



Föreningen Sveriges Habiliteringschefer
Rikstäckande nätverk för habiliteringen i Sverige. Grundad 1994

Föräldrastöd inom barn- och ungdomshabiliteringen

Elisabeth Hedberg
Gunilla Keit-Bodros
Barbro Lindquist
Lotti Rosenkvist
Birgitta Spjut Janson

Malin Broberg (vetenskaplig ledare)

2010

Förord

Föreningen Sveriges Habiliteringschefer har som uppgift att verka för en utveckling av habiliteringsverksamheten för barn, ungdomar och vuxna utifrån de övergripande mål som beskrivs i hälso- och sjukvårdslagen samt lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade. Föreningen har ambitionen att gemensamt utveckla en kunskapsbaserad och ändamålsenlig verksamhet som är kostnadseffektiv och till nytta för de som behöver habilitering. I en god kvalitet innefattas även att habiliteringen ska vara brukarfokuserad och ta tillvara personernas och de anhörigas egna erfarenheter och resurser.

Inom ett flertal områden behöver metoder, arbetssätt och behandlingsresultat för personer med funktionsnedsättningar beskrivas och dokumenteras. För att öka kunskapen om vilka åtgärder som ska utvecklas och vilka som ska avvecklas krävs ett nationellt samarbete. Därför initierade föreningen 2001 ett projekt som fick namnet Evidens Baserad Habilitering (EBH). Syftet var att pröva en nationell arbetsmodell bestående av arbetsgrupper med uppgift att systematiskt granska och värdera olika interventioners evidens. Arbetssättet har visat sig vara framgångsrikt när det gäller att sammanställa tillgänglig forskning och har även inneburit rekommendationer inom flera områden. De områden som hittills valts ut för granskning har främst inriktats på barn och ungdomar eftersom föreningen fram till årsmötet 2010 endast omfattade barn och ungdomshabilitering, men kommer att vidgas till vuxenhabilitering i kommande arbetsgrupper.

Det område som granskats i denna rapport gäller barn och ungdomshabiliteringens föräldrastöd.

Arbetsgruppens uppgift har varit att:

- Granska den vetenskapliga evidens som finns för effekter av olika stödinsatser riktade till föräldrar till barn med funktionsnedsättningar, med avgränsning till habiliteringens huvudgrupper.
- På ett lättfattligt sätt göra erhållna resultat tillgängliga i en rapport

I juni 2010 var rapporten färdig och från augusti 2010 finns den presenterad via databasen www.habiliteringschefer.se

Föreningen Sveriges Habiliteringschefer ställer sig bakom de rekommendationer som arbetsgruppen lagt fram. Habiliteringens föräldrastöd är angeläget för att förbättra familjernas livskvalitet men även för att förebygga psykisk ohälsa hos barnen. Rapporten visar på behovet av svenska studier för att kunna rekommendera föräldrastöds program som ger mest nytta för habiliteringens målgrupper.

Ett varmt tack till arbetsgruppen under sakkunnig ledning av fil dr Malin Broberg psykologiska institutionen i Göteborg .

Umeå 2010-07-08

Carina Folkesson
Styrgruppen Evidensbaserad habilitering
Föreningen Sveriges Habiliteringschefer

Innehåll

Inledning.....	4
Arbetsgruppens sammansättning.....	4
Gruppens arbetssätt	4
Sammanfattning	5
Rekommendationer	6
Bakgrund	7
Att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning	7
Föräldrastöd i habiliteringen	8
Föräldrastöd i samhället i stort	8
Syfte	10
Metod	10
Resultat.....	11
Interventionsmetoder för att minska stress hos föräldrar	18
Familjebaserad habilitering	19
Föräldrastöd vid insatser för små barn med autismdiagnos	21
Föräldraträning till föräldrar med barn med funktionshinder	24
Stöd i grupp eller individuellt.....	26
Diskussion	27
Referenser.....	29
Revidering	33

Inledning

Uppdraget var att kritiskt granska den evidens som finns för effekter av olika typer av stöd/interventioner till föräldrar till barn med funktionshinder. Fokus skall ligga på föräldrainserventioner till barn (0-18 år) inom habiliteringens verksamhet dvs. barn med rörelsehinder, utvecklingsstörning och autismspektrumstörning där föräldrarnas situation och hälsa är i fokus antingen direkt i interventionen eller i de utfallsmått som används. Barn med enbart ADHD exkluderas.

Arbetsgruppens sammansättning

Arbetsgruppen bestod av Gunilla Keith-Bodros, Stockholm, Elisabeth Hedberg, Uppsala, Birgitta Spjut Janson, Göteborg, Barbro Lindquist, Halland, Lotti Rosenkvist, Skåne, och vetenskaplig ledare Malin Broberg, Göteborg.

Gruppens arbetssätt

Arbetsgruppen har träffats under fyra heldagar, tre i Göteborg och en i Stockholm under perioden 7 april 2009 och 16 november 2009. Dessutom har vi haft ett internat i Mölndal 24-25 februari 2010. Mellan träffarna har gruppens deltagare bedrivit ett omfattande läs- och skrivarbete.

Gruppens första möte ägnades åt att definiera uppdraget, lära oss systematisk litteratursökning och identifiera möjliga sökord. Mellan första och andra tillfället delades relevanta databaser upp och var och en genomförde sökningar i "sin" databas utifrån de överenskomna sökorden. Andra tillfället ägnades helt åt sökning och sällning av artiklar genom databaser och korsreferenser, möjligen relevanta artiklar skrevs ut och delades också upp. Var och en fick ansvar för att läsa och sammanfatta "sina" artiklar till nästa gång för att se om innehållet var relevant för uppdraget. Vid tredje tillfället gick vi noggrant igenom artiklarna och grupperade dem efter teman samt uteslöt artiklar som låg utanför uppdraget. Vi gick också igenom GRADE-systemet vilket användes vid evidensgradering av studierna (<http://www.sbu.se/sv/Evidensbaserad-varld/Om-SBUs-metodergranskning/GRADE1-/>). Till fjärde tillfället delades artiklarna upp så att två personer fick samma artiklar vilka skulle sammanfattas skriftligt och en preliminär evidensgradering (enligt GRADE) skulle föreslås. GRADE är ett värderingssystem för att beskriva evidensstyrka som SBU prövar. Evidensstyrkan hos en slutsats utgör ett mått på hur mycket man kan lita på slutsatsen. GRADE förutsätter att det först görs en systematisk kunskapssammanställning, där varje enskild studie granskas och bedöms, därefter görs en bedömning av hur starkt det sammanlagda vetenskapliga underlaget är för att besvara frågan. Evidensstyrkan graderas i fyra nivåer. En slutsats med evidensstyrka 1 är säker och det är mycket osannolikt att framtida forskning kommer att ändra på den. En slutsats med evidensstyrka 4 är mycket osäker och framtida forskning kan komma att ändra på slutsatsen.

Vid möte fyra evidensgraderade vi gemensamt alla artiklar efter de sammanfattningar som skrivits. Till möte fem fick tre personer i uppgift att sammanställa var sin text baserad på artiklar inom var sitt tema för att gruppen skulle ha en text att börja arbeta med vid internatet då rapporten färdigställdes. Därefter gjordes smärre justeringar och tillägg varefter alla fått läsa och godkänna rapporten i sin helhet.

Sammanfattning

Syftet med arbetet var att kritiskt granska den evidens som finns för effekter av olika typer av stöd/interventioner till föräldrar till barn med funktionsnedsättningar. Med hjälp av en systematisk litteratur genomgång identifierades 34 vetenskapliga artiklar (se tabell 1). Artiklarna bedömdes enligt GRADE-systemet. Sju artiklar var RCT-studier, fyra var litteraturöversikter, tre var meta-analyser, sex studier innehöll före och eftermätningar med eller utan kontrollgrupp, sex var tvärsnittsstudier, fem var kvalitativa studier av föräldrars upplevelser av intervention ytterligare ett par studier var teoretiska eller hade blandad/oklar design. En studie bedömdes visa god evidens, tio studier bedömdes visa medelgod evidens, nio bedömdes ha låg evidensgrad och 14 studier bedömdes ha mycket låg evidensgrad. Majoriteten av de 34 artiklarna kommer från engelskspråkiga länder (11 från USA, 1 från Kanada, 12 från Storbritannien, 7 från Australien, 1 från både USA och Australien, 1 från Israel och 1 från Sverige). I merparten av studierna saknas resultat gällande fäder. Det finns ingen konsensus mellan studierna vad gäller de utfallsvariabler som använts, i vissa fall tittar man på föräldrastress, ibland används observerade föräldrabeteenden, i ytterligare andra studier undersöks symptom på ångest eller depression eller något annat mått på föräldrarnas välbefinnande. Även när det gäller typ av interventioner som rapporteras i studierna är variationen mycket stor. Studierna kunde grupperas inom ämnena: (a) metoder för att minska stress hos föräldrar, (b) familjebaserad habilitering, (c) föräldrastöd vid insatser för små barn med autismdiagnos och (d) föräldraträning. Samtliga studier pekar i samma riktning nämligen att föräldrastöd ger positiv effekt på föräldrars beteende, stress och psykiska hälsa och även på barnens beteende. I vissa fall visade de studerade interventionerna inte mer effekt än kontroll betingelsen men ingen studie visade att föräldrastöd hade negativ effekt jämfört med kontroll betingelsen. Det finns återkommande och samstämmigt vetenskapligt stöd för att familjebaserad habilitering, stressreducerande insatser med kognitiva inslag samt manual baserade föräldraträningsprogram individuellt eller i grupp minskar föräldrastress, förbättrar föräldrabeteenden, stärker känslan av delaktighet och kontroll och främjar barnens utveckling. Det finns dock ingen tillräckligt bra och stor studie som jämför effekterna av olika interventioner för att man ska kunna rekommendera någon enskild metod.

Rekommendationer

- Habiliteringen bör erbjuda olika typer av föräldrastöd utifrån familjens/föräldrarnas behov. En basmodell avseende stöd och kunskap kring barnets funktionsnedsättning och vad habiliteringen kan erbjuda och vilket samhällsstöd man är berättigad till bör ges till alla och därutöver skall utökad stöd kunna erbjudas, t.ex. krisbearbetning, kognitiva tekniker för stresshantering, föräldraträning och föräldrautbildning. Gemensamt för insatserna bör vara att de utgår ifrån familjens behov och utgår ifrån tydliga metoder avseende mål och innehåll. Ett steg i tydliggörandet är att dokumentera och utvärdera det föräldrastödsarbete som bedrivs och utifrån detta skapa tydliga arbetsmodeller.
- Habiliteringen bör erbjuda föräldrastöd såväl individuellt som i grupp.
- Familjer som har barn med beteendeproblem bör tidigt erbjudas utökad stöd med föräldraträningsprogram där man praktiskt får omsätta kunskaperna i samspel med sitt barn.
- För att avgöra vilka föräldrar och barn som behöver fördjupat stöd, men också för att följa effekterna av insatser kan barns beteendeproblem och föräldrars stress följas med någon standardiserad metod.
- Rutiner bör finnas för att ta hand om/remittera föräldrar som har allvarigare psykiska symtom. Vid behov kan även instrument användas för att skatta t.ex. depression och ångest hos föräldrar.
- Att genomföra intensivbehandling t.ex. tillämpad beteendeanalys eller nätverksbaserad intensivträning kan innebära en ökad påfrestning på familjen. Det är därför viktigt att titta på familjens situation och erbjuda stressreducerande insatser innan och under behandlingen.
- Det är viktigt att ta hänsyn till familjens sammansättning och styrkor när man planerar och genomför insatser så att alla viktiga familjemedlemmar får tillgång till stöd, t.ex. styvföräldrar, syskon och mor- och farföräldrar.
- En viktig del i habiliteringens föräldrastöd är att bidra till en god samordning mellan olika vårdgivare, myndigheter och organisationer.

Bakgrund

Att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning

Att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning innebär att leva under särskilda omständigheter. Dessa omständigheter är t.ex. att barnet behöver mer stöd och hjälp än andra barn, att föräldrar behöver ha kontakt med myndigheter och en mängd professionella, att mötas av fördomar och reaktioner både hos sig själv och andra och att ställas inför svåra val och prioriteringar. I vårt samhälle betraktas funktionshinder* av de flesta som en svårbemästrad situation. När föräldrar får kunskap om att deras barn har en funktionsnedsättning upplever de flesta ett tillstånd av starka känslomässiga reaktioner, en kris. Hur denna kris ser ut, hur länge den varar och vilka konsekvenser den får varierar stort (Boström & Broberg, 2009). De flesta föräldrar till barn med funktionsnedsättning går igenom en period av ambivalenta känslor gentemot barnet men utvecklar ofta en god känslomässig bindning till sitt barn (Riddersporre, 2003; van IJzendoorn, M. H. m.fl., 2007). Att vara mycket upptagen av funktionsnedsättningen, inte ha en realistisk bild av barnet, att aktivt söka efter en orsak till funktionsnedsättningen, att vara fast i det förgångna, berätta osammanhängande och förvirrat om barnet eller diagnosen är ett tecken på att föräldern fortfarande befinner sig i kris. Föräldrar i kris kan ha svårt att möta sitt barn och dess verkliga behov, känslor och signaler (Pianta et al., 1996). Sådana symtom har också visat sig ha ett samband med otrygg anknytning mellan barn och föräldrar (Marvin & Pianta, 1996). Jämförelser mellan föräldrar till barn med och utan funktionshinder visar att föräldrar till barn med funktionshinder upplever och beskriver sina barn i mer negativa ordalag, och att känslor av oro, smärta och överbelastning verkar ha ett samband med mindre stödjande föräldrabetenden (Beck et al, 2004, Button et al, 2001 och Hastings, Daley, Burns & Beck, 2006). Även de föräldrar som snabbt utvecklar ett känslomässigt band till sina barn har ofta kvar en önskedröm om att barnets aktivitetsbegränsningar mirakulöst ska försvinna eller botas så att barnet kan gå, tala och leka som andra barn (Larson, 1998).

**Funktionshinder används som ett paraplybegrepp för att beskriva å ena sidan effekter av hälsotillstånd å andra sidan effekter av omgivningsfaktorer*

Föräldrar till barn med funktionshinder är tröttare, inte mer ledsna än andra, som en forskare uttryckte det (Green, 2007). Trots dessa känslor kopplas den ökade risk för depression som man funnit hos framförallt mödrar till barn med funktionshinder av föräldrar själva främst till den ökade stress och arbetsbelastning som barnets extra omvårdnad skapar och inte till sorgen över att barnet inte blev som man hade förväntat (Green, 2007, Lightsey & Sweeney, 2008). Det är inte bara samhället i stort som förväntar sig att föräldrar till barn med funktionshinder ska vara ledsna, även forskarvärlden har fokuserat på de negativa aspekterna av att vara förälder till barn med funktionshinder (Watermeyer, 2009). Man har studerat stress, förekomst av depression och ångest och inte förrän nyligen börjat fråga om positiva upplevelser av föräldraskapet (Ylvén, Björck-Åkesson & Granlund, 2006). Att reducera människors upplevelser och bara fråga efter det negativa skapar ofta en motreaktion. Eftersom få människor vill reduceras till offer arbetar de hårt för att visa upp en annan bild och riskerar därmed att inte få, eller ge sig själva möjlighet att ge utlopp för och bearbeta även de mindre positiva sidorna av det annorlunda föräldraskapet (Watermeyer, 2009). Det är först tillsammans med andra familjer i samma situation, som också vet att tillvaron innehåller både glädje och sorg, som man känner sig förstådd (Broberg, i tryck).

Föräldrastöd i habiliteringen

Den här litteraturöversikten tar sin utgångspunkt i att föräldrar till barn med funktionsnedsättningar, liksom andra föräldrar behöver stöd i föräldraskapet i varierande grad, för sin egen del och för att ge barnet bästa möjliga omvårdnad och stöd i livet. Föräldrar till barn med funktionsnedsättningar upplever ofta att de arenor som andra föräldrar använder för att få stöd i föräldraskapet, t.ex. BVC, förskolepersonal, vänner och den äldre generationen, inte fungerar för dem då dessa instanser inte har erfarenhet och kunskap om funktionshinder (Olsson, 2006). Det föreligger alltså ett behov av allmänt föräldrastöd i denna grupp samtidigt som de särskilda omständigheter det innebär att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning ökar behovet av riktat föräldrastöd. Vissa föräldrar behöver dessutom av olika anledningar mer omfattande stöd för att må bra och klara av sin föräldrauppgift. Det finns tydliga och återkommande bevis för att det föreligger en ca 10 procentigt ökad risk att mödrar till barn med funktionshinder ska drabbas av depression jämfört med mödrar till barn utan funktionshinder (t.ex. Olsson, 2001; Singer, 2006). De faktorer som ökar risken för depression mest hos föräldrar till barn med funktionshinder är förekomst av beteendeproblem hos barnet och socioekonomisk stress såsom låg inkomst och arbetslöshet. Faktorer som minskar risken för depression är t.ex. psykologiska mekanismer som copingstrategier, personlighetsdrag och socialt stöd (Olsson, 2009).

Habiliteringen i Sverige arbetar utifrån ett barnperspektiv och föräldrastöd är en viktig del av detta uppdrag (Sveriges habiliteringschefers förening, 2009). I Socialstyrelsens inventering, ”Barn och ungdomshabiliteringens metoder för att förebygga psykisk ohälsa – en nationell inventering (2009)” efterlyser man rekommendationer för olika typer av föräldrastöd. Habiliteringen i Sverige har sedan flera år arbetat på olika sätt med föräldrastöd både i grupp och individuellt. Det arbetet bygger på många år av klinisk erfarenhet och har inte alltid formaliserats. Utgångspunkten är att den professionella relationen till föräldrar är grundad på tillit till den personal som ska ge behandling till barnet. Motivationsarbete är en annan viktig uppgift då det är viktigt att föräldrar kan ta emot det stöd som erbjuds både av habilitering och av kommunen i form av t ex avlastning i hemmet. Som förälder till ett barn med funktionshinder har man många myndighetspersoner att hålla kontakt med. Här fyller habiliteringen en viktig roll som länk till och mellan dessa kontakter. En del föräldrar behöver och erbjuds terapeutiska samtal av kurator eller psykolog vilket till stor del sker i den lokala enheten. I vissa län ges som komplement till insatser för barnet även insatser utifrån egna behov som föräldrar har i speciella enheter. Hit söker man sig oberoende av de behandlare som jobbar direkt med barnet eller ungdomen.

Föräldrastöd i samhället i stort

Föräldrastöd i samhället har beskrivits de senaste åren i ett flertal rapporter. Folkhälsoinstitutet tog fram rapporten Nya verktyg för föräldrar (Bremberg, 2004). Där beskrivs hur stödet till föräldrar i Sverige är utformat. Det primära syftet med föräldrastöd är enligt denna rapport att öka andelen barn som har goda relationer med sina föräldrar för att därigenom öka barnens möjlighet till ett gott liv. Stöd till föräldrar vars barn är i behov av stöd utifrån funktionshinder är inte beskrivet, dessa föräldrar omfattas givetvis av det allmänna stödet men behöver också särskilt stöd inom barnpsykiatri, socialtjänsten, habiliteringen etc.

Föräldrars situation har förändrats över tid. Nu är föräldrar mer ensamma i sitt ansvarstagande om barnet och har färre i sin omgivning att lära av och ha som förebilder. Det viktigaste föräldrar kan ge sina barn är trygghet, kärlek, närhet och ett användbart regel- och normsystem. Egenskaper barn värderar högst hos föräldrar är att de visar omsorg och kärlek.

Enligt social inlärningsteori är våra beteenden inlärd - även förmågan att visa trygghet, värme och sätta gränser. Därför är öppna mötesplatser viktiga för föräldrar – t.ex. öppen förskola och föräldragrupper. Föräldragrupper kan vara både utan och med mötesstruktur och deltagandet kan ske regelbundet eller fritt. Strukturerade grupperna bygger ofta på principer från social inlärningsteori och idéer om att föräldrar växer om de får tilltro till sin egen förmåga att genomföra ett visst beteende (self efficacy på engelska). I föräldraträningsgrupper ökas föräldrarnas förmåga genom att nya färdigheter tränas i små steg och provas i samspel med barnet i vardagen bl. a. genom hemuppgifter mellan gruppträffarna. Stöd i föräldraskapet är också att få tillgång till avlastning, kunskap och information. Människor är olika och för vissa fungerar ett informellt nätverk av vänner och för andra är experter viktigare. Ett brett utbud av kunskapsförmedlare ingår i samhällets föräldrastöd t.ex. BVC, MVC, hälso- och sjukvård – telefonrådgivning och olika webbplatser.

Vissa problem med samhällets föräldrastöd har beskrivits. Det är inte alltid klart vad syftet med stödet är eller hur effektiva insatserna är. En annan kritik är att stödet har utformats huvudsakligen av kvinnor för mödrar och att föräldrastöd har en social profil som innebär att stödet passar välutbildade föräldrar bäst.

Den statliga utredningen "Föräldrastöd en vinst för alla" (SOU: 2008:131) definierar föräldrastöd som "Ett brett utbud av insatser som föräldrar erbjuds ta del av som syftar till att främja barns hälsa och psykosociala utveckling". Här föreslås en rad åtgärder för att stärka föräldrastödet bl.a. genom att inrätta central samordning av kommunens föräldrastöd och inrätta ett nationellt råd för föräldrastöd med kunskapsstöd till regionala och lokala aktörer. Föräldragrupper är ett gott föräldrastöd som föreslås bör finnas i hela landet tillgängligt för alla intresserade.

Inom habiliteringens verksamheter finns en överensstämmelse kring behovet av stöd till föräldrar vilket har omsatts så att man bedriver föräldrastöd i olika former. Dock saknas en samlad kunskap om vilken typ av föräldrastöd som "fungerar" dvs. vilken typ av föräldrastöd det finns evidens för. Som beskrivits ovan finns det klinisk kunskap om ett allmänt stödbehov hos de föräldrar som har kontakt med habiliteringen men det finns också stora individuella skillnader i graden av behov och därmed ett behov av olika modeller av föräldrastöd. Det går inte att identifiera en form av föräldrastöd och hoppas att den skall fungera vid alla typer av behov. I litteratursökningen gjordes därför inga avgränsningar mot olika metoder utan alla studier med interventioner till barn (0-18 år) inom habiliteringens verksamhet dvs. barn med rörelsehinder, utvecklingsstörning och autism där föräldrarnas situation och hälsa var i fokus antingen direkt i interventionen eller i de utfallsmått som används inkluderades. Avgränsningar gjordes så till vida att studier som inte inkluderat barn med rörelsehinder, utvecklingsstörning och autismspektrumstörning, var publicerade före 1999, inte var på engelska eller svenska, inte innehöll någon intervention eller något utfallsmått på föräldrarnivå (t.ex. föräldrastress eller föräldrarnas psykiska hälsa) exkluderades. I efterhand grupperades forskningsrapporterna i olika teman för att man skall kunna hitta vad det finns för evidens för olika typer av metoder.

Syfte

- Att systematiskt gå igenom vetenskaplig litteratur för att svara på vilken evidens det finns för olika typer av föräldrastöd till föräldrar till barn med rörelsehinder, utvecklingsstörning och autism.
- Att på basis av litteraturgenomgången ge rekommendationer om evidensbaserade arbetssätt för föräldrastöd.

Metod

Metoden har varit systematisk litteraturoversikt. Artiklar söktes i databaserna Cinahl, psycinfo, ERIC, Cochrane, Google scholar och Pubmed. Vid sökningarna användes i första hand MeSH-termerna disability or disorder, AND intervention AND parent. Därefter söktes också på individuella sökord såsom family centered, autism, cerebral palsy, multiple disabilities och parent groups.

Den första sökningen på disability or disorder AND intervention AND parent gav 31324 träffar i pubmed, 14296 i Cinahl, 2400 i psycinfo, 522 i ERIC, 2 på Cochrane och 26700 i Google scholar. Då sökningen specificerades med avseende på barnens ålder (0-18 år) kom vi ner betydligt i antal till 4485 i Pubmed, 197 i Cinahl, 125 i psycinfo, 27 i ERIC, 1 i Cochrane och 18700 i Google scholar. Sammanfattningarna lästes för att bedöma studiernas relevans och vi kom då ner i antal till 42 stycken sammanlagt som eventuellt var relevanta. Då flera av dessa var dubletter (dvs. samma artikel dök upp i flera databaser) reducerades antalet till 21 artiklar som skrevs ut och lästes i sin helhet för att bedöma om de uppfyllde inklusionskriterierna. Efter denna läsning sållades ytterligare artiklar bort och det kvarstod 15. Utifrån dessa 15 artiklar expanderade sökningen igen då samtliga referenser i artiklarna gick igenom samt att vi undersökte om senare artiklar refererat till dem vi hittat. Efter denna korsreferensprocedur hade vi 53 artiklar som lästes i sin helhet, ytterligare 19 artiklar sållades bort i denna läsning då de inte fokuserade på intervention, föräldramått eller barn med funktionshinder eller var pilotstudier med låg vetenskaplig kvalitet. Följande litteraturoversikt baserar sig således på 34 artiklar.

Resultat

Tabell 1: De 34 studier som ingår i granskningen

Referens, Ursprungsland	Design	Syfte	Urval	Metod	Övergripande resultat	Evidens grad
King, G., King, S., Rosenbaum, P. & Goffin, R., 1999, Kanada	Tvårsnitt	Att undersöka styrkan i förhållande mellan föräldrarnas upplevda stöd ifrån habiliteringen och hur de mår,	164 familjer	MPOC, Socioekologiska faktorer, psykosocial stress, coping (CHIP), nöjdhet med vård (CSQ), depression (CESD)	Familjecentrerad habilitering var en signifikant prediktor för föräldrars välmående, tillsammans med barnens beteendeproblem och socialt situation.	Låg, 3
Hastings, R. P. & Johnson, E., 2001, Storbritanien	Tvårsnitt, enkät	Att undersöka prediktorer för stress hos föräldrar som deltar i TBA-program för små barn med autism,	141	Tro på programmets effektivitet, Frågor om resurser och stress (QRS), Familjestöd (FSS), familjens coping (F-Copes)	Inga tecken på att föräldrar som deltar i intensiv träning har vare sig högre eller lägre stress än föräldrar till barn med autism som inte får intensiv träning. Adaptiva coping strategier, socialt stöd och tilltro till interventionen var de starkaste prediktorerna för stress nivå.	Låg, 3
Drew, A., et al., 2002, Storbritanien	RCT	Att undersöka om föräldraträningsprogram kan förbättra förmågan till delad uppmärksamhet hos små barn <2år med autism.	24 (i två grupper)	PSI (föräldrastress)	Oförändrad nivå av föräldrastress i båda grupper.	Låg, 3
Johnson, E. & Hastings, R.P., 2002, Storbritanien	Tvårsnitt, enkät	Att studera vad som försvårar respektive underlättar implementering av hembaserade TBA program.	141	Skriftliga formulär där föräldrar listar tre underlättare respektive försvårare	Bra team och betald behandling var viktigaste underlättare respektive försvårare.	Mycket låg, 4
Williams, K. R. & Wishart, J.G. 2003, Storbritanien	Longitudinell kvalitativ utvärdering, grounded theory	En undersökning av föräldrars upplevelse av "the Son-Rise program".		3 intervjuutfällen	Positiv upplevelse, ökar interaktion mellan familjemedlemmar, ökad förståelse för funktionshindret i familjen, mer uppmärksamhet och kvalitetstid med andra barn i familjen.	Mycket låg, 4

Hudson, A.M., et al., 2003, Australien	(Semi) randomiserad studie	Undersöka om de tre delarna i föräldrätningsprogrammet "Signpost" leder till ökad föräldraförståelse hos mödrarna.	115 (i fyra grupper)	Parents sense of competence scale och Depression, anxiety och stress scale	Ingen skillnad mellan de tre interventionsgrupperna vilka dock alla var mer förbättrade än kontrollgruppen. Mödrarna var mindre stressade, kände sig mer kapabla som föräldrar och upplevde sina behov mer tillfredställda.	Låg, 3
Hastings, R. P. & Beck, A., 2004, Storbritannien	Selective review	Att undersöka evidensen för att psykologiska interventioner kan minska stress hos föräldrar till barn med intellektuella funktionshinder.	6 studier redovisas		Troligt att CBT har positiv effekt på föräldrastress, framförallt för mödrar.	Låg, 3
Cullen-Powell, L.A., Barlow, J. H. & Cushway, D., 2005, Storbritannien	Kvalitativ före- och efter studie	Att undersöka betydelsen av massage för förhållandet mellan föräldrar och barn med autism.	14	Semistrukturerad intervju	Föräldrar upplever större närhet till sitt barn.	Mycket låg, 4
Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A. & Hallberg, L. R. -M, 2006, Sverige	Före- och eftermätning	Att mäta föräldraeffekter och upplevelser av en intensiv kunskapsintervention.	138 familjer	Föräldrastress (SPSQ), Välbefinnande (ladder of life) socialt stöd och copingstrategier	Fysisk och emotionell stress minskade hos de flesta efter interventionen, dock ej för dem med högst belastning där den ökade.	Låg, 3
Margalit, M. & Kleitman, T., 2006, Israel	Före- och eftermätning, ingen kontrollgrupp	Att ta reda på vilka faktorer som predicerade upplevd stress hos mödrar före och efter ett ettårigt tvärfackligt interventionsprogram.	70	KASAM, Family Adaptability and cohesion evaluation samt parenting stress index (enbart coping scale)	Stressnivån på gruppnivå oförändrad över mätperioden och samvarierar med KASAM. Mödrars utgångsläge i KASAM och familjesammanhållning och coping korrelerar starkt med tillfredställelse med programmet.	Mycket låg, 4
McConachie, H. & Diggle, T., 2006, Storbritannien	Review	Vilken evidens finns för föräldrabaserad tidig intervention för små barn med autism?	12	Systematisk Review	Föräldrastress signifikant lägre i ABA grupper jämfört med föräldrätningsgrupper. Studierna dock relativt gamla, små och få.	Medel, 2

Roberts, C., Mazzucchelli, T., Studman, L. & Sanders, M. R., 2006, Australien	RCT	Att studera om föräldraträningssystemet "Stepping Stones Triple T" ger ökad positiv föräldrastil och minskad föräldrastress.	47 (i två grupper)	The Family Observation Schedule, The parenting Scale och Depression, Anxiety, Stress Scale	Ingen skillnad mellan grupperna, båda grupperna förbättrade sin positiva sociala uppmärksamhet och stressnivåerna påverkades inte.	Medel, 2
Tonge, B., et al., 2006, Australien	RCT	Hur påverkas föräldrars mentala hälsa av manualbaserade föräldraträningssystem.	105 (i tre grupper)	General health questionnaire, parenting stress thermometer och McMaster family assessment device	Båda interventionsgrupperna förbättrade sig mer än kontrollgruppen. Mest förbättring hos dem som mätte sämst initialt, effekten ökade över tid.	Hög, 1
Bagner, D., & Eyberg, S., 2007, USA	RCT	Studera effekten av Parent-Child interaction therapy för barn med beteendeproblem (3-6 år).	30 (i två grupper)	PSI, parent-child interaction och Therapy Inventory	Mödrarna i interventionsgruppen interagerade mer positivt än kontrollmödrarna efter behandling.	Mycket låg, 4
Butter, E., 2007, USA	Förstudie, tvärsnitt	Att testa genomförbarheten hos en manualbaserad föräldraträning för föräldrar till barn med PDD.	17 föräldrar	Parent Satisfaction Questionnaire, PSI	Föräldrarna var nöjda med insatsen och föräldrarnas stressnivå sjönk.	Mycket låg, 4
Dunst, C. J., Trivette, C.M. & Hamby, D.W., 2007, USA	Meta-analys	Att studera effekter av familjecentrerad stöd.	47 artiklar		Praktiskt baserade familjestöd som använder relationella stödåtgärder ökar effekter för föräldrar, familjer och barn. Program som skattades med hög tillfredsställelse, som effektiva och som gav socialt stöd var relaterade med bättre utfall.	Medel, 2

Keen, D., 2007, Australien	Teoretisk	Att resonera om betydelsen av relationen mellan professionella och föräldrar för framgång i behandling.		Teoretisk diskussion	True partnership viktigt för att uppnå positiva behandlingsresultat. Båda parter visar varandra respekt, ärlighet och tillit. Även gemensamma mål och att invänta varandra viktigt.	Mycket låg, 4
Singh, N. N., 2007, USA	Fallstudie	Att undersöka effekten av att lära ut mindfulness till föräldrar med barn med funktionshinder.	4 mamma-barn par	PSI, mödrarnas grad av tillfredställelse och hur mycket de använde mindfulness	Mödrarna blev mer nöjda.	Mycket låg, 4
Plant, K. M. & Sanders, M. R., 2007, Australien	RCT	Jämföra effekten av två olika versioner av Stepping stones Tripple P och väntlist kontroller.	74 familjer i tre grupper	Parent Sense of Competence Scale, Depression, Anxiety and Stress Scale, Dyadic Adjustment Scale och client satisfaction questionnaire	Ingen signifikant skillnad mellan de tre grupperna vad gäller föräldrarnas mående. I grupperna fanns heller ingen som mådde särskilt dåligt.	Medel, 2
Remington, B., et al., 2007, Storbritannien	Före och efter mätning, med kontrollgrupp	Att mäta effekten av intensive beteendeterapi för förskolebarn med autism.	44 familjer i två grupper	Ängest och depression (HADS), Questionnaire on resources and stress, the Kansas inventory on parental perceptions	Föräldrarna i undersökningsgruppen mår inte sämre än kontrollgruppen, papporna i undersökningsgruppen fick dock fler depressiva symptom över tid.	Låg, 3
Schwichtenberg, A. & Poehlmann, J., 2007, USA	Tvårsnittsstudie	Påverkas föräldrars hälsa av att delta i TBA-program.	41 mödrar	Enkätstudie till familjer som genomgått TBA program	Ingen korrelation mellan ABA-intensitet och mödrars känsla av bemästrande. Färre depressiva symptom hos mödrar med mer deltagande i ABA. En korrelation mellan deltagande i ABA och hur påfrestad mamman kände sig.	Mycket låg, 4

Singer, G. H.S., Ethridge, B.L. & Aldana, S.I., 2007, USA	Meta-analys	Att undersöka effekter av program för att reducera föräldrastress i familjer med barn med intellektuella funktionshinder.	17 studier	Meta-analys	Som helhet visade studierna positiva resultat både för program som syftade till att minska barnens beteendeproblem och studier som syftade till att ge föräldrar verktyg till att hantera omgivningen (CBT). Metoder som innehöll flera komponenter mer effektiva än andra.	Medel, 2
Trudgeon, C. & Carr, D., 2007, Storbritannien	Kvalitativ studie, enbart eftermätning	Hur påverkas familjen av hembaserad EBIP?	16 föräldrar	Semistrukturerad intervju	Motstridiga och otydliga resultat, det som upplevs bra (närvarande tränare i hemmet) är samtidigt påfrestande.	Mycket låg, 4
Barlow, J. H., Powell, L. A., Gilchrist, M. & Fotiadou, M., 2008, Storbritannien	RCT	Att testa effekten av en massage intervention med syfte att öka föräldrars self-efficacy och ge kunskaper som underlättar omvårdnaden av barnet.	196 föräldrabarnpar i två grupper	Generalized self efficacy, ångest och depression (HADS), Percieved stress, tillfredsställelse med livet	Undersökningsgruppen förbättrades signifikant jämfört med kontrollgruppen.	Medel, 2
Canary, H. E., 2008, USA	Systematic Review	Att sammansätta kunskapen om välmående och upplevt stöd hos familjer till barn med funktionshinder.	103 artiklar	Organiserad i tio områden	Få studier har teoriansknytning, de som har lutar sig mot systemteori och ecological framework. Fokus för framtida forskning föreslås.	Medel, 2
Dempsey, I. & Keen, D., 2008, Australien	Systematic Review	Att sammanfatta litteratur runt familjecentrerat stöd till familjer med barn med funktionshinder.	35 artiklar	Systematisk review	Föräldrarnas upplevelse av hjälpens betydelse är i hög grad relaterat till deras tillfredsställelse med vad (innehållsvariabel) och hur den professionella (relationsvariabel) har givit stöd. Lägre grad av samband mellan stödinsatser och förändring av föräldrarnas upplevda stress och välmående.	Medel, 2

Dunst, C. J., & Dempsey, I., 2007, USA/Australien	Teoretisk och empirisk, tvärsnitt	Att undersöka föräldrars uppfattning av partnerskapet med professionella och deras upplevelse av kompetens, självförtroende och glädje som föräldrar.	150 föräldrar	Enabling Practises Scale, Measure of Parent Control	Föräldrarnas ålder och att ha fått en diagnos på barnet hade positivt samband med känsla av kontroll, effektivitet och partnership.	Mycket låg, 4
McIntyre, L. L., 2008, USA	Före- och eftermätning, ingen kontrollgrupp	Att undersöka användbarheten av föräldraprogrammet "de otroliga åren" för familjer till barn med intellektuella funktionshinder.	25 familjer	Family Impact Questionnaire, Depression (CES-D) och Consumer Satisfaction Questionnaire	Hög deltagarnärvaro och nöjda föräldrar. Förbättrat samspel mellan föräldrar och barn. Ingen effekt på föräldrastress.	Låg, 3
Kaminski, J. W., Valle, L.A., Filene, J.H., Boyle, C.L., 2008, USA	Metaanalys	Att undersöka komponenter som har samband med föräldraträningens effektivitet.	77 studier	Metaanalys		Medel, 2
McIntyre, L. L., 2008, USA	RCT	Att testa effekterna av en anpassad variant av föräldrabildningen "de otroliga åren" för föräldrar till barn med intellektuella funktionshinder och beteendeproblem.	49 familjer i två grupper	Family Impact Questionnaire, föräldrabetenden	Både kontroll och undersökningsgrupp förbättrades vad gäller negativ påverkan på familjen, dock ingen signifikant skillnad mellan grupperna. Signifikant förbättrat föräldrabetende i undersökningsgruppen.	Medel, 2

Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J. & Reed, P., 2008, Storbritannien	Kartläggning, före och efter mätning	Vilka tidiga interventioner får familjer till barn med autism och har föräldrastress negativ påverkan på utfallet?	65 familjer	Questionnaire on stress and resources	Stor variation i vad familjerna fick för interventioner. Hög initial stressnivå har samband med låg effekt av interventionen om interventionen var tidskrävande, hög intensitet gav bättre effekt på barnets utveckling men ledde till ökad stress hos föräldern	Låg, 3
Dempsey, I., Keen, D., Pennell, D., O'Reilly, J. & Neilands, J., 2009, Australien	Tvårsnitt	Att studera förhållandet mellan föräldrastress, föräldrars kompetens och familjecentrerad rehabilitering.	33 (av 414)	The Enabling Practice Scale, Locus of Control och PSI	Mycket låg svarsfrekvens. Författarna menar att familjecentrerad rehabilitering medverkar till att sänka föräldrastress, hur stödet ges är lika viktigt som innehållet.	Mycket låg, 4
Grindle, C. F., Kovshoff, H., Hastings, R. P. & Remington, B., 2009, Storbritannien	Kvalitativ studie, ett intervju-tillfälle, ingen kontrollgrupp	Hur påverkas föräldrar av hembaserad EIBI.	53 föräldrar	Semistrukturerad intervju, efter genomgången program	Föräldrar upplever det arbetsamt att bedriva träning. Den ekonomiska aspekten och andra praktiska svårigheter tas också upp.	Mycket låg, 4
Vismara, L. A., Colombi, C. & Rogers, S. J., 2009, USA	Att undersöka om en timmes terapeut-tid i veckan räcker för att hjälpa föräldrar att träna sina nydiagnosticerade barn med autism	Före och efter mätning.	8 familjer	Föräldrarnas behärskning av ESDM interventions teknikerna	Föräldrarna lär sig strategierna vid 5-6 sessionen och föräldrarna får därmed verktyg att interagera med barnen.	Mycket låg, 4

Sju artiklar var RCT-studier, fyra var litteraturoversikter, tre var meta-analyser, sex studier innehöll före och eftermätningar med eller utan kontrollgrupp, sex var tvärsnittsstudier, fem var kvalitativa studier av föräldrars upplevelser av intervention och ett par studier var teoretiska eller hade blandad/oklar design. Vi fann endast en studie som bedömdes visa god evidens, tio studier bedömdes visa medelgod evidens, nio bedömdes ha låg evidensgrad och 14 studier bedömdes ha mycket låg evidensgrad. I följande sammanställning och i den övergripande bedömningen har vi lutat oss mest på resultat ifrån de studier som bedömdes ha högst evidensgrad. Samtliga studier pekar dock i samma riktning nämligen att föräldrastöd ger (svag) positiv effekt på föräldrars beteende, stress och psykiska hälsa och även på barnens beteende. I vissa fall visade de studerade interventionerna inte mer effekt än kontroll

betingelsen men ingen studie visade att föräldrastöd hade negativ effekt jämfört med kontroll betingelsen. Majoriteten av de 34 artiklarna som ingår i studien (tabell 1) kommer från engelskspråkiga länder (11 från USA, 1 från Kanada, 12 från Storbritannien, 7 från Australien, 1 från både USA och Australien, 1 från Israel och 1 från Sverige). I merparten av studierna saknas resultat gällande fäder. Studierna kunde grupperas inom ämnena: (a) metoder för att minska stress hos föräldrar, (b) familjebaserad habilitering, (c) föräldrastöd vid insatser för små barn med autismdiagnos och (d) föräldraträning.

Interventionsmetoder för att minska stress hos föräldrar

Utgångspunkten i många av artiklarna är att depressiva symptom är tecken på stress hos föräldrarna. Att få ett barn med funktionshinder ökar risken för depressiva symptom med ca 10 % hos mödrar (Singer, 2006) dessutom leder depressiva symptom i många fall till sämre fungerande i förhållande till barnet och sämre livskvalitet i stort. Barnens beteendeproblem ökar de depressiva symptomen hos föräldrarna (Singer et al, 2007). Det riskerar att bli en ond cirkel där barns beteendeproblem och föräldrarnas stress och depressiva symptom förstärker varandra över tid (Baker, et al, 2003). I litteraturen beskrivs två sätt att hantera föräldrars stress; antingen genom att behandla föräldrarnas stresssymptom med strategier enligt kognitiv beteendeterapi (KBT) eller att via föräldrarna behandla barnets beteende för att den vägen minska både barnets beteendeproblem och föräldrarnas stress.

I en meta-analys (Singer, Brandy & Aldana, 2007) med medelgod evidensgrad undersöktes hur effektiva behandlingsformer är som syftar till att minska föräldrars stress. Målgruppen var föräldrar till barn med intellektuella funktionsnedsättningar. Man ville ta reda på om ”multikomponent träning” (MCT) var signifikant bättre än enbart ”behavioral parent training” (BPT) eller kognitiv beteendeträning (CBT). Man ville också undersöka om träningen i sig ökade föräldrars stress, samt om de uppfyllde kriterier för evidensbaserad behandling, 17 studier granskades. Alla studier visade på minskad stress oavsett insats men det som gav bäst resultat var MCT, dvs. en kombination av insatser.

- Exempel på BPT-insats är Webster Strattons föräldraträningsprogram ”De otroliga åren” som är ett väldokumenterat program (se avsnittet om föräldrautbildning).
- Exempel på KBT-insats är program som lär ut stresshanteringstekniker, t.ex. avslappning, och kognitiv bearbetning av stressande händelser.
- Exempel på MCT-insats är programmet Signpost (Hudson et al, 2003) (se avsnittet om föräldrautbildning)

En svaghet i nästan alla studier var att det endast var mödrar som studerades. Ingen studie hade undersökt om barnets beteende förändrades när föräldrarna mådde bättre efter att ha fått KBT-insatser. Även andra studier visade stöd för att olika typer av föräldrautbildningar och föräldragrupper som förmedlar kunskap om funktionshinder, ger färdighetsträning i olika beteende terapeutiska tekniker, omfattar träning i stressreduktion, sorgelindring eller ger stöd för att underlätta familjelivet och omvärldssituationen kan minska t.ex. föräldrastressen, föräldrarnas ångest, insomni och somatiska symptom (Barlow, Powel, Gilchrist, Fotiadou, 2007; Hastings & Beck, 2004; Tonge, Brereton, Liomall, Mackinnon, Ling, Rinehart, 2006). Föräldrars förmåga att hantera stressfulla situationer och deras upplevelse av situationen som begriplig, hanterbar och meningsfull (känsla av sammanhang, KASAM) har samband med minskad stressnivå. Känslan av sammanhang kan ökas genom att professionella tillsammans med berörda föräldrar tydliggör föräldrarnas och familjens styrkor och utgår från dessa i planering och behandling (Margalit & Kleitman, 2006).

Sammanfattning interventionsmetoder för att minska stress

Höga stressnivåer är vanligt i familjer med barn med funktionshinder. En kombination av insatser utifrån familjens behov t.ex. praktiskt (avlastning), psykologiskt (stöd med KBT) och med metoder för att minska barnets beteendeproblem (föräldrautbildningsprogram) har visat sig effektivt för att minska stressen.

Familjebaserad habilitering

Ett familjecentrerat arbetssätt innebär att man behandlar familjer med värdighet och respekt, att information ges så att familjen kan fatta väl grundade beslut och att familjen är delaktig och ses som samarbetspartner med de professionella (Dunst, 2007), något som har en lång tradition också inom svensk habilitering. Det saknas grund för att göra värderingar av vilka variabler som har effekt och betydelse för föräldrars känsla av kompetens och eventuell stressnivå, eller vad som mest effektivt påverkar barnets utveckling och psykiska hälsa. Handlar det om metoder, relationer mellan behandlare och familjer eller både och?

Komplexiteten i frågeställningen blev tydlig vid sökning i databaserna. Vi fann elva artiklar som behandlade familjebaserad habilitering, varav fyra bedömdes ha medelgod evidens (2), två låg (3) och fem mycket låg evidens (4). Flera studier inkluderar endast eller en majoritet mödrar, några presenterar för små grupper eller för få undersökningar, vilket gör att de inte lever upp till kvalitetskraven.

I en review med medelgod evidens, med syfte att studera effekten av familjebaserad service till familjer med ett barn med funktionshinder redovisas resultaten av 35 studier (Dempsey & Keen, 2008) genomförda från 1987 och framåt. Man har framför allt mätt föräldrars nöjdhet och känsla av delaktighet och kontroll. Studierna visar entydigt ett starkt samband mellan rutiner och metod för stöd och föräldrars upplevda känsla av kunskap och kontroll. Indirekt ses också minskad stress hos föräldrar och en positiv utveckling hos barnet. Man betonar vikten av både bra metoder och goda relationer mellan föräldrar och behandlare. Dempsey och Keen betonar att det, även om det familjebaserade arbetssättet är spritt och upplevs effektivt, är viktigt med fortsatta longitudinella studier, inte minst när det gäller metoder för att stödja barns utveckling och reducera beteendeproblem

Tydliga metoder och innehåll

Canary (2008) (med låg evidens) belyser i en översikt med 103 artiklar nio områden för föräldrastöd och föreslår framtida behov av fördjupad forskning för varje område:

Relationen familjestöd – välmående: Här diskuteras informellt stöd (från familj, vänner, närmiljö), formellt stöd (från professionella) samt kombinationen informellt och formellt stöd. Det formella stödet efterfrågas mer av dem som inte har tillgång till informellt. Föräldrar till barn med beteendeproblem söker också i större utsträckning formellt stöd. Att alla typer av stöd har effekt är ofta belyst men man behöver studera mer hur stöd kan ge positiv effekt och gagna familjer.

Resurser och socioekonomiska faktorer: I denna amerikanska översikt konstateras att socioekonomisk situation samt yttre och personlighetsmässig kapacitet är avgörande faktorer i tillgång till och utnyttjande av stöd. Man bör öka kunskapen om hur man kan förmedla metoder och stödsystem som stärker föräldraförmåga hos familjer med låg inkomst.

Kultur och Minoriteter: Kultur- och språkbarriärer minskar tillgången till stödinsatser. Här är det viktigt att hitta metoder för att förbättra situationen för dessa grupper.

Behandlingsprogram: Goda resultat rapporteras men behandlingar är mest effektiva när de initieras och följs upp av kunniga professionella som familjen har förtroende för. Kontinuitet och samarbete viktigt att fortsatt betona och belysa.

Den utökade familjen: Många rapporter beskriver betydelsen av stöd från mor- och farföräldrar. Det är av vikt att också dessa får information från professionella.

Syskon: Stödprogram för syskon har rapporterats ge god effekt för familjer, mer forskning behövs för att belysa processer och faktorer i familjen som främjar goda relationer.

Familjers relation till professionella: Många studier visar att familjer önskar ett personligt engagemang från personal. Ofta rapporteras också upplevelser av att man inte är delaktig i beslut och att det förekommer ”maktkamp”. Vad i förhållandet personal och föräldrar som karaktäriserar positiva/negativa förhållanden bör utforskas ytterligare.

Religion: Betydelsen av religiös tro eller att ha tillhörighet i en församling är bristfälligt belyst.

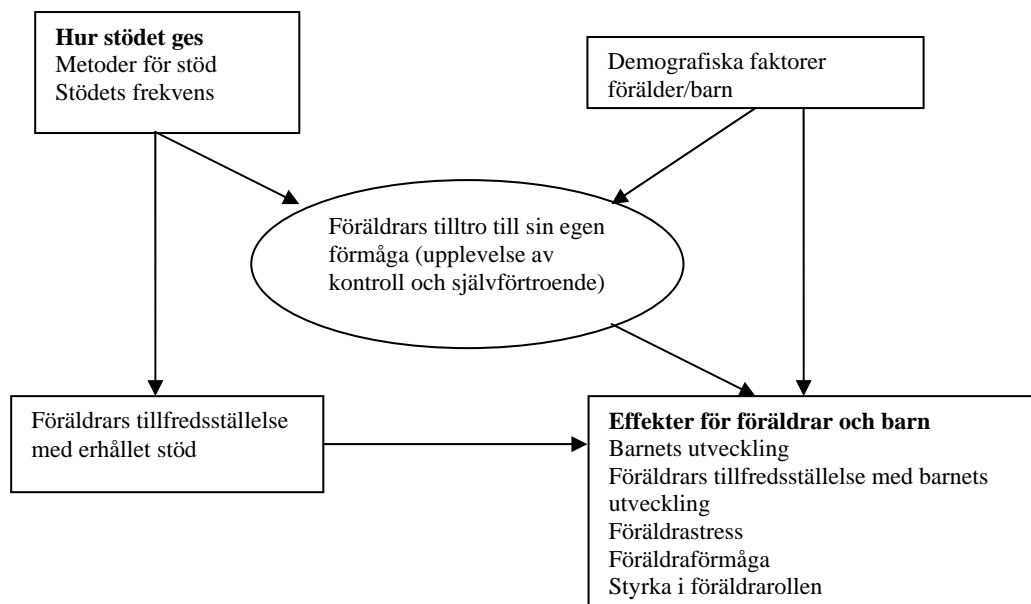
Politiska faktorer: Viktigt att fortsatt studera hur makroprocesser påverkar mikroprocesser i området familjestöd.

Dunst, Trivette & Hamby (2007) undersökte i en meta-analys av 47 studier förhållandet mellan familjebaserad habilitering och funktion hos föräldrar, familj och barn. Studierna inkluderar tillsammans över 11000 deltagare från sju länder och bedömdes ha medelgod evidens. Man fann också i denna meta-analys att det familjebaserade arbetssättet främjade barnens utveckling framför allt indirekt. Praktiskt baserat familjestöd som använder relationella stödåtgärder ökar effekter för föräldrar, familjer och barn.

Tillit och ömsesidig respekt

Två studier med mycket låg evidens har speciellt studerat relationen mellan familj och professionella (Dunst & Dempsey, 2007, Keen, 2007). Dessa studier får anses mer som hjälp begreppsligt och teoretiskt. Keen (2007) analyserar på basis av olika studier hur en meningsfull och produktiv relation mellan föräldrar och professionella bör formas under resan från det att barnet erhåller en diagnos och framåt. Hon slår fast att föräldrar rankar tillit högst, följt av ömsesidig respekt, öppen kommunikation och ärlighet samt att föräldrar och professionella upplever att man strävar mot gemensamma mål. Relationen till professionella har utan tvekan betydelse för familjer och deras livskvalitet men det återstår att ta reda på vilka komponenter i detta som har signifikant betydelse.

Dempsey & Keen (2008) konstaterar i sin översikt av 47 artiklar att de flesta samband som demonstreras i figur 1 har starkt stöd i forskningslitteraturen kring familjecentrerat arbetssätt. Många bekräftar det viktiga sambandet mellan metoder för stöd till familjen och föräldrarnas känsla av egen kontroll och tilltro till sin föräldraförmåga.



Figur 1. Modell för processer, resultat och medierande variabler i familjecentrerat arbetssätt med familjer med ett barn med funktionsnedsättning (Dempsey & Keen 2008, s. 50)

Dempsey, Keen, Pennell, O'Reilly & Neilands (2009) redovisar en pilotstudie där man undersökte förhållandet mellan föräldrastress och föräldrakompetens och familjebaserat stöd. Studien har låg evidens men visar att sättet på vilket stödet ges har samband med föräldrars stress; när man upplevde god relation med personalen var stressnivån låg.

King, King, Rosenbaum & Goffin (1999) undersökte förhållandet mellan föräldrars upplevda stöd och deras emotionella hälsa. 164 föräldrar till barn i åldern 3-6 år med utvecklingsneurologisk funktionsnedsättning (i huvudsak cerebral pares, MMC och

hydrocefalus) fick besvara frågeformulär och intervjuas. Familjecentrerat stöd var signifikant relaterat till familjernas välmående. Stödet var mest effektivt när det var personligt och riktat mot familjers behov, såsom tillgänglighet till socialt stöd, familjens fungerande och barnens beteendeproblem. Även denna studie hade låg evidens.

Sammanfattning familjebaserad habilitering

Sammantaget finns det återkommande och samstämmigt vetenskapligt stöd för att familjebaserad habilitering minskar föräldrastress, stärker känslan av delaktighet och kontroll och främjar barnens utveckling.

Föräldrastöd vid insatser för små barn med autismdiagnos

Behovet av tidiga interventioner för barn med autism har ökat, då allt fler barn blir utredda och diagnostiserade vid en allt yngre ålder (Vismara, Colombi, & Rogers, 2009). Barnets karaktäristiska svårigheter med socialt samspel och kommunikation är ofta en utgångspunkt för de olika behandlingsåtgärder som barn och deras föräldrar erbjuds.

Vid databassökningen fann vi tolv artiklar som behandlade föräldrastöd för små barn med autism. Av dessa bedömde vi att en (1) studie hade god evidens och ytterligare en studie hade medelgod evidens. Fyra studier bedömdes ha låg evidensgrad och sex studier mycket låg evidensgrad.

Flertalet studier (9) problematiserar föräldrars upplevelse när barnet ges intensiva behandlingsinsatser, en artikel värderar ett behandlingsprogram som syftar till att lära föräldrar stresshantering. De två återstående artiklarna har annan föräldrafokus. I den ena testas en behandlingsmodell som fokuserar på föräldrars lärande och användande av tekniker och den andra är en kvalitativ artikel som ger en bild av familjers upplevelse av behandlingsprogrammet.

Särskilda krav på föräldern när barnet har autism

I ett flertal artiklar (t.ex. Blacher & McIntyre 2006; Olsson & Hwang, 2001; Osborne et al, 2007), framkommer att föräldrar till barn med autismdiagnos lever under större stress än föräldrar till barn med andra funktionshinder. Detta kan förklaras med barnens sociala och kommunikativa samspelsvårigheter och beteendeproblem. När barn med autism erbjuds olika träningsprogram blir det tydligt att föräldrar får uppgifter och ansvar utöver det som kan ses som ordinarie föräldruppgifter. Det är väsentligt att se om en intervention så som intensiv träning riktad till barnet (tillämpad beteendeanalys, TBA), som ställer stora krav på föräldern, påverkar förälderns mående negativt eller om det är så att möjligheten att göra något för sitt barn och se framsteg hos barnet påverkar föräldern positivt även om det ställer höga krav på föräldern.

Föräldrar som tränare till sina barn med autism

Att använda föräldrar som tränare för små barn med autism är ett vedertaget arbetssätt. Det anses vara en väsentlig del av möjligheten för barn att lära i tillämpad beteendeanalys (TBA) program. Föräldrar som tränare påverkar hur väl färdigheter generaliseras och visar sig ge barnet möjligheter till träning under långa tidsperioder. Föräldrars motivation och förståelse för den intervention som skall påbörjas är central för framgång. Det handlar t.ex. om att tydliggöra det ökade ansvar och de meruppgifter som sammanhänger med barnets funktionshinder och träningsprogram, innan behandlingsåtgärder startar.

McConaichie & Diggle (2006) fann i sin översiktsstudie 12 artiklar som utvärderade effekten av föräldraträningsprogram för små barn med autism. Översikten bedömdes ha medelgod evidensgrad. Här framkommer att det endast finns ett fåtal artiklar med tillräckligt vetenskaplig kvalitet för att beskriva effekten av föräldrar som tränare. Det fanns dock belägg för, att när föräldrar tränar sina barn så ökar barnets kommunikation och föräldrars kunskap

om autism. Föräldrakommunikationen och samspelet med barnet utvecklas och en reduktion av mödrars depression har setts. Slutsatser kring föräldrars roll som tränare är svåra att dra då det saknas jämförande studier och många behandlingsstudier har studerat för få barn.

Tydlig information och ansvarsfördelning

Professionella bör vara tydliga när de ger information om vad de olika intensivt träningsåtgärderna är ämnade för och vad som kan erbjudas om familjen har andra behov än de som omfattas av programmet (Grindle, Kovshoff, Hasting & Remington, 2008). Det är inte ovanligt att föräldrar har upplevt svårigheter i att utföra det föreslagna träningsprogrammet (Drew, et al, 2002). I en studie som bedömdes ha mycket låg evidensgrad menar författarna (Grindle, Kovshoff, Hasting & Remington, 2008) att det är viktigt att föräldrar ges möjlighet att få god och trovärdig information om programmets innehåll och om den roll och de uppgifter som de skall ansvara för, innan barnets behandling startar. Det ökade ansvar och de meruppgifter som sammanhänger med barnets funktionshinder och träningsprogram måste tydliggöras föräldrar.

Ansvar för det enskilda barnets möjlighet att få individuellt stöd (t.ex. assistent), anpassning av undervisningsinnehåll och metod måste ske på en övergripande organisationsnivå, så att habiliterande organisationer har en klar och genomarbetad planering tillsammans med förskola – och skolororganisationer innan interventionen startar. Grindle et al (2008) understryker betydelsen av att såväl den filosofiska tanken i olika behandlingsåtgärder är genomdiskuterad, som att den ekonomiska ansvarsfördelningen är löst och har en klar förankring i de organisationer som skall medverka för barnets och familjens bästa.

Kartlägg behoven

Det är relevant att göra en bedömning kring föräldrars behov och situation innan behandlingen startar för att behandlingen ska få god effekt (Grindle et al, 2008). Osborne, McHugh, Saunders och Reed (2008) visar på betydelsen av att tydliggöra föräldrars stressupplevelse när det är dags att välja och påbörja barnets behandling. Det finns en samvarians mellan hög föräldrastress och barn med beteendeproblem, vilket bör påverka valet av behandlingsmetod och i vilken ordning insatser erbjuds. Hög föräldrastress bör betraktas som en indikator för att ge föräldrar rådgivning och konsultation i stresshantering innan intensiva insatser startas, för att programmet ska få full effekt. Författarna menar att TBA-terapeuter måste ha kunskap för att ge familjen råd och även remittera den till andra professioner när föräldrar och barn har emotionella eller sociala svårigheter. Föräldrar kan ges individuell stöttning för att utveckla sin stresshanteringsförmåga, utanför det träningsprogram som barnet erbjuds. Upplevelsen av ett fungerande och stödjande socialt nätverk återkommer som betydelsefullt för föräldrars motivation, välbefinnande och stressnivå under pågående behandling (Margalit & Kleitman, 2006).

Föräldrar till barn som har TBA-program kan uppleva ökad stress av det ansvar de får för barnets träning och träningens rapportering (Osborne et al, 2008). Föräldrar får mindre tid för övriga barn och hela familjen upplever en förändring av familjelivet genom att andra än familjemedlemmar finns i hemmet för att arbeta med barnets träning, men även att den tid som avsätts för nätverksmöte i hemmet kan påverka tillgängligheten för andra familjemedlemmar. Dessa omständigheter är mindre vanligt förekommande inom svensk habilitering, men visar på vilken typ av organisering som bör ske för att minska belastningen för familjerna. Trots att kravet på föräldrarna ökar fann vi ingen studie som påvisar att föräldrar upplever mer symptom på psykisk ohälsa under TBA-program än innan de startade behandlingen eller jämfört med annan behandling (Hastings & Johnson, 2001, Schwichtenberg & Poehlmann, 2007, Remington et al, 2007, Grindle, Kovshoff, Hasting & Remington, 2008).

Upplevelse av framgång stressreducerande

En studie (med mycket låg evidensgrad) visade att om föräldrar upplever att barnens behandling är effektiv sänks föräldrars stressnivå (Margalit & Kleitman, 2006). Detta förklarades som att föräldrars välmående stärks av upplevelsen att ha användbara resurser och att få möjlighet att använda dem för att hjälpa sitt barn. Fördelar som föräldrar och personal anger med intensiva insatser med föräldrar som behandlare är t.ex. att familjen känner sig mer positiv, att det stödjer interaktionen mellan familjemedlemmar, och att det ger en bättre förståelse och acceptans för barnet med autism (Williams & Wishart, 2003). Nackdelar som anges är t.ex. mindre tid för make/maka-relationen, att andra barn känner sig utanför och att det delar upp familjen.

Faktorer som underlättar genomförandet av programmet anges vara t.ex. ett stödjande och kunnigt team, finansiering, barnets framgång och support från familj och vänner (Johnson & Hastings, 2002). Faktorer som försvårar genomförande av behandling angavs vara t.ex. problem att få assistenter, svårt att finansiera behandlingen, bristande tid och ork inom familjen, negativ inställning från skolauktoriteter och praktiska svårigheter att genomföra programmet i familjen (Johnson & Hastings, 2002). I en annan studie angavs den viktigaste faktorn för att möjliggöra bra behandling vara terapeutens möjlighet att leda och stödja det terapeutiska teamet (Trugdeson & Carr, 2006).

Sammanfattning föräldrastöd vid insatser för små barn med autismsdiagnos

De flesta studierna inom detta område bedömdes ha låg evidensgrad, men då resultaten pekar i samma riktning kan ändå vissa slutsatser dras. Särskilt viktigt är att snart efter eller i samband med att barnet får sin diagnos ge föräldrar kunskap och information om barnets rättigheter och familjens rätt till stöd från samhället. Föräldrar behöver få möjlighet att tala om sin och barnets livssituation. Föräldrar behöver även få erhålla känslomässigt stöd av andra i samma situation under professionell ledning.

Särskilt viktigt är det med en snar kontakt med habiliteringen kring vilket stöd som föräldrar och barn kan förväntas erhålla, både i nuläget men även på något längre sikt. I den aktuella situationen bör föräldrar få klarhet i vilka ställningstagande kring behandlingsåtgärder som de kan förvänta sig att vara delaktiga i och vad dessa innebär för deras vidkommande.

För små barn med autism bör insatser påbörjas så tidigt som möjligt. Då åtgärder för små barn med autism ofta har ett stort inslag av hembaserad träning behöver man tillsammans med föräldrar värdera den aktuella familjesituationen, och ge möjlighet till realistiska värderingar och bedömningar kring de åtgärder som kan bli aktuella. Studierna visar sammantaget att det kan innebära en ökad påfrestning på familjen att genomföra ett TBA-program. Det är därför viktigt att titta på familjens situation och erbjuda stressreducerande insatser innan och under intensiva insatser eller erbjuda alternativ till TBA-program som kan passa familjens situation bättre. En upplevelse av att träningen är framgångsrik och att föräldern har möjlighet att göra något för sitt barn har samband med lägre stress.

Föräldrars förmåga att klara hemträning och långa behandlingsprogram både underlättas och tryggas genom att habiliteringsverksamheter och förskole- och skolverksamheter har en övergripande överenskommelse om ansvar för genomförande. Detta förhållningssätt bidrar till att minska föräldrars upplevelse av omvärldens godtycklighet i beslut, vilket är grunden för att utveckla trygghet i den fortsatta samverkan mellan föräldrar och förskole – och habiliteringsorganisation.

Vikten av att använda baslinjesdokumentering vid behandlingsåtgärder framkommer vilket ger möjligheter till att bedöma om behandlingsåtgärder har effekt. Detta kan påskynda

behandlingsförändringar och att planerade åtgärder ändras. Samverkansproblem mellan professionella får inte förhindra att utveckla god relation till föräldrar.

Vid genomgången av litteratur saknas en bred användning av metoder för föräldrastöd särskilt riktade för små barn med autism så snart de erhållit diagnos. Behovet av fler behandlingsmetoder är tydlig. Både TEACCH och TBA-orienterade program pekar på vikten av att ge föräldrar och barn stöd och förståelse kring diagnosen. Inom TEACCH har funnits en utökad intervention vid utredning, Extended Evaluation (Skillö, 2006) som även inbegriper att ge stöd och verktyg för föräldrar att hantera vardagen. Early Start Denver Model (Vismara et al, 2009) har lagt grunden för en behandlingsmodell som stödjer föräldrars förmåga att utveckla barnets sociala och kognitiva färdigheter. Modellen bygger på en integration av TBA-strukturer i en relationistisk terapi med syfte att lära föräldrar att ge barnet strukturerat lärande i vardagssituationer.

Föräldraträning till föräldrar med barn med funktionshinder

Litteratursökningen gav nio artiklar som i huvudsak handlade om föräldrastöd via föräldraträningsprogram. Fem av artiklarna bedömdes ha medelgod evidensgrad och tre låg evidensgrad och en bedömdes ha mycket låg evidensgrad.

Föräldraträning, ”parent training program” definieras av Kaminski (2008) som en intervention där föräldrarna aktivt förvärvar föräldrafärdigheter. Bärande principer för programmen är att ge barnet positiv uppmärksamhet, ha en klar kommunikation och en genomtänkt gränssättning i sitt föräldraskap. Programmen har en manual, innehåller ofta rollspel, inspelade videovinjetter och hemläxor. De bygger på inlärningsteori och syftar till att föräldrar ska bygga en god relation med sitt barn och få redskap att hantera beteendeproblem genom att lära ut konsekvent handlande.

I en systematisk översikt, som behandlar 77 studier av föräldraträningsprogram för barn mellan 0 och 7 år, har effekterna av olika komponenter analyserats (Kaminski, 2008). Studierna rör inte specifikt program för barn med funktionshinder. Slutsatserna är dock allmänna och av intresse. Där framgår att insatser som inriktas på att utveckla ett positivt samspel mellan barn och föräldrar ger de tydligaste effekterna. Det näst viktigaste är att programmet innefattar praktiska övningar med det egna barnet. Att enbart förmedla kunskap om barns utveckling räcker inte för att ändra föräldrars beteende utan förändring sker istället när kunskapen om barns utveckling lärs ut i utvecklingsanpassade praktiska övningar i programmen. Översikten tyder inte på att det är avgörande att strikt följa en manual.

Föräldraträningsprogram anpassade för barn med funktionshinder

Två av de föräldraträningsprogram som används i Sverige för barn i allmänhet (SOU: 2008) har studerats i anpassad form för barn med intellektuella funktionsnedsättningar (för barn med ADHD finns det flera andra): Webster Strattons program The Incredible Years Parent Training (IYPT) (De otroliga åren) och Stepping Stones Triple P (SSTP). Dessutom fann vi en tredje metod från Australien, Signpost.

Webster Strattons IYPT:

Två studier utvärderar effekten av ”de otroliga åren” med barn med funktionshinder (McIntyre, 2008a och McIntyre, 2008b). Den ena bedömdes ha medelgod evidens och den andra låg evidensgrad. IYPT innehåller beteendeträning, gränssättning, metoder att minska utmanande beteenden och metoder som främjar positiva relationer mellan barn och föräldrar med för barnets mognad anpassade lekar och annat positivt samspel. Fokus i programmet är att förebygga psykisk ohälsa hos barnet, eftersom förekomsten av beteendeproblem bland barn och vuxna med intellektuella och andra funktionsnedsättningar är stor. Studien är en kontrollerad randomiserad studie. Upplägget var sådant att båda grupper fortsatte med sedvanlig behandling och interventionsgruppen erhöll dessutom ett 12 veckors

föräldraträningprogram. I interventionsgruppen minskade olämpligt/negativt föräldrabetende signifikant. Bägge grupper ökade sin visade uppskattning av barnet i samspelssituationer som observerades. I båda grupperna förbättrades barnets beteendeproblem signifikant, vilket visar att fokus på barnets beteende och tiden i sig förbättrar resultaten. Skillnaden före och efter var dock större för interventionsgruppen. En trend som inte är statistiskt säkerställd är att barnen med störst problem initialt fick störst effekt av insatsen i bägge grupper. Bägge grupperna fick förbättrat resultat både på negativ och på positiv påverkan på familjen. De familjer som hade högst närvaro i föräldraträningen fick också bäst resultat. Studien tyder på att det är viktigt med hög närvaro och att det familjer med bäst utfall var de med störst problem från början. Barnets typ av funktionshinder hade inget samband med utfallet men 50 % av deltagarna var föräldrar till barn med autism.

Stepping Stones Triple P (SSTP)

SSTP är ett program med beteendeterapeutiska inslag för föräldrar till barn med funktionshinder. Två studier med medelgod evidensgrad undersökte effekterna av SSTP (Roberts, Mazzucchelli, Studman, & Sanders, 2006 ; och Plant & Sanders, 2007). SSTP är ett föräldraträningprogram som lärs ut individuellt och som fokuserar på orsakerna till barnets beteendeproblem. Programmet innehåller 14 strategier för att stödja barnets utveckling och 11 strategier för att hantera dåligt uppförande, och omfattande 10 sessioner . Föräldrarna fick träna både i klinisk- och hemmiljö. Familjer med stora problem fick efter avslutad kurs fortsatt stöd med en eller två av Triple P-E (enhanced) modulerna. De fokuserade på kommunikation mellan makarna, föräldra- teamarbete, känsloreglering och/eller copingstrategier.

Både SSTP-S och SSTP-E gav signifikanta förbättringar i beteende hos barnen jämfört med kontrollgruppen. Även föräldrabetendet förändrades signifikant, mödrarna blev lugnare och fäderna använde färre otydliga och mångordiga disciplinära strategier, föräldrarna berömde också sina barn oftare och förändringarna kvarstod vid 6-månaders uppföljning. När det gäller föräldrars mående fanns ingen signifikant skillnad mellan de tre grupperna. Det kan ha betydelse att det initialt inte fanns föräldrar i någon av grupperna med psykisk ohälsa. Författarna drar slutsatsen att SSTP-S är en bra grundinsats som räcker långt och ett utökat stöd kan ges vid behov.

Denna studie stödjer inte resultatet i Singer et al.s meta-analys (2008) som säger att en kombination av insatser ger bäst effekt, men det kan bero på design. Det är ett metodologiskt problem att föräldrar slumpades till olika intensiva program oberoende av behovsgrad.

Föräldraträningprogrammet Signpost

Studien som beskriver Signpost programmet har låg evidensgrad (Hudson, Matthews, Gavidia-Payne, Cameron, Mildon, Radler, & Nankervis, 2003). Syftet var att undersöka effekten av de tre olika sätten att lära ut programmet; självinstruktion, gruppträning och telefoncoachning i kombination till eget arbete med programmet. Man fann ingen signifikant skillnad mellan de tre interventionsgrupperna. I förhållande till kontrollgruppen var resultaten dock bättre i alla tre grupperna. Mödrarna var mindre stressade, kände sig mer kapabla som föräldrar och kände att deras behov som förälder var mer tillfredsställda. Barnens beteende förbättrades också.

Det är intressant att resultatet inte skiljer mycket åt även om formerna är väldigt olika och det visar att med ett bra material som grund kan formerna för stödet varieras utifrån familjernas behov och ändå ge samma goda resultat. Att föräldrarna själva fick påverka typ av insats ger värdefull kunskap men påverkar evidensgraden negativt.

Föräldrautbildning

En viktig del i föräldrastöd till alla föräldrar är att få kunskap och information, (Bremberg, 2004). Kanske ännu viktigare är det när barnet har funktionshinder då det naturliga nätverket inte har erfarenheter som kan vara till stöd utan särskild kunskap och erfarenhet behövs. Vi fann en svensk artikel med låg evidensgrad, som beskriver en prospektiv interventionsstudie av en intensiv föräldrautbildningsinsats för föräldrar till barn med en ovanlig diagnos (Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth, & Hallberg, 2007).

Föräldrautbildningen gavs i form av en veckas familjevistelse på Ågrenska. 138 familjer deltog i studien och alla var föräldrar till barn med en ovanlig diagnos. Kontrollgruppen utgjordes av föräldrar från BVC (barn utan funktionshinder). Syftet med kursveckorna var att familjerna skulle öka sin egen förmåga att hantera sitt barn med funktionshinder genom ökad kunskap om diagnos och förbättrade strategier att föra sin talan i kontakt med vården kring barnet. Frågeformulär besvarades av familjerna innan kursstart och föräldrarna svarade var för sig. Uppföljande mätningar gjordes 6 och 12 månader efter vistelsen. Baslinjemätningen visade att mödrar hade högre stress än fäder och högre än mödrar till barn utan funktionshinder. Fysisk och emotionell stress minskade hos de flesta efter intervention, ökade dock hos mödrar som initialt hade hög belastning (ensamstående eller de med fler än ett barn med funktionshinder). De som fick störst utbyte av vistelsen var fäder och heltidsarbetande par. Många mödrar upplevde minskad trötthet, bättre stöd av sin partner och förbättrat samarbete med professionella. De fäder som deltog blev också mer aktiva i förhållande till professionella.

Författarna hävdar att hälsovårdspersonal bör bli bättre på att ge föräldrarna kunskap och öka föräldrarnas egen kompetens, öka deras egenmakt (empowerment) för att på så vis reducera föräldrarnas stress.

Sammanfattning föräldraträning till föräldrar med barn med funktionshinder

Samtliga studier visar att föräldraträningsprogram anpassade till barn med funktionshinder leder till förändrat, förbättrat föräldrabeteende och mindre beteendeproblem hos barnet. Resultaten på föräldrars stress och mående är mindre tydliga vilket kan bero på den ofta korta uppföljningstiden. Detta kan tolkas som att man ser effekt på det som interventionen är direkt fokuserad på, nämligen att förändra föräldrabeteende. På sikt kan även effekt på föräldrarnas stress och psykiska hälsa antas komma till stånd men för detta finns ännu ingen evidens. Familjer som har störst behov och hög närvaro verkar uppnå bäst effekt av föräldraträningen.

Stöd i grupp eller individuellt

En stor andel av artiklarna vi funnit om effekter av olika interventioner kring föräldrars mående eller deras upplevelse av sin föräldrakompetens handlar om TBAbaserade intensiva insatser för barn med autism. Dessa insatser sker närmast alltid, i alla fall inledningsvis, som en individuell åtgärd. Stöd till föräldrar som har barn med utvecklingsstörning och beteendeproblem beskrevs såväl i grupp som individuellt. Familjecentrerad rehabilitering handlar om ett antal olika insatser med både inriktning på individ och grupp. Det finns många studier som pekar på att sådant individuellt stöd till föräldrar, där man lär ut tekniker grundade i inlärningsteori och kognitivt beteendeterapi har effekt (bl a McConachie & Diggle 2007, Singer, Brander et al 2007) både på barnens beteende och på föräldrarnas känsla av kompetens och hur påfrestade de känner sig. Stöd som ges till en grupp av föräldrar är ofta utbildande, t ex anpassningarna av Webster Strattons ”The incredible years” (McIntyre 2008), Stepping Stones Triple P (Plant & Sanders 2007, Roberts et al 2006) och det australiensiska ”Signposts” (Hudson et al 2003). Det senare kan användas både i grupp, som självstudier enbart eller via självstudier och telefonstöd. Inga säkra slutsatser kan dras av det positiva utfallet av detta flexibla stöd för de föräldrar som ingick i studien, då den har låg vetenskaplig kvalitet. En mycket välgjord studie (Brereton & Tonge 2006) från Australien om stöd till

föräldrar, vars små barn nyss fått diagnosen autism, jämför grupputbildning plus allmänt stödjande individuella samtal eller grupputbildning plus direkta interventioner tillsammans med det egna barnet med en kontrollgrupp som fick vanligt habiliteringsstöd. Effekten på hur föräldrarna mår var lika god för båda interventionsgrupperna och bättre än för kontrollgruppen, och vid uppföljande mätning efter sex månader var effekten än större för de båda interventionsgrupperna. Hastings & Beck (2004) menar i en översikt att det finns visst stöd för att vanligt, individuellt stöd via familjecentrerad habilitering har stressreducerande effekt (se även Dunst, Trivette & Hamby, 2007) liksom att gruppinterventioner med inslag av kognitiv beteendeterapi också har effekt, men man efterlyser mer jämförande forskning på grupp- respektive individstöd. Dellve et al (2006) är en av få studier från Sverige, där man studerat effekten av föräldraveckor på Ågrenska -stiftelsen för hela familjer med barn med ovanliga sjukdomar. Studien har lågt evidens värde, men pekar i riktning mot att familjeveckorna innebar minskad fysisk och emotionell stress för många mödrar och ökade faders engagemang.

Stöd genom föräldrautbildning i grupp verkar sammanfattningsvis ha effekt på föräldrars kompetens och förmåga, medan effekten på stressnivå verkar ge olika utfall i olika studier. Utbildning och stöd i grupp är i många fall resurseffektivt och ett bra sätt att nå så många som möjligt. Det finns stöd i forskningen för att gruppinsatser kan ge god effekt, särskilt när föräldrarna får använda sina inlärd färdigheter tillsammans med sina egna barn. Att möta andra i likande situation är dessutom något som föräldrar poängterar som mycket värdefullt. Eftersom både barn och familjer är unika kan dock inte alla problem hanteras via gruppstöd.

Diskussion

I den systematiska litteratursökningen fann vi 34 artiklar som berörde föräldrainterventioner till barn (0-18 år) inom habiliteringens verksamhet dvs. barn med rörelsehinder, utvecklingsstörning och autismspektrumstörning där föräldrarnas situation och hälsa var i fokus antingen direkt i interventionen eller i de utfallsmått som användes. Cirka en tredjedel av studierna bedömdes ha god eller medelgod vetenskaplig kvalitet, dessa är RCT-studier eller väl genomförda översiktsartiklar eller metaanalyser. Studierna med lägre vetenskaplig kvalitet bygger på gruppjämförelser utan randomisering eller före- och eftermätningar utan kontrollgrupp alternativt kvalitativa studier av föräldrars upplevelser av intervention. Det finns ingen konsensus mellan studierna vad gäller de utfallsvariabler som använts, i vissa fall tittar man på föräldrastress, ibland används observerade föräldrabetenden, i ytterligare andra studier undersöks symptom på ångest eller depression eller något annat mått på föräldrarnas välbefinnande. Även när det gäller typ av interventioner som rapporteras i studierna är variationen mycket stor. Sammantaget gör detta att det är svårt att jämföra studier mot varandra och uttala sig om effekten av en viss interventionsmetod på ett visst utfallsmått. Då samtliga studier pekar i samma riktning, nämligen att föräldrainterventioner, av olika slag, har positiv effekt på olika aspekter t.ex. föräldrabetende, barns betende och på föräldrarnas upplevda stress och mående så kan den sammanvägda evidensen för att arbeta med föräldrastöd sägas vara god såväl för insatser i grupp som individuellt, om insatser ges enligt en tydlig modell med tydliga mål. Det finns ingen tillräckligt bra och stor studie som jämför effekterna av olika interventioner för att man skall kunna rekommendera någon enskild metod. Snarare verkar det betydelsefullt att erbjuda genomarbetade metoder med tydligt och systematiskt innehåll utifrån familjens behov och möjlighet att genomföra insatsen.

Den mesta forskningen vi funnit är publicerad i engelskspråkiga tidskrifter. Generalisering får ske med viss försiktighet, då samhällets stöd organiseras på olika sätt i länder som USA, Canada, Storbritannien och Australien jämfört med de nordiska länderna. Andelen förvärvsarbetande kvinnor skiljer sig mellan länder som USA och Sverige, men även i Canada, som har en mer offentligt finansierad sjukvård, är förvärvsfrekvensen bland mödrar till barn med funktionshinder lägre än i Sverige (Brehaut et al 2004).

I Sverige har sättet att stödja personer med funktionsnedsättningar förändrats stort över en period på 50 år (Tideman, 2000). Man har gått från institutionsvård för många barn med funktionshinder till att alla barn har rätt att växa upp i sin familj. Det senare har inneburit att familjerna därmed måste få stöd och habiliteringen i Sverige har utvecklats som svar på dessa samhällsförändringar och den politiska utvecklingen (Högberg, 2007).

I artiklar från bl a Storbritannien om huruvida TBA med föräldrar som tränare till små barn med autism späder på föräldrarnas stress (t ex Osborne et al 2007, Remington et al 2007, Trudgeon & Carr 2007, Johnson & Hastings 2002) framgår t ex att en stor stressfaktor är att föräldrar själva behöver söka ekonomiskt stöd till barnens behandling. I Sverige är habiliteringens insatser kostnadsfria för familjerna. En insats som TBA kräver dock att mycket av de habiliterande insatserna görs av personal i den kommunala förskolan förutom den insats föräldrar och den landstingsbaserade habiliteringen gör. Den familjebaserade habiliteringen i Sverige satsar på stöd och kunskapsöverföring till föräldrar men även till andra personer i barnets nätverk, såsom personal i förskola och skola. De habiliterande insatserna ger större effekt om de utförs många gånger i barnens vardag i stället för ett fåtal gånger hos en habiliteringsspecialist. De kommunala verksamheterna ska dock stå för verksamhetsstöd till sin personal enligt överenskommelser mellan Landstingsförbund och kommuner. Kommunerna är självstyrande och avgör själva huruvida deras personal kan delta i arbetsintensiva insatser som TBA för barn med autism eller NIT för barn med cp/rörelsehinder utgör. Samverkan mellan organisationerna löper inte alltid friktionsfritt, varför detta kan bli ett stressmoment för föräldrar i Sverige.

En habilitering med habiliteringsplanering och mål för insatserna för enskilda barn är en del av en större samhällsförändring, där offentlig verksamhet alltmer styrs via mål (Högberg, 2007). Att komma överens om mål, som är de rätta för det enskilda barnet och dess familj och därmed något man vill jobba med i barnets vardag både i familj och i förskola/skola, är en grannliga uppgift som kräver stor lyhördhet och medvetenhet hos dem som utgör teamet runt det enskilda barnet (Högberg, 2007). I diskussionen om familjebaserad habilitering har t ex Keen (2007) undersökt vilka faktorer som är viktiga för "true partnership" och där framgår att tillit mellan behandlare och föräldrar är grundläggande, men gemensamma mål gör det möjligt för professionella att ge föräldrarna förståelse för behandlingens innehåll. Rätt utformade och adekvata mål ökar effekten av insatser (t ex Wiart, Ray, Darrah, Magill-Evans 2010).

I sökningen av artiklar har vi uteslutit interventioner specifikt för föräldrar med egna funktionsnedsättningar då det inte ingick i uppdraget. Det är ändå en grupp föräldrar habiliteringen möter i det dagliga arbetet. Föräldrarna har ofta inte en egen kontakt med vuxenhabiliteringen men uppenbara svårigheter. Det är viktigt att stöd till dessa föräldrar anpassas utifrån deras förutsättningar. I flertalet av våra artiklar har man endast tittat på hur mödrar påverkas. Endast ett fåtal studier har haft med fäder i sina undersökningar (t ex Grindle, Kovshoff, Hastings, & Remington 2009) och det är därför svårt att uttala sig om de effekter som ses på mödrar gäller även för fäder.

Referenser

- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 217-230.
- Barlow, J., H., Powell, L., A., Gilchrist, M., & Fotiadou, M., (2008) The effectiveness of the training and support program for parents of children with disabilities: a randomized control trial. *Journal of Psychosomatic Research*, 64, 55-62
- Beck, A., Daley, D., Hastings, R. P., & Stevenson, J. (2004). Mothers' expressed emotion towards children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(7), 628-638
- Bostrom, P.K., Broberg, M, & Hwang, C. P. (2009). Parents' descriptions and experiences of young children recently diagnosed with intellectual disability *Child; care, health and development*, 1-8.
- Broberg, M. (submitted) Expectations and reactions to disability and normality experienced by parents of children with intellectual disability
- Bremberg S, *Nya verktyg för föräldrar* (2004)
- Brehaut, J., C., Kohen, D., E., Raina, P., Walter, S., D., Russel, D., J., Swinton M., O'Donell, M., & Rosenbaum, P. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers?. *Pediatrics*, 114 (2), 182-191
- Button, S., Pianta, R. C., & Marvin, R. S. (2001). Mothers' representations of relationships with their children: Relations with parenting behavior, mother characteristics, and child disability status. *Social Development*, 10(4), 455-472
- Canary H., E. (2008). Creating supportive connections: A decade of research on support for families of children with disabilities. *Health Communication*, 23(5), 413-426
- Cullen-Powell L., A., Barlow J., H., & Cushway D. (2005). Exploring a massage intervention for parents and their children with autism: the implication for bonding and attachment. *Journal of Child Health Care*. 9(4), 245-255
- Cirkulär 2001:89, Sveriges kommuner och landsting. Specialskolor, specialpedagogiskt stöd, habilitering mm.
- Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A. & Hallberg, L., R.-M. (2006) Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study, *Issues and innovations in nursing practice*, 53(4), 392-402
- Dempsey I., & Keen D. (2008). A review of processes and outcomes in family-centered services for children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(1), 42-52
- Dempsey, I., Keen, D., Pennell, D., O'Reilly, J., & Neilands, J., (2009). Parenting stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 558-566

- Drew, A., Baird, G., Baron-Cohen, S., Cox, A., Slonims, V., Wheelwright S., Swettenham, J., Berry, B., Charman, T., (2002). A pilot randomised control trial of a parent training intervention for pre-school children with autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 11, 266-272
- Dunst C., J., & Trivette C., M., & Hamby, D., W. (2007). Meta-Analysis of family-centered helping practices research, *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 370-378
- Dunst C., J., & Dempsey I. (2007). Family-professional partnerships and parenting competence, confidence, and enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 305-318
- Green, S. E. (2007) We're tired not sad: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science and Medicine*, 64, 150-163.
- Grindle, C., F., Kovshoff, H., Hastings, R., P., & Remington, B. (2009). Parents' experiences of home-based applied behaviour analysis programs for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 42-56
- Hastings R. P., Johnsson E. (2001). Stress in UK Families Conducting Intensive Home-Based Behavioral Intervention for Their Young Child with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327-336
- Hastings, R., P., & Beck A. (2004). Practitioner review: Stress interventions for parents of children with intellectual disabilities. *Child Psychology and Psychiatry*, 45(8), 1338-1349
- Hastings, R. P., Daley, D., Burns, C., & Beck, A. (2006). Maternal Distress and Expressed Emotion: Cross-Sectional and Longitudinal Relationships With Behavior Problems of Children With Intellectual Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111(1), 48-61.
- Hudson, M., Mattews, J.M., Gavidia-Payne, S.T., Cameron, C.A., Mildon, R.L., Radler, G.A. & Nankervis, K.L., (2003). Evaluation of an intervention system for parents of children with intellectual disability and challenging behaviour, *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 238-249
- Högberg, B. (2007) *Planering som social process*. Lund, Studentlitteratur
- Johnson, E., Hastings, R., P. (2002). Facilitating factors and barriers to the implementation of home-based behavioural intervention for young children with autism. *Child Care, Health and Development*. 28(2), 123-129
- Kaminski, JW., Valle, L.A., Filene, J.H., Boyle, C.L., A meta-analytic review of components associated with parent training program effectiveness, *Journal of Abnormal Child Psychology* (2008) 36(4), 567-589
- Keen D., (2008). Parents, families, and partnerships: Issues and considerations. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 339-349
- King G., King S., Rosenbaum P., Goffin R. (1999). Family-Centered Caregiving and Well-Being of Parents of Children With Disabilities: Linking Process With Outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24(1), 41-53

- Larson, E. (1998). Reframing the meaning of disability to families: the embrace of paradox. *Social Science Medicine*, 47(7), 865-875.
- Lightsey, O. & Sweeney, J. (2008) Meaning in life, emotion-oriented coping, generalized self-efficacy, and family cohesion as predictors of family satisfaction among mothers of children with disabilities. *The Family Journal*. Vol 16(3), Jul 2008, pp. 212-22
- Margalit M., & Kleitman T. (2006). Mothers' stress, resilience and early intervention. *European Journal of Special Needs Education*. 21(3), 269-283
- Marvin, R. S., & Pianta, R. C. (1996). Mothers' reactions to their child's diagnosis: Relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25(4), 436-445
- McConanachie H., & Diggle T. (2006). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13, 120-129
- McIntyre, LL., Adapting Webster-Stratton's incredible years parent training for children with developmental delay: findings from a treatment group only study, *Journal of Intellectual Disability Research*, (2008)
- McIntyre, LL., Parent Training for Young Children with Developmental Disabilities: A Randomised Controlled Trial, *American Journal on Mental Retardation* (2008)
- Olsson, M. B. & H. C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543
- Olsson, M. B. (2006) *Ett ovanligt föräldraskap*, i Inre och Yttre världar, Hjemplqvist, red, Studentlitteratur s. 80-95
- Olsson, M. B. (2009) Understanding individual differences in adaptation in parents of children with intellectual disabilities – a risk and resilience perspective. *International Review of Research in Mental Retardation*, vol 36, pp.281-315.
- Osborne, L., A., McHugh, L., Saunders, J., & Reed P. (2008) Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching of interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of Developmental Disorders*, 38, 1092-1103
- Plant & Sanders, Reducing problem behavior during care-giving in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 28: 362-85 (2007)
- Pianta, R. C., Marvin, R. S., Britner, P. A., & Borowitz, K. C. (1996). Mothers' resolution of their children's diagnosis: Organized patterns of caregiving representations. *Infant Mental Health Journal*, 17(3), 239-256
- Remington B., Hastings R., P., Kovshoff H., degli Espinosa F., Jahr E., Brown T., Alsford P. Lemaic M., & Ward N. (2007). Early intensive behavioral intervention: Outcomes for children with autism and their parents after two years. *American Journal On Mental Retardation*, 112 (6), 418-438
- Riddersporre, B. (2003). *Att möta det oväntade; Tidigt föräldraskap till barn med Downs syndrom*. Lunds Universitet, Lund.

- Roberts, C., Mazzucchelli, T., Studman, L., & Sanders, M. R. (2006). Behavioral Family Intervention for Children with Developmental Disabilities and Behavioral Problems. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 35(2), 180-193
- Schwichtenberg, A., & Poehlman, J. (2007) Applied behaviour analysis: Does intervention intensity relate to family stressors and maternal well-being? *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 598-605
- Singh N., N., Lancioni G., E., Winton A., S., Singh J., Curtis W., J., Wahler R., G., & McAleavey K., M., (2007). Mindful parenting decreases aggression and increases social behaviour in children with developmental disabilities. *Behavior Modification*, 31, 749-771
- Singer, G. (2006) Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 11, (3), 155-169.
- Socialstyrelsen *Föräldrastöd en vinst för alla* SOU: 2008:131
- Singer, H.S., Brandy, L., E., S. & Aldana, S., I. (2007). Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities: A meta-analysis, *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review* 13, 357-369
- Tideman M. (red). (2000). *Perspektiv på Funktionshinder & handikapp*. Lund, Studentlitteratur
- Tonge B., Brereton A., Kiomall M., Mackinnon A., King N. & Rinehart N. (2006). Effects on parent mental health of an education and skills training program for parents of young children with autism: A randomized controlled trial. *Journal of The American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45(5), 561-569
- van IJzendoorn M., H., Rutgers A., H., Bakermans-Kranenburg M., J., Swinkels S., H., N., van Daalen E., Dietz C., Naber F., B., A., Buitelaar J., K., & van Engeland H. (2007) Parental sensitivity and attachment in children with autism spectrum disorder: Comparison with children with mental retardation, with language delays, and with typical development. *Child Development*, 78(2), 597-608
- Trudgeon, C., & Carr, D. (2007). The impact of home-based early behavioural intervention programmes on families of children with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 285-296
- Watermeyer, B. (2009) Claiming loss in disability. *Disability & Society*, 24(1), pp91-102
- Williams, K., R., Wishart, J., G. (2003). The Son Rise Program intervention for autism: an investigation into family experiences. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5) 291-299
- Vismara, L., A., Colombi, C., & Rogers, S., J. (2009) Can one hour per week of therapy lead to lasting changes in young children with autism. *Autism*, 13(1) 93-115
- Wiat, L., Ray, L., Darrah, J., & Magill-Evans, J. (2010). Parents' perspectives on occupational therapy and physical therapy goals for children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*. 32(3), 248-258

Ylvén, R., & Björck-Akesson, E. & G. M. (2006). Literature review of positive functioning in families with children with a disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 253-270.

Revidering

Arbetsgruppen kommer att revidera rapporten en gång per år. Malin Brogren tar fram ny litteratur i januari och fördelar inläsning, granskning och värdering mellan arbetsgruppens medlemmar.