

Forskjeller i stressnivå hos mødre og fedre til førskolebarn med cerebral parese

Bjørn Lerdal , Kristian Sørensen , Ida Vestrheim og Jon Skranes

KONTAKT: Habiliteringsseksjonen for barn og unge (HABU), Barnesenteret

Sørlandet, Sørlandet sykehus HF.Kontakt bjorn.lerdal@sshf.no, tlf. 38 07 43 96

Forskjeller i stressnivå hos mødre og fedre til førskolebarn med cerebral parese

På tross av at norske kvinner og menn regnes som noen av verdens mest likestilte, finner vi i vår forskning blant førskolebarn med cerebral parese at mødre opplever betydelig mer stress enn fedrene.

Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse møter andre og flere utfordringer i livsløpet enn foreldre til friske barn (Majnemer, Shevell, Law, Poulin & Rosenbaum, 2011; Raina et al., 2005). Foreldrenes omsorgsoppgaver for barnet med funksjonsnedsettelse er større og annerledes, og i tillegg må foreldrene forholde seg til et stort og uoversiktlig offentlig hjelpeapparat. I en engelsk studie oppgir omtrent 75 prosent av nesten 1 000 foreldre til barn med ulike hjerneskader, inkludert cerebral parese (CP), at deres foreldrerolle er betydelig eller ekstremt stressende (Edworthy, 2005). Stress- og belastningsnivået hos foreldre til barn med funksjonsnedsettelse påvirkes av forhold hos den enkelte forelder, forhold ved barnet og familien som helhet (Whittingham et al., 2013), samt ulike samfunnsmessige forhold. Vi har i en tidligere publikasjon funnet en sammenheng mellom barnets funksjonsnivå og fedrenes stressnivå. Økt grad av motoriske vansker hos barnet korrelerte signifikant med økt stress hos fedrene. Vi fant ikke denne sammenhengen hos mødre (Lerdal, Sørensen, Vestrheim, & Skranes, 2013).

Krevende omsorgsoppgaver

CP er en av de vanligste nevrologiske tilstandene hos barn, med forekomst på ca. 2–3 pr. 1 000 levende fødte barn (Andersen et al., 2008). Barn med CP følges opp ved alle landets barnehabiliteringstjenester. Mødre er hovedomsorgspersoner i rundt 95 prosent av familier til barn med cerebral parese (Raina et al., 2005). I en nylig publisert undersøkelse om norske foreldre til barn med funksjonshemninger fant man at også i Norge faller de fleste arbeidsoppgaver i hjemmet på mor. Det gjelder alt fra daglig stell, leksehjelp, kontakt med skole og hjelpeapparat, husarbeid til skriving av søknader. (Tøssebro, Paulsen & Wendelborg, 2014). Tøssebro og medarbeidere rapporterer at 96 prosent av norske foreldre til 4–6 år gamle barn med funksjonshemning sier at barnet medfører ekstraarbeid, 60 prosent hevder at dette gjelder «i stor grad». Det fremkommer likevel lite om hva dette ekstraarbeidet medfører når det gjelder total stressbelastning på foreldrene. Vi har begrenset kunnskap om hvorvidt det er spesielle stress- eller belastningsområder, om det er kjønnsmessige forskjeller, og hvilke mestringsstrategier foreldrene benytter seg av.

Vår studie viser at mødrene i langt større grad enn fedrene opplever økt stress knyttet til rollerestriksjon, egen helse, depresjon og ektefelle

Det er godt forskningsmessig belegg for å si at helse og livskvalitet hos barn er nær knyttet til deres foreldres helse, sosiale situasjon og samhandling med barna (Rye, 2002). Foreldre som skårer høyt på skalaer for stress, har økt sannsynlighet for å være mer autoritære, strenge og negative i sin væremåte og mindre involvert i barnet (Skreden et al., 2012). Arnaud og medarbeidere finner også at foreldre til barn med CP med høyere stressnivå har større sannsynlighet for å rapportere dårligere livskvalitet hos barna (Arnaud et al., 2012).

Hensikten med studien er å belyse stress og belastningssituasjonen til norske foreldre med førskolebarn med CP. I hvilken grad og på hvilke livsområder opplever norske mødre og fedre stress og belastning? Vår hypotese var at de norske mødre ville angi større stressbelastning enn sine ektefeller.

Metode

Design

Foreldre til førskolebarn med CP som deltok i Program Intensivert Habilitering (Vestrheim et al, 2007), fylte ut spørreskjema om foreldrestress ved oppstart i programmet. Datainnsamlingen skjedde i perioden 2004–2011.

Deltakere

Syttiseks foreldre (38 mødre og 38 fedre) til 42 førskolebarn (27 gutter) med CP som deltok i Program Intensivert Habilitering (PIH), Sørlandet sykehus, inngikk i studien. Inklusjonskriterier for deltakelse i PIH var at foreldre ønsket å lære mer om hvordan trene og stimulere barnet sitt. Gjennomsnittsalderen på barna var 40 md. (SD 10 md.). Tjue (48 %) av barna hadde CP type spastisk hemiplegi (13 barn) eller diplegi (7 barn), mens 22 (52 %) av barna hadde spastisk kvadriplegi (18 barn), dystoni eller andre typer. Alle barna var kartlagt med Gross Motor Function Classification System – GMFCS (Palisano et al., 1997). Barnas grovmotoriske funksjonsnivå vurdert ut fra GMFCS-nivå viste 16 barn med mild CP (nivå I–II), 6 med moderat (nivå III), og 20 med alvorlig CP (nivå IV–V).

Parenting Stress Index (PSI)

PSI er et internasjonalt anerkjent standardisert spørreskjema for foreldre til barn i alderen 3 måneder til 12 år og inneholder 120 spørsmål/påstander som rangeres på en skala fra 1 (*svært uenig*) til

5 (svært enig). PSI bygger på en relasjonell forståelse av stress og belastning og studier har vist tilfredsstillende psykomeriske egenskaper med gjennomsnittlig Cronbachs alpha .81 for de ulike delskalaene (Abidin, 1995). PSI gir et bilde av den enkelte forelders opplevelse av stress knyttet til karakteristika/samhandling med barnet (barnets område), samt egen livssituasjon (foreldres område). PSI er for eksempel brukt i The Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe (SPARCLE), som omfatter barn med CP og deres foreldre i 7 europeiske land (Arnaud et al., 2012).

Sumskåren for barnets område (Child Domain Total – CDT) består av 6 underskalaer: avledbarhet, tilpasningsferdighet, belønner foreldrene, kravfullhet, humør, annerledeshet. Sumskåren for foreldreområdet (Parent Domain Total – PDT) består av 7 underskalaer: kompetanse, isolasjon, tilknytning, egen helse, opplevde rollerestriksjoner, depresjon og ektefelle. Total stress-skår (Total Stress Index – TSI) utgjør summen av skår på barnets og foreldres områder. Samtlige stresskårer kan konverteres til prosentilskårer. Skårer over 85. prosentil beskrives som «høyt stress», mens skårer over 95. prosentil beskrives som «svært høyt stress». Det er generelt antatt at alle foreldre som skårer over 85. prosentil på total stress- skår (TSI), befinner seg på et stressnivå som vil kunne medføre redusert livskvalitet for den enkelte forelder og reduserte samhandlingsferdigheter med barna (Abidin, 1995).

Tabell 1 Tabellen gir en kort oversikt over de ulike underskalaene som inngår i Parenting Stress Index (PSI) og en kort forklaring mht hva som inngår i den enkelte skalaen (Abidin, 1995).

Barnets område(6 underskalaer)	Forklaring
Avledbarhet	Høye skårer på dette området er nært knyttet opp til oppmerksomhetsvansker og hyperaktivitet.
Tilpasningsferdighet	Foreldrenes opplevelse av barnets ferdigheter mht å tilpasse seg endringer i det fysiske og/eller sosiale miljøet.
Belønner foreldrene	Høye skårer er uttrykk for foreldrenes opplevelse av å få positive tilbakemeldinger fra barnet.
Kravfullhet	Høy skår på dette området indikerer at foreldrene opplever som barnet som særlig krevende i det daglige.
Humør	Høy skår er uttrykk for at foreldrene opplever barnet som ulykkelig,

	deprimert, at det gråter ofte eller ikke gir uttrykk for glede.
Annerledeshet	Høy skår er et uttrykk for at foreldrene opplever barnet som annerledes enn det de hadde forventet.
Foreldrenes område(7 underskalaer)	Forklaring
Kompetanse	Foreldrenes opplevelse av kunnskap og praktiske omsorgsferdigheter knyttet til det aktuelle barnet.
Isolasjon	Foreldrenes opplevelse av å være isolert fra familie, sosialt nettverk eller andre som kunne bidra med følelsesmessig støtte.
Tilknytning	Foreldrenes opplevelse av følelsesmessig tilknytning til barnet.
Egen helse	Foreldrenes opplevelse av egen helse.
Rollerestriksjoner	Foreldre som skårer høyt på rollerestriksjoner, opplever seg som styrt og kontrollert av barnets krav og behov.
Depresjon	Tilstedeværelsen av depressive symptomer hos foreldrene.
Ektefelle	Høy skår på denne underskalaen indikerer at mor eller far opplever manglende følelsesmessig og/eller aktiv støtte fra ektefellen i forhold til omsorgen for det aktuelle barnet.

Analyse av data

Dataanalysene ble gjennomført ved hjelp av statistikkprogrammet IBM SPSS Statistics versjon 21.0. Sammenligninger av gjennomsnittsskårer mellom grupper av foreldre er foretatt ved hjelp av *independent samples t-test*. Det benyttede signifikansnivået ble satt til $p \# 0,05$ for sumskårer og $p \# 0,01$ for deltestene for å korrigere for multiple tester.

Etiske spørsmål

Regional komité for medisinsk- og helsefaglig forskningsetikk (REK) HSØ har godkjent forskningsprotokollen (referanse nr: S-07351a). Studien er registrert i Clinical Trials.gov (NCT00202761) <https://clinicaltrials.gov/>. Skriftlig informert samtykke ble innhentet fra alle deltakende foreldre.

Resultater

Stressnivå hos foreldre

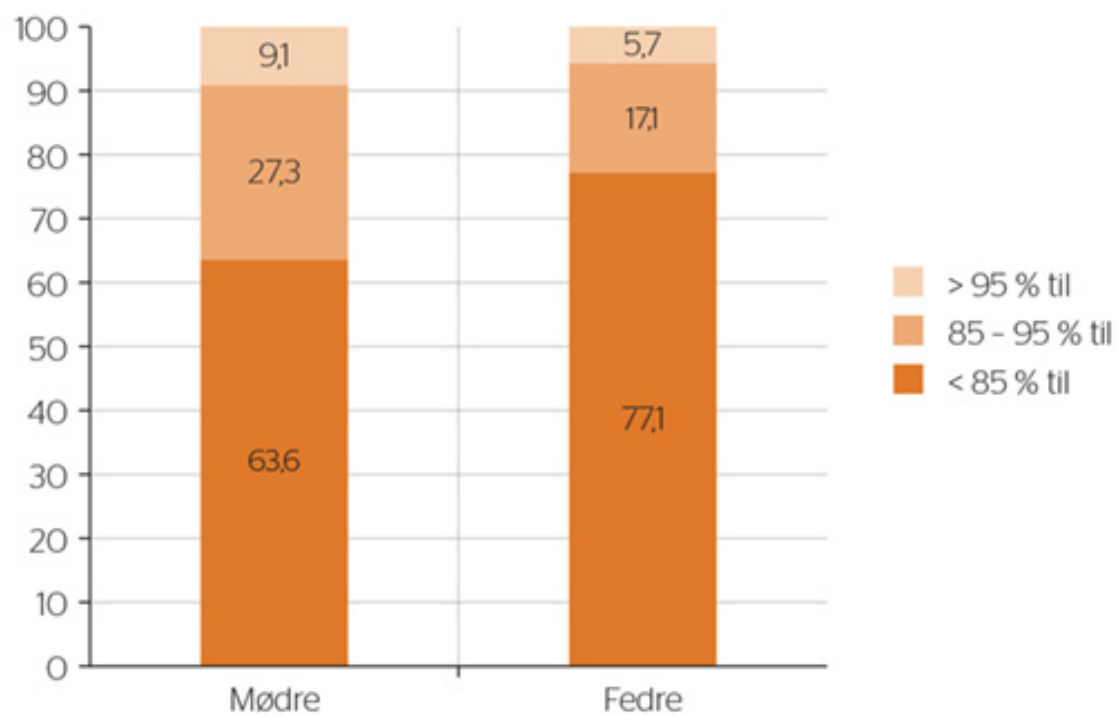
På skalaen for samlet stress (TSI) skåret 27,3 % av mødrene i vår studie i området for høyt stress og 9,1 % i området for svært høyt stress (figur 1, side 400). Tall for fedrene viste at 17.1 % befant seg i området for høyt stress, 5,7 % i området for svært høyt stress. Totalt befant 36,4 % av mødrene og 22.8 % av fedrene seg på et stressnivå som regnes innenfor klinisk bekymringsområde (figur 1, neste side).

Når vi så isolert på foreldreområdet (PDT) av PSI, fant vi at 30,3 % av mødrene og 11,4 % av fedrene skåret i det kliniske bekymringsområdet for høyt stress. Mødrene skåret høyere enn fedrene på sumskåren for dette området ($t(66) = 2.060, p = 0,043$).

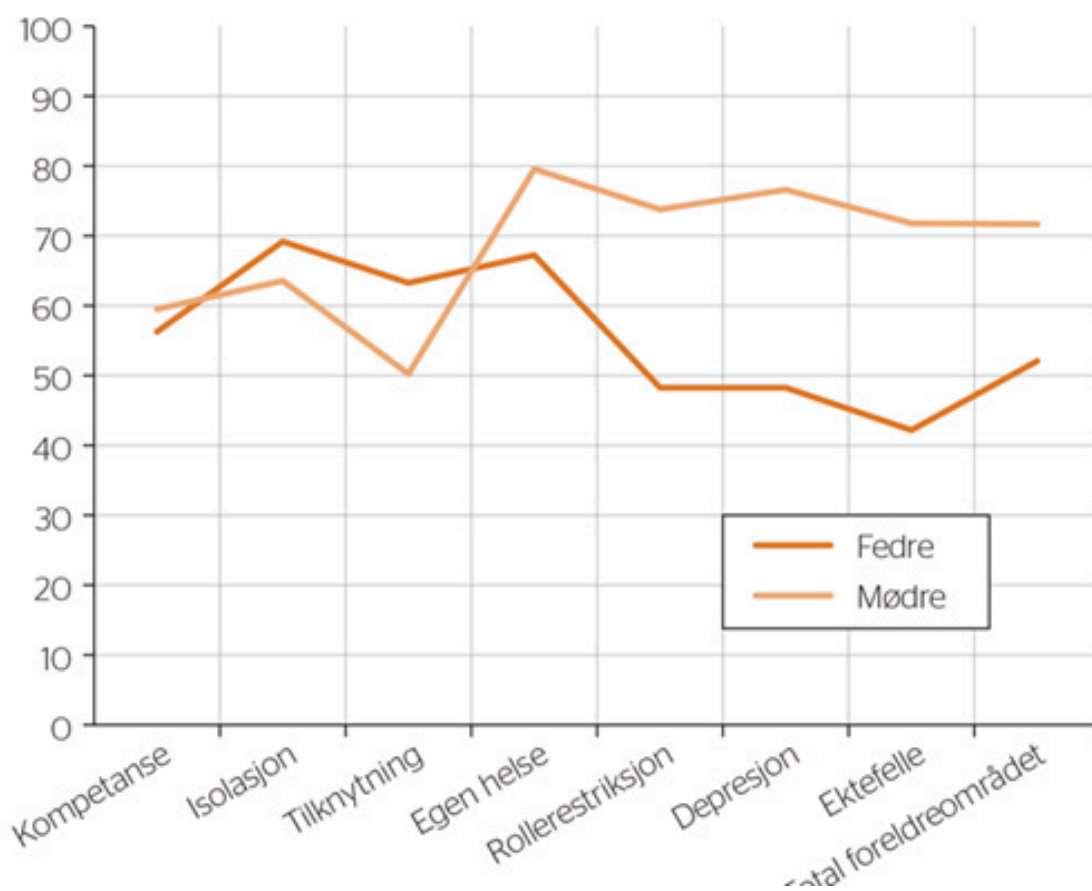
På delskalaene i foreldreområdet skåret mødrene høyere enn fedrene på egen helse ($t(66) = 3.181, p = 0,002$), opplevde rollerestriksjoner ($t(66) = 2.848, p = 0,006$), depresjon ($t(66) = 2.636, p = 0,010$) og ektefelle ($t(66) = 3.163, p = 0,002$) (Figur 2, neste side).

På barnets område (CDT) av PSI var stressprofilen blant mødre og fedre svært lik, uten signifikante forskjeller i gjennomsnittsskårer (figur 3, neste side). Fedre og mødre skåret høyest på delområdet kravfullhet. Dette omhandler hvor krevende og belastende barnets adferd og helsesituasjon oppleves.

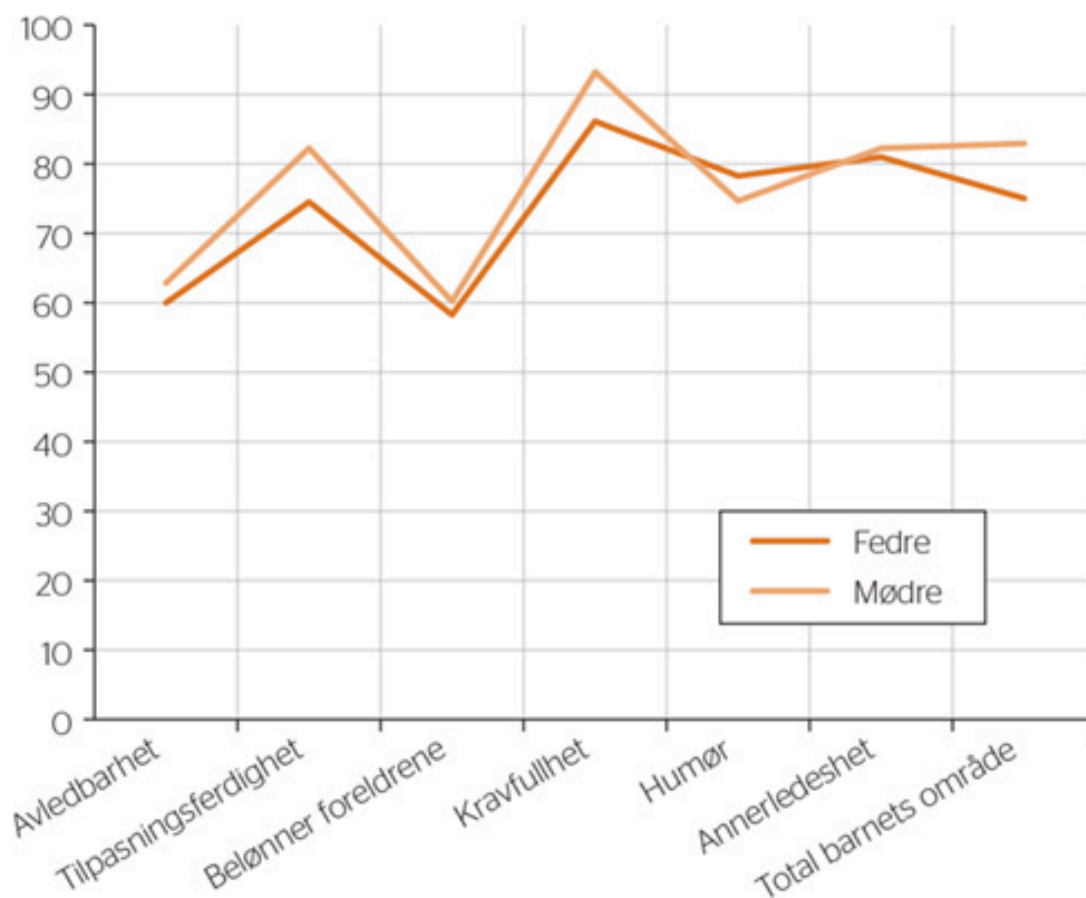
Figur 1 Prosentvis fordeling av mødres og fedres skår på Total stress-skår (TSI) ved oppstart i Program Intensivert Habilitering (PIH). Skåre mellom 85- og 95-prosentil defineres som høyt stress, skåre over 95-prosentil defineres som svært høyt stress.



Figur 2 Mødre og fedre på foreldreområdet, skåren er omregnet til prosentilverdi.



Figur 3 Mødre og fedre på barnets område, skåren er omregnet til prosentilverdi.



Diskusjon

Vår undersøkelse viser at 36,4 prosent av mødrene og 22,8 prosent av fedrene til norske førskolebarn med CP ligger i et klinisk bekymringsfullt område med hensyn til totalt stress. Både fedre og mødre opplever at omsorgen for barna er belastende og opplever stress knyttet til barnets funksjonsnedsettelse og adferd relativt likt (figur 3). Det er på området som gjelder foreldrenes opplevelse av sin egen livssituasjon, at fedre og mødre som grupper skiller seg fra hverandre. Vår studie viser at mødrene i langt større grad enn fedrene opplever økt stress knyttet til rollerestriksjon, egen helse, depresjon og ektefelle (figur 2). Foreldre som skårer høyt på rollerestriksjoner, opplever seg som styrt og kontrollert av barnets krav og behov (Abidin, 1995). Fedrene i vår studie skiller seg ikke fra gjennomsnittet i befolkningen og ser ut til å være lite påvirket av å være fedre til barn med funksjonshemming når det gjelder disse faktorene.

En sannsynlig årsak til den merbelastningen mødrene opplever, kan være arbeidsdelingen i hjemmet og merarbeidet mødrene har på denne arenaen. Tøssebro og medarbeidere (2014) fant at de fleste arbeidsoppgaver i hjemmet falt på mor. De fant også at arbeidsdelingen i familien sjelden drøftes, og at det er liten konflikt rundt dette temaet (Tøssebro et al., 2014). Funnene i vår undersøkelse tegner et mer nyansert bilde, der mange mødre opplever et redusert handlingsrom på grunn av omsorgen for sitt funksjonshemmede barn og arbeidsdelingen på hjemmefronten, samtidig som mødre i større grad opplever mer stress i relasjonen til ektefellen. I dette bildet hører det også med at vi i vår studie finner at mødre i større grad enn fedre opplever økt belastning både knyttet til egen helse og depresjon. I samtalene vi har med foreldrene, finner vi svært ofte at mødre forteller at rollefordelingen i hjemmet «bare har blitt slik», uten at foreldrene har gjort åpne og gjennomdrøftede valg om hvordan man skal leve som familie. I den grad de er misfornøyde, handler det mer om at deres ekstrainsats ikke blir sett og verdsatt av ektefellen, enn at de ønsker en total omfordeling av arbeidsoppgavene i familien.

Internasjonale fagmiljøer har tatt til orde for at hele familiens livs- og belastningssituasjon periodisk bør vurderes av hjelpeapparatet slik at adekvate hjelpetiltak kan settes inn ved behov (Majnemer et al., 2011). Vår studie støtter disse synspunktene, og synliggjør behovet for at hjelpeapparatet har et spesielt fokus på mødrenes livssituasjon.

Begrensninger ved studien

Da deltakelse i PIH er frivillig, kan man ikke utelukke en viss seleksjonsbias blant familiene som deltar. Det er en svakhet ved studiet at vi har få demografiske opplysninger om foreldrene, og at vi derfor ikke vet om faktorer som f.eks. arbeid utenfor hjemmet, omsorgslønn, avlastning, nettverk osv. kan ha påvirket graden av opplevd stress. Foreldrene som har valgt å delta i PIH, hører muligens til de mest initiativrike og endringsorienterte foreldrene, noe som kan redusere generaliserbarheten av våre funn til andre foreldre til førskolebarn med CP.

Konklusjon

Norske mødres omsorgsoppgaver og livssituasjon synes å bidra til at de i større grad enn fedrene kommer i området for høyt stress. Det er viktig at hjelpeapparatet har kjennskap til faktorer som indikerer høyt stress hos foreldrene generelt og mødrene spesielt, og tidlig klarer å gi adekvat hjelp. Å bistå disse foreldrene til en konstruktiv drøfting av familieliv og arbeidsfordeling vil kunne

øke handlingsrommet for foreldrene og sannsynligvis redusere stressnivået i familien. Det trengs imidlertid mer kunnskap om personlige, familiemessige og samfunnsmessige faktorer som virker inn på foreldrenes tilpasning.

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.
- Arnaud, C., White-Koning, M., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K., Thyen, U., Beckung, E., Dickinson, H. O., Fauconnier, J., Marcelli, M., McManus, V. & Colver, A. (2012). Parent-Reported Quality of Life of children With Cerebral Palsy in Europe. *Pediatrics*, 121, 54–64.
- Edworthy, A. (2005). *Managing stress for carers*. Carmarthenshire: Cerebra.
- Lerdal, B., Sørensen, K., Vestrheim, I. & Skranes, J. (2013) Stress og mestring hos foreldre til førskolebarn med cerebral parese ved deltakelse i et intensivt rehabiliteringsprogram. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 50, 901–903.
- Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Poulin, C. & Rosenbaum, P. (2012). Indicators of distress in families of children with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation*, 34(14): 1202–1207.
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E. & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39, 214–223.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B. & Wood, E. (2005). The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. *Pediatrics*, 115(6), 626–636.
- Rye, H. (2002). *Tidlig hjelp til bedre samspill*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Skreden, M., Skari, H., Malt, U., Pripp, A., Björk, M. D., Faugli, A. & Emblem, R. (2012). Parenting stress and emotional wellbeing in mothers and fathers of preschool children. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40: 596–604.
- Tøssebro, J., Paulsen, V., & Wendelborg, C. (2014). En vanlig familie? – om parforhold, familiestruktur og belastning. I Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (red.), *Oppvekst med funksjonshemming*. Familie, livsløp og overganger. Oslo. Gyldendal Akademisk.

Vestrheim, I. E., Johnsen S., Lied Ø., Modahl M., Sunde A., Sørensen, K. & Lerdal B. (2007).

Program Intensivert Habilitering (PIH-programmet) Et familiesentrert habiliteringsprogram for førskolebarn med funksjonsnedsettelse.

Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M. R. & Boyd, R. (2013). Predictors of psychological adjustment, experienced parenting burden and chronic sorrow symptoms in parents of children with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 39(3), 366–373.