



**METODECENTRET**

Center for Innovation & Metodeudvikling

# **Mestringsstøtte til pårørende ved fysisk handicap og udviklingsforstyrrelser**

En litteraturgennemgang

**Mestringsstøtte til pårørende ved fysisk handicap og udviklingsforstyrrelser**

- En litteraturgennemgang

©METODECENTRET

Udgivet af:

METODECENTRET

Olof Palmes Allé 19

8200 Aarhus N

Forfattere:

Helle Høgh, specialkonsulent, antropolog, mail: Helle.Hoegh@stab.rm.dk

Frederik Schmidt, konsulent, cand.psych.

Udgivet december 2015

Download [www.metodecentret.dk](http://www.metodecentret.dk)

Der kan frit citeres fra litteraturgennemgangen, korrekt angivelse er: Høgh, H og Schmidt, F. 2015. *Mestringsstøtte til pårørende ved fysisk handicap og udviklingsforstyrrelser – En litteraturgennemgang*. Aarhus N: Metodecentret.

## Indholdsfortegnelse

Baggrund .....	4
1. Sammenfatning og introduktion .....	5
Centrale begreber i litteraturen .....	6
Handicap- og målgruppeafgrænsning .....	7
2. Udfordringer og årsager til mistrivsel i familier med børn og unge med handicap .....	9
Sundhedsmæssige forhold .....	9
Søskendes trivsel .....	10
Samarbejdet med den sociale sektor .....	10
3. Tidlig opsporing og behovsafklaring .....	14
Tidlig opsporing - monitorering og advarselstegn .....	14
Stress og måling af stress hos forældre .....	16
Monitorering af forældres stress og trivsel .....	17
4. Opsummering for tidlig opsporing og behovsafklaring .....	18
5. Opbygning af resiliens via forældre- og familierettede indsatser .....	19
Resiliens .....	19
Forældrenes copingstrategier .....	20
Forældreuddannelse og terapi .....	21
Søvnproblemer .....	22
Søskende til børn og unge med handicap .....	23
Hjemmebaseret støtte og aflastning i og udenfor hjemmet .....	24
Kombinationsmuligheder og optimering af hjemmebaseret støtte .....	24
Korttidsanbringelse, aflastning og indsatser udenfor hjemmet .....	25
Opsummering for forældre- og familierettet indsats .....	26
6. Familiecentreret service .....	28
Familiecentreret praksis .....	28
Effekter af familiecenteret praksis .....	29
Muligheder for omlægning til familiecentreret praksis .....	30
Opsummering for familiecentreret servicemodel .....	31
7. Opsamling .....	32
Tidlig opsporing og behovsafklaring .....	32
Opbygning af resiliens via forældre- og familierettede indsatser .....	33
Familiecentreret service .....	34
Søgestrategi .....	39
Appendiks 1 .....	40

## Baggrund

Denne litteraturgennemgang er en del af første fase i projektet ”Mestringsstøtte til pårørende ved fysisk handicap og udviklingsforstyrrelser – udvikling og afprøvning af nye tiltag til mestringsstøtte for familier med børn og unge med handicap”.

Det overordnede formål med projektet er at afsøge, udarbejde og koordinere nye støtteindsatser samt strukturere anvendelsen, med henblik på at fremme familiernes trivsel og forebygge institutionsanbringelse. En helt central forståelsesramme for dette arbejde er en ’investeringstænkning’<sup>1</sup>, der er introduceret af bl.a. Kommunernes Landsforening. I en ’investeringstænkning’ skal sociale indsatser betragtes som målrettede sociale investeringer, i stedet for alene at blive opfattet som udgiftsposter (KL, 2013). En tænkning der også er central i Socialstyrelsens strategi for ”Tidlig indsats – Livslang effekt” på udsatteområdet. Opmærksomheden er med andre ord rettet mod at anvende viden om, hvad der virker, og at flytte ressourcerne herefter. Denne tilgang har ikke tidligere omfattet handicapområdet og spiller derfor en særlig rolle i projektet.

Projektet kan defineres som et metodeudviklingsprojekt, rettet mod udvikling af en samlet ramme for optimering af mestringsstøtte, der har som mål at:

- forældrene oplever varig nedsættelse af stress og undgår udbrænding og fysiske mén
- fremme investeringstankegang i indsatsvalg og brug, der muliggør intensiv tidlig indsats og fremmer et samlet lavere ydelsesbrug og fastholdelse i hjemmet.
- etablere en familiecentreret praksis, så forældrene inddrages som samarbejdspartnere, og dermed opnår mere tryghed ved indsatserne og samarbejdet med kommunen.

Den indledende udviklingsfase i projektet baserer sig på tre typer data:

- 1) Litteraturgennemgang af forskningsbaserede studier og undersøgelser
- 2) Udviklingsarbejde med fagprofessionelle i de deltagende kommuner
- 3) Inddragelse af forældreperspektivet via kommuneundersøgelse

Litteraturgennemgangen er altså én af kilderne, der skal bidrage til at udarbejde en *helhedsorienteret* ramme for best practice til mestringsstøtte til familier med børn og unge med handicap. Der er fokus på at identificere de forskellige indsatser og praksiselementer, der i forskningen er fremhævet til bedst at understøtte og fremme mestring og oplevelse af trivsel i familien. Disse kerneområder skal bidrage til at informere om, hvor der bør ’investeres’ i forhold til at optimere mestringsstøtten til familier med børn og unge med handicap, så både menneskelige og økonomiske ressourcer anvendes bedst muligt. Såfremt den helhedsorienterede ramme vurderes egnet til afprøvning i praksis, vil projektet fortsætte til en ny fase, der vil omfatte kommunal afprøvning og evaluering.

I projektet indgår: Herning Kommune, Randers Kommune samt Metodecentret.

Hillerød Kommune og Region Midtjylland følger projektet. Konsulentarbejdet i projektet finansieres af Metodecentret.

---

<sup>1</sup> KL (2013): Inverstér før det sker. Et debatoplæg til fremtidens socialpolitik

## 1. Sammenfatning og introduktion

Der er omfattende forskningsdokumentation om, at forældre/familier med børn og unge med handicap, har særlige udfordringer i forhold til at få hverdagen og ressourcerne til at hænge sammen (Nankervis, Rosewarne & Vassos, 2011, Miodrag et al., 2015). I studierne peges der på en forøget risiko for psykiske og fysiske vanskeligheder hos forældrene, bl.a. som følge af et varigt forhøjet stress- og belastningsniveau. Disse forhold fører til, at visse forældre ikke længere kan overskue opgaven at pleje deres barn med handicap i hjemmet, og må overgive opgaven til professionelle. I yderste konsekvens må forældrene lade barnet anbringe uden for hjemmet. På den baggrund kan der identificeres et problem omkring forældrenes/familiens evne til, og grundlag for, at mestre deres hverdag med et barn eller ung med handicap. Ud fra 'investeringsstankegangen' vil der være et potentiale i, at kommunerne investerer i tidlig indsat og forebyggelse frem for anbringelse, hvilket er forbundet med at fremme en tænkning om at investere i at opretholde så normal en tilværelse for familien som muligt, herunder at kunne mestre en hverdag i eget hjem.

I litteratursøgningen er der fokus på forskning, som både har et problemorienteret fokus og et løsningsorienteret fokus. Den problemorienterede forsknings primære undersøgelsesområde er at identificere faktorer, der er relateret til forældrenes oplevelse af en høj belastningsgrad, der over tid kan føre frem mod en anbringelse af barnet udenfor hjemmet. Den løsningsorienterede forskning har fokus på at identificere mulige løsningsforslag i forhold til problemstillingerne og antager i nogen grad en mere aktionsforskningspræget tilgang.

I den gennemgåede litteratur er der især tre områder, der fremstår som centrale for at opnå positiv effekt i forhold til trivsel i familierne og fastholdelse af barnet i hjemmet:

- Identifikation af de væsentligste stressorer for familier med børn og unge med handicap
- Identifikation af indsatser, der kan være med til at fremme forældrenes/familiernes mestring både på det generelle niveau og i forhold til særlige områder
- Forslag til hvordan offentlige myndigheder kan samarbejde med forældre/familierne så de understøtter øget mestring og samtidig styrker forældreansvaret og familierelationen.

De tre kerneområder, og især kombinationen af disse, fremstår som helt centrale for at kunne udvikle en best practice for mestringsstøtte til familier med børn og unge med handicap.

I forhold til identifikation af stressorer i familierne er der behov for at styrke den tidlige opsporing og behovsafklaring for familien. Tidlig opsporing og behovsafklaring vil bidrage til at kunne iværksætte relevante familierettede indsatser, som kan forebygge, at familiens belastningsgrad bliver så stor, at de må opgive at have barnet eller den unge i hjemmet.

At indsatserne skal være familierettede, og ikke kun rettet mod barnet eller den unge med handicap, er et element, der ret entydigt går igen i det meste af forskningslitteraturen. Familien defineres som målgruppen for indsatsen ud fra den betragtning, at barnets servicebehov ses i relation med familiens samlede behov for støtte til mestring i hverdagen. Det betyder fx at både forældre og søskende og det evt. udvidede netværk skal kunne tilbydes støtte, for at opbygge mestringskompetance og fremme oplevelse af trivsel i familien. Dette rummer mange forskellige former for indsatser, samt kombinationer af disse, ud fra familiens individuelle behov. Fx både praktisk hjælp og aflastning i hjemmet, samt tilbud om træningsprogrammer, uddannelses- og terapiforløb til forældre og søskende, eller familien samlet set.

Det at definere familien som målgruppe for indsatser betyder også at servicen, der tilbydes fra kommunal side, må designes til at have en familiecentreret tilgang. Det betyder bl.a. at forældre og netværk skal medinddrages og aktivt involveres i samarbejdet omkring barnets og familiens samlede trivsel. Det fordrer at kommunen har relevante inddragende metoder og tilgange til samarbejde indbygget i deres praksis. Det kan fx være at etablere partnerskaber, der skal styrke samarbejdsrelationen med familierne og samtidig være med til at styrke forældreansvaret og familiens samlede oplevelse af at have kontrol over deres eget liv.

Kapitlerne i litteraturgennemgangen er struktureret efter de tre kerneområder. Her vil fundene i litteraturen for hvert område blive gennemgået. Søgestrategien bag litteraturgennemgangen fremgår i bilag 1. Det må understreges, at der ikke er tale om en udtømmende litteraturgennemgang af al relevant forskning på området. Ej heller at gennemgangen er udført med en stringens som ved akademisk forskning. Formålet er mere praksisorienteret, i den forstand at litteraturgennemgangen skal kunne drages til anvendelse ved omlægning og optimering af praksis, set i et 'investeringsperspektiv'.

Metodecentret har benyttet Ph.D. læge og ekstern lektor ved Forskningsenheden for Almen Praksis, Københavns Universitet Anette H. Graungaard som faglig konsulent i forbindelse med udarbejdelsen af litteraturgennemgangen.

### **Centrale begreber i litteraturen**

Der er flere centrale begreber, der går igen i litteraturen, der omhandler mestringsstøtte. Der kan være forskellige teoretiske tilgange til definitionen af det samme begreb, hvilket ligger uden for denne litteraturgennemgangs fokusområde. Her henvises der til de konkrete referencer. Alligevel kan det være hensigtsmæssigt at fremhæve de mest centrale begreber, og hvordan de er blevet forstået og koblet til mestringsstøttefokuset i litteraturgennemgangen.

- Mestring og coping anvendes synonymt i litteraturgennemgangen og forstås som de strategier og fremgangsmåder, en person eller familie bruger for at klare eller håndtere svære og belastende situationer og vilkår. Coping kan både være problemfokuseret og emotionsfokuseret. Forskning viser at både problemfokuseret coping (rettet mod det konkrete problem) og emotionsfokuseret coping (rettet mod de følelser problemet udløser eller er forbundet med), er essentielle strategier for at hjælpe forældre med at nedsætte stress og bidrage til, at forældrene kan forstå og tackle de udfordringer de står overfor (Graungaard, Andersen & Skov, 2011).
- Stress er et andet helt centralt begreb i litteraturen omkring mestringsstøtte, fordi det ofte er direkte koblet til familiemedlemmernes oplevelse af trivsel. Stress defineres som et særligt forhold mellem personen og omgivelserne, der opfattes som en belastning af personen eller som overstiger personens ressourcer og truer dets velbefindende (Lazarus og Folkman, 1984). Hvordan familiemedlemmerne takler de stressorer, der præger deres hverdag forbindes med deres evne til at cope, hvilket kan oversættes til deres evne til at håndtere stress.
- Udbrændthed er et begreb, der relaterer sig til stressbegrebet. Udbrændthed skal i denne sammenhæng forstås som fysisk og psykisk udmattelse som følge af længerevarende belastende forhold. Udbrændthed ses således ofte som et kontinuum som følge af længerevarende stressende belastning.

Andre begreber, der anvendes hyppigt i litteraturen er trivsel, mistrivsel og resiliens.

- Trivsel forbindes her med, at forældre og familier oplever, at de kan mestre deres hverdag bl.a. ved at have relevante copingstrategier og ressourcer (både menneskelige, praktiske og økonomiske) til at skabe et velfungerende og meningsfuldt hverdagsliv. Trivsel er også knyttet til begrebet resiliens.
- Resiliens henviser i denne sammenhæng til den modstandskraft, forældrene og familien samlet set udviser i forhold til den belastning, de stressorer og svære vilkår de oplever. Resiliens kan defineres som processen hvor igennem individer fremviser positiv tilpasning til svære livs-omstændigheder samt bæredygtighed i forhold til udfordringer i livet (Zautra, Hall & Murray, 2010)
- Mistrivsel kan defineres som fravær af trivsel og manglende resiliens, dvs. at forældrene /familien oplever ringe mestring af hverdagen, har mange umødte behov, stor stressbelastning, sårbarhed samt svære vilkår, der gør det vanskeligt at få hverdagen og familielivet til at hænge sammen.

### **Handicap- og målgruppeafgrænsning**

Målgruppen for mestringsstøtteindsatsen er forældre/familier med børn og unge med handicap. I litteraturgennemgangen er det derfor selve familien med et barn eller ung med handicap, der ses som udsat og de vanskeligheder, der kan opstå, hvis ikke der bliver grebet tidligt ind. Familien vil oftest blive betragtet som den nærmeste kernefamilie, men kan også omfatte den udvidede familie og familiens netværk.

Handicap er i dette projekt, defineret bredt som: "Medfødt eller erhvervet betydelig og varig nedsat fysisk og/eller psykisk funktionsevne" jf. Socialstyrelsens definition<sup>2</sup>.

Der inkluderes både familier med børn og unge med medfødt og erhvervet funktionsnedsættelse, da begge grupper inkluderes i kommunernes handicapservice, og begge grupper har brug for støtte fra kommunen. Ofte vil der være tale om børn med nedsat funktion på begge områder. Der foretages ikke en afgrænsning af, hvilken grad af nedsat funktionsevne der skal være tale om, andet end det ikke-operationaliserede 'betydelig'. Det afgørende kriterium for relevans er i stedet, hvorvidt familierne har behov for hjælp og støtte fra kommunen, for at få hverdagen til at hænge sammen. Dvs. at der vil være tale om børn/unge, som har et handicap i en sådan grad, at der er behov for, at forældrene udfører en ikke uvæsentlig meropgave i forhold til børn uden handicap. Ofte vil der være tale om familier, der modtager, eller kan modtage, støtte efter servicelovens § 41 (Bengtsson, Hansen & Røgeskov, 2011).

Den brede definition betyder, at der vil være store forskelle mellem de forskellige inkluderede diagnosegrupper og de behov som forældrene oplever for støtte.

Eksempler på inkluderede diagnosegrupper:

- Psykomotorisk retardering
- Svær epilepsi
- Multihandicap, herunder syns- og talehandicap
- Hjerneskade
- Cerebral parese
- Autismespektrum forstyrrelser

---

<sup>2</sup> Socialstyrelsen (2013) – Forældre til et barn med fysisk eller psykisk handicap, guide til hjælp og støtte, *elektronisk udgave*.

- Mental retardering
- ADHD
- Blinde/døve
- Medfødte deformiteter

I litteraturgennemgangen, tages der som udgangspunkt ikke hensyn til hvilken type handicap, der er tale om, da fokus er på de tværgående og fælles udfordringer, som forældrene/familierne oplever ved at have et barn med handicap.



## 2. Udfordringer og årsager til mistrivsel i familier med børn og unge med handicap

Forældre og familier med børn med handicap beskrives som anderledes end andre udsatte familier. Bengtsson og Middelboe (2001) beskriver, at forældrene ikke skal hjælpes med at lave om på deres situation, for deres barn vil blive ved med at have et handicap, de skal hjælpes *med* deres situation *i* deres situation. Deres mestring går i høj grad ud på at kunne håndtere den situation deres familie er i og de forskellige problemstillinger, der måtte opstå i forbindelse med barnets udviklingsfaser. Der er især tre temaer, der har fået forskningsmæssig opmærksomhed i forhold til trivsel og mistrivsel i familier med børn og unge med handicap:

- 1) Forældrenes fysiske og psykiske helbred
- 2) Normalt udviklede søskendes trivsel
- 3) Samarbejdet med en sociale sektor

### *Sundhedsmæssige forhold*

Der er i den danske og internationale forskning lavet adskillige studier og metaanalyser af de helbredsmæssige konsekvenser ved at have et barn med handicap. Der ses hos forældre til børn med handicap en tendens til, at de oftere:

- Diagnosticeres med psykiske lidelser især angst og depression (Mlodrag et al., 2015)
- Arbejder på nedsat tid eller ikke er en del af arbejdsmarkedet (Resch, Benz & Elliott, 2012)
- Rapporterer om lavere livskvalitet generelt (Bekhet et al., 2012))
- Har forøgede fysiske vanskeligheder og mén (Mlodrag et al., 2015)

Fundene vedr. den forøgede risiko går igen på tværs af studier, landegrænser og diagnoser. Et dansk studie fra 2011 gennemført af Det Nationale Forskningscenter for Velfærd (SFI) af Bengtsson, Hansen & Røgeskov viser, at mødre til børn med funktionsnedsættelse, sammenlignet med mødre med normaludviklede børn, oplevede:

- Forøget forekomst af fysiske vanskeligheder (smerter, migræne, dårlig ryg mv.)
- Forstyrret søvn og træthedsfølelse
- Forøget forekomst af angst og depression
- Stresset familieliv med mindre muligheder for aktiviteter udenfor plejeopgaven samt oplevelse af isolation

Sammenhængen mellem langvarig belastning, helbred og risiko for tidlig død blev i 2009 fremhævet af Elisabeth Blackburn og kollegaer i et studie af mødre til kronisk syge børn. Undersøgelsen viste, at mødrenes celler hurtigere ældedes end mødre til normale børn, og at det var relateret til hvor længe de havde haft et kronisk sygt barn og til deres egen opfattelse af stress i hverdagen (Blackburn, et. al., 2009).

Det slider med andre ord både fysisk og psykisk at være forældre til et barn eller ung med handicap. Det kunne give anledning til at tro, at skilsmisser også ville være markant højere i familier med børn og unge med handicap. Det ser imidlertid ikke ud til at være tilfældet. Bengtsson og kollegaer har i 2011 undersøgt dette forhold og kan konstatere, at der ikke er flere skilsmisser i familier med børn og unge med handicap end i familier med normalt udviklede børn (Bengtsson, Hansen & Røgeskov, 2011). I tilfælde af at skilsmisse forekommer, ses der en ændring i forhold til normalområdet, idet mødre med børn og unge med handicap i mindre grad finder sammen med en ny partner (ibid).

En anden antagelse, der ofte er koblet med forældres trivsel, når de har et barn med handicap, er at graden af barnets handicap tilsvarende påvirker forældrenes helbredsbelastning. En meta analyse af Nankervis, Rosewarne & Vassos (2011) har undersøgt netop dette forhold. De konkluderer, at der ikke er en direkte korrelation mellem forældres trivsel samt behov for hjælp og sværhedsgraden af deres barns handicap. Her spiller individuel oplevelse af stress, resiliensniveau og mulige copingstrategier ind som væsentlige faktorer.

### ***Søskendes trivsel***

Et andet tema, der er fokus på i litteraturen er normalt udviklede søskende i familier med børn med handicap. Der fremtræder i litteraturen generelt en forståelse af, at de normalt udviklende søskende til børn med handicap ofte har svære kår i familien, fordi barnet med handicap kræver forældrenes pleje og opmærksomhed (Bengtsson, Hansen & Røgeskov, 2011). Der er dog varierende fund vedr. hvilken påvirkning et barn med handicap kan have på normalt udviklende søskende. Fx fandt man i et amerikansk studie (Williams et al., 2010), at forældre primært rapporterede om negative konsekvenser for søskende. Forældrene oplevede, at de normalt udviklende søskende havde vrede/irritation mod barnet med handicap, forøgelse i negativ adfærd, ensomhed, jalousi mv. Der blev dog også nævnt positive konsekvenser for søskende fx nærhed i familien, personlig modning mv. I et andet studie (Giallo et al., 2012) spurgte man søskende til børn/unge med handicap direkte om deres mentale helbred. I dette studie fandt man, at de fleste normalt udviklende søskende rapporterede om fint mentalt helbred og tilstand. Der var dog en større gruppe af de adspurgte (20-30 %) som fremtrådte i risiko for overordnede vanskeligheder og/eller viste tegn på selv at have medfødte vanskeligheder (fx ADHD-lignende symptomer). Derudover fandt man, at ca. 15 % var i risiko for at udvikle emotionelle vanskeligheder. Det tyder altså på, at selvom størstedelen af søskende synes at trives, er der tegn på, at de har risiko for at udvikle vanskeligheder. Samtidig viser den danske forskning også, at forældrene er optaget af de normalt udviklede søskende og er bekymret for deres trivsel (Bengtsson, Hansen & Røgeskov, 2011). Søskende er derfor en målgruppe, der bør være opmærksomhed på.

### ***Samarbejdet med den sociale sektor***

Den gældende lovgivning og socialpolitik bygger på det, der kaldes et 'normaliseringsprincip' (Tøssebro & Wendelsborg, 2015). Det betyder, at det offentlige må tilbyde den nødvendige støtte for at gøre det muligt for en familie med børn med handicap at leve et så 'normalt' liv som muligt. Herunder, at barnet oplever en barndom, der er så 'normal' som muligt. Dette 'normaliseringsprincip' betyder bl.a. at forældrene bør have mulighed for at være i beskæftigelse, og deltage i det sociale og samfundsmæssige liv på lige fod med andre forældre.

I forhold til mestringsstøtteperspektivet, er det et helt afgørende udgangspunkt, at børnene har mulighed for at vokse op i hjemmet hos deres familier frem for på institution. Samtidig må forældre og søskende modtage støtte til at kunne opretholde en hverdag, der er så 'normal' som muligt og med en generel oplevelse af trivsel i familien.

I både den danske og internationale forskningslitteratur er der massiv dokumentation af, at forældrene ikke oplever et velfungerende samarbejde med den sociale sektor, og at dette er en væsentlig faktor til stress og mistrivsel i familierne.

Bengtsson (2001, 2011) har i flere omgange lavet større undersøgelser og studier i Danmark med forældre til børn med handicap. Undersøgelserne viser, at forældrene generelt mangler viden om deres sociale rettigheder og relevante offentlige tilbud. Familierne fremhæver, at de selv må være opsøgende i forhold til myndighedsniveauet i kommunen og finder samarbejdet med sagsbehandlere vanskeligt. Det beskrives, at forældrene oplever at blive sat i en "svaghedskonkurrence", hvor de er nødt til at fremstå så svage som muligt overfor deres sagsbehandler, for at gøre sig fortjent til at modtage de støtteindsatser de selv mener, er relevante (Bengtsson, 2001).

Et mere indgående studie af forældrenes oplevelse med mødet med den danske socialsektor, og konsekvenserne af dette, beskrives af Graungaard, Skov & Andersen (2011). Forskerne har fulgt forældre til nyfødte børn og deres møde med den sociale sektor. Forældrene er i studiet blevet interviewet flere gange over de første to år af barnets liv. Studiet konkluderer overordnet set, at forældrene i mødet med kommunen oplever at blive mere stressede og frustrerede. Forældrene giver udtryk for udprægede vanskeligheder med samarbejdet på flere områder:

- 1) Mangel på kontinuitet mellem sektorerne, hvor forældrene oplevede sig som tovholder i deres egen sag
- 2) Mangel på fokus på familiens behov
- 3) Vanskeligheder med samarbejde med sagsbehandler

Grundlæggende oplevede forældrene, at systemet arbejdede *imod* dem, snarere end *med* dem. Studiet advarer om, at den danske socialsektor ikke er gearret til at understøtte forældrenes copingproces, og risikerer at stå i vejen for den. Og at systemet, den sociale forvaltning, sagsbehandlingen og sagsbehandlere ofte er kraftigt medvirkende til udbrændthed hos danske forældre (ibid).

De danske fund suppleres af internationale studier. Et norsk flerårigt studie, der har fulgt familier fra slut 90'erne sonderer mellem selve støtten og processen, der fører frem til at opnå støtteindsatsen i familien. Undersøgelsen viser, at forældrene generelt var meget tilfredse med den støtte og de services, de modtog fra det sociale system - men at det var processen inden opnåelse af støtteordningen, der var meget opslidende og frustrerende (Tøssebro & Wendelsborg, 2015).

I andre udenlandske studier beskrives lignende oplevelser af vanskeligheder fra forældrene/familierne. Redmond & Richardson (2003) har undersøgt forældrene primære stressorer og fundet, at en betragtelig del af deres pres og stress kommer fra oplevelsen af manglende støtte og ydelser fra det offentlige. I en opsummering af støtten til forældre til børn med udviklingsforstyrrelser i England, beskriver Wodehouse & McGill (2009), at forældrene ofte ikke føler sig tilstrækkeligt støttet og oplever at stå alene med opgaven. De forældre, der oplever flest udekkede behov, er også de forældre der rapporterer om højest stress og mistro. Lignende fund kan ses i Sverige (Nowak, Broberg & Starke, 2013) og i USA (Resch et al., 2010).

At samarbejdet med myndighederne – eller mangel på sammen – er en væsentlig faktor for forældrenes/familiens mistro understøttes også af meta-analysen af Nankervis, Rosewarne & Vassos (2011), der har kunnet konstatere, at der ikke er en direkte korrelation mellem forældrenes trivsel og behov for hjælp og sværhedsgraden af barnets handicap.

På baggrund af litteraturen kan der identificeres flere kilder til frustration hos forældrene i samarbejdet med det offentlige, som påvirker deres trivsel negativt. Et fælles karakteristika er et generelt fravær af gensidig tillid i samarbejdet omkring barnet eller den unge med handicap:

#### Identificerede kilder til frustration og stress hos forældre til børn og unge med handicap i samarbejdet med det offentlige fra Tøssebro & Wendelsborg, 2015

- 1) Oplevelsen af at mangle adgang til information og at systemet 'skjuler' oplysninger.
- 2) Oplevelsen af fragmentering i systemet mellem forvaltninger, fagpersoner og sektorer som forældrene er overladt til selv at navigere i.
- 3) Oplevelsen af tilfældighed og personafhængig service.
- 4) Oplevelsen af uretfærdighed og manglende tiltro til systemets beslutninger.
- 5) Oplevelse af, at sagsbehandleren mistænker forældrene for at misbruge offentlige midler.

I litteraturgennemgangen er der fundet mange studier, hvor fokuset har været at identificere problemstillinger i samarbejdet mellem især forældrene og den sociale sektor. Men der findes også studier, der har en mere ressourceorienteret tilgang i forhold til at bruge forældrenes oplevelser aktivt til at skabe kvalitetsudvikling i den sociale sektor.

Et engelsk studie anvender forskning om stress og coping til at informere udviklingen af den offentlige service (Sloper, P., 1999). I studiet er flere faktorer identificeret som centrale i udviklingen af en effektiv servicemodel, der kan være med til at støtte forældre og reducere deres stress:

#### Centrale principper for udvikling af en servicemodel, der imødekommer familiernes behov fra Sloper, 1999

- Helhedsorienteret tilgang til at vurdere og møde familiens behov.
- Fokus på relationsopbygning mellem forældre og professionelle.
- Familien har let adgang til kontakt.
- Fleksible, individuelt tilpassede og behovsrelaterede tilbud og tilgang.
- Fokus på forældrenes egne bekymringspunkter og anerkendelse af forældrenes egne oplevelser af, hvilke behov er vigtigst at få opfyldt.
- Den støtte der tilbydes er med til at styrke forældrenes kontrol over eget familieliv frem for at fratage dem kontrol og ansvar.
- Forældrenes egen viden og ekspertise omkring deres børn efterspørges og anerkendes.

Disse elementer er ikke specifikke for et tilbud eller en myndighedsafdeling, men må betragtes som vigtige principper for at kunne organisere og udvikle den kommunale service på området<sup>3</sup>.

Der er også studier, der har et væsentlig større praksisfokus, og bygger på forældrenes egne formulerede behov og konkrete ønsker til støtte fra den sociale sektor. Et omfattende engelsk studie undersøgte, hvad forældre til børn og unge med handicap selv oplevede som et behov, for at kunne mestre et godt hverdagsliv (Beresford, B et al., 2007). Studiet omfatter 90 mødre og 18 fædre, der både er interviewet individuelt eller er indgået i fokusgruppeinterviews. Studiet supplerer Slopers' principper ovenfor, men har et større praksisfokus og giver information om behov for målrettede indsatser til både familien, forældrene, søskende – individuelt og samlet:

<sup>3</sup> Se også afsnittet om familiecentreret service

**Forældrenes egne formlerede behov og konkrete ønsker til støtte fra den sociale sektor i forhold til at kunne mestre et godt hverdagsliv (Beresford. B et al., 2007)**

- Styrkelse af den personlige identitet ift. rollen, som forældre og plejer.  
- *Ønsker til indsats*: støtte så det er muligt at fastholde sit arbejde, og kunne prioritere fritidsinteresser og venner mere.
- Føle sig fysisk og psykisk godt tilpas. De mange fysiske løft, søvnproblemer, barnets konstante behov for hjælp og pleje opleves som nedslidende. Accept af barnets diagnose er en kontinuerlig følelsesmæssig opgave. Dét at få adgang til og håndtere de sociale services opleves stressfyldt og frustrerende. Dét at anvende et tilbud, der er utilstrækkeligt eller ikke passer til barnet er en kilde til angst og fortvivlelse blandt forældrene.  
- *Ønsker til indsats*: de rette hjælpemidler, ordentlige boligforhold, korttidshjælp, kompetencer til at håndtere børnenes søvnvanskeligheder, psykologhjælp og netværk med andre forældre til børn med handicap.
- Føle sig kompetent og informeret for at kunne træffe de rigtige valg og støtte barnets udvikling. Især efterspørgsel på at kunne håndtere børnenes søvn- og adfærdsproblemer, kommunikation med deres børn, støtte barnets selvstændighed og kunne opfylde barnets plejebehov.  
- *Ønske om*: at føle sig informeret om diagnoser, krisereaktioner, overgange, rettigheder mv.
- Balancen mellem pleje- og forældrerolle. Forældrene oplever, de bruger for meget tid på plejeopgaver og ikke har nok 'kvalitetstid' med deres børn med handicap og søskende. Bekymring omkring søskende, der får nedprioriteret tid sammen med forældrene, pga. det tidskrævende plejearbejde.  
- *Ønsker til indsats*: afløsning, praktisk hjælp i hjemmet til pleje og praktiske gøremål, vaskeservice, medicinudbringning og hjælpemidler.
- Familiens bæredygtighed refererer både til at skabe et fællesskab og fælles oplevelser i familien, og også at parforholdsrelationen forbliver intakt. Der var et ønske om at kunne at frigive tid til at forældrene kunne foretage sig noget sammen uden børnene. Oplevelse af at det er svært at etablere en samlet familieoplevelse. Ferier og ture blev anset for at være centrale for at stimulere dette.  
- *Ønsker til indsats*: korttidsaflastning og hjælp til at aflaste forældrene fra plejeopgaver og hjælp til børnenes søvnvanskeligheder. Fædre involveres mere i konsultationer med professionelle, fædres følelsesmæssige behov må ikke overses til fordel for moderen. Information om handicapvenlige forlystelser og ekstra praktisk hjælp på dagen/i ferien.
- Søskendefokus var vigtigt for forældrene. Her menes søskende uden et handicap. Forældrene havde et ønske om at styrke en positiv søskenderelation.  
- *Ønsker til indsats*: Adgang til terapi eller søskendenetværk, praktisk støtte og aflastning til at forældre og søskende kunne lave aktiviteter uden barnet med handicap – såvel som aktiviteter for hele familien.
- Praktiske og økonomiske ressourcer. Fravær af ressourcer var en stressfaktor i nogle familier såvel som en barriere for at opnå mange af de ønsker de havde som familie.  
- *Ønsker til indsats*: en individuel tilpasset støtte til familien, både praktisk og økonomisk.

### 3. Tidlig opsporing og behovsafklaring

For at kunne arbejde forebyggende og tilbyde familier med børn og unge med handicap en tidlig og rettidig intensiv indsats, er der nødt til at være klarhed over, hvilke familier der er i risiko for sammenbrud, eller er så belastede, at de har behov for hjælp. Til dette er der behov for viden om tidlig opsporing og vurdering af resiliens. Der kan også være behov for at identificere nogle markører for den oplevede belastningsgrad hos forældrene. Der vil være tale om en styrket tværprofessionel indsats samt evt. et øget samarbejde på tværs af forvaltningsområder i forbindelse med dette arbejde.

Der er grundlæggende to forskellige tilgange, den offentlige sociale sektor kan tage i anvendelse til monitorering af familiernes tilstand. En *reaktiv* tilgang, hvor der reageres på de henvendelser, som familierne selv tager til kommunen. Dette kan fx være når en familie ansøger om aflastning, og der laves en vurdering af familiens behov i forhold til om ydelsen kan gives. Eller en *proaktiv* tilgang, hvor kommunen selv aktivt tager kontakt til familierne og forhører sig omkring deres behov er dækkede. Dette kunne fx være en opsøgende sagsbehandler, eller regelmæssigt skemalagte møder, fx én gang årligt. Der er tale om væsensforskellige tilgange til monitorering, hvor den initierende part er enten forældrene eller kommunen. Formålet med monitoreringen er dog i princippet den samme: at kommunen får klarhed over familiens tilstand og indsigt i deres behov, hvorudfra relevant støtteindsats kan igangsættes.

#### Tidlig opsporing - monitorering og advarselstegn

I forhold til tidlig opsporing er det meningsfuldt at stille spørgsmålet, om der er særlige advarselstegn, som familier giver, hvis de nærmer sig et sammenbrud? Det kan fx være stigende antal sygedage hos forældrene (Truesdale & McConkey, 2001), vanskeligheder hos søskende til barnet med handicap (Williams et al., 2010) eller stigende grad af ansøgning om aflastning (Nankervis, Rosewarne & Vassos, 2011) el. lign. Ligeledes er det interessant, om en særlig proaktiv monitorering kan være med til at opdage et eventuelt tab af beskyttende faktorer (resiliens), og dermed vække rettidig opmærksomhed på familier i risiko for sammenbrud.

I dansk regi har Graungaard, Skov & Andersen (2011) fulgt 16 forældrene til nyfødte børn med handicap over en årrække. Her har de fundet, at forældrene i stor grad oplevede selv at måtte være opsøgende i forhold til at få information om støttetilbud, og at forældrene selv måtte definere deres behov og muligheder i forhold til kommunen. Det var således ikke forældrenes oplevelse, at sagsbehandleren eller kommunen var opsøgende eller proaktiv i deres kontakt. Desuden oplevede forældrene ofte, at deres henvendelse om behov ikke blev taget alvorligt nok i kommunens handicapenhed, og der derfor ikke blev givet tilstrækkelig støtte. Dette efterlader forældrene en følelse af at være alene med opgaven (Graungaard, 2007). Samtidig betød denne sagsgang, at visse støtteindsatser blev givet alt for sent (ibid.).

Lignende resultater rapporteres i Bengtsson (2001) der igennem en række interviews med forældre, har forsøgt at afdække mødet mellem den sociale sektor og forældre til børn med handicap. Et interessant fund her er, at ingen forældre rapporterede om, at sagsbehandleren var for involveret og opsøgende. Der var kun rapporter om det modsatte. Forældrene udtrykker en distance mellem dem og sagsbehandler, samt en manglende åbenhed om mulige støttetilbud, og ikke mindst manglende åbenhed om sagsbehandlerens beslutningstagende magtposition. Forældrene peger ifølge Bengtsson på, at en sådan situation kan undgås, såfremt der etableres og ekspliciteres et fælles mål om, at barnet skal fungere i familien. Et sådan mål kræver gensidig forpligtelse på åbenhed og samarbejde (ibid.).

I den internationale forskning ses der tegn på, at forældrene har flere behov der ikke er mødt, hvilket medfører forøget risiko for stress og udbrændthed (Sloper & Turner, 1992). Især adgangen til de offentlige myndigheder og deres sagsbehandling er en faktor, der påvirker forældrene negativt med udtryk i angst og fortvivelse (Beresford et al., 2007).

Interessant i denne sammenhæng er, at forskningen også indikerer, at forældrene er sene til selv at søge støtte (Cotterill et al., 1997). Der ses en tendens til, at forældrene først søger om specifikke støtteindsatser, når de nærmer sig punktet hvor de ikke "kan klare det længere". Et eksempel på dette ses ved aflastningsydelsen. I forhold til forældres ønske om aflastning, ses der en stigning i efterspørgslen når forældrene nærmer sig "udbrænding" og generelt er stressede (Nankervis, Rosewarne & Vassos, 2011). Stigende behov for aflastning, kan således ses som advarselstegn på, at forældrene har stigende vanskeligheder med at få hverdagen til at hænge sammen, og at de er yderst pressede. Altså er ansøgningen om aflastning en konkret manifestation på stresstilstand hos forældrene, hvor de har klart brug for afbræk og aflastning fra plejeopgaven. Det er en tilstand der skal tages seriøst, og sikres en relevant indsats overfor. Dette særligt, da de positive konsekvenser ved aflastning ses ikke at vare ved over tid<sup>4</sup>.

Der er i afsøgningen af litteraturen primært fundet forskning om ansøgning af aflastning, men lignende støtteydelse må i kraft af forældrenes sene ansøgning også ses som advarselstegn. Forskningen indikerer endvidere, at den væsentligste faktor til at forudse anbringelse af børn med handicap, er forældrenes mistrivsel og oplevelse af at ikke kunne håndtere opgaven længere (Robertson et al., 2011).

Et illustrativt eksempel på, at der er flere centrale kontekstfaktorer, der spiller ind på forældrenes generelle trivsel, kan findes i Resch, Benz & Elliott (2012), der er et bredt kvantitativt spørgeskema studie af forældre til børn med handicap af forskellige typer (autisme, multiple funktionsnedsættelse, mental retardering mv.). Dette studie fandt, at barnets grad af handicap, kun var ringe forbundet med forældrenes trivsel, og dermed ikke tjente som den bedste variabel til at forudse, hvordan forældrene havde det. Derimod var det særligt forældrenes evne til problemløsning og deres ressourcer (bl.a. i form af socialt netværk og økonomisk stabilitet) der var afgørende, og som kunne anvendes til at forudse, hvordan forældrene trivedes.

#### Faktorer for at forældre til børn med handicap trives efter Resch, Benz & Elliott (2012)

- Barns grad af handicap er ikke tydeligt forbundet med forældrenes trivsel. Der var ikke nogen signifikant forbindelse mellem barnets grad af funktionsnedsættelse og forældrenes trivsel.
- Forældrenes evner til problemløsning og deres sociale støtte, var de faktorer der bedst forudså forældrenes trivsel. Forældrenes grad af 'coping' og hvorvidt de opfatter forhold som trusler, problemer eller muligheder fremhæves i studiet. Trusselsvurdering optræder som en medierende variabel, og dermed som et godt advarselstegn at være opmærksom på.
- Forældrenes vurdering af udvikling fremtræder som en beskyttende faktor. Der var i studiet en korrelation mellem, om forældrene kunne se mulighed for udvikling hos barnet og dem selv, og hvor godt forældrene trivedes.
- Tilknytning til arbejdsmarkedet. De forældre der var i arbejde trivedes generelt bedre, og der var en direkte korrelation mellem antallet af timer de arbejdede om ugen, og hvor godt de trivedes. Dvs. jo mere de arbejdede, jo bedre havde de det.

<sup>4</sup> For grundigere gennemgang af aflastningsydelsen se Metodecentret (2014) Litteraturgennemgang om aflastning og tidsbegrænsede anbringelser ved handicap, [http://metodecentret.dk/erfaringer-\(1\).aspx](http://metodecentret.dk/erfaringer-(1).aspx)



Samlet set ser det ud til, at forældrene oplever et behov for proaktivitet fra kommunens side, og at kommunernes manglende klarhed over forældrenes behov medfører, at forældrene selv skal redegøre for dette. En sådan reaktiv tilgang fra kommunens side ser ud til at kunne medføre vanskeliggørelse af relationsdannelsen og etablering af tillid og samarbejde med forældrene (Graungaard, Skov & Andersen, 2011). Den manglende tillid og reaktive tilgang betyder ofte, at støtteydelse bliver igangsat for sent, da forældrene ofte først søger dem, når de er kommet i mistrivsel, hvilket øger risikoen for at barnet må anbringes (Nankervis, Rosewarne & Vassos, 2011).

### ***Stress og måling af stress hos forældre***

En afgørende forudsætning for at kunne igangsætte tidlige indsatser i familier med børn med handicap, er en klarhed over, hvem der har brug for indsatsen, hvilken indsats der er brug for, og evnen til at afklare dette rettidigt.

Et britisk studie har forsøgt at identificere forskellige familietyper, hvor et barn med handicap allerede er blevet anbragt (Hostyn & Maes, 2007). Studiet omhandler de forhold, der lå til grund for forældres overvejelser om anbringelse af børn/unge med handicap udenfor hjemmet. På baggrund af de kvalitative svar, har forskerne kunne kategorisere deltagerne i undersøgelsen i fire forskellige familietyper:

- 1) Barnet er anbragt pga. massive fysiske vanskeligheder, der umuliggør pleje i eget hjem.
- 2) Barnet har eksternaliserende problemadfærd. Forældre præget af følelse af skyld, følelse af inkompetence og stress. Anbringelse pga. forældres oplevelse af mangel på kontrol.
- 3) Sårbare familier hvor en eller begge af forældrene har fysisk eller psykisk lidelse. Tendens til social isolation. Forældre overbevist om, at andre kan tage sig bedre af barnet end dem.
- 4) Forældre er skilt og der er en enlig omsorgsdrager, der står med det primære ansvar. Anbringelse pga. omsorgsbyrden og vanskeligheder med at få hverdagen til at hænge sammen. Fx kan barnets behov for sælig terapi eller skole medføre yderst vanskelige praktiske forhold.

Det er især de tre sidste familietyper, der er interessante som målgrupper for en mestringsstøtteindsat.

Familietyper kan være et opmærksomhedspunkt i forhold til tidlig opsporing. Men det altovervejende advarselstegn forskningen peger på, i forbindelse med mistrivsel og manglende mestring af hverdagen hos familierne, er stress og udbrændthed (Robertson et al., 2011). I stressforskningen er der fokus på, hvordan forældrene anvender deres ressourcer (coping), så de kan tilpasse sig deres livsomstændigheder med et barn med handicap, og hvorvidt dette resulterer i stress eller trivsel (Hostyn & Maes, 2007). Der er konsistente målinger om, at forældrenes selvrapporterede stress, generelt og specifikt i forhold til omsorgsopgaven, forudser ansøgning om frivillig anbringelse (Rimmerman & Duvdani, 1996).

Idet en stresstilstand eller udbrændthedstilstand hos forældrene ser ud til at være den væsentligste faktor for ansøgning om støtte, aflastning og anbringelse, er det værd at se på, hvordan en proaktiv monitoring kan måle forældrenes tilstand.



## Monitorering af forældres stress og trivsel

Der findes flere forskellige måleredskaber til registrering af forældres stressniveau. Langt de fleste findes kun på engelsk, og kun få er oversat til dansk. I appendix 1 har Metodecentret samlet en oversigt over de mest anvendte screenings- og måleredskaber, der anvendes i en international sammenhæng. Et af de mest anvendte redskab til at måle forældres belastningsgrad og stress er Parenting Stress Index (PSI) (Abidin, 1995). Det kan bruges til forældre til børn i alderen 3 md. til 12 år. Redskabet består af 120 spørgsmål, men findes også i en kortere version på 36 spørgsmål. Nogle af skalaerne, der måles på er:

- Forældrenes subjektive stress
- Forældrenes overordnede vurdering af børnepasningssituationen
- Forældrenes vurdering af konsekvenser (fx om man har overskud til at give barnet den opmærksomhed det har brug for)
- Forældrenes forventninger til at modtage støtte fra det offentlige

PSI er ikke oversat til dansk, men findes på en række andre sprog. Der er ikke fri adgang til at anvende PSI, men der findes forhandler i Danmark.

Et andet redskab der angiver en høj korrelation med PSI er Parental Stress Scale (PSS). Judy Berry og kolleger (1995) har udviklet Parental Stress Scale (PSS), og angiver at der er en korrelation mellem PSI og PSS på 0,75, hvilket betyder en høj overensstemmelse mellem den score forældre anvender i de to screeningsredskaber. SFI<sup>5</sup> har oversat PSS til dansk og er i 2015-2016 ved at afprøve og validere redskabet. PSS kan anvendes til forældre med børn i alderen 0-18 år og er gratis at anvende. PSS måler på forældres oplevelse af forældreskab og består i den danske version af 18 spørgsmål.

Den canadiske organisation CanChild har udarbejdet et redskab til at måle forældrenes tilfredshed med den støtte og indsats, de har modtaget og hvorvidt den opleves som familiecentreret. Redskabet hedder Measure of Processes of Care (MPOC) (King et. al., 1995). Redskabet er oversat til dansk i en forkortet udgave bestående af 20 spørgsmål, der omhandler forældres oplevelse af indsatsen til barnet<sup>6</sup>.

Der forefindes også redskaber, der måler mere konkret på forældrenes overvejelser om anbringelse af barnet (McConnell et al., 2014). Dette er typisk meget simple spørgeskemaer, der spørger direkte til forældrenes overvejelser om anbringelse, og om de har gjort brug af aflastning mv.

Derudover ses der i litteraturen tendens til, at man i forskningen også måler på forældrenes generelle livstilfredshed, livskvalitet og generelle helbred som parametre for trivsel (se fx Mlodrag et al., 2015). Et ofte benyttet skema til dette formål er WHO – Fem Trivselsindeks<sup>7</sup>, der måler på fem udsagn om trivsel, herunder om man er frisk og udhvilet. Skemaet er oversat til dansk.

---

<sup>5</sup> [www.sfi.dk](http://www.sfi.dk), Pontoppidan & Nielsen

<sup>6</sup> Oversat af fysioterapeut Kirsten Nielsen og ergoterapeut Susanne Hygum [www.cpop.dk](http://www.cpop.dk). Graungaard, A. har anvendt skemaet i et dansk studie, men ikke publiceret data.

<sup>7</sup> Oversat af Psykiatrisk Forskningsenhed Hillerød i 1999

## 4. Opsummering for tidlig opsporing og behovsafklaring

Tidlig opsporing, behovsafklaring og rettidig indsat er i den gennemgåede litteratur blev set som en forudsætning for at igangsætte forebyggende tiltag i forhold til institutionsanbringelse, og samtidig støtte familiernes mestring og generelle trivsel så de undgår stress og udbrænding. Udover måling af stress direkte, er det relevant at se på de faktorer, der bidrager til udviklingen af stress. Det er tanken, at opmærksomhed på disse faktorer, kan danne grundlag for tidlig indsats og forebyggelse af stress.

Nedenstående opstilles punktvis anbefalinger til bedste praksis:

- Tidlig opsporing af forældre, kræver et tæt tværfagligt samarbejde i kommunen fx en øget koordinering på tværs af forvaltningsområder og sektorer.
- En proaktiv tilgang til samarbejdet med familier med børn eller unge med handicap efterspørges af forældrene og anbefales i forskningen. Tænkningen bag en proaktiv tilgang er, at en forbedret monitorering og opmærksomhed på familiernes trivsel, kan medvirke til tidlig opsporing og rettidig indsats. Det kan forebygge forværring i familiernes tilstand og opbygge resiliens, og dermed forebygge udbrænding og eventuel institutionsanbringelse af barnet eller den unge med handicap.
- Forskningen viser, at den væsentligste faktor til at forudse anbringelse af børn med handicap, er forældrenes mistrivsel og oplevelse af ikke at kunne håndtere opgaven længere. Der er konsistente målinger om, at forældrenes selvrapporterede stress, generelt og specifikt i forhold til omsorgsopgaven, forudser ansøgning om frivillig anbringelse. Stigende anvendelse af aflastning, kan derfor ses som advarselstegn på, at forældrene har stigende vanskeligheder med at få hverdagen til at hænge sammen og er pressede.
- Der skal være øget fokus på familier, hvor der er særlig risiko fx, familier med børn med eksterniserende problemadfærd, familier hvor forældrene selv er sårbare eller har en lidelse, familier med enlige forældre jf. Hostyn og Maes (2007).
- Der findes en række redskaber, der er udviklet til at screene forældres og familiers stress, belastningsgrad, livskvalitet og trivsel. Få af disse er oversat til dansk. Der henvises til appendiks 1 i litteraturgennemgangen.

## 5. Opbygning af resiliens via forældre- og familierettede indsatser

I gennemgangen af litteraturen er der, som tidligere nævnt, generelt et stort fokus på, hvordan forældrenes mistrivsel og manglende mestring af hverdagen er forbundet med *stress og udbrændthed* (Robertson et al., 2011). I stressforskningen er der fokus på, hvordan forældrene anvender deres ressourcer (coping), så de kan tilpasse sig deres livsomstændigheder med et barn med handicap. Men samtidig gives der også udtryk for, at der kan være stor variation i forældrenes oplevelse af belastning og vilkår (McConnell, Savage & Breitzkreuz, 2014). Det hænger både sammen med forældrenes oplevelse af deres eget fysiske og mentale helbred, men også i oplevelsen af at få sine behov mødt i form af hjemmebaseret støtte og aflastning.

### Resiliens

Et perspektiv relateret til tidlig opsporing og rettidig indsats kan findes i observationen af, at det langt fra er alle familier med børn med handicap, der oplever vanskeligheder med at få hverdagen til at hænge sammen. Nogle forældre rapporterer om stor grad af stress og udbrændthed, mens andre familier kun har minimal kontakt med den sociale sektor (McConnell, Savage & Breitzkreuz, 2014, Tøssebro & Wendelborg, 2015). Dette mønster går igen på tværs af diagnosegrupper. Samtidig ses det, at det ikke nødvendigvis er barnets grad af handicap der afgør, hvorvidt forældrene bliver stressede af opgaven eller ej, men processen omkring det at få adgang til støtte og ressourcer i den sociale sektor (Resch, Benz & Elliott, 2012, Grauegaard et al., 2011, Tøssebro & Wendelborg, 2015).

Forskningen peger på, at der ser ud til at være forskelle i familiernes resiliens, og forældrenes modstandskraft i forhold til at håndtere de udfordringer de møder. Der er i afsøgningen af litteraturen kun fremtrådt få studier vedr. familier med børn med handicaps resiliens, men de der er fundet, ser generelt et potentiale i at opbygge familiernes modstandskraft (Bekhet et al., 2012, Grauegaard, 2007, Bayat, 2007).

Psykologen Per Schultz Jørgensen (1999) fremhæver tre vigtige faktorer, som synes at være til stede hos personer med en høj grad af resiliens/ modstandskraft:

- Tillid til egen formåen, både kognitivt og socialt
- Evne til at overskue og forudsige situationer
- Støtte fra omgivelserne

I et forebyggelsesperspektiv er det centralt, at disse tre forhold hænger sammen i den forstand, at de gensidigt kan styrke hinanden. Dermed giver forskningen om resiliens nogle fokuspunkter for, hvordan situationen hos forældre/familier med handicap kan påvirkes positivt. Det handler om at iværksætte en indsats, der fremmer modstandskraften for forældre/familien, så de bliver i stand til at forholde sig konstruktivt til de belastninger, de møder i hverdagslivet. Til at fremme disse, skal familien bl.a. understøttes i at: skabe mening, mobilisere ressourcer i netværk og nærmiljø, trænes i kognitiv vurdering og coping strategier (Bayat, 2007). Samtidig må forældrenes basale behov om fx søvn, økonomi, godt helbred etc. anses for at være et væsentligt grundlag for processen.

## Forældrenes copingstrategier

I forhold til forældrenes problemløsning og coping har et dansk studie bragt lys over processen, hvorigennem coping finder sted (Graungaard, Andersen & Skov, 2011). Her peges især på processen omkring kognitiv revurdering, som dækker over, hvordan forældrene ser de udfordringer de står overfor, og hvordan de forstår disse.

Dette kan fx være:

- At forældrene skaber ressourcer/mental energi igennem informationsafsøgning om barnets diagnose
- At forældre og støttepersoner har fokus på den udvikling barnet gennemfører i stedet for de generelle begrænsninger, som barnet har
- At få ressourcer igennem aktiv problemløsning og træning (fx melde barnet til motorisk træningshold)

Der blev i studiet identificeret ni veje hvorigennem forældrene skabte ressourcer for sig selv:

- 1) Emotionel bonding (med barnet og hinanden)
- 2) Finde støttende sociale relationer
- 3) Skabe mentalt pusterum
- 4) Skabe mening
- 5) Finde fordele
- 6) Evaluere egne eksistentielle overbevisninger
- 7) Tage handling
- 8) Normalisering
- 9) Vedligeholde håb

Der er altså flere måder forældre med børn med handicap kan forsøge at få dagen og livet til at hænge sammen på (coping). Men forskningen viser også, at ikke alle copingstrategier er lige effektive. Hvor fx Graungaard, Andersen & Skov (2011) beskriver coping, der skaber ressourcer, beskriver anden forskning ineffektiv coping. Grundlæggende ses problemfokuseret coping, der retter sig mod at løse problematiske situationer, lægge planer for fremtidige udfordringer, og forhindre problemer i at opstå, som den mest effektive coping (Peer & Hillman, 2014). Alle forældre anvender også emotionsfokuseret coping, der retter sig mod de følelser, der opstår i problematiske situationer i stedet for problemet i sig selv. Disse kan være positive og ressourceskabende ved fx at sætte ændrede mål for livet ("vi kan ikke tage på camping med rullestol, men vi kan stadig tage i sommerhus"), eller forældrenes følelse af at være gode og kompetente forældre, når de tager handling. Der kan også ses emotionel coping med mere negative resultater, som fx ved ønsketænkning ("Det er bare midlertidigt") eller at direkte tage handling for at undgå at skulle forholde sig til situationen, hvilket i sidste ende kan føre til omsorgssvigt af barnet. En sådan undvigende emotionsfokuseret copingstil ses i litteraturen som et klart advarselstegn, og som forbundet til de familier, der oplever det største behov for støtte (Sloper & Turner, 1992).

Flere studier påpeger, at der er stort potentiale i at understøtte familierne med børn med handicaps beskyttende ressource, hvilket særligt er igennem træningen af evnen til at tænke positivt (Bekhet et al., 2012). Dette ikke forstået som fornægtelse af problemer, men snarere evnen til ikke at lade problemerne overskygge for det positive, og til ikke kun at se det negative i eventuelle vanskeligheder. Her er det vigtigt at huske på, at Bengtsson (2001) fremhævede, at forældre ofte må fremstå som 'svage' og fremhæve det negative for at få støtte hos de sociale myndigheder, hvilket kan virke som en barriere for

den positive tilgang og i værste fald være med til at tilskynde en tiltagende udbrændthed hos forældrene.

Den mentale træning kan ikke stå alene, men skal kombineres med familiens individuelle behov for praktisk støtte, hjælp og pleje til at kunne fastholde barnet i hjemmet længst muligt.

Disse indsatser skal indgå i familiens samlede mestringsstrategi, som hele tiden vil være i en dynamisk udvikling i forhold til, hvilken livsfase de befinder sig i. En måde at styrke forældrenes coping og resiliens er, udover hyppig kontakt, løbende dialog mv., via tilbud om forældreuddannelse/kurser og terapiløb.

## Forældreuddannelse og terapi

I litteraturen er særligt to interventioner fremtrædende i RCT-forskningen, der er rettet mod at styrke forældrenes ressourcer og copingevner:

- 1) Forældreuddannelse rettet mod håndtering af barnets/den unges problemadfærd. Dette dækker over kurser/træningsforløb rettet mod forældrene. Her klædes de bl.a. på til at håndtere deres barns særlige adfærd, og hvordan de kan korrigere barnets negative/normbrydende adfærd.
- 2) Kognitiv adfærdsterapi (KAT) rettet mod forældrene. Særligt rettet mod træning af forældrenes copingevner med fokus på at reducere mistro og stress samt at opbygge resiliens.

Singer, Ethridge & Aldana (2007) har foretaget en meta-analyse af forskningen vedr. de to ovenstående interventioner til forældre til børn med handicap<sup>8</sup>. Ved begge former for intervention er der tale om små effektstørrelser, der dog er signifikante. Med andre ord; det ser ud til at begge interventionsformer har en stressreducerende effekt, men at den er lille. Samtidig er det uklart hvor langvarig effekten er, der er dog lovende fund i forhold til at de har en vedvarende effekt. I metaanalysen ses også på studier (5 studier) der kombinerer de to interventionsformer samt i visse studier supplerer med anden støtte. Disse studier fremviser en høj stressreduktion med en gennemsnitlig effektstørrelse på 0,90. Der er altså tale om en effektstørrelse, der er ca. 3 gange højere, end hvis man kun anvender den ene af de to interventioner.

Et nyere forskningsfelt omkring stressreduktion er anvendelsen af Mindfulness. Den amerikanske psykolog Cameron L. Neece har i 2014 publiceret det første kontrollerede studie (RCT), der undersøger hvorvidt det evidensbaserede interventionsprogram Mindfulness-Based Stress Reduction har en effekt på stress hos forældre til børn med handicap (Neece, C, 2014). I studiet deltog 46 forældre til børn med udviklingsforstyrrelser, hvoraf 21 indgik i interventionsprogrammet og 25 indgik i en kontrolgruppe. Forældregruppen, der deltog i et otte ugers Mindfulness-Based Stress Reduction kursus, rapporterede om signifikant mindre stress end kontrolgruppens forældre.

Andre evidensbaserede programmer er blevet undersøgt og anvendt i forhold til forældre med børn og unge med handicap. I foråret 2015 udgav KORA en kortlægning af evidensbaserede programmer og lovende indsatser i forhold til forældre og søskende til børn med handicap (KORA, 2015a)<sup>9</sup>. Flertallet af de evidensbaserede programmer er 'forældreuddannelsesprogrammer', som sigter mod at forbedre forældrenes opdragelse, forståelse og håndtering af barnet/den unge og dets fortsatte udvikling. De fleste

---

<sup>8</sup> Diverse handicaps, dog inklusionskriterium om, at barnet/den unge skal have kognitiv funktionsnedsættelse.

<sup>9</sup> Rapporten kan downloades fra KORAS hjemmeside: <http://www.kora.dk/udgivelser/udgivelse/i11124/Kortlaegning-af-evidens-baserede-programmer-og-lovende-indsatser-i-forhold-til-forael-dre-og-soeskende-til-boern-med-handicap>. Der henvises til rapporten for konkret gennemgang af programmer og indsatser.

træningsprogrammer for forældre har barnet med funktionsnedsættelse som det primære mål, og forældre og søskendes mestring som det sekundære mål. Der findes dog også evidensbaserede terapiprogrammer, som er rettet direkte mod forældrenes mestring. Også her anses kombinationen af de to typer tilbud, forældreuddannelse og terapiforløb, at have den bedste effekt (ibid.).

Boschen et al. (2007) har en udvidet klassificering af i alt 7 typer programmer, hvor der udover: uddannelses- og terapiprogrammer også findes støttegruppeprogrammer og e-health programmer, kontaktpersons-, aflastnings- og multikomponent programmer<sup>10</sup>. Der findes evidens for at støttegruppeprogrammer, peer-to-peer (hvor forældre træner andre forældre), og e-health programmer også har en positiv effekt, men ikke samme grad af evidens som uddannelses- og terapiprogrammerne (KORA, 2015).

Støtteprogrammerne etableres for forældre til børn med relativt ens diagnoser og sværhedsgrader for funktionsnedsættelse, og kan både ledes af fagprofessionelle og forældre. Et eksempel på et dansk-udviklet evidensbaseret forældretræningsprogram, er ADHD foreningens program 'Kærlighed i Kaos', der er blevet evalueret med positivt outcome for gruppen af forældre, der trænes og undervises af andre forældre med en relevant faglig baggrund inden for det pædagogiske, sociale eller sundhedsfaglig felt (Christensen & Scavenius, 2015).

Erfaringen fra KORAs kortlægning er, at de danske kommuner primært har valgt at anvende programmer, der har en bredere målgruppe, forstået som forældre til børn med en bredere vifte af funktionsnedsættelse fx De Utrolige År (DUÅ). Det oplyses også, at kommunerne sjældent anvender programmer til handicapspecifikke målgrupper. Der efterlyses endvidere økonomiske analyser af driften af de evidensbaserede programmer i forhold til den dokumenterede effekt, fra kommunal side.

Et selvstændigt, men mindre forskningsområde indenfor handicapområdet er søvn.

### **Søvnproblemer**

Søvnproblemer er et særligt område, der har været fokus på, for både børn og forældres trivsel, i den internationale forskningslitteratur. Især børn med psykisk funktionsnedsættelse fx autisme (ASC) er mere udsatte for søvnproblemer end børn med andre former for handicap er (Beresford, et.al, 2010). Beresford og kollegaer referer til studier, der har undersøgt, at for børn op til 11 år med svære indlæringsproblemer havde over 80 % søvnproblemer, og i alderen 12 til 16 år havde 77 % søvnproblemer. Studiet peger på flere årsager til dette, bl.a. at fysiske og sundhedsmæssige problemer koblet med handicap kan påvirke søvnen, ligesom indlæringsvanskelighed kan være en barriere for at etablere gode rutiner for søvn. Studiet nævner, at det ser ud til, at forældrenes forventninger til barnets evne til at lære rutiner omkring søvn ofte er lave (ibid). Det centrale i studiet i denne sammenhæng er, at barnets søvnproblemer forbindes med højere stress og irritabilitet hos forældrene, og studiet påpeger, at det bør være et område hvor forældrene tilbydes støtte og hjælp (ibid).

Et andet studie rapporterer, at to tredjedele af børn med handicap lider af søvnproblemer, hvilket er markant højere end ved børn uden handicap (Tietze, A., 2012). Et systematisk review af McCann og kollegaer (2015) påpeger, at forældrene påvirkes negativt af deres børns søvnproblemer, og at hjemmebase-ret støtte om natten er utilstrækkelig for mange forældre med børn med komplekse handicap. Der kan være behov for optimeret støtte til fx overvågning, behandling, skiftning eller anden pleje om natten, så forældrene kan få en sammenhængende nattesøvn.

---

<sup>10</sup> Se oversigt for beskrivelse og kommentarer i KORAs rapport s. 19 og frem.

Der er udviklet flere søvninterventionsprogrammer til børn med handicap, som bygger på, at forældrene trænes og støttes til at indarbejde gode rutiner omkring søvn med deres børn (Beresford, et.al., 2010; Stuttard, et.al., 2015). Et forsøg i England viser, at telefonvejledning til forældrene om søvn, giver lige så god effekt som hjemmebesøg hos familierne (Stuttard, et.al., 2015). Fordelene ved telefonvejledning er, at det er ressource- og tidsbesparende for kommunen og for familierne er det mere fleksibelt og mindre forstyrrende for familielivet – samtidig oplever de ikke kvaliteten af vejledningen som dårligere.

### **Søskende til børn og unge med handicap**

Der findes også en række interventioner rettet mod søskende til børn/unge med handicap. Disse interventioner forgår oftest i gruppeform med forskelligt tematisk indhold (Hartling et al., 2010) fx:

- Psykoedukation
- Oplysning om handicap/det specifikke handicap som deres søster/bror har
- Rekreation/samvær med voksen/forældre uden barnet/den unge med handicap

Der er blandede resultater vedr. effekterne af interventionerne rettet mod søskende. Fund indikerer dog:

- Bedret følelse af hjælp fra andre
- Bedre viden om handicap
- Nogen bedring i adfærd og emotionelle vanskeligheder

Der ses dog ikke en klar forbedring af de raske søskendes selvværd og selvbillede, og blandede resultater om hvorvidt søskendeinterventionerne bedrer forholdet til barnet/den unge med handicap (Tudor & Lerner, 2015). Et lignende billede tegner sig i en svensk undersøgelse, hvor et søskendeprogram 'Att ge syskon utrymme' blevet afprøvet. Programmet er manualiseret og har til formål at udvikle og give 8-12 årige søskende viden om: funktionsnedsættelse, konsekvenser heraf, psykosocial hjælp og undervise i strategier for problemløsning. Målgruppen var bred i forhold til funktionsnedsættelse og effekten af programmet er ikke entydigt. Evalueringen viste, at alle deltagere oplyste, at de fik viden og forståelse for, hvad det vil sige at være funktionshæmmet. Men i forhold til problemløsningsstrategier var det forskelligt, hvor meget deltagerne lærte, afhængig af hvilken type funktionsnedsættelse, deres søskende havde – dette havde programmet ikke taget højde for (KORA, 2015).

Tudor & Lerner (2015) har gennemført et systematisk review af søskendeinterventioner ved udviklingsforstyrrelser og peger overordnet på to grunde til de blandede resultater: For det første er forskningen på området præget af manglende stringens og systematik bl.a. i forhold til brugen af kontrolgrupper mv. For det andet har man i forskningen ikke anvendt en screening af hvilke søskende til børn/unge med handicap, der kan indgå i interventionerne. Med andre ord, har man som udgangspunkt antaget, at de raske søskende kunne bruge støtten, og ikke målrettet den til dem med særlige behov. Tudor & Lerner peger derfor på, at hvis søskendeinterventioner skal have en effekt, bør de målrettes til de søskende, der har særlige behov. Derudover peges der generelt på behov for yderligere forskning.

Hvor der er forskningsmæssig belæg for en effekt i forhold til forældreuddannelse og terapiforløb i forhold til at opbygge resiliens og styrke familiens coping, er en anden mindst lige så vigtig støttedimension, at forældrene føler sig praktisk hjulpet og støttet i hverdagslivet i hjemmet.

## Hjemmebaseret støtte samt aflastning i og udenfor hjemmet

Som tidligere nævnt, er et vigtigt udgangspunkt for den førte socialpolitik i både Danmark og de nordiske lande 'normaliseringsprincippet' (Tøssebro & Wendelborg, 2015). Det betyder, at barnet og familien må tilbydes den nødvendige støtte for at gøre det muligt at leve et så 'normalt' et liv som muligt. Et væsentligt element i at efterleve dette princip er, at barnet ikke fjernes unødigt fra familien og at pleje, støtte og omsorgsindsatsen til barnet og familien ydes i hjemmet hos familien. Hjemmebaseret aflastning og andre støtteordninger, fx til praktisk hjælp i hjemmet ud over selve plejeopgaven, er meget relevante for forældrene i forhold til at støtte mestring af hverdagen. Der kan ifølge lovgivningen ydes en række støtteordninger i hjemmet, men i forskningslitteraturen er der ikke fremkommet mange fund omkring hjemmebaseret støtte i forhold til de konkrete indsatsers indhold, form, praksis samt kombinationsmuligheder og effekt.

McConkey og kollegaer (2013) påpeger, at der mangler empirisk forskning om de forskellige tilbud der ydes i hjemmet. Især kombinationen af forskellige ydelser, mangler der forskning omkring. Det kunne fx være kombinationen af aflastning om natten (jf. søvnproblemer), praktisk hjælp i hjemmet til tøjvask, rengøring mv. samt hjemmebaseret træning af barnet med inddragelse af forældre i at takle deres barns udfordrende adfærd eller fysiske handicap. Alle disse kombinationsmuligheder af forskellige indsatser kan med fordel skræddersys til den enkelte families behov, som et centralt element i at fremme forældrenes og familiens samlede mestringsevne.

### *Kombinationsmuligheder og optimering af hjemmebaseret støtte*

Der findes studier, der bygger på aktionsforskning og udvikling af forskellige modeller for servicetilbud. Et eksempel er McConkey et al. (2011), der har haft en særlig interesse for at målrette tilbud til forældre/familier med børn med en alvorlig udfordrende adfærd (voldsomhed, selvskade mv.), som gør inklusion i almindelige dagtilbud og hjemmet vanskeligt. Forskergruppen har udviklet en samlet model<sup>11</sup>, der rummer en kombination af forskellige slags hjemmebaserede services og træning af familier samt korttidsanbringelser i form af overnatning uden for hjemmet. Resultaterne af afprøvningen af modellen viser, at forældre og kommunalt frontpersonale, især fremhæver modellens fleksibilitet i forhold til for at kombinere de forskellige indsatser til den enkelte families behov. Et helt centralt udgangspunkt for modellen er, at korttidsanbringelser ikke må betragtes som en 'stand-alone' indsats, men må integreres med det større servicenetværk for at bidrage aktivt til at kunne aflaste forældrene, og samtidig understøtte deres mestring af livet med barnet. På den måde bliver aflastning omdefineret til også at omfatte andre dynamiske elementer, og ikke kun en mulighed for "afbræk" for forældrene fra omsorgsopgaven (Cotterill et al., 1997). Nankervis et al. (2011), har i sit studiet foreslået, at inklusionen af: forældretræning i omsorgsdragelse, stresssænkende kognitiv adfærdsterapi til forældrene, og introduktion af forældregrupper er med til at bedre aflastningens positive effekt og gøre denne mere langvarig. Med andre ord anses aflastningsydelsen også her som et aktivt redskab, der fungerer bedst i kombinationen med andre tiltag, og ikke bør stå alene, som led i en samlet plan for bedringen af forældrenes mestring. Aflastning kan også ses som en mulighed for stimulering og socialisering af barnet, og således ikke kun ren pasning af barnet.

En afgørende faktor for at få tilrettelagt en optimal støtte til familierne er, at de føler sig hjulpet til dette af det sociale servicesystem. Engelske studier har haft fokus på det gode samarbejde mellem hjemmet

---

<sup>11</sup> Modellen er udviklet af McConkey og kollegaer til det britiske Action for Children Services (2011).



og de sociale instanser, karakteriseret ved at tilbyde en kommunal koordinatorfunktion, kaldet 'keyworker'. I en dansk sammenhæng vil man kunne betegne en keyworker som en 'koordinerende sagsbehandler' eller 'familievejleder' for familien. Keyworkerens primære opgave er at koordinere de forskellige instanser, der er involveret i at yde familien støtte. Det gælder både sundheds- og omsorgsopgaver samt sociale og pædagogiske opgaver. Nøglemedarbejderen har et tæt samarbejde med familien og støtter dem løbende i at identificere behov og varetage kontakt samt fremstå som familiens talsmand (Sloper. P et al, 2006). Ordningen er evalueret positivt i forhold til at aflaste forældrene, men det afhænger af, i hvor høj grad sagsbehandleren formår at leve op til de forskellige roller og opgaver, de skal varetage i familien. Studiet konkluderer, at der må indtænkes uddannelse og supervision til de personer, der indtager den koordinerende rolle, for at styrke kvaliteten af indsatsen (ibid).

Der er som nævnt i litteratursøgningen ikke fremkommet særlig mange forskningsresultater omkring de hjemmebaserede støtteindsatser. Det er generelt uklart, hvor vedvarende effekt de enkelte indsatser har.

Et område, hvor der er foretaget en del forskning, er på aflastningsydelsen. Der er flere studier, der vedrører indsatser/tilbud, hvor barnet med handicap ikke er i hjemmet, fx: dagpleje, skole, fritidstilbud, aflastning og 'korttidsanbringelse'. Disse ydelser kan både være rettet direkte mod barnet (fx skolegang og uddannelse), eller være pga. forældrenes behov (fx aflastning).

### ***Korttidsanbringelse, aflastning og indsatser udenfor hjemmet***

Flere studier peger på, forældrene ikke oplever at være trygge ved at lade andre passe deres barn med handicap (McConkey et.al., 2011, Beresford, et.al., 2007)). Særligt opleves overgange vanskelige for forældre til børn med handicap fx start i ny institution, hvor der vil være tale om nye fagpersoner, som skal varetage omsorgen for barnet, og det kan vække angst hos forældrene (Cotterill et al., 1997, Beresford, et.al, 2007).

I et studie der omhandlede, hvordan forældre til børn med handicap vælger dagpleje/børnehave institution til deres barn, fandt DeVore & Bowers (2006), at forældrene brugte en hel del tid og ressourcer på at finde det rigtige tilbud til deres barn. Forældrene udtrykte bekymring for, om institutionen havde de nødvendige kompetencer til at stimulere deres barn på passende vis, og om institutionen generelt kunne håndtere barnet på ordentlig vis. I flere tilfælde trak forældrene barnet ud af dagstilbuddet, fordi de ikke følte sig trygge ved situationen, og de var ængstelige for deres barns sikkerhed, da de ikke stolede på personalets kompetence (ibid.).

Et andet område, det fremstår centralt i litteraturen, er forældrenes ambivalente forhold til aflastningsydelsen og 'korttidsanbringelser'. I et systematisk review i 2011 fandt Robertson et al., at forældrene ofte rapporterede om, at de ikke bare følte utilstrækkelig mængde af aflastning, men også havde svært ved at drage nytte af den tildelte aflastning. Forældrene havde svært ved at overdrage omsorgsopgaven til andre fordi, de havde været vant til, at det var dem der tog af barnet. Forældrene fik dermed ikke en aflastende effekt af aflastningsydelsen, fordi de ikke følte sig trygge ved at andre tog af deres barn med særlige behov.

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

### Effekter af aflastningstilbud efter Robertson et.al 2011

- Forældre rapporterer generelt om nedsat oplevet stress, en følelse af lettelse og 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 (parforholdsrelationen).
- Ikke megen forskning om positive effekter for barnet selv.
- Aflastning kan medføre angst for forældrene grundet adskillelse fra barnet, samt sorg eller skyldfølelse over at sende barnet væk hjemmefra. Ligeledes kan barnet selv have vanskeligheder med hjemme o. lign.

Lignende fund af er gjort af Nankervis, Rosewarne & Vassos (2011) i deres forskningsreview. De fandt at effekten af aflastning generelt var inkonsistent og havde tendens til at være kortvarig.

Det er i aflastningsforskningen gennemgået hvilke forhold, der kan bedre effekten af aflastningsydelsen. En høj kvalitet ved aflastningen (fx regelmæssighed og planlægning, der giver mulighed for forberedelse), kan sænke forældrenes og barnets oplevelse af angst - og dermed bidrage til at gøre effekten mere langvarig (Cotterill et al., 1997). En sådan tilgang kan bl.a. inkludere regelmæssige møder og vejledning med forældrene om, hvornår aflastningen skal finde sted og hvilket fokus personalet skal have (ibid.).

Derudover ses nytte i at have særlig fokus på systematisering af overgange (Affronti og Levison-Johnson, 2009), og generel forældreinvolvering i tilrettelæggelsen og udøvelsen af omsorgsopgaven (Chance et al., 2010). Der henvises, generelt til Metodecentrets litteraturgennemgang om tidsbegrænsede anbringelser på handicapområdet<sup>12</sup>.

Der ser generelt ud til at være et væsentligste potentiale i indsatsoptimeringen i forhold til, hvordan de forskellige elementer i aflastningsservicen tilbydes, så det kan forebygge forældrenes angst og mistillid til at fagprofessionelle kan tilbyde den rette pleje og omsorg for deres barn. DeVore & Bowers (2006) peger på etablering af en familiecenteret praksis, hvor partnerskab mellem forældrene og den behandlende institution skal etableres tidligt i forløbet. Medinddragelsen af forældrene skal sikre, 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 (Affronti & Levison-Johnson, 2009).

## Opsummering for forældre- og familierettet indsats

Forældre og søskende kan defineres som målgruppe i sig selv, når der er arbejdet med interventioner, der ikke direkte involverer barnet eller den unge med handicap. En tidlig opsporingsindsats overfor forældre og søskende til børn med handicap bør rette særligt fokus på deres evne til problemløsning, på deres sociale netværk samt deres evne til at udtrække ressourcer herfra. Der ses et stort potentiale i forskningen for at understøtte familierne og søskendes beskyttende faktorer (resiliens).

<sup>12</sup> Modellen er udviklet af McConkey og kollegaer til det britiske Action for Children Services (2011).

Koordinering af indsatser og kombination af forskellige indsatstyper er et af de temaer forskningen peger på som vejen til bedre indsatsoptimering fra det sociale servicesystem i forhold til at imødekomme forældrenes behov for støtte til mestring. Men der mangler generelt forskning i dette område, og de resultater der foreligger, er ikke entydige. Stærkest står kombinationen af forældreuddannelse kombineret med terapiforløb. Vigtigheden af, at forældrene får den nødvendige støtte til praktisk hjælp, plejeopgaver mv. synes at være underbelyst i forskningslitteraturen.

Nedenstående opstilles punktvis anbefalinger til bedste praksis:

- Det sociale servicetilbud bør have fokus på at fremme forældrenes resiliens/modstandskraft og dermed forebygge udviklingen af stress og mistro. Det samme er gældende for søskende til børn /unge med handicap, hvor indsatsen bør rette sig mod søskende med særlige behov, og der bør være opmærksomhed på typen af funktionsnedsættelse
- Det fremtræder på tværs af diagnosegrupper, at særligt barnets problemadfærd og normbrydende adfærd bidrager til forældrenes stress og mistro. Der er også studier, der viser at to tredjedele af svært handicappede børn har søvnproblemer, der påvirker forældre/familiens trivsel negativt. Der bør være fokus på interventioner, der kan hjælpe forældre til at mestre disse problemstillinger.
- Der ses øget effekt ved kombination af forældrerettede interventioner, herunder kognitiv adfærdsterapi og forældreuddannelse, frem for at interventionerne står alene.
- Koordinering og kombinationsmuligheder af forskellige indsatser kan med fordel skræddersys til den enkelte families behov, som et centralt element i at fremme forældrenes og familiens samlede mestringsevne. Dette kan realiseres ved, at der fra kommunal side tilbydes en koordinerende funktion.
- Aflastningsydelsen skal ikke betragtes som en 'stand alone' ydelse, men må i langt højere grad betragtes som et aktivt redskab, der fungerer bedst i kombinationen med andre tiltag fx praktisk hjælp, plejeopgaver mm., som led i en samlet plan for bedringen af forældrenes og familiens samlede mestring.

## 6. Familiecentreret service

Som tidligere nævnt, er et af de temaer, der har fået stor opmærksomhed i forskningen, familiernes samarbejde med den sociale sektor. Det er identificeret som en af de primære stressorer for forældre med børn og unge med handicap (Redmond & Richardson, 2003, Graungaard, Skov & Andersen, 2011, Bengtsson, 2001). I både den danske og internationale forskning er der en gennemgående tendens til, at familierne ønsker sig et tættere samarbejde med det offentlige, og indgåelse af et partnerskab imellem dem (Beresford, B. et. al., 2007, Resch et. al., 2010). I den internationale forskning er dette tematiseret som 'familiecentreret praksis. Dette baserer sig på de sidste par årtiers ændrede tilgang til og tænkning omkring 'normaliseringsprincippet', som også finder understøttelse i de internationale konventioner på området (Egilson, 2015). Familiecentret praksis, tager udgangspunkt i, at det ikke kan lade sig gøre at nærme sig en 'normal' tilværelse som familien, hvis ikke det foregår på en måde, der involverer hele familien, og hvor familien selv deltager og oplever, at de er aktivt involveret i at beslutte, hvad der skal ske.

### Familiecentreret praksis

I forskningslitteraturen fremtræder der gennemgående anbefalinger om, at den offentlige service bør tillægge sig en familiecentreret tilgang til støtteindsatsen for børn og unge med handicap (Rosenbaum et. al., 1998, Dempsey & Keen, 2008, Egilson, 2015, Dunst, et.al., 2007). Rosenbaum og kolleger (1998) har identificeret to hovedelementer, den familiecentrerede tilgang bygger på: relation og deltagelse. Det relationelle element inkluderer bl.a. aktiv lytning, medfølelse, empati, respekt og servicemedarbejderens positive forventninger til familiens styrker og kapacitet. Det deltagende element bygger på at inviterer familien aktivt ind i selve sagsbehandlingen i forhold til at overveje og træffe beslutning om de rette indsatser, der svarer til familiens behov og prioriteter. Familien får derved medansvar og medindflydelse på den service de modtager. Forfatterne påpeger i studiet, at sagsbehandler og andre fagprofessionelle oftere er gode til at praktisere den relationelle del, men ikke til at anvende den partcipatoriske del.

Den familiecentrerede tilgang er beskrevet via nogle overordnede principper og ekspliciterede værdier, som bør være indlejret i servicen:

#### Principper og værdier for familiecentreret praksis efter Dempsey og Keen (2008)

- 1) Anser familien som de centrale og konstante i barnets liv.
- 2) Anerkendelse af at hvert barn er unikt og familier er forskellige.
- 3) Anser familiecentreret praksis som ressourcefokuseret frem for problemfokuseret.
- 4) Anser familien for at være i den bedste position til at vurdere barnets behov og trivsel.
- 5) Fremmer partnerskab mellem forældre og forvaltning ved at familien inddrages aktivt i beslutningstagen.
- 6) Viser respekt og understøtter familiens styrker og kontrol over den service de modtager (herunder forskellige kulturer og livsstilsformer i familierne).

Disse overordnede principper og værdier viser sig i praksis ved, at forældrene/familien og kommunen indgår i et partnerskab om alle vigtige elementer i omsorgsopgaven overfor barnet/den unge med handicap. Dermed arbejder forældrene og kommunen sammen om:

- Vurdering af hvilke støtteindsatser der er relevante
- Planlægning af hvordan støtten skal tilrettelægges
- Samarbejde og inddragelse i udførelsen af støtten

Det beskrives i litteraturen som afgørende, at forældrenes 'ekspertviden' omkring deres barn, tages seriøst, og at de inddrages i alle led af kommunens indsatser og overvejelser (Jansen, Putten & Vlaskamp, 2012). Herunder ligger også, at kommunen er optaget af løbende at modtage feedback fra forældrene for at afklare, hvordan de oplever den service der gives. Oplysningerne anvendes aktivt til at vurdere om den givne service kan optimeres, og for det andet om forældrene er trygge ved indsatsen og om den har den ønskede stressreducerende effekt.

Den tætte kontakt mellem forældrene og kommunen er også rettet mod at etablere en enighed og en gensidig forståelse imellem kommunen og familien. Det er således ikke bare kommunen, der skal forstå forældrene, men også forældrene, der skal forstå kommunen (Dempsey et al., 2009). I den familiecentrerede tilgang ligger grundlæggende et fokus på at styrke familiens funktion, og hjælpe forældrene til at opnå de evner og forudsætninger, der er nødvendige for at klare omsorgsopgaven.

Forskningen i den familiecentrerede tilgang og partnerskabsdannelse mellem myndighed, leverandører og forældre har særligt fundet sted i USA. Fra slutningen af 1990'erne begyndte familiecentrerede principper at vinde frem i USA og Canada. I Canada, er det især CanChild – Centre for Childhood Disability Research, der har været med til at udbrede tilgangen. Organisationen har også udviklet et monitoreringsredskab, der kan anvendes specifikt til at måle forældres oplevelse af at modtage en familiecentreret service: 'The Measure of Processes of Care (MPOC) A Means to Assess Family-Centered Behaviours of Health Care Providers' (King, S. et. al., 1995). Redskabet er som tidligere nævnt oversat i en ikke valideret og forkortet dansk version<sup>13</sup>. Forskningstilgangen er udviklet sideløbende med at stærke brugerorganisationer er blevet etableret på handicapområdet, som aktivt har tilskyndet en ændret tilgang til at gå i dialog og samarbejde med borgere på.

### **Effekter af familiecenteret praksis**

Dempsey & Keen (2008) beskriver, hvilke forhold en praktiseret familiecentreret tilgang kan påvirke. De finder, at der i forskningen særligt er blevet gennemført målinger af, hvordan den inkluderende tilgang påvirker forældrene, og ikke i væsentlig grad på, hvordan det påvirker barnet. Den overordnede konklusion er, at forældrenes oplevede stress ved at have et barn med handicap bliver nedsat. Det vurderes, at forældrene i højere grad oplevede kontrol over deres livsomstændigheder, bl.a. fordi de blev bedre klædt på til at skaffe den relevante information og hjælp til deres barn. Studiet påpeger, at elementerne i en familiecentreret tilgang er tæt forbundet med et positivt outcome for forældrene. Det er dog ud fra forskningen uklart, præcist hvor stor stressnedsættende effekt der finder sted, og der peges på behov for yderligere forskning og måling (ibid.).

Et lignende resultat kommer en omfattende metaanalyse frem til (Dunst, Trivette & Hamb, 2007). Metaanalysen viser, at en familiecentreret tilgang har en signifikant stressreducerende effekt for forældrene set i forhold til almindelig 'klientcentreret' praksis. Der rapporteres også om højere forældretilfredshed, tro på egne forældreevner samt positiv effekt på barnets adfærd (ibid).

Samtidig viser forskningen dog også, at forældrenes evne til at indgå i et egentlig familiecentreret forløb, afhænger af deres udgangspunkt (Dempsey & Keen, 2008). Dette særligt i forhold til, hvor stressede/udbrændte forældrene er, da det kræver ekstra ressourcer fra dem at være medansvarlige i beslutninger, frem for et forløb, hvor de er mere på sidelinjen (klientcentreret tilgang).

---

<sup>13</sup> Se afsnit om Stress og måling af stress hos forældre.

**Identificerede fordele ved en familiecentreret tilgang til samarbejde med forældre sammenlignet med almindelig 'klientcenteret' tilgang, efter Dunst, Trivette & Hamb 2007**

- Signifikant stressreducerende effekt hos forældrene sammenlignet med almindelig klientcenteret tilgang.
- Højere forældretilfredshed med servicen sammenlignet med almindelig 'klientcenteret' tilgang.
- Styrkelse af forældrenes tro på egne evner (øget resiliens).

Shared Decision Making, på dansk kaldet Fælles Beslutningstagen<sup>14</sup>, er en metode og et samtaleredskab, der har vundet udbredelse og anerkendelse i sundhedssystemet de seneste år og er et af kerneelementerne i den partcipatoriske praksis (Elwyn, et.al. 2012). Metoden har været anvendt i forhold til at forbedre servicen for børn og familier med autisme (Golnik, et.al. 2012). Studiet viser, at forældre, der tog del i beslutningstagningen sammen med de professionelle, rapporterede om høj tilfredshed med servicen, forbedret information og guidning i forhold til behandling og støttemuligheder (ibid). Der findes mange andre medinddragende metoder fx familierådslagning, som kan afprøves på området, men der er ikke søgt på disse i denne litteraturgennemgang.

### **Muligheder for omlægning til familiecentreret praksis**

I litteraturen påpeges vigtige opmærksomhedspunkter i en omlægning af servicen til en familiecentreret tilgang. Det er en indsats, hvor ledelsen og administrationen aktivt må støtte både uddannelse af medarbejderne, organisatorisk tilpasning, økonomisk prioritering og ikke mindst investering i tid (CanChild, 2003). Det anbefales endvidere, at familierne involveres i arbejdet med at designe servicen, formulere politikker og retningslinjer, der understøtter en familiecentreret service, så deltageselementet aktiveres så tidligt som mulig i omstillingsprocessen. Et islandsk studie viser, at netop implementeringen af en familiecentreret praksis bør have stor opmærksomhed (Egilson, 2015), idet princippet om fx partnerskab med familier ikke nødvendigvis bliver understøttet i den organisatoriske kontekst. Snarere bliver den defineret af fageksperter og herefter udrullet til familierne, uden at det reelt involverer forældrene aktivt i en partcipatorisk proces om, hvordan og i hvilken grad de ønsker deltagelse (indflydelse) og beslutningskompetence (kontrol) i deres egen sagsbehandling.

Ifølge den danske lovgivning burde der være gode muligheder for at omlægge til en familiecentreret praksis. Bengtsson & Middelboe (2001) og Graungaard & Hansen (2007) fremhæver, at familier med børn med handicap er sikret hjælp via Serviceloven, hvor det understreges flere steder, at myndighedernes opgaver skal "udføres i samarbejde med forældre og på en sådan måde, at det fremmer børns og unges udvikling, trivsel og selvstændighed". Myndighederne skal sikre, at borgerne er fuldt informerede om deres muligheder, og ydermere selv bidrage med idéer og tilbud, der kan være behov for (Graungaard & Hansen, 2007). Retssikkerhedsloven stiller yderligere krav til sagsbehandlingen ved et *dialogprincip*, der sikrer borgerne ret til at medvirke ved behandlingen af sin sag (Bengtsson & Middelboe, 2001). Alle disse forhold ligger fint i tråd med de centrale elementer i en familiecentreret praksis. Men der vil være behov for at eksplicitere, hvordan regler og lovgivning omsættes som en familiecentreret praksis i den pågældende kommune. Samtidig bør borgerne aktivt inddrages tidligt i omlægnings- og designprocessen.

<sup>14</sup> Læs mere om metoden og værktøjer på [www.VIBIS.dk](http://www.VIBIS.dk)

## Opsummering for familiecentreret servicemodel

I både danske og internationale studier rapporteres der om forældrenes utilfredshed med den offentlige service. Mangel på støtte og samarbejde er en af de primære stressorer for forældrene. Den problemfokuserede forsknings resultater, kan anvendes til at opstille en familiecentreret servicemodel, der bygger på at finde løsningsforslag sammen med forældrene til forskel fra en mere traditionel 'klientcentreret' tilgang. Det at definere familien som målgruppe for indsatser betyder, at servicen der tilbydes må designes til at have en familiecentreret tilgang. Det betyder bl.a. at forældre og netværk skal medinddrages og aktivt involveres i samarbejdet omkring barnets og familiens samlede trivsel. Det fordrer, at kommunen har relevante inddragende metoder, tilgange og forståelse af familiens situation, indbygget i deres praksis. Det kan fx være at etablere partnerskaber, der skal styrke samarbejdsrelationen med familierne og samtidig være med til at styrke forældreansvaret og familiens samlede oplevelse af at have kontrol over deres eget liv.

Nedenstående opstilles punktvis anbefalinger til bedste praksis:

- I familiecentreret praksis står familien i centrum, og der arbejdes eksplicit frem mod at etablere et partnerskab mellem kommunen og familien.
- Fokus er på etablering af fælles beslutningstagen og planlægning om indsatser i partnerskab.
- Tilgangen er fundet at have en signifikant stressreducerende effekt for forældrene.
- Forældrene rapporterer om oplevelsen af større grad af kontrol over eget liv (empowerment).
- Der bør være stor opmærksomhed på implementeringen af en familiecenteret praksis, således at det partcipatoriske element prioriteres allerede i designfasen af omlægningen, ved at invitere forældre ind i processen.
- Ledelsesmæssigt og administrativt må der tildeles de nødvendige ressourcer til omstillingen i form af uddannelse af medarbejderne, organisatorisk tilpasning, økonomisk prioritering og ikke mindst investering i tid.
- Den danske lovgivning og regler på området ser ud til at ligge fint i tråd med at indrette en familiecentreret praksis på området.

## 7. Opsamling

Litteraturgennemgangen er gennemført af Metodecentret, med sigte om at afdække forskningsbase-rede indikatorer på bedste praksis for mestringsstøtte til familier med børn og unge med fysiske handi-cap og udviklingsforstyrrelser. Gennemgangen skal ses som et bidrag til en generel vidensafdækkende proces, der skal lede frem til udarbejdelse af en helhedsorienteret ramme for bedste praksis for, hvor-dan man bedst understøtter pårørendes mestring. Forskningen peger på, at en familiecentreret praksis kan tilbyde en organisering og et samarbejde mellem forældre, familier og de offentlige myndigheder, som kan virke stressreducerende for forældre og samtidigt på en inddragende vis kan inkludere famili-erne i, hvor der bør investeres i forhold til deres situation med henblik på at kunne fastholde barnet i hjemmet længst muligt. Fra kommunal side kan litteraturgennemgangen anvendes til at give viden om, hvilke indsatser der er virkningsfulde, og hvor der med fordel vil kunne 'investeres' i forhold til at kunne tilbyde familier og børn så 'normal' en tilværelse som muligt og forebygge anbringelse mv.

I litteraturgennemgangen er der uddraget en række overordnede komponenter fra fundene i forsknings-litteraturen, hvilke kort skitseres herunder.

### ***Tidlig opsporing og behovsafklaring***

Et vigtigt fokusområde i en 'investeringstænkning' er at kunne igangsætte en tidlig opsporing, effektiv behovsafklaring og dermed rettidig indsats i forhold til at understøtte dels 'normaliseringsprincippet', at familier med børn og unge med handicap skal kunne leve så almindelig en tilværelse som muligt. Og dels at kunne arbejde forebyggende i forhold til at forældrene ikke brænder ud, og barnet må anbringes på en institution.

Samlet set peger den problemorienterede del af forskningslitteraturen på, at forældrene oplever et be-hov for proaktivitet fra kommunens side, og at kommunernes manglende klarhed over forældrenes be-hov medfører, at forældrene selv skal redegøre for dette. En sådan reaktiv tilgang fra kommunens side, ser ud til at kunne medføre vanskeliggørelse af relationsdannelsen og etablering af tillid og samarbejde med forældrene (Graungaard, Skov & Andersen, 2011). Den manglende tillid og reaktive tilgang betyder ofte, at støtteydelse bliver igangsat for sent, da forældrene selv først søger dem, når de er kommet i mistrivsel, hvilket øger risikoen for at barnet må anbringes (Nankervis, Rosewarne & Vassos, 2011). De løsningsforslag forskningen peger på er, at tidlig opsporing og behovsafklaring anses for at være en forudsætning for at igangsætte forebyggende tiltag, der kan støtte familiernes mestring og generelle trivsel, så de undgår stress og udbrænding. Der er behov for proaktiv monitorering, og et fokus på foræl-drene og særlige advarselstegn hos disse. Udover måling af stress direkte, er det også relevant at se på de faktorer, der bidrager til udviklingen af stress. Det er tanken, at ved opmærksomhed på disse fakto-rer, kan der etableres grundlag for tidlig indsats og forebyggelse af stress.

Anbefalinger til bedste praksis i forbindelse med tidlig opsporing og behovsafklaring:

- *Tidlig opsporing* af forældre, der oplever en belastningsgrad, hvor de har behov for støtte, kræver et tæt tværfagligt samarbejde i kommunen og evt. en øget koordinering på tværs af forvaltnings-områder og sektorer
- *En proaktiv tilgang* til samarbejdet med familier med børn eller unge med handicap efterspørges af forældrene og anbefales i forskningen. Tænkningen bag en proaktiv tilgang er, at en forbedret monitorering og opmærksomhed på familierne, kan medvirke til tidlig opsporing og rettidig ind-sats. Det kan forebygge forværring i familiernes tilstand og opbygge resiliens, og dermed fore-bygge udbrænding og eventuel institutionsanbringelse af barnet eller den unge med handicap.



- *Proaktiv monitoreringen* af familien skal have et særligt fokus på forældrenes trivsel og stressniveau. Forskningen indikerer, at den væsentligste faktor til at forudse anbringelse af børn med handicap, er forældrenes mistrivsel og oplevelse af ikke at kunne håndtere opgaven længere. Der er konsistente rapporter om, at forældrenes selvrapporterede stress, generelt og specifikt i forhold til omsorgsopgaven, forudser ansøgning om frivillig anbringelse. Stigende anvendelse af aflastning, kan også ses som advarselstegn på, at forældrene har stigende vanskeligheder med at få hverdagen til at hænge sammen og er pressede.
- *Screening af stress*. Der findes en række redskaber, der er udviklet til at screene forældres og familiers stress, belastningsgrad, livskvalitet og trivsel. Få af disse er oversat til dansk. Der henvises til appendiks 1 i litteraturgennemgangen.

### **Opbygning af resiliens via forældre- og familierettede indsatser**

Set ud fra et 'investeringsperspektiv' peger forskningen på, at der er et stort potentiale i at styrke forældre og søskendes problemløsningsfokus (resiliens). Det handler om at iværksætte en indsats, der fremmer modstandskraften for forældre/familien, så de bliver i stand til at forholde sig konstruktivt til de belastninger, de møder i hverdagslivet. Stærkest effekt er dokumenteret ved kombinationen af forældreuddannelse og terapiforløb. Men i forhold til de hjemmebaserede indsatser mangler der empirisk forskning, men koordinering af indsatsen og kombination af forskellige indsatstyper, er nogle af de forslag, der nævnet i litteraturen. Fx hvordan 'korttidсанbringelse' ikke skal betragtes som et enkelt stående tilbud, men må kombineres med andre indsatser for familien. Der er således et øget fokus på at tænke indsatser ind på forskellige forebyggelsesniveauer for at fremme familiens samlede mestring i hverdagen. Princippet om at arbejde på forskellige forebyggelsesniveauer går ud på, at jo mere indgribende en indsats er, jo mere afviger indsatsen fra 'normaliseringsprincippet'. Udgangspunktet er at tilbyde en mestringstøtte, der er så tæt på en 'normal' tilværelse som muligt.

Anbefalinger til bedste praksis i forbindelse med opbygning af resiliens via forældre- og familierettede indsatser

- Det sociale servicetilbud bør have fokus på at fremme forældrenes resiliens/ modstandskraft og dermed forebygge udviklingen af stress og mistrivsel. Det samme er gældende for søskende til børn /unge med handicap, hvor indsatsen bør rette sig mod søskende med særlige behov, og der bør være opmærksomhed på typen af funktionsnedsættelse
- Det fremtræder på tværs af diagnosegrupper, at særligt barnets problemadfærd og normbrydende adfærd bidrager til forældrenes stress og mistrivsel. Der er også studier, der viser at to tredjedele af børn med svære handicaps har søvnproblemer, der påvirker forældre/familiens trivsel negativt. Der bør være fokus på interventioner, der kan hjælpe forældre til at mestre disse problemstillinger i hverdagen eller tilbyde aflastning.
- Der ses øget effekt ved kombination af forældrerettede interventioner, herunder kognitiv adfærdsterapi og forældreuddannelse, frem for at interventionen står alene.
- Koordinering og kombinationsmuligheder af forskellige indsatser kan med fordel skræddersys til den enkelte families behov, som et centralt element i at fremme forældrenes og familiens samlede mestringsevne. Dette kan realiseres ved, at der fra kommunal side tilbydes en koordinerende funktion fx en kommunal tovholder.
- Aflastningsydelsen skal ikke betragtes som en 'stand alone' ydelse, men må i langt højere grad betragtes som et aktivt redskab, der fungerer bedst i kombinationen med andre tiltag som led i en samlet plan for bedringen af forældrenes og familiens samlede mestring.

### **Familiecentreret service**

Der er i litteraturen generel enighed om, at særligt forældrerelaterede faktorer er de primære årsager til anbringelse af børn og unge med handicap og ansøgning om støttetilbud (Nankervis, Rosewarne & Vas-sos, 2011). Forskning omkring anvendelse af en familiecentreret praksis og servicemodel ser ud til at kunne imødekomme nogle af de problemorienterede forskningsresultater, der fokuserer på forældrenes oplevede problemer med at samarbejde med den offentlige sektor. En familiecentreret praksis og service omhandler indgåelse af partnerskab mellem den offentlige sektor og familien om ydelserne rettet mod barnet med handicap. Dette både i forhold til, at forældrene ses som eksperter, der skal tages med på råd mv., men også at ydelserne tilrettelægges så der er tages hensyn til hele familien.

Anbefalinger til bedste praksis i forbindelse med etablering af en familiecentreret service:

- Familien er centrum for ydelsen, og der arbejdes eksplicit frem mod at etablere et partnerskab mellem kommunen og familien
- Fokus er på etablering af fælles beslutningstagen og planlægning om indsatser i partnerskab
- Tilgangen er fundet at have en stressreducerende effekt for forældrene
- Forældrene rapporterer om oplevelsen af større grad af kontrol over eget liv
- Forældrene anerkendes som eksperter vedr. barnets behov og om, hvordan barnet bedst håndteres for at bryde mønstre evt. mønstre af angst eller mistillid til at lade andre drage omsorg for barnet
- Der bør være stor opmærksomhed på implementeringen af en familiecenteret praksis, således at det partcipatoriske element prioriteres allerede i designfasen af omlægningen, ved at invitere forældre ind i processen
- Ledelsesmæssigt og administrativt må der tildeles de nødvendige ressourcer til omstillingen i form af uddannelse af medarbejderne, organisatorisk tilpasning, økonomisk prioritering og ikke mindst investering i tid
- Den danske lovgivning og regler på området ser ud til at ligge fint i tråd med at indrette en familiecentreret praksis på området.

På baggrund af litteraturgennemgangen udarbejder Metodecentret en samlet ramme for en familiecentreret mestringsstøtte, der skal være med til at fremme 'investeringstæningen' i forhold til, hvad der virker og investere i disse områder.

## Referencer

- Abidin, R.R. (1995) – The Parenting Stress Index (3rd ed.). Odessa, FL: Psychological Assessment Resources
- 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.
- Bayat M. (2007) – Evidence of resilience in families of children with autism, *Journal of intellectual disability research*, 51(9), 702-714.
- Bekhet A. K., Johnson N. L. & Zauszniewski J. A. (2012) – Effects on resilience of caregivers of persons with autism spectrum disorder: the role of positive cognitions, *Journal of the American psychiatric nurses association*, 18(6), 337-344.
- Bengtsson S. & Middelboe N. (2001) – “Der er ikke nogen der kommer og fortæller hvad man har krav på” – forældre til børn med handicap møder det sociale system. *Socialforskningsinstituttet* 01:1
- Bengtsson S. (2001) – Borgeren møder systemet, *Uden for nummer*, 2
- Bengtsson S., Hansen H. & Røgeskov M. (2011) – Børn med en funktionsnedsættelse og deres familier, den første kortlægning i Norden, SFI – Det nationale forskningscenter for velfærd.
- Beresford B., Rabiee P. & Sloper P. (2007) – Priorities and perceptions of disabled children and young people and their parents regarding outcomes from support services, *Social policy research Unit University of York*.
- Beresford, B., Stuttard, L., Clarke, S., Maddison, J., Beecham, J. (2010) - Managing behaviour and sleep problems in disabled children: An investigation into the effectiveness and costs of parent-training interventions. *Social policy Research Unit, University of York, PSSRU, University of Kent. Research Report DFE-RR204, Department for Education*.
- Berry, J. & Warren H.J. (1995) – The Parental Stress Scale: Initial Psychometric Evidence. *Journal of Social and Personal Relationships*, vol 12 (3) s. 463-472
- Blackburn, H.E, et.al. (2009): Accelerated telomere shorting in response to life stress. *PNAS*, vol 101, nr. 49, 17312-17315
- Boschen, K., Gargaro, J., Gan, C., Gerber, G. & Brandys, C. (2007) – Family interventions after acquired brain injury and other chronic conditions: A critical appraisal of the quality of the evidence. *Neurorehabilitation* 22(1), 19-41
- CanChild (2003) – Factors Affecting Family-Centred Service Delivery for Children with Disabilities. Part 3 Children with Disabilities in Ontario. *McMaster University, Hamilton, ON*.
- 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.
- Christensen, P.C. & Scavenius, C. (2015) – Et felteksperiment med kærlighed i kaos. Et forældretræningsprogram til familier med ADHD eller ADHD-lignende vanskeligheder. *SFI- Det Natuinake Forskningscenter for Velfærd* 15;19
- 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), 42-52.
- Dempsey I., Keen D., Pennell D., O'Reilly J. & Neilands J. (2009) - Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability, *Research in developmental disabilities*, 30, 558-566.
- 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.

- Dunst C. J., Trivette C. M. & Hamby D. W. (2007) – Meta-analysis of family-centered helpgiving practices research, *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13, 370-378.
- Egilson, S. (2015) – User Perspectives on Support Services to Disabled Children and Their Families. *Childhood and Disability in the Nordic Countries*. (Red. Traustadóttir, Ytterhus, Egilson, Berg). Palgrave, MacMillan
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., Cording, E., Tomson, D., Dodd, C., Rollnick, S., Edwards, A. & Barry, M. Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *Journal of General Internal Medicine*, 2012, 27(10):1361-7.
- Golniki, A., Maccabee-Ryaboy, N., Scal, P., Wey, A., Gillard, P. (2012) – Shared Decision Making: Improving Care for Children with Autism. *Intellectual and Developmental Disabilities* 50(4), 322-331.
- Graungaard, A., Hansen, B. (2007) – Familier med handicappede børn – sådan sikres en optimal indsats. Lægeforeningen, Sundhedskomiteén, København
- Graungaard A. H. (2007) – How do they manage? – The development of a theory of resource-creation through a qualitative study of parents of a severely disabled child, PhD thesis, Copenhagen University
- Graungaard A. H., Skov L., Andersen J. S. (2011) – Becoming a client of the Danish social service system increases stress in parents of disabled infants, *Danish medical bulletin*, 58(6), 1-5.
- Graungaard A. H., Andersen J. S. & Skov L. (2011) – When resources get sparse: A longitudinal, qualitative study of emotions, coping and resource-creation when parenting a young child with severe disabilities, *Health*, 15(2), 115-136.
- Giallo R., Gavidia-payne S., Minett B. & Kapoor A (2012) – Sibling voices: The self-reported mental health of siblings of children with a disability, *Clinical psychologist*, 16, 36-43.
- Hartling L., Milne A., Tjosvold L., Wrightson D., Gallivan J. & Newton A. S. (2014) – A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability, *Journal of paediatrics and child health*, 50, 26-38.
- Hostyn & Maes (2007) - Parents' perspectives on grounds for out-of-home placement of young children with a disability, *The british journal of developmental disabilities*, 53(2), 131-146.
- 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*, 432-441.
- Kadesjö et al., 2002 – Appraisals of stress in child-rearing in swedish mothers pre-schooler with ADHD: A questionnaire study, *European child & adolescent psychiatry*, 11, 185-195.
- King, S., Rosebaum, P. & King, G. (1995) – The Measure of Processes of Care. MPOC - A Means to Assess Family-Centred Behaviours of Health Care Providers. *CanChild –Centre for Childhood Disability Research*, Hamilton, Canada.
- Kommunernes Landsforening (2013) – Investér før det sker, et debatoplæg om fremtidens socialpolitik
- KORA (2015) – Kortlægning af evidensbaserede programmer og lovende indsatser i forhold til forældre og søskende til børn med handicap. Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning. Februar. [www.kora.dk](http://www.kora.dk)
- Lazarus, og Folkman (1984): *Stress, Appraisal and Coping*. Springer Publishing Compagny, NY.
- McCann, D, Bull, R. & Winzenberg, T (2015) – Sleep Deprivation in parents caring for children with complex needs at home: A mixed methods systematic review. *Journal of Family Nursing*, vol.21(1), 86-118
- McConkey, R., Gent, C. & Scowcroft, E. (2011) – Critical features of short break and community support services to families and disabled young people whose behaviour is severely challenging. *Journal of Intellectual Disabilities*, 15, 252-268
- McConkey, R., Gent, C. & Scowcroft, E. (2013) – Perceptions of Effective Support Services to Families with Disabled Children whose Behaviour is Severely Challenging: A Multi-Informant Study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26, 271-283.

- McConnell, Savage & Bretkreuz, 2014 – Resilience in families raising children with disabilities and behavior problems, *Research in developmental disabilities*, 35, 833-848.
- Mlodrag N., Burke M., Tanner-Smith E. & Hodapp (2015) – Adverse health in parents of children with disabilities and chronic health conditions: A meta-analysis using the parenting stress index's health sub-domain, *Journal of intellectual disability research*, 59(3), 257-271
- 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.
- Neece, L. Cameron (2014) – Mindfulness-Based Stress Reduction for Parents of Young Children With Developmental Delays: Implications for Parental Mental Health and Child Behavior Problems. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*. 27, 174-186.
- Nowak, Broberg & Starke (2013) – Parents' experience of support in Sweden: Its availability, accessibility, and quality, *Journal of intellectual disabilities*, 17(2), 134-144.
- Peer, J. W. & Hillman, S. B. (2014) – Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: A review of key factors and recommendations for practitioners, *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 11(2), 92-98
- Redmond & Richardson (2003) - Just getting on with it: Exploring the service needs of mothers who care for young children with severe/profound and life-threatening intellectual disability, *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 16, 205-218.
- Resch J. A., Mireles G., Benz M. R., Grenwelge C., Peterson R. & Zhang D. (2010) - Giving Parents a Voice: A Qualitative Study of the Challenges Experienced by Parents of Children With Disabilities, *Rehabilitation psychology*, 55(2), 139-150.
- Resch, Benz & Elliott (2012) - Evaluating a dynamic process model of wellbeing for parents of children with disabilities: A multi-method analysis, *Rehabilitation psychology*, 57(1), 61-72.
- 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.
- Rosenbaum, P, King, s. Law, M, King, G. & Evans, J (1998)- Family-centred service: a conceptual framework and research review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 18, 1-20
- Schulz Jørgensen, P. (1999) - Barnet i risikofamilien. s. 403-422 i Schultz Jørgensen, P. & Dencik. L. (red) *Børn og familie I det postmoderne samfund*. København, Hans Reitzels Forlag.
- Singer, Ethridge & Aldana (2007) - Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities: a meta-analysis, *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13, 357-369.
- Sloper, P (1999) – Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know? *Child: care, health and development* (25), 85-99
- 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, [www.ssi.dk](http://www.ssi.dk).
- Stuttard,L., Clarke,S., Thomas,M., Beresford,B (2015) – Replacing home visits with telephone calls to support parents implementing a sleep management intervention: findings form a pilot study and implications for future research. *Child: care, health and development*. John Wiley & Sons Ltd
- Tietze, A. (2012) – Sleep disturbances in children with multiple disabilities. *Sleep Medicine Reviews* (16), 117-127

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.

Tudor M. E. & Lerner M. D. (2015) – Intervention and support for siblings of youth with developmental disabilities: A systematic review, *Clinical child and family psychology review*, 18(1), 1-23.

Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (2015) – Ordinary or Not? Families of Children Growing Up with Disabilities. *Childhood and Disability in the Nordic Countries*. (Red. Traustadóttir, Ytterhus, Egilson, Berg). Palgrave, MacMillan

Williams P. D., Graff J. C., Stanton A., Guthrie A. C., Hafeman C. & Williams A. R. (2010) – Developmental disabilities: Effects on well siblings, *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 33, 39-55.

Wodehouse & McGill (2009) - Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour: what stops it being helpful? *Journal of intellectual disability research*, 53(7), 644-653.

Zutra, Hall & Murray (2010) - Resilience: A new definition of health for people and communities. I (red.) Reich, Zutra, Hall, *Handbook of Adult Resilience*. Guildford Press, NY. s. 3-30.

# Bilag 1

## Søgestrategi

Litteraturgennemgangen retter sig mod identifikation af bedste praksis på området, hvilket skal kunne danne grundlag for en mere specifik udviklingsproces i samarbejde med kommunale samarbejdspartnere. Selve den indholdsmæssige afgrænsning af litteraturgennemgangen, er styret af de målsætninger, der er opstillet for projektet ”Mestringsstøtte til pårørende ved fysisk handicap og udviklingsforstyrrelser – udvikling og afprøvning af nye tiltag til mestringsstøtte for familier med børn/unge med handicap”. Der er gennemført afsøgning af forskningsartikler i følgende databaser:

- Psycinfo
- Web of Science
- Pubmed

Der er ikke som udgangspunkt opstillet eksklusionskriterier. Dog tilstræbes det, at de anvendte artikler ikke er ældre end år 2000, og at der primært anvendes review artikler og metaanalyser, der opsummerer flere forskningsmæssige fund. Det må understreges, at der ikke vil være tale om en udtømmende litteraturgennemgang, men snarere et forsøg på at danne overblik over relevante forskningsmæssige tendenser.

Ud fra relevante artikler er der gennemført kædesøgning af referencer, citationer og emneord. Der er foretaget overordnet afdækning af relevant dansk og udenlandsk grå litteratur.

## Appendiks 1

### Oversigt over screeningsredskaber til forældre med børn og unge med handicap

	Hvorfra?	Beskrivelse af måleredskabet	Kontekst	Tilgængelighed af spørgeskema
<i>Nijmegen Child-Rearing Situation Questionnaire (NCSQ)</i>	Wels & Robbroeckx (1996) Kadesjö (2002) Solem et al. (2010)	Skalering: 5-punkts Likert-skala Underskalaer: - Subjective stress - Global appraisal of the child-rearing situation - Attribution of child-rearing outcomes - Expectation for help	Måler forældres oplevede stress – er blevet anvendt ift. børn med svær ADHD	Engelsk: "subjective stress"-underskalaen i Solem et al. (2010) s. 186 Norsk: Del B af spørgeskemaet i Petersen-Sveen (2012) s. 79 Svensk: Del B af spørgeskemaet i Kadesjö (1995)
<i>The Measure of Processes of Care (MPOC)</i>	King et al. (1995)	56 items Skalering: 7-punktsskala Underskalaer: - Enabling & Partnership - Providing General Information - Providing Specific Information about the Child - Co-ordinated & Comprehensive Care for Child and Family - Respectful & Supportive Care	Måler forældres oplevelse af støtten givet af de professionelle	Engelsk: se King et al. (1995) Dansk: MPOC-20 (forkortet udgave)
<i>Family Life Survey</i>	McConnel (2014)	12 items der måler det bagvedliggende mål ud fra et spørgeskema sammensat af flere forskellige mål. Skalering: Forskellig (se Appendix A i McConnel 2014) Underskalaer: - Child Disability - Financial Hardship - Social Support	Måler hvorfor nogle familier med handicappede børn har højere resiliens end andre	Engelsk: Se McConnel (2014) Appendix A
<i>Parenting Stress Index (PSI)</i>	Abidin (1995) Hayes & Watson (2013) Miodrag et al. (2015)	Skalering: 5-punkts Likert-skala Long Form udgaven har 101 items Underskalaer: - Parent Domain - Child Domain Short Form udgaven har 36 items Underskalaer: - Parental distress - Parent-child dysfunctional interaction - Child characteristics that make him or her difficult or easy to manage	Måler forældrenes stressniveau ifm. med forældrerollen – er blevet anvendt ift. børn med autisme	Engelsk: Abidin (1995)



<b>arental Stress Scale (PSS)</b>	<b>Berry &amp; Jones (1995)</b> Socialstyrelsen (2012)	18 items <u>Skalering:</u> 5 punkts-skala	Måler forældrenes stressniveau	Engelsk: se Berry & Jones s. 467 Dansk: oversat af SFI og ultimo 2015 i proces omkring validering <a href="http://www.sfi.dk/søgeresultat_visning-7351.aspx?PID=18906&amp;NewsID=3638">http://www.sfi.dk/søgeresultat_visning-7351.aspx?PID=18906&amp;NewsID=3638</a>
<b>uestionnaire on resources and tress - short-form (QRS-SF)</b>	<b>Friedrich et al. (1983)</b> Dabrowska (2010)	52 items (Long Form: 285 items) <u>Skalering:</u> 5-punkts Likert-skala/sandt-falsk <u>Underskalaer:</u> - Dependency and management - Cognitive impairment - Limits on family opportunities - Life span care - Family disharmony - Lack of parental reward - Child's physical limitations - Financial stress - Terminal illness - Preference for institutional care - Personal burden	Måler stress hos forældre til handicappede børn – både den positive og negative indvirkning på familien – er blevet anvendt ifm. børn med autisme	Engelsk: Se Friedrich et al. (1983)
<b>amily Strain Index</b>	<b>Riley (2006)</b> Theule et al. (2012)	6 items <u>Skalering:</u> 4-punktsskalering	Måler belastningen hos familien ved at have et handicappet barn – er blevet anvendt til børn med ADHD	Engelsk: Se Riley (2006)
<b>he Impact on amily Scale</b>	<b>Stein og Riessmann (1980)</b>	24 items <u>Skalering:</u> 4-punkts Likert-skalering <u>Underskaleringer:</u> - Financial - Social/Familial - Personal Strain - Mastery	Måler effekter for familien ved at have et barn med en kronisk sygdom	Engelsk: Stein & Riessmann (1980) s. 469
<b>ymptoms Checklist (SCL-90)</b>	<b>Fridell et al. (2002)</b> Axberg & Broberg (2010)	90 items <u>Skalering:</u> 5-punkts Likert-skala <u>Underskalaer:</u> - Somatisering - Obsession-kompulsion - Interpersonel sensitivitet - Depression - Angst - Aggression - Fobisk angst - Paranoid tankegang - Psykoticisme	Selvrapporteringsinstrument til vurdering af psykiske problemer og psykopatologiske symptomer	Svensk: Se Fridell et al. (2002) s. 69-72

<p><b>arenting Locus of Control Scale</b></p>	<p><b>Barakat et al. (2005)</b> Axberg &amp; Broberg (2010)</p>	<p>Modificeret udgave af det oprindelige 47-items indeks Skalering: 5-punkts Likert-skala Underskalaer: - Parental Efficacy - Parental Responsibility - Child Control of Parent's Life - Parental Belief in fate/chance - Parental control of child's behavior</p>	<p>Måler forældrenes følelse af kontrol over kvaliteten af deres forældre-barn forhold</p>	<p>Engelsk: Se Barakat et al. (2005) s. 114</p>
<p><b>he Social Support Questionnaire</b></p>	<p><b>Sarason (1983)</b></p>	<p>27 items Respondenten angiver hvem der giver, hvilken form for støtte og herefter, på en 6-punkts skala, hvor tilfredse de er med den støtte de får.</p>	<p>Måler stress i familier med børn der har multiple handicaps – måler forældres opfattelse af støtte, formel og uformel</p>	<p>Engelsk: Sarason et al. (1983) s. 140</p>

- Abidin, R. R. (1995) - *The Parenting Stress Index* (3rd ed.). Odessa, FL: Psychological Assessment Resources
- Axberg, U., & Broberg, A. G. (2012) - *Evaluation of "The Incredible Years" in Sweden: The transferability of an American parent-training program to Sweden*. *Scandinavian Journal of Psychology*, vol. 53, pp. 224-232.
- Barakat, L., Lutz, M., Nicolaou, D. & Lash, L. (2005) - Parental locus of control and family functioning in the quality of life of children with sickle cell disease. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 12(4), 323–331.
- Berry, Judy O & Warren H. Jones (1995) - The parental Stress Scale: Initial Psychometric Evidence, *Journal of Social and Personal Relationship*, 12 (3): 463-472
- Dabrowska, A. (2010) - Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability research Volume: 54*, Issue: 3, 266-280.
- Friedrich, W. N., Greenberg, M. T. & Crnic, K. (1983) - A Short-Form of the Questionnaire on Resources and Stress. *American Journal of Mental Deficiency* 88(1), 41 -48.
- Fridell, M., Cesarec, Z., Johansson, M. & Malling Andersen, S. (2002) - Symptoms checklist 90, SCL-90, Svensk normering, standardisering och validering av symtomskalan: Statens institutionsstyrelse, SiS.
- Hayes, Stephanie A. & Shelley L. Watson (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, *J Autism Dev Disord* 43:629–642
- Kadesjö et al., (2002) - Appraisals of stress in child-rearing in Swedish mothers pre-schooler with ADHD: A questionnaire study, *European child & adolescent psychiatry*, 11, 185-195.
- Kadesjö, Christina (1995) - Nijmegen Frågeformulär om att vara förälder (NCSQ – global skattning av föräldraskap). Version 3:2 Oktober 1989/1992, Svensk översättning dec 1994, reviderad dec 1995. Besøgt d. 30-11-15 [http://www.liu.se/habq/metodparm\\_innehall/foraldrastod/1.404093/NCSQFrageformulromattvarafrilder20120713.pdf](http://www.liu.se/habq/metodparm_innehall/foraldrastod/1.404093/NCSQFrageformulromattvarafrilder20120713.pdf)
- King, S., Rosebaum, P. & King, G. (1995) – The Measure of Processes of Care. MPOC - A Means to Assess Family-Centred Behaviours of Health Care Providers. CanChild –Centre for Childhood Disability Research, Hamilton, Canada.
- McConnell, Savage & Breikreuz, 2014 – Resilience in families raising children with disabilities and behavior problems, *Research in developmental disabilities*, 35, 833-848.
- Miodrag N., Burke M., Tanner-Smith E. & Hodapp (2015) – Adverse health in parents of children with disabilities and chronic health conditions: A meta-analysis using the parenting stress index's health sub-domain, *Journal of intellectual disability research*, 59(3), 257-271
- Petersen-Sveen, Helene (2012) - Nei altså, vi har hele tiden tenkt at han er innenfor normalen. Masteropgave i Sosialt arbeid, Høgskolen i Oslo og Akerhus, Fakultet for Samfundsfag.
- Riley, A. W., Lyman, L. M., Spiel, G., Dopfner, M., Lorenzo, M. J., & Ralston, S. J. (2006) - The Family Strain Index (FSI). Reliability, validity, and factor structure of a brief questionnaire for families of children with ADHD. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 15, 72–78.
- Sarason, I. G., Levine, H. M., Basham, R. B. & Sarason, S. R. (1983) - Assessing social support: The Social Support Questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44, 127-39.
- Socialstyrelsen (2013) - Beskrivelse af validerede instrumenter på det sociale område, *Socialstyrelsen*

Solem, Christophersen & Wels (2010) - A Norwegian validity study of parenting stress measured by the Nijmegen Child-Rearing Situation Questionnaire section one, *Scandinavian journal of caring sciences*, 24(1), 183-193.

Stein, R. E. E., & Riessman, C. K. (1980)- The development of an impact-on-family-scale: preliminary findings. *Medical Care*, 18(4), 465-472.

Theule, J., Judith Wiener , Rosemary Tannock & Jennifer M. Jenkins (2012). - Parenting Stress in Families of Children With ADHD: A meta-Analysis, *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 21(1): 3-17

Truesdale, Marie & Roy McConkey (2008) - Parental health and stress in families with a child who has multiple disabilities, *Child Care in Practice*, 7 (2)

Wels P, Robbroeckx L (1996) - Nijmeegse Vragenlijst voor de Opvoedingssituatie. Handleiding (in Dutch). Swets & Zeitlinger, Lisse

