

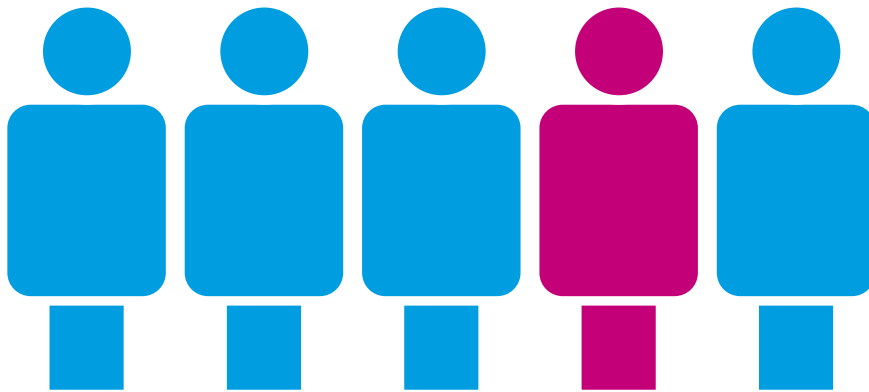
Til
Socialstyrelsen

Dokumenttype
Videnskortlægning

Dato
December 2015

VIDENSKORTLÆGNING

STYRKET TIDLIG OG FOREBYGGENDE INDSATS TIL FAMILIER MED BØRN MED HANDICAP



VIDENSKORTLÆGNING

INDHOLD

1.	INDLEDNING	1
1.1	Undersøgelsesspørgsmål og afgrænsning	1
1.2	Videnskortlægningens tilrettelæggelse og søgeresultat	2
1.2.1	Studietyper og evidensniveau	3
1.2.2	Målgrupper i studierne	4
1.3	Læsevejledning	5
2.	SAMLET SYNTSE AF VIDENSKORTLÆGNINGEN	6
2.1	Viden om målgruppen	7
2.2	Hvad virker i den familiebaserede indsats med fokus på øget mestring	8
3.	KERNeproblematikker og virksomme mekanismer	11
3.1	Sammenfatning: centrale virkningsfulde mekanismer og indsatsstyper	20
4.	METODEBESKRIVELSE	23
4.1	Søgestrategi for videnskortlægningen	23
4.2	Screening af litteratur: resultat af litteratursøgningen	26
4.3	Kodning af studier	28
5.	LITTERATUROVERSIGT	30

1. INDLEDNING

Som led i en undersøgelse af en styrket og tidlig forebyggende indsats til familier med børn med handicap har Rambøll Management Consulting gennemført en systematisk videnskortlægning.

Kortlægningen afdækker aktuelt bedste forskningsviden om effektive, tidlige og forebyggende indsatser over for familier med børn med handicap. Der er fokus på tidlige og forebyggende indsatser, som styrker forældrenes mestring i forhold til at kunne håndtere de afledte psykologiske og sociale udfordringer, der ofte følger med, når man får et barn med handicap.

Videnskortlægningen indgår som del af programmet Mestringsstøtte til familier til børn med handicap, som Socialstyrelsen udmønter. Formålet med programmet er at identificere og udbrede lovende indsatser, som styrker forældres og søskendes mestring og dermed også støtter børnene i en bedre rehabilitering. En tidlige og forbyggende inddragelse af familiens ressourcer og en øget selvhjulpethed skal medvirke til at hindre, at problemerne vokser sig så store, at det kræver længerevarende og mere indgribende foranstaltninger at understøtte barnets udviklingsmæssige behov. Det er således veldokumenteret, at tidlige indsatser er afgørende for børns udvikling, og ikke mindst at tidlige indsatser medvirker til at øge effekten af senere indsatser. For mere information om projekter i mestringsprogrammet se www.socialstyrelsen.dk.

Det er håbet, at videnskortlægningen kan give ledelse og frontpersonale hos myndigheder og leverandører et overblik over dokumenteret viden om virkningsfulde indsatser til målgruppen, og at de samtidig kan finde inspiration til at vidensbasere indsatser med fokus på familiernes mestring.

1.1 Undersøgelsesspørgsmål og afgrænsning

Der er to overordnede undersøgelsesspørgsmål, som har været retningsgivende for den søgestrategi, der ligger til grund for kortlægningen:

Spørgsmål 1:

Hvilke forebyggende, familierettede indsatser har positiv effekt i forhold til at styrke mestring og inddrage ressourcer hos forældre og søskende til børn med funktionsnedsættelser?

Spørgsmål 2:

Hvilke indsatser har positiv effekt i forhold til at styrke praktikeres/fagpersonales kompetencer til at understøtte mestring hos forældre med børn med funktionsnedsættelser?

Resultaterne af videnskortlægningen omhandler dog udelukkende spørgsmål 1, da søgningen alene har identificeret ganske få målgruppetudier, som omhandler spørgsmål 2. Enkelte af de studier, som undersøger familierettede indsatser med fokus på mestring, kommenterer på fagpersonalets rolle i de pågældende indsatser, men egentlige interventioner målrettet fagpersonale har søgningen ikke kunnet identificere.

Børn med funktionsnedsættelser omfatter i kortlægningen hjemmeboende børn i alderen 0-18 med såvel kognitive, psykiske og fysiske funktionsnedsættelser. Det kan være børn, som viser tegn på et ikke-alderssvarende udviklingsniveau, hvilket besværliggør barnets liv og trivsel – fx socio-emotionelt, sprogligt, intellektuelt eller motorisk. Det kan også være børn, som har en egentlig identificeret nedsat funktionsevne, fx en personlighedsforstyrrelse, angst, en udviklingsforstyrrelse som ADHD eller autisme, udviklingshæmning, nedsat syn, hørelse eller mobilitet.

I forhold til interventioner (indsatser) har kortlægningen afdækket interventionsstudier bredt set for så vidt der er tale om indsatser rettet mod familien (forældre og søskende) og familiens mestring. Studier som omhandler egentlige trænings- og behandlingsindsatser rettet alene mod barnet med funktionsnedsættelse indgår ikke i kortlægningen. Tilsvarende er indgribende familie-

barnet med funktionsnedsættelse indgår ikke i kortlægningen. Tilsvarende er indgribende familierettede indsatser uden et rehabiliterende sigte eller uden samspil med forebyggende indsatser også ekskluderet.

Den fulde søgestrategi, som redegør for inklusions- og eksklusionskriterier for relevante studier, er beskrevet nærmere i afsnit 4.

1.2 Videnskortlægningens tilrettelæggelse og søgeresultat

Videnskortlægningen er gennemført med inspiration fra den metodiske tilgang, som anvendes i Storbritannien i forbindelse med evidensbaseret policy-formulering, *Rapid Evidence Assessment* (REA)¹. Rapid Evidence Assessment er en metode inden for metaevaluering, som er inspireret af systematiske reviews og udviklet med henblik på at indhente eksisterende dokumentation for sociale indsatsers effekt inden for en forholdsvis kort tidshorisont.

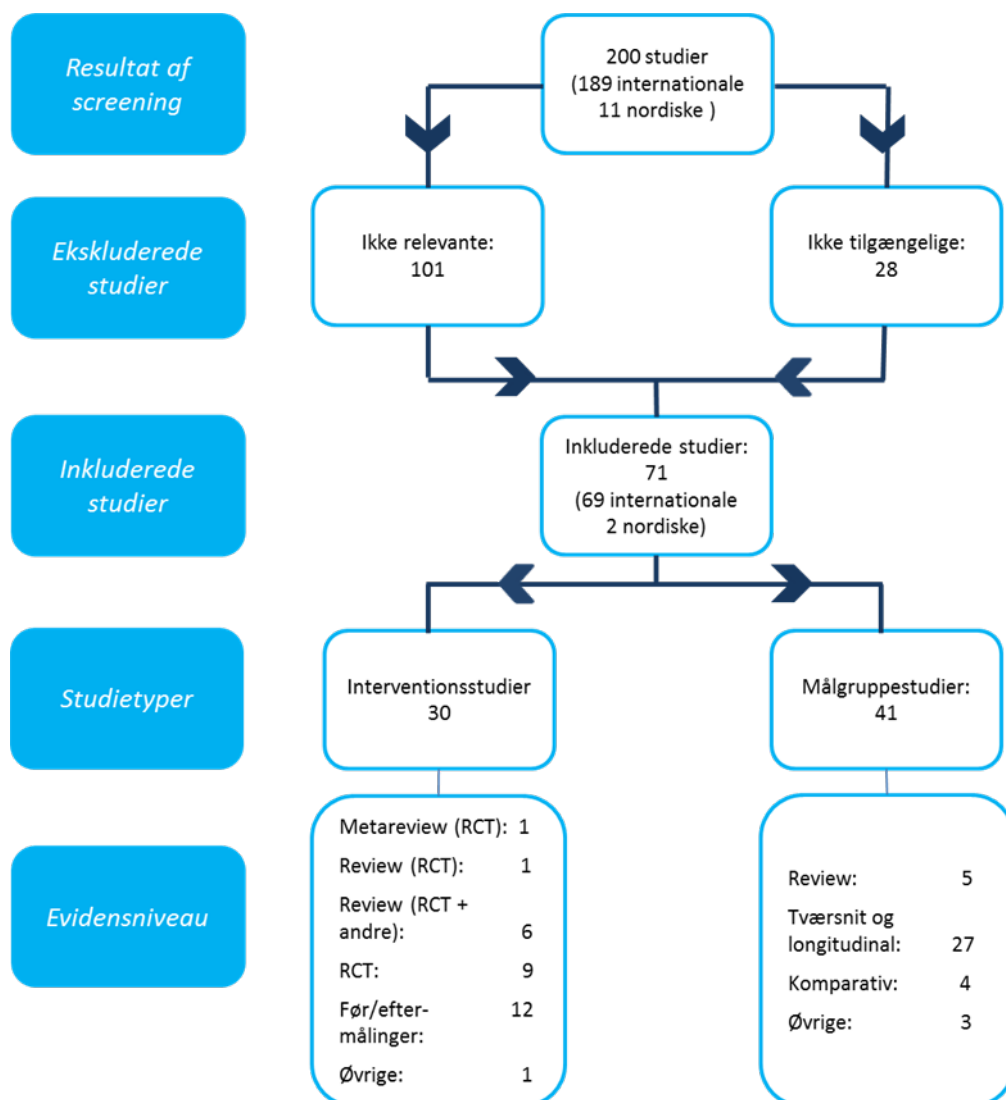
Videnskortlægningen er indledt med en systematisk og tilbundsgående søgeproces i internationale forskningsdatabaser og ved håndsøgning på websites for danske og nordiske universiteter og vidensinstitutioner. Herefter er der foretaget en screening af alle kilder. Afslutningsvis er alle inkluderede studier blevet kodet i forhold til evidensstype, målgruppe, indsatstype og effekter.

Søgningen i internationale søgedatabaser resulterede i 1052 artikler, som er blevet screenet på titel og abstract, hvorfra 189 internationale studier blev valgt ud til gennemlæsning. Vores håndsøgning af nordiske undersøgelser på websites for relevante vidensinstitutioner resulterede i 11 undersøgelser. Heraf viste den efterfølgende kodning, at 101 studier faldt uden for inklusionskriterierne pga. målgruppe eller indsatstype, navnlig individrettede indsatser rettet mod barnet alene frem for familiebaserede indsatser. Yderligere 28 studier var ikke tilgængelige. Samlet set er der inkluderet 71 studier i videnskortlægningen.

Figuren nedenfor illustrerer processen fra antal kilder efter de færdige søgninger og den indledende screening til endelige antal inkluderede studier.

¹ REA er udviklet på baggrund af retningslinjer udviklet af den britiske The Government Social Research Unit (http://www.gsr.gov.uk/new_research/archive/rae.asp).

Figur 1. Overblik over litteraturscreening og antal kilder



1.2.1 Studietyper og evidensniveau

Som det fremgår af figuren ovenfor, omfatter de inkluderede studier dels 30 *interventionsstudier*, dvs. studier, hvor effekten af en given familierettet indsats er undersøgt, dels 42 *målgruppstudier*, hvor karakteristika ved målgruppen er undersøgt, typisk ved hjælp af tværsnitsundersøgelser eller longitudinale undersøgelser. Sidstnævnte studier er inkluderet, fordi de kan tilvejebringe viden om målgruppen af familier med børn med handicap, som afsæt for forståelsen af, hvad det er for problematikker og ressourcer hos familierne, som interventioner med fordel kan adressere. Relevant viden om målgruppen består eksempelvis af empirisk funderet viden om betydningen af det at have et barn med en funktionsnedsættelse for forældres psykiske trivsel og/eller stressniveau.

Blandt de internationale kilder er der i første omgang medtaget reviews og primærstudier baseret på lodtrækningsforsøg (RCT). Da interventionsstudier med højt evidensniveau imidlertid udgør relativt få studier (17), er der medtaget en bredere vifte af studier, herunder kvasi-eksperimentelle studier og statistiske før-/eftermålinger. Kvalitative studier er alene medtaget, hvis de kvalificerer viden om identificerede indsatser, som har dokumenteret effekt eller bekræfter fund i øvrige studier med et højere evidensniveau.

De inkluderede interventionsstudier, der er tilrettelagt som lodtrækningsforsøg (9) baserer sig i størstedelen af studierne på små populationer svarende til 10-60 deltagere, hvormed udsagns-

kraften i effektanalyserne kan være begrænset. Der er dog flere studier, som undersøger interventioner med de samme komponenter og med samme effektmål, hvilket styrker indikationer på de formodede effekter. Det samlede evidensgrundlag tegner samlet set et billede af et forskningsfelt inden for kortlægningens vidensområde, som er forholdsvis umodent, men som repræsenterer aktuelt bedste viden og derfor er relevant at bygge videre på i den kommunale forebyggende indsats.

1.2.2 Målgrupper i studierne

Ser vi nærmere på, hvilke målgrupper blandt familier med børn med en funktionsnedsættelse studierne omhandler, er der stor forskel på fordelingen af typer af funktionsnedsættelser (tabel 1).

Tabel 1. Studiernes fordeling på typer af funktionsnedsættelse

Primær funktionsnedsættelse	Interventionsstudier	Målgruppestudier
Kognitiv	22	21
Psykisk	4	1
Fysisk	1	4
Flere typer af funktionsnedsættelser	4	16
I alt	30	42

Omtrent to tredjedel af de inkluderede studier har fokus på familier med børn med kognitive funktionsnedsættelser, og dermed de problematikker denne type funktionsnedsættelse kan indebære for barnet og familien. Blandt kognitive funktionsnedsættelser er det i overvejende grad autismespektrumforstyrrelser, som er dominerende, mens færre studier med fokus på kognitive handicap adresserer eksempelvis Downs syndrom eller andre udviklingsforstyrrelser specifikt. Målgrupper blandt familier med børn med fysiske og psykiske funktionsnedsættelser udgør en ganske beskedne andel – svarende til en sjettedel af de inkluderede studier. I gruppen af studier omhandlende familier med børn med psykiske funktionsnedsættelser er der primært fokus på børn med psykose eller særlig risiko for at udvikle denne lidelse. I gruppen af studier omhandlende familier med børn med fysiske funktionsnedsættelser er der primært fokus på børn med hørehæmning. Dertil kommer en mindre andel studier, der inddrager familier med børn med funktionsnedsættelser generelt eller inddrager målgrupper med flere typer funktionsnedsættelser.

Selv om hovedparten af kilderne sætter fokus på familiers og særligt forældres håndtering af specifikke handicap som fx autismespektrumforstyrrelser, hvor særligt barnets adfærdsproblemer er et tilbagevendende tema, er det dog flere af de samme problematikker og behov, som studierne kredser om, uanset funktionsnedsættelse. Der kan derfor, på tværs af studier og funktionsnedsættelser, være inspiration at hente tilrettelæggelsen af familierettede indsatser, som skal styrke forældres kvalificerede håndtering af de forhold, som et barn med en funktionsnedsættelse bibringer en familie.

Endelig er der en vis spredning i børnenes alder i studierne, om end mange studier omhandler familier med børn i alderen 0-3 år. Dette skal ses i lyset af, at flere studier adresserer betydningen af den tidlige indsats for familier med børn med funktionsnedsættelser, ligesom nogle studier fokuserer på, hvilken betydning selve diagnosticeringen af barnet kan have for eksempelvis familiens trivsel.

1.3 Læsevejledning

Rapporten er inddelt i forfølgende afsnit:

- **Afsnit 2** præsenterer en samlet syntese af de kortlagte studier både i forhold til viden om målgruppen og viden om effektive indsatser.
- I **afsnit 3** belyses seks forskellige kerneproblematikker i familierne, ligesom de virksomme mekanismer indkredses og studierne indsatstyper beskrives.
- **Afsnit 4** indeholder en detaljeret metodebeskrivelse af videnskortlægningens tilrettelæggelse og metode.
- I **afsnit 5** fremgår en samlet oversigt over inkluderet litteratur i kortlægningen.

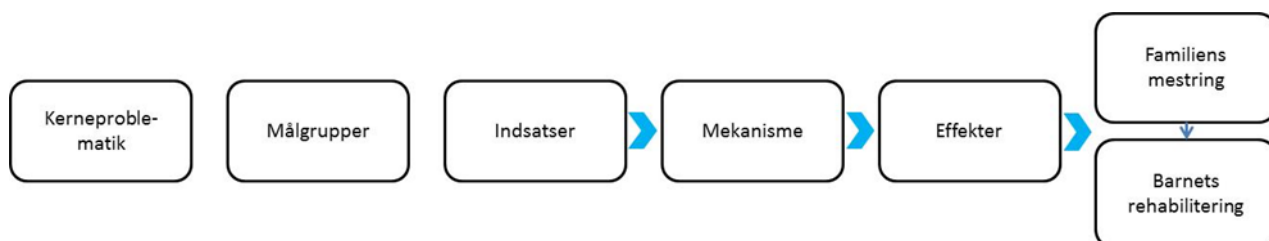
2. SAMLET SYNTSE AF VIDENSKORTLÆGNINGEN

I dette kapitel præsenterer vi en realistisk syntese af videnskortlægningens fund, både i forhold til viden om målgruppen og i forhold til viden om effektive indsatser. Syntesen er udarbejdet på baggrund af en narrativ analyse og kategorisering af alle de inkluderede studier.

En realistisk syntese har fokus på at afdække mønstre i *sammenhænge* mellem målgruppe, mekanismer og kontekst og dermed på at udlede, hvilke mekanismer der er virkningsfulde i forhold til at afhjælpe forskellige problematikker i familierne. Ideen er, at det ikke er en bestemt type indsats, der forårsager bestemte effekter for familierne eller børnene, men at en given indsats igangsætter forskellige typer af *mekanismer*, der afføder en reaktion hos en eller flere aktører i en bestemt kontekst, og som udløser en effekt for familierne. Fokus på mekanismer har dermed en større anvendelse på tværs af kontekster end bestemte indsatser, som ofte er tilrettelagt efter lokale forhold.

På den baggrund er syntesen udarbejdet som en forandringsteori. Sammenhænge mellem de enkelte elementer i forandringsteorien fremgår af figur 2 og uddybes kort nedenfor.

Figur 2. Forandringsteoriens elementer



- Kerneproblematik:** På baggrund af særligt de inkluderede tværsnitstudier og longitudinale studier, som bidrager med viden om målgruppen, har vi identificeret en række distinkte kerneproblematikker, som forskningen indikerer, påvirker familiens mestring. Der er tale om belastningsfaktorer, som ser ud til at have en betydning for, at nogle forældre har vanskeligere ved at håndtere barnets funktionsnedsættelse end andre forældre. Vi har sammenfattet og defineret belastningsfaktorerne i fem kerneproblematikker.
- Målgrupper:** For hver kerneproblematik er det angivet, hvilke målgrupper med forskellige funktionsnedsættelser kerneproblematikkerne knytter sig til. Der er tale om målgrupperne: kognitive, psykiske eller fysiske funktionsnedsættelser.
- Indsatser og virkende mekanismer:** På baggrund af videnskortlægningens interventionsstudier har vi kategoriseret indsatstyperne efter, hvilke kerneproblematikker de primært adresserer. De enkelte indsatser kan således adressere én eller flere kerneproblematikker i familierne, afhængigt af de komponenter indsatserne indeholder. Endvidere har vi med afsæt i beskrivelsen af indsatserne udledt de virkende mekanismer, som indsatserne aktiverer. De virkende mekanismer er centrale, fordi de kan antages at aktivere de kausale sammenhænge mellem en given aktivitet i programmet og programmets effekter. Den virkende mekanisme er dermed ikke identisk med selve aktiviteten, men er derimod den respons, som aktiviteten iværksætter. At indgå ugentligt i netværksgruppe er således ikke en mekanisme, men en aktivitet som igangsætter en socialisering, som derfor er den mekanisme i indsatserne, som udløser effekten.
- Effekter:** I tilknytning til de enkelte kerneproblematikker fremgår endelig de dokumenterede effekter af de forskellige indsatstyper og mekanismer, som afhjælper kerneproblematikken og dermed øger familiens mestring og ultimativt barnets rehabilitering.

Vi indleder med at beskrive syntesen af viden om målgruppen, hvorefter vi præsenterer syntesen om virkningsfulde indsatser og mekanismer i en samlet forandringsteori.

2.1 Viden om målgruppen

Som beskrevet ovenfor kan de hindringer, problemer og behov, som familier med børn med funktionsnedsættelser oplever, differentieres i nogle distinkte kerneproblematikker. På tværs af studierne og den viden om målgrupper, som studierne udleder, kan der imidlertid også ses nogle overordnede fællestræk om målgruppen af familier med børn med en funktionsnedsættelse. Vi indleder med at beskrive disse karakteristika inden den videre belysning af syntesen, eftersom disse karakteristika påpeger nødvendigheden af at iværksætte tidligere forebyggende indsatser til familier med et barn med handicap.

Ser man på tværs af de inkluderede studier, betegnes det som veldokumenteret, at forældre til børn og unge med en funktionsnedsættelse generelt udsættes for en højere grad af stress og depressive symptomer sammenlignet med andre forældre (Peer et al., 2010; Bazzano et al., 2013; Schwichtenberg et al., 2007; Willingham-Storr, 2014). Familier med børn og unge med funktionsnedsættelser er derfor udfordret i forhold til at mestre de vilkår, de lever under. Bl.a. viser et studie, at barnets karakteristika, dvs. sprog, mobilitet, smerte, depressive følelser og adfærdsmæssige vanskeligheder, er sammenhængende med forældres stressniveau, som har signifikant effekt på deres psykiske trivsel (Cramm et al., 2011).

Studier viser endvidere, at når forældrene er pressede og oplever et øget stressniveau og psykisk mistroivsel, kan det gå ud over deres evne til at understøtte udviklingen hos barnet/den ung med en funktionsnedsættelse. Barnet/den unge modtager derfor ikke de stimuli, der skal bidrage til realisering af barnets fulde potentiale, og der ses derfor en sammenhæng mellem familiernes mestring og børnenes rehabilitering, ligesom forældrenes stressniveau og psykiske trivsel også påvirker barnet/den unges trivsel og sociale adfærd. Fx finder flere studier en sammenhæng mellem forældres stressniveau og graden af børn/unges adfærdsproblemer (Woodman, 2014; Brown et al., 2014; Hodgetts et al.; Peer et al., 2010), ligesom flere studier fremhæver forældrene som en ressource, der kan facilitere og forbedre deres barns trivsel. Det er derfor afgørende, at forældrene har det fornødne overskud og forudsætningerne for at påtage sig den understøttende rolle og er i stand til at opretholde en varm relation til deres barn (Kaiser et al., 2013; Kasari et al., 2014; Keen et al., 2010; Schuiringa et al., 2015). Qua det fokus der er i forskningen på stress og depression hos forældrene til børn og unge med funktionsnedsættelse, anvendes niveauer af stress og depression også ofte som effektmål i interventionsstudier som et udtryk for familiernes mestring.

Flere studier peger på, at det ikke er barnet/den unges kognitive funktionsniveau, der er afgørende for forældrenes stressniveau, men snarere følgevirkninger af at have et barn/en ung i familien med en funktionsnedsættelse. Fx oplever forældre til børn med en funktionsnedsættelse, at det påvirker de daglige rutiner i familien, forældrenes energiniveau, og at det skaber økonomiske bekymringer og stress at skulle navigere i det sociale system. Særligt adfærdsproblemer hos barnet/den unge fremhæves som havende særlig betydning for niveauet af belastning i familien (Woodman et al., 2013; 2014; Hartley et al., 2012; Hodgetts et al., 2013).

Videnskortlægningen viser som nævnt, at der er en overvægt af forskning, der vedrører kognitive funktionsnedsættelser. Særligt har videnskortlægningen resulteret i en overvægt af studier om familier med børn og unge med en variant af autisme. Forskningen peger samtidig på, at autisme, sammenlignet med andre funktionsnedsættelser, udgør en særlig udfordring for familierne (Hodgetts et al., 2013; McGrew et al., 2014; Ludlow et al., 2012; Osborne et al., 2010). Dette forklares med, at adfærdsproblemer, virker særligt belastende på en familie og ofte forekommer hos børn/unge med autisme (Ludlow et al., 2012; Osborne et al., 2010). En del forskning finder i forlængelse heraf dokumentation for, at der er forskelle mellem tyngden af vanskeligheder mellem forskellige funktionsnedsættelser. Mens det tyder på, at familier med børn og unge med au-

tisme er en gruppe, hvor der er et særligt behov for at sætte ind med en tidlig forebyggende indsats, fremhæves familier med børn og unge med Downs syndrom omvendt som en gruppe, hvor familielivet i mindre grad påvirkes negativt (Gilmore et al., 2012; Hartley et al., 2012; Schwichtenberg et al., 2007; Smith et al., 2014). Litteraturen opstiller en række mulige forklaringer på denne forskel, herunder at forældre til børn/unge med Downs syndrom opfatter barnet/den unge som mere social, gladere, udvisende mindre problematisk adfærd og som havende et mere roligt temperament sammenlignet med børn/unge med andre kognitive funktionsnedsættelser (Smith et al., 2014).

Flere resultater tyder på, at det påvirker moren mere end faren, når et barn har en funktionsnedsættelse set i forhold til stressniveau og depressionssymptomer (Woodman, 2014). Dette forklares i studierne med, at moren oftere påtager sig en større del af omsorgsbyrden. Andre studier tyder dog på, at mødre og fædre påvirkes lige meget (Flippin et al., 2011; Woodman, 2014; Ludlow et al., 2012; Hartley et al., 2012). Forskningen på området er kendetegnet ved i høj grad at have centreret sig om påvirkninger af moren, hvorfor der er langt færre og mere usikre resultater, når det gælder påvirkningerne af faren. Et studie viser dog, at forældrene i høj grad påvirker hinanden, og at stress hos den ene forælder kan være medforklarende årsag til stress hos den anden forælder (Woodman, 2014). Dette indikerer derfor, at det er vigtigt i højere grad også at involvere faren i indsatser, dels fordi et barns funktionsnedsættelse også kan påvirke fædre, dels fordi en højere grad af inddragelse af faren kan afhjælpe stressniveauet hos moren (Hartley et al., 2012).

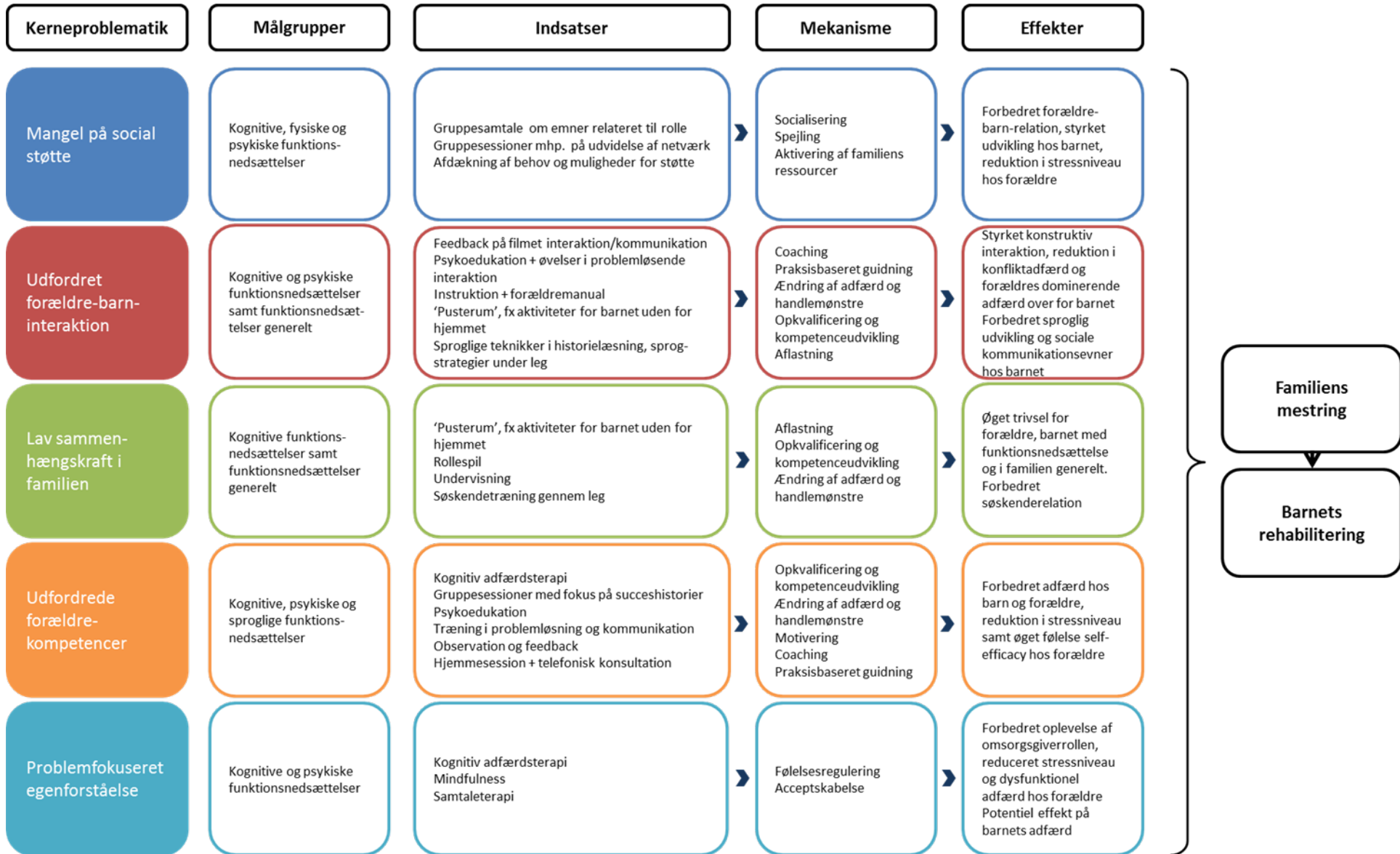
Endelig ser en række studier på, hvordan søskende til børn/unge med funktionsnedsættelse påvirkes. Forskningen på dette felt er dog også sparsom og viser varierende resultater. Hvor nogle studier viser, at der fx er en større risiko for ekstroverte og introverte adfærdsproblemer hos søskende til børn med en funktionsnedsættelse, viser andre studier, at der ikke findes signifikante forskelle mellem søskende til børn med funktionsnedsættelse sammenlignet med søskende til børn/unge uden en funktionsnedsættelse. Igen fremhæves adfærdsproblemer og autisme dog som noget, der kan udfordre søskenderelationen (Kilmer, et al., 2010; Tomeny et al., 2012).

Qua den effekt et barn/en ungs funktionsnedsættelse har på familien, og den betydning manglende mestring i familien har for barnet/den unge med funktionsnedsættelse, tydeliggør forskningen et behov for indsatser, der ikke blot retter sig mod det enkelte barn/den unges rehabilitering, men antager et helhedsorienteret perspektiv, der også medtænker barnet/den unges opvækstmiljø. Yderligere understøttes det, at forebyggende indsatser med fordel kan sættes i gang tidligt, da børns funktionsnedsættelser hurtigt begynder at indvirke på forældrene (Eisenhower et al., 2009). Dog viser flere studier også, at belastningen i familien bliver større med tiden, fordi omsorgsbyrden og den isolation, familierne kan opleve, er stigende med børnenes alder. Det kalder derfor på et vedholdende fokus på målgruppen (Willingham-Storr, 2014; Gilmore et al., 2012).

2.2 Hvad virker i den familiebaseerede indsats med fokus på øget mestring

I figuren nedenfor vises den samlede syntese af aktuelt bedste viden om, hvad der virker for at styrke familiers mestring, så de bliver bedre i stand til at kunne håndtere de afledte problematikker, som et barn med funktionsnedsættelse kan indebære. Mestring og selvhjulpenshed har betydning for familiens trivsel og overskud, hvorfor mestring også formodes at understøtte en øget rehabilitering af barnet med en funktionsnedsættelse.

Figur 3. Syntese



De fem identificerede kerneproblematikker, som forskningen indikerer i større eller mindre grad påvirker familier med børn med funktionsnedsættelser, er: 1) mangel på social støtte, 2) udfordret forældre-barn-interaktion, 3) lav sammenhængskraft i familien, 4) udfordrede forældrekompetencer og 5) problemfokuseret egenforståelse. Ved problematikernes tilstedeværelse bidrager de til at øge det pres, familierne er under med negativ betydning for familiernes mestring og potentielt for børnenes rehabilitering. Kerneproblematikkerne er derfor centrale at adressere gennem de tilrettelagte indsatser over for familierne.

Det er vigtigt at fremhæve, at de enkelte kerneproblematikker ikke kan ses som afgrænsede og uafhængige barrierer for øget mestring, men derimod som sammenvævede og gensidigt påvirkende barrierer, som samlet set illustrerer de udfordringer, der har betydning for forældres kompetence til selvstændigt at håndtere og reducere de afledte vanskeligheder, som kan være forbundet med et at have et barn med funktionsnedsættelse. Eksempelvis er det plausibelt, at en families manglende sociale støtte kan påvirke og være medskabende til problematikken om et problemfokuseret perspektiv på egen situation. Familier kan og vil således ofte opleve flere af ovenstående problematikker samtidigt. Kerneproblematikkerne er imidlertid væsentlige at betragte hver for sig (også inden for den enkelte familie) for at synliggøre, at indsatser og virkende mekanismer kan variere, afhængigt af hvilken kerneproblematik vi anskuer.

I de inkluderede studier fremgår målsætningen om mestring ikke nødvendigvis som begreb, men beskrives med relaterede termer som empowerment, kompetence til at opnå større kontrol over familiens liv, større handlekompetence i forhold til at støtte barnet optimalt og samtidig skabe rum til familien. Fælles for mange af studierne er, at disse ændringer i familiens situation ofte måles på effektmål som reduktion af forældres stressniveau, forbedret familiefunktion og forbedret adfærd hos barnet.

Omfanget af beskrivelsen af de forskellige indsatstyper, som har vist effekt i forhold til at adressere kerneproblematikkerne, vil variere. Flere af studierne indeholder således spinkle beskrivelser af indsatserne, mens andre har mere righoldige beskrivelser.

Nedenfor uddybes forandringsteorien med udgangspunkt i de fem kerneproblematikker.

3. KERNEPROBLEMATIKKER OG VIRKSOMME MEKANISMER

I dette afsnit uddybes de enkelte kerneproblematikker særskilt, ligesom det belyses, hvilke mekanismer der adresserer kerneproblematikken i familien og med hvilke indsatsstyper.

KERNEPROBLEMATIK 1: MANGLENDE SOCIAL STØTTE

Hvad kendetegner kerneproblematikken?

Flere af de inkluderede studier omhandler social støtte som en faktor med mulig betydning for, hvorvidt familier er i stand til at mestre det vilkår, at et barn i familien har en funktionsnedsættelse. Dette udgør dermed en kerneproblematik, hvis familier ikke har tilstrækkelig adgang til støtte fra omgivelserne. Med social støtte menes det niveau af støtte, som familien dels har fra sine omgivelser, dels støttende ressourcer internt i familien og endelig sociale tilbud. Der kan derfor både være tale om social støtte i formel forstand fra fagpersonale og egentlige indsatser, der deltages i, men også støtte i mere uformel forstand fra familier, venner og øvrige omgivelser.

Studier peger på, at familiens adgang til social støtte er sammenhængende med niveauer af stress hos forældrene, bl.a. fordi støtte fra omgivelserne kan lette den oplevede omsorgsbyrde forbundet med at have et barn med funktionsnedsættelse (Woodman, 2014; McGrew et al., 2014; White et al., 2012; Willingham-Storr, 2014). Det understøtter således familiens modstandsdygtighed og funktionsniveau, hvis familien har adgang til social støtte fra omgivelserne – både af formel og uformel karakter, ligesom både praktisk støtte og følelsesmæssig støtte er vigtig (Rhonda et al., 2014). Social støtte er også afgørende for, at forældre kan fokusere på positive aspekter af familielivet, til trods for at et barn/en ung i familien har en funktionsnedsættelse (McConnell et al., 2015). Omvendt viser forskningen, at manglende adgang til såvel uformel social støtte og professionel hjælp, herunder oplevelsen af at skulle kæmpe for at blive hørt og at føle sig socialt isoleret, hæmmer modstandskraften (Rhonda et al., 2014; Peer et al., 2014).

Endelig indikerer undersøgelser, at social støtte også kan have betydning for søskendes evne til at tilpasse sig de vilkår, de lever under. Fx er søskendes tætte relationer til andre uden for familien og søskendes deltagelse i fritidsaktiviteter sammenhængende med deres adfærd og emotionelle styrke (Kilmer et al., 2010).

Studier indikerer, at bedsteforældre kan udgøre en vigtig kilde til social støtte for familien. Fx har et studie vist, at støtte fra bedsteforældre kan mindske risikoen for, at mødre til børn med funktionsnedsættelser får en depression. Resultaterne viser også, at det er den emotionelle støtte mere end den praktiske støtte, der kan reducere forældres psykiske problemer (Miller et al., 2012). Et andet studie viser, at involvering af bedsteforældre i form af aktiv tilstedeværelse og støtte til såvel forældre som barnet/den unge med funktionsnedsættelse korrelerer med familiens adaptionsevne og sammenhængskraft (Lee et al., 2010). Med adaptionsevne menes evnen til at tilpasse sig det vilkår, der præger familien, hvilket netop kan være udfordret, fordi en situation med et barn med funktionsnedsættelse intensiverer familiens svagheder og påvirker familiefunktionen negativt. Social støtte fra kilder uden for familien kan derfor være afgørende.

Litteraturen peger på, at det særligt er i familier, hvor barnet har adfærdsproblemer som følge af sin funktionsnedsættelse, at eventuel manglende social støtte er en udfordring. Familier med børn med adfærdsproblemer oplever i højere grad at være socialt stigmatiserede og isolerede og har som gruppe derfor særligt ringe adgang til støtte fra omgivelserne. Dette gælder bl.a. familier, hvor barnet har en funktionsnedsættelse inden for autismspektrumforstyrrelser. Der findes evidens for, at denne type udviklingsforstyrrelser øger risikoen for adfærdsvanskeligheder (Hodgetts et al., 2013; Ludlow, 2014).

Indsatser der adresserer kerneproblematikken

Det er kendetegnende, at familiers behov for social støtte adresseres i gruppebaserede indsatser. Indsatserne har typisk to formål. Dels understøtter de i sig selv muligheden for at udbygge det sociale netværk, fordi de samler ligesindede. Dels har nogle indsatser fokus på at understøtte bearbejdende samtaler. Der arbejdes derfor dels med social støtte alene ved at skabe mulighederne for at udbygge netværket, dels ved at facilitere samtaler mellem ligesindede. Metoderne, der ligger til grund for de forskellige indsatser rettet mod at sikre familierne social støtte, har ikke nødvendigvis social støtte som deres eneste indsatsområde og kan derfor samtidig være rettet mod andre kerneproblematikker.

Konkret ses både gruppebaserede indsatser, der medinddrager barnet med en funktionsnedsættelse (Green et al., 2015), og indsatser, der udelukkende retter sig mod en eller begge forældre i familien (Bazzano et al., 2013). I indsatser rettet mod hele familien ses positive effekter på familiemiljøet og forældrenes stressniveau såvel som forbedret trivsel for barnet, når forældre og børn deltager i gruppesessioner eller strukturerede gruppeaktiviteter med det formål at udvide deres adgang til social støtte og netværk. Hos barnet er der i et studie således fundet forbedringer i forhold til adaptiv adfærd og social kommunikation (Green et al., 2015; Keen et al.; 2010).

I et studie, hvor gruppesessionen i form af strukturerede gruppesamtaler har et mere terapeutisk element, fremmes identifikation mellem de deltagende forældre. Dette ved at forældrene tager udgangspunkt i en fælles diskussion og samtale om de udfordringer, der presser dem, og herigennem opnår forståelse af det vilkår, de deler, at de ikke er alene, og bedre opnår forudsætninger for problemløsning. Derigennem opnår forældrene bearbejdning og støtte fra hinanden, hvilket viser positive effekter på forældrenes stressniveau og deres psykiske trivsel (Bazzano et al., 2013).

Endelig ser inkluderende studier på betydningen af at afdække og imødekomme familiers individuelle støttebehov. Her vises det, hvordan de rette formelle støttemuligheder og professionel hjælp, der adresserer familiens behov, kan være med til at skabe et større overskud i familien (Triviette et al., 2010) og reducere forældrenes stressniveau (Keen et al., 2010). Indsatser, der afdækker det formelle støttebehov, viser derfor også positiv effekt.

Blandt de studier i videnskortlægningen, som adresserer social støtte i indsatserne, er børn med kognitive såvel som fysiske og psykiske funktionsnedsættelser repræsenteret, hvilket i lyset af effekterne af indsatserne understøtter, at social støtte og socialisering kan integreres som element og mekanisme i indsatser på tværs af de forskellige målgrupper.

Virkningsfulde mekanismer i indsatserne

Med afsæt i ovenstående indsatser kan udledes følgende to mekanismer, som er virkningsfulde i forhold til at understøtte positive effekter for familien. Dette er socialisering og spejling, mens praktisk støtte og aflastning, som også kunne udgøre mekanismer i interventioner adresserende manglende social støtte, er mindre udtalt. Når man arbejder med at udvide familiemedlemmernes mulighed for social støtte, iværksættes nemlig socialisering af familien i omgivelserne. Dette så omgivelserne i højere grad kan komme til at virke som en understøttende ressource og derved undgå social isolation af familien – fx ved at udvide netværket gennem gruppeindsatser eller skabe kontakt til professionel hjælp (Green et al., 2015; Triviette et al., 2010; Rhonda et al., 2014; Peer et al., 2014). Mekanismen spejling opstår, når familiemedlemmer møder ligesindede og derigennem får større forståelse for og accept af egen situation (Bazzano et al., 2013; Keen et al., 2010).

En tredje mekanisme, som dog ikke er knyttet til en konkret indsats, er aktivering af familiens ressourcer. Da forskning peger på, at det har positive effekter på forældres psykiske trivsel og stressniveau at inddrage bedsteforældre, kan der med fordel sættes fokus på, hvordan indsatser

kan aktivere de ressourcer og muligheder for social støtte, som allerede er i familien (Miller et al., 2012; Lee et al., 2010).

KERNEPROBLEMATIK 2: UDFORDRET FORÆLDRE-BARN-INTERAKTION

Hvad kendetegner kerneproblematikken?

En anden kerneproblematik, som behandles i forskningen, er det pres, som lægges på relationen mellem forældre og barn, når et barn har en funktionsnedsættelse. Forskningen peger i den forbindelse i to retninger. Dels kan forældre-barn-interaktionen være begrænset og presset af rent sproglige barrierer, dels kan forældre have svært ved at opbygge en varm relation til deres barn, fordi barnets funktionsnedsættelse påvirker evnen til social kommunikation og gensidig relation (DesJardin et al., 2014; Golden, 2012). Forskningen følger dermed to spor: 1) evnen til sprog og 2) den sociale kommunikation, dvs. selve kvaliteten af interaktionen og varme i relationen. De to fokuspunkter behandles hver for sig i den følgende beskrivelse af kerneproblematikken, men der kan ikke altid skelnes mellem dem i interventionsstudier, der i nogle tilfælde adresserer begge problematikker samtidigt.

Sproglige barrierer

Flere af de inkluderede studier peger på, at familien kan ses som en vigtig ressource til understøttelse af udvikling hos børn og unge, som har en sproglig funktionsnedsættelse. Manglende eller forsinket sproglig udvikling fremstår i forskningen særligt som en problematik i familier med børn med hørehæmning, idet barnet/den unges nedsatte hørelse har betydning for den sproglige udvikling (DesJardin, 2006; 2014). Forsinket sproglig udvikling fremhæves dog også som en problematik i familier med børn og unge med kognitive funktionsnedsættelser, men her kombineres problematikken ofte med et fokus på børnenes sociale og kommunikative adfærd (Kaiser et al., 2012).

Social kommunikativ adfærd

En række studier beskriver således udfordringer omkring børn/unges sociale og kommunikative adfærd. Her hæmmes kommunikationen af manglende evne til at kommunikere hensigtsmæssigt som følge af sociale vanskeligheder, nedsat overblik og manglende opmærksomhed og initiativ i samtalen. Sådanne følger af en kognitiv funktionsnedsættelse er hæmmende for barnet/den unges relation til omverdenen, og det er nærliggende, at vilkåret også har betydning for interaktionen og relationen mellem forældre og barn. Studier peger på, at det i nogle familier med børn med funktionsnedsættelser er en udfordring for forældrene at knytte tætte bånd til deres børn. Særligt fremhæves forældre til børn med autisme som en gruppe, hvor forældre har særlig svært ved at opbygge en varm og gensidig relation til deres barn, og hvor kommunikationen er udfordret som følge af nedsatte evner til social og responsiv interaktion og adfærdsproblemer hos barnet (Elder et al., 2011; Prelock et al., 2011; Kaiser et al., 2012; Golden, 2012). Dog fremhæves det i et studie også, at den stress, som forældre til børn med kognitive funktionsnedsættelser mere bredt udsættes for, gør det sværere for forældrene at opretholde en positiv relation til deres barn (Peer et al., 2010). På den baggrund efterspørges værktøjer til forældre, der gør dem i stand til at skabe meningsfuld og god kontakt til deres barn. At det er afgørende at understøtte en positiv forældre-barn-relation præget af en varm og responsiv interaktion, underbygges af, at der er fundet sammenhænge mellem dårlig forældre-barn-relation og større adfærdsproblemer hos barnet. En uhensigtsmæssig forældre-barn-relation kan derfor skabe yderligere belastning for familien (Schuiringa et al., 2014; Woodman, 2014).

Indsatser som adresserer kerneproblematikken

Særligt to typer af indsatser gør sig gældende i forhold til kerneproblematikken om udfordret forældre-barn-interaktion. Dels adresserer en række indsatser, hvordan familiemedlemmer med fordel kan hjælpes til at blive en ressource for barnets sproglige udvikling, dels understøtter en

række indsatser forældrenes evne til at indgå i og understøtte positiv og gensidig social interaktion med barnet, bl.a. med det mål at skabe en stærkere forældre-barn-relation.

Den rent sproglige problematik adresseres i en indsats for børn med hørehæmning, hvor forældre undervises i sproglige teknikker, der kan understøtte sproglig udvikling hos barnet. Forskning indikerer her, at forældres anvendelse af sproglige teknikker, eksempelvis i forbindelse med historielæsning, kan fremme positiv sproglig udvikling hos det hørehæmmede barn (DesJardin, 2014). I en indsats rettet mod familier med børn med kognitive funktionsnedsættelser anvendes psykoedukation til at informere forældrene om sprog og udvikling, ligesom de deltager i terapeutguidet leg og derigennem lærer at understøtte barnets kommunikation med positiv effekt for længden af barnets ytringer (Kaiser et al., 2012).

Videnskortlægningens øvrige indsatser har fokus på at nedbryde barrierer, der følger af barnet/den unges sociale kommunikative adfærd, ofte i kombination med fokus på sproglig udvikling. Flere studier fokuserer på at styrke barnets sociale kommunikation og familiernes interaktion gennem forældres tillæring af strategier, der kan fremme responsiv adfærd hos barnet. Forældrene støttes i interaktionen med deres barn til at forstå barnets forskellige typer af adfærd og nonverbale signaler, til at afvente barnets respons, at følge barnets adfærd etc. I indsatserne anvendes videodokumentation til at gøre forældre bevidste om deres handlingsmønstre og virker som udgangspunkt for vejledning og refleksion. Disse indsatser har vist effekt på børnenes ordforråd og sociale kommunikationsevner, deres nonverbale kommunikation og initiativ, ligesom indsatserne virker til at øge forældrenes lydhørhed over for og opmærksomhed på barnet, sikre at forældrene udviser større respekt for barnets autonomi og i mindre grad dominerer børnenes adfærd. Dermed lægges grundlaget for bedre en forældre-barn-interaktion (Prelock et al., 2011; Elder et al., 2011.; Polawsky et al., 2014; Kasari et al., 2014).

Andre studier anvender psykoedukation i kombination med struktureret træning eller step-by-step-instruktioner. Et studie viser således, hvordan psykoedukation i kombination med struktureret træning i problemløsende interaktion har positive effekter på konstruktiv interaktion mellem forældre og barn (O'Brien et al., 2014). Et andet studie viser, at forældres stressniveau kan mindskes, når der arbejdes med at skabe en varmere relation mellem barn og forældre gennem et forløb baseret på en tematisk opdelt forældremanual med viden om og opmærksomhedspunkter på interaktionen samt sideløbende step-by-step-instruktioner fra en terapeut (Estes et al., 2014).

Endelig peger forskningen på, at indsatser med fordel kan tiltænke faren en større rolle, idet indsatser og forskning i høj grad har centreret sig om morens rolle i forhold til barnet/den unges funktionsnedsættelse. Når det gælder sproglig udvikling og social kommunikation peger studier imidlertid på, at fædres inddragelse i indsatser aktiverer anderledes muligheder for påvirkning af barnets udvikling og som følge heraf andre opnåede effekter på blandt andet sproglig udvikling og social kommunikation. Forskningen viser således, at fædres kommunikation med deres børn er mere kompleks end mødres, hvilket er fremmede for børnenes ordforråd. Derudover anvender fædre mere direkte tale, hvilket kan være en hjælp for et barn med Autisme Spektrum Forstyrrelse (ASF) i forhold til at kunne agere bedre i sociale sammenhænge. Et studie viser, at eksplicit fokus på opøvelse af strategier til interaktion og kommunikation hos fædre og fædres ansvar for overlevering af strategier til mødre, har betydning for begge forældres anvendelse af strategier og barnets kommunikative evner (Elder et al., 2011; Flippin et al., 2011).

Pusterum og aktiviteter for det funktionsnedsatte barn uden for familien er en indsatstype for sig, der ikke går på egentlig understøttelse af mestring i hjemmet. Ikke desto mindre medtages det her, fordi et review peger på, at aflastning af forældrene ser ud til at sikre en mere positiv forældre-barn-relation. Det konkluderes dog i dette review, hvori aflastning undersøges, at forskningsfeltet er umodent, når det gælder effekterne af aflastning (Robertson et al., 2010).

Virkningsfulde mekanismer i indsatserne

Det er kendetegnende for flere af de ovenstående indsatser rettet mod henholdsvis sproglig og social kommunikativ udvikling, at de iværksætter en mekanisme i forhold til ændring og regulering af adfærd og handlemønstre hos forældrene. Flere indsatser arbejder således med at opøve strategier hos forældrene, der fremadrettet ændrer, hvordan de handler i interaktionen med barnet (Polawsky et al., 2014; Kasari et al., 2014; Kaiser et al., 2012; Prelock et al., 2011; Elder et al., 2011; O'Brien et al., 2014). Indsatser kan derfor med fordel iværksætte adfærdsændringer hos forældrene, så de i højere grad kommer til at agere som en proaktiv ressource, der vha. nye handlemønstre i højere grad bliver i stand til at understøtte barnets sproglige udvikling og evne til social interaktion med positiv effekt for forældre-barn-relationen. Mekanismerne praksisbaseret guidning og coaching iværksættes i flere af de indsatser, som arbejder med at opøve nye handlemønstre hos forældrene. Dette ved at terapeuter og andet fagpersonale løbende holder forældrenes udvikling op imod ønskede mål for deres adfærd og handlemønstre gennem feedback og løbende justeringer. Responsivitet og udpegning af retning i forhold til forældrenes handlemønstre ser således ud til at være fremmende for bedst mulig udvikling (Polawsky et al., 2014; Kasari et al., 2014; Prelock et al., 2011; Elder et al., 2011). I flere studier kombineres træning i nye handlemønstre i forhold til sproglig og social kommunikativ udvikling med bibringelse af viden gennem psykoedukation med gode effekter. En tredje virkningsfuld mekanisme, som kan udledes af studierne, er derfor også opkvalificering og kompetenceudvikling gennem øget viden, hvor forældre bibringes den nødvendige viden om barnets sproglige og/eller kommunikative vanskeligheder, årsager til disse samt muligheder for at påvirke og afhjælpe dem (O'Brien et al., 2014; Estes et al., 2014; Prelock et al., 2011; Elder et al., 2011; Kaiser et al., 2013).

KERNEPROBLEMATIK 3: LAV SAMMENHÆNGSKRAFT I FAMILIEN

Hvad kendetegner kerneproblematikken?

Når et barn i familien har en funktionsnedsættelse, kan det være forbundet med en række følelsesmæssige reaktioner og udfordringer, som ikke blot udfordrer forældre-barn-relationen, men også påvirker relationerne og dermed miljøet i familien som helhed, herunder relationen mellem forældre, mellem søskende eller mellem søskende og forældre. Eksempelvis kan oplevelsen af en stor omsorgsbyrde hos forældrene påvirke deres parforhold negativt og mindske sammenhængskraften i familien (McGrew et al., 2014). Med familiens sammenhængskraft henvises til kvaliteten af familiemiljøet og herunder konfliktniveauet i familien.

Forskning viser, at en høj sammenhængskraft i familien virker som en beskyttelsesfaktor for familiens medlemmer i forhold til at reducere den negative påvirkning af barnets funktionsnedsættelse. For det første er der fundet en sammenhæng mellem forældrenes oplevelse af det følelsesmæssige klima i familien og deres stressniveau. For det andet peger studier på, at et godt miljø i familien kan være med til at reducere børns adfærdsproblemer og dermed reducere risikoen for yderligere belastning af familien. For det tredje viser et studie, at et godt familiemiljø er medierende for sammenhængen mellem børns adfærdsproblemer og forældres stressniveau (Woodman, 2014). For det fjerde viser studier, at familier præget af høj sammenhængskraft og et positivt familiemiljø i højere grad er i stand til at tilpasse sig følgevirkningerne af at have et barn med funktionsnedsættelse (Woodman, 2014; Ylven et al., 2006). Sammenhængskraften i familien og en god familierelation er også afgørende for, hvorvidt familien er i stand til at se de positive sider, der er forbundet med at have et barn med en funktionsnedsættelse, og har dermed betydning for familiernes kapacitet til tilpasning og mestring (McConnell et al., 2015).

Endelig peger forskning på, at bl.a. sammenhængskraften i familien og forældrenes mentale helbred er afgørende for, hvordan søskende er i stand til at tilpasse sig det at have en bror/søster i familien med en funktionsnedsættelse (Kilmer, et al., 2010; Tomeny et al., 2012). Men det er som nævnt ikke entydigt i forskningen, hvor meget søskende faktisk påvirkes.

Hvilke indsatser adresserer kerneproblematikken?

Få interventionsstudier behandler familiens relationer bredere end relationen mellem forældre og barnet/den unge med funktionsnedsættelse (se ovenfor). Selv om der tegner sig en kerneproblematik, idet det er afgørende at opretholde et godt familiemiljø og en høj grad af sammenhæng i familien, er der altså ikke mange indsatser i forskningen, som adresserer det, og yderligere har de indsatser, der er fundet, et lavt evidensniveau.

Et studie beskriver en indsats rettet mod søskende til børn med funktionsnedsættelser og indikerer, at det at opøve strategier til initiering og styring af leg hos søskende har positiv betydning for relationen mellem søskende. Dette gøres gennem bibringelse af viden om relevante strategier og dernæst gennem afprøvning af disse gennem rollespil og i samspil med den søskende, der har en funktionsnedsættelse (Oppenheim-Leaf et al., 2012). Et andet studie peger på, at pusterum, hvor barnet med funktionsnedsættelse befinder sig et andet sted end sammen med familien, ikke blot har positive effekter for relationen mellem barnet/den unge med funktionsnedsættelse og forældrene, men også mellem forældrene og eventuelle søskende i familien samt mellem disse søskende og barnet med funktionsnedsættelse. Som tidligere nævnt er forskningsfeltet i forhold til dette dog umodent (Robertson et al., 2011).

Virkningsfulde mekanismer i indsatserne

I ovenstående interventioner tyder det på, at mekanismen opkvalificering og kompetenceudvikling aktiveres, idet søskende til børn med funktionsnedsættelse kvalificeres gennem viden om, hvordan de kan sætte rammerne for leg og en positiv relation til deres søsken med funktionsnedsættelse. Derudover iværksættes en mekanisme til adfærdsregulering, der ændrer søskendes adfærd og handlingsmønstre, idet der også er fokus på, at søskende skal afprøve og opøve handlingsmønstre, som fremadrettet kan anvendes i relationen til barnet med funktionsnedsættelse (Oppenheim-Leaf et al., 2012).

KERNEPROBLEMATIK 4: UDFORDREDE FORÆLDREKOMPETENCER

Hvad kendetegner kerneproblematikken?

En fjerde kerneproblematik, som kan indkredses i videnskortlægningen, er udfordrede forældrekompetencer, som handler om, hvorvidt forældre til børn og unge med funktionsnedsættelser har den rette viden og kompetencer i forælderrollen til at opstille rammerne for, at deres barn udvikler sit fulde potentiale. Kerneproblematikken lægger sig tæt op ad problematikken om forældre-barn-interaktion, men adskiller sig ved udelukkende at være knyttet op på forældrenes rolle og evne, mens problematikken om forældre-barn-interaktion er en udløber af barnets funktionsnedsættelse, som det der giver familien sværere vilkår end ellers. Inkluderede studier kredser sig især om de adfærdsproblemer, der kan følge af funktionsnedsættelser, og som kan udfordre forælderrollen. Flere studier konkluderer således, at det er adfærdsproblemer mere end barnets funktionsniveau, som udfordrer forældrene og stiller krav om stærke forældrekompetencer (Woodman et al., 2013; Woodman, 2014; Hartley et al., 2012; Hodgetts et al., 2013; Sofronoff et al., 2011).

Funktionsnedsættelser, som medfører adfærdsproblemer, herunder ofte autismespektrumforstyrrelser, bør derfor have særligt fokus i indsatser, idet disse familier er særligt udfordret i forhold til deres mestring. Bl.a. viser studier, at forældre til børn med adfærdsvanskeligheder er mere tilbøjelige til at anvende disciplinering og fysisk straf og til at involvere sig mindre i deres barn samt at anvende forælderrollen mindre positivt (Schuiringa et al., 2011). Adfærdsproblemer hos børn/unge øger således risikoen for uhensigtsmæssig forældreadfærd, og samtidig virker negativ forældreadfærd tilbage på barnet/den unges adfærdsproblemer. Der opstår således en negativ selvforstærkende effekt (Schuiringa et al., 2015). I studier, som tegner denne karakteristik af familierne, efterspørges derfor indsatser, som effektivt klæder forældre på med viden og kompe-

tencer til at mestre adfærdsproblemer hos barnet med funktionsnedsættelse (Woodman et al., 2013).

I tilknytning til problematikken om udfordrede forældrekompetencer peger nogle studier på self-efficacy – dvs. handlekompetence og troen på egne evner i forældrerollen – som afgørende for forældrekompetencen. Flere studier finder dokumentation for en sammenhæng mellem høj *self-efficacy* og barnets positive udvikling. Antagelsen bag denne sammenhæng er, at forældre, der tror på egne evner, også er mere tilbøjelige til at gøre noget aktivt, der understøtter barnets udvikling. De har således bedre handlekompetencer end forældre uden tro på egen betydning for barnets positive udvikling (Woodman et al., 2013; Woodman, 2014).

Studier viser endvidere, at mødre med et højere niveau af self-efficacy er mere effektive i forhold til at anvende understøttende teknikker, der kan fremme deres barns sproglige kompetencer (DesJardin et al., 2014). Derudover viser flere studier, at self-efficacy fremmer mestring, fordi forældre med selvtillid i forhold til forældrerollen har mindsket risiko for stress (Sarimski et al., 2013), herunder at self-efficacy medierer den effekt, som adfærdsproblemer har på forældres stressniveau (Gilmore et al., 2012; Woodman, 2014). Det fremhæves derfor som vigtigt, at forældre føler sig klædt på til forældrerollen og derved føler sig kompetente (Gilmore et al., 2012).

Hvilke indsatser adresserer kerneproblematikken om forældrekompetencer?

Flere studier undersøger effekten af interventioner, som søger at understøtte forældrekompetencer. Der tegner sig et billede i de inkluderede interventionsstudier, hvor interventioner dels omhandler forældres funktionelle eller dysfunktionelle *adfærd eller stil* som forældre. Her er tale om interventioner, der arbejder med at forbedre forældrenes evne til at bidrage til barnets kognitive rehabilitering, herunder evne til at skabe struktur og støtte i hverdagen, at udvikle kompensationsstrategier for barnets funktionsnedsættelse og at træne opøvede strategier (Woods et al., 2014; Brown et al., 2014; Patel et al., 2014). Dels retter en række interventioner fokus mod forældres *oplevelser* af egne evner, tilstrækkelighed og selvsikkerhed, hvad der i ovenstående blev betegnet som self-efficacy. Flere indsatser har begge fokuspunkter samtidigt (Keen et al., 2010; Daley et al., 2014; Patel et al., 2014; Hodgetts et al., 2013). De inkluderede studier finder positive effekter for forældrekompetencer, ligesom flere studier finder positive effekter på barnets adfærd, eksempelvis i form af styrket adaptiv adfærd (Keen et al., 2010) og reduktion i forskellige typer problematisk adfærd (Ong et al., 2008; Agazzi et al., 2013; Hodgetts et al., 2013).

Indsatser, der adresserer forældres konkrete adfærd og forældrestil i forhold til at imødegå barnet/den unges problemer, har i særlig grad haft fokus på evnen til at imødegå adfærdsproblemer. (Brown et al., 2014; Agazzi et al., 2013; Polawsky et al., 2014). Flere studier omhandler den evidensbaserede indsats *Stepping Stone Tripple P: Positive Parenting Programme* (Brown et al., 2014; Hodgetts et al., 2013). Brown et al. beskriver eksempelvis en indsats, der kombinerer *Stepping Stone Tripple P* med den stresshåndterende *Acceptance and Commitment Therapy* til forældre til børn med adfærds vanskeligheder som følge af erhvervet hjerneskade (Brown et al., 2014). Indsatsen tager afsæt i, at der er evidens for sammenhængen mellem forældrestil og barnet/den unges funktionsniveau, og at forældre kan tillægge sig såvel positive som negative strategier i forhold til udfyldelse af forældrerollen med konsekvenser for barnet/den unges udvikling. Gennem dels psykoedukation med viden om adfærdsproblemer samt konkrete øvelser til problemløsning og kommunikation til forældre og børn (*Stepping Stone Tripple P*), dels en forældrerettet workshop med fokus på stresshåndtering via en form for kognitiv adfærdsterapi og mindfulness (*Acceptance and Commitment Therapy*) opnås positive effekter på både deltagernes forældrestil samt børnenes adfærds- og følelsesmæssige problemer (Brown et al., 2014). Et element i den effektive 'Stepping Stone Tripple P'-indsats er også at lære forældrene problemorienteret mestring, hvor de opnår evnen til at planlægge sig ud af situationer med højrisiko (Brown et al., 2014; Hodgetts et al., 2013). Derudover er psykoedukation et element i flere indsatser, der bl.a. har vist positive effekter for børns udvikling, herunder færre adfærdsproblemer, for for-

ældres indsigt i deres barns vilkår og familiemiljøet samt skabt bedre forældrepraksis (Ong et al., 2008; Woods et al., 2014; Brown et al., 2014; Hodgetts et al., 2013). Der mangler studier af tilstrækkelig kvalitet til at drage sikre konklusioner, men psykoedukation har sandsynligvis en effekt ud fra ovenstående resultater.

En yderligere variant af en indsats, der retter sig mod forældrenes adfærd og stil med det formål at fremme barnets rehabilitering, er en indsats, hvor forældre i hjemmet arbejder sig igennem en række sessioner vha. DVD-materiale og en arbejdsbog. Efter hver session modtager forældrene et opkald fra en professionel, hvor kerneelementer og eventuelle vanskeligheder i forhold til implementering diskuteres. Studiet peger på, at der kan være en effekt af indsatsen i forhold til at mindske dysfunktionel forældreadfærd og udfordrende adfærd hos børnene (Wood et al., 2014)

Hvad angår interventioner rettet mod at fremme forældres self-efficacy, beskrives studier af gruppebaserede indsatser med fokus på blandt andet at styrke forældres selvtillid, empowerment og positive vurdering af egne kompetencer. Gennem gruppesessioner får de deltagende forældre mulighed for at dele deres udfordringer og succes historier, får indsigt i muligheder for adfærdstyring, får viden om de muligheder, der er for deres børn i systemet, og konfronteres med en voksen person med autisme, der har opnået succes i livet. Konkret viden om, hvordan adfærd kan ændres hos barnet, kombineret med indsigt i, at handling nytter, understøtter forældrenes tro på, at de kan handle og har muligheden for at gøre en positiv forskel for deres barns liv (Banach et al., 2010; Stuttard et al., 2014).

Derudover nævnes en variant af kognitiv adfærdsterapi som en indsats, der kan fremme forældrenes handlekompetencer. Her arbejdes med forældrenes accept af barnets vilkår og med deres forståelse af, hvordan deres tanker om dette påvirker deres handlemønster (Brown et al., 2014).

De forskellige interventionstyper i forbindelse med forældrekompetencer er rettet mod forældre og familier til børn med såvel kognitive, psykiske og sproglige funktionsnedsættelser, hvilket vidner om, at forældrekompetencer er en tværgående potentiel problemstilling, der bør adresseres i indsatser generelt og særligt i indsatser til familier med børn med adfærdsvanskeligheder.

Virkningsfulde mekanismer i indsatserne

I effektive indsatser, der forbedrer forældrekompetencer, iværksættes bl.a. en opkvalificerende mekanisme. Flere indsatser med effekt øger således forældrenes kompetenceniveau ved at bringe dem øget viden om barnet/den unges funktionsnedsættelse og dermed kvalificere dem i forælderrollen (Woods et al., 2014; Brown et al., 2014; Hodgetts et al., 2013; Ong et al., 2008). Derudover udløser flere effektive indsatser en ændring af adfærd hos forældrene, idet flere indsatser gennem praktiske øvelser opøver nye handlingsmønstre hos forældrene med en reduktion i børnenes adfærdsproblemer til følge (Brown et al., 2014; Hodgetts et al., 2013; Agazzi et al., 2013; Patel et al., 2014; Polawsky et al., 2014; Wood et al., 2014). Herunder er praksisbaseret guidning og coaching en mekanisme, idet flere indsatser anvender løbende feedback til forældrene i deres konkrete interaktion med barnet, således at størst mulig udvikling i forældreadfærd opnås (Polawsky et al., 2014; Hodgetts et al., 2013; Agazzi et al., 2013). Endelig udløser de indsatser, der effektivt fremmer self-efficacy hos forældrene og motivation hos forældrene, idet en række indsatser lykkes med at ændre forældrenes tro på, at de kan indvirke effektivt på deres barns livsmuligheder (Banach et al., 2010; Stuttard et al., 2014). Motivering er en afgørende mekanisme at iværksætte på linje med de to ovenstående, fordi flere studier har vist, at forældres egen tro på, at de kan gøre en forskel, er afgørende for, hvorvidt de tager deres kompetencer og ressourcer i anvendelse (Woodman et al., 2013; Woodman, 2014; DesJardin et al., 2014).

KERNEPROBLEMATIK 5: PROBLEMFOKUSERET PERSPEKTIV PÅ EGEN SITUATION

Hvad kendetegner kerneproblematikken?

De inkluderede studier behandler en femte kerneproblematik, som relaterer sig til forældrenes holdning til den funktionsnedsættelse, barnet har, og den indvirkning holdninger og opfattelser kan have på familiens liv. Studier viser, at forældre, der er i stand til at opretholde et optimistisk livssyn og en positiv attitude over for barnet/den unges funktionsnedsættelse, i højere grad er beskyttet mod den stress, som truer deres mestring og familiens tilpasning. Dette fordi familien er i stand til fortsat at have fokus på muligheder og ikke kun begrænsninger og har et mere åbent og positivt syn på fremtiden. Hvor self-efficacy, som blev gennemgået under forrige kerneproblematik, handler om forældres tro på egne evner i forælderrollen, er et problemfokuseret perspektiv ikke særligt knyttet til varetagelsen af forælderrollen, men et spørgsmål om livssyn og tilgang til livet med et barn/en ung med et funktionsnedsættelse. Det varierer mellem typer af funktionsnedsættelser, hvor pessimistiske forældre er tilbøjelige til at blive. Statistiske målinger indikerer eksempelvis, at forældre til børn med autisme er mere pessimistiske end forældre til børn med Downs syndrom (Hartley et al., 2012).

Hvad angår betydningen af forældres positive livssyn, viser målgruppestudier korrelation mellem forældres opfattelser af den påvirkning, deres barn har på familien, og familiens generelle tilpasningsevne til det at have et barn med funktionsnedsættelse. Der ses derfor en sammenhæng mellem livsperspektiv og adaptiv mestring (McConnell et al., 2015; Trute et al., 2010; Peer et al., 2014). Dette er interessante resultater, fordi det indikerer, at forældres følelser og attitude – i et vist omfang – kan forklare niveauer af stress og tilpasningsevne i familien. Det er således ikke alene familiens faktiske evne, som har betydning, men også det livssyn, der præger familiens medlemmer. Yderligere viser et studie, at der er sammenhæng mellem et positivt livssyn hos forældrene og niveauet af adfærdsproblemer hos børnene (Peer et al., 2014).

Hvilke indsatser adresserer kerneproblematikken?

Arbejdet med forældres livssyn, følelser og/eller holdninger forstås på tværs af videnskortlægningens interventionsstudier som forældres arbejde med deres opfattelser af sig selv, deres situation og/eller barnet/den unges funktionsnedsættelse. Arbejdet med livssyn, følelser og holdninger er typisk et led i en indsats for at styrke forældrenes psykiske velbefindende, forældrenes kompetencer og/eller relationen med barnet/den unge (Bazzano et al., 2013; Brown et al., 2014; Gatta et al., 2011). Den lille gruppe interventionsstudier med fokus på holdningsbearbejdning omhandler familier med børn med kognitive funktionsnedsættelser (Bazzano et al., 2013; Brown et al., 2014) samt familier til børn med psykiske funktionsnedsættelser (Gatta et al., 2011). Overordnet set viser interventionsstudierne, at forældres arbejde med deres opfattelser og holdninger kan reducere deres stressniveau og øge det psykiske velfindende, ligesom deres opfattelser af omsorgsgiverrollen præges af mere positive attributioner (Bazzano et al., 2013; Gatta et al., 2011).

I afsnittet omhandlende udfordrede forældrekompetencer blev et studie, som kombinerer indsatserne *Stepping Stone Tripple P: Positive Parenting Programme* og *Acceptance and Commitment Therapy* beskrevet (Brown et al., 2014). Denne indsats omhandler, ud over arbejdet for at styrke forældres forældretil og self-efficacy, forældres arbejde med deres opfattelser og følelser i forhold til det at have et barn med adfærdsvanskeligheder som følge af en kognitiv funktionsnedsættelse. Som det fremgår af indsatsens ordlyd, består en del af indsatsen i, at forældrene opnår accept af det vilkår, det er at have et barn med funktionsnedsættelse. Tilgangen til dette arbejde er inspireret af kognitiv adfærdsterapi og mindfulnessmetoden, som ligeledes findes virkningsfuld i en anden af videnskortlægningens inkluderede interventionsstudier (Bazzano et al., 2013). Her består indsatsen i et gruppebaseret kursusforløb for forældre til børn med udviklingshæmning. Mindfulnessmetoden danner udgangspunkt for meditationspraksisser, yogaøvelser, arbejder med stress og gruppedrøftelser, hvor fokus er på, at forældrene arbejder med de følelser og oplevel-

ser, de har i forbindelse med at have et barn med en funktionsnedsættelse. Indsatsen er virkningsfuld i forhold til at reducere forældres stressniveau og øge deres psykiske velbefindende (Bazzano et al., 2013).

Et andet studie kombinerer en rehabiliterende indsats til børn/unge med psykiske funktionsnedsættelser med en indsats for at forbedre forældres oplevelse af at være omsorgsgiver til barnet, herunder med mål for deres opfattelse af, hvorvidt barnet primært udgør en belastning for familien, eller om de også er i stand til at se forældrerollen som givende (Gatta et al., 2011). Indsatsen målrettet forældrene består i samtaler mellem forældrene og det tværfaglige team om barnet/den unge i rehabiliteringstilbuddet. Samtalerne omhandler barnets funktionsnedsættelse samt positive og negative aspekter forbundet med denne med henblik på at lette forældrenes oplevelse af byrde og styrke deres mestring. Indsatsen har positive effekter på forældrenes oplevelse af omsorgsgiverrollen (Gatta et al., 2011). I lyset af viden om at forældres følelser og holdninger kan påvirke barnets rehabilitering, støtter studiet således op om, at indsatser til børn/unge med funktionsnedsættelser indeholder et fokus på forældrenes arbejde med egne følelser og holdninger.

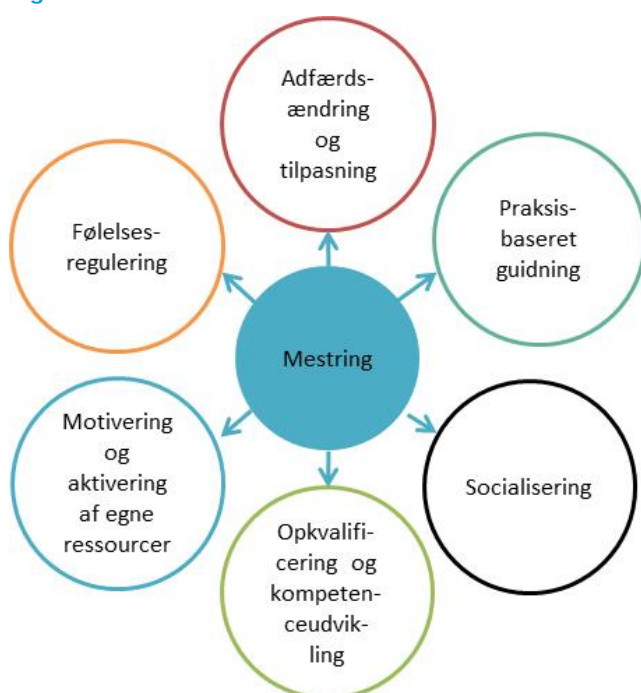
Virkningsfulde mekanismer i indsatserne

I effektive indsatser, der bl.a. reducerer forældres stressniveau og skaber større psykisk trivsel ved at forbedre forældres attitude over for det vilkår, familien er stillet i, iværksættes mekanismen følelsesregulering (Gatta et al., 2011; Brown et al., 2014; Bazzano et al., 2013). Indsatser kan derfor med fordel søge at iværksætte en ændring af forældrenes følelser i forhold til det at have et barn med en funktionsnedsættelse, da dette øger deres mestringsevne. En del af dette er også at iværksætte accept hos forældrene, fordi der ad den vej kan skabes mindre stress og større psykisk trivsel (Bazzano et al., 2013; Brown et al., 2014).

3.1 Sammenfatning: centrale virkningsfulde mekanismer og indsatstyper

Når vi sammenfattende ser på tværs af kerneproblematikker og indsatser, som er belyst ovenfor, tegner der sig samlet set seks centrale mekanismer, som studier indikerer, har en virkning i forhold til at øge mestringen hos familier med børn med en funktionsnedsættelse. Disse kan derfor være væsentlige at aktivere gennem indsatser til målgruppen.

Figur 4. Virksomme mekanismer



Mekanismerne er:

Socialisering

En række indsatser i videnskortlægningen skaber effekt for målgruppen ved at iværksætte socialisering. Socialisering som mekanisme handler dels om at socialisere familien i omgivelserne og derved udvide deres mulighed for netværk og støttemuligheder – dette både for børn og forældre. En del af socialiseringen er dels, at forældre deltager i strukturerede samtaler i grupper, hvor forældre spejler sig i hinanden og aktivt anvender hinanden i deres bearbejdning (Green et al., 2015; Bazzano et al., 2013; Triviette et al., 2010).

Adfærdsændring og tilpasning

Mekanismen iværksættes i indsatser, der er rettet mod at skabe ændringer hos forældrene, så de i videst muligt omfang kan agere som en proaktiv ressource, der kan sikre en god forældre-barn-interaktion og bidrage positivt til barnets udvikling. Flere indsatser iværksætter således ændringer i forældres adfærd ved at opøve nye handlemønstre, der positivt har effekt for børnenes adfærdsproblemer, sproglige udvikling, forbedret forældre-barn-interaktion etc. (Polawsky et al., 2014; Brown et al., 2014; Kaiser et al., 2013).

Opkvalificering og kompetenceudvikling

Denne mekanisme har fokus på at uddanne familiemedlemmer i at forstå den funktionsnedsættelse, et barn/en ung i familien har. Psykoedukation er en ofte anvendt indsats til at opkvalificere personer i opvækstmiljøet, som dermed bliver mere kompetente til at møde de udfordringer, de står overfor. Dette har fx vist positive effekter for forældres indsigt i deres barns funktionsnedsættelse, forældrestil og børns niveau af adfærdsproblemer (Brown et al., 2014; Ong et al., 2008; Woods et al., 2014; Brown et al., 2014; Hodgetts et al., 2013). Flere indsatsstudier iværksætter med succes både mekanismerne *opkvalificering og kompetenceudvikling* og *ændring af adfærd og handlemønstre*. Fx den evidensbaserede indsats *Stepping Stone Tripple P*, som både tilfører forældrene viden og sætter viden i spil i praksis gennem konkrete øvelser (Brown et al., 2014; Hodgetts et al., 2013; Sofronoff et al., 2011).

Praksisbaseret guidning

En række indsatser skaber effekt ved at iværksætte praksisbaseret guidning som mekanisme. Det være sig i form af coaching, hvor der arbejdes med forældres adfærd og afprøvning af nye handlemønstre over for barnet. Praksisbaseret guidning er kendetegnet ved, at forældrene i konkrete situationer får løbende faglig feedback på anvendelsen af handlestrategier i interaktionen med barnet. Herigennem understøttes anvendelse af det lærte i det familiebaserede samvær (Polawsky et al., 2014; Kasari et al., 2014; Prelock et al., 2011; Elder et al., 2011; Hodgetts et al., 2013).

Motivering og aktivering af ressourcer

Motivering og aktivering af forældrenes egne ressourcer tager afsæt i, at forældre, der tror på egne evner i forældrerollen, er mere tilbøjelige til – og motiverede for – at handle. Aktiveringen af denne handlekompetence gennem motivering – sideløbende med et fokus på tilegnelse af egentlig viden om barnets handicap – har derfor betydning i forhold til at understøtte forældres tro på egne evner til at gøre en forskel for deres barn. Troen på og motivationen for at kunne gøre en forskel har i flere studier således vist at have positiv betydning for barnets udviklingsniveau (Banach et al., 2010; Stuttard et al., 2014; DesJadin et al., 2014; Woodman et al., 2013; Woodman, 2014).

Følelsesregulering

Enkelte indsatser i videnskortlægningen iværksætter følelsesregulering hos forældrene med henblik på at understøtte, at de besidder et optimistisk livssyn og en positiv opfattelse af deres omsorgsrolle (Gatta et al., 2011; Bazzano et al., 2013; Brown et al., 2014). Følelsesregulering som mekanisme tyder på at være en forudsætning for adaptiv coping – dvs. forældrenes evne til at

tilpasse sig situationen. Optimisme og acceptskabelse hos forældrene af deres livsvilkår gør det muligt for dem at se muligheder frem for begrænsninger for familielivet. Dette viser sig i form af mindre stress, større trivsel og dermed bedre mestring blandt forældrene.

I nedenstående skema fremgår en oversigt over de enkelte mekanismer og deres evidensgrundlag. RCT står for et randomiseret kontrolleret forsøg, hvilket betyder at effektstudiet er tilrettelagt som et lodtrækningsforsøg.

Tabel 2. Oversigt over mekanismerne og deres evidensgrundlag

Mekanisme	Indsatstyper	Reviews		Reviews	
		(RCT)	RCT	(RCT og ikke RCT)	Øvrige studier
Socialisering	Aktivering og inddragelse af familiens og omgivelseres ressourcer, bl.a. gennem gruppemøder	Trivette et al., 2010		Green et al., 2015	Keen et al., 2010 Bazzano et al., 2013
Adfærdsændring og tilpasning	Træning af strategier til håndtering af situationer og interaktion med barnet		Brown et al., 2014 Estes et al., 2014 Kaiser et al., 2012 Kasari et al., 2014 Polawsky et al., 2014 O'Brien et al., 2014 Patel et al., 2014		Elder et al., 2011 Oppenheim-Leaf et al., 2012 Prelock et al., 2011 Agazzi et al., 2013 Woods et al., 2014
Praksisbaseret guidning	Træning i anvendelse af interaktionsstrategier gennem løbende coaching og praksisnær feedback til forældre		Brown et al., 2014 Kasari et al., 2014 Polawsky et al., 2014		Elder et al., 2011 Prelock et al., 2011 Agazzi et al., 2013
Opkvalificering og kompetenceudvikling	Bibringelse af øget viden om barnets handicap, adfærd og egen forælderrolle, fx gennem psykoedukation		Brown et al., 2014 Estes et al., 2014 O'Brien et al., 2014 Kaiser et al., 2012	Ong et al., 2008	Elder et al., 2011 Oppenheim-Leaf et al., 2012 Prelock et al., 2011 Woods et al., 2014
Motivering og aktivering af egne ressourcer	Tro på evne til at påvirke barnets udvikling positivt opnås fx gennem kognitiv adfærdsterapi, psykoedukation og inspiration fra andre familier				Banach et al., 2010 Stuttard et al., 2014
Følelsesregulering	Terapeutisk bearbejdning af følelser, opfattelser og attituder gennem samtale og mindfulness		Brown et al., 2014		Bazzano et al., 2013 Gatta et al., 2011

4. METODEBESKRIVELSE

Videnskortlægningen har haft til formål at indsamle dokumenteret viden om effektive indsatser, der styrker mestring hos forældre til børn med funktionsnedsættelser. Særligt har der været fokus på at udlede virkningsfulde mekanismer af disse indsatser, der har vist sig effektive i forhold til at ruste familier til de afledte psykologiske og sociale udfordringer, der ofte følger, når man får et barn med et handicap.

4.1 Søgestrategi for videnskortlægningen

Videnskortlægningen er baseret på en søgestrategi med nedenstående specifikationer.

Indholdsmæssig afgrænsning

Søgningen har været afgrænset i forhold til relevante undersøgelsesspørgsmål, en definition af målgruppe og typer af interventioner med henblik på at udlede søgetermer.

Undersøgelses spørgsmål

Udgangspunktet for den systematiske søgning var at belyse følgende to spørgsmål:

- 1) Hvilke forebyggende familierettede indsatser har positiv effekt i forhold til at styrke mestring og inddrage ressourcer hos forældre og søskende til børn med funktionsnedsættelser?
- 2) Hvilke indsatser har positiv effekt i forhold til at styrke praktikeres/fagpersonales kompetencer til at understøtte mestring hos forældre til børn med funktionsnedsættelser?

Spørgsmålene er blevet afdækket med udgangspunkt i en systematisk søgning og gennemgang af danske, nordiske og internationale publikationer (se under *Datakilder*).

Det viste sig dog efter end søgning, at det kun var muligt at identificere et mindre antal tværsnitstudier, som relaterer sig til spørgsmål 2. Derfor har videnskortlægningen ikke belyst dette spørgsmål, men udelukkende haft fokus på resultaterne af søgningen på spørgsmål 1. Enkelte af de studier, som undersøger familierettede indsatser med fokus på mestring, kommenterer på fagpersonalets rolle i de pågældende indsatser, men egentlige indsatser rettet mod fagpersonale har søgningen ikke kunnet identificere. Her fremlægges dog den fulde søgestrategi, som har været anvendt, også den del som har været anvendt med henblik på at identificere studier, der kunne belyse spørgsmål 2.

Målgruppe

Målgruppen for videnskortlægningen er forældre og søskende til børn og unge i alderen 0-18 år, der har fysiske, kognitive eller psykiske funktionsnedsættelser. Der er tale om hjemmeboende børn.

I forhold til vægtningen af funktionsnedsættelser, har der været særligt fokus på familier til børn med kognitive funktionsnedsættelser (hjerneskader, udviklingsforstyrrelser og udviklingshæmning) og fysiske funktionsnedsættelser, om end sindslidelser (angst depression mv.) også inkluderes.

Såvel viden om indsatser til familier med børn med diagnosticeret handicap som viden om indsatser til familier med børn med ikke-diagnosticerede handicap er inkluderet i kortlægningen.

Interventioner

Fokus har været på indsatstyper, som er rettet mod familien eller fagprofessionelle/praktikere. Indsatser rettet udelukkende mod barnet/den unge med et handicap eller tegn på funktionsnedsættelse er ikke inkluderet. Det vil fx sige studier, som har omhandlet egentlige trænings- og behandlingsindsatser alene rettet mod barnet med funktionsnedsættelse. Derudover har det væ-

ret et inklusionskriterium, at indsatser kun er interessante, hvis de har et forebyggende sigte. Dvs. at der har været fokus på at identificere indsatser og virkende mekanismer i indsatser, som sættes i værk så tidligt i alder og problemstilling som muligt.

Der er blevet søgt på interventioner omhandlende fx:

Mestring, coping, trivsel i familien, støtte og hjælp til forældre/søskende/familien, forældrerolle, konflikthåndtering, rådgivning, vejledning i hjemmet, gruppebaserede indsatser, psykologhjælp, (re)habilitering af barnet via støtte til forældre/familien.

En komplet liste over søgetermer fremgår nedenfor.

Kildemæssig afgrænsning

Geografisk afgrænsning:

Vestlige lande i Europa, USA, Canada og Australien.

Sproglig afgrænsning:

Der er kun inkluderet studier, som afrapporteres på engelsk, dansk, norsk og svensk.

Metodisk afgrænsning (dokumenttype):

I litteraturstudiet er dels inddraget sekundærlitteratur i form af oversigtsartikler, reviews og metaanalyser, dels primærlitteratur i form af RCT'er og kvasi-eksperimentielle design.

Sekundært er inkluderet design baseret på en sammenligning af indsatsgrupper før og efter, at en indsats er gennemført. Studier baseret på kvalitative design er alene medtaget, hvis de kvalificerer viden om identificerede indsatser, som har dokumenterede effekter.

- Oversigtsartikler/metastudier (sekundærlitteratur)
- Randomiserede, kontrollerede forsøg (RCT) (primærlitteratur)
- Kvasi-randomiserede, kontrollerede forsøg (primærlitteratur)
- Før- og efterstudier (CBA) (primærlitteratur).

Tidsmæssig afgrænsning:

Publikationer fra følgende tidsperiode er inkluderet: 2005 - 2015.

Datakilder

Publikationer er blevet søgt fra følgende kilder:

Danske:

MarselisborgCentret, SFI, AKF, DSI, Danske Regioner, KL, kommuner, Kora, SIM, Ministeriet for Forebyggelse og Sundhed, Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale Forhold, Socialstyrelsen, Netpunkt DanBib.

Nordiske databaser:

LIBRIS (svensk nationalbibliografi), NBBF – Nasjonalt bibliotek for barnevern og familievern.

Nordiske vidensinstitutioner: Kunnskapssenettet og SBU

Udenlandske databaser:

International Bibliography of Social Sciences; PsychINFO; ERIC; Sociological Abstracts; ASSIA; Social Policy and Practice; Social Service Abstracts; Web of Science; Web of Knowledge; Embase; SCOPUS; SocINDEX; Campbell; Cochrane; BibSys

Internationale websites:

California Evidence Based Clearinghouse – <http://www.cebc4cw.org/>

Campbell Collaboration – <http://www.campbellcollaboration.org/> 2

Child Trends – What Works – <http://www.childtrends.org/>

CRD – Centre for Reviews and Dissemination – <http://www.york.ac.uk/inst/crd/>

NREPP – National Registry of Evidence-Based Programs and Practices – <http://www.nrepp.samhsa.gov/>

Social Care Online – <http://www.scie-socialcareonline.org.uk/search.asp>

Søgetermer

Nedenfor ses de udledte søgetermer for begge undersøgelsesspørgsmål. Ved flere af søgetermerne er der tilføjet synonymer.

Undersøgelsesspørgsmål 1:

Hvilke forebyggende familierettede indsatser har positiv effekt i forhold til at styrke mestring og inddrage ressourcer hos forældre og søskende til børn med funktionsnedsættelser?

Børn, unge, familie, forældre, søskende

Child, adolescent, youth, family, parent, sibling

AND

Kognitiv, intellektuel, psykisk, fysisk, sindslidelser, udviklingshæmning, udviklingsforstyrrelse, hjerneskade, mobilitetsnedsættelse, synsnedsættelse, hørenedsættelse, kommunikationsnedsættelse,

Learning, cognitive, mental, physical

AND

Funktionsnedsættelse, handicap, vanskeligheder, problemer,

Disabilities, difficulties, impairment, retard, skills, development disorder

AND

Program, træning, uddannelse, kompetencer, gruppe, støtte, terapi, intervention, indsats

Program, training, education, group, support, therapy, intervention,

AND

Mestring, rehabilitering, sociale kompetencer, kommunikation, socialisering, netværksopbygning, aflastning, afklaring, selvhjulpethed, trivsel

Self-efficacy, social behaviour, interpersonal relations, socialization

Undersøgelsesspørgsmål 2:

Hvilke indsatser har positiv effekt i forhold til at styrke praktikeres/fagpersonales kompetencer i at understøtte mestring hos forældre til børn med funktionsnedsættelser?

Fagprofessionelle, praktikere

Practitioners, social workers, staff

AND

Kompetencer, viden, metoder

Knowledge, competences, methods

AND

Mestring, rehabilitering, sociale kompetencer, kommunikation, socialisering, netværksopbygning, aflastning, afklaring, selvhjulpethed, trivsel

Self-efficacy, social behaviour, interpersonal relations, socialization

AND

Familie, forældre, søskende

Family, parent, sibling

AND

Kognitiv, intellektuel, psykisk, fysisk, sindslidelser, udviklingshæmning, udviklingsforstyrrelse, hjerneskade, mobilitetsnedsættelse, synsnedsættelse, hørenedsættelse, kommunikationsnedsættelse,

Learning, cognitive, mental, physical

AND

Funktionsnedsættelse, handicap, vanskeligheder, problemer

Disabilities, difficulties, impairment, retard, skills, development disorder

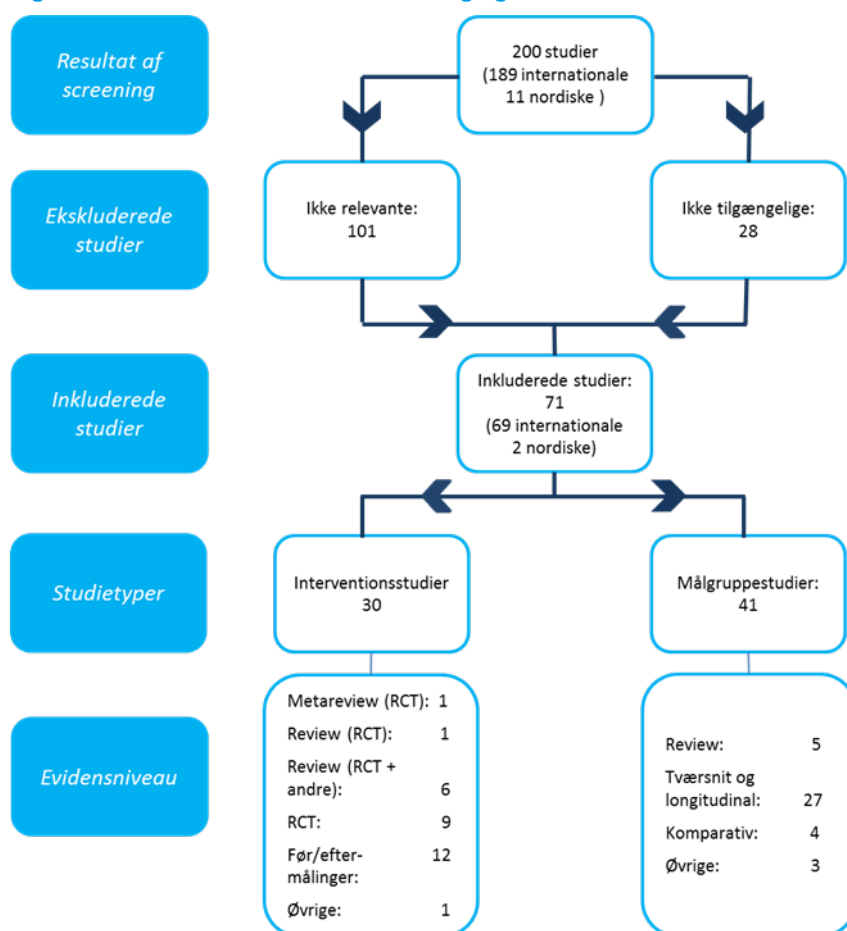
4.2 Screening af litteratur: resultat af litteratursøgningen

I screeningsprocessen er alle studier blevet vurderet i forhold til den ovenstående inklusions- og eksklusionskriterier i søgestrategien. På baggrund af titel og abstract er det blevet vurderet, om studierne falder indenfor den indholdsmæssige og kildemæssige afgrænsning. Hvis der har været tvivl, er der blevet læst ned i studiet med henblik på en afklaring.

På baggrund af de systematiske søgninger foretaget af bibliometriker Alan Gormersall var udgangspunktet 1052 artikler. Nedenstående figur illustrerer screeningsprocessen fra antal kilder efter screening til antal endeligt inkluderede studier. Efter endt screening på titel og abstract blev 189 internationale studier således valgt ud til gennemlæsning. Derudover resulterede vores manuelle søgning på nordiske undersøgelser i 11 artikler.

Heraf viste den efterfølgende kodning, at 100 studier faldt uden for inklusionskriterierne pga. målgruppe eller indsatstype, navnlig individrettede indsatser rettet mod barnet alene frem for familiebaserede indsatser. Yderligere 28 studier var ikke tilgængelige. Samlet set er der inkluderet 72 studier i videnskortlægningen, hvoraf 70 er internationale og 2 er nordiske studier.

Figur 5. Overblik over litteraturscreening og antal kilder



Som det fremgår af figuren, omfatter de inkluderede studier hhv. 30 *interventionsstudier*, dvs. studier, hvor effekten af en given familierettet indsats er undersøgt, ligesom de også omfatter 41 *målgruppstudier*, hvor karakteristika ved målgruppen er undersøgt, typisk ved hjælp af tværsnitsundersøgelser eller longitudinale undersøgelser. Sidstnævnte studier er inkluderet, fordi de kan tilvejebringe viden om målgruppen af familier med børn med handicap som afsæt for forståelsen af, hvad det er for problematikker og ressourcer hos familierne, som interventioner med fordel kan adressere. Relevant viden om målgruppen består eksempelvis af empirisk funderet viden om betydningen af det at have et barn med en funktionsnedsættelse for forældres psykiske trivsel og/eller stressniveau.

Blandt de internationale kilder er der i første omgang medtaget reviews og primærstudier med RCT-design. Da disse interventionsstudier med højt evidensniveau imidlertid udgør relativt få studier (17) er der medtaget en bredere vifte af studier, herunder kvasi-eksperimentelle studier og statistiske før-/eftermålinger. Kvalitative studier er alene medtaget, hvis de kvalificerer viden om identificerede indsatser, som har dokumenteret effekt eller bekræfter andre resultater i øvrige studier med et højere evidensniveau.

I lyset af ovenstående skal det nævnes, at forskningsfeltet inden for kortlægningens vidensområde er forholdsvis umodent. De inkluderede interventionsstudier med RCT-design (9) baserer sig endvidere i størstedelen af studierne på små populationer på mellem 10-60 deltagere, hvormed udsigelseskraften i effektanalyserne kan være begrænset. Der er dog flere studier, som undersøger interventioner med de samme komponenter og med samme effektmål, hvilket styrker indikationer på de formodede effekter.

Målgrupper i studierne

Ser vi nærmere på, hvilke målgrupper blandt familier med børn med en funktionsnedsættelse som studierne omhandler, er der stor forskel på fordelingen af typer af funktionsnedsættelser (tabel 3).

Tabel 3. Studiernes fordeling på typer af funktionsnedsættelse

Primær funktionsnedsættelse	Interventionsstudier	Målgruppestudier
Kognitiv	22	21
Psykisk	4	1
Fysisk	1	4
Flere typer af funktionsnedsættelser	4	16
	30	42

Omtrent to tredjedel af de inkluderede studier har fokus på familier med børn med kognitive funktionsnedsættelser og dermed de problematikker, denne type funktionsnedsættelse kan indebære for barnet og familien. Blandt kognitive funktionsnedsættelser er det i overvejende grad autismespektrumforstyrrelser, som er dominerende, mens færre studier med fokus på kognitive handicap adresserer eksempelvis Downs syndrom eller andre udviklingsforstyrrelser specifikt. Målgrupper blandt familier til børn med fysiske og psykiske funktionsnedsættelser udgør en ganske beskeden andel, svarende til en sjettedel af de inkluderede studier. I gruppen af studier omhandlende familier med børn med psykiske funktionsnedsættelser er der primært fokus på børn med psykose eller særlig risiko for at udvikle denne lidelse. I gruppen af studier omhandlende familier med børn med fysiske funktionsnedsættelser er der primært fokus på børn med hørehæmning. Dertil kommer en mindre andel af studier, som inddrager familier med børn med funktionsnedsættelser generelt eller inddrager målgrupper med flere typer af funktionsnedsættelser.

Selv om hovedparten af kilderne sætter fokus på familiers og særligt forældres håndtering af specifikke handicap som fx autismespektrumforstyrrelser, hvor særligt barnets adfærdsproblemer er et tilbagevendende tema, er det dog flere af de samme problematikker og behov for familierne, som studierne kredser om – uanset funktionsnedsættelse. Der kan derfor, på tværs af studier og funktionsnedsættelse, være inspiration at hente tilrettelæggelsen af familierettede indsatser, som skal styrke forældres kvalificerede håndtering af de forhold, som et barn med en funktionsnedsættelse bibringer en familie.

Endelig i forhold til børnenes alder blandt studiernes målgruppe er der en vis spredning, men mange studier omhandler familier med børn i alderen 0-3 år. Dette skal ses i lyset af, at flere studier adresserer betydningen af den tidlige indsats for familier med børn med funktionsnedsættelser, ligesom nogle studier fokuserer på, hvilken betydning selve diagnosticeringen af barnet kan have for eksempelvis familiers trivsel, samt hvordan coping i denne sammenhæng kan styrkes.

4.3 Kodning af studier

De inkluderede studier er hver især blevet kodet og vurderet. For hvert studie er der således blevet udfyldt et kodeskema, hvor oplysninger om stamdata, relevans og indhold fremgår. Kodeskema til kodning af studier ses i tabellen nedenfor.

STAMDATA	
Titel	
Forfatter	
Årstal	
Studietype (review, RCT mv.)	<i>Herunder evt. kort uddybning af den anvendte metode</i>
RELEVANS	
Studiets formål	<i>Hvad skal studiet bidrage til?</i>
Målgruppe	<i>Alder, subgruppe, handicap, familietyper mv.</i>
Geografisk afgrænsning	<i>I hvilket land er studiet gennemført?</i>
Evidensvurdering 1) Høj evidens (RCT, reviews af RCT) 2) Middel evidens (ikke RCT, men studier med stor kohorte) 3) Lav evidens – udelukkende danske studier (tvær-snitstudier, longitudinale studier)	<i>Inkl. forhold som uddyber studiets kvalitet</i>
INDHOLD	
Studiets fokus i forhold til funktionsnedsættelse 1) Fysisk 2) Psykisk (lidelse) 3) Kognitivt	
Beskrivelse af indsatsen	<i>Fagpersoner involveret i interventionen (hvilke fagpersoner udfører interventionen?) Metode (evt. hvilke teorier/metoder der er brugt i interventionen?) Dosis og varighed (hvor ofte og hvor længe fik deltagerne interventionen (og dets enkeltdele)?) Lokalitet (hvor foregik interventionen henne?) mv.</i>
Mekanismer	
Type 1 Evidens: Viden om målgrupper (beskrivelse af omfang og problemstillinger)	
Type 2 Evidens: Viden om effektive indsatser	<i>Dokumenterede effekter i forhold til målgruppen?</i>
Type 3 Evidens: Viden om implementeringsforhold (hvilke forhold fordrer implementeringen, fx kompetenceudvikling af medarbejdere?)	
Type 4 Evidens: Viden om overførbarehed – <u>kontekst</u> 1 – indsatsen er nem at overføre til dansk kontekst 2 – indsatsen kræver justeringer i systemet, men de vurderes ikke at være vidtgående 3 – indsats kræver vidtrækkende ændringer i det nuværende system (fx gratis tandpleje)	
Type 4 Evidens: Viden om overførbarehed – <u>målgruppe</u> (er indsatserne rettet mod andre målgrupper?)	<i>Er det en målgruppespecifik indsats eller tværgående indsats?</i>
Type 5 Evidens: Viden om omkostningseffektivitet (økonomiske gevinster ved indsatsen, fx kan det betale sig?)	
Anbefalinger	<i>(Hvilke væsentlige overvejelser og anbefalinger kommer artiklen med i sin diskussion?)</i>

Det samlede antal kodninger har efterfølgende dannet grundlag for syntesen.

5. LITTERATUROVERSIGT

Titel	Udgiver	Forfatter	Geografisk afgrænsning	Årstal	Evidensniveau	Målgruppe (funktionsnedsættelse)	Vurderet evidens	Studietype (intervention/målgruppe)
A Case Study of Parent-Child Interaction Therapy for the Treatment of Autism Spectrum Disorder	Clinical Case Studies 12(6), 428-442	Agazzi et al.	USA	2013	NA	Autisme	Lav	Intervention
Family Support and Empowerment: Post Autism Diagnosis Support Group for Parents	Social Work with Groups 33(1), 69-83	Banach et al.	USA	2010	Før/efter	Autisme	Lav-middel	Intervention
Mindfulness based stress reduction (MBSR) for parents and caregivers of individuals with developmental disabilities: A community-based approach	Journal of child and family studies 24(2), 298-308	Bazzano et al.	USA	2013	Før/efter	Kognitiv	Middel-høj	Intervention
Riktat föräldrastöd: Rifs-projektets slutrapport. En aktionsforskningsansats för att kartlägga behov och förbättra stödet till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning	Bog	Broberg	Sverige	2014	Tværsnit/longitudinal	Funktionsnedsættelser generelt	Lav	Målgruppe
Improving child and parenting outcomes following paediatric acquired brain injury: a randomised controlled trial of stepping stones triple p plus acceptance and commitment therapy	Journal of child psychology and psychiatry	Brown et al.	Australien	2014	RCT	Kognitiv	Høj	Intervention
Psychological well-being of caregivers of children with intellectual disabilities: using parental stress as a mediating factor	Journal of Intellectual Disabilities, 15(2)	Cramm et al.	UK	2011	Tværsnit/longitudinal	Kognitiv	Lav	Målgruppe
Behavioral Interventions in Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials Across Multiple Outcome Domains	Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry	Daley et al.	Internationale studier	2014	Litteraturreview	Kognitiv	Høj	Intervention
PARENTS' COMMUNICATION DECISION FOR CHILDREN WITH HEARING LOSS: SOURCES OF INFORMATION AND INFLUENCE	American Annals of the Deaf 157(4), 326-339	Decker et al.	USA	2012	Tværsnit/longitudinal	Fysisk (høre-hæmmede)	Lav	Målgruppe
Family empowerment: Supporting language development in young children who are deaf or hard of hearing	Volta Review 106(3)	DesJardin	USA	2006	Tværsnit/longitudinal	Fysisk (høre-hæmmede)	Lav	Målgruppe

Titel	Udgiver	Forfatter	Geografisk afgrænsning	Årstal	Evidens-niveau	Målgruppe (funktionsnedsættelse)	Vurderet evidens	Studietype (intervention/målgruppe)
Parental Support for Language Development During Joint Book Reading for Young Children With Hearing Loss	COMMUNICATION DISORDERS QUARTERLY, 35(3), 167-181	DesJardin et al.	USA	2014	Tværsnit/longitudinal	Fysisk (høre-hæmmede)	Lav	Målgruppe
Children's delayed development and behavior problems: impact on mothers' perceived physical health across early childhood	Social Science and Medicine, 68(1),	Eisenhower et al.	USA	2009	Tværsnit/longitudinal	Kognitiv	Middel	Målgruppe
In-home training for fathers of children with autism: a follow up study and evaluation of four individual training components	Journal of child and family studies 20(3), 263-271	Elder et al.	USA	2011	Før/efter	Autisme	Lav	Intervention
The Impact of Parent-Delivered Intervention on Parents of Very Young Children with Autism	JOURNAL OF AUTISM AND DEVELOPMENTAL DISORDERS	Estes et al.	USA	2014	RCT	Kognitiv	Middel	Intervention
The Need for More Effective Father Involvement in Early Autism Intervention A Systematic Review and Recommendations	JOURNAL OF EARLY INTERVENTION 33(1), 24-50	Flippin et al.	USA	2011	Litteratur-review	Autisme	Middel-høj	Målgruppe
Parents of Adolescents with Mental Disorders: Improving Their Caregiving Experience	JOURNAL OF CHILD AND FAMILY STUDIES 20(4), 478-490	Gatta et al.	Italien	2011	Før/efter	Psykisk	Middel	Intervention
Parenting satisfaction and self-efficacy: A longitudinal study of mothers of children with Down syndrome	JOURNAL OF FAMILY STUDIES 18(1), 28-35	Gilmore et al.	Australien	2012	Tværsnit/longitudinal	Kognitiv	Lav	Målgruppe
Parents in relationships with their children with autism: A qualitative study	Dissertation Abstracts International, A: The Humanities and Social Sciences 73(08)	Golden	USA	2013	Tværsnit/longitudinal	Autisme	Lav	Målgruppe
Treating children with psychosis: An integrative Play Therapy approach	International Journal of Play Therapy	Green et al.	Internationale studier	2015	Litteratur-review	Psykisk	Middel	Intervention
Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga" Om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsættelse – Om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsættelse	NTNU Samfunnsforskning AS	Haugen et al.	Norge	2012	Tværsnit/longitudinal	Funktionsnedsættelser generelt	Lav	Målgruppe

Titel	Udgiver	Forfatter	Geografisk afgrænsning	Årstal	Evidens-niveau	Målgruppe (funktionsnedsættelse)	Vurderet evidens	Studietype (intervention/målgruppe)
Psychological Well-being in Fathers of Adolescents and Young Adults With Down Syndrome, Fragile X Syndrome, and Autism	Family Relations 61(2), 327-342	Hartley et al.	USA	2012	Tværsnit/longitudinal	Kognitiv	Middel	Målgruppe
Parents' Definition of Effective Child Disability Support Services: Implications for Implementing Family-Centered Practice	Journal of Family Social Work 14(2), 144-158	Hiebert-Murphy et al.	Canada	2011	Tværsnit/longitudinal	Funktionsnedsættelser generelt	Lav	Målgruppe
Experience and outcomes of stepping stones triple P for families of children with autism	Research in developmental disabilities 34(9), 2572-2585	Hodgetts et al.	Canada	2013	Mixed Methods	Autisme	Middel	Intervention
Home Sweet Home? Families' Experiences With Aggression in Children With Autism Spectrum Disorders	Focus on Autism and Other Developmental Disabilities 28(3), 166-174	Hodgetts et al.	Canada	2013	Tværsnit/longitudinal	Kognitiv	Lav	Målgruppe
Family and Professional Priorities for Inclusive Early Childhood Settings	Journal of Early Intervention 32(5), 335-350	Hurley et al.	USA	2010	Tværsnit/longitudinal	Funktionsnedsættelser generelt	Lav	Målgruppe
Family supports and resources for parents of children who are deaf or hard of hearing	American Annals of the Deaf 156(4), 343-362	Jackson	USA	2011	Tværsnit/longitudinal	Fysisk (høre-hæmmede)	Lav	Målgruppe
Parent-Implemented Enhanced Milieu Teaching With Preschool Children Who Have Intellectual Disabilities	Journal of Speech Language and Hearing Research 56(1), 295-309	Kaiser et al.	USA	2013	RCT	Kognitiv	Høj	Intervention
Randomized controlled trial of parental responsiveness intervention for toddlers at high risk for autism	Infant Behavior & Development, 37(4), 711-721	Kasari et al.	USA	2014	RCT	Autisme	Middel-høj	Intervention
The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence	Research in Autism Spectrum Disorders, 4(2), 229-241	Keen et al.	Australien	2010	Før/efter	Autisme	Middel-høj	Intervention
Factors Associated With Positive Adjustment in Siblings of Children With Severe Emotional Disturbance: The Role of Family Resources and Community Life	American Journal of Orthopsychiatry 80(4), 473-481	Kilmer et al.	USA	2010	Tværsnit/longitudinal	Psykisk	Lav	Målgruppe

Titel	Udgiver	Forfatter	Geografisk afgrænsning	Årstal	Evidensniveau	Målgruppe (funktionsnedsættelse)	Vurderet evidens	Studietype (intervention/målgruppe)
Grandparents' involvement and support in families with children with disabilities	Educational Gerontology 36(6), 467-499	Lee et al.	USA	2010	Litteraturreview	Funktionsnedsættelser generelt	Middel-høj	Målgruppe
Family-Centered Care for Children With Special Health Care Needs: Are We Moving Forward?	Journal of Family Social Work 13(2), 100-113	Lotze et al.	USA	2010	Tværsnit/longitudinal	Særlige sundhedsbehov	Lav	Målgruppe
Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder	Journal of health psychology 17(5), 702-711	Ludlow et al.	UK	2012	Tværsnit/longitudinal	Kognitiv	Lav	Målgruppe
Benefit-finding or finding benefits? The positive impact of having a disabled child	Disability & society 30(1), 29-45	McConnell et al.	Canada	2015	Tværsnit/longitudinal	Kognitiv	Middel	Målgruppe
Reducing child conduct disordered behaviour and improving parent mental health in disadvantaged families: a 12-month follow-up and cost analysis of a parenting intervention	EUROPEAN CHILD & ADOLESCENT PSYCHIATRY	McGilloway et al.	Irland	2014	Før/efter	Kognitiv og psykisk	Middel	Intervention
Caregiver stress during the first year after diagnosis of an Autism Spectrum Disorder	RESEARCH IN AUTISM SPECTRUM DISORDERS 8(10), 1373-1385	McGrew et al.	USA	2014	Tværsnit/longitudinal	Autisme	Middel	Målgruppe
Impact of disability on families: grandparents' perspectives	JOURNAL OF INTELLECTUAL DISABILITY RESEARCH 56(1), 102-110	Miller et al.	Australien	2012	Tværsnit/longitudinal	Funktionsnedsættelser generelt	Lav	Målgruppe
A Program for Improving Toddler Communication Through Parent Coaching	Topics in Early Childhood Special Education 33(4), 212-224	Moore et al.	USA	2014	Før/efter	Kognitiv	Lav	Intervention
The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives	JOURNAL OF INTELLECTUAL DISABILITY RESEARCH 56(1), 87-101	Moyson et al.	Belgien	2012	Tværsnit/longitudinal	Funktionsnedsættelser generelt	Lav	Målgruppe
A Randomized Trial of Family Focused Therapy With Populations at Clinical High Risk for Psychosis: Effects on Interactional Behavior	JOURNAL OF CONSULTING AND CLINICAL PSYCHOLOGY	O'Brien et al.	USA	2014	RCT	Psykisk	Høj	Intervention
Family-based psychoeducation for children and adolescents with mood disorders	Journal of Child and Family Studies 17(6), 809-822	Ong et al.	Internationale studier	2008	Litteraturreview	Psykisk	Middel	Intervention

Titel	Udgiver	Forfatter	Geografisk afgrænsning	Årstal	Evidens-niveau	Målgruppe (funktionsnedsættelse)	Vurderet evidens	Studietype (intervention/målgruppe)
Teaching typically developing children to promote social play with their siblings with autism	RESEARCH IN AUTISM SPECTRUM DISORDERS 6(2), 777-791	Oppenheim-Leaf et al.	USA	2012	Før/efter	Autisme	Lav	Intervention
Stress and self-perceived parenting behaviors of parents of children with autistic spectrum conditions	RESEARCH IN AUTISM SPECTRUM DISORDERS 4(3), 405-414,	Osborne et al.	UK	2010	Tværsnit/longitudinal	Kognitiv	Lav	Målgruppe
Parent-Directed Intervention for Children With Cancer-Related Neurobehavioral Late Effects: A Randomized Pilot Study	JOURNAL OF PEDIATRIC PSYCHOLOGY	Patel et al.	USA	2014	RCT	Kognitiv	Høj	Intervention
Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: a review of key factors and recommendations for practioners	Journal of policy and practice in intellectual disabilities 11(2)	Peer et al.	Internationale studier	2014	Litteratur-review	Kognitiv	Middel-høj	Målgruppe
Development of a Video-feedback Intervention to promote Positive Parenting for Children with Autism (VIPP-AUTI)	ATTACHMENT & HUMAN DEVELOPMENT 16(4), 343-355	Polawsky et al.	Holland	2014	RCT	Autisme	Høj	Intervention
Supporting Parents to Facilitate Communication and Joint Attention in Their Young Children With Autism Spectrum Disorders Two Pilot Studies	TOPICS IN LANGUAGE DISORDERS 31(3), 210-234	Prelock et al.	USA	2011	Før/efter	Autisme	Lav	Intervention
Pilot randomized controlled trial of a Functional Behavior Skills Training program for young children with Autism Spectrum Disorder who have significant early learning skill impairments and their families	RESEARCH IN AUTISM SPECTRUM DISORDERS 77(11), 1418-1432	Reitzel et al.	Canada	2013	RCT	Autisme	Middel-høj	Intervention
Rethinking resilience in families of children with disabilities: a socioecological approach	Community, work and family 17(3), 346-365	Rhonda et al.	Canada	2014	Tværsnit/longitudinal	Funktionsnedsættelser generelt	Lav	Målgruppe
The impacts of short break provision on disabled children and families: an international literature review.	DCSF research report. RR222	Robertson et al.	USA, UK, Irland, Canada, Australia	2011	Litteratur-review	Funktionsnedsættelser generelt	Middel-høj	Intervention
Parent stress and satisfaction with early intervention services for children with disabilities – a longitudinal study from Germany	EUROPEAN JOURNAL OF SPECIAL NEEDS EDUCATION 28(3), 362-373	Sarimski et al.	Tyskland	2013	Tværsnit/longitudinal	Fysisk og kognitiv	Lav	Målgruppe

Titel	Udgiver	Forfatter	Geografisk afgrænsning	Årstal	Evidens-niveau	Målgruppe (funktions-nedsættelse)	Vurderet evidens	Studietype (intervention/målgruppe)
Parenting and the parent-child relationship in families of children with mild to borderline intellectual disabilities and externalizing behavior	RESEARCH IN DEVELOPMENTAL DISABILITIES 36, 1-12	Schuiringa et al.	Holland	2015	Tværsnit/longitudinal	Kognitiv	Lav-middel	Målgruppe
Applied behaviour analysis: does intervention intensity relate to family stressors and maternal well-being?	Journal of Intellectual Disability Research	Schwichtenberg et al.	USA	2007	Tværsnit/longitudinal	Kognitiv	Middel	Målgruppe
Parent Stress and Perceptions of Language Development: Comparing Down Syndrome and Other Developmental Disabilities	Family Relations 63(1), 71-84	Smith et al.	USA	2014	Tværsnit/longitudinal	Kognitiv	Lav	Målgruppe
Examining the Role of Communication on Sibling Relationship Quality and Interaction for Sibling Pairs With and Without a Developmental Disability	AJIDD-AMERICAN JOURNAL ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES 18(5), 394-409	Smith et al.	USA	2013	Mixed Methods	Kognitiv	Lav	Målgruppe
Stepping Stones Triple P seminars for parents of a child with a disability: a randomized controlled trial	Research in Developmental Disabilities. 32 (6) (pp. 2253-2262)	Sofronoff et al.	Australien	2011	RCT	Kognitiv	Høj	Intervention
Considerations on supports that can increase the quality of life of parents of children with disabilities	Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 4(4),	Soresi et al.	Italien	2007	RCT	Kognitiv	Middel-høj	Målgruppe
Riding the Rapids: Living with autism or disability-An evaluation of a parenting support intervention for parents of disabled children	RESEARCH IN DEVELOPMENTAL DISABILITIES	Stuttard et al.	UK	2014	Før/efter	Kognitiv	Høj	Intervention
Beyond symptom control for attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD): what can parents do to improve outcomes?	CHILD CARE HEALTH AND DEVELOPMENT	Tarver et al.	Engelsksprogede studier (review)	2015	Litteratur-review	Kognitiv	Middel-høj	Intervention
Are typically-developing siblings of children with an autism spectrum disorder at risk for behavioral, emotional, and social maladjustment?	RESEARCH IN AUTISM SPECTRUM DISORDERS 6(1), 508-518	Tomeny et al.	USA	2012	Tværsnit/longitudinal	Autisme	Lav	Målgruppe
Influences of Family-Systems Intervention Practices on Parent-Child Interactions and Child Development	TOPICS IN EARLY CHILDHOOD SPECIAL EDUCATION 30(1), 3-19	Triviette et al.	USA	2010	Litteratur-review	Kognitiv og fysisk	Høj	Intervention

Titel	Udgiver	Forfatter	Geografisk afgrænsning	Årstal	Evidensniveau	Målgruppe (funktionsnedsættelse)	Vurderet evidens	Studietype (intervention/målgruppe)
Accentuate the positive to mitigate the negative: Mother psychological coping resources and family adjustment in childhood disability	JOURNAL OF INTELLECTUAL & DEVELOPMENTAL DISABILITY 35(1). 36-43	Trute et al.	Canada	2010	Tværsnit/longitudinal	Funktionsnedsættelser generelt	Lav	Målgruppe
Improving the well-being of disabled children (up to age 8) and their families through increasing the quality and range of early years interventions: progress map summary number 4 version 1	CENTRE FOR EXCELLENCE AND OUTCOMES IN CHILDREN AND YOUNG PEOPLE'S SERVICES [Book]	Various	UK	2009	Litteraturreview	Funktionsnedsættelser generelt	Høj	Intervention
Early Diagnosis of Autism Spectrum Disorder: Progress, Challenges, and Remaining Questions for Families and Professionals	INTERNATIONAL REVIEW OF RESEARCH IN DEVELOPMENTAL DISABILITIES, VOL 43	White et al.	USA	2012	Ekspertvurdering/ikke systematisk litteraturstudie	Kognitiv	Lav	Målgruppe
Parental experiences of caring for a child with intellectual disabilities: a UK perspective	Journal of intellectual disabilities 18(2), 146-158	Willingham-Storr	Internationale studier	2014	Litteraturreview	Kognitiv	Middel-høj	Målgruppe
Autism and externalizing behaviors: Buffering effects of parental emotion coaching	RESEARCH IN AUTISM SPECTRUM DISORDERS 7(6), 767-776	Wilson et al.	USA	2013	Tværsnit/longitudinal	Autisme	Lav-middel	Målgruppe
Trajectories of Stress among Parents of Children with Disabilities: A Dyadic Analysis	Family Relations 63(1), 39-54	Woodman	USA	2014	Tværsnit/longitudinal	Kognitiv	Middel	Målgruppe
The role of coping strategies in predicting change in parenting efficacy and depressive symptoms among mothers of adolescents with developmental disabilities	JOURNAL OF INTELLECTUAL DISABILITY RESEARCH 57(6), 513-530	Woodman et al	USA	2013	Tværsnit/longitudinal	Funktionsnedsættelser generelt	Lav	Målgruppe
A telehealth intervention for families caring for a child with traumatic brain injury (TBI)	Social Care and Neurodisability 5(1), 51-62	Woods et al.	Australien	2014	Før/efter	Fysisk	Lav	Intervention
Advocacy by Parents of Young Children With Special Needs: Activities, Processes, and Perceived Effectiveness	JOURNAL OF SOCIAL SERVICE RESEARCH 40(5), 591-605	Wright et al	Australien	2014	Tværsnit/longitudinal	Funktionsnedsættelser generelt	Lav	Målgruppe

Titel	Udgiver	Forfatter	Geografisk afgrænsning	Årstal	Evidensniveau	Målgruppe (funktionsnedsættelse)	Vurderet evidens	Studietype (intervention/målgruppe)
Literature review of positive functioning in families with children with a disability	Journal of Policy and practice in intellectual disabilities 3(4), 253-270	Ylven et al	Internationale studier	2006	Litteraturreview	Funktionsnedsættelser generelt	Middel-høj	Målgruppe
Early Intervention Services for Children With Physical Disability Parents' Perceptions of Family-Centeredness and Service Satisfaction	INFANTS & YOUNG CHILDREN 24(4), 364-682	Ziviani et al.	Australien	2011	Før/efter	Fysisk	Lav	Intervention