

Evaluering udarbejdet af Oxford Research A/S, september 2011



## **EVALUERING AF NETVÆRKSGRUPPER FOR FORÆLDRE TIL PSYKISK SYGE BØRN OG UNGE**

Udarbejdet for Servicestyrelsen





# Sammenfatning

Satspuljeordførerne har via satspuljen afsat midler til at danne netværksgrupper for forældre til børn med psykiske lidelser. Formålet med puljen er at bidrage til at skabe så gode betingelser i familier med hjemmeboende børn og unge med psykiske lidelser, at forældrene og barnet eller den unge kan blive sammen som familie og dermed forebygge anbringelse af barnet eller den unge. Det er projekter under denne pulje, som nærværende rapport evaluerer. Oxford Research har fulgt projekterne fra 2008 til 2011 og evalueret udbyttet af dem.

Formålet med netværksgrupperne er at skabe bedre betingelser i familier med børn eller unge med sindslidelser. Tankegangen er, at forældrene i netværksgrupper både får mulighed for en umiddelbar erfaringsudveksling med de andre forældre og får øget deres viden, redskaber og forståelse for børnenes sygdom og situation. Forældrenes øgede kompetencer har til hensigt at forbedre vilkårene for såvel barnet som søskende og familien som helhed. Dette formodes som en langsigtet effekt at kunne forebygge såvel anbringelser som indlæggelser og således holde familierne sammen.

Ni projekter har modtaget støtte til oprettelse af netværksgrupper. Heraf er de syv projekter forankret i en patient- eller interesseorganisation, mens to er organiseret i kommunalt regi. Projekternes størrelse svinger fra en projektsum på godt 240.000,- kr. til knap to millioner kroner. Målgrupperne er for tre projekter afgrænset til konkrete diagnoser, mens de øvrige henvender sig til en bredere gruppe. Langt de fleste netværksgrupper har en størrelse på 8-12 personer.

Evalueringen har til formål at undersøge, hvorvidt netværksgrupperne har medført en effekt i forhold til forældrenes såvel som børnenes trivsel. Evalueringen skal samtidig afdække de parametre, som har betydning for denne effekt. Det ligger imidlertid ikke inden for denne evaluerings ramme at komme med en endelig vurdering af netværksgruppernes betydning for antallet af anbringelser og indlæggelser blandt børnene til de involverede forældre. Dels er det med dette evalueringsdesign ikke muligt at isolere indsatsen af netværksgrupperne, dels peger såvel evalueringens eksperter såvel som evalueringens fund på, at effekten på antallet af anbringelser og indlæggelser ikke er entydig, men kan gå begge veje.

## Evalueringsens hovedresultater

---

I det følgende sammenfattes evalueringens hovedresultater efterfulgt af evaluators anbefalinger i forhold til fremtidige netværksgrupper for forældre til psykisk syge børn og unge.

### **Forældrene opnår redskaber, forståelse og viden**

Evalueringen viser, at netværksgrupperne bidrager til, at forældre til børn og unge med psykiske lidelser får større kendskab til og forståelse for deres børns sygdom og indsigt i konsekvenserne for børnenes, forældrenes egen og hele familiens situation. Herudover opnår forældrene igennem erfaringsudveksling, undervisning og supervision redskaber til at håndtere deres barn på en mere hensigtsmæssig måde.

De kvalitative interview viser, at forældrenes udbytte især knytter sig til oplevelsen af at blive af-stigmatiseret med mulighed for at tale om og give udtryk for oplevelser og følelser, forældrene ikke taler med ret mange andre om – om nogen. Forældrene beskriver netværksgrupperne som et frirum, hvor de kan være sig selv og bliver forstået. For mange er dette frirum altafgørende i forhold til at have et større overskud til at tage sig af deres barn med en psykisk lidelse.

En spørgeskemaundersøgelse foretaget blandt forældre viser, at der er en meget høj grad af overensstemmelse imellem forældrenes forventninger til netværksgrupperne og deres vurderinger af det reelle udbytte. Langt de fleste forældre vurderer således at have opnået erfaringsudveksling med forældre i samme situation, støtte til at kunne tackle egne personlige problemer og rådgivning om, hvordan man kan tackle et barn med en psykisk lidelse på andre og bedre måder.

### **Positiv indvirkning på familien**

De kvalitative interview med såvel forældre og børn viser, at forældrenes deltagelse i en netværksgruppe har haft afgørende betydning for forældrenes evne til at rumme og forstå deres børn.

Flere af de interviewede forældre beskriver, hvordan netværksforløbene har givet dem en større forståelse for, hvad de kan forvente af deres barn med en psykisk lidelse. Ligeledes bekræfter flere af de interviewede børn, at netværksgrupperne har haft en positiv effekt på deres forældre, som de oplever, er blevet bedre til at forstå dem.

Både de kvalitative interview og en spørgeskemaundersøgelse blandt forældre peger på, at netværksgrupperne har medvirket til, at der er kommet færre konflikter i familien. Endvidere peger spørgeskemaundersøgelsen på, at netværksgrupperne har medvirket til, at forældrene har mere overskud til at tage sig af eventuelle søskende uden diagnoser.

### **Svært at påvise effekten på børnenes trivsel**

Netværksgruppernes effekt på børnenes trivsel er sværere at påvise direkte sammenlignet med effekten på forældrene. Det understreges af såvel forældre, børn, kontaktlærere og netværksledere, at der er mange faktorer, som spiller ind på børnenes trivsel, og at det er svært at vide, hvordan børnene ville have haft det, hvis ikke forældrene havde deltaget i netværksgruppen.

Evaluator skønner på baggrund af de mange forældre, som hævder at have fået en større forståelse for deres barns sygdom samt redskaber til at tackle denne, at det er sandsynligt, at netværksforløbene har medvirket til at forbedre børnenes trivsel i større eller mindre grad. Grundet alvorsgraden i børnenes psykiske lidelser vurderer evaluator imidlertid, at der vil være situationer, hvor en indlæggelse eller anbringelse ikke vil kunne forebygges.

### **Udbredt tilfredshed blandt forældre**

Både de kvalitative interview og spørgeskemaundersøgelserne blandt forældre viser, at der er udbredt tilfredshed med netværksgrupperne. Tilfredsheden afspejler sig bl.a. i en høj fremmødeprocent til netværksgruppemøderne på 80 mellem 85 %. Ligeledes er der ingen nævneværdige problemer med frafald i grupperne. Langt de fleste af de adspurgte

forældre i spørgeskemaundersøgelserne kunne desuden forestille sig at deltage i en netværksgruppe igen på et senere tidspunkt.

### **Netværksdeltagerne er inden for målgruppen**

Evalueringen viser, at de forældre, som har deltaget i grupperne, stort set alle sammen har børn med egentlige psykiatriske diagnoser. Hertil kommer, at langt de fleste samtidig modtager receptpligtig medicin, og forældrene oplever, at deres børns symptombelastning i høj grad påvirker familien. Børnenes alder er dog i nogen grad højere end forventet, hvor nogle er egentlig udeboende voksne.

Samlet set vurderer evaluatoren, at deltagerkredsen er forældre til sindslidende børn og unge, hvor familierne har behov for den støtte, som netværksgrupperne kan give dem.

Evalueringen viser, at deltagerne i netværksgrupperne ikke forudsætter en særlig uddannelses- eller beskæftigelsesmæssig baggrund, og at det også har været muligt at inkludere forældre der selv har en diagnose. Der viser sig en overrepræsentation af kvinder blandt deltagerne, hvilket indikerer at tilbuddet om deltagelse i netværksgrupper appellerer mere til mødre end til fædre.

### **Rekrutteringen kræver en strategisk og målrettet indsats**

Der er for evaluatoren ingen tvivl om behovet for netværksgrupperne, men evalueringen viser, at det i flere projekter har været en udfordring at rekruttere forældre.

Evaluatoren vurderer, at rekrutteringen skal tilrettelægges strategisk ved målrettet at få ambassadører hos kommunen og hospitalspsykiatrien, som forældrene i forvejen er i kontakt med. I denne sammenhæng har de kommunalt forankrede projekter en fordel ved at være en del af systemet, men i såvel forenings- som kommunal regi ses der i øvrigt samspilsmuligheder mellem netværksgrupperne og øvrige tilbud. Hertil kommer at erfaringen viser, at brugen af informationsmøder og screeningsamtaler skaber en forventningsafstemning, som, ifølge evaluatorens vurdering, danner grundlaget for et meget højt fremmøde og en meget lav frafaldsprocent.

### **Homogenitet med baggrund i børnene foretrækkes**

I de kvalitative interviews med forældre fremgår det, at forældrene foretrækker at mødes med andre forældre, hvis børns symptomer ligner deres egne børns symptomer mest muligt. Forældrenes deltagelse i netværksgrupperne handler således om endelig at kunne spejle sig i ligestillede, hvilket medfører et ønske om et spejlbillede så tæt på én selv som muligt. Homogenitet på baggrund af forældrenes børn synes alene på den baggrund at være at foretrække.

Evaluatoren vurderer desuden, at de faglige input og den gensidige erfaringsudveksling kan blive mere målrettet i grupper med stor homogenitet i forhold til børnene. Det er således ikke uvæsentligt, om forældrenes erfaringsgrundlag og daglige udfordringer er et børnehavnemed barn med ADHD eller en teenager med personlighedsforstyrrelser. Hensynet omkring sammensætningen skal imidlertid afvejes med praktiske hensyn såsom ventetid og gruppestørrelse.

### **Lukkede forløb i mindre grupper giver størst dybde**

I forhold til organiseringen viser evalueringen, at der ligeledes skal foretages en afvejning af praktiske hensyn og indholdsmæssigt udbytte omkring, hvorvidt netværksgrupperne skal være store og åbne med løbende indtag eller mindre og/lukkede med indtag en til to gange om året. Det er evaluators vurdering, at fordelene vedde store og åbne grupper er, at de tilgodeser et praktisk hensyn omkring rekruttering og imødegåelse af ventelister og når ud til mange forældre, mens ulempen er, at de har sværere ved at skabe den samme ramme for fortrolighed og dybdegående snakke, som de mindre og lukkede forløb.

### **Professionel netværksledelse er centralt**

I forhold til at skabe en proces, hvor forældrene både får viden, men også deltager i en refleksion, som omsætter denne viden til reelle kompetencer, de kan anvende i hverdagen, vurderer evaluator, at de professionelle netværksledere er helt centrale. Dette beror både på forældrenes beskrivelse af deres udbytte og på de relativt få netværksgrupper, som fortsætter efterfølgende uden netværksleder. Evaluator oplever, at den professionelle ledelse giver forældrene tryghed i deltagelsen og styrer dem i en proces, hvor de også selv oplever, at de flytter sig.

### **Erfaringsudveksling fylder mest**

Den overvejende del af netværksgrupper har fungeret med basis i erfaringsudveksling og dermed ikke i så høj grad, som tiltænkt i de fleste af projekterne, strukturerede undervisningsforløb. Dette kan ifølge evaluator kun fungere ved, at forældrenes erfaringsudveksling på et professionelt grundlag forstyrres og udfordres af faglig viden og supervision. Der har i flere af grupperne været afholdt faglige oplæg. Det er evaluators vurdering, at forældrene har haft et stort udbytte af disse oplæg, særligt hvis de umiddelbart kan relateres til forældrenes egne erfaringer og dagligdag. Endvidere er der i enkelte projekter positive erfaringer med at anvende oplæg fra voksne med psykiske lidelser, idet forældrene herved får lejlighed til at stille de spørgsmål, som de enten ikke tør eller kan stille deres barn med den samme lidelse.

De kvalitative interview med forældre og projektledere peger på, at forældrene foretrækker at mødes i fysiske netværksgrupper, hvilket evaluator desuden vurderer skaber den bedste ramme om erfaringsudveksling. Det er i enkelte projekter forsøgt at få forældrene til at mødes i virtuelle fora. De har dog generelt været præget af en manglende interesse og tilslutning fra forældrenes side.

## **Anbefalinger**

---

På baggrund af evalueringens resultater har evaluator følgende anbefalinger til fremtidige netværksgruppers organisering, rekruttering og metoder:

### **Organisering**

Med organisering henvises til netværksgruppernes sammensætning, størrelse samt karakter af enten at være åbne forløb med løbende optag eller lukkede forløb med et fast-



lagt antal mødegange. Netværksgruppernes organisering er vigtig i forhold til at etablere de bedst mulige rammer omkring forældrenes erfaringsudveksling.

Evaluator har følgende anbefalinger i forhold til netværksgruppernes organisering:

- At der så vidt muligt etableres lukkede forløb, som vurderes at give de bedste muligheder for at skabe et fortroligt rum og forpligtende samtaler forældrene imellem. Evaluator vurderer, at lukkede forløb desuden skaber de bedste rammer i forhold til at sikre, at forældrene bevæger sig qua en fælles proces med gensidig relatering af viden og erfaringsudveksling.
- At understøtte fortroligheden og sikre alles inddragelse i den fælles proces ved at etablere netværksgrupper med en størrelse på ca. 8-12 personer.
- At grupperne sammensættes med størst mulig homogenitet i forhold til børnenes diagnoser og alder med henblik på at give forældrene det mest ensartede afsæt for erfaringsudveksling og den højeste detaljeringsgrad i ny viden og forståelse.

## Rekruttering

Evalueringen viser, at det på trods af forældrenes store tilfredshed og udbytte af netværksgrupperne har været en udfordring at rekruttere forældre til grupperne. I de kvalitative interview med forældre understreges behovet for en opsøgende rekrutteringsindsats, idet mange forældre, hvis børn har psykiske lidelser, ikke selv har overskud til at være opsøgende.

Evaluator har følgende anbefalinger i forhold til netværksgruppernes rekruttering:

- At der med henblik på at skabe en strategisk rekrutteringsindsats etableres en klar ansvarsfordeling mellem netværksledere og projektledere i forhold til rekruttering.
- At der som led i rekrutteringsstrategien inddrages ambassadører i kommunen og i hospitalspsykiatrien. Erfaringen er, at rekrutteringen bedst foregår via de steder, forældrene i forvejen er i kontakt med på baggrund af deres barns udfordringer. Etablering af tætte samarbejdsrelationer må derfor klart anbefales – særligt hvis projektet ikke er organiseret som en del af det etablerede system.
- At der afholdes informationsmøder og foretages screeningsamtaler som en forventningsafstemning forud for netværksgruppernes opstart. Informationsmøder og screeningsamtaler vurderes at kunne modvirke frafald undervejs i forløbet, hvilket er hensigtsmæssigt i forhold til skabelsen af et fortroligt og lærende rum for forældrene.

## Metoder

Med metoder henvises til struktureringen af et netværksgruppeforløb samt de aktiviteter i form af foredrag, coaching og sociale aktiviteter, som foregår i grupperne.

Evaluator har følgende anbefalinger i forhold til netværksgruppernes metoder:

- At de gode erfaringer med afholdelsen af faglige oplæg videreføres. Det er i denne forbindelse centralt, at oplæggene umiddelbart kan relateres til forældrenes egne erfaringer og dagligdag, hvilket af evaluator vurderes at give det størst

mulige udbytte for forældrene og sikrer, at forældrenes behov for erfaringsudveksling imødekommes.

- At de gode erfaringer med oplæg fra voksne med psykiske lidelser videreføres, idet oplæggene af evaluater vurderes at kunne give forældrene et unikt indblik i deres barns sygdom.
- At netværksgruppen ledes af en netværksleder med faglig indsigt i sygdommen og mulighed for at kunne tilføre og/eller uddrage fælles viden. Evaluater vurderer, at eksistensen af en professionel netværksleder har stor betydning for forældrenes udbytte, idet forældrenes erfaringsudveksling herved kan udfordres af faglig viden og refleksion. Endvidere spiller netværkslederen en vigtig rolle i forhold til at få fordelt opmærksomheden ligeligt imellem forældrene og skabe en tryghed for forældrene i deres deltagelse.
- At netværksgrupperne mødes fysisk, så forældrene kan se hinanden i øjnene. Afprøvningen af virtuelle netværk har ikke vist de ønskede resultater, hvorfor det må anbefales at afholde fysiske netværksmøder.



# Indholdsfortegnelse

<b>Sammenfatning .....</b>	<b>3</b>
Evalueringens hovedresultater .....	3
Anbefalinger .....	6
<b>Kapitel 1. Indledning .....</b>	<b>11</b>
1.1 Kort om puljen .....	12
1.2 Formålet med projekterne .....	12
1.3 Beskrivelse af projekterne .....	14
1.4 Formål med evalueringen .....	16
1.5 Kort om metode og design .....	17
1.6 Rapportens opbygning .....	18
<b>Kapitel 2. Netværksprojekternes deltagere .....</b>	<b>19</b>
2.1 Beskrivelse af børnene .....	19
2.1.1 Børnenes alder .....	19
2.1.2 Børnenes diagnose .....	20
2.1.3 Behandling og støtteforanstaltninger .....	22
2.1.4 Symptombelastning og trivsel .....	22
2.1.5 Opsummering .....	25
2.2 Beskrivelse af forældrene .....	25
2.2.1 Socioøkonomisk baggrund .....	25
2.2.2 Køn .....	26
<b>Kapitel 3. Organisering og metoder .....</b>	<b>29</b>
3.1 Netværksprojekternes organisering .....	29
3.2 Netværksgruppernes rekruttering .....	30
3.2.1 Kommunen som samarbejdspartner .....	31
3.2.2 Hospitalspsykiatrien som samarbejdspartner .....	32
3.2.3 Direkte og personlig rekruttering .....	33
3.3 Netværksgruppernes sammensætning og størrelse .....	33
3.3.1 Åbne eller lukkede netværksgrupper .....	34
3.3.2 Sammensætning på baggrund af børnenes diagnose .....	35
3.3.3 Sammensætning på baggrund af børnenes alder .....	36
3.4 Netværksledelsen og metoder anvendt i projekterne (koordinator- profiler) .....	37
3.4.1 Netværksledelsens baggrund .....	37

3.4.2	Netværksledernes funktion .....	38
3.4.3	Netværksgruppernes metoder .....	38
3.5	Forankringen af projekterne .....	40
<b>Kapitel 4.</b>	<b>Netværksprojekternes udbytte for forældre og børn .....</b>	<b>43</b>
4.1	Udbredt tilfredshed med netværksgrupperne .....	43
4.1.1	Høj fremmødeprocent og lavt frafald .....	44
4.1.2	Netværksgrupperne lever op til forældrenes forventninger .....	45
4.2	Et stort personligt udbytte af netværksgrupperne .....	47
4.2.1	Lettere ved at forstå og acceptere sygdommen .....	49
4.3	Positiv indvirkning på familien .....	50
4.4	Effekten på børnenes trivsel .....	53
4.4.1	Udbytte i forhold til (gen)indlæggelser og gen(anbringelser) .....	57
<b>Kapitel 5.</b>	<b>Metode .....</b>	<b>60</b>
5.1	Kortlægningsinterview .....	60
5.2	Selvevaluering .....	61
5.3	Børneskema med SDQ .....	61
5.4	Oprindeligt spørgeskema til forældre .....	62
5.5	Opfølgende spørgeskema til forældre .....	62
5.6	Interview med klasselærere/kontaktpædagoger .....	63
5.7	Kvalitative dybdestudier .....	63
5.8	Dialogseminarer .....	64
5.9	Ekspertmøder .....	64

# Kapitel 1. Indledning

Antallet af børn med psykiatriske diagnoser har gennem de senere år været stigende. Alene på ADHD opgør lægemiddelstyrelsen, at der over de seneste ti år er sket en tidobling af personer, som medicineres på denne baggrund<sup>1</sup>, og ADHD anslås i dag at ramme 3-5 % af alle børn<sup>2</sup>. Dvs., at der i et klasseværelse med 25-30 børn er mindst ét barn med ADHD. Udviklingen betyder samfundsmæssigt et stærkt stigende pres på børne- og ungdomspsykiatrien.

Således er antallet af henvisninger til børne- og ungdomspsykiatrien i tidsrummet 1996 til 2004 næsten fordoblet. Uagtet at der samtidig er foregået en ganske betydelig udvidelse inden for børne- og ungdomspsykiatrien med en aktivitetsudvidelse på ca. 90 %, har udviklingen medført ventelisteproblematikker<sup>3</sup>.

At udviklingen primært viser sig i behandlingssystemet betyder ikke, at udviklingen alene påvirker dette system. Udviklingen har en lang række af følgevirkninger fx i folkeskoleregi og i kommunernes sociale tilbud, men i høj grad også i de familier, som rammes af sindslidelser. Disse øvrige konsekvenser af udviklingen i antallet af børn med psykiske lidelser øges yderligere af behandlingssystemets manglende kapacitet i forhold til behovet.

Børn med psykiske vanskeligheder fordrer meget af familien i forhold til at kunne håndtere sygdommen i hverdagen; Det være sig fx at gennemføre et aftensmåltid med et barn med spiseforstyrrelse, at gennemføre en ferie med et barn med ADHD, hvor forandring forstyrrer behovet for struktur, eller at have gæster i et hjem, hvor barnet har Asperger og ikke forstår det sociale samspil. Dagligdagen vil uvilkårligt kræve stor fokus på barnet med sindslidelsen, både i forhold til forældrenes ressourcer og i forhold til de præmisser familielivet må foregå efter. Dermed har sindslidelsen indflydelse på hele familien herunder søskende.

Familiernes håndtering af en pårørendes sindslidelse har en betydning for den sindslidende og dennes sygdomsudvikling. Således viser et videnskabeligt studie, at alene pårørendes omtale af sygdommen (og dermed patienten) i kritiske og negative vendinger påvirker tilbagefaldsraten<sup>4</sup>.

Satspuljeordførerne har derfor via satspuljen afsat midler til at danne netværksgrupper for forældre til børn med psykiske lidelser for herigennem at give familierne bedre muligheder for at håndtere familielivet med et sindslidende barn. Det er projekter under denne pulje, som nærværende rapport evaluerer. Oxford Research har fulgt projekterne fra 2007 til 2011 og evalueret udbyttet af netværksgrupper for forældre til børn med psykiske lidelser.

---

<sup>1</sup> <http://laegemiddelstyrelsen.dk/~media/FA941C6EB3C34160A9EF105017EB15F5.ashx>

<sup>2</sup> [www.janssen-cilag.dk/bgdisplay.jhtml?itemname=adhd\\_about&product=adhd](http://www.janssen-cilag.dk/bgdisplay.jhtml?itemname=adhd_about&product=adhd)

<sup>3</sup> Sundhedsstyrelsen: "Stor målrettet udvidelse af børne- og ungdomspsykiatrien", den 28. oktober 2010 [http://www.sst.dk/Nyhedscenter/Nyheder/2005/boern\\_og\\_unge\\_psykiatri\\_rapport\\_2005.aspx](http://www.sst.dk/Nyhedscenter/Nyheder/2005/boern_og_unge_psykiatri_rapport_2005.aspx)

<sup>4</sup> Keitner, Garbor, I (Ed): "Depression and Families: Impact and Treatment", American Psychiatric Press, 2005 p. 61

## 1.1 Kort om puljen

---

Puljen udspringer af psykiertiaftalen 2007-2010, hvor det blev besluttet at afsætte 7 mio. kr. til etablering af lokale netværksgrupper for forældre til børn og unge med psykiske lidelser.

Udgangspunktet er en erkendelse af, at familier med børn med psykiske lidelser belastes af dette forhold. Det være sig pga. et stort behov hos et barn med ADHD for struktur, som begrænser familiens muligheder for spontanitet. Eller barnets uhæmmede adfærd som gør samvær med familie og venner udfordrende. Eller kontinuerlig bekymring på baggrund af et barns selvskadende adfærd, som begrænser forældrene i at slippe dette barn af syne. Det handler ikke alene om at rumme barnet og dets sygdom, men også om at håndtere dette på en måde, hvor det ikke går ud over familiens øvrige børn eller fører til egentlig isolation af familien.

Formålet med puljen er at bidrage til at skabe så gode betingelser i familier med hjemmeboende børn og unge med psykiske lidelser, at forældrene og barnet eller den unge kan blive sammen som familie og dermed forebygge anbringelse af barnet eller den unge.

## 1.2 Formålet med projekterne

---

For at illustrere tankegangen bag og den forventede virkning af forældrenetværkene er der opstillet en forandringsteori for puljen. Forandringsteorien har til formål at beskrive den forandring, som forventes via de projekter, som er støttet med puljens midler. Evalueringen afsøger, om denne forandring rent faktisk er sket.

Som det ses i nedenstående illustration af forandringsteorien, forventes det, at forældrene rekrutteres og møder op til netværksmøder, hvilket umiddelbart forventes at føre til en oplevelse af at blive forstået og en lyst til at åbne sig op omkring de udfordringer, familien står med. Disse trin på vejen forventes at føre til en række resultater, såsom øget viden om deres barns situation samt de rettigheder og behandlingsmuligheder, som følger heraf. Ligeledes forventes det, at forældrene tilegner sig redskaber til håndtering af deres barns sygdom. Hertil kommer en forventning om en række mere "bløde" resultater såsom forældrenes oplevelse af bedre at kunne håndtere hverdagen, herunder øget overskud til søskende, en bedre relation mellem forældrene og det sindslidende barn og ikke mindst, at barnet kommer til at trives bedre.

På længere sigt forventes disse resultater at føre til, at barnet kan blive i hjemmet, og at indlæggelser såvel som anbringelser dermed forebygges.

Ni projekter har modtaget støtte til dannelse af netværksgrupper.

De ni netværksprojekter gennemføres naturligvis ikke i lukkede rum, men påvirkes derimod af den kontekst, de gennemføres i. Forandringsteorien anser organiseringen, samarbejdsrelationer og opbakningen fra kommuner samt behandlingssteder som væsentlige kontekstfaktorer.

Den samlede forandringsteori er illustreret i figur 1.1.

**Figur 1.1: Netværksprojekternes forandringsteori**



### 1.3 Beskrivelse af projekterne

I dette afsnit beskrives de ni projekter, som har modtaget støtte til dannelse af netværksgrupper. De ni projekter, som har modtaget støtte, er oplistet i tabel 1.1:

Tabel 1.1: Projekternes ejere og midler		
Projekttitle	Projektejere	Projektmidler
Netværket for forældre til psykiske syge børn og yngre voksne (Aalborg)	Foreningen SIND i samarbejde med Foreningen Bedre Psykiatri	724.000 kr.
Netværksgrupper i Region Midtjylland	SIND's Pårørende rådgivning	636.225 kr.
Børnecenteret Bornholm	Bornholms Kommune	1.011.000 kr.
Netværksdannelse for forældre til psykiske syge børn og unge	Landsforeningen Bedre Psykiatri	1.965.000 kr.
Jeg vil altid elske min datter	PS Landsforening og GirlTalk.dk	1.369.800 kr.
Møde din nabo/lokale netværk for forældre med autisme spektrum forstyrrelser	Landsforeningen for Autisme – Århus kredsen	900.000 kr.
Forældrenetværket i Holstebro	Holstebro Kommune i samarbejde med lokalafdelingen for Pårørendeforeningen for bedre psykiatri og Netværkscaféen	314.788 kr.
Forældrenetværket Thorshøjgård	Forældrenetværket Thorshøjgård	241.276 kr.
Psykoedukative netværksgrupper for forældre til børn med depression og bipolar affektiv lidelse	Depressionsforeningen	432.000 kr.

*Kilde: Oxford Research 2009*

Som det ses, er der stor forskel på projektmidlerne og dermed også på størrelsen af projekterne. Alle projekter afsluttes med udgangen af 2011/starten af 2012, mens påbegyndelsen svinger fra oktober 2007 til januar 2008. Projektperioden er dermed cirka fire år.

Ud af de ni projekter er seks geografisk afgrænset. De tre projekter med et landsdækkende udgangspunkt er forankret hos hhv. Landsforeningen Bedre Psykiatri, PS Landsforening og GirlTalk.dk samt Depressionsforeningen.

Hovedparten af netværksprojekterne har en patient- og/eller pårørendeforening som projektejer. Blandt disse foreninger er nogle diagnosespecifikke, mens andre er bredere interesseforeninger inden for psykiatri og sindslidelser. Ét projekt har en kommune som projektejer alene – Børnecenter Bornholm – mens Holstebro Kommune er projektejer i samarbejde med to lokale foreninger i projektet Forældrenetværket i Holstebro. Et enkelt netværksprojekt har en socialinstitution som projektejer, uden at dette dog afgrænser målgruppen til alene at omfatte forældre til børn på institutionen, men giver dog i realiteten en geografisk afgrænsning til institutionens lokalområde.

De projektejende foreningers målgruppe har betydning for, hvilken forældregruppe som er målgruppen for de konkrete netværk. Projektejerskabet hos PS Landsforening (Pårørende til Spiseforstyrrede), Landsforeningen Autisme og Depressionsforeningen bevirker således naturligt en afgrænsning til forældre til hhv. autister, spiseforstyrrede og børn med depressioner. De øvrige netværk er som udgangspunkt mere bredtfaavnende i deres målgrupper.

De konkrete projekters egen definition af målgrupperne er opgjort i tabel 1.2.

<b>Tabel 1.2: Projekternes målgrupper</b>	
<b>Projektitel</b>	<b>Målgruppe ifølge projektansøgning</b>
Netværket for forældre til psykiske syge børn og yngre voksne (Aalborg)	Pårørende (forældre og søskende) til sindslidende børn, unge og yngre voksne i den nordjyske region.
Netværksgrupper i Region Midtjylland	Forældre til psykisk syge børn, der enten har hjemmeboende, udeboende eller anbragte børn.
Børnecenteret Bornholm	Forældre til børn <ul style="list-style-type: none"> <li>• Inden for autismspektret</li> <li>• Med andre psykiatriske diagnoser</li> <li>• Med ADHD eller andre kontaktforstyrrelser</li> </ul>
Netværksdannelse for forældre til psykiske syge børn og unge	Forældre til hjemmeboende børn og unge med psykiske lidelser og familier til børn og unge, som kommer hjem i weekenden
Jeg vil altid elske min datter	Forældre til unge piger og drenge med psykiske lidelser bl.a. spiseforstyrrelser og selvskadende adfærd. Børnene bor enten hjemme, opholder sig midlertidigt på en institution eller er indlagt og kommer hjem i weekenderne.
Mød din nabo/lokale netværk for forældre med autisme spektrum forstyrrelser	Forældre til børn med ASF og bosiddende i Silkeborg, Favrskov og Randers kommuner.
Forældre-netværket i Holstebro	Forældre til børn med psykiske lidelser opdelt i undergrupperne: Børn med depressioner og spiseforstyrrelser Børn med skizofreni og autisme
Forældre-netværket Thorshøjgård	Forældre til unge mellem 10-22 år med svære psykiske problemer.
Psykoedukative netværksgrupper for forældre til børn med depression og bipolar affektiv lidelse	Forældre til børn/unge med depressioner og bipolar affektiv lidelse
<i>Kilde: Oxford Research 2009</i>	



Alle netværksgrupperne på nær én har en størrelse på 6-12 personer. Forældrenetværket i Holstebro afviger ved at have en åben gruppe med ca. 180 familier tilknyttet og 30-50 deltagende personer på et netværksmøde. Forældrenetværket i Holstebro er dermed helt anderledes organiseret end de øvrige.

Flere af de øvrige projekter har dog ikke alene kørt med helt lukkede grupper uden optag undervejs. Både Landsforeningen Bedre Psykiatri og Landsforeningen Autismes netværksprojekter har haft mere åbne grupper iblandt deres netværksgrupper. Hovedtendensen blandt projekterne er imidlertid egentlige forløb med ca. 10 mødegange for en sluttet kreds af forældre.

## 1.4 Formål med evalueringen

---

Da puljen blev udbudt, blev det samtidig fastlagt, at der skulle foretages en evaluering af projekterne. Formålet hermed var at opnå viden om effekten med fokus på:

- Om indsatsen har haft en effekt i forhold til at støtte forældrene.
- Om indsatsen har haft en effekt i forhold til barnets eller den unges trivsel i familien.
- Om indsatsen har bidraget til at forebygge anbringelser og indlæggelser.
- Hvilken organisering der har haft den største effekt (antal netværksmøder, omfanget af supervision, sammensætningen af grupperne osv.).

Evalueringen er gennemført samtidig med; 'Evaluering af konsulentstøtteprojekter'<sup>5</sup>. Som en del af psykiatriaftalen (2007- 2010) blev der foruden netværksgrupper afsat midler til at danne konsulentstøtteforløb for anbringelsessteder for børn og unge med psykiske lidelser. Puljen har til formål at skabe så gode betingelser på anbringelsesstederne, at anbragte børn og unge med psykiske lidelser trives bedre og herved så vidt muligt undgår indlæggelser i hospitalspsykiatrien. . Oxford Research har foruden evalueringen af netværksgrupper gennemført evalueringen af konsulentstøtteforløb, hvilket har været med til at skabe en synergieffekt imellem de to evalueringer. Synergien er konkret blevet styrket ved afholdelsen af fælles dialogseminarer med deltagelse af projektledere fra begge del-puljer. Herudover har evalueringsteamet i Oxford Research kunnet trække på viden og erfaring fra begge evalueringer.

Evalueringen afprøver, hvorvidt de forventede effekter opstillet i forandringsteorien rent faktisk sker (jf. figur 1.1).

Til evalueringen har været tilknyttet to eksperter, som løbende er blevet inddraget med henblik på at kvalitetssikre såvel dataindsamlingen som selve analysen. De to eksperter er børne- og ungdomspsykiater Hanne Børner og psykolog Helmer Bøving Larsen. Hanne Børner er til daglig centerchef ved Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center på Glostrup Hospital. Helmer Bøving Larsen er lektor i klinisk børnepsykologi på Københavns Universitet.

---

<sup>5</sup> 'Evaluering af konsulentstøtteprojekter', Oxford Research 2011.

## 1.5 Kort om metode og design

Formålet med evalueringen er, som nævnt, at indhente kvalificeret og dokumenteret viden om, hvorvidt de igangsatte netværk har en positiv effekt på børn/unge og deres familier. Evalueringen er en følgeevaluering, som betyder, at evalueringen er gennemført parallelt med projektperioden for de ni netværksgrupper.. Evalueringen har således haft flere tidsmæssige nedslagspunkter, hvori der indgår såvel kvalitative som kvantitative metoder til at følge projekternes resultater og proces. Samtidig anvendes flere kilder til afdækning af projekternes resultater, hvilket gør den viden, evalueringen kan præsentere, valid og åbner op for læring fra flere forskellige vinkler.

Evalueringsdesignet er blevet fastlagt på baggrund af en række indledende kortlægningsinterview. Designet er udarbejdet i samarbejde med evalueringens ekspertpanel, der består af psykiater og overlæge Hanne Børner samt lektor i klinisk børnepsykologi Helmer Bøving Larsen. Ekspertpanelet har bidraget med specifik rådgivning og vejledning, særligt i forhold til metoder til måling og kortlægning af børnenes/de unges vanskeligheder og diagnoser. Derudover har ekspertpanelet bistået løbende med rådgivning i forhold til tolkning og bearbejdning af de indsamlede data, der har omhandlet børnene/de unge, der har været omfattet af netværksprojekterne. Ekspertpanelet har ligeledes rådgivet omkring kvalitative interview hos børnene/de unge med psykiske lidelser.

Evalueringsdesignets metoder og metodiske overvejelser uddybes særskilt i kapitel 5. I tabel 1.3. opgøres evalueringens datakilder, som efterfølgende kort vil blive præsenteret.

**Tabel 1.3: Oversigt over evalueringens datamateriale**

Kvantitative	Kvalitative
Børneskema til forældrene om deres børn	Selvevalueringsskemaer til projektledere
Oprindeligt spørgeskema til forældrene	Kvalitative interview med projektleder i hvert projekt
Opfølgende spørgeskema til forældre	Kvalitative interview med netværksledere i hvert projekt
	Fokusgruppeinterview med forældre i hvert projekt
	Kvalitativt interview med et barn til en deltagende forælder
	Tre dialogseminarer med deltagelse af projektledere
	Kvalitative interview med klasselærer/kontaktlærer

*Kilde: Oxford Research 2009*

For de kvantitative data gælder, at forældre, som har deltaget i en netværksgruppe ved dennes afslutning, har modtaget et spørgeskema omkring baggrund og udbytte af netværksgruppen. Dette spørgeskema betegnes i denne rapport det oprindelige spørgeske-

ma. Det oprindelige spørgeskema indeholdt en mulighed for at tilkendegive vilje til at deltage i en opfølgende spørgeskemaundersøgelse for at kunne vurdere udbyttet på længere sigt. Det opfølgende spørgeskema er udsendt i foråret 2011. Hertil kommer, at forældrene har udfyldt et børneskema, som har bygget på SDQ-skemaet, som anvendes med henblik på at måle børnenes symptombelastning og trivsel. SDQ-skemaet, der bruges til at screene børns sociale og psykiske tilstand, beskrives nærmere i kapitel 5 under afsnit 5.3. Det oprindelige forældreskema og børneskemaet er besvaret løbende i hele projektperioden.

Indsamlingen af de kvalitative data har hovedsageligt ligget i foråret 2011, hvor der er gennemført kvalitative interview i alle projekter af hhv. projektleder, netværksleder og et fokusgruppeinterview med deltagende forældre. Hertil kommer, at der er foretaget et kort kvalitativt interview med et barn til én af de deltagende forældre. Forud ligger kvalitative interview med klasselærer/kontaktlærer, som er foretaget per telefon i foråret 2010. De tre dialogseminarer har ligget i november måned i hhv. 2008, 2009 og 2010 og er afholdt sammen med projektlederene for projekterne under puljen: 'Økonomisk støtte til opfølgning og behandling efter udskrivning fra en børne- eller ungdomspsykiatrisk afdeling til et anbringelsessted'. Puljen, der ligeledes er evalueret af Oxford Research, er desuden beskrevet i det foregående afsnit<sup>6</sup>.

## 1.6 Rapportens opbygning

---

Rapporten er opbygget således, at projekterne først præsenteres med en beskrivelse af deres formål, organisering og indhold. I kapitel to beskrives projekternes deltagere. Herefter ses nærmere på netværksprojekternes organisering og metoder. Herunder rekruttering, sammensætning og størrelse samt deres indhold og metoder. Dette følges i kapitel fire op af en analyse af netværksprojekternes effekt over for såvel forældrene som deres børn. I kapitel fem gennemgås evalueringens metoder. Afslutningsvis sammenfattes evalueringens resultater og de anbefalinger, evaluator finder kan udledes af disse.

Afreporteringen af evalueringens mange elementer vil således ske tematisk med anvendelse af de forskellige kilder og metoder i afdækningen af tværgående resultater og læring. Projektspecifikke resultater og læringspunkter er opgjort i en kort gennemgang af projekterne enkeltvis. Disse er vedlagt som bilag til rapporten.

---

<sup>6</sup> 'Evaluering af konsulentstøtteprojekter', Oxford Research 2011.

## Kapitel 2. Netværksprojekternes deltagere

Dette kapitel vil beskrive deltagerne i netværksgrupperne for herved at afdække, om den forventede målgruppe er identisk med de reelle deltagere. Målgruppen er ifølge puljens vejledning forældre til børn og unge med psykiske lidelser, som er hjemmeboende eller kommer hjem i weekender. Beskrivelsen af deltagerkredsen vil tage udgangspunkt i forældrenes børn, som er udgangspunktet for deltagelse. Børnene beskrives med baggrund i børneskemaerne. Herefter vil forældrenes egen situation blive beskrevet med udgangspunkt i det oprindelige spørgeskema.

Beskrivelserne viser, at de reelle deltagere svarer til de forventede, dog er nogle børn ældre, end det man normalt vil betegne som aldersgruppen for hjemmeboende. Analysen viser derudover, at netværksgrupper appellerer til og anvendes af en bred skare af forældre, som repræsenterer alle sociale grupper i samfundet.. Desuden er der en overrepræsentation af kvinder i det kvantitative datamateriale, som i nogen grad understøttes af erfaringerne fra den kvalitative dataindsamling.

### 2.1 Beskrivelse af børnene

Puljens målgruppe er ikke aldersmæssigt afgrænset, men henvendt mod familier, hvor barnet er hjemmeboende eller hjemme i weekender. Beskrivelsen af børnene beror primært på børneskemaerne.

#### 2.1.1 Børnenes alder

Børnene spreder sig som vist i tabel 2.1 aldersmæssigt med 30 % over 18 år og 12 % under 10 år. Den største aldersgruppe er 14-17 år, som udgør 37 % af børnene. Overordnet kan siges, at 70 % af børnene er under 18 år.

**Tabel 2.1: Børnenes Aldersfordeling**

	Antal	Procent
18 år eller derover	106	30 %
14-17 år	131	37 %
10-13 år	75	21 %
1-9 år	45	12 %
I alt (n)	357	100 %

*Kilde: Oxford Research A/S, 2011*

Ovenstående aldersfordeling beror på børneskemaerne. Blandt besvarelserne i det oprindelige spørgeskema udgør aldersgruppen 24-50 år 13 %, hvilket indikerer, at børnene over 18 år ikke alle er unge, men også reelt voksne. Foreningen SIND og Bedre Psykiatri (Aalborg) har målrettet deres netværksgrupper mod yngre voksne, hvilket også fremgår

af deres projekttitel. Det er derudover evaluators oplevelse ved den kvalitative interviewrunde i projekterne, at også andre projekter inkluderer forældre til børn over 18 år og også forældre til udeboende voksne. Flere påpeger, at udfordringerne omkring rollen som forældre også gør sig gældende for voksne børn med psykiske lidelser. Evaluators oplevelse ved de kvalitative interview er også, at mange af disse voksne er hjemmeboende i længere tid og også er hjemmeboende i perioder af deres voksne liv på baggrund af deres sygdom ved psykotiske gennembrud eller anden form for tilbagefald i deres sygdomsudvikling:

*Når vi annoncerer, så er der mange, som siger, jeg har et barn på 32 år, han er da også et barn. Dem på vippen har vi taget med, det er mange af de samme konflikter (Projektleder Landsforeningen Bedre Psykiatri).*

Børneskemaet viser en forholdsvis ligelig fordeling med 58 % drenge og 42 % piger. Der er således en lille overvægt af drenge.

Til forståelse af familiernes situation såvel som vurdering af, hvorvidt projekternes deltagere svarer til puljens målgruppe, hører børnenes psykiske tilstand. Til denne vurdering anvendes flere parametre. Dels hvorvidt børnene har fået stillet en diagnose, dels hvorvidt børnene modtager receptpligtig medicin i forbindelse med en sindslidelse, dels SDQ opgørelsen af deres symptombelastning og trivsel.

## **2.1.2 Børnenes diagnose**

---

Ser vi først på, hvorvidt børnene har fået stillet en psykiatrisk diagnose, er dette tilfældet for 94 % af børnene, mens 6 % er ikke-diagnosticeret. Disse fordeler sig som opgjort i tabel 2.2. Heraf ses, at der er flest børn med ADHD (28 %). Herefter svarer næstflest, at deres barn har en anden diagnose end de opregnede. Herunder findes bl.a. NLD<sup>7</sup> (8 respondenter), ADD<sup>8</sup> (6 respondenter) og sociale forbier (5 respondenter). Derudover udgør hhv. depression (15 %), skizofreni, Asperger og Autisme (alle på 14 %) store diagnosegrupper blandt børnene.

---

<sup>7</sup> Nonverbal Learning Disorder (NLD) er en medfødt udviklingsforstyrrelse, der hører til på autismspektret, og kan minde om Aspergers syndrom.

<sup>8</sup> Attention Deficit Disorder (ADD) er en betegnelse for personer, som har ADHD, men uden at have den hyperaktive og impulsive adfærd, som kendetegner personer med ADHD.

Tabel 2.2: Diagnose alle		
	Antal	Procent
ADHD	92	28 %
Anden	65	21 %
Depression	49	15 %
Skizofreni	44	14 %
Aspergers syndrom	44	14 %
Autisme	25	7 %
Personlighedsforstyrrelse	22	6 %
GUA	13	4 %
OCD	12	4 %
Tourette	11	3 %
Tilknytningsforstyrrelse	7	2 %
Anoreksi	7	2 %
Agorafobi	3	1 %
Bipolar lidelse	2	1 %
I alt	396	122,2 %

*Note: Multipelsvarmulighed, n=332*  
*Kilde: Oxford Research A/S, 2011*

Når man kigger på, hvordan piger og drenge fordeler sig på de forskellige diagnoser, fremgår det, at ADHD udgør den største diagnosegruppe blandt drengene. For pigerne er ADHD den mest hyppige diagnose sammen med depression.. Blandt drengene ligger hovedvægten dog mere massivt på ADHD, og sammen med Asperger og Autisme udgør disse tre diagnoser mere end halvdelen (53 %). Pigerne har derimod i langt højere grad personlighedsforstyrrelser end drengene (17 piger og 4 drenge). Ligesom der blandt pigerne også er flere med diagnosen skizofreni. Dette billede svarer ifølge evalueringens eksperter til det generelle billede af køn og diagnoser.

**Tabel 2.3: Diagnose fordelt på køn**

	Piger		Drenge	
	Antal	Andel af piger	Antal	Andel af drenge
ADHD	29	19 %	63	31 %
Anden	27	18 %	41	20 %
Aspergers syndrom	16	11 %	28	14 %
Skizofreni	25	17 %	19	10 %
Depression	30	20 %	18	9 %
Autisme	8	5 %	16	8 %
GUA <sup>9</sup>	5	4 %	8	4 %
Tourette	3	2 %	8	4 %
Tilknytningsforstyrrelse	0	0 %	7	3 %
OCD <sup>10</sup>	6	4 %	6	3 %
Personlighedsforstyrrelse	17	11 %	4	2 %
Agorafobi	0	0 %	3	1 %
Bipolar lidelse	1	1 %	1	½ %
Anoreksi	7	5 %	0	0 %
I alt	138	117 %	186	109½ %

*Note: Multipel svarmulighed, n=201  
Kilde: Oxford Research A/S, 2011*

### 2.1.3 Behandling og støtteforanstaltninger

Ud over diagnose er der i børneskemaet spurgt ind til en række øvrige faktorer, som bidrager til billedet af de børn, hvis forældre har deltaget i netværksgrupperne. Én af disse er brugen af receptpligtig medicin, hvor 66 % af børnene modtager medicin i forbindelse med deres diagnose.

Derudover er 25 % i terapiforløb hos en børne- og ungdomspsykiater, og 20 % er i ambulat behandling i børne- og ungdomspsykiatrien. Ser man på øvrige støtteforanstaltninger modtager 19 % støttetimer i skolen, og 26 % går i egentlig specialskole. 16 % modtager ingen form for ikke-medicinsk-behandling eller støtteforanstaltning.

### 2.1.4 Symptombelastning og trivsel

For yderligere at beskrive børnenes situation og sværhedsgraden i deres psykiske vanskeligheder, suppleres billedet frembragt via diagnoser med en beskrivelse af børnenes

<sup>9</sup> Gennemgribende Udviklingsforstyrrelse, Anden

<sup>10</sup> Oppressive Compulsive Disorder

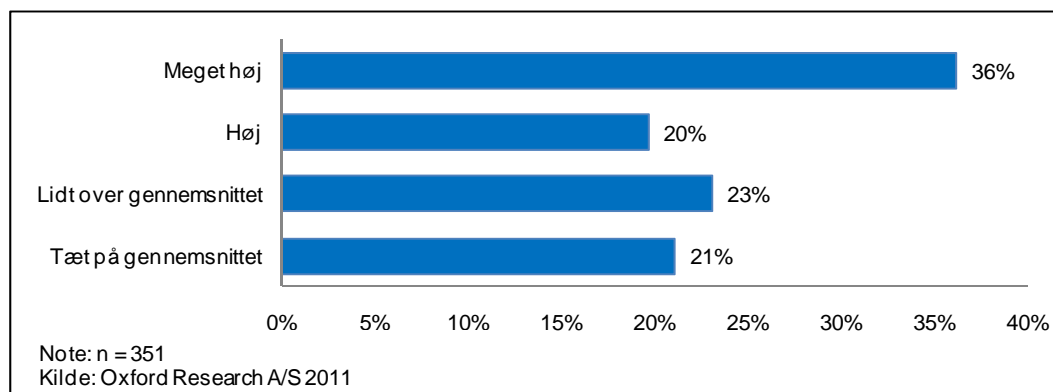


symptombelastning og trivsel. Forældrene har, som nævnt, besvaret SDQ-skemaer, der er et standardiseret spørgeskema med 25 spørgsmål, der anvendes til at screene børns sociale og psykiske tilstand. Svarene på de 25 spørgsmål udløser point, som til sidst opgøres og inddeler børnene i forskellige sværhedskategorier på SDQ-skalaen. Placeringen i de forskellige kategorier fortæller noget om i hvor høj grad børnenes sociale og psykiske tilstand afviger fra normalområdet.

De 25 spørgsmål er opdelt på fem kategorier, der hver især afdækkes gennem fem spørgsmål. De fem kategorier er: Emotionelle problemer hos barnet, Adfærdsproblemer, Hyperaktivitet, Kammeratskabsproblemer og Prosocial adfærd<sup>11</sup>. Det er vigtigt at understrege, at SDQ er et screeningsværktøj, som afdækker et begrænset spektrum af symptomer og dermed ikke dækker alle diagnoser. SDQ er således fra evalueringens start primært medtaget for at kunne sige noget om de børn og unge, der ikke har en diagnose, men indgår derudover også i evalueringens kildetriangulering.

Som det ses i nedenstående figur, ligger 36 % meget højt (scorer 22-24) over gennemsnittet, mens 20 % ligger højt. 23 % ligger lidt over gennemsnittet (scorer 15-18), mens 21 % er tæt på gennemsnittet (score 6-14). Hermed ligger 56 % højt eller meget højt over gennemsnittet (score 19-34), mens 44 % ligger tæt på eller lidt over gennemsnittet (score 6-18). Umiddelbart kan disse tal give en indikation af, at kun lidt over halvdelen af børnene ligger inden for puljens målgruppe. Tallene skal dog ses i lyset af, at det ikke er alle psykiske lidelser, som i samme grad lader sig aflæse af SDQ-skemaet, fx har personer med skizofreni ikke i særlig høj grad de symptomer, som screeningsværktøjet fanger.

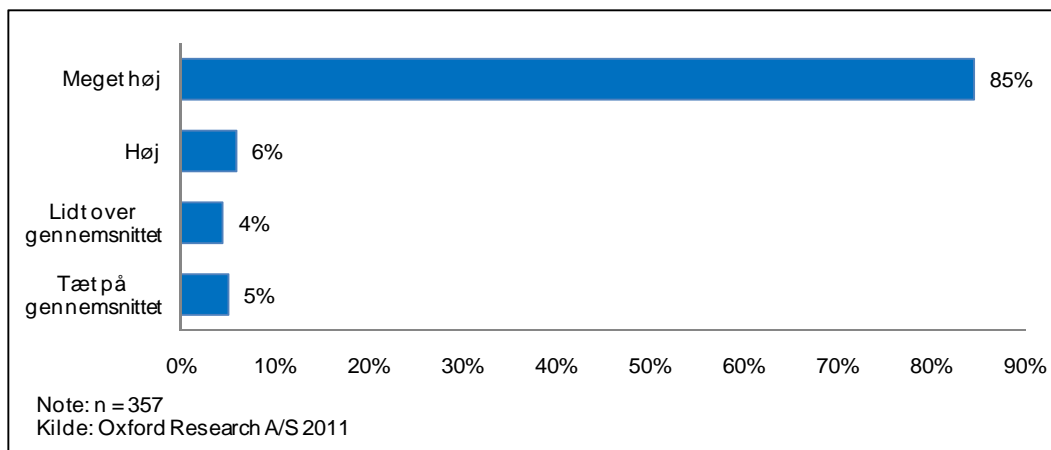
**Figur 2.1. Børnenes SDQ-score**



Beregningen af børnenes SDQ-score skal desuden ses i sammenhæng med beregningen af SDQ'ens impact. Impact er et mål for, hvor meget barnet, eller omgivelserne, er påvirket af barnets psykiske vanskeligheder. Langt størstedelen af børnene, nemlig 85 %, scorer *meget højt* på denne. Dette indikerer, at også de børn/unge, som har en SDQ-score, som ligger tæt på gennemsnittet eller lidt over gennemsnittet, alligevel påvirker familien med en belastning i hverdagen.

<sup>11</sup> For yderligere gennemgang af SDQ henvises til den detaljerede beskrivelse af evalueringens metoder i kapitel 5.

**Figur 2.2. Impact**



Stort set alle børnene har en diagnose, og langt størsteparten modtager receptpligtig medicin i forbindelse med denne diagnose. Derfor skal SDQ'en ikke tillægges for meget vægt, da denne, som tidligere nævnt, bygger på et begrænset antal symptomer. I et samlet billede udgjort af disse forskellige kilder vurderer evaluator, at målgruppens afsæt i børn med psykiske lidelser er den reelle, og at familierne oplever at være belastet heraf.

Det overordnede formål med puljen er som bekendt at give familierne bedre muligheder for at håndtere at have et barn med en psykisk lidelse i hjemmet og herved også forebygge anbringelser og indlæggelser. 81 % af børnene var på tidspunktet for dataindsamlingen ikke anbragt, og 98 % var ikke indlagt. 93 % af børnene havde heller ikke tidligere været anbragt, men 71 % af børnene ikke tidligere havde været indlagt. Dette betyder, at 19 % af børnene var anbragt og 2 % indlagt på tidspunktet for dataindsamlingen, mens 7 % havde været anbragt tidligere, og 29 % havde tidligere været indlagt.

**Tabel 2.4: Andel af børnene som er blevet anbragt på et anbringelsessted eller indlagt på børne- og ungdomspsykiatrisk afdeling**

	Ja	Nej
Er dit barn anbragt på et anbringelsessted?	19 %	81 %
Har dit barn tidligere været anbragt på et anbringelsessted?	7 %	93 %
Er dit barn indlagt på en børne- og ungdomspsykiatrisk afdeling?	2 %	98 %
Har dit barn tidligere været indlagt på en børne- og ungdomspsykiatrisk afdeling?	29 %	71 %

Note: n=332  
Kilde: Oxford Research A/S, 2011

## 2.1.5 Opsummering

Evaluator finder på baggrund af ovenstående beskrivelse af børnene, at disse rammer målgruppebeskrivelsen for puljen. Næsten alle har en diagnose, og langt størsteparten modtager receptpligtig medicin i den forbindelse. SDQ-scoren viste et mere broget billede med de forbehold, dette billede må tillægges. Hertil skal fremhæves, at børnenes belastningssymptomer og trivsel viste sig at have stor betydning for familiernes liv. Der er således tale om børn eller unge med psykisk lidelse. Evaluator finder også, at børnene falder ind under målgruppen, hvis man ser på disses alder, dog med en forståelse for, at disse børn er hjemmeboende i længere tid og også som voksne fylder i familielivet bl.a. ved i perioder at flytte hjem igen. Evalueringen kan således også siges at have afdækket et behov for støtte til familier med endog ganske voksne børn.

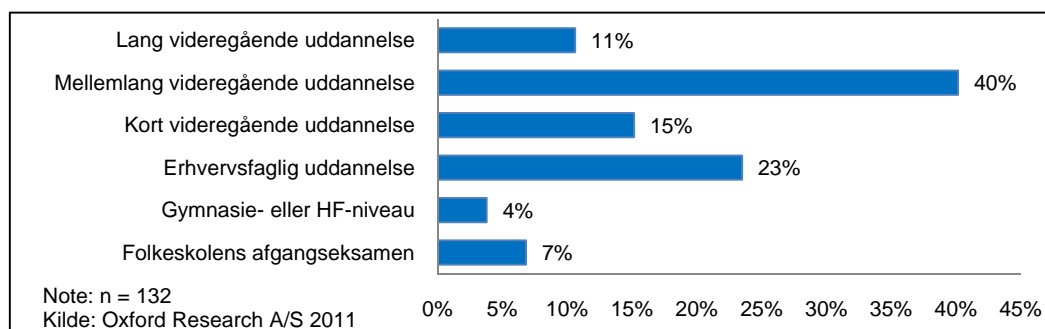
## 2.2 Beskrivelse af forældrene

Beskrivelsen af forældrene skal bidrage til en vurdering af, hvorvidt netværksgrupper favner bredt i forældreskaren, eller om dette tilbud kræver særlige forudsætninger og/eller appellerer til særlige grupper af forældre.

### 2.2.1 Socioøkonomisk baggrund

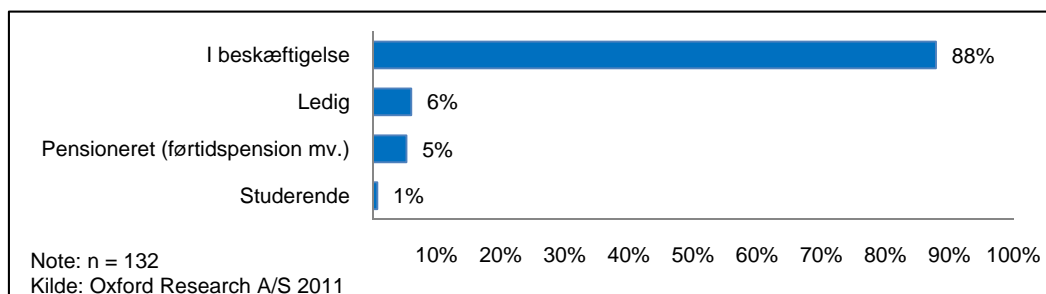
Forældrenes uddannelsesmæssige baggrund viser en bredt sammensat gruppe. Således har 11 % ikke en erhvervskompetencegivende uddannelse, i og med at de enten alene har folkeskolen eller gymnasium/HF som baggrund. Ligeledes har 11 % en videregående uddannelse. Langt størsteparten befinder sig således inden for en uddannelsesmæssig position mellem faglært til mellemlang videregående uddannelse. Dette billede svarer meget godt til den uddannelsesmæssige baggrund hos befolkningen generelt..

Figur 2.3: forældrenes uddannelsesmæssige baggrund



Hovedparten af deltagerne er i beskæftigelse (88 %), mens 5 % modtager en pension. Der er yderligere spurgt ind til, hvorvidt forældrene selv har en psykiatrisk diagnose, hvilket 15 % bekræfter. Det er naturligt, at forældregruppen rummer forældre med egne diagnoser, idet arvelighed spiller en rolle inden for psykiatrien. At andelen ikke er større kan skyldes, at mange af projekterne afholder screeningsamtaler, hvor en del forældre også henvises til andre tilbud af mere behandlende karakter.

Figur 2.4: Forældrenes beskæftigelsesmæssige status



## 2.2.2 Køn

Der er således ikke noget i datagrundlaget, som tilsiger, at tilbuddet forudsætter en særlig uddannelses – eller beskæftigelsesmæssig baggrund. Datagrundlaget viser dog forskelle på køn med en klar overrepræsentation af kvinder blandt deltagerne. Således er 78 % i den oprindelige spørgeskemaundersøgelse kvinder, mens kun 22 % er mænd. Dette kan tyde på, at netværk som tilbud appellerer mere til kvinder end mænd i sit indhold og form.

Kønsfordelingen kan dog også være udtryk for, hvem i hjemmet som har udfyldt spørgeskemaet blandt de deltagende forældrepar. Det er imidlertid kun 54 % af deltagerne, som har deltaget som par, hvilket umiddelbart kan synes som en lille andel. I de kvalitative interview har kønssammensætningen været rejst som emne, hvor mange har påpeget, at der i forældregruppen til disse børn og unge er mange fraskilte, og at det derudover er svært for familierne praktisk at håndtere, at begge forældre tager af sted.

Hos GirlTalk og PS Landsforening fremhæver forældrene, at det også er kvinderne, som finder tilbuddet om at deltage i netværksgrupperne. Nogle projekt- eller netværksledere har peget på, at mænd og kvinder håndterer deres barns sygdom forskelligt, hvilket også flere steder har været et emne, som netværksgrupperne har berørt og fundet forskellige roller, med kvinderne som dem der går i evig bekymring og forsøger at tage de mange hensyn til barnets sygdom, men mændene går mere praktisk til værks og håndterer de konkrete situationer, når de er der. En netværksleder formulerer det således:

*Vi bragte det simpelthen op i første gruppemøde. Det kvinderne gjorde var at forsøge at være forbyggende, hvor mændene lægger det i en bunke og tager det op, når det reelt er et problem (Netværksleder, Netværksgrupper i Region Midtjylland, SIND).*

Dette understøttes af Projektlederen hos Landforeningen Bedre Psykiatri, som har det største projekt. Han peger desuden på, at mænd når til et mætningspunkt.

*Vi ser det også til offentlige arrangementer, der er flest kvinder. Knudemænd er vel et godt begreb. Hvis du har børn med langvarige sygdomme, så gider mænd lige pludseligt ikke snakke mere om det. Jeg tror, at ved skizofreni, der er det ufatteligt lange forløb. Der gider mænd ikke blive ved med at søge hjælp. Måske bekymrer mødre sig også mere (Projektleder Landsforeningen Bedre Psykiatri).*

Andre har peget på, at netværksgrupperne ved rekrutteringen kan opleves som meget følelsesorienteret og dermed umiddelbart med størst appel til kvinder. En fars udsagn om, at han deltager for at få praktiske tips, kan anvendes til at overveje vægtingen af indholdet i netværksgrupperne, såvel som i præsentationen af dem ved rekruttering.

*Jeg tror, pigerne har mest behov for at snakke følelser. Jeg er med, fordi jeg får fif (forældre, Landsforeningen for Autisme).*

Evaluator mener, at man ved oprettelse og rekruttering skal være opmærksomme på kønsaspektet, samt hvilke fordele og ulemper der indholdsmæssigt kan være ved blandede grupper kontra kønsskæve grupper.



## Kapitel 3. Organisering og metoder

Netværksprojekterne har alle samme overordnede mål på baggrund af puljens hensigt om at støtte familier i at kunne rumme og håndtere et barn med en psykisk lidelse. Tankesættet bag puljens oprettelse er, at forældres møde med andre forældre i samme situation dels giver mulighed for intern erfaringsudveksling forældrene imellem, dels giver mulighed for faglig undervisning og supervision af forældrene.

I dette afsnit vurderes netværksprojekterne i forhold til deres organisering og de anvendte metoder, dvs. rekrutteringen til aktiviteterne og indholdet af aktiviteterne. I forhold til forandringsteorien analyseres således aktiviteterne og det første trin på vejen, nemlig at forældrene møder op og deltager i netværksmøder.

Kapitlet viser, at rekrutteringen til netværksgrupperne har været en udfordring flere steder, og at den primære erfaring er, at projekterne har brug for ambassadører i behandlingssystemet såvel som hos de kommunale sagsbehandlere, hvor forældrene i forvejen har en kontakt på baggrund af deres barns sygdom.

Kapitlet vil også beskrive forskellene mellem de åbne og de lukkede netværksgrupper. Nogle projekter har på baggrund af rekrutteringshensyn gjort deres netværksgrupper åbne med løbende indtag. Evaluator vurderer på baggrund af de kvalitative interview med forældre, at denne praktiske løsning har den indholdsmæssige pris, at fortroligheden mindskes, og samtalerne bliver mere overordnede.

Kapitlet beskriver desuden, hvordan sammensætning af netværksgrupperne i forhold til samme alder og diagnose er ønskeligt, men ofte praktisk umuligt.

Derudover viser kapitlet, at netværksgruppernes indhold i højere grad end tiltænkt har baseret sig på erfaringsudvekslingen mellem forældrene, og dermed også er blevet mindre struktureret. Fagligheden – undervisningen og supervision – er dermed i høj grad lagt ind i erfaringsudvekslingen af netværkslederne.

Kapitlet bygger på de kvalitative interviewrunder i projekterne af projektledere, netværksledere og forældrene.

### 3.1 Netværksprojekternes organisering

---

Overordnet er projekterne organiseret på to måder:

- Organisering i foreningsregi
- Organisering i kommunalt regi.

Der er fordele ved begge former for organisering.. Således er en positiv sideeffekt ved de projekter, som er forankret i kommunalt regi, at forældrene lettere får adgang til kommunens øvrige ydelser og tilbud. Den positive sideeffekt for projekter, der er forankret i foreningsregi, er at forældrene får adgang til de øvrige aktiviteter, som foregår i foreningen samt muligheden for at møde andre i samme situation som dem selv udover dem, de møder i netværksgruppen. Netværksgrupper i Region Midtjylland (SIND) henviser til fordelene ved, at de kan tilbyde forældrene SIND's almindelige individuelle rådgivning. Ligesom der både her og hos PS Landsforening lægges vægt på, at der i og omkring netværksgruppernes projektledelse ligger egne erfaringer som pårørende.



Hos Landsforeningen for Autisme peger projektlederen derudover på den fordel ved organiseringen i foreningsregi, at forældrenes deltagelse sker af egen drift. Forældrene er således ikke "henvist". Projektlederen tillægger forældrenes eget initiativ selvstændig værdi, som et udtryk for håndtering af egen situation. Pointen er, at der alene heri ligger en empowerment af forældrene.

*Forældrene er kommet af eget initiativ og er med til selv at sætte dagsordenen (Projektleder Landsforeningen for Autisme).*

Omvendt ser man i det kommunalt organiserede projekt på Bornholm en fordel i at være kommunalt organiseret ved, at netværksgrupperne bliver en slags brobygger mellem kommunen og forældrene, hvor der skabes en større gensidig forståelse.

*Jeg har oplevet, at nogle forældre har haft mistillid til det kommunale system, og den tillid er blevet genvundet ved, at de har siddet her. Det er nemmere at vejlede om samarbejdet med kommunen, når man kender systemet indefra (Netværksleder Børnecenter Bornholm).*

Samtidig påpeger netværkslederne på Bornholm deres muligheder for at vejlede videre i systemet og bruge deres tætte kontakt til sagsbehandlere og skoler.

Evaluators vurderer, at der ved begge organiseringsformer er muligheder for samspil mellem netværksgrupperne og øvrige aktiviteter i samme regi. Spørgsmålet er, om man lægger vægt på håndteringen af kommunen som en væsentlig aktør i familiens hverdag eller lægger vægten på forældrenes deltagelse i et fællesskab ud over netværksgruppen båret af peer-to-peer konceptet, som grundlæggende også er den bagvedliggende tanke for netværksgrupperne. Denne evaluering beskæftiger sig imidlertid ikke med de mulige affødte effekter, men evaluatoren finder det rigtigt at nævne disse, idet de har været frembragt og kan bidrage til overvejelser omkring den optimale forankring af netværksgrupper.

## 3.2 Netværksgruppernes rekruttering

Ved midtvejsevalueringen<sup>12</sup> anførte de fleste projekter at have vanskeligheder med at rekruttere forældre til netværksgrupperne. Dette har for nogle få projekter været et gennemgående problem, mens det for de øvrige må betegnes som opstartsvanskeligheder. Af samme grund er det relevant at afdække, hvilke erfaringer der er gjort og dermed hvilken læring, der kan udledes omkring rekrutteringen.

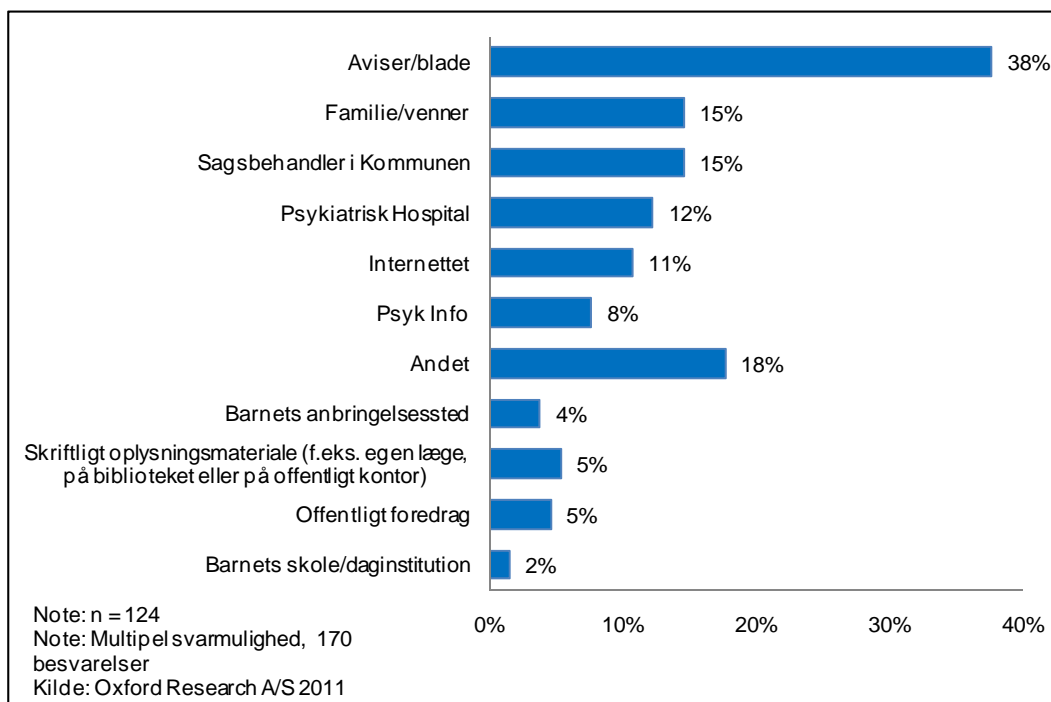
Ved midtvejsevalueringen kunne det allerede konstateres, at fem projekter havde ændret rekrutteringsstrategi bl.a. ved at gøre øget brug af annoncering eller omtale i pressen. Dette ser ud til at være lykkedes, i og med at 38 % af forældrene i den oprindelige spørgeskemaundersøgelse henviser til annoncer eller blade som deres informationskilde i forhold til kendskabet til netværksgrupperne.

Andre projekter angav midtvejs at forsøge at skabe ambassadører blandt kommunens sagsbehandlere eller hos de privatpraktiserende læger og egentlige behandlingssteder. Som det ses i figur 3.1, har 15 % kendskab til netværksgrupperne via deres sagsbehandlere i kommunen, mens kendskab via sundhedsvæsnet tegner sig for hhv. 5 % hos egen læge og 12 % fra de psykiatriske hospitaler.

---

<sup>12</sup> 'Evaluering af pulje til netværk og konsulenttjeneste', Oxford Research 2009

Figur 3.1. Hvorfra stammer din viden om forældrenetværket?



### 3.2.1 Kommunen som samarbejdspartner

Ved de kvalitative interview har behovet for alliancepartnere stået klart. Det at have gode samarbejdsrelationer giver ambassadører, der spreder kendskabet til netværksgrupperne og herved udgør en væsentlig del af rekrutteringen. Allerede ved midtvejsevalueringen var der diskussion af, hvorvidt organiseringen i kommunen gjorde det lettere at rekruttere. Det er evaluators vurdering, at projekter organiseret i kommunerne har et forspring i forhold til rekrutteringen med muligheden for at bruge sagsbehandlerne kontaktflade. Denne vurdering sker i vished om, at de projekter, som er forankret i foreningsregi, har et rekrutteringsgrundlag i deres medlemsskare, og at alliancer med kommuner og behandlerensystem selvfølgelig kan indgås. Bl.a. har Autismeforeningen således samarbejdet med kommuner, hvor kommunen skriftligt har gjort forældrene opmærksomme på tilbuddet. Behovet for samarbejdspartnere forekommer dog mindre, når projektet er en del af det etablerede system.

Vurderingen understøttes af de to projekter, som er kommunalt forankret hhv. i Forældrenetværket i Holstebro og Børnecenter Bornholm. Begge steder fremhæves deres organisering af både projektledere, netværksledere og forældre som en fordel for rekrutteringen. Opdeler man resultaterne fra det oprindelige spørgeskema om, hvor kendskabet stammer fra i hhv. de to kommunalt forankrede projekter og de foreningsforankrede viser dette, at 50 % af forældrene fra de kommunalt forankrede projekter har deres viden fra sagsbehandlere, mens dette kun er tilfældet for 4 % af de deltagende forældre i de øvrige netværksprojekter. I Holstebro-projektet har man desuden erfaringen for, at det har betydning, hvor i kommunens organisation projektet er placeret. Projektet lå i første halvdel af projektperioden i forvaltningsregi, hvor projektlederen havde sin daglige gang blandt sagsbehandlerne, hvilket gjorde det lettere at rekruttere, mens det i anden

halvdel af projektet var placeret i familiecenteret "Spiren" og dermed på en anden adresse. Projekt- og netværkslederen udtrykker det således:

*Det at tage kontakt og formidle, bliver meget lettere, når man sidder i forvaltningen. Nu hvor vi er placeret i "Spiren", ser vi ikke sagsbehandlerne, og så bliver det lidt ude af øje ude af sind. Fordelen i forvaltningen var, at alle vidste hele tiden vi eksisterede (Projektleder Børnecenter Bornholm).*

Evaluators vurdering af de kommunalorganiserede projekters forspring beror desuden på, at de projekter, som ikke er kommunalt forankret, flere steder har oplevet det som en decideret udfordring ikke at have den direkte adgang til sagsbehandlerne. Projektlederen for SINDs Pårørenderådgivnings netværksgrupper i Region Midtjylland opsummerer deres rekrutteringsproblemer på følgende måde:

*Der hvor forældrene er, er i handicapafdelingerne i kommunerne, og der har vi ikke været (SINDs Pårørenderådgivning, Midtjylland).*

Hos Børnecenteret Bornholm har man anvendt sin kommunale adgang til at annoncere på folkeskolernes hjemmesider og dermed på anden vis sørget for at være der, hvor forældrene i forvejen er.

Hos Landsforeningen Bedre Psykiatri, som har det største projekt, påpeger projektlederen ligeledes, at det kan være en udfordring ikke at være en del af det kommunale system i forbindelse med at få spredt budskabet om netværksgrupperne. Landsforeningen Bedre Psykiatri har i stedet anvendt informationsmøder. Projektlederen understreger, at disse helst afholdes i medborgerhuse eller kulturhuse, som er mere neutrale. På informationsmøderne er der oplæg fra en sygeplejerske, en socialrådgiver og netværkslederen. Projektlederen fortæller, at der er kommet netværksgrupper ud af samtlige informationsmøder.

### **3.2.2 Hospitalspsykiatrien som samarbejdspartner**

---

Andre ser som nævnt også hospitalspsykiatrien som en væsentlig ambassadør. Hos Depressionsforeningen har udfordringen omkring rekruttering fyldt igennem hele projektperioden, og her gør projektlederen sig den overvejelse, at et mere formaliseret samarbejde med hospitalspsykiatrien ville være ønskeligt:

*Jeg tror, at vi fra starten skulle have etableret et mere formaliseret samarbejde med børne- og ungdomspsykiatrien, så de fra starten af var med i projektet og derfor også havde et ansvar (Projektleder Depressionsforeningen).*

I vurderingen af, hvor rekrutteringen foregår mest hensigtsmæssigt ligger også en diskussion af, hvornår forældrene har behovet og desuden er parate til at indgå i en netværksgruppe. Hos SIND's pårørenderådgivning i Region Midtjylland giver projektlederen udtryk for, at forældrene har brug for at komme til hægterne, efter at deres barn modtager en diagnose i behandlingssystemet:

*Jeg tror, det kunne være rigtig fint, at tænke handicapafdelingerne ind sammen med psykiatriske hospitaler, da de på hospitalet lige har fået diagnosen, og det måske først er senere, at de reelt har overskuddet til at deltage i et netværk (Projektleder SINDs Pårørenderådgivning i Region Midtjylland).*

Denne vurdering gør projektlederen på baggrund af, at Netværksgrupperne i Region Midtjylland deler adresse med hospitalspsykiatrien i Risskov, og flere netværksledere er ansat her, hvilket giver en særlig adgang til rekruttering via hospitalspsykiatrien, og alligevel vurderer projektlederen, at de kommunale handicapafdelinger er mere relevante.

Andre ser dog hospitalspsykiatrien og koblingen til den psykoeducation, som foregår her, som oplagt, fx foreningen SIND og Bedre Psykiatri i Aalborg. Evaluator vurderer, at begge veje er nødvendige, i og med at forældrenes behov og parathed i forhold til tidspunkt varierer.

Denne vurdering beror på, at der i fokusgruppeinterviewene med forældre er delte holdninger til spørgsmålet. Nogle ville gerne have haft tilbuddet i forbindelse med, at deres barn fik stillet en diagnose, mens andre bekræfter, at de følte sig for overvældet i den situation til at kunne magte en netværksgruppe. Pointen er, at rekrutteringen skal foregå der, hvor forældrene er.

### **3.2.3 Direkte og personlig rekruttering**

---

Projekternes udfordringer omkring rekrutteringen kan undre, i og med at det er evaluators klare opfattelse på baggrund af såvel de kvalitative interview som spørgeskemaundersøgelserne blandt forældre, som har deltaget, at netværksgrupperne udfylder et behov. Når det nævnes, at det flere steder har været vanskeligt at rekruttere forældrene, gør forældrene samstemmende opmærksom på, at de som gruppe må karakteriseres som pressede, hvor overskuddet til selv at opsøge eller blot tage imod et tilbud kan virke uoverskueligt. Derfor anbefaler flere forældre også, at rekrutteringen sker meget personligt evt. af en sagsbehandler:

*Det er vigtigt, at folderne afleveres i hånden. Hvis folderen bare ligger, og man selv skal være opsøgende så... ja man får så meget i hovedet. Man orker ikke noget ud over det mest basale. Man skal have tilbuddet helt personligt med øjenkontakt og opfordring til at deltage (Forælder Thorshøjgård).*

Ingen betvivler behovet, og evaluator har ingen anledning til at vurdere andet, end at der er et behov for netværksgrupper for forældre til børn med psykiske lidelser. Ydermere ser behovet ud til at være vedvarende, i og med at tre ud af fire svarer, at de helt sikkert ville deltage i et lignende tilbud, hvis de fik tilbuddet

Sammenfattende er der efter evaluators vurdering den læring at drage fra projekterne, at forældrenes situation tilsiger en meget målrettet rekrutteringsstrategi, hvori de primære rekrutteringsveje er de kommunale sagsbehandlere og personale i behandlersystemet – der hvor forældrene er i forvejen på baggrund af deres barns vanskeligheder.

## **3.3 Netværksgruppernes sammensætning og størrelse**

---

I forhold til projekternes organisering og metoder spiller selve sammensætningen og netværksgruppernes størrelse en væsentlig rolle.

De fleste netværksgrupper har en størrelse på 8-12 forældre. Forældre-netværket i Holstebro skiller sig væsentligt ud ved at have kontakt til 180 forældre, hvor der til hvert netværksmøde deltager 30-50 personer. Denne store gruppe håndteres ved, at man efter fælles oplæg deler gruppen op i mindre grupper efter forskellige kriterier. Projektlederen fortæller, at det nogle gange er en opdeling mellem fædre og mødre, andre gange efter børnenes alder eller diagnose. Opdelingen sker med baggrund i aftenens tema, og projektlederen og netværkslederen oplever, at de trods den store gruppe på den vis får forældrenes egne erfaringer i spil.

*Det hele er bygget op på tanken om workshop. Der er et tema for aftenen, hvor forældrene efter et oplæg kommer ud at arbejde i grupper. Så kan det fx være fædrene, som sidder sammen. Som afslutning samler vi sammen i plenum. På den måde får vi hele tiden deres egne erfaringer sat i spil, og det faglige oplæg bliver sat i perspektiv (Projektleder Forældrenetværket i Holstebro).*

I de øvrige projekter tillægges det betydning for skabelsen af et trygt og fortroligt rum, at grupperne ikke er for store.

*Jeg tror mellem 10-15 er perfekt. Så der er en tryk stemning. Man skal jo huske på, at nogle forældre får sagt ting, de aldrig har sagt før. Hvis man skal have et forum, der er trygt, må det ikke blive for stort (Netværksleder Thorshøjgård).*

Ligeledes tillægges det betydning, at grupperne holder sig under et maksimum, (som flere nævner omkring de 15 personer) for at kunne inddrage alle.

*Grupperne er ca. på 10 godt og vel. Er vi over 15 begynder vi at dele, ellers kan vi ikke nå at komme hele vejen rundt, og ALLE skal have lov at komme til orde (Projektleder PS Landsforening).*

Evaluator vurderer, at størrelsen af grupperne har betydning for, hvor fortroligt et rum som skabes, og dermed hvor dybdegående og forpligtende netværksgrupperne opleves. I forlængelse heraf finder evaluator, at der ligger et væsentligt argument i vurderingen af størrelsen af gruppen og muligheden for at inddrage alle. Evaluator erkender, at Forældrenetværket i Holstebro har gennemført netværksgruppen med tilfredse forældre, men vurderer alligevel, at ovenstående argumenter taler for mindre grupper.

### **3.3.1 Åbne eller lukkede netværksgrupper**

---

Ud over antallet er der også i organiseringen en væsentlig forskel i, hvorvidt grupperne fungerer som åbne med løbende indtag eller som lukkede forløb. Syv ud af ni projekter kører med lukkede forløb. Forløbene strækker sig ofte over 10 mødegange, hvilket giver mulighed for strukturering af de berørte temaer, og at deltagerne lærer hinanden at kende på en måde, som giver rum for dybde. Forløbene gør, at forældrene kan anvende viden og erkendelser fra én mødegang senere og kan dermed i fællesskab reflektere med en fælles ballast fra de forudgående mødegange.

GirlTalk og PS Landsforening har undervejs ændret deres grupper til at være åbne. Derudover har Foreningen SIND og Bedre Psykiatri i Aalborg ladet den sidste netværksgruppe være åben. Justeringerne fra lukkede til åbne er disse to steder foretaget af pragmatiske årsager; I Aalborg på baggrund af rekrutteringsproblemer og hos GirlTalk og PS Landsforening for at undgå lang ventetid for forældrene.

Landsforeningen for Autisme er et af de steder, hvor netværksgrupperne har været åbne med afsæt i en indholdsmæssig vurdering. Projektlederen frygter, at lukkede forløb vil afskrække nogle forældre fra at deltage, fordi der heri ligger en større forpligtelse.

*Forældrene kan gå igennem belastende perioder, hvor de ikke har overskud til at møde op. Hvis det var meget forpligtende, ville det afskrække nogen. (Projektleder Landsforeningen for Autisme).*

Projektlederen påpeger samtidig, at forældrenes behov og ressourcer svinger og anser også dette for et argument for de mindre forpligtende åbne grupper. Dette understøtter forældrene fra forældrenetværket i Holstebro. Forældrene fortæller her, at de deltager, når de oplever at have behovet og anser det for en stor frihed at kunne undlade at møde

op, hvis de ikke har overskuddet. Den mindre forpligtelse bevirker også, at forældrene er selektive i forhold til, hvilket indholdsmæssigt tema de opsøger.

*For vores vedkommende har vi helt klart valgt ud fra, hvilke temaer der var. Hvis der var nogle specielle temaer, som passede til vores liv. Det er helt klart temaerne, som gør, man kommer af sted, især i starten for der er man virkelig i minus på ressourcesiden (Forælder Bornholm).*

Hvor Forældrenetværket i Holstebro er helt åbent, arbejder GirlTalk og PS Landsforening med løbende indtag i lidt mindre grupper. Deres erfaring er, at det har både en praktisk fordel ved at kunne nedbringe ventelister, men også indholdsmæssigt gør, at der hele tiden er deltagere, som har prøvet det før.

*Erfaringerne med løbende indtag er gode og viser, at vi kan nedbringe ventelisten. Det, at nogen er længere i forløbet, er godt for de nye – de "gamle" i gruppen kan lære fra sig og viser også de nye, at der er håb om bedring. Vi afprøvede det i Valby og så, at det virkede. Forløbet udgør 12 gange. Vi oplever ikke, at nogen ønsker at holde for tid, men enkelte afprøver det et par gange, inden de beslutter sig, og nogle har brug for mere en et forløb (Projektleder PS Landsforening).*

Evaluator vurderer dog, at den frihed og de praktiske fordele, som opnås ved de åbne netværksgrupper, har sin indholdsmæssige pris. Det vil uvilkårligt være svært at skabe et fortroligt rum blandt deltagerne, når disse ikke er de samme fra gang til gang. Der er således ikke tale om et fælles forløb, hverken terapeutisk eller i forhold til den viden som opnås, hvor relateringen mellem emner eller oplæg bliver vanskelig. Forskellen trækkes op af én af projektlederne, som har prøvet begge dele.

*Lukkede grupper skaber tillid samt det at der er en proces. Åbne grupper giver ikke samme forløbsmulighed som ved lukkede. Hertil kommer, at en bevidst sammensætning af grupperne kun er mulig ved lukkede grupper. En stor fordel ved at have et åbent gruppetilbud er dog, at der ikke er ventetid på at komme i en gruppe (Projektleder Foreningen SIND og Bedre Psykiatri, Ålborg).*

Evaluator vurderer derudover, at de ressourcemæssige udsving, som måtte være i et lukket forløb, fint håndteres i de lukkede grupper på baggrund af den faglighed, som netværkslederne besidder. Betydningen af denne faglighed bliver yderligere udfoldet i afsnit 3.4.

### **3.3.2 Sammensætning på baggrund af børnenes diagnose**

---

I forhold til sammensætningen af netværksgrupperne har børnenes situation og baggrund betydning. Det er evaluators generelle opfattelse, at forældrene bruger netværksgrupperne som et spejl og helst ønsker at bringes sammen med andre forældre, der ligner dem selv mest muligt. Alle udtrykker dog også forståelse for, at det kan være en stor praktisk udfordring at opnå den optimale sammensætning, hvorfor samtalerne ved de kvalitative interview peger på afvejningen af forskelle sammenligningspunkter såsom diagnose og alder.

Der er således forskel på, om sammensætningen tager udgangspunkt i diagnoser eller andre forhold. Netværk organiseret i diagnoseforeninger medfører naturligvis netværksgrupper af forældre til børn inden for samme diagnose, hvilket af nogle anses for en klar fordel.

*Vores er alene spiseforstyrrede og selvskadende – hvis der kommer andre, sender vi dem videre, da vi i PS har mange samarbejdspartnerne inden for psykiatrien. Det handler om at hjælpe forældrene det rigtige sted hen. Vi afgrænser os, fordi det er*

*en rigtig svær problematik, og forældrene siger, at de ikke får nok ud af at være sammen med forældre til andre lidelser. Vi har specialiseret os, fordi det er så særligt. Vi vælger gruppeledere osv. ud fra det speciale (projektleder PS Landsforening).*

Evaluatorser en logisk sammenhæng i, at jo mere specialiseret netværksgrupperne er i deres sammensætning, desto mere specialiseret kan grupperne blive i deres indhold.

Omvendt har man i både de brede foreninger såsom SIND og Landsforeningen Bedre Psykiatri (Aalborg), hos Thorshøjgård og i de kommunalt organiserede en bredere sammensætning af diagnoser, hvilket forældrene i disse netværk også umiddelbart oplever positivt. En netværksleder påpeger, at med de brede diagnosegrupper flyttes fokus fra diagnosen til forælderrollen.

*Forældrenes egen evaluering har vist, at de har været glade for den brede målgruppe og har fundet, at det har været dem i centrum, som pårørende (Netværksledere SIND Ålborg).*

Evaluatorsoplever også, at der blandt forældrene er udsagn, som peger på det positive i at flytte fokus fra diagnoserne til de generelle relationer mellem børn og forældre samt det, at også deres børn er unikke uanset diagnose. Et par eksempler på udsagn, der understøtter dette, gives nedenfor.

*Uanset diagnose så reagerer forældre forholdsvis ens (forældre Thorshøjgård).*

*Alle børn er forskellige, også inden for diagnoserne (Forældre Forældrenetværket Holstebro).*

Dette viser, at pragmatiske hensyn kan tages, uden at netværksgrupperne hermed mister deres meningsfuldhed. Som tidligere nævnt er det imidlertid evaluators vurdering, at jo mere ens børnenes vanskeligheder er, desto mere detaljeret kan såvel erfaringsudvekslingen som undervisningen og supervisionen blive.

### **3.3.3 Sammensætning på baggrund af børnenes alder**

---

Et andet parameter er alder, hvor de fleste netværksgrupper så vidt muligt har forsøgt at sammensætte forældre til børn i nogenlunde samme aldersgruppe, men mange har fundet det praktisk umuligt. Ønsket om at kunne sammensætte inden for samme aldersgruppe er begrundet i de vilkårsræssige forskelle, der er i at have et børnehavebarn og en teenager.

*Jeg er med til at sammensætte grupperne efter alder på børnene. Så der er en gruppe med børn fra 0 – 10/12 år og en teenagegruppe. Jeg har en klar fornemmelse af, at der er forskel på, om det er børnehav- og skolebørn eller unge. Det er en anden problematikramme for mindre børn end større. De store børn med voldsomme sygdomme, det binder også forældrene på en anden måde (Netværksleder Landsforeningen Bedre Psykiatri).*

Flere forældre har under de kvalitative interview fortalt, at småbørnsforældre sagtens kan drage nytte af de erfaringer, de store børns forældre allerede har gjort, mens det modsatte er vanskeligt.

Hos Thorshøjgård, hvor gruppen består af forældre til teenagere, mener de klart, at alder har stor betydning.

*Teenagere er en bestemt aldersgruppe. De laver mange oprør, og det er meningen. Hvis man har et sygt barn, så er det virkelig svært at sætte grænser. Hvornår er det*



*normal teenageadfærd, og hvornår er det sygdom? Du har ingen normalitetsbegreber. Derfor er det så vigtigt (Forældre Thorshøjgård).*

Sammenfattende omkring netværksgruppernes sammensætning må det som tidligere nævnt fremhæves, at forældrene egentlig helst ser så homogene grupper som muligt på baggrund af deres børn. Nogle nævner således også børnenes køn som et yderligere parameter. Det er evaluators vurdering, at såvel alder som diagnose har betydning for, hvor detaljeret et indhold netværksgrupperne kan have. Muligheden for at se på forælderrollen, relationer i familien og til omverdenen er generelle temaer, som evaluator vurderer som værende relevante uanset alder og diagnose, men karakteren kan meget vel "farves" af, hvorvidt der er tale om et børnehavebarn eller en teenager eller en ADHD dreng eller en selvskadende ung pige.

### **3.4 Netværksledelsen og metoder anvendt i projekterne (koordinator-profiler)**

---

Netværksgrupperne har på mange måder været meget ens i indhold, metoder og netværksledelsens rolle. Dette har i nogen grad overrasket, idet projekterne fra start var mere tydeligt forskellige i fx valget af metoder. I dette afsnit afsøges forskelle og ligheder i netværksgruppernes indhold og netværksledelsens funktion heri.

#### **3.4.1 Netværksledelsens baggrund**

---

Netværkslederne har meget forskellige baggrunde og dermed også forskelligt teoretisk udgangspunkt såvel som forskellig vægtning af et teoretisk fundament for netværksgruppernes indhold, fx cooperative learning, NLP eller systemisk metode. Nogle har således et meget klart defineret grundlag for netværksgruppernes metoder og indhold, mens det hos mange ikke fremstår tydeligt, men hvor de anvender deres generelle faglighed. Sidstnævnte kommer bl.a. til udtryk nedenfor.

*Kvaliteten ved at være psykolog er, at vi er trænet i at se mange forskellige perspektiver hele tiden. (Projektleder Depressionsforeningen).*

Blandt netværkslederne er der såvel psykoterapeuter som egentlig uddannede psykologer repræsenteret, mens hovedvægten er pædagoger eller sygeplejersker med baggrund i psykiatrien. Flere af sidstnævnte har efteruddannet sig som familieterapeut, coach eller lignende. Uagtet faglig baggrund er det klare billede fra evalueringens kilder, at en professionel ledelse af netværksgrupperne gør en positiv forskel.

I nogle projekter har netværkslederne ud over deres faglighed samtidig selv været pårørende, hvilket forældrene disse steder har oplevet positivt. Netværksledere, som samtidig er pårørende, har i forskellig grad brugt deres egne erfaringer i ledelsen af netværksmøderne, men det afgørende for forældrene synes at være visheden om, at netværkslederen har egne praktiske erfaringer som forælder til et sindslidende barn.

*Hun (netværkslederen) har ikke kun det faglige. Hvis man ikke har prøvet at have det inde på kroppen, så ved man ikke, hvordan det er. Det er vigtigt selv at være pårørende. (Forælder Forældrenetværket Holstebro).*

I netværksgrupper, hvor netværkslederen ikke selv er pårørende, har evaluator dog ikke mødt udsagn, som indikerer, at de rent professionelle netværksledere ikke udviser for-

ståelse og indsigt nok i forhold til netværkslederens opgave. Det er imidlertid evaluators oplevelse, at forældrene ofte anskuer verden med en sondring på, hvorvidt man er pårørende til en sindslidende eller ej, hvilket understøtter, at troværdigheden er højere for de netværksledere, som samtidig er pårørende.

### 3.4.2 Netværksledernes funktion

---

Vender vi os herefter mod netværksledelsens funktion, hænger denne sammen med de enkelte netværksgruppers valgte metoder. Skillelinjen ligger primært imellem foredrag/oplæg og erfaringsudveksling/supervision. Når erfaringsudveksling mellem forældrene i denne sammenhæng ses sammen med en professionel supervision, skyldes det, at det er evaluators opfattelse, at dette er foregået i en kombination, hvor forældrenes indbyrdes samtaler er blevet "forstyrret" eller "oplyst" af en faglig røst.

*I grupperne styrer netværkslederen. Det er ikke en selvhjælpsgruppe. Det er ikke altid en fordel at få lov til bare at sidde og snakke. Man kører bare rundt i samme problemer og får ikke mulighed for at blive bragt videre. Terapeuterne er jo uddannet til at udfordre forældrene, så de kan komme videre og selv kan håndtere lignende situationer i fremtiden. (Projektleder Landsforeningen Bedre Psykiatri, Århus)*

Det er evaluators vurdering, at fagligheden hos netværkslederne er væsentlig. I den oprindelige spørgeskemaundersøgelse forklarer en forælder udbyttet med, at samtalerne omkring deres børn får en faglig forklaring og uddybning via den professionelle netværksleder.

*Det er utrolig vigtigt, at der er fagpersonale til stede, som "kender" ens barn og derfor fagligt kan forklare og uddybe det, vi taler om (Forælder i den oprindelige spørgeskemaundersøgelse).*

Evaluators vurdering af den professionelle ledelses betydning beror også på, at netværksgruppernes erfaringsudveksling i høj grad er anvendt som udgangspunkt for at tilføre viden og refleksion på et mere generelt plan, og dette kræver en faglig indsigt og professionel erfaring i, hvornår og hvor meget man kan udfordre forældrenes oplevelser. I beskrivelsen af forældrene understreges sårbarheden gang på gang af såvel forældre som professionelle, hvilket også bidrager til, at evaluator finder det hensigtsmæssigt, at de mere dybdegående samtaler sker med deltagelse af fagligt kompetente netværksledere.

### 3.4.3 Netværksgruppernes metoder

---

Indholdsmæssigt har flere netværksprojekter foretaget justeringer undervejs. Generelt er der tale om ændringer fra strukturerede undervisningsforløb til mere brugerstyrede og erfaringsbaserede forløb, der hermed også fremstår mindre strukturerede.

Oplæg og foredrag er anvendt af de fleste netværksgrupper, men anvendelsen har været forskellig. Hos nogle har oplæg fungeret som udgangspunkt for den øvrige erfaringsudveksling og supervision fx i Forældrenetværket Holstebro, der hver gang starter med et oplæg eller hos Thorshøjgård, hvor foredrag fra forrige gang danner udgangspunkt for erfaringsudvekslingen og supervisionen på det efterfølgende netværksmøde. Det er evaluators oplevelse, at foredragsdelen virker bedst, når forældrenes egen hverdag involveres direkte i en efterfølgende diskussion.

Blandt oplæggene skal også nævnes, at der er gode erfaringer med at have oplæg fra oplægsholdere, som selv har eller har haft den relevante sygdom. Bl.a. hos PS Landsforening og i Depressionsforeningen fremhæves disse oplæg som meget gavnlige for forældrene, der herved får mulighed for at stille nogle af de spørgsmål, de ikke føler at kunne stille deres børn omkring sygdommen. Disse oplæg har dermed givet en helt særligt indsigt og forståelse for sygdommen og de menneskelige konsekvenser.

De fleste netværk anvender både oplæg udefra og egne oplæg. Det gør grænsen mellem oplæg og erfaringsudveksling/supervision flydende. Flere har netop tematiseret deres mødegange og lægger ud med et oplæg, der så danner afsættet for de samtaler, som uvilkårligt bliver erfaringsudveksling med faglig supervision.

Flere netværk har gjort sig den praktiske tilpasning, at netværksgrupperne ikke har gennemgået et fast struktureret forløb, men derimod har justeret indhold efter forældrenes ønsker, enten via en fælles tilrettelæggelse de første mødegange eller fra mødegang til mødegang eller helt åbent, hvor dagens tema tager afsæt i, hvad der rør sig i forældrenes hverdag aktuelt.

*Tilbuddet er, hvad den pågældende gruppe beder om. Det har været meget forskelligt fra gruppe til gruppe, hvad der har fyldt (Netværksleder Børnecenter Bornholm).*

Det er evaluators oplevelse, at mange netværksgrupper er meget åbne og mindre strukturerede og tager afsæt i en bordrunde under overskriften "siden sidst", hvorved samtalen og det faglige input bliver det, som aktuelt rør sig i gruppen.

*Det starter som regel med en runde, hvor vi gennemgår vores piger. Her kan der være en problematik, hvor en forælder sidder og er låst. Så demonstrerer netværkslederen på tavlen problemstillingen, hvor hun sætter teori på (Forælder GirlTalk og PS Landsforening).*

Mange forældre udpeger erfaringsudvekslingen som det væsentligste indhold i netværksgrupperne, men der er samtidig en høj grad af fokus på netværksledernes faglige bidrag. Forældre vil på den ene side gerne selv fortælle og lytte til de andre, men udtrykker stor gavn af, at samtalen får retning og fører til noget via en professionel netværksleder.

*Det er godt, at der sidder en for enden af bordet og styrer det lidt. Man føler, der er en retning – et sted man er på vej hen. Det synes jeg er vigtigt. Vi har jo alle sammen lyst til at snakke. Vi sidder jo alle med traumatiske oplevelser (Forælder SIND og bedre psykiatri i Ålborg).*

Ligeledes nævnes det, at den faglige netværksledelse sørger for, at samtalerne ikke går i ring og bliver nedslående, men derimod fastholder en fremadrettet proces også for den enkelte.

*Jeg synes, de har været godt til at få os til at reflektere over tingene, også når vi går tilbage og står derhjemme i situationen. Altså, det her er en proces (forælder Forældrenetværket på Bornholm).*

Landsforeningen for Autisme har i det seneste år kørt uden netværksleder, hvilket helt åbenbart kræver en ildsjæl, som tager sig af den praktiske administration. Foreningen har været så heldig at have forældre, som har kunnet påtage sig disse opgaver, men det er evaluators vurdering, at alene den praktiske opgave kræver et ressourcemæssigt overskud, som står i modsætning til de beskrivelser, der er fremgået af den kvalitative interviewrunde af forældrene og deres hverdag. En måde at minimere de praktiske opgaver omkring netværksgrupperne er at gøre dem virtuelle.

Hos GirlTalk og PS Landsforening har man som de eneste forsøgt med brug af virtuelle netværk. Erfaringen er dog, at tilbuddet ikke har været brugt i det forventede omfang. Dette tilskrives af projektlederen praktiske forhold omkring det at skulle registreres som bruger, hvilket for nogle kan være besværligt, men måske mere generelt, at forældrene ikke har det fornødne overskud. Projektlederen vurderer, at virtuelle netværk ikke er særligt velegnede til målgruppen.

Opsummerende er det evaluators vurdering, at en professionel styring sikrer balancen mellem erfaringsudveksling og det terapeutiske islæt, således at samtalerne ikke overskrider folks grænser eller bevæger deltagerne ud i egentlige sammenbrud. Herudover giver den professionelle netværksleder mulighed for at have en erfaringsudveksling, som samtidig bibringer faglig viden undervejs og skaber de refleksioner, som er med til at udfordre forældrenes forståelse af deres situation og dermed bevæger dem. Flere forældre har under interview påpeget, at de allerede inden deltagelsen i netværksgrupperne havde læst og hørt ganske meget om sygdommene, hvor evaluator ser den professionelle netværksleder som facilitatoren til at gøre denne viden til egentlige kompetencer, forældrene kan bruge i deres hverdag qua de fælles refleksioner i netværksgrupperne.

Evaluator vurderer derudover, at der er gode grunde til at tilpasse de enkelte forløb til den konkrete forældregruppe. Selv ved den meget åbne tilgang er det dog evaluators vurdering, at forældrene påskønner og profiterer af den professionelle styring og de faglige input, der lægges ind i samtalen. Ligesom mange gerne vil have en eller anden form for struktur til afstemning af forventninger.

### 3.5 Forankringen af projekterne

---

Mange af projekterne har på baggrund af peer-to-peer tankegangen haft som mål, at netværksgrupperne efter et forløb med en professionel netværksleder skulle kunne videreføres af forældrene selv. Dette er lykket i nogle tilfælde, men det viser sig at have gavn af en del forberedelse i det etablerede netværksforløb.

Hos foreningerne har man klart den fordel, at forældrene kan bruge lokalafdelinger og aktiviteter i foreningen som ramme. Dette gælder fx hos Netværksgrupper i Region Midtjylland (SIND), men også hos Landsforeningen Bedre Psykiatri, hvor man forbereder overdragelsen til forældrene.

*Det er de fleste (red. Netværksgrupper), som fortsætter. Vi har lige haft vores årlige seminar i weekenden, og der snakkede jeg med vores lokale afdelinger. Der er 19 grupper, som er afsluttet, og 11 af dem fortsætter. Jeg tror det skyldes, at der er aktive mennesker i lokalforeningerne. Derudover knytter forældrene tætte bånd. Jeg bruger de sidste to gange på at snakke om, hvordan de kan fortsætte. Så mange møder fortsætter i lokalafdelingerne, men nogle også privat. Det handler også om ikke at holde fast i rollen som kriseramte forældre (Netværksleder Landsforeningen Bedre Psykiatri).*

På Bornholm, som er det eneste kommunale projekt med afsluttede netværksgrupper, oplever man ikke, at netværksgrupperne fortsætter efterfølgende, selvom dette har været et mål. Det er dog sket, men løber ud i sandet efter nogen tid. Hos Depressionsforeningen påpeger projektlederen, at det selv at skulle organisere en netværksgruppe som forældre stiller store krav til at kunne afgrænse sin egen funktion.

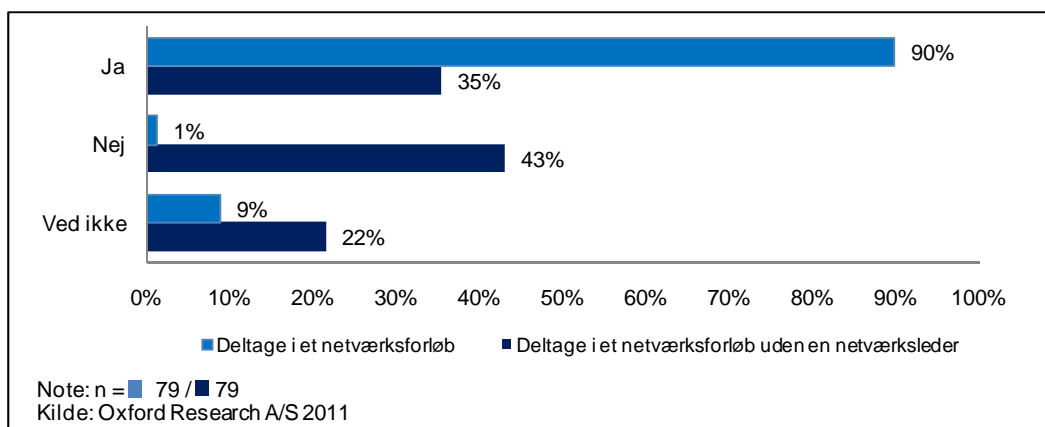
*Hvis man er pårørende og selv skal drive netværksgrupper, kommer det meget an på, hvor meget man identificerer sig med rollen, og hvor god man er til at se og an-*

*erkende forskellige perspektiver som pårørende. Man kan have forskellige følelser (Projektleder Depressionsforeningen).*

Som kort beskrevet tidligere, har det for Landsforeningen Autisme været afgørende, at en ildsjæl med overskud blandt forældrene har kunnet påtage sig at organisere netværksgruppen, mens der ikke har været netværksleder på. Dette understreger, at der også er en praktisk opgave. Hos Landsforeningen Autisme påpeges det i deres sidste selvevaluering, at der er behov for, at foreningen skaber en opbakning bag de frivillige koordinatore. En anden mulighed for at støtte op om de selvkørende netværksgrupper og medvirke til at tilgodese de faglige behov fremgår af Landsforeningen PS' selvevaluering, hvoraf det fremgår, at de selvkørende netværksgrupper inviteres til de foredrag, som afholdes for de etablerede netværksforløb.

Det er evaluators vurdering, at opgaven som selvkørende netværksgruppe ikke alene er praktisk eller handler om vidensformidling, men også handler om at facilitere en proces. Der synes således at være et krav om, at der deltager en person, som også kan fungere som facilitator og give faglig sparring i netværksgruppens erfaringsudveksling. I det opfølgende spørgeskema er forældrene spurgt til, dels om de kan forestille sig at deltage i et netværksforløb igen, dels om de kan forestille sig at deltage i et netværksforløb uden en netværksleder. Forskellene taler sit tydelige sprog. 90 % tilkendegiver, at de godt kan forestille sig at deltage i et netværksforløb igen, mens kun 35 % kan forestille sig at deltage, hvis netværksgruppen er uden en netværksleder.

**Figur 3.2. Forældrenes deltagelse i netværksgrupper i fremtiden** (Kunne du i fremtiden forestille dig at deltage i et netværksforløb uden en netværksleder/facilitator? / Kunne du i fremtiden forestille dig at deltage i et netværksforløb?)



En forælder i den opfølgende spørgeskemaundersøgelse forklarer, at forældrenes egen viden er central, men udbyttet styrkes af den faglige inspiration og sparring.

*Det er meget givtigt med den viden, vi som forældre kan bidrage med, men det er efter min opfattelse særligt vigtigt med en kompetent og vidende facilitator for at styre og styrke udbyttet (Forælder i det opfølgende spørgeskema).*

Dette ligger helt i tråd med de forventninger og behov, som forældrene giver udtryk for i den oprindelige spørgeskemaundersøgelse og i de kvalitative interview. Her distancerer forældrene sig netop fra "kaffeklubber" eller "snakkeklubber". Forældrene ønsker et andet indhold, end de selv forventer at kunne opfylde. I det opfølgende spørgeskema til forældrene påpeger én af forældrene netop behovet for det faglige input og manglen

heraf som årsag til, at deres netværksgruppe løb ud i sandet efter et enkelt møde som selvkørende.

*Nogle få af os har mødtes en enkelt gang efterfølgende, men det er ikke det samme, som når en professionel samler og inspirerer os (Forældre i det opfølgende spørgeskema).*

Sammen med den forudgående beskrivelse af indhold og netværksledernes funktion giver det for evaluatoren et billede af, at det er muligt at gøre netværksgrupperne selvkørende, men at det kræver en indsats undervejs i de etablerede netværksforløb, som naturligvis skal afvejes i forhold til formålet og forældrenes ønsker. Dette kan forklare, hvorfor færre af netværksgrupperne end forventet er fortsat efter det strukturerede forløb med en netværksleder.

Evaluatoren vurderer, at den professionelle ledelse af netværksgrupperne er så væsentlig, at man ikke kan forvente selvkørende netværksgrupper med samme tilslutning og langt fra samme udbytte som de netværksprojekter, indeværende rapport evaluerer. Hertil skal dog påpeges, at som det vil fremgå af kapitel fire, oplever mange forældre fortsat et behov efter endt netværksforløb, hvilket taler for, at man undervejs i et etableret netværksforløb med professionel ledelse forbereder en overgang til selvkørende netværksgrupper.

## Kapitel 4. Netværksprojekternes udbytte for forældre og børn

I dette kapitel beskrives de vigtigste resultater for de familier, hvor den ene eller begge forældre har deltaget i netværksgrupperne. Som beskrevet i indledningen har netværksgrupperne i sidste ende til formål at skabe en bedre trivsel for børn og unge med psykiske lidelser, så de så vidt muligt undgår indlæggelser og anbringelser uden for hjemmet. Effekten på børnene sker indirekte igennem en effekt på forældrene, som via netværksgrupperne gerne skulle blive klædt bedre på til at håndtere deres barns sygdom.

I dette kapitel ses nærmere på de opnåede resultater for forældrene og sammenhængen imellem disse og børnenes trivsel. Kapitlet indleder med en vurdering af forældrenes tilfredshed og udbytte af projektet. Derefter beskrives netværksgruppernes betydning for familiernes og børnenes trivsel. Kapitlet baserer sig på fokusgruppeinterview med forældre i alle ni netværksgrupper samt personlige interview med projektledere, netværksledere og et barn/ung i hvert projekt. Herudover baserer kapitlet sig på projekternes selvevalueringer, børneskemaet samt det oprindelige og opfølgende spørgeskema til forældre.

Kapitlet viser, at langt de fleste forældre i netværksgrupperne har opnået et stort personligt udbytte, som har afgørende betydning for deres evne til at støtte deres barn eller børn med psykiske lidelser. Forældrene har først og fremmest fået nogle redskaber, som de kan anvende til at håndtere deres barns sygdom på en måde, så de er i stand til at forholde sig konstruktivt til deres børn og (for)blive en støtte for dem.

Grundet alvorsgraden i børnenes psykiske lidelser, vurderer evaluatoren imidlertid, at der vil være situationer, hvor en indlæggelse eller anbringelse vil være nødvendig. Endvidere styrkes forældrene i forbindelse med deres deltagelse i netværksgrupperne i at stille krav på deres børns vegne, hvilket tyder på, at effekten på antallet af indlæggelser og anbringelser går begge veje. Det er dog i denne evaluering ikke belæg for at vurdere, hvorvidt netværksgrupperne reelt har medført flere eller færre indlæggelser og/eller anbringelser.

### 4.1 Udbredt tilfredshed med netværksgrupperne

Interviewene med forældre såvel som resultaterne af de to spørgeskemaundersøgelser blandt forældre tyder på, at der generelt er udbredt tilfredshed med deltagelsen i netværksgrupperne. I det oprindelige spørgeskema blandt forældre svarer 92 %, at de vurderer deres udbytte af netværksforløbet som meget tilfredsstillende. Ligeledes svarer 93 % i det opfølgende spørgeskema til forældre, at de enten vurderer deres deltagelse i netværket som tilfredsstillende eller meget tilfredsstillende.

Graden af forældrenes tilfredshed kan også måles på spørgsmålet om, hvorvidt forældrene kunne forestille sig at deltage i et lignende netværksforløb igen. Til dette svarer 76 % af forældrene i det oprindelige spørgeskema 'ja' og 24 % 'måske'. Der er således ingen af forældrene, der på forhånd afviser, at de ville deltage i et lignende netværk igen.

Svarerne viser samtidig, at behovet for at deltage i en netværksgruppe ikke nødvendigvis forsvinder, selvom forældrene har deltaget i en netværksgruppe igennem et år. Dette bekræftes desuden af adskillige forældre i de kvalitative interview, der beskriver net-

værksgruppen som et "frirum", hvor de kan blive ladet op og samle kræfter til på ny at klare hverdagen med et psykisk sygt barn.

*Jeg tror, det bliver et frirum det her, hvor vi puster ud (Forælder Landsforeningen for Autisme).*

Beskrivelsen af netværksgruppen som et frirum går også igen i de åbne svarmuligheder i de to spørgeskemaundersøgelser blandt forældre:

*Jeg har haft stor glæde af at have et fristed, hvor jeg har haft mulighed for at fortælle andre forældre om mine bekymringer og frustrationer og vide, det blev godt modtaget (Forælder i det oprindelige spørgeskema).*

Både i spørgeskemaerne og i de kvalitative interview giver flere forældre udtryk for deres kontinuerlige behov for støtte og opbakning:

*At have netværksgruppen at "læsse af" i, har givet mig mere overskud som forælder. Og det er vigtigt for mig igen og igen at blive mindet om, at når min søn reagerer uhensigtsmæssigt, så kan han ikke gøre for det. Han prøver så godt, han kan (Forælder i det opfølgende skema).*

Tilfredsheden og oplevelsen af at have et længerevarende behov for netværksgruppen afspejler sig også i, at 62 % af forældrene i det opfølgende forældreskema stadig deltager i en netværksgruppe. Hertil kommer, at 43 % af de, der ikke deltager i en netværksgruppe, svarer, at de savner netværksgruppeforløbet i deres nuværende situation.

På trods af at der er udbredt tilfredshed blandt forældrene med deres deltagelse i netværksgruppen, er der i de åbne besvarelser i spørgeskemaerne også enkelte forældre, som giver udtryk for forhold, de har været mindre tilfredse med. Én forælder skriver fx, at han synes, der var for meget brok over kommunen. Herudover er det både til fokusgruppeinterviewene og i spørgeskemaerne blevet påpeget, at det ind i mellem kan være hårdt at høre andres historier, da de minder én om det hårde i ens egen situation eller den fremtid, som venter.

#### **4.1.1 Høj fremmødeprocent og lavt frafald**

---

Forældrenes generelle tilfredshed med netværksgrupperne kommer også til udtryk ved, at de fleste forældre deltager i næsten alle møder. 94 % ud af i alt 132 forældre svarer således, at de har deltaget i næsten alle netværksmøder. Ligeledes vurderer projektlederne i forbindelse med selvevalueringen, at de har en relativ høj fremmødeprocent, som for de fleste projekters vedkommende ligger mellem 80 og 85 %.

Hertil kommer, at ingen af de interviewede projektledere vurderer, at de har haft noget nævneværdigt frafald i netværksgrupperne. Desuden har hverken projektlederne eller forældre i de kvalitative interview påpeget problemer med at gennemføre netværksforløbene pga. frafald.

I flere af projekterne er der enten afholdt screeningssamtaler eller informationsmøder med og for forældre, som var interesserede i netværksgrupperne. Evaluator vurderer, at såvel screeningssamtaler som informationsmøder har spillet en central rolle i forhold til at forebygge frafald og få skabt en forventningsafstemning med forældrene. Desuden har begge dele været en vej til at opspore de forældre, hvis egentlige behov og forventning har gået på et mere individuelt målrettet tilbud, såsom psykologhjælp. Ét af de steder, hvor man afholder screeningssamtaler, er i PS Landsforening. Samtalerne afholdes af foreningens formand, som her forklarer, at hun nogle gange bliver nødt til at foreslå at forældrene først søger psykologhjælp. Hvis der vurderes at være behov for det, tilbyder



PS Landsforening desuden, at familien gratis kan få 1-2 rådgivningssamtaler ved en psykoterapeut, som er tilknyttet foreningen.

*Vi har nogle gange nogen, som er så svækket og frustreret, at vi må råde dem til at få psykologhjælp først. Derefter er de velkomne i gruppen. Vi har også mødre, der sideløbende med deres deltagelse i gruppen går til psykolog. Vi kan tilbyde hjælp til selv-hjælp, og det kræver, at man er i en situation, hvor man kan det (Projektleder PS Landsforening).*

Informationsmøderne afholdes bl.a. i Landsforeningen for Bedre Psykiatri. Projektleder Arly Eskildsen forklarer, at de forsøger at forebygge frafald ved til informationsmøderne at gøre opmærksom på, at det er forpligtende at deltage i grupperne:

*Der er jo nogle, som har en opfattelse af, at man kommer for at se, hvad det er, men vi informerer ved informationsmødet om, at man forpligter sig. Herudover lægger vi vægt på, at det er et gruppeforløb (Projektleder Landsforeningen for Bedre Psykiatri).*

Selvom ingen af grupperne har et nævneværdigt frafald, betyder det ikke, at grupperne har været fri for frafald. Fra faldet kan dog, som projektleder i Landsforeningen for Bedre Psykiatri påpeger, ikke forklares ud fra én eller to generelle faktorer:

*Der er jo altid frafald, men det er meget forskelligt, hvad der ligger bag. Et eller to forældrepar fandt andre tilbud. Nogle kan ikke holde ud at få alle andres historier, og så er der nogle, som er så meget i krise, at de har mere brug for et psykologforløb, så hjælper vi dem videre til det (Projektleder Landsforeningen for Bedre Psykiatri).*

Evt. frafald i grupperne forklares således med, at forældrene enten har brug for et andet tilbud, fx i form af psykologhjælp, eller at forældrene ikke har overskud til at høre andres historier. Som beskrevet i kapitel 3 vurderer evaluatoren, at netværkslederen i denne sammenhæng spiller en central rolle i forhold til at få gjort de personlige beretninger relevante og konstruktive for alle.

#### **4.1.2 Netværksgrupperne lever op til forældrenes forventninger**

---

Den høje grad af tilfredshed blandt forældrene og det lave frafald stemmer godt overens med, at hovedparten af forældrene i det oprindelige spørgeskema vurderer at have fået det ud af netværksforløbet, som de havde forventet.

Figur 4.1 viser, at der er en meget høj grad af overensstemmelse mellem forældrenes forventninger til forældrenetværket og deres vurdering af det reelle udbytte. Forældrene har først og fremmest forventet at få erfaringsudveksling med andre i samme situation, støtte til at tackle personlige problemer og rådgivning om, hvordan man tackler et barn med en psykisk lidelse på andre og bedre måder. Hele 95 % af de adspurgte forældre vurderer at have fået erfaringsudveksling, 77 % vurderer, at de har fået støtte til at tackle egne personlige problemer som pårørende, og 70 % vurderer at have modtaget rådgivning om, hvordan man kan tackle et barn med en psykisk lidelse.

I alle netværksprojekterne giver forældrene i forbindelse med fokusgruppeinterviewene udtryk for en stor lettelse ved at møde nogen i samme situation som dem selv. Flere af forældrene beskriver, at de har meget svært ved at tale om deres barns sygdom med deres venner, som ikke forstår dem ligeså godt som andre ligestillede forældre. En for-

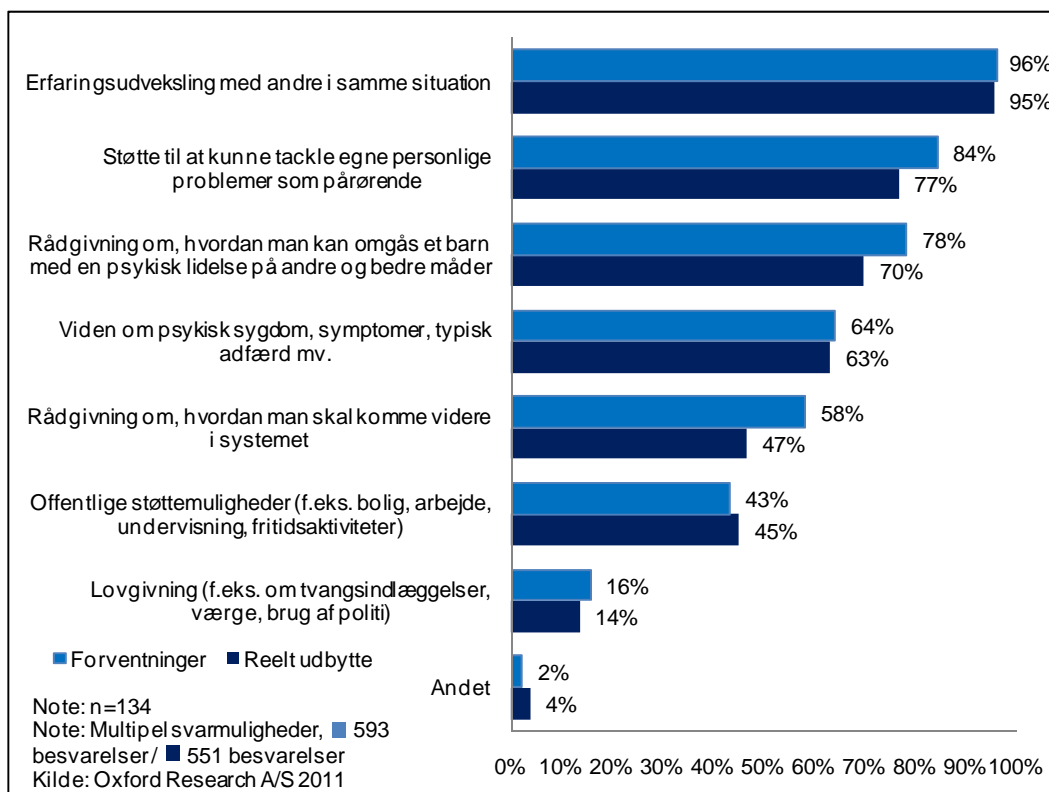
ælder beskriver bl.a. den støtte, hun oplevede ved at være i netværksgruppen, da hendes datter skulle anbringes.

*Vi vidste, at Nanna skulle flytte hjemmefra, og det var en stor hjælp at snakke med andre om det, som alle har prøvet, at deres barn skulle på institution. Jeg kan også huske, at der blev sagt, ja, det tager 3-6 måneder at vænne sig til. Det var en kæmpe hjælp. Det synes jeg ikke, man kan dele med sine venner. Ens venner er berøringsangste. De forstår det ikke, og man gider ikke tage kampen, men prøver bare at holde facaden. Det var rart at komme her og fortælle, hvordan det virkelig er (Forælder Thorshøjgaard).*

Flere forældre giver desuden udtryk for, at det rart at møde andre i samme situation som én selv, da det bestyrker én i, at man ikke er alene.

*Det var dejligt at snakke med andre forældre til børn med psykiatriske diagnoser – dels fordi det er rart at konstatere, at der er andre, der har det mindst lige så svært med situationen, som man selv har, og dels fordi det sætter tingene lidt i perspektiv – måske er vores situation set i forhold til andres ikke så umulig alligevel? (Forælder PS Landsforening).*

**Figur 4.1 På hvilke områder havde du forventninger om støtte/rådgivning, da du valgte at deltage i forældre-netværket?/ På hvilke områder oplever du at have modtaget rådgivning/støtte gennem forældre-netværket?**



Som det fremgår af figur 4.1, er der generelt flere forældre, som mener at have opnået støtte og erfaringsudveksling end forældre, der mener at have opnået en konkret viden, fx om støttemuligheder og lovgivning. Dette kan bl.a. forklares med, at netværksgrup-

perne, som beskrevet i kapitel 3, generelt har haft mindre fokus på undervisning og foredrag end på erfaringsudvekslingen mellem forældrene.

På spørgsmålet om på hvilke områder forældrene har savnet rådgivning, er der også flest forældre, som har savnet konkret viden, mens kun meget få af forældrene har savnet erfaringsudveksling med andre i samme situation. Som vist i figur 4.2 har 38 % af de forældre, som har svaret på spørgsmålet, savnet viden om offentlige støttemuligheder, mens 36 % har savnet rådgivning om, hvordan de skal komme videre i systemet. Under svarmuligheden 'andet' nævnes bl.a. viden om medicin og alternative behandlingsmuligheder i forhold til det etablerede psykiatriske system.

Det skal bemærkes, at kun 73 ud af de 134 respondenter i det oprindelige spørgeskema har besvaret spørgsmålet. Dette kan tages som et tegn på, at en stor andel af forældrene ikke vurderer at have savnet noget i deres netværksgruppeforløb og derfor har undladt at svare på dette spørgsmål.

**Figur 4.2 På hvilke områder har du savnet rådgivning/støtte gennem forældrenetværket?**



Evaluator vurderer på baggrund af ovenstående, at det første trin i netværksprojekternes forandringsteori er opfyldt. Den store andel af forældre, der i det oprindelige spørgeskema vurderer at have opnået erfaringsudveksling med andre i samme situation, og som mener at fået støtte til at tackle personlige problemer som pårørende, tyder på, at forældrene oplever, at de bliver forstået og får lyst til at åbne op over for de andre forældre i gruppen.

## 4.2 Et stort personligt udbytte af netværksgrupperne

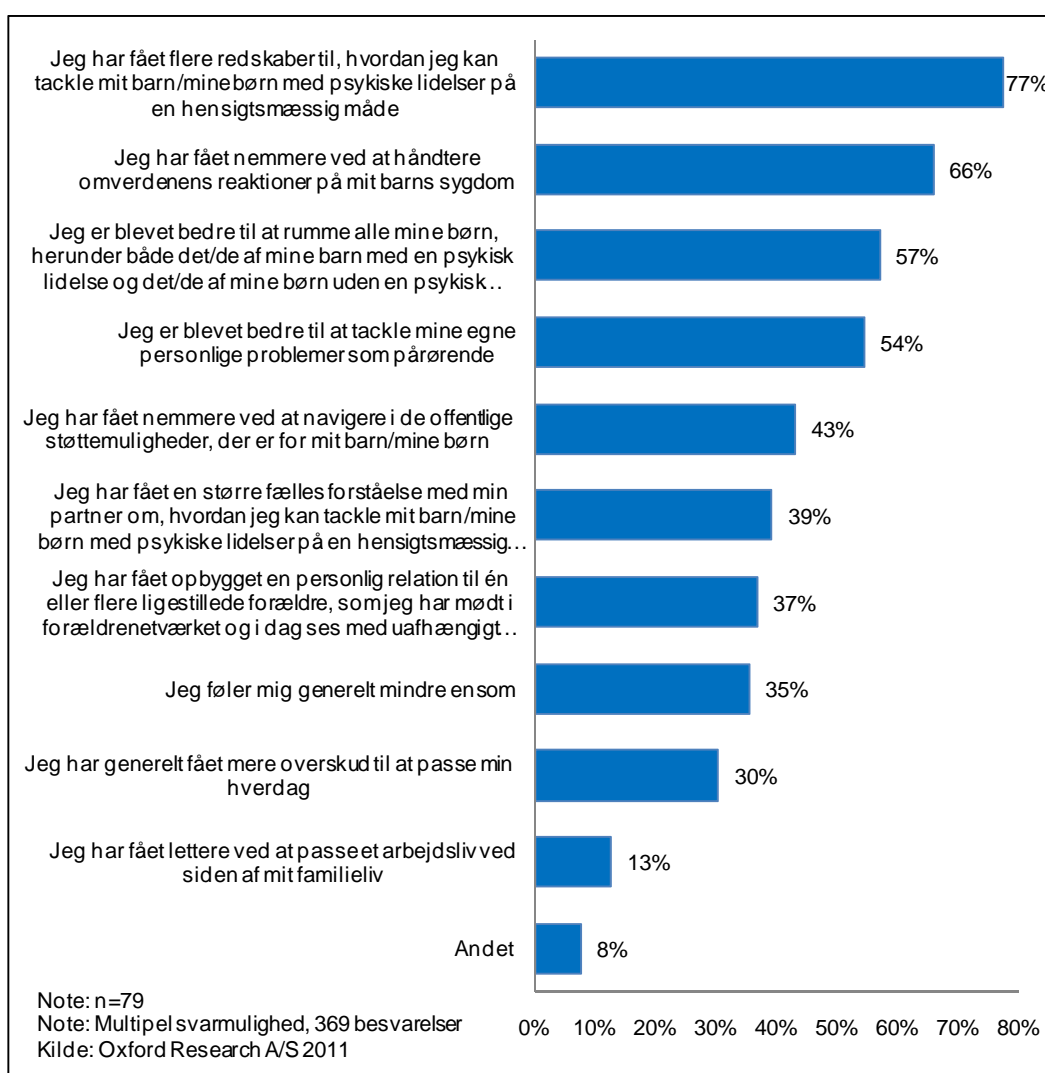
Både i de kvalitative interview og i de to spørgeskemaundersøgelser blandt forældre fremgår det tydeligt, at forældrene fra alle ni netværksprojekter får et stort personligt udbytte af at mødes i netværksgrupperne.

I det opfølgende spørgeskema er forældrene blevet spurgt ind til deres personlige udbytte af at være i en netværksgruppe. Som det fremgår af figur 4.3, opnår forældrene et

udbytte inden for en bred palet af områder, der alle har stor betydning i forhold til at give dem en større sikkerhed i forældrerollen og skabe en bedre atmosfære i hjemmet til gavn for såvel deres børn med psykiske lidelser som eventuelle børn uden diagnoser.

Hele 77 % af de adspurgte forældre bekræfter at have fået redskaber til, hvordan de kan tackle deres barn/børn med psykiske lidelser på en mere hensigtsmæssig måde. Herudover svarer 66 % af forældrene, at de har fået nemmere ved at håndtere omverdenens reaktioner på deres barns sygdom, og 57 % at de er blevet bedre til at rumme alle deres børn, herunder både deres barn/børn med en psykisk lidelse og eventuelle børn uden.

**Figur 4.3. Hvad har din deltagelse i forældre-netværket betydet for dig?**



Som vist i figur 4.3, vurderer kun 30 % af de adspurgte forældre, at de som følge af netværksgruppen generelt har fået mere overskud til at passe deres hverdag. Ligeledes vurderer kun 13 %, at de har fået nemmere ved at passe deres arbejds- og liv ved siden af deres familieliv. Set i lyset af, at de fleste netværksgrupper kun mødes én gang om måneden sammenholdt med alvorligheden af børnenes tilstand, anser evaluator ikke de mindre positive resultater i forhold til forældrenes hverdag for værende overraskende.

Evalueringens tilknyttede eksperter vurderer, at figur 4.2 giver et meget overbevisende indtryk af effekten for forældrene. De anser ikke mindst den store andel af forældre, som vurderer, at de har fået redskaber til, hvordan de kan tackle deres barn, for at være et meget flot resultat. Dette viser ifølge evalueringens eksperter, at forældrene ikke blot har fået en større forståelse for deres barns sygdom, men også har udviklet nogle kompetencer, som de direkte kan anvende i forhold til barnet. Desuden anser eksperterne det for særdeles positivt, at 57 % af forældrene vurderer, at de er blevet bedre til at rumme alle deres børn, herunder også børn uden en psykisk lidelse. Eksperterne påpeger, at en ofte overset omkostning ved at have psykisk syge børn er, at eventuelle søskende kan føle sig oversete.

Netværksgruppernes effekt i forhold til forældrenes kompetencer kommer ligeledes til udtryk i fokusgruppeinterviewene med forældre. Én forælder, som er tilknyttet Depressionsforeningens netværksgrupper, forklarer eksempelvis, at hun har fået det redskab, at hun bl.a. er blevet mere bevidst om, hvor opsøgende hun skal være i forhold til sin datter:

*Krista (red. netværkslederen) har spurgt ind til, hvilken strategi, vi har brugt. Det betyder, at jeg i dag er blevet mere bevidst om, hvad der er min strategi. Jeg har bl.a. lært at lave aftaler, om hvornår jeg skal hjælpe min datter. Jeg skal ikke gå og banke på døren hele tiden og kvæle hende (Forælder Depressionsforeningen).*

At forældrene igennem netværksgrupperne opnår redskaber, som hjælper dem til at tackle deres børn på en mere hensigtsmæssig måde, bekræftes desuden af flere af de interviewede børn. Et af børnene er Maria, som fortæller, at hun kunne være mere åben over for forældrene, i takt med at de blev bedre til at forholde sig til hendes sygdom.

*I takt med at de fik råd og vejledning om, hvordan de skulle agere over for mig, kunne jeg bedre fortælle om, hvordan jeg havde det. Jeg blev meget mere åben, og vi snakkede meget mere om følelser og ikke så meget om sygdomssymptomer (Ung PSLandsforening).*

Maria har i dag ingen symptomer på sin sygdom, hvilket hun tilskriver en flerhed af faktorer. Ud over at hun har fået et bedre forhold til sine forældre, har hun fået en god og støttende kæreste, og hun er selv kommet i behandling.

Maria er meget glad for, at hendes forældre har kunnet gå i en netværksgruppe, hvilket hun mener, har givet dem den nødvendige styrke til, at hun bedre kan læne sig op ad dem.

#### **4.2.1 Lettere ved at forstå og acceptere sygdommen**

---

Både i de åbne svarmuligheder og ved de kvalitative fokusgruppeinterview giver forældrene udtryk for, at de igennem deres deltagelse i fokusgruppeinterviewet har fået lettere ved at acceptere deres barns sygdom, forstå den og fokusere på det positive i deres egen og deres barns livssituation. En forælder udtrykker hendes udbytte på følgende måde:

*Jeg har lært, at et liv med et psykisk sygt barn også er et liv - endda et godt liv. DET er meget vigtigt at have lært (Forælder i det oprindelige spørgeskema).*

En anden forælder beskriver, at hun har fået nemmere ved at få øje på det positive i hendes barns udvikling:

*Jeg sætter pris på de små ting, som kan være positive. F.eks. kan man sidde og sige "prøv at se det gjorde han i går, det kunne han ikke for en måned siden". Det negative fylder meget, og jeg er blevet bedre til at se på det positive (Forælder i Landsforeningen for Bedre Psykiatri).*

Flere af forældrene giver desuden udtryk for, at de igennem netværksgruppeforløbet generelt er blevet styrket, hvilket, de vurderer, har haft afgørende betydning for deres evne til at støtte deres barn. Et forældrepar, som har deltaget i en netværksgruppe under PS Landsforening igennem næsten tre år, forklarer her, hvad deres deltagelse i netværksgruppen har betydet for dem:

*Vi har lært at acceptere sygdommen og leve med det. Vi har været rigtig langt ude, hvor vi troede, at vores datter ville dø fra os. Jette (red. netværkslederen) har lært os at holde afstand. Vi er blevet bedre til at leve vores liv. Det kunne vi ikke i starten. Nu kan vi godt holde fri. Vi har lært, at jo stærkere vi står, jo bedre chance er der for, at vores datter får det bedre (Forælder i PS Landsforening).*

Evaluator vurderer på baggrund af de kvalitative interview samt de to spørgeskemaundersøgelser blandt forældre, at langt de fleste forældre i netværksgrupperne har opnået stort personligt udbytte, som har afgørende betydning for deres evne til at støtte deres barn eller børn med psykiske lidelser. Evaluator vurderer, at forældrene først og fremmest har fået nogle redskaber, som de kan anvende til at håndtere deres barns sygdom på en måde, så de stadig er i stand til at forholde sig konstruktivt til deres børn og for(blive) en støtte for dem. Ud over flere redskaber, vurderer evaluator, at forældrene også har opnået en bedre forståelse og viden om deres barns sygdom samt mere overskud til at tackle alle deres børn, herunder søskende uden psykiske lidelser. Såvel redskaber, viden som overskud til søskende er, som beskrevet i forandringsteorien centrale mål for netværksgrupperne.

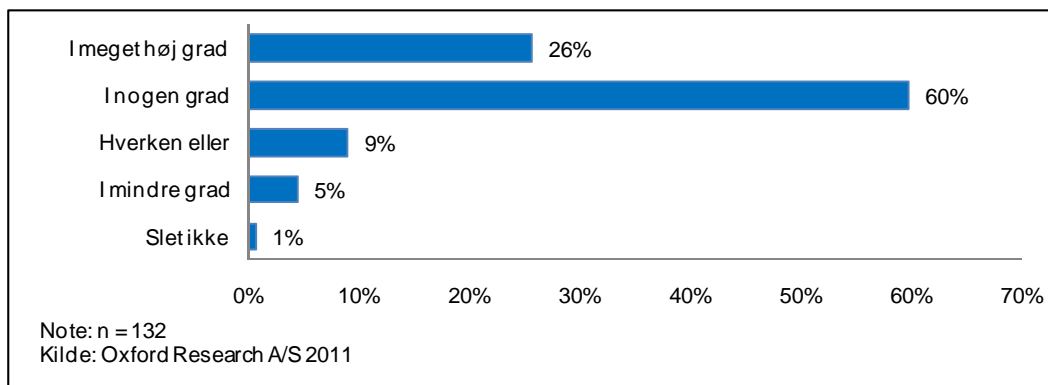
### **4.3 Positiv indvirkning på familien**

---

I dette afsnit ses nærmere på den indvirkning, som forældrenes deltagelse i netværksgrupperne har på deres familier, herunder på forældrenes relation til deres barn med en psykisk lidelse. Både de to spørgeskemaundersøgelser blandt forældre og de kvalitative interview med forældre og børn indikerer, at deltagelsen i netværksgruppen ikke alene har en positiv indvirkning på forældrene, men også på deres familier. Det er ikke muligt at spore nogle forskelle i svarene fra forældrene i de ni forskellige netværksgrupper.

Som vist i figur 4.4, svarer 86 % af de adspurgte forældre i det oprindelige spørgeskema, at deres deltagelse i netværksgruppen enten i meget høj grad eller nogen grad har medvirket til at forbedre deres forhold til deres barn.

**Figur 4.4 I hvor høj grad oplever du, at din deltagelse i netværket har medvirket til at forbedre dit forhold til dit barn?**



Flere af de adspurgte forældre giver som begrundelse for deres besvarelse af det ovenstående spørgsmål, at de er blevet bedre til at forstå deres barn og derfor også har fået lettere ved at kommunikere med det.

*Forholdet er forbedret, fordi jeg til en vis grad nu taler det samme sprog som min søn og i højre grad er opmærksom på, når jeg siger/ gør/ forventer noget, som min søn ikke kan honorere (Forælder i det oprindelige spørgeskema).*

Øvrige forældre forklarer, at de har fået en større rummelighed i forhold til deres barn samt en større forståelse for de udfordringer, som deres barn står over for. Dette bekræftes desuden af interviewene med børnene, herunder Casper, der, som beskrevet i eksemplet neden for, har fået et bedre forhold til sin stedfar.

#### **Caspers historie – Færre skænderier med sin stedfar**

Casper er 18 år og har diagnosen ADHD. Hans mor og stedfar har igennem et år gået i en netværksgruppe under Landsforeningen for Bedre Psykiatri. Casper har boet på skift hos sin far og mor, men er for nylig flyttet for sig selv. Casper er i lære som mekaniker.

Mens Casper boede hjemme, havde han mange konflikter med især sin stedfar. Casper oplever imidlertid, at han i løbet af det seneste års tid har haft færre skænderier med sin stedfar, som han også mener, er blevet bedre til at forstå ham.

*Hvis jeg er oppe at køre, så forstår han mig bedre. Han skælder mig ikke lige så meget ud. Han har altid været meget konsekvent, men der har han ændret sig lidt. Han tager ikke tingene så tungt længere.*

Caspers historie er ifølge evalueringens eksperter et godt eksempel på, at forældrene ikke kan fjerne symptomerne på deres barns psykiske lidelse, men at de kan lære at reagere på symptomerne på en mere hensigtsmæssig måde. Casper giver således udtryk for, at hans stedfar forstår ham bedre, når han er "oppe at køre".

Johanne vurderer ligeledes, at hun har fået en bedre relation til sin mor, bl.a. som en følge af morens deltagelse i netværksgruppen. Moren er ikke mindst blevet bedre til at

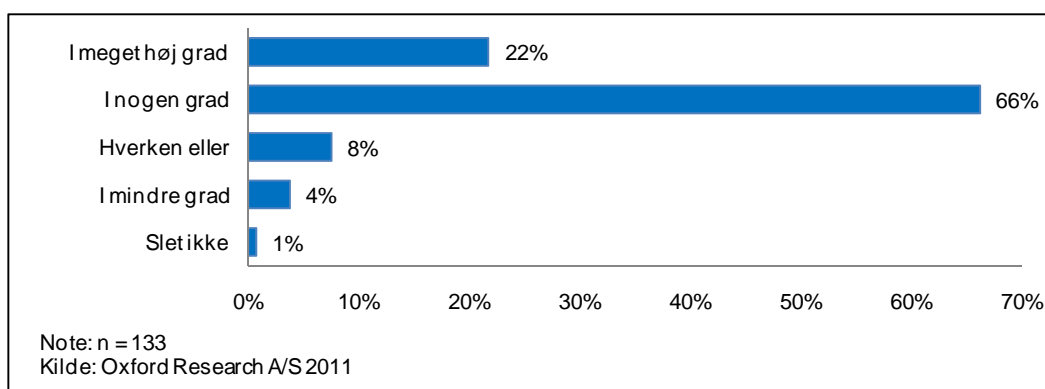
være mor i stedet for at kun at være pårørende. Johanne, som lider af skizofreni og har været indlagt i perioder, forklarer:

*Jeg tænker, at hun er blevet bedre til at se det sunde, så hun ikke kun ser det syge. Hun tør give lidt slip, så vores forhold er blevet meget, meget bedre. Hun er kommet tilbage som en mor. Hun er der med knus, hygge, og kaffe. Da jeg var indlagt var hun mere bekymret, og det gjorde, at jeg tog afstand. Jeg synes, at hun har lært at være mor og ikke bare være pårørende. Pårørende er et lidt koldt begreb for mig (Ung SIND og Bedre Psykiatri).*

Johanne har det i dag bedre og har taget en uddannelse som recovery mentor, som er en ny uddannelse, der er startet i et samarbejde mellem SIND, LAP og Aalborg Kommune. Uddannelsen skal bruges til at hjælpe andre i samme situation, som hun selv har været.

I figur 4.5 viser, at 88 % af de adspurgte forældre i det oprindelige spørgeskema vurderer, at deres deltagelse i netværksgruppen desuden har medvirket til, at deres familie enten i meget høj grad eller i nogen grad fungerer bedre.

**Figur 4.5 I hvor høj grad oplever du, at din deltagelse i netværket har medvirket til at din familie fungerer bedre?**



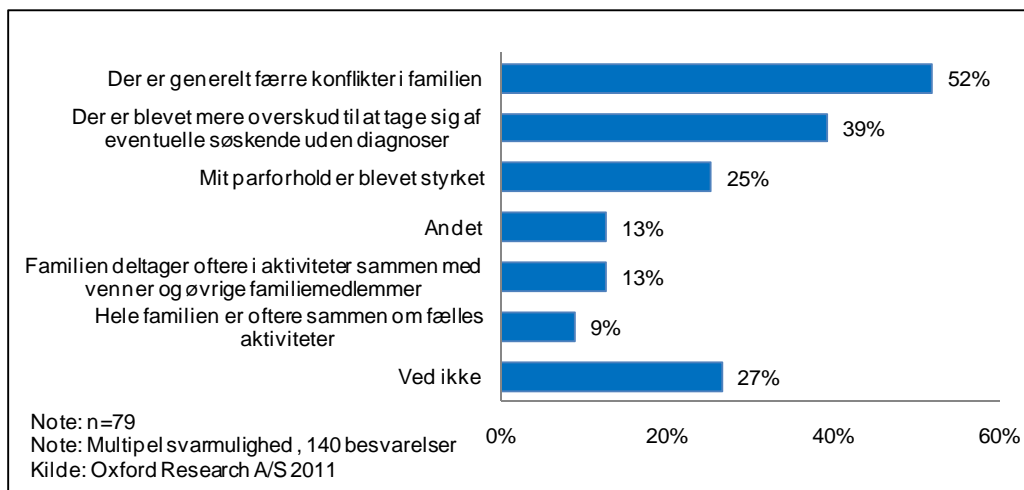
I det opfølgende spørgeskema er forældrene blevet spurgt ind til, hvad deres deltagelse i netværksgruppen konkret har betydet for deres nærmeste familie. Som det fremgår af figur 4.6, har en relativ stor andel af forældrene, svarende til 27 %, svaret 'ved ikke', hvilket indikerer, at de har svært ved at definere effekten på deres nærmeste familie. Lidt over halvdelen af de adspurgte forældre, svarende til 52 %, vurderer imidlertid, at der generelt er blevet færre konflikter i familien, mens 39 % oplever, at de har mere overskud til at tage sig af eventuelle søskende uden diagnoser. Udfordringer i forhold til søskende til børn med psykiske lidelser er, som tidligere beskrevet, ofte en overset problematik, og det anses derfor som positivt, at én så relativ stor andel af forældrene vurderer at have fået mere overskud til søskende.

En forælder forklarer, at det ikke mindst er en større forståelse for deres barn, som har medvirket til færre konflikter:

*Fordi vi som forældre har fået en større forståelse for de udfordringer, vores datter står over for, har vi ikke så mange sammenstød med hende. Vores datter får mere overskud til andre udfordringer, og det gør vi i øvrigt også som forældre (Forælder Opfølgende spørgeskema).*



**Figur 4.6** Hvad har din deltagelse i forældrenetværket betydet for din nærmeste familie?



Deltagelsen i netværksgruppen har, som vist i figur 4.6, i mindre grad medvirket til at styrke parforholdet, og til at familien oftere deltager i fælles aktiviteter. At kun 25 % vurderer, at deres deltagelse i netværksgruppen har styrket deres parforhold, kan skyldes, at langt fra alle deltager i netværksgruppen sammen med deres partner. Svarene fra det opfølgende spørgeskema viser, at lidt under halvdelen, svarende til 46 % af de 79 forældre, for det meste deltog i netværksgruppen alene, 41 % for det meste deltog sammen med deres partner, mens de sidste 14 % ikke havde nogen partner, da de deltog i netværksgruppeforløbet.

I de kvalitative interview med forældrene fremgår det desuden, at der ikke i alle projekter er lige meget fokus på, hvordan det syge barn indvirker på parforholdet. De fleste netværksgrupper begynder med en runde, hvor forældrene fortæller, hvordan det går, og i denne forbindelse bliver der typisk taget udgangspunkt i, hvordan det går med barnet og ikke med fx parforholdet. Det er evaluators fornemmelse, at der i højere grad bliver åbnet op over for indvirkningen på parforholdet i de lukkede grupper, hvor forældrene har opbygget et tillidsforhold.

Evaluator vurderer på baggrund af de to spørgeskemaundersøgelser blandt forældre og de kvalitative interviewrunder ude i projekterne, at netværksgrupperne ikke alene har en positiv effekt på forældrene, men også på deres familier og relationen til deres børn. Ved at forældrene får større viden om deres barns sygdom og bliver bedre til at forstå, hvordan de tackler den i hverdagen, opstår der ikke mindst færre konflikter med barnet, og der bliver mere overskud til eventuelle søskende uden diagnoser. Hvordan forældrenes deltagelse i netværksgrupperne i øvrigt indvirker på deres børn uddybes i næste afsnit.

## 4.4 Effekten på børnenes trivsel

Netværksgruppernes effekt på børnenes trivsel er sværere at påvise direkte sammenlignet med effekten på forældrene. Det understreges af såvel eksperter, forældre, børn, kontaktlærere og netværksledere, at der er mange faktorer, som spiller ind på børnenes trivsel, og at det er svært at vide, hvordan børnene ville have haft det, hvis ikke forældrene havde deltaget i netværksgruppen.

De kontaktlærere, som evaluator har interviewet, er meget positiv indstillet over for tilbuddet om en netværksgruppe for forældrene til de børn, som de underviser. Flere af dem har imidlertid svært ved at se en klar effekt af tilbuddet på børnene. Én af de kontaktlærere, som evaluator har interviewet, påpeger, at medicin er en af de faktorer, som ud fra hendes vurdering har størst betydning for barnets trivsel:

*Generelt har han gode relationer til de voksne, men i de situationer, hvor han ikke får taget sin medicin, skaber han store problemer. Så kan han meget pludseligt tænde fuldstændig af over for en lærer, og andre der beder om at gøre et eller andet. Når han ikke tager sin medicin, bliver han utilregnelig (En kontaktlærer - Børnecenter Bornholm).*

Evaluator skønner imidlertid, at forældrenes udbytte i form af en øget accept og forståelse for deres barns sygdom samt et øget antal redskaber til at håndtere deres barns psykiske lidelse har en positiv afsmittede effekt i forhold til børnenes trivsel.

Evaluators formodning om sammenhængen mellem forældrenes trivsel og børnenes trivsel understøttes bl.a. af de kvalitative interview med netværksledere, forældre og børn. En netværksleder forklarer her, hvordan hun mener, at børnene har gavn af netværksgrupperne:

*Det at forældrene får redskaber betyder, at stressen i hjemmet bliver meget mindre. Plus at forældrene bliver mere anerkendende over for børnene, når de har styr på egen stress. Jeg er helt overbevist om, at stressen falder efter deltagelse i en netværksgruppe (Netværksleder Foreningen for Bedre Psykiatri).*

At forældrenes mulighed for at mødes i netværksgrupper sænker stressniveauet i hjemmet bekræftes ved fokusgruppeinterviewene af flere forældre, som påpeger, at netværksgrupperne giver dem et større overskud, som også deres børn har gavn af:

*Jeg føler, at jeg har mere overskud som forælder, når jeg har fået læsset af. Det giver noget terapeutisk. Jeg er mere afslappet, når jeg kommer hjem. Det hjælper mig i min rolle som forælder, når jeg har noget mere overskud. Det betyder utrolig meget i forhold til min søn (Forældre Netværksgrupper i Region Midtjylland - SIND).*

En anden forælder bekræfter ligeledes, at netværksgrupperne giver hende mere overskud til hendes søn, som lider af autisme. Hun fremhæver, at hendes overskud smitter af på en meget håndgribelig måde i forhold til hendes søns hverdag.

*Hvis jeg ikke har så meget overskud, så smitter det af, og så sidder han og spiller computer hele dagen. Når jeg har mere overskud, kan jeg sige, nu tager vi ud og går en tur og tager i motionscenter. Det er nogle små skridt (Forælder Landsforeningen for Autisme).*

Som tidligere beskrevet påpeger både forældre og netværksledere, at forældrenes forståelse for deres børns sygdom har stor betydning i forhold til deres evne til at rumme deres børn. Dette bekræftes desuden i interviewene med børnene, bl.a. i et interview med Nanna, som, efter at hendes forældre startede i en netværksgruppe, har fået et bedre forhold til især sin far og kommet ud af sit hashmisbrug.

### **Nannas historie – Er kommet ud af hashmisbrug og overskud til terapi**

Nanna er 21 år og har lidt af depression og angst, siden hun var 14 år. For lidt over et år siden begyndte Nannas forældre at deltage i en netværksgruppe under Depressionsforeningen. Nanna var i første omgang sur over, at forældrene ikke havde fortalt hende om det, men efter kort tid vænnede hun sig til tanken. Hun var glad for, at begge hendes forældre havde valgt at deltage i gruppen. Hun oplevede nemlig, at især hendes far havde svært ved at forstå hendes sygdom:

*Jeg var rigtig glad for, at især min far var med til det. Han havde rigtig svært ved at forstå min sygdom. Han så den som dovenskab. Jeg flyttede hjemmefra, da jeg var 18 år. Min far og jeg kunne ikke være i rum sammen. Men nu snakker jeg næsten mere med min far end med min mor. Han ringer hver dag for at høre om min dag. Vi har fået et meget tættere forhold.*

Efter at forældrene begyndte i netværksgruppen, har Nanna fået et meget bedre forhold til sin far. Nanna mener desuden, at forældrenes deltagelse i gruppen har haft en gavnlig indvirkning på hendes sygdom. Hun havde nemlig ikke før turdet fortælle sine forældre om hendes hashmisbrug:

*Jeg tror også, at det har været godt i forhold til min sygdom. Det var også efter, at mine forældre begyndte i netværksgruppen, at jeg tog mod til at fortælle dem, at jeg var afhængig af hash og havde været det i tre år.*

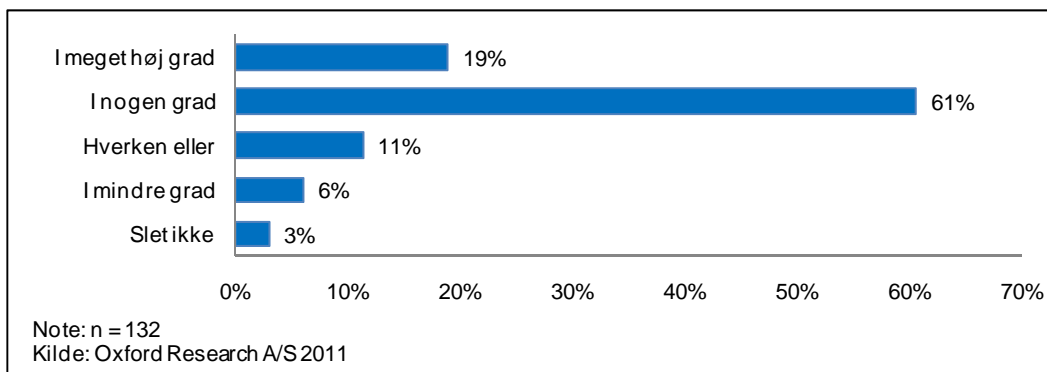
Hendes forældre blev selvfølgelig kede af det, men bebrejdede hende ikke hendes hashmisbrug. De lod hende i stedet forstå, at de ville gøre alt for at hjælpe hende ud af det. Nanna er ikke sikker på, at hendes far havde reageret på samme forstående måde, hvis ikke han havde gået i netværksgruppen. I dag har Nanna være fri af sit hashmisbrug i lidt under et år og har fået kræfter til at gå i terapi for sin depression og angst. Det havde hun ikke, mens hashmisbruget stod på.

Nanna vurderer, at hendes forældre har fået meget ud af at gå i netværksgruppen og er meget glad for, at hendes forældre har haft det tilbud:

*Jeg er rigtig glad for, at de har gået derinde, og jeg ville ønske, at alle forældre til børn med psykiske lidelser fik sådan et tilbud. Det viser, at de har interesse for det. Det er rart, at de viser, at de gerne vil blive bedre til at forstå mig.*

At netværksgrupperne ikke alene har en positiv effekt på forældrene, men også på deres børn, bekræftes desuden af resultaterne af det oprindelige spørgeskema. Som vist i figur 4.7 svarer 80 % af forældrene, at deres barn i meget høj eller nogen grad har haft gavn af deres deltagelse i netværksgruppen.

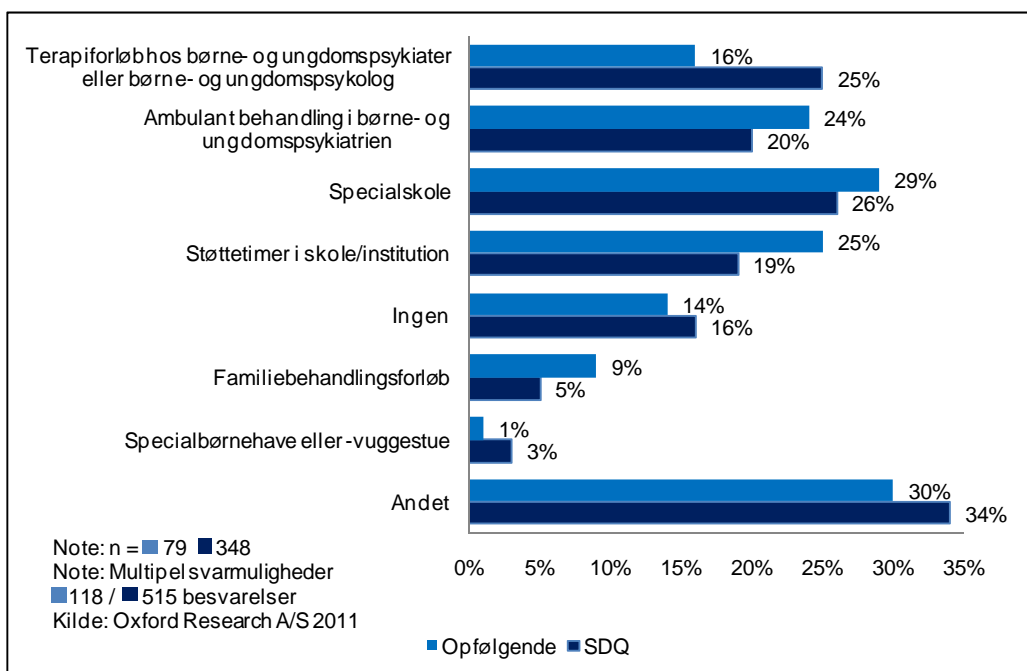
**Figur 4.7 I hvor høj grad vurderer du, at dit barn har haft gavn af din deltagelse i forældre-netværket?**



Effekten på børnene er dog mindre tydelig i forhold til spørgsmålet om, hvilke andre former for støtte børnene modtager i forbindelse med deres psykiske lidelse. Dette spørgsmål er blevet stillet til forældrene, dels i børneskemaet, som er besvaret ved netværksgruppernes begyndelse, og dels i det opfølgende spørgeskema, som er besvaret efter netværksgruppernes afslutning.

Det er på baggrund af figur 4.8 ikke muligt direkte at påvise, at børnene som følge af deres forældres deltagelse i netværksgruppen har fået mindre brug for støtte i forbindelse med deres psykiske lidelse.

**Figur 4.8: Hvilke andre former for støtte modtager et eller flere af dine børn i forbindelse med sin psykiske lidelse?**



Som det fremgår af figur 4.8, er der i forbindelse med det opfølgende skema en lidt mindre andel af forældrene, som svarer, at deres barn modtager terapiforløb, mens der omvendt er en lidt større andel, der svarer, at børnene fx modtager ambulante behandling i børne- og ungdomspsykiatrien og støttetimer i skolen.

Idet et vigtigt formål med netværksgrupperne netop er at give forældrene en større viden om de støttemuligheder, der er for deres børn, anser evaluatoren det ikke for overraskende, at der i forbindelse med det opfølgende forældreskema er en større andel af forældre, som svarer, at deres barn går i specialskole eller modtager støttetimer sammenlignet med børneskemaet.

#### **4.4.1 Udbytte i forhold til (gen)indlæggelser og gen(anbringelser)**

---

Som vist i forandringsteorien i kapitel 1 har netværksgrupperne på langt sigt til formål at forebygge (gen)indlæggelser og gen(anbringelser) blandt børn og unge med psykiske lidelser. Det er i denne evaluering ikke muligt at komme med en endelig vurdering af, hvorvidt disse mål er opfyldt eller ej. Dels er det med dette evalueringsdesign ikke muligt at isolere indsatsen af netværksgrupperne, dels peger såvel evalueringens eksperter såvel som evalueringens fund på, at effekten på antallet af anbringelser og indlæggelser ikke er entydig, men kan gå begge veje.

Forældre, projektledere og netværksledere er delte i forhold til deres vurdering af, hvorvidt netværksgrupperne i det hele taget er i stand til at forebygge gen(indlæggelser) og gen(anbringelser).

Projektleder og netværksleder i Depressionsforeningen mener, at netværksgrupper kan forebygge genindlæggelser.

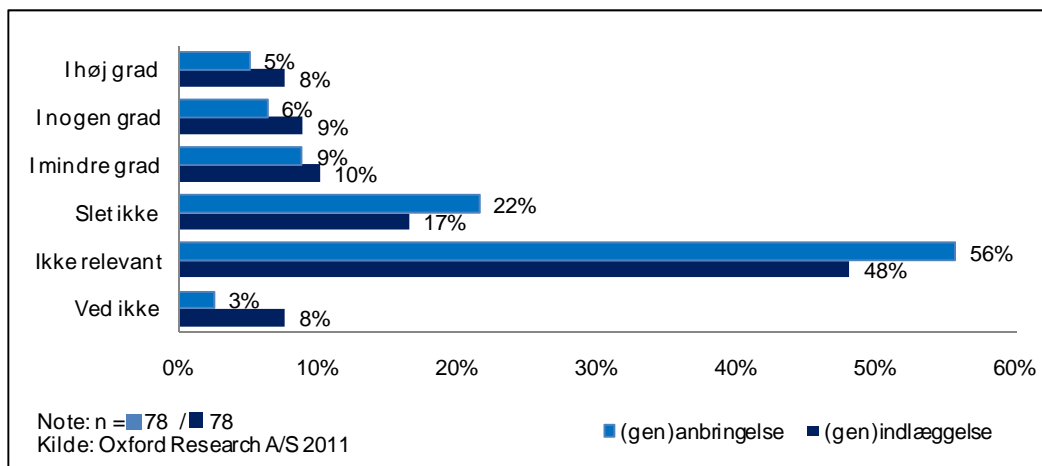
*Jeg tror godt, at netværksgrupperne kan være med til at forebygge genindlæggelser blandt de unge. Grunden til, at man begyndte at lave psykoedukation af forældre var jo, at de patienter, som havde mere kritiske forældre, blev hyppigere indlagt. Miljøet kan have en beskyttende vedligeholdende effekt. Hvis man først får depression, så kan den måde, som omgivelserne møder én på, være med til, at man får det værre, fx hvis man bliver kritiseret for sin psykiske lidelse.. (Projektleder/netværksleder i Depressionsforeningen)*

Projekt- og netværksleder i Depressionsforeningen påpeger i overensstemmelse med resultaterne af denne evaluering, at børnene får det ud af netværksgrupperne, at forældrene får en større viden og forståelse for, hvad der foregår inde i dem. Børnene bliver derfor i mindre grad mødt med kritik, og der bliver på denne måde en stressfaktor mindre i børnenes liv.

Forældrene er i det opfølgende spørgeskema blevet spurgt ind til deres vurdering af, hvorvidt deres deltagelse i netværket har været med til at forebygge dels (gen)indlæggelser, dels (gen)anbringelser af deres barn.

Som det fremgår af figur 4.9 har en relativ stor andel af forældrene valgt svarmuligheden 'ikke relevant' til spørgsmålet om såvel (gen)indlæggelser som (gen)anbringelser.

**Figur 4.9. hvor høj grad vurderer du, at din deltagelse i netværket har medvirket til at forebygge (gen)indlæggelse/(gen)anbringelse af dit barn/dine børn på en børne- og ungdomspsykiatrisk afdeling?**



Den store andel af forældre, som har svaret 'ikke relevant', hænger formentlig sammen med, at flere af de adspurgte forældre forholder sig skeptiske til, hvorvidt de ville kunne hindre en indlæggelse eller en anbringelse. Flere af forældrene understreger, at de står afmægtige over for deres barns sygdom, og at de ikke kan hindre, at deres barn får det værre i perioder. En forælder forklarer:

*Vi har fået en større viden og forståelse for, hvad der foregår inde i vores barn, og hvor svært det er. Vores barn har været indlagt, men jeg tror ikke på, at det her gør noget som helst i forhold til indlæggelser. Men man forstår dem bedre, og man får nemmere ved at tackle dem. (Forælder Landsforeningen for Bedre Psykiatri)*

Flere forældre forklarer på samme måde, at deres deltagelse i netværksgruppen har gjort dem bedre til at klare de svære perioder, men ikke til at hindre, at deres barn indlægges, hvilket mange oplever ikke at have nogen indflydelse på.

*Det er nok lidt svært at hindre en indlæggelse, men jeg vil være bedre rustet ved en evt. indlæggelse. (Forælder i det oprindelige spørgeskema)*

I forhold til spørgsmålet om, hvorvidt netværksgruppeforløbet kan forebygge anbringelser, er forældrene ligeledes skeptiske og understreger på samme måde som i forbindelse med spørgsmålet om indlæggelse, at netværksforløbet snarere har rustet dem til bedre at kunne håndtere en anbringelse:

*Vores datter er skizofren, og vi kan ikke rumme hende i familien. Det er nødvendigt med professionel hjælp. Gruppen hjalp os til at acceptere, at det ikke var os, der havde svigtet som forældre. (Forælder i det opfølgende spørgeskema)*

Der er imidlertid også eksempler på forældre, som vurderer, at netværksforløbet har medvirket til, at de har kunnet undgå en anbringelse:

*Vi overvejede en anbringelse, fordi han var voldelig, så det har hjulpet lidt. Jeg tirrer ham ikke så meget. Der er færre konflikter. (Forælder Landsforeningen for Bedre Psykiatri)*

Evalueringsens eksperter stiller sig i overensstemmelse med de adspurgte forældre især skeptiske over for netværksgruppernes evne til at forebygge (gen)indlæggelser blandt børnene. De påpeger, at det er vigtigt at forstå alvorsgraden i psykiske lidelser, og at

forældrene som oftest ikke har nogen mulighed for at hindre de symptomer, der ville kunne udløse en indlæggelse. Som det fremgår af kapitel 2, har langt hovedparten af børnene til forældrene i netværksgrupperne en diagnose på en psykisk lidelse, hvilket bevidner om alvorsgraden i deres psykiske tilstand.

Eksperterne påpeger ligeledes, at forældrenes adfærd over for deres børn langt fra er den eneste faktor, som påvirker børnenes psykiske tilstand og tilbøjeligheden til (gen)indlæggelser. Ud over forældrenes adfærd har terapiforløb, tilgængeligheden af kommunale og regionale tilbud og medicinering desuden stor indflydelse på børnenes tilstand samt tilbøjeligheden til (gen)indlæggelser. I interviewene med børnene nævner de selv kæresten, behandling og venner som nogle af de faktorer, som foruden forældrenes støtte og opbakning har indflydelse på deres sygdomsforløb.

Endelig fremhæver eksperterne, at forældrene i forbindelse med deres deltagelse i netværksgrupperne formentlig er blevet styrket i at stille krav på deres børns vegne, hvilket kan betyde, at netværksgrupperne i stedet for færre indlæggelser og anbringelser kunne forestilles at resultere i flere.

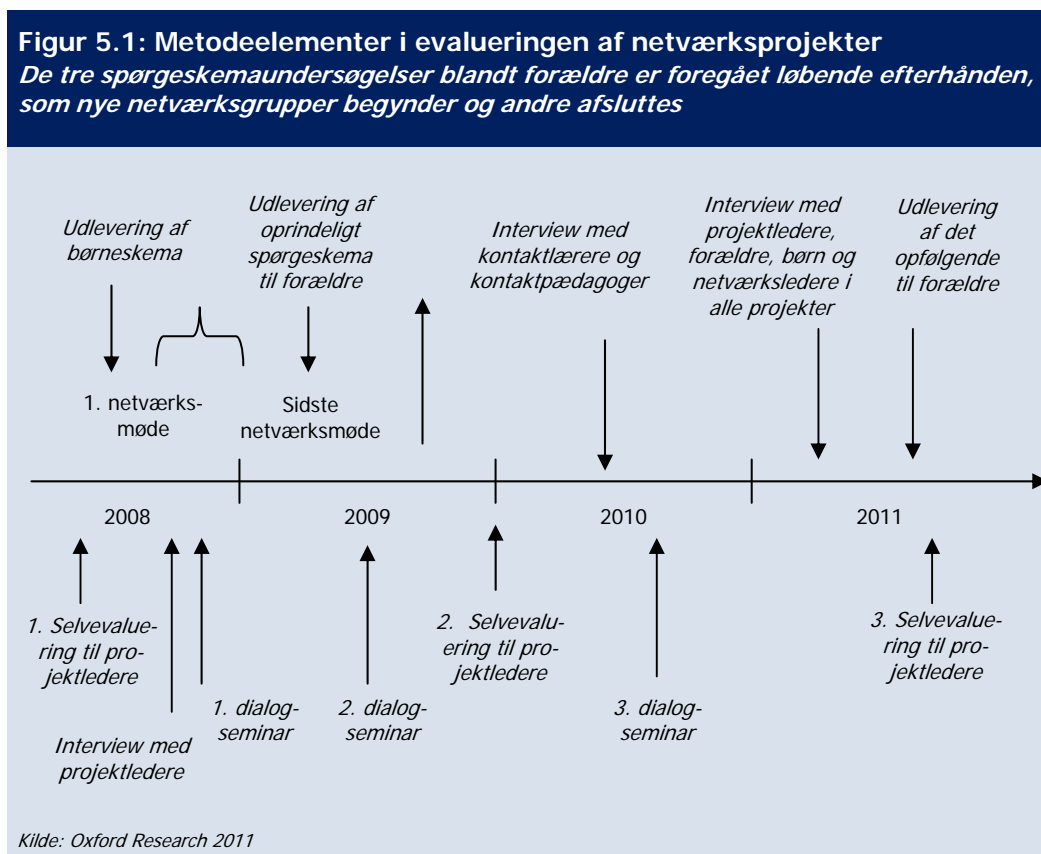
Evaluator har, som tidligere beskrevet, ikke belæg for at kunne vurdere, hvorvidt netværksgrupperne har resulteret i flere eller færre indlæggelser og anbringelser. Såvel forældrenes besvarelser af spørgeskemaer som fokusgruppeinterviewene med forældre understøtter dog eksperternes formodning om, at forældrene styrkes i at opsøge tilbud til deres børn. Effekten på indlæggelser og anbringelser er derfor langt fra entydig, men tyder derimod på at kunne gå begge veje.

Evaluator skønner på baggrund af de mange forældre, som hævder at have fået en større forståelse for deres barns sygdom samt redskaber til at tackle denne, at det er sandsynligt, at netværksforløbene har medvirket til at forbedre børnenes trivsel i større eller mindre grad. Grundet alvorsgraden i børnenes psykiske lidelser, vurderer evaluator imidlertid, at der vil være situationer, hvor en indlæggelse eller anbringelse ikke vil kunne forebygges.

## Kapitel 5. Metode

I dette kapitel beskrives de metoder og dataindsamlingselementer, som ligger til grund for evalueringen af de ni netværksprojekter. Dataindsamlingen er foretaget i perioden fra februar 2008 til juni 2011 og inddrager alle relevante kilder igennem brug af kvalitative såvel som kvantitative metodeelementer.

Figur 5.1. viser, hvordan evalueringens metodeelementer fordeler sig tidsmæssigt over perioden fra 2008 til 2011.



Hvert enkelt metodeelement uddybes i det efterfølgende:

### 5.1 Kortlægningsinterview

Som opstartselement er der gennemført en kortlægning af de igangsatte projekters aktiviteter, projektmedarbejdernes kompetencer og faglige baggrund, formål, målgrupper og projektplaner gennem interview med projektlederne.



Gennem interviewene er der opnået detaljeret viden om de støttede projekters baggrund, organisering, aktiviteter, målgruppe, medarbejdere m.v. På baggrund af de indsamlede oplysninger har Oxford Research konstrueret en database, der indeholder information om de forskellige projekter eksempelvis i forhold til: målgruppe, diagnoser og metodiske tilgange.

## 5.2 Selvevaluering

---

Projekterne har besvaret selvevalueringsskemaer af tre omgange. Første gang i foråret 2008, anden gang i efteråret 2009 og tredje gang i foråret 2011.

Skemaerne er blevet udarbejdet specifikt til den fase, som projekterne har været i. Det 1. skema har således haft særligt fokus på rekruttering, det 2. skema på udskiftninger i deltagerkaren og det 3. skema om projekternes forankring og videreformidling af erfaringer. Alle tre selvevalueringsskemaer har indeholdt spørgsmål, som har stillet fokus på 'hårde' resultatmål og mere 'bløde' processpørgsmål i forhold til at opnå viden om netværksprojekternes forløb.

De tre skemaer har sikret, at evaluator løbende har fået dokumentation og viden om projekternes erfaringer, udvikling og resultater. Endvidere har selvevalueringsskemaerne givet projektlederne mulighed for refleksivitet, læring og udvikling undervejs.

## 5.3 Børneskema med SDQ

---

Som vigtigt element i evalueringen er forældrene i netværksgrupperne blevet bedt om at udfylde et børneskema, som indeholder et SDQ-skema. SDQ-spørgeskemaet anvendes med henblik på at måle børnenes symptombelastning og trivsel. Formålet med at danne en profil af børnene har været at afdække, hvilken type af børn/unge, der har været omfattet af netværksprojekterne – herunder at sikre, at puljemidlerne er blevet anvendt på børn/unge, der kan karakteriseres som psykisk syge.

Idet børnenes SDQ-score ikke kan anvendes som enkeltstående succeskriterium for netværksprojekterne, har børneskemaet foruden SDQ-skemaet desuden indeholdt spørgsmål om, hvorvidt barnet har fået en diagnose eller modtager receptpligtig medicin. De supplerende spørgsmål om diagnose og brugen af receptpligtig medicin bidrager foruden børnenes SDQ-score til en vurdering af, hvorvidt børnene falder inden for målgruppen eller ej.

SDQ-skemaet bruges til at screene børns sociale og psykiske tilstand. Skemaet er udviklet i 1999 af Robert Goodman og er siden oversat til en lang række sprog, heriblandt dansk. Der er tre forskellige former for SDQ-skemaer. Det ene er et selvrapporteringskema til unge mellem 11 og 16 år. Herudover findes der et skema til forældrenes bedømmelse af deres 3-16-årige børn. Endelig er der et skema til lærernes vurdering af børn mellem 4 og 16 år. SDQ er et standardiseret spørgeskema med 25 spørgsmål, som samlet set udgør SDQ-skalaen. Disse 25 spørgsmål er opdelt på fem kategorier, der hver især afdækkes gennem fem spørgsmål. De fem kategorier er: Emotionelle problemer hos barnet, Adfærdsproblemer, Hyperaktivitet, Kammeratskabsproblemer og Prosocial adfærd. Spørgsmålene er enkle og har tre svarkategorier: 'passer ikke', 'passer delvist' eller 'passer godt'. Afhængig af besvarelsen på de enkelte spørgsmål opnår hvert barn et pointtal, der indikerer, om barnet falder inden for normalområdet, befinder sig i midtergrup-

pen eller falder uden for normalområdet inden for hver delkategori. Desuden opnår hvert barn en samlet værdi for symptombelastning, der bygger på delkategorierne med undtagelse af den prosociale adfærd. Herudover findes der til SDQ-skalaen et suppleringsark, hvor barnets samlede sociale og psykiske vanskeligheder måles. Der spørges ind til, hvorvidt barnet samlet set er bebyrdet af de beskrevne symptomer, og hvorvidt symptomerne har en indflydelse på barnets daglige liv i hjemmet, i skolen, i forhold til kammeraterne og i forhold til fritidsaktiviteter<sup>13</sup>.

Da flere af netværkene bygger på principper om anonymitet, har det ikke være muligt at sende spørgeskemaer direkte til forældrene på deres hjemmeadresse. Spørgeskemaet er i stedet blevet uddelt til forældrene via netværkslederne i starten af netværksforløbet. Børneskemaet er blevet udfyldt fra juni 2008 til maj 2011. Der er i alt kommet 357 besvarelser på børneskemaet.

## 5.4 Oprindeligt spørgeskema til forældre

---

Med henblik på at vurdere udbyttet af netværksgrupperne er der blevet udsendt to spørgeskemaer til forældre. Et *oprindeligt*, som belyser forældrenes umiddelbare tilfredshed og vurdering af udbyttet og et *opfølgende* spørgeskema, som belyser forældrenes vurdering af udbyttet et stykke tid efter netværksgruppernes afslutning.

Såvel det oprindelige som det opfølgende spørgeskema indeholder både spørgsmål om forældrenes udbytte og deres vurdering af udbyttet for deres børn.

Det oprindelige spørgeskema er blevet uddelt til forældrene via netværkslederne ved netværksgruppernes afslutning. Det oprindelige spørgeskema er blevet udfyldt fra juni 2008 til maj 2011. Der er i alt kommet 134 besvarelser på det oprindelige spørgeskema.

## 5.5 Opfølgende spørgeskema til forældre

---

Med henblik på at kortlægge effekten af netværksgrupperne på længere sigt er et opfølgende spørgeskema blevet udsendt til de forældre, som i det første spørgeskema målrettet forældre har givet Oxford Research tilladelse til at kontakte dem igen. Mens det første spørgeskema havde til formål at kortlægge forældrenes umiddelbare udbytte af netværksgruppen ved forløbets afslutning, er formålet med det opfølgende spørgeskema at kortlægge effekten et stykke tid efter netværksforløbet afslutning.

I alt havde 74 forældre i det første spørgeskema givet Oxford Research tilladelse til at kontakte dem igen. Heraf svarede 54 på det opfølgende spørgeskema, hvilket giver en svarprocent på 73 %.

For at øge antallet af besvarelser valgte evaluator desuden at udsende et åbent link til projektlederne, som blev bedt om at videreformidle spørgeskemaet til forældre, der som minimum havde deltaget i en netværksgruppe i et år. Baggrunden herfor er, at evaluator i løbet af den kvalitative interviewrunde blev opmærksom på, at ikke alle netværksgrupper på forhånd har haft en tidsmæssig afgrænsning. Der er derfor forældre, som har

---

<sup>13</sup> Københavns Kommune 2009: Familie fokus og SDQ – SDQ målinger ved familie fokus (Mål – og rammekontoret for børn og familier)

deltaget i en netværksgruppe i et til to år uden at modtage et spørgeskema, fordi de fortsat deltager i gruppen.

I alt har 25 forældre besvaret spørgeskemaet igennem det åbne link. Dette betyder, at i alt 79 forældre har besvaret det opfølgende spørgeskema. Spørgsmålene i spørgeskemaet er formuleret på en måde, så de både kunne besvares af forældre, der havde besvaret det første spørgeskema, og af forældre der ikke havde.

## 5.6 Interview med klasselærere/kontaktpædagoger

---

Der er blevet gennemført kvalitative interview med i alt syv kontaktlærere. De syv kontaktlærere er enten støttelærere, studievejledere eller klasselærere, som forældrene i netværksprojekterne har givet Oxford Research tilladelse til at kontakte. Formålet med interviewene har været at undersøge om kontaktlærere ud fra deres daglige eller næsten daglige kontakt med barnet/den unge har kunnet spore en effekt af forældrenes deltagelse i et netværksprojekt.

Ikke alle de kontaktlærere, som Oxford Research har talt med, var klar over forældrenes deltagelse i et netværksprojekt. De påpeger alle, at de har svært ved at vurdere, om en given forandring hos barnet/den unge skyldes netværksprojektet eller andre faktorer.

## 5.7 Kvalitative dybdestudier

---

I den afsluttende fase af evalueringen er der for hvert projekt foretaget følgende interview:

- Personligt interview med projektlederen
- Personligt interview med netværkslederen
- Fokusgruppeinterview med forældre fra netværksgrupperne
- Personligt interview med et barn til en deltagende forælder.

Formålet med de kvalitative interview har været at gå i dybden med de styrker og svagheder, som er blevet belyst igennem de projektspecifikke selvevalueringer. Endvidere har de kvalitative interview bidraget med en kvalitativ vinkel på udbyttet af netværksgrupperne for såvel forældre og børn.

Interviewene er foretaget som semi-strukturerede interview med en tematisk interviewguide. Dette bevirker, at interviewene har omhandlet de samme temaer, men dog samtidig har været åben over for nye vinkler.

Interviewene med børnene til de deltagende forældre er foregået på barnets præmisser med forudgående kyndig vejledning af evalueringens ekspertpanel. Interviewene har været ganske korte – oftest under en halv time – af hensyn til belastningen på børnene/de unge. Interviewene er også her foretaget på baggrund af en interviewguide, men sjældent uden at denne har været styrende for samtalen. Intervieweren har således ikke siddet med papirer, idet dette ville kunne skabe en barriere mellem intervieweren og barnet/den unge. Der er ligeledes ikke ført referat under interviewet, men foretaget lydoptagelse til senere udarbejdelse af referat. Denne interviewform har haft til formål at skabe de bedste betingelser for at fastholde barnets koncentration. Indholdet og udbyttet har været meget forskelligt, hvilket evaluator finder ganske naturligt, idet børnenes psykiske tilstand har været meget forskellig til trods for, at udvælgelsen har taget højde for, at de har skullet kunne gennemføre.

## 5.8 Dialogseminarer

---

Der er i løbet af evalueringsperioden blevet afholdt tre dialogseminarer med fokus på at diskutere og identificere good practice. De tre seminarer er afholdt i henholdsvis november 2008, november 2009 og november 2010. Netværksprojekterne har ved seminarerne været repræsenteret med 1-2 mand, som både har været projektledere og netværksledere.

Programmet for seminarerne har dels bestået af oplæg fra evaluator, som har præsenteret de foreløbige resultater af evalueringen, og dels af workshops, hvor projektlederne er blevet sat sammen for at diskutere gennemgående udfordringer og opmærksomhedspunkter i projekterne. Seminarerne har således fungeret som et rum for erfaringsudveksling.

## 5.9 Ekspertmøder

---

Til evalueringen har været tilknyttet to eksperter, som løbende er blevet inddraget med henblik på at kvalitetssikre såvel dataindsamlingen som selve analysen. De to eksperter er børne- og ungdomspsykiater Hanne Børner og psykolog Helmer Bøving Larsen. Hanne Børner er til daglig centerchef ved Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center på Glostrup Hospital. Helmer Bøving Larsen er lektor i klinisk børnepsykologi på Københavns Universitet.