

Bedre Livskvalitet i Familier med Cerebral Parese

Kort sammenfatning af *Pilotprojekt II*.
Formål, opbygning og resultater



FONDEN
MENTAL SUNDHED

elsass
fonden

Indledning og baggrund for projektet

Det at være forælder til et barn med et handicap er en udfordring. Det skal ikke være nogen hemmelighed. Om end vi har klaret os godt og har holdt hovedet oven vande og sådan noget der. Men så i september måned gik jeg ned med stress, med et brag, fra den ene dag til den anden.

(Forælder til barn med cerebral parese)

Forældre til børn med cerebral parese (CP) møder høje krav i hverdagen, og er i risiko for lav mental trivsel (Elangkovan et al., 2020; Majnemer et al., 2012; Pousada et al., 2013), som citatet ovenfor illustrerer. Med ca. 130 nye forældrepar til børn med CP i Danmark hvert år, er der et etisk vigtigt grundlag for at sætte fokus på denne forældregruppe.

I nærværende projektet viser vi at der blandt danske forældre til børn med CP er nedsat mental trivsel og forøget forekomst af depression og stress. Den ene forælder går ofte ned i tid, eller stopper med at arbejde. Flere af forældrene beskriver, at deres overskud til deres partner og andre børn påvirkes af den mængde af energi, det kræver at være forælder til et barn med CP. Der var en klar fortælling om et særligt højt belastningsniveau.

Familier med CP er samtidig ikke i fokus for offentlige indsatser. Derfor gik Elsass Fonden og Fonden Mental Sundhed sammen om nærværende projekt, med det formål at fremme forældrenes livskvalitet og trivsel.



Projektets formål

Projektets første formål var at forbedre livskvaliteten for forældre til børn med CP ved at færdigudvikle, evaluere og optimere et højt kvalificeret psykologledet forældreforløb, som vi har afprøvet i et pilotprojekt forud. Dernæst var formålet at undersøge muligheder for at forankre tilbuddet i fx kommuner og CP-netværk til gavn for børn med CP og deres familier.

I den internationale forskning ses et voksende fokus på forældrenes trivsel som en meget vigtig faktor for børnenes udvikling. Tilknytning afhænger af forældrenes mentale sundhed og er fundamental for barnets udvikling. Familiesystemet er et hele, hvor man ikke kan nøjes med at se på barnet, men hvor hele familien skal hjælpes. Tiltaget vil derfor gavne livskvaliteten i familier med CP, via forældrene, så barnet får de bedste livsbetingelser.

Inklusion af forældre i projektet

Forældre inviteredes via de to fondes netværk til projektet. Vores mål var at inkludere 70 forældre, og det blev indfriet hurtigere end forventet på baggrund af stor interesse for forældreforløbet.



Forældre meldte sig til fra hele landet. I alt var kun 22% fra København eller Frederiksberg, mens resten var fra forskellige dele af Sjælland, Fyn og Jylland. Dette var et succesparameter for projektet, som også ønskede at undersøge indikationer for gennemførligheden af et landsdækkende tilbud.

Forældrenes mentale trivsel inden projektets start

En stor andel af forældrene havde inden kurset haft en psykisk lidelse (fx angst eller depression) eller stress eller en belastningsreaktion (Tabel 1). Der var således et tydeligt billede af en belastet forældregruppe, da over 6/10 (63%) forældre havde enten en belastningsreaktion eller en psykisk lidelse og næsten 3/10 (28%) havde mere end én lidelse samtidigt.

Tabel 1. Andelen af forældre til børn med CP med psykiske lidelser		
	Antal	Procent
Psykisk lidelse eller stress (andel i alt)	47	63%
Stress eller belastningsreaktion	42	56%
Depression	16	21%
Andre Lidelser	3	4%
Flere samtidige lidelser	21	28%
Note. N=75. Fonden Mental Sundhed, 2023		

I gennemsnit havde *mere end én forælder per familie* (63% af forældrene) haft en psykisk lidelse eller stress

Forældreforløbets indhold

Kort hotelophold som kick-off

Forløbet startede i april 2022. Her tilbragte forældrene en kick-off-weekend sammen på et hotel på Fyn med overnatning og forplejning. Kick-off var af stor vigtighed. Vi vægtede anerkendelse, edukation, motivation og engagement, men også tid og plads til restitution. Der var fokus på dialog mellem forældrene, som inddeltes i små grupper, som var sammen i resten af forløbet. Endelig introducerede vi Åben og Rolig-metoden og hjalp alle i gang (se den fulde rapport om projektet).

Åben og Rolig Online

Forældrene blev på kick-off introduceret til at bruge Åben og Rolig Online-kurset hjemmefra. Åben og Rolig Online er et videnskabeligt udviklet kursus som sætter fokus på at lære fire strategier, som kan styrke livsglæde og trivsel i hverdagen og reducere stress. Kurset rummer 20 sessioner af cirka 20 minutters varighed og indeholder små videoer, meditationer, edukative oplæg og andre værktøjer og inspiration. Kurset kan bruges via computer, telefon og tablet med en personlig profil.

Supplerende app og SMS

Forældrene blev ligeledes introduceret for en Åben og Rolig-app med ca. 35 meditationslydfiler, som de kunne benytte sig af som supplement til Åben og Rolig Online-kurset. Appen er gratis og kan benyttes af alle. Forældrene blev også tilmeldt et SMS-program med 40 støttende beskeder (almindelige SMS'er) hen over 6 måneder fra opstart på kurset.

Online møder

Forældrene mødtes online fire gange i der mindre forældregrupper af 7-10 forældre. Online-møderne havde bevidst et løst program, hvor der især var tid til at styrke netværket og motivationen. Enkelte pointer fra Åben og Rolig-tilgangen kunne samtidig reflekteres eller lige gentages.

Individuelle samtaler

Forældrene blev også tilbudt samtaler med en af projektets psykologer. Antallet af samtaler tilpassedes forældrenes behov og lå fra 2-6 samtaler.

Kvalitativ og kvantitativ evaluering

En vigtig del af det større pilotprojekt var at dokumentere forældrenes egne oplevelser af forløbets anvendelighed, virkning og væsentlighed.

Kvantitativt brugte vi validerede spørgeskemaer om livskvalitet, stress, depression og mestring af forælderrollen. Vi udførte konservative intent-to-treat analyser. Forældrene besvarede skemaer før kurset, efter kurset samt v. 5 mdr. followup. Vi startede i jan. 2022 og sidste måling (follow-up) var i slut okt. 2022. Forældrene fulgtes altså over cirka 10 mdr. i alt.

Kvalitativt udførte forsker personlige, semistrukturerede interviews med seks forældre á 30-60 min. Her fik de lejlighed til at folde deres oplevelser og erfaringer ud. Dertil ledede forskeren et fokusgruppeinterview med de projektets tre psykologer, som reflekterede fagligt over deres erfaringer.

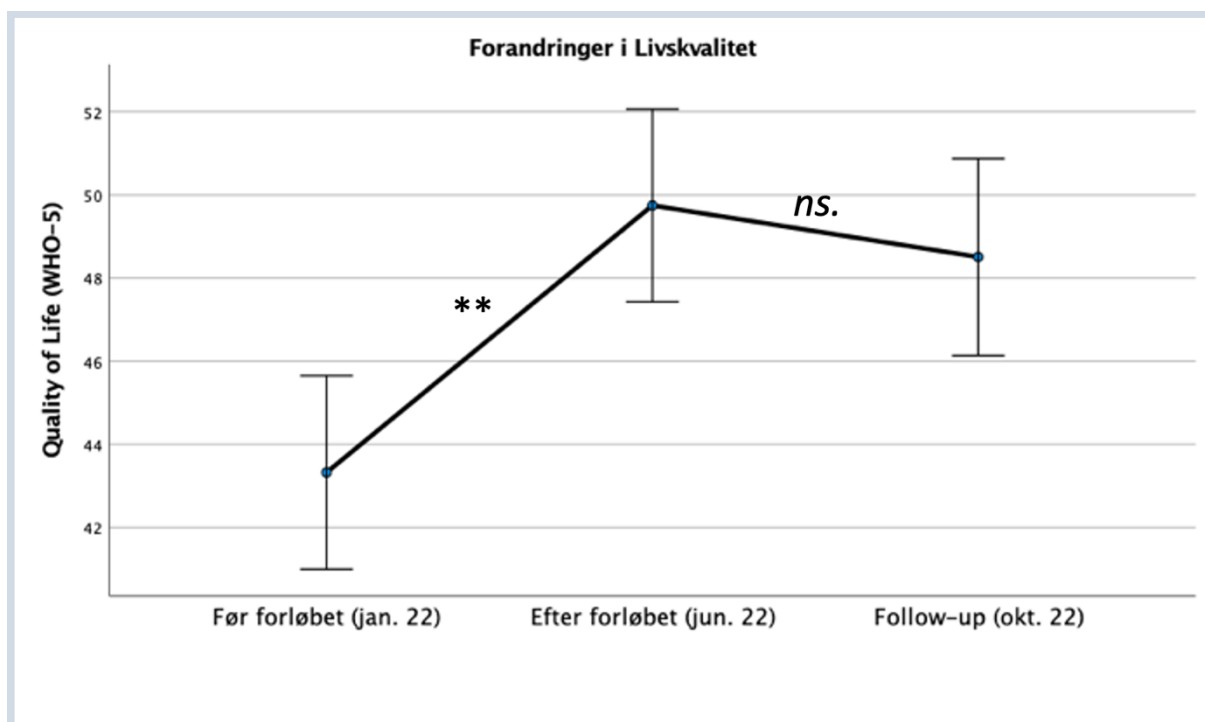
Resultater

Besvarelsesprocent på 80-89%

Projektet fik en besvarelsesprocent på 89% fra baseline til eftermåling (63/71 forældre). Fire måneder senere (nov.) besvarede 57 forældre skemaerne, altså 80% af alle 71 forældre. Til sammenligning angiver VIVE får for evalueringer af andre indsatser til forældre til børn med handicaps en besvarelsesprocent på 47-55% (VIVE, 2018, s. 33, s. 40).

Signifikant stigning i livskvalitet

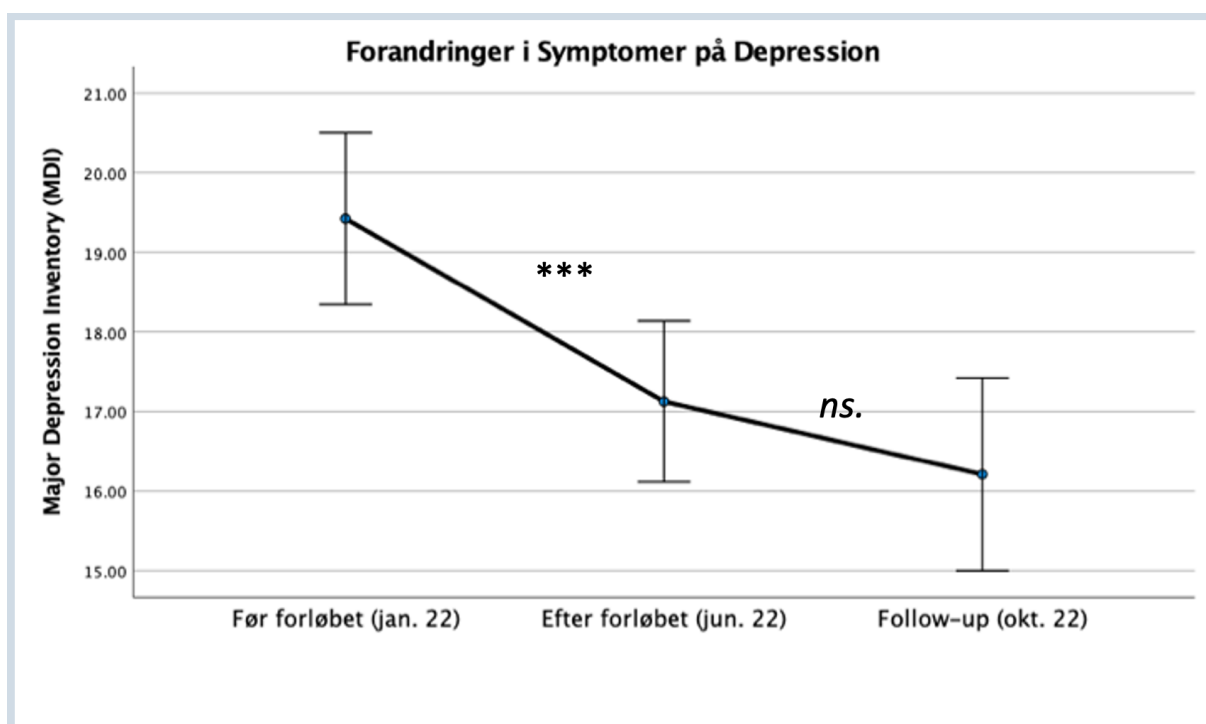
Forældregruppen viste en signifikant stigning i livskvalitet (WHO-5) fra før til efter kurset. Nedenstående figur viser udviklingen i livskvalitet hen over hele forløbet (10 måneder) for forældrene.



Forældrene faldt ca. 1 point på WHO-5 i løbet af efteråret. Det var dog ikke en signifikant forandring ($p < .47$). Forbedringen syntes vedligeholdt. Forandringer i livskvalitet var ikke relateret til køn, alder eller uddannelse. Det indikerer en bred anvendelighed blandt de medvirkende forældre. Der var med andre ord lige store forbedringer af livskvaliteten for de yngre forældre som for de ældre forældre, for mænd som for kvinder og for forældre med kortere uddannelser som for længere uddannelser.

Signifikant fald i tegn på depression

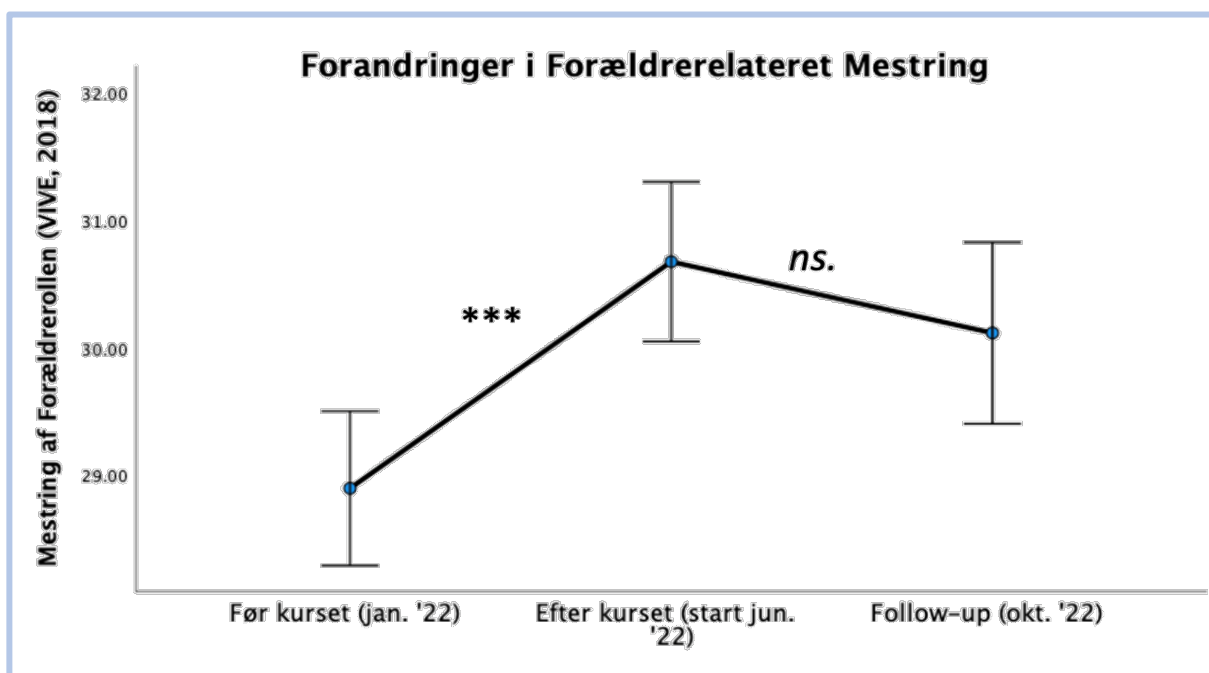
Forældregruppen viste et højsignifikant fald i symptomer på depression. Faldet var også stabilt i opfølgningsperioden, hvor forældrene faldt lidt yderligere. Før kurset viste 47% af forældrene tegn på depression, og heraf 16% tegn på alvorlig depression. Ved sidste måling (followup) viste 70% af forældrene ingen tegn på depression og andelen af forældre med symptomer på alvorlig depression var halveret til 8%.



Forandringer i depressionssymptomer var ikke relateret til alder, køn eller uddannelse, $p > .5$. Det støtter igen en bred anvendelighed af forløbet. Kvinder og mænd, yngre og ældre forældre (mv.) faldt altså i nogenlunde den samme grad på skalaen for depressionssymptomer.

Stigning i forældre-relateret mestring

Forældrene viste en signifikant stigning i oplevelsen af at mestre forældrerollen, målt på en række spørgsmål anvendt af VIVE (2018). Igen så vi også en ensartet forbedring hos mænd og kvinder, kort- og langt-uddannede forældre mv. Der sås også et mindre fald i de fire måneder efter kurset, som igen ikke var signifikant ($p < .12$). Samtidig tyder de små fald i followup-perioden på, at det kunne være relevant at vedligeholde netværket og strategierne mere aktivt i tiden efter kurset.



Signifikant fald i stress

Forældregruppen viste endelig et højsignifikant fald i stress (Cohen's PSS), $p < .001$. De startede med en gennemsnitligt høj stressscore og faldt ca. 15% i stressscores i gennemsnit. Faldet i stress blev også holdt ved lige i followupperioden (se den fulde rapport for udførlige analyser).

Kvalitative resultater

Alle seks interviewede forældre udtrykte klart, at de har haft positive oplevelser med kurset. Særligt fremhævede de metodens værktøjer, som kan integreres i hverdagen.

- *Det var nogle gode teknikker. (..) For mig har det være MEGA afgørende, faktisk, fordi det jeg stod i, tror jeg, var sådan lidt svært at komme videre fra.*
- *Altså det var nogle fantastiske værktøjer.*

Udover Åben og Rolig-metoden og begreberne, var det vigtigt at være en del af et normaliserende og støttende fællesskab med andre forældre til børn med CP. Det omtales af alle forældre. Alle seks forældre beskriver desuden, hvordan det at arbejde med et fokus på egenomsorg er nyt og har haft en god betydning. I mødet med deres børn eller partner er de mere rolige, fleksible og tolerante. Der opstår sjældnere konflikter og de har større overskud i samværet.

- *Jeg oplever at det ændrer min indgang til samværet. At jeg på en eller anden måde ikke bliver så nemt [forælders eget navn]-fire år.*
- *Altså, jeg bliver ligesom ikke mentalt belastet, og kvalitativt i samværet med min søn, har jeg derfor mere overskud.*

Samlet oplevede forældrene at kurset havde givet dem god mulighed for at udbygge deres netværk og indtræde i nye fællesskaber. Disse møder med ligesindede havde været med til også at normalisere nogle af de oplevelser, de havde været vant til at kæmpe med alene.

Hold da op! -Hvor er det bare dejligt at snakke med nogen, hvor man ikke behøver forklare, hvorfor man har det, som man har det. Fordi det er en ensom ting, når man bliver ramt af det her. Fordi der er ikke så mange i ens omgangskreds, der kan nikke genkendende til det her.

(Forælder til et barn med cerebral parese)

På tværs af de forskellige interviews træder det frem, at forældrene til børn med CP oplever, at det hjælper hele familien, når de retter et omsorgsfuldt fokus mod sig selv. Deres måde at kunne være sammen med deres børn med CP ændrer sig, og altid til det bedre. Børnene får mere tid, hvor forældrene er til stede med ægte omsorg, når forældrene også husker og får hjælp til at tage sig godt af sig selv og hinanden.

Psykologerne oplevede at forløbet havde været særdeles meningsfuldt. Især fremhævede de kombinationen af gruppeelementer og individuelle samtaler som vigtig, særligt for at samle forældre med sværere problemer op. Ligeledes var kick-off et vigtigt element, samt længden af forløbet. (Se den fulde rapport for en udførlig redegørelse for alle resultaterne).



Konklusioner

Forældre til børn med cerebral parese (CP) oplever store udfordringer i hverdagen, og det er udfordringer som varer mange år. De 75 forældre i projektet viste forhøjede symptomer på psykisk mistrivsel og forhøjede forekomster af psykisk lidelse og diagnoser såsom angst og depression.

Behovet synes tydeligt, og tilslutningen til projektet kom hurtigt og fra hele landet. På halvanden måned havde 75 forældre meldt sig til forløbet.

Pilotprojektet her udmærker sig på flere måder i fh.t. eksisterende tilbud til forældre til børn med særlige udfordringer. Projektets kvaliteter ligger i en behagelig, socialt og fagligt velorganiseret kick-off weekend, specialiserede psykologer indenfor stress og CP samt kombinationen af gruppemøder, netværk og individuelle samtaler som tilbud til forældrene. Forældreforløbets multi-metodiske tilgang inkl. teknologisk støtte (app, kursusweb) virker som en god, sammensat og derfor fleksibel tilgang.

Resultaterne fra projektet var nærmest entydigt positive. Forældrenes oplevelse af livskvalitet og trivsel steg signifikant og var vedligeholdt også ved follow-up fire måneder efter kursets afrunding. Samtidig faldt forældrenes symptomer på depression (MDI) signifikant og andelen af forældre med alvorlige symptomer på depression blev halveret (fra 16%

til 8%). Hertil rapporterede forældrenes et signifikant lavere stressniveau (PSS) efter kurset og også over tid. Forældrene steg samtidig signifikant i forældrerelateret mestring, hvilket gjaldt i samme grad for mødre og fædre og hvilket også var vedligeholdet for begge køn over tid.

Besvarelsesprocenten var høj for området (80-89%), og resultaterne gjaldt både for yngre og ældre forældre og for forældre med småbørn, unge eller voksne børn med CP. Opsamlende indikerede de kvantitative resultater positive og vedligeholdte udviklinger.

De kvalitative resultater fra interviews med seks forældre og tre psykologer støttede de positive statistiske fund og uddybede dem med mange konkrete oplevelser og fortællinger. Forældrene fandt generelt metoden brugbar, de fik meget ud af at møde hinanden. De var meget taknemmelige for de individuelle samtaler og for det grundige forløb alt i alt. Enkelte forældre ønskede sig mere fysisk samvær og mindre online, ligesom transporttiden til kick-off på Fyn var for lang for nogle.

Fremtidige projekter bør overveje at vedligeholde online-møderne i grupperne i lidt længere tid, evt. blot som en facilitering til forældrene. Ligeledes bør geografien overvejes, fx med afholdelse af kick-off flere steder i landet. Vi anbefaler at prioritere at inkludere flere fædre. Mænd anvender sjældnere psykologisk forebyggelse, men viste lige så store effekter og tilfredshed i forløbet her. Alt i alt, bør projektet videreføres.



FONDEN MENTAL SUNDHED

Jensen, C. G., Plougsbæk, R., Kofoed, S., Rasmussen, K. N., & Petersen, F. F. (2023). Livskvalitet i familier med Cerebral Parese. Kort sammenfatning af Pilotprojekt II. Formål, opbygning og resultater. København: Fonden Mental Sundhed (20. feb.)

Se den fulde rapport på www.fondenmentalsundhed.dk