

Stress og mestring hos foreldre til barn med cerebral parese

Bjørn Lerdal¹, Kristian Sørensen², Ida Vestrheim³ og Jon Skranes⁴

1

Habiliteringsseksjonen for barn og unge (HABU), Barnesenteret Sørlandet,
Sørlandet sykehus HF. Kontakt bjorn.lerdal@sshf.no, tlf. 38 07 43 96
bjorn.lerdal@sshf.no

²Habiliteringsseksjonen for barn og unge (HABU), Barnesenteret Sørlandet, Sørlandet sykehus HF.

³Habiliteringsseksjonen for barn og unge (HABU), Barnesenteret Sørlandet, Sørlandet sykehus HF.

⁴1. Habiliteringsseksjonen for barn og unge (HABU), Barnesenteret Sørlandet, Sørlandet sykehus HF. 2. Institutt for laboratoriemedisin, barne- og kvinnesykdommer, Det medisinske fakultet, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU), Trondheim.

Publisert: 04.09.2013

KONTAKT: Habiliteringsseksjonen for barn og unge (HABU), Barnesenteret Sørlandet, Sørlandet sykehus HF. Kontakt bjorn.lerdal@sshf.no, tlf. 38 07 43 96

Parenting stress in mothers and fathers of preschool children with cerebral palsy



The aims of this study were to describe stress conditions for Norwegian parents of 3–4-yearold children with cerebral palsy, and to evaluate any stress-reduction after participation in a habilitation program. In this non-randomized, non-controlled prospective study of 74 parents of 41 children, stress was measured by Parenting Stress Index (PSI). We found increased levels of stress before participation with 37,5 % of mothers and 23,5 % of fathers scoring above normative clinical level. Mean level of stress was significantly reduced for the participating mothers, but not for fathers after intervention. Participation in Program Intensified Habilitation (PIH) may have contributed to the reduction in stress levels.

Keywords: cerebral palsy, child rehabilitation, counselling, parenting stress index (PSI), parents of children with disabilities, stress

Vår studie viser forhøyet stressnivå hos foreldre til førskolebarn med cerebral parese. Mødre opplevde redusert stress og bedre mestring etter deltagelse i et ettårig intensivt habiliteringsprogram. Ⓜ

Hensikten med vår studie var å undersøke stressnivå og mestring hos foreldre til førskolebarn med cerebral parese, samt eventuelle endringer i stressnivå etter deltagelse i et ettårig, familiesentrert intensivprogram.

Det nytter med tidlige intensive hjelpetiltak overfor foreldre til førskolebarn med cerebral parese

Cerebral parese (CP) er blant de vanligste nevrologiske tilstander hos barn. Forekomsten er 2–3 pr 1000 levende fødte barn (Andersen et al., 2008). Det er generelt liten kunnskap om de ulike tilpasningsstrategiene foreldre til barn med CP velger (Rentinck, et al., 2006). Samspillet mellom sårbarhets- og risikofaktorer på den ene siden og mestrings- og ressursfaktorer på den andre siden bestemmer tilpasningsfarten. Tradisjonelle kjønnsroller synes å bli forsterket når et av barna har en funksjonsnedsettelse. Raina og medarbeidere (2005) fant at mødre var barnas hovedomsorgsperson i rundt 95 % av familiene. Høyt stress hos foreldre til barn med funksjonsnedsettelser kan redusere deres omsorgs- og oppdragelsesferdigheter (Ketelaar, Volman, Gorter & Vermeer, 2008).

Å få barn stiller foreldre overfor omstillinger og stress, og de må bruke mestringsstrategier for å gi barnet adekvat omsorg, stimulering og ivaretagelse. Stress og omstillingskrav som oppleves av familier til barn med funksjonsnedsettelser, er av samme type som for foreldre og familier generelt, men av større intensitet og påvirkning på alle familiens livsområder (Pelchat, Lefebvre & Perreault, 2003; Pelchat, Levert & Bourgeois-Guérin, 2009). Forskning har derfor påpekt viktigheten av at hjelpeapparatet inntar et familiesentrert perspektiv og ivaretar foreldrene (Raina et al, 2005).

Metode

Deltakere. I en ikke-randomisert prospektiv oppfølgingsstudie inngikk 74 foreldre (37 mødre og 37 fedre) til 41 førskolebarn (15 jenter og 26 gutter) med CP som deltok i Program intensivt habilitering (PIH) ved Sørlandet sykehus HF, Kristiansand. Med unntak av ett foreldrepar som ikke ønsket at deres barn skulle delta i forskningsdelen, inngår samtlige programdeltagere i denne studien. Gjennomsnittsalder for barna var 39 måneder (SD 10 md.), og 34 (83 %) hadde cerebral parese av spastisk type. Resten var diagnostisert med undergruppene dystoni, ataksi eller uspesifisert type. Det

deltok barn fra alle fem funksjonsnivåer basert på Gross Motor Function Classification System – GMFCS . Studien hadde ingen kontrollgruppe uten intensivtilbud.



Intervensjon – Program intensivert habilitering (PIH). PIH er et intensivt og multimodalt tjenestetilbud til førskolebarn med CP og deres foreldre hvor grupper med rundt fem barn og deres foreldre samles i totalt seks uker i løpet av ett år (Sørensen, Vestrheim & Lerdal, 2011). I den daglige lekpregede treningen med barna er foreldrene sentrale medspillere. Foreldreintervensjonen omfatter undervisning om relevante temaer som hjerneskade, barns læring og mestringsiltak i familien. I gruppesamtaler ledet av psykolog blir temaer knyttet til det å ha barn med spesielle behov tatt opp. I tillegg får hvert foreldrepar egen veiledningssamtale med psykolog der belastning og mestringsgrep er i fokus. Det legges ellers godt til rette for samtaler foreldrene imellom på dag- og kveldstid.

Utkommeparameter – Parenting Stress Index (PSI). PSI er et standardisert kartleggingsverktøy utviklet for å identifisere stress- og belastningsrelaterte forhold i foreldre–barnsamhandlingen (Abidin, 1995). PSI gir et bilde av den enkelte forelders opplevelse av stress knyttet til karakteristika ved barnet og den enkelte forelders opplevelse av mestring og samhandling med det aktuelle barnet og ektefelle/samboer.

PSI har en sumskår for barnets område (*total child domain, TDI*). Området består av seks underskalaer: avledbarhet (*distractability/ hyperactivity, DI*), tilpasningsferdighet (*adaptability, AD*), belønner foreldrene (*reinforces parent, RE*), kravfullhet (*demandingness, DE*), humør (*mood, MO*), annerledeshet (*acceptability, AC*). Foreldreområdet har en totalskår (*total parent domain, TPD*), og området består av syv underskalaer: Kompetanse (*competence, CO*), isolasjon (*isolation, IS*), tilknytning (*attachment, AT*), egen helse (*health, HE*), opplevde rollerestriksjoner (*role restriction, RO*), depresjon (*depression, DP*) og ektefelle (*spouse, SP*).

Tabell 1. Endringer (M = Mean, SD = standardavvik) i stressnivå vurdert ut fra endringer i PSIunderskalaskårer og totalskårer fra oppstart til avslutning i PIH-programmet for mødre (n = 32) og fedre (n = 34).

	M	SD		M	SD
DI	1,28	5,76	DI	-0,13	3,92
AD	1,41	4,68	AD	-0,53	5,09
RE	0,59	2,46	RE	0,00	3,38
DE	1,84*	4,75	DE	0,13	4,98
MO	0,47	2,54	MO	0,25	2,95

	M	SD		M	SD
AC	0,56	2,79	AC	-0,47	3,34
CDT	5,91*	13,39	CDT	-0,75	17,15
CO	1,69*	4,13	CO	1,22	4,78
IS	0,45	2,22	IS	-4,59	26,71
AT	0,74	2,32	AT	0,59	3,27
HE	-1,39	14,09	HE	0,56	3,49
RO	1,66	4,89	RO	0,94	4,23
DP	3,09**	4,00	DP	0,72	4,39
SP	1,81*	4,14	SP	-1,03	4,92
PDT	10,52**	13,12	PDT	3,38	20,49
TSI	16,84**	21,11	TSI	2,53	33,34



Total stress-skår (*total stress index -TSI*) utgjør summen av PSI og TPD. Skårer fra 85. percentil og høyere beskrives som «høyt stress», mens skårer fra 95. percentil og høyere beskrives som «svært høyt stress». En totalskår på 85. percentil og høyere antas å kunne medføre redusert livskvalitet for den enkelte forelder og reduserte samhandlingsferdigheter med barna. (Abidin, 1995).

Prosedyre. Foreldrene besvarte PSI-skjema ved oppstart og avslutning av programmet. Tre familier avsluttet deltakelsen i programmet før siste samling, og i noen familier besvarte kun en forelder skjemaet ved avslutning. Enkelte spørreskjema var bare delvis utfylt. Dette medførte 66 fullstendige besvarelser ved avslutning (fra 34 fedre og 32 mødre).

Analyse. Dataanalyser ble gjennomført ved hjelp av statistikkprogrammet SPSS versjon 16.0. Effekt av intervensjonen ble analysert ved bruk av paired samples t-test. PSI-skårene angis på en intervallskala. Det benyttede signifikansnivået er 0.05.

Etikk. Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) HS Ø godkjente forskningsprotokollen (referanse nr: S-07351a). Studien er registrert i Clinical Trials.gov (NCT 00202761), og skriftlig informert samtykke ble innhentet fra alle deltakende foreldre.

Resultater og diskusjon

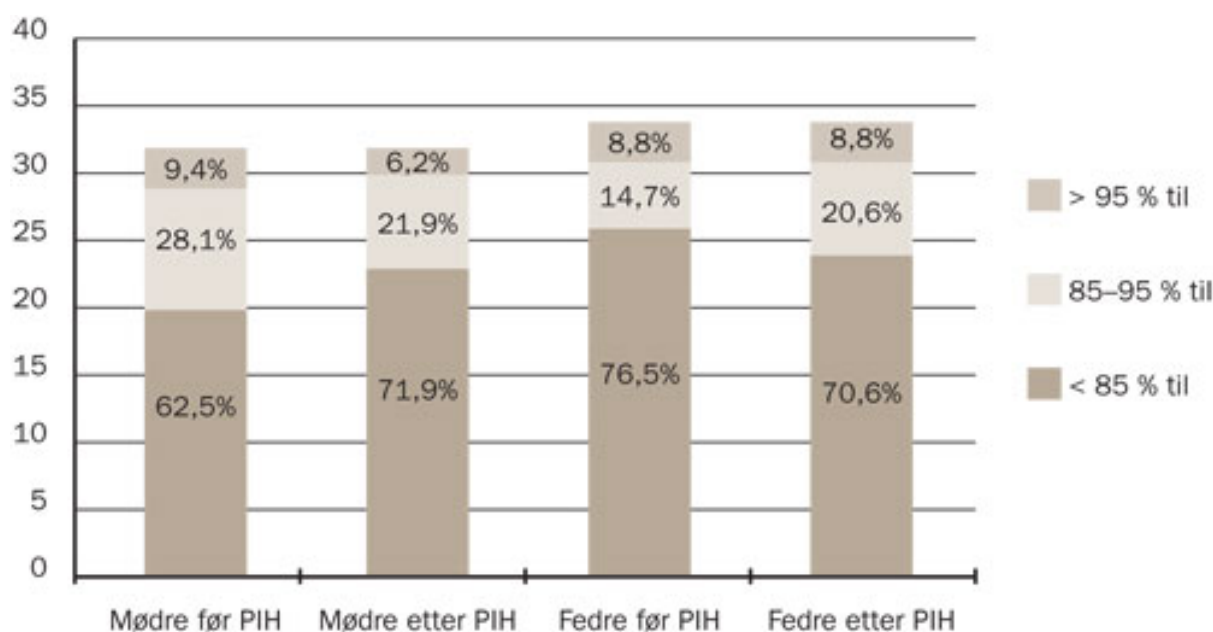
Effektanalysen viste at mødre i løpet av deltakelsen i PIH fikk en signifikant reduksjon i skårene på Totalt stress knyttet til barnet (CDT), Totalt foreldrestress (PDT), og Totalt stressnivå (TSI).



Mødrene skåret signifikant lavere på delskalaene: Kravfullhet (DE), Kompetanse (CO), Depresjon (DP) og Ektefelle (SP) etter deltagelse i PIH. Fedrene viste ingen signifikante endringer i skår etter deltagelse i PIH (tabell 1).

Ved oppstart av intensivprogrammet lå 28,1 % av mødrene i området for høyt stress (> 85-prosentilen) og 9,4 % i området for svært høyt stress (> 95-prosentilen). Tilsvarende tall ved avslutning av programmet, var 21,9 % og 6,2 %. Blant fedrene lå 14,7 % i området for høyt stress og 8,8 % i området for svært høyt stress ved oppstart. Tilsvarende tall ved avslutning av programmet var henholdsvis 20,6 % og 8,8 % (se figur 1). Totalt stressnivå for fedre ved oppstart i PIH korrelerte med GMFCS nivå, $r(34) = 0.50$, $p < 0.05$. Man fant ingen korrelasjon mellom GMFCS -nivå og totalt stressnivå for mødre. I en mindre pilotstudie med kontrollgruppe fant vi samme signifikante endring i stressnivå hos mødrene fra før til etter deltagelse i PIH, ingen endring hos fedrene, og ingen endringer hos mødrene eller fedrene i kontrollgruppen (Lerdal, Sørensen, Vestrheim og Skranes, 2012).

Figur 1. Figuren illustrerer antall mødre (n = 32) og fedre (n = 34) i ulike prosentilområder for TSI (Total Stress Index) ved oppstart og ved avslutning i PIH-programmet. Totalskåre over 95-prosentilen defineres som svært høyt stress, totalskåre mellom 85- og 95-prosentilen defineres som høyt stress.



At mødrene ved programavslutning opplever barnet med CP som mindre belastende og krevende, og opplever mindre stress og usikkerhet knyttet til egen foreldrekompentanse, redusert depresjonsskår og mindre stress knyttet til støtte fra ektefelle, tyder på en mer generell mestring av sin livssituasjon. Dette er viktige funn i lys av at høyt foreldrestress hos mødre til barn med CP ofte

blir knyttet til lav tilfredshet med egen barneoppdragelse og mødres egen livskvalitet (Wannemaker, C. E. & Glenwick, D. S., 1998). Ettersom mødrene vanligvis er de viktigste omsorgspersonene for barn med cerebral parese, er de også de viktigste å nå med stressreducerende tiltak fra hjelpeapparatets side.

Fedrene som gruppe viser i løpet av programmet ingen signifikant endring i totalt stressnivå. Mødre og fedre møter og tilpasser seg utfordringen med å ha et barn med cerebral parese eller annen funksjonsnedsettelse på ulike måter. I en studie av Pelchat og medarbeidere (2009) opplevde mødre sorg- og omstillingsprosessen på et mer følelsesmessig plan og uttrykte dette oftere raskt, intenst og konkret. I samme studie opplevde fedrene sorgen mer gradvis, mer for seg selv, brukte mestringsstrategier som vektla unngåelse av følelser, og hadde større distanse til informasjonen som ble gitt. En slik mestringsstrategi hos fedre medfører at de ofte vil trenge lengre tid på den omstillingsprosessen hvor de skal akseptere, forstå og ta inn over seg hva det praktisk innebærer å være foreldre til et barn med funksjonsnedsettelse. Mødre bruker også i større grad enn fedre helsetjenesten til viktig informasjonsinnhenting, og de har større behov for kontakt med andre foreldre i samme situasjon. Deltakelse i PIH forutsetter stor grad av involvering i eget barn, i partnerens livssituasjon og i felleskap med andre foreldre, og dette er mer i samsvar med mødrenes behov enn med fedrenes. I sum kan dette være faktorer som kan ha hatt en sterkere påvirkning på mødrene i vår studie og være deler av forklaringen på at fedrene ikke oppnådde reduksjon i stressnivå, slik mødrene gjorde.

Familiene i PIH-programmet er rekruttert fra hele Helse Sør-Øst. Siden deltakelse er frivillig, kan man ikke utelukke en viss seleksjonsbias. Foreldrene hører sannsynligvis til de mest initiativrike og endringsorienterte foreldrene. Dette, sammen med de begrensningene som ligger i mangel på kontrollgruppe, vil kunne redusere generaliserbarheten av våre funn. Det er også usikkert om stressreduksjonen er varig over tid.

Konklusjon

Et flertall av mødrene i denne studien synes å mestre den ekstra omsorgen som barnet krever, basert på målt stressnivå med Parenting Stress Index. Mødrenes gjennomsnittlige stressnivå ble redusert, og de fikk økt sin opplevelse av foreldrekompentanse i løpet av det året de deltok i Program Intensivert Habilitering. Våre funn peker på at tidlige intensive hjelpetiltak overfor foreldre til førskolebarn med

cerebral parese kan ha stor nytteverdi, men dette må dokumenteres i senere studier, fortrinnsvis med randomisert kontrollgruppe.



Referanser

- Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index. Professional manual*. Psychological Assessment Resources, Florida.
- Andersen, G. L., Irgens, L. M., Haagaas, I., Skranes, J. S., Meberg, A. E. & Vik, T. (2008). Cerebral palsy in Norway: prevalence, subtypes and severity. *European Journal of Paediatric Neurology*, 12(1), 4–13.
- Butcher, P. R., Wind, T. & Bouma, A. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of a child with hemiparesis; sources of stress, intervening factors and long-term expressions of stress. *Child: Care, Health and Development*, 34, 530–541.
- Ketelaar, M., Volman, M. J. M., Gorter, J. W. & Vermeer, A. (2008). Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about? *Child: Care, Health and Development*, 34(6), 825–829.
- Lerdal, B., Sorensen, S., Vestrheim, I.V., Skranes, J. (2012). *Parental effects from participation in an intensified multimodal programme of habilitation for children with cerebral palsy. Scandinavian Journal of Disability Research*, 14(1) 30–39.
- Pelchat, D., Lefebvre, H. & Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care*, 36(6), 465–477.
- Pelchat, D., Levert, M. J. & Bourgeois-Guerin, V. (2009). How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/transformation process? *Journal of Child Health Care*, 13(3), 236–259.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton. M., Zhu, B. & Wood, E. (2005). The health and wellbeing of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), 626–636.
- Rentinck, I. C. M., Ketelaar, M., Jongmans, M. J., & Gorter, J. W. (2006). Parents of children with cerebral palsy: a review of factors related to the process of adaptation. *Child: Care, Health and Development*, 33, 161 - 169.

Sorensen, K., Vestrheim, I. & Lerdal, B. (2011). Forskolebarn med funksjonsnedsettelse – en multimodal tilnærming for å fremme læring og mestring. I Lerdal, A., & Fagermoen, S. (red.), *Læring og mestring – et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*. Oslo: Gyldendal Akademisk.



Wannamaker, C., E. & Glenwick, D. S. (1998). Stress, coping and perceptions of child behavior in parents of preschoolers with cerebral palsy. *Rehabilitation Psychology*, 43, 297–312.