

Kunnskapsoppsummering og klassifisering av tiltaket:

Glennes foreldreprogram: Veiledningsprogram for foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser (1. utg.)

Mange barn og unge med autisme kan utvikle samtidige psykiske eller atferdsplager. Glennes foreldreprogram er et manualbasert atferdsforebyggende gruppetiltak for barn og ungdom i skolealder.

BAKGRUNN

Artikkelen er en kunnskapsoppsummering om effekten av Glennes foreldreprogram til foreldre som har barn eller ungdom med autisme i skolealder. Foreldreveiledningsprogrammet bruker en del av de samme tilnærmingene som veiledningsprogrammet «De utrolige årene» og anvendt atferdsanalyse, hvor det er gjort autismespesifikke tilpasninger i forståelsen av hva som kan utløse, forsterke og opprettholde atferdsproblemer i foreldre-barn samspillet. Tiltaket er et manualbasert gruppetiltak der foreldre deltar over tolv ukentlige økter. I tillegg tilbys også en repetisjonssamling. Det overordnede målet er å styrke positiv samhandling mellom foreldre og barn for å forebygge atferdsproblemer. Tiltaket er utviklet og eies av Glenne regionale senter for autisme ved Sykehuset i Vestfold som gir opplæring og veiledning av gruppeledere i tiltaket.

METODE

Kunnskapsoppsummeringen bygger på et systematisk litteratursøk i databasene Embase, Medline og Psykinfo, NORART, Cochrane, Cristin, NORA, SCOPUS og SweMed. Det er også søkt om evidens i internasjonale kunnskapsdatabaser samt innhentet informasjon om tiltaket fra tiltakseier. Litteratursøk og annen innhentet informasjon ble gjennomgått for å identifisere nordiske effektstudier, internasjonale oppsummeringsstudier og andre norske studier om tiltaket.

RESULTATER

Resultatene består av en vurdering av tiltakets beskrivelse, foreliggende studier, forskningsmetodisk kvalitet og implementeringskvalitet. Tiltaket er godt beskrevet i manual og annet materiell, og har en god teoretisk begrunnelse. Det har samlet sett god implementeringskvalitet, men mangler spesifisering av hvordan etterlevelse av kjernekomponenter i tiltaket kan sikres. Litteratursøket identifiserte 13 artikler. Fire ble inkludert og kategorisert som «andre norske» evalueringer da de ikke var av den forskningsmetodiske kvaliteten for å vurderes som effektstudier.

KONKLUSJON

Siden det ikke foreligger en studie av høy nok metodisk kvalitet, kan vi ikke vurdere om tiltaket har effekt. God teoretisk forankring understøtter at det kan være virksomt, men det må undersøkes i fremtidige effektstudier.

Glennes foreldreprogram klassifiseres på evidensnivå 2 - Teoretisk begrunnende tiltak.

Innledning

Bakgrunn

Foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser (autisme) rapporterer mer omfattende omsorgsoppgaver og høyere stressnivå enn foreldre til barn i typisk utvikling (Enea & Rusu, 2020). Autismen er en gruppe medfødte nevroutviklingsforstyrrelser med


en diagnostisert forekomst på rundt 1,6 prosent i spesialisthelsetjenesten i Norge (Folkehelseinstituttet, 2025). Typiske tegn på autisme er kvalitative avvik i forhold til



Marianne Berg Halvorsen
marianne.berg.halvorsen@unn.no
UNN HABU
UiT Norges arktiske universitet



Sabine Kaiser
sabine.kaiser@uit.no
UiT Norges arktiske universitet

 Engelsk sammendrag på ungsinn.no

ISSN 2464-2142

Tidsskriftet Ungsinn utgis av Regionalt kunnskapscenter for barn og unge- nord (RKBUNord) ved UiT Norges arktiske universitet.



gjensidig sosial samhandling, kommunikasjon og språk, samt et begrenset og repeterende mønster av aktiviteter og interesser (American Psychiatric Association, 2022). Noen har mangelfull språkutvikling og lite funksjonell kommunikasjon, mens andre igjen har et velutviklet talespråk, men strever med sosial bruk av språket (Helterschou, 2022). Vansker med språkforståelse kommer til uttrykk gjennom problemer med å forstå for eksempel indirekte tale, i tillegg til forståelsesvansker med å lese kroppsspråk og mimikk, samt andre personers følelser, tanker og intensjoner. På denne måten kan sosiale situasjoner oppleves krevende for autister. Personer med autisme er like mangeartede som personer uten autisme. Det er derfor stor variasjon mellom autister med tanke på omfang og alvorlighet av autismsymptomer, og andre samtidige vansker for eksempel intellektuell funksjonsnedsettelse, epilepsi og psykiske lidelser (Halvorsen mfl., 2025a; Pan mfl., 2021).

Systematiske litteraturoppsummeringer rapporterer en høyere forekomst av psykiske lidelser som angst og atferdsforstyrrelser hos personer med autisme (30–40 prosent, for eksempel Lai mfl., 2019). I Norge er det dokumentert at personer med autisme har vansker med å mestre psykiske problemer, i tillegg til at de har vesentlig dårligere tilgang til psykisk helsevern gjennom hele livet (Norges offentlige utredninger, 2020). Med dette som bakteppe initierte Glenne regionale senter for autisme ved Sykehuset i Vestfold et foreldreveiledningsprosjekt i årene 2005 til 2007 for å kartlegge veiledningsbehov og gi veiledning til foreldre til barn med autisme. Slik utviklet de et veiledningsprogram for foreldre til barn i aldersgruppen 6–10 år, med formål å sette foreldre bedre i stand til selv å løse utfordringer på hjemmearenaen (Lian, 2007). I utviklingen av programmet deltok foreldre med innspill på temaområder for programmet, men også gjennom tilbakemelding på erfaringer fra oppstarten av programmet. Foreldreveiledningsprogrammet er siden blitt utvidet til å omfatte foreldre til ungdommer, og ble sist oppdatert i januar 2022. I det følgende beskrives tiltaket og dens målsetting.

Beskrivelse og materiell

Glennes foreldreprogram er godt beskrevet i manual for gruppeledere (Glenn regionale senter for autisme, 2022), i kurshefte for foreldre og egen nettside (<https://www.siv.no/autismeavdeling/>). Tiltakets bakgrunn og utforming er godt redegjort for i prosjektrapport av tiltakseier (Lian, 2007).

Målsetninger og målgruppe

Målgruppen for foreldreprogrammet er foreldre til barn og ungdommer med autisme i alderen 6–17 år. Foreldreprogrammet er et forebyggende gruppetiltak. Hovedformålet er å styrke positiv samhandling i foreldre-barn relasjonen tilpasset barnets forutsetninger, for slik å stimulere barnets utvikling samt forebygge og håndtere atferdsvansker. Sekundærmålsetting er relasjonsbygging og erfaringsutveksling mellom foreldre til barn og unge med autisme, dvs. likemannsarbeid.

Gjennomføring av tiltaket og metoder som anvendes

Tiltaket er manualbasert der foreldre til barn med autisme deltar. Det består av de tre hovedområdene: 1) positiv samhandling, 2) tilrettelegging for læring og 3) grensesetting. Foreldreprogrammet gjennomføres i grupper av foresatte bestående av 5–7 par eller eneforsørgende. Deltagerne møtes ukentlig, vanligvis i en periode på 12 uker. Hvert av møtene har en varighet på 2,5 timer og foregår på dagtid. Det anbefales gruppesammensetninger hvor alder og funksjonsnivå på barna passer sammen. I familier med to foreldre oppfordres begge til å stille på alle møtene. Det gis ikke anledning til å veksle mellom hvem av foreldrene/omsorgsgiverne som deltar underveis.

I informasjonsmøte til foreldre tre uker før oppstart, vektlegges viktigheten av å møte til alle veiledningsmøtene, samt aktivt arbeid i møtene og hjemmeoppgaver utenom møtene med de ulike temaene. Det fremheves at forutsetninger for å lykkes i programmet, er egenmotivasjon til å endre og utvikle strategier i samhandling med eget barn.

Hver gruppe ledes av to gruppeledere som gjennomgår møtenes fastsatte tema, og styrer samtalen

Figur 1
Oversikt over temaene og ukentlige økter i Glennes foreldreprogram



innhold og retning. Det gis teoretisk opplæring i temaene og erfaringer med temaene gjennom praktiske øvelser (for eksempel rollespill) tilpasset den enkelte deltager. I tillegg får deltagerne tilpassede hjemmeoppgaver mellom møtene, som gjennomgås i påfølgende økter. I hvert møte settes det av fast tid (30 minutter) til pause uten gruppeledere til stede. Dette for at foreldre kan etablere relasjoner og ha erfaringsutveksling.

Temaene er fordelt over ukentlige 12 økter som beskrevet under. I tillegg holdes et informasjonsmøte som angitt ovenfor, tre uker før oppstart.

1. Tema 1: Positiv samhandling (økt 1–4)

I de fire første øktene jobber man med å komme i posisjon til positiv samhandling, atferdsbeskrivelser, sette av tid til å være sammen, begrense krav, bevissthet rundt ros og gode beskjeder i samhandling.

2. Tema 2: Tilrettelegge for læring (økt 5–9)

I de neste fem påfølgende øktene jobber man systematisk mot opplæring og tilrettelegging for selvstendighet, med fokus på kartlegging og analyse av atferd og motivasjon.

3. Tema 3: Grensesetting (økt 10–11) og avslutning (økt 12)

I de siste tre øktene jobber man med sentrale prinsipper for grensesetting og håndtering av uønsket atferd. I avsluttende gruppemøte er målsetting at foreldre skal kunne gjengi programmet i forhold til strategier de kan benytte for å håndtere fremtidige hendelser eller utfordringer i samspillet med eget barn.

Deltagerne tilbys en repetisjonssamling etter seks måneder hvor de får en kort repetisjon av alle temaene, og tilbakemelding av erfaringer og spørreskjema de har fylt ut på foreldrestress (Parent Stress Index Short Form; PSI-3; Abidin, 1995) og atferdsutfordringer (Eyberg Child Behavior Inventory; ECBI; (Eyberg & Pincus, 1999) hos eget barn i forbindelse med programmet. I tillegg samler programmet inn oppfølgingsdata gjennom repeterte målinger med de samme spørreskjemaene.

Det teoretiske grunnlaget for metoden

Glennes foreldreprogram bygger på veiledningsprogrammet De utrolige årene (DUÅ) som er utviklet for tidlig håndtering og forebygging av atferdsvansker hos barn. Tiltakseierne har tilpasset dette programmet som i utgangspunktet var utviklet for barn med opposisjonell eller alvorlig atferdsforstyrrelse, til spesifikke behov foreldre til barn med autisme opplever. Dette ble gjort etter: i)

en gjennomgang av DUÅ programmet for barn i alderen 3–8 år, slik det forelå i år 2005, og ii) ved hjelp av funn fra en spørreskjembasert kartleggingsundersøkelse av veiledningsbehov foreldre til barn med autisme i Vestfold fylke rapporterte i år 2005 (svarprosent 32 %/ $n = 97$ foreldre; Lian, 2007).

Det opprinnelige DUÅ-programmet ble tilpasset på områdene lek, ros, belønning og grensesetting gjennom å tilrettelegge for autismerkjernevansker på områdene språk (for eksempel vanskeligheter med å oppfatte ironi, fleip og billedlig tale), forståelses-/lærevansker (for eksempel begrenset oppfattelse av gester og ansiktsmimikk) og sosiale vansker (for eksempel vanskeligheter med å lese andre personers tanker, intensjoner og følelser). Eksempler på behovet for tilpasninger av DUÅ er angitt av tiltakseier til Glennes foreldreprogram slik:

Som eksempel vil bruk av utsatt eller abstrakte kontingenser, eksempelvis løfte om konkret belønning avhengig av forekomst eller fravær av en bestemt atferd, trolig ikke være effektivt for et barn med lavt funksjonsnivå eller manglende sosiale ferdigheter. Bruk av utestengelse fra fellesarealet for eksempel ved å be barnet gå på rommet sitt (time-out) vil heller ikke kunne anbefales dersom barnet skader seg, selvstimulerer, eller setter pris på å være alene av andre grunner. Et veiledningsprogram tilpasset foreldre til barn med autisme må således ta høyde for å lære foreldre å skille mellom ulike kommunikative funksjoner av problematferd og ha et bredere perspektiv på effektive motivasjonsvariabler for ønsket atferd. (Lian, 2007, s. 11)

Glennes foreldreprogram er slik forankret i DUÅ og gjennom empiri og klinisk erfaring om atferd, behov, kjennetegn og samspillutfordringer barn og unge med autisme opplever. Det teoretiske grunnlaget for DUÅ og virkningsmekanismer er grundig beskrevet i kunnskapsoppsummeringen av dette tiltaket (se Hukkelberg & Torsheim, 2020). Sentrale teorier/modeller som DUÅ baserer seg på er blant annet sosial læringsteori om hvordan uheldige foreldreferdigheter kan opprettholde og forsterke atferdsutfordringer (Patterson mfl., 1992), tilknytnings-teorier (for eksempel Bowlby, 1980) og anvendt atferdsanalyse (Leaf mfl., 2017). Kort oppsummert

forstås barnas atferdsvansker å utvikle seg over tid i et uheldig samspill mellom foreldre-barn, hvorpå en bedring av samspillet gjøres gjennom konkrete endringer av foreldreatferd på barnets utfordrende oppførsel. I dette ligger det at en jobber parallelt med å re-etablere eller styrke en positiv foreldre-barn relasjon gjennom lek, positiv oppmerksomhet og periodevis fritak for barnet fra kravsituasjoner. Det øves på konkrete forelderferdigheter for å fremme motivasjon hos barnet gjennom belønning og ros samt metoder for positiv grensesetting.

Implementeringsstrategier, kvalitetssikring og kostander

Glennes foreldreprogram er utviklet for foreldre til barn med autisme og/eller intellektuelle utviklingsforstyrrelser (utviklingshemming) av lett eller moderat grad. Programmet er tilpasset bruk i spesialisthelsetjeneste og i kommuner. Gruppeledere må ha god kjennskap både teoretisk og praktisk om autisme, i tillegg til grunnleggende kunnskap om anvendt atferdsanalyse. Det er ikke spesifisert krav om helsefaglig kompetanse.

Gruppelederutdanningen består av en tredagers workshop som gjennomføres av tiltakseier ved Glenne regionale senter for autisme ved Sykehuset i Vestfold. Denne arrangeres ca. en gang årlig. Workshopen består av teoretisk gjennomgang av programmet og bakgrunnen for dette, og viser hvordan veiledningen i praksis gjennomføres. Deltagelse i workshop og godkjent veiledning i etterkant på til sammen 2,5 timer, er obligatorisk for å kunne utøve tiltaket. Videre er det en forutsetning at minimum to fra hvert arbeidssted deltar. I tillegg anbefales det at man starter med egne grupper 1–3 måneder etter gjennomført workshop. Det benyttes flere ulike instrumenter for å følge utviklingen til den enkelte familien, for eksempel PSI og ECBI, evalueringsskjema for foreldreprogrammet samt en oppfølgingssamling med evaluering seks måneder etter endt gruppeprogram. Per tiden er det ikke systematisk monitorering av om tiltaket gjennomføres i henhold til opplæring eller manual. Autismeavdelingens veiledere ved Glenne regionale senter er tilgjengelig for oppfølging av gruppeledere ved behov. Gruppelederutdanningen koster fra kr 5 500,- (avhengig av

hotellkostnader), materiell og påfølgende veiledning inkludert, per deltager.

For å gjennomføre tiltaket må man være to gruppeledere. Av utstyr anbefales et rom stort nok til at 14–16 voksne personer kan sitte på stoler i en åpen sirkel. Rommet må også inneholde videoutstyr og tavle. Det kreves også at en må trykke foreldrehefte (psykoedukasjon med hjemmeoppgaver). Manual, filmer og materiale blir tilgjengelig for gruppeledere ved gjennomføring av gruppelederutdanningen.

Problemstilling for artikkelen

Formålet med denne artikkelen er å vurdere om Glennes foreldreprogram kan være virksomt benyttet i vanlig praksis i Norge.

Metode

Litteratursøk etter studier om tiltaket ble gjennomført i databasene Embase, Medline og Psycinfo, NORART, Cochrane, Google scholar, NORA,

SCOPUS, SweMed, Campbell, NREPP, NICE, Blueprint, CEBC, Vidensportalen, Metodguiden, Cinahl og EIF. Søkedato: 12.03.2024. I tillegg ble tiltakseier i Norge kontaktet og bedt om å sende inn dokumentasjon som ikke ble fanget opp av søket, som for eksempel manualer, veiledere, upublisert forskningsdokumentasjon, implementeringsstrategier og kvalitetssikringsrutiner. To forskere gjennomgikk forskningsdokumentasjonen uavhengig av hverandre og identifiserte den aktuelle litteraturen for nordiske effektstudier, internasjonale kunnskapsoppsummeringer, samt andre norske evalueringer i henhold til kriteriene for klassifisering av tiltak i Ungsinn (Martinussen mfl., 2019).

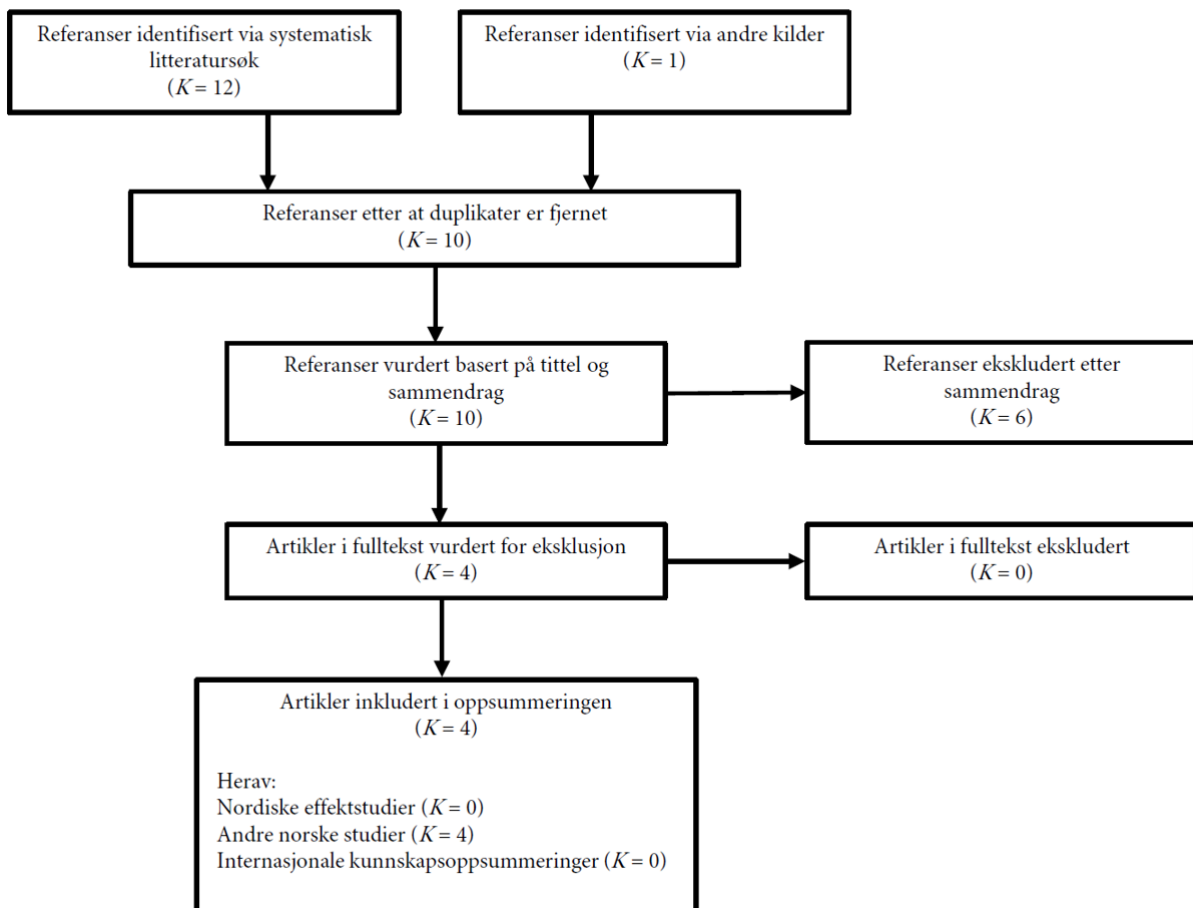
Resultater

Resultater fra litteratursøk

Litteratursøket resulterte i 13 treff (Figur 2). Totalt tre artikler var duplikater, seks omhandlet ikke Glennes foreldreprogram og fire artikler ble inkludert i denne kunnskapsoppsummeringen. Av de

Figur 2

Flytdiagram for gjennomgang av litteratur



fire inkluderte artiklene var det ingen nordiske effektstudier, fire andre norske evalueringer (Haugen, 2020; Henriksen, 2015; Lian, 2007; Olsen, 2009) og ingen kunnskapsoppsummering.

Gjennomgang av beskrivelser

Glennes foreldreprogram er godt beskrevet gjennom manual for gruppeledere og kurshefte for foreldre. I siste manualversjon er tidligere manualer for barn og ungdom samkjørt slik at det nå foreligger én gruppeledermanual (Glenn regionale senter for autisme, 2022). Denne manualen er oppbygd med en innledende kort oversikt over bakgrunn, utvikling og undersøkelse av programmet (Lian, 2007), praktisk informasjon og beskrivelse av deltagere samt opplæring av gruppeledere. Hvert av de tre hovedområdene i tiltaket (positiv samhandling, tilrettelegging for læring og grensesetting) er beskrevet i detalj, med tilhørende økter. I tillegg er repetisjons-samlingen etter seks måneder detaljert beskrevet.

Kursheftet til foreldrene er på samme måte inndelt i tiltakets tre hovedområder med detaljert beskrivelse av formål og arbeidsform i de ulike øktene, samt hjemmeoppgaver mellom øktene. Tiltaket er basert på det veletablerte DUÅ-programmet og anvendt atferdsanalyse. Tiltakseier har gjort egne tilpasninger av DUÅ basert på klinisk erfaring av spesifikke behov og kjernesymptomer til barn og unge med autisme, i tillegg til rapporterte veiledningsønsker fra foreldre til barn med autisme fra en lokal spørreskjemaundersøkelse. Målgruppe, hovedmål og sekundære mål med tiltaket er godt beskrevet. Dette gjelder også metodene som benyttes, oppbygningen i temaområdene og øktene, strukturen i tiltaket og hvordan tiltaket kan tilpasses deltakerne i intervensjonen. Den samlede vurderingen av beskrivelsen av Glennes foreldreprogram er presentert i tabell 1.

Nordiske effektstudier

Det finnes ingen nordiske effektstudier som evaluerer Glennes foreldreprogram.

Forskningsmetodisk kvalitet

Forskningsmetodisk kvalitet lar seg ikke vurdere fordi det ikke foreligger en effektstudie av tiltaket.

Tabell 1

Vurdering av tiltakets beskrivelse

| Dimensjoner i beskrivelsen | Ikke beskrevet | Noe beskrevet | Godt beskrevet |
|--|----------------|---------------|----------------|
| Problembeskrivelse | | | X |
| Målgruppe | | | X |
| Hovedmål | | | X |
| Sekundærmål | | | X |
| Utforming av tiltaket | | | X |
| Metoder som benyttes | | | X |
| Kjerneelementer/fleksibilitet | | | X |
| Utøvere av tiltaket | | | X |
| Manual/veileder for utøvere | | | X |
| Materiell for mottakere av tiltaket | | | X |
| Undersøkelser som styrker beskrivelsen | | X | |

Effekter

Det foreligger ikke en effektstudie av tiltaket.

Internasjonale kunnskapsoppsummeringer

Det finnes ingen internasjonale kunnskapsoppsummeringer som evaluerer Glennes foreldreprogram.

Andre norske evalueringer

Det ble identifisert fire norske studier som undersøkte Glennes foreldreprogram. Tre av disse studiene er masteroppgaver (Haugen, 2020; Henriksen, 2015; Olsen, 2009), mens en undersøkelse beskrives i en sluttrapport om foreldreveiledningsprosjektet (Lian, 2007).

Haugen (2020) gjennomførte en kvalitativ undersøkelse. Hun intervjuet fem mødre om hvordan de opplevde sin deltakelse i foreldreveiledningsprogrammet. Informantene var rekruttert fra tiltakseier. Forfatteren konkluderte med at deltakelse i gruppebasert veiledning kan være nyttig i forhold til erfaringsutveksling med andre mødrer som har barn med autisme, samt at det kan redusere følelsen av ensomhet i denne foreldrerollen.

Henriksen (2015) gjennomførte en mer kvantitativ undersøkelse. Totalt 42 foreldre til 41 barn deltok i en spørreskjemaundersøkelse, rekruttert fra tiltakseier. Alle foreldre fylte ut ECBI og 37 fylte ut PSI-SF før og etter deltakelse i foreldreveiledningsprogrammet. De statistiske analysene ble gjennomført i Excel og inneholdt bare deskriptive statistikk.

Forfatteren konkluderte med at både foreldrenes opplevelse av intensitet i ungdommens atferd, samt foreldrestress var redusert etter deltakelse i foreldreveiledningsprogrammet. Mens studien brukte standardiserte måleinstrumenter, manglet den derimot et godt forskningsdesign som for eksempel bruk av kontrollgruppe. De statistiske analysene som ble gjennomført er heller ikke tilfredsstillende da man kun ser på endringer i verdier på enkelte deltakere i en pre- og post undersøkelse.

Lian (2007) gjennomførte en kvantitativ undersøkelse. Totalt 15 foreldrepar deltok i en pilotstudie i regi av tiltakseier. De delte foreldrene inn i en eksperiment- og en ventelistegruppe. Foreldrene fylte ut PSI, Child Behavior Checklist, ECBI, spørreskjemaet Sterke og svake sider (SDQ) og det ble også gjennomført kartlegging av (adaptiv) funksjon i hverdagsferdigheter (Vineland Adaptive Behavior Scales), før og etter deltakelse i foreldreveiledningsprogrammet. De gjennomførte statistiske analysene er ikke beskrevet. Det rapporteres ingen p-verdier eller effektstørrelser. Gjennomsnittskårer (uten standardavvik) er kun presentert for PSI og ECBI, i ulike figurer og for tre måletidspunkter: for intervensjonsgruppe rett før deltakelse, etter deltakelse og en oppfølging etter seks måneder etter endt veiledning; for ventelistegruppen seks måneder før oppstart med veiledningsprogrammet, rett før deltakelse og etter endt deltakelse i foreldreveiledningsprogrammet. Forfatteren konkluderte med at den generelle trenden av funnene var positiv, men at det trenges flere deltakere for å kunne si noe om mulige effekter. I tillegg og selv om studien bruker standardiserte kartleggingsverktøy og en ventelistegruppe, er det forskningsmetodiske designet og dens beskrivelse, ikke tilfredsstillende for å kunne si noe om effekten av foreldreveiledningsprogrammet.

Olsen (2009) gjennomførte en kvalitativ undersøkelse ved Nordlandssykehuset. Hun intervjuet seks foreldrepar om deres erfaringer med å delta på veiledningsprogrammet. Forfatteren konkluderte med at deltakelse i gruppebasert veiledning kan være nyttig i forhold til erfaringsutveksling med andre

foreldre som har barn med autisme samt at det kan bidra til bedre samspill med barna.

Implementeringskvalitet

I tabell 2 presenteres den samlede vurderingen av tiltakets systemer for å fremme god implementeringskvalitet. Tiltakseier gir implementeringsstøtte til brukere i spesialisthelsetjenesten og i kommuner i form av informasjonsmaterieil, manual og undervisningsmaterieil. I tiltaksbeskrivelsen angis hvilke kvalifikasjoner som er nødvendige for å kunne utøve tiltaket. Det gjennomføres opplæring av gruppeledere ved Glensse senter, og senteret kan kontaktes i ettertid ved behov. Opplæringsworkshop av gruppeledere, ferdigheter og omfang, herunder krav om godkjent veiledning (dvs. sertifisering) i etterkant, er godt beskrevet. Det foreligger derimot ikke systemer for systematisk monitorering av at tiltaket gjennomføres i henhold til opplæring og manual. Videre fremgår identifisering av tiltakets målgruppe, herunder krav om at foreldre forstår tilstrekkelig norsk/engelsk samt deltar på minst 80 % av den planlagte veiledningen. Instrumenter for å følge utviklingen til foreldre og måletidspunkt for disse beskrives i manualen. Strategier for tilpasning av tiltaket gjennom beskrivelse av arena det kan tilbys, fremgår også.

Tabell 2
Implementeringskvalitet

| Kategori | Ja | Nei | Ikke relevant |
|--|-------------|-----|---------------|
| Implementeringsstøtte | X | | |
| Kvalifikasjonskrav | X | | |
| Opplæring | X | | |
| Sertifiseringsordninger | X | | |
| Monitorering av fidelity/ etterlevelse | | X | |
| Veiledning | X | | |
| Identifisering av målgrupper | X | | |
| Kartleggings- og vedlikeholdsverktøy | X | | |
| Strategier for tilpasning | X | | |
| Samlet skåre | Σ8/9 | | |

Diskusjon

Hovedmålet med denne artikkelen var å undersøke om Glennes foreldreprogram er et virksomt tiltak benyttet i normal praksis i Norge, basert på

Ungsinns kriterier for klassifisering (Martinussen mfl., 2019). Resultatene diskuteres dermed på bakgrunn av disse i påfølgende avsnitt.

Beskrivelse og teoretisk rasjonale

Glennes foreldreprogram er godt beskrevet gjennom en detaljert manual for gruppeledere og et kurshefte for foreldre. Autismespektertilstander er en heterogen gruppe tilstander med hensyn til grad av autismspektertilstander, språk og intellektuell fungering samt somatiske tilleggsvansker som for eksempel epilepsi. Barn og unge med autisme har større sårbarhet for å utvikle psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser sammenlignet med den generelle populasjonen (Lai mfl., 2019). Slike samtidige vansker gir nedsatt funksjonsevne og livskvalitet; sistnevnte både for personen det gjelder, men også familien (Lai mfl., 2019; Sáez-Suanes, & Álvarez-Couto, 2022.) Det er derfor et stort behov for tiltak tilpasset personer med autisme for å forebygge utvikling av samtidige vansker slik som Glennes foreldreprogram. Dette gjør foreldreprogrammet rede for. Det teoretiske rasjonale for programmet og virkningsmekanismer er godt beskrevet og forankret i anerkjente teorier og empiri, i all hovedsak DUÅ-programmet og anvendt atferdsanalyse. Forståelse av hvordan autismespesifikke kjennetegn hos barnet/den unge berører foreldre-barn kommunikasjon og samhandling, og slik kan bidra til å utløse, forsterke og/eller opprettholde uønsket atferd, tematiseres særskilt i programmet. Det kan nevnes at da Glennes foreldreprogram ble utviklet i årene 2005 til 2007 forelå det ikke en tilsvarende offisiell autismetilpasning av DUÅ-programmet i Norge.

Målgruppen i Glennes foreldreprogrammet er definert som barn og unge med autisme med eller uten intellektuell funksjonsnedsettelse av lett til moderat grad. Tiltakseierne anbefaler en gruppesammensetning hvor alder og funksjonsnivå på barna passer sammen. Uten at tiltakseierne sier det eksplisitt, vil det kreve at barna og ungdommene er godt utredet i forkant av tiltaket om det administreres i kommuner.

Tiltaket er definert som et forebyggende gruppetiltak til foreldre til autistiske barn og ungdommer. Det

overordnede målet er å styrke positiv samhandling mellom foreldre og barn for slik å forbygge, men også håndtere atferdsproblemer. Det sekundære målet er å bli kjent med foreldre i samme situasjon og slik utveksle støtte og erfaringer. Tiltaket benytter anerkjente måleinstrumenter på foreldrestress (dvs. PSI) og atferdsproblemer hos barn (dvs. ECBI), for å vurdere måloppnåelse og utbytte gjennom gjentatt administrering av disse under forløpet. I de senere år er det blitt økt kunnskap og fokus på at personer med autisme med varierende språk og intellektuell fungering, kan utrykke psykiske og atferdsproblemer på andre måter enn personer uten autisme (Halvorsen mfl., 2025a). Tiltakseierne kan derfor fremover også vurdere å benytte seg av instrumenter utviklet for eller tilpasset personer med autisme som har dokumentert god reliabilitet og validitet, for å måle effekten av behandlingen (for eksempel Aberrant Behavior Checklist; Aman & Singh, 2017; Halvorsen mfl., 2025b).

Organiseringen og struktureringen av Glennes foreldreprogram er godt og oversiktlig beskrevet. Det vurderes som positivt at programmet tilbyr i) et oppstartsmøte i forkant for å gi informasjon og forberede foreldre på hva deltagelse innebærer av forpliktelse og målsettinger, i tillegg til ii) en repetisjonssamling etter et halvt år. Tiltakseiere har spesifisert at tiltaket tilbys på dagtid. Det har nok sammenheng med en oppfordring om deltagelse fra begge foreldre, hvis mulig. I praksis vil det for mange familier være enklere å få det til når barnet/den unge er i barnehage eller skole. Utøvere av tiltaket er beskrevet å være fagpersoner med inngående kunnskap og erfaring fra arbeid med autisme og anvendt atferdsanalyse.

Antall effektstudier

Det finnes ingen nordiske effektstudier som evaluerer Glennes foreldreprogram eller internasjonale kunnskapsoppsummeringer av tiltakets effekt. Det er derfor ikke mulig å si noe om effekter av tiltaket. Vi valgte derimot å inkludere og presentere fire norske evalueringer av programmet. Tre av disse fire evalueringer er masteroppgaver, og en studie ble kort presentert i en sluttrapport om foreldreveiledningsprogrammet. Ingen av de inklu-

derte evalueringene er av tilstrekkelig forskningsmetodisk kvalitet for at man kan si noe om mulige effekter av tiltaket. De er heller ikke publisert i vitenskapelige tidsskrifter og er dermed ikke fagfelle-vurdert. Evalueringsstudiene ble inkludert for å vise til omfanget av dokumentasjon som har blitt gjort på Glennes foreldreprogram samt for å belyse aspekter som brukerfornøydhets, som også er relevant å ta i betraktning når et tiltak vurderes. Alt i alt viser de ulike studiene til positive tendenser av deltagelse i programmet når det gjelder for eksempel foreldre-rolle og erfaringsutveksling med andre foresatte med barn som har autisme. Det burde gjennomføres en større effektstudie med et godt forskningsdesign og høy metodisk kvalitet for å kunne si noe om effekten av programmet.

Implementeringskvalitet

Glennes foreldreprogram har en høy skår på implementeringskvalitet som samlet sett viser gode kvalitetssikringssystemer. Det stilles krav om at gruppeledere har nødvendige forkunnskaper, i tillegg til at de må gjennomføre en obligatorisk opplæring med tilhørende krav om godkjent veiledning av Glenne regionale senter for autisme ved Sykehuset i Vestfold. Gjennom slik gruppeleder-godkjenning får utøvere tilgang til undervisnings- og foreldremateriell og manual, og anbefalte instrumenter for å vurdere utbytte. Gruppeledere gis mulighet til å kontakte Glenne regionale senter ved spørsmål eller behov i ettertid av godkjent kvalifisering til programmet. Foreldreveiledningsprogrammet kan vurdere fremtidig behov for å formalisere vedlikehold av gruppelederutdanningen, for eksempel gjennom tilbud om fysiske eller digitale oppfriskningsworkshoper eller veiledningsseminarer. Autismegruppen er svært mangefasettet. Selv om beskrivelse av tilpasninger ved ulikt funksjonsnivå fremkommer i manual, kunne også slike veiledningsseminarer gi mulighet til å belyse og drøfte programtilpasninger ved sammensatte tilstandsbilder. I dette ligger det også et behov for å utvikle og ta i bruk systemer for å vurdere om utøvere etterlever kjerneelementene i tiltaket da dette mangler i dag. Sistnevnte vil være viktig ved en fremtidig effektstudie av tiltaket.

Konklusjon

Det finnes ingen studier av tilstrekkelig metodisk kvalitet som har evaluert Glennes foreldreveiledningsprogram. Programmet er godt beskrevet og har god teoretisk forankring. Det er sannsynlig at tiltaket kan være virksomt, men dette må undersøkes nærmere i fremtidige effektstudier. Utøvelse av tiltaket krever forkunnskaper om autismespesifikke atferdsutfordringer og anvendt atferdsanalyse, i tillegg til god opplæring. Tiltakseier har gode systemer for å sikre implementeringskvaliteten.

Tiltaket Glennes foreldreprogram klassifiseres på denne bakgrunn på evidensnivå 2 – Teoretisk begrunnede tiltak.

Interessekonflikter

Forfatterne erklærer at de ikke har kommersielle interesser i tiltaket vurdert i denne artikkelen. De har heller ikke vært involvert i utvikling, evaluering eller implementering av tiltaket.

Referanser

- Abidin, R. R. (1995). Parenting Stress Index. Professional Manual. (3 ed.) Odessa, FL: Psychological Assessment Resources. Norsk versjon tilgjengelig gjennom Hogrefe Norge AS.
- Aman, M. G., & Singh, N. N. (2017). *Aberrant behavior checklist manual*. Slosson Educational Publishers.
- American Psychiatric Association (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition. Text revision. DSM-5-TR*. Washington.
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss: Sadness and depression*. Hogarth Press.
- Enea, V., & Rusu, D. M. (2020). Raising a Child with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review of the Literature Investigating Parenting Stress. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 13(4), 283–321. <https://doi.org/10.1080/19315864.2020.1822962>
- Eyberg, S. & Pincus, D. (1999). *Eyberg Child Behavior Inventory & Sutter-Eyberg Student Behavior Inventory-Revised: Professional Manual*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources; Norsk versjon tilgjengelig gjennom Hogrefe Norge AS.
- Lian, T. (2007). *Sluttrapport. Foreldreveiledningsprosjekt*. Sykehuset i Vestfold. Glenne regionale senter for autisme

- Folkehelseinstituttet (2025). *Temautgave av Folkehelse rapporten 2025: Barn og unges psykiske helse*. Lastet ned fra: <https://www.fhi.no/he/fr/barn-og-unges-psykiske-helse/?term=>
- Glenne regionale senter for autisme (2022). *Veiledningsprogram for foreldre til barn med autismspekterforstyrrelser*. Manual for gruppeledere. Sykehuset i Vestfold
- Halvorsen, M.B., Kildahl, A.N., Kaiser, S., Axelsdottir, B., Aman, M. G., & Helverschou, S. B. (2025a) Applicability and Psychometric Properties of General Mental Health Assessment Tools in Autistic People: A Systematic Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 55, 1713–1726. <https://doi.org/10.1007/s10803-024-06324-3>
- Halvorsen, M.B., Heiervang, E. R., Mathiassen, B., Aman, M. G., Kaiser, S., & Heverschou, S. B. (2025b). Assessment of Anxiety and Behavior Disorders among Autistic Children and Youths with Intellectual and Developmental Disabilities, *Research in Autism Spectrum Disorders*, <https://doi.org/10.1016/j.reia.2025.202550>
- Haugen, M. (2020). «Vi kom alene, men vi dro ikke alene». *En kvalitativ undersøkelse om hvordan foreldre til barn med autismspekterforstyrrelse opplever å delta i gruppebasert veiledning*, VID vitenskapelige høgskole. Diakonhjemmet Oslo. <https://vid.brage.unit.no/vid-xmlui/bitstream/handle/11250/2676872/Haugen%20Merete.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Helverschou, S.B. (2022). *Autisme: Kjennetegn, forekomst og historikk*. I Helverschou S.B. (red). *Autisme og mental helse* (kapittel 1. s.15–30). Gyldendal Norsk Forlag AS. ISBN 978-82-05-55225-8
- Henriksen, V. (2015). *Evaluering av foreldreprogram for foreldre til ungdom med ASF*. https://hiof.brage.unit.no/hiof-xmlui/bitstream/handle/11250/276812/14-02800-3%20Masteroppgave%20Vegard%20Henrikse n.pdf%2015743_1_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Hukkelberg, S. & Torsheim, T. (2020). Kunnskapsoppsummering og klassifisering av tiltaket: De Utrolige Årene (DUÅ): Foreldreprogram for Førskolebarn (3–6 år) og Skolebarn (6–12 år) (2.utg.). *Ungsinn*, 2:4.
- Lai, M.-C., Kasse, C., Besney, R., Bonata, S., Hull, L., Mandy, W., Szatmari, P ...Ameis, S. H. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Psychiatry*, 6, 819–829.
- Leaf, J.B., Cihon, J.H., Ferguson, J.L., Weinkauff, S.M. (2017). An Introduction to Applied Behavior Analysis. In: Matson, J. (eds) *Handbook of Childhood Psychopathology and Developmental Disabilities Treatment. Autism and Child Psychopathology Series*. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-319-71210-9_3
- Lian, T. (2007). *Sluttrapport Foreldreveiledningsprosjekt*. Glenne, Regionalt senter for autisme. Psykiatiren i Vestfold HF.
- Martinussen, M., Reedtz, C., Eng, H., Neumer, S.-P., Patras, J., & Mørch, W.-T. (2019). Ungsinn. Tidsskrift for virksomme tiltak for barn og unge. Kriterier og prosedyrer for vurdering og klassifisering av tiltak. https://ungsinn.no/wp-content/uploads/2019/07/Ungsinn_kriterier_sc reen_2019-V2.1.pdf
- Norges offentlige utredninger (2020). *Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom*. Helse- og omsorgsdepartementet. NOU 2020:1. Lastet ned fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2020-1/id2689221?ch=1>
- Olsen, K. (2009). *Erfaringer fra ett veiledningsprogram: for foreldre til barn med autismspekterdiagnoser*, Høgskolen i Bodø. https://nordopen.nord.no/nord-xmlui/bitstream/handle/11250/141693/Olsen_Kathrin.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Pan, P. Y., Bölte, S., Kaur, P., Jamil, S., & Jonsson, U. (2021). Neurological disorders in autism: A systematic review and meta-analysis. *Autism*, 25(3), 812–830. <https://doi.org/10.1177/1362361320951370>
- Patterson, G. R., Reid, J. B., & Dishion, T. J. (1992). *Antisocial boys* (Vol. 4). Castalia Pub Co.
- Sáez-Suanes, G. P., & Álvarez-Couto, M. (2022). Factors associated with quality of life in adults with autism spectrum disorder: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(3), 307–319. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00254-x>



Mottatt 07.02.2025.

Godkjent 14.07.2025.

Publisert 30.09.2025.

Redaktør: Ragnhild Bjørknes