



AALBORG UNIVERSITY
DENMARK

**Effekten af psykosociale
forældreinterventioner på velbefindende
ved forældre til børn med
autismespektrumforstyrrelser**
Et systematisk review

Kandidatspeciale af:

Lise Nyholm Erlandsen, 20205446

Maja Dannevig Smed, 20203273

Laura Johanne Stenz Ilsø, 20203011

Specialevejleder: Christina Mohr Jensen

Dato: 30/5-25

Specialets samlede antal tegn: 286441

Svarende til antal normalsider: 119,35

10. semester, psykologi

Aalborg Universitet

Abstract

This systematic review investigates the effect of psychosocial parent interventions on the well-being of parents of children with autism spectrum disorders (ASD), based on 15 randomized controlled trials published between 2006 and 2025. The interventions, categorized into seven types, vary considerably in design and included outcome measures, reflecting a broad and inconsistent conceptualization of parental well-being. All studies involved unique samples resulting in a total sample size of $N = 1214$ with no replications identified.

Through systematic data extraction, the findings of this review suggest that interventions targeting parental well-being generally reduce stress symptoms and indicators of psychological distress, including anxiety and depression. In addition, several interventions demonstrated improvements in psychological resources such as family functioning and life satisfaction, indicating a potential for promoting well-being beyond symptom reduction. Subsequently, a secondary focus of this review explores potential impacts on the children with ASD as a result of the interventions. Here, outcomes are inconsistent; while two studies show positive effects on behavioural symptoms, others report no significant change. These mixed findings reflect the limited and heterogeneous evidence base, while the present review provides preliminary indications that a broader range of interventions may also positively influence child outcomes, including reductions in problem behaviours and potentially in symptom severity. Follow up data are examined to evaluate the persistence of intervention effects over time where it is available. The evidence remains inconsistent, with some studies demonstrating sustained or enhanced effects, whereas others report a reduction in effectiveness or no enduring benefits.

Importantly, this review identifies several methodological limitations across the included studies. All outcome data are based on self-reported measures, which may inflate effect sizes and introduce bias. There is considerable variation in control group types, lack of long-term follow-up in several studies, and limited transparency in reporting key methodological details, all of which constrain the generalizability and comparability of findings. Furthermore, the absence of replication across diverse cultural contexts limits the generalizability of the findings beyond the studied populations.

Overall, the review supports the relevance and benefit of psychosocial interventions for improving parental well-being, suggesting that diverse intervention formats may be effective when tailored to the specific needs of families. The preliminary findings indicate that no single intervention model appears universally superior. Instead, a range of approaches may be effective when adapted to the specific stressors, preferences, and needs of individual families. This suggests the value of an individualized approach in clinical practice, where interventions can be tailored based on case formulation and current levels of strain. Accessibility and flexibility are key to maximizing impact and ensuring practical utility in both clinical and preventive settings.

In light of the above, future research should prioritize standardizing well-being measures, incorporate outcome measures that are less prone to bias, and ensure methodological rigor to enhance the external validity and clinical relevance of the evidence. These efforts are essential to develop evidence-based, accessible interventions for parents of children with ASD experiencing significant caregiving burdens.

Indholdsfortegnelse

1 INTRODUKTION	1
1.1 RATIONALE	1
1.2 FORSKNINGSSPØRGSMÅL	3
1.3 BEGREBSAFKLARING	3
1.3.1 Velbefindende	3
1.4 DISPOSITION	4
2 TEORI	6
2.1 TEORETISK RAMMESÆTNING	6
2.1.1 Sameroffs transaktionelle udviklingsmodel	6
2.1.2 Bronfenbrenners økologiske systemteori	7
2.1.3 Teorierne indlejret i vores genstandsfelt	8
2.2 ASF OG KONSEKVENSER FOR FORÆLDREROLLEN	9
2.2.1 Ætiologi og epidemiologi	10
2.3 FORÆLDRESKABET OG PSYKOSOCIAL BELASTNING	11
2.3.1 Forældrestress og livskvalitet	11
2.3.1.1 Dobbelt ABCX-modellen	12
2.3.1.2 Forældrestress i lyset af dobbelt ABCX-modellen	13
2.3.2 Udredning og behandling	14
2.4 TILKNYTNING OG RELATIONELLE UDFORDRINGER	16
2.4.1 Tilknytning ved ASF	17
2.5 STIGMATISERING OG KULTURELLE FAKTORER	18
2.6 INTERVENTIONSTYPER TIL FORÆLDRE TIL BØRN MED ASF	20
3 METODE	22
3.1 DET SYSTEMATISKE REVIEW	22
3.2 PICOS	23
3.3 SELEKTIONSKRITERIER	23
3.3.1 Population	24
3.3.2 Intervention	25
3.3.3 Comparison	25
3.3.4 Outcome	25
3.3.5 Studiedesign	26
3.4 INFORMATIONSKILDER	27
3.5 SØGESTRATEGI	28
3.6 SELEKTIONSPROCES	30
3.7 UDVÆLGELSE AF DATA	32
3.8 RISIKO FOR BIAS VURDERING	32
3.9 EFFEKT MÅL ANVENDT I SYNTESSEN	33
3.10 SYNTETISERINGSMETODE	35
4 RESULTATER	36
4.1 STUDIESELEKTION	36
4.2 STUDIEKARAKTERISTIKKER	38
4.2.1 Demografi	38
4.2.2 Interventioner	42
4.2.2.1 Kognitiv adfærdsterapi	42
4.2.2.2 Acceptance and Commitment Therapy (ACT)	42
4.2.2.3 Psykoedukation	43
4.2.2.4 MYTime	45
4.2.2.5 Positiv psykoterapi	45
4.2.2.6 Multikomponente interventioner	52
4.2.2.7 Adfærdinterventioner	53
4.2.3 Måleinstrumenter	54

4.3 RISIKO FOR BIAS VURDERING.....	62
4.3.1 Bias opstået grundet randomiseringsprocessen	62
4.3.2 Bias grundet afvigelser fra den tilsigtede intervention	63
4.3.3 Bias grundet manglende outcome-data.....	63
4.3.4 Bias i målingen af outcome.....	64
4.3.5 Bias i selektionen af de rapporterede resultater	65
4.3.6 Overordnet risiko for bias vurdering	65
4.4 KVALITATIV SYNTese.....	71
4.4.1 Psykisk belastning	71
4.4.1.1 Stress	74
4.4.1.2 Indikationer på psykisk sygdom	80
4.4.2 Psykiske ressourcer.....	91
4.4.2.1 Resiliens	91
4.4.2.2 Familievurderinger.....	93
4.4.2.3 Psykologisk robusthed og velvære	97
4.4.3 Børnemål.....	101
5 DISKUSSION	106
5.1 FORTOLKNING AF RESULTATERNE I LYSET AF ANDEN EVIDENS	106
5.1.1 Karakteristika ved eksisterende evidens.....	106
5.1.2 Stress.....	107
5.1.2.1 Generel stress	107
5.1.2.2 Forældrestress	110
5.1.3 Depression.....	113
5.1.4 Angst	114
5.1.5 Ressource-mål	116
5.1.5.1 Familievurderinger.....	117
5.1.5.2 Livstilfredshed.....	118
5.1.6 Effekt på børnene	118
5.1.7 Opsamling	120
5.2 BØR VI INTERVENERE ELLER EJ?	121
5.3 BEGRÆNSNINGER VED DE INKLUDEREDE STUDIER	125
5.3.1 Afrapportering af velbefindende i inkluderede studier	125
5.3.2 Overvejelser omkring kontrolgrupper	126
5.3.2.1 Den passive kontrolgruppe og ventelistekontrolgruppe	126
5.3.2.2 Den aktive kontrolgruppe	127
5.3.2.3 Care as usual (CAU).....	128
5.3.2.4 Ethiske overvejelser	128
5.3.3 Manglende fidelity-vurderinger	129
5.3.4 Manglende follow-up.....	130
5.3.5 Generaliserbarhed	131
5.3.5.1 Kritik af RCT.....	131
5.3.5.2 Metodiske overvejelser	132
5.3.6 Opsamling	135
5.4 BEGRÆNSNINGER VED INDEVÆRENDE REVIEW	136
5.4.1 Heterogenitet i inkluderede interventioner.....	136
5.4.2 Kontrolgrupper i syntesen	137
5.4.3 Risiko for bias	138
5.4.4 Konceptualisering af velbefindende	138
5.4.5 Opsamling	139
5.5 IMPLIKATIONER FOR PRAKSIS	140
5.6 FREMTIDIG FORSKNING	141
6 KONKLUSION.....	144
REFERENCELISTE	147

1 Introduktion

1.1 Rationale

Det ses som værende universelt, at forældre oplever stress og udfordringer i forældrerollen (Hastings et al., 2019, p. 467), hvor stress i forældrerollen refererer til oplevelsen af ubehag eller manglende overskud til at imødekomme de krav, der associeres med at være forældre (Hayes & Watson, 2013, p. 629). Dette kan i øget grad være tilfældet, når barnet har autismespektrumforstyrrelse (ASF). Her kan de udviklingsmæssige udfordringer, der optræder ved børn med ASF, samt bekymringer omkring barnets fremtid, belaste forældrene (Pisula, 2011, p. 88; 94). Formålet med dette systematiske review er at undersøge effekten af psykosociale interventioner på velbefindende, ved forældre til børn med ASF, målt ud fra RCT-studier.

ASF anvendes som samlebetegnelse for de diagnoser, der er klassificeret under de gennemgribende udviklingsforstyrrelser (Elmrose & Carøe, 2018, p. 322). Disse er kendetegnet som gennemgribende vanskeligheder ved sociale samspil, kommunikation samt begrænsede, stereotype og repetitive interesser og aktiviteter (WHO, 1994, p. 163). Den eksisterende litteratur på området har identificeret, at forældre til børn med ASF oplever øgede stressniveauer sammenlignet med forældre til neurotypiske børn eller børn med andre vanskeligheder, så som Downs syndrom (Catalano et al., 2018, p. 1; Cuchia et al., 2016, p. 1; Hayes & Watson, 2013, p. 630). Derudover er der også fundet øget tendens til depression, angst og nedsat livskvalitet ved denne forældregruppe (Catalano et al., 2018, p. 1; Cuchia et al., 2016, p. 1). Forældrene kan blandt andet opleve udmattelse, vrede og skyld forårsaget af den øgede støtte og omsorg, de skal yde i hverdagen, hvilket kan gå udover hele familien (Catalano et al., 2018, pp. 1-2). Det er i litteraturen fremsat, at det er vigtigt at imødekomme forældrenes uopfyldte behov, da det kan forbedre deres sundhed og livskvalitet (Catalano et al., 2018, p. 2). I forlængelse af dette anses interventioner, der øger forældrenes mentale sundhed og velbefindende, også som centrale for at sikre optimale udfald ved barnet med ASF (Cuchia et al., 2016, p. 2). Således ses der indikationer på, at når forældre får det bedre, så kan det ligeledes have en positiv påvirkning på barnet, hvor der ved øget mental sundhed ved forældrene potentielt også kan ske en bedring i barnets livskvalitet (Catalano et al., 2018, p. 2).

Det systematiske review af Cachia et al. (2016) fremsætter, at forældres stressniveau kan forårsage en stigning i barnets adfærdsproblemer (p. 1), mens Pisula (2011) fremhæver, at barnets adfærdsproblemer forudsiger forældres stress (p. 90). Samlet peger disse fund på en bidirektionel påvirkning mellem forælder og barn, der i dette tilfælde omhandler en gensidigt påvirkende sammenhæng mellem forældrestress og barnets adfærdsmæssige vanskeligheder. Ud fra denne forståelse kan der opstå udfordringer ved at intervenere på barnet, hvis forældrenes mentale sundhed er svækket, da effekterne af adfærdsinterventioner rettet mod barnet, er mindre i disse tilfælde (Catalano et al., 2018, p. 2). Dermed vurderes det vigtigt at have fokus på at støtte forældrene, da det både kan støtte forældrene selv og have en påvirkning på børnene, herunder den effekt, børnene får af at deltage i adfærdsinterventioner.

I den identificerede litteratur fremhæves flere forskellige typer af interventioner, der retter sig mod forældrenes velbefindende, herunder kognitiv adfærdsterapeutiske tilgange (Catalano et al., 2018; Curley et al., 2023), mindfulness (Cachia et al., 2016; Curley et al., 2023) samt psykoedukation (Curley et al., 2023). Her er der blandt andet fundet, at mindfulness er effektivt til at reducere stress og øge forældrenes velbefindende (Cachia et al., 2016, p. 10), og det, at forældrene indgår i en støttet social gruppe med andre forældre, også spiller en vigtig rolle (Catalano et al., 2018, p. 14). Hertil peger evidensen også på, at en øget viden om ASF bidrager til nedgang i følelsen af stress og angst ved forældrene (Catalano et al., 2018, p. 15).

Fælles for de identificerede systematiske reviews, der retter sig mod at syntetisere viden om interventioner rettet mod velbefindende ved forældre til børn med ASF er, at de ikke udelukkende beror på RCT-studier (eg. Cachia et al., 2016; Da Paz & Wallander, 2017). Det systematiske review af Barlow et al. (2012) undersøger gruppebaseret forældretræning til bedring af forældrenes psykosociale helbred ud fra RCT-studier, men begrænser sig ikke udelukkende til forældre til børn med ASF (p. 16). Således er der, ud fra vores kendskab, endnu ikke udført et systematisk review, der udelukkende beror på RCT-studier til at undersøge effekten af forældreinterventionerne på velbefindende ved forældre til børn med ASF. Dette ønsker vi at gøre i dette review, da den eksisterende evidens tyder på, at disse forældre er i særlig risiko for at blive belastede samt at en bedring hos forældrene også potentielt kan påvirke børnenes velbefindende. Reviewet vil udelukkende fokusere på forældre til børn med ASF, da evidens peger på, at

forældreinterventioner skal være specifikke til den givne diagnose, da der ses signifikante forskelle i hvilke faktorer, der påvirker forældrenes stressniveau afhængigt af barnets diagnose (Ashworth et al., 2019, p. 1055). Endvidere vil reviewet udelukkende bero på RCT-studier, for at etablere en mere sikker kausal forbindelse mellem interventionerne og outcome-målene, og for at reviewet beror på den bedst tilgængelige forskning på området (Zabor et al., 2020, pp. 79-80).

1.2 Forskningsspørgsmål

Ud fra gennemgangen af den eksisterende litteratur er der opstået et ønske om at undersøge følgende forskningsspørgsmål:

Hvilken effekt har psykosociale forældreinterventioner på velbefindende ved forældre til børn med en autismespektrumforstyrrelse, i randomiserede kontrollerede studier?

Udover besvarelse af reviewets overordnede forskningsspørgsmål ønskes det i tillæg hertil undersøgt, om forældreinterventionerne har en effekt på barnet med ASF. Derudover ønskes det undersøgt, om effekterne af forældreinterventionerne har vedvarende effekter på forældrenes velbefindende over tid, hvilket vil undersøges ud fra studier, der inkluderer follow-up. For at fastsætte den teoretiske ramme, som dette systematiske review funderes i, vil der i de følgende afsnit først præsenteres begrebet velbefindende og herefter vores teoretiske ramme og baggrund, hvorudfra vi forstår forskningsspørgsmålets relevans.

1.3 Begrebsafklaring

Begrebsafklaring er essentielt for at sikre en fælles forståelse af et begreb, da begreber kan forstås på forskellige måder på tværs af kontekster (Stichler, 2018), hvorfor velbefindende vil defineres i det følgende.

1.3.1 Velbefindende

Ifølge McNaught (2011) er velbefindende et komplekst, socialt konstrukt, for hvilket der ikke findes en bredt accepteret definition (p. 7; 10). Dermed skal nedenstående anses som vores forståelse af begrebet, som det vil anvendes i følgende systematiske review. Velbefindende kan være influeret af mange biologiske, psykologiske,

emotionelle, sociale og miljømæssige faktorer (Bhugra et al., 2013, p. 3). I reviewet vil der særligt rettes fokus mod subjektivt velbefindende, der omfatter, hvordan individer overlever, trives og fungerer (McNaught, 2011, p. 11). Ifølge Bhugra et al. (2013) kan den subjektive velbefindende også vurderes ud fra individets selvfølelse, hvilket gør det til et ekspansivt begreb, der rummer mange underliggende aspekter (p. 3). Diener (2005) beskriver, hvordan subjektivt velbefindende udgøres af alle positive og negative evalueringer, mennesker laver om deres liv, og herunder blandt andet de omstændigheder, de lever under (p. 2 in: McNaught, 2011, p. 12).

Rapporteringen af subjektivt velbefindende er ofte baseret på indre psykologiske oplevelser (McNaught, 2011, p. 10), hvilket er afspejlet ved stor brug af selvrapporteringsmål i litteraturen på området. Hertil er det vigtigt at have begrebets kompleksitet for øje, hvorfor det både er relevant at vurdere velbefindende subjektivt og objektivt, for potentielt at afdække det fulde omfang af begrebet (McNaught, 2011, p. 9). Således forstås velbefindende, i indeværende review, både muligt at vurdere ud fra selvrapporteringsmål, hvor forældrene rapporterer på eget velbefindende, og ud fra objektive mål, så som kortisolniveau, der udgør et objektivt mål af stress (Lindo et al., 2016, p. 208). I litteraturen beskrives det, hvordan flere forskellige områder af velbefindende påvirkes ved forældrene til børn med ASF, der blandt andet identificeres som påvirkning i niveauer af stress, angst, livskvalitet og depression (Catalano et al., 2018, p. 2; Cachia et al., 2015, p. 1). Udover subjektivt velbefindende fremhæver McNaught (2011) også familiært velbefindende, som et tæt relateret konstrukt, hvor individets subjektive oplevelse må forstås i den kontekst, individet er en del af (p. 13), her forstået som familien, hvilket også vurderes relevant at inkludere ud fra reviewets teoretiske forståelse, som vil fremlægges i afsnit 2.1.2.

I følgende review vil de forskellige måleinstrumenter, der i litteraturen udgør vurderinger af velbefindende, i det omfang det er muligt, alle inkluderes for at sikre en bred afdækning af forældrenes velbefindende.

1.4 Disposition

Dette systematiske review er opbygget således, at den teoretiske referenceramme vil udfoldes ved hjælp af Sameroffs transaktionelle udviklingsmodel samt Bronfenbrenners økologiske systemteori. Dernæst følger en redegørelse med særligt

fokus på den psykosociale belastning, der ofte medfølger forældre til et barn med ASF, samt relationelle og kulturelle faktorer indvirkning herpå. Det teoretiske udgangspunkt opfølges af reviewets metodiske fremgangsmåde, hvor reviewets selektionskriterier, søgestrategi og selektionsproces specificeres. Endvidere fremlægges reviewets dataudvælgelse- og behandling, samt vurdering af risiko for bias ved de inkluderede studier, jævnfør kriterierne i RoB-2. I forlængelse af dette vil reviewets resultater præsenteres. Dette opfølges af en diskussion, der først omhandler en diskussion af resultaterne i lyset af eksisterende evidens på området. Herefter diskuteres begrænsninger ved reviewets inkluderede studier samt ved indeværende review, og slutteligt vil mulige implikationer for praksis og fremtidig forskning behandles. Afslutningsvis opsamles reviewet i en samlet konklusion, der med udgangspunkt i det fundne besvarer reviewets forskningsspørgsmål. Indeværende review er opbygget ud fra PRISMA-guidelines, men med afvigelser i henhold til inddragelse af teoretisk rammesætning og redegørelse af relevant baggrundsviden, der vurderes essentielt for videre uddybning og forståelse for feltet. Derudover ekskluderes elementerne i PRISMA, der relaterer sig til metaanalyse, da dette ikke udføres.

2 Teori

I følgende afsnit vil relevante teorier præsenteres, for at specificere hvilken teoretisk referenceramme, der anvendes i forståelsen af reviewets genstandsfelt. Derefter følger en redegørelse for at specificere relevansen af reviewet, hvor der vil redegøres for ASF samt hvilke konsekvenser, det kan have for forælderrollen af få et barn med ASF. Ydermere vil der fokuseres på den psykosociale belastning, som forældre til børn med ASF kan opleve samt hvilke relationelle og kulturelle faktorer, der kan spille ind ved denne. Afslutningsvis præsenteres de typer af interventioner for forældre til børn med ASF, som hidtil er blevet undersøgt i den eksisterende litteratur på området.

2.1 Teoretisk rammesætning

I de følgende afsnit vil reviewets teoretiske ramme udfoldes med udgangspunkt i Sameroffs transaktionelle udviklingsmodel og Bronfenbrenners økologiske systemteori. Begge teorier har en systemisk forståelse, hvor fokus er på individer i samspil med hinanden samt den gensidige påvirkning mellem system og individ (Stewart-Ferrer, 2018, pp. 469-470). Teorierne vil først redegøres for enkeltvis, og dernæst vil de sættes i relation til reviewets genstandsfelt, hvilket også vil ekspliciteres i en model.

2.1.1 Sameroffs transaktionelle udviklingsmodel

For at fremhæve den bidirektionelle forståelse af forældre-barn-relationen, vil reviewet trække på den transaktionelle udviklingsmodel, hvor fokus er at fremhæve, hvordan barnet og barnets nære miljø gensidigt kan influere hinanden.

Den transaktionelle udviklingsmodel er udviklet af Sameroff i 2009, og tager sit afsæt i den udviklingspsykologiske diskussion om arv og miljø (Sameroff, 2009, p. 5). Modellen bygger på forståelsen af, at der foregår et dynamisk samspil mellem individ og kontekst, og barnets udvikling er et produkt af disse kontinuerlige og dynamiske interaktioner samt barnets oplevelse og erfaring med disse i sociale settings (Sameroff, 2009, pp. 5-6; Sameroff, 2000, p. 297).

Den transaktionelle udviklingsmodel skelnes fra den interaktionelle model, som dækker over, at det ikke er nok udelukkende at forholde sig til barnets

genetik, men at miljøet også må tages i betragtning, når man forsøger at forudsige, hvordan et barns udvikling kommer til at forløbe (Sameroff, 2009, p. 4). Hvor den interaktionelle model kan kritiseres for at have en statisk forståelse af både barnet og miljøet, påpeger den transaktionelle udviklingsmodel derimod på, at disse i stedet er dynamiske og ændrer sig over tid (Sameroff, 2009, p. 7). Det understreger individets plastiske karakter, og fremhæver hvordan individet er en aktiv deltager i egen udvikling (Sameroff, 2009, p. 8).

Som skildret ved Sameroffs (2000) forståelse af arv og miljø fremhæves vigtigheden af at forstå barnets omverden i relation til barnet (p. 298). Det er essentielt, at vi ikke kan forstå barnets mentale helbred som isoleret fra sine omgivelser, men at det er gennem barnets miljø, at vi opnår en bedre forståelse for barnet, og omvendt (Sameroff, 2000, p. 298). Dette tillægger således stor værdi til barnets nære miljø, når man søger at bedre barnets vilkår, og det findes derfor særligt relevant at rette fokus mod forældrenes velbefindende, da bedring heri vil kunne indvirke positivt ud fra denne forståelse. Når man skal forstå forældre-barn-relationen er det vigtigt også at forstå, at begge parter indgår i mange økologiske settings, som ændrer sig, og kan ændres af hinanden. Det er derfor essentielt, at man lægger mærke til disse mange faktorer, der kan påvirke, og samtidig er bevidst om, at disse ændrer sig over tid (Sameroff, 2009, p. 19).

2.1.2 Bronfenbrenners økologiske systemteori

Bronfenbrenners økologiske systemteori vil inddrages som supplement til Sameroffs transaktionelle udviklingsteori. Teorien vil bidrage med en bredere forståelse for, hvordan menneskets udvikling menes at blive påvirket af både nære og mere fjerne miljøer (Bronfenbrenner, 2009, p. 3; 11).

Bronfenbrenner (2009) beskriver det økologiske miljø som forskellige strukturer, der er indlejret i hinanden og udgøres af mikro-, meso-, exo- og makrosystemet (Bronfenbrenner, 2009, p. 9;22). Mikrosystemet forstås som den inderste setting, der indeholder barnet, og udgøres blandt andet af hjemmet (Bronfenbrenner, 2009, p. 3). Mesosystemet udgør en forbindelse mellem to eller flere settings, som barnet deltager i og kan udgøres af blandt andet forbindelse mellem barnets hjem og skole (Bronfenbrenner, 2009, p. 25). Exosystemet udgør en setting, som barnet ikke direkte deltager i, men hvor begivenheder, der sker heri, kan

påvirke den setting, som barnet er en del af, og omvendt kan barnet påvirke de begivenheder, der finder sted i denne setting (Bronfenbrenner, 2009, p. 25). Slutteligt ses makrosystemet, der udgør det yderste system og omfatter kultur som helhed, og beskrives som noget, der går på tværs af settings og kan variere i blandt andet forskellige lande (Bronfenbrenner, 2009, p. 26).

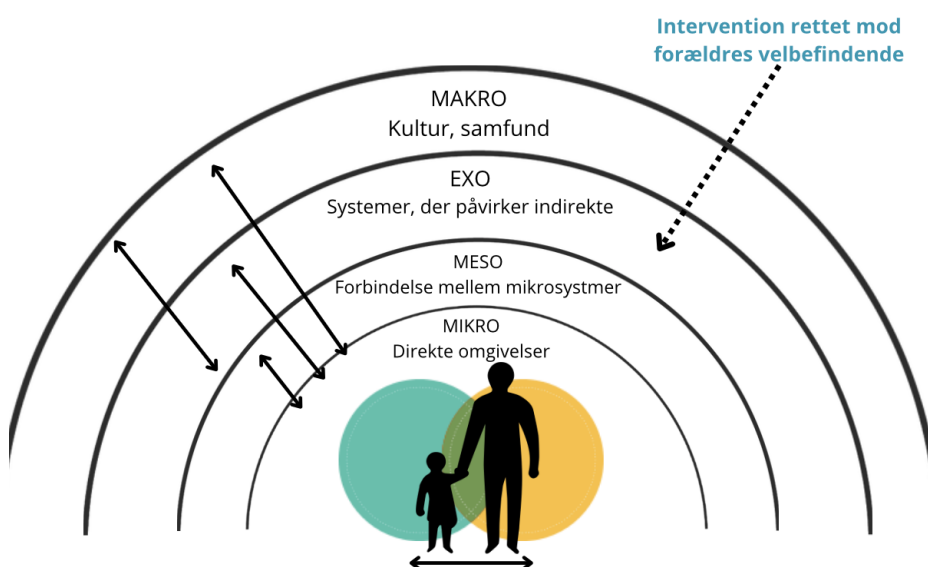
De undersøgte interventioner i dette review, placeres i barnets exosystem, da barnet ikke deltager direkte, men ifølge denne teoretiske forståelse kan påvirkes indirekte af de ændringer, interventionerne medfører hos forældrene. Bronfenbrenner (2009) fremhæver, at forældre kan påvirkes af eksterne faktorer som blandt andet kvaliteten af tilgængelige tjenester, og forældrenes evne til at klare rollen som forældre kan afhænge af stressorer og støtte fra andre settings (p. 7). Dette forstås i konteksten af reviewet som argumentation for, at eksterne faktorer, som her udgøres af støtte fra forældreinterventioner, kan indvirke på den rolle, forældrene har overfor barnet i mikrosystemet. Hertil må også bemærkes, at tilgængeligheden af tjenester, der kan udgøre støtte, kan variere i forskellige kulturer (Bronfenbrenner, 2009, p. 7), som udgøres af makrosystemet. Hvor behandlingen i Danmark beror på Nationale kliniske retningslinjer (NKR), som dikterer forskellige anbefalinger til interventioner, er lignende ikke nødvendigvis tilfældet i alle lande.

Opsamlende ses det, at adskillige miljømæssige variable i de omgivende systemer har indflydelse på barnets udvikling og barnet må derfor ses i kontekst af disse fremfor isoleret.

2.1.3 Teorierne indlejret i vores genstandsfelt

Jævnfør afsnit 1.1 bliver det tydeligt, at det kan være særligt vanskeligt at være forældre til et barn med ASF, da diagnosens udviklingsmæssige udfordringer kan medføre øget belastning for forældrene (Pisula, 2011, p. 94), der igen kan have en påvirkning på barnets adfærd (Cachia et al., 2016, p. 1). Dette indikerer, at relationen mellem forældre og barn er bidirektionel (Sameroff, 2009, p. 5), hvor ethvert individ kan påvirke og blive påvirket af andre (Sameroff, 2009, p. 3), som illustreret i figur 1. Ved at betragte familien som et system kan man se, hvordan ét familiemedlems adfærd påvirker dynamikken i hele familien (Cox & Paley, 1997; Kerig, 2019 in McCauley et al., 2019, p. 529). Dette systemiske perspektiv leder til en reciprok forståelse af belastning i en familie med et barn med ASF, hvor både barn og forældre påvirker hinanden gensidigt i de daglige sociale interaktioner (McCauley et

al., 2019, p. 529). Ydermere forstås både barn og forældre som situeret i et økologisk miljø, der kan influeres af de omkringliggende systemer, der gensidigt influerer hinanden helt fra mikro- til makrosystemet. På trods af, at reviewets primære fokus er på forældrene, vurderes det vigtigt ud fra den systemiske forståelse at understrege sammenhængen mellem forældre og barn, da forældrenes velbefindende eller mangel herpå, som belyst, kan have en betydelig indvirkning på barnet. Hermed vurderes det vigtigt at undersøge effekten af eksisterende forældreinterventioner, for at undersøge muligheder for at understøtte velbefindende ved både forældre og barn.



Figur 1: Illustration af reviewets teoretiske referenceramme.

2.2 ASF og konsekvenser for forælderrollen

I det følgende vil det diagnostiske billede af ASF skildres med vægt på, hvordan forælderrollen kan være unik for forældre til børn med ASF sammenlignet med forælderrollen til neurotypiske børn.

Jævnfør afsnit 1.1 kan flere aspekter af ASF udgøre en belastning for familien, herunder symptomatologien, udredning, og behandling. Det gælder også for måden at være forældre på, da det kan kræves, at forældrene må tilpasse sig til de særlige behov, som et barn med ASF kan fordre. I dag forstås ASF som en kompleks neuroudviklingsforstyrrelse og dækker over vanskeligheder ved socialt samspil, kvalitativt afvigende kommunikation og indsnævrede, repetitive og stereotype, adfærds-, interesse- og aktivitetsmønstre. Derudover skal der være en atypisk udvikling til stede inden for mindst ét af følgende områder; *impressivt eller*

ekspressivt sprog, udvikling af selektiv social tilknytning eller evne til socialt samspil eller funktionel eller symbolsk leg (WHO, 1994, pp. 164-168). I Danmark anvendes diagnosemanualen ICD-10, og heri er ASF klassificeret under samlebetegnelsen; gennemgribende udviklingsforstyrrelser (F84), og underopdeles herunder i forskellige diagnoser, frem for på ét spektrum, som i DSM-V (Doernberg & Hollander, 2016, p. 295; 297). Individer med ASF kan, foruden karakteristika ved diagnosen, også udvise uhensigtsmæssig adfærd som aggression og have søvn-, mave-tarm- og andre kliniske problemer, hvilket yderligere kan øge presset på familien (Voulgarakis et al., 2023, p. 84).

Børn med ASF kan have en anderledes måde at opfatte og reagere på omgivelserne på, hvilket skal tages særligt højde for, når man bliver forældre til et barn med ASF. De kan være følsomme over for sanseindtryk, modvillige over for forandringer eller have svært ved at give passende respons i sociale interaktioner, hvilket kan påvirke forældre-barn-forholdet (McCauley et al., 2019, p. 523). Den sociale interaktion med barnet opleves typisk som belønnende for en forælder, men hvis barnet ikke kan give den forventede sociale respons i form af øjenkontakt, grin eller at kunne blive trøstet, så kan det give forældrene en følelse af inkompetence og øge deres stressniveau (McCauley et al., 2019, p. 533). Endvidere kan forældrenes tilpasning til barnet med ASF's udfordringer lede til daglig stress og social isolation, hvor McCauley et al. (2019) fremhæver, at mange forældre tøver med at deltage i typiske fællesskabsaktiviteter uden for hjemmet (p. 523), og barnets udfordringer ses således også at kunne influere forældrenes deltagelsesmuligheder.

2.2.1 Ætiologi og epidemiologi

Ætiologien og epidemiologien ved ASF vil fremhæves i det følgende med henblik på at belyse, hvor mange tilfælde, der ses på globalt plan, og dermed tegne et billede af, hvor mange familier, der potentielt kan have behov for støtte.

ASF har en heterogen ætiologi, og det er bredt anerkendt i forskningen, at ASF udspringer af et komplekst samspil mellem arv og miljø (Bölte et al., 2019, p. 1275; Sauer et al., 2021, p. 5; Currenti, 2010, p. 161). Ved ASF ses stor arvelighed, og der fremhæves mange forskellige gener, der potentielt kan være associeret med udviklingen heraf (Sauer et al., 2021, pp. 7-8). Ifølge Fombonne (2020) er der kun få miljømæssige faktorer, der er veletableret evidens for at være udslagsgivende for

ASF, og det er højere alder hos forældrene ved barnets undfangelse og prænatal eksponering for lægemidlet valproat (p. 1).

På globalt plan ses der en stigende prævalens, hvor reviewet af Zeidan et al., (2022) fandt, at gennemsnitligt 65 ud af 10.000 diagnosticeres med ASF (Zeidan et al., 2022, p. 778; 786). Dette er en stigning fra deres tidligere udførte review fra 2012, hvor det gennemsnitligt blev estimeret til at være 62 ud af 10.000 børn (Zeidan et al., 2022, p. 779; 786). Den øgede prævalens kan skyldes flere faktorer, så som øget bevidsthed omkring diagnosen, tidlig identifikation (Zeidan et al., 2022, p. 779; 785; Fombonne, 2020, p. 1) samt udvidelse af de diagnostiske kriterier, hvor man ikke længere ser på distinkte diagnoser i DSM, men i stedet på ASF som et spektrum (Zeidan et al., 2022, p. 782; 786).

2.3 Forældreskabet og psykosocial belastning

Følgende afsnit vil fremhæve forældreskabet til et barn med ASF, samt hvilke udfordringer, der kan medfølge, med udgangspunkt i forældrestress og livskvalitet. I forlængelse af den fremsatte teoretiske forståelse af den bidirektionelle påvirkning mellem forældre og barn, vil dobbelt ABCX-modellen inddrages som grundforståelse af stress i familien.

2.3.1 Forældrestress og livskvalitet

Psykologisk stress forstås som et relationelt og transaktionelt koncept, der omhandler individet og dets omgivelser, hvor stress kan opstå, når kravene overstiger individets tilgængelige ressourcer (Biggs et al, 2017, p. 351). Forældrestress kan bredt defineres som den belastning og øgede pres, der specifikt opstår i forbindelse med forældrerollen (Rao og Beidel, 2009 in: Karst & Van Hecke, 2012, p. 250), og i forlængelse heraf ses det, at sværhedsgraden af barnets ASF- og adfærdssymptomer korrelerer med sværhedsgraden af forældrenes stress (Baker-Ericzén et al., 2005 in Hahs et al., 2019, p. 154). Cachia et al. (2016) påpeger, at forældre til børn med ASF har en forståelse af deres forældrerolle, men at stress kan begrænse deres evne til at handle derefter, hvilket kan forstærkes af barnets udfordrende adfærd og resultere i en negativ spiral (p. 1). Det ses også, at stress hos forældrene kan manifestere sig fysiologisk i kroppen, der blandt andet ses ved øget kortisolniveau, hvilket kan have en negativ effekt på kroppen og gøre forældrene mere sårbare for et dårligere helbred (Lindo et al., 2016, p. 208). Vedvarende stress kan sågar øge tilbøjeligheden til

helbredsskadelige adfærdsmønstre, såsom rygning og utilstrækkelig søvn (Lindo et al., 2016, p. 208). Udover dette ses der øget sandsynlighed og forekomst af angst og depression og en reduceret følelse af forældrekompetence (Frantz et al., 2018, p. 59). Denne påvirkning anses som værende global, og påvirker således hele familiefunktionen, herunder også relationen imellem forældrene (Barlow et al., 2012, p. 12).

I litteraturen er der ofte fokus på mødre, hvor Tomanik et al. (2004) blandt andet fandt en positiv sammenhæng mellem mødres stressniveau og barnets sociale færdigheder, helbred og adfærd, hvor større udfordringer på disse områder var forbundet med øget stress hos moren (p. 24). Den øgede stress hos moren kan potentielt forklares af, at hun oftest agerer som primære omsorgsperson og tilbringer betydeligt mere tid med barnet, hvilket øger sandsynligheden for psykisk belastning (Khoshakhlagh et al., 2022, p. 148). Ud fra dette vurderes det relevant at rette fokus mod interventioner, der kan støtte forældrene igennem de vanskeligheder, som de møder i deres forældreskab for potentielt at forårsage forbedringer hos hele familien.

2.3.1.1 Dobbelt ABCX-modellen

Ud fra den teoretiske referenceramme findes det vigtigt at anskue familien som en helhed, hvilket vil gøres med udgangspunkt i dobbelt ABCX-modellen, frem for andre teoretiske forståelser, der ser på individet som isoleret (Patterson & McCubbin, 1983, p. 256). I det følgende vil modellen kort introduceres, med henblik på at koble denne til forældrestress, der specifikt relateres til at være forældre til et barn med ASF.

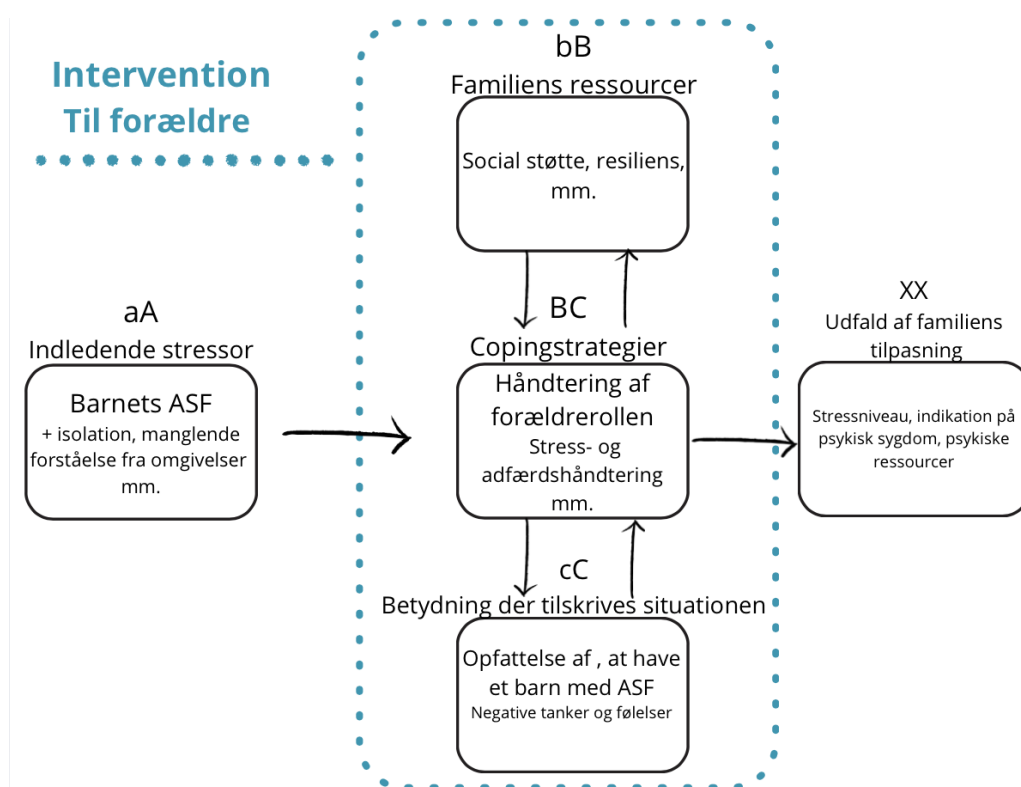
Modellen består af fem komponenter, hvor første komponent, betegnet aA, beskriver sværhedsgraden af en indledende stressor og en ophobning af krav, der beskriver, at en familie ikke kun oplever en enkelt stressor, men at der ofte er flere til stede simultant, der også må overvejes (Pakenham et al., 2005, pp. 194-195). Den næste komponent i modellen betegnes bB, og beskriver de ressourcer familien anvender i mødet med de krav, den stressfulde situation kræver af dem. Her fremsættes social støtte som en af de vigtigste ressourcer og er vist at kunne minimere forældre-stress (Pakenham et al., 2005, pp. 194-195). Den tredje komponent, cC, omfatter den betydning, som den givne familie tilskriver situationen, de står i (Pakenham et al., 2005 p. 195). Komponenten BC betegner de anvendte copingstrategier, og dækker over de kognitive og adfærdsmæssige forsøg på at håndtere den stressfulde situation, som familien står i (Pakenham et al., 2005, p. 194;

196). Dette munder ud i den sidste komponent, XX, der betegner udfaldet af familiens tilpasning (Pakenham et al., 2005, p. 194; 197).

2.3.1.2 Forældrestress i lyset af dobbelt ABCX-modellen

I det følgende vil dobbelt ABCX-modellen appliceres på reviewets genstandsfelt, hvilket også er illustreret i figur 2. En indledende stressor, aA, for forældre, kan anses for at være barnets ASF, der kan medføre yderligere stressorer i familien, så som isolation og manglende forståelse fra omgivelserne. Bond et al. (2011) påpeger, at forældrene kan være præget af en psykologisk infleksibilitet, der kan føre til rigide adfærdsmønstre, hvor stressede forældre undgår sociale begivenheder med deres barn med ASF af frygt for negative vurderinger fra deres omgivelser (in Hahs et al., 2019, p. 155). Den anden komponent, bB, kan anses for at være resiliensniveau, eller reaktioner fra omgivelserne, eksempelvis i form af, om de mødes med forståelse for deres situation og barns behov af deres venner og familie. Eksempelvis pointerer Connor & Davidson (2003) vigtigheden af resiliens, der kan ses som udtryk for ens evne til at håndtere stressede situationer (p. 77). Resiliens er således evnen til at opretholde en adaptiv funktion på trods af kroniske stressfaktorer i hverdagen og betragtes som en dynamisk proces, der kan forbedres gennem træning i resiliensfærdigheder (Kuhlthau et al., 2019, p. 2). Et andet eksempel på bB er som nævnt, social støtte, hvorfor der ses store konsekvenser, når denne udebliver. Social støtte ses som værende en prædiktør for især morens mentale helbred og en øget kompetencefølelse, hvilket kan fungere som en beskyttende faktor for familiens trivsel (Moody et al., 2019, p. 425). Ved tredje komponent, cC, kan den betydning, man tillægger en given livssituation, variere imellem forskellige familier og kan påvirke deres opfattelse af at få et barn med ASF, alt efter om man anser det med optimisme eller anser det som værende en udfordring. Tidligere forskning har dokumenteret, at negative følelser og adfærd, såsom negative overbevisninger om håndtering af en kronisk belastning, som at have et barn med ASF, fører til høj forældrestress og psykiatriske symptomer (Ede et al., 2020, p. 246). Dette leder videre til fjerde komponent, BC, der omhandler forældrenes evner til at håndtere den stressfulde begivenhed. Udfaldet af tilpasningen, XX, forstås i dette review som forældrenes velbefindende, som målt ved de forskellige inkluderede outcome-mål. Dette som resultat af interventionerne, der kan siges at have forsøgt at bidrage til ændringer i familiens håndtering af at have et barn med ASF.

Med denne model ønskes det fremhævet, at der i forskellige familier kan være forskellige reaktioner på det at få et barn med ASF, og må ikke altid nødvendigvis forstås som udløsende en familiekrise, da forældrenes sociale støtte, opfattelse af livssituation og coping-strategier kan påvirke, hvordan udfaldet af situationen bliver (Bristol, 1987 in: Pickard & Ingersoll, 2017, p. 812), her forstået som at blive forældre til et barn med ASF. Dette afspejler en probabilistisk forståelse, hvor forskellige udgangspunkter og ressourcer kan lede til forskellige udfald.



Figur 2: Forældrestress hos forældre til børn med ASF illustreret ved den dobbelte ABCX-model.

2.3.2 Udredning og behandling

Følgende vil omhandle udredning og behandling af barnet med ASF, for at understrege denne proces, der også anses for at kunne være belastende for familien.

Selvom ASF betragtes som en diagnose forbundet med hjernemæssige funktionsforskelle, diagnosticeres den ud fra adfærdsmæssige kriterier (Bölte, 2014, p. 927). Udredningsprocessen kan opleves som en drænende proces for forældrene, da det oftest er et længere forløb, der kan tage flere år (Pisula, 2011, p. 90) og tidligst kan ske ved 18-måneders alderen (Sundhedsstyrelsen, 2021, p. 21). Udredningen af

barnet med ASF kan således påvirke familien og kan være særligt udfordrende for forældrene, da det er en fase, hvor deres forståelse for barnet kan udvikle sig og ændres (Carr, 2016, p. 299).

Når barnet er udredt, og har fået en ASF-diagnose, står familien over for en ny virkelighed, fordi ASF, som nævnt, er en gennemgribende udviklingsforstyrrelse, og kan dermed ikke kureres. Dog findes der behandlinger, der i varierende grad kan forbedre livskvaliteten og forebygge mere alvorlige udfordringer (Bölte, 2014, p. 927).

I NKR anbefales psykosociale indsatser som den primære intervention for børn med ASF, som blandt andet indebærer; forældremedieret behandling, specialpædagogiske tiltag og social færdighedstræning (Sundhedsstyrelsen, 2021, pp. 4-6). Den konkrete udformning af indsatserne afhænger af faktorer som barnets alder, funktionsniveau, motivation samt forældrenes ressourcer (Sundhedsstyrelsen, 2021, p. 13), men det findes særligt værdifuldt, at barnets nære miljø inddrages i behandlingsforløbet, da dette kan lette generalisering af de lærte færdigheder (Elmrose & Carøe, 2018, p. 333). De undersøgte forældreinterventioner i dette review afviger fra de anbefalede forældremedierede interventioner i NKR ved, at reduktion i symptomer ved barnet fremhæves som det primære sigte, mens reduktion i forældrenes stress bliver sekundært (Sundhedsstyrelsen, 2021, p. 21). De interventioner, der vil undersøges i dette review, har forældrenes velbefindende som primært sigte, mens en effekt på børnene anses som noget, der kan opstå som følge af den øgede forældretrivsel.

Ifølge Bölte et al. (2019) kan det postnatale psykosociale miljø have betydning for symptomernes sværhedsgrad ved ASF, hvor et støttende og velfungerende miljø kan fungere som en beskyttende faktor, der positivt påvirker symptomintensiteten, barnets livskvalitet og graden af funktionsnedsættelse (p. 1276; 1284). Her kan der potentielt opstå et pres på forældrene til barnet med ASF, da de anbefales at tage stor del i den behandling, der tilbydes, samt også at kunne modulere symptomerne, ved at være ansvarlig for et adaptivt psykosocialt miljø i barnets tidlige barndom (Bölte et al., 2019, p. 1276). Dette understøtter forældrenes afgørende rolle i barnets udvikling, da de kan bidrage med støtte til barnet, selvom dette ikke kan ændre de underliggende genetiske og neuroudviklingsmæssige forhold (Bölte et al., 2019, p. 1276; 1284). I *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) fremgår det, at man i tillæg til børnenes interventioner bør

undersøge interventioner rettet mod forældrene til et barn med ASF, fordi dertilhørende stressorer kan lede til en sårbarhed og negative konsekvenser for forældrene (NICE, 2021, p. 5). Forskellige indsatser bør således adressere forældrenes behov for personlig, social eller emotionel støtte (NICE, 2021, p. 36), som de inkluderede studier, i dette review, har fokus på. Det anses derfor som essentielt at intervenere på forældrene med henblik på at fremme deres mentale velbefindende, da de udgør en population, der er i risiko for at udvikle følgevirkninger i forbindelse med rollen som omsorgsperson for et barn med ASF (Catalano et al., 2018, pp. 1-2).

2.4 Tilknytning og relationelle udfordringer

For at forstå, hvilke relationelle udfordringer man som forældre til et barn med ASF kan opleve i forbindelse med tilknytning, skildres der i det følgende kort en gennemgang af tilknytningsteori samt de fire tilknytningsstile. Dernæst fremhæves konsekvenserne ved misforståelser omkring tilknytning hos barnet med ASF, samt en præsentation af gældende forståelser på området. Dette gøres med afsæt i forståelsen af barnet som aktivt, og relationen mellem forældre og barn som værende dynamisk (Sameroff, 2009, p. 6).

Udviklingspsykologien lægger vægt på tilknytning som en grundlæggende del af forældre-barn-relationen, hvor tilknytning beskrives som et medfødt neurobiologisk system, der udgør grundlaget for at danne relationer mellem barn og omsorgsperson (Teague et al., 2018, p. 2642). Dette affødes af tilknytningsteori, der blev udviklet af John Bowlby (1969) og senere udbygget af Mary Ainsworth (1978), og beskriver, hvordan tidlige relationer mellem spædbørn og deres primære omsorgspersoner danner grundlaget for individets socio-emotionelle udvikling (Bowlby, 1969, p. 276).

Ainsworth et al. (1978) identificerede tre forskellige tilknytningsmønstre; sikker, undgående og ambivalent tilknytning (p. 57-58). Børn med en sikker tilknytningsstil udviser tillid til, at deres omsorgsperson kan reagere på deres behov, og er tilgængelige for trøst (Ainsworth et al., 1978, p. 60), hvilket er forbundet med højere følelsesmæssig regulering og positive sociale relationer gennem livet (Bowlby, 1969, p. 273). Børn med en undgående tilknytningsstil viser en tendens til at undgå eller ignorere deres omsorgsperson (Ainsworth et al., 1978, p.

59), og denne stil menes at udvikles, når en omsorgsperson konsekvent afviser barnets følelsesmæssige behov, hvilket resulterer i en strategi, hvor barnet lærer at regulere sine følelser uafhængig af omsorgspersonens tilstedeværelse (Bowlby, 1988, p. 138-139). Børn med ambivalent tilknytning udviser stærk angst ved adskillelse og har svært ved at finde trøst, når de genforenes med omsorgspersonen. De kan både søge og afvise omsorgspersonen, hvilket kan være et resultat af inkonsistente omsorgsstrategier (Ainsworth et al., 1978, pp. 61-62). Main og Solomon (1990) identificerede desorganiseret tilknytning som en fjerde kategori, karakteriseret ved en blanding af adfærdsmønstre, hvor barnet viser frygt eller forvirring over for omsorgspersonen (in: Granqvist et al., 2017, p. 538). Denne kategori ses ofte hos børn, der har oplevet omsorgssvigt eller traumer. Disse tilknytningsmønstre påvirker individets relationer gennem hele livet, og har betydning for følelsesregulering, selvopfattelse og sociale interaktioner (Shaver & Mikulincer, 2007). Ovenstående tager udgangspunkt i børn med normal udvikling, hvor det ved et barn med ASF, kan have en anden karakter, hvilket vil udfoldes i det følgende.

2.4.1 Tilknytning ved ASF

Forstyrrelser i tilknytning kan være svære at adskille fra ASF, da der ses overlap i symptombilledet, særligt i form af vanskeligheder ved sociale relationer (Davidson et al. 2022). Her er det dog vigtigt at differentiere mellem en ASF-diagnose og en tilknytningsforstyrrelse, da både årsag, behandling og prognose er anderledes. Årsagen til ASF har et biologisk og genetisk afsæt, imens en tilknytningsforstyrrelse tilskrives skadelige omsorgsvilkår tidligt i barnets liv (Stokke, 2011, p. 533). Det kan altså have store familiære konsekvenser at antyde en skadelig omsorgssituation, hvis dette ikke er tilfældet (Stokke, 2011, p. 530), og det vil derfor fremhæves i det følgende, hvordan tilknytning kan se ud ved individer med ASF.

Den historiske forståelse af ASF har blandt andet tegnet et billede af, at diagnosen er opstået som følge af forstyrrede mor-barn-relationer (Mintz, 2017, p. 45), hvilket har skabt tvivl omkring børn med ASF's mulighed for at forme en sikker tilknytning til primære omsorgspersoner (Teague et al., 2018, p. 2643). Som nævnt er ASF en heterogen lidelse, der manifesterer sig på forskellige måder, og der kan ved nogle børn ses tegn på normativ tilknytningsadfærd, herunder eksempelvis at knytte sig mere til én omsorgsperson, og udvise ængstelighed, når barnet uventet bliver adskilt fra denne (Teague et al., 2018, p. 2643). Samtidig kan der også ses

atypisk tilknytningsadfærd ved børn med ASF, eksempelvis i form af nedsat kontaktsøgen og nedsat prosocial respons til øjenkontakt, smil og fælles opmærksomhed (Teague et al., 2018, p. 2643). Dette er alt sammen med til at skabe bekymring hos forældre til et barn med ASF, da barnet ikke udviser forventet tilknytningsadfærd. Det kan ydermere bidrage til følelsen af utilstrækkelighed i forhold til forældrekompetencer, fordi tilknytningen anses som grundlæggende for forældre-barn-relationen (Teague et al., 2018, p. 2642).

I et systematisk review af Teague et al. (2017) fandtes, at gennemsnitligt 47% af de 186 undersøgte børn med ASF blev klassificeret som sikkert tilknyttede, hvilket understøtter, at børn med ASF kan danne en sikker tilknytning, og er i overensstemmelse med fund fra tidligere forskning på området udført af Rutgers et al. (2004). Dog ses det, at signifikant færre børn med ASF er sikkert tilknyttede end børn uden ASF (Rutgers et al., 2004, p. 1130; Teague et al., 2017, p. 47). En faktor, der kan influere tilknytningen til omsorgspersonerne hos børn med ASF er de social-kommunikative vanskeligheder (Teague et al., 2017, p. 37). Sammenlignet med andre børn fremhæver Teague et al. (2017), at tilknytningen ved børn med ASF er præget af mindre kontaktsøgende adfærd og deficits i deres sociale interaktion, så som manglende fælles opmærksomhed, sammenlignet med andre børn (p. 43). Således umuliggør ASF ikke etablering af en sikker tilknytning til omsorgspersonerne, men barnets sociale vanskeligheder kan gøre det sværere for den primære omsorgsperson at forstå og fortolke barnets tilknytningsadfærd (Teague et al., 2018, p. 2642).

2.5 Stigmatisering og kulturelle faktorer

Hvor bekymringer vedrørende tilknytning til et barn med ASF foregår i relationen mellem forældre og barn, og finder sted i mikrosystemet, kan der også ses udfordringer i de øvrige systemer, når man har et barn med ASF. Følgende afsnit vil udforske den øgede tendens til stigmatisering hos forældre til et barn med ASF (Mazumder & Thompson-Hodgetts, 2019, p. 96), der går på tværs af både meso-, exo- og makrosystemet, hvilket kan have en negativ indvirkning på forældrenes velbefindende. Hertil vil også behandles kulturelle faktorer, som kan spille ind.

Barnet med ASF har ofte en fysisk fremtoning lig med et neurotypisk barn, og det kan derfor medføre forundring og manglende forståelse hos andre, når

barnet med ASF udviser atypisk adfærd blandt andre mennesker (Mazumder & Thompson-Hodgetts, 2019, p. 96). Denne kontrast mellem den normative fremtoning og afvigende adfærd kan medføre negative stereotyper om barnet med ASF, og resultere i stigmatisering af både barnet og familien (Mazumder & Thompson-Hodgetts, 2019, p. 96). Det kan, for forældrene, manifestere sig som manglende forståelse for barnets adfærd fra andre, anklager om dårlig opdragelse, eksklusion fra sociale sammenkomster og lignende (Özmen & Erdem, 2018, Gulec et al., 2021 in Kaçan et al., 2025, p. 297). Stigmatisering er altså ikke begrænset til ét individ, men deles af individets familie og nære relationer (Mazumder & Thompson-Hodgetts, 2019, p. 96). Hertil kommer også internalisering af denne eksterne stigmatisering, kaldet selv-stigmatisering, som udgøres af den psykologiske indflydelse det har at være stempet som afvigende, hvilket kan bidrage til social tilbagetrækning og eksklusion af personer i barnet med ASF's nære miljø. Stigmatisering kan også antage en mere strukturel karakter, hvor familier med et barn med ASF eksempelvis oplever, at barnet har behov for yderligere støtte, såsom specialtilbud, hvilket kan føre til negative associationer, der kan medvirke til at forstærke stigmatiseringen (Mazumder & Thomson-Hodgetts, 2019, p. 97). Der ses altså stor påvirkning fra de omkringliggende systemer, der kan influere både barnet med ASF, men også barnets familie og herunder de primære omsorgspersoner.

Ydermere er det vigtigt at understrege, at stigmatisering ved ASF kan se anderledes ud, alt efter hvor i verden, man befinder sig, samt hvilken kulturel kontekst, man befinder sig i. Eksempelvis kan mangel på viden og tilgængelig forskning om ASF resultere i uhensigtsmæssige misforståelser, der kan ses i studiet af Yu et al. (2020), som sammenligner den offentlige forståelse af ASF i henholdsvis Kina og USA. Her findes større benægtelse af diagnosen i Kina, hvor der i USA ses en større mængde forskning på området, og dermed også større kendskab til diagnosens facetter. Denne manglende forståelse for ASF, som både ses hos forældre til børn med ASF og i forskningen, leder til mere diskrimination og fordomme henvendt til individer med ASF, men også til mere stigmatisering af det nære miljø i forbindelse hermed (Yu et al., 2020, p. 1532).

Ovenstående viser, at forældre til børn med ASF kan lide under en høj psykologisk belastning, både intrapsykisk, i form af stress, angst og depression, og også ud fra et relationelt perspektiv, hvor bekymringer om forældre-barn-relationen og stigmatisering fra andre kan have stor betydning for forældrenes velbefindende.

Alt dette kan underminere og påvirke deres evne til en positiv forældrepraksis (Onyishi et al., 2023, p. 1).

2.6 Interventionstyper til forældre til børn med ASF

På trods af, at forældreinterventioner med fokus på velbefindende ikke er undersøgt udelukkende ud fra RCT-studier, er der tidligere forskning, der også har beskæftiget sig med dette interesseområde og identificeret centrale komponenter i interventionerne. Disse vil fremhæves i følgende for at tegne et billede af de tendenser, der ses i eksisterende interventioner på området til forbedring af velbefindende ved forældre til børn med ASF.

I det systematiske review af Catalano et al. (2018) er der identificeret tre forskellige overordnede temaer, der anses for at være centrale i forbedringen af velbefindende ved forældre til børn med ASF (p. 12). Som det første fremhæves anvendelsen af social støtte som noget, der går igen i flere af de undersøgte interventioner. Dette kan enten være et direkte fokus for den givne intervention eller appliceres igennem anvendelse af gruppeinterventioner, hvor forældrene kan diskutere med hinanden (Catalano et al., 2018, p. 12). Derudover identificeres professionel træning i udvikling af færdighederne ved forældrene som centralt. Her anvender flere af de undersøgte interventioner workshops udført af professionelle baseret på kognitiv adfærdsterapi (KAT) (Catalano et al., 2018, p. 13). KAT kombinerer kognitive og adfærdsmæssige teknikker til at skabe bevidsthed omkring negative tankemønstre og adfærd, samt hjælpe med at ændre disse (Chand et al., 2023 in Abdelaziz et al., 2024, p. 2). Her antages en gensidighed mellem tanker, emotioner og adfærd (Onyishi et al., 2023, p. 3). KAT-interventionerne sigter mod at give forældrene strategier til stresshåndtering samt til at nedbringe negative tanker. I interventionerne med fokus på stresshåndtering fremhæves blandt andet brug af mindfulness, muskelafslapning, ekspressive skriveøvelser og ACT (Catalano et al., 2018, p. 13), som dækker over *acceptance and commitment therapy*, og fremmer accept af negative tanker og følelser og hjælper forældre med at handle i overensstemmelse med deres værdier (Ni et al., 2025, p. 2). Når interventionerne derimod har fokus på udvikling af forældrenes coping-strategier fremhæves vigtigheden af, at interventionerne er strukturerede og fokuserede på viden og færdigheder til håndtering af barnets problemadfærd og daglig pleje af barnet

(Catalano et al., 2018, p. 13). Som det sidste tema fremhæves interventioner med fokus på at give forældrene viden om ASF, enten i form af informationer om træk ved ASF eller om tilgængelige tjenester, hvor forældrene kan søge hjælp (Catalano et al., 2018, p. 13).

Således er der identificeret mange forskellige tilgange til tilgængelige forældreinterventioner rettet mod deres velbefindende. Fælles for den tilgængelige evidens er, som nævnt i introduktionen til dette systematiske review, at evidensen om de tilgængelige interventioner ikke beror udelukkende på RCT-studier. Dermed vil der i dette review kun inkluderes RCT-studier med ønske om at drage mere sikre konklusioner om forældreinterventionernes effekt på deres velbefindende. Dette systematiske reviews metodiske valg vil begrundes i de følgende afsnit.

3 Metode

I følgende afsnit præsenteres dette systematiske reviews metodiske afsæt. Først præsenteres det systematiske review som metode samt begrundelse for anvendelsen heraf. Dernæst præsenteres opbygningen af reviewets forskningsspørgsmål med udgangspunkt i PICOS, hvor selektionskriterier, søgestrategi og selektionsproces vil udformes. Endvidere fremhæves reviewets dataudvælgelse og databehandling, og endeligt beskrives vurdering af risiko for bias ved de inkluderede studier.

3.1 *Det systematiske review*

Et litteraturreview er en metode, der på en omfattende, eksplicit og reproducerbar måde, skal syntetisere og evaluere den allerede eksisterende viden på et givent forskningsområde (Fink, 2019, p. 6). Det systematiske review adskiller sig fra den traditionelle litteraturgennemgang med sin systematiske og transparente afrapportering (Perestelo-Perez, 2013, pp. 49-50). Ved brug af denne tilgang minimeres bias i form af en gennemsigtig metode, hvor alle relevante studier systematisk identificeres, vurderes og sammenfattes for at besvare et klart afgrænset forskningsspørgsmål (Petticrew & Roberts, 2006, p. 9). Det systematiske review baserer således sine konklusioner på empirisk data fra primærstudier, og har til formål at skabe en overskuelig sammenfatning og derigennem besvare spørgsmål, som ikke kan besvares ud fra enkeltstående studier alene (Page et al., 2021, p. 2). Benyttelsen af et systematisk review som et forskningsredskab, kan fremme evidensbaseret praksis samt klinisk beslutningstagning, da det for eksempel tilbyder evidensbaseret information om interventionseffekter, der skal sikre, at fagpersoners kliniske beslutningstagning beror på den bedst tilgængelige evidens (Petticrew & Roberts, 2006, pp. 12-13).

Rapporteringen af indeværende systematiske review tager, som nævnt, udgangspunkt i retningslinjerne fra PRISMA-guidelines, som er retningslinjer for udarbejdelsen af et systematisk review samt metaanalyse. PRISMA-guidelines består af en 27-items checkliste, der skal sikre en transparent og komplet afrapportering (Liberati et al., 2009, p. 2). For at sikre, at dette systematiske review bliver værdifuldt for andre, tilstræbes en transparent og præcis afrapportering, der indebærer en klar redegørelse for rationale bag gennemførelsen, en detaljeret

beskrivelse af de konkrete trin i processen, samt en tydelig præsentation og fortolkning af fundene (Page et al., 2021, p. 2).

3.2 PICOS

Inden påbegyndelse af det systematiske review, udformes forskningsspørgsmålet med afsæt i PICOS-retningslinjerne for at sikre et klart formuleret forskningsspørgsmål. Ud fra PICOS skal forskningsspørgsmålet specificere population, intervention, comparison, outcome-mål samt studiedesign (Perestelo-Pérez, 2012, p. 51). De forskellige komponenter er illustreret i tabel 1. Som specificeret i afsnit 1.2 vil det derudover undersøges, om der kan ses en effekt på børnene efter forældreinterventionen, samt om der ses langtidseffekter på forældrenes velbefindende som følge heraf.

Tabel 1: PICOS for dette systematiske review

Population	Forældre til børn med ASF
Intervention	Forældreinterventioner med fokus på forældrenes velbefindende
Comparison	Kontrolgruppe i form af ventelistekontrolgruppe, kontrolgruppe uden intervention eller aktiv kontrolgruppe, der ikke modtager forældreintervention med samme fokus
Outcome-mål	Forældres velbefindende
Studiedesign	Randomiserede kontrollerede studier

3.3 Selektionskriterier

I det følgende specificeres reviewets in- og eksklusionskriterier, der er udformet med udgangspunkt i reviewets PICOS, således at kriterierne specificerer både population, intervention, comparison, outcome og studiedesign. Disse kriterier anvendes i selektionsprocessen til udvælgelse af relevante studier, der opfylder in- og eksklusionskriterierne, og dermed kan inkluderes i reviewet. De studier, der ikke lever op til alle de stillede in- og eksklusionskriterier frasorteres. Reviewets endelige in- og eksklusionskriterier er fremsat i tabel 2 og vil gennemgås i det følgende.

Tabel 2: In- og eksklusionskriterier

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
Forældre til børn og unge med ASF mellem 0-18 år, som har primær diagnose stillet ud fra DSM eller ICD, eller af en egnet professionel	Studier hvor børnene ikke har ASF som primær diagnose, stillet ud fra DSM eller ICD eller af en egnet professionel
Rapporterer mindst et outcome-mål på veletablerede skalaer, der måler på velbefindende ved forældrene	Inkluderer ikke mindst et outcome-mål, der måler på forældrenes velbefindende
Randomiserede kontrollerede studier	Andre studiedesigns end RCT-studier
Rapporterer Cohen's d som effektstørrelse, eller værdier, som muliggør udregning heraf	Studier der ikke rapporterer Cohen's d eller værdier, som muliggør udregning heraf
Forældreinterventioner, der har fokus på forældrenes velbefindende	Interventioner, som er rettet mod børnene
Peer-reviewed	
Studierne skal være udgivet på engelsk, dansk, svensk eller norsk	

3.3.1 Population

Deltagerne i de inkluderede studier skal være forældre til børn eller unge med ASF. Studier ekskluderes, hvis der inddrages forældre til børn med anden primær diagnose end ASF (eg. Nathwani et al., 2021). Dette skyldes, at meget forskning tyder på, at forældreskabet til et barn med ASF er særligt udfordrende (Catalano et al., 2018, p. 1-2), og det ønskes derfor at tage højde for dette, således, at der ikke sammenlignes på tværs af andre diagnoser. Det skal derfor fremgå i de inkluderede studier, at deltagerne er forældre til børn med ASF. Endvidere skal det eksplicit fremgå, at barnets diagnose enten er stillet ud fra ICD eller DSM, eller at diagnosen er verificeret af en egnet professionel. Samtidig tillades forældre, der er rekrutteret gennem behandlingscentre for autismspektrumforstyrrelser, da dette vurderes at

forudsætte en verificeret diagnose hos barnet. Der ekskluderes ikke studier, der rapporterer om komorbide diagnoser hos børnene, så længe den primære diagnose er ASF. Dette skyldes, at børn og unge med ASF ofte har komorbiditet, eksempelvis i form af ADHD (Catalano et al., 2018, p. 2), og det vil derfor ikke give et aktuelt billede af den tilsigtede population, hvis komorbiditet ekskluderes fra indeværende review. Komorbiditet ved børnene tillades for at øge generaliserbarheden af reviewets fund, så det bedst muligt repræsenterer den population, der ses i praksis.

3.3.2 Intervention

De inkluderede interventioner skal fokusere på at forbedre velbefindende ved forældre til et barn med ASF. Her inkluderes interventioner, som leveres enten i gruppeformat eller individuelt, og som inddrager enten begge primære omsorgspersoner eller blot en af disse. Studier, hvor børnene indgår som en aktiv del af interventionen (eg. DaWalt et al., 2018), ekskluderes, da ønsket er at undersøge effekten på forældres velbefindende. Derudover ekskluderes studier hvis primære fokus er på adfærdsændringer ved børnene (eg. Tellegen & Sanders, 2014) og forældres velbefindende som et sekundært fokus, selvom børnene ikke inkluderes direkte i interventionen. Studier, hvor forældrene anvender det lærte på børnene inkluderes. Studier, hvor der er fokus på at forbedre velbefindende generelt, uden fokus på rollen som forældre til et barn med ASF ekskluderes også (eg. Pereira et al., 2021), således at interventionen i de inkluderede studier skal have fokus på velbefindende forbundet med at være forældre til et barn med ASF specifikt.

3.3.3 Comparison

De inkluderede studier skal alle være RCT-studier, hvilket indebærer, at de alle har en form for kontrolgruppe. Det bestemmes, at behandlingsgrupperne i de inkluderede studier skal sammenlignes med enten ventelistekontrolgrupper, kontrolgrupper uden intervention eller en aktiv kontrolgruppe. Vi ekskluderer derfor studier, der sammenligner interventionen med en anden intervention, rettet mod forældrenes velbefindende (eg. Bradshaw et al., 2018), da der her mangler en kontrolgruppe. Ydermere skal interventionen undersøges som en selvstændig intervention og ikke som add-on til en anden intervention, da vi ønsker at kunne sammenligne effekten af selve interventionen isoleret.

3.3.4 Outcome

Da fokus i dette systematiske review er at undersøge hvilken effekt interventioner kan have på forældrenes velbefindende, er et inklusionskriterie, at studierne skal rapportere mindst ét outcome-mål, der vurderes at måle på forældrenes velbefindende. Dette forstås som subjektive og objektive måleinstrumenter, der måler på forældrenes velbefindende, som det fremgår af afsnit 1.3. Studier ekskluderes, hvis der udelukkende er fokus på øgning i forældres self-efficacy (eg. Love et al., 2020), da dette ikke alene vurderes at være et fyldestgørende mål for velbefindende. Self-efficacy tillades dog som outcome-mål, hvis interventionen har fokus på velbefindende og dermed suppleres med andre mål for velbefindende. Ved alle inkluderede outcome-mål skal der som minimum rapporteres resultater ved baseline-målinger og post-målinger. I de studier, der rapporterer follow-up-målinger, inkluderes disse også. Derudover har vi, for at muliggøre en sammenligning af effektstørrelser på tværs af studier, opstillet et krav om at studierne skal rapportere en Cohen's d som effektstørrelse, eller præsentere værdier, så som mean (M) og standardafvigelse (SD), for at muliggøre en udregning heraf. Ved studier, der ikke præsenterer råscorer, men dog rapporterer Cohen's d , vurderes dette som acceptabelt, da det stadigvæk muliggør en sammenligning med de øvrige studiers fund. Redegørelse af Cohen's d samt udregning heraf fremgår af afsnit 3.9.

3.3.5 Studiedesign

Da vi, ud fra gennemgangen af den eksisterende litteratur på området, blev bekendt med, at ingen af de identificerede systematiske reviews udelukkende beroede på RCT-studier, valgte vi at gøre dette i vores review. Dette er valgt, da RCT-studier anses for at være øverst i evidenshierarkiet i klinisk forskning, og anvendes til at etablere kausale sammenhænge mellem den undersøgte intervention og de definerede outcome-mål (Zabor et al., 2020, pp. 79-80). Vi ekskluderer derfor alle andre studiedesigns end RCT-studier, så som kvasi-eksperimentelle studier (eg. Şanlı & Erci, 2024). Studierne skal dermed indeholde en kontrolgruppe, som beskrevet i afsnit 3.3.3, samt gøre brug af randomisering, som RCT-studier bygger på brugen af. Randomisering dækker over at studiets deltagere bliver tildelt til en behandlingsgruppe eller kontrolgruppe baseret på tilfældighed (Zabor et al., 2020, p. 80), så alle deltagere har lige stor mulighed for at komme i en af grupperne (Stolberg et al., 2004, p. 1540). Brugen af randomisering tjener det formål at minimere forskelle mellem grupperne, som kan påvirke outcome-målene, og dermed minimere

confounding variable (Zabor et al., 2020, p. 80; 81), der er variable, der utilsigtet kan påvirke resultaterne og kan lede til fejlagtige vurderinger heraf (Juul et al., 2017, p. 192). Således ønskes der igennem randomiseringen at sikre, at deltagernes karakteristikker er så ens som muligt ved baseline, således at forskellene mellem grupperne efter interventionen kan tilskrives denne (Stolberg et al., 2004, p. 1540). Igennem brug af kontrolgrupper og randomisering sikres det, at forskellene mellem grupperne kan tilskrives interventionen og ikke andre alternative forklaringer, som den naturlige udvikling (Mohr et al., 2009, p. 276). En naturlig bedring kan betegnes som regression mod gennemsnittet, og betyder, at personer, selv uden intervention, med tiden kan opleve bedring (Juul et al., 2017, p. 190). Derudover stilles der krav til, at studiet er peer-reviewed, hvilket gøres for at sikre kvaliteten af den inkluderede evidens (Kreiman, 2016, p. 481).

3.4 Informationskilder

For at sikre at vores systematiske søgning opnår en vis bredde i den fremsøgte evidens, vælger vi at foretage søgninger i PubMed, Embase og PsychInfo. Derudover søger vi i litteraturlister i identificerede systematiske reviews på området, for at afdække, om der er yderligere evidens, der lever op til vores selektionskriterier, men som ikke indfanges i vores søgning i de tre databaser.

Den endelige søgning blev gennemført i tre databaser: Embase, PubMed og PsycInfo. Søgningerne i de forskellige databaser blev udført den 18/02-2025, og i alt identificerede vi 12186 studier, som blev inkluderet i den videre selektionsproces. I PsychInfo identificerede vi 3802 resultater, i Pubmed identificerede vi 3015 resultater, og i Embase identificerede vi 5369 resultater. Den endelige søgestreng fra PsychInfo kan ses i figur 3, mens søgestrengene fra Embase og Pubmed kan ses i bilag A og B. Der blev foretaget en ny søgning i PubMed d. 21/2 grundet en fejl i upload af de identificerede studier til referencehåndteringsværktøjet Rayyan, hvor studiernes abstracts ikke var blevet korrekt overført. Der blev anvendt samme søgestreng samt indekstermer, og der blev ved den nye søgning fundet 3019 resultater i PubMed, hvilket er disse, der er screenet.

3.5 Søgestrategi

Inden den endelige søgning, udførte vi en række pilotsøgninger for at identificere relevante søgeord og kortlægge den terminologi, der anvendes i litteraturen. De identificerede søgeord i den eksisterende litteratur vil danne grundlag for vores valg af relevante termer, som vil anvendes i vores søgning. Inspiration til søgeordene hentes blandt andet fra det systematiske review og metaanalysen af Bourke-Taylor et al. (2021), der eksplicit beskriver sine søgestrengte i relation til interventioner rettet mod at forbedre den mentale sundhed hos mødre til børn med udviklingsmæssige vanskeligheder. Alle pilotsøgninger foretages i PsychInfo, og der søges udelukkende i titel og abstract, og medtages udelukkende studier, der er peer-reviewed, så der kun indfanges studier, der har mest mulig relevans for vores fokusområde. Vi vælger at opdele vores søgning i tre blokke, som vi indledningsvist søger individuelt og slutteligt kombinerer.

I første søgeblok specificeres vores population, hvor vi fokuserer på at identificere søgeord relateret til ASF og forældre, så populationen bliver præcist afgrænset. Indledningsvis blev søgeordene søgt enkeltvis for at vurdere eventuel støj. Her viste det sig, at "PDD" (pervasive developmental disorder) skabte udfordringer, da forkortelsen også refererer til "Parkinson's disease with dementia" og dermed genererede irrelevante resultater. På trods af støjen, valgte vi at inkludere "PDD" som søgeterm, da det i DSM-IV anvendes som en betegnelse for en autismediagnose, hvilket sikrede, at potentielt relevante studier ikke blev udeladt. Vi valgte at søge på PDD fremfor den endelige betegnelse "PDD-NOS", da en prøvesøgning viste, at de samme studier blev identificeret uden denne tilføjelse til PDD. For at afdække forældreperspektivet blev der gennemført separate søgninger på relevante søgeord, relateret til forældrene, for at vurdere relevansen af det givne søgeord. Det blev tydeligt, at litteraturen i højere grad fokuserer på mødre end fædre, og derfor inkluderes de som selvstændige søgeord fremfor "parents" alene, for at sikre inddragelse af begge omsorgspersoner. Efter at have identificeret de mest relevante søgeord kombineres disse, så første søgeblok omfatter både relevante termer i henhold til ASF og begreber relateret til forældre.

I anden søgeblok specificeres vores ønskede outcome, hvor vi vælger at inkludere forskellige termer, der relaterer sig til velbefindende som outcome. Her indikerer litteraturen, at der anvendes en bred vifte af termer, hvorfor vi inkluderer

forskellige synonyme begreber såsom "well-being", "welfare" og "mental health" i søgestrengen. For at vurdere hvert enkelt søgeords relevans blev de først søgt individuelt, derefter søgt som en samlet blok og slutteligt kombineret med blok et.

I tredje søgeblok specificeres de forskellige interventionstyper, der er relevante for reviewets fokus, og der søges på forskellige begreber, der relaterer sig hertil. Der ses i litteraturen mange forskellige termer, der henviser til interventioner, så som "psychoeducation", "support" eller "program", hvilke alle inkluderes.

Næste trin i søgeprocessen dækker over sammenfletning af søgeordene fra de forskellige blokke til én samlet søgestreng. Denne suppleres yderligere med indekstermer, der varierer afhængigt af den specifikke database, med henblik på at udvide søgningen og inkludere flest mulige studier. På tværs af de forskellige databaser søges der med de samme fritekstsøgeord i titel og abstract, der udgør vores endelige søgestreng.

Tabel 3: Søgestreng fra PsychInfo

```
(((((title: (Autis*)) OR ((title: (ASD))) OR ((title: ("pervasive developmental disorder*"))) OR ((title: (PDD))) OR ((title: ("autism spectrum disorder"))) OR ((title: (asperger*))) OR (((abstract: (Autis*)) OR ((abstract: (ASD))) OR ((abstract: ("pervasive developmental disorder*"))) OR ((abstract: (PDD))) OR ((abstract: ("autism spectrum disorder"))) OR ((abstract: (asperger*)))) AND ((PublicationTypeFilt: ("Peer Reviewed Journal")))) AND (((title: (Mother*)) OR ((title: (maternal))) OR ((title: (father*))) OR ((title: (paternal))) OR ((title: (parent*))) OR ((title: (caregiver*))) OR ((title: (carer*))) OR (((abstract: (Mother*)) OR ((abstract: (maternal))) OR ((abstract: (father*))) OR ((abstract: (paternal))) OR ((abstract: (parent*))) OR ((abstract: (caregiver*))) OR ((abstract: (carer*)))) AND ((PublicationTypeFilt: ("Peer Reviewed Journal")))) OR (((IndexTermsFilt: ("Autism Spectrum Disorders")))) AND ((PublicationTypeFilt: ("Peer Reviewed Journal")))) AND (((title: (empowerment))) OR ((abstract: (empowerment)))) AND ((PublicationTypeFilt: ("Peer Reviewed Journal")))) OR (((title: (coping))) OR ((abstract: (coping)))) AND ((PublicationTypeFilt: ("Peer Reviewed Journal")))) OR (((title: (stress))) OR ((abstract: (stress)))) AND ((PublicationTypeFilt: ("Peer Reviewed Journal")))) OR (((title: ("parent* outcome*"))) OR ((abstract: ("parent* outcome*")))) AND ((PublicationTypeFilt: ("Peer Reviewed Journal")))) OR (((title: ("parent* self-care")))) OR ((abstract: ("parent* self-care")))) AND ((PublicationTypeFilt: ("Peer Reviewed Journal")))) OR (((title: ("parent-child relation*"))) OR ((abstract: ("parent-child relation*")))) AND ((PublicationTypeFilt: ("Peer Reviewed Journal")))) OR (((title: ("quality of life"))) OR ((title: (QoL))) OR ((abstract: ("quality of life"))))
```

OR ((abstract: (QoL)))) AND ((PublicationTypeFilt: ("Peer Reviewed Journal")))) OR
 (((title: ("family relation*")))) OR (((abstract: ("family relation*")))) AND
 ((PublicationTypeFilt: ("Peer Reviewed Journal")))) OR (((title: ("family
 function*")))) OR (((abstract: ("family function*")))) AND ((PublicationTypeFilt: ("Peer
 Reviewed Journal")))) OR((((title: ("well being")) OR (title: (wellbeing)) OR (title:
 ("well-being")))) OR(((abstract: ("well being")) OR ((abstract: (wellbeing)) OR
 ((abstract: ("well-being")))) AND ((PublicationTypeFilt: ("Peer Reviewed Journal")))) OR
 (((title: (welfare)))) OR (((abstract: (welfare)))) AND ((PublicationTypeFilt: ("Peer
 Reviewed Journal")))) OR (((title: ("emotional health")))) OR (((abstract: ("emotional
 health")))) AND ((PublicationTypeFilt: ("Peer Reviewed Journal")))) OR (((title: ("mental
 health")))) OR (((abstract: ("mental health")))) AND((PublicationTypeFilt: ("Peer
 Reviewed Journal")))) OR (((IndexTermsFilt: ("Well Being")) OR (IndexTermsFilt:
 ("Parental Stress")) OR (IndexTermsFilt: ("Psychological Stress")) OR (IndexTermsFilt:
 ("Quality of Life")))) AND(PublicationTypeFilt: ("Peer Reviewed Journal")) AND
 (((title: (psychoeducation)))) OR ((abstract:
 (psychoeducation)))) AND((PublicationTypeFilt: ("Peer Reviewed Journal")))) OR (((title:
 ("health education")))) OR (((abstract: ("health education")))) AND ((PublicationTypeFilt:
 ("Peer Reviewed Journal")))) OR (((title: (coaching)))) OR (((abstract: (coaching)))) AND
 ((PublicationTypeFilt: ("Peer Reviewed Journal")))) OR((((title: (mentoring)))) OR
 (((abstract: (mentoring)))) AND ((PublicationTypeFilt: ("Peer Reviewed Journal")))) OR
 (((title: (intervention)))) OR (((abstract: (intervention)))) AND ((PublicationTypeFilt:
 ("Peer Reviewed Journal")))) OR((((title: (support)))) OR ((abstract: (support)))) AND
 ((PublicationTypeFilt: ("Peer Reviewed Journal")))) OR (((title: (improve*)))) OR
 (((abstract: (improve*)))) AND ((PublicationTypeFilt: ("Peer Reviewed
 Journal")))) OR((((title: (treatment)))) OR (((abstract: (treatment)))) AND
 ((PublicationTypeFilt: ("Peer Reviewed Journal")))) OR (((title: (program*)))) OR
 (((abstract: (program*)))) AND ((PublicationTypeFilt: ("Peer Reviewed
 Journal")))) OR(((IndexTermsFilt: ("Intervention")))) AND (PublicationTypeFilt: ("Peer
 Reviewed Journal"))

3.6 Selektionsproces

For at beslutte, hvorvidt de identificerede studier lever op til reviewets
 selektionskriterier, anvender vi referencehåndteringsværktøjet Rayyan til at håndtere
 den store mængde data, som vi har indsamlet i vores endelige søgning i de tre
 databaser. Alle de identificerede studier er uploadet til Rayyan, hvor vi

indledningsvist har fjernet dubletter, hvorefter vi udfører to screeninger, som først gøres ud fra studierne titel og abstract, og derefter en fuldtekst-screening.

I den første del af selektionsprocessen screenede vi de identificerede studier i titel og abstract ud fra vores definerede selektionskriterier. Alle gruppemedlemmer screenede studierne blindet, hvilket anbefales for at sikre, at alle relevante studier inkluderes (Stoll et al., 2019, p. 539). Dette kan mindske risikoen for at overse relevante studier, grundet for eksempel tilfældige fejl, som en reviewer kan lave, og som er i øget risiko for at ske, hvis kun én person screener (Stoll et al., 2019, p. 543). Dermed er dette valgt for at minimere risikoen for bias og fejl i selektionsprocessen, som er en af de vigtigste dele af reviewprocessen (Stoll et al., 2019, pp. 539-540). Uoverensstemmelser om, hvorvidt et studie skulle inkluderes eller ej, blev løst i fællesskab, hvor studierne titel og abstract blev gennemgået igen ud fra de opstillede selektionskriterier og enten inkluderet eller fjernet. Da vi kom til screening af de identificerede studier fra PubMed, opdagede vi en fejl i overførslen heraf til Rayyan, som nævnt i afsnit 3.4. Derfor uploadede vi studierne identificeret fra den nye søgning i PubMed til Rayyan, hvorefter vi igen var nødsaget til at fjerne dubletter, inden vi kunne fortsætte vores blindede screening i titel og abstract.

Da vi havde færdiggjort den første screening af studierne i titel og abstract, endte vi med 44 studier, hvoraf vi kunne få adgang til 41 studier, som ud fra titel og abstract levede op til de opstillede selektionskriterier. Herefter igangsatte vi vores fuldtekst-screening, som vi igen udførte blindet, og løste ligeledes her uoverensstemmelser ved at diskutere dette i fællesskab. I to af studierne manglede vi informationer for at kunne udregne Cohen's d , og vi valgte derfor at kontakte forskerne og søge om adgang til den manglende data. Her fik vi den ønskede data tilgængelig i et af studierne, men måtte post-hoc ekskludere studiet, da der var forkert fokus i interventionen, som ikke var specifikt nok på forældrenes velbefindende (eg. Moody et al., 2019). Den anden forsker vendte ikke tilbage på vores forespørgsel og studiet blev dermed ekskluderet (eg. AlHorany et al., 2025).

Efter studieselektion i Rayyan endte vi med 14 studier, som inkluderes i reviewet. For at fuldende vores søgning, valgte vi at gennemsøge referencelisterne på relevante identificerede reviews, som anbefalet af Petticrew & Roberts (2006), for herigennem at øge sikkerheden for, at vi ikke har overset relevante studier, som vi ikke identificerede igennem vores søgning (p. 102). Udover de studier, vi allerede havde identificeret igennem vores systematiske søgning, fandt vi ét studie (Hahs et.,

2019), identificeret i det systematiske review af Juvin et al. (2022), der levede op til de opstillede selektionskriterier, og som vi inkluderede i reviewet.

3.7 Udvælgelse af data

I det følgende præciseres, hvordan udvælgelsen af data er foregået, samt hvilke typer af måleinstrumenter, der inkluderes i reviewet for at kunne besvare forskningsspørgsmålet.

Ethvert måleinstrument, der er anvendt i de inkluderede studier, er angivet i tabel 5. Herudfra vælger vi at inkludere alle måleinstrumenter, der ud fra en kvalitativ vurdering af instrumenterne, vurderes at måle på velbefindende ved forældrene, og dermed bidrage til besvarelsen af reviewets forskningsspørgsmål. Måleinstrumenterne, der vil inkluderes i syntesen, er fremhævet med fed tekst i tabellen. Vi inkluderer både mere overordnede mål for velbefindende, der forstås som multidimensionelle, så som DASS-21, samt måleinstrumenter, der måler på mere specifikke komponenter, der vurderes at kunne influere velbefindende, så som GAD-7, der måler på angst. Der udtrækkes i fællesskab data om råscorer på hvert af måleinstrumenterne både ved baseline og post-intervention samt ved follow-up i de studier, der inkluderer dette. For sammenlignelighed på tværs af studier, udtrækkes totalscorerne fremfor de enkelte subskalaer i de tilfælde, hvor begge dele rapporteres, for at tage højde for variation i afrapportering.

Da dette review, udover det primære forskningsspørgsmål omkring interventionernes effekt på forældres velbefindende også ønsker at undersøge, om der er en indirekte effekt på børnene, udtrækker vi også data om måleinstrumenter, der måler på børnene, i de studier, hvor disse inkluderes. Derudover udtrækkes demografisk data som forfatter og årstal, land, studiedesign, type af kontrolgruppe, samplestørrelse, kønsfordeling og aldersspænd i samplet, hvilket kan ses i tabel 4. Tabel 5 specificerer den udtrukne data om: typen af intervention, interventionens fokus, varighed af interventionen, hvorvidt studiet inkluderer follow-up og mængden af frafald i løbet af studiet.

3.8 Risiko for bias vurdering

Som en del af PRISMA-guidelines fremsættes det, at man bør udføre en 'study risk of bias assessment', hvilket vi har valgt at gøre ud fra Cochranes risk of bias tool (RoB), der er det mest almindeligt anvendte instrument ved RCT-studier (Sterne et al., 2019, p. 1). En vurdering af risiko for bias anses for at være en essentiel del af et systematisk review, der undersøger interventionseffekter (Sterne et al., 2019, p. 1), og bidrager til en vurdering af studiernes metodologiske kvalitet (Munder & Barth, 2018, p. 347). Igennem denne risiko for bias vurdering fremhæves eventuelle mangler i studierne, der kan påvirke evnen til at drage reliable konklusioner herfra (Higgins et al., 2019, p. 4). Vi har valgt at anvende den nyeste version (RoB-2), og her vurderes bias på fem domæner; bias opstået grundet randomiseringsprocessen, bias grundet afvigelser fra den tilsigtede intervention, bias grundet manglende outcome-data, bias i målingen af outcome, bias i selektionen af de rapporterede resultater samt en overordnet risiko for bias vurdering. De forskellige domæner vurderes ud fra besvarelse af nogle specifikt opstillede spørgsmål, og fører til en score på hvert domæne, der klassificeres som: 'lav risiko for bias', 'nogen bekymring' eller 'høj risiko for bias' (Sterne et al., 2019, p. 1; 4). Den overordnede risikovurdering svarer til den højeste risikovurdering på et af de fem domæner (Sterne et al., 2019, p. 5). I RoB-2 udføres risiko for bias vurdering ud fra specifikke outcome-mål (Higgins et al., 2019, p. 6), og vi udfører dermed flere risiko for bias vurderinger for hvert studie ud fra de forskellige måleinstrumenter, vi har inkluderet fra studierne, hvilke kan ses i tabel 10. Vi udfører risiko for bias vurderingerne ud fra post-målingerne i studierne, da ikke alle studier inkluderer follow-up.

Risiko for bias vurderingen bidrager til sikkerheden af den rapporterede evidens ved at fremhæve potentielle fejl i de studier, som udgør reviewets evidens (Sterne et al., 2019, p. 1), og sikrer en passende fortolkning af den fremsatte evidens (Page et al., 2021, p. 11). Vores risiko for bias vurdering er udarbejdet i fællesskab blandt gruppemedlemmerne, og uenigheder er løst ved at diskutere dem i fællesskab op imod retningslinjerne i instrumentet.

3.9 Effektmål anvendt i syntesen

Da formålet med dette systematiske review er at undersøge effekten af forældreinterventioner på mål for velbefindende ved forældre til børn med ASF, ønsker vi at kende effektstørrelserne, konfidensintervallet og det tilhørende

signifikansniveau for hver af de rapporterede outcome-mål. Signifikansniveauet udtrykkes ved en p-værdi og beskriver sandsynligheden for at finde det givne resultat eller et mere ekstremt resultat, hvis nulhypotesen er sand, og der i virkeligheden ikke er en forskel mellem de to grupper (Juul et al., 2017, pp. 68-69). Signifikansniveauet er fastsat til at være .05 eller derunder for at resultatet anses for at være signifikant, og beskriver med et signifikansniveau på .05, at der er 5% sandsynlighed for, at resultatet er fundet ved et tilfælde (Juul et al., 2017, p. 72). P-værdien giver dermed et mål for type I fejl, der dækker over sandsynligheden for at finde en forskel mellem de to undersøgte interventioner, selvom der i virkeligheden ikke eksisterer en forskel (McGough & Faraone, 2009, p. 22).

Hvor signifikansniveauet fortæller om sandsynligheden for, at effekten er fundet ved et tilfælde, så fortæller effektstørrelsen noget om magnituden af den fundne effekt (McGough & Faraone, 2009, p. 22). Denne kan være med til at give information omkring, om effekten af en given intervention er vigtig nok til at forårsage kliniske ændringer (Faraone, 2008, p. 700). Således er effektstørrelser anset for give et bedre estimat af effekten af den undersøgte behandling, end hvis man beror på p-værdien alene (McGough & Faraone, 2009, 2009, p. 21). Det er valgt, at effektstørrelserne i dette review skal udtrykkes som Cohen's *d*, for at muliggøre en sammenligning af de rapporterede effekter på tværs af de inkluderede studier (McGough & Faraone, 2009, p. 22). Cohen's *d* er brugbar til at vurdere magnituden af effekter (McGough & Faraone, 2009, p. 23), og vil i indeværende review udtrykkes i form af ændringer i scorer fra baseline til endpoint, der betegnes Cohen's *d change score* (Higgins et al, 2023), hvilket typisk anvendes for at tage højde for baselineforskelle i de to grupper. Udover effektstørrelsen angives også et 95% konfidensinterval, der vurderer usikkerheden af den fundne effekt (McGough & Faraone, 2009, p. 23). I studier, som ikke rapporterer en Cohen's *d* har vi opstillet et inklusionskriterie om, at de skal rapportere værdier som muliggør udregning heraf. Dermed har vi udregnet Cohen's *d* i disse studier ved hjælp af et excel ark, der er stillet til rådighed for os af vores vejleder. I excel-arket fremgår formelen for udregningen af Cohen's *d change score*, der udregnes i form af *adjusted mean difference*, der divideres med *pooled SD* for den fundne ændringsscore.

Alle de udtrukne effektstørrelser kan ses i tabellerne 11-19, hvor vi selv har udregnet alle effektstørrelser, konfidensintervaller og p-værdier. Dette er gjort for at sikre konsistens i de rapporterede værdier, da nogle af disse værdier manglede i de

inkluderede studier. Dette med undtagelse af effektstørrelserne og p-værdierne i Schwartzman et al. (2022), da der her ikke rapporteres råscorer, og dermed har det ikke været muligt at udregne disse. Idet at Schwartzman et al. (2022) også rapporterer om brugen af change scores (p. 746), anses disse for sammenlignelige med de udregnede effektstørrelser. Fortolkningen af Cohen's d beror på retningslinjerne fremsat af Cohen (1988), hvor $d = .2$ udgør en lille effekt, $d = .5$ udgør en medium effekt og $d = .8$ udgør en stor effekt (p. 40).

3.10 Syntetiseringsmetode

I dette systematiske review udføres en kvalitativ syntese af studierne resultater, som vil opdeles tematisk i henholdsvis psykisk belastning og psykiske ressourcer, ud fra de forskellige outcome-mål. Derudover vil der undersøges potentielle effekter ved børnene som følge af forældreinterventionen samt follow-up i de studier, hvor dette inkluderes. Inden påbegyndelse af den kvalitative syntese udregnes Cohen's d samt dertilhørende konfidensinterval og signifikansniveau, som specificeret i afsnit 3.9. Studierne effektstørrelser kan ses i tabel 11-19, der er opdelt tematisk efter outcome, og hvor M , SD , Cohen's d , CI 95% og p-værdier angives.

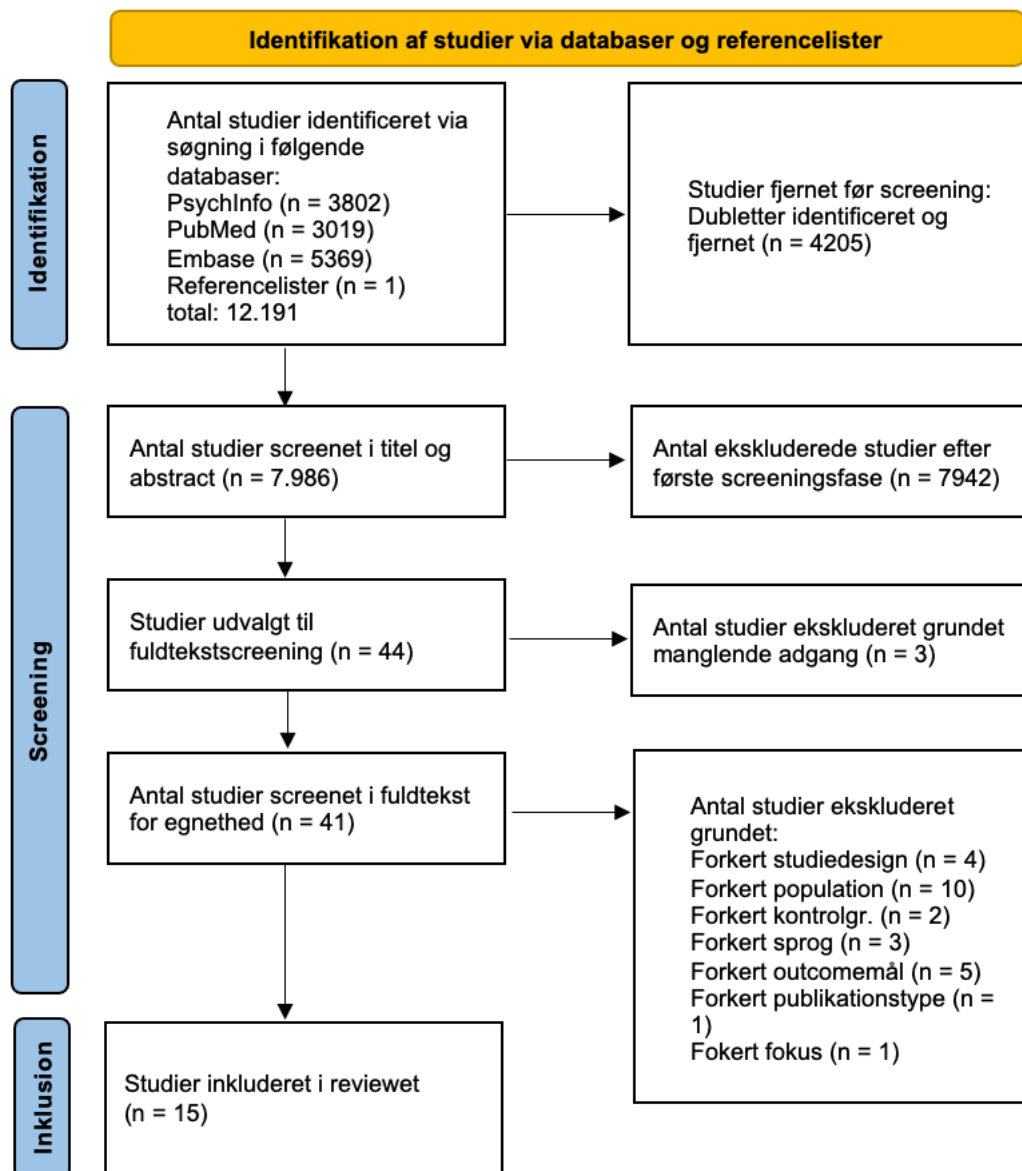
4 Resultater

I det følgende præsenteres reviewets resultater. Først vil resultatet af reviewets studieselection præsenteres. Dernæst fremhæves de inddragede studiers demografiske karakteristika samt interventionstyperne i de inkluderede studier. Slutteligt følger en syntese af studierne resultater som jævnfør afsnit 3.10 vil være opdelt i de to overordnede temaer; psykisk belastning og psykiske ressourcer.

4.1 Studieselection

Selektionsprocessens endelige udfald er illustreret i nedenstående flowdiagram (figur 3). Her ses, at den endelige søgning medførte i alt 12.191 artikler, fundet i databaserne PsychInfo, PubMed og Embase, samt i relevante reviews' litteraturlister. Disse blev screenet for dubletter, hvoraf 4.205 blev fjernet inden indledende screening i titel og abstract. Den indledende screening omfattede 7.896 artikler, der alle blev til- eller fravalgt ud fra reviewets in- og eksklusionskriterier, hvoraf 44 artikler efterfølgende blev fuldttekstscrenet. Tre studier frafaldt, da der ikke kunne opnås adgang hertil, og ud af de resterende 41 studier, inkluderes 14 studier i reviewet. Yderligere et studie inkluderes som følge af gennemsøgning af eksisterende litteraturs referencelister. Flere studier måtte ekskluderes grundet forkert studiedesign, da der ikke var udført randomisering (eg. Park, 2018; Ameri et al., 2024), og grundet eksklusionskriteriet, der indebærer, at kontrolgruppen i studiet ikke må modtage anden aktiv forældreintervention med fokus på forældres velbefindende, ekskluderes også to studier på baggrund heraf (eg. Rollins et al., 2019; Bradshaw et al., 2018). Ydermere ekskluderes studier grundet utilgængelighed, eksempelvis ved forkert publikationstype eller sprog (eg. Vázquez-Rocha et al., 2024), og enkelte artikler vurderes efter fuldttekstscrening at have forkert fokus, samt outcome-mål, der ikke stemmer overens med in- og eksklusionskriterierne (eg. Hasani et al., 2020; Mihandoust et al., 2020). Størstedelen af de artikler, der ekskluderes, skyldes forkert population, som blandt andet dækker over, at mange studier inddrager børnene med ASF på lige fod med forældrene, eller at det primære fokus for interventionen er børnene (eg. Ho et al., 2021; Da Walt et al., 2018). Ydermere ses også flere studier, der ikke lever op til kriteriet om, at de inkluderede deltagere skal være forældre til børn med ASF, og flere studier

ekskluderes derfor på den baggrund, at børnene ikke har fået stillet diagnosen (eg. Estes et al., 2014; Matthews et al., 2018), eller at der inddrages børn med andre diagnoser end ASF (eg. Whitney & Smith, 2015). På trods af, at studiet af Da Paz et al. (2018) indledningsvist blev inkluderet, blev det efter fuldttekst-læsning og indledende databehandling ekskluderet, da der udelukkende blev foretaget follow-up måling seks måneder efter interventionen uden en egentlig post-måling efter interventionens afslutning. Dermed blev det besluttet at ekskludere studiet, da det ikke levede op til inklusionskriteriet om at rapportere post-målinger på outcome-målene, og der inkluderes endeligt 15 studier. Alle de inkluderede studier fremstår alle med selvstændige populationer, og der fremgår ikke replikationsstudier.



Figur 3: PRISMA flowdiagram

Kilde: Page et al. (2021)

4.2 Studiekarakteristikker

I det følgende præsenteres de inkluderede studiers karakteristikk, herunder demografi, interventioner og inkluderede måleinstrumenter.

4.2.1 Demografi

I tabel 4 fremgår studiernes samplestørrelser, hvoraf den samlede samplestørrelse udgør N=1214. Der ses en overvægt af kvinder og mødre i de inkluderede studier, hvor der er i flere studier udelukkende inkluderes kvinder (Kalalo et al., 2021, Hemdi & Daley, 2017; Feinberg et al., 2014). Der er kun tre studier, hvor fædre er repræsenteret nogenlunde tilsvarende (Ede et al., 2020; Onyishi et al., 2023; Zhao et al., 2024), og et enkelt studie, hvor det er fædre, der er overrepræsenteret (Tonge et al., 2006). Ud af de 1214 deltagere er 605 deltagere tildelt en behandlingsgruppe og 609 er tildelt en kontrolgruppe. Alle studiernes deltagere er forældre til et barn, der er diagnosticeret med ASF. Som det fremgår af tabel 4, er der en betydelig variation i studiernes geografiske placering. USA, Kina og Nigeria er de eneste lande, der optræder flere gange. De forskellige studier er publiceret inden for de seneste tre årtier, hvor det ældste er fra 2006 (Tonge et al., 2006), og de nyeste er fra 2025 (Ni et al., 2025; Kaçan et al., 2025). Alle inkluderede studier gør brug af et randomiseret kontrolleret design, men anvender forskellige typer af kontrolgrupper. Som det fremgår af tabel 4, benytter seks studier en ventelistekontrolgruppe, fire studier anvender en kontrolgruppe uden intervention, tre studier gør brug af *care as usual* (CAU), mens de resterende to studier benytter aktive kontrolgrupper. I studiet af Abdelaziz et al. (2024) deltog mødrene i den aktive kontrolgruppe månedligt i samtaler med forskerne om generelle emner og behovsvurdering, men modtog ikke CBT eller andre psykologiske interventioner under studiet (p. 3). Tilsvarende ses i studiet af Tonge et al. (2006), hvor der i tillæg til en kontrolgruppe uden intervention også anvendes en aktiv kontrolgruppe, der kun modtager psykoedukation. De aktive kontrolgrupper i ovenstående studier får således ikke nogen af de aktive komponenter, der er essentielle for interventionen.

Tabel 4: Studiekarakteristikker

Forfatter og år	Land	Design	Kontrolgruppe	Allokeret sample størrelse n = (Behandlingsgr./ kontrolgr.)	Køn (M/K)	Aldersspænd	Gns. Alder (år)	Diagnose
Abdelaziz et al. (2024)	Egypten	RCT	Aktiv kontrolgruppe	60 (30/30)	0/60	20-50 år	Behandling: 35.53 (SD = 10.81) Kontrol: 34.07 (SD = 9.78) Samlet: 34.80 (SD = 10.25)	ASF
Ede et al. (2020)	Nigeria	RCT	Venteliste	128 (64/64)	58/70	N/A	Behandling: 48.81 (SD = 10.32) Kontrol: 49.45 (SD = 9.87) Samlet: 49.13 (SD = 20.19)	ASF
Feinberg et al. (2014)	USA	RCT	CAU	122 (59/63)	0/122	N/A	Behandling: 32 (SD = 6) Kontrol: 35 (SD = 8)	ASF

Hahs et al. (2019)	USA	RCT	Kontrolgruppe uden intervention	18 (9/9)	5/13	34-57 år	Samlet: 45.5 (SD=6.14)	ASF
Hemdi & Daley (2017)	Saudi Arabien	RCT	CAU	67 (34/33)	0/67	23-52 år	Behandling: 32.90 (SD = 7.26) Kontrol: 34.43 (SD = 6.65)	ASF
Kaçan et al. (2025)	Tyrkiet	RCT	Kontrolgruppe uden intervention	90 (45/45)	9/79 ^a	27-51+ år	N/A	ASF
Kalalo et al. (2021)	Indonesien	RCT	Kontrolgruppe uden intervention	50 (25/25)	0/50	N/A	Behandling: 36.40 (SD = 7.13) Kontrol: 35.55 (SD= 7.34)	ASF
Ketcheson et al. (2022)	USA	RCT	Venteliste	27 (13/14)	1/26	N/A	Behandling: 37.54 (SD = 8.89) Kontrol: 35.43 (SD = 4.94) Samlet: 36.44 (SD = 7.06)	ASF
Kuhlthau et al. (2019)	USA	RCT	Venteliste	51 (25/26)	0/51	23-62 år	Behandling: 45 (SD = 7.2) Kontrol: 45	ASD

							(SD = 8.1) Samlet: 45 (SD = 7.6)	
Khoshakhlagh et al. (2022)	Iran	RCT	Kontrolgruppe uden intervention	40 (20/20)	0/40	24-50 år	Behandling: 38.27 (SD = 6.42) Kontrol: 40.19 (SD = 5.39)	ASF
Ni et al. (2025)	Kina	RCT	CAU	40 (20/20)	5/35	27-44 år	Samlet: 35.78 (SD = 4.84)	ASF
Onyishi et al. (2023)	Nigeria	RCT	Venteliste	97 (48/49)	31/66	N/A	Behandling: 39.12 Kontrol: 42.77 Samlet: 40.95	ASF
Schwartzman et al. (2022)	USA	RCT	Venteliste	35 (18/17)	8/26 ^a	35-56 år	Behandling: 39.5 (SD = 3.7) Kontrol: 42.5 (SD = 5.4)	ASF
Tonge et al. (2006)	Australien	RCT	Aktiv kontrolgruppe og kontrolgruppe uden intervention	103 35(PEBM)/ 33(PEC)/35 (kontrolgruppe uden intervention)	87/16	25-43 år	Behandling (PEBM): 35.2 (SD = 3.8) Behandling (PEC): 33.3 (SD = 4.7) Kontrol: 33.3 (SD = 4.2)	ASF
Zhao et al. (2024)	Kina	RCT	Venteliste	318 (159/159)	70/193 ^a	N/A	Behandling: 33.98 Kontrol: 33.96 Samlet: 33.97	ASF

^a= Studiernes køn er rapporteret i analyseret sample og stemmer dermed ikke overens med allokeret sample

4.2.2 Interventioner

I det følgende præsenteres de interventioner, der er anvendt i de inkluderede studier, hvor nogle anvender en bestemt terapeutisk position, mens andre kombinerer flere forskellige teknikker. Interventionerne vil præsenteres grupperet efter teoretisk tilgang, hvor interventionens indhold, varighed og intensitet vil fremhæves.

4.2.2.1 *Kognitiv adfærdsterapi*

Den inkluderede forældreintervention i studierne af Abdelaziz et al. (2024) og Onyishi et al. (2023) beror på kognitiv adfærdsterapi (KAT), som er en terapiform, der kombinerer kognitive og adfærdsmæssige teknikker til at klarlægge og ændre negative tankemønstre og adfærd, for at kunne reducere stress og øge velvære (Abdelaziz et al., 2024, p. 2).

Hos Abdelaziz et al. (2024) blev deltagerne i behandlingsgruppen inddelt i fire grupper, hvor de i løbet af tre måneder deltog i ugentlige KAT-sessioner à 60 minutter samt 30 minutters spørgetime. Interventionen har særlig vægt på problemløsningsevner, hvor deltagerne blev introduceret til kognitive teknikker til at ændre negative tanker, samt adfærdsmæssige strategier som aktivitetsskemaer og rollelege, der til sammen skal bidrage til bedre håndtering af psykologisk stress relateret til deres børns ASF-diagnose (Abdelaziz et al., 2024, pp. 5-6).

KAT-interventionen, der blev udført i studiet af Onyishi et al. (2023) byggede på en KAT-manual, udarbejdet af to eksperter i kognitiv adfærdsterapi, som løbende overvågede udførelsen af interventionen. Interventionen foregik over 12 uger med ugentlige sessioner, der varede i 120 minutter. Behandlingsplanen bestod af seks moduler, hvor der hørte to sessioner til hvert modul, som arbejdede systematisk med anvendelse af KAT til at håndtere negative tanker, øge positive tanker, og udvikle vedvarende strategier for at opretholde gode resultater og undgå tilbagefald (Onyishi et al., 2023, p. 5). Udover at fokusere på at reducere forældrestress, sigtede denne undersøgelse også mod at reducere angst og depression hos forældrene til børn med ASF (Onyishi et al., 2023, p. 4).

4.2.2.2 *Acceptance and Commitment Therapy (ACT)*

To af de inkluderede studier gør brug af ACT, der er et forældreprogram, som fremmer accept af negative tanker og følelser (Ni et al., 2025, p. 2), og inkorporerer

mindfulness-teknikker til at fremme psykologisk fleksibilitet (Hahs et al., 2019, p. 155).

Studiet af Ni et al. (2025) kombinerer ACT med forældretræning i et 8 ugers forløb, med ugentlige sessioner à to timers varighed, hvor de første fire sessioner blev leveret ansigt-til-ansigt, og de resterende blev leveret online. Programmet indebar mindfulness-øvelser, rollespil og psykoedukation, hvor denne bestod i emner som stresshåndtering, autisme-specifikke forældrekompetencer og selvpleje. Kontrolgruppen modtog CAU (Ni et al., 2025, p. 7). Formålet med at undersøge det ACT-baserede forældreprogram var at undersøge effekten på forældres mentale sundhed, samt at reducere forældrestress og symptomer på depression og angst (Ni et al., 2025, p. 10).

Det andet studie, der gør brug af ACT, er Hahs et al. (2019), der undersøger en kort ACT-baseret workshop til forældre til børn med ASF. Behandlingsgruppen modtog en bred vifte af ACT-baserede træningstilgange, som alle retter sig mod seks processer; bevidsthed, accept, adskillelse, selvet som kontekst, værdier og engageret handling (Hahs et al., 2019, p. 155), hvor hver workshop indeholdt tre af komponenterne fra de ovennævnte seks processer. Kontrolgruppen modtog ingen intervention. Interventionen bestod af to sessioner à to timers varighed, som så vidt muligt blev afholdt med én uge i mellem. Formålet med interventionen var at undersøge effekten af et kort ACT-program på psykologisk fleksibilitet og velbefindende hos forældre til børn med ASF (Hahs et al., 2019, p. 157).

4.2.2.3 Psykoedukation

Blandt de inkluderede studier ses fire studier, der anvender interventioner, som udelukkende arbejder med forskellige former for psykoedukation til forældre til børn med ASF. Det første af disse studier er en intervention leveret gennem WhatsApp, hvor populationen er mødre til børn med ASF, udført af Hemdi & Daley (2017). Denne intervention tager blandt andet afsæt i dobbelt ABCX-modellen, og er udarbejdet med formål om at reducere stress og øge mestring hos deltagerne. Interventionen er henvendt til mødre, og der deltager derfor ikke begge forældre i interventionen. Forløbet er struktureret i fem sessioner, hvor den første foregår ansigt-til-ansigt, og de resterende fire sessioner er online. Kontrolgruppen modtager CAU, bestående af råd om deres barns problemer fra relevante organisationer

(Hemdi & Daley, 2017, p. 935). Interventionsmaterialet blev udarbejdet som en guidet selvhjælpsintervention, hvor WhatsApp blev brugt som kommunikationsplatform til at udveksle beskeder og visuelle medier. Formålet med interventionen var at undersøge effekten på forældrestress, angst og depression, samt glæde (Hemdi & Daley, 2017, pp. 935-937).

Endnu en intervention, der gør brug af psykoedukation, er studiet af Kaçan et al. (2025), som består af et seks ugers individuelt psykoedukationsprogram med formålet at reducere stigmatisering og vanskeligheder ved at være omsorgsperson til et barn med ASF (Kaçan et al., 2025, p. 297). Kontrolgruppen modtog ingen intervention (Kaçan et al., 2025, p. 297). Deltagerne i behandlingsgruppen modtog én session ugentligt à 45-60 minutters varighed, der omhandlede information om diagnosen, kommunikation med barnet med ASF, problemløsningsevner og håndtering af stigmatisering. Fokus for interventionen var at undersøge effekten af psykoedukation på internaliseret stigmatisering hos forældre til børn med ASF, samt deres oplevede vanskeligheder ved at være omsorgsperson til et barn med ASF (Kaçan et al., 2025, pp. 299-300).

Interventionen udført af Kalalo et al. (2021) tager udgangspunkt i forældreevner (Kalalo et al., 2021, p. 2). Interventionen indebærer seks sessioner fordelt på syv uger, hvortil forældrene blev tildelt hjemmeopgaver med øvelse af specifikke færdigheder (Kalalo et al., 2021, p. 2). Kontrolgruppen modtog ingen intervention. Indholdet i interventionen bestod af information om diagnosen, en skills-guide specifikt til forældre til børn med ASF, en oversigt over behandling samt fremtidsplanlægning (Kalalo et al., 2021, p. 2). Formålet med interventionen var at vurdere effekten af den forældre-evne-baserede psykoedukation på forældrestress hos deltagerne, samt sværhedsgraden af autisme-specifikke symptomer hos børnene med ASF (Kalalo et al., 2021, pp. 2-3).

I studiet af Ede et al. (2020) undersøges effekten af *rational-emotive family health therapy* (REFHT) på stress hos forældre til børn med ASF, som også er en psykoedukativ intervention. REFHT bygger på principperne fra *rational emotive behavioral therapy* (REBT), der søger at ændre irrationelle overbevisninger, da der ses en stærk sammenhæng mellem forældrestress og fejlagtige opfattelser af, hvordan det opleves at være forældre (Ede et al., 2020, pp. 247; 251). I studiet anvendes en venteliste-kontrolgruppe, der modtager interventionen efter behandlingsgruppen. Interventionen leveres i grupper, og består af ugentlige

sessioner à en times varighed over 12 uger, hvor terapeuter udfordrer forældrenes overbevisninger, for at hjælpe dem til at forstå, hvilke konsekvenser deres irrationelle overbevisninger kan have på deres børns trivsel (Ede et al., 2020, p. 251). Her fokuseres også på at ændre kognitive strategier, som kan skabe forvrængninger i forældrenes fortolkning af virkeligheden (Ede et al., 2020, p. 251).

4.2.2.4 MYTime

MYTime, som anvendes i studiet af Ketcheson et al. (2022) er en mindfulness-yoga intervention, som er udviklet til forældre til små børn med ASF. Programmet er en pilotundersøgelse, som oprindeligt var planlagt til at vare 36 uger, men som blev forkortet grundet COVID-19, og endte med at vare 12 uger (Ketcheson et al., 2022, p. 3). Programmet bestod for behandlingsgruppen af ugentlige undervisningstimer ledt af en certificeret yogalærer, og var struktureret med fokus på åndedrætsøvelser, kropsholdning og mindfulness (Ketcheson et al., 2022, p. 3). Der anvendes ventelistekontrolgruppe, og deltagerne heri blev instrueret i at fortsætte med deres vante rutiner (Ketcheson et al., 2022 p. 5). Formålet med at undersøge mindfulness-yoga til forældre til børn med ASF var at evaluere effekten på stress, angst og depression (Ketcheson et al., 2022, p. 6)

4.2.2.5 Positiv psykoterapi

Interventionen der undersøges i studiet af Khoshaklagh et al. (2022) består af positiv psykoterapi. Positiv psykoterapi tager udgangspunkt i fire komponenter; glæde, engagement, mening og et fuldkomment liv (Khoshaklagh et al., 2022, p. 149). Heri støttes deltagerne i at udvikle positive færdigheder og følelser, for på den måde at reducere psykologisk stress (Khoshaklagh et al., 2022, p. 149). Dette gøres gennem diskussion af specifikke evner og positive følelser, samt introduktion til strategier, som skal bidrage til positive tanker, relationer, og handlinger (Khoshaklagh et al., 2022, p. 151). For behandlingsgruppen bestod interventionen af 14 gruppesessioner à 90 minutter, to gange ugentligt, hvor kontrolgruppen ikke modtog behandling. Formålet med interventionen var at undersøge effekten af positiv psykoterapi i forhold til forældrestress og familietilfredshed blandt mødre til børn med ASF, og interventionen har deraf udelukkende haft kvindelige deltagere (Khoshaklagh et al., 2022, p. 155).

Tabel 5: Interventionskarakteristika, instrumenter, follow-up- og drop-out-værdier

Forfatter og år	Intervention	Interventionens fokus	Antal sessioner og varighed	Assessment instrumenter	Follow-up	Frafald
Abdelaziz et al. (2024)	Kognitiv adfærdsterapi	Psykologisk velvære hos mødre til børn med ASF	En ugentlig session á 60 minutter i 12 uger	DASS-21 (depression, anxiety and stress scale) PSI (problem-solving inventory) Sociodemografisk spørgeskema	N/A	0
Ede et al. (2020)	Rationel-emotiv familiehelbredsterapi (REFHT)	Forældrestress hos forældre til børn med ASF	12 sessioner over 12 uger, med én session om ugen á en times varighed	PSS (Parental Stress Scale)	6 mdr.	0
Feinberg et al. (2014)	Problem-solving education (PSE), der baserer sig på kognitiv adfærdsterapi	Nedgang i forældrestress og mødres depressive symptomer	Seks individuelle sessioner af 30-45 minutters varighed	Parenting Stress Index Short Form (PSI-SF) Quick Inventory of Depressive Symptomatology (QIDS) Brief Coping Orientation to Problems (B-COPE) <i>Børnemål:</i> Parent/Primary Caregiver Form af Communication Scale of the Adaptive Behavior Assessment System (ABAS II)	N/A	Behandling (n = 6) Kontrol (n = 3)
Hahs et al. (2019)	Acceptance and commitment therapy (ACT)	Behandling af psykologiske udfordringer ved	To sessioner á to timers varighed	Acceptance and Action Questionnaire-II (AAQ-II)	N/A	0

		forældre til børn med ASF		White Bear Suppression Inventory (WBSI) Internalized Shame Scale (ISS) Cognitive Fusion Questionnaire-13 (CFQ-13) Frieberg Mindfulness Inventory Mindful Attention Awareness Scale (MAAS) Personal Values Questionnaire II (PVQ-II) Becks Depression Inventory (BDI)		
Hemdi & Daley (2017)	Selvhjælpspsykoedukation givet via WhatsApp	Psykoedukationsintervention udviklet til at støtte mødre til børn med ASD	5 sessioner, hvoraf én er ansigt til ansigt og de resterende er via WhatsApp	Parent Stress Index Short Form (PSI-SF) Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) The Indian Scale for Assessment of Autism The Arabic Scale of Happiness Intervention implementation fidelity, participants' compliance, and satisfaction <i>Børnemål:</i>	2 mdr.	Behandling (n = 2) Kontrol (n = 3)

				Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ)		
Kaçan et al. (2025)	Individuel psykoedukation	Stigma og omsorgsbyrde for primære omsorgspersoner til børn med ASF	Ugentlig intervention á 45-60 minutter i seks uger	Stigma of Parents in Mental Illness Scale (ISPMIS) Caregiver burden scale (CBS)	N/A	Behandling (n = 0) Kontrol (n = 2)
Kalalo et al. (2021)	Psykoedukation til forældre	Forældrestress og graden af ASF-symptomer ved barnet	Seks sessioner fordelt på syv uger	Autism Parenting Stress Index (APSI) <i>Børnemål:</i> Childhood Autism Rating Scale (CARS)	N/A	Behandling (n = 10) Kontrol (n = 5)
Ketcheson et al. (2022)	MYTime (mindfulness-yogaprogram)	Forbedre helbredet ved forældre til børn med ASF	60 min ugentligt i 12 uger	Perceived Stress Scale (PSS) Depression Anxiety Stress Scale (DASS)	N/A	0
Kuhlthau et al. (2019)	SMART-3RP (mind-body intervention)	Reducere stress og øge personlig udvikling hos forældre til børn med ASF	8 sessioner á 1,5 time fordelt på 12 uger	Visual Analogue Scale (VAS) Current Experience Scale (CES) Measure of Current Status (MOCS-A) Penn State Worry Questionnaire (PSWQ) The Patient Health Questionnaire-4 (PHQ-4) Medical Outcome Study Social Support Survey (MOS-SSS) Parental Stress Scale (PSS) ^a	3 mdr.	Behandling: Post (n = 5) Follow-up (n = 3) Kontrol: Post (n = 4)

Khoshakhlagh et al. (2022)	Positiv psykoterapi	Forbedring af forældrestress og familietilfredshed blandt mødre til børn med ASF	14 gruppesessioner á 90 minutters varighed, fordelt på to ugentlige sessioner	Parental Stress Scale (PSS) Family Satisfaction Scale (FSS)	N/A	N/A
Ni et al. (2025)	Acceptance and commitment therapy (ACT)	Øge forældres psykologiske fleksibilitet og håndtere stress og følelsesmæssige udfordringer i relation til deres børn med ASF	Ugentlige sessioner á to timers varighed i otte uger. Fire online og fire ansigt til ansigt	Chinese version of the Parenting Stress Index— Short Form (PSI-SF-15) Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) Generalized Anxiety Disorder-7 (GAD-7) Psy-Flex (Psy-Flex-C) Parenting Sense of Competence Scale (PSOC) <i>Børnemål:</i> Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)	N/A	0
Onyishi et al. (2023)	Kognitiv adfærdsterapi	Reducere psykologisk belastning hos forældre til børn med ASF i form af kognitiv adfærdsterapi	120-minutters CBT-program ugentligt i 12 uger	DASS-21 (depression, anxiety and stress scale) The satisfaction with therapy and therapist scale-revised (STTS-R) Demografisk spørgeskema	6 mdr.	Behandling: Follow-up (n = 1) Kontrol: Follow-up (n = 2)

Schwartzman et al. (2022)	AMOR (acceptance, mindfulness, optimism, resilience)	Øge forældreressiliens, stresshåndtering og andre domæner af velbefindende	Otte sessioner fordelt på otte uger	The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC-25) The Depression, Anxiety, Stress Scale-21 (DASS-21) Parenting Stress Index, Fourth Edition, Short Form (PSI-4-SF) Acceptance and Action Questionnaire, Second Edition (AAQ-II) Mindful Attention Awareness Scale (MAAS) The Life Orientation Test, Revised (LOT-R) Self-Compassion Scale, Short Form (SCS-SF) General Self-Efficacy Scale (GSES) Family Empowerment Scale (FES) Quality of Marriage Index (QMI) <i>Børnemål:</i> Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) Social Responsiveness Scale, Second Edition (SRS-2) Aberrant Behavior Checklist, Second Edition (ABC-2)	2 mdr.	Behandling: Post (n = 1) Follow-up (n = 3)
---------------------------	--	--	-------------------------------------	---	--------	--

Tonge et al. (2006)	Parent Education and Behavior Management intervention (PEBM)	Mentalt helbred og tilpasning ved forældre til børn med ASF	10 gruppesessioner á 90 minutters varighed samt 10 familiesessioner á 60 minutters varighed i 20 uger	General Health Questionnaire (GHQ-28) Parenting Stress Thermometer Family Assessment Device (FAD) The Psychoeducational Profile-Revised Brief treatment acceptability and consumer satisfaction questionnaire	6 mdr.	Behandling: (n = 0) Kontrolgruppe uden intervention: (n = 0) Aktiv kontrolgruppe: (n = 2)
Zhao et al. (2024)	Web-baseret 24-timers bevægelses-, adfærds-, og livstilsprogram	Mentalt helbred og psykologisk velbefindende	To ugentlige sessioner á 60 minutter i otte uger	Depression Anxiety and Stress Scale (DASS-21) Satisfaction With Life Scale (SWLS) <i>Børnemål:</i> Developmental Behaviour Checklist (DBC)	N/A	Behandling: (n = 30) Kontrol: (n = 25)

^a = inkluderes ikke, da der ikke rapporteres råscorer, der muliggør udregning af Cohen's d

4.2.2.6 Multikomponente interventioner

Tre af de inkluderede studier kan beskrives som multikomponente, hvor der kombineres brug af flere forskellige elementer i behandlingen, og isoleres således ikke til en enkelt terapirretning.

Interventionen udført af Tonge et al. (2006) gør brug af *parent education and behavior management intervention* (PEBM), som er et forældreuddannelses- og adfærdshåndteringsprogram til forældre, der har børn med ASF. Studiet gør brug af en behandlingsgruppe, en aktiv kontrolgruppe samt en kontrolgruppe uden intervention (Tonge et al., 2006, p. 562). Behandlingsgruppen modtager PEBM-interventionen, som omfatter en manualbaseret træning i adfærdsstyring og forældreuddannelse, der fokuserer på autismeforståelse, kommunikation og forældres mentale sundhed. Hertil fik deltagerne arbejds hæfter, videoer og øvelser, samt hjemmearbejde til næste session. Den aktive kontrolgruppe (PEC) modtog samme undervisning som PEBM, men uden færdighedstræning og hjemmearbejde. Den aktive kontrolgruppe blev inddraget for at kontrollere for nonspecifikke terapeut effekter (Tonge et al., 2006, p. 563). Begge interventioner omfattede ti gruppesessioner à 90 minutters varighed, samt ti individuelle sessioner à 60 minutters varighed fordelt over 20 uger. For kontrolgruppen, der ikke modtog intervention gjaldt, at deltagerne alle havde modtaget lokale tidlige interventionsydelse, men ingen PEBM- eller PEC-intervention. Formålet med interventionen var at undersøge effekten på forældrenes mentale sundhed samt børnenes udvikling og autisme-symptomer (Tonge et al., 2006, p. 562).

En anden type intervention, som også gør brug af flere komponenter i behandlingen, er resiliens-interventioner. Her ses en resiliens-intervention ved studiet af Schwartzman et al. (2022) som gør brug af AMOR-metoden, samt Kuhlthau et al. (2019), der er en virtuel intervention kaldet SMART-3RP. Resiliens dækker over evnen til at opretholde sit funktionsniveau og bevare mental sundhed og fleksibilitet på trods af traumer og kroniske stressfaktorer i hverdagen (Kuhlthau et al., 2019, p. 2; Schwartzman et al., 2022, p. 739).

I studiet af Schwartzman et al. (2022) undersøges en otte ugers intervention med ventelistekontrolgruppe, som er særligt udviklet til at lære forældre til børn med ASF en række evidensbaserede resiliens-strategier, som er tilpasset de udfordringer, der er unikke for familier, hvor et barn har ASF. Interventionen gjorde brug af AMOR-metoden, og bestod af ugentlige gruppesessioner à 90 minutters

varighed, hvori indholdet varierede hver uge. Nogle af sessionerne var mindfulness- og ACT-baserede, andre var KAT-baserede, og hver session medførte hjemmearbejde i form af øvelser inden for sessionens tema (Schwartzman et al., 2022, pp. 740-741). Formålet med at undersøge AMOR-metoden var at vurdere effekten af denne på forældrenes niveau af resiliens og stresshåndteringsevner, samt at reducere forældrestress og symptomer på angst og depression (Schwartzman et al., 2022, p. 744).

SMART-3RP, som undersøges i Kuhlthau et al. (2019), er en mind-body-intervention, der integrerer tre kerneelementer; mind-body-praksisser, KAT og positiv psykologi (Kuhlthau et al., 2019, p. 4). Interventionen består af otte sessioner, hvor deltagerne, som her er forældre til børn med ASF, i hver session trænes i at fremkalde en afslapningsrespons, som er en fysiologisk tilstand, der bygger på reduceret aktivering af det sympatiske nervesystem (Kuhlthau et al., 2019, p. 4). Ydermere trænes de til at anvende adaptive coping-strategier til at håndtere stress og forbedre mentalt helbred (Kuhlthau et al., 2019, p. 5). Der blev både afholdt dag- og aftensessioner, hvor deltagerne kunne vælge ud fra deres præference. Interventionen gjorde brug af en ventelistekontrolgruppe. Formålet med interventionen var at undersøge dens effekt på forældrenes stressniveau, resiliens og coping (Kuhlthau et al., 2019, p. 7).

4.2.2.7 Adfærdsinterventioner

Den sidste type af intervention kan kategoriseres som adfærdsinterventioner, der alle har til hensigt at forbedre livsbetingelserne for deltagerne på forskellige måder.

Interventionen af Feinberg et al. (2014) er en kognitiv adfærdsintervention kaldet *problem-solving education (PSE)*, som er tilpasset ud fra *problem-solving treatment*, der er en evidensbaseret behandling for depression (p. 41). I interventionen deltager mødre til børn med ASF, som i behandlingsgruppen modtager seks individuelle sessioner à 30-45 minutters varighed, imens kontrolgruppen modtager CAU (Feinberg et al., 2014, p. 42). Sessionerne er baseret på en arbejdsbog, som mødre arbejder med individuelt, sammen med en uddannet professionel, for at kunne identificere et enkelt målbart problem, der fokuseres på. Herefter følger fem trin i arbejdet med det valgte problem, herunder målfastsættelse, idégenerering, evaluering af løsninger, valg af løsning og udarbejdelse af handleplan (Feinberg et al., 2014, p. 42). Formålet med interventionen var at undersøge effekten

af den problemløsningsorienterede adfærdsintervention på mødrenes stressniveau, depressive symptomer og copingstil (Feinberg et al., 2014, p. 42-43).

En anden adfærdsintervention er en web-baseret *movement behavior lifestyle education program* som undersøges af Zhao et al. (2024) til forældre til børn med ASF. Denne intervention er udarbejdet efter canadiske bevægelsesguidelines, der konstituerer, hvordan en sund 24-timers periode for voksne ser ud i alderen 18-64 år. Guidelines indebærer minimum 150 minutters moderat til intens fysisk aktivitet i ugen, mindre end otte timers stillesiddende aktivitet samt 7-9 timers søvn af god kvalitet hver nat, som deltagerne i behandlingsgruppen skulle følge (Zhao et al., 2024, p. 3). Kontrolgruppen var en ventelistekontrolgruppe, der blev tilbudt interventionen efterfølgende. Interventionen varede i otte uger med to sessioner ugentligt à 60 minutters varighed, hvor forældrene modtog livsstilstræning igennem læringsvideoer og workshops. Ydermere skulle deltagerne føre logbog over, hvordan de overholdt de opgivne guidelines, samt deres deltagelse i andre sundhedsrelaterede aktiviteter (Zhao et al., 2024, p. 4). Formålet med undersøgelsen var at vurdere effekten af interventionen på psykologisk velvære og mental sundhed hos forældrene til børn med ASF (Zhao et al., 2024, p. 3).

4.2.3 Måleinstrumenter

I det følgende gennemgås de inkluderede måleinstrumenter, hvilket er opstillet i nedenstående tabeller. Da flere af de inkluderede måleinstrumenter måler på samme konstrukter, er måleinstrumenterne grupperet tematisk for bedre overblik. Alle måleinstrumenter vurderes at være veletablerede.

Tabel 6: Psykisk belastning

Instrumentnavn	Måleområde	Beskrivelse	Skala og scoring
Generel belastning			
<i>Caregiver burden scale (CBS)</i>	Generel belastning	22-items instrument, der har til formål at vurdere udfordringerne hos omsorgspersoner og synliggøre deres belastning (Kaçan et al., 2025, p. 300).	Anvender en 5-punkt likert skala fra 0-4, hvor responskategorierne spænder fra " <i>aldrig</i> " til " <i>næsten altid</i> ". Den samlede score varierer mellem 0 og 88, hvor en højere score indikerer et øget niveau af stress og belastning (Kaçan et al., 2025, p. 300).
<i>Penn State Worry Questionnaire (PSWQ)</i>	Generel belastning	16-items selvrapporteringsinstrument, der er bredt anvendt og veldokumenteret til at måle individers tendens til bekymring (Kuhlthau et al., 2019, p. 7).	Anvender 5-punkt likert skala der spænder fra " <i>slet ikke typisk for mig</i> " til " <i>meget typisk for mig</i> ", Scoren varierer fra 16 til 80, hvor en højere score indikerer en større grad af patologisk bekymring (Startup & Erickson, 2006, p. 103).
<i>Visual Analogue Scale (VAS)</i>	Generel belastning	1-item selvrapporteringsinstrument. Anvendes til at vurdere graden af belastning, hvor man skal angive sit aktuelle niveau af belastning eller stress ud fra en visuel analog skala (Kuhlthau et al., 2019, p. 7).	Scores fra 0-10. Højere værdier indikerer højere mental belastning (Kuhlthau et al., 2019, p. 7).
Stress			
<i>Parenting Stress Index short form (PSI-SF)</i>	Forældrestress	36-items selvrapporteringsspørgeskema, der stiler mod at måle stress, associeret med forældreskabet. Inkluderer tre subskaler. Første subskala: "parental distress" vurderer forældrerens oplevelse af stress i forældrerollen. Anden subskala: "parent-child dysfunctional interaction" evaluerer forældrerens oplevede tilfredshed med relationen til barnet. Sidste subskala: "difficult child" måler forældrerens	Anvender en 5-punkt likert skala fra 1 " <i>helt uenig</i> " til 5 " <i>helt enig</i> " (Hemdi & Daley, 2017, p. 935). En højere score indikerer øget forældrestress. En total råscore over 90 anses for klinisk signifikant høje niveauer af stress (Derguy et al., 2020, p. 5).

		opfattelse af barnets adfærdsmæssige udfordringer (Hemdi & Daley, 2017, p. 935; Derguy et al., 2020, p. 5).	
<i>Parental Stress Scale (PSS-parental)</i>	Forældrestress	18-items selvrapporteringsskala, der måler graden af forældrestress relateret til børn (Khoshaklagh et al., 2022, p. 150). Den måler forældrestress ud fra emotionelle aspekter, selvberigelse, personlig udvikling samt krav til ressourcer og begrænsninger ved forælderrollen (Ede et al., 2020, p. 8).	Anvender en 5-punkt likert-skala fra 1 " <i>helt enig</i> " til 5 " <i>helt uenig</i> " (Khoshaklagh et al., 2022, p. 150). Scoringsområde fra 18 til 90, hvor højere scorer indikerer større grad af forældrestress (Ede et al., 2020, p. 8).
<i>Autism Parenting Stress Index (APSI)</i>	Forældrestress	13-items måleinstrument, der måler stressniveauet hos forældre til børn med ASF og dækker sociale vanskeligheder, adfærdsproblemer og fysiske problemer (Kalalo et al., 2021, p. 2). Det er designet til, at klinikere kan identificere områder, hvor forældre har behov for støtte til deres forældrekompetencer, samt vurdere, hvordan intervention påvirker forældrestress (Silva & Schalock, 2012, p. 566).	Højere scorer indikerer højere stressniveau (Silva & Schalock, 2012, p. 569).
<i>Perceived Stress Scale (PSS-perceived)</i>	Generelt stressniveau	10-items selvrapporteringsskala, der vurderer, hvordan individets stressniveau har påvirket deres daglige liv inden for den sidste måned (Ketcheson et al., 2022, p. 4).	Anvender en 5-punkt likert-skala, der rangerer sig fra 0 " <i>aldrig</i> " til 4 " <i>meget ofte</i> ". En højere score indikerer en højere grad af oplevet stress (Ketcheson et al., 2022, p. 4).

Tabel 7: Indikationer på psykisk sygdom

Instrumentnavn	Måleområde	Beskrivelse	Skala og scoring
Multidimensionelle måleinstrumenter			
<i>Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)</i>	Symptomer på psykisk sygdom	14-items måleinstrument, der bruges til at bestemme niveauet af angst og depression ud fra hver 7 items (Hemdi & Daley, 2017, p. 935).	Anvender en 4-punkt likert skala fra 0-3. Scorer på hver subskala på 11 eller derover ses som klinisk signifikant lidelse, mens scorer fra 8-10 indikerer mild (Hansson et al., 2009, p. 284).
<i>Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS-21)</i>	Følelsesmæssig belastning	21- items selvrapporterings måleinstrument, der indhenter information om tre dimensioner af følelsesmæssig belastning, herunder depression, stress og angst fordelt på tre delskalaer med hver 7 items (Onyishi et al., 2022, p. 7). Vurderer sværhedsgraden af symptomer de sidste 2 uger (Schwartzman et al., 2022, p. 744).	Anvender en 4-punkts likert-skala fra 0 “gælder slet ikke mig” til 3 “gælder meget for mig/det meste af tiden” (Onyishi et al., 2022, p. 7). Højere scorer indikerer højere grad af følelsesmæssig belastning, hvor scorene på hvert af de tre domæner rangerer fra 0-21 (Schwartzman et al., 2022, p. 744).
<i>General Health Questionnaire (GHQ-28)</i>	Overordnet sundhed	28-items selvadministreret screeningsværktøj til voksne, der er designet til at opdage psykiatriske lidelser. Indeholder fire subskalaer, der dækker over somatiske symptomer, social dysfunktion, angst og søvnløshed samt svær depression (Tonge et al., 2006, p. 562).	Har en cut-off score på 25, der indikerer kliniske niveauer af mentale helbredsproblemer (Tonge et al., 2006, p. 564).
Angst og depression			
<i>Generalized Anxiety Disorder-7 (GAD-7)</i>	Angst	7-items selvrapporteringsinstrument, der måler på angstsymptomer (Ni et al., 2025, p. 6).	Anvender en 4-punkts Likert-skala, hvor højere scorer indikerer mere alvorlige angstlidelser (Ni et al., 2025, p. 6).

<i>Becks Depression Inventory (BDI)</i>	Depressive symptomer	Selvrapporteringsinstrument, der vurderer respondentens sværhedsgrad af depression (Hahs er al., 2019, p. 156).	Højere scorer indikerer sværere depressive symptomer (Hahs er al., 2019, p. 158).
<i>Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9)</i>	Depressive symptomer	9-items selvrapporteringsinstrument, der måler depressive symptomer de seneste to uger. Instrumentet er et bredt anvendt screeningsværktøj til depression i ikke-psykiatriske sammenhænge (Manea et al., 2015, p. 67).	Anvender en 4-punkts Likert-skala (Manea et al., 2015, p. 67). Højere samlede scorer indikerer en større sværhedsgrad af depressive symptomer (Ni et al., 2025, p. 6).
<i>Quick Inventory of Depressive Symptomatology (QIDS)</i>	Depressive symptomer	16-items måleinstrument der måler på depressive symptomer og vurderer sværhedsgraden af disse i de foregående syv dage (Reilly et al., 2015, p. 132).	Anvender en 4-punkts likert-skala fra 0 til 3. Den samlede score varierer fra 0 til 27, hvor højere scorer indikerer større grad af depressive symptomer (Reilly et al., 2015, pp. 132--133).

Tabel 8: Psykiske ressourcer

Instrumentnavn	Måleområde	Beskrivelse	Skala og scoring
Resiliens			
<i>The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC-25)</i>	Resiliens og stresshåndtering	25-items selvrapporteringsspørgeskema designet til at måle individets resiliens og evne til at håndtere stress inden for den seneste måned (Schwartzman et al., 2022, p. 744).	Den samlede score kan variere fra 0 til 100, hvor højere scorer indikerer et højere niveau af resiliens (Schwartzman et al., 2022, p. 744).
<i>Current Experience Scale (CES)</i>	Resiliens	25-items spørgeskema designet til at måle resiliens. Indikerer individets aktuelle funktion på centrale områder såsom livstaknemlighed, adaptive perspektiver, personlig styrke, spirituel forbundethed,	Højere scorer indikerer et højere niveau af resiliens (Kuhlthau et al., 2019, p. 7).

		relationer til andre og sundhedsfremmende adfærd (Kuhlthau et al., 2019, p. 7).	
Familielvurderinger			
<i>Family Satisfaction Scale (FSS)</i>	familietilfredshed	10-items måleinstrument der skal vurdere familiens tilfredshed, forstået som den grad familiemedlemmerne føler sig glade og tilfredse med hinanden (Khoshaklagh et al., 2022, p. 151).	Anvender en 5-punkt likert skala, der går fra 1 "helt uenig" til 5 "helt enig". Den samlede score, kan variere fra 10 til 50 (Khoshaklagh et al., 2022, p. 151).
<i>Family Assessment Device (FAD)</i>	Familiefunktion	12-items selvadministreret skala, der skal vurdere den generelle familiefunktion (Tonge et al., 2006, p. 562).	Anvender en 4-punkt likert skala, hvor højere scorer indikerer dårligere familiefunktion (Tonge et al., 2006).
<i>Quality of Marriage Index (QMI)</i>	Ægteskabelig relation	20-items selvrapporteringsspørgeskema, der vurderer flere domæner inden for ægteskabelige relationer, herunder ægteskabelig kvalitet, lykke, tilfredshed og enighed med ægtefællen om større livsbegivenheder og beslutninger (Schwartzman et al., 2022, p. 745).	Højere råscorer indikerer en højere kvalitet af det ægteskabelige forhold (Schwartzman et al., 2022, p. 745).
Psykologisk robusthed og velvære			
<i>The Arabic Scale of Happiness</i>	Glæde	20-items skala, der måler glæde ved voksne (Hemdi & Daley, 2017, p. 936).	Anvender en 5-punkt intensitetsskala. Den totale score kan spænde fra 15-75, hvor højere scorer indikerer øget glæde (Hemdi & Daley, 2017, p. 936).
<i>General Self-Efficacy Scale (GSES)</i>	Oplevet tro på egne evner	10-items selvrapporteringsspørgeskema, der anvendes til at vurdere niveauet af oplevet tro på egne evner (Schwartzman et al., 2022, p. 744).	Den samlet score spænder fra 1 til 40, hvor højere scorer indikerer et højere niveau af oplevet selvværd (Schwartzman et al., 2021, p. 744).
<i>Satisfaction With Life Scale (SWLS)</i>	Livstilfredshed	5-items måleinstrument, der har til formål at måle den generelle livstilfredshed ved at evaluere respondenternes overordnede vurdering af deres liv som helhed. SWLS giver individet frihed til at	Anvender en 7-punkt likert skala, fra "stærkt uenig" til "stærkt enig". Den samlede score spænder fra 5-35, hvor højere scorer indikerer en større livstilfredshed, og kan

		integrere og vægte forskellige livsaspekter baseret på egne subjektive præferencer (Pavot & Diener, 1993, pp. 164-165).	kategoriseres fra stærkt utilfreds, lidt utilfreds, lidt tilfreds til tilfreds (Pavot & Diener, 1993, pp. 164-165).
<i>Brief Coping Orientation to Problems (Brief-COPE)</i>	Copingstrategi	28-items måleinstrument, der evaluerer personens anvendte coping-stil samt strategier og er oprindeligt opbygget af 14 subskalaler, hvert bestående af to items (Simões et al., 2024, p. 606). I Feinberg et al. (2014) fokuseres der kun på tre subskalaer: problemfokuseret coping, undgående coping og social coping (p. 42), forstået som henholdsvis tendens til at håndtere stress ved at fokusere på problemløsning, ved at undgå problemet, eller ved at søge støtte blandt andre.	Anvender en 4-punkt likert skala, der spænder fra <i>"Jeg bruger det aldrig"</i> til <i>"Jeg bruger det ofte"</i> (Simões et al., 2024, p. 606).

Tabel 9: Måleinstrumenter til vurdering af børnene

Instrumentnavn	Måleområde	Beskrivelse	Skala og scoring
Strength and difficulties questionnaire (SDQ)	Adfærdsproblemer	25-items selvrapporteringsspørgeskema, der har til formål at identificere adfærdsproblemer ved barnet. Indeholder fem subskalaer, der indbefatter fem items hver; emotionelle symptomer, adfærdsproblemer, hyperaktivitet og uopmærksomhed, relation til jævnaldrende og prosocial adfærd (Hemdi & Daley, 2017, pp. 935-936). Ifølge Grasso et al. (2022) kan SDQ identificere de centrale symptomer hos børn med ASF samt registrere ændringer i symptomernes udvikling over tid, hos denne gruppe (p. 1).	Anvender en 3-punkt likert skala fra 1 <i>"ikke sandt"</i> til 3 <i>"helt sikkert sandt"</i> . Højere scorer indikerer flere vanskeligheder (Schwartzman et al., 2022, p. 744). Subskalaen med prosocial adfærd medregnes ikke i den totale score (Hemdi & Daley, 2017, p. 936).

Aberrant Behavior Checklist (ABC-2)	Adfærdsproblemer	Bredt anvendt måleinstrument til at vurdere adfærdsproblemer på tværs af fem subskalaer; irritation, social tilbagetrækning, stereotypisk adfærd, hyperaktivitet/kravmodsigelse og upassende tale (Weaver et al., 2021, p. 381; Kaat et al., 2014, p. 1105).	Alle items vurderes på en 4-punkt likert skala, hvor en højere score indikerer mere alvorlige adfærdsproblemer (Kaat et al., 2014, p. 1105).
Childhood Autism Rating Scale (CARS)	Sværhedsgrad af ASF	15-items diagnostisk måleredskab, der anvendes til at vurdere sværhedsgraden af ASF hos børn fra toårsalderen og opefter. Instrumentet dækker centrale områder som kommunikation, sociale interaktioner, psykomotoriske færdigheder, intellektuel respons samt det overordnede kliniske indtryk. CARS benyttes hyppigt til at evaluere graden af ASF både før og efter interventioner med henblik på at vurdere behandlingsudbytte (Kalalo et al., 2021, p. 2).	Hver item scores fra 1 " <i>normal adfærd</i> " til 4 " <i>svært afvigende adfærd</i> ". Den totale score spænder fra 15-60. Højere scorer indikerer sværere grad af ASF (Schopler et al., 1980, p. 95; 97).
Social Responsiveness Scale (SRS-2)	Sociale deficits	Spørgeskema, der måler forældres opfattelse af deficits i social adfærd associeret med ASF ved barnet (Bruni, 2014, pp. 365-366), og vurderer ændringer i forældres opfattelse af barnets adfærd (Schwartzman et al., 2021, p. 745). Indeholder seks subskalaer: social bevidsthed, social kognition, social kommunikation, social motivation, restriktive interesser og repetitiv adfærd, samt en total score (Bruni, 2014, p. 366).	Hver item vurderes på en 4-punkt likert skala, hvor højere scorer indikerer større klinisk signifikante deficits i social adfærd (Bruni, 2014, p. 366).

4.3 Risiko for bias vurdering

I følgende afsnit gennemgås vores risiko for bias vurdering, som beror på retningslinjerne fra RoB-2, der anvendes ved RCT-studier (Sterne et al., 2019, p. 1). Risikovurderingen på de fem beskrevne domæner, samt den overordnede risiko for bias vurdering for hvert studie, kan ses i tabel 10 afspejlet ved farverne grøn, gul og rød for henholdsvis; lav risiko for bias, nogen bekymring og høj risiko for bias. Studiernes vurdering på hvert domæne vil udfoldes i det nedenstående, med udgangspunkt i retningslinjerne beskrevet i Higgins et al. (2019). Som det fremgår af afsnit 3.8, udføres RoB-2 ud fra specifikke måleinstrumenter, men idet, at studierne anvender samme fremgangsmåde på tværs af måleinstrumenterne i studiet, har de gennemgående de samme risici for bias, og derfor vil vurderingerne af det givne studie være ens på tværs af de inkluderede måleinstrumenter.

4.3.1 Bias opstået grundet randomiseringsprocessen

Det første domæne omhandler bias i forhold til randomiseringsprocessen. Her vurderes langt de fleste studier at have lav risiko for bias, da de beskriver, hvordan randomiseringen har fundet sted, herunder at allokeringen var skjult for forskerne indtil efter tildelingen af deltagerne. Flere af studierne rapporterer om anvendelse af computerprogrammer til at lave allokeringen (eg. Abdelaziz et al., 2024; Feinberg et al., 2014; Hahs et al., 2019; Kaçan et al., 2025; Ni et al., 2025; Schwartzman et al., 2022). Derudover vurderes der ikke at være baselineforskelle, der indikerer problemer med randomiseringsprocessen. I studiet af Kuhlthau et al. (2019) ses baselineforskelle på måleinstrumentet CES, men denne forskel antages at være tilfældig, da randomiseringsprocessen vurderes at være udført korrekt med anvendelse af en random plan generator. Studierne af Ketcheson et al. (2022) og Kalalo et al. (2021) er vurderet at have nogen bekymring for bias, da de ikke specificerer, hvordan allokeringssekvensen fandt sted, udover at skrive, at denne var tilfældig, og angiver heller ikke, om denne var skjult. Kaçan et al. (2025) har nogen bekymring for bias, da der på trods af randomisering ses statistisk signifikante forskelle mellem behandlingsgruppen og kontrolgruppen på måleinstrumentet CBS ved baseline (p. 299; 302), hvilket potentielt kan skyldes problemer med randomiseringsprocessen. Khoshakhlagh et al. (2022) vurderes ligeledes at have nogen bekymring, da studiet ikke specificerer, om allokeringssekvensen var skjult.

4.3.2 Bias grundet afvigelser fra den tilsigtede intervention

Det andet domæne vurderer bias grundet afvigelser fra den tilsigtede intervention, hvilket kan komme til udtryk ved, at der i studiet er afvigelser fra behandlingsprotokollen (Higgins et al., 2019, p. 21). På dette domæne undersøges det, om deltagere og forskere er blindede. Hvis der ikke er blinding, så undersøges det, om der kan være opstået afvigelser fra interventionen grundet konteksten, som interventionen leveres i, og om det kan have forårsaget bias i interventionseffekten. Derudover vurderes også, om der er anvendt en passende analyse til at estimere effekterne (Higgins et al., 2019, p. 27). Her vurderes de fleste studier igen at være i lav risiko for bias. Dette på trods af, at både deltagere og forskerne i studierne kender allokeringen, hvilket i de fleste studier vurderes at være tilfældet, da kontrolgruppen enten er venteliste eller CAU (eg. Ni et al., 2025; Hemdi & Daley, 2017; Khoshakhlagh et al., 2022; Feinberg et al., 2014). På trods af den manglende blinding, vurderes de fleste studier i lav risiko for bias, da der ikke vurderes at være afvigelser fra den intenderede intervention. Dette understøttes enten ved, at studierne vurderer *fidelity*, der dækker over interventionens overensstemmelse med protokollen (Feinberg et al., 2014, p. 44; Ni et al., 2025), eller ved at de rapporterer den anvendte fremgangsmåde i hver session (Hemdi & Daley, 2017; Khoshakhlagh et al., 2022). Studierne af Ede et al. (2020), Kaçan et al. (2025), Hahs et al. (2019), Kalalo et al. (2021) og Schwartzman et al. (2022) vurderes alle at have nogen bekymring for bias, da de ikke beskriver, om de har undersøgt afvigelser fra den intenderede intervention eller præsenteret deres anvendte fremgangsmåde i detaljer, hvorfor dette ikke er muligt endeligt at udelukke.

4.3.3 Bias grundet manglende outcome-data

Det tredje domæne vurderer bias grundet manglende outcome-data, hvor det undersøges, om data er tilgængelig for alle, eller næsten alle, randomiserede deltagere (Higgins et al., 2019, p. 45). Der kan opstå manglende data grundet drop-out fra studiet og det tredje domæne vurderes, da manglende målinger af outcome kan føre til bias i de estimerede interventionseffekter (Higgins et al., 2019, p. 39). Dette kan ske, hvis den manglende data ikke kan anses for at være tilfældig, men derimod skyldes frafald ved personer med en bestemt karakteristisk (Higgins et al., 2019, p. 44). Her vurderes alle studier, med undtagelse af Kalalo et al. (2021), at

være i lav risiko for bias, da der vurderes at være data tilgængelig for næsten alle randomiserede deltagere. Studiet af Kuhlthau et al. (2019) har drop-out, men tager højde for dette i deres analyser (p. 2520), mens Khoshakhlagh et al. (2022) ikke rapporterer om drop-out, men ligeledes laver analyser for tage højde for eventuelle bias. Kalalo et al. (2021) vurderes som det eneste studie med nogen bekymring for bias, da de mister 5 deltagere i kontrolgruppen og 10 deltagere i behandlingsgruppen, men uden at specificere, om resultatet kan være biased grundet den manglende outcome-data. Det vurderes dog, at drop-out i behandlingsgruppen sandsynligvis ikke skyldes bestemte karakteristika ved deltagerne, da det ikke beskrives, at nogle af deltagerne i behandlingsgruppen frafalder, fordi de får det dårligere, hvilket er tilfældet ved to deltagere i kontrolgruppen (p. 3). Dog vurderes dette ikke muligt endeligt at udelukke ud fra informationen i studiet.

4.3.4 Bias i målingen af outcome

På det fjerde domæne undersøges det, om de anvendte målemetoder er passende, samt om der kan være variation i målingerne mellem grupperne, forstået som manglende anvendelse af samme målemetoder og cut-off scorer (Higgins et al., 2019, p. 54). Derudover vurderes brugen af blinding, samt de mulige implikationer det kan have for vurderingerne af outcome, i de tilfælde hvor blinding ikke anvendes (Higgins et al., 2019, p. 52). Dette vurderes i form af, om kendskabet til interventionen kan have, og om det tænkes at have, påvirket vurderingen af outcome-målet (Higgins et al., 2019, p. 54). På dette domæne vurderes alle studier at være i høj risiko for bias. Den høje risiko for bias ses på trods af, at studierne vurderes at anvende passende målinger af outcome i form af veletablerede måleinstrumenter, og anvender samme målemetoder ved både behandlingsgruppe og kontrolgruppe. Vurderingen skyldes derimod, at studierne ikke inkluderer blinding af dem, der vurderer de rapporterede outcome, da de inkluderede måleinstrumenter er selvrapportering, hvor forældrene, som ikke er blindede for allokeringen, selv besvarer outcome-målene. Dermed er det ikke muligt at udelukke, at deres vurderinger kan være påvirket af deres kendskab til hvilken interventionsgruppe, de har været tildelt. Til denne vurdering er det vigtigt at pointere, at den manglende blinding er et generelt problem i psykologisk forskning, hvor det ikke i samme omfang er muligt at blinde forskere og deltagere, da de ved, om de indgår i intervention eller ej (Munder & Barth, 2018, p. 351).

4.3.5 Bias i selektionen af de rapporterede resultater

Det femte domæne vurderer bias grundet selektion af de rapporterede resultater ud fra fundenes retning, magnitude eller statistiske signifikans (Higgins et al., 2019, p. 58). Her vurderes det, om det givne outcome-mål kan være udvalgt på baggrund af resultatet ud fra flere mulige outcome-mål på det givne domæne, eller fra flere mulige analyser af dataene (Higgins et al., 2019, pp. 63-64). På dette domæne er der en nogenlunde ligelig fordeling mellem studier, der er i lav risiko for bias, og studier med nogen bekymring for bias. Disse fremgår af tabel 10.

Fælles for de otte studier, der er vurderet som havende lav risiko for bias er, at studiet er præregistreret, således at de på forhånd har beskrevet hvilke outcome-mål, de vil inkludere, og dermed vurderes at have rapporteret alle outcome-mål og analyser af dataene. Tonge et al. (2006) beskriver ikke en egentlig præregistrering af studiet, men beskriver at have fået godkendt studiet på forhånd (p. 563), og antages dermed også som havende rapporteret alle outcome-mål. De resterende syv studier er vurderet som havende nogen bekymring for bias, da de ikke beskriver en præspecificeret analyseplan, hvorved det ikke endeligt har været muligt at vurdere, om de har udvalgt resultater, som de rapporterer. Dette er dog vurderet sandsynligvis ikke at være tilfældet, da de rapporterer de outcome-mål, som de redegør for i deres respektive metodeafsnit (Higgins et al., 2019, p. 61).

4.3.6 Overordnet risiko for bias vurdering

Som redegjort for i afsnit 3.8 udgøres den overordnede risiko for bias vurdering af den højeste risikovurdering på et af de fem domæner (Sterne et al., 2019, p. 5). Grundet den høje risiko for bias vurdering på domæne fire, vurderes alle studier i overordnet høj risiko for bias. Den manglende blinding udgør som nævnt et generelt problem i psykologisk forskning, og dermed vurderes de fleste af studierne stadigvæk at være af høj kvalitet, men med øje for, at de rapporterede effektstørrelser kan være større end de i virkeligheden er, når de vurderes ud fra selvrapportering af ikke-blindede forældre, fordi der kan være forventningseffekter, der påvirker deres vurderinger. Studiernes risiko for bias vurdering vil anvendes i det følgende resultatafsnit, hvor studierne med lavest risiko for bias vurdering vil fremhæves som dem, der har mest troværdige fund, mens de studier, der er vurderet som havende særligt store bekymringer omkring bias ligeledes vil fremhæves. Idet, at alle

studierne er vurderet at være i høj risiko for bias på det fjerde domæne grundet den manglende blinding, vil vurderingen af studiernes risiko for bias basere sig på de øvrige domæners vurderinger i den kvalitative syntese.

Tabel 10: Risiko for bias vurdering

Studie, årstal og måleinstrumenter	1. Randomisering	2. Afvigelse fra den tilsigtede intervention	3. Manglende data	4. Outcomemål	5. Selektion af de rapporterede resultater	Overordnet Risiko for bias
Abdelaziz et al. (2024)						
DASS-21	+	+	+	-	+	-
Ede et al. (2020)						
PSS-parental	+	!	+	-	+	-
Feinberg et al. (2014)						
PSI-SF	+	+	+	-	+	-
QIDS	+	+	+	-	+	-
BCOPE	+	+	+	-	+	-
Hahs et al. (2019)						
BDI	+	!	+	-	!	-
Hemdi & Daley (2017)						
HADS	+	+	+	-	!	-

PSI-SF	+	+	+	-	!	-
The Arabic Scale of Happiness	+	+	+	-	!	-
Kacan et al. (2025)						
CBS	!	!	+	-	!	-
Kalalo et al. (2021)						
APSI	!	!	!	-	+	-
Ketcheson et al. (2022)						
PSS-percieved	!	+	+	-	!	-
DASS-42	!	+	+	-	!	-
Kuhlthau et al. (2019)						
VAS	+	+	+	-	!	-
CES	+	+	+	-	!	-
PSWQ	+	+	+	-	!	-

PHQ-4	+	+	+	-	!	-
PSS-parental	+	+	+	-	!	-
Khoshakhlagh et al. (2022)						
PSS-parental	!	+	+	-	!	-
FSS	!	+	+	-	!	-
Ni et al. (2025)						
PSI-SF	+	+	+	-	+	-
PHQ-9	+	+	+	-	+	-
GAD-7	+	+	+	-	+	-
Onyishi et al. (2023)						
DASS-21	+	+	+	-	+	-
Schwartzman et al. (2021)						
CD-RISC-25	+	!	+	-	+	-

DASS-21	+	!	+	-	+	-
GSES	+	!	+	-	+	-
QMI	+	!	+	-	+	-
PSI-SF	+	!	+	-	+	-
Tonge et al. (2006)						
GHQ-28	+	+	+	-	+	-
FAD	+	+	+	-	+	-
Zhao et al. (2024)						
DASS-21	+	+	+	-	!	-
SWLS	+	+	+	-	!	-

4.4 Kvalitativ syntese

I det følgende afrapporteres resultaterne af de psykosociale interventioner, som er undersøgt i de inkluderede studier. Afrapporteringen omfatter interventionernes effekt på forældrenes velbefindende, ændringer i børnenes symptomintensitet og adfærdsproblemer, samt langtidseffekter målt ved follow-up, hvor disse er tilgængelige. Resultaterne organiseres tematisk, som de er fremsat i tabellerne 11-19, på baggrund af de anvendte måleinstrumenters fokus. Den tematiske inddeling er rangeret således, at psykisk belastning præsenteres først, hvortil der hører stress og indikationer på psykisk sygdom, og dernæst psykiske ressourcer. Dette grupperes således, at vi først undersøger psykisk belastning og derefter mere specifikke mål for symptomer på psykisk sygdom som stress, angst og depression, som faktorer der påvirker forældrene negativt. Herefter behandles psykiske ressourcer for at fremhæve forældrenes positive evalueringer af velbefindende. Ud fra litteraturen er der flest mål for psykisk belastning, der går på tværs af interventioner, så som PSI-SF og DASS-21, hvilket tyder på en større konsensus om konceptualiseringen af velbefindende ud fra mål på belastning, frem for psykiske ressourcer. Til slut følger børnemålene, der indgår som et sekundært fokus i dette review. Al udtrukket data, herunder effektstørrelser, tilhørende konfidensintervaller og signifikansniveau, er samlet i tabellerne 11-19. Dette med undtagelse af Tonge et al. (2006) og Feinberg et al. (2014), der oplyser, at de rapporterer børnemål, men værdier, der muliggør udregning af Cohen's d fremgår ikke, hvorfor disse ikke medtages. Udover dette oplyser Schwartzmann et al. (2022) og Kuhlthau et al. (2019), at de medtager follow-up, men der fremgår ikke råscorer til udregning af Cohen's d , hvorfor disse ligeledes ikke medtages.

4.4.1 Psykisk belastning

I det følgende afrapporteres resultaterne for mål, der omhandler den generelle belastning hos forældrene. Syntesen inddeles i to overordnede temaer, der relaterer sig til de givne måleinstrumenter, der henholdsvis er; belastning relateret til forælderrollen og generel belastning. CBS måler belastning specifikt knyttet til forælderrollen, mens PSWQ og VAS belyser den overordnede belastning, hvorfor disse er opdelt.

Belastning relateret til forældrerollen

Kaçan et al. (2025) rapporterer resultater baseret på CBS, med data fra i alt 90 deltagere, 45 i interventionsgruppen og 45 i kontrolgruppen. Som vist i tabel 11, havde begge grupper ved baseline et forhøjet niveau af belastning relateret til forældrerollen, særligt udtalt i interventionsgruppen. Kaçan et al. (2025) rapporterer et statistisk signifikant resultat og en stor effekt ($d = -3.13$) til fordel for interventionsgruppen på CBS. Den meget store effektstørrelse peger på en markant reduktion i oplevet belastning i forældrerollen blandt forældrene, hvilket indikerer en positiv effekt af interventionen.

Overordnet belastning

Kuhlthau et al. (2019) anvender både PSWQ og VAS som mål for forældrenes overordnede oplevede belastning, og syntesen beror på 51 deltagere, hvoraf 25 er i interventionsgruppen og 26 i kontrolgruppen. Begge grupper ses ved baseline med et forhøjet niveau af overordnet belastning. Som angivet i tabel 11, rapporteres der en lille og statistisk signifikant effekt ved PSWQ, som udtrykker, at forældrene i behandlingsgruppen oplever størst nedgang i bekymring sammenlignet med kontrolgruppen efter interventionens afslutning. Ved VAS ses der ligeledes en lille og signifikant effekt til fordel for interventionsgruppen, hvor der ses den største forbedring og således nedgang i oplevede grad af belastning fra 1-10.

Samlet set peger resultaterne på en positiv effekt af interventionerne i forhold til både belastning relateret til forældrerollen og den overordnede psykiske belastning hos forældre til børn med ASF. I Kaçan et al. (2025) ses en markant reduktion i forældreoplevet belastning målt med CBS, mens Kuhlthau et al. (2019) rapporterer mindre forbedringer i generel belastning målt med PSWQ og VAS. I fortolkning af fundene bør det pointeres, at vores vurdering af risiko for bias i henhold til Kaçan et al. (2025) peger på metodiske forbehold i evidensens kvalitet. Med undtagelse af det tredje domæne blev der identificeret bekymringer i alle øvrige domæner, hvorfor resultaterne bør fortolkes med forsigtighed. Modsat vurderes Kuhlthau et al. (2019) at have lavere risiko for bias og fremstår dermed som et studie af højere metodisk kvalitet, hvilket giver større sikkerhed i fortolkningen af deres resultater.

Tabel 11: Psykisk belastning

Psykisk belastning											
Studier	Anvendt skala	Baseline		Postintervention		Follow-up		Effekt			
		Behandlingsgruppe M (SD)	Kontrolgruppe M(SD)	Behandlingsgruppe M(SD)	Kontrolgruppe M (SD)	Behandlingsgruppe M(SD)	Kontrolgruppe M(SD)	Baseline -> post		Baseline -> Follow-up	
								p	D (CI95%)	p	D (CI95%)
Caregiver Burden Scale (CBS)											
Kaçan et al. (2025)	Hele skalaen	61.07 (10.15)	45.28 (12.38)	31.67 (10.54)	44.30 (13.30)	N/A	N/A	<0.001*	-3.13 (-3.756,-2.509)	N/A	N/A
Penn State Worry Questionnaire (PSWQ)											
Kuhlthau et al. (2019)	Hele skalaen	9.4 (4.0)	8.3 (3.6)	8.1 (3.4)	7.8 (3.2)	N/A	N/A	.356	-.29 (-.895-.322)	N/A	N/A
Visual Analogue Scale (VAS)											
Kuhlthau et al. (2019)	Hele skalaen	5.4 (3.0)	5.8 (2.3)	4.1 (2.5)	5.4 (2.2)	N/A	N/A	.145	-.46 (-1.070-.157)	N/A	N/A

*signifikant $p < .05$

4.4.1.1 Stress

I det følgende behandles de studier, der har outcome-mål, der vurderer forældrenes stress. Den samlede syntese beror på 906 deltagere, hvoraf 449 indgår i en behandlingsgruppe og 457 indgår i en kontrolgruppe. Syntesen vil opdeles efter måleinstrumenter, der måler på stress direkte relateret til forælderrollen, og mere overordnede mål, som specificeret i afsnit 4.4. Schwartzman et al. (2022) er det eneste studie, der både inkluderer et generelt stress-mål og et, der relaterer sig til forælderrollen. Syv studier inkluderer måleinstrumenter, der måler på stress relateret til forælderrollen, hvoraf fire af studierne anvender PSI-SF, to studier anvender PSS-parental, mens ét studie anvender APSI. Fem studier inkluderer et mere overordnet mål for stress, hvor fire af studierne anvender stress-subskalaen på DASS-21, mens ét studie anvender PSS-perceived.

Tabel 12: Stress

Stress											
Studier	Anvendt skala	Baseline		Postintervention		Follow-up		Effekt			
		Behandlingsgruppe M (SD)	Kontrolgruppe M(SD)	Behandlingsgruppe M(SD)	Kontrolgruppe M (SD)	Behandlingsgruppe M(SD)	Kontrolgruppe M(SD)	Baseline -> post		Baseline -> Follow-up	
								p	D (CI95%)	p	D (CI95%)
Perceived Stress Scale (PSS)											
Ketcheson et al. (2022)	Hele skalaen	18.2 (9.1)	15.7 (6.9)	13.6 (5.7)	16.6 (6.1)	N/A	N/A	.021*	-.94 (-1.737,-.146)	N/A	N/A
Parental Stress Scale (PSS)											
Ede et al. (2020)	Hele skalaen	76.40 (5.83)	75.75 (7.55)	27.78 (3.15)	65.43 (8.15)	27.65 (3.22)	64.90 (7.99)	<.001*	-7.25 (-8.201,-6.295)	<.001	-7.24 (-8.192,-6.287)
Khoshakhlagh et al. (2022)	Hele skalaen	63.40 (3.08)	64.80 (2.42)	41.13 (4.86)	59.46 (7.96)	N/A	N/A	<.001*	-3.23 (-4.170,-2.288)	N/A	N/A
Autism Parenting Stress Index (APSI)											
Kalalo et al. (2021)	Hele skalaen	17.33 (9.99)	14.50 (5.84)	12.20 (9.57)	14.55 (6.71)	N/A	N/A	.023*	-.81 (-1.509,-.117)	N/A	N/A
Parenting Stress Index Short Form (PSI-SF)											

Feinberg et al. (2014)	PSI-SF	92.6 (20.1)	97.0 (24.3)	85.5 (19.6)	94.2 (25.6)	N/A	N/A	.178	-.25 (- .606- .112)	N/A	N/A
Hemdi & Daley (2017)	PSI-SF	129.96 (13.82)	132.80 (13.07)	116.18 (12.65)	139.40 (13.34)	116.50 (12.46)	132.56 (12.86)	<.001*	-2.06 (- 2.676,- 1.444)	<.001*	-1.30 (- 1.851,- .754)
Ni et al. (2025)	PSI-SF-15 ^a	41.05 (8.34)	42.95 (11.35)	34.50 (9.48)	44.70 (10.80)	N/A	N/A	.002*	-1.06 (- 1.720,- 0.396)	N/A	N/A
Schwartzman et al. (2022) ^b	PSI-SF	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	<.001*	-1.47	N/A	N/A
Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS)											
Onyishi et al. (2023)	Stress subskal a	16.37 (2.19)	15.95 (2.20)	7.45 (4.53)	15.77 (2.21)	7.62 (3.94)	15.95 (2.02)	<.001*	-3.28 (- 3.892,- 2.672)	<.001*	-3.76 (- 4.432,- 3.087)
Zhao et al. (2024)	Stress subskal a	14.91 (3.37)	14.76 (3.20)	11.86 (3.10)	14.44 (3.08)	N/A	N/A	<.001*	-1.10 (- 1.362,- .843)	N/A	N/A
Abdelaziz et al. (2024)	Stress subskal a	16.80 (5.29)	18.87 (4.54)	12.87 (4.75)	18.40 (7.42)	N/A	N/A	.006*	-.74 (- 1.260,- .214)	N/A	N/A
Schwartzman et al. (2022) ^b	Stress subskal a	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	.008*	-.99	N/A	N/A

*signifikant $p < .05$

^aanvender PSI-SF-15 (de øvrige anvender 36 items)

^bher anvendes værdier angivet i studiet (øvrige er udregnet selv)

Forældrerelateret stress

På PSI-SF ses det, at behandlingsgrupperne og kontrolgrupperne i studierne af Hemdi & Daley (2017) og Feinberg et al. (2014) ved baseline har råscorer svarende til klinisk høje niveauer af stress. Ni et al. (2025) anvender en 15-items udgave af PSI-SF fremfor den udgave med 36 items, som de øvrige studier anvender. Dette instrument anvender samme scoring, og råscorerne ved både behandlingsgruppen og kontrolgruppen ses allerede ved baseline at placere sig lavt, hvilket antyder, at de starter med et lavere stressniveau. Ni et al. (2025), Hemdi & Daley (2017) og Schwartzman et al. (2022) finder alle store og signifikante effektstørrelser på henholdsvis $d = -1.06$, $d = -2.06$ og $d = -1.47$, der dermed peger på en stor nedgang i den rapporterede ændring i forældrestress associeret med deres forældreskab ved forældrene i behandlingsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen. Hemdi & Daley (2017) undersøger effekten ved follow-up og finder også her en stor og signifikant effekt på $d = -1.30$, der dog er en reduktion i effektstørrelsen fundet ved follow-up sammenlignet med effekten fundet ved post-målingen. Dette indikerer, at der to måneder efter interventionen stadigvæk ses en stor effekt, der dog er reduceret. På råscore-niveau ses en bevarelse af scoren ved behandlingsgruppen fra post-måling, mens der ses en reduktion i gennemsnitlig råscore ved kontrolgruppen fra post-måling til follow-up, der tyder på, at kontrolgruppen oplever en forbedring. Behandlingsgruppen ses dog stadigvæk med betydeligt lavere scorer end kontrolgruppen ved follow-up målingen, der indikerer lavere forældrestress. Feinberg et al. (2014) finder, som det eneste inkluderede studie, ikke en signifikant effekt på PSI-SF, og selv hvis denne havde været signifikant, havde effekten været lille. Dog skal det bemærkes, at forældrene i behandlingsgruppens råscorer på PSI-SF, på trods af den manglende signifikante effekt, kommer under scoren på 90 ved post-målingen, der udtrykker et klinisk signifikant højt stressniveau. Således kommer behandlingsgruppen efter interventionen under et klinisk signifikant stressniveau, mens kontrolgruppens score stadigvæk placerer sig i et klinisk signifikant niveau. Dette ses ikke at være tilfældet ved behandlingsgruppen i studiet af Hemdi & Daley (2017), selvom de finder en stor signifikant effekt. Her ses det, at forældrene i behandlingsgruppen, på trods af en betydelig nedgang i den rapporterede forældrestress, både ved præ-måling og postmåling ses med råscorer en del over 90, og må dermed vurderes stadigvæk at have et højt stressniveau efter interventionens afslutning.

På PSS-parental rapporterer Ede et al. (2020) forhøjede baselinescorer både ved behandlingsgruppen og kontrolgruppen, der indikerer et øget stressniveau. Ved postmåling findes en meget stor og statistisk signifikant effekt på $d = -7.25$ til fordel for behandlingsgruppen, hvilket indikerer en markant reduktion i forældrestress ved behandlingsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen. Behandlingsgruppens gennemsnitlige score ved postmåling placerer sig i den lave ende af scoringsintervallet, mens kontrolgruppens gennemsnitlige score stadigvæk ses forhøjet, men dog reduceret fra baseline. Den fundne effekt fastholdes ved opfølgning seks måneder efter interventionens afslutning, hvilket tyder på en vedvarende forbedring, og understøtter interventionens potentiale til at have langtidsholdbare effekter på forældrestress. Både behandlingsgruppen og kontrolgruppen i studiet af Khoshakhlagh et al. (2022) starter ligeledes ved baselinemåling med forhøjede niveauer af forældrestress. Her findes også en stor og signifikant effekt på $d = -3.23$ til fordel for behandlingsgruppen, hvor der ved postmåling ses en reduktion i graden af forældrestress.

Kalalo et al. (2021) inkluderer APSI, som er et måleinstrument, der måler stress ved forældre til børn med ASF og finder her en stor og signifikant effekt ($d = -.81$), der indikerer en nedgang i forældrestress ved behandlingsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen, som følge af forbedret vurdering af børnenes sociale, adfærdsmæssige og fysiske vanskeligheder.

Dermed finder alle studierne med undtagelse af Feinberg et al. (2014) store signifikante effektstørrelser, der peger på, at de forskellige forældreinterventioner har forårsaget en nedgang i stress relateret til forældreskabet ved behandlingsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen efter interventionens afslutning. Af de inkluderede studier har Feinberg et al. (2014) og Ni et al. (2025) lavest risiko for bias og resultaterne herfra fortolkes med mest sikkerhed, mens fundene fra Khoshakhlagh et al. (2022) og Kalalo et al. (2021) må fortolkes med en større forsigtighed, da der er risiko for bias på henholdsvis tre eller fire domæner. De øvrige studier placerer sig herimellem.

Overordnet stress

Stress-subskalaen på DASS-21 er det mest anvendte overordnede stress-mål, der ikke direkte relaterer sig til forælderollen, i de inkluderede studier. Her finder alle studierne signifikante effektstørrelser, der rangerer fra en medium effekt på $d = -.74$ (Abdelaziz et al., 2024), og helt op til en meget stor effektstørrelse på $d = -3.28$

(Onyishi et al., 2023). Med undtagelse af Schwartzman et al. (2022), hvor der ikke er oplyst råscorer, ses både behandlingsgruppe og kontrolgruppe i de resterende tre studier med gennemsnitsscorer ved baseline, der indikerer forhøjede niveauer af stress målt på DASS-21 (Abdelaziz et al., 2024; Onyishi et al., 2023; Zhao et al., 2024). Ved post-måling ses behandlingsgruppen i Onyishi et al. (2023) med særligt stor nedgang i scorer, hvor de får mere end halveret deres score fra baseline til postmåling. Onyishi et al. (2023) inkluderer follow-up, og finder ved opfølgning seks måneder efter interventionens afslutning, at effektstørrelsen stiger til $d = -3.76$. Denne stigning i effektstørrelsen tyder på, at interventionen ikke kun medfører en kortsigtet reduktion i stress, men at de positive virkninger fortsætter og endda forstærkes over tid. Dette antyder, at interventionen har potentiale til at forårsage en vedvarende og holdbar effekt i reduktionen af stress.

Ketcheson et al. (2022) anvender PSS-perceived som et overordnet stress-mål, hvor deltagerne i behandlingsgruppen og kontrolgruppen ved baseline har scorer, der vurderes at indikere let forhøjet stress. Her ses ligeledes en signifikant stor effekt ved behandlingsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen, der udtrykker, at forældrene i behandlingsgruppen oplever et lavere stressniveau, som påvirker deres daglige liv, efter interventionens afslutning.

Dermed ses der, ved de forskellige interventioner, generelt en signifikant ændring i den rapporterede stress ved forældrene i behandlingsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen rangerende fra medium ($d = -.74$) til stor effekt ($d = -3.28$), der antyder, at interventionerne er brugbare til at reducere stress, målt på DASS-21 og PSS-perceived. Her anses fundene i Onyishi et al. (2023) og Abdelaziz et al. (2024) som mest sikre ud fra vores risiko for bias vurdering, hvor de kun har bias grundet manglende blinding, mens Zhao et al. (2024) og Schwartzman et al. (2022) har bias på to domæner og dermed sidestilles i forhold til sikkerheden af de fundne effekter. Ketcheson et al. (2022) har bias på tre domæner, og der må udvises en vis forsigtighed overfor fundene heri.

Samlet set indikerer alle outcome-målene, der måler på stress, at de undersøgte interventioner er gavnlige til at reducere stressniveauet, både direkte relateret til forælderrollen og til mere overordnet stress, med undtagelse af Feinberg et al. (2014), der ikke finder en signifikant effekt efter interventionens afslutning. I studierne der inkluderer follow-up ses der, at effekterne er vedvarende.

4.4.1.2 Indikationer på psykisk sygdom

I følgende syntese inkluderes outcome-mål, der måler på indikationer for psykisk sygdom. Denne syntese vil være opdelt i totalscorerne fra de multidimensionelle mål, og i outcome-mål eller subskalaer, der specifikt måler på angst og depression.

Multidimensionelle outcome-mål

Følgende syntese beror på fire studier og i alt 453 deltagere, hvoraf 207 indgår i behandlingsgruppe mens 246 indgår i en kontrolgruppe. Denne skæve fordeling af deltagere skyldes, at studiet af Tonge et al. (2006) både inkluderer en aktiv kontrolgruppe og en kontrolgruppe, der ikke modtager en intervention. De to kontrolgrupper vil betegnes som henholdsvis; aktiv kontrolgruppe og kontrolgruppe uden intervention, og vil i syntesen sammenstilles med samme behandlingsgruppe. Det multidimensionelle mål DASS går igen på tværs af tre af de inkluderede studier, mens GHQ-28 kun inkluderes i Tonge et al. (2006).

Tabel 13: Indikationer på psykisk sygdom – multidimensionelle måleinstrumenter

Indikationer på psykisk sygdom: multidimensionelle måleinstrumenter											
Studier	Anvendt skala	Baseline		Postintervention		Follow-up		Effekt			
		Behandlingsgruppe M (SD)	Kontrolgruppe M(SD)	Behandlingsgruppe M(SD)	Kontrolgruppe M (SD)	Behandlingsgruppe M(SD)	Kontrolgruppe M(SD)	Baseline -> post		Baseline -> Follow-up	
								p	D (CI95%)	p	D (CI95%)
Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS)											
Abdelaziz et al. (2024)	DASS-21	44.53 (9.91)	47.33 (7.97)	33.07 (8.59)	44.93 (10.67)	N/A	N/A	<.001*	-1.21 (-1.766,-0.664)	N/A	N/A
Ketcheson et al. (2022)	DASS-42	20.8 (24.2)	18.3 (6.9)	10.6 (13.3)	15.2 (12.6)	N/A	N/A	.196	-.51 (-1.274,-.260)	N/A	N/A
Zhao et al. (2024)	DASS-21	43.30 (9.45)	43.12 (9.32)	34.74 (8.72)	42.52 (8.14)	N/A	N/A	<.001*	-1.14 (-1.405,-.883)	N/A	N/A
General Health Questionnaire (GHQ-28)											
Tonge et al. (2006)	Hele skalaen	28.54 (13.43) ^a	Aktiv: 22.06 (10.02)	18.03 (13.56)	Aktiv: 19.12 (11.90)	17.06 (7.59)	Aktiv 16.70 (10.51)	.002*	Aktiv: -.79 (-1.284,-.296)	.006*	Aktiv -.69 (-1.178,-.199)
			No intervention:		No intervention:		No intervention	<.001*	No intervention:	<.001*	No intervention:

			19.17 (7.61)		21.69 (10.20)		21.46 (11.94)		-1.45 (- 1.977,- .924)		-1.50 (- 2.032,- .971)
--	--	--	--------------	--	------------------	--	------------------	--	------------------------------	--	------------------------------

*signifikant $p < .05$

^a = her sammenlignes samme behandlingsgruppe med to forskellige kontrolgrupper

Som det fremgår af tabel 13, vurderes de inkluderede studier i denne syntese at have forhøjede baselineværdier på DASS, der særligt er udtalt ved Abdelaziz et al. (2024) og Zhao et al. (2024). Dette viser et forhøjet niveau af symptomer relateret til depression, angst og stress. Overordnet rapporteres der effekter, som spænder fra $d = -.51$ (Ketcheson et al., 2022) til $d = -1.45$ (Tonge et al., 2006). Abdelaziz et al. (2024) og Zhao et al. (2024) finder begge en stor og signifikant effekt på den overordnede DASS-score på henholdsvis $d = -1.21$ og $d = -1.14$. Abdelaziz et al. (2024) anvender en aktiv kontrolgruppe, der mødes med forskeren og indgår i generelle diskussioner (p. 3). Den store fundne effekt indikerer, at KAT, som behandlingsgruppen modtager, er betydeligt mere effektiv end elementerne i den aktive kontrolgruppe. Fundene udtrykker en ændring i den følelsesmæssige belastning rapporteret af forældrene i behandlingsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen ud fra angst-, depression- og stress-symptomer. Ketcheson et al. (2022) finder derimod ikke en signifikant effekt efter interventionens afslutning.

På GHQ-28, der anvendes til at opdage psykiatiske lidelser, ses der i Tonge et al. (2006) forhøjede baselineværdier, der særligt er udtalt i interventionsgruppen, hvilket peger på, at de har det sværest ved baseline-målingen sammenholdt med de to kontrolgrupper. Jævnfør tabel 13 finder Tonge et al. (2006) en signifikant effekt ved behandlingsgruppen sammenlignet med både den aktive kontrolgruppe samt kontrolgruppen uden intervention. Der ses en variation i den rapporterede effekt, hvor behandlingsgruppen sammenlignet med den aktive kontrolgruppe finder en grænsende til stor effekt på $d = -.79$, mens effekten ved behandlingsgruppen sammenholdt med kontrolgruppen uden intervention udgør en stor effekt på $d = -1.45$. Ved follow-up er effekten ved behandlingsgruppen sammenholdt med den aktive kontrolgruppe faldet til en medium effekt på $d = -.69$, mens den store effekt ved behandlingsgruppen sammenholdt med kontrolgruppen uden intervention vedbliver.

Dermed kan det ud fra de multidimensionelle mål siges, at der ses en overordnet bedring ved behandlingsgrupperne sammenlignet med kontrolgrupperne efter interventionernes afslutning, på både DASS og GHQ-28, ud fra de 4 inkluderede studier i denne syntese. Abdelaziz et al. (2024) og Tonge et al. (2006) anses for at have de mest pålidelige resultater, da de kun har bias på grund af manglende blinding. I kontrast hertil viser Zhao et al. (2024) bias på to domæner,

mens Ketcheson et al. (2022) har bias på tre domæner, hvilket medfører, at resultaterne fra disse studier betragtes som mindre pålidelige i syntesens samlede vurdering.

Depression

Ni studier inkluderer forælderrapporterede mål for depression, enten ved anvendelse af et helt outcome-mål, som BDI, eller en subskala på enten DASS-21 eller HADS.

Denne syntese beror på data fra 808 deltagere, hvoraf 402 indgår i behandlingsgruppe, mens 406 indgår i en kontrolgruppe.

Tabel 14: Indikationer på psykisk sygdom - Depression

Indikationer på psykisk sygdom: Depression											
Studier	Anvendt skala	Baseline		Postintervention		Follow-up		Effekt			
		Behandlingsgruppe M (SD)	Kontrolgruppe M(SD)	Behandlingsgruppe M(SD)	Kontrolgruppe M (SD)	Behandlingsgruppe M(SD)	Kontrolgruppe M(SD)	Baseline -> post		Baseline -> Follow-up	
								p	D (CI95%)	p	D (CI95%)
Becks Depression Inventory (BDI)											
Hahs et al. (2019)	Hele skalaen	9.44 (5.70)	7.89 (4.73)	5.22 (4.41)	7.44 (4.39)	N/A	N/A	.049*	-.99 (-1.964,-.007)	N/A	N/A
Patient Health Questionnaire (PHQ)											
Kuhlthau et al. (2019)	PHQ-4	5.6 (3.3)	4.2 (3.1)	3.8 (2.9)	4.0 (2.9)	N/A	N/A	.035*	-.67 (-1.295,-.050)	N/A	N/A
Ni et al. (2025)	PHQ-9	9.15 (4.98)	10.05 (6.77)	5.40 (4.94)	10.40 (6.24)	N/A	N/A	.006*	-.91 (-1.561,-.259)	N/A	N/A
Quick Inventory of Depressive Symptomatology (QIDS)											
Feinberg et al. (2014)	Hele skalaen	6.9 (4.5)	7.6 (5.2)	4.6 (3.5)	6.9 (5.0)	N/A	N/A	.017*	-.44 (-.804,-.080)	N/A	N/A
Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS)											

Onyishi et al. (2023)	Depressi on subskala	15.87 (2.36)	15.75 (2.30)	7.50 (4.34)	15.61 (2.30)	7.62 (4.67)	15.78 (2.30)	<.001*	-3.21 (-3.817,-2.612)	<.001*	-3.03 (-3.620,-2.436)
Zhao et al. (2024)	Depressi on subskala	15.06 (3.31)	14.84 (3.47)	11.82 (3.30)	14.69 (3.10)	N/A	N/A	<.001*	-1.21 (-1.468,-.942)	N/A	N/A
Abdelaziz et al. (2024)	Depressi on subskala	13.60 (3.50)	13.80 (2.70)	11.07 (2.27)	13.40 (3.02)	N/A	N/A	.001*	-.90 (-1.429,-.367)	N/A	N/A
Schwartzman et al. (2022) ^a	Depressi on subskala	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	.088	-.62	N/A	N/A
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)											
Hemdi & Daley (2017)	Depressi on subskala	10.68 (3.56)	10.66 (3.47)	3.84 (2.49)	11.36 (3.42)	4.12 (2.49)	11.33 (3.39)	<.001*	-2.89 (-3.604,-2.179)	<.001*	-2.78 (-3.477,-2.081)

*signifikant p < .05

^a = her anvendes værdier angivet i studiet (øvrige er udregnet selv)

Ses der på outcome-målene og subskalaer, der rapporterer på depression, finder otte studier (Hahs et al., 2019; Kulthau et al., 2019; Ni et al., 2025, Feinberg et al., 2014, Onyishi et al., 2023; Zhao et al., 2024, Abdelaziz et al., 2024; Hemdi & Daley, 2017) signifikante resultater med effektstørrelser rangerende fra $d = -.44$ til $d = -3.21$. Dette med undtagelse af Schwartzman et al. (2022), der ikke finder en signifikant effekt. Baselineværdier på de inkluderede måleinstrumenter i denne syntese viser forskellige grader af depressive symptomer hos forældrene.

Baselineværdier på depression-subskalaen på HADS i Hemdi & Daley (2017) antyder en mild grad af depressive symptomer grænsende til klinisk signifikant lidelse ved både behandlingsgruppe og kontrolgruppe. På depressions-subskalaen på DASS i henholdsvis Onyishi et al., (2023), Zhao et al., (2024) og Abdelaziz et al., (2024) antydes forhøjede niveauer af depressive symptomer. Modsat dette viser de resterende studier i syntesen milde tegn på depressive symptomer i form af lavere værdier ved baseline-måling (Feinberg et al., 2014; Ni et al., 2025; Kuhlthau et al., 2019).

Flere af studierne finder meget store effektstørrelser, som Hemdi & Daley (2017) der finder $d = -2.89$ og Onyishi et al. (2023), der finder $d = -3.21$. Der ses en variation i, hvor stor en effekt interventionerne har haft, men overordnet peger resultaterne på en positiv udvikling i rapporterede depressive symptomer blandt forældre i interventionsgrupperne sammenlignet med kontrolgrupperne. Onyishi et al. (2023) og Hemdi & Daley (2017) har som de eneste af de ovennævnte ni studier medtaget follow-up. Tabel 14 viser en opretholdelse af de store effekter på tværs af de to interventioner, hvilket antyder, at interventionseffekten på deres rapporterede depressive symptomer opretholdes over tid.

I henhold til risiko for bias vurderes Ni et al. (2025), Feinberg et al. (2014), Onyishi et al. (2023) og Abdelaziz et al. (2024) med lav risiko for bias, da de kun har bias på ét domæne, hvilket betyder, at deres resultater tillægges størst betydning. Hahs et al. (2019) har derimod bias på hele tre domæner, hvilket gør deres resultater mindre pålidelige. De øvrige studier (Kuhlthau et al., 2019; Zhao et al., 2024; Schwartzman et al., 2022; Hemdi & Daley, 2017) har bias på to domæner og vægtes ud fra dette.

Angst

Seks af de inkluderede studier rapporterer på angst, enten i form af et selvstændigt outcome-mål eller ved rapportering af en subskala, der måler herpå, og syntesen af angst-outcome beror dermed på data fra samlet 617 deltagere, hvoraf 309 indgår i behandlingsgruppe mens 308 indgår i en kontrolgruppe.

Af de seks studier, der undersøger angst, finder fem af disse studier (Ni et al., 2025; Onyishi et al., 2023; Zhao et al. 2024; Abdelaziz et al., 2024; Schwartzman et al., 2022) signifikante resultater, på de respektive mål for angst, med effektstørrelser rangerende fra en lille effekt på $d = -.45$ (Zhao et al. (2024) til en stor effekt på $d = -3.00$ (Onyishi et al., 2023). Hermed rapporteres der i overvejende grad en nedgang i den rapporterede ændring i angst ved behandlingsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen efter interventionens afslutning. Dette med undtagelse af Hemdi & Daley (2017), der undersøger angst i form af angst-subskalaen på HADS. Ved baseline ses forældrene i både behandlingsgruppe og kontrolgruppe med scorer under otte, hvilket indikerer at de er under cut-off scoren for mild lidelse. Dette ses ligeledes ved post-måling, hvor studiet finder en lille og ikke signifikant effekt, der ikke overstiger $d = .2$. Ud af de seks nævnte studier er Onyishi et al. (2023) og Hemdi & Daley (2017) igen de eneste, der har inkluderet follow-up. Som illustreret i tabel 15 viser resultaterne ved follow-up ligeledes en stor effekt ved Onyishi et al. (2023), hvilket tyder på, at interventionens virkning på angst-subskalaen i DASS-21 fastholdes over tid. Ved Hemdi & Daley (2017) ses stadigvæk en meget lille og ikke signifikant effekt ved follow-up.

I henhold til risiko for bias vurderes fundene fra Ni et al. (2025), Onyishi et al. (2023) og Abdelaziz et al. (2024) med lavest risiko for bias med bias, da der udelukkende er risiko for bias på ét domæne, mens fundene fra Zhao et al. (2024), Schwartzman et al. (2022) og Hemdi & Delay (2017) sidestilles og rangeres lavere grundet bias på to domæner.

Ud fra den ovenstående syntese, der har behandlet indikationer på psykisk sygdom, tyder fundene på, at interventionerne generelt findes at have en effekt på reduktion i symptomer, både på de multidimensionelle mål, der samler flere forskellige symptomer, og isoleret på symptomer for angst og depression. Her ses varierende effekter, der spænder fra små til store effekter, men fælles er, at der findes effekt på tværs af interventionerne, med undtagelse af få nonsignifikante effekter.

Tabel 15: Indikationer på psykisk sygdom - Angst

Indikationer på psykisk sygdom: Angst											
Studier	Anvendt skala	Baseline		Postintervention		Follow-up		Effekt			
		Behandlingsgruppe M (SD)	Kontrolgruppe M(SD)	Behandlingsgruppe M(SD)	Kontrolgruppe M (SD)	Behandlingsgruppe M(SD)	Kontrolgruppe M(SD)	Baseline -> post		Baseline -> Follow-up	
								p	D (CI95%)	p	D (CI95%)
Generalized Anxiety Disorder-7 (GAD-7)											
Ni et al. (2025)	Hele skalaen	7.65 (5.00)	8.40 (6.24)	3.80 (3.91)	8.50 (5.09)	N/A	N/A	.004*	-.97 (-1.621,-.311)	N/A	N/A
Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS)											
Onyishi et al. (2023)	Angst subskala	16.14 (1.68)	16.46 (1.74)	7.87 (4.67)	16.46 (1.74)	7.95 (4.85)	16.45 (1.76)	<.001*	-3.00 (-3.576,-2.416)	<.001*	-2.85 (-3.419,-2.272)
Zhao et al. (2024)	Angst subskala	13.33 (3.48)	14.52 (3.42)	11.05 (3.12)	13.40 (3.11)	N/A	N/A	<.001*	-.45 (-.698,-.208)	N/A	N/A
Abdelaziz et al. (2024)	Angst subskala	14.13 (4.55)	14.67 (4.31)	9.13 (5.22)	13.13 (4.19)	N/A	N/A	<.001*	-.97 (-1.504,-.434)	N/A	N/A
Schwartzman et al. (2022) ^a	Angst subskala	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	.010*	-.94	N/A	N/A

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)											
Hemdi & Daley (2017)	Angst subskal a	7.71 (2.45)	7.63 (2.77)	7.59 (2.09)	7.83 (2.64)	7.65 (2.00)	7.86 (2.67)	.520	-.16 (-.663-.335)	.560	-.15 (-.647-.350)

*signifikant $p < .05$

^aher anvendes værdier angivet i studiet (øvrige er udregnet selv)

4.4.2 Psykiske ressourcer

I nedenstående syntese fremhæves de studier, der alle inddrager outcome-mål, som relaterer sig til psykiske ressourcer ved forældre til børn med ASF. Her inddeles i tre overordnede temaer; resiliens, familieevalueringer, og psykologisk robusthed og velvære. Hvert instrument er illustreret i tabellerne 16-18 under det respektive tema.

4.4.2.1 Resiliens

De to studier, der medtager et helt outcome-mål for resiliens er Kuhlthau et al. (2019), der anvender CES, og Schwartzman et al. (2022), der gør brug af CD-RISC-25. Ud fra dette inkluderes data om resiliens fra 86 deltagere i alt, hvoraf der er 43 deltagere i behandlingsgruppe, og 43 deltagere i kontrolgruppe fordelt på de to studier. Studiet af Schwartzman et al. (2022) rapporterer ikke baseline- eller postværdier, og det vides derfor ikke, hvad forældrenes udgangspunkt er. I studiet af Kuhlthau et al. (2019) ses der, at behandlingsgruppen ved baseline på CES scorer lavere end kontrolgruppen, hvilket udtrykker en baselineforskel mellem grupperne. Ved postmålingen fremgår det af råscorene, at behandlingsgruppen i gennemsnit opnår et niveau svarende til kontrolgruppens gennemsnitlige baselinescore. Kontrolgruppen udviser derimod ingen ændring fra baseline til postmåling. Der rapporteres en lille og ikke-signifikant effekt på CES ($d = .36$), og det er dermed ikke muligt at afgøre, om effekten er et resultat af tilfældighed.

Studiet af Schwartzman et al. (2022) rapporterer en stor signifikant effekt på $d = 1.42$ på måleinstrumentet CD-RISC-25, hvilket indikerer, at deltagerne i behandlingsgruppen opnår et højere niveau af resiliens sammenlignet med kontrolgruppen målt efter interventionens afslutning. Ud fra de enkeltstående studiers fund tyder det på, at interventionen undersøgt i Schwartzman et al. (2022) har en stor effekt på forbedring af forældrenes resiliens. Dette ses ikke at være tilfældet i interventionen undersøgt af Kuhlthau et al. (2019). I fortolkningen af fundene må det dog overvejes, at effekterne er vurderet ud fra to forskellige måleinstrumenter, der kan indvirke på effekterne, da operationalisering af resiliens kan variere. Resultaterne fra de to studier vægtes ligeligt jævnfør vurderingen af risiko for bias, der begge har nogen bekymring for bias på et domæne foruden høj risiko for bias på domæne fire.

Tabel 16: Psykiske ressourcer - Resiliens

Psykiske ressourcer: Resiliens											
Studier	Anvendt skala	Baseline		Postintervention		Follow-up		Effekt			
		Behandlingsgruppe M (SD)	Kontrolgruppe M(SD)	Behandlingsgruppe M(SD)	Kontrolgruppe M (SD)	Behandlingsgruppe M(SD)	Kontrolgruppe M(SD)	Baseline -> post		Baseline -> Follow-up	
								p	D (CI95%)	p	D (CI95%)
The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC-25)											
Schwartzman et al. (2022) ^a	Hele skalaen	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	<.001*	1.42	N/A	N/A
Current Experience Scale (CES)											
Kuhlthau et al. (2019)	Hele skalaen	71.8 (23.8)	78.0 (17.5)	77.9 (23.8)	78.3 (17.3)	N/A	N/A	.248	.36 (-.250-.971)		N/A

*signifikant $p < .05$

^a = her anvendes værdier angivet i studiet (øvrige er udregnet selv)

4.4.2.2 Familievurderinger

I følgende syntese behandles de måleinstrumenter, som alle vurderes at omhandle vurderinger af familien, herunder familiefunktionen, tilfredshed med familien og ægteskabet. Som beskrevet i afsnit 1.3 er familiært velbefindende tæt relateret til det subjektive velbefindende, hvilket dækker over, at individets subjektive oplevelse må forstås i relation til miljøet. Af denne grund findes familievurderinger også relevant at inddrage for at afdække velbefindende.

Tabel 17: Psykiske ressourcer - Familievurderinger

Psykiske ressourcer: Familievurderinger											
Studier	Anvendt skala	Baseline		Postintervention		Follow-up		Effekt			
		Behandlingsgruppe M (SD)	Kontrolgruppe M(SD)	Behandlingsgruppe M(SD)	Kontrolgruppe M (SD)	Behandlingsgruppe M(SD)	Kontrolgruppe M(SD)	Baseline -> post		Baseline -> Follow-up	
								p	D (CI95%)	p	D (CI95%)
Family Satisfaction Scale (FSS)											
Khoshakhlagh et al. (2022)	Hele skalaen	20.20 (2.33)	19.13 (4.71)	33.66 (6.98)	18.53 (4.05)	N/A	N/A	<.001*	3.04 (2.127-3.946)	N/A	N/A
Family Assessment Device (FAD)											
Tonge et al. (2006)	Hele skalaen	1.76 (0.46) ^a	Aktiv kontrolgruppe	1.78 (0.32)	Aktiv kontrolgruppe	1.67 (0.46)	Aktiv kontrolgruppe	.616	Aktiv kontrolgruppe	.292	Aktiv kontrolgruppe
			1.84 (0.66)		1.81 (0.52)		1.64 (0.58)	.12 (-.354-.598)		.26 (-.220-.735)	
			Kontrolgruppe uden intervention		Kontrolgruppe uden intervention		Kontrolgruppe uden intervention	.026*	Kontrolgruppe uden intervention	.238	Kontrolgruppe uden intervention
			1.70 (0.64)								-.28 (-.755-.187)

					1.94 (0.52)		1.74 (0.73)		-.55 (- 1.024,- .069)		
<i>Quality of Marriage Index (QMI)</i>											
Schwartzman et al. (2022) ^b	Hele skalaen	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	.047*	.74	N/A	N/A

*signifikant $p < .05$

^a = her sammenlignes samme behandlingsgruppe med to forskellige kontrolgrupper

^b = her anvendes værdier angivet i studiet (øvrige er udregnet selv)

Outcome-mål på familievurderinger ses i tre af de inkluderede studier (Khoshaklagh et al., 2022; Tonge et al., 2006; Schwartzman et al., 2022), og syntesen beror derfor på data fra 178 deltagere, hvoraf 73 deltagere er i en behandlingsgruppe, og 105 deltagere er i en kontrolgruppe. Den skæve fordeling skyldes igen inklusionen af Tonge et al. (2006) i syntesen, der inkluderer én behandlingsgruppe men to kontrolgrupper. Måleinstrumentet FSS vurderes sammenligneligt med FAD, da begge instrumenter udgør en vurdering af familien, med fokus på tilfredshed og funktion. Det sidste mål, QMI, er også et tilfredshedsmål, som er isoleret til at omhandle den ægteskabelige relation.

Studiet af Tonge et al. (2006), der anvender måleinstrumentet FAD, rapporterer baseline-værdier som er sammenlignelige på tværs af behandlingsgruppen og kontrolgrupperne, hvor scoren er gennemsnitlig, og ikke vurderes at indikere alvorlig nedsat familiefunktion ved baseline. Her findes, at behandlingsgruppen sammenlignet med den aktive kontrolgruppe ikke finder en signifikant effekt ved postmåling eller follow-up, og hvis denne havde været signifikant, havde effekten antydnet, at kontrolgruppen oplevede større forbedring end behandlingsgruppen ($d = .12$). Ved sammenligning med kontrolgruppe uden intervention findes derimod en medium og signifikant effekt ved postmåling til fordel for behandlingsgruppen. Ved follow-up findes der ikke længere en signifikant effekt ved behandlingsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen uden intervention, og selv hvis denne havde været signifikant, er der sket et fald fra medium til lille effekt. Dermed tyder det på, at effekten på deres øgede vurdering af tilfredshed med familiefunktionen ikke vedbliver over tid ved forældrene i behandlingsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen uden intervention. Således peger disse fund på, at der ikke ses en signifikant bedring i tilfredshed med familiefunktion, når kontrolgruppen også modtager aktive komponenter, i form af skriftlig undervisning uden færdighedstræning og hjemmearbejde. Der ses derimod bedring ved behandlingsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen uden intervention ved postmåling, som dog mindskes over tid og bliver ikke-signifikant målt efter 6 måneder ved follow-up.

I studiet af Schwartzman et al. (2022) anvendes QMI, og da der ikke rapporteres baseline-værdier, så vides det ikke, hvilket udgangspunkt deltagerne i hver gruppe har. Her rapporteres en medium effekt ($d = .74$), som er signifikant,

hvilket peger på, at der ses bedring i behandlingsgruppens vurdering af kvaliteten af deres ægteskab ved interventionens afslutning sammenholdt med kontrolgruppen.

Det sidste studie, Khoshaklagh et al. (2022), gør brug af FSS, og her ses lave baselineværdier fra start i begge grupper, hvilket udtrykker generel lav tilfredshed med familiefunktion. Der ses en meget stor og signifikant effekt på FSS ($d = 3.04$), hvilket indikerer at deltagerne i behandlingsgruppen opnår en betydelig positiv ændring i tilfredshed med familien sammenlignet med kontrolgruppen.

Opsummerende ses det, at ovenstående interventioner alle har en effekt på behandlingsgruppens oplevelse af tilfredshed med familien efter endt intervention, med effekter rangerende fra meget lille ($d = .12$) til stor ($d = 3.04$). Det er værd at bemærke, at når kontrolgruppen er aktiv, som i studiet af Tonge et al. (2006) ses der ikke signifikante effekter, hvilket kan tyde på, at selve dét at modtage psykoedukation kan indvirke på tilfredsheden hos deltagerne. I vurderingen af risiko for bias ses der variation i de forskellige studiers risiko for bias, hvor Tonge et al. (2006) vurderes at være af højest kvalitet, da der kun ses risiko for bias på fjerde domæne. Dernæst kommer Schwartzman et al. (2022), der udover fjerde domæne også har nogen bekymring for bias ved det andet domæne. Studiet af Khoshaklagh et al. (2022) vurderes af de tre som værende med størst risiko for bias, da der er risiko for bias på tre domæner.

4.4.2.3 Psykologisk robusthed og velvære

I to studier inkluderes måleinstrumenter, som måler på psykologisk robusthed (Feinberg et al., 2014; Schwartzman et al., 2022), i form af et mål for coping og problemløsning (Brief-COPE), og et instrument, der måler på self efficacy (GSES). Ydermere er der i to studier inkluderet måleinstrumenter, der måler på velvære (Zhao et al., 2024; Hemdi & Daley, 2017), i form af et mål for glæde og et mål for livstilfredshed. Den samlede syntese for psykologisk robusthed og velvære beror på 542 deltagere, hvor der, på tværs af studier, ses 270 deltagere i behandlingsgruppe, og 272 i kontrolgruppe.

Tabel 18: Psykiske ressourcer - Psykologisk robusthed og velvære

Psykiske ressourcer: Psykologisk robusthed og velvære											
Studier	Anvendt skala	Baseline		Postintervention		Follow-up		Effekt			
		Behandlingsgruppe M (SD)	Kontrolgruppe M(SD)	Behandlingsgruppe M(SD)	Kontrolgruppe M (SD)	Behandlingsgruppe M(SD)	Kontrolgruppe M(SD)	Baseline -> post		Baseline -> Follow-up	
								p	D (CI95%)	p	D (CI95%)
The Arabic Scale of Happiness											
Hemdi & Daley (2017)	Hele skalaen	43.71 (9.33)	43.13 (10.26)	47.50 (8.56)	43.46 (9.80)	47.62 (8.47)	43.56 (9.63)	.070	.47 (-.037-.973)	.067	.47 (-.032-.978)
General Self-Efficacy Scale (GSES)											
Schwartzman et al. (2022) ^a	Hele skalaen	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	.019*	.88	N/A	N/A
Satisfaction With Life Scale (SWLS)											
Zhao et al. (2024)	Hele skalaen	12.10 (1.43)	11.84 (1.35)	13.82 (1.74)	11.85 (1.42)	N/A	N/A	<.001*	1.46 (1.190-1.734)	N/A	N/A
Brief Coping Orientation to Problems (Brief-COPE)											
Feinberg et al. (2014)	Problemfocussed coping	18.56 (3.95)	17.84 (4.41)	17.89 (3.51)	17.65 (4.17)	N/A	N/A	.403		N/A	N/A

									-.15 (- .512- .205)		
	Avoidant coping	5.59 (2.09)	6.00 (2.46)	4.94 (1.73)	5.56 (2.02)	N/A	N/A	.489	-.13 (- .485- .232)	N/A	N/A
	Social coping	11.19 (3.14)	10.44 (3.80)	11.68 (2.78)	9.95 (3.42)	N/A	N/A	.040*	.38 (.018- .740)	N/A	N/A

*signifikant $p < .05$

^a = her anvendes værdier angivet i studiet (øvrige er udregnet selv)

I studiet af Feinberg et al. (2014) anvendes Brief-COPE til at undersøge coping-strategier fordelt på tre subskalaer; problemfokuseret, undgående, og social coping. Ved baseline ses det for begge grupper, at de ikke udviser tegn på forhøjede niveauer af maladaptiv coping, da der scores gennemsnitligt på tværs af alle subskalaer. Her findes meget små, ikke signifikante og negative effekter på problemfokuseret og undgående coping, hvor der derimod findes en lille og signifikant effekt ($d = .38$) på social coping. Dette indikerer, at interventionen i studiet ikke har en overordnet effekt på tværs af coping-strategier, men kun har en positiv effekt på social coping. Dette indikerer at interventionen ikke har en effekt på forældres tendens til at afsøge løsninger på problemer, og heller ikke på om forældrene håndterer stressede situationer ved at forsøge at undgå dem, men dog indvirker interventionen positivt på deltageres tendens til at søge støtte blandt andre efter interventionens afslutning. Studiet af Schwartzman et al. (2022) måler på self-efficacy ved hjælp af GSES, og da der er ikke tilgængelige baseline-værdier, er det ikke muligt at afgøre, hvordan deltagerne vurderede deres self-efficacy ved interventionens start. Her ses en stor og signifikant effekt af interventionen ($d = .88$). Dette indikerer, at forældrene, som modtager behandling, opnår en positiv ændring i troen på egne evner sammenlignet med deltagerne i kontrolgruppen.

Hemdi & Daley (2017) gør brug af Arabic Scale of Happiness til at måle glæde ved deltagerne, hvor grupperne ved baseline er sammenlignelige og rapporterer gennemsnitlige scorere. Her findes en medium effekt ($d = .47$), hvilket indikerer fremgang i behandlingsgruppens selvrapporterede glæde sammenlignet med kontrolgruppen. Dog er denne effekt ikke signifikant, og det vides derfor ikke, om effekten er et udtryk for tilfældighed, frem for et direkte resultat af interventionen. På trods af manglende signifikans tyder effekten målt ved to måneders follow-up på, at denne opretholdes, hvilket heller ikke med stor nok sandsynlighed kan afvises at være et tilfældighedsfund.

Til at måle livstilfredshed anvender Zhao et al. (2024) SWLS, hvor der findes en meget stor og signifikant effekt som følge af interventionen ($d = 1.46$). Det kan derfor tolkes ud fra behandlingseffekten, at behandlingsgruppen opnår en stor positiv ændring i deres opfattelse af livstilfredshed efter interventionen sammenlignet med kontrolgruppen, som rapporterer en minimal ændring i råscorer. Dog rapporterer begge grupper ved baseline at føle sig utilfreds med livet, og efter endt intervention er scoren for begge grupper fortsat i samme spænd, hvor

behandlingsgruppens gennemsnitlige score dog er på grænsen til at score “en anelse utilfreds”.

Opsamlende ses der blandede effektstørrelser ved mål på psykiske ressourcer hos forældre til børn med ASF, rangerende fra små ($d = .38$) til meget store effektstørrelser ($d = 1.46$) ved alle de inkluderede mål. Dette med undtagelse af to subskalaer på Brief-COPE i studiet af Feinberg et al. (2014) og målet for glæde i Hemdi & Daley (2017), hvor der ikke findes signifikante effekter. Jævnfør vurderingen af risiko for bias ses det, at måleinstrumentet anvendt af Feinberg et al. (2014) rangeres højere end de resterende tre måleinstrumenter, da der kun ses risiko for bias på ét domæne, hvor der ved de andre studier findes bias på to domæner.

4.4.3 Børnemål

I følgende syntese behandles de fire studier, der inkluderer outcome-mål, der rapporterer på børnene med ASF (Hemdi & Daley, 2017; Ni et al., 2025; Schwartzman et al., 2022; Kalalo et al., 2021). Følgende syntese beror dermed på 171 deltagere, hvoraf 84 indgår i behandlingsgruppe og 87 indgår i en kontrolgruppe. Instrumenterne fremgår af tabel 19. To af de inkluderede instrumenter, SDQ og ABC-2 måler på adfærdsproblemer ved barnet, mens CARS måler på ASF-symptomer, og SRS-2 måler på deficits i barnets sociale adfærd associeret med ASF. SDQ er det eneste outcome-mål, der rapporterer på børnene, som går igen på tværs af de inkluderede studier, og inkluderes i tre studier (Hemdi & Daley 2017; Ni et al., 2025; Schwartzman et al., 2022). Schwartzman et al. (2022) inkluderer som det eneste studie mere end ét børnemål, og tre af de inkluderede outcome-mål i syntesen beror dermed på deltagerne fra dette studie.

Tabel 19: Børnemål

Instrumenter til vurdering af barnet											
Studier	Anvendt skala	Baseline		Postintervention		Follow-up		Effekt			
		Behandlingsgruppe M (SD)	Kontrolgruppe M(SD)	Behandlingsgruppe M(SD)	Kontrolgruppe M (SD)	Behandlingsgruppe M(SD)	Kontrolgruppe M(SD)	Baseline -> post		Baseline -> Follow-up	
								p	D (CI95%)	p	D (CI95%)
Strength and difficulties questionnaire (SDQ)											
Hemdi & Daley (2017)	Hele skalaen	14.40 (4.44)	14.83 (4.37)	10.40 (3.60)	14.76 (3.89)	14.75 (4.21)	19.53 (4.09)	<.001*	-1.22 (-1.742, -.699)	<.001*	-1.31 (-1.83, -.782)
Ni et al. (2025)	Hele skalaen	20.85 (5.53)	20.85 (4.52)	18.85 (4.88)	23.55 (4.85)	N/A	N/A	<.001*	-1.22 (-1.892,-.543)	N/A	N/A
Schwartzman et al. (2022) ^a	Hele skalaen	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	.032*	-1.06	N/A	N/A
Childhood Autism Rating Scale (CARS)											
Kalalo et al. (2021)	Hele skalaen	40.73 (7.17)	39.70 (7.26)	33.07 (8.24)	39.90 (6.84)	N/A	N/A	<.001*	-1.36 (-2.106,-.622)	N/A	N/A
Social Responsiveness Scale (SRS-2)											

Schwartzman et al. (2022)	Hele skalen	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	.086	.66 ^a	N/A	N/A
Aberrant Behavior Checklist (ABC-2)											
Schwartzman et al. (2022) ^a	Hele skalaen	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	.166	.51	N/A	N/A

*signifikant $p < .05$

^a = her anvendes værdier angivet i studiet (øvrige er udregnet selv)

På SDQ findes der, på tværs af de tre studier, store signifikante effektstørrelser, hvor Ni et al. (2025) og Hemdi & Daley (2017) begge finder en effektstørrelse på $d = -1.22$, mens Schwartzman et al. (2022) finder en effektstørrelse på $d = -1.06$. Dermed indikeres det, at forældrene i behandlingsgruppen rapporterer en nedgang i adfærdsproblemer ved deres barn efter interventionens afslutning, sammenlignet med forældrene i kontrolgruppens rapportering af adfærdsproblemer ved deres barn. Hemdi & Daley (2017) inkluderer follow-up og finder, to måneder efter interventionens afslutning, stadigvæk en stor og signifikant effekt $d = -1.31$ ved behandlingsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen. På råscore-niveau ses der en stigning i scorene ved både behandlingsgruppen og kontrolgruppen fra postmåling og til follow-up. Denne stigning er markant større ved kontrolgruppen, men stigningen i gennemsnitsscoren ved børnene i behandlingsgruppen indikerer også en stigning i adfærdsproblemer ved børnene, to måneder efter interventionens afslutning. Hertil er det værd at bemærke, at den gennemsnitlige råscore fundet ved behandlingsgruppen ved follow-up er større end deres baseline råscore, der indikerer at børnene har øget grad af adfærdsproblemer ved follow-up sammenlignet med inden interventionens påbegyndelse.

På måleinstrumentet CARS finder Kalalo et al. (2021) en stor, signifikant effektstørrelse på $d = -1.36$, der indikerer en nedgang i sværhedsgrad af barnets ASF-symptomer efter interventionens afslutning, rapporteret af forældrene i behandlingsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen. Hertil skal det bemærkes, at forældrene i behandlingsgruppen ud fra de rapporterede råscorer ved baseline gennemsnitligt vurderer, at deres børn har svarende til svær ASF, mens de ved postmålingen vurderes at have mild til moderat ASF. Dermed ses der, ved børnene i behandlingsgruppen, en nedgang i sværhedsgraden af ASF-symptomer, mens der ses en stigning i ASF-symptomer ved børnene, rapporteret af forældrene i kontrolgruppen, der både ved baseline og post-måling har gennemsnitlige scorer svarende til svær ASF. Schwartzman et al. (2022) finder hverken signifikante effektstørrelser på SRS-2 eller ABC-2, hvorfor det ikke med stor nok sandsynlighed kan udelukkes, at de fundne effekter er tilfældighedsfund.

Således kan det siges, at der målt ud fra SDQ kan ses en nedgang i adfærdsproblemer og sværhedsgrad af ASF-symptomer ved børnene, som rapporteret af forældrene i behandlingsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen. Der ses ligeledes en nedgang målt ud fra CARS, der dog må fortolkes med forsigtighed

grundet de mange risici for bias i studiet af Kalalo et al. (2021). Fundene fra Ni et al. (2025) vurderes højest, hvor der kun er risiko for bias grundet manglende blinding, herefter vurderes fundene fra Hemdi & Daley (2017) og Schwartzman et al. (2022), der hver har risiko for bias på to domæner.

Ud fra børnemålene ses der blandede fund, hvor der ud fra SDQ og CARS er indikationer på, at forældrenes deltagelse i interventionerne, undersøgt i disse studier, potentielt kan indvirke på en bedring ved børnene uden at de deltager aktivt i interventionerne. Studiet af Hemdi & Daley (2017) indikerer dog, at børnene i behandlingsgruppen ved follow-up ender med scorer tilsvarende deres udgangspunkt, hvor forbedringen fra baseline til postmåling på råscorer niveau er udlignet. På SRS-2 og ABC-2, anvendt i studiet af Schwartzman et al. (2022), er det derimod ikke med stor nok sikkerhed muligt at konkludere, om der ses en ikke-tilfældig effekt på SRS-2 og ABC-2.

5 Diskussion

Indeværende systematiske review har ønsket at undersøge, hvilken effekt psykosociale forældreinterventioner har på velbefindende ved forældre til børn med ASF ud fra RCT-studier. Dette med ønske om at undersøge, om det er muligt at forbedre forældres velbefindende for at øge deres trivsel samt indirekte støtte deres barn med ASF. Reviewet inkluderer 15 RCT-studier og beror på data fra i alt 1214 forældre. Den foregående kvalitative syntese indikerer en overordnet tendens til, at de forskellige undersøgte interventioner har en effekt på en eller flere mål på forældrenes velbefindende. Ydermere peger fundene også i retning af, at flere interventionstyper har en indirekte effekt på børnenes adfærd. I det følgende afsnit følger en diskussion af reviewets fund, begrænsninger ved de inkluderede studier samt af indeværende review. I første del af diskussionen vil reviewets fund sammenholdes med eksisterende forskning på området. Dernæst følger en diskussion af, om der er belæg for at intervenere, når forbehold tages i betragtning. Efterfølgende vil der fremhæves begrænsninger ved de inkluderede studier og efterfølgende begrænsninger ved indeværende review, for at påpege faktorer, der kan have bidraget til usikkerhed ved evidens fundet i dette review. Ydermere diskuteres, hvilke implikationer, der er for praksis i forhold til at anvende interventionerne. Slutteligt belyses implikationer for fremtidig forskning, hvori anbefalinger laves for at fremtidig forskning kan bidrage med endnu mere sikre fund.

5.1 Fortolkning af resultaterne i lyset af anden evidens

I det følgende vil fundene i vores systematiske review fortolkes ud fra den redegjorte teori, og i de tilfælde hvor det er muligt vil disse diskuteres op imod fundene i de eksisterende systematiske reviews, der er identificeret med samme fokusområde. Dette ønskes for at undersøge, om dette reviews evidens bidrager med ny viden i tillæg til allerede kendte fund. Diskussionen vil være opdelt baseret på inkluderede outcome-mål for velbefindende, hvor der først vil gennemgås fundene på outcome-mål relateret til stress, dernæst vil der rettes fokus på angst og depression og derefter ressource-målene. Slutteligt vil de fundne effekter på outcome-mål relateret til børnene med ASF diskuteres.

5.1.1 Karakteristika ved eksisterende evidens

Den første del af diskussionen vil sammenholde fundene fra dette review med de fund, der er i den eksisterende litteratur for at undersøge, om der ses tendenser på tværs af evidensen, og om fundene i dette review replicerer, udbygger eller står i kontrast til den eksisterende evidens. Fundene i indeværende review vil primært sammenholdes med fundene i de identificerede reviews af Da Paz & Wallander (2017), Frantz et al. (2018), Catalano et al. (2018) og Cachia et al. (2016). De inkluderede studier i vores review er overvejende ny evidens, der ikke indgår i de identificerede reviews. Dette er med undtagelse af studiet af Feinberg et al. (2014), der også indgår i reviewene af Da Paz & Wallander (2017) og Catalano et al. (2018), samt studiet af Tonge et al. (2006), der også indgår i reviewet af Frantz et al. (2018). Dermed bidrager dette review med syntetisering af ny evidens på området omkring forældreinterventioner. Udover at bidrage med nyere evidens til området bidrager dette review også til evidensen ved udelukkende at bero på RCT-studier, der er højt i evidenshierarkiet. Fælles for vores review og den eksisterende evidens er, at studierne undersøger mange forskellige typer af interventioner, hvilket begrænser muligheden for at afgøre, om nogle interventionstyper er mere effektive end andre (Frantz et al., 2018, p. 71). For at indsamle nok eksisterende evidens til at sammenholde med vores fund, har vi været nødsaget til at tillade inklusion af reviews, der også medtager studier hvori børnene, foruden ASF, også har andre diagnoser (Da Paz & Wallander, 2017; Barlow et al., 2012).

5.1.2 Stress

Et af målene for velbefindende, der går igen på tværs af de inkluderede studier, og i den eksisterende litteratur på området, er undersøgelsen af, om de undersøgte interventioner kan have en effekt på stress. Vi vil i nedenstående afsnit diskutere fundene med udgangspunkt i henholdsvis generel stress og forældrestress.

5.1.2.1 *Generel stress*

Vores gennemgang af studierne identificerede en generel tendens til store og signifikante effektstørrelser rangerende fra $d = .81$ til $d = 7.25$ på generel stress med undtagelse af en lille ($d = .25$) og en medium effekt ($d = .74$). Fundene indikerer, at flere af de undersøgte interventioner har en effekt på forældrenes generelle stress på tværs af forskellige måleinstrumenter og interventionstyper.

På tværs af studier inkluderet i indeværende review og i den eksisterende forskning har man undersøgt effekten af mindfulness-interventioner til at reducere generel stress ved forældre til børn med ASF. Her ses konsensus om operationaliseringen af stress ud fra måleinstrumentet PSS-perceived, der måler indvirkningen af forældrenes stressniveau på deres dagligdag. I indeværende review findes ud fra mindfulness-interventionen i Ketcheson et al. (2022) en stor og signifikant effekt ved postmålingen ($d = -.94$). Dette er en større effekt, end der er identificeret i en anden mindfulness-intervention i et tidligere review af Da Paz & Wallander (2017), hvor der findes en lille effekt ved post-måling og en grænsende til stor effekt ved follow-up to til tre måneder efter interventionens afslutning ($d = .79$) (p. 8;10). En potentiel forklaring på variationen i effekt kan være interventionernes indhold. Den undersøgte intervention i studiet af Ketcheson et al. (2022) har specifikt fokus på forældre til børn med ASF, mens den tidligere undersøgte intervention af Benn et al. (2012) inkluderer forældre til børn med mange forskellige diagnoser så som ASF, indlæringsvanskeligheder og sundhedsrelaterede udfordringer (Da Paz & Wallander, 2017, p. 6; 9). Deraf kan det overvejes, om interventioner til forældre bør være rettet mod en specifik diagnose. Dette forstås i lyset af, at evidens peger på, at forældre til børn med ASF oplever unikke udfordringer, der kræver en særlig indsats fra forældrene. Udfordringer, som er særlige for forældre til børn med ASF, kan være barnets vanskeligheder indenfor social kommunikation samt restriktiv og repetitiv adfærd (Hayes & Watson, 2013, p. 630). Ved at tilpasse interventionerne til de specifikke diagnoser kan disse målrettes de unikke udfordringer og kan således antages at yde mere specifik støtte til forældrene. Modsat dette forstås interventioner, der inkluderer forældre til børn med forskellige diagnoser, som værende mere overordnede i deres tilgang. Dette ses i lyset af, at de formodes ikke alene at indfange de udfordringer, som er unikke for forældre til børn med ASF, da de skal kunne indfange en bredere og mere forskelligartet population.

På trods af variationen i de fundne effektstørrelser i dette review og den eksisterende evidens peger fundene dog retning af, at anvendelsen af mindfulness som intervention kan reducere den indvirkning, forældrenes stressniveau har haft på deres dagligdag. Fundene i reviewet af Cachia et al. (2016) støtter denne tendens og finder også reduktion i stress ved forældrene, på tværs af forskellige mindfulness interventioner, ud fra forskellige outcome-mål (p. 9). Den eksisterende evidens kan tyde på, at effekten potentielt manifesterer sig i stigende grad over tid, hvilket

muligvis kan skyldes, at det kan tage tid for forældrene at få implementeret og anvendt de mindfulness teknikker, de har lært. Da det inkluderede studie af Ketcheson et al. (2022) ikke inkluderer follow-up, er det ikke muligt at sige noget om, hvordan effekten heri havde udviklet sig over tid, og om der kan ses en tendens til en stigning i effekt over tid.

Ovenstående fremhæver effekten af mindfulness interventioner på velbefindende, hvor PSS-perceived ses anvendt i litteraturen. Dette review bidrager yderligere med viden om stress, målt på stress-subskalaen på DASS-21. Den øvrige identificerede litteratur anvender kun den totale DASS-21-score og kan dermed ikke bruges til at udlede effekten isoleret på stress. PSS-perceived måler på forældrenes stressniveaus indvirkning på deres hverdag, mens stress-subskalaen på DASS-21 måler på generel stress som indikation på følelsesmæssig belastning. Her findes i dette review overordnet store effektstørrelser, rangerende fra $d = -.99$ til $d = -3.28$, på tværs af forskellige interventionstyper, der både dækker over KAT (Onyishi et al., 2023), en adfærdintervention med fokus på bevægelse og søvn (Zhao et al., 2024) og en multikomponent intervention, der inkorporerer mindfulness, ACT og KAT (Schwartzman et al., 2022). Studiet af Abdelaziz et al. (2024) undersøger ligeledes KAT's effekt på generel stress, men finder blot en medium effekt ($d = -.74$). Denne forskel i effekt tænkes i større grad at kunne tilskrives anvendelsen af en aktiv kontrolgruppe snarere end interventionens indhold, da der ofte ses mindre effektstørrelser ved brug af aktiv kontrolgruppe, hvilket vil udfoldes i afsnit 5.3.2. Disse fund peger i retning af, at forskellige interventionstyper, foruden mindfulness, kan bidrage til at reducere stress ved forældrene. Onyishi et al. (2023) inkluderer, som det eneste studie i dette review, follow-up målinger på generel stress og finder, at effekten stiger over tid ($d = -3.76$). Denne stigning i effekt forstås ud fra det eksplicitte fokus, interventionen har på at opretholde gode resultater for forældrene, blandt andet ved at inkludere et helt modul i interventionen, der har fokus på at forebygge tilbagefald og vedligeholde det lærte (Onyishi et al., 2023, p. 5). Dette ses ikke som fokus i de øvrige studier, og det er derfor ikke muligt at udlede, om effekterne på generel stress har tendens til at være vedvarende over tid. Dog støttes tendensen til større effekter over tid også af det tidligere nævnte studie af Benn et al. (2012), som er inkluderet i reviewet af Da Paz & Wallander (2017). Fremtidig forskning kan med fordel undersøge dette nærmere for at bekræfte, om tendensen er generel, eller om det er særligt for de to undersøgte studier.

Opsummerende ses der, på tværs af de anvendte måleinstrumenter og undersøgte interventioner, overvejende kortsigtede store effektstørrelser på generel stress, hvilket støtter, at forskellige terapeutiske teknikker, anvendt i interventionstyperne, synes at være i stand til at bidrage til en effekt. Der ses en forsigtig tendens til stigning i effekt over tid, der potentielt kan tyde på, at effekterne vedbliver.

5.1.2.2 Forældrestress

Hvor de ovenstående gennemgåede måleinstrumenter kan ses som mere overordnede i deres operationalisering af stress, så findes der også instrumenter, der specifikt forholder sig til stress i relation til forælderrollen. Dette vurderes relevant at sammenholde med den eksisterende evidens på området, da det særligt er stress i relation til forælderrollen, som interventionerne kan tænkes at påvirke grundet deres fokus herpå. Ses der på interventionernes effekt på forældrestress er PSI-SF det måleinstrument, der går igen på tværs af den identificerede eksisterende evidens på området, og som muliggør en direkte sammenligning med vores fundne evidens. På PSI-SF finder vi, i dette review, på tværs af tre studier store og signifikante effektstørrelser rangerende fra $d = -1.06$ til $d = -2.06$, mens der i studiet af Feinberg et al. (2014), som det eneste studie, findes en lille og ikke signifikant effekt. De tre studier, der finder en stor effekt, undersøger henholdsvis psykoedukation (Hemdi & Daley, 2017), ACT (Ni et al., 2025) og en multikomponent intervention med inddragelse af mindfulness, ACT og KAT (Schwartzman et al., 2022). Disse effekter indikerer, at der kan ske en stor reduktion i forældrestress ud fra flere forskellige interventionstyper og dermed, at forskellige terapeutiske mekanismer synes at kunne bidrage til en effekt. Fundene i dette review er på PSI-SF mere konsistente end de fundne effekter i de inkluderede RCT-studier i reviewet af Da Paz & Wallander (2017), hvor der ses større variation i effekter. I reviewet af Da Paz & Wallander (2017), der inkluderede to studier, som undersøger mindfulness og ét studie, der undersøger ACT, findes der store effekter. Dette understøtter fundet i indeværende review om, at flere mekanismer kan bidrage til effekt. Derimod inkluderer det eksisterende også et studie, der undersøger ekspressiv skrivning som intervention, hvor der findes en negativ effekt, der indikerer et øget stressniveau ved forældrene i behandlingsgruppen (Da Paz & Wallander, 2017, p. 8; 10). Denne stigning i stressniveau ved postmåling forklares af Da Paz & Wallander (2017) med, at interventionen medfører ubehag lige efter afslutningen, som aftager over tid (p. 8).

Fundet fremhæver vigtigheden af, at man også overvejer potentielle bivirkninger af interventionerne. I interventioner, hvor der er mistanke om potentiel forværring, kan det være relevant at fortolke deltagernes baseline-niveauer. Dette for at vurdere, om de, på trods af risikoen for kortvarig forværring, fortsat vil kunne opnå positive resultater af interventionen på længere sigt, eller om risikoen for kortvarig forværring er for stor grundet deres forudgående grad af belastning. Ud fra de fundne effekter i de inkluderede studier synes brugen af KAT, ACT og psykoedukation ikke at forårsage ubehag ved forældrene, da de allerede ved postmåling rapporterer om en positiv effekt. Dette kan indikere at interventionerne ikke har en negativ effekt på forældrene, men at de lige efter de undersøgte interventioner allerede oplever en reduceret følelse af stress relateret til deres forældreskab.

Som nævnt er forskningsområdet præget af, at der undersøges mange forskellige interventioner, der på trods af overlap i teoretisk fundering, alle har variationer i måden dette leveres på. Dog ses det, at KAT og ACT er to interventionstyper, der går igen på tværs af flere af de undersøgte interventioner og anses for virksomme i reduktionen af forældrestress. Disse ses enten leveret selvstændigt eller som del af en multikomponent intervention. Selvom der er variation i leveringen heraf på tværs af interventionerne, indikerer effekterne, at mekanismerne i KAT og ACT fungerer til at støtte forældrene i stressreduktion relateret til forældrerollen. En forklaring herpå kan være, at ACT som interventionsform potentielt kan være særligt virksom, da den mindfulnessbaserede og accept-baserede tilgang kan argumenteres at arbejde ud fra flere komponenter af ABCX-modellen. Her arbejdes der både med at acceptere sværhedsgrad af den type stressor, benævnt aA, man møder, og samtidig med at acceptere den situation, som familien til barnet med ASF står i (cC). Ved at arbejde mindfulness-baseret kan interventionen også tilbyde en kognitiv og adfærdsmæssig tilgang til håndtering af den stressfyldte situation (BC), som forældrene kan anvende, når de står i en situation, hvor barnets adfærd kræver støtte. Det samme kan siges om KAT, der også tilbyder strategier til at håndtere den stressfyldte situation (BC). I stedet for at arbejde acceptbaseret fokuserer KAT på at ændre kognitive skemaer og dermed ændre den måde, hvorpå forældrene opfatter den situation, de står i (cC). Ovenstående understøtter, at interventioner, der arbejder tværgående med elementerne i ABCX-modellen, præsenterer nedgang i forældrestress efter interventionens afslutning. I tillæg til de ovenstående interventioner finder det

psykoedukative interventionsprogram i Hemdi & Daley (2017) ligeledes en stor effekt på stressreduktion. Særligt for dette interventionsprogram er, at der specifikt arbejdes ud fra komponenterne i ABCX-modellen og dermed har fokus på psykoedukation inden for de specifikke komponenter, der relaterer sig til forældrenes tilpasning og stresshåndtering. Herudfra udledes det, at effekten potentielt kan tilskrives det specifikke fokus på stressreduktion, som kendetegner dette program. Derfor vurderes det ikke, at fundet kan bruges til at indikere, at psykoedukation, som interventionstilgang, generelt har en effekt på stress.

Det er vigtigt at være opmærksom på, at hovedparten af de inkluderede studier udelukkende vurderer effekter ved post-måling, og dermed kun siger noget om korttidseffekter. Det er vigtigt for implementeringen af interventionerne også at kende langtidseffekter for at kunne vurdere, om de færdigheder, forældrene har lært, skaber en reel forskel i deres oplevelse af forældrestress på sigt. Ét inkluderet studie i dette review rapporterer på langtidseffekter målt på PSI-SF, hvor der ses en nedgang i den rapporterede effekt fra post-intervention til follow-up, der dog stadigvæk ved follow-up udgør en stor effekt (Hemdi & Daley, 2017). For at interventionerne skaber en reel forskel, må der fokuseres på, at effekterne skal vedvare over tid. Dette kan blandt andet gøres igennem opretholdelse af indsatsen for at yde fortsat støtte til implementering af det lærte i hverdagen. En mindre invasiv tilgang hertil kunne være, at interventionerne i øget grad må fokusere på generalisering af færdighederne, således at forældrene lærer at bruge færdighederne i deres hverdag. Den faldende effekt kan også skyldes, at forældrene med tiden ikke får opretholdt anvendelsen af de færdigheder, de har lært igennem interventionerne. Anvendelsen af disse færdigheder kan potentielt være sværere at få prioriteret tid til i hverdagen, når der ikke længere er en professionel til at støtte dette. Ud fra denne viden er det vigtigt, at man som behandler ikke blot antager, at interventionerne som udgangspunkt forårsager langtidseffekter. Ud fra de tilgængelige interventioners effekter antydes det, at der er brug for at følge op ved forældrene over tid og undersøge, om de fortsat har effekt af interventionerne, da vi ikke har mulighed for at konkludere, om effekterne vedvarer over tid blot som følge af interventionsforløbet. Uden dette fokus kan forældrene potentielt ende med øgede stressniveauer igen på længere sigt, der kan kræve yderligere indsatser for at reducere.

Opsummerende ses det, ud fra fundene, at forskellige interventionstilgange har positiv effekt på reduktion af både forældre- og generel

stress. Dette forstås i lyset af, at forældrenes stress relateret til forælderrollen også må antages at indvirke på deres generelle stressniveau. Denne tendens må dog fortolkes ud fra, at alle inkluderede studier, med undtagelse af Schwartzman et al. (2022), kun inkluderer enten mål for forældrestress eller generel stress. Fundene i Schwartzman et al. (2022) peger på, at der både er stor effekt på forældre- og generel stress, hvor effekten dog er størst på forældrestress.

5.1.3 Depression

Ovenstående diskussion forholder sig til interventionernes effekt på stress, men flere af de undersøgte interventioner undersøger også, om interventionerne kan reducere depressive symptomer ved forældrene, som følge af interventionerne. For at indfange de mange facetter af velbefindende som begreb er det også relevant at undersøge, om evidensen peger i retning af at kunne reducere deres rapportering af depressive symptomer. Undersøgelsen af depression er et bredt anvendt mål for velbefindende og går på tværs af mange interventionstyper. I indeværende review ses der en overordnet effekt af interventionerne rangerende fra små ($d = -.44$) til meget store effektstørrelser ($d = -3.21$). Effektstørrelserne går på tværs af forskellige interventionstyper som ACT, KAT, psykoedukation og en adfærdsintervention med fokus på søvn og bevægelse. Dette med undtagelse af Schwartzman et al. (2022), hvor der ikke ses en signifikant effekt på forældrenes rapportering af depressive symptomer i behandlingsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen efter interventionens afslutning. Dette kan potentielt skyldes manglende power i studiet, (Schwartzman et al., 2022, p. 753) fremfor at være indikation på, at selve interventionen ikke er effektiv. Interventionen beror også på KAT og ACT-teknikker, som i de øvrige studier har vist at have en effekt på reduktion i depressive symptomer, og som derfor tænkes at have en effekt. Det kan dog ikke udelukkes, at en forklaring på den manglende signifikante effekt kan være måden KAT og ACT leveres på i den specifikke intervention. I den eksisterende litteratur peges der også på, at tilgange så som KAT, mindfulness og ACT har vist at have effekt på reduktion af depressive symptomer ved forældre til børn med ASF (Frantz et al., 2018, pp. 67-68; Da Paz & Wallander, 2017, pp. 9-10). Således peger fundene både i vores review og i den eksisterende litteratur på, at forskellige interventionstyper synes at kunne have en effekt på reduktion i depressive symptomer, hvor der særligt er undersøgt

KAT og ACT som tilgange. Dermed synes brugen af disse teknikker på tværs af forskellige implementeringer heraf at kunne medføre en effekt på reduktion af depressive symptomer. Det må altså påpeges, at vi ikke i lige så høj grad har viden om andre typer af interventioners effekt på depressive symptomer, herunder psykoedukation og adfærdinterventioner, hvilket både afspejles i eksisterende litteratur og indeværende review. Kun et af de tre inkluderede studier i dette review, som anvender psykoedukation som intervention, rapporterer på depressive symptomer ved forældrene. Her findes en meget stor og signifikant effekt både ved post-måling ($d = -2.89$) samt follow-up ($d = -2.78$) (Hemdi & Daley, 2017). Dette afviger fra fundene i den eksisterende evidens på området, der peger på, at psykoedukation ikke har en effekt på depression (Frantz et al., 2018, p. 67). Således peger fundene i dette review og den eksisterende litteratur på modsatrettede fund i relation til psykoedukations effekt på depressive symptomer ved forældre til børn med ASF. Fremfor, at variationen i de fundne effektstørrelser skyldes psykoedukation som intervention, kan en potentiel forklaring også være de anvendte måleinstrumenters operationalisering af depression som klinisk fænomen. Det inkluderede studie af Hemdi & Daley (2017) anvender depressions-subskalaen på måleinstrumentet HADS, der måler på niveauet af depression. Dette anses for at være et mere specifikt mål for depression, end det mål, der anvendes i det ene studie inkluderet i Frantz et al. (2018), der også undersøger effekten af psykoedukation. Her anvendes GHQ-28, der udover at måle på depressive symptomer også blandt andet inkluderer somatiske symptomer og angst. Dermed må GHQ-28 anses for at inkludere flere dimensioner, end der inkluderes i subskalaen på HADS. Den manglende signifikante effekt på GHQ-28, kan dermed potentielt skyldes en mindre effekt på en af de øvrige subskalaer, fremfor at indikere lavere effekt på depressive symptomer isoleret.

Opsummerende ses det, at fundene her indikerer, at mange forskellige interventionstyper kan bidrage til at reducere depressive symptomer ved forældrene, hvor særligt ACT og KAT går igen som terapeutisk tilgang på tværs af interventioner, der finder en effekt. Ud fra den nuværende evidens er der større usikkerhed omkring effekten af psykoedukation, hvor der ses afvigelser i fundene i dette review og den eksisterende litteratur.

5.1.4 Angst

Udover stress og depression, er angst også relevant at overveje i vurderingen af forældrenes velbefindende, da et øget niveau af angst antages at kunne forårsage nedsat velbefindende. I nærværende systematiske review findes der på tværs af forskellige interventioner, herunder ACT, KAT, adfærdsintervention og en multikomponent intervention, en effekt på reduktion af forældrenes rapporterede angst-symptomer. Her findes en lille effekt ($d = -.45$) i ét studie, mens de resterende fire studier, der rapporterer på angst, finder store effektstørrelser rangerende fra $d = -.94$ til $d = -3.0$. Dette er i overensstemmelse med fund i eksisterende evidens, der også på tværs af forskellige interventioner overordnet finder en tendens til signifikante reduktioner i rapporterede angstsymptomer ved forældrene i behandlingsgrupperne (Frantz et al., 2018, p. 64; Da Paz & Wallander, 2017, p. 10).

Fælles for interventionerne i dette review, hvor der findes en stor effekt, er, at de alle beror på enten KAT, ACT eller en kombination af disse samt mindfulness (Ni et al., 2025; Onyishi et al., 2023; Abdelaziz et al., 2024; Schwartzman et al., 2022). Interventionen, der forårsagede en lille effekt, beror derimod på adfærdsinterventioner, der vil ændre søvn og bevægelse (Zhao et al., 2024). En mulig forklaring er, at tre ud af de fire studier, der finder en stor effekt, specifikt har fokus på at reducere angstsymptomer ved forældrene, mens adfærdsinterventionen, der finder en lille effekt, ikke har specifikt fokus på at reducere angst, men derimod på at øge psykologisk velvære generelt. Studiet af Abdelaziz et al. (2024) finder en stor effekt uden specifikt at fokusere på at reducere angst-symptomer, hvilket må indikere, at der stadig indgår komponenter, der er virksomme for reduktion af angst. I interventionen gøres der brug af kognitiv omstrukturering af negative tanker for at reducere stress, men her kan det tænkes, at denne kognitive omstrukturering også kan reducere angst, fordi negative tanker omdannes og medfører, at der sker en ændring i deres opfattelse af deres livssituation. I adfærdsinterventionen, med fokus på søvn og bevægelse, er der derimod kun fokus på sundhedsrelaterede aktiviteter, hvor reduktion af angst ikke udgør et direkte fokus og ikke synes at have en lige så stor effekt på reduktionen heraf.

Ligesom ved rapporteringen på depression, ses der også ved angst usikkerhed omkring psykoedukations effekt på reduktion heraf. Et studie i dette review inkluderer angst som outcome-mål efter en psykoedukativ intervention og finder hverken ved post-måling eller follow-up en signifikant effekt på reduktion af

angstsymptomer (Hemdi & Daley, 2017). Dette er i kontrast til fundene i reviewet af Catalano et al. (2018), der finder, at forældrene oplevede en reduktion i angst, når forældrene fik faktisk viden om ASF og derigennem fik en forklaring på barnets adfærd (p. 15). Den manglende effekt ses på trods af, at interventionen i Hemdi & Daley (2017) sigter mod blandt andet at reducere angst-symptomer ved forældrene, og den manglende effekt kan potentielt skyldes forskellige faktorer så som manglende power til at opdage effekten, eller at indholdet i interventionen ikke bidrager tilstrækkeligt til at støtte forældrene med redskaber til angst-reduktion. En anden faktor, der kan indvirke på den manglende effekt i det inkluderede studie, kan være, at forældrene allerede ved baseline scorer lavt på angst, og den manglende effekt herpå kan også potentielt skyldes, at forældrene ikke har oplevet et behov for angstreduktion og dermed ikke har fokuseret på disse elementer i interventionen.

Ud fra ovenstående kan det udledes, at psykologiske interventioner med et eksplicit fokus på tanker og med kognitive komponenter, som KAT og ACT, fremstår som virksomme til at reducere angstsymptomer hos forældre til børn med ASF, selvom der ses variation i måden, disse teknikker implementeres på. De positive effektstørrelser, der ses i studier med disse interventionstyper, kan indikere, at den kognitive bearbejdning af negative tanker og emotionel regulering kan spille en central rolle i reduktion i angstsymptomer. Heri tænkes forældrene at få konkrete redskaber, de kan trække på i hverdagen. Ud fra den nuværende evidens er der uoverensstemmelser i den fundne effekt af psykoedukation, hvorfor yderligere forskning må laves herpå for at kunne konkludere, om tilegnelse af øget viden kan reducere angst.

5.1.5 Ressource-mål

I lyset af indeværende reviews forståelse af velbefindende som både de positive og negative evalueringer, individer laver om sit liv, synes det også vigtigt at belyse begge dele, når effekten af en given intervention undersøges. Dette vil være i fokus i nedenstående diskussion, hvor fundene fra dette review vil sammenholdes med fundene i reviewet af Da Paz & Wallander (2017), der ligeledes ser velbefindende som reduktion i patologi eller stigning i psykologisk velbefindende. Diskussionen vil udelukkende bero på ressourcemål, der også indgår i den eksisterende litteratur. Nedenstående diskussion vil for overblikkets skyld være opdelt i mål på familieevalueringer og livstilfredshed.

5.1.5.1 Familievurderinger

Et positivt outcome-mål, der anvendes i de inkluderede studier, er familievurderinger. Disse relaterer sig til det tidligere nævnte familiære velbefindende, hvor velbefindende forstås i konteksten af individets miljø. I indeværende review findes der overordnet en effekt på familievurderingerne til fordel for behandlingsgruppen rangerende fra en medium effekt ($d = -.55$) til en meget stor effekt ($d = 3.04$) ved post-målinger på tværs af forskelligartede interventioner. I studiet af Tonge et al. (2006) ses der ved seks måneders follow-up ikke længere en signifikant effekt på forældrenes vurdering af deres familiefunktion sammenholdt med en kontrolgruppe uden intervention, og selv hvis denne havde været signifikant ses et fald fra medium til lille effekt. Reviewet af Da Paz & Wallander (2017) inkluderer ét studie, der vurderer familien og finder her ved to til tre måneders follow-up en lille effekt ($d = .39$) (p. 10). Dette indikerer, at interventionerne synes at have en kortsigtet effekt på familiefunktionen, men som kan kræve fortsat støtte, eller øget fokus på generalisering, for at blive opretholdt. Den eksisterende evidens peger således på, at forskellige interventionstyper alle kan øge familiefunktionen ved forældrene i behandlingsgrupperne.

Ved studier, der medtager outcome-mål for familiefunktion, kan det være relevant at undersøge, om der ses en sammenhæng mellem øget velbefindende, og hvor omfattende og invasiv interventionen er. Dette kan diskuteres ved hjælp af studiet af Tonge et al. (2006), som både gør brug af en aktiv kontrolgruppe og en kontrolgruppe uden intervention. Dette giver mulighed for at undersøge adfærdsinterventionen isoleret fra psykoedukation, som anvendes i kontrolgruppen. Når dette gøres, findes der ikke signifikante effekter hverken ved post-måling eller follow-up, og selv hvis disse havde været signifikante, havde effekten indikeret større bedring ved kontrolgruppen sammenlignet med behandlingsgruppen, som også ses afspejlet i råscorene. Dette indikerer, at øget viden alene, opnået igennem psykoedukation, også potentielt synes at kunne have en effekt på familiefunktion. I dette tilfælde kan det sågar pege på at have større effekt end psykoedukation kombineret med færdighedstræning og hjemmearbejde. Således kan mindre invasive interventioner også tænkes at spille en rolle i øget familiefunktion, hvilket fremtidig forskning må undersøge nærmere for at bekræfte med signifikante fund.

5.1.5.2 Livstilfredshed

Som endnu et ressource-mål, der søger at indfange de positive aspekter af velbefindende, rapporteres livstilfredshed som et psykisk ressource-mål, der går igen i dette review samt i det narrative review af Da Paz & Wallander (2017) målt ud fra instrumentet SWLS. Dette instrument inkluderes i ét studie i indeværende review, der undersøger en adfærdsintervention med fokus på søvn og bevægelse. Her findes der en stor og signifikant effekt ved post-måling ($d = 1.46$). I det eksisterende review på området rapporteres SWLS i to studier, hvor der findes en lille og signifikant effekt i et af studierne som følge af positiv psykologi ($d = .46$) (Da Paz & Wallander, 2017, p. 11). Sammenligningen af effekten begrænses af, at den rapporterede effekt i Da Paz & Wallander (2017) er fra seks måneders follow-up, mens den store fundne effekt i dette review beror på postmåling lige efter interventionens afslutning. Dermed kan den store fundne effekt også potentielt være reduceret ved follow-up. Ud fra de to studier er der indikation på, at både positiv psykologi og generelle anbefalinger i forhold til søvn og bevægelse kan påvirke livstilfredsheden i en positiv retning.

Fælles for fundene grupperet under ressource-mål er, at området er præget af mange forskellige måleinstrumenter, der gør, at sammenligningen af effekter skal gøres med en vis forsigtighed, da der kun er få studier, der inkluderer disse mål. Således kan det ses, at der ud fra den præliminære evidens er en generel tendens til, at forældreinterventioner har en effekt på mere end blot reduktion i vanskeligheder, hvor de også kan øge velbefindende repræsenteret ved outcome-mål, der måler på familiefunktion og livstilfredshed. Dette anses som vigtige fund, da det indikerer, at forældrene rapporterer om positive ændringer efter interventionerne fremfor kun at rapportere, at de får det mindre dårligt. Dette er fund, der bør undersøges nærmere for med større sikkerhed at kunne sige noget om positive udfald efter forældreinterventioner.

5.1.6 Effekt på børnene

Ud fra evidensen er det etableret, at forskellige interventionstyper kan indvirke på at forbedre velbefindende ved forældrene som følge af interventionerne. Med forståelse i den systemiske tankegang ønskes det også undersøgt, om der ses tendenser til, at forældreinterventionerne har en indirekte virkning på børnene. I den eksisterende litteratur er det etableret, at forældres velbefindende har en indirekte effekt på

børnene. På trods af dette, er det ud fra de identificerede reviews på området kun reviewet af Cachia et al. (2016), der syntetiserer de indirekte effekter på børnene, som følge af mindfulness-baserede forældreinterventioner.

Sammenligningsgrundlaget minimeres heraf, da fundene i dette review således kun kan sammenlignes med mindfulness-interventioner. Reviewet af Cachia et al. (2016) finder to studier, der inkluderer outcome-mål på børnene. Heri rapporterer forældrene, at deres børn udviser mindre aggression og maladaptiv adfærd, som følge af forældrenes deltagelse i mindfulness baserede interventioner. Dette ses i overensstemmelse med de fleste fund i dette review, hvor alle studier, der inkluderer SDQ som outcome-mål for børnene, finder signifikante effekter herpå. Dette ses på tværs af psykoedukation (Hemdi & Daley, 2017; Kalalo et al., 2021), ACT (Ni et al., 2025) og en multikomponent intervention, der inkluderer ACT, KAT og mindfulness (Schwartzman et al., 2022). Efter interventionernes afslutning ses der store effekter på tværs af alle tre interventionstilgange, og evidensen peger dermed i retning af, at psykoedukation er lige så effektivt som KAT og ACT til at reducere adfærdsproblemer ved børnene med ASF. Dette bidrager med nye fund til den eksisterende evidens ved at pege på, at flere interventionstyper udover mindfulness synes at kunne reducere problemadfærd ved børnene, uden at de behøver at indgå aktivt i interventionen. Omend de store fundne effekter, er det vigtigt at have for øje, at råscorene ved follow-up i studiet af Hemdi & Daley (2017) indikerer, at de adfærdsmæssige udfordringer ved børnene i behandlingsgruppen rapporteres at være på samme niveau som ved baseline. Dette tyder på, at de bedringer i problemadfærd, som forældrene rapporterede ved postmålingen, er forsvundet ved follow-up, og den fortsat store effektstørrelse må forstås ud fra forværringen i kontrolgruppen.

I den psykoedukative intervention undersøgt i studiet af Kalalo et al. (2021) indgår, foruden informationer om diagnosen, også et adfærdselement i form af hjemmeopgaver. Dette antages også at være tilfældet i psykoedukationen anvendt i Hemdi & Daley, der udføres som en selvhjælpsintervention. De store effekter, studierne finder, kan eksempelvis forstås ud fra det bidirektionelle forhold, der er mellem forældre og barn, hvor det kan argumenteres for, at der med øget viden omkring barnets vanskeligheder kan medfølge en nedgang i belastning hos forældrene, hvilket kan have en positiv indvirkning på barnet, da barnet influeres af det nære miljø. Den øgede viden kan tænkes at bidrage med større forståelse for barnets udfordringer, mens brugen af hjemmeopgaver bidrager til, at det lærte bliver

omsat til praksis i hjemmet. Dette kan potentielt være forklaring på den nedgang, der ses i barnets ASF-symptomer. Udover, at de fundne effekter potentielt kan forstås ud fra interventionernes indhold, må måleinstrumenterne også her overvejes, da de også kan indvirke på de fundne effekter.

Den multikomponente intervention, undersøgt i studiet af Schwartzman et al. (2022), anvender to forskellige outcome-mål, der vurderer problemadfærd ved børnene. Her finder studiet ikke en signifikant forbedring i adfærdsproblemer målt på ABC-2, hvilket kan skyldes en anden operationalisering af problemadfærd end den, der anvendes i SDQ, hvor der findes en signifikant effekt. På måleinstrumentet SRS-2 findes der ikke en signifikant effekt, hvilket kan tyde på, at interventionen ikke reducerer sociale vanskeligheder i samme omfang som problemadfærd, eller at studiet ikke har nok power til at detektere effekten.

Opsummerende ses det, at de indirekte effekter på børnene ikke medtages i meget eksisterende forskning. Dog ses der i det tilgængelige eksisterende review overensstemmelse med de fleste fund i indeværende review, hvor der også findes signifikante effekter. I nærværende review ses effekten på tværs af flere interventionstyper, hvilket bidrager med denne viden til den eksisterende forskning, der indtil nu kun har undersøgt det ud fra mindfulness. Således peger vores fund, i tillæg til den eksisterende litteratur, på, at øvrige interventioner, udover mindfulness, også kan have en effekt på børnenes problemadfærd og ASF-symptomer.

5.1.7 Opsamling

Med udgangspunkt i den inkluderede evidens, og den eksisterende evidens på området, ses der overordnet tendenser til, at forskellige forældreinterventionstyper har en effekt på øgning af forældrenes velbefindende målt ud fra forskellige outcome-mål. Således peger den akkumulerede evidens i retning af, at forældreinterventioner er relevante at overveje, hvis forældre til børn med ASF oplever nedsat velbefindende. Ud fra evidensen er KAT og ACT særligt undersøgt og indgår i flest interventioner. Her ses indikationer på, at disse interventionstilgange, på trods af variation i implementeringen heraf på tværs af studier, er effektive. Ud fra fundene i dette review, sammenlignet med den eksisterende evidens, er der usikkerhed omkring, om psykoedukation har en effekt på forældrenes angst- og depressionssymptomer, hvor der ses uoverensstemmelser i

fundene. Der er ligeledes usikkerhed omkring langtidseffekterne af interventionerne, hvor der ikke ses en tydelig tendens til, at effekterne vedbliver over tid. Den sekundære effekt på børnene er ligeledes mindre velundersøgt i den eksisterende litteratur. Dette review bidrager med indledende evidens, der peger i retning af, at andre interventionstyper udover mindfulness også synes at kunne bidrage til en effekt på reduktion af problemadfærd og potentielt reduktion i sværhedsgraden af barnets ASF-symptomer. Den samlede evidens må ses som præliminær i lyset af manglende replikationer og bekræftelse af langtidseffekter, hvorfor en vis forsigtighed må udvises overfor fundene. I det følgende diskuteres det, om evidensen fundet i dette review berettiger anvendelse af interventionerne i praksis og om der skal tages forbehold i forbindelse hermed.

5.2 Bør vi intervenere eller ej?

I det følgende fremsættes overvejelser omkring, om det er meningsfuldt at intervenere med udgangspunkt i overvejelser omkring individuelle karakteristika. Dernæst følger en diskussion af vigtige forbehold, der bør indgå i den kliniske vurdering af interventionernes relevans i praksis.

I indeværende review ses der, i de inkluderede studier, overordnet forældre, der på baselineniveau befinder sig et belastet sted, på tværs af mål for stress, depression og angst. Interventionerne medfører generelt statistisk signifikante og tilmed store effekter af interventionerne på forskellige mål for forældres velbefindende. Dette understøtter, at forældreinterventioner kan være meningsfulde at tilbyde til denne målgruppe for at yde støtte til forældrene. Som tidligere ekspliciteret kan forældre til børn med ASF være i øget risiko for at opleve belastning, hvilket skal medovervejes i den kliniske beslutningstagning. I tråd med principperne for evidensbaseret praksis bør kliniske beslutninger derfor ikke alene baseres på statistiske resultater, men bør også tilpasses den enkeltes karakteristika, præferencer og livsomstændigheder (Spring, 2007, p. 612). Behovet for tilpasning af interventionerne til den enkelte familie understreger, hvorfor det er givende at have en bred vifte af interventionstyper, der er identificeret i dette systematiske review, snarere end at søge én universel intervention. Det vurderes overvejende som meningsfuldt, at interventionerne varierer i form og indhold. Med referenceramme i dobbelt ABCX-modellen, synes de forskellige interventioner at rette sig mod

forskellige komponenter heri og giver dermed mulighed for at tilpasse indsatsen til den konkrete belastning, der ses i den pågældende familie.

At flere forskellige interventionstyper har vist positive effekter styrker mulighederne for at implementere dem i praksis, da det kan give klinikere fleksibilitet til at vælge interventioner, der matcher den enkelte families specifikke behov og udfordringer. En måde at implementere dette i praksis kunne være gennem udarbejdelse af case-formuleringer, der har til formål at skabe en fælles og målrettet forståelse af patientens problemer med henblik på at kvalificere og tilpasse behandlingen. Dette gøres ved at samle informationer om patientens aktuelle udfordringer, relevante livshistorie og de tanke- og adfærdsmønstre, der vedligeholder problemerne (Arendt & Rosenberg, 2012, p. 38). Som påpeget af Schwartzman et al. (2022) kan et øget stressniveau ved forældre påvirke deres engagement i interventionen, herunder at øve og bruge de færdigheder, der præsenteres for i interventionen (p. 739). Dette understreger behovet for, at interventioner tilpasses den enkelte families konkrete situation, så der er de bedste forudsætninger og muligheder for, at familien kan gennemføre og engagere sig i interventionen. For at finde ud af, hvad den enkelte familie belastes af, kan udarbejdelsen af en caseformulering også fungere som et redskab til at identificere hvilke elementer, der bør prioriteres i behandlingen. Med udgangspunkt i ABCX-modellen kan det eksempelvis være reduktion af belastning, styrkelse af ressourcer eller justering af fortolkninger, hvor et fokus herpå kan gøre indsatsen både realistisk og meningsfuld for målgruppen. For at have fokus på forældrenes deltagelsesmuligheder er det også relevant at undersøge, om familien har mulighed for at deltage i fysiske interventioner, eller om muligheden for online-interventioner kan øge tilgængeligheden. Kombinationen af online og fysiske møder er undersøgt i de nogle af de inkluderede interventioner og findes at have effekt på mål for velbefindende, herunder reduktion i depressive symptomer og stress (Ni et al., 2025; Hemdi & Daley, 2017). Derudover ses det også, at disse interventioner synes at have en indirekte effekt på børnenes adfærdsproblemer. Således tyder det på, at dele af interventionen kan leveres online og stadigvæk indvirke positivt på velbefindende.

5.2.1 Forbehold ved implementering af interventionerne

Til trods for tendensen til store og signifikante effektstørrelser i indeværende review, er det imidlertid afgørende at overveje, hvorvidt disse resultater også er klinisk

signifikante, hvilket dækker over, om de repræsenterer en meningsfuld forbedring i forældrenes velbefindende og funktionelle tilstand i hverdagen (Kazdin, 1999 in: Thompson, 2002, p. 66). I forlængelse heraf bør det overvejes, om de fundne resultater kan berettige til interventionernes brug i praksis, eller om der bør udvises forsigtighed i implementeringen heraf.

En stor effektstørrelse kan indikere øget velbefindende men betyder ikke nødvendigvis, at forældrene når et ikke-klinisk niveau af belastning, da de fortsat kan opleve betydelige belastninger og lav livskvalitet trods målbare forbedringer. Dette eksemplificeres i Hemdi & Daley (2017) på måleinstrumentet PSI-SF, hvor de på trods af en stor effektstørrelse stadigvæk ved postmåling ses med råscorer, der indikerer, at forældrene har scorer svarende til et klinisk signifikant højt stressniveau. Dermed er en stor effekt ikke altid udtryk for en klinisk signifikant effekt, hvilket kræver adgang til råscorer for endeligt at kunne fortolke. Således kan manglende rapportering af råscorer udgøre et stort forbehold at tage, når der fortolkes resultaterne af en give intervention, som eksempelvis Schwartzman et al. (2022) er et eksempel på i indeværende review. Det begrænser muligheden for at vurdere interventionens reelle kliniske betydning, fordi fraværet af sådanne data skaber usikkerhed om, hvorvidt deltagerne faktisk går fra et klinisk belastet til et ikke-klinisk niveau, hvilket er en afgørende faktor at overveje i vurderingen af interventionens kliniske anvendelighed. Ydermere er der usikkerhed omkring de fundne effekter, afspejlet i de brede konfidensintervaller, hvilket også må overvejes inden implementering af interventionerne, da den sande effekt potentielt kan være både større eller mindre, end rapporteret ud fra den fundne effektstørrelse. En anden faktor, der kan påvirke konfidensintervallerne, er heterogenitet i samplet, hvilket også er en vigtig overvejelse i forhold til implementeringen af interventionerne, for at vide hvem interventionerne virker bedst på. Det er ud fra den fundne evidens endnu ikke klart, om nogle bestemte grupper af forældre profiterer mest af bestemte interventioner. Kun ét studie i indeværende review (Ede et al., 2020) undersøger potentielle moderator-effekter. Her identificeres køn, uddannelsesniveau, familiestørrelse og tid siden barnets diagnose som faktorer, der påvirker interventionens effekt. Eksempelvis opnås de største effekter hos forældre til nyligt diagnosticerede børn, hvilket kan indikere, at timingen for indsatsen er afgørende. Ydermere identificerer Catalano et al. (2018), at deltagelse i gruppeinterventioner øger validering fra andre forældre samt mindsker deres oplevelse af isolation, hvilket

øger deres velbefindende (p. 12). Dette kan indikere, at det at være del af en gruppe kan være en medierende faktor for den positive effekt, som også støttes af Abdelaziz et al. (2024), hvor det støttende miljø menes at have bidraget til den fundne effekt (p. 12). Disse potentielle moderatorer bør undersøges i fremtidig forskning for at afdække, om forældre med specifikke karakteristika potentielt profiterer mere af interventionen end andre og for at få afdækket, om deltagelse i en gruppe alene kan bidrage til en effekt.

Forældre til børn med ASF påpeges at opleve belastninger i varierende grad og karakter, hreunder både emotionelt, praktisk og økonomisk (Ede et al., 2020, p. 245), og med øje for denne heterogenitet, er det ikke givet, at alle forældre vil se værdi i at deltage i interventionerne. Det må derfor ikke betragtes som en selvfølge, at alle forældre nødvendigvis har behov for en særlig indsats, hvorfor belastningen snarere bør anskues som probabilistisk frem for deterministisk. Det forventes således ikke, at alle forældre, der har et barn med ASF, vil opleve betydelig belastning, og behovet for intervention bør derfor bestemmes ud fra en individuel og kontekstafhængig vurdering. På denne baggrund bør forældre fokuserede interventioner altid overvejes som en supplerende indsats til de familier, hvor behovet er til stede, og hvor der er motivation for at indgå i interventionen. Dette må gøres med udgangspunkt i den enkelte familie og deres udfordringer. Selvom der endnu ikke er undersøgt bivirkninger af de identificerede interventioner og manglende etablering af langtidseffekter, tyder de overvejende positive resultater og lave drop-out rater på, at indsatserne generelt er velaccepterede og taler for, at interventionerne kan anvendes i praksis, såfremt de vurderes relevante og ønskes af forældrene. Dette med øje for at effekterne må monitoreres over tid, for at sikre, at disse ikke aftager.

Opsummerende vurderes det, at der, givet de overordnede store og signifikante effekter på de forskellige mål for forældres velbefindende, er belæg for fortsat at tilbyde interventionerne til forældre, der har børn med ASF. Særligt er det en fordel, at interventionerne er forskelligartede, og dermed kan tilpasses forældrenes særegne karakteristika ud fra principperne for evidensbaseret praksis, samt tage højde for deres deltagelsesmuligheder. Her vil udarbejdelsen af caseformuleringer med fordel kunne anvendes i bestemmelsen af den rette behandling. Dog må der tages forbehold for, at fundene, grundet de brede konfidensintervaller, er usikre og ikke kan udelukkes at være mindre eller større, end rapporteret. Derudover har

eksisterende evidens ikke afdækket potentielle moderator-effekter, hvorfor det ikke vides, om bestemte grupper af forældrene vil have særlig effekt af nogle af interventionerne. Ydermere har studierne i indeværende review ikke undersøgt potentielle bivirkninger, og selvom intet tyder herpå, må dette også afdækkes for at kunne anbefale interventionerne med større sikkerhed.

5.3 Begrænsninger ved de inkluderede studier

I det følgende diskuteres begrænsninger ved de inkluderede studier. Først vil den metodiske konceptualisering af velbefindende diskuteres med øje for hvilke mål for velbefindende, der er fremtrædende, samt hvordan disse måles og rapporteres.

Dernæst diskuteres variationen i de inkluderede studiers kontrolgrupper, samt etiske overvejelser i forbindelse hermed. Ydermere behandles manglende fidelity-målinger og follow-up ved de inkluderede studier som begrænsning, og slutteligt diskuteres de inkluderede studiers generaliserbarhed med udgangspunkt i metodiske variationer samt demografiske udfordringer.

5.3.1 Afrapportering af velbefindende i inkluderede studier

Reviewets forskningsspørgsmål søger at undersøge interventioner, der retter sig mod velbefindende hos forældre til børn med ASF, hvilket, som nævnt, er et komplekst fænomen, der kan vurderes på mange måder. Det findes derfor relevant at diskutere afrapporteringen af velbefindende i de inkluderede studier, da det kan have betydning for de fundne effekter.

Fundene i de inkluderede studier beror udelukkende på en subjektiv rapportering af velbefindende. På trods af fordelene omkring selvrapportering i form af, at individer må anses for at være dem, der bedst ved, hvordan de selv har det (Hemdi & Daley, 2017, p. 939), så har disse subjektive mål også flere bias. Disse bias ses blandt andet ved potentielle forventningseffekter, hvilket også afspejles på det fjerde domæne i RoB-2 i form af høj risiko for bias. Forventningseffekter refererer til den indflydelse, deltagernes forventninger og motivation kan have på resultaterne, hvorfor det er vigtigt at tage højde for dette inden interventionens påbegyndelse (Munder & Barth, 2018, p. 351). Desuden fremhæver Zhao et al. (2024), at brugen af selvrapportering kan introducere bias, herunder social desirability-effekter (p. 8), hvor deltagerne svarer, som de tror, at de bør svare, snarere end at give det autentiske svar. Det forventes således, at forældrenes viden

om deltagelse i interventionen potentielt kan have påvirket deres vurderinger af velbefindende, da de grundet deltagelse kan forvente en bedring og vurdere sin egen fremgang bedre, end den egentlig er. I modsætning til de subjektive mål, ses der på tværs af alle interventioner i de inkluderede studier et fravær af måleinstrumenter, der måler velbefindende ud fra objektive mål, så som måleinstrumentet *Cortisol awakening response*, der måler stigning i kortisolniveau (Stalder et al., 2016, p. 416). I forlængelse af dette anbefales det af Da Paz & Wallander (2017), at man bør medtage flere objektive mål, herunder eksempelvis biomarkører for stress, andre fysiske målinger og observationelle mål (p. 11), hvilket vil kunne supplere de selvrapporterede mål med data, der i mindre grad er præget af forventningseffekter.

5.3.2 Overvejelser omkring kontrolgrupper

I indeværende systematiske review er der foretaget et valg om udelukkende at inkludere RCT-studier, hvori brugen af kontrolgrupper og randomisering er den primære metode til at minimere risikoen for, at uønskede variable påvirker effekterne fundet i studierne (Mohr et al., 2009, p. 275). To af de inkluderede studier anvender en aktiv kontrolgruppe. Det ene af disse studier anvender tre betingelser, hvor der både inkluderes en aktiv kontrolgruppe og en kontrolgruppe uden intervention, der sammenlignes med den samme behandlingsgruppe. Tre studier tilbyder CAU til kontrolgruppen, seks studier anvender ventelistekontrolgruppe, mens de resterende fire studier udelukkende bruger kontrolgruppe uden intervention, der ikke modtager behandling eller tilbydes det senere. I de inkluderede studier anvendes forskellige typer af kontrolgrupper, hvilket er en tendens, der ses generelt i RCT-studier, der undersøger psykologiske interventioner (Mohr et al., 2009, p. 275). Idet forskellige kontrolbetingelser kan påvirke resultaterne fundet i RCT-studier (Mohr et al., 2009, p. 275), er det her vigtigt at forholde os til disse for at fortolke resultaterne korrekt. I det følgende fremhæves kritiske overvejelser omkring de anvendte kontrolgrupper, og hvordan de kan påvirke de fundne effekter.

5.3.2.1 Den passive kontrolgruppe og ventelistekontrolgruppe

Anvendelse af kontrolgruppe uden intervention og den tæt beslægtede ventelistekontrolgruppe (Mohr et al., 2009, p. 279) kan kritiseres for at være for simple, da mange psykologiske mål, ifølge Mohr et al. (2009) vil forbedres med næsten enhver intervention (p. 280). I interventioner, hvor kontrolgruppen ikke

modtager intervention, har effektstørrelserne tendens til at være større end i andre kontrolbetingelser, da deltagere i kontrolgruppen, der ikke modtager behandling, er mindst tilbøjelige til positivt at påvirke udfaldet (Mohr et al., 2009, pp. 279-280). Dette forstås ud fra, at tildelingen til ingen behandling kan styrke deltagernes tro på, at de ikke vil forbedre sig (Mohr et al., 2009, p. 276).

Ventelistekontrolgruppe og kontrolgruppe uden intervention er dem, der anvendes hyppigst i de inkluderede studier og anvendes i 10 af de i alt 15 inkluderede studier. Det er blandt de inkluderede studier, som gør brug af ventelistekontrolgrupper (Onyishi et al., 2023; Ede et al., 2020), og kontrolgrupper uden intervention (Kaçan et al., 2025; Khoshaklagh et al., 2022), at der ses de største effekter. Alle effektstørrelser, som rapporteres af studier, der bruger kontrolgruppe uden intervention, er store og rangerer fra $d = .81$ til $d = 3.23$ med undtagelse af en enkelt medium effekt. I studierne, der anvender ventelistekontrolgruppe, ses der variation i effektstørrelser rangerende fra lille til store effektstørrelser. Dog ses der overvejende tendens til store effektstørrelser, som i flere studier er over $d = 1$. Således må de generelt store effekter fundet i de studier, der anvender ventelistekontrolgruppe eller kontrolgruppe uden intervention forstås i lyset af, at de kan være påvirket af, at kontrolgrupperne ikke har haft tro på, at de vil forbedre sig. Dette kommer til udtryk som en gennemgående tendens ved kontrolgrupperne uden intervention, der generelt forbedrer sig minimalt fra baseline til postmåling, set ud fra råscorer, mens der i studiet af Tonge et al. (2006) ses en reel forværring i kontrolgruppen uden intervention fra baseline til postmåling.

Ud fra studierne, der gør brug af ventelistekontrolgrupper og kontrolgrupper uden intervention, er det etableret, at interventionerne, der undersøges, virker bedre end ikke at intervenere og dermed ikke få nogen støtte. Ud fra disse studier er det ikke muligt at sige hvilke komponenter i behandlingen, der forårsager behandlingseffekten. Dette er derimod i større grad muligt ved interventioner med aktive kontrolbetingelser, som vil behandles i det følgende.

5.3.2.2 Den aktive kontrolgruppe

I studierne af Tonge et al. (2006) og Abdelaziz et al. (2024) anvendes aktive kontrolgrupper, der kontrollerer for nonspecifikke behandlingskomponenter og indebærer, at deltagerne indgår i en intervention, hvor de mødes med forskerne uden at modtage den reelle intervention (Abdelaziz, 2024, p. 3; Tonge et al., 2006, p. 561). Herved holdes opmærksomhed fra forskere konstant imellem kontrolgruppen og

behandlingsgruppen (Mohr, 2009, p. 277). Denne type af kontrolgruppe anses at have den styrke, at det muliggør udledning af, om komponenterne i interventionen virker bedre end blot at mødes med forskere og få støtte derigennem. En konsekvens ved anvendelse af en aktiv kontrolgruppe er, at de i kontrolgruppen også producerer effekter (Mohr, 2009, p. 278), forstået som, at deltagerne i kontrolgruppen her også modtager aktive komponenter, der også kan have en vis effekt på velbefindende. Af denne grund er det nødvendigt at inkludere et større sample for at kunne påvise effekten statistisk, når en intervention forventes at have en beskeden effekt (Stolberg et al., 2004, p. 1540), hvilket er tilfældet ved studier med aktiv kontrolgruppe. Studiet af Tonge et al. (2006) afspejler den forskel, som en aktiv kontrolgruppe og en kontrolgruppe uden intervention kan have på de effekter, der findes, da studiet inkluderer begge typer. Her findes det, at effektstørrelserne er mindre, når behandlingsgruppen sammenlignes med den aktive kontrolgruppe, fremfor når sammenligningen er op imod kontrolgruppen uden intervention. Således kan det udledes, at deltagerne i den aktive kontrolgruppe også modtager komponenter, der har en effekt på velbefindende om end i mindre grad end den undersøgte intervention og understreger de forstørrede effekter, der kan findes, når man sammenligner med en kontrolgruppe uden intervention.

5.3.2.3 Care as usual (CAU)

Den sidste anvendte kontrolgruppe er CAU, hvor deltagerne i kontrolgruppen fortsætter med deres nuværende behandling. Ved denne type kontrolgruppe kan det anses som en styrke, at deltagerne i kontrolgruppen også får støtte, og effekten fundet i disse studier bidrager dermed med viden om, hvorvidt den undersøgte intervention har en bedre effekt på velbefindende end de praksisser, de normalt deltager i (Mohr, 2009, p. 278). En ulempe ved denne kontrolgruppe er at forskerne ikke selv har indflydelse over, hvad der leveres som CAU og dermed ikke har kontrol over, hvad indholdet er, og hvordan det gives (Mohr, 2009, p. 276). Således kan CAU som kontrolbetingelse tænkes både at kunne føre til mindre effektstørrelser, hvis CAU indebærer en effektiv behandling, der i sig selv har en effekt på de outcome-mål, der undersøges. Modsat kan effekten af CAU også være minimal, hvis denne ikke indvirker på de undersøgte outcomes. Denne vurdering besværliggøres af, at vi ofte ikke har mange informationer omkring, hvad CAU indeholder (Mohr et al., 2009, p. 279).

5.3.2.4 Etiske overvejelser

Ovenstående fremhæver, at de forskellige kontrolbetingelser har betydning for effektstørrelserne. Udover denne overvejelse, er der også etiske overvejelser at forholde sig til. NKR beretter, at de fleste forældre til børn med ASF efterspørger psykoedukation og konkrete redskaber til at håndtere vanskeligheder i forbindelse med barnets diagnose (Sundhedsstyrelsen, 2021, pp. 22-23). Dermed må det overvejes, om det er etisk forsvarligt ikke at tilbyde deltagerne interventionen på et senere tidspunkt, som hvis de havde indgået i en venteliste-kontrolgruppe. Ud fra evidensen omkring forældrenes ønske om intervention er det mere etisk som minimum at anvende venteliste som kontrolgruppe, da forældrene dermed på et senere tidspunkt også modtager interventionen.

Opsamlende ses det ud fra de ovenstående overvejelser, at de effekter man finder ud fra et RCT-studie ikke udelukkende beror på den leverede intervention, men at effekten også kan påvirkes af den kontrolbetingelse, der anvendes i studiet. Hvor studiedesign med ventelistekontrolgrupper og kontrolgrupper uden intervention bidrager med viden om, hvorvidt interventionen virker bedre end at gøre ingenting og kan forårsage store effektstørrelser, så vil den aktive kontrolgruppe også antages at kunne modtage komponenter, der virker, og større samples vil kræves for at finde effekter, der forventes at være mindre. CAU placerer sig imellem disse to ved også at give aktive komponenter til kontrolgruppen, men uden at forskerne aktivt kan kontrollere, hvilken intervention der leveres, som de kan ved den aktive kontrolgruppe. CAU som kontrolbetingelse kan i varierende grad tænkes at påvirke effektstørrelsen alt efter effektiviteten af den eksisterende behandling. Udover metodiske overvejelser må man også tage etiske aspekter i betragtning i valget af kontrolgruppe, når interventionerne retter sig mod en potentielt belastet gruppe, der efterspørger støtte. Her vurderes det mest etisk forsvarligt at tilbyde forældre til børn med ASF en intervention, som enten gør brug af aktive kontrolgrupper, CAU, eller som minimum ventelistekontrolgrupper.

5.3.3 Manglende fidelity-vurderinger

Munder & Barth (2018) understreger, at behandlingsimplementering og interventionens integritet (fidelity) er centrale aspekter i evalueringen af psykosociale interventioner (p. 351), da de henviser til, om interventionen i praksis er blevet leveret i overensstemmelse med den intenderede tilgang. Blandt de 15

inkluderede studier er det imidlertid kun to studier (Feinberg et al., 2014; Ni et al., 2025), der har inddraget vurderinger af fidelity, hvilket udgør et væsentligt kritikpunkt i forhold til de resterende studiers metodiske stringens. Eksempelvis anerkender Schwartzman et al. (2022) i deres begrænsningsafsnit, at fidelity ikke blev monitoreret og anbefaler, at fremtidig forskning adresserer dette (p. 753). I tråd hermed fremhæver Mohr et al. (2009), at sikring af interventionens fidelity kræver tydelig manualisering og monitorering samt feedback- og supervision af forskerne, der muliggør løbende korrektion af afvigelser (p. 276; 278). Således er det ud fra en overvægt af de inkluderede studier ikke muligt at vurdere i hvor stor udstrækning, de har fulgt retningslinjerne til de leverede interventioner, hvor eventuelle afvigelser kan påvirke den behandling forældrene har fået og potentielt den effekt, de har oplevet af at indgå heri. På trods af manglende rapportering af fidelity specificerer to af studierne deres anvendte fremgangsmåde, hvilket antages at indikere, at de har fulgt denne, men uden at de i videre udstrækning undersøger, om dette reelt gør sig gældende.

5.3.4 Manglende follow-up

På trods af de overordnede signifikante og store effekter på tværs af de inkluderede studier, begrænses evidensgrundlaget af manglende follow-up. Det anses som en begrænsning, at kun fire (Ede et al., 2020; Hemdi & Daley, 2017; Onyishi et al., 2023; Tonge et al., 2006) af de inkluderede 15 studier rapporterer Cohen's d , eller værdier til udregning, ved follow-up-værdier, hvilket vanskeliggør en generel vurdering af interventionernes langtidseffekter og således resultaternes bæredygtighed over tid. Ud af de fire studier, der rapporterer Cohen's d ved follow-up ses det, at opfølgningsperioden ved interventionerne er kortsigtede og strækker sig fra to til seks måneder, hvilket begrænser evnen til med sikkerhed at sige, at effekten som følge af interventionen har en varig virkning. Dette påvirker den kliniske signifikans af effekterne i studierne, da det uden opfølgning ikke er muligt at afgøre, om resultaterne kun har gjort sig gældende på måletidspunktet, og dermed ikke om effekterne vedbliver og gør en reel forskel for forældrene i hverdagen på sigt. I det systematiske review af Barlow et al. (2012) findes det, at ingen af målene på blandt andet depression, angst, stress og parforholdstilfredshed var signifikante ved et års follow-up, på trods af kortsigtede forbedringer efter gruppebaserede forældreprogrammer (p. 7). Således er der evidens, der peger i retning af, at

effekterne ikke vedbliver over tid, hvilket fremtidig forskning bør undersøge med inklusion af længere follow-up perioder.

5.3.5 Generaliserbarhed

I de følgende afsnit rettes fokus mod studiernes generaliserbarhed og dermed deres eksterne validitet, hvilket omhandler, i hvilken udstrækning resultaterne kan anses for at være robuste og relevante uden for den undersøgte population (Juul et al., 2017, p. 139). Der er identificeret mange faktorer, der kan have indvirket på generaliserbarheden, hvor metodiske udfordringer, herunder anvendelse af RCT-studier, brede konfidensintervaller, rapportering af effektstørrelser og samplestørrelser vil behandles. Slutteligt behandles demografiske karakteristika ved de inkluderede studier.

5.3.5.1 Kritik af RCT

Følgende vil diskutere anvendelsen af RCT-studier, og fremhæve, hvordan strenge inklusionskriterier kan begrænse generaliserbarheden af de fundne resultater.

Nærværende systematiske review baseres som tidligere nævnt udelukkende på RCT-studier for at inkludere den bedst tilgængelige evidens og for at undersøge interventioners effektivitet på den mest kausale måde (Petticrew & Roberts, 2006, p. 61), selvom dette valg kan minimere den eksterne validitet. Rothwell (2006) mener, at manglende ekstern validitet er den hyppigste kritik, der rettes mod brug af RCT-studier eller systematiske reviews, hvilket blandt andet skyldes de strenge inklusionskriterier (p. 1). De strenge inklusionskriterier kan lede til selektionsbias, der refererer til begrænsninger i udvælgelsen af de inkluderede deltagere (Tripepi, et al., 2010, p. 95). Ifølge Rothwell (2006) leder dette til, at dem, der rekrutteres til et RCT-studie ofte adskiller sig fra de ikke-inkluderede med hensyn til demografi, sygdomsgrad og sociale faktorer (p. 3), hvilket medvirker til, at deltagerne potentielt kan give et misvisende billede af populationen, her forstået som de forældre, man møder i praksis. Som eksempel på dette ses der i studiet af Abdelaziz et al. (2024) en eksklusion af mødre, der har haft eller har en nuværende psykiatrisk diagnose, eller hvis mødrene har for høje indledende scorere på subskalaerne på DASS-21 (p. 4). Dette kan tyde på, at studiet har ønsket at ekskludere mødre, der er mere psykisk belastede, hvilket indikerer en mulig diskrepans mellem de inkluderede og ekskluderede deltageres karakteristika. Ifølge

Rothwell (2006) kan resultater fra RCT-studier, eller systematiske reviews, således aldrig være universelt gældende, men bør rapporteres, så klinikere kan vurdere, hvilke populationer og kontekster de med rimelighed kan generaliseres til (p. 1).

5.3.5.2 Metodiske overvejelser

I det følgende behandles metodiske overvejelser i form af behandling af drop-out, brede konfidensintervaller samt variation i samplestørrelser på tværs af studier, som kan begrænse generaliserbarheden af resultaterne i indeværende review.

5.3.5.2.1 Drop-out

En faktor, der bør tages i betragtning ved de fundne effektstørrelser er, at der i ni studier ses drop-out, der kan have påvirke effektstørrelserne, hvis drop-out skyldes karakteristika ved deltagerne. Fem af de inkluderede studier (Feinberg et al., 2014; Kaçan et al., 2025; Kalalo et al., 2021; Onyishi et al., 2023; Zhao et al., 2024) benytter sig ikke af en ITT-analyse. Dette indebærer, at studierne kun analyserer på dem, der har fuldført interventionen og derfor ikke inkluderer deltagere, der udgår før interventionens afslutning. Dette kan indvirke til en overvurdering af interventionens effekt, da de deltagere, der gennemfører, ofte vurderes som mere tilbøjelige til at opnå positive resultater (Munder & Barth, 2018, p. 352). Som følge heraf kan resultaternes eksterne validitet svækkes, idet analyser, der udelukkende baseres på completers, ikke nødvendigvis giver et retvisende billede af, hvordan interventionen vil fungere i en bredere population, hvor frafald typisk forekommer. Til trods for dette fandt vi, jævnfør vores risiko for bias vurdering, at drop-out i de inkluderede studier primært var forårsaget af tilfældige årsager og således ikke af særlige karakteristika. Derfor vurderes det ikke meget sandsynligt, at de manglende ITT-analyser har forårsaget en overvurdering af fundne effekter, hvilket dog ikke er muligt endeligt at konkludere, da data fra deltagerne, der dropper ud, ikke er rapporteret i studierne.

5.3.5.2.2 Brede konfidensintervaller

Som det fremgår af den kvalitative syntese, finder studierne overordnet store og signifikante effekter, hvilket indikerer, at interventionerne fremstår lovende til at bedre velbefindende ved forældre til børn med ASF. Samtidig ses dog en tendens til brede konfidensintervaller, hvilket afspejler usikkerheden omkring effektens faktiske størrelse (Juul et al., 2017, p. 70-71). Konfidensintervaller angiver det interval, hvori det sande gennemsnit med 95 % sikkerhed forventes at befinde sig. Intervallets bredde er stærkt afhængig af både samplestørrelsen og variationen i samplet, idet det

indsnævres ved større samples og øget homogenitet (O'Brien et al., 2016, pp. 1680-1682). De brede konfidensintervaller ses i vores resultater både ved nonsignifikante og signifikante effekter. Kuhlthau et al. (2019) rapporterer eksempelvis et bredt konfidensinterval på -.895 til .322 til måleinstrumentet PSWQ, der krydser begge sider af nul og derved er nonsignifikant. Dette indikerer, at der er betydelig usikkerhed om, hvorvidt interventionen faktisk har en effekt, og i givet fald, hvilken retning effekten har, hvor interventionen både kan forårsage en bedring eller forværring af forældrenes belastning. Ketcheson et al. (2022) rapporterer for PSS-perceived et konfidensinterval på -1.737 til -.146, hvilket, trods signifikans, stadig leder til stor usikkerhed om de estimerede effekters faktiske værdi, hvor effekten kan være enten stor eller lille forbedring på stress. På trods af de mange store effektstørrelser må fundene fortolkes med forsigtighed, da brede konfidensintervaller svækker præcisionen af estimaterne og bør således fortolkes med øje for, at den sande effekt kan spænde bredere end effektstørrelsen, udtrykt ved Cohen's *d*.

5.3.5.2.3 Samplestørrelse

En kritik ved de inkluderede studier er den generelle tendens til mindre samplestørrelser. Der ses stor variation i de inkluderede studiers samplestørrelser, der rangerer fra det mindste studie med 18 deltagere (Hahs et al., 2019) til det største studie med 318 deltagere (Zhao et al., 2024). Tendensen til mindre samplestørrelser kan potentielt påvirke den eksterne validitet, da det begrænser muligheden for at kunne generalisere resultaterne, når kun en lille del af populationen er repræsenteret. Små samplestørrelser betragtes som mere sårbare over for tilfældige variationer og ekstreme værdier, hvilket kan føre til skævhed i dataene (Juul et al., 2017, pp. 70-71). Dette forstås som, at desto mindre stikprøven er, desto større indflydelse har hver enkelt deltager på det samlede resultat. Som eksempel på dette ses Hahs et al. (2019), med sit lille sample på 18 deltagere, med en stor og signifikant effekt på $d = -.99$ (-1.964, -.007) på måleinstrumentet BDI. Denne markante effekt kan imidlertid hænge sammen med den lille stikprøve, og de brede konfidensintervaller indikerer en stor usikkerhed omkring den sande effekt, der både kan spænde fra en meget stor effekt til en meget lille effekt, der grænser til ingen effekt overhovedet. Dermed kan den store effekt potentielt skyldes usikkerhed og tilfældige udsving i populationen, snarere end at være et pålideligt udtryk for interventionens sande virkning, hvilket kræver replikation med et større sample for endeligt at bekræfte. Det store inkluderede sample i studiet af Zhao et al. (2024) fordrer større tiltro til de fundne

effektstørrelser, da enkeltpersoners scorer ikke får lige så stor betydning for de fundne effekter. Den reducerede usikkerhed omkring effektstørrelserne ses også afspejlet i de rapporterede konfidensintervaller, der varierer meget mindre sammenlignet med Hahs et al. (2019), som nævnt ovenfor. Dog er der stadigvæk usikkerhed i effektstørrelserne i Zhao et al. (2024), men hvor konfidensintervallet i Hahs et al. (2019) rangerer fra stor til meget lille effektstørrelse placerer den øvre og nedre grænse i konfidensintervallerne i Zhao et al. (2024) sig indenfor grænserne for en stor effekt på Cohen's d , fortolket ud fra cut-off scoren på $d=.8$. Dette skyldes, at der stadigvæk er variation i samplet (O'Brien et al., 2016), hvor deltagernes scorer varierer i et spænd omkring den fundne effektstørrelse.

5.3.5.3 Demografiske udfordringer

I det følgende diskuteres fundenes eksterne validitet, der henviser til, hvorvidt de kan overføres til andre settings (Petticrew & Roberts, 2006, p. 127). Interventionerne i de inkluderede studier er udført på tværs af mange forskellige lande, hvoraf der ses to studier fra Nigeria, to studier fra Kina mens fem studier er udført i USA. De øvrige studiers geografiske placering kan ses i tabel 4. På den ene side kan den geografiske variation i de inkluderede studier anses som en styrke, da det indikerer, at forældreinterventioner rettet mod velbefindende ved forældre til børn med ASF er anvendelige og relevante på tværs af forskellige kulturer. På den anden side må dette også anses som en begrænsning ved evidensen, da det er usikkert, hvorvidt fundene fra et studie med en given population kan overføres til en anden population. Dette fremhæves af Paz & Wallander (2017), der påpeger, at det er usikkert, om en etnisk heterogen population ville opnå de samme behandlingseffekter som de primært kaukasiske, kvindelige deltagere, der dominerer i mange af studierne i dette forskningsområde (p. 12). Denne tendens ses også i dette review grundet inddragelsen af flest studier fra USA, hvor der også ses overvægt af kvinder. Variationen i studiernes geografiske placering rejser spørgsmål om resultaternes generaliserbarhed, da det forbliver uklart, i hvilken grad de fundne effekter kan overføres til andre kulturelle kontekster. Således kan fundene fra interventionerne udført i USA potentielt have set anderledes ud, hvis disse var udført i en anden kulturel kontekst, og modsat vil interventioner i andre kontekster kunne se anderledes ud, hvis disse var udført i USA. Dette kan blandt andet ses i lyset af de kulturelle faktorer, som fremgår i afsnit 2.5, hvor det blandt andet blev fremhævet, at der er større benægtelse af ASF-diagnosen i Kina sammenlignet med USA. Her kan

det tænkes, at opfattelser af diagnosen, som kan variere i forskellige kulturer og lande blandt andet kan influere den måde, man må tilgå forældrene på i interventionen.

Udover overvejelsen omkring, om effekterne er overførbare på tværs af kulturelle kontekster, er det også vigtigt at overveje potentielle kønsforskelle. I de fleste inkluderede studier ses en overvægt af mødre, og nogle studier inkluderer slet ikke fædre. Dette kan påvirke den eksterne validitet af fundene, da det ikke kan vides, om fundene kan overføres til fædre, eller om de kræver en anden interventionstilgang.

Således peger effekterne i dette review på, at der på tværs af forskellige kulturer er en effekt på forældrenes velbefindende som følge af forskellige interventionstyper. For endeligt at afgøre om effekterne af en given intervention har en tilstrækkelig ekstern validitet, eller om disse er bundet til en kulturel kontekst, må de enkeltstående interventioner repliceres på tværs af lande og etniske populationer. Derudover må fædre også i højere grad inddrages for at undersøge, om effekterne er ens på tværs af køn.

5.4.6 Opsamling

Ud fra de identificerede begrænsninger i den inkluderede evidens må de fundne effekter fortolkes med forsigtighed. Det udgør en begrænsning ved evidensen i indeværende review, at der udelukkende gøres brug af selvrapportering til at vurdere velbefindende hos forældrene. Her kunne objektive og observationelle måleinstrumenter udgøre et supplement til de selvrapporterede mål, og bidrage med data, der i mindre grad er præget af forventningseffekter. Ydermere ses, at de fundne effekter er påvirket af den kontrolbetingelse, der ses i de inkluderede studier, hvor typen af kontrolgrupper varierer markant. Dette kan have forårsaget, at effekterne kan variere på tværs af studier som følge af de anvendte kontrolbetingelser, fremfor, at dette skyldes selve interventionen. Den inkluderede evidens begrænses yderligere af manglende generaliserbarhed, samt at der flere steder mangler opfølgning efter interventionens afslutning og pålidelige fidelity-vurderinger. Der må udvises en vis forsigtighed omkring effekterne blandt andet grundet de brede konfidensintervaller, der afspejler en vis usikkerhed. Endelig udgør den manglende replikation på tværs af kulturelle og geografiske kontekster en barriere for at drage endelige konklusioner

om fundenes eksterne validitet. Samlet set må resultaterne derfor betragtes som præliminære og med forbehold.

5.4 Begrænsninger ved indeværende review

I følgende diskussion behandles begrænsninger ved indeværende review. Først fremhæves stor heterogenitet ved de inkluderede interventioner, dernæst rettes der kritik mod, at syntesen i indeværende review ikke i tilstrækkelig grad tager højde for forskellige kontrolgrupper på tværs af de inkluderede studier. Ydermere diskuteres den udførte risiko for bias vurdering, og slutteligt forholder vi os til vores konceptualisering af velbefindende, og hvilken betydning denne har haft for at kunne drage meningsfulde konklusioner på tværs af inkluderede studier.

5.4.1 Heterogenitet i inkluderede interventioner

En typisk begrænsning ved det systematiske review som metode, særligt til at undersøge sociale fænomener, er heterogenitet. Når et review undersøger effektstørrelser, kan heterogeniteten blandt andet referere til forskelle i studiernes metode, population og type af intervention (Petticrew & Roberts, 2006, pp. 215-216). En styrke ved indeværende systematiske review er den metodiske homogenitet, hvor alle studier udgøres af RCT-studier, og dermed alle anvender kontrolgrupper og randomisering, der øger den interne validitet. På trods af denne homogenitet, ses der dog heterogenitet i RCT-studierne indhold i forhold til brug af kontrolgrupper, som vil fremhæves i afsnit 5.4.2, samt i de undersøgte interventioner. Ud fra de opstillede selektionskriterier specificerede vi ikke, at vi kun ville inkludere bestemte typer af forældreinterventioner. Dette valg blev foretaget, da vi overordnet ønskede at undersøge de tilgængelige forældreinterventioner til forbedring af velbefindende ved forældre til børn med ASF ud fra RCT-studier, da dette tydede på at mangle. Ved at gøre dette, har det medført en stor heterogenitet i de typer af interventioner, der sammenholdes i reviewets syntese, hvilket kan medføre både styrker og svagheder.

En styrke ved heterogeniteten i de inkluderede interventioner er, at det er muligt at syntetisere de tilgængelige interventioner, der er på området og har bidraget til at tegne et billede af, at der er mange forskellige interventioner, der tyder på at have en effekt. I de inkluderede studier ses både forskelligartede terapeutiske interventioner, og fysiske interventioner, så som KAT og psykoedukation, men også

digitale interventioner, der gives online eller igennem WhatsApp. Således varierer både indhold og måden interventionen leveres på betydeligt. Idet, at der kan ses variation i belastningsgrad hos forældrene til et barn med ASF, så er det relevant at undersøge effekten af flere tilgængelige interventioner, der varierer i indhold og intensitet, så der findes tilbud om behandling alt efter forældrenes deltagelsesmuligheder. I indeværende review varierer intensiteten af interventionerne også, hvor interventionerne spænder fra to til 16 sessioner i alt med en overvejende tendens til at inkludere seks, otte eller 12 sessioner.

En svaghed ved heterogeniteten er derimod, at det kan fremstå fragmenteret, da der inkluderes mange forskellige interventioner i syntesen, hvor man ved strammere inklusionskriterier i forhold til type af intervention og outcome-mål kunne have tegnet et mere tydeligt billede af effekten af specifikke interventioner, fremfor at stå tilbage med et mere overordnet blik på forskellige interventioner.

5.4.2 Kontrolgrupper i syntesen

Ud fra den teoretiske diskussion omkring brugen af forskellige kontrolgrupper og effekterne heraf i afsnit 5.3.2, er en kritik, der må rettes af reviewets syntese, at forskellige kontrolgrupper sammenlignes heri. Valget om at samle kontrolgrupperne i syntesen er foretaget, for at sikre en vis sammenhæng i syntetiseringen af reviewets fund og for at undgå fragmentering af rapporteringen. Vores valg om at rapportere alle studierne i samme syntese har medført den kritik, at de fundne effekter rapporteres på lige fod på tværs af de inkluderede studier på trods af variation i kontrolgrupper. Af denne grund kan nogle interventioner fremstå som mere virkningsfulde, hvor der som nævnt generelt findes store effektstørrelser i de studier, der anvender en kontrolgruppe uden intervention. Omvendt observeres der mere variation i effektstørrelserne hos de studier, der gør brug af CAU eller aktive kontrolgrupper, hvor disse rangerer fra meget lille ($d = .12$) til stor ($d = 2.89$). Det er vigtigt at have for øje, at effektstørrelserne ikke nødvendigvis er udtryk for, at interventionerne undersøgt i studier med kontrolgrupper uden intervention virker bedre end de øvrige interventioner med andre kontrolbetingelser, selvom det kan komme til at fremstå sådan. Dette må derimod fortolkes i lyset af de forskellige kontrolgrupper, hvor det kan være et udtryk for, at deltagerne i den kontrolgruppe

uden intervention er mindre tilbøjelige til at opnå bedring, end deltagerne i de aktive kontrolgrupper.

5.4.3 Risiko for bias

En styrke ved dette review er, at denne inkluderer en risiko for bias vurdering. Vurderingen bidrager, som nævnt i afsnit 3.8, til at give et tydeligere billede af den fremsatte evidens, så denne kan fortolkes mere sikkert, da der kan tages højde for potentielle fejl i inkluderede studier, der kan have påvirket fundene i studierne. Der må dog rettes en kritik af vores udførsel af RoB-2, da denne ikke er udført blindet i indeværende review. Vores risiko for bias vurdering er udarbejdet i fællesskab blandt gruppemedlemmerne, hvor uenigheder er løst ved at diskutere dem i fællesskab, hvorfor det ikke kan afgøres, om vi kan være influeret af hinandens besvarelser.

Endnu et opmærksomhedspunkt omkring RoB-2 vurderingen er anvendelsen af denne på psykologisk forskning. Ved at være tro mod retningslinjerne i udførelsen af RoB-2, ender samtlige inkluderede studier med en høj risiko for bias vurdering på fjerde domæne, som behandler spørgsmålet om blinding af dem, der vurderer de rapporterede outcome. I samtlige studier gøres der brug af selvrapporterede outcome-mål, hvortil manglende blinding kan have betydning for, hvordan outcome-målet vurderes. Som nævnt er dette ofte tilfældet i psykologisk forskning, hvor blinding af forskere og deltagere ikke er muligt, da de er bekendte med, om de er en del af interventionen eller ej (Munder & Barth, 2018, p. 351). Ser man bort fra den manglende blinding, der udgør det fjerde domæne, ses der derimod, at ingen af de inkluderede studier har en høj risiko for bias vurdering på de øvrige domæner, hvor fem studier vil opnå en overordnet lav risiko. Dermed er vores vurdering af evidensen, at der grundet manglende blinding må rettes opmærksomhed på eventuelt overdrevne effektstørrelser, men at evidensen derudover generelt fremstår troværdig, hvor der dog må tages højde for, at der, foruden problemer med blinding, i nogle studier er nogen bekymring for bias.

5.4.4 Konceptualisering af velbefindende

Velbefindende er som tidligere nævnt et flerdimensionelt konstrukt, og vi har på baggrund heraf valgt nogle brede inklusionskriterier, hvorved alle studier, der vurderes at undersøge velbefindende blev inkluderet. Denne brede inklusion muliggør, at mange relevante aspekter af velbefindende belyses, men kan samtidig medføre en metodisk udfordring, idet konstruktet konceptualiseres forskelligt på

tværs af studierne. Det ses eksempelvis ved, at nogle af studierne måler velbefindende udelukkende ud fra en reduktion i stress-symptomer (Ede et al., 2020), imens andre studier fokuserer på velbefindende som fravær af symptomer på psykisk sygdom (Zhao et al., 2024). Dette afspejles også i variationen af måleinstrumenter, der er anvendt i de inkluderede studier, hvormed der overordnet ses betydelig variation i, hvordan begrebet defineres, operationaliseres og måles. Dette har givet en udfordring i vores syntetisering af resultaterne, fordi der er få måleinstrumenter, der går på tværs, hvilket har mindsket mulighed for en direkte sammenligning. For at simplificere syntetiseringen af interventionseffekterne og sikre en ensartet måling heraf, kunne vi have valgt at udvælge specifikke veletablerede måleinstrumenter, som PSI-SF, hvilket kunne have fremmet konsistens i målemetoderne og muliggjort mere direkte sammenligning af interventionseffekter. Vi valgte dog i stedet et bredere inklusionskriterie, hvor måleinstrumenterne udelukkende skulle være validerede fremfor inklusion af specifikke måleinstrumenter. Denne beslutning blev truffet på baggrund af vores vurdering af litteraturen, hvor det fremgik, at der i praksis anvendes en lang række forskellige måleinstrumenter på dette område. En snæver afgrænsning kunne derfor potentielt have medført eksklusion af en væsentlig del af den eksisterende forskning, og reduceret antallet af egnede studier i en sådan grad, at det ville have kompromitteret muligheden for at foretage en dækkende syntetisering af evidensen på området.

5.4.5 Opsamling

Der er overordnet set flere begrænsninger at tage højde for, når resultaterne af indeværende review fortolkes. Konceptualiseringen af velbefindende varierer på tværs af de inkluderede studier, hvilket må betragtes som en præmis i undersøgelsen af velbefindende som konstrukt. Den manglende strømning er et udtryk for, at velbefindende er et bredt konstrukt, der måles på mange forskellige måder, hvilket gør, at vi ikke med sikkerhed kan garantere, at velbefindende er forstået ens hos alle interventioner. Heterogenitet ses typisk ved sociale interventioner, og på trods af, at dette kunne være udbedret med strengere inklusionskriterier, må der forventes heterogenitet blandt studierne, da selve populationen ikke er homogen. I henhold til metodiske overvejelser, kan det i indeværende review diskuteres, om valget af, ikke at opdele syntesen efter type af kontrolgrupper kan have medført, at nogle effekter kommer til at fremstå som mere virkningsfulde end andre. Ved at syntetisere

studierne uden forbehold for kontrolgruppe ses en vis sammenhæng, men indeværende review må altså kritiseres for, ikke at tage højde for den designmæssige variation i de inkluderede studier, hvilket kan påvirke fortolkningen af effekterne. Samtidig har reviewets vurdering af risiko for bias også nogle metodiske forbehold, herunder at denne ikke er foretaget blindet, hvilket må udgøre en begrænsning, samt at særligt fjerde domæne har stor påvirkning på den samlede vurdering. Det vurderes dog på trods af dette, at de inkluderede studier samlet fremstår troværdige, da den manglende blinding jævnfør domæne fire, må betragtes som en generel begrænsning ved psykologisk forskning.

5.5 Implikationer for praksis

På baggrund af den kvalitative syntese og den ovenstående diskussion vil resultaternes implikationer for praksis fremhæves i det følgende. Den samlede evidens peger på, at der findes en bred vifte af interventioner til forældre til børn med ASF, som ud fra de præliminære fund ses lovende til at øge forældres velbefindende. Interventionerne forventes, udover at have en effekt på forældres velbefindende, også at kunne have en indirekte effekt på børnene med ASF, hvorfor det vurderes meningsfuldt at tilbyde forældre til børn med ASF disse interventioner, da de ikke vurderes krævende for barnet, men alligevel kan medføre en nedgang i barnets problemadfærd og symptomintensitet.

Grundet interventionernes forskelligartethed ses der flere muligheder i forhold til hvem, der kan udbyde disse. Den brede vifte af interventioner kunne med fordel indgå som indsats i psykiatrien for at støtte forældre til børn med ASF i den omvæltning det kan være, at få et barn diagnosticeret med ASF. Fremfor udelukkende at tilbyde behandling med fokus på, at forældrene skal få øget viden om barnets diagnose, kan disse interventioner supplere med et fokus på forældrene selv og deres velbefindende, for at støtte forældrene i mestring af deres nye livssituation. Området omkring forældreinterventioner vurderes særligt relevant at undersøge og anvende i lyset af den nye 10-års plan for psykiatrien, hvori der blandt andet er fokus på at give mere støtte til forældre og pårørende og inddrage dem mere systematisk (Indenrigs- og sundhedsministeriet, 2025, p. 8; 25). Der ses dog på nuværende tidspunkt ikke en enkelt interventionstype eller ét program, der konsekvent går igen i forskningen, eller som konsekvent er repliceret på tværs af studier, hvilket udfordrer

mulighederne for at drage sikre konklusioner om alle interventionernes effekter. Denne usikkerhed forstærkes ligeledes af de brede konfidensintervaller, der indikerer usikkerhed med de fundne effekter. Dette medfører, at interventionerne må anvendes med en vis forsigtighed i praksis, indtil yderligere forskning kan bekræfte og styrke evidensgrundlaget bag de givne interventioner. Hertil må det også undersøges, om der er eventuelle negative konsekvenser ved deltagelse i interventionerne, selvom den nuværende evidens ikke peger i den retning. Incitamentet for fortsat at undersøge disse interventioner nærmere, vurderes stort i lyset af de præliminære fund, der peger på, at interventionerne har en effekt, og det øgede fokus på støtte til pårørende i psykiatrien, da der her er reelle implementeringsmuligheder.

Udover at tilbyde interventionerne som en del af behandlingen i psykiatrien, vurderes det også meningsfuldt at tilbyde denne type af intervention som forebyggende indsats, eksempelvis i PPR-regi. Indsatser i PPR begynder ofte, fordi noget er svært (Graff et al., 2021, p. 129), hvorfor disse interventioner, der fokuserer særligt på forældrenes velbefindende, kan udgøre en støtte og tilbyde en følelse af at blive grebet, når man står i en belastet situation, som det kan opleves når man har et barn med ASF. Dog vurderes dette med forbehold for, at resultaterne af de undersøgte interventioner er baseret på familier, hvor børnene allerede er diagnosticeret med ASF. Det vurderes dog stadig relevant at overveje disse interventioner, inden den endelige diagnose er stillet. Dette med forståelsen af ASF som medfødt, hvor vanskelighederne er til stede inden diagnosen officielt stilles, og allerede inden diagnosticering kan yde støtte til forældrene. Slutteligt er det vigtigt at påpege, at interventionerne ikke alene skal tænkes som et selvstændigt tilbud, grundet den bidirektionelle påvirkning forældre og barn imellem. Ud fra denne position vurderes forældreinterventionerne som et supplement, der kan integreres i barnets behandlingsplan, for at opnå en mere helhedsorienteret indsats, så både forældre og barn har de bedste forudsætninger for videre trivsel.

5.6 Fremtidig forskning

I lyset af den ovenstående diskussion vil her fremhæves implikationer for fremtidig forskning herunder anvendelse af måleinstrumenter, behov for replikation og follow-up samt moderator og inddragelse af outcome-mål ved børnene.

Ud fra den inkluderede evidens er det blevet tydeligt, at der anvendes flere forskellige måleinstrumenter til at måle samme konstrukter, mens nogle få instrumenter, så som PSI-SF, går igen på tværs af studier. Fremtidig forskning kunne drage nytte af at ensarte brugen af instrumenter på tværs af studier, da dette muliggør en mere sikker sammenligning af effekterne på tværs af studier. Derudover anvender den nuværende forskning i overvejende grad subjektive måleinstrumenter, hvor forældrene rater sig selv samt deres børn. De subjektive outcome-mål kan med fordel i fremtidig forskning suppleres med ratings fra blindede forskere for at minimere at effekterne er påvirket af forventningseffekter. Derudover bør der tages højde for kompleksiteten af velbefindende som konstrukt, der også inkluderer objektive mål, som beskrevet i afsnit 5.3.1, ved brug af biologiske mål, så som eksempelvis CAR, der måler kortisolniveau. Med inklusion af disse supplerende informationskilder kunne man styrke de positive effekter fundet ved selvrapportering og sammenholde disse med fundene fra de øvrige informationskilder. Med udgangspunkt i den teoretiske forståelse omkring den bidirektionelle påvirkning mellem forældre og barn vurderes det også relevant som standard at inkludere børnemål som supplement til vurdering af forældrenes velbefindende i fremtidig forskning for at undersøge, om børnene har en indirekte effekt af forældreinterventionerne uden selv aktivt at deltage heri. Derudover bør målingerne af effekterne af interventionerne suppleres med follow-up målinger for at sikre langtidseffekter af interventionerne og ikke kun øjeblikkelig effekt ved interventionens afslutning for at sikre klinisk relevans af interventionerne som nogle, der reelt gør en effekt på lang sigt. Derudover kan fremtidig forskning med fordel inkludere mål, der vurderer forældrenes holdning til interventionerne, der også kan bidrage med viden omkring eventuelle bivirkninger, som er relevante i forhold til implementering af interventionerne.

Som nævnt er der et problem i den eksisterende forskning på området omkring manglende replikation hvilket medfører, at de enkelte interventioner kun er undersøgt i et enkeltstående studie og det dermed ikke er muligt at udelukke at bestemte karakteristika ved det givne studie har influeret effekterne. Et enkeltstående RCT-studie er ikke nok til at validere en intervention og replikation kræves for at underbygge de fundne effekter (Thomeer et al., 2012, p. 943). Derfor bør fremtidig forskning replikere nogle af de lovende interventioner på området for at vurdere effektiviteten af interventionerne, og derigennem føre til mere sikre konklusioner omkring den givne interventions effekt. Som fremlagt af Da Paz & Wallander (2017)

kan fundene, indtil der forelægger replikation af interventionen, kun anses for at være præliminære og lovende (p. 12). Fremtidige studier bør inkludere større samplestørrelser for at kunne udlede mere sikre konklusioner.

Det anses derudover for relevant, at fremtidig forskning overvejer moderatorer af interventionseffekten, da der som nævnt ud fra fundene i Ede et al. (2020) er indikationer på, at der er forskellige faktorer, der modererer effekten af interventionen, som fremtidig forskning bør undersøge nærmere på tværs af forskellige interventioner. Således bør fremtidig forskning bidrage til at undersøge, om der er nogle grupper, som har en særligt gavnlig effekt af en given intervention, hvilket kan bidrage til klinikerne i praksis, der skal anvende interventionerne. Med indikationer på, at forældres køn spiller en rolle for udbyttet af effekten, kan fremtidig forskning med fordel inkludere fædre til børn med ASF. Dette ville øge den eksterne validitet, idet resultaterne ikke blot ville afspejle mødres perspektiver og erfaringer, men også integrere potentielle kønsforskelle i oplevelsen og effekten af interventionerne.

6 Konklusion

Dette systematiske review har haft til formål at undersøge, hvilken effekt psykosociale forældreinterventioner har på velbefindende ved forældre til børn med ASF ud fra randomiserede kontrollerede studier. I forlængelse af dette har et sekundært sigte været at undersøge, hvordan forældreinterventionerne kan have en effekt på børnene med ASF samt om effekterne vedbliver over tid. Formålet er at bidrage til syntetisering af viden omkring effekten af forskellige typer af interventioner, som alle har det primære sigte at øge forældres velbefindende. Dette bygger på en teoretisk forståelse af forældre-barn-relationen som bidirektionel, hvor øget velbefindende forstås at have en positiv indvirkning på både forældre og barn med ASF. Det systematiske reviews selektionsproces resulterede i endelig inklusion af 15 RCT-studier grupperet i syv interventionstyper, hvoraf alle studier er publiceret mellem 2006 og 2025. Samtlige inkluderede studier bestod af unikke populationer, hvoraf ingen replikationer fandt sted, og den samlede samplestørrelse for reviewet udgjorde $N = 1214$ deltagere.

Det kan ud fra den kvalitative syntese konkluderes, at interventionerne rettet mod forældres velbefindende til børn med ASF generelt ses at reducere stresssymptomer og indikationer på psykisk sygdom med undtagelse af få non-signifikante effekter. Dette gælder både multidimensionelle mål og outcome-mål, som isoleret behandler stress, angst eller depression. Ydermere kan det ud fra den kvalitative syntese konkluderes, at interventioner der har outcome-mål, der måler på psykiske ressourcer, generelt viser tendens til, at forældreinterventioner har en effekt på mere end blot reduktion i vanskeligheder. Ud fra reviewets sekundære sigte angående follow-up findes der blandede langtidseffekter, hvor der både rapporteres opretholdelse og fald i effektstørrelser på tværs af outcome-målene i de fire studier, der inkluderer follow-up. Ud fra den eksisterende litteratur ses det, at de indirekte effekter på børnene ikke er velundersøgt, da disse kun behandles i et eksisterende review, der undersøger mindfulness-baserede interventioner til forældrene. Her bidrager dette review med indledende indikationer på, at flere typer af interventioner, end der er undersøgt i den eksisterende litteratur, kan bidrage til en effekt på reduktion af problemadfærd hos børnene, samt potentielt også kan nedbringe sværhedsgraden af børnenes ASF-symptomer.

I de inkluderede studier fandtes stor variation, både i henhold til type af intervention og anvendte måleinstrumenter, hvilket indikerer, at velbefindende er et komplekst konstrukt, der er operationaliseret forskelligt på tværs af studierne. Inklusionen af forskellige interventionstyper er med til at tegne et billede af, at mange forskelligartede interventioner evner at øge velbefindende, hvilket forklarer, at der ikke findes én universel løsning på nedsat velbefindende hos forældre til børn med ASF. Ved at tage udgangspunkt i en bred vifte af interventioner, som alle viser sig virksomme, kan man som praktiker tage højde for den enkelte families belastningssituation og tilbyde målrettede interventioner, der behandler de udfordringer, som er særlige for den enkelte. Dette kan gøres gennem udformning af caseformuleringer, således at behandlingen kan prioriteres ud fra det aktuelle belastningsniveau, hvor der kan laves en kvalificeret vurdering af, hvor intensivt og lettilgængeligt et behandlingstilbud, der skal udformes.

I praksis ses der flere muligheder for at implementere disse interventioner. Interventionerne kunne med fordel indgå som indsats i psykiatrien til at støtte forældre til børn med ASF, når barnet diagnosticeres. Her vurderes det meningsfuldt at supplere behandlingen med et fokus på forældrene selv og deres velbefindende, for at støtte forældrene i mestring af deres nye livssituation. Her ses reelle implementeringsmuligheder i lyset af den nye 10-års plan for psykiatrien, som fremhæver systematisk inddragelse af forældrene som særligt relevant. Derudover tænkes interventionerne også at kunne være gavnlige som forebyggende indsatser i PPR-regi, med forbehold for, at de undersøgte interventioners resultater, tager udgangspunkt i allerede diagnosticerede børn.

Resultaterne i indeværende review bør betragtes med forbehold. Blandt de inkluderede studier ses nogle risiko for bias, som må tages højde for i fortolkningen, blandt andet at alle outcome-mål er baseret på selvrapportering, der kan have forårsaget større effektstørrelser, grundet manglende blinding. Derudover er der på tværs af studierne en tendens til meget brede konfidensintervaller, der indikerer upræcise effektestimater, hvilket blandt andet kan skyldes studierne tendens til små samplestørrelser. Hertil kommer også den manglende follow-up, der begrænser muligheden for at drage endelige konklusioner om interventionernes langtidseffekter. Et andet forbehold er den anvendte type af kontrolgruppe, som varierer på tværs af studierne, hvilket indeværende review kan kritiseres for ikke at tage højde for i syntesen. Ydermere ses det, at de undersøgte interventioner alle er

nye, og der er ikke identificeret replikationer heraf, hvilket kræves for at underbygge effekterne.

Med disse forbehold in mente må dette systematiske reviews fund betragtes som præliminære, men der ses stort incitament for fortsat at undersøge disse interventioner, da der ses en overordnet tendens til, at mange forskellige interventionstyper har en positiv effekt på forældrenes velbefindende. Fremtidig forskning bør herudfra rette fokus mod de identificerede begrænsninger ved den eksisterende forskning for at forbedre evidensgrundlaget for forældreinterventionerne, således at disse med større sikkerhed kan implementeres i praksis, hvor sådanne interventioner efterspørges.

Referenceliste

- Abdelaziz, E. M., Alsadaan, N., Alqahtani, M., Elsharkawy, N. B., Ouda, M. M. A., Ramadan, O. M. E., Shaban, M., & Shokre, E. S. (2024). Effectiveness of cognitive behavioral therapy (CBT) on psychological distress among mothers of children with autism spectrum disorder: The role of problem-solving appraisal. *Behavioral Sciences*, 14(1). (pp. 1-16).
<https://doi.org/10.3390/bs14010046>
- Ainsworth, M. D. S., Blehar, M. C., Waters, E., & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation*. (pp. 51-94), Lawrence Erlbaum.
- Arendt, M. & Rosenberg, N.K. (2012) Kognitiv Adfærdsterapi ved panikangst og agorafobi. In M. Arendt & N. K. Rosenberg (Eds.), *Kognitiv Terapi – Nyeste Udvikling*. (pp. 169-191) Hans Reitzels Forlag.
- Ashworth, M., Palikara, O., & Van Herwegen, J. (2019). Comparing parental stress of children with neurodevelopmental disorders: The case of Williams syndrome, Down syndrome and autism spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(5), 1047-1057.
- Barlow, J., Smailagic, N., Huband, N., Roloff, V., & Bennett, C. (2012). Group-based parent training programmes for improving parental psychosocial health. *Campbell Systematic Reviews*, 2012(15), 6-44
<https://doi.org/10.4073/csr.2012.15>
- Bhugra, D., Till, A., & Sartorius, N. (2013). What is mental health? *International Journal of Social Psychiatry*, 59(1), 3–4.
<https://doi.org/10.1177/0020764012463315>
- Biggs, A., Brough, P., & Drummond, S. (2017). Lazarus and Folkman's psychological stress and coping theory. In C. L. Cooper & J. C. Quick (Eds.),

The handbook of stress and health: A guide to research and practice (1st ed., pp. 351–364). Wiley Blackwell.

Bölte, S. (2014). Is autism curable? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56(10), 927–931. 10.1111/dmcn.12495

Bölte, S., Girdler, S., & Marschik, P. B. (2019). The contribution of environmental exposure to the etiology of autism spectrum disorder. *Cellular and Molecular Life Sciences: CMLS*, 76(7), 1275–1297. <https://doi.org/10.1007/s00018-018-2988-4>

Bourke-Taylor, H. M., Lee, D. C. A., Tirlea, L., Joyce, K., Morgan, P., & Haines, T. P. (2021). Interventions to improve the mental health of mothers of children with a disability: Systematic review, meta-analysis and description of interventions. *Journal of autism and developmental disorders*, 51, 3690-3706.

Bowlby, J. (1988). *A secure base: Parent-child attachment and healthy human development*. (pp. 133-153). Basic Books.

Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss: Vol. 1. Attachment* (pp. 258-285). Basic Books.

Bronfenbrenner, U. (2009). *The ecology of human development: Experiments by nature and design* (pp. 3–16; 16–42). Harvard University Press.

Bruni, T. P. (2014). Test Review: Social Responsiveness Scale–Second Edition (SRS-2). *Journal of Psychoeducational Assessment*, 32(4), 365-369. <https://doi.org/10.1177/0734282913517525>

Carr, A. (2016). *The handbook of child and adolescent clinical psychology: A contextual approach* (3. Ed., pp. 284–314). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315744230>

- Catalano, D., Holloway, L., & Mpofu, E. (2018). Mental health interventions for parent carers of children with autistic spectrum disorder: Practice guidelines from a critical interpretive synthesis (CIS) systematic review. *International journal of environmental research and public health*, 15(2), 341.
- Cachia, R. L., Anderson, A., & Moore, D. W. (2016). Mindfulness, stress and well-being in parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Child and Family Studies*, 25, 1-14.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (pp. 19-74). Taylor & Francis Group.
- Connor, K. M., & Davidson, J. R. T. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18(2), 76–82. 10.1002/da.10113
- Curley, K., Colman, R., Rushforth, A., & Kotera, Y. (2023). Stress Reduction Interventions for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: A Focused Literature Review. *Youth*, 3(1), 246-260.
- Currenti, S. A. (2010). Understanding and determining the etiology of autism. *Cellular and molecular neurobiology*, 30, 161-171.
- Da Paz, N. S., & Wallander, J. L. (2017). Interventions that target improvements in mental health for parents of children with autism spectrum disorders: A narrative review. *Clinical Psychology Review*, 51, 1–14.
<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.10.006>
- Da Paz, N. S., Wallander, J. L., & Tiemensma, J. (2018). Effects of written disclosure on psychophysiological stress among parents of children with autism: A randomized controlled pilot study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 53, 7–17. 10.1016/j.rasd.2018.05.007

- Davidson, C., Moran, H., & Minnis, H. (2022). Autism and attachment disorders – how do we tell the difference? *BJPsych Advances*, 28(6), 371–380.
<https://doi.org/10.1192/bja.2022.2>
- Derguy, C., Loyal, D., Devouche, E., & Cappe, E. (2020). Should we use the Parental Stress Index—Short Form in parents of children with ASD? A French validation study. *Research in Developmental Disabilities*, 104, 103716.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103716>
- Doernberg, E., & Hollander, E. (2016). Neurodevelopmental Disorders (ASD and ADHD): DSM-5, ICD-10, and ICD-11. *CNS Spectrums*, 21(4), 295-299. 10.1017/S1092852916000262
- Ede, M. O., Anyanwu, J. I., Onuigbo, L. N., Ifelunni, C. O., Alabi-Oparaocha, F., Okenyi, E. C., Agu, M. A., Ugwuanyi, L. T., Ugwuanyi, C., Eseadi, C., Awoke, N. N., Nweze, T., & Victor-Aigbodion, V. (2020). Rational emotive family health therapy for reducing parenting stress in families of children with autism spectrum disorders: A group randomized control study. *Journal of Rational-Emotive and Cognitive-Behavior Therapy*, 38(2), 243–271.
<https://doi.org/10.1007/s10942-020-00342-7>
- Elmrose, M & Carøe, E. (2018). Kognitiv adfærdsterapi ved autisme (ASF). In Jørgensen, L. & Schlander, C. (Eds.), *Kognitiv adfærdsterapi med børn, unge og familier* (1st ed., pp. 321-364). Hans Reitzels Forlag.
- Faraone, S.V. (2008). Interpreting Estimates of Treatment Effects – Implications for managed care. *Pharmacy and Therapeutics*, 33(12), 700-711 https://kdbk-aub.primo.exlibrisgroup.com/permalink/45KBDK_AUB/159qapk/cdi_pub-medcentral_primary_oai_pubmedcentral_nih_gov_2730804
- Feinberg, E., Augustyn, M., Fitzgerald, E., Sandler, J., Suarez, Z. F., Chen, N., Cabral, H., Beardslee, W., & Silverstein, M. (2014). Improving Maternal Mental Health After a Child’s Diagnosis of Autism Spectrum Disorder: Results From a Randomized Clinical Trial. *JAMA Pediatrics*, 168(1), 40–46.

- Fink, A. (2019). *Conducting research literature reviews* (5th ed., pp. 3-47). SAGE Publications Ltd.
- Fombonne, E. (2020). Epidemiological controversies in autism. *Swiss Archives of Neurology, Psychiatry and Psychotherapy*, 171(1), 1–3.
<https://doi.org/10.4414/sanp.2020.03084>
- Frantz, R., Hansen, S. G., & Machalicek, W. (2018). Interventions to promote well-being in parents of children with autism: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 5(1), 58–77.
<https://doi.org/10.1007/s40489-017-0123-3>
- Graff, L., Nüchel, C. & A. S.M. Sparre, A. (2021). *Psykolog i PPR: Guide til praksis* (1st ed.), (pp. 119-140), Akademisk Forlag.
- Granqvist, P., Sroufe, L. A., Dozier, M., Hesse, E., Steele, M., van Ijzendoorn, M., ... Duschinsky, R. (2017). Disorganized attachment in infancy: a review of the phenomenon and its implications for clinicians and policy-makers. *Attachment & Human Development*, 19(6), 534–558.
<https://doi.org/10.1080/14616734.2017.1354040>
- Grasso, M., Lazzaro, G., Demaria, F., Menghini, D., & Vicari, S. (2022). The Strengths and Difficulties Questionnaire as a Valuable Screening Tool for Identifying Core Symptoms and Behavioural and Emotional Problems in Children with Neuropsychiatric Disorders. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(13), 1-18.
10.3390/ijerph19137731
- Hahs, A. D., Dixon, M. R., & Paliliunas, D. (2019). Randomized controlled trial of a brief acceptance and commitment training for parents of individuals diagnosed with autism spectrum disorders. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 12, 154–159. <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2018.03.002>

- Hansson, M., Chotai, J., Nordstöm, A., & Bodlund, O. (2009). Comparison of two self-rating scales to detect depression: HADS and PHQ-9. *British Journal of General Practice*, 59(566), 283-288.
- Hastings, P.D., Rubin, K.H., Smith, K.A & Wagner, N. J (2019). Parenting Behaviorally Inhibited and Socially Withdrawn Children. In Bornstein, M. H (Ed.). *Handbook of Parenting. Volume 1: Children and parenting* (pp. 467-495). Routledge.
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629–642. 10.1007/s10803-012-1604-y
- Hemdi, A., & Daley, D. (2017). The effectiveness of a psychoeducation intervention delivered via WhatsApp for mothers of children with autism spectrum disorder (ASD) in the Kingdom of Saudi Arabia: A randomized controlled trial. *Child: Care, Health and Development*, 43(6), 933–941.
<https://doi.org/10.1111/cch.12520>
- Higgins, J.P.T., Li, T. & Deeks, J.J. (eds.) (2024). Chapter 6: Choosing effect measures and computing estimates of effect. In: Higgins, J.P.T., Thomas, J., Chandler, J., Cumpston, M., Li T., Page, M.J., Welch, V.A. (eds.). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions version 6.5*. Cochrane. Available from: cochrane.org/handbook.
- Higgins, J.P.T., Savović, J., Page, M.J & Sterne, J.A.C. (2019). Revised Cochrane risk-of-bias tool for randomized trials (RoB 2). The RoB2 Development Group, 1-72. Tilgæt d. 24/3-2025 på:
https://drive.google.com/file/d/19R9savfPdCHC8XLz2iiMvL_71lPJERWK/view
- Indenrigs- og sundhedsministeriet (2025, april). *En stærkere psykiatri. En samlet 10-årsplan for psykiatrien*, 4-50. Regeringen.

<https://www.ism.dk/Media/638810048345404240/En%20strkere%20psykiatri-tilgngelig.pdf> (tilgået d. 23/5-2025)

- Juul, S., Bech, B.H., Dahm, C.C., & Rytter, D. (2017). *Epidemiologi og evidens* (3rd ed., pp. 53-76; 129-141;187-210). Munksgaard, København.
- Juvin, J., Sadeg, S., Julien-Sweerts, S., & Zebdi, R. (2022). A Systematic Review: Acceptance and Commitment Therapy for the Parents of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 52(1), 124–141. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04923-y>
- Kaat, A. J., Lecavalier, L., & Aman, M. G. (2014). Validity of the Aberrant Behavior Checklist in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(5), 1103–1116. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1970-0>
- Kaçan, H., Gümüş, F., & Bayram Değer, V. (2025). Effect of individual psychoeducation for primary caregivers of children with autism on internalized stigma and care burden: a randomized controlled trial. *International Journal of Developmental Disabilities*, ahead-of-print(-), 1–10.
10.1080/20473869.2023.2231233
- Kalalo, R. T., Yuniar, S., & Ariyanto, F. C. (2021). Effect of parental skills-based psychoeducation intervention on parental stress index and severity of children with autism spectrum disorders: A pilot study. *Annals of Medicine and Surgery*, 70, 102873. 10.1016/j.amsu.2021.102873
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical child and family psychology review*, 15, 247-277.
- Ketcheson, L. R., Wengrovius, C. M., Staples, K. L., & Miodrag, N. (2022). MYTime: A Mindfulness and Yoga Program to Promote Health Outcomes in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder. *Global Advances in*

Health and Medicine, 11, 2164957X221110154.

10.1177/2164957X221110154

Khoshakhlagh, M., Marashian, F. S., & Jayervand, H. (2024). Effectiveness of Positive Psychotherapy in Parenting Stress and Family Satisfaction among Mothers of Children with Autism. *The American Journal of Family Therapy*, 52(2), 147–159. 10.1080/01926187.2022.2071355

Kuhlthau, K. A., Luberto, C. M., Traeger, L., Millstein, R. A., Perez, G. K., Lindly, O. J., Chad-Friedman, E., Proszynski, J., & Park, E. R. (2020). A Virtual Resiliency Intervention for Parents of Children with Autism: A Randomized Pilot Trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(7), 2513–2526. 10.1007/s10803-019-03976-4

Kreiman, J. (2016). On peer review. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 59(3), 480-483.

Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P. C., Ioannidis, J. P. A., Clarke, M., Devereaux, P. J., Kleijnen, J., & Moher, D. (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration. *Journal of Clinical Epidemiology*, 62(10), 1–34.
<https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2009.06.006>

Lindo, E. J., Kliemann, K. R., Combes, B. H., & Frank, J. (2016). Managing stress levels of parents of children with developmental disabilities: A meta-analytic review of interventions. *Family Relations*, 65(1), 207–224.
<https://doi.org/10.1111/fare.12185>

Manea, L., Gilbody, S., & McMillan, D. (2015). A diagnostic meta-analysis of the Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) algorithm scoring method as a screen for depression. *General Hospital Psychiatry*, 37(1), 67–75.
<https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2014.09.009>

- Mazumder, R., & Thompson-Hodgetts, S. (2019). Stigmatization of children and adolescents with autism spectrum disorders and their families: A scoping study. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 6(1), 96–107. <https://doi.org/10.1007/s40489-018-00156-5>
- McCauley, J.B., Mundy, P. & Solomon, M. (2019). Parenting and Autism Spectrum Disorder. In Bornstein, M. H. (Ed.). *Handbook of Parenting. Volume 1: Children and parenting* (pp. 523-564). Routledge.
- McGough, J.J. & Faraone, S.V. (2009) Estimating the Size of Treatment Effects, *Psychiatry (Edgmont)*, 6(10), 21-29.
- McNaught, A (2011). Defining Wellbeing. In A. Knight & A. McNaught. *Understanding wellbeing: An introduction for students and practitioners of health and social care*, (pp. 7-22). Scion Publishing Ltd.
- Mintz, M. (2017). Evolution in the understanding of autism spectrum disorder: Historical perspective. *Indian Journal of Pediatrics*, 84, 44–52. <https://doi.org/10.1007/s12098-016-2080-8>
- Mohr, D.C., Spring, B., Freedland, K.E., Beckner, V., Arean, P., Hollon, S.D., Ockene, J., Kaplan, R. (2009). The selection and design of control conditions for randomized controlled trials of psychological interventions. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 78, 275-284.
- Moody, E. J., Kaiser, K., Sharp, D., Kubicek, L. F., Ricles, B., Davis, J., McSwegin, S., D’Abreu, L. C., & Rosenberg, C. R. (2019). Improving family functioning following diagnosis of ASD: A randomized trial of a parent mentorship program. *Journal of Child and Family Studies*, 28(2), 424–435. <https://doi.org/10.1007/s10826-018-1293-z>
- Munder, T., & Barth, J. (2018). Cochrane’s risk of bias tool in the context of psychotherapy outcome research. *Psychotherapy Research*, 28(3), 347–355. <https://doi.org/10.1080/10503307.2017.1411628>

National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2013). Autism spectrum disorder in under 19s: support and management (pp. 1-39). Tilgæt d. 5/03/2025 på: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170/resources/autism-spectrum-disorder-in-un-der-19s-support-and-management-pdf-35109745515205>

Ni, L. S., Wai Tong, C., & Kam Ki Stanley, L. (2025). Effects of an acceptance and commitment-based parenting program for parents of children with autism spectrum disorder on parenting stress and other parent and children health outcomes: A pilot randomized controlled trial. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 29(6), 1-16. 10.1177/13623613241311323

O'Brien, S. F., & Yi, Q. L. (2016). How do I interpret a confidence interval? *Transfusion*, 56(7), 1680–1683. 10.1111/trf.13635

Onyishi, C. N., Sefotho, M. M., & Victor-Aibodion, V. (2023). Psychological distress among parents of children with autism spectrum disorders: A randomized control trial of cognitive behavioural therapy. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 100, 102070. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2022.102070>

Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hrobjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., . . . Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *PLoS Medicine*, 18(3), e1003583–e1003583. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1003583>

Pakenham, K. I., Samios, C., & Sofronoff, K. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome: An application of the double ABCX model of family adjustment. *Autism*, 9(2), 191–212.

- Patterson, J. M., & Mccubbin, H. I. (1983). The impact of family life events and changes on the health of a chronically III child. *Family Relations*, 255-264.
- Pavot, W., & Diener, E. (1993). Review of the Satisfaction With Life Scale. *Psychological Assessment*, 5(2), 164–172. <https://doi.org/10.1037/1040-3590.5.2.164>
- Perestelo-Pérez, L. (2013). Standards on how to develop and report systematic reviews in Psychology and Health. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 13(1), 49–57
- Petticrew, M., & Roberts, H. (2006). *Systematic reviews in the social sciences: A practical guide*. (elektronisk udgave) (pp. 1-26; 57-78; 79-124; 125-163; 215-246). Blackwell Pub.
- Pickard, K. E., & Ingersoll, B. R. (2017). Using the double ABCX model to integrate services for families of children with ASD. *Journal of Child and Family Studies*, 26, 810-823.
- Pisula, E. (2011). Parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. In M.R. Mohammadi (Ed.), *A comprehensive book on autism spectrum disorders* (pp. 87–106). IntechOpen.
- Reilly, T. J., MacGillivray, S. A., Reid, I. C., & Cameron, I. M. (2015). Psychometric properties of the 16-item Quick Inventory of Depressive Symptomatology: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Psychiatric Research*, 60, 132–140. 10.1016/j.jpsychires.2014.09.008
- Rothwell, P. M. (2006). Factors that can affect the external validity of randomised controlled trials. *PLoS Clinical Trials*, 1(1), 1-5. <https://doi.org/10.1371/journal.pctr.0010009>
- Rutgers, A. H., Bakermans-Kranenburg, M. J., van Ijzendoorn, M. H., & van Berckelaer-Onnes, I. A. (2004). Autism and attachment: A meta-analytic

- review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(6), 1123–1134.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.t01-1-00305.x>
- Sameroff, A. J. (2000). Developmental systems and psychopathology. *Development and Psychopathology*, 12, 297–312.
- Sameroff, A. (2009). The transactional model. In A. Sameroff (Ed.), *The transactional model of development: How children and contexts shape each other* (pp. 3–21). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/11877-001>
- Sauer, A. K., Stanton, J., Hans, S., & Grabrucker, M. (2021). Autism spectrum disorders: Etiology and pathology. In A. M. Grabrucker (Ed.), *Autism spectrum disorders* (pp. 1–15). Exon Publications.
- Schwartzman, J. M., Millan, M. E., Uljarevic, M., & Gengoux, G. W. (2022). Resilience intervention for parents of children with autism: Findings from a randomized controlled trial of the AMOR method. *Journal of autism and developmental disorders*, 52(2), 738–757.
- Schopler, E., Reichler, R. J., DeVellis, R. F., & Daly, K. (1980). Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10, 91–103.
- Shaver, P. R., & Mikulincer, M. (2007). Adult attachment strategies and the regulation of emotion. *Handbook of emotion regulation*, 446–465.
- Silva, L. M. T., & Schalock, M. (2012). Autism Parenting Stress Index: Initial psychometric evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 566–574. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1274-1>
- Simões, L. P., Souto, T., Silva, F., & Ferreira, M. J. (2024). The role of coping and positivity in shaping mental health among Portuguese informal caregivers.

Geriatric Nursing, 59, 604–613.

<https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2024.07.038>

Spring, B. (2007). Evidence based practice in clinical psychology: What it is, why it matters; what you need to know. *Journal of Clinical Psychology*, 63(7), 611-631. <https://doi.org/10.1002/jclp.20373>

Stalder, T., Kirschbaum, C., Kudielka, B. M., Adam, E. K., Pruessner, J. C., Wüst, S., Dockray, S., Smyth, N., Evans, P., Hellhammer, D. H., Miller, R., Wetherell, M. A., Lupien, S. J., & Clow, A. (2016). Assessment of the cortisol awakening response: Expert consensus guidelines. *Psychoneuroendocrinology*, 63, 414–432. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2015.10.010>

Startup, H. M., & Erickson, T. M. (2006) THE PENN STATE WORRY QUESTIONNAIRE (PSWQ). In Davey, G., & Wells, A. (Eds). *Worry and its psychological disorders: theory, assessment, and treatment*. Wiley, 101-119.

Sterne, J. A. C., Savović, J., Page, M. J., Elbers, R. G., Blencowe, N. S., Boutron, I., Cates, C. J., Cheng, H.-Y., Corbett, M. S., Eldridge, S. M., Emberson, J. R., Hernán, M. A., Hopewell, S., Hróbjartsson, A., Junqueira, D. R., Jüni, P., Kirkham, J. J., Lasserson, T., Li, T., ... Higgins, J. P. T. (2019). RoB 2: a revised tool for assessing risk of bias in randomised trials. *BMJ* (Online), 366, 1-8.

Stewart-Ferrer, C.A. (2018). Kognitiv adfærdsterapi med familier. in L. Jørgensen & C. Schlander (Eds.), *Kognitiv adfærdsterapi med børn, unge og familier*. (1. ed. pp. 469-506) Hans Reitzels Forlag.

Stichler, J. F. (2018). Ensuring shared understanding: Defining and analyzing concepts. *HERD: Health Environments Research & Design Journal*, 11(3), 6–10. <https://doi.org/10.1177/1937586718772635>

Stokke, G. (2011). Differensialdiagnostiske kriterier for autismespekterforstyrrelse og tilknytningsforstyrrelse. *tidsskrift for norsk psykologforening*, 48, 529-534.

- Stolberg, H. O., Norman, G., & Trop, I. (2004). Randomized controlled trials. *American Journal of Roentgenology*, 183(6), 1539-1544.
- Stoll, C. R., Izadi, S., Fowler, S., Green, P., Suls, J., & Colditz, G. A. (2019). The value of a second reviewer for study selection in systematic reviews. *Research Synthesis Methods*, 10(4), 539–545.
- Sundhedsstyrelsen. (2021). *NKR: Behandling af autismespektrumforstyrrelser* (pp. 1–29). Tilgængeligt d. 17/03-2025 på: https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2021/NKRautismespektrumforstyrrelserBornUnge/NKR-for-behandling-af-autismespektrumforstyrrelser-hos-boern-og-unge.ashx?sc_lang=da&hash=EDA1646F49FB8C8DE3A462014F85A147
- Teague, S. J., Newman, L. K., Tonge, B. J., & Gray, K. M. (2018). Caregiver mental health, parenting practices, and perceptions of child attachment in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(8), 2642–2652. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3517-x>
- Teague, S. J., Gray, K. M., Tonge, B. J., & Newman, L. K. (2017). Attachment in children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 35, 35–50.
- Thomeer, M. L., Lopata, C., Volker, M. A., Toomey, J. A., Lee, G. K., Smerbeck, A. M., Rodgers, J. D., McDonald, C. A. & Smith, R. A. (2012). Randomized clinical trial replication of a psychosocial treatment for children with high-functioning autism spectrum disorders. *Psychology in the Schools*, 49(10), 942-954.
- Thompson, B. (2002). “Statistical,” “practical,” and “clinical”: How many kinds of significance do counsellors need to consider? *Journal of Counseling & Development*, 80, 64–71. https://kdbk-aub.primo.exlibrisgroup.com/permalink/45KBDK_AUB/159qapk/cdi_proquest_journals_218957123

- Tonge, B., Brereton, A., Kiomall, M., Mackinnon, A., King, N., & Rinehart, N. (2006). Effects on parental mental health of an education and skills training program for parents of young children with autism: A randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45(5), 561–569. <https://doi.org/10.1097/01.chi.0000205701.48324.26>
- Tripepi, G., Jager, K. J., Dekker, F. W., & Zoccali, C. (2010). Selection Bias and Information Bias in Clinical Research. *Nephron. Clinical Practice*, 115(2), 94–99. <https://doi.org/10.1159/000312871>
- Voulgarakis, H. M., Lisa, J. A. S., Conde, K. A., & Davies, E. A. (2023). The experience of parenting children with autism spectrum disorder: A qualitative content analysis. *Child Care in Practice*, 29(1), 83-95. <https://doi.org/10.1080/13575279.2021.1939655>
- Weaver, E. S., Torelli, J. N., Pollack, M. S., Fareed, S. A., & Maxwell-Horn, A. (2021). Direct measures of medication effects: Exploring the scientific utility of behavior-analytic assessments: AJMR. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 126(5), 377–395. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-126.5.377>
- WHO ICD-10. (1994). *Psykiske lidelser og adfærdsmæssige forstyrrelser: klassifikation og diagnostiske kriterier* (1. ed.). Munksgaard. Heri: F84 (pp. 163-169)
- Yu, L., Stronach, S., & Harrison, A. J. (2020). Public knowledge and stigma of autism spectrum disorder: Comparing China with the United States. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 24(6), 1531–1545. <https://doi.org/10.1177/1362361319900839>
- Zabor, E. C., Kaizer, A. M., & Hobbs, B. P. (2020). Randomized controlled trials. *Chest*, 158(1), 79-87.

Zeidan, J., Fombonne, E., Scora, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., ... & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778–790.

Zhao, M., You, Y., Gao, X., Li, L., Li, J., & Cao, M. (2024). The effects of a web-based 24-hour movement behavior lifestyle education program on mental health and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorder: A randomized controlled trial. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 56, 101865, <https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2024.101865>

I alt: 2097 sider