p>
<b>Metode</b> <i>Centrale elementer</i>	<p>Programmets forandringsteori bygger på social indlæringsteori, kognitiv adfærds- og udviklingsteori samt forskning om risikofaktorer forbundet med udvikling af sociale problemer og adfærdsproblemer hos børn. Derudover bygger programmet bl.a. på sociale læringsmodeller omkring forældre-barn interaktion, forskning om børne- og familieadfærdsterapi og anvendt adfærdsanalyse samt udviklingspsykopatologi.</p> <p>Programmets hovedmål er at forebygge adfærdsproblemer blandt børn med særlig risiko for at udvikle adfærdsproblemer. Det er desuden et mål at mindske forældrenes stress og depression på grund af deres funktionshæmmede børn. Midlet til at opnå disse mål er, at forældrene får forbedret deres forældredrekompetencer.</p> <p>Programmet består af ugentlige 2-2,5 timers gruppesessioner for maksimalt 12 primære forældre i 12 uger. To ledere (mindste erfaring er et tidligere gennemført forløb) gennemfører gruppesessionerne ud fra strukturerede emner og anvendelse af det såkaldte "collaborative approach".</p> <p>Lederne modtager tre timers supervision. Lederne har forskellige faglige baggrunde fx socialarbejdere, familiestøtte, projektkonsulenter, sundhedsvejledere og psykologer.</p> <p>Der arbejdes med at støtte positivt forældreskab gennem en række grundlæggende principper og metoder.</p>
<b>Implementering</b> <i>Udfordringer</i>	<p>Implementeret i områder, hvor man i forvejen arbejder med generelle forebyggende indsatser for målgruppen inden for "Sure Start" i Wales. Personalet fra det generelle program bidrog til at implementere dette specifikke program, hvilket giver høj sikkerhed i forhold til programmets forskrifter – fidelitet.</p>
<b>Effekt</b> <i>Måling</i>	<p>Effekten af programmet er dokumenteret gennem et pragmatisk randomiseret kontrolleret eksperiment i et blok-design med geografisk allokering inden for 11 udvalgte områder med Sure Start Services.</p> <p>Der blev anvendt flere validerede måleredskaber, og hovedresultat var, at der kunne dokumenteres signifikante forbedringer i interventionsgruppen i forhold til både hovedmål for børnene og delmål for forældrene. Der rapporteres også positive resultater i forhold til søskende.</p>
<b>Økonomi</b> <i>Dokumentation</i>	<p>Ingen information.</p>

**Bilagstabel 2.2** De Utrolige År

Programtype: Forældreuddannelse Navn: De Utrolige År Kilde: (Stewart-Brown et al., 2004)	
Hovedemner	Beskrivelse
<b>Målgruppe</b> <i>Afgrænsning</i>	Forældre til børn i alderen 2-8 år, som er i risiko for at lide af psykopatologi. Målgruppen er primært børnene. Forældrenes mestring er sekundære mål. Ingen dele af programmet er specifikt rettet mod forældrenes eller søskendes mestring. Der er således tale om en relativt bred målgruppe, hvorunder denne kortlægnings specifikke målgruppe kan være repræsenteret, men ikke behandles særskilt.  Målgruppen rekrutteres gennem almen praksis, hvor alle forældre bedes udfylde spørgeskema indeholdende Eyberg Child Behaviour Inventory. Forældre til børn, der scorer over cut-off - og som derfor er i fare for at have psykopatologier – inviteres til at deltage. Dog ikke hvis børnene er diagnosticeret med indlæringsvanskeligheder eller tidligere har været i behandling.
<b>Metode</b> <i>Centrale elementer</i>	Artiklen hævder, at der er nogen evidens for og et stor ønske om, at kunne levere et relativt generelt program til forældre til børn, som har relativt lette mentale problemer. Dette studie undersøger om der er effekt af programmet.  Programmet består af undervisning af forældrene i opdragelse. Der er 10 ugentlige sessioner af 2 timers varighed, hvor der undervises med video, skriftligt materiale, rollespil og information. Undervisningen udføres af sygeplejersker, som i tillæg til deres uddannelse har modtaget minimum tre dages undervisning i programmets metoder. Fidelitet sikres gennem ugentlig supervision af personalet, som anvender manualen.  Organiseringen bygger på det engelske sundhedssystem, hvor opgaver som disse kan sættes i udbud i lokalmiljøet, hvor bl.a. alment praktiserende læger, lægehuse og sundhedshuse kan byde på opgaven.
<b>Implementering</b> <i>Udfordringer</i>	De Utrolige År indeholder flere delelementer, hvoraf der er evidens for nogle. Der findes manualer for programmet og dele af programmet bliver anvendt i Danmark.
<b>Effekt</b> <i>Måling</i>	Studiet er et RCT-design med måling ½ og 1 år efter programmets afslutning. Ved studiestart var der 116 deltagere (N= 116), men ved follow-up et år efter var 23 % (N = 13) fra kontrolgruppen og 28 % (N = 16) faldet fra.  Der er effekt for forældrene på angst, somatiske symptomer og depression ved afslutning af forsøget samt efter et halvt år. Efter et år er der kun effekt på depression.  Studiet anfører, at resultaterne er usikre, da N var ret lille og da forældrene havde højere grad af depression, end almindeligt.
<b>Økonomi</b> <i>Dokumentation</i>	Ingen information.



**Bilagstabel 2.3** A parenting intervention for childhood behavioral problems

Programtype: Forældreuddannelse Navn: Sure Start, som er en del af De Utrolige År Kilde: (McGilloway et al., 2012)	
Hovedemner	Beskrivelse
<b>Målgruppe</b> <i>Afgrænsning</i>	Forældre til socialt udsatte børn i alderen 36-59 måneder. Familien skal være socialt udsat (som dette defineres i England). Barnet skal bo hos den forælder, som deltager i programmet, og barnet skal score over det kliniske cut-off på den forældreudfyldte Eyberg Child Behaviour Inventory eller Intensity 127 Scale. Scorer barnet over klinisk cut-off, har det sandsynligvis en psykopatologisk lidelse. Der er således tale om en relativt bred målgruppe, hvorunder denne kortlægnings specifikke målgruppe kan være repræsenteret, men ikke behandles særskilt.
<b>Metode</b> <i>Centrale elementer</i>	Artiklen anfører, at socialt udsatte børn har højere prævalens af psykiske lidelser end andre, hvilket medfører, at børnene oftere udvikler risikoadfærd og klarer sig dårligere på en række områder (i skolen, på arbejdsmarkedet, oftere i fængsel, mere afhængig af offentlig omsorg m.m.). For at ændre på dette ønsker regeringen at sætte ind tidligt gennem et forældreprogram for socialt udsatte børn med adfærdsvanskeligheder. Programmet, Sure Start, er en del af programmet De Utrolige År. Sure Start består af 12 ugentlige sessioner af 2,5 timers varighed. Programmet ledes af to uddannede undervisere, som underviser i opdragelsesteknikker med metoder som video, rollespil og hjemmeopgaver. Fidelitet søges bl.a. fastholdt gennem ugentlig supervision af lederne af programmet.
<b>Implementering</b> <i>Udfordringer</i>	Sure Start er en del af De Utrolige År, som er evidensbaseret, fuldt manualiseret og kendt og anvendt i Danmark.
<b>Effekt</b> <i>Måling</i>	104 familier startede i forsøget (N = 104). Metoden er halvårlig og årlig follow-up på et RCT-studie. De primære mål angår børnene. Forældrene måles på Parenting Stress Index – Short Form, Parenting Scale og Beck Depression Inventory. Der er signifikant effekt af programmet på kort sigt på alle væsentlige mål for både børn og forældre. På lang sigt (efter 1 år) er der effekt på parametre for børn på alle punkter og for forældre på Parenting Stress Index og Beck Depression Inventory, men ikke på Parenting Scale.
<b>Økonomi</b> <i>Dokumentation</i>	Personerne i forsøget bliver fulgt over 18 måneder i forhold til deres brug af offentlige ydelser. Ydelserne klassificeres som primære og sekundære sundhedsydelser, sociale ydelser og ydelser til specialuddannelse. Samlet set er der en besparelse på 169,43 £ (fra 995,81 i gennemsnit til 826,38 £). Alle ydelser falder undtagen specialundervisning.

**Bilagstabel 2.4** Forældreprogram leveret af community-based organizations eller Family Resource Centres i dårligt stillede områder

Programtype: Forældreuddannelse	
Navn: De Utrolige År leveret af lokale organisationer i udsatte områder Kilde: (Bywater et al., 2009)	
Hovedemner	Beskrivelse
<b>Målgruppe</b> <i>Afgrænsning</i>	<p>Målgruppen er forældre til børn med adfærdsproblemer i udsatte stillede områder.</p> <p>Rekruttering foregår gennem eksisterende tilbud som egen læge, skoler og andre lokale institutioner samt gennem selvhenvielse.</p> <p>Inklusionskriterierne er, at forældrene scorer deres barn på 32-88 måneder til at være over det kliniske skæringspunkt på the Intensity subscale eller the Problem subscale. Begge skalaer indikerer psykopatologi. Forældrene skal også indvillige i at møde op til programmet. Der er således tale om en relativt bred målgruppe, hvorunder denne kortlægnings specifikke målgruppe kan være repræsenteret, men ikke behandles særskilt.</p>
<b>Metode</b> <i>Centrale elementer</i>	<p>Artiklen hævder, at der er en vis evidens for, at forældreprogrammer kan blive en effektiv del af sundhedstilbud i udsatte områder. Tidligere forsøg har vist evidens for det anvendte program, men der mangler studier af hverdagsforhold, altså forhold der ikke undersøges i et forsøg.</p> <p>Programmet er en udgave af De Utrolige År, hvor forældrene undervises med gruppediskussioner, rollespil og videomateriale. Emnerne er leg, opmærksomhed og involvering, at lytte, problemløsning, ros, incitamenter, grænsesætning og afledende teknikker. Forældrene øver på teknikkerne hjemme og diskuterer øvelserne og deres udfordringer ved sessionerne.</p> <p>Grupperne består af 11-12 deltagere. Der er 14 ugentlige sessioner af 2 timers varighed. Forældrene vælger selv tidspunktet for programmet. Hver enkelt forælder modtager et ugentligt støttende telefonopkald fra lederen af kurset. Udgifter til transport, forplejning og børnepasning bliver betalt. Partnere bliver opfordret til også at deltage.</p> <p>Hver gruppe bliver ledt og serviceret af to personer, som har gennemført mindst tre dages træning i programmets teknikker. Gruppeledere arbejder til dagligt i de centre, hvor programmet afholdes.</p> <p>Fidelitet monitoreres gennem udfyldelse af ugentlige selvevalueringer af lederne (A Leaders' Weekly Checklist).</p>
<b>Implementering</b> <i>Udfordringer</i>	<p>Implementeringen foregår gennem lokale institutioner (community-based organizations eller Family Resource Centres). I England udliciteres opgaver som lederskab af sådanne programmer til lokale aktører, som skal leve op til forskellige krav før og efter levering.</p>
<b>Effekt</b> <i>Måling</i>	<p>Der var 137 deltagere i programmet (N=137). De primære mål angår barnet, og sekundære mål er forældrene. Forældrene havde opnåede signifikant lavere stress (målt på Parenting Stress Index) og signifikant lavere depression (målt på Beck Depression Inventory) i forhold til kontrolgruppen. Forældrene anvendte også signifikant færre undvigende forældrestrategier.</p>
<b>Økonomi</b> <i>Dokumentation</i>	<p>Ingen information.</p>

**Bilagstabel 2.5** Stepping Stones Triple P - specialdel for førskolebørn med handicap

<p>Programtype: Forældreuddannelse med lidt terapi          Navn: Stepping Stones Triple P, specialdel for førskolebørn med handicap          Kilde: (Roberts, Mazzucchelli, Studman, &amp; Sanders, 2006)          Særlig bemærkning: <a href="#">Socialstyrelsens Vidensportal henviser til specialiserede programmer</a></p>	
Hovedemner	Beskrivelse
<p><b>Målgruppe</b> <i>Afgrænsning</i></p>	<p>Den generelle målgruppe er forældre til børn i alderen 0-16 år med moderate til alvorlige adfærdsproblemer. Herudover er der moduler målrettet forældre til børn med handicap. De specifikke målgrupper af forældre til børn med handicap inddrages således til det generelle program, der suppleres med specifikke supplerende undervisningsmoduler til målgruppen.</p> <p>Rekrutteringen finder sted blandt forældre, der er bekymrede over, at deres børn udviser moderate til alvorlige adfærdsproblemer, og som har brug for intensiv træning på én-til-én basis.</p> <p>Der er således tale om en relativt bred målgruppe, hvorunder denne kortlægningsspecifikke målgruppe kan være repræsenteret, men ikke behandles særskilt.</p>
<p><b>Metode</b> <i>Centrale elementer</i></p>	<p>Programmets forandringsteori bygger på social indlæringsteori, kognitiv adfærds- og udviklingsteori samt forskning om risikofaktorer forbundet med udvikling af sociale problemer og adfærdsproblemer hos børn. Derudover bygger programmet bl.a. på sociale læringsmodeller omkring forældre-barn interaktion, forskning om børne- og familieadfærdsterapi og anvendt adfærdsanalyse samt udviklingspsykopatologi.</p> <p>Triple P er et forældreprogram, hvor der fokuseres på fem overordnede mål: 1) at øge forældrenes selvtillid, færdigheder og viden om opdragelse, 2) at gøre forældrene mere positive i deres daglige interaktion med barnet, 3) at gøre forældrene mindre deprimerede, stressede og bekymrede, 4) at mindske interne forældrekonflikter og 5) at mindske stress og konflikter i forholdet mellem arbejde og familie.</p> <p>Programmet består af 10 sessioner, hvoraf 6-7 er på 120 minutter i klinik, og 3-4 er på 40-60 minutters hjemmebesøg. Forældre til børn med handicap eller specielle behov får desuden en eller to ekstra sessioner på 90 minutter.</p> <p>De faglige krav til underviserne er en uddannelse inden for psykologi, medicin, sygepleje, socialt arbejde, rådgivning eller noget tilsvarende. For at undervise på de mere avancerede dele skal underviserne gennemgå et træningsforløb og en akkrediteringsproces.</p>
<p><b>Implementering</b> <i>Udfordringer</i></p>	<p>Der er ikke selvstændigt fokus på implementering i denne publikation. På Socialstyrelsens hjemmeside fremgår det, at programmet ikke er implementeret i Danmark, men i en lang række lande verden over. Udover i Australien anvendes programmet bl.a. i Belgien, Holland, Tyskland, Schweiz, Østrig, Skotland, England, USA og Canada. Implementeringsstudier finder bl.a., at tilstrækkelige ressourcer samt uddannelse af og støtte til programudøvere er væsentlige faktorer i forhold til at opnå en vellykket implementering.</p>
<p><b>Effekt</b> <i>Måling</i></p>	<p>Der er gennemført et kontrolleret randomiseret eksperiment med 47 familier og 51 børn.</p> <p>For at måle effekterne for forældrene blev der anvendt Depression-Anxiety-Stress Scale og Client satisfaction.</p> <p>Resultaterne indikerer, at programmet bidrager til at reducere børnenes problemadfærd, forbedre forældreadfærd og reducere forældres stress.</p> <p>Undersøgelsens population er lille og med få fædre, og der er derfor brug for yderligere studier.</p>
<p><b>Økonomi</b> <i>Dokumentation</i></p>	<p>Der indgår ikke økonomi i analyserne, men på Socialstyrelsens hjemmeside henvises til en amerikansk og en canadisk cost-benefit analyse, der viser, at det i et langsigtet perspektiv kan betale sig at tilbyde Triple P til målgruppen. Her fremgår det dog ikke, om det også gælder specifik for målgruppen af forældre med børn med handicap.</p>

**Bilagstabel 2.6** Stepping Stones Triple P – forældre til børn med handicap

Programtype: Forældreuddannelse Navn: Stepping Stones Triple P seminars for parents of a child with a disability Kilde: (Sofronoff, Jahnel, & Sanders, 2011)	
Hovedemner	Beskrivelse
<b>Målgruppe</b> <i>Afgrænsning</i>	Forældre til børn med handicap, der rekrutteres på frivillig basis uden særlige kriterier i forhold til deres barns handicap. I denne undersøgelse indgår 53 forældre, hvoraf 92,5 % er kvinder og 38 % aktuelt havde søgt hjælp i forhold til deres børns følelses- og adfærdsproblemer. Godt 50 % af børnene multiple funktionsnedsættelser og diagnoserne: ASD (45 %), intellektuelle funktionsnedsættelser (19 %), forsinket udvikling (11 %), indlæringsproblemer (9 %), erhvervet hjerneskade (6 %), spasticitet (4 %), synsnedsættelse (4 %) og syndrom (2 %).
<b>Metode</b> <i>Centrale elementer</i>	Programmet består af to 90 minutters seminarer, hvor det første fokuserer på ressourcerne i positivt forældreskab, og forældrene bliver undervist i syv grundlæggende principper og eksempler på positivt forældreskab. Det andet seminar fokuserer på opdragelse af det kompetente barn med selvtilid. Forældre får mulighed for at stille spørgsmål og dele erfaringer de andre forældre og får en trykt samling af de gode råd og nye strategier, de skal i gang med at bruge.
<b>Implementering</b> <i>Udfordringer</i>	Forældre indbydes til at deltage på frivillig basis i dette kontrollerede forsøg, der ikke behandler spørgsmål om implementering i praksis.
<b>Effekt</b> <i>Måling</i>	Der er tale om et RCT-studie med opfølgning for interventionsgruppen tre måneder efter seminarerne. I interventionsgruppen fuldførte 22 af 35 hele forløbet, mens 20 ud af 35 gennemførte i kontrolgruppen. Der er anvendt følgende måleredskaber: 1) Family Background Questionnaire (FBQ), 2) Eyberg Child Behavior Inventory (ECBI), 3) Parenting Scale (PS), 4) Parenting Sense of Competence Scale (PSOC), 5) Parent Problem Checklist (PPC), 6) Relationship Quality Index (RQI), 7) Depression Anxiety Stress Scale (DASS-42) og 8) Family Assessment Device-General Functioning Scale (FAD-GF). Der tages en række metodiske forbehold for at generalisere resultaterne fra undersøgelsen, som dog peger på, at seminarerne ser ud til at kunne bidrage til at forbedre forældrene i familier med børn med forskellige typer funktionsnedsættelse.
<b>Økonomi</b> <i>Dokumentation</i>	Der gennemføres ikke en egentlig økonomisk analyse, men det konkluderes, at der er indikationer for, at interventionen er cost-effektiv.

**Bilagstabel 2.7** Stepping Stones Triple P for børn med autisme

Programtype: Forældreundervisning Navn: Stepping Stones Triple P for børn med autisme Kilde: (Whittingham, Sofronoff, Sheffield, & Sanders, 2009)	
Hovedemner	Beskrivelse
<b>Målgruppe</b> <i>Afgrænsning</i>	Forældre til børn fra 2-9 år diagnosticeret med autisme svarende til Pervasive Development Disorder. Rekruttering foregår gennem flere kanaler herunder pressen og nyhedsbreve til udvalgte skoler i Brisbane-området i England. Børnene er den primære målgruppe for programmet, mens forældrenes gavn af programmet er det sekundære mål.
<b>Metode</b> <i>Centrale elementer</i>	Teorien bag ændringerne bygger på adfærdsterapi, Social Learning teori, hvor der fokuseres på at give børn positiv opmærksomhed. Forældre lærer at benytte metoder som beskrivende ros, planlagt ignorering og særlige teknikker til de specifikke målgrupper. Ændringer af forældrenes opdragelse skal således medføre forbedringer af barnets adfærd og indlæring, hvilket igen skal forbedre såvel barnets som forældrenes gavn. Artiklen anfører, at Triple P har vist god effekt over for andre målgrupper i store forsøg, samt for autistiske børn i små, relativt usikre forsøg. Dette forsøg undersøger, om metoden også virker for autister. Det konkrete program er på 6 sessioner med 4-5 deltagere i hver gruppe. Forældrene får efter behov (vurderet af psykologen) 2-3 individuelle sessioner, hvor de øver teknikkerne.
<b>Implementering</b> <i>Udfordringer</i>	Der er manual for programmet. Lærerne er psykologer, som er ansat på et universitetshospital og har gennemgået et todages kursus i Stepping Stones. Fidelitet fastholdes gennem ugentlig supervision.
<b>Effekt</b> <i>Måling</i>	Studiet er et RCT-design med 59 deltagere (N =59), hvoraf 29 er i forsøgsgruppen og 30 i kontrolgruppen. Effektmål for forældrene er Being a Parent Scale. Den viste ingen signifikante ændringer.
<b>Økonomi</b> <i>Dokumentation</i>	Ingen information.

**Bilagstabel 2.8** Stepping Stones Triple P – den brede målgruppe og online

Programtype: Forældreundervisning	
Navn: Triple P – Positive Parenting Program	
Kilde: (Nowak & Heinrichs, 2008; Sanders, Baker, & Turner, 2012; Thomas & Zimmer-Gembeck, 2007)	
Hovedemner	Beskrivelse
<b>Målgruppe</b> <i>Afgrænsning</i>	Den brede målgruppe for Triple P er forældre til børn med adfærdsproblemer, og det er denne målgruppe, der er i fokus i studier af programmets effekter. Disse undersøgelser kan ikke sige noget specifikt om programmets effekter for forældre med børn med handicap.
<b>Metode</b> <i>Centrale elementer</i>	Se: Stepping Stones Triple P, specialdel for førskolebørn med handicap. Der arbejdes på fem niveauer med flere tillægsmoduler, og der bruges flere forskellige formater i Triple P, hvor der også arbejdes med at tilbyde en version online via internettet. Da dette format kan være relevant for forældre med børn med handicap, er det værd at henvise til et RCT-studie af online-versionen, selvom det heller ikke har direkte fokus på målgruppen (Sanders et al., 2012), men er et format, der kan være relevant for målgruppen af forældre til børn med handicap.
<b>Implementering</b> <i>Udfordringer</i>	Se: Stepping Stones Triple P, specialdel for førskolebørn med handicap.
<b>Effekt</b> <i>Måling</i>	I metaanalysen (Thomas & Zimmer-Gembeck, 2007), der indeholder 55 studier, konkluderes det, at der ikke er grundlag for at gennemføre analyser af effekter for forældre til børn med handicap. Derfor efterlyses nye studier, der gør dette muligt.
<b>Økonomi</b> <i>Dokumentation</i>	Ingen information.

**Bilagstabel 2.9** Building Blocks - Home based and center based

Programtype: Multikomponent Navn: Building Blocks leveret på et center eller hjemme Kilde: (Roberts et al., 2011)	
Hovedemner	Beskrivelse
<b>Målgruppe</b> <i>Afgrænsning</i>	Målgruppen er førskolebørn med autisme, Aspergers syndrom eller PDD diagnosticeret med DSM-IV af læge, psykiater eller psykolog. Den sekundære målgruppe er forældrene. Børnenes og forældrenes egnethed til at indgå i centerbaseret behandling vurderes og er en forudsætning for deres deltagelse.
<b>Metode</b> <i>Centrale elementer</i>	I dette forsøg afprøves programmet Building Blocks leveret på et center i forhold til det samme program leveret i forældrenes hjem. På det centerbaserede forløb får børnene igennem 40 uger en ugentlig 2-timers terapi. Forældrene indgår i en sideløbende støttegruppe, hvor de møder lige-stillede og får oplysninger om positiv opdragelse, kommunikation, selvhjælp, skolemuligheder samt oplysninger om eksperter. I hjemmeforløbet modtager børnene terapi hjemme 2 timer hver 14. dag i 40 uger. Børnenes programmer er individuelt tilpassede. Forældrene indgår i undervisningen og får derigennem viden om positiv adfærdsofdragelse og børnenes indlæring af kommunikative og motoriske færdigheder.
<b>Implementering</b> <i>Udfordringer</i>	Building Blocks er et fuldt manualiseret australsk program.
<b>Effekt</b> <i>Måling</i>	Studiet er et kontrolleret forsøg (RCT) med 95 børn og deres forældre (N=95). Forældrenes effekt af programmet måles på skalaer for stress, egen opfattelse af kompetence som forældre samt livskvalitet. Centerbehandlingen viser lille, men signifikant forbedring på alle områder Hjemmebehandlingen viser lille, ikke-signifikant forværring på alle områder. Ventelisten havde signifikant forbedring på alle områder.
<b>Økonomi</b> <i>Dokumentation</i>	For at levere programmet på center og som hjemmebesøg skal der bruges svarende til 240 timers terapeuttid.

**Bilagstabel 2.10** Parent education and management intervention (PEBM)

Programtype: Forældreuddannelse	
Navn: Parent education and management intervention (PEBM)	
Kilde: (Tonge et al., 2006)	
Hovedemner	Beskrivelse
<b>Målgruppe</b> <i>Afgrænsning</i>	Forældre til børn på 2,5-5 år, hvor børnene for nylig er diagnosticeret til at have autisme på en psykiatrisk klinik med DSM-IV.
<b>Metode</b> <i>Centrale elementer</i>	PEBM er et manualiseret program af 20 ugers varighed. Det indeholder uddannelse omkring autisme, kommunikation, socialitet og leg for udviklingshæmmede samt uddannelse i principperne bag udvikling af børnenes adfærd – om at lære børnene nye færdigheder, om at håndtere egen sorg og om at håndtere søskende og fællesskaber. Undervisningsmetoderne er bøger, video, skuespil, hjemmearbejde og feedback. En psykolog med erfaring med autistiske børn underviser hver anden uge i 90-minutters gruppearbejde med 4 familier og hver anden uge i 10 60-minutters individuel undervisning. Terapien bliver filmet, og terapeuten modtager supervision.  PEC er et manualiseret program, som følger det ovenfor anførte, men hvor der i de individuelle sessioner hverken er hjemmearbejde eller direkte rådgivende feedback.
<b>Implementering</b> <i>Udfordringer</i>	Der er manual for programmet, som er afprøvet i Australien.
<b>Effekt</b> <i>Måling</i>	Effektmålingen er gennemført som et kontrolleret forsøg. I kontrolgruppen modtager børnene den samme behandling, som børnene i programmerne. Men i kontrolgruppen modtager forældrene ingen rådgivning.  Det primære måleinstrument for forældrenes effekt af programmet er selvevaluering på General Health Questionnaire (GHQ.28).  Begge programmer har signifikant effekt i forhold til det primære mål for forældrene. Effektstørrelsen afhænger ikke overraskende især af forældrenes psykiske velbefindende før programmet – forældre, som er deprimerede eller angste ved programstart, forbedrer sig mere end forældre, som ikke det (floor effect).  Der er ingen signifikant forskel på, om forældrene modtager PEMB eller PEC.
<b>Økonomi</b> <i>Dokumentation</i>	Ingen information.



**Bilagstabel 2.11** Behavioral Parent Training

Programtype: Forældreuddannelse Navn: Behavioral Parent Training (BPT) Kilde: (Hoofdakker et al., 2007)	
Hovedemner	Beskrivelse
<b>Målgruppe</b> <i>Afgrænsning</i>	Den primære målgruppe er børn i alderen 4-12 år, som har fået stillet diagnosen ADHD hos psykiater. Den sekundære målgruppe er forældrenes mestring. Udvælgelse til program eller kontrolgruppe – som her var almindelig behandling (TAU) – udføres af ungdomspsykiateren, som forestod den almindelige behandling. Kriterierne for udvælgelse er DSM-IV diagnose for ADHD, IQ > 80, samt at begge forældres accepterer deltagelse. Udvælgelsen til forsøget ligner meget den virkelighed, som findes uafhængig af forsøget.
<b>Metode</b> <i>Centrale elementer</i>	Artiklen anfører, at man fra forsøg ved, at man kan hjælpe det funktionsramte barn ved at uddanne forældrene, og at man derved samtidig hjælper forældrene med stress og mestring. I dette studie afprøves det, om denne hypotese om positive virkninger af forældreuddannelse også virker, når programmet leveres i klinisk hverdagspraksis.  Programmet leveres som et tillæg til barnets almindelige behandling ved ungdomspsykiater. Herunder indgår familiestøtte og farmakologisk terapi ved behov.  Forældreuddannelsen består i regelmæssig rådgivning og psykoekudation samt oplysninger om behandlingsmuligheder.
<b>Implementering</b> <i>Udfordringer</i>	Der er tale om et efficiency studie – altså et studie af praksis og ikke af et forsøg. Det øger sandsynligheden for, at programmet kan implementeres, og for at de effekter, studiet viser, også vil holde efter implementeringen.  I Danmark kan programmet leveres af privatpraktiserende psykiatere og ungdomspsykiatriske klinikker.
<b>Effekt</b> <i>Måling</i>	Til måling af forældrenes effekt brugte man Parenting Stress Index, hvor begge forældre udfyldte skemaet.  Der måles ingen effekt for forældre i forhold til stress. Artiklen foreslår, at der i forhold til forældres effekt kan være behov for programmer, som direkte forsøger at påvirke forældres stress.
<b>Økonomi</b> <i>Dokumentation</i>	Ingen information.

**Bilagstabel 2.12** Acceptance and Commitment Training in the support of parents of children diagnosed with autism

Programtype: Terapi	
Navn: Acceptance and Commitment Training in the support of parents of children diagnosed with autism Kilde: (Blackledge & Hayes, 2006)	
Hovedemner	Beskrivelse
<b>Målgruppe</b> <i>Afgrænsning</i>	Forældre til børn med autisme. Der inkluderes både forældre til børn, der er i klinisk pleje for autisme, og forældre til børn med lettere grad af autisme.
<b>Metode</b> <i>Centrale elementer</i>	Acceptance and commitment training (ACT) er ifølge artiklen en terapiform, som i test har forbedret forældre til forskellige funktionshæmmede børns i forhold til forældrenes stress, depression og livskvalitet. I dette forsøg undersøges man, om ACT kan forbedre forældre til autister i forhold til forældrenes angst, depression og livskvalitet, når ACT leveres som et 2-dages kursus.  Programmet er en 2-dages workshop på i alt 14 timer. Programmet følger i nogen grad en manual, men da programmet stadig er under udvikling, ændres manualen noget undervejs.
<b>Implementering</b> <i>Udfordringer</i>	Der er ingen beskrivelser af forhold vedrørende implementering.
<b>Effekt</b> <i>Måling</i>	Der indgår 20 forældre i programmet (N=20). Mål for forældrenes bedring er The Global Severity Index, Beck Depression Inventory II, The general Health Questionnaire-12 og the Parental Locus of Control.  Forsøget viser signifikant effekt på flere mål, hvilket fastholdes efter 3 måneder. Men den lille population gør effekten usikker.
<b>Økonomi</b> <i>Dokumentation</i>	Ingen information.

**Bilagstabel 2.13** Parent Plus Children Program for børn fra 6-12 med lettere intellektuel dysfunktion

Programtype: Uddannelse	
Navn: Parent Plus Children Program for børn fra 6-12 med lettere intellektuel dysfunktion Kilde: (Hand, Raghallaigh, Cuppage, Coyle, & Sharry, 2013)	
Hovedemner	Beskrivelse
<b>Målgruppe</b> <i>Afgrænsning</i>	Forældre til børn med milde til moderate intellektuelle dysfunktioner, hvor børnene går på specialskole. Det primære mål med programmet er børnenes forbedring på en række mål, og det sekundære mål er forældrenes nedsatte stress og forhøjede tilfredshed.
<b>Metode</b> <i>Centrale elementer</i>	Forældreuddannelse er ifølge artiklen udbredt og har god effekt for mål relateret til børn og forældre. Men der er få studier af forebyggelse af problemer for målgruppen, hvilket undersøges her. Parent Plus Child programmet underviser forældre i at forebygge problemer og opdrage uden tvang. Undervisningen foregår efter manual og forløber over 8 fortløbende uger med 2,5 times sessioner pr. uge. Video bruges til at illustrere og inspirere. Sessionerne underviser i at løse børns problemer, at forholde sig til børn med særlige behov, at anvende positive instruktioner leg og tidszoner, og at benytte konsekvens og anerkendelse rigtigt. Sessionerne underviser også i emner, som familierne vælger.
<b>Implementering</b> <i>Udfordringer</i>	Programmet leveres i specialskolesammenhæng i Tyskland.
<b>Effekt</b> <i>Måling</i>	29 forældre indgår i forsøget (N=29). Der er 16 i programmet og 13 i kontrolgruppen. Målene for forældrenes effekt er Parenting Stress Index og Kansas Parent Satisfaction Scale. I forhold til forældres stress var programmet signifikant positivt, men i forhold til forældrenes tilfredshed var der ingen målbar effekt.
<b>Økonomi</b> <i>Dokumentation</i>	Ingen information.

**Bilagstabel 2.14** Forældreprogram for børn med ADHD leveret i praksis af ikke-specialiseret sygeplejerske

Programtype: Forældreuddannelse	
Navn: Forældreprogram for børn med ADHD leveret i praksis af ikke-specialiseret sygeplejerske Kilde: (Sonuga-Barke, Thompson, Daley, & Laver-Bradbury, 2004)	
Hovedemner	Beskrivelse
<b>Målgruppe</b> <i>Afgrænsning</i>	Målgruppen er forældre til 3-årige børn med alvorlig grad af ADHD. I forbindelse med et lokalområdeprogram opsamler skolerne data, der identificerede børn i fare for at have ADHD. Specialister diagnosticerer derefter børnene med WerryWeiss-Peters Activity Scale. Børn kan indgå i forsøget, hvis deres forældre rapporterer alvorlige problemer med børnene via Parental Account of Childhood Symptoms Structured Clinical Interview. De inkluderede børn anslås at tilhøre de 4 %, som lider mest af ADHD.
<b>Metode</b> <i>Centrale elementer</i>	Programmet er afprøvet med effekt i forsøgssammenhænge, hvor servicen blev leveret af specialister. Forsøget skal vise, om det samme program kan leveres af ikke-specialiserede sygeplejersker i daglig praksis. Programmet forløber over 8 uger, hvor barn og forældre hver uge modtager 8 en-times besøg af en sygeplejerske. Sygeplejersken har modtaget 2½ dags træning i teknikkerne og modtager ugentlig support.
<b>Implementering</b> <i>Udfordringer</i>	Ingen information.
<b>Effekt</b> <i>Måling</i>	147 børn og deres forældre indgår i forsøget (N=147). Forældrenes gavn af programmet måles via General Health Questionnaire og Parental Sense of Competence Scale. Målingerne udføres af psykolog i forældrenes hjem. Effekten af programmet er svagt negativ både for børn og forældre. Forfatterne foreslår, at dette mere skyldes forværringer i ADHD i barnets tredje leveår end egentlige skadevirkninger ved programmet. Forfatteren foreslår også, at forværringen kan skyldes den ringere behandling, som sygeplejerskerne sandsynligvis leverer.
<b>Økonomi</b> <i>Dokumentation</i>	Ingen information.

**Bilagstabel 2.15** Indicated Prevention Programme for Externalizing Problem Behaviour (PEP)

Programtype: Forebyggelse via forældreundervisning	
Navn: Indicated Prevention Programme for Externalizing Problem Behaviour (PEP) Kilde: (Hanisch et al., 2010)	
Hovedemner	Beskrivelse
<b>Målgruppe</b> <i>Afgrænsning</i>	Børn med problematisk udadreagerende adfærd er den primære målgruppe. Deres mødre er den sekundære målgruppe. Der er således tale om en bred målgruppe, hvorunder denne kortlægnings specifikke målgruppe kan være repræsenteret, men den behandles ikke særskilt.  Børnene går i almindelig børnehave og bliver udvalgt ved, at pædagogerne anvender et screeningsværktøj til at identificere denne gruppe børn. Efterfølgende bliver forældrene kontaktet, og de udfylder også et screeningsværktøj. Ved forældrenes accept kan børn og forældre indgå i programmet.
<b>Metode</b> <i>Centrale elementer</i>	Studiet hævder, at man gennem tidlig opsporing af børn med udadreagerende problematisk adfærd kan forebygge, at en del problemer senere vil opstå eller udvikle sig alvorligt. Studiet viser effekterne af en forebyggelsesindsats over for børn med udadreagerende adfærd.  Programmet består af 10 sessioner à 90-120 minutter med 5-6 mødre ad gangen. Sessionerne afholdes i en børnehave, og undervisningsmaterialet findes i manual, som forældrene modtager. Første session identificerer vanskelige situationer og lærer forældrene at få øjnene op for børnenes kompetencer og potentiale til samarbejde. Anden session behandler en ond spiral. Tredje til sjette session lærer forældrene strategier for adfærdsmodifikation. Syvende til tiende session praktiserer det indlærte på eksempler fra forældrenes interaktioner med deres børn.
<b>Implementering</b> <i>Udfordringer</i>	Programmet er et forebyggelsesprogram, som afprøves i børnehaver.
<b>Effekt</b> <i>Måling</i>	91 forældre deltager i forsøgsgruppen og 64 i kontrolgruppen. Forældrenes effekt målet på Depression Anxiety Stress Scale, Social Support Scale, Life Satisfaction Scale og Parent Problem Checklist.  Mødrene har ifølge deres egne besvarelser forbedret deres strategier i børneopdragelsen, men der er ingen forandringer i deres livskvalitet, depression eller angst.
<b>Økonomi</b> <i>Dokumentation</i>	Ingen information.

**Bilagstabel 2.16** Støtteprogram til forældre til børn med intellektuel funktionsnedsættelse og adfærdsvanskeligheder

Programtype: Støttegruppe	
Navn: Signpost for Building Better Behaviour - Støtteprogram til forældre til børn med intellektuel funktionsnedsættelse og adfærdsvanskeligheder Kilde: (Hudson, Cameron, & Matthews, 2008)	
Hovedemner	Beskrivelse
<b>Målgruppe</b> <i>Afgrænsning</i>	Målgruppen er forældre til børn med intellektuel funktionsnedsættelse og problemadfærd i alderen 3-16 år. Der er således tale om en bred målgruppe, hvorunder denne kortlægnings specifikke målgruppe kan være repræsenteret, men den behandles ikke særskilt.
<b>Metode</b> <i>Centrale elementer</i>	Der er fire typer af niveauer/programmer i programmet: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Gruppesupport til flere familier (dette er mest udbredt)</li> <li>- Individuel support</li> <li>- Telefonisk support</li> <li>- Selvlæring</li> </ul> Behandlerne kan have forskellige fagligheder, fx psykolog, sygeplejerske, socialrådgiver m.m. Behandlerne kan modtage uddannelse på forskellige måder. Der er udførlige manualer til uddannelsen inkl. workshops, web-baseret støtte samt manual til netværksmøder.
<b>Implementering</b> <i>Udfordringer</i>	Programmerne i Signpost er implementeret i den australske stat Victoria med 5,2 mio. indbyggere. Hovedkvarteret i Melbourne har 1 direktør, 1 uddannelseskoordinator og 1,5 administrativt personale. Der er 13 områdekoordinatører, hvis opgave er at lave aftaler med og støtte lokale behandlingsudbydere.
<b>Effekt</b> <i>Måling</i>	Studiets metode er en befolkningsundersøgelse med før- og eftermåling. Der er foretaget effektmåling på grundlag af spørgeskemaer til forældrene. Forældrene rapporterer <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mindre depression</li> <li>- Mindre angst</li> <li>- Mere sikker og glædesfuld håndtering af barnet – det er den stærkeste effekt for både mødre og fædre</li> <li>- Mindre plaget af barnets opførsel/adfærd</li> </ul> Da inklusion i studiet ikke bygger på, at forældrene har problemer, må man forvente, at mange deltagere ingen psykiske problemer har, hvorfor de heller ikke kan få løst psykiske problemer gennem programmet (floor-effekt). Det er derfor positivt, at forældrene har så relativt stor effekt af programmet.
<b>Økonomi</b> <i>Dokumentation</i>	Prisen for den leverede behandling er beregnet og opgjort på flere måder. Gennemsnitsprisen pr. deltager er 1.304 \$.

**Bilagstabel 2.17** Parent Management Training for børn med udadreagerende problemadfærd

Programtype: Forældreuddannelse	
Navn: Parent Management Training (PMT) for børn med udadreagerende problemadfærd Kilde: (Hautmann et al., 2009)	
Hovedemner	Beskrivelse
<b>Målgruppe</b> <i>Afgrænsning</i>	Målgruppen er 3-10 års børn med udadreagerende problemadfærd samt deres forældre. Der blev ikke anvendt diagnostiske kriterier udvælgelsen, som blev udført af 37 institutioner (lokalt rådgivningscenter, børneklínik og psykoterapeuter).
<b>Metode</b> <i>Centrale elementer</i>	Studiet anfører, at forældre og børn gensidigt påvirker hinanden. I forhold til andre forældre udviser forældre til børn med udadreagerende problemadfærd ofte mindre interesse for børnenes aktiviteter; forældrene er dårligere til at rådgive børnene, og forældrene anvender ofte barsk og inkonsekvent opdragelse. Med undervisning af forældrene kan forældrene blive bedre til at hjælpe børnene, sig selv og familien. Studiet undersøger langtidseffekterne af en intervention i Tyskland.  Programmet består i en del for børn og en del for forældre og lærere. De to dele leveres uafhængigt af hinanden. Forældre-/lærerdelen består af 12 sessioner, hvoraf de første 6 er basis, og de øvrige 6 er tilvalg. Den første session identificerer problemadfærd og kompetencer hos barnet. Den anden session gennemgår den onde cirkel, som barsk børneopdragelse medfører, samt positiv opdragelse. Den tredje session handler om dagligdagens problemer med disse børn, og den femte session handler om bedre kommunikation. Den sjette session handler om rigtigt udført straf (som bygger på time-out).
<b>Implementering</b> <i>Udfordringer</i>	Programmet er en effectiveness evaluering, hvilket vil sige, at programmet leveres i noget, der ligner en virkeligt eksisterende klinisk verden. Det øger sandsynligheden for, at programmets effekter kan fastholdes efter implementering.
<b>Effekt</b> <i>Måling</i>	Studiet er opfølgning efter et år på et RCT-design. 324 familier deltager, hvoraf 265 udfyldte spørgeskemaet. Effekterne for forældrene måles på The Self-Efficacy Scale. Forsøget viser god effekt både i forhold til barnets og forældrenes udfald.
<b>Økonomi</b> <i>Dokumentation</i>	Ingen information.

## Review af studier af relevante familie- og forældreprogrammer

**Bilagstabel 2.18** Forældreprogrammer for børn med erhvervet hjerneskade

<p>Programtype: Forældreuddannelse, e-health          Navn: Forældreprogrammer for børn med erhvervet hjerneskade          Kilde: (Brown, Whittingham, Boyd, &amp; Sofronoff, 2013)</p>	
<b>Hovedemner</b>	<b>Beskrivelse</b>
<p><b>Målgruppe</b>  <i>Afgrænsning</i></p>	<p>Målgruppen er forældre til børn med moderat til alvorlig erhvervet hjerneskade samt børnene selv.          Målgruppen er relativt bred, og denne kortlægnings specifikke målgruppe kan være repræsenteret, men den behandles ikke særskilt.</p>
<p><b>Metode</b>  <i>Centrale elementer</i></p>	<p>Artiklen anfører, at både forældre og børns tilstand kan forbedres mere effektivt, når forældrene indgår i undervisningen af barnet. Studiet undersøger forskellige måder til at inddrage forældrene i børnenes undervisning.          Forældreprogrammerne lærer forældrene at forudse og planlægge resultaterne af børnenes handlinger. Programmerne leveres som online forældreuddannelse, som face-to-face programmer og som en kombination. I det rene online-program bruger man parent-child interaction terapi og forældreuddannelse, herunder psykoedukation og observation samt feedback over video. Programmet består af 13 videokonferencer afholdt med 14 dages mellemrum. Derudover indeholder programmet et selvhjælps online-program. I face-to-face programmerne benytter man de samme elementer. Hele familien indgår i nogle af programmerne, mens blot nogle af familiemedlemmerne indgår i andre. Face-to-face programmerne varer op til 11 uger. Ved alle face-to-face programmer har deltagerne også adgang til online selvhjælpsprogram.</p>
<p><b>Implementering</b>  <i>Udfordringer</i></p>	<p>Programmernes implementering er ikke beskrevet i dette review.</p>
<p><b>Effekt</b>  <i>Måling</i></p>	<p>De inkluderede studier benytter forskellige målemetoder. Til måling af forældrenes effekt anvender studierne skaler for depression og angst samt Global Symptoms. Reviewet gør opmærksom på, at det er vanskeligt at sige noget præcist om effekterne af forældrenes indsats, idet denne indgik i programmer med flere andre typer af interventioner.          Programmerne viser signifikant forøgelse af forældres positive opdragelse (fx at rose barnet mere) og signifikant formindskelse af forældres negative opdragelse (fx stille spørgsmål under børneledet aktiviteter). I forhold til forældrenes effekt af programmerne giver face-to-face-programmerne ingen forbedringer af forældrenes depression, angst eller andre symptomer, hvorimod online-programmet gør.</p>
<p><b>Økonomi</b>  <i>Dokumentation</i></p>	<p>Ingen information.</p>



**Bilagstabel 2.19** Støttegruppe uden profession ledelse

Programtype: Støttegruppe Navn: Peer support uden profession ledelse Kilde: (Shilling et al., 2013)	
Hovedemner	Beskrivelse
<b>Målgruppe</b> <i>Afgrænsning</i>	Målgruppen er forældre og omsorgsgivere for børn og unge med kronisk funktionshæmning. Ekskluderet fra målgruppen er forældre i sorg over tab af barn, forældre til kræftramte børn og forældre til for tidligt fødte (mens barnet er på fødeafdeling).
<b>Metode</b> <i>Centrale elementer</i>	<p>Artiklen anfører, at der er voksende tiltro til, at inddragelse af patienter, pårørende og frivillige i sundhedsfremmede arbejde har gavnlige effekter for både børn og forældre. Omsorgen for borgerne varetages af borgernes nærmeste, hvilket gavner sammenhold og fællesskab for såvel de nødstedte som hjælpere. Der kan endvidere være samfundsøkonomisk gavn af at indføre sådanne støttegrupper.</p> <p>Forskningsspørgsmålene til reviewet bliver udviklet i samarbejde mellem professionelle og frivilligorganisationer inden for dette område. Dermed er selve reviewet med til at styrke samarbejdet med frivillige.</p> <p>De konkrete programmer, som inkluderes i reviewet, består af forældre-til-forældre støtte, hvor forældrene mødes face-to-face, og hvor støtten ydes af forældrene. Derimod ekskluderes programmer, der bygger på støtte over telefon eller internet, samt programmer leveret af professionelle.</p>
<b>Implementering</b> <i>Udfordringer</i>	Det engelske Department of Health forsøger at fremme brugen af frivillige i leveringen af sundhedsydelser. Reviewet er bestilt til dette formål.
<b>Effekt</b> <i>Måling</i>	<p>Metodisk er der tale om et review af 17 udvalgte artikler. Reviewet medtager kvantitative og kvalitative studier samt studier med og uden kontrolgruppe. Den gennemgående tendens er, at de kvalitative studier antyder stærk effekt for forældre på alle punkter, hvorimod de kvantitative studier viser usikker evidens for disse effekter.</p> <p>Effektmål/mål bliver besluttet af gruppen, der inkluderer både frivillige og fagfolk. Effektmålene er psykologisk helbred for den, som leverer og/eller modtager støtte, økonomiske konsekvenser af støttegrupper, mål for familiefunktion, mål for at modtage service og information, mål for forhold mellem sundhedsfaglige og lægfolk/patienter og mål for langsigtede konsekvenser af støtte. De kvalitative studier identificerer følgende områder, hvor der er effekt: fælles social identitet, at lære af andres erfaringer, personlig udvikling og at hjælpe andre. De kvalitative studier diskuterer tilfælde, hvor support ikke hjælper.</p> <p>De kvantitative studier rapporterer mål for psykologisk helbred, familiefunktion, forældrenes oplevelse af at modtage hjælp samt mål for forældrenes evne til at finde service og informationer. Effekterne er små og hverken overbevisende eller konsistente for angst, vrede, kognitiv forstyrrelse, omsorg (concern) selvtillid, coping, depression, empowerment, illness intrusion, generelt mentalt helbred og bekymring. Tre studier antyder, at støtte kan være mere gavnlige for forældre, som har oplevet mange stressfulde livsbegivenheder, og for forældre med mere angst eller dårligere helbred ved starten af programmet.</p> <p>Effekten af familiefunktion er lille.</p> <p>Forældrenes oplevelse af at modtage hjælp er positiv.</p> <p>Studiet, som måler forældrenes evne til at finde nyttig service og informationer, antyder på usikkert grundlag lille effekt.</p>
<b>Økonomi</b> <i>Dokumentation</i>	Ingen information.

**Bilagstabel 2.20** Selvhjælps forældreprogrammer

Programtype: Forældreuddannelse, e-health Navn: Selvhjælps forældreprogrammer Kilde: (O'Brien & Daley, 2011)	
Hovedemner	Beskrivelse
<b>Målgruppe</b> <i>Afgrænsning</i>	Målgruppen er forældre til børn i alderen 3-12 år med problemadfærd. Problemadfærden skal være så alvorlig, at den er blevet identificeret af forældrene som problemadfærd. Problemadfærden må ikke skyldes en indlæringsvanskelighed, hvor IQ ligger under 70.  Der er således tale om en bred målgruppe, hvorunder denne kortlægnings specifikke målgruppe kan være repræsenteret, men ikke behandles særskilt.
<b>Metode</b> <i>Centrale elementer</i>	Artiklen hævder, at forældreprogrammer har vist god effekt på både børn og forældre. Selvhjælp er samfundsøkonomisk og for nogle forældre lettere at gå til end andre former for forældreprogrammer. Da effekten af selvhjælps forældreprogrammer er uklar, undersøger studiet dette emne.  Biblioterapi er det grundlæggende i denne terapiform. Her er der en bog eller en skreven tekst med øvelser og muligheder for selvudførte tests. Typisk er der psykoedukation, hvor der er oplysninger om den pågældende lidelse og oplysninger og øvelser i gode strategier til at løse problemer. Biblioterapi bliver til 'e-health', når indholdet leveres via internet, video, dvd, tv eller lignende. Programmerne kan beskrives på et kontinuum gående fra programmer, der helt administreres af den enkelte forælder, til programmer med en del professionel hjælp. Den professionelle hjælp kan angå tekniske forhold, opmuntring til at fortsætte programmet, forståelsesproblemer og/eller terapi. Her skelnes mellem selvhjælp, hvor der ingen hjælp er, og selvhjælp med minimal support, hvilket defineres som hjælp i op til en halv time pr. uge.
<b>Implementering</b> <i>Udfordringer</i>	Ingen information.
<b>Effekt</b> <i>Måling</i>	Studiet er et review af 13 udvalgte studier.  Det primære mål er børnene, og det sekundære er forældrene.  Kun to af studierne har mål for forældrenes trivsel. Det ene er Tiple-P biblioterapi-program med 10 sessioner ren selvhjælp. Programmet gav signifikant bedre forældrekompetence, men der var ingen mål for forældres stress eller øvrig mestring. Det andet program med mål for forældrene er Triple-P biblioterapi-program med 20 minutters ugentlig support. Det program viste effekt på flere mål for børn, men ingen effekt på mødrenes depression, livstilfredshed eller ægteskabelig tilfredshed.
<b>Økonomi</b> <i>Dokumentation</i>	Ingen information.

**Bilagstabel 2.21** Forældre stress management programmer for forældre med funktionshæmmede børn

Programtype:	
Navn: Forældre stress management programmer for forældre med funktionshæmmede børn Kilde: (Singer, Ethridge, & Aldana, 2007)	
Hovedemner	Beskrivelse
<b>Målgruppe</b> <i>Afgrænsning</i>	Forældre til børn med udviklingshæmning. Der er tale om en relativt bred målgruppe, hvorunder denne kortlægnings specifikke målgruppe kan være repræsenteret, men ikke behandles særskilt.
<b>Metode</b> <i>Centrale elementer</i>	Artiklen citerer artikler for at have vist, at kun et mindretal af forældre til funktionshæmmede børn har psykiske problemer (30-35 % pr. år mod ca. 20 % pr. år for baggrundbefolkningen). Artiklen tager udgangspunkt i the double ABCX teori, som hævder, at resultatet af familiers møder med stressende oplevelser stammer fra et samspil mellem den konkrete stressor, måderne familiemedlemmerne vurderer stressoren, familiemedlemmernes ressourcer – herunder socialt netværk – og familiemedlemmernes evner til at håndtere stressorerne. Teorien anerkender, at resultatet kan være tilpasning, som er et udtryk for modstandskraft, eller modsat forskellige negative måder at håndtere situationerne. Der skelnes mellem to metoder til at hjælpe forældre: 1) hjælp til barnet og 2) hjælp til forældrene i form af terapi eller lignende. Der indgår i alt 17 programmer. Fem programmer er primært rettet mod at lære forældre at interagere godt med deres børn med henblik på at fremme børnenes velbefindende. Disse kaldes BPT eller forældreuddannelse. Seks programmer er primært rettet mod kognitive adfærdsteknikker. Disse kaldes CBT og er en form for terapi. Endelige er der fem programmer, der kombinerer disse to.
<b>Implementering</b> <i>Udfordringer</i>	Der er ikke fokus på implementering.
<b>Effekt</b> <i>Måling</i>	Studiet er et review og en metaanalyse af 17 udvalgte studier. Den samlede effekt for alle programmerne er signifikant. Der er en lille effekt for bedring af forældrene af at deltage i programmer rettet primært mod børn (effektstørrelsen er: $d = 0,25$ ). Effekten er stor nok til, at forfatterne hævder, at der ifølge APA guidelines er evidens for effekt. Dette gælder i højere grad for mødre end for fædre (evidensen for fædrenes effekt er mindre og mindre sikker). Der er en lille effekt for bedring af forældrene af at deltage i terapi, altså programmer der primært er rettet mod forældrenes psykiske håndtering af stressede situationer (effektstørrelsen er: $d = 0,34$ ). Disse programmer er således også evidensbaserede. Kombinationsprogrammer har større effekt for forældrene (effektstørrelsen er $d = 0,90$ ).
<b>Økonomi</b> <i>Dokumentation</i>	Ingen information.

**Bilagstabel 2.22** Sygeplejerskeleveret program

Programtype: Multikomponent Navn: Sygeplejerskeleveret program Kilde: (Yildirim, Hacıhasanoglu Asilar, & Karakurt, 2013)	
Hovedemner	Beskrivelse
<b>Målgruppe</b> <i>Afgrænsning</i>	Målgruppen er børn med IQ mellem 25 og 50 med nogle sproglige færdigheder samt børnenes forældre. Børnene og forældrene rekrutteres i to uddannelses- og plejecentre. Børnene screenes under interview med psykiater.
<b>Metode</b> <i>Centrale elementer</i>	Studiets forandringsteori tager udgangspunkt i viden om, at der er høj prævalens for psykisk relaterede lidelser hos forældre/mødre til børn med nedsat kognitiv-, følelses- og social funktion. Forældrenes psykiske lidelser fører til, at børnene bliver dårligere opdraget, og det svækker børnenes indlæring. Uddannelse af forældrene styrker således både forældrenes psykisk velbefindende og forældrenes håndtering af deres børn. Samarbejde mellem behandlere er også vigtig for at opnå effekt for børn og forældre. Sygeplejersker kan afgøre forældres behov og sørge for, at de får det, de har behov for. Sygeplejersker kan endvidere levere viden og lettere former for terapi. Gennem interview bestemmes mødrenes problemer, og elementerne i deres families program tilrettelægges. Programmet kan bestå i familiegroupe terapi, psykologisk uddannelse af familien og familiesupport. Uddannelsesforløbet bliver leveret over 4 gruppeforløb à 120 minutters varighed med 9 mødre i hver gruppe. Mødrenes motivation vedligeholdes gennem telefonopkald. Børnene undervises for sig. I kontrolgruppen er det kun børnene, der får undervisning.
<b>Implementering</b> <i>Udfordringer</i>	Programmet udgår fra en psykiatrisk hospitalsenhed. Det øger sikkerheden for velfungerende samarbejde mellem psykiateren og sygeplejerskerne. Programmet er under udvikling og bliver derfor tilpasset.
<b>Effekt</b> <i>Måling</i>	Mødrenes effekt måles af psykiater med Bech Depressionsskala og Family Assessment Scale. Der var signifikant forskel i deltagernes effekt for dem i programmet og dem i kontrolgruppen, ligesom der også var signifikant effekt målt før og efter programmet.
<b>Økonomi</b> <i>Dokumentation</i>	Ingen information.

**Bilagstabel 2.23** Kognitiv adfærdsterapi

Programtype: Støttegruppe med terapi Navn: Terapi til forældre med funktionsnedsatte børn Kilde: (Hastings & Beck, 2004)	
Hovedemner	Beskrivelse
<b>Målgruppe</b> <i>Afgrænsning</i>	Målgruppen er forældre til børn med intellektuelle problemer. Målet med programmerne er at mindske forældrenes stress. Der er således tale om en bred målgruppe, hvorunder denne kortlægnings specifikke målgruppe kan være repræsenteret, men den behandles ikke særskilt.
<b>Metode</b> <i>Centrale elementer</i>	Artiklen anfører, at terapi til den, som er berørt af et psykisk problem, generelt er en effektiv metode. Artiklen hævder, at det i forhold til målgruppen er centralt at identificere de tidspunkter, hvor der er størst sandsynlighed for, at terapien vil gavne. Det tidspunkt – eller de tidspunkter – kan opstå som følge af forhold relateret til det funktionsnedsatte barn – diagnose, skolestart, skoleafslutning, overgang til voksenliv (hjemme, ude eller på hjem), men tidspunktet kan også opstå som følge af forhold relateret til forældrenes og søskendes liv – familiestart, fraflytning af børn, skilsmisse, partners død, eller søskendes udvikling. Det er også centralt at finde ud af, hvem i familien der har behovet. Et program er støttegruppen "Parent-to-Parent", som består i uddannelse af forældre i støtteterapi. Forældre med behov henvises af egen læge, psykiatri, af sig selv m.m. Nytilkomne forældre matches med en mere erfaren forældre med barn med en lignende lidelse, og de taler sammen over telefon om problemer m.m. Andre programmer er gruppeterapier for forældre, mødre og fædre. Borgerens forløb hænger meget sammen med, hvem der udbyder terapien, og hvordan det konkrete indhold tilrettelægges.
<b>Implementering</b> <i>Udfordringer</i>	Beskrivelsen og analysen af målgruppen øger forståelsen for at udvikle en systematik omkring, hvornår man skal være særligt opmærksom på, at målgruppen kan have behov for psykologhjælp.
<b>Effekt</b> <i>Måling</i>	Studiet er et review af 6 udvalgte artikler. Effekten af gruppeterapi for målgruppen svarer til den effekt, der er for andre grupper. Evalueringen af Parent-to-Parent-programmet er ikke på A-niveau, men det viser god effekt i forhold til forældres stress.
<b>Økonomi</b> <i>Dokumentation</i>	Ingen information.

**Bilagstabel 2.24** Stepping Stones Triple P – Program for children with disability

Programtype: Forældreuddannelse	
Navn: Stepping Stones Triple P-Positive Parenting Program for children with disability Kilde: (Tellegen & Sanders, 2013)	
Hovedemner	Beskrivelse
<b>Målgruppe</b> <i>Afgrænsning</i>	Se beskrivelse i gennemgangen af "Stepping Stones Triple P – specialdel for førskolebørn med handicap".
<b>Metode</b> <i>Centrale elementer</i>	Se beskrivelse i gennemgangen af "Stepping Stones Triple P – specialdel for førskolebørn med handicap".
<b>Implementering</b> <i>Udfordringer</i>	De 12 studier, der indgår i denne metaanalyse, er primært gennemført i Australien (10 studier), mens der er gennemført et i henholdsvis Canada og Tyskland. Der er ikke fokus på spørgsmålet om implementering.
<b>Effekt</b> <i>Måling</i>	<p>På baggrund af en systematisk søgning er der fundet 12 studier, der lever op til kravene om, at der skal være tale om evalueringer af netop denne version af programmet målrettet børn med handicap i perioden 1970-2012. De fordelte sig på følgende måde på årstal: 2001 (1), 2004 (1), 2006 (2), 2007 (2), 2008 (1), 2010 (2), 2011 (1) og 2013 (2).</p> <p>Der er gennemført metaanalyser af studierne, der havde fra 17 til 118 familier med i deres effektstudier (9 RCT og 3 før-efter målinger), så det samlede antal inkluderede familier er 659. Børnenes skulle i 9 studier have en funktionsnedsættelse eller udviklingshæmning, mens 3 studier alene inkluderede børn med autisme. Metaanalyserne er gennemført for hvert af de 5 niveauer, som programmet gives på til forældrene, men de fleste på niveau 4-5, hvor der er 7 studier. I forhold til måling af effekter for forældre har studierne anvendt en lang række forskellige måleredskaber, men ikke de samme i alle studier. Redskaberne er bl.a.: 1) Parenting Scale (PS), 2) Parenting Sense of Competence Scale (PSOC), 3) Parent Problem Checklist (PPC), 4) Relationship Quality Index (RQI), 5) Depression Anxiety Stress Scale (DASS-42, -22), 6) Family Assessment Device-General Functioning Scale (FAD-GF), 7) Impact on Family Scale (FaBel) og flere andre.</p> <p>Der tages en række metodiske forbehold, som betyder, at metaanalysen ikke kan differentiere mellem programmets forskellige niveauer og formater. Det betyder, at de generelle og gennemsnitlige resultater skal tages med et vist forbehold. De generelle resultater viser, at programmet bidrager til, at forældrene opnår signifikante forbedringer bl.a. hvad angår deres tilfredshed og forældrerelationer.</p>
<b>Økonomi</b> <i>Dokumentation</i>	Ingen information.

## Referencer til bilag 2

Blackledge, J. T., & Hayes, S. C. (2006). Using acceptance and commitment training in the support of parents of children diagnosed with autism. *Child & Family Behavior Therapy*, 28(1), 1-18.

Brown, F., Louise, Whittingham, K., Boyd, R., & Sofronoff, K. (2013). A systematic review of parenting interventions for traumatic brain injury: Child and parent outcomes. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 28(5), 349-360.

Bywater, T., Hutchings, J., Daley, D., Whitaker, C., Yeo, S. T., Jones, K., et al. (2009). Long-term effectiveness of a parenting intervention for children at risk of developing conduct disorder. *The British Journal of Psychiatry : The Journal of Mental Science*, 195(4), 318-324.

Hand, A., Raghallaigh, C. N., Cuppage, J., Coyle, S., & Sharry, J. (2013). A controlled clinical evaluation of the parents plus children's programme for parents of children aged 6-12

with mild intellectual disability in a school setting. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 18(4), 536-555.

Hanisch, C., Freund-Braier, I., Hautmann, C., Jänen, N., Plück, J., Brix, G., et al. (2010). Detecting effects of the indicated prevention programme for externalizing problem behaviour (PEP) on child symptoms, parenting, and parental quality of life in a randomized controlled trial. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 38(1), 95-112.

Hastings, R. P., & Beck, A. (2004). Practitioner review: Stress intervention for parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 45(8), 1338-1349.

Hautmann, C., Hoijsink, H., Eichelberger, I., Hanisch, C., Pluck, J., Walter, D., et al. (2009). One-year follow-up of a parent management training for children with externalizing behaviour problems in the real world. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 37(4), 379-396.

Hoofdakker, B. J., Veen-Mulders, L., Sytema, S., Emmelkamp, P. M., Minderaa, R. B., & Nauta, M. H. (2007). Effectiveness of behavioral parent training for children with ADHD in routine clinical practice: A randomized controlled study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 46(10), 1263-1271.

Hudson, A., Cameron, C., & Matthews, J. (2008). The wide-scale implementation of a support program for parents of children with an intellectual disability and difficult behaviour. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(2), 117-126.

Hutchings, J., Gardner, F., Bywater, T., Daley, D., Whitaker, C., Jones, K., et al. (2007). Parenting intervention in sure start services for children at risk of developing conduct disorder: Pragmatic randomised controlled trial. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 334(7595), 678.

McGilloway, S., Ni Mhaille, G., Bywater, T., Furlong, M., Leckey, Y., Kelly, P., et al. (2012). A parenting intervention for childhood behavioral problems: A randomized controlled trial in disadvantaged community-based settings. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 80(1), 116-127.

Nowak, C., & Heinrichs, N. (2008). A comprehensive meta-analysis of triple p-positive parenting program using hierarchical linear modeling: Effectiveness and moderating variables. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 11(3), 114-144.

O'Brien, M., & Daley, D. (2011). Self-help parenting interventions for childhood behaviour disorders: A review of the evidence. *Child: Care, Health and Development*, 37(5), 623-637.

Roberts, C., Mazzucchelli, T., Studman, L., & Sanders, M. R. (2006). Behavioral family intervention for children with developmental disabilities and behavioral problems. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology : The Official Journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology, American Psychological Association, Division 53*, 35(2), 180-193.

Roberts, J., Williams, K., Carter, M., Evans, D., Parmenter, T., Silove, N., et al. (2011). A randomised controlled trial of two early intervention programs for young children with autism: Centre-based with parent program and home-based. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1553-1566.

Sanders, M., Baker, S., & Turner, K. (2012). A randomized controlled trial evaluating the efficacy of triple P online with parents of children with early-onset conduct problems. *Behaviour Research and Therapy*, 50(11), 675-684.

Shilling, V., Morris, C., Thompson-Coon, J., Ukoumunne, O., Rogers, M., & Logan, S. (2013). Peer support for parents of children with chronic disabling conditions: A systematic review of quantitative and qualitative studies. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 55(7), 602-609.

Singer, G. H. S., Ethridge, B. L., & Aldana, S. I. (2007). Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities: A meta-analysis. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 357-369.

Sofronoff, K., Jahnel, D., & Sanders, M. (2011). Stepping Stones Triple P seminars for parents of a child with a disability: A randomized controlled trial. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2253-2262.

Sonuga-Barke, E. J., Thompson, M., Daley, D., & Laver-Bradbury, C. (2004). Parent training for attention Deficit/Hyperactivity disorder: Is it as effective when delivered as routine rather than as specialist care? *The British Journal of Clinical Psychology / the British Psychological Society*, 43(Pt 4), 449-457.

Stewart-Brown, S., Patterson, J., Mockford, C., Barlow, J., Klimes, I., & Pyper, C. (2004). Impact of a general practice based group parenting programme: Quantitative and qualitative results from a controlled trial at 12 months. *Archives of Disease in Childhood*, 89(6), 519-525.

Tellegen, C. L., & Sanders, M. R. (2013). Stepping stones triple P-positive parenting program for children with disability: A systematic review and meta-analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 34(5), 1556-1571.

Thomas, R., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2007). Behavioral outcomes of parent-child interaction therapy and triple P-positive parenting program: A review and meta-analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 35(3), 475-495.

Tonge, B., Brereton, A., Kiomall, M., Mackinnon, A., King, N., & Rinehart, N. (2006). Effects on parental mental health of an education and skills training program for parents of young children with autism: A randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45(5), 561-569.

Whittingham, K., Sofronoff, K., Sheffield, J., & Sanders, M. R. (2009). Stepping stones triple P: An RCT of a parenting program with parents of a child diagnosed with an autism spectrum disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 37(4), 469-480.

Yildirim, A., Hacıhasanoglu Asilar, R., & Karakurt, P. (2013). Effects of a nursing intervention program on the depression and perception of family functioning of mothers with intellectually disabled children. *Journal of Clinical Nursing*, 22(1-2), 251-261.



## Bilag 3 Lovende indsatser via hjemmesider og netværk

Ud over de nævnte fund af publikationer om lovende indsatser i den systematiske litteratursøgning, som er nævnt i kapitel 2, redegør vi herunder over de fund, der er gjort i forbindelse med søgning efter lovende programmer og indsatser via hjemmesider og netværk.

### **Fund**

Søgningen gav i alt 79 fund. Termen 'fund' anvendes, idet fundene er så forskelligartede, at de hverken overvejende kan klassificeres som fx 'studier' eller 'rapporter'. 'Fund' dækker hermed over en bred vifte: pjecer, guidelines, forskningsoversiger, rapporter, evalueringer, beskrivelser af konkrete programmer, kurser og artikler i ikke-videnskabelige tidsskrifter. En fællesnævner for fundene er, at de alle i yderste konsekvens beskriver interventioner i forhold til målgruppen.

### *Søgeproces*

Første del af søgningen i den 'grå', ikke-videnskabeligt publicerede litteratur foregik først og fremmest på udvalgte hjemmesider beskrevet i metodenotatet og på relevante hjemmesider lokaliseret undervejs. Efter seminaret den 2. september 2014 blev vi opmærksomme på, at flere danske brugerorganisationer har en stor og aktuel viden om lovende indsatser rettet mod målgruppen. Efter workshoppen orienterede søgningen sig derfor også mod udvalgte brugerorganisationers hjemmesider (fx Dansk Handicap Forbund, Sjældne Diagnoser, Landsforeningen Autisme m.fl.). Desuden er der også søgt på forskellige norske brugerorganisationers hjemmesider (fx autismeenheten.no), der blev lokaliseret som referencer på de udvalgte hjemmesider. Til omtalte seminar blev flere programmer relevant for målgruppen desuden nævnt, som vi har registreret til kortlægningen af lovende indsatser.

Søgningen i projektets startfase var meget bred, men blev med tiden mere fokuseret, efterhånden som vi fik mere viden om feltet og tilegnede os et blik for, hvad der var relevant og ikke. For eksempel blev vi opmærksomme på, at mange programmer, der var beskrevet, hørte til i kategorien 'evidensbaserede programmer'. Dertil skærpede seminaret og workshoppen med kommuner og brugerorganisationer den 2. september 2014 desuden vores forståelse for, hvad der forstås som 'program' og 'indsats'. For eksempel fortalte repræsentanter fra kommuner og brugerorganisationer, at noget, for at det kan kaldes et program, skal have en skarp definition, det skal være konkret, eksempelvis ved at der findes en manual, og det forudsætter en visitation. En indsats derimod er mere bred og består af "et sortiment" af aktiviteter og elementer af interventioner, der eventuelt senere kan indgå i programmer. Alt i alt gav søgeprocessen os vigtige indsigter i, hvordan fundene skulle sorteres, hvilket uddybes i det følgende.

### *Ekskluderede fund*

I alt blev 37 fund ekskluderet, som ikke mødte kriterierne. Flere fund forholdte sig ikke til konkrete indsatser. Andre fund beskæftigede sig med veldokumenterede og evidensbaserede programmer, som derfor ikke kan klassificeres som lovende. En tredje gruppe af ekskluderede fund bestod af pjecer, behovsundersøgelser og guidelines til målgruppen og havde derfor ikke elementerne af en indsats eller en intervention, men indeholdt interessant viden i forhold til målgruppen.

### *Inkluderede fund*

De inkluderede fund kan opdeles i tre grupper: 1) programmer, 2) kortlægning af programmer og 3) kurser.

Under 1) **programmer** er i alt 14 fund. Gruppen af fund beskriver altså konkrete programmer henvendt til målgruppen. Fundene kan yderligere underdeles i a) velbeskrevne programmer og b) manualer til programmer.

a) Velbeskrevne programmer:

- Parent-Child Interaction Therapy (PCIT)
- BIFI: Brain Injury Family Intervention
- NFPP: New Forrest Parenting Program
- Child-Parent psychotherapy (CPP)
- Early Bird
- Circle of Security (COS)
- Forældretræning i familier med ADHD – evaluering af ADHD-foreningens forældretræningsprogrammer
- Evalueringsrapport. Connect – familienetværk i LEV
- Effekten af kærlighed i kaos (et igangværende program, der virker lovende, og som undersøges med RCT-metoden)

b) Manualer til programmer:

- Handleguide til søskendenetværk
- Manual til etablering af selvstyrende forældrenetværk
- Att ge syskon utrymme. Manual för syskonprogrammet
- Starthjelp – om familie og mestring

Under 2) **kortlægninger af programmer og indsatser** er i alt 7 fund. Denne gruppe af fund består af rapporter og kortlægninger, der beskriver og sammenligner programmer og indsatser.

Under 3) **kurser** er i alt 20 fund. Vi har inkluderet kurser udbudt fra forskellige brugerorganisationer, da de beskriver aktiviteter med målgruppen. Kurserne kan vare imellem 4 timer og en hel weekend. Kurserne er ikke velbeskrevne interventioner, men de udbydes gentagne gange og kan derfor antages at have relevans for målgruppen. Kurser er endvidere inkluderet, fordi udbyderne har relevant baggrund og praksisnær viden, idet de beskæftiger sig med målgruppen dagligt. Kurserne kan således tjene til inspiration og vigtig viden om fremtidige programmer til målgruppen.

Kurserne kan opdeles efter målgrupper: 4 søskendekurser, 6 forældrekurser og 7 familiekurser. De resterende 3 fund består henholdsvis af en rapport udgivet af Oxford Research: "Erfaringsopsamling af koncept for forældrekurser målrettet forældre til børn og unge med funktionsnedsættelser", henholdsvis af en beskrivelse af mestringskurser udbudt på et norsk hospital og af et program – Atlas – fra Autismeforeningen, der henvender sig til pårørende og professionelle.

## Bilag 4 Det metodiske grundlag og fremgangsmåde for den telefonbaserede kortlægning

I det følgende beskrives den telefonbaserede kortlægnings metodiske grundlag. For at kortlægge kommunernes praksis og vurdering af udviklingsbehov af programmer til familier til børn med handicap er der gennemført telefoninterview med landets kommuner. For at udarbejde en fuldt dækkende kortlægning var målet, at der skulle gennemføres et telefoninterview med den mest relevante repræsentant fra hver kommune i landet.

For at finde frem til den rette informant til interview blev der forud for den første kontakt til kommunerne gennemført 'desk research' via de enkeltes kommuners hjemmesider. Som udgangspunkt søgte vi kontaktoplysninger til forvaltningschefen eller afdelingslederen i den afdeling, som har med børn og handicap at gøre. Forvaltningschefer eller afdelingsledere er udvalgt som kilde, da vi formoder, at personer i denne funktion besidder et helhedssyn for de valgte indsatses i kommunen samt har en forståelse af indholdet i indsatserne og samspillet med andre indsatses. Ud fra deres position og viden kan de vurdere, hvem der bedst vil kunne besvare kortlægningens spørgsmål. I praksis viste det sig at være en udfordring at finde frem til den rette forvaltningschef eller afdelingsleder, da kommunerne er organiseret meget forskelligt, så forskellige afdelinger tager sig af forskellige grupper af handicap og nogen kommuner har en separat afdeling til familierådgivning.

Samtidig har det også vist sig at være en udfordring at finde kontaktoplysninger via kommunernes hjemmesider, da nogle kommuner ikke har ret mange offentligt tilgængelige kontaktinformationer. Dette har resulteret i, at vi i nogle kommuner kun har kunnet finde kontaktoplysninger til en overordnet hovedmail eller afdelingsmail. Derfor har vi i disse tilfælde adresseret vores henvendelse til en relevant person i kommunen, hvis det har været muligt at finde oplysninger herom. Hvor dette ikke har været muligt, har vi kontaktet kommunens omstilling, som har stillet os videre til en relevant person i kommunen.

Efter at have fundet kontaktinformationer for alle landets kommuner var næste skridt at sende en e-mail til alle kommunerne med information omkring vores kortlægning samt med information om, at vi var interesseret i at lave et interview med en relevant person i kommunen, hvis e-mailen ikke var sendt direkte til den relevante person i kommunen. Vores første kontakt blev taget via e-mail, da vi på den måde hele tiden har haft et skriftligt produkt at henvise til i vores kontakt til kommunerne.

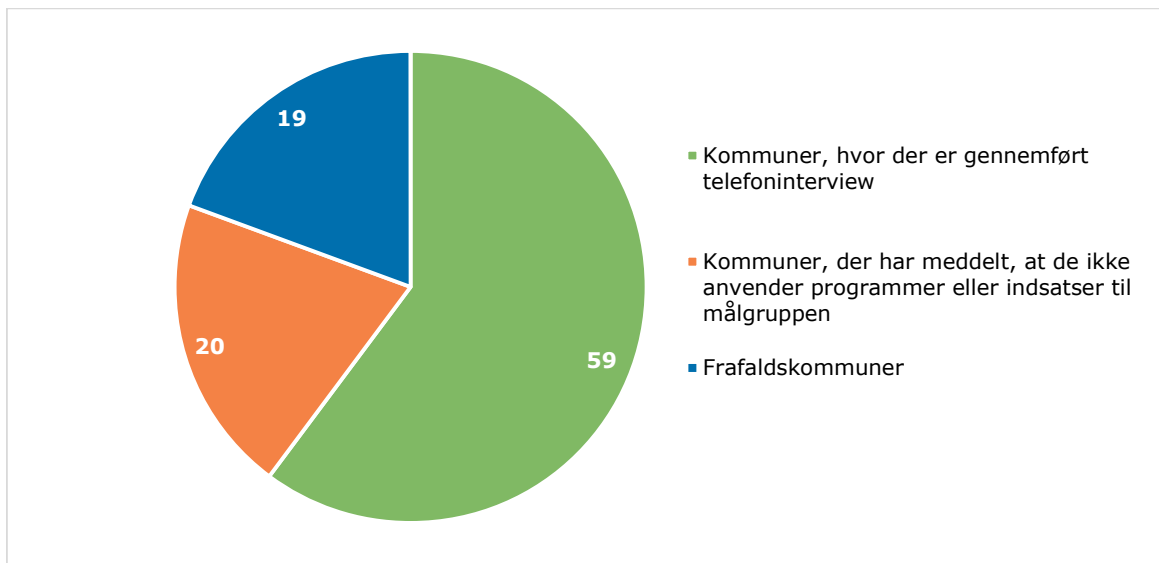
Der var få kommuner, hvor det ikke var muligt at finde en e-mail adresse via hjemmesiden, hvorfor den første kontakt til disse kommuner blev telefonisk.

Efter denne første henvendelse fik vi en håndfuld interview booket samt en del tilbagemeldinger om, at vores e-mail var videresendt internt i kommunen til en relevant person. Denne fremgangsmåde (showballing-metode) har været med til at sikre, at vi hele tiden har haft en kontakt i kommunen, der har været behjælpelig med at få kontakt til en relevant interviewperson. For de kommuner, som vi ikke havde hørt fra efter første henvendelse, er der efterfølgende blevet taget ny kontakt til både via e-mail og telefon, hvor der er blevet henvist til den første e-mail, der blev sendt til kommunen.

Kontakten til kommunerne og gennemførelsen af telefoninterview er en proces, der har strakt sig over cirka tre måneder. I denne periode har vi løbende haft kontakt til alle kommuner og løbende rykket de kommuner, som vi intet havde hørt fra både via e-mail og telefon. Alle kommuner er som minimum blevet kontaktet fire gange. Processen har resulteret i, at vi har fået information angående brugen af evidensbaserede programmer og/eller lovende indsatses til familier til børn med handicap fra 81 % af landets kommuner. Af landets i alt 98 kommuner

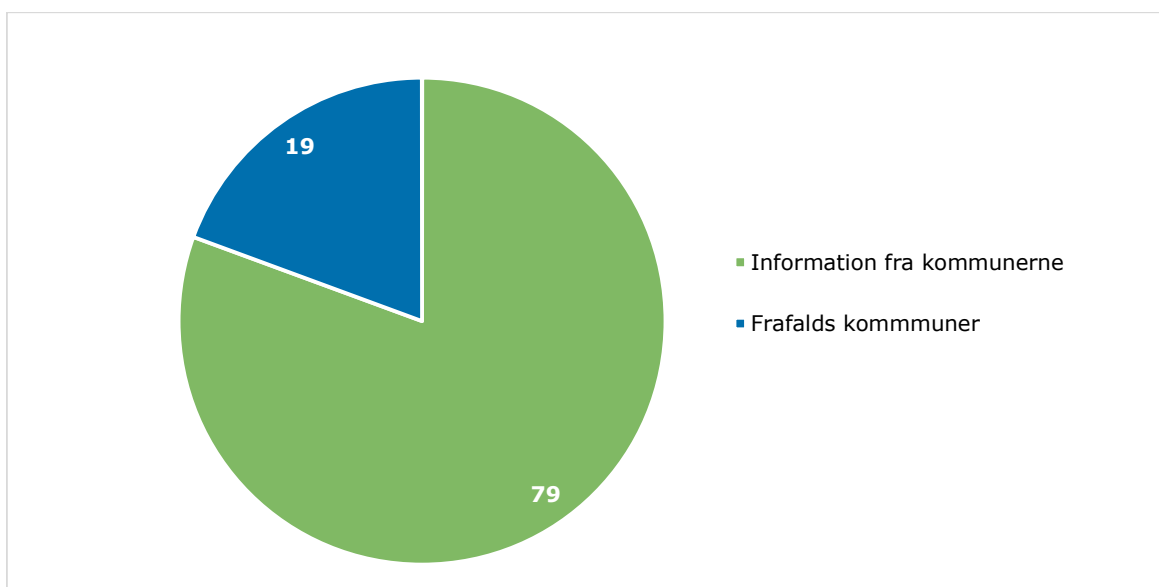
har vi lavet telefoninterview med 59 kommuner, mens 20 kommuner har meddelt, at de ikke benytter evidensbaserede programmer eller lovende indsatser til målgrupper, hvorfor et telefoninterview ikke har været relevant for kortlægningen. Der er 19 kommuner, som det ikke er lykket at gennemføre telefoninterview med, hvilke der er flere forskellige årsager til; i enkelte kommuner har vi ikke formået at få kontakt til den relevante person i kommunen, mens det i andre kommuner ikke været muligt at fastlægge et tidspunkt for telefoninterviewet på grund af travlhed. Denne gruppe vil gennem rapporten blive omtalt som frafaldskommuner. Fordelingen af kontakten til landets kommuner kan ses nedenfor i bilagsfigur 4.1.

**Bilagsfigur 4.1** Telefoninterview med landets kommuner



I det følgende vil vi beskrive de kommuner, som vi har været i kontakt med. Bilagsfigur 4.2 viser en fordeling af det antal kommuner, som vi har været i kontakt med, og som vi derfor kan tage udgangspunkt i til kortlægningen af brugen af evidensbaserede programmer og lovende indsatser til forældre til børn med handicap.

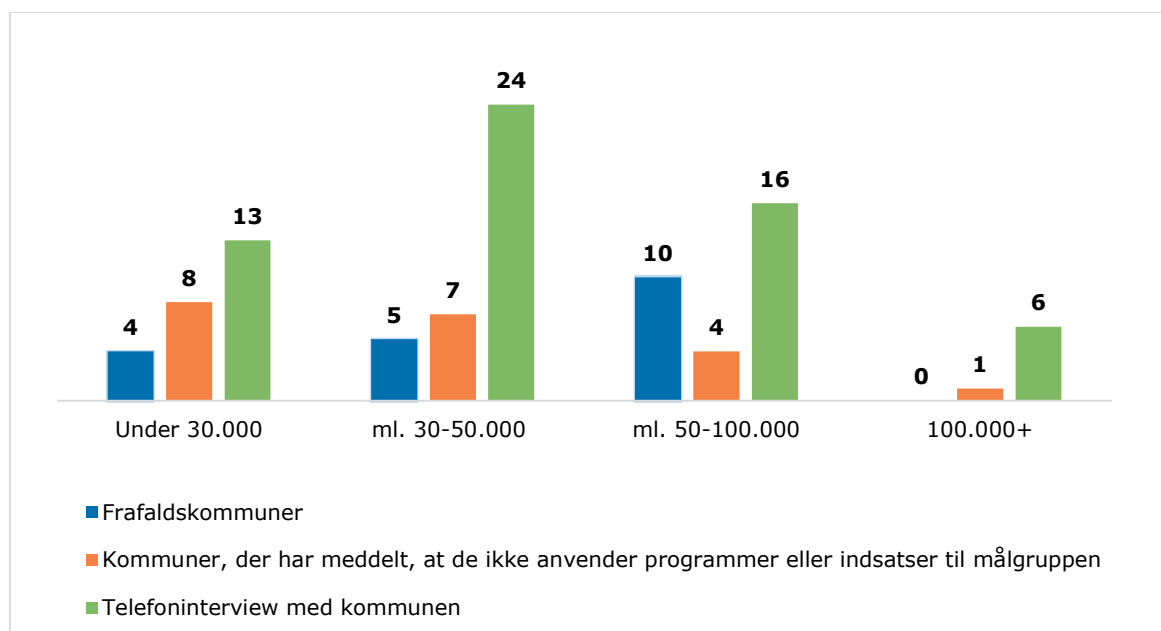
**Bilagsfigur 4.2** Kontakt til landets kommuner



Ud af de 79 kommuner, vi har information fra, er der som nævnt gennemført telefoninterview med 59 af kommunerne, mens de resterende 20 kommuner har oplyst, at de ikke benytter evidensbaserede programmer eller lovende indsatser til forældre til børn med handicap, og dermed er der ikke gennemført et telefoninterview med disse kommuner.

En analyse viser, at alle landsdele er repræsenteret i kortlægningen, og dermed tegner der sig ikke et billede af, at der eksisterer 'klynger' af kommuner, der enten bruger eller ikke bruger evidensbaserede programmer. Samtidig viser bilagsfigur 4.3 nedenfor, at alle kommuner også er repræsenteret i kortlægningen, hvis man inddeler kommunerne efter størrelse. Landets syv største kommuner indgår alle i kortlægningen, mens der er flest kommuner med 50.000-100.000 indbyggere, der indgår som frafaldskommuner i denne kortlægning, idet 33 % af kommunerne med 50.000-100.000 indbyggere er frafaldskommuner. Blandt de kommuner, der har meddelt, at de ikke benytter evidensbaserede programmer eller lovende indsatser til målgruppen, har 32 % af disse under 30.000 indbyggere. Enkelte af disse kommuner har oplyst, at de ikke har ret mange børn med handicap i kommunen, da de netop er en lille kommune, hvorfor de ikke har økonomi til at implementere programmer til målgruppen.

**Bilagsfigur 4.3** Kommuner fordelt på antal indbyggere



Ud af de 59 informanter, vi har talt med, har størstedelen oplyst, at de er leder eller chef på forskellige niveauer. Kun 13 af de 59 personer, vi har snakket med, er ikke leder eller chef, men har oplyst at være socialrådgiver, konsulent, koordinator, vejleder eller sagsbehandler. En nærmere analyse af informanternes kompetenceniveau har været vanskelig at kortlægge, da titlerne fra kommune til kommune har været meget forskellige, hvilket igen kan have at gøre med kommunernes forskellige strukturer og opdelinger. Bilagstabel 4.1 viser en oversigt over titlerne på de personer, vi har interviewet, opdelt efter hvorvidt kommunerne har oplyst, at de benytter evidensbaserede programmer til målgruppen eller ej. Ens titler er kun nævnt én gang i tabellen.

**Bilagstabel 4.1** Oversigt interviewpersoner

Kommuner, der benytter evidens	Kommuner, der ikke benytter evidens
Afdelingsleder	Afdelingsleder
Børne- og familiecenterchef	Chef for myndigheds- og udfører-del
Centerchef	Distriktsleder
Centerleder	Fagcenterchef
Chef for myndighed og familieforanstaltning	Fagligleder
Faglig konsulent	Familiechef
Faglig koordinator	Funktionsleder
Faglig leder i handicapafdelingen, børn	Koordinator for handicapteam
Familievejleder	Leder af børnehandicap
Leder af familie/PPR-enhed	Leder af familieafsnit
Leder af familiebehandling og familiehus	Leder af familiecenter
Leder af familiehus	Leder af forebyggelse, rådgivning og behandling
Leder af handicap	Sagsbehandler
Leder for myndighedsområdet samt souschef for hele området	Sektionsleder
Leder i familieafsnit	Småbørnskonsulent
Områdeleder	Socialfaglig konsulent
Projektleder	Socialrådgiver
Socialfaglig konsulent	Socialrådgiver og koordinator for handicapteamet
Socialfaglig leder	Socialrådgiver og koordinator samt en sektionsleder til stede
Socialrådgiver	Teamleder
Specialpædagogisk konsulent	Teamleder for handicapteamet
Teamleder	
Virksomhedsleder	

Ser man på hvem i den enkelte kommune, der er gennemført telefoninterview med, og oplysninger angående evidensbaserede programmer, er der ingen systematik angående ledelsesniveau og oplysninger om evidensbaserede programmer. Vi har i vores henvendelse til kommunen været åbne og lagt op til, at vi gerne ville gennemføre et telefoninterview med den person i kommunen, der besad mest viden angående brugen af programmer og indsatser til familier til børn med handicap. Ydermere har kommunerne haft mulighed for at kvalitetssikre informanternes svar internt gennem efterfølgende videndeling mellem fx ledelse og frontpersonale. Derved har vi forsøgt at imødekomme risikoen for, at vi grundet kommunernes forskelligartede organiseringer ville blive henvist til den forkerte afdeling.

## Bilag 5 Spørgeguide

### Introduktion og baggrund

Oxford Research og KORA gennemfører på vegne af Socialstyrelsen en kortlægning af familie- og forældreprogrammer målrettet familier til børn med handicap. Kortlægningen skal føde ind i Socialstyrelsens Mestringsprogram i forhold til familier med et barn med handicap. En væsentlig del af opgaven består af en kortlægning af nuværende praksis samt en vurdering af faglige udviklingsbehov på området. Vi interviewer i den forbindelse alle kommuner.

Formålet med interviewet er således at identificere evidensbaserede programmer (nævn fx De Utrolige År eller PMTO (Parent Management Training)) såvel som lovende indsatser, der hjælper forældre og søskende med at mestre deres hverdag, så familierne bliver mere selvhjulpne og kommer i bedre trivsel. Målgruppen for programmerne er defineret som værende familier og/eller forældre til børn mellem 0-18 år med handicap.

*Note til interviewer: Hvis der er behov for det, kan man fortælle om, at hovedmålet om øget mestring indeholder delmålene:*

1. At familierne skal blive mere selvhjulpne og
2. At to af nedenstående mål skal opnås
  - Øget trivsel i familien
  - Fald i antallet af skænderier
  - Forældre og søskende opnår øget mestring, erkendelse og handicapforståelse
  - Behovet for støtte til familien mindskes, herunder forældre, søskende og barnet med funktionsnedsættelse

Interviewet er anonymt, og undersøgelsen vil kunne hentes på Socialstyrelsens, KORAs og Oxford Researchs hjemmesider.

### Baggrund om informanten

- Hvad er din stilling, og hvilken afdeling arbejder du i?
- Hvilket kendskab har du til kommunes brug af henholdsvis evidensbaserede programmer og lovende indsatser til målgruppen?

### Anvendelsen af egentlige programmer/indsatser

Socialstyrelsen er meget interesseret i at undersøge, hvorvidt de danske kommuner tilbyder egentlige programmer til målgruppen. Et program består typisk af en eller flere metoder, som på baggrund i forskning, forsøg eller andet forventes at have en særlig virkning, hvis den/de gennemføres nogenlunde efter hensigten. Eksempler på evidensbaserede programmer kan være De Utrolige År eller PMTO (Parent Management Training)

*For hvert program gennemgås følgende spørgsmål:*

- Navn

### Målgruppe

- Hvad er programmets målgruppe? (Forældre, søskende, barnet med handicap, familien som helhed)
- Er programmet specificeret ud fra, at barnet med handicap har særlige diagnoser/funktionsnedsættelser?

- Hvilke elementer (metoder/aktiviteter/indsatser) består programmet af?
  - Fx rådgivning og vejledning, anerkendende pædagogik, Marte Meo metode
- Bruger I alle elementer i programmet/indsatsen?

### **Medarbejdere**

- Hvilken medarbejdertype forudsætter programmet?
  - Familierapeuter
  - Socialrådgivere
  - Psykologer
  - Specialpædagoger
  - Pædagoger
  - Ingen særlige medarbejdertyper
- Kræver programmet, at medarbejderne modtager særlig efteruddannelse?

### **Økonomi**

*Hvis informanten er usikker eller ikke ved det, så bed om at han/hun eftersender dokumentation efter interviewet. Det er meget bedre end at han/hun gætter.*

- Hvilken viden om programmets økonomi forbundet med indkøb, implementering og drift er tilgængelig?

Note til interviewer: de næste tre spørgsmål kan stilles, hvis der dels er behov for uddybning af programmets økonomi, dels hvis informanten ved det

- Hvor mange arbejdstimer bruger kommunens medarbejdere på programmet pr. år?
- Hvad koster programmet opgjort i kroner og ører i alt pr. år
- Hvad koster programmet opgjort i kroner og ører pr. familie pr. år?
- Hvordan vurderer du udgiftsniveauet i programmet i forhold til udbyttet af det?
  - For højt, tilpas, lavt

### **Inspiration**

- Hvordan har I fået idéen til at anvende programmet?
  - Blevet præsenteret for programmet udefra egen organisation
  - Blevet præsenteret for programmet indefra egen organisation
  - Kommunen har selv fundet på programmet
  - Andet

### **Samarbejde med eksterne aktører**

- Er programmet tilkøbt hos en anden aktør uden for kommunen, fx region eller brugerorganisation?
- Hvilken aktør er programmet købt af?
  - Anden kommune
  - Region Brugerorganisation
  - Anden frivillig organisation
  - Privat virksomhed
  - Andet



- Er der udfordringer/muligheder i forhold til at samarbejde med anden aktør om programmet?
- Lovgrundlag og visitation
- Hvilken hjemmel er der i lovgivningen til at visitere til programmet?
  - Rådgivningstilbud efter § 11
  - Egentlig foranstaltning efter § 52, 53, 54
- Kan du beskrive, hvordan en "normal" visitation til programmet foregår?
- Implementering af programmet
- Er der nogen udfordringer forbundet med at indføre programmet og gøre det klar til brug i kommunen?
- Er der nogen forudsætninger, der skal være opfyldt for at implementere programmet med succes?

### **Effekt**

- Hvilken effekt har programmet?
  - Øget trivsel i familien
  - Antallet af skænderier i familien falder
  - Forældre opnår øget mestring, erkendelse og handicapforståelse
  - Søskende opnår øget mestring, erkendelse og handicapforståelse
  - Behovet for støtte til familien, herunder forældre, søskende og barnet med funktionsnedsættelse, mindskes
  - Ingen effekt
- Hvordan er denne effekt dokumenteret?
  - Baseret på RCT eller RCT-lignende forsøg (evidensbaseret)
  - Baseret på forskning
  - Baseret på teori
  - Baseret på en evaluering i kommunen eller i en anden kommune
  - Baseret på bruger-evaluering
  - Baseret på erfaring
  - (Endnu) Ikke dokumenteret

*Spørg til yderligere programmer og stil spørgsmålene igen hertil*

### **Implementerbarhed**

Kortlægningen fokuserer desuden på kommunernes erfaringer, kompetencer, organisering og ressourcer til arbejdet med familie- og forældreprogrammer.

- Hvilke erfaringer (forudsætninger og barrierer) har I med at arbejde med familie- og forældreprogrammer i forhold til denne målgruppe?

### **Udviklingsbehov**

Kortlægningen skal også belyse, hvilke faglige udviklingsbehov kommunerne identificerer i forhold til indsatsen over for målgruppen.

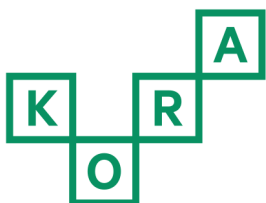
- I hvilken grad vurderer du, at der er et fagligt udviklingsbehov i kommunens indsats over for målgruppen (ikke et økonomisk behov)?

- I høj grad
  - I nogen grad
  - I lille grad
  - Slet ikke
  - Ved ikke
- Hvad efterspørger din kommune? (Fx flere programmer)

**Dokumentation**

- Er det muligt at få udleveret dokumentation for de identificerede evidensbaserede programmer og/eller lovende indsatser?





**Det Nationale Institut  
for Kommuner og Regioners  
Analyse og Forskning**

Købmagergade 22  
1150 København K  
E-mail: [kora@kora.dk](mailto:kora@kora.dk)  
Telefon: 444 555 00