METODECENTRET
Center for Innovation & Metodeudvikling

Korttidsanbringelser af handicappede unge

En litteraturgennemgang

Korttidsanbringelse af handicappede unge
- En litteraturgennemgang
©METODECENTRET

Udgivet af:
Metodecentret
Olof Palmes Allé 19
8200 Aarhus N

Forfatter:
Frederik Schmidt
Konsulent

Udgivet februar 2015

Download på www.metodecentret.dk

Der kan frit citeres fra denne udgivelse, korrekt angivelse er: Schmidt, F. 2015. *Korttids-anbringelse af handicappede unge – en litteraturgennemgang*. Aarhus N: Metodecentret.

Forord

Foreliggende litteraturgennemgang er udført som følge af henvendelse fra Herning Kommune, nærmere specificeret HandicapCenter, Herning.

HandicapCenter, Herning ønsker viden om kortvarige, intensive anbringelser af børn og unge med omfattende fysiske handicap. Dette bl.a. med henblik på afklaring af, om kortvarige anbringelser kan bruges til at støtte familien, så barnet/den unge kan vende tilbage til hjemmet igen. Den aktuelle praksis er primært rettet mod tidsubegrænsede anbringelser, hvilke, ifølge rekvirent, oftest finder sted når familien er brændt ud og ikke længere kan varetage plejen af barnet/den unge i hjemmet.

Derudover ønskes viden om forældreinvolvering under anbringelse, da man oplever, at forældrene har mindre kontakt med deres fysisk handicappede barn, end forældre af andre anbragte børn (eks. børn med gennemgribende udviklingsforstyrrelser og ADHD).

Ligeledes med ovenstående, ønskes der også viden om kortvarige anbringelser af børn/unge med gennemgribende udviklingsforstyrrelse (herunder infantil autisme mv.) og med opmærksomhedsforstyrrelse.

Formålet med litteraturgennemgangen er, at finde frem til forskningsbaserede resultater vedr. ovenstående, og heraf udledning af anbefalinger til, hvordan kortvarige eller tidsafgrænsede anbringelser kan etableres og gennemføres, og hvordan øget forældreinvolvering under anbringelse kan opnås.

Gennemgangen baserer sig på en søgning af forskningsartikler i databaserne Psycinfo, Scopus og Web of Science. Der er anvendt følgende søgeord i forskellig kombination: *Short term placement, Physcial disability, Multiple disabilities, Early placement, review, Early intervention, Residential care, Early institutionalization, Partial placement, Placement, Parent involvement, Short-term residential care, Respite, Intensive intervention.*

Derudover er der ved relevante artikler gennemført kædesøgning af referencer og af artikler der har citeret artiklen.

Inklusionskritier:

- Omhandle relevante diagnoser og aldersgruppe (0-20 år)
- Omhandle delvis eller hel anbringelse, aflastning og/eller forældreinvolvering
- Fra 1990 eller nyere

Indholdsfortegnelse

Anbringelse af fysisk handicappede børn og unge 1
Forældre til fysisk handicappede børn 1
Aflastning 2
Forældreinvolvering ved aflastning og under anbringelse 3
Opsamling om anbringelse af fysisk handicappede 5
Tidsbegrænsede anbringelser til børn og unge med Autisme og ADHD 7
Opsamling 9
Fysisk handicap 9
Autisme og ADHD 9
Referencer 10

Anbringelse af fysisk handicappede børn og unge

Foreliggende litteraturgennemgang vil fremadrettet gennemgå den væsentligste forskning fundet på oplægsområdet. Der vil ikke være tale om en udtømmende gennemgang, men der vil i stedet refereres til udvalgt repræsentativ forskning. Særligt vil der refereres til reviewartikler, der i sig selv opsummerer forskningen på området. Dette vil suppleres med konkrete eksempler.

Den i litteraturgennemgangen fundne forskning peger overordnet på 3 forhold der er afgørende i forhold til anbringelse af fysisk handicappede børn og unge.

1. Forældrene til svært fysisk handicappede børn oplever høj grad af stress, psykiske sygdomme og generelle helbredsmæssige vanskeligheder.
2. Familierne kan have god gavn af aflastende tilbud, særligt hvis disse er planmæssige og regelmæssige.
3. Systematisk arbejde med forældreinvolvering kan bedre både forældrenes og barnets trivsel, samt modvirke behov for genanbringelse efter eventuel udskrivning.

Følgende beskrives disse forhold hver for sig. Det er formålet at litteraturgennemgangen kan give et dækkende overblik af forskningen, og samtidig give konkrete anbefalinger ud fra den fundne forskning i forhold til de stillede oplægsspørgsmål.

Forældre til fysisk handicappede børn

Der er flere økonomiske og psykiske udfordringer for familierne til børn med fysiske handicap, når barnet plejes i hjemmet. Dette indeholder bl.a. tabt arbejdsfortjeneste (Nankervis, Rosewarne & Vassos, 2011; Socialstyrelsen, 2013), ægteskabelige vanskeligheder (Bragiel & Kaniok, 2011) og generelle psykiske udfordringer, herunder mistrivsel (Sloper & Turner, 1992).

Disse vanskeligheder akkumuleres over tid, og kan, hvis familien ikke modtager tilstrækkelig støtte, medføre at familien ikke længere kan rumme barnet i hjemmet, og derfor må ty til anbringelse. Fx fandt Truesdale & McConkey (2001), at forældre med multihandicappede børn inden igangsætning af aflastning havde forøget niveau af stress, psykisk sygdom og helbredsvanskeligheder.

Der er dog ikke tegn på, at de fysisk handicappede børn er uønskede i familierne. I et studie fra 1999, fandt Llewellyn et al. fx, at størstedelen (75 %) af familierne ikke ønsker anbringelse, og som udgangspunkt ser anbringelse af deres handicappede barn som en sidste udvej. Dette mønster ses gentaget på tværs af studier. Således er der gennemgående tegn på, at der i familierne er en stor vilje til at drage omsorg for deres fysisk handicappede børn, og ikke mindst tegn på, at familien ønsker at varetage plejeopgaven, såfremt de får adækvat støtte hertil.

I forskningen er der fundet flere faktorer der fører til, at forældre til svært handicappede kan føle sig nødsaget til at overgive omsorgsopgaven for deres barn. Der er konsistente målinger om, at forældrenes selvrapporterede stress, generelt og specifikt i forhold til omsorgsopgaven, forudser ansøgning om frivillig anbringelse (Rimmerman & Duvdani, 1996). Derudover forudses sådan ansøgning også af manglende social støtte og forældres forhold til inklusion.

I et reviewstudie fra 2011 opsummer Nankervis, Rosewarne & Vassos fire specifikke faktorer der fører til forældres overgivelse af plejeopgaven.

1. Barnets/den unges udfordrende adfærd
2. Forældrenes evne til at håndtere de konkrete daglige udfordringer ved et handicappet barn
3. Familiernes ønske om mere passende støtte
4. Svært tilgængelig støtte

Forældre til fysisk handicappede har typisk været i kontakt med en mængde af diverse støttetilbud inden en eventuel anbringelse. Det er dog et gennemgående tema i forskningen, at forældrene ikke føler, at deres støttebehov bliver mødt (Nankervis, Rosewarne & Vassos, 2011). Samtidig ses det, at især ressourcesvage familier har svært ved at overskue hvilke støttemuligheder der er tilgængelig, og at de samtidig har svært ved at drage nytte af de tilgængelige (Sloper &

Turner, 1992). Dette er et stort problem, da forældrene er talspersonerne for de multiple handicappede børn og unge, der ofte ikke har sprog eller evne til at gøre opmærksomme på deres egne behov (Jansen, Putten & Vlaskamp, 2012). På den baggrund må forældrene også ses som afgørende eksperter, der har indblik i barnets behov.

Ud fra litteraturen ses der altså en forskel mellem hvad forældrene ønsker (at fortsat have deres handicappede barn i hjemmet), og hvad de oplever at kunne klare. Anbringelserne af handicappede børn, får dermed ofte karakter af overtagelse af plejeopgaven, når forældrene ikke længere magter opgaven (Nankervis, Rosewarne & Vassos, 2011). Der beskrives at forældrene overgiver plejen af deres barn, efter længere tids overbelastning og manglende tilstrækkelig støtte i forhold til at håndtere barnets vanskeligheder i hjemmet. Beslutningen er typisk ledsaget af betydelig mængde skyld, og forældrene ser anbringelsen som en "sidste udvej" når de er brændt ud (ibid.).

Aflastning

Som følge af ovenstående beskrevne belastninger, som familier med fysisk handicappede børn oplever, har der længe været en tradition i Danmark og udlandet for anvendelse af aflastning eller "korte pauser" (Socialstyrelsen, 2013). Dette er defineret som afgrænsede, korte perioder, hvor forældrene (og eventuelle søskende) får en pause fra ansvaret med at drage omsorg for et handicappet barn/ung. Dette kan bl.a. finde sted på en professionel institution, men fx også hos andre familiemedlemmer, klubtilbud mv. Ligeledes er der variation i længden af aflastningen, hvilket kan strække sig fra et par timer til flere dage af gangen (evt. med overnatninger) eller længere. If. Lov for social service kan et barn/ung maks. være i aflastning 182 døgn om året, ellers er der tale om en anbringelse i juridisk forstand.

I en omfattende kvantitativ og kvalitativ litteraturanalyse foretaget i 2011 af effekten af aflastende tiltag, drager Robertson et al. følgende konklusioner:

- Forældre rapporterer generelt om nedsat oplevet stress, en følelse af lettelse, mulighed for at benytte fritid mv.
- På trods af få kvantitative mål er der gennemgående tegn på målbar bedring af forældres trivsel, men uklart om bedringen er vedvarende over tid
- Rapporter om bedret familieliv, men inkonsistente kvantitative mål
- Uklart om aflastning bedrer forholdet mellem forældrene
- Ikke megen forskning om positive effekter for barnet selv, dog ser forældre og barnet selv typisk positive effekter. Disse dog vanskelige at forefinde kvantitativt
- Aflastning kan medføre angst for forældrene grundet adskillelse fra barnet, samt skyldfølelse over at sende barnet væk hjemmefra. Ligeledes kan barnet selv have vanskeligheder med hjemve o. lign.

Særligt interessant i denne sammenhæng er, at forældre rapporterer om, at tilgængeligheden og anvendelsen af aflastning, gør det muligt for dem, fortsat at pleje deres barn i hjemmet, i stedet for at søge om permanent anbringelse (Robertson et al., 2011).

Ovenstående positive effekter af aflastning er fundet som gennemgående kortvarige og ofte inkonsistente (Nankervis, Rosewarne & Vassos, 2011). Forældre rapporterer ofte om, at de ikke får tilstrækkelige mængder af aflastning, samt at de har svært ved at drage nytte af den tildelte, bl.a. pga. utryghed ved at andre drager omsorg for deres barn. Samtidig ses der tendens til, at aflastning anvendes uden anden samtidig igangsat støtte, hvilket ofte ikke er tilstrækkeligt til at sænke oplevet stress og spidsbelastning (ibid.).

Til illustration af forældrenes behov fandt MacDonald & Callery (2003) i et interviewstudie med 19 mødre og 7 fædre til børn med omfattende plejebehov, at samtlige forældre (bortset fra en enkelt) oplevede behov for aflastning udenfor hjemmet. Dette fandt forældrene nødvendigt for at kunne fortsætte med at pleje for barnet i hjemmet, hvilket de flere gange var nødt til at påpege for myndighederne. Forældrene satte særligt pris på regelmæssig og planlagt aflastning udenfor hjemmet. Forskningen indikerer da også, at en høj kvalitet af aflastningen, bl.a. i forhold til regelmæssighed og planlægning der giver mulighed for forberedelse, kan sænke forældrenes og barnets oplevelse af angst (Cotterill et al., 1997).

I forhold til forældres ønske om aflastning, ses der en stigning i efterspørgslen når forældrene nærmer sig "udbrænding" og det punkt hvor de ikke længere oplever at kunne varetage omsorgen for barnet/den unge i hjemmet (Nankervis, Rosewarne & Vassos, 2011). Det er omkring dette tidspunkt, at der bliver behov for akut aflastning af kortere eller længere varighed. Sådan stigende anvendelse af akut aflastning, kan således ses som advarselstegn på, at forældrene er tæt på at opgive at have barnet i hjemmet. I så tilfælde kan familien dog fortsat støttes ved aktiv indsats. Her ses særligt, at aflastning fremadrettet skal være regelmæssig og planlagt i overensstemmelse med familiens behov, for at nedsætte familiens krisetilstand (ibid.).

Det ses også, at selve beslutningen om at anvende aflastning, kan komme ret sent for forældrene, og at de først accepterer aflastning lige før de er ved at "brænde ud" (Robertson et al. 2011).

Der ses i forskningen en tendens til, at aflastning ikke kun bør ses som en mulighed for "afbræk" for forældrene fra omsorgsopgaven, men at aflastning snarere skal aktivt omdefineres til også at omfatte andre dynamiske elementer (Cotterill et al., 1997). Herunder finder Nankervis et al. (2011), at inklusionen af forældretræning i omsorgsdragelse, inklusionen af forældrene i plejeopgaven på institutionen, stresssænkende kognitiv adfærdsterapi til forældrene, og introduktion af forældregrupper bedrer aflastningens positive effekt og gør denne mere langvarig.

Samlet fremtræder det, at kortere aflastende tilbud kan have nyttig effekt for særligt forældrene til børn og unge med fysisk handicap, og kan bidrage til at undgå tidsubegrænset institutionsanbringelse. Der ses dog klare tegn på, at aflastningen skal foregå planmæssigt og med hensynstagen til det specifikke barns og families behov på lang sigt. Dette nødvendiggør omfattende forældreinvolvering.

Forældreinvolvering ved aflastning og under anbringelse

Forældre- og familieinvolvering i institutionel behandling af børn og unge er en relativt ny tendens, som er opstået inden for de sidste årtier (Affronti & Levison-Johnson, 2009). Fra slutningen af 1990'erne begyndte familiecentrerede principper at vinde frem i USA, hvor størstedelen af forskningen på området er foretaget. Det er generelt fundet, at øget familieinvolvering medfører positive resultater for børn og unge i institutionel behandling.

Det er vanskeligt, at ud fra forskningen klart definere hvad begrebet forældreinvolvering dækker over. Der synes at være tale om et relativt bredt begreb, der kan spænde fra forsøg på øget kontakt mellem forældre og barn, til særligt tilrettelagte behandlingsforløb der har familien som centrum. Denne begrebsmæssige uklarhed, samt det at tankegangen om forældreinvolvering som behandlingseffektfremmende er relativt ny, har stillet barrierer op for effektiv implementering (ibid.). Det følgende vil i al væsentlighed fokuseres på forældre- og familieinvolvering som et væsentligt led i behandlingsindsatsen, og ikke blot som øget kontakt mellem barn og forældre.

Der er flere grunde til at medinddragelse af forældrene (og den resterende familie) er nyttig i institutionel sammenhæng ved aflastning og anbringelse.

Medinddragelsen af forældrene, sikrer at den nødvendige koordination mellem institution og hjem vedligeholdes, og forældrene oplever sig som, og bliver, inddraget i de væsentlige beslutninger om hvordan deres barn skal behandles på institutionen. En tidlig etablering af partnerskab og fælles problemløsning mellem forældre og institution medfører øget tilfredshed og færre institutionsskift (DeVore & Bowers, 2006).

Ligeledes er sammentænkningen af det socialpædagogiske miljø på institutionen med hjemmiljøet yderst nyttigt. Det fremmer ligheden mellem institutionen og hjemmet for barnet, og letter dermed overgangene imellem de to for barnet, forældrene og plejepersonalet (Chance et al., 2010). Dette gælder både for de løbende overgange under indlæggelse, hvis fx barnet skal hjem på weekend eller hvis der er tale om en delvis indlæggelse, men særligt er det også fremmende for en mulig hjemtagning af barnet på sigt.

Dempsey & Keen (2008) beskriver, hvilke forhold en gennemført egentlig familiecentreret, og dermed forældreinvolverende, tilgang kan påvirke. De finder, at der i forskningen særligt er blevet gennemført målinger af, hvordan den inkluderende tilgang påvirker forældrene. Her ses, at forældrenes oplevede stress ved at have en handicappet barn blev nedsat. Forældrene oplevede højere grad af kontrol over deres livsomstændigheder, bl.a. fordi de blev bedre klædt på til at skaffe den relevante hjælp til deres barn. For børnene ses det særligt, at deres adfærdsmæssige problemer bliver nedsat, når forældrenes trivsel øges.

En lignende forståelse af sammenhæng ses i Socialstyrelsens (2012) skrivelse; Håndbog for Forældresamarbejde. Heri specificeres bl.a. at man drager omsorg for barnet, ved at drage omsorg for forældrene. Socialstyrelsen lægger op til, at den kommunale sagsbehandling ikke kun skal inddrage specifikke overvejelser om det fysisk handicappede barns behov, men at tænke familien som en helhed. Dette ud fra en forståelse af, at der er en direkte sammenhæng mellem forældrenes trivsel og oplevelse af at kunne løfte omsorgsopgaven, til barnets trivsel og udvikling.

En egentlig familiecentreret behandlingstilgang kræver en på mange måder radikal omlægning af behandlingstankegangen. Man går fra at behandle et barn og have fokus på dets behov, til nu at i udpræget grad skulle sammentænke barnets behov med familiens (Chance et al., 2010). Som eksempel på dette fokusskifte, begyndte døgninstitutionen Old Grove i USA konsekvent at omtale deres klienter som ”familier”, i stedet for tidligere som ”unge”.

Dempsey & Keen (2008) beskriver fire *værdimæssige* erkendelser der er nødvendige for implementering af familiecentreret behandling af børn og unge med fysiske handicap:

- Familien, og ikke de professionelle, er det konstante i barnets liv
- Familien er i den bedste position til at vurdere barnets behov
- Barnet er bedst hjulpet ved at også hjælpe familien, og dette kan være at forstå familiens sociale miljø og give information videre om familiens behov
- Familieinvolvering i forhold til at tage valg i behandlingen af barnet/den unge forstærker partnerskab og samarbejde

Således flyttes fokus fra barnet/den unge, til snarere at ligge på familien som en helhed, der skal tænkes ind i det institutionelle tilbud.

Hvis denne omfattende omlægning af tankegangen skal medføre reelle ændringer, kræves der naturligvis også en omlægning af praksis. I en ”White paper” skrivelse fra 2009 af Affronti og Levison-Johnson hvor der opsamles om ”best practice” i forhold til familiecentrerede og familiedrevne behandlingsmodeller ved anbringelser generelt, foretages der litteraturreview vedr. effekten af dette. Det er gennemgående resultatet, at både barnet/den unge men også forældrene drager gavn af tæt forældreinvolvering i forbindelse med anbringelse (ibid.).

Samlet gives der, på baggrund af deres forskningsgennemgang 6 anbefalinger:

1. *Involvér forældrene eller myndighedshaverne i den aktive omsorgslevering til deres børn.* Herunder kan forældrene lære om effektive interventionsformer, øve dem under anbringelse, og modtage hjælp til at fastholde interventionerne i hjemmet

2. *Anvend eksisterende systemer i behandlingen og fokusér på overgange*.
   Herunder at anvende forskningsbaserede interventioner under anbringelsen, og lægge plan for hvordan dette kan fortsættes i hjemmet, så overgangene bliver systematiserede

3. *Anvend måle- og evalueringsredskaber så eventuelle påvirkende faktorer kan identificeres og korrigeres for i behandlingen.*
   Herunder ses bl.a., at familiens generelle funktionsniveau ved indskrivning og udskrivning er afgørende for om behandling gennemføres og om barnet/den unge genindlægges

4. *Implementér evidensbaserede redskaber, til at nedsætte barrierer for forældreinvolvering*.
   Herunder ses flere konkrete redskaber, bl.a. systemet Family Check-Up (Dishion & Kavanagh, 2003). Dette redskab har til mål, igennem 3 tidlige samtaler, at engagere forældrene i behandlingen under indlæggelse, ved bl.a. at udforske deres bekymringer, klarhed til forandring og mulige deltagelse i familiesamarbejde strategier. Derudover anvendes samtalerne også til at indhente konkret viden om barnets/den unges adfærd i hjemmet

5. *Tilbyd familieterapi og forældreuddannelse så vidt muligt*

6. *Anvend forældrementorer, dvs. forældre der tidligere har haft et barn anbragt*

Grundlæggende leder de ovenstående anbefalinger frem til, at man i den institutionelle behandling eller aflastning af handicappede børn og unge bør fokusere på at etablere et omfattende partnerskab med barnets forældre (Jansen, Putten & Vlaskamp, 2012). Således er forældrene involverede ikke bare i planlægningen af plejearbejdet, men også i selve udførslen, evalueringen og som selvstændige modtagere af behandling.

DeVore & Bowers (2006) peger på, at dette partnerskab mellem forældrene og den behandlende institution skal etableres tidligt i forløbet. Dette ved hjælp af en tidlig åben samtale om barnets og ikke mindst forældrenes behov i forbindelse med anbringelsen/aflastningen. Herunder bør der samtales om konkrete behandlingsmål. Dette bygger de på baggrund af konsistente forældrerapporter om, at et hurtigt fokus på problemløsning i forhold til barnets vanskeligheder, viste forældrene at institutionen var kompetent og forældrene blev medinddraget i behandlingsplanlægningen. Herigennem bliver der også skabt en individualiseret behandling, og ikke mindst oplevelsen af en individualiseret behandling der tager hensyn til familiens specifikke behov (ibid.). Dette bør samtidig suppleres med en tydelig italesættelse af, at det er familien der en den permanente faktor i barnets liv, og at forældrene derfor også skal være involverede i den institutionelle behandling af barnet (Dempsey & Keen, 2008). Det er særligt vigtigt, da ved både aflastning og længerevarende anbringelse kan forældrenes involvering ses som træning af deres omsorgsevne, men også som værende vigtigt for både barnets og forældrenes trivsel. Studier peger nemlig på, at både forældre og barn, oplever bedre psykisk trivsel, når de fortsat har en nær kontakt under anbringelse (Affronti & Levison-Johnson, 2009).

Et konkret eksempel på omlægning af behandlingsindsat fra individualiseret til familieorienteret, kan ses ved den tidligere nævnte amerikanske institution Old Grove (Chance et al., 2010). Her blev en række elementer i indsatsen centreret omkring familien, herunder oprettelse af familieteams. Dette var et tværfagligt team, der sammen med forældre (og/eller udvidet familie) samarbejdede om at udvikle og implementere individuelle kort- og langvarige behandlingsplaner for klienterne. Disse planer skulle inkludere familiens styrker og værdier, og imødekomme familiens oplevede primære behandlingsbehov. Dette team skulle mødes regelmæssigt med forældrene, for at sikre fokus og inkludering af forældrene i behandlingsarbejdet.

Samlet ses, at øget forældreinvolvering er en mulighed, men at det kræver en gennemtænkt og gennemført systematik for at dette kan have en positiv effekt for forældrene og barnet (Affronti & Levison-Johnson, 2009). Samtidig kan der ofte være tale om en radikal omlægning af tankegangen omkring institutionel behandling, der går fra fokus på barnet til fokus på barnet og dets familie.

Opsamling om anbringelse af fysisk handicappede

På trods af en omfattende forskningsgennemgang, har det ikke været muligt at finde specifik forskning vedr. målrettede kortvarige intensive anbringelser af fysisk handicappede børn og unge. Det vil synes, at forskningen i al væsentlighed har fokuseret på effekten af hjælp i hjemmet (afløsning), aflastning og generel forældreinvolvering under anbringelse. Dog ses der i forskningen om aflastning og om forældreinvolvering forhold der kan anvendes under længerevarende anbringelser, herunder delvise anbringelser.

Opsummeret kan følgende betragtninger finde grundlag i den eksisterende forskning:

1. Forældre med fysisk handicappede børn oplever forhøjede niveauer af stress og psykisk mistrivsel. De har dog interesse i at varetage omsorgen for deres børn, og der ses en forskel mellem hvad forældrene ønsker, og hvad de formår, når de bliver nødt til at anbringe deres børn udenfor hjemmet

2. Forældre efterspørger ofte aflastning udenfor hjemmet. For at dette kan have positiv vedvarende effekt, skal der være tale om planlagt og regelmæssig aflastning. Ellers vil der typisk være tale om kortvarige effekter. Planlægningen af aflastningen skal tage hensyn til forældrenes og barnets specifikke behov. Aflastning kan med succes suppleres med bl.a. forældretræning og stresssænkende behandling til forældrene

3. Forøget forældreinvolvering under anbringelse af fysisk handicappede børn er muligt. Dette kræver bl.a. at institutionen og forældrene sammen erkender, at forældrene er det i barnets liv konstante blivende, og at forældrene systematisk involveres i behandlingsarbejdet under anbringelsen. Det er afgørende at institutionen ser på hele familien i sit behandlingsarbejde, og at der tidligt etableres et partnerskab mellem forældrene og institutionen.

Tidsbegrænsede anbringelser til børn og unge med Autisme og ADHD

Dette er et supplement til litteraturstudie om tidsbegrænsede anbringelser på handicapområdet. Fokus heri er forskning i tidsbegrænsede og intensive anbringelser særligt på Autisme og ADHD området.

Gennemgangen baserer sig på en søgning af forskningsartikler i databaserne DEFFnet (Danmarks Elektroniske Fag- og Forskningsbiblioteks netdatabase), ISI Web Of Science, MasterFILE Premier, Medline (PubMed), Google Scholar. Der er anvendt søgeordene Autism (ASD) og ADHD som alternativ til physical- og multiple disability, ellers er de samme søgeord som ved fysisk handicap anvendt.

Dette supplement til litteratursøgningen gennemgår kort relevante artikler om aflastningens betydning for stress og trivsel i familien, udviklingspotentiale for målgrupperne, tidlige interventioner og interventioner rettet mod eller afviklet af forældre.

Der er ikke fundet forskning specifikt om tidsbegrænsede anbringelser ved autisme eller ADHD. I store træk kan drages de samme konklusioner på autisme- og ADHD-området som på multiple handicap angående tidsbegrænsede anbringelser. Forskningsresultater, som lægger sig op af søgningen på Multiple handicap viser at:

- Forældre til børn med ASD har øget stressniveau end andre forældre både sammenlignet med forældre til børn med visse andre handicap eller børn uden handicap (se fx Preece et al., 2006).
- Forældrenes stressniveau kan reduceres markant og forældrenes ægteskabelige kvalitet kan forbedres ved hjælp af regelmæssige aflastningstilbud til barnet (Harper et al., 2013).

Derudover er der fundet forskning, der peger på, at børn med ASD har mulighed for udvikling af kognition, adfærd og sprog igennem intensive indsatser (Levy et al., 2006). Der er undersøgelsesresultater, der peger på, at sammenlignet med specialiseret dagtilbud har intensive indsatser gennemført over en periode på to år eller mere markant større indflydelse på udvikling af fx sprog og adfærd (Magiati et al., 2007). Der er dog mangel på forskning i langtidseffekten. Det vil sige, at det er uvist, hvad der skal til for at fastholde en god udvikling (Tonge et al., 2014). De intensive interventioner skal leveres med en høj intensitet imellem interventionerne og over en periode på minimum 1-2 år for at have bedst effekt. Der er identificeret en undergruppe, som kan karakteriseres ved moderat respons, som reagerer mest (af de forskellige undergrupper) på fortløbende intensive interventioner. Det er dog vanskeligt at identificere denne undergruppe (Warren, 2011).

I et forskningsreview af 23 forskellige indsatser overfor målgruppen med ASD er der fundet en række faktorer, som har betydning for udvikling af sprog og adfærd hos børn med ASD. En meget betydningsfuld faktor for udviklingen hos børn og unge med autisme er forældreinvolvering og koordinering med forældre. Derudover finder review-forfatterne også her, at tidlige multikomponent-interventioner over længere tid har indflydelse på udvikling af sprog og adfærd hos børn og unge med autisme. Endelig har konteksten, som børn og unge indgår i også indflydelse på børn og unge med ASD, fx har gennemgående integreret samvær med børn uden ASD signifikant indflydelse på reducerede symptomer hos børn og unge med ASD (Levy et al., 2006).

På trods af at forældreinvolvering og -koordinering har indflydelse på udviklingen hos børn og unge med ASD i forbindelse med interventioner rettet mod børn of unge, viser andre forskningsresultater, at interventionerne ikke alene skal være drevet af forældrene, selv om de undervises i det. Forældretræning til børn med ASD under tre år er tilfredsstillende for forældrene, men uden generel effekt på barnets sprog, sociale evner, forældre-barn interaktion og forældrenes trivsel (Beaudoin et al., 2014).

Det er ikke muligt at generalisere effekten af interventioner for børn med ASD under 3 år på grund af for få studier, men interventionerne findes (Bradshaw, 2014). Ligesom forældretræning til børn med ASD under 3 er det svært at måle en effekt ud over tilfredshed hos forældrene.

Børn med ASD og en alvorlig adfærdsforstyrrelse kan have gavn af en specialiseret anbringelse som første valg (frem for andre interventioner), bl.a. for at kortlægge den behandlingsintensitet, som er nødvendig for at forbedre den enkeltes ASD symptomer. Det tager tid at definere den enkeltes udviklingspotentiale og det har betydning for udviklingspotentialet hos den enkelte, at det defineres tidligt. Når behandlings og/eller interventionsintensiteten er fastlagt, vil det give mening for nogle børn, at komme i et mindre indgribende tilbud (McNellis et al., 2014).

Der er fundet et studie af forebyggende indsatser for børn med ADHD. Det konkluderes at det er muligt at forme hjernen i positiv retning, men identificering af ADHD før den viser sig er vanskelig, samtidig er der ingen studier af indsatsernes langtidseffekt (Halperin et al., 2012).

Forskningen fundet på oplægsområdet peger især på:

- Reduktion af forældres stressniveau gennem aflastning af barnet med ASD
- Udvikling af adfærd og sprog hos børn med ASD er forbundet med samarbejde og koordinering med forældre, intensive og vedvarende multikomponentindsatser samt gennemgående samvær med børn uden ASD og andre vanskeligheder
- Forældretræning generelt uden effekt på udvikling hos barnet med ASD
- Børn med ASD og adfærdsforstyrrelse kan have gavn af at deres primære intervention er en specialiseret anbringelse af hensyn til kortlægning af behov for intensitet i behandling og interventioner.

Opsamling

Fysisk handicap

På baggrund af litteraturgennemgangen fremtræder der ikke forskningsmæssigt grundlag for at anbefale tidsbegrænsede intensive anbringelser til fysisk handicappede børn og unge. Det har ikke været muligt at identificere studier rettet specifikt mod sådanne specifikke anbringelser, og der fremtræder ikke at være udbredt praksis i ind- og udland for sådanne.

Det fremtræder, at den primære årsag til anbringelser af fysisk handicappede børn og unge, er grundet i forældrenes længerevarende oplevelse af belastning og udbrænding. Dermed har anbringelser primært karakter af overdragelse og overgivelse af omsorgsopgaven, når forældrene ikke længere magter denne (Nankervis, Rosewarne & Vassos, 2011). Dette kan både ske akut og efter længere tids overvejelse. Fælles er dog, at anbringelsen ikke sker på behandlingsmæssig indikation, og at børnenes/de unges funktionsniveau er relativt stabilt. Dermed adskiller de sig væsentligt fra fx de psykisk sårbare børn og unge, der kan drage tydelig behandlingsmæssig gavn af intensive kortvarige anbringelser (Metodecentret, 2012).

Igennem litteraturgennemgangen findes det, at aflastning kan være et yderst nyttigt redskab til at fastholde børnene/de unge i hjemmet. Dette kræver dog, at aflastningen finder sted under de rette omstændigheder Fx findes enkeltstående aflastningsydelser at kun have kortvarig effekt på forældrenes stressniveau. For at aflastning kan have en længerevarende effekt, bør der være tale om en regelmæssig og planlagt ydelse, der indeholder mulighed for fleksibilitet og forældreinvolvering. Forældreinvolvering fremtræder særlig vigtig for at skabe tryghed hos forældrene, og dermed til at etablere et vedvarende nyttigt samarbejde. Dette kan bl.a. etableres ved en relativ intensiv indsats i opstartsfasen af aflastningsforløbet. Samtidig ses det, at aflastning har bedst effekt hvis det suppleres med stresssænkende terapi til forældrene, oprettelse af forældregrupper mv.

Det må konkluderes, at på baggrund af litteraturgennemgangen på området for anbringelser af fysisk handicappede børn og unge, fremtræder aflastning som det mest relevante indsatsområde at optimere.

Autisme og ADHD

I al væsentlighed er det vurderingen, at litteraturgennemgangen på området fremkommer med lignende konklusioner som de på området for fysisk handicappede. Der fremtræder ikke tydeligt forskningsmæssigt grundlag for kortvarige intensive anbringelser af børn og unge med autisme og ADHD. Forbehold må dog tages, da der er tale om diagnosegrupper med stor spredning i funktionsniveau, og børn og unge med lettere autisme- og ADHD-problematik til dels kan siges at ligne psykisk sårbare unge, hvor intensiv kortvarig anbringelse kan være relevant (Metodecentret, 2012).
Der fremtræder mulighed for at anvende anbringelse som led i udredning af symptomatologi og funktionsniveau. Dette kan bl.a. være nyttigt i forhold til at finde den mest relevante retning for støtte og behandling. Samtidig ses det, at der er mulighed for forbedring af funktionsniveauet for børn og unge med autismespektrum lidelser ved træning. Dette kræver dog en intensiv intervention, og anbringelse kan tjene et formål heri.

Referencer

Affronti M. L. & Levison-Johnson J. (2009) - The Future of Family Engagement in Residential Care Settings, *Residential Treatment for Children & Youth*, 26:4, 257-304.

Beaudoin, A.J., Sébire, G. & Couture, M. (2014) - Parent training Interventions for Toddlers with Autism Spectrum Disorder, *Autism Research and Treatment*. 1-15.

Bradshaw, J., Mossman, A., Gengoux, Grace., Koegel, L.K. (2014) - Feasibility and Effectiveness of Very Early Intervention for Infants At-Risk for Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review, *Journal of Autism and Developmental Disorders*.

Bragiel J. & Kaniok P. E. (2011) - Fathers' marital satisfaction and their involvement with their child with disabilities, *European Journal of Special Needs Education*, 26(3), 395-404

Chance S., Dickson D., Bennett P. M. & Stone S. (2010) - Unlocking the Doors: How Fundamental Changes in Residential Care Can Improve the Ways We Help Children and Families, *Residential Treatment for Children & Youth*, 27:2, 127-148.

Cotterill L., Hayes L., Flynn M. & Sloper P. (1997) - Reviewing Respite Services: Some lessons from the literature, *Disability & Society*, 12:5, 775-788.

Dempsey I. & Keen D. (2008) - A Review of Processes and Outcomes in Family-Centered Services for Children With a Disability, *Topics in Early Childhood Special Education,* 28(1).

DeVore & Bowers (2006) - Childcare for children with disabilities: Families search for specialized care and cooperative childcare partnerships, *Infants and young children*, 19(3), 203-212.

Dishion, T. J. & Kavanagh, K. (2003). *Intervening in adolescent problem behavior: A family-centered approach. New York*, NY: Guilford Press.

Halperin, J.M., Bédard, A.V. & Curchack-Lichtin, J.T.(2012) - Preventive Interventions for ADHD: A Neurodevelopmental Perspective, *The American Society for Experimental NeuroTherapeutics, Inc*, 9, 531-541.

Harper, A., Dyches, T.T., Harper, J., Roper, S.O. & South, M. (2013) - Respite Care, Marital Quality, and Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders, *Journal of Autism and Developmental Disorders,* 43, 2604-2616.

Jansen S. L. G., Putten A. A. J. & Vlaskamp C. (2012) - What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities, *Child: care, health and development*, 39(3), 432-441.

Levy, S., Kim, A & Olive, M.L. (2006) - Interventions for Young Children With Autism: A Synthesis of the Literature, *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(1).

Llewellyn G., Dunn P., Fante M., Turnbull L. & Grace R. (1999) – Family factors influencing out-of-home placement decisions, *Journal of intellectual disability research*, 43(3), 219-233.

MacDonald H. & Callery P. (2003) - Different meanings of respite: a study of parents, nurses and social workers caring for children with complex needs, *Child: care, health & development*, 30(3), 279-288.

Magiati, I., Charman, T. & Howlin, P. (2007) - A two-year follow-up study f community-based early intensive behavioural intervention and specialist nursery provision for children with autism spectrum disorders, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(8), 803-812.

McNellis, C.A. & Harris, T. (2014) - Residential Treatment of Serious Behavioral Disturbance in Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability, *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 23(1), 111-124.

Metodecentret (2012) – Kortvarige anbringelser af psykisk sårbare unge, en litteratur gennemgang, www.metodecentret.dk

Nankervis K. L., Rosewarne A. C. & Vassos M. V. (2011) – Respite and parental relinquishment of care: A comprehensive review of the available literature, *Journal of policy and practice in intellectual disability*, 8(3), 150-162.

Preece, D.& Jordan, R. (2006) - Short Break Services for Children with Autism Spectrum Disorders: Factors Associated with Service Use and Non-use, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 374-385.

Rimmerman & Duvdevani (1996) - Parents of children and adolescents with severe mental retardation – stress, family resources, normalization, and their application for out-of-home placement, *Research in developmental disabilities*, 17(6), 487-494.

Robertson et al. (2011) – The impacts of short break provision on families with a disabled child: an international literature review. Health and social care in the community, 19(4), 337-371.

Sloper P. & Turner S. (1992) - Service needs of families of children with severe physical disability *Child: care, health and development*, (18), 259-282.

Socialstyrelsen (2013) – Forældre til et barn med fysik eller psykisk handicap: Guide til hjælp og støtte (elektronisk udgave).

Socialstyrelsen, 2012 – Håndbog om forældresamarbejde.

Tonge, B.J., Bull, K., Brereton, A. & Wilson R. (2014) - A review of evidence-based early intervention for behavioural problems in children with autism spectrum disorder: the core components of effective programs, child-focused interventions and comprehensive treatment models, *Current Opinion in Psychiatry*, 27, 158-165.

Truesdale M. & McConkey R. (2001) - Parental health and stress in families with a child who has multiple disabilities, *Child Care in Practice*, 7(2), 141-152.

Warren, Z., McPheeters, M.L., Sathe, N., Foss-Feig, J.H., Glasser, A., Weele, J.V. (2011) - A Systematic Review of Early Intensive Intervention for Autism Spectrum Disorders, *Pediatrics*, 127.