

Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger

Sammendrag

Bakgrunn. Sammenhengen mellom kronisk sykdom hos barn og foreldrenes mestring har tidligere ikke vært studert i Norge.

Materiale og metode. Studiepopulasjonen besto av to ulike utvalg. Det ene utvalget var randomisert, og data var samlet inn blant norske barn i alderen 2–17 år som ledd i en stor nordisk undersøkelse i 1996. Responsraten var 64,5 %. Det andre utvalget var ikke randomisert, og data var samlet inn blant barn i alderen 4–16 år som var innlagt til informasjonsopphold på Frambu i perioden fra ultimo 1995 til primo 1997. Dette er det landsdekkende informasjons- og kompetansesenteret for sjeldne funksjonshemninger i Norge. Responsraten her var 63 %. Data i begge utvalgene ble samlet inn ved hjelp av spørreskjema.

Resultater. Resultatene viste en sammenheng mellom kronisk sykdom og funksjonshemning hos barn og dårlig mestring hos foreldrene. Odds for dårlig mestring var høyest blant foreldre til psykisk utviklingshemmede barn (OR = 2,05; KI 1,14–3,69). Sammenliknet med foreldre til barn uten kronisk sykdom/funksjonshemning, skåret også en høyere andel foreldre til barn med funksjonshemning lavt på dimensjonene «forståelse» og «meningsfullhet» i mestringsbegrepet.

Fortolkning. Våre funn kan tyde på at foreldre til barn med psykisk utviklingshemning mestrer hverdagen dårligere enn foreldre til barn uten kronisk sykdom eller funksjonshemning. Funnene kan også tyde på at disse foreldrene mestrer hverdagen dårligere enn foreldre til andre barn med kronisk sykdom/funksjonshemning.

Engelsk sammendrag finnes i artikkelen på www.tidsskriftet.no

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Else-Karin Grøholt

else-karin.groholt@fhi.no
Divisjon for epidemiologi
Nasjonalt folkehelseinstitutt
Postboks 4404 Nydalen
0403 Oslo

Rannveig Nordhagen

Divisjon for epidemiologi
Nasjonalt folkehelseinstitutt

Arvid Heiberg

Avdeling for medisinsk genetik
Rikshospitalet

Sett i historisk perspektiv, har forskning på sammenhengen mellom sykdom og helse vært konsentrert om de «negative faktorene», dvs. hva som forårsaker sykdom og uhelse. I de senere år har imidlertid helsefremmende modeller fått økende betydning når det gjelder å forklare denne sammenhengen. En av disse modellene er Antonovskys mestringsmodell (1, 2). Antonovsky snudde opp ned på argumentasjonen rundt temaet da han spurte om hva som gjorde at folk holdt seg friske i stedet for hva som gjorde dem syke. Han var mer opptatt av hvordan folk taklet stress enn av hvilken skade stress påførte helsen. Hans utgangspunkt var studier av jødiske kvinner som hadde vært i konsentrasjonsleir under den annen verdenskrig (1). Noen mennesker kan tilsynelatende takle mer stress enn andre, og holder seg friske tross motgang. Denne forskjellen i sårbarhet ble av Antonovsky forklart med ulik evne til mestring.

Stress kan defineres på flere måter. Lazarus & Folkman definerer stress som en opplevelse av å komme til kort i samhandlingen med den personen det gjelder og de krav som stilles fra hans/hennes omgivelser. Ifølge disse forfatterne vil alle mennesker til enhver tid vurdere egne ressurser opp mot omgivelsenes krav (3, 4).

Antonovskys mestringsbegrep består av tre komponenter: «forståelse», «håndterbarhet» og «meningsfullhet». «Forståelse» er definert som evnen til å oppfatte stimuli som konsistent og strukturert informasjon. «Håndterbarhet» refererer til i hvilken grad man har de nødvendige ressurser for å møte ulike krav, og «meningsfullhet» til graden av hvor meningsfullt dette oppleves. Antonovsky definerer mestring slik: «The sense of coherence is a global orientation that expresses the extent to which one has a pervasive, enduring though dynamic feeling of confi-

dence that 1) the stimuli deriving from one's internal and external environment in the course of living are structured, predictable, and explicable; 2) the resources are available to meet the demands posed by these stimuli; and 3) these demands are challenges, worthy of investment and engagement» (1).

Barn er en viktig del av et familieliv, og det å ha et barn med kronisk sykdom er forbundet med både glede og sorg. Det må imidlertid ikke underkjennes at kronisk syke eller funksjonshemmede barn kan være svært belastende for et familieliv. Avhengig av tilstand og alvorlighetsgrad kan situasjonen ha praktisk betydning for foreldrenes yrkesvalg, fritid og sosiale liv. Det kan også være emosjonelt belastende for både foreldre og søsken. Balansen mellom denne ekstrabelastningen og ressursene foreldrene har til å takle den med, kan gjenspeiles i foreldrenes evne til å mestre hverdagen.

Antonovskys mestringsbegrep var opprinnelig utviklet for å forklare god helse blant personer som hadde vært utsatt for ekstremt stress. I den motsatte enden av skalaen har dårlig mestring også vært forbundet med sykdom, selv om årsaksretningen har vært mye omdiskutert. Tidligere studier av sammenhengen mellom mestring og helse, har vist at personer med dårlig mestring er mer sårbare for sykdom og uhelse enn personer med høy grad av mestring (5, 6). Mye av denne forskningen har imidlertid vært gjort på sammenhengen mellom mestring og helse hos samme individ. Lite forskning har vært gjort på sammenhengen mellom mestring og helse hos atskilte individer med nær tilknytning til hverandre, for eksempel medlemmer i en familie. Margalit og medarbeidere fant at fedre til funksjonshemmede barn hadde dårligere mestring sammenliknet med fedre til barn uten funksjonshemninger (7). Det er også funnet at høy mestring var en viktig faktor for å redusere stress hos mødre til barn med hørselsvansker (8). Disse studiene er imidlertid gjennomført på små ut-



Hovedbudskap

- Det ble påvist en sammenheng mellom funksjonshemning hos barnet og foreldrenes mestring
- Foreldre til barn med psykisk utviklingshemning skåret lavest på mestrings-skalaen

valg, mens det kun finnes sparsomme data fra større populasjonsbaserte studier.

Hensikten med denne studien var å analysere mestring hos foreldre til barn i Norge. Vi analyserte faktorer som er assosiert med dårlig mestring, med hovedvekt på sammenhengen mellom kronisk sykdom og funksjonshemming hos barn og mestring hos foreldrene.

Materiale og metode

Utvalg

I 1996 ble det gjennomført en tverrsnittsun- dersøkelse av helse, levekår og livskvalitet hos barn i Norden. Alle de fem nordiske land deltok i studien. Et randomisert utvalg av ca. 3 000 barn i aldersgruppen 2–17 år i hvert land ble plukket ut fra befolkningsregisteret. Barnas foreldre fikk tilsendt et spørreskjema med spørsmål om bl.a. sykdom, sosiodemo- grafiske forhold og bruk av helsetjenester. Skjemaet inneholdt også spørsmål med rela- sjon til foreldrenes helse og velferd. I Norge foretok Statistisk sentralbyrå datainnsam- lingen. Bruttoutvalget var på 3 000 barn, og responsraten var 64,5% (populasjon I).

I tillegg til dette ble det fra september 1995 til februar 1997 samlet inn data fra foreldre til barn i alderen 4–16 år som deltok på informasjonsopphold ved Frambu. Dette er et landsdekkende informasjons- og kompe- tansesenter for sjeldne funksjonshemninger i Norge som gir brukere og deres pårørende tilbud om å delta på informasjonsopphold av én til to ukers varighet. En diagnose regnes som sjelden når det er færre enn hundre kjente tilfeller per én million innbyggere i landet, men i Norge regnes en diagnose som sjelden når det er under 500 kjente tilfeller av den. Virksomheten ved Frambu er et sup- plement til det ordinære hjelpeapparatet, og det trengs ingen henvisning fra det ordinære hjelpeapparatet for å ta kontakt. Foreldre til barn som var innlagt i forbindelse med slike informasjonsopphold ble i løpet av opphol- det bedt om å besvare et spørreskjema om forhold knyttet til barnets og foreldrenes helse og velferd. Mange av spørsmålene var identiske med spørsmålene i den nordiske undersøkelsen. Bruttoutvalget var på 344 barn, og responsraten var 63% (populasjon II). Det var i gjennomsnitt like høy svarpro- sent innen hver av de hoveddiagnose- gruppene, dvs. fysisk funksjonshemming, psykisk utviklingshemning og blandingsdiag- noser (både fysisk funksjonshemming og psykisk utviklingshemning).

Vi analyserte data fra populasjon I og po- pulasjon II samlet, og benyttet kun opplys- ninger fra barn der den av foreldrene som hadde besvart spørreskjemaet (respondente- ne), var barnas biologiske mor eller far. Det ble gjort for at vi i størst mulig grad skulle være sikre på at barna hadde bodd sammen med respondenten over lengst mulig tid. I analysene inngikk derfor data fra 1 578 per- soner (1 408 fra populasjon I og 170 fra populasjon II).

Avhengig variabel

Avhengig variabel var dårlig mestring hos foreldrene. Mestring ble målt i henhold til tre spørsmål utviklet og testet av Lundberg & Nyström Peck (9). Spørsmålene var basert på Antonovskys måleinstrument på 29 spørsmål, og måler hver for seg de tre ulike dimensjonene i originalinstrumentet (1). Disse tre er «forståelse», «håndterbarhet», og «meningsfullhet»: «Pleier du å føle at ting som hender i dagliglivet er vanskelig å forstå?», «Pleier du å se en løsning på proble- mer og vanskeligheter som andre syns er håpløse» og «Pleier du å føle at ditt daglige liv er en kilde til personlig tilfredsstillelse?». Svaralternativene var «Ja, oftest», «Ja, i blant» og «Nei», hvert alternativ hadde én verdi, og en «mestringssumskår» ble laget der høyeste verdi innebar lavest grad av mestring. Siden vårt siktemål var dem med lavest mestring, ble skalaen dikotomisert til kategorien «én» (dårlig mestring) hvis sumskåren var 3 eller mer, og «null» hvis sumskåren var 2 eller mindre. Reliabiliteten og validiteten til måleinstrumentet har vært testet i andre studier med tilfredsstillende resultat (6, 9–14). Siden den som besvarte spørsmålene var barnas biologiske mor eller far, brukes respondent og forelder synonymt i den videre presentasjonen.

Uavhengige variabler

Barnas alder ble kategorisert i tre grupper: 4–8 år, 9–12 år og 13–16 år. Respondente- ne ble delt inn i to grupper etter sivilstatus: gift/samboer og enslig forsørger, og etter fullført utdanning i følgende kategorier: > 12 år, 10–12 år og ≤ 9 år. Smarter hos re- spondentene ble registrert i henhold til spørsmålet: «Har du noen av følgende plager (kryss bare hvis plagene forekommer oftere enn hver 14. dag)», ut fra en liste på sju ulike plager og symptomer. Den omfattet mage- smerter, hodepine, ryggsmarter, søvnløshet, svimmelhet, dårlig appetitt og nervøse pla- ger. Respondenten ble registrert til å ha pla- ger i form av smerte hvis de svarte ja på spørsmålet om magesmerter, hodepine eller ryggsmarter. Variabelen ble senere delt inn i fire kategorier: ingen smerter, smerter på én lokalisasjon, smerter på to lokalisasjoner og smerter på tre lokalisasjoner.

Sykdom hos barnet ble kategorisert på bakgrunn av to ulike spørsmål i henholdsvis den nordiske undersøkelsen og i undersø- kelsen gjennomført på Frambu. I den først- nevnte ble kronisk sykdom definert som en tilstand som i vesentlig grad hadde påvirket barnets daglige liv i minst tre måneder det siste året. En liste med 13 ulike diagnoser ble presentert, og hver av dem kunne klassi- fiseres som mild, moderat eller alvorlig. Barnet ble definert til å ha en kronisk syk- dom hvis foreldrene svarte ja eller oppga at sykdommen var av moderat eller alvorlig grad. Rundt 14% av barna i populasjon I hadde en kronisk sykdom etter disse krite- riene, og listen over kroniske sykdommer er

Ramme 1

Oversikt over de ulike sykdomskate- goriene blant barn med kroniske sykdommer i den nordiske, uselek- terte studien (populasjon I)

- Eksem
- Astma
- Allergisk rhinitt
- Mage-/tarmlager
- Synshemming
- Psykiske/nervøse plager
- Overvekt
- Hørselshemming
- Talefeil
- Hyperaktivitet
- Diabetes
- Epilepsi
- Bevegelsehemning
- Andre diagnoser

Ramme 2

Diagnosegrupper blant barn som var innlagt på Frambu informa- sjons- og kompetansesenter (populasjon II)

Fysisk funksjonshemming

- Barneleddgikt
- Muskelsykdommer
- Blæreekstrofi/epispadi
- Analatresi
- Genitale anomalier
- Cystisk fibrose
- Kortvoksthet
- Ehlers-Danlos' syndrom

Psykisk utviklingshemning

- Cri du chat-syndrom
- Fragil X syndrom
- Tuberøs sklerose
- Prader-Willis syndrom
- Williams' syndrom
- Retts syndrom
- Hemihypertrofi/kraniosynostose (med kognitive vansker)
- Rubinstein-Taybis syndrom
- Spielmeyer-Vogts syndrom

Blandingsdiagnoser (fysisk funksjons- hemning og psykisk utviklingshemning)

- Ryggmargsbrokk
- Nevrofibromatose
- Laurence-Moon-Bardet-Biedls syndrom
- Noonans syndrom
- Fenylketonuri
- Spisetrening

Tabell 1 Andel foreldre med dårlig mestring i forhold til kronisk sykdom hos barnet, barnets kjønn og alder samt foreldrenes (respondentens) utdanning, sivilstatus og rapporterte smertepager. De tre første kolonnene inneholder variabelnavn med -kategorier, antall personer i hver kategori, andel respondenter med dårlig mestring og p-verdi for forskjeller mellom kategoriene (justert khikvadratanalyse) Kolonnene 4 og 5 viser resultater av justerte analyser. Relativ risiko for dårlig mestring er uttrykt som oddsratio med 95 % konfidensintervall (KI)

	Antall	Ujusterte analyser		Justerte analyser	
		(%)	P-verdi	OR	KI (95 %)
<i>Sykdom hos barnet</i>					
Uten kronisk sykdom/funksjonshemning	1 110	(26,8)	0,004	1,00	–
Kronisk sykdom i henhold til tabell 1	197	(32,0)		1,12	0,79–1,57
Fysisk funksjonshemning i henhold til tabell 2	72	(36,1)		1,29	0,75–2,24
Psykisk utviklingshemning i henhold til tabell 2	55	(45,5)		2,05	1,14–3,69
Både fysisk funksjonshemning og psykisk utviklingshemning i henhold til tabell 2	38	(42,1)		2,05	1,02–4,14
<i>Barnets kjønn</i>					
Gutt	797	(29,7)	0,416		Ekskludert fra modellen
Jente	736	(27,9)			
<i>Barnets alder</i>					
4–8 år	703	(29,2)	0,988		Ekskludert fra modellen
9–12 år	435	(28,7)			
13–16 år	422	(28,9)			
<i>Respondentens utdanning</i>					
> 12 år	231	(21,7)	< 0,001	1,00	
10–12 år	734	(33,4)		1,75	1,35–2,28
≤ 9 år	580	(32,5)		1,55	1,07–2,26
<i>Respondentens sivilstatus</i>					
Gift/samboer	1 346	(28,0)	0,040	1,00	
Enslig forsørger	212	(34,9)		1,27	0,91–1,79
<i>Smerter hos respondent</i>					
Ingen smerter	655	(23,8)	0,001	1,00	
Smerter på én lokalisasjon	530	(31,1)		1,46	1,11–1,92
Smerter på to lokalisasjoner	278	(33,8)		1,53	1,10–2,13
Smerter på tre lokalisasjoner	71	(40,8)		2,18	1,28–3,72

gjengitt i ramme 1. I populasjon II hadde alle barna i utgangspunktet en diagnose som ble inndelt i tre ulike kategorier: fysisk funksjonshemning, psykisk utviklingshemning, og både fysisk funksjonshemning og psykisk utviklingshemning. Diagnosene som disse tre kategoriene omfattet, er gjengitt i ramme 2. Variabelen «sykdom hos barnet» ble dermed delt i fem ulike kategorier basert på de to populasjonene: uten kronisk sykdom/funksjonshemning, kronisk sykdom (ramme 1), fysisk funksjonshemning (ramme 2), psykisk utviklingshemning (ramme 2) og blandingsdiagnose (ramme 2). I analysene er den første kategorien brukt som referansegruppe.

Statistikk

Ujusterte analyser ble gjort ved hjelp av krysstabeller og khikvadrattest. De justerte analysene ble gjort ved hjelp av logistisk regresjon i SPSS (15). Uavhengige variabler var sykdom eller funksjonshemning hos barnet, barnets alder og kjønn, respondentenes utdanning, sivilstatus og registrerte

smerter. Siden den avhengige variabelen var dårlig mestring hos respondentene og bare én av foreldrene besvarte spørsmålene, kan mestringsskåren betraktes som en personlig skår for enten far eller mor.

Assosiasjonen mellom avhengig og uavhengig variabel er gitt ved oddsratio (OR) med 95 % konfidensintervall (KI) der referanse-kategorien har OR = 1. Uavhengige variabler med p-verdi > 0,25 % i den multivariate modellen, ble ekskludert fra analysene.

Resultater

Samlet hadde rundt 29 % av foreldrene dårlig mestring. Dette gjaldt i høyere grad foreldre til barn innlagt på Frambu sammenliknet med foreldre til norske barn i den nordiske undersøkelsen (41 % versus 27,7 %) (data ikke vist i tabell).

Tabell 1 viser den beregnede sammenheng mellom dårlig mestring og de uavhengige variablene. Det var ingen forskjell i foreldrenes mestring med hensyn til barnets kjønn. Det samme gjaldt for foreldre til barn i ulike aldersgrupper (tab 1).

Tabell 1 viser at det ikke var noen signifikant sammenheng mellom dårlig mestring hos foreldrene og det å ha et barn med kronisk sykdom (ramme 1). Det samme var tilfelle for foreldre til barn med fysisk funksjonshemning innlagt til informasjonsopphold på Frambu (ramme 2). Derimot hadde foreldre til barn med psykisk utviklingshemning og foreldre til barn med både fysisk funksjonshemning og psykisk utviklingshemning som var innlagt på Frambu, dobbelt så høy odds for dårlig mestring sammenliknet med referanseforeldrene.

Det var en sammenheng mellom foreldrenes utdanning og mestring. En høyere andel foreldre med høyest utdanning (> 12 år) hadde god mestring sammenliknet med foreldre med lavere utdanning. Resultatet av de ujusterte analysene viste dessuten at en høyere andel enslige forsørgere hadde dårligere mestring enn de gifte eller samboende. Denne sammenhengen var imidlertid ikke signifikant når vi kontrollerte for de andre variablene i modellen (tab 1).

Det var en klar sammenheng mellom dårlig mestring og registrerte smertepager hos foreldrene. Sammenhengen viste et trappetrinns-mønster med økende odds for økende antall smertelokalisasjoner (tab 1).

Tabell 2 viser den ujusterte sammenheng mellom de ulike dimensjonene i mestringsskalaen til foreldre med barn uten kronisk sykdom eller funksjonshemning og blant foreldre til Frambu-barna. Sammenliknet med foreldre til barn i referansegruppen var det en høyere andel foreldre til barn med funksjonshemninger som skåret lavt på dimensjonene «forståelse» og «meningsfullhet». En tilsvarende forskjell var det imidlertid ikke i andelen foreldre som skåret lavt på dimensjonen «håndterbarhet».

Diskusjon

I denne studien har vi påvist en sammenheng mellom funksjonshemning hos barnet og dårlig mestring hos foreldrene. Foreldre til barn med psykisk utviklingshemning eller barn med både fysisk funksjonshemning og psykisk utviklingshemning som var innlagt til informasjonsopphold på Frambu, hadde rundt dobbelt så høy odds for å ha dårlig mestring sammenliknet med foreldre til barn uten kronisk sykdom eller funksjonshemning. Det gjaldt både den totale mestringsskåren og for to av de tre dimensjonene som inngår i mestringsskalaen; dvs. «forståelse» og «meningsfullhet».

Studiepopulasjonen var satt sammen av to ulike utvalg. Det ene utvalget var randomisert, og data var samlet inn blant norske barn som ledd i en større nordisk undersøkelse. Det andre utvalget i undersøkelsen var klart selektert siden alle barn og deres foreldre som var innlagt til informasjonsopphold på Frambu, ble invitert til å være med. Responsratene var den samme i begge delpopulasjonene, henholdsvis 64,5 % og 63 %, men

responsrater innenfor en ramme på 55–70 % trenger ikke være assosiert med skjevheter i prevalensestimaterne (16–18).

Statistisk sentralbyrå gjennomførte en frafallsundersøkelse på norske data i den nordiske undersøkelsen (19). Hovedfunnene var at responsraten var høyest blant foreldre med høy utdanning, høy inntekt og i familier med to foreldre. Høyt utdannede mødre utgjorde for eksempel ca. 26,5 % av totalpopulasjonen, men 32,2 % av respondene. Tilsvarende tall for høyt utdannede fedre var 30,2 % og 33,9 %. Det ble konkludert med at forskjellene ikke var så store at de hadde betydning for resultatene. Det ble ikke gjennomført frafallsanalyse i data som ble samlet inn på Frambu, men det er grunn til å anta at de samme skjevhetene er å finne i dette materialet som i det andre. I tillegg kan det også reises spørsmål om hvorvidt familier som blir innlagt til informasjonsopphold på Frambu, er representative for barn med sjeldne sykdommer og syndromer i Norge. I utgangspunktet er det en mulighet for at det er de mest ressurssterke foreldrene som søker barna sine inn til informasjonsopphold, og at utvalget derfor er skjevt.

Måleinstrumentet som ble brukt, inneholdt tre spørsmål som hver for seg skulle fange opp de tre dimensjonene i Antonovskys mestringsteori. Siden vi benyttet et sterkt forenklet måleinstrument, er det en fare for at vi har målt et fenomen som er likt, men ikke identisk med Antonovskys teorier. Det forenklete måleinstrumentet kan aldri måle mestring på en så detaljert måte som originalinstrumentet, men har likevel vist seg tilstrekkelig nyttig i studier som dette, der mestring kun er en av mange problemstillinger man ønsker å måle (6, 9–14).

Sammenhengen mellom foreldrenes mestring og deres sosiale status er i samsvar med funn i andre studier (6, 20, 21). Tidligere studier har også vist at mestring er sterkere forbundet med psykisk velvære enn med fysisk helse. Vi påviste at dårlig mestring hos foreldrene hang sammen med foreldrenes egne smertepåklager. I den forbindelse kan det selsvagt være vanskelig å tolke hva som er årsak og virkning. På den ene side kan foreldre være plaget med smerter som følge av dårlig mestring. Men smertepåklager kan på den annen side selv forårsake dårlig mestring. Sammenhengen mellom kroniske sykdommer og funksjonshemninger hos barnet og dårlig mestring hos foreldrene, er derimot lettere å tolke. Man kan vanskelig tenke seg at foreldre med dårlig mestring forårsaker barnas diagnoser, i alle fall er dette vanskelig å tenke seg for barna som var innlagt på Frambu. Disse barna hadde i utgangspunktet en objektiv og dokumentert diagnose, og var i de fleste tilfeller grundig utredet før oppholdet. Det er imidlertid en mulighet at foreldre med dårlig mestring oppfatter barna sine som sykere enn foreldre med bedre mestring. Dette kan

for eksempel ha vært tilfelle i den randomiserte studiepopulasjonen.

Vi fant ingen sammenheng mellom kronisk sykdom hos barn i populasjon I og foreldrenes mestring. Vi har tidligere studert enkelt diagnoser i denne populasjonen og fant en sammenheng mellom det å ha barn med diabetes, epilepsi eller psykisk sykdom og dårlig mestring hos foreldrene (22). Man kan spekulere på om disse tilstandene oftere er forbundet med høyere grad av uforutsigbarhet, usikkerhet og bekymringer knyttet til fremtiden i motsetning til andre sykdommer som oppfattes som mindre alvorlige og lettere å akseptere. Våre data fra den norske delen av den nordiske studien er ikke omfattende nok til at vi kan foreta de samme analysene her, men det kan være grunn til å anta at en tilsvarende sammenheng kan gjenfinnes.

En høyere andel foreldre til barn som var innlagt på Frambu, hadde dårlig mestring sammenliknet med foreldre til barn i referansegruppen. Odds for dårlig mestring var høyest blant foreldre til psykisk utviklingshemmede barn og blant foreldre til barn med både fysisk funksjonshemning og psykisk utviklingshemning. Foreldre til barn med fysisk funksjonshemning hadde en svak, men ikke signifikant høyere odds for å ha dårlig mestring. De fleste barna som var innlagt på Frambu, hadde alvorlige og til dels sjeldne diagnoser. Dette kan bety at foreldrene føler seg alene om problemene som er knyttet til den aktuelle sykdommen/funksjonshemningen. Mange kan også stå i fare for å bli isolert, spesielt i områder av landet der tilbudet til barnet er lite, og der foreldrene selv må være betydelig aktive for å oppnå rettigheter som barnet har krav på. Mange foreldre kan oppleve det lettere å mestre utfordringer knyttet til fysisk funksjonshemning enn til psykisk utviklingshemning. Dette kan være medvirkende til å forklare forskjellen i foreldremestring mellom disse to pasientkategoriene.

Vi fant ingen forskjell mellom de foreldregruppene som skåret lavt på dimensjonen «håndterbarhet» i mestringsbegrepet. Sammenliknet med foreldre til barn uten kronisk sykdom/funksjonshemning, var det imidlertid en høyere andel foreldre til barn med funksjonshemning som skåret lavt på dimensjonene «forståelse» og «meningsfullhet».

Disse funnene må tolkes med forsiktighet siden vi ikke kontrollerte for andre faktorer, for eksempel utdanning, i analysene. Man kan imidlertid spekulere på om foreldre til barn med kroniske sykdommer og funksjonshemninger stort sett finner en løsning på utfordringer, problemer og vanskeligheter de blir stilt overfor, og at de håndterer situasjonen godt på det praktiske plan, men at emosjonelle reaksjoner og følelse av urettferdighet preger denne gruppen foreldre mer enn foreldre til barn uten kroniske sykdommer/funksjonshemninger.

Tabell 2 De ulike dimensjonene som inngår i mestringskalaen: «forståelse», «håndterbarhet» og «meningsfullhet» blant foreldre til barn med funksjonshemninger

	Ingen diagnose	Barn som var innlagt på Frambu	P-verdi
<i>Forståelse</i>			
Høy	57,6	33,3	< 0,001
Moderat	41,1	66,7	
Lav	1,3	0,0	
<i>Håndterbarhet</i>			
Høy	37,3	39,1	0,547
Moderat	57,4	54,5	
Lav	5,3	6,4	
<i>Meningsfullhet</i>			
Høy	46,6	28,4	< 0,001
Moderat	47,9	52,7	
Lav	5,5	18,9	

Konklusjon

Våre funn kan tyde på at foreldre til barn med psykisk utviklingshemning mestrer hverdagen dårligere enn foreldre til barn uten kronisk sykdom eller funksjonshemning. Funnene kan også tyde på at disse foreldrene mestrer hverdagen dårligere enn foreldre til andre barn med kronisk sykdom/funksjonshemning.

Vi takker Hein Stigum, Nasjonalt folkehelseinstitutt for råd med hensyn til statistikk.

Litteratur

- Antonovsky A. Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well. San Francisco, CA: Jossey-Bass, 1987.
- Lindstrom B, Eriksson M. Salutogenesis. J Epidemiol Community Health 2005; 59: 440–2.
- Lazarus RS. Coping theory and research: past, present, and future. Psychosom Med 1993; 55: 234–47.
- Lazarus R, Folkman S. Stress, appraisal and coping. New York: Springer, 1984.
- Geyer S. Some conceptual considerations on the sense of coherence. Soc Sci Med 1997; 44: 1771–9.
- Lundberg O, Nyström Peck M. Sense of coherence, social structure and health. Evidence from a population based survey in Sweden. Eur J Public Health 1994; 4: 252–7.
- Margalit M, Leyser Y, Avraham Y. Classification and validation of family climate subtypes in kibbutz fathers of disabled and nondisabled children. J Abnorm Child Psychol 1989; 17: 91–107.
- Hintermair M. Sense of coherence: a relevant resource in the coping process of mothers of deaf and hard-of-hearing children? J Deaf Stud Deaf Educ 2004; 9: 15–26.
- Lundberg O, Peck MN. A simplified way of measuring sense of coherence. Experiences from a population survey in Sweden. Eur J Public Health 1995; 5: 56–9.
- Kumlin TR. Känsla av sammanhang i teori, empiri och kritik. Stockholm, Uppsala: Ord & Form AB, 1998.
- Lundberg O. Sense of coherence och befolkningens hälsa. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 1996; 33: 265–73.
- Alm S. The resurgence of mass employment. Studies on social consequences of joblessness in Sweden in the 1990's. Stockholm: Department of Sociology, Stockholm University, 2001.

>>>

13. Lundberg O. Childhood conditions, sense of coherence, social class and adult ill health: exploring their theoretical and empirical relations. *Soc Sci Med* 1997; 44: 821–31.
14. Eriksson M, Lindstrom B. Validity of Antonovsky's sense of coherence scale: a systematic review. *J Epidemiol Community Health* 2005; 59: 460–6.
15. Hosmer DW, Lemeshow S. *Applied logistic regression*. New York: Wiley, 1989.
16. Gilbert GH, Longmate J, Branch LG. Factors influencing the effectiveness of mailed health surveys. *Public Health Rep* 1992; 107: 576–84.
17. Locker D. Effects of non-response on estimates derived from an oral health survey of older adults. *Community Dent Oral Epidemiol* 1993; 21: 108–13.
18. Lund E, Gram IT. Response rate according to title and length of questionnaire. *Scand J Soc Med* 1998; 26: 154–60.
19. Teigum HM. *Barns helse og velferd 1996. Dokumentasjon og frafallsanalyse. Rapport nr. 97/64*. Oslo: Statistisk sentralbyrå, 1997.
20. Due EP, Holstein BE. «Sense of coherence», social class and health in a Danish population study. *Ugeskr Laeger* 1998; 160: 7424–9.
21. Larsson G, Kallenberg KO. Sense of coherence, socioeconomic conditions and health. Interrelations in a nation-wide Swedish sample. *Eur J Public Health* 1996; 6: 175–80.
22. Grøholt EK, Stigum H, Nordhagen R, Köhler L. Is parental sense of coherence associated with child health? *Eur J Public Health* 2003; 13: 195–201.

Manuskriptet ble mottatt 22.9. 2005 og godkjent 6.10. 2006. Medisinsk redaktør Geir Jacobsen.