Samarbejde på børnehandicapområdet mellem kommuner og forældre i sorg og krise

Kerneelementer fra et litteraturstudie



Maria Lomborg Røgeskov, Sigrid Trier Grønfeldt, Josefine Frøslev-Thomsen
og Pernille Skovbo Rasmussen

VIVE

Samarbejde på børnehandicapområdet mellem kommuner og forældre i sorg og krise – Kerneelementer fra et litteraturstudie

© VIVE og forfatterne, 2026

e-ISBN: 978-87-7582-592-9

Projekt: 304035

Litteraturstudiet er udarbejdet af VIVE for Social- og Boligstyrelsen

Finansiering: Social- og Boligstyrelsen, VISO

VIVE

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

Herluf Trolles Gade 11

1052 København K

www.vive.dk

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.



VIVE støtter FN's verdensmål og angiver her, hvilket eller hvilke verdensmål der knytter sig til publikationen.

Forord

Forældre til børn med funktionsnedsættelse eller kronisk sygdom kan have reaktioner som krise og sorg, der knytter sig til følgerne af funktionsnedsættelsen.

Tildeling af støtte til et barn med funktionsnedsættelse sker bl.a. gennem kontakt til den kommunale myndighed, og det er også i denne kontakt, at følelser, der knytter sig til forældrenes krisereaktioner og sorgprocesser, kan komme til udtryk.

For at børne- og ungerådgivere kan møde forældrenes krisereaktioner og sorgprocesser og forebygge, at de udfordrer samarbejdsrelationen, har rådgiverne behov for viden om sådanne reaktioner og processer. På basis af et litteraturstudie afdækker denne rapport viden om krisereaktioner og sorgprocesser og identificerer kerneelementer, som er betydningsfulde for, hvordan børne- og ungerådgivere samt kommuner kan arbejde med at møde krise og sorg blandt forældre til børn med funktionsnedsættelse.

Rapporten er udarbejdet af senioranalytiker Maria Lomborg Røgeskov (projektleder), senioranalytikere Sigrid Trier Grønfeldt og Josefine Frøslev-Thomsen samt chefanalytiker Pernille Skovbo Rasmussen. Tak til to anonyme referees for fagligt feedback på rapporten.

Rapporten er bestilt og finansieret af VISO i Social- og Boligstyrelsen.

Kræn Blume Jensen
Forsknings- og analysechef
for Sociale forhold og Arbejdsmarked

Indholdsfortegnelse

Hovedresultater		5
Afrapportering		15
1	Indledning	16
1.1	Formål	17
1.2	Læsevejledning	18
2	Krisereaktioner og sorgprocesser	20
2.1	Om krisereaktioner	21
2.2	Om sorgprocesser	22
2.3	Krisereaktioner og sorgprocesser i mødet med systemet	26
2.4	Opsamling	29
3	Kerneelementer	31
3.1	Oparbejd viden om sorg, krise og handicap, og bring det ind i mødet med familien	33
3.2	Hav blik for hele familiens situation	36
3.3	Skab en tillidsfuld relation til familien gennem en anerkendende og empatisk tilgang	39
3.4	Vær tydelig og tilgængelig, og følg op	43
3.5	Understøt børne- og ungerådgiveres rammer og kompetencer organisatorisk	46
Dokumentation		52
4	Metode og datagrundlag	53
4.1	Fokus og afgrænsning	53
4.2	Søgestrategi	55
4.3	Screenings- og kodningsstrategi	56
4.4	Identifikation af kerneelementer	60
Litteratur		61
Bilag 1	Søgestrategi	65
Bilag 2	Opgørelse over kerneelementer	98

Hovedresultater

At være forældre til et barn med funktionsnedsættelse eller kronisk sygdom kan medføre følelsesmæssige reaktioner blandt forældrene. Oplevelser af sorg og krise kan præge forældrene, når de får kendskab til funktionsnedsættelsen og løbende livet igennem, fx når de oplever "tabet" af fremtidsdrømme for barnet og dem selv.

For at få hverdagen til at fungere og understøtte barnets og familiens trivsel modtager mange familier støtte. Tildeling af støtte til et barn med funktionsnedsættelse eller kronisk sygdom sker bl.a. gennem kontakt til den kommunale myndighed.

Samarbejdet mellem kommuner og forældre til børn med funktionsnedsættelse kan af forskellige grunde opleves udfordrende for begge parter. Imidlertid kan samarbejdet og tilliden mellem parterne styrkes, hvis forældrene oplever at blive mødt med anerkendelse af den krise og sorg, de kan befinde sig i.

Børne- og ungerådgivere kan omvendt selv opleve høje følelsesmæssige krav i arbejdet, som kan være svære at håndtere og gøre mødet med fx forældre til børn med funktionsnedsættelse udfordrende for rådgiveren. For at børne- og ungerådgivere kan tage højde for forældrenes krisereaktioner og sorgprocesser og derved forebygge, at reaktionerne udfordrer samarbejdsrelationen, har rådgiverne behov for viden om krisereaktioner og sorgprocesser og om, hvordan reaktionerne kan komme til udtryk hos forældrene.

Formålet med rapporten er at afdække den eksisterende viden om krisereaktioner og sorgprocesser blandt forældre til børn med funktionsnedsættelse samt at identificere kerneelementer, der er betydningsfulde for kommunernes arbejde med at møde disse krisereaktioner og sorgprocesser i kontakten til forældrene. Rapporten bygger på en litteraturkortlægning af udvalgt nordisk og international litteratur.

På basis af dette formål belyser rapporten følgende spørgsmål:

- Hvordan kan krisereaktioner og sorgprocesser blandt forældre til børn med funktionsnedsættelse eller kronisk sygdom komme til udtryk i samarbejdet med kommunen?
- Hvilke kerneelementer er betydningsfulde for, at kommunen tager højde for krisereaktioner og sorgprocesser i samarbejdet med forældre til børn med funktionsnedsættelse eller kronisk sygdom?

Rapporten er primært målrettet børne- og ungerådgivere samt ledelsen i kommuner, som forældre til børn med funktionsnedsættelse har kontakt til. Desuden skal rapporten bidrage til VISOs videre arbejde med at understøtte kommunerne i deres møde med forældrene.

Hvad er krisereaktioner og sorgprocesser?

I litteraturen beskrives krisereaktioner som midlertidige eller akutte og som en psykisk tilstand, der opstår, når ens hidtidige evner og erfaringer ikke rækker til at forstå og håndtere en ændret situation. Forældre kan opleve krisereaktioner, hvis deres barn fødes med eller erhverver sig en funktionsnedsættelse eller kronisk sygdom.

Kriser er forbundet med et tab, fx om forestillinger af barnets og familiens fremtidsmuligheder, og krisereaktioner kan reaktiveres ved oplevelse af nye tab. Hvis forældre til børn med funktionsnedsættelse oplever tab relateret til barnets funktionsnedsættelse senere i livet, kan de gennemleve krisereaktioner gentagne gange. Hvis barnet fx får behov for specialskoletilbud, kan forældrene opleve tab af fremtidsmuligheder for barnet. Derfor er det vigtigt som børne- og ungerådgiver at være opmærksom på, at krisereaktioner kan opstå flere gange hos forældrene.

Sorg beskrives i litteraturen som en langvarig proces. Den bredt anvendte model over sorgprocesser, to-spors-modellen, beskriver, hvordan fx forældre livet igennem ofte pendulerer mellem to spor: *1) det tabsrelaterede spor*, hvor forældrene er i sorgen over barnets funktionsnedsættelse og følgerne deraf, og *2) det reetablerende spor*, hvor forældrene søger at tilpasse sig de nye livsomstændigheder og fx fordyber sig i "nye" aktiviteter som en form for aflastning.

Forældrene kan ikke vælge sorgen til eller fra, men sorgen kan følge med som en del af livet for mange af forældrene. Forældrene kan forsøge at undgå sorgen, hvilket kan være forståeligt, men også en uhensigtsmæssig mestringsstrategi. Sorgen kan opleves som ambivalent, og den kan ledsages af følelser og tanker, som forældrene kan opleve som forbudte, og som kan være svære at forholde sig til. Sorgen er ambivalent, når forældrene på den ene side oplever taknemmelighed og glæde over det barn, de har fået, og samtidig sørger over tabet af forestillinger om barnets fremtid. Den ambivalente sorg er hos mange forældre kombineret med et udfordrende hverdagsliv, som yderligere belaster forældrene. Forældrene kan have tanker, som de oplever som forbudte eller skamfulde. Det kan fx være ønsker om, at barnet var anderledes og ikke var født med en funktionsnedsættelse.

Hvordan kan krisereaktioner og sorgprocesser komme til udtryk hos forældrene?

For forældrene kan uvished, uforudsigelighed, manglende afklaring og usikkerhed i kontakten med systemet være belastende og kan yderligere påvirke deres generelle sårbare livssituation, som de kan være i som følge af at være en familie med et barn med funktionsnedsættelse. Selvom det ikke er intentionelt, kan mødet med systemet, fx den kommunale myndighed, reaktivere forældrenes krisereaktioner og sorgprocesser, fx hvis forældre oplever sig misforstået eller mødt med mistro i forhold til deres og barnets støttebehov. Forældrene kan opleve af være "ufrivillige" klienter i et ofte ufleksibelt støttesystem, hvor systemets manglende anerkendelse af deres og barnets behov kan bidrage til forældrenes oplevelse af afmagt, usikkerhed, frustration etc.

Forældrene kan opleve selv at skulle navigere i og være tovholder på systemkontakter. Dette kan være følelsesmæssigt opslidende og medføre frustration, overbelastning og stressreaktioner hos forældrene. Usikkerhed om barnets og familiens fremtidige støtte kan også skabe usikkerhed og stress hos forældrene. Sådanne oplevelser kan bidrage til at genaktivere sorgprocesser hos forældre til børn med funktionsnedsættelse.

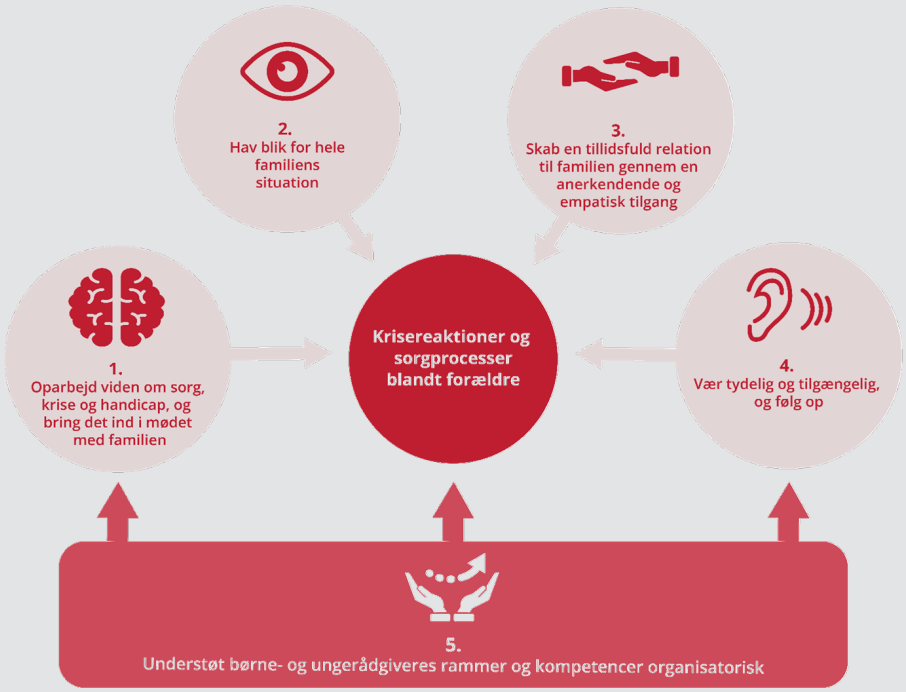
I mødet med professionelle, bl.a. børne- og ungerådgivere, kan forældrenes krisereaktioner og sorgprocesser komme til udtryk på mange forskellige måder. Reaktionerne kan ses som fx angst, tristhed, usikkerhed, skyld over barnets funktionsnedsættelse, vrede og frustration. Forældrene kan fremstå med manglende overskud, være følelsesmæssigt sårbare, have koncentrationsbesvær og have svært ved at huske informationer fra fx møder med børne- og ungerådgivere.

Som børne- og ungerådgiver vil man sandsynligvis erfare, at forældrene på nogle tidspunkter vil være i det tabsrelaterede spor, hvor sorgen over funktionsnedsættelsen og de livsomstændigheder, dette medfører for barnet og familien, fylder hos forældrene. På andre tidspunkter kan forældrene være i det reetablerende spor og være i færd med at skabe et familieliv, der er tilpasset de nye omstændigheder, fx med fritidsaktiviteter, beskæftigelse etc. I den sammenhæng kan forældrene fremstå initiativrige og med overskud. På et senere tidspunkt kan de samme forældre svinge tilbage i det tabsrelaterede spor og være præget af tristhed, frustration etc.

Hvordan kan børne- og ungerådgivere og kommuner tage højde for krisereaktioner og sorgprocesser i samarbejdet med forældrene?

På basis af undersøgelsens litteraturkortlægning er der identificeret fem kerneelementer, som det er betydningsfuldt for børne- og ungerådgivere og kommuner at arbejde med for at møde krisereaktioner og sorgprocesser blandt forældre til børn med funktionsnedsættelse. Kerneelementerne fokuserer på forskellige dele af kontakten med forældrene og inkluderer tiltag i den enkelte børne- og ungerådgivers samarbejde med forældrene samt ledelsesmæssige tiltag. Den ledelsesmæssige og organisatoriske opbakning er en præmis for, at børne- og ungerådgivere kan arbejde med de beskrevne kerneelementer. Figur 1 illustrerer de fem kerneelementer.

Figur 1 **Kerneelementer, der gør, at børne- og ungerådgivere og kommuner kan møde kriseaktioner og sorgprocesser blandt forældre til børn med funktionsnedsættelse**



Kilde: VIVE.

1. **Oparbejd viden om sorg, krise og handicap, og bring det ind i mødet med familien**

Hvad: Rådgivere forventes *ikke* at være specialister og skal ikke yde psykologisk rådgivning til forældrene i deres krisereaktioner og sorgprocesser. Men børne- og ungerådgivere kan styrke mødet med forældre i sorg og krise i forbindelse med barnets funktionsnedsættelse ved at have basal viden om krisereaktioner og sorgprocesser.

Hvorfor: Litteraturen viser, at forældre til børn med funktionsnedsættelse kan være præget af sorg og krise i en sådan grad, at det påvirker hele familiens livssituation. Sorgprocesser er gerne langvarige og varierer over tid, og forældrene vil ofte pendulere frem og tilbage mellem det tabsrelaterede og det reetablerende spor. Bevægelserne mellem de to spor betyder ikke, at sorgen forsvinder og vender tilbage, men er udtryk for en pendulering mellem forskellige måder at være i sorgen på. Litteraturen viser, at forældrene kan opleve sig misforstået og ikke taget alvorligt i mødet med systemet. Sådanne oplevelser kan øge deres følelsesmæssige belastning og bl.a. forstærke sorgrelaterede følelser som frustration, afmagt og fortvivlelse. Viden om krisereaktioner og sorgprocesser kan understøtte professionelle, fx børne- og ungerådgivere, i at rumme forældrenes reaktioner. Derved kan rådgivere forebygge, at forældrene oplever yderligere belastninger som følge af samarbejdet, og at samarbejdet ikke bidrager til at forværre forældrenes krise og sorg.

Hvordan:

- Børne- og ungerådgiveren skal have viden om, at sorg er en langvarig og dynamisk proces, fx med afsæt i to-spors-modellen.
- Børne- og ungerådgiveren skal vide, at forældrene kan bære rundt på mange forskellige følelser, der er knyttet til barnets funktionsnedsættelse. Nogle følelser kan være tabubelagte for forældrene, som skyld og skam. Det er vigtigt, at rådgiveren lader forståelsen af forældrenes sammensatte følelser indgå i tilrettelæggelsen af dialogen med forældrene.
- Børne- og ungerådgiveren er opmærksom på, hvor forældrene befinder sig i sorgprocessen, og rådgiveren tilpasser dialog, tempo og forventninger i arbejdet med indsatser omkring barnet herefter.
- Børne- og ungerådgiveren kan møde forældrene lyttende og med forståelse for deres livssituation, men skal ikke yde psykologfaglig støtte eller sorgterapi.

2. Hav blik for hele familiens situation

Hvad: Det er vigtigt, at børne- og ungerådgivere har et helhedsorienteret blik for familiens situation og kan tilrettelægge kontakten med familien derudfra.

Hvorfor: Litteraturen viser, at familiemedlemmer kan være forskellige steder i deres sorgproces og kan reagere forskelligt følelsesmæssigt. For børne- og ungerådgiveren er det derfor centralt at have opmærksomhed på forældrenes forskelligartede krisereaktioner og sorgprocesser samt forskellige måder, hvorpå forældrene kan inddrages i samarbejdet. Ved at være opmærksom på sådanne forskelle kan rådgiveren understøtte, at familiens ressourcer bringes bedst muligt i spil i samarbejdet. Desuden viser forskning, at børne- og ungerådgivere og myndighedspraksis til tider anvender overordnede kategorier om familierne som 'ressourcestærke' eller '-svage'. Et højt aktivitetsniveau, mange henvendelser eller et stærkt engagement blandt 'ressourcestærke' forældre kan være strategier til at skabe kontrol og mening i situationer præget af sorg, herunder afmagt. Derfor er det vigtigt, at børne- og ungerådgiveren ser bag om familiens socioøkonomiske situation, så de undgår utilsigtet at mistolke forældrenes ageren.

Hvordan:

- Børne- og ungerådgiveren kan få viden om familiens livssituation gennem hjemmebesøg, når denne type besøg er afstemt med familiens ønsker og aktuelle situation. Hjemmebesøg kan give et mere nuanceret indblik i familiens livssituation og belastninger.
- Børne- og ungerådgiveren kan systematisk fokusere på familiens samlede situation med blik for, at sorg og krise kan præge hverdagen og samarbejdsrelationen. Rådgiveren skal skabe rum for samtaler om, hvordan barnets funktionsnedsættelse påvirker familiens hverdagsliv, relationer og trivsel.

3. Skab en tillidsfuld relation til familien gennem en anerkendende og empatisk tilgang

Hvad: Det er vigtigt, at børne- og ungerådgiveren etablerer og fastholder en tryg og tillidsfuld relation for at forebygge krisereaktioner og genaktivering af sorgprocesser i samarbejdet med familien.

Hvorfor: Litteraturen viser, at mange forældre til børn med funktionsnedsættelse befinder sig i en generel tilstand af øget bekymring, udmattelse og følelsesmæssig sårbarhed. Selve mødet med støttesystemet kan forværre forældrenes tilstand, hvis de ikke møder empati og tillid og føler sig forstået. Utryghed og mistillid i dette møde

kan forstærke forældrenes følelsesmæssige belastning. Når børne- og ungerådgiveren arbejder bevidst med empati og anerkendelse i mødet og skaber plads til forældrenes sorg, oplever forældrene i højere grad samarbejdet som tillidsfuldt. Ved at professionelle, fx børne- og ungerådgivere, skaber et rum, hvor der er tid til at lytte og være nærværende, og hvor forældrene kan udfolde deres situation, understøttes forældrenes oplevelse af empowerment. Oplevelsen heraf kan mindske forældrenes følelser som skyld og skam, som kan være forbundet med krise og sorg.

Hvordan:

- I en empatisk og anerkendende praksis skal den professionelle, fx børne- og ungerådgiveren, være bevidst om den ulige magtrelation i myndighedssamarbejdet. Når forældrene mødes med ydmyghed og empati, kan de opleve relationen som et sted, hvor de er trygge ved at fortælle om deres bekymringer og sorg.
- I en anerkendende praksis skal den professionelle, fx børne- og ungerådgiveren, reagere på forældrenes beskrivelser af svære følelser uden at dømme, men udvise forståelse for, at deres reaktioner kan udspringe af sorg, herunder afmagt. Den professionelle, fx børne- og ungerådgiveren, skal lytte til forældrene uden nødvendigvis at have de "rigtige" svar klar.
- Det er vigtigt, at den professionelle, fx børne- og ungerådgiveren, giver rum for, at forældrene kan være i de svære følelser i mødet med dem. Det kan rådgiveren gøre ved fx at signalere, at forældrenes følelser bliver anerkendt, og ved ikke at dømme følelserne som forkerte eller rigtige. Den professionelle kan opleve usikkerhed i forhold til at give forældrene rum til at tale om de svære følelser. Derfor er organisatorisk understøttelse af rådgiverens rammer og kompetencer, hvad angår viden om krisereaktioner og sorgprocesser, samt supervision vigtig.

4. Vær tydelig og tilgængelig, og følg op

Hvad: Det er vigtigt, at børne- og ungerådgiveren er tydelig i kontakten med forældrene og følger op på aftaler og informationer.

Hvorfor: Uvished og uforudsigelighed er belastende for forældre til børn med funktionsnedsættelse. Ventetid, manglende afklaring og usikkerhed om fx genvisitationer, bevillinger eller ændringer i støtte kan medvirke til at reaktivere forældrenes krisereaktioner og sorgprocesser. Uklarhed om roller, tidsforløb og ansvar kan skabe frustration og usikkerhed hos familierne, særligt når de befinder sig i sorg eller krise. Når børne- og ungerådgiveren er tydelig, tilgængelig og følger op, styrkes familiens oplevelse af tryghed, forudsigelighed og sammenhæng, hvilket kan understøtte et

tillidsfuldt samarbejde med børne- og ungerådgiveren. Tydelighed indebærer, at børne- og ungerådgiveren er åben om processer, rammer og beslutningsgange, herunder om, hvad det er muligt at hjælpe familien med, og om realistiske forventninger til indsatser og støtte.

Hvordan:

- For at børne- og ungerådgiveren kan være tydelig i kontakten til forældrene og afstemme forventninger om bl.a. rammer, tidsforløb og muligheder for at hjælpe familien, er det vigtigt, at rådgiveren har et grundigt kendskab til familien.
- Børne- og ungerådgiveren kan følge op ved en hyppig og rutinemæssig kontakt til forældrene, i særdeleshed når der er nye informationer, men også når der ikke nødvendigvis er noget "nyt" i sagen. Derved oplever forældrene gennemsigtighed og tydelig kommunikation fra rådgiverens side. Kontakten bør dog altid ske med hensyntagen til den enkelte families behov. Nogle, men ikke alle, familier sætter pris på en hyppigere kontakt til rådgiveren.

5. Understøt børne- og ungerådgiveres rammer og kompetencer organisatorisk

Hvad: Ledelsen i den kommunale myndighed bør sikre, at de rette organisatoriske rammer og faglige forudsætninger er til stede, således at børne- og ungerådgivere er klædt på til at tage højde for krisereaktioner og sorgprocesser i samarbejdet med forældrene.

Hvorfor: Litteraturen beskriver, at kontinuitet i mødet med de professionelle, fx børne- og ungerådgivere, er vigtig for familier til børn med funktionsnedsættelse. Ved manglende kontinuitet og koordinering kan forældrene opleve frustration, stressreaktioner og overbelastning. Sådanne oplevelser kan bidrage til at genaktivere følelser, der er knyttet til forældrenes krise og sorg. Kontinuitet omhandler både personbunden kontinuitet, hvor forældrene så vidt muligt har kontakt til den samme rådgiver, og indsatsbunden kontinuitet, hvor barnet og forældrene så vidt muligt modtager de samme typer af indsatser over længere tid. Dette skyldes, at ændringer i de indsatser, som forældrene oplever som nødvendige for barnets behov, kan medføre en stressbelastning hos forældrene.

Derudover kan manglende koordinering af den faglige indsats belaste forældrene og lægge et yderligere pres på forældre med krisereaktioner og sorgprocesser. Manglende koordinering og vidensdeling om den faglige indsats over for barnet kan skabe frustration, fortvivlelse og stressbelastning hos forældrene. Møder forældrene i stedet et koordineret offentligt system, som hjælper dem med at navigere i deres systemkontakter, kan forældrenes emotionelle overskud understøttes.

Hvad angår børne- og ungerådgiveres rammer, kan det at være fast kontaktperson for en familie i en vanskelig situation være krævende. Rådgivere kan bl.a. som følge deraf opleve stress. Et sundt arbejdsmiljø er vigtigt for rådgivere med kontakt til familierne.

Desuden forudsætter de fire først beskrevne kerneelementer tilstedeværelsen af faglige kompetencer samt tid til opfølgning.

Hvordan:

Ledelsen kan fremme børne- og ungerådgiveres rammer og kompetencer ved at:

- Understøtte rammer for tværgående kommunikation mellem børne- og ungerådgivere og andre professionelle omkring barnet.
- Anvende struktureret vidensoverdragelse til at sikre kontinuitet ved skift i familiens børne- og ungerådgiver. Dette indebærer, at den skriftlige dokumentation i journalsystemer er struktureret og forståelig for den nye rådgiver.
- Flytte koordineringsansvaret væk fra forældrene og anvende en fast kontaktperson og tovholder til at understøtte personbunden kontinuitet og koordinering.
- Skabe rammer for, at børne- og ungerådgivere har bedre tid til den enkelte familie. Rammerne skabes fx ved, at kommunen tager stilling til, hvilket sagstal der er passende.
- Understøtte kompetenceudvikling vedrørende: 1) viden om krisereaktioner og sorgprocesser samt 2) empati og anerkendelse som en faglig kompetence. Denne kompetence skal oparbejdes, trænes og vedligeholdes, for at børne- og ungerådgivere kan møde forældre i sorg og krise med anerkendelse og empati.
- Forebygge udbrændthed hos børne- og ungerådgivere gennem faglig sparring og supervision.
- Understøtte et sundt arbejdsmiljø og forebygge stress blandt børne- og ungerådgivere.

Fakta om undersøgelsen

Undersøgelsen er bestilt og finansieret af Social- og Boligstyrelsen, den nationale videns- og specialrådgivningsorganisation (VISO).

Rapportens beskrivelse af krisereaktioner og sorgprocesser samt identifikationen af kerneelementer bygger på en litteraturkortlægning af krisereaktioner og sorgprocesser blandt forældre til børn med funktionsnedsættelse eller kronisk sygdom med fokus på samarbejdet med den kommunale myndighed.

Litteraturkortlægningen er gennemført i udvalgte nordiske og internationale databaser og hjemmesider. VIVEs opdrag har været at fuldtekstkode 30 studier.

Afrapportering

1 Indledning

At have et barn med funktionsnedsættelse eller kronisk sygdom kan påvirke en familie på mange måder. Omfang, intensitet og varighed af funktionsnedsættelsen kan variere, og det er derfor forskelligt, hvor indgribende funktionsnedsættelsen er for barnet og familiens hverdagsliv. Forældrenes reaktioner på at have et barn med funktionsnedsættelse kan også variere og komme til udtryk på forskellig vis. Nogle oplever reaktioner som krise og sorg i forbindelse med barnets funktionsnedsættelse (se fx Boroson, 2024; Hestbæk & Tvede, 2020; Jeter & Hardin, 2024; Larsen, 2022).

Et vilkår, der har betydning for forældres reaktioner og håndtering af deres barns funktionsnedsættelse, er deres muligheder for at støtte og hjælpe barnet (se bl.a. Grann, 2019; Klingberg & Hallberg, 2024: 65; Scheuer et al., 2024). Jo bedre muligheder forældrene har for at hjælpe deres barn, desto mindre udsatte oplever de at være. Tildeling af støtte til et barn med funktionsnedsættelse eller kronisk sygdom sker bl.a. gennem kontakt til den kommunale myndighed. Det kan således også være i samarbejdet med kommunen, at forældrenes krisereaktioner og sorgprocesser kan komme til udtryk (se fx Grann, 2019; Luckow et al., 2021; Rasmussen et al., 2019).

Samarbejdet mellem kommunen og forældre til børn med funktionsnedsættelse kan af forskellige grunde opleves udfordrende for begge parter. Børne- og ungerådgivere skal vurdere barnets og familiens støttebehov. Forældrene kan opleve, at der er meget på spil i kontakten til børne- og ungerådgivere, fordi rådgiverne og i sidste ende kommunen har beslutningskompetencen i forhold til at bevillige støtteindsatser, som for forældrene kan virke afgørende for barnets og familiens hverdagsliv. Der kan også være økonomiske, lovmæssige og ressourcemæssige forhold, der spiller ind og udfordrer samarbejdet for både forældre og rådgivere (se fx Amilon et al., 2022; Kohl et al., 2022; Luckow et al., 2021; Rasmussen et al., 2019; Villumsen & Strandby, 2023). En af de faktorer, der kan fremme samarbejdet og styrke tilliden mellem parterne, er, når forældre oplever at blive mødt med anerkendelse af den krise og sorg, de kan opleve (Emerson, 2020; Klingberg & Hallberg, 2024).

Imidlertid kan socialrådgivere, herunder børne- og ungerådgivere, selv opleve høje følelsesmæssige krav i arbejdet. Sådanne krav kan fx inkludere at rumme og møde svære følelser hos borgere, som er et resultat af borgernes livssituation. Desuden skal rådgivere håndtere egne følelsesmæssige reaktioner, som opstår ud fra viden om svære livsomstændigheder hos borgere (Poulsen, 2023), og dette kan medføre udmattelse og belastning i det professionelle arbejde (Klingberg & Hallberg, 2024).

For at børne- og ungerådgivere kan møde forældre til børn med funktionsnedsættelse med anerkendelse af deres krise og sorg og dermed forebygge samarbejdsudfordringer, er det nødvendigt, at børne- og ungerådgivere har viden om krisereaktioner og sorgprocesser blandt forældre til et barn med funktionsnedsættelse. Det vil sige, at rådgiverne inkorporerer viden om krise og sorg i deres kontakt med forældrene, fx i forbindelse med vurdering af barnets og familiens støttebehov.

Som rapporten vil beskrive, kan rådgiveres manglende anerkendelse af krisereaktioner og sorgprocesser blandt forældrene samt forældrenes oplevelse af mødet med systemet medføre belastninger, fx frustration og magtesløshed. Hvis kontakten til systemet opleves som utryg eller er præget af mistillid, kan dette bidrage til at forværre forældrenes emotionelle belastning og medføre et yderligere pres, hvilket kan genaktivere eller forværre følelser (Grann, 2019; Klingberg & Hallberg, 2024), der knytter sig til forældrenes krisereaktioner og sorgprocesser.

1.1 Formål

Formålet med denne rapport er at afdække den eksisterende viden om krisereaktioner og sorgprocesser blandt forældre til børn med funktionsnedsættelse. Rapporten bygger på et studie af nordisk og international litteratur. Fokusset i litteraturstudiet er særligt på krisereaktioner og sorgprocessers betydning i forældrenes samarbejde med kommunen, herunder med børne- og ungerådgivere. Med afsæt i denne litteratur er rapportens sigte at give indblik i, hvordan krisereaktioner og sorgprocesser kan komme til udtryk blandt forældrene. Desuden er sigtet at identificere kerneelementer, som den fundne litteratur viser, er betydningsfulde for, at kommuner og børne- og ungerådgivere kan møde krisereaktioner og sorgprocesser i kontakten med forældrene.

Rapporten vil belyse følgende spørgsmål:

- Hvordan kan krisereaktioner og sorgprocesser blandt forældre til børn med funktionsnedsættelse eller kronisk sygdom komme til udtryk i samarbejdet med kommunen?
- Hvilke kerneelementer er betydningsfulde for, at kommunen tager højde for krisereaktioner og sorgprocesser i samarbejdet med forældre til børn med funktionsnedsættelse eller kronisk sygdom?

Vidensbehovet, som litteraturstudiet skulle imødekomme, har en bred karakter og omfatter flere undertematikker, herunder: a) viden om følelsesmæssige reaktioner

forbundet med at få et barn med funktionsnedsættelse eller kronisk sygdom; b) viden om, hvordan disse reaktioner kommer til udtryk i samarbejdet med myndigheder, og hvordan de kan variere på tværs af bl.a. familiære forhold, typer af funktionsnedsættelser hos barnet og forskellige former for samarbejde mellem familier og myndigheder. Derudover omfatter kortlægningen c) viden om virksomme metoder og tilgange i samarbejdet med forældre i krise og sorg.

Samlet set rummer kortlægningen således en række undertematikker, som hver for sig ikke belyses udtømmende, men som i videst muligt omfang indgår i den samlede vidensafdækning og i udmøntningen af kerneelementerne i kapitel 3.

Rapporten er først og fremmest målrettet børne- og ungerådgivere samt ledelsen i kommuner, som forældre til børn med funktionsnedsættelse har kontakt til. Derudover skal rapporten bidrage til VISOs videre arbejde med at understøtte kommunerne i deres møde med forældrene. Rapporten skal således betragtes som et skridt til at klæde børne- og ungerådgivere bedre på til at møde forældre til børn med funktionsnedsættelse med større viden og styrkede handlemuligheder i forhold til at tage højde for forældrenes krisereaktioner og sorgprocesser.

Desuden kan rapporten læses af og tjene som inspiration for en bredere kreds af fagpersoner med interesse for området, herunder ledere og beslutningstagere, samt for familier, der selv oplever at gennemgå krisereaktioner og sorgprocesser i relation til et barns funktionsnedsættelse eller kronisk sygdom.

1.2 Læsevejledning

Kapitel 2 giver et indblik i krisereaktioner og sorgprocesser, der kan vise sig hos forældre til et barn med funktionsnedsættelse. Kapitlet giver en indføring i forskellige eksisterende sorgforståelser og et indblik i teori om sorg og krise, som er identificeret på basis af det gennemførte litteraturstudie. Beskrivelse og begrebsafklaring af sorg og krise tjener det formål at danne afsæt for rapportens gennemgang af centrale kerneelementer fra litteraturen i kapitel 3. I kapitel 3 gennemgås fem centrale kerneelementer, som er udledt af den fremsøgte litteratur. Kerneelementerne forstås her som forhold, der er betydningsfulde at have fokus på, for at kommuner, herunder børne- og ungerådgivere, kan møde krisereaktioner og sorgprocesser i kontakten med forældre til børn med funktionsnedsættelse. Ved at møde krise og sorg hos forældrene kan rådgiverne medvirke til at styrke samarbejdsrelationen. I kapitel 4 beskrives rapportens metode og datagrundlag, herunder hvordan litteraturen, som rapporten bygger på, er fremsøgt, screenet, kodet og anvendt i rapporten.

Boks 1.1 Anvendte betegnelser

Funktionsnedsættelse inkluderer fysisk og psykisk funktionsnedsættelse samt handicap, kronisk sygdom og langvarig lidelse. I litteratursøgningen er der derudover søgt specifikt på: udviklingsforstyrrelse, autismespektrumforstyrrelse, opmærksomhedsforstyrrelse, udviklingshæmning, hjerneskade, muskelsvind, cerebral parese, kommunikations- og synsvanskeligheder, hørenedsættelse, adhd/add og døvblindhed. Alle anvendte søgetermer i litteratursøgningen fremgår af bilag 1.

Sorg- og krisereaktioner dækker over de følelsesmæssige reaktioner, som forældrene *kan* have i forbindelse med at have et barn med funktionsnedsættelse. I kapitel 2 beskrives krisereaktioner og sorgprocesser nærmere. I litteratursøgningen er der søgt bredt på følelsesmæssige reaktioner forbundet med sorg og krise hos forældregruppen. Ud over sorg og krise er der bl.a. søgt på stress, frustration, psykosociale reaktioner og angst. Alle anvendte søgetermer i litteratursøgningen fremgår af bilag 1. I rapporten anvendes betegnelser, der beskriver forældres reaktioner som følge af mødet med systemet, fx stressbelastning, emotionelt underskud etc. I den anvendte litteratur kan forståelsen af, hvad disse betegnelser dækker over, variere. Det ligger uden for denne rapports opdrag at foretage en analyse af de enkelte studiers betegnelser for forældrenes reaktioner. I forlængelse heraf har vi i rapporten valgt at benytte betegnelserne, sådan som de enkelte studier anvender dem.

I dele af den anvendte litteratur er forældrenes reaktioner og følelser, fx frustration, som knytter sig til barnets funktionsnedsættelse, beskrevet specifikt som en krisereaktion eller som en del af forældrenes sorgproces, mens sådanne følelser i andre dele af litteraturen ikke er beskrevet i den sammenhæng. I rapporten har vi inkluderet litteratur, som ikke direkte beskriver forældrenes reaktioner og følelser i sammenhæng med krisereaktioner og sorgprocesser. Dette er gjort, fordi følelser som frustration og afmagt i mødet med systemet kan medføre yderligere belastninger hos forældrene og forværre følelser (Grann, 2019), som kan knytte sig til krisereaktioner eller sorgprocesser. Derfor vurderer vi, at denne del af litteraturen også er relevant for undersøgelsen.

Børne- og ungerådgivere betegner rådgivere i kommunens myndighedsafdeling. For læsbarhedens skyld skriver vi nogle gange 'rådgivere'. Dele af litteraturen beskæftiger sig bredt med professionelles møde med forældre til børn med funktionsnedsættelse, herunder børn-og ungerådgivere samt andre faggrupper som socialpædagoger. Vi anvender betegnelsen 'professionelle', når vi referer til denne bredere gruppe af fagpersoner.

2 Krisereaktioner og sorgprocesser

Forældre til børn med funktionsnedsættelse eller kronisk sygdom kan opleve krisereaktioner og gennemgå sorgprocesser som følge af de svære omstændigheder, de selv og deres barn står i. Møder med systemet kan også bidrage til belastninger hos forældrene, hvilket kan forstærke eller reaktivere følelser, der knytter sig til krise og sorg hos forældrene.

Formålet med rapporten er bl.a. at afdække viden om samarbejdet mellem børne- og ungerådgivere og forældre, der befinder sig i krise og sorg som følge af deres barns funktionsnedsættelse eller som følge af udfordringer i mødet med systemet. Det er derfor væsentligt at beskrive den eksisterende viden om krisereaktioner og sorgprocesser på et teoretisk og begrebsmæssigt plan som grundlag for efterfølgende at kunne identificere og beskrive kerneelementer i rapportens kapitel 3.

Dette kapitel giver et overordnet indblik i krisereaktioner og sorgprocesser hos forældre til børn med funktionsnedsættelse. På basis af undersøgelsens litteraturstudie beskriver kapitlet, hvordan forskellige krisereaktioner og sorgprocesser kan komme til udtryk hos forældrene, samt hvordan begreberne forstås i litteraturen. Imidlertid skal kapitlet ikke læses som en udtømmende gennemgang af de teoretiske forståelser af krisereaktioner og sorgprocesser, som forældrene kan have i relation til barnets funktionsnedsættelse og i relation til samarbejdet med myndighederne omkring deres barn.

Det er vigtigt at understrege, at forældrene også kan opleve andre følelsesmæssige reaktioner i relation til deres barns funktionsnedsættelse end krisereaktioner og sorgprocesser. Taknemmelighed, håb, glæde, tristhed, frygt, skam og skyld er alle følelser, som i litteraturen beskrives som værende til stede samtidigt hos forældregruppen. I denne litteraturkortlægning rettes opmærksomheden dog mod de følelsesmæssige reaktioner, der omhandler krisereaktioner og sorgprocesser.

Afsnit 2.1. beskriver pointer fra litteraturen omkring krisereaktioner, og hvordan sådanne reaktioner kan komme til udtryk. Dernæst beskriver afsnit 2.2. forskellige pointer fra litteraturen omkring sorgprocesser, herunder forskellige sorgudtryk, og hvordan sorg kan se forskellig ud over tid. Endelig beskriver afsnit 2.3. pointer fra litteraturen omkring krisereaktioner og sorgprocesser som følge af mødet med systemer. Kapitlet afrundes med en opsamling på nogle af de centrale pointer.

2.1 Om krisereaktioner

Den identificerede litteratur beskriver, hvordan forældre, som får et barn med funktionsnedsættelse, typisk både oplever en krisereaktion og gennemgår en sorgproces (Boroson, 2024; Højfeldt, 2020; Jeter & Hardin, 2024; Klingberg & Hallberg, 2024; Ölund, 2021). Krisereaktioner kan betragtes som mere midlertidige eller akutte reaktioner sammenlignet med sorg, der i litteraturen beskrives som en ofte længere proces (Jørgensen, 2003), der kan rumme sammensatte følelser og komme til udtryk på forskellige måder (Jensen, 2023). Sorgprocesser beskriver vi nærmere i afsnit 2.2.

Krisereaktionen beskrives som en psykisk tilstand, der opstår, når ens hidtidige evner og erfaringer ikke rækker til at forstå og håndtere en ændret situation, man befinder sig i (Jensen, 2023; se også Cullberg, 1999). For eksempel hvis ens barn pådrager sig en alvorlig varig skade, eller hvis det barn, man venter, fødes med en alvorlig sygdom eller funktionsnedsættelse.

I bogen *Psykologi i socialt arbejde* beskriver Jensen (2023) bl.a. *den traumatiske krise*, der defineres som en psykisk reaktion på en ydre hændelse, der kan opleves som en trussel mod individets fysiske, psykiske og sociale eksistens samt identitet. En krise er forbundet med et tab, fx af forestillinger om barnets og familiens fremtidsmuligheder, og sorg kan beskrives som den følelsesmæssige proces, der følger med tabet. Krisereaktioner kan reaktiveres ved oplevelse af tab senere i livet (Jensen, 2023: 194 ff.). Det kan fx være, når forældrene oplever, at barnets funktionsnedsættelse medfører tab af muligheder for livsudfoldelse, eller hvis funktionsnedsættelsen forværres.

Krisereaktioner er traditionelt blevet beskrevet ud fra psykiateren Johan Cullbergs teorier om krise som kendetegnet ved fire faser (se fx Jensen, 2023, der blandt andre refererer til teorien):

1. *Chokfasen*, som opstår umiddelbart og kan være præget af forvirring, benægtelse eller uvirkelighedsfølelse
2. *Reaktionsfasen,* som kan være præget af sorg, angst, skyld eller vrede
3. *Bearbejdningsfasen*, der indtræder, når personen begynder at finde mening, tale om og forholde sig til situationen
4. *Nyorienteringsfasen*, som medfører en form for integration af situationen i livshistorien og en orientering mod nye perspektiver.

Imidlertid har Cullbergs model gennem de senere år mødt kritik for at være for lineær og for at mangle blik for forhold, der kan spille ind på håndteringen af en krise (Klingberg & Hallberg, 2024: 67), fx forældrenes livssituation, støtte fra netværket etc. Nyere anvendelser af modellen understreger vigtigheden i at anskue faserne

som værende tilbagevendende (jf. beskrivelse af to-spors-modellen som præsenteres i afsnit 2.2) og som værende eventuelt samtidigt tilstedeværende frem for som kronologisk på hinanden følgende (Højfeldt, 2020; Jensen, 2023; Johansen et al., 2012; Larsen, 2022). Således anskues krisereaktioner i nyere tilgange som mere variable, individualiserede og kontekstafhængige reaktionsforløb.

Varigheden af krisereaktioner hos forældre til børn med funktionsnedsættelse eller kronisk sygdom varierer fra person til person, ligesom reaktionernes intensitet også vil være forskellig. Krisereaktionens karakter kan afhænge af forældrenes personlighed og livssituation (Klingberg & Hallberg, 2024). Derfor vil det fx også være forskelligt, i hvilket omfang og hvordan forældre til børn med en funktionsnedsættelse, der befinder sig i en krise, har behov for at blive mødt af børne- og ungerådgivere. I afsnit 3.2 beskriver vi nærmere, hvordan viden om den enkelte familie er vigtig i den forbindelse.

2.2 Om sorgprocesser

I litteraturen om sorgprocesser beskrives to-spors-modellen, som er udviklet af Margaret Stroebe og Henk Schut (1999). Modellen refereres bredt i litteraturen og fremgår af centrale grundbøger for fagprofessionelle (se fx Larsen, 2022; Nielsen, 2023). Nedenfor vil vi kort beskrive denne model.

To-spors-modellen indebærer en forståelse af sorg som en proces, der pendulerer mellem to spor: *1) det tabsrelaterede spor* og *2) det reetablerende spor* (se figur 2.1 for en illustration af modellen). I det tabsrelaterede spor er man i sorgen, genoplever den og smerten, der er forbundet dermed. I det reetablerende spor forholder man sig til de ændrede livsomstændigheder, søger at etablere nye roller eller fordyber sig i "nye" aktiviteter som en form for aflastning. Bearbejdningen af sorg kan ifølge denne forståelse udfordres, hvis individet udelukkende befinder sig i det ene spor (Larsen, 2022: 327 ff.; Nielsen, 2023: 170 ff.).

I to-spors-modellen ses sorgen som en vedvarende proces uden en egentlig afslutning. Og i denne proces foregår en kontinuerlig integration af tabet, fx af forestillinger om barnets og familiens fremtid, imens familien søger at tilpasse sig de nye livsomstændigheder. Som børne- og ungerådgiver kan man derfor møde forældre, der svinger imellem de to spor. Det er vigtigt at understrege, at forældrene, flere år efter at barnets funktionsnedsættelse blev konstateret, kan befinde sig i det tabsrelaterede spor. Eksempelvis ved barnets overgange i livet, fx fra daginstitution til skole, hvor forældrene erfarer, at barnet har behov for et specialskoletilbud. I den situation

kan forældrene genopleve tabet af den fremtid, som de havde forestillet sig for barnet og dem selv (Larsen, 2022: 327 ff.).

Figur 2.1 To-spors-modellen



Kilde: Stroebe & Schut, 1999, udarbejdet med inspiration fra Nielsen (2023).

I dele af litteraturen beskrives denne vedvarende sorg som 'kompliceret sorg' eller 'kronisk sorg', når tabet fortsat fylder efter eksempelvis 6 eller 12 måneder i en sådan grad, at det hæmmer dagligdags funktioner (Grann, 2019; Ölund, 2021). Kronisk sorg, som forældre til børn med funktionsnedsættelse kan opleve, beskrives som kendetegnet ved 1) en konstant tilstedeværende følelse, 2) samtidig at være periodisk i sin intensitet, 3) at blive forværret af indre og ydre stimuli, der aktiverer oplevelser af frygt, fortvivlelse og tab, samt 4) at være progredierende eller tiltagende over tid. Samtidig understreges det, at oplevelser af glæde, tilfredshed og håb kan eksistere parallelt med – og imellem – perioder med intens sorg (Ölund, 2021).

2.2.1 Ambivalent og forbudt sorg

I litteraturen beskrives, at forældrene kan opleve sorgen som ambivalent eller forbudt. Når forældre erkender, at deres barn har en medfødt eller erhvervet funktionsnedsættelse, kan sorgen antage karakter af ambivalent sorg. Sorgen betegnes som ambivalent, fordi forældrene på den ene side kan opleve taknemmelighed og glæde over det barn, de har fået, og på den anden side samtidig sørge over tabet af forestillinger om barnets fremtid, herunder i forhold til sundhed, selvstændighed og mulighed for selvforsørgelse (Højfeldt, 2020; Jeter & Hardin, 2024). Forældrene kan opleve '*the embrace of a paradox*'. Dette begreb udtrykker nødvendigheden af samtidig at rumme både nogle af livets største glæder ved forældreskabet og nogle af de dybeste sorger forbundet med barnets handicap (Højfeldt, 2020; Larsen, 2022).

Den ambivalente sorg kan rumme "forbudte tanker" for forældrene. Det drejer sig om tanker, der opleves som skamfulde, og som kan kredse om at være flov over barnet, ikke at kunne lide sit barn eller at ønske, at barnet ikke var blevet født (Grann, 2019). Tilsvarende beskriver Ölund (2021) i en svensk bog om at møde forældre med kronisk sorg fænomenet 'den forbudte sorg'. Denne opstår, når man får et barn, der lever, men ikke det liv, forældrene havde forestillet sig, og når familien befinder sig i en livssituation, de ikke selv har valgt.

2.2.2 Varierende sorgudtryk

Sorg hos forældre i relation til barnets funktionsnedsættelse kan have forskellige former, bl.a. i takt med de pendulerende sorgprocesser, forældrene gennemgår. Sorgen kan komme til udtryk gennem vedvarende følelser af eksempelvis tristhed, skyld og selvbebrejdelse og til andre tider tvivl og frustration over den begrænsede mulighed for at ændre barnets situation (Boroson, 2024; Davenport & Zolnikov, 2022; Højfeldt, 2020; Jackson et al., 2020).

Litteraturen giver eksempler på reaktioner blandt forældre til børn med forskellige typer af funktionsnedsættelse. Dette er ikke ensbetydende med, at forældrene til børn med disse funktionsnedsættelser altid reagerer på en sådan måde, men litteraturen peger på, at krisereaktioner og sorgprocesser kan se forskellige ud, afhængigt af barnets form for funktionsnedsættelse. Et studie beskriver, hvordan stress, frygt, angst og chok kan opstå hos forældre til et barn med erhvervet hjerneskade (Scheuer et al., 2024), mens reaktioner såsom magtesløshed, fornægtelse, overbeskyttelse, isolation samt udbrændthed eller kronisk stress kan komme til udtryk hos forældre til børn med medfødte og gennemgribende handicap som døvblindhed (Pedersen, 2022) eller forskellige former for udviklingshæmning (se fx Davenport & Zolnikov, 2022; Emerson, 2020; Grann, 2019; Ölund, 2021).

2.2.3 Sorgprocesser hos forskellige familiemedlemmer

Sorgprocesser kan se forskellige ud hos forskellige familiemedlemmer og kan variere over tid. Det gælder ikke kun for forældre eller andre familiemedlemmer omkring et barn med funktionsnedsættelse eller kronisk sygdom, men kan også gælde barnet selv. Der findes litteratur, der beskriver, hvordan barnet selv kan opleve sorg over tab af livsmuligheder (illness-related loss) og gennemgå sorgprocesser i forbindelse med egen identitetsskabelse (se fx Chan et al., 2019). I dette studie er der imidlertid ikke identificeret litteratur, der specifikt rummer pointer omkring sorgprocesser hos børn og unge selv, mens vi i studiets litteratur derimod er stødt på pointer omkring de forskellige sorgprocesser, som hhv. barnets forældre og søskende kan opleve.

Forældre

I litteraturen beskriver nogle studier forskelle i hhv. fædres og mødres sorgprocesser blandt heteroseksuelle par, mens andre studier ikke finder en sådan forskel. På basis af anden forskning beskriver Grann (2019), at kvinder i nogle tilfælde befinder sig længere tid i det tabsrelaterede spor (jf. to-spors-modellen), mens mænd hurtigere orienterer sig mod det reetablerende spor med fokus på at få hverdagen til at fungere igen[1]. Når forældre bevæger sig forskelligt mellem de to spor, kan sorgbearbejdningen dermed blive vanskeligere og føre til oplevelser af ubalance, manglende gensidig forståelse og samarbejdsvanskeligheder i parforholdet (Grann, 2019). I Hestbæk og Tvedes (2020) fortællinger om at blive mor til et barn med handicap beskrives det, hvordan mødre kan bære på følelser af skyld, skam eller vrede, forbundet med forestillinger om at have gjort noget forkert under graviditeten, som kan have medvirket til eller forårsaget barnets funktionsnedsættelse. Et tilsvarende perspektiv genfindes i et engelsk interviewstudie med syv mødre til børn med autismespektrumforstyrrelser (Jackson et al., 2020).

Andre steder i litteraturen skelnes der ikke mellem mødres og fædres reaktioner og sorgprocesser, men det fremhæves mere generelt, at det at have et barn med handicap kan være forbundet med skyld, dårlig samvittighed og en oplevelse af at svigte barnet på tværs af forældreskabet (Boroson, 2024; Jeter & Hardin, 2024). På basis af litteraturen i denne undersøgelse er det vanskeligt at konkludere entydigt, om der er forskelle i mødres og fædres sorgproces. Imidlertid kan det være vigtigt som børne- og ungerådgiver at være opmærksom på forældres forskellige sorgprocesser.

[1] I litteratursøgningen er der alene fundet studier af sorgreaktioner i heteroseksuelle parforhold, og derfor indgår andre familietyper ikke i dette kapitel.

Søskende

I litteraturstudiet bag denne rapport er der ikke søgt specifikt efter litteratur, der direkte beskriver krisereaktioner og sorgprocesser hos søskende til børn med funktionsnedsættelse. Nogle studier berører søskendes følelsesmæssige reaktioner, og viden om søskendes reaktioner kan være vigtigt for børne- og ungerådgivere for at have blik for hele familiens situation (jf. 3.2).

I Pedersens (2022) *Håndbog til pårørende af børn med døvblindhed* nævnes det, at søskende kan opleve såkaldte "forbudte følelser", herunder ambivalens i relationen til en søskende med handicap. Søskende kan opleve, at søsteren eller broren med funktionsnedsættelse belaster eller tynger familielivet, og samtidig kan de føle et stærkt ønske om at hjælpe deres bror eller søster med en funktionsnedsættelse. Disse følelser kan være vanskelige for søskende at italesætte af frygt for at blive misforstået. Nogle søskende påtager sig en beskyttende rolle, hvor de hjælper, forsvarer og i praksis agerer som en ekstra forælder, samtidig med at de kan opleve skam eller flovhed over søskendes forskellighed, særligt når denne tiltrækker uønsket opmærksomhed fra omgivelserne (Boroson, 2024).

Søskende kan i hverdagen opleve at tilsidesætte egne behov for at tage hensyn til barnet med handicap og for ikke at belaste forældrene yderligere. Dette kan medføre, at søskendes følelser i mindre grad bliver italesat (Grann, 2019). Reaktioner som tristhed, vrede, fysiske symptomer som mavepine eller hovedpine, at de isolerer sig og pludselig opfører sig anderledes end ellers, er tegn, som forældre og fagprofessionelle omkring familien bør være opmærksomme på (Boroson, 2024; Grann, 2019).

2.3 Krisereaktioner og sorgprocesser i mødet med systemet

Ud over at forældres krisereaktioner og sorgprocesser knytter sig til barnets funktionsnedsættelse, peger en del litteratur også på, at sådanne reaktioner knytter sig til forældrenes møde med systemet, som forældrene forventes at navigere i for at sikre støtte til deres barn. I Granns beretning om livet med et barn med udviklingshæmning fremhæves det som et paradoks, at systemet kan medføre yderligere pres for familien:

> *Det er paradoksalt, at det system, der er til for at afhjælpe og kompensere for at have fået et barn med handicap, kan komme til at påføre yderligere pres.* (Grann, 2019: 144)

Sorg i forbindelse med tab af færdigheder hos barnet beskrives således som tæt forbundet med stress og belastninger hos forældrene, bl.a. som følge af omfattende koordineringsopgaver, behov for pleje, søvnmangel, gentagne kampe for støtte og rettigheder samt oplevelser af social isolation (se fx Grann, 2019; Højfeldt, 2020; Larsen, 2022). Det kan i sig selv være belastende for forældre at skulle navigere mellem mange velfærdsinstitutioner og sektorer og indgå i løbende forhandlinger om ressourcer på vegne af deres barn (Schmidt et al., 2023). Flere studier peger på, at forældre kan opleve sig misforstået eller ikke taget alvorligt i mødet med systemet, hvilket kan forstærke deres belastning og i nogle tilfælde føre til tilbagetrækning fra samarbejdet (Schmidt et al., 2023; Villumsen & Strandby, 2023).

Eksempler på tanker, der kan skabe stress hos forældre til børn med funktionsnedsættelse:

- *Jeg ved ikke, om vi kan få den hjælp, vi har brug for.*
- *Jeg ved ikke, om kommunen kan finde på at skære i eller fjerne vores ydelser, og hvis den gør det, kan jeg ikke få min hverdag og min økonomi til at hænge sammen.*
- *Jeg ved ikke, om jeg kan blive ved med at beholde mit arbejde, da jeg ikke synes, jeg yder det, der forventes.*

(Grann, 2019: 63)

Forældrene beskrives som 'ufrivillige klienter', der er afhængige af et ofte ufleksibelt system, og hvor samarbejdet med myndighederne kan opleves som følelsesmæssigt opslidende. Eksempelvis peger Schmidt et al. (2023) på, at forældre ofte befinder sig i det, de kalder anerkendelseskampe, hvor de kæmper for at blive forstået, taget alvorligt og respekteret i mødet med hjælpesystemet. Mangel på anerkendelse kan forværre sorg og usikkerhed og i nogle tilfælde føre til, at forældre opgiver at søge hjælp, selv når behovet er betydeligt. Dette kan bidrage yderligere til oplevelser af afmagt, sorg og bekymring (Schmidt et al., 2023). Samtidig beskrives det, at forældre i nogle tilfælde kan udvise mistillid til systemet eller opleve sig selv mistænkeliggjort for at "snylte" på offentlige ydelser (Grann, 2019).

Litteraturen peger endvidere på, at forældre i høj grad selv må fungere som tovholdere i kontakten med systemet, aktivt opsøge viden om støtte og bevillinger og håndtere manglende sammenhæng og overblik på tværs af instanser (se fx Hestbæk & Tvede, 2020; Luckow et al., 2021; Villumsen & Strandby, 2023). Forældre beskriver, at de ikke altid informeres tilstrækkeligt om eksisterende hjælpemuligheder og i nogle tilfælde oplever begrænset inddragelse som samarbejdspartnere omkring deres barn (Grann, 2019; Højfeldt, 2020; Villumsen & Strandby, 2023).

Forældrene kan opleve frustration, stressreaktioner og overbelastning ved manglende kontinuitet og koordinering i deres systemkontakter (Grann, 2019; Klingberg & Hallberg, 2024; Pedersen, 2022). Ændringer i familiens situation eller omstændigheder kan reaktivere tidligere erfarede følelser, der knytter sig til sorgen, fx angst og frustration. Sådanne følelser kan utilsigtet blive reaktiveret og give øget stressbelastning, når de skal tilpasse sig nye omstændigheder. Belastninger i forbindelse med mødet med systemet kan ifølge litteraturen komme til udtryk i mødet med professionelle, hvor forældre kan fremstå med begrænset overskud og som følelsesmæssigt sårbare i samarbejdet (Grann, 2019).

Eksempler på krisereaktioner, som kan komme til udtryk i mødet med professionelle

Forvirring og koncentrationsbesvær gør, at man har svært ved at huske informationer efterfølgende. Derfor kan borgere, fx forældre til børn med funktionsnedsættelse, have behov for gentagelse af informationer og evt. en bisidder.

Borgeren kan være ramt af usikkerhed, angst, frustration og vrede og kan tage det med i mødet med den professionelle. Vanskelige følelser kan projiceres over på den professionelle, som mødes med vrede og frustration fra borgeren.

(Nielsen, 2023: 175)

I forbindelse med en traumatisk krise kan forældre til børn med funktionsnedsættelse ubevidst benytte sig af forsvarsstrategier for at beskytte sig imod et sammenbrud og være i stand til at tage tabet i mindre doser. Strategierne kan komme til udtryk som benægtelse af situationen, som bevirkede en krise (Nielsen, 2023: 166 ff.), fx af at barnet har en funktionsnedsættelse. Strategierne kan komme til udtryk på forskellige måder og være præget af individets tidligere erfaringer. Boksen til venstre viser nogle eksempler fra litteraturen på, hvordan krisereaktioner kan komme til udtryk i mødet med professionelle, fx børne- og ungerådgivere. Eksemplerne skal ikke læses som udtømmende.[2]

2.3.1 Den professionelles møde med forældrene

Den professionelles, fx børne- og ungerådgiverens, måde at møde forældre i krisereaktioner eller sorgprocesser på, indvirker på forældrenes oplevelser. Studier beskriver, at rådgivere og myndighedspraksis kan komme til at arbejde med overordnede kategorier af familier såsom 'ressourcestærke' eller '-svage' alene baseret på

[2] Foruden den litteratur, som indgår i dette studie, findes en lang række øvrige nordiske såvel som internationale studier, der belyser den belastning, mødet med systemet i sig selv kan medføre for forældre til børn med funktionsnedsættelse – litteratur, som understreger 'den administrative byrde' og 'det usynlige koordinationsarbejde' der kan medvirke til konflikt, og dermed illustrerer de strukturelle frem for individuelle udfordringer, der kan være på spil. Yderligere eksempler på denne litteratur kan være Geuze et al. (2023), Jacobsen (2023), Jacobsen (2026), Østerud & Anvik (2024) og Østerud et al. (2024).

forældres uddannelsesniveau eller økonomiske formåen (Bonfils & Moesby-Jensen, 2024; Schmidt et al., 2023). Sådanne kategoriseringer kan skjule betydelige belastninger, idet socioøkonomiske forhold ikke nødvendigvis er en indikator for familiers behov for støtte. Om end ressourcer bredt set hos forældre kan have en betydning for håndteringen af fx sorgprocesser og det at skulle navigere på tværs af systemer og sætte sig ind i muligheder og viden om en funktionsnedsættelse, er det ikke nødvendigvis sådan, at økonomi, uddannelse eller andre ressourcer betyder mindre behov for støtte. Litteratursøgningen har ikke identificeret studier, der konkret undersøger betydningen af forskellige ressourcer hos forældre set i forhold til forskellige måder at være i sorgprocesser på.

Noget, som litteraturen peger på, er, at støtte fra professionelle kan påvirke samarbejdsrelationen og sorgprocessen hos forældre positivt, jf. afsnit 3.1 og 3.3 (Klingberg & Hallberg, 2024); jo bedre støtte, desto bedre håndtering af sorgen og desto større mulighed for et positivt samarbejde (se fx Villumsen & Strandby, 2023). At blive mødt med empati og anerkendelse kan lindre forældrenes oplevelse af magtesløshed, afmagt og sorg (Emerson, 2020; Kjærgaard Hansen et al., 2021).

Med tiden kan betydningen af sorgen træde i baggrunden for de professionelle omkring forældrene og barnet. Men for forældrene forsvinder sorgen ikke nødvendigvis over tid, jf. to-spors-modellen. Litteraturen beskriver dette vedvarende og sommetider permanente træk ved sorgen, som det er værd at have øje for i samarbejdet med forældre til et barn med funktionsnedsættelse (se fx Grann, 2019; Højfeldt, 2020).

Der kan være et stort behov for, at omverdenen ikke glemmer sorgen, selvom der er gået mange år, siden barnet fik en funktionsnedsættelse (Højfeldt, 2020). Derfor er det vigtigt, at børne- og ungerådgivere i mødet med forældrene er opmærksomme på sorgens mulige tilstedeværelse, også selvom barnets funktionsnedsættelse blev konstateret for flere år siden.

2.4 Opsamling

Dette kapitel har givet et overordnet indblik i krisereaktioner og sorgprocesser hos forældre til børn med funktionsnedsættelse på basis af undersøgelsens litteraturkortlægning. Fokus har været på, hvordan krisereaktioner og sorgprocesser kan forstås i litteraturen, og hvordan de kan komme til udtryk hos forældrene.

Kapitlet skal ikke læses som en udtømmende beskrivelse af sådanne reaktioner og processer, hvad angår sorg; til det formål henvises til psykologiske fagbøger (se fx Jensen, 2023; Larsen, 2022; Nielsen, 2023). På den baggrund viser kapitlet:

- **Krisereaktioner beskrives som midlertidige eller akutte** og som en psykisk tilstand, der opstår, når ens hidtidige evner og erfaringer ikke rækker til at forstå og håndtere en ændret situation. Forældre kan opleve krisereaktioner, hvis deres barn fødes med eller erhverver sig en funktionsnedsættelse eller kronisk sygdom – eller i forbindelse med svært udfordrende møder med systemet, der indgribende ændrer på fx forældrenes muligheder for at sikre bedst mulig støtte for deres barn.

- **Krisereaktionen er forbundet med et tab**, fx af forestillinger om barnets og familiens fremtidsmuligheder, og kriser kan reaktiveres, hvis forældrene senere i livet oplever tab. For eksempel kan forældrene opleve tab af fremtidsmuligheder for barnet, hvis barnet har behov for specialskoletilbud.

- **Sorg beskrives som en langvarig proces**, hvor forældre livet igennem kan pendulere mellem to spor: 1) at være i sorgen over barnets funktionsnedsættelse og følgerne deraf og/eller sorgen over det udfordrende møde med systemet, og 2) at tilpasse sig de (nye) livsomstændigheder og fordybe sig i mulige handlinger som en form for aflastning.

- **Krisereaktioner og sorgprocesser kan komme til udtryk** på mange forskellige måder i mødet med professionelle, fx som usikkerhed og uvished omkring fremtidsmuligheder, skyld over barnets funktionsnedsættelse, vrede, frustration, angst, tristhed, koncentrationsbesvær, forvirring mv.

- **Mødet med systemet kan reaktivere forældres krise og sorg**, hvis forældre fx oplever sig misforstået, mødt med mistro i forhold til deres og barnets støttebehov, selv at skulle navigere og være tovholder på systemkontakter eller oplever afmagt i forhold til at kunne støtte deres barn. Modsat kan det at blive mødt med empati og anerkendelse af professionelle lindre forældrenes oplevelse af magtesløshed, afmagt og sorg.

3 Kerneelementer

I dette kapitel beskriver vi fem kerneelementer, der er betydningsfulde for kommuner og børne- og ungerådgivere at arbejde med for at møde krisereaktioner og sorgprocesser blandt forældre til børn med funktionsnedsættelse. Ved at møde forældrene på denne måde kan samarbejdet styrkes. Kerneelementerne er identificeret ud fra en tværgående analyse af den inkluderede litteratur. Den analytiske proces, der ligger til grund for identifikationen af de beskrevne kerneelementer, uddybes i kapitel 4. Bilag 2 viser en tabel med fordelingen af studier på kerneelementer.

Gennemgangen af kerneelementerne bygger på Social- og Boligstyrelsens systematik til beskrivelse af sådanne elementer (Socialstyrelsen, 2020a, 2020b, 2021). Denne systematik beskrives i boks 3.1.

Boks 3.1 Identifikation af kerneelementer

'Kerneelement' er et begreb, der kan have forskellige betydninger. I denne rapport anvendes begrebet i henhold til Social- og Boligstyrelsens definition (Socialstyrelsen, 2020a, 2020b, 2021). Heri skitseres en overordnet logik for beskrivelse af kerneelementer bestående af:

- *Hvad*: Kort beskrivelse af kerneelementet
- *Hvorfor*: Faglig begrundelse for kerneelementet
- *Hvordan*: Anvendelse af kerneelementet i praksis.

Kerneelementerne, som figur 3.1 illustrerer, beskriver forskellige fokusområder, som kommuner, herunder børne- og ungerådgivere, kan arbejde med. Elementerne fokuserer på forskellige dele af kontakten med forældrene og forudsætter tiltag i den enkelte børne- og ungerådgivers samarbejde med forældrene samt ledelsesmæssige tiltag, som afsnit 3.5 vil beskrive. Den ledelsesmæssige og organisatoriske opbakning er en forudsætning for, at børne- og ungerådgivere kan arbejde med de beskrevne kerneelementer.

Kerneelementerne skal ikke læses som en udtømmende liste, men repræsenterer tværgående pointer ud fra den fundne litteratur. På samme måde repræsenterer de

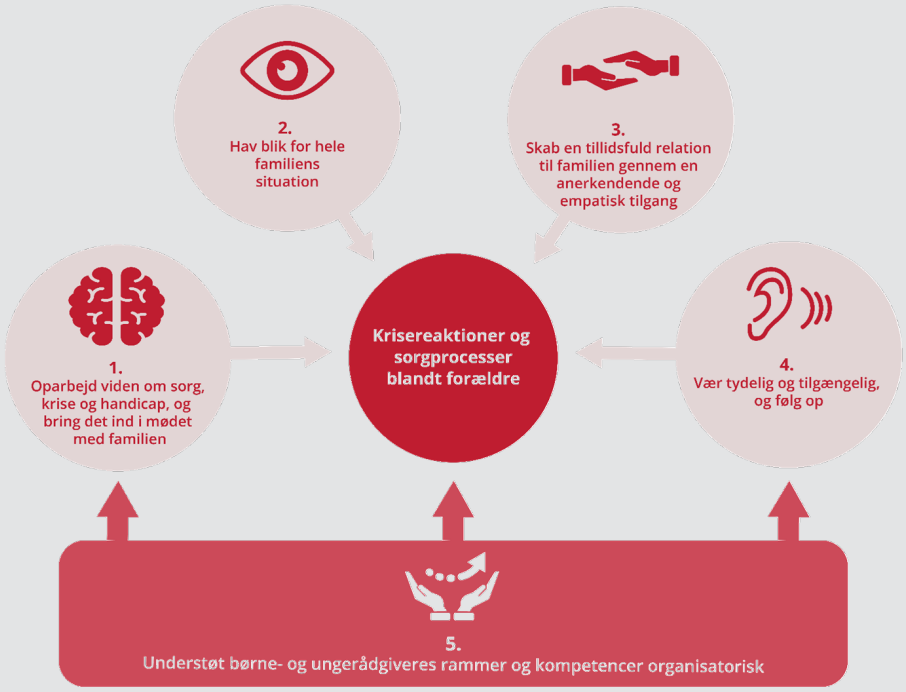
beskrevne metoder og måder, hvorpå børne- og ungerådgivere og kommuner kan arbejde med kerneelementerne, ud fra den fundne litteratur. Derudover kan der være andre metoder og måder, som ikke har indgået i den identificerede litteratur. Pointerne under hvert element kan danne afsæt for et fremadrettet arbejde med at understøtte kommuner i mødet med forældre, der oplever krisereaktioner og sorgprocesser i relation til deres barns funktionsnedsættelse.

I kerneelementerne beskrives forskellige reaktioner og følelser, som forældre kan have i samarbejdet med børne- og ungerådgivere, fx frustration og magtesløshed. I litteraturen er nogle af disse reaktioner og følelser beskrevet i relation til en krisereaktion eller som en del af forældrenes sorgproces, mens de i andre dele af litteraturen ikke specifikt er beskrevet i den sammenhæng.

Når vi medtager litteratur, som ikke direkte beskriver reaktioner og følelser i sammenhæng med krisereaktioner og sorgprocesser, skyldes det, at oplevelserne kan medføre belastninger og medvirke til at forværre følelser hos forældrene (Grann, 2019), som kan knytte sig til krisereaktioner eller sorgprocesser. Dermed ikke sagt, at forældrenes oplevelser som frustration etc. i kontakten med systemet altid vil bidrage til at genaktivere krisereaktioner og sorgprocesser. Imidlertid kan børne- og ungerådgivere ikke nødvendigvis vide på forhånd, hvorvidt dette vil være tilfældet, og derfor er det vigtigt at forebygge, at forældre oplever yderligere belastninger som følge af samarbejdet med kommunen.

I kontakten med forældre i krise og sorg kan børne- og ungerådgivere uden at ville det bidrage til at reaktivere oplevelser og følelser, der knytter sig til krisereaktioner og sorgprocesser. Derfor er basal viden om krisereaktioner og sorgprocesser vigtig (Jensen, 2023). Ligeså kan de andre kerneelementer bidrage til, at børne- og ungerådgivere og kommuner forebygger reaktivering af følelser og oplevelser, der knytter sig til krisereaktioner og sorgprocesser hos forældrene.

Figur 3.1 Kerneelementer, der gør, at børne- og ungerådgivere og kommuner kan møde kriseaktioner og sorgprocesser blandt forældre til børn med funktionsnedsættelse



Kilde: VIVE.

3.1 Oparbejd viden om sorg, krise og handicap, og bring det ind i mødet med familien

3.1.1 Hvad består kerneelementet i?

Børne- og ungerådgivere kan styrke mødet med forældre i sorg og krise i forbindelse med barnets funktionsnedsættelse ved at have basal viden om krisereaktioner og sorgprocesser, herunder hvordan disse reaktioner kan komme til udtryk hos forældrene. Kerneelementet understreger, at viden om sorg, krise og handicap ikke alene er forhåndsviden, men udvikles i mødet med den enkelte familie ud fra deres konkrete livssituation.

Det er vigtigt at fremhæve, at børne- og ungerådgivere *ikke* forventes at være sorg- og krisespecialister og ikke nødvendigvis er uddannet eller ansat til at have indgående teoretisk viden om krisereaktioner og sorgprocesser (Jensen, 2023). Kerneelementet skal derfor ikke forstås som en forventning om, at rådgiveren skal rådgive forældre i deres håndtering af sorg og krise eller opnå specialiseret viden om krisereaktioner og sorgprocesser.

3.1.2 Hvorfor er kerneelementet vigtigt?

Familier med børn med funktionsnedsættelse kan være præget af sorg og krise i en sådan grad, at det påvirker hele familiens livssituation, jf. afsnit 2.2 (Boroson, 2024; Højfeldt, 2020; Jeter & Hardin, 2024; Klingberg & Hallberg, 2024; Ölund, 2021). Sorgprocesser kan være vedvarende og variere over tid (jf. afsnit 2.2 for beskrivelse af to-spors-modellen). Derfor kan forældre til børn med funktionsnedsættelse kontinuerligt befinde sig i en sorgproces, som kan være mere eller mindre tydelig for omgivelserne på forskellige tidspunkter af familiens liv (Klingberg & Hallberg, 2024), se også afsnit 2.2 for beskrivelse af tidspunkter, hvor forældrene kan pendulere mellem det tabsrelaterede og det reetablerende spor. Viden om krisereaktioner og sorgprocesser kan understøtte professionelle, fx børne- og ungerådgivere, i at rumme disse reaktioner og forebygge, at de udfordrer samarbejdet (Nielsen, 2023: 175).

Forældre til børn med funktionsnedsættelse kan opleve have mange forskellige følelser knyttet til barnets funktionsnedsættelse, jf. afsnit 2.2, herunder ambivalente og tabubelagte tanker, såsom ønsker om, at barnet havde været anderledes eller sorg over tabet af de håb og forventninger, der var knyttet til barnets liv (Grann, 2019; Jeter & Hardin, 2024). Forældrene kan opleve reaktioner, fx tristhed og skyld, jf. afsnit 2.2, som kan påvirke forældrenes overskud, beslutningsevne og dermed samarbejdet om indsatser omkring barnet.

Litteraturen viser, at forældre kan opleve sig misforstået eller ikke taget alvorligt i mødet med systemet, jf. afsnit 2.2.4, hvilket kan forstærke deres belastning og i nogle tilfælde føre til tilbagetrækning fra samarbejdet (Schmidt et al., 2023; Villumsen & Strandby, 2023). Sådanne belastningsreaktioner skal ses i sammenhæng med forældrenes igangværende sorgproces, idet manglende forståelse i mødet med systemet kan lægge sig oven på en allerede belastet situation og dermed forstærke sorgrelaterede følelser som frustration, afmagt og fortvivlelse (Schmidt et al., 2023).

Viden om krisereaktioner og sorgprocesser er en central forudsætning for, at professionelle, der fx arbejder med forældre til børn med funktionsnedsættelse, kan møde forældrene i den situation, som de er i. Denne viden er vigtig for, at mødet med de

professionelle ikke bidrager til at forværre sådanne reaktioner (Jensen, 2023; Nielsen, 2023). Sammen med baggrundsviden om krisereaktioner og sorgprocesser er det vigtigt at have kendskab til den enkelte families samlede situation, herunder barnets funktionsnedsættelse og udfordringer (se fx Boroson, 2024). Viden om krisereaktioner og sorgprocesser i de enkelte familier opbygges løbende på basis af rådgivernes møde med familierne og viden derfra om deres aktuelle livssituation.

3.1.3 Hvordan kan kerneelementet anvendes i praksis?

Vær bevidst om, at sorg er en dynamisk proces uden en egentlig afslutning

Børne- og ungerådgiveren skal have viden om sorgprocesser, fx med afsæt i to-spors-modellen (beskrevet i afsnit 2.2), og på den baggrund have indblik i, at forældre til børn med funktionsnedsættelse kan befinde sig i en dynamisk og tilbagevendende sorgproces. Det vil sige, at forældre kan pendulere mellem et tabsrelateret spor og et reetablerende spor. Viden herom forudsætter organisatorisk opbakning til fx kompetenceudvikling, jf. afsnit 3.5.

Vær bevidst om, at forældre kan opleve mange forskellige følelser i forbindelse med barnets funktionsnedsættelse

Børne- og ungerådgiveren skal være opmærksom på, at forældre til børn med handicap kan bære rundt på mange forskellige følelser, der er knyttet til barnets funktionsnedsættelse. Nogle følelser kan være tabubelagte såsom sorg over tabet af de håb og forventninger, der var knyttet til barnets liv. Rådgiveren skal være opmærksom på, at mange reaktioner og følelser kan være til stede hos forældrene – også når de ikke italesættes – og lade denne forståelse indgå i tilrettelæggelsen af dialog, forventninger og indsatser omkring barnet, uden at rådgiveren vejleder forældrene i deres håndtering af krise og sorg (Boroson, 2024; Jensen, 2023).

Tag højde for sorgprocessen i mødet med forældrene

Børne- og ungerådgiveren kan fra møde til møde forsøge at have fokus på, hvor forældrene aktuelt befinder sig i forhold til krisereaktioner og sorgprocesser. På baggrund heraf kan rådgiveren tilpasse dialog, tempo og forventninger i arbejdet med indsatser omkring barnet herefter. Hvis forældre i en periode fremstår mindre engagerede eller har vanskeligt ved at planlægge fremadrettede indsatser for barnet, kan dette hænge sammen med, hvor forældrene er i deres sorgproces, se afsnit 2.2. Rådgiveren bør derfor ikke forvente, at forældrene "er kommet" eller "kommer videre" i deres sorg, men bør møde dem med forståelse og nænsomhed i arbejdet med barnet (Grann, 2019; Højfeldt, 2020; Nielsen, 2023).

Vær lyttende og forstående

Børne- og ungerådgivere skal møde forældrene lyttende og med forståelse for deres livssituation, men skal ikke yde psykologfaglig støtte eller sorgterapi (Jensen, 2023). Psykologfaglig støtte og vejledning bør ydes af psykologer, terapeuter etc. (Boroson, 2024; Jensen, 2023).

Boks 3.2 Centrale studier: Oparbejd viden om sorg, krise og handicap i mødet med familien

Centrale studier til kerneelement 1

- Boroson, B. (2024). *Disability in the Family: Guidance for Professionals from Parents and Guardians*. Routledge.
- Grann, C. (2019). *Livet med et udviklingshæmmet barn: Håndbog for familier og professionelle*. Pressto.
- Højfeldt, L. M. (2020). At blive forælder til et barn med handicap – en psykologisk vinkel, In Hestbæk, T., & Tvede, B. (Eds.). *Mor forfra: Fortællinger om at blive mor til et barn med handicap*. Frydenlund.
- Ölund, A. K. (2021). *Att möta föräldrar med kronisk sorg*. I *Kvalificerad omvårdnad i vardagen* (s. 253–260). NKA – Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Nielsen, A. S. (2023). Kriser og sorgreaktioner. In M. K. Ditlevsen, I. Skytte Jacobsen & G. Walmod (Eds.), *Psykologi og socialt arbejde 1* (pp. 161–178). Akademisk Forlag.

3.2 Hav blik for hele familiens situation

3.2.1 Hvad består kerneelementet i?

Det er vigtigt, at børne- og ungerådgiveren har et helhedsorienteret blik for familiens situation, for at rådgiveren kan tage højde for de enkelte familiemedlemmers krisereaktioner og sorgprocesser i forbindelse med barnets funktionsnedsættelse og kan tilrettelægge kontakten med familien derudfra.

3.2.2 Hvorfor er kerneelementet vigtigt?

Et blik for familiens samlede situation gør det muligt for rådgiveren at forstå, hvad familien aktuelt har overskud til i en situation præget af sorg og krise, og hvordan hjælpen bedst kan tilrettelægges, så den understøtter familien og ikke bidrager til at øge deres eksisterende belastning i forbindelse med deres krisereaktioner eller sorgprocesser. Litteraturen viser, at familiemedlemmer kan være forskellige steder i deres krisereaktioner og sorgprocesser og derfor reagere forskelligt både følelsesmæssigt og i handling, jf. afsnit 2.2.2 (Grann, 2019; Højfeldt, 2020). Fædre kan blive tildelt en perifer rolle i sagsbehandlingen, og børne- og ungerådgivere kan derfor overse fædrenes perspektiv og ressourcer, medmindre de aktivt arbejder med at inddrage dette perspektiv (Villumsen & Strandby, 2023). For børne- og ungerådgiveren er det derfor centralt at have opmærksomhed på forældres eventuelle forskelligartede reaktioner og måder at blive inddraget på, så alle familiens ressourcer kan bringes bedst muligt i spil i samarbejdet.

Søskende til børn med funktionsnedsættelse er ofte en overset gruppe, der kan have svære følelser og uforløste behov, jf. afsnit 2.2.3 (Boroson, 2024; Grann, 2019; Pedersen, 2022). De kan være følelsesmæssigt påvirkede på måder, der ikke altid er synlige i samarbejdet med myndighederne (Grann, 2019; Pedersen, 2022).

Forældrenes viden om barnet som forudsætning for faglig kvalitet

Litteraturen viser, at forældres erfaringsbaserede viden om barnet og om familiens hverdagsliv er afgørende for at forstå barnets behov i praksis. Denne viden er ofte tæt knyttet til familiernes daglige praksis og fremgår ikke nødvendigvis af skriftligt materiale eller faglige vurderinger alene. Når rådgiveren inddrager forældrenes viden og har blik for familiens hverdag, styrkes både kvaliteten af de faglige vurderinger og forældrenes oplevelse af reel inddragelse i deres barns sag. Det kan være særligt betydningsfuldt for forældre i krisesituationer og sorgprocesser, som kan opleve at være afmægtige i forhold til deres barns situation (Boroson, 2024; Kjærgaard Hansen et al., 2021; Villumsen & Strandby, 2023).

Det er vigtigt at se bag om familiers socioøkonomi

Litteraturen viser, at børne- og ungerådgivere og myndighedspraksis til tider anvender overordnede kategorier om familierne som 'ressourcestærke' eller '-svage', jf. afsnit 2.2.4. Sådanne kategoriseringer kan skygge for betydelige belastninger, og de såkaldte ressourcestærke forældre kan have et lige så reelt behov for hjælp og støtte som andre forældre (Bonfils & Moesby-Jensen, 2024; Schmidt et al., 2023). De 'ressourcestærke' forældres eventuelle høje aktivitetsniveau, mange henvendelser eller stærke engagement kan forstås som strategier til at skabe kontrol og mening i

situationer præget af usikkerhed, afmagt og sorg. Denne forståelse er vigtig hos rådgivere, så forældres ageren ikke mistolkes som udtryk for overskud, handlekraft eller eventuel modvilje mod systemet (Bonfils & Moesby-Jensen, 2024; Luckow et al., 2021; Schmidt et al., 2023).

At have blik for hele familiens situation indebærer derfor, at rådgiveren ser bag om ydre adfærd og kategoriseringer og forstår forskelle i forældres engagement og handlemåder – herunder mellem mødre og fædre, jf. afsnit 2.2.3 – som mulige udtryk for krise og sorg frem for manglende vilje. Et sådant helhedssyn, der også omfatter familiens samlede ressourcer og netværk, mindsker risikoen for fejllæsninger og konflikter i samarbejdet og styrker rådgiverens mulighed for at tilrettelægge støtte, der tager afsæt i familiens aktuelle situation og faktiske behov (Nielsen, 2023) herunder krisereaktioner og sorgprocesser.

3.2.3 Hvordan kan kerneelementet anvendes i praksis?

Brug hjemmebesøg i nogle familier til at få viden om deres hverdag

Børne- og ungerådgiveren kan få viden om familiens livssituation gennem hjemmebesøg, når det er afstemt med familiens ønsker og aktuelle situation. Hjemmebesøg kan give et mere nuanceret indblik i familiens konkrete livsvilkår og belastninger og samtidig mindske behovet for, at familien selv skal møde op til aftaler i perioder med begrænset overskud. Krisereaktioner og sorgprocesser kommer ikke altid til udtryk i formelle mødesituationer, men viser sig ofte i hverdagslivets struktur, relationer og prioriteringer. At møde familien i deres naturlige omgivelser kan derfor styrke den helhedsorienterede forståelse af familiens situation (Kjærgaard Hansen et al., 2021; Villumsen & Strandby, 2023). Muligheden for hjemmebesøg forudsætter organisatorisk opbakning, hvilket beskrives i afsnit 3.5.

Hav systematisk fokus på hele familiens situation

Børne- og ungerådgiveren skal systematisk fokusere på familiens samlede situation med blik for, at sorg og krise kan præge forældrenes hverdag og samarbejde med myndighederne. Rådgiveren skal skabe rum for samtaler om, hvordan barnets funktionsnedsættelse påvirker familiens hverdagsliv, relationer og trivsel. Forældrene inviteres til at sætte ord på, hvad der aktuelt fylder mest i deres liv, herunder søskendes trivsel og udfordringer relateret til skole, dagtilbud eller andre samtidige livsbegivenheder (Højfeldt, 2020; Klingberg & Hallberg, 2024).

Hav forståelse for familiemedlemmers forskelligartede reaktioner og behov

Hvis den ene forælder i mødet med børne- og ungerådgiveren er mindre engageret eller har svært ved at modtage information, er det centralt at vide, at det ikke nødvendigvis er et udtryk for manglende dedikation eller velvilje. Det kan i stedet handle om, at forældrene håndterer sorgen og situationen omkring barnet med funktionsnedsættelse forskelligt (Grann, 2019).

Hvad angår søskende, kan børne- og ungerådgiveren sætte tid af til alene – fx under et hjemmebesøg – at tale med søskende om deres tanker og følelser. Her er det vigtigt, at rådgiveren taler i et konkret sprog, som barnet forstår, og eventuelt sammenligner med en verden, som barnet kender (Grann, 2019).

Boks 3.3 Centrale studier: Hav blik for hele familiens situation

Centrale studier til kerneelement 2

- Grann, C. (2019). *Livet med et udviklingshæmmet barn: Håndbog for familier og professionelle*. Pressto.
- Ölund, A. K. (2021). *Att möta föräldrar med kronisk sorg*. I *Kvalificerad omvårdnad i vardagen* (s. 253–260). NKA – Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Villumsen, A. M., & Strandby, M. W. (2023). *Forældreinddragelse i myndighedssagsbehandling*. VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.

3.3 Skab en tillidsfuld relation til familien gennem en anerkendende og empatisk tilgang

3.3.1 Hvad består kerneelementet i?

Det er vigtigt, at børne- og ungerådgivere etablerer og fastholder en tryg og tillidsfuld relation for at forebygge krisereaktioner og genaktivering af sorgprocesser i samarbejdet med familien. Dette gøres gennem en lyttende og nærværende praksis, der støtter familien i at være i svære følelser.

3.3.2 Hvorfor er kerneelementet vigtigt?

Manglende empati og anerkendelse kan forværre sorgtilstand

Mange forældre til børn med funktionsnedsættelse befinder sig i en generel tilstand af øget bekymring, udmattelse og følelsesmæssig sårbarhed, jf. afsnit 2.2.1 og 2.2.2. Litteraturen henviser til denne tilstand som en form for mental udsathed og beskriver også, at selve mødet med støttesystemet kan forværre forældrenes mentale helbred, hvis de ikke møder empati og tillid og føler sig forstået (Klingberg & Hallberg, 2024; se også Schmidt et al., 2023). Bonfils og Moesby-Jensen (2024) viser, hvordan forældrenes anerkendelseskampe om at blive forstået, taget alvorligt og respekteret af systemet, se også afsnit 2.2.4, kan opleves som krænkende og følelsesmæssigt opslidende. Når relationen til systemet opleves utryg eller præget af mistillid, kan det forstærke forældrenes oplevelse af emotionel belastning og gøre samarbejdet vanskeligere (Bonfils & Moesby-Jensen, 2024).

Den professionelles kompetencer til at møde og rumme forældrenes mentale udsathed har indvirkning på familiens trivsel og på deres oplevelse af samarbejdet med myndighederne. Hvis relationen til systemet opleves utryg eller er præget af mistillid, kan dette i sig selv forstærke forældrenes oplevelse af emotionel belastning (Klingberg & Hallberg, 2024), som kan knytte an til krisereaktioner og sorgprocesser.

Anerkendelse og nærvær i det svære mindsker konflikt og skaber tillid

Forældre til børn med funktionsnedsættelse kan opleve samarbejdet med myndighederne som præget af mistillid, jf. afsnit 2.2.4. Imidlertid kan denne oplevelse ændres, hvis børne- og ungerådgiveren arbejder bevidst med at anerkende forældrenes følelser. I udgivelsen *Anbefalinger til kvalitet i sagsbehandlingen* beskrives, at når børne- og ungerådgiveren skaber plads til den sorg, angst og usikkerhed, forældrene ofte står med, kan konfliktniveauet nedbringes, og det skaber en oplevelse af et samarbejde, der bygger på gensidig tillid (Social- og Boligstyrelsen, 2024). Når børne- og ungerådgiveren arbejder bevidst med empati og anerkendelse i mødet og skaber plads til forældrenes sorg, angst og usikkerhed, kan samarbejdet i højere grad opleves som tillidsfuldt (Kjærgaard Hansen et al., 2021, se også Emerson, 2020; Pedersen, 2022).

Kvaliteten af relationen mellem den professionelle og forældrene har i sig selv afgørende betydning for, hvordan forældrene oplever samarbejdet, og for deres mulighed for at navigere i et system, der ofte opleves som komplekst og følelsesmæssigt belastende, jf. afsnit 2.2.4 (Ilsvard & Høstrup, 2020; Kjærgaard Hansen et al., 2021; Klingberg & Hallberg, 2024). Ved at skabe et rum, hvor der er tid til at lytte og være nærværende, og hvor forældrene kan udfolde deres situation og dele viden om

eget barn, kan forældrenes oplevelse af empowerment understøttes, og stressorer som skyld og skam mindskes (Boroson, 2024). Oplevelsen af at blive lyttet grundigt og aktivt til kan være sjælden for forældrene, så ved at lytte opmærksomt vil det både give forældrene en oplevelse af at blive forstået og taget alvorligt og gøre dem bedre i stand til at tage de professionelles vejledning og anbefalinger til sig (Boroson, 2024: 30).

3.3.3 Hvordan kan kerneelementet anvendes i praksis?

Hav blik for den ulige magtrelation

I en empatisk og anerkendende praksis skal den professionelle, herunder børne- og ungerådgivere, være bevidst om både relationens betydning og det asymmetriske magtforhold, der er til stede i myndighedssamarbejdet (Bonfils & Moesby-Jensen, 2024; Schmidt et al., 2023). Børne- og ungerådgiveren bør være bevidst om egen myndighedsrolle og det magtforhold, der er til stede i relationen til forældrene, og møde forældrene på en anerkende måde (Social- og Boligstyrelsen, 2024).

Lyt opmærksomt uden at dømme eller finde løsninger på forældrenes følelsesmæssige reaktioner

Opmærksomhedspunkter i mødet med forældre

- Lyt til forældrene, og du behøver ikke at have alle svar parat. Sig fx "jeg forstår" eller "fortæl mere om det".
- Skab rum for de svære følelser, og vær ikke nervøs for, at forældrene græder.
- Signaler, at du anerkender forældrenes følelser.
- Lyt uden at dømme forældres følelser som rigtige eller forkerte.
- Sæt egne erfaringer til side, og undgå at give "gode" råd ud fra egne erfaringer.

(Boroson, 2024; Klingberg og Hallberg, 2024)

En anerkendende tilgang viser sig bl.a. ved, at den professionelle reagerer på forældrenes beskrivelser af svære følelser uden at dømme, men med forståelse for, at deres reaktioner kan udspringe af sorg, herunder afmagt (Klingberg & Hallberg, 2024). Litteraturen peger på, at det i mødet og samarbejdet med forældrene er centralt at skabe rum og tid til at lytte til dem uden at komme med løsninger eller anbefalinger i forhold til forældrenes følelsesmæssige reaktioner (Boroson, 2024). Der peges på, at man som professionel, herunder børne- og ungerådgivere, ofte vil være skolet i at finde løsninger og svar på borgerens problemer, og det kan gøre det udfordrende for den professionelle at møde forældrene anerkendende og lyttende

uden at føle, at man bør have "det rigtige svar" klar.

Giv plads til de svære og sorgfulde følelser

Børne- og ungerådgivere kan give plads til, at forældrene kan være i svære følelser, ved at lytte nærværende og skabe rum for sorg i det professionelle møde. Ifølge Boroson (2024) kan professionelle træne det at give forældre rum for det sorgfulde, fx ved at professionelle ikke italesætter egne erfaringer eller faglige perspektiver, men aktivt hjælper forældrene med at udfolde deres oplevelse. I mange tilfælde er det bedste svar at anerkende og bekræfte forældrene i, at sorgen gerne må være til stede, og at de gør det rette og bedste, de kan (Boroson, 2024).

Den anerkendende tilgang bør forstås som en fagkompetence

Litteraturen beskriver, at empati og anerkendelse ikke bør ses som en 'personlig egenskab', men som en faglig kompetence, der skal oparbejdes, trænes og vedligeholdes (Klingberg & Hallberg, 2024). Den fagprofessionelles evne til at lytte, tale og være til stede i samtaler og møder med kriseramte på en tillidsvækkende måde bør være en kompetence, der bakkes op organisatorisk. Der kan fx arbejdes med kompetencen gennem kollegial sparring eller via egentlig kompetenceopbygning (Klingberg & Hallberg, 2024). Den anerkendende tilgang kommer til udtryk i måden, den fagprofessionelle er til stede på i mødet med familien, i måden, der lyttes, kommunikeres og stilles spørgsmål, og i måden, forældrenes perspektiver og følelsesmæssige reaktioner mødes og håndteres (Villumsen & Strandby, 2023).

Boks 3.4 Centrale studier: Skab en tillidsfuld relation til familien gennem en anerkendende og empatisk tilgang

Centrale studier til kerneelement 3

- Boroson, B. (2024). Disability in the Family: Guidance for Professionals from Parents and Guardians. Routledge.
- Klingberg, G., & Hallberg, U. (2024). *Att bemöta familjer till barn med särskilda behov inom vård och omsorg*. Studentlitteratur.
- Kjærgaard Hansen, M., Ilsvard, S., & Høstrup, M. (2021). Tættere på Familien: Det gode samarbejde mellem familie og myndighedsrådgiver. Metodecentret.
- Schmidt, L. S. K., Krab, J., & Moesby-Jensen, C. (2023). Forældres anerkendelseskampe – tumultariske forhandlinger om ressourcer til børn med særlige behov. Dansk Pædagogisk Tidsskrift, (2), 73–91.

3.4 Vær tydelig og tilgængelig, og følg op

3.4.1 Hvad består kerneelementet i?

Det er vigtigt, at børne- og ungerådgiveren er tydelig i kontakten med forældrene og følger op på aftaler og informationer.

3.4.2 Hvorfor er kerneelementet vigtigt?

Tydelighed og forudseelighed virker forebyggende

Uvished og uforudsigelighed er blandt de mest belastende faktorer for forældre til børn med funktionsnedsættelse. Ventetid, manglende afklaring og usikkerhed om fx genvisitationer, bevillinger eller ændringer i støtte kan i nogle tilfælde reaktivere krisereaktioner og sorgprocesser (Grann, 2019). Uklarhed om roller, tidsforløb og ansvar kan skabe frustration og usikkerhed hos familierne, særligt når de befinder sig i sorg eller krise (Schmidt et al., 2023). Tydelighed indebærer, at børne- og ungerådgiveren er åben og konkret om processer, rammer og beslutningsgange, herunder

hvad han eller hun kan og ikke kan hjælpe med, og hvilke forventninger der realistisk kan være til indsatser og støtte (Villumsen & Strandby, 2023).

Litteraturen peger på, at tydelig og rettidig kommunikation kan bidrage til at reducere stress og forebygge yderligere belastning, også i situationer hvor svaret er et afslag eller en begrænsning i mulighederne. Det afgørende er ikke nødvendigvis udfaldet, men at familien oplever gennemsigtighed og forklaring i processen (Ankestyrelsen, 2020; Villumsen & Strandby, 2023).

Rettidig opfølgning øger forældrenes oplevelse af tryghed i samarbejdet

Schmidt et al. (2023) beskriver, hvordan manglende opfølgning og uklar kommunikation kan forstærke forældres oplevelse af at befinde sig i anerkendelseskampe, hvor de føler sig nødsaget til konstant at presse på for svar og handling. Dette kan skabe et konfliktfyldt samarbejde, som yderligere belaster familier, der i forvejen er følelsesmæssigt udfordrede. Litteraturen peger på, at fravær af opfølgning kan opleves som et brud i relationen og skabe utryghed, særligt når familien står i perioder med stor usikkerhed eller afventning (Grann, 2019).

Proaktiv opfølgning, hvor børne- og ungerådgiveren selv tager initiativ til at vende tilbage, særligt i perioder med ventetid eller usikkerhed, kan bidrage til at aflaste familien og reducere behovet for gentagne henvendelser, som ofte opleves som energikrævende og følelsesmæssigt belastende (Ankestyrelsen, 2020; Helsedirektoratet, 2022). Når børne- og ungerådgiveren er tydelig, tilgængelig og følger op, styrkes familiens oplevelse af tryghed, forudsigelighed og sammenhæng, hvilket skaber bedre betingelser for et tillidsfuldt samarbejde (Kjærgaard Hansen et al., 2021). Dette er særligt vigtigt for familier i sorg og krise, hvor overskuddet til selv at navigere og holde overblik ofte er begrænset.

3.4.3 Hvordan kan kerneelementet anvendes i praksis?

Afstem forventninger, og vær tydelig i kontakten

Når børne- og ungerådgiveren tidligt og løbende sørger for at være klar og tydelig omkring rammer, tidsforløb og muligheder for at hjælpe familien, mindskes risikoen for misforståelser og urealistiske forventninger. Sådanne forventninger kan føre til konflikter senere i forløbet (Villumsen & Strandby, 2023). Det er centralt, at børne- og ungerådgiveren har et grundigt kendskab til familien for at kunne afstemme forventninger til, hvilket niveau af kontakt forældrene har behov for, og hvordan kontakten skal foregå (Larsen, 2022).

Børne- og ungerådgivere kan arbejde med tydelighed og gennemsigtighed i samarbejdet med forældrene ved at dokumentere indholdet af deres fælles møder og de indgåede aftaler. Det kan fx ske ved at indskrive referat af møder, hvor forældrene har deltaget, i handleplanerne (Ankestyrelsen, 2020).

Følg hyppigt op

Det er vigtigt, at børne- og ungerådgiveren tydeligt melder ud, hvornår og hvordan der følges op, samt at tilbagemeldinger overholdes. Derved oplever familier tryghed i samarbejdsrelationen (Ilsvard & Høstrup, 2020; Kjærgaard Hansen et al., 2021; Villumsen & Strandby, 2023). Dette kan fx indebære en mere hyppig og rutinemæssig kontakt fra rådgivers side – også når der ikke nødvendigvis er noget "nyt" i sagen, men i særdeleshed når der er nye informationer. Derved oplever forældrene gennemsigtighed og tydelig kommunikation fra rådgivers side (Villumsen & Strandby, 2023).

Der kan aftales flere telefonopkald uden for faste møder, og det kan sikres, at familien kan få direkte kontakt til børne- og ungerådgiveren, hvis det opleves nødvendigt. Kontakten bør dog altid ske med hensyntagen til den enkelte families behov. Nogle, men ikke alle, familier sætter pris på en hyppigere kontakt til deres børne- og ungerådgiver, fordi de oplever, at børne- og ungerådgiveren stiller sig mere til rådighed og gør sig tilgængelig for det, der fylder her og nu (Ilsvard & Høstrup, 2020; Møller, 2022).

Boks 3.5 Centrale studier: Vær tydelig og tilgængelig, og følg op

Centrale studier til kerneelement 4

- Ilsvard, S., & Høstrup, M. (2020). *Tættere på Familien i Aarhus Kommune: Fra familiernes perspektiv*. Metodecentret.
- Ankestyrelsen. (2020). *Samarbejdet mellem kommuner og forældre til børn med handicap: rapport*. Ankestyrelsen.
- Kjærgaard Hansen, M., Ilsvard, S., & Høstrup, M. (2021). *Tættere på Familien: Det gode samarbejde mellem familie og myndighedsrådgiver*. Metodecentret.
- Villumsen, A. M., & Strandby, M. W. (2023). *Forældreinddragelse i myndighedssagsbehandling*. VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.

Det kræver de rette organisatoriske rammer og faglige forudsætninger for børne- og ungerådgivere, hvis de skal arbejde med de fire ovenfor beskrevne kerneelementer. Det næste kerneelement beskriver de forudsætninger og rammer, som litteraturen understreger bør være til stede organisatorisk og ledelsesmæssigt for at understøtte bedre samarbejde mellem børne- og ungerådgiver og forældre i sorg og krise.

3.5 Understøt børne- og ungerådgiveres rammer og kompetencer organisatorisk

3.5.1 Hvad består kerneelementet i?

Ledelsen i den kommunale myndighed bør sikre, at de rette organisatoriske rammer og faglige forudsætninger er til stede, således at børne- og ungerådgiverne er klædt på til at tage højde for krisereaktioner og sorgprocesser i samarbejdet med forældrene. På basis af litteraturen inkluderer sådanne rammer, at børne- og ungerådgivere kan understøtte kontinuitet i familiens møde med systemet samt tilstrækkelig med koordinering mellem forskellige systemer og aktører. Desuden peges der på behov for at understøtte adgang til tværprofessionel sparring om familiernes

situation, forebygge udbrændthed blandt børne- og ungerådgivere og skabe rammer for kompetenceudvikling.

3.5.2 Hvorfor er kerneelementet vigtigt?

Kontinuitet og færre rådgiverskift mindsker belastning af familien

Kontinuitet i mødet med de professionelle generelt, herunder børne- og ungerådgivere, er vigtig for familier til børn med funktionsnedsættelse. Litteraturen beskriver, at forældrene oplever frustration, stressreaktioner og overbelastning i forbindelse med manglende kontinuitet og koordinering i deres kontakt med systemet (Grann, 2019; Klingberg & Hallberg, 2024; Pedersen, 2022). Sådanne oplevelser kan bidrage til at reaktivere følelser, der knytter sig til krise og sorg. Når familierne oplever kontinuitet, øges deres tryghed i kontakten med systemet (Klingberg & Hallberg, 2024).

I familiernes møde med det offentlige system beskriver Klingberg og Hallberg (2024) kontinuitet som *indsatsbunden* og *personbunden*.[3]

Den *personbundne kontinuitet* består i, at familierne så vidt muligt har kontakt med den samme professionelle, fx en børne- og ungerådgiver. Denne type af kontinuitet er vigtig, fordi det er psykisk krævende for forældre gentagende gange at beskrive personlige og sårbare forhold om barnet og dem selv. Familierne har ofte et langt og kompliceret forløb med sig og kan opleve et 'systempres', bl.a. når de skal forklare og beskrive deres behov igen og igen. Oplevelsen af et sådant systempres kan medføre yderligere belastning hos forældrene (Grann, 2019; se også Ilsvard & Høstrup, 2020; Kjærgaard Hansen et al., 2021), som på den baggrund kan genopleve følelser af fx tab, chok, angst og frustration.

Indsatsbunden kontinuitet vedrører, at den enkelte familie til et barn med funktionsnedsættelse så vidt muligt modtager de samme typer af indsatser (Klingberg & Hallberg, 2024). Forældre til børn med funktionsnedsættelse kan opleve samarbejdet med den kommunale myndighed som udfordrende og følelsesmæssigt opslidende generelt, bl.a. når de skal forhandle med myndigheden om barnets støttebehov, jf. afsnit 2.2.4[4] (Schmidt et al., 2023). De kan opleve utryghed i forbindelse med myndighedens afgørelse om tildeling samt revurdering af støtte til barnet. En

[3] Klingberg og Halberg (2024) beskriver desuden en tredje form for kontinuitet: *'stedbunden'*. Den stedbundne kontinuitet gennemgås ikke i denne rapport, fordi den er vurderet mindre relevant i forhold til rapportens fokus på børne- og ungerådgiveres samarbejde med forældrene i en dansk kontekst. Klingberg og Halberg beskriver professionelles møde generelt med forældre til børne og unge med funktionsnedsættelse i en svensk kontekst.

[4] Børne- og ungerådgivere kan også opleve samarbejdet som slidsomt, fx i forhold til at vurdere støttebehovet, samt hvordan støtte bedst muligt udmøntes (se fx Schmidt et al., 2023). Disse oplevelser er imidlertid ikke fokusset i denne rapport.

proces, som forældre løbende gennemgår og særligt ved overgange i barnets liv, fx fra daginstitution til skole.

Ændringer i de indsatser, som forældrene oplever som nødvendige for barnets behov, kan medføre en stressbelastning hos forældrene og medføre ændringer i familiens faste strukturer. At skabe en ny struktur kan øge presset på forældrene, og derfor er det så vidt muligt vigtigt, at familierne beholder de samme typer af indsatser. Dette kan bl.a. sikres ved, at de professionelle har tid til at foretage en grundig udredning af barnet samt vurdering af familiens støttebehov, når familien og barnet først visiteres til indsatser (Klingberg & Hallberg, 2024). Hvis barnets eller familiens støttebehov ændrer sig, kan det være nødvendigt, at de visiteres til nye typer af indsatser.

Manglende koordinering af den faglige tilgang kan belaste forældrene

Forældre til børn med funktionsnedsættelse har ofte kontakt med forskellige dele af det offentlige system i forbindelse med barnets sag. Det kan fx være kontakt til børne- og ungerådgivere og PPR eller kontakter i forbindelse med barnets hjælpemidler, aflastning i eller uden for hjemmet samt med forskellige dele af sundhedssystemet (speciallæger, praktiserede læge etc.). Opgaven med at koordinere de forskellige systemkontakter ligger ofte hos forældrene (Højfeldt, 2020; Jeter & Hardin, 2024), og rollen som tovholder i barnets sag kan være en væsentlig stressfaktor blandt forældrene (se fx Højfeldt, 2020). Oplevelse af stress og belastninger i forældrenes kontakt med det offentlige system kan bidrage til at reaktivere krisereaktioner og sorgprocesser, se afsnit 2.2.

Manglende koordinering og vidensdeling om den faglige indsats over for barnet kan skabe frustration, fortvivlelse og stressbelastning hos forældrene, når de oplever, at fagpersoner omkring barnet er uenige om indsatsen (Kjærgaard Hansen et al., 2021; se også Pedersen, 2022). Det kan fx være uenighed mellem børne- og ungerådgivere og skole, daginstitution eller aflastningsinstitutioner (Luckow et al., 2021). Det er vigtigt, at børne- og ungerådgivere kommunikerer med andre professionelle omkring barnet, for at forældrene oplever, at den faglige indsats overfor barnet er koordineret, og at de professionelle har en fælles tilgang (Klingberg & Hallberg, 2024; Luckow et al., 2021; Skovbo Rasmussen & Luckow, 2021).

Når forældrene møder et koordineret offentligt system, som hjælper dem med at navigere i deres systemkontakter, kan forældrenes emotionelle overskud understøttes (Emerson, 2020). En dansk undersøgelse af samarbejdsmodeller på børnehandicapområdet peger på, at det har en positiv betydning for forældrene, når børne- og ungerådgivere varetager koordinering af familiens systemkontakter. Forældrene oplever øget tillid og færre bekymringer i kontakten med myndighederne, når rådgiveren har en koordinerende rolle (Rambøll, 2021a).

Et sundt arbejdsmiljø og adgang til faglig sparring er vigtigt for rådgivere

Arbejdet med familier i krise og sorg kan være følelsesmæssigt krævende for børne- og ungerådgivere. Litteraturen viser, at en høj grad af tilgængelighed for forældrene uden tilstrækkelig støtte for rådgiveren kan medføre risiko for stress, udmattelse og sekundær belastning hos fagprofessionelle, der har kontakt til forældre til børn med funktionsnedsættelse (Klingberg & Hallberg, 2024). Stress og arbejdsmæssig overbelastning har negative konsekvenser for den enkelte børne- og ungerådgiver, og det kan også reducere muligheden for at sikre kontinuitet i kontakten mellem rådgiveren og forældre til børn og unge med funktionsnedsættelse.

3.5.3 Hvordan kan kerneelementet anvendes i praksis?

Understøt rammer for tværgående kommunikation med andre professionelle omkring barnet

Det er vigtigt, at børne- og ungerådgivere kommunikerer med andre professionelle omkring barnet, og at rådgivere ved behov kan inddrage ledelsen i forbindelse med samarbejdsudfordringer, der resulterer i mangel på koordination i rådgivernes kontakt med forældrene (Luckow et al., 2021; Skovbo Rasmussen & Luckow, 2021). Sørg derfor som ledelse for at være tilgængelig for børne- og ungerådgivere, og skab rammer og tid til, at børne- og ungerådgivere kan kommunikere med andre professionelle omkring barnet.

Fra myndighedernes side kan kommunikation mellem børne- og ungerådgivere og andre professionelle omkring barnet også understøttes ved at etablere tværfaglige teams. I den identificerede litteratur indgår sådanne teams i samarbejdsmodellen 'En familie – en indgang', hvor børne- og ungerådgivere mødes med repræsentanter fra andre kommunale forvaltninger for at vidensdele og på den basis skabe en fælles forståelse for familiens behov (Socialstyrelsen, 2022a).

Brug struktureret vidensoverdragelse til at sikre kontinuitet

Minimering af skift i børne- og ungerådgivere er vigtig for forældrenes oplevelse af kontinuitet i kontakten, men nogle gange er sådanne skift nødvendige. Struktureret vidensoverdragelse er vigtig ved skift i de professionelle omkring familien. Det er vigtigt, at den skriftlige dokumentation i journalsystemer er struktureret og forståelig for den nye rådgiver. Det kan fx sikres ved at udarbejde sammenfatninger, der beskriver barnets og familiens situation og behov. Struktureret skriftlig vidensoverdragelse bliver særlig vigtig, når mundtligt overdragelse mellem rådgivere ikke er mulig (Klingberg & Hallberg, 2024).

Flyt koordineringsansvaret væk fra forældrene, og brug en fast kontaktperson til at understøtte personbunden kontinuitet og koordinering

Anvendelse af en tovholder kan flytte koordineringsansvaret væk fra forældrene. Det kan også understøtte forældrenes oplevelse af kontinuitet og af, at mødet med det offentlige system er koordineret. Tovholderen holder snor i familiens systemkontakter og er familiens primære kontaktperson i barnets sag (Klingberg & Hallberg, 2024; Rambøll, 2021a, 2021b; Socialstyrelsen, 2022a, 2022b). Kommuner kan arbejde med en fast kontaktperson og tovholder på forskellige måder, fx via samarbejdsmodeller som 'Sammen om familien' og 'En familie – en indgang' (Rambøll, 2021a; Socialstyrelsen, 2022a, 2022b). Modellerne er ikke eksplicit målrettet samarbejde mellem forældre og myndigheder i forhold til krisereaktioner og sorgprocesser, men har fokus på at styrke samarbejde og koordinering på børnehandicapområdet generelt.[5]

Skab rammer for, at rådgiveren har bedre tid til den enkelte familie

Det er vigtigt, at ledelsen skaber rammer for, at børne- og ungerådgivere kan være tilgængelige for familier til børn med funktionsnedsættelse og har tid til hyppig opfølgning, jf. afsnit 3.4 For at skabe mere tid til børne- og ungerådgiveres arbejde med den enkelte familie kan kommuner fx arbejde med et sagstal, der kan medvirke til at lette børne- og ungerådgivernes arbejdspres. I litteraturen findes forskellige modeller, der inkluderer et passende sagstal for børne- og ungerådgivere, fx 'Sverigesmodellen' og 'Tættere på familien' (Høstrup & Ilsvard, 2020; Kjærgaard Hansen et al., 2021).

Understøt kompetenceudvikling

Sørg som ledelse for, at børne- og ungerådgivere har adgang til den nødvendige kompetenceudvikling. Det er vigtigt, at børne- og ungerådgivere har generel viden om krisereaktioner og sorgprocesser blandt forældre til børn med funktionsnedsættelse, fx om to-spors-modellen, jf. afsnit 2.2 og 3.1. Det er også vigtigt, at empati og anerkendelse ses som en faglig kompetence, der kan og skal oparbejdes, trænes og vedligeholdes, for at rådgivere kan møde forældre i sorg og krise, jf. afsnit 3.3. Den fagprofessionelles evne til at lytte og være til stede i samtaler og møder med kriseramte på en tillidsvækkende måde bør være en kompetence, der bakkes op organisatorisk gennem kompetenceudvikling og kollegial sparring. Dette mindsker oplevelsen af at stå alene som rådgiver (Klingberg & Hallberg, 2024).

[5] 'En familie – en indgang' er en samarbejdsmodel målrettet myndigheder på børnehandicapområdet, og formålet er at skabe en sammenhængende og koordineret indsats på dette område.

Forebyg udbrændthed gennem faglig sparring, og understøt et sundt arbejdsmiljø

Det er vigtigt, at ledelsen sørger for at skabe rammer for et sundt arbejdsmiljø med supervision og kollegial sparring mellem børne- og ungerådgivere, som samarbejder med familier i krise og sorg. Supervision og kollegial sparring er vigtig, fordi samarbejdet kan påvirke rådgivere følelsesmæssigt og på sigt dræne dem for energi og motivation eller medføre udbrændthed (Klingberg & Hallberg, 2024).



Dokumentation

4 Metode og datagrundlag

I dette kapitel redegør vi for den metodiske proces i udformningen af litteraturkortlægningen samt for den analytiske proces, der ligger til grund for identifikationen af kerneelementerne, som kapitel 3 beskrev. Først beskriver vi fokus og afgrænsningen af litteratursøgningen.

4.1 Fokus og afgrænsning

Formålet med litteraturkortlægningen har været at identificere og sammenfatte eksisterende viden om krisereaktioner og sorgprocesser hos forældre til børn med funktionsnedsættelse, samt hvordan disse reaktioner kan komme til udtryk i samarbejdet med myndighederne.

Litteraturstudiet er baseret på en søgning i udvalgte internationale og nordiske databaser samt søgning efter grå litteratur på udvalgte nordiske samt enkelte europæiske hjemmesider (jf. tabel 4.1). Databasesøgningen er gennemført i nordiske databaser, og der er alene inkluderet litteratur med tilgængeligt abstract eller resumé for at kunne vurdere artiklernes relevans for undersøgelsens fokus. Den grå litteratursøgning er afgrænset til dansk, norsk, svensk og engelsk litteratur på udvalgte hjemmesider. Litteratursøgningen er afgrænset til primært at inkludere litteratur fra perioden 2020-2025, da det giver den mest aktuelle viden om samarbejdet med forældre til børn med funktionsnedsættelse i sorg og krise. Såfremt litteratur fra før 2020 blev vurderet relevant under søgningen, er det imidlertid inkluderet.

I søgningen blev følgende kriterier anvendt:

- Sprog: dansk, norsk, svensk, engelsk
- Periode: 2020-2025
- Geografisk område: Danmark, Norge, Sverige og andre vestlige lande, dvs. Vesteuropa, Nordamerika, New Zealand og Australien
- Publikationstyper: reviews, enkeltstudier, ph.d.-afhandlinger, rapporter, evalueringer, monografier, kapitler.

Litteratursøgningen er udført i databaser og hjemmesider vist i tabel 4.1. Søgningen blev foretaget i september og oktober 2025. Søgetermer og fund fra de respektive

databaser og hjemmesider fremgår af bilag 1. Alle fund er importeret til reference-håndteringsplatformen RefWorks.

Tabel 4.1 Databaser og hjemmesider i litteratursøgning

Database
Internationale databaser
SocINDEX (Ebsco)
Academic Search Premier (Ebsco)
PsycInfo (Ebsco)
International Bibliography of the Social Sciences – IBSS (ProQuest)
Campbell Library
Nordiske databaser
DanBib/NetPunkt – national dansk database
NORA – Research Portal Denmark
Libris – national svensk database
SwePub – Vetenskaplig publicering vid svenska lärosäten
Oria/BibSys – norske fag- og forskningsbiblioteker
Cristin – Current Research Information System in Norway
Danske hjemmesider
Dansk Handicapforbund – https://www.danskhandicapforbund.dk/
Det centrale Handicapråd – https://dch.dk/
Metodecentret – https://metodecentret.dk/
Social- og Boligstyrelsen – https://www.sbst.dk/
Social.dk – https://www.social.dk/
Videnscenter om Handicap – https://videnomhandicap.dk/
VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd – https://www.vive.dk/
Socialpædagogernes Vidensbank – https://vidensbank.sl.dk
KL's Viden på tværs – https://vpt.dk/
Norske hjemmesider
Barneombudet – https://www.barneombudet.no/
Bufdir – https://www.bufdir.no/
Fontene forskning – http://fonteneforskning.no/
NAKU – Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming – https://naku.no/
NAPHA – Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid – https://napha.no
Norges handikapforbund – https://nhf.no/
NOVA – Norsk Institutt for Forskning om Oppvekst, Velferd og Aldring – https://www.oslomet.no/om/nova

Database
NUBU – Nasjonalt utviklingssenter for barn og unge – https://www.nubu.no/
RBUP Insum – https://insum.r-bup.no/no
Svenske hjemmesider
FoU Velfärd – https://www.fouvalfard.org/
Funktionsrätt Sverige – https://funktionsratt.se/
Kunskapsguiden – https://kunskapsguiden.se/
NKA – Nationellt kompetenscentrum anhöriga – https://anhoriga.se/
Socialstyrelsen, Sverige – https://www.socialstyrelsen.se/
Stiftelsen Allmänna Barnhuset – https://allmannabarnhuset.se/
Nordiske og europæiske hjemmesider
European Disability Forum – https://www.edf-feph.org/
Nordens Velfærdscenter – https://nordicwelfare.org/da

Kilde: VIVE.

4.2 Søgestrategi

Litteratursøgningen blev foretaget på systematisk vis i de tidligere viste udvalgte databaser, jf. tabel 4.1, af VIVEs informationsspecialist. Søgningen tog udgangspunkt i en PIC(O)-søgemodel med opstilling af facetter. Tabel 4.2 viser de facetter, som blev anvendt i søgemodellen. Der blev søgt med basernes kontrollerede emneord samt fritekst, titel- og abstract-ord, som det giver bedst mening i forhold til dækning af emnet i de enkelte baser. De anvendte søgetermer fremgår af bilag 1.

Tabel 4.2 Anvendte facetter i PIC(O)-søgemodel

Tema	Facet	Beskrivelse
Population	Forældre til børn og unge under 18 år med funktionsnedsættelse eller kronisk sygdom.	*Forældre*: I søgningen anvendes forskellige termer for forældre samt enlige forældre (fx mor, mødre, far, fædre, pårørende og andre termer herfor), mens plejeforældre, værger og lignende ikke vil indgå som selvstændige søgetermer. *Børn og unge under 18 år:* Studier inkluderes, så længe de omhandler denne aldersgruppe og ikke

Tema	Facet	Beskrivelse
		udelukkende har fokus på borgere over 18 år. *Funktionsnedsættelse eller kronisk sygdom:* Der søges bredt på fysisk og psykisk funktionsnedsættelse samt handicap, kronisk sygdom og varig lidelse. Derudover søges specifikt på: udviklingsforstyrrelse, autismespektrumforstyrrelse, opmærksomhedsforstyrrelse, udviklingshæmning, hjerneskade, muskelsvind, cerebral parese, kommunikations- og synsvanskeligheder, hørenedsættelse, adhd/add, døvblindhed.
Intervention:	Afdækning og beskrivelse af krisereaktioner og sorgprocesser samt modeller og metoder til at håndtere disse reaktioner.	Søgningen fokuserer på følelsesmæssige reaktioner forbundet med sorg og krise hos forældregruppen, fx fortvivlelse, frustration, afmagt. Fokus er særligt på krisereaktioner og sorgprocesser, som disse kommer til udtryk i samarbejdet med børne- og ungerådgivere.
Context/fænomen	Samarbejde mellem forældrene og kommunale børne- og ungerådgivere i forbindelse med kommunale, socialfaglige indsatser til barnet og familien.	Søgningens kontekst centrerer sig om forældregruppens møde med de kommunale børne- og ungerådgivere. Der søges på beslægtede termer, fx kommunal myndighed, sagsbehandlere, sagsbehandling etc.
Outcome/resultat	Eventuelle forudsætninger eller hindringer for samarbejdet.	

Kilde: VIVE.

4.3 Screenings- og kodningsstrategi

Screeningen af de identificerede materialer er udført med afsæt i de beskrevne facetter, jf. tabel 4.2. VIVEs informationsspecialist foretog som led i litteratursøgningen den første sortering af materialet i dialog med undersøgelsens projektgruppe. Derefter er de fundne materialer screenet i to omgange af projektgruppen. I første runde blev screeningen udført i titel og abstract/resumé ud fra følgende inklusions- og eksklusionskriterier:

Inklusionskriterier:

- Studier med fokus på interventioner målrettet forældres samarbejde med kommunen.
- Studier med fokus på konkrete greb og metoder, der anvendes i samarbejdet med forældre.
- Studier med fokus på krisereaktioner og sorgprocesser i forbindelse med funktionsnedsættelse og kronisk sygdom.
- Studier med fokus på forældre til børn og unge under 18 år.

Eksklusionskriterier:

- Studier fra ikke-vestlige lande.
- Studier, der udelukkende belyser samarbejde mellem forældre og andre aktører som skole, dagpleje osv.
- Studier, der udelukkende har fokus på andre pårørende end forældre.
- Studier, der udelukkende fokuserer på børn, der ikke har en funktionsnedsættelse eller kronisk sygdom, fx adfærdsmæssige udfordringer.
- Studier, der udelukkende undersøger virkningen af en intervention i forhold til affektive (følelsesmæssige) eller adfærdsmæssige parametre hos forældre/børn, uden at denne intervention vedrører samarbejdet med børne- og ungerådgivere og den kommunale myndighed.
- Studier, der udelukkende har fokus på forældres oplevelse i specifikke tidsperioder, og uden at disse oplevelser vedrører samarbejdet med den kommunale myndighed. Dette vedrører særligt studiet om covid-19.
- Studier, der ikke indeholder baggrundsviden om enten krisereaktioner eller sorgprocesser blandt forældrene, eller studier, der udelukkende har fokus på oplevelsen af at være forældre til et barn med funktionsnedsættelse, uden at denne oplevelse indeholder samarbejdet med den kommunale myndighed.

Den anden runde af screeningen er udført i fuldtekster. Ovenstående inklusions- og eksklusionskriterier blev også anvendt i anden screeningsrunde i læsningen af fuldtekster. Derudover tog screeningen afsæt i et ønske om både at præsentere baggrundslitteratur om krisereaktioner og sorgprocesser blandt forældrene (jf. kapitel 2) og litteratur om samarbejdet mellem forældrene og den kommunale myndighed

med fokus på sådanne reaktioner. I den anden screeningsrude var et af kriterierne, at begge typer litteratur var repræsenteret.

Studier, der blev inkluderet efter anden runde af screeningen, er herefter fuldtekstkodet. VIVEs opdrag var at fuldtekstkode højest 30 studier. Fuldtekstkodningen blev foretaget ud fra temaerne, som boks 4.1 viser.

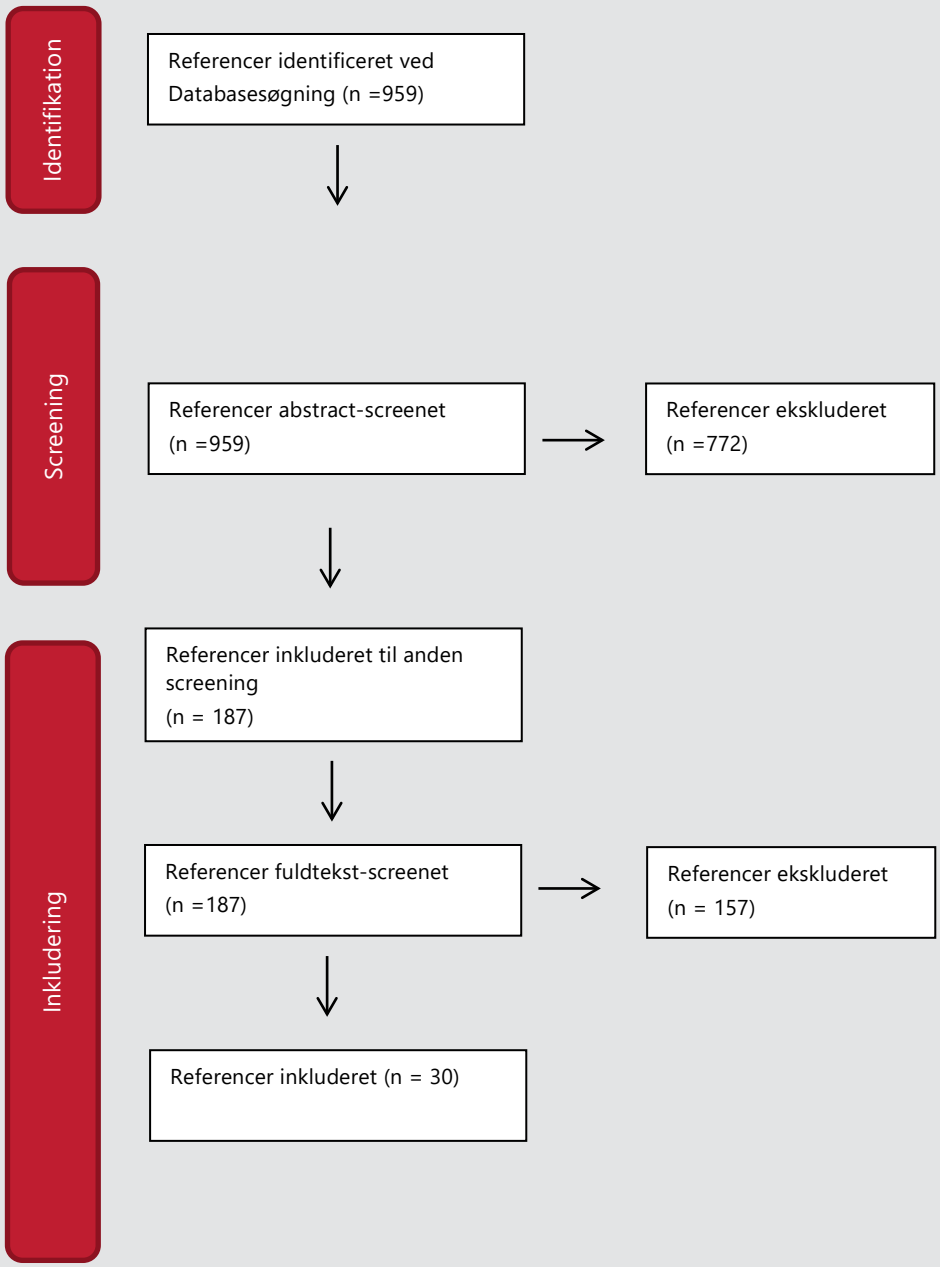
Boks 4.1 Tematikker i fuldtekstkodning

Tematikker i fuldtekstkodning (såfremt disse fremgår af studiet):

- Forfatter(e) og udgivelsesår, titel
- Metodens navn
- Studiets metode og N
- Land, hvor studiet er gennemført
- Studiets baggrund og formål
- Metodens formål
- Studiets målgruppe
- Beskrivelse af samarbejdsrelation mellem forældre og sagsbehandler/myndighed i forhold til krisereaktioner og sorgprocesser
- Beskrivelse af krisereaktioner og sorgprocesser hos forældre
- Faglige metoder og redskaber, der gør det muligt for sagsbehandlere at tage højde for forældres krisereaktioner og sorgprocesser
- Studiets beskrivelse af betydningsfulde elementer/forhold/anbefalinger, der gør det muligt for professionelle at tage højde for krisereaktioner og sorgprocesser i samarbejdet med forældrene.

I litteraturstudiet er 30 studier fuldtekstkodet. Figur 4.1 viser et flowchart over screeningsprocessen i litteraturstudiet.

Figur 4.1 Flowchart over screeningsproces



Kilde: VIVEs egen opgørelse.

4.4 Identifikation af kerneelementer

Kerneelementer, som blev gennemgået i kapitel 3, er identificeret på basis af litteraturkortlægningen og er beskrevet ud fra Social- og Boligstyrelsens systematik (Socialstyrelsen, 2020a, 2020b, 2021). Det vil sige, at pointer fra litteraturen gennemgås med afsæt i *'hvad'* kerneelementet indeholder, *'hvorfor'* dette element er væsentligt, og endelig *'hvordan'* kommunen, herunder børne- og ungerådgivere, kan arbejde med kerneelementet i praksis ud fra litteraturens beskrivelse heraf.

Kerneelementerne blev identificeret via en trinvis proces og ud fra en tværgående analyse af de kodede studier. I det første trin læste VIVEs projektgruppe kodninger af de enkelte studier og identificerede på baggrund heraf overordnede temaer. Temaer centrerede sig om forhold, som de kodede studier beskrev som betydningsfulde for børne- og ungerådgivere og den kommunale myndighed at fokusere på for at møde krisereaktioner og sorgprocesser i samarbejdet med forældre til børn med funktionsnedsættelse.

På det næste trin i analyseprocessen blev det kodede materiale inden for hvert af de identificerede elementer gennemgået for at kortlægge ligheder, forskelle og evt. uenigheder i studiernes beskrivelse af elementerne. På basis heraf revurderede VIVEs projektgruppe kategoriseringen af de overordnede temaer. Hvis det blev vurderet nødvendigt, blev studierne genlæst på dette trin. Hvis de kodede studier beskrev mere end ét af de identificerede kerneelementer, blev de placeret under flere elementer.

I dele af litteraturen, som kerneelementerne bygger på, er forældrenes reaktioner og følelser, som knytter sig til barnets funktionsnedsættelse, beskrevet specifikt som en krisereaktion eller som en del af forældrenes sorgproces, mens de i andre dele af litteraturen ikke er beskrevet i den sammenhæng. I rapporten har vi inkluderet litteratur, som ikke direkte beskriver forældrenes reaktioner og følelser i sammenhæng med krisereaktioner og sorgprocesser. Dette er gjort, fordi følelser som frustration og afmagt i mødet med systemet kan medføre yderligere belastninger hos forældrene og forværre følelser (Grann, 2019), som kan knytte sig til krisereaktioner eller sorgprocesser. Derfor vurderer vi, at denne del af litteraturen også er relevant for undersøgelsen.

Litteratur

Amilon, A., Olsen, L., & Kohl, K. S. (2022). Fem dilemmaer i mødet mellem kommunerne og borgere med handicap. *Uden for Nummer, 21*(45), 25–33.

Ankestyrelsen. (2020). *Samarbejdet mellem kommuner og forældre til børn med handicap: rapport*. Ankestyrelsen.

Bonfils, I. S., & Moesby-Jensen, C. K. (2024). Magt og myndighedspraksis på handicapområdet. *Handicaphistorisk Tidsskrift,* (52), 47–61.

Boroson, B. (2024). *Disability in the Family: Guidance for Professionals from Parents and Guardians*. Routledge.

Chan, K. L., Lo, C. K. M., Ho, F. K., & Ip, P. (2019). Disability-specific associations with child health and functioning. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 16*(6), 1–9.

Davenport, S., & Zolnikov, T. R. (2022). Understanding mental health outcomes related to compassion fatigue in parents of children diagnosed with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities, 26*(3), 624–636.

Emerson, A. (2020). 'Room of gloom': Reconceptualising mothers of children with disabilities as experiencing trauma. *Journal of Loss & Trauma, 25*(2), 124–140.

Geuze, L., Schrevel, S., & Goossensen, A. (2023). "It is important that we also remain a person ourselves": A qualitative study about the role of healthcare and social welfare services by Dutch parents caring for a child with profound intellectual and multiple disabilities at home. *SSM - Qualitative Research in Health, 4*, 1–8.

Grann, C. (2019). *Livet med et udviklingshæmmet barn: Håndbog for familier og professionelle*. Pressto.

Helsedirektoratet. (2022). *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming: Nasjonal veileder*. Helsedirektoratet.

Hestbæk, T., & Tvede, B. (Eds.). (2020). *Mor forfra: Fortællinger om at blive mor til et barn med handicap*. Frydenlund.

Højfeldt, L. M. (2020). At blive forælder til et barn med handicap – en psykologisk vinkel, In Hestbæk, T., & Tvede, B. (Eds.). Mor forfra: Fortællinger om at blive mor til et barn med handicap. Frydenlund.

Høstrup, M., & Ilsvard, S. (2020). *Tættere på Familien i Aarhus Kommune: Fra rådgivernes perspektiv*. Metodecentret.

Ilsvard, S., & Høstrup, M. (2020). *Tættere på Familien i Aarhus Kommune: Fra familiernes perspektiv*. Metodecentret.

Jackson, L., Keville, S., & Ludlow, A. K. (2020). Mothers' experiences of accessing mental health care for their child with an autism spectrum disorder. *Journal of Child & Family Studies, 29*(2), 534–545.

Jacobsen, S. E. (2023). Negotiating the administrative burden: The navigation of welfare services by parents with disabled children. *Scandinavian Journal of Disability Research, 25*(1), 391–403.

Jacobsen, S. E. (2026). Forms of capital in navigating health and welfare services for disabled children: Parental resources and institutional demands. *Sociology of Health & Illness, 48*(1), 1–11.

Jensen, S. (2023). *Psykologi i socialt arbejde: En grundbog*. Hans Reitzel.

Jeter, K., & Hardin, M. P. (2024). Parenting children with Down syndrome: A systemic look at the disability experience. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy, 45*(3), 325–335.

Johansen, K. S., Larsen, J., & Nielsen, A. (2012). *Tværsektorielt samarbejde i psykiatrien: Videns- og erfaringsopsamling*. KORA – Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning.

Jørgensen, B. (2003). *Politikens psykologihåndbog*. Politiken.

Kjærgaard Hansen, M., Ilsvard, S., & Høstrup, M. (2021). *Tættere på Familien: Det gode samarbejde mellem familie og myndighedsrådgiver*. Metodecentret.

Klingberg, G., & Hallberg, U. (2024). *Att bemöta familjer till barn med särskilda behov inom vård och omsorg*. Studentlitteratur.

Kohl, K. S., Amilon, A., & Olsen, L. (2022). Trust and mistrust in public services for people with disabilities: Analysing the gap between the perspectives of case-workers and disabled people in Denmark. *British Journal of Social Work, 52*(6), 3288–3306.

Larsen, V. (2022). Børn og unge med funktionsnedsættelse. In L. R. Højbjerg (Ed.), *Socialt arbejde med børn, unge og familier* (2nd ed., pp. 323–341). Hans Reitzels Forlag.

Luckow, S. T., Rasmussen, P. S., & Olsen, L. (2021). *Samarbejdet omkring børn og unge med funktionsnedsættelser: En opfølgende undersøgelse med fokus på sagsbehandlernes perspektiver*. VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.

Møller, S. Ø. (2022). *7 trin til forbedret myndighedsarbejde.* Metodecentret. https://metodecentret.dk/artikler/7-trin-til-forbedret-myndighedsarbejde/

Nielsen, A. S. (2023). Kriser og sorgreaktioner. In M. K. Ditlevsen, I. Skytte Jacobsen & G. Walmod (Eds.), *Psykologi og socialt arbejde 1* (pp. 161–178). Akademisk Forlag.

Ölund, A. (2021). Att möta föräldrar med kronisk sorg. *Kvalificerad omvårdnad i vardagen: för personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga. Handbok* (pp. 253–260). NKA - Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

Pedersen, R. (2022). *Pårørendeperspektiver: At være forældre eller søskende til personer med døvblindhed*. Materialecentret.

Poulsen, S. (2023). Sådan håndterer du følelsesmæssige krav. *Socialrådgiveren, 23*(05), 10–11.

Rambøll. (2021a). *Bedre koordination i indsatserne til børn og unge med handicap og deres familier: Slutevaluering*. Socialstyrelsen.

Rambøll. (2021b). *Én familie – én indgang: Samarbejdsmodel for en koordineret indsats til børn og unge med handicap og deres familier*. Socialstyrelsen.

Rasmussen, P. S., Heinemeier, A. B., & Olsen, L. (2019). *Udfordringer i samarbejdet omkring børn og unge med handicap: En forundersøgelse baseret på 29 VISO-rådgivningsforløb*. VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.

Scheuer, H., Kuklinski, M. R., Mariscal, M. A., Haggerty, K. P., Rowhani-Rahbar, A., Zatzick, D., & Moore, M. (2024). Supporting families after pediatric traumatic

injury: Illuminating parent experiences of stress and coping. *Clinical Social Work Journal, 54*(1), 1–15.

Schmidt, L. S. K., Krab, J., & Moesby-Jensen, C. (2023). Forældres anerkendelseskampe – tumultariske forhandlinger om ressourcer til børn med særlige behov. *Dansk Pædagogisk Tidsskrift,* (2), 73–91.

Skovbo Rasmussen, P., & Luckow, S. T. (2021). *Samarbejdsudfordringer på børnehandicapområdet - inspiration til praksishåndtering: Et inspirationskatalog målrettet sagsbehandlere og kommunale ledere, som arbejder med børn, unge og deres familier*. VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.

Social- og Boligstyrelsen. (2024). *Anbefalinger til kvalitet i sagsbehandlingen: Børn, unge og familier i udsatte positioner*. Social- og Boligstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2020a). *FAQ om kerneelementer: Bilag til Systematik for beskrivelse af kerneelementer. Version 1.0*. Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2020b). *Systematik for beskrivelse af kerneelementer: Skriveskabelon og eksempler. Version 1.0*. Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2021). *Guide til kerneelementer – ekstern version: Ramme for beskrivelse og udvikling af kerneelementer i sociale indsatser og social praksis. Ekstern version 1.0*. Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2022a). *Én familie – én indgang: Modelbeskrivelse*. Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2022b). *Sammen om familien: Modelbeskrivelse*. Socialstyrelsen.

Villumsen, A. M., & Strandby, M. W. (2023). *Forældreinddragelse i myndighedssagsbehandling*. VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.

Østerud, K. L., & Anvik, C. H. ø. (2024). 'It's not really Michael who wears me out, it's the system': The hidden work of coordinating care for a disabled child. *Critical Social Policy, 44*(1), 67–86.

Østerud, K. L., Skjønsberg, E. E., & Albertini Früh, E. (2024). "My child is my job now" – Care, work and careers of mothers with disabled children in the Norwegian welfare state. *Social Science & Medicine, 355*, 1–9.

Bilag 1 Søgestrategi

Litteratursøgningen er foretaget september og oktober 2025. Tidsbegrænsning i søgningen: 2020 til medio oktober 2025. Der er søgt på følgende sprog: dansk, engelsk, norsk og svensk.

I forhold til læsningen af fund i hhv. databasesøgningen og på hjemmesider er selve søgeprocessen vigtig at være opmærksom på. Søgningen på hjemmesider er foretaget sidst, og hvis fund på hjemmesider allerede var inkluderet via databasesøgningen, fremgår disse fund ikke af den nedenstående søgestrategi. Sådanne fund er frasorteret som dubletter.

Derfor er antallet af fund fra hjemmesidesøgningen ikke nødvendigvis et udtryk for, at der slet ikke var relevante studier på disse hjemmesider. Fundene kan være blevet inkluderet via den først gennemførte databasesøgning.

Danmark

NetPunkt (bibliotek.dk) – national dansk database

(Søgning udført i forskellige sæt, fordi der er begrænsning på antal ord i søgesæt i basen).

S1: (phrase.subject="børn med handicap" OR phrase.subject="handicappede børn" OR phrase.subject="børn med multihandicap" OR phrase.subject="unge med multihandicap" OR phrase.subject="unge med handicap" OR phrase.subject="handicappede unge" OR phrase.subject="børn med særlige behov" OR phrase.subject="børn med bevægelseshandicap" OR phrase.subject="fysisk handicappede børn" OR phrase.subject="psykisk handicappede børn" OR phrase.subject="børn med autismespektrumforstyrrelser" OR phrase.subject="unge med autismespektrumforstyrrelser" OR phrase.subject="ADHD hos små børn" OR phrase.subject="børn med ADHD" OR phrase.subject="unge med ADHD" OR phrase.subject="ADHD hos piger" OR phrase.subject="ADHD hos drenge" OR phrase.subject="børn med hjerneskade" OR phrase.subject="børn med talehandicap" OR phrase.subject="børn med sproghandicap" OR phrase.subject="børn med særlige behov" OR phrase.subject="børn med synshandicap" OR phrase.subject="blinde børn" OR phrase.subject="børn med hørehandicap" OR phrase.subject="døve børn" OR phrase.subject="unge med hørehandicap" OR phrase.subject="Døv-blinde børn") AND (phrase.subject="forældre" OR phrase.subject="forældreskab" OR phrase.subject="fædre" OR phrase.subject="mødre" OR phrase.subject="familien" OR phrase.subject="familier"

OR phrase.subject="pårørende" OR phrase.subject="forældresamarbejde" OR phrase.subject="forældre-barn-forholdet" OR phrase.subject="forældreinvolvering" OR phrase.subject="Parent and child" OR phrase.subject="Family relations." OR phrase.subject="FAMILY & RELATIONSHIPS / Children with Special Needs" OR phrase.subject="Parents of developmentally disabled children" OR phrase.subject="Parents of autistic children" OR phrase.subject="Mothers of children with disabilities") AND (facet.level="fagligt niveau" OR facet.level="forskningsniveau") AND (facet.date="2020" OR facet.date="2021" OR facet.date="2022" OR facet.date="2023" OR facet.date="2024" OR facet.date="2025"): (21), gennemset, valgt 16 fund

S2: (phrase.subject="cerebral parese" OR phrase.subject="muskelsvind" OR phrase.subject="neuromuskulære sygdomme" OR phrase.subject="Handicapped children" OR phrase.subject="Disabled Children" OR phrase.subject="Sick children" OR phrase.subject="Childhood-handicapped." OR phrase.subject="Child Development Disorders, Pervasive" OR phrase.subject="Youth with disabilities" OR phrase.subject="Students with disabilities" OR phrase.subject="Children with cerebral palsy" OR phrase.subject="Children with attention-deficit hyperactivity disorder"OR phrase.subject="Attention-deficit hyperactivity disorder in adolescence" OR phrase.subject="Developmentally disabled children" OR phrase.subject="Behavior disorders in children" OR phrase.subject="Autism spectrum disorders in children" OR phrase.subject="Children with autism spectrum disorders" OR phrase.subject="Asperger's syndrome in children" OR phrase.subject="Neurodivergent children" OR phrase.subject="Autistic youth" OR phrase.subject="Autistic children" OR phrase.subject="Children with visual disabilities" OR phrase.subject="Deaf children" OR phrase.subject="Speech disorders in children" OR phrase.subject="Communicative disorders in children") AND (phrase.subject="forældre" OR phrase.subject="forældreskab" OR phrase.subject="fædre" OR phrase.subject="mødre" OR phrase.subject="familien" OR phrase.subject="familier" OR phrase.subject="pårørende" OR phrase.subject="forældresamarbejde" OR phrase.subject="forældre-barn-forholdet" OR phrase.subject="forældreinvolvering" OR phrase.subject="Parent and child" OR phrase.subject="Family relations." OR phrase.subject="FAMILY & RELATIONSHIPS / Children with Special Needs" OR phrase.subject="Parents of developmentally disabled children" OR phrase.subject="Parents of autistic children" OR phrase.subject="Mothers of children with disabilities") AND (facet.level="alment niveau" OR facet.level="fagligt niveau") AND (facet.date="2020" OR facet.date="2021" OR facet.date="2022" OR facet.date="2023" OR facet.date="2024" OR facet.date="2025"): (10), gennemset, valgt 2 fund

S3: (phrase.subject="personer med handicap" OR phrase.subject="personer med fysisk handicap" OR phrase.subject="personer med cerebral parese" OR phrase.subject="personer med autismespektrumforstyrrelser" OR phrase.subject="personer med

neurodivergens" OR phrase.subject="personer med ADHD" OR phrase.subject="personer med hjerneskade" OR phrase.subject="personer med talehandicap" OR phrase.subject="personer med sproghandicap" OR phrase.subject="afatikere" OR phrase.subject="personer med hørehandicap") AND (phrase.subject="forældre" OR phrase.subject="forældreskab" OR phrase.subject="fædre" OR phrase.subject="mødre" OR phrase.subject="familien" OR phrase.subject="familier" OR phrase.subject="pårørende" OR phrase.subject="forældresamarbejde" OR phrase.subject="forældre-barn-forholdet" OR phrase.subject="forældreinvolvering" OR phrase.subject="Parent and child" OR phrase.subject="Family relations." OR phrase.subject="FAMILY & RELATIONSHIPS / Children with Special Needs" OR phrase.subject="Parents of developmentally disabled children" OR phrase.subject="Parents of autistic children" OR phrase.subject="Mothers of children with disabilities") AND (facet.level="fagligt niveau" OR facet.level="forskningsniveau") AND (facet.date="2020" OR facet.date="2021" OR facet.date="2022" OR facet.date="2023" OR facet.date="2024" OR facet.date="2025"): (26), gennemset, valgt: 8 fund

S4: (phrase.subject="børn med handicap" OR phrase.subject="handicappede børn" OR phrase.subject="børn med multihandicap" OR phrase.subject="unge med multihandicap" OR phrase.subject="unge med handicap" OR phrase.subject="handicappede unge" OR phrase.subject="børn med særlige behov" OR phrase.subject="børn med bevægelseshandicap" OR phrase.subject="fysisk handicappede børn" OR phrase.subject="psykisk handicappede børn" OR phrase.subject="børn med autismespektrumforstyrrelser" OR phrase.subject="unge med autismespektrumforstyrrelser" OR phrase.subject="ADHD hos små børn" OR phrase.subject="børn med ADHD" OR phrase.subject="unge med ADHD" OR phrase.subject="ADHD hos piger" OR phrase.subject="ADHD hos drenge" OR phrase.subject="børn med hjerneskade" OR phrase.subject="børn med talehandicap" OR phrase.subject="børn med sproghandicap" OR phrase.subject="børn med særlige behov" OR phrase.subject="børn med synshandicap" OR phrase.subject="blinde børn" OR phrase.subject="børn med hørehandicap" OR phrase.subject="døve børn" OR phrase.subject="unge med hørehandicap" OR phrase.subject="Døv-blinde børn") AND (phrase.subject="sorg" OR phrase.subject="krise" OR phrase.subject="kriser" OR phrase.subject="psykiske kriser" OR phrase.subject="følelser" OR phrase.subject="tab" OR phrase.subject="stress." OR phrase.subject="kontrol." OR phrase.subject="oplevelse af sammenhæng." OR phrase.subject="trivsel" OR phrase.subject="sense of coherence.") AND (facet.level="alment niveau" OR facet.level="fagligt niveau" OR facet.level="forskningsniveau") AND (facet.date="2020" OR facet.date="2021" OR facet.date="2022" OR facet.date="2023" OR facet.date="2024" OR facet.date="2025"): (42), gennemset, valgt: 6 fund

S5 (phrase.subject="cerebral parese" OR phrase.subject="muskelsvind" OR phrase.subject="neuromuskulære sygdomme" OR phrase.subject="Handicapped children" OR phrase.subject="Disabled Children" OR phrase.subject="Sick children" OR phrase.subject="Childhood-handicapped." OR phrase.subject="Child Development Disorders, Pervasive" OR phrase.subject="Youth with disabilities" OR phrase.subject="Students with disabilities" OR phrase.subject="Children with cerebral palsy" OR phrase.subject="Children with attention-deficit hyperactivity disorder"OR phrase.subject="Attention-deficit hyperactivity disorder in adolescence" OR phrase.subject="Developmentally disabled children" OR phrase.subject="Behavior disorders in children" OR phrase.subject="Autism spectrum disorders in children" OR phrase.subject="Children with autism spectrum disorders" OR phrase.subject="Asperger's syndrome in children" OR phrase.subject="Neurodivergent children" OR phrase.subject="Autistic youth" OR phrase.subject="Autistic children" OR phrase.subject="Children with visual disabilities" OR phrase.subject="Deaf children" OR phrase.subject="Speech disorders in children" OR phrase.subject="Communicative disorders in children") AND (phrase.subject="sorg" OR phrase.subject="krise" OR phrase.subject="kriser" OR phrase.subject="psykiske kriser" OR phrase.subject="følelser" OR phrase.subject="tab" OR phrase.subject="stress." OR phrase.subject="kontrol." OR phrase.subject="oplevelse af sammenhæng." OR phrase.subject="trivsel" OR phrase.subject="sense of coherence.") AND (facet.date="2020" OR facet.date="2021" OR facet.date="2022" OR facet.date="2023" OR facet.date="2024" OR facet.date="2025"): (9), gennemset, 1 fund

S6 (phrase.subject="personer med handicap" OR phrase.subject="personer med fysisk handicap" OR phrase.subject="personer med cerebral parese" OR phrase.subject="personer med autismespektrumforstyrrelser" OR phrase.subject="personer med neurodivergens" OR phrase.subject="personer med ADHD" OR phrase.subject="personer med hjerneskade" OR phrase.subject="personer med talehandicap" OR phrase.subject="personer med sproghandicap" OR phrase.subject="afatikere" OR phrase.subject="personer med hørehandicap") AND (facet.level="fagligt niveau" OR facet.level="forskningsniveau") AND (phrase.subject="sorg" OR phrase.subject="krise" OR phrase.subject="kriser" OR phrase.subject="psykiske kriser" OR phrase.subject="følelser" OR phrase.subject="tab" OR phrase.subject="stress." OR phrase.subject="kontrol." OR phrase.subject="oplevelse af sammenhæng." OR phrase.subject="trivsel" OR phrase.subject="sense of coherence.") AND (facet.level="fagligt niveau" OR facet.level="forskningsniveau") AND (facet.date="2020" OR facet.date="2021" OR facet.date="2022" OR facet.date="2023" OR facet.date="2024" OR facet.date="2025"): (9), gennemset, ingen relevante

S7 (phrase.subject="Social service" OR phrase.subject="Public welfare" OR phrase.subject="Public welfare administration" OR phrase.subject="Social policy" OR

phrase.subject="Social work with children with disabilities" OR phrase.subject="Services for" OR phrase.subject="Social work administration" OR phrase.subject="Social workers" OR phrase.subject="Administrative agencies") AND (phrase.subject="Parents of children with mental disabilities" OR phrase.subject="Parents of children with disabilities" OR phrase.subject="Parents of developmentally disabled children" OR phrase.subject="Parents of autistic children" OR phrase.subject="Parents of children with attention-deficit hyperactivity disorder" OR phrase.subject="Parents of exceptional children" OR phrase.subject="Mothers of children with disabilities" OR phrase.subject="Fathers of children with disabilities" OR phrase.subject="FAMILY & RELATIONSHIPS / Children with Special Needs"): 1 fund

S8 ((baby* OR spædbarn* OR spædbørn* OR barn* OR børn* OR småbørn* OR ung* OR teenager*) AND (handicap* OR multihandicap* OR funktionsnedsættelse* OR "kronisk syg*" OR udviklingsforstyrrelse* OR autis* OR opmærksomhedsforstyrrelse* OR add OR adhd OR udviklingshæm* OR hjerneskade* OR muskelsvind* OR "cerebral parese" OR "neuromuskulær sygdom" OR "neuromuskulære sygdomme")) AND ((phrase.subject="kommuner" OR phrase.subject="serviceydelser" OR phrase.subject="socialt arbejde" OR phrase.subject="sociale ydelser" OR phrase.subject="social forsorg" OR phrase.subject="sagsbehandling" OR phrase.subject="sagsbehandlere" OR phrase.subject="offentlige myndigheder" OR phrase.subject="offentlig forvaltning" OR phrase.subject="offentlig forsorg" OR phrase.subject="den offentlige sektor" OR phrase.subject="socialforvaltning" OR phrase.subject="socialrådgivning" OR phrase.subject="socialrådgivere" OR phrase.subject="rådgivning" OR phrase.subject="socialr indsatser" OR phrase.subject="myndighedsudøvelse" OR phrase.subject="forældrerådgivning" OR phrase.subject="Kriserådgivning" OR phrase.subject="krise-intervention" OR phrase.subject="krisehjælp" OR phrase.subject="psykisk førstehjælp" OR phrase.subject="vejledning." OR phrase.subject="støttefunktioner." OR phrase.subject="samarbejde" OR phrase.subject="relationsarbejde" OR phrase.subject="kommunikation")) AND (facet.date="2025" OR facet.date="2024" OR facet.date="2023" OR facet.date="2022" OR facet.date="2021" OR facet.date="2020"): (149), gennemset, valgt: 7 fund

S9 (baby* OR spædbarn* OR spædbørn* OR barn* OR børn* OR småbørn* OR ung* OR child* OR adolescen* OR teenager* OR young) AND (phrase.subject="ASF" OR phrase.subject="ADD (attention deficit disorder)" OR phrase.subject="opmærksomhedsforstyrrelse" OR phrase.subject="adfærdsforstyrrelser" OR phrase.subject="neurodivergens" OR phrase.subject="neurodiversitet" OR phrase.subject="udviklingshæmmede." OR phrase.subject="psykisk udviklingshæmmede" OR phrase.subject="psykisk handicappede" OR phrase.subject="funktionshæmmede" OR phrase.subject="funktionshandicappede" OR phrase.subject="fysisk funktionshandicappede" OR phrase.subject="spastisk lammelse" OR

phrase.subject="spastikere" OR phrase.subject="cp" OR phrase.subject="spastiske børn" OR phrase.subject="Cerebral palsy") AND (facet.level="fagligt niveau" OR facet.level="forskningsniveau") AND (facet.date="2025" OR facet.date="2024" OR facet.date="2023" OR facet.date="2022" OR facet.date="2021" OR facet.date="2020"): (144), gennemset, valgt: 8 fund

S10 phrase.subject="Parents of children with disabilities"") AND (facet.date="2025" OR facet.date="2024" OR facet.date="2023" OR facet.date="2022" OR facet.date="2021" OR facet.date="2020"): (18), gennemset, valgt: 1 fund

S11 ((phrase.subject="kommuner" OR phrase.subject="serviceydelser" OR phrase.subject="socialt arbejde" OR phrase.subject="sociale ydelser" OR phrase.subject="social forsorg" OR phrase.subject="sagsbehandling" OR phrase.subject="sagsbehandlere" OR phrase.subject="offentlige myndigheder" OR phrase.subject="offentlig forvaltning" OR phrase.subject="offentlig forsorg" OR phrase.subject="den offentlige sektor" OR phrase.subject="socialforvaltning" OR phrase.subject="socialrådgivning" OR phrase.subject="socialrådgivere" OR phrase.subject="rådgivning" OR phrase.subject="socialr indsatser" OR phrase.subject="myndighedsudøvelse" OR phrase.subject="forældrerådgivning" OR phrase.subject="Kriserådgivning" OR phrase.subject="krise-intervention" OR phrase.subject="krisehjælp" OR phrase.subject="psykisk førstehjælp" OR phrase.subject="vejledning." OR phrase.subject="støttefunktioner." OR phrase.subject="samarbejde" OR phrase.subject="relationsarbejde" OR phrase.subject="kommunikation") AND (phrase.subject="forældre" OR phrase.subject="forældreskab" OR phrase.subject="fædre" OR phrase.subject="mødre" OR phrase.subject="familien" OR phrase.subject="familier" OR phrase.subject="pårørende" OR phrase.subject="forældresamarbejde" OR phrase.subject="forældre-barn-forholdet" OR phrase.subject="forældreinvolvering" OR phrase.subject="Parent and child" OR phrase.subject="Family relations." OR phrase.subject="FAMILY & RELATIONSHIPS / Children with Special Needs" OR phrase.subject="Parents of developmentally disabled children" OR phrase.subject="Parents of autistic children" OR phrase.subject="Mothers of children with disabilities")) AND (phrase.subject="børn med handicap" OR phrase.subject="handicappede børn" OR phrase.subject="børn med multihandicap" OR phrase.subject="unge med multihandicap" OR phrase.subject="unge med handicap" OR phrase.subject="handicappede unge" OR phrase.subject="børn med særlige behov" OR phrase.subject="børn med bevægelseshandicap" OR phrase.subject="fysisk handicappede børn" OR phrase.subject="psykisk handicappede børn" OR phrase.subject="børn med autismespektrumforstyrrelser" OR phrase.subject="unge med autismespektrumforstyrrelser" OR phrase.subject="ADHD hos små børn" OR phrase.subject="børn med ADHD" OR phrase.subject="unge med ADHD" OR phrase.subject="ADHD hos piger" OR phrase.subject="ADHD hos drenge" OR

phrase.subject="børn med hjerneskade" OR phrase.subject="børn med talehandicap" OR phrase.subject="børn med sproghandicap" OR phrase.subject="børn med særlige behov" OR phrase.subject="børn med synshandicap" OR phrase.subject="blinde børn" OR phrase.subject="børn med hørehandicap" OR phrase.subject="døve børn" OR phrase.subject="unge med hørehandicap" OR phrase.subject="Døv-blinde børn") AND facet.type="tidsskriftsartikel" AND (facet.date="2020" OR facet.date="2021" OR facet.date="2022" OR facet.date="2023" OR facet.date="2024" OR facet.date="2025"): (22), gennemset, valgt 3 fund

Research Portal Denmark – *(Search local data)*

S1 All fields: (forældre OR fædre OR mødre OR pårørende OR nærtstående OR familie OR relationer OR family OR families OR parent OR father OR fatherhood OR mother OR motherhood OR ”parent child relationship” OR ”child- and parent” OR ”parent-child” OR ”parent child” OR ”involvement of families” OR "next of kin" OR ”close relations”) AND (funktionsnedsættelse OR handicap OR handicappet OR multihandicap OR ”sygt barn” OR ”kronisk syg” OR ”kronisk sygdom” OR ”alvorligt syg” OR ”alvorlig sygdom” OR udviklingsforstyrrelse OR udviklingshæmning OR udviklingshæmmet OR "neuropsykiatrisk diagnose" OR autismespektrum OR autismespektret OR asperger OR autisme OR autist OR ADHD OR ADD OR opmærksomhedsforstyrrelse OR kommunikationsforstyrrelse OR kommunikationsvanskeligheder OR talevanskeligheder OR taleforstyrrelse OR hørehandicap OR hørenedsættelse OR døv OR døvhed OR høreskade OR hørehandicap OR cochlear implant OR blind OR blindhed OR svagsyn OR svagtseende OR synsvanskeligheder OR høre- og synsnedsættelse OR døv-blind OR døvblindhed OR hjerneskade OR hjerneskadet OR muskelsvind OR muskeldystrofi OR ”cerebral parese” OR ”spastisk lammelse” OR spastiske OR disabled OR disability OR impairment OR impaired OR ”chronic disease” OR ”chronic condition” OR "neuropsychiatric diagnose" OR "neuropsychiatric disorder*" OR "neurodevelopmental disorder*" OR neurodivergent OR "developmental disorder*" OR "intellectual disability*" OR "neuropsychiatric condition*" OR ADHD OR ADD OR "attention deficit hyperactivity disorder" OR ”autism spectrum” OR ASD OR ”cerebral palsy” OR CP OR "brain damage" OR brain-damaged OR "muscular dystrophy" OR hard-of-hearing OR deaf OR deafness OR ”hard of hearing” OR "visual impairment" OR "visually impaired" OR "communication disorder" OR "speech disorder") AND (Sorg OR sørger OR krise OR reaktioner OR fortvivlelse OR fortvivlet OR ”ked af det” OR ”kede af det” OR bitre OR bitterhed OR bekymret OR bekymringer OR stress OR forældrestress OR frustration OR frustreret OR frygt OR fjendtlig OR depression OR depressiv OR deprimeret OR ”følelse af tab” OR afmagt OR afmægtig OR magtesløs OR magtesløhed OR kontroltab OR ensom OR ”negative følelser” OR ensomhed OR grief OR grieving OR ”feeling of loss” OR resentment OR crisis OR ”emotional coping” OR ”loss of control” OR ”mood

disorder" OR "mental problems" OR "mental health" OR psychological impact bitterness OR hostility OR worry OR worries OR fear OR loneliness OR "negative emotionality" OR "negative emotions" OR "stressful situation" OR "psychological impact" OR "negative impact") AND (Familierådgiver OR familierådgivning OR socialrådgiver OR familievejleder OR familievejledning OR" børne- og ungerådgiver" OR børne- og unge rådgivning" OR kommunal OR kommunen OR myndighed OR sagsbehandling OR sagsbehandler OR "socialt arbejde" OR hjælp OR støtte OR "social worker" OR "social service" OR "social services work" OR "family caregiver" OR "family social work" OR "family counseling" OR "family-centered service" OR "family counselor" OR "family counsellor" OR "family adviser" OR mentor OR "parental support" OR "public service" OR "public welfare" OR "public support" OR supporting): (804), Applied Filters: Years=(2025 OR 2024 OR 2023 OR 2022 OR 2021 OR 2020) AND Publication Types=(Journal Article OR Report OR Thesis PhD OR Thesis Doctoral OR Book Chapter OR Book) (333), gennemset, valgt: 18 fund

(AMNE:(Familjehjälp) OR AMNE:) OR AMNE:(Föräldrastöd) OR AMNE:(Socialtjänst) OR AMNE:(Social omsorg) OR AMNE:(Välfärd) OR AMNE:(Kommunikation) OR AMNE:(Bemötande) OR AMNE:(Familjehjälp) OR AMNE:(Socialt arbete med barn) OR AMNE:(Social work with people with disabilities)OR AMNE:(Family counseling) OR AMNE:(Social work with children) OR AMNE:(Social work with youth) OR AMNE:(Family services) OR AMNE:() OR AMNE:(Family-centered service) OR AMNE:(Parental support) OR AMNE:(Social service) OR AMNE:(Public welfare)

Sverige

Libris – national svensk database

S1 (AMNE:(Föräldrar till barn med funktionsnedsättning) OR AMNE:(Föräldrar till sjuka barn) OR AMNE:(Föräldrar till döva barn) OR AMNE:(Föräldrar till blinda barn) OR AMNE:(Parents of children with disabilities) OR AMNE:(Parents of chronically ill children) OR AMNE:(Parents children disabilities Sweden) OR AMNE:(Parents of developmentally disabled children) OR AMNE:(Fathers of children with disabilities) OR AMNE:(Mothers of children with disabilities) OR AMNE:(Mothers of autistic children) OR AMNE:(Fathers of autistic children) OR AMNE:(Parents of deaf children) OR AMNE:(Parents of blind children)) , ÅR 2025 (11), 2024 (25), 2023 (30), 2022 (47), 2021 (43), 2020 (29), gennemset, valgt: 11 fund (+1 fund før 2020)

S2 (AMNE:(Föräldraskap) OR AMNE:(Föräldrar) OR AMNE:(Familjer) OR AMNE:(Föräldrar och barn) OR AMNE:(Mödrar) OR AMNE:(Moderskap) OR AMNE:(Fäder) OR AMNE:(Faderskap) OR AMNE:(Anhöriga) OR AMNE:(Uppfostran) OR AMNE:(Barnuppfostran) OR AMNE:(Child rearing.) OR AMNE:(Parenthood) OR

AMNE:(Families) OR AMNE:(Parenting) OR AMNE:(Parent and child) OR AMNE:(Mothers) OR AMNE:(Motherhood) OR AMNE:(Fathers) OR AMNE:(Fatherhood)) AND (AMNE:(Funktionsnedsättningar) OR AMNE:(Barn med funktionsnedsättning) OR AMNE:(Ungdomar med funktionsnedsättning) OR AMNE:(Personer med funktionsnedsättning) OR AMNE:(Barn med flerfunktionsnedsättning) OR AMNE:(Barn med intellektuell funktionsnedsättning) OR AMNE:(Ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning) OR AMNE:(Barn med psykisk funktionsnedsättning) OR AMNE:(Barn med kognitiv funktionsnedsättning) OR AMNE:(Personer med kognitiv funktionsnedsättning) OR AMNE:(Sjuka barn) OR AMNE:(Sjukdomar hos nyfödda) OR AMNE:(Barn med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning) OR AMNE:(Ungdomar med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning) OR AMNE:(Neuropsykiatriska diagnoser) OR AMNE:(Personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning) OR AMNE:(Barn med hörselskada) OR AMNE:(Döva barn) OR AMNE:(Ungdomar med hörselskada) OR AMNE:(Dövhet) OR AMNE:(Döva personer) OR AMNE:(Kommunikationsstörningar hos barn) OR AMNE:(Talstörningar hos barn) OR AMNE:(Beteendestörningar hos barn) OR AMNE:(Barn med adhd) OR AMNE:(Barn med autism) OR AMNE:(Ungdomar med autism) OR AMNE:(Barn med adhd) OR AMNE:(Attention deficit hyperactivity disorder) OR AMNE:(Barn med hjärnskador) OR AMNE:(Barn med synskada) OR AMNE:(Dövblinda barn) OR AMNE:(Barn med rörelsehinder) OR AMNE:(Personer med cerebral pares)), heraf gennemset, *Avgränsning:* Avhandlingar 2020-2025 (26), Artikel/kapitel (3), E-resurs 2025 (12), 2024 (32), 2023 (21), 2022 (45), 2021 (24), 2020 (39) / Bok - Samhälls- och rättsvetenskap, 2020-2025: (53), valgt: 7 fund (+ 2 fund før 2020)

S3 (AMNE:(Föräldraskap) OR AMNE:(Föräldrar) OR AMNE:(Familjer) OR AMNE:(Föräldrar och barn) OR AMNE:(Mödrar) OR AMNE:(Moderskap) OR AMNE:(Fäder) OR AMNE:(Faderskap) OR AMNE:(Anhöriga) OR AMNE:(Uppfostran) OR AMNE:(Barnuppfostran) OR AMNE:(Child rearing.) OR AMNE:(Parenthood) OR AMNE:(Families) OR AMNE:(Parenting) OR AMNE:(Parent and child) OR AMNE:(Mothers) OR AMNE:(Motherhood) OR AMNE:(Fathers) OR AMNE:(Fatherhood)) AND (AMNE:(People with disabilities) OR AMNE:(Children with disabilities) OR AMNE:(Youth with disabilities) OR AMNE:(Children with mental disabilities) OR AMNE:(Youth with mental disabilities) OR AMNE:(People with mental disabilities) OR AMNE:(Developmentally disabled children) OR AMNE:(Brain damaged children) OR AMNE:(Brain damaged youth) OR AMNE:(Autistic children) OR AMNE:(Autistic youth) OR AMNE:(Neurodivergent children.) OR AMNE:(Children with Attention deficit hyperactivity disorder) OR AMNE:(Attention-deficit disordered children) OR AMNE:(Youth with Attention deficit hyperactivity disorder) OR AMNE:(Children with social disabilities.) OR AMNE:(Behavior disorders in children) OR AMNE:(Sick children) OR AMNE:(Communicative disorders) OR AMNE:(Communicative disorders in children Diagnosis) OR AMNE:(Children with visual disabilities.) OR AMNE:(Teenagers with visual disabilities) OR AMNE:(Blind deaf children) OR AMNE:(Hearing

impaired children) OR AMNE:(Children with cerebral palsy) OR AMNE:(Brain damaged children) OR AMNE:(Children with mental disabilities.) OR AMNE:(Autistic children) OR AMNE:(Autistic youth) OR AMNE:(Autistic children Family relationships.) OR AMNE:(Children with social disabilities.) OR AMNE:(Sick children) OR AMNE:(Cerebral palsied) OR AMNE:(Communicative disorders) OR AMNE:(Communicative disorders in children Diagnosis) OR AMNE:(Children with visual disabilities.) OR AMNE:(Teenagers with visual disabilities) OR AMNE:(Blind deaf children)), ÅR: 2025 (17), 2024 (43), 2023 (46), 2022 (57), 2021 (63), 2020 (61), gennemset, valgt: 1 fund

S4 (AMNE:(Sorg) OR AMNE:(Sorgearbete) OR AMNE:(Förlust psykologi) OR AMNE:(Föräldrastress) OR AMNE:(Känslor) OR AMNE:(Maktlöshet) OR AMNE:(Parental stress) OR AMNE:(Loss Psychology) OR AMNE:(Grief) OR AMNE:(Emotions)) AND (AMNE:(Familjehjälp) OR AMNE:(Familjerådgivning) OR AMNE:(Anhörigstöd) OR AMNE:(Socialtjänst) OR AMNE:(Social omsorg) OR AMNE:(Välfärd) OR AMNE:(Kommunikation) OR AMNE:(Bemötande) OR AMNE:(Familjehjälp) OR AMNE:(Socialt arbete med barn) OR AMNE:(Social work with people with disabilities)OR AMNE:(Family counseling) OR AMNE:(Social work with children) OR AMNE:(Social work with youth) OR AMNE:(Family services) OR AMNE:(Family social work) OR AMNE:(Family-centered service) OR AMNE:(Social service) OR AMNE:(Public welfare)), 2020-2025: (34), valgt: 2 fund

S5 (AMNE:(Sorg) OR AMNE:(Sorgearbete) OR AMNE:(Förlust psykologi) OR AMNE:(Föräldrastress) OR AMNE:(Känslor) OR AMNE:(Maktlöshet) OR AMNE:(Parental stress) OR AMNE:(Loss Psychology) OR AMNE:(Grief) OR AMNE:(Emotions)) AND (AMNE:(Funktionsnedsättningar) OR AMNE:(Barn med funktionsnedsättning) OR AMNE:(Ungdomar med funktionsnedsättning) OR AMNE:(Personer med funktionsnedsättning) OR AMNE:(Barn med flerfunktionsnedsättning) OR AMNE:(Barn med intellektuell funktionsnedsättning) OR AMNE:(Ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning) OR AMNE:(Barn med psykisk funktionsnedsättning) OR AMNE:(Barn med kognitiv funktionsnedsättning) OR AMNE:(Personer med kognitiv funktionsnedsättning) OR AMNE:(Sjuka barn) OR AMNE:(Sjukdomar hos nyfödda) OR AMNE:(Barn med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning) OR AMNE:(Ungdomar med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning) OR AMNE:(Neuropsykiatriska diagnoser) OR AMNE:(Personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning) OR AMNE:(Barn med hörselskada) OR AMNE:(Döva barn) OR AMNE:(Ungdomar med hörselskada) OR AMNE:(Dövhet) OR AMNE:(Döva personer) OR AMNE:(Kommunikationsstörningar hos barn) OR AMNE:(Talstörningar hos barn) OR AMNE:(Beteendestörningar hos barn) OR AMNE:(Barn med adhd) OR AMNE:(Barn med autism) OR AMNE:(Ungdomar med autism) OR AMNE:(Barn med adhd) OR AMNE:(Attention deficit hyperactivity disorder) OR AMNE:(Barn med hjärnskador) OR AMNE:(Barn med synskada) OR

AMNE:(Dövblinda barn) OR AMNE:(Barn med rörelsehinder) OR AMNE:(Personer med cerebral pares)), heraf gennemset 2020-2025 (79), ingen valgt

S6 (AMNE:(Sorg) OR AMNE:(Sorgearbete) OR AMNE:(Förlust psykologi) OR AMNE:(Föräldrastress) OR AMNE:(Känslor) OR AMNE:(Maktlöshet) OR AMNE:(Parental stress) OR AMNE:(Loss Psychology) OR AMNE:(Grief) OR AMNE:(Emotions)) AND (AMNE:(People with disabilities) OR AMNE:(Children with disabilities) OR AMNE:(Youth with disabilities) OR AMNE:(Children with mental disabilities) OR AMNE:(Youth with mental disabilities) OR AMNE:(People with mental disabilities) OR AMNE:(Developmentally disabled children) OR AMNE:(Brain damaged children) OR AMNE:(Brain damaged youth) OR AMNE:(Autistic children) OR AMNE:(Autistic youth) OR AMNE:(Neurodivergent children.) OR AMNE:(Children with Attention deficit hyperactivity disorder) OR AMNE:(Youth with Attention deficit hyperactivity disorder) OR AMNE:(Children with social disabilities.) OR AMNE:(Behavior disorders in children) OR AMNE:(Sick children) OR AMNE:(Communicative disorders) OR AMNE:(Communicative disorders in children Diagnosis) OR AMNE:(Children with visual disabilities.) OR AMNE:(Teenagers with visual disabilities) OR AMNE:(Blind deaf children) OR AMNE:(Hearing impaired children) OR AMNE:(Children with cerebral palsy) OR AMNE:(Brain damaged children) OR AMNE:(Children with mental disabilities.) OR AMNE:(Autistic children) OR AMNE:(Autistic youth) OR AMNE:(Autistic children Family relationships.) OR AMNE:(Children with social disabilities.) OR AMNE:(Sick children) OR AMNE:(Cerebral palsied) OR AMNE:(Communicative disorders) OR AMNE:(Communicative disorders in children Diagnosis) OR AMNE:(Children with visual disabilities.) OR AMNE:(Teenagers with visual disabilities) OR AMNE:(Blind deaf children)), heraf gennemset 2020-2025 (29), ingen valgt

SwePub – Vetenskaplig publicering vid svenska lärosäten

S1 (AMNE:(Föräldrar till barn med funktionsnedsättning) OR AMNE:(Föräldrar till sjuka barn) OR AMNE:(Föräldrar till döva barn) OR AMNE:(Föräldrar till blinda barn) OR AMNE:(Parents of children with disabilities) OR AMNE:(Parents of chronically ill children) OR AMNE:(Parents children disabilities Sweden) OR AMNE:(Parents of developmentally disabled children) OR AMNE:(Fathers of children with disabilities) OR AMNE:(Mothers of children with disabilities) OR AMNE:(Mothers of autistic children) OR AMNE:(Fathers of autistic children) OR AMNE:(Parents of deaf children) OR AMNE:(Parents of blind children)), (8 träffar), valgt 1 fund

S2 (AMNE:(Föräldraskap) OR AMNE:(Föräldrar) OR AMNE:(Familjer) OR AMNE:(Föräldrar och barn) OR AMNE:(Mödrar) OR AMNE:(Moderskap) OR AMNE:(Fäder) OR AMNE:(Faderskap) OR AMNE:(Anhöriga) OR AMNE:(Uppfostran) OR AMNE:(Barnuppfostran) OR AMNE:(Child rearing.) OR AMNE:(Parenthood) OR

AMNE:(Families) OR AMNE:(Parenting) OR AMNE:(Parent and child) OR AMNE:(Mothers) OR AMNE:(Motherhood) OR AMNE:(Fathers) OR AMNE:(Fatherhood)) AND (AMNE:(Funktionsnedsättningar) OR AMNE:(Barn med funktionsnedsättning) OR AMNE:(Ungdomar med funktionsnedsättning) OR AMNE:(Personer med funktionsnedsättning) OR AMNE:(Barn med flerfunktionsnedsättning) OR AMNE:(Barn med intellektuell funktionsnedsättning) OR AMNE:(Ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning) OR AMNE:(Barn med psykisk funktionsnedsättning) OR AMNE:(Barn med kognitiv funktionsnedsättning) OR AMNE:(Personer med kognitiv funktionsnedsättning) OR AMNE:(Sjuka barn) OR AMNE:(Sjukdomar hos nyfödda) OR AMNE:(Barn med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning) OR AMNE:(Ungdomar med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning) OR AMNE:(Neuropsykiatriska diagnoser) OR AMNE:(Personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning) OR AMNE:(Barn med hörselskada) OR AMNE:(Döva barn) OR AMNE:(Ungdomar med hörselskada) OR AMNE:(Dövhet) OR AMNE:(Döva personer) OR AMNE:(Kommunikationsstörningar hos barn) OR AMNE:(Talstörningar hos barn) OR AMNE:(Beteendestörningar hos barn) OR AMNE:(Barn med adhd) OR AMNE:(Barn med autism) OR AMNE:(Ungdomar med autism) OR AMNE:(Attention deficit hyperactivity disorder) OR AMNE:(Barn med hjärnskador) OR AMNE:(Barn med synskada) OR AMNE:(Dövblinda barn) OR AMNE:(Barn med rörelsehinder) OR AMNE:(Personer med cerebral pares)), (26), valgt 3 fund

S3 [Fritekst]: (Sorg* OR "psykisk ohälsa" OR stress* OR föräldrastress* OR känslor* OR maktlös* OR osäkerhet* OR frustrat* OR distress* OR problem* OR resentment* OR bitterness* OR depress* OR worry OR worries OR loneliness* OR lonely OR hostility OR mental* OR grief* OR grieving OR emotion*) AND (Föräldr* OR familj* OR mamma* OR moder* OR mödr* OR pappa* OR fader* OR fädr* OR anhör* OR parent* OR father* OR mother* OR family* OR "next of kin") AND (funktionsnedsätt* OR funktionshinder* OR handicap* OR sjuk* OR "chronically ill" OR "chronical illness" OR "chronic disease*" OR disability OR disable* OR "neuropsykiatrisk diagnos*" OR "neuropsykiatriska diagnoser*" OR "neuropsychiatric diagnos*" OR "neuropsychiatric disorder*" OR "neurodevelopmental disorder*" OR "developmental disorder*" OR "intellectual disability*" OR "neuropsychiatric condition*" OR ADHD OR ADD OR "attention deficit hyperactivity disorder" OR autism* OR autist* OR hörselskad* OR döv* OR deaf* OR hjärnskad* OR "brain damage*" OR "cerebral pares" OR "cerebral palsy" OR "neuromuskulär sjukdom*" OR muskeldystrofi* OR "muscular dystrophy" OR blind* OR "visual impairment" OR "visually impaired" OR kommunikationsstörning* OR "communication disorder*" OR talstörning* OR "speech disorder*") AND (barn* OR ung* OR tenår* OR infant* OR child* OR adolescen* OR teen* OR youth), ÅR: 2020 – september 2025: (631), heraf gennemset: Rapporter (21), Artikler (406), Afhandlinger (98), Forskningsoversigter (22), Konferencebidrag (39) valgt: 35 fund

S4 (Föräldr* OR familj* OR mamma* OR moder* OR mödr* OR pappa* OR fader* OR fädr* OR anhör* OR parent* OR father* OR mother* OR family* OR "next of kin") (AMNE:(Sorg) OR AMNE:(Sorgearbete) OR AMNE:(Förlust psykologi) OR AMNE:(Föräldrastress) OR AMNE:(Känslor) OR AMNE:(Maktlöshet) OR AMNE:(Parental stress) OR AMNE:(Loss Psychology) OR AMNE:(Grief) OR AMNE:(Emotions) OR Sorg* OR "psykisk ohälsa" OR stress* OR föräldrastress* OR känslor* OR maktlös* OR osäkerhet* OR frustrat* OR distress* OR problem* OR resentment* OR bitterness* OR depress* OR worry OR worries OR loneliness* OR lonely OR hostility OR mental* OR grief* OR grieving OR emotion*) AND (AMNE:(Familjehjälp) OR AMNE:(Familjerådgivning) OR AMNE:(Föräldrastöd) OR AMNE:(Socialtjänst) OR AMNE:(Social omsorg) OR AMNE:(Välfärd) OR AMNE:(Kommunikation) OR AMNE:(Bemötande) OR AMNE:(Socialt arbete med barn) OR AMNE:(Social work with people with disabilities) OR AMNE:(Family counseling) OR AMNE:(Social work with children) OR AMNE:(Social work with youth) OR AMNE:(Family services) OR AMNE:(Family social work) OR AMNE:(Family-centered service) OR AMNE:(Parental support) OR AMNE:(Social service) OR AMNE:(Public welfare)): (787), gennemset: ÅR: 2020 – september 2025: (288), valgt: 13 fund

Norge

Cristin - (under udfasning: erstattes af nedenstående base NVA, som endnu ikke er fuldt indfaset med indhold)

S1 Resultat: disabled child, År: 2020- okt. 2025: (279): heraf gennemset: Vitenskapelig artikkel (138), Vitenskapelig oversiktsartikkel /review (15), Rapport (3), Doktorgradsavhandling (1), valgt: 9 fund

S2 Resultat: disabled adolescent, År: 2020-2025: (94), gennemset, valgt 4 fund

S3 Resultat: disabled AND young AND parents, År: 2020-2025: (9), gennemset, valgt 2 fund

S4 Resultat: disabled AND parents, År: 2020-2025: (54), alle gennemset, valgt 3 fund

S5 Resultat: child disability AND parents, År: 2020-2025: (43), alle gennemset, valgt 3 fund

S6 Resultat: child disability AND mother, År: 2020-2025: (285), gennemset Vitenskapelig artikkel (199), valgt 4 fund

S7 Resultat: child disability AND father, År: 2020-2025: (215), gennemset Vitenskapelig artikkel (155), valgt 2 fund

27 i alt

NVA - Nasjonalt vitenarkivNøkkelord: Foreldre, År: 2020- okt. 2025 / Forskningsrapport: (27) / Vitenskapelig artikkel (42) / Vitenskapelig kapittel (6) / Doktoravhandling (8): gennemset, valgt 5 fund

Nøkkelord: Parents, År: 2020- okt. 2025 / Forskningsrapport: (10) / Vitenskapelig artikkel (39) / Doktoravhandling (4): gennemset, valgt 2 fund

Nøkkelord: Disabled, År: 2020- okt. 2025 / Alle publikationstyper (18): gennemset, valgt 1 fund

Nøkkelord: Disability, År: 2020- okt. 2025 Forskningsrapport: (2) / Vitenskapelig artikkel (69) / Vitenskapelig oversiktsartikkel (4) / Doktoravhandling (5): gennemset, valgt 2 fund

Nøkkelord: Funksjonshemming, År: 2020- okt. 2025 (25) / funksjonshemmede, År: 2020- okt. 2025 (14) gennemset, valgt 1 fund

Nøkkelord: Utviklingshemming, År: 2020- okt. 2025 (67) / utviklingshemmede, År: 2020- okt. 2025 (8) gennemset, valgt 2 fund

ORIA – national norsk database

S1 Emner – gennemset for år 2020 – 2025:

Pårørende sosial velferd-- Psykisk utviklingshemmede / Pårørande sosial velferd-- Psykisk utviklingshemma: 3 fund

Psykisk utviklingshemmede barn sosial velferd / Psykisk utviklingshemma barn sosial velferd: 3 fund

Foreldres opplevelse OR Parent's experience: 2 fund

Parents of children with disabilities: 1 fund

S2 *Emne*: Foreldre OR pårørende OR familie OR familiene OR far OR fedre OR fedrar OR mor OR mødre OR mødrer AND *Emne*: sorg OR sorgreaksjon* OR reaksjon OR

krise OR kriser OR frustrasjon OR tap av tillit OR manglende tillit, - år 2020 – okt. 2025: (110), gennemset, valgt: 4 fund

S3 Emne: parent OR parents OR family OR parent-child relations OR father OR fathers OR fatherhood OR mother OR mothers OR motherhood AND Emne: grief OR grieving OR sorrow OR crisis OR frustration OR stress OR "psychological impact" OR "mental impact" OR worry OR worries OR loneliness OR emotion*)- år 2020 – okt. 2025: (310), gennemset publikationstype: artikler, rapporter, dissertations, valgt: 7 fund

S4 *Tittel:* Foreldre OR pårørende OR familie OR familiene OR parent OR parents OR family OR parent-child relations AND *Alle felt*: Handikapp* OR bevegelseshemming OR funksjonsnedsettelser OR psykisk utviklingshemmede OR psykisk utviklingshemming OR utviklingshemning OR multifunksjonshemning OR funksjonshemming OR funksjonshemning OR funksjonshemmet OR funksjonshemmede OR nedsatt funksjonsevne OR synshemming OR synshemning OR hørselstap OR autisme OR Downs syndrom OR hjerneskade OR hjerneskader OR språk- og talevansker OR ADHD OR attention deficit hyperactivity disorder OR disability OR disabled OR disabilities OR handicap OR handicapped, 2020 – okt. 2025, (119), gennemset, valgt: 3 fund

S5 *Tittel:* Velferdstjenester OR omsorgstjenester OR kommunale helsetjenester OR kommunehelsetjenester OR kommunehelsetjenesten OR helsevesen OR sosial velferd OR familieomsorg OR samhandling OR samarbeid OR support OR hjelpeapparat OR vernepleier OR vernepleiere AND *Alle felt*: Foreldre OR pårørende OR familie OR familiene OR far OR fedre OR fedrar OR mor OR mødre OR mødrer, 2020 – okt. 2025, (217), gennemset, valgt: 2 fund

Campbell Collaboration

Gennemset: Reviews / Disability: (12), ingen relevante / Reviews / Social welfare: (108), ingen relevante

PsycInfo (Ebsco) – Search mode: Proximity / Apply equivalent subjects

S1 DE "Disabilities" OR DE "Developmental Disabilities" OR DE "Learning Disabilities" OR DE "Multiple Disabilities" OR DE "Neurodevelopmental Disorders" OR DE "Communication Disorders" OR DE "Hearing Disorders" OR DE "Vision Disorders" OR DE "Language Disorders" OR DE "Social Communication Disorder" OR DE "Hearing Loss" OR DE "Deafness" OR DE "Specific Language Impairment" OR DE "Speech Disorders" OR DE "Intellectual Development Disorder" OR DE "Down's Syndrome" OR DE "Attention Deficit Disorder" OR DE "Attention Deficit Disorder with Hyperactivity" Disabilities" OR DE "Mental Disorders" OR DE "Emotional and Behavioral

Disorders" OR DE "Behavior Disorders" OR DE "Neurodiversity" OR DE "Autism Spectrum Disorders" OR DE "Specific Language Impairment" OR DE "Deaf Blind" OR DE "Brain Damage" OR DE "Muscular Disorders" OR DE "Muscular Dystrophy" OR DE "Muscular Atrophy" OR DE "Cerebral Palsy": (171.867)

S2 TI (impairment or disability or chronic disease or chronic illness or long term conditions or chronic conditions or developmental disabilities or intellectual disabilities or intellectual disability or developmental disability or neurodevelopmental disorders or neuropsychiatric disorders or neuropsychiatric disability or attention deficit hyperactivity disorder or adhd or asd or neurodivergent or neurodiverse or brain damage or cerebral palsy or cp or visual impairment or blind or visually handicapped or low vision or sight loss or visually impaired or deaf or hard of hearing or hearing impaired or d/hh or deaf blindness or deafblind or deaf-blind or deaf-blindness or muscular dystrophy or duchenne muscular dystrophy or neuromuscular or communicative disorders or social disabilities or speech disorders or language disorders or language impairment) OR SU (impairment or disability or chronic disease or chronic illness or long term conditions or chronic conditions or developmental disabilities or intellectual disabilities or intellectual disability or developmental disability or neurodevelopmental disorders or neuropsychiatric disorders or neuropsychiatric disability or attention deficit hyperactivity disorder or adhd or asd or neurodivergent or neurodiverse or brain damage or cerebral palsy or cp or visual impairment or blind or visually handicapped or low vision or sight loss or visually impaired or deaf or hard of hearing or hearing impaired or d/hh or deaf blindness or deaf-blind or deaf-blind or deaf-blindness or muscular dystrophy or duchenne muscular dystrophy or neuromuscular or communicative disorders or social disabilities or speech disorders or language disorders or language impairment): (389.201)

S3 (S1 OR S2): (427.922)

S4 DE "Childhood (birth-12 yrs)" OR DE "School Age (6-12 yrs)" OR DE "Adolescence (13-17 yrs)": (165.390)

S5 TI (infants or toddlers or early childhood or children or kids or youth or child or childhood or preschoolers or school age or minors or boys and girls or teenagers or adolescence or adolescents or teens or youth) OR SU (infants or toddlers or early childhood or children or kids or youth or child or childhood or preschoolers or school age or minors or boys and girls or teenagers or adolescence or adolescents or teens or youth): (1.065.184)

S6 (S4 OR S5): (1.067.587)

S7 (S3 AND S6): (137.953)

S8 TI (disab* N1 child OR disab* N1 adolescent OR disab* N1 youth OR handicap* N1 child OR handicap* N1 adolescent OR handicap* N1 youth OR impair* N1 child OR impair* N1 adolescent OR impair* N1 youth) OR AB (disab* N1 child OR disab* N1 adolescent OR disab* N1 youth OR handicap* N1 child OR handicap* N1 adolescent OR handicap* N1 youth OR impair* N1 child OR impair* N1 adolescent OR impair* N1 youth): (24.854)

S9 (S7 OR S8): (146.964)

S10 DE "Grief" OR DE "Stress Reactions" OR DE "Distress" OR DE "Dissatisfaction" OR DE "Parental Mental Health" OR DE "Parental Attitudes" OR DE "Emotional Responses" OR DE "Emotional Exhaustion" OR DE "Sadness" OR DE "Ambivalence" OR DE "Anger" OR DE "Anger Expression" OR DE "Hostility" OR DE "Fear" OR DE "Depression (Emotion)" OR DE "Helplessness" OR DE "Hopelessness" OR DE "Social Isolation" OR DE "Loneliness" OR DE "Frustration" OR DE "Negative Emotions" OR DE "Emotional Trauma" OR DE "Ambivalence" OR DE "Pessimism" OR DE "Burnout" OR DE "Quality of Life" OR DE "Needs" OR DE "Coping Behavior" OR DE "Disabilities (Attitudes Toward)": (374.594)

S11 TI (grief or loss or bereavement or mourning or grieving or stress reactions or stress response or distress or anxiety or stress or distress or parental stress or maternal stress or paternal stress or psychological reaction or depression or emotional reactivity or emotional response or mental health problems or fear or worry or sadness or depressive symptoms or hopelessness or hopeless or frustration or anger or misunderstanding or dissatisfaction or discontent or ambivalence or ambivalent or exhaustion or burnout or loneliness or social isolation or social exclusion or lonely) OR SU (grief or loss or bereavement or mourning or grieving or stress reactions or stress response or distress or anxiety or stress or distress or parental stress or maternal stress or paternal stress or psychological reaction or depression or emotional reactivity or emotional response or mental health problems or fear or worry or sadness or depressive symptoms or hopelessness or hopeless or frustration or anger or misunderstanding or dissatisfaction or discontent or ambivalence or ambivalent or exhaustion or burnout or loneliness or social isolation or social exclusion or lonely): (737.541)

S12 (S10 OR S11): (870.689)

S13 (S9 AND S12): (25.924)

S14 DE "Parents" OR DE "Fathers" OR DE "Mothers" OR DE "Parenting" OR DE "Parent Child Relations" OR DE "Father Child Relations" OR DE "Mother Child Relations" OR DE "Family" OR DE "Parental Involvement" OR DE "Parental Attitudes" OR DE "Parental Role": (272.897)

S15 TI (family or families OR parent or mothers or mother or motherhood or mum or maternal or fathers or father or fatherhood or dad or paternal or mother OR motherhood OR "parent child relationship" OR "child- and parent" OR "child-parent" or "child parent" or "parent-child" OR "parent child" OR "involvement of families" OR relatives or next of kin) OR SU (family or families or parent or mothers or mother or motherhood or mum or maternal or fathers or father or fatherhood or dad or paternal or mother or motherhood or "parent child relationship" or "child- and parent" or "child-parent" or "child parent" or "parent-child" or "parent child" or "involvement of families" or relatives or next of kin): (463.657)

S16 (S14 OR S15): (473.549)

S17 (S13 AND S16): (9.680)

S18 DE "Social Services" OR DE "Community Services" OR DE "Government Programs" OR DE "Outreach Programs" OR DE "Protective Services" OR DE "Social Casework" OR DE "Social Programs" OR DE "Support Groups" OR DE "Community Mental Health Services" OR DE "Community Counseling" OR DE "Community Welfare Services" OR DE "Crisis Intervention Services" OR DE "Health Personnel Attitudes" OR DE "Public Health Services" OR DE "Welfare Services (Government)" OR DE "Social Group Work" OR DE "Emotional Support" OR DE "Social Support" OR DE "Perceived Social Support" OR DE "Empathy" OR DE "Mental Health Programs" OR DE "Frontline Employees" OR DE "Collaboration" OR DE "Quality of Services" OR DE "Early Intervention" OR DE "Family Intervention" OR DE "Interdisciplinary Treatment Approach" OR DE "Family Therapy" OR DE "Health Promotion" OR DE "Stress Management" OR DE "Self-Care" OR DE "Models" OR DE "Evidence Based Practice": (426.692)

S19 TI (child welfare system or child protection or children's services or social work or social workers or social work practice or social services or social casework or social programs or service models or supporting or aid or assistance or help or guidance or case workers or case management social services or protective services or supportive care interventions or rehabilitation programs or service providers or social resources or family support) OR SU (child welfare system or child protection or children's services or social work or social workers or social work practice or social services or social casework or social programs or service models or supporting or aid or assistance or help or guidance or case workers or case management social

services or protective services or supportive care interventions or rehabilitation programs or service providers or social resources or family support): (176.247)

S20 (S18 OR S19): (536.042)

S21 (S17 AND S20): (2.178), Filters: Peer Reviewed / Language: Danish, Norwegian, English, Swedish / 01/01/2020 - 09/30/2025: (298), til RefWorks - bortsorteret dubletter samt publikationer fra en ikke-vestlig kontekst (Asien, Afrika...) og artikler omhandlende interventioner udelukkende rettet mod børnene, derefter til gennemsyn: 261 fund

Academic Search Premier (Ebsco) – Search mode: Proximity / Apply equivalent subjects

S1 DE "Disabilities" OR DE "Developmental disabilities" OR DE "Child development deviations" OR DE "Intellectual disabilities" OR DE "Pervasive child development disorders" OR DE "Pervasive developmental disorder not otherwise specified" OR DE "Attention-deficit hyperactivity disorder" OR DE "Speech disorders" OR DE "Communicative disorders" OR DE "Autism spectrum disorders" OR DE "Autism" OR DE "Asperger's syndrome" OR DE "Diagnosis of autism" OR DE "Down syndrome" OR DE "Epilepsy" OR DE "Behavior disorders" OR DE "Social disabilities" OR DE "Autism" OR DE "Low vision" OR DE "People with visual disabilities" OR DE "Blind people" OR DE "Deaf people" OR DE "Conductive hearing loss" OR DE "Deafness" OR DE "People with cerebral palsy" OR DE "Spasticity" OR DE "Muscle diseases" OR DE "Muscular dystrophy" OR DE "Neuromuscular diseases" OR DE "Cerebral palsy" OR DE "Brain damage" OR DE "Brain injuries" OR DE "Functional hearing loss" OR DE "Deafness" OR DE "Hearing disorders" OR DE "Vision disorders" OR DE "Deaf-blind disorders": (330.296)

S2 TI (impairment or disability or chronic disease or chronic illness or long term conditions or chronic conditions or developmental disabilities or intellectual disabilities or intellectual disability or developmental disability or neurodevelopmental disorders or neuropsychiatric disorders or neuropsychiatric disability or attention deficit hyperactivity disorder or adhd or asd or neurodivergent or neurodiverse or brain damage or cerebral palsy or cp or visual impairment or blind or visually handicapped or low vision or sight loss or visually impaired or deaf or hard of hearing or hearing impaired or d/hh or deaf blindness or deafblind or deaf-blind or deaf-blindness or muscular dystrophy or duchenne muscular dystrophy or neuromuscular or communicative disorders or social disabilities or speech disorders or language disorders or language impairment) OR SU (impairment or disability or chronic disease or chronic illness or long term conditions or chronic conditions or developmental

disabilities or intellectual disabilities or intellectual disability or developmental disability or neurodevelopmental disorders or neuropsychiatric disorders or neuropsychiatric disability or attention deficit hyperactivity disorder or adhd or asd or neurodivergent or neurodiverse or brain damage or cerebral palsy or cp or visual impairment or blind or visually handicapped or low vision or sight loss or visually impaired or deaf or hard of hearing or hearing impaired or d/hh or deaf blindness or deafblind or deaf-blind or deaf-blindness or muscular dystrophy or duchenne muscular dystrophy or neuromuscular or communicative disorders or social disabilities or speech disorders or language disorders or language impairment): ((544.391)

S3 (S1 OR S2): (716.297)

S4 (DE "Infants" OR DE "Toddlers" OR DE "Preschool Children" OR DE "Children" OR DE "Adolescence" OR DE "Teenagers" OR DE "Youth") OR (TI (infants or toddlers or early childhood or children or kids or youth or child or childhood or preschoolers or school age or minors or boys and girls or teenagers or adolescence or adolescents or teens or youth) OR SU (infants or toddlers or early childhood or children or kids or youth or child or childhood or preschoolers or school age or minors or boys and girls or teenagers or adolescence or adolescents or teens or youth)): (1.685.741)

S5 (S3 AND S4): (143.433)

S6 (DE "Childhood disability" OR DE "Children with disabilities" OR DE "Youth with disabilities" OR DE "Sick children" OR DE "Children with intellectual disabilities" OR DE "Youth with intellectual disabilities" OR DE "Children with learning disabilities" OR DE "Children with mental illness" OR DE "Behavior disorders in children" OR DE "Behavior disorders in adolescence" OR DE "Children with attention-deficit hyperactivity disorder" OR DE "Youth with attention-deficit hyperactivity disorder" OR DE "Autism in adolescence" OR DE "Autism in children" OR DE "Autism spectrum disorders in children" OR DE "Diagnosis of autism in children" OR DE "Children with autism spectrum disorders" OR DE "Autistic children" OR DE "Youth with autism spectrum disorders" OR DE "Autistic youth" OR DE "Brain-damaged children" OR DE "Vision disorders in children" OR DE "Blindness in children" OR DE "Low vision in children" OR DE "Children with visual disabilities" OR DE "Blind children" OR DE "Teenagers with visual disabilities" OR DE "Visually impaired students" OR DE "Deaf children" OR DE "Deafness in children" OR DE "Deaf infants" OR DE "Hearing disorders in children" OR DE "Hard of hearing children" OR DE "Word deafness in children" OR DE "Hearing disorders" OR DE "Deafblind children" OR DE "Children with cerebral palsy") OR (TI (disab* N1 child OR disab* N1 adolescent OR disab* N1 youth OR handicap* N1 child OR handicap* N1 adolescent OR handicap* N1 youth OR impair* N1 child OR impair* N1 adolescent OR impair* N1 youth) OR AB (disab* N1 child OR

disab* N1 adolescent OR disab* N1 youth OR handicap* N1 child OR handicap* N1 adolescent OR handicap* N1 youth OR impair* N1 child OR impair* N1 adolescent OR impair* N1 youth)): (91.676)

S7 (S5 OR S6): (182.560)

S8 (DE "Parents" OR DE "Parenting" OR DE "Child rearing" OR DE "Parent attitudes" OR DE "Fathers" OR DE "Mothers" OR DE "Father-infant relationship" OR DE "Mother-infant relationship" OR DE "Father-child relationship" OR DE "Mother-child relationship" OR DE "Parent-child relationships" OR DE "Father-daughter relationship" OR DE "Father-son relationship" OR DE "Mother-daughter relationship" OR DE "Mother-son relationship" DE "Parent-teenager relationships") OR (TI (family or families OR parent or mothers or mother or motherhood or mum or maternal or fathers or father or fatherhood or dad or paternal or mother OR motherhood OR "parent child relationship" OR "child- and parent" OR "child-parent" or "child parent" or "parent-child" OR "parent child" OR "involvement of families" OR relatives or next of kin) OR SU (family or families OR parent or mothers or mother or motherhood or mum or maternal or fathers or father or fatherhood or dad or paternal or mother OR motherhood OR "parent child relationship" OR "child- and parent" OR "child-parent" or "child parent" or "parent-child" OR "parent child" OR "involvement of families" OR relatives or next of kin)): (834.396)

S9 (S7 AND S8): (31.212)

S10 DE "Parents of children with disabilities" OR DE "Parents of sick children" OR DE "Parents of autistic children" OR DE "Mothers of autistic children" OR DE "Parents of blind children" OR DE "Parents of children with mental illness" OR DE "Parents of chronically ill children" OR DE "Parents of deafblind children" OR DE "Parents of children with attention-deficit hyperactivity disorder" OR DE "Parents of deaf children": (3.790)

S11 (S9 OR S10): (31.553)

S12 (DE "Attitude (Psychology)" OR DE "Attitudes toward child rearing" OR DE "Parent attitudes" OR DE "Attitudes of mothers" OR DE "Fathers' attitudes" OR DE "Caregiver attitudes" OR DE "Loss (Psychology)" OR DE "Bereavement" OR DE "Deprivation (Psychology)" OR DE "Grief" OR DE "Grief in men" OR DE "Grief in women" OR DE "Sadness" OR DE "Psychological burnout" OR DE "Psychological stress" OR DE "Acute stress disorder" OR DE "Psychology of fathers" OR DE "Psychology of mothers" OR DE "Mental health" OR DE "Defense mechanisms (Psychology)" OR DE "Emotion regulation" OR DE "Psychological resilience" OR DE "Emotions" OR DE "Anxiety" OR DE

"Fear" OR DE "Post-traumatic stress" OR DE "Mental depression" OR DE "Despair" OR DE "Discontent" OR DE "Disappointment" OR DE "Emotional state" OR DE "Envy" OR DE "Frustration" OR DE "Guilt (Psychology)" OR DE "Helplessness (Psychology)" OR DE "Psychological distress" OR DE "Sadness" OR DE "Resignation (Psychology)" OR DE "Shame" OR DE "Worry" OR DE "Self-control" OR DE "Social isolation" OR DE "Loneliness" OR DE "Psychological disengagement" OR DE "Social marginality" OR DE "Social distance" OR DE "Social invisibility") OR (TI (grief or loss or bereavement or mourning or grieving or stress reactions or stress response or distress or anxiety or stress or distress or parental stress or maternal stress or paternal stress or psychological reaction or depression or emotional reactivity or emotional response or mental health problems or fear or worry or sadness or depressive symptoms or hopelessness or hopeless or frustration or anger or misunderstanding or dissatisfaction or discontent or ambivalence or ambivalent or exhaustion or burnout or loneliness or social isolation or social exclusion or lonely) OR SU (grief or loss or bereavement or mourning or grieving or stress reactions or stress response or distress or anxiety or stress or distress or parental stress or maternal stress or paternal stress or psychological reaction or depression or emotional reactivity or emotional response or mental health problems or fear or worry or sadness or depressive symptoms or hopelessness or hopeless or frustration or anger or misunderstanding or dissatisfaction or discontent or ambivalence or ambivalent or exhaustion or burnout or loneliness or social isolation or social exclusion or lonely)): 1.633.321

S13 (S11 AND S12): (10.937)

S14 (DE "Social case work" OR DE "Social services case management" OR DE "Social services utilization" OR DE "Family social work" OR DE "Service coordination for people with disabilities" OR DE "Social services" OR DE "Community health services" OR DE "Community support" OR DE "Social workers" OR DE "Social support" OR DE "Family support" OR DE "Grief therapy" OR DE "Crisis intervention (Mental health services)" OR DE "Crisis management" OR DE "Hotlines (Counseling)" OR DE "Mental health services" OR DE "Intervention (Federal government)" OR DE "Evidence-based social work" OR DE "Communication in social work" OR DE "Outreach programs" OR DE "Health care intervention (Social services)" OR DE "Stress-buffering hypothesis (Social support)" OR DE "Grief testing" OR DE "Supportive communication" OR DE "Encouragement" OR DE "Stress management" OR DE "Services for caregivers" OR DE "Parent counseling" OR DE "Social action") OR (TI (child welfare system or child protection or children's services or social work or social workers or social work practice or social services or social casework or social programs or service models or supporting or aid or assistance or help or guidance or case workers or case management social services or protective services or supportive care interventions or rehabilitation programs or service providers or social resources or family support) OR

SU (child welfare system or child protection or children's services or social work or social workers or social work practice or social services or social casework or social programs or service models or supporting or aid or assistance or help or guidance or case workers or case management social services or protective services or supportive care interventions or rehabilitation programs or service providers or social resources or family support)): (628.339)

S15 (S13 AND S14): (2.213), Filters: Peer Reviewed / Language: Danish, Norwegian, English, Swedish / 01/01/2020 - 09/30/2025 / *Geography*: Australia, Belgium, Canada, Denmark, England, Europe Finland Germany, Italy, Netherlands, New Zealand, Norway Scotland, Spain, Sweden, Switzerland, United Kingdom, United States, Wales: (236), til RefWorks - bortsorteret dubletter samt artikler omhandlende interventioner udelukkende rettet mod børnene, derefter til gennemsyn: 224 fund

SocIndex (Ebsco) – Search mode: Proximity / Apply equivalent subjects

S1 (DE "DISABILITIES" OR DE "Chronic diseases" OR DE "DEVELOPMENTAL disabilities" OR DE "AUTISM" OR DE "INTELLECTUAL disabilities" OR DE "BEHAVIOR disorders" OR DE "ATTENTION-deficit hyperactivity disorder" OR DE "MENTAL illness" OR DE "ANXIETY disorders" OR DE "Autism" OR DE "Autism spectrum disorders" OR DE "Attention-deficit hyperactivity disorder" OR DE "Blindness" OR DE "Deaf" OR "Hearing impaired" DE "Neuromuscular diseases" OR DE "Muscular dystrophy in children" OR DE "Brain damage" OR DE "Cerebral palsy") OR TI (impairment or disability or chronic disease or chronic illness or long term conditions or chronic conditions or developmental disabilities or intellectual disabilities or intellectual disability or developmental disability or neurodevelopmental disorders or neuropsychiatric disorders or neuropsychiatric disability or attention deficit hyperactivity disorder or adhd or asd or neurodivergent or neurodiverse or brain damage or cerebral palsy or cp or visual impairment or blind or visually handicapped or low vision or sight loss or visually impaired or deaf or hard of hearing or hearing impaired or d/hh or deaf blindness or deafblind or deaf-blind or deaf-blindness or muscular dystrophy or duchenne muscular dystrophy or neuromuscular or communicative disorders or social disabilities or speech disorders or language disorders or language impairment) OR SU (impairment or disability or chronic disease or chronic illness or long term conditions or chronic conditions or developmental disabilities or intellectual disabilities or intellectual disability or developmental disability or neurodevelopmental disorders or neuropsychiatric disorders or neuropsychiatric disability or attention deficit hyperactivity disorder or adhd or asd or neurodivergent or neurodiverse or brain damage or cerebral palsy or cp or visual impairment or blind or visually handicapped or

low vision or sight loss or visually impaired or deaf or hard of hearing or hearing impaired or d/hh or deaf blindness or deafblind or deaf-blind or deaf-blindness or muscular dystrophy or duchenne muscular dystrophy or neuromuscular or communicative disorders or social disabilities or speech disorders or language disorders or language impairment): (78.591)

S2 (DE "Infants" OR DE "Infant boys" OR DE "Infant girls" OR DE "Infants with disabilities" OR DE "Preschool children" OR DE "Children" OR DE "Boys" OR DE "Schoolboys" OR DE "Girls" OR DE "Schoolgirls" OR DE "Minors" OR DE "Teenagers" OR DE "Youth") OR TI (infants or toddlers or early childhood or children or kids or youth or child or childhood or preschoolers or school age or minors or boys and girls or teenagers or adolescence or adolescents or teens or youth) OR SU (infants or toddlers or early childhood or children or kids or youth or child or childhood or preschoolers or school age or minors or boys and girls or teenagers or adolescence or adolescents or teens or youth): (338.221)

S3 (S1 AND S2): (393.508)

S4 (DE "CHILDREN with disabilities" OR DE "CHILDREN with developmental disabilities" OR DE "YOUTH with developmental disabilities" OR DE "AUTISM in children" OR DE "AUTISTIC children" OR DE "AUTISM in adolescence" OR DE "DIAGNOSIS of autism in children" OR DE "CHILDREN with attention-deficit hyperactivity disorder" OR DE "YOUTH with attention-deficit hyperactivity disorder" OR DE "BEHAVIOR disorders in adolescence" OR DE "BEHAVIOR disorders in children" OR DE "TEENAGERS with intellectual disabilities" OR DE "YOUTH with learning disabilities" OR DE "Children with intellectual disabilities" OR DE "YOUTH with intellectual disabilities" OR DE "YOUTH with mental illness" OR DE "TEENAGERS with mental illness" OR DE "YOUTH with learning disabilities" OR DE "CHILDREN with learning disabilities" OR DE "TEENAGERS with intellectual disabilities" OR DE "TEENAGERS with learning disabilities" OR DE "DEAF children" OR DE "HEARING impaired children" OR DE "DEAF children" OR DE "HEARING impaired children" OR DE "CHILDREN with visual disabilities" OR DE "BLIND children" OR DE "DEAFBLIND children" OR DE "Children with cerebral palsy" OR DE "Muscular dystrophy in children") OR (TI (disab* N1 child OR disab* N1 adolescent OR disab* N1 youth OR handicap* N1 child OR handicap* N1 adolescent OR handicap* N1 youth OR impair* N1 child OR impair* N1 adolescent OR impair* N1 youth) OR AB (disab* N1 child OR disab* N1 adolescent OR disab* N1 youth OR handicap* N1 child OR handicap* N1 adolescent OR handicap* N1 youth OR impair* N1 child OR impair* N1 adolescent OR impair* N1 youth)): (16.930)

S5 (S3 OR S4): (393.932)

S6 (DE "Parenting" OR DE "Mothers" OR DE "Fathers" OR DE "Motherhood" OR DE "Fatherhood" OR DE "Psychology of fathers" OR DE "Psychology of mothers" OR DE "Psychology of parents" OR DE "Parent-child relationships" OR DE "Families & psychology" OR DE "Parent attitudes":) OR TI (family or families OR parent or mothers or mother or motherhood or mum or maternal or fathers or father or fatherhood or dad or paternal or mother OR motherhood OR "parent child relationship" OR "child- and parent" OR "child-parent" or "child parent" or "parent-child" OR "parent child" OR "involvement of families" OR relatives or next of kin) OR SU (family or families OR parent or mothers or mother or motherhood or mum or maternal or fathers or father or fatherhood or dad or paternal or mother OR motherhood OR "parent child relationship" OR "child- and parent" OR "child-parent" or "child parent" or "parent-child" OR "parent child" OR "involvement of families" OR relatives or next of kin): (208.282)

S7 (S5 AND S6): (93.642)

S8 DE "Parents of children with disabilities" OR DE "PARENTS of chronically ill children" OR DE "PARENTS of children with mental illness" OR DE "PARENTS of deaf children" OR DE "PARENTS of sick children" OR DE "FAMILIES of people with intellectual disabilities" OR DE "PARENTS of deafblind children" OR DE "PARENTS of children with attention-deficit hyperactivity disorder": (942)

S9 (S7 OR S8): (93.642)

S10 (DE "PSYCHOLOGICAL stress" OR DE "Psychological distress" OR DE "EMOTIONS" OR DE "ATTITUDE (Psychology)" OR DE "POST-traumatic stress" OR DE "SECONDARY traumatic stress" OR DE "STRESS tolerance (Psychology)" OR DE "PARENTING Stress Index" OR DE "Grief" OR DE "Sadness" OR DE "Anger" OR DE "PESSIMISM" OR DE "Social isolation" OR DE "Emotions" OR DE "Life change events" OR DE "Parent attitudes" OR DE "Psychology of parents" OR DE "Emotional trauma" OR DE "Attitude (Psychology)" OR DE "Loneliness" OR DE "Anxiety" OR DE "Fear" OR DE "DEPRESSED persons" OR DE "Mental depression risk factors" OR DE "MENTAL health" OR DE "MENTAL health screening" OR DE "Psychology of fathers" OR DE "Fathers' attitudes" OR DE "Psychology of mothers" OR DE "Mothers' attitudes" OR DE "SOCIAL alienation" OR DE "Individual needs" OR DE "FRUSTRATION" OR DE "CONTROL (Psychology)" OR DE "PSYCHOLOGICAL burnout") OR TI (grief or loss or bereavement or mourning or grieving or stress reactions or stress response or distress or anxiety or stress or distress or parental stress or maternal stress or paternal stress or psychological reaction or depression or emotional reactivity or emotional response or mental health problems or fear or worry or sadness or depressive symptoms or hopelessness or hopeless or frustration or anger or misunderstanding or dissatisfaction or discontent or ambivalence or ambivalent or exhaustion or

burnout or loneliness or social isolation or social exclusion or lonely) OR SU (grief or loss or bereavement or mourning or grieving or stress reactions or stress response or distress or anxiety or stress or distress or parental stress or maternal stress or paternal stress or psychological reaction or depression or emotional reactivity or emotional response or mental health problems or fear or worry or sadness or depressive symptoms or hopelessness or hopeless or frustration or anger or misunderstanding or dissatisfaction or discontent or ambivalence or ambivalent or exhaustion or burnout or loneliness or social isolation or social exclusion or lonely): (216.069)

S11 (S9 AND S10: (21.251)

S12 (DE "Social services" OR DE "Social support" OR DE "Social workers" OR DE "TASK-centered social work" OR DE "Community services" OR DE "Community health services" OR DE "Family services" OR DE "Family support" OR DE "Counseling" OR DE "Counselors" OR DE "COMMUNICATION in social work" OR DE "INTERVIEWING in social services" OR DE "PREVENTION of psychological stress" OR DE "COMMUNITY mental health services" OR DE "UTILIZATION of community mental health services" OR DE "Social case work" OR DE "Public welfare" OR DE "Professional practice" OR DE "Prevention of mental depression" OR DE "HEALTH care intervention (Social services)" OR DE "OUTREACH programs" OR DE "PRIVATE practice social work" OR DE "SOCIAL case work" OR DE "SOCIAL group work" OR DE "SOCIAL services utilization" OR DE "SOCIAL work theory" OR DE "SOCIAL work with minorities" OR DE "SOCIAL worker attitudes" OR DE "OUTCOME assessment (Social services)" OR DE "Evaluation of human services programs" OR DE "EVIDENCE-based social work") OR TI (social work or social workers or social work practice or social services or social casework or social programs or service models or supporting or aid or assistance or help or guidance or case workers or case management social services or protective services or supportive care interventions or rehabilitation programs or service providers or social resources or family support) OR SU (social work or social workers or social work practice or social services or social casework or social programs or service models or supporting or aid or assistance or help or guidance or case workers or case management social services or protective services or supportive care interventions or rehabilitation programs or service providers or social resources or family support): (202.778)

S13 (S11 AND S12): (4.166), Filters: Peer Reviewed / Language: English / 01/01/2020 - 10/01/2025 / Geography: Australia, Belgium, Canada, Denmark, England, Europe Finland Germany, Ireland, Italy, Netherlands, New Zealand, Norway, Scotland, Spain, Sweden, Switzerland, United Kingdom, United States, Wales: (421), til RefWorks - bortsorteret dubletter samt artikler omhandlende interventioner udelukkende rettet mod børnene, derefter til gennemsyn: 157 fund

International Bibliography of the Social Sciences (IBSS) - (ProQuest):

S1 (Subject("Disability") OR subject("Physical disabilities") OR subject("Chronic Illness") OR subject("Chronic illnesses") OR subject("Developmental Disabilities") OR subject("Developmental disorders") OR subject("Learning disabilities") OR subject("Developmental Delays") OR subject("Neurodevelopmental disorders") OR subject("Autism") OR subject("Autism Spectrum Disorders") OR subject("Attention deficit hyperactivity disorder") OR subject("Deafness") OR subject("Hearing impairment ") OR subject("Hearing loss") OR subject("Head injuries") OR subject("Brain damage") OR subject("Neuromuscular diseases") OR subject("Muscular dystrophy") OR subject("Muscular diseases") OR subject("Duchenne muscular dystrophy") OR subject("Cerebral palsy") OR subject("Language disorders") OR subject("Communication disorder") OR subject("Communication disorders")) OR *title*(impairment or disability or chronic disease or chronic illness or long term conditions or chronic conditions or developmental disabilities or intellectual disabilities or intellectual disability or developmental disability or neurodevelopmental disorders or neuropsychiatric disorders or neuropsychiatric disability or attention deficit hyperactivity disorder or adhd or asd or neurodivergent or neurodiverse or brain damage or cerebral palsy or cp or visual impairment or blind or visually handicapped or low vision or sight loss or visually impaired or deaf or hard of hearing or hearing impaired or d/hh or deaf blindness or deafblind or deaf-blind or deaf-blindness or muscular dystrophy or duchenne muscular dystrophy or neuromuscular or communicative disorders or social disabilities or speech disorders or language disorders or language impairment): (37,389)

S2 (subject("Childhood") OR subject("Children") OR subject("Babies") OR subject("Infants") OR subject("Toddlers") OR subject("Young Children") OR subject("Children & youth") OR subject("Boys") OR subject("Girls") OR subject("Adolescents") OR subject("Teenagers")) OR (*title*(infants or toddlers or early childhood or children or kids or youth or child or childhood or preschoolers or school age or minors or boys and girls or teenagers or adolescence or adolescents or teens or youth) OR abstract(infants or toddlers or early childhood or children or kids or youth or child or childhood or preschoolers or school age or minors or boys and girls or teenagers or adolescence or adolescents or teens or youth)): (278,471)

S3 (S1 AND S2): (8,891)

S4 MAINSUBJECT.EXACT("Multiply disabled preschool children") OR MAINSUBJECT.EXACT("Multiply disabled children") OR MAINSUBJECT.EXACT("Learning disabled young children") OR MAINSUBJECT.EXACT("Learning disabled preschool children") OR MAINSUBJECT.EXACT("Developmentally delayed infants") OR MAINSUBJECT.EXACT("Multiply developmentally disabled children") OR

MAINSUBJECT.EXACT("Pervasive developmental disorders") OR MAINSUBJECT.EXACT("Developmentally delayed young children") OR MAINSUBJECT.EXACT("Developmentally disabled children") OR MAINSUBJECT.EXACT("Developmentally disabled preschool children") OR MAINSUBJECT.EXACT("Developmentally delayed children") OR MAINSUBJECT.EXACT("Motor disordered children") OR MAINSUBJECT.EXACT("Multiply developmentally disabled children") OR MAINSUBJECT.EXACT("Learning disabled children") OR MAINSUBJECT.EXACT("Hearing impaired children") OR MAINSUBJECT.EXACT("Hearing impaired young children") OR MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("Autistic children") OR MAINSUBJECT.EXACT("Autistic adolescents") OR MAINSUBJECT.EXACT("Attention deficit hyperactivity disorder") OR MAINSUBJECT.EXACT("Behaviour disorders") OR MAINSUBJECT.EXACT("Developmental dyscalculia") OR MAINSUBJECT.EXACT("Head injured children") OR MAINSUBJECT.EXACT("Blind children") OR MAINSUBJECT.EXACT("Blind adolescents") OR MAINSUBJECT.EXACT("Blind young children") OR MAINSUBJECT.EXACT("Blind-Deaf children") OR MAINSUBJECT.EXACT("Blind infants") OR MAINSUBJECT.EXACT("Blind babies") OR subject("Children with disabilities") OR subject("Autistic children") OR subject("Autistic adolescents"): (3,465)

S5 (S3 OR S4): (9,631)

S6 (MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("Parents & parenting") OR subject("Parent Responsibility") OR subject("Parent Participation") OR subject("Parent Child Relationship") OR subject("Parent Participation") OR subject("Parent Role") OR subject("Child Rearing") OR subject("Mothers") OR subject("Mother-child relations") OR subject("Fathers") OR subject("Father-child relations") OR subject("Families & family life") OR subject("Family relations")) OR *title(*family or families OR parent or mothers or mother or motherhood or mum or maternal or fathers or father or fatherhood or dad or paternal or mother OR motherhood OR “parent child relationship” OR “child- and parent” OR “child-parent” or “child parent” or “parent-child” OR “parent child” OR “involvement of families” OR relatives or next of kin): (166,886)

S7 (S5 AND S6): (3,341)

S8 (MAINSUBJECT.EXACT("Grief") OR MAINSUBJECT.EXACT("Traumatic grief") OR MAINSUBJECT.EXACT("Trauma") OR MAINSUBJECT.EXACT("Psychological distress") OR MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("Maternal distress") OR subject("Emotional Response") OR subject("Grief") OR subject("Shock") OR subject("Challenges") OR subject("Family Problems") OR subject("Needs") OR subject("Health Needs") OR subject("Empowerment") OR subject("Resilience (Psychology)") OR subject("Coping") OR subject("Coping strategies") OR subject("Selfprotection") OR subject("Self compassion") OR subject("Sense of coherence") OR subject("Well being") OR

subject("Psychological distress") OR subject("Emotions") OR subject("Emotional distress") OR subject("Emotion recognition") OR subject("Psychological Patterns") OR subject("Maternal stress") OR subject("Maternal depression") OR subject("Depression (Psychology)") OR subject("Psychological functioning") OR subject("Mental health") OR subject("Crises") OR subject("Hopelessness") OR subject("Trauma") OR subject("Psychological trauma") OR subject("Traumatic life events") OR subject("Anxiety") OR subject("Loneliness") OR subject("Marginality") OR subject("Help seeking behavior") OR subject("Frustration") OR subject("Burnout") OR subject("Loss of control")) OR *title*(grief or loss or bereavement or mourning or grieving or stress reactions or stress response or distress or anxiety or stress or distress or parental stress or maternal stress or paternal stress or psychological reaction or depression or emotional reactivity or emotional response or mental health problems or fear or worry or sadness or depressive symptoms or hopelessness or hopeless or frustration or anger or misunderstanding or dissatisfaction or discontent or ambivalence or ambivalent or exhaustion or burnout or loneliness or social isolation or social exclusion or lonely): (264,073)

S9 (S7 AND S8): (1,280)

S10 (MAINSUBJECT.EXACT("Social services utilization") OR MAINSUBJECT.EXACT("Social work") OR MAINSUBJECT.EXACT("Social services delivery") OR MAINSUBJECT.EXACT("Case management") OR MAINSUBJECT.EXACT("Assistance") OR MAINSUBJECT.EXACT("Social services") OR MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("Social interventions") OR MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("Psychological intervention") OR MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("Crisis intervention") OR subject("Public services") OR subject("Social services") OR subject("Social work") OR subject("Social workers") OR subject("Counseling") OR subject("Family Counseling") OR subject("Family support") OR subject("Social support") OR subject("Social Support Groups") OR subject("Social networks") OR subject("Perceived social support") OR subject("Prevention programs") OR subject("Coordinators") OR subject("Management of crises") OR subject("Welfare Services") OR subject("Mental Health Programs") OR subject("Problem Solving") OR subject("Early intervention") OR subject("Intervention") OR subject("Brief interventions") OR subject("Psychosocial intervention") OR subject("Program Implementation") OR subject("Communication") OR subject("Social policy") OR subject("Social protection") OR subject("Empowerment") OR subject("Cooperation") OR subject("Coping strategies") OR subject("Interprofessional cooperation") OR subject("Individualized Programs") OR subject("Community Resources") OR subject("Health services") OR subject("Public policy") OR subject("Conceptual models")) OR *title*(child welfare system or child protection or children's services or social work or social workers or social work practice or social services or social casework or social programs or service models or supporting or aid or assistance or help or

guidance or case workers or case management social services or protective services or supportive care interventions or rehabilitation programs or service providers or social resources or family support): (612,731)

S11 (S9 AND S10): (708), Applied filters, Peer reviewed, Years: 2020-01-01 - 2025-10-01, Language: English: (221), bortsorteret publikationer fra ikke-vestlig kontekst samt dubletter, derefter: 50 fund

Hjemmesidesøgning:

Danske hjemmesider

- Dansk Handicapforbund – https://www.danskhandicapforbund.dk/
    - 0 fund
- Det Centrale Handicapråd – https://dch.dk/
    - 0 fund
- Metodecentret – https://metodecentret.dk/
    - Publikationer gennemset: 5 fund
- Social- og Boligstyrelsen – https://www.sbst.dk/
    - Områder gennemset: 'Børn og unge med funktionsnedsættelser', 'Sagsbehandling - handicap og udsatte voksne', 'Sagsbehandling børn og unge': 6 fund
- Social.dk – https://www.social.dk/
    - 0 fund
- Videnscenter om Handicap – https://videnomhandicap.dk/
    - Publikationstyper gennemset 'Faktaark', 'Guides', 'Rapport' og 'Temaartikel': 0 fund
- VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd – https://www.vive.dk/

    - Udgivelser i vidensområde 'Børn, unge og familier' gennemset: 4 fund

- Socialpædagogernes Vidensbank – https://vidensbank.sl.dk
    - 0 fund
- KL's Viden på tværs – https://vpt.dk/
    - 0 fund

Norske hjemmesider

- Barneombudet – https://www.barneombudet.no/
    - Publikationer gennemset: 0 fund
- Bufdir – https://www.bufdir.no/
    - Emne 'Nedsatt funksjonsevne' gennemset: 0 fund
- Fontene forskning – http://fonteneforskning.no/
    - 0 fund
- NAKU – Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming – https://naku.no/
    - Emne 'Pårørende og familie' gennemset: 0 fund
- NAPHA – Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid – https://napha.no/
    - Publikationer gennemset: 0 fund
- Norges handikapforbund – https://nhf.no/
    - Publikationer gennemset: 0 fund
- NOVA – Norsk Institutt for Forskning om Oppvekst, Velferd og Aldring – https://www.oslo-met.no/om/nova
    - 0 fund

- NUBU – Nasjonalt utviklingssenter for barn og unge – https://www.nubu.no/
    - Publikationer gennemset: 0 fund
- RBUP Insum – https://insum.r-bup.no/no
    - Tema 'Psykisk/fysisk funksjonsnedsettelse' gennemset: 0 fund

Svenske hjemmesider

- FoU Velfärd – https://www.fouvalfard.org/
    - 0 fund
- Funktionsrätt Sverige – https://funktionsratt.se/
    - 0 fund
- Kunskapsguiden – https://kunskapsguiden.se/
    - Tema 'Anhörigperspektiv i socialtjänsten och hälso- och sjukvården', 'Bistånd enligt socialtjänstlagen för personer med funktionsnedsättning', 'Föräldraskapsstöd', 'God och nära vård', 'Inventeringsverktyg – psykisk funktionsnedsättning', 'Möta föräldrar till barn med funktionsnedsättning', 'Psykisk ohälsa hos barn och unga', 'Rättigheter för personer med funktionsnedsättning', 'Stöd till anhöriga', 'Öka tilliten till socialtjänstens arbete med barn och familjer' gennemset: 1 fund
- NKA – Nationellt kompetenscentrum anhöriga – https://anhoriga.se/
    - Rapporter og kunskapsöversikter gennemset: 0 fund
- Socialstyrelsen, Sverige: https://www.socialstyrelsen.se/
    - Emneområde 'Barn och familj' og 'Stöd till anhöriga': 0 fund
- Stiftelsen Allmänna Barnhuset – https://allmannabarnhuset.se/
    - Tema 'Anhöringskap', 'Funktionsnedsättning' og 'Sociala barnavården' gennemset: 0 fund

Nordiske og europæiske hjemmesider

- European Disability Forum – https://www.edf-feph.org/
    - Publikationer gennemset: 0 fund
- Nordens Velfærdscenter – https://nordicwelfare.org/da
    - Publikationer fra område 'Børn og unge' og 'Handicap' gennemset: 0 fund

Bilag 2 Opgørelse over kerneelementer

Bilagstabel 2.1 viser en opgørelse over den anvendte litteratur i de fem kerneelementer, som rapporten har beskrevet.

Bilagstabel 2.1 Opgørelse over kerneelementer og litteraturen, som kerneelementerne bygger på

Kerneelement	'Oparbejd viden om sorg, krise og handicap, og bring det ind i mødet med familien'	' Hav blik for hele familiens situation'	'Skab en tillidsfuld relation til familien gennem en anerkendende og empatisk tilgang'	'Vær tydelig og tilgængelig, og følg op'	'Understøt børne- og ungerådgiveres rammer og kompetencer organisatorisk'
Studie					
Ankestyrelsen (2020). Datagrundlag: Survey blandt landets kommuner. Interviews med medarbejdere på børnehandicapområdet samt interviews med 14 forældre til børn med handicap.				X	
Bonfils, I. S., & Moesby-Jensen, C. K. (2024). Datagrundlag: Baseret på anden forskning fra forfatterne.		X	X		
Boroson, B. (2024). Datagrundlag: Grundbog bl.a. baseret på udtalelser fra forældre og professionelle.	X	X	X		
Emerson, A. (2020). Datagrundlag: Interviews med 17 forældre (mødre) til børn med handikap			X		X
Grann, C. (2019). Datagrundlag: Bogen er baseret på løbende samtaler med 22 familier (primært mødre) til børn med udviklingshæmning.	X	X		X	X

Kerneelement	'Oparbejd viden om sorg, krise og handicap, og bring det ind i mødet med familien'	' Hav blik for hele familiens situation'	'Skab en tillidsfuld relation til familien gennem en anerkendende og empatisk tilgang'	'Vær tydelig og tilgængelig, og følg op'	'Understøt børne- og ungerådgiveres rammer og kompetencer organisatorisk'
Højfeldt, L. M. (2020). At blive forælder til et barn med handicap – en psykologisk vinkel, In Hestbæk, T., & Tvede, B. (Eds.). Mor forfra: Fortællinger om at blive mor til et barn med handicap. Frydenlund. Datagrundlag: Grundbog	X	X			X
Høstrup, M., & Ilsvard, S. (2020). Datagrundlag: Spørgeskemaer og fokusgruppeinterviews med rådgivere i Aarhus kommune.					X
Ilsvard, S., & Høstrup, M. (2020). Datagrundlag: Survey og kvalitative interviews med familier med børn med handicap, der har modtaget en ny indsats i Aarhus kommune. Økonomisk analyse af kommunale nøgletal.			X	X	X
Jensen, S. (2023). Datagrundlag: Grundbog	X				
Jeter, K. & Hardin, M.P. (2024). Datagrundlag: Interviews og survey med forældre til børn med Downs syndrom.	X				X
Kjærgaard Hansen, M., Ilsvard, S., & Høstrup, M. (2021). Datagrundlag: Interviews med 12 forældre til børn med handicap, hvor børnene har sagsforløb i Tættere på familien-projektet i Aarhus kommune.		X	X	X	X
Klingberg &Hallberg (2024). Datagrundlag: Lærebog med teori og eksempler fra forfatternes praksiserfaring.	X	X	X		X

Kerneelement	'Oparbejd viden om sorg, krise og handicap, og bring det ind i mødet med familien'	' Hav blik for hele familiens situation'	'Skab en tillidsfuld relation til familien gennem en anerkendende og empatisk tilgang'	'Vær tydelig og tilgængelig, og følg op'	'Understøt børne- og ungerådgiveres rammer og kompetencer organisatorisk'
Larsen, Vibeke (2022). Datagrundlag: Grundbog, der bygger på tidligere undersøgelser og teori.				X	
Luckow, S. T., Rasmussen, P. S., & Olsen, L. (2021). Datagrundlag: Deskriptiv undersøgelse baseret på 21 interviews med sagsbehandlere fra 5 kommuner i landet.		X			X
Møller, S. Ø. (2022). Datagrundlag: Opsamlende erfaringer fra bl.a. afprøvning af 'Tættere på familien' på i alt 240 børn i Aarhus kommune.				X	
Nielsen, S. A. (2023). Datagrundlag: En grundbog.	X	X			
Ölund, A. (2021). Datagrundlag: Der refereres til bl.a. et studie af seks mødre til børn med CP, som er i kronisk sorg.	X	X			
Pedersen, R. (2022). Datagrundlag: Erfaringer fra organisationer for pårørende og interviews med to forældre til børn med døvblindhed.		X	X		X
Rambøll. (2021a). Datagrundlag: Survey til forældre og medarbejdere samt kvalitative interviews med rådgivere og øvrige relevante medarbejdere samt forældre (i alt 10 forældre). Udgiftsdata samt statusmålinger på implementering af modellernes kerneelementer.					X
Rambøll. (2021b). Datagrundlag: Erfaringer fra afprøvning af modellen 'En familie – én indgang'.					X

Kerneelement	'Oparbejd viden om sorg, krise og handicap, og bring det ind i mødet med familien'	' Hav blik for hele familiens situation'	'Skab en tillidsfuld relation til familien gennem en anerkendende og empatisk tilgang'	'Vær tydelig og tilgængelig, og følg op'	'Understøt børne- og ungerådgiveres rammer og kompetencer organisatorisk'
Schmidt, L. S. K., Krab, J., & Moesby-Jensen, C. (2023). Datagrundlag: Data stammer fra to tidligere forskningsprojekter.	X	X	X	X	X
Skovbo Rasmussen, P., & Luckow, S. T. (2021). Datagrundlag: Kataloget er udviklet på baggrund af to undersøgelser, som VIVE har gennemført på foranledning af VISO: en forundersøgelse med analyse af VISO-sager og en opfølgende undersøgelse blandt sagsbehandlere.					X
Social- og Boligstyrelsen. (2024). Datagrundlag: Litteraturgennemgang af kvalitet i sagsbehandling og erfaringer fra fagpersonale.			X		
Socialstyrelsen. (2022a). Datagrundlag: Seks kommuners erfaringer med modellen.					X
Socialstyrelsen. (2022b). Datagrundlag: Beskrivelser fra de seks kommuner, der har arbejdet med modellen.					X
Villumsen, A. M., & Strandby, M. W. (2023). Datagrundlag: Systematisk litteraturstudie	X	X	X	X	

Kilde: VIVE.

Deklaration om brug af AI

Afsnittet redegør for anvendelse af AI-baserede værktøjer i udarbejdelsen af VIVEs undersøgelser med henblik på at sikre transparens om metode og arbejdsproces.

I udarbejdelsen af denne undersøgelse har vi anvendt ChatGPT til at kategorisere studier tematisk. Efter anvendelsen af ChatGPT gennemgik og justerede vi kategoriseringen. VIVE påtager sig det fulde ansvar for det endelige indhold.

I arbejdet med at gøre rapporten webtilgængelig er der anvendt ChatGPT til udarbejdelse af alternative tekster til figurer og billeder, så indholdet via skærmlæsere er tilgængeligt for mennesker med synshandicap.