

Etiske overvejelser og udfordringer når du laver evalueringer af indsatser til sårbare grupper

Maiken Pontoppidan
Seniorforsker VIVE

DES konference 21.4.21

OM MIG

- Cand mag historie og psykologi
- PhD sundhedsvidenskab
- SFI-VIVE/Socialstyrelsen

- Effektmålinger – især RCT
- Familier og børn
- Oversættelse og skalavalidering
- Evalueringer
- Forløbsundersøgelser - SPOR



OM MIG

- Aktuelle projekter:
 - Familieklub Danmark
 - Minding the Baby
 - FAMKO Odense
 - Traumefokuseret CBT
 - MBT til plejefamilier

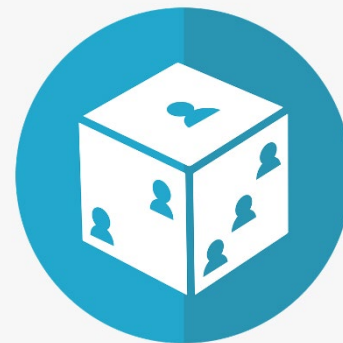
 - Mellow Babies - Scotland
 - Familietrivsel – almen praksis
 - PUF-VIPP - SIF
 - Family partner - Norge
 - COS Børnehave - KU

DAGSORDEN

Etiske overvejelser og udfordringer

- Planlægning
- Udførelse
- Resultater

- POLLS
- Break-out room



BÆREDYGTIGHED



- Ressourcer
- Så meget relevant viden som muligt
- Det rette design

POLL



Hvor længe har du beskæftiget dig med evalueringer af
indsatser?

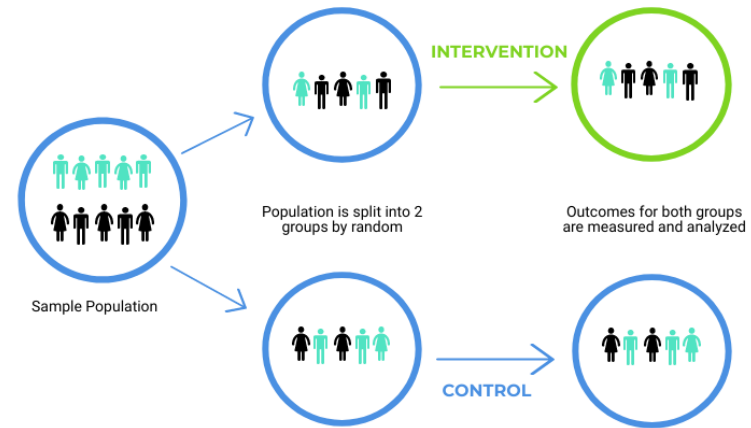
- 0-2 år
- 3-5 år
- 6-10 år
- >10 år

Har du udført/været involveret i et RCT studie?

- Ja
- Nej

RCT STUDIER

- Følger stramme regler
- Etisk godkendelse
- Registrere i trials register
- Publicere protokolartikel
- Beskrive primær og sekundær outcomes
- Power beregninger
- Rapportere alle outcomes



PLANLÆGNING

- Mange vigtige beslutninger
- Kort tid
- Mangel på information
- Anbefaling:
- Start med pilotstudie hvis muligt



PLANLÆGNING



MÅLGRUPPE

- Inklusions- og eksklusionskriterier
- ”for gode” eller ”for dårlige” deltagere?
- Familie
 - Mor
 - Far
 - biologisk?
 - Skiftende partnere
 - Partner
- Vær OBS på formuleringer

PLANLÆGNING

SPROG

- Dansk
- Engelsk?
- Dilemma: sårbar målgruppe - repræsentativitet
- Andre sprog?
- Tolk?
 - Kvalitet?
 - Teletolk?
- Stor udgift at have mange sprog
- Kan de deltage i indsatsen uden ok danskkundskaber?



POLL



Har du brugt andre sprog end dansk i en evaluering?

- Ja
- Nej
- Har ikke lavet en evaluering

PLANLÆGNING



INFORMATIONSFOLDER

- Formål?
- Skjult eller tydeligt?
- Fx *God trivsel i familien* eller *Effekten af Minding the Baby for sårbare gravide?*
- Gør kolde hjerner varme <3
- Anbefaling: brugerinddragelse

PLANLÆGNING

GDPR/PERSONDATALOVEN

- Hvem bestemmer (dataansvarlig)?
- Region # kommune # VIVE
- Ikke samme tolkninger
 - Hvad betyder loven
 - Samtykke?
- Etisk godkendelse ved sundhedskomite?



PLANLÆGNING



KONTROLGRUPPE

- Effektstørrelse og antal deltagere
- Fastholde kontrolgruppe
- Hvad er ok at tilbyde kontrolgruppe?
 - Sham terapi?
 - Selvhjælpsbog?
 - Telefonsamtale?
 - Anden indsats?
 - Ingenting?

PLANLÆGNING

DATAINDSAMLING - SPØRGESKEMA

- Antal spørgsmål/tid?
- Need to know/Nice to know
- Skær ned
- Gavekort?
- Lang/kort version?
 - 50 items om angst
 - 20 angst, 10 depression, 10 self-efficacy, 10 trivsel



POLL



Forskningsprojekt primært om angst hos unge - hvad vælger du?

- Et enkelt langt skema om angst
- Et kortere skema om angst og flere andre om depression osv.

PLANLÆGNING



DATAINDSAMLING - SPØRGESKEMA

- Udsendelse – SMS/e-mail/eBoks
- Rykkere
- Test-test-test
 - Brugerinddragelse
- Godt råd: sæt GOD tid af!
- **GØR DET LÆKKERT!**
 - Logo
 - Opsætning
 - Optimer til mobil

BREAKOUTSESSION

- Hvad genkender du fra din praksis?
- Hvad oplever du af udfordringer?
- Ideer til løsninger?



UDFØRSEL

REKRUTTERING

- Målgruppen er forsvundet
- Færre end forventet
- Forlænge rekruttering?
- Undersøge barrierer
- **VIGTIGT!**



POLL



Har du været involveret i en evaluering hvor målgruppen "forsvandt" og det var svært at rekruttere?

- Ja
- Nej
- Har ikke været involveret i en evaluering

UDFØRSEL

DE VARME HÆNDER

- Dilemma:
- Ny deltager 37 år
- Stort behov, passer godt ind
- Inklusionskriterie 25-35 år



POLL



Hvad gør du?

- Inkluderer – selvom deltager er for gammel
- Afviser - deltager er jo for gammel

UDFØRSEL

STATUS

- Ingen svar efter 5 automatiske ryk
- Hvor meget presser du på?
 - Nye automatiske rykkere
 - Personlig SMS/eBoks
 - Opringning
- \$\$\$
- Timer til student???



UDFØRSEL

STATUS

- Uoverskuelige Excel ark
- Svært at få overblik
- Godt råd:
 - Bliv Excel haj eller blev ven med en
 - Visual Basic
- Automatiser ALT hvad du kan
- Burn-op diagrammer
- Lav automatiske rapporter – fx hvem skal rykkes



UDFØRSEL

ANBEFALINGER

- Pilotafprøvning af procedurer
- Tæt samarbejde med partnere
- Men ikke FOR tæt
 - Armslængde
- Gode processer for løbende status



RESULTATER

FORMIDLING:

- Rapport
 - God opsamling!
- PPT præsentation
- Lækker kort pjece
- Video
- Konference
- Artikel
- Sæt tid af!



RESULTATER

3 SCENARIER:

- Positiv effekt af indsats
 - Alle er glade
 - Få kritiske spørgsmål
- Ingen forskel
 - MEH!
 - Mange kritiske spørgsmål
- Negativ effekt af indsats
 - Ingen er glade
 - Mange kritiske spørgsmål



RESULTATER



GENNEMSNITSEFFEKTER

- Formidling til praktikere
- Hvor er den enkelte familie i forhold til gennemsnittet?
- Moderator og mediator analyser

OPSAMLING

- Sæt tid af til forberedelse - 6-12 mdr.
- Inddrag partnere
- Brugerinddragelse
- SPØRG! –reference gruppe
- Realistisk vurdering af målgruppe
- Lækkert spørgeskema
- TEST!
- Sæt tid af til at rykke
- Tjek status løbende
- Undersøg barrierer
- Forbered dig på alle resultater



SPØRGSMÅL?