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

Hovedresultater



Maria Lomborg Røgeskov, Sigrid Trier Grønfeldt, Josefine Frøslev-Thomsen

VIVE

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.

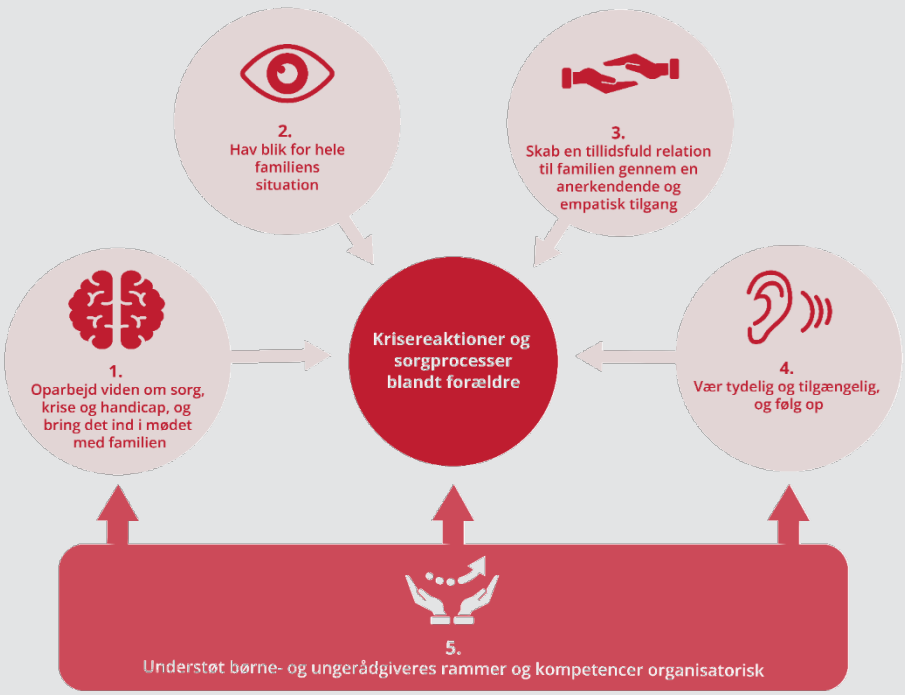
I mødet med professionelle, bl.a. børne- og ungerådgivere, kan forældrenes krisereaktioner og sorgprocesser komme til udtryk på mange forskellige måder. Reaktionerne kan ses som fx angst, tristhed, usikkerhed, skyld over barnets funktionsnedsættelse, vrede og frustration. Forældrene kan fremstå med manglende 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.

Hovedresultater: Samarbejde på børnehandicapområdet mellem kommuner og forældre i sorg og krise – Kerneelementer fra et litteraturstudie
VIVE/2026
HR_304035