

Rasmus Wittek-Holmberg, Lea Graff og Leif Olsen

Forebyggelse i et handicapperspektiv

Tidlige og forebyggende indsatser til voksne borgere med varige funktionsnedsættelser



Forebyggelse i et handicapperspektiv – Tidlige og forebyggende indsatser til voksne borgere med varige funktionsnedsættelser

Publikationen kan hentes på www.kora.dk

© KORA og forfatterne, 2017

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

© Omslag: Mega Design og Monokrom

Udgiver: KORA

ISBN: 978-87-7488-942-7

Projekt: 11228

KORA
Det Nationale Institut for
Kommuners og Regioners Analyse og Forskning

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



Det Nationale Institut
for Kommuners og Regioners
Analyse og Forskning

Købmagergade 22
1150 København K
E-mail: kora@kora.dk
Telefon: 444 555 00

Forord

Denne undersøgelse af tidlige eller forebyggende indsatser for voksne med funktionsnedsættelse er foretaget af KORA på vegne af Børne- og Socialministeriet. Undersøgelsen er gennemført som et litteraturstudie suppleret med en række interview med videnspersoner på området.

Rapporten er struktureret således:

1. Indledning og opsummering. Her skitseres baggrund og formål, og rapportens resultater opsummeres.
2. Metode. Her gennemgås den anvendte metode. For litteraturstudiet gennemgås søgestrategi, søgestrengte og inklusionskriterier, samt hvorledes der er samlet op på tværs af enkeltstudier. For interviewene gennemgås deres gennemførelse og den efterfølgende behandling og analyse af de indhentede data.
3. Tidlig indsats og forebyggelse i en kontekst af allerede eksisterende funktionsnedsættelser. Her gennemgås undersøgelsens fokus mere detaljeret.
4. Litteraturstudiet. Her gennemgås de fundne studier, og der opsummeres på tværs inden for de enkelte kategorier af indsatser.
5. Udsagn fra videnspersoner. Her anvendes de medvirkende videnspersoners udsagn til en belysning af identificerede problemstillinger i forbindelse med en forebyggende indsats til voksne borgere med funktionsnedsættelse.
6. Diskussion. Her diskuteres resultaterne af undersøgelsen og særlige områder, hvor der mangler viden, fremhæves.
7. Perspektivering. Her perspektiveres en eventuel ændring af serviceloven til den bredere udvikling af velfærdsstaten, som den vil udgøre en del af.
8. Konklusion. Her drages den samlede konklusion for undersøgelsen.

Der skal rettes en stor tak til de medvirkende videnspersoner for at kvalificere og supplere resultaterne af litteraturstudiet.

Rasmus Wittek-Holmberg
Marts 2017

Indhold

Resumé	5
1 Indledning	6
1.1 Baggrund og problemstilling	6
1.2 Formål.....	6
1.3 Begrebsafklaring.....	7
1.4 Sammenfatning	7
2 Metode	11
2.1 Afgrænsning.....	11
2.2 Litteratursøgning	12
2.3 Analyse og syntese.....	13
2.4 Interview med videnspersoner	13
2.5 Sammenfatning	14
3 Tidlig indsats og forebyggelse i en kontekst af eksisterende funktionsnedsættelser hos målgruppen	15
3.1 Forebyggelsens genstand	15
3.2 Indhold og virkemidler	17
3.3 Sammenfatning	19
4 Litteraturreview – Den eksisterende viden om forebyggende indsatser til borgere med funktionsnedsættelse.....	20
4.1 Indsatser med fokus på borgerens støttestruktur og netværk	20
4.2 Indsatser med fokus på sundhedsfremme.....	27
4.3 Indsatser med fokus på beskæftigelse.....	35
5 Udsagn fra videnspersoner	44
5.1 Målgrupper og træfsikkerhed	44
6 Diskussion	46
6.1 Velfærdsteknologi	46
6.2 Sammenfatning	46
7 Perspektivering – empowerment og ansvarliggørelse af borgeren.....	47
8 Konklusion	48
Referencer	49
Bilag 1: Søgedokumentation.....	52
Bilag 2: Interviewguide.....	55

Resumé

KORA har på vegne af Børne- og Socialministeriet gennemført en undersøgelse af tidlige eller forebyggende indsatser for voksne borgere med funktionsnedsættelse. Undersøgelsen er gennemført som et litteraturstudium suppleret med en række interview med videnspersoner på området. Litteraturstudiet har identificeret relevante indsatser med fokus på henholdsvis borgerens netværk og nære støttestruktur, sundhedsfremme og beskæftigelse. Der er ikke identificeret relevant forsknings- eller erfaringsbaseret viden og indsatser med fokus på rehabilitering eller på betydningen af udviklingen inden for velfærdsteknologi. Videnspersonerne har ikke kunnet bidrage til listen over fundne indsatser, men har suppleret med relevant viden om de overordnede problemstillinger, der knytter sig til et evt. øget fokus på forebyggelse i forhold til borgere med funktionsnedsættelse i serviceloven. Konkret har de bidraget med viden i forhold til træfsikkerheden af en forebyggende indsats, forholdet mellem borger og myndighed, potentialer ved en inddragelse af brugerorganisationerne i det operative led i indsatsen og fordele ved en evt. indførelse af en minimumsgrænse i forhold til dokumentationskrav ved bevilliget indsats eller hjælpemidler.

1 Indledning

1.1 Baggrund og problemstilling

Børne- og Socialministeriet har bedt KORA om at gennemføre en undersøgelse af succesfulde tidlige eller forebyggende indsatser på voksenhandicapområdet.

Serviceovens voksenbestemmelser indeholder en række sociale indsatser og tilbud, der har til formål at kompensere den enkelte for behov relateret til en fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse eller til sociale problemer. Kommunerne har ansvaret for finansiering, organisering og levering af de sociale indsatser og tilbud efter serviceloven, hvilket i nogle tilfælde medfører forskellige tilbud og praksis kommunerne imellem. Der kan ligeledes være variation i kommunernes visitationspraksis, men servicelovens bestemmelser definerer i en række tilfælde den overordnede ramme for indsatsen, når en borger er vurderet som tilhørende en af lovens beskrevne målgrupper.

Støtte efter servicelovens voksenbestemmelser kan fx være rådgivning, personlig hjælp og pleje, hjælp og støtte til nødvendige praktiske opgaver i hjemmet, hjælpemidler, støtte- og kontaktpersoner, botilbud, socialpædagogisk støtte mv. Målgruppen er voksne med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne og voksne med sociale problemer, fx hjemløse, misbrugere, voldsramte eller personer i risiko for social udstødelse. Hjælp efter serviceloven tildeles ikke på baggrund af konkrete diagnoser men på baggrund af den enkeltes behov for hjælp og støtte som følge af funktionsnedsættelsen eller de sociale problemer. Forebyggelse indgår som en del af serviceloven, herunder også med henblik på at hindre en forværring i borgerens livssituation, men loven indeholder ikke nogen klart definerede forebyggende eller tidlige indsatser.

Siden 2013 har kommunerne indberettet oplysninger om aktiviteter og ydelser til Danmarks Statistik som led i aftalen om national dokumentation på handicapområdet, men der indsamles ikke systematisk viden om, hvorvidt de forskellige kommunale indsatser og tilbud for voksne med funktionsnedsættelse virker. Ligeledes er der ikke iværksat systematiserede former for vidensdeling, hverken kommunerne imellem eller på landsplan. Dog undersøger og afprøver Socialstyrelsen en række dokumenterede metoder og tilgange, fx Åben Dialog og Social færdighedstræning og har udgivet en række publikationer, der beskriver forskellige virkningsfulde sociale indsatser, men uden at der nødvendigvis er fokus på tidlige eller forebyggelsesrettede tiltag. Der mangler således i høj grad viden om, hvilke tidlige eller forebyggende indsatser, der virker, og for hvilke målgrupper.

På den baggrund har Børne- og Socialministeriet bedt KORA om at gennemføre en undersøgelse, der bidrager til at styrke vidensgrundlaget om succesfulde tidlige eller forebyggende indsatser på voksenområdet. Undersøgelsens design og resultater er beskrevet nedenfor.

1.2 Formål

Nærværende vidensopsamling er gennemført for at styrke vidensgrundlaget om forebyggelse og tidlig indsats som et muligt element i at kunne yde borgere med funktionsnedsættelse den bedst mulige støtte.

Undersøgelsen har til formål at tilvejebringe et overblik over forskningsbaseret viden om succesfulde tidlige eller forebyggende indsatser målrettet voksne med funktionsnedsættelse, der

kan have relevans i en dansk kontekst og med hensyntagen til servicelovens rammer. Vidensopsamlingen skal blandt andet gøre forskningsbaseret viden om, hvad der virker bedst i praksis, tilgængelig for kommunerne.

Der er opstillet to konkrete undersøgelsesspørgsmål:

- Hvad findes der af forskningsbaseret viden om tidlige eller forebyggende indsatser til voksne borgere med handicap?
- Hvilke typer af indsatser kan identificeres, som der er forsknings- eller erfaringsbaseret viden om, og hvad viser denne viden?

Ovenstående undersøgelsesspørgsmål udgør operationaliseringen af det overordnede formål med undersøgelsen, og tjener derfor som afsæt for samtlige af de i undersøgelsen gennemførte aktiviteter.

1.3 Begrebsafklaring

Definitioner

Interventionen:

Forebyggende og tidlig indsats defineres med udgangspunkt i Socialstyrelsens begrebskatalog, socialebegreber.dk.

En forebyggende indsats foreligger således når fx funktionsnedsættelse eller sociale problemer er forhindret i at opstå eller udvikle sig. Dette omfatter også tiltag og indsatser, der har til formål at stabilisere eller undgå forværring og tilbagefald.

En forværring af en allerede eksisterende funktionsnedsættelse kan i den forbindelse både have form af en forværring af den primære funktionsnedsættelse (fx når funktionsnedsættelsen er en følge af progressive lidelser), eller være en følge af sekundære lidelser, som medfører yderligere tab af funktionsevne udover tabet forårsaget af den primære tilstand.

Tidlige indsatser foreligger i Socialstyrelsens definition kun, såfremt det primære sigte med en indsats er forebyggelse. I praksis skelnes der ikke nødvendigvis mellem tidlige og forebyggende indsatser, og Socialstyrelsen pointerer, at mange sociale indsatser i en eller anden udstrækning indeholder forebyggende elementer, men at indsatserne oftest iværksættes på baggrund af et aktuelt behov.

Målgruppen:

Målgruppen for indsatser er i forhold til denne undersøgelse voksne, dvs. 18-65-årige, med funktionsnedsættelse. Funktionsnedsættelser er i denne undersøgelses kontekst af både fysisk og psykisk art. Af fysiske funktionsnedsættelser kan fx nævnes syns- og hørenedsættelser og funktionsnedsættelser i bevægeapparatet som muskelsvind. Psykiske funktionsnedsættelser kan fx være udviklingshæmning samt både medfødte og erhvervede hjerneskader.

1.4 Sammenfatning

Nærværende undersøgelse af tidlige eller forebyggende indsatser til voksne borgere med funktionsnedsættelse hviler på to hovedkomponenter: et litteraturstudie og en række interview

med videnspersoner. Som led i undersøgelsen er der foretaget en indkredsning af dens genstandsfelt. Denne indkredsning for undersøgelsens fokus handler bl.a. om at definere, hvad 'tidlig' betyder, samt hvad der skal forebygges for hvem.

I den forbindelse defineres tidlig indsats som noget, der ligger forud i tid for det punkt, hvor en borgers funktionsnedsættelse medfører, at denne borger er omfattet af bestemmelserne i serviceloven. Det være sig tidsspændet mellem første hændelse eller diagnose og dette punkt, hvor der forefindes en sådan, eller tiden mellem det fyldte 18. år og dette punkt.

Forebyggende indsatser til voksne med funktionsnedsættelse fokuserer på at *forhindre, reducere, udskyde eller kompensere for* yderligere nedsættelse af funktionsevne som følge af:

- Forværring af den primære funktionsnedsættelse
- Sekundære lidelser
- Social marginalisering

Der er som led i **litteraturstudiet** identificeret en række forskellige typer af indsatser med relevans. Det drejer sig om:

- Indsatser med fokus på netværk og de nære støttestrukturer omkring borgeren
- Indsatser med fokus på sundhedsfremme
- Indsatser med fokus på beskæftigelse

På trods af, at man i visse kommuner aktuelt arbejder med at udvikle sådanne, har der ikke igennem litteraturen kunnet belyses:

- Indsatser med fokus på *rehabilitering* ift. undersøgelsens målgruppe.

I forhold til indsatser, der fokuserer på netværk og de nære støttestrukturer omkring borgeren, har litteraturstudiet vist følgende:

- Der er meget begrænset viden om effekterne af de enkelte indsatser på området, idet litteraturen i hovedtræk fokuserer på, hvordan metoderne applikeres. Herved ligger fokus på, hvilke oplevede virkninger indsatsen har for målgruppen, snarere end målbare effekter.

Generelt om studierne vedr. støttestrukturer og netværk:

- Der er en stor overvægt af kvalitative studier i materialet. Disse kan ikke lægges til grund for en vurdering af evidens, men bidrage med indsigt om, hvordan en given indsats virker.
- De fundne relevante studier med kvantitativt eller mixed methods-design har alle et lavt sample, og to af studierne anvender proxymålinger. Dette til trods viser de positive effekter på relevante forebyggende indsatser.

Om indsatser rettet mod de nære støttestrukturer:

- En væsentlig andel af de kvalitative studier (Bigby & Wiesel 2015, Graham et al. 2013, Beadle-Brown, Hutchinson & Whelton 2012) samt et mixed methods-studie (Koritsas et al. 2008) beretter om positive resultater ved brug af metoden 'person-centered active support' i indsatsen for borgere med kognitive funktionsnedsættelser eller udviklingshæmning. På den baggrund må det anses som sandsynliggjort, at denne metode kan have positiv virkning, når den anvendes for denne målgruppe.

- Det er vist, hvordan en AS-baseret tilgang kan tages i anvendelse for at facilitere møder mellem borgere med kognitiv funktionsnedsættelse og andre borgere i det omkringliggende samfund (Bigby & Wiesel 2015).
 - Det er vist, hvordan overgangen til en AS-baseret drift af et bosted, kan bidrage til beboernes følelse af ejerskab og engagement (Graham et al. 2013).
 - Der er vist positive effekter på en række parametre ved overgangen til en AS-baseret tilgang for driften af bosteder for borgere med kognitive funktionsnedsættelser (Beadle-Brown, Hutchinson & Whelton 2012). Imidlertid måles der i dette studie på et relativt lille antal borgere i målgruppen (N=33). På den baggrund kan resultaterne ikke anses som repræsentative.
 - Det kvantitative studie af Koritsas et al. (2008) fandt på baggrund af evaluering af AS i australske botilbud, at beboernes deltagelse i huslige opgaver steg over tid, ligesom deres muligheder for at træffe valg blev forbedret. Proxymålingerne af beboerne viste ligeledes fald i en række adfærdsområder, herunder nervøsitet/uro (anxiety), forstyrrende adfærd og problematisk adfærd generelt.
- Det er vist, hvordan 'familie-adfærdsterapi' (BHF) kan tages i anvendelse for at reducere stress i den nære støttestruktur for en borger med kognitiv funktionsnedsættelse og udfordrende adfærd (Marshall & Ferris 2012).
 - En indsats bestående af en internetbaseret supportgruppe til unge med cerebral parese og rygmarvsbrok viste lovende resultater. Et pilotstudie viste positive effekter ift., at deltagerne rapporterede om mere kontakt med andre jævnaldrende med funktionsnedsættelse, nedsat følelse af ensomhed samt øget social kontakt og selvværd. Der blev endvidere rapporteret om betydelig stigning i følelse af fællesskab ved eftermålingerne (Stewart et al. 2011).

I forhold til indsatser, der fokuserer på *sundhedsfremme*, har litteraturstudiet vist følgende:

Om sundhedsfremme i et forebyggelsesperspektiv:

- Personer med funktionsnedsættelse er i højrisiko for at udvikle sekundære funktionsnedsættelser med negative følger for funktionsevne, helbred og livskvalitet (fx WHO 2011).
- Sundhedsfremme er i sin natur en forebyggende indsats.

Viden om relevante sundhedsfremmeindsatser:

- Der er stærk evidens for, at sundhedsfremmeindsatser har positive effekter for borgere med funktionsnedsættelse (Stuifbergen et al. 2010).
- En svensk multikomponent indsats, der involverede både beboere med udviklingshæmning og deres professionelle omsorgspersoner på botilbuddet viste signifikante effekter på beboernes fysiske aktivitet samt daglige aktivitet (Bergström et al. 2013).
- Motivational Interviewing/motivationssamtalen har nogen effekt ift. at øge voksne med fysiske funktionsnedsættelsers parathed til at deltage i fysisk aktivitet (Ravesloot 2009).
- Workshopbaserede sundhedsfremmende gruppetilbud viser effekt på en lang række områder. Det første, *Living Well with a Disability*, er et undervisningsgruppetilbud, der forløber på en amerikansk pendant til det, vi i Danmark kalder dag- eller aktivitetscentre. Målgruppen for indsatsen er voksne med nedsat fysisk funktionsevne og udfordringer ift. mobilitet. Evaluering af indsatsen viste reduceret forbrug af sundhedsydelse, fald i sekundære lidelser samt fald i 'unhealthy days'.

- Der mangler viden om, hvorvidt de medtagne sundhedsfremmeindsatser også er virkningsfulde for andre målgrupper.
- Der mangler viden om de langsigtede virkninger af indsatserne.

I forhold til indsatser, der fokuserer på *beskæftigelse*, har litteraturstudiet vist følgende:

- Der er begrænset viden om beskæftigelsesrettede indsatser i et forebyggelsesperspektiv.
- Tidlig adgang til støtteordninger kan bidrage til et reduceret træk på handicapydelse.
- Der er evidens for, at tilgangen beskyttet beskæftigelse (Supported Employment/SE) og den underliggende metode IPS har positive beskæftigelseseffekter for borgere med sindslidelse. Meget taler for, at tilgangen ligeledes kan have positive effekter for borgere med funktionsnedsættelse. Dog kan anvendelsen af beskyttet beskæftigelse og tilskudsordninger medføre fastholdelse i støttet beskæftigelse, snarere end udslusning til det ordinære arbejdsmarked.
- Beskyttet beskæftigelse i Danmark er forsøgt anvendt til udslusning af borgere til det ordinære arbejdsmarked, men på det tidspunkt ordningens anvendelse blev kortlagt, var der et uudnyttet potentiale, da relativt få værksteder arbejdede systematisk med udslusning. Endvidere er en væsentlig andel af den beskyttede beskæftigelse placeret i sammenhæng med bosteder, hvilket strider mod intentionerne i loven.
- Programmet pre-employment programme kan have positive beskæftigelseseffekter for borgere med synsnedsættelse. Dog vurderer Socialstyrelsen, at indsatsen ikke kan stå alene, men bør understøttes af supplerende støtte.
- Der kan ikke påvises evidens for beskæftigelseseffekter af indsatser målrettet borgere med diagnoser inden for autismspektret.

De supplerende interview med videnspersoner på området har ikke føjet noget til listen over mulige indsatser. Derimod har de bidraget med relevant viden om de overordnede problemstillinger, der kan være forbundet med et øget fokus på forebyggelse for voksne med funktionsnedsættelse. Det handler blandt andet om:

- *Behovet for træfsikkerhed i indsatsen.* Her har interviewpersonerne belyst hensigtsmæssigheden af at sikre den højest mulige træfsikkerhed. De har i den forbindelse lanceret ideen om et dobbelt sæt af indikatorer som en mulig teknologi til dette.
- *Potentialer ved en øget inddragelse af brugerorganisationerne i det operative led af indsatsen.* Her peger videnspersonerne på mulige fordele ved at sætte organisationernes ekspertise og kompetencer mere direkte i spil i indsatsen. Videnspersonerne har i den forbindelse nævnt flere mulige modeller for, hvordan dette kunne foregå.

Der er i **diskussionen** peget på to områder, hvor der mangler viden. Det drejer sig om:

- Indsatser med fokus på rehabilitering
- Betydningen af udviklingen i velfærdsteknologi.

2 Metode

Undersøgelsen af tidlige og forebyggende indsatser er designet som en litteraturgennemgang, der efterfølgende er suppleret med en række interview med videnspersoner på området. Litteraturgennemgangen omfatter danske, skandinaviske og internationale engelsksprogede studier. Til at kvalificere og understøtte resultaterne af litteraturgennemgangen er der endvidere gennemført en række interview med videnspersoner på området.

I dette afsnit beskrives de anvendte metoder i forbindelse med gennemførelsen af søgning og bearbejdning af forskningsbaserede undersøgelser af succesfulde tidlige eller forebyggende indsatser. Indledningsvist i dette kapitel redegøres for de afgrænsninger i forhold til målgrupper og indsatser, som er foretaget i samarbejde med Børne- og Socialministeriet. Dernæst redegøres for procedurer i forbindelse med litteratursøgningen og udvælgelse af studier til undersøgelsen samt for procedurer i forbindelse med kvalitetsvurdering, syntese og analyse af de udvalgte studier. Endelig beskrives fremgangsmåder og overvejelser i forbindelse med interviewene.

2.1 Afgrænsning

Indledningsvist i undersøgelsesfasen er foretaget en række afgrænsninger vedrørende målgrupper og indsatstyper med henblik på at optimere litteratursøgningen. Afgrænsningerne vedrører målgruppen, herunder alder, indsatstyper samt en overordnet tidsbegrænsning i forhold til studierne.

2.1.1 Målgruppe

Undersøgelsen omfatter indsatser målrettet voksne med fysiske eller psykiske funktionsnedsættelser, i udgangspunktet undersøgelser af indsatser, hvor målgruppen er 18-65 år, og undersøgelsen følger dermed servicelovens opdeling af målgrupper for indsatser på baggrund af alder. Det betyder, at reviewet ikke involverer indsatser og interventioner målrettet børn under 18 år samt ældre over 65 år. I forhold til afgrænsning i forhold til alder er der dog taget forbehold for, at fx udenlandske studier kan operere med en anden aldersafgrænsning i forhold til, hvornår en indsats er rettet mod unge, voksne og ældre, hvorfor der i enkelte relevante tilfælde er valgt at inddrage studier af indsatser med en yderligere aldersspredning.

2.1.2 Indsats

Undersøgelsen omfatter indsatser målrettet borgere med fysiske og/eller psykiske funktionsnedsættelser, der af forfatterne vurderes at have relevans inden for servicelovens rammer. Indsatser, der primært har et behandlingsmæssigt sigte, er ikke medtaget. Dermed følges så vidt muligt servicelovens afgrænsninger af sociale indsatser for voksne, hvor indsatser og interventioner målrettet voksne med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne sigter mod at kompensere den enkelte for de udfordringer og behov, der opstår i relation til funktionsnedsættelsen samt bidrage til at forbedre borgerens sociale og personlige funktionsevne og udviklingsmuligheder. Der ses således ikke på behandlingsmæssige indsatser men på sociale indsatser målrettet voksne med handicap.

2.1.3 Tidsafgrænsning

Reviewet afgrænses i tid til at omfatte studier, der er publiceret inden for de seneste ti år, dvs. i perioden 2006-2016.

2.2 Litteratursøgning

Den systematiske litteratursøgning er foretaget i to trin: først en søgning i danske og internationale databaser, dernæst en manuel på hjemmesider for danske vidensinstitutioner. Begge søgninger beskrives nærmere i det følgende afsnit.

KORA har i juni 2016 foretaget en litteratursøgning i følgende danske og internationale databaser: PubMed, Sociological Abstracts, PsycInfo, Embase, SveMed, Netpunkt/DanBib (fællesbase for danske biblioteker), Libris (fællesbase for svenske biblioteker) samt Oria/Bibsys (fællesbase for norske biblioteker). Søgedokumentation fremgår af bilag 1.

Der er søgt med en blanding af basernes emneord og fritekstord på dansk, engelsk, svensk samt norsk. Der er anvendt forskellige stavevariationer samt trunkering hvor muligt. Tidsbegrænsning i søgningen har været fra 2006-2016 (juni) og begrænset til studier publiceret på dansk, norsk, svensk og engelsk.

Hvor baserne giver mulighed for begrænsning til relevant aldersgruppe (voksne), har denne mulighed været anvendt. Søgningen har været holdt i en simpel form, hvor forskellige termer for populationen, voksne med handicap, er kombineret med forskellige termer for interventioner/indsatser i forhold til målgruppen, se bilag 1 for de nærmere detaljer.

Den praktiske håndtering af de fundne studier er foregået ved hjælp af et program til håndtering af referencer: RefWorks. Alle fundne studier blev således lagt ind i en RefWorks-referencedatabase, hvorfra den videre sortering af studier blev foretaget. For de nordiske biblioteksbasers vedkommende blev der inden indlæggelse af resultaterne i referencedatabasen foretaget en første screening af indholdet, før potentielt relevante fund blev lagt ind i databasen. Den samlede søgning resulterede i 1.781 fund, som efter frasortering af dubletter endte på 1.753 referencer inklusive abstracts. Alle abstracts blev efterfølgende systematisk gennemgået af KORA, og der blev foretaget en selektion af studier ud fra følgende kriterier:

- Målgruppen skal være relevant i forhold til servicelovens voksenbestemmelser.
- Indsatserne skal være relevante i forhold til servicelovens voksenbestemmelser.
- Studierne omhandler tidlige eller forebyggende indsatser til voksne med funktionsnedsættelse.
- De i studierne beskrevne indsatser skal være evalueret med beskrevne metoder og resultater.

Den første screening af de 1.753 abstracts medførte en frasortering af 1.630 studier. De 1.630 studier er frasorteret, fordi de ikke overholdt ovenstående kriterier. For eksempel blev en stor del frasorteret, fordi de omhandlede indsatser målrettet børn eller behandlingsmæssige tiltag, der ikke var relevant for undersøgelsen. Endvidere blev studier omhandlende fx videnskabsteoretiske diskussioner eller karakteristika af målgrupper frasorteret. De resterende 123 abstracts blev nærmere vurderet for relevans for undersøgelsen, hvorefter 34 studier blev udvalgt til at indgå i undersøgelsen. Efterfølgende har KORA fremskaffet de fulde artikler og rapporter for de 34 studier.

Af de tilbageværende 34 studier blev 19 frasorteret efter en nærmere gennemlæsning. Denne frasortering skete på baggrund af en dybdegående vurdering af de beskrevne indsatsers relevans for undersøgelsen samt sekundært evalueringernes design. For at supplere vidensindsamlingen fra den systematiske litteratursøgning med publikationer vedrørende potentielt relevante indsatser, som ikke var fremkommet via den systematiske søgning i databaserne, har KORA efterfølgende foretaget en manuel søgning efter relevante publikationer på hjemmesider for danske og nordiske vidensinstitutioner. Denne søgning er foretaget på hjemmesider for blandt andet SFI, SFI Campbell, MarselisborgCentret, Socialstyrelsen, herunder Vidensportalen især, danske universiteter og university colleges samt handicaporganisationerne. Denne søgning resulterede i en samlet bruttoliste på 32 studier og rapporter, hvoraf 5 indeholdt evalueringer og beskrivelser af indsatser af relevans for denne undersøgelse.

Der indgår således i alt 20 studier og rapporter i litteraturgennemgangen. En oversigt over studierne fremgår sidst i rapporten.

2.3 Analyse og syntese

Som led i gennemlæsningen af de identificerede studier er studierne kategoriserede efter deres genstandsfelt og design, hvorefter deres resultater er blevet kondenseret tematisk.

Herved forstås, at resultaterne er blevet kategoriseret efter, hvad de siger noget om. De enkelte studier er kvalitetsvurderet efter anerkendte metoder for vurdering af studier af den pågældende type. Herefter er de enkelte studier gennemgået efter den tematiske opdeling. Der er foretaget sammenfatninger for hvert enkelt tema, og efterfølgende er flere studier holdt sammen, hvor de har vist tematisk sammenfald. Herved har der i visse tilfælde kunnet drages konklusioner på tværs af enkeltstudier.

2.4 Interview med videnspersoner

Til at kvalificere og understøtte resultaterne af litteraturgennemgangen er der gennemført en række interview med forskere og videnspersoner forankret i praksis på området. Disse interview har haft flere formål. Dels skulle de medvirke til at sikre, at den nyeste viden og erfaring på området blev omfattet af undersøgelsen, blandt andet ved at frembringe viden, der ikke umiddelbart var tilgængelig i form af publicerede studier under peer review. Eksempelvis viden om igangværende forskningsprojekter eller projekter i kommuner eller civilsamfundet af relevans for nærværende undersøgelse, men hvor der fx endnu ikke er foretaget publicering af eksempelvis evalueringer eller projektbeskrivelser. Derudover har interviewene haft til formål at medvirke til at kvalificere den indhentede viden samt skabe en øget grad af sammenhæng mellem forskellige typer af viden om forskellige behandlede emner.

Respondenterne er, i samråd med rekvirenten, valgt på baggrund af deres kendskab til undersøgelsesfeltet, dels som forskere eller som praksis-videnspersoner på anden vis. Vi har interviewet to forskere, der begge har forsket i voksenhandicapområdet i en længere årrække: Steen Bengtsson, seniorforsker ved SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, og Inge Storgaard Bonfils, lektor på Metropol. De to praksispersoner er ligeledes udvalgt ud fra hensyntagen til behovet for at opnå så omfattende viden som muligt. Vi har derfor interviewet en repræsentant for KL, der som interesseorganisation for kommunerne har et stort kendskab til både tidligere og igangværende praksis på området, konsulent Rigmor Lond. Derudover har vi interviewet Stig Langvad, der blandt andet er tidligere formand for Danske Handicaporganisationer og endvidere selv lever med en omfattende funktionsnedsættelse. Stig Langvad kunne

dermed bidrage med både en brugervinkel og en politisk vinkel på området. Det var et ønske også at interviewe repræsentanter for de fagprofessionelle, fx fra Socialpædagogernes Landsforening, men det har desværre ikke været muligt at få interviewaftaler i stand.

Interviewene er foretaget som semistrukturerede enkeltpersoninterview i september måned. Den semistrukturerede tilgang muliggør uddybning af både interviewspørgsmål og respondents svar, hvormed mere detaljerede og nuancerede beskrivelser af de forskellige emner kan fremkomme. Ligeledes muliggør tilgangen, at både interviewer og respondent kan følge de spor i samtalen, som må opstå (Kvale 1997). Dette er særligt relevant i de tilfælde, hvor undersøgelsesfeltet er underbelyst, som det gør sig gældende i dette projekt. Ved interviewene er der benyttet en interviewguide, der gennemgår følgende overordnede temaer: tidlige eller forebyggende indsatser, virkemidler, målgrupper samt organisering og implementering af tidlige eller forebyggende indsatser. Eksempel på interviewguide ses i bilag 2.

Der blev taget referat af alle interview, der ligeledes blev optaget på diktafon. Interviewene er efterfølgende analyseret ved hjælp af meningskondensering, hvorved der blev opstillet en række kategorier. De enkelte videnspersoners udsagn blev herefter gjort til genstand for en tværgående analyse. Der blev opstillet tre hovedkategorier med en række underkategorier i hver. Hovedkategorierne var:

- Træfsikkerhed i indsatsen
- Forholdet mellem borger og myndighed
- Inddragelse af interessenterne på området

Ved yderligere bearbejdning viste det sig hensigtsmæssigt at udskille underkategorien 'en minimumsgrænse for dokumentationskrav til indsatsen' som en selvstændig hovedkategori. Da både dette emne og emnet om forholdet mellem borger og myndighed ligger uden for undersøgelsens genstandsfelt, er dette materiale udeladt i videre behandling af data. De to øvrige kategorier behandles som selvstændige underafsnit i kapitlet om videnspersonernes udsagn.

De interviewede videnspersoner har fået forelagt alle citater til godkendelse. Endvidere har en af videnspersonerne uddybet enkelte kommentarer telefonisk.

2.5 Sammenfatning

Undersøgelsen af tidlige og forebyggende indsatser består af en gennemgang af forskningsbaseret litteratur suppleret med interview med fire udvalgte videnspersoner fra henholdsvis praksis samt forskningsinstitutioner.

Relevante studier er fundet ved hjælp af en systematisk litteratursøgning i danske og internationale databaser suppleret med en manuel søgning på hjemmesider for danske vidensinstitutioner. Efter frasortering ud fra de opstillede kriterier indgår 20 studier og rapporter i undersøgelsen. Studierne er behandlet tematisk, og der er foretaget opsummeringer for hvert tema. Dette har i nogle tilfælde muliggjort konklusioner på tværs af temaer.

Interviewene med videnspersoner er foretaget med henblik på at kvalificere og supplere undersøgelsens fund. Her indgår dels to forskere, Steen Bengtsson fra SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd samt Inge Storgaard Bonfils fra Metropol samt to praksispersoner, Rigmor Lond fra KL samt Stig Langvad, fhv. formand for Danske Handicaporganisationer.

Interviewene er analyseret gennem meningskondensering, hvor de enkelte videnspersoners udsagn er sammenholdt tematisk på baggrund af de i denne proces emergende hovedkategorier.

3 Tidlig indsats og forebyggelse i en kontekst af eksisterende funktionsnedsættelser hos målgruppen

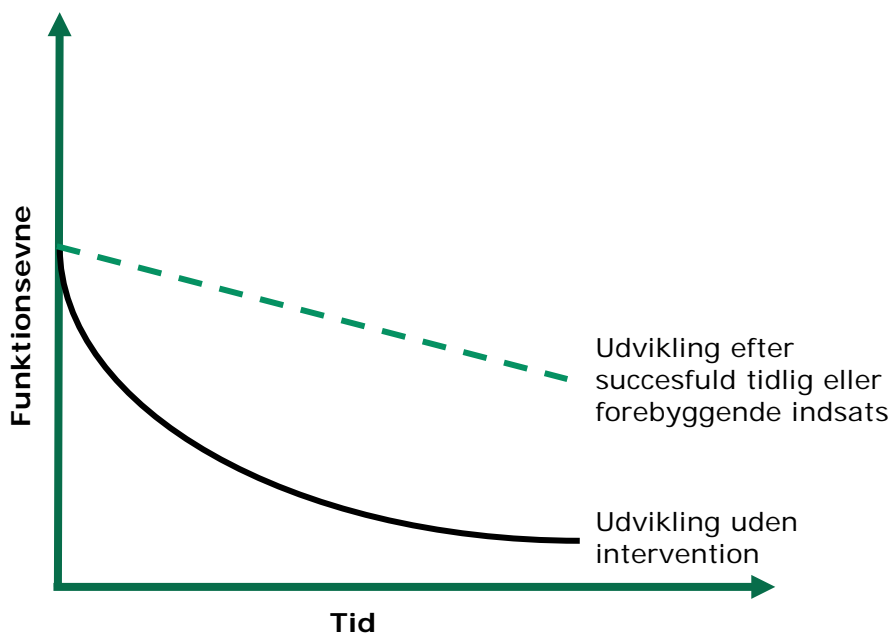
3.1 Forebyggelsens genstand

Det kan være vanskeligt at indkredse det nøjagtige tidspunkt, hvor der meningsfuldt kan sondres mellem forebyggelse og mere kompenserende eller behandlingsrettede tiltag. Dog kan en analytisk adskillelse af disse indsatsformål bidrage til en øget klarhed over formål og indhold i de typer af indsatser, der er fokus for nærværende undersøgelse. En sådan analytisk sontring kan med fordel tage udgangspunkt i en besvarelse af følgende spørgsmål:

- Hvad defineres 'tidlig indsats' som værende tidlig i forhold til?
- Hvad er det, man søger at forebygge og for hvem?

Besvarelsen af det første af ovenstående spørgsmål forudsætter, at man forholder sig til funktionsnedsættelse som et tidsbestemt fænomen. Herved forstås, at funktionsnedsættelsen ansues som et forløb præget af en udvikling over tid. Dette kan illustreres som vist i nedenstående figur.

Figur 3.1 Funktionsnedsættelsen vist som forløb over tid



Det er et alment vilkår, at der over det voksne livsforløb sker et gradvist tab af funktionsevne i takt med aldringsprocessen. Der er imidlertid stor forskel på, hvordan denne reduktion foregår i praksis. En nedsat funktionsevne som følge af handicap udgør i den sammenhæng en specifik nedsættelse af funktionsevne, der ikke kan kompenseres på baggrund af en medfødt tilstand, en ulykke eller en erhvervet patologi. Dette betyder, at borgeren må leve med begrænsninger i sine individuelle og sociale aktiviteter jf. WHO. Formålet med støtteforanstaltningerne i serviceloven er at kompensere for denne funktionsnedsættelse. Dette betyder, at borgeren ideelt set skal sikres så flad en kurve som muligt på sin funktionsevnes udvikling over tid, som illustreret i figuren ovenfor.

Da en lang række funktionsnedsættelser som følge af handicap er kendetegnet ved en progressiv udvikling, vil funktionsevnetabet for de borgere, der har dem, være kendetegnet ved en stejlere faldende kurve end gennemsnittet for resten af befolkningen. Formålet med en tidlig eller forebyggende indsats for denne gruppe af borgere er således, at 'knække kurven'. Herved forstås, at den tidlige eller forebyggende indsats skal sikre, at tabet af funktionsevne reduceres eller udskydes i videst muligt omfang. I forhold til den måde servicelovens voksenbestemmelser er indrettet, vil 'tidlig indsats' som minimum skulle forstås som *indsats for at forhindre, reducere eller udskyde tab af funktionsevne før borgerens funktionsevne er faldet til et punkt, hvor han eller hun er omfattet af servicelovens voksenbestemmelser*. Dette kan indkredses yderligere for visse målgrupper. I tilfælde af, at funktionsevnetabet skyldes en progressiv lidelse, såsom sclerose mv., kan man meningsfuldt identificere en første hændelse, eller en diagnosticering. Fra dette tidspunkt kan der gå længe, inden funktionsevnen er faldet til et punkt, der berettiger til støtte efter serviceloven. Tidlig indsats vil i det tilfælde være en indsats, der sættes ind mellem tidspunktet for den første hændelse og tidspunktet, hvor borgeren kan modtage støtte efter de kriterier, der er beskrevet i serviceloven.

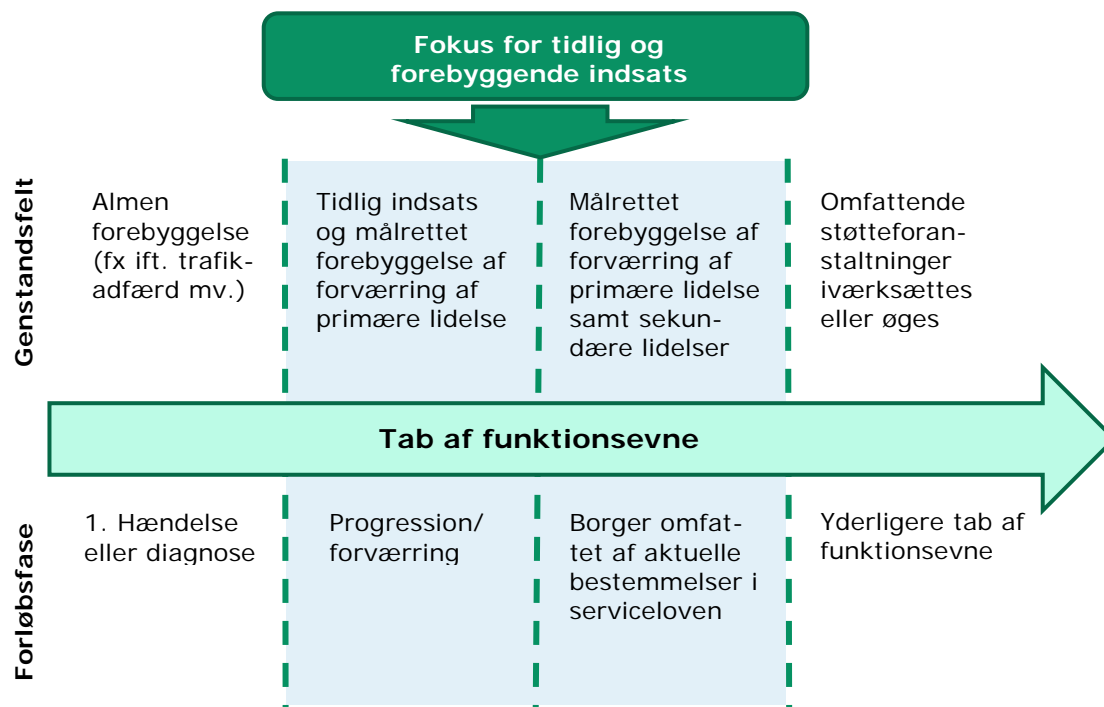
Spørgsmålet om, hvad man søger at forebygge, kan ligeledes tage afsæt i funktionsnedsættelsens udvikling over tid. For en række funktionsnedsættelser gælder, at de er medfødte, eller opstår senere i livet som følge af for tidlig fødsel¹ mv. For andre gælder, at de opstår som følge af ulykker eller erhvervede sygdomme. Disse kan derfor opfattes som tildragelser kendetegnet ved et 'før' og et 'efter' den primære funktionsnedsættelses indtræden. En indsats, der sættes ind før denne indtræden, vil logisk have til formål at forhindre den. Her vil således være tale om almene forebyggende indsatser målrettet brede befolkningsgrupper, fx omhandlende kostvaner eller trafikadfærd mv. Derimod vil en indsats, der sættes ind efter denne indtræden kunne målrettes mere snævert. Der vil i så fald være tale om en indsats, der skal *forhindre, reducere, udskyde eller kompensere for yderligere tab af funktionsevne mest muligt*. Målgruppen for denne indsats vil derfor være borgere, der har en allerede kendt funktionsnedsættelse eller er diagnosticeret med en progressiv lidelse kendetegnet ved væsentligt tab af funktionsevne over tid. Yderligere tab af funktionsevne kan i den sammenhæng bero på en eller flere af følgende faktorer:

- Forværring af primær funktionsnedsættelse
- Sekundære lidelser
- Social marginalisering

Disse faktorer udgør derfor genstandsfeltet for forebyggende indsats, som beskrevet i nærværende undersøgelse. En samlet illustration af undersøgelsens fokus på tidlig og forebyggende indsats kan tage sig ud som i figuren nedenfor.

¹ Det skal bemærkes, at en række skadevirkninger af for tidlig fødsel først viser sig på senere stadier af barnets udvikling.

Figur 3.2 Tidlig og forebyggende indsats



Note: Genstandsfeltet for undersøgelsen ligger som vist i figuren mellem 1. hændelse eller diagnose i tid, hvor der kan identificeres en sådan, og før funktionsnedsættelsen når et omfang, der udelukker positive effekter af indsatsen. Fokus er derfor på indsatser, der ligger i det grønne felt på figuren. Dog skal det bemærkes, at for borgere med en medfødt funktionsnedsættelse, vil det fyldte 18. år udgøre venstre side af det grønne felt.

3.2 Indhold og virkemidler

Der er som led i undersøgelsen identificeret en række væsensforskellige typer af indsatser med relevans i forhold til genstandsfeltet som beskrevet i afsnittet ovenfor. Det er indsatser, der på forskellig vis forsøger at påvirke borgerens situation i en positiv retning med henblik på at forhindre, reducere eller udskyde eller kompensere for yderligere tab af funktionsevne. Det drejer sig helt konkret om følgende indsatstyper:

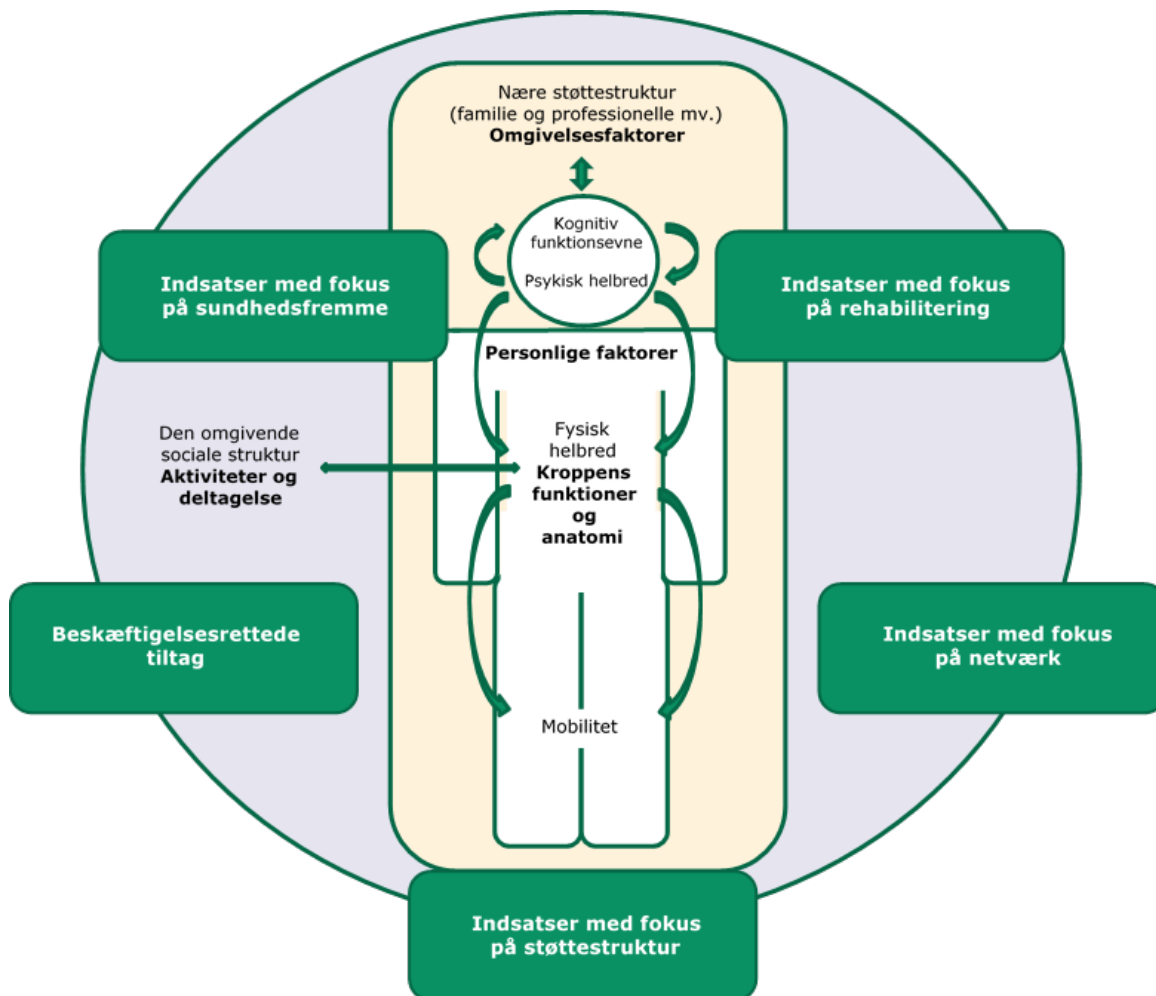
- Indsatser med fokus på *netværk og de nære støttestrukturer omkring borgeren*
- Indsatser med fokus på *sundhedsfremme*
- Indsatser med fokus på *beskæftigelse*

Imidlertid har der ikke igennem litteraturen kunnet belyses:

- Indsatser med fokus på *rehabilitering* for undersøgelsens målgruppe

Dette på trods af, at der aktuelt i flere danske kommuner pågår et arbejde med at udvikle sådanne. På den baggrund er det valgt at lade dem indgå som en kategori i den overordnede model, om end de endnu ikke er forskningsmæssigt belyst. En illustration af, hvordan disse indsatser tilstræber at påvirke borgerens situation, kan tage sig ud som i nedenstående figur.

Figur 3.3 Borgerens situation og typer af indsatser



Figuren viser borgeren som et hele, der er omgivet af den nære støttestruktur og den bredere sociale struktur, som er konceptualiseret som domænerne fra ICF-modellen (Sundhedsstyrelsen & World Health Organization 2003). Borgerens situation omfatter helbredssituationen fysisk og psykisk samt kendetegnet ved et bestemt funktionsniveau fx kognitivt eller i forhold til mobilitet. Som de forskellige pile viser, er det i praksis ikke muligt at påvirke ét element i borgerens situation, uden at dette påvirker alle de andre. De forskellige indsatser vil derfor have afledte (i de fleste tilfælde positive) effekter på de elementer i borgerens situation, der ligger uden for indsatsens primære sigte. Nedenfor vil indsatstyperne dog blive gennemgået ud fra deres overordnede programteori, der udgør dette primære sigte.

Indsatser med fokus på *netværk* skal sikre, at borgeren på lige fod med andre tager aktivt del i de forskellige arenaer for menneskelig udfoldelse, som findes i samfundet. Dette vil bidrage til at forebygge social marginalisering og sekundære funktionsnedsættelsers opståen.

Indsatser med fokus på *den nære støttestruktur* skal forebygge forværring af den primære funktionsnedsættelse samt negative følgevirkninger af fx et forhøjet stressniveau hos borgeren og de mennesker, der er involveret i den daglige støtte og pleje. I praksis kan det være vanskeligt at sondre mellem støttestruktur og netværk, men rent analytisk kan vi definere støttestrukturen som:

Den personkreds, som er aktivt involveret i at yde støtte til borgeren i hverdagen. Det kan dreje sig om professionelle hjælpere, familiemedlemmer eller meget nære venner. Det afgørende er, at de deltager aktivt i at bistå borgeren med de daglige gøremål på fast basis.

En definition af netværk kan afledes heraf. Ved netværk forstås:

Borgerens bredere kontakthflade, herunder familie, venner, evt. kolleger og bekendte mv. Denne personkreds kan udgøre en vigtig ressource for borgeren på mange måder, men er ikke direkte involveret i den daglige støtte eller pleje.

Da indsatser med afsæt i den nære støttestruktur ofte kan have et sigte, der rækker ud over denne til borgerens netværk, vil disse to typer af indsatser blive behandlet samlet i gennemgangen.

Beskæftigelsesrettede indsatser skal, som indsatser med fokus på netværk, sikre, at borgeren deltager på lige fod med andre. Her i den specifikke arena, der udgøres af arbejdsmarkedet. Dette skal forebygge social marginalisering.

Som vist i figuren har indsatser med fokus på *sundhedsfremme* det overordnede sigte at forbedre borgerens generelle sundhedssituation såvel fysisk som psykisk. Herved forebygges yderligere funktionsnedsættelse gennem sekundære lidelser såsom diabetes eller depression mv. Indsatser med fokus på sundhedsfremme kan ligeledes have et empowerment-orienteret sigte, hvori fx indgår øget self-efficacy som et mål. Indsatser med fokus på *rehabilitering* skal forebygge en forværring af den primære funktionsnedsættelse eller, hvor det er muligt, lede til en direkte forbedring af funktionsevnen eller borgerens mestring af sin funktionsnedsættelse.

3.3 Sammenfatning

Som vist i gennemgangen defineres tidlig indsats som noget, der ligger forud i tid for det punkt, hvor en borgers funktionsnedsættelse medfører, at denne borger er omfattet af bestemmelserne i serviceloven. Det være sig tidsspændet mellem første hændelse eller diagnose og dette punkt, hvor der forefindes en sådan, eller tiden mellem det fyldte 18. år og dette punkt.

Forebyggende indsatser til voksne med funktionsnedsættelse fokuserer på at *forhindre, reducere, udskyde eller kompensere for* yderligere nedsættelse af funktionsevne som følge af:

- Forværring af den primære funktionsnedsættelse
- Sekundære lidelser
- Social marginalisering

Der er som led i undersøgelsen identificeret en række forskellige typer af indsatser med relevans. Det drejer sig om:

- Indsatser med fokus på *netværk og de nære støttestrukturer omkring borgeren*
- Indsatser med fokus på *sundhedsfremme*
- Indsatser med fokus på *beskæftigelse*

På trods af, at man i visse kommuner aktuelt arbejder med at udvikle sådanne, har det ikke igennem litteraturen kunnet belyses:

- Indsatser med fokus på *rehabilitering*

4 Litteraturreview – Den eksisterende viden om forebyggende indsatser til borgere med funktionsnedsættelse

4.1 Indsatser med fokus på borgerens støttestruktur og netværk

I dette afsnit beskrives de identificerede indsatser, der er rettet mod borgerens nære støttestrukturer, fx professionelle og familiemedlemmer eller netværk. Om end man meningsfuldt kan sondre mellem disse to områder analytisk, er der i praksis så meget overlap eller interaktion mellem de to områder, at de med fordel kan behandles i sammenhæng. Der indgår i undersøgelsen syv studier vedrørende indsatser rettet mod borgerens nære støttestrukturer. De første fire studier omhandler interventionen *Active Support*. De øvrige studier er evalueringer af indsatser omhandlende psyko-edukation, en online supportgruppe for unge med større fysiske funktionsnedsættelser samt *Positive Behavior Support Plans*, der i Danmark kendes som *PALS* på skoleområdet.

4.1.1 Præsentation af studier

Table 4.1 Oversigt over studier af indsatser med fokus på støttestruktur og netværk

Forfatter	Titel	Udgivelsesår	Design	Intervention
Bigby & Wiesel	Mediating Community Participation: Practice of Support Workers in Initiating, Facilitating or Disrupting Encounters between People with and without Intellectual Disability	2014	Kvalitativt explorativt observationsstudie	Undersøgelse af professionelle omsorgspersoners muligheder og strategier for facilitering af tilfældige møder mellem borgere med intellektuel funktionsnedsættelse og andre
Graham et al.	A more "normal" life: Residents', family, staff, and managers' experience of active support at a residential facility for people with physical and intellectual impairments	2013	Kvalitativt explorativt studium	AS i form af Active mentoring
Beadle-Brown, Hutchinson & Whelton	Person-Centred Active Support – Increasing Choice, Promoting Independence and Reducing Challenging Behaviour	2011	Observationsstudium med kvantitative udfaldsmål (fx antal episode med udfordrende adfærd) N=33	AS: Undervisningsforløb med praktik for alle frontlinjemedarbejdere. Undervisning for ledere Uddannelse af lokale 'trænere' blandt personalet mhp. fastholdelse af ny praksis
Koritsat et al.	The effect of active support training on engagement, opportunities for choice, challenging behaviour and support needs	2008	Proxymålinger af beboernes udvikling på en række udfaldsmål	Active support
Marshall	Utilising behavioural family therapy (BFT) to help support the system around a person with intellectual disability and complex mental health needs: A case study	2012	Single case studium	Behavioural family therapy (BFT) Psykoedukation af personer i den nære støttestruktur
Stewart et al.	Brief report: An online support intervention: Perceptions of adolescents with physical disabilities	2011	Mixed methods studie. Kvantitative målinger før, efter og 3 måneder efter interventionen suppleret med kvalitative interview.	Online support intervention målrettet unge med sværere fysiske funktionsnedsættelser
McClellan & Grey	A component analysis of positive behaviour support plans	2012	Proxymåling af beboernes adfærd og funktion	Positive behaviour support plans (undervisningsforløb målrettet professionelle støtte medarbejdere på botilbud for personer med udviklingshæmning)

Om Active Support

Der findes på området en ganske omfattende litteratur omhandlende den anerkendte faglige tilgang 'Person-centered Active Support' eller AS. Active Support er oprindeligt udviklet til brug blandt voksne med svær udviklingshæmning i botilbud med henblik på at øge deres deltagelse i meningsfulde aktiviteter (Emerson & Hatton 1996). Active Support som intervention er et redskab til at ændre måden, hvorpå støttepersoner interagerer med beboeren. Overordnet består tilgangen af træning af støttepersoner i at overveje aktiviteter af relevans og interesse for beboeren og derpå udarbejde aktivitets- eller handleplaner for involvering af beboeren. Derudover trænes støttepersonerne i at yde effektiv støtte for beboeren af en erfaren træner (Smith et al. 2002). Søgningen til nærværende undersøgelse har med sit fokus på forebyggende og tidlig indsats identificeret en række studier, der undersøger forskellige applikationer af denne tilgang i indsatsen for borgere med kognitiv funktionsnedsættelse. Disse studier, hvoraf fire er vurderet relevante at medtage i denne undersøgelse, er for en stor dels vedkommende kvalitative eksplorative undersøgelser, snarere end kvantitative målinger af effekt; et studie (Koritsas et al. 2008) anvender dog både kvantitative og kvalitative evalueringsredskaber. De er inkluderet i denne litteraturgennemgang på baggrund af tidligere forekommende dokumentation af evidens for metodens effekter (se fx Jones et al. 1997). Active Support-tilgangen er relevant at medtage i denne undersøgelse, idet den sigter mod at skabe en øget grad af inklusion og deltagelse i samfundet samt at øge aktivitetsniveauet hos borgeren. Dette kan have væsentlig betydning i forhold til at forebygge social marginalisering og fremvæksten af sekundære lidelser.

Bigby et al. (2015): Mediating Community Participation: Practice of Support Workers in Initiating, Facilitating or Disrupting Encounters between People with and without Intellectual Disability

Studiet er en deskriptiv og eksplorativ undersøgelse af, hvordan professionelt personale i form af plejere/omsorgsmedarbejdere/ledsagere kan facilitere tilfældige møder mellem borgere med kognitive funktionsnedsættelser og borgere uden funktionsnedsættelse. Den underliggende antagelse er, at inklusion i samfundet i bred forstand har en positiv virkning på livskvaliteten for målgruppen. Da tilstedeværelse på samme geografiske lokation ikke nødvendigvis er det samme som deltagelse i samfundet, anvender studiet interaktion som målestok for inklusion. Herved forstås, at de tager afsæt i teorien om Active Support (AS) og i teorien om 'encounters' eller tilfældige møder. Forfatterne undersøger, hvordan personalet i den nære støttestruktur kan påvirke borgerens grad af inklusion igennem facilitering eller obstruktion af sådanne møder. De identificerer tre hovedtyper af faciliteringsprocesser:

- Passiv monitorering
- Oversættelse
- Intervention

Forfatterne finder, at den første af disse faciliteringsprocesser er forenelig med AS' grundprincip, om at man kun bør yde præcis den nødvendige støtte og ikke mere. De øvrige strategier kan inddrages efter behov, men som grundregel bør medarbejderen indtage den første af de tre mulige positioner. Samlet finder forfatterne, at medarbejdere i den nære støttestruktur med fordel kan fokusere på facilitering af tilfældige møder som en farbar vej til at skabe en øget grad af inklusion for borgeren.

Graham et al. (2013): A more "normal" life: Residents', family, staff, and managers' experience of active support at a residential facility for people with physical and intellectual impairments

Forfatterne undersøger oplevelsen af overgangen til en AS-baseret tilgang til driften af et bosted for borgere med kognitive funktionsnedsættelser. AS-tilgangen har som sin grundpræmis, at borgeren skal klare mest muligt på egen hånd, for derigennem at øge indflydelse på eget liv, altså et empowerment-perspektiv. Denne tilgang stiller andre krav til både borgere og personale. Som led i overgangen gives gruppen af borgere selvbestemmelse i en række forhold vedrørende det bosted, de opholder sig på. Dette skaber øget ejerskab, men er samtidig forbundet med, at personalet skal forholde sig til nye typer af risici. På den baggrund påpeger forfatterne et behov for forberedelse af personalet forud for en sådan omstillingsproces.

Beadle-Brown et al. (2012): Person-Centred Active Support – Increasing Choice, Promoting Independence and Reducing Challenging Behaviour

Studiet er en undersøgelse af effekten af metoden Person-centered Active Support (AS) på livskvaliteten for borgere med kognitiv funktionsnedsættelse på bosteder. Udfaldsmålne er observationsbaserede optællinger af en række indikatorer, herunder:

- Kontakt med personale
- Social aktivitet
- Udfordrende adfærd

Dette holder forfatterne sammen med en spørgeskemaundersøgelse, der omhandler brugernes behov og deres oplevelse af valgsituationer samt en spørgeskemaundersøgelse til personalet om de enkelte brugeres adfærd. Begge spørgeskemaundersøgelser benytter validerede instrumenter. Forfatterne finder signifikante positive effekter i forhold til brugernes involvering i meningsfuld aktivitet, positive relationer og oplevelse af valgfrihed. Disse resultater kan dog ikke stå alene, idet den totale population, der måles på (N) er begrænset til 33 borgere. På den baggrund kan resultaterne ikke opfattes som repræsentative.

Koritsas et al. (2008): The effect of active support training on engagement, opportunities for choice, challenging behavior and support needs

Studiet evaluerer træning af støtte medarbejdere i at arbejde med Active Support i tre australske botilbud for voksne med udviklingshæmning. Som led i evalueringen vurderes indsatsens betydning for ændringer i beboernes deltagelse i huslige opgaver, deres muligheder for at træffe valg, frekvens af udfordrende opførsel samt graden af støttebehov. Støtte medarbejderne deltager i et Active Support træningsprogram bestående af tre dages holdundervisning samt to dages 1:1 interaktiv træning med erfarne og uddannede Active Support undervisere. Som led i den interaktive 1:1 træning udarbejder støtte medarbejderne planer for at støtte og aktivere den enkelte beboer.

I evalueringen indgår der i alt 12 voksne beboere med mindre svær udviklingshæmning og 11 støtte medarbejdere fordelt på tre botilbud. Støttemedarbejderne vurderer ved hjælp af forskellige validerede test og spørgeskemaer de forskellige udfaldsmål for beboerne ved baseline, efter at støttemedarbejderne har gennemført træningsforløb i at arbejde med Active Support samt seks måneder efter endt træning. På baggrund af det lille sample, samt at de forskellige målinger relateret til beboernes udfaldsmål er foretaget som proxymålinger er kvaliteten af studiet relativt lav, men studiet er medtaget på grund af indsatsens relevans i denne undersøgelses kontekst. Studiet beretter om en række positive resultater af indsatsen. Beboernes deltagelse i huslige opgaver stiger over tid i undersøgelsesperioden, ligesom deres muligheder for at træffe valg øges. Proxymålingerne af beboerne viser ligeledes fald i en række adfædsområder, herunder nervøsitet/uro, forstyrrende adfærd og problematisk adfærd generelt. Disse resultater svarer ifølge forfatterne overens med øvrige studier på området, der adskiller sig fra denne ved at evaluere indsatsen i forhold til beboere med svær udviklingshæmning. Active Support vurderes således at være en relevant indsats også for beboere med mildere grader af udviklingshæmning. Endvidere viste evalueringen, at støttemedarbejdernes vurdering af beboernes støttebehov faldt efter indførelsen af Active Support, hvilket ifølge forfatterne kan skyldes, at Active Support giver medarbejderne de rigtige redskaber til at yde støtte, ud over at indsatsen bidrager til at øge beboernes aktivitet.

Marshall (2012): Utilising behavioural family therapy (BFT) to help support the system around a person with intellectual disability and complex mental health needs: A case study

Studiet er en enkelt case, der beskriver, hvordan en målrettet brug af psyko-edukation til personer i den nære støttestruktur omkring en borger med nedsat kognitiv funktions-evne og komplekse psykiske problemstillinger bidrager til at reducere stress hos disse personer. Ved at reducere stressniveauet i personkredsen nærmest borgeren lykkes det gradvist at påvirke dennes egen adfærd. Et enkeltstående casestudium kan ikke lægges til grund for udsagn, og hvorvidt en metode eller tilgang med fordel kan anvendes bredere, men dette studie har dog det interessante aspekt, at det tager udgangspunkt i stressniveauet hos den nærmeste personkreds.

Stewart et al. (2011): Brief report: An online support intervention: Perceptions of adolescents with physical disabilities

Stewart et al. beskriver evalueringen af et pilotstudie af en intervention til unge med cerebral parese og rygmarvsbrok. Interventionen består af en online supportgruppe, hvor 5 mentorer med cerebral parese og/eller rygmarvsbrok og 22 unge med samme funktionsnedsættelser mødtes ugentligt online i 25 gruppesessioner over seks måneder. Indsatsen tilbyder således både interaktion med jævnaldrende i samme situation samt mentorstøtte. I interventionen anvendes en række internetteknologier som e-mail, message boards og chatrooms i The Ability Online Interface, der er et gratis internetforum for unge med funktionsnedsættelse. De unge og mentorerne mødes ugentligt online i en til halvanden time over 25 sessioner. Baggrunden for pilotstudiet er ifølge forfatterne, at unge med cerebral parese og rygmarvsbrok rapporterer om begrænsede interaktioner

med jævnaldrende og mangel på social støtte, og at unge med funktionsnedsættelse er i forhøjet risiko for adfærdsmæssige problemer samt hæmmes i deres deltagelse i samfundet generelt samt i sociale sammenhænge specifikt. Deltagerne i interventionen er mellem 12 og 18 år, men studiet er medtaget i denne undersøgelse, fordi interventionen har et forebyggende sigte med relevans for danske forhold, samt at interventionen potentielt kan anvendes til en bredere aldersgruppe end her rapporteret.

Interventionen er evalueret med et mixed methods-design, hvor kvantitative målinger suppleres med kvalitative, semistrukturerede interview. I studiet vurderes interventionen i forhold til de unges 1) interaktion med jævnaldrende i samme situation via internettet, 2) størrelsen af deres sociale netværk og sammensætning, 3) ensomhed og social isolation, 4) søgning af støtte som en coping strategi, 5) selvopfattelser samt 6) følelse af fællesskab. Deltagerne besvarer standardiserede validerede spørgeskemaer før og umiddelbart efter interventionen samt tre måneder efter endt intervention. De semistrukturerede interview foretages umiddelbart efter og tre måneder efter interventionen med henblik på at belyse opfattelser af interventionen og dens effekt. 22 personer gennemfører alle spørgeskemaer og deltager i interview. Resultater: Deltagerne rapporterer om mere kontakt med andre jævnaldrende med funktionsnedsættelse, nedsat følelse af ensomhed samt øget social kontakt og selvværd. Der bliver endvidere rapporteret om betydelig stigning i følelse af fællesskab ved eftermålingerne.

McClellan et al. (2012) A component analysis of positive behaviour support plans

Studiet evaluerer i en irsk kontekst indsatsen Positive Behaviour Support Plans, der i Danmark kendes i en version målrettet børn i skolealderen under betegnelsen 'positiv adfærd i læring og samspil (pals)', der anvendes på en række danske skoler (Skovbo Rasmussen & Skov Olsen 2012). I dette studie evalueres indsatsen ift. voksne med udviklingshæmning, og indsatsen er således ikke kun målrettet børn. Positive Behaviour Support er som tilgang udviklet til at yde støtte til borgere med udviklingshæmning og/eller udfordrende adfærd. Indsatsen, der bygger på Positive Behaviour Support, arbejder overordnet med multikomponente adfærdskorrekturen, der rettes mod kontekst, handlingsrepertoarer, differentieret forstærkning og deltagelse i aktiviteter relateret til livskvalitet. Baggrunden for dette studie er ønsket om at afprøve tilgangen, der jf. forfatterne hidtil primært har været anvendt i borgernes hjem, i skoler samt i lokale tilbud, på botilbudsområdet. I studiet evalueres virkningen af 5 longitudinelle kursusforløb for medarbejdere på botilbud på beboernes adfærd på en række udfaldsområder. Kursusrækken består af 10 dages træning og coaching afbrudt af perioder med øvelser i praksis i botilbuddene i forhold til én udvalgt beboer over en ni måneders periode. Studiet undersøger, hvilke komponenter af interventionen der er mest effektive, og hvilke faktorer der potentielt medierer effektiviteten.

I evalueringen indgår 61 professionelle støttemedarbejdere, der arbejder med voksne med udviklingshæmning i botilbud i Irland. Hver medarbejder udfører en valideret funktionsevnevurdering samt en Positive Behaviour Support Plan, der bygger på validerede redskaber og bl.a. indeholder den professionelle vurdering af beboerens adfærd for én beboer. Med henblik på at kvalitetssikre adfærdsvurderingerne er disse gennemgået indgående af studiets forfattere. I alt indgår 1.272 forskellige interventioner gennemført i løbet af indsatsperioden i analysen. Målinger af udfordrende adfærd er foretaget ved baseline, efter 6 måneder og ved follow-up gennemsnitlig 26 måneder efter endt intervention. Kvaliteten af studiet vurderes at være relativt lav på trods af anvendelsen af

validerede redskaber samt kvalitetssikringsprocedurer, på grund af et lille sample, manglen på kontrolgruppedesign, og fordi målinger blev foretaget som proxy. Men også her er det et relevant studie at medtage, fordi indsatsen har et klart forebyggende sigte ift. uhensigtsmæssig adfærd hos voksne med fx udviklingshæmning. Ligeledes er indsatsen anvendelig i en lang række settings og for en alsidig målgruppe, herunder også i en dansk kontekst. Evalueringen fandt hen over indsatsperioden signifikant reduktion i frekvens og grad af problematisk adfærd hos beboerne.

4.1.2 Præsentation af resultater

Der er i litteraturstudiet af indsatser med fokus på borgerens nære støttestruktur og netværk inkluderet en række kvalitative studier. Disse er inkluderet, idet de bidrager med relevant viden om, hvordan de undersøgte metoder kan bringes i anvendelse til gavn for den enkelte borger. Der er endvidere meget begrænset viden om effekterne af de enkelte indsatser på området, idet litteraturen i hovedtræk fokuserer på, hvordan metoderne applikeres. Herved ligger fokus på, hvilke oplevede virkninger indsatsen har for målgruppen, snarere end målbare effekter. Da indsatserne typisk har til formål at føre til en forbedret livskvalitet for målgruppen, vil resultaterne oftest vise sig gennem borgerens subjektive oplevelse af sin egen situation. Der er udviklet validerede måleredskaber til at kvantificere denne form for resultater, men de er endnu kun bragt til anvendelse i begrænset omfang på dette område. Derfor findes inddragelsen af kvalitativ viden relevant til belysning af denne type indsatser. Tre af studierne (Stewart et al. 2011, Koritsas et al. 2008, McClean & Grey 2012) anvender mixed methods og kvantitative målinger, men kun studiet af Stewart et al. anvender selvudfyldte spørgeskemaer, hvor Koritsas et al. og McClean & Grey anvender proxymålinger foretaget via spørgeskemaer udfyldt af omsorgspersoner; og alle tre studier har et lavt sample. De omhandler dog relevante forebyggende indsatser. Gennemgangen af indsatser med fokus på borgerens nære støttestruktur og netværk har vist følgende:

Generelt om studierne

- Der er en stor overvægt af kvalitative studier i materialet. Disse kan ikke lægges til grund for en vurdering af evidens men bidrage med indsigt om, hvordan en given indsats virker.
- De fundne relevante studier med kvantitativt eller mixed methods-design har alle et lavt sample, og to af studierne anvender proxymålinger. Dette til trods viser de positive effekter på relevante forebyggende indsatser.

Om indsatser rettet mod de nære støttestrukturer

- En væsentlig andel af de kvalitative studier (Bigby & Wiesel 2015, Graham et al. 2013, Beadle-Brown, Hutchinson & Whelton 2012) samt et kvantitativt studie (Koritsas et al. 2008) beretter om positive resultater ved brug af metoden 'person-centered active support' i indsatsen for borgere med kognitive funktionsnedsættelser eller udviklingshæmning. På den baggrund må det anses som sandsynliggjort, at denne metode kan have positiv virkning, når den anvendes for denne målgruppe.
 - Det er vist, hvordan en AS-baseret tilgang kan tages i anvendelse for at facilitere møder mellem borgere med kognitiv funktionsnedsættelse og andre borgere i det omkringliggende samfund (Bigby & Wiesel 2015).
 - Det er vist, hvordan overgangen til en AS-baseret drift af et bosted, kan bidrage til beboernes følelse af ejerskab og engagement (Graham et al. 2013).

- Der er vist positive effekter på en række parametre ved overgangen til en AS-baseret tilgang for driften af bosteder for borgere med kognitive funktionsnedsættelser (Beadle-Brown, Hutchinson & Whelton 2012). Imidlertid måles der i dette studie på et relativt lille antal borgere i målgruppen (N=33). På den baggrund kan resultaterne ikke anses som repræsentative.
- Koritsas et al. (2008) kvantitative studie finder på baggrund af evaluering af AS i australske botilbud, at beboernes deltagelse i huslige opgaver stiger over tid, ligesom deres muligheder for at træffe valg forbedres. Proxymålingerne af beboerne viser ligeledes fald i en række adfærdsområder, herunder nervøsitet/uro (anxiety), forstyrrende adfærd og problematisk adfærd generelt.
- Det er vist, hvordan 'familieadfærdsterapi' (BHF) kan tages i anvendelse for at reducere stress i den nære støttestruktur for en borger med kognitiv funktionsnedsættelse og udfordrende adfærd (Marshall & Ferris 2012).
- En indsats bestående af en internetbaseret supportgruppe til unge med cerebral parese og rygmarvsbrok viser lovende resultater. Et pilotstudie viser positive effekter ift., at deltagerne rapporterer om mere kontakt med andre jævnaldrende med funktionsnedsættelse, nedsat følelse af ensomhed samt øget social kontakt og selvværd. Der rapporteres endvidere om betydelig stigning i følelse af fællesskab ved eftermålingerne (Stewart et al. 2011).
- En irsk evaluering af Positive Behavior Support Plans på botilbud finder hen over indsatsperioden signifikant reduktion i frekvens og grad af problematisk adfærd hos beboerne. Tilgangens positive forebyggende effekter er velvaliderede, og den anvendes i en dansk kontekst allerede på skoleområdet.

4.2 Indsatser med fokus på sundhedsfremme

Det er i høj grad veldokumenteret, at borgere med funktionsnedsættelse, det være sig fysiske såvel som psykiske, er i højrisiko for en række helbredsmæssige følger/sekundære funktionsnedsættelser som følge af deres primære funktionsnedsættelse, hvilket samlet kan resultere i yderligere tab af helbred, funktionsevne og livskvalitet (se fx WHO, 2011). Indsatser relateret til sundhedsfremme kan derfor være relevante at overveje inden for servicelovens voksenområde som kontekst. Sundhedsfremme er i sin natur en forebyggende indsats – hvorvidt den også er en tidlig indsats, vil afhænge af den konkrete indsats og målgruppe – som derfor er medtaget i denne undersøgelse. Sundhedsfremmeindsatser dækker over et meget bredt spektrum af målgrupper og interventioner, ofte med elementer af fysisk træning involveret, men uden at det overordnede mål nødvendigvis kun er forbedret fysisk funktionsevne – ofte er det overordnede mål med indsatserne at bidrage til, at borgerne kan leve så selvstændigt som muligt (se fx WHO, 2011, Stuifbergen et al. 2010). Eksempelvis kan sundhedsfremmeindsatser have til formål at bidrage til at vedligeholde en borgers funktionsevne ved hjælp af fysisk træning, således at pågældende bliver bedre i stand til at opretholde en selvstændig tilværelse. Eller indsatserne kan have til formål at øge målgruppens mestringsevne i forhold til at deltage i gruppebaserede tiltag, med henblik på at de generelt øger deres mestringsevne i forhold til at indgå i sociale sammenhænge i civilsamfundet.

4.2.1 Præsentation af studier

Litteratursøgningen resulterede i fem relevante studier af sundhedsfremmeindsatser målrettet voksne med fysiske og/eller psykiske funktionsnedsættelser. Generelt gælder det for studierne på området, at indsatserne er målrettet borgere med en enkeltstående funktionsnedsættelse,

fx sklerose eller udviklingshæmning. Der mangler således mere viden om sundhedsfremmeindsatser for borgere med multiple funktionsnedsættelser samt viden om, hvorvidt de forskellige indsatser også er virkningsfulde for andre målgrupper.

På den baggrund præsenteres i dette afsnit fem forskellige studier, dækkende over et systematisk litteraturreview samt fire RCT-studier.

Tabel 4.2 Oversigt over studier af indsatser med fokus på sundhedsfremme

Forfatter	Titel	Udgivelsesår	Design	Intervention
Stuifbergen et al.	Benefits of wellness interventions for persons with chronic and disabling conditions: A review of the evidence	2010	Systematisk litteraturreview	Sundhedsfremmeindsatser målrettet forebyggelse af sekundære lidelser.
Bergström et al.	A multi-component universal intervention to improve diet and physical activity among adults with intellectual disabilities in community residences: A cluster randomised controlled trial	2013	RCT N=139	Multikomponent indsats til at forbedre diæt og fysisk aktivitet hos voksne med udviklingshæmning i botilbud. Indsatsen er målrettet både beboere og omsorgsgivere og består af 3 trin: 1) udpegning af sundhedsambassadør i hver botilbud som deltager i netværksmøder 2) kursusgruppe for omsorgsgivere 3) sundhedskursus for beboere.
Ravesloot	Changing Stage of Readiness for Physical Activity in Medicaid Beneficiaries With Physical Impairments	2009	RCT	Motivational interviewing / Motivationssamtalen
Ravesloot et al.	Health promotion for people with disabilities: development and evaluation of the Living Well with a Disability program	2007	RCT	Living Well with a Disability, der består af et Workshopforløb for borgere med nedsat fysisk funktionsevne og udfordringer ift. mobilitet.
Robinson-Whelen et al.	Improving the health and health behaviors of women aging with physical disabilities: a peer-led health promotion program	2006	RCT	Sundhedsfremmeprogram målrettet kvinder med fysiske funktionsnedsættelser. Indsatsen består af en peer-ledet intervention i form af en sundhedsfremmeworkshop med gruppesessioner omhandlende både fysisk og psykisk sundhed og wellness

Stuifbergen et al. (2010): Benefits of wellness interventions for persons with chronic and disabling conditions: A review of the evidence

Stuifbergen et al. (2010) foretager et systematisk litteraturreview med det formål at vurdere evidensen for virkningen af sundhedsfremmeinterventioner målrettet voksne med kroniske og invaliderende lidelser. Reviewet beskriver ikke de konkrete indsatser i detaljer men giver brugbar viden om den samlede evidens på området. Reviewet vurderer evidensen for virkningen af en lang række forskelligartede indsatser, der har til fælles, at deres formål er at maksimere målgruppens funktionsevne, helbred eller livskvalitet via sundhedsfremmende indsatser og dermed ikke med (sygdoms)behandling som det primære mål.

De vurderede interventioner fokuserer på en række sundhedsfremmende tiltag, herunder fysisk træning, psykisk velbefindende samt ernæring. En femtedel af studierne omhandler effekter af kombinerede indsatser, der fokuserede på to eller flere sundhedsfremmeområder, fx ernæring og fysisk træning. Indsatserne er både rettet mod enkeltindivider eller gruppetilbud samt fx internetbaserede tiltag.

Stuifbergen et al. foretager den samlede litteratursøgning i en enkelt database, PubMed, begrundet i databasens omfang og kvalitet. Den indledende søgning resulterer i 5.874 abstracts, hvoraf 190 studier opfyldte kriterierne for at indgå i reviewet. Inklusionskriterierne er, at studier publiceret på engelsk, inkluderer et sample af voksne med kroniske lidelser eller funktionsnedsættelser, er et randomiseret kontrolleret studie eller et prospektivt studie med kontrol- eller sammenligningsgruppe samt afrapporterede empiriske outcomes som evidens for interventionens effekt. Kvaliteten af det systematiske litteraturreview er på den baggrund høj. Ud af de 190 studier, der indgår i reviewet, omhandler 95 % af disse indsatser rettet mod personer med enkeltstående former for lidelser eller funktionsnedsættelser. Her frembringes altså ikke nogen viden om, hvorvidt indsatserne er relevante eller virkningsfulde for andre målgrupper. Næsten alle studierne, 89,5 %, finder mindst en positiv signifikant forskel mellem indsats- og kontrolgrupper på baggrund af interventionen, og størstedelen af studierne finder flere signifikante effekter. I følge Stuifbergen et al. systematiske litteraturreview er der således stærk evidens for, at sundhedsfremmeindsatser har positive effekter for borgere med funktionsnedsættelse.

Stuifbergen et al. understreger i reviewet, at de positive effekter af sundhedsfremmeindsatserne ses på baggrund af målinger foretaget under og umiddelbart lige efter indsatsen i næsten alle studierne. Der mangler således viden om de langsigtede effekter af indsatserne. Ligeledes bemærker de, at størstedelen af interventionerne er rettet mod enkeltpersoner, hvilket er en omkostningstung indsats ift. fx gruppetilbud eller internetbaserede indsatser.

Bergström et al. (2013): A multi-component universal intervention to improve diet and physical activity among adults with intellectual disabilities in community residences: A cluster randomised controlled trial'

Bergström et al. undersøger virkningen af en svensk multikomponent intervention til at forbedre diæt og fysisk aktivitet hos voksne med udviklingshæmning i botilbud. Studiet beskriver dels udviklingen af indsatsen, dels det RCT-studie, der blev anvendt til at evaluere effekterne af indsatsen. Indsatsen, der simultant er målrettet både beboere og de professionelle omsorgsgivere på botilbuddet, er teoretisk funderet i social kognitiv teori og har på den baggrund som mål at forbedre beboernes sundhedsadfærd via påvirkning af personlige faktorer som viden, præferencer og færdigheder hos beboerne såvel som via forbedringer i deres sociale og fysiske omgivelser på botilbuddet, der beskrives som værende i høj grad afhængig af medarbejdernes viden, færdigheder og arbejdsrutiner. Interventionen er udviklet i samarbejde med ledere og medarbejdere på botilbud samt repræsentanter for den svenske interesseorganisation for borgere med udviklingshæmning med henblik på at gøre den så egnet som muligt i praksis. Interventionen varede mellem 12-16 måneder og kunne i nogen grad tilpasses lokale forhold på botilbuddet. Den består af tre primære komponenter:

- 1) Udpegning af en 'sundhedsambassadør' blandt omsorgspersonalet i hvert botilbud. Sundhedsambassadøren er ansvarlig for at sprede sundhedsrelateret information blandt personalet samt organisere sundhedsfremmende aktiviteter blandt beboerne. Sundhedsambassadørerne deltager i netværksmøder med fokus på undervisning og vidensdeling.
- 2) Kursusforløb for alle omsorgsgivere på hvert botilbud. Fokus dels på at øge personalets viden om sundhedsfremme dels at hjælpe dem til at forbedre arbejdsrutiner samt forbedre de sociale og fysiske omgivelser generelt ift. at øge fokus på og muligheder for sundhedsfremmende aktiviteter.
- 3) Sundhedskursus for beboere med henblik på at forbedre deres forståelse af sundhed og sundhedsadfærd på en god/behagelig måde. Kurset består af ti sessioner og ledes af en kursusleder fra en national voksenundervisningsinstitution. Fokus ligger bl.a. på viden om sundhed og ernæring og praktisk erfaring med sund mad og fysisk aktivitet.

Evalueringen af interventionen er foretaget som et cluster-randomiseret kontrolleret forsøg, hvor randomiseringen foregår på botilbudsniveau. Der indgår 30 botilbud og 139 beboere i studiet. Cirka halvdelen får interventionen, resten udgør kontrolgruppen med en venteliste-fremgangsmåde, hvor de efter evalueringen får tilbud om at modtage interventionen. Det primære udfaldsmål for evalueringen er fysisk aktivitet målt ved beboerens skridt (ved hjælp af skridttæller). De sekundære udfaldsmål er BMI, livvidde, kvalitet af diæt, livstilfredshed (satisfaction with life) samt arbejdsrutiner. Effektmålingen finder signifikante effekter på fysisk aktivitet målt som skridt/dag. Derudover er der signifikant effekt på aktivitets/arbejdsrutiner, fx beboers deltagelse i madlavning, samt på domænet generelle sundhedsfremmende aktiviteter. Der er ingen signifikante effekter ift. BMI, kvalitet af diæt eller tilfredshed, om end effekten på livvidde pegede i den ønskede retning.

Ravesloot (2009): Changing Stage of Readiness for Physical Activity in Medicaid Beneficiaries With Physical Impairments

Studiet undersøger effekten af Motivational Interviewing (MI) som redskab til at øge paratheden hos personer med fysiske funktionsnedsættelsers til at øge deres fysiske aktivitet. MI, der i en dansk kontekst kendes som 'motivationssamtalen', er et velkendt og velvalideret redskab til at skabe motivation for forandring (Lundahl et al. 2010), og redskabet anvendes både internationalt og i Danmark i en lang række forskellige sammenhænge. Dette studie er dog medtaget i herværende litteraturundersøgelse pga. målgruppens relevans. I det konkrete studie består indsatsen i, at en studerende i klinisk psykologi undervises i MI-teknikker, hvorefter borgere er interviewet telefonisk. Når borgere er i forberedelsesfasen får de grundigt beskrevet et specifikt træningsprogram kaldet New Directions. Kontrolgruppen derimod får tilsendt en serie på tre nyhedsbreve over en seks måneders periode. Nyhedsbrevene fokuserer bl.a. på de positive effekter af fysisk aktivitet på specifikke symptomer, fx træthed eller depression. Derudover indeholder de invitationer til at medvirke til at udvikle et træningsprogram på et udvalgt fitnesscenter tilknyttet det universitet, der forestod studiet.

I studiet indgår 139 voksne med fysiske funktionsnedsættelser, der blev randomiseret til enten indsats- eller kontrolgruppe. Grad/fase af parathed til at ændre det fysiske aktivitetsniveau måles vha. et valideret spørgeredskab, hvormed respondenter klassificeres ift. fem faser eller stadier af 'forandringsparathed ('stages of change'): før-overvejelse, overvejelse, forberedelse, handling eller vedligehold. Derudover måles barrierer for aktivitet vha. et valideret spørgeskema. Kvaliteten af undersøgelsen er vurderet til at være medium ift. størrelsen på samplet, men høj i forhold til design og udførelse. Studiet finder, at MI er et relativt effektivt instrument ift. at flytte personer ind i forberedelsesfasen, men ikke ind i handlingsfasen. Deltagere i indsatsgruppen har tre gange større sandsynlighed for at rykke til forberedelsesfasen end kontrolgruppen.

Ravesloot et al. (2007): Health promotion for people with disabilities: Development and evaluation of the Living Well with a Disability program

Forfatterne beskriver i dette studie en amerikansk sundhedsfremmeindsats, Living Well with a Disability, der består af et Workshopforløb for borgere med nedsat fysisk funktionsevne og udfordringer ift. mobilitet. Formålet med indsatsen er at forbedre deltagernes sundhedsadfærd. Indsatsen foregår på såkaldte 'community-based centers for independent living', der er en slags dagcentre for voksne med alle typer af funktionsnedsættelser og altså ikke botilbud eller lignende. Living Well with a Disability-programmet består af et undervisningsforløb omhandlende målsætning, problemløsning, 'attribution training' (træning i at forklare eller begrunde udfaldet af en given situation med henblik på at øge motivation fremadrettet), depression, kommunikation, informationsøgning, ernæring, fysisk aktivitet, advocacy og vedligehold. De personlige mål for interventionen er i højere grad orienteret mod livskvalitet end mod individuelle sundhedsrelaterede mål, fx forbedret fysisk funktionsniveau eller nedsat BMI. Indsatsen bygger teoretisk og metodisk på partcipatorisk aktionsforskning ud fra det argument, at komplekse interventioner skal tilpasses det miljø/de omgivelser, de gives i, hvilket bedst gøres ved at inddrage de relevante interessenter i udviklingen af interventionen.

På den baggrund bygger også evalueringen af interventionen på partcipatorisk aktionsforskning, hvilket har nogle konsekvenser for kvaliteten af studiet. Evaluering af interventionen er foretaget som et randomiseret venteliste-studie med 246 deltagere, der er randomiseret til hhv. indsats- og kontrolgruppe. 200 deltagere fuldfører både før- og eftermålinger og indgår således i effektanalysen. Derudover indgår beregninger af indsatsens cost-effectiveness. Effektmåling er foretaget vha. et spørgeskema sammensat af flere forskellige instrumenter, hvor der ikke fremkommer oplysninger om disses validitet og reliabilitet, samt et evalueringsskema udviklet til formålet, der skal måle programmets effektivitet i praksis. Sidstnævnte skema er således ikke et valideret redskab men udviklet på baggrund af projektets samlede tilgang præget af partcipatorisk aktionsforskning. Kvaliteten af studiet er trods RCT-designet samt et relativt stort sample således kun medium. I denne kvalitetsvurdering ligger også, at effekt blev målt på selvrapporterede outcome-variable. Udfaldsmål for effektmålingen var følgende tre variable: forbrug af sundhedsydelse, sekundære lidelser samt 'unhealthy days'. Evalueringen finder et reduceret forbrug af sundhedsydelse, samt fald i både sekundære lidelser og 'unhealthy days' på baggrund af interventionen.

Forfatterne bemærker afslutningsvist, at mere end 200 organisationer har implementeret Living Well with a Disability siden de første evalueringer af programmets effektivitet blev publiceret. Der foreligger ikke nogen oplysninger om programmets implementerbarhed i en ikke-amerikansk kontekst.

Robinson-Whelen et al. (2006): Improving the health and health behaviors of women aging with physical disabilities: a peer-led health promotion program

I dette studie undersøges virkningen af et sundhedsfremmeprogram målrettet (voksne ældre) kvinder med fysiske funktionsnedsættelser. Indsatsen består af en peer-ledet intervention i form af en sundhedsfremme-workshop med gruppesessioner omhandlende både fysisk og psykisk sundhed og wellness, tilpasset målgruppens fysiske udfordringer eller barrierer. Workshoppen ledes af to kvinder med fysiske funktionsnedsættelser, der har gennemgået et 'omfattende' træningsprogram. Sessionerne indbefatter ikke fysisk træning men samtaler og social support deltagerne imellem. Interventionen er evalueret vha. et randomiseret kontrolleret studie, hvor 137 kvinder randomiseres til enten indsats- eller kontrolgruppe med et ventelistedesign. Effektmålinger er foretaget vha. validerede spørgeskemaer, fx SF-36, dvs. selvrapporterede data, før indsatsen, umiddelbart efter indsatsen samt tre måneder efter endt indsats. Kontrolgruppen udfylder de samme skemaer simultant men uden at modtage en indsats. Kvaliteten er på baggrund af størrelsen på samplet samt design og udførelse medium. Resultat: Kvinder i indsatsgruppen viser fremgang i sundhedsfremmende aktiviteter/sundhedsadfærd, hvoraf de fleste fastholdes ved follow-up tre måneder efter endt indsats. Stigning i self-efficacy, forbedret sundhedsaktivitet og fysisk helbred.

4.2.2 Præsentation af resultater

Det er veldokumenteret, at personer med fysiske, kognitive eller psykiske funktionsnedsættelser er i højrisiko for at udvikle en række sekundære, ofte helbredsrelaterede, funktionsnedsættelser som følge af deres primære funktionsnedsættelse, hvilket kan medføre en yderligere forværring af funktionsevne, helbred og livskvalitet. Sundhedsfremmeindsatser er i deres natur af forebyggende art. I følge studiet af Stuijbergen (2010) er der stærk evidens for, at sundhedsfremmeindsatser har positive effekter for borgere med funktionsnedsættelse, hvorfor forskellige sundhedsfremmeindsatser kan være relevante at overveje ift. denne undersøgelses målgrupper og kontekst. Sundhedsfremmeindsatser har ikke nødvendigvis til formål at forbedre den enkeltes fysiske funktionsevne, om end dette ofte er et element i indsatsen. Generelt har mange af sundhedsfremmeindsatserne også fokus på livskvalitet og samfundsdeltagelse – elementer, der også ligger inden for servicelovens område. I følge det systematiske litteraturreview af Stuijbergen et al. (2010) viser de forskellige studier af sundhedsfremmeindsatser, at indsatserne er evalueret ift. borgere med enkeltstående funktionsnedsættelser, fx sklerose. Det samme gør sig gældende for de studier af sundhedsfremmeindsatser, der er medtaget i herværende undersøgelse. Der mangler således viden om, hvorvidt de forskellige indsatser også er virkningsfulde for andre målgrupper, herunder borgere med multiple funktionsnedsættelser.

Sammenholdes litteraturgennemgangen af indsatser rettet mod sundhedsfremme hos voksne med funktionsnedsættelse med undersøgelsesspørgsmålene kan følgende udledes:

Om sundhedsfremme i et forebyggelsesperspektiv:

- Borgere med funktionsnedsættelse er i højrisiko for at udvikle sekundære funktionsnedsættelser med negative følger for funktionsevne, helbred og livskvalitet (fx WHO, 2011).
- Sundhedsfremme er i sin natur en forebyggende indsats.

Viden om relevante sundhedsfremmeindsatser:

- Der er stærk evidens for, at sundhedsfremmeindsatser har positive effekter for borgere med funktionsnedsættelse (Stuijbergen et al. 2010).
- En svensk multikomponent indsats, der involverede både beboere med udviklingshæmning og deres professionelle omsorgspersoner på botilbuddet, viste signifikante effekter på beboernes fysiske aktivitet samt daglige aktivitet, fx deltagelse i madlavning, samt deltagelse i generelle sundhedsfremmende indsatser (Bergström et al. 2013).
- Motivational Interviewing/motivationssamtalen har nogen effekt ift. at øge voksne med fysiske funktionsnedsættelsers parathed til at deltage i fysisk aktivitet (Ravesloot 2009).
- Workshopbaserede sundhedsfremmende gruppetilbud viser effekt på en lang række områder. Det første, *Living Well with a Disability*, er et undervisningsgruppetilbud, der forløber på en amerikansk pendant til det, vi i Danmark kalder dag- eller aktivitetscentre. Målgruppen for indsatsen er voksne med nedsat fysisk funktionsevne og udfordringer ift. mobilitet. Evaluering af indsatsen viste reduceret forbrug af sundhedsydelse, fald i sekundære lidelser samt fald i 'unhealthy days'. Programmet er bredt implementeret i USA, hvor mere end 200 organisationer havde implementeret indsatsen i 2007 (Ravesloot 2009). Det andet Workshopbaserede gruppetilbud er en svensk indsats for voksne/midaldrende kvinder med fysiske funktionsnedsættelser. Det består af et peer-ledet workshopforløb, hvor sundhedsfremme ses i et bredt perspektiv. Fokus er således ikke på fysisk træning men på samtaler og opbygning af støttenetværk. Evalueringen af tilbuddet viste positive effekter på kvindernes self-efficacy, fysiske helbred og forbedret sundhedsadfærd (Robinson-Whelen et al. 2006).

- Men der mangler viden om, hvorvidt de medtagne sundhedsfremmeindsatser også er virkningsfulde for andre målgrupper.

Og der mangler viden om de langsigtede virkninger af indsatserne.

4.3 Indsatser med fokus på beskæftigelse

I dette afsnit gennemgås, hvad vidensopsamlingen har afdækket om indsatser med beskæftigelse som deres primære fokus. En række af disse indsatser har imidlertid begrænset direkte relevans i en dansk kontekst, idet beskæftigelseslovgivningen i Danmark allerede omfatter en række støtteordninger målrettet borgere med funktionsnedsættelse. Det er blandt andet Danmarks tilslutning til FN's handicapkonvention, der har udgjort et afsæt for disse ordninger. Danmark har siden 2004 haft en strategi for inklusion af borgere med funktionsnedsættelse på arbejdsmarkedet, og denne blev som led i ratificeringen af konventionen opdateret i 2009 (Regeringen 2009). Denne udmøntes konkret i ordninger som fx adgang til hjælpemidler (Beskæftigelsesministeriet 2015) fleksjobordningen (Beskæftigelsesministeriet 2015) samt kompensation i form af fortrinsret til visse typer af stillinger, hvor borgeren med funktionsnedsættelse er ligeså kompetent som øvrige ansøgere (Beskæftigelsesministeriet 2013). På den baggrund vil ordninger svarende til flere af de tiltag, der undersøges i en international kontekst allerede være implementeret på det danske arbejdsmarked. Imidlertid kan der være forhold ved implementeringen eller anvendelsen af metoder, der afviger fra deres danske modstykke, hvorfor der også i sådanne tilfælde kan være værdifuld læring at hente. På den baggrund har ordningerne i den danske beskæftigelseslovgivning ikke udgjort et frasorteringskriterium for inklusion af studier i undersøgelsen.

4.3.1 Præsentation af studier

Der er identificeret et relativt lille antal studier (7), der fokuserer på beskæftigelsesrettede tiltag for borgere med funktionsnedsættelse. I den forbindelse har det primære fokus, i det omfang det har vist sig muligt, været på litteraturstudier og vidensopsamlinger om de enkelte emner, snarere end på primærstudier. Det drejer sig nærmere bestemt om de studier, der fremgår af nedenstående tabel.

Tabel 4.3 Oversigt over studier vedrørende beskæftigelsesindsatser

Forfatter(e)	Navn	Udgivelsesår	Design	Intervention
Farrell & Bryant	Voluntary work for adults with mental health problems: an exploration of the perspectives of recruiters	2009	Kvalitativt studie baseret på semi-strukturerede interview med 9 rekrutteringsansvarlige til frivilligt arbejde	Ingen. Explorativ undersøgelse af rammebetingelser for frivilligt arbejde som muligt indsatsredskab
Gimm et al.	Impact of early intervention programs for working adults with potentially disabling conditions: Evidence from the national DMIE evaluation.	2011	RCT gennemført i 4 forskellige amerikanske stater, der hver især selv definerede målgruppen for indsatsen	Tilbud om støtteforanstaltninger mhp. Fastholdelse i beskæftigelse og reduktion af træk på handicapydelse
Angelov & Eliason	Lönebidrag och skyddat arbete: en utvärdering av särskilda insatser för sökande med funktionshinder	2014	Kvantitativ effektmåling ved brug af propensity score-matchning	Løntilskud og beskyttet beskæftigelse
Nygaard & Socialstyrelsen	Pre-Employment Programme: Et beskæftigelses-program for borgere med alvorlig synsnedsættelse	2016	Før/eftermåling	Et struktureret intensivt læringsforløb om arbejdsmarkedet og jobsøgning bestående af 15 moduler af cirka en dags varighed
Steenberg & Socialstyrelsen	Supported employment	2016	Litteraturreview	Konkret metodisk tilgang til at hjælpe borgere med funktionsnedsættelse i beskæftigelse, herunder IPS (individual placement and support)
Westbrook et al.	Adult Employment Assistance Services for Persons with Autism Spectrum Disorders: Effects on Employment Outcomes	2012	Litteraturreview	Støtte til jobsøgning, forberedelse til job-situationen og kommunikation med arbejdsgiver samt beskyttet beskæftigelse
Bengtsson & Mateu	Beskyttet beskæftigelse	2009	Mixed Methods	Beskyttet beskæftigelse (SE)
Larsen & Høgelund	Litteraturstudie af handicap og beskæftigelse	2014	Litteraturstudie	Litteraturstudiet gennemgår en række forskellige tiltag.

Farrell & Bryant (2009): Voluntary work for adults with mental health problems: an exploration of the perspectives of recruiters

Forfatterne undersøger i dette studie de rekrutteringsansvarlige i frivillige organisationers holdningers betydning for, i hvilket omfang borgere med diagnosticerede sindslidelser indgår i deres rekruttering til frivilligt arbejde. Studiet hviler på tidligere studier, der dokumenterer det frivillige arbejdes betydning for indslusningsmulighederne på det ordinære arbejdsmarked for marginaliserede grupper. På den baggrund undersøges rekrutteringspraksis til det frivillige arbejde ud fra en hypotese om, at de rekrutteringsansvarlige i de enkelte organisationer kan besidde et holdningsmæssigt bias, der kan udgøre en barriere for rekrutteringen af sindslidende. Studiet er en kvalitativ undersøgelse, der omfatter semistrukturerede enkeltinterview med ni rekrutteringsansvarlige. Den faglige kvalitet vurderes som relativt lav, idet der er tale om en enkelt metode anvendt på et lavt antal respondenter. Farrell og Bryant finder i dette studie, at der er differentierede holdninger til de enkelte diagnoser blandt respondenterne, hvor særligt skizofreni er omgærdet af stor usikkerhed og en manglende vilje til at rekruttere. De finder endvidere, at der er et stærkere negativt bias hos de respondenter, der har modtaget en eller anden form for uddannelse på psykiatriområdet, end blandt respondenter, der ikke har en sådan uddannelse. De konkluderer, at en målrettet oplysningsindsats er nødvendig for at kunne overstige denne barriere for at indgå i frivilligt arbejde blandt borgere med en diagnosticeret sindslidelse.

Gimm et al. (2011): Impact of early intervention programs for working adults with potentially disabling conditions: Evidence from the national DMIE evaluation

Studiet er en evaluering af et føderalt initieret amerikansk forsøg med tidlig adgang til støtteordninger for beskæftigede borgere, der skønnes i risiko for at få nedsat funktionsevne på kort og mellemlang sigt. Studiet er gennemført som en RCT i fire amerikanske stater: Hawaii, Kansas, Texas og Minnesota. Det samlede antal deltagere er 4.054 på tværs af de fire stater. Udfaldsmålet for undersøgelsen er, hvor stor en andel af hhv. deltagere og personer i kontrolgruppen, der ansøger om handicapydelse inden for hhv. 6 måneder, 9 måneder og 12 måneder samt antallet af arbejdstimer den seneste måned op til målingen. De forskellige måleperioder afspejler ikke multiple målinger, men forskelle i måleperioder i de enkelte stater. Endvidere er der forskel på, hvordan målgruppen for indsatsen defineres i de enkelte stater. For eksempel rettes indsatsen mod kendte diabetikere i beskæftigelse på Hawaii, mens den i Texas og Minnesota er rettet mod beskæftigede i den forsikringskategori for sundhedsforsikringer, der er karakteriseret ved den højeste risikoprofil. På den baggrund må kvaliteten af studiet siges at være lav, for så vidt angår sammenligning på tværs af stater, mens den er høj i forhold til resultater fra hver enkelt stat. Evalueringen viser, at adgangen til støtteordningerne i de to stater med den største deltagerpopulation (Texas og Minnesota) har reduceret andelen af borgere, der søger om handicapydelse fra 6,9 % i kontrolgruppen til 4,8 % i deltagergruppen. Dette er en reduktion på godt 30 %. Der kan ikke dokumenteres signifikante effekter i forhold til antallet af arbejdstimer den seneste måned. Indhold og omfang af de støtteordninger, der anvendes i forsøget, er ikke detaljeret beskrevet i studiet, men man kan med en vis sandsynlighed antage, at de hovedsageligt er dækket ind af den danske arbejdsmarkedslovgivning. På den baggrund synes den vigtigste læring fra studiet i forhold til en dansk kontekst at være, at man i visse tilfælde med fordel kan sætte ind med nogle af de eksisterende ordninger, før borgerens funktionsnedsættelse når et niveau, der i den gældende lovgivning berettiger hertil.

Angelov & Eliason (2014): Lönebidrag och skyddat arbete: en utvärdering av särskilda insatser för sökande med funktionshinder

Studiet er en evaluering af løntilskud og beskyttet beskæftigelse til borgere med funktionsnedsættelse i Sverige. Studiet er gennemført af det svenske Institut for Arbejdsmarkeds- og Uddannelsespolitisk Evaluering (IFAU), som er en institution under det svenske arbejdsministerium. Evalueringen har til formål at vurdere effekterne af to særordninger for borgere med funktionsnedsættelse: løntilskud og beskyttet arbejde. Målgruppen er jobsøgende borgere med funktionsnedsættelse. Udfaldsmålene er indkomst, beskæftigelsesstatus og sygedagpengeforbrug. Studiet anvender propensity score matching i sit analysedesign. Undersøgelsen er af høj kvalitet for sin designstype. Nikolay og Marcus finder stærke programeffekter for deltagerne i form af højere indkomst og en højnet beskæftigelsesgrad. Resultaterne i forhold til sygefravær er mere blandede. Dog finder de samtidig en stærk fastholdelseeffekt i de undersøgte programmer. Herved forstås, at der er en negativ effekt på sandsynligheden for at indgå i det ordinære arbejdsmarked uden brug af støtteordninger.

Steenberg & Socialstyrelsen (2016): Supported Employment

Socialstyrelsen har til sin portal 'Viden der virker' foretaget en vurdering af tilgangen Supported Employment. Vurderingen er foretaget på baggrund af et litteraturstudie. Tilgangen kaldes også beskyttet beskæftigelse. Målgruppen for indsatsen er borgere med funktionsnedsættelse, eller borgere, der på anden vis er marginaliserede i forhold til arbejdsmarkedet. Formålet er, at borgeren skal opnå og fastholde en for borgeren meningsfuld beskæftigelse på det ordinære arbejdsmarked og blive inkluderet på arbejdspladsen. Dette skal ske gennem tæt og kontinuerlig støtte af både borgeren, medarbejderne og arbejdsgiveren, før borgeren kommer i beskæftigelse og under beskæftigelsen. En af de mest udbredte metoder inden for den overordnede tilgang SE er Individual Placement and Support (IPS). Denne metode omfatter syv grundprincipper, der udgør kernen i metoden. IPS har været anvendt på psykiatriområdet med gode effekter. Socialstyrelsen udleder af litteraturen om SE fire faser i et SE-forløb:

1. Inddragelse af borgeren i afklaringen af ønsker og mål
2. Udarbejdelse af jobprofil, som afklarer borgerens kompetencer, evner, styrker og svagheder
3. Jobudvikling og arbejdsgiverengagement
4. Støtte på og uden for arbejdet

I tilgift hertil tilknyttes borgeren en jobkonsulent, der følger borgeren under hele forløbet. Socialstyrelsen finder, at der er god dokumentation for effekterne af IPS for borgere med sindslidelse, og at tre studier illustrerer, at den bredere tilgang SE er virksom i forhold til at hjælpe borgere med kognitive og fysiske handicap i beskæftigelse. Kvaliteten af studiet kan bedømmes som medium som følge af det relativt lille antal studier, der indgår i litteraturstudiet.

Nygaard & Socialstyrelsen (2016): Pre-Employment Programme: Et beskæftigelsesprogram for borgere med alvorlig synsnedsettelse

Socialstyrelsen har til sin portal 'Viden der virker' foretaget en vurdering af tilgangen 'Pre-Employment Programme'. Vurderingen er foretaget på baggrund af et litteraturstudie, der omfatter evalueringer af programmet. Målgruppen for indsatsen er ledige borgere med svær synsnedsettelse. Indsatsen består af et intensivt læringsforløb bestående af 15 endags moduler i tæt forlængelse af hinanden, eksempelvis over tre uger. Deltagerne undervises i en mindre samlet gruppe på omkring ti borgere. Læringsforløbet omfatter:

- Afklaring af borgerens viden og kompetencer
- Udvikling af borgerens problemløsningskompetencer, digitale kompetencer og kommunikative kompetencer
- Træning i jobsøgning
- Træning af personlige og sociale kompetencer
- Sparring med instruktører, der selv har erfaring med at arbejde med nedsat syn.

Socialstyrelsen finder, at metoden er dokumenteret virksom i forhold til at hjælpe borgere med svagsynethed i beskæftigelse, men at en række forudsætninger skal være på plads, før en borger kan have gavn af forløbet. På den baggrund bør borgeren gennemgå en grundig udredning forud for forløbet. Denne udredning skal dels kortlægge borgerens kompetencer ift. at kunne indgå i en arbejdssituation (herunder læsning og udarbejdelse af skriftlige produkter), dels kortlægge støttebehovet for den pågældende borger. Der bør endvidere inddrages synsfaglig viden i forhold til at udvælge praktik mv. den samlede konklusion er således, at indsatsen er virksom, men ikke i sig selv fuldt ud tilstrækkelig, hvorfor den må suppleres af øvrige støtteforanstaltninger. Vurderingen og det litteraturstudie, der ligger til grund for denne, er af høj kvalitet.

Westbrook et al. (2012): Adult Employment Assistance Services for Persons with Autism Spectrum Disorders: Effects on Employment Outcomes

SFI Campbell foretog i 2012 et systematisk litteraturreview, der havde til formål at afdekke virksomme metoder til at hjælpe borgere med diagnoser inden for autismspektret i beskæftigelse. Den metodiske tilgang er af høj kvalitet, og søgningen omfatter 28 internationale forskningsdatabaser. Af det initiale output på 8.528 referencer kan kun identificeres to studier, der mødte inklusionskriterierne. Hovedresultatet af studiet er således, at der mangler fyldestgørende viden i forhold til problemstillingen. De to studier omhandler forskellige indsatser. Det første undersøgte studium beskriver en indsats, hvor borgeren modtager støtte til jobsøgning, forberedelse på jobsituationen og hjælp til kommunikationen med arbejdsgiver. Dette studie finder en signifikant positiv beskæftigelseseffekt, en signifikant højere indkomst og signifikant flere arbejdstimer for deltagergruppen end kontrolgruppen. Det andet studium beskriver en beskyttet beskæftigelsesindsats, hvor borgeren arbejder 15-30 timer pr. uge og modtager støtte af en jobcoach. Dette studie finder ingen positive programeffekter af indsatsen. Idet forfatterne til reviewet bedømmer kvaliteten af begge studier som værende lav, er den endelige konklusion, at der ikke kan identificeres indsatser med positive beskæftigelseseffekter for borgere med diagnoser inden for autismspektret. Dog konkluderer de endvidere på

baggrund af en gennemgang af kvalitativt materiale, at de væsentligste faktorer i den sammenhæng er:

- Identifikation af det rigtige job eller praktik for den enkelte borger
- Støtteordninger under beskæftigelsen
- Langvarig støtte til både arbejdsgiver og borger.

Bengtsson et al. (2009): Beskyttet beskæftigelse

SFI gennemfører i 2008-2009 på vegne af det daværende Velfærdsministerium en kortlægning af anvendelsen af beskyttet beskæftigelse (supported employment) i Danmark. Undersøgelsen er et mixed methods-studie, hvori der indgår tre spørgeskemaundersøgelser til borgere, værksteder og kommuner, registerbaserede analyser af kommunernes oplysninger om borgere i beskyttet beskæftigelse samt kvalitative interview foretaget på fem værksteder. Studiet er af høj kvalitet for det anvendte design. Kortlægningen har ikke fokus på forebyggelse i sit design og sine undersøgelsesspørgsmål, men kan alligevel bidrage til en øget forståelse af SE-tilgangens potentiale i den sammenhæng. Herved forstås, at rapporten rejser spørgsmålet om, hvorvidt beskyttet beskæftigelse kan være et trin på vejen til ordinær beskæftigelse. Samtidig peger rapporten på det problematiske i, at en stor andel af de beskyttede værksteder geografisk er lokaliseret på brugernes bosteder. Dette minder i meget høj grad om de institutioner, man med serviceloven fra 1998 har bevæget sig bort fra. Den beskyttede beskæftigelses potentiale for at udgøre en adgangsvej til det ordinære arbejdsmarked vil logisk set være betydeligt mindre i sådanne rammer, end hvis beskæftigelsestilbuddet var placeret 'ude i samfundet'. Rapporten viser endvidere, at der på undersøgelsestidspunktet er en faldende tilgang til ordningen, hvilket kan hænge sammen med fleksjobordningens indførelse. Forfatterne finder i kortlægningen, at ca. en sjettedel af kommunerne på undersøgelsestidspunktet arbejder direkte med udslusning af borgere fra værkstederne til det ordinære arbejdsmarked. Det er typisk de større værksteder, der påtager sig opgaven. De benytter i den sammenhæng metoder som målrettet jobcoaching. Forfatterne til undersøgelsen konkluderer, at der i denne metodiske tilgang ligger et uudnyttet potentiale, men at der er behov for efteruddannelse af medarbejderne på værkstederne samt klarere retningslinjer for indsatsen, for at det kan realiseres.

Larsen & Høgelund (2014): Litteraturstudie af handicap og beskæftigelse

SFI gennemfører i 2014 et systematisk litteraturstudie om beskæftigelse og handicap. Studiet inkluderer 58 engelsksprogede systematiske reviews af enkeltstudier. Studiet hviler således på en meget omfattende litteratur om effekterne af beskæftigelsesrettede tiltag for borgere med funktionsnedsættelse. Imidlertid indgår hovedparten af denne litteratur kun som element i en kortlægning af, hvad der er viden om, snarere end indholdet af denne viden. I forhold til viden om effekter hviler studiet på 9 systematiske engelsksprogede reviews samt på den skandinavisk-sprogede litteratur om beskæftigelses-effekter af indsatsen for personer med funktionsnedsættelse. Samlet må studiet siges at være af høj kvalitet. Rapporten ser på effekter i forhold til to hovedområder:

- Integration på det ordinære arbejdsmarked for borgere med funktionsnedsættelse
- Fastholdelse på arbejdsmarkedet for borgere med funktionsnedsættelse

Rapportens hovedkonklusion er, at der ikke findes noget særligt godt evidensgrundlag for effekterne af de undersøgte indsatser. Dette beror i vid udstrækning på de valgte designs i de enkeltstudier, de systematiske reviews gennemgår. Dette gælder også for de skandinavisk-sprogede studier og i særdeleshed de danske. Samtidig finder forfatterne, at der er langt færre studier, der fokuserer på fastholdelse end på integration på arbejdsmarkedet.

Selvom det store billede er manglende viden, er der tre typer af indsatser, der er forholdsvist velbelyste:

- Supported employment (SE)
- Individual Placement and Support (IPS)
- Assertive Community Treatment (ACT)

Disse indsatser er bedst belyst i forhold til borgere med sindslidelse. Forfatterne finder, at der særligt for de to første indsatser (SE og IPS) findes et relativt stærkt evidensgrundlag for positive beskæftigelseseffekter. ACT-modellen er baseret på en tværfaglig helhedsorienteret intensiv indsats for borgere med psykisk funktionsnedsættelse. Indsatsen har ikke beskæftigelse som sit primære mål, men beskæftigelse er et af mange mulige virkemidler for at sikre borgeren en forbedret livskvalitet. Det tværfaglige team sammensætter en indsats på baggrund af en vurdering af borgerens samlede behov og følger borgeren. Herved sikres borgeren, at kontaktheden til det offentlige system begrænses til et lille antal af gennemgående personer.

Endelig finder forfatterne, at der er studier af forholdsvis høj kvalitet, der omhandler effekterne af at reducere ydelsesniveauet, herunder ift. førtidspension. Her finder de hovedsageligt positive beskæftigelseseffekter, mens der er modstridende viden om stramninger af tilkendelseskriterierne for disse ydelser. På baggrund af studier af andre områder, hvor de enkelte studier er af lavere kvalitet, finder forfatterne, at der kan være positive effekter af individuel og intensiv erhvervsrettet rådgivning (case management) og af støtte til jobsøgning.

4.3.2 Præsentation af resultater

Som gennemgangen af beskæftigelsesrettede tiltag viser, er der begrænset viden om effekterne af beskæftigelsesrettede tiltag for borgere med funktionsnedsættelse. For nogle af de belyste indsatser (SE og IPS) gælder det, at der kan påvises evidens for deres beskæftigelses-effekter, men denne evidens gælder i forhold til borgere med sindslidelser snarere end borgere med andre funktionsnedsættelser. Resultaterne er inkluderet i litteraturstudiet på baggrund af en dansk kortlægning, der sandsynliggør, at metoderne kan have gavnlig effekt for borgere med funktionsnedsættelse også (Bengtsson & Mateu 2009). Samtidig har kun et enkelt studie specifikt forebyggelse af yderligere funktionsnedsættelse som sit fokus. Det gælder den amerikanske evaluering af DMIE-forsøgsordningen. Dette studie dokumenterer som anført ovenfor, at tidlige adgang til støtteordninger kan reducere trækket på handicaprelaterede ydelser hos målgruppen for disse støtteordninger (Gimm et al. 2011). Imidlertid er det ikke klart, i hvilket omfang disse støtteordninger allerede eksisterer i den danske beskæftigelseslovgivning, og om visitationskriterierne for de danske ordninger er brede nok til at kvalificere som tidlig adgang på linje med de i studiet beskrevne.

Flere studier undersøger imidlertid tiltag, der har til formål at sikre en øget adgang til arbejdsmarkedet for borgere med funktionsnedsættelse. Sådanne tiltag har relevans i et forebyggende perspektiv, idet arbejdsmarkedstilknytning er en af de væsentligste faktorer i forhold til at undgå social marginalisering (Interview Inge Bonfils). De negative effekter af social marginalisering for borgere med funktionsnedsættelse er veldokumenterede i litteraturen (Interview Inge Bonfils). På den baggrund vil virksomme tiltag, der øger adgangen til arbejdsmarkedet for borgere med funktionsnedsættelse, kunne bidrage positivt til at forebygge marginalisering og eventuelle heraf følgende sekundære funktionsnedsættelser som fx depression mv.

I forhold til undersøgelsesspørgsmålene kan resultaterne af denne del af litteraturgennemgangen opsummeres således:

Om beskæftigelsesrettede initiativer i et forebyggelsesperspektiv:

- Der er begrænset viden om beskæftigelsesrettede indsatser i et forebyggelsesperspektiv.
- Tidlig adgang til støtteordninger kan bidrage til et reduceret træk på handicapydelse (Gimm et al. 2011).

Om at skabe øget adgang til arbejdsmarkedet for borgere med funktionsnedsættelse:

- Der er evidens for, at tilgangen beskyttet beskæftigelse (SE) og den underliggende metode IPS har positive beskæftigelseseffekter for borgere med sindslidelse (Larsen & Høgelund 2014, Nygaard & Socialstyrelsen. 2016). Resultatet er medtaget her, da tilgangen anvendes bredere i Danmark. Meget taler for, at tilgangen ligeledes kan have positive effekter for borgere med funktionsnedsættelse (Bengtsson & Mateu 2009, Angelov & Eliason 2014). Dog kan anvendelsen af beskyttet beskæftigelse og tilskudsordninger medføre fastholdelse i støttet beskæftigelse, snarere end udslusning til det ordinære arbejdsmarked (Angelov & Eliason 2014).
- Beskyttet beskæftigelse i Danmark er forsøgt anvendt til udslusning af borgere til det ordinære arbejdsmarked, men på det tidspunkt ordningens anvendelse er kortlagt, er der et uudnyttet potentiale, da relativt få værksteder arbejder systematisk med udslusning (Bengtsson & Mateu 2009). Samtidig er et stort antal værksteder lokaliseret sammen med brugernes bosteder, hvilket er i modstrid med intentionerne i loven (Bengtsson & Mateu 2009). En sådan placering må antages at reducere potentialet for udslusning.
- Et enkelt kvalitativt studie peger på de rekrutteringsansvarlige i frivillige organisationers prækonceptioner som en mulig barriere for, at borgere med sindslidelse kan få adgang til

frivilligt arbejde (Farrell & Bryant 2009). Det er ikke klart, om dette bias også vil gælde for borgere med funktionsnedsættelse.

- Alle de belyste indsatser, der har til formål at øge adgangen til arbejdsmarkedet har deres hovedfokus på borgeren, hvilket i et arbejdsmarkedsperspektiv udgør udbudssiden. Imidlertid er der meget, der tyder på, at nogle af de væsentlige barrierer for adgangen skal findes på efterspørgselssiden. Herved forstås, at arbejdsgivernes manglende kendskab til målgruppen i sig selv kan udgøre en barriere (Wehner 2013). Dette gælder fx ift. borgere, der er blinde og svagsynede, der som gruppe er veluddannede, stærkt motiverede og højt kvalificerede, hvorfor der ikke på udbudssiden kan siges at forefindes stærke barrierer (Interview med Steen Bengtsson).

Om indsatser målrettet særlige undergrupper:

- Programmet pre-employment programme kan have positive beskæftigelseseffekter for borgere med synsnedsættelse (Nygaard & Socialstyrelsen. 2016). Dog vurderer Socialstyrelsen, at indsatsen ikke kan stå alene, men bør understøttes af supplerende støtte.
- Der kan ikke påvises evidens for beskæftigelseseffekter af indsatser målrettet borgere med diagnoser inden for autismespektret (Westbrook et al. 2012).

5 Udsagn fra videnspersoner

Undersøgelsen af tidlige eller forebyggende indsatser til voksne med funktionsnedsættelse har foruden ovenstående litteraturgennemgang omfattet interview med en række videnspersoner på området. Formålet med disse interview har dels været at kvalificere resultaterne af litteraturgennemgangen dels at udbygge disse med viden og indsigter, der ikke kan udledes direkte af den omfattede litteratur. De anvendte interviewguides er vedlagt som bilag til nærværende rapport.

I dette afsnit behandles en række forskellige temaer, der blev berørt under disse interview. De adspurgte videnspersoner kunne ikke pege på andre specifikke indsatser end de allerede behandlede, men bidrog med viden og indsigt i nogle af de overordnede problemstillinger, som har relevans i forhold til undersøgelsens genstandsfelt. Det drejer sig mere specifikt om:

- Behovet for at sikre en høj grad af træfsikkerhed i det forebyggende arbejde
- Forholdet mellem borger og myndighed
- Modeller for inddragelse af handicaporganisationerne

Nedenfor behandles hver af disse temaer på baggrund af de adspurgte videnspersoners udsagn.

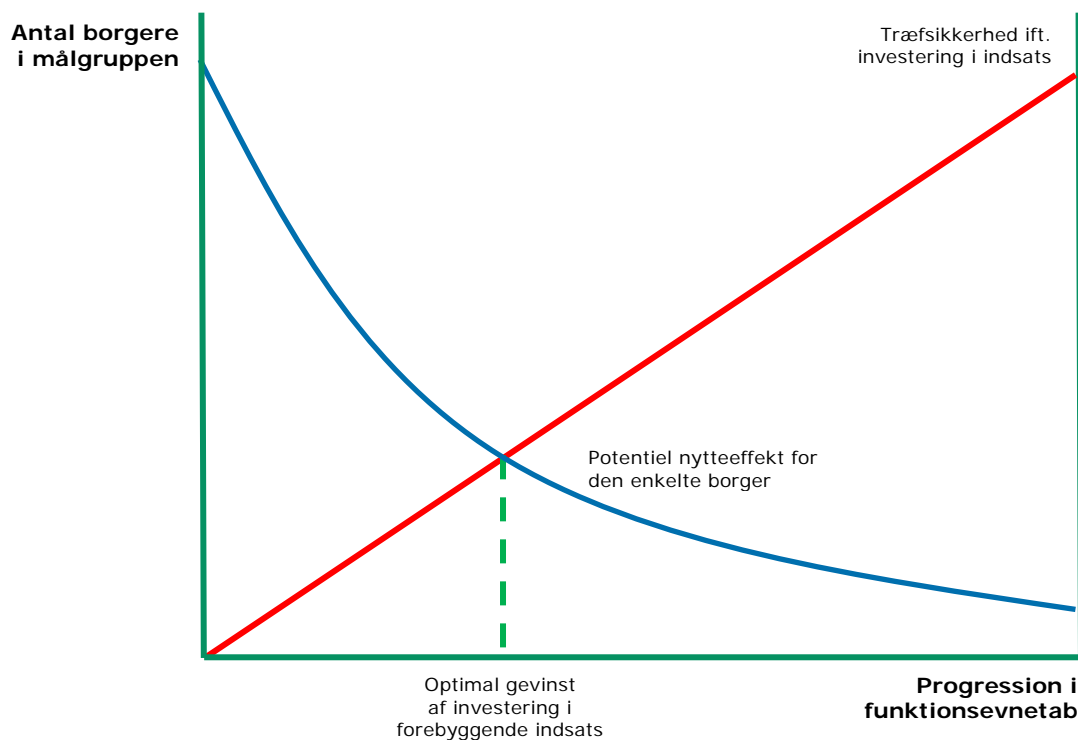
5.1 Målgrupper og træfsikkerhed

Et øget fokus på forebyggelse for borgere med funktionsnedsættelse rejser spørgsmålet om, hvordan en forebyggende indsats kan målrettes bedst muligt (Interview Steen Bengtsson), så flest muligt får mest mulig gavn af indsatsen, samtidig med at færrest mulige ressourcer bliver brugt uden effekt. Målet må til enhver tid være, at borgeren får størst mulig gavn af hver krone, der anvendes i indsatsen (Interview Steen Bengtsson). Indsatsen kan med fordel indrettes således, at der er balance mellem to hensyn:

- Optimering af den potentielle gevinst for den enkelte borger
- Ressourcerne bør anvendes således, at den størst mulige andel af målgruppen for den forebyggende indsats reelt har gavn af indsatsen.

Det, vi i den sammenhæng skal sammenligne med i forhold til ressourcer anvendt på direkte støtte, er borgerens gavn af indsatsen ganget med den andel af borgere, der rent faktisk får et udbytte. Det er derfor afgørende at målrette den forebyggende indsats bedst muligt, således at denne andel er så høj som mulig (Interview Steen Bengtsson). Vi kan kalde denne målretning for indsatsens *træfsikkerhed*. For en lang række indsatser kan vi indkredse målgruppen meget snævert til dem, der allerede har en bestemt form for funktionsnedsættelse. Indsatsens effektivitet bliver dermed alene et produkt af dens karakter og intensitet samt modtageligheden hos målgruppen (Interview Inge Bonfils). For andre typer af indsatser er det mere uklart, hvordan målgruppen mest hensigtsmæssigt kan defineres. I sådanne tilfælde må der foretages en afvejning af forholdet mellem den enkelte borgers potentielle gevinst og størrelsen på målgruppen for indsatsen. Forholdet mellem disse faktorer kan illustreres som vist i nedenstående figur.

Figur 5.1 Tidlig og forebyggende indsats



Der er endnu ikke udviklet særlige modeller for at kunne foretage en sådan afvejning. Dog kan man tage afsæt i de økonometriske modeller, der er udviklet i forbindelse med evaluering af screeningsprogrammer på sundhedsområdet. Man kan imidlertid pege på forskellige indikatorer med relevans i den sammenhæng. Det kan fx dreje sig om diagnosticering af sygdomme, der er forbundet med progressivt tab af funktionsevne eller om forskellige former for risikoadfærd såsom misbrug. En af de videnspersoner, der medvirker i interview til denne undersøgelse, lancerer ideen om et dobbelt sæt af indikatorer til indkredsning af målgrupper for en forebyggende indsats (Interview Inge Bonfils). Hun peger på, at man kunne koble et sæt af indikatorer, der knytter direkte an til årsagen til funktionsnedsættelsen, såsom diagnoser mv., til et sæt af sociale indikatorer, såsom udsathed, manglende netværk mv. Rationalet herfor skal findes i den eksisterende viden om sammenhængen mellem negative følgevirkninger af et handicap og borgerens sociale situation (Interview Inger Bonfils). Et dobbelt sæt af indikatorer kan være et bud på en teknologi til at sikre den højeste mulige træfsikkerhed i indsatsen.

6 Diskussion

I nedenstående afsnit diskuteres resultaterne kort. Her er det først og fremmest de områder, hvor der ikke har kunnet identificeres relevant forskningsbaseret viden, der påkalder sig opmærksomhed. Derfor fokuseres på dette i diskussionsafsnittet.

I flere danske kommuner arbejder man aktuelt med at udvikle indsatser, der fokuserer på rehabilitering til borgere med funktionsnedsættelse. Den overordnede målsætning for sådanne indsatser er, at 'vende folk i døren'. Herved forstås, at man ved et tidligt og intensivt rehabiliteringsforløb tilstræber at højne borgerens funktionsniveau i tilstrækkelig grad til, at de kan vende tilbage til eget hjem uden behov for yderligere støtte (eller yderligere støtte, end den de fik forud for indsatsen). Perspektivet er altså i en vis forstand mere ambitiøst end blot at reducere eller udsætte faldet i funktionsevne. I lyset af de erfaringer med denne type indsats, som kommunerne har gjort sig på ældreområdet, kan der tænkes at eksistere et uudnyttet potentiale for borgere med funktionsnedsættelse her. Dette er imidlertid ikke undersøgt systematisk i forskningen. På den baggrund er der et stort behov for at belyse dette område nærmere. Dette kan eventuelt ske med udgangspunkt i systematiske evalueringer af de forsøg med rehabiliterende indsatser, som aktuelt pågår i kommuner som Fredericia og Roskilde.

6.1 Velfærdsteknologi

Et andet område, der påkalder sig opmærksomhed, er den betydning udviklingen i velfærdsteknologien har i forhold til at kunne frembringe nye løsninger til understøttelse af borgerens daglige gøremål og derved kompensere for specifikke typer af funktionsnedsættelser. Der er gennemført forskellige studier af velfærdsteknologiens effekter på sundhedsområdet, men endnu ikke specifikt i forhold til borgere med funktionsnedsættelse. Dette på trods af, at en stor andel af borgere med funktionsnedsættelse vil kunne have forholdsvis større gavn af denne udvikling, end de fleste andre borgere. Samtidig er der en risiko for, at markedet ikke af sig selv frembringer adækvate løsninger for de mest snævre målgrupper. Her kunne det være relevant at benytte den af EU udviklede proces 'Pre Commercial Procurement (PCP) til at stimulere markedet til at udvikle bestemte typer af løsninger (European Commission 2015). Pointen er, at der netop ikke foreligger den fornødne viden til at kunne vurdere dette spørgsmål. Ligeledes foreligger der ikke den fornødne viden til at kunne vurdere, om den eksisterende teknologi udnyttes på den mest hensigtsmæssige måde for målgruppen. Der er derfor et stort behov for at tilvejebringe et sådant vidensgrundlag. Dette kunne evt. gøres gennem en kortlægning af den aktuelle brug af velfærdsteknologi på området samt af mulighederne i den eksisterende teknologi.

6.2 Sammenfatning

Diskussionen har tjent til at påpege to områder, hvor der mangler viden. Det drejer sig om indsatser med fokus på rehabilitering og om udviklingen i velfærdsteknologien. Disse områder kan have store potentialer i forhold til målgruppen, hvorfor det er centralt at tilvejebringe mere viden om dem.

7 Perspektivering – empowerment og ansvarliggørelse af borgeren

Mange af de temaer, der indtil videre er behandlet i kapitel 6 har implikationer i forhold til, hvad der kan beskrives som en megatrend i udviklingen af velfærdsstaten. Det drejer sig om den bevægelse, der går under overskrifter som 'empowerment' eller 'ansvarliggørelse af borgeren'. Denne gradvise omkalfatring af forholdet mellem borger og velfærdsstat har sit teoretiske udgangspunkt Aaron Antonowskis teori om sundhedsfremme (Jensen & Johnsen 2000). I en socialfaglig kontekst dækker empowerment-begrebet over, at borgeren i videst mulig udstrækning skal gøres til herre over eget liv. I forhold til borgere med funktionsnedsættelse betyder dette, at indsatsen skal sikre dem den højeste mulige grad af selvbestemmelse, hvilket tilsiger, at de gives størst mulig valgfrihed i forhold til indhold og leverandør af den konkrete indsats. Samtidig vil det betyde, at borgeren selv skal tage den største mulige del af ansvaret for koordinering og tilrettelæggelse af sin egen indsats. Hvor langt man kan (og bør) gå ad den vej, vil afhænge af den enkelte målgruppe, men for en stor dels vedkommende, er det en udvikling borgere med funktionsnedsættelse hilser velkommen (Interview med Stig Langvad).

8 Konklusion

Tidlig eller forebyggende indsats for borgere med funktionsnedsættelse kan få stor betydning for den måde, indsatsen for målgruppen designes og indrettes på i fremtiden. Desværre er der en relativt begrænset viden om de enkelte indsatsers effekter og potentialer. Dette gælder i særdeleshed i forhold til indsatser, der fokuserer på rehabilitering. Vi kan på baggrund af litteraturstudiet og de supplerende interview med videnspersoner på området konkludere, at forebyggende indsatser til voksne med funktionsnedsættelse udgør et underbelyst felt i forskningen på området. Da den generelle udvikling på socialområdet går i retning af et stigende fokus på forebyggelse, kan det med en vis rimelighed forventes, at dette fokus også vil omfatte indsatser for borgere med funktionsnedsættelse. Det har derfor stor betydning, at der skabes et videnskabeligt velfunderet vidensgrundlag for de praktikere, der indretter og udfører indsatsen i det daglige.

Referencer

- Angelov, N. & Eliason, M. 2014, *Lönebidrag och skyddat arbete: en utvärdering av särskilda insatser för sökande med funktionshinder*, Institutet för arbetsmarknads- och utbildningspolitisk utvärdering (IFAU), Uppsala.
- Beadle-Brown, J., Hutchinson, A. & Whelton, B. 2012, "Person-centred active support - increasing choice, promoting independence and reducing challenging behaviour", *Journal of applied research in intellectual disabilities*, vol. 25, no. 4, pp. 291-307.
- Bengtsson, S. & Mateu, N.C. 2009, *Beskyttet beskæftigelse. En kortlægning (SFI 09:09)*, SFI. Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, København.
- Bergström, H., Hagstromer, M., Hagberg, J. & Elinder, L.S. 2013, "A multi-component universal intervention to improve diet and physical activity among adults with intellectual disabilities in community residences: a cluster randomised controlled trial", *Research in developmental disabilities*, vol. 34, no. 11, pp. 3847-3857.
- Beskæftigelsesministeriet 2015, *Bekendtgørelse af lov om en aktiv beskæftigelsesindsats. LBK nr 807 af 01/07/2015 (Historisk)*, Beskæftigelsesministeriet, København.
- Beskæftigelsesministeriet 2013, *Bekendtgørelse om kompensation til handicappede i erhverv m.v. BEK nr 817 af 26/06/2013*, Beskæftigelsesministeriet, København.
- Bigby, C. & Wiesel, I. 2015, "Mediating Community Participation: Practice of Support Workers in Initiating, Facilitating or Disrupting Encounters between People with and without Intellectual Disability", *Journal of applied research in intellectual disabilities*, vol. 28, no. 4, pp. 307-318.
- Emerson, E. & Hatton, C. 1996, "Impact of deinstitutionalization on service users in Britain" in *Deinstitutionalization and Community Living*, eds. J. Mansell & K. Ericsson, Springer, Berlin, pp. 169-184.
- European Commission 2015, 3. marts-last update, *Pre-Commercial Procurement*. Available: <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/pre-commercial-procurement> [2016, 5. dec.].
- Farrell, C. & Bryant, W. 2009, "Voluntary work for adults with mental health problems: A route to inclusion? A review of the literature", *The British Journal of Occupational Therapy*, vol. 72, no. 4, pp. 163-173.
- Gimm, G., Ireys, H., Gilman, B. & Croake, S. 2011, "Impact of early intervention programs for working adults with potentially disabling conditions: Evidence from the national DMIE evaluation", *Journal of Vocational Rehabilitation*, vol. 34, no. 2, pp. 71-78.
- Graham, F., Sinnott, K.A., Snell, D.L., Martin, R. & Freeman, C. 2013, "A more "normal" life: residents', family, staff, and managers' experience of active support at a residential facility for people with physical and intellectual impairments", *Journal of intellectual & developmental disability*, vol. 38, no. 3, pp. 256-264.
- Jensen, T.K. & Johnsen, T.J. 2000, *Sundhedsfremme i teori og praksis: en lære-, debat- og brugsbog på grundlag af teori og praksisbeskrivelser*, Sundhedsfremmeafdelingen, Ringkjøbing Amt, Ringkøbing.
- Jones, E., Perry, J., Lowe, K., Felce, D., Toogood, S. & Dunstan, F. 1997, *The Impact of Training Staff in Active Support*, The Welsh Centre for Learning Disabilities, Cardiff University, Cardiff.

- Koritsas, S., Iacono, T., Hamilton, D. & Leighton, D. 2008, "The effect of active support training on engagement, opportunities for choice, challenging behaviour and support needs", *Journal of intellectual & developmental disability*, vol. 33, no. 3, pp. 247-256.
- Kvale, S. 1997, *Interview: En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*, Hans Reitzels Forlag, København.
- Larsen, M.R. & Høgelund, J. 2014, *Litteraturstudie af handicap og beskæftigelse (SFI 14:11)*, SFI. Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, København.
- Marshall, K. & Ferris, J. 2012, "Utilising behavioural family therapy (BFT) to help support the system around a person with intellectual disability and complex mental health needs: a case study", *Journal of intellectual disabilities*, vol. 16, no. 2, pp. 109-118.
- McClellan, B. & Grey, I. 2012, "A component analysis of positive behaviour support plans", *Journal of intellectual & developmental disability*, vol. 37, no. 3, pp. 221-231.
- Nygaard, B. & Socialstyrelsen. 2016, 21. sept.-last update, *Pre-Employment Programme: Et beskæftigelsesprogram for borgere med alvorlig synsnedsættelse*. Available: <http://vidensportal.dk/handicap/Handicap-og-beskaeftigelse/indsatser/Pre-Employment%20Programme> [2017, 7. jan.].
- Ravesloot, C. 2009, "Changing stage of readiness for physical activity in Medicaid beneficiaries with physical impairments", *Health promotion practice*, vol. 10, no. 1, pp. 49-57.
- Ravesloot, C.H., Seekins, T., Cahill, T., Lindgren, S., Nary, D.E. & White, G. 2007, "Health promotion for people with disabilities: development and evaluation of the Living Well with a Disability program", *Health education research*, vol. 22, no. 4, pp. 522-531.
- Regeringen 2009, *Handicap & job - det kan lade sig gøre*, Regeringen, København.
- Robinson-Whelen, S., Hughes, R.B., Taylor, H.B., Colvard, M., Mastel-Smith, B. & Nosek, M.A. 2006, "Improving the health and health behaviors of women aging with physical disabilities: A peer-led health promotion program", *Women's Health Issues*, vol. 16, no. 6, pp. 334-345.
- Skovbo Rasmussen, P. & Skov Olsen, P. 2012, *Positiv adfærd i læring og samspil (PALS): en evaluering af en skoleomfattende intervention på 11 pilot-skoler (SFI - 12:07)*, SFI. Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, København.
- Smith, C., Felce, D., Jones, E. & Lowe, K. 2002, "Responsiveness to staff support: Evaluating the impact of individual characteristics on the effectiveness of active support training using a conditional probability approach", *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 46, no. 8, pp. 594-604.
- Steenberg, K. 2016, 22. aug.-last update, *Supported Employment* [Homepage of Socialstyrelsen], [Online]. Available: <http://vidensportal.dk/handicap/Handicap-og-beskaeftigelse/indsatser/Supported%20Employment> [2017, 7. jan.].
- Stewart, M., Barnfather, A., Magill-Evans, J., Ray, L. & Letourneau, N. 2011, "Brief report: An online support intervention: Perceptions of adolescents with physical disabilities", *Journal of adolescence*, vol. 34, no. 4, pp. 795-800.
- Stuifbergen, A.K., Morris, M., Jung, J.H., Pierini, D. & Morgan, S. 2010, "Benefits of wellness interventions for persons with chronic and disabling conditions: a review of the evidence", *Disability and health journal*, vol. 3, no. 3, pp. 133-145.

Sundhedsstyrelsen & World Health Organization 2003, *International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand*, Sundhedsstyrelsen og Munksgaard, København.

Wehner, L.W. (ed) 2013, *Fokus på empowerment og velfærdsteknologi til kronikere*, Nordens Velfærdscenter, Dronninglund.

Westbrook, J.D., Nye, C., Fong, C.J., Wan, J.T., Cortopassi, T. & Martin, F.H. 2012, "Adult Employment Assistance Services for Persons with Autism Spectrum Disorders Effects on Employment Outcomes", vol. Campbell Systematic Reviews 2012, no. 5.

WHO 2011, *World Report on Disability 2011*, World Health Organization, Geneva.

Bilag 1: Søgedokumentation

Tidlig og forebyggende indsats – litteratursøgning til projekt 11228 juni 2016

Tidsbegrænsning: 10 år. Sprog: dansk, engelsk, norsk, svensk. Aldersbegrænsning til relevant aldersgruppe hvor muligt. Dubletter frasorteres via RefWorks, så bedste reference mht. abstract/emneord bevares.

PubMed:

#1 (((("Disabled Persons"[Mesh]) OR "Mentally Disabled Persons"[Mesh]) OR "Mentally III Persons"[Mesh]) OR "Intellectual Disability"[Mesh]): 136.924

#2 (((Physical impair*[Title/Abstract]) OR physically impaired[Title/Abstract])) OR ((cognitive impair*[Title/Abstract]) OR cognitively impaired[Title/Abstract]): 44.428

#3 (Mental deficienc*[Title/Abstract]) OR mentally deficient[Title/Abstract]: 4.612

#4 Handicap*[Title/Abstract]: 22.036

#5 (Mental retard*[Title/Abstract]) OR mentally retarded[Title/Abstract]: 32.211

#6 (#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR#5): 204.343 AND Filters: published in the last 10 years ("2006/07/01"[PDat]: "2016/06/27"[PDat]); Norwegian; Swedish; English; Danish; Adult: 19-44 years; Middle Aged: 45-64 years: 24.935

#7 "Secondary Prevention"[Mesh]: 16.172

#8 "Early Intervention (Education)"[Mesh]: 2110

9 "Health Promotion"[Mesh]: 61.149

#10 "Social Support"[Mesh]: 56.760

#11 "Counseling"[Mesh] OR "Directive Counseling"[Mesh]: 36.715

#12 Early intervention*[Title/Abstract]) OR early prevention*[Title/Abstract]: 14.067

#13 Outreach service*[Title/Abstract]: 574

#14 "Self-Help Groups"[Mesh]: 9.229

15 (#7 OR #8 OR #9 OR #10 OR #11 OR #12 OR #13 OR #14): 231.590 AND Filters: published in the last 10 years ("2006/07/01"[PDat]: "2016/06/27"[PDat]); Norwegian; Swedish; English; Danish; Adult: 19-44 years; Middle Aged: 45-64 years: 40.415

#16 (#6 AND #15): **1.084**, til RefWorks

Sociological Abstracts:

#1 (SU.EXACT("Handicapped") OR (SU.EXACT("Physically Handicapped") OR SU.EXACT("Mentally Retarded")) OR (SU.EXACT("Mental Illness") OR mentally ill) OR (cognitively impaired OR cognitive impairment*) OR (disabled OR disabilit*) OR handicap*), limited to Peer reviewed. Additional limits - Date: After January 01 2006; Language: Danish, English, Norwegian, Swedish: 4.775

#2 (early NEAR/3 intervention* OR early NEAR/3 prevprogram* OR early prevention*) OR (secondary NEAR/3 prevention* OR preventing NEAR/3 secondary) OR (early intervention on program*) OR (supportive intervention* OR support intervention*) OR (group-based intervention* OR group based intervention*) OR (community-based NEAR/3 intervention* OR community-based NEAR/3 prevention*) OR (counseling OR outreach program*) OR (health NEAR/3 promotion), limited to Peer reviewed. Additional limits - Date: After January 01 2006; Language: Danish, English, Norwegian, Swedish: 6.126

#3 (#1 AND #2): **260**, til RefWorks

PsyclInfo:

#1 Exp disabilities/ or exp physical disorders/ or exp intellectual development disorder/ or exp mental disorders/ or exp psychiatric patients/ or (disabled or disabilit* or handicap* or impaired or impairment*).ti.: 966.274

#2 Exp prevention/ or exp disability management/ or exp early intervention/ or exp health promotion/ or exp counseling/ or exp community counseling/ or exp group counseling/ or exp rehabilitation counseling/ or (early adj3 intervention*).ti. or (early adj3 prevention*).ti.: 143.647

#3 (#1 and #2): 35.232, limit to (peer reviewed journal and human and adulthood <18+ years> and ("300 adulthood <age 18 yrs and older>" or 320 young adulthood <age 18 to 29 yrs> or 340 thirties <age 30 to 39 yrs> or 360 middle age <age 40 to 64 yrs>) and (Danish or English or Norwegian or Swedish) and yr="2006 -Current"): 7.730

#4 Limit #3 to ("literature review" or "systematic review" or meta analysis): **144**, til RefWorks

#5 Exp disabilities/: 59.796

#6 Key concept: "Early intervention".id. or (early adj3 intervention*).ti. or (early adj3 prevention*).ti: 3.913

#7 (#5 AND #6): 660 limit to (peer reviewed journal and adulthood <18+ years and (Danish or English or Norwegian or Swedish) and yr="2006 -Current"): **67**, til RefWorks

Embase:

#1 exp physical disability/ or exp disability/ or mental disease/ or mental deficiency/ or intellectual impairment/, limit to yr="2006 -Current": 210.191

#2 exp prevention/ or exp disability management/ or exp early intervention/ or exp health promotion/ or exp counseling/ or exp community counseling/ or exp group counseling/ or exp rehabilitation counseling/ or (early adj3 intervention*).ti. or (early adj3 prevention*).mp, limit to yr="2006 -Current": 699.973

#3 (#1 AND #2): 15.240, limit to (Danish or English or Norwegian or Swedish): 14.652, limit to adult <18 to 64 years>: 3.041

#4 (Limit #3 to (evidence based medicine or consensus development or meta-analysis or outcomes research or "systematic review")): **85**, til RefWorks

SveMed:

#1 (((Exp:"Disabled Persons") OR Exp:"Mentally Disabled Persons") OR Exp:"Mentally Ill Persons") OR Exp:"Intellectual Disability": 2075

#2 ((#1 OR (Handikap* OR Handicap*)): 2352

#3 (Exp: "Adult" OR Exp: "Middle aged")

#4 (#2 AND #3): 784

#5 (#4 AND (Exp: "Secondary Prevention" Limits: granskning: "peer reviewed" AND year: [2006 TO 2016]): 0

#6 (((Intervention*) OR Indsats*) OR insats*) OR Innsats*: 1501

#7 ((#4 AND #6) AND Limits: granskning: "peer reviewed" AND year: [2006 TO 2016]): **11** til RefWorks

#8 (Exp: "Self-Help Devices" OR exp: "Self-Help Groups): 637

#9 ((#4 AND #8) AND Limits: granskning: "peer reviewed" AND year: [2006 TO 2016]): **48**, til RefWorks

#10 (((Exp: "Social Support") OR Exp: Counseling") OR Exp: "Outreach service") AND Limits: granskning: "peer reviewed" AND year: [2006 TO 2016]: 185

#11 (#4 AND #11): **26**, til RefWorks

Netpunkt (fællesbase - danske biblioteker, Danmark)

#1 Emneord/lem=tidlig indsats og år>2006: 35, gennemset – (omhandler gennemgående børn), **2** valgt til RefWorks

#2 (Funktionsnedsættelse? eller handicap? eller handicap? og år>2006) og (forebygge? og år>2006): 67, gennemset, **14** til RefWorks

#3 ((Tidlig eller early) og intervention? og år>2006) og (handikap? eller handicap? eller disabled og år>2006): 84, -resultaterne omhandler gennemgående børn: **6** til RefWorks

#4 (Funktionsnedsættelse? eller handicap? eller handicap? og år>2006) og (rehabilitering? og år>2006): 136 gennemset, **28** valgt til videre gennemsyn i RefWorks

+ **2** (før 2006) - evt. relevante fundet ved videresøgning/i forbindelse med download.

Libris (fællesbase – svenske biblioteker, Sverige)

#1 (Handicap* OR handikap* OR funktionshinder* OR funktionsnedsætning*) AND (intervention* OR insats* OR förebygg*): 112 gennemset (mange vedr. børn og flere haves i forvejen), **9** til RefWorks til videre gennemsyn

ORIA/BibSys (fællesbase – norske biblioteker, Norge)

#1 Emne: Tidlig innsats eller Tidlig intervensjon, 2006-2016: 43 gennemset, – **1** valgt, ellers ingen relevante (omhandler fortrinsvis børn)

#2 Titel: Tidlig innsats eller Tidlig intervensjon, 2006-2016: 129 gennemset, ingen valgt

#3 Alle felter: (Tidlig innsats eller Tidlig intervensjon) og handikap*: 83 gennemset, **1** valgt

#4 Alle felter: (Funksjonshemm* og Forebygg*): 31 gennemset, **1** valgt

Bilag 2: Interviewguide

Interviewguide 11228 – Forsker

Baggrund

- Kan du kort beskrive din igangværende forskning?
- Kan du give en mere generel beskrivelse af, hvad der rører sig i forskningen i øjeblikket? Mal gerne med den brede pensel.

Begrebsafklaring

- Hvis du skulle definere 'forebyggelse' på handicapområdet, hvordan ville denne definition lyde?
- Hvilke typer af forværring af allerede nedsat funktionsevne er der videnskæssigt belæg for, at man kan forebygge?
- Hvilke viden har man om sekundære tilstande (fx diabetes mv.), der har tilstrækkelig udbredelse blandt borgere med handicap til at der med fordel kan sættes systematisk ind med forebyggelse?
- Hvad forstår du ved 'tidlig indsats' for borgere med handicap? Hvornår og for hvilke målgrupper er der videnskæssigt belæg for at sætte ind med en tidlig indsats?

Målgrupper

- Kan du pege på bestemte målgrupper og problemstillinger blandt borgere med handicap, hvor den aktuelle viden indikerer, at der er særlig grund til at sætte ind med tidlige og forebyggende indsatser?
- Hvorfor netop disse?
- Hvordan er dette belyst forskningsmæssigt?

Skal-tilbud

- Kan du pege på konkrete tilbud eller indsatser, som borgere med handicap i dag har ret til, hvor den eksisterende viden indikerer, at behovet kan reduceres gennem forebyggende tiltag? Beskriv nærmere.
- Hvilke tiltag har man videnskæssigt belæg for kunne reducere målgruppens behov for tilbuddene?

Forebyggende tilbud

- Hvad peger forskningen på, at man skal være særligt opmærksom på, når man tænker forebyggelse i forbindelse med borgere med handicap?
- Hvilken viden har vi om, muligheden for at indrette indsatsen for forskellige målgrupper med funktionsnedsættelse efter nogle af de samme principper man anvender ifbm. rehabilitering på ældreområdet?
- Hvad ved vi om, hvordan man kan sikre så høj en grad af træfsikkerhed som muligt ifbm forebyggende tiltag?
- Hvad ved vi om, hvad der skal til for at sikre den højeste mulige grad af modtagelighed hos målgruppen?
- Har du kendskab til konkrete indsatser, der allerede er i anvendelse i Danmark, som har forebyggelse af forværring af funktionsnedsættelsen (direkte eller via sekundære lidelser)?
- Er der områder eller målgrupper, der i dag er overset i den sammenhæng?

Organisering af indsatsen

- Hvordan er indsatsen aktuelt organiseret?
- Hvad ved vi om betydningen af organiseringen, herunder snitflader og samarbejder i forhold til den indsats, der leveres til målgrupperne?
- Hvad ved vi om betydningen for målgruppernes udbytte af indsatsen?

Vurderinger

- Hvilke potentialer ser du i et udvidet fokus på forebyggelse på området?
- Hvilke udfordringer?
- Hvilke overordnede virkemidler kan du pege på, som relevante at tage i brug i sådanne indsatser?
 - Sundhedsfremme – påvirkning af sundhedsadfærd
 - Gruppetilbud
 - Nudging
 - Active Support
 - Beskæftigelsesrettede tiltag (evt kombineret med hjælpemidler mv.)
 - Netværksfacilitering
 - Netbaserede tiltag
 - Frivillige
 - Økonomiske incitamenter
 - Praktisk bistand i eget hjem
 - Undervisning/temadage/workshops
 - Mv.
- Hvis du skulle designe en forebyggende indsats, der ikke allerede er i anvendelse i en dansk kontekst, og målet var mest mulig nytte for pengene – Hvordan ville den så se ud? Hvilke målgrupper og problemstillinger anser du det for mest nærliggende at adressere og hvorfor?
- I hvilken udstrækning kan sådanne tiltag faktisk implementeres efter din vurdering?
- Hvordan kunne en evt. visitationspraksis indrettes mest hensigtsmæssigt?
- Hvordan kunne visitationskriterier defineres? Hvilke hensyn skal tilgodeses, og hvordan kan man sikre dette?

Øvrigt

- Har du kendskab til kommuner, der er særligt relevante at få i tale i forhold til vores problemstilling.
- Er der noget vi ikke har været omkring, som du mener er væsentligt at få med?

Tak for din deltagelse



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

Købmagergade 22
1150 København K
E-mail: kora@kora.dk
Telefon: 444 555 00